

“谱” 写人生

—

“哈！”

稚嫩的吼声从一个小房间里传了出来，随即积木块和瓷砖地面碰撞的声音也穿透了厚实的木门。

“啊啊啊啊——”

叫声没有停歇，夹杂着一阵急促且交错的脚步，一个“嗒嗒”在逃窜，另一个则走走停停。

在白色木门隔开的这个世界里：一座搭好的积木只拥有数秒的生命，从上空忽然掠过的一双手会将它扫落满地；一个跑遍了每个角落的孩子，身后永远跟着一个穿着浅黄色短袖的教师模样的人。

这是特殊儿童疗愈空间里的一间普通教室，在这里，这样的场景几乎每周都会上演。

这个用爱和希望搭建起来的空间里充满着未知和可能。很多东西或许会慢慢生根发芽，又或许会像那个积木塔一样轰然倒塌，比如孩子的状态，教师的信心，家长的期盼。

穿着浅黄色短袖的老师叫媛媛，从云南艺术学院毕业之后，她就来到了杭州 BonBon 艺术疗愈中心，现在已经是一名工作了三年的音乐治疗师。



媛媛平时上课的教室

“我喜欢跟孩子相处。”出于对音乐的喜爱和爱人的天性，从填报高考志

愿的那刻开始，她对未来的落笔就在面向特殊儿童的音乐治疗上，至今对这个行业仍然充满着热情。

走到现在这一步并不是件易事。

学生时期要熟悉乐理知识，对于钢琴、吉他、鼓等乐器的学习要求也不是浅尝即止，而是要掌握。“心理学方面要懂解剖心理学、变态心理学之类的理论，医学方面也得了解大脑组织结构。”媛媛掰着指头一一细数着当年学过的课程。音乐治疗作为一种专业的临床治疗方式，心理学和医学知识融会贯通才能帮助她真正理解治疗的原理和效果。“全都要学，同时学的内容有很多。”她还不能落下自己特殊儿童方向的相关内容。

结束课程学习，还有6个月的见习实践路要走。敬老院、医院精神科、白血病儿童医院以及如今的BonBon疗愈中心，都留下了媛媛的足迹。从观摩学习到辅助再到独立负责，历经6个月的磨炼和体悟，属于自己的注册音乐治疗师资格证书才落到她手里，至此才能作为一名堂堂正正的音乐治疗师，踏入她所向往的这个世界。

然而这个在她眼中充满希望的世界，在一些人眼中，却曾充满了绝望、不幸与不公。

来到BonBon上课的小孩，天生就与别人不一样。他们可能是面容上就较为特殊，面部扁平、头小而圆，表情呆滞；可能因发育迟缓，讲不清楚话，走不平稳路；可能分不清你我、分不清左右；也可能永远把自己锁在自己的世界里，不说话，不与他人交流；还可能在产生任何情绪时，都无法表达，不知何为开心、何为生气，想要说些什么却又无从开口。

“就像如果我不会英语，去到国外，没人能和我讲话，他们不懂我在说什么，我也不懂他们在说什么，很无力。”媛媛讲到这里，垂着眼眸轻叹了口气。这些孩子没有犯任何错，却在刚来到人世间时，就被无情地抛向了一座无人的孤岛。

“确诊前有过迷茫、焦虑，因此耽误了至少三个月，”淘淘妈很晚才发现女儿淘淘患有自闭症。随着年龄增长，淘淘逐渐变得不爱说话，她带淘淘去看心理门诊，最后却被引去了儿保科。“第一反应是不理解，当时完全不懂。”和许多特殊儿童的家长一样，面对孩子突然确诊的状况，淘淘妈有点手足无措。

改善与康复之路道阻且长。调整好心态的淘淘妈特地到医院学习了专业课程，研究淘淘的情况，在具体了解完一切后，在一次淘淘家的家庭会议里她决定辞职，亲自陪伴淘淘长大。她在孩子身上倾注了全部心血，躬身力行，引导着孩子慢慢克服生活中的困难，带着孩子从简单环境适应到复杂环境。

