



客户端:青岛报



客户端:观海新闻

青岛日报 聚焦

主编 赵波 美编 李飞 审读 王岩 排版 姜金

第16个“世界自闭症关注日”

“星星的孩子”长大后,再扶他们走一程

目前80%的自闭症患者是成年人,青岛已做出有益探索破解这一群体的照料难题

□青岛日报/观海新闻记者 郭菁荔 文/图

自闭症儿童通常被称作“星星的孩子”,他们像天上的星星,在遥远的夜空独自闪烁。“我们不奢望他能像正常人一样娶妻生子、过完一生。最担心的是如果有一天我们不在,他们该怎么办?”这是萦绕在所有自闭症患者家长心头的难题。目前,自闭症依然不可治愈,80%的自闭症患者是成年人,他们依靠自身的能力,几乎无法融入社会,随着父母衰老、家庭经济无力再投入,对于这一群体的照料引发社会关注。4月2日是第16个“世界自闭症关注日,让我们将视线投向这些长大了的“星星的孩子”。



■网红“自闭症轩轩”来到青岛,参加星空智程心理康复中心举行的爱“星星”义诊活动。

从培智学校毕业了,他能去哪里?

如果不和阳阳(化名)深入交流,你很难看出他的异常,但当他打招呼时,19岁的他几乎不会搭理,他排斥和陌生人交流。如果听到妈妈和日间托养机构的老师在谈论关于他的事,身高180厘米、体重近200斤的阳阳还会捂着耳朵,马上跑开。这并不是因为他没有礼貌,而是因为他是一名自闭症患者。

“在他两岁的时候,我们就带着他辗转多地地开展康复锻炼,希望他可以像普通孩子一样上学、成长。”阳阳的妈妈刘女士告诉记者,进入普通小学就读没多久,这个梦想就幻灭了。“他在课堂上连坐都坐不住,更别提认真听讲了。”万般无奈的刘女士只得将阳阳送入培智学校三江学校。

阳阳可以说是自闭症患者中的“高材生”。2017年以前,三江学校是青岛唯一开设职业高中的培智学校,阳阳的各项功能符合读职高的条件。三江学校党支部书记吕开新告诉记者:“2017年,教育部等七部门印发了《第二期特殊教育提升计划

(2017—2020年)》后,全国各地的培智学校才兴起办职业教育的浪潮,而在这之前,青岛仅有一所学校开设职业高中,接纳自闭症孩子的能力有限。”

在阳阳毕业之前两年,刘女士就和许多同学家长一起陷入了“焦虑”,对于绝大多数的自闭症孩子来说,毕业就意味着失业,面临无处可去、只能“圈”在家里的窘境。许多孩子像阳阳一样,虽然读过书,但是无法进入辅助性就业机构工作,即使一些简单的手工活,他们也无法坚持下来。当时有同学家长打算和刘女士一起办一家大龄孩子的托养机构,但最终受经费所限,没能办成。

“自闭症家庭通常并不富裕,大多数家庭需要留一位家长全身心照顾自闭症孩子,只能有一位家长赚钱养家。托养机构需要房租、水电、人工等开销,需要收费,但收费多了,家长们负担不起,收费少了,机构运转不起来,我们最后只得不了了之。”刘女士说。毕业那天还是来了,阳阳拿

完毕业证,“宅”在家里成了一名“待业青年”,等待他的状况是:随着脱离群体生活时间越来越久,之前花了12年好不容易掌握的一些沟通、情绪管理等基本能力逐渐退化,将更加无法融入社会生活。

幸运的是,阳阳“宅”在家的第二个月,他等来了去处。青岛多区市陆续开设了针对自闭症患者的免费日间托养机构,市北区春雨残疾人辅助性就业机构的日间托管就是其中一家。在这里,阳阳和曾经的几位同学“重逢”,他们在这里学画画、学音乐,有时候也动动手指组装挂件,锻炼他们的动手能力,虽然可能有时候没做完几个就对别的事物产生兴趣了,但和“宅”在家里相比,现在起码“有事可做”。刘女士告诉记者:“阳阳喜欢这个集体,虽然在这个集体中,他们几乎不太交流,但他很快乐,每天都很积极地起床,主动要求去‘学校’,风雨无阻,他几乎每天都是最早到的那个。”

干预教育需要终身,亟需大龄康复机构

然而现实中像阳阳这样可以就读职高、每日走出家门的“孩子”并非多数,许多“孩子”在接受九年义务教育结束后就只能被“养”在家中。事实上,自闭症患者的干预教育是终身的,是一个长期的过程,需要帮助孩子将已经学到的能力得以巩固,而不是退化和遗忘,家长多坚持一点,孩子就多一份生活自理和融入社会的希望。

