

为了照顾自闭症孩子,母亲辞掉工作陪读

“希望孩子能像正常人那样生活!”

文/片 本报记者 程凌润

对于自闭症患者的家长来说,孩子能够像正常人那样生活就是他们最大的心愿,然而为了照顾这些孩子,家长们甚至要辞掉工作陪读。近日,记者探访了莱芜市首家残疾人康复中心,这里的自闭症患者的平均年龄不到十岁,康复治疗期间都需要家长陪同。

正如电影《海洋天堂》讲述的故事一样,自闭症患者的家长最担心的就是,在他们去世后,孩子没有人来照顾。为此,不少家长都准备生二胎,希望自闭症患儿的弟弟或者妹妹照顾孩子一辈子。

每个自闭症患儿都需要家长陪读

3日上午,记者来到莱芜市残联康复中心三楼的自闭症康复室,十多名患者正在上唱游与律动课,每一个动作都需要患者和家长们共同来完成。“除了音乐、游戏等课程外,还有绘画手工课和认知沟通课。”董凤是南京特殊教育职业技术学院特殊教育心理教育的毕业生,已经在莱芜市残联康复中心工作了2年多,她告诉记者,自闭症康复教程有语言、认知、感统、生活自理、绘画与手工等多门课程,每一个课程都是有针对性的,其中“感统”课就是要治疗患者的感觉失调。

“上午8点半开始,家长们就陪着学生进行康复训练。”董

凤告诉记者,由于自闭症患者不能控制自己的情绪,他们会突然间发脾气,有的会撞墙伤到自己,也有可能伤到其他患者,这需要在家长陪同的情况下才能正常教学。

“康复治疗是一个长期过程,他们学习的内容需要反复练习,如果家长来陪读的话,患者全天就能得到同样的治疗,这样的话,治疗效果就更好一些。”董凤告诉记者,自闭症患者会封闭在他自己的世界中,目前尚未查出这种疾病的发病原因,只能通过康复训练的方式进行治疗,患者治疗的最佳时间是0到6岁。



董凤正在对自闭症患者继续康复训练教学。

母亲辞掉工作陪自闭症患儿治疗

记者注意到,陪着自闭症患者的家长中,大部分是孩子的妈妈,仅有几个是孩子的奶奶或者姥姥。“由于孩子的爸爸妈妈还不得工作,就只能爷爷奶奶陪着孩子来治疗。”董凤告诉记者,为了达到更好的治疗结果,不少患者的家长辞掉工作

来陪读。虹虹(化名)今年4岁,是一名自闭症患者,她已经到康复中心进行了两周的康复治疗。在上课的时候,虽然虹虹的妈妈也陪在身边,但仍不能按照老师的要求去做一些动作。“在2岁多的时候,我们查出来她有

自闭症。”虹虹的妈妈告诉记者。

“刚开始的时候,他还能说话,也能够自己大小便,可是在他两岁的时候,就不再说话了,还经常尿裤子。”为了照顾患有自闭症的儿子强强(化名),张女士已经辞掉了两份工作,她告

诉记者,一般的幼儿园和特殊学校都不接收强强,他只能带强强到康复中心进行治疗。采访期间,记者跟张女士聊了没多久,身边的强强就一直拽着张女士的衣角,想让张女士赶紧离开,但是强强始终不与记者对视,也不回应记者的问话。

相关链接

自闭症的十二种症状类型

自闭症是一个医学名词,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。自闭症的症状类型如下:

