

“星之助公益巡讲团”福州启动

“星星的孩子”告白母亲：“当自闭症孩子的妈妈太辛苦”

□本报记者 林颖 摄影 章立强

他们目光澄亮,却对人视而不见;听觉灵敏,却对父母的呼唤充耳不闻;发声正常却不与别人交流……他们是一群患有自闭症的“星星的孩子”。

在第14个“世界自闭症日”即将到来之际,由省政协科教卫体委、省计划生育协会、福州市残疾人联合会、省卫生健康委员会宣传处指导,福州市计划生育协会、福建医科大学附属儿童医院等单位协办,福建卫生报主办的为期一周的“星之助·益起同行”系列关爱行动

在福州举行。

3月27日上午,汇集了医学、心理学、教育学等多领域专家的“星之助公益巡讲团”正式启动。活动旨在关注自闭症孩子家庭,帮助家长们及早地发现自己的孩子,掌握教养孩子的方法。上百名自闭症孩子家长参与了当天的活动。

活动现场,为来自省内各大医院儿科专家组成的巡讲团成员颁发证书。接下来,这些巡讲团的专家成员将在省内开启系列的自闭症科普宣讲活动。

1 早发现早治疗 他们依旧能够向阳生长

近年来,自闭症孩子的发现率越来越高,据美国2018年在CDC发布的调查显示,每59个孩子中,就有一个是隐藏的自闭症患儿。除了生活不能自理、无法与外界交流,上学、融入社会对自闭症孩子而言,更是一种奢望。

“孩子长大后可以去哪里?没有了父母照料的下半生该怎么过?每每想到这些问题,就好像头上悬着一把剑,让我日夜不得安眠。”一位自闭症孩子的家长如是说。

患了自闭症是否真的看不到希望?

在场专家以及过来人的经验分享,让许多家长看到了曙光。

福建医大附属福州儿童医院儿保科主任黄林娟告诉记者:

“1997年,福建省福州儿童医院诊断出我省首例自闭症患儿,通过系统干预和训练,现在这名孩子已经成年,颇有数学天赋的他已经在从事擅长的统计工作。”

并非所有自闭症患儿都像大家想象中的智力低下,他们中约有20%的孩子具有某方面的特殊才能,这些年,越来越多的患儿家长开始走出家门相互帮助,根据孩子的特长组

织乐队、篮球队等,为他们织就未来。

更让家长动容的是,28岁小伙林泓镛的故事:

从3岁开始被诊断为自闭症后,林泓镛的妈妈始终没有放弃对他的训练。从小的训练很艰苦,但他还是坚持学会了穿衣、吃饭、上厕所。8岁那年,他花一年时间学会了独自坐公交、排队等待,9岁学会了买东西。12岁开始,林泓镛的音乐天赋展露,他不仅学会了吹单簧管、萨克斯,还学会了弹钢琴。一首曲子只要听过一遍,他就能演奏出来。

而今的他已经能够处理一些复杂的事情,能够独立生活。“要感谢的人很多,但我最感谢的是我的妈妈,当自闭症孩子的妈妈太辛苦。”林泓镛感激地说。

省妇幼保健院儿保科主任欧萍指出:

治疗自闭症的最佳方法是早发现早治疗。6岁以前越早治疗,改善程度越明显。早期及早干预加上持之以恒的教育训练,很多孩子后期都能够达到自己照顾自己、和社会简单交流的状态。坚持治疗是有显著效果的。



黄林娟



欧萍



张涛



蔡艳春



「星之助公益巡讲团」启动仪式

2 59个孩子中有一个自闭症患儿 能得到规范救治的仅4%

尽管早发现早治疗成效显著,但这群孩子能得到规范治疗的仅4%。

那些为数众多的自闭症患儿要么因不能被及时识别和诊断,错过最佳干预期,要么得不到有针对性的康复训练,错过良性发展的机会,要么因为沉重的治疗费用,放弃治疗。

正因如此,2002年,自闭症孩子的母亲蔡艳春在厦门成立了福建首家进行自闭症服务的非政府组织NGO(厦门然和教育科技有限公司的前身),自此开始服务自闭症人群。

近二十年来,蔡艳春老师通过总结亲身养育自闭症儿子,以及为成百上千个特需孩子服务的经验,偕同团队共同研发出了一套服

务自闭症人群的全生涯课程体系,帮助他们建立基础的生存能力,让孩子们能够顺利地进入社会进行常态生活。

现如今,已有上千个自闭症患儿家庭在厦门然和教育机构的帮助下,实现人生轨迹的转变。

“向这些特需家庭提供科学育儿的方法,帮助他们掌握正确的教育训练方案,传递政策法律、福利保障,是我们举办此类活动的初衷。当然,我们还希望社会各界都能伸出援手,提升对自闭症患儿家庭的接纳度,一同为他们提供遮风挡雨的伞,帮助孩子向阳生长。”然和教育科技有限公司董事长蔡艳春说。

3 社会机构参与力度加大 创造更包容更开放的空间

令人欣喜的是,这些年除了特殊教育机构的加入外,越来越多的社会资源开始将目光转向这些特殊患儿的家庭,一同参与关爱特需孩子们的成长。

厦门然和教育科技有限公司核心创办人张涛老师:

“比如国家在陆续出台各种福利政策,支持患儿的康复。各级计生协会优生优育项目持续关注孩子的成长发育情况,各级残联也为孩子的康复训练提供补贴。越来越多的人愿意成为志愿者,去帮助这些孩子的成长。甚至一些公共交通也在为他们提供免费乘坐和针对性的帮助。这一切都给了自闭症孩子更包容更开放的生活空间。”

空间。”

而作为此次活动的承办方,厦门国际信托有限公司利用自身平台优势,从2019年开始设立国内首个针对自闭症、发育迟缓孩子的慈善捐赠,并联合慈善社会群体,共同监控信托资金规范运用于讲座、义诊,以及沙龙等公益活动中,做到专款专用。

厦门国际信托有限公司副总经理郑华表示:

希望通过一系列的巡讲,传递科学的治疗、康复方法,让更多家庭从成功经验的分享中找到正确的诊疗之路,使孩子尽快与社会融合。同时,希望这个社会一定不要戴着有色眼镜去关爱,而是真正地去了解这个疾病,更多地去包容和关爱自闭症患儿。

指导单位:

福建省政协教科卫体委员会
福建省计划生育协会
福州市残疾人联合会
福建省卫生健康委员会宣传处

主办单位:

福建卫生报

协办单位:

东南网

福州市计划生育协会

福建省立医院

福建医科大学附属协和医院

福建省妇幼保健院

福建医科大学附属福州儿童医院

厦门市湖里区妇幼保健院

承办单位:

厦门国际信托有限公司

厦门然和教育科技有限公司

相关链接

福建医大附属儿童医院(福建省福州儿童医院)于2001年成了我省首家自闭症俱乐部,开展家长联谊会及培训班,开展自闭症儿童全日制训练班,现在儿童保健科通过医教结合的方式,对自闭症谱系及发育

障碍儿童进行随访干预,每年超10000例。

门诊咨询电话:86300137(咨询时间:周一至周五15时至17时)

星之助公益咨询热线:

小星:153 5929 6863

小益:153 5929 6826