

为星星的宝贝唱首歌

06 成长的空间

曲记

你是星星的孩子
闪烁在遥远的夜空
看得到你的眼睛
却触摸不到你的心灵
你是孤独的天使
飞翔在自己的时空
看得见你的表情
却左右不了你的心情
走不进你的世界
也要把你拥入怀中
温暖着你陪你等待
静静的黎明
得不到你的回应
却愿把你融入生命
怎么忍心让你承受
冷落和伤痛

……
来自星星的孩子啊
我愿用爱把你唤醒
陪你感受这个世界
所有美好与感动



扫码听歌曲
《星星的孩子》
作曲:刘亦敏
作词:孙守廷
演唱:孟天棋

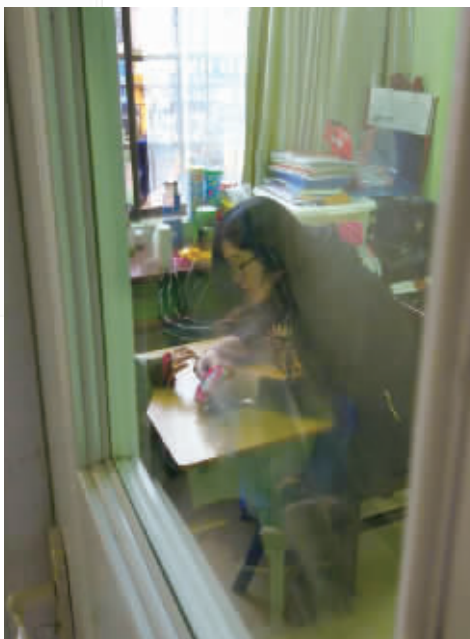
“我催它,我唬它,我责备它,蜗牛用抱歉的眼光看着我,仿佛说:‘人家已经尽了全力!’我拉它,我扯它,我甚至想踢它,蜗牛受了伤,它流着汗,喘着气,往前爬……”这是台湾诗人张文亮为孤独症孩子父母写的一首诗。

诗句中,将孤独症孩子父母的无奈和煎熬体现得淋漓尽致。孩子小时候的就医、就学,到成年后的就业,每一个环节都离不开父母。如果父母终老,孩子又该让谁来照顾呢?有人形容,孤独症孩子和家是在跑一场没有终点的马拉松。

■记者 张浩

这场没有终点的“马拉松”如何跑

就医难、入学难、就业难等都是孩子和家长面临的难题



在长沙“星学园”教育发展中心,孤独症孩子正在接受“一对一”课程辅导。

就医难

留多少钱才够孩子一辈子用?
成百上千万也不一定够

在“星学园”的“一对一教室”里,五岁的丁丁正在跟着老师进行语言交流训练。丁丁的奶奶刘女士说,孩子总是喜欢发呆,与人交流时也很不正常,“跟他说话时,有一句没一句地回答你。”

眼看着丁丁就要上小学了,刘女士特意带着孩子从益阳赶到长沙进行康复治疗。在“星学园”康复治疗,一个月的基础费用是2800元,加上22节“一对一”的私教课,丁丁每个月的费用达到了4000多元。

刘女士一口气交了三个月的费用,想先看看效果。由于刘女士需要在长沙全程陪护,在附近租房、平时吃穿用度,“一个月起码花掉一万元。”刘女士说,儿子和媳妇都在深圳上班,丈夫在老家经营一家农产品加工厂。这些费用,目前还是能够接受,“但时间不能太长,不然就会有压力。”

“那么,一个孤独症孩子一年需要的康复费用是多少?肯定不下十万。”陈榕曾是一位小有成就的女企业家,她开办过公司,深圳、江苏都有办事处。儿子轩轩查出孤独症后,陈榕毅然决定关闭效益还不错的公司,创办了“星学园”教育发展中心。

曾经网上有人问,父母要留多少钱才够一个孤独症孩子一辈子花销?在陈榕看来,成百上千万也不一定够。陈榕说,从一个孩子幼儿和童年时期算起到18周岁,期间产生的康复费用、生活费用,绝对超过了两百万,“真要拿一辈子来算,成百上千万也不一定够。”

陈榕介绍,目前残联对于未成年自闭症者的培训康复方面,有一定比例的补助。具体分为0-6岁为每年2.2万元,7-14岁每年1.2万元,而15岁到17岁每年仅有4000元,“如果孩子要接受系统有效的康复治疗,这些无疑是杯水车薪。”

