



江苏省常州市金坛区朱林镇三星村社区康复点星梦小菜园大门 冯前摄

5月10日,朱林镇三星村社区康复点康复人员在星梦小菜园除草。 冯前摄



□本报记者 吴倩 通讯员 顾裕铭

“笼中鸟”——在一部纪录片里,一名精神障碍患者这样形容自己。

截至2021年年底,全国数据库登记在册的重性精神障碍患者有660万名。其中绝大多数患者缺乏劳动能力,需要长期服药治疗和监护照料。

因缺少必要的生活、社交等技能训练和过渡性服务,有的精神障碍患者不断出院又回来,就像进入了“旋转门”。精神疾病像一顶摘不掉的帽子,面对他人甚至家人的异样眼光,患者似乎与社会之间有了一条不可逾越的鸿沟。有尊严地融入社会,是一条漫长的路。

在这条路上,社区康复或许能为他们提供一处温暖的栖息地,帮助他们改善和提高生活自理能力、社会适应与参与能力以及就业能力,最终帮助他们融入社会的怀抱。

何处安身

田霞又失业了。田霞在村子附近的超市工作,能吃苦、不喊累,但是她服用精神药物的秘密被老板发现了。老板随便找了一个理由,在给她开了最后几天的工资后,让她立马走人。

“谁会愿意收一个精神病呢?”田霞小声嘀咕。尽管她10多年来已经没再犯过病。

16岁时因受惊吓,田霞患上了精神分裂症。当时,她就被送往精神病专科医院治疗了40天左右。从那之后,她每日药不离身,但一个月五六百元的药费让本不富裕的家庭难以维系。病情稳定后,她鼓起勇气找了一份超市售货员的工作。

田霞算是幸运的,能拿到自己该得的工资。江苏省常州市金坛区精神障碍康复中心负责人冯前曾有不少患者追过债。“老板一旦得知员工是精神障碍患者,就立马开除,还千方百计找借口想赖掉工资。”冯前为此愤愤不平。

“一些精神障碍患者本可以通过治疗,逐渐回归社会。”有着精神专科工作背景,现任江苏省常州市金坛区卫生健康局局长袁永伟告诉记者,现实是他们往往游离在主流社会之外。

对于田霞来说,她害怕别人的指指点点,也难以找到一份可以持续的工作。而有的患者则被常年看管,家属随时准备着,一旦发现患者发病就立即将其送往医院,患者在这种“圈禁”中渐渐失去社会功能,家庭也因病致贫;还有一部分患者则被放任之,四处游荡,被视为社会不稳定因素。

“精神疾病容易复发,而复发的主要因素就是患者不能规律服药。”袁永伟解释,患者家属对于精神障碍的认知一般会经过三个阶段:第一个阶段是否认,不断质疑“我的孩子怎么会有精神病”;过一段时间后,患者症状大爆发,家属开始逐渐接受这个事实,这是第二个阶段;随着疾病频繁复发,家属认为再也治不好,就转为绝望,这是第三个阶段。在家属的放任或忽视下,患者不再按时服药,形成恶性循环。也就是说,许多精神障碍患者在从医院回归家庭之后,很难得到规范管理。他们应该去往何处?

安心一隅

初春时节,金灿灿的油菜花染黄了乡野田间,一片盎然。对戴丽娟来说,这美景却胜似毒药。“以前一到这个时候,我就容易发病。”她说她也不知道为什么会那样,脸色露出几分尴尬。如今,在常州市金坛区朱林镇三星村精神残疾人社区康复点,她正

在安心地忙碌着。

一栋两层高的楼房,北侧是一片菜园,一条小溪从边上缓缓流淌而过,楼房一层是两个庇护车间和食堂,二层是阅览室和康复室。这就是戴丽娟每天最想来的地方,她一天也不想休息。“尽量选择独门独户的地方,不让外面的人来打扰他们。而且这里的路也足够宽,方便企业的卡车往来运货。”冯前在选址时煞费苦心。

每天不到8时,戴丽娟就骑半个小时电动车早早来到这里打卡上班。“早上吃药了吗?”该社区康复点专职委员杨军打招呼的方式有些特别,确认过后,他在服药记录卡打上对钩。监督患者用药是杨军的一项重要工作。在他办公室的柜子里,方便有几个贴着姓名标签的小药盒,放有中午需要服药的患者。在这里,服药不用再藏着掖着。

