

明日“世界孤独症关注日”——共同努力 关注与消除孤独症人士教育与就业障碍 努力8年 无痛感自闭娃知道“痛”了



“这孩子晚上园区走圈，忽然告诉我‘脚疼’。‘疼’这个字，我已经期待10年……”3月29日晚，刘玉辉发了这样一条朋友圈。

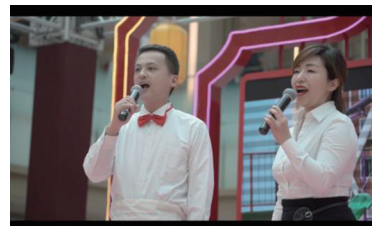
刘玉辉是一名孤独症孩子的母亲，经过8年的学习，她的孩子左依浓已经达到钢琴10级；更让她高兴的是，从小没有痛感的左依浓现在知道了“疼”：这意味着，孩子有了规避危险的能力。

2021年4月2日是第14届“世界孤独症关注日”，本届世界孤独症日的主题是：共同努力，关注与消除孤独症人士教育与就业障碍。



左依浓(右)与沈阳儿童活动中心爱心班的罗扬老师在一起。 辽沈晚报记者 查金辉 摄

“星星的孩子”办起了音乐会



音乐会上，李璐和金驰师生二人观众带来了歌曲《星星的孩子》。 受访者供图

昨日，一场特殊的音乐会在沈阳举行，表演者多为被称为“星星的孩子”的孤独症患者，他们专注的演出，打动了在场的观众，迎来阵阵的掌声。

2021年4月2日是第十四届“世界孤独症日”，为给“星星的孩子”提供展示艺术技能的平台，给他们融入社会打开一扇门，辽宁省残疾人福利基金会携手沈河区文联、沈河区教育研究中心少年宫，共同举办世界孤独症日特别活动——“党在我心·爱的阳光”关注自闭症儿童公益音乐会。

辽宁省残疾人福利基金会理事、“星星的孩子”亲子公益合唱团创始人李璐老师，作为本次活动的发起人，带领亲子公益合唱团演唱《我和我的祖国》拉开了活动的帷幕。

1985年出生的金驰，是一名自闭症患者。9年前，他成为李璐声乐课堂上的一名学生。李璐用自己的爱心和坚守教会了金驰歌唱，并且带着他走上舞台。李璐和金驰也成为了一对小有名气的特殊师生。在昨天的音乐会上，师生二人观众带来了歌曲《星星的孩子》。默契的演出下，可以看到金驰脸上透露出的自信。观众们也被充满魅力的歌声所征服，陶醉在师生二人的歌声里。

“希望通过我们的故事，让大家看到‘星星的孩子’们顽强、拼搏、乐观的精神。相信只要我们社会各界人士投入更多的关怀和理解，陪伴他们的将不再是孤独，‘星星的孩子’也会有奇迹，也会有广阔的未来。”金驰说。

辽宁省残疾人福利基金会相关负责人介绍，孤独症谱系障碍又称自闭症，是一组以生命早期出现的社会交往障碍及重复、刻板行为和狭隘的兴趣为核心症状的神经发育障碍疾病。自1943年首次报道病例以来，其患病率一直呈持续、显著上升趋势。西方国家调查患病率为1.47%—1.57%，我国尚无全国性流行病学调查，结合广州、哈尔滨、天津等地调查患病率的meta数据分析显示，综合患病率约为26.6/万。“相信此次公益音乐会不仅为孤独症患者提供了一个更自由、宽松、充满爱的平台，也为呼吁全社会增加对孤独症儿童的关爱起到重要的作用。”该负责人说。

辽沈晚报记者 朱柏玲

学习8年 重度自闭症女孩有了“痛感”

左依浓，2005年11月出生，2007年9月确诊为重度孤独症，没有痛感、语言和认知，不认识任何物品，甚至不认识妈妈。“两岁的时候魔方芯扎入屁股，满床血，她不但没哭反而继续在床上玩，到儿童医院住院缝了15针，那时候才知道孩子没有痛感。”左依浓的妈妈表示。

2013年5月，左依浓开始在沈阳市儿童活动中心爱心班学习。“刚开始就是想让她能控制情绪，那时候每节课除了哭，就是大声喊叫，根本没有办法坐下来学习，有的时候还会影响课堂。”左依浓的妈妈表示。

