

目录

2014 年成骨不全症患者接受义务教育情况调研报告	3
第一章 综述	3
1.1 研究背景	3
1.2 残障人士受教育权利简述	3
1.3 研究方法	4
1.3.1 文献研究	4
1.3.2 问卷调查	4
1.3.3 访谈法	5
第二章 受教育情况分析	5
2.1 平等受教育权利受影响	5
2.2 拒收现象明显，在获取平等受教育机会时遭遇歧视现象严重	6
2.3 学籍及课程参与情况	9
2.4 校园无障碍设施	10
2.5 严重缺少校园医务室	14
2.6 合理便利提供较少	14
2.7 教师缺乏处理能力和丰富课外活动内容	15
第三章 相关人群参与与态度情况分析	17
3.1 病友自身诉求强烈，手段无力	17
3.2 家庭为支持孩子接受教育付出的人力成本很高，进而影响家庭经济收入与孩子的教育支出。	19
3.3 普校学生家长整体缺乏支持，但可以加强沟通获取支持	21
3.4 普校学生存在一定相处恐惧，态度倾向性强	22
3.5 教育工作者愿意提供帮助，但缺乏态度支持	23
3.6 公众认知程度不高，普遍缺乏态度支持	25
第四章 建议或期待改变	26
4.1 细化和完善残疾人受教育的法律法规	26
4.2 人员素养建设	27
4.2.1 公众——增强“全纳教育”理念培养	27
4.2.2 教育从业者——进行自身职业素质培训	28
4.2.3 残疾人家长及自身——增强普法用法精神	29
4.3 完善义务教育阶段课程远程教育建设	29
第五章 小结	31
附录一个案集	33
1. 小旋男生浙江省武义市小学三年级	33
2. 晓寒女生黑龙江省密山市特殊学校二年级	34
3. 小文女生安徽省宿州市普通学校一年级	35
4. 小毅男生云南省文山州普通幼儿园	36
5. 小玉女生北京市通州区在家自学	37
附录二 成骨不全症患者普校受教育情况调研问卷	38
1. 电话调查问卷	38

2.网络调查问卷公众版	45
3.网络调查问卷普校教师版	46
4.网络调查问卷普校学生版	49

2014 年成骨不全症患者接受义务教育情况调研报告

第一章综述

1.1 研究背景

成骨不全者患者是成骨不全症患者俗称,该疾病以骨脆弱和骨畸形为临床特征的常染色体显性遗传的罕见疾病,又称脆骨症、原发性骨脆症等。成骨不全症患者因长期频繁骨折,造成骨畸形,身材矮小,行动障碍,为肢体残障群体。他们的智力、寿命等不受疾病的影响,有获取教育就业等机会的能力;同时,他们是我国公民,有受教育的权利。

瓷娃娃罕见病关爱中心是长期为成骨不全症患者提供社会支持的公益组织,现在服务人群涉及大陆的各省市自治区,2000多个家庭。长期为成骨不全症患者提供关怀服务、赋能培养等服务。在机构成立的六年多时间里,教育问题的求助占40%左右,同时受教育程度低已经严重影响到他们自立生活、融入社会、就业等,具体情况如下:

1.1.1 文化程度低影响到成年后的融入社会和就业等:

很多瓷娃娃在学龄阶段因各种原因无法入学,只能通过电视或父母辅导学习一些文化知识,接受的知识体系并不全面,导致成年后无法融入社会和成功就业。

1.1.2 拒收情况经常出现:

日常热线中经常接到病友上学是被遭无理由拒收,每年8—10月类似案例会比较集中。仅2013年9月一个月,就接到来自天津、北京、湖南、山东、辽宁等地的11例上学遭拒收的求助案例。

1.1.3 缺乏社会支持服务:

当瓷娃娃遭受学校拒收时,并无可以申诉的地方或机构,只能靠家长一遍遍的与学校协商,投入成本很高,成功率却较低。当瓷娃娃最终无法入学时,想通过在家自学达到同等教育水平,缺乏可用的教材、远程教育系统。

1.1.4 学校无障碍设施差:

争取到上学机会的病友,所在学校的无障碍设施也很差,上下楼梯、上厕所、上下学等都有他们无法克服的障碍。

鉴于上述的现状,我们开始对成骨不全者患者接受义务教育情况,做了全面的调查研究。

1.2 残障人士受教育权利简述

“受教育权是指公民享有从国家接受教育的机会和获得受教育的物质帮助的权利”。¹它既是公民的基本权利,也是现代国家应对公民承担的义务。

对残障儿童而言,获得教育是他们学习和掌握生存技能、发挥个性与才能、融入并为社会创造价值,从而实现自尊自立生活的必要途径。

客观上看,残障儿童的教育有着不同于其他儿童教育的特殊需求。残障儿童的受教育权在《世界人权宣言》²《儿童权利国际公约》³《残疾人机会均等标准》⁴《残疾人权利公约》

¹黄志成:《基础教育均衡发展与人受教育权——全纳教育的视角》

²《世界人权宣言》第26条规定:“(一)人人都有受教育的权利,教育应当免费,至少在初级和基本阶段应如此。初级教育应属义务性质。技术和职业教育应普遍设立。高等教育应根据成绩而对一切人平等开放。”

³《儿童权利国际公约》第28条规定:“1.缔约国确认儿童有受教育权利,为在机会均等的基础上逐步实现此项权利,缔约国尤应:A实现全面的免费义务小学教育;B鼓励发展不同形式的中学教育,包括普通和职

5等重要国际人权文书中都被确认。

2007年3月30日中国政府签署了《残疾人权利公约》，2008年8月31日该公约正式对中国生效。作为缔约国，为实现残障人的受教育权，根据公约24条规定，我国应确保：（一）残障人不因残障而被拒于普通教育系统之外，残障儿童不因残障而被拒于免费和义务初等教育或中等教育之外；（二）残障人可以在自己生活的社区内，在与其他人平等的基础上，获得包容性的优质免费初等教育和中等教育；（三）提供合理便利以满足个人的需要；（四）残障人在普通教育系统中获得必要的支助，便于他们切实获得教育；（五）按有教无类的包容性目标，在最有利于发展学习和社交能力的环境中，提供适合个人情况的有效支助措施。⁶该条款强调残障儿童接受免费和义务初等教育，要求缔约国通过实现全纳教育以及健全各种支持全纳教育的手段，以此保障残障儿童接受义务教育的权利。

《中华人民共和国义务教育法》强调，接受义务教育是每个适龄儿童必须的义务，同时也中法律赋予的权利。《中华人民共和国残疾人保障法》强调各级政府、社会、学校应当保障残疾儿童完成义务教育，普通小学、初级中等学校，必须招收能适应其学习生活的残疾儿童、少年入学；有关教育机构拒不接受残疾学生入学，由有关主管部门责令改正，并依法对直接负责的主管人员和其他责任人员给予处分。

1.3 研究方法

本次研究采用了定量调查与定性研究相结合的研究方式，包括文献研究、问卷调查和深入访谈。成骨不全症患者是肢体障碍者的一类典型代表，所以本次调查对象选取了处于接受义务教育阶段的成骨不全症患者。

1.3.1 文献研究

文献研究方面，调研组研读了与肢体障碍者受教育权利相关的法条，包括《残疾人权利公约》、《中华人民共和国义务教育法》、《中华人民共和国残疾人保障法》等，并研读了国内外全纳教育与权利视角下肢体障碍者的受教育现状相关文献和相关案例。

1.3.2 问卷调查

本次调研的问卷调查分为两个主要部分：成骨不全症患者的教育情况及家庭情况，社会相关人士对于成骨不全症患者受教育的态度。

第一部分：成骨不全症患者的教育情况及家庭情况。该部分研究面对的调研对象是全国范围内义务教育学龄阶段的成骨不全症患者及其家庭。该部分通过成骨不全者患者中心的病

业教育，使所有儿童均能享有和接受这种教育，并采取适当措施，诸如实行免费教育和对有需要的人提供津贴；C.根据能力以一切适当方式使所有人均有受高等教育的机会；D使所有儿童均能得到教育和职业方面的资料和指导。”

⁴《残疾人机会均等标准规则》规则6规定：“各国应确认患有残疾儿童、青年和成年人应能在混合班环境中享有平等的初级、中级和高级教育机会的原则。各国应确保残疾人教育成为其教育系统的一个组成部分……6.为在普通教育体系中安排残疾人提供的教育，各国应 a 有明确的政策并使之得到学校和社会的广泛理解和接受；b 使教学课程可以灵活运用或作为适当的增补和修改；c 提供高质量的教材、经常性的教师培训和辅助教员。”

⁵《残疾人权利公约》第24条明确规定：“应当确保在各级教育实行包容性教育制度和终生学习，以便：（一）充分开发人的潜力，培养自尊自重精神，加强对人权、基本自由和人的多样性尊重；（二）最充分地发展残疾人的个性、才华和创造力以及智能和体能；（三）使所有残疾人能切实参与一个自由的社会。”

⁶《残疾人权利公约》第24条（二）

友数据库中获取被访者或其父母的联系方式，经过分层抽样，分布于全国 30 个省、市自治区，确保样本涵盖普通学校教育、在家自学等多种教育方式。

问卷结构包括成骨不全症患者个人基本信息、普校就读患者的在校情况、在家患者的学习情况和患者家庭情况。普校就读患者的在校情况中包括学校无障碍设施情况、拒收情况、学生校园参与情况、老师同学及其他家长对在校患者的态度情况。在家患者的学习情况包括学习的科目、方式、困难、未在普校接受教育的原因等。

问卷通过访问员以电话访问的方式实施，回收有效问卷 141 份。

第二部分：社会及相关人士对于成骨不全症患者受教育的态度，该部分研究对象包括公众、普校教师态度及普校学生三部分。内容包括基础知识测量，即研究对象对成骨不全症的认知；以及态度量表，即研究对象对成骨不全症患者是否应该接受教育、应该接受何种教育的态度。该部分通过网络发放并回收问卷。公众态度部分回收问卷 202 份，普校教师问卷回收有效问卷 39 份，普校学生问卷回收 47 份。第一部分及第二部分问卷调查所获取数据均使用 SPSS21.0 进行数据分析。

1.3.3 访谈法

调研组在获得问卷的调查的数据后，为更深层次地获取信息，弥补定量研究方法的不足，采用访谈法对成骨不全症患者受教育情况进行个案研究。调研组从 141 个样本家庭中选取了五个具有特殊性或典型性的成骨不全症患者的家庭进行了深度访谈。深度访谈通过无结构的、直接的、个人的访问，能够使访问员更深地接触被访者，以探究被访者的深层动机、信念、态度和感情。

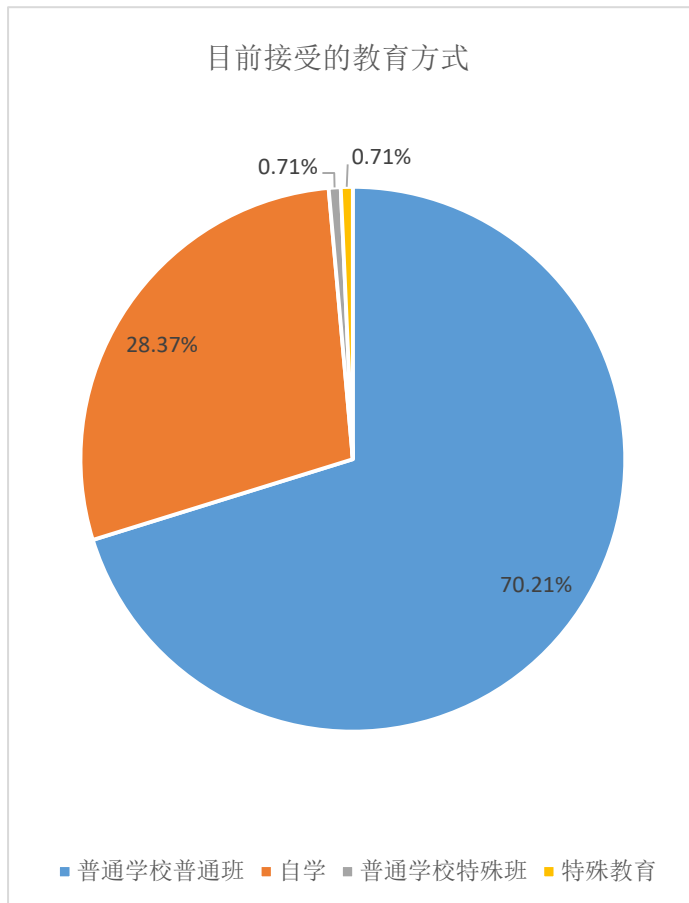
第二章 受教育情况分析

2.1 平等受教育权利受影响

《残疾人权利公约》第二十四条法条里说：“缔约国应当确保在各级教育实行包容性教育制度和终生学习”，强调了肢体残障的人也享有平等受教育的权利，但是现状却不容乐观。平等的受教育权从来都是各国人权保障的基本法。

在《中华人民共和国义务教育法》第二条法规里说到：“义务教育是国家统一实施的所有适龄儿童、少年必须接受的教育，是国家必须予以保障的公益性事业。”说明只要是中华人民共和国国籍的适龄儿童、少年，不分性别、民族、种族、家庭财产状况、宗教信仰等，都依法享有平等接受义务教育的权利，并且若适龄儿童因为身体原因未能入学的，监护人必须向当地政府教育部门提出申请，得到批准才可以延缓入学。

这些法律法规看似让适龄儿童的受教育权得到了很好的保障，然而在此次调研中有 29.79% 的适龄被访者没有享受到平等受教育的权利。离制度的落实和真正实施还有很远的距离。



被访者中，只有 70.21% 的患者就读于普通学校普通班，入学率并不十分理想，仍有接近 30% 的患者无法接受普校教育。

2.2 拒收现象明显，在获取平等受教育机会时遭遇歧视现象严重

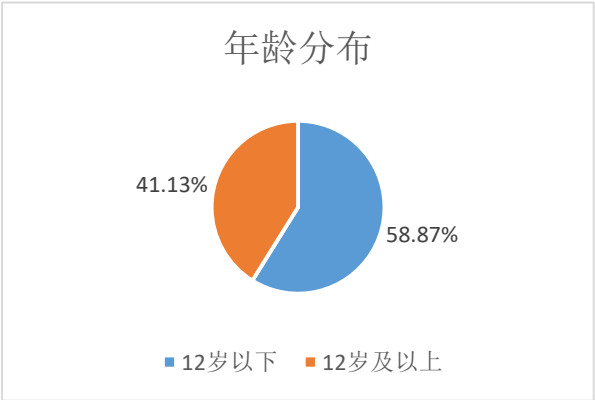
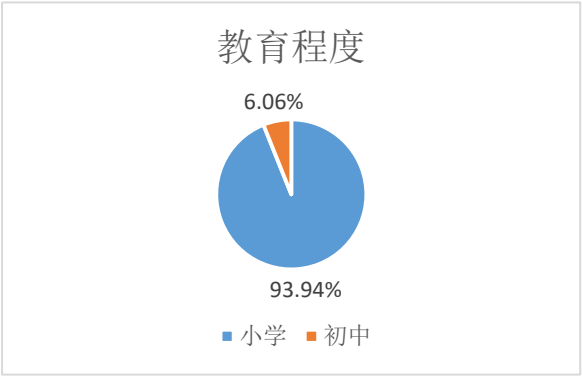
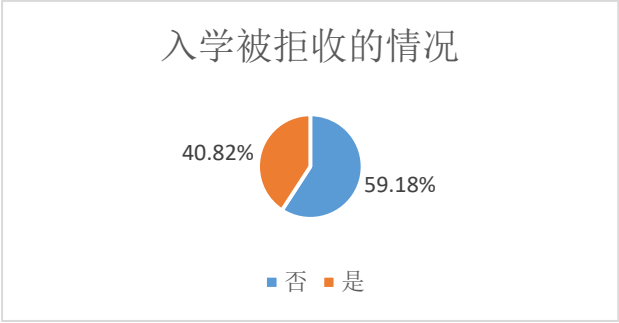
《义务教育法》规定具有中华人民共和国国籍的适龄儿童，必须百分之百接受义务教育，这既是权利也是必须履行的义务，学校、父母及其他监护人等不得拒绝适龄儿童接受义务教育。但此次调研时发现 40.82% 的被访者在入学时被学校拒收。

中国签署《残疾人权利公约》已经有 6 年，公约里明确写到，“缔约国应确保残疾儿童不因残疾而被排拒于免费和义务初等教育或中等教育之外”；并且普通教育系统需要提供必要的支助，以便他们切实获的教育。然而，现实情况是学校不仅没有提供相应的支助，还担心患者可能出现的频繁骨折情况须由学校承担责任，以及担心其他学生家长的反对为由，拒绝接受他们入学。这样带来了的极大危害是，大大地耽误了适龄儿童上学的宝贵时间，造成了成骨不全症患者中，93.94% 的患儿正在读小学、6.06% 的正在读初中，可是根据对年龄的调查，本该有 58.87% 的人上小学、41.13% 的人上初中，比如，黑龙江的晓寒，13 岁，本该上初中的她仍然在特殊学校上小学二年级；北京通州女孩小玉，在遭到学校拒收后，一直在家里学习，并且上学之路遥遥无期。根据计算，被学校拒收而耽误的入学时间平均是 1.5 年，最长为 5 年。

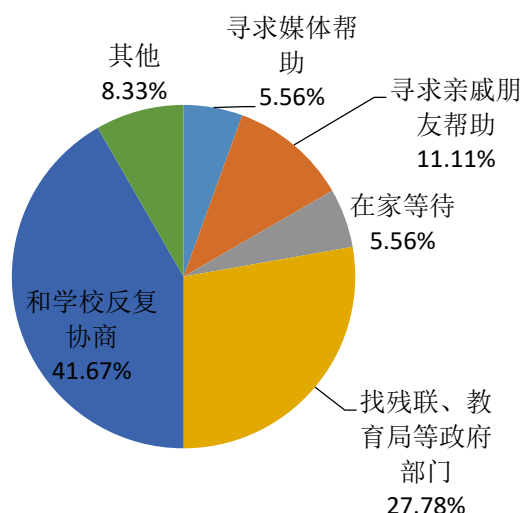
早在两年前，《残疾人权利委员会第八届会议（2012 年 9 月 17 日至 28 日）就中国初次报告通过的结论性意见》教育（第二十四条）里就提到，委员们“建议缔约国将特殊教育体系中的资源转用于促进主流学校中的包容性教育，从而确保更多的残疾儿童可以接受主流

