

“星星的孩子”长大后怎么办?

调查显示,孤独症确诊儿童既需要融合教育,未来也需要职业技能培训与支持性就业

编者按

根据世界卫生组织的统计,全球每160名儿童中就有一人患有孤独症谱系障碍。复旦大学附属儿科医院选取北京、上海、广州等8个城市,对12万余名6岁至12岁儿童开展为期4年的流行病学调查显示,我国学龄期儿童孤独症谱系障碍患病率为0.7%。

在我国,随着诊断水平的提升和社会认知的改善,孤独症儿童的确诊数量正在呈现连年上升的趋势。越来越多的孤独症确诊儿童,已经不再是单一的公共卫生问题,也是复杂的社会问题。让他们能够在有温度的环境里学习、生活和劳动,不仅考验着社会的包容,也需要尽快构建覆盖孤独症儿童全生命周期的关爱服务体系,并确保其完善性、科学性和可持续性。

有阿斯伯格综合征(孤独症谱系障碍的一种)合并多动症。一年级时孩子坐不住,也不听集体指令,经过融合教育后,现在上四年级,基本恢复正常。“其他家长也来取经,可以说效果比理论重要。”韦妍君对记者说。

0-6岁儿童孤独症筛查率达97.88%,应诊尽诊率达100%——海州区残联与区卫健委联合建立“筛查—评估—干预”闭环管理体系,系统推进学龄前儿童康复与学龄期融合式康复。孤独症儿童入园率达82.8%,小学阶段则探索打破学区限制,在海州实验小学开辟入学绿色通道,在部分校园通过“特需儿童不擅长课程免修”机制,让孤独症儿童得到个性化成长。

据连云港市残联统计,在该模式下的3所试点小学,学年结束时孤独症儿童课堂行为规范率提升了60%,学业合格率达85%,且实现校园欺凌“零发生”,无一人因适应困难退学。项目已有16名学生在能力提升后,独立融入普通班级。

在模拟社会里练习

在海州区有一栋特别的房子,9名8岁~17岁的孤独症患者和唐氏儿在这里生活,他们被称作“星宝宝”和“糖宝宝”。在老师带领下,他们会一起买菜做饭、打扫卫生、做手工,有的还会弹钢琴。

“所有的康复都是为了让他们回归社会、

回归生活。”运营这个“社区家庭”的爱吉康复机构创始人赵海燕对记者说。她希望社会和家长要客观认知这类孩子的能力,接纳他们,允许他们活成自己的样子。

2025年,《江苏省孤独症人群全程关爱服务实施方案(2025—2028年)》出台,首次将关爱服务年龄段扩展至全生命周期,形成贯穿全程的政策保障体系。对于大龄孤独症青年而言,从学校毕业往往意味着社会联结的断裂。江苏省的探索正试图填补这片“空白地带”,在全省多地建立职业培训与过渡性就业基地,为“星青年”铺设从家庭走向社会的缓冲带。

在苏州,类似的“社会预习”场景出现在一家菜鸟驿站。23岁的孤独症青年许佑喆每天独自换乘3趟地铁来上班,她的工作是进行快递分类、扫码入库。墙上贴着值班表,来值班时她会签上自己的名字。

驿站除了几名在这里工作的18岁以上孤独症青年,还有两名“辅导员”,王彩丽是其中之一。她原来是护士,孩子3岁时被确诊孤独症,她辞职成为全职妈妈。从“抱团取暖”的孤独症家长群得知信息后,她便来这里“照顾别人的孩子”。“孩子容易着急,要耐心一点、包容一点,去发掘闪光点。”她说。

“驿站是创造一个场景,让他们融入社会、与人交流。”运营驿站的苏州市星善聚能助残服务中心负责人刘耘如说,这里是

“孵化地”,通过模拟真实工作场景,训练他们的规则意识和执行能力,以便将来能进入更开放的社会。除了驿站,他们还有洗车、非遗绘画等项目,会帮助孤独症青年对接各种工作机会。

