

## 新公益

# 举办讲座,传授干预方法,引入社会资源 与心智障碍者家庭结伴同行

当一个家庭迎来心智障碍成员,紧接着的是“去哪里康复训练”“如何处理家庭关系”“如何正视心智障碍”“如何寻求社会支持网络”“教育、就业和养老等人生大事何去何从”等复杂问题。当问题找不到答案,整个家庭也会被现实难题一点点冲垮。

如今,对于广州数万名心智障碍人士及背后的家庭而言,这些答案将有路可寻。一项名为“心智障碍者家庭支持计划”(下称“计划”)的公益项目在广州举行总结会。过去一年半,“计划”扎根各地环境,整合资源,打造出包括广州市扬爱家长俱乐部在内的25个家庭资源中心。由此,心智障碍者家庭遇到生活难题,便能从中获取经验,解决问题。

■采写:新快报记者 李斯璐 通讯员 张雪欣



■资源中心支持地区家庭互助小组成立。图为扬爱英苗家庭互助小组。

## 动情故事:迷茫家庭在抱团中蜕变

肖容是广州市番禺区一名80后妈妈。当母亲前,是位白领,驰骋职场。但自从她的儿子焯焯(小名)在1岁8个月时被诊断为发育迟缓,生活节奏便过得另类,疲于奔命地带着孩子去治疗、做康复训练。生活原有的样子,渐行渐远。

肖容回想起儿子在医院康复的日子,虽然每天身心疲惫,但是始终有个希望,觉得“孩子会好起来的”,结果很长时间治疗下来收效甚微,她内心的希望被一点点吞噬。焦虑、紧张、着急的情绪,日复一日积累成绝望,心力交瘁的肖容有了轻生念头。一个晚上,她一边哭一边抱着孩子走到医院的河边,想要往下跳,但是试了几次又因为害怕退缩了,她不敢,也不想。

直到2020年,广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部的一次入户探访,

扬爱总干事梁志图联系肖容询问:“如果你有什么困难或需求,可以跟我们说。”还给肖容介绍了一位家附近的资深家长认识。

当时,扬爱已经通过20多年的努力,推动了融合教育、支持性就业、志愿者结伴等实质性支持心智障碍孩子破解上学难、就业难、社交难等难题的服务。

肖容很动容。一个素未谋面的组织,竟然会长途跋涉去看望一个默默无闻的特殊家庭,并给与关注。这种关注让她莫名感动,且感受到,原来自己不是一个人,最绝望的时候,有一个“同类人”的组织关心着自己。

从此,她跟着扬爱的步伐,带着孩子走出封闭的“小家”,参与扬爱组织的各种活动:线上讲故事、线上讲座、社交实践体验、家长喘息活动……通过参与各类活动,肖容看着焯焯,一点一滴展现出了成长潜力。



■肖容

“在集体中成长,总比单打独斗的拉扯更有效,因为有了资源链接到我家,让孩子成长,更让我有了勇气去做更多育儿尝试。”同时在广州扬爱的引领下,肖容联合几位积极的妈妈,共同成立了番禺家长互助小组,短短半年多的时间,他们策划开展了几十个活动,帮助番禺区100多个和她一样的心智障碍者家长共同成长。

## 最新进展: 广州的“资源中心” 认证为“慈善空间”

既为心智障碍者的照料者注入勇气,又能改善特殊家庭的社会支持环境,使得心智障碍者及其家庭福祉得到改善。这就是“计划”开展期间的工作目标。

作为地方的心智障碍者家庭支持机构,“资源中心”之一的广州扬爱家长常年汇聚资源,破解心智障碍人士全生涯帮扶的“密码”,推动社会基础支持体系建立。比如,针对服务对象的学习障碍、沟通障碍以及社会互动障碍等情况,举办讲座,传授干预方法,引入社会资源,推动服务对象根据自身能力融入社会。但是,就心智障碍者全生命周期包括康复、教育、就业、托养等不同阶段,如何为本地心智障碍者建立全方位无缝衔接支持是一大难题。

