

# 2011 北北基桃中小學學生專題寫作比賽

## 奏出撼人的生命樂章 ——腦性麻痺者的人生舞臺



學校：基隆市立武崙國中

研究成員：陳 臻

陳宜秀

李承澤

李若欣

王詔慶

指導老師：張家珮

徐仁斌

## 專題簡介



瞧這可愛的男孩笑得多麼燦爛！

學習、就業，甚至是日常生活中一個微不足道的小作，

對腦性麻痺者來說，都有著一定程度的困難。

在身、心有著障礙的狀況下，

他們又該如何為自己的生涯做規劃？

現在，就讓我們帶你一起來了解腦性麻痺者的想吧！

## 目錄

### 第一章 研究動機與研究目的

壹、研究動機

貳、研究目的

參、研究問題

### 第二章 文獻探討

壹、介紹腦性麻痺

貳、腦性麻痺者的生活困境

參、腦性麻痺者的個案

肆、腦性麻痺者的社會資源

伍、政府對腦性麻痺者的政策

### 第三章 研究工具與實施

壹、研究架構與流程

貳、研究方法與對象

參、研究工具之編製

### 第四章 研究討論

壹、訪談實施經過

貳、訪談記錄總整理

參、訪談內容分析

肆、訪談小結論

### 第五章 結論和建議

壹、研究結論

貳、研究建議

### 第六章 研究省思

### 附錄一 參考資料

主題名稱：

奏出憾人的生命樂章

--腦性麻痺者的人生舞臺

次主題名稱：

- 一、 腦性麻痺的個案
- 二、 腦性麻痺者的社會資源
- 三、 介紹腦性麻痺者
- 四、 腦性麻痺者的生活困境
- 五、 政府對腦麻的政策

## 緣起

當初得知本次專題寫作的主題是「生涯發展」時，我們便興致勃勃地討論著，想找一個最具意義的對象作為主角。經過一次又一次的研討，最後決定以「腦性麻痺者」為本次專題寫作的中心。

醫學進步後，由於出生體重過低的早產兒存活率提高，因此痙攣性腦性麻痺兒童的人數增加、腦性麻痺者的比例逐漸上升。相信大家身旁都有許多這類的朋友，但其實對於「腦性麻痺」這個名詞，認識又有多少？

雖近年來政府對身心障礙者所訂定的政策較以往積極、完善的多，實際訪問結果卻顯示，仍有些許不足之處……，若政府能更確實地將政策落實，想必會帶給腦性麻痺者偌大的幫助。

我們希望可以藉由此次專題寫作讓大家更了解他們在學習、就業上的不便，以及在日常生活中的各種適應問題。

## 第一章 研究動機與研究目的

### 壹、研究動機

#### 一、腦性麻痺者的比例上升

腦性麻痺人數在過去的三十年間，大致維持在千分之二左右，雖然由於醫療的進步，使得新生兒黃疸（造成新生兒易成為腦性麻痺兒的因素）大大減少，但另一方面，由於出生體重低的早產兒存活率提高，他們成為痙攣性腦性麻痺的機會較高，因此痙攣性腦性麻痺兒童的人數增加。

#### 二、腦性麻痺者在學習、就業上的困難

他們在就業和學習上面對許多的困難，例如在職場上競爭就業機會時，因為他們是腦性麻痺者而變成首先被淘汰的人；學習上如果資源不夠又會跟不上大家的進度，所以我們想提出一些建議，讓政府能多一些補助政策。

#### 三、腦性麻痺者的社會適應問題

腦性麻痺者因為語言和肢體表達方面有很大的障礙，所以在人際發展上有些許困難，而且這些天生的缺陷使他們很難適應日常生活上的各種問題。

#### 四、腦性麻痺者因政策而受到的影響

政府補助腦性麻痺者的政策或資源，雖然對他們的幫助很大，但是並沒有確實的落實，例如：在就業方面，應該要有一個工作名額是給身心障礙者的，但是幾乎沒有做到，所以政府應該多了解他們的困難並落實做到。

### 貳、研究目的

#### 一、瞭解腦性麻痺者生活中的不便之處

腦性麻痺者有很多的不方便，不管是在平常在行動還是做非常簡單的事，對他們而言可能是一大挑戰，甚至有些心存惡念的人會用著一樣的眼光來看待他們，更別說他們的升學及就業可能會有多難了。

## 二、探討腦性麻痺者的升學與就業選擇

腦性麻痺者的升學方法有不少，可以直接考試，也可以直接上特殊教育學校；在就業方面，政府有明確的法律規定，為他們爭取很多的幫助。

## 三、瞭解政府政策對腦性麻痺者的影響

政府對這些腦性麻痺者的幫助也很多，不管是在生活上、學業上或是就業方面，例如：(一)年度家庭所得總額未超過新臺幣二百二十萬元，得減免就學費用。(二)庇護性就業之身心障礙者人數，至少應占員工總人數百分之五十，且不得少於四人等。雖然有這些政策，但依然有很多業者寧願觸犯法律也不願意雇用身障者，像這些就是政府需要改進的地方。

## 四、探討政府頒布的政策對於腦性麻痺者的缺失

並不是每一個政策都完美的，像我們訪問到一位張先生，他覺得有很多的政策是有缺點的，像政府雖然規定身障者坐公車不用付費，但坐著輪椅的身障者該怎麼辦呢？所以我們的政府該要好好地檢討一下了。

## 五、政府未來該如何改善腦性麻痺者的生活

我們訪問的腦性麻痺者中，有很多覺得政府應多訓練一點人才來照顧身障者；有的覺得無障礙設施做得不夠完善；有的覺得基測考試只延長 20 分鐘根本不夠，但最重要的還是政府應該試著去了解他們，這樣才能使這些腦性麻痺者得到更多實質的協助。

