

在上海,星星的孩子们,过得好些了吗?

资助补贴增长却乏人认领 艺术熏陶升级社会接纳更高

当你在排队等待地铁时,突然有一个陌生的孩子跑上来摸你的袜子。当你正轻声细语地与一个孩子交谈时,他却突然夺过你的包,将里面所有东西扔在地上……他们并非“洪水猛兽”,只是一群患上自闭症的“星星的孩子”,这一切在他的世界实属正常。今天,是世界自闭症日,是这些孩子们的节日。随着社会的关注和倡导,越来越多的人开始了解和接纳这个群体的存在。在政策的扶持下、康复形式的升级中、社会逐步接纳的过程里,星星的孩子们过得好些了吗?

青年报记者 陈诗松

【政策支持】

政府出台“加量”补贴政策

自闭症从字面意思来看,患上这种病症的孩子似乎只是不善交际,不愿与人沟通。然而,自闭症的表现远非那么简单,它对家庭所造成的打击可以说是“毁灭性”的。儿童自闭症是一种严重孤独、缺乏情感反应、语言发育障碍、刻板重复动作和对环境奇特的反应为特征的精神疾病,并且在近年来,自闭症患病率明显上升。

根据国际普遍引用标准,每166名儿童中有一名患有自闭症,我国自闭症儿童约为164万人。而据北京师范大学原特殊教育系主任朴永馨教授介绍,目前我国尚没有

权威的儿童自闭症流行病学数据,但总数很可能远超160多万。”

家中若有患自闭症的孩子,经济压力是父母面临的首要困难。为缓解自闭症儿童家庭负担,2007年起,上海市残联联合卫生、教委、财政等部门共同推进下发了《关于调整本市脑瘫儿童、孤独症儿童康复救助补贴标准的通知》,为自闭症儿童提供康复训练经费保障,对专业评估后实施康复训练的自闭症儿童,给予每年3000元的训练补贴。2010年政策再次拓展,受益人群年龄拓宽至0—16周岁。2012年,救助补贴提高至每年12000元。

申请与实际人数相差巨大

然而,现实操作层面却不尽如人意。青年记者了解到,截至2013年底,申请救助的自闭症儿童达到342人,累计救助1068人次。和但按照166:1的比例计算,还有大量的自闭症家庭没有为孩子申请补贴。患病者众,求助者寡,原因何在?

上海市残联康复处的工作人员在采访中表示,申请救助人数与实际人数不匹配,一方面可能是因为自闭症孩子家庭已通过其他途径得到其他补助,另一方面,可能与家长的心态有关。“家长一旦申请补助就意味着承认孩子是自闭症,这令很多家长选择逃避。”

该工作人员表示,孤独症患者在我国被确定为残疾人范畴。孤独症孩子的家长会经历茫然、困惑、否

认、情绪低落、接受和面对现实等心路历程。”还有一些轻度患儿的家庭,家长只是定期带孩子接受康复训练,希望有朝一日病情好转可以和健全孩子一样进入普通学校读书、就业甚至结婚生子,而不想因为孩子患有自闭症遭受歧视。”

不过,在记者采访过程中,也有不少自闭症患儿的家庭表示,并不知晓相关部门目前有这样的补贴政策,而已经申请到补贴的一些家庭则告诉记者,得知有补贴可以申领都是在一些自闭症沙龙等活动中,同其他家长交谈后获悉的,“除了口口相传,好像目前没有其他渠道告诉我们有关补贴的详情。”对此,业内人士指出,相关部门宣传力度有些偏小,这也是造成申领者寥寥的原因之一。”

获取补贴指定机构 增多粥少

记者注意到,申领自闭症儿童补贴还有一个规定,就是家长必须让孩子在相关部门指定的康复机构进行康复训练,才能凭其开出的培训发票进行补贴报销。目前上海市残联确定由上海市精神卫生中心作为自闭症儿童康复需求指定评估机构,并先后约定了自闭症儿童康复机构49家,这其中,被上海市残联指定的可以获取补贴的定点康复机构只有寥寥几家,可容纳的自闭症儿童数量十分有限。

