

康复费用成孤独症家庭难以承受之重

□ 本报记者 陈磊 □ (法治周末)记者 戴蕾蕾

“从然然两岁半确诊,到现在8岁半,6年里,我们全家为了给她做好康复一直忙碌奔波,租房住在一家康复机构附近。”姜雪近日接受记者采访时感叹道。

姜雪和丈夫都毕业于北京某著名高校,拥有硕士学历和一份收入不错的工作。女儿然然被确诊为孤独症后,姜雪就放弃了那份收入不错的工作,走上了“漫漫”康复教育路。

因为听说孤独症儿童的黄金康复期是6岁以前,爱女心切的姜雪近乎疯狂地寻找着任何可能“拯救”孩子的方法,一旦听说哪家干预机构康复效果好,就立马前去了解。“不管收费是否高昂、不管路途是否遥远。”

然而,高昂的康复费用,是包括姜雪在内很多家庭难以承受之重。多位孤独症家长告诉记者,近年来孤独症患儿的康复费用节节攀升。

2016年,两岁半的然然进入北京一家康复中心开始康复教育之路。“当时全天康复是6节课,两个小时,四节集体课,一个月9000元左右。”姜雪告诉记者。

3个月后,这家康复中心搬到了另一个区,姜雪一家为了孩子的康复训练也搬过去租房住。“当时康复课型就变了,少了一个小时课,增加了一节集体课。如果想上个训,就要加课,一个课时150元。为了让孩更快地进步,我们只好申请加课,有时候一周加6个课训,一个月康复费用增加到1.3万元左右。”姜雪说。

然然4岁时,姜雪决定远赴山东青岛,因为那里有一家国内口碑特别好的康复中心。她在该康复中心附近租了房,丈夫每周五从北京坐火车到青岛和孩子团聚,再赶周日晚班的火车回北京。

“当时一个月的基础康复费是7000元,但很多家长都申请加课,个训课半个小时是75元,集体课半个小时是40元。几乎每天都要加1-2节课,一个月的康复费差不多1万元,还好青岛物价水平比北京低,房租不到北京的一半。”姜雪回忆说。

在青岛待了一年多时间,姜雪觉得孩子的进步没有自己想象的那么快,因希望抓住黄金干预期的尾巴,2019年,她带着孩子又返回了北京。

这时候的姜雪,对康复教育已经有了较为充分的了解,开始选择更适合然然的康复教育方案。她依然在原来的康复中心附近租了房子,此时,康复中心的个训课已涨到300元/课时。

每天上午,姜雪带然然去一个专注开发学能的培训机构,下午让然然待在一个民办的孤独症儿童托养机构,然后带然然去康复中心上个训课,日复一日。

“康复费涨了不止,搭配课程全天干预的话,一个月要1.5万元左右。”姜雪说。

2020年,然然进入一家融合机构园上学,半天在幼儿园接受融合教育,半天仍在康复机构和个训教室穿梭。

“这个时候,我按照然然的成长情况,请比较有经验的老师来教。有BCBA(应用行为分析师)执照的老师,一小时收费700元至1000元;BCABA(应用行为副分析师)执照的老师,一小时500元。一般一周上3次课,一个月的康复费用在22万元至3万元之间。”姜雪说。

姜雪的经历并非个例,很多孤独症儿童的家庭在孩子确诊之后,都有一段背井离乡去康复的历程,而节节攀升的康复费用往往压得他们喘不过气。

一位北京的孤独症儿童家长告诉记者,自己的孩子是2016年开始康复训练的,当时那家机构全天6节课(2个个别课,4节集体课)一个月的康复费用是8316元。现在这家机构同样课型一个月的康复费用是26400元。

“康复费6年上涨300%。”该家长语气凝重地说。

接受记者采访的多位家长和业内人士介绍说,现有的孤独症康复训练机构,有的是孤独症儿童家长创办,有的是有医学背景的专业人士创办,这些机构的注册部门不尽相同,涉及工商、卫生、民政等部门。

中国残联残疾人事业发展研究中心编著的《中国残疾人发展与社会进步年度纵览(2020)》显示,截至2019年底,全国已有残疾人康复机构9775个,其中提供智力残疾人康复服务的机构3529个,提供精神残疾人康复服务的机构2022个。从机构规模来看,中小型机构密集,头部大型机构较少。

