

编者按:根据2015年《中国自闭症教育康复行业发展状况报告》,大龄自闭症者的就业及养护,成为90.8%的患者家庭最为担忧的问题。2017年,中国自闭症患者预计超过1000万人。国内诊断出的第一代自闭症儿童,平均年龄已经40岁左右。由于养护、安置机构不够多,使得心智障碍家庭处境艰难,这些群体的大龄托养也成为无法忽视的社会问题。本文介绍了国内目前在这方面的一些探索实践。



不再是孩子的“孩子们”(下)

转自于:中国青年报 冰点周刊 作者:张渺 编辑:爱心志愿者

(接上期) “万一哪天我撑不下去了,也只能送他们去养老院了。”

北京师范大学特殊教育研究所副所长刘艳虹教授认为,相比自闭症儿童,“大龄”自闭症患者这个群体“被忽视了”。“大龄患者的庇护性就业,政策已经提到,比如支持特殊教育,但具体操作需要更多政策细节。比如,残疾人按比例就业,但企业如果不让他们就业,宁可缴保障金,这种情况应该怎么应对?”刘艳虹解释,目前国内机构的数量,远远满足不了家长的需求。现有的免费机构大多也无法提供寄宿服务,对许多家长来说,问题并没有解决。

燕祥也曾想,如果有一天,自己走在了弟弟妹妹前面,他们的日子该怎么办。他留意过免费的公立养老院,尽管对燕民这类生活无法完全自理的重度智力障碍患者来说,那些机构限于条件,很难照顾周全,但那是他唯一能想到的方法。“万一哪天撑不下去了,也只能送他们去养老院了。”燕祥的声音沉重了起来,“最好的情况就是他们先走。”

26个孩子的终身托养 慧灵的创始人孟维娜最早在1985年就想办一个心智障碍人士托养机构。她当时创办的机构叫广州至灵学校,服务的对象是孩子。她照顾这些孩子的生活起居,安排康复训练。5年后,这些孩子中的一部分长大了,不再符合至灵最初设定的年龄要求。但孟维娜觉得没法就这样让他们离开。

1990年,慧灵托养中心成立了,服务的对象包括成人。“现在在这里待得时间最长的已经30多年了。有一些疾病,患者平均寿命也就到40多岁,我们一直照顾这类疾病的孩子直到去世。”孟维娜说。

1996年,孟维娜尝试着和26个家庭签订了“终身托养协议”,每个家庭一次性向慧灵支付10万元,这26个孩子的后半生,从此都交由慧灵照管。

“当时用这笔资金,我们直接把这几个院子买下来了。”孟维娜说。

20多年过去,当时签订终身托养的26个人,仍然生活在广州市白云区的一处院落中。他们有的家长早已不能再照顾他们,有的家长已经过世。当中有两人年龄已近70岁,最年轻的都已经过了而立之年。家里人偶尔会来探望,逢年过节也会接他们回家。但他们是慧灵第一批,也是最后一批“终生托养”的会员。

“这些年运营成本越来越高,开销每年都在增加,上了年纪以后,还会增加医疗费用。最近几年,这26个人每年的总支出都在100万元以上,所以后来就没有再进行这个项目”孟维娜说。

2017年,广州越秀区一位83岁的母亲在照料心智障碍的儿子40多年后,担心自己去世儿子没人看顾,亲手给46岁的儿子喂了安眠药。这位母亲被判处有期徒刑三年,缓刑四年。今年人民法院公告,原判三年有期徒刑将不再执行。“她和我们就在同一个区”孟维

娜说,“如果我们多做些宣传,让她知道可以把孩子送过来托养,也许就不是这样悲惨的结果了。”

孟维娜介绍,在杭州和大连,政府免费给慧灵提供了场地。在西安,某区政府以购买服务的模式给慧灵提供补贴。相比之下,北京和上海等超一线城市运营更艰难些。“大城市物价和房租更高,还有一些政策的原因。”

三十年前的家长走过的弯路,现在的家长不要再走一遍

“许多企业宁愿缴纳残疾人就业保障金,也不愿意招自闭症患者。”五彩鹿自闭症研究院院长孙梦麟介绍,庇护性就业目前在我国的推广情况不是很理想。她的研究院里,目前有一位员工就是自闭症患者,今年也已经20多岁,情况大约是“中度”。

这个女孩无法自发地开始工作,必须有旁人全程指挥。尽管她能把收到的每个指令都做好,但其他单位肯定不会想要这样的员工,他们宁愿缴保障金。相较而言,重度自闭症患者是无法在社会上工作的,这部分人群更需要的,是托养和康复机构。然而我国目前自闭症康复机构大多只给儿童提供服务,面向成人的法律、物质、政策保障都较少。