## 參、研究問題

### 一、了解腦性麻痺者生活中的不便之處

(一)腦性麻痺者屬於多重障礙，對於學習上有些什麼影響？

(二)輕度、中度、重度的腦性麻痺者，不便之處相同嗎？

### 二、探討腦性麻痺者的升學與就業選擇

(一)腦性麻痺者在學習時，能透過什麼方式得到幫助？

(二)就業前的職業訓練，能帶給腦性麻痺者哪些影響？

### 三、了解政府政策對腦性麻痺者的影響

- (一)對於腦性麻痺者的生活補助，是否都有實踐？
- (二)政府所提出的政策，是否對腦性麻痺者都有幫助？

### 四、探討政府頒布的政策對於腦性麻痺者的缺失

- (一)政府所提出的政策，是否對腦性麻痺者有助益？
- (二)腦性麻痺者對於政策的不滿，該如何解決？

### 五、政府未來該如何改善腦性麻痺者的生活

- (一)過去與現在的政策與措施的比較。
- (二)不健全的政策下，給腦性麻痺者的就業機會造成哪些影響？

## 第二章 文獻探討

### 壹、介紹腦性麻痺

在社會上，有一些生理及心裡有缺陷的人，這些人就是所謂的弱勢族群，是需要社會大眾更多的關心與扶持。

其中，腦性麻痺就是這些弱勢族群的一部分，他們因腦部神經的受損，導致肢體、學習、語言……等方面產生障礙，這些問題是需要政府、社會團體和社會大眾共同去關心的重要課題。

#### 一、腦性麻痺的介紹

腦性麻痺(Cerebral Palsy)，就是指腦部的中樞神經在發育過程中，因任何原因使腦部組織受傷後所遺留下來的後遺症，往往會帶給本身許多的殘缺，如：視覺、聽覺、語言、肢體動作、學習障礙、情緒困擾……等重大殘缺。

#### 二、腦性麻痺的起因

關於腦性麻痺者因三種時期的影響所造成的病因，請參考以下連結：

<http://163.13.224.25/~yama/data/94a/44.htm>

#### 三、腦性麻痺的症狀

腦性麻痺的分類，依照不同原則來分類，最常依照腦部受損的形式，相關資料請參考以下連結：<http://163.13.224.25/~yama/data/94a/44.htm>

#### 四、治療方法

腦性麻痺有肢體障礙之外，也很容易併發其他方面的障礙，由於現在醫療的進步，若早期發現、治療，便能減少其他併發症，但是並不能完全復原。

(一) 復健治療

(二) 矯正器具及輔具

(三) 藥物療法

#### (四) 手術治療

想要知道更詳細的資料，請參考相關連結：

[http://www.cgmh.org.tw/asproot/article/health\\_cntt.asp?artno=00049](http://www.cgmh.org.tw/asproot/article/health_cntt.asp?artno=00049)

#### 五、相關數據

在國內腦性麻痺的發生率估計為(千分之二~三左右)，與國外的報告相去不遠。在台灣每年就有七、八百名新的病童。其中以【男生發生的比例高於女生(3:1~5:1)】，出生時體重極低的早產兒有腦性麻痺的比例會比正常體重的嬰兒還要高出許多。常見的併發症：視覺障礙(26%)、聽覺障礙(20%)、語言障礙(61%)、知覺障礙(40~70%)、智能不足(62%)、癲癇(32%)、情緒與行為問題(64%)。

#### 六、腦性麻痺者的 daily life

腦性麻痺者在日常生活上，有極大的不便，若一個不小心就可能對腦性麻痺者造成傷害。

有關腦性麻痺者的不便之處，請參考以下連結：

[http://www.cgmh.org.tw/asproot/article/health\\_cntt.asp?artno=00049#5](http://www.cgmh.org.tw/asproot/article/health_cntt.asp?artno=00049#5)

### 貳、腦性麻痺者的生活困境

#### 一、學習的各種問題

相關腦性麻痺者求學上的困難，請參考以下連結：<http://disable.yam.org.tw/life/538>

#### 二、求職的種種困境

(一) 罹患腦性麻痺的新竹縣特教班代課教師蘇益宏，他踏入教育界，還是不免外界的歧視。他說，第一年教書時，他到一名罹癌學生家探視，結果家長起初因為不相信他是老師而拒絕他；另有次他獲聘到台南某學校代課，但有家長對學校施壓不想讓他教，他只好離開。但他仍不懼外界眼光，樂觀且教學認真，師生把他當作身心障礙人士的學習榜樣。

(二) 蘇珊，25 歲的漂亮女孩，整天笑容滿面，她講話的時候咬合困難，手部無法進行細部工作，因為她是中度腦麻的身心障礙者。她的邏輯思考與一般人無異，她來到伊甸庇護工廠，經

過幾個月訓練，被就業轉介到咖啡店工作，蘇珊不因為障礙，就放棄努力他覺得人應該更加珍惜平凡的生活，面臨生命困境的時候，也能培養正面思考的習慣。

他們工作技能的限制，加上學歷普遍不高，導致其所能接受的職能訓練種類也相當有限，所以失業率便自然偏高，即使就業，也僅能從事非技術性、低報酬的工作，造成了許多求職時的不公平，因為有很多的人都有先入為主的觀念，覺得他們一定什麼事都做不好，但是他們其實都跟正常人一樣都可以把事情做好。

☆參考網址 <http://n.yam.com/tlt/garden/201003/20100317316022.html>

<http://www.lihpao.com/?action-viewnews-itemid-92036>

### 三、人際發展問題

社會態度不當，對於腦性麻痺兒缺乏了解，雖然自民國 79 年殘福法修正以來，為落實殘障者就業服務，而推動「定額雇用」政策，但以台北市為例，定額雇用推行五年來，仍有很多公私立單位未足額雇用殘障人士，而其中很多是不願意進用殘障人士，以腦性麻痺為例，一般人常持有一些錯誤的觀念，由於這些誤解與偏見，致使腦性麻痺人士在社會上，受到很多人的排擠。但是他們其實都跟正常人一樣都可以把事情做好，所以我們應該要多多跟他們相處，才能了解其實他們是可以做到的，千萬不要因錯誤的想法或看法而影響到他們在社會上公平的權益。☆參考網址：<http://disable.yam.org.tw/life/539>

