

我省登记在册孤独症儿童有4万人 呈现逐年增加趋势

星星孩子

更多精彩内容
请登录本报新媒体平台
或拨打热线互动 爆料
0551 65179666



让孩子有尊严地活着

一个孤独症孩子妈妈的自白

“一切从崩溃和恐慌开始，慢慢地学会接受，攒足勇气去面对，有时，视而不见的善意和理解比刻意表现出来的善意更温暖。”4月2日，世界孤独症日，淮南市孤独症家长联谊会负责人黄薇在微信朋友圈，转发“妈妈呼吁：不要用异样眼光看孤独症孩子”时，配有上述文字。

数据显示，安徽省登记在册的孤独症儿童有4万人，且呈现逐年增加的趋势。作为一位孤独症孩子的母亲，黄薇坦言，她最大的担心是孩子未来能否有尊严地活着。

儿子一个笑脸是最大的感动

疫情中断了淮南市向日葵启智培训学校的正常课程。

这所专为孤独症儿童提供康复辅导的学校，一周前停止了线下教学。作为该校校长，同时也是淮南市孤独症家长联谊会负责人黄薇，不得不和21岁孤独症儿子，一同居家。

“每天，一到上学时间，他就嚷着‘去学校’，有时候一天能讲好几百次。”4月2日，黄薇告诉安徽商报融媒体记者，孤独症孩子有刻板重复的行为，到时间，就要做相同事情。“在家，他还自问自答，‘要干嘛，要去学校’。”

黄薇试着转移孩子的注意力。“让他做一些开心的事情，比如玩平板呀，画画呀。”儿子喜欢涂抹色彩，“画一些卡通的动物植物。”

虽然画作远达不到正常孩子的水平，但孩子一刻的正常情绪、一个笑脸，便是她的所有感动和慰藉。

一切从崩溃开始

2003年，儿子孤独症确诊时，黄薇心里只有崩溃。

1972年出生的黄薇和丈夫，有着不错的工作，2001年，儿子出生时，幸福仿佛在向他们招手。

但很快，她察觉到了儿子的异样：“语言不一样，只是重复性的，没有功能性语言。”黄薇的记忆里，幼儿期，儿子见人，不会招呼说“阿姨好……”

黄薇忆述，那时，孩子经常重复背诗，即便与人打招呼，也会通过背诗的方式完成。“我们也反复教他，效果不明显。”

一股隐忧慢慢在黄薇心中升腾。黄薇查了很多资料，心里也怀疑孩子可能患上孤独症。而为确认病症，她曾一年内三赴北京。即便有心理准备，当从医生口中听到这个结果，她还是没能绷住自己。

那是黄薇经历过最黑暗的时刻。“一夜间感觉老了10岁。”在北京，她曾带着孩子去动物园。儿子看到一个拉着气球的小朋友。“他就想去跟人家玩。”可是，儿子的反应却是推了孩子一把，“那孩子一个趔趄”。这时，那个小朋友奶奶跑过去，很不高兴。黄薇见状，立即跑过去道歉，解释儿子有自闭症。

黄薇分明听到：“这孩子就是傻子，不应该带出来玩。”泪水夺眶而出，望着对方一大家子，黄薇只能赶紧抱走了儿子。“我也怕跟对方理论，给孩子带来心理阴影。”

接受的过程是缓慢的。

在淮南市向日葵启智培训学校，每年都有慕名而来的家长，他们只有一个想法，希望通过康复培训，抹除心理的不接受。黄薇也是如此。为给孩子治病，她毅然辞去工作，也不和同学、同事走动，独自一人带着孩子走遍北京、上海、广州等全国知名大医院及孤独症康复训练中心。



黄薇辅导孤独症孩子

期间，黄薇逐渐意识到，孤独症的孩子并非千篇一律。“每个孩子都不同。”在很多人看来，孤独症孩子没有情感。黄薇不认可。在青岛作康复训练那段时间，儿子非常恋家，每次从家走，就非常抗拒去火车站。“做完训练也就会拎着行李包要去车站。他爸爸开车来，也会拽着车把手，不让爸爸走。”

黄薇同时意识到，去外地康复不是长久之事，她慢慢接受了事实，带着孩子回到老家。当时，淮南没有专业的孤独症患儿康复训练机构。黄薇只能依靠多年来陪伴孩子治疗学到的康复训练知识，在家里给孩子做康复。她还利用业余时间，潜心学习孤独症儿童康复训练。

迷茫，不知路在何方，这是众多孤独症患儿家长共同面对的难题。2007年夏天，黄薇带着儿子去探望一名生病的孤独症儿童玥玥。玥玥家里房屋年久失修，家徒四壁的萧索景象让黄薇潸然泪下，玥玥母亲的辛酸与无助让她萌生了创办康复机构的想法。2007年夏天，在孤独症患儿家长的支持下，黄薇尝试在家里办起了康复训练班。

