

## 世界孤独症日

宁波大学生历时两年,调查了全省11个地市350户家庭,发布一份报告

## 大龄孤独症患者,过得还好吗?

记者 成良田 通讯员 高洋

昨天,第十六个“世界孤独症日”,宁波卫生职业技术学院医药与康育学院的调查团队,发布一份历时两年完成的调研报告,调查结果显示,“有喜有忧”。

## 调查

历时两年,调查了11个地市350户家庭

孤独症,又称自闭症,以社交沟通障碍、重复刻板行为和狭隘的兴趣为主要表现。

据专家保守估计,目前我国孤独症人士超过1000万。

由于孤独症儿童与人交流的距离就像相隔遥远的星球,因此被称作“星星的孩子”。

这一次,宁波卫生职院的同学们,不是以孩子为调查对象,而是把目光投向大龄孤独症患者。

“平时开展志愿服务时,接触的都是小龄孤独症孩子,很少看到大龄孤独症患者,他们在哪?生活如何?”

这是困惑该校言语听觉康复技术专业学生傅文秀的一个问题。傅文秀大一时就是学校“爱撒无声”志愿团队的一员。

很快,傅文秀把自己的想法告诉了辅导员老师吴维维和室友,这引起了大家的强烈共鸣。

就这样,一场关于大龄孤独症群体的深度调查开始了。但是,过程极为不易。

“疫情频发不说,最难的还是找人,小龄孤独症儿童在康复机构和医院很常见,但成年后的大龄孤独症群体仿佛隐藏在某个角落,消失在大众视野。”吴维维说。

一开始,同学们只能到康复机构打听,通过机构和小龄患者家属指引,零星接触到几名大龄孤独症患者。

不过,随着调研团队人员增多,来自全省各地的团队成员把目标群体扩大到自己的家乡、社会实践地,使得调查样本越来越大。

最终,23人的调查团队,历时两年时间,行程超过5400公里,调研了全省11个地市350户家庭,咨询了数十个政府部门和



孤独症患者轩轩热爱钢琴,调研团队成员周心洁得知消息,给轩轩做了一年多的陪练志愿者。(受访者供图)

相关机构,形成了调研报告。

## 结果

社会融入程度低,几乎百分百未婚

这份调研报告全称是:《隔离还是融入:大龄孤独症生存和社会支持研究——基于浙江省11个地市350户患者家庭2年的追踪调研》。

记者注意到,报告中翔实罗列了大龄孤独症患者的生存现状和社会支持现状,并给出对策建议和成功实践案例。

调研报告显示,大龄孤独症患者群体受教育程度普遍低,社会融入程度也低,几乎百分百未婚,八成患者没有工作。

此外,大龄孤独症患者的社会支持体系也有待加强完善。据调查,现有的社会支持,总体仍依靠微观层面的家庭成员,康复机构、相关学校和生活社区等中观层面的支持尚未形成规模。

基于此,团队呼吁,从生命全周期视角出发,构建面向全生命周期的孤独症社会支持系统。调研

报告还从家庭、社区、医院、公益机构、康复机构、高校和政府等方面,给出具体对策建议。

调研团队认为,对许多大龄孤独症患者家属来说,“就业”是最急切想解决的问题。

“0-6岁的小龄孤独症患者,可以在医院或康复机构进行干预治疗,学龄期的患者可以进入特殊教育学校,而离开学校后去哪里呢?”

调查显示,大部分过了16岁的大龄孤独症患者不得不回归家庭,而越是与社会“隔绝”,就越容易丧失社会交往和独立生活的能力,也更加成为家庭负担。

此外,“患者家属群体也应该引起关注,尤其是低功能患者,康复过程伴随一生,调查样本中72%的家长不得不长期与患者待在家中。”吴维维说。

## 期望

越来越多的人行动起来

可喜的是,调查发现,越来越多的爱心人士已经行动起来,帮助孤独症患者家庭。

尤其在宁波,这样的身影越来越

越多。

比如,早在2012年,宁波市星宝自闭症家庭支援中心就已成立,这是省内首家援助孤独症家庭的民办非企业机构。

今年1月,该中心还联合菜鸟网络,成立了全国首个爱心轮值菜鸟驿站,为心智障碍青年提供就业场所。

政府层面也在积极推进孤独症群体的康复、教育、就业、托养庇护等工作。

比如,浙江成立孤独症人士及亲友协会,形成省市县三级组织网络,专门为孤独症人士服务。

调研团队也已行动起来。他们不只是做调研、写报告,还身体力行,尽己所能帮助大龄孤独症患者。

“参加志愿服务,分享我们知道的,介绍患者家属认识,希望通过借力互助,让家属从长久照顾者中解脱出来。”

