"星星的孩子"长大以后怎么办

中青视线

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。

中青报·中青网记者 胡志中

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。

"这其实是人不敷出的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。

起因是她在大学期间, 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,



"灵星"一名工作人员与孤独症孩子亲密互动。

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", "意在用心灵呵护'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

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。

公桌就要打报告。

由家人协同处理等。

羽飞入职之前,公司人力资源部门请

来有就业培训经验的职能治疗师徐碧仪,

对羽飞进行工作生活能力评估。徐碧仪

说:"对此类特殊人士就业情况需要考量的

因素包括: 生活自理能力、就业技能、集

体意识、情绪管理能力等。"对于自闭症员

工的考量,相对于工作能力,生活自理能

为,羽飞基本的生活自理没什么问题,但在

金钱管理、问题解决方面仍需要协助,她据

此给出细致的建议,比如,给羽飞的工作任

务尽量明确,可让其练习用表格或清单列

出自己一天所要完成的工作进度;如工作

任务有变动可提前告知他或协助他,避免

他因工作临时变更而焦虑;金钱管理部分

面试时,面试官问了一个问题:"如果

通过羽飞填写的调查问卷,徐碧仪认

"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"。

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 诉中青报·中青网记者,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"。

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

李小姣说,当孩子被发现患有孤独症,

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

"星星的孩子"展示才艺。

太原市灵星社区服务中心供图



太原市阳曲县残疾人康复中心日常教学场景。



太原市灵星社区服务中心供图

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,中青报·中青网记者曾关注 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

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建民营的运营模式, 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

"我的使命可能就是帮助

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 "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



点亮星光 积攒希望

□ 胡志中

记者手记

孤独症患者的大脑, 在某种程度上是 "封闭"的。这种难以解读他人心意的先 天困难,令他们如"孤星"独自闪烁,在 成长中举步维艰。

中青报:中青网记者 胡志中/摄

指南》体现了对特殊教育教师的支持,主要

但现有的政策扶持、补贴、资源配置,

探索"不可能任务":服务

这些年,李小姣参观过很多孤独症学

目前在"灵星"担任执行校长的范世禄

18年前,当儿子被确诊为孤独症时,

'我们一开始的定位就是民办非企业

然而,受负债等多方原因影响,"方舟"

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

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

最终还是"搁浅"了。"我的孩子现在已经25

是太原最早的孤独症康复机构。

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"。

包括助力教师专业发展和提高待遇保障等。

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。

孤独症患者生命全程

就是其中之一。

13年里,90后李小姣为了给孤独症 孩子提供一个"安身之所",搬家数次。 "机构"从无到有、从小到大,承受着巨 大的经济负担,同时摸着石头过河,在无

数次的付出与失落中,为"星星的孩子 们",积攒点滴希望。

那些家有孤独症孩子的父母则更为艰 难。孩子一天天成长,他们的忧虑也一天 天增加。因为长大成人后的他们,依然要 面对充满未知与挑战的世界 孤独症孩子小雨的妈妈在接受采访时

说,自己和丈夫一路走来十分艰辛,心中一 度充满怨气,后来慢慢释怀:"我们从对孩 子的爱里面找到坚持下去的力量。"

文中的小雨和林芳, 只是众多孤独症

患者中的两例。尽管智力和表达能力差别 很大, 但他们以及他们的守护者所面对的 挑战却有很多相似之处。为了帮助孩子改 善症状,家长往往倾尽所有,但仍可能被 误会"没有教好孩子"。而李小姣也几乎 投入全部,将服务孤独症患者生命全程作 为职业理想,她说"这是自己的使命"。

孤独症群体能在多大程度上获得社会 关爱, 像李小姣一样的人又能获得多少关 注和支持, 需要全社会的共同努力。 令人欣慰的是, 随着近年来有关政策

和社会环境的积极变化, 李小姣说, 自己 作为特殊教育工作者,感受到更多职业荣 光, 有更多青年选择加入, 正在给包括孤 独症在内的特殊孩子及家庭带去希望。

和自闭症员工做同事是怎样一种体验

4年前,大米和小米公司IT技 术中心产品经理周先念与羽飞成 了同事,他对羽飞来上班的第一天 至今印象深刻。"报告先念哥,我可 以去上厕所吗?"那天上午,安静的 办公室里突然传出羽飞的声音,只 见这个身高一米八的大男生,左手 平放在桌面,右手举到耳侧,一本正 经地向他举手报告。

2019年,羽飞毕业于首钢工学 院,专业是计算机数字媒体动漫设 计,他是大米和小米公司的第一个 有正式编制的自闭症员工。

中青报·中青网记者 李桂杰

"上厕所不用打报告"

听到羽飞报告时,正埋头在电脑前工 作的周先念一愣,很快反应了过来,问道: "羽飞你有什么事情需要帮助吗?"羽飞说: "老师,我要上厕所"。周先念对羽飞说:"你 今天正式工作了,我陪你去找到卫生间,你 熟悉后再上厕所,就不用打报告了"。

周先念是专业社工出身,从事过成年 心智障碍者就业服务。入职前,同事告诉羽 飞,"工作中有什么事可以找先念哥帮忙"。 羽飞牢牢地记住了这句话。

周先念清楚,羽飞习惯性把上班环境 当成了上学时的课堂,以为离开自己的办



羽飞在工作中。

桌子,你会怎么办?"