记者近日走访了北京多家孤独症儿童康复训练机构,发现康复费用确实如家长们所说,价格不菲。

在一家位于北京市朝阳区残疾人职业康复中心二楼的康复教育机构,工作人员告诉记者,他们是北京市残联的定点康复机构,因此康复费用相比市场要低一些,个训课一个课时是200元,集体课一个课时是100元。如果一天6节课(2个个别课,4节集体课),一个月的费用是在17600元。

在同为北京市残联定点康复机构的一家康复中心,记者获得的一份2021年的价目表显示,半天普通班(A个训课+集体课×2)月收费为7480元,全天普通班(个训课+集体课×5)月收费为11440元。

而非残联定点康复机构,康复费用价格差异极大。一家名为“恩启”的孤独症康复机构收费表显示,其以课时包的形式收取费用,单个课时为500元,月课时包为88课时,套餐价为31680元。

在一家名为“大米和小米”的康复机构,其工作人员介绍,收费是按照康复师的等级来定的,收费区间为一课时200元至400元。

一位孤独症儿童家长告诉记者,一家在业内口碑较好的康复机构,半天干预,三个月的康复费用在9万元以上,全天干预的月康复费用在7万元以上。

2020年,中国残疾人康复协会、北京大学人口研究所共同发起的《关于中国孤独症人群家庭现状、需求及支持资源情况的调查》显示,每个家庭平均每月的康复费用达6950元,另外有56%的全职家庭,家里有一口人不工作,全职陪伴孤独症儿童,这让更多家庭的经济陷入入不敷出的境地。

目前康复费用不在医保报销范畴,虽然各地因地制宜对0岁至6岁孤独症儿童给予了一部分康复补贴,但这笔补助对需要长期康复的儿童家庭来说仍是杯水车薪。

姜雪告诉记者,原本她的家庭生活品质很高,夫妻二人收入不错,丈夫是家中独子,两家的老人都有养老金,现在的生“一言难尽”。

(应被采访者要求,姜雪为化名)



融入校园缺师资支持 家长自聘陪读老师负担沉重 孤独症儿童 助教陪读制度如何建立?

□ 本报记者 陈磊

4月2日,世界孤独症日。 作为一名孤独症儿童的妈妈,年近40岁的郭凤(化名)目前的心愿是,她的女儿在上小学期间能有特教老师陪读,以更好地融入校园生活。

郭凤的这个心愿也是很多孤独症儿童家长的共同心声。她所在的一个融合教育家长群,最近一直在热烈讨论今年1月公布的《“十四五”特殊教育发展提升行动计划》(以下简称《行动计划》),其中提出,研究制定孤独症儿童教育指南,逐步建立助教陪读制度,为孤独症儿童更好地融入普通学校学习生活提供支持。

“非常期待助教陪读制度早日建立。”多位接受《法治日报》记者采访的孤独症儿童家长说。当前,由于助教陪读制度缺失,家长们要么听任孤独症儿童在学校随班就坐,要么经学校同意自己聘请陪读老师入校陪读,但“负担沉重”。

受访专家认为,特殊教育在我国基础教育领域中一直没有受到应有的重视,融合教育理念在基础教育领域中的推进也不尽如人意,我国亟待建立制度化助教陪读制度,有必要针对特殊教育专门立法,为落实包括孤独症儿童在内的特殊儿童的受教育权利提供刚性制度保障。

逐步建立助教陪读制度 解决儿童家庭现实需求

郭凤的女儿小果在北京市某小学上二年级,是一名孤独症儿童。

公开资料显示,孤独症是广泛性发育障碍的一种,主要表现为不同程度的言语发育障碍、人际交往障碍、兴趣狭窄和行为方式刻板。部分儿童在一般智力落后的背景下,某方面具有较好的能力。

