

关于完善天津市自闭症儿童社会救助体系的调研报告研究

玉尉岐

DOI:10.32629/er.v2i10.2115

[摘要] 经过前期初步调研统计,目前我市2至15岁的自闭症儿童数量约为11000余人,可谓数量惊人。因此进一步加强自闭症儿童社会救助体系建设,对促进其健康成长和家庭方面的稳定幸福,以及全面建成小康社会和谐目标都具有非常重要的意义。然而,我市在自闭症儿童社会救助体系建设方面还存在资源配置不足、管理不到位等问题,远远落在了其它省市后面。

[关键词] 自闭症儿童; 社会救助; 调研报告

1 当前面临的主要问题

1.1 社会救助及公共资源投入不够

至2018年我市现有的自闭症康复老师数量仅能覆盖2%的患者人群,98%的患者儿童暂时无法得到真正有效和系统的康复训练。此外,普通学校的融合教育的资源配置和机制探索方面进展极为缓慢,自闭症儿童在义务教育阶段存在就学困难和无法有效地融入普通教育等方面问题。

1.2 社会救助机构发展面临较多困难

经过前期的调研考察,我市有一定数量的民办自闭症救助服务机构,但规模较大的救助机构比较少,大部分民办救助机构还主要依靠社会捐助和慈善款项来维持运作,且普遍面临资金有限、场地租金不断上涨等诸多困难。此外,政府相关部门对这类民办救助机构还缺少强有力的指导监管和服务支持,导致一些民办机构存在服务质量低、乱收费、虚假宣传等乱象。

1.3 社会救助专业人才培养滞后、专业水准不高

我市从事儿童自闭症医学研究、教育辅助等工作起步较晚,相关人才储备严重不足。从事自闭症基础研究和临床医学的专业人才总量较少,导致自闭症康复治疗理念和办法参差不齐,患儿信息等基础数据采集也不全

3.3 构建科研成果激励机制

实践表明,高职院校科研成果与科研团队激励机制有直接的关系,所以构建科研成果激励机制尤为重要。首先,要建立一个科研成果转化基金,从而激发科研参与人员的创新能力,同时要鼓励科研参与人员开办企业的转化科研成果,为有科研成果的参与人员提供机会,准许其在一定的时限内带薪离岗,创办科研公司,吸收本院校的学生到公司进行实习,为参与人员提供专业培训,参与人员的科研成果与自身的工资和福利有关;最后,建立公平公正的评估机制,对参与人员的科研成果进行合理的分配奖励,使其付出与回报对等,保护参与人员的利益,提高参与人员的参与积极性和创新性。

4 结束语

高职院校科研团队激励机制的构建,不但是激发科研团队参与人员积极从事科研活动的基本动机,也是推动和引导科研团队参与人员努力实现预定目标的有效方式。只有科研团队参与人员的努力得到相应的回报,参与人员才愿意付出更高水平的努力去实现预定的目标,所以如何构建一个合理的激励机制是高职院校科研团队应该着重关注的问题。虽然激励机制有很多,但是高职院校不能全部采用,要根据自身院校的现状来定制适合本院校整体发展的激励机制。只有将激励机制合理的运用,才能够使科研团队发挥其最大的作用,从而推动高职院校不断发展。

[参考文献]

[1]杨炳君,姜雪.高等学校科研团队人力资源管理模式创新研究[J].

面,对治疗效果缺少科学的定量定性判定和长期跟踪。此外,我市针对自闭症儿童教育师资的培养体系尚未建成,目前仅有北辰区特殊教育学校开设了专门的自闭症儿童教育康复方向专业,而幼儿和中小学从事自闭症儿童康复和教育的专业人才少之又少,及其匮乏,在已有人员当中还都缺乏相关专业的知识培训,且人员流动性较大。

