

# 让『星星的孩子』不再孤独

及早正视孩子的问题 全社会携手来关爱

■本报记者 吕恺 通讯员 谢潇冰 涂丽云

有这样一群孩子,他们眼神明亮,但不与你对视;他们与常人无异,却不爱说话;他们或喜或悲,都旁若无人,不会与你分享;他们就像漫漫夜空中的点点星光,孤独又遥远,在自己的世界里独自闪烁,他们就是来自星星的孤独症孩子。

孤独症又称自闭症,每年的4月2日为“世界孤独症关注日”,今年的主题是“关爱孤独症儿童,关注与支持孤独症人士的照顾者和专业工作者”,借此,记者走进这一特殊群体,深入了解他们的成长故事,希望借此能让大家正视孤独症,帮助“星星的孩子”走出困境,汇聚爱心,让每个生命都精彩绽放。

## 亮亮妈妈:从逃避到面对现实帮助孩子走出困境

认识刘亮亮是在一次残疾儿童的公益画展中,他画的儿童画《西游记》十分精美,得到了大家的关注和认可,殊不知,他是一位孤独症儿童,后来,他的这幅画还登上了《学习强国》和《人民日报》。

亮亮今年11岁,三岁时被诊断为孤独症,目前在丽水市特殊教育学校就读三年级,是班里的班长,他和其他同龄小朋友一样,勤奋努力,爱学习,热情开朗,爱劳动,是老师眼中的好学生,父母心中的好孩子,同学身边的好榜样。如今亮亮的良好表现得益于家长早期的干预,坚持不懈的康复训练,积极乐观的心态及社会的关爱。

“当初发现亮亮和其他同龄孩子不一样时,我心里很难受,也想过逃避,但毕竟是自己的孩子,再怎么也要陪他一起成长。”回想起亮亮最初的状态,妈妈何女士介绍,亮亮三岁时还不会说话,几乎不能交流,认知能力和行为表现都很异常,当时的她和其他孤独症孩子的家长一样,有过三四个月的逃避,后来经过心理斗争,转变了心态的她才带着亮亮去医院检查。

“亮亮确诊的消息对我们来说真的如同一记响雷,本身我们家条件就不好,治疗不仅需要大量的钱还要很多时间,好在国家政策在康复治疗上有一些补贴,后来我们就带亮亮到丽水市残联康复医院治疗了。”何女士说,整个治疗过程漫长而艰辛,在市残联康复医院专业细致地干预下,她陪着孩子,日复一日地进行康复训练。

社交障碍和重复刻板行为是孤独症的核心症状,亮亮除了有这些症状外,运动和认知能力也很差。亮亮常常因为运动能力的落后摔得鼻青脸肿,为此妈妈只能偷偷抹眼泪,擦干眼泪又继续陪着儿子在老师的指导下训练。相比运动训练而言,认知能力的训练更加令人煎熬。老师从最简单的颜色、形状、男女的辨识开始训练,对于普通孩子简单得不能再简单的动作,而亮亮却要付出几倍甚至几十倍的努力才能学会。在这个过程中康复医院的老师和治疗师总是一遍又一遍不厌其烦地进行训练,指导亮亮妈妈把在医院训练的内容延伸到家庭。亮亮妈妈把生活中的点点滴滴都视为康复训练的机会,坚持“生活就是干预、干预就是生活”,不断给亮亮加油鼓励。

“我非常感谢那些曾经帮助过我和亮亮的好心人,如陈越姐姐让我们参加了一次朗读比赛,为了这次比赛,我们准备了一首诗,为了让亮亮能完整地读下来,我陪他读了两个月,虽然比赛当天很多字还是读不清,但现场嘉宾和观众给了我们很大的鼓励,也让亮亮更加自信了。”亮亮妈妈说,在康复训练的过程中,她大部分时间都是比较积极的,但偶尔也会沮丧和难过,好在她能自我调整,及时转向积极的一面。

在有效的康复训练中,在妈妈的耐心陪伴下,亮亮通过自己的努力弥补先天的不足。特别是在画画上,精细动作、认知与想象力弱的亮亮,起初甚至画不了一个完整的圆。但勤能补拙,在他擦破无数张画纸后,画笔作为一枚钥匙,终于让他敞开了内心世界的大门。亮亮很喜欢名著《西游记》,希望能像西游记故事里的唐僧师徒一样克服困难,努力西行,于是他把这些想法画进纸卷中,创作出自己的儿童画《西游记》。

除了学习外,亮亮还和“体育广场”成了好朋友,风雨无阻坚持锻炼。尽管没有经济能力支持他进行专业训练,但伴着汗水和泪水的训练,终于让他学会了跳绳、长跑、篮球、乒乓球、羽毛球等体育项目,成了身体强壮的“小铁人”,在校运动会上为班级赢得了不俗的成绩。

