

世界自闭症日：

让每一个孩子都能无障碍出行

■ 本报记者 皮磊

2007年12月，联合国大会通过决议，从2008年起，将每年4月2日定为世界提高自闭症意识日（World Autism Awareness Day），简称“世界自闭症日”，目的是提高人们对自闭症和相关研究与诊断以及自闭症患者的关注。

今天，自闭症已不再是一个陌生的话题。

从最基础的生活技能到行为干预训练，再到更深层次的融合教育，公众对自闭症的关注点也在逐步转移。与所有孩子一样，自闭症儿童也有着强烈的出行、求学和就业需求。而作为这些孩子融入社会的第一步，交通出行是首先要考虑的问题，也是很多家庭的一块心病。

“在公共交通环境中，我们其实对公众没有什么要求，也不可能要求公众怎么样。我们只是期待公众能抱着不拒绝、不排斥的态度——如果你的身边出现自闭症人士跟你一个餐厅吃饭、乘坐一辆巴士，不要把他赶走；如果你有这样一个同学，不要把他赶出学校。”

来自广州的一位家长的诉求也反应了大多数自闭症孩子家长的心声。面对公众的不解甚至排斥，目前我们最需要做的还是加大社会倡导，呼吁公众在出行过程中给予这些孩子必要的帮助和包容。在这方面，一些公益机构近年来做出了不少有益尝试。

宁波市星宝自闭症家庭支援中心联合当地民政及其他机构，推出心智障碍人群“无障碍出行卡”；广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部和广州市交通委合作，推出“一路无阻行动”；壹基金联合众多合作伙伴，连续多年发起“蓝色行动”……这些努力，目标都是呼吁全社会关注自闭症及其他特殊儿童出行问题，用实际行动创造一个包容、友好的社会环境。

自闭症孩子也能独立出行

情绪不稳定、易产生过激行为、可能影响他人安全……在很多案例中，这些说辞都成为公共交通服务方拒绝自闭症群体单独乘坐的原因。在很多人看来，自闭症孩子并没有独立出行的能力，必须要有家长或成年人陪同。

这些担心不无道理。但实际上，自闭症儿童经过长期和反复训练、学习乘车的各种社会规范后，可以减少矛盾的发生，可以独自出行。

戴劲宇出生于1995年，今年是他的本命年。4岁时，他被诊断为自闭症。从那时起，他的爸爸就承担起了为儿子做训练、辅导功课的任务。每年寒暑假，劲宇的爸爸妈妈都会尽量找机会带他出门旅行，带他去认识地理书、语文书上学到的地方。

在保证安全的情况下，劲宇



3月30日，大连市爱纳孤独症障碍者综合服务中心的自闭症孩子和志愿者们一起，向大连多条公交线路上的工作人员送上蓝信封，里面有自闭症孩子家长给公共交通服务人员的一封信

的爸爸妈妈也会尽可能让他独立外出，做他想做且力所能及的事情：二年级的时候，锻炼他独自一人去上学，家长不接送；四年级的时候，锻炼他一个人到商店购物；五年级的时候，锻炼他一个人乘公交车、地铁到十几公里外的奶奶家；六年级的时候，锻炼他一个人乘飞机到上海、北京。

经历过几次独自出门尤其是长距离出行后，劲宇的爸爸妈妈也放心让孩子自己出门。从小的锻炼让劲宇有了很强的独立生活能力，这也让他们感到十分自豪。

在锻炼自闭症孩子独立出行方面，心智障碍者家长组织网络理事长戴榕也有自己的一套方法。戴榕的儿子20岁出头，也患有自闭症。她花了差不多三年时间锻炼儿子出行能力，虽然现在他在乘坐公交时还会不时出现各种小问题，但基本不会给别人带来什么影响。

据戴榕讲述，在孩子刚上高中时，学校离家比较远，坐公交大概要一个小时。第一学期，他们会在早上开车送孩子去学校，下午让他跟老师回来。到了第二学期，戴榕早上也会送孩子上学，但下午开始训练他自己坐公交回家。最初，家长会陪他一起坐公交，等熟悉了坐车线路后才放手让他自己回。

当然，戴榕说的放手也不是真的放手。她找专人对孩子进行了长达一年半的问题追踪，目的是记录父母不在身边时孩子的各种问题，并对问题一一进行干预。根据出行过程中发生的各种状况，戴榕还做了“文明乘车”的教材，教孩子坐公交的各种注意事项。

在戴榕看来，通过这种具体的形式能够帮助孩子结合自身的行为理解“文明乘车”的社会规范。另外，当孩子出现新的问题时，家长还需不断强化纠正，

使他的问题行为引起冲突的可能性降到最低。

他们需要社会包容和支持

当然，出行过程中难免会发生一些意外情况，比如公交临时改线、地铁出现故障等，而这些极有可能导致自闭症孩子产生慌乱或者害怕情绪，进而引起过激反应。因此，获得公众的帮助以及公共交通系统的支持，对于自闭症群体来说显得尤为重要。

2018年3月，宁波市星宝自闭症家庭支援中心（以下简称“星宝支援中心”）开展了“星宝无差别公交日”活动。该活动以培训和演练的方式，帮助家长掌握教育心智障碍孩子乘坐公交车的方法，同时倡导广大市民在出行中给予心智障碍人群必要的帮助，收到了良好的社会效果。

