

NEW WORLD TIMES

编者按:2003年,政府补助地方“严重精神障碍管理治疗项目”获中央财政专拨款686万元,主要对患者进行登记、评估和定期随访,为贫困患者提供免费药物治疗、应急处置,以及解救被关锁病人等。同时,对精神障碍患者子女的关怀也开始受到关注。如果能为这些孩子提供认知、行为或心理教育等方面的预防性干预,他们发展出心理问题的风险就会显著降低。庆幸的是,政府在行动,社会也在行动,下文让我们了解一下这些患者子女的现状,以及国内近年来在这方面的推动和进展。



精神病患者的子女:被“看见”的十年

作者:陈洋 转载自:南方周末 编辑:爱心志愿者

(接上文)难以打开的心门 要提供服务,了解是第一步。CAFF(Care for Family,关爱精神障碍患者家庭)“公益项目启动之初,尽管有很多国际研究成果可循,但基于这一群体的本土化研究还很缺失。

什么是这群孩子最需要的?周天航的答案是“陪伴”,“在他们需要的时候,能有一个身心健康的成年人,提供能用得上的帮助。”

2016年,在哈佛大学读硕士期间,周天航在于欣和导师的建议下,将精神障碍患者子女作为毕业论文的研究对象。最初,她给自己定了60个孩子的访谈目标,并找到马弘医生寻求帮助。马弘满以为能很顺利地完,没想到推进远比想象中艰难。她几乎跟自己熟识的患者家庭全部沟通了一遍,才“求”来了两个同意。

马弘提到一个典型的场景。她在一位患者状态十分稳定的情况下,谈及这个课题。话还没说完,对方起身就走。两人原本关系很好,那件事后,这位患者再也没有挂过马弘的号。马弘也曾想通过附近社区寻找愿意参与课题研究的家庭,同样被回绝。

据周天航回忆,来自患者和家属的阻力是当时研究面临的巨大挑战,即便同意,家属也会要求访谈地点远离家庭环境。通常是家长带着孩子来,尽快谈完尽快回家。而考虑到许多家长会向孩子隐瞒自己患病的事实,问卷和访谈

的开展也十分受限。根据管丽丽这些年的观察,愿意和她交流孩子情况的患者中,选择对孩子隐瞒病情的占半数以上。除了强烈的病耻感,部分家长也将隐瞒视作对孩子的保护。越是城区,这种现象越突出。拒绝或隐瞒不意味着患者家庭真的没有“干预”的需求。

周天航的访谈结果显示,因为父母患有精神疾病,许多孩子无法得到父母的悉心照顾,甚至他们本身就充当着家庭照顾者的角色,身心成长需求难以获得及时响应;与此同时,家庭内部成年人的压力极易传导到孩子身上,当孩子在家庭内外都无法找到合适的情绪出口和情感支持时,便只能独自消化,这往往导致他们陷入焦虑、自卑和无助。

对受访的孩子们来说,最大的忧虑并不在于物质条件的艰苦,而来自精神层面的不确定性。这不仅在于他们不知道父母什么时候会发病,是不是会因此而失去父母,也在于未来自己是否会被同样的疾病所困。这种孤独感和对未知的恐惧可能会轻易抽走他们对未来的希望。

建立信任的连接 对于这个复杂的群体而言,想要打开心门、寻求帮助,并非常人想象的那般自然。

参照国外经验,“组织孩子们一起玩”的营会成为CAFF团队敲开服务大门的尝试。从一开始动员不来孩子,到后来逐渐通过试点

铺开,马弘将这形容为一个“滚雪球”的过程。

首批试点的挑选标准参考了“686”项目的执行情况,会优先选择网络搭建比较完善,基层防治人员有热心、有爱心、工作能力强的城市。2019到2020年间,CAFF公益项目在北京、厦门、长春、绵阳等地陆续举办了十余场面向精神疾病患者未成年子女的心理成长营会。

在周天航看来,相比以医生的身份去做孩子的访谈,营会上大家都是志愿者,朝夕相处,关系亲近了,心才会敞开,服务才有落地的土壤。

管丽丽印象最深刻的是在四川绵阳举办的一次营会。团队打了200个电话,最终动员来了20个孩子。这些孩子的家庭经济条件都比较差,许多孩子都是第一次出远门。那次营会,团队专门设置了一个“寻宝”的游戏环节。游戏结束时,管丽丽会和孩子们聊聊他们的生活。

一个16岁男孩主动提起了自己患病的母亲,“我妈妈从没跟我说过话,哪怕我叫她妈,她也从没理过我。”孩子边说边掉下了眼泪。管丽丽珍惜这种表达,因为这代表着信任。

那场营会的末尾,看到孩子和志愿者一起在舞台上表演节目,管丽丽哭了。触动她的并不是在营会上看到了这个群体的苦难,而是因为孩子们在短短六天里的改变,“我们希望营会能为孩子们提供一



2019年,长春主题营会上,孩子们在一起做游戏。这些孩子来自精神障碍患者的家庭。

块安全的、包容的土壤。信任的建立需要时间,一旦孩子们觉得舒心、放心,他们会愿意打开,愿意积极地展现自己,和更多的人建立起新的连接。”

十余场营会办下来,也让周天航对CAFF公益项目有了更深刻的理解,她很认同于欣对CAFF项目的定位——“我们更多的是为孩子们提供一个花园,让这些花儿茁壮成长……给孩子们提供一个可以互相连接的环境,可以彼此支持,陪伴他们成长。”

随着CAFF工作的推进,也有越来越多的政策将目光投向了这个长期被忽视的群体,将其纳入行政管理部门的职责范围内。2019年12

月26日,卫健委等中央12部门联合印发了《健康中国行动—儿童青少年心理健康行动方案(2019—2022年)》,2020年1月起,民政部等中央12部门联合印发的《关于进一步加强事实无人抚养儿童保障工作的意见》开始实施。

“这个群体最需要的是什么?”这个问题被问了十几年,也将被一直问下去。理想的情况下,医疗、心理和社会的支持缺一不可。任何一角的坍塌,都可能让努力变成“空中楼阁”。

对更多的孩子来说,这场人生的残酷漂流仍在继续。而这,不应该是一个人、一个群体或者组织的孤单跋涉。(全文完)

后记:

爱心基金会衷心感谢来自美中两国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)免税待遇和美国联邦政府联合捐款(CFC # 10769),如您有意支持中国农村的爱心助学和健康教育,中美文化交流及生态环保、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

或致电Tel:

(202)-321-8558 张伊立博士 / (301)-529-9419 高放先生

您的善款支票可寄往:

AiXin Foundation, Inc., 13621 Valley Oak Circle, Rockville, MD 20850

Advertisement for UnionPlus Realty featuring 王志浩 (Wang Zhihao), Owner/Principal Broker. Includes contact information and service features like 20+ years experience and 1% commission.

Advertisement for RE/MAX Universal featuring 叶黎 (Ye Li), Broker/Owner. Lists other agents like Samantha He, Jay Yu, Ana Maria Carretero, Betty Tang, Elaine Wu, and Jing Liu with their contact details.

Advertisement for Fortune Mortgage (鸿运贷款公司) and Real Estate Loans (各类房屋贷款). Features services like 5% down, no MI, no Point, and 3.125% for 5yr Arm.