



编者按

4月2日是第18个“世界孤独症关注日”，今年的主题是“落实关爱行动实施方案，促进孤独症群体全面发展”。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，目前我国孤独症患者已超过1300万人。距1982年我国诊断首例孤独症已经过去42年，不少孤独症儿童已长大成人。如何安置成年后的孤独症群体，是摆在孤独症家庭与社会面前的一道难题。去年7月，中国残联、教育部、民政部等共同印发《孤独症儿童关爱促进行动实施方案(2024—2028年)》，标志着我国孤独症服务从“补缺式救助”向“系统性赋能”转型。在“世界孤独症关注日”来临之际，本报聚焦大龄孤独症患者的就业困境，对地方在职业培训与就业扶持上的探索展开调查，推出专题报道。敬请关注。

# 孤独症儿童长大成人后只能待家里吗？

## 大龄孤独症患者就业困境调查

□ 本报记者 文丽娟

在烘焙房暖黄的灯光下，21岁的孤独症青年默默正专注地盯着旋转中的打蛋器。这是他在北京一社区面包坊就业的第七个月，从最初见到电器机械就捂住耳朵躲进储物间，到现在能独立完成三款基础面点制作。对于普通人而言，这些工作做起来易如反掌，但只有他的母亲李芳(化名)知道，一个孤独症孩子走到今天有多么不容易。

默默是不幸的，但有一份工作的他又是幸运的——有数据显示，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%。1200万心智障碍者群体(包括孤独症和智力障碍人群)的就业率不足5%。

受访专家指出，多年来，我国特殊教育朝着优质均衡的目标和“普惠”的方向发展。目前，学龄前的孤独症儿童可以进行免费康复训练，6岁至18岁孤独症儿童可以去特殊教育学校接受教育。但长期以来，对成年后的，尤其是大龄孤独症患者的政策扶持还有完善空间。

### 上完初中无学可上

对于大部分孤独症患者来说，从特殊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，只能待在家中，依赖父母生活。

李芳对此深有感触。在老师和同学的帮助下，默默先是在普通学校接受融合教育上完小学，接着又进入初中读书。但这并没有让李芳放下担忧，因为孩子从初中毕业后，就没有对口的学校可以上了。

“十四五岁的孩子，难道就要开始漫长的居家生活？”李芳忧虑道。她的这一心声，道出了孤独症群体普遍面临的教育与社会衔接难题。

北京经济技术开发区残联执行理事会兼职副理事长李俊峰的孩子也是心智障碍者。孩子十四五岁之前，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，他发现北京有一家叫宣武培智学校的职业高中，便决定送孩子接着去读书。默默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。中国精神残疾人及亲友协会北京站的调研数据显示，北京地区特殊教育学校职高的学位有限，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%。

有业内人士指出，即使特殊教育学校为孤独症群体的社会化发展做了很多努力和干预，但义务教育阶段结束后，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，很多有特殊需要的孩子只能待在家里。

### 亲历者说

## 一张被退回7次的残疾人就业登记表

我叫林阳(化名)，我的儿子阿哲两岁时逐渐“怪”，被查出是孤独症，至今已有26年。

当我把阿哲的药盒第三次摆正时，28岁的儿子蜷在褪色的沙发套里，正把积木从深蓝色到浅蓝色排列出12种渐变，每隔5分钟就要把我的手机从茶几东侧挪到西侧——这种刻板行为持续了20年，连摆放角度都不能偏差分毫。

灯光下，每当我看着他后颈那道浅疤时，手指总会不受控地抽搐。那是他18岁在庇护工场被机器烫伤留下的，当时负责人反复道歉：“真没想到他会突然伸手去摸运转的齿轮。”我摸着诊断书上“重度感觉失调”的字样，突然明白这世上有些伤痛无法言说。

“妈妈，上班。”阿哲突然抬头，这句话会像设定好的闹钟一样，在每天早上8点15分准时响起。我攥着那张被退回7次的残疾人就业登记表，看着特殊教育学校结业证书上面的“具备基础劳动能力”的评语，眼眶生疼。

去年秋天在社区超市的试工，是我们离希望最近的一次。当店长发现阿哲能准确记住800多种商品编码，甚至能闭着眼睛把货架排成标准矩形时，他兴奋地拍着冷藏柜说：“这就是我们需要

的理货天才。”那个夜晚，我翻出计算器，把2800元基本工资加各种补贴算了20遍，连轮椅改造费都预留好了。

可当第三天早高峰，有位顾客不小心碰到阿哲的手臂，他应激反应下的尖叫让整个生鲜区的日光灯都在震颤。我冲进时，店长对我说：“大姐，这天来这么一出，”之后，我们收到了两张100元的辞退补偿。

