

大龄孤独症患者救助亟待社会接力

据新华社 孤独症目前还是一个无法治愈的疾病,其患者需要终身被照顾和养护。对于早期患儿可以得到家庭的悉心照顾,而那些已经成年的孤独症患者,却无法回避一个现实:父母逐渐年老,他们该怎样面对社会?大龄孤独症患者的救助问题正在凸显。

孤独症患者需要有尊严地生活

孤独症,又称自闭症或孤独性障碍,主要表现为社会交往障碍、交流障碍、兴趣狭窄、行为刻板重复等。据中国残联2009年的不完全统计,我国15岁以上的孤独症患者超过350万人。

谈及大龄孤独症患者救助的紧迫性,孤独症社会性康复教育专家甄岳来提到了两个“零”:孤独症的孩子长大后靠自己独立生存的可能性几乎为零;如果社会不接纳这些长大的孤独症孩子,有的孩子之前所作的学前康复训练的效果就会退回到零。

“但是我们面对的现实是,大龄孤独症患者从学校出来基本都只能待在

家里,很少有单位愿意接收他们和正常人一起工作。”北京康纳洲孤独症家庭支援中心负责人邹文说道。

邹文回忆起他们中心碰到的一件事,曾经有一家企业迫于外界压力接纳了一位有工作能力的孤独症患者,但企业只同意每个月给800元的生活费,就是不同意他去上班。

“这不是我们要的,孩子需要工作,要通过劳动才能过上更有尊严的生活。”同时是一位15岁孤独症患者母亲的邹文很无奈。

中国精神残疾人及亲友协会孤独症委员会主任委员温洪说:“由于孤独症患者本身存在行为问题,以及安全、管理成本等问题,企业很难直接接纳他们。而对于大龄孤独症患者,政府的职业培训和就业支持目前还比较缺乏,相关社会救助体系也不完善。”

孤独症患者救助亟待社会接力

专家指出,在我国,孤独症患者早期阶段,家庭承担了巨大责任,往往是

“一人治病,全家致贫。”而等到患者父母老了,照顾不动的时候,社会救助的重要性就一下子凸显出来。

年近60的姬盛敏,儿子是重度孤独症患者,今年31岁,至今没有任何自理能力。姬盛敏现在每天要上班工作,白天孩子由退休的丈夫照顾。“一会听话一会闹,什么都干不了。”姬盛敏特别矛盾,“现在我们岁数大了,如果社会不管,真是一点办法都没有。”

专家指出,无法为大龄孤独症患者提供相应的工作岗位,只是现有社会救助体系缺失的一环。“对于孤独症患者来说,从早期康复训练到上学、就业,每个环节都要依靠社会制度来保障,但目前他们的家庭还无法获得完善的社会支持。”甄岳来说道。

从孩子六七岁起的20多年来,姬盛敏曾送孩子去过培智学校等各种治疗机构,但孩子的能力一点都没提高。“一些机构没有针对自闭症的特殊教育,一些私人机构也不规范,说没钱了就解散。”

甄岳来说:“对于重度的大龄孤独症患者,依然需要24小时陪护,不仅整个家庭生活质量下降,关键是父母的能力和精力已经跟不上了。”

社会救助体系建设需各方努力

事实上,大龄孤独症患者的救助问题是各国普遍现象,国外已经探索出一些应对经验。比如在日本,对于大龄孤独症患者有一种救助模式,建立庇护性工厂,然后孤独症患者由正常人带领一起劳动,按能力来分工,使孤独症患者在正常人辅助下以半社会化方式参与劳动。

甄岳来介绍说,中国也有家长自发解决孤独症的就业与养护困难,但这只是民间行为,如果没有国家政策的保障,孤独症的就业安置、成年养护、财产托管都会存在隐患。这些问题从根本上解决,还是要从民间个体行为上升到国家行为,需要国家给予法律 and 政策的保障。

一年前,邹文和其他的孤独症患

者家长联合起来,创立了侧重于救助大龄孤独症患者的民间非政府组织——康纳洲。目前康纳洲正在探索一种救助大龄孤独症患者的模式,开办了西点烘焙班和电脑班,已经有30多个孩子在那里进行学习。

