



□法治报记者 陈颖婷

近期，“爱·咖啡”事件让孤独症患者再次引起公众的关注。虽然孤独症患者有个浪漫的名字——“星星的孩子”，但他们所在的家庭则更多的是叹息和担忧。日前，记者来到了“彩虹妈妈家庭关爱服务中心”。这个由孤独症患者家长张彩虹创办的社会组织，已经成为了沪上孤独症家庭的港湾。记者采访中了解到，孤独症患者家长最为担心年老后孩子的照料问题，而目前专门针对孤独症患儿的照护机构尚属空白。孤独症患者需要常年陪伴，照护成本很高，对于双职工家庭亟需一个提供临时看护的喘息之所。

志愿者耿老师和璐璐妈妈一人一个手，教璐璐弹琴
本版摄影 记者 王湧

“星星的孩子”：何处是港湾？

——透视孤独症家庭之困

孩子：父母老了，我们怎么办？

5月14日，记者来到了彩虹工作室。一进门就看到一个文静漂亮的小女孩坐在沙发上，正低头摆弄着五六块饼干。小女孩名叫璐璐，今年12岁。璐璐有一双美丽的大眼睛，但她却不会注视面前的人；璐璐的脸上始终挂着浅浅的微笑，但她的微笑却是无意识的……璐璐是一名孤独症患者。自从3岁被确诊为孤独症，璐璐家中的平静就此被打破。璐璐妈妈告诉记者，璐璐经常将大块肥皂扔进马桶中。在马桶多次堵塞后，现在家中的肥皂不得不切成拇指大小来使用。除此之外，璐璐还常常将家中的物品从三楼扔下去。“她已经摔坏了好几个手机，前几天尤克里里琴也被她摔坏了。”璐璐妈妈说，因为女儿的“破坏性”，家中不得不有个人全天候贴身看护她。

因为平时要上班，照顾璐璐的责任就落到了外公外婆身上。但随着璐璐的长大，外公外婆也已年过古稀，每日的贴身照顾越发“力不从心”。而更让璐璐妈妈担心的是，女儿将来“无处可去”。据了解，璐璐现在就读于徐汇区的一家特殊教育学校。但这是一所9年义务教育制学校，这也意味着璐璐16岁后面面临着无书可读的尴尬。“我们去世后，谁来管璐璐呢？”说到这里，璐璐妈妈陷入了深深的苦恼中。

璐璐妈妈的担忧也是所有孤独症患者家庭的烦恼。记者了解到，上海各区有“阳光之家”和

“阳光心园”，因缺乏安置和照护孤独症患者的专业人员，只能将绝大部分孤独症患者拒之门外。一些为数不多的民办机构却因经营困难、专业人员流失，难以维持面临关闭。在九年义务教育结束之后，这些孩子中能上高中、中专和就业的人数微乎其微，绝大多数只能回归家庭。长期与社会脱节，使他们原本在学校得到改善的康复教育效果逐步减退，功能障碍日益加重，使众多家长、教师、医生多年艰辛训练的结果付之东流、前功尽弃。据调查，中国大概有400多家服务机构，为18岁以上孤独症人士服务的仅占18%。目前上海仅有的三家机构（1公2民办）可以寄养住宿，但并不完全适合孤独症患者的寄养。

“彩虹妈妈”张灿红告诉记者，孤独症与一般的智力残疾不同，由于情感交流障碍，孤独症患儿的行为刻板，需要贴身看护。而“阳光之家”这类看护机构并不能适应孤独症患儿。“现在尽管有不少孤独症培训机构，且收费不菲，但这些机构的培训往往缺乏针对性。”张灿红认为孤独症患儿的行为干预，最重要的是养成良好的行为规范，让孤独症患儿回归生活，学会生活的基本技能，张灿红用8年时间教会了孤独症儿子坐公交车。在张灿红看来，孤独症患儿有了最基本的生活能力后，才能有老年的适应缓冲能力。她希望能有针对孤独症患儿的“养老院”，让这些孩子在父母离去后，能老有所养。

家长：哪里可以让我们喘口气？

因为有着同病相怜的经历，张灿红的“彩虹妈妈家庭关爱服务中心”已经成为了沪上很多孤独症患者家庭交流互助的港湾。记者采访当天，正值工作室的钢琴课开课。毕业于上海音乐学院的耿白玉已经为这些特殊的琴童上了5年的钢琴课。记者看到，孤独症儿童学钢琴颇为不易。因为孤独症难以交流，耿老师不得不轻轻掰开孩子紧握的拳头，握着孩子们的手，敲击琴键。“音乐是能给人幸福感的，即使是孤独症的孩子也需要幸福的童年。”上海音乐学院音乐教育系教授杨燕宜告诉记者，孤独症患者不与外界沟通，语言难以进入他们的生活，而艺术特别适合进入他们的心灵。记者在采访中，不少家长也反映，孩子在学习音乐的过程中，情绪也得到了舒缓。杨燕宜透露，上海音乐学院将与彩虹妈妈家庭关爱服务中心合作，将更多的音乐课程带给孤独症患者。

