

一個普通的夏日午後，一段伴隨著琴聲的發聲練習，從遼寧省瀋陽市瀋河區少年宮的音樂教室內徐徐傳出。此時，正是音樂教師李璐給她的「特殊」學生——31歲的大齡孤獨症患兒金馳上課的時間，也是這個公益課堂最平常的一節課時。4年前偶然開始的一次義務音樂課，讓非特殊教育出身的李璐用音樂叩開了一位孤獨症患兒的心門。從此，她免費開辦的「陽光課堂」，已經讓20多個患有孤獨症的孩子，漸漸學會了與這個世界友好地溝通。

■香港文匯報記者 于珈琳 瀋陽報道

音樂介入治療，是近年治療孤獨症等精神障礙疾病的一種新探索，越來越多的患者家屬開始轉向音樂尋求幫助，李璐的義務「陽光課堂」便是這樣應運而生。「在這之前我對孤獨症了解不多，當時一聽說要給孤獨症孩子上課，還有點害怕，」孤獨症又稱自閉症，是廣泛性發育障礙的代表性疾病，由於他們像天上的星星在夜空獨自閃爍，患者也被稱為「星星的孩子」。面對這項直到2006年才首次被納入精神殘疾範疇的疾病，李璐的反應和當時大多數人一樣，陌生甚至懼怕，「如果不是當時金馳媽媽的堅持，可能真的沒有今天。」

母性呵護「反覆」付出

2012年9月的一天，一個陌生的老大姐敲開了剛下課的李璐音樂教室的門，「老師，請你教教我的孩子唱歌，」金馳的母親李普開門見山，甚至忘了寒暄。聽完李普對當時已27歲的金馳的簡單介紹：「典型孤獨症、伴隨智力障礙，希望將音樂作為他的業餘愛好並幫助康復，」李璐有些猶豫，但為人母的同理心特別是李普的堅持讓她決定「試試教」，並當即決定完全免費上課。

李普後來回憶當時見面的情景，「因為離家近，我就跟這裡的傳達室打聽到音樂教室在哪，就來敲門了，沒想到李老師一口答應了。」就這樣，李璐在從教的第20個年頭迎來了第一個孤獨症學生，金馳也開始了第一次一對一音樂課。沒有音樂基礎、無法消除緊張感，讓金馳的第一堂課進行得磕磕絆絆。但大齡孤獨症的金馳就像個大孩子，總讓她想起自己讀初中的兒子，因此李璐也漸漸消除了擔憂。「沒事，別緊張，對，就這樣唱，真棒！」就像之後4年裡她面對當地精神障礙兒童服務機構「陽光之家」中的20多個孩子一樣，李璐始終用鼓勵和無私的愛呵護着這些孤獨的心。

由李普牽線，李璐從2013年開始利用休息時間在瀋陽大南街道的「陽光之家」義務上課，她的故事被口口相傳，慕名而來的不少家長為了讓她收下精障患兒甚至表示「願意付出高於普通音樂的學費」，而李璐仍堅持分文不收，「我有自己的職業和工作，而教這些孩子，我僅僅是想幫他們，我不能收錢。」

每周3至4次1小時左右的音樂課，以發聲、學唱、讀歌詞等音樂教學為主，穿插其中的生活溝通等基本能力訓練為輔，李璐總結出一套自己的特殊教育法則：更快速、實用性、不強調專業性，生活化、自然化、複雜事情簡單化。「反覆訓練坐姿、站姿，反覆教他們接物待人、與人對話的禮儀，反覆告訴他們什麼是鼓勵的、對的，什麼是壞的、錯的……」李璐只用幾個「反覆」帶過了這4年來無法言說的付出，她深知，她的辛苦加上患兒父母成倍的努力才有了一個孩子艱難而細微的進步。

主動示好 努力「懂你」

金馳後來面對記者時的一番話，令李璐動容也頗感欣慰，「李璐老師很有愛心，我唱錯的時候她不嫌我煩，耐心一遍遍教我，讓我從一個音樂零基礎的人，變成能上台為大家演出……」而這也是記者見證的，沒有排練、不是「學舌」的一個孤獨症患兒的心聲。

