

“世界孤独症关注日”

当他喊妈妈没人回应 会不会害怕？

大龄孤独症患者陷入重重困境 日渐老去的父母忧心忡忡



通过学习,孩子们能够很好地完成自己的任务



适当的奖励能够调动孩子们的积极性



孩子们在表演手鼓

1 四位家长抱团取暖“自救”

“阿甘之家”于2021年4月在五里墩街道备案,是4位孤独症患者家长的抱团取暖自救之路。

孤独症也叫自闭症,现在统称为孤独症谱系障碍(ASD),是发生于儿童早期的一种广泛性发育障碍疾病。我国于2006年正式将孤独症归为精神类残疾,主要特征为漠视情感、拒绝交流、语言发育迟滞、行为重复刻板以及活动兴趣范围的显著局限性,患者又被称作“星星的孩子”——犹如天上的星星,一人一世界,独自闪烁。

“目前,我国关于孤独症谱系障碍发病率方面的大规模调查暂未开展。”合肥市第四人民医院(安徽省精神卫生中心)儿少精神心理科副主任医师莫大明介绍,世界卫生组织提出ASD在全球范围内平均患病率为1%,2019年研究发现我国患病率与西方国家相似。据了解,儿童孤独症已占我国精神残疾首位。

吴金慧是“阿甘之家”负责人之一,儿子小博是一名孤独症患者。

小博2岁时被确诊为孤独症,从此,吴金慧带着儿子踏上了康复之路。到了上学的年龄,她去学校找到了校长,“老师、校长和同学们,完完全全地接纳了小博,并同意了我陪读。特别感激。”

吴金慧成了儿子的同桌,陪读到五年级,同时进行特教康复。从开始老师说“翻到20页”需要妈妈协助,到如今会看红绿灯,可以独自步行10分钟去上学,小博一天天地在康复进步,但吴金慧不得不面对一个现实:随着年龄增加,与同龄人的差距越来越大。

“他12岁之后,我就开始担心,18岁以后怎么办?”孤独症患者的衣食住行都需要家长,无法正常就业,难以融入社会人群,“孤独症康复不进则退,如果成年后被‘圈养’,那他会越来越孤独。”

“阿甘之家”固定服务心智障碍家庭,模拟残疾人庇护工厂工作,尝试职前培训,培养孩子能简单工作、适应爱心岗位,家家景园社区为他们提供了场地。“让大龄孤独症患者走出家门,让家长在这里互相慰藉减压。”

“我从不奢望他像其他普通人一样娶妻生子、走完一生,只担心当我们老了走了,他怎么办?他那一声‘妈妈’无人回应,会不会害怕?”

2024年4月2日是第十七届“世界孤独症关注日”,今年的主题是“全生涯服务,全方位关爱”。3月18日,在合肥市蜀山区家家景园社区的“阿甘之家”家庭支援中心,17周岁的冲冲(化名)与16周岁的小博(化名),正在做手工折信封,两位妈妈在一旁陪同指导。孩子逐渐长大,培训其做一些简单手工,成了父母唯一能想到的出路:“希望他们有事可做,有社会价值,能简单就业,余生不要都被‘圈养’在家。”就业归属不容乐观,没有合适的康养场所,18岁以后帮扶政策极有限,社会包容接纳不够,父母渐老无力照料,大龄孤独症患者家庭直面一个沉重现实:等我们老了走了,孩子怎么办?

2 一年多终于学会番茄炒蛋

冲冲的妈妈吕文芳也是“阿甘之家”的发起人之一。

五里墩街道共有七十多户心智障碍家庭,其中家家景园社区二十多户,吕文芳和吴金慧都住在家家景园社区。

发现冲冲和同龄孩子不一样后,吕文芳辞去了工作,带着孩子奔波北上广求医,确诊后带着孩子进行康复锻炼,成为同桌陪读6年,“几乎所有孤独症家庭都是这样走过来的。”一位家长带着孩子上课、康复,全家收入仅靠另一人,经济不宽裕,负担较重。

