小明上学记

——自闭症儿童的成长、康复、教育之路

青岛宁夏路小学 郭斐

2009年我第一次步入了一家专业的儿童自闭症康复中心，那些“星星的孩子”让我震撼、心痛、怜爱。后来在三江学校的一次听课，坐在星孩们背后的家长们再一次撼动了我，原生家庭对于孩子根深蒂固的影响是非同凡响的，同样，对于自闭症孩子成长和康复也是直接的原动力，因此，我更加想深入了解：这些星孩的原生家庭到底是什么样的？这些爸爸妈妈们的背后又有什么样的故事？从2009年下半年开始，历时6年多的时间，我跟随特教康复的老师们教育跟踪了近二百个自闭症儿童的家庭，从孩子康复、成长、家庭教育等方面进行了跟踪观察和指导，获得了大量一线宝贵经验和资料，分享于《小明上学记》。

历时两年的时间，我们整理出版了《小明上学记——自闭症儿童的成长、康复、教育指导》，带大家走入自闭症儿童的原生家庭，探索自闭症儿童的家庭教育之路，希望透过《小明上学记》可以引起社会对星星的孩子成长的理性重视，尊重他们的自由意志。在教育的过程中懂得倾听，平等相待，并尽可能的陪伴。不仅是他们，全天下所有的孩子都是坠入凡间的精灵，需要我们去爱，去呵护。未来不只是黑暗和苦涩，只要大家坚持不懈去努力，总会迎来光明和幸福，就像小明和妈妈一样。

同时，我们也希望通过此书能带给同样同行在自闭症康复路上的所有爸爸妈妈们以及相关的教育工作者们一些有益的启发。

**用心陪伴——中国式自闭症儿童家庭现状**

陪伴是最长情的告白。对于一个像小明这样的孩子来说，最大的爱就是陪在他们的身边。由于他们自身的特殊性，需要家长时时刻刻伴他左右，想办法把他们从自己的世界里拉出来，通过全家人的努力配合，让孩子一步一步融入社会。可是现实和理想总是有差距的。

老师经常对我说，孩子的融合要一步步来，先跟爸爸妈妈老师融合，再跟家里其他的亲人融合，然后再和社会上其他人融合。有一个良好的家庭环境，对于孩子的康复会很有帮助。可是，我只是一个远道而来的单亲妈妈，在青岛没有什么熟人,所以对于儿子的教育也只能是尽力而为。好在中心像我这种情况的家长也是有的，所以也就不觉得那么无助。家家有本难念的经啊！

经常跟中心的家长们聊天互诉衷肠，发现很多家庭的状况都比较艰难。许多妈妈刚一查出孩子有自闭症，就辞去了工作全心全意陪孩子康复，孩子爸爸则负责在外挣钱，支付全部生活和康复费用。原本这个小生命的到来会给家里上上下下带来无穷乐趣，全家也开始为孩子的未来筹划打算。可一张诊断书落地，家里乌云密布、大雨滂沱，很多家庭因此四分五裂。

中心里的孩子大部分是由妈妈全天陪伴孩子康复，孩子康复进程艰难，于是心里很多复杂的情绪总是不停堆积，爸爸在外挣钱养房子、养老人、养孩子，本来一身的压力压得喘不过气来，回到家想从老婆孩子那里获得一些乐趣，却又无法获得。你不开心我不高兴，还有一个根本没有反应，日子久了，家里怎能不压抑呢？当然中心里也有个别孩子是爸爸带的，但是是极少数。最苦的就是父母离婚，孩子成了单亲家庭的孩子，少了太多的温暖和关爱，这其中的痛惜，我再清楚不过了。

为了不影响家庭收入，减轻孩子爸妈的养育负担，有许多是家里老人担起了陪孩子康复这个重任。他们经常风雨无阻，像做滑板冲刺这样的体力活老人们也十分卖力。他们那“一定要把孩子治好”的倔强脾气，让我们这些偶尔偷懒的家长都感到惭愧。当然也有弊端，老人们的大包大揽反倒让孩子的爸妈们放松了警惕，不常前来陪训的爸爸妈妈对自己的孩子常常束手无策。老人们虽然劲头足，力气够，却缺少了带孩子的技巧，溺爱孩子的时候也是有的。无论如何，好在这些孩子们有亲人陪伴。可也有一些孩子是由于父母总是忙于自己的工作，花钱雇用保姆来带孩子，单不说这些人是否尽心尽力，只说孩子和爸爸妈妈的交流互动能有多少呢？他们能感受到多少父母的关爱呢？但是父母也有难处，不赚钱，康复也是很困难的。总之，还是那句话，家家都不容易啊！

