



编者按

他们被称为“星星的孩子”，孤独地活在自己的世界里。他们便是孤独症患者。孤独症，也叫自闭症，是一种广泛性发育障碍。根据相关数据统计，我国孤独症儿童数量超过200万。今年4月2日，是第十七个世界自闭症日。我们在中国青年志愿者协会的协助下，专门采访了一些服务自闭症孩子的青年志愿者，他们用各种各样的方式陪伴着这些“星星的孩子”，让他们的世界不再那么孤独。

中青报·中青网记者 周国围 实习生 卞良桐

“我们团队常常是在必要时给予专业性帮助，而在日常生活中总是退居幕后，默默陪伴。”

帮助更多的孤独症儿童不只是一句“呼号”

3月23日，在第十七个“世界自闭症日”到来之前，徐州市儿童医院联合徐州市第十三中学、徐州市泉山区残疾人联合会及其他志愿者为“星宝”们组织了一次社会融合春游活动。“星宝”，这是徐州市儿童医院的志愿者们对孤独症儿童的称呼。而这也不是他们第一次为“星宝”们开展活动。

从2018年10月，徐州市儿童医院团委发起成立“拥抱星宝”志愿服务项目开始，志愿者们已经组织过多次关爱活动。这个地级市的三甲医院有一支由专业医师和康复治疗师组成的志愿服务团队。6年来，他们关爱孤独症儿童的志愿服务从医院不断外扩，直至深入邻近幼儿园，甚至社区。

起初，“帮助更多的孤独症儿童”只是徐州市儿童医院康复科医务人员工作之余的一句“呼号”。“当时，看到这群孩子和家庭非常无助，科室的年轻人想尽微薄之力帮助他们。”“拥抱星宝”志愿服务项目负责人、徐州市儿童医院康复科言语语言治疗组组长巩甜甜告诉记者。

可是，随着就诊的患儿越来越多，医院所能接纳的患儿数量有限，需要帮助患儿及其家庭向外寻求新的支持，“拥抱星宝”志愿服务项目就这样诞生了。

“要想办法提高公众对孤独症的认知！”志愿服务团队定下目标，分别从“家长课堂”“走进校园”“走进社区”这三个模块开展爱心志愿服务。对内，年轻医生开始寻求学习更为先进的康复技术，为家长制定科学准确的评估标准；对外，志愿团队积极开设主题科普讲座，穿插互动环节来讲解专业知识。

在医院的组织下，越来越多的青年志愿者报名参加志愿服务。6年来，“拥抱星宝”志愿服务团队从最初的8人，已壮大至如今的375人，其中包括专业志愿者165人，爱心志愿者210人，辐射了淮海经济区18县市。

3月23日的那场活动让巩甜甜感动。“我们原本只安排了20多个名额，但根据学校反馈的报名信息，后来不得已又增送到50多个名额。”巩甜甜说。

她很高兴能看到这样的改变，对于“星宝”这一特殊群体，社会上越来越多的人开始给予理解并积极帮助。

在一次幼儿园的活动中，巩甜甜关注到了一个细节，“我们发现，这些老师都是以俯身平视的姿态和小朋友们互动。”不仅如此，她们也没有忽视任何一个孩子，其中不乏有孤独症、多动症以及有情绪问题的儿童。

这让巩甜甜有了新的思考：“星宝”们真正需要什么样的志愿服务？“对于‘星宝’的帮扶，要不断细化，而且形式也得更多样化。”巩甜甜说，这是志愿服务项目下一步努力的方向，“比如引入更具沉浸感的情景剧模式，有利于普通人换位思考，切身体会孤独症儿童的世界。”

“让更多人关注到这群孩子，最终的目的是让社会接纳‘星宝’。”徐州市儿童医院团委书记李显达在一次与巩甜甜的交流中意识到，“让‘星宝’们融入社会正融入生活，第一步就是先融入幼儿园。”

之后，李显达多次来到徐州市星光第二实验幼儿园，与青年教师深入探讨，并组织他们到医院体验“星宝”康复成长环境。在园长和爱心老师的支持下，徐州市儿童医院联合星光第二实验幼儿园发起成立了医教结合融园计划志愿者联盟。