从工作中获得尊严

在“星青年洗车坊”,陆子霖把自己做的咖啡一杯杯送到来访记者的手中。他不仅每月能通过劳动获得收入,更重要的是找到了属于自己的社交圈。

运营洗车坊的江苏淮安星语全纳发展中心,是江苏省首家以孤独症患者为主要对象的集“就业、培训、照料”于一体的综合性支持机构,中心设有洗车服务区和日间照料区,推动孤独症青年提升劳动技能和重建生活技能。

如果说提供辅助性就业的项目是“预习”,那么位于江苏太仓的中德融创工场则致力于提供一份有尊严的“正式工作”,并探索成年孤独症群体的深度社会融合路径。作为国内首家全员心智障碍人士(包括智力障碍、唐氏、孤独症、脑瘫等患者)集中就业的企业,工场现有40名存在心智障碍的员工和17名支持人员。

在精密零件生产线上,24岁的孤独症青年姚圣洁正在组装垫圈。工场承接来自汽车行业的大单,所有产品必须通过ISO质量认证。为此,工场研发了适合员工操作的智能设备,将复杂工序拆解,并建立了从岗前培训到动态评估的完整培训体系。“不是仅仅给他们发钱,而是让他们体会到作为一个人的尊严。”工场发起人沈亚说,她希望这样的模式可以推广到更多的地方。

由中国残联等7部门联合印发的《孤独症儿童关爱促进行动实施方案(2024—2028年)》中指出,根据分段计划,2026年至2027年要完善各级财政投入机制,重点加强基层服务能力,建立全国统一的孤独症儿童康复服务质量标准体系。



年宵花市场渐热 花卉企业忙采收

1月15日,在位于福建省宁德市周宁县七步镇的鸿腾农业开发有限公司花卉大棚内,工作人员在电商直播大花蕙兰盆栽。春节临近,年宵花市场持续升温,周宁县高山冷凉花卉基地迎来采收上市高峰。各花卉企业大棚内,文心兰、大花蕙兰等年宵花卉竞相绽放,工人们忙着采摘、修剪、整形和包装作业,确保春节期间市场充足供应。

近年来,周宁县依托独特的高山冷凉气候和优越的自然环境,大力发展高山冷凉花卉产业。 新华社记者 姜克红 摄

G 民声

平台应主动履行社会责任

防范未成年人沉迷网络游戏

车辉

针对未成年人大额充值网游问题,近日,中国消费者协会联合中国市场监督管理学会发布消费提示,要求网络游戏平台应主动履行社会责任,严格落实网络游戏实名认证,防范青少年沉迷游戏,防范成年人进行大额充值。

网络游戏本身没有错,错的是沉迷。未成年人主要精力在于学习和培养健康兴趣爱好,树立正确消费理念。一些未成年人因沉迷游戏,难抵诱惑,在家长不知情的情况下进行大额充值,长此以往必将走上歧途。

导致上述现象的原因很多:家长约束引导陪伴不够,学校教育引导不力,但很重要的一条原因恐怕还是在利益驱动下,网络游戏平台履行社会责任不到位,对落实青少年防沉迷游戏和相关实名制度的暧昧松软态度。

青少年正处于好奇好玩的阶段,网络游戏对青少年很有吸引力,如果不进行正确引导和强有力防范,沉迷网络游戏的消极作用就会被放大。网络游戏平台如果能通过相关机制和技术对青少年的重度沉迷者进行防范,特别是在金钱交易中进行甄别,则将大大降低未成年人仿冒成年人大额充值的机率。但由于利益使然,网络平台执行力度有多大令人存疑。

网络游戏防未成年人大额充值根子在平台。希望网络游戏平台切实严格落实游戏实名认证、国家防沉迷政策要求的基础上,还要进一步强化技术防护措施,精准甄别未成年人身份,防止未成年人冒用、租用、借用成年人账号进行游戏和充值行为。遇到家长合理的退款诉求,应正确面对,积极应对投诉并合规退款,还网络游戏世界一片晴朗的天空。

