

编者按

4月2日是第19个世界孤独症关注日。孤独症儿童被称为“星星的孩子”，他们并非天生冷漠，只是被困在自己的世界里，用沉默代替言语，用重复回应世界，每一步成长都需要付出远超常人的努力，而这份努力，离不开无数家庭的坚守，也需要专业力量的陪伴与支撑。本报记者走进多个孤独症家庭，聆听他们养育路上背后的故事——那些深夜的疲惫与崩溃，那些因微小进步带来的热泪盈眶，那些不被理解的委屈与坚持，每一处细节都藏着父母最深沉的爱与不离不弃的担当，让我们看见孤独症孩子不为人知的的光芒。同时，我们邀请业内专家，从医学、教育、心理等多个维度，解读孤独症的核心特征、干预方法与社会支持体系，力求破除偏见，推动服务体系的完善。在这个特别的日子里，我们推出这期报道。敬请关注。



漫画/高岳

不同地区孤独症早期筛查覆盖率存在差异 专家建议

明确谱系概念提升认知水平打通堵点

□ 本报记者 赵丽 □ 本报见习记者 王宇翔

半年前，4岁半的北京孩童苏明(化名)被确诊为孤独症。这一切的起点，源于幼儿园老师的细心观察——她频繁向苏明的家长反馈孩子的“异常”：只能执行“过来”“坐下”这类简短指令，注意力极易分散，集体活动时总会被墙上的汽车图案等感兴趣的事物吸引，进而脱离集体。

随后，苏明被诊断为典型的孤独症谱系障碍(一般指孤独症)，程度属中度，在社会交往、语言沟通、行为兴趣等方面均存在显著且典型的障碍，医生也明确告知：若不进行专业干预，孩子未来将无法适应集体生活。在听从医生建议进行早期干预后，苏明现在已经可以听懂较为复杂的指令，比如“穿上羽绒服走到门口”等，并且能够长时间静坐。

《中华人民共和国国民经济和社会发展第十五个五年规划纲要》提到，推进儿童近视、超重肥胖和孤独症等早筛早干。随着国家的重视，相关政策的不断出台，孤独症儿童及家庭面临的困境正在被逐步破解。在接受《法治日报》记者采访的专家看来，孤独症的早筛早干不是单一部门的职责，而是一场需要广泛参与的“持久战”。唯有打破筛查壁垒，弥合认知鸿沟，让医疗的专业诊断、教育的适配支持、社区的科普服务与家庭的积极配合形成强大合力，才能让更多孤独症孩子抓住黄金干预期，拥有更多融入社会、自洽生活的可能。

症因

据介绍，孤独症是一种发生于儿童早期的神经发育障碍，谈及早期筛查和早期干预的核心意义，北京大学第六医院儿科主任医师李雪向记者道出了关键：孤独症作为一种神经发育障碍疾病，其特殊性决定了早发现、早诊断、早干预具有重要意义。

“孤独症目前没有任何药物能够治疗其核心症状，治疗手段主要是康复训练，也称教育训练，无法由医疗系统独立完成，需要医疗、教育、民政、残联等部门协作，更需要全社会共同努力。”李雪说，孤独症需全生命周期干预，不同年龄段，不同能力水平和严重程度的孩子，所需支持内容与程度各不相同，而早期筛查早期诊断和早期干预是提升孤独症孩子预后的关键，越早发现、越早干预，越能帮助孤独症孩子提高社会功能、更好融入社会，为其后续生活、学习和就业奠定基础。

北京师范大学昌平附属学校融合资源中心主任王宏磊长期深耕融合教育、特殊教育领域，在神经发育障碍学生校园支持体系建设方面积累了十余年丰富经验。他指出，早筛的核心价值，在于精准抓住0—6岁儿童干预期黄金期，尤其是2—4岁半的关键阶段。“此时开

展干预，投入一份精力，能让孤独症孩子的社会功能提升20%—30%；而5岁以上的中期干预，效果则会明显衰减。”

从国内孤独症筛查现状来看，我国已构建起相对完善的筛查体系，为早筛早干工作提供了坚实的制度保障。李雪介绍，根据国家卫生健康委员会办公厅制定的《0—6岁儿童孤独症筛查干预服务规范(试行)》，目前我国依托妇幼系统，建立了覆盖所有0—6岁儿童的孤独症筛查康复服务规范，该筛查已纳入国家基本公共卫生服务范畴。初筛在1岁以内婴儿期开展4次，分别在3、6、8、12个月时进行；1至3岁幼儿期开展4次，分别在18、24、30、36个月时进行；学龄前期则开展3次，分别在4、5、6岁时进行。