之后的日子里，对于一些适龄的“星宝”，幼儿园青年教师可以提前到病房了解情况，康复治疗师志愿者也可以到幼儿园，观察正常的幼儿园教学，获得更多的儿童专业教育经验。

“我们希望通过医教结合，进一步探索出适合‘星宝’的康复课程，为‘星宝’的融园做好铺垫。”李显达说。

其实，让“星宝”融入社会，真正的挑战并非孩子本身，而是父母和家庭。

“家长需要的并不是多先进的干预技术，而是要帮他们疏导心境。”为此，“拥抱星宝”志愿项目除了开展常规的家长科普讲座，还增加了定期家访、电话回访、心理辅导等工作。

“我们团队常常是在必要时给予专业性帮助，而在日常生活中总是退居幕后，默默陪伴。”巩甜甜说。

如今，帮助更多的孤独症儿童已经成为徐州市儿童医院青年医师们的共识。截至2024年3月，“拥抱星宝”志愿服务项目已服务3460个家庭，走进16所幼儿园、25家社区，开展线上、线下家长课堂170余次，为5500余名儿童送去关爱，帮助700余名儿童走进校园。

志愿服务，在这个星空里表达爱与陪伴

——写给第十七个“世界自闭症日”

中青报·中青网记者 李川

从被志愿者服务的对象，到作为志愿者去服务他人，他们完成了社会身份上的转变，也在努力改变着自己，积极融入社会。

推开踏入社会的那扇“心门”

孤独症患者是否还继续跟踪服务，在得到否定的回答之后，封雷萌生了一个想法，“无论哪个年龄段的孤独症患者，都不能缺失社会关注和关爱，我希望通过北京汽车博物馆为他们提供一个融入社会的平台。”

封雷说，心智障碍者中一部分人不愿走出家门与社会接触，而另一部分人则需要通过各种辅助和志愿者的陪伴，才能够逐步踏入社会支持性就业岗位。

然而现实是，心智障碍者往往缺乏社会实践与社会交往的平台，需要有更多的社会体验机会和交流空间，来更好地学习和工作。

一开始，封雷也曾有过顾虑，“这些十几岁的孩子情绪能否保持稳定，面对异样的目光或言语，他们能否在行为上自控、心理上能否承受。”

但“敢说敢干”是封雷一贯的行事风格，在得到北京汽车博物馆相关负责同志的肯定和支持后，他联合专业机构，对照情绪稳定、年龄适合、家长可陪同等招募标准，对报名家庭进行能力测验、评估，初步遴选出一批符合条件的家庭。

正式上岗前，封雷精心组织了岗前培训，从什么是志愿服务行为和理念，到北京汽车博物馆概况，再到站姿、指引手势、发音等服务岗位规范礼仪，进行了一丝不苟的讲解与示范。

“孩子们都很用心地学，即便课上学不会，回到家里在家长手把手指导下，也很快熟悉了基本规范动作。”封雷说。

2019年1月的一个星期四下午，在家长陪同下，第一批心智障碍者志愿者在馆内6个展项服务岗位上正式上岗，时长为30分钟。

这群特殊志愿者的表现，远远超过了预期。尽管多数时间里，他们只是举着提示牌站在那里，沉默寡言，但他们没有擅自离开过一步，完成着自己的服务职责。

即便游客不多时，他们仍然在岗服务，平时能坐不站的懒散状态被规范的站姿与手势所取代，精神状态也在发生着悄然改变。

位于馆内的解构汽车展项，是将一辆轿车的结构化整为零，通过绳线悬吊着整部车的主要零部件，在之前参观中，

也曾有游客跨过一米警戒线去合影或触摸展品，容易出现安全隐患。

在安排岗位时，此展项前特意设置了一处服务岗位。每次在岗时，小涵（化名）都举着“请勿触摸展品”的提示牌站在展项前，虽然言语不多，但他的行动却提醒着过往游客，也保证着文明参观。

一次，在公共交通展项前，第三次进行志愿服务的小志（化名）和妈妈一起值守岗位。服务期间，来了一对年轻母子参观公交车。在妈妈提示下，小志小声对母子俩说：“请前门上车，后门下车……”