自强自立、勤学苦练、顽强拼搏、乐于创新……这些都是亮亮身上的闪光点,他曾获得浙江省新时代好少年荣誉称号。

“我也是一个普普通通的人,不是神仙,有时候真的很想哭,但我不能在孩子面前流泪,我希望亮亮在大家的帮助下健康快乐地成长。”亮亮妈妈说,她希望亮亮能激励着万千同样有孤独症的孩子家庭。

## 康复专家:早干预对康复更有利

蜗牛拖着沉重的枷锁,脚步虽慢,却用一个个扎实的步子勇敢向前。在爱和坚守的拥抱下,亮亮正朝着阳光的未来大步迈进。但在现实中,像亮亮这样积极的事例还是少数,很多孤独症家庭常年因在孤独的世界里,害怕与社会接触,担心受到他人的冷眼。那么,如何正确地认识孤独症呢?丽水市残联康复医院的副院长、主任医师梁伟健介绍,孤独症也称自闭症,他们不是智力障碍,不是心理缺陷,不是性格孤僻,而是一种神经发育性障碍,主要表现为社交互动的缺陷、重复刻板的行为,很多孩子伴有语言功能的障碍。

“孤独症的孩子早期识别有五个标志性的行为,那就是不看、不应、不语、不指、不当,这些孩子缺乏与别人的眼神对视和交流,叫名不应或者很少会应,很多孩子不会说话,约有半数以上的孩子是因为不说话而就诊的,不会或者很少使用点头摇头、手指指物等一些肢体语言,还会重复刻板地做某件事,比如重复转圈、来回跑、排列玩具等。”梁院长介绍,如若发现这些现象,家长要尽早带孩子去医院检查,早发现早干预是孩子康复治疗的关键。

据了解,目前孤独症在医学上尚无特效疗法,需要进行长期科学的康复训练。在丽水市残联康复医院进行康复训练的学龄前的孤独症孩子有120多人,他们通过专业的评估,个别化训练、教育康复、感觉统合治疗、针灸推拿等医教结合的综合康复手段对孤独症孩子实施康复。从大肌肉、小肌肉、语言、认知、生活自理、情绪与社交六大领域为切入点

进行个性化的康复训练。

“像亮亮这样的孩子我们通过针对性地康复训练,让他从语言单一、认知弱的最初情况到现在能简单的对话交流,有一定的生活自理能力,我们还是很欣慰的,这其中的艰辛不言而喻,特别是他妈妈的坚持和用心配合,才有了现在良好的情况。”亮亮在市残联康复医院治疗的康复老师练玲说,在孤独症孩子的康复中,家庭干预还是很关键的。

那么,家长应该怎么做呢?“家庭干预是个体各维度能力的拓展,是康复机构的延伸,也是孩子融入社会的衔接点,家长在干预过程中应做到三个原则、六个注意和七个不。”梁院长说,三个原则分别是理解、包容、接纳、尊重、赏识、快乐、适度、巧妙地改变,发现、培养、转换特殊技能。

而“六个注意”是家长不相信自己的孩子得了孤独症,以为孩子大了自己会好,在等待中丧失黄金干预时间;绝不相信孤独症的孩子永远不好;绝不相信任何的神奇疗效的治疗;马上行动起来开始干预;马上开始学习;对自己有信心,对孩子有耐心,维护家庭和谐。

“家长在干预的过程中不能打、不能骂、不唠叨、不欺骗、不威胁、不利诱、不对抗,我知道这一过程对于孩子和家长来说都很痛苦,但要相信医学,努力坚持就能看到希望的曙光。”梁院长说,他也希望社会给予这些折翼的天使和家庭更多的关爱,让每个星孩都能被温柔相待。

## 与星同行:丽水各地在行动

连日来,我市各地开展了“世界孤独症关注日”系列主题活动。在遂昌县府广场,遂昌县教育局、县残联、特殊教育学校的工作人员为市民们宣传孤独症知识,分发宣传资料,让更多的人了解患者的特征,告诉更多的人如何帮助“星星”的孩子。

现场展出一幅幅孤独症儿童美术作品也让在场的人们为之动容与惊叹。“我没想到这些孩子画得这么好!”市民林女士看着由孤独症儿童所作的画感叹道,“在他们眼中,世界是非常美丽的,只是平常他们很难告诉我们。”

在家长们的陪同下,专门为孤独症儿童定制的妙高山踏青活动开启。小伙伴们行走在春意盎然的美丽风景中,显得格外兴奋和激动,个个脸上流露出喜悦和笑容。

到达目的地后,特殊教育学校周韵老师、妙高中心幼儿园涂丽云老师、云峰中心幼儿园的志愿者老师为孩子们带来了健康活动《桃花朵朵开》和寻宝、套圈等亲子游戏。活动现场气氛欢快和谐,学生和家一起参与挑战,赢得了在场工作人员阵阵掌声。

遂昌县特殊教育学校校长刘根华表示,这些“星星”的孩子需要更多的关爱和帮助,希望他们有更多接触社会的机会。

日前,浙江省首届孤独症脑神经研究暨特殊教育医教结合研讨会在杭州举行,丽水市特殊教育学校受邀在本次研讨会上围绕“孤独症康复研究与实践分享”作主题发言。作为全省特殊教育医教结合试点学校,丽水