音乐治疗课的出现给淘淘妈带来了新的曙光。

谈到音乐治疗课，淘淘妈语气轻快了起来，音调和音量都往上扬了些，“淘淘原本对声音非常敏感，家里不能放歌，不然她会抓狂。”在一次公益课上，淘淘妈发现淘淘全程都没有难受得表现，不仅会听老师的指令，而且很开心，甚至比和她一起去的同伴还配合。

于是淘淘妈果断放心地把孩子交给了 BonBon 艺术疗愈中心的老师们。一次夏令营，老师将淘淘的花絮视频发了过来，视频里淘淘正坐在摇摇马上，身子和两条腿都前后一晃一晃的，咧着嘴“咯咯”笑着，正好这时老师给淘淘送来了饮料，两人的笑容一同盛开在炎炎夏日里。“这就是天堂啊！”淘淘妈看着视频与丈夫感叹道。

但其实淘淘妈一开始并没有抱太大希望，她接触到音乐治疗也是因为偶然参加了一次公益课，没料到音乐治疗可以达到如今这个效果。而不只淘淘妈，整个社会了解音乐治疗这个行业的人少之又少。

二

音乐治疗是一个结合了音乐、心理学与医学的专业治疗方式，需要受过系统培训并考取了资格证书的专业音乐治疗师来完成。它利用音乐节奏、旋律、和声等对大脑的独特刺激作用，来改善特殊人群的认知、情感、协调及注意力等能力。

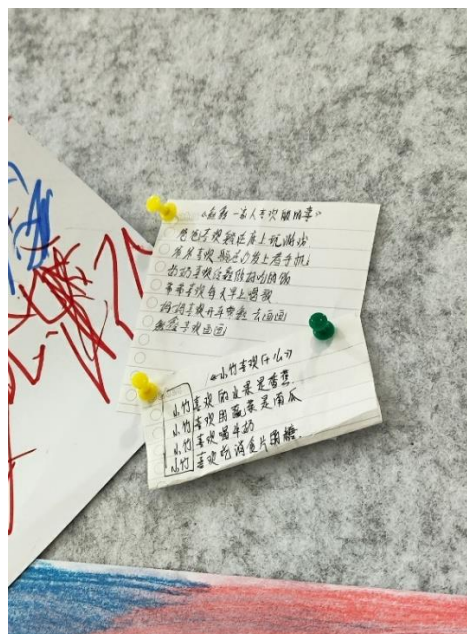
比起传统干预，音乐治疗更重视以人为本与人性化治疗，强调情绪上而非物质上的激励，会针对不同人群采用不同的方式，且不同的音乐治疗师也会根据实际情况而采用不同的方式。



BonBon 疗愈中心墙上介绍了音乐的功能

“比如我会用一段旋律。” 为了帮助孩子更好地认识数字且更好地表达，

媛媛选择《小星星》这首耳熟能详的儿歌，边拿出写着数字1的卡片，边借用“一闪一闪亮晶晶”的旋律，把要对小朋友说的话唱出来。“我会多唱几遍，多强调几遍数字1，如果他能跟着说出来，我就多放几个不一样的数字，再用相同的旋律引导他找出数字1的卡片。”每每描述起上课的情景，媛媛仿佛随着记忆一同回到了那间小小的教室，抬起眉毛，笑盈盈的眼睛如两弯月牙，扬起的嘴角露出两颗虎牙，说话与唱歌的音调都变高变细了一些，语气也软了下来。



老师带着孩子们把自己的生活写成歌

如果是面对老人，情景又有所不同。

在敬老院时，为了改善一些老年人因老年痴呆而无法灵活控制肢体的情况，有时会借助鼓，选取老年人喜欢的音乐——“东方红，太阳升……”，每唱半句，就会引导老人抬起手敲一下鼓。音乐的加入得以避免让老人觉得自己在进行枯燥刻板的练习，如果总是冲着老人不停发号施令，让老人们反复进行“抬起来”“放下去”的动作，会让他们感受不到康复练习的意义，也缺乏一定的人性关怀，媛媛解释道。

然而如此需要专业性的音乐治疗职业，却常被庸俗化。“很多人简单学过一点就打着音乐治疗师的旗号四处收费培训，”媛媛加重了语气，一字一顿地表示，“还有很多人认为音乐治疗就是唱唱歌、听听歌嘛，但肯定不是啊！”她加快了语速，挺直了身体反驳，双手摊开苦笑着。音乐治疗不只面向老人和特殊儿童，也有面向成人的，但不少成年人看到音乐治疗有“治疗”二字便心生抗拒，并不愿接受或承认自己的心理问题，持着“没病还做什么治疗”的态度。

