

一位母亲的融合突围,让孤独症孩子走进普通学校

今日女报/凤网记者 江昌法 实习生 栗慧欣

8月25日,全国残疾预防日。国家卫健委数据显示,我国儿童孤独症患病率约为7%,全国0至14岁孤独症儿童保守估计约有200万人,且每年新增约16万人。这群被叫作“星星的孩子”,正安静地活在自己的世界里。

而在长沙,一位母亲创办的机构用十年时间,将100多个孤独症孩子送进普通小学课堂——从被近30家幼儿园拒之门外,到在普通学校拥有属于自己的课桌,这不是一个机构的创业成绩,而是一位湘女母亲和一群“星星”孩子被看见的故事。



从绝望到撑伞的过程

5月31日,李自健美术馆的展厅里人潮涌动。一个孩子画了一片大海,海面上鳄鱼和乌龟在一起游泳,复刻了创作者记忆中一个温暖的海边场景。

画家李自健站在展厅里说,孩子们纯粹的作品充满生命力与人性之爱,是文化自信最鲜活的体现。

这场画展是湖南生命树自闭症儿童关爱中心创立10周年的公益活动。300余幅作品按“星之萌芽”“星之绽放”“星之希望”三大主题展陈,作品全都来源于孤独症儿童。

作为此次画展的策划者,刘晨蕾告诉记者,十年前的她也曾迷茫,“自己都看不见自己”。

2009年,刘晨蕾1岁半的儿子久久确诊孤独症。“医生告诉我,这个病无药可治,一辈子都需要人照顾。我唯一能做的,就是尽可能让他生活自理。”听完医生的话,刘晨蕾坐在走廊上号啕大哭。

从此,刘晨蕾的人生命题变成了随时准备解决儿子出现的各种问题。而当时的长沙,针对孤独症群体的养护机构都少之又少。在她的世界里,自闭不是网络词汇“我自闭了”,它是一种真正的疾病,一种神经性系统发育障碍,一种至今没有找到病因、更没有找到治愈方法的疾病。

转机出现在一次偶然的机会。刘晨蕾认

识了美籍华裔人士彭灼西——他历时15年,将自己的孤独症儿子训练成生活自理、会弹钢琴拉大提琴、能独立参与社会活动的人。这个案例像一束光,照进了刘晨蕾的生活。她明白了:医院的诊断只代表孩子当下的状况,高品质的教育可以改变孩子的一生。

在跟孤独症家庭的一次次深聊中,刘晨蕾了解到这些家庭的痛点和需求。她更发现,原来彼此的家庭有着如此多的共性:孩子生活自理如何解决?孩子如何上学?长大了怎么办?自己走了之后,孩子怎么办?

于是,刘晨蕾决定成立一家社会组织,去



刘晨蕾为孤独症儿童策展。

做那些孤独症孩子的校园融合。她的母亲有些顾虑,觉得这件事并不简单,毕竟一旦成为一个组织的负责人,女儿要面对的就不仅是自己的孩子,还有无数个孤独症家庭。

但刘晨蕾不这么想。“漆黑茫茫的大海,什么都没有,周围的船都要沉了,我如果不跳,就要被淹死。”

2016年,刘晨蕾创办了湖南生命树自闭症儿童关爱中心(简称“生命树”)。最初,她把老师派去北京、广州、中国香港学习,带回国内最先进的孤独症康复训练方法。后来,学员从6名发展到几十名。如今,生命树已累计服务超过1000名孤独症儿童及家庭。

在画笔中引导孩子主动表达

十年间,生命树创新了一种特殊的教育方式:艺术疗愈——在孤独症孩子的笔下,可以看到生命树给予的自由,孩子们通过画笔表达欢乐,传达对生活的向往、对生命的执着以及努力长大的愿望。每一幅画背后,都是一个漫长的故事。

琴琴的故事让人心疼。家里三个孩子,只有她是特殊儿童。但琴琴在画画上极有天赋,零基础仅用40多天就画出一幅作品,还在中华少儿插画艺术展拿了金奖。

画展上,妈妈不敢相信地问“这真的是你画的吗”,琴琴点头,妈妈的眼泪当场落下。

另一个孩子宛宛曾情绪障碍严重,一张纸上只允许出现一种颜色,多一种都不行。生命树老师没有急于纠正,而是换了一种方式——给她不同颜色的纸,纸本身有颜色,她用一种颜料画上去,被迫接受两色并存。三个月后,那个被情绪裹挟的孩子完全变了一个人,开始主动询问“为什么”。一个会询问、会表达诉求的孩子,情绪已有出口。之后,宛宛的画也拿下了中华插画艺术展特等奖。

刘晨蕾告诉记者,2023年,生命树的孩子首次参加中华插画艺术展,获得了2银3铜的好成绩;2024年,他们又斩获2金2银2铜;2025年,孩子们13幅作品全员获奖,成为当年全国获奖数量最多、等级最高的特教机构。

