脊柱裂病童的認知及心理社會議題：學校至職場的人生藍圖

臺北榮民總醫院 復健醫學部

臨床心理師 黃婉如

脊柱裂治療是醫療高度跨專業團隊的眾人之志奇蹟，夾雜在白色布簾中的細瑣內容，遠遠拉開超越「疾病」本身的生命故事；終於醫院或病況不再是生活中的主要日程，期盼往後餘生能展開人生篇章，卻遠比想像中的不容易。

□ 你該知道的事情1：脊柱裂病童在社會發展面臨挑戰的因素

|  |
| --- |
| Factors that challenge social skill development |
| 1. Frequent illness and/or hospitalizations, surgeries 病狀及住院 2. Fatigue 疲憊 3. Learning problems 學習問題 4. Difficulty understanding social interactions 社交互動困難 5. Limited mobility 行動不便 6. Restrictive environments due to either inaccessible areas or over-protectiveness 環境限制 7. Continence/hygiene issues 衛生維持/協助議題 8. Transitioning into new schools or classrooms r教育轉銜問題 9. Being shunned, self imposed feelings of being an outsider, too much time alone 融入感 10. Difficulty with problem solving or using good judgment正確判斷抉擇 |

因此，「適應不良」並非僅是單一面向的「心理」或「人際」議題，它是需要考量多重因素（生理特徵、認知功能、社會情緒及系統環境）所堆疊而起的需求，並歷經長期時間跟發展階段磨擦撞擊的困境。

□ 你該知道的事情2：脊柱裂病童在學習上的特徵困境

|  |
| --- |
| Characteristics in Learning problems among Spinal Bifida |
| 1. 一般而言，「智能」表現中等（Average IQs），但卻常有不等程度的「學習困難」特質（Learning difficulties）。 2. 愈多生理/健康狀況，愈會影響認知功能表現（如：水腦、Chiari II malformations…）；而併有水腦會預測智能基準落後。 3. 總智商和字詞技巧（如：拼音、單純寫字）優於操作能力（如：手眼協調、動作整合、知覺推理…）。 4. 「閱讀」和「拼字」的學業成就優於「數學」能力。 5. 不佳的手眼協調/視知覺整合能力，手寫/書寫尤其明顯。 6. 語文表現能預測孩子在學校的適應情況。 7. 即便孩子總智商表現不錯，仍可能有其他認知功能落後：記憶、注意/衝動、理解、序列、知覺推理… |

所有的孩子都值得、也需要一份全面性心智評估報告，勾勒人生藍圖的可能和可貴。

□ 你該知道的事情3：看對問題、解決問題

圖一.全面性神經認知功能評估

|  |
| --- |
| 一張含有 圖表 的圖片  自動產生的描述 |

圖二.社會情緒評估向度

|  |
| --- |
| 一張含有 圖表 的圖片  自動產生的描述 |

一個對的眼光，才能有恰如其分的要求佈局，也才有機會迎刃而解堆疊而起的需求順位。搞不清楚孩子的處境時，亦如徒勞無功或求助無門，又或是永無天日的體制鬥爭。想要教會孩子，要先思考給孩子一根多長的釣桿。

□ 你該知道的事情4：脊柱裂病童社會情緒發展的所需技能、態度與因素

* **Successes in developing social skills in children with SB:**
  + Learning to strike up a conversation 學習開啟/延續話題
  + Knowing how to behave to make & maintain friends 如何維持友誼
  + Learning to listen 傾聽技巧
  + Developing a positive attitude 正向態度
  + Learning to interact in groups 團體互動
  + Learning to *discuss SB with others如何讓別人瞭解自己的狀況和需要*
* **Encouraging social skill development:**
  + Give child feedback and positive messages 給孩子回饋和正向訊息
  + Seek opportunities for participation in structured activities 參與活動的機會
  + Involve the child in mainstreamed education as much as possible 盡可能維持在教育系統中
  + Expect child to take responsibilities & be accountable 自主及承擔責任
  + Offer opportunities for the child to succeed and fail as a normal part of life experiences 擴展生命經驗
  + Offer opportunities for the child to “give back”, by volunteering or other community activities 回饋社會
* **Factors that bolster social skill development:**
  + A variety of ways to interact, in & out the home 團體內/外的多樣性
  + Treating the child the same as non SB sibling 手足關係的適性公平
  + Participation in age appropriate (chronological and developmental) social groups 適齡的社交團體
  + Good hygiene 良好衛生條件
  + Learning to deal with negative situations 如何處遇負向情境
  + Frequent, open, honest communication between the school and parents 親子/環境中真誠友善的溝通

□ 你該知道的事情5：病童介入與協助  
因應孩子前述的疾病特性，面對學習與適應議題需要量身打造，才可能創造出未來「自主自立」的機會；「寬容理解」讓我們用孩子的眼光看世界、為孩子發聲，「安置調整」讓孩子得以適性成長，面對教育與人生目標應更加宏觀廣大。

|  |  |
| --- | --- |
| **◎增進核心特質瞭解**  √ 區分「不能」與「不為」  √ 辨識行為生態涵義 | **◎環境策略**  √ 使用工具（如：拍照/錄音…）、兩套課本、使用電梯、一樓教室、個人時間… |
| **◎神經認知復健/社會功能情緒訓練**  √ 衛教單：工作分析、記憶策略、分類概念、計劃組織、視知覺訓練…  √ 互動興趣、情緒覺察、社交應對、參照意圖、調解策略… | **◎班級經營**  √ 結構化作息（課表/行程/布置）、減少干擾刺激（如：靠近黑板、收拾多餘物品…）、書包結構化、檢核表、預告與提醒、告知「可以」  √ 小天使、穿針引線、小幫手… |
| **◎教育轉銜與安置**  √ 普通班/資源班/特教班、特殊學校、教室助理 | **◎申請身心障礙證明**  √ 智能、發展遲緩、記憶、注意、心理動作、高階認知、語言/閱讀/書寫…  √ 補助、輔具申請、教育/職業資源 |
| **◎個別教育計劃**  √ 年級進度？個別進度？適應進度？  √ 內容/份量、寬限/時間、參與形式（替代評分/自編教材） | **◎轉介相關專業資源**  √ 早療、物理、職能、語言、社工、心理諮商、長照… |
| **◎親職技巧**  √ 瞭解發展特性與概念、教養原則（如：確認指令、正向關注、轉移注意…）、行為改變策略、親職自信… | **◎心理調適與壓力因應**  √ 對象（孩子/家長/手足）、心智年齡  √ 病後療程對生活的改變 |
| **◎長遠人生規劃**  √ 「以終為始」、升學/職涯  √ 參考「生活適應能力檢核手冊」、「學前特殊教育課程」… | **◎生命哲學**  √ 信仰思維、存在本質的深/廣度  √ 「同異」議題  √ 自我接納 |

有愛的地方就有生命  
對於孩子我們都有一份「愛」，當他們承載著生命之河來時，有著應盼與祝福。而孩子「萬中選一」的生命經驗，「體制框架」不該成為不合宜的外衣枷鎖；對於孩子「安身立命、一己之力」的著力點，需要家庭、醫療院所、學習場域銜接與共同努力，長遠目標為站在生命之上出謀劃略，避免不可逆因素（生理/能力）消融孩子的笑容、熱情及生命意義，讓我們有機會一同成為孩子的貴人。