

新阳光病房学校:

为白血病患者提供免费教育和陪伴

■ 本报记者 皮磊

临近春节,相信很多学生都在舒舒服服地享受自己的假期,不再担心因为睡过头迟到而被老师罚站。但是在我们身边还有一群“特殊的孩子”,他们因为患了白血病不得不离开学校,甚至远离家乡,到医院接受治疗。

据《中国癌症登记年报2012》显示,我国儿童白血病发病率为十万分之四,约占儿童癌症的三分之一。按照这个比例,我国每年新发病白血病患者为7000至8000人,其中有70%至80%的患儿最终都能够治愈,回到社会中。

然而多方研究表明,他们中的大多数人在结束一到两年的治疗后,无法顺利融入学校。究其原因,就是这些孩子在漫长的治疗过程中无学可上,导致他们与正常的学习生活脱节,甚至出现人际交往等心理和社会问题。

1月14日,记者跟随演员小陶虹探访了位于北京儿童医院附近的新阳光病房学校。新阳光病房学校是北京新阳光慈善基金会(以下简称新阳光基金会)2012年正式推出的一个项目,该项目主要为以白血病患者为代表的长期住院儿童提供免费的教育和陪伴服务。截至目前,该项目已经在全国11个省市建立了23间病房学校,累计有3400多名儿童从中受益。

填补白血病患者教育空白

新阳光病房学校的诞生和两个孩子有关。

左延是一名重度再生障碍性贫血患者。因为疾病,在上过三个月的小学后,左延再没能走进校园。在北京治疗期间,他所有的教育都是由志愿者完成的。这件事给了新阳光基金会工作人员很大启发,让他们想要为更多因为重病而无法继续上学的孩子做些事情。

“最开始我们做的是骨髓库和救助工作,但当我们去发放救助款的时候,发现孩子们在医院里除了看电视、玩游戏也没有其他事情可以做,家长对此也非常担忧。”新阳光基金会秘书长、病房学校项目总监杨雅告诉记者,“即使孩子们长期在医院里,他们的需求和健康的孩子也是一样的,他们需要朋友,需要继续学习,因为教育以及校园生活对

孩子的社会化成长是非常重要的。尤其对于年龄较小的孩子来说,学校对他们人际交往能力的培养也非常重要。因此,我们决定做病房学校项目,维护他们受教育的权利。”

2011年年底,新阳光病房学校项目开始在北大妇幼医院进行试点。

试点的效果逐步显现。来自山东的小草莓在病房学校完成了幼儿园阶段的教育,已经顺利地上了小学。“小草莓照片被基金会用在了腾讯乐捐的头图,她的爸爸也是新阳光病房学校项目的发起人之一。她的案例让我们觉得这个项目非常有意义,也是我们坚持做下去的动力。”杨雅说道。

在当天的探访中,小陶虹作为一名特邀的志愿者老师,为身患白血病等重病的孩子们带来了近两个小时的课程。

“在我看来,新阳光病房学校项目最大的意义在于,其能够在潜移默化之中让孩子们意识到,病痛并不可怕,它只是生命成长过程中的一段经历。我也希望能有越来越多的社会爱心人士关注这个项目和这个群体,让孩子们重拾对生活的信心。”小陶虹表示。

截至目前,该项目已经在全国11个省市建立了23间病房学校,只要孩子和家长同意就可以到病房学校上课,没有任何门槛。

调查显示,57.85%的家长认为病房学校有效地填充了孩子的住院生活,让孩子不会感觉到无聊;近三分之一的家长认为病房学校除了满足孩子的基本需求外,还能够帮助孩子转移部分来自看病的痛苦,塑造良好的性格,培养孩子的兴趣爱好。

“该项目通过提供课程教育和陪伴等方式,还给孩子一个多彩的童年,综合促进了患病儿童的发展成长。”北京七悦社会公益服务中心和北京师范大学社会公益研究中心联合发布的新阳光病房学校项目评估报告认为,作为一个典型的公益项目,病房学校满足了公共层面的社会需求,填补了当前白血病儿童教育层面的缺失。

最终要让孩子顺利回归学校

据新阳光基金会理事长刘正琛介绍,目前病房学校大多针对学龄前孩子开展,但也在逐步开发对学龄期患儿的教育,“项目一开始只涉及学龄前孩子的教育,主要出于两个原



1月14日,演员小陶虹作为一名特邀的志愿者老师,为身患白血病等重病的孩子们带来了近两个小时的课程。

因,一是因为最初我们的资源很少,包括社会捐款、志愿者人数、授课老师以及全职工作人员都非常少;此外,由于我们接触到的孩子有50%左右是3岁到7岁的孩子,所以我们计划先把针对这个大群体的服务落地,然后再逐渐向学龄期的孩子扩展。”

新阳光病房学校的服务内容主要包括以下几个方面:日常课程,涉及能力培养课程、艺术课程、入院适应课程等;一对一辅导;外出及节日活动;家长课堂。但由于白血病患儿的病情各不相同,孩子们的流动性很大且年龄参差不齐,因此,病房学校的课程设计在参照正常的教育体系的同时,更强调以能力培养为主,其最终目标是帮助孩子们顺利回归学校。

