

在我国有超过1300万患者，孤独症已成为备受关注的社会公共卫生问题

家校社协同 用爱温暖“星星的孩子”

4月2日，世界孤独症关注日。孤独症又称自闭症，医学上称之“孤独症谱系障碍”。研究显示，2017—2023年我国孤独症患病率约为7%。截至目前，我国有超过1300万孤独症患者。近年来，随着发病率不断上升，孤独症成为备受关注的社会公共卫生问题。

无助

被“锁死”的社交功能

张里尘是心理咨询师，跟人聊天是他的职业，也是他的特长。在成为父亲前，他想象过父子对话的场景：儿子坐在身旁，听他聊人生经历和感悟。一场又一场深度对话，编织出父子之间的精神脐带。

命运偏偏开了玩笑。张里尘的儿子不会跟人对视，说话颠三倒四。他会忽然扔掉玩具，又眼泪巴巴地捡回，再扔出去……在北京大学第六医院，张里尘6岁的儿子被确诊为孤独症。

“他的世界跟普通人的世界有一堵墙。”张里尘说，无法与儿子交谈，让他很失落，随即变得暴躁易怒，就像汽油桶，一点就燃。“我感觉自己的每根头发丝都竖了起来。”回忆儿子刚确诊的头两年，张里尘难掩忧伤，“我想象儿子的未来有无限可能，没想到他的某些部分早就被‘锁死’了。”

孤独症的核心症状包括社交障碍、

兴趣刻板。北京儿童医院精神科主任崔永华介绍，孤独症谱系障碍分为典型孤独症、不典型孤独症。典型孤独症更严重，不典型孤独症包括高功能孤独症、阿斯伯格综合征等，症状相对较轻。

“典型孤独症患者毫无跟人交流的兴趣，他们完全沉浸在自己的世界，看似离我们很近，实际又很遥远，是真正的‘星星的孩子’。不典型孤独症患者可能想要社交，但又不懂社交规则，让人觉得言行怪异。”崔永华说，“实际上，不典型孤独症患者占孤独症患者数量50%以上。”

一位家长质疑医生给出的阿斯伯格综合征诊断书，理由是孩子很聪明，能背出圆周率很多位。“判断孤独症的关键在于社交功能，而不是智商高低。”汤欣舟说。

在一些缺乏儿童精神科医生的地区，孤独症容易被误诊为发育迟缓、精

神分裂、多动症、抑郁症、焦虑症，甚至是智障等。汤欣舟在门诊遇到过许多孩子——他们用了很药物没效果，多次检查后才发现其实患有孤独症。

美国企业家埃隆·马斯克、中国台湾漫画家朱德庸，都自曝患有阿斯伯格综合征。“很多人以为阿斯伯格综合征是‘天才病’，这其实是很大的误解。在这些患者中，只有15%可能有某种天赋。”崔永华介绍。

“大部分家长的反应都是震惊、怀疑，有的互相埋怨，还有的羞愧难当。只有少数家长了解过孤独症，在来医院前就做好了心理准备。”汤欣舟说。

也有一些家长很自责：是不是怀孕时哪里没做好，是不是养育出了问题？北京大学第六医院精神科医生赵梦婕安慰他们：“孤独症是发育性的，多因素作用的结果，不是家长行为导致的。能带孩子来精神科问诊，你们已经做了很多。”

解码

把交往规则变成“语法”

严重的孤独症患者，可申请智力残疾人证或精神残疾人证，领取国家补贴和相应救助福利。如果孤独症伴有多动症、癫痫、焦虑等共病，医生会根据具体情况判断是否需要用药。

“目前，还没有方法治愈孤独症，只能通过康复训练慢慢改善。这是一个长期过程，一般至少要做1—2年的康复。只要存在症状，康复就应该继续。”崔永华说。

幸运的是，高功能孤独症或阿斯伯格综合征患者，经过正规康复训练，很大概率可融入社会生活。

孤独症康复训练的方法是应用行为分析法。这种方法就是把社交规则一步步分解，通过情景模拟让孤独症患者学习社交规则，就像教外星人学习地球人的“语法”。

“比如，把打招呼分解成‘走近对

方、在距离大约1米处暂停、说话’几个动作，然后教孩子一个执行，就像给机器人输入一串指令。执行正确就获得奖励。”崔永华说。

近年来，我国出台了《残疾预防和残疾人康复条例》《国务院关于建立残疾儿童康复救助制度的意见》等助残政策法规，为孤独症患者康复提供了重要保障。

2023年11月，汤欣舟和北京大学第六医院精神科医生徐凌子成立了心理咨询工作坊，引入PEERS社交训练理念。汤欣舟工作日在医院接诊，周末给孤独症家庭做康复训练和咨询。截至目前，工作坊已经帮助100多个阿斯伯格综合征患者家庭，有些孩子逐渐恢复社交功能。