由此，音乐治疗仍一直待在“小众”的领域，无声地忍受着外界的理解与偏见。如果说外界的理解是连绵高耸的山脉挡住了音乐治疗的大半片天空，那业内面临的困难就是自身前行道路上布满的荆棘。

在媛媛身边，除了周围零星的四五个同事，几乎没有同样从事音乐治疗的朋友了。“我的同学好像都去做音乐老师了。”媛媛抬起头望望天花板，努力地调取曾经的记忆，原来一起攻读音乐治疗专业的同学如今大都转了行。

在课堂上哭、闹、跑、叫、破坏……孩子们每一种可能出现的状况单拎出来都能让人抓狂，更别说这些全都可能在短短五十分钟的课上同时发生。特殊儿童的状态会受很多因素影响，如果在课程开始之前已经产生了情绪波动，那课程内容进度和课程效果就会受到影响。孩子们状态的不稳定会让音乐治疗师感到挫败，“可能这一次非常好，下一次他的状态就又回去了。”媛媛撇了撇嘴。

这些特殊孩子的日常生活比普通人要多数倍的压力，而音乐治疗并不是一种硬性的治疗手段，无法短时间内从根本上孩子的问题。总是无法很快地看到成果，难免会让音乐治疗师陷入自我怀疑，内耗翻滚而来，常常将他们卷入灰暗无底的漩涡，疲惫又无力。

三

成为一个优秀的音乐治疗师所要具备的素质，媛媛和其他音乐治疗师也讨论过。除了能力要过硬，拥有耐心和爱心，善于表达和倾听，还有一个——“不能玻璃心”。面对特殊儿童无法预测的行为和情绪，学会调整心态是每一位音乐治疗师的必修课。

媛媛突破内耗的方法是挖掘每个孩子的闪光点。她渐渐学会转换思考角度，如果课堂上有孩子没能完成原定的目标，那就寻找孩子在这节课上的惊喜点，看到孩子与以往相比的进步。尽管可能只是极细微的一点区别，也会是她脱离挫败沼泽的一根救命稻草。

在音乐治疗这场漫长的持久战里，那些温馨的片刻成为坚持下去的动力。

BonBon 疗愈中心里有一个跟着媛媛上了十几节课的孩子，初来时他有着很强的自我意识，无法把注意力集中到课堂上，如今，他和媛媛之间逐渐有了配合和互动。疗愈中心的每间教室门上都留有一个玻璃小窗，把孩子送进音乐世界之后，这扇小窗就成了家长观察孩子情况的唯一途径。

“家长会反馈他在这里真的好乖，他的进步真的很大。”发现家长也看到了孩子的成长，便是媛媛感到工作中最开心的瞬间，“代表着我做这件事情是有意义的。”



表现好的孩子会被奖励音符贴纸

2020年7月，媛媛加入了“七色星球”浙江特殊儿童艺术团。2019年，在浙江省残疾人福利基金会的支持下，中国音乐治疗师行业协会、浙江共工公益事业发展中心、益智促展早期干预机构、祎非工作室等机构共同组建了 this 特殊儿童艺术团，目前招收了约十几个特殊儿童，每周日下午定期排练，在为孩子们提供娱乐环境和进行才能开发的同时，也通过大大小小的演出让他们走上社会舞台。

