



编者按

今年4月2日是第十六个世界孤独症日，中国残疾人联合会近日发布了今年世界孤独症日宣传主题口号：“关爱孤独症儿童，关注与支持孤独症人士的照顾者和专业工作者。”
孤独症（孤独症谱系障碍的简称）是以社交沟通障碍、重复刻板行为和狭隘的兴趣为主要表现的广泛性神经发育障碍。有数据显示，目前我国孤独症人士超过1000万，其中儿童超过200万，他们大部分生活在农村。
这一群体尤其是农村地区孤独症儿童的受教育权如何保障？一些有机会接受融合教育的孤独症儿童在完成义务教育后，又该何去何从？”法治经纬”版在“世界孤独症日”来临之际聚焦这一群体的教育及就业之困，探寻解困之道。敬请关注。

特殊教育资源匮乏 普通学校不愿接收 一些家长送学意愿不高 农村孤独症儿童想要上学太难了

□ 本报记者 文丽娟
□ 《法治周末》记者 戴蕾蕾

457双黑亮的眼睛，乍一看和其他孩子没什么区别，可静静凝望一会儿后，你会发现，他们眼睛里倒映的是一个外人无法走人的世界。

一个男孩，像在追赶自己的尾巴，不停地旋转，只有给他一个旋转的东西，比如玩具汽车的轮子，或者让他画太阳，他才能停下来。有时，他会一直画太阳，一个又一个，一页又一页，他的眼睛里装满了大大小小的“圆”。

一个女孩，喜欢用鼻子闻他人的衣服和头发，蹙动鼻翼，然后深呼吸。她沉浸在“闻到的世界里”，而不是用眼睛去看这个世界。

这是一群孤独症孩子。这些孩子的背后，有一个庞大的孤独症人群。

山东德州新语特教培训学校，目前有457个在校生，最小的只有19个月。如何保障这些在校生的受教育权益，是该校校长李国俊一直在思考的问题。

“孤独症孩子很难享受到特殊教育，很多普通公立学校又未开展融合教育，尤其是来自农村地区的孩子们，想要上学太难了。”李国俊对《法治日报》记者说，社会偏见与歧视、特殊教育建设的困难、社会服务下沉的阻力，都是农村特殊儿童教育的难题。

农村特教资源匮乏 受教育权难以保障

小阳是广西农村一名14岁的孤独症儿童，几乎不会说话，只能用声带发出“啾啾呀呀”的声音。他有自己独特的情绪表达方式——当缺乏安全感时，他会四处跑动，大声叫喊，无意识地撕咬自己的手。
如何让小阳接受适合他的义务教育，一直是他母亲余煜烽的心结。

上小学之前，为了提升小阳的适应能力，她自己购买教具，模拟学校上课进行训练；为了让小阳融入普通孩子群体，她找遍了乡镇所有的幼儿园，但只有一家同意让他读一个月的暑假班。

到了该上小学的年龄，经过余煜烽多番努力，小阳终于进入镇上的一所公立学校随班就读。由于他没有口语表达能力又多动，读写和理解能力也弱，余煜烽向学校申请陪读两年。她在教室外搭了一张桌子，随时看着小阳，一旦他出现影响课堂纪律的行为，就将他带出教室，安抚好后再送回。

但余煜烽发现，随着年龄增长，小阳与同龄人的差距越来越大，从三年级开始，他几乎找不到同龄玩伴，这让她非常苦恼。

来自湖南的林童也苦于为孩子寻找适合的融合教育学校。他的儿子在3岁时被检查出孤独症，通过特殊教育训练后进入县城一所普通小学就读。然而，班里多数家长因对孤独症缺乏了解，对孤独症儿童产生排斥心理，这给学校和林童都带来了很大的压力。

“我家孩子上学，遇到的最大阻力来自其他家长。”林童说，有家长给校长打电话，给校长信箱写信，试图“赶我们走”。他理解其他家长的担心，一些孤独症儿童如果没有特殊教育老师的支持，的确会影响正常儿童上课。

