

幫助聽損兒童學習聽與說

Helping Deaf Children Learn to Listen and Speak

◆ 中華民國九十六年十月發行

听力 主人

本期內容



特稿

Coping with Deafness 戰勝聽損~寫給其他聽損朋友

鄭雅文(Alana)，以自信開朗的態度面對聽覺障礙，邀請聽損朋友一起用樂觀、勇敢、感恩的心，開啟不同的人生。

教戰手冊

鷹架理論運用於聽覺口語法的學習

社服專欄

運用家庭支持系統，提升聽損療育成效

聽力專欄

感覺神經性聽損兒童應該接受基因檢測嗎？

焦點人物

專訪》陳廷璋

先天性極重度聽力障礙、口語清晰度不夠，卻促使他在繪畫的世界揮灑、展現才華，也因繪圖讓他三年通過四次檢定考試，順利推甄進入高雄應用科技大學，並榮獲96年總統教育獎。

專訪》謝奉圓

合作交流道

國際聽語大會於澳洲布理斯班順利舉行

『聽覺口語法』的學程擘畫

『大專院校聽障教育巡迴宣導講座』~活動報導

榮譽榜

雅文團隊的榮耀

特別報導

雅文活動錦集

分享園地

家長心聲 / 志工心聲

OCTOBER 2007

聽語期刊 18

Children's Hearing Foundation Biannual Journal



千分之二

► 主編的話

「千分之二」代表甚麼？一個生冷的統計數字，乘上台灣新生兒總數，就換算出台灣每年大概有400位嬰兒一出生，就被禁錮在幾近無聲的世界裡。當這個「千分之二」落在雅文、奉圓、廷瑋、柔羽、佩融、可蓁身上時，對這幾位小朋友和家人來說，卻是換算出百分之百的無奈、乘以百分之百的徬徨、乘以百分之百的挫折。看完本期中他們的故事，「千分之二」不再只是一個不幸的統計數字而已，而是一個個由眼淚、汗水支撐起來的愛與希望的見證。故事述說者的語調或已平靜，但痛苦仍然在不遠處隱約迴盪，回首時竟不知如何能一路走來，但展望前途又不免憂慮未知與無常。而有誰願意擔任沿途繼續幫助他們的伙伴呢？

讓我們先來感謝既有的伙伴們吧！要感謝的人很多，例如成千上萬默默捐款贊助基金會的善心人士，又例如台大許權振主任和吳振吉醫師等醫療專業人員，別忘了感謝像蘇育瑩、劉于潔及賴萱孜等雅文志工，以及國際及國內雅文的合作機構，如本次舉辦國際聽語大會的美國AG Bell Association，澳洲 Hear and Say Centre，中原大學、長庚大學等。內舉不避親，雅文同仁們這十年多來從無到有，從有到好的種種努力也值得為自己鼓鼓掌，加加油。大家的團隊努力已經有了成效，本屆高高屏地區聽障生國語文競賽中，雅文小朋友獲得了42項大獎！

在命運和遺傳的迷霧散去前，「千分之二」是一個令人不忍心但又必須正視並採取行動的數字。我們已經證明可以把這冷酷的無聲數字，轉化成動聽的生命樂章。所以我們很有信心的邀請您也加入雅文的行列，一起協助聽損兒學會聽與說，走向完全融合、獨立自主的目標！

編者後記：最後，要特別感謝各界捐助本刊之印製費用，讓本刊能如期的呈現在您面前。



幸福的榮譽



雅文獲頒國家公益獎感言

「人類實現理想的願望，只有極少部分能表現為眾所矚目的事業。其餘的部分都注定要在不受矚目的情況下實現。可是它們的價值比那些受人矚目的事業卻超過千倍以上。這兩者的關係就如同深海與激盪於水面的波浪之關係。」

～ 史懷哲 「我的生活與思想」

截稿前得知雅文獲頒今年非營利團體組的國家公益獎的消息！一同獲獎的有門諾社會福利基金會、國際慈濟人醫會、台灣癌症基金會、天主教康泰醫療基金會。雅文一直默默的處在壓力挑戰四方而來的深海中，為兒童聽語療育做推波助瀾的工作，很高興能在海面上激盪出一些浪花，讓社會各界有機會關注台灣的聽損兒童療育面臨的種種問題。

這是一份幸運又幸福的榮譽，如同史懷哲所說過：「……必須以謙卑的精神來接受這種好運。必須時時想到那些雖然有意願與能力，卻無法這樣做（投入人群服務工作）的人…能真正地完全奉獻自己的人是幸福的！」。

讓我們為所有的團隊成員鼓鼓掌：為小朋友鼓掌！為家長鼓掌！為醫療團隊鼓掌！為志工鼓掌！還有為雅文的所有同仁們，自己也用力鼓掌！然後千萬別忘記能服務這些小朋友們，為他們帶來希望是多麼一件幸福的事，之後便要接著捲起衣袖來做好手邊的下一件事。得獎如同水中月，雖然美麗，但是要把它看成是無意伴隨而來、又容易逝去的幻影；雅文要期許自己成為真正的月亮，繼續照亮所有聽損兒的前途。



目錄 Content



02 特稿 Coping with Deafness 戰勝聽損~寫給其他聽損朋友

- 鄭雅文(Alana)，以自信開朗的態度面對聽覺障礙，邀請聽損朋友一起用樂觀、勇敢、感恩的心，開啟不同的人生。

04 教戰手冊 鷹架理論運用於聽覺口語法的學習

- 教導孩子的困境，是有方法可以突破，讓聽覺口語師帶領您：引發孩子的學習欲望！

07 社服專欄 運用家庭支持系統，提升聽損療育成效

10 聽力專欄 感覺神經性聽損兒童應該接受基因檢測嗎？

- 台大醫院耳鼻喉科醫療團隊就聽損基因檢測的臨床應用經驗，為家長解決基因的疑惑。

13 焦點人物 專訪》陳廷璋

- 先天性極重度聽力障礙、口語清晰度不夠，卻促使他在繪畫的世界揮灑、展現才華，也因繪圖讓他三年通過四次檢定考試，順利推甄進入高雄應用科技大學，並榮獲96年總統教育獎。

17 焦點人物 專訪》謝奉圓

- 視障合併重度聽損的奉圓，無法視譜，仍彈了一手好琴，今年5月舉辦了鋼琴獨奏會，感官的缺損阻擋不了她對音樂的熱情！

21 合作交流道 國際聽語大會於澳洲布理斯班順利舉行

- Sydney Cochlear Implant Center以及 Cochlear公司與雅文基金會建立正式策略伙伴關係。

『聽覺口語法』的學程擘畫

『大專院校聽障教育巡迴宣導講座』~活動報導

26 榮譽榜 雅文團隊的榮耀

- 雅文的小朋友在融合的道路上，認真地學習，傑出的表現與有榮焉！

30 特別報導 雅文活動錦集

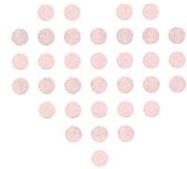
- 雅文十年~『愛，使生命動聽』童樂會
- 『開啟幸福的聲音』~聽損兒童成果發表會
- 『新光兆豐農場』親子遊
- 『愛心無國界』慈善音樂會
- 電影『練習曲』上映前率先作公益
- 國立海洋生物博物館親子一日遊
- 倪安寧紀念活動月~『第一屆雅文親善大使選拔活動』

39 分享園地 家長心聲（北區）/（南區）/（宜蘭）

- 來雅文的路上，您想些什麼？出生不到600公克的巴掌仙子，媽媽的愛滋潤著她成長茁壯！放棄工作，只為孩子的未來努力，這些辛苦又堅持的歷程，都在「家長心聲」！
- 志工心聲（北區）/（南區）/（宜蘭）
- 幫助別人的甜，只有親身體驗才嚐得到！

Coping with Deafness

戰勝聽損~寫給其他聽損朋友



文 / 鄭雅文 Alana

I have never lived one day of my life where I was not challenged with my hearing. Everyday, I'll come upon some obstacle that has to do with it. I've had trouble talking to taxi drivers, listening on the phone, and even understanding directions for where the bathroom was! Yet even with this impairment, I've led a successful life where I'm able to attend a good school, speak (without the use of sign language), and am surrounded by a supportive group of people. This leads to why I'm very serious about doing well in school. I know how fortunate I am to have been given this opportunity to lead a flourishing life, and I have a hopeful future for myself.

