

家庭压力过大,机构运营状况堪忧,技能培训与支持性职场缺口。多重困境下,大龄自闭症患者该何去何从?

“我死了,孩子怎么办?” 大龄自闭症家庭的终极焦虑

2018年4月2日是第11个“世界自闭症日”,如果按照1982年陶国泰教授首次确诊4例自闭症病例来计算的话,10年算一代人,这些“孩子”已有两代进入了青年阶段。21岁的程程(化名)便是其中之一。他手里不断地折着一根蓝色铁丝,把铁丝扭弯再掰直。这是他乐此不疲的游戏。母亲周惠(化名)说,如果不打断他,这个游戏他能玩上一天。周惠的丈夫在8年前去世,母子俩人相依为命。而随着儿子渐渐长大,周惠意识到,自己终有老去的一天,未来某一天,儿子可能无处可去。在中国,跟周惠存在同样担心的父母有很多。资料显示,我国当前自闭症患者发病率约为1/100,总人数达到1000万,其中14岁以上人群约为800万。而目前政府层面针对自闭症患者的优惠政策主要针对0-6岁患儿,尚未惠及大龄自闭症人群。

绝望母亲突然掐住儿子的脖子

程程身高1米85,身形粗壮,脸盘很大。在他两岁多的时候,被确诊为自闭症。整个家庭的命运因此发生改变。为了治病,周惠送程程去了某机构康复训练两年,随后又送入一家特殊教育学校。本不富裕的家庭因为高昂的康复费用显得拮据,2008年程程父亲查出食道癌,更让家庭经济陷入崩溃。丈夫去世后,周惠独力支撑整个家庭,她无力再送程程去康复,程程的能力出现明显倒退。程程还缺乏基本的生活自理能力,来车不

知道避让,不会刷牙和洗手,甚至大便都擦不干净,每天晚上裤子都是脏兮兮的。为了照顾程程,周惠无法出去工作。母子二人靠每个月1760元的低保和亲友的接济维持生活,外加政府每个月给的300元残障补贴,每个月总收入2000多元。他们住在程程父亲生前所在单位的房子里,一个月房租两千元,她已经很久没交过,“我交不出来,拖着吧”。甚至买菜都要趁天黑去,买打折的便宜菜。

经济压力致无专业老师

东直门内北小街16号院,一间约120平米的两居室,是慧灵阳光组所在地。秦勤穿着一身蓝色的运动服,宽松的衣服挂在削瘦的身上有些晃荡。他不时从沙发上站起来,小步挪到女老师王艳芳面前站定,睁大眼睛,略带拘谨地问,“爸爸呢?”王艳芳告诉他,爸爸礼拜五就来接你了。他仿佛没听懂,但也转身回去了。再过一会儿,他又会出现在王艳芳面前,重复前面的场景,一天下来要问几十次。除此以外的时间,他是是个安静的人,坐在沙发上不发出一丝声音。

秦勤是一名32岁的自闭症患者。和程程一样,秦勤的生活自理能力也很差。不会挤牙膏,也不会系鞋带。慧灵是一家面向超过16岁的智障人士和自闭症人士的社区化服务机构。许多无法照顾孩子的家长找到了这里,这里也因此成了不少大龄自闭症患者的“第二家园”。秦勤在这里还有6名伙伴,包括一个自闭症患者中的“名人”——同样32岁的杨口。杨口是电影《海洋天堂》中演员文章饰演的自闭症患者“大福”的原型。慧灵的工作人员说,当时文章为了更好地完成角色,还专门来这里和杨口同住了一阵子。

但杨口并未因为这段经历而有任何改变。作为一名重度自闭症患者,他习惯于坐在沙发固定的位置,靠枕也要摆放成固定的角度,走路沿固定的路线——沿着地板砖的缝隙挪动,如果被挡住,他就会停下来不知所措。

他很少有安静的时刻,喉咙深处一直发出鸣鸣声,并前后晃动身体,有时晃着晃着情绪会变得很激动,就大吼起来。但他每次都不忘把因晃动而移位的衫衫角抚平,并扯到大腿固定的位置。慧灵的工作人员张赫和鲁剑明担心的是,这

