2019年4月3日

星期三

新华社北京 4 月 2

也

阿

更

解

多一些关爱,多几分幸运

自闭症群体状况调查: 仍存康复费用高、入学难之"痛"

新华社银川4月2日电(记者赵倩、林苗 苗、马丽娟)在第12个"世界提高自闭症意识 日"到来之际,记者采访多家自闭症康复机构和 多位自闭症孩子家长发现,一方面,从政府到民 间,多方力量都在为这一特殊群体提供康复、教 育、就业等方面支持,越来越多的自闭症孩子走 进康复机构;另一方面,大多数自闭症患者家庭 仍承受着康复费用高、入学难之"痛",稍有不慎 还容易掉入形形色色的"康复骗局"。

多一些关爱,多几分幸运

"突然有一天,就能说一些动物名字了,比 如狗啊、大象啊,当时我忍不住眼泪都出来了。 提起春节后儿子突然开口说话的情形,连爽爽 至今仍特别激动。

连爽爽的儿子刚满 4岁,去年9月被确诊 为自闭症。由于老家宁夏石嘴山市平罗县没有 专业康复机构,于是她便选择了首府银川市一 家私立自闭症康复机构,每天奔波五六十公里 陪护孩子训练。

"远点、贵点、累点,都没关系,只要能让孩 子情况有改善。"连爽爽说,为了让孩子得到最 大程度的康复,她还在标准课程之外为孩子增 加了特训课。

自闭症又叫孤独症,随着人们对自闭症的 认识和关注度日渐提高,康复意识和理念也在 逐步增强。银川爱心园孤独症儿童康复训练中 心负责人陆菊梅说,建园十年来,康复儿童从2 个逐渐增加到45个,而且自闭症的发现、确诊

曾有恐高症,但现在是一名在空中作业的

塔吊司机;虽在喧闹的工地上工作,但每天上班

前都会抽出半小时,画上精致的妆容;虽身形瘦

小,但爬塔吊的速度比很多男操作工都快……

25岁的刘家琼给人的印象十分有趣,看到她在

70 多米的空中熟练地操纵着巨大的塔吊,人们

方向和控制高低的两个操作杆,巨大的动臂准

确地吊起建材,在空中移动后,又准确地卸到指

定地点。这是刘家琼工作的场景。在中建二局西

南分公司的昆明"春之眼"大楼工地上,女性不

多,而开塔吊的女孩更是屈指可数,刘家琼成了

不大,但我干塔吊已经几年了。"提起自己的工

作,刘家琼一脸自豪地说:"你一定不会想到,我

以前患有很严重的恐高症,只要站在高处就会

村,和塔吊结缘纯属偶然。5年前她在广东打

她看了在塔吊上拍摄的美景,这深深地震撼了

她。如果也能在塔吊上,亲眼看到这些美景,该

有多好!梦想一瞬间在她心里萌发:成为一名优

个女孩在那么高的地方工作太危险,希望她能

找份安稳的工作。但她从小就有点男孩子气,胆

大,性格倔。尽管家里很多人反对,依然坚守自

恐高症做斗争。第一次爬吊塔,她咬着牙沿着铁

架慢慢挪动。上到一半时,突然感到头晕腿软,

家人反对她的决定,觉得工地上太辛苦,一

考塔吊操作工证之路很困难,特别是要与

一次,她去工地找朋友玩, 开塔吊的朋友给

现在,她工作的塔吊已70多米高,从地面 爬到驾驶室,她只需三分钟左右。"别看我年纪

刘家琼的老家在云南省大关县的一个小山

坐在几十层楼高的驾驶室里,操纵着控制

不由得连声赞叹。

大家眼中的"女汉子"。

头晕腿软。'

年龄也越来越早,园里目前最小的孩子只有1 岁8个月。

近些年,中央和地方惠及残疾人的多项政 策为自闭症人群尤其是自闭症儿童康复救助提 供了较大扶持,例如国家将0至6岁贫困家庭 残疾儿童纳入康复救助对象,在此基础上,宁夏 不仅将救助标准由每人1.2万元提高到2万 元,还取消了家庭经济贫困限制。

