

最新动态

首家 自闭症患儿家长学校 成立

3月30日下午，我市首家自闭症患儿家长学校——星苑家长学校在海曙区督学行署成立。该校由市妇联、市教育局等单位指导，海曙区妇联、海曙区教育局等单位开办，由达敏学校校长刘佳芬兼任校长，宁波星宝自闭症家庭支援中心提供支持。宁波通商银行向该校赞助40万元，用于对自闭症患儿家长培训。

据介绍，星苑家长学校将采用“2+X”办学模式，即鼓楼督学行署、市达敏学校为常设教室，并根据教学需要积极拓展其他场地，形成流动课堂。

星苑家长学校将会经常邀请来自华东师范大学、日本筑波大学、青岛以琳特教中心等国内外机构的专家给我市自闭症患儿家长授课。借助心理咨询师、自闭症患儿家长以及其他社会爱心力量，面向家长开展心理疏导、家长沙龙、文艺培训等活动。力求通过几年的培训和活动，培养出一批熟练掌握自闭症康教理论和方法、拥有良好心理状态的“种子家长”，由他们组成志愿者团队，在解决自身问题的同时，帮助其他自闭症患儿家庭。

同时，学校的所有课程还向全市普通学校和特殊学校的教师开放，使他们掌握有关自闭症康复知识，并指导班级里的自闭症患儿家长对孩子进行训练。

在星苑家长学校成立前半个月，原达敏学校教师、现日本筑波大学心身障碍咨询中心咨询师裴虹来甬举办公益讲座，与家长面对面交流，鼓励大家要勇敢走出来。毕竟，“星宝”的康复是一场持久战，多一些“战友”很重要。

星宝自闭症家庭支援中心秘书长冯东，也是一名自闭症女孩的爸爸。在活动现场，他与大家分享了自己的故事。

“虽然大家很多时候只是相互诉苦，但也让彼此的心情好了许多。正是这种互相支持，让我熬过了最艰难的一段时光。”冯东说，他不指望妮妮完全和正常孩子一样结婚生子，有自己的事业，但能在自己的状态里快乐地活着，有尊严地活着。

目前，宁波市星宝自闭症家庭支援中心登记在册的家庭有160余户，通过“抱团”，家长和“星宝”们得到了更多的关爱与支持，也得到了政府、群团部门、民间机构越来越多的重视和帮助。

记者见到了几名首次参与集体活动的“星宝”家长。36岁的吴女士说，6岁的儿子有自闭症，走到哪里都会自言自语，自己很怕别人异样的眼光，不敢带孩子出门。“今天到了现场，看到其他家长这么勇敢，我也要找对路，坚持走下去。”吴女士说。

(金晓东 傅奇丹)

帮办传声

星宝自闭症家庭支援中心 期待您的关注

星宝自闭症家庭支援中心成立于2013年1月，主要面向宁波地区的自闭症人士及其家庭开展支援服务项目，帮助自闭症人士及其家庭走出困境。

中心负责人表示，欢迎自闭症人士及其家长经常来这里坐坐，参与中心的各类活动。同时，希望能有一批爱心人士成为关爱自闭症人士的义工，参与中心的日常服务；能有一批面向自闭症人群的公益项目入驻中心。

星宝自闭症家庭支援中心位于江东区通途路297号，爱心热线：87883850。(金晓东)



有这样一群特殊的孩子：他们目光澄亮，却不愿意跟别人对视；有语言却很难跟人交流；听力灵敏，却对父母的呼唤充耳不闻。他们得了自闭症，也叫孤独症，被称为“星星的孩子”，孤独地生活在自己的世界里。

一个简单的“拉拉手”游戏，参加的小朋友只要点点头、跺跺脚、拉拉手，对于普通小朋友来说，花两天时间就可以学会整个游戏，可是对“星星的孩子”来说，却需要学上一个月，甚至更久。

4月2日是第七个“世界自闭症日”。让我们一起走近这群孩子。



自闭症孩子现状不容乐观 未来之路需要爱心相伴

记者 金晓东 通讯员 傅奇丹

现状

甬上接受正规训练的 自闭症患儿仅百余人

10岁半的悦悦长得白白胖胖，招人喜欢，可家人叫他，他一点没有反应。到他眼前想引起他的注意，他却目光飘移，根本不看你。即使扳着他的头跟他说话，他也是偶尔无意识地发出一些无人听懂的声音。

