

总有明月守护“孤独”的星星

已经多久没有抬头看看星空,宋明海记不清了,大概是从孙女桐桐(化名)确诊自闭症那天起吧。

4月2日是“世界自闭症关注日”。自闭症,又称孤独症,是一种发育障碍疾病,也是世界范围内的医学难题。一百个自闭症患者,就有一百种不同,不过他们都存在社会交往障碍、人际交流障碍或刻板重复的行为方式。



在兰州欣雨星儿童心理发展中心,特教老师给孩子上课(3月30日摄)

“星星的孩子”和不甘心的家长

人们称这个特殊群体是“星星的孩子”,人们更愿意相信他们在某个领域天赋异禀,就像影视作品呈现的那样:可能成为艺术家,或是科学家。但事实却是,他们中的很多人直到成年,生活都不能自理。在同龄人步入校园的年龄,他们还不会叫“爸爸”“妈妈”。

两年前,桐桐3岁时,宋明海察觉到孙女的不对劲:只会说简单的叠音词,情绪容易失控,大小便无法自理……一家人前往甘肃省妇幼保健院,在基因检测、染色体筛查和评估后,医生诊断:孩子发育迟缓,

干预训练 合力拉开沉重的门

宋明海明白,孩子的成长容不得耽误。桐桐的父母因为孩子的病情产生分歧,夫妻感情破裂。爷爷撑起快要垮掉的家,带着孙女和全部积蓄,几经辗转来到兰州欣雨星儿童心理发展中心,寻求专业帮助。

这家机构成立于15年前,专注于自闭症儿童筛查、评估及早期干预,现有50多名自闭症儿童在这里接受干预训练。

从白天到晚上,这里的课堂并不安静。语言、认知、感统、生活自理、餐桌礼仪,课表满满当当,每一节课都是对老师、家长体力和耐力的极限挑战。

小隔间里,特教老师伸着脖子,大声重复简单的指令,努力看清孩子的每一个眼神变化。家长挤在一旁的小凳上,片刻不敢离开,怕错过孩子的反应,更怕孩子突然情绪失控。

“就像是合力拉开一道沉重的门,我太想看看孩子的世界,更想让他看到我的世界。”一位家长这样形容。

在外人看来,这里的快乐和悲伤总是来得猝不及

雪中送炭 救助费给家长解压

2019年,五彩鹿自闭症研究院组织医学、教育、社会学等领域专家共同编写《中国自闭症教育康复行业发展状况报告Ⅲ》,报告显示中国自闭症发病率达0.7%,目前已有超1000万自闭症谱系障碍人群,其中12岁以下的儿童有200多万人,并以每年20万人的速度增加。

记者了解到,自2018年起,我国逐步建立残疾儿童康复救助制度,将孤独症儿童的基本康复训练纳入救助范围,给予不同程度的经济支持。各类自闭症康复和特教机构也应运而生,专业师资队伍正在成长。

去年,桐桐申请到每年两万元的康复训练费,这笔钱如同雪中送炭。因前期训练效果良好,她现在已

有自闭症倾向,建议尽早开始干预训练。

宋明海觉得天塌了。

他曾是一名小学音乐老师,在讲台上站了半辈子,也要强了半辈子。他想不通:“怎么会是这个病?怎么能是这个病?”

接受事实,是自闭症患者家庭的第一课,很多父母用了数年时间。他们总是说,“我的孩子只是比别人慢一点,只是没别的孩子聪明,他没有病……”

防。前一秒,老师还因为孩子成功完成一个拍手的动作,兴奋地眉飞色舞;后一秒,办公室里就坐着情绪崩溃在抹眼泪的父母。

“这是一条终身干预的路。”兰州欣雨星儿童心理发展中心特教老师王彦芝说,“我们能陪家长这前几年,后面的‘硬仗’一个接着一个。”

从教15年,特教老师丁强不忍回想那些放弃训练的孩子。“孩子的成长是螺旋式的,有的会原地踏步很多年。沉重的经济和心理压力下,并不是每个家庭都能坚持下来。”

对宋明海来说,坚持很难,但他不敢放弃。最绝望的日子里,他仍每天锻炼身体,不敢放松,更不敢倒下。

“你若不愈,我怎敢老去?当我老去,谁能来照顾你?”

