

善事视点
 SHANSHISHIDIAN

今年4月2日,是第15个世界孤独症日,也是深圳壹基金公益基金会连续第11年开展“蓝色行动”。今年“蓝色行动”延续了“让爱来,让碍走”的主题,将携手9家互联网公开募捐信息平台、200余家社会组织、爱心企业和众多社会公众人物,一起向社会发出相关倡议。“蓝色行动”开展11年来,已经从开始科普孤独症是什么,到现在倡导公众去力所能及地帮助孤独症人士融入社会生活。如何去帮助他们创造一个就学、就业、就医、出行、生活无障碍的环境,是当前尤为迫切的问题。围绕相关话题,本刊编发了3位孤独症患者就业、出行、就医的故事,期望全社会都能对这一群体更加理解和包容,给予他们更多的善意与关爱。——编者

“让爱来,让碍走”

——来自三位孤独症患者的故事

30岁前,想“自己挣钱买辆车”

本报记者 舒迪

融合中国家长组织网络的成员之一,这家烘焙坊的“员工”都是孤独症孩子以及他们的家长。根据订单收入,孩子们每个月可以获得奖励金。

但烘焙坊的工作并不轻松。无论是冬天刮风下雪,还是夏天闷热高温,孩子们都得到店里帮忙。遇上中秋等节日,订单量增多,这些孩子更是忙得脚不沾地。

“他们在疲惫时也会喊累,但还是来得整整齐齐。”店里的负责人说。烘焙坊的三年虽说辛苦,却也锻炼了照泽。“照泽能吃苦”,照泽妈妈说起来时,带着欣慰和骄傲。

同大多有孤独症孩子的家庭不同,照泽在家里并没有被特殊照顾和优待。照泽的父母要求他能够做好自己的事情,尤其注重他的礼貌礼仪。甚至相比一般父母,他们更严格。

每天早上,照泽自己定好闹钟起床、收拾、做早饭、吃早饭、搭公交上班。下班回来,如果父母还没到家,照泽会先准备着晚饭。打扫、拖地这些日常家务,也都交给他在做。

“我们就是想,让照泽在我们活着的时候多干一些活,多吃一些苦,等我们不在,他就什么苦都能吃得。”照泽父母的话语背后,带着几分心酸。

2020年6月,在大连爱纳的对接下,照泽有了一份正式工作——一家单位的档案扫描员。工作时间为早上八点半到下午五点,周末双休,有五险一金。照泽平日主要负责档案的数字化扫描、上架,流程简单,没有太大难度。

这个爱笑的阳光男孩很喜欢这份工作,但也会感到压力,因为他的工作速度有些慢。

工资是需要按量计酬的,速度慢意味着工资会较低。尽管单位领导同事以及妈妈每天都会提醒他加速,然而无论怎么努力,照泽都只能在较低的数量幅度内波动。

照泽妈妈总是耐心安慰他,大家在单位里都会遇到一些自己很努力但也做不好的事,这很正常,不算什么。

尽管委屈时会掉泪,但照泽听了妈妈的劝说,转身就会开心起来。如今的照泽,在领导眼中,细心认真,表达沟通,接受能力和学习能力都不错。他爱笑,有礼貌,同事们也都很喜欢他。

目前在社会上很多人眼里,孤独症,意味着失去了独立和自理的可能。他们需要依靠亲人、朋友,无论是日常生活,还是最现实的经济来源。

但事实上,对他们而言,工作并非海市蜃楼。照泽所在的公司,就录用了4名孤独症青年,并根据各自的情况,安排在了合适的岗位。

照泽的领导解释说:“其实这些孩子做专注性、重复性的工作,能做得很好。”照泽给自己定了一个目标:30岁之前,自己挣钱买一辆小汽车。

尽管按现在的情况来看,这个目标似乎有些遥远,但照泽没想过放弃。他向记者说起这个梦想时,带着向往,以及严肃和笃定。



17岁时,照泽在烘焙坊工作,能做蛋糕,烤蛋黄酥;20岁起,他在公司上班,做档案扫描,想自己挣钱买辆车。今年22岁的照泽已工作五年了。

这样的经历,对于一个男孩儿并不稀奇,但如果说是个孤独症少年呢?和父母一起努力了22年,照泽才看上去“和别人一样”。

照泽从小似乎总比别人发育慢一点。随着渐渐长大,他与其他孩子之间的差距却越来越清晰。

妈妈带他去了医院,医生说,孩子疑似孤独症。妈妈生气地撕掉检查单子,带着照泽回了家。随着年龄渐长,照泽出现越来越多异常行为,也让妈妈不断想起那张被撕碎的单子。

照泽上幼儿园大班的时候,老师委婉建议道,要不带孩子去看看心理医生吧?这一次,检查报告上写着的不再是“疑似”,而是一个板上钉钉的结果。

即便如此,照泽妈妈夫妇还是期待照泽能够适应社会环境。他们将照泽送到学校。对照泽妈妈而言,照泽成绩不好没关系,他们教导吃力没关系,最让他们揪心和介怀的,莫过于孩子在外有没有被歧视,受委屈。

