

当“星星的孩子”长大以后

长大以后，你会做什么？当你老了，有什么打算？这些看似简单的问题，对于孤独症患者来说，却或许终其一生都难以回答。孤独症，是一种起源于儿童早期并持续终生的广泛性发育障碍疾病，核心症状为社交障碍、兴趣范围狭窄、行为重复刻板。由于孤独症患者常常沉浸于自己的世界里，他们又被称作“来自星星的孩子”。

昨天是第17个世界孤独症日，今年的主题是“全生涯服务，全方位关爱”。

星星的孩子也有长大的一天。在全社会对孤独症已具有普遍认知的基础上，我们需要更进一步，关注孤独症患者全生命周期的支持与关爱。

长大以后

中国残联的统计数据显示，中国心智障碍者约1200万至2000万，其中孤独症患者超1000万，且以每年近20万的速度增长。在这1000万孤独症谱系障碍人群中，成年孤独症患者过半。

“孤独症目前尚无法治愈，只能通过长期的康复治疗、与环境的不断磨合，来提高自身的社会融合能力。”浙江大学医学院附属儿童医院孤独症诊疗中心兼康复科主任李海峰告诉记者，往往在小龄段的时候，家庭、康复机构都会给予孤独症患者高密度的康复支持。可一旦到了成年，支持中断以后，成人所需要接触的社会环境更为复杂，可能会导致孤独症患者断崖式的退步，产生“悬崖效应”。

目前我国学龄孤独症儿童可进入相应的普通小学或培智学校就学。以杭州杨绫子学校为例，试行的是15年一贯制教学，即3年幼儿教育、9年义务教育和3年职业教育。

可当他们离开学校之后，真正的难题来了。要么回家，生活在封闭的环境里，这意味着之前的康复训练有可能功亏于溃，病情随时会急转直下；若想继续就业、参与社会融合，好像又无处可去。

《中国孤独症教育康复行业发展状况报告V》数据显示，77.64%的18岁以上孤独症群体并未就业，仅有11.18%的大龄孤独症群体实现了辅助性就业。可见，大龄孤独症群体的就业问题，已成为亟待解决的公共社会问题。

社会融合

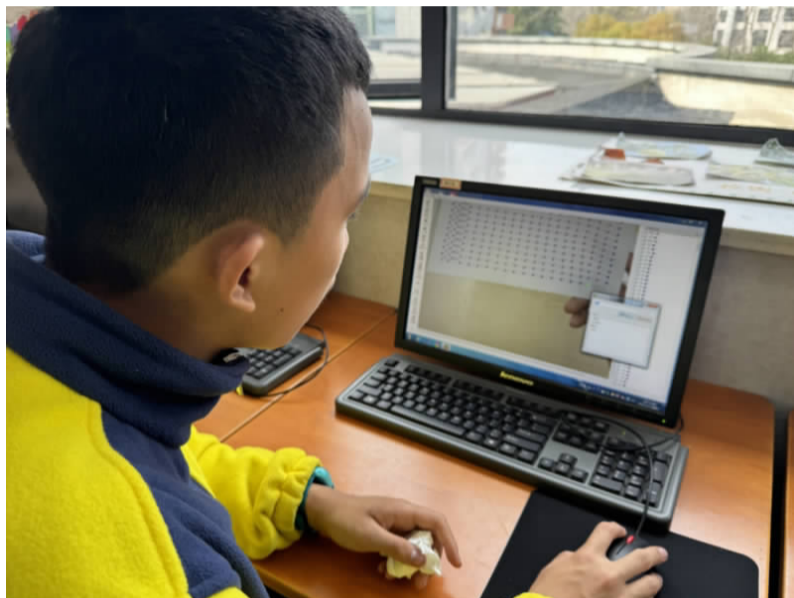
在温州，有一家非常特别的面包烘焙房“壹星酿”，里面部分咖啡师、烘焙师、服务员是“星星的孩子”。



温州壹星酿烘焙房。



浙江首家星巴克心智障碍融合就业门店。



杨绫子学校的孩子，正在上“AI标注”课。

创始人胡温中，是一对双胞胎孤独症父亲，他创办壹星酿的初衷很简单：为了让自己的儿子大A、小A毕业以后有地方可去。

“既然陪不了他们一辈子，那么就帮忙他们加速进步。”胡温中告诉记者，之所以叫壹星酿，就是一心一意“星星的孩子”酿造支持性就业环境。

从2019年首家门店创立到现在，壹星酿已在温州开业8家门店，另有2家门店在筹备中，现有员工26人，其中就业辅导员3人，支持性就业的孤独症青年18人。胡温中介绍，壹星酿根据每个孩子的不同特点将其安排至合适岗位，同时倡导普通员工承担部分就业辅导员的角色。

杭州上城区，也有一家由家长创办、为心智障碍群体搭建的托管中心——弯湾。去年9月杭州亚残运会开幕式暖场节目《弯湾·向阳花开》，表演者就是一群来自弯湾的同学们。和壹星酿不同的是，弯湾更多提供的是些社会融合教育以及庇护性就业岗位。

在杭州凯旋路129号的弯湾托管中心门口，记者看到弯湾为孩子们提供的三个就业点：弯湾小超市、弯湾洗车行和弯湾茶饮铺。据了解，平时也会有一些企事业单位，来购买茶歇或保洁服务。

