

■本报记者 苏展

元元很听话,听得让人心疼。桌上放着香蕉、苹果、火腿肠面包,元元贴着桌沿,紧紧盯着。母亲杨晴柔声道:“现在不可以吃,好不好。”元元起身,换了个没有果盘的位子。19岁的他一米八几的个头,本该是为母亲遮风挡雨,男子汉的样子。大石很活泼,好像有不完的精力。小朋友们围成一圈安静作画。她跑过去挨个聊天,不一会又到母亲方雨面前,跳起“科目三”。11岁的她身形和母亲一样纤细,本该是贴心小棉袄。只是每当大石跟陌生人对话时,方雨就会紧张,生怕越交谈别人越发现“不对劲”……他们都是“星星的孩子”。

自闭症,也称孤独症,是一种伴随终身的发育障碍。主要表现为社交障碍、语言障碍、兴趣狭窄和刻板重复的行为。多数孤独症儿童还伴有不同程度的智力残疾、心理健康或情绪行为等方面问题,如注意缺陷、焦虑、情绪易失控等。目前,我国孤独症儿童占精神残疾儿童的36.9%。今天是第十七个世界孤独症关注日,我国以“全生涯服务 全方位关爱”为口号,呼吁社会各方关注孤独症群体。

世界孤独症关注日前夕,元元和大石在朵云轩艺术中心参加“共绘宇宙星辰”公益活动,与普通孩子们一起画画。这样的公益活动,上海闵行区同星关爱服务中心理事长、主任张锐称之为“融合的小环境”,“把他们当作普通人,不要求他们改变什么。而是在社区、艺术场所等提供融合包容的环境促进彼此交流,通过一个个精心设计的小环境作铺垫,让孤独症孩子融入社会大环境的过程不那么难。”

放眼全市,市民政局等14个部门近日联合印发《关于加强本市孤独症儿童关爱服务工作的指导意见》,将结合各自职能探索有效路径,到2027年底,建立健全孤独症儿童筛查、评估、诊治、干预、照料等全链条关爱服务体系。

活动现场,元元展示了自己的画作:漆黑的夜空,繁星点点。正中,一大一小两位航天员正紧紧拥抱。

发现

元元长到3岁半,语言能力没有进展,说话不超过4个字。杨晴带着孩子到处问诊,遍访专家教授,得到的回复都是“发育迟缓”。

这是2008年,彼时,真正了解孤独症,并能进行孤独症谱系障碍诊断的医生凤毛麟角。“那时能进行权威诊断的医院只有市精神卫生中心。”张锐说。

幼儿园园长向杨晴提了一句:“孩子不太配合教学,建议筛查一下是否孤独症。”这是第一次有外人把“孤独症”和元元的表现明确联系起来。杨晴循着别人介绍,来到长宁区一家特殊教育幼儿园。教室里坐着孤独症确诊幼儿。她观察了很久,再听家长们的描述,心一点一点下沉。

在上海市精神卫生中心,元元确诊了。“为什么是我的孩子?”杨晴的脑子里轰鸣着这句话。大石小时候是个特别令人省心的孩子。她喜欢呆在家里看书,给一点儿吃的就好,也不会闹着要出去玩。长到4岁半,他可以连续坐上3到4小时,看医学书。到了6岁,家人带她去书店,很厚一本《家庭医生》,她就这么坐了大半天,翻完了。

母亲方雨心里曾闪过一丝欢喜,想着孩子以后可能在念书方面会比较容易,或许对医学还有那么点小天赋。

直到进入小学一年级,大石无法接受学校里的规矩,情绪管理上遇到很大挑战。方雨接受朋友的建议找到知名医学教授,给孩子做了孤独症谱系障碍方面的筛查,大石确诊了。她的特点是对文字的视觉提取能力非常高,但几乎没有共情能力,有社交障碍。方雨这才意识到,孩子幼年时的省心、好带,并非上天的馈赠。

