

双胞胎患自闭症, 这个家庭濒临崩溃

费用高压压力大, 妈妈想放弃一个孩子的治疗, 所幸幼儿园和街道都伸出援手

每年的4月2日是“世界自闭症日”。昨天, 记者来到位于南京樱铁村的明心幼儿园, 这是一个一直致力于自闭症儿童康复的机构。这里有一位母亲正痛苦不堪, 她的一对双胞胎儿子患有自闭症, 目前在幼儿园内进行康复治疗, 但是高额的费用和巨大的精神压力已经将她逼到了崩溃的边缘, 她必须停止一个孩子的治疗才能维持生计, 但这是一个艰难的选择。令人欣慰的是, 在了解到她的难处后, 幼儿园及街道伸出援助之手, 解了她的燃眉之急。

□快报记者 马薇薇

»困境

孩子病情能否转好是个未知数

兄弟俩越来越不对劲

肖女士本有一个幸福的家庭, 丈夫在地质勘探队工作, 收入并不低。2006年她生下一对双胞胎儿子, 分别取名“叮叮”和“咚咚”。两个孩子看上去和普通孩子并无异常, 但当兄弟俩长到一岁左右时, 肖女士觉察出不对劲: 两个小男孩特别好动, 好像有使不完的劲, 一不留神就将家里的东西往马桶里扔, 多次造成堵塞。起初她以为只是小孩好动, 但是随着两人的成长, 反常的现象却越来越多: 说话不直视对方, 不主动说话, 不与人亲近, 即使是兄弟俩也很少在一块儿玩。

2008年, 一家人搬到南京后, 肖女士就带着双胞胎到脑科医院检查, 医生告诉她, 两个孩子得了“孤独症”, 即“自闭症”。肖女士说, 她对这个病毫无概念, 但听医生说这个病目前是无药可医, 只能依靠康复治疗, 而且这个病是伴随一生, 终身需要人陪护, 她当时就“蒙”了。而当开始给两个孩子进行治疗时, 她逐渐体会到了自闭症家长的艰辛。

为了孩子 她不工作不看病

丈夫为了挣钱给两个孩子治疗, 常年在野外勘探, 不能陪在妻儿身边, 照顾两个孩子的重担就全部落在肖女士一个人身上。听

说明心幼儿园专门收治自闭症儿童, 并且治疗水平比较高, 原本住在西善桥的一家人在樱铁村租了一套房子, 好方便孩子上学。

但是, 两个孩子的花费却很高: 每个孩子一个月光学费就2400元, 两个人就是4800元, 此外还有学杂费和伙食费。“七七八八加起来, 每个月都要七八千。”她说, 所有钱都花在两个儿子身上, 自己必须省吃俭用, 生病了也不敢去医院。最近她牙痛得厉害, 只到药店买最便宜的消炎药和止痛药。“我现在都用门牙吃饭, 而且只能吃面条等流状的食物。”病痛加上营养不良, 让本来就瘦弱的她看上去更是憔悴不堪。但她只能忍受病痛, 支撑着照顾兄弟俩。

经济压力和精神压力巨大

“老大生病发烧了, 我还得带着他去吊水。”在采访中, 她不断念叨着。她带着记者来到活动室。老大叮叮病恹恹地躺在老师的怀里, “叫阿姨, 快叫啊。”老师重复了多次, 叮叮怯怯地喊了一声“阿姨”, 但眼睛却看向别处, 四处游离。而老二咚咚则在旁边的彩球池里兴高采烈地玩着, 蹦来蹦去, 不时将彩球拨出来, 即使老师在旁提醒不允许这

么做, 他也不理会。“快过来, 让妈妈抱一下。”肖女士张开双臂围在儿子身边, 但是咚咚似乎像没有听到, 只是玩自己的。“他们根本不理我。四周岁已经这样, 以后还不知道怎么办?”肖女士含着泪说, 有时她带着两个孩子坐公交车, 他们俩就大喊大叫, 根本无法制止。因此时常会遭到同车人异样的眼光, 有人还指责她怎么没把孩子教好。“很多人根本不明白自闭症孩子的状况, 我也没办法解释。”从那以后, 她尽量少带双胞胎出门。

