

28年前,烟台招远妈妈战玉志生下一对先天患自闭症的双胞胎儿子。8年后,为给孩子与正常孩子一样的学校教育,一家人来到济南。如今,双胞胎儿子依然需要照料,战玉志还同时照顾二十几名患严重自闭症、脑瘫、智力障碍的“孩子”。

8月5日,记者在济南某旅行社遇到正在四处“化缘”的战玉志,她要为自己的这些孩子找一个安全、长久的“家”。

午饭前,中心的老师们按照惯例弹奏音乐。

本报记者 乔显佳 摄



自己有对自闭症儿子,还照顾20多名残障者,爱心妈妈战玉志——想给26个孩子找个“家”

文/片 本报记者 乔显佳

1 “又尿了!快来帮他洗澡、换衣!”

8月6日,记者在济南七贤庄104省道旁济南市基爱智障人士服务中心采访,正领记者上楼的23岁的孙敏瞥见自闭症患儿乐川裤裆处湿漉漉的,赶紧喊同事,“又尿了!快来帮他洗澡、换衣!”

乐川今年14岁,到中心已经4年,家住济南,是独子。到基爱智障人士服务中心前,曾送到特殊培训机构,并请过保姆照料,康复效果均不好。为了儿子长大后能恢复一些功能,乐川的父母将他送到这里换个环境。

乐川的到来给中心工作带来不小的挑战。因为吸收不好,大小便失禁是常事,有时候人还坐着,屎尿弄得满下身都是。有几天晚上,夜间护工发现他不知

何时翻身起来,正在往自己的嘴里抹着大便,不知何时身下已经拉下一大摊。经过工作人员耐心训练,如今摸索出一些规律,解大便基本在“控制”中了。

据悉,乐川的父母对他十分疼爱,周末会接回家住,饮食方面免不了放松节制。而凡是油脂类的食品,经过他的肠胃似乎不消化,每次回来,康复中心的老师们都要忙活上几天。

今年10岁的琪琪也是一名自闭症患者,独女。因为患先天自闭症,从2岁时就在专业机构做康复方面的训练,包括吃药、缴费和家人陪护,每年的花销至少在10万元以上。为了有更多的钱帮助女儿康复,琪琪的父亲辞

去公职下海经商。

“蹲下!”中心孙敏老师向琪琪发出指令,她就像没有听见一样。孙敏不得不使劲摁她的肩膀示意,但人还未蹲下,大小便已经失禁了。孙敏介绍,琪琪是这周一来中心的,周二因感冒被家长接回家,今天早晨又送回来。不到两天的工夫,中心老师们已经摸索出经验:要想不失禁得教她每20分钟解一回小便,每次都需要老师们教着她脱裤子,提醒“蹲下”,重复一样的动作。

正常人再简单不过的吃饭,对于琪琪来说也必须有人照料。“张嘴。”孙敏将一勺饭送到琪琪嘴唇边喊。教上七八次之后,孩子才会吃。



战玉志期盼社会各界关心帮助残障孩子。

本报记者 乔显佳 摄

2 “把孩子留下吧,我家里不能过了”

“哪一个都很特殊。”采访中,记者请基爱智障人士服务中心的负责人战玉志介绍一个情形较特殊的孩子时,战玉志如是说。中心目前共收留26名残疾人,19男7女,其中20个患自闭症,5个严重智障,1个脑瘫。每一个孩子的日常照顾都非常麻烦,而其中4名来自单亲家庭的情形尤其特殊。

其中一个单亲家庭的自闭症患儿,父亲死了,母亲上班赚钱,平时由70多岁的姥爷、姥姥照顾。2014年家人就想送来,中心考虑到这孩子情况,怕照顾不了不敢收。这个孩子半夜需要吃夜宵,每天凌晨两三点钟方入睡,上午10点起床吃饭,因此必须睡单间。前段时间,孩子的姥爷来了,到了中心就哀求:“求求你们,求求你们,把孩子留下吧,我家里不能过了。”战玉志只好

咬牙同意了。

26名智障人士中,只有1人来自济南以外,不要外地的也是中心早早立下的规矩。这个叫庆喜的德州孩子身体很壮实,因患严重自闭症,家里几次想送到中心来,都被婉拒。2014年暑期,庆喜二十几岁的姐姐再次带他找来,姐姐告诉战玉志,他们的妈妈死了,家里再没人照顾小庆喜了,只好送到这里来。当时战玉志注意到,姐姐的手臂被弟弟掐得青一块紫一块,伤痕累累。因为患病的缘故,弟弟一边走一边掐姐姐的胳膊、腰。

孙敏接受采访时说起关于庆喜的一件事,有一次她蹲下身子和小庆喜说话,不料庆喜突然抡起胳膊往她的脸上结结实实地扇了一巴掌,当时就把孙敏给打蒙了,小家伙的巴掌很有力量。原以为没事了,不几分钟,冷