教育。”可是实际情况却做得很不好。

在《中华人民共和国残疾人保障法》里也明确写道：“普通小学、初级中等学校，必须招收能适应其学习生活的残疾儿童、少年入学；普通高级中等学校、中等职业学校和高等学校，必须招收符合国家规定的录取要求的残疾考生入学，不得因其残疾而拒绝招收；拒绝招收的，当事人或者其亲属、监护人可以要求有关部门处理，有关部门应当责令该学校招收。但是，这些拒收成骨不全者患者的学校并没有得到相应的责令。



被拒收后，多数患儿家长会通过寻求各个渠道的帮助让孩子上学，可是，这个过程却异常反复和艰难。



被拒收后的解决方式

因被拒收耽误的时间*被学校拒收后的解决方式

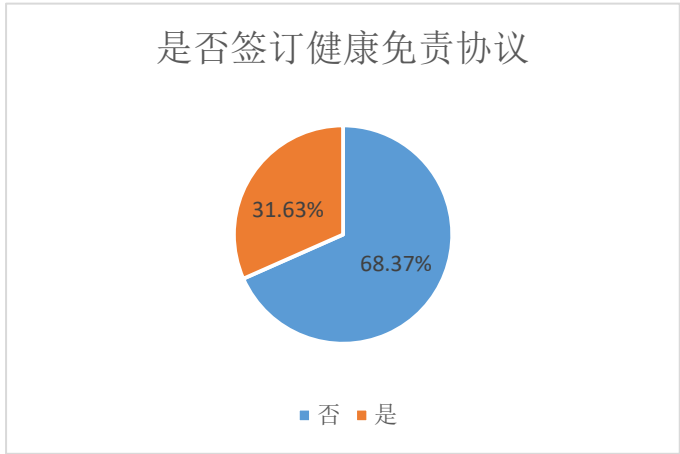
		被学校拒收后的解决方式					合计
		寻求媒体帮助	寻求亲戚朋友帮助	在家等待	找残联、教育局等政府部门	和学校协商	
因被拒收耽误的时间	1 年	0	2	1	2	6	11
		0.00%	100.00%	33.30%	66.70%	60.00%	57.90%
	1-3 年	1	0	1	1	4	7
		100.00%	0.00%	33.30%	33.30%	40.00%	36.80%
	3 年以上	0	0	1	0	0	1
		0.00%	0.00%	33.30%	0.00%	0.00%	5.30%
合计		1	2	3	3	10	19
		100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%

将被拒收后的解决方式与因被拒收而耽误的入学时间进行交互，计算列百分比可知，寻求亲戚朋友帮助是耽误入学时间最短的方式。这种方法主要通过家长在学校中认识的熟人，帮助孩子安排入学。而本应发挥主要作用的政府部分并没有达到很好的解决效果。找政府部分被耽误的入学时间几乎和自行与学校协商效果相当。

来自浙江的小旋家的方式比较特殊。在被拒收找不到其它上学方式的情况下，他们找到了当地电视台。2009 年，9 岁的小旋因为身体原因一直被当地学校拒绝入学。小旋的父母只能各方奔走寻求帮助，最后找到了当地的电视台。在电视台记者上门做了采访并在晚间黄金档播出以后，小旋就正式入学了。

不管从数据还是深访的结果来看，政府和学校都没有履行好《中华人民共和国义务教育法》第二章第十九条“普通学校应当接收具有接受普通教育能力的残疾适龄儿童、少年随班就读，并为其学习、康复提供帮助。”的义务。没有成熟的制度保障，再缺乏政府的相应监

管，成骨不全症患者的教育前景实在堪忧。



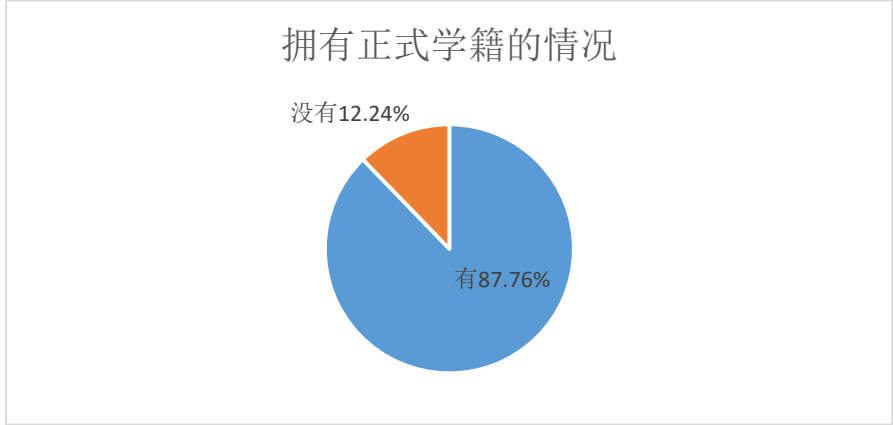
一部分患者得以入学的方式是与学校签订健康免责协议，而这种方式与上述法条中的主要解决方式明显不同。由此可见一部分法律中规定的解决措施落实并不好。

在本次深入调查中，五个家庭都没有和学校签订书面免责协议，但是有些家庭达成了口头协定。来自安徽的小文在入学的时候受到了许多挫折，被拒绝入学以后，母亲隐瞒了孩子的病情。不料进入学校读了一个星期以后，班主任得知小文病情以后，以压力大为由再次给小文的学业之路亮起了红灯，让小文退学，后来小文妈妈找到学校领导，百般求情，并且和班主任达成了一个口头协议，协定的内容是：如果半个月内不出事，就让孩子继续上学，至少先让孩子试试。

根据法规，政府应当协助残疾学生得到等同于其他学生一样的教育机会，必要的时候，应该提供补助和给予关照。然而从数据来看，大部分拒绝接收成骨不全者患者入学的学校并没有受到政府的处分和责令，学生家庭并未没有得到政府的关照和补助，有些家长为了孩子入学不得不妥协了一些其它权利，签订了不公平的健康免责协议来得到入学的机会。因此，政府监管失职，应该引起足够的重视。

2.3 学籍及课程参与情况

根据我们的调查结果显示，有 12.24% 的成骨不全者患者没有正式的学籍。如果一个学生没有学籍，将意味着学生的义务教育的权利得不到保障，不仅影响了使用该校提供的教育教学资源的权利，也无法顺利参加学校教育教学计划安排的各项活动，更无法完全享有完成学校规定学业后获得相应学历证书的权利，因此，没有学籍也是成骨不全者患者目前上学之路的一个困难之一。



是否被拒收过*目前是否拥有正式学籍

		目前是否拥有正式学籍		合计
		有	没有	
是否被学校拒收过	否	52	5	57
		91.20%	8.80%	100.00%
	是	33	7	40
		82.50%	17.50%	100.00%
合计		85	12	97
		87.60%	12.40%	100.00%

将是否拥有正式学籍与是否遭到学校拒收进行交互,计算行百分比可知没有被学校拒收过的学生拥有正式学籍的比例更大。

是否与学校签订健康免责协议*是否拥有正式学籍

		目前是否拥有正式学籍		合计
		有	没有	
是否与学校签订健康免责协议	是	26	5	31
		83.90%	16.10%	100.00%
	否	60	7	67
		89.60%	10.40%	100.00%
合计		86	12	98
		87.80%	12.20%	100.00%

将是否拥有正式学籍与是否与学校签订免责协议进行交互,计算行百分比可知,签订过免责协议的学生拥有正式学籍的比率更低。

在《残疾人权利公约》里第三十条写道:“为了使残疾人能够在与其他人平等的基础上参加娱乐、休闲和体育活动,缔约国应当采取适当措施,确保残疾儿童享有与其他儿童一样的平等机会参加游戏、娱乐和休闲以及体育活动,包括在学校系统参加这类活动”,学籍对于残疾儿童来说是更重要保障权利的措施。调查的结果显示,遭到过拒收的学生以及签过免责协议的学生拥有正式学籍的比例更低,可以看出,在受到不公待遇过后,他们的权益受到了更大的侵犯。因此,政府教育部门更应该提高对这类成骨不全者患者教育权益的重视,并且健全法治的监管,给他们提供相应的帮助和关爱,切实地让肢体残障儿童的受教育权利受到保障。

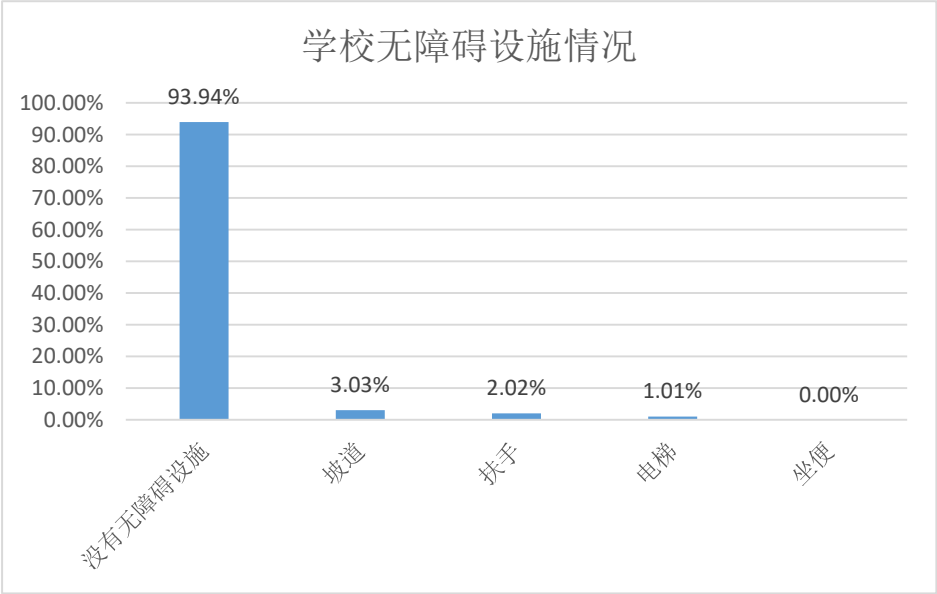
2.4 校园无障碍设施

无障碍的教育环境,是残障群体实现平等受教育的基础,只有无障碍的校园环境才能使得残障群体更好的参与的校完的所有活动及学习当中,实现真的正的全纳和共融。

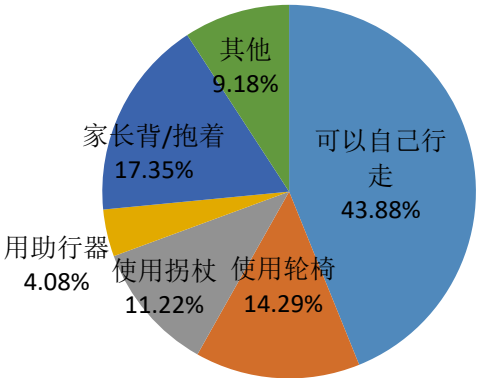
《残疾人公约》第九条对“无障碍”进行了明确解释:“为了使残疾人能够独立生活和

充分参与生活的各个方面，缔约国应当采取适当措施，确保残疾人在与其他人平等的基础上，无障碍地进出物质环境，使用交通工具，利用信息和通信，包括信息和通信技术和系统，以及享用在城市和农村地区向公众开放或提供的其他设施和服务。”公约明确规定，这些措施应当包括查明和消除阻碍实现无障碍环境的因素，应当适用于建筑、道路、交通和其他室内外设施，包括学校、住房、医疗设施和工作场所。

在本次调查中，调研组通过电话访问的形式了解了目前成骨不全症患者所在学校的基础建设。这些学校的无障碍设施建设情况，整体上非常不足。93.94%的学校没有无障碍设施、3.03%的学校有坡道、2.02%的学校有扶手、1.01%的学校有电梯，几乎没有学校有坐便。



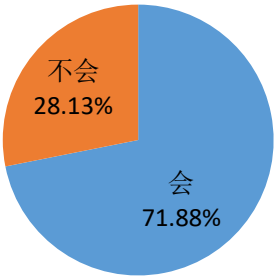
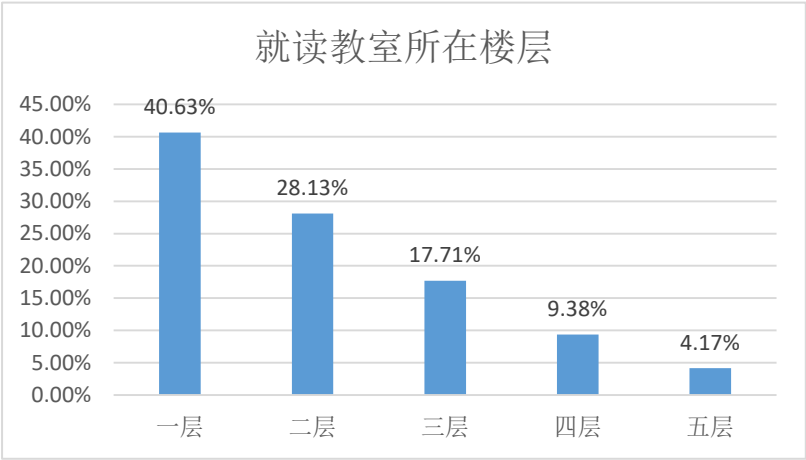
在学校整体无障碍设施严重不足的情况下，目前在校就读的成骨不全症患者的行走情况也不十分乐观。只有 43.88% 的患者可以自己行走，仍然有超过一半的患者在行走时需要帮助。无障碍设施的缺乏对患者在学校的基本行动造成了一定的障碍，具体包括到上下楼梯、达教室的情况、上厕所情况等。



患者行走情况

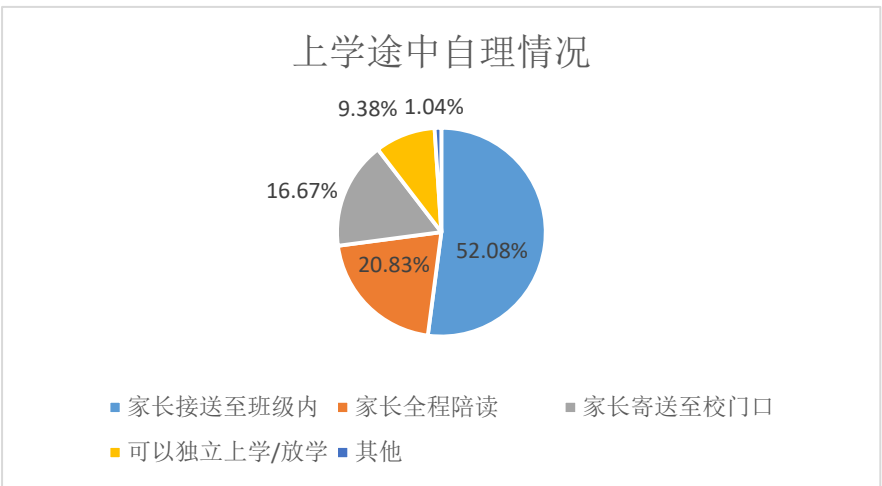
上下楼梯是成骨不全症患者在学校的行动的一个主要障碍。即使多数时间待在教室内，患

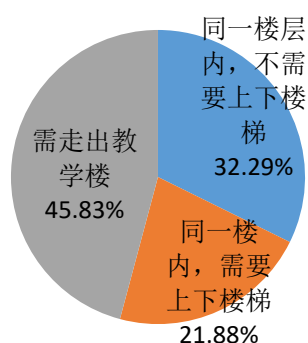
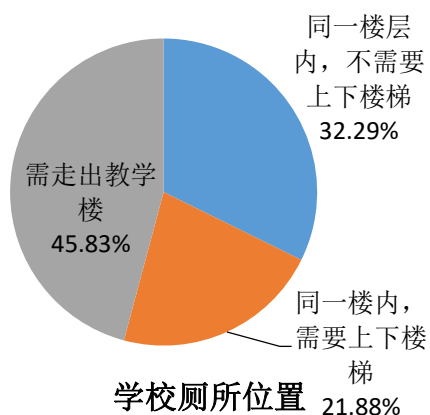
者也要通过上下楼梯到达教室内或者去厕所。上文提到目前拥有坡道和电梯的学校比例仅有 3.03%和 1.01%。调研组通过电话访问对患者目前所在教室位置进行了调查。调查结果显示目前成骨不全症患者所在教室，主要以低层为主，但多数学校的教室位置都会随着年纪的变



是否会随年级更换楼层

无障碍设施的缺乏加重了成骨不全症患者的家长的负担，超过一半的家长每天会把孩子接送至班级内，20.83%的家长对孩子进行全程陪读。而在陪读人员中有 21.05%的家长需要上课也一直坐在孩子的旁边。





学校厕所位置

即便在无障碍设施严重缺乏的情况下，已经在校就读的成骨不全症患者还可以坚持基本的学习，但上厕所却依然成为不少人的困扰。调研组发现在超过 2/3 的学校中，学生上厕所需要上下楼梯或者走出教学楼，只有在 32.29% 的学校中，厕所在同一楼层内。

学校厕所位置*是否正常上厕所				
		是否正常上厕所		合计
		正常上厕所	没有正常上厕所	
学校厕所的位置	不需要上下楼梯	22	9	31
		71.00%	29.00%	100.00%
	需要上下楼梯	29	36	65
		44.60%	55.40%	100.00%
合计		51	45	96
		53.10%	46.90%	100.00%

