

北京市平谷区七彩阳光康复中心： 为“星星的孩子”点亮希望暖灯

■中国城市报记者 王楠文 全亚军图

有这么一群孩子，他们虽然看得见、听得见、感受得了，但在生活中较难准确地控制肢体、表达意思、传递情感。他们被称为自闭症或孤独症儿童，由于他们总是藏起来“独自闪烁”，故也被形容为“星星的孩子”。

我国“星星的孩子”有多少？在4月2日世界孤独症日这天，一组数据出现在多个媒体平台：中国孤独症发病率达0.7%，目前已约有超1000万孤独症谱系障碍人群，其中12岁以下儿童高达200多万。

数字背后，是一个个为融入社会努力改变的孩子，是一位位寻求帮助四处奔走的父母，是一群群不畏艰辛默默奉献的特殊教师（以下简称特教）。近日，中国城市报记者走访获得过第四届北京市社会组织公益服务品牌铜奖的北京市平谷区新时代文明实践基地——七彩阳光康复中心，探寻发生在特教和孤独症儿童之间的故事。

以耐心和共情“破冰”

七彩阳光康复中心虽然不算太大，却是117位孤独症儿童的第二个家。2015年至今，在该中心累计收训的400多名特殊儿童（多类型）中，已有50余名成功进入幼儿园和小学接受普通教育。

中国城市报记者走访期间发现，一位正和特教做游戏的女孩突然给了特教一记“耳光”。但特教似乎习以为常，揉了揉脸后，游戏训练继续进行。

“她并不是真地要打，只是控制不住力度。她内心想抚摸你，表达心中的兴奋和对你的喜爱。”该特教解释，在康复中心，类似的事层出不穷，耐心、共情、理解是陪伴这群孩子最基本的素养。

在七彩阳光康复中心，每个孤独症孩子的症状都不相同，如有的孩子因语言表达不畅，致使尿急时随地解决。所以教室门后总挂着毛巾、摆了盆子，便于特教尽快清理。此外，教室窗户经常打开，也是为保持空气流通，清除异味。

诸多特教中，七彩阳光康复中心负责人王晓悦被孩子们亲切地称为“王妈妈”。“她带孩子很有耐心和办法。”不少特教这么形容她。

10岁女孩丫丫（化名）5年前刚来康复中心时，总躲在桌子底下哭，谁哄都不愿出来、不肯说话。王晓悦知道这是因为爸妈不在身边，丫丫心里害怕所致。

“才几岁的孩子，我们不能用成年人的方式对待她。”看丫丫哭得厉害，王晓悦心疼不已。于是，她也趴在桌下，拿出小玩具、小零食，吸引丫丫的注意。

丫丫情绪虽然稳定了，但依然不肯出来跟大家玩，每天走进教室还是第一时间抱着洋娃娃钻到桌子底下，泪眼婆娑地望着外面。每到这时，王晓悦二话不说，跟着就趴了进去，陪着丫丫，给她讲故事。

也不知过去了多久，有一天，丫丫看着埋头努力钻进桌子来的王晓悦突然开口说话，第一句就是“妈妈”。然后，她的两只小手跟着伸了过来，搂住王晓悦的脖子。

王晓悦的眼泪当时就流了下来，她紧紧抱着丫丫不知说啥。就这样，丫丫终于敢和其他老师、小伙伴一起接受训练、做游戏，王晓悦也收获了“王妈妈”的昵称。“这是我从事该行业以来最大的收获。”王晓悦时常这么说。

“让他们过上有尊严的生活”

被问到为何走上帮助孤独

症儿童康复这么一条路时，王晓悦称，这与她儿时经历有密切关联。

“我13岁就接触到孤独症患者，他是我哥哥。”王晓悦回忆时说，“哥哥打小就和别的孩子不一样，常常待在角落里，下一刻忽然变得暴躁，见人就打，被打得最多的就是我和父母。”

有一次，哥哥突然把年少的王晓悦推倒在地。王晓悦刚爬起来，哥哥却突然摇着头说：“对不起，对不起。”然后一溜烟跑没了影。

心急如焚的王晓悦与父亲找了一村又一村，都没见到哥哥的影子。突然，他们发现远处农田边的泥巴地里，有个人正弓着腰在那爬着。王晓悦一个箭步跑过去将他扶了起来——那人正是自己的哥哥。

当时王晓悦的哥哥已满身是伤，双手紧紧抱着头不敢睁眼。“那些伤是哥哥发病后到处乱跑，被人用鞭子驱赶时抽打的痕迹；是他找回家路时，被野草刮出来的血道子。”王晓悦说。

找回哥哥后，王晓悦决定要学着照顾他。从吃饭穿衣到洗脸刷牙，7年时光，在王晓悦的陪伴下，哥哥慢慢变得平静、温柔，可以自理、自立。看到哥哥的进步和变化，王晓悦暗下决心，一定要学好康复知识，帮助像哥哥一样的孩子康复，让他们过上有尊严的生活。