不丁地又甩出另一只胳膊给孙敏来了一巴掌,刚刚22岁的女孩子当时就委屈得哭了。如今说起这件事来,孙敏只是不在乎地笑笑。

记者在采访中,身边一名叫“瑞瑞”的10岁男孩突然猛打自己的面部,嘴里发出吓人的“啊啊”声。毕业于泰安医学院医学分子材料专业的初亨吉老师解释,对一些患自闭症的残障人士来说,类似“自残”的方式是其中一种情绪的表达,因为言语等表达能力的缺失,有的自闭症患者会做出伤害自己的动作,甚至有一名学员平时会突然做出用头撞地、撞墙的激烈动作,将自己伤得血肉模糊。还会在不自觉的情况下用牙齿咬自己的手臂、手指,咬得露出骨头来,情景骇人。这些孩子尤其需要老师们耐心地呵护。

3 “能力有限,收新生控制很严格”

8月5日,记者在嘉华旅游总部采访时,巧遇前“化缘”基爱智障人士服务中心负责人战玉志,她希望企业能够献出爱心,帮助自己将26名先天不幸的智障人士照顾下去。随着社会上送来的智障人士增多,中心原有的空间已经不够用了。

据了解,战玉志28年前生下一对双胞胎儿子。对家庭来说原本是天大的喜事,很快却被愁云所笼罩——两个孩子都患上了严重的自闭症。在现代医学中,自闭症产生的原因尚不清楚,医学界推测与遗传或免疫系统异常等原因有关。家庭生活的轨迹就此被改变,战玉志走上照顾俩残疾儿子的道路。1995年,为了让已经到了学龄的孩子有学上,战玉志带领两兄弟来到济南。将老大送到培训学校进行康复,有自残行为的老二则一直放在身边照顾。2005年,老大完成了九年义务教育。从那至今,兄弟俩由战玉志自己带,一晃就是10年。最初只是照顾兄弟俩,后来不断有智障人士家庭找来,托她帮助照看自己的智障孩子。

济南基爱智障人士服务中心2006年底由香港爱心人士黄智雄首创,战玉志2007年起接手负责管理运营,中心所接受的智障人士由3人、5人,到今天的26人。老师也由起初两三个人,增加到现在8人。其中有初亨吉、孙敏两名大学生。战玉志的老伴作为义工,不拿工资。

“这26名孩子大部分都是家长们介绍找来的,实在推不开才收下。因为中心能力有限,收留新生控制得很严格。每进一个孩子都要提前做好家访,全面了解孩子的情况以及家庭情况,进行评估,确实有利于智障人士才考虑接收。”战玉志说,和其他机构不一样,智障人士服务中心服务好一个孩子,背后往往要付出“改变一个家庭”的精力,外人很难理解。

嘉华旅游董事长张明了解到这一助残事迹后感慨地说,战玉志无私帮助社会上智障特殊群体的默默付出,理应获得社会各界的关心和帮助。该企业愿意帮助基爱智障人士服务中心另觅佳地,早日给这些智障人士一个安全、长久的家。

4 “消防不过关,中心尚未注册上”

记者采访中了解到,尽管战玉志热心帮助社会上智障人士的义举受到受助家庭的感恩,也感动了一批企事业单位,但迄今仍不得不顶着一个“不合法服务”的帽子。据介绍,“因为其办学场所消防不过关,中心尚未注册上。”

目前,基爱智障人士服务中心租用一处四层楼,因为年久失修,经常漏雨。近期济南地区普降大雨,每每都从窗户灌入学员宿舍。尤其是,因为接受的智障人士越来越多,中心加盖隔墙,环境拥挤,存在一定的安全隐患。这使得战玉志寝食难安。

采访中了解到,目前基爱智障人士服务中心一年的运营成本约45万元,其中房租8万,老师们的工资20余万,所有智障人士及工作人员吃喝拉撒一年约12万元。中心向每名智障人士家庭每月收取数百元至两千多元不等的学费,基本可解决一半的运营成本。缺口的约20万元,只能靠战玉志等人四处募捐。

实际上,因为入不敷出,2009年以前,中心每接收一名智障人士每月只向其家庭收取200元,给老师的工资仅为每个月500元。后来实在撑不下去了,逐步调整到

现在的学费和工资标准。战玉志本人拿着和其他老师一样的工资,老伴作为“义工”则没有收入,夫妻俩将所有的精力全扑在中心工作上。

据介绍,去年,济南市残疾人福利基金会曾给中心送来20箱约600斤“营养餐”,一直吃到今天。2011年,经申请,山东省残疾人福利基金会曾给中心1万元,在四楼楼顶修了一个“空中花园”,搭棚子,做围挡,种植花草、焊花架,1万元很快就花完了。事后挂牌“山东省残疾人福利基金会爱心助残基地”,还专门搞了一个剪彩仪式,拍了照片带回去。

2012年起,济南市民政局开始资助基爱智障人士服务中心,连续三年分别给了3万、4万、5万。这是中心成立以来最大的来自“有关部门”的支持。

战玉志说,目前中心的资金来源主要是教会和智障家庭集资,来自社会捐款和政府支持比例很小。“对于每一笔资金的进出,基爱智障人士服务中心都通过简报的方式,全部公之于众。甚至连物品奉献也无一漏下,一个柚子、两斤鸡蛋均做到有账可查。”