

罕見疾病學童就學需求之研究

*A Survey on the Educational
Needs among School Children with Rare Diseases*



罕見疾病學童就醫需求之研究

計畫主持人：于世瑛（國立教育資料館館長）

研究主持人：呂淑娟（臺北醫學大學公共衛生學系所副教授）

協同主持人：楊志堅（臺中教育大學教育測驗統計研究所教授）

協同主持人：石睿元（臺大醫院急診部醫師暨臺大醫學院兼任助理教授）

研究員：吳明珽（國立教育資料館資料組主任）

張雲龍（國立教育資料館資料組編纂）

研究助理：蕭錫鍾（臺北醫學大學公共衛生學系所研究助理）

陳思帆（臺北醫學大學公共衛生學系所研究助理）

蔡幸足（臺北醫學大學公共衛生學系所研究助理）

邱才恬（臺北醫學大學公共衛生學系所研究助理）

李威運（臺北醫學大學公共衛生學系所研究助理）

傅璿輝（臺北醫學大學公共衛生學系所研究助理）

協助研究機構：財團法人罕見疾病基金會

國立教育資料館

中華民國 98 年 2 月



摘要

本研究旨在探討國民小學罕病學童在校生活以及課業學習的特殊需求。罕見疾病通常被認為是盛行率小於萬分之一，同時經衛生署公告或認定之罕見疾病。研究採多元研究方法，資料蒐集主要經由郵寄問卷調查，研究對象為罕見疾病基金會的會員中，家有就讀於國小學齡之罕病學童家長，調查問卷為不記名之自填問卷。共收集 344 份有效問卷，回應率 50%。另外，也進行全國罕見疾病通報個案資料庫的分析，以及針對罕病學童家長、教師及學校護士進行深度訪談。

研究發現截至 2008 年 8 月為止，全國罕見疾病通報患者為 2,443 人，其中近半數為 12 歲以下的罕病兒童，7 歲至 12 歲國小罕病學童所罹患的罕病類型前三名依序為軟骨發育不全症、Prader-Willi 氏症候群及苯酮尿症，人數分別為 50 人 (8.4%)、45 人 (7.5%) 及 42 人 (7.0%)。學校生活需求包括：無障礙空間的設置、交通接送的準備、身體復健及教室位置靠近廁所等事宜；教育需求包括：教育輔具的申請、鑑輔會的參與、特殊教育團隊的協助等事宜。罕病學童家長與學校教師間的溝通不良現象有各種不同原因，例如對罕見疾病的認識不足等。此外，約 26.5% 的家長表示學童在校需要特殊的醫療照顧；主要包含預防跌倒、心理與情緒的支持，以及緊急醫療送醫的協助。

依據研究結果所提出的建議分為教育政策及學校兩方面。教育政策建議包括應加強發展國小普通班導師對罕病學童關懷與照顧之自學教材、教育部與衛生署的跨部會合作、進行特教班以及國中罕病學童就學需求評估研究，鑑定輔導會議可加強醫療人員的參與等。學校方面建議包括提供獎勵予協助罕病學童的教師、鼓勵且促進教師主動接受罕病學童安置、建立學校罕病學童生活與醫療聯絡平台、教師應給予罕病學童特殊關照、班級導師以身作則主動關懷支持罕病學童等。

關鍵詞彙：罕見疾病、遺傳疾病、特殊教育

A Survey on the Educational Needs among School Children with Rare Diseases

ABSTRACT

The major purpose of this research is to explore the special needs of the elementary school children who had rare diseases for their learning and extracurricular activities in school. A rare disease is generally considered to have a prevalence of less than one affected individual per 10,000 populations as well as identified in the rare disease list or announced by the Department of Health.

Data were collected through a mailed questionnaire survey for parent members of the Taiwan Foundation for Rare Disorders who have rare disease child, using a self-administered anonymous questionnaire. A total of 344 subjects were recruited in the survey and the response rate was 50%. Additional research methods include the analysis of a national surveillance database for rare diseases and in-depth interviews for caregivers, school teachers and school nurses.

Results of this study reveal that there were 2,443 survived rare disease cases in August, 2008. Nearly half of the rare diseases occur among children aged 12 and under. The major rare diseases pattern among children aged 7 to 12 years were Achondroplasia (8.4%), Prader-Willi syndrome (7.5%), and Phenylketonuria (7.0%). The school life needs include barrier-free space constructions, transportation, physical rehabilitation and classrooms close to toilets. The educational needs include the application of education aids, participating in assessment and counseling meeting, and assistance from special educational team. Poor communication between the parents and the

school teachers do exit due to various reasons, e.g., insufficient knowledge regarding the diseases. Roughly 26.5% of the parents reported that their children need special health care in the school. These include fall prevention, spiritual and emotional support, and assistance in emergency care delivery.

Based on our findings, we provide several suggestions to the government. The suggestions for education policies include improving the self-learning materials for regular teachers in general classes, enhancing the multisectorial cooperation between the Ministers of Education and the Bureau of Health Promotion, carrying out research projects on students with rare diseases in special education class and junior high school, recruiting medical professionals to become more involved in accreditation and counseling meeting. The suggestions for schools include providing benefits to caregiver teacher, encouraging teacher to accept students with rare diseases, building up the medical network in school, and providing special concern and care of students with rare diseases in the classroom. Every teacher should be a role model in their class for caring for students with rare disease.

Key Words: rare diseases, hereditary diseases, special education

致 謝

「家有罕病兒，對家長來說，或許是一種亟待昇華的苦難；對學校而言，應是一種緣份、榮譽與責任所在。」這段文字敘述可說是完成本研究最大的心得感想，也期許本研究結果可以在加強國內罕病學童在學生活照顧方面提供一些貢獻。

本研究得以完成，感謝衛生署國民健康局的罕見疾病個案通報資料庫提供，感謝本研究各階段審查委員之寶貴意見，感謝財團法人罕見疾病基金會各分區同仁的相關行政協助；對於參加本研究座談會之學童家長、教師與專業人員，以及參與本研究調查之所有受訪者，一併致上最深的謝意。

目次

第一章 緒論	1
第一節 研究動機.....	1
第二節 研究目的.....	3
第二章 文獻探討	5
第一節 罕見疾病分類與現況.....	5
第二節 罕見疾病與融合教育.....	10
第三章 研究方法	17
第一節 研究設計.....	17
第二節 罕見疾病通報個案資料庫分析.....	19
第三節 罕病學童家長郵寄問卷調查.....	20
第四節 深度訪談.....	22
第四章 研究結果與討論	23
第一節 罕病通報資料庫分析結果.....	23
第二節 郵寄問卷調查結果.....	35
第三節 問卷開放式問答題結果.....	64
第四節 學校實地訪視結果.....	82
第五節 建構國小罕病學童友善就學環境指引前置作業.....	97
第五章 結論與建議	99
第一節 結論.....	99
第二節 建議.....	102
參考文獻	107

附錄

附錄 1	國內罕見疾病類型一覽表	109
附錄 2	行政院衛生署罕見疾病個案（含疑似病例）報告單	121
附錄 3	罕病家長與教師座談會之重要發現與共識摘錄	122
附錄 4	目前就讀小學之罕見疾病學童在學需求調查問卷主要內容	125
附錄 5	訪談大綱	137
附錄 6	「國小罕見疾病學童友善就學環境指引」建議內容	138
附錄 7	罕見疾病基金會、各地諮詢中心及政府相關部門資料	150

表次

表 4-1- 1	全國罕病患者之各縣市分布情形 (N=2,443)	26
表 4-1- 2	全國罕病患者之各縣市分布情形，依年齡別 (N=2,443)	27
表 4-1- 3	全國罕病患者各年齡層之分布情形，依性別 (N=2,443)	28
表 4-1- 4	全國罕病患者之最常見十大罕病類型	28
表 4-1- 5	全國男性罕病患者之最常見十大罕病類型	29
表 4-1- 6	全國女性罕病患者之最常見十大罕病類型	30
表 4-1- 7	罕病學童 (7 歲至 12 歲) 之各縣市分布情形	31
表 4-1- 8	罕病學童 (7 歲至 12 歲) 經診斷罹患罕見疾病依性別、年齡之 分布情形	32
表 4-1- 9	罕病學童 (7 歲至 12 歲) 之最常見十大罕病類型	32
表 4-1- 10	國小男性罕病學童 (7 歲至 12 歲) 之最常見十大罕病類型	33
表 4-1- 11	國小女性罕病學童 (7 歲至 12 歲) 之最常見十大罕病類型	34
表 4-2- 1	主要照顧者人口學特徵 (N=344)	41
表 4-2- 2	主要照顧者目前整體健康狀況 (N=344)	42
表 4-2- 3	主要照顧者是否有其餘照顧者協助 (N=344)	43
表 4-2- 4	學童人口學特徵 (N=344)	44
表 4-2- 5	學童罕見疾病狀況 (N=344)	45
表 4-2- 6	學童目前就讀學校所在縣市分布情形 (N=344)	46
表 4-2- 7	學童重傷卡、註記重傷身分、領有身障手冊與相關補助 (N=344)	47
表 4-2- 8	學童障礙等級、是否領有津貼與津貼金額 (N=344)	48
表 4-2- 9	學童家中概況 (N=344)	49
表 4-2- 10	各類別罕病對學童的影響程度 ^a (N=344)	50

表 4-2- 11 學童上下學狀況 (N=344)	51
表 4-2- 12 學童就學需要教師助理員狀況 (N=344)	52
表 4-2- 13 學童在校生活之特殊協助需求 (N=344)	53
表 4-2- 14 學童在校生活之無障礙空間需求 (N=344)	54
表 4-2- 15 學童在學生活教育輔具之需求 (N=344)	55
表 4-2- 16 學童之成績評量需求 (N=344)	56
表 4-2- 17 學童在校遇到問題之申訴情形 (N=344)	56
表 4-2- 18 學童參與過的申訴管道與申訴概況 ^a (N=38)	57
表 4-2- 19 學童在校醫護情形 (特殊飲食) (N=344)	58
表 4-2- 20 主要照顧者是否參與鑑定安置會議及滿意情形	59
表 4-2- 21 主要照顧者參與鑑定安置會議各方面滿意程度	60
表 4-2- 22 主要照顧者受到鑑定安置會議各方面幫助程度	60
表 4-2- 23 個別化教育計畫狀況 (N=344)	61
表 4-2- 24 校方對罕病學童入學的態度 (N=344)	62
表 4-4- 1 受訪者的基本資料.....	82

圖 次

圖 2-1 罕病學童進入普通班就學流程	15
---------------------------	----

第一章 緒論

第一節 研究動機

罹患罕見疾病的兒童，對於家庭是一個重大的挑戰，爲了生存，可能家庭都必須做出一些重大的改變來因應，但是如果期望能進一步有正常的身心社會技能發展，學校教育是不可或缺的一環。教育工作的落實與扎根，原本就是國家健全的根本之道，也是每個國民應當享有之權利。

罕見疾病很多來自遺傳性與基因突變的先天性疾病，一般社會大眾對於這些疾病的瞭解甚少。近年透過政府與民間單位的共同努力之下，從公部門的立法與社會福利政策的制定，到許多民間團體的資訊整合與經驗分享，罕見疾病學童的生活、醫療與社會福利資源照顧的建置已有相當大幅度的進展，然而更多的罕病學童健康的成長，進入學校教育，也反應了學校要面臨的挑戰。

融合教育 (inclusive education) 屬於特殊教育的新思潮，且近年來漸受重視。在我國現行的「特殊教育法」及其施行細則，雖然沒有「融合教育」一詞，但其內容已經包含融合的精神，主要包括「特殊教育法」第七條、第十三條、第十四條、第十五條、第二十一條，以及第二十四條；還有其施行細則的第七條與第十三條 (蔡昆瀛 2000)。Hobbs & Westling (1998) 認爲，融合教育成功的程度和幾個因素息息相關，最重要的因素可能是老師們的準備、態度以及彼此間的協調合作，他們並引用 Scruggs & Mastropieri (1996) 綜合 28 個研究、跨越 40 年 (1958-1995) 的幾個結論：儘管約有 65% 普通班老師支持融合教育的觀念，53% 普通班老師願意在他們的班級中教育特殊學生；然而卻只有約 28% 普通班

老師表示，他們有充足的時間準備融合教育的執行，約 29% 普通班老師表示他們有足夠的訓練執行融合教育（Hobbs & Westling 1998）。顯示執行融合教育需要教師額外的一些準備與支援。基於此，如何透過觀察與訪談方式，以瞭解安置在普通班中的罕病學生之相關利害者（包括學校護士、學童導師、學童家長）所經歷的困難和感受，就成爲日後協助罕病學生適應良好學校生活的關鍵因素。

在國內相關的研究方面，已開始有研究注重於罕病學童的就學與輔導；「與罕見疾病共行——結節硬化症患者的輔導機制」（黃玫瑰、蔡景宏，2006）、「校園罕見疾病學童之教學輔導模式以一位結節性硬化症學童爲例」（吳麗雪、許巧宜，2006）、「罕見疾病——普瑞德威利氏症候群（Prader-Willi Syndrome）個案輔導實例」（蔡慧聯，2005），然而這些都是以某一種罕見疾病爲例，來說明這類學童所需的輔導方式，並不是廣泛的針對各種罕病學童的就學所需，顯示國內對於罕見疾病學童的就學輔導之研究尙處於起步的階段，有必要建立學童在校的友善學習環境。

由於罕見疾病患者人數極爲稀少，因此社會大眾對罕見疾病之瞭解也不多，導致罕見疾病患者權益及醫療知識等相關議題，較少受到社會各界的關注與支持。而保障我國罕見疾病之主要法規「罕見疾病防治及藥物法」，僅保障病患之醫療需求，對於病患就學、就業與就養之保障，並未納入規劃。因此罕見疾病學生的輔導更需透過「教育」觀點著手，並強調「早期發現、早期介入」。換言之，當障礙程度還不是非常嚴重，但卻會影響「學習」時，就需要特殊教育及相關處遇（intervening）方式的協助。

罕病兒童於學齡階段開始入學，每天可能會有一大段的時間離開家庭而進入學校接受教育，學校的教育人員除了學業指導之外，也成爲日常生活中罕病學童的照護者。而在融合教育制度下，大部分罕病學童可能被分配到普通班而非特殊教育系統，然而普通班教師一般只接受特殊教育基礎認知或簡單技能訓練，往往在班上出現罕病學童時，感覺力不從心。倘若普通班教師，能適時協請校護、輔導室、特教組或學校其他

行政單位協助，甚至於求助罕病醫療諮詢系統，則能提供更多協助。

有鑑於營造罕病學童友善就學環境的重要性，本研究想要探討一個融合教育的社會中，罕病學生的基本需求到底為何？可否能夠透過此次的研究，編撰適用於學校教師的相關手冊，目的就是要讓國小教師們於接觸罕病兒童時，對罕見疾病有一概括性的認識與對學童有整體性的瞭解，使其面對罕病學童時具備基本認識而不會慌亂，能給予最適當的協助，讓教育工作能在最短的時間內能夠發揮最大的成效，提供教師有效面對及處理罕病學生校園生活的建議，以加強罕病學童的在學照護。

第二節 研究目的

本研究之主要目的，在於（一）瞭解目前國民小學學齡兒童之罕見疾病類型分布概況。（二）瞭解目前罹患罕見疾病之國民小學學齡兒童在各縣市分布現況。（三）探討國民小學罕見疾病學童的在學需求，並建構國民小學「罕見疾病學童友善就學指引」之前置作業，以提供學校教師參考。

第二章 文獻探討

第一節 罕見疾病分類與現況

所謂的罕見疾病，顧名思義就是罹患率極低，相當少見的疾病，各國對罕見疾病的定義不盡相同，歐洲組織對於罕見疾病的定義：一種疾病是健康的損傷或不正常作用的情況，是一種在身體部位、組織或是系統上多源頭的病理情況，例如，傳染、基因的缺陷，或環境壓力（European Organisation for Rare Diseases，2005）。

正因為不常見，所以一般人很少有機會接觸到，也容易因為陌生而排斥。國內目前的評定標準，按照「罕見疾病防治及藥物法」第三條的定義為：「本法所稱罕見疾病，係指疾病盛行率在中央主管機關公告基準以下或因情況特殊，經第四條所定委員會審議認定，並經中央主管機關指定公告者。」另外，第四條所定的委員會為：「中央主管機關為審議罕見疾病有關事項，應設罕見疾病及藥物審議委員會（以下簡稱委員會），其組織及會議，依中央主管機關之規定。委員會委員，由政府機關代表、醫事學者專家及社會公正人士組成，其中委員名額，至少應有2/3以上為醫事學者專家。」罕見疾病種類繁多，截至2008年1月為止，我國政府公告共151項171種罕見疾病。較為人知道的包括：苯酮尿症、楓糖尿症、黏多糖症（黏寶寶）、高血氨症、有機酸血症、高雪氏症、威爾森氏症、高胱胺酸症、重症海洋性貧血、遺傳性表皮分解水皰症（泡泡龍）、成骨不全症（玻璃娃娃）、軟骨發育不全症（小小人兒）、脊髓性小腦萎縮症（企鵝家族）等，這些疾病在國內病患人數從數百人到千餘人不等，更有一些罕見疾病，在全世界僅有數個病例。

壹、罕見疾病的原因

大部分罕見疾病的主要成因是基因發生缺陷，導致先天性的疾病，而基因缺陷，有些是遺傳而來，而有些是突變而來。然而也有部分的罕見疾病，還沒有發現確實的致病原因。人體約有三萬五千個基因，如果婚孕的男女，雙方碰巧擁有同一隱性致病基因，或是某一方家族有病史，或是基因偶發地產生突變，下一代都可能出現基因異常的罕見疾病。大致上可以分成四大類，分別為第一類、單基因遺傳疾病（如：黏多醣症、苯酮尿症等先天性代謝異常疾病），第二類、多基因遺傳疾病（如多發性硬化症），第三類、染色體異常（如：小胖威利症候群），第四類、不明原因（如：漸凍人）。

國內罕見疾病的現況依據醫學估計，我國先天性缺陷兒（非限於罕見疾病）約有 60 萬人，其中約 1/8 屬基因遺傳缺陷，如血友病，海洋性貧血，先天性軟骨發育不全、脊髓性肌肉萎縮症等，而單基因遺傳缺陷中又約有 1/10 是先天代謝異常的病人。罕見疾病機率雖低，然而這些疾病在外貌、心智發育、健康上都可能有重大的影響，是每一個新生命誕生都需要面對承擔的風險。

目前國內罕病學童所罹患的有罕見疾病前三項為：軟骨發育不全症、苯酮尿症、Prader-Willi 氏症候群。在此以苯酮尿症為例作為介紹：苯酮尿症（Phenylketonuria），俗稱 PKU，此病症因為人體必需胺基酸中的苯丙胺酸，在代謝成酪胺酸的代謝路徑之中發生問題，導致苯丙胺酸及其衍生物大量堆積體內，產生許多有毒的代謝物質，造成腦部傷害，甚至嚴重的智力障礙。此一病症從新生兒被篩檢出開始，便展開與蛋白質的長期抗戰，避免攝取過量苯丙胺酸，以防造成智力與行為能力退化。嬰兒時期必須靠著低苯丙胺酸的特殊奶粉維生，長大後，需嚴格把關送進孩童的每一口食物，注意各種食物的成分比例，嚴格控制蛋白質，讓他血液中的苯丙胺酸值控制在 10mg/dl 以下。以此症為例，學校教師須多加注意苯酮尿症學童的日常生活飲食，如果發現有其他學童引誘或給予不當的食物，應立即制止。

貳、罕見疾病的治療

雖然大約有 90% 的罕見疾病缺乏有效積極的治療方式，然而罕見疾病不一定是「無藥可救」的病。有些罕見疾病，若能及早發現，配合飲食、生活、早期療育等，可以避免造成患者心智障礙、發展遲緩等較為嚴重後果。罕見疾病之治療，是依疾病而異，目前醫學上除了在代謝疾病方面有一些特殊奶粉及藥物可以使用，以及少部分的疾病可以使用酵素替代療法之外，大部分是採用症狀治療、早期療育及復健方式，來達到減緩或減輕疾病惡化之進程與病痛。

由於治療藥物與特殊營養品研發製造需要大量經費，即使要進口至國內，也需要經過相當繁複的手續，但是因使用人數過少，廠商在利潤的考慮下，往往不願投入開發、製造或引進。故罕病患者所需治療藥物與特殊營養品時常被稱作「孤兒藥」，取得不易而且價格高昂。在政府制訂了「罕見疾病防治及藥物法」、「罕見疾病防治及藥物法施行細則」、「罕見疾病醫療補助辦法」及「罕見疾病藥物申請辦法」之後，這問題才部分獲得解決。

參、罕見疾病個案的照顧與服務及防治措施

罕見疾病防治及藥物法是有關此類病患權益非常重要的法令。此法的立法宗旨為防治罕見疾病之發生，及早診斷罕見疾病，加強照顧罕見疾病病患，協助病患取得罕見疾病適用藥物及維持生命所需之特殊營養食品，並獎勵與保障該藥物及食品之供應、製造與研究發展。從民國八十八年為立法舉行的說明會開始，在隔年（八十九年）一月三讀通過，二月由總統明令公布，於八月開始施行。「罕見疾病防治及藥物法施行細則」、「罕見疾病藥物專案申請辦法」、「行政院衛生署罕見疾病照顧服務補助辦法」、「罕見疾病藥物供應、製造、研究發展獎勵辦法（草案）」、「罕見疾病藥物查驗登記審查準則」、「罕見疾病及藥物審議委員會設置要

點」、「罕見疾病防治衛生教育與宣導實施方案（草案）」、「罕見疾病個案（含疑似病例）報告流程」、「罕見疾病個案（含疑似病例）報告單」、「罕見疾病醫療補助申請、審核流程」及「罕見疾病醫療費用申請補助彙總表」等陸續制訂及公告，對於罕見疾病病患的照顧有非常大的進步。整體而言主要的服務項目如下（我的E政府，2008）：

1. 照顧國內罕見疾病個案，提供醫療諮詢與服務：設置優生保健諮詢中心，新生兒篩檢中心，提供臨床遺傳相關之醫療諮詢與服務及新生兒新陳代謝異常疾病篩檢服務。設置罕見疾病諮詢單一窗口，簡化罕見疾病病患所需用藥之引進流程，並給予必要之協助。
2. 協助疑似遺傳性異常個案診治，提供相關補助：提供海洋性貧血篩檢之個案補助，並針對可能生下罹患遺傳性疾病者於接受羊膜穿刺羊水分析、絨毛膜取樣或胎兒取血等檢查時給予補助。此外，並補助先天代謝異常個案特殊飲食及藥物治療之費用。
3. 為瞭解國人罕見疾病罹患情形，進行之相關研究計畫：委託辦理「先天缺陷兒登記追蹤作業」、「智障學童染色體異常篩檢、確認及諮詢服務體系」、「臨床遺傳疾病追蹤管理及資料庫建立」等計畫。並適當補助民間團體、協（學）會所提之相關計畫。

在就醫的部分，罕見疾病病患，因罕見疾病於國內醫學中心或區域教學醫院就醫所產生之醫療費用，得依「罕見疾病醫療補助辦法」申請補助。補助額度以實際發生數之 70% 為限。但低收入戶病患、罕見遺傳疾病病患使用之藥物及維持生命所需之特殊營養食品費用得全額補助。在補助健保未給付之罕見遺傳疾病特殊食品，目前由臺北榮總小兒部統籌代辦罕見遺傳疾病治療性特殊奶粉之供應。

在藥物方面，衛生署委託中華民國臨床藥學會編訂「罕見疾病藥物處方集」，於九十二年九月正式發行，該處方集收集了 74 種罕見疾病藥物資訊，將分送醫療院所供醫護人員使用（我的E政府，2008）。並且成立了公部門針對罕見疾病而成立的單位為「罕見疾病個案特殊營養品暨罕見疾病藥物流中心（<http://www.rdfdlmc.tw>）」。該中心負責儲備與全額補助供應罕病患者需用之特殊營養食品。同時為瞭解罕見疾病（含先天

性代謝異常疾病)病友長期使用特殊營養食品之情形，及提升物流中心計畫的服務品質，特召開病友座談會，邀請罕見疾病(含先天性代謝異常疾病)病友共同參與討論，提供相關使用意見及建議，以使特殊營養食品物流中心之儲備、供應服務等功能及效率更臻完善。目前罕見疾病藥物物流中心，委由臺北榮總小兒部負責，目的在於供應各醫療院因診療罕見疾病患者所需之緊急性之罕見疾病藥物。目前初步規劃儲備之罕見疾病藥物，計有十一項，且每項藥物係以二名病患所需之三個月之治療劑量為儲備。

肆、疾病診斷與預防

先天代謝異常是特殊遺傳基因有了缺陷所導致的疾病，屬於隱性遺傳疾病，因此大都無法事先預料疾病的發生。比較關鍵的是及時透過適當的檢查診斷，減低每一個新生命發生遺憾的可能性。要減少再發生罕見疾病的新生命，下列的措施是比較重要的：

1. 結婚或懷孕前的健康檢查。
2. 針對一般性產檢發現異常，或是已知具有家族遺傳病史的產婦，在懷孕期六個月內進行產前遺傳診斷。
3. 新生兒餵奶滿 24 小時後，進行先天性代謝異常疾病新生兒篩檢。

「新生兒篩檢」就是針對已有篩檢與治療方法，以及發生率較高的先天疾病，進行全面性的初步篩檢。目前的新生兒篩檢項目一般包括：先天性甲狀腺低能、苯酮尿症、半乳糖血症、蠶豆症、高胱胺酸尿症等五種疾病。還可以選擇「二代新生兒篩檢」，應用先進儀器「Tandem Mass 串聯質譜儀」一次檢驗有機酸、胺基酸、脂肪酸等二十餘項之先天代謝異常疾病。

至於罕見疾病國際醫療合作代行檢驗服務，則由罕見疾病基金會負責規劃、執行。主要係協助各醫學中心或區域教學醫院，聯繫及代送有關罕見疾病個案需赴國外代行檢驗之檢體與相關費用之核銷，及協助有關罕見疾病防治事宜之諮詢等事務。

第二節 罕見疾病與融合教育

壹、融合教育與鑑定安置

教育是基本人權之一，而融合教育（inclusive education）則是世界潮流。舉凡美國、法國、英國、澳洲、加拿大等先進國家都已先後實施融合教育。簡單來說，我國的融合教育是基於多元、平等，以及針對個別差異提供適性教育的基本信念，並以「滿足學生學習需要為前提、最少限制的環境為原則」（特殊教育法第十三條），讓有特殊教育需求的學生，也可以在一般的教育環境中學習。

融合教育概念的變化和二十世紀社會思潮的衝擊與教育理念的變化息息相關，歸納國內學者所做研究，可用身心障礙學生安置的方式、以及對身心障礙學生校育的觀點等二個角度，來看融合教育大概的變化：從安置方式來看可分為：1960 年代之隔離方式、1980 年代的統合教育方式、1990 年代的融合教育方式，以及 1990 年代以後的充權及自我決定期（吳永怡 2004，黃惠如、何立博 2002）；而從對身心障礙學生教育的觀點來看，1970 年代特殊教育的重點在於「回歸主流」、「最少限制環境」。1980 年代主張普通教育的改革，將特殊教育與普通教育合併，增加身心障礙學生到普通班就學的機會，以減少特殊教育需求學生的人數。1990 年代強調，特殊學童不分障礙的程度與類別，只要有能力都有權利和其他學童一起學習，若他們有需求就在學校教室裏直接引進其所需的服務或支持系統。2000 年代重點認為身心障礙學童與家長是學習的主體，建構一尊重其增加知識與能力來決定自己就學的安置型態，也就是賦予身心障礙學童與家長「自我決策權」、「自我賦權」（甄炳炫 2002，徐易男 2006，陳穎涵、陳怡容 2007）。

罕見疾病就衛生醫療而言，屬於重大傷病，同時也是身心障礙的種

類之一。但是由於罕病的種類很多，不見得每一種罕病患者都會主動去申請「身心障礙手冊」。而且，在進入國小就讀之前，也並非每個人都經過各縣（市）政府教育局的特殊教育學生鑑定及就學輔導委員會（以下簡稱鑑輔會）以協助鑑定、安置及輔導事宜。目前罕見疾病學童，大部分仍然在普通班就讀，其進入普通班就讀流程可以從圖 2-1 瞭解。

根據財團法人罕見疾病基金會的整理（2007），國內目前鑑定安置主要有幾種班級模式可以選擇，簡述如下：

- （一）普通班：學生在普通班就讀，由學校相關人員提供學習指導、輔助器材、專業治療等支持性服務。通常學生如果沒有很特殊的需求，可以選擇進入普通班就讀。
- （二）資源班：學生大部分時間在普通班學習，有特殊教育需求時，再到資源班加強輔導，由資源班教師依照學生需求，提供特殊課程。資源班可以提供彈性化、個別化及功能性教學，資源班教師會依據學生的能力及特殊需求來擬定及實施個別化教育方案。
- （三）特殊教育班：特殊教育班（簡稱特教班）是集合特殊教育需求的學生，進行全時間班級教學，學生大部分的活動都在班級內進行。目前國內特教班的身心障礙類部分，又分為啓智班（智能障礙）、啓聰班（聽力障礙）、啓明班（視力障礙）、啓仁班（肢體障礙）、自閉症班等。
- （四）巡迴輔導班：分為聽障、視障、自閉症、情緒障礙等，針對就讀國中、國小普通班的學生，由經過訓練的巡迴教師，機動性至有特殊學生的學校提供輔導，常見於沒有特教班或資源班的學校。服務分為直接與間接兩種，對特殊學生直接提供特殊教育；或對教師、家長提供諮詢、特教資源等間接服務。
- （五）國立特殊教育學校：是專為特殊教育需求的學生所設計的學校。依據障礙類別區分，分為聽障、視障、智障、肢障，每年辦理全國統一招生。學校中有受過專業訓練的特殊教

育老師以及其他專業工作人員，例如社工人員、物理治療師、職能治療師、語言治療師等，配合特殊安排的課程、教材與教學設施來適應各類障礙學生的特殊需求。

(六) 在家教育：學齡階段（6~15 歲）學生障礙程度嚴重、身體病弱影響學生的生活能力，生活無法自理或外界環境對其健康造成不良影響的孩童，可申請在家教育，教育局會派在家教育巡迴輔導教師定期到家中，提供特殊教育服務。

另外，根據林宏熾編著之《多重障礙學生輔導手冊》，多重障礙學生的安置原則基於「特殊教育法」、「身心障礙者保護法」以及「特殊教育法施行細則」之相關規定，包括：1. 零拒絕原則（「身心障礙者保護法」第二十一條、第四條、第六十四條）2. 「鑑輔會」（特殊教育學生鑑定及就學輔導委員會）專職原則（「特殊教育法」第十二條、「特殊教育施行細則」第十一條）3. 滿足學生學習需要，最少限制環境為原則（「特殊教育法」第十三條、「特殊教育法施行細則」第十三條）4. 小班、小校、就近入學原則（「特殊教育法」第十六條、「特殊教育法施行細則」第十二條、第十三條）5. 三階段式的彈性安置原則（「特殊教育法」第七條、第九條）6. 免費交通工具提供原則（「特殊教育法」第十九條、「身心障礙者保護法」第二十條）（林宏熾，2000）。而這些原則也同樣適用於罕見疾病學童，例如：成骨不全症、Prader-Willi 症候群等。而隨著「身心障礙者保護法」已於九十六年六月五日修改為「身心障礙者權益保障法」，未來對於身心障礙者的權益，將有更多保障。

貳、融合教育相關研究回顧

整體而言，融合教育的實施有其正面效益與負面效應。吳武典（2005）回顧國內外研究發現，在正面效益方面，研究顯示融合教育對於特殊需求學生以及普通學生都具有正面的影響，而且，普通班教師在獲得適當的支援等相關條件配合之下，也不會降低其教學品質及績效。在負面效

應方面，研究顯示實施融合教育時仍可能遇到一些阻礙，例如：配套措施不完備或學校相關人員與學生的負面態度等。由此可見，融合教育必須考量理想與現實，循序漸進。尤其期待能實現物理環境、心理環境、課程教學及支援系統四個層面的融合，使特殊需求學生在自然情境中獲得支持（吳武典，2005）。

李翠玲（2006）認為台灣的個別化教育（Individualized Education Program，簡稱 IEP）是提供給特殊兒童適性教育的一套管理工具，而且在「特殊教育法施行細則」中有明確的融合教育相關規定。其中，第十八條第三款「學生身心障礙狀況對其在普通班上課及生活之影響」，以及第十八條第八款「學生能參與普通學校（班）之時間與項目」的內容，也是特殊教育評鑑時，有關 IEP 的評鑑指標；這也顯示融合教育的重要性。另外，黃國晏（2007）針對台北市融合教育之研究則發現，台北市融合教育的困境，包括：不健全的特教專業團隊、教育人員缺乏融合教育理念，以及缺乏時間做專業發展。

