

哪里是我永久的“家”？

记者调查成年孤独症患者托养照料问题

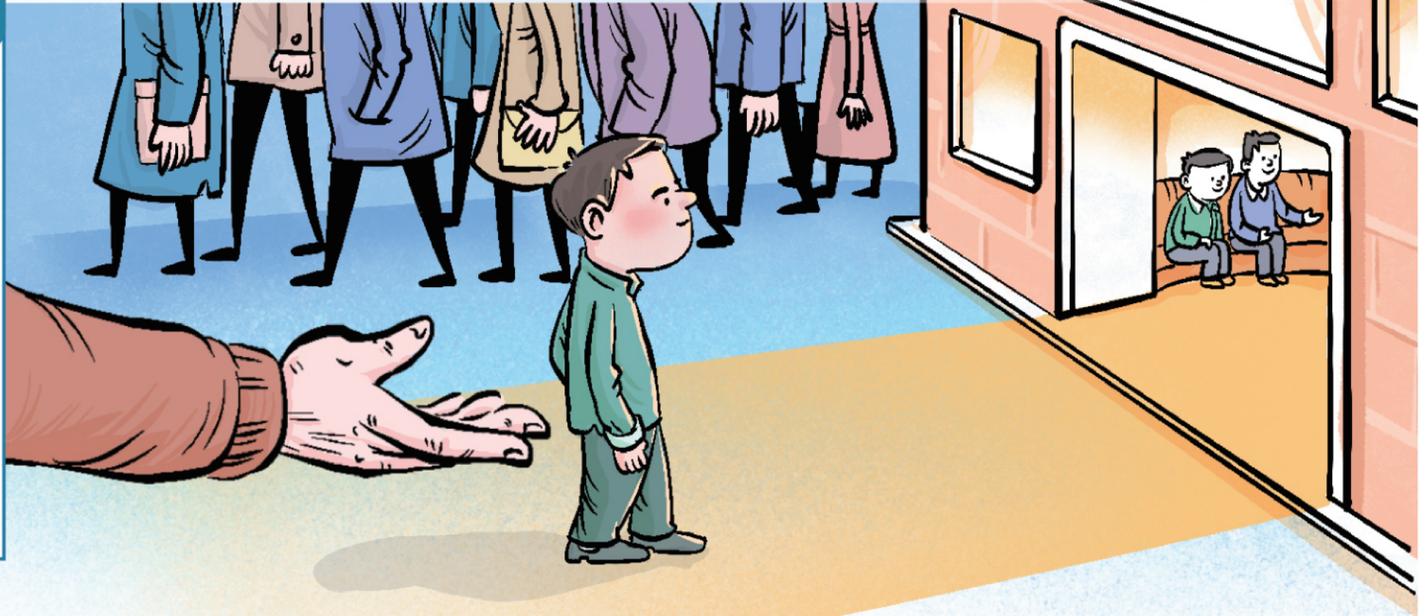
编者按

4月2日是第十七个世界孤独症关注日，今年的主题是“全生涯服务，全方位关爱”，呼吁社会重视孤独症服务体系与关爱体系建设。

孤独症（孤独症谱系障碍的简称）是以社交沟通障碍、重复刻板行为和狭隘的兴趣为主要表现的广泛性神经发育障碍。有数据显示，目前我国孤独症患者超过1300万人。

从1982年我国诊断首例孤独症以来，不少孤独症儿童已长大成人，一些家长也步入了老年。“我走了，孩子怎么办？”成为压在孤独症患者家长身上的一座大山。但这不是一个家庭可以扛起之重，而是一个关乎民生的社会议题，需要一个体系的建构，通过国家的制度安排加以研究和破解。

今年的世界孤独症关注日，法治经纬版聚焦孤独症患者安置的重点和难点之一——成年孤独症人士的托养照料，对地方在社区家庭这种安置模式上的探索展开调查。敬请关注。



□ 本报记者 文丽娟 □ 《法治周末》记者 戴蕾蕾

“为孩子们找一个家，在那里他们可以舒适地生活，有他们需要的支持。”

为了这个愿望，大龄重度孤独症人士禾禾的父亲孟郁和十多位家长在北京完成一个创举，建立社区家庭，打造社区化生活模式。在我国，这种模式非常少见，落地过程困难重重。

如今，这个名为“慧灵家合”的社区家庭已经运行一年多，也经历了诸多坎坷。即便在运行最艰难的时候，孟郁都没有想过放弃，因为孩子已经成年了，20多岁不“推”出家门，可能30多岁就再也“走”不出去了。