不管怎样，儿子，你放心，妈妈会一直陪着你的！

**期待已久的第一声“妈妈”**

妈妈是这个世界上最美丽的词汇。有时我会想象我的儿子什么时候可以叫我一声妈妈，也猜测着自己会是怎样的反应。经过了一个月的适应和规范，儿子听话很多，整日咿咿呀呀的，发的都是听不懂的音，我想这是要开始冒话了。心里多了几分希望，叫妈妈的心愿应该很快会实现的！

近日崔老师让我拿一些家庭成员的照片给她，说是想要从身边的亲人入手，先教孩子发叠音。我觉得很好奇，所以就抽空去洗了一些我家里人的照片给了她，比如：妈妈、姥姥、哥哥、姐姐等等。这一天还像往常一样，到了小明上课的时间，儿子进了教室，我也坐在教室门口听课。崔老师把我给她的照片就派上用场了。经过这段时间训练，孩子在对视追视上已有一些改善，所以当崔老师拿出我的照片时，儿子的两只眼睛很快就盯了上去，估计他心里还纳闷呢，怎么我妈妈跑这来了。

只听崔老师一步步引导：“小明，眼睛看，看一看这是谁？”小明目不转睛的看着。老师继续说：“看崔老师的嘴巴。”然后用很夸张的口型发着“妈妈”。

“跟老师一起，妈-----妈。”

“啊......啊......啊。”儿子开始啊啊起来。

“上嘴唇碰下嘴唇，妈-------妈”

“啊......”儿子继续发声。

我在门口里听着他们的声音，心里也在不自觉地跟着发“妈妈”的音，紧张地我快上不来气了，心跳加速。

原来儿子看中了照片，在“啊啊”的要着，小手一直够着，想把照片夺下来。崔老师说：“你叫个妈妈，我就给你。”

“啊......啊,妈----妈”他竟然一着急给叫了出来!

“太棒了，太棒了，小明你太棒了!”崔老师欢呼，然后高兴地把照片放到小明手里，让他摸摸。

 我儿子会叫妈妈了！我儿子会叫妈妈了！兴奋地我直接站了起来，继续扒着门缝往里看。

接下来老师还是用同样的方式反复练习了两次，儿子说得都特别清楚，我简直太开心了！整个人都沉浸在孩子那一声声“妈妈”里，这简简单单的两个字像一直在我心里回荡着。儿啊，你知道吗？妈妈盼你这一刻都盼了好几年了！下课后我紧紧拥抱着宝贝儿子，特别宠溺地亲他，心里别提多美了，也由衷地感谢了崔老师。

回到家后，我立刻给孩子姥姥、姥爷打了一个电话，告诉他们这个好消息，两位老人也特别开心，说小家伙进步就好，这样你也算没白费心思，吃了那么多苦，特意跑到青岛做康复。是啊，想想自从有了小明，我的人生经历了太多波折，发生太多让我伤心欲绝的事情，可如今，在这一声声妈妈面前，似乎都显得那么微不足道了，也许真的是苦尽甘来了。

这一晚，我睡的很甜，梦里都在幸福地笑......

**新路程，心起航**

转眼间，开学已经一个月了，在李老师的大力配合下，儿子的学校生活逐渐步入正规，他每天都会和我分享学校里发生的事情。虽然有时也会因为一些小的事情和同学发生争执，但我都会帮助他理清事情的经过，让他知道自己所做的事情是对是错。就这样，小明在2015年的秋天成为了一名真正的小学生，看着他每天戴着红领巾在我面前又跑又跳，我的心里充满了感激。感激命运让我遇到这么多好心人，也感激这几年在我身上所发生的一切，我成熟了，孩子也懂事了，我想，我的父母也该欣慰了。

以后的路，我们继续前行，不会放弃，期待着未来小明不一样的人生......

我们的世界，走向文明的每一步都是因为爱多了一些。
  我们接纳过不同，不同的肤色、不同的种族以及不同的文化，我们也接纳与自己不同观点或习惯的人。就接纳本身而言是伟大的，它是爱的一部分，理解更是爱的充分表达，爱总是所有美好的开始。
 一些特殊的孩子降临到我们这个世界，但却生活在“我的世界”中。大多数人不了解他们的世界及其意义，认为那个世界沉默、孤独和暗淡。我们当中的一些人致力于走进他们的世界，共建“我们的世界”。这不是一个简单的历程，不仅艰辛，而且漫长。正如泰戈尔所说：爱是理解的别名。

我的世界很小，小到只能容纳我自己。

所以，我不知道怎么去表达，不懂得怎么去体谅。

我只是努力地追赶那颗遥远的星星，找寻星星上的另一个我。

慢慢地，我开始懂得：

爸爸的拥抱是为了给我保护

妈妈的痛哭是要替我承受疼痛

老师的鼓励是希望给予我感知世界的力量

......

一切的一切，只因有人告诉我该如何与世界接触，也告诉我身边的人如何读懂我的心。

——小明