



## 自闭症与脑瘫、唐氏综合征等病症一起,被统称为心智障碍者,他们是一个特殊的群体,也是一个需要全社会给予关注、接纳和包容的弱势群体。4月2日是第七个世界自闭症日,就让我们一起走近这个特殊的群体。



自闭症孩子制作的手工艺品。本报记者 党运 实习生 王金龙 摄

# “星星”的孩子,未来在哪里?

## 第七个世界自闭症日,本报记者走近心智障碍儿童

### 1 心智障碍:一个特殊的群体

根据美国智能不足协会定义的心智障碍是指在发展期间(自受孕到满十八岁),智力功能显著低于常态,同时伴有适应性行为方面的缺陷。当我们说一个人是心智障碍者时,就是说他在学科学习和处理日常生活以及对周围事物的了解和环境的适应能力方面,比同龄的同伴显著的缓慢。其中包括自闭症、脑瘫、唐氏综合征等病症。

自闭症,也叫孤独症,被医学界定义只有70年的历史。它不是心理问题,也不是智力障碍,不是电影里的天才人格,更不是个性孤僻、不爱与人打交道的意思,而是一种广泛性发展障碍。自闭症患者没有与生俱来的社交能力,他们虽然可以说话,但无法与人正常交往。有的喜欢反复重复对方说过的话,有的永远答非所问,有的直到30岁,还在练习如何与人打招呼。他们不知道如何使用表情和肢体语言表达自己的情绪和感受,无法理解字面意思以外的含义,甚至无法直视你的眼睛。他们中的许多人都有固执而狭窄的爱好,比如一刻不停地玩硬币、把塑料小人按特定顺序排成一排,这些行为没有原因,并且不断重复。他们当中,有的拥有惊人的记忆力或数学能力,有的在美术或音乐方面颇具天赋,但他们并不能真正理解其中的含义。

据美国疾控中心2012年最新数据,美国每88名儿童中,就有一名自闭症谱系障碍患者,中国尚未开展过大型自闭症流行病学调查,一般认为,中国有60万至180万自闭症儿童,他们被称为“星星的孩子”。

自闭症的原因至今仍然是个谜,尽管没有有效治疗手段,终生无法治愈,但通过及时正确的康复教育,许多儿童能够具备参与社会生活的能力,然而,90%的自闭症儿童在2岁以后才被父母发现,30%的孩子经过至少一年后才得到医疗机构确诊,近五分之一的孩子直到6岁才接受训练,错过黄金发展期。

### 4 特教机构:目前很难满足需求

据了解,全国专门针对心智障碍儿童的特殊教育服务的机构非常缺乏,根据统计壹基金的调查数据,80%的自闭症儿童家庭,需要完全自行承担康复教育的开销,1/3的家庭几乎将全部家庭收入用于康复教育。许多家长担心孩子无法融入社会,长大后无法独自照顾自己,他们最大的心愿是能比孩子多活一天。

按照全国人口的比例来进行推算,我省自闭症儿童为11万至33万人之间,加上其他类型,心智障碍者的人数在18万到55万之间,而目前我省包括城关区儿童康复特教中心、兰州市金宝贝特殊儿童教育中心等等不足10家机构从事心智儿童服务,能得到帮助的儿童也只有500人左右。而为

### 2 康复费用:足以压垮一个家庭

目前心智障碍儿童的康复面临很大的困难,从资金来源、人才支持等方面来说,都需要政府加大投入,而社会也需要对这一群体给予积极的关怀、理解和包容,以保证他们能更好地融入社会。

据城关区儿童康复特殊教育中心主任彭正鑫介绍,中国残疾人联合会于2011年推出了“七彩梦行动计划”,优先开展残疾儿童抢救性治疗和康复,使残疾儿童得到康复救助。其中脑瘫儿童和自闭症儿童被列入帮助对象,但必须具备我省户口、家庭贫困等条件。

### 3 专家:量力而行,选择适合经济能力的康复方式

据彭正鑫介绍,心智障碍者绝大多数无法痊愈,但经过科学的康复训练后,他们在人际交往、情绪控制、不良行为矫治等方面会有很大的改善,但是这个周期非常漫长,有些人甚至终生都在康复机构接受治疗。家长的无奈放弃,无疑是阻断了他们融入社会的希望。

