

星星的孩子长大了，能否有拥抱他们的天空？

今天是第17个世界孤独症日，本报特别关注大龄孤独症患者的就业、就学问题



福乐家园为残障青年提供手工就业岗位。

他山之石

近年来，关于大龄孤独症患者的托养问题已经有不少讨论和尝试。在安徽金寨县大别山深处，由近70个孤独症家庭入股的“星星小镇”闻名全国。“星星小镇”的运营采取公司制，家长们以股东身份加入小镇，每个家庭都需要提供资产证明，一起投资建设。股东的孩子可以取得小镇的永久居住权，得到终身照顾。小镇包括家长居住的公寓、康复训练的功能楼，还包括供孤独症群体参与劳动辅助就业的商业规划区。

在广东深圳，15名心智障碍者在喜憨儿洗车中心工作，包括发育迟缓、智力障碍、孤独症、脑瘫等。从2015年开业至今，“喜憨儿”已经为超10万辆汽车服务。截至去年底，“喜憨儿”已在全国开设37家洗车中心，为超过400名智力障碍人士提供就业机会。

“养老院嫌他小，孤儿院嫌他大。”电影《海洋天堂》中的这句话，道出了许多大龄孤独症患者家长面临的难题。除了少数特例，大多数孤独症患者都离不开终身的康复治疗和家庭照护。

今天是第17个世界孤独症日，今年的主题是“全生涯服务 全方位关爱”。“星星的孩子”也会长大，但是不再是孩子的他们该何去何从？3月27日，我市首家星空咖啡在集美尚萌基地揭牌，这是市残联首倡创设并联合爱心企业打造的残疾人就业品牌，也是为我市孤独症青年专门创设的就业空间。此外，我市还有多种社会力量支持“星星的孩子”就学、就业，融入正常社会生活。但大龄孤独症患者家长还是放心不下，希望能得到社会更多关注。

文/兰云丝 郭文娟 彭菲 欧璐 图/受访单位提供

案例1 成为签约咖啡师 迈出融入社会第一步

元元(化名)是星空咖啡签约的5名孤独症咖啡师之一。他的妈妈吕女士在揭牌仪式上哽咽地说，元元从小就很安静，不哭不闹，但不看人，不和人说话。当地的医生告诉她，长大了就好了，直到5岁，元元才在厦门被确诊为孤独症。

这些年，家人带着元元“南征北战”地康复治疗。“元元成年后，温暖勤快，乐于助人，能帮我烧菜做饭，也能做家务。”吕女士说，她知道孩子渴望一份工作，但找工作四处碰壁。去年暑假，尚萌基地与市残联共同举办咖啡调饮培训班，她第一时间带着孩子参加。

“美式咖啡、拿铁咖啡、冷萃咖啡，老师教得认真，孩子们也没有叫苦叫累，没有出现过任何状况，非常难能可贵。”最终，元元成为星空咖啡的一名咖啡师，迈出融入社会的第一步。

案例2 对数据很敏感 入职会计师事务所逾十年

28岁的庄明华脑中有本“万年历”，别人随机说个年月日，他能快速答出对应星期几。庄明华的母亲杨红斌是厦门市智力残疾人及亲友协会的负责人。她说，庄明华在3岁左右被确诊为孤独症，十多岁时，她偶然发现庄明华的“技能”。“我们之前只觉得他记忆力强，对数字敏感，比如说车牌号、图书馆的图书编号，他能很快记住。后来，我从新闻上看到有‘星儿’能把日期和星期几对应起来，就试着问问他，没想到他都答对了。”

光有特殊能力还远不足以提升庄明华的社会能力，他在普通学校就读至初三三年级。这期间，“家庭+康复训练机构”是他的后盾。如今，庄明华在一家会计师事务所已经工作超过10年，从事数据录入、材料装订等基础性事务，因为对数字敏感，他的录入速度较快。有一回，到了下班时间，庄明华还没回家，杨红斌很担心，给他打电话。庄明华说，手头的任务比较紧急，想加班一会儿再回家。“我非常欣慰，觉得他是真的融入了这份工作，很有责任心。”杨红斌说。

杨红斌认为，现在的“星儿”拥有更好的康复训练条件，但她还是想呼吁社会给予他们更多的包容。在工作岗位上，需要有人手把手带路，密集地提供帮助。单位安排工作任务时也要更简洁明了，让他们听懂规则，慢慢走向独立。

孤独症青年在星空咖啡工作。



探讨

这些年来，社会各界对大龄孤独症患者的关注、支持不断加大。但还有许多大龄患者仍在就学、就业方面面临诸多困难，需要社会给予更多的帮助。

就业 虽然有少数企业提供岗位 但多数闻“孤”色变

“我每天的愿望就是能够比我的孩子多活一天。”王知(化名)的儿子小晨今年6月就满20岁了。小晨是在4岁时被确诊为孤独症的，属于重度。王知和丈夫带着他辗转很多城市，最后来到厦门一家私立康复机构。在那里，小晨的情况有所好转，但依然很难和人交流，仅认识几种蔬菜就花了大半年时间。

