

## 新公益

4·2世界孤独症关注日

## 父母日渐老去,“星星的孩子”怎么办?

一些公益项目证明:只要开发得当,孤独症人群亦具备不凡的能力

■今年3月,星梦面包坊和星拉茶餐吧收获了不少订单。

■统筹:新快报记者 潘芝珍  
■采写:新快报记者李斯璐 严蓉  
■图片:受访者、受访机构供图

他们沉浸在自己的“城堡”,身外纷繁,不问不问;他们关闭“城门”,大多数时间独处自乐,不与外人交融;他们有能力完成手工操作,然而“刻板重复”的特征妨碍能力的进一步拓展……“他们”,是被称为“星星的孩子”的孤独症人群。

孤独症谱系障碍,简称孤独症,是一种广泛性的行为发育障碍,尤其以社交障碍为核心。该类人群的症状发现于儿童时期,伴随终身。

新快报记者多方了解发现,目前面对孤独症患者的康复补助(如残联的康复训练补贴)政策最多覆盖到18岁。18岁-40岁期间,孤独症人士能获得的福利或服务类型就出现“断崖式”下降,特别是就业领域。

“星儿”慢慢长大,父母日渐老去,怎么办?孤独症青年能否打破难入“职场”的魔咒?答案是,能!

4月2日是“世界孤独症关注日”,新快报记者深入采访了成功就业的孤独症青年、助残机构及有关社会创投项目,探寻改善孤独症青年生存现状和突围“样本”。

## 1 问题 父母老了,“星儿”怎么办?

2013年,17岁的卓君第一次学画画就展现出绘画的天赋。她在广州市少年宫融合美术班做助教至今,参加过多个画展。她亦是跑步爱好者,完成过多次半马和全马并获得完赛奖牌。她还在职业学校的融合班学过点心制作。

在孤独症青年里,卓君是优秀的康复榜样。然而,这样的榜样步出校园之后,就业问题依然如压在妈妈心头的巨石。

自从确诊孤独症,卓君的生活和许多心智障碍孩子一样,被贴上了“特殊”标签。语言和表达障碍、对孤独症患者的刻板行为,都成为她社会融合之路的“拦路虎”。

“卓君喜欢画画,喜欢跑步,却一点工作概念都没有。因为她不认识数字,不敢去超市,觉得自己什么都不懂,不想去工作,觉得画画就好了。”卓君不是个例,孤独症青年普遍对“工作”概念模糊。

写写画画,玩玩耍耍,卓君在不知不觉中长。2021年她29岁,妈妈着急了,因为她已经办理了社会退休。靠着2000多元的退休金过日子,还要养女儿……卓君妈妈不禁思考:“父母老了,星儿如何自力更生,养活自己,实现‘社有所用’?”

幸运的是,这一年里,卓君参加助残机构广州心友心智障碍者服务协会(下称“心友会”)的马拉松活动时,与协会合作伙伴华润万家相遇。

企业与心友会刚启动一项名为“星星守望”的心智障碍青年就业计划,卓君尝到了“头啖汤”,获得去超市实习培训的宝贵机会。

培训班里,公益机构派出的就业辅导员协助超市培训师共同搭起沟通桥梁。此举让企业认识到孤独症青年的特质,有的放矢地带动学员学习,还将卓君等多名参加就业计划的心智障碍青年带到真实场景练习。

“货架上的物品要放整齐”“补货要前往仓库拿货”……培训师在叮嘱工作流程的同时,还配合实际情况,就孤独症青年们职场中的社交、情绪、行为规范进行及时干预,传授化解办法。

经过两个月培训 and 半年岗位实习,2022年初,卓君实习结业并通过用人单位考核,达到聘用标准。

但卓君仍然迷茫:“能不能不上班?”面对新变化,她无所适从。妈妈焦急之下,用卓君的爱好作为驱动,耐心劝说:“你喜欢报名跑马拉松、喜欢喝奶茶,喜欢买画笔画画,这些都要花钱。不上班挣钱,怎样去做自己喜欢的事情呢?”

谈到关系切身利益的事,卓君听懂了,欣然同意迈出就业第一步。

幸运的是,这一年里,卓君参加助残机构广州心友心智障碍者服务协会(下称“心友会”)的马拉松活动时,与协会合作伙伴华润万家相遇。



■通过星耀中心创业计划的培训诗雅(左一)分享自己调制的茶饮。

## 2 现状 孤独症青年就业率不足5%

每天早上6点半,妈妈准时叫卓君起床。虽然偶尔赖床,但只要妈妈一说:“再不起床,上班就要迟到了。”卓君便能一下子清醒。

带上妈妈提前准备的午餐便当,卓君一路上独自通勤,公交转地铁,从白云区到达荔湾区中山八路的华润万家超市,下午4点,下班回家。

卓君在自助收银机区域服务,主要帮助长者操作移动支付付款。当顾客需要帮忙,卓君仔细为其取出货品,扫描商品上条形码,并指导顾客找出移动支付工具。遇到难题时,她会请教同事。

