

Z 权益・视点

中国残联、教育部、民政部等七部门近日联合印发《孤独 症儿童关爱促进行动实施方案(2024-2028年)》,提出用5年 左右时间,促进完善孤独症儿童关爱服务工作机制、服务体 系,提升孤独症儿童发展全程服务能力水平和保障条件,有效 改善孤独症儿童成长、发展环境。

如何给予这些孤独症儿童及其背后家庭全方位的关爱与帮 助? 多位全国政协委员积极回应孤独症儿童及其家庭的急难愁 盼问题,深入调研康复、教育、家庭支持等情况,助力关爱孤 独症的社会环境持续向好。

全方位关爱,为"星星的孩子"照亮前路

畅通孤独症儿童的康复之路

7月30日清晨,北京市朝阳区柏林爱 乐社区,下了一夜的雨没有丝毫要停的迹 象。陈珊看了看身边熟睡的琛琛,还是决 定把他叫起来。

琛琛今年7岁,5年前被诊断为孤独 症,自此陈珊便辞职成了一名全职妈妈。

"今年9月琛琛就要上小学了,我和他 爸爸都挺焦虑的。这个暑假给他报了一家 机构做康复训练,一周5天,一天都不敢耽

陈珊告诉记者,自从琛琛确诊后,带着孩 子穿梭于各医院、机构间,就成了她的日常。

"各种康复训练课程,每年全算下来大 概要二三十万元。"陈珊有些无奈:"对于一 个普通家庭而言,面临着经济和心理双重 压力。而且经验比较丰富的老师比较少, 课程也不好约。"

"看着孩子从最初的不看、不应、不说, 到现在能够慢慢和家人交流,一切辛苦都 值得。"陈珊说,"我们就希望他能顺利适应 学校生活,将来真正融入社会。"

孤独症的康复一直是世界性难题,陈 珊的历程是很多孤独症患儿家庭的缩影。 从最初确诊时的痛苦和无助到接受现实, 去正规的医院和机构寻求帮助,"这个过 程,每一步都很艰难。"

根据今年3月发布的《中国孤独症教 育康复行业发展状况报告》的数据统计,保 守估计全国 0-14 岁孤独症儿童超过 300 万人,且每年新增约16万人。

履职10多年来,孤独症儿童一直是全 国政协委员、中国残疾人福利基金会理事 长龙墨的牵挂。她注意到,近日印发的《孤 独症儿童关爱促进行动实施方案(2024-2028年)》(以下简称《方案》)提出,"完善 孤独症儿童康复服务网络;加强孤独症儿 童康复人才培养;规范孤独症儿童康复机

"这些都是孤独症儿童康复迫切需要解 决的痛点难点问题。"龙墨表示,党的十八大 以来,面向孤独症儿童的诊疗康复服务体系 取得了长足发展,但仍存在一些问题。

"像琛琛一家面临的康复难题,也是很 多孤独症患儿家庭的共性问题。"龙墨表 示,孤独症儿童越早开始干预,治疗效果越 好,但目前临床诊断能力不足。"此外,孤独 症儿童康复行业目前人才缺口较大,且康 复行业缺乏统一的标准,优质的孤独症康 复资源短缺。"龙墨说。

为此,龙墨建议将传统干预治疗与人 工智能技术相结合,让孤独症儿童更便捷 高效地享受诊断、康复、融合服务。她认 为:"要进一步研究制定孤独症儿童康复的 行业标准,不断提升孤独症儿童康复服务 供给的规模和质量;推动开展孤独症谱系 障碍全国流行病学动态监测,为完善孤独 症儿童康复政策提供科学依据。"

"此外,孤独症康复治疗周期长、费用 高,不少家庭负担较重。"为了畅通更多孤 独症儿童康复路,龙墨建议,各地可以先根 据自身的经济发展水平和民生情况,因地 制宜制定相应的政策,"自下而上"逐步推 行孤独症康复治疗纳入医保。"民政部门应 加强统筹指导,为符合条件的孤独症群体 提供特困人员救助供养和最低生活保障, 将三、四级持证孤独症群体纳入重度残疾 人护理补贴范围。"