As one could assume, I am faced with challenges in daily school life. One prevalent example would be not hearing the teacher in the classroom. To solve this problem, I often sit up front in the classroom for louder speech. If I'm still not hearing the teacher effectively, I'll suggest that they wear an FM, and often ask them a lot of questions to make sure I'm not missing anything important. Another example is trying to communicate with peers in heavy background noise. Almost everywhere I go in school, I find that there is background noise. It's in the cafeteria, the hallways, the courtyard, the field, and so on. The first thing all deaf kids should do to solve this problem is surround themselves with friends who accept them for who they are, and that's exactly what I did. I made friends who had patience with me, who understood that I had a hearing problem and didn't judge me for it. By doing so, I am around people who are willing to repeat words or sentences for me if I can't hear them well. If I still

我有生以來大概沒有哪一天不因為聽力的問題而面臨某種挑戰。一定會碰到一些必須解決的難題。例如，跟計程車司機講話、講電話，甚至於聽懂別人告訴我洗手間在哪裡，這些有時並不容易。儘管我有這樣的缺陷，我認為自己的生活還是很成功的，因為我可以上很好的學校，我可以說話（而不用借助於手語），並且我周圍的人又是那樣的支持我，因此，我很認真的要在課業上有好的表現。我自認幸運，能有機會擁有這般健康幸福的生活，對自己的未來更充滿希望。

大家不難想像我上學的每一天都得面臨挑戰，最明顯的例子就是上課時聽清楚老師的講課，通常我會坐在第一排，這樣能聽清楚些。要是還是不成，我會建議老師配戴FM系統，並且盡可能的發問，確認我沒有聽漏了重要的事情。另一個例子是在吵雜的環境中跟同學們溝通。幾乎在校園的任何地方都會有環境噪音的問題，自助餐廳裡、走廊上、球場上、廣場上、無處躲得掉。我個人的經驗是；要解決這問題首先得找到一票好朋友，他們不因為你有缺陷而不把你當伙伴。我會跟對我有耐性的人作朋友，除耐性外，他們不會因為我的聽力問題而對我另眼相看。所以我周遭的朋友們在我聽不太清楚時，都很樂意為我重覆詞句，要是實在太吵雜了，我會建議大伙兒到圖書館或教室這些比較安靜的地方說話。上面這兩個例子不過是我上學時面臨的眾多問題之一、二個例子而已。

can't hear them in a noisy environment, I'll suggest a quieter area such as the library or a classroom. These two examples are only a couple of the numerous problems I have faced when in school.

However, throughout my educational career, I am continually persistent in learning, and believe that there is an improvement that can be made to any problem, no matter how difficult. It does feel frustrating at times. Imagine you're sitting on an airplane waiting to get your headphones for the TV and radio. However, when you get them and plug them in, you discover that they're broken, and they're the only ones that are broken. You'd feel like you had a great disadvantage. Of course you can just lie down and go to sleep for the whole ride, or you can try watching the movie and get the most out of the flight. This is the same situation here. I can simply give up and go to sleep, or I can try to watch the movie and make the flight worthwhile.

Nonetheless, I am very lucky I have people who understand this issue, and want to help me. It is important that I, along with every deaf teenager who has gotten support, appreciate it. We are lucky to have people who are willing to spend their time, jobs, and energy, helping us. We are fortunate to have families who are willing to pay for our products, and lend a helping hand along the way. Without these people, I would have probably been signing at a deaf school with an entirely different background, and a less prospective future. My advice to all the deaf kids out there is to accept yourself for who you are, and find peers who will do the same. Then, with help from them, as well as your family, live each day without giving up.

話說回來，儘管有這麼多學習上的困難，雖然多少有點挫折感，我依然堅持認真學習，深信任何問題都有改善空間，不論這個問題有多棘手。想像中就像你坐在飛機上，正等著看電影用的耳機，拿到後一插進機座，卻發現你這套耳機系統是壞的，滿機乘客偏偏卻只有你的耳機系統是壞的！你會覺得自己又吃虧又不如人。這時你大可以躺下來蒙頭一路睡到目的地，或者你可以選擇仍然試著"看"完電影，盡可能的從這趟旅程中得到些收穫。這跟我的人生處境相去不遠，我大可以乾脆放棄，睡個大頭覺，或者我也可以努力在不用耳機的情況下，試著去"看"完這場電影，那麼這趟旅程也可以有所收穫。

儘管面對困難的處境，我自認很幸運，有瞭解我處境而願意幫助我的人。在此要強調，包括我在內，所有接受過協助的聽損朋友都要好好的感謝這些好心人的協助。我們是幸運的，因為有一些人願意花時間、費功夫、耗精神來幫助我們。我們真的很幸運，因為家人們願意一路陪著我們，幫我們買器材，一路協助我們。沒有他們，我現在可能是在聾人學校用著手語來溝通，而會處在全然不同的境遇，未來的展望也相對有限。對於各位聽損小朋友，我衷心的建議是接受自己是聽損的這件事實：這就是我自己。同樣的，去交往一些不因你的障礙而對你另眼相看而能夠接納你的朋友。有了他們以及你家人的幫助，認真的過每一天，永不放棄。

編者註：鄭雅文(Alana)是雅文基金會創辦人喬安娜(Joanna Nichols)及鄭欽明先生的小女兒，原本是天生的極重度聽損兒，後來在澳洲植入人工電子耳（單側）並接受聽覺口語法的療育。雅文基金會便是鄭氏夫婦兩人體現同情及同理心，為照顧國內聽損兒及其家人而於十年前成立。鄭雅文現在是台北美國學校高一的學生，在課業及課外活動上都有很耀眼的表現。在走向完全融合的道路上，她樂觀而勇敢的繼續努力前進，今年的六月接受了另一側的人工電子耳植入。讓我們祝福她，也祝福所有的聽損兒！

01 鷹架理論運用於聽覺口語法的學習

文 / 南區教研部主任・聽覺口語師 蔡蕙如

「為什麼小鳥會飛？」小孩問。
「因為牠有翅膀。」大人回答。
「為什麼有翅膀就會飛？」待好奇的孩子要再追問下去時，大人即不耐地要趕孩子走開。這時，大人因教導與回應孩子的技巧不當，可能扼殺了未來偉大的科學家。

「聽覺口語法」幫助聽損孩子與家庭，不僅讓孩子能開口說話，亦教導聽損孩童的家庭增進教導孩子溝通互動，進而能獨立學習、思考的技巧。而「鷹架學習」是一個支撐學習的過程，其目標是--協助學習者達到獨立學習的技巧與策略。聽覺口語法與維谷斯基（Vygotsky）鷹架學習之精神相符合，二者的結合與善加運用，等於是加上一對有力的翅膀，展翅高飛！

