

当「成年之坎」如何跨越？ 「星星的孩子」长大，

——舟山包孟娜们帮扶孤独症青年就业的八年探索

□记者 金春玲 朱丽媛

12月15日，包孟娜收到了湖南郴州市许捷发来的信息，说他妻子将儿子“砍了”。紧随其后的照片里，许捷26岁的孤独症儿子头部豁开，血痕刺眼。许捷说他不懂妻子，“她已经够难了”。

包孟娜是舟山市星悦特殊群体社会融合服务中心（下称舟山星悦）负责人，偶然从孤独症微信群中得知许捷遭遇卖橙难，就主动帮忙组织了一次团购。闻听此消息，包孟娜迅速为许捷发起第二次团购，希望尽快帮他卖完橙子，筹措费用，送他儿子去康复治疗。

包孟娜能体会许捷的无奈。这起家庭悲剧折射出大龄孤独症群体及其家庭面临的残酷现实：孩子成年后无处就业，父母在日复一日的高强度照料中被一点点掏空。许捷妻子因长期照料儿子患上双相情感障碍。这次失控挥刀，是漫长压抑下的瞬间崩塌。

孤独症，又称自闭症，是一种先天性神经发育障碍，核心特征为社交沟通障碍、重复刻板行为及兴趣狭窄，常被称为“星星的孩子”。中国残联的统计数据表明，我国孤独症人士已超1000万名，其中成年者过半。2024年发布的《中国孤独症教育康复行业发展状况报告》数据显示，仅有11.18%的大龄孤独症群体实现了辅助性就业。

当“星星的孩子”长成大“星青年”，如何为他们搭建通往社会的阶梯？在舟山，一场由社会机构、学校和民间人士等多方参与的探索行动已持续八年，试图为孤独症青年铺就一条从校园到社会、从“被照顾”到“能自立”的融合之路。



包孟娜(右)和孤独症青年一起直播卖货
本版图片由舟山星悦提供



舟山星悦组织孤独症青年与视障青年“合体直播”

现实困境：关不住的生命和难融入的职场

今年11岁的豪豪(化名)五年级后，就跟不上学校的课程了。母亲李女士让他上午上课，下午乘公交车去舟山星悦训练。公交车站台上，总有人好奇他“为什么不上学”。起初，这类目光让母子俩倍感压力，但如今已能释然。“关是关不住的，最终总要走上社会。”李女士坦言，“这类孩子未来恐怕很难独立就业，需要终生麻烦政府和社会。我能做的，就是通过康复训练提升他的基础能力，将来少麻烦别人一点。”

小沃(化名)今年21岁，从小在

普通学校随班就读，后因实在跟不上进度转到舟山市特殊教育学校(下称特校)，毕业后成了一名零件装配工。一周上6天班，他每天清晨6点就得起床，冬天冻得满手冻疮，坚持一年半后还是离职了，在家沉迷于刷短视频。直到今年去了舟山星悦，老师们为他制定个性化训练方案，他的沟通能力、社交能力明显提升，情绪也越来越稳定。“那种成就感是我们再细心也给予不了的。”母亲阮女士感慨。

牙牙(化名)今年31岁，从特校毕

业后相继去过电器厂、电线厂、咖啡店，每份工作都由母亲吴女士接送甚至陪同。如今这份工作，每月工资约2500元，扣除汽油费及吴女士调休损失的工钱，上班还要“亏钱”，但吴女士甘之如饴。吴女士说：“工作让儿子感受到自身价值。”从最初不敢与陌生人对视，到现在能主动问候顾客，儿子的变化让她欣慰。

“走出去，一定要让孩子们走到社会中去。”这是3位母亲的共同心声。“养”起来看似省心，长远看却是能力的慢性退化。但现实中，孤独

症孩子即便在融合教育中长大成人，走出校门后也难实现就业，只能回家靠父母养育，前期的康复训练成果也随之衰退。对此，中国精神残疾人及亲友协会副主席、浙江省孤独症人士及亲友协会主席冯东在接受记者采访时表示，培训、支持大龄孤独症青年就业极难，但必须有人去做，因为工作是他们走出家庭、走入社会一个至关重要的“锚点”，也是国家法律保障的公民权利。

艰难探索：八年仍未找到“可复制的就业路”

残疾人就业难，但与听障、视障人士相比，心智障碍者特别是孤独症人士的就业难上加难。

冯东在关爱精神残疾人领域深耕多年，他自身也是一名孤独症女孩的父亲。他将国内各地孤独症就业项目的探索概括为“第一阶段是‘咖啡、烘焙、洗车行’，第二阶段是‘超市、直播、代加工’”。开局“理想很丰满”，结局大多“现实很骨感”。

舟山的探索之路也不平坦，但包孟娜们选择迎难而上。

包孟娜今年38岁，她毕业于华东师范大学心理学专业，在大学期间做义工时就深刻感受到孤独症孩子和家庭的“难言痛楚”，从此埋下了关爱这一群体的“种子”。2013年，她自费创办舟山市第一家专业孤独症儿童早期康复教育机构——彩虹堂特殊

儿童关爱中心。近年来，为孤独症儿童提供康复训练400多人次，央视新闻频道曾专题报道她的故事。2022年，包孟娜被授予“全国三八红旗手”称号。

2017年，包孟娜开设了舟山首个孤独症青年职业实践平台——彩虹桥便利店，并配以1名有经验的店长，带着3名孤独症青年卖饮料和日用品。2年后，小店黯然关闭，“他们完全无法适应真实的工作”。