1.4 患儿及其家庭接受的救助扶持不足

目前我市自闭症儿童每月康复训练费用平均为5000-6000元,患儿家庭面临较大经济压力。2018年国务院制定出台了《关于建立残疾儿童康复救助制度的意见》,对符合条件的0至6岁自闭症儿童提供经济补助、康复培训等扶持,但相对自闭症儿童康复过程较长、难度更大的特点,该政策覆盖救助年龄段总体偏短,相当数量的大龄儿童没有纳入政策扶持范围。经前期调查显示,本市有近一半的自闭症儿童家庭有1人放弃工作专门照看患儿,剩余一半的的自闭症患儿家庭用于康复费用超过其家庭总收入的50%,坚持康复治疗逾3年的自闭症儿童家庭仅占四分之一左右,还有大量患儿家庭处于沉默状态,随着时间的推移,不少患儿的父母还存在着很严重的压抑和焦虑方面情绪,甚至有的父母选择抛弃患儿,还有的父母选择自杀,这已经上升到了严重的社会问题。

大连理工大学学报(社会科学版),2006(01):21-22.

[2]白志杰.高职院校科研工作考核的信息化管理[A].国家教师科研基金十一五阶段性成果集(天津卷)[C].北京中教创新软件发展研究院,2010(5):5.

[3]钟思强,刘晓刚.强化科研管理促进高职高专院校可持续发展[J].桂林航天工业高等专科学校学报,2006(03):11-12.

[4]马发生.中国高校战略成本管理绩效评价指标体系的构建及应用研究[A].中国教育学会教育经济学会.2010年中国教育经济学会学术年会论文集[C].中国教育学会教育经济学会:中国教育学会教育经济学会,2010(12):13.

[5]刘江花,陈加洲.个体激励与团队激励的选择决策模式[J].管理现代化,2005(03):51-52.

[6]李霞.高校创新型科研团队行为模式及其对绩效的影响研究[D].武汉理工大学,2012(9):11-13.

[7]周艳飞.新建高职院校实施人文教育的实践与思考[A].云南省高等教育学会高职高专教育分会2009年优秀论文集[C].云南省高等教育学会高职高专教育分会,2009(10):5.

作者简介:

周承华(1962—),汉族,男,湖南华容人,硕士,副教授,研究方向: 职业教育。

本文为湖南省教育科学“十三五”规划 2016 年度课题“基于双创新型人才培养的高职院校科教融合团队建设机制创新研究”。(课题批准号 XJK016BZY011)。

2 北辰区自闭症教育发展情况

目前我市仅有一所公办、较为专业的自闭症康复学校“北辰区特殊教育学校”,其余均为民办学校。北辰区创建了特殊需求服务指导中心公共服务平台,包括自闭症学生基本信息平台、就业服务平台、家长支持服务平台等。真正实现了一人一案、网络互通、信息共建共享。此外,通过对91位自闭症学生家长的调查分析,北辰区特殊教育学校有针对性的开设了专业康复课程、休闲拓展课程、心理辅导课程,本市受益家长已达600余人次。

北辰区成立了以主管副区长为组长,教育、卫生、残联、妇联、团委和各镇街主要领导为成员的领导小组,负责研究发展政策,协调解决特殊教育发展中的热点、难点问题。在各部门通力协作下,各项工作得以顺利进行并由区政府下发了文件,明确了各个部门的工作,为全体自闭症学生提供了强有力的保障,构建了一条多赢的花瓣式服务链条,形成一个有效的社会支持联动机制。

3 相关建议

3.1 加强法律法规、公共资源等方面的保障

3.1.1 制定专门性的法律法规

借鉴美日等国制定《全体残疾儿童教育法》《家庭支持法》等单行法律成功经验,并结合我国国情实际,加快相关立法进程,制定针对性更强的残疾人社会救助法律框架,从自闭症发现、研究、康复、教育等各方面,明确本市各相关部门在孤独症儿童社会救助过程中的职责分工,统筹现行相对分散的救助资源,强化患儿及家庭权益保护。

3.1.2 加强对自闭症学科康复、教育等资源的优化配置

加快完善由政府主导的自闭症救助体系,加强本市公立特教学校的数量和比例,加快普通学校融合教育进程,向各区、镇、街基层倾斜。完善筛查规范和流程,协调医院和相关科研单位,根据最新的研究规律,扩大初筛年龄,增加主动筛查频次,全面提高患儿筛查率。加快构建自闭症儿童全纳教育体系,除了增加公立特教学校数量比例外,建议在全市范围内推广江苏省2018年12月颁布的《关于加强普通学校融合教育资源中心建设的指导意见》的做法,进一步推进融合教育工作,研究制订自闭症儿童从学前、小学到中学各阶段的融合教育资源中心的运行管理、入学评估、课程实施与评价、师资和硬件保障机制等方面做出明确规定。

