

有这样一群孩子,他们患有自闭症,不能像平常人那样同其他人交流。他们有自己的世界,就像是星星的孩子,因此,他们被我们称作“星儿”。

诗意,只停留在名字。虽然在某些方面有着惊人的天赋,却完全生活在自己的世界里,仿佛夜空中的一颗颗星星,闪亮却又孤独。

一个自闭症孩子,是父母一生都要面临的挑战。这些孩子,终身都需要专业、系统、特殊的照顾。但遗憾的是,这种终身照顾,目前对绝大多数自闭症患者只是一种奢望。现在有的家长辞去工作,专心照顾这些孩子。但很难想象,有一天父母离去时,他们又该如何生活。



昨日上午,市儿童福利院“蓝手杖”家长俱乐部组织20多名特殊儿童在五一公园举办“关注自闭症儿童 守护星星的孩子”蓝色公益慈善宣传活动,呼吁更多的社会人士了解自闭症,关注自闭症儿童,为星星的孩子奉献出自己的一份力量。 记者 裴勇 通讯员 孟艳娟 立/阳

自闭症儿童很难与人交流,却有一个很诗意的名字“星儿” 今天是第六个世界自闭症日,让我们都行动起来 温暖星星的孩子 让星儿不再沉默

走进一个自闭症儿童的家庭

不当老师当酒店服务员,只为陪孩子做康复训练

他说每天做孩子的玩伴和发泄对象也很幸福

4岁的明明(化名)是个患有自闭症的孩子。

他的家本来在兰州,现在正在郑州做康复治疗。

明明的爸爸是兰州的一名教师,为了陪孩子做训练,他辞去了工作,在郑州一酒店做服务员,陪孩子一起做康复训练。

为了让儿子练习喊爸爸,他对儿子说了成千上万句爸爸。

明明的妈妈说,她来郑州大半年,抹脸的都没买过,每天一睁眼,就是陪儿子训练。

尽管日子过得很艰辛,但他们从来没有说过放弃。

明明的爸爸说:“有这样孩子的家庭是不幸的,但能天天照顾到孩子,还能成为他们的玩伴和发泄对象,也是另一种‘幸福’。”

在3月30日上午一个关爱自闭症儿童的“蓝色行动”活动现场,明明的爸爸写了一封3000字的信,希望大家能关注自闭症儿童,关爱他们这个特殊的群体,让他们都有一个好的归宿,有学上,甚至还可能有一份自食其力的工作。

记者 鲁燕

A 一个自闭症孩子的一天

上午:一次互动让妈妈哭了又哭

周六上午,明明的爸爸要去酒店上班,妈妈带着明明来到了人民公园。

金水区孤独症康复协会要在这里举行一场关爱自闭症儿童的“蓝色行动”活动。

活动现场,孩子的妈妈拿出了一封3000字的信。信中是这位爸爸对自闭症孩子的爱和坚持,还有几许对社会的期望。

活动开始,情景剧《孤独小别墅》伴随着音乐响起,一座狭小的“别墅”搬上舞台,一个自闭症孩子走进了别墅里,简单重复做着撕纸的动作,眼神不时地看着别

墅窗外面的“精彩”。别墅外的妈妈看着里面的“儿子”,一次次地泪如雨下,却无可奈何。

明明的妈妈哭了:“两岁的儿子被诊断为自闭症后,我哭了两年。”

妈妈说着说着泪水止不住往下流,但看着抱在怀里的孩子随着舞台上的音乐来回晃时,她赶紧抹干眼泪,和儿子互动起来。

11点,明明和其他孩子在舞台上蹦蹦跳跳起来。台下的妈妈忍不住又落下了泪水……

下午:儿子喊一声妈,她激动了半天

下午3点,明明午休起床了。

妈妈说,今天的“作业”是让明明练习爸妈的发声。妈妈的嗓子已经哑了。

“明明,看妈妈的嘴,”妈妈指着自己的嘴唇发音,“m”。

今天的明明表现得特别好,几遍后,就准确发出了“m”。

妈妈赶紧趁热打铁,接着又让明明发“m-a”、“m-a”,最后“ma-ma”。

妈妈重复发音不下百次,儿子只有

10多次喊出了“妈妈”,最后一次叫得特别清晰。妈妈激动不已,一下子把儿子揽在怀里。

下午5点是明明的亲子游戏课时间。

妈妈说,每天明明有5节大课,语言课、感统课、亲子课、多感官课、运动游戏课,算下来,要4个多小时,都需要全程参与。除了学校的训练,在家陪孩子训练也是每天的主要任务,“每天一睁眼,就是训练,天天都是如此”。