9年的求学路,照泽一路走来磕磕碰碰,一家人经历了许许多多不愿想起的记忆。初中毕业后,照泽去了职业学校学西餐烹饪。毕业后,他便在大连市爱纳孤独症障碍者综合服务中心的烘焙坊工作。

大连爱纳是壹基金海洋天堂计划——

对于孤独症人士,现实中不少人的认知,仍停留在影视剧里的沉默天才。

事实上,由于大部分孤独症儿童不擅与人沟通交流,一些最基础的生活技能,往往需要经过专业支持和训练,才能真正掌握。

比如“独立出行”,就是很多孤独症患者家长的一个心病。一位孤独症人士实现独立出行的过程可能复杂且曲折,在训练中还会面临种种无法预料的困难。壹基金公益合作伙伴、太原市安健儿公益服务中心(太原慧灵)的老师告诉记者,很多孩子会在某一个环节就要训练几个月甚至更久。

5岁时被确诊为中度孤独症的一丁,在父母的帮助下,掌握了独立出行的技能,甚至做到更多。一丁小时候走丢过很多次。妈妈带他去超市,一扭头人不见了,最后却发现他在门口的自行车旁等着。爸爸带他出门,一不留神人又找不到了,急得要报警时发现他已经走回了家……

因为这一次“意外”,一次次化险为夷,一丁妈妈感觉到:孤独症孩子的内心世界绝非普通人想象的那样单调。一丁上学以后,从家到学校这条路,一家人能坐公交就尽量坐公交,为的就是让孩子一遍遍熟悉路线,熟悉规则,在人群中学着控制情绪。

这条路不知来回回走了多少遍,一丁妈妈开始尝试放手。有一次夫妻俩都忙着工作,顾不上接孩子放学,那天一丁被一位家长送到车站,自己坐公交返回到家里,紧接着是第二次,第三次,最后是一个人完全独立地上学、放学。

在这个过程中,一丁真正地做到了独立出行,偶尔碰上公交车改变路线,他也能想办法回到家里。现在一丁可以自由出行,共享单车、公交车他都可以。不仅如此,他还学会了做饭、拿快递以及其他家务。

由简单到复杂,背后是成百上千次“训练”,更是日复一日的陪伴。一丁成长背后,是父母持续二十多年不敢懈怠的爱输出,这也是他的“秘诀”。一丁妈妈说,只要耐心陪伴,适当放手,或许就能挖掘出孩子内心的力量。

爸妈在孩子很小的时候便开始策划带一丁远行。第一次去北京,一丁在路上学会了一首歌,开心地唱了一路,同行的人也很包容。他们观察着孩子在不同环境中的状态,观察着周边人的反应,对一丁来说,这也是一次不错的体验。

此后十几年,一家人多次外出旅行。一丁在真实环境中不断学习社会规则,感受人文风情的同时,性格也越来越开朗。一丁妈妈说,不要总把孩子放在家里保护着,只要有条件,就多带孩子出去走走看看,而这,与很多专业机构的教育理念不谋而合。

“值得注意的是,当一位孤独症孩子鼓起勇气,克服诸多困难终于独立地走出家门,哪怕是外界一丁点的鼓励和帮助,都对他们是莫大的支持。”太原慧灵的老师们说。

但目前来看,构建一个对于孤独症患者足够友好的社会环境,依然任重道远。太原慧灵的老师们希望大家能对这些孩子多一分理解和包容,多一分支持:“请善待‘独立出行’的他们,社会融合,一方面是孤独症群体努力融入社群,同时社会大众也应当用实际行动给予支持,哪怕只是一个善意的眼神。”