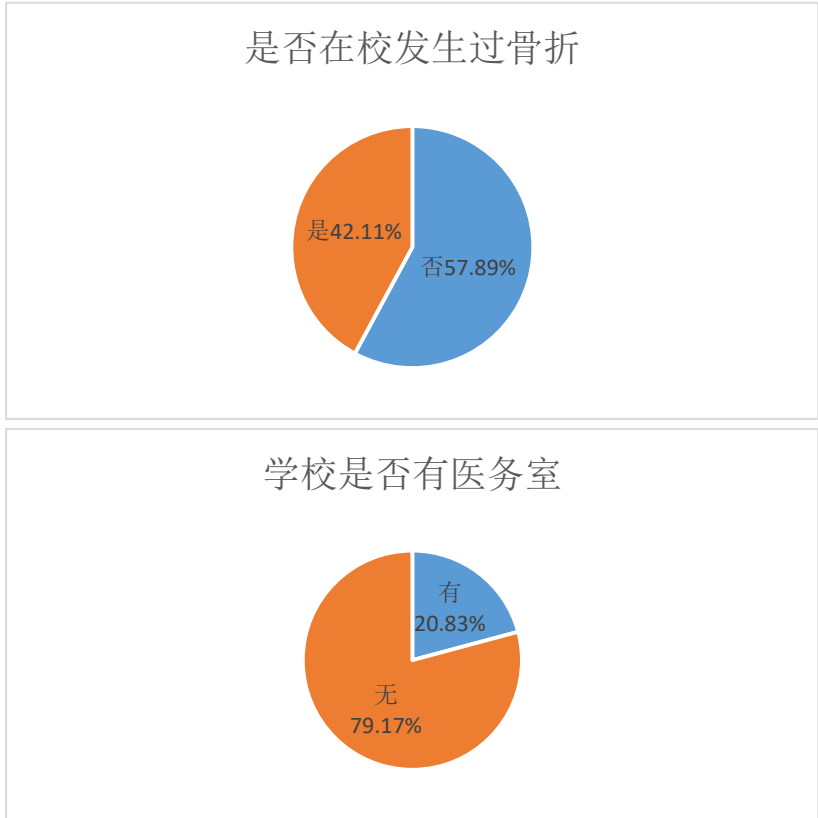
将患者在校是否正常上厕所与上厕所是否需要上下楼梯进行交互，计算行百分比可以看出，上厕所需要上下楼梯的患者正常上厕所的百分比明显降低。在不方便的厕所位置和几乎没有坐便的情况下，将近一半的患者在学校都没有正常上厕所。

在调研组后期进行的深访中，家长也反映了上厕所不便的问题。在浙江省武义市就读小学三年级的成骨不全症患者小旋的父亲说，学校的厕所在教学楼外较远的位置，小旋每次上厕所都需要由父亲推着轮椅。小旋的父亲希望厕所可以改到离教学楼更近的位置。

瓷娃娃中心接到的求助案例：就读于黑龙江省鹤岗市兴山区高一年级的小天，因为学校没有坐便每次入厕都需要妈妈协助。让他最尴尬和纠结的是自己应该上男厕还是女厕？上女厕自己尴尬，上男厕妈妈尴尬，索性选择在学校期间不入厕。

2.5 严重缺少校园医务室

除了上下楼梯的障碍、上厕所的障碍，成骨不全症患者目前所在学校的医疗建设情况也有待改善。本次调研发现有 42.11% 的患者在校内发生过骨折的情况，但却只有 20.83% 的学校有医务室。这些医务室在患者发生骨折时可以提供一些简单的帮助。成骨不全症患者在校发生骨折后，一般由学校联系家长送去医院治疗。大部分学校都没有承担过治疗费用，一些学校组织过捐款活动。



医务室对一般学生尚且必不可少，对校内的肢体障碍儿童更为重要。校园医务室可以在骨折等突发性健康状况时，提供第一时间的救治，使情况不再恶化并使患者顺利得到及时医院治疗。因此，无论是地级区域的学校还是县级地区的学校，都应该加强校园医务室的建设。

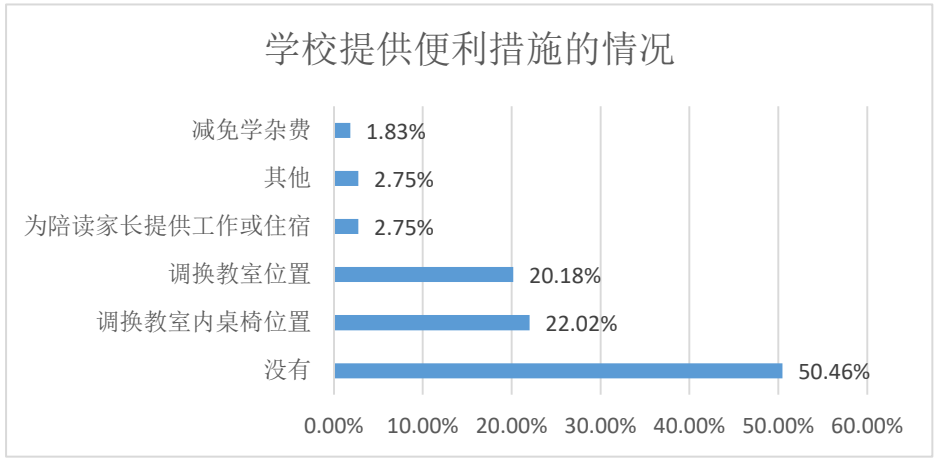
在深访中，调研组了解到一些患者没有使用过医务室，也不确定所在学校有没有医务室。调研组建议患者能事先了解所在学校的医务室情况，在发生骨折的第一时间请旁边的人通知医务室老师，由医务室老师在第一时间做出及时有效的医疗救治而不使情况进一步恶化，随后马上联系医院得到进一步治疗。

2.6 合理便利提供较少

政府和学校除了应该加强无障碍设施的建设，确保肢体残障儿童在校内的无障碍行动与学习，还应为学生提供更适合其自身发展的便利条件。《残疾人公约》在有关于“教育”的

第二十四条中明确规定,“为了实现残疾人教育权利的实现, 缔约国应当确保提供合理便利以满足个人的需要;按照有教无类的包容性目标,在最有利于发展学习和社交能力的环境中,提供适合个人情况的有效资助措施; 缔约国应当确保, 残疾人能够在不受歧视和与其他人平等的基础上, 获得普通高等教育、职业培训、承认教育和终生学习, 缔约国应当确保想残疾人提供合理便利。”

根据《残疾人公约》对缔约国应为残障人士提供合理便利的要求,调研组对目前成骨不全症患者所在学校提供的便利措施进行了调查。调查显示,半数的学校没有为患者提供任何便利措施。“调换教室位置”、“调换教室内桌椅位置”为两项多数学校提供的便利措施。整体上,学校对成骨不全症患者提供的便利措施较少,且较为单一。政府在为残障人士提供合理便利时,应注意为其提供更多教育方面的支持。学校如果觉得力不从心,应主动向上级教育部门反应,积极为在校的残障学生改善在校生活情况,提供更多合理便利。



2.7 教师缺乏处理能力和丰富课外活动内容

校园生活是保障残障群体平等受教育权的核心内容。当残障人士和其他学生共同上课时,授课教师需要考虑到残障人士的特殊性并兼顾其他学生的学习特点,采取适当的授课内容和授课方式。对于肢体残障儿童,他们的智力水平并不存在问题,对于一般普通学校的授课内容和方式都可以有效接受。

在深访中调研组了解到一位在特殊学校与智力障碍儿童一起上课的成骨不全症患者,晓寒的学习情况。在特殊学校,老师为了迁就智力障碍儿童,教学速度较慢,而晓寒却学得很快。晓寒说确实感觉老师的教课速度有些慢。但是晓寒的胳膊多次骨折,写字速度较慢,无法长时间握笔写字。因此晓寒的妈妈十分担心女儿到普通学校无法完成学习进度。这就需要普校教师采取针对性措施,对存在相同问题的成骨不全症患者进行作业量及作业形式的调整。

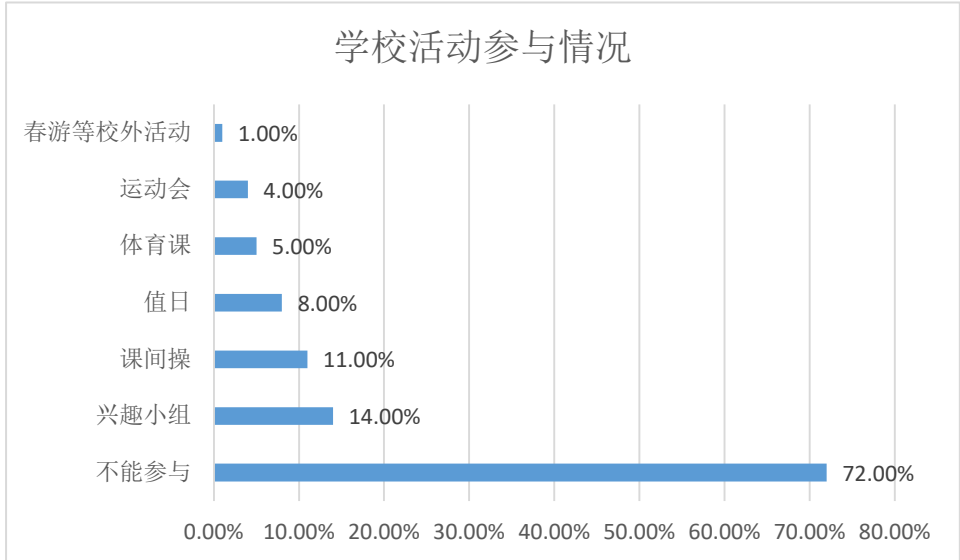
教师应对完成学习任务具有客观困难的残障学生采取恰当的评价方式,如在晓寒的例子中,教师可以不以大量或快速的作业完成情况作为晓寒教育效果的评价方式。

老师在对肢体障碍儿童的教育评价方式进行针对性调整时,也应注意不要给予孩子太多不必要的关注。安徽省宿州市一年级的学生小文的母亲就表达,希望老师在正常提醒之外不要给孩子过多的关注。她希望孩子可以像普通孩子一样成长,不需要得到过分的照顾和保护。

教师的评价方式应具有公正性。一方面,恰当的教育评价方式可以使残障学生获得自我价值的认同,拥有更多校园生活的信息;另一方面,不同的评价方式不能使残障学生感到自己和其他学生在之间存在太大的差异。即,教师不能过分降低对于残障学生的评价标准,这

样反而不利于残障学生的身心健康成长。

肢体残障儿童的校园生活应更加注重体育课和课外活动的建设。调研组对目前在普校就读的成骨不全症患者的课外活动情况进行了调查。结果显示 72.00% 的患者都没有参与任何校园活动。兴趣小组是成骨不全症患者参与最多的校园活动。目前普通学校的校园活动多数都需要一定的活动量。这对成骨不全症患者来说存在一定的骨折风险。浙江省武义市的三年级的学生小旋就在班级举行短跑比赛时，被嬉笑打闹的同学不小心绊倒造成骨折。学校应该拓展校园活动的多样化建设，并且在开展活动时注意为有肢体障碍的学生提供合理便利，帮助其顺利参与更多的校园生活。



在校园生活的多样化建设方面，有一些国外的优秀案例值得我们借鉴。彭兴蓬在论文《全纳教育的视角：残疾人的教育权研究》中就描述了其在捷克 Zakladni Skola Vedlejsi 全纳教育学校的访问收获。如在课堂教学中，学生常常在教室后部的垫子上进行小组游戏。这些游戏配合课程内容，由四到五人构成一组。学生们对游戏特别有兴趣，班级内的两个自闭症儿童也对这些游戏表现出强烈兴趣。

在另一个有视觉障碍儿童的班级内，教师组织学生围成圆圈而坐。教师递给学生某样物品，让学生闭眼通过用手触摸的方式猜测是什么物品。彭兴蓬说在旁边观察时，根本无法推测谁是视觉障碍儿童。这种方式有效融合了视觉障碍儿童，也增强了视觉障碍儿童和其他学生的互动。此外，该学校的舞蹈课和手工课也有效融合了智力发育迟缓而儿童。在舞蹈课上，孩子们在练习简单的交谊舞，某智力发育迟缓的男孩只是神情稍有呆滞，但并不影响他对该课程的正常参与。在手工课上，某智力发育迟缓的女孩在资源教师的帮助下制作了非常精美的手工艺品，她的手工艺品和其他学生的并没有明显差异。

这些全纳教育中校园活动建设的案例，虽然不针对成骨不全症患者，但这些活动建设的思路和出发点同样值得我们借鉴。我们需要思考针对以成骨不全症患者为典型代表的肢体残障学生的校园活动创新与设计，使他们更好地参与与同学的互动交流、更好地融入校园生活。美国的《残疾人教育法》中就规定要根据残障儿童的实际情况，制定精密而完善的教育计划。这就是说根据残障儿童具有的客观情况，考虑更适合其发展的教育内容设计。

配备资源教师是另一项值得我们借鉴的全纳教育方法。配备资源教师作为一种国际通行的做法，在美国、捷克等国家的实施情况十分良好。在上述提到的捷克 Zakladni Skola Vedlejsi 全纳教育学校中，每个班都为有特殊需要的残障学生配备了资源教师。资源教师会根据残障学生的严重程度进行个别辅导，帮助残障学生完成学习任务。

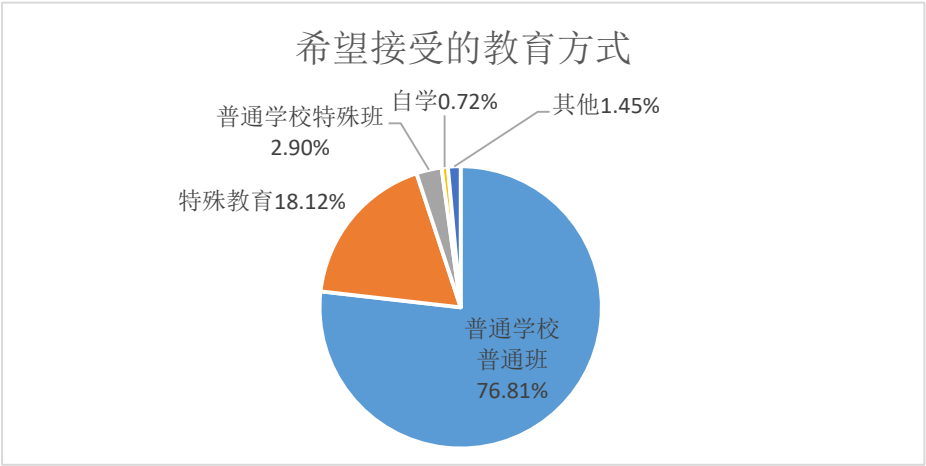
第三章 相关人群参与与态度情况分析

保障残障群体平等受教育的权利，有赖于所有相关人员的参与。它包括：具有远见的领导；教师，包括普通教师和特殊教师；家长；社区工作人员；医疗机构的人员；还有最重要的人员，即残疾人本身以及与残疾人一起接受教育的普通人，等等。这些人员的相互支持和参与，直接影响残疾人受教育的程度和状况。⁷

本次调查结果分析显示，针对成骨不全症患者普校接受义务教育的现状，与之紧密相关的人员参与为以下四个方面：普通公众、教育工作者、患者自身、患者家长。

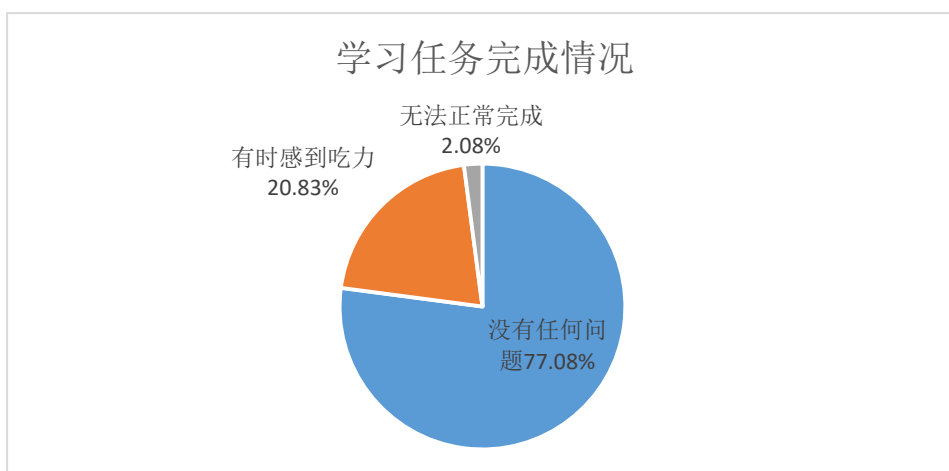
3.1 病友自身诉求强烈，手段无力

病友自身对自己受教育程度的目标以及对自己受教育方式的坚持是他们目前受教育现状的决定性因素。大部分病友虽然处在义务教育阶段年龄较小，但是对自己的教育水平有较高的期待。同时，他们中的大多数希望可以融入普通同龄人的生活方式，仅有 0.72% 的被访者希望在家自学，但目前仍有 28.37% 的被访者因各种原因在家自学。

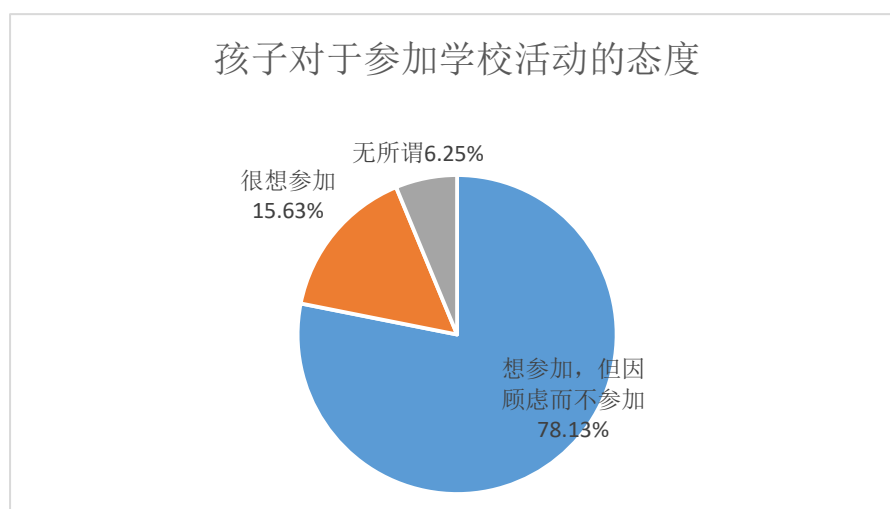


因为病友本身的心智正常，他们渴望接受普校普通班的教育是完全可以理解的。在调查中，绝大多数病友的身体状况完全可以让他们在平时接受普校普通班的教育。大部分病友的年均骨折次数在 2 次以下，同时听力正常。，77.08% 的被访者表示“没有任何问题”地完成自己的学习任务，仅仅 2.08% 的被访者认为因身体原因无法完成学习任务。