里租约到期后,是不是也要像此前辛寺胡同的托管场所一样,被迫搬家。慧灵原本租了东直门附近辛寺胡同里的一间小院子。辛寺胡同是一条颇有历史渊源的老北京胡同,因此也成了—些外国游客来北京“胡同游”的目的地。慧灵此前和一家主打跨国背包游的公司合作,公司将外国游客带到这间小院子里,观看慧灵的学员们表演节目,作为行程的一部分。张赫说,学员们把表演当成游戏,比如戴着大头娃娃的面罩蹦蹦跳跳。他们觉得很好玩,这对他们来说也是一种锻炼。而旅游公司为之付费,按表演者人头计算,每人60元。同时外国游客可能会现场捐款。

然而,随着小院子的租约到期,房主大幅提高了租金。慧灵无力支付几乎翻倍的价格,只得搬家。这就导致之前和旅游公司的合作方式无法继续,也意味着慧灵的收入来源之一被斩断了。张赫告诉记者,慧灵目前有60多个学员,每个学员根据情况不同,月均交费在3000元左右,一些孤儿和贫困家庭也会适当减免费用,但这些收费远远不够慧灵交纳房租和给老师们发工资,而社会捐助又不是固定的。

经济压力造成专业人才的匮乏。张赫介绍,一个本科毕业的专业社工一个月工资至少四五千元。他们只能更多的聘请普通护工,而普通护工仅能承担对托养学员的日常照护、安全保障工作,更像保姆,而不是专业老师。

中国社会科学院曾做过一项社会调查,结果显示这些机构普遍面临着资金压力,因场地租赁费用飞涨而造成频繁搬迁,因工资收入较低导致员工流动性高;同时,师资力量薄弱,缺乏专业的教师队伍。

“希望房子抵给国家,来照顾我的孩子”

“我死了,孩子怎么办?”这几乎是所有大龄自闭症患者家庭的终极焦虑。周惠曾有过一次濒临死亡的恐惧。她有糖尿病,每次饭前需要注射胰岛素。有次她打完针,发现饭菜几乎被程程全部吃完了,她只能简单地塞了几口。到了后半夜,周惠低血糖了。她常年枕在枕边备着糖块儿,那天,她憋足了力气抓起一块糖,可是怎么都撕不开糖纸。程程就在旁边看着她,却全然不懂是怎么回事。周惠感到自己马上要死了,她万分恐惧,“我死了,程程明天可怎么办吧?”终于,周惠拼命用牙齿把糖纸扯开了个口子,塞进嘴里那一刹那,她的眼泪哗哗地流了下来。家庭压力过大,机构运营状况堪忧,技能

培训与支持性职场缺口。多重困境下,大龄自闭症患者该何去何从?刺痒查阅有关部门多份针对残障人士、自闭症人士的政策文件,发现多为针对0-6岁的低龄患儿。如残联开展的针对贫困自闭症患者的康复救助项目“七彩梦行动计划”,针对的是3-6岁的儿童;《国务院关于加快推进残疾人小康进程的意见》中规定自闭症患者免费得到辅助器具配置和康复训练等服务,但也仅针对0-6岁儿童。惠及大龄自闭症患者的仅有一项2012-2015年度残联与财政部联合开展的“阳光家园计划”——智力、精神和重度残疾人托养服务项目,但项目直接资助的是提供托养照护服务的机构,且资助标准偏低,按是否提供寄宿,规定每年每人的资助标准为高于600元

和1500元。尚不够一个大龄自闭症患者一个月的托养费用。中国精神残疾人及亲友协会孤独症委员会副主任、中国孤独症机构服务协会会长兼秘书长郭德华博士对记者说,整个社会对大龄孤独症患者的服务非常之少。政府应该出台相关的政策,对大龄自闭症患者同样给予补助。因为没有补助家长就没有足够的经济能力,只能把孩子呆在家里。他表示,在上述前提下,大龄患者和小龄患者才能实现“无缝对接”。



记者随机查询了深圳多家此类机构的价 格,公立机构只接受深圳甚至是本区户籍,私立日托价格均在每月三千元以上,如果晚上住宿,或是接受一些训练课程,价格则超过五千元。作为自闭症人群的监护者,许多家长同周惠一样承受着身心压力。2013年,中国精神残疾人及亲友协会孤独症工作委员会开展了为期一年的全国自闭症家长情况调查,调查发现,子女被诊断为自闭症后,经济状况和生活质量受到较大影响的家庭均超过半数。

“不获得技能上的提升,根本不可能就业”

