

记者 吴向正

前几天，一篇题为《皓妈》的文章在宁波人的微信朋友圈里热传。

在甬城慈善公益圈,“皓子妈”是一个响亮的名字。她是一位自闭症(又称孤独症)孩子的母亲,20年来,她和她的家人勇敢越过生活中的荆棘坎坷,百折不挠、千辛万苦、千方百计,成功把身患重度低功能典型自闭症的男孩皓子培养成人,让他逐步融入社会。现在,皓子每天独自出门、上下班,双休日还参加各类文体活动,找到了自己的人生价值。

“皓子妈”是一个暖人的名字——她面对困境不怨天尤人,对孩子永不言弃,透出伟大的母爱;她公开孩子患有自闭症的事实,勇敢以对,透出无限的勇气;她帮助孩子进行个性化康复,为他设计独特人生,透出深沉的理性;她热心慈善公益,帮助其他自闭症患儿进行康复训练,透出仁心奉献的情怀。

2015年11月,皓子妈荣获“第四届宁波慈善奖最具爱心慈善服务奖”。

皓子妈的故事令人感动。她的理念给人启迪——谁能简单地地下结论,自闭症孩子及其家庭就必然没有“诗和远方”?

勇敢面对,走出沼泽和彷徨

皓子出生在1998年金秋十月,像其他婴儿一样,他的到来给家庭带来了满满的喜悦和希望,皓子妈的心里同样充盈着当妈妈的幸福。

然而,短暂的喜乐过后,烦恼也跟着来了。皓子妈发现孩子有些“不一样”:2岁以前的皓子发育比较“神勇”,头比较大;没有经过“爬”的阶段,11个月大的时候,他从草席上滑下来,摸着床边自己学会了走路、学会了走楼梯;皓子一开始会说一两个字,1岁半的时候渐渐开始不说话,甚至不理人、不看人,对外界刺激没有反应……

皓子妈心里那个急啊!她带孩子四处求医,接受脑电图、磁共振等各类检查,“恨不得撬开这个脑袋看看,究竟发生了什么。”皓子妈回忆,当时有些医生看着皓子眉清目秀的样子,再仔细研究他的脑成像,都说“这个孩子好着呢,是

理性思考,为孩子设计人生

“也许是大学里学工业会计专业的缘故,我擅长科学计算,倾向理性思考。”皓子妈说,“我们全家作了最坏的打算,但决心做最大的努力,为孩子设计精彩的人生。”

皓子妈开始做几率分析,进行时间、精力、经费等方面的预算和配置,又对家庭成员进行了分工:妈妈负责“训练+信息收集+外交+挣钱”,爸爸负责“信息收集+挣钱+交通保障”,外婆负责全家吃饱穿暖。

那一年,省残联在杭州开设了青苹果自闭症康复班,皓子妈将生活完全不能自理的2岁半的皓子送去全托,此举甚至连亲人都无法理解。从2002年起,皓子家开始了新的运作:给皓子选择离家近、全天训练不用亲人陪伴的机构,保证妈妈和爸爸能够正常工作,外婆能够参与帮忙。

携手前行,母子俩活出精彩

有一件事让皓子妈记忆尤其深刻:皓子17岁时,砸了人家的汽车引擎盖。有人建议皓子妈把儿子送去精神病院,可她却向单位申请了内退,用全副精力来陪伴、支持、理解、包容这个特殊的孩子。

“这些年你无数次跌倒,我帮助你重新站起来,支持你摇摇晃晃继续向前,在你的背后牢牢托住,肯定你的感受、接住你的无力,帮助你学习正确做人、做事,锻炼规则。我让你在抱持的环境下,变得很有安全感和自信心。因为你知道有人相信自己,有人在你能力不足的时候帮助你。这样你才有底气和勇气,去大胆地思考、尝试和探索,逐渐长成一个向上、有思考、拥有梦想的年轻人。”皓子妈在日记中写道。