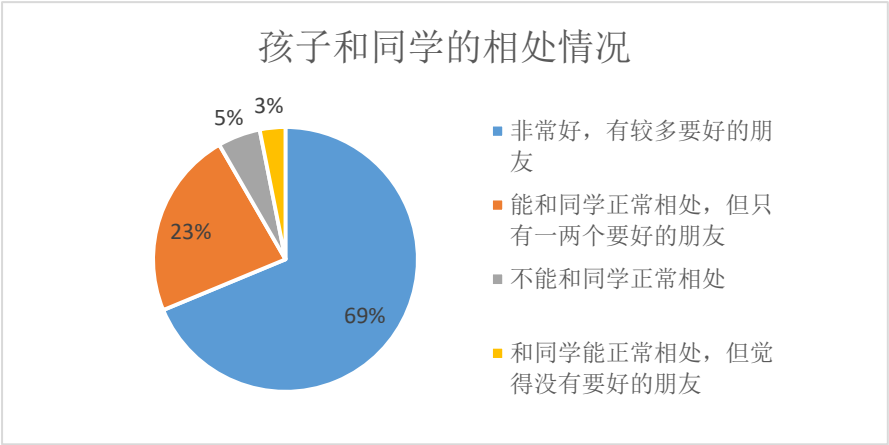
⁷引自《全纳教育的视角：残疾人的教育权利研究》，彭兴蓬，博士学位论文



进入普校接受教育的病友，虽然在文化课的学习上与普通同龄人无异，但是学校活动，例如运动会、春游、歌咏比赛等，他们并不能完全参加。其中有 15.63%的受访者无论如何都很想参加学校活动； 78.13%的受访者表示：内心很想参加，但是因为考虑到自己的身体状况，并不会强烈表达自己的意愿。仅有 6.25%的受访者对参与校园活动持“无所谓”态度。

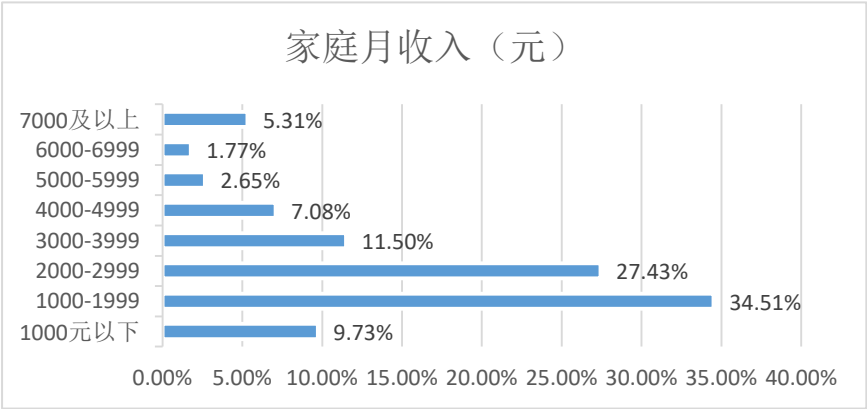
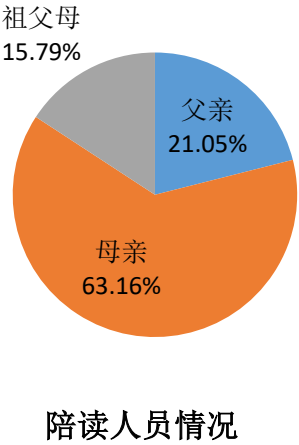
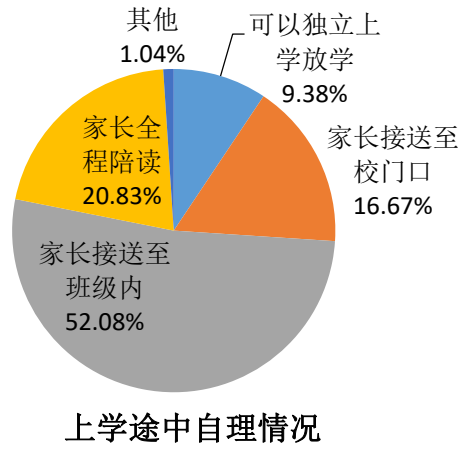


进入普校普通班就读，非常有利于病友心理上的健康。他们因为身体原因，日常接触的人中以成年人居多，并且更多是自己的家人。他们渴望与同龄小伙伴进行交流沟通。在进入普校普通班受教育的病友中，有 68.75%表示自己感觉非常好，有很多要好的朋友。同时，因为身体的缘故，他们与同龄人的交流被局限在课堂，也有相当比例（22.92%）的病友认为自己仅仅是能与同学正常相处，但是要好的朋友只有一两个。同时，还有 3.13%的病友表示觉得自己没有什么要好的朋友，5.21%的病友表示自己无法与同学正常相处。患者与同学相处时，老师会提醒其他同学不要打闹，不要撞到患者。一些患者出于身体考虑，不会主动参与游戏，只与同学聊天或在一旁看游戏；一些患者试图参与游戏时，其他同学会给予帮助或根据游戏情况请患者不要参与。

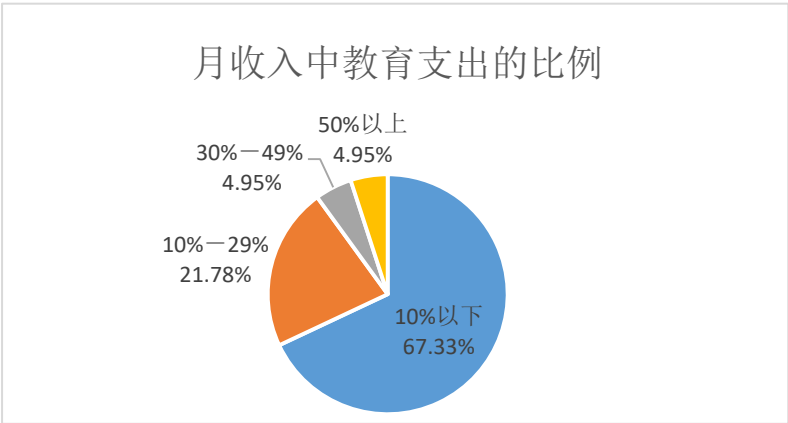
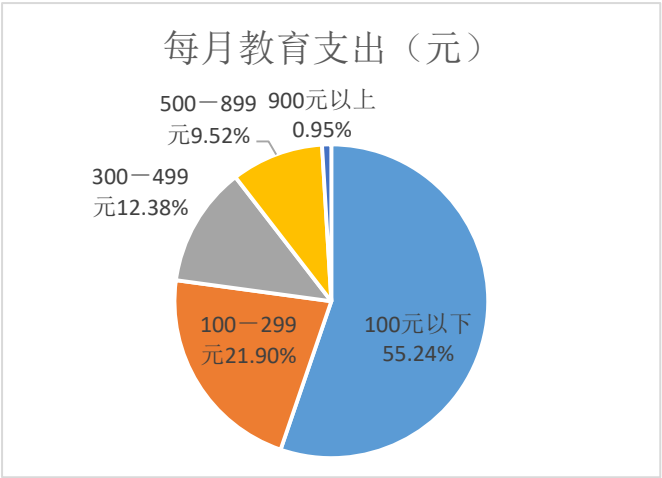


3.2 家庭为支持孩子接受教育付出的人力成本很高，进而影响家庭经济收入与孩子的教育支出。

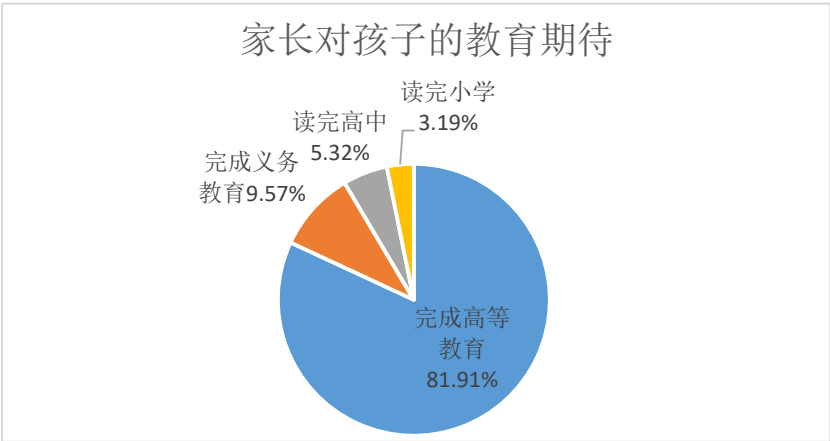
由于身体及无障碍环境的局限，成骨不全症患者上学大部分需要陪读，仅有 9.38% 的患者能自己独立上学，有 20.83% 需要全程陪读。这对家庭在人力成本上的投入更高。84.21% 是由父母中的一方担任陪读工作的，母亲担任的比例更高一些。这也表明家里的获取经济来源的主体会缺失一半，给家庭经济带来压力，月收入在 3000 元以下的家庭占比为 71.67%。



由于家庭收入低，成骨不全症患者需要用医疗上的费用高，所以大部分家庭用于孩子教育上的支出很低。超过一半的家庭每月教育支出在 100 元以下；将每月教育支出与家庭月收入进行比较，月收入中教育支出在 10%以下的家庭最多为 67.33%。



在家长对孩子的教育期待中，81.91%的父母希望孩子接受高等教育，但依然有 18.09% 的父母对孩子的教育期待值较低。将家庭月收入和家长对孩子的教育期待进行交互，计算行百分比可看到，随着家庭月收入的升高，父母希望孩子完成大学等高等教育的比例依次下降、希望孩子完成小学教育或初中九年义务教育的比例略有升高、家庭月收入在 7000 元以上的父母希望孩子完成高中甚至大学等高等教育。



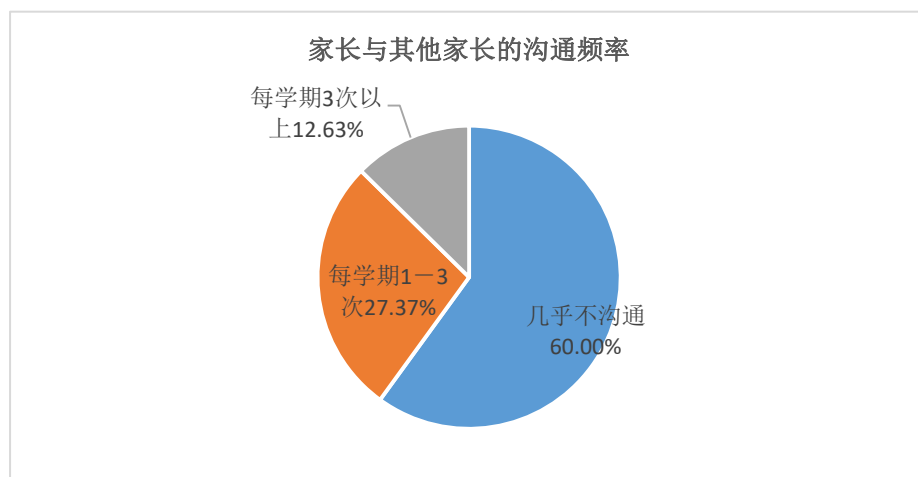
家庭月收入*家长对孩子的教育期待

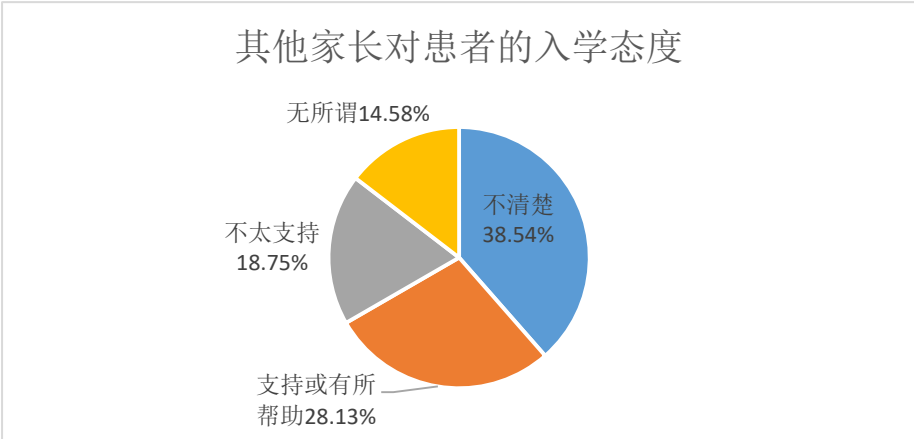
		家长对孩子的教育期待				合计
		完成小学教育	完成初中九年义务教育	完成高中教育	完成大学等高等教育	
家庭月收入	0-999 元	0	0	0	7	7
		0.00%	0.00%	0.00%	100.00%	100.00%
	1000-2999 元	1	3	0	43	47
		2.10%	6.40%	0.00%	91.50%	100.00%
	3000-6999 元	1	2	0	15	18
		5.60%	11.10%	0.00%	83.30%	100.00%
	7000 元及以上	0	0	1	5	6
		0.00%	0.00%	16.70%	83.30%	100.00%
合计		2	5	1	70	78
		2.60%	6.40%	1.30%	89.70%	100.00%

3.3 普校学生家长整体缺乏支持，但可以加强沟通获取支持

成骨不全症患者同学家长的态度是公众态度的一个重要构成部分，这些家长的态度会在潜移默化中传递给普校学生、教师、患者家长，他们态度的影响尤其体现在成骨不全症患者入学之后。

在电话问卷调查中，针对患者家长对其它家长的沟通及态度感知设置了 2 道侧面测量的题目，分别为 40 题-您和其他家长的沟通频率与 41 题-其他家长对您孩子入学的态度。





结果显示：只有 28.13% 的其他家长对成骨不全症患者支持或有所帮助；同时发现，成骨不全症患者家长与其他家长的沟通并不是很多。60.00% 的家长几乎不与其他家长沟通，每学期沟通 3 次以上的只有 12.63%，有 38.54% 的家长并不清楚别的家长对自己孩子的态度如何。

对不太支持的原因进行深度调查，发现大部分因为担心自己的孩子会无意使成骨不全症患者易骨折，从而需要自己承担责任。

但是，将 40 题-患者家长与其他家长沟通的频率和 41 题-其他家长对患者的入学态度进行交互，可以发现沟通频率越高，其他家长支持或有所帮助的比率越高，不太支持的比率越低。

家长和其他家长的沟通频率*其他家长对患者入学态度

		其他家长对患者入学的态度				合计
		不太支持	无所谓	支持或有所帮助	不清楚	
家长和其他家长的沟通频率	几乎不沟通	13	7	8	29	57
		22.80%	12.30%	14.00%	50.90%	100.00%
	每学期1-3次	5	6	12	3	26
		19.20%	23.10%	46.20%	11.50%	100.00%
	每学期3次以上	0	1	6	5	12
		0.00%	8.30%	50.00%	41.70%	100.00%
合计		18	14	26	37	95
		18.90%	14.70%	27.40%	38.90%	100.00%

可见，虽然普通学生家长整体态度上缺乏支持，但是通过与普通学生家长的沟通交流，普通学生家长可以理解接受并且支持成骨不全症患者接受普校教育。同时，因为对普通学生家长的态度测量为侧面测量，所以普通学生家长的真实态度并不能通过以上数据完整体现，但是通过与普通家长的交流，患者家长确实感受到了“接受与支持”，这种情感上与行动上的正面态度对患者家长与患者在普校中的学习与生活质量提升起到了很好的促进作用。

3.4 普校学生存在一定相处恐惧，态度倾向性强

普校学生对成骨不全症患者的态度是构成他们校内生活质量的重要元素。在针对普通学

校学生进行的网络问卷调查中，我们首先对认知部分进行了测量。结果与针对普通大众的网络问卷调查基本一致，普校学生对残疾人缺乏接触，对特殊教育缺乏认知。

在接下来的态度测量中，为了使普通中小学生对与肢体残障同学共同学习生活有一个整体的概念，我们首先进行了行为测量。分别为：B1-共同进行文化课学习，B2-共同参加课外活动，B3、B4、B5-交往选择，B6、B7-帮助行为。

普校中小学生整体上愿意与成骨不全症患者共同进行文化课学习、共同参加课外活动。但是愿意共同参加课外活动的比例（85.10%）低于愿意一起学习文化课的比例（95.74%）。这种差异应该是由成骨不全症患者特殊的病征决定的，进行课外活动容易碰伤他们的身体。

在交往选择上，绝大多数中小学生愿意与“成骨不全者患者”做好朋友，但是落实到具体行动上，还是有 21.27%的中小学生表示会尽量理他们远一点，原因是因为害怕碰伤他们的身体。普校中小学生对二次伤害肢体残障儿童的恐惧是“成骨不全者患者”在普校交友中最大的限制因素。

在帮助行为方面，我们区分了“帮助上下楼”这种难度较低不涉及隐私的帮助，以及“帮助上厕所”这种难度较高且涉及隐私的帮助。对这两种帮助行为，普校中小学生整体上都是愿意提供帮助的，愿意帮助上下楼的比例达到了 100%，愿意帮助上厕所的比例占到了 91.48%，都是非常高的比例。

