

关注世界孤独症日

孤独症是一种神经发育障碍,也是一个缺乏有效药物、病因尚不明确的世界性难题。当前我国孤独症患者超过1300万人,发病率占精神残疾首位。

4月2日是世界提高孤独症意识日(简称世界孤独症日),今年的主题是“孤独症与人类——每一个生命都弥足珍贵”。近年来,社会各界从诊断、教育、康复、社区支持等方面探索中国方案,努力以全生命周期守护,让孤独症不孤独。

对话四川孤独症青年

星星的孩子  
在職場也能闪闪发光



▲通过努力,白玮成成为钢琴老师。受访者供图

▲包涵在工作中。柴枫桔 摄

考上大学、步入职场,曾是许多孤独症患者遥不可及的梦想。在四川,26岁的包涵和27岁的白玮成,凭借努力成功圆梦。他们的经历,正悄然打破大众对孤独症的刻板印象:即便面临社交沟通等诸多挑战,“星星的孩子”(孤独症患者往往存在社交沟通障碍,常沉浸在自己的世界里,因此被人们温柔地称为“星星的孩子”)依然能通过锤炼技能立足职场,与社会平等对话。

凭着独立和热心  
“星星的孩子”勇闯职场

包涵母亲庞芝华的手机里,一直存着一张照片:照片上,包涵端坐于办公桌前,认真学习处理工作——那是包涵上班的第一天。这张照片对庞芝华来说意义重大,“找到工作,意味着儿子能真正融入社会了。”

2018年6月,包涵通过单招考上南京特殊教育师范学院,成为四川第一个考上本科院校的孤独症大学生。

2023年,大学毕业后的包涵回到成都,入职一家康复机构担任综合专员,主要负责打印复印、资料整理、库房管理等。有空的话,他还会主动帮助同事分担琐事。

“我不仅收获了工资,还获得了尊重与自信。”包涵说,现在他每天独自乘坐地铁上下班,遇到不懂的问题同事都会伸出援手,稳定的工作和规律的生活让他收获了归属感。

在入职该康复机构前,包涵在南京曾有过一段工作经历。单看就业技能,大学学习计算机科学与技术的他可以胜任许多工作。大学期间,他学习了程序设计基础、数据结构、数据库原理及应用、面向对象程序设计、前端开发技术等课程,还自修了Python语言及应用,有许多项目经验。他的语言能力也很强,会英语,

还掌握基本的日文口语。

不过,对孤独症患者来说,他们具备怎样的就业技能并不是企业最看重的地方。包涵的多位同事说,包涵在工作中能独立完成任务、不打扰别人,遇上焦虑情绪时能自己疏解,也能热心帮助同事,积极地融入集体。是这份独立与热心,让他顺利在职场扎根。

辗转成为钢琴老师  
他用耐心打动学生家长

2017年,白玮成被四川音乐学院录取,成为四川第一个通过全国高考考上大学的孤独症患者,后来又成功专升本。

从四川音乐学院毕业后,白玮成辗转成为了钢琴老师。之所以“辗转”,并非专业能力不行,而是孤独症谱系障碍带来的社交沟通短板,让他在刚开始找工作时屡屡碰壁。

“经过多年的干预和大学的熏陶,白玮成的表达和理解能力一直在进步,但在处理复杂的人际关系和社会交流时,和普通人还是有差距。”白玮成的父亲白煜泽说,这是孤独症患者面临的普遍困境。

刚毕业时,白玮成参加了多家钢琴教育机构的面试,却难以得到上岗机会。后来,成都温江的一家琴行在测试了他的专业能力后,决定接纳他。

事实上,白玮成的专业能力并不成问题。2024年,成都市温江区残联开展公益教育活动,他加入了针对特殊儿童的音乐疗愈项目,主要工作是教孤独症、唐氏综合征等特殊孩子学习钢琴。

