

小爱变大爱,她要温暖更多自闭症儿童

徐秋玲:让星星的宝贝不孤独

有着天使般脸庞,却活在自己的世界里,他们是来自星星的宝贝。

在邹城市,有这样一名特殊的妈妈,她一度陷入从望,曾带着孩子跑遍全国四处求医、做康复治疗。从小爱到大爱,她用瘦弱的肩膀撑起小城为数不多的市级定点特殊儿童康复中心。这位充满温暖的妈妈就是徐秋玲,她创办的这所星星宝贝特殊儿童康复中心,让一群自闭症孩子不再孤独,努力做最好的自己。



徐秋玲为儿子做康复训练。本报记者 马云雪 摄

本报记者 马云雪 通讯员 孙强

儿子被确诊为自闭症 她感觉“天”塌了

2日上午,在邹城市钢山社区卫生服务中心4楼,走廊深处一片喧嚣,孩子们的欢声笑语与墙上精致的儿童手工画让人仿佛置身于幼儿园里,这就是徐秋玲的星星宝贝特殊儿童康复中心。在徐秋玲的办公室里,一群家长围在里面,向徐秋玲咨询自闭症康复的有关事宜,与此同时,徐秋玲手边的电话一直在响。

“我孙子跟着徐老师4年了,刚来时哭都没声音,别提说话了,现在变得非常活泼,也爱交流了。”60多岁的许先生说,孩子的父母离异后放弃了他的康复治疗,但徐老师却苦口婆心劝许先生不要放弃孩子的康复治疗。让很多家长没想到的是,这位坚韧乐观有爱心的康复中心负责人,却同样也是一个自闭症儿童的母亲。

12年前,帮忙带孩子的奶奶一直告诉她,“嘉嘉比别人家的小孩难带。”不仅语言功能全失,喊他名字也没有什么回应,最让徐秋玲郁闷的是,嘉嘉没有任何安全意识,经常在大街上乱跑,重复单独的动作。

“起初以为是听力障碍,再不济也有药物治疗,可谁想到儿子是被称为‘精神癌症’的孤独症……”徐秋玲哽咽地告诉记者,起初她带着嘉嘉在当地一家医院检查,医生诊断结果是“疑似发育迟缓”。随后,徐秋玲又带着孩子辗转了几家济南的大医院,诊断结果一下变成了“疑似自闭症”。心怀侥幸心理的徐秋玲又立马带孩子去了北京专业医院,在拿到确诊“自闭症”诊断说明时,她懵了。

“我在医院哭着求大夫给孩子开点治疗的药物,但医生简短的告诉我,这个病属于精神癌症,除了康复训练,无法药物治疗。”她坦言,当时手里握着医生开的5瓶智力糖浆,一下感觉天塌了。看着儿子稚嫩的脸庞,除了心疼就是无尽的绝望。

她决心要办康复中心 家长信任撑起希望

“每个孩子都是妈妈的宝贝,每个新生命的到来都有他的价值,我不能放弃。”意识到问题的严重性后,徐秋玲辞去了正在工作,选择带孩子就近到济南残联儿童康复中心接受治疗。

“我把康复机构当成了唯一的希望。”在济南,徐秋玲做好了长期陪读的想法,为了节省开支,徐秋玲和嘉嘉就近租了间房子。那是一间很小的地下储藏室,一张钢丝床,一个昏暗的灯泡和小小的窗户。“有一天,孩子半夜小便,拿起便盆的瞬间我的脚碰到钢丝床的铁棍,一下子都被床夹在了中间,之后的半夜说不出的委屈。”

在济南的康复日子一晃将近两年,随后徐秋玲又去了北京、青岛多地带孩子康复,就这样长期在外3年多的康复训练后,整个家庭一下“山穷水尽”,走投无路之际只能回

到邹城。“3年康复经历让我学到了很多,萌生了要是在家门口办一家这样的康复机构,那样会更多本地家长的问题。”徐秋玲说。

刚开始丈夫和家人都不同意,在他们看来,她的一知半解的康复水平无法支撑机构运行。但她的这一想法,却得到了其他病友家长的支持,这让她看到了希望,并付诸行动。

2010年10月,徐秋玲高薪从外地聘请了一名专业老师,和其他两名家长一起,众筹开起了康复机构,并取名星星宝贝自闭症儿童康复中心。四名老师,嘉嘉是第一个治疗对象,每天对他进行高强度地训练。3个月后,因没有生源,那两名家长不再投资,机构运转一下陷入了困境。

“为了吸引更多和我一样的家庭加入,我邀请了10个孩子免费康复治疗1个月。为的是让家长认可老师的能力,更想让老师们接触更多类型的孤独症孩子。”徐秋玲说,一个月的训练很快就结束了,孩子们都有了很大进步,家长含着泪花表示感谢,看到机构运转如此艰难,并且主动提出缴纳费用。于是,本着公开透明的支出,徐秋玲的机构在越来越多家长的信任下,通过众筹维持了起来,招收的孩子也越来越

