

王发兰在一年级教室给孩子们整理课程表。

曾有人这样描述自闭症儿童:他们就像天上的星星一样孤独地闪烁在自己的世界里,人们无从解释病因,便把他们叫做“星星的孩子”。

据权威机构统计,全球新生儿中每88个就有一个为自闭症。按照这个发病率数据统计,目前,山东潍坊自闭症儿童约有8000人,而且这个数量一直在增长。从今年3月份开始,自闭症儿童义务教育免费在潍坊市率先试点。今年9月,有望在全市范围内推行。

今年3月,潍坊试点自闭症儿童义务教育免费,这让8000多“小世界”里的孩子看到了外面世界的光亮

让每颗星都不孤独

文/片 本报记者 秦国玲

只要有能力,一定把孩子们带到底

在2004年,潍坊并没有自闭症培训机构。这一年,王发兰还是一个数学老师,她从北京师范大学研究生院毕业,专业方向是“边缘儿童”问题研究与教育对策,而这个科目恰恰也是孤独症孩子需要康复的科目之一。

“当时有6个自闭症孩子过来做感统训练,其中有一个孩子是外公带着的,老人身体不是很好,每次到我们那去,都拿着一个马扎,拄着个拐杖。后来他就把所有的家长领到一起,走到我办公室说,姑娘啊,你做的一个善事啊。就是这个大爷的一句话,对我触动挺大的,因为他的年龄和我父亲的年龄差不多,我就特别心疼这些家长们。”

2005年9月,王发兰开始全身心致力于自闭症儿童的康复训练工作,成立了潍坊前展教育培训学校,当时她只收了7个孩子,每个孩子每月只有300元钱的培训费用,而每月的房租需要7000元钱,再加上水电费用,购买康复设备,老师外出学习培训等费用,王发兰难以为继。

当年冬天,王发兰的补习学校只供了10天暖就没有钱继续了。而每月300元的培训费完全不能支撑学校度过难关,“我把房子都抵押了,从银行贷款了8万块钱,车子也卖了,但还是不行,我当时就想关了这所学校吧。”

当时整个潍坊市就他们自己一家民办自闭症学校,而由于整个社会缺乏专业的教师,如何给孩子们进行系统的训练,家长们的课如何培训,只能是她一边从外地培训学习,一边教给老师和孩子们。

难道学校就这样关门,孩子怎么办?王发兰焦虑万分,她决定把孩子家长们集中起来,听听他们的意见。一位家长说,王老师,我们家孩子就可以作为一个试验,作为你这个学校成长的一个试验。

家长的话让王发兰不知说什么好。后来王发兰说,我不知道学校能够发展到多久,但是只要我有能力,我一定把孩子们带到底。

可以让更多的老师“走出去”

“2008年自己开始做自闭症孩子义务教育阶段的康复,至今已有5年的时间,而今实现了。我想下一步,国家重视起来,让学前阶段的自闭症孩子也享受这个义务教育,家长的负担就可以减轻了”,王发兰说。

3月11日,潍坊盲校试点的城区自闭症义务教育开学至今,王发兰每天都会接到不少家长的咨询电话。但由于受地域限制,大多数家长只能“望校兴叹”。“因为是试点,招收条件在那里,我们也有压力,看着很多家长那么远的地方过来,却只能等9月全市推开后再享受义务教育免费”,王发兰无奈地说,“市区的孩子只要有条件,家长有车接送,都能来校就读。还有部分家长直接在盲校附近租的房子,舍弃工作陪着孩子。”

由于师资紧缺,王发兰既是前展教育培训学校的经营者又是上课老师,每日与这些自闭症孩子们在一起。正值午饭时间,王发兰和同学们一起就餐,有学生挑食,她就将馒头掰开,把菜夹进去送到孩子嘴边。独立就餐是孩子们自理能力的一个重要考核内容,在餐厅,基本上老师都是与学生一起坐,每个老师都要照顾两个孩子。