市场监管总局发布新规规制恶意索赔

本报讯 (记者杨召奎)为适应市场监管新形势新要求,提升投诉举报处理质效、更好保护消费者和经营者合法权益,近日,市场监管总局修订发布规章第121号令《市场监督管理投诉举报处理办法》,新增规定不得滥用投诉举报权利,牟取不正当利益,侵害经营者的合法权益,自今年4月15日起施行。

据悉,针对部分网店身份信息不真实、平台协助解决争议不到位等问题,新增规定平台内经营者未在平台依法公示地址,或者通过平台公示的地址无法取得联系的,由平台经营者住所地处理投诉,以更好落实平台主体责任和属地监管责任。新增规定还有重复举报的不予处理和并案处理机制,优化举报告知程序,提高基层行政效率;删除广告领域的举报移送程序,强化同案管辖;明确统一通过全国12315平台处理,加强大数据分析应用。

海南暂时出境修理免税政策惠及企业

本报讯 (记者赖书闻 通讯员董信达 唐亚青)《关于在有条件的自由贸易试验区和自由港试点有关进口税收政策措施的公告》公布实施已满两周年。据海口海关统计,自该公告公布实施两年以来,海口海关共受理暂时出境货物复进境申报修理费30.6亿元,减免关税超4000万元。

新海航海南航空报关负责人说:“两年来,我们享受这个政策的货物有706票,大幅降低了企业的维修保障成本。”海口美兰机场海关相关负责人表示,将继续用好用足自贸港政策,在风险防控上做加法,在通关流程上做减法,在服务企业上做乘法,让每一架飞机都能在海南的蓝天中飞出更低的成本、更高的效益。

合肥西站呈现满满科技感

本报讯 (记者蒋菡 通讯员侯嘉宝 刘春俊)安徽合肥在悄然成长为一座“万亿科创城”。作为其新窗口,近日开通运营的合肥西站科技感满满。项目广泛采用智能机械设备赋能工艺升级,智能切割机、机械铺贴机与电动振动机保障了铺贴精度与效率,智能雕刻机实现标识一次成型,解决传统标牌易脱落问题,移动喷雾机与智能扫地机精准抑尘,提升绿色施工水平。

针对站内高大空间广播“听不清、有盲区”的共性难题,项目团队开展了专项声学研究,给出了精准解决方案,哪怕是站在候车厅最边缘的旅客,也能清晰听清每一条广播信息。该站还打造了专属的“铁路站房智慧管控平台”,推动设备管理进入“作业数字化、数据透明化”的时代。



大众冰雪热动京城

1月14日,北京什刹海前海冰场,游客们正在体验冰车项目。

今年的北京什刹海冰雪嘉年华以“飞马踏冰”为主题,前海冰场运营面积为3.5万平方米,夜场同步开放,满足游客不同时段的游玩需求。

本报记者 董鲁豫 摄

这趟“爱心专列”没有终点站

呼啸而过,奔向远方的繁华;而围墙内,时光的流速仿佛慢了许多,孩子们的世界显得那么安静。

“守着这通往天南海北的铁道,总得给身边走不远的人,搭一把手。”朱志这个念头一旦落下,便如同在他生命的图景里,悄悄扳下了一道从未规划过的道岔,指引着他走向了一条充满爱与温暖的新旅程。

从此,朱志的人生时刻表上,多了一趟雷打不动的“固定班次”。每月工资到账的提示音,就像是这趟特殊列车“离站”的汽笛。他会仔细清点水果的数目,如同核对铁路配件般一丝不苟;他会认真计算牛奶的保质期,比排查线路隐患还要上心。福利院的大门,成了朱爷爷心中另一个需要“精检细修”的重要“站台”。