在針對國小教育人員的研究方面；呂翠華、潘慶輝（2006）認為國小校長和教師都是融合教育實施成功與否的關鍵人物，而且將普通班教師對校長在融合教育被期待的角色及態度，以及應提供的支持與協助歸納為五點，包括：（一）為學校融合教育明確定位，建立正向的支持態度；（二）鼓勵普通班教師自願參與，帶動融合的學校氛圍；（三）問題解決導向的團隊運作，架構融合的支持網絡；（四）提供融合教育的最新訊息，推動教師專業成長；（五）調整行政支持的傳統角色，兼容教學領導角色。

吳永怡（2004）針對國小教育人員對身心障礙學生融合教育態度差異分析研究結果發現，年齡或任教年資越低的國小教育人員，對身心障礙學生的融合教育態度也較消極。但是教育程度較高或修畢特教相關學分者，其工作壓力較低，對身心障礙學生的融合教育態度也較積極正向。而黃瑋苓（2005）進行有關國小融合教育班教師工作壓力與其因應策略之研究，結果發現國小融合教育班教師在整體壓力的感受屬於中等程度；國小融合教育班教師的工作壓力感受大小，依序是學生問題、專業知能、工作負荷、角色壓力和社會支持。

蘇燕華、王天苗（2003）針對 12 位台北市國小普通班教師的質性研究發現，雖然對於擔任有身心障礙學生就讀班級教師的反應不一，但教師肯定融合教育的理想；而且認為須考量個別情形再決定安置，並強調應建立相關的配套措施。另外，也建議普通班教師應充實特教相關知能，做好壓力調適與善用資源，並與身心障礙學生家長維持良好互動。

在針對家長與融合教育的研究方面；王雪瑜、王欣宜（2007）指出，影響家長對融合教育服務滿意度的因素，可以歸納為鑑定與安置現況、與普通同儕的互動、教師教學、課程安排、學校支援，以及親師溝通六部份。而且家長所關心的是各類身心障礙學生的安置是否適合、普通同儕是否接納與友善對待、教育人員的訓練是否充足、教職人員的態度是否正向、課程是否有調整、個別化教育方案的計畫和執行是否確實、特殊教育資源與支援是否充足、教育人員人手是否足夠、諮詢服務是否方便、以及親師溝通是否暢通等。鄭郁慈（2006）強調融合教育中家長角色介入的重要性，也會影響到融合教育是否成功。而黃文信（2002）回顧融合教育中「家長參與」的法源依據，指出直到民國八十年以後才漸受重視，而八十六年修正通過的「特殊教育法」，也確定了家長參與教育安置、個別化教學方案，以及特殊教育發展的法定地位。

國內有關罕見疾病教育領域的研究相當稀少，通常為個案的就學與輔導研究（黃玫瑰、蔡景宏，2006；吳麗雪、許巧宜，2006；蔡慧聯，2005），並沒有廣泛的針對各種罕病學童的就學所需做探討。尤其在普通班就讀的罕病學童，他們的在校生活需求、在校的教育需求，以及在校的醫護需求，從未有大型的量化研究來探討。在融合教育漸受重視的國際潮流下，探討就讀普通班的罕病學童之特殊需求，誠屬重要。

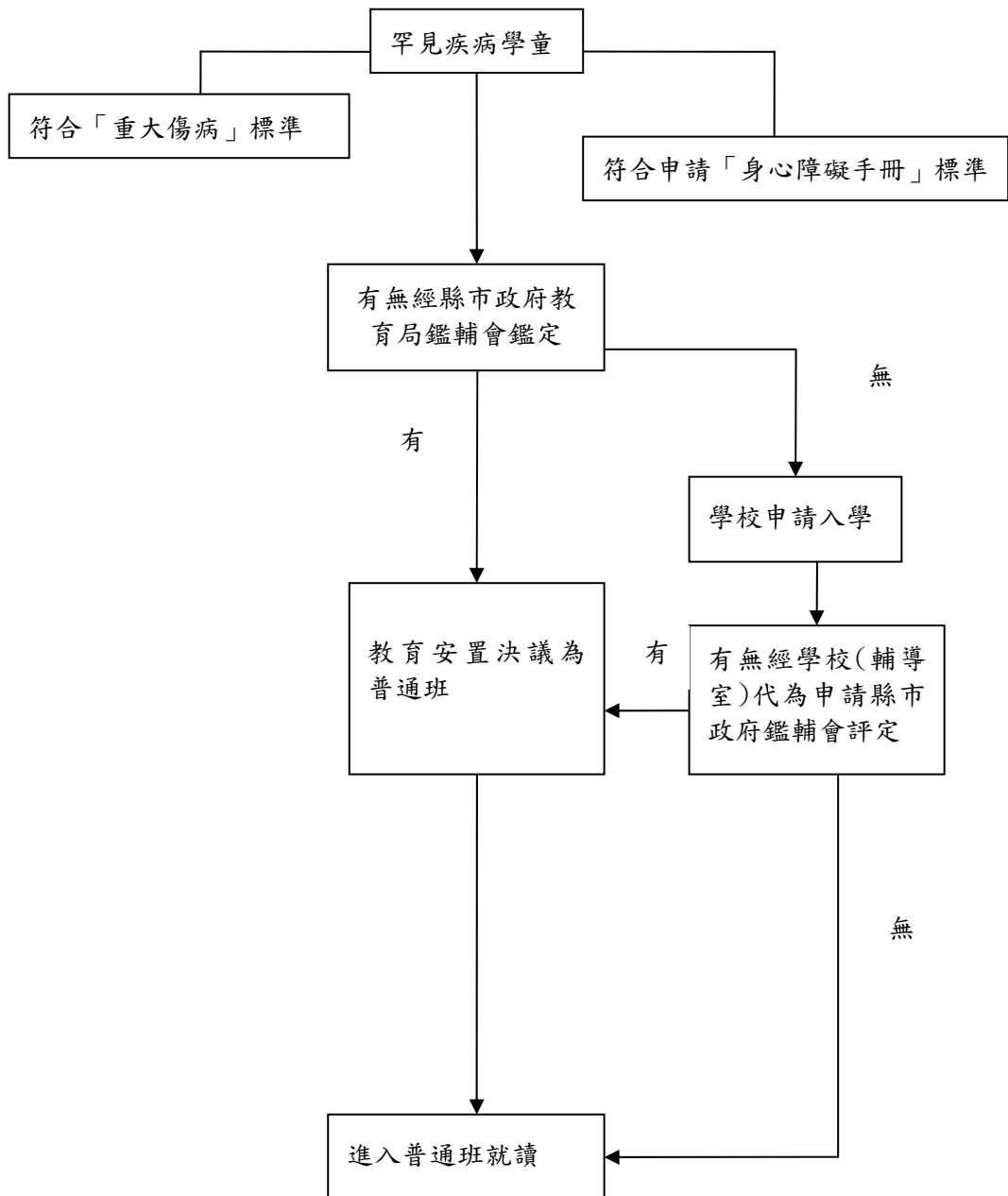


圖 2-1 罕病學童進入普通班就學流程

第三章 研究方法

第一節 研究設計

爲了對罕病學童就學需求有深入的瞭解，本研究採多元研究方法，以量化研究方法對全國罕病學童家長進行郵寄問卷調查，並且分析全國罕見疾病通報個案資料庫；另外以質性研究方法，和學童家長、學校導師及學校護理人員進行深度訪談。綜合而言，研究方法可以分爲三部分：「罕見疾病通報個案資料庫分析」、「罕病學童家長郵寄問卷調查」以及「深度訪談」。

罕見疾病因其罕見，每種病類的病友人數均不多。爲了方便處理罕病學童就學上一致的問題，我們依其因病所致之需求，將病類大致分爲肢體障礙類、心智障影響類、特殊飲食類、外觀影響類、其他，及特殊教育類等，共六種。前五種通常將被分在普通班就學。但爲方便研究，本研究只以前面四種有具體需求之類別學童，且在普通班級就學者爲研究對象，並簡述如下：

- (一) 心智影響類：在心智或情緒上面有障礙，會影響學習的病童。此類疾病如：普瑞德威利氏症候群、威廉斯氏症、結節性硬化症等。
- (二) 肢體障礙類：此類學童需要無障礙空間，會有同儕壓力，需他人輔助和政府的補助，如：玻璃娃娃、小小人兒等。
- (三) 特殊飲食類：此類學童大多因爲身體缺乏某種分解食物的酵素，以致食物無法完整分解而使毒素堆積在體內，造成身體的受損。此類疾病最重要的就是飲食控制，如何攝取足夠的營養供應身體所需而又不造成毒素堆積是他們一生重要的課題。此類疾病如：

苯酮尿症、高血氨症、肝醣儲積症等。

(四) 外觀影響類：此類學童在外觀上就很明顯看得出來與其他學童有所不同，常因此遭受排擠或異樣的眼光。此類疾病如：遺傳性表皮分解性水皰症（泡泡龍）、無汗症、愛伯特氏症等。

(五) 其他非屬上述四類。

(六) 特殊教育類（不在本研究範圍）。

至於有哪些疾病係屬於前四類特性者，或者有跨類狀況者，皆由本研究詳細整理與列舉如附錄 1「國內罕見疾病類型一覽表」。

另外，本研究的研究限制，可分為以下三點說明：

- 一、本研究郵寄問卷調查係從罕見基金會會員而得，所得結果可幫助我們對國內國小罕病學童有初步瞭解。然而，罕見疾病病患中可能有更弱勢且無資源的少數人並沒有管道參加此基金會，真實的情況可能會比本研究問卷所呈現的還差。所以對於此部分未來可以進一步進行研究加以探討。
- 二、本研究係針對國小普通班的學童進行探討，所得之結果僅能幫助我們瞭解普通班國小學童情形，無法推論至特教班狀況。特教班罕病學童，甚至於罕病國中生等相關校園生活狀況，都值得我們日後加以進行研究探討。
- 三、我們藉由國內罕病資料庫分析，試圖釐清目前國小罕病學童的狀況，但由於缺乏出生日期，我們無法以學齡足歲（八十五年九月至九十一年八月）進行分析，僅能以年齡足歲（八十五年至九十一年）進行探討，所得之結果並無法真正代表全國國小罕病學童的狀況。但是，罕病學童的就學種類繁多，例如：緩讀以及在家就讀等情形為數不少，要瞭解國內就讀國小的罕病學童校園生活狀況，在研究人力與物力的限制下實有其困難度，我們僅能依現有資料詳加分析，試圖勾勒全國國小罕病學童的樣貌。

第二節 罕見疾病通報個案資料庫分析

壹、資料庫來源

根據罕見疾病防治及藥物法，中央衛生主管機關為行政院衛生署。所有罕見疾病個案資料都須向衛生署通報，通報資料明細詳如附錄 2「行政院衛生署罕見疾病個案（含疑似病例）報告單」。因此，本研究依規定行文向「衛生署國民健康局」申請罕見疾病之通報個案資料庫釋出分析，以瞭解國小學童各類罕病之年齡與地區分布狀況。

貳、分析對象與方式

由於衛生署依研究性質，僅釋出 12 歲以下個案資料庫。因此，為了瞭解國小學童狀況與全國資料的比較，本研究也設計統計資訊的表格，再行文請衛生署提供數據，做為統計分析的基本背景資料。

在全國罕病個案的統計方面，表格中列出全國各縣市的分布、年齡的區分以及最常見十大罕見疾病。年齡的區分以學齡作為區隔分別為 6 歲及以下、7 歲至 12 歲、13 歲至 15 歲、16 歲至 18 歲以及 19 歲以上。12 歲以下釋出個案分析，我們挑選 7 歲至 12 歲罕病孩童為分析對象，分別以所在縣市、年齡、性別以及罕病名稱等人口統計變項進行分析，可以清楚知道每個縣市罕病學童人數，年齡與性別分布，以及前十大罹患罕病名稱。上述資料可以讓我們大致瞭解全國國小罕病學童的狀況。值得注意的是，釋出的資料庫資料中僅有罕病學童的出生年，並無出生日期，故我們在分析時僅能以年齡足歲分析，無法以學齡足歲來分析。

第三節 罕病學童家長郵寄問卷調查

壹、研究母群與樣本

目前與罕見疾病有關的民間組織中，規模最大也最著名的就是財團法人罕見疾病基金會。該基金會的會員人數約為兩千多人，顯示有相當高比例的罕病個案都加入該基金會，因此本研究也邀請該基金會共同參與及協助。本研究針對該基金會的會員當中，目前家有達到就讀小學年齡之罕病學童的家長，進行郵寄問卷調查，檢附回郵信封由受訪者寄回，且不具名。因考量有延遲入學之狀況，因此，學童之年齡層以 7 歲至 15 歲為研究範圍，扣除住址重複者，共有 695 位學童家長為樣本母群體。

本研究於民國九十七年十月八日郵寄發送 695 份自填式問卷，為提升問卷回收率，於同年十月二十四日寄發催收明信片，於十一月十二日止，總計回收有效問卷 344 份，回應率為 49.5%。回收的問卷，以 Excel 建檔並以 SPSS/WINDOWS 14.0 版進行資料分析。

貳、研究工具與研究變項

本研究工具為自行設計之自填式問卷。問卷內容主要在於瞭解罕病學童在學校各領域的學習現況和困境，及其亟需協助之癥結所在。問卷設計過程係參考國內外文獻，並舉辦兩次家長與教師座談會，以提供設計問卷和制定友善學習環境指引的相關構想與意見，然後製作問卷初稿，再由罕見疾病學童的家長 2 位、國小老師 1 位以及罕見疾病基金會的資深工作主管 1 位進行問卷初審，並個別提供修正意見。接著再請相

關領域的專家學者 3 位、有照顧罕病學童經驗的國小老師 1 位，以及與罕見疾病基金會的資深工作主管 2 位，共同開會審查後，依據其建議修改問卷，再經數次前測後定稿。有關罕病家長與教師座談會之重要發現與共識摘錄，詳如附錄 3。

問卷主要內容包含五大部分，「主要照顧者(填卷者)基本資料」、「病友基本資料」、「學童家戶基本資料」、「學童在學需求(包括在學生活需求、學習需求與醫護需求三大方面)」以及「學童家長(照顧者)經驗開放題」，問卷主要內容詳如附錄 4。

1. 主要照顧者：包含與學童(病友)的關係、年齡、性別、教育程度、宗教信仰、是否有他人協助照料、是否改變工作來照顧學童等。
2. 病友基本資料：包括學童年紀、性別、就讀年級、就讀班級、罹患疾病名稱、幾歲時被診斷出疾病、疾病是否由遺傳造成、目前病情、生活自理程度、就讀學校所在縣市、目前是否領有重大傷病卡及身障手冊、是否接受政府補助等。
3. 學童家戶基本資料：包括共同居住家屬、目前婚姻狀況、兄弟姐妹人數、家中排行、家中兄弟姐妹罹患相同疾病的人數、家中總收入等。
4. 學童在校需求：分為在學生活需求、教育需求與醫護需求三大方面，其中內容為五大類罕見疾病影響程度、學童上下學方式、學習需求與協助、學校無障礙空間等硬體設備、申訴管道、醫護需求、是否參加鑑定安置輔導會議及其狀況、是否參與個別教育計畫及其狀況、學校面對學童態度等。
5. 學童家長經驗開放題：此部分為開放題，問題包括詢問和校方及導師溝通常見的困擾與建議、期待罕病兒導師應具備何特質以及哪些行為或語言應避免、如何加強導師與特教教師對罕病的瞭解與認識、對於罕病兒童在學校得到更好的照顧是否有其他建議與經驗分享。

第四節 深度訪談

壹、研究對象

本研究從普通班罕病學童家長、普通班導師以及學校護士等三者的角度，去討論罕病學童的就學需求。研究樣本以立意取樣的方式，透過罕病基金會的介紹，分別於北部、中部及南部選取有意願參與合作之學童家長、導師及學校護士。

貳、研究方法

在質性研究的部分，採深度訪談的方式對受訪者進行約一小時到一個半小時的訪談，探討罕病學童家長與小學普通班導師的溝通、學校所扮演的角色以及導師對罕病學童的認識與教育方式等問題，及其亟需協助之癥結所在。訪談過程事先徵求受訪者書面同意後錄音，並且繕打逐字稿後進行分析，其訪談大綱如附錄 5 所示。訪談資料之整理與分析：所有訪談紀錄都先整理逐字稿，在訪談紀錄之分析方面，將其所提及之內容資料予以設定編碼基模（coding scheme）及歸類（categorizing），並經研究團隊進行討論後確定內容之歸類。

第四章 研究結果與討論

第一節 罕病通報資料庫分析結果

衛生署國民健康局提供的資料庫侷限於年齡不超過 12 歲，且至 2008 年 4 月仍存活個案，統計至 2008 年 8 月 31 日之通報個案 (N=1,142)。本節針對其資料庫分析將分為二部分，第一部分為全國罕病病患人數方面，係由國健局直接提供的敘述性統計資料，包含性別、各縣市分布、年齡及罕病名稱等人口統計變項資料；第二部分為國小罕病病患人數，我們以年齡足歲 7 歲至 12 歲來代表全國國小罕病學童，分別以所在縣市、年齡、性別以及罕病名稱等人口統計變項進行分析，瞭解全國國小罕病學童的情形。

壹、全國罕病病患

依據衛生署國民健康局的罕見疾病個案通報資料，至 2008 年 4 月仍存活個案，統計至 2008 年 8 月 31 日之通報個案，全國共有 2,443 人。表 4-1-1 至 4-1-6 係由衛生署直接提供的敘述性統計資料。表 4-1-1 我們可以知道男性罕病人數為 1,286 人，占 52.64%；女性罕病人數 1,157 人，占 47.36%。罕病患者各縣市分布情形，前五名分別為臺北縣、臺北市、臺中縣、桃園縣與高雄市；人數分別為 476 人、327 人、195 人、174 人與 137 人；百分比分別為 19.48%、13.39%、7.98%、7.12% 與 5.61%。

從表 4-1-2 可知罕病病患的年齡分布，年齡排名依序為 19 歲以上、7 歲以上 12 歲以下、未滿 7 歲、13 歲以上 15 歲以下、16 歲以上 18 歲以

下；人數分別為 871 人、597 人、545 人、231 人與 199 人；百分比分別為 35.65%、24.44%、22.31%、9.46% 與 8.15%。依年齡於各縣市分布，19 歲以上人數最多前五縣市分別為臺北縣、臺北市、臺中縣、高雄市、臺中市與臺南市，人數分別為 184 人、151 人、77 人、50 人、44 人與 44 人；16 歲以上 18 歲以下人數最多前五縣市分別為臺北縣、臺北市、高雄市、臺中縣與臺中市，人數分別為 34 人、27 人、17 人、16 人與 15 人；13 歲以上 15 歲以下人數最多前五縣市分別為臺北縣、臺北市、桃園縣、臺南市、高雄市、臺中縣與臺南縣，人數分別為 51 人、23 人、19 人、17 人、12 人、12 人與 12 人；7 歲以上 12 歲以下人數最多前五縣市分別為臺北縣、臺北市、桃園縣、臺中縣、高雄市與彰化縣，人數分別為 105 人、69 人、63 人、49 人、32 人與 32 人；未滿七歲人數最多前五縣市分別為臺北縣、臺北市、桃園縣、臺中縣、彰化縣與臺南縣，人數分別為 102 人、57 人、49 人、41 人、28 人與 28 人。

從表 4-1-3 罕病病患各年齡層的性別人數，男性最高為 19 歲以上 437 人，占罕病病患總人口數 17.9%。女性最高為 19 歲以上 434 人，占罕病病患總人口數 17.8%。從表 4-1-4 可知全國罕病患者最常見的罕病類型，前三高分別為苯酮尿症、多發性硬化症及軟骨發育不全症，人數分別為 161 人、157 人及 145 人，占全國罕病總人口數為 6.59%、6.43% 及 5.94%。從表 4-1-5 可知全國男性罕病患者罕病類型前三高為苯酮尿症、軟骨發育不全症及 Prader-Willi 氏症候群，占全國男性罕病病患總人口數百分比分別為 6.45%、5.05% 及 4.74%。從表 4-1-6 可知全國女性罕病患者罕病類型前三高分別為多發性硬化症、軟骨發育不全症及苯酮尿症，人數分別為 124 人、80 人及 78 人，占全國女性罕病病患總人口數百分比分別為 10.72%、6.91% 及 6.74%。

貳、國小罕病學童（7 歲至 12 歲）

從表 4-1-7 至 4-1-11 為本研究自行分析的資料。表 4-1-7 可知道 7 歲至 12 歲罕病學童總共為 597 人，其中男性為 337 人，占 56.4%；女性為

260 人，占 43.6%。在全國縣市分布方面，罕病學童分布前五高的縣市分別為臺北縣、臺北市、桃園縣、臺中縣、高雄市與彰化縣，人數分別為 105 人、69 人、63 人、49 人、32 人與 32 人，百分比分別為 17.6%、11.6%、10.6%、8.2%、5.4% 及 5.4%。從表 4-1-8 可知罕病學童年齡 7 歲至 12 歲分布前三高依序為 8 歲、7 歲及 9 歲，人數分別為 128 人、120 人及 101 人，百分比分別為 21.4%、20.1% 及 16.9%。

從表 4-1-9 可知國小罕病學童罹患疾病名稱的前三名依序為軟骨發育不全症、Prader-Willi 氏症候群及苯酮尿症，人數分別為 50 人、45 人及 42 人。從表 4-1-10 可知國小罕病學童男性罹患疾病名稱的前三名依序為軟骨發育不全症、苯酮尿症及 Prader-Willi 氏症候群，人數分別為 29 人、27 人及 25 人。從表 4-1-11 可知國小罕病學童女性罹患疾病名稱的前三名依序為軟骨發育不全症、Prader-Willi 氏症候群及脊椎性肌肉萎縮症，人數分別為 21 人、20 人及 15 人。

表 4-1-1 全國罕病患者之各縣市分布情形 (N=2,443)

戶籍地縣市別	男 人數 (%)	女 人數 (%)	總計 人數 (%)
臺北市	159	168	327 (13.39)
高雄市	78	59	137 (5.61)
臺北縣	249	227	476 (19.48)
宜蘭縣	20	16	36 (1.47)
桃園縣	93	81	174 (7.12)
新竹縣	28	33	61 (2.50)
苗栗縣	35	25	60 (2.46)
臺中縣	106	89	195 (7.98)
彰化縣	69	48	117 (4.79)
南投縣	23	17	40 (1.64)
雲林縣	34	33	67 (2.74)
嘉義縣	21	16	37 (1.51)
臺南縣	40	61	101 (4.13)
高雄縣	44	47	91 (3.72)
屏東縣	37	24	61 (2.50)
臺東縣	11	8	19 (0.78)
花蓮縣	31	17	48 (1.96)
基隆市	20	12	32 (1.31)
新竹市	22	17	39 (1.60)
臺中市	54	70	124 (5.08)
嘉義市	14	12	26 (1.06)
臺南市	66	53	119 (4.87)
澎湖、金門、 連江等三縣	7	6	13 (0.53)
不詳	25	18	43 (1.76)
總計	1,286 (52.64)	1,157 (47.36)	2,443 (100.0)

註：罕見疾病通報個案之存活情形為每半年勾稽死亡檔之結果，最後一次勾稽時間為 97 年 4 月。

資料來源：國民健康局罕見疾病個案通報資料庫，行政院衛生署，2008

表 4-1-2 全國罕病患者之各縣市分布情形，依年齡別 (N=2,443)

戶籍地 縣市別	< 7 人數 (%)	7-12 人數 (%)	13-15 人數 (%)	16-18 人數 (%)	>= 19 人數 (%)	總計 人數 (%)
臺北市	57	69	23	27	151	327 (13.39)
高雄市	26	32	12	17	50	137 (5.61)
臺北縣	102	105	51	34	184	476 (19.48)
宜蘭縣	6	6	3	1	20	36 (1.47)
桃園縣	49	63	19	11	32	174 (7.12)
新竹縣	21	15	8	4	13	61 (2.50)
苗栗縣	16	16	5	3	20	60 (2.46)
臺中縣	41	49	12	16	77	195 (7.98)
彰化縣	28	32	9	14	34	117 (4.79)
南投縣	6	8	1	5	20	40 (1.64)
雲林縣	20	13	3	5	26	67 (2.74)
嘉義縣	14	11	3	1	8	37 (1.51)
臺南縣	28	27	12	7	27	101 (4.13)
高雄縣	21	25	9	11	25	91 (3.72)
屏東縣	17	20	7	7	10	61 (2.50)
臺東縣	5	6	2	1	5	19 (0.78)
花蓮縣	13	8	7	7	13	48 (1.96)
基隆市	5	9	6	3	9	32 (1.31)
新竹市	11	11	3	1	13	39 (1.60)
臺中市	26	30	9	15	44	124 (5.08)
嘉義市	9	5	5	1	6	26 (1.06)
臺南市	23	28	17	7	44	119 (4.87)
澎湖、金 門、連江 等三縣	1	4	4	0	4	13 (0.53)
不詳	0	5	1	1	36	43 (1.76)
總計	545 (22.31)	597 (24.44)	231 (9.46)	199 (8.15)	871 (35.65)	2,443 (100)

註：年齡=97-（出生年）

資料來源：國民健康局罕見疾病個案通報資料庫，行政院衛生署，2008

表 4-1-3 全國罕病患者各年齡層之分布情形，依性別 (N=2,443)

年齡層	男 人數 (%)	女 人數 (%)	總計 人數 (%)
< 7	285	260	545 (22.31)
7 - 12	337	260	597 (24.44)
13 - 15	118	113	231 (9.46)
16 - 18	109	90	199 (8.15)
>= 19	437	434	871 (35.65)
總計	1,286 (52.64)	1,157 (47.36)	2,443 (100.0)

資料來源：國民健康局罕見疾病個案通報資料庫，行政院衛生署，2008

表 4-1-4 全國罕病患者之最常見十大罕病類型

疾病名稱	ICD-9 編碼	總計 人數 (%)	排名
苯酮尿症 (Phenylketonuria)	270.1	161 (6.59)	1
多發性硬化症 (Multiple sclerosis)	340	157 (6.43)	2
軟骨發育不全症 (Achondroplasia)	756.4	145 (5.94)	3
成骨不全症 (Osteogenesis imperfecta)	756.51	125 (5.12)	4
Prader-Willi 氏症候群 (Prader-Willi syndrome)	759.81	120 (4.91)	5
脊髓性肌肉萎縮症 (Spinal muscular atrophy)	335.10	91 (3.72)	6
肌萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateral sclerosis (ALS))	335.20	78 (3.19)	7
黏多醣症 (Mucopolysaccharidoses)	277.5	66 (2.70)	8
結節性硬化症 (Tuberous sclerosis)	759.5	58 (2.37)	9
肝醣儲積症 (Glycogen storage disease)	271.0	56 (2.29)	10

資料來源：國民健康局罕見疾病個案通報資料庫，行政院衛生署，2008

表 4-1-5 全國男性罕病患者之最常見十大罕病類型

疾病名稱	ICD-9 編碼	總計 人數 (%)	排名
苯酮尿症 (Phenylketonuria)	270.1	83 (6.45)	1
軟骨發育不全症 (Achondroplasia)	756.4	65 (5.05)	2
Prader-Willi 氏症候群 (Prader-Willi syndrome)	759.81	61 (4.74)	3
成骨不全症 (Osteogenesis imperfecta)	756.51	60 (4.67)	4
裘馨式肌肉失養症 (Duchenne muscular dystrophy)	359.1	55 (4.28)	5
脊髓性肌肉萎縮症 (Spinal muscular atrophy)	335.10	49 (3.81)	6
黏多醣症 (Mucopolysaccharidoses)	277.5	46 (3.58)	7
肌萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateralsclerosis (ALS))	335.20	45 (3.50)	8
威爾森氏症 (Wilson's disease)	275.1	35 (2.72)	9
粒腺體缺陷 (Mitochondrial defect)	277.9	34 (2.64)	10

資料來源：國民健康局罕見疾病個案通報資料庫，行政院衛生署，2008

表 4-1-6 全國女性罕病患者之最常見十大罕病類型

疾病名稱	ICD-9 編碼	總計 人數 (%)	排名
多發性硬化症 (Multiple sclerosis)	340	124 (10.72)	1
軟骨發育不全症 (Achondroplasia)	756.4	80 (6.91)	2
苯酮尿症 (Phenylketonuria)	270.1	78 (6.74)	3
成骨不全症 (Osteogenesis imperfecta)	756.51	65 (5.62)	4
Prader-Willi 氏症候群 (Prader-Willi syndrome)	759.81	59 (5.10)	5
脊髓性肌肉萎縮症 (Spinal muscular atrophy)	335.10	42 (3.63)	6
結節性硬化症 (Tuberous sclerosis)	759.5	35 (3.03)	7
肌萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic lateralsclerosis (ALS))	335.20	33 (2.85)	8
瑞特氏症候群 (Rett syndrome)	330.8	31 (2.68)	9
肝醣儲積症 (Glycogen storage disease)	271.0	30 (2.59)	10

資料來源：國民健康局罕見疾病個案通報資料庫，行政院衛生署，2008

表 4-1-7 罕病學童（7 歲至 12 歲）之各縣市分布情形

縣市別	男 人數 (%)	女 人數 (%)	總計 人數 (%)
臺北市	40	29	69 (11.6)
高雄市	17	15	32 (5.4)
臺北縣	62	43	105 (17.6)
宜蘭縣	5	1	6 (1.0)
桃園縣	36	27	63 (10.6)
新竹縣	5	10	15 (2.5)
苗栗縣	12	4	16 (2.7)
臺中縣	27	22	49 (8.2)
彰化縣	19	13	32 (5.4)
南投縣	7	1	8 (1.3)
雲林縣	4	9	13 (2.2)
嘉義縣	7	4	11 (1.8)
臺南縣	9	18	27 (4.5)
高雄縣	12	13	25 (4.2)
屏東縣	15	5	20 (3.4)
臺東縣	3	3	6 (1.0)
花蓮縣	6	2	8 (1.3)
澎湖縣	2	0	2 (0.3)
基隆市	6	3	9 (1.5)
新竹市	8	3	11 (1.8)
臺中市	15	15	30 (5.0)
嘉義市	3	2	5 (0.8)
臺南市	12	16	28 (4.7)
金門縣	1	0	1 (0.2)
連江縣	0	1	1 (0.2)
外籍	2	1	3 (0.5)
不詳 (遺失值)	2	0	2 (0.3)
總計	337 (56.4)	260 (43.6)	597 (100.0)

資料來源：國民健康局罕見疾病個案通報資料庫，行政院衛生署，2008

表 4-1-8 罕病學童（7 歲至 12 歲）經診斷罹患罕見疾病依性別、年齡之分布情形

罕病學童之年齡	男 人數 (%)	女 人數 (%)	總計 人數 (%)
7 歲	61	59	120 (20.1)
8 歲	69	59	128 (21.4)
9 歲	54	47	101 (16.9)
10 歲	55	31	86 (14.4)
11 歲	61	34	95 (15.9)
12 歲	37	30	67 (11.2)
總計	337 (56.4)	260 (43.6)	597 (100)

資料來源：國民健康局罕見疾病個案通報資料庫，行政院衛生署，2008

表 4-1-9 罕病學童（7 歲至 12 歲）之最常見十大罕病類型

疾病名稱	ICD-9 編碼	總計人數	排名
軟骨發育不全症 (Achondroplasia)	756.4	50	1
Prader-Willi 氏症候群 (Prader-Willi syndrome)	759.81	45	2
苯酮尿症 (Phenylketonuria)	270.1	42	3
脊髓性肌肉萎縮症 (Spinal muscular atrophy)	335.1	34	4
粒線體缺陷 (Mitochondrial defect)	277.8	26	5
成骨不全症 (Osteogenesis imperfecta)	756.51	25	6
肝醣儲積症 (Glycogen storage disease)	271.0	22	7
黏多醣症 (Mucopolysaccharidoses)	277.5	20	8
威廉斯氏症候群 (Williams syndrome)	759.89	18	9
瑞特氏症候群 (Rett syndrome)	330.8	16	10

資料來源：國民健康局罕見疾病個案通報資料庫，行政院衛生署，2008

表 4-1-10 國小男性罕病學童（7 歲至 12 歲）之最常見十大罕病類型

疾病名稱	ICD-9 編碼	總計人數	排名
軟骨發育不全症 (Achondroplasia)	756.4	29	1
苯酮尿症 (Phenylketonuria)	270.1	27	2
Prader-Willi 氏症候群 (Prader-Willi syndrome)	759.81	25	3
脊髓性肌肉萎縮症 (Spinal muscular atrophy)	335.1	19	4
粒線體缺陷 (Mitochondrial defect)	277.8	18	5
黏多醣症 (Mucopolysaccharidoses)	277.5	16	6
裘馨氏肌肉失養症 (Duchenne muscular dystrophy)	359.1	13	7
成骨不全症 (Osteogenesis imperfecta)	756.51	13	8
瓦登伯格氏症候群 (Waardenburg syndrome)	270.2	11	9
威廉斯氏症候群 (Willams syndrome)	759.89	11	10