成年后的小晨，学校去不了，机构也不再接收，只能在家无所事事。

“孩子的衣食住行都离不开我们，康复更是一个不进则退的过程，孩子脱离社会，症状更容反复，年龄大，更难走出家门。”王知无奈地说，“将来我可能会带着孩子一起进养老院，或者寻找能接受大龄孤独症患者的福利机构。”

除了重度患者，还有大量轻度患者，他们的就业需求更高一些。于琦(化名)的儿子明明今年12岁，确诊孤独症超过10年。目前，

他的语言和认知能力都有很大的改善，正在厦门一所普通小学就读。“很感谢学校老师和同学的包容，在社会环境中成长，对明明的康复是有很大好处的。”但对于明明的未来，于琦满是担忧：“我们接触过一些就业单位，包括工厂流水线、酒店布草间等工作岗位，比较适合孤独症患者。但大多数企业听到‘孤独症’就色变，我们很希望社会各界能提供更多岗位。”

就学 妈妈就像消防员 随时做好“灭火”准备

杨女士的儿子小嘉(化名)是一名孤独症患者，从幼儿园开始在普通学校就读。杨女士形容自己：“就像一名消防员，随时做好要去灭火的准备。”小嘉刚上学那几年，杨女士最怕接到老师的电话，说孩子又在学校闯祸了。

小学、初中、中职，每次升学对小嘉都是大考验。小嘉上小学、初中时，杨女士没有进学校陪读。她认为，家长陪读，会切断孩子与其他同龄孩子的正常交往，不利于康复。

小嘉考上中职后，杨女士在校

内找了一份工作，并在教工宿舍租房，距离小嘉宿舍直线距离仅300米。入学第一天，她跟小嘉的舍友们沟通。“我跟他们说，小嘉性格比较内向，沟通能力较差，万一有解决不了的问题，随时可以打电话给我。”杨女士说，因为换专业，小嘉在中职读了四年，其中有三年住在宿舍。三年里，小嘉的舍友只给她打过一次电话。那晚，小嘉情绪波动。她赶到宿舍时，舍友告诉她，小嘉已经平复下来了。她仍然不放心，一直在宿舍外面守到半夜

12点多，直到他完全入睡才离开。

小嘉从中职毕业后，曾上了一段时间大专，后因不适应，中断学习。如今，他的生活自理基本没问题。如果不开口说话，旁人很难看出他的异样。但是杨女士比较担心的是，未来她和丈夫都走了以后，小嘉怎么办？接下来，她想要让小嘉学会理财，先从每月合理安排开销学起。同时，让他尝试赚点钱，学会经济独立。此外，她也希望能有社会支持体系，在家长离开后，孤独症患者遇到困难时给予支持。

探索

对于孤独症患者的关照，不仅需要家庭长期的付出，也需要社会各界的理解和支持。近年来，我市在就业、就学方面给予孤独症患者及其家庭一定的帮助。

就业 构建兜底保障体系 拓展成年“星儿”就业渠道

厦门市残疾人就业服务中心介绍，我市孤独症青年存在就业不稳定、就业质量不高、就业率较低等问题，以从事辅助性就业、灵活就业为主，进入一般性职场的人数较少，许多孤独症青年仍被困在家庭、机构中。

厦门市残疾人康复中心表示，厦门市残联携手相关部门先后出台一系列政策，为0岁-17岁符合条件的残疾儿童提供康复救助补助。此外，厦门市残联构建以6家

区级福乐家园、36家街(镇)残疾人职业援助中心为主体，社会力量创办辅助性就业机构为补充的兜底保障体系，吸纳孤独症青年开展日间照料、职业技能培训等训练，积极探索拓展孤独症青年就业渠道。

就学 特教学校普校都有人选 关键是要带孩子走出去

目前，厦门公办特殊教育学校招生，基本都要求孤独症患者持有残疾人证。尽管办证可以享受一些补助，但家长担心这个标签会伴随孩子终身。

孤独症患者在普通学校就读，家长也要面临多方面压力。比如，曾有家长联名信，要求学校把一名孤独症患者调离班级。与此同时，短期内看不到康复效果，也容易让家长信心动摇。

蔡小红是厦门市特殊教育学校康复部的一名班主任。她介绍，学校曾邀请高校专家、评估医生、康复医生、一线教师等，对特殊学生受教育

能力问题进行全方位论证，提出适合他们的教育安置方案。也有家长带孩子去医院做智力测验、适应性行为评估。无论是哪种方案，家长是否接受，决定权都在他们手里。有的评估结果建议到特教学校就读，但家长还是让孩子到普校。

孤独症患者在普通学校随班就读，家长有没有必要陪读，蔡小红认为，这要看个体差异。她建议，孤独症患者家长要多学习，多带孩子走出去参加社会公益活动等。不能因为害怕异样的眼光，或担心孩子被欺负等，就把孩子关在家里，这样只会让孩子与现实社会距离越来越远。