清扫卫生、晨练过后,大家走进庇护车间开始一天的工作。“车间采取小组自我管理的方式。”杨军告诉记者,每个车间都有1名组长,3人为1小组,围在一个长方形的工作台做工。“箱体做起来比较费事,但每个能给3角1分。”戴丽娟热情地介绍起来,她布满老茧的双手一刻不停地折叠着。如果不是她的自述,难以想象面前这个动作干脆利落的中年妇女,曾经在社会上游荡,被送入精神病院8次。

戴丽娟专做箱体,她与同小组专攻盒盖的小乐自行组成了一条流水线。“她是我们这儿做得最快的,一个月能赚2000多元呢!”戴丽娟笑着告诉记者,小乐听了害羞地低下头。

在这里,他们有着充分的自由,想做就多做些,不想做也可以坐着发

呆。老王是个坐不住的人,他原先是个木匠,由于受到刺激发病再没干过木工活。来到这里后,他主要负责打扫卫生,还承担起了做家务的任务。而小刘怎么也学不会做盒子,便安静地坐在车间里看着别人,但这也让他的妈妈松了一口气,不再担心他突然走丢。

除了庇护车间外,朱林镇三星村精神残疾人社区康复点还有全区首个农疗示范基地——星梦小菜园。“根据不同节点,每周组织一两次浇水、施肥和采摘等生活体验。”杨军告诉记者,适当的田间劳作能逐渐帮助精神残疾人恢复劳动技能。

温暖的网

在选择合作企业方面,冯前探了很多路。

“此前与三星村社区康复点合作的是一家服装加工厂,但是服饰上的蕾丝很容易被剪坏,还需要用到剪刀,存在一定的安全隐患。”冯前介绍,安全性、经济性、因地制宜是他们考虑的重点。金坛区现有5个社区康复点,目前与机械制造、服装加工、电子管加工等6家企业形成长期合作关系。

冯前告诉记者,一家服装厂还在东城街道社区康复点建起了加工流水线,不仅让康复人员有事可做,还有专业指导,周边愿意学习做衣服的居民也可以参与进来。

作为管理员,杨军需要具备一双火眼金睛,随时关注患者的精神状态变化。“每天第一件事就是看看大家的表情是否正常。如果发现有人情绪不好,就要多跟他聊聊。”杨军说,如果发

现问题比较严重,要及时求助乡镇的精神科医生。

“杨主任每天都会关心我们,提醒我们天凉了要多穿衣服,小心感冒。”戴丽娟说,家人有时都不会这么关心她。

“目前,康复点专职委员、乡镇精神科医生、精神专科医院形成了精神障碍患者的三级照护网络。”金坛区疾控中心副主任周鑫介绍,专职委员是第一个哨点,乡镇精神科医生每周到康复点察看患者具体情况,如果遇到情绪波动较大难以处理的情况,由精神科医生联系到对接的精神科医生。不仅如此,每个月还会有心理医生到治疗站定期开展心理讲座,康复医生每年定期检查是否符合康复计划进程。

多年以来,已有220多名严重精神障碍患者走进康复点,无一人疾病复发,还有7名康复人员走出这里真正步入社会。“康复中心+庇护车间”的工疗康复模式,逐渐显现出了成效。

观念更迭

金坛区对于工疗康复的探索,源于观念的更迭。

2005年,接受德国心理学培训后,时任金坛县第二人民医院精神科主任的袁永伟决心要转变院内的治疗理念。“以前,精神科的治疗方式更注重于对精神障碍患者症状的控制和用药的延续。”袁永伟说,对于精神科医生来说,最大的荣誉不是看了多少患者,而是让当地患病率下降,患者的社会回归率提升。因此,他开始更加关注患者连续性的心理健康和社会回归。

两年后,已成为院长的袁永伟积极推动院内精神科从单纯药物治疗走向混合型的行为治疗。工疗作为一种新型行为治疗方式,被纳入治疗方案。“通过药物控制后,患者的认知逐渐转归,在其出院进入社会前就对其展开社会性辅导,利用工疗等辅助性手段帮助其重建社会功能。”袁永伟说。

但是患者真正回归社会的路,却没有那么简单与平坦。

“精神疾病反复发作,使得患者社会功能衰退,给家属带来很大的经济和精神负担,诸多原因都会造成患者不被社会接纳。”袁永伟道出了残酷的现实。在院内积累了一定经验后,他尝试将工疗模式推向院外,希望建立一个精神障碍康复管理二级站,在医院和社会之间架起一道桥梁。

“院内是为患者回归社会做准备,而院外则是在患者还没有被社会完全接纳时,为他们提供一个缓冲地带、依托点、庇护所。通过康复点密切关注患者用药和后续治疗,还能提供劳动报酬,提升患者回归社会的信心。”这是袁永伟的初衷。

