



### <教育方面>

如本文件其它地方所指，由於患有天使綜合症 (AS) 的兒童會面對許多獨特的生理、社會、教育、認知和溝通上的挑戰，所設計的治療方案在本質和範圍方面必須全面。教育工作者，包括教師和相關的服務提供者 (例如職業治療師、物理治療師、言語治療師)，必須對照顧重度殘疾人士 (一般) 和天使綜合症 (特別) 有足夠的專業知識，以應付這些挑戰和提供適當的教育方案。為學生度身訂造的方案應盡量與一般學習課程銜接和保持一致，以配合美國聯邦政府的方針。(IDEA：殘疾人士教育條例)

教育需與 IDEA 一致，亦應在最少限制環境 (LRE) 下進行，並給予適當地為學生設計的指令。對許多學生來說，這是一個讓他們能與健全兒童一起學習的普通課室。其它學生可將一部分時間在資源室學習，另一部分在普通課室渡過。其它選項包括讓學生們能與其它有特殊需要的同學一起學習的獨立課堂，以及一間為有特別需要兒童而設的獨立學校。

為患有 AS 的學生選擇最合適的學校時，應與團隊商量，當中包括患者的家人。現實中並沒有任何學校能最佳地滿足每一位 AS 學生的需要，最合適的學校是能以最少限制的環境有效地滿足學生的需求，而當中的合理預期可以讓兒童取得有理想的進展。首要衡量的是學生的教育需求和對應的目標，然後才討論選擇學校的安排。我們絕不能反向運作，先確定如何將兒童安排，然後圍繞那學校訂立目標。最後，無論學生將他們的時間放在包容還是獨立課室，管理人員和全體員工均須為全體同學向共同使命進發，當中包括健全和殘疾的學生。

當在普通課室教授一些或全部指令時，提供適當類別及程度的支援予學生和教師均是不可缺少的。這意味著特殊教育工作者和一般教育工作者之間需有系統性和持續的協作，再加上相關服務提供者和父母的努力。這團隊決定課程的改動和所需的轉變，以滿足每個孩子的學習需要。這些都是基於學校和 / 或專科中心的診斷團隊所進行的全面評估而定。家庭應該在挑選評估工具、分析結果和 (可能是最重要) 教學目標中，擔當最重要的角色。教育工作者應引導家長參與討論，並分享他們對孩子在畢業後的願景和夢想。不管學生的教育安排如何，教育目標都應與這些願望保持一致。

由此產生的教育計劃應將幫助學生於普通教育課程中獲得幫助和表現一定的成績作為考慮。同時，它必須提供足夠機會讓學生運用從個人教育計劃 (IEP) 所學習的其它技能；若屬早期治療，則是個人和家庭服務計劃 (IFSP)。

患有 AS 的兒童通常需要多種相關服務，最常見的是物理治療、職業治療以及溝通治療 (特別是輔助和替代通訊)。教育工作者應該記住所提供的是 *恰當* 而不是必然的 *理想* 方案。諸如適應體育課、治療性娛樂、行為干預、音樂療法、水療和騎馬治療的附加服務可適當地按個別情況向學生提供，



## 「天使綜合症」(Angelman Syndrome) – 教育資訊

相關服務增強孩子得到和積極參與普通教育課程的能力。這通常需要明顯修改課室的指引、學術期望，以及同時強調理論學習和技能實踐（例如向餐廳員工表示自己對食物的喜好）。

患有 AS 的兒童通常需要從助教或輔助人員中得到一對一的單獨訓練機會和支援。助教應在普通教師、特殊教育教師和相關服務提供者的指引下工作。儘管助手可執行計劃，但其它專業人員（教師、言語治療師等）亦有責任決定需要從哪方面著手、何時和以什麼方式進行。他們亦需定期監察助教實施的方案。同樣，雖然助手可收集表現數據，教師和其它人也有責任分析這些數據，然後作出額外建議。

因為助教不是教師或其它專家，他們必須恰如其分地執行輔助的工作，這需要其它工作人員給予足夠的支持。在識別調節和修改以應付學生的頻繁笑聲、過度動作的行為、短暫注意力和其它常見於 AS 的殘疾時，團隊的付出甚為重要。在作出修改時，應發揮兒童的長處，這通常包括愉快的性格，對人和社交的好奇、運動和積極參與。

