

# “星星的孩子”长大以后怎么办

## 90后李小姣办学13年,探索服务孤独症患者生命全程

3月31日,第16个世界自闭症日来临前夕,李小姣迎来了自己“13年里最振奋”的一刻——太原市阳曲县残疾人康复中心揭牌运营。按计划,这个公办民营的中心,将为大龄孤独症患者提供生活照料、技能训练等托养服务,为解决大龄孤独症患者托养、成长等问题提供可能。

“我已投入了13年的青春,为什么不继续坚持下去?”作为以专业优势中标的第三方运营者,李小姣对此期待不已,“你不知道这对我们有多重要,可以说是灯塔,很多孤独症的‘大孩子’因此有了希望。”

13年里,从4名老师、3个孩子,发展到53名老师、135个孩子,还有越来越多的登门求助者。这家孤独症康复机构的创办人、90后女青年李小姣说:“这是一条迷茫与希望并存的路,但我们一直在前进。”

李小姣创办的机构名叫“太原市灵星社区服务中心”(以下简称“灵星”),致力于孤独症专业评估、康复训练、社会融合和托养服务等,目前共有135名孤独症患者,其中12岁到35岁的“大孩子”超过25人。

“这其实是入不敷出的13年,能正常运营就不错了。”即便如此,在李小姣看来,经济问题还不是最主要的,“最大的压力是我们的孤独症孩子正在长大”。

李小姣说,人们更多关注孤独症儿童的早期干预,但其核心障碍可能持续终身,“灵星”的大龄孤独症患者绝大多数难以实现独立生活。

据了解,目前在中国超过千万的自闭症患者中,面临成年困境的患者数量庞大,成年孤独症患者的照护与托养,正在成为家庭和社会无法回避的严峻问题。

### 一次助教埋下“星星”的种子

4月21日,周五,11岁的冯凯(化名)在“灵星”的楼道里徘徊,一直眼巴巴地看着来来往往的人。每周五下午5点,妈妈都会准时接他回家。从上午开始,冯凯就不断地重复一句话:“妈妈5点接不接?”“妈妈5点接不接?”……

比冯凯大3岁的王铮(化名)在校多年,和老师们非常亲密,只是说话始终分不清“我”和“你”的区别。

李小姣说,冯凯和王铮的行为属于孤独症的典型症状。孤独症也叫自闭症,是一种伴随终身的先天性大脑发育障碍性疾病。复旦大学附属儿科医院组织的针对中国6-12岁儿童孤独症及其共患病的患病率流行病学调查,结论是0.7%。

“有的孩子只说自己的事,整日就一句话;有的目光清亮,却不愿与人对视;有的语言发育正常,却几乎不和人说话。”李小姣说,孤独症儿童受困在自己的心智里,有人称之为“星星的孩子”,但无论如何他们毕竟生活在现实之中。

13年前,大学毕业不久的李小姣,用向家人借来的10万元,

在太原老城区租了间民房,聘了4位专职特教老师和1位钟点工阿姨,走上了陪伴孤独症儿童的道路。

起因是她上大学期间,曾跟随老师为孤独症儿童做过服务助教,其耐心、有爱的言行,令家长印象深刻。之后,几名孩子的家长几次上门求助,希望她能成立一个孤独症孩子“学校”,教育照料这些孩子。

“当时只想着孩子们需要帮助,我就没拒绝。”李小姣给这个“机构”取名“灵星”,“意在用心呵护‘星星的孩子’”。

孩子们在李小姣的陪伴下,在屋子里蹦蹦跳跳。户外活动时,有孩子对汽车感兴趣,不管汽车是否行驶,都会冲上去拉拽;有的孩子喜欢门禁的数字键盘,便从1楼按到6楼;还有的看上了邻居门上的对联,路过时一把撕掉……小区邻居找上门来,她只得赔笑道歉。

