



阳光天地 (296期)

主办:新民晚报 上海市残疾人联合会

自闭症少年努力活出精彩 “星星”之火让家长们看到希望

4月2日“世界自闭症日”这天,一场前所未有的20名自闭症孩子8小时钢琴演奏公益直播在线上举行,27万人次的直播观看量让活动主办者——自闭症孩子的父母们完全没想到,而活动中募集到的3.5万元善款也让大家十分感动,他们希望利用这笔资金能为那些父母无力照顾的自闭症孩子提供探视和其他支持性服务,尝试解答一个始终困扰着自闭症患者父母的问题:“当我们老去,孩子该怎么办?”

令人高兴的是,虽然自闭症仍是难以治愈的疾病,但自闭症患者正用各自的方式努力活出精彩。因此,在这个世界自闭症日到来之际,人们听说了上海已有第二例自闭症患者成功就业,也听到了驰援武汉的上海医生把上海自闭症孩子寄去的国际饭店蝴蝶酥分享给病患的感人故事,也看到了许多自闭症孩子努力发出自己的声音,期待获得更多理解和支持。

就业之路虽难却可行

2013年,上海图书馆成为全市第一个接纳自闭症患者就业的单位,许多自闭症父母精神一振,期待这个成功的先例会为更多自闭症孩子打开就业之门,尽管,他们也知道,这并不容易。7年过去了,上海终于有了第二名就业的自闭症孩子——在香格里拉酒店洗衣房工作的远远(化名),而且工作得还挺不错。虽然,7年两例就业的数量不算多,但对于这个特殊群体来说,也是一件值得高兴的事,特别是在远远曾就读的浦东新区辅读学校,远远的就业成功大大鼓励了其他自闭症孩子家庭,让他们学习、就业意愿都更加强烈了。

浦东新区辅读学校的老师介绍说,在正式就业前,学校先推荐远远去设在海神诺富特酒店的上海市残疾青年职业见习基地实习,老师觉得他“吃苦耐劳,工作不打折扣,一直乐呵呵的”,所以推荐到香格里拉

工作,并成功录取到洗衣房的岗位上。在普通岗位上与健全人一起工作,既是好事,也是挑战,不过,远远母子都是愿意去尝试的人,所以他们花了很多时间,去一起适应这样一个巨大的挑战。每天下班后,母亲都会和远远谈心,了解他的收获和烦恼,帮助他逐渐成为一个适应职场环境的大人。

自闭症患者就业,曾经是自闭症家庭难以企及的梦想。然而,伴随着特殊教育的发展、支持性就业环境的改善,已经有一些自闭症孩子可以独立走上工作岗位,或在实训基地和支持性就业基地抱团取暖。许多残疾人工作者、特教从业者和患者家长都相信,如果能得到更多支持,“星星”之火将越烧越旺。

单向受助到奉献光热

自闭症患者的主要特点就是生活在自己的小世界中,对周围并不关心,但是,这并不意味着他们对世界冷漠无情。相反,他们可以対真情

回报以光热。

在武汉市中心医院,上海市青浦区第三批援鄂医疗队队员、青浦区精神卫生中心医生汪晓晖有一个好听的昵称:“蝴蝶酥医生”,这是因为,她把上海“天使知音沙龙”自闭症孩子寄来的国际饭店蝴蝶酥送给病人,让病人感受到了来自上海的温暖,更添战胜病魔的信心。这些远道而来的蝴蝶酥,就是“天使知音沙龙”70余名自闭症孩子滚烫的爱心。

创办人曹小夏说,这些孩子刚到沙龙学习音乐时,各有各的状况,音乐打开了他们的耳朵和心灵,社会各界的关爱则让他们也走出了自己的世界,开始关心周围。所以,在这段时间,他们一方面在家里上网课继续学习舞蹈、音乐、画画,一边也希望捐出零用钱,为支援武汉的叔叔阿姨送上自己的心意。所以,曹鹏、曹小夏父女带着孩子们一起筹集到2000盒蝴蝶酥和1.2万瓶咖啡快递到武汉,还一起手写了祝福卡片,外包装盒上还贴上了自闭症

