

★

★

★

★

★

心灵护航

与“星”同行 驱散孤独

——“世界孤独症日”特别报道

全媒体记者 余依萍

4月2日是“世界孤独症日”。近日,中国精协孤独症工作委员会发布我国2023年世界孤独症日宣传主题口号——关爱孤独症儿童,关注与支持孤独症人士的照顾者和专业工作者。

针对这一主题,是这样解析的:孤独症群体的服务、支持与照护是一场人生接力马拉松,需要有很多人的付出与坚守,他们是家庭成员、特教老师、康复师、医师、社会工作者、社区人员、就业与托养安置工作等众多的服务人员……关注与支持他们就是对孤独症人士的关爱!

本期《心灵护航》走进义乌扬帆儿童潜能开发中心,共同关注来自“星星”的孩子和他们的家长以及服务者。



## 孤独症孩子家长的无奈与孤独

晓倩(化名)的一天,通常是这样的:早上起床,把患有孤独症的儿子洛洛(化名)收拾干净后,一起来到义乌扬帆儿童潜能开发中心进行康复训练,一待就是一整天。康复机构、家这样两点一线的生活,已经持续了近3年,她不知道还要坚持多久,但她坚定地说:“一定要训练,我不能放弃他。”

一个家庭里,当一个心智障碍者孩子出生,可能就意味着,一个家长也被困在家中,从此不能工作,失去生活,甚至没有自我。

洛洛出生14个月的时候,突然不爱说话了,到16个月,连妈妈也不肯叫了,去医院被诊断出孤独症。”说到这里,今年42岁的晓倩红了眼眶,“当时我想着请假两个月,

多陪陪他应该就好了,没想到这个毛病会这么可怕,他再也没有和我说过话。”

洛洛确诊后,晓倩辗转多处就医,最后来到义乌扬帆儿童潜能开发中心,每天坚持陪孩子做康复训练。

“难,太难了。”辞职之后,晓倩一家的经济重担就压在丈夫身上,夫妻俩几乎断掉了所有的社交圈,3年

里,她时常有这样一种感觉:自己像被一个网给网住了,越是拼命挣扎,越是身心俱疲,随着孩子长大,这张网有了越收越紧的趋势。“我很爱他,可是他总是不理解我的意思,我控制不住要凶他,凶完后又很懊悔,他只是生病了……”

照顾一个孤独症的孩子,造成了一个孤独的家长。

## 特教老师的坚持与窘迫

今年是黄子琴从事孤独症康复事业的第11个年头,从一名特教老师,成长为义乌扬帆儿童潜能开发中心项目主管,黄子琴坚定地告诉记者:“疗愈孤独症儿童,是可以看到希望的!”这也是她十几年如一日坚守这份事业的不竭动力。

不像现在这般有信心,直到遇见宁宁(化名),一个4岁的孤独症儿童。“宁宁会说话,但是只会重复大人和他说过的话,就像一台小复读机,运动上也有些欠缺。”黄子琴说,经过几年坚持不懈的康复训练,宁宁8岁时,已经回归校园,各方面能力和普通孩子无异。这样的案例虽然不多,但足以让

黄子琴激动很久。

紧张的节奏、付出与收入不成正比,心理上从憧憬到失意,跟黄子琴一起培训、实习、成长起来的年轻老师陆续离开,或者进入公办机构,有的干脆离开特教领域,像黄子琴这样坚持下来的并不多。

“在社会支持体系足够完善之前,

最大压力的承受者是家长,他们是孩子最坚强的守护者,最大的心愿就是希望孩子多活一天。”黄子琴说,但光有父母,孩子是无法在社会上生存立足的,康复师和特教老师承担专业支持者的角色。

所幸的是,这些年,越来越多的专业特教老师逐渐加入孤独症康复行列,帮助孩子走出自己封闭的世界。

## “路途虽远,但我愿意陪你们一直走下去”

“你为什么会成为一名特教老师?”

