



如何改善孤独症群体的生存与生活状况,多年来一直是政协委员们乃至全社会关注的问题。每年全国“两会”,都有不少委员围绕相关话题提交提案,建言献策。近年来我国在改善孤独症群体的生存与生活状况等方面取得了很大进展,但仍存在许多需要社会关注和支撑的问题。6月20日在北京发布的《孤独症领域影响力评估报告》显示——



宁夏固原市政协积极帮扶困境儿童

## “微心愿”架起“连心桥”

本报记者 范文杰

“我好喜欢这个整理箱、彩笔……”“叔叔送我的球拍真漂亮……”不久前的一天,宁夏回族自治区固原市彭阳县古城镇会议室里笑声连连,15名困境儿童实现了自己的微心愿,每个人脸上都洋溢着幸福的笑容。

义工志愿服务联合会、灵武市晓花爱心促进会、浙江宁波百川爱心志愿团等公益组织也纷纷积极响应。很快,142个微心愿被大家全部认领,并征集到实现全部微心愿所需的物资,将爱与希望传递到孩子们心中。

时间回到两个多月前。4月5日,在固原市政协孙连忠委员会客室平台上,发布了《彭阳县第一期142个困境儿童“微心愿”认领开始啦!》的爱心帮扶倡议书。该倡议书由固原市彭阳县妇联发起,固原市政协社会法制和资源环境委员会功能型党支部给予了积极配合与充分支持。

“特别感谢人民政协和委员们的鼎力支持。”彭阳县妇联相关负责人对记者说,政协委员们主动认领“微心愿”,结对帮扶“小树苗”困境儿童,以小心愿推动大温暖,在送去帮扶物资的同时,也将爱与希望传递到孩子们心中,让他们真切地感受到“心有人爱、身有人护、梦有人圆”。

据了解,孙连忠委员生于大山、长于大山,幼年经历坎坷,饱尝艰辛。大学毕业后,他决心要尽自己所能帮助有需要的人。随后,孙连忠返乡成为宁夏义工志愿服务联合会一名专职义工,投身公益事业。

6月12日上午,固原市政协社会法制和资源环境委员会、彭阳县妇联、县“两新”社会组织、固原市政协孙连忠委员会客室、宁夏义工志愿服务联合会一起在彭阳县古城镇召开“关爱小树苗——三级政协委员联络小组履职实践活动”。参加活动的自治区、固原市、彭阳县三级政协委员围绕助力“小树苗”困境儿童健康成长,关心关怀“小树苗”困境儿童,切实为“小树苗”困境儿童办实事、办好事等议题进行交流讨论,提出了合理化的意见和建议。

近年来,宁夏回族自治区妇联持续在全区范围内深入开展“小树苗”关爱困境儿童行动,为1.34万名困境儿童建立台账,并实行动态管理。今年,由孙连忠担任站长的宁夏义工志愿服务站固原分站承担了彭阳县“小树苗”困境儿童关爱项目实施。

政协委员和参会代表纷纷表示,将继续征集剩余230名“小树苗”困境儿童“微心愿”,有效发挥政协委员作用,建立长效工作机制,搭建爱心帮扶平台,广泛发动社会各界力量,将爱心持续传递下去。

公益实践,为广大青年成长提供了另一方丰厚的沃土。暑假即将来临,诸多大学生公益社团整装待发,他们将以信念为帆,以热爱做菜,把热情与善意转化为实际行动,将涓滴之水汇成河流,用星星之火点燃希望。



让青春与公益“碰撞”出火花

本报记者 赵莹莹

夏至时节,南京师范大学源梦青年公益坊已经忙碌起来。

实践力,不仅让慈善事业有了更多“生力军”,也带来了新的想法和观念,推动慈善事业的新发展。

今年,公益坊支教团队入选成为“益微青年”夏令营合作社,不久后将赴青海乡村地区开展暑期支教。

当青春与公益“碰撞”出火花,一支支大学生志愿者队伍,正朝气蓬勃、蓄势待发。

虽然支教时间只有短短10余天,却需要很多个“10余天”来做准备。课程设置、物资采购、善款筹集……或大或小工作繁杂,几乎挤占公益坊大多数成员的课余时间,但每个人都乐在其中。

近日,2023年江苏省高校红十字会“博爱青春”暑期志愿服务项目在南京启动,60所高校的项目负责人现场接过队旗,正式拉开高校红十字志愿者深入基层社区、学校等地开展暑期社会志愿服务的序幕。