随着国家对6岁前孤独症儿童持续加大救助力度，“星星的孩子”（对孤独症儿童的一种称呼）日益走入公众视野。及时的康复训练拉近了他们与社会的距离，但成年孤独症群体在一定程度上仍然缺乏社会关注。成年患者已经超出接受康复训练的“黄金年龄”，其中部分人凭借自身能力又无法融入社会，当父母年老失能，去世后，对他们的托养照料成为一个迫切需要关注的课题。

在今年全国“两会”上，全国政协委员、中国残联主席程凯提出了关于推进重度残疾人托养照料服务工作的建议。截至2023年12月，全国3779万持证残疾人中，一、二级的重度残疾人就有1715万；统计显示，2022年仅有60多万就业年龄段重度残疾人得到托养服务，服务缺口巨大，城乡差异明显。

“我们走了，孩子怎么办” 孤独症患者家长的担忧

62岁的湖南邵阳人宋慎至今记得，6年前儿子给他发来一条信息：“爸爸，我在网上看到我是孤独症。”

1991年，宋慎的儿子出生。幼年时，他发现儿子有一些和常人不一样的地方，但没太在意。以为长大了就好了。10岁时，儿子的行为越来越反常，他有自己的独特的情绪表达方式——缺乏安全感时，四处跑动，大声叫喊，无意识地咬自己的手。

宋慎这才重视起来，带着儿子辗转邵阳、长沙等地就医。那时，国内很多医生还没听说过孤独症，只怀疑孩子是精神问题，开了不少治疗精神分裂的药物。

初中毕业时，学校举办了一场联欢会，擅长口琴的儿子在舞台上演奏了一首曲子。本来演出很顺利，可在听到场下的掌声后，他突然大哭起来，从舞台上跳了下去，摔伤了腿。此后，他就待在家里，再也不愿意去学校了。

宋慎惊讶的是，尽管不愿意出门，也不愿意和人交流，但儿子会使用电脑、智能手机，经常刷视频、看新闻，知道外面的世界发生了什么。

2018年的一天，宋慎突然收到儿子的短信，说浏览网页发现自己是“孤独症”。宋慎赶紧查询相关资料，发现儿子的不少行为确实与网上介绍的很像，比如有刻板行为和规则，必须沿着同一条路回家，去肯德基必须吃鸡块，常常大声自言自语，有时半夜还会突然跑到楼下去敲邻居家的门。

这也是很多孤独症患者家长的共同担忧。来自北京的刘梅是一位72岁的单身母亲，她的儿子鹏鹏患有孤独症，今年39岁。她现在最担心的就是自己和孩子的养老问题：如果突发意外，向谁求助？她离世后又能把孩子托付给谁？

有一次她生病住院，不知道自己能不能挺过这一关，去医院之前，她把存款交给了邻居，跪下来拜托对方照顾自己的儿子：“如果我不能回来，这个钱就是我儿子的生活费。”

成年患者服务项目缺乏 待在家里父母无力照顾

“孤独症患者四肢健全，外观健康，他们中很多人可以参与社会生活，只是不能独行。从他们的疾病特点来看，福利院、养老院甚至精神病院都不适合来安置他们。当他们的父母年老失能，去世后，谁来照料他们走完人生最后的旅程？”中国精神残疾人及亲友协会主席赵新玲曾这样说道。

绝望使一些家长倒下了，一些家庭解体了，也使一些家长奋起了。他们走上自助和互助的道路，抱团取暖，办起了民办康复机构。公开资料显示，我国近半数孤独症民办机构都是由家长，特别是孤独症患者的妈妈创办的，但服务仍处于初级阶段，特别是成年患者服务项目严重缺乏。

孟郁对此深有体会。3年前，孟郁的儿子禾禾在一所特殊教育职业高中学习。新冠疫情袭来后，禾禾在家待了大半年，照料他十多年的阿姨又不幸遭遇车祸。青春期躁动加上生活习惯被打破，使得他出现越来越多的行为问题：到处撕纸冲到马桶甚至吃掉；到小卖部疯狂购物，甚至大晚上也会独自冲出门买东西；出现“轰人”行为，除了爸妈之外任何亲戚、朋友，只要进到家门便一律轰走，包括奶奶；频繁光顾理发店并要求剃光头……

