

22位老师和1个学生的课堂

火炬区香晖园小学一群老师4年来爱心接力,为罕见病儿童送教上门

9月5日上午9时30分,位于中山火炬高新区香晖园小学的心理室,已退休的香晖园小学教师王绮打开笔记本电脑,一群老师站在身后,电脑屏幕出现一个小女孩,最引人注意的是一双大眼睛。“王老师、苏老师、何老师……”她笑着——打招呼。老师们也开心地招手,叫着“敏儿”。这是新学期的第一节课,由于患有先天肌无力的敏儿还在梅州外公家,老师们的送教改在网上进行。

这是一场已经持续了4年的温暖接力,从王绮一个人送教上门,到越来越多的老师加入,如今香晖园小学有22名老师为敏儿送教。

▶2024年12月31日,敏儿回香晖园小学参加元旦晚会。
受访者供图



罕见病儿童有了任课教师

当天,敏儿专门准备了诗朗诵:“三尺讲台,是您耕耘的天地;横平竖直,是您大写的生命……”清脆的童音在室内回荡,王绮眼角有点湿润。诗歌读完,现场响起了热烈的掌声,老师们说,这是今年收到的第一份珍贵的教师节礼物。

看着眼前的敏儿,王绮的思绪回到4年前。

2021年9月,根据中山火炬高技术产业开发区教育和体育事务中心的安排,有两名身体重度残疾的学龄儿童由香晖园小学负责完成其小学义务教育阶段学习。其中一位是身患先天肌无力的敏儿。

王绮此时是香晖园小学语文教师、兼职心理老师和资源教师。她从2015年就接触送教上门个案,并跟进过30名随班就读的特殊学生。因疫情推迟一年入学的7岁罕见病儿童敏儿成为了王绮第4个上门服务的孩子。

送教前,王绮带上心理老师苏艳波,和市教育体育局特殊教育指导中心的专业老师上

门对敏儿的身体状况、学习能力进行评估,并跟家长约定时间,制定个性化辅导计划。

刚开始的课程是每周一次共两小时,内容是一年级语文。王绮还记得第一次上课时的场景。那是一个金秋的下午,在学校上完课的她急匆匆地往敏儿家赶。房门一打开,坐在客厅的敏儿惊喜地说:“妈妈,一定是王老师!”敏儿的母亲廖丽媚热情地将王绮迎进屋,王绮庆幸自己没有迟到,没有辜负这份热切的期待。

上课之前,王绮做了充分准备,主要讲解普通学生4节课内容的浓缩版,因敏儿手部力量不足,所以减少练习时间。没想到敏儿的表现给了她巨大的惊喜。敏儿做了充分预习,轻松应对老师的提问,稍有疑惑,经老师一点拨,即心领神会。原本预计需要两小时的学习任务,结果1小时就顺利地完成了。课上完了,敏儿着急了:“王老师,你不能再继续往下讲,我已经预习了。”王绮又惊喜,看着那双充满渴望的大眼睛,休息10分钟后,她又带着敏儿学习了两篇课文。

师生间的双向奔赴

送教队伍越来越庞大,“竞争上岗”也日益激烈,老师们时常在送教微信群里“抢课”——“有空就想去给敏儿上课!”“我想多上一节课。”“这次该轮到我了!”……大家争先恐后。王绮说,上门送教都是在完成正常教学任务的前提下开展的,但是老师们乐在其中、非常投入。

从2023年起,香晖园小学将送教纳入学校日程安排,由送教老师之一、香晖园小学德育副主任熊杰负责统筹。她说,每学期在课程确定之前,学校会进行家访,了解孩子最新的身体状况、认知水平和兴趣点,再匹配个性化方案,根据实际安排老师。熊杰说:“我们的核心是按需定制,老师们和家长保持密切沟通,在微信群分享孩子每一次进步和收获,让敏儿在适合她的节奏里成长。”

根据敏儿的兴趣,香晖园小学给敏儿固定开设语文、数学、英语、美术、音乐共5门学科。随着年龄增

长,敏儿脊柱侧弯越来越严重,不适合久坐,老师们就灵活采用多种姿势——躺着、趴着、蹲着上课;时间也灵活调整,每周一次两小时调整为每周两次、每次一小时,后调整为每堂课20分钟,休息并换姿势后再上20分钟。

敏儿的好学、坚强、乐观感染了送教老师。音乐老师吕晓宁动情地说:“我吹着口风琴,她趴在垫子上跟着我的旋律歌唱,充满了朝气和阳光,那一刻,我觉得是她给了我很大的鼓舞和力量。”数学老师陈浩亮也说:“我给予她一点点知识和陪伴,她却回报我无限关于生命、爱与坚持的思考,我很感激有这样的经历,这是我教师生涯一笔宝贵的财富。”