让郭凤稍微欣慰的是,女儿的智力并未受损,除了社交能力特别低,无法理解社会规则之外,学习能力接近于正常儿童。

“每逢自习课时,她就经常走出教室到别的班找认识的同学玩。在她的意识里,自习课就是可以随心所欲干自己的事情。”郭凤说。

郭凤女儿所在的学校没有特教老师,也不同意孤独症儿童有陪读老师,这让郭凤很焦虑,因为她会不时接到老师的电话或信息,告知她孩子在学校有

“攻击性行为”,如无缘无故地推搡同学等。

她在群里看到家长们讨论《行动计划》提出“逐步建立助教陪读制度”时,非常期待能早日落地,让孩子在学校有陪读老师。

另一位群里的家长柳雨(化名)有着同样的期待,她的儿子月月曾经因为没有陪读老师而办理过休学手续。

2014年秋季,月月上小学。上学期间,老师告诉柳雨,月月有啃手指、摸耳朵的“坏习惯”,希望家长督促其改正;课间休息时,月月和同学玩耍时会直接上去拥抱。

由于月月属于孤独症儿童,老师的严管和家长的督促不但没有让月月改变“坏习惯”,反而使月月失去了上学的兴趣。无奈之下,柳雨听从了心理医生的建议,给孩子办理了长期休学手续。

在柳雨看来,如果学校有针对孤独症儿童的专门特教老师,或者能够允许家长自己聘请陪读老师入校陪着月月,她不会走到给孩子办理休学的地步。

为了解决这个问题,《行动计划》提出,逐步建立助教陪读制度。中国人民大学教育学院副教授、北京市精神残疾人及亲友协会政策法规与维权专业委员会周洋认为,这是“完善特殊教育保障机制,全面提高特殊教育质量”的重要措施,有利于解决孤独症儿童家庭的现实需求,为孤独症儿童在校生活和学

习提供必要的照护和学习辅助支持。同时,通过专业人员的介入,提升孤独症儿童的教育质量,帮助他们更快、更好地融入日常的校园生活。

在首都师范大学初等教育学院教育教研室主任傅添看来,这一制度体现了对包括孤独症儿童在内的特殊儿童群体切实的制度关怀,能有效帮助特殊儿童解决上学过程中的实际困难和需求,对于促进融合教育,保障特殊儿童的受教育权利以及更

宽泛的各项平等权利,都有着显著的促进作用。

学校特殊教育资源缺乏 找陪读老师成家长负担

家住北京市朝阳区的戚永刚有一个11岁的患有孤独症的女儿果果。2018年,果果年满6周岁,是去特殊学校上学,还是去普通学校上学,这让戚永刚陷入彷徨中。一个偶然的机会,他听到南方某城市一位孤独症儿童家长举办的一场座谈会,其分享了自己的

孩子接受融合教育经历,即通过聘请陪读老师并接受专业培训后进入学校陪读。

“听完介绍,我感觉很震撼,一下子看清了方向,那就是聘请一名陪读老师陪着果果进入普校上学,接受融合教育。”戚永刚说,他一方面给孩子报名普校,一方面开始寻找陪读老师,那时候在北京找个合适的陪读老师特别难,而且价格每月差不多要9000元。

幸运的是,戚永刚找到一名学前专业的在读大学生愿意担任陪读老师。接下来,他开始跟学校沟通,经过向学校介绍陪读老师的专业作用、工作内容和方式,校方同意试一试。2018年9月,经过此前几个月的沟通,果果和陪读老师一起进入学校。

果果在融合环境下的进步有目共睹。一年级结束,果果的韦氏智力测试得分从59上升至67分,社交能力、生活自理能力也有了很大的突破,受到了学校领导、班主任老师的一致夸奖。

学年结束,学校还在开年度总结大会时,把果果的案例写了进去,成了学校的工作亮点。在戚永刚看来,陪读老师可以入校,意味着学校为果果这样的孤独症儿童“打开了一扇融合的大门”。

此后,很多家长找到戚永刚,一是向他讨教经验,二是希望通过他聘请陪读老师。但社会上提供陪读老师的机构太少,也没有太多陪读老师能满足家长的需要。而且当下在北京聘请一位陪读老师的费用每月在15000元左右,这是普通家庭难以承受的。

