

淺談罕見疾病學生的適應體育教學

15

吳舜文¹ 吳柱龍²¹臺中教育大學特殊教育學系碩士班研究生²臺中教育大學特殊教育學系助理教授

摘要

適應體育教學透過教法及教材的調整，能讓罕見疾病的學生在安全的環境中，享受到體育活動的樂趣。但目前，體育教師與特教教師普遍對於適應體育及罕見疾病的知能不足，造成這些學生無法與同儕在體育課時進行互動。鑑於此，本文嘗試整理罕見疾病的資訊，及目前國內外對於罕見疾病的適應體育模式，提供給臨場教師在實行適應體育的參考，期能使罕見疾病學生透過適應體育教學，獲得更多的社會互動與運動的好處。

關鍵詞：罕見疾病、適應體育教學

Adapted Physical Education for Students with Rare Diseases : Some Instructions

Shuen-Wen Wu¹, Chu-Lung Wu²¹Postgraduate, Department of Special Education, National Taichung University²Assistant Professor, Department of Special Education, National Taichung University

ABSTRACT

Adapted physical education with modifying the teaching techniques and materials could provide a safety and joyful physical activities to students with rare disease. However, most of teachers were hard to offer this service to the rare-disease students due to the limit information or misunderstanding of rare disease and adapted physical education. This paper was trying to introduce the information of rare diseases and adapted physical models for these children to the teachers who concern the issues. I hope this article can provide a concept and guideline for teachers in constructing suitable activities to the students and help them to receive the benefits of physical activities.

Keywords: Rare diseases, Adapted physical education

壹、前言

早在1978年聯合國教育科學社會文化組織 (The United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization[UNESCO]) 的國際體育運動憲章 (International Charter of Physical Education and Sport) 第一條第二款所示：體育是所有人類的權利，尤其對殘障者而言，體育更是促進其健全人格的教育方式 (UNESCO, 1978)。而且透過運動可以提供給身心障礙者一個重要且具有完整的社會互動體系，並透過適應

體育教學，身心障礙兒童可在融合情境中增加其動作、心理社會能力及在學校當中的學校功能表現 (潘裕豐, 1997; 陳弘烈, 2000)。

通常一般學校會把身心障礙學生歸入特殊班級，實施個別的活動，很少有群性或團體性的運動或活動比賽，所以身心障礙學生本身很少享受到團體運動比賽的樂趣及教育 (滕德政, 2004)。由於學校教師有時並不瞭解罕見疾病的活動限制，害怕學生從事相關的體能活動後，會引發後遺症，因此投鼠忌器，愈加不敢放心讓學生參與群體的體育活

動，罕見疾病學童也因為沒機會參與同儕團體的活動，導致心理與人際關係的惡化，身體的機能更因為長期缺乏活動，導致心肺功能下降以及其他可能的併發症產生，如呼吸系統的感染、心臟血管的疾病等。其實只要規劃合適的適應體育教學活動，並採用適當的預防措施，教師與父母都應鼓勵罕見疾病學童參與他們能夠安全從事的任何活動。所有的孩子都需要運動，罕見疾病兒童也不例外。

貳、罕見疾病學生的認識與因應

所謂的罕見疾病 (Rare Disorders or Rare Diseases)，顧名思義即指罹患率極低，相當少見的疾病。各國的定義不盡相同，就目前世界各國已訂定之相關法令，罹病人數少於萬分之1至萬分之7.5的疾病，即稱為罕見疾病。依照我國「罕見疾病及藥物審議委員會」之公告，凡盛行率低於萬分之一的疾病，即符合罕見疾病的標準，目前臺灣發現有一百多種特殊的罕見遺傳疾病，由衛生署公告列管者計有八十種 (財團法人罕見疾病基金會，2009)。保障國內罕見疾病者之主要法規為「罕見疾病防治及藥物法」，但僅保障罕見疾病者之醫療需求，對於其就學、就業權益之維護，仍尚未規劃。因此，身為教育界的一份子，更須要透過「教育」的觀點來進行罕見疾病學生的輔導。

