

艾玲愛灑智障娃半生公益緣

不離不棄患兒 至今孑然一身

4年前，在北京一家公益組織上班的張艾玲因一場醫療事故被迫休養了將近一年。終日躺在病床上的她深深地感受到，人的生命價值不在於活得有多長，而是在能支配生命的時候，活得有尊嚴。出院後，她辭去工作，用醫院給的7萬元補償作為啓動資金，在濟南郊區創辦了一家智力障礙人士服務中心，為農村心智障礙、自閉青少年提供情感關懷和康復能力訓練。半生執著於公益事業，也使她與這些孩子結緣半生。正是她不懈的努力，為越來越多的智障患兒開啓了一扇「活得有尊嚴」的窗戶。

■香港文匯報
記者 殷江宏 山東報道

張艾玲1964年出生於黑龍江省齊齊哈爾市，5個月時就被祖母帶回山東老家照看。6歲父母離異，此後一直跟隨祖父母生活，小小年紀便體會到世態炎涼和人情冷暖。好在日子雖然清苦，兩位老人給了她毫無保留的關愛和照顧。也許陰錯陽差，或者緣分未到，十年的婚姻無疾而終，亦未給她留下一兒半女。今年52歲的張艾玲本有機會重組家庭，卻因對方難以接受她的事業而不了了之，至今仍孑然一身。

患兒離世 心留遺憾

張艾玲第一次接觸到心智障礙群體，是2002年在德國米索爾基金會支持的一家公益機構就職期間。當時她被派駐西安，遇到了16歲的平平（化名），他和妹妹都是智力障礙患者，因家庭條件有限，平平10歲時就被父母送到當地的福利院，之後來到張艾玲所在的公益機構接受康復治療。起初平平並不說話，加上眼睛有白內障，別的小朋友做遊戲他也不理，基本活在自己的世界裡。張艾玲並未放棄，每天試着去和他溝通。

雖然智力有障礙，但平平仍能感受到外界對他的善惡。忽然有一天，他開始回應張艾玲，並告訴她恨自己的父母，因為他們更喜歡妹妹，甚至曾說讓他去

死。震驚的張艾玲決定到平平家裡家訪，一直去了九次才見到平平的媽媽。在張艾玲的努力下，平平在家裡的關係終於有所改善。

有一年，張艾玲一個人在西安過春節。沒想到大年初一中午，被接回家過年的平平忽然出現在她面前，還帶着花生和橘子。張艾玲知道那是他最喜歡吃的，每次回家奶奶都會買給他。那一瞬間，她忽然很想落淚，她不知道視力和智力都有問題的平平是怎樣克服各種困難，從家裡找到她那兒的，她給平平家裡打電話報了平安，然後給他煮了一袋速凍水餃。不料那年的春節，竟成為永遠的遺憾定格在張艾玲的記憶裡。

張艾玲回京後不久，平平不知為何又被家人送回了福利院，後來就聽說那個孩子已經離開了人世。時隔多年，張艾玲仍會想起平平的笑臉和那個春節的點點滴滴。也是從那時起，張艾玲想為這個群體做點什麼。她說：「他們內在的那份淳樸善良，跟橄欖果一樣，青澀過後是帶有甘甜的回味。」

農村狀況 觸目驚心

2013年8月，張艾玲的樂橄兒智障人士服務中心正式成立。機構成立初期，當地一名老師帶着張艾玲，騎單車到周邊二十餘個村莊走訪，她深刻地感受到農村心智障礙人士生存之艱難，有甚者觸目驚心。

「這是一個被人忽略的群體。他們大多被常年關在家裡不見外人，有的甚至被鎖在一間小屋裡，十幾年來只有一台收音機陪伴。」張艾玲的走訪並非一帆風順，經常被家長攔出來，有的連續拜訪多次也未能見到病人。

12歲的康康是其中的一位。他和患有精神病的母親一起鎖在屋子裡8年，在村民眼中，康康和母親一樣是一個「瘋子」、「傻子」。資料顯示，由於缺乏正常的溝通與教育，康康不會說話，生活無法自理。口渴了，趴在泔水桶旁就喝水；平常飽一頓餓一頓，身體發育遲緩，直到12歲才開始掉牙。也許是受到母親的影響，康康不時發出「嗯嗯」的怪聲，一刻也不停下，到處亂竄。2014年，他被接到了張艾玲的機構接受康復教育。經過一年多的個別化訓練和感覺統合訓練後，康康已可以自己正常地用勺子吃飯，知道拿筆塗鴉，也會在張艾玲的懷裡撒嬌嬉戲。

如今，她創辦的智力障礙人士服務中心，已經有5名專職教學的老師、兩名輔助阿姨、兩名夜班老師，還有3名兼職做義工的家長。登記造冊的智力障礙患者有20餘人，其中年齡最大的20多歲，最小的尚不足8歲。