今天是世界孤独症关注日,期待更多人献爱心施援手

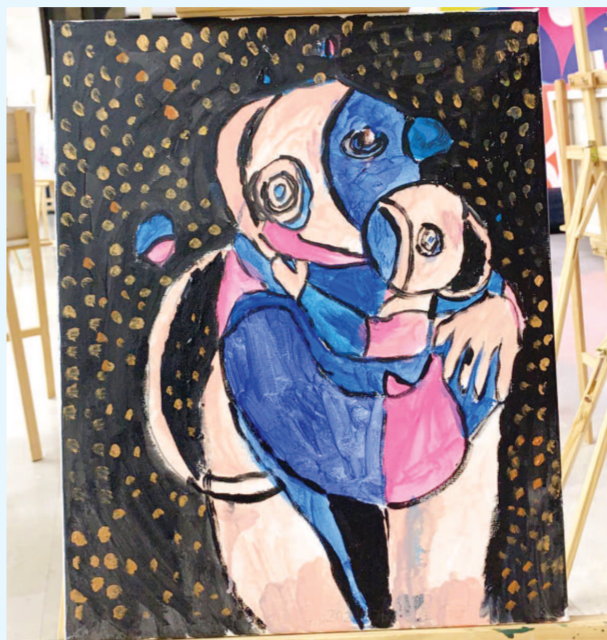
帮助“星星的孩子”成为“我们的孩子”

引言

他们,及其家庭,承受着常人难以明了的纠结与困顿,却说着这样令人动容的话语:“如果能推动相关公益事业、社会支持往前走,我们愿意直面公众,站出来,把故事说出来。”

这,是何等的勇气。都说“星星的孩子”有着自己独特的光芒。借由报道,希望更多人关注他们,给予力量和希望,让这些父母口中“我的孩子”成为“我们的孩子”。

第十七个世界孤独症关注日前夕,元元和大石在朵云轩艺术中心参加“共绘宇宙星辰”公益活动,与普通孩子们一起画画。图为元元的画作:漆黑的夜空,繁星点点。正中,一大一小两位航天员正紧紧拥抱。(采访对象供图)



这是2020年,公众对孤独症的认知逐渐深入。但孤独症诊断需要多方面的评估和观察。张锐说,确诊过程需要耗费大量专业医疗人员的时间和精力,特别是有些没有智力残疾的孤独症儿童不易被早期诊断,就会导致他们延误治疗的最佳时机,家长无所适从。

根据市民政局等最新印发的《指导意见》,上海将孤独症知识科普纳入医生、教师、儿童福利工作等职业培训内容。同时落实《上海市0-6岁儿童孤独症筛查干预工作方案(试行)》,将孤独症筛查纳入0-6岁儿童健康管理。发布并每年更新本市具备儿童孤独症筛查诊治能力医疗机构名录。

也就是说,有更多“非表征性”孤独症患儿,能更早被发现,更早介入干预,更早得到呵护。

干预

杨晴越来越忙。资料一本本地啃,专家一个个地问。她理出一条主动干预的思路:元元语言能力的障碍可能与他运动协调方面的问题有关,可以多试试运动训练。

在学龄前,她开始训练元元跳绳。同时,教他十以内的加减法。

但,仅仅是做到同时双脚离地跳跃这一动作,元元就练了两年多。练跳绳的康复训练机构换了3家。算术教学进展也不顺利。太累了,怎么也教不会!“今天

教一个苹果加一个梨是两个水果,明天教一个橘子加一个梨,他就不知道等于二。”杨晴失去了耐心,也曾歇斯底里,把课本撕得粉碎。

“孩子还有救吗?”她质疑、彷徨,“但我不能退,往后退就是万丈深渊,只能往前冲。这是我的孩子,我如果放弃谁来管他?”孤独症儿童的症状差异很大。张锐告诉记者,需根据个体情况制定个性化支持方案,还需要专业团队和持续的康复训练。目前还没有能够完全治愈孤独症的药物,长期干预尤为重要。

转机终于来了。当元元能够连续前跳、后跳50个动作后不久,他完全掌握了十以内的加减法。杨晴很庆幸没有试错,运动康复对元元有效。紧接着,她求助市场化运动机构,先后给元元找了乒乓球、羽毛球、游泳的专业教练,加大对他运动能力的训练。元元也慢慢掌握了1000以内加减乘除、小数点以及分数的运算。

“就孤独症儿童的症状程度来讲,我们也算幸运了。”方雨说,大石的孤独症发现得早,但干预相对精准。确诊孤独症后,方雨等了半年,给女儿换了所学校并办理了随班就读。这是一所对融合教育接纳度较高的学校。

记者了解到,针对具有接受普通教育能力的各类适龄残疾儿童少年,教育部曾于2020年发布《关于加强残疾儿童少年义务教育阶段随班就读工作的指导意见》,要求确保随班就读学位。同时,《“十四五”特殊教育发展提升行动计划》提出,推进融合教育,全面提高特殊教育质量。