1. 无语言情型:通常会被误认为听力有问题或是失语症。
2. 立即仿说:分为有变化有弹性的仿说、没有变化没有弹性的仿说。前者被视为自闭症(孤独症)儿童具有表达沟通的意图;后者多半不具有沟通意图。
3. 延宕仿说:在一段时间之后喋喋不休地重复某些字、词、成语、句子、整首诗或是歌曲,同样也会有沟通性或非沟通性之分,而这种行为通常和情境、压力有所联系。
4. 说话不带感情:只是在告诉你,而不是和你谈话,也没有一般人说话时一问一答、一来一往的特性。
5. 无法掌握音调、音量:说话时有如木偶一般,十分机械化,无法通过语音的音调、节奏、抑扬顿挫来表现情绪或是感受,也不能在不同的情境中使用不同的音量。
6. 字义无法变化:如学校和校正,不能分辨其读音。
7. 代名词反转:“你”、“我”、“他”等代名词有混淆的现象。
8. 不清楚肯定与否定的概念:常使用“不”,而较少使用甚至不会使用“是”或“好”。
9. 文法结构不成熟:会使用自己的语言,通常只有常跟他接触的人才了解其语言所隐藏的含义。
10. 很少发问:除了强迫性的行为表现外,他们很少会提出问题来发问。
11. 固着性:不管情境的变化,重复地念着某句话。
12. 不会使用因果性的语言:如因为、所以、因此、如果等词汇。

希望孩子能像正常孩子那样生活

2010年,刘女士生了一对双胞胎,而且都是男孩,这可乐坏了一家人。可是刘女士的大儿子明明(化名)在两岁时查出患有自闭症。3日下午,董凤给明明进行了单独治疗,主要是让他认知一些卡片上的词语。与其他患者不同,他患得是非典型性自闭症,属于最轻的自闭症,因此,记者刚到门口就被他发现了。在董凤的指导下,明明还能叫记者“叔叔”,甚至还能与记者对视。

“老大最先学会说话,也最先学会走路,可是后来不知道是什么原因,在他两岁的时候,说话却越来越少。”刘女士告诉记者,她的婆婆是一名医生,去年发现明明的症状后就到济南的医院进行检查,那个时候才知道明明说话少是因为得了自闭症。

明明被查出患有自闭症后,刘女士在网上查阅了很多资料,还买了治疗自闭症的书籍,希望能够帮助明明进行治疗。“老大得了自闭症,智商不如老二,老二已经在幼儿园上学,老大经过治疗能像正常人一样就行了。”刘女士告诉记者,康复治疗期间,穿衣服、大小便都是康复的内容,仅是训练他与陌生人对视就花了半个月的时间。

“有些轻型的自闭症患者有着超人的记忆力,只要进行有效的训练,就能像正常人一样生活。”董凤告诉记者,明明已经能够独立穿衣服,而且还能与人简单地交流,康复效果还不错。对明明的康复治疗,刘女士也满怀信心,她说明明康复一段时间后,她会让明明去上学。



董凤正在对明明进行单独治疗。



康复训练期间,家长需陪在自闭症患儿身边。

不少自闭症患者家长选择生二胎

自闭症患者的家长可以照顾孩子一辈子,可是家长去世后,谁来照顾这些自闭症患者?强强的妈妈张女士一直有这样的顾虑,她希望社会更多的人关注孩子,而选择生二胎在他们看来是最好的解决办法。“不少患者的母亲都选择

生二胎,他们希望孩子的弟弟或者妹妹照顾孩子一辈子。”董凤告诉记者,家长也很无奈。明明的妈妈刘女士并不赞成这种做法,她认为对这样会对第一个孩子不公平,而且二胎患有自闭症的概率还很大。“若头一胎是自闭症(孤

独症),老二也是自闭症(孤独症)的几率是5%。”对此自闭症患者家长生二胎的事情,网上有这样的说法。权威专家称,自闭症(孤独症)是一种和遗传有一定关系的疾病,但是病因不清,推断可能是父母都带有一定的致病基因

导致发病,但是网上的说法并不权威,目前还没有任何这样的数据。

“只能说,有自闭症(孤独症)儿童的家庭如继续要孩子,二胎自闭症(孤独症)的可能性会比其他的家庭风险大。”国内某权威专家解释道。