



特教子法修法追蹤 就學權益全面把關！

文/郭惠瑜（研究企劃組專員）

秉持「多元安置，朝向融合」之精神，特殊教育法於2009年底修訂完成，許多重要子法也因此產生連動。本會重視罕病病友就學權益，關注重點包括入學管道爭取、友善校園環境營造及教育支持性服務的發展。近期更把握子法修訂之契機，積極參與「身心障礙及資賦優異學生鑑定辦法」、「身心障礙學生考試服務辦法」與「身心障礙學生教學輔助器材與相關支持服務辦法」等修訂過程，透過與罕病家長、社工人員共同討論，蒐集重要意見於修法時提出具體訴求，以保障病友就學權益。

身心障礙及資賦優異學生鑑定辦法

「身心障礙及資賦優異學生鑑定辦法」重點在於身心障礙學生的鑑定方式、鑑定程序、以及教育需求的評估等。該法攸關罕病病友是否能歸屬於特殊教育法之身心障礙學生，影響其所能獲得的特教資源有多少。針對其中第十二條「身體病弱」、第十八條「其他」類別鑑定標準，本會擔心罕病稀有性與特殊性，可能產生無法歸類之狀況，因此要求鑑定過程必須具備彈性以及周延性，好讓罕病學子皆能受到特教法保障。

身心障礙學生考試服務辦法

罕病病友求學之路極為艱辛，常因認知能力或肢體上的限制，被排除在正規的升學管道之外。而「身心障礙學生考試服務辦法」欲提供身障學生一個公平的應試環境，透過社會性的支持，讓身障生也能順利應考。本會於此法修訂過程中，重申罕病學童應考時

的特殊需求，如試場服務需配置醫護人員，以因應疾病的突發狀況；另需個別助理員協助移位、放寬考試與休息時間等。而考場無障礙動線、設施、考試輔具的配置也同等重要，期待透過具體訴求，讓罕病的聲音能夠被聽見。

身心障礙學生教學輔助器材與相關支持服務辦法

對於罕病病友而言，輔具已是生活必需品。以教育輔具為例，小小人兒的病友可能需要特製高度的洗手台與課桌椅；泡泡龍與無汗症病友，每至酷暑便需要冷氣設備來降溫。然這些需求超乎一般人想像，故本會於修法時提出說明，強調輔具項目必須顧及罕病學生的特殊需求，而非以通則性觀點進行評估。

再者，子法第三條中將教育輔具服務範疇限於「在校」學生，該詞彙可能忽視因疾病或特殊狀況而處於其他教育環境的學生們。為此擬於第三條中增列第二項「具特殊狀況而需處於其他學習環境之學生（如在家教育、床邊教學等），亦在此列」，並行文至教育部，強烈表達本會立場。期許未來該服務能延伸至校園以外的學習環境，確保其受教權。

「積極態度、合理行動」是本會在議題倡導上的重要原則。上述子法除了「身心障礙及資賦優異學生鑑定辦法」已公告實施之外，其餘「身心障礙學生教學輔助器材與相關支持服務辦法」與「身心障礙學生考試辦法」仍處研議階段。本會將密切追蹤修法進度，日後也將持續關注教師助理員時數與人力配置問題、身心障礙學童就學交通服務等相關子法，全力為病友權益把關，進而打造友善無礙的學習環境。



夢想啟程 希望滿載

2010第八屆罕病獎助學金頒獎記實

文/本刊

「人因夢想而偉大，因希望而不凡。」在漫長的求學道路上，罕病朋友們克服身體的缺陷、外界歧異的目光，完成不可能的學習任務，即使身處困頓、行動不便，仍帶著希望勇往前行。11月14日，在第八屆罕見疾病獎助學金頒獎典禮上即與大眾分享由得獎者用生命撰寫的勵志故事。

美夢成真 274位罕病學子喜獲殊榮

罕病朋友們歷經長久以來的努力，終於在這一日美夢成真，享受專屬於個人之榮耀。本屆罕見疾病獎助學金共計有274位、高達63種病類的罕病學子獲獎，於諸多愛心企業贊助之下，總共發出163萬元的獎助學金。本次獲獎故事無不動人，像是獲得友善扶持獎的學長世圻，一肩扛起罕病學弟的上下學接送，日復一日，從不離棄，此大愛無私的扶助精神，著實令人感動；甫獲得傑出才藝獎的耀文，即便練琴到皮開肉綻仍堅持到底，他說：「上帝是公平的，雖然我是瓦登伯格氏症候群的小朋友，耳朵也逐漸聽不清楚，但是感恩祂給我一顆對音樂敏銳的心。」