面对这一问题,不少特教康复师常常会提到对于事业的一份初心和一种执念,扬帆儿童潜能开发中心负责人徐悦也不例外。

扬帆儿童潜能开发中心创办于2011年,致力于为孤独症儿童开启心窗,呵护心理健康,促进他们快乐成长。目前,机构里共有76个孤独症孩子,他们中年龄最小的只有2周岁,最大的10周岁。

在徐悦看来,自己与孤独症康复事业许是注定的缘分。2004年,高考成绩出来后,在亲戚推荐下,徐悦选择了社会工作专业。“这在当时属于比较冷门的专业,毕业找工作并不容易。”求职过程中,杭州一家孤独症康复机构吸引了徐悦的注意,“当时给我的感觉就是里面的孩子特别需要帮助,他们的家长也非常不易。”在接下来十几年时间里,徐悦跌跌撞撞,不断摸索,陪着许多孤独症家庭一路同行。这条路带给无数孤独症家庭希望,也让徐

悦找到长期追寻的那份初心。

当问起徐悦印象最深刻的是哪一个家庭时,他沉思了一会儿,向记者诉说道。

“孩子是东阳人,3周岁的时候确诊为孤独症,家长就带着孩子来到我们机构,从此开始了4年的‘马拉松’。”徐悦回忆,孩子父亲往返于东阳横店与义乌之间,日复一日,从未间断过。皇天不负有心人,孩子7周岁时已经可以融入小学生活。今年春节,孩子父亲给徐悦打来电话,咨询孩子接

下来升学问题。“我建议他读‘3+2’高职院校,家长非常开心。”

走进特殊儿童群体多年,徐悦陪伴他们成长,也见证了许多不可能转化为可能。徐悦坦言,通过强化训练虽能改善儿童的情绪和行为、提高语言和社交能力等,但目前仍无法彻底治愈孤独症。值得庆幸的是,一些孩子经过康复治疗后顺利进入小学,能和普通儿童一样接受义务教育。采访中,徐悦反复强调,早发现、早确诊、早干预、早治疗,这是科学治疗孤独症的关键。

## 包容、接纳,让“星孩”融入人间

“当得知孩子诊断‘孤独症’,属于‘星星的孩子’那一刻,家长的心情肯定是震惊、难过,甚至会有强烈的担心和自责。”徐悦表示,孤

独症看护者(家长)因为长期持续承受巨大心理压力,成为心理疾病高危群体,他们也是一个需要被关注和关爱的群体。但对于孩子而言,父母良好的心态与情绪调整是全家应对疾病的利器。

近几年,关于孤独症“接纳与包容”这个主题,被人们越来越多提及。在徐悦看来,接纳与包容,并不是两个截然独立的概念,包容是两者的基础,在包容的基础上接纳,接纳才不仅仅是一种形式,更是一种可持续的过程,离开包容的接纳,即使一时接纳了,最终也可能会导致敌对的分离。

“包容不是照单全收,不是拥有孤独症谱系障碍的标签,就合理化了所有的行为。包容不是一种命令和要求,也不是一种可以轻而

易举传递的态度,更不是强调一味容忍。”徐悦解释,包容更像是一种可以等待你变好的期待,是对暂时做不到的一种时间上的宽容和期许,并不意味着没有任何要求。对于问题行为,我们作如是观,对于缺陷性行为,我们也作如是观:给予时间和恰当的帮助,事情会变好。

包容是对多样性生态的一种理解。不管我们在孤独症谱系障碍人士身上给予多大努力的人为干预,他们始终都是那么一群迥异于他们周围一般人群的那个。如果他们始终保持的不同于常人的行为特征,与人无扰,与己无害,我们应当允许并最好悦纳这种特立独行的存在。我们可以宣示世界的是,他不同,但我们和谐共在。

包容是一种发展观,而不是静止的接受和发展的停滞。孤独症谱系障碍人士拥有同等的发展权利,包括身

体和心智的发展。他们不仅拥有这些权利,我们还应当意识到,他们的发展明显受到他们所罹患障碍的阻碍。我们不能对这些影响其个人身心发展的障碍性因素置若罔闻,或简单地用“生态多样性”而对我们应该给予他们帮助的责任敷衍塞责。

包容与接纳,是一个艰苦的过程,而不是一个轻而易举的态度。愿我们对孤独症谱系障碍人士的爱和包容,化为温暖的力量推动每一个孤独症家庭继续前进,让“星星的孩子”同我们一起融入这多彩世界,拥抱和谐美好的常态生活!