然而,2014年,筹建第一个社区康复点时,袁永伟与冯前就处处碰壁。金坛区东城街道金苑社区毗邻精神专科医院,精神障碍患者数量多还相对集中,空间也大,是建立社区康复点的适合地方。“要把这么多患者放在这里?很容易出乱子!”第一次上门交涉,袁永伟就被街道负责人严词拒绝。但他们没有就此止步,经过大半年的思想动员和反复沟通,第一个社区康复点终于得以建成。

“多年相处下来,周边居民也认识到他们跟正常人并无区别。”袁永伟感慨,事实胜于雄辩,康复点建立得越多,认知越强,也能让更多人逐渐接纳他们。

互相拥抱

“工疗机构是指集就业和康复为一体的,组织精神、智力等残疾人参加适当生产劳动和实施康复治疗与训练的集中安置残疾人单位,包括精神病院附设的康复车间、企业附设的工疗车间、基层政府和组织兴办的工疗站等。”《盲人按摩机构工疗机构及其他集中安置残疾人单位资格认定办法》中对工疗机构作了明确规定。

而工疗康复也是社区康复的一种重要形式。民政部、国家卫生健康委、中国残联于2020年发布的《精神障碍社区康复服务工作规范》中指出,社区康复机构可分为农疗站、工疗站、日间活动中心、住宿机构、精神康复综合服务中心、康复会所等。此外,该文件还规定了职业康复训练的相关内容。

相关文献资料显示,在20世纪七八十年代,工疗站已经出现在广州、上海、杭州等地。目前,工疗站在实践中有不同模式的康复模式,不同地区的称谓、组织与实践形式存在差异,但均是智力障碍、精神障碍人士提供康复、就业等服务。

据了解,我国现有的关于工疗康复站的相关政策,主要是方向性的指引,尚缺乏明确的、可操作性的具体指导。工疗康复究竟要怎么做,做到什么程度?一切都要在摸索中前进。

冯前就曾遇到过麻烦。曾经,派出所找上门来,说西城街道社区康复点的人偷了邻居2000元。但事情发生在放假期间,并不属于康复中心管辖范畴。自打此事发生之后,为了避免纠纷,更好地履行对康复人员的监管职责,康复中心委托律师事务所与每位康复人员签订了法律监管协议,明确在摄像头范围之内,康复人员的监护权属于康复中心。

各项流程也在一步步理顺。2020年,金坛区尧塘街道社区康复点获得了全国第一本“残疾人之家”ISO9001:2015质量管理体系认证证书。按照相关标准,该康复点分5个阶段、12个步骤建立了符合工疗规范的组织架构、管理手册、程序文件、作业指导书、记录表单等相关管理制度流程,这也意味着社区康复点迈向更加规范化的阶段。

“我们现在正在做的是帮助患者恢复走向社会的信心。”在袁永伟看来,社区康复点的建设目前尚处于初级阶段,随着康复点运行得更加成熟顺畅,下一步也将迎来更加艰难且漫长的一大步,即逐渐恢复整个社会的信心。

但从现实情况看来,当下最重要的问题是如何让这些社区康复点长久地活下去。目前,社区康复点的运行资金中一半来自卫生健康局、残联、民政等部门的财政补助,另一半来自企业,而这些合作企业还是冯前挨家挨户要来的。“如果一直依靠财政拨款,说明社会还是没有树立信心。今后要逐渐脱离财政支持。”袁永伟表示,下一步要激发机构自身的活力,比如创造一些自己的品牌,能够自负盈亏。

让袁永伟最伤脑筋的是,工疗康复的社会支撑体系还不完善,没有政策文件规定,各部门权责也不明晰。他坦言,金坛区社区康复点属于区卫生健康局下属的公益组织,每个站点配有一两名专职委员,主要负责日常管理,并不能提供专业的行为训练指导,而且工作人员的编制和收入也难以保证到位。

“停不下来了。”冯前看了看正在安然忙碌的康复人员,发出感叹。“他们很需要我们。”最近,他又在琢磨着在西城街道社区康复点开一间舞蹈房和烘焙室。“希望跟更多社会组织联系,让康复人员能更好地融入社会。”

“当社会有足够的信心把这些人再吸纳回去的时候,我们会将他们释放出去,通过家庭医生、家属来对其进行后续管理。”袁永伟表示,金坛区目前有6个镇、3个街道,最少要建设9个社区康复点才能覆盖;希望随着更加广泛的康复点进入人们视野,最后能真正实现精神障碍患者与社会的互相谅解、互相拥抱。(文中患者姓名均为化名)

给他们一处温暖的栖息地