第一次踏进福利院,朱志还有些生涩地寒暄;第一次拿起扫帚,默默地为孩子们打扫庭院;第一次,那个总是低着头、名叫小宇的孩子,轻轻拉住了他洗得发白的衣角,声音细若蚊蚋地问:“朱爷爷……您还来吗?”那一刻,朱志感到一种比车轮撞击铁轨更沉重、更震撼的力量直击心灵。他忽然领悟:

邱杨听得懂了。她看到的,不仅仅是一次次简单的善举,更是一种如钢轨般笔直、如信

的“在岗一分钟,负责六十秒”,放在这里,便是“承诺一次,守护一生”的恒久与坚定。

于是,10年的光阴,被朱爷爷一步一步的脚印,丈量成了121次温暖的抵达。无论风霜雨雪,无论节假日与否,他的善行,就像经过最精密调校的列车,从未“晚点”。

独行的列车,终究会拉响呼唤同道的汽笛。包头房建高架车间里的年轻人,最先察觉到了朱志休班时那日日不变的奔赴。他常挂在嘴边的那句“干铁路的,爱心也不能误点”,朴素却充满力量。

先是车间团支部的团员们,接着是党支部的党员们,他们像一节节被依次唤醒、充满活力的车厢,悄然连接上了朱爷爷这趟“爱心专列”。朱爷爷领着新入路的青年邱杨第一次走进福利院,指着那些为上学的孩子准备的“温馨之家”,用他最熟悉的铁路“行话”说道:“瞧,照顾孩子跟咱检修站台缝隙一个理,得轻得细,心里还得始终绷着那股‘不能出事’的劲儿。”

邱杨听得懂了。她看到的,不仅仅是一次次简单的善举,更是一种如钢轨般笔直、如信

号灯般清晰的处世信条和责任担当。年轻的血液开始在“爱心专列”里涌动,志愿名册上名字也越来越多。这趟起初有些孤独的旅程,终于汇成了一列汽笛长鸣、满载温情的“暖心编组”。

2024年,朱志到了退休的年岁。他交出了陪伴多年的工具包,卸下了岗位上的职责,却坚决不肯交出手里的那张家访福利院的“运行图”。对他来说,这趟“爱心专列”没有终点站,他的“驾驶”任务还远未结束。有时,在前往福利院的路上,朱志还会与接班前行的年轻志愿者队伍“会车”。彼此一个温暖的眼神,一声亲切的问候,便是爱心接力、薪火相传的最好默契。

如今,包头房建公寓段的青年们,已经稳稳地接过了朱爷爷递来的“爱心接力棒”。这不再是一个人的默默坚守,而是一群人的热烈奔赴,是一个光荣集体的共同选择。“我们总说,无论风雨,列车必须正点。”邱杨说,“现在,我们要让所有人看见:无论时光如何飞驰,这趟开往春天的‘爱心列车’,将由一代代铁路人接力驾驶,永远准时,永不停歇!”

本报记者 徐潇 本报通讯员 白建平

清晨的内蒙古包头市,街道还带着几分未散的寂静,第一缕阳光已温柔地洒下。

朱爷爷——朱志,中国铁路呼和浩特局集团有限公司包头房建公寓段的退休职工,手里提着两袋新鲜水果,正走向一个他无比熟悉的方向。曾经,他是车间里响当当的“技术标兵”,限界测量、房建维修、防雨补漏,样样精通,是工友们眼中的定海神针。但退休后的朱爷爷心里最牵挂的,始终是福利院那群可爱的孩子们。这条通往福利院的路,10年来,他已走过121次,就像从前在岗位上巡查每一个管道、检修每一处房建设施一样,成了他生活里另一条不容偏离的“安全线”。

时间拉回到2015年9月,那天,朱志沿着锃亮的钢轨向前“校准”,确保每一寸铁轨都安全无虞。然而,当他途经福利院围墙外时,脚步却不由自主地停了下来。

隔着栏杆,朱志看到几个小小的身影,静静地坐在空旷的院子里。远处,一列列火车