此后，她带着孤独症孩子们尝试手工制作、渔民画创作，又带着团队奔赴北京、广州、上海、杭州等地学习考察。八年来，她考察或尝试过咖啡制作、面点烘焙、快递服务、洗车维修、绘画、手工制作、直播带货、文体演出等10余个项目，开展了百余次职前培训，最终在舟山市民政局和

舟山市慈善总会的支持下锁定了团购项目。

她积极与宁波的孤独症家庭合作，由宁波孤独症人士负责采买，自己开车运回舟山后交由舟山的孤独症人士配送。参与团队中，有老师累得嗓子哑，有人累得住进医院。但为了项目顺利推进，大家只能苦苦坚持。因为如果雇佣专职司机和配送员，项目运营成本将过高，难以持续。

舟山市特殊教育学校校长朱爱军的探索同样艰难。他带领团队打造了涵盖“技能培养、校内实践、校外实训、就业匹配”的“四段进阶”模式，搭建了烘焙教室、烹饪教室、洗车坊等10余个专业实践场地。即便如此，学生进入真实就业场景后，仍遭遇各种“不适应”。目前，该校有在校生210余人，其中三成左右为孤独

症患者，经培训后有望走上工作岗位的不足10%。

舟山也在尝试公益咖啡店等项目。位于舟山新城港岛大桥的“律动咖啡”是市残联联合市人社局、农工党舟山市委会、市特殊教育学校等单位共同发起筹建的公益项目。目前，该项目已在全市开了4家分店，共接纳7名孤独症等特殊青年就业，但经营得很辛苦。“有时候一天营收只有十几元。”工作人员张红腊说，尽管有爱心企业捐助，目前依然入不敷出。

包孟娜认为，孤独症就业难，难在没有2个孤独症人士完全一样。每个孤独症青年就业安置，都需要定制化的岗位设计、个性化的辅助支持、持续性的调整优化，“这也解释了为什么我们探索多年，依然没有找到‘可复制的模式’。”

星光微现：跨越“成年之坎”的希望之路

八年探索，包孟娜们越来越清晰地看到，受制于自身缺陷局限、教育适配不足、职场支持缺位和家庭认知偏差等诸多因素，支持孤独症青年就业远非一家机构、一所学校或几个爱心企业所能承担，单凭一腔热血和零星项目，无法融化坚冰。

政策对接能否更精准？包孟娜认为，应让孤独症孩子有事可干、有处可去，不能以兜底安置、托养照料代替支持就业。呼吁政府对相关企业给予实质性的税收减免、社保补贴、风险补偿等政策支持，鼓励企业真正接纳孤独症人士参与劳动创造。

社会认知能否更科学？孤独症孩子要遵循社会规则，企业也要学会“读懂”孤独症。成都星星里文化发展有限公司是国内心智障碍青年融合就业领域的标杆企业，其帮扶孤独症青年的事迹曾被央视、新华社等国家级媒体报道。该公司负责人肖钦心在接受记者采访时说，支持孤独症就业的核心，不是“制造”完美员工去适应既定的岗位，而是要提供合适的支持去适配工作需求。

衔接支持能否更专业？朱爱军呼吁，成立“过渡性就业基地”，即希望在学校与社会之间建立一个“缓冲

区”或“中转站”，形成“培训—实践—就业(或退回再培训)”的柔性循环，解决孤独症青年从学校到社会“断崖式过渡”的难题，让他们在更有支持的环境里试错、调整，企业以更低风险选拔录用。

今年初，舟山星悦针对团购项目开展“分层培训+就业跟踪”模式，把项目拆解成“采购、分装、配送”等环节，以适应“流程清晰、环境可控、变动最小”的场景需求。目前，项目取得良好进展。今年5月至今，已开展团购30期，完成订单2431个，配送货品8084件。因项目获得了民政部门的公益创投支持，基本实现收支平衡。今年10月，舟山星悦联合舟山市青年越剧团残疾人艺术基地，组织孤独症青年和视力障碍青年开展“合体直播”，让视障青年当孤独症青年的“话筒”，让孤独症青年当视障青年的“眼睛”，携手探索电商就业新模式。今年11月，舟山星悦又在团购服务的基础上开发了“星选好物”电商项目，“通过互联网平台，我们可以把湖南孤独症家庭的冰糖橙等特产卖到全国各地，也可以组织舟山的孤独症家庭把海鲜特产销售出去”。包孟娜希望，通过平台在其他

地区社群销售，实现跨区域资源互换，让有能力的大龄孤独症青年在真实订单中锻炼职业技能，家庭可通过协作获得收入来源，形成小规模就业闭环。

这一项目的探索，因贴近市民真实需求、可与社区服务结合，被业内寄予厚望。河南省精神残疾人及亲友协会主席陈俊杰在接受记者采访时说，舟山这一项目既锻炼了孤独症青

年的社会能力，又能通过社区互动促进社会接纳，且轻资产模式具备可复制性。冯东也表示，孤独症群体最适合社区就业、就近工作，舟山的实践探索“非常值得期待”。

“前进的意义有时不在于抵达，而在于方向。”包孟娜说。

方向渐明，微光已现。

