



关注孤独症家庭——

# 与他们一同穿越“孤独旷野”

本报记者 赵莹莹

## 十年进步巨大

“经过10余年的努力,我国孤独症儿童的抢救性康复和融合教育取得了显著进步,公众对孤独症的认知和接受度不断提高。”日前在北京举办的第二届孤独症家长影响力高峰论坛上,已经是中国精神残疾人及亲友协会主席的温洪说。

时间回到2013年,第六个“世界提高孤独症意识日”,在北京康纳洲孤独症家庭支援中心主办的“我们这一代家长的使命”高峰论坛上,邀请了温洪、田惠萍、肖扬、甄岳来、方静5位孤独症儿童的妈妈同台论道孤独症事业,倡导社会正确理解和接纳孤独症人士,帮助孤独症家庭。

十年不辍努力,第一代家长在耕耘与收获中付出了常人难以想象的努力,也在探索和实践中华升并形成了更多的思想精华。与此同时,更多孤独症患儿家长迅速成长,与时代的脉搏同步,推动孤独症群体被听到、被看到、被关注到。

记者梳理发现,在国家立法层面,从《民法总则》到民法典的颁布与实施,我国由单一的法定监护拓展到意定监护、遗嘱指定监护等,完善了特殊突发情况下的国家兜底监护制度;在社会层面,孤独症专业社会组织实现了从无到有的建立与实践,促进了传统的家庭监护向现代监护的转变;从家长组织层面看,北京融爱融乐、厦门小蜗牛等组织开启了监护监察人的尝试,直接推动了孤独症家庭监护协议的签署。

与此同时,成年孤独症寄宿制托养服务机构不断增加,开启成年孤独症生活与安置模式的探索,各地成年孤独症托养照料服务有序发展,创新尝试孤独症家庭的“老残双养”。

十年进步巨大,但现实仍然存在许多障碍与问题。

“孤独症障碍者的未来安置是完善残疾人社会保障制度的应有之义。但当前成年孤独症托养服务面临残疾观念的滞后、托养服务发展不平衡、托养服务人才匮乏、民办机构资源配置不足、托养服务的模式固化单一等挑战。”全国妇联妇女研究所原副所长、研究员肖扬说。

“因为伴随一生的孤独症,他们永远不会和健全人一样,但孤独症人士同样可以成为有价值、有尊严、有贡献的社会一员。”北京市晓更助残基金会理事、广州扬爱特殊孩子家长俱乐部理事长戴榕希望社会给予这个群体更多关注,能够从“我”到“我们”,从“我们的孩子”到“我们的孩子”,让更多心智障碍者及其家庭受益。

“我们开始思考更加系统的倡导行动,陆续开展广州市特殊教育意愿和心智障碍人士就业现状及可行性研究,推动职业教育‘启能班’在广州落地,让特殊孩子在九年义务教育之后有更多的选择。”在戴榕看来,学会理解、接纳和包容孤独症群体,是对

本版4月4日刊发《携手相伴 守护“点点星光”》的报道后,多位读者致电周刊编辑部,表达了想要更多了解大龄孤独症人士及家人需求并给于力所能及帮助的想法和意愿。

如何为孤独症患者家庭“打开”一条与外界联系的“通道”?在日前举办的第二届孤独症家长影响力高峰论坛上,与会嘉宾的所思所感,或许能够启发我们更好地探寻对孤独症人士成长的有效支持路径。

——编者

孤独症儿童和志愿者一起画画



他们最好的帮助,用温暖和爱去指引和帮助他们,让他们享有本来该有的生活,这是所有人的责任。

## 构建社区为本的家庭支持系统

据深圳国际公益学院与腾讯公益联合开展的孤独症人士需求与服务调研显示,不同年龄段的孤独症人士存在不同的核心需求,家庭、学校和社会构成了孤独症人士的社会支持网络,其中家庭是孤独症人士社会生态系统的核心。

“孤独症家庭的需求更多地体现为家长及其家庭成员的需求,这个需求伴随着孤独症人士需求需求的变化而变化,贯穿了整个生命周期。”北京科技大学讲师、孤独症社会性教育专家甄岳来提出:“用社会性教育支持孤独症孩子的生命传承,既要推动社会文明化,又要推动孩子靠近社会。”

记者了解到,一般来说,孤独症儿童在确诊之后学龄之前,大都在机构干预,到了学龄会进入普校或特校。那些康复训练后依然无法融入集体的孩子,很多以居家为主。如果父母有时间、也有意愿,可以带孩子走出去进行社会融合,学习买菜、购物、坐公交,广阔天地就是他们成长的大课堂。

然而,对孤独症患者的家长来说,带孩子出门需要很大勇气,他们要面临孩子可能走失、随时因为莫名的原因发脾气、可能伤害自己或他人等风险。

努力成为孤独症人群营造充满爱、宽容、接纳和支持的社会氛围,鼓励他们走出家庭、走向社会、实现自我价值,有利于改善孤独症人士被隔绝的困境。一个好的融合环境的打造,我们可以做些什么?