資料來源：國民健康局罕見疾病個案通報資料庫，行政院衛生署，2008

表 4-1-11 國小女性罕病學童（7 歲至 12 歲）之最常見十大罕病類型

疾病名稱	ICD-9 編碼	總計人數	排名
軟骨發育不全症 (Achondroplasia)	756.4	21	1
Prader-Willi 氏症候群 (Prader-Willi syndrome)	759.81	20	2
脊髓性肌肉萎縮症 (Spinal muscular atrophy)	335.1	15	3
苯酮尿症 (Phenylketonuria)	270.1	15	4
瑞特氏症候群 (Rett syndrome)	330.8	14	5
肝醣儲積症 (Mucopolysaccharidoses)	271.0	13	6
成骨不全症 (Osteogenesis imperfecta)	756.51	12	7
粒線體缺陷 (Mitochondrial defect)	277.8	8	8
性連遺傳型低磷酸鹽性佝僂症 (X-linked hypophosphatemic rickets)	275.3	8	9
結節性硬化症 (Tuberous sclerosis)	759.5	8	10

資料來源：國民健康局罕見疾病個案通報資料庫，行政院衛生署，2008

第二節 郵寄問卷調查結果

研究結果依主要照顧者，病友基本資料，學童家戶基本資料、學童在學需求等四部分來說明。

壹、主要照顧者

從表 4-2-1 可知道主要照顧者的人口學特徵，樣本中以母親最多占 78.5%，其次為父親占 14.8%。年齡分布以 35~39 歲最多，占 32.8%，其次為 40~44 歲及 45~49 歲，分別為 28.5% 與 13.7%。照顧者性別以女性為主，占 80.5%。主要照顧者教育程度，樣本中前三高依序為高中職、專科及大學，分別為 38.4%、25.9% 與 14.5%。宗教信仰前三高依次為佛教、沒有宗教信仰及道教，分別為 34.6%、28.5% 及 11.9%。

從表 4-4-2 及表 4-2-3 可知主要照顧者目前的身體狀況健康狀況，依樣本來看，「普通」占 53.2%。其次為「好」占 27.3%。有其餘照顧者協助照顧的占 39.2%，無其餘照顧者占 55.4%。其他照顧者身份最多的為親友，占 76.3%。主要照顧者的工作狀況，只有 33.1% 樣本數不需要放棄原來工作，其餘依次為須放棄原來工作、本來無工作及需更換工作，分別為 24.4%、22.4% 及 11.9%。

貳、病友基本資料

依表 4-2-4 與 4-2-5，可知罕見疾病學童的狀況，樣本家中學童年齡前三高最多為 9 至 10 歲，為 28.8%，其次依序為 11~12 歲及 7~8 歲，分別為 23.8% 及 23.3%。樣本家中學童男性占 62.8%，女性占 36.6%。目前就讀年級以國中、小三、小四與小五為前三高，分別為 19.5%、16.6%、

14.2% 與 14.2%。學童目前就讀班級前三高最多為普通班，占 52.9%，其餘依次為特教班與未作答，分別為 17.4% 及 9.6%。就學中學童有緩讀者為 13.4%，無緩讀者為 78.2%。學童被診斷出罹患罕見疾病的時間最多集中在 2 歲以下期間，為 44.8%。該項疾病為遺傳所造成者占 36.6%，不是遺傳所造成及不確定者分別為 37.8% 及 22.7%。而該項疾病為衛生署公告罕見疾病者占 80.2%，其餘為不確定及不是衛生署公告罕見疾病，分別為 11.6% 與 5.2%。學童目前病情控制良好者占 63.4%，其餘為時好時壞與持續惡化，分別占 16.9% 與 10.8%。至於學童自理程度，狀況差異不大，完全可以自理、大部分可以自理、部分可以自理及完全無法自理，分別為 27.0%、27.6%、25.0% 及 18.9%。從表 4-2-6 來看，學童目前所在縣市前五高為臺北市、臺北縣、高雄市、臺中縣與桃園縣，分別為 15.4%、10.2%、9.0%、8.7% 與 7.6%。

從表 4-2-7 來看，學童大都領有重大傷病卡與身障手冊，分別占 92.7% 與 88.1%。身障類別前三高分別為罕見疾病類、多重障礙類及肢體障礙類，分別為 42.9%、28.1% 及 19.1%。依表 4-2-8 來看，學童障礙等級前三高分別為重度、中度及極重度，分別為 33.3%、24.8% 及 20.8%。領有身障補助者為 63.4%，無領身障補助者為 36.0%。學童生活上沒有接受政府補助的為 32.8%，領有政府生活費補助中，交通費與學費補助最多，分別占 35.8% 與 29.9%。學童領有身心障礙補助大多為 4,000 元以下，為 84.4%。

參、學童家戶基本資料

從表 4-2-9 中可以知道學童家中共同居住人數最多是 4 人以下，為 65.1%，兄弟姐妹最多是 1 人，為 52.0%。學童父母親婚姻狀況中，父母親大都為同住，占 83.1%。學童在家中排行為老大、老二與老三分別為 49.4%、34.0% 及 11.3%。學童家中每月總收入依序為收支平衡、依賴借貸、其他及尚有盈餘，分別為 50.3%、19.5%、14.2% 與 11.6%。學童家中有另外一人罹患相同疾病為 18.0%，兩人罹患相同疾病人數為 4.1%。

肆、學童在校需求

從表 4-2-10 來看各類別疾病對學童的影響程度，心智影響類中，樣本陳述對「心智」影響依序為沒有影響（29.5%）、未作答（21.8%）、有影響（18.7%）、影響很大（16.6%）及有一點影響（14.2%）。心智影響類中，樣本陳述對「情緒」影響依序為有一點影響（29.1%）、未作答（22.1%）、有影響（19.8%）、沒有影響（19.5%）及影響很大（9.6%）。肢體障礙類的影響程度，樣本回答依序為沒有影響（29.1%）、未作答（22.7%）、影響很大（19.5%）、有影響（15.4%）及有一點影響（13.4%）。特殊飲食類的影響程度，樣本回答依序為沒有影響、未作答、有影響、有一點影響及影響很大，分別為 43.9%、26.5%、13.1%、8.7% 及 7.8%。外觀影響類的影響程度依序為沒有影響、未作答、有影響、有一點影響及影響很大，分別為 26.5%、25.6%、18.3%、17.4% 及 12.2%。其他影響類的影響程度依序為未作答、沒有影響、有影響、影響很大及有一點影響，分別為 78.8%、10.2%、5.5%、3.5% 及 2.0%。

依表 4-2-11 可知道學童就學狀況。大部分學童需要接送上下學、占 81.7%。學童上下學主要使用的交通工具前三高依序為機車、自用車及步行，分別為 43.6%、28.8% 及 16.0%。學童需專人在校陪讀的為 21.5%，不需要的占 74.4%。在校陪讀的人中，前三高分別為家長、教師助理員及其他，分別為 40.5%、33.8% 及 10.8%，其中導師曾提出專人陪讀要求者有 43.2%，沒有提出者占 39.2%。

從表 4-2-12 可知罕病學童需要教師助理員狀況，不需要教師助理員占 59.0%，需要的占 34.6%。需要教師助理員的樣本中，在校確實有教師助理員的僅占 58.0%。樣本認為申請教師助理員的過程便利為 42.0%，認為不便利的為 44.5%。認為教師助理員時數足夠的為 34.1%，認為不足夠及未作答的為 33.6% 及 31.9%。認為教師助理員能滿足學生需求的占 50.4%，不能滿足及未作答的分別為 25.2% 及 24.4%。

從表 4-2-13 可知道學童在校的特殊需求，樣本中認為在校需要特殊協助的占 58.4%，不需要的占 37.2%。認為需要特殊協助的，需在校生活

協助的項目依序為如廁、行動能力及喝水、午餐，分別為 53.7%、44.3% 及 40.3%。需在校學習的項目依序為課業輔導、身體復健及心理輔導，分別為 54.2%、39.3% 及 36.3%。樣本中認為有需要教育團隊提供學童特殊協助的服務占 65.2%，希望教育團隊提供協助一週 1~2 次者最多，占 51.9%，一次 1~2 小時者最多，占 77.9%。

從表 4-2-14 可以知道學童在校生活之無障礙空間需求，樣本中需要無障礙空間的占 39.2%，不需要者占 55.8%。需要無障礙設備的種類前五高為無障礙廁所、斜坡道、教室位置靠近廁所、無障礙升降梯及教室樓層調整，百分比分別為 56.3%、53.3%、52.6%、51.1% 及 46.7%。

從表 4-2-15 可知學童在學生活教育輔具之需求，樣本中需要教育輔具的占 30.5%，不需要的占 63.4%。需要教育輔具的類型前五高為特製課桌椅、特殊輪椅、特殊電腦輔助教材、其他（如冷氣設備）及擺位椅，分別為 48.6%、41.9%、26.7%、24.8% 及 13.3%。申請所得之教育輔具符合學童需要的占 57.1%，不符合需求及未作答的占 22.9% 及 20.0%。教育輔具在開學初就備好的占 44.8%，沒有備好與未作答的分別為 34.3% 及 21.0%。

從表 4-2-16 可知道學童成績評量的需求，樣本認為需要調整評量需求的占 34.6%，不需要的占 56.1%。調整成績的大都為任課教師調整平時評量試題及成績占 91.6%。由任課教師調整定時考查試題及成績占 91.6%。

從表 4-2-17 可知申訴管道的相關問題。樣本在校遇到事情有申訴管道者為 45.3%，無申訴管道及不曉得分別為 16.0% 及 29.4%。有 24.4% 的人使用過申訴管道，68.6% 沒有使用過。從表 4-2-18 可知道使用申訴管道的情形，有參加學校特殊教育委員會、縣市特殊教育推行委員會及使用其他申訴管道分別為 34.2%、36.8% 及 44.7%。有參加學校特殊教育委員會的樣本認為會議中能充分陳述意見者為 76.9%、會議結束有書面決議為 53.8%、瞭解家長可邀請專家學者陪同出席為 61.5% 與主動聯繫家長團體代表尋求支持為 46.2%；有參加縣市特殊教育推行委員會的樣本認為會議中能充分陳述意見者為 71.4%、會議結束有書面決議為

64.3%、瞭解家長可邀請專家學者陪同出席為 42.9% 與主動聯繫家長團體代表尋求支持為 28.6%；有參加其他申訴管道（如家長委員會、社會局家暴中心）的樣本認為會議中能充分陳述意見者為 29.4%、會議結束有書面決議為 23.5%、瞭解家長可邀請專家學者陪同出席為 5.9% 與主動聯繫家長團體代表尋求支持為 11.2%。

從表 4-2-19 中可以知道學童在校醫護情形。樣本中學童需要特殊飲食的占 21.5%，不需要的占 73.8%。需要特殊飲食的樣本中，大部分為需要代謝異常之特殊飲食控制為 50.0%，第二高為其他類（切碎或軟的食物）為 25.7%。樣本中學童因罕病而曾經受傷或發病需要照顧者為 23.8%，沒有前述情形者為 70.3%。學童在校需要特殊醫療照護為 26.5%，不需要為 68.0%。樣本需要特殊醫療照護中，需要的照護種類前五高分別為預防跌倒、精神或心理上的情緒安撫、突發狀況的送醫協助、癲癇處理及身體不適的初步評估，分別為 48.4%、30.8%、29.7%、20.9% 及 18.7%。對學校提供之醫療感到滿意者為 56.0%，不滿意者為 30.8%。

從表 4-2-20、表 4-2-21 及 4-2-22 可知道學童參與鑑定安置輔導會的相關狀況。主要照顧者或家人參加過鑑定安置為 47.1%，未參加過的占 48.5%。對於安置會議所做決定滿意者為 82.1%，不滿意者為 11.1%。參加過安置鑑定會的樣本中，對排隊等待鑑定時間感到非常滿意為 11.7%、滿意為 38.9%、普通為 37.7%、不滿意為 6.2%、非常不滿意為 0.6% 及未作答 4.9%；鑑定專家學者對學童疾病的瞭解感到非常滿意為 10.5%、滿意為 29.0%、普通為 42.0%、不滿意為 9.9%、非常不滿意為 3.7% 及未作答 4.9%；對家長提出需求的接納度感到非常滿意為 10.5%、滿意為 43.2%、普通為 32.1%、不滿意為 6.2%、非常不滿意為 3.7% 及未作答 4.3%；對專家學者用詞的容易理解程度感到非常滿意為 10.5%、滿意為 34.0%、普通為 41.4%、不滿意為 4.3%、非常不滿意為 3.1% 及未作答 6.8%。在鑑定方面認為無此需要為 5.6%、有幫助為 79.6%、無幫助為 6.8% 及未作答 8.0%；在安置方面認為無此需要為 6.2%、有幫助為 81.5%、無幫助為 6.8% 及未作答 5.6%；在輔導方面認為無此需要為 4.3%、有幫助為 77.8%、無幫助為 9.9% 及未作答 8.0%。

從表 4-2-23 樣本可知道參與個別化教育狀況。樣本中有參加每學期個別化教育計畫為 42.2%，無參與為 49.1%。對於學期初之會議所提出的需求得到善意回應為 47.1%，未參加、無善意回應及未作答分別為 25.6%、7.3% 及 20.1%。有參與每學期末之「個別化教育計畫」檢討會議得到善意回應為 34.3%，未參加與無善意回應及未作答分別為 28.5%、15.7% 及 21.5%。對於學期末的會議中，所提出之檢討意見有得到善意回應為 34.9%，未參加、無善意回應及未作答分別為 29.4%、9.9% 及 25.9%。有矛盾與衝突時，有要求召開第二次「個別化教育計畫」會議為 10.2%，無此需要、沒提出要求及未作答分別為 34.9%、23.0% 及 32.0%。第二次「個別化教育計畫」會議時，家長瞭解可以要求第三專家學者陪同出席為 10.5%，認為無此需要、沒有要求及未作答分別為 31.1%、24.1% 及 34.3%。

從表 4-2-24 可知校方對於罕病學童入學的態度。樣本中認為學校對於接受學童入學態度有排斥或歧視者為 7.6%，沒有者為 85.5%。校方曾經暗示轉學為 8.4%，沒有者為 88.1%。校方要求簽立切結書不予追究學童受傷或事故責任且簽立 2.3%、有要求但未簽立為 0.9%，沒有要求為 92.2%。學校有處理受傷或突然發病的作業流程為 32.8%、沒有為 11.6%、不知道為 49.7%。對於流程感到滿意者為 20.9%、無意見為 22.1%、不滿意為 7.0%、未作答 50.0%。導師有主動與家長溝通為 84.0%、無主動溝通為 11.9%。導師是否針對學童心理輔導，樣本認為總是（8.7%）、經常（23.8%）、偶爾（29.7%）、不會（12.8%）、無此需求（15.1%）及未作答（9.9%）。樣本感到導師對學童罕病知識足夠占 50%，不夠占 44.2%。

表 4-2-1 主要照顧者人口學特徵 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
與學童關係		
父親	51	14.8%
母親	270	78.5%
兄弟姊妹	0	0 %
祖父	1	0.3%
祖母	3	0.9%
其他	5	1.5%
未作答	14	4.1%
年齡		
20-24	1	0.3%
25-29	8	2.3%
30-34	47	13.7%
35-39	113	32.8%
40-44	98	28.5%
45-49	47	13.7%
50-54	14	4.1%
55-59	2	0.6%
60-64	2	0.6%
65 歲以上	3	0.9%
未作答	9	2.6%
性別		
男	61	17.7%
女	277	80.5%
未作答	6	1.7%

續表

表 4-2-1 (續)

變項名稱	人數	百分比
教育程度		
小學	15	4.4%
國初中	42	12.2%
高中職	132	38.4%
專科	89	25.9%
大學	50	14.5%
研究所	11	3.2%
未作答	5	1.5%
宗教信仰		
沒有	98	28.5%
佛教	119	34.6%
道教	41	11.9%
民間信仰	29	8.4%
基督教	17	4.9%
天主教	4	1.2%
其他	9	2.6%
未作答	27	7.8%

表 4-2-2 主要照顧者目前整體健康狀況 (N=344)

健康狀況	人數	百分比
很不好	5	1.5%
不好	30	8.7%
普通	183	53.2%
好	94	27.3%
很好	29	8.4%
未作答	3	0.9%

表 4-2-3 主要照顧者是否有其餘照顧者協助 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
是否有其於照顧者協助		
有其他照顧者	135	39.2%
無其他照顧者	191	55.4%
未作答	18	5.4%
其他照顧者身分 (n=131)		
外籍勞工	9	6.7%
親友	103	76.3%
政府長期照護中心	12	8.9%
未作答	12	8.9%
是否改變工作來照顧學童		
否，本來就沒在工作	77	22.4%
否，不需要放棄原來工作	114	33.1%
是，需更換工作	41	11.9%
是，須放棄原來工作	84	24.4%
未作答	28	8.1%

表 4-2-4 學童人口學特徵 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
性別		
男	216	62.8%
女	126	36.6%
未作答	2	0.6%
目前就讀年級		
小一	43	12.5%
小二	30	8.7%
小三	57	16.6%
小四	49	14.2%
小五	49	14.2%
小六	39	11.3%
國中	67	19.5%
其他	6	1.7%
未作答	4	1.2%
學童目前就讀班級		
普通班	182	52.9%
資源班	29	8.4%
特教班	60	17.4%
國(市)立特教學校	16	4.7%
在家學習	19	5.5%
其它	5	1.5%
未作答	33	9.6%
是否緩讀		
是	46	13.4%
否	269	78.2%
未作答	29	8.4%
學童年齡		
6 歲	27	7.8%
7 至 8 歲	80	23.3%
9 至 10 歲	99	28.8%
11 至 12 歲	82	23.8%
13 至 14 歲	51	14.8%
17 歲	1	0.3%
未作答	4	1.2%

表 4-2-5 學童罕見疾病狀況 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
該項疾病是否由遺傳所造成		
是	126	36.6%
否	130	37.8%
不確定	78	22.7%
未作答	10	2.9%
該項疾病是否為衛生署公告罕見疾病		
是	276	80.2%
否	18	5.2%
不確定	40	11.6%
未作答	10	2.9%
學童目前病情		
控制良好(無特別變化)	218	63.4%
時好時壞	58	16.9%
持續惡化	37	10.8%
其他	19	5.5%
未作答	12	3.5%
學童生活自理程度		
完全可以自理	93	27.0%
大部分可以自理	95	27.6%
部分可以自理	86	25.0%
完全無法自理	65	18.9%
未作答	5	1.5%
學童幾歲時被診斷出罕病		
2歲以下	154	44.8%
3~4歲	63	18.3%
5~6歲	37	10.8%
7~8歲	21	6.1%
9~10歲	10	2.9%
11~12歲	6	1.7%
13歲以上	7	2.0%
未作答	46	13.4%

表 4-2-6 學童目前就讀學校所在縣市分布情形 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
縣市別		
臺北縣	35	10.2%
宜蘭縣	4	1.2%
桃園縣	26	7.6%
新竹縣	4	1.2%
苗栗縣	6	1.7%
臺中縣	30	8.7%
彰化縣	21	6.1%
南投縣	6	1.7%
雲林縣	17	4.9%
嘉義縣	7	2.0%
臺南縣	10	2.9%
高雄縣	19	5.5%
屏東縣	10	2.9%
臺東縣	1	0.3%
花蓮縣	5	1.5%
澎湖縣	2	0.6%
基隆市	9	2.6%
新竹市	7	2.0%
臺中市	18	5.2%
嘉義市	8	2.3%
臺南市	11	3.2%
臺北市	53	15.4%
高雄市	31	9.0%
金門縣	1	0.3%
連江縣	0	0
其他	0	0
未作答	3	0.9%

表 4-2-7 學童重傷卡、註記重傷身分、領有身障手冊與相關補助 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
領有重大傷病卡或註記身分		
是	319	92.7%
否	21	6.1%
未作答	4	1.2%
領有身障手冊否		
是	303	88.1%
否	39	11.3%
未作答	2	0.6%
領有身障手冊類別 (n=303)		
罕見疾病	163	42.9%
視覺障礙	7	2.3%
聽覺障礙	11	3.6%
平衡障礙	3	1.0%
聲音或語言障礙	13	4.3%
肢體障礙	58	19.1%
智能障礙	38	12.5%
重要器官失去功能	8	2.6%
顏面損傷	3	1.0%
失智症	0	0
自閉症	5	1.7%
慢性精神病	0	0
多重障礙	85	28.1%
頑性癲癇症	12	4.0%
其他 (如代謝異常等)	36	11.9%
未作答	10	3.3%

表 4-2-8 學童障礙等級、是否領有津貼與津貼金額 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
障礙等級 (n=303)		
極重度	63	20.8%
重度	101	33.3%
中重度	10	3.3%
中度	75	24.8%
輕度	47	15.5%
極輕度	1	0.3%
不確定	1	0.3%
未作答	5	1.7%
是否有身心障礙津貼補助 (n=303)		
是	192	63.4%
否	109	36.0%
未作答	2	0.7%
學童生活上有接受以下政府補助		
沒有政府補助	113	32.8%
有生活費	24	7.0%
有學費	103	29.9%
交通費	123	35.8%
看護費	0	0
居家照顧	12	3.5%
在家教育 (教育代金)	21	6.1%
其他	25	7.3%
每月身障補助津貼金額		
4 千元以下	162	84.4%
超過 4 千元，8 千元以下	22	11.5%
超過 8 千元，1 萬 2 千元以下	0	0
超過 1 萬 2 千元	7	3.6%
未作答	1	0.5%

表 4-2-9 學童家中概況 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
父母親婚姻狀況		
同住	286	83.1%
分居	9	2.6%
離婚	34	9.9%
其他(如父在外就業)	11	3.2%
未作答	4	1.2%
家中排行		
老大	170	49.4%
老二	117	34.0%
老三	39	11.3%
老四	11	3.2%
其他	1	0.3%
未作答	6	1.7%
學童家戶每月總收入		
收支平衡	173	50.3%
尚有盈餘	40	11.6%
倚賴借貸	67	19.5%
其他(如巨額欠債等)	49	14.2%
未作答	15	4.4%
罹患相同疾病人數		
0 人	248	72.1%
1 人	62	18.0%
2 人	14	4.1%
未作答	20	5.8%
共同居住家人人數		
1~4 人	224	65.1%
5~8 人	109	31.7%
9~13 人	11	3.2%

續表

表 4-2-9 (續)

變項名稱	人數	百分比
共同居住家人人數		
未作答	2	0.6%
兄弟姐妹人數		
無兄弟姐妹	55	16.0%
1 人	179	52.0%
2 人	87	25.3%
3 人	17	4.9%
4 人	2	0.6%
未作答	4	1.2%

表 4-2-10 各類別罕病對學童的影響程度^a (N=344)

類別		沒有影響	有一點影響	有影響	影響很大	未作答
		人數 (%)	人數 (%)	人數 (%)	人數 (%)	人數 (%)
心智 影響類	心智	98 (29.5)	49 (14.2)	65 (18.7)	57 (16.6)	75 (21.8)
	情緒	67 (19.5)	100 (29.1)	68 (19.8)	33 (9.6)	76 (22.1)
肢體障礙類		100 (29.1)	46 (13.4)	53 (15.4)	67 (19.5)	78 (22.7)
特殊飲食類		151 (43.9)	30 (8.7)	45 (13.1)	27 (7.8)	91 (26.5)
外觀影響類		91 (26.5)	60 (17.4)	63 (18.3)	42 (12.2)	88 (25.6)
其他影響		35 (10.2)	7 (2.0)	19 (5.5)	12 (3.5)	271 (78.8)

a:複選題

表 4-2-11 學童上下學狀況 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
需接送上下學		
是	281	81.7%
否	53	15.4%
未作答	10	2.9%
學童上下學主要使用的交通工具		
自用車	99	28.8%
機車	150	43.6%
步行	55	16.0%
公車	11	3.2%
富康巴士	5	1.5%
校車	34	9.9%
其他（如小貨車、腳踏車等）	27	7.8%
未作答	13	3.8%
是否需專人在校陪讀		
是	74	21.5%
否	256	74.4%
未作答	14	4.1%
由誰扮演日常陪讀角色 (n=74)		
家長	30	40.5%
教師助理員	25	33.8%
外籍勞工	6	8.1%
其他	8	10.8%
未作答	5	6.8%
導師是否曾提出專人陪讀要求 (n=74)		
是	32	43.2%
否	29	39.2%
未作答	13	17.6%

表 4-2-12 學童就學需要教師助理員狀況 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
學童是否需要教師助理員		
是	119	34.6%
否	203	59.0%
未作答	22	6.4%
學童目前是否有教師助理員 (n=119)		
有教師助理員	69	58.0%
無教師助理員	47	39.5%
未作答	3	2.5%
教師助理員申請是否便利 (n=119)		
便利	50	42.0%
不便利	53	44.5%
未作答	16	13.4%
教師助理員時數是否足夠 (n=119)		
足夠	41	34.1%
不足夠	40	33.6%
未作答	38	31.9%
教師助理員是否能滿足學生需求 (n=119)		
是	60	50.4%
否	30	25.2%
未作答	29	24.4%

表 4-2-13 學童在校生活之特殊協助需求 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
在校生活是否需要特殊協助		
是	201	58.4%
否	128	37.2%
未作答	15	0.4%
生活特殊協助 ^a (n=201)		
行動能力	89	44.3%
喝水午餐	81	40.3%
服藥	56	27.9%
如廁	108	53.7%
其他(如上下樓梯、提醒喝水等)	25	12.4%
未作答	4	2.0%
學習特殊協助 ^a (n=201)		
身體復健	79	39.3%
心理輔導	73	36.3%
課業輔導	109	54.2%
其他(語言、音樂等)	7	3.5%
未作答	4	2.0%
希望教育團隊提供學童特殊協助的服務頻率 (n=201)		
無此需要	44	21.9%
有需要	131	65.2%
未作答	26	12.9%
希望教育團隊提供協助的頻率，每週次數 (n=131)		
1~2 次	68	51.9%
3~4 次	31	23.3%
5 次以上	32	24.1%
希望教育團隊提供協助的頻率，每次時數 (n=131)		
1~2 小時	102	77.9%
3~4 小時	11	8.3%
5 小時以上	18	13.5%

a:複選題

表 4-2-14 學童在校生活之無障礙空間需求 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
學童在學是否需要無障礙空間		
是	135	39.2%
否	192	55.8%
未作答	17	4.9%
需何種類型無障礙空間 ^a (n=135)		
設施標誌	17	12.6%
斜坡道	72	53.3%
樓梯加裝手扶把	46	34.1%
無障礙升降梯	69	51.1%
消除障礙	47	34.8%
門寬	28	20.7%
緊急鈴	19	14.1%
無障礙廁所	76	56.3%
教室樓層調整	63	46.7%
教室位置靠近廁所	71	52.6%
可調整高度的洗手臺	45	33.3%
高度較低的公用電話	25	18.5%
教室座位調整	59	43.7%
空調設備	26	19.3%
其他	14	10.4%
未作答	3	2.2%

a:複選題

表 4-2-15 學童在學生活教育輔具之需求 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
是否需要教育輔具		
是	105	30.5%
否	218	63.4%
未作答	21	6.1%
需何種類型的教育輔具 (n=105)		
特殊輪椅	44	41.9%
學步車	1	1.0%
助行器	12	11.4%
特製課桌椅	51	48.6%
馬桶椅	13	12.4%
抽痰機	4	3.8%
擺位椅	14	13.3%
特殊滑鼠	9	8.6%
特殊電腦輔助教材	28	26.7%
其它 (如冷氣設備)	26	24.8%
未作答	5	4.8%
教育輔具申請過程是否便利 (n=105)		
是	55	52.4%
否	43	41.0%
未作答	7	6.7%
申請所得之教育輔具是否符合學童需求 (n=105)		
是	60	57.1%
否	24	22.9%
未作答	21	20.0%
教育輔具在開學初是否就備好使用 (n=105)		
是	47	44.8%
否	36	34.3%
未作答	22	21.0%

表 4-2-16 學童之成績評量需求 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
是否需要調整評量方式		
是	119	34.6%
否	193	56.1%
未作答	32	9.3%
平時評量試題及成績，是否由任課教師 (包含特教) 決定 (n=119)		
是	109	91.6%
否	3	2.5%
未作答	7	5.9%
定時考查試題及成績，是否由任課教師 (包含特教) 決定 (n=119)		
是	109	91.6%
否	4	3.4%
未作答	6	5.0%

表 4-2-17 學童在校遇到問題之申訴情形 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
是否有申訴的管道		
是	156	45.3%
否	55	16.0%
不曉得管道	101	29.4%
未作答	32	9.3%
是否使用過申訴管道 (n=156)		
是	38	24.4%
否	107	68.6%
未作答	11	7.1%

表 4-2-18 學童參與過的申訴管道與申訴概況^a (N=38)

變項名稱	人數	百分比
有參加各校特殊教育推行委員會 ^a	13	34.2%
會議中能充分陳述意見 (n ₁ =13)	10	76.9%
會議結束且有書面決議 (n ₁ =13)	7	53.8%
瞭解家長可邀請專家學者陪同出席 (n ₁ =13)	8	61.5%
主動聯繫家長團體代表，尋求支持 (n ₁ =13)	6	46.2%
有參加各縣市特教推行委員會狀況 ^a	14	36.8%
會議中能充分陳述意見 (n ₂ =14)	10	71.4%
會議結束且有書面決議 (n ₂ =14)	9	64.3%
瞭解家長可邀請專家學者陪同出席 (n ₂ =14)	6	42.9%
主動聯繫家長團體代表，尋求支持 (n ₂ =14)	4	28.6%
有參加使用其他（如家長委員會）申訴管道狀況 ^a	17	44.7%
會議中能充分陳述意見 (n ₃ =17)	5	29.4%
會議結束且有書面決議 (n ₃ =17)	4	23.5%
瞭解家長可邀請專家學者陪同出席 (n ₃ =17)	1	5.9%
主動聯繫家長團體代表，尋求支持 (n ₃ =17)	2	11.2%

a：複選題

表 4-2-19 學童在校醫護情形 (特殊飲食) (N=344)

變項名稱	人數	百分比
學童是否需要特殊飲食		
是	74	21.5%
否	254	73.8%
未作答	16	4.7%
學童需要特殊飲食種類 (n=74)		
流質	6	8.1%
半流質	6	8.1%
代謝異常之特殊飲食控制 (如低蛋白飲食等)	37	50.0%
其他 (如切碎或軟的食物)	19	25.7%
未作答	6	8.1%
學童是否因罕病曾經受傷或發病需要照顧		
是	82	23.8%
否	242	70.3%
未作答	20	5.8%
學童在校是否需要特殊醫療照護		
是	91	26.5%
否	234	68.0%
未作答	19	5.5%
需要何種醫療照護 ^a (n=91)		
打針	4	4.4%
吸入或口服藥物的給予	16	17.6%
鼻胃管餵食	4	4.4%
胃造瘻灌食	3	3.3%
更換敷料 (如皮膚或傷口的處理)	13	14.3%
精神或心理上的情緒安撫	28	30.8%
預防跌倒	44	48.4%
適切室溫 (如冷氣空調)	15	16.5%
導尿	1	1.1%
通便	4	4.4%
癲癇處理	19	20.9%
心肺復甦術	2	2.2%
突發狀況的送醫協助	27	29.7%
協助家長向醫療人員說明學童病情	12	13.2%

a：複選題

續表

表 4-2-19 (續)

變項名稱	人數	百分比
需要何種醫療照護 (n=91) ^a		
身體不適的初步評估 (如腹部不適、頭痛等)	17	18.7%
其他(如供氧、抵抗力不足等)	5	5.5%
學校提供之醫療照護是否感到滿意 (n=91)		
是	51	56.0%
否	28	30.8%
未作答	12	13.2%

a：複選題

表 4-2-20 主要照顧者是否參與鑑定安置會議及滿意情形

變項名稱	人數	百分比
主要照顧者或家人是否參加過鑑定安置		
是	162	47.1%
否	167	48.5%
未作答	15	4.4%
對於學童鑑定安置輔導會議所做決定是否滿意 (n=162)		
滿意	133	82.1%
不滿意	18	11.1%
無作答	11	6.8%

表 4-2-21 主要照顧者參與鑑定安置會議各方面滿意程度

變項名稱	非常滿意	滿意	普通	不滿意	非常 不滿意	未作答
	人數 (%)	人數 (%)	人數 (%)	人數 (%)	人數 (%)	人數 (%)
排隊等待鑑定時間 (n=162)	19 (11.7)	63 (38.9)	61 (37.7)	10 (6.2)	1 (0.6)	8 (4.9)
鑑定專家學者對學童疾病的瞭解 (n=162)	17 (10.5)	47 (29.0)	68 (42.0)	16 (9.9)	6 (3.7)	8 (4.9)
對家長提出需求的接納度 (n=162)	17 (10.5)	70 (43.2)	52 (32.1)	10 (6.2)	6 (3.7)	7 (4.3)
專家學者用詞的理解程度 (n=162)	17 (10.5)	55 (34.0)	67 (41.4)	7 (4.3)	5 (3.1)	11 (6.8)

表 4-2-22 主要照顧者受到鑑定安置會議各方面幫助程度

變項名稱	無此需要	有幫助	無幫助	未作答
	人數 (%)	人數 (%)	人數 (%)	人數 (%)
鑑定方面 (n=162)	9 (5.6)	129 (79.6)	11 (6.8)	13 (8.0)
安置方面 (n=162)	10 (6.2)	132 (81.5)	11 (6.8)	9 (5.6)
輔導方面 (n=162)	7 (4.3)	126 (77.8)	16 (9.9)	13 (8.0)

