



# 携手相伴 守护“点点星光”

善事视点  
SHANSHISHIDIAN

4月2日，第16个世界孤独症日。据估算，我国孤独症患者数量超过1000万，涉及到的家庭照料者更是一个庞大的数字。虽然近年来随着政府和社会的重视，孤独症群体越来越为公众所关注，但在当前有限的社会支持服务体系下，孤独症谱系障碍者的家庭照料者承担着巨大的心理和经济压力，他们的身心状况也影响着孩子们的生活品质。

今年世界孤独症日的主题是“关爱孤独症儿童，关注与支持孤独症人士的照顾者和专业工作者”。连日来，全国各地开展了各种形式的关爱孤独症人士活动。在这场将持续一生的“战斗”中，孤独症人士的照顾者和专业工作者同样需要喘息和帮助，需要理解与关爱。本报记者特采访了几位孤独症人士的家长，倾听他们的经历和心声。

## 让被“藏起来”的孩子开启全新生活

本报记者 郭帅

8年前的一天，4位家长找到陈德凤，表达了想成立心智障碍者家长组织的迫切需求。

彼时，陈德凤任职于兰州一家大龄心智障碍者服务机构，有着多年相关工作经验。她和家长理性分析了这件事的风险：需要一笔不菲的启动资金和源源不断的资金补给；需要创办人全情投入，而这些家长都有自己的工作和家庭需要照顾；需要有一颗扛得住质疑和盛得下委屈的强大内心；需要耐得住可能好几年都做不出成绩的寂寞……

“一盆冷水”没有把几位家长吓退，他们深知这绝非脑门一热的想法，而是下决心要用一辈子来做的事情。

就这样，2015年11月，兰州德爱心障碍者家长组织成立，陈德凤担任总干事。7年多来，服务着300多位心智障碍者及其家庭，成为他们坚实的后盾。

回归社区、融入社区，才能让心智障碍者家庭融入稳定真实的生活。在德爱，家长们最大的共识是：要用厚德与博爱，推进和完善心智障碍者全生涯支持体系。

“对于心智障碍者及其家庭来说，问题和需求的形成是长期累积的结果，仅凭短时间的专业服务是难以彻底解决的，必须持续推动人与社区环境的共同进步。”陈德凤认为，推进全生涯支持体系，要先从心智障碍者家庭所处的社区，这个离他们最近且与生活最密切的单位开始构建。

恰逢2019年6月，水滴公益和深圳壹基金公益基金会联合发起“心智障碍者家庭支持计划”，呼吁社会关注心智障碍群体及其照料者，关注他们在日常生活和社会参与中面临的困境，改善从家庭到社会的支持环境，进而改善心智障碍者及其家庭的福祉和社会融入。

兰州德爱心障碍者社会服务中

心成为该计划支持的全国25家资源中心之一，联合幸福里社会工作服务中心、曹家厅社区，开始推行“社区无障碍”行动。

近些年，蔡燕明显觉得，社区比以前更有人情味儿了。她的儿子奥杰是中重度孤独症，喜欢看药盒上的字，社区药店是他很喜欢去的地方。

“以前店长看到孩子在店里转来转去，把那些药盒拿起又放下，以为是故意捣乱，但现在看到他热情地招呼：‘奥杰，你今天去啦？’”让蔡燕欣慰的是，有时候奥杰下楼跑得快，社区里的大爷大妈、商铺店主、保安看到后，都会想办法把孩子留住，等着她赶过去。

在推动社区无障碍的过程中，陈德凤觉得最困难的事，是把心智障碍者和他们的家长“推”出来，“大部分家长在孩子刚确诊孤独症时，下意识是把他们‘藏起来’，不让周围的人知道。当孩子‘藏不住’了，很多人就把自己

孩子一块藏起来。有的家庭在社区住了十几年，邻居却很少见过他们。”

蔡燕很能理解这种心理。奥杰确诊后，她辞职了，周围的亲戚、朋友、同学也都不知道奥杰到底怎么了，有人问起来，她就含糊其辞搪塞过去。

可孩子一天天长大，不可能总“藏”着，也“藏”不住。在一次又一次思想挣扎中，蔡燕逐渐认识到，“藏起来”不是长久之计，她开始接受现实，主动向周围的人介绍奥杰，并且越来越意识到社区融合对于大龄孩子成长的重要性。

