

我市约有 2.3 万名 14 岁以下残疾儿童,脑瘫儿童约有 6900 名;然而,针对脑瘫儿童的专项救助名额偏少,有些患儿甚至没学校愿意接收……

脑瘫儿童,折翼天使展翅难



一训练中心的老师对脑瘫儿婷婷进行开发训练。

□见习记者 王妍 记者 杨玉梅 文/图



几天前,老城区一名脑瘫女童的母亲刘茜给记者打来电话,声音疲惫而绝望:“我的孩子没有傻到什么都认不出来的程度,为什么不能到幼儿园和其他小朋友一起读书呢?”刘茜的问题引发了记者的深思——我市到底有多少脑瘫儿童?这些脑瘫儿童及其背后的家庭,有哪些不为人知的故事?他们又面临着怎样的救助现状?适龄脑瘫儿童能否顺利迈进校门?

救助专项资金、名额少 很多患儿在巨额费用前止步

陈占伟说,脑瘫儿童的最好治疗时间是在 6 岁以前。治疗和康复两项费用很高,一个完善的康复疗程(包括治疗、康复训练及家长和孩子的生活费),一个家庭每月至少要支出 3000 元。对于普通家庭来说,是个很大的经济压力,一些农村家庭更是无力承担。

脑瘫儿童 3 岁前,如果家长和专业人员能相互配合,每天坚持为孩子进行康复治疗的话,许多伴有肢体残疾的脑瘫儿童,还是有可能有生活自理能力,但很多患儿的治疗在巨额的康复费用前停下了。另外,治疗脑瘫的药物不在国家规定的基本医疗保险药品目录范围内,所以脑瘫儿童的治疗费用基本由患儿家庭承担。

可喜的是,从今年 7 月 1 日起,市脑瘫肢体综合训练等 9 种医疗康复项目被纳入我市城镇职工基本医疗保险和城镇居民基本医疗保险报销项目范围内,参保人员只要到市社保部门确定的首批 15 家定点康复医疗机构就医,

就能报销部分费用,报销形式为“免除康复训练中某一项运动”的费用。

为使贫困残疾儿童得到康复救助,从 2009 年开始,中央财政拨款安排专项补助资金,支持各地实施“贫困残疾儿童抢救性康复项目”,优先资助城乡低保家庭的贫困残疾儿童。记者从市残联了解到,我市该项目由以下定点康复机构执行,它们分别是市妇女儿童医疗保健中心、市听力语言康复中心、洛阳脑病医院、河南省针灸推拿学校附属医院和金雨点启智中心。负责“贫困脑瘫儿童抢救性康复项目”的是河南省针灸推拿学校附属医院。

河南省针灸推拿学校附属医院院长吴涛说,2009 年和 2010 年,河南省每年有 1 万个救助名额分配到各地市。在脑瘫儿童康复治疗方面,洛阳市这两年每年都分到了 10 个名额——10 名患儿的康复费用全部由国家承担,每个孩子会在医院接受 3 个月的康复训练,包括康复、针灸、推拿和理疗。

7 岁以下残疾幼儿教育 在我市几乎是个空白

婷婷到了上幼儿园的年龄,然而刘茜跑遍了洛阳市,也没找到一个愿意接收婷婷的幼儿园。刘茜很困惑:婷婷为什么不能和普通孩子一样进幼儿园学习呢?