至今为止,卓君已稳定就业两年,每天在岗8小时,几乎没有顾客发现她是孤独症青年。她的月薪并不高,扣除必交税费和保险,到手2300元左右。每月发工资日,卓君妈妈都开开心心接过女儿上交的工资,帮她存好,管理好。

“女儿能稳定就业,就是我们当家长的最大心愿。”从2021年尝试让女儿就业以来,卓君妈妈终于放下心来。

卓君是心友会探索孤独症、智障、发育迟缓等心智障碍者就业路的服务对象之一。协会会长区泳强介绍,绝大多数孤独症青年家庭不愿意孩子在家“躺平”。但实际上,现状不尽如人意。

据2020年广东省智力残疾人及亲友协会、广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部联合发布《2019成年心智障碍者人士就业需要跟踪调研》显示,随着心智障碍群体接受初中、高等教育的覆盖面越来越广,心智障碍人士的就业意愿也有了提高。然而广州16岁以上心智障碍人士就业比例却不足5%。同时区泳强结合多年观察发现,至2024年为止,这个现状都没有得到改善。

区泳强指出,孤独症青年就业情况不尽如人意,三个方面原因最常见:

首先,孤独症有轻、中、重程度,但由于不少家庭认识不到位,无论孤独症青年属于哪种能力程度,家长都会

质疑“他们能就业吗?”这是对孤独症青年缺乏信心。

其次,孤独症青年有能力且应该去就业。当他们完成9年义务教育后,有不少学子进入职业教育的启能班,学习厨艺、手工、清洁等技能,但毕业后却缺乏“泛化”的过程。他解释说,孤独症青年具有对环境刻板、刻板操作等特征,在真实就业场景下,学校学到的知识得不到“泛化”,就导致无法就业。

此外,企业单纯拿出岗位招聘特殊人士,旨在“献爱心”,但岗位上鲜有拥有特教背景的专员引导和支持孤独症青年,因此就业帮扶效果不显著。比如,曾有一个大型电商平台企业向区泳强请教,企业致力公益,向社会提供了200个配送员岗位,专门聘用心智障碍者,但不到半年,特殊雇员几乎没有有人能“稳岗”留用。

“孤独症、智障等心智障碍者的就业,应搭建恒常的持续性就业支持体系,支持孤独症青年从校园职教平稳过渡到社会,但现在的问题是,中间偏偏缺了这一环。”区泳强说。

除了卓君,项目开展以来,招聘了嘉嘉、毅飞、俊莹等20多名以孤独症为主的孤独症青年稳定就业。另外,还通过阅读会、跑友团等志愿服务,累计服务了超过1万人次的心智障碍青年。

卓君妈妈认为:“社会和企业不能因为孤独症青年‘特殊’,就予以特殊对待或特殊照顾。我希望大家都能真正走上社会,真正地工作。”这也是众多“星家长”的心里话。

不只是跑步和蒸饭,该协会一直在整合各类社会资源,结合广东岭南现代技师学院,将就业情景融入心智障碍者的启能教育中,提升其康复、教育、培训、就业的水平。还与电商、物流、社工站、超市等20多个企业结成融合就业伙伴。

更关键的是,心友会孵化出一支20多名人员组成的社会志愿辅导员,社会辅导员大多数具有特教背景,带着企业认识孤独症背后的人类“神经多样

性”,并给出培训意见,让学员自身能力与岗位要求相匹配,实现“双向奔赴”。

目前为止最成功的便是华润集团的“星星守望”心智障碍青年就业计划。卓君妈妈告诉记者:“由于能力胜任岗位,卓君现在上班很开心。我觉得,超市开发的岗位恰好转化了孩子的某些刻板行为,并加以利用。比如,按部就班地操作付款系统。这是女儿愿意突破自我,有了就业信心的关键。”

除了卓君,项目开展以来,招聘了嘉嘉、毅飞、俊莹等20多名以孤独症为主的孤独症青年稳定就业。另外,还通过阅读会、跑友团等志愿服务,累计服务了超过1万人次的心智障碍青年。

卓君妈妈认为:“社会和企业不能因为孤独症青年‘特殊’,就予以特殊对待或特殊照顾。我希望大家都能真正走上社会,真正地工作。”这也是众多“星家长”的心里话。

除了卓君,项目开展以来,招聘了嘉嘉、毅飞、俊莹等20多名以孤独症为主的孤独症青年稳定就业。另外,还通过阅读会、跑友团等志愿服务,累计服务了超过1万人次的心智障碍青年。

