为孩子拼出未来

大龄自闭症孩子以后怎么办?湖南20多位家长抱团取暖,建托育机构开直播

本报记者史继超 武华康 长沙报道

"大家晚上好,我是……""谢谢大家的支持",11月初,长沙岳麓区一直播间,一位主播正在介绍自家机构,其间有网友询问如何加入。

与其他机构不同,这家名叫"星梦自强社"的机构,是一家大龄自闭症托育机构。近期,他们进行直播、发布短视频,并准备开始带货。对此,有网友表示支持,也有网友觉得好奇,个别网友则认为是虚假起号。

机构成员、大龄自闭症患者家长蒋先生表示,他们希望以这样的方式找到一条既能保障机构发展,又可降低家长经济负担的新道路。

自闭症家长筹钱建机构,希望托付孩子终生

蒋先生是这家托育机构的家长成员之一。最初在2014年,他和几位家长一起发起、组建了一个为小龄自闭症孩子服务的机构。"孩子两岁多时被诊断出自闭症,随着年龄逐渐增长,开始担心他未来怎么办。"

蒋先生表示,他也想过多赚点钱留给孩子,或者生二胎,但觉得都不可行。综合考虑后,几位家长决定自己办机构,先让自己的孩子住进去:"让机构不仅在现阶段为孩子、家长提供帮助,还能在家长不在后给予孩子支持,'延长'我们的生命,直到孩子走完人生,自己当家也更放心。"

蒋先生表示,他先从身边同样情况的家长找起,一同发布倡议书,把想做的事列出来。"是会员制,一开始有五位家长,每人出资五万元,先办了小龄康复机构,聘请专业老师。"

"资金困境算常态了,特别是在2019年之前。"蒋先生和几位家长曾每人"借"了几万元给机构,"当时说好了,事关机构存亡,是借钱,但是不承诺一定还,也可以抵学费。"

2015年,机构的注册资质下

来时,蒋先生和家长们搞了个成立仪式。"'忽悠'亲友过来,又募集了八九万。"蒋先生笑称,"来的人都知道是什么意思。"

"2016年,孩子们慢慢长大, 我们考虑办大龄托养机构。"蒋先 生介绍,2019年全托机构正式成 立时,家长会员人数已经达二十 多人:"2014年时,有家庭稍微困 难,就让少交些,但同样享受会员 权利,我们开这家机构的目的不 是开营利公司。"

蒋先生介绍,大龄机构分周 托和月托,开办全托后,也让一 些家长的状况好了不少,之前有 家庭要分出一个人全职带孩子, 现在父母都可以去工作,收入会 上去。

"有的家长全职陪孩子,没有 社交,没有自己的生活,也会产生 负面情绪。像我家,孩子妈妈在 2020年后去上班了,(对此)她其 实很开心。"

记者注意到,蒋先生背后的 公示板上列出了机构的组织架 构。"分机构和会员制的家长互助 会,有各自的章程,是会员大会讨 论的结果。像全体出资人组成会 员大会,下设理事会、监事会 ……"蒋先生解释道。

开直播、做视频,不觉得丢人,也不会卖惨

"今年6月份开会,筹划进人 互联网直播、带货。这些大龄自 闭症孩子的家庭都经历了近20 年的高额度费用支出,有家庭出 现困境。我们希望找到一条既能 保障机构发展,又可降低家长经 济负担的新道路。"蒋先生介绍, 从机构设立时,家长们就考虑过 怎么让机构走下去,现在机构运 作相对稳定,他们开始筹划下一

步动作。
"2025年10月设立公司,准备发展自己的产业体系。期望用自有产业支撑机构发展,我们的产业发展计划,是从直播带货开始,将来再看情况向纵深发展。"蒋先生表示,目前直播主要由老师、家长来完成,孩子们可以间接参与,从事手串制作等工作,这些手串将会在直播间出售:"他们主要负责串珠子,从最简单的两个颜色珠子开始,系绳、打结有时还得老师来,做一个十分钟左右。"

