

“康教上门”:给出不了家门的孩子们送上一束光

本报记者朱旭东

有这样一群孩子,因为重度残疾,无法走出家门沐浴阳光,也走不出自己的心门,感知外面的世界。

有这样一群人,走进这些孩子的家门,不仅关注孩子的身体,还努力让他们到不了学校也能上学。

在江苏南通市海门区,有这样一句暖心话温暖了不少人——

即使你是不受上苍眷顾的重度残疾孩子,请相信你并不是一粒尘埃,而是一颗会发光的星;哪怕星光微弱如萤火,也会有一群人寻着你的萤光而来,给你送上更温暖的一道光。

这道光,就是“康教上门”;这些人,就是送“康教上门”的老师。

“她多想飞啊”

海永镇的晶晶(化名)是脆骨症患者,俗称“玻璃人”。小学入学才一个月,晶晶就因为摔跤,大腿折成两段,从此辍学在家,再也见不着老师了。随着年龄的增长,体重的增加,她的双腿越来越无法承受自身重量,被迫躺在床上,或坐在轮椅里。

16岁那年,有一天,晶晶又见到了老师——特殊教育学校的老师敲开了她家的门。

这位老师叫陈建美,海门区启动“康教上门”,给无法上学的重度残疾孩子送教,陈老师送教的第一个学生就是晶晶。

晶晶的父亲常年在外打工,母亲有智力障碍,全靠爷爷奶奶照看。

通过初步观察和交流,陈建美发现晶晶的智力基本正常,还自学了电脑,能用拼音打简单的字,有自己的QQ。晶晶与外界交流唯一的工具就是这电脑。

“她的床头放着书,抽屉里有几本练习本,封面的姓名栏端正正写着她的名字,但在‘学校’一栏,则写着‘没有’,让人看了很心酸。”孩子对校园和学习的渴望,陈建美感受到了。

“仔细想想,毕竟她只上了一个月的小学,最多学会了拼音,家里人教她,她靠一个月的知识自学了那么多,多么不容易!”孩子与命运抗争、积极进取的精神,让陈建美感动。

陈建美加了晶晶的QQ。“我是你的老师,你有话,尽管跟老师说。”

当天下午,陈建美就发现晶晶在QQ空间里晒出一幅画——一只展翅翱翔的鸟。

这是晶晶在电脑上用鼠标画的,“她多想成为一只自由飞翔的小鸟啊!”鼠标画再次触动陈建美,“虽然对她的病痛我无能为力,但我可以在学习上、心理上进行辅导,在QQ上与她多沟通,帮助她在思想、心理上自由飞翔。”她立即为晶晶制定了送教计划和内容。

晶晶会用拼音打字,会书写简单字词,陈建美首先教她查字典。晶晶通过字典认读了更多字词,进而学会看书阅读。陈建美还要求她每天读一个故事,找出10个生字词抄写、认读。在数学知识方面,陈建美从认识人民币和简单计算入手,教晶晶正确使用人民币。

除了上门,通过QQ和微信,陈建美每天了解晶晶的学习情况,与她谈心。晶晶会告诉她每天做了什么,有什么开心或不开心事。

多年来,不仅送教,陈建美在生活上也不断给晶晶帮助,包括自费买一些慰问品,把女儿穿不了的衣服送给晶晶。

随着“康教上门”工作的不断推进,海永学校的资源老师倪振浩也参与进来,每月两次上门送教。上海华东师范大学的几名大学生,每周一、二、五晚上7点到8点,会通过视频给晶晶上课。“每次他们聊得都很开心,晶晶不再是一个封闭的孩子了。”陈建美说。

慢慢地,晶晶不但学会了简单阅读,还学会了写日记。“她记录下日常生活中的点点滴滴和喜怒哀

●“让这些孩子都有自己的老师,一个也不能少”

●“一般称呼残疾儿童为‘我们的孩子’。我们要努力给他们带来希望,这是特殊教育的使命”

●“看到一个孩子开口和自己打招呼,看到他们靠上门边翘首等待老师时,都会触动我的内心”

●“自从有了‘康教上门’,孩子的生命就像有了一束光亮,变得自信、勇敢和坚强”

●“我们注定无法桃李满天下,但我们会努力让爱满人间”



▲6月14日,婷婷(化名)在指导老师和资源老师的陪伴下玩拼图游戏。

乐,尽管多是流水账,但她学会了用文字表达,这进步多么了不起!”陈建美说。

如今,22岁的晶晶已经过了送教年龄,陈建美还经常去看望她。“每次见到我,她都是笑容满面。更有好消息,通过康复训练,她已经能站起来走路了!”