在应急照料方面,广州资源中心的成功案例,在25家资源中心间传播着。去年新冠疫情防控形势严峻,23岁的社工小谢姑娘着重关注20多户登记在册“双老家家庭”提供服务(双老家家庭:父母已过60岁,家中有特殊需求障碍者的家庭),最终帮助了其中一户唐氏综合征障碍家庭解决眼前危机。

当日,这户双老家家庭紧急向小谢姑娘求助,家中40岁的“唐氏”患者小郭因为痛风引起脚肿,需要去医院看病。无奈郭妈妈年事已高,无能力在线上向社区申请口罩支持。接到消息后,小谢紧急协助其解决了难题。与此同时,小谢社工还为辖区的其他特殊家庭解决了生活物资配送、看病就医过程中的防护保障问题,让这些服务对象平稳度过了防控期。

对于心智障碍者家庭的发展问题,公益人士不建议他们单打独斗。“走到今天,我们看见不少孩子在康复、教育、就业走出了自己的路。他们的经验应该被梳理、传播,介绍给迷茫的家庭。”为此,资源集聚,抱团前行,便是缓解心智障碍者家庭压力的突破口。

广州资源中心——扬爱俱乐部的办公点,一直为家长成员开辟着专门的活动室。小小的空间里,布置得温馨。空间内,通过举办活动、讲座,甚至提供喘息空间,向心智障碍者家庭注入前行动力。没想到的是,这样的做法,正在通过家庭计划,进一步推广给广州以外的地区。

今年4月16日,广州市慈善会和广州市慈善公益联合会参与了该机构在“计划”中的成绩评估后,将该机构纳入广州“慈善空间”,并举办了挂牌仪式。这意味着,有需要的话,大家都可以通过该机构服务,获取帮助心智障碍者家庭的经验、做法和资源。



■该公益项目在广州举行总结会。



■扬爱运营的广州家庭资源中心“慈善空间”挂牌。

## 破解之法:让资源汇总,向心智障碍者输送经验

与肖容有同样遭遇的心智障碍者家庭为数不少。心智障碍者指智力发育迟缓、自闭症谱系、唐氏综合征、脑瘫及癫痫等伴有智力发育障碍等人群,通常主要表现为:沟通障碍、学习障碍和社会互动障碍。根据2006年第二次全国残疾人抽样调查数据推算,我国心智障碍人数保守估计达2000万。

心智障碍者终生依靠家长获得生活照料、情感和社会融入支持,围绕他们身边的家人,往往长期承受着经济、生活、心理及精神等多重压力。2000万心智障碍者背后,是2000万个急需帮助的家庭,其吃喝住行、上学支持、心理疏导、应急服务,甚至

家庭养老,都面临压力,非正常家庭可想象。

但是,当生活经验打破家庭壁垒,传播到社区、组织,再影响家庭、个人,难题就能迎刃而解。

2019年6月,“计划”的发起方开始着眼扶持心智障碍者的家庭。据介绍,“计划”是一个开放式的社群支持平台,通过不断整合公益机构、公募基金、到互联网平台、企业、政府等广泛社会公众资源,搭建起省、市、县、社区的心智障碍者家庭三级支持网络。庞大的工作,由参加“计划”的全国25个“家庭资源中心”负责,及时发现心智障碍者家庭的困难,及时传播经验、资源,让大家遇到麻烦,不彷徨。

两年来,各地心智障碍者家庭资源中心共服务14004个心智障碍者家庭,处理1126个家庭个案,组织家长喘息、赋能活动1010次,共48380人次参与;组织心智障碍者到社区开展融合活动2038次,共51953人次参与,链接11107人次志愿者参与其中。

疫情期间,项目为21个存在疫情感染风险的家庭提供直接救助支持、持续跟进支持25地959个特别困难心智障碍者家庭(一户多残、以老养残、单亲家庭等),同时整合各类物资和服务资源,服务12520户湖北地区的心智障碍者家庭。