

協助罕病孩子面對校園生活

溫以欣（台北市少年輔導委員會資深社工）

每個孩子成長過程中，總會面臨到進入學校團體生活的適應問題，該如何協助孩子盡早適應，有個愉快的學習經驗，一直是每位家長最在意的。當我們罕病的孩子進入校園，家長都希望孩子能和一般人一樣的成长學習，但又不能忽視孩子真實存在的狀況，這讓身為病童的家長，更加為難。

在此整理幾個比較常見的校園問題，讓大家了解，我們可以一起思考，找出適合自己孩子的解決方法，希望能讓家長更懂得保護自己和孩子。

校園常見問題

校園常見問題有：(一) 就學意願低落；(二) 歧視、霸凌；(三) 人際關係、交友問題；(四) 兩性關係、性好奇。

其中，我想特別強調的是關於「歧視和霸凌」，孩子因為疾病關係，在外觀上確實比較明顯不同於一般孩子，特別容易發生這樣的問題。歧視和霸凌小從言語的嘲笑，到身體上的傷害，我想我們都不應該忽略。孩子第一次遇到事情時，就要立即處理，讓孩子知道自己是有家人、有法律可以協助及保護他的，否則忽略、壓抑後，進而轉換成霸凌者（加害者），就不好了。就好像，我們去偷拿別人的腳踏車，被警方抓到，結果卻回答說：「因為我的腳踏車也被偷啊！」

親師溝通無礙 孩子就學有愛

在與家長討論的過程中發現，家長在協助孩子適應學校生活時，「親師溝通」似乎是家長最困擾也最難為的。因為自己孩子的特殊性，擔心孩子無法得到適當照顧，又怕老是提出要求，會有種求人、麻煩他人的顧慮，甚至有許多家長害怕自己的孩子因此被貼上標籤，老師、同學會另眼看待。

首先，身為罕病病友家長，我們要先接納自己孩子的不同，孩子有特殊性是事實，如果我們不能勇敢地面對接受，那麼將難以健康接納地態度與學校老師溝通。相反的，若我們是正向看待孩子的需求，學校及老師也會以接納的心去協助我們的孩子。附帶一提，孩子感受到自己的家人是正向樂觀的，孩子也會學習到正向的社會互動，那麼在學校裡的人際互動，想當然耳也會表現的很好，適應問題就少了一大半。

有家長提到：「我的孩子外表看起來跟一般孩子沒什麼兩樣，只是表達反應沒那麼好，容易被同學嘲笑，而我不希望孩子到特教班級上課，那該怎麼跟老師溝通呢？」我相信說比不說好，在開學初期，或家長日時，單獨與班導師說明孩子的疾病狀況，且要說清楚，不要含糊帶過。想想，如果您是老師，您班上有特殊的孩子，若可以先知道，好讓您有時間先行了解清楚孩子的狀況及可能要注意的事項，這樣一來，身為老師在帶學生時會更容易，也會減少很多不必要的誤會。而在老師理解後，其他同班同學的家長呢？該不該了解？當然需要！利用家長日，請老師協助您，安排 5-10 分鐘的時間，讓您說明孩子的狀況，並表達自己的感謝，感謝有這樣的緣分跟大家的孩子當同學，更謝謝家長們和其孩子的包容。

親愛的家長們，您們願意相信您的孩子能與那些同學同班學習，是他們莫大的榮幸嗎？因為跟罕病的病友相處、共同學習，從中獲得的成長是教課書裡不會教的，這是人生中很重要、很棒的學習，可培養孩子許多正確的觀念，例如：包容、接納、同理、愛心等。是不是很值得感恩呢！

照顧自己 成爲孩子的哆啦 A 夢

其實，孩子在學校適應的問題很多樣，我也相信身爲家長都有能力去解決，而該享有的權利都應該要去使用，但往往是不敢溝通阻礙了我們。溝通是個大學問，請記得，真誠表達是最重要的喔！也建議家長要多多去參與各類的活動，找到屬於自己的支持力量，好好照顧好自己，才能成爲孩子的哆啦 A 夢，口袋是百寶袋、問題都迎刃而解，也能盡快幫助孩子適應學校生活、順利求學。