



聚焦
jujiao

4月2日,本版聚焦孤独症患者及其家庭的迫切需求,刊发全国政协委员相关的建言献策、社会组织的实践探索。见报后,多位读者致电本刊编辑部,表达了想要了解更多孤独症家庭需求并给以力所能及帮助的想法和意愿。如何加强与完善孤独症教育质量?大龄孤独症群体该何去何从?在日前由中国残疾人福利基金会举办的集善沙龙上,与会专家与嘉宾集思广益,启发社会公众更好地探寻对孤独症人士成长的有效支持路径。——编者

全生涯服务 全方位关爱

“星星的孩子”亟需社会更多关注

本报记者 郭帅

更多接纳,更好融合

4月初,在中国康复研究中心儿童康复科诊室外,几位家长正着急地等待着就诊。诊室内,主任医师刘建军不停地忙碌着。

作为有着30余年经验的孤独症康复工作者,刘建军发现,“随着我国对孤独症医学领域的了解程度逐渐加深,社会对孤独症儿童的关注和关注也在提升,孤独症儿童就诊年龄也越来越小。”

孤独症患者也被昵称为“星星的孩子”。刘建军介绍说,作为一种常见于儿童青少年的神经发育障碍,孤独症的核心症状是社交沟通与互动缺陷、存在刻板或重复行为、感知觉异常等。“这些症状通常会在学龄前有所表现。”

在日前由中国残疾人福利基金会举办的集善沙龙上,对于孤独症儿童康复教育问题,与会嘉宾们普遍建议:早发现、早干预、早融合。

据了解,中国残疾人福利基金会近年来围绕孤独症人士各阶段需要的服务,开展了一起守护星海、孤独症社区支持计划、八双筷子一个家等公益项目,着力为孤独症群体构建“全生涯服务,全方位关爱”的帮扶支持体系。

“同时,我们也在不断倡导全社会都来关注孤独症患者及其家庭,对孤独症人士的全生涯服务,需要社会多方关注并行动。”沙龙上,中国残疾人福利基金会相关负责人说。

在与与会专家们看来,只有更多接纳,才能更好地融合。

小皓(化名)来到医院就诊时还不到2岁,“那时他的症状比较典型,缺乏眼神接触和面部表情的呈现,运动和注意力方面也比较弱。”刘建军说,2年前家长把小皓送到融合幼儿园后,从半天亲子班慢慢过渡到全天融合,“孩子的进步非常明显,家长也反映幼儿园的氛围很适合孩子的成长。”

多年来,康纳洲孤独症家庭支援中心理事长张伶俐也在工作中见到过很多因融合教育而受益的孤独症患者。“现在越来越多孤独症儿童以随班就读、特教班等形式,在普通学校接受教育,普特融合教育也被越来越多的人了解和接纳。”张伶俐说。

随着融合教育、随班就读比例的不断提升,张伶俐和同事们在工作中发现还存在着一些问题。比如一些地方融合的形式大于内容;有的学校资源教室建设不足;校内专门从事残疾人教育的“资源教师”稀缺,支撑不足造成随班就读的效果不够理想等等。

今年全国两会期间,全国政协委员、中国残疾人福利基金会理事长龙墨围绕加大对孤独症儿童教育的支持保障,提出多项建议。她表示,“孤独症人士从儿童期起,就需要长期持续的家庭、学校和社会的全方位支持,逐步建立起完善的贯穿家庭、学校、社区和终身社会保障体系。政府及教育部门应加快探索和推进孤独症儿童教育步伐,尽早为孤独症儿童教育提供



良好保障。”

“孤独症患儿的情况往往‘千人千面’。张伶俐说,这就需要学校和教师做到个性化的支持,“比如配备‘影子教师’,真正搭建起校园中的融合环境;再比如完善资源教室建设,使每个有特殊需要的学生,利用部分时间到资源教室接受辅导教师指导等。”

既要被“无视”,也要被“看见”