聽覺口語法的課程主要是幫助家長如何教導聽損孩子，指導者可以是老師或家長，學習者可以是家長或孩子。一個成功鷹架的學習技巧（參考Wood、Brunner & Ross, 1976提出鷹架之功能）與聽覺口語法之運用如下---

1. 良好的互動關係

聽覺口語法強調父母深度的參與，在孩子的學習過程中扮演積極的角色。

聽覺口語師教導父母幫助孩子學習，經由課堂示範、提供技巧與課堂目標，孩子在課堂中配合活動，而家長回家執行課程目標、提升孩子各方面的能力。老師、父母、孩子三方面需建立良好的互動關係，彼此有了信任感，即能配合學習，達到良好的成效。



2. 訂立明確的目標後再進行活動，並且不停地往目標前進

聽覺口語師與家長討論、評估孩子學習的需要，共同確立孩子的學習計畫。家長與孩子的聽覺口語法課程的學習，就像爬樓梯一樣，一步步往目標邁進。聽覺口語師示範教學目標後，於課程中鼓勵家長參與、演練，待家長、孩子的能力與技巧越來越進步之後，再一點一點的拆除鷹架、減少協助，直到父母與孩子能獨立、自己進行目標、達成目標。如此，即為聽覺口語法成功的學習歷程。

3. 學習是循續漸進的，學習內容之系統組織化

聽覺口語法課程包含五大領域：聽能、說話、語言、認知、溝通。因聽損孩子的發展與一般聽力正常孩子的發展相似，皆以正常發展的架構，由具體到抽象、循續漸進的學習。聽覺口語師針對每個孩子的個別差異，設計教學內容與目標，並同時給予家長技巧上的指導，

幫助孩子各方面的能力。

若指導者的期望與學習者現有的能力之間差距過遠，則指導者需思考如何將目標活動，由簡單到複雜，劃分為若干小步驟，循序漸進地、有系統性的培養學習者的能力，以獲得完整的知識。

4. 教學鷹架要高出孩子現有的水準

舉例來說，指導者是否瞭解孩子目前的聽覺記憶在幾項？假若孩子的聽覺記憶在兩項，指導者對孩子語言輸入的長度應在三項或四項，要比孩子目前的語言層次再高一級。又例如：當孩子已經聽得懂「鞋鞋」或能說「鞋鞋」了，為了提升孩子的語彙能力，可輸入「鞋子」，待孩子了解「鞋子」的意思之後，再延伸詞彙教導「皮鞋」、「布鞋」、「涼鞋」、「靴子」…等，以及什麼場合該穿什麼鞋子…等更高一級的知識。聽覺口語法以孩子已具備的能力為基礎，經由示範，帶領孩子跨過現有的水準，邁向更高層次的發展。

5. 教導者不斷的評估學習者的需要與能力，建構學習的鷹架

聽覺口語法強調一對一的個別診斷教學，聽覺口語師經由家長的參與、協助，以瞭解孩子的舊經驗與已學會的範圍，並評估現有的能力，才能設定孩子的學習目標、思考搭建學習鷹架的方向與寬廣度。教導者以學習者具備的能力為基礎，將學習的鷹架一層一層的加蓋，當孩子失敗了，給予更多的支持；若孩子成功了，給予較少的支持，並逐漸地抽離鷹架。學習者經由不斷地演練、獨立的運作，指導者再往更高一層搭建鷹架，將學習者推向更高峰。

6. 紿予學習者正面的回饋、精神與情緒上的支持

指導者於互動中，給予學習者---溫暖與回應，引發學習者參與的動機及持續學習的意願；

鼓勵與肯定，讓學習者更有興趣及專心在學習方面；觀察與同理，瞭解學習者的需要，並隨時調整步調，減低學習者的壓力。若學習者的情緒低落，鷹架學習的搭建則要減緩，待孩子精神與情緒於最佳狀態時，再給予新的學習目標、搭建學習的鷹架。

7. 挫折與焦慮的控制

教導者應保持高度的敏感，注意學習者精神、情緒的狀態。學習者面對困難的項目，難免會產生焦慮，若因失敗而呈現挫折感，則鷹架學習需減緩或退回，或將複雜的活動拆開、分段，由簡而難一步一步地搭建學習的鷹架，並給予學習者成功的經驗，以鼓舞持續嘗試的動力，避免學習者落入失敗的循環。例如：當孩子無法達到聽覺口語法的課堂目標，則讓孩子再次復習與演練，待能力穩定後，再一步一步地增加學習目標的難度，迎接更多的挑戰。

8. 注意孩子的興趣所在

以孩子喜歡汽車為例，家長可以引導孩子認識各式各樣的交通工具的名稱、辨識各種汽車的顏色及大小、陸海空交通工具的配對、職業與交通工具的配對、比較交通工具的外觀與特性、坐某一樣交通工具到什麼地方及做什麼事的句子演練，甚至可以唸車牌號碼，讓孩子聽寫與記憶…等，由交通工具進而延伸到認識街道、商店名稱。指導者以孩子的興趣為基石，



不斷地擴展與延伸學習的鷹架，增進孩子的能力與學習的廣度。

9. 鼓勵獨立思考，別太快告訴答案

孩子不喜歡思考、不習慣思考，連最簡單的問題都不會回答，家長可以改變發問方式。回憶一下，家長是否常常詢問閉鎖式的問題？例如：「是不是？」、「好不好？」、「對不對？」等，二選一的問題，或者家長常常未等待孩子思考、回應，即幫孩子回答問題，養成孩子依賴他人回答、懶得動腦、無法完整的表達自己。建議詢問的方式應為開放式、具思考性的問題，例如：「如果…會如何？」、「除了…之外，還有哪些？」、「為什麼？」讓孩子思考一個以上的答案。

若孩子不知道答案，再給予提示或給他二選一的答案選擇，讓他思考並回答最佳的答案。之後，家長再次的詢問相似的問題，讓孩子再次地演練、思考，直到真正了解、內化成為自己的知識。

10. 建立學習者獨立、主動、負責任的學習精神與態度

有許多孩子在學校忘了帶東西，會責怪父母沒有幫忙檢查書包；月考退步，是因為家長太忙，沒有幫忙準備月考。

這樣的孩子，長久處於被動式的學習，太依賴他人的協助、缺乏獨立學習的精神，進而對學習不負責任。父母可在孩子的能力建立之後，適時的抽離、減少支持，讓孩子獨立的學習，養成一種固定的行为或習慣。孩子的學習來源除了由老師、父母處獲得之外，成功的鷹架學習是將被動學習轉換為主動學習的型態，經由同儕社交行為之互動學習、書本閱讀、旅遊經驗累積、電視影音設備的接觸以及電腦、圖書館的知識查詢系統…等，得以成功地達成獨立學習的目標，進而發展個人的興趣，以獲取知識、經驗與能力。

維谷斯基（Vygotsky）鷹架理論，在聽覺口語法的學習上，可以做為幫助聽損孩童及其家庭的學習技巧。在每次給予新的目標時，利用上述各點技巧與運用，建構最佳的聽覺口語法學習鷹架，跨越近側發展區，發揮孩子潛在發展的能力，達到聽覺口語法的目標---使聽損孩童能成功融合於主流教育中，成為獨立自主的個體，為社會貢獻一己之力。

