

# 罕病大學生因病休學後 復學之學校支持系統初探

黃榮真 國立東華大學特殊教育學系教授

林育賢 臺北榮總鳳林分院復健科物理治療師



罕見疾病是一種在身體部位、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），盛行率在萬分之一以下，具有「罕見性」、「遺傳性」及「診治困難性」等上述三項指標（李志宏、施肇榮，2013）。罕見疾病者因為疾病複雜且引發之功能障礙多元，求學路上實比其他學生更為辛苦（洪瑜黛，2009）。就大學教育機會均等指標而言，學生入學後的教育過程處遇（87.3%）比入學進路更重要（林素貞、丘愛鈴、莊勝義，2010）。林坤燦、羅清水、邱靜瑩（2008）調查 2004 至 2006 學年度台灣大專校院身心障礙學生休學、退學者 1,260 人，研究發現：各大專校院休退學原因以學習困難（31.3%）最多。大專校院提供身心障礙學生之入學和就學協助，已經成為國內外大專校院的基本服務原則，目前我國各大專校院多設有資源教室，以專職

人員提供對身心障礙學生的學習協助和轉銜服務（林素貞等人，2010）。林坤燦、羅清水（2008）調查台灣地區大專校院 2,755 位身心障礙學生對資源教室實施現況之意見，研究發現：大專身心障礙學生對資源教室及相關服務的獲知管道，仍由資源教師主動聯繫為多；大專身心障礙學生對資源教室協助學習輔具申請服務、申請的輔助器材符合其需要、適時提供視障者點字試卷及教材等，皆有非常高的同意度，同時，大專身心障礙學生尋求資源教室相關服務，以「課業學習輔導」為主。身心障礙者保護法第 3 條第十五項「經中央衛生主管機關認定，因罕見疾病而致身心功能障礙者」，亦即將「罕見疾病」增列為障礙類別之一，然而罕見疾病的某些教育需要，有別與其他身心障礙類別，當一病發之後，即與疾病為伍，多半時間都花在身體的照顧與休養上，還常因病引發多重功能障礙，需要更精準地評估身體功能，例如衛生署公告之罕見疾病

◎通訊作者：黃榮真 gloria@mail.ndhu.edu.tw



及健保局註記之重大傷病身份，讓學校單位可以依其學習上的特殊需求，提供必要之協助，配合相關醫療院所與社福單位，提供更完備之軟硬體設施，真正確切落實罕病學生就學的權益。

在國內相關的研究方面，已開始有研究注重於罕病學生某一就學階段的就學與輔導之主題，其中，「一位罕見疾病學童學校支持系統建構之研究」（許小莉，2004）、「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）、「罕見疾病——普瑞德威利氏症侯群（Prader-Willi Syndrome）個案輔導實例」（蔡慧聯，2005）等。我國從法規到實務上對大專校院身心障礙學生的協助大致已經建構完備，但是從相關的研究結果，可以發現罕見疾病學生在大學階段休學後，復學後重新適應學校生活，仍存在著值得探討的議題。

國內較常見之罕見疾病包括苯酮尿症、楓糖尿症、黏多醣症、高血氨症、有機酸血症、高雪氏症、威爾遜氏症、高胱胺酸症等（財團法人罕見疾病基金會，1999）。威爾遜氏症又稱為銅人症，是屬於一種染色體隱性遺傳疾病，是因第十三對染色體上的兩個基因（ATP7B）異常，造成血漿中攜帶銅離子的藍胞漿素（ceruloplasmin）缺乏，使得銅離子代謝產生異常，讓過多的銅離子在

肝、腦、角膜、心臟、腎臟等處沉澱，而造成全身性的症狀（黃柏青、邱建勳，2011）。有些在早期看不出有任何症狀，但成長時反而出現類似巴金森氏疾病的症狀，最常見的有口齒不清；假若已發生嚴重的肝硬化，則唯有肝臟移植，才可挽救個體的生命。神經方面的症狀表現，通常以運動神經異常，如構音困難、吞嚥困難、僵直、流口水、肢體肌肉無力、步伐不穩或肌張力失調等症狀來表現。精神方面從最輕微的情緒不穩至行為改變等，而這些症狀也可從學校功課或工作上的表現受影響看出來（高碧霞、林倩因，2009）。

罕見疾病者大多長期經歷著疾病的煎熬與多種失落，包括了正常的生理發展、熟悉的過去生活模式、人際關係、自尊與自我認同等各方面的失落（Hmphrey & Zimpher, 1996），這多重失落可能造成個案心理調適歷程複雜化，需要專業心理治療來協助其情緒的調適（Worden，2002）。

台北榮民總醫院曾統計出診斷為威爾遜氏病（Wilson's disease）之住院病人，平均病發年齡為 18.1 歲（張家福等人，1992）。由上述資料中得知，銅人症學生發病時間多半發生於青少年晚期，可能介於高三與大學一年級之間。林志鴻與曾敏傑（2004）曾指出國內罕病患者從發病到確診，平均約需



