

关注孤独症者的成长与未来—— 慈心善举，帮助“星宝”融入社会

今年4月2日是第十五个“世界孤独症关注日”。

孤独症，也称自闭症，是一种心理发育障碍性疾病，以社会交往障碍、沟通障碍和局限性、刻板性、重复性行为为主要特征。作为一种精神疾病，孤独症严重影响患者的社会功能，给家庭和社会带来沉重负担。

孩子患了这种疾病，家长应该如何面对？是把孩子长期留在家中、带在身边，还是帮助孩子突破各种障碍，加强康复训练，让他们自信地跨出自家的小门、踏入社会的大门？

在宁波，有许多孤独症孩子的家长，正勇敢地越过荆棘坎坷，带着孩子一步一步跨出家门，享受阳光和人群的温暖。

记者 吴向正 通讯员 李哲



家长陪同孤独症孩子在“星宝工坊”做手工活。



宁波“星宝”家庭趣味运动会。

“陪伴式”课程

为“星宝”提供上升空间

孤独症儿童，又被称为“星星的孩子”或“星宝”。

宁波市星宝自闭症家庭支援中心（以下简称星宝中心）特为孤独症者开设了“陪伴式”课程。笔者来到该中心时，市关工委志愿者团队的沈国荣正在为孤独症者妮妮和阳阳上剪纸课，课堂上还有3名志愿者陪伴着两个孩子。

根据课程设置，妮妮和阳阳要根据垃圾分类桶的颜色识别所对应的垃圾，然后在老师的指导下为卡纸上的白色垃圾桶图案上色，最后沿图案轮廓裁剪，依次将成品粘贴在作业纸上。

沈国荣告诉笔者，涂色和剪纸是需要静下心来做的细活，这对两个孩子来说是较大的考验。

回答完简单的垃圾分类问题后，两个孩子志愿者在引导下开始为卡纸上的垃圾桶涂色。

“这里应该是咖啡色。”妮妮参照图样，确定某区域需要涂何种颜色后，开始在笔筒里翻找。但笔筒里深浅不一的咖啡色彩彩笔有好几支，妮妮见状愣住了。犹豫片刻，她顺手挑出一支，在卡纸上用力涂了起来。显然，妮妮笔下的颜色比图样深了许多。

“你看这颜色对吗？是不是要

浅一点的？”沈国荣提示。妮妮顿了一会儿，抬头看了眼图样，继续埋头涂色。身旁的志愿者见状，为她换了支笔。新的颜色涂在卡纸上，显然与图样更加接近，妮妮对照了一番，露出了满意的笑容。

星宝中心的工作人员说，妮妮和阳阳虽然已经快成年了，但他们的很多行为和逻辑依旧呈现低龄的特征。这名工作人员说：“在很多人眼里，孤独症者的情绪不稳定，会反复念叨某句话，会突然发出尖叫和吵闹声，但这些症状是可以改善的。他们有社会交往的需要，有学习的能力，也有权利接触新鲜事物，结交新的朋友，融入新的环境。”

对于“陪伴式”课程，一名孤独症者的母亲非常认可。她说：“孤独症跟别的残障有很大不同，如果前期康复训练做得好，后期的上升空间巨大。孤独症孩子的家长应该勇敢突破心理障碍，与孩子一起面对，早发现、早干预、不抛弃、不放弃，加强康复训练，相信孩子最终能够走向社会。”

有关人士指出，孤独症孩子不单需要资金支持，更重要的是社会各界能够创造条件，为这些孩子提供更多更好融入社会的机会。

突破家庭屏障

助“星宝”融入集体生活

为了打破“家庭是孤独症孩子全部活动空间”的传统观念，宁波市慈善总会、星宝中心以及爱心企业于去年成立了“星宝工坊”，让家长带着孩子自然而然地融入社会，取得了良好的成效。

