

# 善意汇成星河 照亮“星星的孩子”前行之路

■中国城市报记者 王 迪文图

当舞台灯光温柔洒下，一群特殊的小演员用略显笨拙却无比真诚的肢体语言，演绎着属于他们的《星语心愿》。台下观众席间，有人悄悄拭去眼角的泪水——近日，由爱普生携手上海市黄浦区特殊教育职业学校共同打造的一场聚焦孤独症儿童的原创舞台剧上演，这些被称作“星星的孩子”的孤独症儿童们，正在用戏剧打开与世界对话的窗口。

在上海这座城市里，很多像他们一样的“星星的孩子”，正通过学校搭建的平台、企业开辟的岗位以及社会组织编织的网络，努力挣脱孤独的茧房……当社会的善意汇聚成光，这些曾被遗忘在角落的生命，是否也能拥有属于自己的璀璨星空？

## 科技赋能： 从“看不见”到“被看见”

“我是安安，我……爱……我的妈妈。”当这句断续却清晰的话语从始终沉默的孤独症少年口中说出时，时间仿佛静止了。在《星语心愿》的舞台上，他走向母亲，先用食指轻轻触碰她的手臂，像确认安全区的雏鸟，而后突然张开双臂深深拥抱。母亲身体僵住数秒，随即泪水决堤，反复呢喃：“妈妈等到了……终于等到了……”这个被导演刻意放慢的拥抱，成为整场演出最震撼的注脚。

孤独症孩子的每一次表达都需要穿越星辰的努力与勇气，上海市黄浦区特殊教育职业学校校长何英告诉中国城市报记者：“我们真心希望通过这次演出，能够让更多人有机会去见证、倾听孩子们对多彩世界的期

待，让他们能够在更多的爱与支持中，走向更广阔的舞台，绽放出自己的光彩。”

这份期待的实现，不仅需要教育的智慧，也离不开科技手段为孩子们架设表达的桥梁。研究表明，沉浸式、色彩丰富、融合多感官体验的学习环境，能有助于特殊儿童提升注意力、调节情绪、增强社交意愿。为此，黄浦区特殊教育职业学校与爱普生深度合作，共同打造沉浸式数字教学互动空间，为这些特殊的学生提供适配认知特点、兼顾情感需求的个性化成长学习体验。

如何用科技点亮“星星的孩子”的世界？爱普生(中国)品牌及营销传播部总经理袁雪表示：“爱普生将多款产品应用于台前幕后，一展所长：超短焦激光投影机细腻的光影魔法将孩子们的想象无限延伸，让艺术表达更为生动；喷墨打印技术以精准的色彩还原能力，将孩子们手绘的绚烂星空、童真画作，转化为一一张张饱含温度的邀请函与纪念礼物，让创意的种子生根发芽……”

这种技术延伸至日常教学。何英向中国城市报记者介绍，像爱普生这样的爱心企业为学校提供了沉浸式教学空间、手工教学素材打印等技术设备，破除了传统教学中的参与障碍。比如，通过投影模拟公交车、超市等社交场景，孤独症学生可以安全地练习打招呼、排队等技能。“传统课堂中，部分孩子因肢体或认知障碍难以参与，但技术创造了无障碍的互动可能。”何英说，例如，脑瘫学生通过触控屏控制投影角色，完成原本无法实现的肢体表达。

“企业的价值不仅在于创造经济，更在于主动肩负起社会责任，回应时

代赋予的使命。今天，舞台上孩子们和老师们眼中绽放的光彩，深深地打动了我们，也更坚定了我们支持特殊教育教育的信念。未来，爱普生愿将自身技术优势与创新思路持续融入特殊教育赋能实践，同时真切期待携手各方力量，拓宽公益边界、构建公益生态，共同书写更多‘科技向善’的温暖故事。”袁雪说。

## 社会融合： 从“孤岛”到“共生”

“融合不是单向的‘帮助’，而是双向的成长。”上海市徐汇区三叶草儿童康健园园长任瑞杰对中国城市报记者表示，“通过构建支持性环境，我们让特殊儿童在真实场景中习得社会规则，也让公众在互动中学会理解与接纳。”

作为一家专业为孤独症儿童及其家庭提供辅导与康复训练的机构，三叶草儿童康健园开设多门课程，其中“星星有约”周六公益课堂项目不仅免费为孤独症儿童提供康复训练，还通过招募并培训富有爱心与责任感的志愿者，实现了“一对一”陪护。这不仅为星宝提供了稳定的学习支持，也为长期处于照护压力下的家长创造了宝贵的“喘息之机”，有效缓解了家庭在精神与经济上的双重负担。一位参与服务的大学生志愿者对此深有感触：“在帮助星宝学习表达和社交的过程中，我自己对生命的多样性有了更深的理解，也真正体会到了‘被需要’的价值。”

