

“世界孤独症关注日”特别报道

孤独症儿童,被称为“星星的孩子”。联合国将每年的4月2日定为“世界孤独症关注日”,今年4月2日是第十七个世界孤独症关注日。

“等我们都老了,孩子该怎么办?”孤独症患者终身没有独立生活的能力,当父母逐渐老去,直到有一天他们走了,大龄的孤独症患者又该如何面对这熟悉而又陌生的世界?

近日,记者采访了济南市慧爱残疾人服务中心创始人龙源和憨兜家园创始人李彤。对以李彤和龙源为代表的大龄孤独症患者家庭来说,为孩子们的未来寻找出路,是终其一生都在探索的课题。

►济南市慧爱残疾人服务中心的艺术团在表演非洲鼓。记者 路董萌 摄



为孩子寻找去处,让他们有意义有尊严地生活 一场大龄孤独症患者家庭的自救

记者 王小蒙

从绝望到接受 走过漫漫康复路

24年前,当自己3岁的孩子广振被确诊为孤独症时,龙源甚至不了解这意味着什么。

“孩子三岁了还不会开口叫爸妈,和人没有目光对视,一开始我们以为是孩子说话晚,后来才意识到不对劲。”经过一番检查,当医生断定孩子是孤独症时,龙源甚至还觉得有些好笑。“这么小的孩子还会孤独?孩子这么小,大不了多治上几年,还能看不好吗?”龙源心想。

“这是终生残疾!”当龙源听到医生说这是一种无法治愈的疾病时,顿时蒙了。

“始终抱着一丝希望,孩子有可能不是这个病。”龙源和丈夫带着孩子四处求医,却始终没有绕开“孤独症”这三个字。这对一个家庭来说无疑是一场灾难,“有一次饭盒摔到了地上,饭菜撒了一地,小广振趴在地上,用手指蘸着地上的汤水就往嘴里送”。

看着地上的孩子,那一幕让她痛苦异常,绝望的龙源甚至想到了了却此生。

痛苦绝望之后是慌忙应对。龙源和丈夫开始带着孩子到处进行康复训练,几乎把整个家底都掏空了,广振却连小学也进不去……

李彤的儿子毛毛短暂地进入过幼儿园,却因乱跑乱动,不听指令,有时还会伤到老师和同学,在无数次道歉和沟通求情之后,被幼儿园劝退。从北京到青岛、从青岛到济南……李彤带着儿子辗转各地做康复训练,她不再勉强孩子进入普通学校进行融合教育,转而希望孩子能有生活自理的能力。

确诊之后,孤独症患者家庭一般都要走过8—10年的康复之路,想要熬过这漫漫时光并不容易。“孩子小的时候,家长都会抱着一线希望,做康复训练也都比较积极,希望孩子将来能有一定的自理能力。”龙源说,几乎每一个孤独症患者家庭,都经历了从

生向死又死而复生的心路历程,而真正从心底接纳孩子无法像普通人那样,需要莫大的勇气。

孤独症患者 成年后怎么办

“二十多年来,我所见到的所有孤独症患者家庭,自孩子被诊断为孤独症起,整个家庭便永无安宁之日。”拉着孩子一路走来,跌跌撞撞历经磨难,龙源说,孩子年复一年、日复一日,时时刻刻变换着方式来考验你,磨炼你的耐心,考验你的爱心。

有孤独症患者的家庭,熬得过痛苦纠结,生活才能继续。

进入青春期以后,广振的情绪开始出现大的波动,不仅会摔东西,还不时自伤。广振会把手塞进嘴里使劲咬,有一次龙源看到后赶紧上前阻拦,广振顺势把妈妈的手放进嘴里。“疼得我大叫,伤口深可见骨。”至今,龙源的手上还有一个清晰可见的伤疤。

照顾尚且懵懂的女儿和不时狂躁搞破坏的孤独症儿子,过度劳累让龙源的身体迅速垮了下去。她经常感觉心跳加速,天旋地转,随时都要晕倒。“万一哪天撑不住倒下,整个家就没了。”一家人经过痛苦抉择,含着眼泪将18岁的广振送入托养机构。

孤独症患者小的时候,可以去康复训练,可以进特教学校,那孩子成年以后呢?以龙源和李彤为代表的大龄孤独症患者家庭,都面临这样的难题。

龙源说,一开始,根本没有

人知道他们这群人未来的出路在哪,甚至没人知道还有这样一群人存在。在经历了从绝望到疯狂再到绝望之后,他们反而变得平静,开始理性地接受眼前的一切,“我们准备开始自谋出路了”。

“他们从特校毕业以后步入成年,基本上就是处于居家状态,因为没有单位会接收他们。他们找不到工作,也不可能结婚,总要为他们寻找一个去处。”龙源与另外四位境况类似的家长,互相鼓励扶持,创立了一个专门帮助大龄孤独症患者的组织。2019年3月份,济南市慧爱残疾人服务中心注册成立,他们的理想是,为不同情况的孤独症患者,提供庇护性就业或支持性就业。