卓君妈妈认为:“社会和企业不能因为孤独症青年‘特殊’,就予以特殊对待或特殊照顾。我希望大家都能真正走上社会,真正地工作。”这也是众多“星家长”的心里话。

除了卓君,项目开展以来,招聘了嘉嘉、毅飞、俊莹等20多名以孤独症为主的孤独症青年稳定就业。另外,还通过阅读会、跑友团等志愿服务,累计服务了超过1万人次的心智障碍青年。



■老师就是这样手把手带着孤独症青年学习烘焙的每一个步骤。



■孤独症青年家长创办的咖啡小店,正成为孤独症青年就业前的实习场所。

## 4 生机 越来越多孤独症青年就业“模式”崭露头角

诸如“阿斯伯格”“高功能型”“轻度型”等孤独症青年,若能力到位,又在待岗,能否主动出击,实现创业?近日,新快报记者发现,广州新涌现了一批就业类社工项目,旨在持续为孤独症青年提供更多就业方式。

位于荔湾区芳村花地街的好邻舍商业中心内,两间集装箱改造的“小屋”传来柠檬清香和面包香,孤独症青年婉莹已经独立完成了一天的进货,回到属于自己的“星梦面包坊”,熟练地启动电脑的结算系统和美团外卖系统。准备就绪后,她又整理了近一周的销售单据,完善账本。

婉莹隔壁是诗雅的“星拉茶餐吧”,日常,诗雅按照就业辅导团队设计的配方,按部就班地配置柠檬茶和拉茶。她与婉莹一样,都是经营主体。

得益于去年以来第十届广州市社会组织公益创投项目——星光闪耀计划的支持,这种“特别”的创业方式,圆了孤独症青年诗雅和婉莹的“就业梦”。

“支持孤独症青年创业,是一条全新的赛道,是一部分孤独症人群家庭的呼声,是期望孤独症青年就业方向更具自主性,就业环境长期且稳定。参加项目的学员在长达两年的时间里,通过各项培训,每个人都进入自己喜爱的行业,有人喜欢手工串珠、有人喜欢烘焙和制作拉茶饮品,学习到相关技能用于生计。”星耀中心副理事长王密密说。

同样是衔接起走出校园的孤独症青年就业培训和实习,星耀团队更注重“残健合作”,授人以渔:专职社工和志愿者共同开发专属品牌产品,孤独症青年负责制作环节,并参与出售。创业者再用所得购买材料、交纳小店日常费用,最后盈余就是自己的收入。

“事实证明,经过充分的就业创业培训辅导,孤独症青年能够自食其力,保障独立生存能力,实现自我价值。”王密密说。

越秀区同乐路附近的“温柔空间下午茶”,是孤独症青年婧婧与妈妈陆敏君共同经营的咖啡+烘焙小店。“温柔空间”既是公益项目,又是一个真实场景的实习场所,旨在为那些经过专项训练的心智障碍青年提供一个每年一次的就业技能展示平台。

“项目刚刚起步,团队深入认识了孤独症,学习了康复干预技巧。我们发现,针对‘星星的孩子’的特征,最适合他们从事的是烘焙。烘焙是朝阳行业,制作的步骤容易拆解。即使学员无法独立完成整个烘焙流程,却仍能参与当中的环节,以此参与就业。”陆敏君说。

记者发现,无论王密密,还是身为“心家长”的陆敏君,都表示:“孤独症青年就业岗位的设置要顺应孤独症特征,家长对就业者的收入期望不宜过高,有稳定途径缴纳社保医保、能保障基本生活费用,就是成功的‘就业融合’。”

## 【专家点评】

部分轻度自闭症患者  
经干预可以独立生活

孤独症青年实现壮有所用,无法一蹴而就。中山三院儿童发育行为中心学科带头人邹小兵教授表示,目前很多人依然对“孤独症”片面理解为“疾病”。但公众观念和医学科技进步速度之间存在断层。对此,可以用“神经多样性”的概念积极看待孤独症。

“我们应将孤独症看待为人类‘神经多样性’的一种。在凡夫俗子的世界里,人类的行为既有真诚的行为,也有负面的行为。相比之下,孤独症人群坦率、单纯、真诚、不撒谎,是他们的优点。社会和家庭一定要对孤独症群体有信心,有更多包容和理解。”

他表示,孤独症多在儿童时期发生并发现,如果能够早期发现和科学干预,预后效果是相当可观的,部分轻度孤独症患者完全可以独立生活。

邹小兵表示:“虽然目前孤独症在生物学治疗上并没有突破,但在心理社会干预方面已经有了显著进步。随着社会和国家高度关注孤独症人群,该人群的生态系统也将逐步得到完善。”

■婉莹在点单。

■一名“心青年”在超市专员辅导下,练习整理货架。

■卓君准  
时上班打  
卡啦!