遭遇风波又陷入困境 残联助推机构顺利运转

本以为一切进入正轨的徐秋玲,自问也算是对得起良心,但没想到更大的槛儿悄无生息地到来了。

2015年5月,康复机构已经容纳了37个自闭症孩子,招聘进来12名老师。“2012年,我意外怀了二胎,又要照顾孩子又要管理机构,有点力不从心了。”徐秋玲感慨,大约两年时间把精力分散给了老二,机构的一部分老师心态出现了变化。开始工作不认真,对徐秋玲的工作建议爱答不理。终于,6名老师集体辞职,第2天,就在机构不远的地方租了新场地开始布置,一个星期后,

一家崭新的自闭症儿童康复中心开业。机构的37名孩子一下被带走了一半,而他们的康复费用比徐秋玲还要低些。

徐秋玲坦言,她当时每天试着问自己命中注定是否适合这项工作,便有了放弃的想法。尽管还有点舍不得,但她想到邹城的自闭症工作无论谁来做,只要用心为孩子们服务就好。

于是,邹城市残联的领导了解到情况后,多次劝说徐秋玲不要轻易放弃。对她来说,也许坚持下去,会让爱心传递的更远。随后在邹城市残联的帮助下,2015年徐秋玲的康复机构在工商局注册成功,2016年顺利民政局注册,2017年被济宁市残联评为定点康复机构。而徐秋玲的康复机构也从民办变成了与社区医院合作,既享受残联的救助补贴,家长也可享受部分医疗报销,0—7岁邹城市儿童可免费康复训练了,一下为所有的有这样孩子的家庭解了决实际困难。

“有了这部分的保障,我再也不用为孩子的学费担心了。没有了更多的担心,更能让我全身心的投入努力工作,更不能辜负领导们家长们的信任与支持。”七年的努力,走廊里挂满的20多条锦旗是最好的见证。而星星宝贝康复机构也从开始的10个孩子发展到如今的65名孩子。

对于未来,徐秋玲充满了信心与希望。“我做了一个三年的发展规划目标,不仅针对7岁以下的孩子,更为大龄的孩子拓展社会技能,提高他们的学业能力培养。”她介绍,以学龄前儿童为例,一部孩子适合走融合路线,以社会性,社会规则上入手。尽快让他们进入正常学校为重要目的。而对大龄儿童,未能进入正常学校者,应该量身定做教学计划,以自理能力,独立生活能力为主线,使孩子们习得一技之长,为下一步社会职能打下基础。此外,对技能成熟的大龄儿童,应以培养手工业,服务业等简单流水线发挥社会职能,创造社会价值为主要教学目的。

济宁非遗传承人把技艺教给“星星的孩子”

剪纸、翻花和面塑好玩又有趣

本报济宁4月2日讯(记者 汪泷 通讯员 李富荣) 4月2日是“世界自闭症关注日”。当日,济宁市群众艺术馆组织多位非遗传承人,走进位于二十里铺的嘉华星雨自闭症康复中心,为患有自闭症的孩子们带来了剪纸、泥塑、面塑等精彩的非遗技艺。

“来,孩子们,用你们的小手慢慢把这块泥巴搓成圆的。”上午10点,康复中心的几间教室里,传出了与往日不太一样的上课声。此时,泥塑传承人刘瑞东正坐在几个孩子和家中间,手把手教给他们怎么用泥巴做一只小兔子。而看到普普通通的泥巴也能变得这么可爱,几个孩子立刻有模有样的学着捏起来。

但另一旁也有几个孩子,却无论如何都不肯聆听刘瑞东的指导。“患自闭症的孩子就容易这样,注意力很难集中,甚至会非常排斥这样的活动。”一位康复中心的老师说。同样的,在剪纸传承人张跃广及面塑传承人陈更的课堂里,有的孩子对剪纸或者面塑表现出了极大的兴趣,有的则完全像个局外人。可即便如此,孩子们的一些瞬间却也让他们动容。

手翻花传承人唐建玲走出教室,对齐鲁晚报·齐鲁壹点记者说,一开始孩子们叽叽喳喳没一个听讲的,但当他用翻花作出一个非常漂亮的花样时,突然间他们都安静下来,瞪大了纯净的眼睛盯着我

手中的翻花。那一刻,唐建玲觉得她从这些孩子眼中,获得了无法言喻的满足和感动,“虽然他们患有自闭症,但那一刻让我意识到,我们一次看似普通的互动,却带给了这些孩子们一次难得的快乐。”唐建玲说。

在这次活动中,康复中心也正式成为了济宁市群众艺术馆授牌的济宁市非遗传习基地。馆长纪文杰欣慰的说,好玩又有趣的非遗文化虽然没有医疗功效,但与孩子们的互动可以为他们闭塞的精神家园打开又一扇窗。他们也将通过基地的建立,为更多患有自闭症的孩子搭建文化桥梁,和他们一起在享受文化的乐趣的同时,助力他们快乐成长。



济宁非遗传承人把技艺教给“星星的孩子”。本报记者 李岩松 摄