

中華民國關懷腦瘤兒童協會 101 年北區家庭聯誼座談會計畫書

一、計畫緣起：

腦瘤個案在罹病後，除了需要專業的醫療照護資源以外，還需要各項的社會資源協助，以鼓勵及陪伴病童及其家庭共同對抗疾病。在腦瘤個案在面對漫長的治療之路時，如何提升家庭照顧功能，如何協助這類病童適應學校生活等，皆是各項資源介入的焦點。

依「特殊教育法」第 3 條規定略以，「身心障礙指因生理或心理之障礙，經專業評估及鑑定具學習特殊需求，須特殊教育及相關服務措施之協助者。」若因腦瘤引起病童有身心障礙之狀況時，腦瘤病童可以享受到其特教資源；惟因腦瘤疾病對每個小孩均有其特殊性，不同的瘤質、不同的壓迫位置，也須併同不同的治療方式，例如手術開刀、放射線治療及化學治療等，均需長達一年以上漫長的治療之路，也常耗費家庭照顧者及病童的精力，如何讓學童面對這些治療過程產生的外觀改變，如化療造成的掉髮現象，或是外貌、肢體或情緒的影響，也往往是病童如何適應學校或社會環境的關鍵。

依「身心障礙及資賦優異學生鑑定標準」第 8 條規定略以，「身體病弱，指罹患慢性疾病，體能虛弱，需要長期療養，以致影響學習者；其鑑定由醫師診斷後認定之。」腦瘤病童若已領取重大傷病卡，且已經有就醫證明需要長期療養者，可依此款申請特殊教育資源。但因城鄉差距及學校資源不一，各個家庭所享受到的資源也不一。為了瞭解此狀況，協會在今年規劃辦理南區、中區及北區家庭座談會，期待瞭解腦瘤病童的特教資源。其中南區已於 101 年 6 月 30 日與高雄醫學大學附設中和紀念醫院共同辦理「特殊生升學管道及相關特教制度說明—學前教育至高中鑑定及其安置」座談會完竣，當中也邀請高雄市特殊教育資源中心主任向南區的家長講解高雄市的特教資源。中區規劃於今年 10 月 13 日與中國醫藥大學附設醫院辦理，並邀請臺中市沙鹿區海線特殊教育資源中心及臺中市教育局特殊教育科就中區資源向家長做個完整的介紹。北區訂於 11 月 10 日於台北榮民總醫院辦理，期待可以有效減短其病童家庭摸索時間的焦慮，並協助腦瘤病童能適應學校生活。

座談會當日，也同時辦理彩繪天空營，邀請病童及手足藉由勞作及拼貼抒發自己的情緒，並把孩子在病症過程中經過的痛苦、努力、壓力藉由色彩傳達內心抽象的意念，宣洩、激盪生命交織的不同心理意境。

二、活動目的：

- (一) 邀請特殊教育中心分享並提供癌病家庭升學及相關特教資訊制度說明。
- (二) 邀請醫護人員就疾病醫療及照護部份進行分享。
- (三) 連結腦瘤相關家庭交換照護病童的經驗，發揮互助的力量，建立支持系統。
- (四) 邀請病童及手足藉由繪畫抒發自己的情緒。

三、主辦單位：台北榮民總醫院兒童神經外科、中華民國關懷腦瘤兒童協會

四、指導單位：中華社會福利聯合勸募協會、永齡教育慈善基金會

五、活動日期：中華民國 101 年 11 月 10 日，上午 9 時至 12 時

六、活動地點：台北榮民總醫院中正樓 17 樓會議室及 A092 病房遊戲室

七、參加對象：全國腦瘤個案家庭成員及相關資源單位

八、預期效益：出席成員達 80 人。

九、評估方式：參與滿意度調查表及成果報告。

十、聯絡窗口：中華民國關懷腦瘤兒童協會周文潔社工。

十一、活動流程：

(一) 特教資源說明座談會場次

場地：台北榮民總醫院中正樓 17 樓神經外科會議室

時間	內容	主講者
08:30-08:50	來賓簽到	
08:50-09:30	開幕式	宋理事長麗玲 台北榮民總醫院兒童神經外科醫師
09:30-10:30	腦瘤治療新知	台北榮民總醫院兒童神經外科顧問 財團法人振興醫院神經外科部主任 黃棣棟醫師
10:30-11:30	臺北市鑑定安置輔導制度說明	台北市特殊教育資源中心 台北市教育局特殊教育科
11:30-12:00	綜合討論時間	宋理事長麗玲

(二) 彩繪天空營場次 (邀請 12 歲以下病童及手足參與)

場地：台北榮民總醫院中正樓 9 樓 92 遊戲室

時間	活動名稱	講師
09:00-10:50	開始動手做囉~	美術講師 (待邀)
10:50-11:00	歇息一下，喝口水喔！	
11:00-11:30	加油~作品要完成囉~	
11:30-12:00	分享自己的圖畫，拍照	
12:00~	愉快返家	

十三、報名方式：中華民國關懷腦瘤兒童協會周文潔社工

電話 (02) 2822-1206、傳真 (02) 2822-0913

Mail: cbta.taiwan@msa.hinet.net

【報名後，打電話確認】。

十四、報名表

中華民國關懷腦瘤兒童協會 101 年北區家庭聯誼座談會報名表					
姓名			性別		
是否為協會會員	☐ 是 ☐ 否		聯絡電話/手機		
傳真			E-mail		
通訊地址					
特教資源說明座談會提問單					
特教資源問題	1.				
	2.				
醫療/藥物問題	1.				
	2.				
目前治療概況	1.				
	2.				
彩繪天空營					
姓名		年紀	歲	是否為腦瘤病童	☐ 是 ☐ 否
姓名		年紀	歲	是否為腦瘤病童手足	☐ 是 ☐ 否
姓名		年紀	歲	是否為腦瘤病童手足	☐ 是 ☐ 否
姓名		年紀	歲	是否為腦瘤病童手足	☐ 是 ☐ 否