帮助他们从"孤独"走向"融合"

不久前,辽宁省营口市红旗小学的子 恒(化名)顺利拿到了毕业证,成为一名

子恒是一位"来自星星的孩子"。和其 他同学一样,这个暑假,除了外出旅游,他 要分出更多的时间为初中生活做准备。

"子恒是比较重度的孤独症,3岁确 诊,8岁才上小学一年级。曾经我们都觉 得,他去普通学校读书是一种奢侈,但很多 人都鼓励我们去试一试,当时还做好了随 时退学的准备。"子恒爸爸大东告诉记者, 那种彷徨无助的感觉犹在眼前,"刚开始考 试的时候,其他同学都在认真答题,他就拿 着自己的东西甩得飞快;有时候老师正在 写板书,他就到讲台上蹦蹦跳跳……

"好在老师每天都会耐心和我们沟通, 同学们也都非常友善。"大东说,有段时间 子恒因为牙齿矫正经常会请假半天,很多 同学都跑过来关心他的情况。同桌同学也 一直在照顾他,每天帮他记作业。

经过数年家校共同的坚持和努力,子

恒的成长和进步显而易见。"他总是能给我们 惊喜。"大东说,"孩子的成绩属于班里比较靠 后的位置,但我们觉得,成绩不是最重要的, 在融合环境中补上社交短板才是关键。"

在融合环境中得以蜕变,子恒是幸运的, 但并非每个孤独症家庭都如此幸运。

全国政协委员、中国歌剧舞剧院副院长 许宁表示,"尽管有相应规定,但由于缺少配 套政策及资金支持,教育问题依然困扰着数 百万孤独症孩子及其家庭。"

许宁调研发现,目前孤独症儿童的主要 安置环境是学前康复中心及特殊教育学校。 "即使跨过了求学这道'门槛',能够进入普校 就读,但由于缺乏专业特教老师,孤独症儿童 也难以获得有效的系统支持。"许宁说。

"要帮助更多'星星的孩子'从'孤独'走 向'融合',融入集体学习和社会生活,才能真 正为其家庭'减负'。"许宁认为,《方案》再一 次明确了融合教育的重要性,"要进一步扩大 孤独症儿童教育资源,健全孤独症儿童普惠 保障机制。"

许宁建议,要尽快完善相关法律法规,保 障孤独症儿童的受教育权,并在学前教育、义 务教育、职业教育、高中教育及继续教育阶段 提供相应支持。

"要确保符合条件的孤独症儿童'应随尽 随、应融尽融'。要以社区教育、送教上门等 多种形式,保障不能到校就读的孤独症儿童 享有受教育的权利。同时,鼓励有条件的学 校和特教机构合作,构建布局合理、学段衔 接、普职融通、医教结合的特殊教育体系。"许

针对专业师资力量不足的现状,许宁提 出,在普通学校试点配备特教专业教师,给予 获得职称晋升机会;在普通师范类学校和特 教学校增设孤独症康复教育专业,并给予资 金、师资上的支持;高校加大人才储备和培 养,提高从业人员专业技能和职业素养。

让"星宝"家庭"喘口气"

"最想得到什么支持?"听到记者的提问, 陈珊和大东都有些哽咽,"想有喘息的时间 吧,哪怕每周只有半天。"这是他们不约而同

"每天神经都是紧绷的,不知道会遇到什 么突发状况。"陈珊说,"可能是孩子情绪失控 在公共场所尖叫,可能是他突然把别人的东 西摔到地上。这种压力,没有经历过的人无 法感同身受。"