综合以上各题数据，普通中小学生对成骨不全症同学的态度整体上是积极接纳的，同时，也会因为怕碰伤他们而想要远离。

3.5 教育工作者愿意提供帮助，但缺乏态度支持

普校教育工作者是成骨不全症患者在普校受教育过程中接触的最核心最有权力的群体。他们的态度以及行为，会直接影响到成骨不全症患者在入学以及普校受教育过程中的生活质量。

针对普校教育工作者，我们进行了网络问卷调查以及针对病友家长的电话调查中的侧面调查。

网络问卷的认知部分，普校教育工作者与残疾人的接触程度以及对肢残、智残的区分程度较低与普通大众没有很大区别。对特殊教育认知程度较高，这应当是由他们工作的性质所决定的。

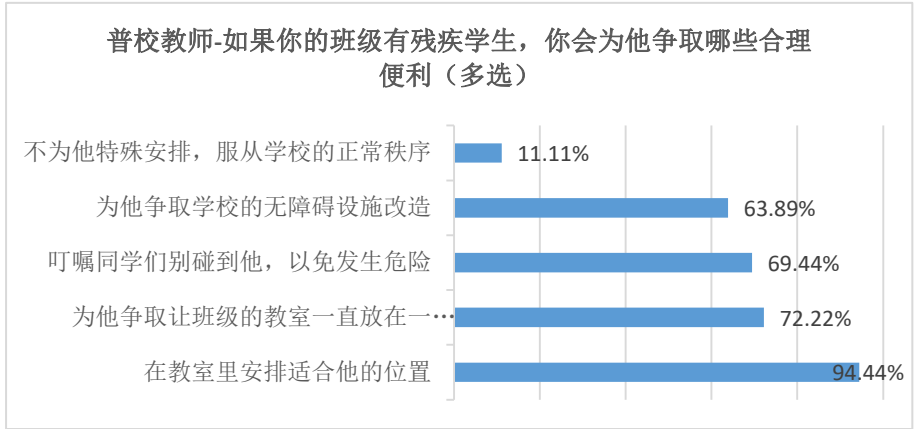
在态度调查中，与对普通大众的调查相同，首先给出了四方面的衡量因素：能否共同学习文化课、能否共同进行课外活动、哪种教育方式能更好地保护身体、哪种教育方式能更好地融入社会。

数据显示：普校教师倾向于认为成骨不全症患者可以与非患病学生一起进行文化课学习，但是不可以一起进行课外活动。同时，特殊学校能更好地保护患者的身体。

在态度调查之后，我们假设被访者班级有成骨不全症患者，询问他们会愿意为患者提供哪些合理便利。

数据显示：普校教师整体上会尽可能为他们提供合理便利。在教室里为他安排合适的位置基本是每一位教师都会选择的。同时，叮嘱同学不要碰到他以及为他争取教室一直在一楼，

也是普校教师的共识。超过 60%的普校教师表示会为他争取学校无障碍设施的改造。但是在我们对在普校就读的成骨不全症患者的调查中，多数患者表示学校中并没有无障碍设施。在基础设施建设情况上，普遍由学校领导进行规划，普校教师的话语权比较小。



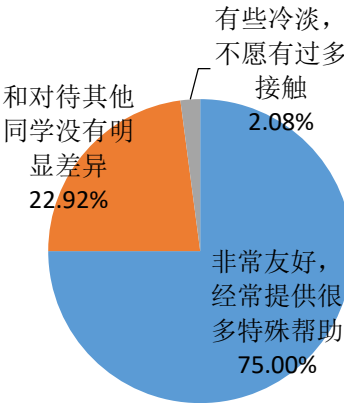
同时，我们也对义务教育阶段普校教师对班级内有残疾儿童的态度进行了更细致的测量。将李克特量表的态度选项进行赋值：“非常不同意”-1 分，“不同意”-2 分，“一般”-3 分，“同意”-4 分，“非常同意”-5 分，并且计算各条语句的平均分值。

从 B7_2、B7_3 与 B7_4 语句得分来看，普校教师倾向于认为残疾学生的存在不会给工作带来困难。从 B7_5、B7_6、B7_7 三条语句的得分来看，普校教师可以接受自己班级内有残疾学生，并且愿意尽自己所能为他们创造良好的学习环境，但并不一定会主动要求到有残疾学生的班级任教。

表 2.3.2.3 普校教师-态度差别量表							
		非常不同意	不同意	一般	同意	非常同意	得分
B7_1	我拒绝自己任教的班级有残疾学生	19	4	7	6	0	2
B7_2	残疾的存在会影响班级日常课外活动开展	17	3	9	4	3	2.25
B7_3	有残疾学生存在，会引起其他家长不满，处理起来比较头疼	18	5	9	2	2	2.03
B7_4	残疾学生的存在不会给教学工作的开展带来困难	6	9	7	4	10	3.08
B7_5	我可以接受自己任教的班级有残疾学生，但不会主动欢迎残疾学生进入我的班级	10	5	11	7	3	2.67
B7_6	我的班级如果有残疾学生，我非常欢迎，并努力为他创造良好的学习环境	3	4	6	5	18	3.86
B7_7	我会主动要求到有残疾学生的班级任教	5	2	17	5	7	3.19

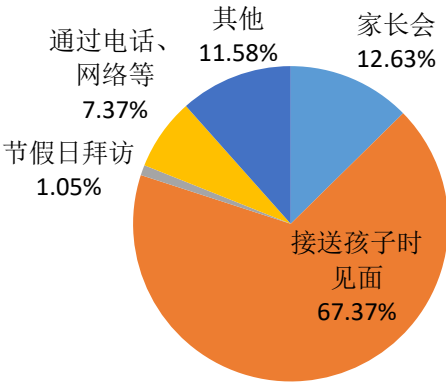
在电话调查中,病友家长的反馈与网络问卷的结果相符。电话调查中针对普校教师情况,我们设置了 37 题-老师日常对待您孩子的态度、38 题-您和孩子老师沟通的频率、39 题-您和老师沟通的主要方式。

根据病友家长反馈普校教师对待病友的态度 75%为“非常友好,经常提供很多特殊帮助”,22.92%和对待其他同学没有明显差异。仅有 2.08%的家长反映普校教师对待自己的孩子“有些冷淡,不愿有过多接触”。



老师对待孩子的态度

成骨不全症患者的家长和老师沟通比较紧密,70.83%的家长和老师进行每周多次的沟通。6.25%的家长与老师进行每月一次及以上的沟通。家长与老师的沟通方式主要是在接送孩子时见面,其百分比为 67.37%。其他家长还通过家长会,电话、网络、节假日拜访等。



家长和老师的沟通方式

将家长与老师沟通的频率与老师对孩子的态度进行交互,发现沟通频率越高,老师对孩子态度友好、提供帮助的比率越高。与普校学生家长的情况类似,家长主动与教师加强沟通,教师也会对病友提供更多的力所能及的帮助。

3.6 公众认知程度不高,普遍缺乏态度支持

本文的公众包括普通大众,普通学生家长与普校学生。公众的态度支持程度构成了成骨不全症患者在普校接受教育过程中的舆论情况。然而公众对于“残疾人”的概念认知比较模糊,对成骨不全症患者接受普校教育的态度普遍呈负面。

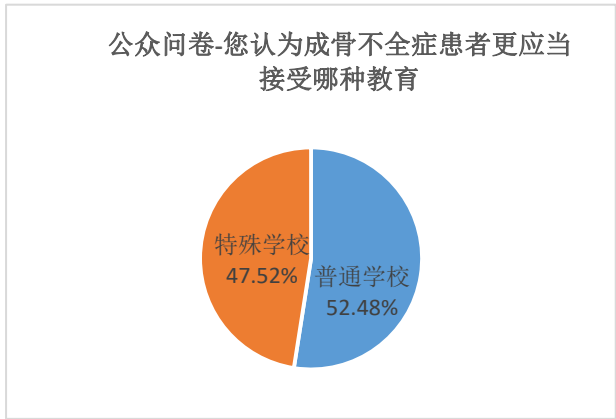
针对普通大众的网络问卷调查结果分析显示:对普通公众来说,在日常生活中或多或少

都接触过残疾人。而 74.26%的人对我国残疾人粗略的分类有了解，25.74%的普通公众对于残疾人并没有区分。

本次调查在普通大众对成骨不全症患者进入普校学习态度测量前，首先给出了四方面的衡量因素：能否共同学习文化课、能否共同进行课外活动、哪种教育方式能更好地保护身体、哪种教育方式能更好地融入社会。通过这四道题目的启发，再询问哪种教育方式更适合义务教育阶段的成骨不全症患者。

调查结果分析显示：大部分普通公众认为成骨不全症患者可以与非患病学生一起进行文化课学习，但是不可以一起进行课外活动。同时，普通学校更有利于患者在成长过程中融入社会，但是特殊学校能更好地保护患者的身体。

而综合以上四点因素考虑，普通公众还是倾向于成骨不全症患者应当进入普通学校学习，但是这个比例差仅为 4.95%远低于以上四题的比例差。可以看出，对于成骨不全症患者的学校选择，普通公众的意见比较分散，并没有占主导地位的意见。



第四章建议或期待改变

4.1 细化和完善残疾人受教育的法律法规

完善和细化残疾人受教育权的法律法规，制订《特殊教育法》。尽管我国已经有了一些和特殊教育相关的法律条文，但还缺乏专门的《特殊教育法》。

上世纪 70 年代，美国约有一半以上残疾儿童没有得到适当的教育服务；100 万残疾儿童完全被排除在公立学校体系之外；那些被安置在普通班的学生也因为人们的不接纳态度和支持系统缺乏而无法充分学习；联邦和州有关残疾儿童教育的法律实施困难。基于这种状况，美国国会于 1975 年出台了《所有残疾儿童教育法》（1990 年更名为《障碍者教育法》，即 94-142 公法），确立了“零拒绝”“个别化教育”“最少限制环境”等六条基本原则，保障残疾儿童及其家长权益，拒绝残疾儿童入学是违宪行为。

台湾受到 94-142 公法的影响，在 1997 年修正了《特殊教育法》，除了普通班之外，还开设特殊班、资源班、巡回辅导等多元教育模式，可以在小学、初中、特殊学校、医院及社会福利机构等适当场所开展义务教育，2003 年废止“在家自行教育”形式，倡导融合教育，使特殊儿童的教育就学安置形式多元化、细致化，跳脱出隔离式的特殊学校，也超越了纯粹统和式的在普通学校安置特殊教育儿童的模式。

除了《特殊教育法》之外，导致目前很多学校拒收残障儿童的另一个常见原因是，校方

害怕患有成骨不全症的儿童在学校范围内出现摔倒、骨折等伤害事故，按照教育部等有关部门颁布的《学生校园意外伤害事故处理办法》第一章第二条精神，校园伤害事故是指在学校实施的教育教学活动或者学校组织的校外活动中，以及在学校负有管理责任的校舍、场地、其他教育教学设施、生活设施内发生的，造成在校学生人身损害后果的事故。

显然，如果一位患有成骨不全症儿童在学校的活动中骨折，依据上述《办法》，学校也要承担责任，然而，“成骨不全者患者”的情况特殊，他们本身非常容易骨折，所以在学校骨折，并不一定属于学校的责任；相反，如果老师在明知道孩子骨骼脆弱的情况下让其参加剧烈体育活动或体力劳动，而致使骨折，那么这种情况属于学校照看不到，应承担一定责任。为了避免出现难以界定的情况，相关部门应该尽快出台针对残障学生的校园意外伤害事故处理办法或法律法规，用更加详细的法律条例，保障学校与学生的彼此利益，有效避免不必要的争执和冲突。

相较于美国、我国台湾等地，我国不仅在法律条文制定，而且在法律贯彻实施方面，都有很大不足。一方面，对于残疾人而言，他们并不清楚自己有受教育权，当他们的受教育权被侵害的时候，他们更多地是接受和默许，而没有积极地寻找救济的途径。另一方面，社会对残疾人的关心不足、支持不够，在对残疾人的法律支援上，虽然有一些社会组织在积极推进，但从整个社会构建的角度而言，普法工作还面临着十分艰巨的任务。

完善残疾人的教育申诉制度。对于普通人的教育权利救济途径，很多学者提出构建专门的教育申诉制度，例如范履冰就指出，应构建学生申诉制度，对于残疾人的教育权利救济途径，我国台湾地区则制定了专门的《特殊教育学生申诉服务实施办法》。该《办法》中明确指出“申诉案完成评议后，将评议决定书送达申诉学生，并同时评议决定书，报请该管主管教育行政机关备查”，如果仍有疑义或申诉学生陈情，视实际需要，尽速邀请“咨询委员三人至五人组成专案小组”，处理该申诉案。

而在我国的《残疾人保障法》和《残疾人教育条例》中，没有关于残疾人的教育申诉制度。《残疾人保障法》第五十九条规定，残疾人的合法权益受到侵害的，可以向残疾人组织投诉……，残疾人组织对侵害特定残疾人群体利益的行为，有权要求有关部门依法查处。这里的“残疾人组织”是什么组织，它有什么权力要求“有关部门依法查处”，它所依据的宪政基础和权力来源是什么，等等，这些问题都需要我们进一步细化《残疾人保障法》，或者制定专门的《特殊教育法》，来予以规定和解释。

对于残疾人的受教育权而言，建立专门的教育申诉制度，可以有效地解决残疾人的教育权利问题，由于它是集特殊教育专家、教师、校方领导等人员于一体，因此它具有更权威的专业性，更能清楚地了解残疾人的特殊教育需要，能够对教育申诉案件给予客观、科学的裁决。它相比司法诉讼，更能解决实际问题。但是我们需要注意地是，在教育申诉制度的构建过程中，也要防止权力的集中而导致对残疾人的特殊教育需要无法做出客观公正的裁决和判断。

4.2 人员素养建设

4.2.1 公众——增强“全纳教育”理念培养

在对公众的调查中，无论是普通大众还是普校学生家长以及普校同学，对于成骨不全症患者进入普通学校就读的态度都偏向负面。纵观我国目前的“全纳教育”研究以及宣传曝光力度都是非常欠缺的。绝大部分公众缺乏“全纳教育”的理念。

在肢体障碍儿童进入普校受教育的过程中，收到的阻碍首先是入学遭到拒绝，其次是入学后在班级内的学习生活收到身体因素的限制与同龄人的交往存在一定的困难。这些因素都

在一定程度上是因为公众对肢体残障儿童接受普通教育的不支持态度造成的。

增强对“全纳教育”的宣传力度,加强全民对“全纳教育”的理解与支持程度能够很好地改善目前肢体障碍儿童接受普校教育的现状。普通民众的支持态度无论是对肢体障碍儿童的父母还是肢体障碍儿童本身都是一种很好的精神鼓励。而由态度转化到行为的过程并不艰难,普通公众支持的态度本身就会促进“全纳教育”更好的实施与发展。

这种宣传需要政府出面,促进整个教育系统对“全纳教育”的理解与重视。可以通过校园内部宣传——组织师生集体学习,公众媒体宣传——拍摄纪录片、制作电视节目等形式,加强普校师生以及普通公众对“全纳教育”的理解,使“全纳教育”像“义务教育”一样,得到全社会的重视。

目前,虽然国外学术界对“全纳教育”早已有了普遍共识,但是国内教育学术界对全纳教育的理解与接纳程度还很低。教育学术界的重视与政府的重视是相辅相成共同促进提高的,如果学术界能够引起足够的重视,并且对我国目前如何更好地实施“全纳教育”进行广泛探讨,提出具有操作性的建议,并且呼吁政府进行政策、法律与资金的投入,相信“全纳教育”在我国的发展会走上一个新的台阶。

同时,在政府与学术界之外,许多公益组织已然组织了针对“全纳教育”的宣传。但是因为公益组织力量有限,这种宣传无论实在规模还是影响力上都很微小。公益组织于社会进步与发展起着独特的不可替代的作用,虽然目前力量有限,但是可以很好地补充政府行为的不足。在目前“全纳教育”尚未引起教育界普遍重视的情况下,公益组织在“全纳教育”的宣传中仍然是中流砥柱。

4.2.2 教育从业者——进行自身职业素质培训

无论是在问卷调查、电话调查还是深访调查中,我们可以看出,现在许多教育从业者不但没有“全纳教育”的观念,同时还对肢体残障儿童进入普校读书在行为上进行阻碍。40.82%的成骨不全症患者曾经或正在被校方拒绝接纳。

这种被拒绝入学的现状也是由于教育工作者不能正确地认识肢体残障以及处理班级内有肢体残障儿童的能力限制引发的。有的教师因为无法承担自己任教的班级内有成骨不全症患者,而做出向父母提出劝退等不妥处理。如果普校教育工作者能了解并且掌握如何在校园生活以及心理上照顾肢体残障儿童,一方面可以使肢体残障儿童的校园生活更加舒适,另一方面还可以减轻教师自身的心理负担、减少因为处理不当而引发的伤害事故。

首先,应当在师范教育体系中加强针对如何照顾肢体残障儿童的课程学习,不再将针对残障儿童教育的教育培训仅仅列为特殊教育。同时,对开展对现有教师队伍的培训,可以通过组织学习、特殊学校教学参观的方式使现有教师团队达到可以照顾肢体残障儿童的水平,至少不会再因为不知道如何对待而感到恐慌与压力。通过对教育从业者的专业技能培训,可以很好地改善肢体障碍儿童进入普校的拒收现状,同时提升肢体残障儿童在普校中的学习生活体验与心理健康水平。

其次,可以在针对教育从业者普及针对肢体残障儿童教育的同时,将其进行条例规范加入教育从业者职业水平考核指标。一方面使针对肢体残障儿童的教育有规范可依,一方面监督以及鼓励教育从业者正确对待肢体残障儿童。杜绝再出现“伤害免责声明”这种单方面保护学校,而让肢体残障儿童家庭承担一切伤害后果的做法。同时,在出现伤害事故时,可以依据规范条例或考核指标进行责任划分,而不需要肢体残障儿童以及家长单方面承担一切后果。