“我的孩子在路上会突然大声喊叫，我害怕别人用异样的眼光看待我们。”一位不愿留名的孤独症者家长坦言，因自己“爱面子”，曾限制过孩子的行动自由。她觉得孩子可以没有社交，再苦再累也是

自己带着好。后来，她发现“此路不通”。“这样做不仅限制了他的自由，也捆绑了我的人生。现在，我觉得我们都应该走出去，享受阳光和人群的温暖。”她说。

她的想法与市慈善总会副秘书长、星宝中心负责人冯东不谋而合。他认为，社会交往是人的本能，孤独症者也不例外，适度地参与社会生活，可以帮助他们提升能力、防止能力倒退和产生负面情绪。

“我也是一名孤独症孩子的父亲，深深理解一些家长在照顾孩子时的苦和累。家长低落的情绪，反过来会影响亲子关系，加重孩子的情绪问题。要破除这种恶性循环，首先要突破空间的限制。我们的‘星宝工坊’正好充当了家庭与社会的桥梁，让孤独症孩子有机会走出家门，参与正常的社交生活，减轻家长的负担，改善孩子的情绪。”冯东说。

去年6月22日，市慈善商店（中山西路店）开业时，“星宝工坊”同时亮相。很快，工坊就吸引了几户孤独症者家庭，家长和孩子一起在工坊里做着手工活。因为境遇相同，话题相似，家长和孩子的情绪都得到不同程度的改善。

基于“慈善商店+星宝工坊”的成功经验，在去年10月23日重新开业的市慈善商店（周江岸路店）里，同样划出一片空间，设立了一个厨房，在这里，孤独症者可以学习烧饭、做菜。眼下，这个厨房已经有了“心厨当家”这个响亮的名字，并推出了若干道“星宝名菜”，如萝卜、红烧鸡翅、紫甘蓝柠檬果蔬汁等。

目前，“星宝工坊”和“心厨当家”已经吸纳了7户孤独症者家庭。数量虽不多，正向反馈却不少。

“去了工坊以后，我发现自

己变得积极、开朗了，孩子的行为举止也越来越得体。作为妈妈，我很满足。”一名孤独症者的母亲说。在她眼里，最重要的是孩子能够控制自己的言行，逐步被社会接受，被平等地对待。

正常的社会交往，让孤独症者学会了如何控制和排解情绪。剪纸课上，妮妮两次被同桌的手打到脸颊，但她没有哭，也没有通过喊叫来发泄情绪。事后，她还主动告诉工作人员，那个同学打她或许是因为她前一天拿吸管戳了他。“他不听老师的话，一直很吵，所以我就用吸管戳了他。但我以后不会戳他了，因为吸管是用来喝牛奶的。”妮妮说。

受了委屈的妮妮不仅控制住了情绪，还能进行自我反思，她的进步让家长和老师非常欣慰。

据介绍，“星宝工坊”和“心厨当家”不是孤独症者的日间照料场所，而更像是孤独症者家庭集体生活的空间；商店为这些家庭提供安全空间，组织开展课程和活动，让家长和孩子都能参与其中；孩子由家长照顾，除了日用开销，家长无须为孩子支付额外的费用。

工坊成立后，成了孤独症者家庭重新融入社会的“缓冲区”。不同背景的家庭聚集在此，相互照料，彼此鼓励，部分原本对生活失去方向的孤独症者家庭开始重新踏入社会。同时，它的出现又让更多的爱心人士了解到孤独症者的真实状况，主动带着课程和技艺，走进他们的生活。与以往单一的资金资助相比，这种服务更符合家长们的需求。

“上课的时候，孩子犯了错，我该批评还是批评，不会因为他们有孤独症就给予过多的照顾。在我看来，他们和我以前的学生是一样的，我也在用以往同样的模式教他们，这样才能促进他们与社会的‘双向奔赴’。”一位老师感慨地说，“除了耐心和鼓励，他们更需要平等和尊重。”

