

# 闵行：构建全生命周期孤独症援助体系

如何让“星星的孩子”不再孤独？今天是世界孤独症关注日。随着筛查和诊断技术不断发展，孤独症发病率逐年升高，公众对疾病的知晓度也在逐年提高。

近年来，闵行区持续关注并着力推动“社区化支持、机构化辅导、全生命周期”孤独症群体援助体系建设，建成“慧音蓝屋”“号上蓝屋”等16个覆盖全区的援助关爱中心实体平台，形成“1+6+X”援助工作格局。这一全国首个由地方政府牵头的孤独症群体援助关爱项目，正从“生命全程”的视角援助孤独症群体，让他们走出被忽视的角落。

目前，闵行区孤独症关爱月正在开展，闵行区孤独症群体援助体系建设联席会议各成员单位携手努力，积极推动就业支持、为孤独症家长提供喘息的空间、加强医疗系统的早期筛查工作，政府主导、社会参与、社区支持三位一体，针对孤独症患者及其家庭的实际需求，注重从康复、教育、心理、家庭、社会融入等多角度，提供分层级、多维度、持续性的精准服务和支撑。



## 从一份提案出发的关爱之旅

孤独症在闵行区的故事从一份提案说起。2018年，闵行区政协开展了关于孤独症人群关爱与援助体系建设调研，了解孤独症群体和他们的困境。2019年2月，闵行区政府制定出台《闵行区孤独症群体援助体系建设实施意见》，形成联席会议决策、帮扶政策引领、慈善项目扶持、专业机构援助工作体系，闵行区民政局负责统筹协调推进。

2021年，闵行区将孤独症群体“1+5”区、镇两级援助关爱中心建设列入区政府实事项目，先后建成5个街镇援助分中

心，在此基础上，2022年9月5日，全市首个区级孤独症援助关爱中心“号上蓝屋”启用，形成区、街镇“1+5”援助工作格局。2023年4月22日，全市首家孤独症日间照料机构——颛桥镇孤独症援助分中心“颛星天地”启用。

今年，闵行区新增8家街镇（莘庄工业区）孤独症援助工作站“星宝屋”，签约3个区专业援助机构伴跑赋能。至此，闵行区实现区、街镇“1+6+X”孤独症援助关爱网络全覆盖。

今年全国两会，全国政协委员、上海

市闵行区莘庄镇康城社区党委专职副书记张军萍将关注的目光聚焦在了孤独症儿童身上。她向大会提交了《关爱“星星的孩子”，完善孤独症儿童全生命周期援助关爱体系建设的提案》。

“发现孩子是孤独症的时候，感觉天都塌了，整夜整夜睡不着。”康城社区一位孤独症孩子的妈妈向张军萍讲述道。对于孤独症儿童及其家庭来说，常面临诊断难、治疗周期长、家庭

负担重等多方面的困境。

“我了解到，闵行区政协也一直在关注并做了大量调研。在此基础上，我们希望通过在全国范围内能够逐渐建立完善政府主导、部门协同、家校社各尽其责、全社会共同参与的孤独症援助体系，为‘星星的孩子’提供全生命周期关爱服务。”张军萍谈道。

## 助力“星星的孩子”融入社会

在闵行区，不仅有一扇永远向孤独症患者打开的治愈屋——“号上蓝屋”，还有一股专业力量赋能支持——孤独症援助专家顾问团，更有一份打造特色社会力量共参与的新格局——“闵行区孤独症群体援助体系”……

在2022年出台闵行区孤独症援助关爱机构工作指引的基础上，闵行区又研究论证并制定了闵行区孤独症援助中心服务标准的内容。

今年3月底，闵行区孤独症群体援助关爱中心运营服务标准正式发布，这是全市乃至全国首个民政系统街镇级孤独症援助关爱中心标准化体系建设运营标准，由闵行区民政局组织指导，闵行区孤独症援助关爱分中心负责起草。该标准的制定以闵行区孤独症援助机构实际工作经验为基础，以闵行区孤独症援助关爱中心为落脚点，整合吸收孤独症服务模式，为闵行区孤独症援助机构的服务提供指导引领。该标准以服务承诺、服务规范等为特色核心内容，重点突出服务承诺中专项研究、特色实践、创新实践。

比如，闵行区孤独症援助关爱中心“号上蓝屋”是上海首家由政府主导，专为孤独症群体服务的援助中心。最令家长们欣慰的是，16岁以上的孤独症患者依旧可以在这里接受免费的康复照护。如今，中国第一批确诊孤独症的孩子已经长大成人，“号上蓝屋”好似一场“及时雨”。

上海爱乐儿童康复培训中心创办人杨晓燕表示，孤独症孩子想要融入社会，也需要社会的接纳。“我们社会大众对于孤独症的认知是非常重要的，这也是爱好

这么多年一直在努力的方向。”

