

孩子一岁半时 发现患孤独症

末末是全家人的宝，出生前，萧新中就买了育儿方面的书籍。“出生16天儿子就会翻身了，10个月会走路，但半年之后还不敢自己走，到了1岁半说话还不行。”萧新中回忆，那时他就觉察出了儿子“不正常”。

“去了中心医院，当时那位大夫业余做过孤独症的志愿者，综合判断下来就是这个病。”萧新中坦言，孤独症归类为精神残疾，并没有明确的医学指标来界定，多是以行为症状学指标判断。“末末一岁半发现，其实挺幸运，咱们对孤独症的认知起步太晚，其实耽误了很多患者。”当初他带儿子去医院也顶着巨大压力，老人们都认为是“贵人语迟”。

回家后，萧新中疯狂查孤独症的资料，当得知孤独症“无药可治”时，一家人都觉得“天都要塌下来了”。

康复机构花钱多 自己上阵教儿子

可是日子还得活下去。从末末一岁半起，萧新中和妻子张彦红就开始了和孤独症的“战斗”。当时国内主要的训练方式是感觉统合，对末末的效果不大，萧新中果断放弃了这种方式，转而去儿童医院进行ABA一对一训练。

“在儿童医院训练了1个月，孩子会说话了，真得用‘艰苦卓绝’来形容。”萧新中回忆，训练一般会用小零食作为奖励，但是末末根本不吃这一套。“他不接受强化训练，反抗非常强烈。”只能把末末卡在弧形桌里，墙上垫上东西防止碰撞，就这样硬是坚持下来了。

“之后我们也不知道怎么训练了，就自己上网查资料学习。”后来一家人又辗转去了当时全国最有名的北京一家医院孤独症康复中心。“大夫并不确诊，说孤独症确诊后对家庭打击太大，还是让做感觉统合训练。”萧新中说，那时他的生气、茫然、无助还有压力一股脑儿袭来，简直痛不欲生。一位同是孤独症患者亲人的网友安慰了他，“不要纠结于孩子到底是不是孤独症，咱得承认孩子确实不正常，缺什么就训练什么”。

一般孤独症儿童会通过康复机构训练，但是末末在两家康复机构共呆了4个月。“说实话是因为没钱，儿子24小时需要人陪，妻子没有工作。那时候我一个才1500块钱，而上康复机构一个月就要二三千块钱。”

萧新中表示，在康复机构末末进步非常快。“跟着老师学怎么教孩子，我自己也喜欢动脑筋，在生活中训练儿子的社会性。”他购买的有关孤独症的书籍上记得密密麻麻，还做了好几本笔记。

幼儿园里遭“虐待” 父亲“心如刀绞”

“孤独症孩子本来就与社会交往、沟通存在障碍，如果把他关在康复机构‘家里，还是不行。”末末3岁起，萧新中想让他和同龄孩子接触。历山路以东、二环南路以西、经十路以北、花园路以南，这个区域内所有幼儿园，他跑遍了，没有一家敢收。

“最多呆了一个星期。末末会打人，尖叫、不听指令，有家幼儿园把他关到了小黑屋里，那是夏天，出来后全身上下被蚊子咬了疙瘩，还有一家幼儿园，末末把板凳扣在小朋友头上，老师抱他还会打老师，就用绳子把他绑在小板凳上。”妻子张彦红受不了，萧新中也是“心如刀绞”。“还是没办法，必须得让末末和其他孩子接触。他们为末末找了家太太开设的私人幼儿园，断断续续上到了6岁。

陪孤独症儿子一路艰辛

父亲：发现早，训练早，方法得当，孩子恢复情况远



给儿子争取上学机会，父母天天陪读

孤独症儿童上学是一件难事，各个学校都不收，即使上了小学也会因为不能适应学校生活而被“劝退”。“当时跑了按照政策能报名的3所小学，无一例外都不收。”萧新中说，他找到了教育局，搬出了义务教育法，适龄儿童必须要接受义务教育。

“最终选择了一所对孩子接纳度较好的学校。”他们也开始了陪读父母的生活，末末的座位在教室的最后一排，张彦红或萧新中每天都会陪儿子一起来学校上课。“有的老师让在教室外陪读，有的不让就在教室外面看着，有的连教室外面都不让站着，我就去传达

室呆着。”萧新中说，末末开始时大叫、不遵守课堂秩序，但是现在越来越适应了。“我们对儿子的要求很低，不要求他考多少分，只要他不影响其他孩子上课就行。”

其实，末末的智商很高，他上课睡觉偷瞄，成绩都不错，最近迷上了英语。

父亲的困惑：该不该告诉儿子这个病

“不少孤独症的孩子有偏好，像绘画、音乐、数字、地图等。”萧新中举例，末末对机械记忆特别痴迷，5岁的时候已经能做二步加减法，也认识很多字，看报纸都没问题。”5岁的时候去一家古玩店，人家考他，‘轴’这个字他都认识了。”