探索一条保障之道 让孩子们融入社会

2007年,时年8岁的毛毛被李彤送入淄川区特教中心就读,十年后孩子毕业,同样面临去向问题。

父母之爱子,则为之计深远。“孩子长大后怎样融入社会?能不能给他一样的孩子探索一条自食其力的保障之道?”作为妈妈,又是家委会主任和学校的家长助教,李彤一直在思考这些问题。

2017年,李彤与有着同样担忧的家长们一起商量,决定建起一个互助家园,于是当年10月,憨兜家园成立了。“憨”指的是憨憨的孩子们,“兜”指的是包容接纳,为孩子们兜底。

在李彤看来,只有家长从心理上真正接纳了孩子,才是孩子

正常生活的开始。“憨兜家园的孩子大都是特教学校毕业后过来的,这里有工作赚钱的机会。”经过慢慢摸索,李彤发现洗车很适合这些孩子,经过前期培训考核以及各种评估后,2018年5月,憨兜洗车房正式开门营业。

憨兜洗车房在淄川一家医院旁边,一条普通的小路尽头有一个占地六亩的院子,院子里种着各种蔬菜和鲜花,有车辆不时进进出出……

“洗车房最初主要靠家长和志愿者,经过这六年的发展,现在有了专职的工作人员,还有很多志愿者在辅助着。”李彤告诉记者,患有心智障碍的孩子学习洗车付出的努力要远大于普通孩子,根据他们接受能力的强弱,平均需要两到三个月的学习时间。通过洗车,每个孩子每月能收入一千多元。

“为了让孩子们更好地理解学习,我们建立了一套专业的教育和评估方法。根据学员们的特点,将完整的洗车步骤细分成十八个模块,每一块都有标识,告诉学员们该竖擦、斜擦、圆擦等等,学员们只有通过这个‘十八魔方阵’的考核,才能真正上手洗车。”李彤说,现在洗车有了固定的客源,也开了几家分店,尽管大多数来这洗车的人都理解并支持这群特殊的孩子,有时也不免收到一些投诉。

“这其实是非常让人高兴的事,因为客人把这里当作一家普通的洗车行,也把我们的孩子当作普通人来要求,他们并没有因为我们的‘特殊’而同情我们,相反,他们也希望孩子们越来越好。”李彤说,这也是她创立憨兜家园的初衷——让孩子们真正地融入社会,有意义有尊严地生活。

给自己一点时间 也给别人一点时间

尽管坐公交车这样一个简单的行为,可能都要花上半年的时间才能教会孩子们,但他们总是能够走出家门了。

“憨兜家园现在有20个孩子能坐公交车了,这意味着他们有了可以走出家门的一双‘腿’,能

够出去工作,可以说,整个社会都是孩子们的影子老师。”李彤感觉,现在社会大环境、整体的包容度和认知度都有了提升,让她有一种感觉,“原来我们可以是一样的,我们没有与众不同”。

现在,李彤与孩子在路上骑自行车,频频侧目的人越来越少了,她也常常能感受到社会上来自四面八方的暖意和善意。“毛毛的自行车坏了去修车,修车师傅都不要钱,去买肉常常会获赠一小兜,这些都是温暖。”

龙源还组织几个家庭一起,带着孩子们去爬了长城。“现在整个社会的包容度比以前要强很多,也不会拒绝孩子们上火车上飞机。我们去爬了长城,现在孩子们也是好汉了。”说到这些,龙源脸上不禁露出了微笑,这些都给原本阴暗的生活增加了许多明媚的色彩,这些美好的时刻,让人觉得生活好像也没有多么糟糕。

“我们星工房可以教孩子们做手工,手工作品义卖之后还可以给孩子奖励;我们教孩子表演节目,组建成艺术团参加演出,有掌声孩子们就很开心。当然,如果能接到商演,那就更高兴了。”3月31日,济南万达广场上人声鼎沸。龙源带着艺术团进行了非洲鼓表演,台下一脸期盼的家长们频频朝台上挥手,孩子们脸上露出了灿烂的笑容。

如今,憨兜家园不仅有洗车房,还有爱心超市、陶艺工坊、花馍工坊等公益事业,为40多名心智障碍患者提供了工作岗位。

说到未来,李彤希望能够将憨兜洗车房建成规范化体制,能够在各个省份进行推广,为更多的心智障碍患者提供工作岗位,帮他们融入社会。

龙源也希望,将来能有更多的托养或照护机构建成,可以接纳大龄孩子,进一步帮那些家庭减轻负担。“有时候我就想,可能在我有生之年,见不到所盼望的那种理想状态,但是我依然要努力,每努力一步就离那个目标近一步,就像这些年我们一直在倡导,而且确实看得见政策的进步,要给自己一点时间,也要给别人一点时间。”



憨兜洗车房的一名孤独症员工正在洗车。记者 岳致呈 摄