

■“3000个自闭症家庭困境”·4

有这样一种说法,自闭症的孩子是幸福的,因为他们活在自己的世界里。但自闭症孩子的父母是最痛苦的,因为他们要承受无法言说的压力。

为了让这些父母缓解内心压力与苦闷,时报倡议成立“星星父母互助联盟”。

第一天就收到不少家长的咨询电话,并已有三个疑似自闭症孩子的家长加入联盟,其中一位三个孩子父亲的困境,让人不禁要落泪。

时报的倡议,也得到了杭州市残联以及康复中心等机构的全力支持。

□时报记者 俞琪 张晶 文 江波 摄



李志刚双胞胎中的大女儿也患上了自闭症

绝望父亲:三个孩子两个患自闭症

“星星父母互助联盟”QQ群请你加一下

一直以为儿子是天才

昨天早上7点,电话里传来李志刚(化名)无奈的声音。

“我有三个孩子,但两个都患了自闭症,你说,我该怎么办?”刚刚开口,李志刚已经哽咽。

一间只有十几平方米的出租房里,记者见到了这位父亲,他很憔悴。

大儿子12岁,小时候表现出对文字的特殊天赋,两三岁时对和睦、温馨这些笔画复杂的文字,看过一次能马上默写,“开始全家人很高兴,逢人必说儿子是天才。”

但心里也有担心,“儿子一直到5岁还不会说话,而且几乎不看人的眼睛,特别固执,一不高兴就打人,搞破坏。”

儿子6岁那年,李志刚带他到省儿保医院做了全面检测,被确诊为自闭症。医生说,这个年纪再去康复,已经晚了,还劝我们再生一胎。”

再生双胞胎 又有一个是患自闭症

李志刚夫妇考虑了很久,因为他怕再生一胎,仍然患自闭症,因为有资料说,自闭症可能是先天性的。

我总想,父母始终比儿女先走,如果我们走了,谁来照顾大儿子。”冒着极大的心理压力,还是决定生,为的是他可以帮哥度过艰难的生活。

4年前,妻子怀孕,而且是双胞胎,孩子出生那天,当医生兴冲冲地告诉他对姐妹花时,李志刚心里很苦,“我一个月才赚2000块,两个女儿我怎么养。”

而他最大的担忧是大女儿跟大儿子一样,“我猜对了一半。”李志刚低下了头,突然无语。

大女儿2岁时表现出跟大儿子一模一样的症状。”

没有小女儿,就带他们“走了”

昨晚,记者见到了这对可爱的双胞胎。健康的小女儿坐在妈妈的膝盖上,看到记者甜甜地叫阿姨。大女儿自顾自坐在痰盂上,没过几分钟,突然一下站起来,裤子没穿,到处乱跑。

“儿子我们实在照顾不过来,送回诸暨老家了,我妈妈在带。”李志刚的眼眶红了。

最近,李志刚为大女儿联系好了康复中心,打算送过去,一个月1000元。而小女儿到了上幼儿园的年纪,1个月费用400多元。每个月,他还要支付100元房租、一家人的生活费。

如果不是因为小女儿,我就带他们两个走了算了。”李志刚看着窗外,眼泪不住往下掉。

“别人根本不能理解我们。”李志刚摇头。

所有关于自闭症的信息,李志刚都是从网上查的,“儿子得病时,没有多少人知道自闭症,很多医生都不确定,说可能是发育迟缓。”

“我一直都活在绝望里。”李志刚特别想参加“星星父母互助联盟”,希望能和同病相怜的父母们互相慰藉,互相鼓励,一起想想办法,该怎么和孩子一起度过,一起拯救家庭。

“别人根本不能理解我们。”李志刚摇头。

所有关于自闭症的信息,李志刚都是从网上查的,“儿子得病时,没有多少人知道自闭症,很多医生都不确定,说可能是发育迟缓。”

