

这场才艺展示 为何让观众红了眼眶

星宝家庭的故事背后,都有共同的期盼

非洲鼓演奏、歌曲合唱、茶艺展示、手工制作……如果不是亲眼所见,你可能很难想象,这些节目的表演者是一群孤独症患者。

4月1日,市残疾人联合会、市精神残疾及亲友协会在鄞州区柠檬树阳光家园举行第14个世界孤独症关注日主题活动(孤独症简称ASD,又叫自闭症),孤独症儿童及家长、残联工作人员、志愿者等齐聚现场,他们希望用活动凝聚爱心,让更多的人能关注孤独症患者的教育、就业、独立生活等问题。



孩子们在演奏非洲鼓

A 这场才艺展示,让观众泪目了

“你笑起来真好看,像春天的花一样……”昨天上午9点多,伴随着欢快的音乐,“星宝”(孤独症患者)和“唐宝”(唐氏综合征患儿)用整齐而富有节奏感的非洲鼓演奏,拉开了此次孤独症关注日主题活动的帷幕。

台上,孩子们舞动双手,敲击鼓面,姿态放松,有的甚至闭起眼睛,陶醉在了表演中;台下,观众为孩子们的表现惊叹不已,纷纷拿出手机记录下这动人景象,一些家长甚至看着看着就红了眼眶。

在歌曲合唱环节,当《我和我的祖国》音乐响

起,无论是台上表演的,还是台下观看的,大家一起跟着哼唱,歌曲高潮部分,孩子们还做出了敬礼的动作,引得观众一阵欢呼……

集中表演之后,茶艺、书法、烘焙、手工等个体才艺展示。“星宝”们在家长和志愿者的陪同下,走进了相应的活动室,开启新一轮的精彩:男孩小王坐在书法教室,拿着毛笔在纸上描红,虽然动作很慢,笔画也有些歪歪扭扭,但非常专注;女孩妍妍在茶艺教室为坐在桌前的家长泡茶、倒茶,动作流畅自然……

B 一个简单的动作,背后是无数的心血

据了解,现场参加活动的有50多位孩子,无论是才艺展示还是日常表现,背后都凝结着家长和老师们无数的心血和付出。

“今天开场非洲鼓的表演,单单节奏练习,孩子们就学了半年,融合歌曲后的训练及上台前的准备,又花了好几个月。”鄞州柠檬树阳光家园负责人周伟琴告诉记者,“柠檬树”是为“星宝”“唐宝”等人士提供托养照料、康复支持、能力培训等服务的公益机构,“每个‘星宝’都是单独的个体,有的孩子训练一年会有比较大的成效,但有的能力相对较弱,他们的变化不会那么明显。因此对于孩子的训练,我们都需要进行全面的评估后再进行针对性的康复训练。从简单的动作模仿到简单的指令听从,都是一个漫长的训练过程。”

“我儿子今年8岁,4岁时确诊了孤独症。起初,我实在没办法接受,整个人抑郁了很长时间。在陪孩子进行康复训练过程中,我慢慢开始接受现实,直到有天下午,他第一次喊出了‘妈妈’……那一瞬间,我泪流满面,因为终于看到了希望。”“星宝”妈妈杨女士告诉记者,“星宝”家长的心路历程大多类似,她也是花了4年时间,才完全将心态调整过来,“其实,每个家庭都会遇到不同的困难,也都要克服各自的困难继续生活。对于孤独症家长来说,要自己先走出来,不断去学习,才能更好地陪着孩子走下去。”

杨女士说,她现在逢人就普及孤独症的事情,希望能让更多的人去理解、宽容孤独症患者。

C 患儿长大后如何生存是家长们共同的焦虑

活动的后半程,是孤独症家长们的交流环节。市残联还专门邀请了市妇儿医院儿保科主任医师、儿保专家吕兰秋来到现场,为家长们答疑。

在交流过程中,孤独症患者长大后该如何生存,是多数家长提到的问题。“在孤独症患者成长、治疗、康复、养育过程中,家庭是最为直接和重要的支持体系,必须长期干预、终身支持。家长可以根据孩子的兴趣特点,有意识地去引导他们去学习一门技术,培养一种生存本领。”吕医生表示。

