

# 链接社会力量 搭建关爱平台

## 本市多方联手为“星星的孩子”送上爱意

昨天是第十七个世界孤独症关注日，由上海市妇联和上海报业集团共同主办的上海市妇联关爱孤独症儿童动员会在徐家汇书院举行，希望公众能关爱这群“星星的孩子”。

青年报首席记者 范彦萍

会上发布了“爱星计划”关爱服务，市妇联在走访调研的基础上，聚焦孤独症儿童家庭实际需要，积极链接社会力量、整合慈善资源、搭建关爱平台。其中包含市妇联关爱孤独症儿童家庭的“星妈港湾”项目，该项目以助力星妈、赋能星妈、关爱星妈为出发点和落脚点，发挥妇联组织在身边、服务阵地在家门口的独特优势，在全市建立1+6个服务点，为“星妈”们提供心理咨询、居家康复指导、亲子活动、孤独症儿童短时照护等。会上成立了“爱星·专家团”，这是关爱服务孤独症儿童及其家庭的公益性志愿服务组织，凝聚了一批来自交通大学附属上海市儿童医院、复旦大学附属儿科医院、华东师范大学等医疗机构和高校的理论研究、医疗康复、临床诊断等方面的专家学者，聚焦赋能孤独症儿童及其家庭、营造友好社会环境

开展科普宣传、义诊和专业咨询等专业支持。

据悉，“爱星计划”关爱服务还囊括了汇聚慈善力量的“爱星·基金”，适合孤独症儿童家庭的“爱星·悦读”书单，为孤独症儿童开设的“爱星·跃动”课程，提供绘画、音乐的“爱星·艺美”艺术疗愈服务，以及为孤独症儿童提供友好融入环境的“爱星·乐享空间”，涵盖教育、康复、社会融合等各领域。

昨起，市妇联、市妇儿工委办在人民广场、徐家汇等地铁站投放“关爱孤独症儿童”的公益广告。4月，市妇联还将与上海人民广播电台共同推出孤独症专题广播节目，与市残联、市体育总会联合举办为爱陪伴公益定向赛，同时全市各级妇联也将陆续开展相关关爱活动。

## 这群青年女警们用守护和陪伴 让每个孤独的夜空“星落如雨”

青年报记者 蔡娴

本报讯 昨天是“世界孤独症日”，在汉中路188号，运营着一家名为“爱咖啡”的特殊咖啡馆，同时也是孤独症(ASD)公益实践基地。这里常常会举行“咖啡小课堂”，课堂有三个环节，分别进行社会实践互动：首先由志愿者扮演咖啡厅的“顾客”，孩子们扮演“服务员”与“咖啡师”，在点单的互动中帮助他们更好地学习这项劳动技能，融入社会。来自南汇监狱七监区的女警们也来到这里，作为志愿者为“来自星星的孩子”送上关爱。

“我之前从未真正了解过孤独症，误以为这些孩子是不会沟通、无法交流的，但是通过做志愿者与他们相处的过程，我发现，孩子们有自己的表达方式和思考模式，也会有自己的好朋友。”在南汇监狱七监区民警孙敏捷看来，对待这些孩子，不应该以“正常”来要求他们，以“不正常”来定义他们。“他们都在努力地生活，尽力改进。其实，这种生命的张力

是我做志愿者最大的收获。他们身上不服输、不放弃的精神，也是我学习的榜样。”孙敏捷说。

渐渐地，孙敏捷还带动监狱女警们一起参与志愿者活动。她们不定期地去看望孩子们，时而送上手工礼品，时而与孩子们共读一本书、同写学习笔记，时而分享自身的经历以及“我眼中的世界是怎样的”……“有时，我们还会和孩子们同跳一支舞，让孩子们成为老师，来纠正志愿者们动作，让他们觉得其实自己也很棒，虽来自星星但仍可以绚烂璀璨。”同时，女警们还积极为孤独症儿童筹集善款，用于支持他们的治疗和康复。

微小的行动彰显的是大爱情怀和人民至上的宏愿。女警们希望能有越来越多的人关注这个特殊群体，了解他们、包容他们、走近他们。引导孩子们如何进行正常的社会交往和生活。她们表示，南汇监狱民警送爱心的活动会一直持续下去，希望在爱意的感召下，让每一个孤独的夜空都能“星落如雨”。