为了解决这个问题,戚永刚和几位北京家长成立了一个名为“星托付”的公司,专门招聘学前教育专业的学生,对他们进行专业培训,形成陪读老师的供给,服务于普通家庭。

实际上,对于像孤独症儿童这样的残疾人的受教育权利,修订后的残疾人教育条例有明确规定:招收残疾学生的普通学校应当安排专门从事残疾人教育的教师或者经验丰富的教师承担随班就读或者特殊教育班级的教育教学工作。

2020年,教育部发布的《关于加强残疾儿童少年义务教育阶段随班就读工作的指导意见》,明确要求配齐师资力量。

多位孤独症儿童家长认为,每所学校都应该配备专门特教老师,为残障儿童提供帮助。但由于特殊教育资源的缺失,陪读老师成了家长身上特别沉重的负担。

周洋认为,随班就读是一项稳步推进的政策,首先在师资力量较好,硬件条件完善的学校集中推广,最终的目的是实现残疾学生随班就读的常态化。

“我们不能忽视残疾儿童生理、心理的差异性,需要给予他们更多的关注和关心,因此需要建立助教陪读制度,由专业的人员介入学校环境中,对不同类型的残疾儿童加以专门的照护和学习帮助。可以说,随班就读与助教陪读是相辅相成的两项平行制度,既是推动融合教育的重要手段,也是融合教育的重要表现。”周洋说。

孩子接受融合教育经历,即通过聘请陪读老师并接受专业培训后进入学校陪读。

“听完介绍,我感觉很震撼,一下子看清了方向,那就是聘请一名陪读老师陪着果果进入普校上学,接受融合教育。”戚永刚说,他一方面给孩子报名普校,一方面开始寻找陪读老师,那时候在北京找个合适的陪读老师特别难,而且价格每月差不多要9000元。

幸运的是,戚永刚找到一名学前专业的在读大学生愿意担任陪读老师。接下来,他开始跟学校沟通,经过向学校介绍陪读老师的专业作用、工作内容和方式,校方同意试一试。2018年9月,经过此前几个月的沟通,果果和陪读老师一起进入学校。

果果在融合环境下的进步有目共睹。一年级结束,果果的韦氏智力测试得分从59上升至67分,社交能力、生活自理能力也有了很大的突破,受到了学校领导、班主任老师的一致夸奖。

学年结束,学校还在开年度总结大会时,把果果的案例写了进去,成了学校的工作亮点。在戚永刚看来,陪读老师可以入校,意味着学校为果果这样的孤独症儿童“打开了一扇融合的大门”。

此后,很多家长找到戚永刚,一是向他讨教经验,二是希望通过他聘请陪读老师。但社会上提供陪读老师的机构太少,也没有太多陪读老师能满足家长的需要。而且当下在北京聘请一位陪读老师的费用每月在15000元左右,这是普通家庭难以承受的。

为了解决这个问题,戚永刚和几位北京家长成立了一个名为“星托付”的公司,专门招聘学前教育专业的学生,对他们进行专业培训,形成陪读老师的供给,服务于普通家庭。

实际上,对于像孤独症儿童这样的残疾人的受教育权利,修订后的残疾人教育条例有明确规定:招收残疾学生的普通学校应当安排专门从事残疾人教育的教师或者经验丰富的教师承担随班就读或者特殊教育班级的教育教学工作。

2020年,教育部发布的《关于加强残疾儿童少年义务教育阶段随班就读工作的指导意见》,明确要求配齐师资力量。

多位孤独症儿童家长认为,每所学校都应该配备专门特教老师,为残障儿童提供帮助。但由于特殊教育资源的缺失,陪读老师成了家长身上特别沉重的负担。

周洋认为,随班就读是一项稳步推进的政策,首先在师资力量较好,硬件条件完善的学校集中推广,最终的目的是实现残疾学生随班就读的常态化。

“我们不能忽视残疾儿童生理、心理的差异性,需要给予他们更多的关注和关心,因此需要建立助教陪读制度,由专业的人员介入学校环境中,对不同类型的残疾儿童加以专门的照护和学习帮助。可以说,随班就读与助教陪读是相辅相成的两项平行制度,既是推动融合教育的重要手段,也是融合教育的重要表现。”周洋说。