表 4-2-23 個別化教育計畫狀況 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
是否參與每學期之各別化教育計畫		
是	145	42.2%
否	169	49.1%
未作答	30	8.7%
學期初之會議所提出的需求是否得到善意回應		
未參加	88	25.6%
是	162	47.1%
否	25	7.3%
未作答	69	20.1%
是否參與每學期末之「個別化教育計畫」檢討會議		
未參加	98	28.5%
是	118	34.3%
否	54	15.7%
未作答	74	21.5%
學期末的會議中，所提出之檢討意見是否得到善意回應		
未參加	101	29.4%
是	120	34.9%
否	34	9.9%
未作答	89	25.9%
有矛盾或衝突時，是否要求召開第二次「個別化教育計畫」會議		
無此需要	120	34.9%
是	35	10.2%
否	79	23.0%
未作答	110	32.0%
第二次「個別化教育計畫」會議時，家長是否瞭解可要求第三者專家學者陪同出席		
無此需要	107	31.1%
是	36	10.5%
否	83	24.1%
未作答	118	34.3%

表 4-2-24 校方對罕病學童入學的態度 (N=344)

變項名稱	人數	百分比
學校對於接受學童入學之態度是否排斥或歧視		
是	26	7.6%
否	294	85.5%
未作答	24	7.0%
校方是否曾暗示轉學		
是	29	8.4%
否	303	88.1%
未作答	12	3.5%
校方是否要求簽立不予追究學童受傷或事故責任之切結書		
是，且簽立	8	2.3%
是，但未簽立	3	0.9%
否	317	92.2%
學校是否有處理受傷或突然發病的作業流程		
是	113	32.8%
否	40	11.6%
不知道	171	49.7%
未作答	20	5.8%
對於此流程是否滿意		
是	72	20.9%
無意見	76	22.1%
否	24	7.0%
未作答	172	50.0%
導師是否主動與家長溝通		
是	289	84.0%
否	41	11.9%
無作答	14	4.1%
導師是否針對學童心理輔導		
總是	30	8.7%
經常	82	23.8%
偶爾	102	29.7%
不會	44	12.8%
無此需求	52	15.1%

續表

表 4-2-24 (續)

變項名稱	人數	百分比
導師是否針對學童心理輔導		
未作答	34	9.9%
導師對學童之罕病知識是否足夠		
是	172	50.0%
否	152	44.2%
未作答	20	5.8%

第三節 問卷開放式問答題結果

本次問卷調查中含有開放式問答題，包括「請提供與校方及導師溝通常見的困擾與建議」，「您期待擔任罕病學童導師，應具備哪些理想的特質，以及哪些行為或言語應避免」，「您認為教育部（局）應如何加強導師或特教教師，對於罕病的瞭解與認識，有何建議？」，「您對於協助罕病學童在學校得到更好的照顧，是否有其他建議或經驗分享」。將問卷資料依歸納方式我們整理出以下結果，按題目順序表示。

壹、與校方及導師溝通常見的困擾與建議

關於家長在和校方或導師溝通時所常見的困擾與問題，大概可分為下列幾點：校方或導師不瞭解罕見病情、校方或教師的態度、學校缺乏無障礙設施或設置不當、學習問題與同儕相處等，而家長建議能與校方或導師建立完善溝通管道。

一、校方或導師不瞭解罕見病情

從回收問卷的回覆狀況，約有 20 位的家長認為校方、導師或科任教師不瞭解罕病學童的病情或對特教的認識不正確，而教師的不瞭解，可能會影響罕病學童的病情、也會傷害家長對教師、學校的信任：「上了學教師的要求也特別多，不准帶零食要養成學童正常的吃午餐，從一開始就告訴教師學生無法能忍餓、餓了就發作暴力情形也會出現，也要求學童一大早上大號不要在學校大號，嫌東嫌西真不知特教教師是要做什麼，一點耐心、愛心都沒有，也造成日後學童自閉嚴重，我建議教師師資重審，不要再有自閉兒出現很難帶的，從活潑的小孩變成自閉的小孩，多多接納家長意見不要自以為了不起！」（編號 059 受訪者）

「導師無法瞭解罕見疾病的嚴重性，經常會因為同情的心態，而給予錯誤的零食或飲料，造成病童的身體傷害。」(編號 114 受訪者)

「有些任課教師不知道病童的病症，所以發生突發狀況時，(例如孩子受到教師大聲的責罵，而發生癲癇)，教師錯誤的處理險發生意外……」(編號 154 受訪者)

「因為校方不瞭解，相當的害怕，沒有資源，不知如何照顧，請轉到有資源班或啟智班的學校，根本不想瞭解。」(編號 126 受訪者)

「有時彼此認知上有些差異，因校方及導師對此疾病的認知不足或學童行為認知有落差，因處於普通班。」(編號 143 受訪者)

另外，校方或導師的不瞭解病情，常會有些偏見，甚至不敢接近罕病學童：「有時學校及導師不知病童的狀況會對病童有些害怕及親近，經過溝通後才會慢慢的與病童接觸，希望在病童上學前能讓學校及教師們，知道學童的病痛，讓學校及教師幫助及幫忙上能多一點。」(編號 307 受訪者)

如果教師都不願接近了，如何能指導其他同班同學接納罕病學童？建立罕病學童的人際關係？這似乎與最基本的教育理念不符。

二、校方或教師的態度

在罕病學童家長與校方或教師的溝通上，有時校方或教師給家長的印象；包括教師說太忙沒時間、口氣不佳、避重就輕、甚至暗示學生轉學，而校方會推卸責任、開會不到齊、安排導師用抽籤方式等，都讓家長覺得校方或教師在面對罕病學生顯得很消極與草率，這是家長在和學校、導師溝通時所感受的第二類困擾或問題。

以下是幾位家長所列舉教師負面態度的例子：「教師一直很忙沒時間，家長有問題也找不到教師，學生聯絡簿是主要管道，這對我的 2 個兒子都是無汗症的母親來講很累。」(編號 044 受訪者)；「教師常語忙而不重視家長與教師之間關於孩童情況及症狀。」(編號 083 受訪者)；「導師常用告狀的方式與家長溝通，家長聽了會不舒服，建議教師應以如何改善學生問題，和善與家長進行溝通，而不是一味指責孩子的不是，小

孩若真的懂就不須就讀特教了。」(編號 070 受訪者);「之前曾有教師並不想瞭解這樣的孩子的需求,而放任在一旁,對於拿給他的相關手冊亦視而不見……導師會不在意學童,暗示可轉學,以減少其困擾。」(編號 109 受訪者)

而校方對罕病學童與家長所顯示的不友善態度列舉如下:「校方對於病童的疾病並不瞭解,向校方申請說明機會,校方言課太滿排不出來;校方及教師不願接受家長的意見及說明或輔助。」(編號 083 受訪者);「學校以踢皮球方式讓家長有感覺二度傷害,能否先瞭解病童情況,再協助其家長。」(編號 026 受訪者)「沒愛心、沒同理心,自以為是,專業的傲慢…的導師/輔導主任/校長…是非常難溝通的,只有轉班或轉學了…」(編號 317 受訪者)

「學期開始時,開 IEP 會議時,校長、教務主任等等,都沒有人參加,我是覺得校方沒有重視特教班的小朋友,把他們放在角落。」(編號 145 受訪者)

「個人認為校方在安排導師接任個案時,應私下尋求具高度教學熱忱者接任,而非以抽籤方式決定,如此後續教學及與家長溝通上應較無問題。」(編號 072 受訪者)

另外導師更換的頻繁,也讓家長與學童會無法再適應教師的教學風格,必須要再向新教師解釋與說明病情、需要照顧的地方:「在新學期更換導師或任課教師,家長往往需要重新跟新教師溝通解釋一次,甚至因教師個人因素(唸書、生產)於非新學期而更換教師,常常讓家長措手不及,往往在這個時候小朋友就容易因教師的不瞭解而讓小朋友受傷。」(編號 019 受訪者)

「由於學童是全臺唯一一例 XXXX 的男童病例,所以我也只能邊做邊問無法很明確的給導師意見或者建議,所以時常在生活上會有問題產生而不知如何回答,不知是湊巧,因為校方頻頻換教師所以無法觀察學童在學校的動向,而我只能提供在我照料下的經驗與分享,但我深深知道有我在不在影響很大。」(編號 046 受訪者)

三、學校缺乏無障礙設施或設置不當

罕病學童有時有些生理上的不便，需要一些硬體設施的幫助來處理一些生理的要求如廁所等相關的無障礙設備、教育輔具等，由於有些學校經費有限，造成罕病學童就學的不便，也成為家長與校方溝通的困擾之一，這些和校方爭取最基本的設施，讓家長一路走來好不心酸：「在 XX 二年級提過無障礙設施，到三年級編班到四樓，全無障礙設施，我見校長，我說樓下有殘障廁所，把 XX 班改在一樓廁所邊，校長對我說班級要整體化，他說教育局沒錢，他要去借錢來蓋廁所，都九月一日開學沒有廁所用，叫我也為沒錢煩惱……我沒要求餘地，叫我小孩去讀特殊學校，不該讀貴校，我被校長欺侮，回家大哭一場，後來到五、六年一樣為無障礙廁所煩惱，直到有機會白紙寫黑字才圓滿。我一路走得好累為 XX 讀書我哭過好幾次太傷人心。」(編號 182 受訪者)

「礙於經費或大環境的問題而未能解決個案的特殊要求，例：個案的大小便控制力差，常在告知後即需馬上如廁，更甚已經失禁解出來了，但廁所是在教室的外面（與正常班共用），致使如廁不便，若能在教室內有專用的浴廁對個案及導師都便利。」(編號 080 受訪者)

此外，協助家長尋找相關資源或相關申請管道也是很重要的，「應告知罕病家長之應該有的學校資源，如何使用及如何申請，若是放學後是否有課輔、安親的場所，可協助照顧特殊兒童。」(編號 128 的受訪者)

四、學習問題與同儕相處

在學童的課業學習方面，由於學童病情的關係，可能會對學習上有所限制或阻礙，家長希望和教師溝通，以瞭解罕病學童所該避免的活動或是應該學習的課程，做適當的調整，「罕病學童在學校裡還是少數，所以有些課程，如游泳，如果沒有專業的教師，學校也是不敢讓孩子下水，有些原本可以在學校學習的課程，就需要父母花錢，到外面找一對一的來教學，如果遇到經濟較困難或父母沒時間，往往孩子就失去學習的機會。」(編號 223 的受訪者)

對於課業學習上的狀況，家長教師能多留意罕病學童的狀況：「威廉氏小朋友，健忘一件簡單易懂的事，需要反反覆覆一再提醒，須要極大的耐心與愛心，但往往教師總是忽略、忘記，所以我一直期盼能有份完整有力資料，分送給有需要的家長與教師們，來共同瞭解他們真正的需要和學習，真正的幫助學童們。」(編號 236 的受訪者)，其實家長也瞭解課業並不是許多罕病學童就學的主要目的，可是畢竟學多少算多少，學習簡單的數學與生活常識，都是以後生活的基礎。

另外由於罕病學童的生理狀況或外觀，有時會影響和其他同學的相處，導師或校方應該適時關注同學關係，扭轉其他小朋友對罕病同學的偏見，並接納或幫助罕病同學，因為生病是不得已的：「學童因外觀無異狀，但其動作較同儕慢，手和腳較無力，無法在打掃時搬動桌椅，雖然導師包容，但卻受到同儕間的排擠，認為學生是裝的，甚至說：『學童身上都是細菌，還夥同其他人，在看見學童時，應聲倒地（裝死），假裝被病毒傳染』，使學童心靈受傷，雖多次與導師溝通，但不見其有效解決之道，希望我的孩子可以快樂起來。」(編號 205 受訪者)；「我希望校方可以開導小朋友，不要用另外眼神看待病童，讓她們能開心、放心上學。」(編號 084 受訪者)

五、建立完善溝通管道

對於溝通的建議方面，受訪者的家長建議能和校方或導師建立良好的溝通管道、或者學校與導師能協助提供相關的資源與訊息，幫助學童：

「在入學前就應安排罕病家長與教師、校方之對話研討會，讓雙方都更瞭解處理情況。」(編號 076 受訪者)

「其實校方導師及家長三方面的溝通，也該讓該班同學家長知道該班的狀況，不要出現排擠的狀況。」(編號 060 受訪者)

「建議學校有必要可以考量教師更換或經驗傳承，分享讓家長可以瞭解學校生活，接替的教師可以有例可循。」(編號 046 受訪者)

「我只想說，請學校及導師多設身處地為家長著想，有什麼你們能提供的，不管是資源、服務，多幫忙家長（主動告知）；也許社會有一些

資源或協助的團體在那裡，可是家長並不知道，也就沒去運用，如果有機關或團體願意不定時寄給我們這方面的 information 那麼就可以真正大大幫助到家長。」(編號 095 受訪者)

雖然目前關於罕病學童就學的問題上，存有許多因為不瞭解而造成家長與教師溝通問題，不過我們也不應忽視有許多有愛心的教師：「互相體諒都是為了孩子好，所以不論在任何事情上都應該站在對方的立場想，做良好有效性的溝通，比如我是家長當然希望學校能給孩子 100 分的環境，但也許校方也有執行上的困難，而桃縣○○國小的處理就讓人覺得很感動，因學校主動聯絡並表達改善的誠意，讓人覺得即使未達 100 分也會很安心，因為他們會站在家長的立場而盡力配合，所以我很謝謝○○國小輔導室所有教師。」(編號 289 受訪者)

適當的溝通管道與安排或表達關心、體諒的態度，都能促進家長和校方或導師去瞭解彼此的立場，減少誤解，畢竟雙方彼此體諒與合作才能對罕病學童的就學情況有所幫助。且教師也應對其他同班學童與其家長做溝通、宣導，使得病童可以與其他人一樣能融入團體生活；若在生活、精神層面上可以不被其他同學排擠，都將對罕病學童有很大的幫助，同時也可以此為教材，教育學生團體生活的精神。

貳、擔任罕病學童導師應具備的理想特質，以及應避免的行為或言語

關於擔任罕病學童導師所應有的特質；我們將受訪家長的意見歸納為四點：一、愛心、耐心及同理心；二、教師應注意自身言行，避免辱罵性的言詞；三、勿貼上負面標籤，勿帶有色眼鏡；四、對家長的體諒。

一、愛心、耐心及同理心

由於罕病學童不同於一般健康的學生，大多數受訪的家長認為導師須更具備愛心及耐心，才能面對罕病學童。下列數位受訪者這樣表示：

「需有比其他導師更具耐心、愛心、抗壓性更強、情緒控制力佳，

避免失控。」(編號 007 受訪者)

「要有耐心去瞭解學生的習性及個性，以及疾病所帶來的行為舉止，要兇即兇、要柔即柔，絕對要有耐性，才有辦法教他們成長，也才有進步的空間。」(編號 021 受訪者)

「是個有愛心有耐心的教師，不僅是教育學童的課業，生活層面、精神層面，也能予以支持、鼓勵、輔導，用鼓勵代替責罵，給予家庭教育所不足的團體生活教育。」(編號 025 的受訪者)

「對待這種小孩必須要有耐心，用心去教導，讓小孩能走出他的陰影，至於行為、言語畢竟不是殘障的人不太懂得他們的內心世界，因他們會被行動方便的人嘲笑，所以心理建設及機會教育是很重要的。」(編號 068 受訪者)

二、教師應注意自身言行

導師在班上的一言一行都會影響同班同學，在面對罕病學童的態度就益顯重要，多數受訪者提及導師的態度如果正向，則同儕對罕病學童的接納度亦會提高；如果持負面態度，易造成罕病學童受到排擠。有受訪者認為教師可以機會教育同班同學，協助關懷罕病學童，有效引導同學的接納度，更能協助照顧罕病學童，減輕導師負擔。

「身為師長模範要出來，每個小孩在學習中很聽教師的話，小孩需要正確學習，每個小孩很需鼓勵，教師要有耐心，言語小心，有愛心，○○在二年級時被教師排斥過，教師對我說○○去讀特殊學校，○○為上廁所被教師傷害過，廁所上太多，後來○○不敢說，大便拉在褲子回家。○○二年級還會走路，教師將心比心，不要排斥弱勢小孩子吧。對我們多一點愛吧。」(編號 182 受訪者)

「通常罕病的孩子無論是外表個性學習等，幾乎無法與一般孩子比較，相對的亦容易受同儕的孩子排擠，我認為教小朋友有同理心是最基本的，同學適時的協助，亦可減輕教師的部分負擔。」(編號 339 的受訪者)

「需設身處地多替罕病兒想一下，例：課業不懂的需更加倍關心或督

導，言語上應避免有辱罵的言詞，例：笨、呆、白痴等，行為上也不能故意冷落罕病兒，例：認為罕病兒不會這題答案就不叫罕病兒起立回答或作答！」(編號 051 受訪者)

「避免使用負面消極的態度或言語，應具備愛心、耐心、傾聽孩子的心聲，避免孩子被同學排擠及孤立，班級上有活動時，因適時的考慮到孩子的心情，儘量讓他有參與感，這樣才有健全的人格發展，並且懂得尊重生命、尊重人權。」(編號 161 受訪者)

「不要在學生面前顯出一種不屑或一些言語，如請其他人不要接觸他，而是要正面去思考如何與其他孩子溝通，讓其他的孩子瞭解這些疾病，並不會傳染要幫助這樣的孩子(因為他們活得很辛苦)，教師與同學的瞭解與關愛，孩子心中才不會有不良情緒出來。」(編號 110 受訪者)

三、勿貼上負面標籤，勿帶有色眼鏡

面對罕病學童時，避免先入為主過分關注學童病情，反而對罕病學童造成限制、產生壓力，把他們像一般小孩對待，家長或許會感到自在、坦然些：

「我期待，擔任罕病學童的導師，能忘記該學童的病，把學童當成一般小孩來教導，無任何差別，讓學童享受當小孩、小學生的快樂。」(編號 211 受訪者)

「希望教師把她們當作一般學生教，他們只是生病，只是疾病跟一般人不一樣，她們不是殘障或智障，只是學得比較慢。」(編號 213 受訪者)

「不要把病童當病人看待，當成一般學童看待，讓他參加任何學校活動，往後的日子，更容易面對外面的陽光。」(編號 230 受訪者)

四、對家長的體諒

每個父母親都希望自己小孩得到最好的照顧與關心，罕病學童的家長也是。在長期照料罕病小孩時，產生諸多的心理壓力與情緒，有時與

班級導師溝通時，難免產生摩擦，有些家長希望導師能多設想到家長照顧罕病小朋友的處境。他們的意見如下：

「不要與家長爭論不休，請試著設身處地為家長著想，因為照顧這種小孩很容易把一個正常人變成不正常，家長長期處於精神緊張與疲憊狀況，能幫他們的就請多幫吧！」(編號 095 受訪者)

「只要導師願意多一點耐心跟家長溝通，多站在家長的立場替家長著想。」(編號 102 受訪者)

「多多安慰家長，尤其同樣的問題不要一直重複問，這樣有些已經快忘掉的傷心畫面又想起來，真的會很難過。」(編號 227 受訪者)

「曾遇過導師在教室外大聲談論孩童的行為，以致家長心裏有羞愧。」(編號 290 受訪者)

擔任罕病學童導師所扮演的角色非常重要，需具備有同理心、愛心及耐心的特質，傾聽學童的心聲，包容因疾病而導致的各種學習狀況及問題，正向的態度接納學童的特質而不是排斥。

此外，教師應主動瞭解學童的疾病，具有疾病與相關特教正確理念。由於罕病學童除了身體不適外，在心靈方面均較敏感、脆弱，且與同儕間的互動不如其他學童容易，可幫助其他同儕瞭解正確認識疾病的觀念，讓同儕有同理心來接納學童，對全班同學作適當心理建設與班級經營，帶領全班以一個健康、開放的心理，一同協助罕病學童，避免學童被同儕排擠及孤立。以多鼓勵少刺激，給予家庭教育所不足的團體生活教育，用正面的態度來對待學童，亦可帶領班上的同學良好態度與行為。

擔任罕病學童的教師，在行為或言語上應該要有所注意，避免對學童造成傷害，如避免將學童貼標籤，避免使用負面或消極的態度或言語，不可在公開場所提及如：笨蛋、有病、請其他人不要接觸他等言詞，以免傷害學童。要以正面地思考如何使學童與其他同儕溝通，讓其他學童瞭解這些疾病，教師與同儕的瞭解與關愛，可幫助學童健全的人格發展，且使其他同儕懂得尊重生命、尊重他人。

參、教育部（局）應如何加強導師或特教教師對於罕病的瞭解與認識以及相關建議

由以上的討論可以發現，在學校與教師甚至是校方互動時，並非每一位罕見疾病學童或者其家長都有正向、良好的互動經驗，根據討論的內容可以發現，罕病學童的家長皆希望可以透過下列幾種方式，來提高與增進學校教師對於罕見疾病的認識，茲分述如下：

一、加強宣導與增加教師的研習活動、課程，並作為績效評估的標準

多數的罕病學童家長都認為教師在接到一位罕見疾病的學童作為班上的學生時，對於罕見疾病幾乎是一張白紙，導師以及學校教師對於罕見疾病的瞭解甚為稀少，如此一來，不僅教師無法對於罕見疾病的學童提供適當的協助，也可能在無形當中對於罕見疾病的學童造成言語上、心理以及情緒方面無心的傷害。除此之外，在這樣的情況下教師也無法引領其他普通班的學童以正確、健康的態度，接納班上這位特殊的學童，並以接納、同理心來與這位班上的罕見疾病學童相處。因此許多家長認為「教育部應當加強對於罕見疾病的宣導工作，不僅是學校教師，也應該讓更多人都能夠知道罕見疾病，進而認識罕見疾病。除此之外，也要定期的開設研習的講座、課程，可能的話最好是強制參加，並且列入教師績效考核的標準，讓每一位教師都能在未來某些時刻接觸到罕見疾病的學童時，都能有一些基礎的知識，願意接納這些特殊的孩子。除了教師以外，也應該教導其他的學童正確的知識，讓孩子可以從小就培養同理心，理解那些特殊的孩子需要特殊的協助與照顧，必須學習去接納與包容這些小天使。」（編號 158 受訪者）

「個人認為教育部應該在課堂上，每週或每月或每學期安排一次，罕病或殘障兒的教育課，就算該班或該校沒有特殊兒，也應該要從小讓孩子瞭解並清楚，這並不是他們想要的情狀，可以從教育中讓每個孩子

懂得同理心，當遭遇到需要協助或幫忙的人而是主動去協助並不是排斥，這才是教育基本根源。」(編號 083 受訪者)

「請安排時數上相關疾病之課程，納入審核或績效評分。」(編號 086 受訪者)

「教育當局應多瞭解罕病的各項特點，再開班讓教師多瞭解，這些孩子的問題及疾病，才不會一接觸就採不理不睬，或多一事不如少一事的心態，亦可請罕病的志工到校做宣導，讓教師們更容易瞭解。」(編號 109 受訪者)

「1.我覺得請教育部做一個強制每個學校都能辦理罕病宣導的研習，尤其是有罕見疾病學童學校一定要辦研習，讓學校教師或科任教師都能瞭解 2.讓每個學校教師瞭解然後擴展班上 3.可以請予安置會議上請接孩子的學校能夠先與罕見疾病基金會先到校做宣導，避免遭學校拒絕或推拖。」(編號 126 受訪者)

儘管教育部目前舉辦了部分的研習課程供教師進行進修並且提升教育相關的知能，但卻並未針對罕見疾病的議題提供深入瞭解的課程，許多家長建議應該提供教師關於罕見疾病的專業課程，並且強制教師都要參加，這樣可以讓教師在接觸到罕病的學生以後，不至因不瞭解而造成排斥的態度。許多家長也認為教育的功能不僅在於提供教師適切的、所需的知識，更重要的是在認識了罕見疾病之後，能夠有更多的同理心以及正確的、健康的態度及觀念，願意主動的去關心罕見疾病的學童以及弱勢的學童，而非在尚未瞭解罕見疾病之前，就先採取排斥、抗拒的態度，這樣對於罕見疾病學童以及家長來說，都是很大的傷害與挫折，更讓罕見疾病的學童以及家長對於教育失去了信心。

「再教育，對特教師需嚴格再教育，目前罕病病童都有協會與基金會，要瞭解並不難，"難"的是未瞭解就先排斥、拒絕。」(編號 026 受訪者)

二、提供可供教師諮詢的網站、諮詢機構以及手冊或書籍

除了定期的知能研習之外，許多家長也提到希望教育部可以增加一些關於罕見疾病的相關資料，以提供學校的導師或其他相關的護理人員可以隨時翻閱與查詢，包括：網站的架設、罕見疾病手冊、相關的諮詢單位等，且具有迫切的需求。這些資料以及相關的諮詢單位，可以讓教師可以在接觸到罕見疾病的學童時，能找到支援跟自己一起協助這位罕見疾病的特殊學童，萬一發生了什麼不可預期的突發事件時，能找得到資源求救，當面對壓力的情境時，導師並不是自己一個人必須一肩挑起所有的責任，而是一個團隊與相關的工作人員形成一個相互支持的網絡。

「手冊是必須的，但好了我們小孩也長大了！要快一點！」（編號 076 受訪者）

「架設相關網站資訊並提供教師照顧資源與獎勵，多宣導將心比心、設身處地的相關短片或資料，拉孩子一把就是積自己的福德。」（編號 063 受訪者）

「可以告知罕病機構的資料，以方便教師上網查詢或電話溝通，得到教師想要的相關訊息，的確教師能多解孩子的病況，有利教師來幫我們的孩子。PS:而且不只導師、特教師，即便是科任教師也該花點時間瞭解一下。」（編號 018 受訪者）

當然許多罕見疾病學童的家長深知照顧罕見疾病學童的辛苦，他們雖然希望教師可以有多一點的基礎知識來提升對於罕病學童的照護以及處理相關的緊急狀況，但罕見疾病家長們最重視的部分還是教師對於罕病學童是否具有接納的態度、同理心，是否能以正確的態度跟觀念來正視罕見疾病學童在就學方面的需求，在學校生活方面的照護，以及在心理方面的調適。當教師可以用正確的態度以及觀念來面對罕病學童時，才能夠引領班上的其他學童也能以正確的心態，接納這個同學，並且願意主動提供協助與關懷。

一般的家長對於罕見疾病學童的課業表現相較於一般學童的家長來

說多半不會過於強求，他們最希望看到的就是罕見疾病學童可以快樂的上學，融入一般學童的生活，不會感到自己與他人格格不入，有良好的人際關係，能夠與教師與同學相處的很好，因此有些家長提到「必須要給他們一些有關這些書籍及資料，現在的罕病有那麼多種教師及特教他們也不是專業的，所以書籍資料只是表面而已，其實這些罕病兒他們的內心世界才是最重要的，其實他們也不想如此，如何進入他們的內心世界才是關鍵。」(編號 068 受訪者)

三、教師對罕病學童應更有耐心

可能由於大部分的教師對於罕見疾病的知識相當缺乏的緣故，加上罕見疾病本身的稀少性，以及數年前玻璃娃娃的意外事件、媒體的宣傳等影響，讓很多接觸罕見疾病學童的導師都相當的戒慎恐懼，在面對罕見疾病的學童時，多半希望家長可以全權照顧、陪讀，或是有專業的輔導員可以協助教師照顧，而非由導師全權處理罕見疾病學童在校的照顧問題。然而在負荷極大的家長心目中，導師在學校的協助，能夠減輕家長相當多的負擔，儘管只是對這個罕病學童多一些關心與接納，一個眼神一個微笑，都能讓罕見疾病的學童感覺到自己跟別的小朋友沒有不同，他們會因而更能融入一般正常人的生活，有更好的人際關係以及學校生活許多家長都提到「請多多關心殘障和肢障的孩童，(她、他)們雖無法和正常人一樣，但也是社會上的一分子，讓(他、她)們享有更好的福利和輔助，也要多多給予鼓勵和支持，更不要放棄了(他、她)們，讓孩童們身心無助，和多為肢障孩童多申請津貼和輔助，讓(他、她)孩童，有能力和金錢能夠生活。」(編號 001 受訪者)

然而，從事教育工作的每位小學教師並非都具有特殊教育的背景與知識，當學校的教師對於罕見疾病的學童照護工作產生壓力與恐懼，因而在潛意識想要排斥與抗拒時，儘管教師可能並非惡意，只是在心理上希望得到更多的支持與協助，然而在罕見疾病學童家長的眼裡，卻是負面的、溝通不良的、排斥抗拒的。某些家長會提到「希望每位教師都能用心去看待每個罕病的孩子，他們自己也不希望長得與眾不同的。現在

的教職人員給我的感覺不是要教育下一代，而是當教師只是要養家糊口的而已，其他的家長自己想辦法解決。」(編號 044 受訪者)

由此可見，當照顧罕見疾病學童的家長已經心力交瘁，且可能在進入該班級之前已經經歷太多的拒絕與不友善的回應時，面對教師的態度很可能會產生較負向的思考方式，以及較強烈的情緒反應，認為教師不願意負責任，要把所有照顧罕見疾病學童的責任都推給家長。由此可見學校教師與家長之間溝通不良的情形，在某些罕見疾病學童的班級當中是很常見的。

肆、對於協助罕病學童在學校得到更好的照顧之建議或經驗分享

爲了提供罕見疾病學童在學校的生活當中有更多、更好的照顧，許多家長一路走來都有許多經驗與感觸，想要提出來與所有的教師分享，許多家長對於特教教師或導師也有相當多的不滿，某些家長提到，「經驗分享一個字可帶過，慘，未有完善的照顧與教學，家長的頭永遠是低低的，因每天都要被特教教師數落一番，不過現在小朋友自個帶頭可以抬的高高的了輕鬆多了，特教教師的師資真的比不上幼教教師好差好差，寫完此問卷我輕鬆許多了，因我的小孩不用在學校當教師的出氣筒了，我對特教教師從敬佩到吐口水，雖然特教教師難當但家長更難當，當一塊夾心餅乾左右為難，鑑輔會的教師也好不到那裡去，沒抗議就不行了，感覺對癲癇的學童不甚瞭解，只看見其發作樣沒看見發作痛苦樣，……」(編號 059 受訪者)。儘管如此，仍然有部分家長也提出自己在學校所經歷的溫暖與支持，試著透過建議的方式，以期能夠讓各界聽到罕見疾病學童家長的心聲。

一、罕病學童教師的耐心、愛心以及用心程度

罕見疾病學童對於學校教師的要求，除了專業知識的獲得以外，最重視的莫過於對孩子的態度，他們希望儘管罕見疾病的學童也許在外

觀、心智、或是肢體等方面與一般的學童不一樣，但先天上的問題已經對孩子造成第一度的傷害，這些孩子可能沒辦法跑很遠、沒辦法跳很高，學業表現可能比較差，外觀可能明顯的與他人不一樣，但他們跟其他的孩子一樣，都有一顆需要被關懷被照顧的心，所以罕病學童的父母無不希望自己的孩子能夠開心的長大，快樂的上學，有良好的人際關係，有朋友、父母以及師長的愛，協助他們度過也許相對短暫的生命，即使他們在先天上跟其他正常的孩子已經出現明顯的差異，罕見疾病學童的父母仍然希望接觸罕見疾病學童的導師能夠付出多一些愛心、耐心以及同理心，不要輕易的放棄他們，多給罕見疾病學童一些關懷與支持，讓他們能夠知道自己是跟其他的孩子一樣，被教師以及父母所照顧著、注意著、關懷者，讓他們覺得自己在心靈上也能感到安全與富有，「多些心理輔導，尤其是對心理、思想正常，而生理疾病的小孩。」(編號 100 受訪者)

某家長提到，「教罕病學童的導師要有專業的知識，要有耐心、恆心、愛心，不是像一般學童的教師。臺中榮總醫師們每二年都對威廉氏症檢查與座談會，在裏面有一個二十幾歲壯碩的威廉氏者還不會講話，好像爸媽沒有教導與照顧好，所以到現在還不會講話，只要我們永不放棄他，他一樣會慢慢進步跟我們正常人相同。」(編號 138 受訪者)

除此之外，除了關懷以外，家長也希望儘管罕病學童在學校各方面的表現也許不討喜，但他們仍然需要被尊重，「導師應在課堂上教育學生對於罕病兒童該有的尊重及協助。」(編號 001 受訪者)。「我個人認為：班導師應該對於罕病學童要特別有愛心照顧，讓他不要因為身體上或心理上的缺陷覺得人生乏味，多一份愛心讓他感覺人間還是有溫情在。」(編號 307 受訪者)

二、增加人力；如生活助理員、義工媽媽等

罕病學童的照護是相當辛苦且吃力的，尤其隨著孩子年紀的增長，體重及身高的增加，有些學童不良於行，有些無法自理日常生活的各項生活需求，家長的體力可能越來越無法負荷罕病學童的日常生活起居，

