

“让爱来,让碍走”,4月2日是第13个世界自闭症日

“蓝色行动”汇聚爱心 让“星星的孩子”不再孤单

核心提示

你知道吗?在我们身边,有一群孩子孤独了很久。他们不聋,却对声音充耳不闻;不盲,却对四周视而不见;不哑,却从不能与人正常交流。他们是自闭症(孤独症)患儿,也被称为“星星的孩子”。4月2日是第13个世界自闭症日。连日来,市残联、多家特殊儿童康复机构、各公益组织、志愿者、爱心企业和爱心人士,线上、线下相结合,开展了“让爱来,让碍走”自闭症日“蓝色行动”,倡导社会关注、了解、接纳自闭症群体。让我们收起异样的目光,一起走近“星星的孩子”,用更多的爱与知识,让他们的世界春暖花开!

□ 记者 代玺 张辉 通讯员 马真真



许昌博爱儿童康健园的老师通过“蓝色行动”倡导关爱自闭症儿童。记者 代玺 摄

【“蓝色行动”】 志愿者爱心汇聚

蓝色的气球,温暖的笑容,飘扬的丝带……4月1日,一群“蓝色”的身影在市区街头奔走。她们是来自许昌博爱儿童康健园的老师。

为倡导全社会关注、了解、接纳自闭症儿童,传递正能量,许昌博爱儿童康健园组织了一场“蓝色行动”。活动现场,该园老师积极宣传自闭症知识,给市民发放蓝丝带、宣传页、蓝气球。

在市区八一路,市民马晓娜收到宣传页后对老师们竖起大拇指说:“我原本对自闭症儿童不是很了解。今天听了介绍后,我认识到这些孩子很需要关爱。”

许昌博爱儿童康健园园长俎书歌说:“今年的4月2日是世界自闭症关注日,也是第9个壹基金‘蓝色行动’日。2010年,导演薛晓路将自己在自闭症机构星星雨的志愿者经历改编为剧本,并拍摄成电影《海洋天堂》。这是国内首部关注自闭症群体的电影。今

年壹基金‘蓝色行动’的主题是‘让爱来,让碍走’。这句话道尽了自闭症患者及其家庭的心酸。我们希望通过这场‘蓝色行动’,全城寻找1000名爱心传播大使,让更多人了解、关爱自闭症儿童,营造关爱自闭症儿童及其家庭的良好氛围。”

“‘让爱来,让碍走’,让我们传递爱与温暖,给自闭症儿童撑起一片蓝天……”近日,魏都区文峰街道办事处河西社区的工作人员专门录制抖音视频为自闭症儿童发声。许昌市图书馆的工作人员也录制了短视频,倡导全社会关爱自闭症儿童。

另外,许昌曙光志愿服务队、许昌草根社工中心、许昌职业技术学院、许昌市音乐家协会、首元相声社等单位、企业、公益组织的志愿者也通过线上、线下相结合的方式纷纷发声,用爱心和力量为自闭症儿童汇聚爱的“蓝色海洋”。

【积极面对】 自闭症儿童用勇气拥抱生活

今年10岁的朱行(化名)是禹州市的一名自闭症儿童。朱行最初确诊自闭症时,对其父母无异于“晴天霹雳”。自此,朱行的母亲陪着他开始了漫漫求医路。

当时,朱行除了会喊“爸爸、妈妈、爷爷、奶奶”外,其他语言都不能表达,情绪也很不稳定,只要需求得不到满足就会躺在地上“撒泼打滚儿”,甚至敲打自己的头。

2015年5月,他和妈妈来到许昌博爱儿童康健园进行康复训练。妈妈为他放弃了工作,陪伴他租住在园区附近的出租屋。经过一年半的康复训

练,朱行的状况逐渐好转。经过康健园老师严格的评估,他可以正常进入幼儿园了!这个好消息让朱行和妈妈终于结束了“双城生活”。在幼儿园,朱行可以和小朋友一起玩游戏,做“礼仪小标兵”,完成自己的学习任务。

转眼间,8岁的朱行到了上小学一年级的年龄。他的妈妈非常焦虑:孩子能否正常入学?会有学校愿意接收他吗?孩子在学校会不会被同学欺负?为了孩子,朱行的妈妈只能硬着头皮找到一家私立学校,并选择在私立学校做生活老师,继续陪伴他。

如今,朱行在学校里跟同学们一

起学习、生活。他可以把汉字写得非常漂亮,读书背诵也可以跟上同学们的节奏,只是因逻辑思维能力较弱,做数学

应用题有点儿吃力。妈妈和他虽然在学习和生活中遇到很多挫折,但一直积极面对,勇敢向前。

【及时就诊】 6岁前是最佳治疗期

“自闭症又称孤独症,是一种因神经系统失调导致的发育障碍,发病原因尚不明确。”许昌市立医院(许昌儿童医院)儿童发育行为科主任饶俊敏说,“自闭症患者的主要症状可总结为八个字——不听、不看、不指、不应。大多数自闭症儿童在两岁左右会表现出明显症状,6岁之前是最佳治疗期。我们在临床上接触到的孩子大多在2—6岁。”

饶俊敏介绍,因为医学界对该病的发病机理无法确定,所以尚无法预防。但是,他们在临床上发现,父亲年龄过大、兄弟姐妹中有自闭症患者等是导致自闭症发病的高危因素。目前,国内统计数据显示,自闭症的发病率为1比100,即100个儿童中就有一个自闭症

儿童。早发现、早诊断、早治疗对自闭症儿童非常重要。

“早期诊断、提高康复训练质量和进行长期系统的干预,能够最大限度地改善自闭症儿童的预后情况。”市妇幼保健院康复科主任王春锋说,部分高功能患儿由于早期介入和干预,认知水平、语言表达能力、社会适应能力和社交技巧可以较快提高或接近正常水平;低功能患儿也能逐步提高生活自理能力,消除有害行为。

“我们经常在电视剧中看到一些自闭症儿童具有过目不忘等‘特异功能’,其实这样的孩子只占很小一部分。我们最大的希望是这些孩子恢复正常,回归社会。”王春锋说。

【感恩社会】 自闭症儿童家长为抗疫奉献爱心

知乎上有一个问题:“自闭症患者的内心是怎样的,得了自闭症又是怎样的一种体验?”可惜,自闭症儿童无法回答这个问题。有家长跟贴描述孩子患上自闭症那刻的感受:“40℃的盛夏,从头到脚都是冰凉的。”让家长感到心痛的自闭症儿童,一直是社会和政府关注和关心的对象。残疾儿童康复救助连续数年被列入我省十大民生实事。

“具有许昌市户籍,有康复需求的0—6岁自闭症儿童是我市残疾儿童项目的救助对象。其中,优先救助建档立卡贫困家庭、低保家庭等的残疾儿童。许昌博爱儿童康健园和许昌儿童医院是我市自闭症儿童定点治疗机构。”市

残联相关负责人说,截至2019年12月10日,我市共有935名残疾儿童进入相应的定点康复机构接受救助。

政府的关爱温暖着自闭症儿童父母的心。面对今年新型冠状病毒感染的肺炎疫情,一些自闭症儿童父母选择奉献爱心。

“疫情防控期间,学校家长群里的家长和老师主动提出为抗击疫情捐款,几十人共捐款5000元。我们已将这笔钱捐给市慈善总会。”许昌博爱儿童康健园园长俎书歌说,“自闭症儿童的家长在精神和经济上已经承受了较大压力,但他们仍然尽自己所能为抗疫作贡献。这份爱心让人感动。”