

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,这就是她每天都要去的奶站。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。徐敏星熟稔地核对着货单: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狂躁、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,下雨天

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



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

大龄孤独症患者未来在何方?

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5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……徐敏星和大帅早已经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

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、清晨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,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。”刘梅坦言,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!”刘源坚定地说道。

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