透過在課室利用綜合模式和其它自然環境，計算機和其它工具為目標學生在一般課程中的 IEP 目標提供理論基礎和實踐策略。例如，物理治療師應與助教和教師商量及指示他們如何通過角色釋放，培養兒童學習逐一達到目標，而不是直接把他們拉出課室，然後在治療室中練習「走路」。這可以是在上體育堂時從課室步行到健身房或在小息時在操場步行。同樣，兒童不應只跟從言語治療師學習如何作出選擇，助教、老師和其它人亦應學曉在整個學習過程中製造不同機會給兒童作出有意義的選擇，例如希望和誰玩、希望坐在誰的旁邊、希望在那裡玩。此外，亦可以在不同時間訓練兒童穿衣的技巧，例如在到達學校和離開學校時練習脫下和穿上外套、使用洗手間以及在體育堂前後更換運動服。要令綜合模型有效，學生和教育工作者必須在任何時候都能使用輔助技術，如流動工具和 AAC 設備。所用的輔助技術需由多位團隊成員一起決定，以尋求最能幫助訓練兒童在學校期間增強獨立性和參與一系列有意義的活動。學校的工作人員應接受培訓，學習如何使用和保養這些設備，以維持它們的良好狀態。

本文件的其它部分曾討論到，應用行為分析 (ABA) 已被認定為可用於許多 AS 兒童身上的有效教學方法。採用其它教學指引的計劃，例如在一般教學指引所見的計劃，往往會選用加強、模範、塑造、多次試驗等行為方法來訓練學生。而所針對的技能應配合兒童的年齡和發展情況。例如，專為學前兒童而設的拼圖應只提供予學前兒童使用，而不是年齡較大的兒童（儘管他們也許會被認為擁有和學前兒童相若的技能）；又例如，可在閱讀課的時候，給予正在學習如何作出有意義選擇的青少年一個從兩本書中選擇一本的機會，讓同學讀給他們聽，而不是局限於在遊戲間選擇吹泡泡或玩風車。

在教授學術技能的同時，應注意培養獨立性和自我確定（即學生能以最大程度控制自己的生活、作出選擇和決定）。如先前討論過的，只要有可能，功能性技能應該加入到課程內。



## 「天使綜合症」(Angelman Syndrome) – 教育資訊

患有 AS 的學生通常需要大量輔助，例如在學習新技能的時候需要動作提示。應盡量減少口頭提示，因為這往往會令兒童過分依賴於語言，導致他們要聽到指示後方能作出行動。這情況被稱為提示依賴性。我們的目標應是幫助兒童發展盡量不用依賴提示的自發行為。

許多患有 AS 的兒童均會出現對任務產生以及維持專注力的困難，這其實與學生的積極參與、興趣和動力程度有直接關係。除非所教授的內容和方式能吸引學生以及他們本身注重跟隨指示的結果，否則學生可能會分心和 / 或到其它地方尋求令他們覺得有趣的事。相反，當有意義和積極地，而不是被動地參與活動時，患有 AS 的學生對任務可維持長達一小時或以上的專注力。利用圖像時間表和其它能提醒學生從目前任務轉到下一個活動的輔助工具往往能幫助學生保持對任務的專注力。

在患有 AS 的學生之間，學習的數量和進度可以大相徑庭。有些學生可能在畢業後仍需要在大部分生活技能上高度依賴別人、需要使用相對簡單的通訊輔助工具表達基本需要、只參與有限的休閒活動、並需要很多的支援才可以參與社區活動；其它學生，尤其是沒有出現嚴重染色體缺失的患者，可能擁有使他們能在學校、家庭和社區更加獨立的生活技能，以及較少的提示輔助和對其它外部支援的依賴。他們可以利用複雜的語音輸出通訊輔助設備（即語音溝通裝置），在不同情況下對各類人士表達數百個不同的含義。不論 AS 患者殘疾的嚴重性，只要我們能隨時隨地提供所需的支援類型和級別，就業和幸福的生活皆可成為他們的人生目標。

最後，重要的是教育工作者、家庭和其它人員能定下和維持對所有患有 AS 學生的較高期望。最佳的方法是為學生提供機會，讓他們從體驗中獲得成功，而不是因為預期失敗而抽起指令。