

# 让残疾人生活“有爱无碍”

走进江苏省常州市横林镇馨槐残疾人之家,蛋糕、咖啡的香味扑鼻而来,现场除了机器的运作声、器皿偶尔的碰撞声,气氛显得格外安静,这是张佳伟、蒋苏雅夫妇共同经营的“无声蛋糕店”,他们同为先天性聋哑患者。2021年起,馨槐残疾人之家为他们免费提供场地,每年能省下3万余元的房租费用。夫妻俩虽不能言语,但细心负责手脚麻利,如今,“无声蛋糕店”的“甜蜜”事业蒸蒸日上。

近日,记者在江苏采访发现,当地越来越多的残疾人用劳动创造价值、实现自我。近年来,江苏省残联通过一系列惠残助残的民生实事,在就业、托养、康复等各个方面,为残疾人托起“稳稳的幸福”。

## 温暖的“家”托起幸福

在江苏省常州市武进区心家园公益助残服务中心一楼大厅内,一支残疾人文艺队正伴着音乐,整齐划一地表演手语舞,他们中包含肢体残疾人、智力残疾人、聋哑人等。“这首歌叫《让爱传出去》,唱出了我们的心声。”坐在轮椅上的文艺队队长蒋小莉告诉记者。

蒋小莉出生10个月时因小儿麻痹症致残,今年54岁的她来到心家园已有8年了。“过去我没有工作,成天待在家里,也没有朋友,非常沉闷。”而8年前的生日会,让她的生活发生变化。蒋小莉的丈夫也是残疾人,当时,心家园负责人王文贤组织几名残疾人朋友去到她家中,一同为其丈夫庆生,“热闹的氛围以及其他残疾人乐观的精神感染了我。”蒋小莉说。

“刚开始我不敢上台表演,慢慢融入后我变得越来越开朗,也交了很多朋友。”如今,这支残疾人文艺队由5人扩充到22人,演出节目也从过去单一的手语表演,丰富为朗诵、快板、戏曲等多种表演形式。从心家园的大厅到大型专场演出,舞台也越来越大。“勇敢走出家门后,我在这里找到了另一个温暖的‘家’!”蒋小莉说。

让特殊教育中心毕业的超龄学生重新有个“家”,是江苏省徐州市睢宁县融康残疾人之家建立的初衷。“每年都有一些孩子从特教毕业,由于他们参与社会劳动能力有限、表达能力欠缺、融入社会困难,毕业后多数只能回家由父母接续看护。”融康残疾人之家理事长胡诺告诉记者,为解决这些孩子的社会融合及家庭照护难题,他们在特教中心内建立了残疾人之家,提供辅助性就业机会,以及康复训

练、生活技能培训、文体活动等服务,“努力让残疾人生活‘有爱无碍’。”

特教中心的学生王子新今年刚毕业,随后在这里开启了新生活。“这里有我熟悉的老师、同学,能认识更多新朋友,还能学习做手工活、种菜、弹钢琴等,充实又开心!”王子新说。

## “折翼天使”重获希望

在徐州市矿山医院的儿童康复训练中心内,一节一对一的个训课正在进行。康复医师王凯莉手拿辅助治疗的小玩具,吸引着铭铭的注意力。儿童康复组组长王多告诉记者,这是在为铭铭进行言语治疗,康复医师通过游戏互动的训练方式,促进孩子语言能力的发展。

5岁的铭铭是孤独症儿童,今年年初到矿山医院进行康复训练。“刚来时孩子通过撞墙等方式自我伤害,没有任何语言能力。”王多说,经过大半年的康复,“现在会叫奶奶,还能与老师进行眼神互动,自我伤害行为的出现频次大大降低。”

记者在儿童康复训练中心看到,运动治疗室、语言及吞咽治疗室、蒙氏治疗室、多感官治疗室等设施完善,均有孩子在内进行针对性康复训练。王多告诉记者,中心致力于为脑瘫、孤独症、言语发育障碍、癫痫病等患儿提供康复服务,“孩子入训后,至少每3个月评估一次,根据康复评估结果制定个性化治疗方案,使康复效果最大化。”



在常州横林镇馨槐残疾人之家服务中心,“无声蛋糕店”向听障人士提供烘焙培训课程

6岁的睿睿出生4个月时因脑炎患上继发性癫痫,过去3年,他一直在这里进行康复训练。今年9月,睿睿顺利进入了幼儿园,像普通孩子一样融入集体生活。“幸好有康复,不然说话走路都成大问题。”睿睿的妈妈蒋女士告诉记者,康复费用一部分由残联补贴,还能再通过医保报销一部分,减轻了家庭负担。