自闭症孩子的康复费用又是一个天文数字。王发兰介绍,2004年最初刚开设前展培训学校时,每个月学生收费在300元,后来逐步调价格,500元、800元、1000元、1200,到1800元,费用特别高。班上有一个15岁的女孩,已经在培训班7年多了,前前后后花费了近20万。“高额的费用让85%的家长都没有能力让孩子参加

康复培训,目前,在校接受康复训练的孩子也仅占了咨询数的15%左右。”

义务教育试点之后,一年级的学生家长一分钱都不用交,包括午餐费用都由财政解决。“这样我觉得我们的办公压力就轻松点了,我们的办公费用由市教育局帮助解决。老师的工资分两部分,盲校的老师都有自己的编制,工资不归我们负责,民办培训机构我们聘了6个人,教育部门给他们发工资。这样,支出在这部分少了,我们就可以让更多的老师走出去学习培训,带回新的理念来。”

一切都在朝着好的方向发展

春暖花开,前展培训学校在4月会搬到一处“新家”,面积在1000平方米左右,上下两层。学校的老师史晓芳开心地说:“地方宽裕了,很多封存的设备都宽裕拿出来用了,孩子们上课就会更开心,康复训练也有益处。”

9年的时间里,王发兰的学校接受了380人次的自闭症孩子,其中,有40个孩子进入普通小学和幼儿园就读。9年的时间,王发兰的学校搬了一次又一次的家,2011年的时候学校是用三排活动板房制作的小院子。而现在,潍坊市试点自闭症孩子义务教育,让自闭症孩子的家长们看到了曙光。

对于试点自闭症儿童义务教育,王发兰认为是任重道远。“我国针对自闭症儿童的特殊教育投入也是空白,老师也都处于摸索经验阶段。从事这一职业的老师都是‘半路出家’。潍坊的自闭症康复中心比较少,还有部分规模比较小的康复机构,由于资金、人手和场地等因素,无法帮助更多的患儿;有些只是托管性质,无法对患儿的康复起到积极作用。”

“现在很多从事这一行业的省内外朋友都会给我打电话,问我为什么潍坊会有这样好的条件,他们都羡慕得不行。潍坊教育部门做了一件大事,他们走了全国前列。但我们的担子更重了,自闭症义务教育现在是教育部门购买服务的方式出现的,他们是有要求的,我们就要朝他们要求的目标和方向努力,慢慢地规范起来。我们要不断的提升自己,用更先进的理念来帮助潍坊的孩子们,现在试点的过程中,我们也希望积累更好的经验,为九月在全市推行奉献自己的力量。”

“一切都朝着好的方向发展,越来越多的人开始关注这些孩子们,在未来希望政府能逐步落实自闭症患者免费康复政策,构建自闭症社区康复网络,使越来越多的自闭症患者能够就近接受专业服务,同时减轻家庭经济负担。”王发兰认为,只要社会不拒绝这些孩子,他们总有一天能回归社会,会成为对一个对社会有用的人,而不是社会的包袱。

对话王发兰▶▶

有这样一个梦想

本报记者 秦国玲

9年的时间过去了,王发兰放弃了很多机会,痴心做起了自闭症孩子们的妈妈。作为一家民间自闭症治疗机构,潍坊前展教育培训学校几经搬迁和易址,几度想关停,如今,它成为了潍坊市试点自闭症义务教育免费的服务机构。9年心路,王发兰梦想着有一天,更多“星星的孩子”能够享受到普惠的阳光照耀。

记者:9年对于一个民办培训机构来说,挺长的发展历程了,为什么学校现在规模还是一般化?

