

# 「星星的孩子」搬「新家」

## 吉林省政協助力殘疾兒童康復事業



經醫院確診患孤獨症的3歲兒童「癒合」擁有一雙明亮清澈的大眼睛，但他總是避免與別人的眼神接觸。為了給他治病，「癒合」的媽媽不得不辭職陪伴孩子。

2016年8月，「癒合」和媽媽隨吉林省殘疾人康復中心兒童康復部(以下簡稱康復中心)一起搬到了「新家」，再加上之前持續一年的康復訓練，「癒合」的情況有所好轉。「癒合」媽媽覺得心裡有點「透亮」。

香港文匯報·人民政协專刊記者 盧冶 吉林報道

作為孤獨症患者，「癒合」面對許多未知事物的時候，眼裡滿是恐懼和不安。飄向遠方，似乎對周圍的一切都不在意，喜歡一個人一邊走路，一邊嘴裡哼着啞呀的怪語。「孩子是一個家庭的希望，就算是捨棄一切，也要讓他得到最好的康復訓練。」年近40歲的「癒合」媽媽說，她經常夢到有人研究出了可以治癒孤獨症的藥物，也夢到了她的「癒合」完全康復。

了。同時，吉林省政協委員李彥也覺得心裡「透亮」。一年多以前，在吉林省政協十一屆三次會議上，李彥代表特邀一組41名委員作了題為《關於建立集醫療、康復、培訓、教育、託養為一體的殘疾兒童康復中心的建議》的大會發言。會後，吉林省根據政協委員的建議，出台了系列扶助殘疾兒童康復的新政，令這些來自「星星的孩子」感受到了太陽的溫暖。

### 高額康復費壓垮整個家庭

從統計數據來看，「癒合」是吉林省0至6歲孤獨症兒童中的幾千分之一，但對「癒合」的家庭來說，卻是百分之百的災難。每個月近7千元的康復費，再加上藥物治療費和其它費用就是一萬元，這對於一個普通家庭來說是沉重的負擔。

11月10日，在吉林省政協主席黃燕明的帶領下，吉林



吉林省殘疾人康復中心兒童康復部每年能接收200多名孤獨症兒童進行康復訓練。 通訊員邵川東 攝



長春市七色光兒童潛質開發中心是吉林省內較早開展孤獨症干預的民辦康復機構。 通訊員邵川東 攝

省政協特邀一組委員前往康復中心新址進行實地回訪調研，進一步了解患兒家長和康復中心師生的難點、痛點。黃燕明強調，推動殘疾兒童康復工作，要堅持將政府主導、社會參與和市場推動結合起來，走出一條長久發展之路；要堅持將統籌兼顧和分類指導結合起來，整合資源配置，實現資源共享，在全社會形成尊重、關心殘疾人事業，愛護、支持殘疾兒童康復工作的良好氛圍。

### 「一長一短」新政助殘兒康復

在吉林省政協十一屆三次會議之後，吉林省殘聯等有關部門為積極推動《關於建立集醫療、康復、培訓、教育、託養為一體的殘疾兒童康復中心的建議》聯名提案的落實，提出「一長一短」的解決方案。「一短」即租賃省級兒童康復新場所，盡快解決當前兒童康復需求量大等問題；「一長」即建設吉林省殘疾兒童康復中心，從根本上解決省級殘疾兒童康復服務能力有限的問題。

今年8月，租賃的吉林省殘疾人康復中心兒童康復部新址正式投入使用，康復訓練場地面積由原來的2,200

平方米增至4,700平方米，並有獨立的戶外活動場地。現在，自閉症和智力落後兒童的康復訓練地已經遷至新址。而吉林省殘疾兒童康復中心建設已經列入《吉林省國民經濟和社會發展第十三個五年規劃綱要》。

### 搬新址後環境大為改善

記者在跟隨吉林省政協調研組回訪時看到，康復中心新址擁有4,700平方米的教學樓，3,000平方米的操場，擁有70多名專業教師和80多名工作人員，針對不同孩子的情況開設多項康復課程。從前封閉狹小的空間變得寬敞明亮，室內通風情況好轉，功能區域合理劃分，有獨立的兒童康復部和生活區，環境整潔且排除了安全隱患。