參考書籍/資料/網站：

- * 鷹架兒童的學習：維高斯基與幼兒教育, L.E.Berk & A.Winsler, 心理出版社（1999）
- * 教育心理學, 李德高, 五南出版社（1998）
- * 學習理論與教學應用, M.Gredler, 心理出版社（1996）
- * 做你孩子成長的鷹架, 茱迪·傑克·柏斯衛、邦妮·唐·派柏, 財團法人愛家文化出版(2006)
- * 多元智能理論與教學實務, 常雅珍、昌小芳…等, 華立圖書（2007）
- * 教育行動研究與教學實務, 梁忠銘、熊同鑫, 心理出版社（2004）
- * Wood, D., Brunner, J.S., & Ross, G.(1976).The role of tutoring in problem sloving. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 17,89-100.
- * Jill Duncan, PhD, Cert AVT演講資料（2007台北雅文）

教戰小百科

何謂『鷹架理論』？

鷹架理論(Scaffolding Instruction)一詞為Bruner依"維谷斯基"（Vygotsky）的學習理論所創立的。其源自於"維谷斯基"（Vygotsky）的近側發展區(Zone of Proximal Development)的概念，認為孩童的學習發展有「實際發展層次」與「潛在發展層次」。

「實際發展層次」的意思是-學習者在未經協助下所能表現的能力；「潛在發展層次」的意思是-學習者在大人或同儕的互動、學習下，解決問題的能力。實際發展層次與潛在發展層次之間的差距，即為--近側發展區（the Zone of Proximal Development，簡稱ZPD）。

鷹架理論的意涵--介於學習者有能力和沒有能力獨立完成工作之間不斷地學習的過程。

兒童學習，就像蓋房子的鷹架一樣，在房屋周圍搭建、修繕，待完成一部分後，再抽離、另外加蓋鷹架層疊上去。由基底到極限，一層一層地、不斷的支持與建構。學習者在指導下學習，慢慢進入可以獨立學習後，指導者減少支持再慢慢抽離、往上建構更高層次的學習，將學習者推向更高峰、迎接更多的挑戰。鷹架學習就是幫助處於實際發展層次的學習者，跨越近側發展區（ZPD），進而達到潛在發展層次。

02 運用家庭支持系統， 提升聽損療育成效

文 / 社會服務部社工員 陳怡旬、周怡君



珮珮的出生除了給家人帶來許多的衝擊與震驚外，也帶來了許多家庭結構的改變。

珮珮的媽媽一直記得當耳鼻喉科醫生看完聽力報告後，知道珮珮的聽損是一輩子的，不論做什麼努力都沒有辦法恢復，像是最後的宣判的話語，深切的挫折感和無助感頓時侵入心扉，腦筋一片空白，週遭的一切變得如此虛無跟陌生。媽媽自責地回憶，是不是在懷孕過程中動到了胎氣，或是自己哪部分疏忽了，造成珮珮有重度聽損？

然而，珮珮的父母沒有讓自己沉溺在悲傷中，他們將焦慮的心情轉為搜尋各種專業聽損療育服務資訊，終於找到了雅文基金會，開始積極帶珮珮到基金會接受聽覺口語療育的服務。

本會在台灣設立已滿十年，服務超過兩千多位聽損家庭，在服務經驗中，看到大多數家庭，對於新生命的誕生無不充滿著期待與欣喜，期盼著寶寶健康、聰明，然而卻有些寶寶因著先天或後天的因素，使他們在身、心發展上顯著落後於一般兒童，而這些「身心障礙兒童」

往往對家庭帶來相當大的衝擊，父母及整個家庭都會面臨完美、健康兒童的形象幻滅所帶來的失落感，並經歷一段時間的否定、爭議、憤怒、沮喪等各種強烈而複雜的歷程，直到經歷過這些情緒過程後，最後仍需勇敢的面對，進而去接納「家有障礙兒」的事實。但是接下來所面臨的不單只是短時間的一般照顧、養育，而是包括醫療、教育、未來安置及就業等問題，而這樣的問題通常是長期甚至是終其一生都需背負起的責任與壓力。

所以當家庭擁有「身心障礙」兒童，意味著將伴隨著持續性且全面性的的療育與教育問題，而如果家庭沒有得到適當的協助，對家庭資源將是很大的耗損，因此當前除了針對兒童給予適當教育安置及福利服務外，如何協助及支持家長了解並接受孩子，促使家庭有能力提供身心障礙兒童更好的發展機會，也是一個相當重要的議題。

家長的參與度，往往是早期療育成功與否的指標（Swick, 1987），畢竟孩子大多數的時間都是和家人在一起，若是家人參與度低，早期療育的效果往往也會降低（楊美華，民87）。大約有百分之九十的聽損孩童的父母都擁有正常的聽能，也因此大多數的家長沒有養育聽損兒的經驗，以基金會服務經驗來說，大部分聽力正常家長會選擇一個最接近父母溝通模式的教學方法，拜現代科技的進步，近九成五的聽損孩子，經由配戴聽輔器材後即可以學習「聽」與「說」，基金會使用的「聽覺口語法」即是透過觀察與傾聽來學習，並在家長參與的情況

下進行個別化診療式教學，父母是課程參與的夥伴，更是聽覺口語師最好的盟友，當父母與其他家庭成員支持參與下，將「聽覺口語法」技巧與每天有意義的活動和生活經驗結合時，孩子才能擁有最佳的學習機會，以發展出良好的語言能力。

因此在雅文基金會的家庭化服務過程中，早期療育要有成效，父母親及家庭是扮演著以下重要的角色：

1. 父母親/家庭是聽損兒童的資源

父母親/家庭不但是孩子的代言人，更在孩子療育過程中扮演著重要的資源收集及運用者的角色，透過父母親/家庭的協助，孩子除了可以妥善運用社會福利資源外，更可以藉由父母親/家庭的努力整合家庭內在資源，以提供孩子在漫長的療育過程中穩健的家庭關係與支持。

2. 父母親/家庭是促使孩子接受服務的啟動者

在兒童的療育過程中，父母親/家庭扮演服務啟動者的重要角色，透過積極主動的參與聽覺口語法療育服務方案的設計及執行、穩健的聽能管理服務、合適的社工服務後，孩子可以更快速的學習到聽和說的技巧。此外，當父母親/家庭開始積極主動的參與家長組織等同質性的家長團體，彼此提供醫療訊息、教養態度、内心支持、心路歷程分享等活動，他們也就開始在爭取改善有關聽損孩子之服務上扮演一個重要的角色，而這樣的角色及工作內容的重要性更是專業人員無可取代的。

3. 父母親/家庭是學習者

父母親/家庭在聽損孩子療育的過程中，不但要扮演稱職的父母親/家庭的角色，另一個重要的角色便是當一個「學習者」。藉由學

習並汲取基金會專業人員提供的訊息後，家長開始將這些訊息消化並吸收運用成為自己的知識，並將這些習得的知識妥善運用在孩子的生活中，以幫助孩子能真正將所學展現並運用出來。

4. 父母親/家庭 是教育與療育的決定者

父母親是教育/療育決定者角色的概念起源於1975年美國的障礙兒童特殊教育法，該法在現在稱為身心障礙者教育法，該法在1985年賦予父母對於障礙孩子教育的決定權。尤其「聽覺口語法」重視父母的參與，孩子的療育要具有成效，家長不能只是觀察者的角色，而必須親身參與，故父母/家庭不再像以往一樣，只能一味地接受專業人員所安排的決定，現在，父母成為聽損孩子教育/療育的決定者，而且可以針對專業人員所提出的決定提出自己的想法及意見，這也讓父母與專業人員間的關係變得更為平等。