走出康复机构,也有一些康复效果好、障碍 程度轻的孩子踏入课堂。20岁的康康去年刚从 职高毕业,虽然暂时还没找到适合的工作,但他 可以在家独立做一些喜欢的事情了,比如画画、

康康的母亲告诉记者,康康很幸运,北京市 海淀区的小学和中学,都没有拒绝他。

"来自这两所学校校长、老师以及家长的关 爱和支持,让康康在学校融合得非常好,他们没 有怕康康影响班级成绩,反而乐意去接纳他,并 给予各种帮助和鼓励,这样才让他顺利地从小 学过渡到初中,再到职高。"

私立康复机构参差不齐,"骗 局"五花八门

采访中,一些康复机构负责人和自闭症孩 子家长反映,目前各项惠残助残政策的确大大 提升了自闭症儿童康复率,并在一定程度上减 少了康复费用,但因康复而产生的综合开销却 仍是多数家庭难以承受之重。

据业内人士介绍,由于公立康复机构较少、

我在高空开"豪车"

能够用自

家长追求更好康复效果等原因,多数孩子最终 选择了私立康复机构。比如在北京,私立自闭症 机构康复费用至少要每月1万元起,这还不包 括家长的吃住等生活开销。

尽管如此,康复效果也未必能与康复费用 成正比。北京大学第六医院主任医师、北京市孤 独症儿童康复协会会长贾美香认为,近些年我 国自闭症康复机构数量逐年增加,但水平参差 不齐,缺乏统一的行业标准,且真正具有专业医 学背景的从业者较少。

而且,稍有不慎,家长还可能掉入"康复骗 局"。记者采访发现,现在有些不负责任的康复 机构,号称可通过"扎针灸""生物疗法"等方法 治疗自闭症,有的则针对一些有自闭症孩子的 家庭想生二孩的心理,宣称能够检测基因进行

家住北京的"秋爸"是一对重度自闭症双胞 胎男孩的父亲,也是一名基础医学科研人员,多 年来他在帮助孩子康复的同时,还和其他家长 共同搭建了网络平台进行自闭症知识科普。"科 普的一项主要内容就是防止家长上当,很多人 为孩子治病心切,愿意相信传奇故事,许多自闭 症孩子家长都遇到过骗子。"他说。

走出机构,进入校园,是每个自闭症儿童家 长的美好心愿,但是专家表示,相当一部分自闭 症孩子由于障碍程度严重,或幼儿教育、学前教 育缺失等原因,无法衔接普小,甚至进入特校都

"融合教育不是简单地将自闭症孩子放入 普校,而是需要有个性化、针对性的教育方案, 这需要专业师资、经费等多方面支持。"宁夏精 神残疾人及亲友协会主席樊岭说。

提高科学认知,完善救治体系

贾美香等人建议,需集聚各方面的力量对 自闭症儿童进行筛查,制定诊断标准、治疗方案 和干预措施。"作为儿童精神类疾病,自闭症的 诊断要靠医生的观察和经验,而不是靠仪器检 测,所以要培养更多专业力量,尽早发现并进行

医学专家普遍认为,早期干预很有必要,但 自闭症是一种终生障碍,大部分孩子需要支持 性居住、就业、甚至在养护机构被照顾,家长也 要有合理的预期。

正因如此,自闭症儿童家长对于建立重度 自闭症患者全生涯支持性社会服务体系的呼声 也越来越高。

樊岭说,有关部门可建立针对大龄重度自 闭症患者的托养服务体系,除了继续提供康复 服务外,还要培训他们掌握一定的生活技能,并 提供一些庇护性就业。

在推动融合教育方面,北京星星雨教育研 究所执行主任孙忠凯等人建议,应倡导全纳教 育,让程度较轻的自闭症孩子进入普通学校,在 资源教室和资源教师配备方面给予经费支持。 教育部门和学校可制定考核奖励机制,例如对 接纳自闭症儿童的学校和班级进行个别化的考 评,采取一定的奖励措施,调动学校和老师的积 (参与采写: 宋美黎)

