

聚焦
jujiao公益行动
gongyixingdong

各方协力 让“唐味”人生更精彩

本报记者 顾磊



在普通学校就读的长沙唐氏宝宝柔柔。

北京市晓助残基金会供图

爱与成长

近年来，随着经济社会的发展，人们对心智障碍者的关注不断加深，被称为“唐宝”的唐氏综合征群体在公众视野中出现的越来越多。尽管该群体的生活质量得到了整体性的提高，但他们在融合教育、职业训练、就业支持、自主生活、社区融入等方面仍面临诸多问题。

长沙市残疾人联合会、北京市晓助残基金会日前举办的湖南省首届关注唐氏综合征生活质量主题论坛上，讲述了许多“唐宝”的感人故事。通过爱与陪伴，这些孩子的“唐味”人生发生了积极改变，然而，他们要顺利融入社会，仍需要多方面的改变和支持。

21岁的唐诗扬是湖南长沙人，她在5个月大时被确诊为唐氏综合征。唐诗扬是家里的独生女，确诊后，父母坦然地接受了这一切。

爸妈平时经常带诗扬外出游玩，参加家人和朋友的聚会，那时偶尔会有些异样的眼光。但在妈妈杨伟平看来，诗扬是幸运的，因为她上学时遇到了好老师。

诗扬8岁刚上小学时，遇到了特教专业出身的教导主任。为了诗扬能在普校上学，教导主任让杨伟平带着女儿去办残疾证，说随班看看，跟得上就跟。后来，诗扬就在小学读到毕业。唐氏孩子的逻辑思维比较差，诗扬数学成绩一直不好，但语文成绩不错。有次语文考试结束，诗扬回家跟妈妈说：“我全部做对了，我能拿100分。”那次果然拿了100分。

上了初二，杨伟平发现本来性格开朗的诗扬有时候回家就不爱说话了，后来才知道，班上有同学歧视她，加上功课变多、学业变重，家人就把诗扬转到特教学校去了。特教学校离家远，因为工作繁忙，杨伟平和丈夫不能经常接送，送了两次以后，第三次，爸爸悄悄跟诗扬坐上公交车，发现诗扬能顺利到校，也就放心了。后来长沙修了地铁，去学校的路诗扬自己换成坐地铁去了，杨伟平发现，女儿长大了。

出生于2001年的宏俊是湖南株洲人，几个月大时，家人就发现他和别的孩子有些不一样，但以为只是发育晚。宏俊1岁多时有次发烧住院，医生告诉妈妈刘瑞仙，宏俊可能是先天愚型的孩子，建议到长沙的湘雅医院检查一下。

以往的不解在确诊后有了答案，刘瑞仙觉得，要好好照顾儿子。

那时候，刘瑞仙上早晚班非常忙碌，偶尔把儿子送回乡下给外公外婆带，宏俊两岁多时，进了亲戚开的一家幼儿园，后来上特殊教育学校，一路走来，她庆幸儿子身体素质好，没怎么让自己操心。

慢慢长大，刘瑞仙开始教宏俊一些简单的家务，希望妈妈不在家时宏俊也能好好照顾自己。她的教育方式是通过给予奖励来鼓励儿子，激发儿子的积极性。从第一次煮出一大锅夹生的米饭、用冰淇淋炒菜，到现在宏俊已经能做好饭等妈妈下班回家，她觉得儿子的成长很欣慰。

2021年春节，讲述母爱的电影《你好，李焕英》上映。完成妈妈安排的事情后，宏俊一个人去看了电影。放映结束，宏俊在座位上坐了很久，工作人员问他怎么了，他说不舒服，于是给外公打了电话，让外公不要告诉妈妈。刘瑞仙从父亲那里知道这件事，回家后问宏俊是不是身体不舒服，才知道，宏俊是被电影的情节感动的，“心里不舒服”。

为他们骄傲

3年前，宏俊开始练书法，最初只是

为了完成老师布置的作业。有年春节，他写了春联送给附近的孤寡老人和残疾人，让别人感到幸福这件事让他觉得开心，后来他就主动练习书法了。

刘瑞仙经常在朋友圈分享宏俊的书法作品。她觉得，一方面这对自己是一个激励；另一方面，朋友圈里都是和她一样特殊孩子的家长，对别人也是一种激励，“只要我不放弃，努力的话，一定也可以的。”