周伟琴表示,“柠檬树”阳光家园也在尝试着建立“康复+托管+就业”模式,目前设置有烘焙课程,可训练孩子制作糕点等产品,也在寻求企业对接需求,未来,她们也计划开设洗车行、爱心超市等场所,为孤独症患者提供更丰富的职业培训甚至就业机会。

记者了解到,去年,在市残联和民政部门的支持下,市星宝自闭症家庭支援中心曾开展过“友好社区-自主生活协作营”活动,让心智障碍的青少年在社区同龄人的关照下,离开父母度过3天2夜。熟悉良好的环境,亲和友善的人群,这样的爱心探索,搅动了社区3公里环境里的爱心,也向社会证实,只要有合适的支持,心智障碍人群同样可以过上有品质、无障碍的生活。

“我们希望,社会对孤独症能有更深入的了解,未来能够有为孤独症患者设置的职业技能学习和工作平台,也希望政府的智力障碍保障系统更健全,为家庭支撑提供更多解决方案。”几位孤独症患者家长这么说。记者 王思勤 通讯员 焦亮华 文/摄

新闻多一点

每68名儿童中就有一个患儿 难以治愈的自闭症,也有黄金干预治疗时间

根据中国流行病学调查统计,中国自闭症患者已超过1400万人,其中14岁以下患者超过200万人,每68名儿童就有1个,男孩患病率则为1/54。宁波市康宁医院儿少诊疗中心的康复治疗师颜利杰介绍,虽然自闭症无法治愈,但若及早发现孩子的自闭倾向,很多孩子是可以回归集体社会的。

以为孩子只是内向 没想到竟有自闭倾向

吴女士2周岁半的儿子小贝是个内向的孩子,总不爱和父母交流,更喜欢自娱自乐。吴女士以为是孩子的性格使然,每次耐心坐在小贝面前想要教导的时候,小贝总表现出抗拒的态度,眼神也总在躲闪。吴女士联想到,小贝开口说话就比一般孩子晚很久,而且平日里很少回应父母的呼唤与要求。心中隐隐有种预感的吴女士带着小贝来到了宁波市康宁医院的儿少中心,经过医生诊断,小贝可能有自闭症的倾向,医生建议小贝进行系统的康复训练,儿少康复部在给小贝进行孤独症发展能力评估后,制订了干预治疗的方案。到现在接近一年,小

贝已经可以完成基础的对话与回应,面对父母简单的指令,比如坐下吃饭等,都能比较好地完成。

他们是不善于表达的孩子 面对集体不知如何开口

幼儿园里,5岁的小苏一直站起来或者乱动,面对老师的提醒,小苏无动于衷,有时候甚至在上課期间发出怪叫,完全无法集中注意力。

小苏奇怪的举动也会出现在集体活动时,当别的小朋友聚在一起搭积木,小苏经常站在远处看着,并不参与,但眼神却直勾勾地盯着他们手中的玩具,有的时候甚至上前抢走玩具。更奇怪的是,小苏有时候还会在空地里原地转圈。

在父母的陪伴下,小苏走进了医院的诊疗室,医生判断,像小苏这样算是年龄比较大的孩子了,已经有了比较明显的自我意识,干预相对困难一些。

目前,小苏已经接受了2年的干预治疗,现在至少有半天左右的时间可以乖乖听老师上课,面对聚在一起玩游戏的同学,小苏也已经可以简短地礼貌询问是否可以一起玩。小苏妈妈说,孩子已经可

以慢慢融入集体生活了。

自闭倾向不难被发现 及早干预莫错过黄金时间

自闭倾向很难筛查,因此早期发现,对于帮助孩子健康成长格外重要。颜利杰介绍,其实从孩子很小的时候,就可以观察到他们的反应、互动能力,比如,当父母拿着玩具逗弄婴儿时,一些可能有自闭倾向的孩子很少被吸引。另外,大多数孩子的成长发育阶段是固定的,3月能开口,9月会爬行……存在自闭倾向的孩子往往发育会延迟数月甚至半年;在这些孩子身上不难发现语言表达能力、共情能力缺乏、兴趣狭隘、运动能力弱这些共性的表现。因此家长们平日里要多关注孩子的行为与变化,切莫因为觉得只是年纪小或性格使然就不重视。

如果在孩子2岁之前,能够早诊断、早发现,及时给予他一些教育训练和医疗干预,这样的孩子基本都能维持相对正常的功能,甚至部分自闭症的孩子能顺利考上大学。

见习记者 任诗婷 通讯员 李湘兰