

如何協助罕見疾病病童進入融合教育

仁輔職能治療所 職能治療師蘇文清

特殊學童在進入融合教育班級之前，我常會問家長一句話「您準備好了嗎？」，然而家長常會回應「要準備什麼？」確實真的不知該準備什麼，又或者不曉得該從何準備起，似乎特殊學童在就學這條路上也就只能跟著政府的教育體制走，但實際上這一路的教育過程又真的這麼順暢嗎？

什麼是融合教育

什麼是融合教育？很多人都以為融合教育是由特殊教育專家學者率先倡導的，事實不然，回溯 1990 年聯合國倡導融合教育的初衷與背景，乃是鑒於普通教育長期以來對人類社會多元性的不夠尊重或歧視，希望藉由融合教育的理念，來引導普通教育的改革。其後更於 1994 年進一步呼籲教育系統必須正視社會的多元化本質以及每一位兒童進入普通學校的基本需求(蔡昆瀛，民 89)，因此「融合教育」是基於「普及所有人的教育」的信念而產生。

台灣政府多年來針對「融合教育」的努力推動及倡導下，讓每個家庭逐漸認識到「融合教育」。「融合教育」有什麼樣的好處，為什麼值得大家去推廣？「融合教育」對普通學生而言，可以在融合的情境中認識及學習到如何與特殊學童相處，進而避免產生不當的排斥或歧視。對特殊學童而言，則是在融合的教育環境中，特殊學童可以透過觀察、學習與模仿，進而學習到適當的語言、行為表現以及社會技巧。

為罕見疾病學童準備融合環境

罕見疾病之特殊學童其功能上的障礙常導因於某特殊原因，其改善過程需視原因而定，且許多症狀是進行性或退化性，因此治療上常常是需要多頭進行，包括特殊藥物或醫療處置、復健治療、環境調整、日常生活照護等。所以罕見疾病之特殊學童常見的生理特質有身體虛弱、精神不佳、容易疲倦、經常生病、需要經常到醫院檢查或住院治療、需忍受身體的疼痛、疾病造成的外表傷殘或外貌改變、缺乏良好的體能參與學習活動等特質。其心理特質則有學生角色與病人角色的衝突、人格發展受限、易依賴放縱、缺乏信心、孤立退縮、學習動機與成就動機低落、同儕關係欠佳等特質。而上述的這些特質卻可能引發學校老師及同學異樣眼光。

筆者在從事醫療復健多年，常常會碰觸到特殊學童進入融合班就讀所遭遇到的難題，最常見的就是動作技巧、學業表現、情緒困擾及人際互動等問題，而這些問題似乎又經常在學校老師一通電話催促下，家長就必須立即放下手邊的工作，匆匆忙忙趕到學校處理孩子的狀況。又或者是在家依循老師交代的功課或是依據父母親的期許要求著孩子的表現，殊不知孩子所需要的是什麼樣式的教育服務。為解決這樣的困境，以下提供一些建議，讓老師、孩童以及家長們都能準備

好，為罕見疾病學童預備友善的融合環境：

(一)協助老師瞭解學童狀況

針對老師的部分，我們可先增進老師對疾病的了解，多與老師討論疾病的病因與病症，並說明疾病的進程與預後，強調提供照顧與協助應注意的事項、以及校園環境與學習適應上可能發生的問題，以避免老師在教學上產生莫大的挫折感。例如孩子認知發展不佳，持續要求學業表現對孩子的幫助並不大，所以此時應著重在其他領域上。除此之外，亦須針對教育過程做出適應性的調整，其中包括學習策略的改變、學習環境的改變、考試方式的改變、課程內容的重新規劃、以及教具的特殊安排等。老師準備好，當然學校硬體也要準備好，這時學校就應提供適當的生活與學習環境，包含輔具的提供、無障礙的學習環境、及環境特殊的需求等。

(二)指導學童建立正向心態

至於要讓孩子準備好，我們可著重在降低特殊學童日常生活的依賴及增進人際關係與情緒行為上的調適。在降低生活依賴上，應培養孩子的自我照顧能力訓練、自我安全管理及健康管理。在增進人際關係與情緒行為的調適部分，可協助建立學童正確的自我概念，及協助學童掌握自己的活動，例如適度的活動參與。除此之外，尚須建立學童與老師同學間適當的互動，包含教導學童適當向他人說明自己的問題、學會適度表達自己的需求、及學會適度的關心他人等，以建立特殊學童健全的正向心態。

(三)提昇家長專業知能以及凝聚力

除了老師、孩子準備好外，我想最重要的就是家長準備好沒？我認為家長的態度是非常重要的，家長在「融合教育」的體制下必須化被動為主動，讓自己在「融合教育」過程中佔有一個極重要的角色，那麼要怎麼從家長準備起？一是家長的專業知能要增加，二是家長的力量要凝聚。在專業知能提昇方面，首先要學習及認識到有哪些相關資源可運用，例如了解特殊教育涵蓋的範疇有哪些、有哪些社會福利可爭取。再來就是要學習接受及認識孩子本身疾病的表現以及孩子現階段的能力，例如疾病特徵、疾病影響的範疇、孩子動作及認知發展...等。最後就是確認家長對孩子的期待是否符合現實面。有了這些專業知能後，家長才可以更精準的提供學校有關孩子的資訊讓老師參考，進而擬出對孩子最有效率的教學策略。例如孩子本身能力可以識字但無法發展出寫字技巧，那麼家長就必須與學校老師討論並共同擬出相對應的教學策略，而不是照著父母親或老師的的期待一味要求孩子學習寫字。

就凝聚家長團體力量而言，筆者認為應從在校協助一直延伸到課後協助，介入的方式可分為二個部分：(1)建立在校志工團體。(2)設置課後安親班。協助的內容主要是涵蓋學業表現、動作技巧、情緒處理及社會行為表現等。

建立在校志工團體方面，可由學校中所有特殊學童家庭共同組成，不分病類，各家庭分工合作，依序輪流或共同擔任志工以協助該校所有特殊學童，志工團體成員需定期與學校老師開會及討論。志工團體的建立除了可以減輕各家長時間上的負擔外，同時亦可增進家長間的心理支持以及凝聚力量。

在設置課後安親班方面，由於坊間安親班多為普通學生設置，其目的不外乎以增進普通學生學業表現為主，但是這樣的要求並不適合所有的特殊學童。可是許多家長往往會以接送方便或手足同時就讀便宜收費為由，犧牲掉特殊學童該考量的要點。因此建議家長可以集結大家的力量，共同來設置一適合自己孩子的安親班，讓特殊孩子的學習可以延伸。

結語

融合教育是社會多元化的一個產物，強調每一位兒童進入普通學校的基本需求及受教權，著重的是多元、平等、及個別差異，所以我們需要的是一平等互重的態度。家長與學校老師之間的互動，應建立在對等互重之下，提供學校老師適當的建議，但不要給予過多的要求，以免無形中賦予老師額外的壓力而造成教學上的困擾。另外，可適時適量適當與普通學生家長互動，主動告知孩子的狀況以讓其他家長理解，但不需在關係未建立前完全告知，以免引起普通家長因專業知識不足而造成恐慌，例如誤以為疾病會傳染。而與普通學生間互動上，應製造特殊學童與普通學生互動的機會，而不是過度要求普通學生應多幫助特殊學童，衍生同學間的困擾及不好的觀感。

以上建議提供即將進入融合教育的家長們參考，期望每個罕見疾病的學童都能開心上學快樂學習。