

他们是“星星的孩子”，就像星星在宇宙里，既天真又孤独

不善与人沟通，活在自己的小小世界里

但那个世界的星空同样闪耀

他们需要被“无视”，像普通人一样被尊重

也需要被“看见”，得到更多理解与包容

让每颗星闪闪发光

一大难题

父母老去后 大龄孤独症患者 该何去何从？

4月2日,《新华每日电讯》发表题为《让每一个生命都不被“落下”——大龄孤独症患者父母的期待》的报道。

孩子的成年,对许多家长来说意义非凡。那是一个充满成就感的转折,未来的广阔人生就此铺展。

但对李雪来说,她逃避这一天很久了。在夜深人静时,她曾偷偷设想过,或许可以只身带着孩子找一处安静、偏僻的地方生活几年,直到再无力照顾孩子时,就一同结束生命。

李雪的孩子是中重度的孤独症患者,他们的经历与许许多多孤独症患者家庭一样,需要用后半生去追寻一个问题的答案——父母老去后,大龄孤独症患者该何去何从?

“不知如何去面对那道越不过的坎”

15年前,李雪看电视时第一次听到“孤独症”这种疾病,发现列举的“不和人交流”“说话没有反馈”等等表现,完全与自己的孩子强强相符。最终,3岁的强强在天津市儿童医院被确诊中重度孤独症。

孤独症也称自闭症,是一种神经发育障碍性疾病。目前,这种疾病尚无特效药物可以治疗。

无药可医,强强便开始辗转多个城市进行漫长的非医学干预。因为效果并不明显,在断断续续上完幼儿园后,强强进入了天津市一所培智学校就读。“虽然是特殊教育,也终究是‘有了归属’。”李雪说。

随着强强渐渐长大,李雪身上的“小毛病”不断出现,在照顾孩子和照顾自己之间无法喘息时,她意识到,需要直面那个她和家人一直逃避的问题:孩子从培智学校毕业后,怎么办?

“强强只要长时间待在家里就会发脾气,许多‘不好’的行为就会越来越严重。”李雪说,孤独症的孩子一旦开始不接触社会,多年训练出来的交往能力和生活习惯就会快速退化,严重时还可能导致躁郁。但失去了学校的环境,又难以实现就业,强强要进入正常人的“生活圈”谈何容易。守着在家的强强,面对每天“摩擦不断”的家庭关系,李雪甚至想过极端的选择。“很多孤独症孩子的家长交流,不少人都想过一同结束自己和孩子的生命。确诊是一道‘大坎’,孩子失去学校的支撑是另一道‘大坎’,不是每个人都有勇气和方法面对。”李雪叹息。

“一小片属于他们的天空”

梁亚枏走进孤独症患者的世界,是因为一次偶然。2012年,梁亚枏的父亲因病去世,因为无法走出失去至亲的痛苦,朋友带着消沉的她参加了一场关爱孤独症儿童的公益活动。

孩子们由内心生出的、纯粹清澈的笑容,以及家长们坚韧又乐观的心态,击中了梁亚枏。她开始频繁参加志愿活动,那些笑容将她从痛苦中抽离。

一年多后,梁亚枏决定和志愿者们共同发起成立“爱星筑梦公益服务中心”,去力所能及地守护这些可爱的人。

梁亚枏慢慢发现,18岁前的孤独症儿童,国家在不断完善和提升早期筛查、诊断、康复的水平,不断推进着孤独症儿童融合教育等保障和服务。但当孩子们从学校毕业后,归属开始出现“断档”,而彼时他们的父母也开始因为年龄而“力所不能及”……

为了解决大龄孤独症患者的“归属”,2018年,在天津市西青区政府的支持下,梁亚枏在西青区中北镇溪秀苑社区成立了一家爱星筑梦“阳光工场”,为残障人士等弱势群体提供就业通道,为大龄孤独症、心智障碍青年提供辅助性就业机会。

