

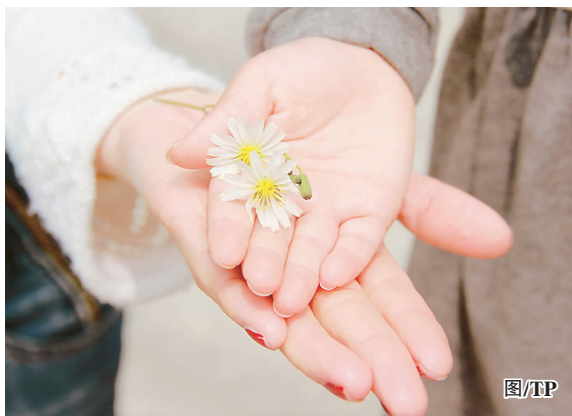
1 无时不刻处在“懵圈”中

“自闭症”又称之为“儿童孤独症”。这是一种起源于婴幼儿时期、高发于男孩的广泛性发育障碍精神类疾病,主要症状就是患儿丧失语言信息感知能力、无法表达正常儿童的智力行为、缺乏社会交往的能力等等。其中,最令自闭症患儿父母揪心的就是自己的孩子对自己毫无亲近感和亲热行为!这些自闭症患儿的父母都无奈地称自己是“自闭症妈妈”和“自闭症爸爸”。

一位“自闭症妈妈”说:“作为母亲,看着自己的孩子不会叫‘妈妈’、与你没有眼神的交流、更不会有亲热之举,感到的是无奈和无助,我累的不是身体,而是心累,无时不刻地处在一个很懵圈的心理状态中。”

什么是“懵圈”的状态呢?

“就是你每天对着同一个孩子,重复着教他对其他孩子来说是最简单、不过一秒种就能做的动作而他始终学不会或没反应,你还在期盼着他会学会。我真的不知道他的未来是什么!都说‘母亲是最坚强的’,而我的体会是有一个自闭症孩子的母亲是最最最最坚强的!但我的坚强是‘假装坚强’,是‘撑下去’的‘坚强’!因为,我被别人堪称是坚强的,但每每看着自己的孩子,在内心深处油然而生的是软弱、是坚持不住的感觉。在孕育这个孩子的时候,我还憧憬着孩子的未来、如何地培养教育他,是科学家?企业家?军人?还是教授?总之,是把孩子培养成为对社会有用的人。现在?现在还奢谈什么想法。我什么想法都没有了。我能够预料到我晚年的凄凉,然而,那就不是个事儿。我告诉别人:我的幸福指数是85分!迎着别人诧异的目光我说:‘我现在很幸福,因为我还能照顾我的孩子’,而我实在无法预料我这个幸福指数还能保持多久。我看不到头!我只能活在当下!我现在只是想着:如何让我的孩子将来对这个社会没有危害行为,在我百年之后他能够看懂红绿灯、能够自己过马路、能够自己到超市买东西、能够到医院去告诉医生自己哪里不舒服,从而能够在这个社会上生存下去。这,就是我的‘懵圈’!”



图/TP

2 “悲催”妈妈自建特教机构

一位来自江西的“自闭症爸爸”说,他的儿子在19个月大的时候发现得了自闭症,现在刚满5岁。5年来,他为了孩子跑了无数家自闭症康复机构。“有很多小型的康复机构,因为不专业,康复训练了一段时间,几乎没有什么进展。孩子根本不听指令,明明一壶滚烫的开水,他也会把手伸进去。而且我的儿子还有暴力倾向,有时候他想跟别的孩子玩,但是他的方法是跑过去猛力地推别的孩子,可以想见这样做的后果。所以,我一直在寻找有专业人员的训练康复机构。”

为了自己的孩子能有一个正常的童年乃至青少年和成年,许多自闭症家长踏上了寻求自我解救自闭症患儿的漫漫康复治疗之路……

位于宝山高境的星语心愿公益发展中心,就是这样应运而生的。这是一所民营公益性质的自闭症患儿康复训练教育机构,用创始人之一的单玲老师的话来讲,这就是“两个苦逼的妈妈为了自己的自闭症孩子自发创立的民营特殊教育学校”,是一家由自闭症儿童家长与专业特教从业人员共同为孤独症儿童提供个性化训练指导、家庭教育指导及小班化指导教学的特殊儿童康复训练机构。