慈善信托

或能解“星宝”家长终极顾虑

“孤独症孩子在慢慢长大，他们也开始表达自己的情感。男孩会主动夸赞身边的小姐姐漂亮，主动邀请对方教自己上课；女孩也会好奇地问些隐私的小问题。”星宝中心的工作人员说，“这些都是正常的心理发育，是他们长大的表现，就像我们14岁至18岁时候的模样。”

冯东希望花一段时间，把“慈善商店+”做成可以复制的模式，覆盖到更多的社区，并且能够以更多的形式出现，例如“星宝书店”“星宝咖啡馆”“星宝便利店”等，为孤独症者家庭就近开辟更多融入社会的空间。

“促进孤独症者家庭和社会的双向融合仅仅是第一步，我们要考虑的问题比这个更加深远。”一名孤独症者的母亲说出了她的终极顾虑，“孩子们在不断长大，我们终将老去。家长百年之后，孩子怎么托付？现在依然是个未解的问题。”

这是横亘在多数孤独症者家庭面前的一个难题。星宝中心服务的最早一批孤独症孩子已经成年或接近成年，换句话说，他们的父母正在逐渐变老。

有同样忧虑的冯东，去年做了一个重要的决定，与万向信托股份公司签署了一份特殊需要信

托合同，尝试将自己照顾20岁孤独症女儿的部分事务托付出去。在协议生效后，万向信托每年会给冯东的女儿发放一笔生活费，并根据相应的服务合同，向冯东指定的服务方支付费用，“雇人”来解决女儿的生活需求（例如找老师）和照护需求（例如服药）。今年1月，冯东兴奋地在朋友圈晒出了女儿新年的第一笔压岁钱——万向信托打入账户的5000多元生活费。钱虽不多，但冯东很兴奋，因为通过信托，他可以看到钱是如何变成服务，用在孩子身上的。“未来的担忧，可以从现在开始一步一步地解决，这让我们安心许多。”他说。

“对孤独症者家庭来说，慈善信托不失为一种解决办法。作为一种新型慈善方式，慈善信托具有信托制度特有的安全性、灵活性、长期性、创新性等优势，兼具慈善和信托的双重性质。”专家指出，“星宝”家庭可以出资，与信托、保险等金融机构合作，为“星宝”设立专门的信托基金或保险账户，同时确定监护机构或监护人，由公证机构提供相关公证，以便在父母百年后，为孩子提供实实在在的经济保障和生活服务。