对此，陈德凤给出了一些小建议：“如果他到店里买东西，多点耐心和引导；在社区里碰到孩子和家长，就像遇见其他邻居一样，和他们打招呼；如果孩子情绪激动、大喊大叫，给予家长力所能及的帮助后，也给他们一份像普通人一样的理解和尊重。”

“特殊”这个词并不可怕，每个人都是特殊的个体。我们需要的是让“特殊”也能融入普通大众之中，支持关爱孤独症患者及其家人，让社会成为一个共融的环境。如今，蔡燕和奥杰不再整日躲在门后，从小小的房间里走出来，他们在生活了多年却很少了解的社区，开始获得属于自己的自由。

见证阳光  
JIANZHENG YANGGUANG

## 帮助孤独症人士家庭扭转困境

### 第12届壹基金蓝色行动启动

本报讯（记者 舒迪）今年4月2日是第16个世界孤独症日，深圳壹基金公益基金会连续第12年启动壹基金蓝色行动公益倡导活动，联合多家社会组织、爱心企业等向社会公众发出倡议：帮助孤独症人士家庭扭转困境，助力孤独症群体获得一个更加理解和包容的社会环境。

今年世界孤独症日宣传主题口号为：“关爱孤独症儿童，关注与支持孤独症人士的照顾者和专业工作者。”2023年壹基金蓝色行动也倡议重点关注孤独症人士家庭支持体系。

据介绍，壹基金蓝色行动致力于推动学校、医院、公共交通、社区以及相关企业和机构，为孤独症群体及其家庭提供支持性服务和社会融入无障碍服务，助力孤独症群体获得一个无障碍和更加理解和包容的社会环境。

自2012年发起至今，壹基金蓝色行动的倡导主张随着公众对孤独症认知的变化而不断更迭，推动公众从更多维度、更深层次上关注和支持孤独症群体。今年的壹基金蓝色行动公益倡导活动中，壹基金

联合了全国400余家社会组织伙伴，通过头像变蓝、定制代言海报、融合击掌、“蓝信使”、蓝名片、点蓝地标、画展、义卖等多种线上、线下联合倡导活动，呼吁公众关注和支持孤独症群体。

活动期间，4月1日至4月7日爱心企业伙伴大地影院集团在全国200多个城市的近300家影院展播孤独症主题短片，壹基金儿童服务站还在12个省份的67个站点组织孩子们开展《海洋天堂》观影活动，这部电影讲述了一个父亲倾尽全力，守护孤独症儿子的感人故事。

“每个人多出一份善意，孤独症人士面临的社会环境就多一分理解和包容。”壹基金相关负责人表示，从2012年发起至今，壹基金蓝色行动已累计联合全国730多家社会组织，在262个城市开展上千场线上线下的倡导活动，成功携手众多公众人物和企业伙伴，共同扩大公众对孤独症群体的认知。与此同时，壹基金的海洋天堂计划以孤独症、脑瘫、罕见病等特殊需要儿童为主要服务对象，自2011年发起至2022年底，已携手全国各地的605家社会组织，帮助超过58万人次特殊需要儿童和青年，以及81.8万家庭照料者改善困境。

慈善要闻  
CISHANYAOWEN

## 中国宋基会“文化小大使”活动在京颁奖



“文化小大使”们放飞亲手制作的风筝 (宋基会供图)

本报讯（记者 顾磊）2022中国宋庆龄基金会“文化小大使”活动颁奖典礼暨2023活动发布仪式日前在北京举行。此次活动共收到来自41个国家457名青少年的优秀作品，最终评选出2022“文化小大使”称号获得者30名、“文化小大使”称号提名奖30名、网络人气奖16名。