4.2.3 残疾人家长及自身——增强普法用法精神

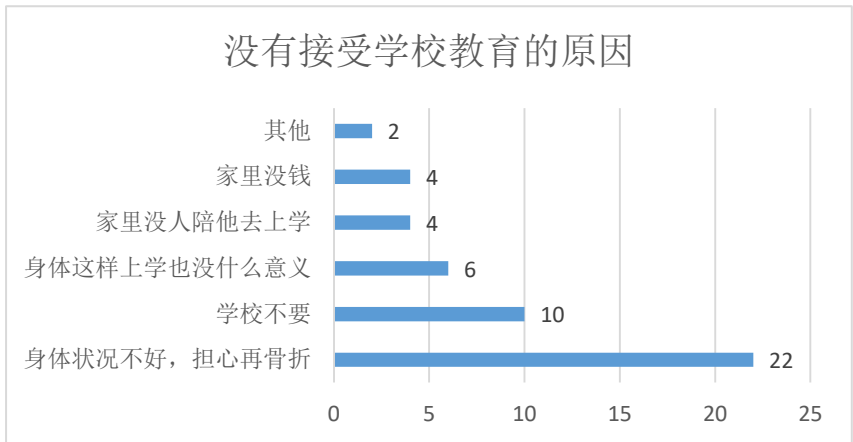
在调查过程中，多数肢体残疾儿童家长表示了对于法律的陌生。在遇到普校拒收时，并不会首先想到使用法律手段保障自己的权利。这种情况一方面与我国的普法宣传以及法律意识比较落后有关，一方面与高昂的法律使用成本有关。即便如此，加强肢体残障儿童及其家人的懂法用法精神依然极其重要。毕竟，法律是保护他们受教育权利的最强武器。

首先，需要对肢体残障儿童家庭增强普法宣传。无论是政府还是各种公益组织，应当在告诉他们可以使用法律武器的同时，使他们明确自身的权利有哪些，可以如何要求这些权利的实现以及在遇到困难时寻求帮助渠道。只有这三点都明确，肢体残障儿童家庭才可能在面临自己的权利受到侵害的时候，真正采取法律措施。如此，“法律”将不再是遥远天边的云彩，成为真正保护自己合法权利的雨伞。

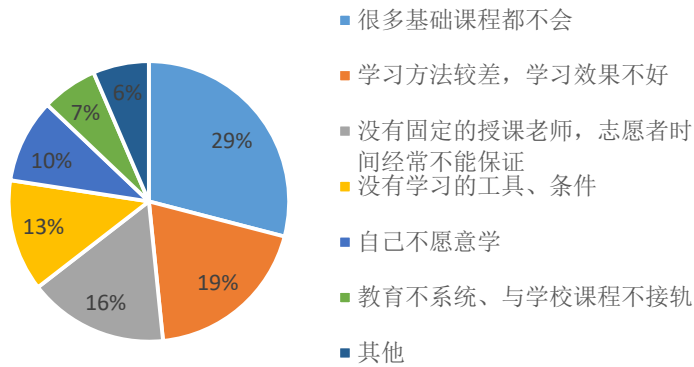
其次，需要政府及立法、执法部门对残疾人提供法律使用上的便利。残疾人本身是社会上的弱势群体，许多残障儿童家庭受到家庭成员教育水平以及自身经济条件的限制，无法支付法律使用的成本。目前国家对残疾人的法律援助只针对：（一）依法请求国家赔偿的；（二）请求给予社会保险待遇或者最低生活保障待遇的；（三）请求发给抚恤金、救济金的；（四）请求给付赡养费、抚养费、扶养费的；（五）请求支付劳动报酬的；（六）主张因见义勇为行为产生的民事权益的；（七）特殊的刑事案件。针对教育诉讼缺乏援助。有关部门应当为肢体残障儿童家庭提供为普校受教育权利争取的合理便利，如案件优先审理、减免诉讼费用、指派免费律师等。法律使用的合理便利将鼓励肢体残疾儿童家庭求助法律，乃至相比通过亲戚关系以及媒体等途径，优先选择最有效的法律武器。

4.3 完善义务教育阶段课程远程教育建设

目前，有 28%左右的成骨不全症患者由于种种原因没有接受义务教育阶段学校教育，最主要原因是家长担心孩子身体状况，担心再次骨折。部分成骨不全症患者骨折情况较为严重，发生骨折情况较为频繁，一年内发生多次骨折，接受治疗会耽误孩子在学校的学习进度、影响学习的效果。出于对孩子身体情况的考虑，不少家长选择了让孩子在家自学，然而相对于接受学校教育，成骨不全症患者在家学习存在种种困难，基础课程不会、学习方法差、没人教等为主要原因占 64%。



在家学习遇到的最大困难

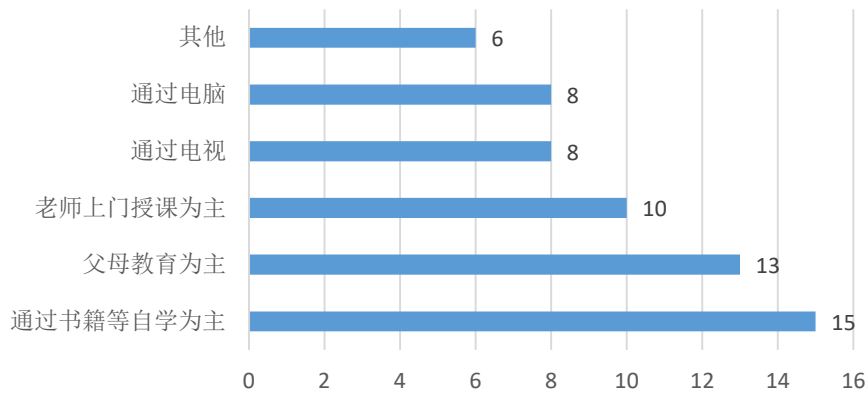


在家自学的受访者目前以通过工具书自学和父母教育为主,学习内容也很单一以语文和数学为主。

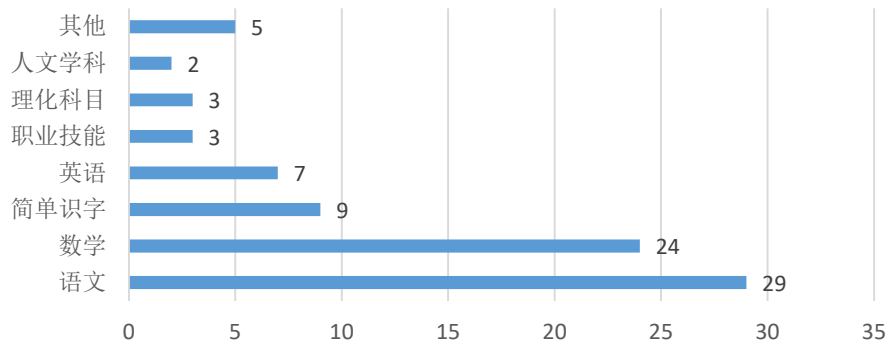
父母学历低、时间紧等都直接影响着孩子的学习效率。北京市通州区的小玉就是这样的情况,小玉的父母都是小学学历,所以小玉目前的一年级课程,他们还能够胜任,但是等将来孩子长大了,随着课程难度加深,父母就很难在家里教孩子了,因此他们心底里也更希望小玉能接受普校教育。

13%的成骨不全症患者在家学习的最大困难在于缺乏学习的工具与条件。有部分成骨不全症患者通过电视、电脑、点读机等电子设备进行学习,受家庭经济的影响,有家长表示学习软件需要升级,而家里无力支付。也有家长表示,教材和配套练习难以购买。

孩子在家学习的主要方式



在家学习的主要科目



介于成骨不全症患者的身体状况,短期内无障碍环境不能得到质的改变,在家上学存在种种困难等,调研组认为,通过网络为平台的远程教育是目前阶段以发挥作用的一种教育方式。远程教育对在家自学或因骨折短期休学的患者都有帮助。

“网络远程教育与封闭式的传统学校教育不同,其教育内容、方式、手段、资源、环境的开放性,使它能包容各类型的教育对象,其多媒体的应用模式(声音、文字、图象、数据),使学生在感官上能够全方位、立体地接受知识信息,学习效率明显提升,尤其能满足残障学生的特殊需要。“没有其他技术比网络更有助于残疾人克服学习障碍,它使残疾人接受正常教育权益的实现具有了可能性。”⁸“远程教育打破了残疾人教育的单一途径,减轻了因教育对象的特殊性和教育资源的有限性而造成的教育不平等现象,从而使残疾人实现了受教育的平等权利,获得了新的学习机会,也极大地拓展了残疾人教育的发展空间。”⁹

因此,建议政府与教育部门出资建立与义务教育目标相匹配,与普通学校教育内容相符合的网络远程教育,并免费提供给因身体原因无法入学残障学龄人群。使成骨不全症患者即使在家中也可以接受义务教育,享受与在校人群一样的系统教育、教材,获得较为理想的教育效果。

第五章小结

5.1 残疾人受教育权利分析

根据上文分析,按照《中华人民共和国义务教育法》、《中华人民共和国残疾人保障法》及中国签署的《残疾人公约》等国际人权文书中对残障儿童受教育权利的规定,总结出以下结论:受教育是残障儿童的基本权利也是国家应对其承担的义务,教育直接主管单位、父母及监护人,不得以任何理由拒绝和延误适龄儿童接受义务教育;残障儿童不因残障而被拒于普通教育系统之外,普通教育机构需要对具有接受普通教育能力的残疾人实施教育;国家应为残障儿童提供合理便利以满足个人需要;国家应使残障儿童在最有利于发展学习和社交能力的环境中,提供适合个人情况的有效支助措施。

5.2 成骨不全症患者受教育阻碍状况研究

5.2.1 经济基础支撑不足

根据上文分析,学校的整体无障碍设施建设情况非常不足。县级地区学校无障碍设施建设更加匮乏。学校无障碍设施的建设不足,导致成骨不全症患者上下楼梯、在校上厕所存在明显障碍。除无障碍设施外,校园医务室建设也存在不足。县级地区校园医务室更有待改善。学校为成骨不全症患者受教育期间,提供的合理便利不足,且形式单一。

5.2.2 法律落实效果不佳

成骨不全症患者平等受教育权利受到影响,约30%的被访者没有接受到普通学校的教育。

拒收现象普遍存在,且耽误了被访者正常入校学校的时间。被访者的年龄和其应接受的教育程度存在差异。被拒收的成骨不全症患者找政府等部门解决的效率不高。三分一的被访者为入校与学校签订本不该需要的健康免责协议。

学籍和课程参与情况有待改善。目前,依然有少数在校就读的成骨不全症患者没有正式学籍。曾经被学校拒收过并且入校签订健康免责协议的被访者拥有正式学籍的比例较低。

⁸胡新生. 面向残疾人的远程教学模式的探索与实践[J]. 中国远程教育, 2004(19): 38—42.

⁹莘锋. 网络对残疾人教育的积极影响[J]. 北京城市学院学报, 2003(1): 36—3

5.2.3 人员参与情况有待提高

普通大众对成骨不全症认知程度有限，对成骨不全症患者学校的选择意见较为分散。

普校学生家长整体上对成骨不全症患者入学缺乏支持，但成骨不全症患者家长与其他家长的沟通有效获取了更多支持。

普校学生对残障人士的教育缺乏认知，对和残障人士的相处存在一定的恐惧，普遍认为成骨不全症患者应接受特殊教育。

普校教育工作者认为如果班级内有肢体障碍儿童，他们愿意为其提供帮助；但在其入学方面，缺乏态度支持。

成骨不全症患者父母的经济情况和受教育情况普遍偏低，对孩子受教育有着一定的期望但难以承担子女的教育任务。

5.2.4 校园生活不足

成骨不全症患者校园活动参与不足。肢体残障儿童能够参与的校园活动有待增加。教师对具有客观困难的成骨不全症患者的教育评价方式有待改善。

5.3 对肢体障碍儿童接受义务教育的建议总结

5.3.1 人员素养建设

应增强对全纳教育的宣传力度，加强全民对“全纳教育”的理解与支持程度。目前，公益组织仍然是“全纳教育”宣传的中流砥柱。

对教育从业者进行职业素质培训，加强教育从业者对肢体残障儿童教育的认知，减少其在教育中的心理恐慌与压力，从而达到可以照顾肢体残障儿童的教育水平。

对成骨不全症患者及家人，应增强法律宣传和使用法律的精神。鼓励其在受教育遇到阻碍时，知道并懂得使用法律维护其自身权益。

5.3.2 完善法律保障

相比残疾人受教育法律更加完善的国家和地区，我国仍缺少专门针对残疾人受教育的《特殊教育法》。我国应完善现有法律法规，并考虑制定《特殊教育法》。

相关部门应出台针对残障学生的校园意外伤害事故处理办法或法律法规，更好地界定校园意外伤害事故中学校与学生各自的责任，保障学校和学生的利益，从而减少健康免责协议的签订。

完善残疾人的教育申诉制度，对教育申诉案件给予客观、科学的裁决，帮助残障儿童更高效地解决受教育中遇到的困难与阻碍。

5.3.3 完善义务教育阶段远程教育建设

对于骨折情况教育严重且频繁的成骨不全症患者，考虑其身体情况，更适合在家进行学习。但目前在家学习的成骨不全症患者面临着学习程度低、缺少学习方法和条件等种种困难。政府与教育部门应考虑建设义务教育阶段，与普校教育内容相符的网络远程教育，使因身体原因无法入学的肢体残障儿童依然可以在家中接受义务教育。

附录一个案集

1.小旋男生浙江省武义市小学三年级

原本今年九月份应该上四年级的小旋，可能不得不继续上三年级了。去年，班里选举体育小队长，所有同学都到操场上比赛短跑，当时陪读的小旋爸爸正巧不在小旋身边，小旋就被同学们扶到了操场上，孩子们嬉笑打闹时，另一位同学不小心绊倒了小旋，导致他小腿骨折。小旋被送到县里的专科医院进行手术治疗，之后的康复期，不得不在家里静躺休养，所以一年来小旋都没有去上课。虽然小旋才上了十几天的三年级，但是他依然参加了期末考试，并取得了95分的好成绩。为此，老师还当着全班同学表扬了他，“别同学天天来上课，考试成绩都没小旋好。”小旋自己也对这个成绩颇为满意，他会略带羞涩却又骄傲地夸自己“聪明”。

小旋受伤住院时，那位绊倒他的同学的家长和班主任一起去医院探望过他一次，还送了一些牛奶、水果以示慰问。不过时隔一年，小旋爸爸回忆起当时的情形，仍然自责不已，他怪自己当时不在儿子身边，没有看住他，但是令他更不解的是，学校的老师、同学明明知道小旋的身体状况，为什么让他离开教室去操场呢。

让小旋爸爸担忧的类似情况不止一次出现。有一天上学前，他看到小旋拿着脸盆和抹布去学校，一问才知道那天是学校大扫除日，所有同学要蹲在地上擦地，连小旋也没能例外。小旋爸爸紧张地告诉老师，小旋不能擦地，如果要打扫卫生，自己可以替他完成。但是老师似乎没有在意小旋爸爸的叮嘱，依旧让小旋打扫了卫生，幸好那一次打扫并没有让小旋受伤。

因为“老师说所有人都要打扫卫生”，所以小旋并没有当场提出异议，小旋爸爸也没有质问老师这样做的原因，他只无奈地表示：“小旋上学的机会实在是来之不易，如果跟老师闹别扭了，怕得罪学校不让我们上学，而且老师也是无心之举，可能一时忘记了，也不可能时时照看小旋。”

小旋爸爸口中说的来之不易的学习机会还得追溯到2009年。那时候9岁的小旋已经骨折多达十几次了，而过了上学年龄的他却被当地一所学校因身体原因拒绝入学。小旋的父母只能各方奔走寻求帮助，最后他们找到了当地的电视台。当天，电视台的记者就上门来做了采访，并在晚间黄金档播出了小旋的故事。或许是在媒体的影响力之下，没过多久，学校的校长和招生办的主任来到他们家中，通知小旋能正式入学了。从那之后，小旋就跟其他同学一样正常上学，而他的爸爸则开始了全程陪读的生活。每天上学放学，爸爸都用自行车接送，到了学校之后就用轮椅推着小旋上课。后来，为了避免打扰其他同学，上课期间，爸爸就退到学校门外等候，有时候跟学校门口小卖店的老板聊聊天来打发时间，这样的日子“当然无聊”，更加辛苦，可是“也没办法”。

回想起没上学前的日子，小旋只简单说了一句“忘记了”，倒是爸爸还记得那个时候每天一脸失落的小旋。电视台的记者问小旋想不想上学，他也毫不犹豫地回答说“想！”正式上学之后，他每天都会跟父母分享在学校里发生的见闻。相比在家里，他更喜欢去学校上学，“因为学校有人跟我一起玩”，他说。有一次学校去春游，小旋也参加了，尽管是爸爸骑着自行车载他去，但他依然觉得特别开心。

虽然小旋已经进入普通学校学习，也拥有了正式学籍，但是家人仍然很担心他未来的升学之路。由于小旋的身体很容易骨折，学校的同学们也难免调皮，磕着碰着估计是常有的事。

加上学校老师并非“成骨不全者患者”领域的专业教育人士，他们只能尽力做好力所能及的事，一时疏忽也在所难免。“希望孩子的学校和老师能提供更多的帮助，譬如厕所能离学校更近，偶尔帮个忙，老师也能更加上心孩子，”小旋爸爸补充道，“最重要的还是希望社会能够重视成骨不全者患者，不要歧视我们，不要看不起我们。”

2. 晓寒女生黑龙江省密山市特殊学校二年级

13岁的晓寒已经到了上初中的年龄，但是由于多次骨折，至今还在一所特殊学校中，与一些患有智力障碍或精神障碍的儿童一起上小学二年级的课程。晓寒接受教育比较晚，以前她们村里有一个大学生自己办学，晓寒就在那儿上幼儿园，后来那个大学生不办学了，晓寒也就不再念书。由于家里在农村，爸爸妈妈都要务农，爷爷奶奶又生病，家里没有人能专门教她看书识字，所以晓寒只能看电视来识字。