孩子戴望尘的画作《力量》。

从世界汲取力量,再把力量回赠世界,这是许多自闭症孩子和父母的心愿。4月2日这天,20名来自全国各地的自闭症青年用钢琴演奏直播的形式,呼唤更多人的关注,并为一个特殊的爱心基金筹款。

活动发起人、自闭症孩子周博涵的父亲周先生说,最困扰自闭症家庭的问题就是“当父母年老,孩子该怎么办”,为此,他发起成立联劝心智障碍家庭监察服务专项基金,希望借助自闭症家庭群体互助之力,为失去家人照料的自闭症患者提供支持。这个全新的破题思路在国内尚无先例,所以,要成立社会组织去正式开展很不容易,碰壁十分常见。然而,为了更多自闭症孩子的明天,这些“吃螃蟹”的家庭并没有轻言放弃。这次的8小时钢琴演奏直播就是20名自闭症孩子的一次尝试,长期受助的他们希望用自己的琴声轻轻敲醒沉睡的“星”灵,聚沙成塔,给自闭症群体更好的明天。 孙云

提供全方位全天候服务

杨浦区关爱残疾人共筑抗疫堡垒

3月中旬的一天傍晚,杨浦区殷行街道的一处住宅中传出久违的生日歌祝福声。捧着生日蛋糕,戴着皇冠造型的寿星帽,73岁的独居残疾老人俞阿姨眼眶湿润地说,自己已经几十年没有庆祝过生日了,没想到街道残联工作人员偶然听说后就自费买来蛋糕利用休息时间上门探望,实在是太惊喜了——疫情期间,杨浦区残联把残疾人生命安全和身心健康放在第一位,统筹协调,全力抗疫,汇聚机关事业党员干部、各专门协会、各街道残联、基层残疾人工作者、助残志愿者、三阳机构、爱心社会单位、残疾人等力量,共同构筑起坚强的抗疫堡垒,为残疾人提供全方位全天候全覆盖的帮助和服务,送去关心和关爱,俞阿姨度过的这个难忘的生日就是一个缩影。

杨浦区残联密切关注全区持证残疾人和残疾人工作者的情况,以“云”访视+“漫”走访的形式,通过上门走访和电话访问、微信连线形式,各街道还建立了专门的工作小组和微信群,了解残疾人及残疾人家庭在疫情期间遇到的困难和需求,开通网络课程,宣传疫情防控小知识。杨浦区对全区持证残疾人做到“两问两送”——“问健康,问需求;送关爱,送服务”。其中,共通过电话、微信连线、上门走访等形式慰问残疾人8000余人次,为特困、重残、老养残、一户多残等320余户家庭送去牛奶、口罩等物资。

在调研走访和电话、微信连线中,杨浦区残联了解到,由于小区实行封闭管理,快递无法入内,部分新评定残疾的居民又难以出行,造成残疾证无法及时送到这些残疾人手中,于是安排工作人员对残疾证“特时特办”,由专人挨家挨户送证上门,并借此机会向残疾人详细介绍残联各项对应的帮扶政策,确保他

们在有需求的情况下能及时申请办理。

针对残疾人的各种实际生活困难,区残联也高度关注,从小处着眼,服务残疾人。在电话排摸中,区残联工作人员了解到国和一村有一名全盲独居孤残老人长时间没有理发,希望能在家理发。当天下午,工作人员就找来理发志愿者上门为老人解决了这件“头等大事”,让老人十分开心,也缓解了疫情期间长期独处家中的压抑心情。