### 四、一路艱辛的過程

愛心失落的社會，因規劃為啟智學校，引發不少當地民眾強力杯葛。這項抗議已延續四、五年，日前附近一所學校動工又被借題發揮，抗議者堅持封殺殘障學校誕生的決心令人驚嘆，台灣社會對殘障者的鄙視則讓人痛徹心扉。

努力奮鬥，但是他們仍抱著「生命永遠都會為自己找尋最適合的出路，就像是道路的野草、野花一般，儘管它身處的環境如此惡劣，儘管它遭遇到許多生存上限制，但是它依然不斷地以其天賦本能，努力展現出最生機盎然的樣子！」的想法，努力的去面對每一天。

☆參考網址

[http://tw.myblog.yahoo.com/jw!IQ9f0.KAFRZMGdLx2G\\_7JB\\_70A--/article?mid=30](http://tw.myblog.yahoo.com/jw!IQ9f0.KAFRZMGdLx2G_7JB_70A--/article?mid=30)

<http://www.libertytimes.com.tw/2004/new/oct/12/today-so7.htm>

<http://www.ta.org.tw/90news/901207.html>

[http://tw.myblog.yahoo.com/jw!SbRwtvSBHxowNd5gkHM\\_3Ne.NzUXtFk-/article?mid=7123](http://tw.myblog.yahoo.com/jw!SbRwtvSBHxowNd5gkHM_3Ne.NzUXtFk-/article?mid=7123)

### 叁、腦性麻痺者的個案

#### 一、人生戲自己導——廣告鬼才范可欽

「不要等待別人改變你的人生，學習對自己人生下指令，做錯也無所謂。」廣告名人范可欽就是用這句話，導演自己的人生。

在范可欽眼裡，身心障礙朋友和一般人一樣，都可以區分為兩類：一類是伸手要協助的，總覺得自己好可憐，別人應該幫助我；另一類是伸手給協助的，總想著自己還可以幫別人什麼。他看過許多非重殘的身障者，明明擁有聰明的腦袋，卻觀望著別人的幫助，期望走更好走的路；或者是一些好手好腳卻偽裝成身障者的人，寧可趴在地上乞討也不願意自己努力。這些人不論身體是否有障礙，他們的心靈都已經屬於完全的障礙者了。

「不要指望政府或專家主動幫你做什麼，身心障礙朋友不正是最了解自己需要的人嗎？」范可欽期待身障者要從自立、自動的角度出發，從個體的人生經營，到利用合法機制向國家爭取更多權益，才會是身障者最需要的！

#### 二、活出生命色彩——藝術博士黃美廉

未受制於天生的不足，而成為一位專業、傑出的藝術工作者，黃美廉感謝上帝，讓她有機會與能力，從小學畫到今天，她雖然殘障，但因有信仰，使她能面對更好的明天，也更熱愛她的生命與工作。她的生命與畫已經難捨難分了。從黃美廉的畫中，看見不尋常的生命力，不屈不撓的精神和她強烈的人生觀相對稱。前台北市立美術館館長黃光男認為：「她在繪畫中所編織的光和熱，全然是對生命的情緒再出發，有這種逼人的氣勢，透露出對社會熱愛、關懷和理想，畫中看不見一點的殘缺，所見的只是一位女藝術家獨特的氣質。」

黃美廉並不以自己的成就為滿足，她關心社會、關懷人，她除了將豐富的感情源源不斷地表現在畫及文章的創作外，她還計劃設立「藝術創意教學中心」，使年輕人空虛、無助的心，因著有創意，可發洩；成人也可以在工作之餘，發現自己的欣賞潛能，調劑身心。

#### 三、忍痛作畫追夢——口足畫家楊淑怡

在楊淑怡的畫室，地上鋪著一條毛毯，她坐在小椅子上，用右腳的第一和第二腳趾夾住毛筆，在地上一盤盤的小色盤上調和色料。她的專長是國畫，內容以山水、花鳥為主，她用腳先將畫紙噴上水，然後再用衛生紙吸掉過濕的部分，用彩筆畫出心中的山水風景。

這樣的作畫方式，對楊淑怡而言，當然是吃力的工作，但是為了興趣，她用忍耐和毅力，完成一幅幅的作品。

在楊淑怡心中，她有一個夢，將來有機會可以到國外和畫友切磋，因此最近她開始在家學習英文，她希望當有外國人來看她的作品時，她有能力向對方介紹她心中的世界。

「右腳」是楊淑怡的生活重心，職業性的痠痛，沒有阻撓她追求美夢的信心，別人說她勇敢，她笑了笑「雖然身體不方便，上帝卻開了另一扇窗」。她要善用這扇窗，打造自己的天空。

#### 四、逆境中不放棄——腦麻博士花敬凱

花敬凱赴美拿到特教博士時，時年 31 歲。回國後，發表自傳「學習之心」，強調腦性麻痺不是學習障礙，只有無法因材施教與彈性考試的僵化教育制度，才會扼殺學生的潛力。

但 2007 年 2 月 26 日，花敬凱卻被人發現陳屍在台北市中山橋下基隆河畔，結束了 35 歲短暫的生命。這讓相信他一席話的人，啟了人生最大的疑竇：也讓他的父母至親不解，究竟他的人生碰到了什麼瓶頸？

