



星星的孩子,谁能把你们读懂

本报记者走近患有自闭症的孩子,感受他们的孤独生活



有这样一群孩子,他们患有自闭症,有着社会交往障碍、语言发育障碍,但是他们心灵清澈、单纯,像极了天上的星星,所以也被称为星星的孩子。

自闭症(又称孤独症)是如何形成的,自闭症的孩子有哪些表现?近日,记者来到了临沂市爱之旅儿童康复中心,近距离接触了这些患自闭症的孩子。





一群患自闭症的孩子在上课 孩子有大有小

名词解释>>

孤独症,是儿童发育障碍中最为严重的疾病之一,以明显的社会交往障碍、言语发育障碍以及刻板的兴趣、奇特的行为方式等为主要特征。孤独症是一种终身性疾病,起病于3岁以前,大约80%的孩子没有独立社交能力,无法独立生活,有的甚至终身没有语言能力。仅有约10%的高功能轻度孤独症患者预后较好,极少数可上大学或进一步学习,可独立生活。但罕有完全恢复正常的患者。

医学界早期认为,孤独症的病因是由于父母在情感方面的冷漠和教养过分形式化造成的,经过数十年的研究,现在已经证实,孤独症与父母的教养方式无关。其常见的影响因素包括遗传、脑器质性病变、社会心理因素等。目前,医学界仍不能阐明孤独症的病因和发病机制。

★无言的音乐课 老师引导说出“我要上厕所”

8月14日上午10许,记者来到临沂市爱之旅儿童康复中心,和这群患有自闭症的孩子一起上了一堂音乐课。这群五六岁的孩子活泼好动,但是他们生活在自己的世界里。他们并没有在意多了记者这

个陌生人,只是偶尔看看记者。

课堂上,老师放了几首歌,配上舞蹈,主要是加强孩子的控制力和认知力,每当孩子完成后,老师都会用饼干作为奖励。期间,学生乐乐想去厕所,他跑到老师身边,并不说

话。老师很了解他,用嘴型引导他,乐乐一字一顿地说:“我要上厕所。”

临沂市爱之旅儿童康复中心孟老师告诉记者,自闭症的孩子只能简单地表达出一些生理或者心理的需求,而且还需要人引导。

★与天才的距离 “不管什么画看几眼就会”

孟老师告诉记者,有的自闭症患者机械记忆较强,可以把圆周率小数点后背出一百多位,有些把一首钢琴曲子听过一次就马上记住了。

潍潍是个九岁的男孩子,画画特别好,不管是什么样的图画,他

看几眼就能画下来,喜欢听儿歌,平时嘴巴不停地说着唱着。

在康复中心一楼,有很多孩子的作品,潍潍的作品《小猫睡觉》格外醒目,一只小猫躺在床的中央,盖着绣花的被子,床上是绣花的床单,床头柜镜面的装饰,以及

钟表的指针都被潍潍生动地展现出来。

不过,潍潍虽然很聪明,就是坐不住,情绪方面极不稳定,有严重的情绪障碍,他要是发起脾气来,自伤的行为特别严重,会把自己打得鼻青脸肿。

★父母的梦想 “多活几年好好照顾他”

每天早上5:30分,张丽从睡梦中醒来。6点,张丽带着儿子乐乐出去散步,表面上是去散步,张丽却有说不出的无奈,乐乐好动,6点就醒,醒来后便会敲打东西,影响邻居休息,有次邻居还为此报了警。

张丽的老家在黑龙江鸡西,大学毕业后,自己和老公走进婚姻殿堂,并在2003年生下了一个男婴。

没想到孩子到了3岁,还不能说话,张丽觉得不对劲了。于是,夫妻俩便带着孩子来到医院检查,却被告知是疑似自闭症。

在接受残酷的现实后,夫妻两个就踏上了漫漫求医路,沈阳,北京……此后的几年里,夫妻俩带着孩子踏遍了大半个中国。今年3月份,他们来到临沂,来到了爱之旅儿

童康复中心。

张丽不敢想未来,按照国家的规定,如果孩子有残疾,父母可申请再要一个孩子。但如果再要一个孩子,必然会分享一部分对乐乐的关爱,“孩子本来已经够可怜的了,不能再让他受苦了。”说到这里,张丽眼圈发红,“现在,惟一想的就是能让自己健康一点,多活几年,好照顾他。”

老师的理想

期盼社会

更多关爱

没有伙伴,没有公平,更可怕的是没有未来。

据统计,绝大多数的自闭症患者无法走入婚姻,他们的人生注定是不完整的。

“自闭症是社会问题,可现实是,它成了每个患儿家庭的负担。”孟老师介绍,自闭症的孩子应该在早期进行训练,如果不及时教育,一些孩子掌握的生存技能也会退化,如果没有人照顾他们,他们的生存很成问题。

“自闭症孩子的抚养主要有两条路,一条是家庭这条路,虽然方便但是却不能长久,另一条便是社会,这也是最重要的方式,随着越来越多的人关注这群孩子,虽然道路是曲折的,但我相信前途是光明的。”孟老师说。

据了解,2008年起,每年的4月2日被确定为世界自闭症日,以提高人们对自闭症的认识和关注。然而,在中国,真正了解自闭症的人并不多,在许多人看来,“自闭”是心理问题和家长教育问题,不知道它是一种可怕的先天性疾病。

孟老师的理想便是是让更多的人理解和关心这群星星的孩子,她建议:尽早将自闭症列入国家正式残疾人法规之中,构筑自闭儿融入教育和特殊教育体系,建立和发展自闭症儿童早期训练中心,鼓励普通幼儿园和学校招收轻度自闭症儿童随班就读,让他们接受融合教育,配备具有相关专业知识的老师,为随班就读的这些自闭症儿童提供切实的帮助。

文/片 本报记者 王健