“欢迎来到4号‘猪圈’，我是小猪！”茶饮铺店长小猪，会对每一个进店的顾客热情打招呼。在茶饮铺工作的这一年的时间里，小猪已经可以一个人完成从介绍产品、收银到制作咖啡、奶茶的全工作流程。弯湾的倪老师告诉记者，就业使小猪融入社会，对她的康复起到了很大的作用。

不止家长们在努力，近些年越来越多的企业，也开始关注到大龄孤独症群体的就业问题。

海亮集团是省内较早为心智障碍青年提供就业岗位的企业之一，2020年11月第一家“融爱星面馆”于滨江区海亮大厦一楼开业。店面不大，却很温馨，现场店员会热情地

向顾客推荐招牌次坞打面，餐桌前不时传来“面很好吃”的称赞，还有挂在墙上的“小星加油站”语录……都让爱意与包容在城市里升腾。

截至目前，融爱星面馆在杭州、绍兴等城市开设近20家门店，小面馆逐步融成了“大爱心”。

据介绍，融爱星为成年心智障碍人士提供三类分级就业模式，即以缤纷社区为代表的公益性岗位灵活就业、以融爱星面馆为代表的连锁企业分布式就业、以明康汇为代表的大型企业集中安置就业，已累计帮助近50名心智障碍人士稳定就业。

赛丽美术馆是省内较早关注到孤独症孩子们绘画方面天赋的文化机构之一。从2014年开始，赛丽美术馆每年4月如期举办“来自星星的画语”公益活动，十年来共展出1580余件作品。2023年在浙江省残疾人联合会指导下，联合多家单位成立艺术培训基地，每月为特殊儿童开展艺术培训。

令人欣喜的是，关爱之花正在更广阔的土地上绽放。今年4月2日，位于杭州余杭塘路1号的浙江首家星巴克心智障碍融合就业门店正式开业。“门店一共有5名员工，3名为普通员工，2名为心智障碍员工。”拱墅区残疾人联合会挂职副理事长谢莹华表示，希望以此为契机，链接更丰富的商业资源，开发出更多适合心智障碍青年就业的岗位与场景。

点亮天赋

虽然，关于大龄孤独症群体的就业问题已有初步探索，但在探索的道路上，也暴露出越来越多的社会痛点。

一方面，是康复相关领域的医学专技人才匮乏，技术力量在基层尤为薄弱。

“社会上需要接受治疗与支持的孩子这么多，我们现能提供的康复服务远不能满足。”李海峰多次提到，孤独症核心症状改善是孤独症

患者就业的前提，越早干预，未来孤独症患者实现就业的可能性才越大。“基于3岁前脑发育快及可塑性强特点，最好这时期给予早期康复干预。”

另一方面，是缺乏职业培训机构，去针对孤独症孩子的特点、结合其长处来设计工作岗位。同时，在他们走向就业岗位的过程中，也缺乏专业的就业指导员。

“孤独症孩子拥有多种才能，这些天赋和挑战往往被他们所处的世界所忽视或低估，比如画画、编程等。”浙江工业大学与南京特殊教育师范学院特聘教授徐云认为，每一个孤独症儿童都有无限发展的可能，关键是找到他们的兴趣与爱好，激发出他们的学习动机，挖掘和培养他们的特长与潜能，并将特长与潜能转换为职场优势。

2024年两会期间，关于孤独症的相关提案和建议备受关注。全国政协委员、上海市妇联副主席张军萍建议，整合卫生、教育、妇联、残联等多个部门，建立健全孤独症儿童筛查、评估、诊治、干预、教育、照护等覆盖全生命周期的援助关爱服务体系。

民进中央在《关于推动构建高质量孤独症关爱支持体系的提案》中建议，支持大龄孤独症服务机构加快发展，加大政府购买服务力度；加强特殊岗位和就业机会的开发，对吸纳孤独症患者就业的企业或组织给予政策优惠和奖励。

美国纽约州发育障碍计划委员会委员冯斌告诉记者：“这次回来，我发现杭州在孤独症人士融合就业方面已走在全国前列。”冯斌称，有不少美籍华裔家长向他咨询，像融爱星面馆这样的餐饮门店，能否引入美国，让在美华裔发育障碍青年拥有工作机会的同时，也能享用家乡美食。

据记者了解，近两年杭州在大龄孤独症群体融合就业上，有诸多新尝试。

比如，2023年杨绫子学校为孤独症试验班的孩子们开设“AI标注”课，由读懂科技为其提供相应的学习材料和课程指导。未来也或为孩子们提供相应的实习机会或岗位培训。又如，2024年3月浙江大学医学院附属儿童医院，将孤独症诊治相关的五个临床科室力量集结，成立了国内首个儿童医院内的孤独症诊疗中心。

放眼全国，我国首个孤独症儿童教育专业，已于2023年5月在南京特殊教育师范学院率先开设。

万物皆有裂痕，那是光照进来的地方。

对于孤独症孩子而言，他们需要被“无视”，像对待普通人一样给予尊重；同时，他们也需要被“看见”，需要更多的企业、机构打破偏见，像录用普通人一样给予他们力所能及的就业支持。

据潮新闻