“特殊儿童是一群‘折翼天使’,需要我们给予更多关爱。”常州市金坛区小天使儿童康复中心负责人汪镭告诉记者,作为一家非营利性的社会公益性服务机构,他们主要针对听力、精神、肢体、智力等特殊儿童进行康复培训。记者了解到,自2013年创办至今,中心累计康复千余名特殊儿童,帮助上百名特殊儿童进入普幼、普小,融入常态化的社会生活。

## 点亮残疾人“就业梦”

徐州市睢宁县久利电子有限公司有一个占地280余平方米的残疾人集中就业车间。生产线上,记者看见工人们正认真地将塑料贴片插入线圈,据了解,他们手中的这一元器件是空调、洗衣机等家电的重要组成部分。

这是残疾人之家进驻企业的新模式。“我们一共设置了36个残疾人辅助性就业岗位。”久

利电子有限公司负责人李军告诉记者,企业会根据残疾人的身体状况和能力差异,为他们安排最合适的工序工位,经过培训和练习,这些残疾人的操作熟练程度和生产出的产品质量不逊于健全职工。56岁的朱汝亚患二级肢体残疾,去年到车间工作。“我负责安装元器件底座,现在操作越来越熟练,收入达到了每月2500元。”朱汝亚说。

在江苏,还有不少残疾人凭借一门手艺,就地就近实现了灵活就业。在常州市新北区新桥街道“爱立方”残疾人之家,“美丽工坊”成员刘叶琴正用绒质材料进行手工编织,不一会儿,一只“小狗”雏形已现。肢体残疾的她一直爱好手工,一年前加入“美丽工坊”项目。“在这里做手工,月收入达到了3000元,生活越来越好,整个人也更开朗了。”刘叶琴告诉记者,她和其他工坊成员还经常开展手工微课堂活动,吸引更多的残疾妇女走出家门。

如今,刘叶琴自学了视频拍摄剪辑,将手工制作过程以短视频、直播等方式搬到线上,她的观众越来越多,不少网友从她的网店购买做手工的原材料。“通过直播拓宽产品销路,是我们未来计划尝试的方向。”“爱立方”残疾人之家负责人丁亚萍说。

(据《工人日报》)



江苏省积极探索残疾人之家发展模式

## 国内罕见病领域首部《SMA 社群生涯规划图册》发布 助力罕见病残障群体自我实现

近日,国内罕见病领域首部关注患者社群生涯规划的指导图册——《脊髓性肌萎缩症 SMA 社群生涯规划图册》(以下简称《生涯规划》)发布。

《生涯规划》图册结合专业人士的理论指导和榜样患者的真实案例,从患者认识自己、感知社会、实操建议、掌控身体四大维度着手,鼓励更多 SMA(一种起源于中枢神经系统的罕见常染色体隐性遗传病,常常表现为进行性的肌无力、肌萎缩,全

年龄段都有患者——记者注)患者掌握人生的主动权,勇敢展现自己的人生,并制定实现这些目标的行动计划。

据介绍,SMA 作为一种致残、致死率都很高的疾病,它严重影响患者及其家庭的生活质量。由于运动功能的限制,多数 SMA 患者终身被禁锢在轮椅或病床上,正常生活需照护辅助,难以求学、就业以及实现社会融入。

自 2019 年全球首款 SMA

疾病修正治疗药物在中国大陆获批并于 2021 年底纳入医保以来,越来越多的 SMA 患者的运动功能和生活质量得到了不同程度改善。

《生涯规划》图册指导专家、北京协和医院神经内科主任医师戴毅教授表示:“现阶段,SMA 已不再是令人谈及色变的不治之症,特别是经过长期的疾病修正治疗联合多学科综合管理后,越来越多病友的运动功能得到了改善。《生涯规划》的推出,为

他们不断探索自身特长并积极规划自己的人生提供了更专业的指导及参考。”

美儿 SMA 关爱中心执行主任邢焕萍表示:“当越来越多的 SMA 病友通过疾病修正治疗和康复获得了更好的运动功能,如何进一步提升生活质量,实现他们的自我价值也就有了探讨的意义。此次《生涯规划》的发布,是希望为 SMA 病友提供融入社会的参考路径,帮助他们在职业和社交中找到自己的位置,增强

与社会的连结,让入学、出行、就业、婚恋等成为更多 SMA 病友人生中的可选项。”

据悉,《生涯规划》图册是 SMA 群体赋能发展系列的“第三部曲”,前“两部曲”为 2022 年发布的《SMA 学龄患者入学指南》以及 2023 年发布的《SMA 社群出行指南》。三年间,诸多 SMA 患者在赋能手册的帮助下,逐渐走出家门、走入校园、走向社会。

(据《中国青年报》)