

探访济南首家孤独症自救机构

自闭症自救，缺经费更缺老师

“每个月收400元管理费，外加200元伙食费，有特殊困难的全额减免。”朱桂英说，都是自闭症孩子的家长，这些费用也是为了维持组织基本的运转，没考虑过盈利，只是为了解放更多的家长。“成立康复中心是第一步，我们希望以后成立庇护工厂，让他们能做简单的工作，自己生存。”朱桂英知道这很难，但她会为了孩子们不断努力。

文/片 本报记者 许亚薇



9月26日，济南晓爱残障人士康复中心临时停课，自闭症少年小中原望着窗外发呆。

他们是“星星的孩子”，生活在属于自己的世界里。人们这样描述自闭症儿童：他们不聋，但对声响充耳不闻；他们不盲，但对周围人与物视而不见；他们不哑，却不知该如何开口说话。

2013年11月21日，5名孤独症孩子的妈妈揣着东拼西凑来的十万元注册资金，提交了成立济南市晓爱残障人士康复中心的申请；2014年1月24日，成立康复中心的申请被正式批准，“晓爱”有了合法身份，济南市首家孤独症自救机构成立。

早在去年7月1日，5个妈妈就已经在济南市槐荫区段店馨苑小区里租了房子，准备为大龄儿童成立一个自救组织。“当时我们地方不大，人手也不多，一共就招收了5个孩子。”孤独症孩子的妈妈朱桂

英说。2007年前后，因为长期在济南市残联给孩子做康复治疗，5名孤独症孩子的妈妈慢慢熟悉起来。随着孩子们慢慢长大，康复中心已经不再接纳8岁以上的孩子。

“当时随便提了一句，我们几个一拍即合，就决定成立晓爱了。”朱桂英说得很随意，但其中的艰辛只有她们自己知道。

9月26日，“晓爱”搬到济南市天桥区东西丹凤街22号快半年了。康复中心显得有些杂乱，“为了争取残联的帮助，我们要按要求改造场地。”魏娟说，扩大场地空间，需要在墙上凿洞，“孩子怕声音，所以只有两个孩子在这里。”

“现在一共有9个孩子，不少好心人来给我们送东西，虽然挺艰难，也总算慢慢好起来

了。”魏娟笑着说。

从去年7月开始，因购买教具、日常开支，5名家长凑的8万元钱早已见底。幸运的是，2013年底，好心人赵健在报纸上看到了“晓爱”的报道，决定为“晓爱”提供场所，并主动提出场地可免费长期使用。

“只要我还有能力支撑，就一直为他们免费提供场所。”赵健说，最近正在为电梯发愁，为了方便孩子们上下楼，赵健准备在这座6层楼安装电梯，但需要五六万费用，赵健显得有些为难。

“最难的是缺老师，之前也有不少孩子家长联系过我们，迫于人手有限，我们不敢接收。”朱桂英说。目前，晓爱有两名特教老师，虽然朱桂英和魏娟长期在晓爱照看孩子们，但还是有些顾不过来。

“每个月收400元管理费，

外加200元伙食费，有特殊困难的全额减免。”朱桂英说，都是自闭症孩子的家长，这些费用也是为了维持组织基本的运转，没考虑过盈利，只是为了解放更多的家长。

“带领他们出门变得越来越难，最后大都被锁在家里。”13岁男孩李中原的妈妈白玉明有些无奈。

这些大龄孤独症患者，病情相对较重，他们无法像正常孩子一样上学读书。5个孤独症孩子的妈妈，就是希望他们能够有一个共同相处、共同成长的家，只盼他们能够一点点变好。

“成立康复中心是第一步，我们希望以后成立庇护工厂，让他们能做简单的工作，自己生存。”朱桂英知道这很难，但她会为了孩子们不断努力。

头条链接

自闭症儿童家长呼吁融合教育

幼儿、少年、青年，孤独症病人的一生都需要照顾。“只要是与人交往的行为，他们都要学习。”如今，潍坊8岁男孩小小的妈妈申女士已经可以坦然面对媒体，小小2岁多时被诊断为高功能孤独症。

“为了孩子上学，我们走了很多艰难的路。”申女士说，一年级开学时，她不敢向老师透露自己的孩子患有孤独症，她担心小小受到歧视。

一年的小学时光，当学校老师得知小小患有孤独症后，并没有戴有色眼镜，但是患有孤独症的小小无法与同班同学打成一片，偶尔会遭到同班同学的欺负。

今年秋天，小小读二年级，为了到底该不该让小小跟读，学校的家委会、教务部门一起开会研究。“孩子两周没去上学，后来很不容易才有机会继续上学。”申女士说。

马女士的孩子润润今年5岁半，与申女士一样，孩子正在面临继续康复、读书等诸多问题。“三岁多时，才发现自己的孩子不太一样。”马女士眼眶含泪说，幼儿园上了没多久，老师很委婉地提出让孩子退学。

