

湖南日报记者 刘银艳

我省知名网络作家天下尘埃(向娟)日前出版的自闭症题材网络小说《星星亮晶晶》引起社会的广泛关注,一举获得第四届中国出版政府奖提名奖。该书以长沙一个自闭症儿童家庭为原型,讲述以孩子康复训练、艰难求学为家庭生活所经历的日常点滴与艰难挣扎,反映的却是中国数百万个自闭症儿童家庭的生活原貌。孩子能顺利进入普通幼儿园、普通学校接受融合教育,更是让无数个家庭看到了希望。

“星儿”由于社交有缺陷、行为刻板奇怪,常遭到误解、嘲笑甚至排挤,他们的普校求学路,走得并不容易。不过随着社会文明程度日益提高以及我省对特殊教育提升计划的重视,这条路变得越来越宽阔。

“为了孩子的康复治疗,我花了买一套大房子的钱。”

眼前的张女士,一袭白裙,化着精致的淡妆,侃侃而谈间,不乏对生活的深刻理解。

谁能想不到,她在11年前的那个样子:头发蓬乱,绝望而坚定地抱着孩子,为了获得最好的康复训练东奔西走。

11年前,她被告知,她成了一名自闭症儿童的母亲。

历经11年艰难痛苦挣扎,甚至产生过极端的想法,但张女士挺过来了。现在,一地鸡毛的生活步入正轨,儿子牛牛已从湖南师大附属滨江学校小学毕业,即将进入该校初中部就读。张女士也勇敢面对大众,在《星星亮晶晶》里,分享自己的心路历程。

“牛牛两岁时被诊断为自闭症,直到他4岁,我都不愿意相信这是真的。”8月8日,张女士在接受记者采访时说,当医生给出自闭症的确切诊断时,她感觉整个世界都要崩塌了。

医生开出的药方是:围绕社交、语言、认知、生活自理等,尽快展开科学有效的康复训练。

“迄今为止,在全世界范围内,自闭症都无药可治。自闭症最重要而有效的治疗方法,就是高强度科学的康复训练。这种训练是长期的甚至终其一生。”中山大学附属第三医院儿童发育行为中心主任邹小兵在自闭症家庭必读物《与你同行》一书中提到。

对自闭症儿童,人们诗意地称之为“来自星星的孩子”,也就是生活中常说的“星儿”。

而残酷的事实是,自闭症是一种先天的脑发育障碍,具体而言是支持社交和语言学习的大脑系统没有得到正常发育,从而表现出社交障碍、语言沟通障碍、兴趣狭窄及重复刻板行为等。他们有超过半数存在不同程度的智力损伤。

2006年,自闭症被列入中国残疾人目录,纳入精神残疾范畴。

张女士说,他们一直在积极地康复训练。除了在湖南省儿童医院进行了为期半年的训练,自己也努力学习训练方法,还报名参加了青岛以琳自闭症儿童康复中心的康复训练。

“为了孩子的康复治疗,我花了买一套大房子的钱。仅2009年去青岛进行康复训练,就花了近20万元。”张女士说,这些花费很值得,牛牛恢复到了普通孩子60%以上的功能,这是他后来能顺利进入普通幼儿园、普通学校求学的前提。

“实践证明,通过及时正确的康复治疗,所有‘星儿’的症状都能得到不同程度的改善,大部分轻中度‘星儿’能够具备参与社会活动的能力,能够正常求学。”天下尘埃(向娟)告诉记者,“星儿”若能通过融合教育的“融合”促进,将更有利于他们的各种能力提升。她费尽周折出版此书,就是想让人们们对自闭症有更多正确的认知。

自闭症儿童,人们诗意地称之为“来自星星的孩子”,也就是生活中常说的“星儿”。曾经鲜见的“星儿”,如今在我国数以百万计,我省也有数十万。他们进入普通幼儿园、普通学校接受融合教育,将是日后自理自立的关键一步——

『星儿』求学路,有多长



“融合教育是双向的,对‘星儿’,感受的是爱与包容;对普通孩子,体验的是爱与责任”

上世纪90年代,我国提出对自闭症儿童进行“融合教育”。2003年,我国又出台相关指导性文件,要求轻度自闭症儿童随班就读,有条件的学校和地区要接受中度自闭症儿童。

“儿子牛牛就是随班就读的受益者。”张女士告诉记者,2016年,湖南师大附属滨江学校建校,正好牛牛准备就读小学四年级,一直把牛牛放在外地读书的张女士赶紧去报名。

“学校的常务副校长周玮对自闭症知识相当了解,也很理解我们这些家长。在了解了牛牛的情况后,认为符合入学的条件,而且允许家长陪读。”张女士激动地说。

“孩子在入读师大滨江的3年里,融合教育是成功的。”张女士动情地说,从校领导到老师,对孩子关爱有加。在这里,家人看到了美好的呈现——孩子喜欢她,喜欢同学们,喜欢上学。

