



走进自闭症家庭

## 孩子不用手势就能听懂了

7岁的小雨刚理了个小平头,小脸显得愈发清瘦,在新语特校的走廊里,独自跳着羊角球,久久沉浸在自己的小世界里,却也高兴地不得了,偶尔还会兴奋地喊叫几声。

“外观跟普通孩子没有任何区别,刚开始以为只是语言发育迟缓而已,没想到如此厉害。”2岁左右的时候,梁女士发现小雨的异常,不跟人交流,有语言障碍,喜欢看广告,总是重复做相同的动作。2010年,小雨被诊断为患有自闭症。

自从被确诊为自闭症后,梁女士辞掉了工作,全部精力用于小雨的康复训练。丈夫一人每月几千元的收入支撑着整个家。梁女士

还记得,在济南儿童医院做康复训练时,光排队就足足等了大半年,高额的住宿费,日常开销等曾让她压力倍增。

2014年,小雨来到新语特校继续接受康复训练,从最初的跟人“零交流”,连最简单的拍手都不会做,到如今不用手势就能听懂,可以用简单的词语表达自己的需求,梁女士就是这样一天天陪着儿子进步。

小雨喜欢看电影、逛超市、吹气球,还喜欢去游乐场玩淘气堡。除了正常的康复训练课,梁女士都会带着小雨去做他想做的事情。“他会吵闹,会在公共场合作出怪异的行为,只希望社会能包容、接纳他们,让他感受这个世界多么好。”

# 自闭儿母亲的办学“不归路”

本报记者 李榕



## 自闭儿家长联合办学

在2005年之前,德州并没有自闭症培训机构。这一年之前,李国俊还只是德州市妇幼保健院的一名普通医生,但1992年儿子明明的出生,让她不得不在“母亲”、“妇幼保健院医生”和“德州市新语特教学学校校长”这三重身份里一直交替扮演至今。

明明一岁多时,李国俊发现明明没有语言,总是重复刻板动作,连与人眼神交流都不会。在全国各地辗转了五家医院后,李国俊心底一直隐隐浮现的答案终于被医院证实——儿子有自闭症倾向。

“三岁以内的孩子医学上没有权力给他定性,但有这个倾向,实际上就等同于宣判了。”在北京就治了近三年后,李国俊意识到,明明也许不能像其他孩子一样去普通学校。她寻遍德州也没有发现一家针对自闭症儿童的学校,于是她联合六名自闭症儿童家长办起了这所专门接受自闭症孩子的学校。2005年,新语特教学学校开始了艰难地办学。



自闭症儿童家长悄悄关注上课的孩子(资料图)。 本报记者 马志勇 摄

“2005年3月5日开始做自闭症儿童康复训练,至今整整十年的时间。”从最早的妇幼保健院82平方米的宿舍,到德州市袜厂里的7间平房,

到沟盘河500平方米的二层小楼,再到今天的德州残联为其提供的位于德州市社会福利中心10楼的教学场所,李国俊始终没有离开过。

## 这些孩子丢不开

据了解,新语特教学学校是德州市区唯一的一所专门针对自闭症孩子的学校,共有60名孩子,最小的2岁,最大的23岁,其中12岁以上的学生10余名。自闭症孩子的康复费用是一个天文数字。

“目前0-6岁的孩子可以享受政府每月1200元的补贴,但名额也是有限的,大龄患儿救助遭遇短板。”李国俊坦言,救助名额增加之后,每

天都会接到不少家长的咨询电话。但由于学校面临着场地有限、师资短缺、救助名额有限等尴尬困境,大多数家长只能“望校兴叹”。以学校场地为例,共有5个班,每个班有9节不同的课程,但仅有10间教室、16位老师,其中一间30平方米的房间被隔成6间个训教室,教室重合、老师重合的情况经常发生。运动、球技、游戏、音乐等课程都是在走廊里完

成。

“我不仅是一个自闭症孩子的母亲,我更是一群自闭症孩子的‘校长妈妈’,我太能感同身受这些家长的困境和无助。”李国俊坦言,自闭症孩子就相当于“精神绝症”,没有治愈的可能性,越早干预效果越好。“面对一个这样的孩子是一个灾难,面对一群这样的孩子就是一份责任。无论多难都不能把这些孩子丢了。”

## 不敢想等老了孩子怎么办

“不敢想”、“看不到头”……37岁的王先生不停地摇着头,这个七尺男儿在讲述儿子小轩轩的时候,几度落下眼泪。

两周零四个月的时候,王先生发觉小轩轩不说话、跟别的小朋友不交流,并且有自残现象,经常拿头撞击墙壁。去年春节,一家人带他去做听力、声带、脑电图等检查,但各项指标显示孩子无异常。最终在北京儿童医院被诊断为“疑似自闭症”。

“这种病就是‘精神绝症’,没有治愈的可能。”医生的诊断曾让王先生几近崩溃,在从北京返回的途中,王先生曾有过将小轩轩就此丢在火车站的想

法,但最终血缘关系不可割舍。

原本王先生是一名销售员,妻子在市区一家私企工作。考虑再三,王先生选择辞职专心照顾患病的小轩轩和11岁的女儿。

自闭症孩子的最大问题就是无法融入社会,不会主动和人去交流。为此,王先生经常带着小轩轩去公园,鼓励他和别的小朋友去玩,“小轩轩很胆小,会有选择性地和个别小朋友去玩,主动性上比较差。”在王先生的心里,这个孩子就是他的一切,而他最大的心愿就是希望小轩轩能恢复得好一些,“将来只要他生活能够自理,我就放心了。”



## 一切都在变好

目前,德州市级残疾人康复中心建设正在加快协调有关部门进行选址,新语特教学学校也将搬入康复中心,“新家”的面积将远远大于目前的现状。“地方宽裕了,孩子们康复训练也有益处。”李国俊开心地说。

10年的时间里,李国俊的学校共接待咨询家长1400余人,收治自闭症儿童近400余人,经培训都有了不同程度的改善,其中有50余名儿童进

入普通幼儿园,小学随班就读。近60名学龄儿童在各地特殊学校随班就读。

今年,德州将抢救性康复救助项目的年龄由“0-6岁”放宽到“0-9岁”,使更多残疾儿童受益;并逐步推进把0-6岁残疾儿童康复服务纳入居民医疗保险范围,将符合条件的康复机构纳入医保定点医院(康复)机构等,让自闭症孩子的家长们看到了曙光。

“一切都朝着好的方向发展,越来越多的人开始关注这些孩子们,在未来希望政府能逐步落实自闭症患者免费康复政策,构建自闭症社区康复网络,使越来越多的自闭症患者能够就近接受专业服务,同时减轻家庭经济负担。”李国俊认为,只要社会不拒绝这些孩子,他们总有一天能回归社会,会成为一对社会有用的人,而不是社会的包袱。