彭正鑫表示,他希望家长在得知自己的孩子属于心智障碍后,用一种成熟冷静的心态面对,既不要在开始阶段孤注一掷地花完家里的所有积蓄,更不能在看到孩子康复无望后自暴自弃,而是应该始终陪伴在孩子身边,量力而行,选择适合家庭经济能力的康复方式。此外,全社会也应以关爱的心态来对待心智障碍者,做到宽容和接纳。因为心智障碍者程度有轻度、中度、重度、极重度的分别,其中较轻者可以实现自我照顾,并能参加工作。

城关特教中心去年共获得了55个救助名额,其中包括脑瘫20名、自闭症15名、智力障碍20名。上述55名孩子的特教费用将由七彩梦计划全额拨付,而在计划之外的孩子,则需要家长承担全部的康复费用,以城关区特教中心为例,他们每个孩子每月收费1100元,而一些私立的康复机构的收费多为1500元左右。因为心智障碍者的康复周期非常长,且无法彻底康复,这对有心智障碍者的家庭来说,确实是一笔不小的开支,有些家庭甚至将全部的家庭收入用来支付康复费用。



市民挑选自闭症孩子的手工艺品。

### 永不放弃一位姐姐的承诺

今年19岁的伟玲是一名广东女孩,她10岁的弟弟就是一名自闭症患者,父母在兰州经商,她的弟弟正在城关区儿童康复特教中心接受康复治疗,她告诉记者——我永远不会放弃弟弟,将来可能去慧灵这样的机构工作,既能帮助到别人,也能照顾好弟弟。

伟玲说,她弟弟是3岁的时候发现患有自闭症的,“之前他还表现得很好,如果我们打电话,他会拿起电视遥控器学我们打电话,也会叫爸爸妈妈,但是3岁以后就不再这样了”。现在她弟弟几乎不说话,偶尔会叫姐姐,但是不会对着她而是对着墙叫。

记者4月2日在东方红广场采访伟玲时,她的弟弟始终在一边玩,未和姐姐有过任何交流,一次他直接过来拿走了伟玲手中的矿泉水瓶喝了起来,喝完又将瓶子塞给了伟玲,但是没有说一句话。有时候他会对着路过的行人手中的东西感兴趣,并直接上去拨弄,但在听到伟玲“不可以”的制止声后,他会立刻停下来。

伟玲的家住在西固,她每天一早都要送弟弟来到位于平凉路的城关区特教中心上课,下午4时30分准时接他回家。“我觉得这是我应该做的,要感谢妈妈,她一直在金钱上给了弟弟最大的帮助,从来没有抱怨。”伟玲说。

伟玲技校毕业后还没有上班,目前正在应聘一份工作,但是由于她必须照顾弟弟,所以选择的是一家可以做销售,“这样时间可以自由支配”,她说,“弟弟现在10岁,目前还能在这里(她指城关区特教中心)接受训练,这里的老师水平很好,也有爱心,他们知道我弟弟爱吃面条,就经常偷偷从餐厅给他拿(这是违规的),弟弟现在的情绪控制、行为等方面都有了明显的好转。”

“等到他长到14岁了,就不能在城关特教中心呆了,因为这里要的是幼儿,我或许会去慧灵上班,这样,既能帮助别人,也能照顾弟弟。”当记者问她有没有想过将来自己结婚生子以后怎么办的问题时,伟玲笑着说:“社会太现实了,先做好当下吧,远的来不及想。” 本报首席记者 卢伟山

### 新闻链接

## 第二届甘肃省心智障碍儿童家长论坛在兰召开 百余心智障碍儿童家长探讨生存康复问题

本报讯(首席记者卢伟山)今年4月2日是第七个国际自闭症日,由兰州市城关区儿童康复特教中心和兰州金宝贝特殊儿童教育中心联合举办的第二届甘肃省心智障碍儿童家长论坛在兰州举办,来自全省各地的上百名心智障碍儿童家长代表、助残志愿者以及特教专家相聚一堂,围绕心智障碍儿童生存、康复等问题进行了探讨和交流。

服务中心是一家为14-45岁之间的心智障碍者提供康复训练、就业帮扶等服务的公益机构,经过6年的发展,接待能力已经实现了翻倍,但目前也仅能为60多名学员提供服务,资金缺乏是作为私立且公益性质的慧灵发展最大的困境。

另外,特教人才的匮乏也是制约特教机构发展、康复教育质量的瓶颈之一,据彭正鑫介绍,之前甘肃各大高校均没有特教专业,只能在经过中心特教知识的培训后才能上岗,目前西北师大和城市学院都开设了特教专业,但第一批学生还没有毕业。他希望相关部门能够给予支持和重视,尽快培养更多高水平的特教人才。

本报首席记者 卢伟山