因为缺乏专业经验,李小姣和她的“机构”先后搬了6次家,“灵星”也在挫折与积累中,依靠社会各界的支持,逐渐“长大”。

### 多一个孩子压力就更多一些

2014年,李小姣迎来转机,正式注册成立了“太原市灵星社区服务中心”,孩子数量也从最初的几人增加到几十人。

从义务帮助孤独症儿童,到坚持13年非营利办学,李小姣经历了艰难蜕变。她总结心路历程就一个字:累。

李小姣说,每年的办学资金都存在缺口,包括孩子的托养费用,“我们没办法按成本收费,换言之,多一个孩子,压力就更多一些”。

“我一直在拼命地学。”李小姣说,不少孤独症学校注重于讲情怀,但计划不足,往往难以持续。而一些办得好的机构,往往前期投资充足,评估系统、教学、人才培养都更成熟。

回忆艰难时光,李小姣说,给予她最大勇气的是“灵星”的老师。

作为“灵星”唯一的男教师,90后李林峰说:“这里不是挣钱的地方,但我喜欢这里。”

“孩子们很可爱,我想他们和普通孩子唯一的区别,就是需要更多的耐心和关爱。”李林峰说,目前学校正在获得来自政府的扶助,他相信前景是好的。



太原市阳曲县残疾人康复中心日常教学场景

### “哪怕有一点点进步,都是莫大的激励”

“学习对于孤独症患者很重要,怎么用杯子喝水、用勺子吃饭,上厕所怎么提裤子,甚至怎么玩,都需要学习。”李小姣说,孤独症患者最难培养的能力是沟通。父母在身边,简单交流没有问题,但真走进社会,“一个眼神可能就会影响情绪”。

李小姣说,当孩子被发现患有孤独症,很多父母就做了倾其一生的准备。13年来,她帮扶过2000多组家庭,“这一过程漫长艰难,但哪怕有一点点进步,都是莫大的激励”。

已经在“灵星”工作10年的庄帅帅告诉记者,原先“灵星”的孩子见到志愿者,会捂着眼睛从手指缝偷偷地看,现在有些孩子已经可以当面说出“你们好”,这是为孩子们坚持做社会融合锻炼的效果,是很大的进步。

“我们选老师不问出身,只看成长性。”李小姣更注重建立相对完善科学的人才培养体系,关注实操、理论,还有伦理道德,“核心就是要选出能真对孩子好的老师,但花费的成本也高”。

李小姣说,这几年教师队伍稳定下来,逐步形成了企业文化,老师们有了成就感、归属感、认同感,“一是源于孩子的进步,二是来自家长的认可”。

目前,“灵星”职工收入平均在3000多元,一个老师带三四个孩子,每周结合对每个孩子的评估,制订教学目标,“常常一节课下来,老师嗓子干到冒烟”。

现在,“灵星”不少孩子已经长大成年。家长们担忧的问题,也从如何教育陪护,慢慢变成如何帮孩子就业、走向社会。

2018年印发的《国务院关于建立残疾儿童康复救助制度的意见》,将符合条件的0岁至6岁孤独症儿童纳入康复救助范围,为他们享有基本康复服务提供制度化保障。

2022年发布的《特殊教育办学质量评价指南》体现了对特殊教育教师的支持,主要包括助力教师专业发展和提高待遇保障等。

但现有的政策扶持、补贴、资源配置,还不足以覆盖孤独症

人士全生命周期,对一些特殊教育工作者的支持也待提高。

### 探索“不可能任务”:服务孤独症患者生命全程

这些年,李小姣参观过很多孤独症学校,发现很多校长的孩子就是孤独症儿童,“他们把毕生事业就放在了孩子身上”。

目前在“灵星”担任执行校长的范世禄就是其中之一。

18年前,当儿子被确诊为孤独症时,太原并没有专业的康复机构。为此,范世禄创办了山西方舟自闭症康复研究院,这曾是太原最早的孤独症康复机构。

“我们一开始的定位就是民办非企业单位。”为了儿子,为了更多自闭症患儿家庭,原本收入不错的范世禄辞去工作,全身心投入其中。

然而,受负债等多方原因影响,“方舟”最终还是“搁浅”了。“我的孩子现在已经25岁,‘方舟’机构里第一批孩子也都20多岁了,没有地方可去。我们决定和小姣一起,共同面对大龄孤独症群体问题。”范世禄说。