在李璐看來，溝通的前提是要懂他們的聲音，「金馳原來喜歡看動畫片，《哆啦A夢》、《大耳朵圖圖》，我也去看，他不笑的時候，我就逗他，說他像大雄，他就馬上開心地笑了。」不過，她也明白，由於每個人不同的性格特點和病情，音樂教學的經驗是很難複製的。

如今，在她堅持義務教學的「陽光之家」，幾乎不會說話的智殘女孩鄒石（化名）已主動與人握手表達友好；8歲的孤獨症孩子薛達（化名）可以安靜地上完一堂課了。而李璐傾注最多心血的金馳，其變化也逐漸化開了母親李普的滿面愁容，「過去，金馳從不敢抬頭正眼看人，但自從跟着李璐老師登台，去年春天還登上了中央電視台的專業舞台，他就變得陽光不怯場，笑得也特別自然，最重要的，整個過程中他的表達、理解和溝通能力都提高很多，他已經可以說很多有深度的話了，」知識分子出身的李普深知這些變化將帶給兒子的諸多益處，「他爸堅持教會了他自己買菜做飯，甚至坐公交車去遠地方踴躍，但與人溝通，特別是深入的談話，是他未來能獨立生活的一個基礎。」

最近，李璐有了新的期待：借助網絡技術搭建起可實現多地實時共享視頻課程的雲課堂「陽光教室在線課堂」，能夠實現更多患者和家屬實時觀摩她在「陽光之家」的課程。這同樣也是一項公益行動，「現在每次連線上課的時候，我都帶着金馳，讓他從搭設攝像頭、調整設備角度、連接線路接口等一些輔助性工作開始，希望給他尋找一個回歸社會的路。」

「老師媽媽」公益教學 星星孩子登專業舞台

聲樂飄飄 克頑症



李璐悉心教導金馳。記者于珈琳攝

百分一兒童可能患自閉

孤獨症（Autism），又稱自閉症或孤獨性障礙等，是一類起病於3歲前，以社會交往障礙、溝通障礙和局限性、刻板性、重複性行為為主要特徵的發育性障礙的統稱。世界上第一篇關於孤獨症兒童案例的報告，是1943年由美國兒童精神病醫生首先詳述的。

中國在1982年確診了第一例孤獨症，直到2006年的「第二次全國殘疾人抽樣調查」首次將兒童自閉症納入精神殘疾範疇。該調查顯示，中國0歲至6歲精神殘疾兒童佔該年齡段總人數的0.11%，其中自閉症佔兒童精神殘疾的七成。2014年，中國殘疾人聯合會披露，我國自閉症患病率和世界其他國家相似，約1%，推算出我國患者或超1,000萬，0歲至14歲患兒數量或超200萬。

去年一份自閉症教育康復行業數據顯示，世界包括中國在內的自閉症患病率在快速增長，根據美國診斷標準估算出的患病率從1975年的1/5000升至2014年的1/68。目前，中國尚無對自閉症的全國流行病調查，民間機構推測出的患病率為1/100。

國家投入50億助康復

近年來，官方聯合多方開始着力開展孤獨症相關救助扶持工作。2011年至2015年間，我國在康復機構中接受康復訓練的孤獨症兒童達7.7萬人，投入經費4.32億元人民幣，連續實施的「貧困孤獨症兒童康復項目」讓3.6萬名貧困孤獨症兒童得到救助。2015年，首次以關注孤獨症兒童為主題的「全國助殘日」活動大規模推廣舉行。政府支持機構和民間自發組織先後成立，全國部分城市的培智學校、普通學校、幼兒園也開始吸收自閉症兒童隨班就讀。

今年8月由國務院印發的《「十三五」加快殘疾人小康進程規劃綱要》特別提出，「十三五」期間國家投入近50億元，通過實施「七彩夢行動計劃」等重點項目，為孤獨症等貧困殘疾兒童提供了康復訓練等服務。