温洪认为,开发孤独症群体的社会性功能,特别需要生活化和社区化环境的适应性训练,需要基于社区提供必要的支持性条件和支持性服务。“特别是在社区支持的早期发展

阶段,家长组织的社区互助不仅可以弥补服务的空缺,而且可以带动社会资源分配,促进社会意识觉醒,引起政府和社会各界重视。”温洪说。

“现阶段,北京已经成立了40个社区互助群,家长们联合起来走进街道的温馨家园、文化工作室、党群工作站……在家长主动走出去的时候,关注和了解孤独症群体的人们也越来越多了。”中国精神残疾人及亲友协会北京家长工作站站长冯涛表示,之所以要倡导孤独症患者及其家人“走出去”,建立自己身边的特需家庭社区,正是考虑到他们今后要独立生活并需要被公众接纳,“构建起包容、接纳的社区环境,孤独症孩子在社区中的自主生活也就有了很好的基础。”

## 需要多元力量的集体发力

我国孤独症服务事业始于1982年,如今已有40余年。虽然大量社会组织成立、因应问题的政策和研究也不断跟进,但总体而言,面向孤独症家庭的支持还处于研究、倡导阶段,家长组织和服务机构等社会组织积极倡导,政策层面的推动还需要更多合力。

“在传统的欠发达社会形态中,家长常常担忧他们离世后孩子的处境。在现代社会,我们需要考虑如何保障孩子的尊严和可持续性。”我国首家孤独症服务机构“星星雨”创始人田惠萍表示,首先需要建立一个独立于家人之外的结构,以确保孩子的尊严不受家长离世的影响。

在她看来,信托提供了一个机会,让家长可以合法地寻求其他社会力量的介入。此外,民法典有一个重要的变化,即遗嘱监护人的出现,“遗嘱监护人可以走出家庭,为孤独症人士提供照料,这无疑给了家长们一丝独立于家族照料之外的希望。”

“在残障领域,自助和互助群体的发展推动了服务和政策的变化。我们需要在就近的社区中搭建支持性系统,包括非正式的支持性系统和正式

支持系统的建立,家长和专业人士更多的合作,探索更多的实务模式,并推动更广泛的政策完善。”中国人民大学社会与人口学院副教授何欣表示,社会需要接纳各种各样的少数人群,“我们需要共同努力,打造一个更加包容和融合的社会。尤其从孤独症的角度来看,它对于整个世界的多元性和融合氛围的打造有着独特的贡献。”

“孤独症障碍者的未来安置,是完善残疾人社会保障制度的应有之义。”除社会力量联合行动,肖扬对托养照料领域的政策提出建议:将困难重度孤独症人士托养服务作为优先发展领域;扶持民办托养服务机构的健康发展;加快专业人才的培养供给与职业建设;促进成年孤独症社区化服务的发展;加强对孤独症障碍者的分类别统计;逐步构建孤独症群体安置服务体系。

民间也在对此进行着不间断的探索与努力。为了更多大龄孤独症青年学有所用,也是为了给孤独症儿童家庭以希望和方向,温州市爱星缘自闭症康复机构负责人胡温中自2019年开始对大龄青年家庭的核心需求进行调研,发现他们亟待解决的问题主要集中在自主生活、就业、托养方面。

2019年6月,带着为特殊需求人群提供支持性就业岗位的决心和使命,胡温中联合家长们邀请烘焙大师指导,创立了温州市壹星粮食品有限公司。在近四年的实践中,面包房规模逐渐扩大。从一个爸爸到一群爸爸,从一个家庭到一群家庭,从“打一枪换一个地方”的分散活动到创办一个心智障碍者集中就业和技能培训的场所,壹星粮走出了一条成功的道路。

“这些年来,相关公益组织携手孤独症家长做了很多事情,但一直都在朝向当初最质朴的愿望——让孤独症孩子得到尊重、接纳和所需的照料。”在此次论坛上,许多孤独症家长都对未来充满了希望:“相信在不久的将来,所有心智障碍者家庭都能有‘可得、可及、可适、可承受、可接受’的服务,大家一起,穿越‘孤独旷野’。”