5. 家人/家庭是合作夥伴

在聽損孩子療育的過程中，家人是最重要的合作夥伴，而家人的定義很廣泛，不僅只包括「父母」，其家庭成員如祖父母、手足等也是可以提供聽損孩子支持並影響其療育成效的對象。故當家人/家庭與專業人員間有越密切的且信賴的合作關係，則孩子的療育成效也將相對的被提昇。

以實際的案例，與大家分享雅文基金會的療育團隊，如何協助家長進行療育計劃：

小煜出生時是個健康寶寶，然而，在一歲多時感染細菌性腦膜炎，癒後媽媽發現：以前小煜很容易被大聲的關門聲嚇醒的，現在卻對這樣的聲響沒有任何的反應，經到醫院耳鼻喉科做聽力檢查後診斷小煜兩耳的聽損是屬於極重度。

小煜媽媽責備自己沒有好好照顧小煜，以至於讓小煜的生命中，有了不可彌補的缺損。經歷過一番心理煎熬後，小煜的爸媽開始積極找尋療育的方法，在一個機緣下，找到雅文基金會的聽語療育服務。與社工的第一次會談後，小煜的爸媽對於未來的聽語療育與各項福利、教育措施有基本的了解，並開始積極的為小煜選配合適的助聽器。但由於小煜的聽損屬於極重度，經過一段時間的聽語訓練及醫生的評估診斷後，小煜爸媽決定植入人工電子耳來幫助他學習，但接下來的問題是：昂貴人工電子耳的費用，及手術本身有未知的風險，如何讓其它家人也能支持？而未來一起協助小煜術後的復健，也是需要積極面對的問題。很幸運的是，小煜家中的長輩都很支持小煜爸媽的決定，並且在很短的時間內便將手術需要的費用準備妥當，讓小煜順利地完成他人生中一次重要的手術。

小煜的爸媽認同學習「聽覺口語法」是需要和老師配合，且家長投入的時間及品質，與孩子未來是否能發展出良好的聽語能力，有著極大的關連性。所以，與家人的多次商量之後，小煜媽媽毅然決然地辭去外商公司高薪工作，開始更積極地投入小煜的聽語療育，每週帶小煜到基金會接受聽語療育課程，而為使小煜有更豐富的生活經驗，她更是帶著小煜到公園和其他孩子玩耍、認識生活週遭的事與物，在努力了一段時間後，小煜終於開口說話，她真的好開心！

回想這段時間，小煜的父母從找尋服務資源、療育資源，到與家人溝通協調，取得他們的認同與關心，小煜的爸媽都扮演著重要的角色，因他們知道：他們才是可以給孩子最大的支持，陪著他一起往前邁進。

在聽損孩子療育的過程中，各種有形、無形的壓力與衝擊，不斷的考驗著父母親與家庭；聽損療育能發揮成效，並非單一特定的醫療或教育方式，而是專業的療育團隊共同參與，以

處理兒童在各個階段中不同的問題，而在本會團隊中，包含聽覺口語教學、聽力檢查及社會服務，在不同領域的專業間相互的溝通，以給予聽損家庭跨專業的整合式服務，我們期待能透過家庭內在支持系統的健全、外在療育服務的提供、社會資源、福利服務及相關的支持團體，給予身心障礙兒童家庭適切的支持，來協助父母親及家庭成員了解並接受聽損孩子，進而強化家庭功能，以期孩子在療育復健之路上，能穩健的往前行。



雅文基金會社服部的所有社工員

參考資料：

- * Swick,K. (1987)。Perspectives on understanding and working with families. Champaign, IL:Stipes.
- * 楊美華（民87）。早期療育中家庭服務的職業道德省思。特教園丁，13卷，4期，頁8-11。
- * Ann P.TurnbullH. Rutherford Turnbull, III著；萬育維、王文娟譯(2002)身心障礙家庭—建構專業與家庭的信賴聯盟。



03 感覺神經性聽損兒童應該接受基因檢測嗎？

文 / 台大醫院耳鼻喉部 許權振主任
台大醫院耳鼻喉部、基因醫學部 吳振吉醫師

兒童感覺神經性聽損是相當重要的臨床課題，根據國內學界研究，感覺神經性聽損在國內兒童的盛行率可能達3/1000以上。最近十年來，由於分子生物學的進步和人類基因體的解碼，學界對於導致兒童感覺神經性聽損的成因有了顯著的瞭解。在已開發國家如台灣，這些兒童中約有2/3可歸因於遺傳因素，而聽損基因的突變檢測更已成為臨牀上評估這些兒童的有力工具。析言之，基因診斷不僅是致病機轉最直接的證據，對於家族的遺傳諮詢以及這些兒童的後續處理，也提供許多珍貴的訊息。以下就國人聽損基因檢測之相關研究資料及其臨床應用，向大家作一簡單的報告。

國人聽損基因檢測之相關研究資料

過去五年來，台大醫院耳鼻喉部致力於兒童遺傳性聽損之研究及國人基因檢體庫的建立。迄今年初，本部一共前瞻性收集420個「特發性」（亦即原因不明）感覺神經性聽損家族、合計八百餘名案例，並完成所有案例之「表現型」評估及「基因定型」。我們分析比較所有案例之「家族史」、「過去病史」、「理學檢查」、「聽力檢查結果」及「影像檢查結果」，以作表現型的區分；而於基因定型部分，我們則於所有案例進行GJB2基因（或稱Cx26基因）、SLC26A4基因（或稱PDS基因）及粒線體12S rRNA基因等三段常見聽損基因的突變分析，對於特定的症候群型聽損案例，如聽覺神經病變、Usher症候群及Alport症候群等，我們也分別針對OTOF、EYA1及COL4A5等基因做

突變檢測。結果發現，常見聽損基因之突變光譜，國人均迥異於國外文獻：以確定的突變而言，最常見者為SLC26A4基因之IVS7-2A>G突變，其在國人之聽損世代中的對偶基因頻率為12.1%，較GJB基因之235delC突變的4.5%為高，而粒線體m.1555A>G突變則略罕見(2.9%)。基因型及表現型之關連分析則顯示，SLC26A4之基因型與臨床表現型未具關連，m.1555A>G突變之表現型則受個案粒線體DNA單套群影響。

以上純為學術探討。如果從臨床的觀點分析歸納，則國人感覺神經性聽損兒童的基因變異，還是以GJB2（Cx26）基因、SLC26A4（PDS）基因及粒線體12S rRNA基因等三個聽損基因最為常見。平均而言，感覺神經性聽損兒童約有1/3可在這三個基因找到基因變異，而如果家族中有兩個以上的成員患感覺神經性聽損，則這個比例更可高達1/2。可見，傳統上認為成因不明的兒童感覺神經性聽損，其實有相當比例是可以透過基因檢測的方式找出原因的！

聽損基因檢測之臨床應用

聽損基因檢測除了可應用於診斷之外，近年來對於臨床醫師或是聽語教師在處理相關案例時，亦提供個案預後評估以及遺傳諮詢方面相當大的幫助。為了方便大家理解，以下就聽損基因檢測的臨床應用以及筆者這幾年來常遇到家長的詢問，整理成問題集，條列於下：

Q 1.我們夫妻雙方家族都沒有人有聽損的情形，小孩子中也只有一個為聽損，還可能是遺傳所造成的嗎？

(A) 常見聽損基因的變異，如GJB2 (Cx26)基因或SLC26A4 (PDS)基因的變異都是隱性遺傳的，通常父母雙方都是基因變異的帶原者（臨床上聽力完全正常），而子代中亦只有1/4的機會會發生聽損，因此，家族中只有單一案例，並不能排除遺傳的成因。而正如前述我們在國內兒童所進行的研究，即使是單個案的家族，至少仍有1/4~1/3的比例，可以找到聽損基因的變異。