但他认为，压力的真正来源，还是国内特殊教育资源的缺失，尤其在农村地区，残障人士获得的教育服务资源相对匮乏。

中国人民大学中国社会保障研究中心副主任杨立雄研究发现：有70%的残障人士生活在农村地区，且这个比例还在上升。而农村地区资源匮乏，相应的保障服务也不完善。除了城乡差异外，还有资源配置的地区差异，东部地区政府的财力比较雄厚，针对残障人士的服务相对完善，但在西部和中部地区则相对匮乏。

余煜烽的家庭就深受其困，她所在的县只有15万人口，达不到建设特殊学校的条件，想让小阳读特殊教育，就必须到离家200公里外的另一个城市租房陪着孩子上特殊学校，且这所特殊学校每年最多招收20名学生，择优录取，小阳无法进入。

“我的孩子经过很多波折，受教育权益最终得到了保障，但据我所知，还有许多农村特殊孩子的受教育权无法得到保障。”余煜烽说。

据她介绍，她所在的农村地区缺乏特教教师，很多特殊孩子不得不面临“失学”的困境。

融合教育落地困难 孤独症儿童边缘化

余煜烽发现，在农村地区，像她一样强烈希望孩子受教育的家长是少数。不少农村孤独症孩子的父母觉得，吃住不愁就够了，很少去规划孩子的未来。

来自陕西农村的孤独症儿童婷婷就属于这样的孩子。婷婷今年12岁，无法用语言和人交流，婷婷的父母不能接受这个现实，将她扔给外婆。目前，外婆每周带着婷婷往返于农村和市区之间，送她去特殊学校读书，接受康复训练。

老人家非常无奈：“这也不是长久之计啊，我的身体一天不如一天，等我老得动不了，她怎么办？”而婷婷妈妈则告诉她，要是哪天她带不了了，就别让孩子读书了，关在家里就行。

晓更助残基金会理事长李红也曾公开场合表示，在不发达的农村，很多家庭很晚才发现孩子心智异常。但由于康复水平落后，几乎没有孩子能长期进行康复治疗，更别提家庭的教育资源支持。家长对于孤独症孩子能否接受教育，普遍持一种无所谓的态度，对孩子的未来生计问题则更加茫然。

这是农村地区特殊儿童家庭的普遍现状。记者了解到，即使一些家长有意识让孤独症儿童接受特殊教育训练，他们也因个体需求差异而无法被普通学校和现有特教学校接受；孤独症儿童即使能够进入农村地区的普校，由于缺乏专业特教老师，也不能获得有效的系统支持。因此，大量农村孤独症儿童被“边缘化”，无法享受到义务教育这项基本权利。

据余煜烽介绍，小阳曾在学校多次遭遇老师的特殊对待。当其他孩子试图和小阳玩时，一位老师直接说：“别和他玩，他脑子不正常”。当地普通公立学校因智力障碍拒收特殊儿童例子很多，融合教育难以推进。

作为孤独症人士的母亲，李国俊对此深有同感。她长期观察发现，融合教育在国内推动已有十多年，虽然政府制定了许多相关政策保障残障儿童权益，但由于我国各地经济社会发展差异大，欠发达地区特别是乡村地区普校教师对于教育特殊儿童的经验不足，孩子融入障碍等现实问题，导致融合教育落地仍然困难重重。

前不久，李国俊收到一个被乡镇小学“像踢皮球一样踢过来的特殊学生”。这名学生有孤独症，父母离家

出走，由在当地做“赤脚医生”的外婆照顾，已经在那所乡镇小学上到三年级。如今，外婆已无力照顾他。学校校长以他跟不上学习进度为由找到李国俊，希望她接收这名学生。

李国俊的特教培训学校不收费，“没办法，老人自顾不暇。”李国俊说，在农村地区，很多孤独症孩子的家庭都不完整，有的是父母离异，有的是父母离家出走，一般由爷爷奶奶或者外公外婆抚养，由于各种各样的复杂原因，很多孩子无学可上。