业内人士告诉记者,目前指定的可以获取补贴的定点康复机构都是经过相关部门严格审核的自闭症康复机构,在资质等各方面都相当规范。”但是在2007年公布了第一批指定康复机构后,这7年里再也没有开启过新的申请。这也导致了资源分配方面的不平衡状态逐渐显现。”

一方面,由于指定的康复机构拥有了患儿在此康复可以获取补贴的“独特优势”,吸引家长纷纷沓来,导致一度出现排队长的情况,为了进入有些热门机构,家长甚至需

要排上半年至一年的长队。”其中部分机构还顺势进行了涨价。这些机构原本生存就困难,时常处于亏损边缘,如今获悉家长可以补贴一部分,承受能力提高了,为了机构的持续运营,抬高了收费。”

而另一方面,那些未被指定的康复机构生存更加岌岌可危,同样的师资,学员少了,运行成本相应抬高了,为了维持正常运转,部分机构的“开价”不得不比热门机构更高一些。据了解,自闭症康复训练费用不菲,一般在3000—7000元每月,患儿家庭每年投入到孩子康复训练等方面的费用在4—8万元,人力、财力的消耗是一个无底洞。”

对于经济困难的家庭,想获得补贴资助却必须得排队进行漫漫无期的等待,不然就得放弃补贴来到未指定的机构全额支付高昂费用,家里还有一方要放弃工作全程陪同,这对许多工薪阶层家庭而言并不现实,所以不少家长宁可把孩子养在家里,无异于放弃最佳的治疗时间和机会。”



公益组织希望通过自闭症学员的绘画作品,让社会大众了解他们的精神世界。

本版摄影 青年报记者 吴恺 实习生 许曼殊

【社会融入】

音乐熏陶更专业 绘画渐成“产业链”

当政策补贴更放开,社会关注度更高,星星的孩子们的生活也越来越丰富,除了每日循序渐进的康复治疗,他们还有更多的时间和机会接触越来越流行的艺术治疗,学习音乐和绘画。如今,他们的“艺术治疗”不再是唱唱儿歌和画画圆圈这般基础,而在渐渐发生着质变。”

小周今年9岁,和普通孩子不同,他拉起小提琴来不用看谱,完全跟着自己的感觉来拉,而且演出的时候如果在兴奋状态下,还时常发出怪声,小周同学需要大家照顾,请大家一起来帮助他。”在“天使知音沙龙”上,志愿者们向教室里的人们介绍着这位特殊的“小星星”,得到了台下的一片掌声。

这个每周六举办的定期活动,青年志愿者们尝试以音乐演奏辅导的方式寻找一个帮助自闭症儿童的途径,让星星的孩子们通过参与培训和表演感受音乐魅力,在音乐中享受到平等和快乐。跳脱于传统唱儿歌、念童谣,孩子们在这里吹起了长号,拉起了小提琴,俨然组成了一个专业的交响乐小队,更重要的是,孩子们和志愿者乐手们台上合作演奏,台下亲密相处,毫无问题地融入了这个群体。



音乐是自闭症治疗的重要途径。

大到T恤、球鞋、书包等,上面的图案都是自闭症孩子们的大作。实践者WABC无障碍艺途的工作人员告诉记者,衍生品是以学员的绘画作品为起始点,由设计师志愿者进行再设计,生产和销售贴近百姓生活的物品。”我们想让更多的社会大众了解他们丰富的精神世界和独特的艺术价值,而衍生品的一部分销售额也将以版税等形式回馈给他们。”

普通民众更愿意接纳“星星的孩子”

“这两年明显能够感受到社会大众对于孩子的认知变化。”谈先生的宝宝在6年前被确诊患有自闭症”,在最初的那几年,需要费很大的力气向朋友解释什么叫自闭症,需要讲得非常详细,朋友们都觉得难以置信,觉得这是非常奇怪的病情,好像是什么洪水猛兽一样。然而,现在知道自闭症的普通市民越来越多,带着孩子出门,稍作解释,他们也能理解和接纳孩子出现的各种反常行为。”