请善待「独立出行」的他们

本报记者 顾磊



一位孤独症孩子的10年“看牙”路

本报记者 赵莹莹

看牙医,在普通人看来是一件很小的事情,可是对于孤独症家庭,却是一件很麻烦的大事。

“为了给孩子治疗龋齿,我们用了整整10年的时间。”深圳的孤独症患者儿子博的妈妈告诉记者。

“10年前,子博两岁多时,出现了龋齿。可孩子无论如何都不肯配合牙医的检查。我们早上5点多去排队,等了5个小时,检查了5分钟就无奈结束了……”子博妈妈回忆说。

随着子博的年龄越来越大,牙齿也变得越来越糟糕。10年来,父母带着子博四处寻医,每一次都是怀着希望前往,又都失望而归。“对于一个有着沟通障碍的孤独症孩子来说,要他们按照牙医的指令配合检查,太难了……”子博妈妈说。

终于事情迎来了转机。子博妈妈接触到了深圳市自闭症研究会开展的“无障碍口腔治疗项目体验营”,这个项目以联动医疗、特教和社工三种专业力量的诊疗模式,让孩子在看牙医前能提前熟悉环境,也让医生能了解孤独症群体,打通心智障碍人士看牙的无障碍通道。

子博第一次无障碍口腔治疗是在罗湖区中医院,刚开始进入治疗室时,他就害怕地躲进了妈妈的怀抱,不敢靠近治疗椅。

与过往的就医环境不同,在这里没有催促与限制。事前深圳市自闭症研究会的特教老师就与医生有过沟通交流,向他们科普孤独症孩子的习惯,所以子博被允许慢慢尝试,也被允许到处看一看、摸一摸,大家都用微笑鼓励他。逐渐地,子博开始消除恐惧,在轻松愉快的氛围之下,他竟然主动坐到了治疗椅上,还和护士及社工一起开心地探索治疗椅上的各种仪器。

此时站在一旁的子博妈妈,一脸的不敢相信。随后在深圳市罗湖区人民医院,鉴于子博牙齿问题比较严重,医院建议进行全麻口腔治疗。但想要确定诊疗方案,必须先拍一个口腔全景片了解牙齿的具体情况。这意味着,孩子得独自站在CT机前,保持一动不动的姿势至少1分钟。

这听起来很简单,但是对于孤独症孩子来说,真的很难。为了配合子博的每一步检查,营造无障碍的治疗环境,医院调动大量人力进行多部门协调,尽可能简化环境的干扰因素。



可是当子博来到拍片室门口时,才发现这个任务的难度,远比他们预想得多。CT室是一个完全封闭的小空间,子博一到这里,就本能地用手脚顶住门,往外退缩。

子博妈妈看着充满恐惧的孩子,不知如何是好。这时医院的韩医生提议:“如果允许孩子在拍片室里看他最喜欢的视频,是不是能缓解害怕?”

这个想法得到了大家的支持,在不懈的尝试努力下,子博总算走进了拍片室。但看到庞大的拍片相机,孩子依然充满恐惧不敢向前。而此时门外已经站着不少等着拍片的患者,看到医生为难的表情,子博妈妈又默默地领着孩子退出拍片室。

“多亏了针对孤独症患儿的无障碍口腔治疗项目,大家做了一次又一次的努力。”子博妈妈说。韩医生无比耐心地带着子博站在CT室外,透过一个小玻璃窗,看那个让他害怕的“大家伙”是如何给牙齿拍出照片的。人少的时候,助理杨医生就见缝插针带着他进拍片室试一试,前前后后十几次。

在经历了几个小时的折腾后,子博终于小心翼翼地靠近CT机,并将下巴放在了指定位置,拍摄出了一张有些模糊的口腔全景CT。虽然并不完美,但对于子博家庭来说,却是努力了10年才换来的结果。

接下来的手术十分顺利。4个多小时的全麻口腔治疗后,子博的口腔问题全部得到解决,补好了12颗龋齿,拔除了10颗乳牙。

悬在子博家人心里10年的巨石终于放下了,“那一刻,我热泪盈眶,那是感动和幸福的眼泪。”子博的妈妈告诉记者。

全国政协委员邓文基:

让“星星的孩子”不再孤单

本报记者 张惠娟

“孤独症患儿被昵称为‘星星的孩子’,孤独症不仅对患儿的生存发展带来极大障碍,还会给家庭和社会带来沉重负担。”今年全国两会上,全国政协委员、华南理工大学教授邓文基为孤独症群体呼吁。

邓文基表示,近年来国家高度重视,出台了一系列规范与行动方案,但针对孤独症儿童的“早筛—诊断—干预—康复”整套工作机制的落实仍有较大改善空间。“比如,早筛机制尚未建立。我国大部分地区普及性的幼儿体检中,均缺少相关筛查内容和早期筛查方案。”邓文基表示,我国儿童孤独症筛查诊断系统也未建立,缺乏统一的诊断标准、专业的诊断人员和清晰的干预路径。