早期干预孤独症 避免症状加重

仙岳医院儿童青少年心理科多学科融合帮助孤独症患者康复并回归社会



吴为阁为患儿进行专业评估。

厦门市仙岳医院儿童青少年心理科康复训练部是首批国家级孤独症防止规范化建设项目培育单位，2017年创建至今，专注于孤独症、精神发育迟滞、注意缺陷多动障碍(ADHD)、抽动障碍、抑郁症、焦虑症等儿童康复训练与教育治疗，为每名患者制定综合个性化康复计划，已帮助大量儿童青少年及其家庭。

记者 龚小莞 通讯员 陈鹭

1 大龄孤独症患者中 40%-70%有共患病

17岁的明明(化名)经常高空抛物，造成楼下行人受伤，父亲不得不将家里所有门窗钉死。他还频繁朝母亲发脾气、丢东西，导致母亲不敢回家。父亲带着明明来到仙岳医院儿童青少年心理科，经诊断，明明患有孤独症，伴智力发育较差，行为管理较为困难，还具有攻击破坏性和自残行为。明明住院后，儿童青少年心理科团队对他进行多维度评价，包括家庭结构、生长发育过程等，进而为他制定方案，开展行为方面管理，配合药物治疗，并提供家庭支持。出院回家后，明明的冲动易怒改善了很多，也能听从父亲的劝阻，没有再出现危害公共安全的行为了。

一样交女朋友。为此，他来到仙岳医院儿童青少年心理科求助。张强被确诊为高功能孤独症(Asperger)，伴有强迫症、焦虑症，经过小剂量药物治疗以及社交技巧沟通训练等，他有了很大的进步和改善。

仙岳医院儿童青少年心理科病区主任吴为阁说，近年来被确诊的6岁以上甚至12岁以上的大龄孤独症患者越来越多。患上孤独症，如果没能及时得到干预，随着年龄增长，尤其是青春期来临后，容易产生暴力行为等各种问题。在大龄孤独症患者中，40%-70%有共患病，即伴有神经发育障碍、精神心理疾病、躯体问题等。像上述案例中的明明，小时候的学习能力还不错，父母因此忽视了他的异常行为。如果早期干预，可以避免产生这么严重的症状。张强也是小时候未得到家人的关注，没能及时接受治疗，直至工作后才意识到自己和别人不一样。

32岁的张强(化名)是一名毕业于名牌大学的机械工程师，从小智商高，但性格孤僻，工作后专注于自己的领域，不与外界打交道。他有社交需求，对婚姻家庭也开始产生概念，但几乎没有朋友，也无法像正常人

2 孩子出现预警征兆 要尽早做专业评估

吴为阁强调，3岁之前是孤独症诊断的黄金期，这个时期孩子的可塑性特别好，治疗的价值和意义更大。孤独症会有预警征兆，最主要的表现是行为特征，包括到了一定年龄无法和同龄孩子一样用语言表达需求，与别人互动时缺乏眼神交流等有效回应，与家人没有依恋关系，没有亲密拥抱等行为。

孤独症患者还可能具有某一方面没有多大意义的天赋，如有的记忆力特别好，但记的都是圆周率、公交车牌号等不具备功能性的东西，有的空间记忆能力很强，有的平衡感特别好或者特别差，有的感觉特别迟钝，像冬天穿短裤，不用穿鞋子，和一般孩子的感知发育不一样。

如果发现孩子出现预警征兆，家长要尽早带孩子到专业医院做专业评估。家族两三代内有人出现精神问题的，要更加重视。吴为阁介绍，孤独症孩子的诊断需要非常细致耐心的评估，仙岳医院儿童青少年心理科采用被公认为孤独症诊断“金标准”的ADOS与ADI-R两种量表，一些症状不典型的患者也能准确筛查出来。而对于有共患病的患者，医院会在治疗过程中将所有信息进行梳理，多学科融合帮助其康复并回归社会。

吴为阁也指出，现在存在一个普遍的误区，认为孤独症就是精神病，实际上两者完全不同。百分之八九十的孤独症是比较轻微的，经过专业人员筛查、早期干预，可以控制在功能良好、相对稳定的生活状态中，不用住院，也不会产生不良社会影响。

仙岳医院儿童青少年心理科

仙岳医院儿童青少年心理科是厦门市重点建设专科，厦门优势医学优势专科建设项目。以病房为依托，设有儿童青少年心理科门诊、心理治疗门诊、儿童青少年神经发育评估室、康复训练部等，开展多学科查房、远程视频会诊、精准医疗等特色医疗服务。康复训练部设有康复评估、言语认知训练、感觉统合训练、作业治疗及注意力训练、脑电生物反馈治疗、音乐治疗、海豚屋等辅助性治疗，并开展美国密歇根大学儿童和青少年精神病学系Judith A. Coucouvanis女士原创的Super Skills社团团体课。



仙岳医院儿童青少年心理科感统训练室。