2023年“文化小大使”活动的主题是“我向往的中国城市”。为期3天的中华文化研习交流活动中，来自包括中国在内21个国家的“文化小大使”走进恭王府博物馆、乘坐高铁赴天津参观。“文化小大使”们纷纷表示，来到中国的每一天都有奇妙的旅程，亲身体验了许多以前只能在书本上、视频里看到的中国文化与艺术。

“希望更多参与活动的青少

年朋友及合作机构因活动结缘中国、结缘中国文化。”中国宋庆龄基金会副主席于群强调，愿与各方共同努力，持续办好“文化小大使”活动，为海内外青少年打开一扇走近中国文化、了解真实中国的窗口。

据介绍，中国宋庆龄基金会“文化小大使”活动以海内外青少年为主要群体，以促进中外人文交流、推动文明交流互鉴为宗旨目标。自2021年以来，该活动已成功举办两届，逐步发展成为中外青少年交流互动、展示自我、传递心声的重要平台。

文化和旅游部党组成员、故宫博物院院长王旭东表示，未来文化和旅游部将一如既往地支持中国宋庆龄基金会办好“文化小大使”活动，搭建友谊的桥梁，培养文化的使者，为进一步加强中外文明交流互鉴发挥更加积极的作用。

## 花生芽的神奇力量

本报记者 赵莹莹

20岁的清源是一位中度孤独症患者，平时常穿黑色的衣服，笑起来羞赧腼腆。

从特殊学校毕业后，他的日常有着清晰而规律的轨迹，除了参加花生芽种植活动，基本就是待在家里，或者跟家人到附近的超市购物，在社区周边3公里内的环境晃悠。

清源妈妈是上海市闵行区自闭症志愿者协会的一员。在协会的星乐坊公益基地，大龄孤独症青年可以学习种植芽苗菜、制作文创产品、调制奶茶和咖啡等劳动技能。他们种植的花生芽品质上乘，还取得了食品销售证书，算得上小有成绩。可惜花生芽销售有限，更为重要的是，活动仍然囿于协会内部，未能走出去，实现和外界的连接。

如何走出困境？在心智障碍者家庭资源中心的帮助下，经过调研和经验学习，清源妈妈意识到，让大龄孤独症青年走出去、实现社区融合，契机和资源就在身边。花生芽种植已经是一个成熟的活动，何不在此基础上，以在社区内推广成果的方式，让更多人知晓孤独症群体？

在小区居民的微信群，清源妈妈发了一条消息，介绍自己孤独症孩子母亲的身份，还有家庭资源中心为孤独症青年做的花生芽项目，结尾附上购买方式，还转发了关于孤独症特殊群体的文章。

紧张忐忑的心情很快收到了回音，信息发出半小时不到，清源妈妈就得到了小区居民的踊跃回复，收到订单80多盒。热心肠的业主们纷纷留言：“尽管之前听说过孤独症，但还是第一次知道这样的孩子就在身边。”“想买花生芽，希望能支持孩子们的辛勤劳动。”……满满的都是对孩子们温暖的鼓励。

随即，大家争先恐后地在微信群里秀花生芽做的精美菜肴。而更令人喜悦的是，跟着妈妈一起去送花生芽的清源，通过面对面接触，结识了不少街坊邻居，还成为社区慈善商店的志愿者。

通过花生芽推广活动，大家知道了原来身边存在着清源这样的大龄孤独症青年，在和清源的交往中，也对这一群体有了更深入的理解。

而花生芽社区融合活动，也给清源妈妈带来了契机，她当选居委会残联委员，在照顾清源之外，也为社区中的其他特需人群发声，为更大的特需群体的福祉和社会融入而奔走努力。

萌发的花生芽，让空气里弥漫着淡淡的清新气息。虽然清源的未来还是飘忽不定，但是心智障碍者家庭资源中心的存在，以及社区融合活动的成功，都让清源妈妈看到了关于未来的希望与可能。

“当下，花生芽就是孩子们走出去的起点，是孩子们实现社区融合的重要媒介。”清源妈妈说。



4月2日，在国家游泳中心举办的世界自闭症日主题活动中，由北京市丰台区民政局牵头、丰台区温馨康园承接的精神障碍社区康复服务试点项目的服务对象小杰（左二）在参加残疾人手工艺坊。该项目旨在促进孤独症群体的社会交往和融合。本报记者 贾宁 摄