这6年,对于谈先生而言,是欣慰的。虽然孩子无法和正常孩子一样,但社会对他的接纳程度让他感到温暖。”从以前朋友觉得难以置信,觉得这是一种怪毛病,到现在他们愿意让自己的孩子跟我们的宝宝一起玩,我觉得这是表示接纳的再好不过的一种表达了。虽然至今自闭症仍属于难以攻克的一种精神疾病,但由社会爱心撑起的这把保护伞,终究给越来越多自闭症家庭希望,有了希望,才有未来。”

【数字】

相关组织发展仍面对两大难题

近期,上海青年家园民间组织服务中心针对在上海市内关注自闭症儿童康复的7家青年社会组织开展了调研。调研结果显示,上海关注自闭症儿童的青年社会组织已经基本脱离了起步阶段,发展模式呈现多样化的特点。但是正是这样的特点,造成了机构发展的不平衡性,各类机构在业务体量、专业性程度、政策面影响、机构效能等方面形成了参差不齐的发展局面。

人员专业化要求难满足

调查显示,此类社会组织核心员工一般在4-5人,其中4家组织的核心员工具有相关专业背景。面对日益增多的需要服务的人群,即使加上其他员工和志愿者,这些组织的人手也仍然捉襟见肘。本次调查的7家组织中,兼职人员数量在20人左右的有1家,大学生占到80%,其兼职人员主要开展艺术教学等服务;其他组织兼职人员分别为1-8人,从事特教和行政工作。

虽然发起方会通过各种渠道进行招聘,但招聘的结果往往不够理想,大多数机构采用一定强度的培训提升员工专业程度,培训方式以参与机构外讲座、聘请专家和内部培训为主。此外,有3家机构鼓励员工参与学历教育培训;有4家机构为员工自行开展的相关培训提供补贴。

此类机构人力资源投入占到机构成本的大部分,核心员工和普通员工之间的薪酬差距很小,员工和兼职、志愿者之间转化的比例较高,这是这类机构有效降低人力资源成本的手段。但在招聘中,薪酬不高又成为岗位难以吸引到优秀人才的一个重要因素。