### ■图片新闻

## 帮他们融入社会

### 用一场春日樱花树下的奔跑关爱孤独症儿童

青年报记者 刘昕璐

本报讯 春日的樱花树下，一场KDL“世界孤独症意识日”公益马拉松昨天在华东师范大学闵行校区展开。这是由华东师范大学体育与健康学院、吴泾镇教育委员会和华东师范大学闵行永德实验小学共同发起的，围绕“用爱奔跑 点亮星梦”这一主题，吸引了近200名孤独症儿童、青少年家长以及爱心志愿者参与。



受访者供图

### ■青年时评



新华社图

## 为“星星的孩子”亮起一片天空

□青年报评论员 郦亮

昨天是田伟与儿子朱晨啸一起度过的第17个“世界孤独症日”。朱晨啸出生在“世界孤独症日”设立的两年前。现年19岁的他在妈妈的陪伴下，已经成为一名钢琴调律师，在社会上找到了自己的位置。

自朱晨啸2岁确诊为孤独症，成为“星星的孩子”后，妈妈田伟便毅然辞职陪读，做儿子的同桌。晨啸小时候就表现出惊人的音乐天赋，所以在儿子初中毕业后，田伟便陪着他入读了一所培训学校，一年后母子俩双双通过资格考试成为了钢琴调律师。现在他们已经上门为40多架钢琴调律，走出了一条稳定的生存之道。

很多人感叹田伟母爱的伟大，觉得她在培养孤独症儿子时“授人以鱼不如授人以渔”，让孩子掌握一门生存技艺，未来靠自己也能生活下去。当然，田伟这条陪读的“自救”之路能够走得通，背后也体现了社会对孤独症孩子更多的尊重、包容和关爱。没有这份体贴入微的爱，没有社会的“他救”，小晨啸可能都无法入读培训学校，更不要说能成为一名钢琴调律师。

这份关爱弥漫在各种细节之中。过去人们多称“孤独症”为“自闭症”，但是今天，从报章到网络，从主流媒体到自媒体，称“世界孤独症日”成为一种自觉。这与两年前中国残联所发出的《关于宣传报道中残疾人及残疾人工作有关称谓的通知》有很大关系。这份通知明确建议“称‘孤独症’，不用‘自闭症’”。究其原因，“自闭症”常让人误认为是一种心理疾病，而“孤独症”却更能体现患者的行为特征。

相对于“自闭症”，“孤独症”这个说法比较有情色彩，因为孤独的人更需要同情和陪伴，更不要说那些本应天真烂漫的孩子了。人们现在用更具同情心的“孤独症”取代稍显清冷的“自闭症”，避免可能发生的歧视，其实也是社会小心呵护孩子自尊心的体现。这就是社会的进步。今天的人们正在形成

一个共识，一个社会是否成熟，不仅要看经济是否发达，环境是否优美，还要看其对弱者的态度。一个社会经济再繁荣，如果对弱势群体缺乏应有的爱，那一定是冷血而畸形的，无法称之为文明社会。

大约十几年前，我在上海遇见过一位来自英国的孤独症画家。他的一个惊人天赋是，只要俯瞰一眼城市，便可以具体到每一个角落画出来，可以具体到一个窗和一扇门。当时有人告诉我，这位孤独症画家能够成才，得益于公平的教育制度，在这个机制下，即便是孤独症孩子，也可以平等地获得接受教育的权利，可以平等地被发掘、被帮助和被推荐。

这位孤独症画家很容易让人想起电影《雨人》中那个拥有超强记忆力的孤独症男主角。西方很多以孤独症患者为主角的电影，如《真情电波》《我的名字叫可汗》等，其大多具有异于常人的天赋。中国的孤独症题材电影则更关注普通人。刚刚上映的纪录电影《特别的你》，还有之前的《忠爱无言》，都呈现了孤独症患者最平常生活的细节。因为天生的缺陷，他们需要应对更复杂艰难的局面。让更多的人了解、走近、关爱这些“星星的孩子”，至关重要。

据统计，目前中国孤独症患者群体规模超过1000万人，其中0到14岁儿童患者约300万到500万人，且每年仍在递增。面对如此庞大的群体，显然不是每年“世界孤独症日”送一下温暖那么简单，这需要一个完善的社会保障体系，也需要人们在日常生活中常态化地接纳他们，而不是把他们当成另类。

对于弱者的关爱从来就不应该仅为一句口号。关爱应该是具体的，是真心实意的，是细致入微的，是可持续的。第17个“世界孤独症日”，提醒我们，社会在进步，但我们可以做得更好。也只有每一个孤独症患者的家庭不再为孩子的未来忧心忡忡的时候，真正的生命之光才会温暖人间。