“我们希望每一位特殊孩子都能有尊严、有价值、有归属地生活。”刘晨蕾说。

一百张课桌背后的努力

孤独症孩子上学有多难?刘晨蕾永远记得那一次“妈妈们的聚会”。当时,普通母亲聊着学校排名等话题,而孤独症孩子的母亲们的烦恼不同。久久到了上学的年龄,刘晨蕾带着他跑遍了长沙的早教机构和幼儿园,哪里都待不长,没几天就会被退回来。

“那时候,感觉自己身上有一种病耻感。”为了让孩子进学校,刘晨蕾不得不签下“承

诺书”:“孩子在校发生意外,学校概不负责。”

这不是她一个人的遭遇。2017年,生命树刚刚成立,刘晨蕾联络各大学校寻求融合课机会。但校方最大的顾虑都相同:担心特殊孩子会把教学秩序打乱。

刘晨蕾没有放弃。她一家一家地拜访学校,想给“星星的孩子”求一个机会,让孩子们去普通学校上一堂课。

终于,在同年5月,长沙一家坐落于雨花区的小学主动联系上刘晨蕾。校长带着三名学生来到生命树,和“星星”孩子们一起玩触角球、荡秋千。

此后,生命树与岳麓区一所小学对接融合课。一堂课下来,孩子们的规则表现颠覆了老师们对孤独症的刻板印象。2021年,长沙市岳麓区第一小学特教班招生,400多个家庭报名仅录取12人,生命树

的孩子轩轩成为其中之一。如今他在普通小学跟上了学习进度,成为长沙市普特融合的典型案列。

如今,生命树已成为周边6所小学的校联体成员——通过融合教育,孤独症儿童幼儿园入学率提高至85%,融合预备班小学入学率达100%,十年累计帮助100多个孩子入学普通小学。

轮椅上的摄影师:10万张照片定格留守儿童童真

今日女报/凤网通讯员 高煜棋

衡阳衡山乡间的小路上,身体歪斜、无法开口说话的阳发鑫操控着电动轮椅,怀里紧紧护着相机,穿梭在乡镇村落之间。他身患罕见病,常年被病痛折磨,却把目光投向乡村的留守儿童,十多年来跑遍了衡山各个乡镇,免费为孩子们拍照。

1983年出生的阳发鑫,曾拥有闪闪发光的人生起点。2001年,他考入海军工程大学。彼时的他一身戎装、满腔热血,青春的理想正要扬帆起航。然而,一纸诊断书将一切碾碎——肝豆状核变性,发病率仅三十万分之一的罕见遗传病,须终身服药,无法痊愈。

很快,走路摇晃、口齿不清、流口水等症状接踵而至,阳发鑫咬牙完成学业,拿到了毕业证与学位证,毕业后却只能卧床不起,整整在床上躺了6年,跌入人生低谷。

2014年,阳发鑫与摄影相遇。

从此,这个被困在轮椅上的灵魂,找到了与世界对话的方式。

早些年外出拍摄,路途遥远,阳发鑫考取了残疾人驾照,开始独自奔赴山野。为了拍一张日出,他凌晨就上山,颠簸的山路上满是碎石和坑洼,他一只手扶车把,另一只手护着相机,一蹲就是几个小时。他的镜头里,有劳作的老人,有天真的儿童,记录青山绿水和人间烟火。

2025年深秋,阳发鑫接受了脾脏切除手术;2026年又因肾结石再次入院手术。但他依旧没有放下手中的相机,躺在病床上的

阳发鑫这样写着:“又一次,我从鬼门关平安归来。”

从2015年起,阳发鑫把镜头对准了更多乡村留守儿童、孤儿。

留守儿童很少有机会拥有一张正式照片,阳发鑫免费为他们拍摄,把洗好的照片送到孩子手上,也将照片发给远在外地务工的孩子的父母,为相隔千里的亲情搭建纽带。

“孩子们都叫他阳叔叔,特别愿意亲近他。”与阳发鑫相识十余年的好友、衡山县志愿服务联合会会长王炜琪说,很多留守儿童性格内向,可只要看到相机里自己鲜活的模样,就会一窝蜂围到他身边。

2018年,王炜琪在衡山县福田铺乡白云学校负责心理健康工作,特意聘请阳发鑫担任学校校

外心理辅导员。此后,多所乡村学校向他发出邀请,他走进校园做励志分享,用自己的亲身经历激励少年们的成长。

2019年7月,衡山遭遇特大洪灾,阳发鑫在大堤坚守三天三夜,用相机记录抗洪抢险的一幕幕,还把稿费全部捐给灾区。

十余年来,阳发鑫拍下超10万张照片,也积极帮扶乡村老人、残障群体,他用镜头告诉世界,勇敢的人可以自带光芒。

遗失声明

怀化好伴天福商业有限责任公司工会委员会遗失法人资格证及公章,统一社会信用代码:81431200MCL644844Y,现声明作废。