當時警方在現場未發現遺書，花敬凱身上也無外傷，因此不排除任何可能因素。2 個月後，檢方證實花敬凱並非自殺，也不是他殺；法醫從器官的生理反應，研判是意外落水。

這段時間，花媽媽同樣定期清理兒子的房間，甚至將花敬凱的西裝和書籍，全部捐給慈善機關，希望兒子的愛，能夠一直傳遞下去……。

### 肆、腦性麻痺者的社會資源

#### 一、對於腦性麻痺者的生活補助

相關生活補助之資訊，請參考以下連結：

<http://www.hearingaid.com.tw/Social/social-7.htm>

#### 二、對於腦性麻痺者的教育協助

今日社會一般大眾大多能關懷身心障礙人士的教養與福利，求於不甚了解他們的身心特徵與特殊需求，往往隔靴搔癢，雖使身心障礙者獲得相當的資助與愛心義行，但至今仍在學習、工作、日常生活及休閒方面，處處遭遇障礙與困難。

因此，教育部於民國八十四年十二月提出「中華民國身心障礙教育報告書」，揭示我國特殊教育政策所秉持的理念，茲扼要說明如下：

- (一) 零拒絕的教育理想(二) 人性化的融合教育(三) 無障礙教育環境(四) 適性化潛能發展  
(五) 關鍵性早期療育(六) 積極性的家長參與(七) 協同式的合作關係(八) 彈性的多元安置(九) 支持性的自立自強

關於多重障礙的教育協助:就課程編製取向而言,可分為「發展性課程」以及「功能性課程」二種。所謂「發展性課程」強調人類是依照發展階段的預期順序成長或發展的,每個階段是另一個較高階段的先備條件。因此,在設定教學目標時,主要依據學生身心發展的順序來加以選擇。然而,由於學習材料和日常生活環境無關,造成類化的困難。

相對的,所謂「功能性課程」則是指在選擇教學目標時,考量兒童本身的能力以及在適應環境上的獨特需求來設計課程,因此,其課程設計不僅符合兒童個別能力的差異,同時更強調增進環境適應的能力。

就多重障礙學生而言,由於多種障礙的伴隨出現,常會造成其身心發展上的限制,而障礙的情況越嚴重,障礙的種類越多,其發展上的限制也就越大。因此,在選擇課程目標時,考量兒童本身的能力以及在適應環境上的獨特需求,採取「功能性課程」來設計教學目標,以增進其適應環境的能力較為適當。

為增進多重障礙學生適應環境能力,其課程重點可分為溝通能力、動作能力、自理能力、功能性學業能力、職業能力、以及休閒能力。

### 三、對於腦性麻痺者的工作協助

#### (一) 庇護工廠

網址為 <http://egood.evta.gov.tw/>。

#### (二) 身心障礙者就業開門網

網址為 <http://opendoor.evta.gov.tw>。

#### (三) 行政院勞工委員會-職業訓練局

網址為 <http://www.evta.gov.tw/home/index.asp>。

### 四、腦性麻痺者的支援者-社會團體

社會團體又分為特殊教育學會團體、家長團體、殘障福利團體:

#### (一) 特殊教育學會團體

特殊教育專業學術團體是學者專家、特殊教育系所及相關專業人員等的組織，負責調查研究、提供政策諮詢、出版專業刊物、參與國際交流。我國最有代表性的特殊教育專業團體為「中華民國特殊教育學會」，該會創立於民國五十七年，以研究促進特殊教育發展為宗旨，對我國特殊教育學術發展具有相當的貢獻。關於腦性麻痺者的專業團體：

1. 中華民國聽力語言學會
2. 中華資優教育學會

#### (二) 特殊教育家長團體

我國近十年來由於社會的開放及消費者意識的提高，特殊兒童的家長組織，如雨後春筍紛紛設立。家長團體的功能在提供教育及福利資訊、親職教育、為特殊兒童爭取權益、甚至形成壓力團體，主導特殊教育立法。關於腦性麻痺者代表性的家長團體：

1. 中華民國腦性麻痺協會

#### (三) 殘障福利團體

殘障者福利團體在維護殘障者自身之權益，公益事業團體或基金會，則由社會人士或慈善機構組成，其目的亦在提供殘障者及其家長之諮詢、職訓、復健、親職教育等服務。關於腦性麻痺者代表性的團體如：

1. 中華民國殘障聯盟
2. 鄭豐喜文教基金會
3. 第一兒童社會福利文教基金會

### 伍、政府對腦性麻痺者的政策

腦性麻痺者可以從政府得到有關教育與就業資訊，請參考身心障礙者福利相關法規，網址如下：<http://sowf.moi.gov.tw/05/b.htm>

## 第三章 研究工具與實施

### 壹、研究架構與流程

本研究架構與流程圖如下：



### 貳、研究方法與對象選取

本研究採取文獻分析法與訪談法，經由文獻分析統整研究問題後，針對不同的訪問對象進行提問。研究對象以腦性麻痺者、其父母，及社會人士為主，希望經由他們親自口頭回答，來充分的表達腦性麻痺者的心聲，並進一步整理出共同與相異之處。

#### 一、腦性麻痺學生訪問

本研究以「腦性麻痺者」為主題，訪問身為腦性麻痺者、對腦性麻痺者在生活上的不便之處等瞭若指掌，且與我們年齡差距不大的腦性麻痺學生，讓我們深刻了解腦性麻痺者的心情。我們共訪問五位武崙國中畢業的學長姊和同學，分別是就讀國中的景翔；高中的宗霖、資穎、辰名；和實際年齡應上大學的庭寬。

## 二、腦性麻痺學生家長訪問

身為腦性麻痺者的母親，當初在面臨自己的小孩是腦性麻痺者時，不免有些疑慮、害怕，但一路看著孩子成長茁壯的心路歷程，心酸卻也欣慰……。腦性麻痺的孩童在學習、甚至是未來就業上都是最令他們擔心的地方；他們也期盼，政府能為腦性麻痺者的就業機會多做一些實質的保障，而不只是口頭上說說。

## 三、腦性麻痺社會人士訪問

我們從網路上得知一位腦性麻痺人士，目前正在自製與販賣手工傘，希望藉由訪問他人生的過程以瞭解腦麻人士生涯發展的經歷。

## 參、研究工具之編製

### 腦性麻痺者—問卷題目

- 一、請問你在學習的過程中曾遇到什麼瓶頸？當時你是如何克服的呢？
- 二、請問你在受教過程中有得到政府的什麼幫助嗎？
- 三、請問你為什麼會選擇○○國中(高中)就讀呢？
- 四、請問你想考哪一所高中？
- 五、請問你將來想從事哪一方面的工作？為什麼？
- 六、請問你對政府的相關政策有什麼建議？

### 家長—問卷題目

- 一、請問當自己的孩子，要選擇升學管道時，您如何在旁協助？
- 二、請問如果自己的孩子在學習上有遇過什麼困難，您會如何幫助他？

三、請問您會希望自己的孩子長大後從事哪一方面的工作?為什麼?