后来我们试过烘焙坊的面团分拣，可他无法忍受指尖残留的面粉，把自己的手背搓得通红；去快递站贴面单时，他执着于把所有快递盒按体积重新排列，耽误了整个流水线的进度。接近收工时，志愿者们尴尬地收起剪刀：“可能……还是手工更适合他。”

很多个深夜，我会在客厅坐着发呆，看着冰箱上贴着一通通被拒记录的便利贴。现在最新的那张是前几天收到的回电：“大姐，企业都想要能沟通的……您孩子这种情况，可能不太符合。”

上个月带我去市精神卫生中心复查，走廊里挤满和我们同样疲惫的家长。医生在病历上新增的“伴发焦虑状态”让我心头一颤。当年抱着两岁的阿哲跑遍半个中国，在某个专家诊室外，我对收费单上的数字浑身发抖。丈夫连夜借钱的画面还刻在记忆里，可他去世前最挂念的，竟是还没教会儿子怎么独自去社区卫生站开药。

现在我最怕手机弹出养老院广告，这会提醒我一个不愿面对但终会到来的事实——我“走”了，阿哲老了，那时

### 支持就业迫在眉睫

“孩子8岁左右，我们的关注点是如何进入普通学校接受融合教育，14岁前后则面临是继续随班就读还是转入特殊学校的抉择；他16岁时，职业教育规划成为我们的重心。但现实困境在于，孩子完成职业教育后，仍缺乏基本的就业能力。”

“我们能陪伴她到五六十岁，可她从16岁到60岁这40多年里能做什么，我们没有头绪，也找不到出路。”

“如果孩子将来能有一份工作，我这辈子就安心了。”

……

多名受访的大龄孤独症患者家长表示，“现在很多

孩子在学校接受义务教育到十四五岁，之后这些孩子怎么办？上哪儿去？干什么？”是摆在他们面前的一个现实问题。

北京市民刘琳(化名)已年近七旬，她的儿子田田今年26岁，是一名孤独症患者，缺乏基本的社会适应能力。因难以分辨他人的意图，田田在生活中频繁遭遇欺骗——他曾经信他人的谎言，将自己辛苦积攒的零花钱拱手相送；也曾在工作时，被不法分子以介绍工作为名骗取钱财。

刘琳觉得，自己每天都在与时间赛跑，希望在还能照顾儿子的时候，为他找到一个可靠的未来。然而，现实却让她感到绝望。

“我的身体越来越差，随时可能倒下，要是田田能

有一份工作，就有可能慢慢融入社会，这对他来说也是一条好的出路。”对儿子未来的担忧，像一块沉重的石头，压在刘琳心头，让她喘不过气来。

《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。宁波卫生职业技术学院中药与康养学院师生去年的一份调研结果显示，大龄孤独症家庭排在前两位的需求为：希望政府持续性地为大龄孤独症患者提供就业支持政策，开展针对性的职业技能培训和提供支持性的就业机会。

全国人大代表、辽宁省沈阳市特殊教育学校教师李紫微所带的班级有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，她总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，低龄孤独症儿童的早期筛查、诊断、康复水平不断完善和提升，但他们长大后，成年后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。

### 制度体系亟待完善

近年来，中国残联会同教育部等部门，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。

记者从参与支持性就业项目的孤独症人士亲属处了解到，随着支持性就业在国内落地生根，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。

一些由家长自发组织的“庇护性咖啡厅”，是许多大龄孤独症患者的“救命稻草”。然而，这类岗位多局限于简单操作，且缺乏稳定性和社会认可。一位家长坦

言：“我们开咖啡厅不是为了盈利，只是想给孩子一个‘假装正常人’的机会。”

福建厦门“幸运星”小店通过售卖捐赠物品，为孤独症青年提供就业岗位。但有家长直言，商品来源主要依赖社会捐赠，运营成本高昂，难以规模化复制。

“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，但目前支持性就业的一大难题就是专业队伍不足。

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应对挑战：政策逐步细化，政府对于按比例就业的关注程度持续提高，但社会上相应的服务能力没有提升；国企、民企越来越重视社会责任，但一些固有的观念仍需转变。

采访中，有酒店负责人坦言：“心智障碍员工可能影响客户体验，我们承担不起这个风险。”

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。

李紫微建议，政府部门为大龄孤独症患者给予政策扶持，实行分类救助，帮助其顺利就业。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。

为了支持更多孤独症儿童及其家庭迈过一道道“坎”，李紫微希望能够面向孤独症患者设立公办或公建民营的孤独症家庭康复中心，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、养老等支持，同时支持家长服务机构的发展及家长组织的培育，开展家长心理疏导等多元化服务。

漫画/李晓军

### 经纬观

## 大龄孤独症患者生存之困需要新解法

□ 杜佳楠

随着年龄的增长，孤独症儿童逐渐长大成人，但他们所面临的社会支持体系却出现了严重的断层。当孤独症儿童度过了黄金干预期，从儿童步入成年，原本就稀缺的康复资源变得更加捉襟见肘。