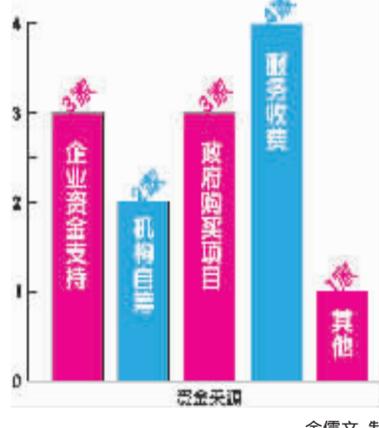
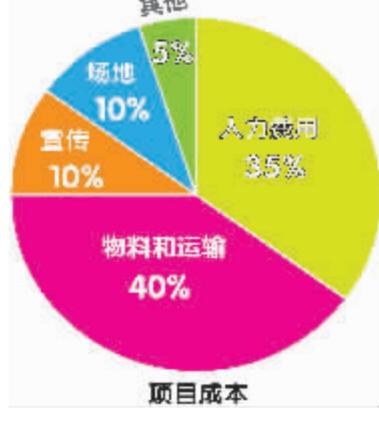
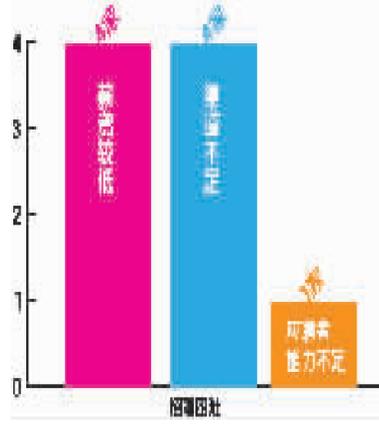
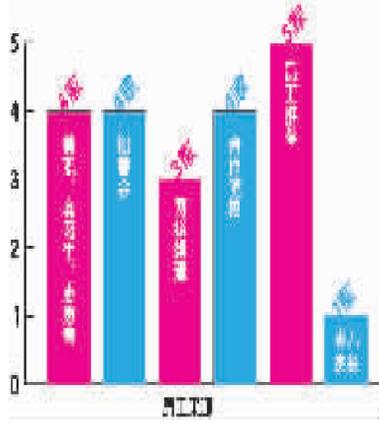
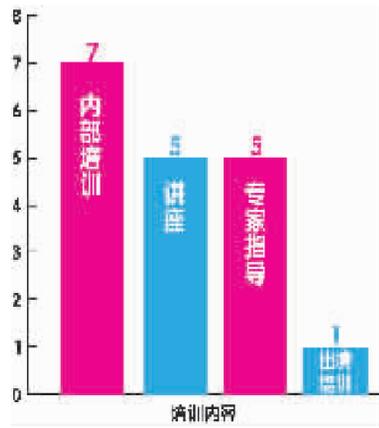
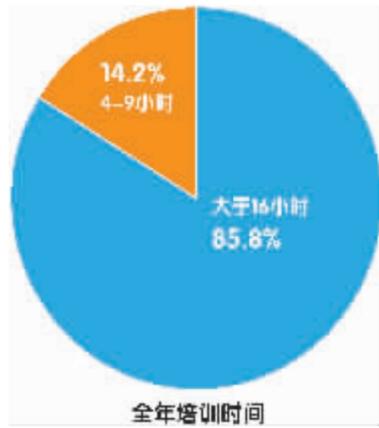
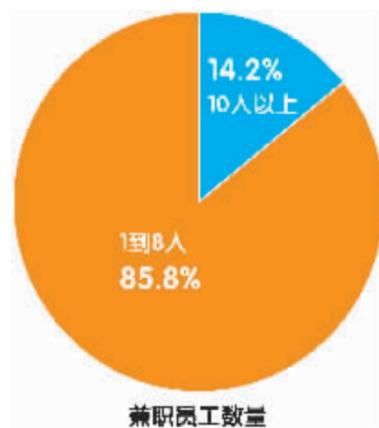
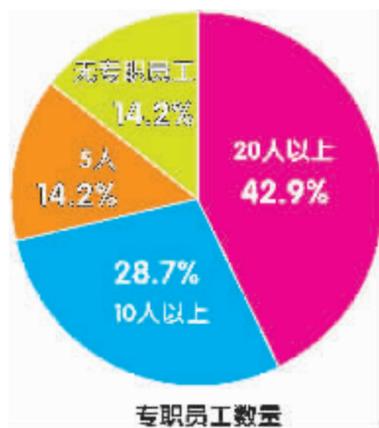
筹资渠道仍有待拓展

目前,自闭症患儿的康复还没有纳入政府服务项目的采购序列,相关部门没有系统的采取招投标的形式购买社会组织相关服务的政策,使得社会组织无法更大规模的参与相关服务中。

从资金来源看,7家组织中,项目拥有企业资金支持的机构有3家,拥有机构自筹来源的机构有2家,拥有政府购买项目的机构有3家,有服务收费的有4家,其他有1家。机构全部品牌项目,企业资金最高占60%,最低占20%;政府购买最高占30%,最低占10%;基金会最高占100%,最低占10%;机构自筹最高占80%,最低占10%;服务收费最高占100%,最低占30%。其中一部分机构为阳光宝宝宝的指定机构,可以享受政府补贴。

从总体来看,机构在筹资渠道上更多的依赖政府购买和机构自筹,而在基金会、企业等方面筹集资金的能力尚显不足,特别是与企业的CSR合作开展项目的能力参差不齐。同时,只有少数机构可以在服务的同时形成一些衍生产品,例如自闭症儿童的绘画产品等。

相关数据由上海青年家园民间组织服务中心提供



余儒文 制图