



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,通常就是这样: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。”

“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,夫妻俩几乎断了所有的社交圈,3年

里,她时常有这样一种感觉:自己像一个网被网住了,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,可是他总是不能理解我的意思,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。

刚接触孤独症孩子时,黄子琴并不

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

“在社会支持体系足够完善之前,

黄子琴激动很久。

紧张的节奏,付出与收入不成正比,心理上从憧憬到失望,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比孩子多活一天。”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”

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,也见证了无数不可能转化为可能。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,但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接纳这种特立独行的存在。我们可以宣告世界的是,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

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 本期全国销售金额:19354758元		
本期开奖号码:9 7 8 4 1		
本期开奖结果:01 03 07 11 13		
本期出球顺序:11 01 03 13 07		
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
0.00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。		

中国体育彩票排列5第23091期开奖公告			
开奖日期:2023年4月1日 本期全国销售金额:310558399元			
本期开奖号码:9 7 4 1 6			
本期开奖结果:07 14 23 25 29			
本期中奖情况			
奖级	中奖注数	单注奖金(元)	应派奖金合计(元)
一等奖	23	100000	2300000
合计	23	/	2300000
171123903.48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。			
中国体育彩票排列3(浙江省)第23081期开奖公告			
开奖日期:2023年4月1日 本期全国销售金额:45857484元			
本期各省(市)销售金额:3268936元			
本期开奖号码:9 7 8			
本期中奖情况			
投注方式	全国中奖注数(注)	本地中奖注数(注)	单注奖金(元)
直选	15399	1147	1040
组选3	0	0	346
组选6	5267	2439	173
21008654.84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。			

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 本期全国销售金额:59879088元			
前区			
后区			
本期出球顺序:25 19 23 27 11 02 02 21			
本期开奖号码:07 14 23 25 29			
本期中奖情况			
奖级	中奖注数	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	3816	1793567
五等奖	354	10000	3540000
四等奖	1080	3000	3240000
五等奖	32576	300	972800
六等奖	33484	200	6696800
七等奖	59666	100	5966600
八等奖	1081289	15	16219335
九等奖	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。			

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。

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。

萍心而论

——周婚姻观察

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。