2022年,李雪听说了这家工场,送强强前来学习。如今,强强已成为这里的一名“正式职工”。

走进位于社区卫生服务站二楼的“工场”,十多个年轻人围坐在一起,安静地拿起一朵朵假花,细心地固定在花枝上。

经过培训的强强也坐在年轻人中,专注地工作着。似乎周围的一切都消失了,唯有让手中的花儿完美绽放,就是此刻全部的意义。

“制作仿真花,是我们目前比较固定的业务之一。这项工作难度不大,工作强度也比较低,适合这些孩子们。”梁亚枏一早匆匆来到工场,和青年们一一打过招呼,就开始了一整天的忙碌。

“最开始工场只有七八个孩子,我需要做的就是每天去外面帮他们挽活,分装美甲片、制作工艺品、包装粽子……能挽到什么合适的活就干什么,我们不图赚钱,只为了孩子们有事干。”梁亚枏说。

李雪仍记得强强第一次赚到“工资”的时候。“第一个月,他赚了2000多块钱,虽然对他来说根本不明白赚钱的意义,但是我却哭了,那眼泪里包含了太多滋味。”

不仅仅是强强。如今,梁亚枏已经在天津牵头建立了3家“阳光工场”,有60多个像强强一样的孩子实现了就业,并能够每月领取工资。

“社会中的一些规则,孤独症患者并不能够完全理解。但是如果有一片属于他们的小小天空,能够让他们敞开心扉、发挥特长,他们也能够为社会做一些小小的贡献,哪怕是制作一朵假花。”梁亚枏说。

“难题摆在那里,我们没有理由停下”

从1982年孤独症病例进入我国百姓的视野,孤独症服务事业已走过了40多年的时间。我国第一批确诊孤独症的患者,其父母已经开始渐渐步入老年。

梁亚枏有自己的想法,打造属于孤独症患者的“社区”,让他们从“自食其力”到“老有所养”。

2021年,梁亚枏和爱星筑梦公益服务中心的志愿者发动身边的家长一起选址,筹集资金租下了天津市西青区的一栋二层小楼,成立了天津首家心智障碍者集体宿舍——“星星社区”。

走进“星星社区”,一楼是公共活动空间,几个孤独症患者围在一架电子琴周围,和着老师弹奏的旋律,唱着“长亭外、古道边,芳草碧连天”;二楼是他们学习技能的教室以及宿舍,每间宿舍里整齐地摆放着4张床。

白天,十几名孤独症、唐氏综合征的患者在技能老师的带领下,学习炒菜、叠被子等生活技能。晚上,他们在生活老师的照护下休息。

“我们最初建立‘社区’,是希望让父母无力照顾或者父母双亡的孤独症患者有个栖身之地,但目前送来‘社区’的主要还是十几岁的孩子,大多因为家长要上班没办法照顾孩子,或者想让孩子来学点技能。”梁亚枏说,年轻的家长们愿意将孩子送出来,但年纪大的家长们反而“舍不得”。

梁亚枏心里明白,衰老和死亡终将到来,年纪越大的家长越想把这个问题“搁置”,似乎不去触碰,这一天就不会到来。“他们对孩子的依赖,有时候多于孩子对他们的依赖。”

采访中,谈及入行后经历的种种艰难,梁亚枏几次红了眼眶。“但难题摆在那里,我们没有理由停下。”梁亚枏说。难题的确仍在,但未来不再是茫然一片。

近年来,从国家到地方都开始探索延长对孤独症等群体的支持体系,推进包括孤独症群体在内的残疾人职业教育发展等。如去年出台的《深圳市孤独症全程支持服务实施方案》提出,深圳将对孤独症人群进行全生涯支持,并探索建立孤独症社区寄宿制托养模式,以及将更多符合条件的康复训练项目纳入医保范围。

“我不知道自己还能陪孩子多久,但我期待看到‘每一个生命都不被落下’的那天。”李雪说。(文中李雪、强强为化名) (据新华社北京4月2日电)

一次对话

如果遇到“星星的孩子” 请多些理解、包容和支持

南国都市报4月2日讯(记者 丁文文)“今天看到了大象,开心吗?”4月2日,在海南热带野生动植物园,当记者轻声尝试着和牛哥沟通时,他缓缓吐出两个字,“开心。”

