

孤独症人群如何走出被拒绝的人生

在确诊为“孤独症”22年后，今年39岁的大连人李真依然走不出被拒绝的人生。上学被拒收，成年后从事社会组织推荐的工作岗位却屡被辞退。李真沮丧且困惑，他不知道哪里做错了。

同样沮丧的还有张勇。在花了近百万元，穷尽所有现代医学治疗方式和康复办法，他每天只能带着22岁的孤独症女儿去上班，让她做点力所能及的“杂活儿”。

这些孤独症儿童长大了，成年后的他们却没有摆脱“孤独”，生活中仿佛有一堵墙伫立在这些孤独症家庭和社会之间。

本版图片来自网络

“按最低工资标准，能交上保险，有个生活出路就行”

李真住在大连市一栋红砖楼里，房子总共70多平方米，他的房间有8平方米，堆满杂物。母亲5年前去世了，他和父亲李元一起生活。

79岁的李元退休前曾是一名高级工程师。“孩子从出生就不正常，不分昼夜地哭闹，眼睛不跟人对视。”

李元带着孩子去了大连一家中医诊所，又去了儿童医院和医科大学做CT，显示脑电图异常，脑发育不全。

“无病可寻，无药可医。”大连医科大学基础医学院教授刘淑清介绍，1943年美国医生就发现了这种通过行为诊断的疾病并命名为“孤独症”。此病目前在国际上依然没有找到病因，只能推断跟基因和环境有关，在我国已被列入精神残疾范畴。

刘淑清说，根据美国疾控中心去年全美数据调查，8~14岁孩子中，59个孩子就有1个是孤独症。其突出表现的两大核心障碍为社会性沟通障碍和感知觉的异常。目前她接触到的大连大龄孤独症患者就有600人左右。

李真5岁就能数到5000，并且能读三年级的课文，但是到了上小学时，被拒绝入学。此后的李真一直被关在家里，白天父母上班了，他就在卧室里自学。

李真对数字异常敏感，随口问他“1978年6月1日是星期几？”他能脱口而出正确答案，答案是自己“从脑袋里蹦出来”。

李真成年后的第一份工作是在他32岁时得到的，在一家慈善商店负责接收爱心顾客捐赠物资，工作16个月直到商店关闭。

2017年4月，李真来到一家孤独症中心做接待员，今年3月离职。这份工作与他的低保冲突。

2013年，被认定为三级精神视力残疾的李真从社区领到了每月600元的低保，现在涨到800元。李

元说，那时民政部门查到儿子月薪1200元，因此不能继续享受低保。

大连市爱纳孤独症障碍者综合服务中心（以下简称“爱纳”）主任刘雅雯也有相同的感受。“我们给做手工的孩子发200元都不行。有收入就不能领低保。尽管几百块很微薄，但对他们来说是迈出了自食其力的一大步，希望环境能更灵活包容。”

尽管李真决定选择工作，自愿放弃低保，但还是被辞退了。

李元认为儿子可以从事一些简单工作，比如在超市整理货架，在图书馆整理图书、保洁。他希望政府能够给孩子提供一些工作岗位，按最低工资标准，能交上保险，有个生活出路就行。“孤独症孩子最终会走向大龄，大龄孩子没有出路，小龄孩子就没有方向。”

渴望工作获得尊严

张勇的女儿红红同样渴望工作，但不是迫于生存，而是为了“有事做，有成就感和体面尊严”。

22岁的红红可以帮在高校从事培训工作的父亲做很多事，比如把笔、本、手册等资料依次放入材料袋，把裁好的学员照片贴在登记表和结业证上，然后盖公章，一次准备100个学员的材料，能连续高效地工作而不出差错。

2003年开始，张勇每月花2000元请专门的陪读老师，陪红红上了6年小学。红红初中上的是特殊教育学校，读了5年，揪头发、哭闹，甚至焦虑的时候咬自己，至今手上还留着清晰的伤疤。

跟安静的李真不同，红红坐着时，头和身体会晃动，嘴里不时发出“嘶嘶”的声音。问她问题，她也仅能几个字几个字的回答。除了“多动”，红红还伴随“睡眠轻”“胃疼”“过敏”“鼻炎”等多种病症。

张勇带着红红上班已经4年了。尽管学校很体谅，但他希望红红能在庇护性工厂就业，要有事做。

“我们没有未来，亲戚不可能在我们走了之后照顾红红。我们不要二胎，因为第二个孩子要背负红红这个一生的负担。”红红母亲说，“越大的孤独症孩子跟正常人行为差距越大，希望政府能有日间照料站，我们愿意付费，将来能有个照顾孩子的场所。”

而26岁的刘元如今找到了自己存在的理由，他现在每周三天会来到爱纳专为孤独症孩子提供工作岗位的烘焙坊。有11个孤独症障碍者在这里制作糕点，供爱心人士购买。他已经坚持了两年，虽然做糕点每月只能收入600元，但重要的是有一个宽容的环境，有老师指导，还能学一门技术。

做糕点的经历让他很满足。以前不爱跟人交流的他，现在喜欢发朋友圈、自拍，随着朋友圈点赞数量的增多，他越来越开朗。

“希望政府能提供一个适合这些孩子的工作环境，相对稳定些就好。以前曾想自己去世的时候把孩子带走，看见他的变化，现在没有这种想法了。”刘元妈妈说。

希望能通过努力工作，撑起这个家

已经在大连富力希尔顿酒店工作4年的肖伟，目前可以拿到和同事一样的工资，这是爱纳服务的孤独症孩子中就业成功的案例。

酒店管事部经理王莉认为，他虽然有点小障碍，比如“桌子已经很干净了，还反复去擦，东西必须按同样位置摆放等刻板行为”，但完

全胜任清洁工作。

“社会提倡关爱弱势群体，我们酒店也想贡献力量，我们部门有30个人包括两个孤独症障碍者和3个聋哑人，他们工作都很好。我们的员工和客户都接纳他们，这些成员的加入没有带来负面影响，还让客户对酒店的印象加分。”王莉说。

肖伟母亲说，他在特殊教育学校中专毕业后来到希尔顿，酒店友善的环境让他成长了，有这样融入社会的机会很重要。

“我的愿望是能用自己的双手努力工作，撑起这个家。”肖伟说。

“现在大龄的孤独症障碍者，儿童时期缺乏合理干预，如今，他们需要接受职业培训，通过辅助性和支持性就业帮助他们改善状况。就业本身就是一个康复过程，如果被关在家里就会退步。”大连市精神残疾人及亲友协会主席刘淑清说，希望普通职业学校对孤独症孩子敞开，同时倡导企业开设相关岗位给这些孩子。目前如果企业提供一定比例的岗位给残疾人，可以免交残疾人保障金甚至得到奖励。但很多企业宁可多交钱也不接受他们，因为害怕担风险。这就需要政府设计规则，帮企业规避风险。

根据中国精神残疾人及亲友协会2015年出版的《中国孤独症家庭需求蓝皮书》，孤独症是贯穿终生的精神障碍疾病，73.7%的家长认为孤独症人士的就业会受到歧视；84%的家长希望孩子能享受低保，已享受该服务的家庭占比为9.5%；79.9%的家长希望政府解决孩子的托养安置。（文中孤独症患者均为化名）（来源：中国青年报）