老师找孟郁聊了几回，孟郁只得将儿子带回家，职高的最后一年半几乎没去上过学，禾禾就草草毕业了。

已经成年的禾禾比爸爸高出半头，体重超过200斤。孟郁整天陪着他，感觉就像捧着一颗定时炸弹，提心吊胆又无可奈何。

这两年，孟郁走遍了北京市所有为大龄心智障碍者提供服务的机构，也尝试将禾禾送到能够整托住宿的养护机构，但都以失败告终。

他发现一个令人沮丧的事实：哪怕在北京这样的大城市，面向大龄孤独症人士的服务仍然少得可怜。实现支持性或庇护性就业的人，凤毛麟角；少数可选择机构，要么专业服务跟不上，学到的东西有限，要么地点偏远，单单接送就要花费好几个小时。

“孩子没有地方去，怎么办？”这是孟郁和不少大龄孤独症患者家长面临的现实问题。

实践中，他们可以接受职业培训，但很多温馨家园和职康站只能提供半天服务，而且通常仅接受没有行为问题的残障人士。于是，很多大龄孤独症人士只能待在家里，而尚未退休的父母又无力照顾。

全国妇联妇女研究所原副所长、研究员肖扬告诉记者，目前，全国约有1200万至2000万心智障碍者。义务教育阶段结束后，心智障碍者到哪里去？由谁来管？这是一个社会需要解决的问题。

肖扬经过长期调研发现，由于各种因素叠加，近年来残疾人寄宿制托养服务机构数量有所减少。托养服务专业人才匮乏已成为制约行业发展的瓶颈问题。此外，孤独症谱系障碍者具有残障程度不一、个体差异大、需求多样化的特点，由此也决定了成年孤独症托养服务兼具公共服务和特殊需要服务的多重性，但受各方面条件的限制，成年服务模式固化单一，服务能力参差不齐，难以满足孤独症人士日益增长的多样化服务需求。

以慧灵智障人士服务机构（以下简称慧灵）为例，该机构自20世纪90年代初在广州开始为心智障碍者提供服务，至今在当地已经形成从融合幼儿园、成年心智障碍者职业培训、社区家庭到老年托养中心的服务体系。他们还在全国24个省、42个城市开展相关服务，有2000多个日常服务对象。但是，广东省以外的慧灵机构普遍存在规模偏小、资金紧张等问题。市场环境变化、自身成长乏力等问题也困扰着这家老牌服务机构。

合适的房子专业的服务 家长创建新型社区家庭

孟郁拿出当初做项目的专业精神，把“给禾禾找一个适合他的地方”当作一个项目来实施。

这期间，孟郁和北京十多名有同样需求的家长经过几十次的讨论，找到一个可行性方案——几个家庭凑钱，在合适的位置，买个宽敞的房子，再聘请一些专业人员，为孩子们提供支持。孩子们一起住在那里过社区生活，父母不用再跟孩子捆绑，能够有时间做自己的事，因为距离适中，想孩子时，团聚、见面也方便。

在这一方案中，需要解决的主要问题有两点：房子和专业支持。

“孤独症人士社区化是大势所趋，既然要融入社区，就要先解决房子的问题。”孟郁说，房子要在社区里，但周围又不能是纯社区，几个孩子有各自的房间，出卧室是公共空间，厨房、客厅还有活动空间。周边交通便利，离开家后，孩子们能比较方便地到达工作和活动场所。

然而，因为地理位置、房价等原因，他们迟迟没有买到理想的房子。但孩子们等不了，于是家长们决定先租房。

2022年初，一位家长被孟郁的真诚打动，将位于北京四环到五环间的一个叠拼别墅提供给慧灵家合作为第一个社区家庭的服务场所。小区左右均有邻居，绿化面积较高，还有活动广场和健身区。周边有地铁、公园、大型商场、饭店、药店等必要的生活设施。

选房子和选服务是同时进行的。几经对比，家长们选择了慧灵。

2000年，慧灵率先打破集体寄宿的封闭模式，开办了全国第一家社区家庭，让智障人士回到不同社区居住。由五六名智障人士和一位“家庭妈妈/爸爸”组成一个社区家庭，共同分担家务，彼此分享生活点滴。到目前为止，慧灵在全国大约开设有60个社区家庭，为300多名成年心智障碍者提供社区化住宿服务。

在广州慧灵的社区家庭参观时，一幅画面深深打动了孟郁的心：小屋里，几位老伯坐在亭子下下棋，一名30多岁的心智障碍者笑眯眯地旁观，大家自然而然，各得其乐，“这就是我理想中孩子将来的生活”。