加上隨著罕見疾病學童病程的發展，他們疾病可能隨著時間及發展而惡化，罕病學童家長在生理上的負荷已屬負擔，加上心理上的負荷感，更是無法言喻的辛苦。許多家長提出希望能夠多設置特別的輔導人員、義工媽媽等，來協助家長以及學校教師來處理相關的生活照護問題，在某種程度上也許能夠減輕不少家長心理的擔憂與生理上的負荷。目前罕病學童的助理人員相當不足，有些家長提到「有些罕病的學童障礙較嚴重，需要一位特別協助的助教人員，但礙於規定，往往是好幾位學童共用一位助理人員。」(編號 222 受訪者)

另一位家長也提到，「必須有專責的特教助理，協助病童在校期間的任何問題，不是將責任全歸於家長及導師。」(編號 124 受訪者)。由此可見應增加助理人員來減輕導師的工作壓力。

除此之外，有些家長也提到助理人員的薪資不夠優渥，加上照護罕病學童的辛苦，可能是造成助理人員短缺的原因。「1.對於生活助理員的制度，是給學生、學生同儕、教師、父母最正確與直接有效的支持，應增加生活助理員的薪資，與減低人數限制…」(編號 197 受訪者)

儘管助理人員或特殊照護人員的人數相當缺乏，很多家長還是相當樂觀，並且保持著積極的態度，希望能夠與學校的同學建立良好的關係，與教師保持良好的聯繫，有些家長就提到，「我會積極參與學校、班級活動，或偶而買些小餅乾給班上同學分享，若班上需要義工媽媽協助，也會積極參加，並且與教師保持良好親師關係…」(編號 195 受訪者)。也有某些家長建議「病童之親屬可在校任義工。和學校護理師密切連繫、溝通。學童各科任教師也要知曉學童情況，避免引發病情加劇。」(編號 187 受訪者)

三、加強親師之間的溝通

親師之間的溝通，在一般的孩子身上誠屬重要，更何況是罕見疾病學童的家長與學校教師之間的溝通，更是不容忽視的一環。許多家長都認為，家長與教師之間的互動相當重要，當家長能夠積極主動的提供教師訊息，主動的告訴教師關於該學童所罹患的罕見疾病相關的資訊以及

注意事項，而導師也能夠以正確的、接納的態度來看待罕病學童，並且能夠互相配合與支援時，罕見疾病學童的學校生活便能夠更舒適。而導師也比較能夠教育其他班上的孩子，以一種正確的態度來關懷這個特殊的孩子。

在罕病學童的家長中，其實大部分的家長都很願意主動出擊，事先告知導師孩子的狀況、注意事項，也很願意在能力許可的範圍之內撥出時間，參與學校的活動，為學校以及班上的同學付出一些心力，有些家長即提到「家中應主動與學校溝通或請家長會長協助，再不行可請教育局協助。」(編號 173 受訪者)

也有家長期許自己能夠「每天抽空與導師溝通，針對孩子的問題加以解決，學校的會議希望都能參與。」(編號 204 受訪者)

但以目前的家庭型態來說，很多家庭都屬於雙薪家庭，母親皆為職業婦女，尤其罕見疾病的學童經常需要時常進醫院進行復健或是定期的追蹤檢查，醫療費用之龐大是一般人所無法想像，因此並非家長不願意參與學校的活動，而是在能力許可的範圍之內儘量的撥冗參加，即便如此，大部分的家長仍舊希望能夠可以跟學校的教師保持良好的溝通關係，以便能隨時掌握孩子在校的學習情況以及生活狀況，有家長即提到「跟學校、教師的互動一定要密切，小朋友的狀況一定要清清楚楚、明明白白的讓學校、教師知道、明白，家長能撥出時間來儘量撥出時間來陪伴小朋友(伴讀)，小朋友的明天到底在不在，我不知道，畢竟他們的身體比別人脆弱，能多陪她一天我就多賺一天，欠錢可以慢慢還可是小朋友是不是有那麼多的時間我不知道。」(編號 132 受訪者)

四、提高無障礙空間設施的便利性

無障礙的空間或是學校生活的輔具，對於行動不便的罕病學童來說是相當重要的，有舒適的無障礙空間，可以增進罕病學童在活動上的便利性，也可以擴展他們活動的範圍，無形之中也許能對於他們的人際關係、心理狀態有所助益。雖然罕見疾病的種類繁多，且每種疾病的罕病學童對於無障礙的設施需求不盡相同，然而罕病學童的家長們對於無障

礙空間以及學校輔具的渴望是相同的，家長們都希望能夠增加校園中的無障礙空間，讓不良於行的孩子們能夠在校園當中自在的上下學、活動，也希望能夠透過輔具的增加，讓罕病學童能有一個更便利與舒適的環境，可以讓他們跟一般的孩子一樣正常的生活與學習。家長們認為「無障礙設施好，午睡設施，孩子也快樂上學。…他怕無障礙設施不夠好，要大家提出意見來討論，可讓○○在讀書無礙，要學童跟平常孩子一樣快樂上學…」(編號 182 受訪者)

「學校特教班，是否都可以安裝冷氣，因為孩子情緒不穩，會影響學習，在比較舒適的溫度下，孩子情緒會較穩定。」(編號 223 受訪者)

「多跟教師們互動，讓教師瞭解我們的需要在哪裡。就如小朋友個子嬌小，我會建議學校洗手臺是否高度調整，學校真的為學童把水龍頭調低位置，非常謝謝學校。」(編號 239 受訪者)

「XX 在學校發作時，教師們都會很緊張，全心幫忙照顧，唯一的建議是希望多一台氧氣。」(編號 213 受訪者)

另外，有一些家長也提到，某些學校已經是幾十年的老學校了，過去的教育環境並沒有給予行動不便的學生太多的便利性，因此在無障礙設施的設置上稍嫌不足，雖然學校努力的在改善，希望能夠給予就讀於該校的罕病學童一個更舒適的學習環境，然而根據舊式的建築設計，實在無法有太多的更動與更舒適的設計，是一大缺失。

「在硬體設施上仍有改善空間，目前小朋友就讀的學校是一所 50 年的小學就無障礙空間而言，學校已做了很多的改善，但是覺得略顯不足。」(編號 242 受訪者)

老式的建築設計並未考量太多行動不便者的需求來設立無障礙空間，然而並非新成立的學校就有相當完善的無障礙空間與輔具等設備。某些家長認為，無障礙的空間應該符合人性化的設計，而非只是空有形式的敷衍，應該考量到便利性與安全性，若僅依規定行事，恐怕無障礙空間反而成為罕病學童最大的障礙，便利性不足，安全性也勘憂。

「"無障礙"希望能針對每位病童的需要與合適，而不是照規定而設，反而造成更多的不方便。」(編號 254 受訪者)

第四節 學校實地訪視結果

本節為學校實地訪視結果，在北部、中部、南部，共訪視九位受訪者，有關受訪者的基本資料詳如值表 4-4-1。本節將先探討罕病學童家長與校方或導師的溝通、罕病學童家長對學校導師特質的期望，再從學校與教育制度的層面說明，學校對罕病學生就學所能發揮的功能，以及教育制度如何促進學校導師接納罕病學童，最後做結論與討論。

表 4-4-1 受訪者的基本資料

編號	性別	年齡	教育程度	角色/職業	居住地
R1	女	35	高中	母親	北部
R2	女	46	大專	導師	北部
R3	男	49	高中	父親	北部
R4	男	32	大專	導師	北部
R5	女	47	研究所	導師	中部
R6	女	42	高中	母親	中部
R7	女	33	大專	母親	南部
R8	女	27	大專	導師	南部
R9	女	38	大專	校護	南部

壹、罕病學童家長與校方或導師的溝通

訪談內容所討論是有關 4 位罕病學童的在學狀況，包括 3 位男生、1 位女生，學童所患的罕見疾病有：軟骨發育不全症（2 位）、尼曼匹克症、裘馨氏肌肉萎縮症等，1 位就讀低年級、2 位中年級、1 位是高年級，全部就讀於普通班，4 位學童中有 2 位轉過學。由於學童所罹患的罕見疾病不同、隨著年級的晉升，學童在學所需的設施與身心照護也不盡相同。

罕病學童就學，受訪的 4 位家長（R1、R3、R6、R7）都遭遇過和校方或導師的溝通問題，主要就是學童導師或校方對罕見疾病不瞭解：「畢

竟教師對罕病知道的很少，應該是這個班要接受罕病的小朋友之前…不只是協調，其實是要有個個別的教育機構，去協助教師認識這個疾病，然後再去教導這個學生看有什麼特殊的狀況因為導師都不知道這個情形，還有其他小朋友要照顧。」(R6)

R1 受訪者表示，也有些家長可能因為某些因素如擔心被人輕視，沒有將學童患有罕病的情況告訴學校，當然學校也不會主動去瞭解：「…有，我知道（學校）有一個是小胖威力，可是他們不知道那是罕病。…學校不知道！是我進去之後我跟學校講學校才知道，…」(R1)，也因此會發生教師不瞭解，為什麼小胖威力的學童要一直吃東西，或者去吃別人的東西，甚至有些罕病學童隔天生病住院的情況：「其實我跟你說，很多！像我最近就遇到一個其實他是帶安親班的教師，他跟我說啊！他之前也有教到一個小朋友也是罕病，他媽媽說他打電話跟他說：不好意思我兒子現在在住院，那個教師就想說：怎麼可能，教他的時候還好好的，怎麼會這樣子！我覺得聽別人講，就會覺得說：有那麼嚴重嗎！就是說昨天教的好好的…為什麼今天會住院 我覺得說有時候就會這樣子，有時候是知道可是沒辦法理解不曉得怎樣的狀況！」(R1)

R3 和導師的溝通也非常受挫，儘管導師畢業於特教系，但對罕見疾病的瞭解：「很少、很少！」，甚至認為導師態度「真的是專業的傲慢，他覺得是說他已經…他是教師。」R3 認為罕病的種類多，即使是特教教師也不可能都懂，普通班導師被分配到罕病學童的機會不多，希望和教師溝通、互相學習，或許可以調整教學方式：「可是罕見疾病有兩百八十，目前臺灣知道是兩百八十五種…應該更多…每一種的狀況都不一樣」…「還不知道，啊你有這個機會，我們家長願意來跟你溝通…來…大家一起來學習照顧這個小朋友。」…「然後可以再改變一下一個教學的方式！」(R3)。而這位導師在其班級部落格貼文表示，教學不是實驗，他是以追求班級最大利益為原則，不願接受家長的意見；站在導師的角度認為這位家長過於積極甚至干預。

R7 認為，校方與學校導師對罕病或特教學生的態度並不太正確：「他們的態度，跟我講的意思是說當初以為媽媽會全程陪讀，所以說當初他

們在學校的教室裡面，還特地安排一個座位是給我坐在後面…對原本的學校可能對這種特教孩子沒有很正確的觀念，我是只能這樣講啦。」(R7)

「當初一直在跟校方溝通的時候，輔導室給我看資源班的給我的答案是說 OK 啊，我們可以隨時 stand by 去協助那個導師，但是那個導師跟我講說我跟你是唯一的戰友，我跟導師是唯一的戰友，所以變成這樣子我覺得一直很多問題都是導師在切斷很多的問題，切斷很多的資源，…所以我開會是跟校長溝通完之後開會以後，就直接轉學了，因為覺得很多方面制度問題太多，我沒辦法改變，我孩子去學習三天就叫我去做心智評估，叫我孩子不要上體育課，甚至不能上音樂課。」(R7)

校方在學童入學三天後就認為，學童過動、希望學童去資源班、儘量不要上體育課與音樂課並且要求家長陪讀，因此基於和學校溝通的困難，入學 2 週後 R7 受訪者就將小孩轉校，轉到其他罕病學童家長認為不錯的小學：「…但是他們導師第三天認為他過動，就建議我要去做心智課輔，但是因為他是從幼稚園那樣開放式學習到比較…所以那時候我有請教過一些那些復健科醫生，他本身有學過心輔這樣，但是他又說這個不準確所以建議三個月之後再說，…應該是說他（學童）自己本身…不可能一直坐著，他可能會稍微起來做一下，可能感覺動一下這樣子啊，還有就是…還有一個問題就是當然說，他（導師）對孩子沒有很瞭解之前…他因為一些安全考量，建議我們體育課、音樂課儘量不要上…」(R7)

「除非我家長陪讀，他要求我全程陪讀，但是我跟他說，我要去找工作！所以說他們認為說，學校沒有辦法處理這樣的問題，所以他就希望他一個禮拜排六堂課的基本授課，但是我看過他們的教材…資源班的教材…他都有發回來，對他來說有點太淺了，不是很適性的教育…我是兩個禮拜之後就轉學了因為當機立斷就把他轉學了。」(R7)

從 R7 所談的情況顯示，學校似乎害怕承擔照顧、教育罕病學童的責任，因此 R6 的孩子剛入學，學校就開門見山告訴他，學校沒資源照顧學童：「很多學校都這樣講。每個學校都往外推。」(R6)，都讓家長在和校方或教師的溝通上感到挫折與心酸。

由以上的討論得知，從家長的角度來看，家長和學校或導師的溝通

不佳，有些是因為校方或導師對罕病的不瞭解、有些是因為學校或導師「害怕出事」的態度，這些溝通上的問題會導致家長和學校或導師的關係不佳，甚至將小朋友轉學。

R5 站在導師的角度，對於罕病學童在校的一些行為，說明家長和導師的看法是有差距的，而這種差距也可能是罕病學童和班上其他同學/家長和導師之間關係緊張的原因之一：「可能家長本身和教師的看法是有落差的！家長希望你學校就要應該要怎樣…怎樣，教師也覺得我也完全不瞭解這狀況，因為他本身孩子個性上比較特別，所以教師跟家長在看法是有落差的…他在學校和同學相處，這個人際關係，家長不見得知道！在家裡是一個樣子，在學校可能又是一個樣子。」R5 就認為，因為罕病學童生理上的問題可能在家裡比較受寵，家人會讓他，可是在學校同學並不會如此！有時或許他要引人注意，有可能同學會取笑他的外觀，他也會用一些不雅的言語去保護自己，於是和同學有些言語衝突，後來請罕病基金會向其他同學說明，他不是自願要這樣的，之後同學之間的關係漸漸改善！不過罕病學童有時因為身體外觀和別人的差異會引起一些自卑或敏感的心態：「稍微注意他的心理狀態，這種小孩有時會比較自卑…或是…自卑就會有比較不一樣的行為。」(R5)

而罕病學童這種複雜心理狀態所表現的行為可能會造成一些反效果：「人際互動上，一開始他都會比較用負面的反向的，去跟人家作人際溝通，他就用打的…他變成說開心的時候，他是用肢體…或是引起對方注意，他知道用這樣引起對方注意，對方的反應是最大的，他覺得這樣子他快樂…我們還有分析啦！他有可能是學習上沒有跟同學有一樣的成就；譬如說跳舞，跳不高、寫字不好看、走路沒人家快，這些都會造成他的挫折，所以他會把這些變成他的壓力，如果看到同學他想跟人家互動，他就會這樣打。」(R8)。這種比較敏感的心理狀況確實會影響罕病學童和其他學童的相處，若導師不細心，只以學童的外在行為來評估他的人際互動，一定會引起家長和教師之更大的溝通問題，是導師、家長雙方要注意的。

貳、罕病學童家長對學校導師特質的期望

罕病學童的家長從得知小孩罹患罕見疾病到求醫、面對疾病與社會的過程，歷經就醫、各種社會生活相關問題的處理，以及自我心態調整，包括傷心、煎熬，一步一步學習醫療、生活照護等相關知識，或面對旁人的眼光，這種過程是一般人所無法體會的，「對那時候比例方面就會比較明顯可以檢查的出來，因為我們那時候也在懷疑是不是醫生誤診沒有檢查到，所以那時候還是那樣子，因為比例問題他到八個月的時候手腳的比例會越來越長，那個比例就比較容易檢查出來，所以我們就八個月的時候就開始熬了。」(R1)

「然後，後來就是仁愛的 T 醫生跟我們講的，這是感冒，你趕快帶去給榮總新陳代謝科那個 H 醫師看，他還幫我們介紹了醫師，他很好。結果 H 醫師一看到，只有看臉型而已喔！就跟我老公講，你們這個是侏儒症，我們講了侏儒是什麼，結果他就跟我們講像泰迪羅賓一樣，個子矮而已，但是我老公從榮總出來，沿路就一直哭了。」(R6)

「我再怎麼苦，再怎麼累也不會在他面前說：都是你…因為你這樣害我們這樣子，我們不會講這個！再怎麼苦這個…再怎麼累，都不會這句話講出來，傷害到他！那不會讓他覺得說，爸爸媽媽怎樣…就是因為我，我不會…讓他產生這個現象。因為我們很多大人一不小心就這樣傷害孩子，其實我們成長過來，小時候就被這樣傷害過，也都有…那…所以說這就不大一樣了！所以說你…教師真的需要這方面求知。」(R3)

或許是因為罕病學童的脆弱、或許是因為罕病學童異於一般學童，罕病學童家長希望小孩在就學時，導師首先能接納罕病的小孩 (R1、R7)，導師接納了小孩，班上同學也較能接納罕病同學，罕病學童也才能走出家庭：

「你是說希望，希望和事實有很大的出入，而且我們也不敢要求，因為說實在的，今天只要有教師願意接，我們就很高興了，所以我們不期待說那個教師要有愛心或者是什麼的，所以我不是很去要求教師怎樣，…」(R1)

「我是覺得…教師有沒有接納孩子是很重要的，因為我們就是剛好很早發覺…如果教師本身對這種孩子就是可以完全接納，而不是太多很多禁忌的話，我是覺得這很重要，所以當初我轉學跟新的學校在談之前，我只有開一個條件而已…我說我只希望導師願意接納我孩子這樣就好，所以說也沒有刻意…安排什麼導師…我們沒有指定，這樣子！剛好這個教師真正是有那個能力這樣子！」(R7)

愛心 (R1、R3)、耐心 (R3、R8)、細心 (R1、R6) 以及求知的心 (R3) 等也是罕病家長希望導師所能具有的特質；而導師認為，在言語上不要傷到罕病學童的痛處 (R5、R8)、不拿平常小孩子的標準來看待他 (R8)、注意學童所需的協助 (R5)。

至於是否具特教背景受訪者的看法並不一致，R1 認為有特教背景更好、R3 認為導師是否特教畢業不重要，心最重要。R1 認為，具有同理心的教師當然比較能體諒父母的想法：「你要有愛心慈悲或是特教背景，如果有的話當然是很好，可是我覺得是可遇不可求的，所以如果說希望有哪些特質的話，我可能就是希望心思細膩一點，像我就大而化之，…心思比較細膩的教師是比較 OK 的，那再來可能就是希望他有特教的背景，能夠去體諒媽媽的心態，因為你有特教背景的話，受過特教訓練和課程，所以比較有同理心，有同理心就比較能認同父母的想法，小孩的想法。」(R1)

「我是認為說實在的，這樣的國小和幼稚園兩種教師帶起來的感覺，說實在的幼稚園那個教師他…這個很心細。」(R6)，R6 還想了一下幼稚園教師與國小教師的差別，認為大概因為幼稚園是私立的、要花錢！所以教師對小孩的照顧也較細心些。

R3 認為導師不能滿於現狀、還要去學習新知，去引導各種狀況或背景不一樣的學生、擴大學生的包容，「…教師也很重要，那我覺得這個教師要有哪些特徵，一個要有耐心，真的要有耐心、要有愛心，還要有學習求知的心，就是說他要不斷的去懂、去讀書、去求…去求一些新的知識、求變，他不能說自我滿足，因為如果教師沒有那個求知的心，真的！他會被打敗，因為病症太特殊了！嗯！哪些行為應該避免…我這樣

觀察…我…最近○○○不去上學，我發覺這個教師，敗在這個教師，就是說：他要懂得去引導同學，把這個…這個病童，本來是負面的，當作是正面的，幫助譬如說他可以告訴這個同學說，嗯○○○因為他生這個…得了罕見疾病，所以說現在他有些不方便，所以說他不上體育課、不跟大家去跑步，那我想請大家做個動作，嗯譬如說你用一隻腳，這樣…這樣跳…」(R3)

除了導師對罕病學童的接納與否外，導師的班級管理與經營也直接影響罕病學童和班上同學的相處與就學狀況；鼓勵其他學童在校生活協助罕病學童，如陪同搭電梯，或讓其他學童體會身體不便的狀況，不僅可建立其他學童「扶助弱勢」的觀念、珍惜自己健康的身體，也讓罕病學童和班上同學建立合諧的關係、快樂上學：「…因為有很多小朋友都是一個機會教育，當一個愛心小天使的時候，你可以去幫助其他小朋友，你自己被自己的心理建設…，這是一種生活上的學習。」(R6)

「我覺得他們導師班級經營的很成功，因為我本身還有去當他們的晨光媽媽，就是講故事媽媽…就是這樣，如果○○有什麼好表現，…他雖然回答不是很好！但同學都說○○媽媽讓他發言，都是主動叫他選他…鼓舞他這樣，所以他也是…跟孩子相處的還不錯」…「我是很感動有一次他可能有時候會肌肉收縮不好，肛門肌肉收縮不好，有時候就是不小心會大下去！但是他沒有通知我，是他們的學生班級，同學跟教師協助他處理…」(R7)

小學導師對班上學生的引導與教育扮演一個非常重要的角色，罕病學生有時會有一些外觀的問題或和其他學童不一樣的行為，如走路、寫字較慢或身材較矮、較胖等，在和其他學童遊戲爭吵時容易成為嘲笑的目標，如果導師沒適時注意與處理罕病學童與其他學童的關係，這不僅直接打擊罕病學童的心理，也未能扭轉其他學童不正確的觀念；不可嘲笑他人先天的缺陷，這都喪失教育的重要目的。

「你知道嗎？啊後來就不知道是為什麼問題，我就沒有讓他去上課，結果○○才哭了，他跟我講說人家都不喜歡他、人家都笑他，我說你為什麼都沒有去跟教師講，他說我有和教師講，教師罵他活該，這樣

子…對~然後我才去找教師，結果我去找□教師講的時候，我說你們班為什麼笑他是矮子，教師才嚇了一大跳，他說○○當初有和他講說同學笑他，但是沒有把他受委屈的問題說出來，你知道嗎？所以他是無心和他講這一句話，我說那是不是麻煩你們去解決一下，我當初有和你們反應過了，也反應基金會請他們幫忙一下，做班上宣導，不要做全校式的，因為只要班上能容忍，大家能夠合在一起，那是最好他們就會有團結，反而這樣~因為○○的個性你看~別人欺負他們班的同學，他就會直接去找教師，你們班的怎麼欺負我們班的，…，所以我就認為說，其實他們就不像幼稚園這樣，你去深入瞭解這小朋友，會出問題。」(R6)

導師在班上設定一些規矩，管理同學的時候也應該顧慮到弱勢的同學，而且有些方式；如讓同學去捉其他人的小辮子來彌補自己的過錯，是否會對是非價值觀尚未建立的小學學童有負面的教育作用？更何況罕病學童有些生理的因素，容易疲倦，反而變成最容易被抓到小辮子的「待罪羔羊」。

「…班上訂一些規矩，那些規矩是教師允許這個班上同學自治的，結果那些…都是…譬如說最近我抗議的，是說…同學只要犯錯，這個人你要再抓一個人出來，在下課之前抓出來，抓到的話就沒事了，那個人如果在下課之前還沒有抓到，他就是要罰…要罰寫功課；寫那個課文…如果沒有，就不能下課…那你是不是會變成弱勢的人就是他就是永遠抓不到別人？然後班上這還無所謂喔！那天我跟他溝通的時候，如果○○○同學要登記他，旁邊有人要講說，不能登記○○○，因為○○○是他上課有點累了，他躺下，他規定不能趴睡覺，那有點累了…就被登記…，如果同學說那不行不行，那我說你教育成功！…旁邊很多盯著○○○，○○○被盯著不敢去上學呀！」(R3)

而一個好的教師還會用心去瞭解學生的特性與優點，即使在特教班每個學生都有缺陷，成功的教師卻能發掘各個學生的優點，彼此截長補短，讓每個學生做自己可以做的事去幫助其他同學，學習團隊精神：「這份心最重要，如果沒有這份心他擔任特教教師，他辛苦；這些病童也辛苦，如果他沒有那個心他不懂用方法的話，他會很累；像XXX她讀國中

二年級的時候， 嗯一年級的時候…XXX 我女兒也是罕見疾病患童，也是得了尼曼匹克症，國中一年級的時候，他那個教師，特教班的教師就非常的 NICE。」(R3)

「他懂，他會用心，每個學生就是自閉症的…這是唐氏症的…這個是罕見疾病的…這個就過動的，每個特質他去掌握，他用他們的每個，他針對每個特質跟他溝通，去看他的優點…每個人的優點，譬如說這個唐氏寶寶他不會寫字呀！」…「可是他還是會講話會溝通，他有工作還會做，他就幫 XXX 拿便當去蒸，幫 XXX 把便當拿回來，餵 XXX 吃飯，那 XXX 呢…她走路很容易跌倒或怎樣，她同學牽她去上廁所牽她回來，XXX 她腦袋比他們都來得好…那個還沒有受損，那她還可以幫同學抄筆記…寫聯絡簿，現在功課什麼，她可以做這樣」…「產生個互動呀！每個同學他們都很高興…他說我可以做這個…我可以做這個！」(R3)

導師成功誘導其他同學接納罕病同學，這不僅有助於罕病學童的學習；也讓其他同學在生活中落實助人為快樂之本的道理，達到所謂融合教育的目的：「有位小朋友要來，這位小朋友需要你們照顧，是你們的小天使…我們班還蠻照顧他的…那孩子能進步我們班小朋友其實功勞很大，我覺得比教師功勞還大…真的很照顧他！連○○他有一點一開始都做錯，一直不專心…後來終於把書翻開，我就說○○好棒，我們班小朋友就說拍手，他們就拼命拍手，小事情會拍手，然後他就更開心，一整節就很專心上課。」(R8)

參、學校的功能

從上面的討論得知，不少家長都認為學校導師對罕見疾病的瞭解太少，而遭遇一些溝通的困難，然而受訪的四位罕病學童導師中有兩位 (R4、R5) 表示，接班之前學校並沒告訴他們班上有一名罕病學童；R4 則表示由於接班前他正在當兵，聯絡不易，即使學校想告訴他，也不一定找得到；這顯示出校方並不太重視罕病學童的就學情況，否則不會派一位剛退伍的教師來帶有罕病學童的班級。

在另一所學校，學校是用抽籤方式分派導師：「並沒有！我們是用抽籤的！他只是把他放在特殊兒童這堆裡面，那我們有十個班，有特殊兒童的就不能把這些全部集中一班，我們會分散，分散的時候，他並不是把罕見疾病另外拿出來，所以剛開始有些時候是用認養的；一個班認養一個，我們有一個規定：就是認養一個特殊兒童，學生減兩個。那我們想說照顧這種孩子真要多花很多心思，寧可多教兩個正常的，那沒辦法，就是要抽籤！啊抽籤剛開始不知道他這叫做罕見疾病！剛開始以為一般的特殊生，肢體障礙。」(R5)，這反應出一般教師對教育特殊兒童或罕病學童的想法，以及校方處理罕病或特殊學童的編班是有些草率。事實上在教育制度的設計上，學校和地方教育機關都應加強教師去教育特殊兒童或罕病學童的誘因，讓罕病或特殊兒童的分班不致以抽籤這種隨機的方式決定；此外，如學校特教組與輔導室，在促進家長與導師的溝通更應發揮積極的功能；包括開學前就應提供特殊學童的特質與相關照護需求等，讓導師瞭解。

例如 R8 就表示，教學組長在開學後 2 週告訴他，班上將轉來一位罕病學童，這位導師並非特教科系畢業、之前有教導過動兒或發展遲緩學童的經驗，雖然開始對罕病不瞭解，然而關於班上罕病學童的問題，他都可以和學校資源班教師討論，成為罕病學童家長與導師溝通成功的例子，家長就如此誇獎這位導師的帶班策略：

「對！他很年輕喔，因為我們去當志工媽媽啦，就是他們班秩序都很好，因為他們教師還滿多策略的，所以跟我談論他比如說目前接帶有什麼問題，他就說媽媽我跟你討論一下，我們有什麼方法可以協助他，策略會一直在換，所以說…就是他可能針對孩子不同的問題會有不同的對策，這樣他會跟家庭互相配合。」(R7)

就教育制度的層面而言，導師在新學期開始的暑假要接新班級時，學校可和民間團體合作如「罕病基金會」；做為學童父母、導師間的溝通橋樑、扮演促進雙方溝通的角色，諸如提供學童所患罕見疾病的特徵與相關注意事項，甚至舉辦家長、導師、校方與同班同學家長的座談會等，讓導師或其他學童家長得知罕病學童就學所需的協助，以減少家長與導

師溝通上的誤解並增加雙方的信任感。

其實小學都設有「健康中心」，主要有位校護負責學生的健康資料等相關事項，R9 就表示，健康中心對學校裡少數身體有問題的學童，可以發揮更強的照顧功能，然而健康中心的角色一直不被重視，甚至有的校護是約聘制，和醫院簽約；兩年一聘，這對兒童健康的照顧就無法延續，而且健康中心許多和人體健康相關的教具都已過時；R5 就表示，他在中年級接到有罕病學童的班級，而低年級的教師在交接給他時，幾乎沒說什麼，而他對罕病也一點都不瞭解。鑒於學童導師更換、間斷的問題，其實校護在學校照顧罕病學童、保存病歷上可以執行延續的功能，也能提供剛接班的導師一些醫療專業的意見，協助導師瞭解罕病學童的身心狀態。

肆、如何促進學校導師接納罕病學童

關於如何從教育制度層面著手，去促進學校導師接納罕病學童，受訪的家長和導師都提出一些方式；包括辦理公開嘉獎教導罕病學童的教師（R1、R4）、增加減少班級學生人數；如由原來的 2 人變為 5 人，甚至更多（R1、R4、R6）、增加教師/助理員人力（R5、R7）、提高教師助理員的時薪（R3、R4）、提高特教教師的薪資（R3、R4）、建立特教教師的適任度的評鑑（R3、R4），或讓帶過罕病/特教學生的教師優先選課（R2、R4）等。

上述的各種促進學校導師接納罕病學童的方式中，9 位受訪者共有 3 位受訪者，認為增加減少班級學生人數較能促進學校導師接納罕病學童，R5 就認為獎勵不是那麼重要；因為教導學生本來就是教師要做的，而是外出時照顧小學生安全責任較大，急需人力幫忙：「助理這個比較需要！畢竟學生少幾個…有時光照顧他一個都花很多時間（小孩子）很皮，出去的話，我們游泳課，是要坐遊覽車去游泳池，這時候有一個教師一定要照顧全班，全班有些小孩也不是很正常啊…很皮啦；要不然就是動作上比較慢、比較迷糊，出去就是要注意那些人，現在多了這一個

以後，那些人只能稍微看一下，大部分時間要注意這一個，上下車啦；在路上的狀況。…教師需要支援的時候…哪裡可以找到支援…」。

「這個也是一個方案啦，只是我覺得說可能要讓他們導師要接納這孩子很重要，就是說導師也沒有後顧之憂，我是覺得這滿重要，我覺得真的有愛心的教師真的不會很 care 他的餘力，我是覺得實質幫助大於民生的…我是這樣覺得…：就是直接減少教師的工作量。」(R7)

而 R1 認為用公開嘉獎的方式增加接納罕病學童導師的榮譽感；「我覺得應該是說，如果有收到罕病（學童）的教師，應該要公開的嘉獎，公開的表揚…我覺得就是說實質上面的鼓勵…對！那如果由教育局來辦這樣一個表揚的動作的話，會比較好。」(R1)

事實上我們的教育體制中，對特教教師人格特質的要求與訓練、以及特教教師的地位也是一項值得我們思考的問題；若特教教師的教學工作需要比一般教師付出更多的愛心、耐心，是否就要對成為特教教師的人要求更多？在工作的報酬是否應該較高、較嚴厲的評鑑標準？而不是變成不適任特教教師者的人生跳板；「…一個罕病的老爸，他是這麼講；他有在研究是說，目前有那個，我們的教育體制，現在考特教教師比較容易考…像是…比較容易考，但是考進特教教師進來小學教的時候，他想辦法去進普通班去教，教段時間之後，他就留在普通班，他就不到特教。…跳板的感覺，所以說他這段時間在這個特教教學這方面，根本就沒有用心！」(R3)

另外，教育機關在執行融合教育的政策時，也應該從導師負責班上全體同學安全的立場，去思考導師對照顧特殊生或罕病學童的疑慮，積極提供一些諮詢管道：「我是覺得說，嗯…現在不是說，一般儘量讓小朋友融入一般班級嗎？可是有時要考量看看說這孩子到底真的是不是適合待在這環境？像我遇過其他班教師，教育局覺得這孩子沒有什麼問題所以就把他放在普通班，可是這小孩的問題就好像是腦性麻痺…還滿嚴重的，而且他不太會上廁所，所以要教師帶，可是碰到這種情形，教師下課的時候，有些小朋友就可能有些狀況，要你注意，當他上廁所的時候教師就要一個人帶她去上廁所，這一點還蠻麻煩的…他需要成人的照顧，

我聽那種狀況小孩子是沒辦法去扶著他的…待在普通班教師的困擾還滿大的，如果小孩子受傷，教師也會很自責的。」(R8)