“我会努力学习专业知识,今后一直关注和帮助他们,也希望越来越多的人参与进来,给予关注和支持,帮助他们更好地活在现实之中。”团队成员邢佳和说。

“星星点灯”  
点亮海岛老人“微心愿”

## 暖新闻

本报讯(记者吴向正 通讯员苏明 李娟)“我今年80岁了,是一个孤寡老人,年纪大,身上毛病也很多,没有人在身边帮助我,我需要一部老年手机。”象山县高塘镇的王阿姨向志愿者诉说后,志愿者帮她实现了这一心愿。

4月1日,“星星点灯”困境老人愿望清单项目的送心愿志愿者队伍来到了象山县高塘岛乡和鹤浦镇,为海岛困境老人点亮“微心愿”。

“星星点灯”困境老人愿望清单项目由宁波市扬帆久久慈善基金会“阳光雨露”专项基金发起,宁波市雅戈儿·甬尚慈善(社工)服务中心参与执行,聚合多方力量、整合各类资源共同完成。2021年至今,项目组已经帮助江北城郊、奉化山区、北仑山区、象山海岛的48户困境老人家庭点亮“微心愿”。

本期项目组分两批来到象山海岛为11户困境老人送去了电视机、燃气灶、手机、洗衣机、电饭煲、电风扇、热水器等能够满足基本需求、提升生活质量的物资。社工和志愿者耐心地询问了每位老人

的身体情况和基本生活状况,陪老人唠唠家常,给他们讲解电器的使用方法和注意事项。

“这些老人都挺不容易的,身边很少有子女陪伴,有的残障老人生活很不方便,政府给的低保除了日常开支外都不舍得花,你们送的电器对于他们来说都很实用,真的非常感谢!”象山县鹤浦镇工站的叶子枫感慨。本次活动,象山县高塘岛乡和鹤浦镇的社工全程陪同,仔细讲解每一户老人的困难情况。

“‘星星点灯’困境老人愿望清单项目区别于传统单一的‘送物资’模式,而是从服务对象实际情况出发,由本地社工上门走访,排摸需求,再由志愿者上门服务,采用‘慈善+社工+志愿者’‘物质+服务’的模式,共同点燃老人积极生活、乐观养老的信念。”“阳光雨露”专项基金的负责人说,宁波市扬帆久久慈善基金会“阳光雨露”专项基金是由宁波市证券投资基金业协会、宁波上市公司协会、宁波市证券期货业协会共同发起设立,是资本市场开展爱心公益活动的平台,今后将推进项目的深化和持续,帮助更多的困难老人家庭实现“微心愿”。

春笋节节拔高  
林间美味上市

鲜嫩的“黄泥拱”新鲜上市。

(陈朝霞 张昊桦 摄)

记者 陈朝霞  
通讯员 张昊桦 黄扬

雨后春笋节节拔高。这几天,海曙区横街镇沉睡一冬的万亩竹林,一年一度的“黄泥拱”喜迎上市时节。

“‘黄泥拱’来了!笋大蹦脆味道甜。”驱车经过横街镇大雷村,满街的吆喝声此起彼伏,鲜嫩的“黄泥拱”摆放路边,待价而沽。

村民汪根芳说,从3月中旬开始,“黄泥拱”陆续上市。竹农只要在街边摆摊,商贩就会闻讯前来收购。今年天气总体干旱,笋质量优劣差别大,街市收购价每公斤4元至24元不等,而优质“黄泥拱”是物以稀为贵。

横街镇是宁波地区重要的毛竹、竹笋产地,拥有近5万亩竹林,单片竹林面积全国最大,被誉为“中国竹笋之乡”。横街镇的竹林土质肥沃、泥地松软,这片土地上生长的“黄泥拱”脆嫩甜爽,广受大众喜爱。

“黄泥拱”好吃,不过挖起来

是个技术活。“‘黄泥拱’见光很快变老,价格下降,所以,竹农要练就一身快、精、准的探土寻笋本领。”汪根芳说,村民一般有数十年挖笋经验,先用眼神捕捉地面隆起的小包,然后用脚掌感受一下,就能知道地下的“宝贝”成色。一旦确定目标,抡起锄头三五下,铲断笋根,基本一铲一个准。

“村民每天早上六七点上山,一天最多能挖300公斤,预计今年全村‘黄泥拱’产量可超87万公斤。”大雷村党总支书记汪斌介绍,大雷“黄泥拱”的笋期可延续到5月上旬,在长达一个半月的时间里,为了保证笋的品质和销售渠道,村民常常通过制作罐装油笋等方式进行深加工。

当地的竹海农庄负责人汪宏良还运用当地独特的古法保鲜方式,将“黄泥拱”剥皮、洗净、切块,再用山涧溪水密封,这样做成“白玉笋”的保质期可以延长至一年。今年能出品2万瓶“白玉笋”罐头,直供本地农家乐及周边地区餐饮企业。