日电(记者田晓航)每 年 4 月 2 日是"世界提 高自闭症意识日"。联 合国大会决定从 2008 年起设立这个纪念日, 以提高全社会的关注, 帮助改善自闭症患者 的生活质量。但与自闭 症属"同一家族"的阿 斯伯格综合征却很少 受到关注,这类患者的 社交困难不易被察觉, 往往遭到社会的"误 读"和排斥。

北京大学第六医 院儿童心理卫生中心 专家介绍,阿斯伯格综 合征与自闭症(即孤独 症)同属于孤独症谱系 障碍,临床核心症状表 现有很多相似之处,平 均每 1000 名婴幼儿会 有 6 名是阿斯伯格综 合征患者,男女比例为 4:1。这种障碍自婴幼 儿期起病,病程漫长甚 至伴随一生,严重影响 患者的社会功能,给个 人和家庭带来极大痛

不过,与孤独症相 比,阿斯伯格综合征没 有言语发育障碍和智力 障碍,主要表现为社会 交往障碍、局限的兴趣 及刻板重复的行为模

"他们中的大多数 有与人交往的愿望,但 缺乏人际交往技巧,不 懂得如何和别人打交 道,从而容易受同龄人 排斥。"北京大学第六医 院儿童病房主任曹庆久 说,患有阿斯伯格综合 征的孩子与人交谈时通 常以自我为中心,会喋 喋不休向对方讲述自己 感兴趣的话题,但过程 中无法识别对方的表情 和感受,更缺乏进一步 的情感交流。

此外,他们会对某 些事物或科学知识过度

痴迷,也常常会敏锐地发现问题,以"过分诚实"的方 式表达,而全然不顾当时的情景,使别人感到难堪。 "比如,在课堂上当众指出老师讲课的错误,让老师 下不来台。"曹庆久说。

"每天都在同样的时间干同样的事情,例如7点 30 分起床, 8 点吃早餐, 8 点 30 分要求姥姥带她去 公园,要到固定的雕塑前绕3圈……每天风雨无阻, 一有变动就会哭闹。"对于3岁女儿的"古怪"行为, 家住北京的刘伟后来才知道,这也是阿斯伯格综合 征行为刻板的表现。

由于患者智力发育水平正常、部分患者某些能 力的超常掩盖了其社交缺陷、小年龄的孩子社交技 巧要求不高、家长将儿童社交困难误认为是个性特 征等原因,早期的阿斯伯格综合征容易漏诊,从而延

尽管目前没有任何特效药物可以治愈阿斯伯格 综合征,但医学并非完全无能为力。

预的疗效与干预的开始时间密切相关。"北京大 学第六医院儿童心理卫生中心主治医师王慧 说,目前尚无指南或共识为阿斯伯格综合征提 供诊断线索,但如果孩子出现智力及语言发育 良好却不与同龄人交往、孤僻离群、我行我素、 行为较同龄人幼稚、较同龄人明显多动和不遵 守规则等特征,就要尽快就诊评估,以防错过有

专家认为,由于每个患者的情况不尽相同,因 此,家长应和专业医师沟通,选择科学合理的治疗干 预方法,予以患者所需的个体化的长期系统干预。经 过综合性教育和训练并辅以药物的对症治疗,阿斯 伯格综合征患者的预后可以有显著的改善,部分患 者可以独立生活、学习和工作。

"他们依然会带有自己的一些特质,但这并不 意味着他们不能获得一般意义上常人的生活和工 作。而他们所面临的困难一方面来自他们可能与生 俱来的特质,一方面来自家庭、学校、社会对这些特 质的不了解和不接纳。"曹庆久说,阿斯伯格综合征 患者需要这个社会更多的理解和关爱。



