

自闭症儿童被称为“星星的孩子”，自出生那一天，自闭症很可能会伴随他们一生。年少时，父母们倾注心血照料他们的衣食住行，全社会也不断加大对他们的关爱。然而终有一天这些孩子会长大，从青年到中年，之后慢慢老去……如今，我国第一批确诊的自闭症患者逐渐步入不惑之年，有的已经进入老年，他们的家长都很担心：将来自己不在了，娃该咋办？

在创立青岛同沐阳光残疾人辅助性就业中心，创造工作岗位帮助上千自闭症朋友就业过上有质量和尊严的生活之后，64岁的中心负责人杨萍，一位坐在轮椅上的小儿麻痹症患者，也是40余个“星星的孩子”的“蜗牛妈妈”，为了让“孩子们”的后半生能得到妥善的照料，晚年生活有依靠有保障而四处奔走。她希望，在有关部门和社会各界的支持下，为这个特殊人群建立一个“温暖的大家”。



谈到这群“孩子”，杨萍忍不住流下眼泪。

为了给“星星的孩子”建设一个温暖的“大家” 轮椅上的“蜗牛妈妈”杨萍：一场跨越半生的助残托养守护



积极乐观，是杨萍最明显的性格特征。

1 用爱为“星星的孩子”撑起一片就业蓝天

从裁缝店走出的品牌服装结构师、样衣师，到“星星的孩子”的“蜗牛妈妈”，杨萍用三十余载光阴将生命裂痕化作照亮他人的光，让残障群体在逆境中绽放尊严与希望。

她是土生土长的青岛女性。她六个月大时患上小儿麻痹症，但倔强的她不向命运低头。上世纪八十年代初，在母亲安排的国棉一厂加工厂临时工岗位上，杨萍与服装结缘，工作之余学习裁剪缝制技巧。1984年，青岛纺织系统举行第一届服装设计大赛，非科班出身的她凭借多年积累的缝纫功底，送去自己设计制作的5套成品服装，其中3套获一等奖，并被推荐参加全国优秀作品巡展。后来，她到服装研究所学习服装设计，开了“杨萍服装店”，也赢得了“青岛最牛国际服装制版师”的美誉。

2003年，她设计的套装在青岛国际时装周上获时尚类银奖，成为获奖者中唯一一名没受过正规教育的残障人设计师。她每年为青岛外贸服装争取到大量订单。

事业成功后，杨萍没有忘记回馈社会。2011年，她自筹资金成立青岛市残疾人缝纫实训基地，培养、实训下岗失业人员、创业残疾人、农民工、大学毕业生等，其中多人成为高技能型人才。2013年，在青岛市残联支持下，她依托外贸服装样品技术优势，帮扶山东半岛服装福利企业，支持残疾人就业创业，为残疾人就业创业闯出新路。2014年，她成立青岛市第一家以安置智力、精神残疾人为主的同沐阳光残疾人辅助性就业中心，根据每个残障孩子的特点制定个案，进行

有针对性的辅助性就业指导与培训，为他们的家庭解决后顾之忧。中心成为心智障碍者辅助性就业的试验田，形成青岛特色的残障人“康就一体”工作体系。

在这里，53名创业残疾人找到了施展才华的舞台，开启了属于自己的创业之路；更令人欣喜的是，12名残疾人在杨萍的帮扶下，成功创业成为“小老板”，实现了从受助者到助人者的华丽转身。同时，基地还辐射带动1000余名残疾人在相关企业中实现了稳定就业，让他们能够凭借自己的双手，过上有尊严的生活。

12年来，杨萍把那些“终身无法自理”的诊断书，变成会弹钢琴、送快递、办画展的生命奇迹。当自闭症青年喊她“妈妈”，轮椅碾过的每一道痕迹，都是照进孤独的光。

2 “多养的儿子”，他们的晚年在哪里安放？

1月21日，记者来到位于青岛市市北宣化路的同沐阳光残疾人辅助就业中心时，杨萍正和几位“星星的员工”商讨一批外贸订单的细节问题。在她口中所称的“孩子”，其实是年龄大多在30—50岁的中青年。这其中有位“特殊”的员工杜建国，无论上班还是下班，都会跟着杨萍。

杨萍说，杜建国是一名自闭症患者，今年四十多岁，父母双亡，独居，生活十分艰难。为了帮扶杜建国，杨萍就像多养了一个“儿子”，每天下午都会让他在自己这儿吃过饭再回家。为了让杜建国觉得自己“有用”，能安心留在这儿，杨萍经常给他安排一些活儿，比如“把我送回去”“帮我看个门”等。

杜建国只是杨萍帮扶自闭症孩子托养的一个案例。事实上，多年前她就意识到了这个问题。随着杨萍所在的同沐阳光残疾人辅助性就业中心不断扩员，越来越多的自闭症孩子来到这里就业，她也接触到了形形色色的自闭症家庭。

