

宁波举办孤独症儿童家庭支持活动 一场守护星星的温柔对话

3月31日,一场由宁波市特殊教育指导中心主办的孤独症儿童家庭支持活动在宁波市特殊教育中心学校举行。观众席上没有交头接耳,唯有笔尖摩挲纸页的沙沙声。更多的星宝家长,则是习惯性打开了手机录音功能。

□现代金报 | 甬派 记者 张志龙



活动现场。

一场对家长的心理按摩

“确诊通知书像一颗陨石,把我们精心构筑的生活砸成星际尘埃。”分享嘉宾冯东凝视着台下相似的眼睛说。这位拥有双重身份的父亲——既是星宝家长,又是宁波市星宝自闭症家庭支援中心理事长,他用十几年的时光重构了家庭宇宙:“如今我们终于学会用星星的轨迹丈量幸福。”

孤独症,是孤独症谱系障碍(ASD)的简称,即“自闭症”,是一种以社交沟通障碍、兴趣或活动范围狭窄以及重复刻板行为为主要特

征的神经发育性障碍。

“既往认为多数孤独症预后不良,但近年来越来越多研究发现,早发现、早干预可显著改善预后。”程芳是宁波市康宁医院儿少心理科主任,作为第一个登台分享的嘉宾,她在讲座中反复强调这一点。这位从业十余年的医者见证过太多错失的曙光:“当家长执着于‘贵人语迟’的幻想时,孩子们正在失去干预的黄金窗口。”

榴榴,是一位13岁星宝的妈妈,儿子浩浩(化名)在11个月时确

诊。“那段时间太痛苦了,我和丈夫都接受不了。这种状况大概持续了两三年。”尽管如此,榴榴和丈夫还是很快行动了起来。他们没有迟疑,分工明确:丈夫负责赚钱,榴榴负责帮助孩子康复。“现在孩子已经升入初一,情况也比以前好多了。”

现场的星宝家长来自宁波各个区(县、市)。他们中的很多人,在初期都经历过类似的心路历程。四处康复治疗、长久贴身陪伴,看起来都是围绕星宝展开的,实际上也是对家长的一次次心理建设和抚慰。

一趟相互携手的漫漫“星途”

在孤独症儿童康复教育的漫长路上,家长往往要承担精神和经济的双重压力,如何及时干预并引导孩子,成为他们面临的巨大考验。

在为孩子选择康复治疗之前,需要尽可能多地收集各种信息,然后根据孩子实际情况为其选择适合的康复治疗方法。

“那时候我找了最好的康复机构,老师上课我就录视频,晚上回家后自己教。”6岁前是孤独症的黄金治疗期,除了陪孩子在康复机构里上课,榴榴也会特意把康复老师教的知识和技能带到日常生活中去训练孩子,这些已成为很多星宝家庭的常态。其他孩子一两遍就能学会的东西,星宝则需要家长们反复教。

“我感觉老天爷还是眷顾我们的,浩浩身体比较健康,他也很听话,睡觉也很乖,但跟人打交道方面,还是有点落后。别人说的话他都能听得懂,但他不一定能回答得出来。”榴榴的努力没有白费,浩浩不仅记住了家庭住址,还能熟练背出家人的手机号码。“一次我在家喊了一声浩浩,他突然回了我一声‘来了’,孩子会互动了。以前他不愿意离开家,现在愿意去爷爷奶奶家,还会对奶奶说我就是喜欢到这里来。”

在帮助浩浩康复的同时,榴榴还会经常与其他星宝家庭交流经验,互通有无。“宁波有一个宝妈,她组建了一个星宝家长群。大家有空就会聚在一起交流孩子的情况及相关信息。”“你们是怎么

培养儿子的?”是榴榴被提及最多的问题。

近年来,不少社会力量也开始加入帮助星宝的行列。冯东的另外一个身份,是宁波市慈善总会副秘书长、宁波市星宝自闭症家庭支援中心理事长、宁波市孤独症人士及亲友协会主席。讲座中,他带来了由支援中心编印的《自闭症人士社会融合促进手册》。

“慈善公益对我的影响真的非常大。我经常是从帮助别人的同时找到帮助自己的力量。否则我真的很难度过人生中的这些坎。”冯东表示,这份手册将会赠送给特殊学校,帮助更多的星宝家庭。“这本手册告诉我们如何教导孩子在衣食住行等方面掌握本领,以及可以在家里做哪些练习。”

