

孤独症公益机构迎中年危机

我们离有尊严的生命保障还有多远？

今天4月2日是第16个世界孤独症日。这一天，国人对孤独症的关注度显著提升。

在孤独症领域，民间公益机构代表着一种先锋精神。三十年前，有担当的家长们创办了服务机构，从无到有为孤独症人士创造、争取教育资源。但今天，环境和政策的剧烈变化，让很多康复服务的公益机构迎来了“中年危机”。

中年危机

田惠萍被形容为孤独症者家庭的领航人，30年前，她创办的国内首家民办孤独症康复训练机构北京星星雨教育研究所，成为许多年里茫然和焦虑的家长了解孤独症的唯一渠道。

这位66岁的母亲一直在思考自己死后，身为孤独症人士的儿子杨戩何去何从，30年了，她推动社会进步的耐心消磨殆尽。

在中国，孤独症人士能获得教育、康复和社会融入等权利，离不开民间力量的探索和持续推动。上世纪90年代，包括田惠萍在内的孤独症儿童父母成立了中国第一批公益机构，填补了诊断、康复、教育、家长支持等领域的空白。

此后数年，北京、山东、广东等地的机构培训了源源不断慕名而来的家长，教会他们如何在家里完成对孩子的行为训练和教育。这批家长返回家乡后，为了帮助更多本地的孩子，也开始成立具有公益属性的康复服务机构，以成本价提供相关服务。

从2005年的几百家机构，到壹基金等公益基金会的加入支持，到今天的8000多家孤独症相关机构，孤独症康复发展为一个新兴的行业，商业机构与医疗机构相继入局。而环境和政策的变化，让第一批探索康复服务的公益机构迎来了“中年危机”。

“整体上我感觉不是那么乐观，过去三年，前两年我们服务营收还多一些，到2022年收入基本是腰斩，压力挺大。好在我们是比较久的机构，有一些应对的储备金，但不是所有机构都有储备和社会筹资能力。”星星雨教育研究所执行主任孙忠凯说。一份由中国精协指导，壹基金、星星雨、心盟、北京晓更助残基金会、深圳守望心智障碍者家庭关爱协会等机构支持，由北京市倍能公益组织能力建设与评估中心完成的、尚未公开的调查显示，55%的机构存经费紧张，31%为基本够用，仅有14%的机构不存在较大资金压力。

“我觉得可能疫情之后压力更大了，这其实和疫情不是最相关，恰恰是其他政策和整个行业的外部环境变化导致的。”西南省份某公益康复机构负责人何春晓说。

对公益属性康复服务机构的冲击，源于近几年的新变化。2018年，国务院提出建立“建立残疾人

童康复救助制度”，明确县级以上地方政府应将残疾人康复救助资金纳入政府预算，中央财政对各地给予适当补助。此后几年，部分残联儿童康复项目也进入医保报销范畴。

在一些业内人士看来，政策红利的释放，让医疗机构和商业机构有动力开展康复服务，短短几年，机构数量快速增加。何春晓表示，地方残联和政府部门出于稳妥考虑，更倾向于和医疗机构合作，分配给民间机构的资源逐渐减少，而商业康复机构在硬件和推广上具有较大优势。与这两类机构相比，公益机构竞争力不高，生源和师资不断流失，运营成本上涨明显，但收入却走进下坡路，有被替代的趋势。业内危机感明显。

一个关键问题是，从长远考虑，当医疗机构和商业机构大举进军康复服务时，为什么我们需要额外重视和重新评估这些公益性康复服务机构的独特价值？聚焦服务孤独症人士家庭支持的“壹基金海洋天堂计划”项目负责人任少鹏解释，如果公益机构全面被取代，这个行业几十年从理念到专业的积累可能会被彻底忽略，会是这个领域的巨大损失。公益机构的存在，为应对孤独症这个难题起了补充、平衡和探索作用。非营利性的公益机构的服务性收入较低，不能支撑日常运营全部成本，事实上，公益机构为了服务更多的中低收入孤独症人士的家庭，需要花费很多精力在筹措各类资源和资金支持上。

另一个核心视角来自孤独症人士及其家庭照护者。康复机构数量的增加让他们拥有更多样的选择，但如何挑选适合孩子的机构和特教老师仍是长期存在的难题。

吉林家长郭萍（化名）反复提到，自己是家长中走了特别多弯路的那批。两年时间里，她每天6点出门，入夜才回家，去不同的机构上不同的康复课程，孩子和夫人都身心俱疲。这两年的开销达到60万元，为此出售了



▲ 在广西南宁高新区龙华学校，陪读老师何冬艳放学后领着孩子照顾的孤独症孩子准备走出校园

▶ 在唯舞街舞俱乐部公益班，一位孤独症患者的妈妈用手机录制孩子学习街舞的视频



老家一处住房。

“这是我们都亲身经历过的事情，像无头苍蝇一样，到处去试所谓一用就见效的方法。”浙江省孤独症人士及亲友协会主席冯东说。他是一位20岁孤独症孩子的父亲，也是宁波孤独症家长组织“星宝中心”的负责人，接触过大量孤独症人士的家庭。在他看来，国内孤独症康复机构“门派很多，彼此都看不上眼，也谈不上谁更加正宗权威”。

