

星星的孩子， 下一刻将镶嵌在哪一片天空

——来自自闭症康复中心的调查

文 / 片 本报记者 王健



名词解释——

自闭症,又称孤独症,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。



自闭症孩子正在学习图形识别能力,虽然简单,但是孩子们要通过这些来学习自立能力。

自闭症伴随孩子终生

永远需要人陪伴

在自闭症康复中心

母亲坚持8个月放弃了

允许生二胎

但二胎可能还是自闭症

80%的自闭症培训机构

是自闭症孩子家长开的

2005年4月,王风带着1岁的儿子涛涛坐了一个半小时的车,从莒南县十字路镇的老家来到了临沂市人民医院。这一路涛涛没有发出任何声响。王风看着涛涛忧从心来,村里像涛涛这么大的孩子,早就能发声了,有的还会说“爸爸”、“妈妈”,而涛涛却一直不发声。

王风担心儿子可能是聋子,所以带着儿子来医院检查。

2010年11月,张丽带着儿子离开了临沂,她在这里坚持了8个月,终于在重压下,离开了临沂,带走的更多是无奈。

张丽的老家在黑龙江省鸡西,大学毕业后,自己和老公经过恋爱顺利地走进婚姻殿堂,并在2003年生下了一个男婴。

临沂市爱之旅儿童康复中心的孟老师常说一句话,“以平和的心情接受不能改变的,有勇气去改变可以改变的,最重要的是用智慧分辨两者。”

这句话用在自闭症孩子的身上再恰当不过,自闭症孩子是对家庭的一种煎熬。前些年,很多家长不了解自闭症,认为自闭症可以治疗,到外地求医,浪费了很多时间和精力。自闭症是终

孟老师告诉记者,他们机构对自闭症孩子的训练,只是让这些孩子学会一些自立能力,而且训练后,还需要家庭配合,不断强化,不然时间一长,这些孩子还有可能将学会的技能遗忘。

“而且现在国内80%的自闭症培训机构是自闭症孩子家长开的,这就是一种‘自救模式’。但是我国这么多的自闭症孩子,靠这个模式能抚养孩子的家长少之又少,更多的家庭还是要面临精神和物质上的压力。”孟老师说。

医生检查完后,证实涛涛听力没有问题,但却抛给了王风一个陌生的词汇“自闭症”。王风是个地地道道的农民,一个字也不认识,他又怎么知道自闭症是什么。

涛涛2岁时,王风带着他又来到了医院复查。这次他的心情非常复杂,他多么希望医生能证实孩子不是自闭症啊。因为他现在知道自闭症是终生性的,没有任何药物可以治疗,

那段日子是张丽最幸福的时光,她至今还记得孩子给这个家庭带来的巨大喜悦。但幸福的时光总是短暂的,到了3岁,孩子还不能说话,张丽觉得不对劲了。于是,夫妻俩便带着孩子来到医院检查,被告知是疑似自闭症。

在接受残酷的现实后,张

生性的,自闭症的孩子需要的是训练,家长要“用智慧去分辨”。

“自闭症的孩子对家庭来说,在心理、精神、经济上多方面都有压力,自闭症的孩子需要父母一方的全职照顾,而且很多家长在公众面前选择逃避,不愿意带孩子参加社交活动。”孟老师说。

王风告诉记者,村里很多老人并不知道什么是自闭症,

孟老师建议,政府和社会应该更多地关注这群孩子,普通学校可以设立特殊班级,这样家长所交的费用要比在自闭症机构的少,而且培训质量也可以保证。

在成年的自闭症患者进行托养和终身康复教育方面,孟老师也有自己的见解。

据了解,近年来,国家更加关注残疾人康复服务事业的发展,出台了一系列有力政策:2008年,中共中央、国务院发布《关于促进残疾人事业发展的意见》,2010年3月,国务院

只能训练。

王风和临沂市爱之旅联系上是在2008年,他打了好几次电话,咨询费用和治疗的问题。就这样王风一直拖了2年,其中原因王风也很无奈,供养自闭症孩子训练,对一个农村家庭来说确实非常困难。

2011年3月26日下午,记者来到临沂市爱之旅儿童康复中心,王风早已等候在这里准备接儿子会莒南老家。涛涛

丽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。2010年3月,他们来到临沂爱之旅儿童康复中心。

每天早上6点,张丽便叫醒孩子,表面上虽然是去散步,张丽却有说不出的无奈。孩子

每当谈起孩子的时候,老人总拿出十几岁才开口说话的孩子的例子,让他不用担心,涛涛的病说不定哪天就好了。每当听到这些话时,王风的苦水只能往肚子里咽。

据孟老师介绍,自闭症孩子属于精神残疾,夫妇可以申请生二胎,但是现在很多父母生下自闭症孩子后,并不选择生二胎,因为他们怕二胎还是

已经在这里训练3个月了,王风告诉记者,他们夫妻两个打工供养涛涛,上午他还在打工,一天能挣到50元左右,下午来接涛涛回家,周一再将他送回来。

这样的回家路,在王风的眼里漫长而艰辛,涛涛的自闭症会伴随他终生,爸爸需要时刻陪伴着他。

“走一步,看一步”,这是王风常挂在嘴边的话。

好动,6点便能醒,醒来后会敲打东西或者砸东西,影响邻居休息,邻居为这事跟她交涉过好几次,最后甚至为此报了警。

张丽离开时,对孟老师说,她们在家附近找了一所自闭症学校,看看效果如何,如果不好,她说那时再回来,将家安在临沂。

自闭症。有研究表明,如果一对夫妇的孩子是自闭症,那么他下一胎孩子自闭症的概率也比较高,男孩的比率达到20%,女孩的比率为5%。

所以很多父母选择不再生,照顾自闭症孩子一辈子。王风告诉记者,有时候他们夫妻两个看到涛涛的时候,会愁得哭,但是那样又能怎么样呢,生活还得继续。

供了可能。”孟老师说。

孟老师希望的模式是“养护+就业”,即建立附有小型工厂或农疗基地的养护机构,供自闭症患者进行康复训练和劳动生产。“在美国和日本,这样的模式已经非常成熟,并成为解决大龄孤独症儿童和成人托管、劳动和养老的最理想模式。”

“自闭症并不罕见,这就需要全社会都来给予支持,共同为‘星星的孩子’撑起一片天空。”孟老师说。

(文中人皆为化名)