宏俊和竞天是引人注目的好兄弟，他们都在株洲市的一所特殊教育职高读书，宏俊读三年级，竞天读二年级，平日里，两人形影不离。竞天比宏俊小2岁，他比较内敛害羞，宏俊作为哥哥，经常会照顾他，在株洲，周末他们会一起参加活动，学非洲鼓、做陶艺、写书法、跳舞。刘瑞仙觉得，她不是要培养宏俊将来成为什么样子，她希望的是宏俊的生活能丰富，拥有自己的人生。

家庭氛围的确影响着孩子的成长。诗扬在爸爸妈妈的悉心照顾下，不仅读完了小学、初中，还到特教学校完成了高中学业。她还在印刷厂、快递点打过工。现在，诗扬白天去帮助辅助性就业的托养机构打零工挣钱，晚上会到公园里和朋友们学跳舞，朋友们都很接纳她，周末她还会

到图书馆看书、学国学、学打鼓，拥有和健康人一样的生活。

澳大利亚34岁的唐氏综合征人士克里汀的人生故事也让很多人感动。母亲朱迪·尼兰兹介绍，克里汀接受了较为系统的早期干预服务，曾就读于普通学校的特殊班，顺利实现从学校到成人生活的转衔，实现了就业。

“他现在过得很开心，住在自己的房子里，有自己的工作，也有一群爱他的朋友，我们为他的成就感到骄傲。”朱迪·尼兰兹说。

站在一起

中国残疾人康复协会副理事长、重庆师范大学特聘教授许家成介绍，针对心智障碍者，近年来国际上的理念已从“特殊照顾”改变为“支持服务”。

许家成相信，给心智障碍者一个常态的、支持性的生活环境，他们的生活慢慢就会常态化。他强调，对该群体的支持应重视个别化服务，并提出了个别化支持式教育方案、个别化支持就业方案等8个方案。

华中师范大学教育学院副教授徐添喜介绍，目前大多数国家的唐氏综合征人士就业形势并不乐观。他对国内的唐氏综合征人士就业进行调研后发现，孩子们离开学校后，有升学、就业和居家3个方向，“这3个方向并不排他，比如居家能力可以为就业提供帮助。”

调研中，徐添喜发现，一些家长观念偏保守，不愿意让孩子就业。他呼吁，家长应更积极地让孩子走出家门，促进社会融合。“就业并非只是为了赚钱，就业过程中会培养孩子独立生活和人际交往能力，进一步认同自己的价值，并建立自信心。”

同时，徐添喜认为，应完善相关机制，促进“走出校门”后从学校到就业之间的转衔。“我们国家现在在特教领域的政策已经很丰富，做得好的地区经验告诉我们，政策的不断完善和落地，是靠一代代家长、专业人士努力推动的结果。”

“对于每一个唐氏综合征家庭而言，走过的路是千千万万，面临的困难也是重重叠叠。很欣慰的是，我们看到了改变，并且正在参与改变。”中国智力残疾人及亲友协会主席胡斌说，“政府部门、残联组织、专业人士、家长组织、服务机构站在一起，‘唐宝宝’的每一张甜蜜笑脸，推动我们怀揣着最朴实的初心，一起来担当这份使命。”

“让爱来，让碍走”

——壹基金启动“蓝色行动”关爱自闭症群体

本报讯（记者 舒迪）今年4月2日是第14个世界自闭症日，深圳壹基金公益基金会连续开展的帮助自闭症群体“蓝色行动”进入第10个年头。今年的“蓝色行动”延续了“让爱来，让碍走”的主题，与30余家爱心企业、251家社会组织一起向公众发出倡议，关爱自闭症群体。

“蓝色行动”呼吁更多公众了解自闭症，共同创造一个更加理解和包容的社会环境。同时呼吁社会各界以实际行动推动相关机构和行业，为自闭症群体的就学、就业、就医、出行、社区生活提供支持性服务和合理便利，避免自闭症人士遭遇歧视性对待。

截至记者发稿，壹基金“蓝色行动”倡导活动已陆续启动。

在不少城市，当地的公益机构伙伴开展“蓝色信使行动”“融合击掌”等形式的社会融合倡导活动，联合当地政府部门、企业等，向公众宣传自闭症相关知识，并向公众宣传、学校、社区等机构的工作人员送上了“来自自闭症孩子家长的一封信”。