但是萧新中却有意见弱这些方面，“杜绝一切与数字有关的东西，不能让他沉迷其中，转而加强他有缺陷的社交、沟通。”

一切似乎都在步入正轨，但是对萧新中来说，对孤独症儿童的关注没有终点。“他和同龄孩子的差距会越来越大，我们的目标就是能把末末培养成一个正常人。”孩子在成长，遇到的问题也会越来越多。没有可借鉴的成功案例，萧新中只能自己一点点摸索。

“末末要进入青春期的，问题肯定不少。我现在的困惑是，该不该告诉孩子他有孤独症，该怎么跟他讲这个事情呢。”萧新中坦言，孤独症是一种脑发育性障碍，以社会交往障碍、沟通交流障碍和重复局限的兴趣行为为主要特征。末末知道自己与别的孩子“不同”，

走过十几年

超想象



济南安安康复中心，职业教育课老师正在一遍遍教孤独症孩子将东西放到酒瓶里。

本报记者 王皇 摄

最遗憾治疗的孩子中断训练 康复中心：政府补助对很多家庭只能算杯水车薪

康复中心可以
容纳160位孩子

在历山路与二环北路交叉口，济南市安安特殊儿童康复中心的牌子在一众物流园中格外显眼。正对大门的一座4层楼写着“安安自闭症教育”，让这个康复中心与自闭症联系在了一起。而真正让这里与自闭症康复相连的则是现在16岁，仍在康复中心的安安。

2001年安安3岁时，被查出患有自闭症。“安安的父亲由仲就是我们的理事长，来济南创办了这个康复中心。”安安自闭症康复中心副馆长王卫红说，当时在香港已经有免费的自闭症康复中心，但是还需要排至少2年才能进去。“等待将会浪费2—6岁这个自闭症最佳的康复时间，所以由理事就想到带着安安到内地来康复，可是考察了一圈发现，那时内地的康复刚刚起步，与香港还有很大的距离，所以他决定自己办一个康复中心。”

最初的时候只有十几个自闭症孩子，他们在历山路上租了个400平的房子，不过没多久就搬到了现在的历山路与二环北路交叉口。“康复中心里现在已经有160多名自闭症孩子，70位康复教师，管理和后勤人员有10位。”王卫红见证了 this 康复中心的成长。

铺塑胶场地
遇经费难题

王卫红说，安安康复中心是香港安安国际自闭症教育基金会(慈善)有限公司在济南设的康复中心，不是政府公办，而属于民办性质，不过由于有基金会兜底，经营出现资金困难，可以向基金会打报告申请支援。“我们不可能出现没钱了，办不下去的情况，但是要办起这个康复中心，并不简单。资金支持非常重要。”王卫红说。

负责济南安安康复中心日常运转的姜主任说，济南安安一年需要投入400万经费保证正常运转，光靠每个月的康复费用远远不够，去年收支刚刚平衡。

孤独症康复中心的人力成本比一般幼儿园要高得多。王卫红说，虽然中心很想把操场铺上厚厚一层塑胶，保护在操场运动的孩子，但几十万的造价实在太太，这

在济南二环北路盖家沟附近，专门接收孤独症儿童的济南市安安特殊儿童康复中心已经建起9年。从最初仅有十几名孩子到现在同时对160名孩子进行康复训练，它仍在面对孤独症康复机构的共同困难，既有场地限制，也有经费限制。

本报记者 王皇

说，因为安安康复中心已经比较有名气，还有不少从省内甚至全国其他地方来这里的进行康复的家庭。“有一位安徽来的孩子，爸妈把老家的房子卖了来到济南，父亲帮人看车，母亲陪着孩子，全家还住在地下室，就为了孩子能康复。”

不过在费用方面，国家和省里已经加大了对于孤独症家庭的扶持力度。王卫红说，国家、省抢救性康复项目给予2—7岁学龄前孤独症贫困儿童一人一年1万2的补助，也为家长分摊了费用，减轻了负担。“十一五期间是一人1万，现在已经涨到了1人1万2。名额十一五时候我们只有国家的15个名额，现在我们已经有了30个国家名额，省里也有60个名额，总共能有90个补助的名额。”但这只是针对学龄前的儿童的补助，7岁之后的政府补助则又是难题。

康复训练无法
替代义务教育

“正常的孩子可以享受免费的义务教育，但很多孤独症的孩子没有办法享受。”王卫红介绍，通过10—14个月的科学训练，有25%的患儿能够融入到正常幼儿园，8%的患儿能够进入正常小学随班就读。康复中心通过开设感觉统觉、综合认知、个训等课程，使孤独症孩子提升社会认知水平。但仍有不少孩子，还没有办法融入正常的幼儿园和小学。