未来

放手是最难的一步,更何况是对于孤独症患儿。杨晴是个要强的母亲,她要元元变得独立。

从训练元元独立乘坐交通工具开始,夫妻俩事先给他配好定位手表和手机,教会他怎么发定位照片、怎么给父母打电话讲清楚自己方位、碰到突发情况如何处理等等。这个过程中,夫妻俩还会守在地铁站口,看着孩子平安出站才长舒一口气。

当然,独立出行,元元难免受委屈。一次,他一进小区就放声大哭。原来,过闸机时,交通卡刷不出,蹭了别人的,被人说了。每每听到孩子委屈,母亲的心就似豁开一道口子。痛,但不得不放手。

“公众对孤独症的认识逐渐增加,仍存在一些误解和偏见,希望社会对这样的孩子能更多一些关心和包容。”

今年6月,元元即将从学校毕业,他学的是烹饪和面点。去哪儿就业?这是杨晴当下最操心的事。“作为家长,我们已经尽力铺路了,在能力范围内,培养他独立,把他的技能培训好。也希望相关部门和此次《指导意见》提供更多的机会。”

记者注意到,此次《指导意见》明确了帮扶路径:上海将聚焦16-18岁孤独症群体需求,开发职业体验、岗位实践、就业锻炼等社会适应性公益慈善项目……对16-18岁孤独症群体参加就业创业见习的,按规定予以相应补贴等等。

如今的大石,甚至可以慢慢理解自己的情绪。坏情绪来时,她把它想成“冲浪”,屏到浪头下来,就舒服了。这学期,她感受到班上一名同学对她有语言“霸凌”。方雨让她在家里待了3天。“我没办法让她理解别人的不理智,我只能告诉她,我们需要用自己的方式来管好自己,克制住冲动。”

孩子,要勇敢! “希望通过家庭、学校以及更多社会专业机构的努力,帮助大石尽可能融入社会,永久地藏住她性格上的‘斑驳’。”方雨期待,更多力量加入进来,就能惠及更多孤独症患儿家庭。

孤独症儿童关爱服务涉及筛查、发现、干预、教育、医疗、康复、照料以及科普宣传等多环节多领域,是一项全链条工程。上月举行的全国两会上,全国政协委员张军萍建议,需要更多专业社会机构开展专门扶持计划。

而在闵行等区,也结合实践探索,制定有区级孤独症援助关爱体系建设,引入艺术疗愈等先进理念,并提供社区康复与支持、机构干预与辅助、就业援助与劳动体验等支持。

“帮助他们有勇气面对自己,面对未来。” (本文涉孤独症采访对象均为化名)

清明节临近,沪上老字号青团品牌迎来热销——

甜咸软糯,一口吃出“春天的味道”

■本报实习生 冯心怡 记者 徐晶卉

清明节临近,到了时令“青团季”。这几天,沪上各家老字号青团品牌门店纷纷排起长队,前来购买青团的消费者络绎不绝。翠绿色的糯米皮包裹着各式各样的馅料,豆沙、咸蛋黄肉松、黑松露、马兰头……一口青团,吃出“春天的味道”。

这几天,南京西路王家沙总店的青团生意正火热。工作人员介绍,临近清明节,仅福州路总店一天就能卖出六七百盒青团,“很多顾客一买就是4盒以上”。

同为老字号的上海德兴馆也迎来了青团购买高峰。上海德兴馆非遗传承人、昌里店店长张坚介绍,他们的青团至今依然坚持传统做法,现制现售,因为比较费人工,所以每天清晨5点不到,点心间的几位师傅就开启了制作青团的准备工作:和面、擀皮、拌馅……一道道看似简单的工序,这家老字号已经重复了多年,顾客们也早已熟悉了这里的老味道。为了让更多市民可以品尝到这一口传统



顾客们在南京西路王家沙总店门口排起了长队。

本报记者 袁婧摄

风味,上海德兴馆还在各大线上外卖平台同步上架了特色青团,方便大家购买。

青团销量一路走高的背后,是商家对消费市场多元需求的洞察:有消费者反馈6个装青团数量多,吃不完,杏花楼就在往年三拼口味的的基础上,推出4个装的小包装青团;致鲜装纯手工新鲜制作,保质期仅4天,而盒装青团机器制作,保质期45天,满足不同消费需求;选用天然艾叶、高邮咸蛋黄、特制豆沙等优质馅料,回应消费者对高品质食材的呼唤;老字号的柜台里,既有豆沙、咸蛋黄肉松、马兰头这些熟悉的经典口味,也有黑松露鲜肉、奶酪草莓波波、枣粒核桃等不时新口味,品种丰富齐全。