晓寒的大腿、小腿、胳膊都骨折过多次，尤其是胳膊，导致她如今无法长时间握笔写字。所以写字速度比别人慢，这成为晓寒的妈妈最为顾虑的一点，也是她认为晓寒之所以更适合去特殊学校上学的重要原因。晓寒所在的学校有其他原因导致肢体障碍的孩子，大部分是心智障碍者，晓寒主要和心智障碍的孩子们一起上课。尽管授课的老师有着三十多年丰富的教学经验，但是全班参差不齐的智力水平，依然不能保证晓寒获得良好的教育质量。为了迁就心智障碍的儿童，老师通常要反复教学，一个字常常要教很多遍，算术加减法常常教好几节课，而这种情况下，往往晓寒早已经掌握。上学期的期末考试，晓寒的语文和数学都获得了100分的好成绩。尤其是数学课，她学得最快，也学得最好，经常有其他同学会向她请教，她都会耐心地教大家。按她自己的话说，“老师上课确实是有一点慢！”

其实上学之前，晓寒的父母也咨询过各方意见。普通学校的老师认为，晓寒身体不好，摔倒容易骨折，进入普校学习很不方便；而同时，晓寒的妈妈也怕女儿因为写字慢而跟不上普校上课进度，进而被其他同学嘲笑，所以干脆把晓寒送到了特殊学校。这所特殊学校中的很多同学都是住校生，而晓寒则每天由妈妈接送，上课时妈妈就坐在晓寒身边跟读，午饭时妈妈去食堂打饭给她送来。妈妈的细心照顾，让晓寒能够更加用心学习。但是这样的照顾有一个最大的弊端，每当农忙时节来临，由于家里劳动力不够，妈妈就要跟爸爸一起在家务农。所以每年十月份最忙碌的秋收，晓寒不得不离开学校，待在家里自学，等到妈妈忙完农活再去上课。

在特殊学校接受教育的另一个重要原因，似乎是妈妈怕晓寒受到心理的创伤。在特殊学校，周围的同学或多或少有生理和心理的残疾，晓寒作为一名“成骨不全者患者”在这其中并不显得特殊。“走在走廊里，不是断胳膊，就是断腿的，都没人在乎你什么样，”晓寒妈妈说，“但是到了普通学校，你跟人家不一样，人家就会对你指指点点，说这说那，我怕晓寒承受不了。”对于他人异样的眼光，晓寒自己倒是满不在乎，“如果别人瞧不起我，我就当作看不见这些人！”女儿的坚韧并不能打消妈妈想要时刻保护孩子的念头，“关键是她写字写不了很长时间，不像别的学生，她写字速度慢，肯定学习也跟不上，一旦跟别的孩子不一样，怕晓寒受不了别人的目光。”在特殊学校里，认真学习的晓寒很容易比别人获得更优秀的成绩，也经常会得到老师的表扬，“老师夸我字写得干净漂亮！”

无论在特殊学校还是普通学校，晓寒都有可能偶尔摔跤骨折，但是特殊学校的学生一般

不会“出声”，他们不会问“你怎么不会走路？”“你怎么胳膊断了？”类似的问题，这让晓寒和妈妈感到更加自在。特殊学校的很多老师有丰富的特殊教育经验，懂得如何与“不一样”的学生相处，像晓寒这样的学生，也很容易得到专业老师的细心教导和特殊照顾，这也是不少人宁可把“成骨不全者患者”送到特殊学校接受教育的原因。

特殊学校没有春游和运动会之类的集体活动，而唯一的课间操活动，晓寒也因身体原因无法参加。每天上午，学校主要上语文、数学之类的文化课，而每天下午晓寒则会去学习画画，别的同学只画到下午三点，喜欢画画的晓寒一般会画到下午四点。晓寒非常清楚自己的身体状况，并不会特别想去参加其他活动，大部分情况她量力而行，比如今年的六一儿童节活动，晓寒就去学校，看着其他同学参加。

对于未来的升学，晓寒妈妈略显迷茫和无奈，“她能学到多少是多少吧，未来升学的事情还真没想过，当然能往上读是最好的。”由于晓寒是五月份才去上学，本着试一试的心态让晓寒体验一下特殊学校的学习环境，所以现在晓寒还没有获得正式的学籍。

3.小文女生安徽省宿州市普通学校一年级

懂事、乖巧的小文一副小大人的样子，热爱学习，性格乐观开朗，虽然年纪尚小，但是已经懂得感恩父母，知道父母为她牺牲的点点滴滴，“我知道爸爸妈妈因为我的病很辛苦……将来赚到钱就要给爸爸妈妈花……”也许那一天还很遥远，但是小文的母亲欣慰地笑了出来。

只有高中学历的母亲因为孩子患上了成骨不全症，只能放弃工作，全天候守护着女儿，家里的经济负担都落在小文父亲身上。可是，父亲也因为女儿的病情，无法找到一份固定的工作，打着零工，收入微薄。即便如此，小文的父母也依然坚持给孩子提供一个和普通孩子一样正常接受教育的机会。

一年前，已经到了学龄的小文想要和别人一样去上学，于是母亲开始张罗给孩子报名。没想到第一天就遭受到了挫折，“我们把所有手续都准备好了，可是学校听说小文得了病就不让她去了……”学校得知孩子的病情以后，以“不能自理，学校无法负担”为理由拒绝小文入学。小文母亲说，他们找到了校长，也不能得到通融。直到八月底，报名已经接近尾声，着急的小文妈妈再次去报名，并且隐瞒了小文的病情，顺利地帮她报上了名。直到孩子上学前一天，她才和学校的书记坦白了孩子的病情，这一次，学校勉强同意让小文入学了。万万没想到，原本以为一切已经顺利的妈妈在小文入学后第三天便接到班主任电话，老师要求她把孩子接回家。班主任的理由是：“孩子在班里坐着，我压力实在太大了。连备课都备不了，太紧张了，你还是带回去吧，不然我上不了课了……”无奈之下，小文母亲和班主任达成了口头协议：如果半个月内不出事，就让孩子继续上学，至少先让孩子试试。班主任终于妥协了。然而，还没到半个月，小文就骨折了，“幸好是在家里骨折的。”在一次不幸的庆幸中，小文波折的上学之路总算告一段落。不过学校没有任何便利措施，让有肢体缺陷的孩子十分不方便，小文妈妈感叹道：“在我们这种地方，想要改变很难的。”

虽然上学之路波折，但是争气的小文还是给父母带来很大的希望。刚刚结束的期末考试，小文考了全班第一，成了老师最喜欢的学生。“我最喜欢的是语文和数学”语文和数学不仅是小文最喜欢的科目也是她最拿手的科目，除此之外，丰富的校园生活还给了小文算术、诗词、书法、音乐、美术以及运动会等活动，但懂事的小文清楚地知道自己的身体不能参加这

些需要跑动的活动。小文还说，老师平时会提醒其他同学小心不要碰到她，不过，小文的母亲倒是希望老师在正常的提醒之外不要给孩子过多的关注，“我们希望她像普通孩子一样成长，不需要得到过分的照顾和保护”。小文每晚会花两小时做功课，母亲陪在她身边“偶尔会帮她看看作业”，用仅有的知识储备尽力地辅导女儿。

在成骨不全症患者中，小文的自理能力还算不错。只要不受伤，小文可以自己骑着儿童三轮车去上学。母亲只在孩子上厕所时，给以一些帮助。在学校里，小文的人缘也不错，有很多要好的朋友，其中有一个关系非常好的同学，“每次下课不上厕所的时候，她都会来和我玩小游戏。大家玩游戏的时候也都会叫我一起，但是我知道自己不能跟他们玩……”

“我的理想是当医生”，小文很有理想，希望能跟自己的主治大夫学医。不过妈妈还是最希望孩子健康平安地长大，“读到哪是哪，我们也不指望太多了”，妈妈对女儿能够在普校接受教育已经很满意，似乎没有更多的奢求。她也希望成骨不全者患者关爱协会能够让政府更关注成骨不全者患者，她说：“现在很多疑难杂症政府不是都很关心吗？我们成骨不全症也算吧，希望政府多多关心。”

4.小毅男生云南省文山州普通幼儿园

生活在云南省文山州的小毅是一个刚上完幼儿园的小男孩，在出生学走路的时候，被确诊为成骨不全症患者，从此，这个家庭就开始了不断找医生治病的生活。小毅的父亲是县城的一名公务员，每个月拿着 3000 块的工资，本科毕业的他对孩子治病很有自己的办法，“孩子一生病，我们就上网搜云南的骨科医院，刚开始医院就说是疑难杂症，没得治，让我们把孩子抱回家，后来我们找到天津的骨科医院。”互联网的帮助孩子父亲知道了这种病的严重性，也知道了长期的治疗和不间断的骨折将会一直伴随着他们的生活。基本上，家里的经济负担也是由小毅父亲来承担，母亲则一直照顾小毅，所以经常请假，“想要换份工作在我们这个地方根本是不可能的”，小毅父亲很无奈地说道。

不过庆幸的是，小毅的上学之路较为顺利。小毅的母亲是幼儿园教师，因此小毅很容易就和其他孩子一样在普通幼儿园接收教育了。“县城面积很小，大家都是熟人，（被拒绝）是不可能的”，所以小毅的父亲坚信将来读小学、读中学也不会遇到任何困难。而正在上幼儿园的小毅，也可以受到母亲的照顾，颇为方便，尽管学校没有任何便利措施，但孩子的父亲仍然不担心孩子在学校会有危险。也许幼儿园对孩子自理能力的要求还不高并且有自己母亲的照看，入学和上学还不是孩子父亲最担心的问题。

目前让小毅父亲纠结和苦恼的还是孩子的治疗问题。由于云南当地没有医院能给小毅使用增加骨密度所需的药物，只能到北京、天津、山东等地。一个季度就需要一次，这对家在云南的小毅一家无疑是个天大的难题，往返的路费都是药费的好几倍。什么时候小毅能就近就医，是他们一家人最迫切的愿望。

谈到对未来的规划和打算，小毅父亲笑着说：“不求完全能治好，能改善就很满足了。”对未来学业和事业的规划，小毅父亲觉得现在想这些还太早，顺其自然解决当下才是他们现在最关心的问题。

5.小玉女生北京市通州区在家自学

为了治病，小玉一家四口从老家来到北京，小玉妈妈目前没有工作，全天候照看着两个孩子，家中的全部收入都靠小玉的父亲，每个月收入大约 2000-3000 元。

小玉已经到了上小学一年级的年龄，爸妈曾经想要送她去普通学校学习，但是学校因为小玉有成骨不全症，无法自理而拒绝她入学。受挫一次之后，小玉的爸妈便没再尝试其他的办法，而是让小玉在家里用电脑下载学习软件自学，通过自学软件和父母平时的教导，小玉慢慢开始识字、写字。除了在家辅导之外，小玉妈妈偶尔会带她去学校听课。小玉的爸妈都是小学学历，所以小玉目前的一年级课程，他们还能够胜任，但是等将来孩子长大了，随着课程难度加深，父母就很难在家里教孩子了，因此他们心底里也更希望小玉能接受普校教育。

然而，学校的拒绝接受，让小玉的爸妈很为难，甚至有点放弃。他们不知道其他什么途径可以有效解决这个问题，所以只能“等孩子腿好了，再送她上学”。对于孩子未来的教育，小玉的爸妈也没有过于远大的期待，或许是因为孩子的腿无法走路，所以只“希望孩子将来能够识字就好”。

附录二成骨不全症患者普校受教育情况调研问卷

1.电话调查问卷

问卷编号:

孩子姓名:

成骨不全症患者普校受教育情况调研问卷

尊敬的先生/女士:

您好!

我们是成骨不全症患者罕见病关爱中心的调查员,希望占用您一些时间,了解我国成骨不全症患者普校教育影响因素。调查对进一步完善相关政策,改善成骨不全症患者普校教育情况有重要意义,希望得到您的配合与理解。问卷信息将严格保密,请您放心作答。感谢您的支持和配合!

成骨不全症患者罕见病关爱中心

性别、地域、教育方式、年龄

一、基本情况

1) 您目前生活在哪里? _____省_____市

*追问: 1-1) 您在这里生活多久了? 搬家的比例

1. 一直生活在这里(进行第2题) 2. 搬来年

1-2-1) 您为什么来这个城市(治病、赚钱、教育?)

1-2-2) 您以后会不会回家乡叙述

1. 会(追问: 什么情况下会回家乡?)

2. 不会(追问: 问什么不会家乡?)

1-2-3) 您觉得搬来这个城市的利弊都有哪些?

2) 你们共同生活在一起的有几_____口人? 成员有谁_____, 平时主要由谁_____
_____来照顾孩子, 这个人每天需要投入多少_____时间在孩子身上?

3) 您家有几位病友_____?

4) 您孩子的身高是 _____cm

5) 您孩子的体重是 _____kg

6) 您孩子出生的年份是_____年

7) 您孩子的性别是: 1. 男 2. 女

8) 您孩子近半年内骨折的次数是 _____

9) 您孩子频繁骨折的部位是哪里?(多选)

1.大腿 2.小腿 3.胳膊 4.其他

10) 您孩子的听力情况是

1. 正常
2. 不是很好，但不影响正常听课学习
3. 不好，有时会影响听课学习
4. 非常不好，经常影响听课学习

11) 您孩子现在接受的教育方式是？

1. 普通学校普通班
2. 普通学校特殊班
3. 特殊教育
4. 自学
5. 其他

11-1) 您更希望的教育方式是那种？

1. 普通学校普通班
2. 普通学校特殊班
3. 特殊教育
4. 自学
5. 其他

11-2) 为什么更希望这种教育方式？

11-3) 你觉得现在的教育方式有什么弊端？

二、在校生活情况（选择学校部分作答，非普校教育请转至第三部分）

12) 现阶段您孩子的教育程度是

1. 小学 2. 初中 3. 高中

13) 是否在入学时发生被学校拒收现象？

1. 否（转至第 17 题） 2. 是（继续回答）

14) 被学校拒收耽误了_____年

15) 被学校拒收的原因是叙述

16) 被学校拒绝后，您的解决方式是（）

1. 寻求媒体帮助
2. 寻求社会组织的帮助
3. 寻求亲戚朋友帮助
4. 在家等待
5. 找残联、教育局等政府部门
6. 和学校协商

7.其他_____

*追问：能否描述一下当时的详细情况？

17) 现阶段，您的孩子是否拥有正式学籍？

1.有 2.没有

18) 您是否与学校签订健康事故免责协议（即如果在校发生安全事故，学校不承担责任，不进行赔偿。）

1.是 2.否

19) 您孩子的行动情况是？

1.可以自己行走 2.使用轮椅 3.使用拄拐 4.用助行器
5.用板凳 6.家长背/抱着 7.其他

20) 您孩子上学交通方式是

1.步行 2.乘坐公共交通工具 3.乘坐自行车、三轮车等非机动车
4.乘坐私家车 5.其他

21) 您孩子从家到学校所用的时间是多少？

1.15 分钟以内 2.15 分钟—30 分钟 3.30 分钟以上

22) 您孩子上学途中是否能自理：

1.可以独立上学放学 2.家长接送至校门口 3.家长接送至班级内
4.家长全程陪读(提问 23 题) 5.其他

23) 23-1) 家里谁在陪读？

23-2) 陪读时一般是一直在学校坐在孩子身边，还是其他方式？是否上课也陪读？

23-3) 孩子上课的时候，你一般都会做什么？

23-4) 您的上下班时间和孩子上下学时间一致吗？

1. 一致 2. 不一致（追问：如果不一致，您如何协调？）

23-5) 你跟你的爱人怎么协调照顾孩子、工作上班的时间？

23-6) 家里是否有其他人帮助接送孩子上下学？（如果有的话，是谁？）

24) 您孩子所在学校具有哪些无障碍设施？（多选）

1.没有无障碍设施 2.坡道 3.扶手 4.电梯（直梯） 5.坐便厕所

25) 是否在学校期间出现过骨折情况？

1. 是 (追问：当时是怎么处理的？)
2. 否

26) 学校是否有医务室

1.有 2.无（提问 27 题）

26-1) 学校医务室是否能第一时间提供帮助？费用由谁出？

26-2) 学校是否支付过医疗费用？或其他关怀行为？

27) 您孩子所在教室的楼层是_____

28) 是否会随年级变动更换楼层

1.是 2.否

29) 您孩子所在学校的厕所位置是？

- 1.在同一楼层内，不需要上下楼梯
- 2.在同一楼内，但在不同楼层，需要上下楼梯
- 3.需要走出所在教学楼，距离稍远

30) 您孩子在学校上厕所的情况是？

1.正常上厕所 2.尽量避免在学校上厕所 3.几乎从不在学校上厕所

31) 学校为您孩子提供的便利措施有哪些？（多选）

- | | | |
|----------|-------------|----------------|
| 1.调换教室位置 | 2.调换教室内桌椅位置 | 3.为陪读家长提供工作或住宿 |
| 4.减免学杂费 | 5.其他 _____ | 6.没有 |

32) 您孩子如何吃午饭？比例

- | | | |
|------------|----------|-------|
| 1.在学校教室集体吃 | 2.在学校食堂吃 | 3.回家吃 |
| 4.父母做好送到学校 | 5.其他 | |

33) 您孩子完成学习任务的情况是？

- 1.没有任何问题
- 2.因身体原因，有时为完成学习任务感到吃力
- 3.因身体原因，经常无法完成学习任务

34) 您孩子是否能参与以下活动：（多选）

- | | | | |
|-------|-------|---------------|--------|
| 1.体育课 | 2.运动会 | 3.春游秋游参观等校外活动 | 4.兴趣小组 |
| 5.课间操 | 6.值日 | 7.不能参与 | |