## 为乡村教育土壤注入新的希望

——起点工程“2023年农村幼儿教师成长训练营”在京举办

本报记者 赵莹莹

4月3日,閃晓娟告别中华少年儿童慈善救助基金会起点工程在北京举办的“2023年农村幼儿教师成长训练营”,回到了甘肃省定西市安定区香泉幼儿园。身处熟悉的环境,她仍会想到听课培训、参观交流的那些日子,新的想法如种子般随着课程的学习在脑海中不停萌发,并正在和煦的春风中生长。

带着“培养一名园丁,惠及一方花朵”的愿景,起点工程日前汇集了来自18个省市100名扎根基层的乡村幼儿教师,在北京参加为期一周的第六届“农村幼儿教师成长训练营”。此次训练营旨在用公益力量支持欠发达地区幼儿教育,提升留守儿童的科学保教质量,通过这些“园丁”们学成返乡后的工作实践,让乡村0-6岁的孩子同样沐浴到现代幼儿教育的阳光。

“大家来自不同的省份,语言和习惯不同、自身职务不同,甚至年龄都有一些差距,但这些都是阻碍,我们互相帮助,尝试着解决各种问题。训练营不仅有针对幼师的教學方法培训,还有其他辅助技能课程。”閃晓娟告诉记者,专家团队从理念上指明了方向,学习安排、参观交流和专家讲座都很接地气,同时给了一些很有操作性的建议与指导。

“通过这次在北京学习,获得了很多知识。我们就像蒲公英一样,把更多有用的知识带回家乡,在分享中与老师们共同学习,共同成长。”一周的学习,让贵州省黔西市钟山镇中心幼儿园教师张焕都找到了坚持在乡村工作的动力,“就像补充到能量一样”。

“在训练营中积攒了知识与技能的我变得更加自信,也立志帮助乡村儿童成为未来新时代乡村振兴的重要力量。”来自云南省巧家县凉坪幼儿园的杨老师说,回到县里,他将再次全身心投入到教学工作,争取给学农村的娃娃们打开一扇通往外面世界的“窗口”。

乡村振兴,教育先行。看到一些偏远地区教师们迫切希望看到外面的世界、接受专业的职业培训,中华少年儿童慈善救助基金会于2013年发起起点工程项目,致力于搭建学前教育公益联合平台,为农村困境幼儿提供良好的启蒙教育。其中,“农村幼儿教师成长训练营”通过线上线下相结合的形式,组织开展县域性和全国性的专业培训,持续提升幼儿教师成长、提升教学能力并拓宽视野,助力其成为一束光,照亮乡村儿童的成长之路。

截至目前,起点工程联合全国40多家公益组织,先后在20个省建立并支持1000多个农村幼儿园(班),资助“童书益站”1800多个,建设1000余名困难幼儿学费,支持建设50个儿童早期发展中心、培训100余名养育人,带动6000余名乡村幼儿教师专业能力提升,逾22万名幼儿从中受益。

“一路走来,我们见证了乡村幼儿教师提升自我、披荆斩棘的决心、勇气和毅力。”中华少年儿童慈善救助基金会副秘书长卫中童对参加培训的老师们寄予了殷切的期盼:“希望大家带着收获的先进理论与实践经验,为每个孩子创造充满爱与快乐的教育环境,有效地开展教育活动与实践,成为农村幼儿教师队伍中的骨干力量,为乡村教育土壤注入新的希望。”



## 青少年减碳教育公益实践行动在京启动

本报讯(记者 赵莹莹)4月7日,中民社会救助研究院联合北京市建华实验亦庄学校共同启动首个“减碳商店”项目暨青少年减碳教育公益实践行动。

据介绍,“减碳商店”交由学生自主运营,在校学生均可无偿领取一张“减碳存折”,通过完成图书漂流、旧物改造、公益市集等各项环保经营任务,获得积分并存入“减碳存折”,积攒到相应分值即可兑换荣誉或权益激励。

北京市建华实验亦庄学校小学部负责人杨丹表示,“减碳商店”在培养学生低碳环保认知的同时,也培养了他们关心社会、关爱他人的良好道德情操。

本次活动捐赠将全部用于中国航天基金会在雄安新区中小学



建设航天科普教育基地,开展航天科普公益教育活动。中国航天基金会副秘书长袁茂富表示,非常高兴能够通过“减碳商店”这一平台与广大的青少年群体互动,宣传中国航天公益事业。

