

# “星星的孩子”长大后怎么办?

调查显示,孤独症确诊儿童既需要融合教育,未来也需要职业技能培训与支持性就业

根据世界卫生组织的统计,全球每160名儿童中就有一人患有孤独症谱系障碍。复旦大学附属儿科医院选取北京、上海、广州等8个城市,对12万余名6岁至12岁儿童开展为期4年的流行病学调查显示,我国学龄期儿童孤独症谱系障碍患病率为0.7%。

在我国,随着诊断水平的提升和社会认知的改善,孤独症儿童的确诊数量正在呈现连年上升的趋势。越来越多的孤独症确诊儿童,已经不再是单一的公共卫生问题,也是复杂的社会问题。让他们能够在有温度的环境里学习、生活和劳动,不仅考验着社会的包容,也需要尽快构建覆盖孤独症儿童全生命周期的关爱服务体系,并确保其完善性、科学性和可持续性。

18岁的孤独症青年陆子霖在江苏省淮安市的“星青年洗车坊”工作,他来了半年多,除了洗车,还会做咖啡和手工。“各方面能力都有提升,尤其是情感方面有很大变化,现在喜欢社交了。”他的母亲夏娟告诉《工人日报》记者,“这里有同龄人,他现在感觉生活很充实。”

当“星星的孩子”长大之后,他们的路在何方?从5岁确诊孤独症、10岁开始康复训练,到如今可以挣钱、交朋友,陆子霖成长轨迹的背后,正是江苏多地串联成型的孤独症全程服务链条——从早期筛查、融合教育,到职业技能培训与支持性就业。



(网络图)

## ★为入学亮起绿灯

融合教室里,几个孩子在“影子老师”的指导下画画——这是江苏省连云港市海州实验小学里的一幕。这所小学里共有15名特殊儿童,或患有孤独症、多动症,或存在智力障碍,配备了两名来自爱吉康复机构的“影子老师”。

“影子老师”杨莹说,上午她们会去教室里跟课,坐在孩子旁边或教室后排,出现问题时会进行及时干预。下午则会在融合教室里专门上三节课,15名孩子分组来上课。“介入、退出、跟踪,一般3个月后就明显的改善效果。”杨莹说,“有的孤独症孩子去年还不会打招呼,现在会主动打招呼了。”

目前,海州区共有5所这样的融合教育学校,均为通过政府购买服务,引入专业康复教师进驻普通小学。“融合教育的难点在于任课老师和其他孩子家长的包容度。”海州实验小学校长顾玉林对记者说,学校支持、家长自愿是融合教育的前提。“影子老师”刚开始入驻时很难,各方面接纳程度都比较低,后来“逐渐通过实际效果改变”。

海州区残联副理事长韦妍君是一名孤独症孩子的母亲,孩子15个月大时,被发现患有阿斯伯格综合征(孤独症谱系障碍的一种)合并多动症。一年级时孩子坐不住,也不听集体指令,经过融合教育后,现在上四年级,基本恢复正常。“其他家长也来取经,可以说效果比理论重要。”韦妍君对记者说。

0~6岁儿童孤独症筛查率达97.88%,应诊尽诊率达100%——海州区残联与区卫健委联合建立“筛查—评估—干预”闭环管理体系,系统推进学龄前启蒙式康复与学龄期融合式康复。孤独症儿童入园率达82.8%,小学阶段则探索打破学区限制,在海州实验小学开辟入学绿色通道,在部分校园通过“特需儿童不擅长课程免修”机制,让孤独症儿童得到个性化成长。

据连云港市残联统计,在该模式下的3所试点小学,学年结束时孤独症儿童课堂行为规范率提升了60%,学业合格率达85%,且实现校园欺凌“零发生”,无一人因适应困难退学。项目已有16名学生在能力提升后,独立融入普通班级。



## ★在模拟社会里练习

在海州区有一栋特别的房子,9名8岁~17岁的孤独症患者和唐氏儿在这里生活,他们被称作“星宝宝”和“糖宝宝”。在老师带领下,他们会一起买菜做饭、打扫卫生、做手工,有的还会弹钢琴。

“所有的康复都是为了让孩子们回归社会、回归生活。”运营这个“社区家庭”的爱吉康复机构创始人赵海燕对记者说。她希望社会和家長要客观认知这类孩子的能力,接纳他们,允许他们活成自己的样子。

2025年,《江苏省孤独症人群全程关爱服务实施方案(2025—2028年)》出台,首次将关爱服务年龄段扩展至全生命周期,形成贯穿全程的政策保障体系。对于大龄孤独症青年而言,从学校毕业往往意味着社会联结的断裂。江苏省的探索正试图填补这片“空白地带”,在全省多地建立职业培训与过渡性就业基地,为“星青年”铺设从家庭走向社会的缓冲带。

在苏州,类似的“社会预习”场景出现在

一家菜鸟驿站。23岁的孤独症青年许佑喆每天独自换乘3趟地铁来上班,她的工作是进行快递分类、扫码入库。墙上贴着值班表,来值班时她会签上自己的名字。

驿站除了几名在这里工作的18岁以上孤独症青年,还有两名“辅导员”,王彩丽是其中之一。她原来是护士,孩子3岁时被确诊孤独症,她辞职成为全职妈妈。从“抱团取暖”的孤独症家长群得知信息后,她便来这里“照顾别人的孩子”。“孩子容易着急,要耐心一点、包容一点,去发掘闪光点。”她说。

“驿站是创造一个场景,让他们融入社会、与人交流。”运营驿站的苏州市星善聚能助残服务中心负责人刘耘如说,这里是“孵化地”,通过模拟真实工作场景,训练他们的规则意识和执行能力,以便将来能进入更开放的社会。除了驿站,他们还有洗车、非遗绘画等项目,会帮助孤独症青年对接各种工作机会。

## ★从工作中获得尊严

在“星青年洗车坊”,陆子霖把自己做的咖啡一杯杯送到来访记者的手中。他不仅每月能通过劳动获得收入,更重要的是找到了属于自己的社交圈。

运营洗车坊的江苏淮安星语全纳发展中心,是江苏省首家以孤独症患者为主要对象的集“就业、培训、照料”于一体的综合性支持机构,中心设有洗车服务区和日间照料区,推动孤独症青年提升劳动技能和重建生活技能。

如果说提供辅助性就业的项目是“预习”,那么位于江苏太仓的中德融创工场则致力于提供一份有尊严的“正式工作”,并探索成年孤独症群体的深度社会融合路径。作为国内首家全员心智障碍人士(包括智力障碍、唐氏、孤独症、脑瘫等患者)集中就业的企业,工场现有40名存在心智障碍的员

工和17名支持人员。

在精密零件生产线上,24岁的孤独症青年姚圣洁正在组装垫圈。工场承接来自汽车行业的订单,所有产品必须通过ISO质量认证。为此,工场研发了适合员工操作的智能设备,将复杂工序拆解,并建立了从岗前培训到动态评估的完整培训体系。“不是仅仅给他们发钱,而是让他们体会到作为一个人的尊严。”工场发起人沈亚说,她希望这样的模式可以推广到更多的地方。

由中国残联等7部门联合印发的《孤独症儿童关爱促进行动实施方案(2024—2028年)》中指出,根据分段计划,2026年至2027年要完善各级财政投入机制,重点加强基层服务能力建设,建立全国统一的孤独症儿童康复服务质量标准体系。

(据《工人日报》)