而地方的教育主管機關應該在校園中進行正確相關的罕病宣導，包括疾病相關知識、輔具與無障礙設施的使用方式，尤其是對於教師、其他學童、家長，甚至社區居民等，或把宣導管道制度化；2位導師都認為目前地方教育機關在協助教師認識罕見疾病做得不夠，反而是民間團體積極參與：「對罕病的瞭解，我覺得不是教育局做到的，反而是基金會…，就是罕病基金會他們有派教師來介紹特殊疾病，還有一次是來說故事的，說故事我相信應該是跟罕見疾病有關係，這都是基金會他們主動積極來和我洽詢的，那教育局就沒有啊！我是覺得這一塊他們不是做得很多，他們就是感覺把小孩子丟到班級而已啊！」(R8)

「…教育處啦！也沒有任何資料給我們參考…或是教師自己去發掘問題…都已經事情發生…像之前我完全不知道這叫罕病…後來基金會派人來跟同學說明的時候，才知道…」(R5)

從上而下的宣導當然可以直接增加教師對罕見疾病的認識，以減少和家長溝通的誤解：「因為說實在的，現在的教師，說實在的現在的罕病真的很多病因，說實在的要每個人都要很瞭解，說實在的，像我們身體構造一樣，什麼病你根本都不清楚，你自己發生了或者是上網去查你才會知道，所以說，學校有這樣的小朋友，輔導室那邊需要去上網什麼的查一些資料，或是教師有接到這樣的小朋友要注意哪些東西，或者是和家長溝通。」(R6)

「其實我這學期有收到一張教育局辦的，是認識罕見疾病，可是我不曉得教師有沒有去參加，因為我覺得可能教育局常辦這東西是不錯，可是問題是教師有沒有意願去參加，如果有那個意願去參加的話當然是比較好，因為對罕病多一點瞭解，多一點認知，那其實我覺得是目前最主要的還是要針對小孩子你接到罕病到底是哪一種？針對這個東西去瞭解會比較OK！不然的話罕病那麼多種，每一種都去聽可能霧煞煞，霧裡看花而已，所以如果針對這個學校有罕病問題的小孩子去開個座談會、或是演講或是一個專題研討的話，教師的專注力會比較夠。」(R1)

此外，有家長（R1、R6、R7）認為媒體的正確宣導非常重要，很多導師可能由於玻璃娃娃的事件在媒體的大肆報導，很可能使教師對罕病學童有先入為主的負面印象，而擔心安全的問題：「對啦～我是一心一意往好處想，我想說因為那玻璃娃娃事件，有一個玻璃娃娃有沒有，可能導致到學校說實在也會害怕，如果你想到不好的心理是蠻心酸的，但是想到好一點的，本來就是，我們有自己的症狀，要想去克服，啊ㄋ啦！」（R6）

「…可能這之前玻璃娃娃的那個事件太大了吧！所以現在…就是說上一個學校的教師，他雖然是自願接孩子的沒錯，但是變得說他如果太過顧慮其實這種…肌萎的孩子跌倒不會像玻璃娃娃這麼嚴重，我印象很深刻第一天就是剛好他跌倒，照理說他在教室內我剛好在教室跟一個媽媽在聊天，他跌倒了，對不對！應該是說可能教師可以部分協助吧！可是他沒有，他第一個說：媽媽你的孩子跌倒了！」（R7），媽媽認為孩子必須慢慢學習獨立，跌倒了不必大驚小怪，我們任何人都可以協助他爬起來！而因媒體所造成對罕見疾病的偏見，不僅是教育機關，也是大家所應努力改善的。

伍、小結

從以上的討論得知，受訪的四位家長都曾遭遇和導師溝通的問題，或認為學校導師不瞭解罕見疾病，而受訪的四位普通班教師中有二位在接受班之前，學校也未告知班上有罕病學童；一位是因為在當兵（R4）；一位是因為學校用抽籤的（R5），即使知道教師不瞭解罕見疾病（R8），顯示教育單位推動融合教育政策，缺乏相關的配套措施，因為普通班的教師不像資源班教師是特教系畢業的，學校與教育機關是有義務對要教育特殊生或罕病學童的導師提供相關資訊、宣導或教育方式的諮詢，並作為罕病學童家長與導師溝通的橋樑，以減少兩者之間溝通上的誤解。

另外針對罕病學童就學，家長和教師的立場有時似乎是對立的，家長會認為教師或學校害怕擔負責任，教師卻認為因為罕病或特殊學生需

要較多心思有可能無法照顧到全班的小朋友，因此受訪的家長或導師都提出一些方式，去促進學校導師接納罕病學童；包括辦理公開嘉獎教導罕病學童的教師（R1、R4）、增加班級學生人數的減少；如由原來的 2 人變為 5 人，甚至更多（R1、R4、R6）、增加教師/助理員人力（R5、R7）、提高教師助理員的時薪（R3、R4）、提高特教教師的薪資（R3、R4）、建立特教教師的適任度的評鑑（R3、R4），或讓帶過罕病/特教學生的教師優先選課（R2、R4）等。一旦減少教師的負擔與疑惑，教師也才能快速接納罕病學童，建立教師與家長之間的良性溝通。

而有些罕病學童可能在外觀或能力上和一般小朋友不一樣，容易造成罕病學童的心理較敏感，或是被同學的嘲笑，影響罕病學童和同儕間的關係；這是教師和家長雙方都要注意與瞭解的地方，因此也有必要對罕病學童的同學，甚至家長進行正確的宣導，培養同學「幫助弱勢」的觀念，因為有些罕病學童生命是有限的，不像一般小朋友會去歷經人生的各種階段，上學、交朋友的快樂是他們病痛之餘除了家庭之外，最容易體會的人生過程「…各位同學你們可以感受一下，你們或許可以讀大學、可以去當兵，以後可以談戀愛、結婚，○○○不行，活不到那時候，所以說他這個時候需要大家幫忙，他要上體育課，或許他在旁邊看、曬太陽，或許我一兩個同學可以陪他玩一下球，讓他覺得他還是你們的夥伴。」（R3）

雖然目前罕病學童人數不多，然而其實反映融合教育政策的不完備，以及教師甚至社會大眾對罕見疾病的缺乏認識，教育的功能原本就是要發掘學童的潛藏優點、增進生活與學習的能力，即使特殊兒童或罕病學童也有許多潛藏能力需要藉由學校教育一點一滴的被訓練出來；之前或許因為「玻璃娃娃」的事件讓教師與社會大眾一知半解，在此教育單位更建立制度化管道，向學校導師、同班同學，甚至同學家長、全校師生進行罕病的正確宣導，這不僅是建立罕病學童友善就學環境的前提，也能減少罕病學童家長與學校之間不必要的誤會。

第五節 建構國小罕病學童友善就學環境 指引前置作業

當罕病學童安置於普通班時，班級教師初次面對罕病學童，出於對罕見疾病的陌生或許會感到不知所措。而我們依郵寄問卷的調查結果，以及深度訪談的研究結果，得知罕病學童多項就學環境上的需求，以及家長與老師溝通的一些注意事項與期許，這些實證資料，可以視為未來「國小罕見疾病學童友善就學環境指引」手冊的前置作業。期望普通班教師在接觸罕病學童時，透過這樣的手冊能夠清楚知道罕病學童在就學環境的需求，並且在事故傷害發生之時，有緊急就醫步驟可以遵循，減少傷害的再度發生以及建構罕病學童的友善就學環境。

在這個前置作業，我們綜合文獻探討、幾次座談以及研究結果，提出「國小罕見疾病學童友善就學環境指引」最基本應包括的內容；詳細說明了罕病學童進入普通班的就學流程、學校的緊急就醫建議步驟、家長期待教師協助罕病生事項、教師與家長或罕病生溝通注意事項、常見狀況問與答等，詳如附錄 6。另外，我們也整理了國內與罕見疾病相關的政府機關及民間團體相關資訊。當中詳細明列財團法人罕見疾病基金會各地服務窗口、各地遺傳諮詢中心、各縣（市）政府教育局鍵輔會的聯絡方式、各師院校特殊教育中心聯絡方式、及特殊教育網站等資訊，詳如附錄 7。

在這個前置作業，我們已建構「國小罕見疾病學童友善就學環境指引」的基本內容（詳如附錄 6 與附錄 7），未來宜在整理與編排成正式的「國小罕見疾病學童友善就學環境指引」手冊，以提供國小教師參考。

第五章 結論與建議

第一節 結論

研究結論可以分爲量化研究結果與質化研究結果等兩方面來說明。

壹、量化研究結果

在罕病通報個案資料庫分析方面，衛生署國民健康局提供的資料庫侷限於年齡不超過 12 歲，而且至 2008 年 4 月仍存活個案，統計至 2008 年 8 月 31 日之通報個案 (N=1,142)。分析結果發現，全國 7 歲至 12 歲罕病學童總共爲 597 人，其中男性爲 337 人，占 56.4%；女性爲 260 人，占 43.6%。在全國縣市分布方面，罕病學童分布前五高的縣市分別爲臺北縣、臺北市、桃園縣、臺中縣、高雄市與彰化縣，人數分別爲 105 人 (17.6%)、69 人 (11.6%)、63 人 (10.6%)、49 人 (8.2%)、32 人 (5.4%) 與 32 人 (5.4%)。國小罕病學童罹患的罕病類型，最常見的前三名依序爲軟骨發育不全症、Prader-Willi 氏症候群及苯酮尿症，人數分別爲 50 人 (8.4%)、45 人 (7.5%) 及 42 人 (7.0%)。

在郵寄問卷調查方面，罕病學童之主要照顧者，以母親最多占 78.5%，其次爲父親占 14.8%。根據調查結果，可以將國內罕病學童的需求，分爲生活需求、學習需求，以及醫護需求等三方面來說明。

1. 生活需求方面，樣本中大部分學童需要接送上下學、占 81.7%。樣本家中學童需專人在校陪讀的爲 21.5%。在校陪讀的人中，前三高分別爲家長、教師助理員及其他。在罕病學童在校的特殊項目上，樣本認

為在校需要特殊協助的生活項目依序為如廁（53.7%）、行動能力（44.3%）及喝水、午餐（40.3%）。學童在校生活之無障礙空間項目方面，需要無障礙空間的占 39.2%。需要無障礙設備的種類前五高為無障礙廁所、斜坡道、教室位置靠近廁所、無障礙升降梯及教室樓層調整。罕病學童在學生活教育輔具需求項目上，需要教育輔具的占 30.5%，需要教育輔具的類型前五高為特製課桌椅、特殊輪椅、特殊電腦輔助教材、其他（如冷氣設備）及擺位椅。申請所得到之教育輔具符合學童需要的占 57.1%，不符合需求及未作答的各占 22.9% 及 20.0%。教育輔具在開學初就備好的占 44.8%。

2. 學習需求方面，罕病學童需要教師助理員狀況，需要的占 34.6%。需要教師助理員的樣本中，在校確實有教師助理員的僅占 39.5%。樣本認為申請教師助理員的過程便利為 42.0%，認為教師助理員時數足夠的為 34.1%，認為教師助理員能滿足學生需求的占 50.4%。罕病學童在成績評量方面，樣本認為需要調整評量需求的占 34.6%。樣本中認為有需要教育團隊提供學童特殊協助的服務占 65.2%。
3. 醫護需求方面，樣本中學童需要特殊飲食的占 21.5%，不需要的占 73.8%。需要特殊飲食的樣本中，大部分為需要代謝異常之特殊飲食控制為 50.0%，第二高為其他類（切碎或軟的食物）為 25.7%。樣本家中學童因罕病而曾經受傷或發病需要照顧者為 23.8%，沒有前述情形者為 70.3%。學童在校需要特殊醫療照護為 26.5%，不需要為 68.0%。樣本需要特殊醫療照護中，需要的照護種類前五高分別為預防跌倒、精神或心理上的情緒安撫、突發狀況的送醫協助、癲癇處理及身體不適的初步評估，分別為 48.4%、30.8%、29.7%、20.9% 及 18.7%。對學校提供之醫療感到滿意者為 56.0%。

貳、質化研究結果

在深度訪談方面，受訪的四位家長都曾遭遇和導師溝通的問題，或

認為學校導師不瞭解罕見疾病，而受訪的 4 位普通班教師中有 2 位在接班之前，學校也未告知班上有罕病學童；1 位是因為在當兵、1 位是因為學校用抽籤的，顯示教育單位推動融合教育政策，缺乏相關的配套措施。另外，雖然目前罕病學童人數不多，然而特殊兒童或罕病學童也有許多潛藏能力需要藉由學校教育一點一滴的被訓練出來。

而針對罕病學童就學，家長和教師的立場有時似乎是對立的，家長會認為教師或學校害怕擔負責任，教師卻認為因為罕病或特殊學生需要較多心思有可能無法照顧到全班的小朋友。受訪的家長或導師也提出一些方式，去促進學校導師接納罕病學童；包括辦理公開嘉獎教導罕病學童的教師、增加班級學生人數的減少；如由原來的 2 人變為 5 人，甚至更多、增加教師/助理員人力、提高教師助理員的時薪、提高特教教師的薪資、建立特教教師的適任度的評鑑，或讓帶過罕病/特教學生的教師優先選課等。

在郵寄問卷開放題方面，有關溝通時常見的困擾與問題，大概可分為下列幾點：校方或導師不瞭解罕見病情、校方或教師的態度、學校缺乏無障礙設施或設置不當、學習問題與同儕相處等，而家長建議能與校方或導師建立完善溝通管道。關於「擔任罕病學童導師所應有的特質」，受訪家長的意見可歸納為四點：1. 愛心、耐心及同理心；2. 教師應注意自身言行，避免辱罵性的言詞；3. 勿貼上負面標籤，勿帶有色眼鏡；4. 對家長的體諒。關於教育部（局）應如何加強罕病的瞭解與認識以及相關建議，可歸納為下列建議：1. 加強宣導與增加教師的研習活動、課程，並作為績效評估的標準。2. 提供可供教師諮詢的網站、諮詢機構以及手冊或書籍。3. 教師對罕病學童應更有耐心。對於協助罕病學童在學校得到更好的照顧方面，受訪者建議：1. 接觸罕見疾病學童的導師能夠付出多一些愛心、耐心以及同理心；2. 增加人力；如生活助理員、義工媽媽等；3. 加強親師之間的溝通；4. 提高無障礙空間設施的便利性。

第二節 建議

全國罕見疾病病患人數，截至 2008 年 8 月的通報總人數為 2,443 人，當中 12 歲以下的病患人數為 1,142 人，占 46.75%。這顯示出罕見疾病患者的無奈，有很多種罕見疾病其患者生命週期較一般疾病短暫。過去罕見疾病病患沒有得到很好的醫療與照顧，所以能夠生存已經是萬幸，談不上教育與學習的經驗，然而現在醫療及照顧的改善，越來越多的罕見疾病病童到達就學的年齡，未來甚至會進入社會，選擇一份工作，過一個平常人的生活。在這樣的情形之下，學校的教育及人格的培養，日益成為罕見疾病病童的主要工作之一。給予罕病患者愉快的童年經驗，甚至於教育、學習經驗，是我們能夠把握機會努力付出的，重視罕見疾病學齡教育環境並且加強相關校園生活福利與醫療已經勢在必行。

以學校的環境而言，罕見病童要生活在為一般兒童所設計的環境，而且要得到人格正常的發展，學校環境、生活供應及老師的教導方式，都必須要有新的調整。在設施方面，罕見病童可能行動不便、身材較矮小，一般的課桌椅、廁所、樓梯、走廊等，可能都必須加以修改。在生活供應上，這些兒童可能需要特別的飲食，有可能長期需要服用藥物，這些學校也必須做一些更動。在教育方式上，罕見疾病病童可能有學習障礙，而且外貌有可能不一樣，容易被同儕嘲笑或是歧視。學校的老師在教導這些病童，輔導病童與其他小孩正常交往，培養正常及健全的人格，要比教導一般小孩花費更多的心血。

7 歲至 12 歲孩童中罹患罕見疾病種類，最常見的三種依序為軟骨不全症、Prader-Willi 氏症候群以及苯酮尿症，人數分別為 50 位、45 位及 42 位。以軟骨不全症的患者來說，身材較為矮小，學校生活需求多為行動不便、需要特製課桌椅及無障礙空間如廁所、電梯等。然而現今各個國小房舍老舊，除了新建校舍之外，並無完善的無障礙空間規劃，對家長造成的諸多不便與困擾難以想像。未來應該多加重視校園無障礙空間

的建置。

罕病孩童的主要照顧者，大多還是以母親為主（占 78.5%），爲了照料家中罕病兒，大多數的母親會辭去工作，在問卷調查結果發現家中收入能夠收支平衡的家庭僅占一半，並且爲數不少的家庭有巨額負債。罕病孩童上學方面，多數人表明需要教師助理員但是並無法順利申請，學童在校需要的特殊協助，多爲如廁及行動能力等，這也反應出學校硬體設備無障礙空間規劃嚴重有缺陷，隨著融合教育的興起，多數罕病學童安置於學校普通班中，我們有必要檢討現今校園無障礙空間的硬體設施。另外，現今強調的個別化教育計畫 IEP，經過調查後發現接近半數的家長並沒有參加。在先天校園無障礙硬體設備不足的情況下，後天人爲的努力例如個別化教育計畫、教師助理員等制度目前還未能有效發揮，建立罕病孩童的友善教育環境還有長遠的路要走。

針對上述的研究結論，本研究的建議可以分爲「教育政策」以及「學校須知」等兩方面來探討。

一、給教育政策之建議：

- （一）具體鼓勵教育提供者：學校、教師在教導病童時，必須提供比平常多數倍的心力，如果在制度上不能得到迴饋，如何鼓勵學校及老師發揮愛心？教育是良心本業，但不是慈善事業，必須投入資源與獎勵，才能要求學校及老師的付出。
- （二）建立國小普通班教導罕病病童的教師指引：依據本研究結果，編列「國小罕見疾病學童友善就學指引」手冊提供給國小普通班教師，當罕病生安置於普通班時，班級導師可以依據此手冊對罕病生的生活、教育需求及緊急醫療救護有清楚的掌握。
- （三）行政院國民健康局每年主動釋出罕病資料至教育局，協助罕病生的就學規劃：調查研究顯示罕病學童的學習過程協助，例如教育輔具並未在學期開始即備妥，有近半數家長未參加鑑定安置會議，未參加各別教育計畫（IEP）會議等，沒能有效掌握此類重要

且與罕病學童息息相關的資源與資訊，罕病相關福利與教育政策並未有效落實至每一位病友上。依據「衛生署國民健康局」的罕見疾病通報資料，當中詳細記載全國每位罕病病友的出生年月日，可以預估每一年度的國小入學新生，主動將新生資料於入學前釋出給教育局，主動聯繫並且建立雙方溝通的橋樑，教育部可準備該學童的入學事宜，例如參與鑑定安置會議的人數或是學校教師助理員人數預估等等，即早先行規劃準備。

- (四) 鑑定安置會議建議邀請醫療人員提供意見：罕見疾病種類繁多，每種疾病狀況相去甚遠，在生活及學習上差距甚多，在各縣市政府召開鑑定安置會議時，加入醫療專業人員討論的建議，讓安置鑑定決議更為周全。
- (五) 編制國小罕病學童友善就學環境手冊：在融合教育的推動下，目前超過半數的罕病學童安置於普通班，然而普通班的教師對於特殊教育的知能有限，因此必須透過巡迴教育的方式加強普通班教師的相關認知與技能。另外，同樣可行的方式即是編列「國小罕病學童友善就學環境手冊」，並且發放給班上有安置罕病學童的教師們。透過此手冊，雖然教師並不會成為一位罕病專家，但至少可以增加對於罕見疾病的認識，也瞭解到照顧罕病學童的相關技能，可以大大地減少工作的負擔。只要瞭解該生基本的生活、課業及醫療需求，適時給予協助，並且對政府相關補助有概括性的瞭解，可提供家長相關資訊，甚至幫忙申請補助，對罕病學童及其家庭，可以發揮很大的幫助。
- (六) 加強建立罕見疾病學童融合教育的相關配套措施：調查研究結果發現罕病學童在校生活大都需要特殊協助，特別是在於一般生活行為像是如廁及喝水午餐等，需要教育團隊提供學童特殊服務。目前對一般學校普通班而言，制度面上有教師助理員來協助解決課業的問題，但罕病學童最基本的學校生活層面協助制度卻還是未經建立，目前僅能依靠同班同學甚至於家長的陪讀才能順利。在融合教育的趨勢之下，將罕病學童安置於普通班，相關生活照

顧的配套措施的建立已經刻不容緩。

- (七) 進行國小特教班以及國中罕病學童校園生活評估研究：目前已經有罕病生在國小特教班就學，也有一些已經在國中就學，如果能針對這些學生進行評估及研究，比較能反應出各種介入措施的成效，而且對於未來規劃國中就學的改進措施，會有很大的幫助。本研究係針對國小普通班而進行的研究結果，並無涵蓋特教班以及國中生。特別是國中生，其學齡年齡正值青春期的身體性徵的出現以及賀爾蒙的影響下，罕病學生其校內的生活需求必定比國小罕病學童深入且複雜。對特教班以及國中罕病學生進行學校生活環境等相關研究應是接下來的研究重點。

二、給學校方面的建議：

- (一) 提供獎勵予協助罕病學童的教師：罕病學童的在校生活遠比其餘正常學童來的困難，有許多在校生活需求例如健康照顧及行為能力等都需要他人從旁協助。有盡本份照顧罕病生的老師就應該得到實質的補償與獎勵，而如果有特殊的貢獻，具有具體事蹟者，更應該加以表揚，並且做成正面教材，鼓勵並彰顯這些額外的付出。本研究建議政府可提供具體獎勵給協助罕病學童有具體事蹟的教師。教師方面例如給予嘉獎或獎勵金等實質獎賞。
- (二) 鼓勵且促進教師主動接受罕病學童安置：研究發現安置罕病學童時，多數班級導師不願意接納，甚至於抽籤決定安置班級。本研究建議校方可以實質鼓勵教師接受罕病學童安置，例如公開表揚教師、安置罕病學童即減少班級學生人數、讓帶過罕病生的教師優先選課……等等實質鼓勵的方式促進教師接納罕病學童良好的開始。
- (三) 建立學校罕病學童生活與醫療聯絡平台：當罕病學童安置於校園內時，建議校方可以促進成立罕病學童校園生活與醫療網絡，該成員以校護、社工、教師、家長及其餘專業人士如罕病學童家庭

醫師，組成一個聯絡網絡。校方可以主動地建立彼此之間的聯結，使得危機發生之時，可以第一時間彼此聯繫，並且平常日彼此有任何問題時也有完整的諮詢對象。

- (四) 協助班級導師給予罕病學童特殊的關照：罕病學童身心狀況極其複雜，無論是課業學習上和同儕相處之間，罕病學童需要的照顧及體諒遠超過一般學童。本研究認為應給予特殊照顧及待遇，例如學生犯錯標準以及處罰方式，不能以同一標準規定罕病學童，以免造成全班同學的「監視對象」以及「代罪羔羊」。除了較熱心教師的自我學習，學校亦應主動協助，例如請輔導室老師協助，或給予在職訓練機會。
- (五) 鼓勵班級導師應以身作則，主動關懷並且支持罕病學童：班級導師的言行舉止常會對班級同學造成影響，尤其在國小階段，導師若主動表示接納罕病學童，極易對其餘同學造成影響，進而形成同學也會支持罕病學童，反之亦然。所以，建議班級導師儘量採用正面的態度及言語對待罕病學童，避免負面的語言或是態度引起同學對罕病學童的疏離或排斥。

參考文獻

- 王雪瑜、王欣宜（2007）。影響家長對融合教育滿意度相關因素之探究。特殊教育現在與未來，**台中教育大學特殊教育論文集**，第 9602 輯，1-10。台中：國立台中教育大學特殊教育中心。
- 呂翠華、潘慶輝（2006）國小校長在推動學障兒童融合教育的角色定位。**國民教育**。47：1，頁 57-67。
- 李翠玲（2006）。個別化教育計畫中之融合教育。**雲嘉特教期刊**，4，頁 1-6。
- 林宏熾（2000）。**多重障礙學生輔導手冊**。國立台南師範學院。
- 我的 E 政府(2008)。世界年鑑。2008 年 11 月 26 日，取自 <http://www7.www.gov.tw/todaytw/2006/TWtaiwan/ch09/2-9-8-0.html>
- 罕見疾病個案特殊營養品暨罕見疾病藥物流中心(2008)。2008 年 11 月 26 日，取自 <http://www.rfdlmc.tw>
- 吳永怡（2004）。國小教育人員對身心障礙學生融合教育態度差異分析研究結果。**臺東特教**。20，頁 29-38。吳麗雪、許巧宜（2006）。校園罕見疾病學童之教學輔導模式以一位結節性硬化症學童為例。**雲嘉特教月刊**。3，62-68。
- 吳武典（2005）。融合教育的迴響與檢討。**教育研究月刊**。136，頁 28-42。
- 徐易男（2006）。由美國 NIUSI 理念論融合教育學校之建構途徑。**國立編譯館館刊**。34：3，頁 77-86。
- 陳穎涵、陳怡容（2007）。融合教育—邁向尊重人權的實踐歷程。**長庚科技學刊**。6，頁 9-16。
- 財團法人罕見疾病基金會（2007）。**罕見疾病就學手冊 II—就學資源**。財團法人罕見疾病基金會。
- 甄炳炫（2002）。資源班教師在融合教育趨勢下的角色調整與自我期許。**屏師特殊教育**。3，頁 50-57。

- 黃文信(2002)。融合教育實施中之「家長參與」。南縣國教。7, 頁 37-49。
- 黃玫瑰、蔡景宏(2006)。與罕見疾病共行——結節硬化症患者的輔導機制。師友月刊。473, 83-87。
- 黃惠如、何立博(2002)。中美英三國融合教育實施之比較—從早期療育之觀點談起。兒童福利期刊。2, 頁 35-59。
- 黃瑋苓(2005)。國小融合教育教師工作壓力與其因應策略之研究。身心障礙研究。3:4, 頁 201-215。
- 黃國晏(2007)。臺北市融合教育之研究：探討現況、障礙與支持、以及教育領導者之角色。師大學報：教育類。52:2, 頁 95-113。
- 蔡慧聯(2005)。罕見疾病——普瑞德威利氏症侯群(Prader-Willi Syndrome)個案輔導實例。台東特教。21, 16-23。
- 蔡昆瀛(2000)。談學校融合教育之相關法規與配套措施。國教新知, 47(2), 12-17。
- 蘇燕華、王天苗(2003)。融合教育的理想與挑戰—國小普通班教師的經驗。特殊教育研究學刊。24, 頁 39-62。
- 鄭郁慈(2006)。融合教育中家長角色的介入。臺東特教。24, 頁 24-27。
- European Organisation for Rare Diseases (2005). *Rare Diseases: understanding this Public Health Priority*, 3-12.
- Hobbs, T., & Westling, D. L. (1998). Promoting successful inclusion through collaborative problem-solving. *Teaching Exceptional Children*, 31 (2), 12-19.
- Scruggs, T. E., & Mastropieri, M. A. (1996). Teacher perceptions of mainstreaming/inclusion, 1958-1995. *Exceptional Children*, 63 (1), 59-74.

附錄 1 國內罕見疾病類型一覽表

本研究將罕見疾病大致分為五類：

- (一) 心智影響類：在心智或情緒上面有障礙，會影響學習的病童。此類疾病如：普瑞德威利氏症候群、威廉斯氏症、結節性硬化症等。
- (二) 肢體障礙類：此類學童需要無障礙空間，會有同儕壓力，須他人輔助和政府的補助，如：玻璃娃娃、小小人兒等。
- (三) 特殊飲食類：此類學童大多因為身體缺乏某種分解食物的酵素，以致食物無法完整分解而使毒素堆積在體內，造成身體的受損。此類疾病最重要的就是飲食控制，如何攝取足夠的營養供應身體所需而又不造成毒素堆積是他們一生重要的課題。此類疾病如：苯酮尿症、高血氨症、肝醣儲積症等。
- (四) 外觀影響類：此類學童在外觀上就很明顯看得出來與其他學童有所不同，常因此遭受排擠或異樣的眼光。此類疾病如：遺傳性表皮分解性水皰症（泡泡龍）、無汗症、愛伯特氏症等。
- (五) 其他非屬上述四類。

心智影響類

類別	英文病名	病名中文譯名(暫)(俗稱)	ICD-9
心智影響類	Angelman syndrome	Angelman 氏症候群(快樂天使)	759.89
心智影響類	Rett syndrome	瑞特氏症候群	330.8
心智影響類	Fucosidosis	岩藻糖代謝異常(儲積症)	271.8
心智影響類	Menkes syndrome	Menkes 氏症候群	759.89
心智影響類	Smith-Lemli-Opitz syndrome	Smith-Lemli-Opitz 氏症候群	759.89
心智影響類	WAGR syndrome (Wilms' tumor-Aniridia-Genitourinary Anomalies-mental Retardation)	威爾姆氏腫瘤、無虹膜、性器異常、智能障礙症候群(WAGR 症候群)	759.89
心智影響類	Wolfram syndrome , DIDMOAD	Wolfram 氏症候群	277.9
心智影響類	Mucopolysaccharidosis	黏脂質症	272.7
心智影響類	Hyperlysinemia	高離氨基酸血症	270.7
心智影響類	Metachromatic Leukodystrophy (MLD)	MLD 症候群	330
心智影響類	Carbohydrate-deficiency glycoprotein syndrome	碳水化合物缺乏糖蛋白症候群	277.9
心智影響類	Miller Dieker syndrome	Miller Dieker 症候群	742.2
心智影響類	Pyruvate dehydrogenase deficiency	丙酮酸鹽脫氫酶缺乏症	271.8
心智影響類	Cornelia de Lange syndrome	Cornelia de Lange 氏症候群	759.89
心智影響類	Kallmann syndrome	Kallmann 氏症候群	253.4
心智影響類	Williams Syndrome	威廉斯氏症候群	759.89
心智影響類	Joubert syndrome	Joubert 氏症候群(家族性小腦蚓部發育不全)	759.89
心智影響類	Pelizaeus-Merzbacher Disease	Pelizaeus-Merzbacher 氏症(慢性兒童型腦硬化症)	330
心智影響類	Conradi-Hunermann syndrome	Conradi-Hunermann 氏症候群	759.69
心智影響類/ 肢體障礙	Huntington disease (又稱 Huntington's chorea)	亨汀頓氏舞蹈症	333.4

類別	英文病名	病名中文譯名（暫）（俗稱）	ICD-9
心智影響類/ 肢體障礙類	Lesch-Nyhan syndrome	Lesch-Nyhan 氏症候群	277.2
心智影響類/ 肢體障礙類	Sulfite oxidase deficiency	亞硫酸鹽氧化酶缺乏	270
心智影響/ 肢體障礙類	Adrenoleukodystrophy	腎上腺腦白質失養症（羅倫佐的油）	272.7
心智影響/ 肢體障礙類	Aromatic L-amino acid decarboxylase deficiency	芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症	270.2
心智影響類/ 特殊飲食類	Prader-Willi syndrome	Prader-Willi 氏症候群（小胖威利） （好吃寶寶）	759.81
心智影響類/ 外觀影響類	Cockayne syndrome	Cockayne 氏症候群	759.89
心智影響類/ 外觀影響類	Kenny-Caffey syndrome	Kenny-Caffey 氏症候群	759.89
心智影響類/ 外觀影響類	Mucopolysaccharidoses	黏多醣症（黏寶寶）	277.5
心智影響類/ 外觀影響類	Tuberous sclerosis	結節性硬化症	759.5
心智影響類/ 外觀影響類	Zellweger syndrome	Zellweger 氏症候群	39
心智影響類/ 外觀影響類	Kabuki syndrome	歌舞伎症候群	759.89
心智影響類/ 外觀影響類	Fraser syndrome	Fraser 氏症候群	759.89
心智影響類/ 外觀影響類	Meleda disease	Meleda 島病	757.39
心智影響類/ 其它	Keams Sayre syndrome	Keams Sayre syndrome 氏症候群	277.8
心智影響類/ 其他	Leigh disease	Leigh 氏童年期腦脊髓病變	330.8
心智影響類/ 其他	MELAS	MELAS 症候群	758.89
心智影響類/ 特殊飲食類/ 肢體障礙類	Niemann-Pick disease	Niemann-Pick 氏症，鞘髓磷脂儲積症（尼曼匹克氏症）	272.7