“我们的孩子”

海门区的“康教上门”工作,是落实教育部等七部门印发的《特殊教育提升计划(2014-2016年)》。海门区特殊教育学校校长仇中辉说,这份计划第一次提出“送教上门”的概念,要求“为确实不能到校就读的重度残疾儿童少年提供送教上门或远程教育等服务,并将其纳入学籍管理”。

2014年9月,海门市(现海门区)特殊教育学校38名老师根据中国残联提供的数据,通过逐一电话沟通并实地调查摸排,发现还有87位重度残疾孩子未能入学。

仇中辉家访后发现,这些孩子不仅身有残疾,很多又生活在破碎的家庭,可谓雪上加霜。“我毕业于南京特殊教育师范学院,一般称呼残疾儿童为‘我们的孩子’。我们要努力给他们带来希望,这是特殊教育的使命。”

然而仇中辉没想到,摸底排查过程中,不少老师曾被这些孩子的家长当成骗子而拒之门外。

悦来镇一名家长的电话连打3天都没人接,时任海门市特殊教育学校德育处主任郁强特地改在晚上拨打。

“您好,您的孩子去年9月就应该入学了,还没有入学,什么情况?”电话一接通,郁强赶紧表明来意,对方却说:“我家孩子是残疾,不需要上学,你们这样的骗子我见多了!”

无奈之下,郁强只得联系镇残联专委,请村支书上门澄清。

老师们还发现,未能入学的残疾孩子大多生活在农村,家庭条件不好。为防止走失或跌倒受伤,不少孩子长期待在家里,孤独、怕生。有的家长甚至对孩子失去信心,14岁的楠楠(化名)智力残疾、听力障碍、视力微弱,他的家人见到老师就说:“他什么都学不会,你们不要白费力气了。”

面对不解和质疑,仇中辉的决心更加坚定——“让这些孩子都有自己的老师,一个也不能少。”

的家庭和身心发展状况,围绕精细动作、语言与沟通、认知能力等进行康复评估和结果分析,在此基础上为孩子量身定制教学计划,并在训练中依据学生的表现,不断修正和调整。

2015年“全国助残日”,仇中辉邀请10名重度残疾孩子到学校表演才艺。

“这事你们做得好,政府当然要支持。”海门市政府有关领导明确表示。

当年5月,海门市成立“康教上门”团队,由巡回指导老师、康复师和爱心人士组成,对这87名重度残疾孩子逐一开展送教活动。

2016年,海门市市长办公会通过决定,每年由财政拨款52万元专项经费用于“康教上门”。

在党和政府的有力支持下,“康教上门”服务团队逐步完善,由特殊教育学校的老师担任指导老师,生源所在地学校参与“康教上门”的老师被称为“资源老师”,形成了由特殊教育学校巡回指导老师、普通学校资源老师、残联康复师和社会爱心人士多方联合运作的团队模式。

目前,海门“康教上门”服务团队有巡回指导老师38人、资源老师35人、残联康复师8人、志愿者300多人,累计送教4200人次,行程62万公里,惠及学生143人。

直到不用再上门送教

57岁的谈菊美原来是长乐小学的老师,3年前开始“康教上门”,目前是自闭症姑娘婷婷(化名)的资源老师。

9岁的婷婷,父母都患有精神疾病。婷婷的爷爷说,孩子出生后,一直不开口说话。爷爷不敢把孩子放出去玩,因为她不知道害怕、不知道回家。

“刚开始以为婷婷是听力问题,后来发现是自闭症。”谈菊美说,那时的婷婷就像一张白纸,什么都不会,什么都不懂。她从生活技能入手,培养婷婷的自理能力,教她洗脸、洗手、梳头,并努力寻找她的兴趣点。她发现,婷婷对拼图比较感兴趣,于是,每次都带不同的拼图,让婷婷拆开,再拼上。