“大家都在努力。现在所有的探索和付出，都在为孩子的未来铺路，都是值得的。”一名孤独症者的家长表示。

新闻1+1

市星宝自闭症家庭支援中心大事记

2012年12月，在爱心人士李锂和银亿集团的支持下，由市慈善总会举办的省内首家以孤独症者家庭为服务对象的社会服务机构——宁波市星宝自闭症家庭支援中心成立。

2014年，由宁波通商银行赞助的“宁波星宝家长学校”项目启动，对刚刚发现孩子患病的家长予以帮助。

2015年，星宝中心在万科集团的支持下创立了康复部，为孤独症孩子提供康复服务。

2018年，星宝中心通过“星宝无差别公交日”项目、“支持与服”主题论坛等活动，将社会的关注点引向孤独症者家庭的具体需

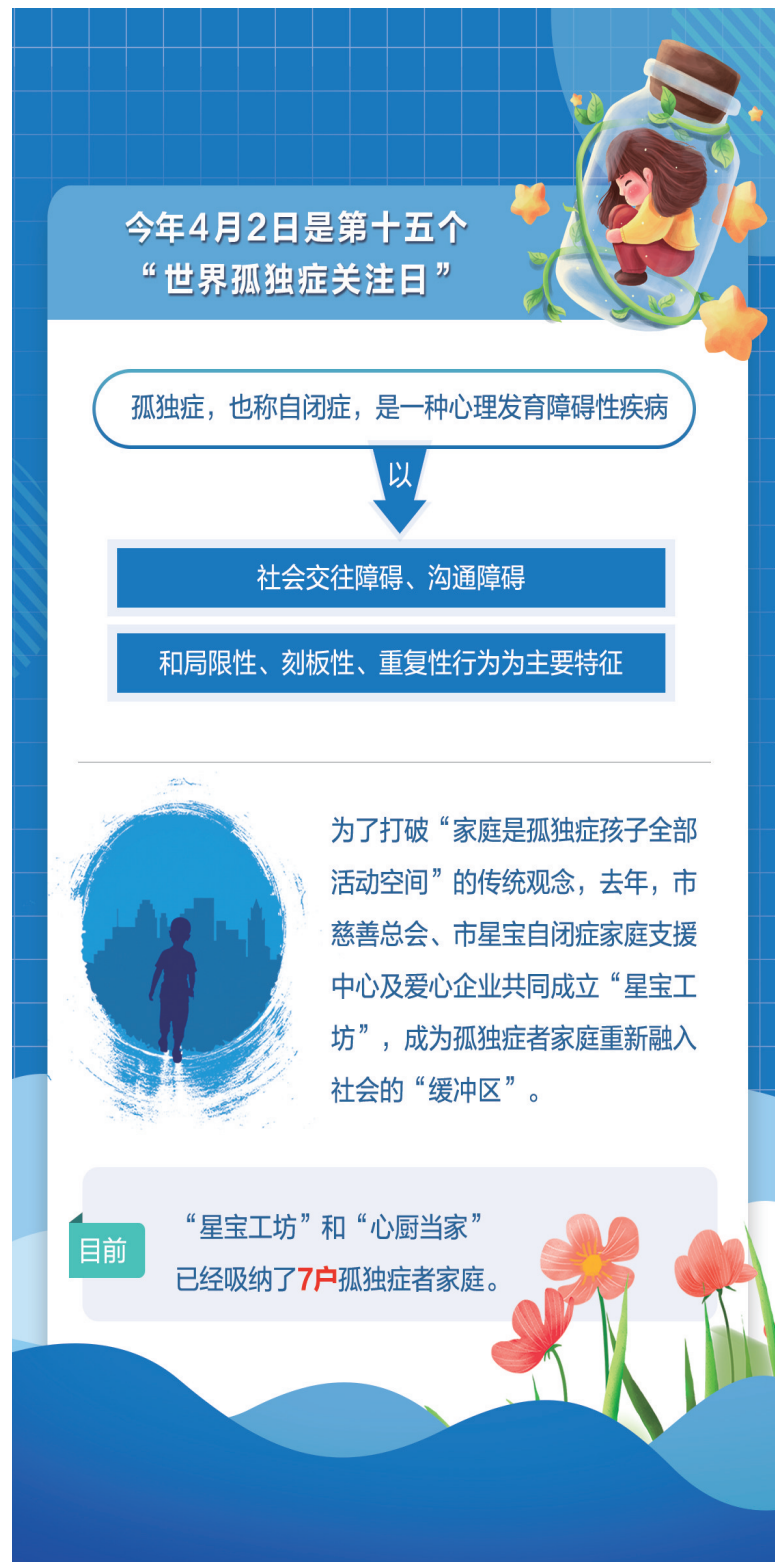
求，以及如何在日常生活中为孤独症孩子提供支持，并发放了首批280张“无障碍出行卡”。

2019年至2021年，星宝中心在市民政局、市残联的支持下，在赛尔集团、激智科技、宁波通商银行、锦灏集团等企业的资助下，开展了一系列支持孤独症孩子“自主生活”的探索活动，并将有关经验进行提炼和总结，发布了《自闭症人士社会融合促进手册》。

2021年10月，星宝中心承办“托付与生活”论坛，与来自省内外外的专家、社会组织代表就孤独症者家庭“父母百年之后，孩子如何托付”的问题进行探讨。

（李哲 吴向正）

图 示



制图 张悦

本版照片由市慈善总会提供



在“心厨当家”，孤独症青年使用智能料理机烧菜。