380多名“星星孩子”的学校

孤独症孩子，因为看起来离得很近，其实很遥远，也被称为“星星孩子”。

2008年，黄薇正式注册成立“淮南市孤独症家长联谊会”，成为安徽省最早的孤独症康复治疗中心之一。租赁场地、装修布置、添置训练设施、购置生活物资，黄薇都是自掏腰包。

她还与北大六院（全国权威精神疾病医院）取得联系，与其建立长期合作，聘请著名的贾美香教授为名誉教授，实现每年定期坐诊。

14年来，在黄薇苦心经营下，联谊会已发展成为淮南市

成立最早、规模最大、基础最扎实、社会反响最强烈的孤独症康复训练AAA级社团组织，收治的孤独症患者也从最初的3人增长至现在的380多人，专职教师也从1名发展到60多名。

联谊会坚持公益属性。由于是孤独症康复训练定点机构，每个14周岁以下的孩子，联谊会能享受国家补贴1.2万元，对于14周岁以上的，学校予以相应费用的减免。

黄薇也诸多荣誉加身。2018年，她登上“中国好人榜”。

未来能否有尊严地活着

和所有孤独症孩子父母一样，黄薇最大的担心是，未来孩子能否有尊严的活着。

而这种尊严从小就在缺失。黄薇记得，儿子小时候特别想和正常孩子一样去学校，经常追着别的背书包的孩子。那些孩子的家长便会很不理解，投射过来的目光，分明让人很不舒服。

一些片面的舆论里，孤独症孩子有着一定的天赋。黄薇深不以为然。“我们学校380多人，没有发现一个。”而所有父母把孩子送过来，最想解决的问题，如何让孩子未来能够更好地活着。

“我们这也有不错的案例。”黄薇告诉记者，有孩子到快递点上班，作分拣工作。“看起来在逐渐融合社会。”但她明白，大多数孩子无法适应很多工作。一名20多岁孩子去餐馆吃饭，不自觉发出声音，会引来别人异样的眼光，甚至于不理解。“我们父母在，会跟周边人解释，但是要是不在呢？”作为当地的一名政协委员，她就此提案，希望政府部门能给予孤独症孩子更多的关注和支持。

李馨璇 许可 安徽商报融媒体记者 陶伟

今日彩票
(开奖公告)

全国联网电脑体育彩票“七星彩”
第22037期开奖公告

全国联网电脑体育彩票“七星彩”(七位数)第22037期于2022年4月5日开奖。全国投注总额:16041242元。

本期开奖结果 935012+3

奖级	中奖注数	每注奖金
一等奖	0注	—
二等奖	3注	104590元
三等奖	39注	3000元
四等奖	1452注	500元
五等奖	17677注	30元
六等奖	669837注	5元

286269155.65元奖金滚入下期奖池。
本期兑奖截止日为2022年6月6日,逾期作弃奖处理。

中国福利彩票“3D”玩法
第2022085期

中奖号码: 6 5 4

奖等	中奖注数	每注金额(元)
单选	821	1040
组三	0	346
组六	3673	173

本期投注总额:3975498元。

全国联网电脑体育彩票“排列3”开奖结果公告
全国联网电脑体育彩票“排列3”第22085期于2022年4月5日开奖。排列3全国投注总额:43300402元。

第22085期开奖公告

中奖号码: 279

奖级	中奖注数	每注奖金(元)
直选	14453注	1040元
组选3	0注	346元
组选6	54009注	173元

本期兑奖截止日为2022年6月6日,逾期作弃奖处理。

中国福利彩票“乐透型15选5”玩法
第2022085期

中奖号码: 01 02 06 11 15

奖等	六省市中奖注数	安徽中奖注数	每注金额(元)
特等奖	0	0	0
一等奖	90	28	1908
二等奖	4682	1066	10

六省市投注总额:517898元,安徽投注总额:106078元。奖池奖金:556691元。

全国联网电脑体育彩票“排列5”开奖结果公告
第22085期开奖公告

全国联网电脑体育彩票“排列5”第22085期于2022年4月5日开奖。本期全国销售金额:157113726元。

中奖号码: 27982

奖级	中奖注数	每注奖金
一等奖	73	100000元

本期兑奖截止日为2022年6月6日,逾期作弃奖处理。滚入下期奖池奖金:423400638.40元。

中国福利彩票“双色球”玩法
第2022037期

红色球号码: 01 10 13 20 22 32
蓝色球号码: 14

奖等	全国中奖注数	安徽中奖注数	每注金额(元)
一等奖	3	0	10000000
二等奖	74	3	372366
三等奖	677	30	3000
四等奖	39417	1650	200
五等奖	861539	34437	10
六等奖	6847023	273993	5

全国投注总额:332623306元,安徽投注总额:13136462元,奖池奖金:1812767035元。