优美琴声从“慧音蓝屋”传出，这里从2023年7月起每周六有一场“蓝屋琴韵”慈善音乐会，至今已举办了26场，募集善款35万多元，这是上海市慈善基金会闵行区代表处积极参与孤独症群体社会关爱援助体系建设的活动之一。

闵行慈善在2022年设立了“爱心365星宝基金”，全体闵行区政协委员带头献爱心，社会各界积极跟进，参加爱心365活动，云拍义卖等活动，通过“一块钱、一粒豆、一个人”，发动社会各界参与孤独症群体援助、对口帮扶，为孤独症人士或其它残疾人士提供就业实践机会。

在闵行区，大龄孤独症患者的就业问题得到了前所未有的关注与帮助。多项创新举措，打破就业壁垒，为这些患者提供了劳动就业评估、岗位培训和就业支持等一站式服务。

闵行区颛桥镇孤独症关爱分中心“颛星天地”，引进慧灵社会组织，建设大龄孤独症群体照护托养机构，提供“日间照护”服务，主要针对目前该类群体急需的“喘息照护”服务，解决他们因年龄增长而面临的就业难题。

闵行区还积极探索劳动体验支持服务。通过特殊学校、果蔬专业合作社、图书馆等单位与爱心企业合作，开展采摘和包装果蔬、手工缝纫、蛋糕制作等劳动体验活动。患者们不仅能从中体验到劳动的乐趣，更能学习基本的职业技能，为未来的就业奠定基础。同时，闵行区通过与相关企业和基金会合作，为孤独症患者提供就业机会和职业体验平台。闵行区

的66家相关企业和基金会不仅提供了就业岗位，还通过实训和培训等方式帮助患者提升职业技能和适应能力。

闵行区民政局局长姚媚表示，闵行区通过大众知识普及、早期发现与咨询、社区康复与支持、机构干预与辅助、就业援助和劳动体验支持，提供全生命周期援助，保障孤独症群体终身发展。“社会应给予他们更多的理解和支持，让他们能够自信地走出家门，融入社会。”



## 让“星星的孩子”走出家门

“很多‘星星的孩子’成年后，仍然是孩子视角，眼里的世界很单纯、很美好。他们在生活中的观察，是我们平时很难注意到的。”上海闵行区同星关爱服务中心理事长张锐希望社会支持体系的建立能让“星星的孩子”更好走出家门。

社会力量正在闵行各个街镇发挥力量，古美路街道成立了关爱中心，主要是为孤独症群体提供康复、关爱和培训，以及为孤独症群体家庭提供心理咨询；莘庄镇通过音乐、绘画、芽苗菜制作等活动培养孩子的各项技能；梅陇镇与“彩虹妈妈”合作，在益梅小院设立了分中心，为孤独症家庭开展教育培训，让家长掌握训练孤独症孩子生活技能的方法……

闵行区还注重发挥各成员单位的智慧和力量，结合实际推出了九项年度重点工作任务，涵盖了孤独症群体的各个方面，包括非药物干预指引的制定、家庭赋

能短视频的推出、公益宣传和学术研讨活动的开展等。

在医疗系统方面，闵行区积极开展孤独症儿童早期筛查干预，提供筛查异常转诊服务，探索通过诊疗绿色通道和家庭医生签约等方式，为孤独症群体提供便捷、高效的医疗服务。

区教育局正积极推动融合教育的发展。通过建设和完善启智学校等特殊教育机构，为孤独症孩子提供更好的教育环境和资源。同时，“家校医”综合干预模式的探索也为孤独症家庭提供了全方位的支持和帮助。

“早发现、早干预、早康复”，闵行区残联通过加大政策宣传及引导、排摸调查康复需求，加强康复机构服务指导、保障康复经费等有效措施，确保保持“阳光宝宝”孤独症患者救助经费及时补到位。

上海市慈善基金会闵行区代表处今

年将继续推进街镇（工业区）孤独症关爱分中心（星宝屋）建设，助力孤独症音乐干预谱系改善课题研究，为孤独症群体社会援助关爱体系建设作出新贡献。

然而，目前孤独症援助行业专业人才不足的问题仍然突出。为此，闵行区正积极探索人才培养的途径和方式。通过引进国外认证体系和培训机制等方式，培养更多具有专业知识和技能的相关人才，为孤独症群体援助工作提供更加坚实的保障。

闵行区孤独症群体援助体系建设历经多年的持续推进和完善，已形成一个统筹协调机制，一套覆盖全区的实体服务平台，一个汇聚慈善力量的专项基金，一系列温暖有力的孤独症援助帮扶



