

编者按

今年4月2日是第18个世界孤独症日。孤独症(孤独症谱系障碍的简称)是以社交沟通障碍、重复刻板行为和狭隘的兴趣为主要表现的广泛性神经发育障碍。孤独症儿童宛如夜空中独自闪烁的星星,又被称为“星星的孩子”。如今距1982年我国诊断首例孤独症已经过去43年,不少自闭症儿童已长大,这群“星星的孩子”正以成年姿态叩击现实。当父母老去,谁来守护“星星”的明天?大龄孤独症患者未来在何方?在这个日子里,我们聚焦大龄孤独症患者,跟踪记录一对大龄孤独症患者母子送牛奶的故事。我们希望通过报道让更多人参与讨论,一同关注。微光汇聚处,或许就是破晓之时。

徐敏星的一天,是从凌晨四点开始的。这时候,天上的星星还在闪烁。

她要去奶站取牛奶,然后回家喊儿子大帅起床,母子俩出发送牛奶。一辆三轮车,四点到六点半,从天黑到天亮,两人已坚持了8年。日复一日,风雨无阻。

即便如此,他们也很知足。因为大帅是一名大龄孤独症患者,曾经还是一名重度患者,这个群体被称为“星星的孩子”。如今大帅已经26岁,送奶是他目前唯一能做且能做好的“工作”,“这让他有事可做,也让大帅在工作中成长。”徐敏星时常这样安慰自己。

文/片 王倩 刘桂斌 济南报道

### 凌晨四点的灯光

凌晨四点的济南,街巷还在浓稠的夜色里沉睡。

徐敏星轻手轻脚拧开房门,拿着手电筒下楼。她掀开楼前电动三轮车的篷布,防盗链与锁扣相碰的脆响惊醒了蜷缩在车上的狗狗“吉祥”。她熟练地骑上车出发,目的地是距离小区几百米远的奶站。

这是2025年3月28日的凌晨,赶上寒潮降温,空气里浮动着初春特有的寒意。

前方昏暗的夜色中,有一门头房亮着灯,徐敏星说,这就是她每天都要来的奶站。工作人员在屋内躺椅上休息,提前分装牛奶的塑料筐还带着余温。徐敏星熟练地核对着货单:鲜奶、酸奶、高钙奶……这些数字在八年光阴里早已化作肌肉记忆。

之前最多时,母子俩送300多份牛奶,现在减少了近一半。徐敏星为了让大帅在送奶时拿取方便,在装车时,都会按照送奶的先后顺序来装,“8年了,大帅也能记住每一户的牛奶种类。”她介绍,这8年时间,她感觉大帅进步很快。

大帅是在2岁多时确诊的,被诊断为重度孤独症。稍微长大一些后,徐敏星便将大帅送进了特校,但上了两年就被劝退了。从此就是徐敏星和老公亲自带儿子,这个家庭分工明确:老公负责上班赚钱,徐敏星专职带儿子。

“我们也走了很多弯路,去过各种康复中心,但儿子的情况并不是特别理想。”徐敏星说,无数个夜晚,她和老公愁得睡不着觉,但每次面对大帅时还不能表现出来。

他们把耐心和温柔都留给了大帅。徐敏星告诉记者,大帅现在看上去虽然跟正常人差别不大,但孤独症患者该有的暴躁、发脾气等症状都曾经有过。

### 发烧还照常“营业”

聊天的工夫,徐敏星骑着装好牛奶的三轮车回到单元楼下。她熟练地停好车,上楼喊大帅起床。

4点45分,裹着一件黑色羽绒服的大帅在徐敏星之前下了楼,自动忽略了记者的招呼,径直走向三轮车,一屁股坐在了后座上。“起来之后有点发烧了,不知道怎么回事,送牛奶跑跑可能就好了。”紧随其后的,是徐敏星的声音。