Q 2.驗出聽損基因的變異，對於我們家人和小孩有什麼直接的幫助嗎？

(A) 驗出聽損基因的變異，可以精確地知道個案發生聽損的原因，並可用以預估該個案日後聽損程度的預後。對於家人的直接幫助，則可透過遺傳諮詢及產前檢查等方式，提供年輕且仍想生育下一胎的家長相關的資訊。

Q 3.您提到以基因檢測結果預測聽損程度的預後，是否可以具體說明？

(A) 我們知道，身體的表徵都是由DNA所調控的，因此，基因的變異可以說是聽損發生最直接的證據。藉由觀察並歸納以往的案例，我們發現同一種基因變異，其聽損的表現也類似。例如，帶有GJB2基因變異的個案，聽損的程度通常是不太惡化或惡化極慢的；而帶有SLC26A4基因變異的個案，臨床上則常合併大前庭導水管，以及反覆發作的波動型聽力喪失；而帶有粒線體12S rRNA基因變異的個案，聽損的程度則會隨著年齡增長而逐漸變差，尤其是若接觸到胺基酸甘醣體這一類的抗生素（診所打針常用！），聽力就會立刻變差。所以，

如果能知道個案的基因診斷，就能夠知道往後聽力是否會繼續惡化。同時，對於某些特定的基因變異，我們也具備了防止聽力急遽惡化的策略，比如我們台大醫院耳鼻喉部，通常會發給粒線體基因變異個案一張隨身的卡片，以提醒個案以及個案會接觸到的醫師或藥師，千萬不可使用胺基酸甘醣體之類的藥物。

Q 4.除了預估聽力的預後外，基因檢測還有什麼臨床的應用嗎？

(A) 近來的研究指出，基因診斷也是人工電子耳植入手術術後復健效果好壞的重要指標。大家都知道，人工電子耳植入手術應用於重度聽損且助聽器成效不彰的案例。然而，電子耳相當昂貴且植入手術本身具侵襲性，而術後不論是聽損兒童、家長還是聽語老師更要花費很長的時間並投入相當多的人力、物力進行復健，但是，卻不是所有接受手術的案例都能獲得良好的成效。以往，影像學檢查若顯示特殊型態的內耳畸形，常被認為是代表不良預後的指標。近年來的研究則顯示，由於帶有聽障基因變異的案例，其致病機轉常侷限於內耳而未影響聽神經，因此是預後良好的指標。換句話說，若能於術前知道個案的基因診斷，將有助於醫師、家長及聽語老師更能精確地掌握人工電子耳植入手術術後復健的成效。

Q 5.我們想生下一胎，但是又害怕下一胎也有聽損，請問你們能提供什麼樣的幫助嗎？

(A) 目前台大醫院耳鼻喉部已與本院婦產部合作，結合羊水穿刺及絨毛膜採樣等技術，為數個家族順利地進行了產前診斷。簡單地說，若能確定家族所帶的聽損基因變異，則可於懷孕10~20週期間，藉由羊水穿刺及絨毛膜採樣為腹中胎兒進行診斷，以供父母參考。目前則正在研發胚胎植入前基因診斷技術，於胚胎著床前完成診斷，使孕婦的傷害降至最低。

Q 6.目前的科技，是否可讓我們聽損的小孩聽力恢復正常？

(A)：很遺憾，目前不論是幹細胞治療還是基因治療，都還在研究階段，可預見的幾年之內，應該沒有使聽力直接恢復正常的方法。但是，卻有可能利用現有的知識，針對某些特殊聽損基因變異的病人，給予防止聽力惡化的治療。比如說，目前已知國人相當常見的大前庭導水管案例，多由SLC26A4基因變異導致，而其致病機轉，則可能與內耳之酸鹼失衡有關。若能調控內耳的酸鹼值，則有可能防止反覆波動性聽力損失的發作。我們目前正在進行一臨床試驗，如果您為聽損反覆發作的大前庭導水管案例，或許我們可以提供您一些建議和幫助！

Q 7.我們想要接受聽損的基因檢測，請問整個檢測流程是怎麼樣呢？

(A)：目前台大醫院耳鼻喉部針對感覺神經性聽損兒童所進行的檢測，至少均包括GJB2基因(或稱Cx26基因)、SLC26A4基因(或稱PDS基因)及粒線體12S rRNA基因等三段常見聽損基因的突變檢測，這是現今您在國內所能接受

最完整的檢查。而且由於是台大醫院及國科會的重點計畫，所以整個檢查是免費的。檢測流程相當簡單，只要抽取1~2管血（約5 cc的血）即可。如果您或您的家人想要接受基因檢測，建議您不妨至台大醫院許權振教授（耳鼻喉部）和吳振吉醫師（耳鼻喉部+基因醫學部）的門診，我們將直接提供您第一手的訊息。如果您住在中南部而不方便來本院求診，也可以和我們聯絡，由於我們在全省各地都有合作的醫師，我們將為您聯絡他們以提供一切必要的協助。

結論

綜上所述，聽損的基因檢測無疑是現代醫學進步所帶給我們的新利器，使得今日臨床醫師或聽力師在面對感覺神經性聽損的兒童時，都能更正確地找尋出原因及做出診斷，並且能更精確地評估預後，幫助其家人。我們建議，感覺神經性聽損兒童應該接受聽損的基因檢測，以作為日後治療、復健乃至於家族遺傳諮詢的準則。

作者小檔案



許權振

(Chuan-Jen Hsu)

現職：

臺灣大學醫學院耳鼻喉科教授兼

主任(2005/08~)

台北護理學院兼任教授(2002/08~)

臺大醫院耳鼻喉部主任(2005/08/01~)

亞太地區人工耳蝸國際醫學會理事(1995/04~)

臺灣耳鼻喉科醫學會理事長(2004/11/14~)

學歷：

1976/06 臺灣大學醫學士

1984/09 日本東京大學醫學博士

經歷：

美國哈佛大學醫學院耳鼻喉科研究員(1988/01~1989/08)

沙烏地阿拉伯法德國王醫院耳鼻喉科顧問醫師

(1985/01~1985/12)

日本東京大學大學院研究員(第四臨床醫學)(1982/08-

1984/09)

吳振吉

(Chen-Chi Wu)

現職：

臺大醫院耳鼻喉部主治醫師

臺灣大學醫學院講師

學歷：

國立台灣大學醫學系畢業

國立台灣大學醫學院臨床醫學研究所醫學碩士

國立台灣大學醫學院臨床醫學研究所醫學博士候選人

經歷：

臺大醫院耳鼻喉部住院醫師 (2000-2003)

臺大醫院耳鼻喉部總醫師 (2003-2004)

臺大醫院耳鼻喉部主治醫師 (2004迄今)

臺灣大學醫學院講師 (2005迄今)

中華民國教育部部定講師 (2006迄今)

臺大醫院雲林分院耳鼻喉科主任 (2005.4.-2006.7.)