PEERS社交训练体系由美国加州大学洛杉矶分校精神医学和行为科学教授伊丽莎·劳格松首创，是目前唯一有

循证证据支持的孤独症康复训练课。其核心是通过真实情景互动锻炼社交技能，让孤独症患者能在团体活动中学会社交规范。



融合

“怪小孩”的求学之路

最近几次考试，张里尘的儿子都没有按时参加。“学校让我们别参加，免得拉低平均成绩。”张里尘说。

严重的孤独症患者无法上学，有些可以去特殊教育学校。让家长头疼的是，智商大于70的高功能孤独症儿童和阿斯伯格综合征儿童——他们的智商可以在普通学校就读，但言行又与其他学生格格不入。

“要么被孤立，要么被认为是找茬、没教养，影响教学秩序。最后其他家长写联名信，孩子被学校劝退。”张里尘说。

小豆就是在普通学校就读的高功能孤独症患者。他智商正常，渴望跟人交流，但他不与人对视，跟人打招呼的方式也很“怪”，不是冒出一句动画片台词，就是不停地问：“7加4等于9，对吗？”

上课时，小豆会突然站起来，绕教室走一圈再坐回去。不到半年，小豆被3所学校劝退。

从事了多年儿童教育、“口袋计

划”创始人吴文雄改变了小豆的求学之路。经人牵线搭桥，吴文雄成了小豆的“影子老师”，相当于助教助理、陪读老师。他陪小豆上课，提醒小豆听讲、做笔记、不要乱跑。小豆的同学好奇地问吴文雄：“叔叔，你为什么陪着他呀？”吴文雄笑着答：“因为他现在需要我。”

小豆初中毕业的那个夏天，吴文雄陪他参加了毕业班会。小豆的班长是个女生，成绩优异。她在发言时说：“因为班里有一位孤独症的同学。我读了一本关于孤独症的小说，从而理解了这个世界丰富的多种可能。”

在吴文雄耐心陪读8年后，小豆考上了大学。“智商正常的孤独症孩子，也可以在普通学校顺利毕业。”回顾那漫长的8年，吴文雄语气坚定地说。

崔永华接诊孤独症患者已有20多年。他的很多孤独症患者学业有成，有的读大学，有的读职工业高，还有的出国留学了。“他们后来从事汽修、音乐创作、软件开发等各种各样的工作。”崔永华说。

在吴文雄做“影子老师”的这些年，大部分学校对他很关照，也有些学校不太配合。他建议有关部门出台相关举措，为“影子老师”在校内陪读提供一些政策依据。“比如，允许我们在特定时间入校，开设在学校食堂用餐的绿色通道。”

“我们最容易忽略的就是不典型孤独症儿童。他们智商没问题，可以在普通学校上学。但经常被忽视甚至被误解，变成大家眼中的怪小孩、捣蛋鬼。”崔永华希望在全社会普及孤独症知识，争取更多包容、理解和共识。“学校和社会共同关注孤独症小孩，多帮助他们，不要否定他们的未来。”

(文中张里尘、小豆为化名)

来源：科技日报

小提示

三份关爱宝典转给教师家长

为帮助教师家长了解与孤独症孩子的科学互动方法，国家中小学智慧教育平台为教师家长献上三份“关爱宝典”，用爱心点亮孩子们的春天。

一、常见问题对策全知晓

《孤独症学生常见问题与对策》三十讲，从情绪安抚到生活技能训练，手

把手教老师和家长“干预小技巧”。课程中还特别设置“家长沟通问题”模块，帮助老师处理与家长之间的小矛盾、小焦虑。让家长不再是孤军奋战，而是有方法、有社群、有希望；让特教老师从“无从下手”到“专业支持”，让课堂真正包容每一个孩子。

访问方式：点击【特殊教育】频道，进入【融合教育】栏目-【融合教育

中孤独症学生常见问题及对策】，选择相应资源进行查看。

二、随班就读策略大盘点

《孤独症随班就读策略》十五讲，从孤独症儿童的特征表现、课堂环境创设、课堂管理等方面做了详细的解读和经验介绍。如何调整教学节奏？如何引导同伴互助？这里有一

线教师倾囊相授。

访问方式：点击【特殊教育】频道，进入【融合教育】栏目-【孤独症随班就读策略】，选择相应资源进行查看。

三、相关优秀案例深剖析

《融合教育优秀案例》中的“和而不同 普特共生 普通小学自闭症学生

入班支持案例”“孤独症学生资源教室课程资源开发与实施”等资源介绍了不同地区孤独症学生教育的优秀案例，可供一线教师参考借鉴。

访问方式：点击【特殊教育】频道，进入【融合教育】栏目-【融合教育优秀案例】，选择相应资源进行查看。

来源：国家中小学智慧教育平台

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

今年是第18个“世界孤独症关注日”，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。

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又一道难关。

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。

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。

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。

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入学的需求。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。

支持就业迫在眉睫

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。

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。

《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医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。

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。

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表示，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增高，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。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。

全国人大代表李紫微建议，政府部门对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“坎”，李紫微希望能够面向孤独症患者设立公办或民建民营的孤独症家庭康养中心，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，开展家长心理辅导等多元化服务。

来源：法治日报