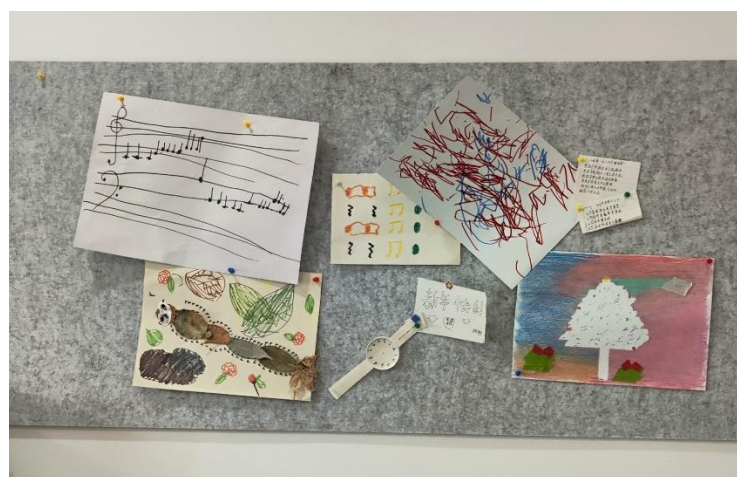
艺术团给了孩子们一个自由自在施展自我的小天地，而孩子们日常可爱的言行举止也让艺术团得以焕发生机与活力。“姐姐你是谁？”“姐姐你唱得真好听！”“老师你真的好漂亮呀！”媛媛提起嗓子模仿着小朋友稚嫩的声线。无论是在排练室还是在活动现场，小朋友们总喜欢围着老师叽叽喳喳个不停，眼睛眨巴着发亮，毫不吝啬自己的夸奖和爱意的表达。有的小朋友还主动当起了小助教，大声向老师“检举”，试图帮老师维持好排练的秩序。

艺术团也给家长们提供了一个喘息的空间。很多孩子刚开始参加排练时总需要父母的陪同，后来父母会指着路牌告诉他们要从哪一站上车，坐几号线地铁，再坐到哪一站下车，然后带着他们在这条路上一次次地练习，再后来，家长开始慢慢地放手，远远跟在孩子身后，让他们尝试独立出行。“那个时候孩子们都要戴着电话手表，以免联系不上。”媛媛补充道。直到好几次过后都没有出现孩子跑丢的情况，从此，这条路就交给小朋友自己走了。

特殊儿童的成长比普通人需要更多的时间和付出，家庭的坚守和配合成为他们成长路上最为坚实的后盾。漫漫前路看不到头，孩子一个细节的变化都能为家长带来幸福和感动。

沉浸在自己小世界里的淘淘如今也学会了共情。淘淘妈一次骑车的路上不小心摔伤，回到家里时，原本手上还拿着平板玩得投入的淘淘留意到了她的伤口，立马就丢下平板跑到妈妈身边，看着妈妈涂碘伏的时候还轻声问着“妈妈是不是很痛”。“对于我来说，家就是一个港湾，受伤回家有人安慰就很温暖。”谈起这段记忆，淘淘妈歪头笑着，感动和欣慰氤氲在眼眸里。

淇淇也是一个患有自闭症的孩子。“他两岁多的时候爱发脾气，后来就不愿意和人交流。”于是淇淇妈开始教淇淇用绘画来表达情绪，从汽车到动物，从涂色到线条，一步步地引导。如今，淇淇在没有大人的帮助下也交到了自己的好朋友，虽然他们不在一个班，但他每次都会给这个朋友带一幅画，每一幅主题都不一样。淇淇在社交能力上的提升和学会情感的美好表达成为淇淇妈心头一股温暖的力量。



教室墙上挂着孩子们的艺术作品

四

特殊儿童与正常儿童之间的差异可以是各个方面的，自闭症、言语障碍、学习障碍等类型的孩子们能通过音乐治疗或是其他干预方式达到改善的效果，但还有部分孩子一直在生活的泥潭里挣扎，他们的症状将从生命诞生的那一刻起伴随终身，永远难以改善。

对于这些孩子们来说，拥有一个美好顺遂的成长环境成为了奢望。先天的缺陷没有办法改变，他们被动地被安置在了社会的低处，但大众的认知可以改变，正确友爱的社会认知得以给低处带进丝缕阳光，为这些孩子们支撑起一方健康成长的天地。

“了解了才会有关爱，如果都不了解，怎么说都是歧视。”林老师的孩子27岁了，因为总是难以抑制食欲而身形肥胖，易暴怒，爱说谎，会偷窃食物——他的孩子患有小胖威利综合征，由于第十五号染色体部分片段缺失而导致，