随着社会对孤独症患者的关注和认识的提高,越来越多的资源和政策向这个群体倾斜,根据《合肥市2023年度困难残疾人康复实施办法》的救助政策,16岁以下的孤独症患者补助标准为每人1.8万-2.1万元/学年,蜀山区则放宽到18岁。

“小龄孤独症患者救助很完善,可大龄患者的政策帮扶几乎空白。”这成了孤独症患者家庭的心病。

记者从合肥市蜀山区残联了解到,合肥市2024年度的残疾人救助政策还未出台,等政策出台,蜀山区将根据文件精神给予救助。目前,17岁的冲冲正在家等待。

“年龄越大,路越窄。”吕文芳发现能接纳大龄孤独症患者的康复机构几乎没有,“极少数几家可接纳,但自费费用太高,承担不起。”

“在家也不能让他闲着,一旦无事可做他就会情绪躁动,走来走去。”上午,吕文芳带着冲冲拖地、摘菜、做饭,尽量想锻炼他的自理能力,冲冲现在会做西红柿炒蛋。

“学了一年多,终于学会了。”孤独症患者行为刻板,“必须清楚地告诉他,先左边炒五下,再右边炒五下,油要多少毫升,盐要几克,说‘适量’肯定不行。”

下午,吕文芳带冲冲到“阿甘之家”,接受职前培训。目前,他正学习折信封、取快递,“折纸在学校学会了,糊胶水不行,这个步骤要家长来完成。”

3 每个孩子都跟着个被“捆绑”的家长

大龄孤独症患者无学可上,无机构可去,无工作可干,没有朋友,闲散在家无所事事,日益孤独。“阿甘之家”让他们走出家门,给家长喘息空间,成立三年已有25组家庭加入,其中15组家庭的患者为大龄。

目前,“阿甘之家”已拥有了常态化的公益服务项目,如社区融合活动、爱心汇义卖活动、家长喘息服务、巧手职前模拟训练活动、模拟庇护工厂流水线手工作业等。引导心智障碍者及家长走出家门,也为未来“可能”的就业提前创造条件。

21岁的洋洋(化名)去年加入阿甘之家。“前三年只能‘关’在家中,没地方可去,非常焦躁。”方阿姨今年已60岁,每日除了接送外孙女上学放学,就是守着儿子。

洋洋在小区会主动与人打招呼,但掌握不好度,“他没有恶意,可一个陌生小伙子过来打招呼,别人确实会紧张。”方阿姨不敢让他一个人出来,出门后紧紧跟着,“年龄大了,体力已经跟不上了,很累。”

每次来做手工是洋洋最开心的时候,一到时间就提醒母亲“去二楼”,阿甘之家在二楼。到了楼下,等不及母亲慢慢爬楼梯,他一鼓作气冲上来。这也是方阿姨难得的放松时刻。

这里的小伙伴们经过多年康复训练,已能安静地坐下来做一会手工,折信封、串珠、做手工皂、缝制小挂件。家长们利用各自的资源,去郊区、去手工坊,寻找订单,自己先学会,然后手把手地教孩子。“工作量一定要给他们分配好,说这一叠做完就休息,否则他会一直做下去。”

每个孤独症患者身边都“捆绑”着一位家长,



合肥小飞侠篮球海棠校区给孩子们免费提供场地和公益训练



孩子的点滴进步,都离不开家长的陪伴和努力

作为隐形辅助者,每一年,每一天,形影不离。

他们有自己的爱好特长,冲冲对节奏很敏感,喜欢听音乐;小博爱弹钢琴,已经过了钢琴业余九级,工作间里有一架钢琴,完成工作量后,小博会弹上一曲。

围坐一起做手工,不交流,但他们明显很开心,休息时在小博的钢琴曲中欢快地跑进跑去,“他们无忧无虑,家长们忧心忡忡。”