晚上:爸爸下班了全心陪儿子玩

“明明,爸爸回家了。”晚上6点多,下班回家的爸爸朝明明喊了几声,明明听见爸爸的叫喊,看了看,马上眼光又移走了。

一会儿,爸爸从房间出来,将手机上下载的《智慧树》打开。小家伙听到音乐响起,特别开心,小脑袋还跟着节奏摇摆。

“在老家,我发现孩子看到电视上的《智慧树》,就特别安静地坐在那儿看。知道他喜欢,我就给他下载了下来。”

“你看,这手机屏幕反了,他不会调整

过来。”记者试图给明明调整过来,明明哼着不让动。

看了10分钟左右时间,小家伙又玩起一旁的小汽车玩具。

8点20分,家里来了两位小朋友。

明明的爸爸说,他们和明明一样,都是在一起训练的。

“今天孩子喊妈妈清晰多了……”

几位妈妈稍有空闲就议论起当天各自训练孩子的成果。

B 夫妻互相打气:再难再累,也要坚持

明明的家是个标准间,屋内除了一张床,没有什么像样的物件,更别提电视、电脑了。

明明的爸爸说,这个房子租得有点奢侈,主要是想给儿子一个大的地方,好让孩子有个稍大的活动空间。选择6楼也是为了锻炼儿子走路。儿子以前下楼都不会两脚交替下,最近可以了,这是一个值得骄傲的进步。

提及两人的艰辛,爸爸说,来郑州前,他是兰州一所初中的数学老师,有正式工作,很稳定。为了孩子,去年国庆节后,他向学校请了长假,现在郑州一家酒店当服务员。

爸爸还说,有这样孩子的家庭是不幸的,但是想到能天天照顾到孩子,还能成为他的玩伴和发泄对象,他已经很满足了。

明明妈妈说,来郑州的这大半年时间,她没用过抹脸的化妆品,一心扑在孩子身上。“我要坚持,天天这样陪着他。”

妈妈开心地谈起儿子的“变化”:儿子原来什么都不会,现在会穿袜子、关灯、上学了,还知道背上书包、关门,“特别让我和他爸高兴的是,出门时,他知道拽着爸妈的手,让我们牵他下台阶上学”。

C “土行孙”许战国:要有勇气和担当,给孩子足够的爱

在3月30日的活动结束后,曾在电视剧《封神榜》中饰演土行孙的许战国说:“出现这类孩子的家庭,孩子是无辜的,家长要有勇气和担当,给孩子足够的爱。”

许战国说,虽然他是个残疾人,但他拥有一个漂亮的妻子和可爱的女儿,自己还有个不错的工作,之所以有这些,都要感谢他的父母没有抛弃他。

金水区自闭症康复协会会长张桂娥介绍,目前,国家对6至16岁的自闭症孩子的教育脱节,孩子们没地方上学。她希望有关部门重视。

今天这里有场大型爱心义诊活动

4月2日,郑大三附院在河南省儿童心理行为中心开展以“爱让星儿不再沉默”为主题的大型爱心义诊活动。4月2日上午8点30分-10点,在郑大三附院睿智楼二楼会议室举行由姚梅玲主讲的“语言障碍和孤独症”为主题的大型公益讲座。同时,在睿智楼一楼西大厅还将举行针对自闭症患儿的大型义诊活动。姚梅玲提醒,如果孩子出现说话较同龄儿晚、2至3岁仍无主动语言、发音不清、不与同龄儿交往、社会交往能力差、总是独自玩耍、对父母亲缺乏特别的情感、喜欢转圈、撕纸、玩开关、特别依恋某一物件、重复看电视广告等行为,就可能是患上了自闭症,家长一定要注意观察幼儿,并及时送医院检查。

记者 邢进