四、請問您對政府相關的政策(教育、就業)有哪些建議?

五、請問您的孩子有沒有接受過哪些利益團體的幫助?

## 第四章 研究討論

### 壹、訪談實施經過

本研究共訪問 5 位腦性麻痺學生、3 位腦性麻痺學生家長，以及 1 位腦性麻痺社會人士。我們透過課堂或假日時間訪談，每次訪談由一位組員訪問，全組組員一同紀錄；之後，每人再將紀錄整理並上傳至會議紀錄，由組員陳宜秀發表於第四章。最後從各次訪談紀錄中，歸納共同與矛盾之處，並統整於一表格內，詳細內容請參考會議紀錄。



訪問宗霖學長的過程 1

訪問宗霖學長的過程 2

訪問宗霖學長的過程 3



訪問景翔和景翔媽媽的過程 1

訪問景翔和景翔媽媽的過程 2

訪問景翔和景翔媽媽的過程 3



訪問辰名學長的過程 1

訪問辰名學長的過程 2

訪問辰名學長的過程 3



訪問資穎學姐的過程 1



訪問資穎學姐的过程 2



訪問資穎學姐的过程 3



訪問簡媽媽的过程 1



訪問簡媽媽的过程 2



訪問簡媽媽的过程 3



訪問廷寬學長的过程 1



訪問廷寬學長的过程 2



訪問廷寬學長的过程 3



訪問張先生的过程 1



訪問張先生的过程 2



訪問張先生的过程 3

## 貳、訪談紀錄總整理

### 一、訪問時間與地點

| 受訪對象     | 姓名  | 職業 | 訪問日期      | 訪問時間        | 訪問地點         |
|----------|-----|----|-----------|-------------|--------------|
| 中山高中     | 楊宗霖 | 學生 | 990223(三) | 16:50~18:30 | 武崙國中 207 班教室 |
| 武崙國中     | 楊景翔 | 學生 | 990302(三) | 16:50~16:00 | 武崙國中 207 班教室 |
| 基隆特殊教育學校 | 簡辰名 | 學生 | 990306(日) | 10:00~12:10 | 武隆街          |
| 金山高中     | 簡資穎 | 學生 | 990306(日) | 10:00~12:10 | 武隆街          |
| 中華商海     | 許廷寬 | 無  | 990306(日) | 13:15~13:40 | 台北市明湖社區      |

| 受訪對象   | 姓名  | 職業   | 訪問日期       | 訪問時間        | 訪問地點         |
|--------|-----|------|------------|-------------|--------------|
| 楊宗霖母親  | 楊媽媽 | 家庭主婦 | 1000223(三) | 16:50~18:30 | 武崙國中 207 班教室 |
| 楊景翔母親  | 楊媽媽 | 老師   | 1000302(三) | 16:50~16:00 | 武崙國中 207 班教室 |
| 簡辰名母親  | 簡媽媽 | 家庭主婦 | 1000306(日) | 10:00~12:10 | 武隆街          |
| 簡資穎母親  | 簡媽媽 | 家庭主婦 | 1000306(日) | 10:00~12:10 | 武隆街          |
| 許廷寬母親  | 許媽媽 | 餐飲業  | 1000306(日) | 13:15~13:40 | 台北市明湖社區      |
| 賣傘的張先生 | 張先生 | 商業   | 1000307(一) | 13:05~13:35 | 台北市東區        |

### 二、訪問內容摘要

#### (一)腦性麻痺者的訪談內容

|     |                                                                                                                                  |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 第一題 | 請問你在學習過程中曾遇到什麼瓶頸?當時你如何去克服?                                                                                                       |
| 楊宗霖 | 剛上高中時因為課業繁忙,所以不太能適應,但在同學、父母及老師的陪伴、加油打氣下,漸漸有了改善。新學期換了新的國文老師,但是時間太少、要讀的書卻太多,無法每科都兼顧,導致挫折感很重;還好有同學、父母及老師的鼓勵,和自己努力的學習、調適,才能夠愈來愈得心應手。 |
| 楊景翔 | 對於數學方程式、國文注釋、社會科都不熟,所以會詢問老師,父母也會在旁邊指導。                                                                                           |
| 簡資穎 | 1. 在國中時有特教助理員,但高中有很多事都得自己來。<br>2. 筆記來不及抄,下課跟同學借來影印或自己錄音。                                                                         |
| 簡辰名 | 剛開始進入高中不敢和老師溝通,會害羞,還好老師有自我介紹,才開始了互                                                                                               |