「癒合」媽媽覺得心裡「敞亮」多了，而來自德惠市的一名患兒家長說，「對政協領導和委員最想說的就是感謝和感恩，正是有了你們的關注和支持，康復中心才能舊貌換新顏，讓我們看到了希望，心裡也踏實了許多。」

## 康復中心超負荷引委員關注



吉林省政協主席黃燕明(右三)在吉林省殘疾人康復中心兒童康復部，詳細詢問患兒的康復情況。 通訊員邵川東 攝

時間回到2014年，那時僅2,000平方米的吉林省殘疾兒童康復中心舊址不但要接納600多名來自省內的殘障兒童，還要不斷接納全國各地慕名而來的殘障兒童，而且兒童康復部與成年殘疾人康復區交叉在一起，封閉狹小的空間聚集了那麼多孩子和家長，室內氣味難聞，令人窒息，孩子的康復環境十分惡劣，存在極大的安全隱患。

據不完全統計，目前吉林省0-6歲殘疾患兒人數為27,000人左右，其中孤獨症患兒佔到了近

一半，由於康復機構有限，能夠接受到專業治療的患兒少之又少。

「由於工作需要，我曾多次到吉林省殘疾人康復中心。給我印象特別深的是，康復中心接納的是成人和兒童，軟硬件設施都不是專門針對兒童的，兒童康復部在3樓和7樓，整個醫院只有兩部電梯，有時在康復中心去世的病人也要使用，給孩子和家長的身心都造成了一定傷害。我就像，殘疾孩子也是孩子，他們一樣也是家庭和社會的希望。因此，特別想為他們做

點什麼。」李彥說。

### 孤獨症專業康復機構缺乏

長春市七色光兒童潛質開發中心(以下簡稱七色光)是吉林省內較早進行孤獨症干預的民辦康復機構。校長王荔君告訴記者，無論是公辦的，還是民辦的，社會上專業的孤獨症康復機構寥寥無幾，根本滿足不了患兒的需求，更有一些所謂的「康復學校」打着明晃晃的招牌，背地裡却做着違法的勾當。

「打孩子、為了不弄髒褲子不讓孩子喝水，正常孩子都會產生心理陰影，何況是得了孤獨症的孩子。」王荔君說。「沒有別的辦法，除了幫助他做康復訓練外，就是多掙錢，等我們都老去的那一天，他能有一筆可以養老的錢。」7歲的孤獨症患兒「棒棒」媽媽說。她的想法代表了很多孤獨症兒童家長的想法，未來很渺茫，孩子能夠做到生活自理就已經是上天垂憐。

### 治療周期長費用高補貼少

可「多掙錢」談何容易。許多孤獨症孩子的家庭都不富裕，因為孩子的特殊性，父親或者母親須有一方全職陪同，導致這些家庭的經濟壓力更加沉重。在記者採訪調查過程中，發現賣房為孩子治療的現象在這些特殊家庭群體中非常普遍。

據王荔君介紹，除了權威機構發展不足外，目前國家針對孤獨症兒童資助的項目並不多。目前，國家七彩夢計劃和福彩公益金智障兒童康復救助項目都有針對孤獨症患兒的補助，一人一年能申請1.2萬元，但能申請到救助孩子的比例非常小，而且由於補助金直接下發到康復機構，再由康復機構發到個人手裡，所以不是所有的康復機構都有資格「代收」，只有公辦的康復機構才有條件申請。

## 特教人才流失嚴重 亟待政策扶持

在孤獨症孩子的康復之路上，除了父母之外，最為重要的一個角色當屬老師了。作為一名孤獨症孩子的老師，不僅需要敬業的精神，還需要把握好孤獨症孩子的心理，巧妙地幫助孩子克服一些行為問題。在吉林省，儘管相關院校較早設置了相關專業，但由於編制、待遇等問題，每年畢業的老師能夠最終從事這一行業的極為有限。

康復中心副主任遠洋，畢業後在北京經過系統培訓，在康復中心已經工作9年。因為承受著巨大的心理壓力，而且較早時期特殊教育老師的培訓體系非常不完善，剛從事這項工作不到兩年的時候，遠洋離過一次職。