源梦青年公益坊的支教队员们,来自南京师范大学不同院系。正所谓“术业有专攻”,乡村夏令营在课程方向上,同样考虑了队员们各自的专长与优势,力争给当地孩子带去因地制宜、因人制宜的基础学科内容,寓教于乐,巩固并提高他们的学习能力。

“博爱青春”暑期志愿服务项目实施以来,累计受益群众超过170万人次。今年,全省124所高校参与,创历史新高,青年学子们将利用自己所长,在暑假期间走进基层一线,提供更多有爱心、有创意的社会服务。

“参与支教的过程中,大家渐渐意识到,尽管教育资源匮乏,但孩子们天生拥有发现美的眼睛。”队员杨佳妮发现,去年乡村夏令营来到河南省周口市白楼镇中心小学,在一节美术课上,她带着孩子们描绘心中的蓝图,“尽管没有彩笔,可他们画得特别生动细致”。离开学校的前一天,有个孩子悄悄跑过来,小声告诉杨佳妮:“老师,我长大了要去法国看莫奈的画。”两个人还拉勾做了约定。

作为该项目的直接参与者,南通大学学生吴硕硕已是成竹在胸。由他们团队设计的“青‘新’守护益路‘童’行”关注新业态就业群体的未成年子女,将在暑假走进社区开展帮扶,发挥队员们各自优势或特长,陪伴小朋友们学习、成长。

航空航天、山川河海、动漫人物……一件件精心绘制的文化衫,带着学子们的美好祝愿送到江西省瑞金市特殊教育学校孩子们手中。截至目前,该活动已惠及江苏、河南等地3000余名特殊儿童,20多所高校超过2800名大学生志愿者参与其中。

吴硕硕一样跃跃欲试、信心满满的,还有上海的高校学子。随着暑假临近,奉贤区、崇明区等地相继开始为爱心暑托班招募大学生志愿者。其中,杨浦区爱心暑托班项目由上海美丽践行青少年社区文化服务项目承接,计划招募30名志愿者,可面试第一天就来了超过50人。

以梦为马,不负韶华。带着青春梦想投身社会实践,越来越多的“杨佳妮”正在成为推开“窗口”的人。

“报名者有的来自上海体育学院红十字会学生分会,希望将平时学到的安全救护技能分享给更多小朋友;有的平时喜爱轮滑,想通过爱心暑托班,让孩子们也能享受到运动带来的轻松与快乐;还有的擅长手工制作,期待孩子们在完成作品的同时,增强自信心与创造力……”杨浦区爱心暑托班项目负责人告诉记者,参与面试的大学生个个有专业特长,期待他们走进基层社区,带给孩子们多姿多彩的公益服务与人生体验。

近日,北京大学学生爱心社、清华大学学生书脊支教团等高校公益团队,参加了由江苏省邳州市唯爱公益计划志愿者之家主办的大学生手绘文化衫活动。

就在几天前,联想“美好假期”第七季公益行正式启动,鼓励支持1200名大学生志愿者在假期回到家乡,助力乡村振兴,丰富教育和心理健康发展,积累乡村公共服务能力,通过集体和个人努力创造更多社会价值。

中国乡村发展基金会的相关调查显示,越来越多的青年以各种方式参与了公益服务。年轻人与参与,发挥了青年在接受新事物、运用新技术方面的优势,培养青年人道情怀和

# 孤独症康复专业人才培养亟待加强

本报记者 舒迪

“当孩子被确诊为孤独症,我也曾孤立无援过……”回想起当初,胡晓花告诉记者,她仍然清晰地记得那时的焦虑与彷徨。

胡晓花是一位孤独症孩子的家长,也是安徽省合肥市春雨心智障碍者家长支援中心的主要负责人。2014年,她的儿子被确诊为孤独症时,国内相关的专业康复机构并不多,也很难获得专业人士的指导。

如今,胡晓花每天都能接到5至6位孤独症孩子的“新手家长”的咨询电话,甚至在半夜,一些“新手家长”因为孩子的问题彻夜难眠,都会给胡晓花打电话诉说自己的焦虑。目前随着我国孤独症群体人数的不断增多,像胡晓花的春雨中心这样致力于孤独症康复的机构也越来越多。

