

走近星星天使 为孤独点亮明灯

走进天宇启智学校,接触自闭症儿童

本报记者 刘洁

4月2日是世界自闭症日。自闭症一种熟悉又陌生的疾病,熟悉是因为自闭症儿童每年都在增长,越来越多的报道日益引起公众对自闭症的关注。陌生是因为,现在无论是走近这些“星星的孩子”身边,还是走进他们心里,都很难。

▶1日,哈工大(威海)的爱心志愿者来到天宇启智学校,与孩子们共度下午时光。 记者 陈乃彰 摄



走近星星的孩子,给予更多理解与关爱

有这样一群孩子,他们被称为“星星的孩子”,因为星星看着彼此很近,其实很远,独自在远方闪烁,只活在自己的世界里,他们是自闭症患儿。高区的天宇启智学校是一家专业从事自闭症、发育迟缓、感统失调、学习能力障碍等儿童的训练学校,目前有25位自闭症孩子在该校进行自闭症训练干预。

2日上午,年近60岁的刘淑芬(化名)带着外孙南南(化名)到天宇启智学校上课,“3岁半的时候被确诊,一开始感觉天要塌

了。”刘淑芬说,家里立刻带着南南到青岛去干预治疗,9个月花去10万块。目前,刘淑芬全职照顾南南,孩子的父母工作赚钱,解决南南的一切费用。“你不是我,你很难理解我的痛苦。”刘淑芬告诉记者,最让家人难受的不是随之而来的经济压力,而是周围人的不理解,对孩子指指点点。

市残联相关负责人介绍,目前,全市在残联登记办残疾证的12岁以下的自闭症患儿仅46个。而实际上,威海12岁以下的自闭

症患儿人数远远超出这个数目。据天宇启智学校校长孙宇介绍,学校自2008年成立以来,就接收过300多位患儿。由于惧怕周围人的异样眼光,很多家长不愿意承认孩子患自闭症的事实,更不愿外界把孩子当成残疾人看待,而选择将孩子“藏”起来,使孩子错过最佳康复期。

来自“星星的孩子”需要社会给予更多的理解和关爱。越来越多的报道日益引起公众对自闭症的

关注,2日上午,市工商局、市残联、市民政局、市卫生局、市质监局、市食品药品监督管理局相关人员带着书包等学习用品到天宇启智学校看望那里的自闭症孩子。锦华小学的学生走上街头,向市民分发宣传单,号召人们加入蓝色行动关爱自闭症儿童,通过蓝丝带把这份关怀传递下去。孙宇说,威海星星天使关爱联盟、哈工大(威海)爱心驿站、山大(威海)社工服务队等十余个公益组织,社团从学校成立之初就给予物质和精神上的支持,让她和团队很暖心。

链接

自闭症,又称孤独症,被归类为一种由于神经系统失调导致的发育障碍,其病征包括不正常的社交能力、沟通能力、兴趣和行为模式。自闭症是一种广泛性发展障碍,以严重的、广泛的社会相互影响和沟通技能的损害以及刻板的行为、兴趣和活动为特征的精神疾病。

根据《威海市残疾儿童抢救性康复救助项目实施方案》,具有威海市常住户口,并持有《中华人民共和国残疾人证》,经专业机构评估有康复潜力,家庭成员配合,监护人同意,并自愿在定点康复机构参加训练的0-9岁听力语言残疾儿童、孤独症(自闭症)儿童(为3-9岁)等残疾儿童优先救助。对符合救助条件的残疾儿童安排到定点康复机构接受康复训练。救助标准为:孤独症(自闭症)儿童康复训练,每人每年12000元。2015年下半年,威海计划将残疾儿童抢救性康复救助年龄拓宽为0-12岁。

读懂星星的孩子,请拿出耐心与勇气

天宇启智学校的教师王丽艳说,真正的孤独是在人群中,融入不进去,自闭症孩子在自己的小世界里,安静地让人心疼。

提及办校的困难,孙宇给出的答案是:师资严重不足。孙宇说,资金和场地也缺,但比起这些能用钱解决的问题,师资成了最让她头疼的问题。目前,实践证明,对自闭症孩子个性化治疗是最佳的干预治疗法。

现在天宇启智学校共10名老师,25位自闭症孩子,“最好是能达到一对一。”孙宇说,对于教师的流动,她理解,也很无奈。“一

个简单的发音有时要教上百遍千遍,这需要异于常人的耐心,孩子进步缓慢,非常考验教师的耐心与勇气。”孙宇告诉记者,培养一个专业的从事自闭症儿童康复训练的特教教师需要1到2年,无关学历高低,有很多老师坚持不下去而辞职,教师的轮换让孩子的训练很受影响,孙宇说,孩子适应一个老师需要1到2个月的时间,好不容易培养出来的教师辞职了总让人觉得惋惜。