一、罕見疾病學生的成因與種類

罕見遺傳疾病，是生命傳承中的小小意外。人體約有三萬五千個基因，藉著DNA準確複製基因進而代代相傳。其中每人大約有6-8個缺陷，每個缺陷都會造成不同的疾病，夫妻雙方碰巧擁有同一隱性致病基因或是家族病史，一旦發生變異，就可能遺傳給下一代，造成遺傳性的疾病 (李靄芬，2005；統一集團、財團法人罕見疾病基金會，2005；張瓊懿，2005)。換言之，罕見疾病絕大部分的成因是由於基因缺陷所造成，約佔所有病因的百分之八十 (蔡孟芬，2006)，其餘原因尚未查出，期待醫學界的努力。

財團法人罕見疾病基金會 (2009) 與國民健康局 (2003) 將罕見疾病的臨

床表徵與罕見疾病遺傳基因缺陷，侵犯不同的組織器官而分為：

- (一) **代謝異常疾病**：多屬於體染色體隱性遺傳，由父母雙方攜帶變異的基因遺傳，發生機率約為1/4，如苯酮尿症、楓漿糖尿症、半乳糖血症、臭魚症、有機酸血症及尿素循環異常等。
- (二) **遺傳性器官病變**：遺傳性疾病只侵犯某種特定器官及組織，若侵犯骨骼及軟骨關節，會造成骨骼畸形或軟骨缺損，如成骨不全症 (俗稱玻璃娃娃)；神經型的肌肉病變，至兒童期才會呈現肌肉無力，如裘馨型肌肉萎縮症；皮膚病變的有遺傳性表皮分解水泡症 (俗稱泡泡龍)、魚鱗癬等。
- (三) **晚發型罕見疾病**：到成年後才出現手、腳、軀幹不自主舞動，常見有亨丁頓舞蹈症、小腦萎縮症。這是一種體染色體顯性的遺傳，遺傳機率超過1/2。

二、罕見疾病對學齡兒童動作學習的影響

罕見疾病學生常呈現學習動機較差，缺乏獨立的意見，且家長和教師對其過分保護或管教，所以因疾病造成的心理不適應常比疾病本身更嚴重 (黃美涓，2000)。研究者整理何華國 (2004) 所提出肢體障礙與身體病弱對兒童發展之影響，並針對罕見疾病學童在智能、語言及社會與情緒上，所有可能發生的影響，逐一概述如下：

(一) 智能發展

大多罕見疾病學童並沒有腦傷的問題，其智力發展與一般兒童不致有所差異。不過卻很有可能由於身體缺陷而在學習經驗、動作學習、體能與動機方面受到限制，而無法在動作學習上可能無法表現出預期之水準。

(二) 語言發展

在語言發展方面，腦部傷害的有無，也同樣是一個重要的影響因素。如果有腦傷發生，其造成語言障礙的可能性極高，而可能會影響體育團體活動與同儕間的溝通。但排除腦傷因素，罕見疾病所帶來之身體缺陷不致直接產生語言溝通的問題。

(三) 社會與情緒發展



身體的缺陷所引起行動上或生理上之不適，可能又受到同儕的冷眼拒絕，對罕病兒童而言自然是一種刻骨銘心的挫折經驗。有些人在面對這種挫折經驗時，不免產生憤怒、敵視、焦慮的情緒，也有的是自怨自艾；這些消極的反應如果長久持續，對兒童的人格發展自然有不利的影响。

教師在進行適應體育教學時，對於課堂上罕見疾病學生，應瞭解其所罹患之疾病，以及進行活動時對學生可能會造成的影響，包含發生緊急狀況時的處置，並以鼓勵的態度安排適合的運動項目及活動事項，且讓同學瞭解病情，發揮同學愛來幫助、接納罕見疾病學童。