“有一天自己不在了,孩子该怎么活下去?”这是许多孤独症患者家庭面临的终极难题。

“在全社会对孤独症已具有普遍认知的基础上,我们需要更进一步,关注孤独症患者全生命周期的支持与关爱。”沙龙上,融爱融乐心智障碍者家庭支持中心运营总监王雪洪呼吁。

《中国孤独症教育康复行业发展状况报告V》数据显示,77.64%的18岁以上孤独症群体未就业,仅有11.18%的大龄孤独症群体实现了辅助性就业。

“大龄孤独症群体的就业问题,已成为亟待解决的公共社会问题。其实我们早在2013年就开始做大龄孤独症就业支持的公益项目。”王雪洪介绍说,中心至今共支持110余名心智障碍青年到普通企业进行融合就业。

“每年只有10余个‘心青年’能够上岗,从了解他们的需求到对接企业、岗前培训、实践锻炼,可以说,每一步都艰难坎坷。”王雪洪说,“之所以一直坚持做下去,是因为这些青年工作后的快乐和成就感常常让我们深受感动。”

“因为成功就业,很多家庭的轨迹从此被改变。”沙龙上,王雪洪分享了很多令她印象深刻的案例:有一位大龄孤独症患者,每次下班回来都要穿上工作服在社区来回走上好几趟,让邻居都知道他有工作了,这让他感到非常自豪;雨晨爸爸一直记得他照常给孩子零花

钱时孩子说的话,“不用了,我上班了,我有钱了,有很多钱”;还有一个女孩和企业签合同后,说的第一句话是,她终于不用“啃老”了,等父母退休,她要当家里的顶梁柱……

不止家长们在努力,近些年来越来越多的企业,也开始关注到大龄孤独症群体的就业问题。

“这些年,我们合作了50多家企业,从追踪调研中发现,当企业知道具体如何操作后,更愿意为这些心智障碍孩子提供开放岗位服务,他们普遍表示,融合就业并没有想象中那么困难。”王雪洪说。

“很多企业虽然关注并且有意愿去做,但不知道如何去接纳这样的员工。”针对此问题,去年4月,融爱融乐心智障碍者家庭支持中心发布《残障融合就业雇主指南》,旨在支持企业更好地开展融合就业。

“这是一本实用的工具书,我们希望让更多企业能够从容地迈出融合的第一步。”在王雪洪看来,孤独症孩子一方面需要被“无视”,企业可以像对待普通人一样给予尊重;另一方面,他们又需要被“看见”,期待更多的企业、机构能够像录用普通人一样给予他们力所能及的就业支持。“作为社会组织,我们要做的,是为‘星星的孩子’和企业间架起一座桥梁。”

孤独症人士社区支持体系亟待建立

“比起选择更优秀的企业,大龄孤独症及其家庭更需要的是一份就近就便的工作。”对于大龄孤独症患者的就业支持,张伶俐也同样深有感触,“大龄孤独症群体目前仍较少得到来自社会的关注与支持,其就业问题亟需全社会共同助力,这也是今年‘世界孤独症日’主题‘全生涯服务、全方位关爱’的应有之义。”

2022年,中国精神残疾人及亲友协会进行了一次面向全国心智障碍者家庭的调查,数据显示,在未来生活方式和服务的选择中,48.3%的

家长期待孩子能够得到居家和社区支持服务。

“这种模式更能深层次触达具体需求、灵活调动社会资源,从而更加有效地保障孤独症群体的生活品质。”张伶俐介绍说,目前全国多地都在积极探索“孤独症家庭社区支持模式”。

在北京,孤独症家庭目前已经成立了40余个社区互助群,家长们联合起来走进街道、文化工作站、党群工作站等与社区及周边的资源产生联系,孤独症孩子也在家长的鼓励下活跃在社区附近的公园、超市、菜市场、理发店、健身房等公共场合。