在我们的身边，生活着不少像小悦悦一样的自闭症患儿。自闭症又称孤独症，是目前发病率较高的儿童发育性疾病之一，也是严重影响儿童发育并持续终身的疾病。宁波市康复医院智力行为康复科主任金亚芬告诉记者，自闭症是近几年才被人们正视的一个病种，目前病因尚无定论。

金主任说，自闭症患儿在感知、情感、思维、动作、学习等方面存在困难和障碍，生活在自己的世界里。自闭症是一种终生疾病，目前还没有有效的药物来治疗，但是经过早期教育干预和矫正行为，许多自闭症患者是能够融入社会的。

据了解，我市目前还没有自闭症儿童的相关统计数字。根据目前国际上认可的每100个儿童中有1人患自闭症这一数字来推算，我市现有的少年儿童70多万人中，患有自闭症或有自闭症表现的儿童约有7000人，并且每年以100名左右的人数在增加。

多年来关注自闭症患儿的甬城心理咨询师陈美英，曾在宁波老三区数所小学以及幼儿园进行了一次“摸排”，发现这些学校都有二三个显露出自闭症倾向的孩子。市康宁医院心理专家胡珍玉表示，该院自1986年开设儿童心理科以来，因自闭症就诊的孩子逐年增多。

更让人担忧的是，被发现、确诊为自闭症，并接受康复治疗的患儿仅是少数，多数患儿没有被发现、诊断，更说不上治疗。

在市残联认定补助的8所孤独症儿童康复训练定点机构训练的有135人，在各县(市)区以智力残疾儿童为主要服务对象的特殊学校内就读的约有100人，还有几百名症状相对较轻、智力基本正常的孩子在普通幼儿园、中小学随班就读。

遗憾 部分家庭 错过干预最佳时期

近两年，在媒体的宣传下，社会和家长对自闭症的了解有所增强，但有一个现象值得担忧：许多家长讳疾忌医，不愿承认现实，耽误孩子的最佳康复时机。

宁波市康复医院智力行为康复科主任金亚



芬说，6岁之前是自闭症治疗的最佳时机，但许多家长抱着侥幸心理，一拖再拖，延误孩子治疗。

从2012年9月1日开始，江东率先启动儿童自闭症早期筛查行动，对18月龄以内的儿童进行自闭症筛查。适龄儿童到江东区的5家社区卫生服务中心进行初筛。初筛由家长根据孩子的日常表现，填写一份《孤独症(也称自闭症)筛查量表A》，一共23道题。如果初筛为阳性，要转到江东区妇保院进行再次筛查。如果医生认为有孤独症高危特征表现，再转到宁波市心理咨询治疗中心做最后确诊。

记者从江东区卫生局了解到，当时共筛查了1000多个儿童，发现疑似病例6例，其中3个儿童做了进一步复筛，被确诊为自闭症患儿，还有3个儿童没有做进一步复筛。

为什么没去做进一步复筛？江东区妇保院儿童保健科医师跟这三个孩子的家长聊了一下，发现主要是两个心态：一种是家庭条件不太好，家长的素质本身也不高，以前也没听说过“自闭症”这种病，觉得孩子看上去没问题，就不愿意花钱再去复筛；另一种是家庭条件挺好的，家长也有文化有素养，也知道这种病，但是坚信自己的孩子没问题，更多表现出来的是逃避。

事实上，及早介入，是完全可以提高自闭儿生活及社会交往能力的，在市康复医院就有极佳的案例。

小皮皮今年4岁，跟康复之前相比，皮皮的状况发生了根本性转变。皮皮妈妈说，皮皮20个月的时候就显得与众不同，喜欢反复关门、开门，有时候喊他10多遍，他也爱理不理。后来到妇儿医院检查，医生说是有自闭症倾向，跑了好几家大医院都得出大致相当的结论。随后，皮皮被送到宁波市康复医院。那时他才22个月。由于介入早，皮皮的语言能力大有长进，基本的沟通已经没有什么障碍。

