



星宝工坊里的体验活动。资料图片

助星宝回归生活 让家庭恢复生机

宁波星宝自闭症家庭支援中心走过十年

“我的孩子，未来该怎么办？”每个孤独症孩子的家长，都会问这样一个问题。这也是宁波市星宝自闭症家庭支援中心（以下简称星宝中心）成立以来，一直在致力于解答的问题。

12月24日，星宝中心成立满十周年，中心理事长、主任冯东告诉记者，经过这些年的探索实践，他们找到了一个解决问题的有效方向，也希望社会公众对孤独症群体增加了解和他支持，尊重不同、传递爱心、点燃希望、温暖孤独，共同营造有爱无碍的生活环境。

1 宁波孤独症家庭有了一个“温暖家园”

孤独症，又叫自闭症，是一种心理发育障碍性疾病，以社会交往障碍、交流障碍、兴趣狭窄和刻板重复的行为方式为主要特征。孤独症孩子，又被称作星星的孩子、星宝。

“孩子确诊那天，我感觉天都塌了！”“孩子这样，我该怎么教？”类似的倾诉和求助，冯东听了无数遍，每次他都会以自己的经历，耐心安慰这些孤独症孩子的家长：“我也有过和你差不多的处境，我们一直都没有放弃，家长只有拥有良好的心态和坚

强的内心，才能帮助孩子……”

2005年，在得知女儿是孤独症孩子后，冯东有过痛苦彷徨，他和妻子用了5年的时间慢慢走出困境，并坚持带孩子去康复训练。2011年，他接触到了由宁波本地孤独症孩子家长组成的“星星的孩子”家长互助会，便开始和互助会里的伙伴们一起组织家长培训、家庭亲子活动等。

在志愿服务过程中，他萌生了一个想法：孤独症康复治疗并不是一家、一时的事情，为什么不集中大家的力量，建立一个公

益性服务机构一起解决问题？

2012年12月24日，在宁波市慈善总会、鄞州银行公益基金会以及社会爱心人士的帮助下，浙江省内首家援助孤独症家庭的民办非企业机构——宁波市星宝自闭症家庭支援中心成立。从这一天开始，宁波孤独症家庭有了一个“温暖家园”，有了提供咨询培训、个案支持、家庭社会交往、社会倡导等活动的服务平台，也有了向社会公众普及孤独症知识，向政府相关部门反映孤独症人群发展诉求的平台。

2 解决大部分孤独症家庭所面临的难题

在成立之初，星宝中心多是组织一些集体外出、康复培训等活动，后来，面对孤独症家庭很多现实的普遍需求，比如，孩子大了没地方去怎么办，孩子想就业没有就业渠道怎么办，父母老去谁来照顾孩子等，他们将工作重心转向服务孩子的未来发展上，着手创设相应的服务项目和活动，探索这些问题的解决途径。

在与各地家长组织多番交流，并对全国大龄孤独症孩子的生活现状进行调研后，星宝中心

和不少孤独症家长得出了一个基本判断：孤独症孩子就业难度大，如果以就业为首要目标，将难以破解当前困局，即便有成功就业的，也仅是极少数能力较好的孤独症孩子；可如果是以自主生活为首要目标、以就业为进阶目标，则相对容易达成，不仅能有效减轻家庭的负担，维护和提高自己的能力，而且能惠及大部分的家庭。

“回归生活，是解决大部分孤独症家庭所面临难题的一个

有效方向，只有家长和孩子一起努力回归生活常态，家庭才能真正恢复生机，获得可持续发展。”冯东说。

多年来，在社会各界关心和支持下，星宝中心以“自主生活”为服务理念，开展了一系列培训、演练和实践活动，让家长带着孩子体验不同的生活内容和场景，比如坐公交、看话剧、外出用餐、参观博物馆、参加艺术培训班、参加市内“两天一夜”的自主生活训练营等。