據有關部門統計，內地心智障礙者的比例佔總人口1%左右，其中農村的比例遠高於城市。由於大多數農村地區特殊教育資源匱乏、家長教養能力低弱、康復觀念滯後、社會接納程度低下等多種原因，致使很多智力障礙或肢體障礙人士的生存狀態極差，有的甚至是非人性的扭曲狀態。

「心智障礙者，給予適當的治療康復支持，他們可以實現健康、快樂、有意義地活着。特別是在20歲以前，給以充分的教養、教育支持的話，成年後他們基本可以實現正常生活。」張艾玲說，在她眼中，他們只是一群走得很慢的「蝸牛」，期待有人牽着去散步，而她想帶給他們自己年少時亦曾十分渴望的愛和溫暖。



■孩子們喜歡和張艾玲一起玩耍。 記者殷江宏 攝



■汶川地震期間，張艾玲（左1）被美國半邊天基金會派到都江堰，參與災後兒童心理康復項目。 受訪者供圖

辦工療坊授技 孩子自食其力

為了保證「樂橄兒」的正常運轉，也為了讓那些特殊障礙的孩子「找到養活自己的本事」，張艾玲開始嘗試為自己的這所機構「造血」——成立庇護性工療坊，「讓心智障礙者通過參與手工生產、組織銷售從而獲得相應的經濟報酬，幫助他們最終實現庇護性或支持性就業。」

25歲的小盧是「智障者工坊」首個受益者，參與的項目是製作手工皂。2013年底，這個智力僅相當於3歲孩子的大男孩來到樂橄兒智障人士服務中心，他的心願是「幫爸爸掙錢，分擔家庭壓力」。

未來可期 付出值得

把事先準備好的皂基切成小塊盛入量杯，用微波爐融化後倒入模具，晾乾後即成型，封塑包裝後即為成品。每個量杯皂液可以製作10餘塊手工皂，小盧耗時約3到5個小時。那些常人看起來非常簡單的重複動作，小盧操作起來需要絕對的認真與謹慎，他更是對每個環節都一絲不苟。

張艾玲說：「通過訓練，使他們從手眼協調、工作人格、語言交流、協作配合等多方

面的能力得到綜合提升，還可以讓他們實現自身的社會價值，擺脫因殘致貧，讓父母看到自己孩子潛在的能力，改善這個群體家庭悲涼、壓抑、貧困的生活現狀，提高他們的生活品質。」

一隻兔子、一個小貝殼、一枝花……這些造型各異的香皂凝聚着智障孩子們美好的願望。製作好的手工皂以每塊30元的價格售賣，張艾玲在發售手工皂的朋友圈裡寫下

了自己的願景：「幫助每一個智障人士獲得平等的權利，使他們有尊嚴地活着。」

如今，在「樂橄兒」生活、學習、康復的智障孩子，有的學會了切菜做飯，有的學會了製作手工皂，有的開口喊出了第一聲「媽媽」。「我有時候出去跑贊助，孩子們不會講長話，但一句『張老師別走』既安慰又心酸。」為了孩子們的未來，張艾玲覺得任何付出、委屈和淚水都是值得的。



■張艾玲和孩子們在一起。 受訪者供圖

曾受鄰里誤解 終獲殘聯支持

康復中心周圍群眾的不認可也曾給機構帶來過困擾。因為偏見和誤解，康復中心曾受到所在小區的鄰居聯名舉報。好在一切都已過去，現在康復中心已成為當地殘聯指定的民間託養機構，並獲得2015年中標政府採購的一個公益項目。最難得的是，去年機構有兩個孩子實現了支持性就業，其中一個在一家酒店的後廚做麵點，工作十分穩定。這也是張艾玲的最終目標，希望他們有一天能自食其力。

張艾玲表示，並不希望康復中心變成大的託養院，而是希望能成為一個

孵化器，可以培訓一些專業人才去外地開設機構，使更多的人受益。同時，她覺得早期智障兒的家長亦可來培訓三個月，畢竟將來很多社會功能是在家裡實現。

張艾玲覺得現在創業並不晚，做起事來反而覺得更加游刃有餘，「無論是從經驗、人脈和人際交往上更容易把握和拿捏，因為我很清楚我要什麼。我自己一個人，要錢幹什麼？人走的時候肯定不是要看你有多少錢。我有養老保險，有退休金，在這裡拿一個生活費就夠了。」

關注民工子弟 創流動童學校

1997年，張艾玲在一家民營的民工子弟學校教書，之後創辦了最多時容納800餘名學生的北京海淀區桃園流動兒童學校。其間，她慢慢從最初的慈善愛心的角度跳了出來，開始透視流動兒童引發的社會問題。她專程到全國各地就此實地考察，每年都會給教育部門或政協委員提交有關民工子弟教育的調研報

告。從流動兒童學校淡出後，張艾玲曾到多家慈善公益組織就職。她逐漸意識到，做慈善不能僅靠一腔熱血，還要有很強的專業性。汶川地震期間，她被美國半邊天基金會派到都江堰，參與災後兒童心理康復項目，最多時有1,000多名兒童在帳篷裡接受心理輔導。