宋明海揉了揉眼睛,望向窗外。“如果可以,我希望我能比孙女多活一天。多活一天,就能多陪伴她一天。”

经进入幼儿园随班就读。宋明海觉得压在胸口的石头终于挪开了一点点。

据兰州市残疾人联合会数据,2020年共有186名自闭症患者申请到了康复救助经费,在定点康复机构接受康复服务。

“也许,自闭症孩子永远无法像普通孩子一样融入社会,享受人生,但只要他的今天比昨天进步一点,社会的今天比昨天包容一点,家长的努力就是值得的。”兰州欣雨星儿童心理发展中心创办人张莉说。

星星本不该孤独,因为有月亮的守护。对于像桐桐一样的自闭症患者家庭,前路虽然漫漫,但终于不再是一个人的战斗。

本版稿件除署名外均据新华社

体彩党员散发光与热

在体彩系统,有老一辈党员的执着坚守,也有新生代党员的时代朝气,一个个平凡故事,一名名普通党员,都能让人看到精神的传承、信仰的伟力。

加强疫情防控,严防境外疫情输入至关重要。上海是中国最大的入境口岸,也是疫情防控的最前沿。机场测温检测登记、入境人员转运等工作需要大批抗疫人员完成,在得知疫情防控一线需要支援后,80后党员、上海市浦东新区体彩办业务科科长陈益锋第一时间报名成为机场志愿者,参与人员转运工作。

陈益锋穿着一级防护服,带着护目镜,与其他抗疫人员一起,在进出上海的空中通道上筑起了一道坚固的安全防线。当志愿者期间,陈益锋负责登记和转运工作,把入境人员安全送到检测点做核酸检测。陈益锋介绍,志愿者们将入境人员送到检测点后还要配合检测点工作人员做一些辅助工作,来回一趟至少需要三个小时。

在转运入境人员的过程中,陈益锋多年来服务体彩实体店的经验发挥了作用,“在沟通中要多站在对方需求的角度,晓之以理的同时还要做到情感慰藉,要有浓厚的人情味儿。”陈益锋表示,很多人入境人员情绪焦躁的原因是不知道接下来要干什么、需要多长时间,“我会耐心地把步骤讲清楚,疏导大家的焦虑情绪,绝大部分人都会按照要求一步步执行,一切都会进行得井井有条。”

转运工作要求每班岗12个小时,陈益锋那段时间每天在岗都超过15个小时。防护服、防护帽、护目镜、医用口罩、手套、脚套……防护装备把陈益锋从头到脚包得严严实实,在岗时他经常不吃不喝。“吃东西要脱面罩和口罩,喝水就会想上厕所,那样一套防护服就报废了。”

八天时间,陈益锋瘦了五斤,回忆那段在一线抗疫的日子,他坚定地说:“能献出一份微薄的力量,为人生留下一段值得铭记的回忆,也是一种成长。既然我有机会加入到志愿者的行列中,就一定要发挥出自己最大的能量,这就是我的初心,也是作为党员应该有的担当。” (丰佳佳)

中国体育彩票浙江省20选5第21081期开奖信息

开奖日期:2021年4月1日
本期销售金额:165,500元

本期开奖号码:05 06 07 12 14
本期出球顺序:05 14 06 07 12

本期中奖情况

奖级	本地中奖注数	单注奖金
一等奖	7注	3,478元
二等奖	46注	50元
三等奖	6,679注	5元

0.00元奖金滚入下期奖池。
本期兑奖截止日为2021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21081期开奖信息

开奖日期:2021年4月1日
本期全国销售金额:15,750,402元

本期开奖号码:2 4 1 6 5

本期中奖情况

奖级	中奖注数	单注奖金	应派奖金合计
一等奖	69注	100,000元	6,900,000元
合计	69注	...	6,900,000元

346,151,921.96元奖金滚入下期奖池。
本期兑奖截止日为2021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。