此后，在宁波市民政局、市残疾人联合会与市慈善总会等单位的支持下，星宝支援中心于2018年11月发放了首批心智障碍人群“无障碍出行卡”。这张卡与公交卡大小一样，正面印有“出行无障碍，文明有温度”的倡导语。卡上有一个二维码，用手机扫描就能看到关于心智障碍者以及如何帮助他们的相关简介。

据星宝支援中心主任冯东介绍，其所在机构有很多家庭在外出乘车时都遇到过一些问题。“有一位家长曾对我们说，希望有一张卡能够替孩子讲话，向乘客解释自己的情况以及可能需要的帮助等。这也是第一张无障碍出行卡的来源，其主要作用是身份标识、情况介绍，同时产生一定的传播倡导作用。”

除了无障碍出行卡，该中心还拍摄了一个无障碍出行的公益广告。为了让公众真实了解自闭症孩子的世界，冯东安排自己的女儿参与到了视频拍摄过程中，真实地展现了她的日常状态。

“作为一个自闭症儿童家长组织，从社会倡导角度来讲，我们希望公共服务系统能够从服务流程设置、设备等方面帮助自闭症孩子学会与公众相处，在自闭症孩子走入公共空间时，公共服务系统可以成为支持者。”冯东表示。

在广州，也有社会组织联合相关部门做出了一些有益的探索。

广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部（以下简称“家长俱乐部”）联合广州市交通委员会，推出了“一路无阻行动”，主要做法是带自闭症孩子参观各个地铁站。通过这种形式让自闭症孩子走进地铁，了解地铁如何运作，同时向他们普及交通安全知识。最重要的一点是，该活动能够让地铁工作人员了解自闭症群体，在必要时为他们提供相关支持。

家长俱乐部副理事长卢莹谈道：“在公共交通环境中，我们对公众其实没有什么特殊的要求，也不可能要求公众怎么样。我们只是期待公众能抱着不拒绝、不排斥的态度——如果你的身边出现自闭症人士跟你一个餐厅吃饭、乘坐一辆巴士，请不要把他赶走；如果你有这样一个同学，不要把他赶出学校。”

融合还需多方共同努力

2015年4月2日，联合国联席大会主席库特萨发表演讲时称，自闭症谱系障碍存在于约1%的世界人口中。我国自闭症患病率和世界其他国家相似，约为1%。以此推算，我国自闭症患者超过1000万。

那么，如何才能为自闭症群体创造一个更加宽容的环境，让他们能够更好地融入社会？

2012年，壹基金海洋天堂计划发起了“壹基金蓝色行动——关注自闭症儿童大型倡导活动”，每年设置行动主题，通过动员公

益伙伴、爱心企业、学校和社区等多元社会主体，开展线上线下不同形式的社会倡导活动。宁波市星宝自闭症家庭支援中心、广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部以及心智障碍者家长组织网络，都是壹基金海洋天堂计划伙伴机构，他们与壹基金共同开展蓝色行动，为自闭症群体服务。

据壹基金联合公益部主任任少鹏介绍，蓝色行动通过各大城市地标建筑物变蓝、街头快闪、马拉松、校园倡导、明星应援、话题传播等形式，促进公众对自闭症群体和家庭的认知、理解，创造一个接纳、融合的社会环境；同时倡导全社会提供更全面的支持和更有效的服务，帮助自闭症儿童及其家庭享有有尊严、无障碍、有品质的社会生活。

2019年世界自闭症日，壹基金连续第八年联合全国公益伙伴机构发起蓝色行动倡导活动。今年蓝色行动以“让爱来，让得走”为主题，聚焦自闭症群体的“出行、就学、就业”问题，30省108市215家公益伙伴将开展近500场与公众和公共管理部门的融合活动。此外，壹基金还与小米公司合作推出为“AI”发声——蓝色行动计划，通过使用越来越广泛的人工智能设备，向公众传递自闭症知识，消除刻板印象。

在任少鹏看来，解决自闭症孩子出行难题可以从三个方面入手：“一是帮助他们熟悉出行中的规则，提高他们的出行能力；二是加强公众倡导，创造一个宽容的出行环境；三是与公共交通系统合作，加深公共交通服务体系与自闭症群体的互相了解，为自闭症群体的出行提供必要支持。”

针对自闭症群体出行问题，壹基金在线上推出了主题倡导海报、最佳实践案例传播、专题媒体报道、明星应援、家长呼吁、公益组织代表声援、公益短片传播等多种传播形式；线下，通过225家公益组织蓝信使活动，给交通出行单位提交家长的一封信，加深他们对自闭症群体的了解。

同时，对于其他民间机构推出的关注自闭症孩子出行的项目，壹基金将通过海洋天堂计划的合作网络联系并收集相关案例，结合蓝色行动进行专题推广。其中，绝大多数机构也会参与到2019年蓝色行动中并获得行动基金支持。

专家表示，自闭症群体的出行看似是一个简单的交通问题，但实际上涉及到家庭、公众、公共服务系统和社会方方面面。冯东的看法也具有一定的警示意义：“我们的倡导如果只是要求普通公众正确对待自闭症孩子，是很浅层次的。社会融合不应该是单纯地让普通公众让步、让渡自身在公共空间的权力，还需要自闭症群体自身的努力，需要公共管理部门承担相应责任。”