愛心集結 綻放生命力量

為了表達對於這群生命勇士的支持，社會各界賢達人士當日紛紛集結現場，包括：中國信託基金會陳玉澤主任、穎台科技黃建豐董事長、淨光禪修協會郭

秋貞理事長（淨光法師）等貴賓，其中行政院吳敦義院長更是百忙抽空親臨盛會給予鼓勵，吳院長誠摯呼籲：「期盼社會大眾不吝伸出雙手、關懷罕見疾病，而政府也將持續提供更完善的保障予這群社會極需幫助的弱勢族群。」此外，金曲歌王李玖哲、本會公益大使光良分別與罕病天籟合唱團共同演出，以歌聲唱出對罕病學子的支持及肯定，也替活動現場製造一波波的高潮。

照亮希望 鋪出瑰麗夢想

除了愛心企業的力量集結，罕病朋友間的相互力挺更是不容小覷！此次罕爸靚媽再度獻身，更首次展露苦練多時的舞蹈處女秀，從「熱情的沙漠」到「你是我的花朵」，將近30人的龐大陣容又唱又跳，熱情嗨翻全場！而由傑出才藝獎及友善扶持獎的得主們所共同演出之樂器組曲，其精湛琴藝更是令人目不轉睛。罕病朋友及家屬們的絢爛演出，不僅替活動帶來歡樂氛圍，更藉此鼓勵許多罕病家庭走出傷痛、懷抱希望。

罕病學子可貴之處在於身處逆境卻仍展現強韌生命力，雖然身體受限無法外出、只能依靠在家自學，他們卻毫無退怯、從不放棄。於此，罕病獎助學金設立的目的，便希冀於罕病朋友們努力向前之時，能擁有更多力量跨越障礙，也誠摯邀請更多愛心企業加入關懷罕病的愛心行列！



▲吳敦義院長親臨現場給予罕病學子鼓勵。



▲光良親切與病友合影。



▲金曲歌王李玖哲與天籟合唱團精彩獻唱，懾服現場人心。



▲open小將帶動現場熱鬧氣氛。



獎助學金得主個案分享



寂靜世界 用心跨越障礙藩籬

得獎者：蘇文伯 / 19歲

獎項：成績優良獎學金

疾病名稱：CHARGE聯合畸形



身為雙胞胎哥哥，弟弟一切正常，文伯則是一出生即因沒有呼吸而立即被轉至醫學中心的加護病房；手術後，又因心臟出現雜音而再次開刀。經歷一次次的手術，才被醫師證實是罹患了

「CHARGE聯合畸形罕見疾病」。罕病讓文伯除了雙耳失聰外，亦伴隨著發展遲緩及些微的智能不足。由於聽覺的缺損將影響孩子語言學習與發展，因此媽媽曾經用盡一切辦法只為讓文伯聽得見聲音，無奈即便文伯聽得見微弱聲音，但口語表達卻始終沒有顯著進步。臉上總是掛著大大笑容的文伯，長久以來僅透過手語和筆談來克服溝通上的困難，雖然無法言語，但文伯卻從未放棄學習的機會。對一般孩童易學易懂的事項，例如：搭捷運、坐公車、用手機傳簡訊…等，卻是文伯一步一腳印努力而來的成果，同時也印證他總是以認真態度做好每一件事情。雖然罹患罕病的文伯需要較多時間及心思教導，但他帶給家人的快樂卻是無價之寶。面對這次獲得成績優良獎項的殊榮，即是對他課業上及樂於助人的肯定；未來，家人期許文伯能習得一技之長，輔以自身的優點讓他在生活和工作中皆能勝任自如。

