



## 不会哭的孩子

“与其看到他们的笑容,我们更愿意听到他们的哭声。”

“脑瘫,婴儿肝炎综合征,疝气,2013年11月15日出生。”

“出生后第二天出现脑缺氧,缺血,后来又出现脑出血,出生半年出现了癫痫病。”

“先天愚型(唐氏综合征),先天性心脏病。”……

遗弃者隐藏了有关自己的一切信息,一张张字条则记录了每一个孩子的不幸。6月4日,6名先期送往定点医院检查,治疗的“岛民”,被转回济南市儿童福利院,正式入院。诊断发现,这些婴童全部患有不同类型的先天性疾病。

根据济南市儿童福利院医护人员徐琴的不完全统计,现已接收的26名“岛民”(含5月31日接收的2名)中,至少有12例脑瘫、7例唐氏综合征,2例先天性心脏病,其中不少还同时伴有多种病症。

“他们的病情都很重,被治愈的可能性微乎其微。”徐琴说。

当这些脑瘫患儿和习惯被称为唐氏儿的唐氏综合征患儿,被遗弃入岛,他们甚至很少会哭。在陌生的环境里,面对不同的陌生人,他们往往平静得像在家里一样。

“与其看到他们的笑容,我们更愿意听到他们的哭声。”6月3日,几乎整整一天,在一名婴儿哭出了声音之后,济南市儿童福利院的医护人员这样说。

医护人员说,脑部疾病让这些婴儿们对于外界的反应变得极弱,即便父母,在他们眼中亦是甲乙丙丁一样的人物。

“我不让他摔东西,可是他根本听不懂,反而摔得更厉害。”6月3日下午,一位自称来自商河的残疾母亲,带着患有唐氏综合征的3岁儿子来到弃婴岛。说话间,3岁的孩子将手中的馒头一块一块撕下,扔在地上,而当大人高声喝止时,他只是抬头一笑,然后继续自己的“游戏”。

脑瘫和唐氏综合征都属于医学上的不治之症,后天只能通过长期的康复训练,锻炼其自理能力。资深妇产专家、山东省千佛山医院妇产科主任荣风年教授说,对类似患儿的治疗,“几乎没有希望。”就像那位残疾妈妈所不能接受的,“从很小的时候我就教他喊妈妈,可是至今他也不知道叫”,孩子始终生活在自己的世界里。

## 意外纾解的心结

“在没有这个弃婴岛之前,我们肯定不会把孩子扔到路上、草丛里。”

跟前几天一样,6月4日21时30分许,济南弃婴岛外再度热闹起来。

来自日照的一家,试图将6岁的孩子,放入弃婴岛;来自淄博的一家,带来了已经9岁的孩子;更有一家,从安徽专程赶来,同样寻求将孩子送入弃婴岛。激烈的舌战,在弃婴岛前密集上演。

“有一些孩子的父母确实对孩子尽力了。”济南市儿童福利院副院长蔡汉明也留意到了孩子随身携带的一些纸条,上面大多写着:“救救他们吧,我们确实没有办法了。”

“养育一个脑瘫的孩子或者唐氏儿,对一个家庭而言,是毁灭性的。”受访的一位医学专家坦言,“从这个角度上讲,遗弃者的心理是可以理解的:‘既然有这么一个地方,能够救济孩子,那么,就送去吧。’”

事实证明,确有越来越多的家庭,注意到了济南弃婴岛。

正如这些从日照、淄博乃至安徽赶来的家长,在现场,也曾有一名遗弃者直言,“在没有这个弃婴岛之前,我们肯定不会把孩子扔到路上、草丛里。”

本意为被弃婴儿的生命安全提供最后屏障的弃婴岛,意外成为一些抚养脑瘫、唐氏综合征等婴幼儿家庭“解套”的途径。



4日晚8时许,济南婴儿安全岛,一位老人抱着脑瘫的孙子坐在门口,最终在工作人员劝说下一家人带着孩子离开。 本报记者 戴伟 摄

# 遗憾的“缺陷”

## ——济南“弃婴岛”外相似的不幸

本报记者 杜洪雷 吴金彪 张泰来 本报见习记者 王杰 田宇

12例脑瘫,7例唐氏综合征,2例先天性心脏病。这是截至4日中午济南弃婴岛已接收的26名婴幼儿(含5月31日接收的2名)健康状况的不完全统计。它们共同指向一个沉重的话题:出生缺陷。在医生看来,与单纯谴责遗弃者相比,降低新生儿缺陷更为重要。因为,有些不幸,本可避免。



4日,济南市儿童福利院工作人员正在照料经医院检查后送回的弃婴。 本报记者 戴伟 摄

“我们家是农村的,一年挣不了多少钱,都给孩子看病了。”6月3日晚上,来自济南的一家人没有听取福利院工作人员的劝说,执意将1岁半的脑瘫儿子放进了弃婴岛。

济南基爱智障人士服务中心主任战玉志对这些家长表现出来的“决绝”并不感到意外。他说,“钱是一方面,其实最揪心的,还是这个孩子给家里带来的精神压力。”

战玉志本人就是两位智障男孩的母亲,迄今已为两个智障儿子付出了13年的全部精力。也因而深知父母得知自己孩子患病时的那种惊恐与绝望。

“父母都愿为孩子倾家荡产,但孩子能不能上学?能不能结婚生子、参加工作?”战玉志说,那是一种正常家庭的成员难以揣测的焦灼。

而现在,就像是终于发现了一处出口,可以给孩子提供终生的医疗、康复和衣食供给,却无需家庭承担精神和物质的双重煎熬。那份作为父母的自责感与良心债,似乎也这样纾解了。

## 未及时拆除的危险引信

如果说弃婴岛是在某种程度上进行亡羊补牢,那么有没有可能一开始在源头上未雨绸缪,及时地发觉这样一种危险?