3.1.3 建立和完善好患儿的信息库

建立全市统一的自闭症儿童信息数据库,准确掌握并及时跟踪和更新患儿的实时数据,推动康复救助信息的规范共享和需求对接,并通过大数据应用来提前研判、科学配置服务资源布局,实现精准的服务对接。建立自闭症儿童救助一站式综合服务网站,提供相关法律法规、早期筛查指导、服务机构备案及信息索引查询等。

3.2 强化对社会救助机构的监管指导和政策扶持

3.2.1 加强行业监管与业务指导

建议由残联牵头联合教委、卫健委、民政等职能部门联合制定《自闭症儿童康复教育服务机构登记备案制度》,对康复机构管理部门,登记备案资质标准,登记备案程序和退出机制进行统一明确约定。在登记备案中进

行类别和等级认证,按照不同类别和等级由不同管理部门对口进行科学和专业的业务指导、日常监管和规范各种服务行为。

3.2.2 优化社会救助机构发展环境

探索多样化的政策扶持与资金帮扶形式,对符合条件的机构加大开办资金补助、购买服务或税收减免等扶持;加快建立救助机构星级评价及示范推广体系,加大对示范机构的扶持力度,通过以点带面提高整个行业专业化、规模化和可持续发展的能力。建议在本市大学、社区中积极发展志愿者资源,完善志愿者服务体系。

4 加大对患儿及家庭的救助支持力度

4.1 加大对患儿及家庭的救助扶持

做好各项救助补贴政策的入户宣传工作,简化申请审核流程,有条件的区、镇、街可适当放宽自闭症儿童康复救助年龄至14岁左右,或对中低收入家庭加大补贴力度,以及将自闭症并发症纳入医保范围;允许地方政府将教育附加费、残疾人就业保障基金等用于儿童自闭症救助体系建设;将康复治疗费用全额纳入个人所得税抵扣范围;对自闭症儿童家长加强知识辅导和心理疏导,以减轻其心理压力,增强患儿家庭的稳定性,同时也是加强社会的稳定性。

4.2 全市开展科普宣传和舆论引导

协调电视、网络等媒体加强关于自闭症问题的科普和社会关爱方面的宣传,提高社会公众对自闭症疾病的关注和正确认识,引导公众对自闭症的防范意识和早期诊断干预的重视。公安和网信部门应联合加强清理互联网上有关自闭症治疗的各类虚假广告,营造关心、理解、帮助自闭症患儿及其家庭的良好社会氛围。

5 加快自闭症儿童教育、康复等人才培养

5.1 完善自闭症师资教育力量的培养

指导本市更多高校增加自闭症儿童教育、康复等专业设置,在特殊教育基础上进行专业细分,制定相关人才培养计划,建设数量足够、素质优异的专业人才队伍。同时,在普通师范课程体系或教师再教育课程中增加自闭症儿童教育相关的选修内容,以便帮助普通学校老师承担自闭症儿童随班就读教学工作,毕业后应优先落户及分配工作。

5.2 加大救助相关人才认定考核力度

尽快建立自闭症儿童教育、康复等职业技能认证体系,对从业者进行上岗前认证,以便提高自闭症儿童救助从业人员的入职门槛和专业水准;鼓励医院、科研单位与社会救助机构在医疗科研、康复教师培养等方面不断加强合作,通过集中培训、巡回指导、教学示范等形式全面提高从业人员的素质。

[参考文献]

[1]林静,单联成,于潇.自闭症儿童走出社会救助困境的路径探讨[J].长春理工大学学报(社会科学版),2019,32(02):77-81+104.

[2]韦兵.从社会排斥到多元主体合作——论自闭症儿童救助模式的社会支持网络建构[J].劳动保障世界,2016,(12):5-6.

[3]方巍,葛从朝.新发展主义视野下的自闭症儿童社会救助政策研究[J].北京青年研究,2014,23(02):63-70.