

推动康复融合教育,帮助“星星的孩子”

# 愿他们被这个世界温柔以待

■吴燕翎 谈必行 徐蕾 钟沉鱼 文 朱臻 摄

今年4月2日是第十七个世界孤独症关注日,今年的主题是“全生涯服务 全方位关爱”。这群孩子,被称为“星星的孩子”,他们能听见、能看见,却因为疾病,导致缺乏基础的生存技能和社交技能,孤独地沉浸在自己的世界里……

近年来,新北区高度重视特殊儿童关爱教育,关心他们的健康成长。同时,一批机构也致力于推动孤独症群体融合教育和关爱体系建设,帮助他们尽早融入社会。

今天,就让我们一起走近这群“星星的孩子”。

## 常州星星益站儿童成长中心

### 探索各阶段自闭症儿童融合教育



“我们一起来看看,这个是什么?”“医院。”“这个呢?”“马路。”一个训室里,于老师指着手里的卡片耐心地一个个询问,身旁的小熊(化名)如今已经能熟练说出卡片上的内容。这种认知训练,在一堂课上需要重复好几次。

小熊今年5岁半,是一名自闭症儿童,这里的孩子都是“星星的孩子”。去年下半年,小熊来到常州星星益站儿童成长中心开始进行康复训练,从最初情绪激烈,抗拒进教室,到如今能上完一整节课,进步十分明显。

“任何改变对自闭症孩子来说,都是非常不容易的。”星星益站的创始人梁立胆是一名自闭症孩子的父亲,他的儿子2011年1月出生。“长着长着,我总觉得他和其他孩子不一样,眼神呆滞,叫他也没反应。后来带他去医院,才知道是自闭症。”为了让儿子得到更好的照顾,原本是工程师的梁立胆辞去了工作,专心带儿子康复。但他渐渐发现,儿子更需要的针对性训练,有些机构难以实现,于是,他萌生了创办自闭症康复机构的想法。

第一家星星益站创办于苏州工业园区。常州首家星星益站于2018年5月1日开业,位于新北区,目前

全市共4家。新北的这家目前有83个孩子、24名康复老师,课程以一对一训和感统集体训练为主,针对不同年龄段开发了不同的课程。

“近几年,自闭症儿童群体的变化很大。现在轻症患儿居多,这意味着,经过长期针对性的康复训练,自闭症孩子能减轻症状。”梁立胆的儿子今年在一所普通小学读六年级。起初,在语文课上捧起数学书、在试卷上乱画、上课总想溜出门……这些情况都在孩子身上出现过。“虽然他现在课程仍然跟不上,但好在最煎熬的时候已经过去。对我们而言,能慢慢融入学校这个小社会,就是成功的第一步。”

作为一名亲历者,也是一名推动者,梁立胆认为目前自闭症儿童群体教育最大的困难,是那些已经踏入幼儿园、小学的孩子如何实现过渡。“对自闭症孩子而言,任何陌生的环境和群体都需要很长的一段适应时间,更关键的是,对于大龄自闭症儿童,融合教育下的技能培养是非常关键的。”目前,星星益站也正在这方面努力,“我们的目标,是让这群孩子能掌握基本的生活技能,能有一技之长,让我们这些做父母的能看到希望”。

## 爱迪儿童康复中心

### 为孩子和家庭量身定制康复方案

“今天开心吗?”“开心!”下课铃一响,位于新北区曼哈顿商业广场内的爱迪儿童康复中心里热闹了起来。孩子们走出教室,来到父母身边,蹦蹦跳跳、叽叽喳喳的开心模样,一时很难把他们与“星星的孩子”联系起来。

2019年成立的新北区爱迪儿童康复机构,一直致力于帮助孤独症儿童进行语言、智力、运动等多方面的康复和治疗。中心配备了现代化的康复设备和器材,为孩子量身定制康复方案。除了定期组织康复游戏、亲子活动、康复讲座等,爱迪还提供家庭康复指导。