新华社杭州4月2日电(记者王阳、魏董 华)租个对象见父母。近年来,各类租友网站、 App 兴起,成为社交新渠道和不少单身男女应 对父母催婚的"神器"。

"新华视点"记者调查发现,部分租友平台 运营过程中存在个人信息泄露、暗藏色情服务、 引发财物纠纷等问题,饱受争议并存在诸多法 律风险。

一线城市租友市场火爆,价格 从 500 元至 2000 元不等

记者在百度搜索引擎输入关键词"租友网" 查询发现,相关结果达400万个。

记者在多个租友网站看到,一般租友会提 供所在地、活动范围以及年龄、身高、体重等具 体信息,看照片需发红包,然后便可缴纳订金、 报销来回车票。活跃度最高的是一些专门从事 租男女朋友的网站,价格从500元至2000元不

一名网站客服人员告诉记者,网站会为租

己的双手,把城 市建设得更加 美好,"我不后 悔自己的职业 选择!" ▶刘家琼在70多米 的空中熟练地操纵着塔吊

(3月7日摄)。

新华社记者胡超摄

上不敢上,下不敢下,在半空中摇摇欲坠,她的 手心和额头止不住地冒汗。

为了克服恐高症,她有意地锻炼自 机会就练习攀爬,每天跟着师傅在驾驶室里学 习。凭着一股韧劲儿,半个多月后,她以优异的 成绩拿到了证书。

2016年,刘家琼开始开塔吊。三年来,她参 与建设了很多高楼。"现在,我正在参与建设昆 明的 春之眼',比我以前参与建设的最高的楼还 要高出一倍。"刘家琼说。

在感受着梦想实现的喜悦同时,她也体会 到辛苦和危险。驾驶塔吊看起来很酷,实际上却 需要操作员胆大心细、眼尖手准,更要时刻保持 精力集中,来不得半点马虎。

在高空中很难看清地面上的具体情况,所

以每个塔吊操作工都要和地面工人进行配 合,他们就像塔吊操作工的眼睛。刘家琼有两 个固定的搭档,配合得很默契

一次,刘家琼要吊运一个十几吨重的钢 柱,当吊起重物的那一刻,塔吊开始微微前 倾,控制起来很困难。她迅速操作手杆和控制 器,精准地操纵机械臂,在搭档的协助下,慢 慢地把钢柱吊到合适的位置。运送完成后,才 发现自己的衣服早已被汗水浸湿。

夏天,一个人坐在只有两平方米的操作 室里,非常闷热,阳光穿过玻璃照射进来,晒 得皮肤火辣发红。塔吊上没有厕所,爬上爬下 又耽误施工,所以刘家琼往往长时间不喝水。 在密闭的空间里一坐就是一整天,导致她的 手臂、颈椎、腰椎经常酸痛。

刘家琼最怕的还是恶劣天气带来的危 险。刮风下雨不仅会给施工带来麻烦,甚至还 会有危险

遇上大风天, 塔吊被风吹得剧烈晃动, 调 运的材料也跟着在空中摇摆,一旦操作失误, 就有可能撞到地面上的工人或设施。下雨的 时候,驾驶室的窗户上全是水,一片模糊,她 只能听着地面人员在对讲机里指挥,靠感觉 来进行操作。

尽管很苦、很忙,但刘家琼很喜欢塔吊司 机这份工作。能够用自己的双手,把城市建设 得更加美好,让她感到荣幸与骄傲。"我不后 悔自己的职业选择!"刘家琼说。

(记者王长山、杨牧源、庞明广、胡超、王 新华社昆明4月2日电

被催婚花数千元租对象,租友平台陷阱重重



以此对付父母催婚。北上广的年轻人对于这类 服务接受程度高,市场需求旺。 记者浏览多个租友类 App 发现,将自己出 租的多数是 20 岁至 35 岁的年轻人。租友 App 首页推送的多为年轻女性,并附有图片。一名业 内人士透露,只有部分租友类 App 需要视频进