### 專業特教老師供不應求

「沒有系統的教學方法，無法讓孩子獲得專業的訓練，對孤獨症患兒無從下手，工作毫無頭緒。」遠洋說。那還是在7年前，當時，遠洋的長髮經常被孩子一把一把地拽掉，因此而常掉眼淚的她有時還要面對家長的指責，對孤獨症患兒束手無策的遠洋不得不選擇離職。經過兩個月的心態調整後，遠洋正好趕上了特殊教育體制改革，一些針對孤獨症兒童的新政策和方法逐步落實，她再次回到崗位。

當然，能在特教崗位堅守9年的老師並不多，「年輕的老師根本不來，或者就是來了一段時間就走了，很不穩定。」遠洋說，由於薪資待遇等問題，很少有大學畢業生加入到特殊教育中來。在採訪中，七色光校長王荔君告訴記者，一些孤獨症患兒家長為了讓優秀的老師留下來，甚至自掏腰包幫助學校留老師。



在吉林省殘疾人康復中心兒童康復部，老師對孤獨症兒童進行一對一的授課。 通訊員邵川東 攝



在吉林省殘疾人康復中心兒童康復部，孤獨症兒童正在上集體課。 通訊員邵川東 攝

## 孤獨症孩子的未來何在？



一些孤獨症兒童的藝術天分超過常人。 通訊員邵川東 攝

在吉林省殘疾人康復中心兒童康復部有一位「帽子媽媽」，每次孩子進入教室，她都會一個人不停地織帽子。因為主要的工作是陪孩子康復，織帽子的時間有限，兩天才能織完一頂帽子。「很多家長看到我的情況都會在我這兒買一頂或者幾頂帽子。」說話間，她的眼

圈紅了。「老師幫我，社會也在幫我，我一定不會放棄。」幸運的是，她的孩子經過康復治療後進步明顯。說起孩子，她的眼裡又現出希望，「今後不管怎麼難，我都會繼續堅持為孩子治療。」在康復中心，很多家長每天陪着自己的孩子康復，包括感統、個訓等，以此促進孩子們的腦部發育。同病相憐的家長之間也產生了深厚的感情，彼此扶持，經常交流經驗，互相鼓勵。自己孩子哪怕有一丁點進步，都足以讓所有父母興奮，即使是叫一聲爸爸或媽媽，他們都會異常激動。他們還建立了微信群，在網上看到新的治療方法會互相轉發。

### 怕開孤獨症證明 情願放棄補貼

「孤獨症孩子的成長絕不是一個家庭的事情，而是需要政府、公益組織一起參與。」李彥說。在採訪中，記者也了解到孤獨症患兒家庭的一些迫切需求。不少家長反映，國家給孤獨症家庭一定的補助，但得到補助的前提是必須給孩子辦理孤獨症證明。這樣問題就來了，辦了證明就等於認定自己的孩子是精神殘疾人了，而對於精神殘疾者，一般沒有單位願意提供工作崗位。

針對目前只有公辦康復機構才能「代收」孤獨症國家補助的實際情況，李彥和其他政協委員正為民辦康復機構爭取同等待遇而積極奔走呼籲著。然而讓王荔君和李彥憂心的事情只有一件——當這些「星星的孩子」長大後，我們的社會如何接納他們？這些「孩子」是否有機會做些力所能及的工作，不再成為社會和家庭的負擔？

「這只是完成了眼前的工作，孤獨症孩子未來的路還很長，我希望他們可以有自尊地生活在這個社會上。」李彥說。

孤獨症是在現代社會中發病率越來越高、越來越為人所重視的一種精神和心理上的疾病。

孤獨症患兒又被稱為「星星的孩子」，他們不願和人交流，整天沉迷於自己的世界，多數孩子不開口說話，生活自理能力差，學習有明顯障礙，接觸新鮮事物的慾望和能力較弱等等，嚴重的還會有自殘或暴力的傾向。目前為止，「孤獨症」患病原因不明，在普通人群中的發病率為萬分之五。

**話你知**