市特殊教育学校以借智发展为支撑,与三甲医院充分合作,构建“医院+学校”孤独症教育康复训练体系,形成“以医促教,以教带研,医教结合”的模式,落实精准康复,保证定制孤独症儿童康复课程的品质。

一星一世界,愿阳光照进紧闭的心门,温暖世界的每一个角落。在莲都小学,心理老师带领同学们认识孤独症,走进孤独症孩子的心灵世界;在缙云、龙泉,一堂堂专家知识讲座让孤独症家长深受启发,收获知识;在青田、庆元,一场场爱心活动正温暖着孤独症孩子与家庭。

## 在省第十六届中学生篮球联赛中 云和中学高中男篮 荣获全省第四

本报讯(记者 吕恺 通讯员 邹玲莉)近日,ZSBL浙江省第十六届中学生篮球联赛高中男子组总决赛(超级组)在衢州高级中学落下帷幕,经过近一周的激烈角逐,云和中学的男篮突破重围荣获全省第四名的好成绩,并获得“最快进步奖”,创造了云和中学男篮参加省级篮球赛以来的最好成绩。

据悉,本次比赛共有来自全省高中10支篮球队参赛,在一周的赛事中,云和中学男篮的12名队员不畏强敌,积极备战,奋勇向前。在关键的小组出线比赛中,云和男篮对战瓯海中学,在开局落后的情况下,云和男篮凭借积极的拼抢及默契的团队配合,最终战胜对手赢得比赛,双方联袂奉献了一场精彩的篮球风暴。

近年来,云和中学在积极探索“适性教育”模式的过程中,逐步实现了文、艺、体的百花齐放。云和男篮能够在全省高中男篮最高水平的赛场上占有一席之地,是对云和中学“适性发展,和而不同”教育理念的生动诠释,也是云和人“不服输,不畏难,不懈怠”精神的充分展现。

“作为球队中的高三队员,我会站好自己的最后一班岗,为球队作出自己的最后一份贡献。在接下来的高考和篮球专项考试中,我也会用尽全力,希望能考出令自己满意的成绩,把篮球和学业一起带入大学,争取登上更高的舞台。”参赛队员叶积丰说。

## 面对“夜闯”学校的国家二级保护动物 这个学校师生的 “待客之礼”很暖心



本报讯(记者 吕恺 通讯员 周静雯)“施老师,儿童之家闯进了一只‘山鸡’!”日前,晚上7点30分,遂昌县三仁畲族乡中心小学五年级学生周若鹏和刘军辉在儿童之家发现了一只来躲雨的“山鸡”,并及时报告科学老师,在师生们的共同努力下,这只“山鸡”被放归自然。

“当时我们发现有一只棕褐色、长得像野鸡一般的漂亮大鸟正蜷缩在儿童之家的角落里。”在两位同学的指引下,科学老师施晓露借此机会对同学们进行了科学教育,教大家应用所学知识正确应对突然到访的野生动物。随后带着他们将“野鸡”放归了大自然。

刘军辉兴奋地说:“长这么大还是第一次在学校看见野鸡,施老师还带着我们去儿童之家寻找野鸡从哪里来的线索,最后发现窗户旁有羽毛掉落,大概它是从这飞进来躲雨的。”

随后,施晓露向浙江九龙山国家级自然保护区科研站站长唐战胜进行了咨询,原来同学们发现的不速之客是一只国家二级保护鸟类白鹇鸟。第二天,施老师还在国旗下给全校师生进行了野生动物知识的讲解。

## 庆元县实验小学举行教师读书论坛 让教育故事 与经典著作不断碰撞

本报讯(通讯员 王佩瑶)最是书香能致远,腹有诗书气自华。为了让城乡义务教育共同体从各自的教学实际出发,共同进步,4月3日晚上,庆元县实验小学城乡义务教育共同体举行了第14届教师读书论坛活动。庆元县实验小学教共体各校区的负责人、成员校教师代表、实验小学全体教师近200人参加了此次论坛活动。

本次论坛主题为“品读经典著作,采撷教育智慧”。来自教共体学校的9位中青年教师结合各自教育教学工作实际,分别从不同的角度阐述了对经典著作的认知与理解。选手们的论坛讲座各有千秋,富有感染力的语言、独到的教学设计、感人的教育案例、巧妙的多媒体演示、清晰流畅的表达,让在场的每一位评委和观众接受了一次心灵的洗礼。教育故事与经典著作碰撞出智慧的火花,体现了品读经典著作的无限魅力。

一个好的读书论坛不仅是好书分享,更是思想的碰撞。对于教师而言,读书不仅是精神生活的重要支柱,更是专业发展的必经之路。此次读书论坛不仅展示了教师们的读书成果,达到了交流共享、互促共进的目的,同时开阔了视野,增长了见识,启迪了智慧。