肢體障礙類

類別	英文病名	病名中文譯名（暫）（俗稱）	ICD-9
肢體障礙類	Amyotrophic lateral sclerosis (ALS)	肌萎縮性側索硬化症（漸凍人）	335.20
肢體障礙類	Ataxia telangiectasia	共濟失調微血管擴張症候群	334.8
肢體障礙類	Duchenne muscular dystrophy	裘馨氏肌肉失養症	359.1
肢體障礙類	Spinal muscular atrophy	脊髓性肌肉萎縮症	335.1
肢體障礙類	Spinocerebellar ataxia	脊髓小腦性共濟失調（小腦萎縮症）	334.3
肢體障礙類	Nemaline Rod Myopathy	Nemaline 線狀肌肉病變	359
肢體障礙類	Fibrodysplasia Ossificans Progressiva	進行性骨化性肌炎（珊瑚寶寶）	728.11
肢體障礙類	Myotonic dystrophy	肌肉強直症	359.2
肢體障礙類	Osteopetrosis	骨質石化症（大理石寶寶）	756.52
肢體障礙類	Facioscapulohumeral muscular dystrophy	面肩胛肱肌失養症	359.1
肢體障礙類	Holt-Oram Syndrome	Holt-Oram 氏症候群	759.89
肢體障礙類	Hereditary spastic paraplegia	遺傳性痙攣性下身麻痺	334.1
肢體障礙類	Charcot Marie Tooth Disease	Charcot Marie Tooth 氏症（進行性神經性腓骨萎縮症）	356.1
肢體障礙類	Myotubular Myopathy	肌小管病變	359
肢體障礙類	Pantothenate Kinase Associated Neurodegeneration (PKAN)	泛酸鹽激酶關聯之神經退化性疾病	277.9
肢體障礙類	Kennedy Disease	甘迺迪氏症（脊髓延髓性肌肉萎縮症）	335.8
肢體障礙類/ 心智影響類	Huntington disease (又稱 Huntington's chorea)	亨汀頓氏舞蹈症	333.4
肢體障礙類/ 心智影響類	Sulfite oxidase deficiency	亞硫酸鹽氧化酶缺乏	270
肢體障礙類/ 心智影響類	Adrenoleukodystrophy	腎上腺腦白質失養症（羅倫佐的油）	272.7
肢體障礙類/ 心智影響類	Aromatic L-amino acid decarboxylase deficiency	芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症	270.2

類別	英文病名	病名中文譯名（暫）（俗稱）	ICD-9
肢體障礙類/ 特殊飲食類	Glycogen storage disease	肝醣儲積症	271.0
肢體障礙類/ 心智影響類/ 特殊飲食類	Niemann-Pick disease	Niemann-Pick 氏症，鞘髓磷脂 儲積症（尼曼匹克氏症）	272.7

特殊飲食類

類別	英文病名	病名中文譯名（俗稱）	ICD-9
特殊飲食類	Citrullinemia	瓜胺酸血症	270.6
特殊飲食類	Homocystinuria	高胱胺酸尿症	270.4
特殊飲食類	Hypermethioninemia	高甲硫胺酸血症	270.4
特殊飲食類	Cystinosis	胱胺酸症	270
特殊飲食類	Nonketotic hyperglycinemia	非酮性高甘胺酸血症	270.7
特殊飲食類	Phenylketonuria	苯酮尿症	270.1
特殊飲食類	Hereditary tyrosinemia	遺傳性高酪胺酸血症	270.2
特殊飲食類	Maple syrup urine disease	楓糖尿症	270.3
特殊飲食類	Wilson's disease	威爾森氏症	275.1
特殊飲食類	Isovaleric acidemia	異戊酸血症	270.3
特殊飲食類	Glutaric aciduria type I, II	戊二酸血症，第一、二型	270.9
特殊飲食類	Propionic acidemia	丙酸血症	270.3
特殊飲食類	Methylmalonic acidemia	甲基丙二酸血症	270.3
特殊飲食類	3-Hydroxy-3-methyl-glutaric acidemia	3-氫基-3-甲基戊二酸血症	270.9
特殊飲食類	Galactosemia	半乳糖血症	271.1
特殊飲食類	Nitroacetylglutamate synthetase deficiency, NAG synthetase deficiency	乙醯穀胺酸合成酶缺乏症	270.6
特殊飲食類	Omithine transcarbamylase deficiency	鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症	42-03
特殊飲食類	PAH type PKU combine with Sucrase-isomaltase deficiency	典型苯酮尿症合併蔗糖酶同麥芽糖酶缺乏症	270.6
特殊飲食類	Homozygous familial hypercholesterolemia	同合子家族性高膽固醇血症	272
特殊飲食類	Familial hyperchylomicronemia	家族性高乳糜微粒血症	272.3
特殊飲食類	Histidinemia	組胺酸血症	270.5

類別	英文病名	病名中文譯名（俗稱）	ICD-9
特殊飲食類	3-Methylcrotonyl-CoA carboxylase deficiency	三甲基巴豆醯輔酶 A 梭化酵素缺乏症	270.9
特殊飲食類	Medium-chain acyl-coenzyme A dehydrogenase deficiency (MCAD)	中鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症	277.8
特殊飲食類	Hyperornithinemia-Hyperammonemia-Homocitrullinuria Syndrome	高鳥胺酸血症—高氨血症—高瓜胺酸血症症候群	270.6
特殊飲食類/ 心智影響類	Prader-Willi syndrome	Prader-Willi 氏症候群(小胖威利)(好吃寶寶)	759.81
特殊飲食/肢 體障礙類	Glycogen storage disease	肝醣儲積症	271.0
特殊飲食/心 智影響類/肢 體障礙類	Niemann-Pick disease	Niemann-Pick 氏症，鞘髓磷脂儲積症（尼曼匹克氏症）	272.7

外觀影響類

類別	英文病名	病名中文譯名（俗稱）	ICD-9
外觀影響類	Aarskog-Scott syndrome	Aarskog-Scott 氏症候群	759.89
外觀影響類	Achondroplasia	軟骨發育不全症（小小人兒）	756.4
外觀影響類	Hereditary epidermolysis bullosa	遺傳性表皮分解性水皰症（泡泡龍）	757.39
外觀影響類	Hutchinson Gilford progeria syndrome	早老症	259.8
外觀影響類	Ichthyosis , lamellar recessive	層狀魚鱗癬（自體隱性遺傳型）	757.1
外觀影響類	Lowe syndrome	Lowe 氏症候群	270.8
外觀影響類	Osteogenesis imperfecta	成骨不全症（玻璃娃娃）	756.51
外觀影響類	Waardenburg syndrome	瓦登伯格氏症候群（藍眼珠）	270.2
外觀影響類	X-linked hypophosphatemic rickets	性連遺傳型低磷酸鹽佝僂症	275.3
外觀影響類	Primary Paget disease	原發性變形性骨炎	731
外觀影響類	Apert syndrome	愛伯特氏症	755.55
外觀影響類	Cleidocranial dysplasia	鎖骨顱骨發育異常	755.99
外觀影響類	Collodion baby	膠膜兒	757.1
外觀影響類	Harlequin ichthyosis	斑色魚鱗癬	757.1
外觀影響類	Bullous Congenital ichthyosiform erythroderma (epidermolytic hyperkeratosis)	水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症（表皮鬆解性角化過度症）	757.1
外觀影響類	Laron syndrome (Laron Dwarfism)	Laron 氏侏儒症候群	259.4
外觀影響類	Bardet-Biedl syndrome	Bardet-Biedl 氏症候群	759.89
外觀影響類	Larsen syndrome	Larsen 氏症候群 （顎裂-先天性脫位症候群）	755.8
外觀影響類	Alstrom Syndrome	Alstrom 氏症候群	759.2
外觀影響類	Ectodermal Dysplasias	外胚層增生不良症（無汗症）	757.31
外觀影響類	Beckwith Wiedemann syndrome	Beckwith Wiedemann 氏症候群	759.89

類別	英文病名	病名中文譯名（俗稱）	ICD-9
外觀影響類	Congenital insensitivity to pain with anhidrosis (CIPA)	先天性痛不敏感症合併無汗症	705
外觀影響類	McCune Albright syndrome	McCune Albright 氏症候群	756.59
外觀影響類	Crouzon syndrome	Crouzon 氏症候群	756
外觀影響類	Schwartz Jampel syndrome	Schwartz Jampel 氏症候群	756.89
外觀影響類	Split-hand/ Split-foot malformation (SHFM)	裂手裂足症	Hand:755.58 Foot:755.67
外觀影響類	Campomelic dysplasia with autosomal sex reversal	短指發育不良及性別顛倒	758.89
外觀影響類	Multiple pterygium syndrome	多發性翼狀膜症候群	759.89
外觀影響類	Neurofibromatosis type II	神經纖維瘤症候群第二型	237.72
外觀影響類	1 α -hydroxylase deficiency	1 α -羥化酶缺乏症候群	255.2
外觀影響類	Pseudoachondroplastic dysplasia	假性軟骨發育不全	756.4
外觀影響類	Rubinstein-Taybi syndrome	Rubinstein-Taybi 氏症候群	759.89
外觀影響類	Hallerman-Streiff Syndrome	海勒曼-史德萊夫氏症候群	756
外觀影響類	Oto-Palato-Digital syndrome	耳-齶-指（趾）症候群	759.89
外觀影響類	Darier's disease	Darier 氏病（毛囊角化症）	757.39
外觀影響類	Dyskeratosis Congenita	先天性角化不全症	757.39
外觀影響類	Treacher Collins Syndrome	Treacher Collins 氏症候群	756
外觀影響類	Robinow Syndrome	Robinow 氏症候群	759.89
外觀影響類	Pfeiffer Syndrome	Pfeiffer 氏症候群	755.55
外觀影響類	Nail-Patella Syndrome	指（趾）甲髖骨症候群	756.89
外觀影響類/ 心智影響類	Cockayne syndrome	Cockayne 氏症候群	759.89
外觀影響類/ 心智影響類	Kenny-Caffey syndrome	Kenny-Caffey 氏症候群	759.89
外觀影響類/ 心智影響類	Mucopolysaccharidoses	黏多醣症（黏寶寶）	277.5
外觀影響類/ 心智影響類	Tuberous sclerosis	結節性硬化症	759.5

類別	英文病名	病名中文譯名（俗稱）	ICD-9
外觀影響類/ 心智影響類	Zellweger syndrome	Zellweger 氏症候群	277.9
心智影響類/ 外觀影響類	Kabuki syndrome	歌舞伎症候群	759.89
心智影響類/ 外觀影響類	Fraser syndrome	Fraser 氏症候群	759.89
心智影響類/ 外觀影響類	Meleda disease	Meleda 島病	757.39

其他

類別	英文病名	病名中文譯名（俗稱）	ICD-9
其他	Tetrahydrobiopterin deficiency	四氫基喋呤缺乏症	270.1
其他	porphyria	紫質症	277.1
其他	Multiple sclerosis	多發性硬化症	340
其他	Gaucher's disease	高雪氏症	272.7
其他	Carnitine deficiency syndrome , primary	原發性肉鹼缺乏症	272.9
其他	GM1/GM2 gangliosidosis	GM1/GM2 神經節脂儲積症	330.1
其他	Pseudohypoparathyroidism	假性副甲狀腺低能症	275.49
其他	Thalassemia major	重型海洋性貧血	282.4
其他	Progressive intrahepatic cholestasis , PFIC	進行性家族性肝內膽汁滯留症	751.69
其他	Inborn errors of bile acid synthesis	先天性膽酸合成障礙	277.9
其他	DiGeorge's syndrome	DiGeorge's 症候群	279.11
其他	Fabry disease	Fabry 氏症	272.7
其他	Tricho-hepato-enteric syndrome	髮-肝-腸症候群	759.7
其他	Sialidosis	涎酸酵素缺乏症	272.7
其他	Chronic primary granulomatous disease	原發性慢性肉芽腫病	288.1

類別	英文病名	病名中文譯名（俗稱）	ICD-9
其他	Persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI)	持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症	251.1
其他	Thrombasthenia	血小板無力症	287.1
其他	Ehlers Danlos syndrome IV	先天結締組織異常第四型	756.83
其他	Congenital Hyper IgE syndrome	先天性高免疫球蛋白 E 症候群	279.9
其他	Multiple carboxylase deficiency	多發性梭化酶缺乏症	270.9
其他	Trimethylaminuria	臭魚症	277.8
其他	Congenital generalized lipodystrophy	先天性全身脂質營養不良症	272.6
其他	Idiopathic Infantile Arterial Calcification	特發性嬰兒動脈硬化症	747.89
其他	Hyperprolinemia	高脯胺酸血症	270.8
其他	Cystic fibrosis	囊狀纖維化症	277
其他	Neuronal ceroid lipofuscinosis	神經元蠟樣脂褐質儲積症	330.1
其他	Alexander disease	Alexander 氏病	331.89
其他	ACTH resistance	腎上腺皮促素抗性	253.4
其他	Stiffperson syndrome	僵體症候群	333.91
其他	Primary Pulmonary Hypertension, PPH	原發性肺動脈高壓	416
其他	Bartter's syndrome	Bartter 氏症候群	255.1
其他	Short-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency	短鏈脂肪酸去氫酶缺乏症	277.8
其他	Homozygous proetin C deficiency	同基因合子蛋白質 C 缺乏症	273.3
其他	α 1-Antitrypsin deficiency	α 1-抗胰蛋白酶缺乏症	277.6
其他	Tyrosine hydroxylase deficiency	酪胺酸羥化酶缺乏症	270.2
其他	Congenital adrenal hypoplasia	先天性腎上腺發育不全	759.1
其他	Bruton's agammaglobulinemia	布魯頓氏低免疫球蛋白血症	279.04

類別	英文病名	病名中文譯名（俗稱）	ICD-9
其他	Wiskott- Aldrich Syndrome	Wiskott- Aldrich 氏症候群	279.12
其他	Severe combined immunodeficiency	嚴重複合型免疫缺乏症	279.2
其他	Complement Component 8 deficiency	補體成分 8 缺乏症	279.8
其他	IPEX Syndrome	IPEX 症候群	759.89(279.8 , 569.89 , 259.8 , 758.89)
其他	Congenital Interstitial Cell of Cajal Hyperplasia with Neuronal Intestinal Dysplasia	先天性 Cajal 氏間質細胞增生合併腸道神經元發育異常	750.5
其他/心智影響類	Keams Sayre syndrome	Keams Sayre syndrome 氏症候群	277.8
其他/心智影響類	Leigh disease	Leigh 氏童年期腦脊髓病變	330.8
其他/心智影響類	MELAS	MELAS 症候群	758.89

附錄 2 行政院衛生署罕見疾病個案（含疑似病例）報告單

個案姓名	身分證字號			
出生日期	民國 年 月 日 (年齡： 歲)	性別	<input type="checkbox"/> 男 <input type="checkbox"/> 女	<input type="checkbox"/> 存 <input type="checkbox"/> 亡 死亡日期：(請加註) __年__月__日
疑似或確定 診斷日期	民國 年 月 日	病歷號碼		
個案聯絡 電 話	公 () _____ 宅 () _____		手 機 _____	呼叫器 _____
戶籍所在地 地 址	縣 鄉鎮 市 區市 村	路 街 段	巷 弄	號 樓
現住地址	縣 鄉鎮 市 區市 村	路 街 段	巷 弄	號 樓
來診原因	<input type="checkbox"/> 1.本人疑有罕見疾病 <input type="checkbox"/> 2.家族疑有罕見疾病 <input type="checkbox"/> 3.其他_____ (請註明)			
主訴及症狀 (C.C.& Symptom)				
主要病徵 (Sign)				
主要檢驗結果				
診斷名稱	(中文)	ICD-9 編碼		
	(英文)			
治療情形 及建議				
專業人員訪視 (請勾選)	1.是否已接受遺傳諮詢 <input type="checkbox"/> 是，諮詢機構：_____； <input type="checkbox"/> 否 2.病人是否同意專業人員訪視 <input type="checkbox"/> 是 ； <input type="checkbox"/> 否			
診療醫院 (全銜)				
診斷醫師		聯絡 電話	()	

附錄 3 罕病家長與教師座談會之重要發現與共識摘錄

一、五月份座談會紀錄摘要

1. 手冊適用內容目前以國小普通班作業為原則，但有關罕病之介紹亦可提供特教教師參考。
2. 將國健局資料庫分析結果，簡要列於手冊前言，包括目前罕病通報人數、年齡別以及縣市分布狀況。
3. 手冊內容宜先介紹罕病類型及概況，並列舉相關網站。
4. 以教育需求將罕病做分類，將先維持計畫書所列狀況分類，未來再依各階段研究結果做適度調整。
5. 在手冊中提供相關輔助資源，例如輔具申請等資訊，打造適合病童的學習環境。
6. 未來郵寄問卷調查可詢問家長對教師的期待、學童就學會遭遇之困難及解決方法等，包括就學安置過程、與鑑定安置輔導委員會互動狀況、申請在家教育、資源班之經驗等。
7. 綜合討論結果，暫定「罕病學童就學作業指引暨資源手冊」之內容大綱草案，包括：第一章緒論：(1) 手冊使用說明及緣起。(2) 相關統計資訊（國內罕病通報人數與縣市別統計等）。第二章罕病介紹（含網路資源）。第三章學校安置流程與 IEP 及相關法規。第四章校方人員須知（校長、輔導教師、導師、校護）。第五章與家長溝通注意事項：應主動告知家長之申請資源等。第六章常見狀況問與答。

二、六月份座談會紀錄摘要

1. 罕見疾病學童的同儕關係宜加強。
2. 學校教師與同學普遍對罕見疾病的認知不足。
3. 有些學校會強迫罕病學童轉到啓智班，但是罕病學童並無智能不足的問題。
4. 學校應該加強無障礙空間的規劃與設計。
5. 有關於罕病學童的成就感問題，家長與教師們該如何去提升？
6. 對於罕病學童有哪些禁忌，應該加強這方面的認知？
7. 許多教師面對到罕病學童不知如何處理，例如：威廉斯症，有教師反映對於此症根本不瞭解，必須自行尋找相關資料。
8. 因國小階段之學童發展速度很快，往往輔具申請下來之後，尺寸已經不適合使用。（且申請規定此輔具要使用 5 年，但實際情況往往頂多只能使用 1 年）
9. 整個縣市對於罕病學童的預算編列不足，即使條件符合者未必可以申請到相關輔具及資源。
10. 學校如果有罕病學童，建議應該要有可依個案進行調整的活動桌椅。學校普遍缺乏可調整式的桌椅。
11. 併發症的處理。
12. 一般教師對於輔具的申請流程與步驟不甚瞭解。
13. 資源班與普通班對於罕病學童教學成效目前爭議很大，家長比較希望學童可以在普通班（中區為例）。
14. 讓學童進入資源班之後，會對學童心理方面造成傷害。如何的補救？
15. 資源班教師該有哪些素養？
16. 學校會暗示罕病學童要轉學，以降低學校的負擔與責任。
17. 罕病學童可能會因使用輔具（例如：輪椅）造成體力不足，進而影響其正常的學習。
18. 罕病家庭都有在家教學的情況發生，相關單位應加強輔導與協助。

19. 教師應該加強同理心對待罕病學童。
20. 政府單位應該修正輔具的申請次數，以上指每一學期。
21. 家長伴讀的時間應該加長，因為學童會隨著退化的關係，而需要家長的幫忙。
22. 助理教師的名額需要增加。
23. 學校相關之硬體與軟體方面目前普遍不足。
24. 危機處理的方法與標準目前並無一個標準流程，導致常延誤送醫。
25. 感覺統合教室的安全性宜考量。
26. 在討論安置輔導的會議中，建議可加入參考醫療專業的意見。

附錄 4 目前就讀小學之罕見疾病學童在學需求調查問卷主要內容

敬愛的學童家屬們：

很抱歉，打擾您。為關心國內罕見疾病學童，並建構就讀於小學的「罕見疾病學童就學需求」的教師手冊，以做為未來政府相關單位施政參考；國立教育資料館、臺北醫學大學與罕病基金會合作，進行一系列相關學術調查，包括學童家長及教師座談會與實地訪查等，以瞭解國內罕見疾病學童就學相關運作情形，以及蒐集學童、家屬及教師們對於教師手冊的內容建議。

本項郵寄問卷的對象為學童的主要照顧者，目的是想要瞭解府上就讀小學學童的在校情形，以及您個人的照顧負荷。您的經驗與意見對我們非常重要，麻煩您能撥冗協助填答本份問卷，調查所得資料將採匿名分析並僅作學術及政策建言，煩請填答後依所附回郵信封寄回。

萬分感謝！敬祝 平安順利！

國立教育資料館館長

王世英

臺北醫學大學公衛所副教授

呂淑妤 敬上

財團法人罕見疾病基金會

看完以上說明，請問您是否願意協助填寫本問卷？

(1)是 (2)否

第一部分 主要照顧者（填卷者）基本資料

1. 您與學童關係：

(1) 父親 (2) 母親 (3) 兄弟姊妹 (4) 祖父 (5) 祖母 (6) 其他

2. 年齡：

(1) 20-24 (2) 25-29 (3) 30-34 (4) 35-39 (5) 40-44
 (6) 45-49 (7) 50-54 (8) 55-59 (9) 60-64 (10) 65 歲以上

3. 性別： (1) 男 (2) 女

4. 教育程度：

(1) 小學 (2) 國初中 (3) 高中職 (4) 專科 (5) 大學 (6) 研究所

5. 您目前的宗教信仰是？

(1) 沒有 (2) 佛教 (3) 道教 (4) 民間信仰 (5) 基督教
 (6) 天主教 (7) 其他

6. 您目前整體健康狀況如何？

(1) 很不好 (2) 不好 (3) 普通 (4) 好 (5) 很好

7. 您平均一天花多少時間親自照顧學童？_____小時

8. 是否有其他照顧者協助您照顧學童？

(1) 否（請跳答 9 題） (2) 是（續答 8-1）

8-1. 其他照顧者的身分是？

(1) 外籍勞工，一週_____天，共計_____小時/週

(2) 親友，一週_____天，共計_____小時/週

(3) 政府長期照護中心，一週_____天，共計_____小時/週

9. 您是否必須改變工作來照顧學童？

(1) 否，本來就沒在工作 (2) 否，不需放棄原來工作

(3) 是，需更換工作 (4) 是，需放棄原來工作

第二部分 病友基本資料

(請依照目前就讀於小學之病友的實際狀況填答，倘若家中目前有兩位以上小學學齡的學童，請選擇最年長者之情形填答；若家中學童已就讀於國中，請就該學童當時就讀國小之情形填答。本問卷往後題目之「學童」，皆指該名罕見疾病學童。)

10. 學童出生年：民國_____年

11. 學童性別： (1) 男 (2) 女

12. 目前就讀年級：

(1) 小一 (2) 小二 (3) 小三 (4) 小四 (5) 小五 (6) 小六
 (7) 國中 (8) 其他

12-1. 學童是否有延遲入學(緩讀)？ (1) 是 (2) 否

13. 學童目前主要就讀班級為？

(1) 普通班 (2) 資源班 (3) 特教班 (4) 國(市)立特教學校
 (5) 在家學習，主要原因_____ (6) 其他，請說明_____

14. 學童罹患之罕見疾病(罕病)名稱：_____

15. 學童在幾歲時被確定診斷為上述疾病：_____歲_____月

16. 該項罕病是否由於遺傳造成： (1) 是 (2) 否 (3) 不確定

17. 該項罕病是否為衛生署公告的罕見疾病： (1) 是 (2) 否 (3) 不確定

18. 學童目前病情：

(1) 控制良好(無特別變化) (2) 時好時壞 (3) 持續惡化
 (4) 其他_____

19. 學童生活自理程度：

(1) 完全可以自理 (2) 大部分可以自理 (3) 部分可以自理
 (4) 完全無法自理

20. 學童目前就讀學校所在縣市為

- (01) 臺北縣 (02) 宜蘭縣 (03) 桃園縣 (04) 新竹縣
 (05) 苗栗縣 (06) 臺中縣 (07) 彰化縣 (08) 南投縣
 (09) 雲林縣 (10) 嘉義縣 (11) 臺南縣 (12) 高雄縣
 (13) 屏東縣 (14) 臺東縣 (15) 花蓮縣 (16) 澎湖縣
 (17) 基隆市 (18) 新竹市 (19) 臺中市 (20) 嘉義市
 (21) 臺南市 (22) 臺北市 (23) 高雄市 (24) 金門縣
 (25) 連江縣 (26) 其他_____

21. 學童目前是否領有健保重大傷病卡，或登記註記為重大傷病身分：

- (1) 是 (2) 否

22. 學童是否領有身心障礙手冊：

- (1) 否 (請跳答 23 題) (2) 是 (請續答 22-1~22-4 題)

22-1. 障礙類別：

- (1) 罕見疾病 (2) 視覺障礙 (3) 聽覺障礙 (4) 平衡障礙
 (5) 聲音或語言障礙 (6) 肢體障礙 (7) 智能障礙
 (8) 重要器官失去功能 (9) 顏面損傷 (10) 失智症
 (11) 自閉症 (12) 慢性精神病 (13) 多重障礙
 (14) 頑性癲癇症 (15) 其他_____

22-2. 障礙等級為：

- (1) 極重度 (2) 重度 (3) 中重度 (4) 中度 (5) 輕度
 (6) 極輕度 (7) 不確定

22-3. 是否領有身心障礙津貼補助？

- (1) 是 (2) 否 (請跳答 23 題)

22-4. 每月身心障礙津貼為：_____元

23. 目前學童生活上是否有接受以下類型的「政府」補助？【可複選】

- (1) 沒有政府補助 (2) 生活費 (3) 學費 (4) 交通費 (5) 看護費
 (6) 居家照護 (7) 在家教育(教育代金) (8) 其他_____

第三部分 學童家戶基本資料

24. 與學童共同居住家屬共有：_____人

25. 學童父母親目前之婚姻狀況：

- (1) 同住 (2) 分居 (3) 離婚 (4) 其他

26. 學童的兄弟姊妹（不包含學童本人）共有：_____人

27. 學童在兄弟姊妹中出生排行第幾：

- (1) 老大 (2) 老二 (3) 老三 (4) 老四 (5) 其他

28. 學童的兄弟姊妹中罹患相同疾病的人數為：_____人

29. 學童家戶每月總收入：

- (1) 收支平衡 (2) 尚有盈餘 (3) 倚賴借貸 (4) 其他

第四部分 學童在學需求（包括在學生活需求、學習需求與醫護需求三大方面）

本研究將罕見疾病大致分為五類：

- （一）心智影響類：在心智或情緒上面有障礙，會影響學習的病童。此類疾病如：普瑞德威利氏症候群、威廉斯氏症、結節性硬化症等。
- （二）肢體障礙類：此類學童需要無障礙空間，會有同儕壓力，須他人輔助和政府的補助，如：玻璃娃娃、小小人兒等。
- （三）特殊飲食類：此類學童大多因為身體缺乏某種分解食物的酵素，以致食物無法完整分解而使毒素堆積在體內，造成身體的受損。此類疾病最重要的就是飲食控制，如何攝取足夠的營養供應身體所需而又不造成毒素

堆積是他們一生重要的課題。此類疾病如：苯酮尿症、高血氨症、肝醣儲積症等。

(四) 外觀影響類：此類學童在外觀上就很明顯看得出來與其他學童有所不同，常因此遭受排擠或異樣的眼光。此類疾病如：遺傳性表皮分解性水皰症（泡泡龍）、無汗症、愛伯特氏症等。

(五) 其他非屬上述四類。

接下來，請您回想學童在校生活情形作答：

30. 依上述說明，下列各類別對罕病學童在校生活之影響程度？

請在適當的打勾。【可複選】

類別	沒有影響	有一點影響	有影響	影響很大
(1)心智影響類	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1-1 心智	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1-2 情緒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(2)肢體障礙類	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(3)特殊飲食類	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(4)外觀影響類	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(5)其他影響_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31. 是否需要由家長或專人接送上下學？ (1)是 (2)否

32. 學童上下學「主要」使用的交通工具為：

(1)自用車 (2)機車 (3)步行 (4)公車 (5)復康巴士
 (6)校車 (7)其他

33. 是否需要由家長或專人在校陪讀？

(1)是（請續答 33-1，33-2 題） (2)否（請跳答 34 題）

33-1. 由誰扮演日常在校陪讀的角色？

- (1) 家長 (2) 教師助理員 (3) 外籍勞工 (4) 其他

33-2. 導師是否曾提出家長或專人在校陪讀要求？

- (1) 是 (2) 否

34. 學童就學是否需要教師助理員？

- (1) 是 (請續答 34-1~34-4 題) (2) 否 (請跳答 35 題)

34-1. 學童目前是否有教師助理員？ (1) 是 (2) 否

34-2. 教師助理員的申請過程是否便利？

- (1) 是 (2) 否，請說明_____

34-3. 目前教師助理員時數是否足夠？

- (1) 是，一週共____小時 (2) 否

34-4. 教師助理員之作為是否能滿足學生在校活動的需求？

- (1) 是 (2) 否

35. 學童在校生活上是否需要特殊協助？

- (1) 是 (請續答 35-1, 35-2 題) (2) 否 (請跳答 36 題)

35-1. 需要何種類型的特殊協助？【可複選】

生活特殊協助：

- (1) 行動能力 (2) 喝水午餐 (3) 服藥 (4) 如廁
 (5) 其他

學習特殊協助：

- (6) 身體復健 (7) 心理輔導 (8) 課業輔導 (9) 其他

35-2. 希望教育團隊提供學童**學習特殊協助**的服務頻率？

- (1) 無此需要 (2) 每週_____次，每次_____時

36. 學童在校生活上是否需要無障礙空間？

(1) 是 (請續答 36-1 題) (2) 否 (請跳答 37 題)

36-1. 需要何種類型的無障礙空間？【可複選】

- (1) 設施標誌 (2) 斜坡道 (3) 樓梯加裝手扶把
 (4) 無障礙升降梯 (5) 消除門檻 (6) 門寬 (7) 緊急鈴
 (8) 無障礙廁所 (9) 教室樓層調整 (10) 教室位置靠近廁所
 (11) 可調整高度的洗手臺 (12) 高度較低的公用電話
 (13) 教室座位調整 (14) 空調設備 (15) 其他_____

37. 學童在校生活上是否需要教育輔具？

(1) 是 (請續答 37-1~37-5 題) (2) 否 (請跳答 38 題)

37-1. 需要何種類型的教育輔具？【可複選】

- (1) 特殊輪椅 (2) 學步車 (3) 助行器 (4) 特製課桌椅
 (5) 馬桶椅 (6) 抽痰機 (7) 擺位椅 (8) 特殊滑鼠
 (9) 特殊電腦輔助教材 (10) 其他, 請說明_____

37-2. 教育輔具的申請過程是否便利？

(1) 是 (2) 否, 請說明_____

37-3. 教育輔具的申請時間大約多久？_____

37-4. 申請下來的教育輔具是否符合學童需求？

(1) 是 (2) 否, 請說明_____

37-5. 教育輔具是否在開學初時, 就備好以方便使用？

(1) 是 (2) 否

38. 學童是否需要彈性調整的成績評量方式？

(1) 否 (請跳答 39 題) (2) 是 (請續答 38-1, 38-2 題)

38-1. 平時評量試題及成績, 是否由各任課教師(包括特教教師)決定？

(1) 是 (2) 否

38-2. 定時考查試題及成績，是否由各任課教師(包括特教教師)決定？

(1)是 (2)否

39. 學童在校生活上遇到事情是否有申訴的管道？

(1)是 (請續答 39-1~39-3 題)

(2)否 (請跳答 40 題)

(3)不曉得管道 (請跳答 40 題)

39-1. 是否使用過申訴管道？

(1)是，使用過_____次 (2)否 (請跳答 40 題)

39-2. 為了學童而曾使用過的申訴管道為何？【可複選】

- | | | | | |
|-------|-------|-------|-------|----|
| a. | b. | c. | d. | e. |
| 會議中能充 | 會議結束且 | 瞭解家長可 | 主動聯繫家 | 其他 |
| 分陳述意見 | 有書面決議 | 邀請專家學 | 長團體代 | |
| | | 者陪同出席 | 表，尋求支 | |
| | | | 持 | |

(1)各校特殊教育推行委員會 是 否 是 否 是 否 是 否

(2)各縣市(教育局)特殊教育諮詢委員會 是 否 是 否 是 否 是 否

(3)其他管道 是 否 是 否 是 否 是 否

39-3. 申訴的原因？

接下來，請您就學童在校的醫護情形作答：

40. 學童是否需要特殊飲食？

(1)是 (請續答 40-1 題) (2)否 (請跳答 41 題)

40-1. 需要何種特殊飲食？

- (1)流質 (2)半流質 (3)代謝異常的特殊飲食控制(如低蛋白飲食)
 (4)其他

41. 學童在校是否因為所患罕見疾病曾經受傷或突然發病而需要醫療照顧？

(1) 是 (2) 否

42. 學童在校是否需要特殊醫療照顧？

(1) 是 (請續答第 42-1, 42-2 題) (2) 否 (請跳答第 43 題)

42-1. 需要何種醫療照顧？【可複選】

- (1) 打針 (2) 吸入或口服藥物的給予 (3) 鼻胃管餵食
 (4) 胃造瘻灌食 (5) 更換敷料(如皮膚或傷口的處理)
 (6) 精神或心理上的情緒安撫 (7) 預防跌倒
 (8) 適切室溫(如冷氣空調) (9) 導尿 (10) 通便
 (11) 癲癇處理 (12) 心肺復甦術 (13) 突發狀況的送醫協助
 (14) 協助家長向醫療人員說明學童病情
 (15) 身體不適的初步評估(如腹部不適、頭痛等)
 (16) 其他, 請說明_____

42-2. 對於學校提供之醫療照顧是否感到滿意？

(1) 是 (2) 否, 請說明_____

接下來, 請您回想學童目前就讀的學校及相關機構方面情形作答：

43. 您或其他家人是否曾經參與過鑑定安置輔導會議？

(1) 是(請續答 43-1~43-3 題)

