

TNF 協會致辛苦老師們的一封信：

神經纖維瘤(簡稱 NF)是一種在皮膚、周邊神經、中樞神經長瘤的顯性遺傳疾病，目前無特定治療方法，也無法根治，只能依據各種症狀給予適當之治療，典型的症狀有影響外觀的咖啡牛奶斑、神經纖維瘤，在部分個案中，會有不同程度認知能力受損、注意力不足、學習障礙...等，進而影響學習表現。

這些身體病弱的 NF 病童，因體能無持久力、注意力無法集中或維持，或因長期療養導致學習中斷、長期缺課而造成學習成就低落，進而影響學習表現。但是，從特殊教育的角度來看，對參與普通教育的 NF 孩子，首要的目標並不是去強調專業的知識，而是提供心理與課業的輔導，協助他們能適應學校的團體生活，融入同儕群體。

### 學校該如何幫助患有 NF 的學生？

由於大眾普遍缺乏對 NF 的認識以及缺少和 NF 病童相處的經驗，學校往往無法提供 NF 病童適切的協助。因此，TNF 協會提供幾個和 NF 病童相處時的注意事項，讓學校面對這些孩子時能有適當的處理方向。

#### 1. 在課業學習方面，提供教學補救的措施：

導師應支持、鼓勵 NF 病童，並為他安排細心又有愛心的小老師，讓他有學習問題時，可隨時提問且願意找朋友協助，進而維持良好的同儕互動。在座位安排上，最好在教師隨時能看得到的位置，方便教師針對學生狀況給予立即的補救。在作業與評量上，使用替代性評量或允許學生用較多時間來完

成，在作業分工時，建議考量 NF 病童的優勢能力來分工，這樣學生才有機會參與全部的學習活動。此外，如果學生因就醫而造成學業成就低落，須即時向學校尋求支援，提供額外補救教學服務或特殊教育相關輔導。

## 2. 在同儕互動方面，協助融入團體生活，避免孤立：

老師在開學初，先向同學們說明患有 NF 病童的身體狀況，避免同學好奇的詢問和注視。NF 病童容易因外觀而感到自卑，老師可以安排小天使學伴或志工協助學校生活，進而維持良好互動；又因體能限制而無法分擔沉重工作，可安排較靜態之工作或較寬裕的完成時限；又因顧慮安全而不喜愛運動，像是體育課時，常常獨自留在教室昏睡或發呆，而與同學疏遠，老師可以透過適時的關心與鼓勵，使他們能積極參與各項運動，例如：體育課分組練習時，NF 病童可以負責當記分(時)員，或是送水、毛巾，及當啦啦隊員…等，鼓勵 NF 病童主動加入團體生活，學習團體合作與付出，做自己可以做的並且努力做。

## 3. 在心理支持方面，建立正確的價值觀和人生態度：

留意 NF 病童的身心狀態，不過度勉強學習或運動，與他們討論或交談時，請耐心給予表達機會，讓他們覺得在團體中是個有用的人。針對 NF 病童的病弱程度，訂定個別化教學方案，使他們不會因心理自卑或身體治療而造成過度的學習壓力。提供 NF 病童適當表現機會，建立正確的價值觀和人生態度，讓他們知道身體雖有缺陷，但仍是具有價值的人。

最後，NF 病童常因身體器官或外表上的纖維瘤增生，而需要依靠手術或藥物控制病情或定期回診，身體會較為孱弱不適合劇烈活動及持續長時間的閱讀和學習，也因身體之病痛有時候會影響睡眠品質，老師應多給予 NF 病童鼓勵與包容、勿以言語刺激，避免採用激將法，學生出席時可多給予鼓勵，營造溫暖與接納的學習環境。在提供各項協助前，可先口頭詢問學生是否有受協助之需求，尊重學生之意願與自立之能力。根據教育統計，多數教師對身體病弱兒童融合在普通班級上課均表示贊成，各縣市教育局或師資培育機構也有提供教師接觸此類兒童的實習機會與專業知能的進修研習，幫助教師們建立對此類兒童有更深入的了解與溝通，以資教師日後擬定適切的個別化學生需求計畫，並達到更有效的教學目標。

星星，不論白天還是黑夜，都懸掛在天空中，只是白天陽光明亮，使我們無法欣賞到星空的美麗。我們周遭也有許多特別的孩子猶如白天的星星，無法被看見與欣賞到他們的光芒，在白天，我們只能看到一個太陽，但在黑夜中，星空的美麗，端看自己是否願意抬頭欣賞。有時候我們會覺得不幸的事，彷彿都降臨在自己身上，難免怨天尤人，其實，每一項挫折都是為了襯托出我們的光芒，每一次阻礙都能琢磨我們成為耀眼的鑽石，只要我們不放棄，願意接受自己的獨特與本質，不斷鼓勵自己，靜下心，慢慢來，努力再努力，一定可以找到自己的位置，發出最美麗的光芒，被世人所看見。

TNF 協會理事長 方妙如 敬上 2019.12