邹文说:“现有的烘焙班、电脑班远远不能解决问题,我们盼望越来越多的人去复制这种模式,帮助大龄孤独症患者有能力自力更生。但作为家长联合成立的康纳洲,同样面临着资金短缺、专业人员不足的问题。”

作为康纳洲的工作人员,同时也是一名孤独症患者母亲的施丹认为,应该让社会的各方力量参与进来,鼓励有动力去做这件事的人和机构,针对患者家庭的需求有所发展,并提供相应的帮助。

对于像自己儿子一样的重症孤独症患者,姬盛敏则建议国家应该办一个封闭式的托养机构,分成不同类型,让孩子在里面安居乐业,直到终老。

■张舵 于小淳



在夕阳的照耀下,大连市星海广场东侧建筑物的倒影映衬在海面上,将海染成金色,一群海鸟在海面上戏水。 ■新华社

城市用水排水与治水不可断流

据新华社 各地水污染事件频发,用水安全问题成为民众关注焦点。治水与“治气”一样,将是今后“美丽中国”建设的重点。相关水务行业专家认为,城市的用水、排水和治水应是相互紧密衔接的“一条龙”,中间不可“断流”。

上海排水公司专家认为,水具有变动不居的特点,由此产生多个“不可局限于一隅”的链条:水域治理不可局限于一处一地,必须全流域协同;用水、排水、治水也是不可分割的,有多少的用水量,自然会产生相应的排水量。合理使用水资源,及时处理污水是城市生态文明建设的重要环节。

自来水在业内被称作“上水”,目前的关注焦点是其原水质量及制水工艺的达标提升。而排水业内称之为“下水”,这个虽是“地下战线”,但是关系重大,排水管控不住、治理不佳,就会反过来影响到“上水”的原水质量。

据了解,排水目前是按照“污染者付费”原则,对居民和非居民征收排水费,不少城市的征收标准是按用

水量的九成计算,“反映了用水与排水之间的关系”。就上海而言,原则上,凡是市属自来水公司覆盖到的区域和城市排水管网服务到的区域,都应征收排水费。包括规划在建和将建的排水设施的服务区域及目前还暂时以具有排水功能的河道、湖泊等来排水的地方。

征收的排水费用及政府相关的公共投资,应充分用于排水设施的建设、完善和日常运行、维护及管理上,并不断提高城市的污水纳管率,最大限度地城市生活污水纳管接入城市治污系统,经过处理达标排放。这样,城市用水、排水与治水将形成一个良性的“一条龙”循环。

据上海水务部门介绍,上海污水处理能力已从“十五”期末471万立方米/日提高到684万立方米/日,污水处理率从70.2%提高到81.9%。到“十一五”末,上海已有53座大大小小的污水处理厂,基本上形成城市化地区的网络覆盖。“十二五”期末,上海全市城镇污水处理率计划将达85%以上,其中中心城区达90%以上,郊区城镇达80%以上。

■李荣

开通专题网页引导青少年低碳文明祭扫

据新华社 记者从天津团市委了解到,清明节期间天津共青团网站开通专题页面,为青少年提供网上祭奠先烈的平台,推广低碳文明祭扫行为。

随着清明节的临近,天津推出针对青少年的网络祭扫形式。天津共青团网站开通了“缅怀先辈 励志青春”专题网页,为广大青少年提供网上祭奠先烈、学习英雄事迹及了解清明节文化传统和低碳文明祭扫等常识的新平台。网页通过结合当代青年特点,将传统的祭扫方式与新媒体相结合,生动展现了纪念仪式全过程,营造出庄重、严肃的祭扫氛围。青少年可登录网站为革命先烈献花、点燃蜡烛、敬献花圈、种植纪念树、书写感言等,追忆先辈,表达哀思。