3月28日至4月11日，壹

基金联合伊利QQ星在北京798艺术区举办关爱自闭症家庭主题展——“美丽的妈妈开满山坡”，共同呼吁更多人关注自闭症群体，送去一份关怀和帮助。

4月2日当天，壹基金携手沃尔玛中国和深圳守望协会，在深圳启动“大梦想家”职场圆梦计划，旨在营造就业无障碍的社会环境。此外，沃尔玛中国还在北京和上海开展“星星知我心——沃爱下午茶”职场体验活动，为适龄的心智障碍青年提供技能培训和工作体验机会。

与此同时，壹基金还联合了众多企业，在线上线下共同发起形式多样的关爱活动，呼吁更多人加入“蓝色行动”，在参与过程中正确认识自闭症，理解和尊重自闭症群体并与之和谐共处。

据了解，“蓝色行动”由壹基金于2012年发起，截至2020年底，已累计联合全国730多家社会组织在262个城市开展了上千场线上线下的倡导活动，发动近88万名社会公众参与，链接众多名人明星带动粉丝效应，联合爱心企业和机构共同用创新、跨界手法，扩大公众对自闭症群体的认知。

福建：

留守儿童收到“爱心红书包”

本报讯（记者 王惠兵）3月22日，福建省光彩事业促进会联合恒申慈善基金会举行“捐赠柘荣县留守儿童爱心红书包仪式”活动，福建省宁德市柘荣县12所小学的328名留守儿童收到了“爱心红书包”。

福建省教育系统关心下一代工作委员会主任郭荣辉介绍，每一个爱心书包里都有精心挑选的10本书，希望同学们在课余时间多读书、读好书。

早在2013年，福建省光彩

事业促进会便联合该省教育系统关工委和省读书援助协会积极开展“捐资助学献爱心”活动，为全省老少边地区重点贫困县学校捐款近200万元，捐建了18所“光彩·心天地多媒体互动阅读教室”，惠及农村儿童11940人。

福建省光彩事业促进会相关负责人表示，希望更多的社会爱心人士与企业共同关注、关爱、关心留守儿童，为实现巩固拓展脱贫攻坚成果同乡村振兴有效衔接做出更大贡献。

企业与公益组织携手——

开启云南咖啡产业扶持三期项目

本报讯（记者 赵莹莹）3月31日，星巴克宣布捐赠180万美元，携手北京乐平公益基金会，正式启动“共享价值”咖啡产业扶持三期智慧农业项目。

本期项目中，云南普洱10个咖啡种植村将试点智慧农业解决方案，通过数字化设备和种植、初加工培训等，帮助当地1.8万余人次，持续推动云南咖啡种植社区可持续发展、走上乡村振兴的快车道。对于各个村庄不同的咖啡种植环境和现状，项目选择采用“一村一

策”的设计原则，因地制宜地解决种植户在生产和初加工环节中面临的实际难题。

星巴克有关负责人表示，“咖啡产业扶持和乡村振兴是一项任重道远的工作。我们希望通过不断探索和创新，找到更加有效的产业扶持模式，让更多咖啡种植户及其家人真正从中受益。”

据了解，云南咖啡产业扶持计划作为星巴克社会影响力项目的重要举措之一，计划到2023年造福云南全省30个村庄、服务5万人。



重庆：“向日葵慈善公益基金”成立

本报讯（记者 凌云）中欧校友会重庆分会联合爱心企业，向重庆市慈善总会捐赠100万元设立“向日葵慈善公益基金”。该基金将致力于青少年教育发展以及特殊群体的教育赋能与心智赋能等，鼓励助对象积极面对生活，如向日葵般永远向着阳光生长。

今年该基金将围绕“职业梦想堂”“教师或学生心智赋能课堂”“大学生领导力挑战赛”“解忧杂货铺——心理陪伴”等项目开展活动。重庆市慈善总会副会长况由志表示，下一步要将中欧校友会重庆分会的资源与市慈善总会更多的优秀慈善项目相结合，打造出更多有影响力的慈善品牌。

“村上有棵全运树”公益项目在陕启动

本报讯 3月28日，“村上有棵全运树”陕西青年社会组织助力乡村振兴公益项目启动仪式在陕西省西安市鄠邑区举行。

该项目以青年社会组织动员企业和个人认捐经济林为载体，旨在搭建青年社会组织宣传陕西农特产和“全运”平台，弘扬志愿服务精神，营造全社会关注新时代乡村振兴和“人人争当生态卫士”的浓厚氛围，助力“绿色十四运”。

