

# “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个月后就有明显的改善效果。”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他们回归社会、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。她希望社会和家长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》）