“我一直都活在绝望里。”李志刚特别想参加“星星父母互助联盟”,希望能和同病相怜的父母们互相慰藉,互相鼓励,一起想想办法,该怎么和孩子一起度过,一起拯救家庭。

“别人根本不能理解我们。”李志刚摇头。

所有关于自闭症的信息,李志刚都是从网上查的,“儿子得病时,没有多少人知道自闭症,很多医生都不确定,说可能是发育迟缓。”

“我一直都活在绝望里。”李志刚特别想参加“星星父母互助联盟”,希望能和同病相怜的父母们互相慰藉,互相鼓励,一起想想办法,该怎么和孩子一起度过,一起拯救家庭。

“别人根本不能理解我们。”李志刚摇头。

所有关于自闭症的信息,李志刚都是从网上查的,“儿子得病时,没有多少人知道自闭症,很多医生都不确定,说可能是发育迟缓。”

“我一直都活在绝望里。”李志刚特别想参加“星星父母互助联盟”,希望能和同病相怜的父母们互相慰藉,互相鼓励,一起想想办法,该怎么和孩子一起度过,一起拯救家庭。

“别人根本不能理解我们。”李志刚摇头。

所有关于自闭症的信息,李志刚都是从网上查的,“儿子得病时,没有多少人知道自闭症,很多医生都不确定,说可能是发育迟缓。”

“我一直都活在绝望里。”李志刚特别想参加“星星父母互助联盟”,希望能和同病相怜的父母们互相慰藉,互相鼓励,一起想想办法,该怎么和孩子一起度过,一起拯救家庭。

“别人根本不能理解我们。”李志刚摇头。

所有关于自闭症的信息,李志刚都是从网上查的,“儿子得病时,没有多少人知道自闭症,很多医生都不确定,说可能是发育迟缓。”

“我一直都活在绝望里。”李志刚特别想参加“星星父母互助联盟”,希望能和同病相怜的父母们互相慰藉,互相鼓励,一起想想办法,该怎么和孩子一起度过,一起拯救家庭。

■支持的声音

这也是我们一直想做的

到康复中心来的家长,很多都是一看到我们就哭了。”启明星自闭症儿童康复中心主任助理张燕说。

很多家长不愿告诉别人,自己的孩子有问题,而且也没有一个可以信任的、能获得帮助的地方,去倾诉,去求助。所以,只要看到一点希望,情感就自然而然宣泄出来。

其实我们一直有这个想法,为家长成立一个联谊会,但是考虑到单方面力量有限,一直在谋划,但一直没有成型。”张燕直言。

因此,星星父母互助联盟”的成立,启明星自闭症儿童康复中心很支持,我们很愿意为家长提供咨询和帮助。”

家长很容易泄气 培训更重要

这个平台可以让家长交流孩子的康复经验,

其实也是他们情感释放的场所。”杭州市残联康复部部长宋奕平很赞同时报的倡议。

不过,宋奕平认为,除了交流倾诉,更应是个培训平台,包括家长帮助孩子康复的技巧,自我的心理调节等。

我们可以提供资源,请康复师,请专家,为这些家长上课。”宋奕平承诺。

对于“星星父母互助联盟”的成立,杭州市第七人民医院儿童心理研究中心主任朱晓华也有担忧,如果要办好互助联盟,仅仅靠几名专家几个机构来支撑,很难保证持久性,它需要整体技术上的进步与更新,需要整个社会的支持与关注。”

国内自闭症康复治疗技术还不成熟,时间久了,孩子没有很好的康复效果,家长容易疲劳。这种情绪比压力更可怕,很多家长会放弃,所以对家长的培训其实比对孩子的培训更重要。

特别互动

说说心事 学学经验

“星星父母互助联盟”QQ群 群号72148389

有自闭症孩子的父母说,他们已经很久没有社交活动了,因为孩子,他们感到自卑,他们不敢说出事实,怕被人看不起。

青年时报倡议成立了“星星父母互助联盟”,杭州市残联等单位给予支持。请大家坐到一起,说说作为星星父母的苦恼,互相扶持,守望相助,最重要的是,可以交流教育孩子的经验。

