



冯璐(右)陪同利智服务的楠姐(左)去买菜,楠姐顺便买了一瓶可乐



一名心智障碍者帮助“食物银行”在老小区里分发食物

李红、冯璐： 与心智障碍者看见彼此

■ 谢雯雯

“

‘他不能去。他怎么去?’八岁的儿子反问李红。

‘他怎么就不能去了?’李红指的是儿子班上的一名智力障碍的同学。此前,两次班级集体活动都没有他的身影。

‘他不会说话,也什么都听不懂。分组的时候也没有人给他分组。’

‘他不需要听懂和说话,他就跟着你们(就好)!’

提起这个在很多人看来似乎算不上‘争议’的故事,李红还是忍不住抬高了音量和声调。

‘我们直接把他们排除在外,所以我们的孩子慢慢地也这么认知!一个上二年级的孩子,他懂什么!他小的时候不这么认为的。但是他进入了教育机制下,就形成了这种价值观。’

李红是两个普通孩子的母亲。那个集体活动被排除在外的,并不是她自己的孩子。

【忽视】

2008年,在外企工作的李红身心俱疲,她下定决心辞掉繁忙的工作,休整一年。抱着做志愿者的心,她加入了一家国际组织的北京分部,无意间一脚跨入残障支持领域。

起初她对残障群体和议题毫无概念。“其实我自己有一个叔叔,他是当时我们家乡第一例脑炎导致了神经损伤的一个智力障碍者。可是特别搞笑,我当年从商业出来去之前在国际组织,当时首席代表问我,你为什么选择来这儿?你的家庭里面有残障者吗?我特肯定地回答‘没有’。”

当时的她对残障的认知停留在“必须是坐轮椅或者看不见”上。在那个时候,这也是国内大部分人的看法。

进入残障支持领域以后,她开始留意起身边和社会中的这个人群。“我有一年去美国,一整天待在外面闲逛,从早上9点到晚上9点,我就数着我遇到了16个残障者,在博物馆里、在写字楼里、超市里、公交车站、地铁站……我觉得我在北京基本上可能一个月能遇到16个,偶尔遇到都是在乞讨。”

2011年,也是在偶然机会下,冯璐来到北京一家名为“利智”的康复中心,院子里传来的哭声让她本能地紧张和害怕。在她的印象中,这些服务对象只是“极其罕见的少数群体”。

如果不是亲近的亲戚朋友中有残障者,我们很少能在公共空间里碰到他们,自然不熟悉,对他们的生活、他们的爱与痛也不那么在乎。我们忽视他们的存在,也忽视他们的“不存在”。他们似乎是活在“另一个世界”。

这样看来,2010年或许是值得纪念的一年。这一年,电影《海洋天堂》上映。文章饰演的21岁自闭症青年大福喜欢水和水族馆,李连杰饰演的单亲父亲王心诚身患绝症、四处为儿子找寻安身之所,他们的故事成为许多国人接触自闭症及其家庭群体的第一扇窗。

这也是许多人第一次意识上的冲撞——“他们”和我们生活在同一个世界,同样在挣扎,在努力。

【冲撞】

大福这样的自闭症青年,便是李红、冯璐和她们的伙伴专注支持的心智障碍群体中的一员。“心智障碍者”,是业界对于自闭症谱系障碍、唐氏综合症、智力发育迟缓、部分脑瘫和癫痫造成的发展障碍等障碍人群的总称。根据官方不完全统计,全国有1200万至2000万心智障碍者,他们在沟通表达、学习能力和社会互动方面存在不同程度的障碍。

长时间沉默、不喜与人亲密接触、突然间大声叫喊、拍手、捂住耳朵……一些心智障碍者在表达方式、行为反应上的“不同寻常”,与社会长期以来对这个群体的残缺认识叠加,导致他们的社会形象被反复固化:缺乏能力,无法自理,需要被照顾。

普通人本能地害怕和退缩,亲人和人则试图去“照顾”他们,方式是尝试规范他们的社会参与:小的时候,应该去康复机构而不是幼儿园;学龄阶段,应该去特殊学校而不是普通学校;父母垂老、离去后,他们也就理所当然去到了托养机构,人手不足、安全为重,外出被限制也是“情理之中”。

“有时候学校会借助其他家长的压力做出驱逐的行为。”如今成为心智障碍者家长组织“融爱融乐”负责人的李红不时会听到这样的消息。

据一项2016年在国内开展的义务教育调研,有超过四分之一(27%)曾在普校就读的残障学生的家长表示,自己的孩子曾有被要求退学的经历,而成功进入普通学校已不是易事。《2016年全国教育事业发展统计公报》显示,义务教育阶段,中国大陆有机会进入普校学习的残障儿童只占总数的56.6%。这显著低于同期台湾地区的95%。

“不应该是这样的。”冯璐不赞同这种“隔离”,“他们在庇护性环境里生活九年或者是六七年,他毕业以后你再想让他去到一个融合性的环境里去,可能吗?他进不去。即使进去了,他也适应不了,因为庇护性环境和融合环境,人对他的态度是不一样的。”