负责人沈宝介绍,中心目前有百余名学生,其中18个月到3周岁的孩子约20名,他们所上的“地板时光”课程是爱迪的一大特色,老师和孩子一起坐在地板上进行一些游戏教学。“孤独症如果早发现、早介入,有可能获得比较好的康复效果。”

即将3周岁的洋洋(化名)就是小龄课程的受益孩子之

一。洋洋18个月大的时候有症状出现。第一次来到爱迪时,老师发现他只对“旋转东西”感兴趣,拿到笔转,拿到球转,拿到书也转,跟人却没有交流。“喜物大于人,这是孤独症的典型表现之一。”老师深入观察了解洋洋后,决定从他最明显的兴趣点进入,陪着他一起“转东西”。慢慢地,洋洋能被老师逗乐,愿意有眼神交流,愿意模仿动作。在连续几个月每周5次的课程之后,洋洋的孤独症倾向有所好转。

爱迪的25位老师来自康复治疗、特殊教育、幼教等相关专业。老师们的备课本上有一句话,代表着教学的理念——“教室里的每个孩子,都是一个家庭的整个世界,教育者要永远保持一颗充满爱与责任心。”

近几年,爱迪团队中还有几位年轻的“00后”加入。“这里的工作氛围很好,选择从事这个职业的人,心中都有爱。”出生于2000年的朱梦情毕业于成人康复专业,在同学的推荐下来到这



里。她说,帮助孤独症孩子康复需要付出极大的耐心,很多时候,努力不一定会有回报,但孩子们一点细微的变化都会给她带来巨大的动力。“有个属鼠的孩子,平时只说‘我是鼠宝宝’,但有一天,她突然说了句‘我是妈妈的宝宝’。就为这一句话,我和她妈妈都开心了很久。”

## 常州向日葵儿童康复中心

### 及早干预帮助患儿融入社会

小雨(化名)在2周岁时被确诊为自闭症,小雨妈妈在经历了一段痛苦期后,很快冷静下来。她辞去工作,向常州向日葵儿童康复中心寻求支持。

“这些年里,自闭症家长对自闭症的认知越来越科学,一旦确诊,会马上采取干预措施。”张云深刻理解这些家长,因为她不仅是康复中心的负责人,更是一位自闭症孩子的妈妈——18年前,4岁的儿子被确诊为自闭症,一度让她心灰意冷。

为了让儿子能“好起来”,张云毅然转掉当时开办的公司,陪伴儿子到各地康复。但她渐渐意识到,自闭症的治疗和干预是要伴随终身的。当时市场上的自闭症康复机构处于探索的早期阶段,很多地方还不完善,为此,张云到各地学习,并查阅了大量资料,于2009年创办常州向日葵儿童康复中心。

张云说,不同的自闭症患者都有着完全不同的表现形式,有的沉默不语;有的喋喋不休;有的情绪激烈,外人很难接触……“语言、动作、表情都只是表征,我们要做的是由表及里,探究花、叶下扎入土里的根系。”张云举例,比如孩子开口说话,不要小瞧这个行为,背后需要一套复杂的程序予以支持,涉及孩子的理解能力、模仿能力、配合度以及口腔肌肉状况,这些都可以通



过动态训练予以矫正。

个案天差地别,所以必须因材施教。一对一指导是张云创办机构的坚持。

小雨的教学大纲中,康复中心老师用红、黑、蓝不同颜色的笔写道:“仰卧起坐方面,腰腹力量有提升,偶尔会僵着不起;跳台阶方面,抗拒时多数蹲下不起,拉衣袖,眼神会飘;拍球方面,有拍的意识,但不理解连贯这个词……”

“既需要康复中心老师的专业,也离不开家长们的支持。我常跟家长打比方,孩子的进步就

像长身高,变化从来不是一瞬间的。”让张云坚持下去的动力是,如今22岁的儿子让人欣慰:能独自出门,可以为晚回家的妈妈做一份蛋炒饭,也会表达更多元的情感。“我们所做的一切,都是为了帮助他们推开通向社会的那扇门。”