參、罕見疾病學童之適應體育教學

一、適應體育意涵

適應體育，早期稱為特殊體育，是指針對身心障礙者個別礙障類別及程度，所發展出來能適合其興趣、能力及限制之活動。適應體育是種多樣化的課程，在動作發展、遊戲、運動，以及韻律等活動上針對學生興趣、能力與身心方面的限制加以妥善設計，因為這些學生無法在一般體育課程中安全、完整地參與活動（蔡育佑、陳素勤，2001）。國內學者對適應體育之定義與內涵包括：

（一）李美玲(1996)、潘裕豐(1997)提到特殊體育是經由綜合性的設計，透過身體的活動，以達成個體適應社會，情感與心智等方面的發展，包含了運動、遊

戲、韻律等多樣性的活動設計，以符合身心障礙學生的興趣、能力與限制。

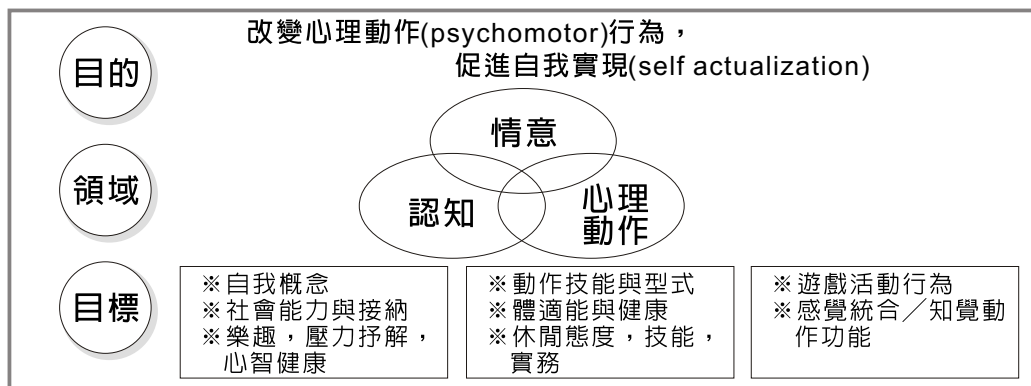
（二）李偉清（1997）提到特殊體育包含各種可用於身心障礙者之體育活動，這些體育活動對身心障礙者而言必須事先規劃以符合適性的要求，教師的教學需掌握因材施教與個別化教學的原則。

（三）林曼蕙、張翠萍（2001）認為適應體育是指針對為身心障礙者所設計之有組織化的身體活動，其範圍涵蓋了學校體育、競技運動、休閒運動及治療和矯正運動。

（四）關月清（2002）認為適應體育是考量學生的需要與個別差異的原則下，在課程內容的選擇、教具器材的應用上，加以適當的修正與運用。

（五）陳理哲(2002)指出，適應體育是針對身心障礙者所設計，且具有組織化的身體活動。

綜上所述，適應體育是指針對身心障礙者其興趣、能力所設計之組織化的身體活動。適應體育之目的是透過特種特殊設計的體育課程，藉由學習過程幫助身心障礙學生在生理、心理、情緒與社會溝通等方面能有良好發展，期望能提高身心障礙學生的全人健康與生活品質。Sherrill(1994)提出適應體育目標：正向自我概念、社會能力、感覺動作統合、知覺、動作學習、動作技能與模式、體適能生活方式、姿勢與外觀、遊戲能力休閒與放鬆、舞蹈與水中技能及運動技能與競賽，其分類整理(引自教育部，1998)如下圖一。



圖一 適應體育的目的、領域及目標圖示
 資料來源：教育部(1998)。適應體育導論。
 臺北：國立臺灣師範大學學校體育研究與發展中心，10。

18 二、適應體育教學技巧

陳俊忠(2002)指出,近來許多臨床經驗與研究均顯示:審慎漸進地增加身心障礙者的身體活動,將有助於健康狀況的改善、生活品質的提升,更能重建與外界的接觸,以及減少情緒困擾的情形發生,同時使得身心充分地放鬆。身為一位特殊教育工作者實在不應該再繼續忽視這一群被摒棄於體育課之外的孩子。根據滕德政(2003)所提出之適應體育教學技巧,整理如下:

- (一) **修改運動規則**: 適度地修改運動規則,透過專業的教學設計活動,使罕見疾病學童能在融合情境中參與體育活動,以增加其社會互動及參與活動的機會,藉此培養社交技巧及提升體適能。
- (二) **改良教具器材**: 針對學生的能力來自製教材教具或使用現成的替代性器材,例如:籃球可以用較輕的足球或軟式排球來代替(莊耀洲,2002)。
- (三) **運用同儕團體**: 適應體育教學可在教學前,先指導小老師或「守護天使」了解罕見疾病學生使用之輔具,方能適時、適地伸出援手協助罕見疾病學童。
- (四) **著重學童學習態度**: 鼓勵學童參與活動,盡量讓他們的身體參與任何實際的活動,並且適時的調整教材內容,給予學生適度的正面增強及成就感。
- (五) **注意外在環境**: 需注意周遭外在環境之變化,諸如:氣候、環境等變化,這些很有可能是引發某些特定病症發病的要素之一。
- (六) **認識學生特性**: 譬如罕見疾病的學生有哪些運動的禁忌?如肌肉萎縮症學生由於交感神經功能不良及肌肉萎縮等因素,一旦運動時間持續過長,容易導致胸痛、心律不整及血壓驟降等危險,加上骨骼較為脆弱,運動不慎,容易發生骨折,因此,教師需要更多方面的設計符合學生需求的適應體育活動。

四、適應體育教學活動

以下幾項運動為罕見疾病者可以進行之活動,以作為現場教師規劃適應體育活動的參考:

- (一) **籃球運動**: 黃梅貞()曾針對小腦萎縮症的學童,將籃球架高度降低,並用排球代替籃球,訓練該學童利用有限的活關係來進行傳接球,並藉著對地拍球練習該生之肌肉協調性。
- (二) **水中活動**: 利用水具有浮力與阻力的特質,可以作為原本肌肉不適的活動媒介,藉由水中的浮力,來減少身體重量負荷,進而使身體活動的機會變多(林惠鸞,2005;孫聖翔,2008;陳清祥,2007)。但是水中活動並不單僅游泳活動,教師可利用毛巾、海綿等器材進行火車遊戲、抓鬼遊戲活動,讓學生採垂直姿勢在水中做運動,增加肌肉強度和肢體動作範圍及心肺功能的提升。一般來說,水中活動是適合各類身心障礙學生參與的適應體育活動。
- (三) **馬術活動**: 是一種同時兼具運動與療效的活動,它主要運用馬在慢步中的背部運動類似人類在行走時的骨盆律動,所以可用來訓練動態平衡、頭部控制、調整肌肉張力、改善動作協調及活絡關節功能(林嫻恬,2008)。馬術活動對腦性麻痺及罕見疾病兒童皆頗有助益。

適應體育教師在訂定罕見疾病學生的活動方案之前,必須先瞭解每個罕見疾病學生的潛力及限制,同時,方案學習主體是罕見疾病學生,因此他們也可以依自己的興趣,自由地選擇學習不同的運動項目。藉由「動」來提升罕見疾病學生的身體、學習、生活協調能力,把親身的運動經驗整合到學習創造上,成為克服身心障礙的利器(滕德政,2003)。

肆、結語

每一個孩子都有自己操作及運作的模式。透過適應體育,提供他們結構性的運動環境以及安全的概念,鼓勵其充分

探索自身的運動經驗，並將身體動作學習落實到日常生活中，自然而然能夠水到渠成。「我很可能是全世界第一位康復的小腦萎縮症患者」這是朱克勤常說的一句話。罹患小腦萎縮症的他藉由不斷的復健、運動，漸漸找回說話和行動的能力，也擺脫了小腦萎縮症的宿命。但目前一般學校提供給罕見疾病學童的適應體育教學課程尚未完整，未能針對兒童個別的障礙情況，做詳實且精確的介入。鑒於適應體育對罕見疾病學童的重要性，因此，藉本篇簡介適應體育對罕見疾病學童之重要性，作為推動及改善罕見疾病學童適應體育教學之參考。