敏儿说:“每个老师都很喜欢我,他们表扬我、鼓励我,给了我巨大的信心和温暖,他们的到来不仅让我学到了很多知识,还让我多了一些期盼,他们仿佛是我的指路明灯。”

任课教师从1个到22个

和敏儿母女俩渐渐相熟之后,王绮慢慢走近这个特殊家庭。

2014年3月,廖丽媚生下了敏儿。在各类产检项目无异常的情况下,敏儿还没满月就被确诊为因基因突变导致的先天性肌无力综合征。这是一种罕见病,没有特效药。而不久之前,敏儿的外婆、廖丽媚的妈妈也因病去世。遭受打击的廖丽媚半夜常常偷偷痛哭,眼泪湿透了枕巾。夫妻俩带着孩子到处求医问诊,但收效甚微,最终他们决定在家给女儿做康复训练。

虽身患罕见病,但敏儿小小年纪表现得特别聪慧,两岁七个月的时候,就认识很多字,对画画、讲故事感兴趣,还能活灵活现地模仿大人,记忆力很好。做幼师的廖丽媚有意识地引导她。为了让女儿得到精心照顾,敏儿三岁时,廖丽媚辞职。此后,除了与少数几位亲友走动外,母女俩绝大多数时候待在家里,几乎过着与外界隔绝的生活。

看着聪慧的敏儿和热情的妈妈,王绮想为她们多做点事情。几次课后,王绮在办公室问:“哪位老师愿意去给一个很可爱的小姑娘送教?”同教语文的何小芬老师第一个举手,她

成了敏儿的第二位老师。何小芬看到敏儿的时候,心里有一种拥抱她的冲动,她说:“我也是孩子的妈妈,看到她小小的身体、大大的眼睛,就想和她妈妈一起好好地爱她。”

后来,敏儿有学数学的意愿,王绮又邀请数学老师王一先、李梅芳上门送教。送课老师增加到了4人。老师们发现,敏儿虽坐立时间有限,但思维敏捷,学习能力很强,两个月后,他们将教学内容升至二年级。

随着课程的推进,王绮又有了一个大胆的想法——带孩子进学校,亲身感受学校的氛围。这个想法得到了学校的大力支持,香晖园小学德育副校长何巍介绍,香晖园小学是广东省特殊教育随班就读内涵建设示范校,由于长期推动普特融合,校园内普通孩子对特殊孩子的接纳度非常高。

更多的老师认识了敏儿,有老师跟王绮说,“我也好想给敏儿上课。”于是,王绮带着越来越多的老师走进了敏儿的家里。他们耐心而热情地教敏儿各科知识,有时候还会带上各种小礼物。就这样,送教人数从当初1个人增加到了22个人,王绮牵头成立了“香小送教小组”。

笼罩家庭的阴霾被爱驱散

在长期的交往中,王绮对热情的廖丽媚看在眼里,疼在心里。廖丽媚每天要照顾女儿日常起居,还要给她做康复训练,从早到晚忙个不停。身体的劳累之外,看着懂事的孩子和其因脊柱侧弯变形的身体,她也默默承受着巨大的心理压力。

王绮发挥心理教师专长,对廖丽媚做心理辅导。她跟廖丽媚建议:你语言表达能力好,动手能力也强,不如把敏儿学习、讲故事、做康复训练的场景拍下来,让更多人了解罕见病儿童这个群体。

在老师们的影响和鼓励下,廖丽媚克服犹豫心理,迈出了第一步。2023年12月,名为“明媚爱生活”的账号在某新媒体平台发布了第一条视频。内容是廖丽媚给敏儿做康复训练和敏儿看书学习的生活片段。王绮把视频转发到各个微信群,请朋友们点赞,希望大家都能来鼓励她。这条视频最终收获了3000多个点赞,

300多条评论,网友在评论区为敏儿和妈妈加油。

通过新媒体平台的分享,廖丽媚与世界重新连接,变得更加自信和强大,她不再在乎旁人的眼光。随着关注度提升,有商家找过来合作,让廖丽媚每月有了一定的收入,虽然不多,但她感受到了自强自立的快乐。她说,母女俩互相陪伴11年了,女儿有什么想法都愿意分享,她很珍惜现在的每一天,会不断给自己打气往前走,“老师们的到来,仿佛给我们点亮了一束光,让我的生活翻了一个面。”

2024年9月,从教33年的王绮退休,但她说,会和其他老师一起跟进到底。其他老师也说,只要敏儿需要,他们会一直陪着她。“送教不是单向的给予,而是双向的治愈,愿老师们的爱心带给更多特殊儿童家庭温暖和力量,愿这个群体被接纳、被关怀。”王绮说。

统筹/程明盛 采写/本报记者 黄启艳