有一次，一位“星星的员工”的83岁老父亲，被人搀扶着找到杨萍。老父亲在她面前“号啕大哭”，说道：“我老了，孩子怎么办？”原来，这个孩子的母亲已去世多年，一直以来与杨萍联络的都是孩子的姨妈。这位老父亲告诉杨萍，他想把房子留给孩子的姨妈，以此换取姨妈照顾孩子。然而姨妈提出，必须先把房子过户给她。可老父亲十分担忧：“如果我真把这两套房子过户给了孩子姨妈，她真的能履行承诺，替我照顾孩子吗？”

杨萍听了八旬老父亲的一番话，沉默了许久后坚定地说：“你好好活着，我来给他们养老。”



杨萍与员工商讨服装订单的细节



杨萍和员工们一起参与艺术疗愈。黄飞 摄

3 期待“智老结合”解决托养难题

孤独症患者因社交障碍、兴趣狭窄、行为刻板等核心症状，难以团队协作且情绪不稳定，成为最难就业的残疾人群体。辅助性就业成为他们适应社会的新途径。2012年青岛率先发布相关政策，同沐阳光、春雨等一批辅助性就业中心应运而生，为成年孤独症患者提供庇护。政府对符合标准的辅助性就业机构给予奖励补贴，还将相关服务纳入购买项目和公益性岗位范围，为残疾人定制岗位、保障生活。

然而，残疾人实现就业，只是人生旅程中的一步。当他们年龄渐长，未来又该如何生活？

与普通老人不同，自闭症患者往往伴有智力障碍、社交障碍等多重问题，传统的养老院

模式难以满足他们的特殊需求。更令人担忧的是，许多自闭症人士年轻时并未参加工作，也就没有社保，他们的晚年生活将更加堪忧。

面对这一困境，杨萍最先想到成立“阳光基金”，旨在通过社会募捐等方式筹集资金，为自闭症老人建设专门的养老院。她提出“智老结合”的养老模式，即让“年轻的自闭症孩子”照顾“年老的自闭症孩子”，形成一种正向循环。这种模式不仅解决了养老问题，还增强了自闭症人士之间的互助与交流，让他们感受到家的温暖。然而，这一设想在实施过程中遇到了诸多困难。首先是资金问题，她希望用“信托基金”的办法来保障“这群孩子的养老”。“但门槛‘高’，他们的

父母也许有房子，但必须是房子变现后拿现金交给信托基金才行。所以有的孩子的家庭是拿不出来的。”杨萍坦言。

除了资金问题，还有选址。杨萍尝试与现有的养老院展开合作，计划在养老院内专门辟出一块区域，用于安置自闭症老人。为此，几位自闭症孩子的母亲率先前往各个养老院进行体验、考察，探寻可能的合作模式。然而，考察结束后，妈妈们发现了问题。一方面，饮食习惯差异较大，自闭症孩子虽年龄大，但偏爱吃肉，这与普通养老院较为清淡的饮食风格截然不同；另一方面，活动空间不足，自闭症孩子喜欢活动，可普通养老院的活动空间有限。因此，合作计划只得搁浅。

4 “我就想建设一个温暖的‘大家’”

在没有找到合适的“托养方案”之前，她先从自己做起，把自己的公司打造成一个类似她理想中的生活环境。杨萍从培训自闭症孩子的自理能力入手，让他们先学会照顾自己，再逐步过渡到照顾他人。她给他们设计了一系列的培训课程，包括使用洗衣机、洗菜、擦地、做饭等基本生活技能。同时，她还鼓励年轻的自闭症孩子与年长的自闭症孩子形成互助小组，鼓励自闭症孩子的父母先让自家孩子学习照顾自己，这样不仅可以减轻工作人员的负担，还可以增强自闭症孩子之间的交流和互动，提早适应托养生活。

其实早在2014年杨萍第一次接触到这群孩子时，她就有了对他们进行“生活能力训练”的想法。最开

始，她与孩子们的相处模式就与众不同。杨萍告诉记者：“我最大的特点就是喜欢带着他们玩，同时会训练他们，让他们有规矩。他们在我这里不会受到‘束缚’，是‘自由’的，只要他们能遵守规则，我就会带他们出去玩。要知道，这些孩子年少时，父母往往‘羞于带他们出去玩’。”

自闭症人士在平时生活中，有时行为没轻没重，像剪刀、石头这类物品，他们甚至会扔来扔去，万一不小心伤到人可怎么办？所以，杨萍跟孩子们说：“你们要想出去玩，就得学会守规则，学会在公共场合保持安静。”就这样，她有意识地训练这些孩子。一个月后的一天，她第一次带着孩子们去了栈桥，后来又去了北岭山和海泊河公园。

2017年，杨萍做了件常人想都不敢想的事。她带着33个“自闭症孩子”、12个家长、5个工作人员去北京爬了长城，去天安门看了升国旗。这样破天荒的举动，在他人看来简直是“捅了天”。杨萍自己也说，“我这次带他们出去玩了以后，就有人叫我‘杨大胆’，说你真敢啊！”

事实上，正是因为杨萍之前对孩子们的训练，这趟“北京之行”才能做到安全往返。

有了前期的“培训”，杨萍对自己理想中的自闭症人群“养老模式”充满信心。“我想的就是建设一个‘家’，一个温暖的‘大家’。希望他们能够彼此帮扶，彼此托养。”说这话的时候，杨萍的眼角湿润了。

记者 王丽洁