存在痛点

尽管我国已建立起相对完善的筛查体系，但受访专家坦言，受区域经济发展不平衡等因素影响，孤独症早期筛查覆盖率在不同地区存在明显差异，实践中存在各类问题。

“北京、上海、广州等发达城市及省会城市，筛查、转介体系更为完善，能够及时对接后续诊断和干预资源；而偏远地区的核心问题，并非缺乏筛查体系，而是专业人才短缺，难以开展规范的诊断和康复工作。”李雪指出，孤独症诊断属于精神科范畴，目前国内能够开展孤独症诊断的儿童精神科医生、儿科医生等专业技术人员数量不足，这就导致一个现实困境：即便患儿通过筛查发现异常，也可能面临“筛得出、诊不了、干预难”的尴尬局面。

与此同时，李雪还提到，在诊断后的干预阶段，虽然目前我国各地都有残联指导的孤独症康复指定机构，卫健系统也有部分单位开展孤独症干预相关工作，但还存在干预专业技术人员数量不足、专业水平有待提升的问题。

受访专家一致认为，儿童行为发育监控与早期筛查，有两个关键问题亟待突破：一是明确“谱系概念”，二是提升婴幼儿家长的认知水平。

“首先，所谓谱系概念，是指儿童神经发育的一组疾病，也就是孤独症患儿有典型与非典型之分，有高功能和低功能之分，不能单纯用语言发育指标和智力发展程度作为唯一区分标准；在儿童保健中心与儿童精神科门诊的早期筛查过程中，典型孤独症(即共病语言发育迟缓或精神发育迟滞)的患儿会最先被识别，各诊断医生在症状厘定与确诊方面容易达成共识，这对家长及时了解儿童发育进程与获取孤独症谱系障碍相关信息有巨大的促进作用，且对下一步的早期干预奠定关键性基础。”王宏磊说，但如果儿童在发育早期过程中并没有表现出语言迟缓等现象，这就给临床判断造成很大的难度，很容易被诊断为注意缺陷多动障碍(ADHD)等其他儿童神经发育障碍，从而未得到患儿

家长的足够重视，当然也不会产生后续的早期行为干预。值得重视的是，有很大一部分存在高功能孤独症谱系障碍特征的患儿根本没有就医史，这其实就是“诊断难”的具体体现。

王宏磊还发现，不少家长对孩子的异常表现存在不同程度的逃避心理：部分家长因担心“贴标签”影响孩子未来，拒绝接受诊断；部分家长将孩子的发育迟缓归因为“遗传”“性格内向”等，陷入自我安慰。这种家长层面的回避心态，已成为推进早筛早干工作的重要阻碍。

协同发力

针对如何科学推进孤独症早筛早干工作，李雪结合国家政策导向和自身实践经验，给出了清晰明确的推进路径。在筛查环节，需严格落实国家0—6岁孤独症筛查干预服务规范，依托妇幼系统和社区卫生服务机构，确保每个适龄儿童都能按时接受规范筛查，坚决避免漏筛、误筛情况发生。在诊断环节，需强化专业人才培养，通过多部门联动培训，全面提升精神科医生、儿科医生、妇幼保健医生等群体的孤独症诊断能力，切实破解专业人才短缺的难题。在干预环节，必须坚持科学循证原则，构建“医疗+教育+家庭”三位一体的干预模式。

王宏磊认为，家长的认知水平，直接影响早筛早干的效果——如果家长能尽早发现孩子的异常，及时开展早期干预，这些孩子大多能正常融入社会，不会受到严重影响。

响。因此，破解孤独症早筛早干干预的困境，首要任务是提升全民认知水平。

王宏磊提出了具体建议：提升广大婴幼儿家长对儿童行为发育监测与孤独症谱系障碍疾病的认知，需要参与儿童生长发育全链条的每个社会群体、单位和机构，开展广泛合作与分段配合。具体而言，孕/产妇产在妇幼保健院接受专门、足量时长的孤独症防治科普知识宣讲；新生儿家长在社区医院或社区文化中心，需系统学习儿童行为发育监测与孤独症谱系障碍预防相关知识；学龄前儿童家长在幼儿园，需参与专门的儿童行为发育与儿童保健相关家长培训；学龄儿童家长在小学阶段，则需进入学校家长课堂，接受系统性的儿童神经—发育—心理专题培训。