也有自闭症患者的母亲在无助中,主动进行了改变。年逾60岁的温洪有一个27岁的自闭症女儿。2012年,她建立的康纳洲孤独症家庭支援中心诞生。温洪的女儿几乎没有独立生活的能力,在她对女儿未来的设想里,她希望像女儿这样的自闭症患者能接受康复和就业培训后,进入到支持性就业场所去。政府建立的服务体系能把她的女儿纳入到服务对象中,社工则会定期陪伴和支持,直到女儿终老。康纳洲在2014年8月成立了雨人烘焙坊,教大龄自闭症患者学习烘焙,希望根据他们的特点,让他们掌握一定的职业技能。

3月3日,在位于清河新城的雨人烘焙坊中,4名自闭症患者穿上围裙,戴上口罩,洗手,排队走进烘焙间。烘焙坊的刘老师她说,她希望营造一种真正的上班气氛。但这个过程看起来还是像“过家家”,因为在每个细小的环节,这四名20岁左右的年轻人都需要老师的辅助。进入烘焙间后,四名学员在老师的指导下,首先要打破蛋壳,把蛋黄和蛋清分离。这个步骤花了近10分钟。“岳晨(化名),拿起鸡蛋!”假如老师声音小一点,或者不说岳晨的名字,这句话就会被这个帅小伙子完全忽略。杨轩(化名)的鸡蛋失手打碎了。他惊恐地垂手站在一边,不知所措。岳晨和杨轩都在读特教职业学校,学

企业雇残疾人“吃空饷”:别再把他们当避费工具

据《工人日报》报道,近年来,媒体频频曝出企业“租”残疾人证逃避缴纳残疾人就业保障金的事件。大连某建筑企业“租”来三个残疾人证,按最低工资给他们发工资,可省下13万余元的残保金,该现象引发社会关注。有些企业雇用残疾人来“吃空饷”,并非无缘无故:按照国家残疾人保障法及地方细则规定,国家机关、社会团体、企事业单位和民办非企业单位应当按不低于本单位上年度在职职工总数1.5%的比例安置残疾人就业。未达到规定比例的,应按差额人数和本单位在职职工年平均工资之积计算缴纳残疾人就业保障金。此举本意是促进社会共同助力残疾人就业,包括敦促企业配建无障碍设施。可部分企业却以“假用工”的方式钻起了空子:残疾人成了它们节省残保金的工具,可它们并没有真正解决残疾人的就业问题,这显然与设置残保金制度的初衷相违背。

美滴大战,今天薅羊毛,明天当韭菜

以做团购和外卖起家的美团进入了打车行业,和网约车市场原来的霸主滴滴抢起了饭碗,在南京运营一年后到上海掀起更大波澜。过去一周,随着美团打车强势登陆上海市场,滴滴明显感受到了威胁,补贴大战逐渐升温,“0元打车”重现江湖。正所谓,来而不往非礼也,滴滴也不甘示弱,先是开辟外卖战线,同时,在大本营网约车市场上的补贴投入更是毫不手软。

有人说,这种补贴大战只会加剧互联网企业的坏习惯,是对市场的一种破坏。我倒觉得不必大惊小怪。互联网思维就是要突破边界,跨界的思维无疑可以推动固有行业的发展,美国的鲑鱼效应目前来看已经打破了滴滴这几年耕耘的马太效应。从零到一要占据市场,用补贴的形式,利用驱动力吸引更多用户,是惯用的一种商业手段。有更多的选择,又有优惠,起码群众们对此无不拍手称快。如果说对乘客发放的优惠券是小恩小惠,那么作为网约车的核心资源,对司机的补贴更是贴出了花样贴出了高度。很多司机对上一场滴滴和快车的大战还记忆犹新。一些嗅觉灵敏的司机两头薅羊毛,月入过万不是传说。对于已经尝过甜头和没赶上上一波福利的司机们,他们比乘客更期待美团的到来。虽然美团还未降临杭城,不少司机已摩拳擦掌做好准备,哪家补贴多就去哪家平台接单。但高额补贴无疑会放大刷单这种黑产,相信每天在烧钱占据市场的企业肯定比监管部门更想杜绝这种黑产。任何高额补贴所带来的繁华,不过像潮汐一样,来得快去也得快。开始之初,用户蜂拥而至来薅羊毛,但天下没有白薅的羊毛。一旦