为此，李国俊拓宽服务范围，除了提供校内康复训练，还对无法走出家门来到学校就读的重度残障人士开展送教上门服务。但送教上门也存在不少困难。

首先是进门难。“因为常年居家，几乎与外界隔绝，家长不相信任何人的善意帮助。”李国俊说，“很多家长认为我们是骗子，我们隔着门和家上说上一两个小时是常有的事”。

其次是教学难。因为年龄和障碍情况的差别，没有办法统一教学，李国俊和团队老师就一个一个地教，为不同的孩子准备不同的教案。

她至今记得给孤独症儿童永健第一天上课的场景，2019年5月，在德州市武城县一个村里，语文第一课的题目是《我上学了》，李国俊指着这几个字教给永健和村里另外3个孩子，他们声音特别大地一起说：“我上学了。”那一刻，李国俊的泪水夺眶而出。课后，永健对李国俊说自己有点紧张，“我从来没上过学，谢谢你来教我们”。

余煜烽从另一个视角注意到送教上门的不易，“许多家长都不愿接受送教上门，因为在一些资源匮乏地区，送教上门由普校教师完成，可普校教师不知道怎么教，帮助不了孩子，反而会给一些家庭造成困扰”。

心智障碍者融合就业率不足5% 亟须完善支持残疾人就业服务体系

“总不能让他从学校出来就去养老吧”

□ 《法治周末》记者 戴蕾蕾
□ 本报记者 文丽娟

简单的动作，一遍遍的尝试、重复，20岁的孤独症青年刘时雨正在努力适应针对自己的职业培训。半年前，他在北京一家超市开始了自己的职业衔转适应课，体验剔菜岗、手推车岗、捡菜岗等不同的工种。对于普通人而言，这些工作做起来易如反掌，但只有他母亲沈彤知道，一个孤独症孩子走到今天有多么的不容易。

刘时雨是幸运的——全国政协常委、民建中央副主席李杰杰在今年全国“两会”上的一份提案显示，目前我国有1800万就业年龄段持证残疾人，但截至2021年底，持证残疾人就业规模为881.6万人，就业率不足50%。其中，1200万心智障碍者（包括孤独症和智力障碍人群）的就业率不足5%。

学校毕业后怎么办 未能就业依赖父母

对于大部分孤独症人士来说，从义务教育学校毕业如同提前步入“退休生活”——即使他们能够在融合教育中成长，可一旦走出校门，也会因为没有工作收入、缺乏福利保障等问题，只能在家中依赖父母。

沈彤对此深有感触。在老师和同学的帮助下，刘时雨先是在融合教育学校上完小学，接着又进入初中读书，但这并没有让沈彤放下担忧，因为他初中毕业后，再没有对口的学校可以上了。

“孩子才十几岁，就无处可去了吗？”沈彤忧心忡忡。

这不是沈彤一个人的焦虑，北京市经开区残联副理事长李俊峰有过同样的焦虑，他的孩子也是心智障碍者。

孩子十四五岁之前，身为家长的李俊峰觉得孩子能在普通学校随班就读就已经很好了。但义务教育阶段刚结束，他们全家马上陷入迷茫，不知道接下来孩子该何去何从。后来，他通过调研发现北京有一家公司宣武培智学校的职业高中，便决定送孩子接着去读书。

刘时雨后来也进入一所特殊教育学校的职高部学习。

但是能够升入职高学习的孤独症孩子数量有限。据中国精神残疾人及亲友协会北京站的调研显示，北京地区特殊教育学校职高的学位非常有限，难以满足孤独症儿童升学的需求。广州市残疾人联合会、广州扬爱特殊孩子家长俱乐部（以下简称扬爱）等机构发布的《2019年成年心智障碍人士就业状况和需求调研报告》显示，2019年，在广州的16岁至45岁心智障碍人

士中，高中及以上学历者为41%。

“即使特殊教育学校为他们的社会化发展做了很多的努力和干预。但是，义务教育阶段结束之后，由于高中阶段或者职业教育的普及和发展程度还有待提高，特别是在不发达和欠发达地区，资源相对较少，服务体系没有跟上，这些有特殊需要的孩子，不少就待在家里了。”扬爱理事长戴榕说。

“家长在孩子8岁时想的是进普校上学，14岁想的是继续在普校待着还是去特殊学校，16岁义务教育结束了，又想找个职校待3年，真正到了就业年龄，却发现他还是什么都不懂。”一位孤独症儿童的家长如是说。

