

生活无法自理,常年远离校园,这些特殊孩子也是“学生”

# 情暖“折翼天使” 送教上门之路多艰辛



## 家庭不能有放弃念头

为进一步推进残疾人教育事业,国家提出要实施全纳教育,让重度残疾儿童少年都能够平等地接受适合其需要和发展的教育,努力实现残疾儿童少年教育“零拒绝”。宝山区培智学校校长沈志萍说,送教服务遵循家庭自愿、定期入户、送教上门、免费教育的原则,注重发展残疾儿童少年的教育潜能,提高认知能力和适应生活、适应社会能力。教育形式主要针对残疾儿童少年的具体情况,采取走进家庭实施“一对一”的送教上门服务,原则上每周1到2次,每学期不少于120课时。为此,宝山区设立了送教服务工作专项补贴,从特殊学生的生均公用经费中支出列支,专门用于学校开展送教服务教师的交通费、教育教学仪器设备的配备、教材、教具、学具的制作与购置,以及奖励表彰等。送教上门学生的生均公用经费每年每生不低于10000元,确保此项活动正常开展。

沈志萍校长也坦言,目前在送教上门实施过程中,仍有一些难题需要解决。比如,送教学校希望根据对送教对象的评估结果,由责任医生、送教教师协同家长共同制定个别化教育及康复训练方案,明确医生、教师、家长各自的工作目标及工作内容,但在实际操作过程中,各方人员的协同配合碍于时间和空间的限制,往往做得不到位。其次,由于家长对孩子的期望值偏低,很多家庭存在忽视、放弃的教养态度,这为送教教师及责任医生与家长保持良好沟通带来了难度。如何转变家长观念,指导家长开展日常教育及康复训练,提高康复训练实效,有待进一步找到新的路径。第三,开展送教服务是一项长期的工作,应对实施学校、实施医院在人员、活动经费等方面予以政策支持和保障。

## 亟需复合型特教师资

虹口区特殊教育指导中心主任丁美珍说,送教上门是以生为本的一种特殊教育安置形式,但送教上门不是简单地到家家去教,而是需要跨学科合作,特别是教育与医疗力量的协同,为这些孩子量身定制个性化教育、康复、保健服务方案,想方设法促进其身心发展,提高他们的生活质量和参与社会。

近年来,为了更好地做好送教上门服务,虹口区制定了一系列规范送教上门的工作制度,以密云学校为骨干,以专业康复师为辅



## 增设专职巡回指导教师

办一所“牵手”的五彩学校,用缤纷的色彩、暖心的呵护、手拉手的关爱,让每一个特

## 家庭不能有放弃念头

助,组建专门的送教上门工作团队,规范开展基于医教双评估的送教上门个别化教育服务方案。但丁美珍也坦言,重残学生具有极其复杂的身心成因机制,送教上门是一项极具科学性、协作性的工作,其家庭也是需要重点帮扶的对象,光以“教”为主是远远不够,需要相关部门共同合作,形成民政和残联托底、家校联动、医疗共助、社区参与的协作式支持体系。同时,送教上门没有科学的“教”更不行。对于不少重度残疾的孩子来说,他们不要说学习书本知识了,有的人连呼吸、坐立、握笔、说话都十分困难,所以,仅仅靠辅读学校、特教中心教师一家去送教,可能效果并不理想,亟需加大专业人员的培养。比如,师范学院校特教专业和医科大学康复专业合作培养,输送兼具医学康复技术和学科教育能力的复合型送教上门师资。

另外,送教上门工作还存在着专业人员不足、路程遥远、时间成本高等问题,虹口区为例,由于户户分离,密云学校老师最远的要送到奉贤、闵行等地。因此,能否建立一个市级平台,打破户籍分割,实行属地化就近送教上门;能否探索具有专业能力的社工培养机制,提供部分送教上门服务,以解专业人员力量不足,同时也为家庭解困等,都值得相关部门重视,并认真研究政策与机制的配套落实。

## 民生调查

本报记者 王蔚

送教上门是学校为重度残障孩子铺设的一条无障碍学习通道,就是由教师把课堂搬到那些常年卧床不起孩子的病床前,让公平教育的阳光真正洒到每一个孩子身上。近日,教育部发布《特殊教育办学质量评价指南》,提出加强家校社协同育人,深入推进融合教育,构建无障碍环境,提升特殊教育治理能力。毋庸讳言,送教上门之路是极其艰难、坎坷的,既需要不断创新,也离不开相关政策的支撑。