(2) 否, 請說明_____ (請跳答第 44 題)

43-1. 對於學童的鑑定安置輔導會議的會議過程狀況是否感到滿意？

	非常 滿意	滿意	普通	不滿意	非常 不滿意
(1) 排隊等待鑑定的時間	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(2) 鑑定專家學者對學童疾病的瞭解	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(3) 對家長所提出需求的接納度	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(4) 專家學者用詞的容易理解程度	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(5) 其他, 請說明_____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

43-2. 對於學童的鑑定安置輔導會議所作的決議是否感到滿意？

(1) 是 (2) 否, 請說明_____

43-3. 您認為鑑定安置輔導會議是否有幫助？

a. 鑑定方面： (1) 無此需要 (2) 是 (3) 否，請說明_____

b. 安置方面： (1) 無此需要 (2) 是 (3) 否，請說明_____

c. 輔導方面： (1) 無此需要 (2) 是 (3) 否，請說明_____

44. 學童學習需求中，「個別化教育計畫」方面：

44-1. 是否參與每學期開始之「個別化教育計畫」會議？

(1) 是 (2) 否，請說明_____

44-2. 學期開始的會議中，所提出的學習需求是否得到善意回應？

(1) 未參加 (2) 是 (3) 否，請說明_____

44-3. 是否參與每學期末之「個別化教育計畫」檢討會議？

(1) 未參加 (2) 是 (3) 否，請說明_____

44-4. 學期末的會議中，所提出之檢討意見是否得到善意回應？

(1) 未參加 (2) 是 (3) 否，請說明_____

44-5. 有矛盾或衝突時，是否要求召開第二次「個別化教育計畫」會議？

(1) 無此需要 (2) 是 (3) 否，請說明_____

44-6. 第二次「個別化教育計畫」會議時，家長是否瞭解可要求第三者專家學者陪同出席？

(1) 無此需要 (2) 是 (3) 否，請說明_____

45. 學校對於接受學童入學之態度是否排斥或歧視？ (1) 是 (2) 否

46. 學校是否曾要求家長簽立不予追究學童受傷或事故責任之切結書？

(1) 是，且簽立 (2) 是，但未簽立 (3) 否

47. 學校是否曾暗示學童轉學？

(1) 否 (2) 是，請說明_____

48. 學校對於學童是否有一套處理受傷或突然發病之作業流程？

(1) 是 (2) 否 (3) 不知道

48-1 對於此作業流程是否滿意？

(1)是 (2)無意見 (3)否，請說明_____

49. 導師是否有主動與學童或家長溝通？ (1)是 (2)否 (3)沒有導師

50. 導師是否針對學童作心理上的輔導？

(1)總是 (2)經常 (3)偶爾 (4)不曾 (5)無此需求

51. 導師對於學童所罹患罕病的知識與瞭解程度是否足夠？

(1)是 (2)否，請說明_____

第五部分 學童家長（照顧者）經驗開放題

由於我們研究最主要目的在於編製一本適合國小罕病學童導師的手冊，因此想請您就下列各項提出您寶貴的經驗：

1. 請提供與校方及導師溝通常見的困擾與建議。
2. 您期待擔任罕病學童導師，應具備哪些理想的特質，以及有哪些行為或言語應避免？
3. 您認為教育部(局)應如何加強導師或特教教師，對於罕病的瞭解與認識？有何建議？
4. 您對於協助罕病學童在學校得到更好的照顧，是否有其他建議或經驗分享？

附錄 5 訪談大綱

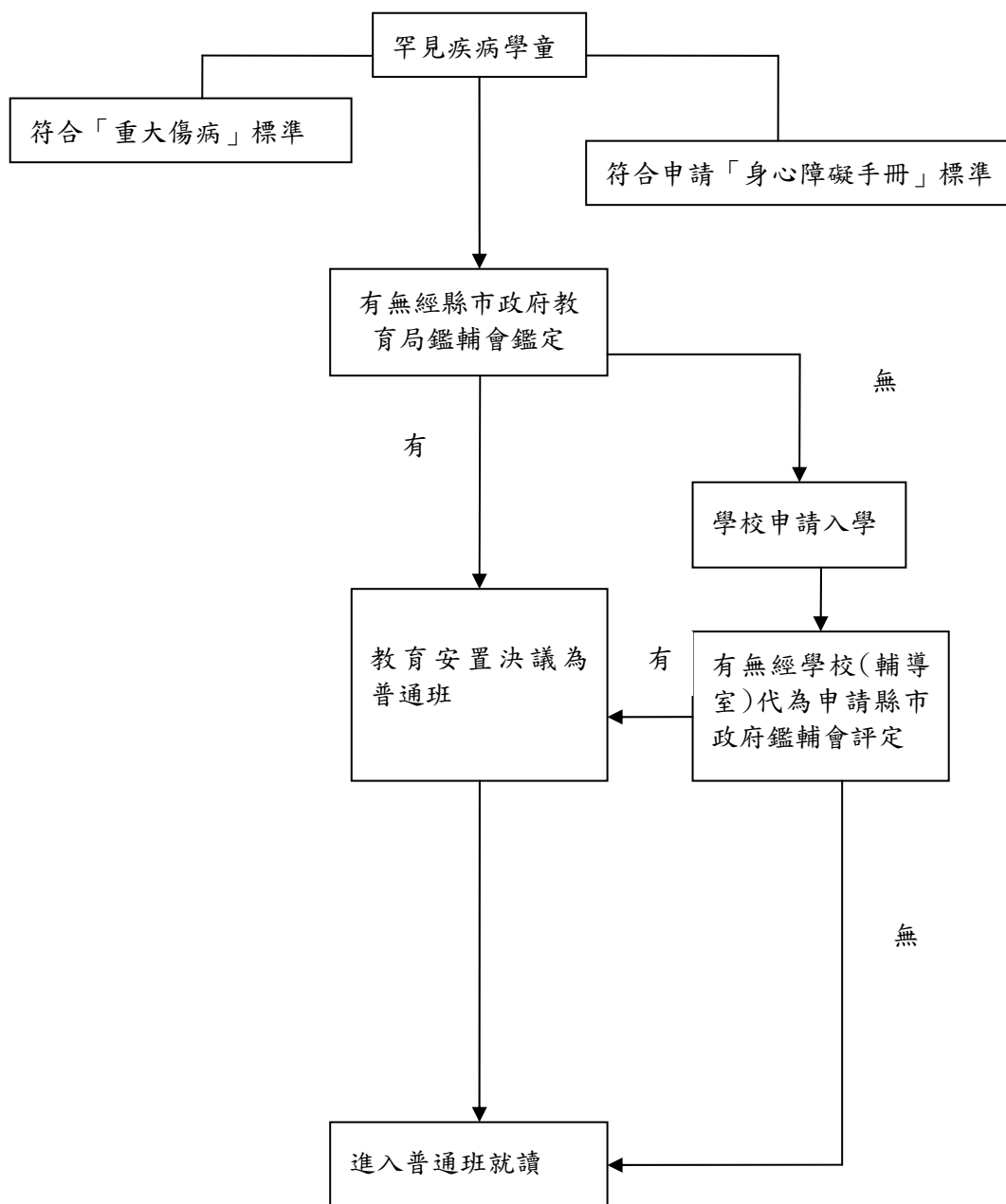
1. 請您先告訴我們您的一些基本資料：如年齡、性別、學歷、宗教信仰、工作性質，以及與罕病學童的關係（例如是父母、教師、校護等），是否為主要的照顧者？
2. 請問有關照顧罕病學童的經驗：接觸罕病學童有多久？認識、接觸這位罕病學童多久？簡介一下這位罕病的資料；如性別、年齡、就學年級與班級、所罹患的罕病名稱？患病的時間？目前狀況如何？
3. 請問這位學童在學校生活上，有麼特別需求嗎？例如：無障礙空間或教育輔具等。
4. 請問這位學童在學校，有什麼學習上的特別需求嗎？例如：是否須到資源班上課？是否需要特別輔導？是否需要彈性調整的成績評量方式等。
5. 請問這位學童在學校，有什麼醫護上的特別需求嗎？例如：是否需要特殊飲食？在校是否因為所患罕見疾病曾經受傷或突然發病而需要醫療照顧？是否需要特殊醫療照顧？
6. 您期待擔任罕病學童導師，應具備哪些理想的特質，以及有哪些行為或言語應避免？
7. 您認為教育部（局）應如何加強導師或特教教師，對於罕病的瞭解與認識？有何建議？
8. 您認為教育部（局）應提供那些配套措施，以使導師更有意願接受有特殊需求之學生？例如：每收一名身障生可減少之學生數由 2 名增為 5 名，或增加教師人力等。
9. 您對於協助罕病學童在學校得到更好的照顧，是否有其他建議或經驗分享？

附錄 6 「國小罕見疾病學童友善就學環境指引」建議內容

【罕病學童進入普通班就讀之就學流程】

每一位罕病生都符合身心障礙資格，通常領有身心障礙手冊，會循著身心障礙人士的相關福利措施以及教育需求進行評估，當您接到罕病生時，通常已經經過各縣市教育局之鑑輔會的鑑定安置，認為該生適合就讀於國小普通班。如果最初沒有經由鑑輔會的安置，會透過輔導室向各縣市教育局申請，一般是在 1~3 月開始報名，4~5 月召開鑑定安置會議，如果錯過時間，也可經由學校輔導室代為申請。另外，也有部分罕病學童並沒有參與安置評鑑會議，直接進入學校普通班就讀。綜合如附圖 1。

鑑輔會係依據特教法第 12 條與第 13 條規定，各縣市政府教育局設立「特殊教育學生鑑定及就學輔導委員會」，協助身心障礙學生進入適合的學校就讀。



附圖 1 罕病學童進入普通班就學流程

【國小罕病學童在學校的緊急就醫建議步驟】

罕見疾病病童在學時，萬一發生緊急的狀況，需要送醫時，參考目前國內的醫療及緊急醫療救護體系，建議採取下列的步驟：

1. 建議在學校的健康中心要準備好罕見疾病病童的個人健康檔案 (Personal Health Profile)，其內容建議應包括：
 - (1) 病童的姓名、身分證字號。
 - (2) 家庭聯絡方式。包括父母親屬的姓名及聯絡方式。
 - (3) 疾病名稱及其相關簡介。相關資料可以從罕見疾病基金會的網站取得。內容最好包括疾病的特徵及表現、主要的治療方式、飲食或是生活起居的注意事項等。
 - (4) 目前的用藥。病童長期的用藥名稱、劑量及服用方式。
 - (5) 醫師的醫囑。這部分應該有平日門診醫師的姓名、醫院名稱、聯絡方式及醫師指示日常生活上需要注意的事項。
2. 病童在校園中，有發生身體的不適的情形時，建議送到學校的保健室，請學校的護士協助處理。
3. 學校的護士除了立即給予初步的身體評估及病史詢問之外，調出病童的個人健康檔案，除了請教師通知家長外，按照個人健康檔案的資料決定進一步的處置。
4. 如果需要送醫，請立即打電話「119」，請消防隊的救護技術員協助送醫。
5. 消防隊的救護技術員到達後，由護士告知病童的情況，並請協助送醫。如果有生活上需要特別注意的情況，也請護士對救護技術員說明。
6. 後送的原則，原則上最好是送到病童原先就診醫院的急診，可是如果距離遠，則按照目前的救護責任區送至鄰近的急救責任醫院。護士最好陪同至醫院。
7. 原則上，送病童到醫院的急診之後，按照該醫院的作業方式協助完成掛號及看診，由校護協助將病童的情況向醫院的醫護人員說明，並且告知病童原先的負責醫師及目前的用藥。
8. 由教師或是護士通知家長目前病童的情況及處理，陪伴病童直到家長到達接手為止。

【家長期待教師協助罕病生事項】

根據本研究的問卷資料，我們整理了罕病學童在校應注意事項共分為「生活需求」及「教育需求」等兩大方面，以下分別說明：

生活需求事項：

- 關心學童生活特殊協助。罕病學童在生活上諸如行動能力、喝水午餐及如廁…等等日常生活行為，都需要旁人協助才能進行。主動告知並且機會教育同班同學予以協助。
- 注意學童特殊飲食。特殊飲食種類多半為代謝異常之特殊飲食控制。主動關心並且知道如有特殊狀況發生，有何替代方式協助學童飲食。
- 注意罕病學童身體復健。部分罕病學童需要練習簡單的動作以維持身體行動能力，避免使其從事複雜動作例如久站或長時間走動。
- 復康巴士的交通接送。大部分的罕病學童都需要專人接送上下學，主動關切學童上下學的交通接送問題，如果需要申請復康巴士等交通工具，可轉由學校輔導室協助。
- 無障礙空間的準備。部分罕病學童需要無障礙空間，特別是無障礙廁所、斜坡道以及無障礙升降梯等設備。
- 學校教室位置的安排。大部分的罕病生居於特殊需求，希望教室靠近廁所以及教室座位調整。

教育需求事項：

- 教育輔具的申請。於罕病學童入學之際，主動關切是否需要教育輔具並協助申請。罕病學童需要的教育輔具依不同疾病有不同需要，其中特製課桌椅及特殊輪椅為大部分罕病學童所需的教育輔具，主動關心並且提早準備，給予友善的就學環境。
- 瞭解是否參與鑑定安置會議。如果沒有參與過，可以向學生輔導室提出申請，如果已經錯過年度會議，可以於校內招開。會議成員須注意專家學長對學生病情的瞭解程度、對家長提出需求的接納度、

專家用詞理解程度等。

- 適時給予罕病學童心理輔導。部分罕病學童情緒易起伏，注意力集中困難等問題，適時安撫其情緒及輔導，紓解學童心理困擾。
- 協助罕病學童課業學習。多數罕病學童需要調整成績評量方式並且需要特殊教育團隊的協助。

另外，依據我們問卷的開放式問答題，我們詢問了「提供校方及導師溝通常見的困擾與建議」、「您期待擔任罕病學童導師應具備哪些理想的特質，以及哪些行為或言語應避免？」經由分析後，我們得到以下結果。

【家長與校方及導師溝通常見的困擾與建議】

- 與校方溝通不易，例如溝通時間不易掌握、教師態度冷淡等問題。
- 罕病病情影響孩童學習。期待能有硬體空間的改善，例如無障礙設施及教室位置靠近廁所等。
- 建立完善溝通管道。例如校方本身的經驗傳承、蒐集機關團體相關罕病資訊等。

【家長期待擔任罕病學童導師，應具備的理想的特質與行為以及應避免的語言】

- 具備愛心、耐心及同情心。
- 教師應注意自身言行，例如避免輕蔑的語氣，以及帶給同儕的錯誤示範。
- 勿貼上負面標籤、勿帶有色眼鏡。不要認為罕病就是麻煩，就是有問題。
- 能多多體諒家長。家長期待教師能體諒平常照顧罕病孩童的壓力與情緒。

【與家長或罕病學童溝通注意事項】

Q1：教師可能不瞭解罕病學童的病情，且學童可能在新學期更換導師或任課教師，該如何處理？

A1：有時學童因教師的不瞭解而心靈受傷，且新學期開始教師也非常忙碌。所以，與家長的溝通非常重要，家長可提供照料的經驗與分享，以及罕病學童的症狀對應方法。此外，建議學校有必要考量教師更換時的經驗傳承或製作個案資料，讓接替的教師可以有例可循。而對其他同班學童及其家長也需溝通、宣導，以增進病童與其他人一樣能融入團體生活。在生活、精神層面上不被排擠，將對罕病學童有莫大幫助，同時也可以此為教材，教育學生團體生活，以及作為生命教育的實例。

Q2：由於病情關係影響學童的在校生活，教師該如何處理？

A2：與家長溝通可瞭解罕病學童所需要的就學環境，協助建立友善的學習環境，如教室的位置、座位的編排、廁所等相關的無障礙設施及教育輔具等。由於學校經費可能有限，故協助家長尋找相關資源或相關申請管道很重要，給予良好的就學環境對學童的學習將是一大助益。

Q3：如果由於病情關係影響學童的課業學習，教師該如何處理？

A3：由於學童病情的關係，可能對學習上有所限制或阻礙，必須與家長溝通瞭解學童所該避免的活動或學習活動所能負荷的程度，來做適當的調整，以保護學童學習安全。對於課業的學習狀況，需與家長保持聯繫好讓家長瞭解學生的上學情況，與需注意事情及希望家長能協助學童課後的配合練習或學習的重點。

Q4：擔任罕病學童的教師，應具備哪些特質以幫助學童適應在校生活？

A4：學童導師所扮演的角色非常重要，需具有同理心、愛心及耐心。傾聽學童的心聲，包容因疾病而導致的各種學習狀況及問題，正向的態度接納學童的特質而不是排斥。此外，教師應主動瞭解學童的疾病，具有疾病與相關特殊教育正確理念。由於罕病學童除了身體不適外，在心靈方面均較敏感、脆弱且與同儕間的互動不如其他學童容易。建議應積極可幫助其他同儕瞭解正確認識疾病的觀念，讓同儕有同理心來接納學童，對全班同學作適當心理建設與班級經營，帶領全班以一個健康、開放的心理，一同協助罕病學童，避免學童被同儕排擠及孤立。以多鼓勵少刺激，給予家庭教育所不足的團體生活教育，帶領同儕共同以正面的態度來對待學童。

Q5：擔任罕病學童的教師，為預防對學童造成傷害，哪些行為或是言語應避免？

A5：避免將學童貼標籤，避免使用負面或消極的態度或言語，不可在公開場所提及如笨蛋、有病、請其他人不要接觸他等言詞，以免傷害學童。正面地思考如何使學童與其他同儕溝通，讓其他學童瞭解疾病，教師與同儕的瞭解與關愛，可幫助學童健全的人格發展，且使其他同儕懂得尊重生命、尊重他人。

【常見狀況問與答】

Q1：何謂罕見疾病？有何特性？是否無法醫治？

A1：1. 「罕見疾病」指的是很少見的疾病，國內已有相關之定義。我國是以疾病的「罕見性」、「遺傳性」、「治療困難性」作為認定罕見疾病的指標。

2. 罕見性指該疾病的發生率在萬分之一以下，遺傳性是因為罕見疾病的病因多為基因異常，家族再發率高。
3. 遺傳性罕見疾病診斷不易，出生時可能正常，待症狀嚴重時可能死亡或有嚴重後遺症。
4. 罕見疾病不一定是無藥可救的病，有些罕見疾病若能及早發現，配合飲食、生活、早期療育等，可以避免造成患者心智障礙、發展遲緩等較為嚴重後果。

Q2：當我得知新接的班上有罕病學童時，我可以怎麼做？

A2：罕見疾病並不可怕，請先認識它、瞭解它、您便能接受它。

1. 認識疾病：您可以從罕見疾病基金會與衛生署國民健康局等相關單位網站獲得罕見疾病的介紹。
2. 瞭解照顧方式：請務必要與罕病學童家長溝通，收集個別的相關資料，因為每個孩子的特殊性都有所不同。
3. 同儕心理建設：找機會讓班上其他同學也認識這個疾病以及與此位罕病學童相處時應注意的事項。讓其他同學不會因他的特殊性而排擠他、欺負他。

Q3：若班上的罕病生有特殊教育需求時，該如何協助他？

A3：只要學生是經過鑑定安置輔導會議證明具有特殊生的身分，即便是編到普通班，亦可以運用特殊教育的資源，諸如：特教輔具、教師助理員及巡迴輔導教師等都可以透過學校協助其申請。

Q4：當班上的罕病生在生活上無法自理時，該怎麼辦？

A4：如果是較輕微的需要他人協助，像是小小人兒拿不到高處的東西等狀況，可以利用機會教育，讓班上其他小朋友學習適時幫助身邊的人；如果是難度較高的需求，像是餵飯、協助上廁所等，則可以依循上述方式申請教師助理員來協助。

Q5：如果罕病學童的課業跟不上進度，怎麼辦？

A5：罕病學童依其疾病影響，有的會影響心智，有的影響肢體動作。影響心智的，就有可能在學習上會比較吃力；影響肢體動作的，寫字可能會比較慢。這時，請先與家長、學生溝通，瞭解家長、學生的期待，再調整對此罕病學童的要求。不過，在對罕病學童有不同於其他小朋友的要求標準時，也應讓其他小朋友瞭解罕病學童的困難，以免引起其他小朋友的不滿或排斥。

Q6：當其他小朋友排擠班上的罕病學童時，可以怎麼做？

A6：班上有特殊生，教師是很辛苦的，但也可以利用次機會，給學生們好好上堂生命教育的課。在此提供一些教師用過的方法，或許您也可以從這些經驗中自創一套您自己的教育方式。

1. 角色扮演：讓排斥罕病學童的小朋友來扮演生病的角色，讓他體認生病時，有特殊需求還要受到其他同學排擠的感覺。
2. 共同完成一件創作：讓被排擠與排擠者再加上一些其他同學，

共同執行一項與罕病或障礙類別相關題材的作品，像是繪本等。讓他們在參與的過程中瞭解此疾病對生病的人所造成的影響及與他人關係。

3. 看電影或紀錄片：可以找一部與此疾病或障礙相關的電影或紀錄片，再透過觀賞影片後的討論，來澄清彼此的認知並體諒對方的想法。

Q7：罕病學童有各種需求，除了家長和學校這些教師外，還有誰可以幫助他？

A7：如上所述，只要具有特殊生的身份，便可以運用特教資源。當然，除了教育上的特殊需求外，可能還有醫療、社會資源的需求。您可以協助他，或提醒家長相關的社會局、民間團體等尋求必要的資源協助。

Q8：如果我需要罕見疾病的相關資訊，是否有諮詢專線可供詢問？

A8：財團法人罕見疾病基金會提供罕見疾病相關問題的諮詢專線，也架設了罕見疾病基金會的專屬網站，提供民眾及家長、教師能夠對於罕見疾病有進一步的認識，認識罕病的法規、遺傳模式、罕見疾病分類及簡介、罕見疾病的現況以及新知。

Q9：如果我需要罕見疾病的相關資訊，是否有相關機構可供諮詢？

A9：除了財團法人罕見疾病基金會北、中、南辦公室以外，國民健康局也設有單一窗口可以提供民眾以及教師關於罕見疾病的諮詢，各地的遺傳諮詢中心也可以提供您所需要的協助，詳情請見附錄 7 之附表一與附表二。

Q10：如果我需要罕見疾病的相關資訊，教育（局）部是否建構相關網頁可供查詢？

A10：教育部以及各縣市教育局均設有特教科（課）來處理罕見疾病學童的特殊教育問題並架設全國特殊教育網站可供民眾及教師查詢，除此之外也設有鑑定安置輔導委員會可以提供罕病學童適切的班級安置。不僅如此，各師範院校也設有特殊教育中心，可協助家長及教師瞭解罕見疾病學童所需要的特殊教育方式。相關聯絡方式以及網站請見附錄 7 之附表三、附表四以及附表五。

Q11：若我班上有罕見疾病學童，何處可以獲知疾病相關訊息？

A11：您可上衛生署國民健康局網站（www.bhp.doh.gov.tw）、衛生署遺傳疾病諮詢服務窗口（www.bhp-gc.tw）、罕見遺傳疾病一點通（www.genes-at-taiwan.com.tw/genehelp/）、罕見疾病基金會（www.tfrd.org.tw）等網站獲得罕病相關資訊。

附錄 7 罕見疾病基金會、各地諮詢中心及政府相關部門資料

附表一：財團法人罕見疾病基金會各地服務窗口

服務組別	電話	地址
臺北總會	02-25210717	104 臺北市中山區長春路 20 號 6 樓
中部辦事處	04-22363595	404 臺中市北區進化北路 238 號 7 樓之 5
南部辦事處	07-2298311	800 高雄市民生一路 206 號 9 樓之 3

附表二：各地遺傳諮詢中心

機構名稱	電話	地址
衛生署國民健康局 罕見疾病諮詢單一窗口	04-22550177	408 臺中市干城街 95 號 3-4 樓
臺灣大學醫學院附設醫院	02-23123456 # 6708	100 臺北市常德街 1 號 (西址舊大樓門診住院服務)
臺北榮民總醫院	02-28712121 # 3292	112 臺北市石牌路二段 201 號
馬偕紀念醫院	02-25433535 # 2547/2548	104 臺北市中山北路二段 92 號
臺中榮民總醫院	04-23592525 # 5938/5917 04-23509615	407 臺中市西屯區臺中港路三段 160 號
中山醫學大學附設醫院	04-24739595 # 32337	402 臺中市南區建國北路一段 110 號
中國醫藥大學附設醫院	04-22052121 # 7080	404 臺中市育德路 2 號
彰化基督教醫院	04-7238595 # 7244	500 彰化市南校街 135 號
成功大學醫學院附設醫院	06-2353535 # 3551	704 臺南市勝利路 138 號
高雄醫學大學附設中和 紀念醫院	07-3121101 # 7801 07-3114995	807 高雄市三民區自由一路 100 號
花蓮慈濟綜合醫院	03-8563092	970 花蓮市中央路三段 707 號
三軍總醫院	02-87923311	114 臺北市內湖區成功路二段 325 號
臺北醫學大學附設醫院	02-27372181	110 臺北市信義區吳興街 252 號
臺北市立聯合醫院婦幼 院區	02-23916470	100 臺北市中正區福州街 12 號
佛教慈濟綜合醫院臺北 分院	02-66289779	231 臺北縣新店市建國路 289 號
長庚醫院林口分院	03-3281200 # 8916	333 桃園縣龜山鄉復興街 5 號
高雄榮民總醫院	07-3422121	813 高雄市左營區大中一路 386 號
長庚醫院高雄院區	07-7317123	833 高雄縣鳥松鄉大埤路 123 號

附表三：各縣（市）政府教育局鑑輔會的聯絡方式

縣市	電話	網址
基隆市政府教育局特教課	02-24301505 # 61	http://www.center.kl.edu.tw
臺北市府教育局特教科	02-27208898 # 6346	http://www.edunet.taipei.gov.tw
臺北縣政府教育局特教科	02-29603456 # 2693	http://www.enctc.edu.tw
桃園縣政府教育局特幼科	03-3322101 # 7586	http://www.tyc.edu.tw
新竹縣政府教育處特教科	03-5518101 # 2852	http://doe.hcc.edu.tw/front/bin/home.html
新竹市政府教育局特前科	03-5253498	http://www.hc.edu.tw
苗栗縣政府教育局特教課	037-337811	http://www.mlc.edu.tw
臺中市政府教育局特教科	04-22289111#1572	http://www.tceb.edu.tw
臺中縣政府教育局特教科	04-25229825	http://www.tcc.edu.tw
彰化縣政府教育局特教科	04-7222151 # 0463	http://www.boe.chc.edu.tw
南投縣政府教育局特教科	049-2222106 # 318	http://163.22.168.41/index.htm
嘉義市政府教育局特教科	05-2254321 # 333	http://cyeb.cy.edu.tw/
嘉義縣政府教育處特教科	05-3620123#411	http://www2.yunlin.gov.tw/Education/
雲林縣政府教育局特教科	05-5339148	http://www2.yunlin.gov.tw/Education/
臺南市政府教育處特幼科	06-3901224	http://spc.tn.edu.tw/
臺南縣政府教育處特幼科	06-6337942	http://edu5.tnc.edu.tw/
高雄市政府教育局特教科	07-3368333 # 2114	http://wwwedu.kh.edu.tw/
高雄縣政府教育局特教科	07-7477611 # 1750	http://www.ks.edu.tw/

縣市	電話	網址
屏東縣政府教育局特幼科	08-7320415 # 3647	http://www.boe.ptc.edu.tw/
宜蘭縣政府教育局特教科	03-9251000 # 1451	http://www.ilc.edu.tw/
花蓮縣政府教育處特教科	03-8462779	http://www.hlc.edu.tw
臺東縣政府教育局特教科	089-322002 # 2293	http://www.boe.ttct.edu.tw/
澎湖縣政府教育局社特教科	06-9274400 # 384	http://www.phc.edu.tw/
金門縣政府教育局學管科	082-325630	http://www.km.edu.tw/
連江縣政府教育局學管科	083-625171	http://www.matsu.edu.tw

附表四：各師範院校特殊教育中心聯絡方式一覽表

校 名	諮詢專線	輔導區	網 址
國立臺灣師範大學 特殊教育中心	02-23564666	北區 5 縣市（臺北市、臺北縣、基隆市、宜蘭縣、金門縣）國中以上特殊班、特殊學校及連江縣各級學校特殊班	http://www.ntnu.edu.tw/spc/
臺北市立教育大學 特殊教育中心	02-23896215	臺北市各國小特殊班	http://speccen.tmue.edu.tw/front/bin/home.phtml
國立臺北教育大學 特殊教育中心	02-27366755	臺北縣、基隆市、宜蘭縣各國小特殊班	http://r2.ntue.edu.tw/
私立中原大學 特殊教育中心	03-2656781	桃園縣、新竹縣國中以上特殊班、特殊學校	http://140.135.172.114:8080/oldcen/index.htm
國立新竹教育大學 特殊教育中心	080-900223 (免 付 費 電 話)	桃園縣、新竹市（縣）、苗栗縣各國小特殊班	http://www.nhcue.edu.tw/~spec/
國立臺中教育大學 特殊教育中心	04-22294765	臺中市（縣）、彰化縣、南投縣各國小特殊班	http://www.ntcu.edu.tw/spc/
國立彰化師範大學 特殊教育中心	04-7255802	中區 8 縣市（苗栗縣、臺中市（縣）、南投縣、彰化縣、雲林縣、嘉義市（縣）國中以上特殊班、特殊學校	http://163.23.205.38/xoops/modules/news/
國立嘉義大學 特殊教育中心	05-2263645	嘉義市（縣）、雲林縣各國小特殊班	http://www.ncyu.edu.tw/special/gradation.aspx?site_content_sn=2639
國立臺南大學 特殊教育中心	06-2136191	臺南市（縣）、高雄市、澎湖縣各國小特殊班	http://web.nutn.edu.tw/gac646/
國立高雄師範大學 特殊教育中心	07-7132391	南區 7 縣市（高雄市（縣）、臺南市（縣）、屏東縣、臺東縣、澎湖縣）國中以上特殊班、特殊學校	http://sec.so-ez.net.tw/
國立屏東教育大學 特殊教育中心	08-7224345	高雄縣、屏東縣各國小特殊班	http://www.npue.edu.tw/academic/spec/
國立臺東大學 特殊教育中心	089-327338	臺東縣各國小特殊班	http://dpts.nttu.edu.tw/secenter/contents/menu/menu_view.asp?menuID=337
國立花蓮教育大學 特殊教育中心	038-227647	花蓮縣各國中小特殊班	http://spe.nhlue.edu.tw/center/

附表五：特殊教育相關網站

網站	網址	概述
全國特殊教育網站	http://www.spc.ntnu.edu.tw/	包括全國特教資料查詢，輔具、特教班、特教學校等資訊
教育部特殊教育通報網	http://www.set.edu.tw/	全國特殊教育的統計資料
阿寶的天空	http://www.aide.gov.tw/	包含特教資源、特教學校等網站連結
教育部特教小組	http://www.edu.tw/special/index.aspx	

國家圖書館出版品預行編目資料

罕見疾病學童就學需求之研究／ 王世英計畫主

持；呂淑好研究主持.-- 初版.-- 臺北市

：教育資料館, 民 98.02

面； 公分

參考書目；面

ISBN 978-986-01-7632-2 (平裝)

1. 特殊兒童教育 2. 罕見疾病

529.6

98001684

書 名：罕見疾病學童就學需求之研究

發行人：王世英

研究主持：呂淑好

出版機關：國立教育資料館

臺北市大安區(10644)和平東路一段181號

電話：(02) 23519090 傳真：(02) 23582621

網址：<http://www.nioerar.edu.tw>

電子郵件信箱：rs@mail.nioerar.edu.tw

出版年月：民國 98 年 2 月

版 次：初版

電子出版品：本書同時登載於國立教育資料館網站，網址為

<http://pubs.nioerar.edu.tw/books/books.jsp>

定 價：新臺幣 200 元

印 刷 者：啓耀印刷事業有限公司

電 話：(02) 2225-1121

展 售 處：

1. 有限責任國立教育資料館員工消費合作社 郵政劃撥帳號：14001708

地址：臺北市和平東路一段181號 電話：02-23519090

2. 教育部員工消費合作社 地址：臺北市中山南路5號 電話：(02)77366054

網址：http://www.moe.gov.tw/content.aspx?site_content_sn=11274

3. 五南文化廣場 地址：臺中市中山路6號 電話：(04)22260330

網址：<http://www.wunanbooks.com.tw>

4. 國家書店松江門市 地址：臺北市松江路209號1樓 電話：(02)25180207

網址：<http://www.govbooks.com.tw>

GPN：1009800242

ISBN：978-986-01-7632-2

◎本館保有所有權利。欲利用本書全部或部分內容者，需徵求本館同意或書面授權◎



地 址：臺北市大安區和平東路一段181號
電 話：(02) 2351-9090
網 址：www.nioerar.edu.tw
E-mail：rs@mail.nioerar.edu.tw

ISBN: 978-986-01-7632-2



9 789860 176322

GPN：1009800242

定價：200元