宁波市康复医院智力行为康复科主任金亚

困境

康复机构少费用高 阻碍康复路

业内人士表示，自闭症目前尚无药物可以根治，主要干预途径为康复教育和训练。由于我国对自闭症的研究起步晚，尚未建立完善的干预、服务与社会保障体系，相关医疗与康复教育人才和资源严重不足，自闭症儿童普遍面临康复难、上学难问题，多数自闭症儿童及其家人都处于自我救赎、孤立无援的境地中。

据不完全统计，宁波市内经过市残联认定并给予康复补助的、较为正规的孤独症儿童康复机构只有8家，且区域分布不均。除了宁波市康复医院、余姚市康复中心为公办机构外，其他6家均为民间机构，在场地、师资、设施等投入方面存在资金瓶颈，不能大量接收患儿康复治疗，与宁波数千人的孤独症人群相比，无疑是杯水车薪。

为了不延误孩子的康复时机，不少家庭不得不奔赴青岛、北京、杭州、广州等地的机构进行训练，这些机构同样面临饱和，宁波的一位家长曾在青岛以琳自闭症学校排了8个月的队。同时，由于异地训练会大幅增加康复训练的费用，而且往往需要父母亲有一方牺牲工作、放弃收入全程陪护，经济负担大，许多家庭在坚持了一段时间后不得不选择放弃。

在普通学校上学的孤独症患儿，因为大部分学校尚未配备特教老师，也不允许家长陪读，处于“随班混读”状态。在普通学校随班就读的大部分孤独症儿童，随着年龄增大，受智力因素制约，越来越不适应学业要求，面临退学回家的困境，只有极少数患儿能完成9年

义务教育。

目前，针对孤独症儿童的康复训练补助政策实施到14周岁，大部分训练机构拒收14周岁以上的患儿，大龄孤独症儿童只能回归家庭，前期康复训练获得的治疗效果逐渐退化，又因为青春期特有的烦躁情绪爆发，部分患儿产生伤害自己和他人的行为。

呼吁

拯救自闭症患儿 亟须全社会支持

近年来，全市各相关部门面向孤独症儿童推出了一系列关爱政策和项目。卫生局把儿童自闭症康复治疗列入新型农村合作医疗制度的规定病种支付范围。残联、卫生局、民政局联合推进0—6岁新发疑似孤独症儿童筛查和康复追踪工作，同时对0—14周岁的孤独症儿童实施每人每月2000元机构康复训练补助（每人享受年限不超过5年）。市慈善总会、民政局等单位扶持成立星宝孤独症儿童家庭支援中心。

去年下半年，市妇联对自闭症患儿家庭的困难和需求进行了调研，家长们除了感激政府出台的现行关爱政策，还提出了一些呼吁：

希望政府把自闭症儿童康复教育纳入特殊教育体系，从政策和财政上给予必要的支持。逐步提高宁波地区自闭症专业师资水平，分批组织特殊教育学校、康复机构教师和患儿家长进行业务培训，开展上岗考核、星级评定、职称评定等工作。在各县(市)区的公办特殊儿童教育机构里接收低功能自闭症儿童入读；允许经过一定康复训练的高功能自闭症儿童进入普通小学随班就读，并在这些学校教学点里配备特教老师和资源教室。加强自闭症患者职业训练及支持性就业服务，使他们能凭一技之长立足社会。

希望政府完善自闭症儿童康复补助政策。不以14周岁为补助临界点，而以补助满5年为标准，使大龄患儿可以继续接受康复训练；推行年龄较小的疑似患儿先领取康复证、确诊患儿领取残疾证的过渡政策；在现有市内机构不能完全满足患儿康复训练需求的情况下，允许到外地就诊的患儿给予一定比例的政府补助。将自闭症儿童康复治疗列入城镇居民医疗保险的特殊病种支付范围，以减轻患儿家庭的经济负担。

希望形成自闭症儿童家庭的社会援助体系。通过财政拨款、社会募捐、企业赞助相结合的方式，在各县(市)区建立1所以上的家庭支援中心，组织社会力量开展以孤独症家庭为对象的专家讲座、心理疏导、结对互助等各类援助服务。加强正面的、广泛的宣传，让社会大众普遍了解自闭症，包容自闭症患儿，让这些孩子有接触社会的机会，帮助其提高社会交往能力。建立自闭症患者托养服务机构，解决成年低功能自闭症人士的生活问题，使其父母在年迈时无后顾之忧。