尽管如此,她也没停下脚步,熟练地坐上三轮车驾驶位。母子俩就这样在夜幕中出发了。

徐敏星说,刚开始送牛奶时,很多订户知道他们母子的情况后,对他们很包容,有时候遇上下雨下雪天还会关心问候他们。

正是这份信任和包容,让徐敏星母子感觉任何事情都不能耽误送奶,“前一阵感冒过一次,但也没耽误(送牛奶)。”徐敏星说,不仅如此,下雨下

26岁的孤独症患者每天凌晨四点在母亲陪伴下开始工作,并在工作中成长

# 『星星的孩子』伴着星光去送奶



扫码看视频



大帅(左)借助手电筒的光亮把牛奶放进订户的奶箱。

雪天,他们也没耽误过,真正地做到了“风雨无阻”。

沿着济南清河北路向西出发,送牛奶的小区距离他们所居住的小区有三四公里的路程。

“冷不冷?”“还淌不淌鼻涕?”徐敏星边骑车边关心坐在后座的大帅,在等红绿灯时还不忘给儿子递上纸巾擦鼻子。

“大帅太棒了,记者们是来给你拍摄的,为你点赞的!让大家都向你学习呢。”徐敏星不断给大帅解释着记者同行的原因。她说,大帅很聪明,她要给大帅足够的情绪价值。

听妈妈这么说,大帅嘴角也露出了笑容。

### 生活是最好的老师

#### ■新闻延伸

王倩 刘桂斌 济南报道

根据相关数据显示,目前我国孤独症患者已超过1300万人。自闭症儿童终有长大的一天,他们都将面临和大帅一样的困境:长大之后怎么办?他们如何通过参加工作进而融合到社会之中?记者在陪同大帅送奶的间隙,对相关问题进行了采访。

### 一场面试:孤独症群体就业实在太难

“我希望他能进入普通环境工作,一个室内环境,他会进步很大。”在记者跟随大帅送牛奶过程中,徐敏星不止一次说道,这才是孤独症患者与社会的融合。趁记者拍摄的间隙,徐敏星提出了一个请求,希望记者能陪她一起到一家超市面试。

“我看到超市在招人,很希望大帅能获得这份超市理货员的小时工工作,但我几次鼓足勇气,终究还是不敢去(面试)。”徐敏星说,尽管已经打电话咨询过多次,但她心中仍旧忐忑,因为害怕会被拒绝。

这是一家即将开业的大型连锁超市,距离徐敏星居住的小区仅一两百米。在记者的陪同下,徐敏星与面试人员交流顺利。但就在面试最后,徐敏星提到“想带儿子一起来上班”时被拒绝了。徐敏星向工作人员说明了大帅的情况,并请求是否可以给他们一次机会。工作人员最终答应,将情况向领导反映一下。

5点10分,到达送牛奶的第一个目的地——福盛小区。徐敏星用头灯照亮单元楼前的奶箱,大帅独立完成开锁、投递牛奶、归位的流程。

奶箱里的牛奶永远保持90度倾斜角,徐敏星说,这个强迫症般的细节,恰恰是大帅最在意的。“他放的所有牛奶,都必须摆放整齐,这可能也是他们(这些人群)的特点,做什么事情特别认真、较真。”徐敏星在旁边解释着,同时嘴里还不断夸着,“我们大帅棒着呢!”

一单元有3位订户,旁边三单元有2位订户,后面楼上有1位订户……徐敏星和大帅早已把这些信息记在了脑子里。同时记下的,还有每位订户选择的是哪种牛奶。

遇到两个相邻单元都有订户情况时,母子俩会分开送,提前回到三轮车前面的大帅都暂时充当起了“司

## 大龄孤独症患者未来在何方?

“大帅26岁了,现在送奶的这份工作收入不稳定,而且是我陪他一起,这些环境是我给他营造的,这终究不是长久之计。我希望他能有个遮风挡雨的地方,能像正常人一样,早上出门上班,下班回家吃饭,然后在家可以做做家务。”徐敏星说,这样的场景,她已经幻想过无数次。

