

第六个世界自闭症日,记者探访患病儿童家庭

每次出门,从来不敢松开 孩子的手

实习生 张露 王君庆 本报记者 穆静

六旬老太全天式守候孙子11年

4月1日下午2时许,在济南安安特殊儿童康复中心,自闭症孩子正在教室里“上课”,他们的家长,则在走廊里等待。奇怪的语调甚至是尖叫,不时从教室传到走廊,走廊里等待的家长,对这些声音早已习以为常,静静地坐在那里,或绣着十字绣,或翻看着手机,等待孩子们下课。

自闭症儿童由于生活不能自理,或者情绪暴躁,一刻也离不开家长的“守候”。“每天都是围着孙子转,一刻看不见孙子心里都不踏实。”64岁的郭凤珍老家在黑龙江,孙子瀚瀚(化名)今年13岁,11年前查出患有自闭症,从那时起,郭凤珍就开始了全天式守候孙子。

“不到6点就起床,陪孩子吃早饭,把中午要做的饭准备好,8点多和孩子一起来上学,中午吃完饭后再一块儿来上学,等孩子放了学吃点儿晚饭,和孩子一块儿溜达溜达,晚上9点多睡觉。”简单的线条勾画出了老人一天的轨迹,郭凤珍告诉记者,瀚瀚不会说话,不会笑,也不搭理别人,有时候饿了也不知道要东西吃,只能时刻陪伴,“跟孩子出门,从来不敢松开他的手。”



自闭症儿童在家长的帮助下签名,对于自闭症孩子来说,有时伸出手指都需要大人的引导。本报记者 穆静 摄

一个词,上万遍未必能教会

济南安安特殊儿童康复中心共有160余个自闭症儿童,他们的家长都像郭凤珍一样,全天式地守候着这些孤独的孩子。几年甚至几十年如一日的“守候”,换来的也许仅仅是孩子嘴里发出的几个含糊不清的词语。

1日,在济南安安特殊儿童康复中心一楼一间教室,孩子们正在“上课”,教室里只有6个孩子,有3个老师在陪伴,即便6个孩子3个老师看着,这些孩子还是不时地离开座位,或回答问题时大声叫喊,或答非所问。

“现在孩子会说‘谢谢’,也会叫‘爷爷’‘爸爸’‘妈妈’。”赵亚梅的儿子可可(化名)今年13岁,这些简单的词语,赵亚梅已经数不清重复了多少遍,儿子才学会。“虽然会说了,但不启发,他也不主动说。”

“自闭症儿童一般在沟通、社交、行为上存在障碍,一个简单的词,教上万遍不会,很正常。”康复中心教学督导张瑜告诉记者。

无休止的重复,不一定能让孩子的张口说话,这让不少自闭症孩子的家长很崩溃,而长期治病的花费,更是压得不少家庭喘不过气来。

一年6万,不少家庭感到吃力

73岁的刘香云,孙子云海今年13岁,在济南安安特殊儿童康复中心治疗两年。刘香云给记者算了一笔账,学费每个月2800元,房租1000多,还有生活费800多元,一个月近5000元的开支,一年算下来得6万元,对一个家庭来说不是一个小数目。来自菏泽的赵亚梅更困难,赵亚梅陪儿子,丈夫在家里挣钱,这些年孩子的治疗,已经花光了家里的积蓄。

“孩子需要陪读,这样一来家里就只剩一个劳动力,经济和心理负担都不小。”济南明天儿童康复中心的乔女士告诉记者,康复中心共有80余个自闭症儿童,家长陪读的60多个,不少家庭因病致贫,生活拮据。

在山东大学齐鲁儿童医院,每天都有自闭症倾向的孩子家长前来咨询。据了解,咨询后因经济原因放弃治疗的家庭

在一半以上。

据了解,目前对自闭症儿童的救助主要有,中国残疾人联合会残联儿童康复救助项目每年提供1.2万元、山东省残疾人福利基金会每年提供1万元、山东省残联教育就业部学前救助每年3000元,由于自闭症需要终生治疗,目前又未纳入医保,对大部分自闭症儿童家庭来说,经济负担依然很重。

“只要孩子新学会一个简单的词,对我们来说也是天大的喜事儿。”这是一个自闭症孩子家长的自白。

普通孩子或许张口就能说的一个词,对自闭症儿童来说,几万遍也未必能学会。而对一个家庭来说,孩子一旦患有自闭症,意味着无休止的陪伴和治疗。4月2日是第六个“世界自闭症日”,记者对自闭症儿童及家庭进行了探访。

公交司机看望自闭症儿童

本报4月2日讯(记者 申慧凯) 4月2日是第六个世界自闭症日,公交102路十几位高星级驾驶员前往济南市培心源孤独症儿童康复中心,和中心的儿童一起互动,给他们传递社会的温暖。

当天上午,康复中心举办了小型的“拍卖会”,二十余件孤独症儿童制作的小礼品全部售出,公交司机组织拍卖活动同时,自费购买了部分礼品为他们献上爱心。车队工作人员表示,车队将一直关注孤独症儿童的成长,用实际行动传递社会正能量。

让自闭症孩子走出“孤独”