一个绕不开的未来话题

“我的孩子可以工作吗?”这是星宝爸妈们始终绕不开的话题。

当讲座结束后,有一半的家长主动提出要去看看市特教中心学校的职技楼。正在花店上班的榴榴就是其中一员。“我之前没有把开花店排在我的人生计划中。孩子爸爸动手能力很强,本来想着等他退休了以后去开一家修理店,然后浩浩也能帮忙管一管。现在我想自己

先学习开花店,然后准备去开一家,让浩浩帮我一起打理、送货。”

宁波市特殊教育中心学校孤独症学部副部长张艳丽介绍说,自2023年起,市特教中心学校就开启了孤独症办学从学前到职高的全链条探索。在中职阶段,特殊学生会学习家庭烹饪、家政服务、酒店服务、园艺绿化等专业知识和技能。“学校也会选送部分孤独症学

生每周定期到普通中职学校与其他学生共享专业技能课,学习制作中西式糕点、咖啡茶饮等。经面试评估后,学校还会推荐学生去宾馆、酒店、咖啡馆等适合的岗位开展实习和实现就业。”

希望有更多的星宝通过自身学习和社会支持走上更适合自己的发展的道路,也呼吁社会能给予星宝及其家庭更多的帮助和鼓励。

学校里的咖啡屋 看到“星星”在闪光

本报讯(现代金报 | 甬派 记者 林桦)4月2日,是第十八个世界孤独症日。宁波市达敏学校在校内打造了一个“智慧天使坊”,着力解决特殊学生的实训与就业。当天,这一基地正式揭牌,次日起对外开放营业。

“智慧天使坊”,是一个咖啡烘焙屋,除了售卖咖啡和烘焙产品之外,还会展示和售卖一些特殊学生的手工作品,让智力障碍及孤独症学生能够持续就业。做小熊饼干、现磨咖啡、清洗用具……记者在现场看到,特殊学生有条不紊地运营着这家咖啡屋。

据介绍,这个咖啡屋的建设集合了社会上许多爱心企业的帮助。星巴克的技师每周一次进校园,手把手在天使坊辅导师生制作咖啡;浙江荃盛食品有限公司让学校职高的师生、家长去参观工厂,给予食品制作方面的技术支持;三生(中国)健康产业有限公司为“智慧天使坊”提供了启动资金等。

“我们学校有两个职高班,一共有25名学生。在听障、视障、智障(包括低功能的孤独症等)三大类残疾人中,智障人群是最难就业的。我们希望打通学校与社会之间的壁垒,在学校建立与社会市场一体化的平台,让这些特殊学生找到自己的定位与自我价值。”该校校长陆雪萍说。

“看到这些孩子能自食其力,我真的很开心。”张美娟的孩子在达敏学校读七年级,作为特殊孩子的家长,在生活和教育方面都花费了大量精力,“以前总是很担心孩子未来的生活,和人交流都成问题,怎么在社会上立足呢?学校开了这个工作坊,让我看到了希望。孩子如果能在这样的工作坊里就业就太好了。”

据介绍,天使坊运营的收入,将汇入海曙区慈善总会“智慧天使坊”基金,为宁波市达敏学校学生就业提供支持。

“我们将继续努力,不断完善职业训练基地的课程设置,积累多方合作运营的经验,提升职业教学质量,为更多特殊人群提供优质的职业训练服务。”陆雪萍说,也希望在不久的将来,天使坊能开出分店,为更多的特殊学生提供就业机会。

宁波市教育局相关负责人表示,达敏学校“智慧天使坊”职高学生的实训就业基地揭牌,标志着宁波市特殊融合教育又迈出了更加扎实的步伐。“残疾人实习就业基地的打造,是衡量社会文明程度的标尺,更是推动可持续发展的重要引擎,其意义远超‘解决就业’本身,通过赋权与包容,让残疾人成为社会的共建者、共享者。未来宁波市教育局也将进一步强化政策支持,将基地建设为‘平等、融合、共赢’的示范平台,加速实现让残疾人过上更有尊严的生活的目标。”该负责人表示。



制作咖啡。