大手牵小手 陪你一辈子

——美国儿童康复一线专家戴荔谈自闭症家庭教育

记者 王芳 通讯员 刘昊

应江北区残联和江北橄榄树儿童教育发展的邀请，美国儿童康复一线专家戴荔近日来到宁波，为市内外的40多位自闭症儿童家长连开了三天讲座。讲座的主题是“大手牵小手，陪你一辈子”，意思是家长应该让自己成为孩子一辈子的康复治疗师。

戴荔从1991年起留学美国南加州州立大学，主修物理康复治疗和特殊教育，获得硕士学位；主修临床心理学，获得博士学位，在儿童发育迟缓的物理治疗领域积累了丰富的实践经验，目前是美国南加州特殊儿童康复治疗一线专家教授、美国南加州特殊心理辅导中心主任医师。

在戴荔看来，自闭症发病率直线上升的原因，与全球气候变暖、大气污染以及食品安全问题、辐射问题都有关联。以食品安全为例，

人们喜欢食用的膨化食品，里面含铅量很高，会对胎盘造成损伤。另外，现代人由于工作生活压力增大，被焦虑情绪所困，而父母一方有抑郁情绪，孩子患自闭症的可能性就会增大。戴荔介绍说，自闭症儿童有三大核心障碍。第一大障碍是没有语言沟通能力，不是说他没有语言能力，而是说他没有一个良好的沟通能力。因为患者的言语没有什么情感，你会觉得跟他对话很不快乐。第二大障碍是没有交往能力，他不懂怎么跟人交往。第三大障碍是没有社会性，他不愿跟人打交道，跟人打交道时他会有很多刻板行为出现。这三大核心障碍使得自闭症患者无法融入社会，最后的结果就是孤独一生。

戴荔反复声明，孤独症儿童不是精神患者，也不是神经分裂症患者，更不是傻子。只

是因为神经系统发育不良，或是染色体的变异，造成他们情感方面的空缺。很多自闭症孩子的家长都有这方面的经历，他们带着孩子坐公交车或地铁时，孩子总会不由自主地发出尖叫，或者没完没了地傻笑，或者没完没了地玩手指，坐在他们旁边的人都会远远离开。社会上的不良眼光，会让家长觉得很难生存。“如果想让这些家庭坚强地活下去，我们首先要尊重他们。孤独症儿童只是一个生了病的孩子，他需要同情，需要帮扶，需要爱心，不需要歧视，这一点非常重要。”

在自闭症的家庭教育中，家长应该给予自己的孩子更多的时间。有个家长告诉戴荔，她的孩子有一天一直在给鞋子排队，排了好几个小时。戴荔问她，“你当时在干什么？”家长说她在看电视。戴荔马上向她指出，孩子是因

为缺少陪伴，“如果你当时陪他摆积木，他就不会去排鞋子，他是因为无聊才选择了这样一种玩法。家长应该做的，是陪孩子一起排鞋子，然后把鞋子慢慢换成积木，换成卡片，换成书本。”

戴荔告诫家长，不要包办一切，如果孩子还没有开口，你就代他做了所有事情，时间一长，他觉得说话毫无意义，就会干脆放弃说话了。

在孩子的口腔肌肉训练到一定硬度，可以进行言语训练时，家长要创造机会让孩子说话。如果他特别想做一件事情时，应该鼓励他用语言表达出来，比如他想喝水，家长可以把瓶子晃一晃，但是不要主动递过去，可以问孩子：“你要干什么？妈妈不懂。”最后他会说出“我要喝水”这句话。

在家庭成员相处的过程中，要学会尊重孩子的想法，要让他自己做决定，而不是替他做决定，因为选择本身就是一种情商的提高过程。很多孩子现在被电子产品困扰，电脑和手机代替了妈妈和保姆的角色。戴荔提醒这些家长，应该把孩子带到户外去，和别的孩子多接触，帮助提高社会性。

在三天的培训中，戴荔除了教给家长一些带孩子的专业技能，做一些心理疏导，更试图让他们的心态积极阳光起来，“整天以泪洗面，改变不了孩子的命运，要想尽一切办法，能救多少就救多少，能帮多少帮多少。”戴荔说。