近年来,我国自闭症教育康复机构增长迅速,机构布局也从大城市逐步向二三线城市发展,但几乎都是围绕0至7岁儿童开展的教育康复。大龄自闭症人群的康复需求很强烈,但能提供干预的机构却比较少,据不完全统计,国内目前仅有十余家。中国榉之乡创始人、星空智程康复中心大龄托养负责人朱林红说:“几乎没有人愿意来做这个无利可图,风险又极高的事情。多年的干预之路,早已拖垮绝大多数家庭,他们的经济状况普遍不理想。另外,小龄孩子有的在机构每天只上一两节课,都是家长陪着,风险其实都是由家长自行承担的。但是大龄自闭症托养做的是全天候干预,相当于帮家

长去带这个孩子,机构就要承担比较大的风险。”

朱林红感慨,虽然国家的政策越来越好,但近几年还是有不少同行退出,朱林红也感觉有些力不从心,但为了交往多年的家长们,他选择了坚持。他说:“如果大龄自闭症患者出一个安全事故,机构赔偿的压力相当大。另外,大龄自闭症患者的破坏力很大,大大小小安全事故的发生几乎难以避免。相关部门出于安全考虑,也会加强管理。”

今年,坐落于青岛的星空智程心理康复中心成立了大龄自闭症托养部,邀请了朱林红加入,他是国内大龄自闭症托养领域的探路人。“我们今年主要招收8岁至18岁的自闭症群体,招生通知发出没多久,就收到了来自全国各地的200多名家长的报名,而我们只有30个名额。其实,大龄、小龄是相对的,只要孩子不在小龄自闭症托养机构待着,他就需要到大龄自闭症托养机构去。但事实上,我们做的只是相对的大龄,或者只能叫‘中大龄’,明年,我们计划招收18岁至35岁的大龄自闭症患者。”

我们不在,留下他们怎么办?

“孩子”可能永远无法“长大”,可父母却会一天天变老。电影《海洋天堂》中有这样一句话:养老院嫌他小,孤儿院嫌他大,放精神病院孩子害怕。我国目前还没有较完善的为心智障碍人群提供的养老机构或服务。“有一天我们都不在了,或者没法照顾孩子了,他们该怎么办?”就成了始终萦绕在自闭症患者家长心头的一片乌云。

和自闭症患者及其家庭打交道多年,春雨残疾人辅助性就业中心主任崔永兰已不止一次接到大龄自闭症患者家长的“托孤”。中心最大的自闭症患者已经54岁,在这里待的时间最长的已有8年,有一部分患者的父母年迈或去世。然而崔永兰和工作人员却习惯称他们为孩子。“不要看他们都是成人了,但其实要把他们当作三四岁的孩子去对待。”崔永兰说。

28岁的大龄自闭症患者康康(化名)曾经也是由春雨日间托养的一员。康康一直由爸爸

独自照顾,不幸的是爸爸得了晚期癌症,在他去世前,曾多次拜托崔永兰:麻烦帮我照顾好康康,能给他一个可以住的地方就可以。现在康康被安置在一个养老机构,暂时和老人们一起生活。但康康一直没有适应新环境,情绪很低落,由于缺乏交流,他的语言能力也在退化。有个52岁的“男孩”,父母已经去世数年,他的生活自理能力很差,崔永兰和志愿者去他家时,家里一片狼藉,崔永兰只得联系了一些爱心人士来帮“男孩”清理家里,给他换上崭新的被褥和用品,但崔永兰知道这只是权宜之计,他需要的是长期的陪伴和照顾。

“我要给他们一个‘大家’,不只给他们提供辅助就业和日间托管,还是一个能提供吃、住、工作等全方位帮扶的家,让大龄孩子的家长可以放心孩子的养老问题。”为了实现自己的想法,崔永兰一直在东奔西走,她找了很多地方,但租金都过高。不久前,一名家住莱西的老人找到了崔永兰,他有一栋闲置房子,共有88个房间,可以借给崔永兰安

置这些特殊的大孩子,重新装修后就可以使用了。听到这个消息的崔永兰喜极而泣,但她深知这样一个庞大机构的长期运转并非只依靠她一个人的力量就能够支撑,她期盼有更多爱心企业和爱心人士加入。

对于崔永兰计划创建的“大家”,自闭症患者家长们都很看好。“当大家老了动不了,可以带着孩子去养老,将来如果家长不在了,孩子也可以自己在这个熟悉的环境里生活。”刘女士说,“但现在我们还年轻,我们要做的就是让孩子学一点、再多学一点生活自理的能力,以后即使我们不在,他也能自己高质量地活着。我们现在每个月会定期给他存一笔‘未来资金’,尽管数额不多,也代表着一点希望。”

虽然未来的路遥远并艰辛,但刘女士依然抱着希望生活在生活。刘女士说:“我们相信未来一定会越来越好。”

人物特写

小今:

不是“天才画家”只希望能自食其力

□青岛日报/观海新闻记者 王萌 文/图



■小今展示她的部分画作。

72岁的王妈妈正在努力跟时间赛跑。虽然这场赛跑已经整整持续了30年,但她希望赛程能够长些、再长些。今年,从医数十年的她辞去了在朋友医疗机构中一周两次的兼职,她要好好休养身体,拼尽全力让更多人看见自己的女儿,33岁的小今。过去30年来,她一边奔跑,一边为女儿一针一针地缝制出一顶巨大的“降落伞”,她要让小今在迫降时,轻些,再轻些。

“还需要再学习、再努力”

小今的全名叫于今,位于福山路狭小却温馨的家中堆满了她的画。当记者和她交流起这些画作时,她虽然有些紧张,但是仍能以飞快的语速介绍每幅画中最得意的用色:“中山公园的路是灰色的,不是黑色的。”“我在绿油油的冬青中点上一些红点,代表小花,让它更有生机。”“这里我最后用黄色点缀,这幅画就一下子变亮了。”小今的工笔画隼永细腻,水粉画明艳热烈,让人过目难忘。

“还需要再学习、再努力。”王妈妈为女儿的作品感到骄傲,但30年来养育小今所形成的强大惯性,仍让王妈妈对女儿发出了这样的叮嘱。而这些密密麻麻的叮嘱和教导,就是她为女儿织就的那张降落伞。

伞的起始线源自小今3岁。“女儿很小的时候也爱唱爱跳,但从她三岁半时,我们发现孩子不太爱和我们说话,总是自己在那玩儿。”王妈妈是一位小儿科医生,但是在30年前,即便是她这种天天诊断各式儿童疑难杂症的专业医生,也未曾接触过儿童心理学科知识。到了4岁,孩子不愿与人交流的现象好像更严重了,这让王妈妈和小今的父亲于爸爸感到不安。

王妈妈一直在探寻的答案如同闪电般到来。“我偶然在订阅的《读者文摘》上看到了一篇介绍自闭症的文章,它罗列了自闭症的几条症状,我挨个看下来,条条都对得上。”后来,听说青大附院开设了儿童心理门诊,王妈妈立即带着小今去就诊,她清楚地记得接诊的大夫姓魏,他说:“有极大的可能性就是自闭症。”

当一对深爱孩子的父母突然陷入这种境地时,是来不及悲伤哀怨的。一场与时间的较量在福山路上的一处老房子中开始了。

每当小今放学回家后,王妈妈和于爸爸就把两个凳子拼成一张学习桌,耐心地把当天新学的所有科目知识再给小今巩固一遍。“晚上学两三个小时,早上起床后再给她重复一遍。”由于记忆力很好,需要“死记硬背”的文科知识没有难倒小今,但对于复杂一些的数理化知识,小今越学越吃力,父母也教得越来越吃力。直到有一天,于爸爸说不能再这么硬学下去了。

希望“小今”们自力更生

于爸爸和王妈妈商量,要因材施教,开发小今早已展露出的绘画和音乐天赋。

小今是天生具有绝对音准的孩子,舅舅家有架钢琴,她虽没有学过,但可以摸索着弹出歌曲的音调。不过,考虑到自己家中太小摆不开钢琴,父母暂时搁置了钢琴学习计划。

画画不占多大地方,就让孩子学画画吧。王妈妈带着小今去拜师,老师看到小今随手画的苹果、梨形意很好,毫不犹豫地收下了这个孩子。

小今的画在五年级时获得了青岛市小学生绘画比赛奖项。后来,小今凭借着毅力、天赋和父母经年累月的耐心教导,考上了青岛大学的大专生,学习视觉传达专业。毕业后,小今在某个自闭症干预训练机构担任美术老师。

小今的“画室”在家中阁楼上的一个角落。如果不是2009年社区的一次偶然走访,小今那些热烈浓郁的画作,可能很难走出这个阁楼。

“我一敲开王阿姨家的门,看到满屋子都贴着小今的画。可当时就连几十年的老邻居们都不知道小今这么有才华。”岛城知名社会工作者贾晓慧告诉记者,当时她还是市南区八大关街道福山社区的一名基层社工,在例行走访中,她了解到王妈妈和小今家的特殊情况。

后来贾晓慧每每组织残障人群活动,都会鼓励小今参与。“一开始还需要妈妈跟着,后来她就可以独自来参加了。”在这些活动中,小今聆听到了很多残障人群的故事,也开始成为老师,教他人制作手工艺品。

2022年,公安市南分局八大关派出所民警在下沉社区时也了解到小今的情况。为了帮其实现自力更生的愿望,派出所在今年3月底启用的24小时便民服务中心里,把小今的画摆放在了一处显眼区域,有兴趣的市民可以直接扫码购买,收入所得则全部属于小今个人。

“现在卖画的收入十分微薄,更谈不上支撑家里的生活。这也是很多像小今这样的困境家庭面临的共同问题。”贾晓慧说,她希望未来能够搭建起一个平台,专门售卖困境家庭制作的手工艺品、土特产品,让“小今”们真正过上自食其力的生活。