一间教室,几名"星星的孩子"正在串珠子,同时这一活动也能锻炼孩子的动手能力,不过串珠子只是每天活动的一部分,孩子们还会接受生活自理、简单学习等培训。

一份制成的手串配有"祝您 天天开心"纸条。机构老师介绍, 手链因成分、品类等差别,价格在 几十到百元不等。

记者在采访时了解到,"分享、增收、让孩子过好日子"成为 克位家长、老师共同的期待。"第 一期和最近几期是我来讲,前面 10次直播会由不同家长讲,包括 介绍机构等不同内容,后期卖货 会由老师负责。"蒋先生介绍,第 一次直播时,他主要分享了"大龄 自闭症孩子家长的心态"等内容。"把心态作为第一次的主题是因为有家长留言,觉得无助,我希望告诉他们我也是家长,我们是怎么做、怎么想的。"

"直播中会有人问在哪里,但 也有网友觉得是起号,不相信二 十几位家长建机构这件事能成。" 一位老师说。

"我是10月份开始准备,11月份正式开播。一开始是拒绝的,没干过,之前是和孩子打交道,突然要面对各种人。买设备、学绿幕抠图、练配合、练话术,准备了一周。"这位老师表示,11月8日四十分钟的首播,共有六百多人参与到直播间,目前视频也拍了十多期。几位家长、老师表示作为这方面的"小白",他们还算满意。

记者了解到,这些负责直播、 拍视频的老师中,有已经在机构 工作10年的老教师。

"家长不能从收益中拿钱,收 人全给机构,用于提升教学设施、 教师待遇、学生生活。公司的营 收、利润及利润分配使用情况,会 通过视频号发布。"蒋先生多次提 到,他和家长们担心别人误会,认 为他们以此为噱头,为自己赚钱。

"之前没做过经营,我们也 担心讲价等问题。"一位老师还 补充说,怎么做好自闭症学生隐 私、产品销售、直播效果之间的 平衡,也是老师们担忧的问题, "目前的策略是孩子特写少一 点,更多用群像"。

据了解,目前机构准备出售的产品除孩子们制作的手链,还引入其他品牌大米,后续会增加其他品类。





"星星的孩子"正在老师帮助下制作手链。图/记者史继超



改造场地时,家长们在合力搬运家具。图/受访者提供



一位家长代表通过闻枕头有没有异味的方式,关注 孩子卫生状况。 图/受访者提供

老师:为孩子道歉曾是常态 感谢当地各方支持

"咱们回去好不好?"26岁的航航,是 机构中年龄最大的学生,也是机构内一位 发起人的孩子。航航的症状相对较重,采 访时,他跑向大门口,有老师紧随其后。

跟着航航的李老师此前在医院工作,转到机构已工作多年。她介绍,每次有车来,航航都会跑到门口:"有车来他会到门口看,觉得很有趣,他会笑。他们的身高体重虽然是二十多岁的状态,但心智可能还在几岁,在我们眼里就是小孩,会觉得很童真。"

采访中,航航一度逃课,跑到食堂不走,发出喊声,几位老师一路跟随,并带来轮椅,一番"连拉带拽"努力下来,没有成功。"航航之前身体不是很好,没有来(机构),二十多岁来了后,年龄相对大,配合度上较难建立,现在他力气大、个头高,有时确实难操作。"李老师笑称,每个孩子的性格情况都不同,成功把逃课孩子带回去也是一件很有成就感的事。

李老师还介绍,机构学生的年龄基本在二十多岁,目前中、重度的学生较多。

"有孩子晚上要回家,也要陪着出去。"李老师称,2020年左右刚来机构的时候,晚上常有不同的孩子喊叫,声音大到被周围居民投诉,他们经常道歉,好在周边村委会、居民给予他们很大的支持。

"几年下来,这些孩子也适应了很多,喊叫情况少了,现在一个月也就一次。"李老师认为,对自闭症孩子而言,信任陪伴与时间适应很重要,"像刚开始的时候,挑食的学生占了一大半,现在也好了很多。"

在李老师看来,大龄和小龄自闭症 患者最大的区别在于力量:"小龄孩子如 果跑走了,一个老师就可以牵回来,大龄 需要三四个老师。有孩子情绪上来拒绝 上课,有时需几个老师去抬。"

蒋先生表示,之后每周都会开直播, 也可能会加入孩子和老师们的生活、教 学视频,让直播内容更丰富,让外界看到 他们的日常。"直播、拍视频,我们的家长 都是同意的,孩子就是这样的情况,我们 不觉得丢人,也不想卖惨,我们想以一个 强者的姿态出现。"这些年一路走来,有 加入也有离开,不过蒋先生觉得无论怎 么选择,适合孩子的,就是最好的。



