跟拍4年多，郑敏以大量博文、照片展现独特世界——

关注“星儿”，他希望不是独行者

106篇博文，4万余张照片，4年多不断跟拍，这是摄影师郑敏与“星星的孩子”结下的不解之缘。4月2日是一年一度的世界自闭症日，一场以“星儿的呼唤”为主题的音乐会和摄影展同期举行，在这些既充满爱与温情也有伤痕与血泪的照片中，观众们看到了一个更加完整、真实的“星儿”世界，对他们加深了理解和关爱，而这也正是郑敏不懈记录的初衷。

■“星儿的呼唤”主题摄影展作品引人关注　本报记者 **孙中钦** 摄

偶然机缘萌生跟拍念头

在郑敏的“敏觉摄影博客”中，2010年2月3日的第一篇博文记录了他与自闭症孩子结缘的因由：那是一个朋友组织的一场自闭症家庭新春茶话会，在会场上，他第一次接触到自闭症孩子，把镜头对准他们时，他的心情越来越沉重。

他回忆说，在那2个小时里，在场的3个孩子没有说过一句话，其中一个用30分钟吃完一根香蕉，另一个则不断地吃零食，他们完全沉浸在自己的封闭世界里，虽然面容与常人无异，但是他们缺乏孩子应有的活泼动作和丰富表情。更让郑敏难过的是，孩子们与父母完全没有双向情感交流。那一刻，他的心被刺了一下，开始萌生用影像记录这个特殊世界的想法。

家长在照片中找回自我

自闭症孩子的家长对拍照有本能的抗拒。那时，郑敏放弃了几乎所有休息日，不计报酬地参加“星儿”的每个活动，接送条件艰苦的孩子去医院看病。最终，他用真心打动了大家，与大多数家庭成为好朋友，还有一些父母在郑敏的照片中重新找回了自我。

第一次见到丁丁妈妈时，她穿着10年前买的裤子和皮鞋，已然没有了当年那个热爱文学、音乐、戏曲和运动的文艺青年的影子。在郑敏的抓拍中，她第一次正视了自己的变化——照片中的她，或以手扶腰，或倚墙而立，肢体语言显示出极度疲劳。

垂泪几日后，她告诉郑敏，自己的变化始于10年前儿子被确诊为自闭症，再加上后来丈夫患癌，生活的重担压得她喘不过气，她甚至没有时间和心情在镜子中审视自己。现在，这些照片唤醒了自己，她说，再不能因为辛苦而浑浑噩噩过日子。

了解“星儿”家庭真实困境

在郑敏深入这个群体前，他和大多数普通人一样，对“星儿”的了解停留在个别“自闭症天才孩子”身上，也了解到社会方方面面的关心帮助。然而，他渐渐发现，这只是一个部分，更真实、普遍却不为人知的，其实是他们无解的苦痛。将“星星的世界”更完整地传递给社会，推动解决一些难题，逐渐成为郑敏意识到的责任，以至于他觉得自己成了“祥林嫂”——如今，凡是周围人碰到有关自闭症的问题，都会把他当成专家来咨询。

郑敏跟拍菲菲好几年，前不久，她第二次因为出现严重暴力和自残行为被送进精神卫生中心，此前，她刚接受过昂贵的脑神经阻断手术，但效果仅维持了数月。菲菲住进医院，菲菲妈妈不再挨打，但每月3000元的护理费让只有3000元退休金的她难以承受。

菲妈周围的自闭症患者家长都有相似的苦恼。自闭症尽管已在几年前纳入精神残疾种类，然而，因为我国对这一疾病发现和认识较晚，自闭症患者得到的福利政策往往逊于其他精神疾病患者和残疾人。比如，同样是住在精神卫生中心，精神分裂症、狂躁症已被纳入大病医保范围，自闭症则没有；低龄患者可以得到康复补贴，他们的发病情况较轻，有些可以上学读书，或者进入残联的阳光家园，保障相对较好，但他们成年后，病情普遍会加重，此时，最需要庇护的他们反而难以被托养机构接纳，几乎没有就业的可能，只能由家长守在家里看护。许多家长不由担心，当他们老去，孩子何去何从？

付出后庆幸自己有收获

有人曾疑惑，郑敏牺牲自己的时间和收入参加这些活动，之后还要整理照片分别发送给各个家庭，“这样做值得吗？”4年多过去，郑敏用“庆幸”来回答这些疑问。他庆幸自己走进了这个群体，尽可能多地记录这个群体，让他们更为人所知，也庆幸当初的一个冲动让自己在这个过程中收获良多。