|     |                                                               |
|-----|---------------------------------------------------------------|
|     | 動。                                                            |
| 許廷寬 | 國一、國二時不喜歡讀書、寫作業，直到國三換了班導，被迫留校加上老師緊逼漸進步。，成績才漸                  |
| 第二題 | 請問你在受教過程中有得到政府的什麼幫助嗎？                                         |
| 楊宗霖 | 1. 特殊考場。 2. 考試時間延長 20 分鐘。                                     |
| 楊景翔 | 1. 資源班的協助。 2. 政府午餐、交通補助費。 3. 醫療團隊定期協助復健。                      |
| 簡資穎 | 1. 特殊考場。 2. 考試時間延長 20 分鐘。 3. 十二年就學安置計畫。                       |
| 簡辰名 | 1. 特殊考場。 2. 考試時間延長 20 分鐘。                                     |
| 許廷寬 | 1. 考試時間延長 20 分鐘。 2. 基測總分加 25%。                                |
| 第三題 | 請問你為什麼會選擇○○國中(高中)就讀呢？                                         |
| 楊宗霖 | 我會選擇武崙國中的原因是因為學校有良好的活動空間、電梯等。                                 |
| 楊景翔 | 因為武崙國中、環境佳、資源充足、設備新，學風良好。                                     |
| 簡資穎 | 在國中老師評估各所高中的學習環境後，建議就讀金山高中。                                   |
| 簡辰名 | 1. 有考過其他學校, 但時間不夠，導致無法考進去。<br>2. 怕自己會跟不上普通班的進度，所以才選就讀基隆市特教學校。 |
| 許廷寬 | 1. 交通方便。 2. 離家較近。 3. 有較好的無障礙設施。                               |
| 第四題 | 請問你想考哪一所高中(高職、大學)?哪一種科系？                                      |
| 楊宗霖 | 希望考得到在基隆的大學；至於科系，社福系為第一選擇。                                    |
| 楊景翔 | 我想是讀高職，我應該會想鑽研資訊管理方面，因為那是我的興趣。                                |
| 簡資穎 | 1. 淡江大學(老師推薦, 但自己不想)。 2. 二專，資訊方面(這是自己希望的)，因為對打電腦有濃厚的興趣。       |
| 簡辰名 | 1. 不讀大學。 2. 高職讀完去讀高中夜間部。 3. 會半工半讀。                            |
| 許廷寬 | 原本是想讀基商的資訊處理，因為姐姐在基商能照顧我，後來因為基測考不好才選擇中華商海。                    |
| 第五題 | 請問你將來想從事哪一方面的工作？                                              |
| 楊宗霖 | 社會福利、老人照顧的工作；希望能讓和自己有同樣問題的人得到關懷、照顧，感受到「愛」與「溫暖」。               |
| 楊景翔 | 1. 對於資訊方面有興趣。 2. 想要服務社會，所以想當志工。                               |
| 簡資穎 | 電腦資訊方面和文書處理。                                                  |
| 簡辰名 | 對資訊方面有興趣。                                                     |
| 許廷寬 | 繼承家業，希望把家中麵店經營的有聲有色。                                          |
| 第六題 | 請問你對政府的相關政策有哪些建議？                                             |
| 楊宗霖 | 1. 多一些輔助人員來幫忙、協助弱勢族群。<br>2. 希望政府能親近並深入了解腦性麻痺者。                |

|     |                                                     |
|-----|-----------------------------------------------------|
| 楊景翔 | 1. 增加身障者的工作機會。 2. 增加身障者的津貼補助。<br>3. 希望政府多照顧和自己一樣的人。 |
| 簡資穎 | 基隆的無障礙設施要再改善(因為在台北上課覺得台北的比較好)。                      |
| 簡辰名 | 1. 基測要再加長時間和加分。 2. 希望增加就業機會。                        |
| 許廷寬 | 希望補助金的金額能多一點。                                       |

## (家長訪談內容)

|           |                                                                                                                                                                                                                     |
|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 第一題       | 請問當自己的孩子要選擇升學管道時，您如何在旁協助？                                                                                                                                                                                           |
| 楊宗霖母親     | 1. 先評估學校所提供的資源，是否有對自己的孩子有幫助。<br>2. 考慮從家裡到學校的距離遠不遠。                                                                                                                                                                  |
| 楊景翔母親     | 1. 北北基聯測。 2. 全國基測。 3. 身心障礙者能力評估。<br>4. 技藝班考試。<br>雖然準備北北基對景翔來說是會有點負擔，但媽媽還是鼓勵景翔參加，希望他和一般人一樣，給自己一個挑戰、一個目標。<br>平時在家中，我會讓景翔幫忙做家事，提升景翔的日常生活處事能力。<br>如果能夠參加技藝班，讓景翔找到自己的興趣、專長，我會在背後全力支持景翔；另外，也希望景翔將來能參加殘障特考，進入公家機關工作，有穩定收入。 |
| 簡資穎、簡辰名母親 | 在旁鼓勵他們；至於協助，媽媽覺得學校老師對辰名、資穎的幫助比較多。                                                                                                                                                                                   |
| 第二題       | 請問如果自己的孩子在學習上有遇過什麼困難，您會如何幫助他？您透過哪些資源？                                                                                                                                                                               |
| 楊宗霖母親     | 1. 考卷會先用電腦軟體掃描後，協助考試。<br>2. 學習上壓力大時在旁邊鼓勵他。<br>3. 因為自己的孩子視力不好，學校會提供大字書。<br>4. 自己的孩子無法用手寫字，所以會在旁陪讀。<br>5. 我會使用電腦的軟體(音譯通)來讓他讀英文。                                                                                       |
| 楊景翔母親     | 例如：在數學方面反覆指導，希望能記得牢。<br>資源：網路、參考書、家人的協助、請教老師。                                                                                                                                                                       |
| 簡資穎、簡     | 詢問老師，找出問題；或請老師幫忙。                                                                                                                                                                                                   |