“一般来说，我们能陪伴孩子到他（她）五六十岁，但孩子从16岁到60岁这40多年里怎么办？总不能让他从学校出来就去养老吧？”有孤独症儿童的家长向记者表达了这样的疑惑。

支持就业迫在眉睫 技能评估岗前培训

这些孤独症儿童家长的疑惑，在一部上映于2010年、聚焦孤独症群体的电影《海洋天堂》里有着集中的反映。

“电影还是非常接近事实的，因为从当时来看，大龄心智障碍青年的教育、养护、就业都是很严峻的问题。10多年过去了，这些问题的解决依然迫在眉睫。”李俊峰说。

《成年心智障碍人士就业状况和需求调研报告》显示，不管是监护人还是心智障碍者，他们对就业的需求都很强烈。

记者在采访中发现，为了解决这个问题，有机构从8年前已经开始探索为孤独症青年提供支持性就业。

“一个普通人是通过走向社会，在工作中持续学习和进步的，对心智障碍者来讲也是。一旦回到家庭的闭塞状态，他们的退步会更明显，支持性就业，才能帮他们真正融入社会。”李俊峰说。

2013年4月，支持性就业项目被列入北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心（以下简称融爱融乐）的议程。

时任融爱融乐负责人的李俊峰为此曾前往多国外考察，寻找更适合中国心智障碍群体的支持性就业模式。

2014年，融爱融乐被中国智力残疾人及亲友协会选为支持性就业项目全国6家试点单位之一。

融爱融乐运营总监王雪洪向记者介绍，项目重点关注16岁至25岁的心智障碍青年，这是他们实现就业

完善基本保障制度 从有学上到上好学

对于像孤独症儿童这样的残疾人的受教育权利，修订后的《残疾人教育条例》明确规定：招收残疾学生的普通学校应当安排专门从事残疾人教育的教师或者经验丰富的教师承担随班就读或者特殊教育班级的教育教学工作。

然而，对于特教资源匮乏的农村来说，状况堪忧。河北师范大学教育学院副教授江雪梅在研究中发现，虽然国家对于特殊教育的经费投入逐年增加，但其增长率相较普通教育而言还是偏低。经费不足不仅导致特教机构的数量不能满足残疾儿童的受教育需求，也导致一些特殊学校面临条件简陋，必备教学设备与辅助性器材缺失的窘境。

除了硬件设施不完善，师资匮乏也是农村特殊学校发展的一大难题。

有数据显示，截至2018年6月，我国已有61所普通本科院校开设特殊教育专业，在校生1万多人，特教教师的职前培养和职后培训均达到一定规模。但即便如此，相比于2018年义务教育阶段在特殊教育学校就读的66.6万名残疾学生和和普通学校就读的33.2万名残疾学生，特教教师仍不能满足现实需求。

“在城市，一个班有两三个老师，相互之间有个配合。可在农村，往往只能保证一班一个老师，哪里还有资源或支持让老师有信心去面对一个她搞不清状况，却每天都在制造状况的孩子？”郑州奇色花福利幼儿园融合教育资源中心相关负责人如是说。

对此类困境，中国人民大学教育学院副教授、北京市精神残疾人及亲友协会政策法规与维权专业委员会委员周洋建议，从保障和促进两个方面完善相关法律法规。

“从基础立法层面，要对残疾人基本保障制度进行完善，同时进一步完善我国残疾人教育保障的立法框架以及执法体系，维护包含孤独症在内的残疾人群体的受教育权，在保障基本受教育权的同时，也要积极关注特殊群体的特殊需求，针对群体差异化需求进行特殊的立法保障和政策倾斜，保障其获得优质教育资源的权利。”周洋说。

他认为还可以通过立法促进社会组织关注残疾人教育的特殊需求，通过完善社会组织立法以及公益活动立法，积极发挥社会组织灵活性的优势，鼓励社会资源聚焦和支持孤独症孩子教育的发展。在政府保障基本公共服务均等化基础上实现对残疾人教育，特别是孤独症儿童教育的重点关注和资源投入，实现有学上到上好学的变革。

