

指挥家曹鹏父女用音乐开启孤独症孩子心灵——“星儿”会撒娇：“曹爷爷我爱你”

“一闪一闪亮晶晶,满天都是小星星,挂在天空放光明,好像千万小眼睛……”

同一片天空下,有一群特殊的孩子。他们的唇边有千言万语,却难以启齿;他们的眼中 有万千世界,却无法分享;他们的心中有纯洁大爱,却不能告诉爸爸妈妈“我爱你们”……他们是“星星的孩子”,诗意的名字却难掩无奈的愁绪。

第 25 个全国助残日和第 16 次上海助残周即将到来,本次助残日主题为“关注孤独症儿童,走向美好未来”。此时此刻,有一位老人和他的一双女儿格外激动——他们不仅为孤独症儿童日益受关注而高兴,更为孩子们的明天倾尽心血,他们就是 90 岁的著名指挥家曹鹏和他的女儿曹小夏、夏小曹。

自闭患儿成乐手

“小小少年,很少烦恼,眼望四周阳光照……”歌声中,小杰大方端正的模样十分讨喜,台下,妈妈目不转睛地盯着儿子,眼神柔和、眼眶湿润。歌声寄托着家人对小杰的期盼,而就在几年前,这样的场景还是不可企及的奢望。走出自我的小世界,愿意听人说话,敢于登台面对摄像机和公众目光……小杰的改变源于音乐。

音乐,是心灵的陪伴。在曹鹏和曹小夏父女创办的天使音乐沙龙,音乐还是爱的启迪。

2008 年,曹鹏和曹小夏萌生利用上海城市交响乐团资源为自闭症孩子开展公益服务的想法。最初,场地难觅,资金缺乏,与自闭症孩子交流更是困难,二女儿夏小曹也曾因为心疼家人而表示反对。执拗的父女俩却没有打退堂鼓,曹小夏的理由是:“电影里的地球人和外星人还能用音乐沟通呢。”真被曹小夏说中了,音乐给“星儿”打开了一扇观察星空的窗口。

最近,沙龙的几位佼佼者不仅成了上海城市青少年乐团和上海城市交响乐团的乐手,还与城市交响乐团的叔叔阿姨们开始合排曲目,周周就是其中之一。当年 10 岁的周周第一次来到沙龙时,总是大喊大叫或者自顾自地乱跑,完全无法想象他能坐下来安静演奏。



■ 在天使音乐沙龙中,上海城市交响乐团的青年志愿者用音乐为自闭症患者打开一扇感知世界的窗,来自上海曹鹏音乐中心的自闭症青少年齐唱《拍手歌》

本报记者 孙中钦 摄

即使后来他在演奏中有了进步,也面临着许多新的挑战。曹小夏打算让他加入上海城市青少年乐团时,指导老师和家长都很担心。老师怕他不适应新环境,因为以往他每到一个新环境就会异常兴奋。为此,曹小夏把去外地与爱人团聚的时间整整推迟两年。周周父母则担心他水平不够,又不能遵守纪律。

曹小夏却十分坚定,第一次带他来到乐团,她直截了当地告诉大家“今天来了一个特殊的小朋友”。后来她承认,自己心里也曾有过担心,当时的想法是,宁愿让反对的孩子退出,也不放弃周周。幸好,并没有一个小乐手提出退团,相反,他们还很照顾他。有一次,周周对一个 小乐手说:“你今天怎么没穿上上次那件‘愤怒的小鸟’?我很喜欢。”下一次排练时,尽管气温骤升,小乐手还是特意穿来那件长袖 T 恤。

多名老师一堂课

或许,孩子天生就是音乐的精灵,即使患了自闭症,也不能阻断真心的沟通。最初,曹鹏父女创办的天使音乐沙龙主要是请城交乐团的乐手作为志愿者演奏音乐,让疲惫的大家暂时喘息一下。后来,他们发现,每当音乐一响,孩子们往往就安静了,于是,他们开始尝试教孩子们演奏。

第一步当然艰难,孩子们不看、不听更不主动学习,曹小夏干脆把他们叫上讲台,点着音符让他们一个个唱,教他们用木琴演奏一首简单的《小星星》,老师要反反复复唱,嗓子哑了再换其他人顶上,一节课要换几个老师。教他们演奏的乐器也是专门挑选的木琴,音色清亮又便于演奏。去年 12 月底,天使音乐沙龙的 5 个孩子与城交乐团的其他乐手们一样,在上大的新年音乐会上登台演出,其中的

轩轩足足花了 8 年时间才走到这一步。庆幸的是,孩子、家长、曹鹏父女以及志愿者乐手们都坚持了下来,而孩子们的进步也证明,他们付出的心血是值得的。

虽然医学界至今没有找到自闭症的发病机制和对症药物,但大家在沙龙中亲眼看见,有了音乐,孩子们的心是可以打开的。有时,在舞台上演出,敲木琴的孩子会突然扬起手中的小棒子,敲敲正在指挥的曹鹏的背;有时,孩子们会在排练时突然抱住曹鹏亲亲他,撒娇说:“曹爷爷我爱你,我爱你!”这一幕幕,不仅令曹爷爷感动不已,也让台下的家长们热泪盈眶。

外出表演获尊重

曹小夏在多年的接触中感到,“星儿”真正需要的与其说是同情,不如说是尊重。尊重他们的努力,尊重他们的家庭,更尊重他们的差异。因此,在地铁站,在商场,在广场,在很多公共场所,都出现过曹鹏父女和自闭症孩子的身影,他们的“音乐快闪”让许多人第一次了解自闭症,第一次有了关爱的冲动。