文 / 南區副總幹事 林怡琳



緣起~

今年5月18日各大報紙高澎教育版的頭條報導：「衝出重度聽障藩籬 雄工陳廷璋 獲選菁英錄取高應大！」（中國時報/李義記者）；「高職生爭氣 菁英繁星 22人錄取，聽障陳廷璋考上國立大學！」（聯合報/謝梅芬記者）；「克服重度聽障雄工陳廷璋錄取高應大！」（國立教育廣播電台/洪慧瑜記者），媒體報導喚起南區中心伙伴們的記憶和訪問的動機：陳廷璋，是南區中心剛成立時第一批學生，他長大了！表現傑出並考取國立大學，邀請他回來和大家敘舊，這樣的念頭浮現時，我們擔心八年前的通訊資料可以再聯絡得到嗎？果然，擔心的事終究發生，之前的通訊資料完全無法使用，我們即刻發揮「凡走過必留下痕跡」的精神找到陳廷璋和廷璋媽媽—吳霓虹女士，邀請他們在6月23日回南區中心，一同走入時光隧道和大家分享廷璋的成長。

培養孩子獨立、自主的能力

廷璋，極重度聽損，人工電子耳植入時的年齡將近十歲，對於聽語療育的黃金期而言，是稍晚了些，然而從無聲的世界到有聲的世界，讓廷璋開啟『傾聽』的這扇窗。

「好懷念Joanna，廷璋來上課時還讓她抱過，感謝她創辦雅文基金會，廷璋才有機會學

陳廷璋小檔案：

出生日期：1988.10.12.

聽損程度：極重度（91dB以上）

電子耳植入日期：1998.03.06.

聽覺口語課程開始日期：1998.04.22.

結業程度：

1999.09.29.結案，當時聽覺記憶4項。

現況：

2007.09.01.進入國立高雄應用科技大學模具工程系，榮獲2007年總統教育獎高中職組

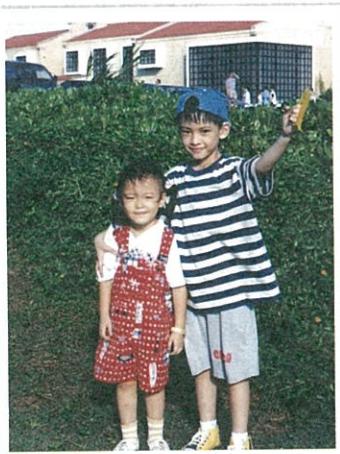
習『聽覺口語法』，讓他重新有了“聽”的習慣，不再依賴看”唇形”溝通！」陳媽媽回憶著說，廷璋三歲時即在彰師大學前聽障班學習口語聽能訓練，六歲回高雄後，由於聽力越來越差，連帶地家人也漸漸容許他看唇形說話，最後廷璋完全依賴看唇形才能順利溝通，而至雅文時，很慶幸給自己當頭棒喝，重新訓練他努力用「聽」來溝通。所以，在家裡的『家規』是：除了睡覺、洗澡外，廷璋沒戴上人工電子耳，家人不和他說話！這樣的習慣養成，讓他隨時隨地專注地傾聽對方說話的訊息。

「培養孩子獨立、自主的能力，養成孩子個人的興趣，進而建立自信心！」陳媽媽回想當年訓練廷璋的過程，眼底流露母親對孩子的疼惜和不捨，廷璋四、五歲起，她開始訓練他單獨與人溝通的能力，從學習自己購物、協助整理家務、獨自參加夏令營活動，甚至是自己起床而不使用震動鬧鐘等獨立行為的培養，為的就是希望廷璋能自主地打理自己的食衣住行，不會成為別人的負擔，媽媽忍住幫助孩子的衝動，學著讓他承擔未完成時，必需付出的代價，如：起床晚了，上學遲到受罰，或是午餐忘了帶餐具，得靠自己去詢問老師與同學幫忙等，在在都為了讓他獨立負責，如同陳媽媽所言：「我不可能一直陪在他身邊！唯有看到他能獨

立、自主地照顧自己，我才能放心！」一語道盡所有母親的期待，陳媽媽將她的擔心化為行動，努力地建構廷璋的獨立性。

開人工電子耳， 只為聽到妹妹的聲音

從小愛畫畫的廷璋，童年無聲世界的寂寞，除了圖畫的陪伴外，妹妹是他最親密的朋友，從小到大，妹妹分享他的喜怒哀樂，參與哥哥的每一段學習過程。陳媽媽回憶著，當初一直說服廷璋開人工電子耳時，他很有主見的拒絕了，直到他完全聽不到聲音時，他告訴媽媽：



「我想聽到妹妹的聲音！」才得以順利進行人工電子耳手術。

所以只要妹妹有任何受委屈的神情，廷璋總會挺身而出：「妹妹不用怕，我保護妳！」去年，兄妹二人還進行

一趟從南到北旅行，從安排路線、親友家借宿、交通接送等，兩人平安快樂地玩了十幾天，今年他們再次北上，這次預計說服台北的親戚讓他們自己搭著捷運到每個想去的地方玩。

『互助回饋』建立同儕情誼

「如果聽不懂同學表達的意思，或者同學聽不懂你的意思，你要如何處理？」

「我會觀察同學的表情，和觀察同學忙不忙，是不是有時間和我溝通？我會先慢慢說，再不行，用筆談！」這是廷璋自成一套的溝通模式，由於廷璋聽語療育的起點太晚，因此口語清晰度不夠，但這不影響廷璋和同學的互動，因為他總是認真地傾聽、熱情的回應，所以在同學眼中他是個很盡責，且熱心助人的好伙伴。

為了讓廷璋接受別人異樣眼光的抗壓力，和排解建立『聽』的習慣過程中的痛苦和寂寞，陳媽媽觀察到廷璋喜歡畫圖，尤其是跟機械相

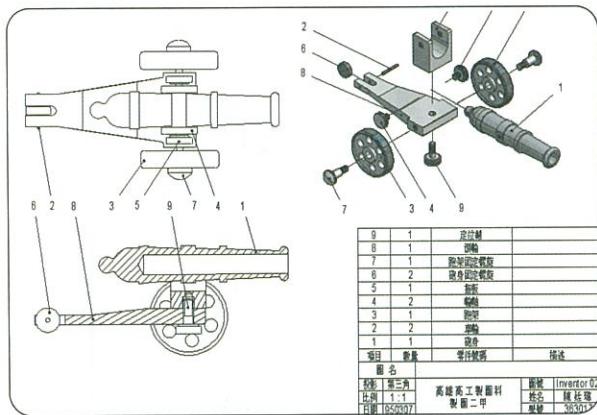


關的剖面圖畫得十分精細，小時候，彰師大學前聽障班的老師送他一本介紹各種物體剖面的書，因此啟發了閱讀與畫畫的興趣；童年的寂寞，也所幸有許多書籍與畫畫的興趣陪伴，當他沈浸在機械、戰車的繪圖和知識時，這份才華吸引了關心他的同學，同學們發現他的長處，開始主動關心他、瞭解他，並邀請他參加活動，也漸漸明白和廷璋的溝通模式，而老師也鼓勵他適時地協助同學，一來一往的互助回饋，廷璋學會和同儕間的相處之道。