花 2.5 年的時間。而罕見疾病學生在大學階段因發病可能必須暫時休學就醫確診與治療，治療若干時間之後會考量復學，復學之後亦即需要相關人員協助其重新適應學校生活。根據林坤燦等人（2008）的研究指出，台灣大專身心障礙學生家長認為復學協助之高低排序有個案輔導與服務、調整課程或教學、生涯規劃服務、專業輔導及特教資源服務等復學協助。研究者想以關懷一位領有身心障礙手冊，具有極重度障礙程度之銅人症大學生為例，從罕病中除了看見生命的韌性與堅毅，亦想進一步探討此病症學生可能因病發，生理與心理上將會面臨一些轉折；若是因為病發而必須住院治療一段時間，可能必須面臨休學的問題，而休學之後再次申請復學，銅人症學生身體上的病況可能與休學之前的身心狀況有漸進性的改變，故此，銅人症學生本身和家人，會對於學校支持系統有哪些需求，以及校方能提供哪些全方位的支持與支援，有助於銅人症學生復學計畫更易達成，此一議題實在值得加以關切。由於基於保護個案隱私，僅呈現未涉及隱私的就學現況，希望透過此一案例，了解相似境遇學生可能會遇到哪些困境及休學又申請復學之就學需求，以做為學校相關單位提供適性協助之參考。

研究者參考國內罕見疾病學生就學

支持系統等的相關文獻，編擬自編「罕病大學生學校支持系統之訪談題綱」為研究工具，透過銅人症學生 (S)、銅人症學生家長 (P)、銅人症學生資源教師老師 (T)、罕見疾病基金會內部相關人員 (A) 等四位受訪者，檢視罕病大學生學校支持系統現況與需求，每位受訪時間約 40 分鐘至 60 分鐘。由於，銅人症學生目前沒有口語，持續接受語言治療，變通方式改採用臉書私訊的方式進行筆談，共有六次，每次約 20 分鐘至 80 分鐘。訪談之後，研究者隨即針對訪談內容撰寫札記及進行逐字稿的謄寫。訪談過程以尊重、傾聽、同理心的方式進行。訪談結果以內容分析法作恆常比較分析，進行資料之編碼與整理，找出與研究目的相關的脈絡，並由文獻取得支持的比較，最後歸納出本研究的結果。

## 一、罕病大學生休學之心路歷程

個案 (S) 回顧三年前休學的情況，雖然病發初期與現在的自己相較，當時的身體異樣還沒有很明顯；後來，逐漸因為受到發病的影響，在身體、心理上呈現轉變，同時在課業上出現力不從心的窘境頻率，亦有不斷增加的現象。

「威爾森氏症的逆襲，我跟家人提到可能無法應付大學原本的課業，我提出了想休學的看法。」(20131006-S)





「某一天，我發現怎麼會如此無力呢？但由於我從小就不喜歡運動，所以我也沒有多想，直到晚上我的全身竟不禁顫抖起來。那天是一個颱風天，我的家人帶著當時已經不能走路的我，前往大醫院掛急診，後來診斷出來腦部出現病變。」(20131009-S)

「某一天早晨醒來，鳥鳴依舊，只是我的手就再也無法握住筆了，當時還可以勉強握住，在懷著恐懼的心情上完三堂課程之後，我帶著一知半解的腦袋，由於我從小就是一個資優兒童，一路升學都沒有遇到太多阻礙，卻在此時此刻被判了紅牌出場，當時我只覺得天像要塌下來一樣。」(20131011-S)

## 二、罕病大學生復學後之學習需求

個案(S)敘述若是復學回到學校之後，需要有人協助個案推輪椅、抄筆記、翻書，如果下雨的時候，學校最好能提供遠距教學。由於，個案平日情緒易有起伏，需要高關懷協助，心理諮商相關單位宜有專屬的心理輔導老師適時關懷，以及運用長期追蹤輔導機制，隨時介入情緒輔導。

「需要有人幫忙推輪椅、抄筆記、翻書。」(20131006-S)

「下雨的時候，學校最好能提供遠距教學。」(20131008-S)

## 三、罕病大學生復學後之家人照顧需求

個案家長(P)表示，如果個案明年回學校復學念書，打算暫時向工作單位請假一年，以陪個案遠赴外地租屋，以就近照顧其生活，個案家長(P)也有感而發地提到需要有喘息服務。

「由於為了就近照顧孩子的生活起居，我必須申請留職停薪，因此在收入減少的狀況下，就經濟因素上的考量，我無法再請外勞協助照顧孩子；但是我長期照顧他，體力負荷不小，很需要社政單位提供居家照顧與喘息服務，讓我也稍微休息的時間。」(20131015-P)

## 四、學校提供罕病大學生之支持系統

個案(S)、學生家長(P)、資源教師老師(T)、罕見疾病基金會內部相關人員(A)均談到罕病大學生復學後，學校資源教室會提供其輔具借用與課業輔導；此外，學生家長(P)提到需要特殊設計的輪椅、溝通輔具和語言治療。

