

第17个世界孤独症关注日来临之际,很多人红着眼看完了这场朗诵音乐会和“星星的孩子”,赴一场两年的约定

本报记者 蓝震 马佳妮 戴利强
蒋超 叶玉玲 通讯员 张淇

4月2日,第17个世界孤独症关注日,今年的主题是“全生涯服务,全方位关爱”。

3月31日,浙江特殊教育职业学院举行了一场特殊的诗歌朗诵会,活动的主题是“星空下,不孤‘读’”。“星星的孩子们”和妈妈一起,共同朗诵了一首《蜗牛向阳》。诗中有这样一段话:我生命中的太阳啊/我来了/请敞开你温暖的怀抱/包裹我颤动的心房/向着光/我们一起飞。

诵读结束,台下掌声雷动。很多人红着眼看完了这场诗歌诵读音乐会。



在“星空下,不孤‘读’”活动上,四位孤独症孩子和妈妈共同朗诵了《蜗牛向阳》

筹办这场朗诵会

看着台上的孩子们,活动发起人、中国播音主持“金话筒”奖获得者王维琳眼含泪花。为了这场诗歌朗诵会,她筹备了整整两年。

事情的起源,要从2017年杭州马拉松说起,那时王维琳第一次遇到了小柏爸爸罗书坚。当时,他在人群中推着轮椅灵活穿梭,跑得飞快。轮椅上坐着的患有脑瘫的儿子小柏兴奋地尖叫着,这一幕令她难忘。她从此与小柏一家人成为好友。2022年,当得知热心公益的小柏爸爸在金华组织孤独症家庭一起跑步后,王维琳也萌生了为这群特殊孩子举办一场朗诵会的想法。

王维琳把这一想法也同时告诉了同为媒体人的陈红威,两人一拍即合,立即投入筹备,陈红威还特地提笔写下一首小诗《星星的孩子》。

两年前种下的一颗种子,在这个春天发芽了。王维琳的善举不仅获得省残疾人福利基金会等机构和企业的全力支持,还吸引了一大批爱心人士加入。活动当天,浙江省政协合唱团来了,杭州歌舞剧院的青年演员来了……杭州同心少数民族政协委员会客厅畲歌非遗创作基地的负责人兰兰,更是和浙江特殊教育艺术团的孩子共同完成了一首《我们在一起》。

“这些孩子太不容易了。”兰兰说,社会要给予孤独症群体更多的尊重、理解和包容。

当陈红威听到孤独症孩子诵读他的作品《星星的孩子》时,也不禁动容,“我跟了几个孤独症孩子一年多,和他们妈妈聊天时经常一起哭得稀里哗啦。一方面感觉人生悲苦,孩子们太难,一方面也看到社会越来越包容,爱心汇聚。有机会为孩子们发一次声,感到特别高兴。”

他们是街上最亮的

在杭州西湖畔的武林夜市,每个月都会支起一个特殊的摊位——孤独症孩子的爱心义卖摊点。

4月1日晚,这个摊位被许多星星装饰点缀,一侧支着一排颜色鲜艳、笔触天真烂漫的画,那是孩子们的自画像;摊位上摆放着孩子们制作的手工艺品;中间立着一个蓝色的牌子,写着“倾听星星的声音——第17个世界孤独症关爱日主题活动”。

来往的行人驻足,逐渐围成一扇半圆。萨克斯、葫芦丝、尤克里里、非洲鼓……孤独症孩子们用心表演着自己拿手的乐器。一曲



陈豫 摄

终了,台前观众爆发出雷鸣的掌声。

“全生涯服务,全方位关爱”,是今年孤独症关注日的服务主题。在采访中很多家长表示,不仅希望增进大众对孤独症群体了解,更盼望在大众和这个群体间架起一座打破偏见的沟通桥梁。

“孤独症孩子在社交、语言等方面存在的障碍,很大程度影响了他们与常人的正常交流”,负责义卖环节的星语破晓社工服务中心社工张岚说,“我们举办了很多次义卖活动,通过义卖、户外表演让孩子们和行人进行简单互动,既是帮助孩子们迈出走向社会的一小步,也是社会了解孤独症的一小步。”

大龄孤独症青年的就业、个人发展是亟待关注的另一问题。“脱离了监护人,他们很难在社会上独立生存”,浙江省孤独症人士及亲友协会秘书长陈婵说:“如何锻炼孩子们的独立生存能力是我们一直努力的方向。举办一系列的义卖、手工课、社交课等活动,都是为了提高孤独症孩子的社交、就业能力,拓宽他们未来的可能性。”

无谁都可以有不同的成功

孤独症通常被认为是一种先天性的神经发育障碍,目前国内外仍找不到确切致病原因。它就像个“黑洞”,在医学水平如此发达的今天,仍是待解之谜,更无法通过产前检查等手段提前发现。目前最好的治疗手段,就是尽早筛查和诊断、尽早科学干预。

昨天,中国残疾人康复协会孤独症康复专业委员会副主任委员、五彩鹿自闭症研究院院长孙梦麟,浙江预防医学会精神卫生专业委员会主任委员、杭州市第七人民医院副院长施剑飞,以及孤独症家长阳阳妈妈,共同做客“潮客厅”访谈。

施剑飞说,在门诊,他最不愿意说的话是“来迟了”。在访谈间他也提到,要格外关注孤独症的早期症状,比如在孩子一二岁时,眼神没有对视,叫他没有反应,“就要引起警惕,要去专业机构检查。”

世纪之交,中国孤独症领域的第一份行业报告《中国自闭症儿童发展状况报告》正是由孙梦麟发布的。她说:“孤独症是一个持续终身的障碍,经过干预和康复,孤独症儿童或许会有融入社会的可能,但症状会一直持续,需要社会、

家庭全生命周期的支持、接纳、干预。”

孙梦麟认为,目前相当多的孤独症干预机构、幼儿园、中小学等,仍未积累足够的自闭症干预经验,对孤独症群体整个生命周期各个阶段的挑战和所需支持缺乏清楚认识。

“特别是近年来,阿斯伯格症被广泛定义和认知,却又因症状特殊常被耽误早筛,尤为值得关注。阿斯伯格症患者不同于谱系中的其他孩子,他们是一个智商偏高且部分行为能力趋近于正常值的群体,也正因这个原因,这些孩子的语言表达及社交障碍常被忽略。很多家长觉得自己的孩子是天才,天才不善交际是正常的;也有家长会认为孩子再大些就好了,等等。这些误解都会让孩子错过最佳诊疗及干预期。”

“无论是重度、中度还是轻度症状的儿童,都可以有不同的‘成功’。比如15%左右的孩子是重度孤独症,他们能解决生活自理,懂得社会行为规范,拥有一技之长就是成功;15%左右是轻度,通过科学的干预,他们可以独立地融入社会;70%左右的孩子通过科学的干预,可以实现庇护性就业。”孙梦麟说。