每次上课前,白玮成都有自己独特的仪式感:他会提前在教学群发消息,还会把每个孩子要用的乐谱边角抚平。他也有自己的备课方式,提前

在家里一遍又一遍地模拟。“白老师特别懂这些孩子,他的耐心和专业,是我们家长最需要的。”特殊儿童彤彤的家长说。

多方聚力  
四川探索孤独症群体就业路径

当前我国孤独症患者超1300万人,其中大龄群体的就业和社会融入问题日益凸显。

2025年6月,国办印发《促进残疾人就业三年行动方案(2025—2027年)》,支持有关地方为孤独症等心智障碍群体开展全链式融合就业服务。

更多支持已在路上。“十五五”规划纲要将“特殊教育补短板”“残疾人服务”分别列入109项重大工程项目,明确“支持人口规模大的城市建设孤独症儿童特殊教育学校,鼓励康教融合”。

值得注意的是,四川正汇聚多方力量助力孤独症群体就业。在成都市锦江区,“星空里”咖啡通过“就业辅导员+特需伙伴”创新模式,帮助孤独症患者实现就业,支持他们及其家庭与社会共融。在德阳市特殊教育学校,职高班积极探索“特教+职教”育人路径,让孤独症患者掌握技能,推进特殊教育与职业教育有效衔接。

“孤独症就像感冒发烧一样,不丢人。感冒靠打针吃药痊愈,我们也可以通过努力慢慢变好。”包涵对孤独症的清醒认识,道出了孤独症群体的心声。庞芝华也坚信,每个“星星的孩子”都有独特的天赋与滚烫的热爱。只要社会给予尊重、包容与助力,他们也能把日子过得丰盈,在属于自己的天地里闪闪发光。

华西都市报-封面新闻记者 秦怡 柴枫桔 综合新华社

让孤独症不孤独

4月2日是世界提高孤独症意识日。当前我国孤独症患者超1300万人,发病率占精神残疾首位。

孤独症通常起病于3岁前,主要表现为社交互动能力缺陷、局限性兴趣和重复刻板的行为模式。目前唯一有循证依据的治疗方法是康复干预,0至6岁是孤独症早期干预的黄金期,这一时期患儿大脑可塑性较强,干预效果更好。

为提高早诊早干预水平,我国已将0至6岁儿童心理行为发育问题预警征象筛查纳入国家基本公共卫生服务项目,免费向辖区内常住儿童提供。

“目光对视较少、叫名字无反应、语言发育滞后,是孤独症患儿最典型的外在表现。”北京大学第六医院儿科主任医师李雪说,他们大多社交互动意愿薄弱,难以理解他人情绪与非语言信号,兴趣范围狭窄且行为刻板重复,常出现反复拍手、排列物品等刻板动作;部分孩子还对环境变化格外敏感,伴随感官异常,对声音、光线、触觉等过度敏感或迟钝。

首都医科大学附属北京安定医院儿童青少年精神科主任陈旭提示,家长如发现孩子有“不看、不应、不指、不语、不当”等早期信号,或在体检中发现异常,应尽快到精神专科医院或儿童医院就诊,以免错过最佳干预时期。

数据显示,多年来,全国7岁以下儿童健康管理率始终保持在90%以上。

教育,是孤独症患儿面临的一大挑战。他们进入学校,需要专业特教老师给予支持和引导。

近年来,中央财政持续加大投入,提高特殊教育公用经费补助标准至每生每年7000元;针对家庭经济困难的孤独症儿童,实行从学前到高中阶段的免费教育。此外,全国已设立61个国家特殊教育改革实验区,建成17所独立设置的孤独症儿童特殊教育学校。

“越来越多的孤独症孩子能够进入学校接受教育,还有一些康复较好的孩子能够进入普通学校学习。”陈旭说。

长期的康复干预和全天候的照护,也给很多患者家庭带来沉重负担。为此,我国不断完善相关政策,目前全国所有县(市、区、旗)均已建立和实施救助制度,孤独症儿童康复救助标准为每人每月2000元左右,用于患儿接受康复训练。 据新华社



2025年12月24日,上海市女性社会组织嘉年华活动现场展示的孤独症儿童及其家庭制作的手工艺品。 图据新华社客户端