为了更好地让公众了解孤独症领域存在的问题与需求,6月20日,《孤独症领域影响力评估报告》(以下简称《报告》)在北京发布。

## 孤独症群体仍面临诸多挑战

距离1982年我国确诊第一例孤独症,已经过去40余年。

记者梳理发现,40余年间,孤独症逐渐被公众熟知,于2006年被归入精神残疾的范畴,纳入国家社会保障领域。与此同时,我国在康复、教育等领域也出台了系列相关政策,孤独症群体和家庭得到越来越多的关爱和支持。在过去40年,我国的孤独症康复行业逐步由空白进入了快速成长期。

但是孤独症群体需要全生命周期的支持。他们在不同生命阶段面临的问题和需要的支持不同,每个环节都可能给他们自身和家庭带来挑战。为此,由北京市倍能公益组织能力建设与评估中心、深圳壹基金公益基金会、北京心盟孤独症儿童关爱中心等10家机构联合发起调研,并形成《报告》。

《报告》的调研时间为2022年12月至2023年3月,涵盖了1310个孤独症家庭、20个省的209家孤独症服务机构以及15个孤独症行业公益行动网络。

《报告》调研发现,我国目前孤独症群体仍面临诸多的挑战与困难。

早期筛查确诊之路漫长。调查表明,我国孤独症儿童从初诊到确诊一般要经历1年左右的时间,有些甚至更长。《报告》调研发现,25.80%的家长带孩子去过3家及以上的医院才最后确诊孤独症。孤独症缺乏干预效果评估,康复与干预期望更加专业的支持。《报告》显示,48.55%的家庭因医院或机构对孩子的干预效果没有明确的指标感到不安,不知是否给予了孩子最好的干预,干预效果如何。

康复教育费用高。根据《报告》数据,仅有19.16%的家长反馈能够较好承担孩子的康复教育费用,80.84%的受访家庭有经济负担,其中19.08%负担非常重。



深圳壹基金公益基金会每年都会举办相关活动,关爱和助力孤独症群体成长。

值得注意的是,期待更专业的服务,家长对孩子所在康复机构服务的整体满意度为3.46分(5分满分),专业化在家长对机构的建议中出现频率最高。

## 孤独症康复急需全方位支持

一方面,是孤独症家庭对于机构专业化的要求越来越高。另一方面,《报告》调研发现,孤独症康复机构存在着专业人才培养亟待加强等一系列问题。

目前,我国的孤独症服务机构以公益性、社会力量举办的机构为主要形式。《报告》显示,提供0-6岁孤独症服务的机构占比84%,而为年长孤独症患者提供服务的机构数量明显少于年幼患者。相关孤独症康复补贴政策主要偏向0至6岁儿童,仅有北京、上海、天津、山东、江苏、海南、青海、广西等8个地区明确表示对10至17岁孤独症青少年提供政策补贴,缺乏相关扶持政策成为年长患者服务不足的一个重要原因。

与此同时,《报告》数据显示,71.8%的自闭症康复机构员工月平均薪资低于5500元,有47.4%的员工薪资明显低于全国平均工资水平,甚至有10.1%的机构未为员工提供任何保险。解决民办孤独症服务机构教师的职业身份和职称晋升问题一直是机构关注的重点发展问题。

在面向孤独症患者时,康复师和特教老师除了担任家长之外,还承担着专业支持者的角色。在康复过程中,他们需要具备严谨的态度和高度的责任心。《报告》认为,由于孤独症行业缺乏系统的专业人才培养、认证和激励体系,机构自身的师资培训能力不足,难以满足政策支持规范的要求,导致专业人才流失率较高。机构在培养专业人员方面需要投入大量成本和精力。

此外,《报告》还认为,当前机构人才培养认证体系不完善,导致人才流失率高的占59%,机构面临着专业人员能力提升的困难占39%。

“希望能从孤独症群体与家庭的需求出发,促进孤独症行业生态链上各个主体的特色与功能形成嵌入式发

展,倡导构建政府主导、社会力量支持、家庭互助相结合的行业发展模式。”来自《报告》发布方的北京倍能中心评估与标准创建部主任付琚优说。她表示,孤独症群体的全生命周期支持是一项系统工程。孤独症群体需要全社会从政策、立法、教育、民政、残联、医疗、媒体等多维度提供支持,形成针对这一群体全生命周期各个阶段的支持方案。