看起来,正式启用刚刚4天的济南弃婴岛,正在走出和广州弃婴岛大致相同的路线。

自今年1月28日正式启用,到3月16日暂停,短短48天里,广州市弃婴岛先后接收弃婴262名。其中,90%患有严重疾病,而

排名前三位的疾病同样是:脑瘫、唐氏综合征、先天性心脏病。

当病症高度重合的婴幼儿,扎堆出现在广州、济南等不同类型的弃婴岛,说明类似病症的发生对家庭和社会的影响是显性而沉重的。

如果说弃婴岛是在某种程度上进行亡羊补牢,那么有没有可能一开始在源头上未雨绸缪,及时地发觉这样一种危险,把危险的引信及时地拆除,让这种悲剧不再上演?

“实际上先天愚型或唐氏综合征和部分的先天性心脏病的孩子,在孕期检查是可以被发现的。如果及时做产前的检查,那么这些孩子实际上是没有必要出生的。”妇科专家荣风年说,像唐氏综合征,唐氏筛查项目在孕检中已经普及,费用约有百元。

而其中的关键在于,唐筛发

现高危后的进一步检查:染色体核型。这是一项需要通过羊水穿刺获取标本的深度检查,被认为可以有效诊断唐氏综合征。

然而,由于普通人对羊水穿刺普遍具有恐惧心理,这一医学检查项目,并不像唐筛那样被广泛接受。

“可以这样说,目前在一些欠发达的基层地区,孕检不够正规、全面是主要问题;在城市,则主要是孕妇对羊水穿刺有顾忌而不愿接受,同时,三四千元的染色体检验费用也让一部分人产生犹豫。”荣风年说,羊水穿刺一般被认为可能会导致宫内感染或流产,而孕妇一般认为妊娠是很正常的过程,且风险系数很低,因此存有侥幸心理。

其实,羊水穿刺并不像听起来那么可怕,同时,万一真的确诊了呢?代价是不可同日而语的。

在逾30年的临床从业经历中,荣风年曾几度目睹这样的不幸。“曾有一个产妇,孩子一出生,是个典型的唐氏综合征。一问,也做过唐筛,并且报告显示高危,医生也建议做羊水穿刺进一步确诊,但他们夫妻认为,羊水穿刺有危险,何况唐氏综合征的发病率很低,不会发生在自己身上。”

但不幸,却真的发生了。伴随而来的,是终生的代价。

## 亟待改观的现实

“这些孩子的家庭基本上举债度日,而且不少是异地户籍家庭,异地治疗,能报销的比例更是低得可怜。”

“在家里已经哭了8回了,我们也不想扔,实在是没办法啊!”来自聊城的一名遗弃者说,孩子有先天性心脏病和其他病,自从孩子出生后,他们跑了山东省内很多医院,说要是治疗至少要花15万元,可是家里拿不起这么多钱,只好把孩子送到弃婴岛。

“很多药不在医保目录上,住院的孩子能报销一半费用就已经很好运了。”济南基爱智障服务中心的一名患儿家长说,出院后需要长期康复治疗的孩子,能享受报销的比例更少。这成为一些家庭的不能承受之重。

脑性瘫痪、唐氏综合征等患儿扎堆弃婴岛的现象,也反映出我国目前靠家庭支持为主抚养特殊儿童、残疾儿童的现状亟需改变。

跟唐氏综合征、先天性心脏病相比,脑性瘫痪发生的因素更加复杂,相对于产前筛查,产后的护理与康复更加重要。康复训练是帮助脑瘫患儿自理的重要途径,但据了解,济南市目前仅有不足10家专业康复机构,且多数处于亏损运营状态,难以为继。

创办基爱智障服务中心的7年间,曾在全省范围内救助了数十名残障孤儿和贫困病儿的战玉志也称,“这些孩子的家庭基本上举债度日,而且不少是异地户籍家庭,异地治疗,能报销的比例更是低得可怜。”

济南市儿童福利院院长徐子健介绍,济南市社会散居的孤儿基本生活费为每人每月1120元,机构集中养育的孤儿为每人每月1410元,这也是济南市儿童福利院养育儿童的成本。

“国家应建立重残儿童福利津贴制度并扩大享受群体的数量。”山东大学哲学与社会发展学院副教授张洪英则认为,目前我国约有200万重度残障儿童,但仅约有10万名在福利机构抚养,国内的特殊儿童、残障儿童抚养绝大多数以家庭支持为主,这一点应该有所改变。

山东大学社会学教授王忠武也认为,民政部门应该通过提高儿童大病救助等措施来减少弃婴现象的发生,比如在新农合住院费用中专设儿童医疗项目,提高儿童住院费用实际报销的比例,增加新农合中特殊病种的种类。

但眼下,据本报记者采访所知,出现在弃婴岛中最多的疾病——脑性瘫痪,并没有列入现行大病救助名录。