与一些自闭症家庭不愿面对陌生人甚至羞于承认不同,沙龙活动让家长走出了自己的小世界,愿意与孩子一起面对挫折,在这个过程中,孩子们也获得了社会的尊重。

把孩子带出来并不容易,有时还很冒险。为帮助“星儿”独立,曹小夏不主张家长一路跟随。有一次,一个孩子外出演出时走失了,志愿者与保安在黑黢黢的树丛中走了几个来回,扯破喉咙喊也没有回音。大家打算换地方找,曹小夏却想再试试,她回到树丛不断呼唤“我是曹老师呀,你出来吧”,在江面上传来的一声声鸣笛中,她终于听到了一声轻轻的“哎”。换了别人,也许再不敢冒险,但曹鹏父女深知外出对孩子和家长的益处,因此,下一次,他们又带着孩子来到音乐会的舞台上。

最近,沙龙里又来了一批新学员。曹鹏父女不满足于现有的沙龙,还希望通过音乐让孩子掌握一技之长,能在成年后走出家门,走上工作岗位。因为受现有政策的限制,这个想法不容易实现,但他们就像当年建立沙龙一样,不轻易放弃。因为,他们在“星儿”身上看到,梦想能给奇迹插上翅膀。 本报记者 孙云

新民法谭大幅“增粉”

法律服务深受残疾人关注



申请法律援助有条件

读者提问: 我的妹妹是聋哑人,她现在在河南老家,请问,她能申请法律援助吗?

郑祺律师回答: 申请法律援助必须同时符合以下两个条件: 申请人所涉案件事项要在法律援助范围之内; 申请人要符合法定的经济困难标准。

法律援助范围(不含刑事)是指国务院颁布的《法律援助条例》第十条的规定:“公民对下列需要代理的事项,因经济困难没有委托代理人的,可以向法律援助机构申请法律援助:(一)依法请求国家赔偿的;(二)请求给予社会保险待遇或者最低生活保障待遇的;(三)请求发给抚恤金、救济金的;(四)请求给付赡养费、抚养费、扶养费的;(五)请求支付劳动报酬的;(六)主张因见义勇为行为

产生的民事权益的。”

上海等省市对法律援助的经济困难标准均制定了相应规定。一般来说,申请人只有同时符合以上两个条件才能获得法律援助,但也有例外,如公民因见义勇为导致诉讼或者仲裁需要法律援助的、农民工追索劳动报酬的,无需审查其经济状况。

因此,如果你妹妹的案件事项符合上述条件,可以到被告所在地的法律援助机构提出申请。

离婚后房产怎么判

读者提问:我是残疾人,我的妻子是外来妹,现在我们要离婚,房产是否会判给她?

郑祺律师回答: 如果房产在婚前是你名下的,离婚时,法院不会判给女方。如系婚后购买,仅仅是产权登记在你名下,仍属夫妻共同财产,离婚时,女方可以依法平分,在一些情况下还可能适当多分。

自闭症患者家庭期盼 成年托管和养老支持

本报讯 (记者 孙云)在日前举行的“星儿的呼唤”公益宣传活动中,100 多个自闭症患者家庭与爱心人士济济一堂。多名自闭症孩子上台表演文艺节目。

在为他们的进步感到高兴的同时,家长和志愿者们也有些担心,孩子成年后,家长老去后怎么办?他们盼望社会更加关注这个很难被学校和就业单位接纳的特殊群体,通过教育和就业让患者融入社会,并建立成年托管和养老支持体系,让自闭症患者和他们的家人生活得更 有质量。

宝山区阳光家园学员 进农田学习环保知识

本报讯 (记者 孙云)近日,宝山区阳光家园的学员们来到位于月浦镇的残疾人实践基地,在采草莓、种花和游戏活动中学习环保知识。

这是宝山区残联向社会组织购买服务开展的惠民活动,承接单位是上海绿蜻蜓青年公益服务发展中心,该中心自 2014 年起组织全区 13 家阳光家园的智障学员开展各类教学活动,丰富学员的日常生活,提高他们的社会适应能力、社会交往能力和社会融合度,促进学员健康快乐成长。

本报讯 (记者 孙云)4 月 14 日本报《阳光天地》专版发布“阳光法谭”专栏在本报和“新民法谭”微信公众号同步开通的消息,这一由本报与上海市残疾人联合会合作开设的普法专栏和法律服务平台深受残疾人欢迎,许多读者纷纷扫描二维码关注“新民法谭”微信公众号。一些读者还通过来信、微信互动等方式咨询法律问题,或申请法律援助,本报特邀上海市郑祺律师志愿助残法律工作室一一解答。欢迎更多读者继续关注“阳光法谭”专栏,如需与我们互动,可通过来信、电子邮件、微信等方式。

来信地址: 上海市威海路 755 号新民晚报社政法部“阳光天地”专刊收(200041);

电子邮件: xinminzf@163.com;
“新民法谭”微信号: xmf2013,也可直接扫描下方二维码关注;

郑祺律师志愿助残法律工作室地址: 上海市四川北路 1688 号南楼 16 楼,免费咨询时间:每周一、三、六上午 9 时至 11 时 30 分,预约电话:13681699153。



更多精彩内容,请关注新民晚报法治类微信公众号“新民法谭”(微信号“xmf2013”)