## 共建孤独症行业支持平台

“多方力量聚合形成这样一份《报告》,对整个行业的发展具有非常

### ◎相关阅读

## 关爱孤独症群体,委员如是说

近年来的全国“两会”上,支持孤独症群体的生活与发展,成为代表和委员们关注的热点话题之一。今年也有多位委员和提案针对相关问题提出解决之道。

### 农工党中央提交《关于完善孤独症患儿诊疗康复教育体系的提案》:

加大对孤独症问题的宣教力度,促进孤独症预防-筛查-诊断-康复治疗三级网络的建立,完善孤独症的医保报销制度,减轻孤独症家庭的经济负担,加强孤独症康复机构管理,规范康复治疗行为,加强学龄前、学龄期融合教育,优化启智学校师资结构,强调“医教结合”,加强孤独症学生的职业教育课程体系建设。

### 全国政协委员龙墨:

由民政部门牵头,联合卫生健康、教育等部门,共同开展孤独症群体关爱促进行动。

首先,加强孤独症儿童的“早发现、早诊断、早康复”。其次,

重要的理论和现实意义。”中国精神残疾人及亲友协会副主席兼秘书长郭德华表示,希望在全社会的共同努力之下,孤独症群体能获得更高质量的服务,相关权益保障有更全面的提升。

围绕孤独症相关行业的未来,《报告》提出了一系列发展性建议。

“建议建立孤独症行业发展规划,梳理行业生态体系;打造更多枢纽机构,强化现有枢纽能力,扶持行业行动网络;培育行业管理型导师,技术服务型导师,总结行业内成熟的各类技术,形成技术手册与工具包,建立行业内技术共享及共创机制。”付琚优说,还需要制定行业人才培养战略,建立行业人才培养与认证体系,打造专业化、职业化队伍;研发制定行业标准,涵盖服务标准、从业人员任职资格标准等,并利用多样化途径在业内推广。

此外,《报告》还建议要强化研究与倡导体系,持续研究行业痛点问题,共商解决方案,并推动人大代表、政协委员的调研,形成议案,推动政策层面的落实。

在当天的发布会上,《报告》发布方联合多家孤独症相关机构发出倡议,希望社会各界持续关注、支持和帮助孤独症人士及其家庭,推动行业可持续发展。

“我们呼吁关注和回应孤独症者家庭需求,支持孤独症行业生态建设、支持孤独症行业创新、研究与倡导、支持孤独症行业人才培养、支持孤独症服务机构培育。同时邀请社会各界支持力量共建孤独症行业支持平台。”倍能中心执行主任张菊芳说。

## 宋基金会启动关爱留守儿童公益项目

本报讯(记者 赵莹莹)暑期临近,中国宋庆龄基金会日前携手爱心企业,在河南省鹤壁市正式启动关爱留守儿童项目。2023年度该项目将为鹤壁当地的儿童教育服务工作者及家长提供扎实的儿童心理健康专业知识与技能,助力提升留守儿童整体身心健康。

据了解,为期6个月的项目将围绕留守儿童心理健康,先后开展4期培训课程及活动,涵盖从事留守儿童工作的儿童主任、基层社工、心理咨询师等660人次。启动仪式后举办了第一期培训班,来自北京师范大学中国公益研究院的专家现场授课。第二期培训将筛选出90位儿童教育服务骨干进行深入培训,并提供留守儿童心理健康活动包;第三期培训将面向留

守儿童家长推出普及儿童心理健康基础知识的线下及网络课程;第四期活动将组织留守儿童参与北京暑期夏令营,开展儿童健康活动及课程。

参加本期培训的学员们表示,培训内容贴近工作需求,让他们对留守儿童、困境儿童情况有了详细的了解,为开展留守儿童工作提供了科学的工作方法。要珍惜培训机会,学以致用为儿童社区工作贡献自己的力量。

“少年强则国强,少年儿童是祖国的未来,民族的希望。”中国宋庆龄基金会相关负责人表示,开展关爱留守儿童项目,能够综合提高基层服务和关爱儿童的专业水平,促进儿童心理健康的发展,提升公众对于儿童心理健康的关注与重视,全面推动关爱留守儿童公益事业高质量发展。



浓情“粽”意过端午

端午假期,民盟北京市委延庆区总支部委员会与延庆区百泉街道舜泽园社区共同开展“浓情‘粽’意过端午 共建和谐幸福家园”活动。民盟延庆总支部委员会代表与社区党支部书记一同走访百岁老人和空巢老人、送去暖心粽子,让他们感受到来自社会的关爱。

本报记者 贾宁 摄