“孤独症患者的大龄托养是个社会问题。”范世禄说,“其中最难受的,还是家长。”

2016年,记者曾关注山西省侯马市孤独症孩子小雨(化名)小学入学被排斥的问题。如今小雨将满18岁。妈妈程雨(化名)告诉记者,小雨目前状况良好,只是过去两年,他在妈妈陪伴下陆续找过两份工作,说好不要工资,只是锻炼,但最终都没能留下。

程雨没有因孩子的自闭而减少带他外出,还主动与旁人分享照顾儿子的经验。但她仍然担心:儿子的将来怎么办?

程雨的担忧,也是李小姣和范世禄的努力方向,他们希望能够实现服务孤独症患者生命全程的理想目标。而在有些业内人士看来,这几乎是一项“不可能的任务”,需要政策、立法、教育、医疗、传媒等多维度的社会力量共同支持。

“服务孤独症患者生命全程,只能说是一种探索。”李小姣说,曾有家长问她,既然是服务孤独症生命全程,那自家孩子40多岁了学校能收吗?她想来想去不敢答应,只能尽力帮助。

去年,阳曲县一所公办的康

复中心要招标运营,李小姣第一时间报了名。让她和老师们兴奋的是,“灵星”团队最终成功中标,“这里规模大、场地足,‘灵星’有了新校区”。

阳曲县副县长申彩萍介绍,阳曲县残疾人康复中心采取公办民营的运营模式,引进优质的康复服务资源,旨在用较短的时间让康复服务提升到较高水平。

“我们计划将阳曲康复中心作为大龄孤独症患者的托养中心,最理想目标是实现照顾孤独症患者的生命全程。”李小姣介绍,当前已有25名12岁以上孤独症患者入托该中心。

### “我的使命可能就是帮助这些孩子”

彩色圆钻,在指尖轻盈点触,黑色的夜,金色的星,星空下一只抬头望星的七彩鹿……倘若不是亲眼所见,很难想象一幅精美的“钻石绣”作品,出自一名孤独症孩子的手巧。

“这个小猴子画是我用橡皮泥做的,你可以叫我老板娘。”4月2日,在太原市阳曲县残疾人康复中心门口,20岁的孤独症患者林芳(化名)主动推介自己的手工作品。

这一天,十几名孤独症孩子在家长和老师的帮助下,将自己的钻石绣、剪纸、绘画等手工作品摆上摊位,这是一场由他们“主导”的“节日义卖”。

“普通人绣一幅图案尺寸50厘米见方的满绣‘钻石绣’,可能需要一周时间,小飞(化名)需要一个月才能完成。”李林峰介绍,19岁的孤独症患者小飞,平时最喜欢听鼓励与表扬的话,他刺绣格外专注,可以连续几个小时不间断。

在从事特教工作10年的庄帅帅眼中,这些孩子没有那么特殊,“多数状态很好,难就难在如何融入社会,像林芳这样有能力的孩子,中心有很多”。

在义卖活动现场,一位顾客手捧作品,夸赞正在卖货的小飞:“你做得真好,像个艺术家。”这让小飞备感高兴,她扬起眉毛认真地说:“下一步我还会再加10倍,给你们做更多,你想要什么样我都会给你做。”

中国残疾人联合会发布的2023年世界孤独症日宣传主题口号是:关爱孤独症儿童,关注与支持孤独症人士的照顾者和专业工作者。这一具有现实针对性的关注与呼吁,令李小姣及其同事感到温暖。

“一切正在向好,孤独症患者的困境并非无解。”李小姣表示,相较过去,目前政策和社会环境已有很多积极变化,“有些并不复杂的调整,足以改变许多孩子的一生”。

李小姣一直没更换过手机号,来电都接,已经接听了超过3000个家庭的求助电话。她说:“人生下来都有使命,我的使命可能就是帮助这些孩子。”

(据《中国青年报》)