就是因为这些上学难的经历，从今年三四月开始，两个妈妈开始为“星星家庭互助中心”忙碌。

“星星家庭互助中心”旨在让潍坊市更多患有孤独症的儿童及其家长集合在一起，互帮互助，互相交流，为孩子们争取更多权益。

同时，为了让自己和其他孤独症孩子有机会上学读书，两个妈妈有个稍显“自私”的想法。申女士和马女士发出呼吁，希望在中小学开展融合教育（泛指各种类型的特殊教育与普通教育的融合），配备特教老师，让孤独症孩子健康成长。

本报记者 许亚薇 赵松刚

最大养老中心 投资60亿，纳3万人

本报济南9月30日讯(记者 尹明亮) 记者近日了解到，总投资60亿元的全省规模最大、功能齐全的大型健康养老综合体——烟台乐天养老中心一期主体已完成。该中心建成后可满足3万老年人“居家”养老需求。

烟台乐天养老中心是经国家慈善总会考察确定，山东省慈善总会牵头，2011年经省发改委立项，2014年被列为山东省级重点项目。该中心规划占地4000余亩，其中建设用地2500亩，规划建筑面积200余万平方米。建成后将成为全省最大、国内一流的大型养老养生社区。

据介绍，该中心还将规划建设医疗康复中心、爱心护理院、运动休闲中心、文化交流中心、营养膳食中心、大型商业中心及幼儿园和学校等配套设施，此外，山东省立医院也决定在中心建立烟台分院。

省民政厅今年救助贫困大学生五千人

本报济南9月30日讯(记者 尹明亮) 记者从山东省民政厅了解到，今年，省民政厅安排995万元省级福利彩票公益金，共救助低保家庭大学本科新生4975人，每人资助2000元，并要求各地配套不得低于2000元。省民政厅已连续第6年对低保家庭大学本科新生实施救助，累计下拨救助资金6539万元，救助低保家庭大学新生32695名。

志愿者“老柴”营造失独者亲情家园

认亲送礼，失独老人变志愿者

在烟台，有一群志愿者，以一种“认亲”的方式从事着志愿服务，他们关注的是一个特殊的群体，通过进门、陪出游、陪过生日等方式，烟台市青年志愿者协会的志愿者们很快走近失独老人。

本报记者 孙淑玉

常年从事志愿服务，年事渐高，去年6月，烟台市民“老柴”突然想为老年人做些什么。

和在社区工作的朋友闲聊中，“老柴”听说了“失独老人”的概念，回家一搜索，他当即决定关注这个群体。

“人数较少，特点明确，便于开展定向关怀。”辗转多个部门，“老柴”终于在烟台东山街道拿到了失独老人的信息。

去年6月30日上午8点半，东山街道办事处会议室，比预定时间早了一个半小时，35个志愿者早早坐定接受培训。“不准提孩子是最主要的原则，只专心陪着闲聊就行。”

“伸手不打送礼人，用东西把志愿者‘逼’进门就好办了。”“老柴”说，面临沟通压力的不仅仅是失独老人，因为无法把握好老人们的心理状态，

不少志愿者也打憊。为此，烟台青年志愿者协会决定用礼物叩开双方的心门。

联系爱心商家捐赠了米面油等生活必需品，“老柴”又“化缘”找来了果汁、围巾等小礼品。定期在QQ群内吆喝志愿者们前来领取礼品。打消了部分志愿者的顾虑，上门勤了，老人们的抵触也在逐渐降低。每周至少打个电话，每月至少上门一次，定期用礼物“逼”志愿者勤上门，“老柴”希望志愿者和结对老人可以做朋友，最好能成为亲人。

接触半年多，春节过后，开发区志愿者“莲姐”受到了结对老人的生日邀请，两家人在一起高兴地吃饭、切蛋糕。照片发到群里后，“老柴”受到了很大触动。

最初的排斥过后，不少失独老人慢慢尝试走出自我和



9月13日，义工在与失独老人聊天。本报记者 韩逸 摄

家庭，部分老人甚至主动要求参与到公益活动中来。

“经常打电话，说说家长里短的小事。”志愿者刘女士结对帮扶的对象家境一般，独生女儿患病近10年后去世，给老两口带来了致命的打击。首次登门拜访正好是其女儿过百日，望着屋里女儿生活过的痕迹，老两口抱头痛哭。如今，把她当成自家人，老人常会存些农货等着她来再吃。

更大的变化也在发生。部分失独老人渐渐从受助者的身份转变为主动助人，成了志

愿者大家庭的一员。去年7月，志愿者登门拜访时，失独老人王建民(化名)躲到内屋一言不发，独生子刚去世，他本能地排斥和外界有关的一切活动。随着志愿者上门次数的增多，他也加入QQ群，看着大家热火朝天地想办法，王建民动摇了。曾经无比抵触的他开始到青年志愿者协会帮忙，并联系其他家长参加活动。

“孩子始终是老人心里的伤，不能轻易触碰。”“老柴”说，老人们其实也渴望与外界接触，渴望被接纳和理解。