“阿甘之家”的周末手工活动

4 担心他喊“妈妈”没人应答会害怕

去年,“阿甘之家”推荐了一名大龄孤独症患者去残疾人就业点就业,家长陪护。虽仅此一例,也无异于给其他家长打了一剂强心针。

家长们模拟工作场景、订制规则、确定上下班时间、按绩效发“工资”。“工资来源靠义卖,微乎其微,孩子本身无欲无求,意义在于给孩子工资的概念,给家长以鼓励。”订单少,工作进度慢,折一个取款袋3分钱,每月“工资”十几元到几十元不等。

去年年终,吴金慧还给大家发了“年终奖”,按出勤率最多40元,最少5元。

孤独症患者大脑优先接受视觉图片,所以“工资”以现金发放,吴金慧慎重地将现金放进信封里,并写上每个人的名字和金额。

有同事,有小伙伴,有工资,有精神生活,吴金慧带着一群家长为孩子们营造了一个完全能包容他们的理想社会场景,“也许有一天就会成为现实。”

他们的手工产品精致耐用,在社区协调下还入驻了乐

城超市的商铺。2023年“阿甘之家”的“巧手职前模拟训练营”项目入围合肥市巾帼志愿服务“合肥大姐暖心一件事”项目,并入选全省巾帼志愿服务优秀组织。

但是这个“出口”现在也面临困境:订单量少,为民间自助团队,“阿甘之家”不能开具票据,对接的社会资源无法合作。他们想筹备区级社会组织的备案,这样能接一些手工订单,开拓销路。

他们关注孤独症就业的各种信息,也有不好的传来,一位大龄孤独症患者就业后不久,企业建议其回家,工资可以发,“企业担心有安全隐患。”

“随着他们年龄增长,家长精神上的压力与日俱增,一般人难以想象。”吴金慧多年陪伴,小博对她有依赖,放学回家首先喊“妈妈”,发现妈妈不在家会立即打电话,“总有一天我会先他而去,他喊了没人答,电话拨出去没人接,会不会害怕?”

多年康复陪伴,他们已渐渐对亲人产生感情,冲冲想攒够了工资去贵州探望外婆,幼时外婆照顾过他。下午闹铃响了,小博会提醒妈妈,要去接妹妹放学了。

以“三心”提“三度”推动民生实事质效

近年来,黄港村坚持以人民为中心,以贴心服务提满意度、暖心宣传提知晓度、安心保障提安全度,推动民生实事提质增效。

在医保、居保参保缴费和养老认证中,深入田间地头、走进群众家中,以贴心服务践行为民初心,提升群众的满意度。高度

“五到位”全面做好森林防火工作

清明节临近进入森林防火特险期,石塘镇高度重视,早部署抓落实,通过发动镇、村两级护林力量,全方位、多层次开展森林防火工作。

石塘镇境内山地众多,森林覆盖面积较大,防火任务艰巨。今年3月初进入森林防火特险期后,石塘镇立即启动森林防火应急预案,并组建了森林防火应急队伍,全面做

重视民生实事宣传的广度和深度,线上线下齐发力,提升民生实事的知晓度。认真做好民生兜底保障,对辖区内的困难群体每月开展入户摸底排查、信息登记、动态更新台账等工作,做到应纳尽纳应保尽保,提升群众的安全感。

林瑶

好资金、工具、车辆、人员、时间“五到位”,通过实行包点蹲守、随时督查、定期通报、责任追究等措施,筑牢森林防火安全防线。

下一步,石塘镇将聚焦主责主业,在森林防火工作上聚力发力。聚焦于“控”,宣传教育上求实求效;聚焦于“管”,日常监管上从严从紧;聚焦于“责”,责任落实上压实压紧。

王冬东

5 一位妈妈说14楼不高跳下应该没事

合肥市政协委员王文娜是安徽新华女性公益发展中心理事长,从事公益服务多年,该中心结对帮扶的“幸福小院”服务心智障碍患者,目前接纳了32名孤独症患者。

曾有一位妈妈带着重度心智障碍的女儿来到“幸福小院”,妈妈说单位在14楼,并不高,跳下去应该没事,“大家一听就明白,她抑郁了。”王文娜说,这样的家庭还有很多。

“成年孤独症患者无法实现独立就业,困在家中,年龄越大,融入社会越困难。”王文娜走访调研了多个家庭,她发现对孩子未来的担忧和他人排斥,给家长带来了双重精神负担,很多家长出现了抑郁倾向。