包括食欲、发育、代谢、认知和行为等各方面的复杂症状。

孩子确诊后他四处寻医，却连连被误诊，他才意识到国内对小胖威利知之甚少。“父母都不管的吗”、“怎么三百多斤这么胖”……大众对小胖们存在的歧视和误解就像利刃般扎在每一个家庭的心上。有一次林老师的孩子去蛋糕店吃了个蛋糕但没付钱，店员见状立刻抄起手机打 110 报警，接到消息后林老师火急火燎赶往蛋糕店，迅速帮孩子付了钱。“没付钱当然不对，但里面的人如果了解我的孩子是小胖，至少不会直接就打 110 报警。”林老师叹了口气，把目光转向了别处，双手紧紧攥在一起。

2017 年，在许多医学专家的帮助下，他创建了浙江小胖威利罕见病关爱中心，致力于向社会科普宣传小胖威利综合征，让小胖们被更多人了解并理解。

“七色星球”浙江特殊儿童艺术团也在为树立人们对特殊儿童的正确认知而努力着。2021 年 3 月 12 日，“亚运好声音”杭州亚运会首批优秀音乐作品发布活动上，艺术团的孩子们穿着橙色团服和歌手单依纯同台演唱了他们的团歌《我们在一起》，孩子们随着音乐在舞台上摆着头，晃着身体，清亮的童声回响在场馆中。媛媛老师从手机收藏夹里翻出当时的视频，目不转睛地盯着屏幕，眼里满是幸福与自豪，仿佛那一张张稚嫩又认真的面庞就在眼前。



艺术团孩子们和歌手单依纯同台演唱/图源网络

“艺术团挺好的，尽管方式不一样，但起码有人和我一样在为这些特殊儿童服务着。”林老师表示。

2024 年 6 月，浙江小胖威利罕见病关爱中心和浙江大学医学院附属儿童医院（以下简称“浙大儿院”）联合主办了专家学术交流会，向医护人员宣传小胖威利综合征，在医学界进行罕见病症的科普，呼吁医疗关注。

同时林老师还动员全国各地家长积极跑医保，为他们提供申请资料和补贴，通过努力，目前湖南省、四川省、安徽省以及山东临沂、江苏淮安这些地区都将小胖威利综合征治疗纳入了医保，另外他还推动了中国红十字会成立小胖威利患者关爱项目，在国内 270 多家医院落地，让两周岁以下的小胖可以有两次

申请 6 个月免费药物的机会。

除此之外，由于医疗资源和技术不足，林老师联系专家请求医院加设诊疗通道，目前包括北京协和医院、浙大儿院在内共有 133 家医院的医生可以给小胖威利儿童在挂不到号的情况下加号。

“但是还远远不够，远远不够啊！”林老师甚至都没允许自己介绍完目前的成果，就迅速补充道，话语短而急促。

除了外界的不理解、偏见与歧视外，特殊儿童家庭还顶着治疗压力、照顾压力、教育压力三座大山，不仅各种费用高，且就学难、工作难，还易引发家庭内部的猜忌怀疑或冲突，导致家庭破裂。

对特殊儿童的未来发展，林老师有着自己的设想，希望将来国内能向一些发达国家学习，开展融合教育，即在一个普通的学校里为特殊儿童设立特殊班级，“这样对双方都有好处的，可以让正常的孩子懂得怎样去关爱这些特殊孩子，也让特殊孩子感受到普通孩子对他们的爱护。”林老师的眼睛顿时亮了起来，语气里也多了一丝兴奋和激动，似乎心中那份构想了无数次的蓝图马上就可以实现。

“还希望他们可以有庇护性工作。”林老师继续描绘着。随着年龄增长，特殊儿童也将步入社会，庇护性工作让他们可以在保护性环境下完成一些简单的工作，同时得到一定指导和支持，“这样不仅能让它们多感受一份生活的意义，也能给他们的家庭带来一个喘息的空间。”

无论是 BonBon 艺术疗愈中心、“七色星球”特殊儿童艺术团还是浙江小胖威利罕见病关爱中心，都在用自己的力量为特殊儿童带来一束束微光，但要想真正照亮这些孩子的世界，终归需要社会上每一个人的尊重和主动的了解、理解和支持，才能让他们拂去阴霾，脱离孤岛，拥有同样色彩绚丽的人生，就如艺术团团歌所唱——“我们在一起，就会了不起，飞越地平，创造奇迹。”