

多方呼吁:

给“星星的孩子”打造一片“成长的天空”

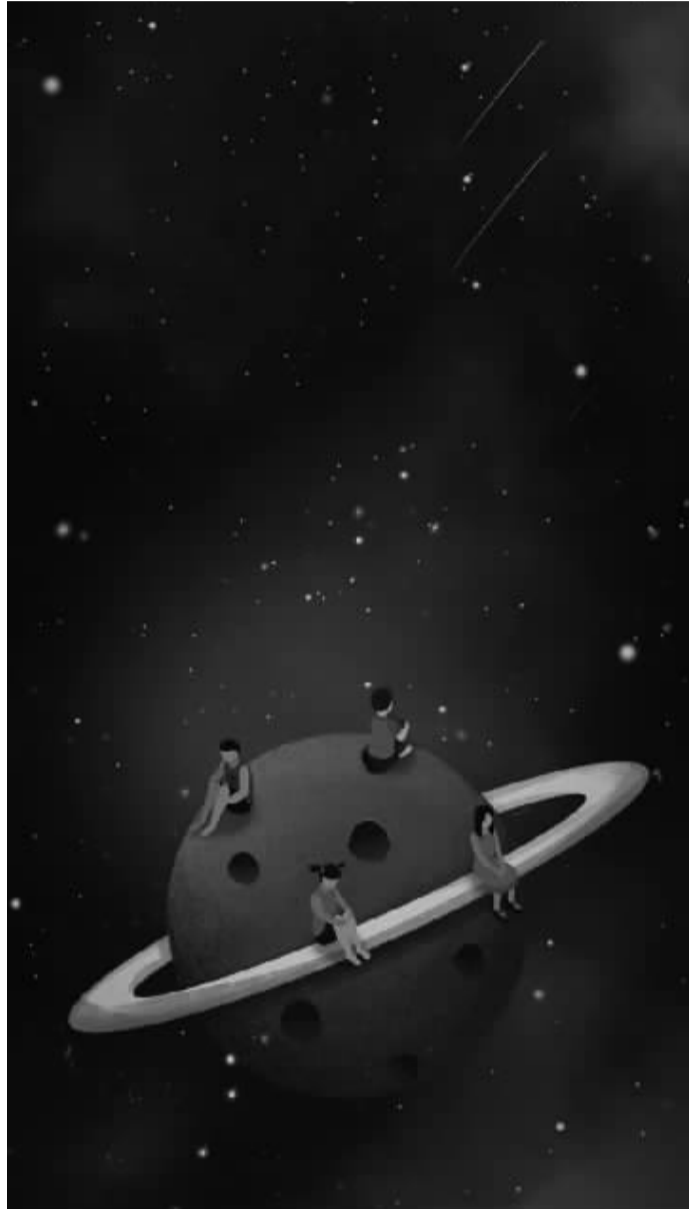
“我已经接纳了任何状态下的他,只是没想到,往后的每一天,路是那么的艰难。”一位5岁孤独症患儿的母亲,每天奔波在密集干预治疗之旅,不抛弃不放弃。

孤独症谱系障碍,也称孤独症,是一类发生于儿童早期的神经发育障碍性疾病,主要表现为社会交往障碍、沟通障碍和局限性、刻板性、重复性行为等心理发育障碍,严重影响其社会功能和生活质量,患者常被称为“来自星星的孩子”。

4月2日是第十六个“世界孤独症日”。据中华慈善总会专家委员会去年发布的《中国孤独症行业蓝皮书IV》显示,按1%的发生率保守估计,我国约有200多万的孤独症儿童。儿童孤独症尚无有效的药物治疗,主要治疗途径是康复训练。目前公立医院康复资源有限、民办康复机构良莠不齐、康复训练收费过高、学校师资力量有限等一系列问题依然困扰着很多孤独症家庭。

让“星星的孩子”能够坦然走向社会,更好地融入社会,是每一个孤独症家庭共同的心愿。一位孤独症患儿的父亲向记者表示,希望社会各界正确理解孤独症,大家一起“竭尽全力,点亮散落人间的星星,不留一处黑暗。”

多位业内专家呼吁,要积极关爱孤独症儿童,关注与支持孤独症人士的照顾者和专业工作者,为孤独症提供生命全程支持体系。



4月2日,世界孤独症日宣传海报(图片来源:新华社)

期待更多更科学的康复资源

2010年,在全家人的祈祷与守候中,阳阳(化名)诞生。一岁多了,面对家人一声声的呼唤,阳阳竟没有丝毫反应。

几经检查,阳阳不幸被确诊为疑似孤独症和智力发育迟缓。经历了难过和痛楚后,阳阳的父母决定重新振作起来,除了上班,所有时间和精力全部投入到阳阳的康复中去。他们跑遍当地各大孤独症康复机构,都不太满意,后来索性自己开了一家,从培育阳阳1个孩子到累计服务超过500名儿童。

但很多孤独症患者并没有阳阳这样的机会。被确诊为孤独症之后,佳佳(化名)的父母在朋友推荐下,来到一家康复机构训练,第一年评估结果佳佳与正常孩子能力相差七八个月,第二年再评估时,能力相差一岁半。不得已,佳佳的父母辗转求助于另一家康复机构。“但对这家机构的康复效果也没有把握。”

对于大多数家长而言,他们不具备辨别机构优劣的能力,奔波于各家机构却无从选择。还有

一些比较有经验的家长反映,虽然某些康复机构的硬件环境看上去不错,但实际上康复老师对孩子的训练非常机械和教条,专业并不过关。“与其叫老师,其实更像是保姆。”