刻板行为是自闭症的一个表现，郑敏见过很多被孩子磨得只剩下耐心的家长。比如祺妈，她可以用7年教会孩子认识7个汉字和9个数字，可以用2个月教会孩子系鞋带，可以在每一次季节转换时重新教孩子学会用冷热水龙头。郑敏也见过很多抓紧每一点时间帮助孩子成长的家长。比如，他经常在微信朋友圈看到自闭症家庭晒出在上海乃至全球拍的旅游照片，家长们常说：“趁现在还能带出去，就尽量多出去，不知明天将会怎样……”

在郑敏心中，这些无私的父母在踢着一场明知是败局却无法停下的球赛，在这些仁者和勇者身上，他找到了自己为人父母的平和心态。在那些从不会在镜头前产生改变和修饰的“星儿”身上，他见到了成人世界奢侈的真诚和坦率，寻找到了精神的彼岸。他希望，这些照片不会是终点，自己也不会是独行者，在更多不是“自闭症日”的平凡日子里，能有更多人把目光投射给“星儿”，让他们不再受伤。　本报记者 **孙云**

手语翻译参与刑事诉讼需规范

本市检察机关与聋人协会筹建联系人制度

本报讯（记者 孙云）为防止听语残疾人在案件诉讼和审理中因沟通不畅而权益受损，本市检察机关正在与市聋人协会筹建刑事诉讼翻译平台联系人制度，在邀请手语翻译人员参与刑事诉讼的基础上，进一步深化制度化合作，避免不准确的手语翻译带来的不利影响。

早在2004年，上海市检察机关就出台了《关于委托翻译人员参与刑事诉讼的规定（试行）》，公安、法院等司法机关也在工作中引入了手语翻译。然而，不断有残疾人到上海市聋人协会反映，因为上海手语有地域特征、部分手语翻译人员水平有限等问题，他们在案件审理时无法得到准确信息，也不能准确表达自己的意见。

此外，司法机关一般聘请聋哑学校教师担任翻译，选任渠道不统一，资格审查、回避制度难以实施。在聘用手续上，司法人员仅靠一个电话，翻译人员即按约到来，没有以委托书这种程序性文书的形式履行聘请手续，且司法机关事前很少掌握翻译人员是否与案件有利害关系，翻译人员回避制度形同虚设。

为更加规范委托翻译人员参与刑事诉讼的工作，上海市检察机关近日主动联系上海市聋人协会，计划双方协作，分别设立负责人和联系人各一名，确定专业翻译人员名录，检察机关每年对名录中的翻译人员开展资格审查，定期进行法律及相关培训。

市残联“三公”预算连续4年下降

2014年度财政拨款预算223.9万元

本报讯（记者 孙云）上海市残联近日晒出2014年度“三公”经费财政拨款预算，总计223.9万元，保持了自2011年来持续下降态势，比2013年减少141万元。

这份账单的统计对象包括上海市残疾人联合会以及下属6家与市级财政有经费领拨关系的预算单位。2014年“三公”经费中，因公出国（境）费预算115.5万元，公务用车购置及运行费预算47.1万元，公务接待费预算61.3万元。

让视障听障居民就近欣赏大片

徐汇区启动“汇影心听”无障碍电影进小区

本报讯（记者 袁玮 特约通讯员 赵华生）3月27日上午，徐汇区“汇影心听”无障碍电影进小区项目在田林街道田林五村启动，小区的30多位视障、听障居民高兴地观看了无障碍影片《辛亥革命》。

无障碍电影讲解志愿者王一帆来自上海师范大学。她介绍，无障碍电影通过添加手语画面、配备荧屏字幕、播音员志愿者增补剧情旁白讲解的形式，使视障人士能够听到电影，听障人士可以看懂电影。

徐汇区残联理事长陈赛娟表示，今年徐汇区将扩大购买社会服务，培育一批无障碍电影剧本写作和讲解志愿者，推进无障碍电影在小区设点；在小区活动室建立更多的电影放映室、电子图书室和影视网络学习室，为残疾人和特殊困难群众服务。

体检点近一些 大辅具送上门

宝山区残联在“学实”活动中按民意及时整改

本报讯（记者 孙云）体检虽好，可是距离太远，出行不便；个性化辅具配发帮了大忙，但缺少固定维修点……在宝山区残联近期开展的党的群众路线教育实践活动中，基层残疾人工作者、各类残疾人代表及其家属提出9大类61条意见和建议，引起区残联党组高度重视，其中一些已拿出有针对性的解决方案。

今年，宝山区继续将残疾人健康体检纳入区政府实事项目，计划为2500名持证残疾人提供健康体检。针对残疾人提出的意见，宝山区决定，今年起在参加市残联体检的基础上，通过政府购买服务的方式，组织残疾人在各街镇就近体检，并向行动不便人员提供上门体检服务。此项工作已列入今年工作重点。

针对康复辅具缺乏固定维修点、一些大件辅具不能配送至家中等问题，宝山区残联表示，将在各街镇存放一些备用余量，并规范配送服务，大重件辅具配送今后由辅具中心直接联系服务公司，确保地址准确、入户安装。