

世界孤独症关注日：

守护来自“星星的孩子”，不止要创新更要可持续

■ 本报记者 皮磊

他们通常被称作来自“星星的孩子”，由于存在严重的社交障碍和重复的刻板行为，他们大多无法正常融入社会，无法接受普通学校教育。这也是他们成长中面临的最大的挑战。然而调查显示，有超过八成的公众并不了解这个群体，甚至存在很多片面认知或误解。

4月2日是“世界孤独症关注日”，每年这个节点，不少机构都会在线上线下组织开展丰富的公众倡导活动，以期为孤独症等特殊群体创造一个更加包容的社会环境，让他们及其家庭得到更多社会支持和关注。时下，如何将这一特殊议题从阶段性的关注，变为可持续的、多元参与的大众话题，也已成为更多人的共识。

将社会关注进一步放大

最近几天，有不少细心的顾客注意到，在多地奈雪的茶、1点点、华住集团、万达广场等商户门店内，摆放了孤独症人群友好宣传内容及科普公益手册；3月30日至4月2日期间，深圳欢乐海岸举办孤独症人士友好市集，游客在商家摊位购买爱心商品，部分销售额会捐赠给孤独症公益项目；在线上，网友还可以通过参与抖音答题等方式，了解孤独症群体的生活困境……

这是字节跳动公益平台在深圳市民政局、深圳市残疾人联合会、中国残疾人事业新闻宣传促进会的联合指导下，与深圳市社会公益基金会（以下简称“社基会”）等公益伙伴共同举办的“你好星星的孩子”公益市集。

活动邀请了一众孤独症群体、孤独症相关公益机构以及对孤独症友好商家，于4月2日世界孤独症关注日来临之际，在深圳发起“4.2世界孤独症关注日”主题爱心活动，呼吁公众关爱孤独症群体，共建平等、尊重、包容的社会环境。除了公益市集展区、音乐表演直播、公众互动游戏等环节，字节公益还联动了26个品牌商家、带动商家旗下超10400家门店作为孤独症人士友好商家，加入公益倡导队伍。与此同时，多位拥有大量粉丝的抖音创作者还通过公益探访等互动形式，用自己的镜头记录孤独症群体的日常生活，为他们发声。

从以往单一的线上倡导到线下互动体验，从政府部门、社会组织牵头发起商家积极参与，从被动接受相关信息到主动参与公益捐赠……我们看到，有关孤独症等特殊群体的议题如今正在不断“出圈”。

《中国孤独症教育康复行业发展状况报告》显示，我国孤独



“你好星星的孩子”公益市集深圳活动现场

症发病率为0.7%，孤独症谱系障碍人群超过1000万，其中0至14岁儿童约有300万—500万人。调查显示，孤独症谱系障碍已成为儿童精神疾病中最主要的一种。虽然近年来社会关注度有所提升，患儿康复治疗水平也有极大提高，但对这一群体及其家庭来说，如何更好地生存及融入社会，仍是摆在眼前挥之不去的“痛”。

值得肯定的是，近年来在政府部门大力支持下，越来越多的社会公益力量开始关注孤独症议题，以创新、灵活、互动性强、可参与度高的方式，逐渐让更多人看到他们的真实生存境遇和生活需求，也在一定程度上提升了社会对这一群体的接纳度，为他们创造了更加包容、更有尊严的社会环境。

据该项目负责人介绍，在2021年字节跳动公益平台上线之前，就有很多机构、社会组织乃至孤独症群体把抖音当作开展传播与倡导的平台。抖音平台有关“自闭症”“孤独症”的话题及视频播放量超过百亿。正因为这一议题被用户高关注度，字节跳动公益在2022年发起“你好星星的孩子”活动。

与常人一样，孤独症群体同样有餐饮、外出购物等需求，但他们自身及家人面临的挑战和压力常人难以想象。尤其在公共空间中，他们需要更多耐心与宽容。项目负责人表示：“我们希望让抖音上更多的用户了解孤独症群体以及他们所面临的困境，并结合公益平台的产品及募捐能力，为这个群体及相关公益项目获取一些实际的支持。”

在过去两年的活动中，字节跳动公益联动多位抖音创作者开展公益探访与倡导发声，并通过举办公益音乐会的形式，为由孤独症群体组成的乐团创造演出机会，筹集善款，让他们得到公众及媒体的关注。

记者了解到，除联动内部业务线支持孤独症议题传播外，截

至目前抖音平台已经有超136万用户为孤独症相关公益项目直接捐赠超过2189万元。此外，包括明星、高粉创作者与媒体在内的1100余名优质创作者参与了为孤独症群体发声活动，更有爱心企业通过电商爱心好物的模式，将自己的销售额捐赠给相关公益项目。

今年，“你好星星的孩子”活动在延续此前经验做法的基础上，有了更多新的尝试。该负责人介绍，今年的活动主要聚焦“孤独症人群出行无障碍”方向，字节跳动公益首次尝试和生活服务场景结合，联动全国上万家景区、商户、门店发起倡导；与此同时，活动还将继续动员多位千万粉达人深度参与，开展线上科普与倡导接力等多元捆绑玩法。