2021年5月，孟郁和北京市残联智协主席李俊峰南下广州拜会慧灵创始人孟维娜。

“慧灵的使命就是推广社区化。”孟维娜说。她也坦承，北京的家长观念领先且支付能力更强，和他们合作能缓解资金上的困难，专心于最擅长的服务。

最终，经过家长和慧灵的共同商议，双方确定了“股份制合作”的模式——家长出资大头，慧灵少量出资并提供服务，出资家长对外开放报名，共同为成年心智障碍人士打造高品质的社区生活。

打破传统回应不同需求 探索酒店会员服务模式

2022年7月，慧灵家合正式成立。8月15日，第一个服务点正式运营。慧灵家合跟传统慧灵的服务模式一脉相承之处，就是始终坚持社区化理念，但具体到服务细节上又完全打破了传统。

在正式运营之前，慧灵多次调研北京家长的需求。家长们的大目标虽然一致，但具体需求千差万别。有的家长愿意全天服务的传统模式；有的家长希望可以住酒店或不住酒店；有的家长只是想在自己忙碌时让孩子有处可去……

显然，个性化服务，不只要看自闭症孩子的能力，还要结合孤独症家庭的需求。

最终，大家探索出类似酒店会员服务的服务模式，这是全国首创。简单地说，大龄孤独症青年可以像住酒店一样灵活，可以选择住几个小时，也可以选择几天，什

么时候想来就来，想走就走。注册会员后，费用根据服务时间的长短，有不同的折扣。

此外，慧灵家合白天配备了4名生活老师和1名实习生，晚上配备2至3名老师，为大龄孤独症青年提供个性化服务。

具体操作上，慧灵家合采用先评估后服务的方式，借助“生命花朵”、个人成果量表(POS)、支持强度量表(SIS)等评估工具，把握每个学员的优势和不足，帮他们设立短期和长期发展目标，通过个别化支持(ISP)计划，铺就进步之路。

运营一个多月时间里，孟郁作为家长合伙人代表天天带着禾禾驱车80多公里从北到南穿越整个城区来上班。他要处理各种日常管理事务，和邻居、物业、家长打交道，晚上7点下班回家。“老师为孩子们提供服务，我打杂。”他笑称。

在这个刚刚组建的“家庭”里，每个孩子都有自己的位置。每周，他们开会决定下周中午吃什么，然后一起准备。集体活动时，每个孩子有权自主决定是否参加。有的孩子能力很强，成为老师的帮手，荣誉“助理”职务。有的孩子不愿到楼上午休，占据客厅的沙发，也没人责怪；有的孩子情绪不好，能及时得到老师的安抚关照。

朋友的陪伴、规律的作息、丰富的活动、宽松的环境让他们找回了和同龄人一样的正常生活。

灵活的托管方式、性情和需求不一的服务对象，对于服务提供者来说是一个很大挑战。钱老师在慧灵服务了18年，先后在5个社区家庭工作过，但从未面对过如此复杂的形势：“以往的社区家庭成员相对固定，现在每天来的人都不一样，白天和晚上的也不一样。不过，我们工作人员也寻找到了应对方法，就是处理问题一定要快、要准。”

健全生命周期支持体系 探索政府购买康复服务

社区家庭是成年心智障碍者的“家”，那么，他们能在这个“家”里住多久呢？

孟郁说，持续性是他一直思考的问题之一。关于社区家庭的前景，有几个要素不容忽视：成本和收入，环境支持，成本和收入决定机构能否存续，环境支持决定机构能否拓展服务形成规模。

在谈到成本问题时，几乎所有的机构负责人都会提到“房子”。

慧灵在广州主要依托自有房屋提供服务，但在其他地方都是租房。

湖南省长沙市的星梦家园是从小龄机构转化来的成年服务机构。在长沙市岳麓区莲花镇租了一处废弃的小学后，7位家长联合出资将其改建成适合心智障碍者居住和活动的社区之家。2019年，星梦家园开业。机构采用会员制，提供的服务类型为整托、日间照料、周托和月托。

目前，慧灵家合的房屋租赁合同签订的是2年，星梦家园的是20年。

不管是2年还是20年，对于需要长期托养服务的孤独症患者来说都是不够的。没有房屋产权的服务机构会面临被迫搬家的风险。社区家庭的搬家不仅意味着机构成本增加，还意味着熟悉的环境、路线、活动方式改变，这是大龄心智障碍者难以接受和适应的。

