



自闭症儿童孤独地活在自己的世界里,但父母付出所有的爱去沟通

孩子,我们绝不放弃你

本报记者 白雪

有口不会说,有耳不会听,美丽而孤单地活在自己的世界,自闭症儿童被称为“星星的孩子”。4月2日是世界自闭症日,1日,记者走近40多个患自闭症俊俏可爱却不懂表达的孩子。有家长说,希望自己能比孩子多活一天,让孩子不孤单。因康复训练花费大,很多孩子无力继续治疗。但对于每一个家长来说,都会尽最大的努力让孩子过得幸福。



亲妈妈一下,旭旭学了很长时间,妈妈觉得这是最大的幸福。

儿子3岁8个月 叫出第一声“妈妈”

4月1日,在泰安市智康儿童能力训练中心,40多个孩子分在两间教室做康复训练。一间教室里孩子们在做各种投球、爬行、跳绳等运动,另一间教室,每个老师带着两三个孩子绘画、识卡片等。

8岁的旭旭在活动室拍篮球,他可以同时拍三个篮球,只要不让他停下,他就不会失误。旭旭甚至可以站在10厘米宽的板凳上跳绳,这些正常孩子很难做到的事情旭旭都能做到,但他唯独不会与人说话。

旭旭的妈妈李然说,孩子2岁时,她发现儿子不会说话,“带着他到处去看,没发现任何异常,我们甚至以为他是哑巴。后来,又当成脑瘫儿治疗近8个月,仍没有任何效果。最后才查出孩子患孤独症,了解到没有药物或彻底治愈的方法,整个家都崩溃了。”

李然渴望儿子能像别的孩子一样,叫她一声妈妈,可这一等就是3年零8个月。“有天,他在训练中心做完训练,我去接他,在老师的启发下,旭旭居然开口叫了声妈妈。虽然他不肯看我一眼,但我还是哭了,孩子终于知道叫妈妈了。”

泰安市智康儿童能力训练中心的周红娜说,让自闭症儿童叫出一声妈妈需要不断地按摩孩子的脸,重复地教,有的孩子一年都学不会这最简单的两个字。即使他喊出了妈妈,但他也并不知道妈妈代表的是什么。李然说,

她永不放弃孩子,“希望我能比孩子多活一天,好好地照顾他。”

不敢带孩子去超市 插排都用胶带封起来

慧慧今年9岁了,妈妈林丹为了照顾她放弃工作,爸爸外出打工维持生活。一个月1200元的康复训练费,比爸爸一个月的工资还要多,一家人生活很节俭。

林丹不敢带慧慧逛街、去超市,因为慧慧见到什么拿什么,拿完就跑,林丹跑在后面付钱,而自己已没那么多钱,生活压力太大了。“有时候,还没付完钱,孩子又跑着去拿别的东西,根本看不过来。”

慧慧不懂得社会规则和生活常识,在家里,林丹如果想做饭,必须把所有的房门都关起来,因为慧慧不停翻家里的东西,有些东西很危险。

慧慧喜欢把手伸到插排的插孔里,为了不让她被电到,家里所有插排用透明胶带封起来。“有时稍不注意,她就爬到阳台上的防护网上坐着,吓得我出身冷汗。”

林丹说,刚开始得知孩子得病,甚至有过轻生的念头。可看到孩子那么可爱的脸,觉得自己一定要坚持下去,不能放弃。“我始终梦想有那么一天,孩子突然和正常人一样了,能上学会写字,会说爸爸妈妈,我爱你。”

长期治疗花费大 5个孩子退学了

“自闭症的孩子外表俊俏、精灵,容易让人误会他们潜质优厚。他们的发育次序异常,各方面发育不均衡,但同时某些能力又远远低于弱智儿童。”智康儿童能力训练中心周红娜说。

乐乐今年5岁了,有时下课上厕所,发现厕所被人锁上,会大喊大叫把玻璃砸碎,把手划伤,而不会问里面有谁在。

因为乐乐符合条件,获得了0到6岁残疾儿童抢救性康复救助项目资格,每年可以获得12000元的训练经费,减轻了一部分负担,而6岁后如何坚持治疗,乐乐妈妈王璐很担忧。

周红娜说,她已经把训练费用降到最低,孩子们每个月的学习生活费1200元。由于是民办非盈利机构,她需要给16个老师发每个月2000元的工资,一旦师资流失,最受伤害的还是孩子。“有时,我也给贫困孩子减免一些学费,但还是无法帮到他们太多。今年有5个孩子因交不起学费退学,让我十分伤心。”