记者查看一些租友类 App 发现,有些企业

业务范围覆盖全国,但主要集中在一线城市。一

名租友类 App 运营者告诉记者,公司 90% 以

上的业务是出租女朋友和男朋友,不少年轻人

行人脸认证才能注册,因此,出租者的真实性很 陷阱重重: 个人信息泄露、暗

藏色情、财物纠纷多发 业内人士认为,租友行为行走在法律和道

德的边缘。记者调查发现,租友市场存在个人信 息泄露、色情活动、人身伤害等风险。

记者以女性出租者身份"娜娜"注册某租友 网站,无须身份验证,使用网上图片作为个人照 片就注册成功, QQ 号码、手机号码、微信号、电

子邮箱为必填项,网站注明"本站不会公开会员 任何隐私"。但是当记者用另一账号注册、充值 成为会员后,却看到此前注册的"娜娜"全部个 人信息。随后,记者所留的"娜娜"手机号接到数 十通骚扰电话。

租友行业还衍生出了一套"黑话",比如"绿 色同城 900 元, 非同城 1200 元, 非绿色 1500 元,非同城 1800 元……"所谓"绿色租友",指不 涉及性关系,不喝酒,可见亲友,收到亲友红包、 礼物退回。

记者联系了几名提供租友服务的网民,有 的称仅可以牵手,不同房居住。一位出租者添加 记者好友后,直接介绍色情服务内容。在某租友 平台上,一名显示为女性信息的人提供伴游服 务,表示也提供色情服务。

在众多受访者中,不少都有过被骗订金、路 费的经历。林先生介绍,一般情况下,出租方都 会要求对方提前支付订金和路费,甚至全部租 金。"一旦预付了这笔款,未必能等到客串演 员'。我就遇到过这种人财两空的结果。"

另外,父母、亲戚给的见面礼,如果当时不 知情,想把"馈赠"讨要回来也绝非易事。一些网 民表示,虽说租友有雇佣服务合同,但如果双方 发生财物争议,比如父母给予一方的红包、礼金 如何归属,可能就要闹上法院。

更令人忧虑的是,此类服务还可能发生人 身安全问题。2018年初,浙江衢州市公安局衢 江区分局办理一起案件,一名19岁女性在租 友网上看到居住在衢州的徐某以 500 元每天 的价格租女友,与对方商议好见面后,却险些 被其强奸,后徐某因涉嫌强奸未遂被刑拘。

专家: 租友处灰色地带,需理 性看待

专家分析,目前,租友市场处于灰色地带, 平台、相关部门和用户等各方的权责不明晰, 甚至租友本身是否合法也有必要进一步明确。 一方面,商业机构批量供应各类明码标价的"租 赁对象"是否合适;另一方面,其中存在的色情、 诈骗等问题也亟待引起重视。

中国消费者协会律师团团长邱宝昌表示, 如果是熟人、朋友陪着回家过个年,然后从经 济上给予一定的补偿是可以理解的。但如果以 经营为目的,大张旗鼓地租赁男女朋友,完全 把人作为交易主体,应该加以限制。

山东日中律师事务所律师陈冠汶认为,如 果双方按照租金大小约定"租赁期间"性行为的 有无、次数,或者以租友名义赤裸裸地提供色 情服务,这实际上就是卖淫嫖娼行为。

专家表示,租友平台属于新生事物,如何 定性、如何管理亟待明晰,公安、网络监管等部 门应该依法打击披着租友外衣的卖淫嫖娼、诈 骗等行为。

关爱自闭症儿童



▲ 3月29日,江西省宜春市袁州区启慧康复教 育发展中心,志愿者与自闭症儿童及家长在一起做 游戏。

在4月2日"世界自闭症日"来临之际,宜春市 袁州区下浦街道党员干部和希望之家的志愿者带着 慰问品走进启慧康复教育发展中心,开展"消除误 区、倡导全纳——关爱自闭症儿童"主题活动,与自 闭症儿童一起写字、画画、做游戏,为孩子们送上关 怀和爱心,以实际行动倡导全社会关注和关爱自闭 症儿童。 (周亮摄)