

当“星星的孩子”长大成人

新华社天津4月2日电(记者尹思源)在天津市创美北辰暖阳阳光工场内,今年18岁的孤独症青年明明正聚精会神地做着布艺插花,明明的父亲刘硕静静地坐在一旁,不时指导几句。

为了让“星星的孩子”们有个更好的未来,如今,有越来越多的人在他们身边,为他们点亮前行的灯、铺平前行的路。

“孩子长大了怎么办?”

尽管早有心理准备,但鹏鹏5岁被确诊为孤独症时,妈妈李兰依然觉得无法接受。

“几乎每个家长在得知孩子是孤独症患者时感受都是相同的,难过、痛苦、不知所措。”李兰说,在负面情绪持续了一段时间后,她开始尝试带孩子走进大自然,用旅行的方式一边散心一边进行能力训练。

和许多孤独症孩子一样,鹏鹏也进入了特殊教育学校学习,经过了十多年的成长,如今他已经可以完成简单的出行,也很少出现情绪问题。

最让李兰担心的,是鹏鹏毕业之后怎么办。“对于他们来说,如果没地方去,长期待在家中会使训练出的自理能力逐渐退化,严重的还可能会出现躁郁情绪。”

李兰心中的担忧,同为孤独症青年母亲的吴桂香感同身受。

2014年,吴桂香的儿子张昊从特教学校毕业后,曾在一家职业培训机构短暂工作过一段时间。不久机构停办,“待在家里的张昊在短短3个月的时间胖了几十斤,一些能力也有退化迹象”。

尝试与探索

在位于天津市河东区的亚杜兰学坊

里,几位孤独症青年正在灶台前忙前忙后,不一会儿,一块块奶油蛋糕新鲜出炉,散发着诱人的香气。

这是吴桂香在2016年创办的心智障碍者照护与辅助性就业机构,目的就是让像张昊一样年龄超过18岁的孤独症青年们“有地方去”。

为了实现这个目标,吴桂香从零学起,和几位老师一起带着孩子们学习手编饰品、烘焙、咖啡饮品制作……从简单的行为规范到技能培养,几年时间过去,在这所学坊内的孤独症青年们不但生活技能越来越熟练,还大多掌握了一门手艺。

2021年,吴桂香又注册成立了天津市河东区厚朴新青年糕点坊,让孤独症青年们承接一些企业的店庆甜品、饮品制作。“最初是承接一些朋友们的订单,随着孩子们的能力越来越强,我们计划今年尝试对外营业。”吴桂香笑着说。

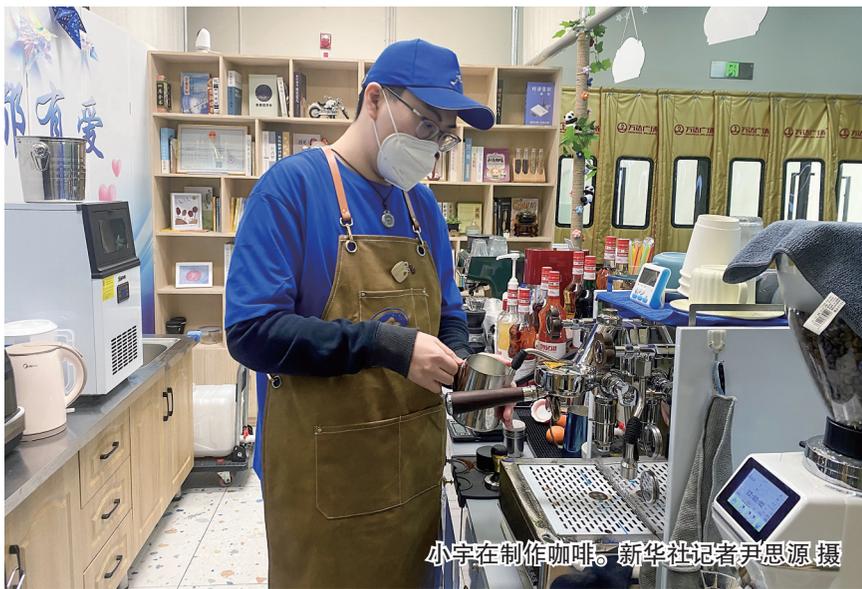
和吴桂香一样,今年48岁的刘硕也在探索让儿子明明“自力更生”的法子。2021年,他创办了创美北辰暖阳阳光工场,承接企业的园艺订单,按照企业的管理方式招聘有需求的孤独症青年到阳光工场就业,为他们缴纳社保。

事实上,这里更像是一个大龄孤独症康复训练机构。每天早上安排体能训练,工作之余安排了音乐、绘画、拼插训练等专业课程,还配有专业的指导老师。

“虽然工资并不高,但也能多少为他们的家庭减轻一些抚养和经济上的负担。”刘硕说。

光明和希望

位于天津市北辰区的未蓝残健融合生活广场内,4间温馨的小店连成一排,



小宇在制作咖啡。新华社记者尹思源摄

面包店飘着香气、茶屋布置精美、花店里的鲜花错落有致,手工坊里则摆着一排排形态各异的陶器。这里是北辰区残疾人辅助性就业基地。

广场负责人孙娜的朋友圈里写着这样一句话:“孤独症群体的支持与照护是一场接力马拉松。”如今,这场“马拉松”中,越来越多的力量正在注入。

2019年,天津市残联、财政局联合印发《天津市促进残疾人就业补贴奖励办法》。2021年4月,天津市精神残疾人及亲友协会启动“北极星计划”,旨在带动社会各界一起推动包括幼儿教育、学龄期随班就读、职业培训、庇护性就业及养老等全生命周期的全方位支持,让更

多孤独症人士绽放生命光彩。

在各界的支持下,今年3月,26岁孤独症青年小宇开办了属于他的“星光咖啡店”,店内的服务员是24岁的孤独症青年童童。

“小宇很享受调制咖啡的过程,童童虽然无法独立制作咖啡,但在绘画上有特殊的天赋,我们计划把这些元素融入咖啡杯的设计之中。”小宇的妈妈吕女士说。

“如今,越来越多的人关注到孤独症群体,也有越来越多的人加入帮助孤独症群体的队伍之中。”吕女士说,“星星的孩子”们正逐渐长大,属于他们的未来也将越来越广。(部分采访对象为化名)

“星光妈妈”和她的132个“星星的孩子”



3月30日,在青海省西宁市星光特殊儿童服务中心,陈志芳(右)给孤独症儿童做运动训练。

陈志芳是青海省西宁市星光特殊儿童服务中心的创始人。8年来,陈志芳创立的星光特殊儿童服务中心成了众多孤独症儿童和家庭寄托希望的地方。这里被很多人称为“星星的乐园”,而陈志芳也被称为“星光里的妈妈”。

星光特殊儿童服务中心成立于2015年,是一家为孤独症儿童、智力障碍及语言障碍儿童提供早期康复训练和干预的民间非营利性公益组织,目

前有132名孤独症儿童在这里接受各种康复训练。

手把手指导用筷子夹豆子、牵手练习通过独木桥、连点成线模仿笔画书写……根据每个孩子认知、表达、运动能力的不同,服务中心因材施教。目前,很多接受康复训练的孩子可以独自去商店买东西、坐公交车回家,甚至重返学校正常就读。陈志芳说:“作为孤独症患者的家长,我希望能把孩子康复训练过程中得到的经验传授给更多人,让‘星星的孩子’能在社会关爱下融入社会,不再孤独闪烁。”

新华社记者 张龙 摄



实干成就未来 奋斗创造历史