采访当天,航航一度逃课,跑到食堂不走。图/记者史继超

直播抓蛇被咬伤网红 被警方拘留后发声道歉

本报记者曾永红 黄康睿 长沙、邵阳报道

11月12日,邵阳洞口县直播抓蛇被咬伤的 尹某健主动联系记者称,自己因未及时澄清事 实,被警方行政拘留8日。尹某健称,确实被蛇 攻击了,在蛇攻击的瞬间将蛇甩开,用草药处理 后脱离了危险。此前在10月26日,59岁的尹某 健在直播抓蛇时被蛇咬伤,他到医院检查后自 行离开,与外界失联。10月28日晚,尹某健现 身,被警方带走调查。

尹某健表示,当时未选择在医院接受血清治疗,一方面是觉得自己有把握处理好蛇毒,另一方面,他未缴纳当年的新农合医保。事情发生之后,他觉得自己的行为对社会造成了不良影响。"我向社会说声对不起。"

开始说"被咬伤",离开医院时改口称"擦伤"

本报此前报道,10月28日,记者赶赴邵阳洞口,追踪"网红直播抓蛇被咬伤后开车失联"事件。晚上11点左右,在记者结束直播后不久,当事人尹某健用家人的手机号码联系到记者,告知其已经回到家中,与家人团聚了。

尹某健表示,因为自己和毒蛇打交道较多, 他随时准备了草药,10月26日晚上,他前往洞口县人民医院就医,在得知治疗各项费用加起来可能接近5000元后,他选择离开医院,之后使用草药进行了治疗。

"我用了草药,我的手都已经变形了,明天你们可以来看看。我也知道注射血清是最好的,其他事情我们见面再说。"尹某健还表示,自己直播抓蛇并不是为了炒作,很多网友评论称,他是为了炒作流量的,他对此表示否认。 在10月28日晚的直播中,洞口县人民医院

分管医政工作的肖副院长,和10月26日晚值班 医生段医生接受采访,解答网友的疑问。 段医生表示,尹某健是当天晚上7点左右进 人医院,总共在医院停留的时间不超过20分钟。其间自述被银环蛇咬伤,医院第一时间为他

办理了住院手续,但之后尹某健执意要离开,并

且表示自己要去当地乡镇找专门治疗蛇毒的"医生"为他开药。在沟通过程中,尹某健前后表达也有变化,一开始是讲自己"被银环蛇咬伤",而在准备离开的时候,改口说是受到"擦伤"。 关于网友关注度较高的治疗费用问题,段医生表示,银环蛇血清,按照省内统一收费标准。

关于网友关注度较高的治疗费用问题,段 医生表示,银环蛇血清,按照省内统一收费标准,是每针1400元,一般建议打两针,加上其他 住院费用,总计需要花费近5000元。肖副院长 表示,按照当地新农合的报销流程,尹某健实际 需要花费的治疗费用只有一千多元。

知情人:尹某健最近几个月才开始抓蛇

10月28日,记者联系到当晚与尹某健有过电话沟通的一位知情人士任先生。任先生介绍,事发时间为10月26日晚上7点多,当时尹某健直播抓蛇时疑似被银环蛇咬伤,后被送到医院,在治疗过程中了解到,打血清需要4000多元后选择了离开。

尹某健在被蛇咬伤之后,从医院里给任先生打了电话。"他还告诉我说,医生看了,说有血清没事。"但之后发生的事情就让任先生很难理解了,虽然医院有血清,但尹某健并未选择注射。任先生称,事后,他们了解到,原来是进行血清治疗需要4000多元。"他可能当时没有那么多钱,觉得血清太贵了,就没有打。"

任先生介绍,尹某健今年59岁,之前是不抓蛇的,是最近几个月才开始抓蛇,并且把这些抓蛇的作品发到自己的社交账号。他表示,"可能是为了吸引关注"。开始时,尹某健抓蛇带着铁制的夹子,被蛇咬的当天,是徒手去捉的,"不太清楚他是不是为了炒作,在找到他之前,这些都不太清楚"。

任先生等人事后查了监控,发现在10月27日凌晨0点08分的时候,尹某健驾驶小汽车经过县城的一座桥,放大镜头后,确认是尹某健本人开的车。"他可能有一些土办法,比如草药等来缓解蛇毒的作用,但是没有打血清的话,无论如何是解不了毒的。"



尹某健个人社交账号发布的与蛇有关的 视频。 图/视频截图