王发兰:去年我这里有一个老师辞职的时候,这样对我说的。“9年的时间,还是这么小的一个学校,感觉在这里工作特别没有前途。”我就反省自己,当初一入这个行业的时候还有一个初步的规划,自己要几年内达到营业额多少,校舍规模多少,老师多少。可是接触这一行业久了,我就放下那些功利心了,我想的就是让这些孩子慢慢康复,减轻点家长们的负担,也算自己对这个社会有用。

不过目前,针对的自闭症儿童只在学前和义务教育,义务教育不是他们的重点和终点,这只是他的一个成长经历,最终他要生活生存,摆脱困境。他们大了之后,父母不能陪伴他们一辈子,他们该到哪里去?

记者:孤独症康复特别是学前阶段是一个相对高收费的机构,这么多年有人对你的初衷质疑过么?

王发兰:有啊,来自哪个部门的质疑都有,都觉得我这收费高,怎么可能不赚钱还天天哭穷。这个事情家长最有发言权,有很多家长都是从北京、青岛等地回来的,他们知道外地的“标准”,对照这个,潍坊虽然是三线城市,但价格真心不贵。比如做做一听说统,10天时间,每天上午、下午各一小时,扣除家长交通费和住宿费,基本上一次要1000元,而之前这边只收500元。很多家长也会质疑我,我记得很清楚,曾经有一个家长面对面给我算了三次账,最后得出的结论是,你也赚不了多少啊,不赔算好的。

记者:之前2005年有媒体报到说经营遇到困难,你都放弃这个事了,是什么让你坚持下去下来了?

王发兰:这九年的时间很多时候很想撂挑子。2005年冬天,当时因为经营的困难,我把房子和车子都抵押了贷款还不够。时任潍坊市教育局局长的李希贵开始重视这个事情,他帮助我们解决了一部分费用问题,而后续的教育负责人把我们这个担子接了下来,帮助我们解决了场地的费用,我这边的负担就稍微轻一点了。

这个行业很难,你越是了解越是觉得自己肤浅,至今,每年我们都要出去到北京、广州等地去学习。很多学前的孩子康复完之后没有地方去读义务教育,2008年,我就开始涉及自闭症儿童的义务教育。之前潍坊也有很多康复机构,但最后倒闭了,就是因为知道不容易做,家长们为了孩子都是无师自通,自学成才,你没有俩把刷子家长是不会认可你的。而家长们会来我这里,是因为我们是在认真真的做事情,说实话,如何让他们逐步学会自理,逐步康复,很难,靠的是日积月累的训练,靠得还是我们的责任心。

记者:从改变生命到尊重生命,也很难吧?

王发兰:和自闭症孩子们的交流,需要老师内心的纯洁,毫无杂念。从我们的老师一入这个门,我就告诉他们,要微笑尊重他们,我们的理念就是“接纳比什么都重要”,“微笑和接纳更有力量”。因为特殊性,自闭症孩子的教育要适应每个孩子,而不是普通学校一样,要每个人都适应教育。每一个课程的设置,即使课程一样,但也要适应每一个孩子。

我们的老师每个人都是内心强大的,从接人待物到穿衣打扮到上课,我们所有的老师都接受心理学的培训。自闭症家长天天面对高压的一个状态,他们很容易烦躁,而我们的微笑就是安抚他们,让他们平静,对孩子充满信心。老师们要改变这些孩子的命运,就要自己日积月累得学习和训练,其中最大的一门课就是心理学,这是必须的,在自闭症家长中间,我们是康复的老师,更是家长心理的导师,是他们的指明灯。

记者:你的梦想是什么?

王发兰:希望有人管我们,所有的孩子不需要家庭花一分钱,国家把他们的教育康复负担起来。希望我们的团队更成熟,这些人离了我照样可以把学校管理运转起来。现在最需要的是上级部门的管理,给我们指导,规范它,让我们知道应该前进的方向。现在除了安全和资金项目的去处之外,没有相应的部门监管考核我们,这些服务和教育模式到底适不适合这些孩子,我们现在还是一个没有家的感觉。



在潍坊前展培训学校,王发兰和老师都经常到全国各地参加各种培训,学习更先进的康复训练能力。