除此之外,邓文基认为还存在干预机构收费高、资质参差不齐,以及对孤独症缺乏充分认知、缺少针对家长的康复技能指导和心理辅导等问题。

就此邓文基建议:

第一,建立政府主导、部门联动、社会参与、政策托底、规范运行的工作机制。“要落实筛查工作,明确各级各部门职责,定期向残联通报孤独症确诊儿童的数据,确保残联及时介入。”邓文基建议各地卫健委每年组织新上岗、调岗的医生进行孤独症筛查的培训,在妇幼卫生信息三级网络系统上,将孤独症筛查和诊疗信息作为独立模块,实时更新,从数据层面掌握孤独症患病数据。

第二,建立明确的早筛指引机制,规范基层卫生服务机构早筛查、早干预工作。培训基层相关医护人员掌握专业知识,在儿童保健、接种疫苗等过程中深入了解孩子的发育情况,及早介入,引导有孤独症苗头的患儿及时转介至后续治疗。

第三,加强孤独症康复机构管理,试点补贴政策。建立完善孤独症儿童科学干预的指导标准,及时核查孤独症教育康复相关机构资质,并定期向社会发布。邓文基还建议财力充裕的地区可先行试点,给予基层初筛费用减免或复筛费用补贴,将医院对孤独症的科学干预指导费用部分或全部纳入医保。

第四,支持家长服务机构的发展及家长组织的培育,开展家长心理辅导等多元化服务。“最后,还需要加大宣传力度,促进孤独症早发现、早诊治、早康复,让‘星星的孩子’不再孤单。”邓文基说。

慈善要闻 CISHANYAOWEN

今年高校应届残疾人毕业生超2.9万人

中国残联开展就业帮扶系列活动

本报讯(记者 顾磊)记者从中国残联获悉,今年我国高校残疾人应届毕业生超2.9万人。为全力做好高校残疾人毕业生就业工作,中国残联将推动党政机关事业单位和国有企业积极招录招聘高校残疾人毕业生就业,开展对未就业高校残疾人毕业生的“一对一”就业指导。

据中国残联统计,我国残疾人大学毕业生数量逐年增长。2017年,我国被普通高校录取的残疾人大学毕业生为10818人,2018年为11154人,2019年为12362人,2020年为13551人。去年我国高校残疾人毕业生已达25023人。

中国残联就业服务指导中心处长涂强根介绍,截至2021年底,已经完成对每一位有就业意愿的残疾人高校毕业生“一人一策”服务档案,调查登记率和就业服务率达100%。残疾人高校毕业生在党政机关、事业单位和国有企业安置就业的比例达到30.16%,月薪在2000元至6000元的达到87%,有10个省市按比例安置超过60%。

2022年我国高校残疾人应届毕业生达29549人,相较去年有所增加。目前,中国残联已下发《关于做好2022年高校残疾人毕业生就业服务工作的通知》,积极开展就业帮扶系列活动,该通知要求各地继续将高校残疾人毕业生作为为群众办实事项目,纳入各级残联年度重点工作,充分利用“2022年全国残疾人就业宣传月”活动,落实落细残疾人稳就业举措,确保就业率不低于2021年平均水平。

妇基会启动农业节水项目

本报讯(记者 赵莹莹)3月22日,中国妇女发展基金会发起“百事乡村振兴农业节水项目”,计划3年内内在甘肃、陕西、河北、内蒙古自治区等地建设12个农业供水工程,助力乡村振兴和农业农村现代化建设。百事公司向该项目捐赠100万美元。

眼下正是春耕农忙时,此次发起的农业节水项目将通过改善农业供水系统、提高灌溉水有效利用系数,在节约水资源的同时助力提升农业生产能力,支持乡村振兴。同时,该项目还将通过线上开展节水农业培训,鼓励和推动农村女性参与绿色农业,帮助广大乡村妇女及其家庭增产增收。

记者了解到,截至2021年底,中国妇女发展基金会“母亲水窖”项目已经在全国30个省市区建设集雨水窖13.99万口,集中供水工程1941处,校园安全饮水工程1045个。去年3月22日,“母亲水窖”项目发布新的五年规划,其中农业用水是项目升级的内容之一。未来,“百事乡村振兴农业节水项目”将继续立足乡村妇女和家庭对农业生产用水的诉求,充分发挥妇女在用水、节水中的主体作用和优势,支持并促进妇女成为乡村振兴的重要力量。