

# 找出孩子優勢變成最好也是終生的老師

雷游秀華

財團法人中華民國發展遲緩兒童基金會董事長

1998年我在智障者家長總會（簡稱智總）辦公室，來了一位不速之客—陳莉茵。我們倆人素昧平生，她卻告訴我羨慕智總的所作所為。往後展開一連串成立罕見疾病基金會（簡稱罕病基金會）的籌組歷程，包括介紹當時的衛生署副署長石耀堂並承諾孤兒藥進口免稅，加入全國特殊教育會議為罕病病友發聲爭取受教權益等。二十多年來罕病基金會的全方位為罕病病友付出，已得到政府以及民間的迴響。罕病病友之就學、就醫、就業及就養等均有成果。當然由於罕病種類愈來愈多，而且症狀以及需求的有所不同，今聞威廉斯氏症候群病友家屬將要發起成立協會專為其病友爭取該有的權益，本人極表支持。



另外，也要提醒家長們：

1. 家長要坦然面對孩子的問題，不要一直在意孩子的弱勢，應盡早找出孩子的優勢，變成孩子最好也是終身的老師。
2. 盡量找到社會、政府及民間所提供適合孩子的資源。
3. 孩子在就學、就業、就醫，家長要陪伴及支持。

至於病友之就學、就醫、就業及就養等之特殊需求應可參考罕病基金會之訴求，找出不同之處再向政府相關單位積極爭取。

謹祝 順利成功