## 小燕与志一：打败「孤独」的母子

本报记者 赵莹莹

对于所有孤独症孩子和家长而言，“和你一样”，便是一生努力追逐的梦想。

2004年底，央视“社会与法”频道首次播放《心理访谈》节目。次年，小燕在深圳生下儿子志一。彼时的她，看着孩子稚嫩的脸庞，憧憬着他一路成长的日子，从不曾想过，自己未来十几年的人生会以一档节目为开端。

志一从小身体瘦弱，性格安静。同龄孩子开始叽叽喳喳追问世界的时候，他还是不会说话。小燕觉得，或许是因为早产，孩子智力发育晚了一些，可她很快发现，志一身上出现了越来越多奇怪的行为，“他时不时拿手去拍纸，再放在耳边，用手去弹，一脸专注又茫然地去听那声音。”

2008年，《心理访谈》的一期节目加重了小燕心里隐隐的不安。看着电视里6岁的孤独症男孩，对照那个孩子的情绪和行为，加上心理专家的介绍，小燕赶忙带着孩子到儿童医院心理科问诊。

“您经济怎么样？”当天医生问的第一句话，突兀得让小燕有些发懵，如今成了她心上的一道疤。经检查评估，志一被确诊为中度孤独症。

无法接受这一残酷现实，小燕失魂落魄地站在马路边上，崩溃大哭，本能地排斥和怀疑诊断结果，抱着一丝侥幸在期待：“等再长大一点，我的孩子就好了。”

然而，幼儿园毕业后的志一，依旧是不常说话，偶尔表现出一些反常行为。在老师建议下，小燕给孩子办了退学。她试图全职照顾志一，却有心无力。

接下来在康复训练机构的5年时间里，志一的状态没有多少好转。迫于经济压力，小燕把孩子接回家，效仿康复训练机构的课程，教他拼音、写字、简单算术、生活常识……

“过马路时，我拉着志一的手说：‘红灯我们得停下来，亮绿灯才能走。’他的眼神茫然地落在远处，神情却又好像在听，但我知道，他并不能理解这到底是什么意思。”志一仿佛停留在两岁孩童的阶段，这让失望、悲痛等情绪在小燕身上如影随形。在“接受”和“习惯”中，她的生活似乎也一同被封锁起来。

18年来一直相伴的母子，已经无法分割。志一精力好，爱动，小燕在网上寻找户外活动和组织，带着志一和那些热情奔放的年轻人一起徒步、登山、骑车。陌生人给予的关心和包容，让小燕得到了一些渴求多年的理解。但更多时候，她愿意回到这个特殊的群体中，去寻找认同与安慰。

在深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会的“守望妈妈合唱团”，每次短短两个小时的活动时间，小燕难得地能把自己完全交给自己。孩子、生活压力、外界眼光……这些压在她肩上的东西，在那时统统离她远去。在某次海边一日游活动中，因为志愿者的帮忙，小燕难得放松了紧绷的状态，她认真欣赏风景，拍下美好的照片。

通过参加这些活动，小燕还发现了一个观察孩子的独特视角：志一和其他孤独症孩子在一起，那些让人迷惑、不被理解的行为是他们特有的也是共有的表达。这让小燕觉得自己对儿子有了更深的认识，也明白怎么更好地用语言、动作、神态、表情去引导孩子，做他成长道路上的支持者。

对小燕来说，“守望协会”像她的娘家人。孤独症孩子的家长也是孤独的，但当他们拥抱彼此、抱团取暖的时候，互相扶持的能量也足以照亮一个又一个枯燥漫长的日夜。

“我们有自己的微信群，以热热闹闹的群消息抚慰疲惫无助的心；我们一起参加活动，在一次次相聚与靠近中，共情并受到鼓舞。”小燕说，正是这些温暖带着她和孩子走出沉默而孤独的世界，丢掉局促不安，自在松弛地站在人群中。在爱的滋养下，她相信他们能“打败孤独”，志一也一定能成长为一棵参天大树。