在残疾人中,居家养护和爬楼机这两项服务十分受欢迎,特别是一些重残、独居老人、长期病患等特殊对象以及需要去医院定期复诊、治疗的残疾人对此需求很大。疫情防控却给服务的开展带来不小麻烦。为了确保刚需用户不受影响,杨浦区通过街道、居委、服务机构等多方协调,在确保服务对象、服务人员安全的前提下,开辟绿色通道,从2月10日起陆续恢复“定人、定点、定时”的居家养护和爬楼机服务,既不影响服务残疾人,又确保安全健康。

杨浦区残联充分发挥区残联志愿者枢纽型组织阵地作用,积极投身疫情防控工作,共筑助残志愿“蓝色”服务网。

长白新村街道助残志愿者为行动不便但有长期服药需求的残疾人提供挂号、排队、取药、送药服务;控江街道助残志愿者在社区预约口罩的时候,为精神残疾人预约口罩,垫付代购口罩并送上门,为听力残疾人代购口罩,为视力残疾人代为通知家属领取预约券;殷行街道助残员为残疾人送菜到家;平凉街道志愿者为残疾人代购食品、蔬菜等生活用品;助残者协会志愿者陪同残疾人看病、去银行取款……大家各施所长,助残服务一个也不能少。

孙云



■自闭症青年周博涵不久前随上海市残疾人艺术团赴奥地利维也纳演出 孙云 摄

上海举办“星星的孩子”网络音乐会

“多特瑞★点亮星光”特殊儿童网络云端音乐会,近日在华智启星平台开演。来自静安区小马过河启星艺术发展中心的康复师和志愿者们,为自闭症孩子带去了一场云端才艺展演,让这群特殊的孩子,在疫情防控中依旧能够感受到来自音乐的力量。

疫情期间,各类培训机构暂停了线下课程教学和培训,这意味着自闭症家庭也不得不中断孩子的线下干预,开始“宅”在家在线学习。但对自闭症孩子来说,互动交流是日

常训练中不可或缺的一课,“小马过河”的康复师和志愿者们集思广益,利用音乐和网络直播平台,为孩子们搭建这个才艺云展演。

当天下午1时30分,在《爱的人间》曲目引入下,才艺展演慢慢拉开序幕。本次展演活动一共收到作品63件,通过业内专家们的认真考评,推选出13个优秀节目参加展演,包括独唱、手语舞蹈、萨克斯独奏、葫芦丝独奏和名篇朗诵。历时2个小时的节目精彩纷呈,使人目不暇接。特殊儿童在网络云平台上展

示艺术才能,提高自信展现自我,更能帮助他们融入社会。

为了确保这次特殊儿童才艺云展演成功,在静安区社会组织服务中心组织关心协调下,许多志愿者团队和爱心企业出钱出力鼎力相助,多特瑞公司全程资助了这场音乐会的礼品,上海骊骅公司免费提供线上“华智启星”平台,正如多特瑞总裁麦欧文先生所言,“爱是可以传递的,希望孩子们能早日训练,希望更多的人一起来做公益”。 江跃中

本市残疾人机(电)动轮椅车申购等业务恢复

疫情期间,根据上海市委、市政府及中国残联有关防范新型冠状病毒感染的肺炎疫情工作部署要求,全市各街道(乡镇)社区事务受理服务中心一度暂停受理“《中华人民共和国残疾人证》申领”“残疾评定预约日期查询、变更”“《中华人民共和国残疾人证》重新核发

申请”“上海市残疾人机(电)动轮椅车申购(意向)登记”等四项业务事项申请。

根据上海市新冠肺炎疫情防控工作实际情况,4月7日起,全市各街道(乡镇)社区事务受理服务中心恢复受理“《中华人民共和国残疾人证》申领”“残疾评定预

约日期查询、变更”“《中华人民共和国残疾人证》重新核发申请”“上海市残疾人机(电)动轮椅车申购(意向)登记”等四项业务事项申请。

目前,全市阳光之家、阳光心园和阳光职业康复援助基地仍在关闭中,恢复时间另行确定。 孙云