政府主导建立学校落实 针对特殊教育专门立法

对于孤独症儿童的家长来说,国家提出逐步建立助教陪读制度之后怎么落地,是他们最为关心的问题。

对此,傅添认为,为学校里的特殊儿童提供各种形式的特殊帮扶,来帮助他们和普通儿童一样进行学习,是政府的职责所在。比如,西方一些发达国家的小学会为母语不是英语的外来学生提供专门的语言助教,帮助他们克服语言困难,尽快适应英语学习环境。因为保障所有适龄儿童的受教育权是政府最基本的职能之一。

在傅添看来,这种受教育权不能只体现在教育的入口上,即为所有儿童提供基本的人学权利和入学机会,更应体现在教育的过程中,即让所有的适龄儿童都能真正融入学校生活,参加正常的学习活动,而不会被学校生活排斥在外。如果有些儿童在融入学校学习生活时有特殊的困难或阻碍,政府就有职责去帮助他们消除这些阻碍。“因此,这种助教制度,应当由政府主导建立,学校来负责落实”。

在周洋看来,助教陪读制度需要政府、学校、家庭共同合作来实现,并不是单方的责任。在国家层面,应当建立完善的助教陪读人员资格认证和培训制度,包括建立助教陪读专业人员的资格认证制度以及技能培训体系,政府保障专项经费的落实,通过财政直接拨款或通过政府购买的方式为助教陪读人员提供基础的工资福利待遇,将助教陪读人员纳入到专业技术人员的管理体系,建立家长学校,引导和培训家长助教陪读的专业能力,引入助教陪读家长志愿者制度。

一个随之而来的问题是,是否有必要对特殊教育专门立法,给各方责任以法律上的刚性约束?

周洋认为,我国残疾人教育领域已经存在数量较多的规范性文件,目前,首要的工作是尽快出台落实已有法律法规的具体措施,将这些保障残疾人受教育权利的条款尽快实现,之后,在部门协调和总结经验的基础上,再适时出台单行立法,来切实保障残疾人教育事业的全面推进。

傅添认为,特殊儿童在我国基础教育领域中一直没有受到应有的重视,融合教育理念在基础教育领域中的推进也不尽如人意,考虑到特殊儿童和残障人士的庞大人口数量,出台专门的特殊教育立法在当前可以说是非常紧迫,势在必行。

“特殊儿童的教育融入情况,在很大程度上直接决定了他们成年之后能否独立自主,能否和外界社会进行正常交往,过上有关尊的生活。因此确实有必要针对特殊教育专门立法,为其受教育权利的落实提供法律和制度保障。毕竟,对残障人士的包容、关怀和尊重,是衡量一个现代社会的文明程度和道德水准的基本指标之一。”傅添建议。

制图/李晓军



愿为西南风 长逝入君怀 一位妈妈给孤独症孩子的信 乐迪: 很多年来,我一直拒绝“给你写信”的设想,首先是我不知道怎么写,有太多太多的话,即使天天对着你也无法说出口,写出来又怕你读不懂。其次是在我内心深处,会有一个小小的声音说:假如有一天要写一封信给你,是不是意味着告别的日子近了? 今年春节前,我作为志愿者,和融爱融乐心智障碍者家庭支持中心的伙伴们一起去探望一个名叫小明的大哥哥。他的父母都去世了,一个人住在福利院里。他每天过的生活就是:起床、吃饭、散步、吃饭、看电视、吃饭、散步、睡觉,一张靠墙的单人床,一间3个人同住的寝室,厕所和洗浴间,一条不足百米的走廊,还有一个两三平方米的活动室……这就是他常年生活其中的天地。 小明和你一样不太会说话,但他很喜欢写字,爱抄写所有能找到的字,一写就是一个小时。看到他让我情不自禁地想到你:如果我和爸爸不在了,你会过一种什么样的生活? 20年前,当你被确诊为孤独症的时候,我不敢想这个问题。一想就难过得受不了,但也正是怀着这个无解的终极追问,我们拼命努力,想为你找出一条将来的出路。 小的时候,你总是在各式各样的康复和托管机构里进进出出,被送进各式各样陌生的环境,从抗拒逃避到默默接受所有的改变,你吃了很多的苦,也磨练出了一副随遇而安的好性子。教过你的老师都喜欢你,你还记得他们吗? 爱和信任是一种珍贵的能力,这是我对你身上得到的启示。