“关爱孤独症儿童，尤其需要社会的帮忙，可以通过学校—社区—社会三级联动宣传机制，开展孤独症社会工作。”北京师范大学孤独症儿童教育研究中心教授胡晓毅提倡，在普通中小学广泛开展孤独症融合宣传倡导活动，宣传科普孤独症相关知识，加入一些趣味性较强的活动，如体验孤独症孩子的感官障碍等，让学校师生更多了解孤独症儿童，学会理解、接纳、帮助身边的孤独症儿童。

对于未来，余煜烽也有一些期待：特殊学校应该对中重度残障儿童“零拒绝”，培养他们的生活自理能力，提升社交技能，让他们融入社会时能独立自主地生活；特殊学校可以成为特教资源中心支持普校，培训有特教知识和经验的教师，开展有质量的融合教育和送教上门；残联专委为中重度残障者开展社区基本生活技能康复指导，开办休闲或体育活动中心，开展有志愿者支持的社会交流活动，让残障者的身心健康得到更有力保障。

制图/李晓军

铭锐。

之后，张雨晨进入支持性就业项目。“融爱融乐不单纯是把雨晨引荐到企业，还会做前期的铺垫，与企业沟通雨晨的特殊性，由前期派驻就业辅导员到工作岗位指导。经过一个月的支持，雨晨的工作走上了正轨。”张付铭说。

在张付铭看来，短短几个月的磨炼，张雨晨学会了很多，比如吃饭后主动要求刷碗、干家务，而且每天回家会跟父亲分享工作中发生的开心事情。“有一次，他从超市帮我买啤酒时多买了两袋薯片，说给弟弟一袋，他一袋。我很惊讶，他能够为弟弟考虑这件事情，以前从来没有过。我很开心，要给他转钱，他接下来的话让我流泪了。他说：‘不用了，我上班了，我有钱了。’”

张付铭告诉记者：“我脑子里当时出现了一幅美丽的画面，我们期待的终极目标猝不及防出现了，那就是他自强不息，有尊严地活着。”

记者向参与支持性就业项目的孤独症人士亲属了解到，随着支持性就业在国内的落地生根，融合的就就业环境促进了心智障碍者生活范围的扩大和综合素质的提升，所有这些，是他们在原来的家庭、学校以及隔离的环境中不可能实现的。

但支持性就业在当前阶段还存在很多困难。2014年至今，企业需要根据残障者的能力匹配适合的岗位，残障者也要提高自身的能力水平，社会各方合力，才能够真正实现残疾人融合就业。

周洋建议，社会要充分尊重残障人士的就业公平权，同时，建立完善支持残疾人就业教育培训制度体系和就业服务制度体系，落实企业吸纳残障人士就业的税收减免等专项政策，通过重点扶持特殊企业、特殊行业、特定群体，集中扩大残障人士的就业机会。

在李俊峰看来，支持性就业的难度在于专业队伍不足。而在过去很长一段时间里，融爱融乐的就业辅导员队伍一直维持在10人左右，难以满足孤独症青年的就业支持需要。

首都师范大学管理学院副教授廖娟在一场有关残障人士就业的会议上告诉记者，近年来，我国残障就业有两大趋势和挑战，一是政策逐步细化，政府对于按比例就业的关注程度持续增高，但社会上相应的服务能力没有提升；二是国企、民企越来越重视社会责任，但残障观念仍需转变。

廖娟呼吁，社会组织要积极研发工具以提供专业的评估服务，企业需要根据残障者的能力匹配适合的岗位，残障者也要提高自身的能力水平，社会各方合力，才能够真正实现残疾人融合就业。

周洋建议，社会要充分尊重残障人士的就业公平权，同时，建立完善支持残疾人就业教育培训制度体系和就业服务制度体系，落实企业吸纳残障人士就业的税收减免等专项政策，通过重点扶持特殊企业、特殊行业、特定群体，集中扩大残障人士的就业机会。

“从雨晨平时的言行中，我看得出他非常渴望一份工作，但是很多时候投出去的简历都没有回音。”张付