青年报 2017年3月28日 星期二
责任编辑 梁超业 美术编辑 谭丽娜

用爱心“点”一盏灯 让“星星的孩子”不再独自闪烁

今年4月2日是第十个“世界孤独症日”。孤独症儿童因无法和外界正常交流而被称作“星星的孩子”，就像遥远夜空中的星星一样独自闪烁。

根据联合国网站上的定义，孤独症是一种因神经系统失调影响到大脑功能而引致的终身发展障碍，症状在三岁前出现，患者多为儿童，分布在许多国家，不分性别、种族或社会经济地位，其特征为社交互动能力缺失、言语和非言语沟通困难，行为、兴趣和活动有限和重复。

虽然公众对于孤独症儿童的关注度正在提升，但大部分人对于孤独症儿童的认知依旧模糊。如今，上海已有相关公益组织和机构正在进行孤独症关爱项目，涵盖了运动、美术和音乐等领域。近日，青年报记者走近他们，一探究竟。

青年报见习记者 陆安怡

公益组织和机构正在进行孤独症关爱项目，涵盖了运动、美术和音乐等领域。 受访者供图

行动

蓝丝带公益骑行队 爱让星空蓝起来

今年4月8日，蓝丝带骑行活动将在滴水湖举行，以“爱让星空蓝起来”为主题，以校园梦想为主线，呼吁社会力量关注并帮助孤独症群体。“星星的孩子”将在父母、教练以及志愿者的陪伴下，骑行穿过海事大学、海洋大学和建桥学院，并经过电机学院。活动结束后，还可以坐上游船及房车，收获一次不一样的体验。

上海爱好儿童康复培训中心办公室主任刘乐表示，对于“星星的孩子”而言，康复训练的最终目标是让他们尽快“融入社会”，校园梦是很多孤独症家庭的梦想，但是真正能融入普通教育的孩子并不多。

其实，孤独症和智力障碍的孩子是不同的，孤独症孩子的核心问题是沟通障碍和行为异常，但他们有成长空间，通过康复训练，各方面能力能得到很大提升，其中智力没有损伤的孩子如果恢复得好，还可以去普通学校就读，但有不少孤独症孩子同时伴随智力障碍，上升空间存在局限性。

她同时也表示，康复目标要根据自身情况来定，大多数孤独症孩子能够实现“生活自理”。蓝丝带骑行队的组建目的是向社会宣传和普及孤独症基础知识，提高公众对孤独症人士的了解与接纳，鼓励孤独症人士展示运动技能，积极参与社区活动，促进社会融合。

据了解，蓝丝带公益骑行队成立于2015年10月，由上海蓝丝带孤独症关爱中心发起，上海爱好儿童康复培训中心具体执行。目前，骑行队由30位10–28岁的孤独症人士组成，他们在专业教练的带领下，参加每月两次、每次两小时的骑行课程，逐步学会热身、列队、听口令和看手势等，并接受规范性和体能训练，最终骑着自行车上路。

“我的孩子上路了！”这是一位骑行队孩子家长发在朋友圈的感慨。一般情况下，很多家长会把孩子保护起来，孩子过去骑自行车也只是在操场上玩耍，对他们而言，在马路上骑车是一个奢望。骑行队会定期带孩子到公路上锻炼，由专业教练和志愿者陪同。

上海爱好儿童康复培训中心办公室主任刘乐介绍说，参与骑行，不仅提高了这些孩子的运动协调能力，训练场地的转换也为他们创造了更多融入社会的机会。通过有组织地持续骑行训练，从最初的封闭式的校园到开放的道路骑行，再到完成滴水湖24公里的骑行，家长一路陪伴见证了孩子的成长。对骑行教练和志愿者而言，能够更清晰地了解孤独症群体，在参与过程中，看到孩子的坚持和家长的努力，感到所有付出都是值得的。

去年4月9日，蓝丝带公益骑行队启动了主题为“爱让星空蓝起来”第一场公益骑行，共吸引400人参加，其中包括20组孤独症家庭，活动以嘉年华的形式展开，不比拼速度，在大家的陪伴和关爱下，孤独症家庭完成了24公里长距离骑行。今年的路线分为两条，孤独症家庭挑战26公里路线，其他社会人士则完成36公里路线。

彩虹笔儿童康健发展中心 生活也许是他们的职业

彩虹笔团队自2011年开展公益服务以来，至今已独创出“彩虹笔X艺术工作坊”、“彩虹笔孤独症儿童公益画展”等公益项目。彩虹笔团队创始人王兰表示，希望这些公益实践能带动更多有梦想的人，让“星星的孩子”等特殊儿童能拥有多彩幸福的生活。同时，探寻艺术对于功能康复和创新性能力培养的作用，营造更友好的社区环境等。