据了解,清明期间,天津还将进一步加大低碳环保、文明祭扫的宣传力度,引导青少年从自身做起,在同家人外出祭扫时注意保护环境。

■刘林

注重思想引领 推动科学践行



■民进杨浦区委主委 邵志勇

中共十八大是在深化改革、加快转变经济发展方式的攻坚时期召开的一次大会,十八大报告高屋建瓴、总揽全局,反映了时代发展要求,是引领中华民族走向伟大复兴的旗帜,令人鼓舞和振奋。

2013年,根据民进中央、市委、区委统战部要求,民进区委着力在全会中学习贯彻中共十八大精神,深刻领会坚持和发展中国特色社会主义的新思想、新举措,求真务实出成效,推进学习型创新型参政党建设。

一、搭建“十八大精神”学习平台,积极加强思想建设深度。与“同心同行行动”、“学习践行社会主义核心价值观体系活动”相结合,积极推进中心组学习活动平台,要求各支部在组织生活中将学习“十八大精神”贯彻到每一名会员,努力提升全

会的思想层次和政治素养。

二、以贯彻落实“十八大精神”为契机,探索参政议政新机制。依靠民进市委信息资源优势 and 人才优势来充实区委的参政议政“课题库”,与市委合作开展课题调研,全面提升区委参政议政调研水平和能力;继续推行基层支部“议政时”和“我为杨浦建言献策”两大平台,疏通“下情上达”通道,并积极鼓励青年会员参与调研,推动后备干部队伍建设;与控江路街道合作设立“社区信息站”,民进会内的政协委员与控江路街道辖区居委会开展“一对一”定点联系,既为社区居民解决一些燃眉之急,也为委员们搜集社情民意,提供信息。

三、以“十八大精神”为引领,全面拓展社会服务活动新内涵。继续开展“民进志愿服务者队伍”活动,更广泛集结和发挥青年骨干会员能力,以菜单式服务形式,继续为社区提供教育、文化、医疗、心理、营养等方面的专业人才智力服务支持;继续推进与上理工大学民进委员会、控江路街道设立的“和谐为美”大学生实践基地活动,强化其实效作用,开创“双赢”局面。

杨浦党外代表人士 学习贯彻十八大精神

公示

一、根据区委“一线工作法”要求,按照区委、区政府统一安排,定于4月11日(周四)为杨浦区领导干部联系基层工作日,由定点联系的领导干部上门走访结对联系的企业,做好服务企业的有关工作;上门走访联系的居委会和困难群众,听取并帮助解决企业、社区群众遇到的各类急难愁问题。

二、区委、区政府将协调各方力量着力解决居民群众近期反映突出的急难愁问题。现将4月份领导干部定点联系基层的内容安排和主要解决的问题公布如下,请广大市民予以支持和监督。

- (一)4月份领导干部定点联系基层活动安排
 - 1.联系服务企业。深入做好联系服务企业工作,进一步了解和帮助解决企业经营中遇到的困难。
 - 2.定点联系居委会。
- (二)4月份各街道、镇主要解决的问题
 - 定海路街道集中解决的问题 对凉州路400弄下水道及道路进行改造。
 - 大桥街道集中解决的问题 启动周家牌路居委会标准化老年活动室的新建工作。

- 平凉路街道集中解决的问题 建成群欣社会组织孵化园。
 - 江浦路街道集中解决的问题 双辽支路安装机非隔离栏。
 - 控江路街道集中解决的问题 整治解决控江路四村111乙503室北侧违章搭建问题。
 - 延吉新村街道集中解决的问题 为社区内流动已婚育龄妇女免费进行早孕检测。
 - 长白新村街道集中解决的问题 完成广远新村49号乙楼顶天窗移位工程。
 - 四平路街道集中解决的问题 对密云等小区的小花园进行整治。
 - 殷行街道集中解决的问题 新建工农四村、国和一村小区内2个健身点。
 - 五角场街道集中解决的问题 落实《五角场社区晨报》增发至4万份的发行工作。
 - 五角场镇集中解决的问题 对清源环路进行综合整治。
 - 新江湾城街道集中解决的问题 组织社区300名退休及困难妇女进行免费妇科病、乳腺病筛查。
- 杨浦区“一线工作法”领导小组办公室

敬告读者 因清明节放假,本报于4月6日休刊一期,特此敬告。