《中华人民共和国义务教育法》第一章总则第四条规定:“凡具有中华人民共和国国籍的适龄儿童、少年,不分性别、民族、种族、家庭财产状况、宗教信仰等,依法享有平等接受义务教育的权利,并履行接受义务教育的义务。”其中包括脑瘫儿童。

但由于学校“怕担责任”等因素,脑瘫儿童在进入普通幼儿园、中小学的过程中屡遭拒绝,即使勉强入学,也很容易遭到歧视。

目前,我市共有 14 所针对残疾儿童的培智学校和特殊教育学校,但这些学校多是针对 7 岁以上的学龄残疾儿童而开设的,7 岁以下的残疾幼儿教育,在我市几乎是个空白。

老城区培智学校校长刘玉婷告诉记者,培智学校接收的是 7 岁以上智力轻度落后、有学习能力的学龄儿童,脑瘫儿童原则上还不在招收范围内。她还指出,洛阳市目前还没有一家公办的针对 7 岁以下脑瘫儿童的幼儿教育培训中心,有一些民办机构办得不错,但专业人才比较匮乏。

脑瘫儿童,作为折翼天使,他们的明天在何方?我们将持续关注这一社会难题。

被人忽视的角落里,天使断了飞翔的翅膀

刘茜的女儿名叫婷婷(化名),今年 5 岁,漂亮可爱。见了生人,她就乖巧地叫“阿姨”,脸上还带着羞涩的笑容,看起来与正常孩子无异。

只是她一走动,就显出异常——双腿不硬,无法伸直,走路时身体歪歪扭扭,像喝醉了似的。

婷婷是在出生 3 个月后被查出患了脑瘫,后来,她又出现抽搐症状。从 3 个月大时,婷婷便开始

接受各种治疗。

上周,婷婷开始在一家民营学习能力训练中心接受智力和肢体协调方面的“一对一”开发训练。该训练中心的吕华老师说,婷婷的认知能力较强,但在语言和肢体协调方面存在一些障碍,因此,训练的重点需放在语言能力和基本生活能力的开发上面。

吕华老师曾接收过好几个脑瘫

儿童,她自己的儿子曾是一名脑瘫儿童,孩子 3 岁前,她和爱人基本上是在医院度过的。为了让儿子康复,吕老师还苦学各种按摩手法。现在,儿子恢复得很好,正上小学三年级。

“常人不会明白我们这种家庭的压力和痛苦,我们的要求不多,仅仅希望社会能包容我们的孩子,不歧视不排斥我们。”提起女儿婷婷,31 岁的刘茜几次落泪。

我市 2.3 万名残疾儿童中,脑瘫儿约占 30%

在洛阳,像婷婷这样的孩子还有很多。

洛阳市中心医院神经内科许医生说,脑瘫儿童多是由于中枢神经发育不全,失去了肢体活动机能,从而导致残疾,脑瘫儿童几乎都有肢体残疾的表现。症状严重的脑瘫儿童,还伴有听力和智力方面的残疾。

调查数据显示,“十一五”期间,我国有智力残疾人 1182 万名,其中 0 岁至 6 岁的智力残疾

儿童约有 95.4 万名,每年新增 13.6 万名。

华东师范大学学前教育与特殊教育学院特殊教育学系教授王和平曾表示,据不完全统计,我国脑瘫儿童约有 300 万名到 400 万名,每年新发病的约有 6 万例,其中 0 岁至 14 岁的重症脑瘫儿童约有 70 万名。

由洛阳市残疾人联合会提供的第二次全国残疾人抽样调查结果显示,我市约有残疾人 46.2 万

名,占全市人口的 7.2%;其中智力残疾 2.77 万名,占残疾人口的 6%,肢体残疾 13.97 万名,占残疾人口的 30%。

市残疾人联合会康复医疗中心主任陈占伟说,关于我市脑瘫儿童的数量,没有详细统计过,但根据比例推算,脑瘫儿童约占 14 岁以下残疾儿童数量的 30%。目前,全市 14 岁以下的残疾儿童约有 2.3 万名,这样算下来,脑瘫儿童约有 6900 名。

洛阳社区

我们的家园

洛阳社区 洛阳人的网上家园

广纳言论、开放包容的大型网络互动交流平台

注册人数超过**30万** 日均页面点击量超过**6万**

BBS.LYD.COM.CN

时事

文学

休闲

BBS

教育

户外

娱乐