

# 为星星的宝贝唱首歌

07 一起来关爱

## 曲记

你的眼睛  
诉说着什么  
是害怕孤独与寂静  
还是心中躁动难停  
我们无法知道  
你的世界里  
有多少爱与恨的踪影  
你似乎不想告诉我  
你快乐或悲伤的心情  
我们多想  
读懂你的眼睛  
我们盼望  
走进你的心灵  
我们期待  
牵你的小手  
一起走向黎明  
走向生命的黎明  
与爱同行



扫码听歌曲  
《你的眼睛》  
(作词:陈凯筠  
作曲:袁坚强  
演唱:文伟)

前不久,一位广州孕妈因孩子在幼儿园与其他小朋友发生摩擦遭受家长群内言语攻击,选择带着孤独症孩子烧炭自杀,三个生命陨落,令人不甚唏嘘。

其实,每个孤独症儿童家庭都有着“不能承受之重”。为了照顾孩子,很多父母选择一方放弃工作。孩子成长中的就医、入学、就业等难题,以及家庭的养老问题,都成为他们的心理重担。

如何给这样的家庭减负成了全社会关注的话题。多年来,两会代表委员和专家学者都在为此奔走呼吁,各级政府也在不断努力,希望能完善孤独症救助体系,让这些“星星的孩子”获得更多的关注。

■记者 杨昱

## 完善救助体系,给“星星”家庭减负 两会代表委员建议将孤独症儿童康复训练经费纳入医保



3月27日,在湖南爱弥尔儿童康复中心,孤独症孩子正在接受康复训练。 记者 杨昱 摄

### 政府部门

#### 逐年提高救助力度 减轻孤独症家庭的压力

记者从湖南省残疾人联合会获悉,2017年中央彩票公益金救助湖南省0-6岁有康复需求的孤独症儿童1234人,2018年救助1613人。目前,全省在定点康复机构接受康复训练服务的0-6岁孤独症儿童近4000人。

“近年来,孤独症儿童人数不断上升,具体原因不明。从目前的医学上来看,查不出导致孤独症孩子的原因,连孕期也查不出。”省残联康复部部长羊洁认为,这类儿童人数上升,可能存在环境、文化、饮食等客观原因,相较于其他类别的残疾孩子,孤独症在我国国家层面还没有很成熟的理论研究和康复模式,都还只是在探索中。

为了保障这类儿童的权益,湖南出台了多套政策。据《湖南省实施〈中华人民共和国残疾人保障法〉办法》规定:“优先开展残疾儿童抢救性治疗和康复,为0-6岁残疾儿童免费提供康复指导、医疗康复、辅助器具适配和康复训练等基本康复服务”。《湖南省残疾人康复工作三年行动计划(2018-2020年)》明确:“从2018年起,0-6岁残疾儿童基本康复服务覆盖率达100%”。

时至2018年9月29日,省政府第18次常务会议审议通过《湖南省人民政府关于建立残疾儿童康复救助制度的实施意见》,明确了残疾儿童康复救助的对象范围、内容、康复救助的流程和全省各类残疾儿童康复救助的最低标准等,强调了“具有有效居住证的残疾儿童同等享受康复救助”等内容。为此,湖南省10部门还于11月5日联合印发《湖南省残疾儿童康复救助制度操作办法》,对救助对象、救助内容及标准、工作流程、康复机构定点等内容作进一步细化。

随着救助制度的出台,全省范围内0-6岁残疾儿童和孤独症儿童的康复救助也有了制度性的保障,很多市县也相继出台细则,增加了救助标准。以长沙为例,《长沙市残疾人精准康复行动2017年残疾儿童康复项目实施方案》分为0-6岁、7-14岁、15-17岁三个年龄段进行康复救助。在补助标准方面,0-6岁残疾儿童提至2万元;7-14岁残疾儿童提至1.2万元;15-17岁残疾儿童提至4000元。其中最高补助2万元的标准比前一年提高了8000元。

### 康复专家

#### 不愿孩子被标签化,很多父母选择沉默

“对于孤独症孩童,早期干预是最有效的办法。”长沙市爱福自闭症儿童教育中心儿康中心主任李莉莎从事孤独症孩子康复工作已有14年,接触这类父母时感觉到他们很忌讳“孤独症”、“自闭症”这样的词汇,不想孩子被标签化。这类孩子从外表难以察觉,很多父母也不会主动去告知他人。

“未发现孩子有问题时,家长总会以同龄孩子的标准去要求他们,若是达不到要求,家长往往会责备孩子。”李莉莎说,家长的责备给孩子们造成了心理阴影,可当家长得知孩子有孤独症时,又会深深自责,总是在想“会不会是身体出了问题”。

为了改变孩子,很多父母会辞掉工作、降低生活品质去照顾小孩,结果却是收效甚微。李莉莎说,孩子被送来机构康

复时,他们会先对孩子的父母做心理辅导,让他们知道什么是孤独症,鼓励他们坦然接受,陪伴孩子成长。

以豆豆为例,他是3岁时来到康复机构的。“我们发现,只要豆豆的妈妈在场,孩子会显得很害怕。可将他俩隔离后,孩子脸上竟露出了笑容。”李莉莎说,豆豆的改变,也改变了父母的教育方式,机构也及时为孩子调整康复方案,“现在,豆豆在学校正常读书了,还是一名学霸。”

“其实,并不是说康复成功率就很高,大多数家庭仍然过得挺困难的。”李莉莎说,现在亟需一个支持保障关爱体系。

“对于孤独症孩童家庭,我们希望每一位家长能耐心地去陪伴他们,发现病情后,尽早干预,扶正的几率也会大大提高。”李莉莎说,社会各界在不歧视的条件下,应该给予更多的理解、包容和支持。

### 代表委员

#### 建议将孤独症儿童康复训练经费纳入医保

“星星的孩子”是可怜的,也是幸运的。除了社会组织的专业关怀外,很多两会代表委员亦为他们奔走疾呼,希望在制度上保障这类孩子的成长。

早在2009年,来自湖南娄底的罗珊等11名代表联名提出了《关于将孤独症儿童康复训练经费纳入医保的建议》。在今年的全国两会上,全国人大代表、贵州特殊教育学校教师石慧芬也提出了类似的建议。

他们认为,如果孩子有孤独症(自闭症),对一个家庭将是毁灭性的打击。政府有关部门应立即着手进行调研,将孤独症的康复治疗纳入门诊重症,将其康复训练经费纳入医保范围。

此外,全国政协委员、湖南省政协副主席、九三学社湖南省委主委张大方还呼吁完善孤独症救助体系,以更好地关爱“星星的孩子”。

张大方调研发现,由于社会对孤独

症认知程度仍较低,早期诊断、筛查制度尚未建立,加上有的家属有意隐瞒等种种原因,许多孤独症儿童得不到早期干预,影响康复效果。

张大方建议完善由政府主导孤独症救助体系。将孤独症并发症纳入医保范围,对0-16岁孤独症儿童的康复训练费用予以一定比例的报销。进一步提高对孤独症特别是中重度孤独症群体的教育康复补贴标准。设立康复专项经费,对孤独症儿童实施补贴,提高对孤独症患者及家庭补贴的标准及受惠面,使所有孤独症儿童都能得到康复服务。

此外,他还建议教育部门要在部分普通学校中建立特殊教育资源教室,配备必要的设备和专业人员,指定其招收孤独症儿童接受义务教育,积极鼓励和扶持社会民办机构为孤独症儿童提供有效的康复和教育服务,对符合条件的学校给予政策优惠和资金的支持。