建立個人專長， 參與競賽，肯定自我

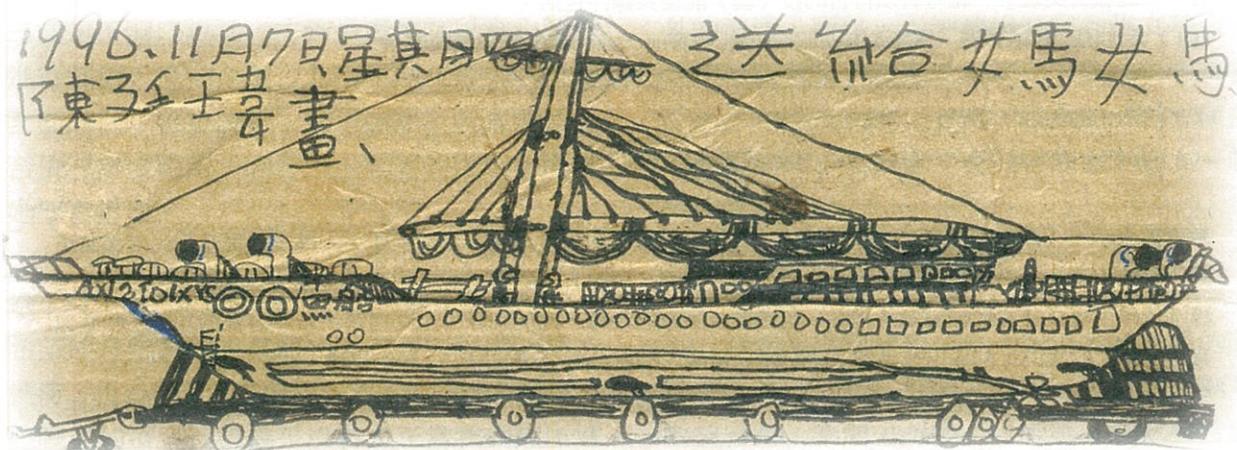
每當廷璋和同學相處受挫時，媽媽總用關心的態度，淡化的口吻來轉移他失落的情緒。而為了讓他能肯定自己的長處，陳媽媽收集各項資訊，依廷璋的長處來增強他的能力，媽媽笑著說她對廷璋的教育方式，就像『驢子與紅蘿蔔』的故事，在驢子的前面吊著紅蘿蔔，不急著逼他往前，只要找對蘿蔔，相信就能引誘驢子向前奔跑。





就這樣，在家人的鼓勵、自己的嘗試，廷瑋開始參加各項比賽，在國中基測後接受安置入學，靠著繪圖作品「說服」面談的陳小娟教授老師，讓他進入高雄高工製圖科就學。進入製圖科的環境，廷瑋有機會接受正規的製圖課程，表現優異的他，在「第九屆全國身心障礙者技能競賽電腦輔助機械繪圖」的項目中獲得銀牌獎，畢業前更拿到「機械製圖丙級證照」、「電腦輔助機械製圖丙級證照」、「電腦輔助立體製圖丙級證照」以及「電腦輔助機械製圖乙級證照」，今年更通過菁英計畫，錄取國立高雄應用科技大學模具工程系。

在這一次「高職菁英班」錄取名單公佈，雄工校長孫明霞特別安排高雄市教育局長鄭英耀與高應大校長林仁益，為即將成為新鮮人的廷瑋加油打氣。他還代表所有錄取精英班的學生贈送一幅飛機正側面素描表達感謝，振翅高飛的喜悅與決心，盡在畫中，令鄭英耀局長感動不已。



未來的計劃~騎單車環島旅行、 「玩具與遊戲設計研究所」深造

廷瑋從高一開始，自己騎腳踏車上學，陳媽媽說當初是希望廷瑋能達到「行動自由，才是真正獨立」，雖然，她的一顆心總是懸掛至收到「我到了！」的簡訊後才能放下，從去年暑假他開始計劃騎單車環島旅行，因家人擔心而尚未成行，最近高中畢業了，他又開始積極地計畫單車旅行，除此之外他也打算考機車駕照。

『傾聽』，讓廷瑋擁有細膩的觀察和思維，從家人回家上樓梯的脚步聲，他聽得出來：「今天的媽媽開不開心？妹妹心情好不好？」而成為準大學生的廷瑋，參觀雅文基金會的教具室，看到許多玩具，他說他想設計一個小朋友和大人玩了都會開心的玩具，他分享未來的生涯規劃，是希望進入模具系能培養精密機械的概念，大學畢業後能進入國立台北教育大學的『玩具與遊戲設計研究所』，不僅設計讓人開心的玩具外，也有機會為身心障礙的小朋友設計專屬的玩具。

後記~

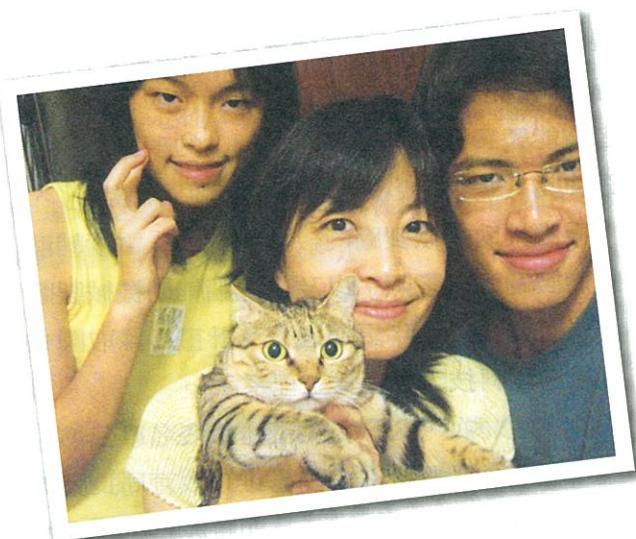
看到廷瑋的努力，聽到廷瑋媽媽的用心，我們感動！感動孩子一步一腳印地逐夢踏實，感動父母無悔的付出，更欣喜廷瑋的表現獲得大家掌聲，誠心地祝福~廷瑋全家，平安喜樂常伴！

媽媽的話

曾有一位贏得世界冠軍的大陸羽球選手熊國寶，來台訪問時，記者照慣例問他：「你能贏得世界冠軍，最感謝哪個教練的栽培？」木訥的他想了想，坦誠的說：「如果真要感謝的話，我最該感謝的是『自己為自己栽培』。就是因為沒有人看好我，我才有今天！」

作為母親，我一直相信：先放下一切，花很多時間陪伴孩子成長，這樣的人生是值得的，教導孩子裡外都獨立，比凡事都幫他設想周到來得慈愛與長久，希望我們的孩子有一天都能真正地學會感謝自己，因為他自己是那麼的努力過！讓孩子先懂得感謝自己，然後他們就懂得關心別人，而不是動輒怪罪他人。

我很喜歡看廷瑋外出遊玩，或參加活動幾天不在家時傳來的簡訊，總是跟我描述著他當時的情形，也不忘告訴我：要我安心等之類的話。我想這是因為他已經知道許多事情，他都可以辦得到，這是給他從小到大的訓練，我相信讓孩子保有著這樣的經驗與信念，是非常寶貴，也是非常重要的。

**【教育簡訊】何謂『高職菁英班』？**

教育部技職司為讓高職畢業具技藝能優異的同學，確實有機會依其傑出的技藝能表現，作為就讀技專校院的機會。「高職菁英班」，報考者須符合的技（藝）能優良條件包括：

- (1) 參加國際技能競賽、國際展能節職業技能競賽前三名或獲各職類優勝獎者。
- (2) 參加國際科技展覽成績優異，獲國立台灣科學教育館推薦並持有證明者。
- (3) 參加全國技能競賽獲各職類前三名者。
- (4) 參加全國高級中等學校技（藝）能競賽獲各職種前三名者。

教育部表示，『高職菁英班』之課程特色，係採「發掘潛力」的作法，以補救學生弱點，並提升學生優勢為重點，該校大一、大二規劃基礎學科及世界公民之課程，以建立「國際文憑」認證的基礎，俟大三、大四時再由導師依學生專長及志趣輔導選系修課。透過四年課程之洗禮，期能訓練學生問題解決及領導統御知能，脫離只有「技術」的窠臼，創造出技職體系新紀元，達成「創意台灣全球佈局」之教育目標。

（參考：2007.05.10.高教技職簡訊005期）