她说, 如果有药物治疗, 哪怕是天价她也会想方设法买到。但是唯一的办法只能是康复治疗, 家长必须时时守在身边, 而且是否能转好是个未知数。她说, 她已经觉得力不从心。

而更大的压力来自经济方面。丈夫的收入根本不够两个孩子的治疗费用。眼下, 老大又要交学费了, 她正在发愁这笔钱从何而来。“再这样下去我们真的承受不了。”两个人的花费将是一个无底洞, 她不得不考虑是否要停止一个孩子的治疗, 这样可以省去一半的费用。但到底选择谁?“两个孩子都是心头肉, 放弃谁我都舍不得。”她看着两个孩子, 心里十分矛盾, 这么做无疑将会让其中一个孩子的病情逐渐加重。

»援助

幼儿园为双胞胎减免部分费用

每人每年补助12000元

幼儿园园长陶菁菁说, 之前了解到肖女士一家的情况时, 她就十分同情, 也能理解她的难处, “虽然两个孩子的病情并不严重, 但一家有两个孩子都是自闭症, 她独自一人带很困难。”所以幼儿园一直想方设法帮助她, 一有义工就指派给肖女士照顾兄弟俩。

至于费用方面, 因为自闭症算是精神残疾的一种, 而江苏省残联有《关于全面开展0—6岁残疾儿童抢救性康复训练的意见》的规定, 对于0到6岁的残疾儿童, 包括像自闭症这种精神残疾儿童, 包括像自闭症这种精神残疾儿童有补助。陶菁菁说, 这两个孩子每人每年有12000元的补助, 这笔钱在规时段会直接打

入治疗机构的账户内, 而不发放到个人手中。这样算下来, 每人每月有1000元的补助, 划下来家长实际每月每人还要负担1000多元, 幼儿园也考虑到肖女士的难处, 给其中一个孩子每月减去600元, 这样费用就和普通幼儿园差不多了。不过, 这对于肖女士来说仍有负担。

街道将她家列入困难户

此前, 肖女士希望能够申请到低保, 因为听说这样一来两个孩子治疗的费用将全免。不过记者从其户口所在地西善桥街道了解到, 由于肖女士一家的状况并不符合要求, 所以申请低保几乎是不可可能。

“低保申请不到, 我们从其

它方面想办法。”西善桥街道残联一位工作人员说, 他们在了解这一家的情况后, 已经将其纳入到困难户的名单中, 每年春节期间都会发放几百元的慰问金。另外, 街道还会实行适当的救助。家长只要出具康复机构治疗的收据或发票, 治病吃药的单据, 街道考虑给予一定的报销。在这一方面他们有一定的经验, “街道有一个自闭症的儿童, 我们此前给了他3000元的补助。”

这位工作人员还表示, 建议肖女士给两个孩子办残疾证, 这样就可以申请“无固定重残补贴”。她说, 由于这一家人目前并不住在西善桥, 他们尚无法与肖女士联系, 希望她能够尽快到街道来办理。

»呼吁

拨打96060, 一起关爱这个群体

今天, 明心幼儿园的孩子们将在老师和家长的陪同下到红山动物园游玩。“不能总让孩子憋在屋子里, 必须走出去。”幼儿园园长陶菁菁比画着, “闭”字是由一个“门”和一个“才”构成, “去掉‘门’就是一个‘才’, 也许走出去以后能够发掘他们的潜能。”

“希望社会上好心人能够帮助这一家人。”陶菁菁说, 自闭症患者的治疗是一个终身过程, 需要大笔的费用, 如果能有爱心人士的捐助, 将会减轻这个家庭不少的负担。

不仅是出钱, 她希望也能“出人”, 即有一批固定的志愿者轮流照顾兄弟俩。对于他们的要

求则是要有“三心”, 一是责任心, 有时间观念, 每个人都能确定一个固定的时间到幼儿园来, 另外在之前要对两个孩子的状况有一定的了解。另外就是要有爱心和耐心, 让孩子能够感受到温暖和关爱。