參考文獻

中文部分

- 行政院衛生署國民健康局(2003)。認識罕見疾病。**媽媽寶寶**，92(12)，18。
- 李美玲(1996)。**特殊體育之有效教學法**。1996年國際特殊體育研討會報告書。臺北市：國立臺灣師範大學學校體育研究與發展中心，2-10。
- 李偉清(1997)。**國中教師對特殊體育的態度與適性教學實施方式之調查研究**。國立高雄師範大學教育學類研究所碩士論文，未出版。
- 李靄芬(2005)。**需要更多關心的罕見疾病**。**媽媽寶寶**，94(2)，162-164。
- 何華國(2004)。**特殊兒童心理與教育**。臺北市：五南。
- 林惠鶯(2005)。**水中活動教學方案對國小啓智學生在健康體適能表現之成效研究**。臺北市立教育大學身心障礙教育研究所碩士論文，未出版。
- 林曼蕙、張翠萍(2001)。**我國適應體育現況簡介—身心障礙者篇**。**臺灣適應體育運動與健康學會成立大會手冊**，20-21。
- 孫聖翔(2008)。**中、重度智能障礙肥胖學生從事水中活動學習歷程之研究**。國立東華大學教育研究所碩士論文，未出版。
- 陳弘烈(2000)。**適應體育暨群性體育運動教學對下肢殘障學生的人格特質研究**。**彰化師範大學學報**，2，125-176。
- 陳俊忠(2002)。**體能活動**。載於周碧瑟主編，**強健體魄活動青春**，109-164。臺北市：遠流。
- 陳理哲(2002)。**國民小學實施適應體育之研究—以南投縣為例**。國立臺灣體育學系碩士論文，未出版。
- 陳清祥(2007)。**動作分析模式應用於水中**

活動課程對腦性麻痺學生學習成效影響之個案研究。國立臺東大學體育學系碩士論文，未出版。

- 教育部(1998)。**適應體育導論**。臺北：國立臺灣師範大學學校體育研究與發展中心，頁10。
- 莊耀洲(2002)。**適應體育在「健康與體育」教學的目標**。**南縣國教**，8，16-17。
- 黃美涓(2000)。**身體病弱學生輔導手冊**。載於教育部特殊教育小組主編，**特殊教育學生輔導手冊(十)**，1-50。臺北市：教育部。
- 蔡育佑、陳素勤(2001)。**適應體育的主要內涵：PAP-TE-CA模式介紹**。**特殊教育季刊**，79，26-30。
- 潘裕豐(1997)。**殘障者適應體育運動的演進及發展趨勢**。**特殊體育季刊**，62，1-5。
- 滕德政(2003)。**「伴天使運動·為體育加持」淺談罕見疾病學生的適應體育教學**。**適應體育簡訊**，25，第2-3版。
- 滕德政(2004)。**適應體育教學**。臺北市：師大書苑。
- 關月清(2002)。**適應體育教學與課程**。**教育部九十一年度適應體育種子教師研習手冊**。臺北市：國立臺灣師範大學學校體育研究與發展中心。未出版。

英文部分

- Sherrill, C. (1994). Least restrictive environment and total inclusion philosophies: Critical analysis. *Palaestra*, 10(3), 34-35.
- UNESCO (1978) *International Charter of Physical Education and Sport*.
- 網路等電子化資料
- 陳安婷(2007)。**適應體育內涵與實施現況探討**。**網路社會學通訊期刊**，64。取自 <http://www.nhu.edu.tw/~society/e-j.htm>
- 財團法人罕見疾病基金會(2009)。**何謂罕見疾病**。取自 <http://www.tfrd.org.tw/rare/>
- 張瓊懿(2005)。**國際厚生健康園區罕見病童的春天**。取自 [Http://www.24drs.com/consumer/disease/rare/page1.htm](http://www.24drs.com/consumer/disease/rare/page1.htm)
- 統一集團、財團法人罕見疾病基金會(2005)。**用愛帶他們走更遠的路—罕見疾病Q&A**。取自 http://depot.pscnet.com.tw/case/2005love/in_introduce.html