为将支持延伸至更广泛的社会层面，爱心帮扶机构还推出多层次服务体系：“星宝伙伴”志愿服务项目组建了涵盖大、中、小学生的志愿者队伍，经过三叶草康复治疗师的专业培训后，以伙伴身份帮助星宝在自然情境中泛化社交技能，从小培养社会对孤独症群体的认知与关怀；“星青年·向未来”项目则聚焦大龄孤独症患者的职业发展，通过持续康复、技能培训与就业支持，助力其逐步实现支持性就业，挖掘自身潜能；而“星园共建”项目则致力于社会氛围的营造，通过向政府部门、企事业单位等开展科普知识与经验分享，传递群体心声，推动构建理解、包容、友好的社会环境。

此外，科技与专业干预模式的结合，进一步加速了星宝社会融合的进程。据悉，由上海市儿童医院与棕榈星健康成长中心共同研发的社会自适应情境模拟(S.O.S)干预项目通过“社交故事+情境还原”的方式，为3—7岁孤独症儿童构建可预测的社交框架。在模拟超市购物、公共交通出行等场景中，孩子们学习排队、付款、处理突发状况，并在志愿者陪伴下将技能泛化至真实环境。这种“模拟—实践—融合”的闭环，让孤独症儿童从被动受助者转变为社会活动的积极参与者。

## 家庭支持： 从孤军奋战到同盟共进

当李燕第一次带着5岁的孤独症儿子走进干预机构时，她形容自己“像背着沉重的壳独自行走的蜗牛”。而如今，作为“星妈港湾”项目的受益者，她可以熟练地运用视觉日程表帮助孩子规划作息，还能在家长互助会上分享行为引导技巧。“现在我知道，养育特殊孩子不是孤军奋战，而是整个家庭与社会共建的旅程。”李燕向中国城市报记者分享道，“在‘星妈港湾’，我不仅学到了如何用视觉日程表帮助孩子稳定情绪，更在家长互助会上找到了理解和共鸣。当我第一次听到其他妈妈分享如何应对孩子情绪崩溃时，我哭了，原来我不是一个人在面对这些难题。现在，我先生会主动研究感统游戏，我女儿也成了弟弟最好的‘小老师’，这种全家一起努力的感觉，给了我们前所未有的力量。”

“项目组织的社区融合活动也让我们看到了希望，”李燕说，“记得第一次带孩子在志愿者陪伴下参加超市购物实践，他成功独立付款后那个骄傲的眼神，让我瞬间觉得所有坚持都值得。我们现在敢带孩子去更多地方了，因为知道背后有一个可以随时求助的支持网络。”

据了解，“星妈港湾”项目通过家长心理疏导、亲子融合活动、家庭资源对接等服务，将分散的家庭联结成互助网络。李燕的家庭是典型案例——丈夫从“旁观者”变为带孩子运动的“战友”，女儿成为弟弟的融合伙伴，全家还在社区活动中结识了其他特殊家庭。

“家庭是孩子最持久的依靠，但家长也需要被赋能。”棕榈星健康成长中心相关负责人坦言。社会自适应情境模拟S·O·S干预课程专门设置家长培训模块，通过学习行为引导技巧，帮助孩子提升在家庭、学校和社区环境的社交技能。一名父亲在培训后反思：“过去孩子情绪崩溃时我会吼叫，现在懂得用‘情绪卡片’帮他表达愤怒。”

有专家表示，家庭支持体系需贯穿“早期干预—学龄融合—职业转型”全生命周期。当前上海正通过医疗机构、特教学校、社区组织三方联动，构建“筛查诊断—干预支持—就业安置”闭环服务。例如S.O.S课程侧重幼龄期能力奠基，“星妈港湾”强化家庭抗逆力，而职业培训项目则对接大龄患者就业需求。

“每个特殊家庭都是星河中的一颗星，虽然独自闪烁时微弱，但汇聚成银河便能照亮前路。”一位从业十五年的特教老师如是说。从家长个体的艰难求索，到社会多方力量构建的支持同盟，这条用专业与温情铺就的道路，正让更多“星星的孩子”在理解与陪伴中走向更广阔的天地。



“星星的孩子”们在舞台上投入地演绎原创话剧《星语心愿》，讲述自己的故事。