26名境外志愿者来济为自闭症孩子奉献爱心

本报记者 赵丽 实习生 侯银丰 李智

从3月31日开始,济南基爱智障人士服务中心迎来了一群来自各国的志愿者,他们大部分是青少年。志愿者与中心的智障、自闭症学员进行了互动,动手粉刷了墙壁,画上了彩画,将服务中心装扮一新。



来自香港的志愿者正和自闭症孩子一起作画。本报记者 郭建政 摄

智障中心迎来远方客人

4月2日上午,记者来到济南基爱智障人士服务中心,在天台花园里,水泥墙壁已经被一群青少年粉刷成白色。

3月31日,基爱中心迎来了这批志愿者团队——佑宁堂小组。该团队由

26人组成,组织者黄智雄介绍,这些志愿者以11岁至17岁青少年为主,来自美国、英国、加拿大、新加坡、香港等地,长期在香港居住。

志愿者对基爱中心进行了大扫除,在中心四楼的音乐治疗室,一位十

二岁的小男孩正跪在地上拿着抹布擦地。在中心二、三楼的楼梯墙壁上,七八个志愿者正在画画,15岁的新加坡小姑娘拿着颜料盒正在认真地画小鸟,旁边年轻的袁女士正在画彩虹,俩人一边画一边讨论着彩虹的颜色。

义工请假来济做公益

在中心四楼,来自美国的Dale WeathingTon先生和他的大儿子Tre WeathingTon正在忙活着,黄智雄告诉记者,Dale WeathingTon是带着三个孩子一起来的,最大的孩子15岁。

“我主要做了打扫和清洁,粉刷墙壁的工作,有机会帮助、服务别人让我感到很光荣。”Tre WeathingTon告诉记者,“让他们懂得帮助别人,对这里的孩子懂得珍惜。”Dale WeathingTon表示。

黄智雄告诉记者,从去年开始他们就筹备这次爱心之旅,现在趁着复活节假期让孩子们过来做志愿服务,有些成年义工是专门请假过来的,他们从事不同的行业,有工程师,银行家,还有中学老师和商人。

“志愿者让我们感觉不孤单”

从事银行工作的梁先生是义工之一,他告诉记者,之前来济南都是因为工作,“没有接受过专业训练,跟自闭症儿童接触还是有难度的,在这里工作的老师很伟大,他们的精神让人佩服。”梁先生感叹说。

济南基爱智障人士服务中心负责人战玉志告诉记者,中心是一家注册民间公益机构,主要为智障未成年人及家长开办社区康复及咨询服务,中

心目前有18个学员,70%患有自闭症。战老师说,中心不断有志愿者过来陪学员,孩子们已产生了依恋,除了给学员带来快乐,志愿者的行动也让老师感到不孤单。

学大教育 xueda.com 个性化教育

济南市学大教育培训学校 鲁济招广字(20130064) 通过ISO9001认证机构

学有方大不同

对症下药,考前大“补”!

考前60天,你是否还偏科瘸腿? 是否还缺乏思路? 是否还知识缺漏?

知识梳理 答题技巧 考前串讲 心态调整 真题模拟

个性化教育 24小时热线: 400-0531-522

杆石桥8888 8896 / 山师8888 8895 / 燕山8888 8891 舜耕8888 8101 / 八一8888 8067 / 洪楼8888 8814

齐鲁晚报 生活日报

广告中心服务电话

广告中心客户部: 0531-82963188 82616676(文传) 85196887 85196882 85196180 85196188

设计部: 0531-86196177 85196186 (E-mail: gonggong6666@vip.sina.com 86196232)

财务部: 0531-86196669

拓展部: 0531-86196866(主任) 85196299 85196197 85196198 85196199

省内代理部: 0531-82608360 82603199 85196280 85196186

省外代理部: 0531-82616688 82616800 85196278

经济部: 0531-82608362 85196080(主任) 82921268 85196166 85196085 85196148 85196090

医疗广告部: 85196088 85196364 85196360

地方广告部: 0531-82966343 85196188

分类广告部: 0531-86196199 85196184(传真) 地址: 济南市经十路16122号 邮编: 250014

天材教育 WWW.JINANTIANCAI.COM 济南市天材教育培训学校

鲁济招广字(20130068) 泉城八年一对一个性化辅导机构

精析一模 赢得中高考

考什么就学什么! 少而精/精而准/准而透! 60天冲刺中高考, 给你想要的!

精析模考 免费 会诊考试问题, 科学测评不容错过!

八年品牌辅导, 专业师资团队授课, 优秀班主任陪读跟踪管理。冲刺中高考, 一切都不晚。考后诊断, 找准问题, 对症下药, 优化学习, 高效冲刺。

初三	冲刺理想高中针对性课程	>	一模考试结果在去年录取线以上
	冲刺普通高中针对性课程	>	一模考试结果在去年录取线以下
高三	短时快速冲刺一本课程	>	一模考试结果在去年本科线以上
	冲刺本科针对性强化课程	>	一模考试结果在去年本科线以下

来电即送双重大礼

初中 来电 1 《阅卷组专家详解一模考卷汇编册》 2 《济南2013年初中学生学业水平考试纲要》

高中 来电 1 《阅卷组专家详解一模考卷汇编册》 2 《2013年普通高等学校招生全国统一考试(夏季高考)山东卷考试说明》

六就近选择 山师校区: 88343766 山大校区: 88340033 舜耕校区: 88343733 大观校区: 88340388 槐荫校区: 88340368 阳光校区: 88340055