「學校資源教室方面，會提供學生必要的溝通輔具，安排義工課業輔導。」(20131018-S、20131015-P、20131015-T、20131015-A)

「孩子需要半臥躺之特殊設計的輪椅，以方便他喝開水與餵食。」(20131015-P)

「需要定期語言治療。」(20131015-P)



資源教師老師 (T) 提到大學課程多樣化，每位學生修課狀況不同，必須集結若干同學接力幫忙。

「由於每位同學選修課程不同，需請多位同學協助推輪椅、抄筆記。」  
(20131015-T)

歸納上述訪談結果，發現罕病大學生原本在校成績一直是個人優勢，由於發病後生理上明顯出現語言、行動驟變，倘若重返校園，由於本身必須面對漸進不佳的身體狀況，心理情緒亦容易受到影響，學校可朝向若干方面，提供相關支持系統：

#### (一) 環境設施方面

規劃無障礙的校園環境，提供適合的生活與教育輔具等。

#### (二) 教學方面

課程內容調整、考試時間延長、多元評量方式、遠距教學等。

#### (三) 心理方面

安排情緒課程，主動及適時關懷個案身心狀況，及復學後重新適應之心理調適，同時關注各學期的心理變化，學習如何與疾病共處等。

#### (四) 學習協助方面

徵求義工之人力支援，或是由政府相關單位補助罕病學生另雇一名「私人助理」，就學時間全時伴隨，協助推輪椅、抄筆記，以及翻書等。

#### (五) 相關醫療方面

申請語言治療師定期提供諮詢與治療的服務。

#### (六) 親職方面

提供家長情感支持，協助其申請喘息服務及相關補助。

綜上所述，罕見疾病是人類生命傳承中必然會有的偶發機率，出現風險存在於每個家庭中，罕見疾病學生的就學權益，應受到全方位的關照與規劃。

《罕見疾病防制及藥物法》是國內目前保障罕見疾病者的主要法現，但其中僅保障醫療需求，對於其就學、就養、就業等議題，急有待相關單位全面的規劃。然而，學校支持系統在學生就學的過程中扮演極重要的角色，引導其更快地適應學校的生活；試想，人生際遇難以預測，生命何時出現轉變，都是未知，整個家庭、學校、社會應以「通用設計」為構想；基於此，學校應該提高無障礙空間設施的便利性；此外，主動關切與協助申請符合個別需求的生活與教育輔具，提供學生在生活上與學習上所需要的協助，以建立每位學生在校的友善就學環境與支持系統，減少重新適應之困境。由於罕病類別多元，本研究僅以極重度大學生銅人症就學需求來呈現相關議題，希冀後續相關研究，能進一步的探究或發覺更多罕病族群切身的主题，陪伴他們找到生命的出口。



## 參考文獻

李志宏、施肇榮（2013）。罕見疾病的罕見努力（上）因為有你、愛不罕見。《台灣醫界》，56（3），28-33。

財團法人罕見疾病基金會（1999）。財團法人罕見疾病基金會簡介，財團法人罕見疾病基金會。

林志鴻、曾敏傑（2004）。罕見疾病病患長期照護體系探討。發表於醫療弱勢與社會工作學術研討會。台北：國立台北大學。

林素貞、丘愛鈴、莊勝義（2010）。教育人員對我國身心障礙學生就讀大專校院教育議題之調查研究。《高雄師大學報》，28，61-83。

林坤燦、羅清水（2008）。台灣地區大專校院身心障礙學生對資源教室實施現況之調查研究。《特殊教育學報》，27，99-128。

林坤燦、羅清水、邱靜瑩（2008）。台灣地區大專校院身心障礙學生休退學現況調查研究。《東台灣特殊教育學報》，10，1-19。

洪瑜黛（2009）。談身障生升大專院校甄試之現況。罕見疾病基金會會訊，35（1），2-4。

高碧霞、林倩因（1998）。威爾遜氏疾病病童的護理照顧。《護理雜誌》，45（4），5-10。

張家福、沈明哲、吳肇卿、黃信彰、羅錦河、黎國洪、李壽東（1992）。台灣之威爾遜氏病。《中華民國消化系醫學會雜誌》，9（2），149-156。

許小莉（2004）。一位罕見疾病學童學校支持系統建構之研究。（未出版之碩士論文）。國立臺灣師範大學，台北市。

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。

黃柏青、邱建勳（2011）。威爾森氏症（Wilson's disease）。《當代醫學》，38（11），861-863。

蔡慧聯（2005）。罕見疾病——普瑞德威利氏症候群（Prader-Willi Syndrome）個案輔導實例。《台東特教》，21，16-23。

European Organisation for Rare Diseases (2005). *Rare Diseases: understanding this Public Health Priority*, 3-12.

Humphrey, G. .M, & Zimpher, D. G.(1996).*Counseling for Grief and Bereavement*. London: Sage.

Worden, J. W.(2002). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner*(3rd edition). New York: Springer.