“‘星儿’入读普校,总体上不太乐观,一是入读的‘星儿’数量比较有限,二是入读质量也不太理想。”

牛牛是幸运的,而另一个“星儿”唐唐,就没那么幸运了。

“唐唐本来在康复训练机构得到了比较好的训练,父母把他送进了长沙梅溪湖某小学随班就读。可一年级还没读完,他又回来了。”长沙某自闭症康复训练机构的袁老师告诉记者。

原来,唐唐所在班级的班主任这样提醒班上的同学:“我们惹不起他,但躲得起他。”

在班主任这种观念的影响下,年幼的普通孩子自然会跟随效仿,被孤立的唐唐深受伤害,自言自语、发脾气哭闹等行为越来越多,最后不得不中止学业。

“多数自闭症孩子并不傻,很多还很敏感,周围人对他的态度,他都能感受到。可自闭症孩子的能力又很弱,当他无法用语言表达自己的不满不快乐时,就只能用哭闹或伤害自己的方式。”湖南生命树儿童融合教育基地校长刘晨蕾告诉记者,遭受二次伤害的“星儿”,康复训练的难度更大。

“目前在我国,‘星儿’入读普校,总体上不太乐观,一是入读的‘星儿’数量比较有限,二是入读质量也不太理想。”我省知名网络作家天下尘埃(向娟)告诉记者,她曾做了大量调查走访,发现有不少学校面对“星儿”等特殊儿童想方设法予以推辞;有的“星儿”虽然进了普校,但有的学校不接受陪读,而老师也没有太多时间顾及“星儿”。

“牛牛入读普校的经历也是一波三折,挺难的。”

“融合教育是双向的,对‘星儿’,感受的是爱与包容;对普通孩子,体验的是爱与责任。”张女士认为。

“每个学期开学,班主任熊梦琴老师问班上同学谁愿意跟牛牛同桌时,好多同学都举手。”张女士回忆,班主任会特意挑选责任心更强的同学做同桌。因为同桌需要督促牛牛抄笔记、写作业,还要在牛牛偶尔情绪发作时安抚他,等等。

“融合教育一定要在幼儿园和小学期间培养,这个年龄段是‘星儿’的黄金矫正期。”天下尘埃(向娟)认为,在“星儿”的黄金矫正期,他能在普通学校学习到正确的社交与沟通模式,就能为未来独立生活打下良好的基础。

“师大滨江建校以来,对包括自闭症儿童在内的特殊孩子都实行‘零拒绝’,当然,也要达到最基本的入学标准,这也是对大部分普通在校孩子负责。”周玮告诉记者。师大滨江目前1至7年級的3098名學生里,共接收有11个“星儿”。

张女士说,读小学一年级时,牛牛就被长沙一所小学强行退学。

“‘星儿’在特殊教育学校也难以找到自己的位置,那里的学位同样紧张,而且也比较缺乏专门针对自闭症孩子的特殊教育服务。”天下尘埃(向娟)表示,面对逐年攀升的自闭症发病率,融合教育迫在眉睫。

美国疾病控制与预防中心在2014年的统计显示,自闭症谱系障碍的发病率为1/68,而在1990年该中心的统计数据为1/10000。在亚洲国家,不完全统计数据显示,每100名儿童中,就有1名自闭症儿童。

“在我们学校,也有普通孩子的家长抵制过,说‘星儿’是精神病,学校会私底下跟他们沟通,精神残疾与精神病患是两回事,最终都取得了他们的理解。”师大滨江常务副校长周玮表示。

“目前国内自闭症知识普及及干预机制都不及西方发达国家,在很多地方,融合教育虽在开展,但只是简单地把‘星儿’与普通孩子放在一起,没有专业的特殊教育老师支持。”从加拿大回北京从事自闭症儿童教育的专家陶连贵告诉记者,“星儿”要接受融合教育,关键一步是进入融合幼儿园。但现在,融合幼儿园数量极其有限;若是进普通幼儿园,很多“星儿”家长最担心的是融合幼儿园拒收。