扫一扫看新闻



## 没有边界感的保姆,该不该辞退?

全媒体记者 余依萍

3月过完,文清(化名)终于把家里的保姆阿姨辞退了。

起初,一家人和保姆刘阿姨相处和谐,但随着时间的推移,自认为熟稔的刘阿姨对文清的家事指手画脚,这让文清有了想辞退刘阿姨的念头,可家里长辈却觉得文清太苛刻,没有人情味。

“刘阿姨在我们家待了多年,很讨我父母欢心。”文清说,4年前,她生了大宝,住在月子中心,由刘阿姨负责照顾。感觉阿姨照顾得很用心,月子中心出来后就让她跟到家里,考虑到父母平常生意忙,家里孩子也需要阿姨照顾,索性就请刘阿姨做了住家阿姨。刘阿姨不仅做家务勤快,也特别会做菜,文清的父母都十分满意,美中不足的,就是刘阿姨文化程度低,大字不识几个。

“我爸妈心地善良,他们打心眼里把阿姨当成自家人,也许是他们的这份善意,让阿姨越来越没边界感,常用她固有的认知‘规范’我们的衣食住行。”文清说,刘阿姨说老人要吃有机蔬菜,就在自家楼下花园里开辟一块菜地,常用大粪便浇菜,这样的有机蔬菜她实在难以下咽。又比如,刘阿姨坚持认为,洗碗机洗碗不干净,可有时候她自己洗的碗上连菜叶都没冲干净;她会在路边摊上买一些所谓的“补药”炖汤;有时家里有过期的食品或保健品,会在周末时拿回农村送人。

文清的大宝4岁多了,挺壮实的一个小男孩。文清带他到公园玩,儿子抢了其他小朋友的玩具,被文清阻止后故意踩坏玩具,还推了小朋友,文清赶紧赔钱又道歉。回到家后,文清就教育儿子,告诉他不能抢别人的东西,要学会征求别人的意见,更不能打人。

许是文清太过于严肃,儿子先是沉默,后面直接哇哇大哭。文清不想纵容,便跟儿子说:“你先哭一会,哭好了我们再好好说。”在文清看来,有些规矩是要立的。但是刘阿姨居然把文清家的地址给了这些亲戚,让债主到文清家找老人预支她的工资。事后,怕文清辞退她,阿姨又跑去找老人说情。老人自然同情她,各种劝说。

有了第一次,谁能保证没有第二次?文清担心她以后会骗老人的钱,伤害他们的感情。“与其这样,不如让我做个恶人好了。”文清在没有和老人商量的情况下,私下和刘阿姨达成协议,多给她一笔钱,让她趁早离开。

不要只从自己的角度想问题看事情,就理所当然要求别人按照自己的意思生活。面对没有边界感的人,一定要表达自己的态度和立场。不管是开门见山直接说,还是温和委婉提醒,总之要让他们明白,他们的言行让自己很不舒服,别侵犯你的隐私,别触犯你的底线。

行有边界,言有分寸,不仅是个人的修养,也该是为人处世的操守。生活中,不越界,不逾矩,人际关系更舒适也更持久。

文清铁了心要辞退刘阿姨,是因为这两年她做的事情越来越离谱。家里亲戚朋友来了,阿姨时不时搭话接腔,一副主人翁的姿态。文清生了二胎后,又请了一个外地的月嫂,刘阿姨因不满月嫂的工资比自己还高,私底下推了很多活给月嫂干,还在老人那里说月嫂坏话,最终文清好不容易从上海请来的月嫂,硬生生被气走了。

去年,刘阿姨的儿子赌博输了,就到处骗人说妈妈病了,向亲戚借钱,亲戚借给他钱后才知道被骗了。刘阿姨居然把文清家的地址给了这些亲戚,让债主到文清家找老人预支她的工资。事后,怕文清辞退她,阿姨又跑去找老人说情。老人自然同情她,各种劝说。

### ◎记者手记 >>>

做人一定要有分寸感和边界感,不管是在工作还是生活中。边界和距离是人與人之间的一种尊重,即使是血缘亲人或者亲密爱人,这基本点的尊重也应该保持,更何况是保姆和雇主之间,就更要有分寸和界限。在别人家做事,雇主待你如亲人,那是你的福气和运气,除了心存感激、用心回报,不应有非分之想。自说自话,把雇主家当成自己家,就容易造成“好心办坏事”的结果。

## 义乌市城市环境空气质量日报

(2023)第091期 义乌市生态环境监测站 4月1日

站点名称	空气污染指数AQI	空气质量级别	空气质量状况	首要污染物
江 东	37	I	优	/
北 苑	38	I	优	/
第五中学	46	I	优	/
儿童公园	49	I	优	/

简要说明:当日我市城区空气质量状况为优,空气污染指数AQI为42,空气质量令人满意,基本无空气污染,各类人群可正常活动。

公开道歉信

胡天州,男,浙江省永康市唐先镇下位村90号,身份证号:330722\*\*\*\*\*6915。2022年10月,我在义乌市赤岸镇鱼曹头附近抓野猪,后被义乌市赤岸派出所查获,于2022年10月被取保候审,现因涉嫌非法狩猎罪移送义乌市人民检察院审查。此事由于我法律意识淡薄,没有意识到狩猎野生动物是会破坏生态环境,损害生态平衡,接下来我会认真学习法律知识并做公益服务,以此弥补我对生态环境造成的损害,保护生态环境,人人有责,希望大家引以为戒。