6月14日,记者随谈菊美一道登门,婷婷在她的引导下,可以跟我们打招呼,并说出简单的几个字了。

“以前她是不开口的,现在能开口说话,就是很大进步了。”谈菊美觉得自己跟婷婷有缘。

婷婷依然专注于自己的世界里。

她迫不及待地打开每幅拼图,直到所有拼图全部被拆散,她才愿意在老师的指导下,手忙脚乱地拼。

在谈菊美的帮助下,婷婷不仅开口说话了,懂点个人卫生了,还会“画”简单的阿拉伯数字。“在普通人眼里,婷婷这三年几乎没什么变化,但可能只有她自己知道,这一切多么不容易。”谈菊美说,“我不知道能帮她到什么时间,但只要有需要,我会一直帮下去。”

万年小学的樊香香是多动症男孩刘宝(化名)的资源老师。刘宝的父母离异,父亲有严重抑郁症,只有多病的奶奶陪伴。

“刘宝的感觉不灵敏,却非常喜欢爬高,经常会从屋顶、羊棚上跳下来,是个很不安分的孩子。”初步了解情况后,樊香香着手为刘宝制定个别化教学计划。“他喜欢动,我就和他一起丢沙包,一起拍皮球,一起跳绳,感受运动带来的幸福;他对绘本感兴趣,我就为他准备阅读的绘本,通过绘本阅读,他开始学着刷牙穿衣,认识各种各样的颜色、形状,学会了简单的数数……”

刚开始,刘宝的注意力只能坚持几分钟,且他的破坏性极强,几乎没有完整的学习材料和用品。而如今,他已顺利成为特殊教育学校的一名学生,不用再上门送教了。

海门区特殊教育指导中心办公室主任郁强介绍,指导老师、资源教师会根据送教对象生理、心理特点和残疾类别的实际需要,选择适当的教学内容和康复训练内容,并制定切实可行的送教服务康复训练目标计划书。

一个篱笆三个桩

一个篱笆三个桩,一个好汉三个帮。每个需要“康教上门”的孩子,通常有一个由一位指导老师、一位资源老师以及康复老师和志愿者组成的团队,提供上门服务。

“第一次看到瘫痪在床的重度残疾孩子,我非常震撼,从此立下誓言,要尽自己所能去帮助他们。”海门区馨爱志愿者协会志愿者黄华至今一直坚持8年,“当看到一个孩子开口和自己打招呼,看到他们靠上门边翘首等待老师时,都会触动我的内心”。

海门残联康复师秦霞主要负责0至6岁儿童的送教上门工作,进行听力、肢体、智力和孤独症儿童的教学评估,并配合老师做好个别化教育计划,

本报记者朱旭东撰

教会长康复训练的方法。“虽然这样的相遇并不美,但大家众志成城,让这样的相知变得美好。时间让家长看到了家长的纯朴与孩子们的可爱。”

秦霞觉得,“康教上门”活动给了很多人希望。“如果没有这个活动,我不知道还有多少孩子被遗忘。这个活动给孩子和家庭以希望,让孩子站起来,走出心门,走入社会的希望!”

也有家长希望能像别的孩子一样,进入普通学校就读,但严峻的现实横亘在老师和重残孩子面前,他们需要付出更多、更多。

张宝(化名)是海门区“康教上门”活动开展以来,唯一进入普通小学读书的孩子。但仇中辉提起张宝,显得有些无奈。“孩子的母亲坚决要让张宝就读普通学校,还要跟其他孩子一起比成绩……”

张宝是位脑积水患儿,腿上无力,走路易摔跤,必须有人陪读。张宝的爷爷三年前因为车祸成了植物人,由张宝的父亲照顾;张宝的母亲刚刚生了个弟弟,同样无法照顾张宝,只能由55岁的外婆陈雪娣陪读。