“在一次活动中,一个包容、接纳的社区环境便可以构建起来,孤独症孩子在社区中的自主生活也有了很好的基础。”张伶俐说。

“近年来,从国家到地方都开始探索延长对孤独症等群体的支持体系。”去年,深圳市出台的《孤独症全程支持服务实施方案》让包括张伶俐在内的很多从业者都倍感振奋,“深圳提出将对孤独症人群进行全生涯支持,并探索建立孤独症社区寄宿制托养模式,这对我们未来的工作也有着一定的指导意义。”

“尽管各地已经有很多的实践探索,但社区支持体系尚未完全建立起来,依然任重道远。”张伶俐说,“这需要孤独症家庭的坚持和努力,更需要社会各界的关注和支持。”

2023年8月,康纳洲孤独症家庭支援中心同中国残疾人福利基金会联合发起“孤独症社区支持计划”,“我们希望帮助孤独症人士走出久闭的家门,在社区中‘无障碍、有爱’地生活。”张伶俐说。

除了设立相关公益项目外,我们一直在不断倡导全社会关注孤独症患者及其家庭。”中国残疾人福利基金会相关负责人说,未来希望有更多的爱心组织、热心人士参与到关爱孤独症儿童群体及他们家庭的行列中来,为“星星的孩子”提供力所能及的帮助,助力他们更好地融入社会。

上海:2027年底建立健全孤独症儿童全链条关爱服务体系

上海市民政局等14部门日前联合印发《关于加强本市孤独症儿童关爱服务工作的指导意见》(以下简称“指导意见”),明确到2027年底,上海将建立健全孤独症儿童筛查、评估、诊治、干预、照料等全链条关爱服务体系。

根据指导意见,上海将加强孤独症的早期发现和干预工作。孤独症知识科普将纳入上海全科医生、专科医生、妇幼保健人员、幼儿园和托育机构保教人员、儿童督导员、儿童主任、儿童福利社工等职业培训内容;社区卫生服务中心将在全市0岁至6岁儿童提供孤独症初筛服务,及时将复筛异常儿童转诊至具有儿童孤独症诊断能力的专业医疗机构进行诊断评估。

指导意见明确,推进学前和义务教育阶段融合教育,确保具备普通教育能力的孤独症儿童随班就读,无法随班就读的采取普通学校特教班、特殊教育学校就读或

送教上门等方式安置;持续发展高中阶段特殊教育,支持中等职业学校和普通高中接收孤独症学生随班就读。上海民政部门指导各街镇未成年人保护工作站将本辖区居住的孤独症儿童纳入重点关爱对象,加强家、校、社、医联动,有效开展孤独症儿童社区融合等主题活动,吸引孤独症儿童及家庭积极参与。

聚焦16岁至18岁孤独症群体社会融入、就业需求,上海将完善支持政策,开发职业体验、岗位实践、就业锻炼等社会适应性公益慈善项目;发挥就业创业见习、残疾人就业见习等基地作用,对16岁至18岁孤独症群体参加就业创业见习的按规定予以相应补贴,研究完善相关政策支持。

指导意见还要求,相关部门支持社会各界开展多样化形式宣传,提高公众对孤独症的认知,减少歧视,提倡社会包容和接纳,为孤独症儿童和家庭创造更加和谐温暖的社会环境。(吴振东)



为大龄孤独症患者提供更多就业机会

本报记者 赵莹莹

“等我们老了,孩子该怎么办?”这是摆在很多孤独症患者家长面前的一个现实问题。

今年全国两会期间,全国人大代表、辽宁省沈阳市特殊教育学校教师李紫微建议,对成年后的孤独症患者适当开展职业培训,提供更多就业机会并给以社会支持,帮助他们更好地融入社会。

在李紫微眼中,孤独症孩子是“折翼的天使”。在沈阳市特殊教育学校,通过有针对性的系统学习训练,逐渐恢复向好的孩子越来越多,先后有300多名不同程度、不同类型的孤独症儿童在此接受专业的康复教育。