记者在走访中了解到,目前,现有的公立医院仅能满足少量孤独症儿童的康复需求,很大一部分孤独症儿童是在民办康复机构、培训学校进行干预及治疗,民办机构作为孤独症康复服务的主要力量,却大多不具备孤独症服务能力,没有标准和完整的康复模式。

不可否认,这些民办机构推动了孤独症儿童康复事业的发展,引起了社会对孤独症儿童的关注,然而也正因为其“草根”出身,缺乏政府层面的统一规范,造成了目前孤独症儿童康复行业乱象丛生的局面。

农工党河南省委会主委、河南省卫健委主任黄红霞对记者说,明确孤独症康复服务机构的主管部门应该提上日程,要在孤独症康复的人员管理、安全管理、建筑设施条件、康复标准等方面,建立适合孤独症康复服务机构的监管机制,对康复训练的质量进行考核,促进孤独症康复

服务体系的完善。

“在日常管理中,要加强对康复机构的培训监管。”黄红霞建议,可按照初级、中级、高级,明确培训标准。针对不同专业、学历的人员设定不同的培训标准,发放不同类型的执业证。非医学、康复治疗专业人员的执业证要区别于医学、康复治疗专业人员的资格证。

呼唤更完善更系统的社会保障

今年全国两会,农工党河南省委会的调研成果被农工党中央采纳转化为一份《关于完善孤独症患儿诊疗康复教育体系的提案》,让孤独症再次引发社会关注。这份提案提出完善孤独症的医保报销制度,减轻孤独症家庭的经济负担。

调查显示,孤独症儿童家庭用于就诊及康复治疗费用的中位数为6万元/年,广州市孤独症家庭就诊及康复治疗总费用占家庭总收入的比例平均为76.2%,黑龙江省更高达193.7%。

孤独症作为一种神经发育障碍性疾病,需要长期干预,干预时长一般需要持续数年甚至更长。目前很多地方只有住院治疗才能进行医保报销,但大多数孤独症儿童病情稳定,无急危重症表现,孤独症核心症状变化缓慢,不需要住院治疗,对他们来说,日常干预费用才是迫切需要解决的。

“孩子现在去融合园上学再加机构培训,每个月花费得1万多元。”一位南宁的孤独症患儿家长坦言,想要报销只能去指定机构,指定的机构又不包含融合教育,所以目前只能全自费,生活负担很重。

据了解,孤独症大多数治疗性诊疗项目现在已被纳入基本医保支付范围。同时,近年来国家层面陆续将一些符合条件的医疗康复项目纳入医保,其中包括孤独症诊断访谈量表(ADI)测评项目,以进一步提升孤独症患者的保障水平。

从各地实践来看,近期也陆续出台了一些针对性政策。今年3月,《福建省加强孤独症儿童关爱服务的若干措施》发布,要求将符合条件的孤独症儿童康复治疗费用纳入医保报销范围,逐步提高孤独症儿童门诊待遇水平。浙江台州将儿童孤独症纳入基本医疗保险门诊特殊病种管理,自2022年7月1日起,其在门诊治疗特殊疾病发生的医疗费用,以医保年度为一个结算周期,计入当年度住院最高可报费用内,不设起付线。

“纳入医保范畴也需要加强顶层设计。”中国精神残疾人及亲友协会副主席兼秘书长、孤独

症工作委员会主任委员郭德华建议,建立机构-医院-特教协同系统,互为补充。医院通过医保解决费用,特教通过教育经费解决,而社会康复机构可以通过政府购买服务的方式解决相关康复费用难题。

黄红霞建议,医疗保险可为每名儿童提供36000-60000元的支付额度,涵盖一次性诊断、一年两次的系统评估及每月两次左右的行为心理、运动及感觉统合等方面的干预。

“由于孤独症医疗干预的专业性,纳入医保统筹资金支付时,可以先在指定定点医院实施付费,条件成熟时再逐渐扩大医院覆盖范围。”黄红霞说。

社会合力 点亮散落人间的星星

“我们当然希望孩子可以回归社会,但从走出家门的第一步就绊住了脚。”在与孤独症做斗争的过程中,不少家长坦言。

由于自身的感官障碍,孤独症儿童在公众场合的表现常常会显得格格不入,甚至会出现一些干扰别人的行为。记者在调研中发现,不少孤独症儿童的家长生怕周边人群异样的眼光甚至苛责,不太乐意带他们外出参与社交活动,这让孤独症儿童的康复之路变得更加艰难。

“为此,我们更要尽可能创造条件,支持孤独症儿童‘走出去’,从而实现孤独症儿童与社会的融合。”郭德华说,不排斥、不拒绝孤独症儿童是社会文明的基本要求。在日常生活中,可以做很多事情,让尊重和关爱落在实处。

郭德华说,社区是每个人重要的生存环境,社区融合是促进孤独症儿童融入社会的最好策略,孤独症儿童具有刻板的认知和行为特征,不喜欢改变,有时会给人固执的感觉,需要周围人多些温柔以待,力所能及帮助他们。

今年的世界孤独症日主题是“关爱孤独症儿童,关注与支持孤独症人士照顾者和专业工作者。”事实上,在社会支持体系足够完善之前,除家长外,康复师和特教老师承担了孤独症人士的人生引领者和专业支持者角色,这一群体也需要更多的社会支持和理解。

“孤独症患者除了应尽早在专业医疗机构进行筛查和诊断,尽快在康复机构接受一定时期的康复训练之外,也需要通过科学干预后再回到社区接受经过专业培训的社工志愿者上门服务,这样配合学校和家庭介入,才能真正提供更适宜的社会环境。”农工党中央参政议政部综合处处长熊凤强调。

(据人民网)