快樂天使 奮力逐夢

得獎者：郭子銘 / 12歲

獎項：奮發向上助學金

疾病名稱：天使症候群



罹患「天使症候群」的小銘，看似美麗的名字背後，卻隱藏著不為人知的病痛。小銘清澈的大眼睛，高挺的鼻梁與天使般笑容，總讓人誤以為是混血兒。當全家人喜悅地迎接可愛天使的來臨時，卻在8個月大時發現小銘無法爬行、站立，並伴隨著偶發性癲癇，才讓家人察覺到小銘發展遲緩的問題。由於罹患天使症候群的關係，導致他語言發展非常緩慢，許多時候無法直接用語言和家人溝通，只能靠肢體動作和簡單聲音來示意；而感覺統合功能的薄弱，也導致小銘無法行走與站立，讓學習之路充滿了重重的困難與挑戰。在早期療育團隊的專業協助之下，小銘慢慢地從不能行走，到現在終於可以放手走路，緩慢跨出的一小步，卻足以讓家人欣喜若狂。而家境不甚富裕的小銘，醫療與照顧支出也成為家庭的經濟重擔，這次獲得基金會清寒助學金的實質肯定，頓時鼓舞了全家繼續勇敢向前的動力。目前在老師與家人的長期陪伴下，小銘的身心狀況已漸入佳境，等了12年終於聽見小銘喊出一聲「爸爸」、「媽媽」，讓身為父母之心情分外激動，更使他們相信生命中還有奇蹟！



音樂震撼 生命無限！

得獎者：許耀文 / 15歲

獎項：傑出才藝獎學金

疾病名稱：瓦登伯格氏症候群



才甫出生7個月大的耀文，就因為全身發黑、不停拉肚子而送醫院急診，經轉診至大醫院檢查後，赫然發現耀文的心室竟然只有一個！在血氧濃度不足及為確保生命無虞的情況下，立即展開多次心臟手術，這對當時只不過嬰兒大的耀文來說，無疑是種沉重負擔。而後，在他1歲時又經醫生確診罹患「瓦登伯格氏症候群」，該症除了引發耀文的心臟問題外，聽力也一度影響受損至極重聽現象，種種病況都讓家人相當擔憂及不捨。雖然在身體給了耀文重大考驗，但在音樂之路卻頻受老天眷顧，從學習彈吉他到彈鋼琴，耀文總是耐著性子用手指按弦，即使彈到皮開肉綻也從不喊痛；還記得有一次耀文因生病而不適，甚至腹痛在床上打滾，卻仍強忍著痛楚到音樂教室上課，這樣的學習精神終讓他於今年7月獲得全國大賽吉他及鋼琴特優獎的佳績，更獲得罕病傑出才藝獎的榮耀。雖然現在他的體力不堪負荷，心臟不好、聽力也逐漸退化，但耀文感恩上帝賜給他一顆對音樂敏銳的心，藉此更鼓勵罕病學子不要因為病痛而放棄追求夢想，更期待社會大眾給予他們證明自己的機會。

友誼，絕對禁得起時間與距離考驗！

得獎者：劉文傑 / 16歲

獎項：友善扶持獎學金

推薦病友：黃奕勝

疾病名稱：原發性肺動脈高壓



奕勝在小三那一年，身體不適而就醫，後來確定罹患肺動脈高壓，因為疾病影響而無法劇烈運動，考量安全只好選擇在家教育。國中後，更在心臟上開了切口，隨時都必須背著儀器24小時打入藥劑，且不能溫度變化太大、運動太急速，並常常需要注意是否有感染並隨時保持在無菌狀態，也從此「家」成為奕勝唯一成長學習的地方。自從奕勝小三申請在家教育後，和學校生涯就此斷了線，當時為奕勝好朋友的文傑，從那時起便每週至少撥出一至兩天時間，由新店山區到市區，車程長達2小時，9年多來3,000多個日子，兩個人的好友時間歷經11年不曾間斷過。而每次文傑來訪的日子，便是奕勝最開心的時光，文傑表示：「我們其實就像平常男生一樣玩牌、打電動、看電視，偶爾一起讀書、討論心得，有時候乾脆住一晚聊個痛快。對我來說，能夠陪伴在奕勝身旁是最幸運的事。」文傑在得知奕勝發病後，不僅沒有離棄他，反而給予溫暖陪伴、支持，如此難得堅定的好友情誼，更加突顯出本會設立「友善扶持獎助學金」的積極目的：助人，不僅只有熱誠，更需要持續的勇氣！