孤独症全称是孤独症谱系障碍，主要表现为社会交互和沟通困难，国际公认尚无治愈手段，当前主要采用行为干预缓解其核心症状的严重程度。“谱系”一词意味着孤独症的表现方式和严重程度非常多样化，进一步加大了诊断和干预的复杂性。

这是一种普遍存在的心态：在孩子刚确诊时，很多家长仍相信孩子可以恢复“正常”，需要一段时间才能接受孤独症不可治愈。这种情况下，很多家长会主动尝试更贵、更新颖的服务，一些机构正是看准了这种心理。多位业内人士均向南都记者表示，随着市场竞争加大，为了吸引家长选择，孤独症康复领域出现了夸大宣传或虚假宣传的乱象。例如，有的康复机构以“摘帽”代替“治愈”宣传其采用的干预手段，打擦边球；有的医疗机构甚至宣扬可通过针灸、手术、电击等方法治愈孤独症。

求解资源碎片化

孙忠凯和任少鹏共同谈到了一个同样值得关注的问题。孤独症行业康复资源越来越多，但相关资源仍然碎片化。当孩子确诊孤独症后，缺乏一个有序运转的

衔接链条，帮助家长获取标准信息，帮助找到合适的康复资源以及社区支持。更多靠家长口口相传碰运气，成体系的家长组织和公益机构很难触及医院内刚确诊的家庭，碰壁和弯路在所难免。

任少鹏说，业内对此有讨论，也在尝试发布家长资源手册等工具，但仍然需要具备公信力的政府职能部门来承担这项工作。目前，整体政策是有的，这些政策具有积极意义，但是当务之急是想方设法促进更好的落实实施。

缺乏系统公开权威的评价体系，已困扰这个行业多年，而随着市场竞争愈发激烈，前述的乱象也相继浮现、放大。业内人士还担心，地区内的竞争将继续拉高人力成本，最终传导至孤独症者家庭的结果就是服务价格继续上涨，进而带来更大的经济压力。

孙忠凯注意到，近两年服务价格有继续上涨的趋势，孤独症人士的照料需要贯穿一生，如果家庭过早透支财力，等孩子长大后压力将更大。此外，近年来新开展康复服务的医疗和商业机构，主要出现在经济较发达的地区，而边远地区、农村地区仍然存在不少服务空白点。

这也是业内人士呼吁，保障孤独症服务具有公益性质的原因。

何春晓强调，医疗和商业机构进入孤独症康复行业，客观上促进了公益机构硬件和服务质量的提升，但后者“公益收费”的性质也决定，难以负担长期的“军备竞赛”。孙忠凯表示，康复机构合理的经营模式应该是1/3是靠服务收费，1/3靠社会捐赠，1/3靠政府购买，纯靠商业机构普通家庭负担过重，长期看，仍然需要公益机构满足中低收入家庭的核心需求。

尊严的保障

公益行业内部也在反思自我革新的停滞。

在济南晓爱儿童康复中心创始人武杨看来，疫情三年对公益康复机构的冲击，更像是为行业做了一次诊断，他直言，公益机构对市场竞争有抵触情绪，一定程度上也与机构利益受损有关。曾经一段时间，公益机构从无到有开创了孤独症儿童的社会康复服务，但如今，绝大部分机构都聚焦在资源相对丰富的小龄康复领域，鲜有向大龄服务等社会急需、资源也稀少的领域探索。

在任少鹏看来，公益机构始终坚持着面向孤独症人士全生涯需求回应的初心，并不断创新探索，尽管无比艰难。目前，已有机构开启了良性探索，虽然体量不大，但在大龄服务、社区融入等方面有所突破，值得各类机构借鉴。

张燕和她的杭州启明星儿童康复中心就是其中之一。2016年，启明星儿童康复中心启动了第一个成人服务点“明星工坊”，除了手工、烘焙等项目，老师每周还会带大家到社区图书馆、健身房参加社区活动，也鼓励服务对象邀请社区居民到服务点共进午餐，这些活动直接创造了他们与社会接触、交流的机会，不必独自“藏”在家里。

在宁波的冯东也有类似的感受。星宝中心与菜鸟物流合作，聘用孤独症人士负责小区的配送业务，除了解决就业问题，更关键的是让孩子自然地出现在社区生活中，未来，他希望可以包下更多的小店，让孤独症人士有地方去，创造更多接触机会。

不过，这些具备社会融合理念的项目仍只能在小范围开展，现有的社会资源并不足以支持扩大试点规模。张燕介绍，目前收费模式不能覆盖师资和场地成本，政府购买服务的项目也不多，更多靠社会筹款“补贴家用”。

孤独症家庭中流传着一句话，父母最大的心愿是比孩子多活一天。其背景是，孤独症人士长期需要外界提供支持，但当前社会环境缺这些服务，很多时候，父母是他们唯一的依靠，这也让父母们普遍担心，自己一旦故去，孩子怎么办。

田惠萍批评了“多活一天”想法，她觉得这是文明在倒退。如果将残障视为一种生命状态，任何人都可能在人生的某个阶段进入这个状态，而对生命尊严的保障极其昂贵，是全社会应当承担的责任，“需要财政的支持”。她强调，评价一个社会是否发达，不能只看青壮年人的生活状态，也要看最脆弱的生命是否有保障。

这就像田惠萍在30年前回答记者时所说的话：只有全中国像杨戩一样的生命的尊严有保障了，我的杨戩才是安全的。

（据《南方都市报》）