35) 您孩子对于参加以上活动的态度是？

1.很想参加 2.想参加，但因为顾虑而不参加 3.无所谓

36) 您孩子在学校和同学的相处情况是？

- 1.非常好，有较多要好的朋友
- 2.和同学能正常相处，但只有一两个要好的朋友
- 3.和同学能正常相处，但觉得没有要好的朋友

4.不能和同学正常相处

*追问：老师是否经常提醒其他同学如何正确和孩子一起活动或玩游戏？一般都会怎么说？
孩子自己感觉在学校朋友多吗？大家玩游戏的时候，孩子会主动要求去加入吗？
（如果同学不让你跟他们一块儿玩游戏，孩子会怎么办？为什么？）

37) 老师日常对待您孩子的态度是？

- 1.非常友好，经常提供很多特殊帮助
- 2.和对待其他同学没有明显差异
- 3.有些冷淡，不愿有过多接触

38) 您和孩子老师沟通的频率是

- 1.每周一次及以上
- 2.每月一次及以上
- 3.每学期一次及以上

39) 您和老师沟通的主要方式是

- 1.家长会
- 2.接送孩子时见面
- 3.节假日拜访
- 4.通过电话、网络等
- 5.其他

40) 您和其他家长的沟通频率是

- 1.几乎不沟通
- 2.每学期1—3次
- 3.每学期3次以上

41) 其他家长对您孩子入学的态度是

- 1.不太支持
- 2.无所谓
- 3.支持或有所帮助
- 4.不清楚

42) 您认为孩子受教育受到的最大阻碍是？

- 1.家庭经济条件
- 2.其他学生家长的反对
- 3.孩子自身学习能力
- 4.孩子的健康状况
- 5.学校拒绝接收孩子入学
- 6.学校不给孩子建学籍
- 7.其他_____

43) 在考虑孩子身体和家庭的实际情况，您对孩子的教育期待是？

- 1.完成小学教育即可
- 2.完成初中九年义务教育
- 3.完成高中教育
- 4.完成大学等高等教育

三、在家学习情况（选择非普校部分作答）

44) 您是否想孩子在普通学校接受教育？

- 1.想
- 2.无所谓
- 3.不想

45) 孩子目前没有到普通学校接受普通学校教育的原因是什么？（多选）

1. 孩子身体状况不好，担心去学校后被小朋友碰到再骨折
2. 家里没人陪他去上学
3. 家里没钱
4. 他身体这样上学也没多大意义

- 5. 学校不要
- 6. 其它_____

46) 您孩子在家学习的方式是（多选）

- 1.父母教育为主
- 2.老师上门授课为主（追问：老师的渠道，是否固定，每周的出勤率能否保证，老师教给东西是否是自己需要的。）
- 3.通过书籍等自学为主
- 4.通过电视
- 5.通过电脑
- 6.其他_____

47) 您孩子在家学习的主要科目是（多选）

- 1.语文 2.数学 3.英语 4.理化科目 5.人文学科 6.职业技能 7.简单识字
- 8.其他_____

48) 您孩子每天用于学习的时间是_____小时

49) 您孩子在家里学习到什么程度？

- 1.会简单识字 2.完成了小学_____年级的基本课程 3.完成了初中_____年级的基本课程
- 4.掌握了_____方面的基本技能。 5.其它_____

50) 您孩子在家学习遇到的最大困难是什么？

- 1.很多基础课程都不会（追问：哪些课程自学起来比较吃力，几年级以上的课程学不懂）
- 2.没有固定的授课老师，志愿者时间经常不能保证；
- 3.没有学习的工具、条件
- 4.教育不系统、与学校课程不接轨
- 5.孩子自己不愿意学
- 6.学习方法差,学习效果不好
- 6.其他_____

51) 您是否会考虑以后让孩子接受普通学校教育？

- 1、是 2、否
- 为什么？_____

52) 您比较期待孩子受教育的方式是

- 1. 普通学校普通班 2. 普通学校特殊班 3. 特殊教育 4. 自学
- 5. 其他

53) 您对孩子在家学习最大的期望是什么？

- 1. 在家跟着电视认几个字就好了
- 2. 我们有空了对他做一些指导，希望他能达到小学的同等水平

3. 完成义务教育段的全课程
4. 无所谓
5. 其他_____

54) 如果孩子可以进入普校学习，那么您对孩子文化知识上的期待

1. 简单识一些字就行
2. 完成小学的全部课程
3. 完成义务教育阶段的全部过程
4. 通过自学考上大学
5. 没什么期待
6. 其他_____

四、家庭信息

55) 父亲的教育程度（）

1. 不识字 2. 小学 3. 初中 4. 高中及同等学历 5. 大学及同等学历
6. 硕士及以上 7. 其他

56) 母亲的教育程度（）

1. 不识字 2. 小学 3. 初中 4. 高中及同等学力 5. 大学及同等学力
6. 硕士及以上 7. 其他

57) 家庭月收入_____元

58) 父亲职业

1. 工人	2. 私营或个体劳动者
3. 三资企业职员	4. 自由职业者
5. 全民、国有、集体公司职员	6. 家庭主妇
7. 教科文卫人员	8. 下岗及待业人员
9. 企业领导或管理人员	10. 军人、武警、公安
11. 党政机关干部	12. 商业服务业人员
13. 农民	14. 其他

59) 母亲职业

1. 工人	2. 私营或个体劳动者
3. 三资企业职员	4. 自由职业者
5. 全民、国有、集体公司职员	6. 家庭主妇
7. 教科文卫人员	8. 下岗及待业人员
9. 企业领导或管理人员	10. 军人、武警、公安
11. 党政机关干部	12. 商业服务业人员
13. 农民	14. 其他

60) 每年您在孩子教育上投入的支出为_____元

感谢您的参与，祝您身体健康，工作进步！

2.网络调查问卷公众版

成骨不全症患者普校受教育影响因素公众态度调查问卷

您好，我们是北京成骨不全症患者罕见病关爱中心的调查员，现在正在进行成骨不全症患者普校受教育影响因素调查。我们可以占用您一点时间填答一份问卷。您的态度对我们的研究至关重要，您的回答将仅被用于科学研究，不会以任何方式泄露，请放心填写。

——北京成骨不全症患者罕见病关爱中心

请在以下您认为符合您个人实际情况的选项序号上**画圈**或**打钩**

A 基础知识测量

1 您在日常生活工作中是否接触过残疾人？

1. 经常接触 2. 偶尔接触 3. 从未接触过

2 您知道我国对残疾人可以大致分为“肢残型”与“智残型”么？

1. 详细了解 2. 大概知道 3. 完全不知道

《中华人民共和国残疾人保障法》规定：残疾人包括视力残疾、听力残疾、言语残疾、肢体残疾、智力残疾、精神残疾、多重残疾和其他残疾人。

“肢残”是肢体残疾的简称。区别于大脑思维缺陷和心理残疾，一般来说肢残患者没有智力障碍。

3 您知道“特殊教育”么？

1. 非常了解 2. 大概知道 3. 完全不知道（跳过第4题）

4 您是通过何种途径了解“特殊教育”的？

1. 电视 2. 广播媒体 3. 报刊杂志 4. 网络
5. 学校或工作单位宣传 6. 社区宣传 7. 亲戚朋友告知 8. 其他

特殊教育为了满足特殊需要儿童学习的需要，而设计（提供）的教育。

对不同种类特殊儿童的教育又可分别成为盲童教育、聋童教育、智力落后儿童教育、超常儿童教育、言语障碍儿童教育、情绪和行为障碍儿童教育，多重残疾儿童教育等。

5 您之前听说过“成骨不全症”（又称“成骨不全症患者”）这种疾病么？

1. 非常了解 2. 大概知道 3. 完全不知道（跳过第6题）

6 您是通过何种途径了解这种疾病的？

1. 电视 2. 广播媒体 3. 报刊杂志 4. 网络
5. 学校或工作单位宣传 6. 社区宣传 7. 亲戚朋友告知 8. 其他

成骨不全症是以骨脆弱和骨畸形为临床特征的遗传型罕见病，民间将该疾病患者称为：玻璃娃娃、玻璃人、成骨不全者患者。全人类各种族男女均可发病，全球估计共有500万成骨不全症患者。中国大陆目前中国约有10万名以上的成骨不全症患者。成骨不全症患者因长期频繁骨折，造成骨畸形，**身材矮小，行动障碍**，为残障群体。

他们的智力、寿命不受疾病的影响。

B 受教育态度测量

1 您认为成骨不全症患者能够与普通学生一起进行文化课学习么？

1. 可以 2. 不可以

2 您认为成骨不全症患者能够与普通学生一起参加课外活动么？

1. 可以 2. 不可以

3 您认为以下哪种学校能够更好地保护成骨不全症患者的身体？

1. 普通学校 2. 特殊学校

4 您认为以下哪种学校更有利于成骨不全症患者在成长过程中融入社会？

1. 普通学校 2. 特殊学校

5 您认为成骨不全症患者更应当接受哪种教育？

1. 普通学校教育 2. 特殊学校教育

C 个人信息

1 您的出生年份：____年

2 您的性别 1. 男 2. 女

3 您的学历水平

1. 初中及以下 2. 高中 3. 本科 4. 研究生及以上

4 您目前从事的职业

1. 工人 2. 私营或个体劳动者 3. 学生
5. 自由职业者 6. 国有、集体公司职员 7. 专业技术人员
8. 教科文卫人员 9. 下岗及待业人员 10. 企业领导或管理人员
11. 商业、服务业人员 12. 党政机关干部 13. 军人、武警、公安
14. 其他：（请注明）_____ 4. 三资企业职工

如果您愿意进一步接受我们的深访请留下您的联系方式

姓名：_____ 联系方式（手机、邮箱均可）_____

3.网络调查问卷普校教师版

成骨不全症患者普校受教育影响因素调查教师态度调查问卷

您好，我们是北京成骨不全者患者罕见病关爱中心的调查员，现在正在进行成骨不

全症患者普校受教育影响因素调查。我们希望能占用您一点时间填答一份问卷。您的态度对我们的研究至关重要，您的回答将仅被用于科学研究，不会以任何方式泄露，请放心填写。

——北京成骨不全症患者罕见病关爱中心

请在以下您认为符合您个人实际情况的选项序号上**画圈**或**打钩**

A 基础知识测量

- | | | | |
|---|------------------------------|---------|----------|
| 1 | 您在日常生活工作中是否接触过残疾人？ | | |
| | 1. 经常接触 | 2. 偶尔接触 | 3. 从未接触过 |
| 2 | 您知道我国对残疾人可以大致分为“肢残型”与“智残型”么？ | | |
| | 1. 详细了解 | 2. 大概知道 | 3. 完全不知道 |

《中华人民共和国残疾人保障法》规定：残疾人包括视力残疾、听力残疾、言语残疾、肢体残疾、智力残疾、精神残疾、多重残疾和其他残疾人。

“肢残”是肢体残疾的简称。区别于大脑思维缺陷和心理残疾，一般来说肢残患者**没有智力障碍**。

- | | | | | |
|---|--------------------|---------|--------------------------|-------|
| 3 | 您知道“特殊教育”么？ | | | |
| | 1. 非常了解 | 2. 大概知道 | 3. 完全不知道（ 跳过第4题 ） | |
| 4 | 您是通过何种途径了解“特殊教育”的？ | | | |
| | 1. 电视 | 2. 广播媒体 | 3. 报刊杂志 | 4. 网络 |
| | 5. 学校或工作单位宣传 | 6. 社区宣传 | 7. 亲戚朋友告知 | 8. 其他 |

特殊教育为了满足特殊需要儿童学习的需要，而设计（提供）的教育。

对不同种类特殊儿童的教育又可分别成为盲童教育、聋童教育、智力落后儿童教育、超常儿童教育、言语障碍儿童教育、情绪和行为障碍儿童教育，多重残疾儿童教育等。

- | | | | | |
|---|----------------------------------|---------|--------------------------|-------|
| 5 | 您之前听说过“成骨不全症”（又称“成骨不全症患者”）这种疾病么？ | | | |
| | 1. 非常了解 | 2. 大概知道 | 3. 完全不知道（ 跳过第6题 ） | |
| 6 | 您是通过何种途径了解这种疾病的？ | | | |
| | 1. 电视 | 2. 广播媒体 | 3. 报刊杂志 | 4. 网络 |
| | 5. 学校或工作单位宣传 | 6. 社区宣传 | 7. 亲戚朋友告知 | 8. 其他 |

成骨不全症是以骨脆弱和骨畸形为临床特征的遗传型罕见病，民间将该疾病患者称为：玻璃娃娃、玻璃人、成骨不全症患者。全人类各种族男女均可发病，全球估计共有500万成骨不全症患者。中国大陆目前中国约有10万名以上的成骨不全症患者。

成骨不全症患者因长期频繁骨折，造成骨畸形，**身材矮小，行动障碍**，为残障群体。**他们的智力、寿命不受疾病的影响。**

B 受教育态度测量

- | | | |
|---|------------------------------|--------|
| 1 | 您认为成骨不全症患者能够与普通学生一起进行文化课学习么？ | |
| | 1. 可以 | 2. 不可以 |
| 2 | 您认为成骨不全症患者能够与普通学生一起参加课外活动么？ | |
| | 1. 可以 | 2. 不可以 |

如果您愿意进一步接受我们的深访请留下您的联系方式

姓名:_____ 联系方式(手机、邮箱均可)_____

4.网络调查问卷普校学生版

成骨不全症患者普校受教育影响因素调查学生态度调查问卷

您好,我们是北京成骨不全者患者罕见病关爱中心的调查员,现在正在进行成骨不全症患者普校受教育影响因素调查。我们希望能占用您一点时间填答一份问卷。您的态度对我们的研究至关重要,您的回答将仅被用于科学研究,不会以任何方式泄露,请放心填写。

——北京成骨不全者患者罕见病关爱中心

请在以下您认为符合您个人实际情况的选项序号上**画圈**或**打钩**

A 基础知识测量

1 您在日常生活工作中是否接触过残疾人?

1. 经常接触 2. 偶尔接触 3. 从未接触过

2 您知道我国对残疾人可以大致分为“肢残型”与“智残型”么?

1. 详细了解 2. 大概知道 3. 完全不知道

《中华人民共和国残疾人保障法》规定:残疾人包括视力残疾、听力残疾、言语残疾、肢体残疾、智力残疾、精神残疾、多重残疾和其他残疾人。

“肢残”是肢体残疾的简称。区别于大脑思维缺陷和心理残疾,一般来说肢残患者没有智力障碍。

3 您知道“特殊教育”么?

1. 非常了解 2. 大概知道 3. 完全不知道(跳过第4题)

4 您是通过何种途径了解“特殊教育”的?

1. 电视 2. 广播媒体 3. 报刊杂志 4. 网络 5. 学校或工作单位宣传
6. 社区宣传 7. 亲戚朋友告知 8. 老师告知 9. 其他

特殊教育为了满足特殊需要儿童学习的需要,而设计(提供)的教育。

对不同种类特殊儿童的教育又可分别成为盲童教育、聋童教育、智力落后儿童教育、超常儿童教育、言语障碍儿童教育、情绪和行为障碍儿童教育等。

5 您之前听说过“成骨不全症”(又称“成骨不全者患者”)这种疾病么?

1. 非常了解 2. 大概知道 3. 完全不知道(跳过第6题)

6 您是通过何种途径了解这种疾病的?

1. 电视 2. 广播媒体 3. 报刊杂志 4. 网络 5. 学校或工作单位宣传
6. 社区宣传 7. 亲戚朋友告知 8. 老师告知 9. 其他
-

“成骨不全者患者”是以骨脆弱和骨畸形为临床特征的遗传型罕见病。全球估计共有 500 万成骨不全症患者。中国大陆目前中国约有 10 万名以上的成骨不全症患者。“成骨不全者患者”因长期频繁骨折，造成骨畸形，**身材矮小，行动障碍**，为残障群体。

他们的智力、寿命不受疾病的影响。

B 受教育态度测量

-
- | | |
|----|--------------------------|
| 1 | 你愿意与“成骨不全者患者”一起进行文化课学习么？ |
| 1. | 愿意 |
| 2. | 不愿意 |
-
- | | |
|----|-------------------------|
| 2 | 你愿意与“成骨不全者患者”一起参加课外活动么？ |
| 1. | 愿意 |
| 2. | 不愿意 |
-
- | | |
|----|---------------------|
| 3 | 你愿意和“成骨不全者患者”做好朋友么？ |
| 1. | 愿意 |
| 2. | 不愿意 |
-
- | | |
|----|------------------------|
| 4 | 如果身边有“成骨不全者患者”，你会怎么做？ |
| 1. | 尽量离他们远一点 |
| 2. | 没有什么顾忌，和他一起玩（请跳过第 5 题） |
-
- | | |
|----|--------------|
| 5 | 为什么想要离他们远一点？ |
| 1. | 害怕碰伤他们 |
| 2. | 他们跟不上自己跑跳的速度 |
| 3. | 家长不愿意我接触残疾人 |
-
- | | |
|----|------------------------------------|
| 6 | 如果你身边“成骨不全者患者”，你愿意在他行动不便时，帮助他上下楼么？ |
| 1. | 愿意 |
| 2. | 不愿意 |
-
- | | |
|----|-----------------------------|
| 7 | 如果你身边有“成骨不全者患者”，你愿意帮助他上厕所么？ |
| 1. | 愿意 |
| 2. | 不愿意 |
-
- | | |
|----|-----------------------------|
| 8 | 您认为“成骨不全者患者”应当进入以下哪种学校接受教育？ |
| 1. | 普通学校 |
| 2. | 特殊学校 |
-

C 个人信息

-
- | | |
|---|-----------|
| 1 | 出生年份：___年 |
|---|-----------|
-
- | | | | |
|---|----|------|------|
| 2 | 性别 | 1. 男 | 2. 女 |
|---|----|------|------|
-
- | | | | |
|---|------|-------|-------|
| 3 | 学历水平 | 1. 小学 | 2. 初中 |
|---|------|-------|-------|
-