为了尝试更多可能,从去年开始,徐敏星联系了几位孤独症患者家长,一起开了一家手工加工坊,和孩子们接点手工活,一起寻找一条新出路。

徐敏星的手工加工坊还在初期阶段,而济南慧爱残疾人服务中心的“星工坊”已运行近5年。幸运的是,“星工坊”至今还在济南历下区创益园的免费场所内运行。负责人龙源介绍,目前常在这里的16名心智障碍患者中,有一半是孤独症患者。

“星工坊”的定位类似日间照料中心,同时兼具残疾人辅助性就业培训。龙源坦言,这里所称的就业培训实际上就是家长志愿者陪着孩子们一起做手工制品,然后通过各种爱心义卖形式变现。参与其中的心智障碍患者可以根据实际情况获得奖励金和销售金,但距离“就业、能养活自己”这一愿景相差较远。

### 业内人士:机构辅助性就业或是最好方向

据济南市残疾人联合会相关工作人员介绍,只要是进行了残疾人

机”,尽管小区里道路狭窄,有些拐弯需要走直角,大帅都能轻松通过。

徐敏星还忍不住给记者炫耀起了大帅的车技,“刚开始学车时,他手都不敢扶在把手上,我就扶着把手让他抓着我的手。等他慢慢可以了,我的手再一点点退出来。”徐敏星说,大帅不仅学会骑车,还能技术如此娴熟,她都能骄傲很久。

“生活是最好的老师。”徐敏星几次说到这句话。从儿子18岁成年、他们决定送牛奶开始,就认准了这句话。实际上,他们也没有别的选择。生活的磨炼,也让大帅越来越好。

日复一日,在这8年时间里,母子俩共同经历了近3000个凌晨到清晨的转换。

他们见证了凌晨四点多一片寂静的济南街头,清晨五点多的旭日东升,清早六点多开始忙活的早餐摊……徐敏星说,一切经历都像是送牛奶这段时间,好似“黎明前的黑暗”,他们在努力中等待着天亮,也期待着大帅有一天会新生。

清晨6点35分,随着最后一袋牛奶整齐地摆放在奶箱里,母子俩一天的工作结束了。两人开心地欣赏着单元楼前正在盛开的海棠花,“真美!我们总能看到不一样的风景,我们是早起的‘鸟儿’。”徐敏星打趣道。

回家路上,母子俩都会到动物园附近的早市买点菜,一来是便宜、新鲜,再就是让大帅也接触接触人。

7点15分,回到单元楼下,母子俩锁好三轮车,拿着早市上买来的芹菜、土豆、地瓜和草莓上楼。

等待他们的又是崭新的一天……

登记、申请残疾人证件的,可以获得相关的救助,不论是药品,还是治疗等方面。

孤独症患者属于心智障碍人群,在济南市“如康家园”机构中,可以实现对这些人群的暂时托管,状况较好的患者还能在机构的帮助下实现微辅助性就业,可通过做手工、包装物品等劳动获得一定的收入。“但这些收入确实不高,所以只能算是辅助性就业。”上述工作人员说。

多位从事孤独症关爱相关行业的从业者坦言,即便是这样,也已经是目前孤独症患者就业的一种最理想状态。记者采访中了解到,目前社会上的孤独症关爱机构,一大部分是患者家属创办,还有的是多名患者家属联合创办。大家以此互助,为自己的孩子寻求一份“生机”。

济南市精神残疾人及亲友协会秘书长、明天儿童康复中心主任刘梅在接受采访时也表示,目前机构只接收符合条件的学龄前儿童,但也只是帮助家长暂时获得“喘息”,释放压力,孩子的将来还是要依靠家庭。

“摸爬滚打多年,我们和很多家长达成共识,依靠孩子自己就业几乎不可能。”龙源坦言,她也认可如康家园等社会机构的运作模式,“尤其是大龄患者,最终进入一个能提供日间照料的机构,在机构内实现一定程度的辅助就业,或许是最好的方向”。

“至少,我现在是这么认为!”龙源坚定地说道。