乐乐妈妈王璐说,机构有10个6岁以下的孩子获得了训练经费,可自闭症的治疗就像个无底洞,不知道孩子什么时候才能改善,很多家长除了精神压力,还有巨大的经济压力。

泰安市残联工作人员介绍,泰安市六个县市区6岁以下的自闭症儿童近100名,现在正在修订《0到6岁残疾儿童抢救性康复项目》,符合条件后,将有60余名自闭症儿童享受到每人每年12000元训练经费,泰安市智康能力儿童活动中心是二级孤独症定点康复机构。

盲童患有自闭症 12岁还上二年级

在泰安盲校执教的楚文静老师,特殊教育专业硕士毕业,对自闭症教育有所研究。楚文静老师说,相对于有自闭症的孩子来说,本身视力有残疾又患自闭症的孩子情况更为糟糕。小强今年12岁,在读二年级,因自闭症学东西很慢,接受能力差,不得不留了三次级,和他一起入学的孩子已经上五年级。

29日下午,二年级一班的学生们在上音乐课,老师弹着钢琴,孩子们唱起《蝴蝶花》,声音优美动听。这个班内有五个孩子,三个孩子坐在第一排,小强自己坐最后一排,趴在桌子上把脸深深埋在胳膊上,他不唱歌,只是自顾自玩着手指。记者和他说话,听到声音,他立马抱着胳膊迅速挪到一个角落里。“老师让他介绍自己,他气呼呼地说着自己的名字,不肯开口唱歌。”

因小强自理能力差无法住校,他的妈妈臧女士一直陪读,小强上课时她站在门外张望。“我有一对双胞胎儿子,小强是弟弟。他俩是早产儿,视力都不太好,孩子两岁时发现有自闭症,也没有进行治疗。他视力残疾没法去正常学校学习,他哥带上眼镜还能正常

学习。为了小强,我从老家搬到盲校附近住,他哥哥在盲校旁边的王家庄小学读书。”

臧女士丈夫3年前在一次矿难中去世,现在只剩她一人照顾两个孩子。提起小强,她红了眼眶。“看不见周围的东西对孩子来说已经很难受了,再没法和人交流,看着很心疼。他学东西记不住,重复很多遍还是忘,都12岁了还上二年级。”

楚文静老师说,孩子是盲人比较特殊,有些家长认为孩子自闭是因眼睛看不见导致的心理疾病,其实很多孩子在小时候就已经有自闭倾向了,并不单单是因眼睛看不到。

“自闭症需要经医学鉴定才能确认是否是,很多盲童并没有去医院检查过,也没有进行过康复训练。有的孩子在盲校上学,老师多加关注,可能会有所缓解,但全部治愈则不可能。”



有些孩子锻炼一年才学会爬。



情绪好了,慧慧才好好上课。

●家长最担心将来自己“走了”孩子没着落

“他们不会偷懒,干点啥都行”

自闭症儿童不仅面临上学难,父母经济压力大的问题,以后如何在社会上生存,是父母最担忧的事。有家长说,“孩子会模仿,会重复一个动作,他们不会偷懒,干点啥都行,只要能养活自己。”

很多人都问为何自闭症孩子家长不愿意再生一个孩子,兰兰今年16岁了,她的妈妈张栩说,她一直很犹豫,害怕自己变老,担心兰兰以后没人照顾,特别想让兰兰能有一份能养

活自己的工作,希望政府以后能够专门设立一个工厂,或者有爱心企业能提供岗位。

“我也曾想再生一个孩子,有天我不在了,还能有人照顾她,可我也不想让第二个孩子委屈,他会埋怨我,生来就要照顾姐姐,这对他也不公平。”张栩说。

自闭症孩子的模仿力很强,他们会做不会说。龙龙妈妈刘艳说,在美国,有专门针对自闭症儿童设立的工

厂,他们只重复一个步骤,比如灌装啤酒,安装瓶盖。“让他们做一整套动作很难,但仅仅一个动作难不倒他们。他们保证不会偷懒,会把这件事一直好好地做下去。”

几个家长听了她的话,眼眶有点发红,“哪怕让他去做,没有任何报酬,我们也愿意。”一位家长说,自闭症儿童需要更多的人关注,希望他们也有一个美好的未来。

本报记者 白雪

本版摄影

本报记者 赵苏炜