“我们的理念是用耐心、爱心、观察力来看待每个特殊孩子,再根据孩子的个性做针对性的康复。”星语心愿公益发展中心主要创始人石萃介绍说。中心采用应用行为分析法

世界自闭症关注日 听患儿家长道出心中渴望

让孤星的光芒继续闪烁



图/TP

焦点关注

他们生活在自己的世界里:没有心智,没有社交,没有同学,没有老师,更没有……他们不会去买菜,不会过马路,不会正视你,不会扣纽扣,更不会……甚至,不知道叫“妈妈”、“爸爸”!这些孩子,只是孤独地默默地独自沉浸在眼前、手中的莫名事物。他们,就是自闭症患儿。4月2日是世界自闭症关注日。在上海,有这样一群自闭症患儿家长,出于对专业康复训练的渴望,踏上了寻求自我解救自闭症患儿的漫漫康复治疗之路……

记者 颜静燕



图/TP

(ABA)、结构化教学、PCI游戏教学法、情境教学等国际、国内目前为止公认最为有效的教学方法与手段,并辅以机构教师国际化教育及实践背景以及十年一线教学与科研经验,创设出一套适合特殊儿童需要的以个性化训练、集体教学以及社会实践相结合的独特教学形式。通过语言开发、认知学习、行为矫正、生活自理、劳动技能、社会适应性等训练项目,以促进孤独症包括典型与非典型孤独症儿童、阿斯伯格症以及程度较重的孤独症儿童在社交沟通、认知表达、生活自理等各方面获得补偿与提高,以尽最大可能争取让每一位孩子回归主流社会。

3 市体育基金会发起众筹

为了能够让更多的自闭症儿童得到专业的康复训练,上海市体育发展基金会将发起一场名为“给自闭症儿童送康复课筹款”的公益众筹项目。该项目的捐助对象为2-12岁自闭症儿童,项目地点就设立在星语心愿公益发展中心,先期筹款是18万元人民币。上海市体育发展基金会秘书长姜军说,发起这场公益众筹项目的初衷,是为了让普通家庭乃至生活困难家庭中的自闭症孩子也能得到专业的康复训练和日常家庭康复训练的指导,“对于普通收入家庭来说,疾病和贫困是相伴相生的,自闭症家庭除了在日常生活中需要支付孩子的康复训练费用,还需要有专人照看孩子,这就造成家庭经济和精神压力过大,很多家庭因此陷入贫困。但是自闭症家庭并不因为孩子罹患自闭症就放弃对孩子的康复治疗,而是积极寻找能为孩子康复疗愈的机会,即便省吃俭用,也会将家庭收入中的大部分资金投入孩子的康复治疗当中。对这些家庭来说,赚钱和寻找好的康复治疗方法是他们生活的重点,也是这些家庭日常生活中最重要的事项。所以,为了减轻这些生活困难家庭的经济压力,市体育发展基金会发起了这个公益众筹项目。”

据悉,“给自闭症儿童送康复课筹款”公益众筹项目,将通过上海市宝山区“星语心愿公益发展中心”专业康复辅导人员的科学评估,为自闭症孩子们找到个性化的训练方案,从而让其亲人到公益课来进行学习,然后由星语心愿的康复师跟进做家庭训练指导。项目内容则有运动综合训练课、幼小衔接课、认知理解课、游戏感统课、社交游戏课、小肌肉精细课、音乐治疗课、口肌课等专业训练课程。上海市体育发展基金会大型活动部主任吴斌介绍说:“主要目标和预期产出是有将近100多名儿童受益,而帮扶对象则是来自上海市各个区域、年龄在2-12岁自闭症患儿。在这个公益项目中,康复课程的设置不是依据孩子人数,而是根据专业人员先期对患儿进行科学评估的结果来确定。一个孩子起码要上两节课为一组康复训练计划,一节是教师训练孩子,家长在旁边学习;另一节是家长训练孩子,教师从旁辅导。每周末一个孩子最多上4节课,而正常来讲,一个自闭症孩子每周的训练量是至少40个小时。”

星星虽然不及太阳的光辉,但是,在碧空如洗的夜空,在浩瀚无垠的苍穹,它们依然在自己的世界里闪烁,发出点滴的光芒!自闭症的孩子,就是这样一闪一闪眨着自己的眼睛发出光芒的孤独的星星。

衷心希望有更多人敞开心扉,伸出双手,热情地拥抱这些散发着自己光芒的孤星!



图/TP