在英、美、日、澳等国的残疾人托养保障机制起步更早更健全。美国自闭症成人的居住服务包括:支持性居住、监管式居住、小组家庭、农场式居住和中间照顾之家。英国65岁以下,行动困难或残疾程度较重的残疾人,每周能拿到100



心智障碍者透过劳动获得尊严

英镑左右的生活津贴。在澳大利亚,社区的专业社会护理组织会提供上门居家护理和日间照看,费用由政府与社会组织直接结算。

孙梦麟认识一些家长想模拟日本的“桦之乡”模式。1985年,日本有10位自闭症患儿家长建立了一个小镇,自闭症患者在这个镇上生活、学习、工作,被称为心智障碍人士的“桃花源”。国内已出现一些类似的自闭症小镇。但孙梦麟认为,“桦之乡”模式不具备普适性,相比之下,社区托养或许更符合大多数患儿家庭的需求。

刘艳虹教授表示,在美国、中国香港、台湾,会给受自闭症困扰的家庭提供“喘息服务”。若家长

选择自己照料成年的重度自闭症患者,可以在指定时间,把患者送到指定地点短时间托养,这段时间家长就可以放松一下。另一种方式是由志愿者上门。喘息服务一般由政府或公益机构免费提供,少部分是由营利的机构收费提供的。

“总之要把家长暂时解放出来”刘艳虹说。“一个家庭里有这样一个人需要24小时照顾,这种艰苦和压力,长期下来人会受不了的。”“如果能建立信托基金制度,对这些家长来说,即使自己去世了,孩子的未来也能有保障。”孙梦麟说。

孙梦麟希望,30年前患儿家长走过的弯路,现在的家长,不会再走一遍。

(全文完)

后记:

爱心基金会衷心感谢来自美、中爱心人士与志愿者的无私捐助和奉献支持。爱心基金会享有美国联邦政府501(c)(3)免税和美国联邦政府联合捐款(CFC # 10769)待遇,如您有意支持中国农村的爱心助学和健康教育,中美文化交流和生态环保,以及可持续发展项目等,爱心基金会将全力助您达成心愿。

如欲了解爱心基金会,

请浏览爱心网页: www.aixinfund.org

如欲联系爱心基金会,可Email: aixinfund@gmail.com

或Tel: (202)-321-8558, (301)-309-9421,

or (301)-762-5345,

您的善款支票可寄往:

AiXin Foundation, Inc.,

13621 Valley Oak Circle,

Rockville, MD 20850



嘉盟地产 UnionPlus Realty

1-084

全职房地产经纪人

MD、VA、DC 执照





王志浩

Owner/Principal Broker

公司: (301)309-8859 手机: (202)276-6928

传真: (301)738-8158 免费: 1-800-908-5188

email: hallwang1688@yahoo.com 维州: (703)688-3298

服务特点

- 二十年以上房地产买卖经验
- 在全部买卖过程亲自把关
- 多项优惠购屋计划
- 客户换房时卖房本人只收1%佣金
- 第一次买房者将获免费赠送本人执笔的买房必读宝典《购屋指南》

地址: 751 Rockville Pike, #27-B, Rockville, MD 20852 本公司诚征经纪人, 全职、半职均可



RE/MAX Universal

华府首家华人创办的RE/MAX房地产公司诚聘新经纪人



- 诚邀房产经纪加盟
- 全国联网, 环球客源
- 免费定制个人网页
- 定期业务培训
- 交流成功案例
- 一流办公设施
- 专业规范管理



Samantha He 何青
240-686-5588
samantha.q.he@gmail.com



Jay Yu 余海豪
301-529-3985
Yujayhomes@gmail.com



Ana Maria Carretero
301-740-5488
amcarr07@yahoo.com



Betty Tang
240-988-6110
chengbettytang@gmail.com



Elaine Wu
240-704-2008
elainewu.realty@gmail.com



Jing Liu 刘景
301-215-0629
jingliuhomes@gmail.com

地址: 17B Firstfield Rd., Ste 208, Gaithersburg, MD 20878

叶黎

Li Ye
Broker/Owner
202-271-8066 (C)
301-292-1000 (公司)
E-mail: liye@remax.net
Licensed in MD, VA and DC

鸿运贷款公司

FORTUNE MORTGAGAE
CO. (NMLS# 201418)
PRESIDENT 王立明 (NMLS# 206213)
JOE WANG TEL: 301-309-1818

各类房屋贷款

信用第一 文件保密 快捷通过
最新推出适合医生职业的贷款项目
5% down, no MI, no Point,
3.125% for 5yr Arm
另有80/20 100% LTV产品, \$0首付, no MI