## 静安特殊教育指导中心

## 每次送教 先从呼吸训练做起

“我第一次见到小林,是在一次期末的评估活动中,第二次是陪他一起去儿科医院进行神经内科疾病的全面评估。作为他的专职治疗师,小林是我入行18年第一次遇见的肌萎缩脊髓侧索硬化症的病人,也是我进入学校工作后第一个送教上门的学生。”静安特殊教育指导中心吴志萍忘不了与小林相处的日子。

“自从见到小林的那一刻,我就想着可能要陪伴他一直到小学毕业。我希望在我的康复指导下,他至少能保持现状,还要尽量有所进步,而不是退步。”吴老师坦言,“每一次送教上门都会遇到各种难题。抵抗力特别弱的小朋友,不能抵御任何病毒细菌的感染,家里不管是谁感冒了,他都会被传染,而且每天需要吸痰。看着这个体弱多病的孩子,我真心希望能帮助他,但是他又不能长时间、高强度地锻炼,而且他的肺功能也很差。于是,我每次上门就要先给他做呼吸训练,包括腹式呼吸、缩唇训练等,尽量用有趣的游戏来做这些枯燥的训练:吹泡泡、吹喇叭、相互吹头发……凡是对他的呼吸有帮助的,我都拿来试一试。”

令吴志萍欣慰的是,经过两个月训练,小林渐渐学会左手协助右手一起活动了。她说:“此后,我不仅要他练习抓握能力,还要教他学做一些精细动作,因为今后要自理生活和学习,十个手指的精细活动能力是相当重要的。”

只要小林得了感冒,送教课就会停止。“为了增强小林抵御感冒的能力,我开始帮他开展肺功能的训练,而且还要调整送教课的计划,注重增加肺功能训练的时间和强度。”吴老师说,起初小林对肺功能训练是有些抵触的,因为每次训练都会让他觉得疲惫,不太愿意配合做相关的练习。在查阅了很多资料后,吴老师发现唱歌对训练肺容量有着很好的帮助作用,于是,她就引导小林从简单的练声开始,发“a”“u”音,一开始不需要声音洪亮,只需要拉长发音时间,越长越好。那段送教课时段里,小林的家里总是充满着师生俩唧唧咕咕的练声调子。

## “彩虹”志愿送教团队

## 让重残孩子 多学点再多学点

在松江区的九亭、叶榭、泗泾等9个街镇里,有一群重残孩子,他们无法站立行走,生活不能自理,终日以床为伴,但他们都有一个共同的身份——松江区辅读学校学生。在这个学校里,有一支“彩虹”志愿送教团队,现有12名成员,其中9名是共产党员。

辉辉是一名肌肉萎缩性侧索硬化症孩子,临近退休的董老师接手了她的送教任务。每周四,她总是准时出现在辉辉的家里,语文、数学、音乐、美术……董老师的心思就是想尽办法让孩子多学点再多学点。在董老师的悉心指导下,辉辉获得了2018年区特殊学生朗诵大赛一等奖。获奖那天,辉辉哭了,她的妈妈哭了,董老师也哭了。

“赵老师,这孩子怎么越来越笨了?唉!”赵老师刚进悦悦家,孩子爸爸就大吐苦水。2016年,悦悦气管切开术后丧失了语言能力,交流成了最大的困难。“别说孩子笨,他很敏感,大人的情绪会直接影响到他。”赵老师用两年时间教会悦悦用电脑打字与家人交流。看到孩子的进步,家人发自内心的感谢赵老师:“孩子患病是不幸的,但有您这么不厌其烦地陪伴在他身边,孩子又是幸运的。我们全家人心里都暖洋洋的。”

朱老师负责全区适龄残疾学生的排摸工作。每年年初,她与团队里的老师们一起入户走访,掌握残障学生和家庭的 firsthand 资料,多年来松江区残疾学生义务教育入学率始终保持在99%以上。