人的成长脱离不了环境的支持,比如家庭、学校、社会,孩子们的成长过程也是不断与环境进行互动的过程。刘正琛表示:“病房学校实际上是给孩子们创造了一个场域。这些孩子从幼儿园或学校到医院进行治疗,其实是从一个社会化的环境到了一个相对孤独、相对封闭的环境,孩子们社会化的学习和成长过程也被中断了。所以,通过建立病房学校,通过跟志愿者、授课老师和其他孩子的交流,我们能够帮助孩子们继续社会化,提高他们适应社会的能力。同时,通过我们的课程设计,也能够保持和培养孩子们的学习能力,从而帮助孩子们实现多方面发展。”

在病房学校的项目简介中记者看到,该项目主要设置了五项基本目标:第一,让每一个孩子都享有教育及发展权利;第二,提高患儿人际交往能力以及社会适应能力,使其在结束治疗后顺利回归学校及社会生活;第三,帮助其适应医院内环境,减轻患儿负面情绪,提高患儿治疗依从性;第四,改善因长期住院的负面影响带来的行为问题,及

时纠正行为偏差,促进人格顺利发展;第五,通过讲座等活动,减轻家长在陪护和协助治疗中产生的负面情绪。

其中,刘正琛也特别强调了对白血病患者家长的服务。“我妈妈是一名小学老师,我想发动她来我们的病房学校讲课,但她顾虑重重。因为她为15年前得了白血病,所以她对现在还不愿意走进医院,接触其他的患者和家属。尽管15年时间过去了,这个经历对于她的创伤还是无法恢复,15年过去了她还很害怕想起当年的场景。所以,白血病这种灾难性的疾病对家长的心理创伤可能远超出我们的想象,如果家长意识和情绪没有得到改变,也会让孩子们受到负面影响。”

因此,在志愿者以及授课老师的选择上,新阳光基金会设置了严格的标准,对他们的专业也有相应要求。“但前提条件是一定要爱孩子,要把这些白血病患者当成正常的孩子一样对待。我们希望志愿者和老师能够把积极的能量传递给这些孩子。其实对于这些孩子来说,多学几个字、多掌握几种数学方法并不是最重要的,我们要给孩子们提供一种相对综合的服务。”刘正琛谈道,他也希望能有更多人关注到白血病患者及其他大病儿童的教育问题。而邀请公众人物参与也是他们做的尝试之一。

“新阳光病房学校项目是为了更好地传递社会关爱,而作为一位母亲,我也希望我的孩子和我一样,能够将公益当成一种常态和生活习惯。”谈到以志愿者老师身份参与此次探访活动的感受,小陶虹对记者表示,“公众人物在做公益的过程中可能会有很多优势,但我们不能把这种优势当成理所当然,而是应该更好地利用这种便利,让我们所做的事情变得更有社会价值,通过发挥自身的影响力带动更多人关注公益事业,让更多人从中受益。”

在希望和挑战中前进

记者在采访中得知,目前除了三家病房学校开设在医院之外,其余20家都设在医院内部,为教学活动的开展提供了很大便利。总体而言,虽然病房学校项目在设计之初主要面向白血病患者,但实际上其接纳的群体中也包括很多身患其他重病的儿童,如肿瘤、肾病等。这些孩子同样因为要长期入院接受治疗而脱离了学校。而目前针对大病重病群体的教育以及社会融入等问题,并未引起过多的社会关注。

刘正琛告诉记者,病房学校项目和其他的教育类公益项目有着根本性的不同。“其他的教育类公益项目是在主流的教育体系之中,改变或者增加了一些新的内容,比如财商教育、科技教育或艺术教育等,其并不会改变主流的教育内容;而我们的项目则填补了特定时期主流教育的实质性空白,要实现一部分主流教育的功能,扮演好过渡的角色,帮孩子顺利回到学校。而且我们不仅要服务学龄期的孩子,还要服务学龄前的孩子,不仅要为孩子服务,还要为家长服务,不仅提供主流教育的部分内容,还要帮助孩子适应医院……”

不过,即便是这样一个看起来非常优秀的教育类公益项目,在发展过程中仍处于一种尴尬的境地。

“在教育部门看来,我们的项目是在医院里为特殊的孩子提供教育,因此会被当成特殊教育。但是目前我国特殊教育的对象界定中,并不包括这些大病儿童,我国的特殊教育主要是面对残疾儿童的,比如肢体残疾、视力残疾等。而在美国、英国以及我国台湾地区,大病儿童是被纳入残障(disable)范围的。所以在法律法规方面我们还存在一些滞后的地方。而对于卫生部门来说,为这些大病孩子提供陪伴服务、对他们进行教育,似乎也不在他们的职能之内。所以将来我们做政策研究和政策推动的空间很大。”刘正琛谈道。

2016年11月10日,在第四届中国儿童大病救助论坛峰会上,新阳光病房学校项目被评为“儿童大病救助十大示范项目”之一。前文提到的评估报告中也有这样一句话:项目在运作过程中体现了生命教育的真谛,还原教育本身的意义。这或许是对该项目最大的肯定。

刘正琛表示,2017年基金会将通过不断地研究开发,梳理出更好的服务模式。刘正琛说:“目前大部分白血病孩子是可以治愈的,也有一些孩子不能得到治愈,但不论对哪种孩子我们都会为他提供服务。通过这个项目,我们希望让孩子和家长感受到,他们并没有脱离社会,还有很多人在关心和陪伴着他们。”



重病患儿通过一幅画表达了自己的心声:我想上学