2010

「因為有你 愛不罕見」南區公演

文/黃文文（南部辦事處副主任）

2010「因為有你 愛不罕見」罕見天籟合唱團南區公演，於高雄武昌教會舉行，分別由罕見疾病北區合唱團傅上珍指揮、黃毓瑩老師、中區許恩綾指揮、南區梁華蓁指揮帶領的北中南三團及不落跑老爸擔綱帶來精彩演出。

表演由彤彤姊姊和牛奶哥哥迷路了開始，拿著通往美麗心世界的地圖找不到回家的路，然後由軟骨不全症小樂飾演的小精靈指路之下，帶出北區合唱團演唱恩典之路、雲上太陽等動人歌曲，兒童團進階班的美聲更是全場讚嘆。接下來是頂著彩色爆炸頭的不落跑老爸，溫厚又帶點熱情的歌聲穿插著老爸們和孩子的影像，幫孩子抽痰的老爸、推輪椅的父親、帶孩子賣滷味的慈愛模樣。還有扮演各種動物的中區合唱團，頂著自行DIY的動物面具，在台上唱跳演戲，並首次挑戰英文歌曲，精彩萬分。緊接著是南區合唱團的小精靈為了找尋媽媽，需要找出隱形的翅膀等歌曲，最後大合唱～讓愛走動。

此次音樂會有別以往，希望增添不同元素來豐富表演內容，透過南區梁華蓁指揮發想加入戲劇演出，藉由演戲的方式將演唱串連，提升節目的完整度和趣味性，各團員無不絞盡腦汁討論演出劇本，且經梁老師穿針引線邀請到樹德科技大學表演藝術系吳維緯老師公益擔任舞台總監，將各團劇本編整，設計舞台燈光、背景、動畫效果及演出流程，並邀請到MOMO親子台彤彤姊姊和牛奶哥哥義務演出擔任主持人，彤彤姊姊活潑靈活的身段和牛奶哥哥溫暖開朗的笑容帶著「尋找美麗心世界的地圖」銜接著各團表演曲目。此外，樹德科大表演藝術系學生及實驗大廈劇團也加入擔任技術工作人員，協助控制出場等技術支援，在吳維緯教授團隊、MOMO親子台兩位哥哥姊姊還有實驗大廈劇團的協助，演出節目品質內容豐富，深深打動人心。

而在舞台上表演的團員，為何個個俊帥美麗意氣風發呢？這要特別感謝高雄市三信家事商業職業學校美容科師生擔任專業彩妝造型志工，由美容科吳茗娥

主任帶領，由黃楓淇、陳品儀、趙文琪、許雨霏、李秀芳5位專業又有愛心的老師指導39位美麗可愛的美容校隊協助打理舞台表演造型。

此外，還有許多幕後功臣志工，高雄市瑞祥高級中學、輔英科技大學及基金會志工群們鼎力相助，協助推輪椅、照顧病友、遞麥克風、場地維持、賓客招待等，使整體活動更加順暢，另外更有大提琴家施佩箏老師共同參與演出，施老師悠揚的大提琴更是襯托出團員美聲。

2010罕見疾病天籟合唱團公演接收到許多來自不同地方的協助，借用各界愛心相助成就公演，在此要特別感謝贊助優質設備及場地的武昌教會鄭博仁主任、高雄市社區關懷協會、貝岡朵音樂藝術、國際獅子會台灣總會300E1區、勇源教育發展基金會、台科大EMBA/EDBA校友會、有模有樣造形藝術工坊、台灣大哥大、社團法人中華蓋天淨光禪修協會及當日前來觀賞之貴賓，還有籌備過程曾經幫助過我們的熱心人士，是各位愛心天使，幫助這一群愛唱歌的罕見天籟合唱團成員，有一個發熱發光的機會！

老師迴響

文/梁華蓁（南區合唱團指導老師）

這是一篇感謝文，因為，有罕病，有團結合作的北中南天團群，還有超級罕爸，以及台上台下幕前幕後所有的夥伴，2010年我們才能完成這場挑戰不可能任務的「合唱團週年慶」。去年（2009）在台北懷恩堂完美演出後，北辦說：明年交給南部來主辦囉…，我還嘻嘻呼嚕的打哈哈，以為不過是玩笑話，哪知道2010年初合唱團第一期開練，才曉得這次是玩真的，而且半年多前討論會議就已經毫不遲疑的召開了！還記得南辦行政打電話來跟我說：「老師啊，上級說希望音樂會能有不一樣的感覺…」喔…不一樣啊？於