如今已经是北京利智负责人的冯璐,在这家服务15岁以上心智障碍者的非营利组织里遇到过很多从特殊学校毕业的青年人,比一般人有更多机会看到不融合带来的“冲撞”。

她陪同障碍者去坐高铁、去商场、去博物馆,都有过路人遭到惊吓,障碍者不被尊重,最后导致冲突的经历。绝大多数时候,冲突会被“大事化小小事化了”,家长觉得是自己障碍者孩子的错,然后赔礼道歉。

也有些时候,连息事宁人都难以实现。其中一次,因为坐高铁时车厢有人大声说话,冯璐陪同的自闭症青年士明焦躁不安,从身后抓住了对方肩膀,还蹭到了对方的眼角。经过道歉和短暂协商,冯璐陪着对方提前下车到医院做了检查,几天以后,冯璐收到了一张律师函,对方方向冯璐索赔15万元。

这些大大小小的“冲撞事件”,又反过来对障碍者的家人和陪同者造成“冲撞”,经历一两次的冲突,大部分心智障碍孩子的家长在带孩子出门前都会多一份犹豫和担心。

一位来自山东的妈妈的表现相当典型:因为女儿可能会在吃饭的时候突然大喊大叫或有一些别的举动,她足足九年没有带孩子去过任何公共场所,作为母亲,她并不觉得女儿丢脸,但“总觉得会给别人添麻烦”。

“我觉得我剥夺了我女儿的权利。我女儿,不管她有什么样的状况,她也有跟别人互动、有走向社会的权利。”面对去做家长培训的李红,这位妈妈失声痛哭。

“因为他们有这样一个孩子,大部分家庭没有走出来,他们心里面有一种‘蒙耻感’,耻辱的耻,他老觉得低人一等,有的甚至跟亲属朋友都疏于联系,自主地跟社会脱钩。”

“这种心理本身是一种(家长的)自我保护。”李红无意苛责,但也直言不讳。

【掌控感】

“士明,怎么只有你自己一个人,你的伙伴们呢?”利智康复中心里,这位在高铁上“闯祸”的自闭症青年一个人呆在走廊,他的伙伴

都去KTV了,但他选择不去。“因为我要擦地。”他镇定地回答。这在过去是不可能的。

在过去,如果机构安排了春游或者其他外出活动,都不敢提前告诉士明。激动兴奋也好,焦虑不安也好,士明会因为得知了新活动而一刻也睡不着、等不住。

改变的第一步,是从点滴小事开始,“归还”原本属于心智障碍者对自己生活的决定的权利。

士明怀着一个他自己也极少提及的梦想——做一个旅行家,去远方旅行。起初父母对这个想法并没有信心,“怎么可能呢,他自己情绪管不好,出去了不是给人家‘闯祸’么?”

冯璐却坚持要支持他,就从协助士明制定第一次旅行计划开始。

目的地选的是离北京不算远的成都和重庆,交通方式却选择了卧铺火车,士明不想乘飞机也不想坐高铁。吃饭问题怎么解决,吃什么,要谁陪同他去,邀请其他伙伴一起么?各种细节在协商后,全部由士明自己决定。

最终做了旅行预算,要2800多元。“怎么办?要花这么多钱呢。”

“跟我爸爸妈妈要!”这是士明的第一反应。

“嗨小伙子,你现在已经是成年人了。我也是成年人,我要是去旅行,肯定不会跟我爸爸妈妈要钱的,我要自己挣一点钱去,因为这是我自己的事情。”利智的一位工作人员和士明说。

“可我挣钱还有一点困难。”士明自己一开始也不确定。最后,根据士明此前的生活经验,利智和士明的父母决定雇佣他做清洁和其他一些家务工作,自己挣钱,士明也欣然同意了。

“一开始我们一天就给两块块钱,很少,因为他最开始擦地也不标准。”冯璐回忆,那是2015年,“后来我们给他涨到擦一次地10块了,他能力增强了,以前擦完后地上湿唧唧的,现在真的擦得很好很好。”后来,他还开始给家里煮面条、做蛋炒饭,也因为有了收入,学会了简单记账。

涨到10块后,士明还开始追求即时享乐的消费,匀出两块块钱到社区里买点小零食。“可乐、冰红茶这些饮料,还有冰糖葫芦、雪糕,反正就是他的老三样,他就很开心。”

碳酸饮料不健康——士明的爸妈又开始担心起饮料的问题。冯璐笑了:“我就跟他爸妈说,难道我们每个人生活都很健康吗?其实并不是,那你为什么不能容许他不健康一下呢?这是他自己的事情。”

2017年,士明攒够钱,完成了人生的第一次旅行,去了成都和重庆。2018年,在父母的进一步支持下,士明去了青海,看望了利智一位离职回老家的工作人员。2019年,士明又去了山东青岛。

“孩子的梦想太可贵了,你们一定要支持他呀。”冯璐这么和士明父母说,也这么和更多心智障碍者的父母说。

寻求“掌控感”,或许是人生而为人的一种本能,只是在心智障碍者面前,家长们总想照顾好他们的所有生活细节,孩子却在无微不至的照料当中失去了对自己生活的掌控。(下转15版)