“自闭症的残障跟别的残障有

“特别的爱给特别的你” ——自闭症孩子母亲“皓子妈”的积极人生



处理自己的事务,还学会了弹电子琴、游泳、制作版画。如今,皓子实现了“生活自理、情绪稳定、行为自控”的目标,这正是皓子妈认为儿子能够融入社会的“通行证”。皓子妈拿着儿子的案例向有关部门呼吁,为宁波的自闭症家庭争取到6岁以后“延长期”的康复训练补贴,帮助自闭症家庭减轻经济负担。

“思考方式不一样,人生结果也不一样。”这是皓子妈的微信签名。多年来,皓子妈坚持自己实事求是的理念,有针对性地开展个性化康复训练,终于有了令人欣喜的收获,这也许是对一位妈妈的最大回报!

热心公益,为“星宝”撑起绿荫

2013年,皓子妈走上了“助人者自助”的慈善公益之路。

“对于急剧上升的自闭症发病率,我不怕人家知道我是自闭症孩子的母亲,我只想用自己的心路历程,呼吁自闭症孩子家长放下矜持,勇敢走出心理阴霾,早日与孩子一起面对,早发现、早干预,抓住黄金期,不抛弃、不放弃,许孩子一个良好的未来。同时希望以自己微弱的力量唤醒更多的人间真爱,为‘星宝’们谋求一片绿荫,帮助他们更好地成长,最终可以走向社会。”皓子妈谈到自己参加慈善公益活动的初衷时说。

2013年,宁波市星宝自闭症家庭支援中心刚刚成立不久,皓子妈就成为中心的义工,后来成为中心的骨干义工,主要负责对14周岁以上的自闭症孩子(简称“大龄星宝”)家庭的援助。

在星宝中心做义工时,皓子妈发现大量康复训练机构拒收14岁以上的孩子,真正能让自闭症孩子顺利入学的学校少之又少。在培育自己孩子的过程中,她有很多的心得,也乐意与自闭症孩子家长分享。于是,2014年5月她创设了一个没有教室、没有屋顶的“星宝实践课堂”,自己编制课程,为14岁以上的自闭症孩子开展实际工作场景中的体验式教学。

2014年以后,皓子学会了独立出行,在实习单位、特校、训练机构之间来回跑,理解能力

孩子得了自闭症,是否就该放弃自己的生活,消极以待?“不!”皓子妈的回答非常坚决,“尽管孩子患病,我们做家长的依然有自己的人生,要努力活出自己的精彩,这也是为孩子树立一个榜样!”

最近皓子妈的微信朋友圈透露了她的“潇洒”行踪:在云南大墨雨村体验“永续”生活,在黑龙江参加中俄皮划艇大会,在广州参加心智障碍者交友课题产品的设计研发,在宁波带领家长团队为13名“星宝”(自闭症孩子)实践“社交礼仪训练营”……

母子俩携手前行,共同活出人

生的精彩。

有了提升,知识面得以扩大。2015年,皓子妈结合皓子的出行练习过程,写成了《公交练习手册》,分享给皓子的同学们。2018年,在星宝中心和宁波市公交总公司的支持下,她策划组织了“无差别公交练习”活动,实地培训家长带领孩子乘坐公交车,同时完善《心智障碍者·公交练习手册》,在《宁波慈善》等公众号上发布。据悉,今年全国心智障碍者家长组织联盟将把这本手册变成工具包,下发给全国各地的家长组织参考。

2018年,皓子妈在媒体的支持下,成立了中国宁波网“皓子妈·星宝工作室”,以期为中心智障碍者争取更多融入社会的机会。2018年11月,工作室联合多部门推出了宁波市“无障碍出行卡”,为心智障碍者出行保驾护航。此举创国内先河,全国心智障碍者家长组织联盟将把它作为范例在全国推广。