“目前在师大滨江,融合教育还是基于爱与包容以及经验梳理的一种自发的方式,与科学、完备的融合教育体系还有差距。”周玮坦陈。



5月18日,湖南生命树儿童融合教育基地校长刘晨蕾(右一)在指导孩子学习技能。
通讯员 摄

■记者手记

请给含泪微笑的他们,点个赞

刘银艳

有一位家长,为了让孩子学会耐心等待而不大发脾气,一个假期内,花了1000多元钱,陪孩子去超市买了100多次孩子喜欢的牙膏来练习排队;有一位家长,为了让孩子进入普通学校时能安静听课40分钟,花了9个月时间;有一位家长,为了让孩子学会在公共场所轻松如厕,花了7年时间……

这是怎样的一群家长?他们有一个共同的名字:自闭症儿童父母。“上帝交给我一个任务,让我牵着一只蜗牛去散步。”当一个家庭出现自闭症儿童,“牵着蜗牛散步”就成为一个家庭最核心的生活内容,其所带来的巨大经济负担和精神压力,让人难以喘息。

重压之下,考验自闭症家长的是不一样的坚强与耐心。虽然诊断之初,他们有过无助、失望、彷徨甚至绝望,但随着时间的推移,大部分家长会坦然接受现实,思路清晰,不断调整目标,尽最大努力帮助孩子成长。

孩子学说话,比别人慢;孩子的认知,比别人慢;孩子理解别人的意思,比别人慢;孩子的心智成长,比别人慢。甚至有的终其一生康复训练,其心智可能还只有四五岁孩童的水平。没关系,家长们有足够的耐心“牵着蜗牛散步”。教了3

天,还不认识苹果,没关系,就先教梨子香蕉;教了一周,认知颜色卡片毫无进展,没关系,不认卡片就用彩笔画出来,画了半个月,终于开窍了……而每一项生活自理技能、与人沟通技巧,都需要千次、万次甚至十万次的训练,所耗费的时间与耐心,一般人难以想象;但他们用坚强的毅力,做到了。含泪微笑,面对生活;让人心疼,也让人心生敬意。

他们这么努力,想获得什么呢?他们一直在为孩子争取的,不过是希望他们能够跟普通人一样正常地生活下去——能够不用遭受那么多异样眼光,能够挣到一份自食其力的工作,能够在父母老去后独立工作、生活;想法再奢侈一点的,希望孩子能够拥有自己的爱情,结婚生子,延续后代……

普通孩子父母触手可及的,却是“星儿”父母梦寐以求的。

一样为人父母,一样舐犊情深。随着自闭症发病率逐年攀升,被沉重的命运之棒击中的“星儿”父母越来越多,他们的现世之路忐忑难行:缺乏专业育儿资源、经济捉襟见肘、亲人疏远、社会不接纳……承受着诸多压力,成为抑郁症和焦虑症发病的高危人群。

面对这样的人群,请您敞开怀抱。请给含泪微笑的他们,点个赞,多一份理解,让他们在负重前行的同时,也能感受到身边的光与热!

华融湘江银行捐助 300 万元 资助 1000 名贫困学子

“感谢绿色助学行动,又重新燃起了我的青春梦想……”8月14日,在华融湘江银行2019绿色助学行动捐赠仪式上,来自绥宁县的贫困学子龙同学向主办方表达由衷感谢。华融湘江银行今年再次捐助300万元,资助1000名贫困学子。

17岁的龙同学今年被怀化学院录取,一家人喜上眉梢之际又为学费发愁。获悉了华融湘江银行绿色助学行动,龙同学通过网络申报了绿色助学行动计划,团干部和媒体记者接到网上申请后,深入他家走访核实,将他正式纳入华融湘江银行2019绿色助

学行动的资助对象。

华融湘江银行绿色助学行动由共青团湖南省委、湖南省青年联合会、华融湘江银行共同主办,是一项资助家境贫寒、品学兼优的高中毕业生步入大学,并帮助其健康成长的社会公益项目。

从2014年开始,华融湘江银行每年对1000名贫困学生给予经济资助,资助标准每人3000元,资助对象为我省考入本科全日制普通高等院校且家庭经济困难的大学新生,以及湖南对口支援的新疆吐鲁番市、西藏山南市被省内高校录取的新生。6年来,华融湘江银行绿色助学行动累计资助

6000名贫困学子,捐助善款总额超过1800万元。

捐赠仪式上,共青团湖南省委书记、党组书记汤立斌,华融湘江银行党委书记、董事长张永宏,华融湘江银行党委副书记、行长蒋俊文等为受助学生代表颁发助学卡;汤立斌向华融湘江银行颁发了“公益助学特别奖”。

华融湘江银行党委副书记、行长蒋俊文表示,希望绿色助学行动的善心、善行能帮助贫而不失其志的青年朋友接受大学教育,用知识改变命运,更希望这些青年学子传递爱心、回报社会。

(毕竞)·精彩湖南·