2017年，来自北京、上海等地的部分孤独症患者家长在安徽省金寨县发起了星星小镇项目。在地方政府的支持下，由家长投资，按照家长养老和成年孤独症患者托养的“双养”模式建设。该项目依靠政策扶持和自筹资金解决了房屋产权问题，让孤独症患者拥有了一个永久的“家”。但是，仅仅依靠民间力量来解决这个问题真是太难了。

此外，在运营之中，由于成年孤独症患者需求的多样性，托养服务人员的人工成本居高不下。孟郁坦言，2022年到2023年，慧灵家合一一直处于亏损状态。如果没有朋友们的几笔捐款，仅靠收取的会员费根本无法支撑庞大的开支。今年，随着入住慧灵家合的大

龄孤独症患者数量增加，收支状况有所好转，“但也难言长久”。

在环境支持方面，开放式社区服务离不开社区、邻里的友善支持。

在社区家庭运行过程中，孟郁投入了极大的精力与物业公司、业主委员会沟通，与邻居们交流争取理解。慧灵家合设置了烘焙课后，孩子们还会把自己制作的点心送给左右邻居品尝。

更难把控的是大环境。以慧灵为例，按他们的通常做法，心智障碍者白天在工作场所接受庇护性就业，晚上回到社区家庭居住。一个社区家庭可以承接4个工作场所的居住要求。在社区家庭生活的年轻人，到了一定年龄可以转为接受养老服务。

但目前，慧灵家合只有一个用于住宿的社区家庭，没有配套的日间服务场所，大家只能在有限的空间里活动，能够开展的活动也受到很大限制。

肖扬对记者说，我国有近404万持证精神残疾人，他们主要生活在农村，在农村劳动力人口大量、持续向城市迁徙的进程中，原有的家庭邻里支持功能严重弱化，使重度孤独症障碍者处于更加不利的境地。

与此同时，自1982年我国诊断首例孤独症患者以来的40多年间，父母始终承担着养育照料的无限责任，孤独症障碍者是“家庭人”而非“社会人”的状况基本还未改变。在成年孤独症患者家长相继步入老年之后，我国老龄化进程中显现的各种社会问题又突出地反映在这些家庭中，使父母与孤独症子女形成一个共生的困难群体。“以老养残”家庭存在的各种风险，也亟须通过国家的制度安排加以规避。

多位受访者呼吁，加强对成年心智障碍群体社区家庭服务的政策支持。

民政部和中国残联2022年曾在回复人大代表的建议时表示，要指导支持各地加强精神卫生福利机构建设，积极推行政府购买精神障碍社区康复服务，进一步做好困难重度残疾人社会化照顾工作。2022年10月，深圳市精神残疾人及亲友协会发布《深圳市精神障碍者居住及托养需求现状调研》，呼吁将社区家庭等多样化托养服务形式纳入政府购买服务。

“我们需要先做出一个样板来，然后再争取社会和政策的支持。”李俊峰说。

也有家长提出，可以适当借鉴境外一些国家和地区的成功经验，建立支持性环境，引导全社会重视孤独症患者，建立全生命周期的支持体系，保障孤独症患者在各阶段需要的服务供给充足。

在日本，有一家叫做“桦之乡”的专门服务于成年孤独症人士的机构，由政府、企业、家长按照1:1:1的比例出资建成。在那里，孤独症人士可以得到职业技能的培训，还可以做一些简单的工作获取报酬。

目前，我国多个地方正在进行类似尝试。北京市孤独症儿童康复协会与北京密云中港汇晨一起建立了农疗托养基地，让大龄孤独症人士体现价值，让老年孤独症人士有托养之地。在基地，不同年龄、不同能力的孩子可以做不同的工序。能力强的可以去采摘，能力弱的孩子，可以让他运东西——采摘完了，可以把空筐运过来。

贵阳市慧灵社会工作服务中心作为贵州省第一个（有别于集中封闭托养）社区居家托养服务机构，为14岁至59岁的心智障碍人士提供社区居家托养、日间照料、艺术调理、辅助就业等服务。在那里，大龄孤独症患者可以上就业课、厨艺课、戏剧课、音乐课，“规矩”课……

对宋慎来说，近年来国家提倡的建立全生命周期支持体系以及这些地方的尝试，让他看到了希望。

“我儿子30多岁了，社区里邻居们在楼下打牌、健身，他就站在旁边看着也很舒服。他不需要离开原生的家庭生活，只要社区有个照料的地方，社区工作者、志愿者每天上门关心一下，他完全可以在社区生活，有尊严地过好这一生。”宋慎说。

（文中宋慎、刘梅为化名） 漫画/高岳