“教育与社区的协同，是干预工作落地见效的关键。比如北京市昌平区等地，已率先探索‘学校+社区+医院’联动模式，由学校邀请专家走进社区，为家长开展系列科普活动，还组织年轻家



长、孕妇建立知识科普课堂，让这部分群体系统了解孤独症相关知识，为早筛早干筑牢认知基础。”王宏磊补充道。

经纬观

□ 王鹏飞

孤独症早筛、早干是一项涉及千家万户的民生工程，也是一把衡量社会文明程度和治理能力的现代化水平的标尺。从“政策倡导”走向“刚性落地”，不是简单的力度叠加，而是工作范式的根本转变——从依赖部门自觉到依靠法治约束，从行政推动到制度运行，从短期项目到长效机制。

要达到上述目标，需要加快孤独症筛查、康复与专项教育的法治化进程，为孤独症早筛早干构建起系统化、可持续的制度框架。具体而言，可以从以下几方面推动。

一是明确权责边界，构建协同推进的责任体系。建议以法律形式明确界定各级政府及相关部门的职责分工。通过立法，确立卫生健康部门牵头组织筛查，教育部门保障融合教育，民政部门支持家庭照护，残联部门规范康复机构，财政部门落实经费保障的法定职责，构建起“政府主导、部门协同、分层负责、属地管理”的责任体系。同时，明确各级政府在孤独症早筛早干工作中的主体责任，形成“有权必有责、失职必追究”的刚性约束。

二是规范服务流程，建立标准化早筛早干链条。孤独症早筛早干的核心在于“早”和“准”，可以建立覆盖“筛查—诊断—干预—康复—入学”全链条的标准化服务流程。通过立法或部门规章，统一规定孤独症筛查的工具、频次、实施主体和操作规范，明确筛查阳性儿童的转介路径和时限要求，规范诊断机构的资质标准和诊断流程，建立干预服务的内容标准、质量评价体系和从业人员准入制度。同时，以法律形式确立“筛查—诊断—干预”闭环管理机制，确保每一名筛查阳性的儿童都能及时获得确诊、每一名确诊儿童都能及时获得规范的干预服务。

三是保障资源供给，破解早筛早干的核心瓶颈。为保障资源的稳定供给，一方面，需通过立法建立孤独症早筛早干的财政保障机制，明确中央和地方财政事权与支出责任，将筛查、诊断、干预、康复、教育等所需经费纳入各级政府预算，建立与经济和社会发展水平相适应的经费增长机制。另一方面，需将孤独症筛查纳入基本公共卫生服务项目，将干预康复服务纳入基本公共服务清单，明确每名儿童拥有康复治疗师、特殊教育教师等专业人员的配置标准。同时，通过立法规范和引导社会力量参与，明确政府购买服务、税费优惠、用地保障等支持政策，形成政府主导、社会参与、多元供给的服务格局。

随着疾病谱系转变和健康需求升级，儿童健康政策应当从“控制传染病—降低死亡率”的传统范式，转向“监测发育轨迹—早期干预促进—促进最优发展”的发展促进范式。孤独症早筛早干正是这一范式跃迁的重要突破口。当孤独症早筛早干被纳入法治轨道，其背后蕴含的重视儿童早期发展、促进孩子健康成长的理念，便有望真正转化为可操作、可持续的制度实践。

(作者系北京师范大学昌平附属学校校长)

为孤独症早筛早干构建起系统化可持续制度框架

抓住黄金干预期别让“再等等”成为遗憾

□ 陈婧宇

我是一名青少年心理咨询师，也是一名家庭心理咨询治疗师。从业八年来，我在咨询室里，聆听许多家长讲述孩子的故事，也陪着他们一点点找回家庭的温暖。我自己还有一个鲜少提及的身份：一名7岁重度孤独症孩子的妈妈。

这样的多重身份，让我对孤独症“早筛早干”这五个字的理解，远比书本上的定义要沉重得多，也真实得多。当孩子出现问题时，整个家庭都会承受巨大的压力，而这这份压力往往会反过来加剧孩子的困境。接下来，我讲述两个家庭的故事，期待能带给读者一些思考。