李紫微所带的康复一班有10多个患有重度孤独症的孩子,他们的年龄从七八岁到十六七岁不等。每到毕业季临近,看着懵懂孩童成长为翩翩少年,她总要忧心这些孩子的未来与出路。

“孤独症患者存在社交障碍,成年后很难像普通人一样生活、就业。”多年深耕孤独症康复教育一线,李紫微深有感触的是,随着社会对孤独症认知的提高,小龄孤独症患儿的早期筛查、诊断、康复水平不断完善和提升,可他们一旦过了18岁,常常面临无处可去的尴尬困境,如果找不到工作,只能待在家里,直至父母无力照料,可又难以找到合适的康养场所。

近年来,中国残联积极会同教育部等部门,推进包括孤独症群体在内的残疾人职业教育发展,同时为大龄孤独症患者提供生活补贴、福利待遇等方面的

保障。但是,他们能够享受的社会支持主要局限于基本生存方面的内容,教育、康复训练、支持性就业等方面的政策规定仍然缺乏。

“大龄孤独症患者及其家庭都要直面未来的迷茫,‘无处可去’是他们眼下待解的难题,想要融入社会,还有很长的路要走。”着眼于孤独症患儿18岁之后的安置问题,李紫微提出,从国家到地方探索延长对孤独症等群体的支持体系,推进包括孤独症群体在内的残疾人职业教育发展。

“这项工作需要政策扶持以及全社会共同关注,从而给予孤独症儿童更好的成长空间和未来保障。”李紫微建议政府部门对大龄孤独症患者给予政策扶持,实行分类救助,帮助他们顺利就业。同时在职业教育领域加大投入,比如加大课程的开发、开办职业培训班、完善职业学校办学体系等,让大龄孤独症患者掌握一技之长,为融入社会找到出口,实现人生价值。

“孩子们期待着来自全社会的帮扶与关爱,打开一道门、推开一扇窗,守护他们展翅飞翔。”为了支持更多孤独症儿童及其家庭迈过一道道“坎”,李紫微还希望能够面向孤独症患者设立公办或共建民营的孤独症家庭康养中心,鼓励个人和团体创办社会康复劳动机构,提供治疗、培训、康复、养老等服务。与此同时支持家长服务机构的发展及家长组织的培育,开展家长心理辅导等多元化服务。

相关链接

厦门首家“星空咖啡”投入运营

一杯咖啡点亮“星宝”就业梦

张燕红 本报记者 照宁

从冰箱取出冰块,装进杯子;把牛奶加到8分满;萃取咖啡液,加进杯子里;确认好咖啡,盖好盖子……在几名孤独症青年的有序“接力”下,一杯冰爽、香醇的拿铁咖啡已交到顾客的手中。

近日,厦门首家星空咖啡店(孤独症青年专门就业空间)揭牌,5名经过培训的孤独症青年与用人单位签订劳动合同,率先上岗就业并向顾客售卖咖啡。

孤独症患儿,往往又被昵称为“星星的孩子”“星宝”。大龄“星宝”的就业问题,越来越受到社会的关注。星空咖啡店是厦门孤独症青年在正式工作岗位上迈出的第一步,也是厦门市残联推动孤独症青年就业的一次“摘星记”。

据了解,厦门市残联近年来一直在探索残疾人就业、融合之路,在此基础上,厦门市残疾人就业服务中心不断优化提升“全链条”的培训就业服务模式,残疾人就业创业总体状况稳居全省前列,全市有就业意愿、就业条件的残疾人就业率达到90%,残疾人的身影涌现在各行各业。

“然而还有部分残疾人,在就业方面还面临着许多挑战与障碍,孤独症青年就是其中一种。”厦门市残联理事长许霖表示,许多孤独症青年仍被“困”在家庭、日间照料等机构中。

为此,厦门市残联推出“星空咖啡”帮扶孤独症青年项目,创建“残联倡导、企业主办、家庭支持、社会参与”的全方位孤独症青年融合就业支持模式,统一征集设计星空咖啡专属LOGO,发动企业因地制宜创办星空咖啡店吸纳孤独症青年按比例就业。