在参观结束后，母子俩特意向小志表示感谢。小志起初凝重的表情放松下来，脸上渐渐有了笑意。

在一个小时志愿服务期间，小志曾提出想要坐下休息，但在妈妈鼓励下坚持了下来。等到志愿服务结束，小志的表现得到场馆工作人员的表扬，他在回家的路上也格外开心。

小志妈妈说：“在志愿服务中，孩子明白做志愿者，贡献自己的时间和服务给别人，得到别人的感谢，体现自己的价

值，是一件开心的事。”

如今，随着项目的延续，志愿服务家庭已经扩展到300组，在日期上增加到星期四、星期六、星期日3个下午，在时长上从最初的30分钟延长到90分钟。在形式上志愿服务也从最初的家长陪伴，到如今的大学生志愿者陪伴，甚至个别孩子实现了独自上岗服务。

如今每次志愿服务，封雷都会安排6到10组家庭轮换在岗，在每次服务前再次培训，在服务中做好安全保障，在服务后进行总结点评并奖励优秀者。

迄今为止，该项目共开展志愿服务近千场次，参与志愿服务的心智障碍者和大学生志愿者达800余人次。

对于孩子的改变，家长们看在眼里。一位家长说：“孩子不太会表达，但是每当提起去参加汽博馆的志愿服务活动时特别兴奋，说穿上志愿者服装，站在岗位上特别自豪，还能看到好多街道上看不到的汽车。”

如今，在参与过北京汽车博物馆志愿服务的心智障碍者中，有6个孩子已经成功步入社会工作，在快递、超市、保洁、面包店、洗车店等行业实现就业。

封雷还有另一个愿景：通过进一步探索实现该类志愿服务项目的可复制、可推广，让更多心智障碍者能够通过更多的实践机会和平台走出家门、步入社会，实现自己的人生价值。

中青报·中青网见习记者 王璐璐 记者 陈凤莉

自闭症康复工作太难了，康复过程漫长，许多家长都坚持不下来，但是大学生志愿者们的服务十年如一日。

“老师，他叫了我的名字！”河南省南阳理工学院大三学生吕鹏飞激动地告诉康复课的老师，他帮扶的5岁自闭症儿童淘淘（化名）3年来第一次喊出了他的名字。

吕鹏飞是南阳理工学院范蠡商学院大学生雷锋连、阳光爱心协会发起的“关爱自闭症儿童——拥抱星星的孩子”志愿服务项目中的一名志愿者。

从大一到大三，吕鹏飞一直陪伴着淘淘。最初，淘淘闹情绪时会踢打他；不留神，他的手机被拿走，想拿回来可要费好大功夫；说了无数次自己的名字，淘淘也没有记住。

“腾飞很有耐心，和淘淘相处的时候，基本上都是抱着他或者一直站着守护孩子。”淘淘妈妈说。

3年陪伴，吕鹏飞不仅与淘淘建立了密切联系，也和淘淘的妈妈、奶奶逐渐熟络起来，并逐渐体会到抚养自闭症患儿的艰辛。

“关爱自闭症儿童——拥抱星星的孩子”志愿服务项目源于2013年一次偶然的契机，时任南阳理工学院经济与管理学院团委书记的林林接触到自闭症儿童特殊群体。他了解到自闭症康复老师仅能覆盖1.3%的患者人群，康复机构和师资严重紧缺；患儿在平日生活中的主要社交对象为父母或祖辈等主要养育者，社交渠道狭窄。于是，林林组织在校大学生与康复机构对接，通过服务患儿需求、科普自闭症相关症状、消除自闭症歧视宣传等形式，以南京市第九人民医院（南京市康复医院）为实践基地，形成志愿者大学生与自闭症小朋友的“红马甲”帮扶纽带，以“家长喘息日”“课堂小助手”等常态化帮扶活动。

从南阳理工学院到南京市第九人民医院设有直达公交车，每次开展活动，志愿者们都要从学校门口坐4路公交车，下车后再步行两公里走到医院，寒来暑往坚持了10余年，团队也从最初的几个人发展到如今的几百人。