吴金慧说,未来也许会带孩子一起进养老机构,也许会有能接纳大龄孤独症患者的福利机构,在那之前,会努力给孩子留下足够费用,“还要努力教会他如何花钱,安排自己的一日三餐。”

成年孤独症患者无处可去被“圈养”,对康复有何利弊? “一般认为ASD是终身性疾病,开放式的训练有利于患者的恢复。”莫大明建议,应早诊断,早干预,根据ASD的患者年龄、语言功能、智力发育水平、症状严重程度等选择合适的教育训练方式,如果社会功能恢复不理想,且存在自伤、冲动等风险,封闭式康复也可以选择。

6 寻一个村庄建设儿童疗愈慈善村

今年合肥市两会期间,王文娜提交了“关于建设合肥市儿童疗愈慈善村”的提案,得到了21位政协委员的联名支持,现已立案。

目前,她正在寻找合适的村庄或闲置的校舍,以期接纳更多孤独症患者,满足他们的学习、运动和生活需要,并设置康复培训基地,提供特教康复、辅助就业技能培训,同时选取劳动实践基地,通过“农疗+康复”模式培养他们独自生存、生活的能力和社会性。

王文娜表示,建设慈善村能为孤独症患者家庭打开融入社会的出口,“帮助他们走出家门、走向社会,避免被锁、被关、被圈养,或进入养老院、精神病院而度过一生。”慈善村将接纳8岁-30岁的患者,主要是大龄孤独症患者,“希望能真正解决‘我们老了,他们怎么办’的实质问题。”

王文娜还建议搭建“孤独症监护人终身干预互助平台”,多方参与,分担家庭重担,“为监护人免费开展技能培训课程,让他们有机会能回到正常的工作中,避免与社会脱节,实现一定的社会价值。”

此外,她在提案中还建议,设立慈善信托,解决监护人的后顾之忧。“成年患者更需要一个包容的社会环境,接纳、理解他们。”莫大明认为,可以根据患者康复的实际情况,提供一些适应岗位和职业以及相关的培训,“对于监护人来说,早发现早干预、选择专业的训练机构非常重要,有利于社会功能的恢复。”

2022年,我省七部门联合发布了《安徽省“十四五”特殊教育发展提升行动计划》,推进ASD患者的教育和康复工作,推动职业教育和特殊教育融合,探索设置面向孤独症等特殊学生的专业,同步促进残疾人康复与职业技能提升,让其有一技之长,为将来就业创业奠定基础。

安徽商报融媒体记者 汪漪 / 文 王士龙 / 摄 通讯员 王勤 孙雨静 李皖婷

中国人寿保险股份有限公司安徽省分公司 社会招聘启事

中国人寿保险股份有限公司是国内寿险行业的龙头企业,公司以悠久的历史、雄厚的实力、专业领先的竞争优势及世界知名的品牌赢得了社会客户的广泛信赖。95519客户联络中心作为中国人寿的服务窗口,致力于打造“简捷、品质、温暖”的客户服务品牌,为客户提供专业的电话保单服务。

二、相关待遇
一经录用,签订正式劳动合同,薪酬待遇根据公司有关规定执行。

三、报名方式及报名时间
1.报名时间: 2024年4月25日24:00止
2.报名渠道:
(1)手机端:“中国人寿招聘”公众号
(2)电脑端:中国人寿集团招聘官网

笔试、面试时间地点等另行通知,请关注手机和邮箱信息;具体岗位计划和岗位要求详见官网。

一、任职要求
1.大学本科学历;
2.年龄30周岁及以下;
3.普通话标准、流利,口齿清晰,声音有亲和力;
4.符合近亲属回避相关规定。



扫描二维码查询详情