自闭症康复师在为自闭症儿童进行康复训练。

工作中需要安排你去给大家买早餐,收拾

当时,羽飞爸爸很想马上进行提示和 辅助,但面试官示意让羽飞本人回答。

"干!也得干!"羽飞大声回答道,满脸

羽飞爸爸在交管部门工作,平时十分 繁忙。而妈妈患有严重慢性疾病,羽飞毕业 后赋闲在家,没有社交机会,没有事干,非 常渴望外出去上班。

羽飞爸爸说,羽飞服从性很好,哪怕让 儿子在大米和小米做些收发快递、给家长 提供服务等工作,他也很乐意。他从小就培 养羽飞,让他能有良好的生活自理习惯。羽 飞自己坐地铁、乘公交车到单位上班也没 有大问题。

"我们只希望给孩子一个理解他的环 境去融入社会,这里提供了很适合孩子工 作的环境。"羽飞爸爸充满谢意地说。

"今天迟到了,打卡晚了, 可怎么办?"

入职品牌部的羽飞,第一项工作是为 视频加字幕——让羽飞把听到的话整理成 文字,核对无误后添加到视频里。

"羽飞一丝不苟地执行了'把听到的话 都整理成文字',包括各种多余的语气词、 哄小朋友不要找妈妈的口语……他把听见 的声音都打了出来,而对重要的陈述人说 的话,却词不成句、错漏百出。"周先念说, 显然羽飞没能理解被采访人表达的重要讯 息,并在信息提取加工整合上有较大困难。

为此,同事把任务要求更明确、具体地 告诉他,"羽飞,给视频加字幕,别人说话的 语气、感叹词,咳嗽,还有杂音是不需要出 字幕的。"周先念说,"让羽飞理解工作意图 并执行,是一个缓慢的过程,需要大家给予

帮助羽飞适应职场,还需要化解他不 时产生的各种情绪。公司要求早上9点上 班,如果因为堵车或者其他原因迟到了,羽 飞会一天嘴里都念念有词:"今天迟到了, 打卡晚了,可怎么办?"明明到了下班时间, 羽飞还没离开办公室,他在工位前不停地 踱步,"这视频怎么还没上传完?我想弄好 它,让金美姐省点心"。

"我们用了很长时间告诉他,上班晚几 分钟没有关系,公司的制度比较弹性。有时 他理解了,过几天又忘记了。"周先念说。

目前,羽飞除了负责添加视频字幕外, 还会配合同事制作视频,剪映等羽飞都可 以熟练操作,"他做字幕可以完成80%到 90%",还能协助同事完成其他工作任务。

"自闭症同事让我感到自 己的工作变得更有价值"

在大米和小米公司中,目前共有两位典 型自闭症员工。4月2日,大米和小米公司在 14个城市发起"自闭症员工招聘计划",招聘 10名自闭症员工,岗位包括自媒体视频剪 辑、行政后勤、康复师助理、IT程序员等。

招聘自闭症员工,是出于公益考虑还 是工作岗位需求?大米和小米招聘经理彭 兆维接受中青报·中青网记者采访时表示, "招聘羽飞是一种公益行为,作为一家自闭 症儿童康复训练机构,创办9年来,已为上 万名自闭症儿童和他们的家庭提供自闭症 康复服务。我们一直积极倡导社会包容自 闭症群体,接纳他们成为我们的一部分,包 括一起工作。"

彭兆维介绍,目前大米和小米公司有

30多名自闭症儿童的家长在此工作,从事 的岗位有视频剪辑、康复师、家庭支持老 师、行政、运营、客服等,都是在为自闭症孩 子们做事。

羽飞的一名柴姓同事说,"羽飞有时会 从家里带水果来分享,送到大家面前时会说 '这是你的,祝你开心快乐!'让人挺感动的。 据大米和小米首席品牌官潘采夫介绍,羽 飞工作时尽职尽责,用餐时会主动帮同事 拿筷子、盘子。买饭会把自己的餐费控制在 20元以内,每次都会把饭菜吃光。吃完后, 除了把餐盘放到指定区域外,还会把桌面收 拾干净后,再把椅子推回到原位,天天如此。

'目前,两名自闭症员工的工作表现鼓 舞了大家,给我们带来很多正能量,他们对 待工作认真负责,并能坚持做下去,更有韧 劲和稳定性。"彭兆维说。

据介绍,我国自闭症人士超过1000 万,其中轻型自闭症占自闭症总数70%以 上,多数孩子经过科学系统的干预指导,能 够上学、就业、回归社会。但是像羽飞一样 的大龄自闭症人士在社会上能够融合就业 比例不足5%。

"孩子能够工作,我心里仿佛亮起了-道光,特别高兴,也备感珍惜。"在羽飞爸爸 看来,大米和小米公司能够给和羽飞一样 的自闭症人士提供就业平台,帮助他们实 现个人价值,"让生命闪光"。

"在公司内部学习平台 Me 学堂上,在 通识课方面,羽飞的学习积分名列前茅, 公司内部的新课程一有通知,他会第一时 间去学习,很多课程都收看两三遍。"周先 念说,"羽飞在公司的工作表现,增强了自闭症 患儿家长的信心,让

他们看到孩子的未 来,成为支撑他们前 行的力量。作为自 闭症员工同事,也 让我觉得自己的 工作变得更有社 会价值。"