“我决定毕业后留在南阳，入职南京市康复医院，用自己的专业知识更精准地帮助自闭症患儿。”南阳理工学院2014级音乐专业毕业生段帝全在校期间参与关爱自闭症儿童的志愿服务活动，从穿红马甲的“段同学”变成穿工装的“段老师”，为大学生志愿者们进行活动培训，成为连接他们与康复医院的“帝全学长”。

“曾经我一度为孩子的未来焦虑，害怕她被歧视，想过她以后当一个快递员或者超市理货员，能养活自己就行。”自闭症患儿欣欣（化名）的妈妈是一名高中老师，平时工作很忙，志愿者的到来不仅帮她分担了一部分压力，也缓解了她对孩子未来融入社会的担忧。如今，经过康复治疗后的欣欣已经进入高校读书。

志愿者们会定期到康复医院，实行患儿“分包”陪护。用半天至一天时间，把家长从陪护患儿中解脱出来，提供“喘息服务”，让家长有时间和精力充电、解压、成长。

项目负责人张雨爽介绍，对于自闭症儿童康复，社会上缺乏专业机构及专业康复治疗师，一节康复课一位康复师要带领十几个孩子完成训练内容。志愿者两人一组，每组队员都有固定的帮扶儿童，每节课配合康复师与孩子一起完成各种指令、游戏与任务。课程结束后，他们还通过动物游戏、情景角色扮演、讲故事等方式与孩子互动，帮助孩子提高沟通能力、认知能力及人际交往水平，让孩子们充分感受来自家长和康复师外的善意社交。

同时，志愿服务团队注重对自闭症的科普宣传。每逢节假日，尤其是“六一”儿童节、世界自闭症日、全国助残日等节点，大学生志愿者在康复医院或其他公共活动场所向大众科普自闭症相关内容，结合文艺演出、有奖问答、游戏互动等形式，扩大参与群体；通过新媒体平台宣传普及自闭症知识，介绍自闭症儿童日常现状，呼吁社会各界关注关爱自闭症儿童，消除对自闭症人群的偏见与误解，帮助他们融入社会。

南阳的兴趣培训、心理咨询等教育机构通过志愿者桥梁了解到自闭症患儿的现状，也纷纷伸出援手，开展自闭症患儿康复的帮扶工作。此外，志愿者们发挥自身专业优势，结合自闭症儿童的心理、行为特点，采取绘画、音乐、陶艺、心理辅导等多种形式的帮扶举措；联合其他高校和公益团体，以“线上+线下”创新融合的方式，开展“科学干预·合理治疗”为主题的社会实践志愿服务。

张雨爽告诉记者，项目正逐步扩展帮扶领域，从助力自闭症患儿康复扩展到帮助患儿融入社会。这个学期开学后，志愿者们带领大龄自闭症儿童进行户外拓展训练。

目前，该志愿服务项目注册志愿者人数已达600余人，开展志愿服务活动234次，参与师生7850余人次，帮扶近300名自闭症患儿，每年约有20名患儿通过康复训练进入幼儿园或普校继续学习。

“我们医院别的科室都收到很多锦旗，只有自闭症康复区一年到头也没有一面锦旗，因为自闭症康复工作太难了，康复过程漫长，许多家长都坚持不下来，但是大学生志愿者们的服务十年如一日，让我们觉得很欣慰，康复工作除了我们依然有人关注、有人支持。”南京市第九人民医院副院长牛学霞说。



左上：南阳理工学院的大学生志愿者在陪自闭症孩子画画。 右上：自闭症志愿者在北京汽车博物馆里做志愿服务。 左下：自闭症患者徐逸政（左）、戴望望（右）在上海“爱·咖啡”实践基地制作咖啡。 右下：徐州市儿童医院的医护志愿者在讨论开展关爱自闭症孩子的活动。 受访者供图（制图：程霖）

“孤独咖啡馆”不孤独

中青报·中青网见习记者 王姗姗 记者 陈凤莉

“爱·咖啡”的每一位“顾客”都是志愿者，可免费喝咖啡，但必须要和自闭症孩子们沟通交流，甚至要学会“找茬儿”。

约200平方米的咖啡馆装饰极具童话感，彩色的椅子整齐地摆放着，桌子上铺着五颜六色的格子布，两边的墙面上挂满了自闭症孩子们富有创意的年度总结、工作建议和图画作品。孩子们在这里学习、生活，并以此为触角，感知职场和社会。