有关人士指出,自闭症孩子家庭不是单靠资助资金,就能够使他们的日子变好,更重要的是能够给予他们更多融入社会的机会。

“我将继续我的实践之路,进一步探索自闭症人士康复、训练、成长、长成的道路。”皓子妈表示,“希望社会各界都能了解自闭症孩子家庭的困境,尊重并接纳他们,给他们提供在包容环境里成长的机会,使自闭症孩子身上的优点得以挖掘和发挥,相信他们和其他人一样,也能为我们的世界创造价值,甚至奇迹。”



▲工作中的皓子妈。

(由本人提供)

◀2019年4月,我市成立地铁无障碍出行爱心帮扶基地。

(吴向正 摄)

新闻 1+1

患自闭症残疾儿童和少年 可享受基本康复训练补贴

根据市残联、教育局、民政局、财政局、卫健委、市场监督管理局日前联合出台的我市残疾儿童和少年康复服务相关政策,具有我市户籍、有适应指征且其监护人有康复意愿的,未满7周岁,经市妇儿医院儿保科或市康宁医院儿少科副主任职称(含)以上的医师诊断确诊为孤独症(即自闭症)谱系障碍或童年孤独症,并出具医学诊断证明书的孤独症儿童,或未满18周岁的持有《中华人民共和国残疾人证》的精神残疾少年儿童,可享受孤独症基本康复训练补贴。

补贴标准为:省级定点每人每月最高补贴3000元,每人每年最高补贴36000元;市级定点每人每月最高补贴2500元,每人每年最高补贴30000元。未满7周岁,低保或低保边缘家庭的孤独症儿童在机构康复训练,还可享受困难家庭康复生活补贴,每人每月最高补贴600元,每人每年最高补贴6000元。

基本康复训练的形式包括全日

制和非全日制。全日制康复训练是指残疾少年儿童接受每个月不少于20个工作日的康复训练或治疗,每个工作日不少于30分钟的单训。非全日制康复训练是指残疾少年儿童接受每个月不少于8次的康复训练和治疗,平均每次不少于1小时的单训。各种康复形式均包括单训基础上的集体训练。基本康复训练不包括药品、网络课程、在线教育、专家讲座、远程指导等项目或形式。

监护人可自主选择省、市两级孤独症儿童和少年定点康复机构进行服务。2019年1月至新一轮浙江省、宁波市残疾儿童和少年定点康复服务机构确定下发期间,在《浙江省省级残疾儿童和少年康复服务机构目录(2016-2020)》、原《宁波市残疾人精准康复服务行动定点医疗机构和康复机构目录》规定机构内接受康复服务的孤独症儿童和少年,可以按照政策规定享受相关补贴。定点康复服务机构情况可咨询各区县(市)残联。(吴向正 范亚儿)

图 示

2018年11月,中国宁波网“皓子妈·星宝工作室”联合多部门推出了“无障碍出行卡”,为心智障碍者出行保驾护航。此举创国内先河,全国心智障碍者家长组织联盟把它作为范例推广。

我市孤独症基本康复训练补贴标准为:

省级定点每人每月最高补贴**3000元**,每人每年最高补贴**36000元**;市级定点每人每月最高补贴**2500元**,每人每年最高补贴**30000元**。

未满7周岁,低保或低保边缘家庭的孤独症儿童参加机构康复训练,还可享受困难家庭康复生活补贴,每人每月最高补贴**600元**,每人每年最高补贴**6000元**。

基本康复训练的形式包括全日制和非全日制

全日制康复训练是指残疾少年儿童接受每个月不少于**20个**工作日的康复训练或治疗,每个工作日不少于**30分钟**的单训。

非全日制康复训练是指残疾少年儿童接受每个月不少于**8次**的康复训练和治疗,平均每次不少于**1小时**单训。

基本康复训练不包括药品、网络课程、在线教育、专家讲座、远程指导等项目或形式。

“无障碍出行卡”为心智障碍者出行保驾护航。(吴向正 摄)

制图 张悦