

编者按:根据2015年《中国自闭症教育康复行业发展状况报告》,大龄自闭症者的就业及养护,成为90.8%的患者家庭最为担忧的问题。2017年,中国自闭症患者预计超过1000万人。国内诊断出的第一代自闭症儿童,平均年龄已经40岁左右。由于养护、安置机构不够多,使得心智障碍家庭处境艰难,这些群体的大龄托养也成为无法忽视的社会问题。本文介绍了国内目前在这方面的一些探索实践。



不再是孩子的“孩子们”(上)

转自于:中国青年报 冰点周刊 作者:张渺 编辑:爱心志愿者

北京慧灵托养中心,是一家为心智障碍人士提供服务的民办非企业机构,创办32年,在全国26个城市中,有65个社区服务点。大福家是北京慧灵目前仅存的两个服务点中的一个。在大福家,56岁的燕民年龄最大,其他大多是自闭症患者,平均20岁出头。陈定英是大福家的家庭辅导员,她口中的“孩子”,包括比她大了很多岁的燕民。成年人的看护比小孩子的看护难多了

在北京慧灵的天通苑服务点,学员们平均年龄超过了25岁,有的坐在沙发上,口中一直发出意义不明的单音,有的靠墙站着。他们当中年龄最大的48岁,患有唐氏综合征。卧室里,每个人的床头都贴着自己的照片,他们需要凭着照片找自己的床位。

午饭时间到了,负责人武桂菊挨个招呼每个人吃饭。“去洗手”“坐下”“盛饭”,她一个接一个发出指令。有的人坐好了,有的人跑过来抢座位,将近10分钟过去,才终于全部就位。“也就夜里睡觉的时候,我能休息一会儿吧。”武桂菊笑着说,“要是谁精神着不肯睡,我也只能不睡。”

天通苑服务点全托寄宿的学员有8名,大多是自闭症患者。他们的生活勉强能够自理,上厕所不用帮忙,但有时得提醒关门、洗澡需要协助。学员们每天的课程包括音乐、绘画、手语、手工制作等。门口的柜子里摆满了学员的手工作品。他们会自己制作肥皂,义卖

或送给邻居。一个中重度自闭症的男孩,20多岁,身高超过一米八,壮壮的。这孩子平时都很好,有一天在厨房帮忙,不知什么缘故发了脾气,手里拿着盘子,一使劲就掰成了两半。“他从厨房冲到院子里,拦都拦不住,把盘子从大门口丢了出去。幸好没砸到人。”在大福家的工作人员高士祥回忆起来,都有些后怕。

除了伤人,高士祥也害怕他们伤到自己。他强调,绝不能告诉他们不要做什么。“他本来没想到剪子,你要是一说别碰剪子,坏了,非得直接奔着剪子去不可。”工作时的每一分每一秒,高士祥的神经都是绷着的。“成年人的看护比小孩子的看护难多了,也危险多了。小孩子发作起来,一抱就抱开了。”

武桂菊也曾经被一个自闭症患儿打到过,半边脸都肿了起来。“我后来才反应过来,他其实是不想让我走,但他不会表达,只能用打人的方式。”武桂菊回忆,“我们慢慢地教他,现在这些孩子们都很平和,没有暴力行为了。”

邻居起初不大接纳,但近十年相处下来,态度也慢慢转变了。端午包粽子,孩子们就给邻居送过去,感恩节送卡片,元宵节送汤圆。楼上楼下现在关系都很好。”武桂菊说。房东收的房租一直很低,水电故障时,小区物业也会免费给他们修理。“这些年下来,对他们的行为矫正绝对是有效果的。”

武桂菊说。人群特别庞大,托养机构太少。56岁的燕民自我认知只有3岁。他们家兄弟姐妹四人,哥哥姐姐都好好的,燕民和妹妹却从出生起,就智力发育缓慢。在哥哥燕祥的记忆中,打小就是父亲在外面工作,母亲留在家照顾弟弟妹妹。2007年,父亲去世了,母亲年龄也大了,没法子再照顾两个无法自理的孩子。燕民被送来寄宿,妹妹因为情况更糟糕,完全无法出门,只能锁在家里。2017年,年过八旬的母亲也去世了,临终前反复叮嘱燕祥,照顾好弟弟妹妹。

燕民每月得到政府大约1300元的补助,但他每个月在大福家托养的费用将近5000元,哥哥姐姐在市里为他租房子的钱,也超过了6000元。“幸好我和我姐现在条件都还不错,”燕祥说,“但是压力能不大吗?”