许多父母担心孩子在学习与品鉴咖啡时，情绪不稳定，难以适应新的环境。但出乎意料的是，在制作咖啡时，他们像是得到了一件从未接触过的新玩具，不仅能耐心听咖啡师讲解咖啡豆分辨方法、冲泡方式以及向客人推荐咖啡的技能，还主动思考和老师交流。

“为什么有这些风味呢？”我闻到了花朵、苹果、柠檬……“啊，为什么有酸味”……在咖啡技能培训课堂上，自闭症孩子们沉浸在咖啡香气中，向老师和家长们分享亲手制作的咖啡，实现了从被动接受到主动给予爱的转变，“这对自闭症孩子及其家庭来说，是一个很大的进步。”

徐逸政的母亲肠胃不好，平时几乎不喝咖啡，但儿子将制作的第一杯咖啡递给她时，她既兴奋又感动。她说那是她“喝过最好喝的咖啡”。

为确保志愿服务效果最大化，“爱·咖啡”实行预约制。喝咖啡的志愿者需要提前报名，分批次接受培训，掌握自闭症患儿常见的应急问题以及应对方法后，再选定时间走进“爱·咖啡”。

志愿者们来自不同行业不同领域，除日常的互动交流外，还会针对性地组织行业特色的志愿服务活动。比如，每周二网上上海市电力公司的青年志愿者会根据电力行业特色，定期安排“电力课堂”等主题活动，向自闭症孩子普及家用电器、断电应急措施等实用知识。

“6年来，超6000人次志愿者陪伴自闭症患儿成长，‘孤独咖啡馆’不再孤独。”石渡丹告诉记者，经历了场地变更和疫情影响，“爱·咖啡”坚持至今并拓展新的创新模式，离不开志愿者和爱心人士的帮助。

令人欣慰的是，所有孩子都能熟练地

“背诵”出菜单，点单、制作等流程也已烂熟于心。他们在“爱·咖啡”一天和志愿者说的话，超过了在家和父母一周说话的量。如若不是事先知晓，已经很难看出他们患有自闭症。

21岁的天天具备刻板行为、语言障碍、社交障碍等自闭症典型特征。他的父母不敢想象未来，“一想就整夜睡不着”。

但在“爱·咖啡”实践基地，天天学会了如何服务客人以及如何和同龄人合作交流，笼罩着他的那层与世界隔绝的壳正在慢慢打开。一些熟悉他的志愿者会像老朋友一样关心他文化课程的学习进度，和他交流生活趣事。经过长期的训练和鼓励，天天如今还能独自乘坐地铁。

徐逸政和天天的成长背后，是石渡丹和外公曹鹏、母亲曹小夏三代人的志愿服务之路。

2008年4月2日被定为首个“世界自闭症日”，那时，指挥家曹鹏和从事乐团工作的曹小夏偶然了解到，音乐对自闭症儿童有明显的疗愈功效，便牵头成立了“天使知音沙龙”关爱自闭症儿童公益项目，致力于用音乐帮助自闭症孩子走出自我封闭的世界。

在外公和母亲的影响下，石渡丹在大学期间便以志愿者、记录者的身份参与到项目中。毕业后，石渡丹决定正式接过公益“指挥棒”，用新的理念帮助更多自闭症患者。在他看来，外公和母亲用音乐建立起自闭症孩子与外界交流的桥梁，下一步，便是从教育和实践两方面入手，让自闭症孩子尤其是已经成年的患者，真正融入集体、在社会上立足。

除“爱·咖啡”公益项目外，石渡丹还牵头成立了“爱课堂”自闭症公益项目，开设基础课程规划，按照孩子的认知水平而非年龄来划分小、中、大班，进行有针对性的教学，让自闭症孩子和普通孩子一样有尊严地学习，拥有丰富多彩的生活与审美。

未来，石渡丹希望能建立自闭症患者专业性学校和接收自闭症患者的养老社区，搭建起自闭症患者全生命周期的志愿服务链条。

校门口的四路公交车坐了十年