如果你愿加入联盟,请致电13958048584,找记者俞琪聊一聊,也可发短信。

“星星父母互助联盟”QQ群,群号72148389,欢迎你的加入。



2008科博英国名校华东秋季巡回展示

科博留学
英国教育咨询服务中心

英国领事馆前官员携众名校沪杭甬三地招生咨询

科博留英专家温馨提示:英国各大学授权科博留学实行院校电子申请,大大缩短申请时间;直接与院校面试,合格者可现场录取。

——名校申请如何规划准备?名校喜欢怎样的申请资料?名校毕业生的出路?签证申请,如何准备经济担保?英国领事馆前高级教育官员携大学招生负责人、签证专家、科博归国留英学者与您现场交流。面试请提前向大学在浙江唯一代理科博留学预约。免费入场,现场领取最新留学资料

10月18日周六 9:30(杭州) 安培德私立高中

85%以上的毕业生进入英国排名前20大学,每年有5-6名学生考入剑桥和牛津。现场进行奖学金和入学考试

10月18日14:30(宁波) 万豪大酒店) 英国教育展示会

10月19日13:30(温州) 国际大酒店) 英国教育展示会:纽卡斯尔大学,埃克塞特大学,曼彻斯特大学,东英吉利大学,格拉斯哥加多尼亚大学,林肯学院(公立中学),安培德私立中学参展。

10月21日周二 15:00(杭州) 考德戴尔学院

10月22日周三 15:00(上海) 考德戴尔学院

位于约克郡的走读制公立高中,生活费较低,提供多种课程。

10月23日周四 15:00(杭州) 莱斯特大学

全英前20名校金融、精算、传媒、教育、法律名校。

10月23日周四 16:30(杭州) 纽卡斯尔大学

全英前20,翻译、经济金融、教育、医科专业强。

10月25日周六 14:00(上海) 南安普敦大学

全英前20名校,电子工程、金融、海事法、计算机、经济全英一流。

10月25日周六 14:00(杭州) 圣玛莎女子中学

10月26日周日 14:00(宁波) 圣玛莎女子中学

位于伦敦的私立名校,注重礼仪等素质教育,中国学生少。

10月25日周六 15:00(杭州) 艺术设计面试 诺丁汉特伦特大学

10月27日周一 14:00(杭州) 所有专业面试 诺丁汉特伦特大学

实用型名校,商务、金融、新闻传媒、艺术设计为名牌专业。

10月28日周二 14:30(杭州) 伦敦大学金史密斯学院

设计、新闻传媒、音乐、表演、社科专业名校。

10月27日周一 10:00(上海) 谢菲尔德大学

10月28日周二 13:30(杭州) 谢菲尔德大学

百年名校,新闻、建筑设计、信息管理、英语教学、国际金融,工程学名列前茅。

10月29日周三 10:00(杭州) 布里斯托大学

全英前十名校,经济金融、法律、影视制作、电子通讯、土木、咨询专业名校。

11月6日周四 13:00(杭州) 班戈大学

威尔士综合名校,心理学、金融法、营销、移动通讯、人工智能专业较强。

11月10日周一 9:30(杭州) 埃克塞特大学

全英第十三,金融、投资、教育、法律、文学为优势专业,“哈里·波特”作者母校

11月11日周二 14:00(杭州) 拉夫堡大学

全英前十名校,传媒、体育休闲管理、经济金融、汽车、航空工程全英前三。

咨询电话: 杭州:0571-85774232,85774163 宁波:0574-27866260 上海:021-54070001 最新留英信息尽在www.hope-studyabroad.com

活动地点: 科博杭州:中山北路308号中大广场B座15楼; 科博宁波:中山东路181号中农信国际商厦2901室; 科博上海:华山路2088号1302室