“7岁之后的孤独症孩子也将面临义务教育的问题。”王卫红说，越早发现越早干预康复的孩子能达到比较好的康复效果，可以到正常的幼儿园和小学就读，但是教自闭症的孩子的教学和普通的孩子并不一样，在这方面的衔接还有待加强。

“在康复中心，我们会根据孩子的具体情况，设置一部分数字、识字的具体教育，但不能替代义务教育。”王卫红说，很大一部分孤独症儿童的智商是正常的，只是情绪和社会交往出现了障碍，针对那些还无法融入正常班级的孩子，应该设立专门针对孤独症儿童的义务教育。这种义务教育教语文数学这样的主课，但可以更适合孤独症儿童的教学方式。“我们提出过在康复机构设置针对孤独症儿童的义务教育，但是到现在也没有得到回应。”

一上午募集2000多元爱心款

张刚大篷车义卖活动汇聚各方爱心



本报5月17日讯(记者 肖龙凤 许建立 见习记者 张九龙) 17日上午的泉城广场涌动着一般爱的气息，本报张刚大篷车联合齐鲁志愿者开展的助残爱心义卖活动在此展开，“80后张海迪”钟倩用左手在自己的作品集《含泪的绽放》扉页一笔一画写着祝福和名字，把坚强和乐观传递给市民。同时，70多位志愿者利用短短2

个多小时的时间，义卖800份《齐鲁晚报》。

17日清早5点钟，山东工艺美术学院志愿者的协会的12名志愿者就起床了；几乎同一时间，山东农业工程学院阳光学习社的6名志愿者也从齐河校区出发了。2个多小时后，他们和山东大学一米阳光志愿者社团的33位志愿者同时赶到大众传媒大厦领取报纸开始义卖。仅仅一上午的时间，800份《齐鲁晚报》义卖一空，共筹得574.5元善款。

在义卖志愿者们开始忙碌的时候，山东润华汽车租赁有限公司明星车队、山东交通学院诚信驿站的志愿者们也开始行动起来，护送钟倩到泉城广场开展签名售书活动。

16岁那年，钟倩患上“不死的癌症”——类风湿性关节炎，全身关节变形，坐在轮椅上，原本120斤的她一度瘦到了50斤。以优异成绩考上高中的钟倩因病休学，后来她开始文学创作。尽管病痛无休止，家庭负担重，她始终坚持追梦。她的事迹感动了无数青年人，被称为“80后张海迪”。

与钟倩同为本报评选出的济南市首屈责任市民获得者的吴明女士，也赶到泉城广场，帮助钟倩开展义卖活动。吴明女士全程忙碌，收获满满的爱与感动。世界那么大，我只想含着泪追梦，文学路上，我会更有力量。作为首届责任市民，今后我会发挥优势，经常参与到公益活动中，传递青春正能量。”

当天的义卖和签名售书活动共获得募集2000多元爱心款，我们还邀请山东政法学院传媒学院的志愿者们为活动拍摄了视频，捐助详情及视频请见张刚大篷车微信。另外，《含泪的绽放》义卖价格为40元，如果您很想买书支持钟倩，欢迎登录张刚大篷车官方微信(搜索查找公众号“大篷车”或微信号“qiludapengche”)告诉我们，我们将联系钟倩把书邮寄给您。



钟倩的“粉丝”买书后与她合影留念。 本报记者 肖龙凤 摄

自闭症儿童期望理解和关爱

本报5月17日讯(见习记者 王小蒙) 在全国助残日，30多个患有自闭症儿童的家庭从万达广场，一路行到泉城广场，期望通过这次活动引发人们对自闭症群体的关注，呼吁社会理解和关爱。

“出来活动不怕丢人，让社

会理解这些孩子，不要用异样的眼光歧视他们。”吴行的妈妈说，自闭症儿童不像身体有残疾的人那么引人关注，常得到好心人的帮助。她期望自闭症孩子也能享受到正常人该享受的权利。来自省城各大高校的上百名志愿者也参与了这次活动。

助残日，为听觉障碍孩子送书

本报5月17日讯(记者 王倩) 5月17日为全国助残日，在济南瑞丰听觉言语康复中心内，孩子们和老师、志愿者们一起高兴地阅读图书。

据济南瑞丰康复中心齐国介绍，康复中心目前有100余

名听觉障碍的孩子，在全国助残日当天，宝贝儿将他们的“宝贝邻里”绘本阅读书康复中心的主课，联合志愿者们一起，为孩子们表演绘本剧。同时还向康复中心捐赠了100册图书成立图书馆。