据了解，陕西各地的青年社

会组织将联系和筛选需要帮扶的农户，认领3000棵“全运树”，主办单位还将组织捐款企业和个人探访农户家庭，组织采摘活动，指导和评估帮扶效果，举行总结表彰，项目将持续到今年10月。

活动由共青团陕西省委、陕西省林业局、陕西省扶贫办、陕西省社会组织管理局、十四运组委会志愿者服务部、共青团西安市委、陕西省青少年发展基金会等联合举办。

（青希）

多地创新模式 以产业带动残疾人增收

本报记者 顾磊

为了增收致富，残疾人梁福添在家里养起了蚕宝宝。然而，有一个难以解决的困难是，行动不便的他在养殖过程中十分吃力。幸运的是，当地残联为他提供了生产物资和技术培训指导，又对蚕房进行了无障碍改造，如今，梁福添可以通过无障碍轨道喂蚕机为幼蚕喂食，十分方便。

梁福添的家在广西壮族自治区河池市宜州区。对残疾人养蚕户进行蚕房生产的无障碍改造是该区的一大创举，也是残疾人居家无障碍改造的一个创举。这一改造是围绕桑蚕产业进行系统设计而来，该区残联专门针对残疾人的身体条件，设计、引进了轨道无障碍喂蚕机、自动上簇机、自动消毒机和快速取茧机。

发展种养殖业，让残疾人生活更美好，是乡村振兴过程中的重要内容。莫文珍是百色市田阳区那坡镇尚兴村的老支书。他带领村民在荒坡上种植芒果，探索芒果种植和良种培育技术，发展副业、输出劳务，使尚兴村成为远近闻名的移民新村。

莫文珍带领的芒果种植社为残疾人种植户讲解种植技术，使当地残疾人户种植的芒果亩均年产量由最初的750公斤增加到1200公斤，每亩年增收超2000元。残疾人苏国新家的10亩地一共种了500棵芒果树，家里收入有了很大的提高，一家人过上了好日子。

在河南省焦作市，当地建设了一批残疾人实体培训基地。焦作市有持证残

疾人98436人，当地残联多方调研，根据“一山一滩一陵一园”的区位优势，联合本地种养殖大户与合作社，因地制宜地帮助残疾人培训生产与市场需求无缝对接。

培训过程中，基地对培训内容、服务内容等情况进行介绍，还对残疾人培训后创业进行效益分析，组织有意向的残疾人进行实地参观考察。此外，培训重实操，由技师在实体基地生产一线授课，更注重技术和操作能力。培训不仅针对残疾人本人，还包括重度残疾人的家属家属。焦作市残联对培训项目进行筛选时做到“两有”“两无”和“两适应”，即有市场需求、有特色优势；无风险、无需残疾人投资；适应残疾人特点、适应残疾人要求。

当地开展了野生皂角刺、怀药、牡丹、小麦套种辣椒等种植产业。如今，有不少残疾人及家庭通过种植产业改善了生活，对未来的发展也有了信心。数年前，在山西省阳曲县黄寨镇城晋驿村，残疾人李改香与同村7位贫困残疾人领到了县残联扶持的21箱优良蜂群，仅仅1个月就靠蜂蜜获利，随后她还帮人代养，全年收入达到1.6万元，尝到了增收的甜头。如今，她的生活越来越好。

李改香生活的改变，得益于一种创新模式。当地通过蜜蜂养殖促残疾人致富增收，在发展过程中，县残联探索了“互助共养”模式，由残疾人中具有一定劳动能力和技术的养蜂大户帮助养蜂，被扶持的对象以帮工换技术的方式进行饲养，实现



2020年12月17日，云南省丘北县，残疾人创业者邓小三在魔芋种植基地给残疾人发放分红。

本报记者 顾磊 摄

互利共赢。

目前，阳曲县正在着力打造养蜂文化博物馆、蜂文化科普教育、健康养生蜂产品等新的特色品牌，推动残疾人养蜂产业向纵深发展。

在云南省文山壮族苗族自治州，丘北县肢残人协会会长邓小三带动70余名残疾人开展魔芋种植，种植面积达400余亩，共计投资450万余元。他为参与助残

产业的残疾人免去每亩745元的项目投入款，共计30万余元，为参与助残产业的残疾人给予百分百零风险兜底保障，享受同等入股分红。

他告诉记者，未来将通过建立残疾人工厂和短视频孵化基地等方式，带领更多残疾人创业和就业，通过自己的努力创造财富和价值，真正实现自强不息，让生活更美好。