3 让孤独症者和公众产生良性互动

如今的星宝中心，开办了晴朗生活空间，孤独症者可以在里面学习、运动、娱乐、劳动，承接了宁波市慈善商店的运营，成立星宝工坊、星宝厨房等，让孤独症者有机会走出家门，参与正常的社会生活。

“消除孤独症孩子生活中的障碍，帮助他们融入社会生活，既不能单方面地要求公众接纳，也

不能奢望孩子的能力短期跃升，而是要创造机会让孤独症家庭和公众产生良性互动，不断推动公众观念转变、公共服务完善和双向融合。”冯东说，今年，星宝中心尝试开办支持孤独症家庭工作的快递驿站，未来可能还会开办面包店、便利店等，让孤独症孩子自然而然地出现在社区生活中。

谈及未来的发展，冯东说，

一方面，星宝中心将继续为孤独症群体发声，为孤独症者自主生活、融入社会提供支持服务，另一方面，面对父母百年之后如何生活的难题，他们也尝试着争取将星宝中心变成一个“机构监护人”，或者发掘其他的监护机构，未来可以通过慈善信托等方式，为孤独症者提供持续的保障和服务。

记者 王思勤



服务共享： 让群众有参与感、 获得感、幸福感

“让宁波市民愿意留在宁波看病。”采访中，杭州市中医院常务副院长涂晓这样说。

短短一句话，说出了杭甬唱好“双城记”的温度：服务共享。对群众来说，重在“享”，“最多跑一次”，最好“一次都不用跑”；对政府部门及相关机构来说，重在“共”，多想一点，多做一些，打通每个环节存在的壁垒。

“让宁波市民愿意留在宁波看病”的背后，是杭甬两地卫健部门、医疗机构正在携手跑起来。

以中医药领域的合作为例，杭甬两地中医院目前已在医院管理、业务指导、人才培养、学科建设、临床科研等多个领域开展共建帮扶。“我们医院的肾病科是国家级重点专科，会定期派业务骨干到宁波市奉化区中医院，就专科建设、人才培养等进行交流、合作，方便病人就近享受优质医疗资源。”

“接下来，我们希望在药监等部门的支持下，借助肾病专科联盟这样的平台，将我们更好用，更便宜的院内制剂共享给有需要的病人。”涂晓说。

杭甬两地在医疗领域的合作，备受关注，是因为群众有参与感、获得感、幸福感。

随着经济社会的发展，杭甬两地人员来往日益频繁，异地就医需求越来越多。早在2009年，两地医保部门就已经开始着手推进异地就医结算工作，从“委托经办报销”到“异地就医门诊、住院费用直接结算”，再到如今的“异地就医直接结算双向免备案”……

据不完全统计数据显示，杭甬两地异地就医直接结算双向免备案，目前已覆盖杭州的1130家、宁波的769家医疗机构。2022年1-11月，杭甬两地共有超过177万人次实现异地就医直接结算，其中杭州参保人员超过73万人次，宁波参保人员超过104万人次。

从杭州来宁波办事，发现要用的社保材料没带？

先别急。“目前宁波大市范围内分布了700多台‘宁波办事’一体机，只要你带了社保卡，就可以从一体机上直接打印材料。”项目负责人吕伯元说。

这些一体机，除了分布在政务服务中心，还分布在乡镇街道、机场、银行、商圈等公共场所，能办理上百项高频事项，“基本上老百姓跟政府部门‘打交道’要用的材料，都能办理。”

多领域、全方位，才是杭甬两地在“服务共享”上唱好“双城记”的全貌。

从统计数据看，杭甬两地聚焦企业、居民交流互通高频需求，2021年谋划提出并实施了首批9项惠民利企事项；2022年围绕惠企保供互通、民生互惠互利、文旅服务共享等方面推进实施了第二批14项惠民利企事项。目前，两批23项惠民利企事项已基本完成。

除惠民事项，包括“口岸数字通关一体化”“产业链供应链保供服务机制”“高新技术货物布控查验协同”等利企事项，也深受企业欢迎。

记者 石承承