辞职前,陈珊是一名钢琴教师,有着很多 漂亮的裙子,曾带着班里的孩子们到各地演 出。"裙子早就收起来了,带孩子不方便。家 里的钢琴也早就落满了灰。"陈珊说,"除了在 外的康复训练,每天家里总是一片狼藉,做不 完的家务,除此之外,还要利用有限的时间学 习家庭干预知识。"

对于孤独症家庭而言,偶尔的"喘息时 间"为何成了奢望?全国政协委员、上海市闵 行区莘庄镇康城社区党委专职副书记张军萍 认为,原因有二:一是政府主导、社会参与、社 区支持的支持模式尚不完善,很多社区服务 内容较为零散,不能精准覆盖孤独症患儿家 庭;二是社会支撑力度仍然不够。孤独症儿 童融入社会,需要社会机构特别是专业机构 提供更多的支持。

对此,龙墨深表认同。她建议,各地要落 实托养机构扶持政策,支持为孤独症群体提 供家庭生活补助、"喘息服务"、长期照护服 务。同时,应大力支持社会组织开展孤独症 托养和家庭支持服务。

作为有着30余年社区工作经验的政协 委员,张军萍在社区建设方面有着更多的思 考。她建议,在孤独症儿童生活的街道或者 社区设立关爱空间,创设包容性无障碍环境; 联合公益组织,开设公益课程,邀请专家及有 经验的家长分享普及专业知识、沟通技巧等, 助力孤独症儿童更好地融入社会。

"此外要鼓励成立孤独症援助社会组织, 利用社会资源,编织一张孤独症儿童社会服 务网,帮助孤独症患儿走上健康、求学及成才 之路。"张军萍说。

在调研过程中,张军萍了解到,她所 在的闵行区近年来持续关爱孤独症群体, 打造了区孤独症关爱援助体系,建成了2 个区级孤独症关爱援助中心及6个街镇级 分中心。在张军萍看来,这是有益的探索

"进一步完善孤独症群体社会保障体 系,要形成政府主导、部门协同、家校社各尽 其责、全社会共同参与的孤独症儿童关爱服 务工作格局,为孤独症家庭提供多元化、高 质量的援助服务,给予他们更多的支持,让 '喘息'不再成为奢望。" 张军萍建议。

Z 益路・同行

"群众盼什么,我们就干什么"

-浙江兰溪市政协"服务为民"履职活动小记

"可以详细了解一下加工要求,再根据在村务 工妇女数量签订合作意向。"不久前,浙江兰溪市 来料加工集市人头攒动。兰溪市政协委员、市妇联 副主席胡燕子和其他委员一道,正忙着为企业和农 户间"牵线搭桥"。

"群众盼什么,我们就干什么。"胡燕子笑着 说,"活动当天就有14家企业和经纪人(村社妇 联)集中签约,订单额达700多万元,64位经纪人 与参展企业达成了初步合作意向。"

为完善委员联系服务界别群众"双联系""双走 进"工作机制,从5月开始,兰溪市政协积极开展 "服务为民——我为群众做件事"履职活动,委员们参 与热情高涨, 履职活动精彩纷呈。

"受到文创产品的启发,我以桃子为基础,为 其赋予了'桃林八中'的寓意,吸引了不少年轻人 从买桃子向'买文化'转变。"市政协委员、团市 委副书记钟公明在这次"我为群众做件事"活动 中,助力梅江镇密溪村开展桃林认养策划宣推,推 出"桃李满天下"师生树、"桃园结义"友谊树、 "三生三世"幸福树等八个认养模式,为果农增收

致富增添了助力。 "这次应急救护培训很实用,我们还学会了自 救互救的方法。"不久前,市政协委员、爱尚你文 化创意工作室总经理范小锋与医卫界别组金莉萍、 童越平、王蓓、方自华等委员一道, 赴乡镇、街 道、"残疾人之家"等开展"我为群众办件事"活 动,组织应急救护与用电安全培训活动16场,让 现场参与人员"收获满满"。