“孩子很敏感,只要有一点进步,我们都会表扬他,给他鼓励。”心理老师黄慧说。“我们都在努力。让张宝到我们学校就读,就是一个突破。”张宝的班主任施宏健说。

“巨大”的小变化

“自从有了‘康教上门’,孩子的生命就像有了一束光亮,变得自信、勇敢和坚强。”王宝(化名)的妈妈诉。

悦来镇安庄村的王宝是位脑瘫患儿,下肢肌肉特别无力。因为无法离开轮椅,他的求学之路十分艰难。“康教上门”活动给他带来了希望,他现在能慢慢尝试着从轮椅上站起来,还喜欢和普通孩子相处。

6月14日,王宝在妈妈陪同下,来到特殊教育学校的音乐治疗室进行康复训练。王宝喜欢唱歌,有一副好嗓子,《贝加尔湖畔》和《孤勇者》是他特别喜欢的两首歌。

当着众人的面,王宝在高音部分总是唱不上去,妈妈有点着急:“这孩子,在家唱得好好的……”特殊教育学

校的副校长顾鸣娟则在一旁安慰:“没事,喜欢怎么唱就怎么唱。”

王宝说,他最喜欢《孤勇者》,因为歌曲唱出了他的心声,特别是高音部分的旋律和歌词。仔细聆听,仿佛能听到王宝内心的呐喊,那是“谁说污泥满身的才算英雄……致那黑夜中的呜咽与怒吼,谁说站在光里的才算英雄……”

王宝要从二楼去一楼学习糕点制作。妈妈搬着轮椅下楼了,王宝拽着楼梯扶手,一级一级往下挪。老师隔着几个台阶护着,让王宝锻炼走路,并不急于上前搀扶。

王宝艰难地挪动不听使唤的双腿,脸上却是平和且倔强的表情。

外人很难觉察这些孩子发生的变化。但即便再微小的变化,在仇中辉眼里,都是“巨大”的。“有的孩子多动,破坏力很强,训练几年后,可以暂时安静地坐下来了;有的孩子,从不开口说话,到简单地说一个字、几个字;有的孩子,有了一定的动手能力,生活逐渐可以自理了……虽然帮助他们解决的问题在常人看来都不算什么,但对他们来说,这些都是大事。”

“更重要的是,通过我们的努力,让社会增加了对这些孩子的‘悦纳度’。”仇中辉说,以前这些孩子走上社会,不少时候是不受待见甚至是被排斥的,只有引起更大范围的关注,社会才可能理解并包容他们。

对于特殊教育和目前的“康教上门”,仇中辉说:“我们注定无法桃李满天下,但我们会努力让爱满人间。”

从“送教上门”到“融合教育”

根据中国残联最新统计数据,我国各类残疾人总数是8500万,其中重度残疾2500万人。

开展“送教上门”几年后,教育部等七部门印发的《第二期特殊教育提升计划(2017-2020年)》提出了“融合教育”理念,要求以普通学校随班就读为主体、以特殊教育学校为骨干,以送教上门和远程教育为补充,全面推进融合教育。普通学校和特殊教育学校责任共担、资源共享、相互支撑,促进残疾学生的个性化发展,为他们适应社会、融入社会奠定坚实基础。

“每个残障孩子都有令人意想不到的困难。我们能做的,就是尽最大努力,给他们一点帮助,让孩子和家人感受到党和政府的关怀,以及社会的温暖。”仇中辉说,“康教上门”8年来,最初的87个孩子中,已有9个孩子进入特殊教育学校上学,其他孩子将继续通过这种方式完成义务教育。这就是“融合教育”的成效——通过普通学校、特殊教育学校的共同努力,让更多重度残疾儿童少年进入学校就读。

针对我国特殊教育发展现状,为解决特殊教育发展的瓶颈问题,2022年1月,国家出台《“十四五”特殊教育发展提升行动计划》,确定到2025年,适龄残疾儿童少年接受义务教育的比例达到97%,初步建立高质量的特殊教育体系。

行动计划为特殊教育进一步指明了方向,但过程会很艰难。仇中辉深有体会:“我们当然希望应收尽收,但目前条件不允许。比如智障孩子,不能住宿,不能全托——他们需要专业的保育员,有专业的校医,而我们的保育员,目前并不专业,校医则是兼职的。目前的师资力量跟基础建设,都跟不上要求。”

行动计划让更多出不了家门的重残儿童少年看到了希望。不管他们的生命之路有多长,不管他们的生命之花如何开放,国家与社会的行动,他们就有希望。