|           |                                                                                                                                   |
|-----------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 辰名母親      | 但辰名、資穎自我要求很高，所以不太需要我操心！                                                                                                           |
| 第三題       | 請問您會希望自己的孩子長大後會從事哪一方面的工作？為什麼？                                                                                                     |
| 楊宗霖母親     | 宗霖是希望若無法找到工作，就去考社會志工，來服務社會；或是教跟自己一樣的小朋友；也可以到處演講，講自己人生的歷程。                                                                         |
| 楊景翔母親     | 在電腦方面、文書處理、資料輸入等操作性的工作，因為景翔在鍵盤的操作上還算不錯，本身也有興趣。                                                                                    |
| 簡資穎、簡辰名母親 | 辰名對電腦方面有興趣；資穎寫作方面能力還不錯。                                                                                                           |
| 第四題       | 請問您對政府相關的政策(就業、教育)有哪些建議？                                                                                                          |
| 楊宗霖母親     | 1. 希望設有腦性麻痺的學校。 2. 希望政府能再提供多一點的輔助器。<br>3. 國小和國中在學校的資源環境很好，但是到高中就沒有了，希望高中也可以擁有一些環境資源(如：多一些特教班和指導老師)。<br><br>4. 在就業方面設立專門為腦性麻痺者的工作。 |
| 楊景翔母親     | 教育升學方面，對特殊生給予考試加分、增加錄取名額等幫助。<br>在就業方面：資源不足，而且有些政府政策並沒有真正落實，導致身障者權益受損。<br>景翔媽媽表示：美國對於特殊生的待遇、措施，要比台灣周詳得多。                           |
| 簡資穎、簡辰名母親 | 教育的相關措施我覺得還不錯，不過，像這樣的小孩，就業真的很困難，因為即使政府列入有關於腦麻的政策，事實上也無法實踐。                                                                        |
| 第五題       | 請問您的孩子有沒有接受過哪些利益團體(基金會)的協助？內容有哪些？                                                                                                 |
| 楊宗霖母親     | 長期照護員，來協助吃飯、洗澡和日常生活上的問題。                                                                                                          |
| 楊景翔母親     | 1. 智光文教基金會—水療。<br>2. 醫院—物理治療(智能、肢體、語言)。                                                                                           |
| 簡資穎、簡辰名母親 | 沒有，只有學校申請生活、就學補助—每個月生活費 4000、輔具 7000。                                                                                             |

## (二)社會人士的訪談內容

### 一、自我介紹：

張孝群，台中人，今年 48 歲，目前居住於台北三重。5 歲時從四樓跌下，因而造成肢體障礙。

### 二、請問您在學生時代有沒有想過未來要從事哪方面的工作？

擺路邊攤、速食店員工等等，但因肢體不便，經常碰壁。

### 三、請問您為何會踏入「賣傘」此行業？

沒什麼一技之長，後來有個朋友介紹他進入工廠學習製傘，沒想到做著做著就愛上了製傘這個工作，目前已從事此行業二、三十年了。

### 四、請問您出社會工作後有沒有受到什麼不平等對待？

很多。舉擺路邊攤的例子來說：沒有自己的工廠，在別的單位展示時，經常被刁難要營利事業登記證；此外，擺攤時因為要爭奪地盤，常遭人恐嚇、欺壓，但因為身體上的不便，即使想反抗也無能為力。

### 五、請問您對於政府針對身心障礙者所訂定的相關政策有什麼建議？

如果大家用心去看、去觀察，便可以發現「說，總比做來得容易」；許多政策看似完美、考慮得很周全，但實際上都沒有實踐，最後還是得靠自己。

#### 後記：

未成年時因為有家庭保護，雖然仍感覺到自己與別人的不一樣、不公平，但還沒有太大的體悟；出社會後面臨的種種問題，才是真正的「困難」。遭人欺壓、權利受損等對腦性麻痺者來說已是家常便飯；問到對政府政策的意見，張孝群先生只有搖搖頭說：「這個不要問我，你們自己看就知道！」政府雖然提出了不少增進身心障礙者權益的政策，但基本上實踐度並不高……。對於未來，我們期望政府能聽見這些腦性麻痺者的「內心話」，以實際的行動幫助他們！

## 叁、訪問內容分析

### 一、共同的價值觀

- (一) 都希望長大後，從事文書處力方面的工作
- (二) 希望政府能實踐有關他們的政策

### 二、矛盾的價值觀

- (一) 對政府的政策看法不同

(二) 對輔助的需要程度不同

(三) 對未來的積極程度不同

### 三、建議(本身、家長、大眾、政府)

(一) 多參加技藝班，培養一技之長、訓練工作能力

(二) 家長應該要主動積極了解他們的未來發展

(三) 當生活中遇到像這樣的身心障礙者，應抱以平常心與他們互動

### 四、訪談小結論

(一) 腦性麻痺者對於升學選擇，重點並不放在學校能教多少東西，而是校內的無障礙設施之完善度

(二) 大部分學校於校內設置的無障礙設施不夠完善

(三) 各行業應依其性質，增加身心障礙者的工作名額

(四) 對於腦性麻痺者應依其輕重度及家境給予協助的多寡

(五) 腦性麻痺者對於未來並不奢求太多(ex. 高學歷)，只求能安穩的過生活

## 第五章 結論和建議

### 壹、研究結論

#### 一、先天的不足使他們更需要政府的就業協助

腦性麻痺者在就業上遇到的阻礙和歧視，是他們再怎麼努力也很難改變的，即使表現佳、學歷高，也不一定能找得到工作。以花敬凱先生當例子：31 歲的他赴美留學拿到特教博士，學成歸國後，找工作卻一直碰壁。好不容易於中原大學找到教職工作，很快的卻又恢復只靠翻譯寫作維生的日子；35 歲時，因意外落水而結束了他的生命。其實政府有許多政策，對身心障礙者來說並沒有實際的幫助，例如：政府為身心障礙者保障 2% 的就業名額，只是，身心障礙者有很多種，腦性麻痺可能是一般公司行號比較敬而遠之的。政府應該立法保障，讓腦性麻痺者有更多的就業機會(ex. 資訊、文書、商業類等等)。

#### 二、改善學校的無障礙設施

腦性麻痺者在就學和升學上，會依學校有沒有完善的無障礙設施而選擇是否就讀；經過訪問後，才知道有一些學校並沒有完善的無障礙設施，例如：安樂高中。所以政府應該多給學校一些經費，讓學校能做好完善的無障礙設施，讓腦性麻痺者在升學時有更多的選擇性。