“我买的是黑松露,他们家豆沙和马兰头也好吃的,都好吃。”市民王阿姨刚在王家沙总店结账,购物袋里装满青团。她身边的爷叔笑着补充道:“这就是我们说的‘春天的味道’,老嗲嘛。”

和目标明确的上海“老克勒”不同,初来乍到的游客们选择“雨露均沾”,刘先生就是其中之一,“我们好几个人一起,基本什么味道都买了,准备在这里分一分,每个味道都尝尝,然后再挑几种买了带回家”。

杏花楼点心师傅介绍说,虽然新口味也很受欢迎,但传统的豆沙和咸蛋黄肉松依然卖得最好,传统经典风味保持着不可撼动的地位。

青团销量一路走高的背后,是商家对消费市场多元需求的洞察:有消费者反馈6个装青团数量多,吃不完,杏花楼就在往年三拼口味的的基础上,推出4个装的小包装青团;致鲜装纯手工新鲜制作,保质期仅4天,而盒装青团机器制作,保质期45天,满足不同消费需求;选用天然艾叶、高邮咸蛋黄、特制豆沙等优质馅料,回应消费者对高品质食材的呼唤;老字号的柜台里,既有豆沙、咸蛋黄肉松、马兰头这些熟悉的经典口味,也有黑松露鲜肉、奶酪草莓波波、枣粒核桃等不时新口味,品种丰富齐全。

“我买的是黑松露,他们家豆沙和马兰头也好吃的,都好吃。”市民王阿姨刚在王家沙总店结账,购物袋里装满青团。她身边的爷叔笑着补充道:“这就是我们说的‘春天的味道’,老嗲嘛。”

和目标明确的上海“老克勒”不同,初来乍到的游客们选择“雨露均沾”,刘先生就是其中之一,“我们好几个人一起,基本什么味道都买了,准备在这里分一分,每个味道都尝尝,然后再挑几种买了带回家”。

杏花楼点心师傅介绍说,虽然新口味也很受欢迎,但传统的豆沙和咸蛋黄肉松依然卖得最好,传统经典风味保持着不可撼动的地位。

观众席

在华丽乐章中感受过山车般的情感转换

成啸

作为第39届上海之春国际音乐节“中法音乐交流展演季”的开幕演出,指挥家许忠携上海歌剧院交响乐团与合唱团带来的柏辽兹戏剧交响曲《罗密欧与朱丽叶》,前晚亮相上海交响音乐厅。法国浪漫主义音乐开创者柏辽兹,用戏剧交响曲这一创新的艺术形式,表达了他对莎士比亚无比的崇敬与热爱,也是他自己“音乐与文学、与戏剧紧密结合”主张的身体力行。

全篇作品分为七个部分,融合了交响乐队、合唱、独唱等多种形式,但作品的表现形式不同于歌剧,而是在乐队、合唱、独唱之间穿插,还使用了大段朗诵和咏叹调,构建出复合的表达结构,诠释了柏辽兹对爱情的理解。全篇以音乐抒情为主,合唱、独唱承

担叙事功能的形式展开,作品悲喜交加的结构,虽然提高了演绎难度,但也提供了更有层次的诠释空间。序章的乐队赋格展现了两大家族之间的斗争,尤其是管乐的激昂,更是将两大家族的世仇展现得淋漓尽致,而合唱和独唱的介入交代了故事背景,推进了情节,仿佛将观众以第三视角带进故事之中,卡普莱特家族的舞会以抒情柔美的音乐铺开,时而狂热时而轻盈的舞曲,让观众仿佛置身于舞会,随着音符翩翩起舞,清丽的木管与温柔的弦乐又仿佛窃窃私语般讲述了两对年轻人在阳台上的初识与情话,大段的纯乐器表达,以乐曲的方式描绘出了戏剧舞台般的画面感。但柏辽兹对莎剧的诠释又怎可止步于此,他并未完全复制戏剧的情节,而是在玛布女王后,直接跨越

到了朱丽叶的葬礼上,这时的合唱削弱了叙事的功能,低吟着配合乐队的凄厉与悲伤。朱丽叶醒来首先是单簧管的狂喜,随后在小提琴的高音下走向绝望,音乐的悲愤走向了高潮,这对情侣最终痛苦地死去,与前章爱情初见时的喜悦形成了巨大的反差,更是突出了莎剧原有的悲喜交加意蕴,观众在华丽的乐章中感受到了过山车般的情感转换,便是柏辽兹大师的手笔。而在终章中,劳伦斯神父的独唱以咏叹调与朗诵的形式讲述了两大家族从开始的争吵,最终悔过感召和解并立下盟约的过程,大段的咏叹调、朗诵诗、独唱与合唱之间的穿插对话,将故事推向由悲到稍有欣慰的结局。