违规者禁入



公安部交管局近日要求各地交管部门积极会同快递外卖行业组织、企业建立协作工作机制,建立信用惩戒机制,共同加强快递外卖行业治理。对于机构来说,最大的问题就是专业人才是最大的限制,在烘焙坊当天的4名老师中,只有一名接受过自闭症康复的专业训练,而且还是入职以后才开始接受培训的,其余均不是专业人士。多位受访的母亲都表示,希望国家能成立一个基金,她们攒钱交给基金,“房子抵给国家也行”。等她们老了,无法照顾孩子了,由国家把孩子们照顾终老。或者是成立既接收老人也接收孩子的养老机构,这样等他们老了,可以带着孩子一起住进去。(时锋)

实质上,当大批企业都采取租残疾人证的办法应付时,这既会阻碍了残疾人的自身发展,也无益于无障碍设施的铺开与完善。的确,有些残疾人也配合了这样的“假用工”把戏,对某些残疾人来说,不工作还能白领工资,虽然不多,却也不吃亏,何乐而不为?但他们“拿证挂靠”“吃空饷”,在残疾人就业难未消的背景下,不必苛责。而这被鞭挞的,还是企业责任在“造假”中空转。鉴于此,一方面,保障金征收机关和残联等部门不妨加强督查,既看劳动合同,也在必要时深入企业核查残疾人用工情况,该打的假得打;另一方面,可考虑适当降低残保金征收标准,想法子堵住制度漏洞。此外,还可通过奖励的方式,鼓励企业多提供适合残疾人的岗位,更好地助力残疾人就业。(戴先任)

别让短视频平台沦为道德与法律“洼地”

近年来,短视频与直播平台不断被曝出低俗、色情、造假等乱象,记者长期调查发现,这些平台内还隐藏有一个混乱的少年儿童交往圈。恋爱、怀孕、生子……这些现实生活中未成年人的禁忌,都被轻易打破。其中许多行为,不仅是对伦理道德的无视,甚至触碰了法律的底线。(4月1日中国新闻网) 自从短视频被视为新的互联网风口以来,各路资本纷纷涌入,短视频市场风起云涌。作为一种新兴的网络文化产品,我们应该对其宽容以待。但是,当短视频平台频频出现“全网最小妈妈”“全村最小妈妈”收割“眼球经济”时,其中不正常必须予以重视。为了短视频的长远发展,平台要自律自查自纠,而监管者也不应缺位。整治低俗内容,不能仅仅是平台自己把关审核,被动“救火”,监管部门要主动治理,防患未然。针对目前娱乐类短视频仍存在灰色地带和监管盲区的问题,监管部门应当尽快完善针对网络内容管理和内容生产者的相关法规,建立起行之有效的惩戒机制,形成对不良低俗以及违法违规内容上传者的威慑效应。(苑广阔)

快言快语

平台骑手举报制可行可鉴

订餐平台上的商家是否是“黑作坊”,除了商家自己,外卖骑手应该最清楚。3月29日,上海食药监举办“331”投诉举报日专题活动,邀请饿了么、美团、百度3外卖平台,一起探索建立鼓励外卖小哥内部举报制度。(澎湃新闻) “骑手举报制”为铲除猫腻提供了一种思路,完全可以践行与推广。当然,“骑手举报制”得到深入实施,关键是外卖平台、外卖骑手、监管部门要“穿一条裤子”。一方面应做好相关法律知识普及,为骑手行使举报权增添法律信心;另一方面,平台和监管部门应做好举报人的个人信息保密,为骑手行使举报权增添安全感。(杨玉龙)

网络性骚扰危害不容小觑

近年来,社交软件几乎成为人们日常生活中不可缺少的一部分。与此同时,视频类、游戏类网络平台也纷纷开发社交互动功能,期望从用户的新需求中分一杯羹,但夹杂在社交互动中的不良因素也日趋明显,其中网络性骚扰问题的危害较为突出。(法制日报) 性骚扰向网络社交、视频平台和游戏聊天渗透,其造成的危害不能忽视。虽然网络社交、视频平台和游戏聊天都属于私密空间,其造成危害的范围好像仅限于个体,但是,这种行为如果不加以遏制,就有可能借助网络社交媒体散发,进而毒化社会风气,蚕食正能量。(范军)