李璐與金馳參加瀋陽殘聯愛心助殘晚會，演唱歌曲。本報記者攝



談論生死透悲涼

記者第一次在少年宮的聲樂教室中見到金馳時，已有些佝僂的李普坐在一旁下意識地打開一個很厚的筆記本，翻到靠後的空白頁，拿出筆，隨時準備記錄。後來，記者才知道，那個本子密密麻麻寫滿的是金馳上課以來的課堂內容、上課表現、點滴進步……

有人說，孤獨症孩子確診的一刻就宣判了父母的「死刑」，家有一個孤獨症孩子，則至少需要一個人放棄工作全職照顧，金馳的家亦然。然而記者在與李普連續幾次的接觸之中，感到的是石縫中生出的希望之苗在默默生長，她和丈夫從未放棄這個孩子。

「等我們沒了，他們怎麼辦」

至今，曾經走出家門都成難題的金馳大方而莊重地登上專業舞台，許多外地家長慕名而來尋求經驗幫助，但隨着上世紀80年代第一批確診的孤獨症患兒長大成年，「等我們老了沒了，他們怎麼辦」的擔憂開始蔓延——一批批孤獨症康復計劃相繼推出的欣喜之餘，一個迫近的現實也刺痛着早已麻木的心，那就是呼籲良久的孤獨症患兒終身服務體系仍未見端倪，偶爾見諸報端的個別就業案例也難解群體之渴。

「大姐你別擔心，你們沒了，我和愛人幫你照顧金馳。」李璐曾多次向李普表達了好意，談論死亡已經從殘忍成為需要。而金馳更是在10歲就知道死亡對他的意義，「媽，我一定得死你前面。」面對多病的李普，金馳不尋常的話又何嘗不透着孤獨的悲涼。



在李璐的教導和父母的堅持下，金馳逐漸掌握了不少獨立生存的技能。記者于珈琳攝



李普對金馳的點點滴滴都記錄在心。圖為金馳的父母陪他作聲樂練習。記者于珈琳攝



醫院「陽光課」 照亮患者心

第二次來到距離瀋陽市中心30多公里的華生靜安醫院，李璐已從之前的慰問演出者變成了客座老師。從孤獨症患兒起步，李璐開創性的將音樂康復訓練帶到了這裡。她的「陽光課堂」嘗試幫助重度精障患者舒緩情緒。

在這家位於瀋陽棋盤山風景區中的精神衛生心理康復醫院中，精障患者中老年人比重較大，此時十多位康復較好的重症患者，已

迫不及待參與到李璐第一次的音樂康復教學中了。琴聲響起，這些六七旬的老人，有的因為老花眼不得不伸遠手臂、眯起眼睛看歌譜，「大家先跟我讀一遍歌詞，好不好？」在清脆女聲的帶領下，高低不齊的朗讀聲響起，一首「讓我們蕩起雙槳」勾起他們對遙遠童年的溫暖回憶。

據院方介紹，這十多位患者在此之前，通

過在線課堂遠程觀摩過孤獨症孩子的音樂康復訓練，他們一直盼着李璐的到來。同時，院方也看中音樂對精神疾病的積極作用，希望與李璐搭建長期合作的平台，引入「陽光課堂」也是期待在這一領域開展有益嘗試。

「哪位同學願意到前面來給大家唱歌？」李璐把目光投向台下，一位滿面倦容的老嫗被大家推舉出來，「我最喜歡《最美

的歌唱給媽媽》，」她隨即唱了起來，與說話時的直白和冰冷相比，她的歌聲飽含深情，台下有人開始小聲哼唱，李璐也自然地輕聲和唱，這一切在午後三點的陽光裡顯得溫馨而輕鬆。

近一個小時的課程結束了，李璐和她的歌聲餘音不止，散場很久後的走廊盡頭，那首《最美的歌唱給媽媽》還在傳唱着。



李璐把「陽光課堂」帶到了醫院的精障患者中。記者于珈琳攝