

TNF協會致家長的一封信：

神經性纖維瘤(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舒緩治療，典型的症狀有影響外觀的咖啡牛奶斑、神經纖維瘤，在部分個案上，會有不同程度的認知能力受損、注意力不足、學習障礙...等會影響到學習表現。

這些身體病弱的NF病童，因體能無持久力而缺乏積極學習態度、注意力無法集中或維持，或因長期居家療養導致學習中斷，長期缺課造成學習表現不佳，進而影響學習成就。但是，從特殊教育的角度來看，對參與普通教育的NF病童，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。

家人該如何幫助NF病童？

NF病童常因為身體需求特殊，在飲食和作息方面有諸多限制，而造成NF病童煩躁不安的心情；有時往返醫院治療，不但忍受手足的抱怨，也無法享受家庭的溫馨；或由於父母歉疚和補償的心理，造成病童過分依賴或放縱的行為；因為身體病弱，待人處事缺乏信心，在團體會有表現孤立退縮的現象；又可能因為病情需要長期治療或治療遙遙無期，病童自責連累父母和家人，以為自己不是好孩子，使病童缺乏安全感，覺得人生沒有希望。

因此，TNF協會建議家長們可以注意到以下幾點：

1. 學校開學前取得醫師的醫療診斷報告與相關病理知識，主動與校方晤談，明確表達病童現況與需求，讓學校能有確實提供協助的方向，也讓老師及同學明確知道該如何協助與應變。
2. 幫助病童遵守醫藥人員的吩咐，並隨時留意在學校的身心狀況。
3. 配合醫生、護理人員接受適時治療，恢復健康、增強與疾病戰鬥的信心、鍛煉意志，消除病弱感、自卑感，穩定情緒和適應環境；盡可能學習多元知識與技能，最大限度地發揮個人的潛能，培養其正確的生活觀念和自強不息的精神。

特殊教育的出發點是提高病童身心健康水平，每一個環節都要與醫生、護理人員、家長密切結合，一個良好的生活環境，可減輕病童的病弱感和疲勞感，並增加生活和學習的適應性。家長會對孩子的學習狀況感到憂心忡忡，不過，病童的問題可能是身體與心理狀況不佳造成的，所以需要與醫師密切配合，協助更深入的診斷，遵照醫療指示，才能給予病童更好的醫療介入與信心。家長在平日必須和教師保持密切的互動，以掌握孩子在校的實際狀況。在家可協助指導或複習課業，當孩子因課業受創而有不當反應時，家長要給予孩子正向的行為肯定，讓孩子不會因為一時的失敗而喪失學習動機。更重要的，是給孩子合理的期待，因為病症只是影響學習的一個因素，並不是全部，孩子的學習相關表現是可以經由補救而慢慢跟上同儕的進度。

目前臺灣對特殊學生的教育權益保障已經很完備，只是教師或教育行政人員面對那麼多學生時，真的無法面面俱到，有時難免僵化解釋與實施，其中三

大精神:以學生為本位、最少限制、保持彈性，對學生受教權而言，更應該好好利用，有時候學校沒有提供相關需求，只是因為不清楚病童狀況，任課老師沒有時刻細微觀察病童，此時，家長可委婉與老師表達孩子的特殊需求，不要放棄任何一個可以幫助孩子的機會。

病童休養返校後可能會有所不便，大家多少也跟著不便，只要多溝通，學校行政、教學抱持同理心，家長也不要認為這些都是學校該做的、欠你的，事前做好意見表達與溝通，相信學校也很樂意為病童找到一個合適的班級與教師。返校前，先給同學與老師寫一封信，說明自己的身體狀況與需要幫助的地方，希望能為班上盡一些些心力，誠懇表達內心想學習的意願，感謝大家接納、協助與包容。

NF病童自己可以做更多

人會期待別人喜歡自己，就會認真表現良好行為，因為表現良好行為，於是造成大家喜歡你；若期待別人討厭你，就會表現隨便，因為表現隨便，最後大家果然討厭你。回到學校當然是需要老師同學幫助，但如果沒有愉快的心情，大家在幫助你時又怎麼會自然愉快呢?或許你覺得你很倒楣生這種病，那別人豈不更倒楣，要幫助你的不便造成自己的不便。好心情絕對有利於病情，人人都有可能生病，因為你的樂觀，同學老師也會與你一起快樂學習，互相幫忙加油打氣。

星星，不論白天還是黑夜，都懸掛在天空中，只是由於白天陽光明亮使我們無法欣賞到星星的美麗。我們周遭也有許多特別的孩子，猶如白天的星星，

因眾人的眼光被聰明、漂亮的孩子吸引，無法注意到這些特殊孩子，因此只要我們將這些特別的孩子放在適合他的位置上，他們依舊會綻放出耀眼的光芒。在白天，我們只能看到一個太陽，但在黑夜中，我們卻能看到數不盡的星星，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 協會秘書長方妙如敬上 2023. 04