政策，一支专业化多领域的专家团队，一系列符合实际的服务标准和工作指引，一系列具备影响力的孤独症公益宣传品牌活动。闵行的孤独症群体援助“社区化支持、机构化辅导、全生命周期”体系正为“星星的孩子”营造更加安全健康、友好包容的支持性社区融合环境。孤独症援助关爱工作在闵行区熠熠生辉。

## 闵行区孤独症群体援助体系建设重点工作任务

### ● 加大孤独症援助关爱工作宣传力度

举办孤独症援助关爱学术论坛，邀请国内外知名专家学者研讨交流孤独症援助关爱理论和实践研究的最新成果和成功经验，发布闵行区孤独症援助关爱分中心服务标准。充分发挥成员单位、社会组织、区镇两级“1+6+X”孤独症援助关爱服务作用，开展公益宣传、推广慈善活动以及宣传孤独症援助关爱理念，让社会公众更多关注和接纳孤独症群体。

### ● 加强孤独症援助专业队伍建设

结合专家团队的领域特长，制订个性化的教育培训计划，对医疗、教育、残联条线孤独症援助关爱从业人员、社区志愿者、托养机构照护人员等开展专业知识培训、普及教育、服务能力培训，进一步充实基层一线能够服务于孤独症群体的专业队伍，有效提升全区的孤独症群体援助关爱效能和承载力。

### ● 创新孤独症群体家庭支持赋能

依托专业援助关爱机构，制作集核心功能、日常生活障碍、基本身心发育、心理健康、家庭指导为一体的孤独症群体基本家庭支持短视频，在新媒体平台上公开发布，供“走出来”有困难的对象及家庭在线获得孤独症群体知识普及、家庭内突发情况处置指导等服务，进一步扩大闵行孤独症研究的经验成果，惠及更多孤独症家庭。

### ● 研究制定孤独症群体非药物干预指引

系统性地跟踪典型对象的行为特点和社会融合情况，针对孤独症群体在特定时间的特定问题，研究适用于缓解该类问题的非药物干预方式和措施，探索行为疗法、认知训练、社交技能训练、家庭生活训练、心理干预、艺术干预、运动干预等方式，制定我区孤独症群体非药物干预指引并适时发布。

### ● 探索“家-校-医”三位一体综合干预模式

鼓励区域内学校与教师围绕孤独症学生教育康复中的急难愁盼问题开展研究，充分利用医疗、教育专家力量，聚焦校内、课堂内的孤独症群体教育模式和方法，探索开展集体课、小组课、个别化训练课三种课型相结合的教学及康复训练方式。搭建特教中心、学校资源教师的医学评估、能力评估、学业评估、生态化评估四位一体的区域孤独症儿童评估模式，提升评估的精准化。

### ● 建立健全儿童孤独症筛查异常转诊服务

加强门诊预检护理队伍与医疗助理队伍的宣贯与培训，对全区社区卫生服务中心开展适龄儿童孤独症一级筛查和二级筛查规范化培训。建立健全儿童孤独症筛查异常转诊干预服务，加大孤独症群体就医用药需求保障力度，完善孤独症患者就医“绿色通道”开设，打通便捷服务通道，落实孤独症患者与家庭医生的签约服务。

### ● 建立残疾人养护机构孤独症群体养护专区

摸排孤独症群体底数、实际照护需求和照护难度，结合区困难重度残疾人养护机构建设运营项目，建立孤独症群体照料专区，通过引入第三方专业援助关爱机构的方式，试点为困难大龄孤独症群体提供日间照料、24小时托养服务，探索完善养护专区运行能力、运营标准、服务规范、监督管理等关键环节。

### ● 加大孤独症群体社区化支持力度

运用好区镇“1+6+X”孤独症援助关爱组织网络，建立孤独症群体的“关爱档案”。探索普适性服务向基层社区延伸，抽调专业工作人员将孤独症的服务知识和规范送进社区，提高社会适应力、心理支持、家庭养育、日常护理、家长喘息等方面的服务能力，增进社区友好关系，培育接纳、理解的态度，营造包容的社会环境。

### ● 加强职业引导，保障公共就业服务权益

加强部门间沟通，筛选出有就业意愿、就业能力、就业条件大龄孤独症人士名单，提供给各街镇公共就业服务部门，针对性开展一对一职业指导，对达到就业条件的个人开展职业介绍、岗位推荐等公共服务，积极鼓励和推荐各类用人单位吸纳大龄孤独症人士就业。同时，对孤独症家庭中的失业人员，区、镇两级公共就业服务机构可结合失业人员家庭需要，开展零工岗位推荐、职业培训等公共就业服务，积极促进有灵活就业需求的失业人员实现就业，增进孤独症家庭收入保障。