“这种富有创意、极具仪式感的活动方式,让学生更加直观地了解到自己对于环保和减碳作出的贡献,从而养成良好的环保行为习惯,而且不用走出校门,就能以志愿者的身份在校内开展公益活动,累积志愿服务时长。”中民社会救助研究院执行院长宋宗合表示,“减碳商店”作为一个创新性的教育和公益跨界活动,期待未来能够在更多学校进行试点推广,建设更多标准化的“减碳商店”,助力实现“3060双碳目标”。

## 福建省委统战部:

# 给“洋留守儿童”更多关爱

本报记者 王惠兵

在福建省莆田市涵江区海星村留守儿童活动中心,每逢周末,大学生志愿者们化身“童伴妈妈”带着孩子们唱歌跳舞、玩游戏、辅导功课、教他们做手工,活动室不时传出阵阵爽朗的笑声。

“一个个小小的‘童心港湾’就像家,一名名‘童伴妈妈’打开了孩子们的心门。”日前,福建省委统战部赴三明市明溪县和莆田市涵江区开展“洋留守儿童”关爱服务工作专题调研,看着眼前一幕幕温馨的场景,调研组成员们不禁心生感慨。

“洋留守儿童”是海外侨胞与家乡的重要情感纽带。近年来,越来越多的华侨华人将子女送回家乡,让长辈代为抚养照顾,这被称为“洋留守儿童”的孩子在我国多个省份都有分布,但主要集中在福建和广东等地的知名侨乡。因为隔代教育、情感隔阂等问题,“洋留守儿童”在成长过程中普遍安全感缺失,德育、学习及心理健康受到影响。

以“洋留守儿童”需求为导向,调研组一行先后深入三明市明溪县雪峰镇城

南社区、沙溪乡沙溪学校、梓口坊村以及莆田市涵江区江口镇新墩村等地实地调研,面向乡镇及村居干部、学校教师,“洋留守儿童”家庭,详细了解“洋留守儿童”网络化管理、“四点半课堂”、志愿帮扶制度和学习生活情况。

如何让爱“归位”、帮助“洋留守儿童”远离成长的烦恼?调研组建议,持续开展关爱华侨留守儿童系列系列活动,依托托养留守儿童“爱心图书室”“心理咨询室”等,开展课业辅导、兴趣课堂、隔代教育技巧讲座、感恩课程,在心理上及成长上及时给予呵护,让孩子们“亲情有护、学业有教、心灵有润、安全有保”。

调研组认为,各级各部门要深刻认识到做好“洋留守儿童”关爱服务工作的重要意义,加强沟通协调,进一步摸清底数,积极探索解决“洋留守儿童”关爱服务工作难点问题的思路办法,不断优化为侨服务政策举措,齐心协力帮助侨胞解决后顾之忧,促进侨务资源的深度涵养,奋力推动福建侨务工作高质量发展。



## 爱心义诊送温暖

4月7日,北京市石景山区金顶街街道综合文化中心举办“情暖孤寡老人 爱心义诊送温暖”活动。志愿者们详细了解孤寡老人的生活习惯,听取他们的心声,通过拉家常、话卫生、送消杀礼包等面对面交流方式,进一步提升了孤寡老人个人卫生意识。

本报记者 贾宁 摄

## “情暖老兵·守护光明”公益行动送健康

本报讯(记者 顾磊)4月7日,退役军人事务部协同中国老龄事业发展基金会、湖南爱眼公益基金会等,在北京联合启动“情暖老兵·守护光明”公益行动,计划用5年时间投入1亿元公益资金,为低保特困老年退役军人实施白内障手术提供支持,最大限度减轻他们的医疗负担,使他们重见光明、享受健康美好生活。

“这一公益行动是协同社会力量做好退役军人帮扶援助的生动实践,有利于进一步营造全社会关心关爱退役军人的浓厚氛围。”退役军人事务部党组成员、副部长马飞雄表示,要坚持把好事办好办实,精准对接帮扶援助对象的实际需求,把行动宣传好、把病症治疗好、把资金发

放好、把风险防控好,使退役军人得实惠、享便利。

据了解,“情暖老兵·守护光明”公益行动计划从2023年开始,分批次有步骤地为全国6万例有意愿的低保特困老年退役军人实施白内障手术提供支持,最大限度减轻他们的医疗负担,使他们重见光明、享受健康美好生活。

今年,湖南爱眼公益基金会将出资1500万元,在辽宁、福建、山东、湖南、广西、贵州等6个省区进行试点,为1万例白内障患者提供援助。爱眼眼科作为协同开展本次公益行动的社会力量之一,将依托遍布全国的700余家眼科医院,为符合条件的老兵实施白内障复明手术。