如果您想奉献爱心, 欢迎拨打快报热线96060。

»相关新闻

江苏自闭症患者至少12万

自闭症, 这是个奇怪的疾病, 至今发病原因仍是谜。他们常常让父母、医生感到一种无助感, 离孩子很近, 却似乎又很远。不少家长因为孩子不会开口说话而垂泪到天明。有的孩子经过几年的康复, 仍然是收效甚微。



IC图

资源有限 很多孩子只能在家

南京明心儿童益智教育培训中心是南京地区最大的自闭症儿童康复中心, 李雪是教学主任, 谈起自闭症, 最大的感觉就是患病的孩子越来越多。

“九年前刚开中心的时候, 才十几个人, 现在最多已达一百三十个, 最小的才两岁, 最大的15岁。由于患儿多, 如果现在要想进来的话, 还需要排队。”同样的情况还发生在南京脑科医院, 这里有权威的诊断中心, “每年门诊能看上千名患儿, 确实感觉一年比一年多。”

南京市脑科医院儿童心理研究中心有关人士表示, 由于孩子越来越多, 每年能被安排到该中心进行系统训练的只有不到一百名, 其他患儿只能排队等待来年或呆在家中。据不完全统计, 南京自闭症儿童发病率在20年间已经上升近10倍, 差不多每万名儿童中就有10名患自闭症。如果这些孩子在3岁以内得不到治疗, 自闭症可能会延续终身。近年来, 全球自闭症发病率呈大幅上升趋势。我国的自闭症发病率达到了千分之六, 江苏目前至少有12万自闭症患者。目前就医的只占极少一部分。

“病因仍是谜, 全球至今没有找到打开自闭症患者世界的钥匙。”专家对此很无奈。

研究数据 自闭症男多女少

李雪告诉记者, 在他们康复中心, 90%的都是男孩子。而女孩子一旦有自闭症, 感觉上要比男孩的病情更加重。

自闭症按严重程度可分为三种, 雷特症是最严重的一种, 患者多数是女孩, 她们什么声音都不会, 甚至连哭都发不出声音, 抓到任何东西都往嘴里填。“印象里最

深的是一名东北的女孩子, 才5岁多, 体重已经70斤, 孩子就是不停地吃, 无法控制, 家里操碎了心。”

南京脑科医院儿童心理研究中心副主任医师王晨阳告诉记者, 目前研究的普遍认可的数据是, 自闭症男女比例为4:1。

李雪说, 自闭症儿童大多数还是普通的症状: 有的语言比较少, 有的没有语言, 他们不会运用气流说话, 但心里什么都明白, 表达想交往的方式就是用手拍拍对方; 有的孩子属于刻板行为, 他只认一条路线, 家里摆放的东西也不能随便更换位置。

最新发现 自闭症孩子“头大”

目前关于自闭症研究很多, 但是真正的发病原因具体是什么不是很清楚。“普遍认为与脑发育有关系, 不是心理疾病。”王晨阳告诉记者, 还有个重要的研究进展是, 自闭症的孩子, 相比正常孩子, 在一些年龄段里, 头围要更大一些。这就提示我们, 自闭症与脑容量大、脑结构异常有一定的关系。

王晨阳说, 自闭症孩子最初被发现, 多是因为语言发育迟缓现象。一般有两种情况, 一是从来不会说话或者很少说话, 另外就是起初能够说话, 但是某一个阶段又突然不会说话了, 这两种都是自闭症的早期征兆, 家长要引起重视。

目前对自闭症的治疗, 主要以语言康复为主。李雪告诉记者, 有的孩子康复得好, 可以与其他孩子一样上学。不过, 现实很残酷, 有数据显示, 自闭症儿童在接受专业康复与教育后, 仅有10%能够回归主流学校, 成年后能够独立生活和工作; 约有40%可在辅助下就读主流学校或独立就读特殊学校, 生活可以自理, 难自主工作; 另有约40%在辅助下可就读特殊学校, 日常生活需要他人协助; 还有约10%生活不能自理, 需要长期照顾或受困于其他并发症。快报记者 刘峻