依浓刻苦练琴，在放假的时候每天弹8小时的琴，后背湿透，而今左依浓已经完成了钢琴10级考级！

“其实最主要的是，通过学习，让她的病情得到了治疗。她现在在五线谱都认识了，新拿来的谱子可以简单地试奏；认识了一千个左右的字；20以内加减法口算没问题！还学会了花钱，十块钱以内知道买什么，找回多少钱。而且她现在有了一定的自理能力，刚来爱心班，每天晚上都会尿床，小垫子就做了几百条！只会用勺吃饭，每天需要妈妈伺候生活。现在不尿床了，能够独立用筷子吃饭，每天能帮助妈妈干力所能及的家务；能够独立洗澡、洗内衣、洗袜子，用洗衣机洗自己的衣服，晾干整理到衣柜里！能够自己做饭、切菜、擦地、收拾房间！在我生病的时候能够照顾我，给我拿药、接水，给我煮饺子、做饭！还学会了给我刮痧。”刘玉辉表示，“最让我高兴的就是，她知道疼了。当天晚上我回家挨个地方捏一捏，她是真知道哪地方疼，哪儿不疼啊！我一下就哭了，不是心疼她，而是知道她有了痛感高兴了，因为没有痛感就不知道危险。学习八年，我不求她弹得多好，只希望她能有知觉啊！”

应聘内勤 19岁自闭症小伙儿有了“工作”

19岁的李思雨已经开始“工作”了。

4岁多时，李思雨被确诊为重度孤独症。“1岁多时，他还能吐字，到了别的孩子都会说话时，他反而不说话了。沈阳的医院说孩子是自闭症，我们不信，又上北京的医院去看。”

确诊后，李思雨在沈阳市儿童医院进行康复训练，2014年末开始在沈阳市儿童活动中心爱心班学习。

“我们都是农村的，也不知道把他向这方面培养，还是其他孤独症孩子的家长给我们介绍的，我们才开始学。学习之后，我们才发现，他这方面接受挺快的，而且这种学习和训练对他的病情很有好处。”李思雨的妈妈介绍。

李思雨现在的钢琴也考过了6级，同时还擅长绘画。

经过他就读的特殊学校推荐，李思雨和其他9名同学一起应聘了一家公司的内勤工作，最终包括李思雨在内的4名同学应聘成功。

“做一些清洁、收发材料的工作，他完全可以适应。开始那几天我还接送他几次，现在都是他自己坐公交车上下班。”李思雨的妈妈表示。

“他现在看着挺好的，和正常人还是不能比，交流多了就露馅了，但是我们相信他会越来越好。”李思雨的妈妈表示。

昨日上午，左依浓和李思雨都参加了沈阳儿童活动中心“共享爱的阳光——走进星星的你，关注自闭症儿童”活动的表演，他们都是沈阳儿童活动中心罗扬老师的学生。

在罗扬老师带动和引领下，沈阳儿童活动中心创立的“爱心班”已经走过了九年多的时间，先后有百余名脑瘫、孤独症患儿每

周免费在儿童活动中心进行专业系统的音乐教程康复、创意美术康复、心理沙盘游戏等康复课程，训练和参加各类社会融合活动。2019年，“爱心班”被命名为“罗扬职工创新工作室”。

辽沈晚报记者 隋冠卓 崔晋涛

专家观点

孤独症需及时发现并予以干预训练

“孤独症又叫自闭症，很多自闭症孩子在童年早期便已有症状显现，并且会一直持续伴随一生。随着科学的干预和年龄的增长，很多症状会变化且有所减轻，甚至有一部分孩子可以生活自理或自立，融入社会。”沈阳市儿童医院心理科主任刘淑华介绍，“不过自闭症相比普通人，他们大多不会结婚成家，百分之八十的自闭症患者没有工作，或是做着远低于他们能力水平的工作，靠政府补贴救济生活的比例也更高；他们中很多学历不高，也更容易受到其他相关精神疾病，如抑郁症的困扰。”

“我们不需要也没有能力把每个孩子都改造成‘标准发展’的孩子。社会需要认识到每个孩子都是不同的——总会有一些孩子要走不平常的路。对于那些没能按时达到‘成长里程碑’的孩子，我们需要做得更多的是认识、接纳和帮助。”刘淑华呼吁。

“就像我们沈阳市儿童医院心理科迄今累计接诊、评估、诊断来自全国各地的自闭症儿童1.8万余名，每天训练自闭症儿童100人次。这些孩子通过半年到数年不等的科学、系统、早期、持续的个体化综合干预，约35%—40%自闭症患儿达到正常化，就读于普通幼儿园或普通学校。每年都有经过治疗的自闭症孩子，传来进入大学和参加工作的喜讯。”刘淑华表示。

“如果有需求，可以拨打我们的免费电话：67857064 86900157 -8331进行咨询。”刘淑华介绍。



李思雨很早就学琴登台参加演出。 受访者供图

东北大学研发智能党史学习教育系统

本报讯 辽沈晚报记者朱柏玲报道 为庆祝中国共产党建党100周年，创新党史学习教育方式，深化党史学习教育成果，东北大学赵姝颖教授团队自主研发了智能交互式党史学习教育系统。该系统学习教育系统自“出道”后即得以广泛应用，并在师生中收获无数好评。