“第一次见面,他能回答,已经算是很合他眼缘了。”一旁牛哥的妈妈王女士眼里闪过一丝欢喜。

15岁的牛哥,是“星星的孩子”。在4月2日第十七个“世界孤独症日”当天,他和妈妈王女士作为孤独症儿童家庭受邀走进海南热带野生动植物园,开启了一场愉悦暖心的自然之旅。

“见到梅花鹿,喂它吃了什么呀?”牛哥抿着嘴唇,似乎在回忆,“胡萝卜。”

“他的语言表达是可以的,情绪比较稳定。他节奏感也很好,平时喜欢音乐和架子鼓。”谈起儿子,王女士嘴角上扬。

“从3岁发现症状,一直干预了12年。”王女士说道,“从最初确诊,我就特别冷静地接受了现实,然后立马去干预了。”

孤独症是一种神经发育障碍,常常表现出交流障碍、社会交往障碍、兴趣狭窄和刻板重复行为。人们通常把孤独症患者称为“星星的孩子”,他们不善与人沟通,活在自己的小小世界里。

“他们不懂如何去跟别人交往。”“星星的孩子”最大的障碍,就是社交障碍。“不过,只要用心去感受就能发现,那个世界的星空同样闪耀。”王女士深有体会,“正所谓星星在宇宙里,既天真又孤独。他们最需要的是得到他人的理解与关注。”

“以前,我是一个特别急躁的人。但是,在儿子身上用了我最大的耐心。而且,为了他,我也会愿意让自己变得更好。”作为“星星的孩子”妈妈,她认为,对待孤独症儿童最重要的是:“理解、包容、接受和支持。”

这也是孤独症家庭的一个愿望。“首先你要接受这个孩子,社会要接受他;然后去理解他的一些行为,进而去包容他的一些特殊举动;并帮助、支持他,让他找到更好地融入社会以及找到自己存在的价值。”

“我的愿望很简单,希望比儿子活得久。”王女士吐露心声,守护“星星的孩子”,不能只停留在“孤独症日”,应该体现在我们生活中的每一天。及时关注他,哪怕不能够提供帮助,也不要排斥他。

“一路走来,我能感受到社会对孤独症的认识和关注在不断加深。”王女士很欣慰,“这也是一种接纳。”

对于以后,王女士坦言,“让他学喜欢的一技之长,做自己。”

如今,牛哥在海口一所普通学校读初中,他每天最期盼的就是妈妈接他放学,“手拉着手回家,这是一种幸福。”

万物皆有裂痕,那是光照进来的地方。王女士说,对于孤独症孩子而言,他们需要被“无视”,像对待普通人一样给予尊重;同时,他们也需要被“看见”,需要社会给予“星星的孩子”更多支持。



“心爱星途·益路相伴”行动启动。(袁玉龙 摄)

一个行动

加入志愿者 为“星宝”出把力

南国都市报4月2日讯(记者 袁玉龙)为增加社会对孤独症群体认知和关爱,呼吁社会各界关爱孤独症儿童,提倡平等、友爱、和谐的社会价值观,在春日的暖阳下,4月2日下午,由海南省残疾人联合会指导,中国狮子联会海南代表处、海南省融媒体中心、“媒美与共”公益海南品牌、海口市龙哥哥爱心社、鼎盛古玩城等爱心单位共同主办的心爱星途·益路相伴——2024“世界孤独症日”大型关爱系列活动在海口启动。

中国狮子联会海南服务队、爱心企业与热心公益人士等穿戴统一T恤和帽子,制定车辆巡游路线,车辆张贴统一活动标识,通过车辆宣传巡游行动,呼吁更多人可以跟着公益行动一起,关注、理解孤独症,为孤独症儿童营造一个更加包容、尊重的社会环境。

现场还策划邀请热心公益人士,星宝和星妈们共同点亮蓝灯行动,点亮星空,为爱行动,为孤独症家庭增添更多的光明与希望。

海南省残疾人联合会的相关负责人在活动现场表示,他们将继续与相关单位保持紧密合作,共同推动孤独症关爱事业向更高层次、更广领域发展。同时,他们也向全社会发出诚挚的邀请,希望更多的人能够加入到这项充满爱心与希望的事业中来,为孤独症儿童撑起一片更加广阔的天空。