说起容易做起来难，对于民办康复机构而言，经费来源是首要问题，“康复一个孩子就是拯救一个家庭。尽管国家相关补贴不断提高，但对一些低保户、低收入户而言，还是有着巨大的经济压力。”王晓悦说，每次看到送来的孩子和他们父母孤立无助的眼神，她就会想起自己的哥哥和父母。

王晓悦不愿看到她当年的

经历重现在别的家庭。于是，她不断降低康复中心的训练、教育价格，迄今为止对低保户、低收入户减收、减免康复费用达300万元之多，并定期组织特教团队为平谷区儿童福利院的9名孩子开展免费上门送教。

疫情较严重的那3年，王晓悦每天一早睁眼想的第一件事就是康复中心的房租、教师工资以及各种费用从何而来。为了节约支出，中心的保洁、整修等活，都是王晓悦和其他特教自己动手干。

尊重是最好的良药

如今的七彩阳光康复中心，在政府和社会各界的帮助下，经费问题已得到一定程度的解决。王晓悦和她身边特教、孩子的故事感动了许多人，她也因此获得“北京榜样”“北京十大社区感动人物”等荣誉称号，并被“北京榜样”组委会邀请前往全国各地宣讲。

4月2日虽是世界孤独症日，但对于患者来说，受病症影响的日子并非只有一天。王晓悦等从业者希望媒体能够多关注、报道，向人们普及孤独症的相关知识。

“孩子2到3岁时，如果出现长时期与家长对话不顺的情况，就应该注意了。”王晓悦谈到孤独症儿童早期出现的症状时如是说，“患有孤独症的孩子走、跑、跳、蹲、坐等方面都没问题，也能够参加小朋友之间的活动，但语言逻辑能力较弱，通常是你说什么、问什么，他们就学什么、答什么。此外，他们记忆力很好，新字很快就能记、会写，但很难掌握正确运用的方法。”

王晓悦认为，对于孤独症儿童，应早发现、早干预、早治疗。3岁前是孤独症儿童接受

干预辅导的黄金期，因为这个年龄段正是孩子锻炼发音、学习讲话，以及培养行为控制能力的时候。“虽然我在很多专家交流会上没听到过关于孤独症完全治好的信息，但实际上一些症状发现早的孩子，经过系统培训可能不到一年就能有较好的恢复效果。即便他们和同龄儿童相比尚有些许差距，但基本可以正常生活、学习。”她说。

围绕政府和社会层面进一步推动孤独症儿童保护和帮助事宜，王晓悦坦言，场地、补贴，以及特教群体培养、孤独症儿童成年后就业等，都是目前存在的现实问题。“我们正面临场地可能被租方收回的窘境，也不知道孩子们以后的‘新家’在哪儿？”王晓悦表示，中心现在所处的已经是8年内第3次搬迁的场地。

值得注意的是，如今社会上仍有某些声音把孤独症儿童称为“智力低下群体”，这导致孤独症儿童和他们的家人受到二次伤害。“孤独症儿童发病时，有时哭闹、有时躲藏、有时自残，但从本质上来说，他们是聪明和有自尊心的人。”王晓悦说，为了帮助孤独症儿童早日融入社会，七彩阳光康复中心的特教经常带孩子走上街头。“在这个过程中，如果一些人不是用异样的眼光看待，而是给予一个微笑，相信患有孤独症的孩子会恢复得更快更好。”

记者手记

结束采访时已近黄昏，窗外下起滂沱大雨，接孩子放学的家长一个接一个。王晓悦站在教室门口目送他们远去。直到临近关门，一个艰难踩着单车的瘦小身影才慢慢进入王晓悦视线。

“妈妈！”来的是王晓悦12岁的大儿子子烨。王晓悦一边招手，一边扭过头去擦拭眼睛。“我照顾着100多个孩子，却没办法在大雨天去学校接自己的儿子……”她喃喃自语。子烨上前搂着王晓悦安慰道：“比起我，那些孩子更需要妈妈的爱和照顾。”

从10岁开始，子烨就学着照顾妹妹。王晓悦时常从儿子身上看到自己年少时照顾哥哥的影子。记者深感，正是家人的支持、爱心的传递，才使王晓悦有底气、有志气把事业坚持下去，并不断影响更多人投身其中，为孤独症儿童康复奉献自己的青春年华。



4月2日，在北京市平谷区七彩阳光康复中心举行的关注“星星的孩子”公益捐助活动上，爱心人士为孩子们赠送画册和画本。



4月2日，在北京市平谷区七彩阳光康复中心举行的关注“星星的孩子”公益捐助活动上，爱心人士、中心工作人员和孩子们一起画画。