在黄店中心小学, 市政协委员、聚仁小学教师 朱丽芬的话音刚落,会场上掌声连连。一场《养成 时间管理,让孩子远离磨蹭》的专题讲座让家长们 收获颇丰,也学会了许多与孩子沟通的"小技 巧"。现场,朱丽芬还为家长们送去了家庭教育书 籍,鼓励家长做"学习型"父母。

薄皮馃、肉粽、粥……热乎乎的早餐散发着诱 人香气,前来排队的居民络绎不绝。市政协委员、 鸡蛋馃店店主朱兰庆边递送早餐边说,"这样的爱 心早餐活动每月都会举办一次,今天共发放爱心早 餐800余份。"朱兰庆笑着说,"居民们欢迎,我一 定会持续做下去。"

据了解,本次"服务为民——我为群众做件 事"履职活动已开展两个多月,135位委员走进界 别群众中间,问需于民、问计于民,围绕群众的急 难愁盼问题,委员们开展了258场活动。

"此次活动浓厚了委员们'想做事、能做事、 做成事'的良好氛围,切实强化了委员们的责任担 当,为兰溪加快推动'新时代典型工业城市'积厚 成势贡献出了政协的智慧和力量。"兰溪市政协相 关负责人表示,目前已有30%的委员参与其中,未 来还将有更多委员参与其中。

Z纵览・时讯

"工会暖边固防温暖行动"启动

帮助解决戍边民警职工现实难题

本报讯(记者 郭帅)全国 总工会、国家移民管理局近日在 新疆伊犁启动全国"工会暖边固 防温暖行动",聚焦戍边民警职 工群体开展系列活动。

据介绍,"工会暖边固防温 暖行动"将广泛走访慰问一线 移民管理机构民警, 重点关注 因公牺牲、在职病故民警家 属,困难民警以及长期坚守边 境偏远地区的戍边民警,帮助 解决他们的急难愁盼问题,提 升他们的获得感幸福感安全 感,激励广大戍边人员扎根边 疆、奋斗边疆、建功边疆。活 动将重点做好"暖心守边"走 访慰问、"齐家稳边"家属就业 援助、"边守边爱"青年民警婚 恋主题活动、"筑梦爱边"子女 夏令营等4个活动,以及"解 困固边"困难帮扶救助、"健康 强边"身心健康服务、"品质安 边"工作生活条件改善、"康养 护边"疗休养等4个项目。同 时注重发挥专业机构和社会组 织作用,提高关爱服务实效性针

启动仪式上,全国总工会向伊 犁州边境管理支队发放工会送温暖 资金。"边守边爱"青年民警职工 联谊活动同步举行。此次活动期 间,全国总工会与国家移民管理局 还在伊犁边境管理支队、边境派出 所、公路执勤点开展面向一线戍边 民警、护边员等职工群体的慰问

据了解,近年来,全国总工会 与国家移民管理局支持指导9个沿 边省份工会组织与当地移民管理机 构,做好随迁随调家属就业帮扶、 偏远边境地区走访慰问、医疗心理 健康服务、生活设施工作环境改善 工作,帮助解决戍边民警职工现实 难题。各级工会2023年投入4762 万余元,2024年引导带动资金投 入8600万元, 开展送温暖慰问、 困难帮扶等项目。内蒙古、黑龙 江、云南、新疆等地工会开展了远 程健康关爱、家属就业创业等

Z学习贯彻党的二十届三中全会精神

党的二十届三中全会坚持人民至 上,从人民整体利益、根本利益、长远 利益出发谋划和推进改革,提出了进一 步全面深化改革必须贯彻的"六个坚 持"原则,"坚持以人民为中心"正是 其中重要一条。

"以应对老龄化、少子化为重点完 善人口发展战略, 健全覆盖全人群、全 生命周期的人口服务体系,促进人口高 质量发展""完善生育支持政策体系和 激励机制,推动建设生育友好型社会" "加强普惠育幼服务体系建设" …… 《中共中央关于进一步全面深化改革、 推进中国式现代化的决定》从多个方面 对健全保障和改善民生制度体系做出部 署,其中,就织牢"一老一小"关爱网 作出了全面部署。