#### 三、目前身障補助政策並沒有達到完全的實質效益

政府應該要針對腦性麻痺者的程度(輕度、中度、重度)來列出不同的政策。腦麻者升學的選擇有限，應該建議學校增加保障名額。就業管道缺乏，應該要依腦性麻痺者的能力，來提供他們工作。政府雖然有規劃政策、法律來保護他們，但是卻沒有真正的落實。

#### 四、家境的貧富會影響他們對社會的觀點

家境的貧富，也是造成腦性麻痺者生活影響的主因之一。其實家境小康的腦性麻痺者，對政府目前的相關政策，都沒有太多的意見；但對從小家境清寒的受訪者張先生而言，他面臨的就是非常實際的生活經濟問題，然而政府訂定的政策並沒有真正的落實，即使聽起來再完美、周全，對生活貧困他們來說也只是假象。

#### 五、補助政策未達真正的公平性

政府的政策往往沒有考慮到腦性麻痺者本身的家境以及需求程度問題。這些政策對家境富裕的腦性麻痺者來說，是比較能接受、認同的；但是對經濟能力較低的腦性麻痺者來說，是不

足的！所以，政府在規劃政策和給予補助時，應該要考慮到腦性麻痺者家庭的經濟狀況，來做分級，再給予適當的補助。

## 貳、研究建議

### 一、對於腦性麻痺者的補助

- (一)給予腦性麻痺者的全民健康保險多一點補助。
- (二)補助腦性麻痺者需要的輔助器具。
- (三)要依照腦性麻痺者的輕重程度和家境去給予不同的補助金額。
- (四)應該要依腦性麻痺者的輕、中、重度來增加失業補助津貼。

### 二、對於腦性麻痺者的就業政策

- (一)應該要以身障者的障礙輕重程度來優先申請賣公益彩券。
- (二)中央和地方政府應協助身心障礙者在政府部門就業，如果有腦性麻痺者可以完成的工作，以錄取他們為優先。

### 三、對於腦性麻痺者的教育政策

- (一)腦性麻痺者的升學管道要更暢通。
- (二)各縣市增設或透過與民間團體合作，成立專門訓練腦性麻痺者的學要。
- (三)要多訓練專門照顧腦性麻痺者的人員，來協助腦性麻痺者的家庭。

### 四、對於身障者的無障礙設施

- (一)加強各縣市的無障礙設施。
- (二)使無障礙空間普及化，讓腦性麻痺者行動不受限。
- (三)督促校園做好完善的無障礙設施，使他們行動更方便。
- (四)在大眾交通運輸交通工具上，設計出可以讓腦性麻痺者方便上下車的設施。

## 第六章 研究省思



王詔慶的心得

腦性麻痺者需要很多的幫助，所以政府應該要針對他們不同的需求和建議去改善補助的政策，並且要在各地普及無障礙設施、增加就業機會，這樣才能使他們的生活更方便。

陳臻的心得

在討論這次專題寫作的對象時，我就提議身障生，因為他們在社會上屬於弱勢族群，很少人能夠真正了解他們的想法，甚至去替他們想……，所以我希望藉由這次的小論文比賽，和他們進一步互動、從更深的層面了解他們。

這兩、三個月的時間，透過文獻資料及實際訪問，我看見了這群生命勇者是如何用「心」生活，如何為自己奮鬥、努力；也體悟到——有些我們總以隨隨便便的態度去面對、覺得理所當然的小事情，原來對他們來說，卻是一種「奢侈」、一種「渴望」。他們對生命的熱忱打動了我，讓我對未來的生涯發展有了嶄新的看法、想法！



李若欣的心得

藉由這次的專題寫作比賽，讓我更進一步瞭解腦性麻痺者，也因為這個比賽，訪問了幾個腦性麻痺的朋友。在訪問的過程中，令我感動不已的是他們努力不懈的精神與不害怕困難，勇敢向前衝的那份執著！



## 陳宜秀的心得

在訪談的過程中，看著這些腦性麻痺者努力的樣子，真的很感動！他們不放棄希望，努力讀書，就算有困難，也想辦法去克服，終於盡力得考上他們所希望的學校。他們努力不懈的精神，是我們所要學習的。



## 李承澤的心得

在這一路的努力下，我們發現了許多腦性麻痺者辛酸史。當我看見了他們的努力，發現「沒有事情是不可能」這句話的理由，這時也感到自己對生活或學習是多麼地隨便了；雖然他們的身體有殘缺，但他們的生活過得很璀璨，我想也應該向他們學習。



## 參考資料

1. 身心障礙者服務資訊網 <http://disable.yam.org.tw/life/539>
2. 全國法規資料庫 <http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=N0090040>
3. 腦性麻痺者的學習特質與介入策略 <http://center.batol.net/d4/d4-7.php>
4. 認識身障學生的生涯規劃  
[http://tw.myblog.yahoo.com/jw!8tstwaKGHhSL6THMqpgngT\\_a/article?mid=251](http://tw.myblog.yahoo.com/jw!8tstwaKGHhSL6THMqpgngT_a/article?mid=251)
5. 海峽資訊網 <http://www.haixiainfo.com.tw/t3-105748.html>
6. 財團法人長庚紀念醫院全球資訊網  
[http://www.cgmh.org.tw/asproot/article/health\\_cntt.asp?artno=00049](http://www.cgmh.org.tw/asproot/article/health_cntt.asp?artno=00049)
7. Yam News <http://n.yam.com/tlt/garden/201003/20100317316022.html>
8. 阿寶的天空 <http://www.aide.gov.tw/releaseRedirect.do?unitID=1&pageID=95>
9. 身心障礙 e 能網 <http://www.enable.org.tw/res/detail05.php?id=296>
10. 認識並幫助身心障礙學生 <http://center.batol.net/d4/d4-1.php>

註：其他參考資料請查詢本平台資源流通之相關連結與文章冊