王丽艳从事自闭症患儿干预训练已经11年,“我一天11节课,每节课30分钟,课间休息5分

钟。”因为每节课要耗费巨大的精力不停地讲,不停地试图去打开孩子的心门,王丽艳年轻时甜美的歌喉,如今说话都沙哑。上午十点多,王丽艳开始和4岁半的东东(化名)进行1:1的个性化训练。一开始,任凭王丽艳和蔼、温柔地和东东打招呼,他都没有表情和反应,更谈不上配合,“东东,拍拍手,跟老师一起拍拍手。”东东四处打量教室,没有反应,王丽艳不得不用儿歌将东东的注意力再次吸引过来,“我用尽一切办法,让他喜欢我,吸引注意力。”十几分钟后,东东听到

老师唱歌时,拍了拍手,这一个轻微而简单的动作,让在场的东东妈妈、老师激动不已。王丽艳拿着拼音“u”的卡片,一遍一遍的发音,拿起东东的手,放在自己的嘴边,让东东感受气流,东东再次不配合地抓向王丽艳的脸,“我一年打碎了4副眼镜。”

一节课下来,东东也没能发出“u”的发音,王丽艳说,这是常事。她举起厚厚的一沓卡片说,有时一节课下来,孩子一个音节都不会说。与自闭症孩子打交道,必须拿出异于常人的耐心与勇气。

治疗星星的孩子,不要错过最佳干预期

0到6岁是自闭症儿童的最佳干预期,如果家长能够早发现,早干预,自闭症儿童的功能恢复会能达到理想的效果。

“接触过最小的自闭症孩子是18个月大的。”王丽艳说,经过1年,每次半天的训练,该名患儿现在已经到普通学校就读。“阿姨好!”在天宇启智学校的孩子乐乐(化名)热情地和记者打

招呼,除了注意力不集中,看不出乐乐有什么异常,孙宇说,乐乐来到学校不到一年,干预地早,功能恢复理想,现在主要训练他的控制力。

“发现越早,越早进行干预越好。”孙宇说,家长要储备自闭症的相关知识。孙宇介绍,听而不闻,视而不见,刻板地喜欢一种东西,不愿与人交流,或者交

流时眼神涣散,飘忽不定,这些都是自闭症的症状,家长应及时带孩子接受正规治疗。

一些家长因为专业知识储备不足等原因,在自闭症儿童干预方面常常容易出现误区:认为孩子长大了就好了;父母说话晚,孩子遗传说话也会晚,再等等就好了。“有的家长说,我的孩子很聪明,能背出天气预报,一

个字都不差,怎么会是自闭症。”这也是误区,孙宇介绍,自闭症患儿有自己关注的焦点,但是兴趣狭窄,只有听到自己喜欢的东西才兴奋。

市残联相关负责人呼吁,自闭症教育康复是一个特别漫长又艰苦的过程,家长一定要有长期干预的思想,调试心态,采取正规的途径。

威海创建首处沙滩管护示范区

本报4月2日讯(记者 刘洁 通讯员 石志新) 4月1日,记者从威海市海洋与渔业局获悉,日前,威海正式启动双岛湾北海沙滩管护示范区创建工程,四月底完成。该示范区为威海市第一处沙滩管护示范

区。该示范西至高区烟威交界处,东至双岛湾湾口西侧沙滩,东西长约43公里,沙滩总面积为22万平方米。此项工程由市海洋与渔业局与双岛湾科技城开发管理办公室共同实施,包

括平整沙滩、清除垃圾等。工程预计四月底完成,将提升双岛湾科技城岸线环境和旅游品位,为市民及游客提供良好的亲海休闲娱乐场所。该示范区工程完工后,由高区海洋与渔业局、市海监支队负责日常执法检查

和检查工作,双岛湾科技城开发管理办公室负责示范区的日常管护。

据介绍,威海市区沿海156公里的岸线上现分布着16处优质沙滩。该示范区是威海市创建的第一处沙滩管护示范区,

按照“精细化、规范化、常态化”的管理目标要求,积极探索沙滩管护市场化运作,建立“监”、“管”分离的新型沙滩管理机制,为全市沙滩管护起提供范本,引领提高全市沙滩管护工作水平。