目前，彩虹笔儿童康健发展中心的学员中，有近50名孤独症孩子。王兰说，“一般我们是小组课程，特殊孩子需要经过内部评估，根据结果制定康复计划。中心有不同形式的艺术疗育课程，会根据孩子的兴趣和情况选择，对老师而言，服务特殊孩子需要付出更多努力，每次看到孩子哪怕有一点点进步，我们都会激动不已。”

王兰介绍说，很多艺术形式，可以提升孩子的专注度，其实艺术疗愈是辅助形式，是教育的一种载体，对这些孤独症孩子而言，最终目标是实现职业生活。

据了解，彩虹笔一直在努力探索适合孩子的“职业生活”。家长和老师一起努力，生活既是职业，从现在开始早早为孩子的未来做准备。对于这些特需孩子来说，生活也许就是他们的职业，让更多的孩子能够参与基本社会生活，知道基本的社会生活规范，让他们有机会走出家庭。

小小虎合唱团 在音乐中体会到快乐

上海市小小虎少儿启音合唱团成立于2015年，是华东师范大学教育康复系（原言语听觉康复科学系）实验基地，为听力障碍、孤独症和智力障碍等特殊需要儿童提供免费培训及展示才艺的机会。

合唱团老师王恒民介绍说，最初希望通过音乐的方式，帮助有艺术愿望的特殊孩子融入社会，尝试着开办了兴趣班，取得了不错的效果，小朋友很愿意参加，便注册成立了民办非营利机构。

合唱团旨在用艺术形式对特殊儿童进行康复与教育，并为他们提供专业的声乐教育和培训，让他们从音乐中得到快乐，同时也为他们搭建展示艺术才能的舞台，让他们能感受到关怀。

目前，合唱团有30多个孩子，年龄在6岁至13岁之间，其中约有三分之一孤独症儿童。石门二路阳光家园的负责人岑彩君老师为合唱团提供了排练场地，合唱团每周六上课，每次课程时间为一个半小时。

王恒民告诉记者，孤独症孩子的耳朵很灵敏，对唱歌也挺有兴趣，一些有音乐天赋的小朋友，可以唱准音调，但并不能唱出准确的旋律。

同时，孤独症孩子普遍缺乏社会规则意识，很难和其他孩子一起唱歌。而合唱最关键的就是要求小朋友看指挥，但孤独症孩子基本不与人对视。课程刚开始时，教学比较困难，需要反复教他们根据旋律打节拍，看不同的指挥手势，通过长时间练习，他们也能演出不错的效果。

王恒民表示，合唱团一般要训练两个月，才能排练出一首可供演出的曲目。“但对于小儿歌不做更多要求，我们的目的并不是让他们把歌唱准，而是让他们体会音乐的快乐。”

王恒民说，有时候到学校里挑学生，小朋友知道有这样的机会，都会很珍惜，态度也非常认真。

成果

加入骑行 促进社会融合

骑行队成员的年龄在10到28岁之间，其中不乏处于青春期的孩子。很多孩子精力旺盛，好动、注意力不集中，又缺少适合的休闲活动，而骑自行车必须全神贯注，这是一项比较符合孤独症孩子的休闲生活。刘乐表示，希望把蓝丝带公益骑行做成一项有生命力的活动，一年接一年地持续组织。

而社会公众也可以报名参加骑行活动，在活动中见证孤独症孩子每一公里的挑战。每月两次的骑行训练，由专业教练带教孩子骑行，在练习中，不仅锻炼孩子的体力，还让他们体会到实现目标的自豪。

此外，刘乐表示，骑行让这些孩子学到了排队的概念，在路上不允许超车，要适应队伍次序。同时，还要看懂教练手势，理解各个口令，这可以增强孩子的理解能力。同时，在潜移默化中灌输社会规则，如红灯停，绿灯行等，最终为他们为融入社会打下基础。

唐洁是南上海单车俱乐部创始人，在骑行队中，她是孩子和家长们口中的“糖糖教练”。她注意到，学员都取得了许多进步。比如，他们的脑海中都有了规则意识，而且，同时，孩子们能够在活动中认识许多人，接触社会。