最初大福家的收费是1600元,工作人员里也有年轻又专业的护理人员。后来物价涨了、房租涨了,托养费用也不得不跟着涨了起来,但工作人员的工资没能跟着涨起来。如今,大福家雇用的大多是上了岁数的员工,虽然能把人照顾得挺好,却没有专业护理技能。

北京师范大学特殊教育研究所副所长刘艳虹说,“(心智障碍)人群特别庞大,托养机构太少。在一些发达地区才可能有这么一些机构,不是所有地方都有,专业的陪护人员也不够。”



大龄心智障碍人群的安置已成为家长们的终极焦虑

爱星筑梦公益的理事长梁亚枬,这些年一直在琢磨成立大龄心智障碍群体托管公寓这事。她从2013年开始参与自闭症儿童的公益活动,已长期帮扶378组家庭。几年下来,很多她长期关注的孩子长大成年了,家长们操心的问题,从如何教育陪护,慢慢成了如何帮助孩子就业、走向社会,又渐渐多了对更长久的未来的担忧。

“很多孩子都是独生子,如果家长在生前没有对遗产作出安排,比如意定监护之类的,很可能身后孩子没有人管。”梁亚枬说。2021年,一位自闭症孩子的母亲突然去世,几经辗转,14岁的孩子被送来,她就下定了决心,与其他爱心人士

筹资租下了一处500多平方米的房屋,成立了天津头一家心智障碍者集体宿舍“星公寓”。目前,公寓里年龄最大的一位自闭症患者37岁。

梁亚枬理想中的模式,是一种类似家庭式的养老公寓,每个家庭单独一户,父母可以带孩子一起来居住养老。机构里除了固定的工作人员提供服务之外,家庭之间也会形成互助。当某一户的父母不在了,其他住户的父母也能帮着照应一下。

“我们都处在探索的状态。家长们也在探索,比如财产信托、意定监护、买保险之类的。大城市在这方面可能走得更远一些。”梁亚枬说。(未完待续)

后记:

爱心基金会衷心感谢来自美、中爱心人士与志愿者的无私捐助和奉献支持。爱心基金会享有美国联邦政府501(c)(3)免税和美国联邦政府联合捐款(CFC # 10769)待遇,如您有意支持中国农村的爱心助学和健康教育,中美文化交流和生态环保,以及可持续发展项目等,爱心基金会将全力助您达成心愿。

如欲了解爱心基金会,

请浏览爱心网页: www.aixinfund.org

如欲联系爱心基金会,可Email: aixinfund@gmail.com

或Tel: (202)-321-8558, (301)-309-9421,

or (301)-762-5345,

您的善款支票可寄往:

AiXin Foundation, Inc.,

13621 Valley Oak Circle,

Rockville, MD 20850



嘉盟地产 UnionPlus Realty

1-084



全职房地产经纪人
MD、VA、DC 执照



王志浩

Owner/Principal Broker

公司: (301)309-8859 手机: (202)276-6928

传真: (301)738-8158 免费: 1-800-908-5188

email: hallwang1688@yahoo.com 维州: (703)688-3298

服务特点

- 二十年以上房地产买卖经验
- 在全部买卖过程亲自把关
- 多项优惠购屋计划
- 客户换房时卖房本人只收1%佣金
- 第一次买房者将获免费赠送本人执笔的买房必读宝典《购屋指南》

地址: 751 Rockville Pike, #27-B, Rockville, MD 20852 本公司诚征经纪人, 全职、半职均可



RE/MAX Universal

华府首家华人创办的RE/MAX房地产公司诚聘新经纪人



- 诚邀房产经纪加盟
- 全国联网, 环球客源
- 免费定制个人网页
- 定期业务培训
- 交流成功案例
- 一流办公设施
- 专业规范管理



Samantha He 何青
240-686-5588
samantha.q.he@gmail.com



Jay Yu 余海豪
301-529-3985
Yujayhomes@gmail.com



Ana Maria Carretero
301-740-5488
amcarr07@yahoo.com



Betty Tang
240-988-6110
chengbettytang@gmail.com



Elaine Wu
240-704-2008
elainewu.realty@gmail.com



Jing Liu 刘景
301-215-0629
jingliuhomes@gmail.com

地址: 17B Firstfield Rd., Ste 208, Gaithersburg, MD 20878

叶黎

Li Ye
Broker/Owner
202-271-8066 (C)
301-292-1000 (公司)
E-mail: liye@remax.net
Licensed in MD, VA and DC

鸿运贷款公司

FORTUNE MORTGAGAE
CO. (NMLS# 201418)
PRESIDENT 王立明 (NMLS# 206213)
JOE WANG TEL: 301-309-1818

各类房屋贷款

信用第一 文件保密 快捷通过
最新推出适合医生职业的贷款项目
5% down, no MI, no Point,
3.125% for 5yr Arm
另有80/20 100% LTV产品, \$0首付, no MI