入学难

无法融入校园,面临“二次孤独”尴尬

虽然孤独症难以痊愈,但是根据孩子的状况不同,很多家长希望孩子能尽可能地过正常人的生活。可是往往有的孩子连最基本的上学问题都不好解决。

陈榕称,即使孩子接受康复训练之后,很多孩子仍面临“二次孤独”的尴尬境地。上幼儿园或者小学,孩子无法正常融入校园。时间一长,容易形成一种“老师在上面讲,孩子在下面‘混’的状态。”陈榕坦言,自己接受的孩子中,甚至大部分都经历过幼儿园拒收的情况。

2018年12月25日,广州南沙某居民楼,一名孕妇和其上幼儿园的儿子被发现在家中烧炭身亡。此前,孩子曾在幼儿园打了别的孩子,这名母亲在家长群里沟通时,透露了儿子有自闭症的信息,遂被其他家长群起攻之。

“这起悲剧,从侧面反映了一个问题,孩子就学难。”陈榕称,在西方国家,有专门针对孤独症孩子

设置的特殊课程。“孩子在课堂上理解不了的内容,会有老师单独去辅导,尽量让他能够跟上其他孩子的步伐,不至于产生孤独感。”陈榕介绍,这种“课堂外”的老师被称为资源老师,“在西方国家的观念里,孤独症的孩子和普通的孩子是不能分开的。”

而在国内,目前很多地方和机构都在尝试、探索这种模式,称之为融合教育。陈榕介绍,融合教育是继“回归主流”教育理念后的全新特殊教育理论,主要针对孩子不同的特质设定每个孩子不同的学习目标。

在陈榕看来,这种以合作学习、合作小组及同辈间的学习的策略,最终目的是将特殊孩子包含在教育、物理环境及社会生活的主流内。所以不管普通孩子还是特殊小孩,都因其不同特质有不同的学习目标,“不同孩子的教育方式融合在一起,这样才会避免‘二次孤独’。”

就业难

一个孩子就业,需要翻倍的成本投入

在中国,普通家庭中的孤独症孩子,如果到了18岁还无法工作,要么选择在家“散养”、“啃老”,稍有条件的会选择托养在社会机构。事实如此,往往很多二三十岁的孤独症孩子依旧难以融入社会,无法正常工作。

如果父母年迈,这些孩子靠什么来生存?从事这一行以来,陈榕每天都在思索这个问题。一次,在西方国家考察时,陈榕看到一个不大的操作间里面,五个孤独症的孩子正在进行一些简单的垃圾分类工作。

而每个孩子的身后,都会有一个成年人随时进行指导。陈榕注意到,孩子们的主要工作任务就是,把易拉罐里的残留物清洗干净,然后将易拉罐踩扁后回收。

那一次,陈榕得出一个观念:孤独症的孩子其实也能工作。只是,这样的工作形式,或许需要付出足够大的成本,其产出也与付出不能成正比。但这些,是让孩子们能找到尊严的一种方式,“关键是需要政府或者企业下定决心,加大培训和指导上的投入。”

未来难

我们走了,孩子谁来照顾?

刘芸(化名)在40岁时,又要了一个孩子。这么大岁数要孩子,也是万不得已,因为她是一名15岁的孤独症孩子的母亲。夫妻俩一心给孩子治病,可是随着对孤独症的认知越来越深,夫妻俩开始担心,当他们老去时、失去劳动能力时、百年之后,孩子该由谁来照顾?

夫妻俩决定给孩子再生个弟弟或妹妹,将来陪伴哥哥走完人生。但是夫妻俩也纠结,“要是第二个孩子也有问题怎么办?”刘芸说,这样的例子曾经出现过。不过幸运的是,老

二是个男孩,而且很健康。

像刘芸这样的家庭,老二照顾老大的使命与生俱来,刘芸觉得挺对不住老二,“可是这是没有办法的办法。”

而在陈榕看来,这样的办法,只是将原有的问题,分化为两个人来承担。“我们要是走了,孩子该怎么办?”陈榕认为,解决这一问题的最好方式,应该是孤独症服务能更多地从个人家庭转变为社会、政府行为,“有系统性的社会托养机制,父母们才会最放心。”