## 海曙举办关爱孤独症儿童活动

本报讯(记者陈朝霞 通讯员叶维肖 陈亮)孤独症知识咨询、甬爱一元捐、肢体障碍游戏体验游戏、文艺汇演……昨天是第十六个“世界孤独症日”,在海曙区鼓楼地铁站,由海曙区残联携手市孤独症人士及亲友协会、海曙区智力残疾人及亲友协会等举办的一场“让爱来,让碍走”关爱孤独症儿童活动举行。

“孤独症儿童是一个特殊群体,与常人相比,存在着人际沟

通、社会交往的障碍。这次把活动设在地铁枢纽站,希望能呼吁更多社会人士主动关注孤独症孩子和家庭,平等地对待他们,接纳和包容这个特殊群体。”海曙区鼓楼地铁站,由海曙区残联携手市孤独症人士及亲友协会、海曙区智力残疾人及亲友协会等举办的一场“让爱来,让碍走”关爱孤独症儿童活动举行。

现场,100余名来自宁波各校的小学生及社会爱心志愿者带来了主题合唱、钢琴独奏等文艺汇演。

作为《星星的孩子》歌曲的领唱,镇海区崇正书院四年级的钟浩天说出了自己对“星宝”的寄语,“我们利用课余时间排练,共同表演的这首歌代表一份温暖和心意,以后遇到他们,我想多跟他们聊聊天,帮他们排忧解难,一起健康快乐成长。”

活动当天,在地铁2号线宁波火车站点,30余幅学生创意作品在换乘通道内陈列展出。它们均出自宁波市达敏学校孤独症学生之手,

蓝天、碧水、飞鸟、游鱼……呈现“星宝”内心独特角度的画作,让市民进一步贴近孤独症群体的内心。

“近年来,在各界力量支持下,越来越多孤独症孩子得到了及时的康复和治疗。但从特殊教育学校毕业后,它们的就业去向以及成年后的就业问题一直困扰着家长。”达敏学校校长陆雪萍说,希望有更多社会力量加入,为孤独症孩子提供技能培训、实习、就业的机会,从而帮助他们真正融入社会。

绿色祭扫  
过清明

“一束鲜花献故人,文明祭扫靠大家。”昨日,宁波市公共交通集团镇海公司志愿者在九龙湖墓区公交短驳点通过鞭炮换菊花、文明祭祀承诺签名等形式向来往的扫墓客倡导文明祭扫,倡导市民过一个绿色、环保、平安的清明节。

清明期间,该公司还设立“清明便民服务站”,免费为市民提供饮用水、爱心雨衣、应急药品、环保袋等物品。同时,在墓区重要路口,志愿者还为扫墓市民提供咨询服务、指引道路、应急处理等服务,引导市民有序入园,确保安全、有序、文明祭扫。

(徐能 董美巧 摄)



## 为打造中医药强市加把力

郑建钢

据昨天《宁波日报》民生版

报道,徐国民今年60多岁,从事采药20余年。一般立春后、清明前,是徐国民最忙的时刻。凌晨四五点,穿上蓑衣、戴上斗笠,徐国民便上山了。大多数药材长在藤蔓纵横的深山里,需要用柴刀拨开杂草和树枝,还要随时防范毒蛇、野猪和野猪。

“不求富贵,只求健康平安,尽可能多帮一些人。”这是徐国民的初心。但是,一位60多岁的老人上山采药,不但充满了危险性,而且一个人单打独斗,采集到的药材总是有限的。

看来,作为慈城仅存的采药人,徐国民老人一方面需要培养徒弟,带领一批愿意吃苦耐劳、有志于发展中医药事业的年轻人帮助他一起采集药材;另一方面,要努力发展本地中药材种植,进一步扩大

药材来源。像海曙区的章水贝母种植,已经成为当地农民的主要收入来源,章水也因此被命名为“中国浙贝之乡”。

目前,从中央到地方,越来越重视中医药事业的传承和发展。在前年举行的宁波市两会上,市政协委员胡勤波提交了关于进一步推进我市中医药特色街区建设的建议,提出要进一步集聚中医药元素和中医药资源,将药行街打造成为宁波又一张地标名片。此外,我市于2021年统筹两所高校资源成立的浙江药科职业大学,已经在药科学领域培养本科层次人才了。

甬城无闲草,四明多灵药。对于宁波来说,无论是中医药医疗机构、中医药高等学府,还是中医药产业发展园区、中医药药企,打造中医药强市是有条件的,应该牢牢抓住机遇,遵循中医药发展规律,做大做强、做优中医药产业。

(欢迎投稿,来稿请发民生邮箱1871684667@qq.com)