“我们还在咖啡馆中突出加强家庭支持力度,家长能以‘就业辅导员’的形式与孤独症青年一同融入就业空间,更好地支持孤独症青年适应工作环境、融入社会交往。”许霖说。

为了帮助孤独症青年掌握咖啡制作的技能,厦门市残疾人就业服务中心联合厦门专业的咖啡机构组织了培训,由专业的咖啡机构派遣专业的咖啡师向孤独症青年们传授咖啡制作技能。

“孤独症青年虽然学得慢一些,但是他们的专注度很高。针对他们各自的特点,我们量身定制了培训方案,让他们以‘换座位’的方式轮流体验不同环节,自己商讨如何分工合作。”负责培训的咖啡师黄廷清笑着说,“才学了2天,他们就做出了第一杯咖啡,而且做得非常好。”

“看到我的孩子能认真地做出一杯醇香咖啡,心里很为他自豪。”孤独症青年小宁(化名)的妈妈感慨地说,“孩子们能够勇敢地迈出走向社会的重要一步,离不开社会各界的关心和支持。”

自从来到咖啡馆工作,小宁的进步总是让妈妈感到惊讶,“他平时有午休的习惯,到点不能休息就会闹脾气,但参加咖啡制作培训时,为了更好地掌握技能,他竟然主动提出放弃午休时间。培训时天气热,他经常汗流浹背,也从没提过要放弃。每次看到他的坚持,都非常感动。”

“每次开始做咖啡,小戚总能全身心沉浸其中,对各种咖啡的配比也掌握得很娴熟。现在她能跟同伴配合做出一杯咖啡,也能独立完成。”另一名孤独症青年小戚(化名)的妈妈说。

“希望星空咖啡未来能够走进厦门的景区、企业、社区等地方,实现孤独症青年社区化就业,让社会各界人士有机会喝到来自‘星星’的咖啡。同时,期待更多‘星宝’的家长能够支持孩子走进星空咖啡,实现他们的‘就业梦’。”许霖表示,星空咖啡的创设是对残疾人平等融入就业的补充与延展,也是“爱心厦门”的又一生动诠释。



▲23岁的潘一锴2022年5月起在深圳时间行者书店兼职,每天工作2到3小时,负责擦拭整理书籍书架以及清洁地面。

近年来,随着社会更多的包容和理解,许多包括孤独症青年在内的心智障碍青年有机会走上工作岗位,尝试力所能及的工作。每一个来之不易的工作机会,都有机会让一颗“星星”闪光。新华社发

儿童孤独症健康管理能力提升公益培训启动

本报讯(记者 高志民)在第十七个“世界孤独症关注日”来临之际,孤独症健康管理能力提升公益培训项目在北京启动。该项目将助力相关从业人员及家长共同提升对孤独症患儿的健康管理能力,并推进孤独症儿童公益救治常态化、公益培训体系化。

孤独症健康管理能力提升公益培训项目由中国妇幼保健研究会主办实施,中国妇幼保健研究会计划通过该公益培训项目,组织专家团队,开展系列线上线下培训课程,培养万余名具备综合集成医学现代中医健康管理知识的从业人员。同时搭建技术交流平台,吸收、分享和应用国内外有关自闭症儿童分析评估、健康管理方面的最新研究成果。

项目还将融合国内外儿童孤独症、发育迟缓儿童健康管理理论与技术方法,对孤独症儿童进行持续追踪,评估患儿的生理结构、心理功能、行为表现等,为患儿家长提供系统科学的健康管理指导,帮助他们更好地应对孤独症和发育迟缓带来的挑战。

中国妇幼保健研究会第一届孤独症防治研究专委会委员于晓彤表示,将持续推动儿童孤独症健康管理向个性化、专业化、国际化方向发展。