除了志愿者的各种课程，这个位于居民区一楼的一室一厅房子还成为了许多家长们休息喘息的场所。据了解，能接纳孤独症患者日间照护的机构场所“少、小、远”，致使很多家长不得不放弃工作和前途，全天候照管孩子。久而久之，整个家庭的经济和精神负担越发沉重。9岁的安安和康康是一对双胞胎，都是孤独症患者。前几年，他们的妈妈也因为癌症离世。照顾他们的重担就落到了爸爸身上。在设计院

工作的爸爸，平时工作很忙，而请保姆照顾经济上又捉襟见肘，无奈之下爸爸只能请求老家的姐姐前来帮忙。可是即便如此，遇上姐姐回家探亲，孩子的照顾问题就让爸爸犯了愁。于是，每到此时，彩虹工作室就成为了他们暂时的家，张灿红就担任起临时妈妈的角色，为患儿家长解决了后顾之忧，有了喘息的时间。

说起工作室的建立，张灿红坦言也遇到了场地的难题。张灿红告诉记者，近年来随着全社会对于孤独症的关注，越来越多的热心人士加入到帮助孤独症家庭中来，许多单位也自愿免费提供活动场所。“我们现在不缺搞活动的场所，缺的是能让孤独症家庭得到喘息的场所。”张灿红表示，孤独症患儿因为感统失调，容易引起他人的误解，发生冲突。她说，工作室曾经被投诉扰民。“我们在工作室搞活动，尽管已经注意到放轻声音，可有时还是会引起居民的怨言。”张灿红表示，刚开始居民们不了解孤独症，产生了许多误会。“比如地上有一滩水，就说是我们的孩子随地大小便。”

张灿红希望能有一处相对独立的场所，集教学和住宿，给孩子们提供学习娱乐，也让疲于奔命的家长能有一个喘息休息的空间。市人大代表柏万青则建议动员全社会力量，街道等地方政府可以提供低廉甚至免费的场所给那些从事孤独症事业的公益组织。



“彩虹妈妈”和慕名而来的患儿打招呼

市人大代表陈婕则建议对各街镇的“阳光之家”功能进行拓展，对轻度中度成年孤独症人士进行安置。同时，针对孤独症的特性，为“阳光之家”配备专业心理或特殊教育人员，指导工作人员对特殊学员进行康复训练或心理辅导。丰富“阳光之家”教学内容，如音乐、手工、美术、舞蹈等课程，防止特殊人士在学校习得的各类技能退化。市人大代表江晨希望本市建立能够接纳大龄孤独症患者的日间康复照料中心和寄宿制“养老院”，让专业服务覆盖该类群体。



看到陌生的记者，这位患儿的眼神充满“不信任”

进展>>>

本市将健全孤独症患儿特殊教育机构

孤独症患者家庭的烦恼也同样牵动着相关委办局的心。记者从相关部门对市人大代表的答复中获悉，本市正在健全对孤独症患者的一系列保障措施。

据市残联介绍，截至2017年，市残联指定的“阳光宝宝卡”约定康复机构近60家，已基本覆盖了全市各公办、民办的康复训练机构，方便孤独症儿童家长就近选择，2017年全年共救助孤独症儿童478人。市残联将关注孤独症患儿的特殊需求，在掌握该类残疾儿童基础信息的前提下，为他们提供包括康复辅助器具、职业指导等服务，帮助残疾儿童更好地融入社会，保障其平等接受教育的权利。

市编办表示，市政府办公厅转发了市教委、市编办等八部门制订的《上海市特殊教育三年行动计划（2018-2020年）》，下一步，市编办将按照新一轮三年行动计划的要求，根据本市特殊教育发展需要，指导各区进一步完善特殊教育体系，健全包括孤独症患儿在内的特殊教育机构，按照规定加强特殊教育教师队伍建设，推进各类特殊教育协调发展。

市卫计委则关注卫生专业，为患儿提供技术支持。市卫计委于2013年开展专科医师规范化培训，精神科专科医师规范化培训中含孤独症在内的儿少精神科轮转不少于6个月，确保能够掌握儿少精神科药物治疗原则和一般心理治疗技能。同时，上海市精神卫生中心作为本市精神卫生专业机构，每年都会举办孤独症相关培训，帮助从业人员更好地掌握孤独症的治疗技能，并于2017年在国内首次引进PEERS高级证书培训班课程，更好为孤独症患者和家长服务。