道歉人:胡天州  
二〇二三年四月二日

现场发布的为准  
最终以彩票中心  
以下彩票公告

中国体育彩票浙江省20选5第23081期开奖公告		
开奖日期:2023年4月1日		
本期销售金额:156592元		
本期开奖号码:01 03 07 11 13		
本期中奖情况		
奖 级	本地中奖注数(注)	单注奖金(元)
一等奖	6	6321
二等奖	327	50
三等奖	4490	5

中国体育彩票排列5第23081期开奖公告		
开奖日期:2023年4月1日		
本期销售金额:19354758元		
本期开奖号码:9 7 8 4 6		
本期中奖情况		
奖级	中奖注数(注)	单注奖金(元)
一等奖	23	100000
二等奖	23	250000
三等奖	23	250000
四等奖	23	250000
五等奖	23	250000
六等奖	23	250000
七等奖	23	250000
八等奖	23	250000
九等奖	23	250000
十等奖	23	250000
十一等奖	23	250000
十二等奖	23	250000
十三等奖	23	250000
十四等奖	23	250000
十五等奖	23	250000
十六等奖	23	250000
十七等奖	23	250000
十八等奖	23	250000
十九等奖	23	250000
二十等奖	23	250000
二十一奖	23	250000
二十二奖	23	250000
二十三奖	23	250000
二十四奖	23	250000
二十五奖	23	250000
二十六奖	23	250000
二十七奖	23	250000
二十八奖	23	250000
二十九奖	23	250000
三十奖	23	250000
三十一奖	23	250000
三十二奖	23	250000
三十三奖	23	250000
三十四奖	23	250000
三十五奖	23	250000
三十六奖	23	250000
三十七奖	23	250000
三十八奖	23	250000
三十九奖	23	250000
四十奖	23	250000
四十一奖	23	250000
四十二奖	23	250000
四十三奖	23	250000
四十四奖	23	250000
四十五奖	23	250000
四十六奖	23	250000
四十七奖	23	250000
四十八奖	23	250000
四十九奖	23	250000
五十奖	23	250000
五十一奖	23	250000
五十二奖	23	250000
五十三奖	23	250000
五十四奖	23	250000
五十五奖	23	250000
五十六奖	23	250000
五十七奖	23	250000
五十八奖	23	250000
五十九奖	23	250000
六十奖	23	250000
六十一奖	23	250000
六十二奖	23	250000
六十三奖	23	250000
六十四奖	23	250000
六十五奖	23	250000
六十六奖	23	250000
六十七奖	23	250000
六十八奖	23	250000
六十九奖	23	250000
七十奖	23	250000
七十一奖	23	250000
七十二奖	23	250000
七十三奖	23	250000
七十四奖	23	250000
七十五奖	23	250000
七十六奖	23	250000
七十七奖	23	250000
七十八奖	23	250000
七十九奖	23	250000
八十奖	23	250000
八十一奖	23	250000
八十二奖	23	250000
八十三奖	23	250000
八十四奖	23	250000
八十五奖	23	250000
八十六奖	23	250000
八十七奖	23	250000
八十八奖	23	250000
八十九奖	23	250000
九十奖	23	250000
九十一奖	23	250000
九十二奖	23	250000
九十三奖	23	250000
九十四奖	23	250000
九十五奖	23	250000
九十六奖	23	250000
九十七奖	23	250000
九十八奖	23	250000
九十九奖	23	250000
一百奖	23	250000

中国体育彩票超级大乐透第23035期开奖公告			
开奖日期:2023年4月1日			
本期销售金额:31058399元			
本期开奖号码:25 14 29 23 07			
本期中奖情况			
奖级	中奖注数(注)	单注奖金(元)	应派奖金合计(元)
一等奖	6	9979848	59879088
二等奖	0	/	0
三等奖	238	47702	11353076
四等奖	47	38161	1795567
五等奖	354	10000	3540000
六等奖	1080	3000	3240000
七等奖	32576	300	9772800
八等奖	33484	200	6696800
九等奖	59666	100	5966600
十等奖	1081289	15	16219335
十一等奖	9395979	5	46979895
合计	/	/	165441161

790017644.64元奖金滚入下期奖池。本期兑奖截止日为2023年5月31日,逾期作弃奖处理。本信息若有误以公证数据为准。