在我国，针对大龄孤独症患者的康复机构不足5%，职业教育与就业支持近乎空白。这意味着，当这些孩子长大成人，他们几乎无处可去、无人可依，生活陷入了巨大的困境。

大龄孤独症患者面临三大生存难题：无学可上、无事可做、无处可养。义务教育结束后，特殊教育资源急剧减少，高功能孤独症患者难以融入普通高等教育。许多孤独症孩子在完成九年义务教育后，被迫中断学业，失去了继续学习和成长的机会。

他们中的一些人，虽然渴望学习新的技能，却因没有合适的教育机构，只能待在家里，无所事事。一些家庭甚至不得不将孩子锁在家里，防止他们走失或发生意外。这种无奈的做法，不仅剥夺了孩子的自由，也让家长的内心充满痛苦和愧疚。

目前，大多数康复机构的服务范围主要集中在0至14岁的孤独症患者，这个年龄段被视为康复的黄金时期，机构也愿意投入更多资源。可一旦孩子超过14岁，就会面临“拒之门外”的困境。大龄孤独症患者没有相关项目，家长也承受不起高昂的费用，机构难以开展服务。

孤独症是一种伴随终生的疾病，需要长期干预训练，一旦中断，此前的康复成果很可能付诸东流。尤其是进入青春期后，孩子会出现比较严重的情绪和行为问题，关在家里会让他们能力退化，变得更孤僻，所以很多家长对于孩子未来的就业和养老都很迷茫。

尽管大龄孤独症患者面临诸多困境，但社会各界并没有放弃他们。

2024年8月，安徽芜湖发布《芜湖市孤独症人士全生命周期社会支持体系建设实施意见》，成为安徽省首个推进孤独症全生命周期服务的城市。从筛查诊治工作体系、康复治疗服务体系、融合教育保障体系、大龄就业支持体系及托养照护管理体系5个方面，提出了16项举措，探索大龄孤独症群体职业康复路径，建设托养中心，试点社区融合示范项目。

2025年3月，江苏省出台《孤独症人群全程关爱

服务实施方案(2025—2028年)》，突破孤独症患者儿童阶段康复训练帮扶的局限，将关爱服务年龄扩展至孤独症人群全生命周期，在孤独症患者早期干预、入托入学、康复救助、医疗保障、就业支持、生活保障、托养照护等方面加强政策衔接，形成贯穿全程的政策保障体系。

各类机构也在积极探索：湖北省武汉市江岸区美好家园心智障碍人士家庭支援中心秉承“在康复中就业，在就业中康复”的理念，开设烘焙、环保、家政等职业康复课程，培养孩子们的一技之长；上海“摩比公益咖啡馆”通过员工培训与岗位定制，帮助多名患者稳定就业；星希望孤独症康复中心在大龄孤独症青年托养领域深耕14年，连续多年发起“大龄孤独症儿童职业技能培训”项目，在湖南长沙成立我国首个大龄孤独症青年自助托养基地，为大龄孤独症青年提供个性化能力训练以及就业扶持和指导，并与多家企业合作，开展包括岗位技能、行业知识、职业素养等在内的全方位培训。

实际上，大龄孤独症患者在某些领域具有独特的优势和技能。比如，他们可能在一些重复性工作方面表现出色，具有极强的专注力和耐心。这些特点使他们非常适合从事一些需要细致、耐心和专注的工作，比如数据录入、文件整理等。因此，可以通过开设专门的培训课程，帮助他们提升相关技能，增强就业竞争力。

社会可以通过鼓励企业提供更多适应大龄孤独症患者的工作岗位来帮助他们融入就业市场。企业可以通过调整工作环境，提供灵活的工作时间和支持性的工作氛围，为这个群体创造更多机会。同时，政府可以出台相关政策，鼓励企业招聘大龄孤独症患者，并提供相应的补贴和支持，比如建立人才库与就业辅导员机制，推动社会包容与法律保障，强化职业技能培训与数字化赋能等。

此外，大龄孤独症患者也可以通过创业来实现自己的就业梦想。社会可以设立专门的创业扶持计划，为他们提供创业指导、资金支持和市场推广等服务，帮助他们顺利开展自己的事业。创业不仅可以为大龄孤独症患者实现自我价值，还能为社会创造更多就业机会，促进经济发展。

就业不仅是生计，更是孤独症孩子融入社会的开始。孩子们期待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。破解大龄孤独症患者就业困境，需要政策细化、技术赋能与社会协同的多维努力。唯有构建全生命周期支持体系，才能让“星星的孩子”真正照亮人间。

(作者系中国社联康复医学工作委员会副主任委员)

(本报记者文丽娟整理)