老有所养、幼有所育是关系千家万 户的重大民生问题。完善"一老一小" 服务体系是解决群众急难愁盼、促进人 口长期均衡发展的重要基础,对增进民 生福祉、释放消费潜力、培育经济发展 新动能具有重要意义。

国家统计局数据显示,截至2023 年末,60岁及以上人口已占我国人口 的21.1%,这意味着中国已正式迈入中 度老龄社会。这一转变必将对经济增 长、科技创新、社会保障、公共服务 提出新挑战、新要求。统筹解决"一 老一小"问题,加快养老托育服务业 发展,已成为应对人口老龄化的关键 之举。

当前,国家积极应对人口老龄化战 略正在加速实施。《"十四五"公共服 务规划》明确提出,到2025年我国每 千人口拥有3岁以下婴幼儿托位数将达 4.5个,养老机构护理型床位占比将达 55%,新建居住区配套建设养老服务设 施 100%达标。

我在调研中了解到, 当前婴幼 儿、失能老人的照护现实依然较为严 峻,主要体现在:供给总量不足,养 老托育服务专业设施面临缺口大、运 营成本高、人才供给不足等挑战;资 源配置结构性失衡, 城乡养老服务差 距较大,普惠性托育机构相对匮乏; 专业化程度亟待加强,现有托育护理 服务人员数量、构成与标准化、专业 化需求仍有差距; 体制机制创新相对 滞后,现有政策对创新业态和有效经 营模式的激励仍显不足。

为回应人民群众对科学化、规范 化、可信赖的高质量养老托育服务的强 烈需求, 党的十八大以来, 中国福利会 依据"实验性、示范性,加强科学研 究"的工作方针,从理论和实践两个层 面共同推动着养老和托育服务的高质量 发展,以期探索形成一套以"一老一 小"服务为核心的,面向上海市、辐射 全国的社会服务创新模式。 一是在幼有所育方面增供给、优

服务,让更多家庭享受到托育服务, 切实解决群众后顾之忧。近年来,中 国福利会在上海市十区布局,实现了从4个园区到12个园区 的体量增长。下一步还将大力发展托育服务,增加托位供 给,提高服务质量,完善托育人才培养体系,促进托育服务

二是坚持科研与实践相结合。近年来,我们确立了"科 研+培养+服务"的工作模式,开展高质量的0-6岁托幼一体 化的全年龄段教育研究和实践,建立"研究-实践-辐射"的 发展模式,与海内外研究机构和教育机构开展广泛的交流与合 作,同时服务于全国老少边陲地区。

三是加强护理人才队伍建设。老有所养方面,在"全人照 顾"服务模式的基础上,着力加强养老护理员人才队伍建设, 积极和同行业交流养老护理员培养评价的模式经验等。

2018年, 习近平总书记在《致中国福利会成立八十周年 的贺信》中强调,希望中国福利会团结凝聚广大妇女儿童工作 者,继续致力于缔造未来的事业,促进妇女儿童健康发展,为 实现"两个一百年"奋斗目标、实现中华民族伟大复兴的中国 梦作出新的更大贡献。

在贺信的鼓舞下 ,6年多来,中国福利会始终把学习贯 彻习近平总书记重要贺信精神作为根本遵循和行动指南, 牢牢 把握"永远和党在一起"的初心使命,继往开来、锐意进取。

新时代赋予新使命,新征程召唤新作为。党的二十届三中 全会首次设定了2029年的改革时限要求,2028年恰逢中国福 利会成立90周年。我们将紧密对标目标节点,抓住全面深化 改革带来的时代机遇,谋划推进事业发展的时间表和路线图, 以可感可及的民生务实举措,不断增强人民群众的获得感、幸 福感、安全感。

(作者系全国政协委员、中国福利会副主席)