面对面接触的机会更重要

作为此次活动的联合发起方，社基会前期经过与各方沟通协商，最终促成了此次活动在深圳落地，同时还邀请深圳市民政局、深圳市残疾人联合会等机构为活动提供支持和指导。

社基会代理秘书长项先冬告诉记者，该基金会根据活动需求，在深圳联系了多家场地，最终与地处深圳湾商圈核心位置，具有高品质人文旅游、国际创意生活空间的欢乐海岸达成合作，后者同意作为公益集市、互动体验活动及星星音乐会的线下场地支持方。与此同时，深圳欢乐海岸还主动联系多个商家，通过爱心捐赠、投入户外宣传广告等公益资源，支持活动的开展。

“在欢乐海岸举办线下活动不仅可以汇聚不同人群，方便公众参与，更重要的是能够创新公益参与方式，让公众能够零距离接触公益，以此提升大家对公益事业感知度和信任度，最终实现公益共创。”项先冬表示：“只有在面对面的接触中，公众才能了解孤独症等特殊群体，了解他

们的家庭和他们面临的现实困境，为他们营造一个平等、尊重和包容的社会环境。”

应该肯定，在寸土寸金的深圳城区，连续4天将核心商圈作为公益活动的场地，体现的不仅是社会责任，更是对公益事业本身的深刻认同和支持。

来自南京爱德面包坊的职训助教老师及两位学员特意赶到深圳，参加了此次线下公益活动。他们在现场开展喜憨儿职业训练计划公益项目宣传，售卖面包坊学员参与制作的品牌产品爱德曲奇饼干，得到了很多人关注。

爱德面包坊公益项目负责人王娜对记者表示，希望通过这样的活动，让更多人支持和包容孤独症群体，更希望有爱心企业抛出橄榄枝，支持孤独症患者就业。

“近些年，社会对孤独症等特殊群体的理解和包容度越来越高，但真正愿意提供工作岗位或工作机会的企业仍旧不多。因为心智障碍人士的职训是终生的，需要长期给予支持和关怀，也需要整个社会体系共同支持。可能有些企业愿意提供岗位来支持这个群体，但人力成本负担与心智障碍人士能够提供的经济价值相比，很难获得正向回报，相关的风险系数也会增加，这也使得很多企业望而却步。”王娜谈到。

对于此次活动，陈秀芹更有感触。

陈秀芹是南京爱德面包坊的职训老师，同时也是一位孤独症孩子的妈妈。这些年，她接触了很多公益机构，也了解了很多关于孤独症及心智障碍者的公益项目，参加了很多公益活动。

她说，目前只有高功能的孤独症人群才会出现在公众视野当中，而大多数龄孤独症人群并没有“存在感”。“希望通过参与这样的活动，为‘星星的孩子’创造更多展示能力的机会，让他们被看见、被关注，将他们的故事分享给更多人。也希望鼓励孤独症家庭积极参与职训，鼓励更多

社会企业尝试提供合适的岗位，让他们有机会参与平等有尊严的工作，使生活更加美好。”

以公益撬动更多资源

1点点奶茶此前长期关注孤独症等特殊儿童群体，参与此次“你好星星的孩子”活动可谓一拍即合。

1点点公益事业部主任孙刚介绍，在此次活动中，他们通过开设在社区、学校、商圈等位置的门店，在电子屏上不间断地播放活动相关内容，同时还通过1点点自有宣传渠道同步开展宣传。“我们希望透过一家家门店辐射到周边社区，以点覆面，实现孤独症群体生活无障碍化，以自己的绵薄之力为关爱孤独症群体公益活动贡献一份力量。”

有业内人士评论说，以往这样的公益倡导活动大多是政府部门或社会组织牵头在做，但今年的活动字节跳动公益撬动了政府部门、爱心商家、社会组织、志愿者等各方参与，打造了不一样的公众倡导方式和公益氛围，让市民能够在不经意间与公益“触电”。

在此次活动中，社基会推荐了10余个优质项目参与，其中包括其长期支持的深圳爱特乐团、星途创艺画室和52Hz特普融合乐队等，让他们有机会被更多人看见。而通过基金会前期的宣传预热，不少家长还主动联系基金会，希望让自己的孩子作为志愿者参与到活动中。更有当地学校表示，希望组织学生到现场参与体验，通过组织快闪等方式，吸引更多市民关注孤独症等群体。

在项先冬看来，此次线上线下相结合的倡导方式，不仅展现了字节跳动公益在链接公众和公益资源方面的强大能力，这种结合内容生态优势和行为公益的方式，也大大增加了公益活动的趣味性，降低了公益参与门槛，而“公众参与就是最好的宣传”。

可以说，作为一个信息平台，抖音基于广泛的平台用户基础和强大的信息传播能力，充分发挥了其在内容传播、公益倡导及社会链接等方面的禀赋，也在一定程度上解决了社会痛点。线下互动体验加上短视频及直播，让更多人多渠道认识并了解了特殊群体的真实面貌和现实困境。

但正如陈秀芹所说，被社会关注到的孤独症等特殊群体终究是少数，他们背后还有千千万万个需要支持的家庭。而除了为他们提供日常照料和融入社会的机会，更重要的是，我们应该从特殊群体服务的全链条去了解特殊群体的全生命周期需求，如当父母或监护人老去时，如何让特殊群体获得持续的照料。

由类似的公益活动引发的社会关注和持续探讨，或许是解决上述问题最为关键的第一步。