蔡老师是学校的党支部书记,当时担任了二年级的语文教学,平时工作很繁忙,当学校送教工作人员人手不够时,她主动接手了叶榭镇的一个孩子。

“我送教的孩子敏敏是一个患有脊髓性肌萎缩症的女孩,需长期卧床。我从她读三年级下学期开始接手,现在她已是六年级学生了。”冯秋燕老师说,“敏敏使用普校全套教材,我为她制定了个别化教育计划,以数学作为主学科,其他学科辅以答疑。课后我会及时地在批改作业,并发微信语音及时解答她作业中的问题。在课堂外,我和她以朋友相处着,通过微信交流分享生活中的趣事。三年来,敏敏越来越自信了,脸上的笑容也越来越多了。”



## 宝山区培智学校

## 重在培养生存发展自理能力

小杨同学出生8个月就被诊断为脑瘫,3岁又被诊断为低视力。5足岁后,母亲放弃了工作,在家专门学习康复理论和技术,对孩子进行康复训练。2017年9月,小杨到了入学年龄,却因为无法站立、无法稳定保持坐姿,且伴随视力障碍而无法正常入

学,经区特殊学生入学鉴定委员会鉴定,在征得家长意见后,由宝山区培智学校负责送教上门。

宝山区特教指导中心副主任朱剑平说:“对于像小杨同学这样的多重且重度残疾的孩子,我们应该如何做到有质量、有针对性、能满足他们的发展需要,这是摆在我们面前非常具有挑战性的问题。”

宝山区特教指导中心顾红庆、沈敏凤两位老师介绍,接到送教任务后,老师便上门对小杨同学进行了全面的评估:学习能力较弱,只能和老师有简单的互动,阅读图片能力差,翻书很困难,不具备书写能力;感知、认知、运动、语言交往、生活自理、社会适应能力发展水平整体滞后,特别在生活自理能力方面基本

什么都不会,主要靠妈妈照顾。根据其发展水平,教师会同康复医生为其定制了送教上门个别化教育计划:由培智学校特教教师每周1次送教上门服务,主要开展语文、数学等基础学科的教学;由金惠康复医院医生每周2次送医上门服务,主要提供大运动、精细动作、肌力、矫形器、轮椅助行等康复训练;由小杨同学的妈妈负责孩子的日常保健和吃饭、穿衣、刷牙、如厕等生活自理能力的训练。

几年下来,通过送教上门教育康复干预,小杨同学在各方面有了很大的进步。语文、数学、英语等学科基本能达到普通学校一年级的学业水平,例如:会数数,会做简单的加减法,会认读拼音,会图文配对学习汉字,喜欢听故事、学儿歌,还会读一些英语单词,进行简单的英语会话。更让人惊喜的是,现在小杨的手眼协调能力、手指的灵活度都有所改善,定位抓取的能力有了很大提高,能够自己拧毛巾洗脸、自己握汤匙吃饭,生活质量有了显著提升……

## 记者手记

今年9月,上海市政府办公厅转发市教委等八个部门制订的《上海市特殊教育三年行动计划(2022-2024)》,提出要规范送教上门课程与教学,明确送教上门课程实施要求,充分利用残联、卫生健康部门和街镇等各方资源,合理安排教育、康复、保健等内容,实施定人、定点、定时、定内容的个性化送教服务,加强家庭教育指导,增进家校合作,提高送教上门质量。

对于重残孩子来说,无论是送教上门还是将特殊孩子接到特教指导中心来训练,首先碰到的一个问题就是“送”什么、“练”什么。对于这个难题,静安区特教中心(启慧学校)主任尹虎表示,他们正在努力探索医教结合的管理与服务新模式。她说:“无论是个别训练还是家庭康复中,我们提出时时处处都要渗透医教结合的理念。针对残障学生的不同成因,以及运动功能、言语和语言障碍、注意力缺陷、情绪障碍等障碍类型及程度,我们依照‘医’的理论,制定‘教’的方案;依托‘医’的方法,实施‘教’的过程;依靠‘医’的测量,评估‘教’的效果,综合协调地采取多重适宜的干预手段实施康复教育。”

近年来残疾人口的总量增加,残疾的类别结构发生了改变,重残学生的需求也更趋于多元化。送教上门服务应该有所转变,不能拘泥于传统的以文化知识授课为主的单一教学模式,而是应该以学生为本实施个别化教育和指导。尤其需要整合家庭、社区、医院等多方资源,提供医教结合的上门服务。



本版图片由采访对象提供