这场音乐会上座率目测超过九成,在曲目的欢快部分,观众仿佛随着舞曲般的旋律

感受到了男女主人公初见时的青春悸动,而在悲情的乐章中,又让人沉浸在生命与爱情的逝去里久久不能自拔。悲喜交加、起伏有致的音符与唱段,不仅用音乐诠释了戏剧原本的张力,更让听众度过了一个难忘的夜晚,引人唏嘘感叹而又沉思——真挚的情感是人类永恒的追求,就如海报上的破茧之蝶,唯有爱才能让人们获得最终的救赎与重生。

(作者为艺术学博士、上海音乐学院艺术管理系副教授)

感受男女主人公初见时的青春悸动,而在悲情的乐章中,又让人沉浸在生命与爱情的逝去里久久不能自拔。悲喜交加、起伏有致的音符与唱段,不仅用音乐诠释了戏剧原本的张力,更让听众度过了一个难忘的夜晚,引人唏嘘感叹而又沉思——真挚的情感是人类永恒的追求,就如海报上的破茧之蝶,唯有爱才能让人们获得最终的救赎与重生。

(作者为艺术学博士、上海音乐学院艺术管理系副教授)



上海首次实现单日五例造血干细胞捐献

■本报实习生 李晨琰 用善举向社会传递爱与温暖,昨天,上海有五名红十字志愿者顺利捐献造血干细胞,今天本市还将有两名捐献者奉献爱心,他们捐献的造血干细胞将为七名白血病患者送去生命的希望。这也是上海市红十字会下属中华骨髓库上海市分库历史上首次实现单日五例捐献、两日七例捐献。

昨日的五名捐献者,为本市第618例至第622例造血干细胞捐献者。捐献者所在区的红十字会工作人员及中华骨髓库库志愿者,将分别护送采集的造血干细胞至患者所在城市的医院,并确保在当天晚间进行移植输入患者体内。

昨天,在海军军医大学第一附属医院(上海长海医院)的病房里,三名捐献者顺利接受造血干细胞采集,血液静静流过细胞分离器,被提取出“生命的种子”——造血干细胞。

本市第618例捐献者小姚是南翔医院检验科的一名检验师,平日里经常与血液“打交道”。“我记得刚参加工作遇到了一名血液病患者,每次他来验血常规时总能积极配合,乖巧听话。”小姚记得,过了一段时间后,这名小患者再也没出现过。“我心中不免担心,但转念一想,或许他已配型成功完成了移植。”这件事之后,他一直期盼着能用自己的“一腔热血”帮助他人恢复健康。今年1月,小姚接到初配成功的电话,他十分激动,“终于完成了一桩心愿”。

本市第619例捐献者小许,是一名医护人员的家属,受“白衣天使”耳濡目染的影响,他也期待着自己能成为救助生命贡献一份力量。去年12月,小许接到电话,被告知与一名血液病患者配型成功。没有丝毫犹豫,小许同意捐献:“无论需要我做什么,我都会积极配合。”

本市第620例捐献者小沈曾因种种原因未能实现捐献,如今得偿所愿。他说,这次捐献也算弥补了多年前的遗憾,“能真切地帮助到一名患者和他的家庭,为生命接力,很值得”。

昨天,另有两名捐献者在上海市第一人民医院顺利完成了捐献。记者获悉,目前中华骨髓库累计库容达345万人份,累计为12.15万名血液病患者提供人类白细胞抗原(HLA)配型检索服务,实现1.7万例造血干细胞捐献。上海约有18万来自各行各业的志愿者加入了中华骨髓库上海市分库。

捐献者和患者之间的HLA配型相合概率低至百万分之一,且患者在经历清髓化疗过程时病情多变。记者在采访中获悉,昨天,原定有6名志愿者捐献,但其中一位志愿者因与他配型成功的患者在清髓过程中出现病情突变,不得不终止了捐献者的采集。

上海市红十字会呼吁,希望越来越多人加入中华骨髓库,为更多需要帮助的患者送去生命的希望。

今天还将有两名捐献者奉献爱心

上海首次实现单日五例造血干细胞捐献