第一个孩子叫小辉，6岁那年，他被确诊为轻度孤独症谱系障碍(一般指孤独症)，与注意缺陷多动障碍。实际上，在被诊断之前，异常的信号已经非常明显——他精力旺盛，喜欢各类新鲜事物，但是都很难保持长久。看书学习时，他的注意力很难集中超过5分钟。他善于独处，一个玩具能玩很长时间，有着极强的秩序感，但凡混乱就会导致他的情绪崩溃。

但他的家人总认为医生小题大做，觉得“男孩子调皮一点正常”“小男生懂事晚，长大了就好了”。这一等等就是六年，直到青春像一场暴风雨一样砸下来，社交退缩、情绪冲动、厌学，甚至开始伤害自己。他的家人从困惑不解到尝试各种方法，最后选择寻求专业的帮助。小辉妈妈给我印象最深的是她反复说的那句话：“我以为再等等就好了。”

小辉妈妈说，那些年她和丈夫都忙于工作，孩子大多数时候和老人在一起，一家人很少坐下来好好说话聊天。她不是没有发现孩子“不太一样”，只是她不敢想，也不愿面对，更不敢带他去检查。

遗憾的是，小辉最终错过了最佳干预期。3—6岁是孩子大脑神经发育的黄金窗口期，如果那时能够介入，很多能力可以被重新搭建。而且错过这个时期，干预的效果就会大打折扣——不是完全无效，而是要花十倍、百倍的力气，去弥补那些本该早早打下的基础。

另一个孩子叫小诺，她的经历是早筛早干最好的范本。小诺在幼儿园小班时，老师和其他家长反馈说，她

不太愿意和其他小朋友玩，说话也比同龄人慢一些，有时候叫她名字，她仿佛没听见一般。小诺妈妈前来咨询时，整整哭了一个小时，她说心里很害怕，担心自己的孩子被贴上“有问题”的标签，害怕别人用异样的眼光看待孩子，更对以后的生活充满了恐惧。

我一直听着，并没有打断她。因为我了解，那些恐惧不是因为软弱，而是她爱孩子的另一种表达。等她的情绪慢慢平复，我问了她一个问题：“如果现在不去面对，三年后、五年后，你会更轻松吗？”她当时愣住了。

后面的事情，说起来简单，但我知道做起来有多难。小诺的父母带她去做了专业评估，确诊后开始系统性的干预。小诺的爸爸一开始不太会和孩子打交道，每次的表现都很生硬，我告诉他：“没关系，你不需要做‘专业的治疗师’，你只需要做‘爸爸’。你蹲下来，和她一起，关注她喜欢的东西，哪怕只是安静地坐在旁边，她也能感受到你。”

慢慢地，小诺变了。她开始主动叫“爸爸”“妈妈”，开始愿意跟邻居小朋友分享玩具，开始在学校有了自己的朋友。如今她上小学三年级了，虽然学习成绩不算拔尖，但能正常听课，能跟同学一起玩耍，放学回来会

叽叽喳喳地给父母讲学校发生的趣事。

后来，小诺妈妈的一句话让我印象深刻：“原来，最难的不是面对这件事，而是我一直不敢面对。”

作为家庭心理咨询治疗师，我常常想，为什么有些家庭能走出来，有些家庭却仍在原地打转？为什么面对孩子同样的问题，结果却有着天差地别？

答案也许就在那个“不敢”里。

2026年全国卫生健康工作会议明确提出，要新增110个县提供心理门诊服务，支持精神卫生服务向群众身边延伸。我第一时间转发了一条消息。我是一个曾经绝望过的孤独症家长，也是一个帮助他人的心理咨询师和家庭治疗师，我太清楚，早筛早干，不仅关乎科学，更关乎爱。它是对孩子的未来负责，也是对家长内心的救赎。

我希望每一位正在迷茫中的家长，都能放下病耻心，抓住干预的黄金窗口期，主动寻求专业的帮助，不逃避、不放弃。我也希望社会各界多一份包容，少一些偏见，让这些“星星的孩子”在爱与支持中向阳生长。

(文中孤独症患者均为化名) (本报记者赵丽 整理)