通过艺术项目 进行康复训练

王兰介绍说，艺术疗育的特点有多材质、多领域、可接纳性等，孩子们比较愿意主动接受。

比如，学员聪聪刚来中心时，手部抖动厉害，老师为他制定方案，通过学习书画，控制手部力量。学习中，他的绘画技能也愈加优秀，曾经有作品漂洋过海到日本展出。目前，他已接受两年艺术疗育，能比较好地控制手部力量，色彩认知能力也增强不少。令老师感触颇深的是，六一儿童节时，聪聪画了幅作品送给老师表示感谢。当天，老师就把画上传到了老师们的微信群里，让大家开心不已。还有一名16岁的学员辰辰，精细能力欠缺，即手指无法完成精细的动作，如系纽扣等。于是团队结合装置课，让他学习应用粘土等材料，如今他的手部精细能力已大有提高。

在合唱中用音乐和孩子交流

合唱团希望通过艺术课程更好地展现孩子们的风采。据了解，合唱团曾参加慈善晚宴、“爱心上海”公益演出等，都取得了不错的效果。值得一提的是，合唱团在演出之前都要录音，而录音棚位于漕宝路，学生前往的路途较远，但家长和孩子无论刮风下雨都坚持参加。

王恒民表示，音乐无国界，孤独症孩子在社会交往方面存在障碍，而音乐是一个很好的媒介，小朋友能对音乐产生共鸣，通过音乐沟通交往。没有音乐时，有些孤独症孩子就就坐在教室角落一动不动，和他沟通时，也不怎么搭理。

合唱团里就有个这样的小男孩，但当音乐响起来时，他就像变了一个人，眼睛里闪着光，感觉在他的眼睛里能看到灵魂。她说，音乐训练对于他们的帮助非常大，“合唱团在慈善晚宴上表演时，这名男孩竟然主动和台下观众挥手致意，对他而言，这是一个飞跃。”

愿望

公众能够对孤独症孩子接纳与宽容

刘乐表示，现在很多人听说过孤独症，但对孤独症的表现不甚了解，觉得就是躲在角落不说话的人；还有的人稍稍了解孤独症，却并不清楚如何可以帮助他们。

如今，人们的生活水平逐步提升，很少有孤独症家庭存在生计问题。他们需要的不是同情或怜悯，而是支持，希望社会大众不要嫌弃或歧视这些孩子。她说，“要允许这个世界存在与众不同，每个生命形态都是不一样的。同时，孤独症家庭也要做到尽量不打扰别人，因为孩子可能会情绪失控，或者打招呼方式不合适，拍打他人，所以要让孩子在可控范围内，不给别人造成伤害。”最好在普通学校里，设置特教老师，同时学校也能够接受孤独症孩子，“因为有些孩子康复得较好，对于他们而言，理想的是，去普通学校尝试随班就读，同时，也要有能够接纳他们的环境，宽容并理解他们。”刘乐说。

王兰则表示，只要掌握了孤独症孩子的习惯和特征，并进行必要的引导，这些孩子也可以表现得很不错。”如果遇到‘星星的孩子’，请用宽容的心理解他们，并给予家长支持。“

同时，由于目前师资紧张，今年彩虹笔团队正通过“彩虹笔专项基金”筹集一笔师资培训费“追梦者协同成长计划”，希望通过引入国外先进师资培训体系，与相关职业教育部门合作培养一批具有中国本土特色的“艺术疗育师”，希望有更多年轻人了解特殊教育并加入这一有意义的行业。

王恒民表示，自己接触过很多孤独症孩子，最关键的问题是难以产生共鸣，走不进他们的世界，不能深入地进行沟通。而且，当这些孩子无法向他人表达情绪时，可能会产生情绪过激的情况。他们需要的是陪伴，关心他们的志愿者可以与之开展小范围的陪伴游戏，比如教他们做手工，讲故事书等等。

而且，志愿者参与类似关爱孤独症孩子的项目时，仅仅参加一次并不能取得很好的效果，需要能够坚持长期服务，这是一件很有意义的事情。现在小小虎合唱团里也有长期稳定的志愿者提供服务。此外，希望更多小朋友能够加入合唱团，感受音乐带来的快乐。

很多人在接触到孤独症孩子后，就会对他们产生新的认识。近日，在由暖暖公益主办的“撷一瓣春色封存 献给最美的妈妈”活动上，一些孤独症孩子制作手工压花吊坠和书签，并将作品送给妈妈。

高一学生娄歆怡参加了此次活动，并帮助了两个小朋友。她感到这些孩子想象力丰富，于是尽量引导他们完成制作，并表示今后还愿意参与类似项目。

此外，从事金融行业的张女士表示，这是她第一次参加有关孤独症群体的活动，了解到每个家庭背后都有着曲折故事。孩子们其实很善解人意，也很理解家长的辛苦。活动中，她一直陪两个小女孩做手工，她发现，其实孤独症孩子与普通孩子差别并不大。“希望大家都可以平等地看待他们，宽容地接纳他们。”