□ 本报记者 王家梁 □ 本报见习记者 胡特旗 □ 本报通讯员 肖家云 曹琛

拆了超期服役“施工桥”再建新桥

初春的贵州省黔南布依族苗族自治州都匀市五星村附近，清水江波光粼粼，一座崭新桥梁正从原址建造。

“没想到这座桥有那么大的问题，感谢检察机关为我们群众考虑。”近期，贵州省黔南州、都匀市两级检察机关对一起以公益诉讼护航群众出行安全的案件进行“回头看”时，当地群众的肯定让办案检察官倍感欣慰。

数年前，为服务公路建设，某建筑公司在清水江上架起一座临时施工的便桥。核定使用期限至2019年5月，设计荷载仅限施工车辆，且从未报水行政主管部门审批。2018年3月，公路项目意外停建，这座便桥却“超期服役”，处于无人监管的状态。

无人监管不等于无人使用。项目停工后，这座原本仅用于施工的临时便桥偷偷“转正”，意外成为连接

两岸四个村、2598户、万余居民出行必经的“交通要道”。通过这座便桥往返市区可节省30分钟，骑电动自行车赶集、家长送孩子上学、货车抄近路……经测算，非高峰期每10分钟平均通行车辆约30辆，日均通行量超200人次，超载货车更是屡见不鲜。

“10多岁的小学生骑单车在桥上骑行，车轮碾过坑洼处，险些侧翻。”办案检察官回忆起初查现场仍有余悸。无人机航拍画面更能说明问题：桥墩处桩基被洪水冲蚀裸露，钢筋锈迹如麻花；桥头限高杆早已被撞断，满载沙石的卡车正摇摇晃晃驶过，桥面沉降明显；主体已向下游偏移中约60厘米。

桥梁专家检测后得出结论：该桥属于危桥，随时可能垮塌。

事实上，水务、交管等部门曾向案涉建筑公司下达

《责令限期拆除通知书》，且在桥头设置安全警示牌。可公路项目停建后，通知书便被当作“废纸”，安全警示牌屡次遭到破坏。“绕路太远”，成了当地群众的共同心声。

“这不是简单的拆桥问题，要聚焦两岸群众的出行需求，推动拆后重建，才能形成监督闭环。”黔南州人民检察院副检察长翁武华介绍，经初查线索，黔南州检察院果断立案，并启动一体化办案机制，组成由黔南州检察院、都匀市人民检察院组成的联合专案组，推动各项监督措施落地落实。

2023年11月13日，都匀市检察院邀请相关职能部门召开磋商会，在会上，每个部门都“各有各的难处”。

“要用好调查研究这个‘传家宝’，坚持实事求是，既关注群众需求，又找到问题堵点，才能开出‘良方’。”

黔南州检察院公益诉讼检察部主任曹琛认为，可以从几个方面破题：属地政府做好危桥安全隐患宣传，为拆除筑牢群众基础；交管部门规划新公交线路，破解出行便利难题；属地政府和企业完善限高标识及监控，禁止大型车辆通行；水务部门做好汛期河道行洪安全保障。

为确保相关职能部门快速采取有效措施，2024年3月21日，检察机关向有关部门发出检察建议：依法对违规修建于清水江河段的临时施工桥梁履行监管职责，消除安全隐患。

“公益保护不能打折扣，群众安全容不得等、靠、要。”检察建议发出后，都匀市检察院副检察长蔡雪婷带领办案团队，主动梳理案件办理情况、难点问题及公益损害后果，形成专题报告呈报都匀市政府。政府相关

领导高度重视，立即召开专题协调会，统筹水务、交管、属地乡镇等多部门，明确职责分工、时间节点和工作要求，凝聚起整改攻坚的强大合力。

经两级检察机关持续跟踪监督，在都匀市政府的统筹部署下，各部门协同发力，高效推进整改工作。与此同时，都匀市政府相关职能部门积极向上对接，将“临时便桥”纳入贵州省乡村全面振兴规划中，争取到资金项目，同步启动新桥建设。

2026年1月6日，检察机关赶赴现场对案件整改情况开展“回头看”时了解到，五星村施工便桥已全部顺利拆除，现场清理工作正有序收尾，在原址新修的桥梁已开工建设，预计将于2026年10月建成。

“拆桥是底线，建桥是责任，不能让群众处在‘危险’和‘不便’中。”针对办案效果，黔南州检察院检察长吴柯认为，从发现线索到拆除旧桥，启动修建新桥，州、市两级检察院用800天的一体化监督，诠释了“公益诉讼不是冷冰冰的法律条文，而是热腾腾的民生温度”的价值追求。