

关注“唐宝宝”

关注“唐宝宝”

两岁“唐宝宝”突然喊“爸爸”

8月上旬,全国60多个“唐氏综合征”家庭将来烟台过夏令营;记者

全家人都哭了

调查:“唐宝宝”的康复路其实很艰难



尽管说话发音模糊且嘴型不对,但是简单的呼喊给了家人异常的喜悦。 本报记者 李泊静 摄

经过两月康复训练,小士伟会自个儿走路了

家住福山区永福园村的司士伟,刚出生一个月就被确诊为唐氏综合征。同龄的孩子早已奔跑嬉戏,背包上学,他还依偎在母亲怀里,不会走路、不会说话、不会自个儿吃饭,多数时候他只是个劲儿地敲打着自己的头……母亲贾丽梅不盼着他叫一声“妈妈”,只盼孩子能通过治疗恢复基本的自理能力。

日前本报连续对小士伟

报道后,热心市民纷纷捐款捐物,开发区一家康复中心也承诺免费为孩子康复治疗。经过两个月的康复训练,小士伟会自个儿走路了。

7月24日,记者在开发区这家康复中心见到了司士伟,他的脾气变得温和了,脸上的表情也放松了很多,偶尔还笑笑,跟他对话时,他也能简单回应。在康复训练教室内,以前只能靠妈妈和奶奶搀扶着才能勉强走路的

司士伟,试着往前走了几步,扑到张开双臂的妈妈怀里。妈妈拿出彩色的塑料圈,在垫子上摆成一条直线,牵着小士伟的双手一步一步跨过去,记者注意到他的腰腿明显硬朗了不少。

对于儿子的变化,贾丽梅很欣慰。“多亏了齐鲁晚报的关注,也谢谢好心人的帮忙。”贾丽梅想通过本报,对这段时间以来关心、帮助孩子的爱心人士表达感谢。

更多的“唐宝宝”正走在康复路上

蹒跚学步、嗬呀学语是再平常不过的举动,但这对“唐宝宝”而言异常艰辛。7月24日,记者在开发区这家康复中心看到,不少“唐宝宝”从一岁多就开始康复训练,如今恢复较好的已基本能自理。尽管这个过程漫长枯燥又艰辛,甚至还可能长久看不到希望,但伴着家长耐心的陪伴,越来越多的“唐宝宝”走上了康复路。

康复中心年纪最小的“唐宝宝”小乖(化名)只有22个月大,上午的医院功能训练结合下午的康复中心训

练,奶奶和姥姥要轮流陪同。12个月大能喊出“妈妈”,尽管发音模糊且嘴型不对,但这给了家人异常的喜悦。20个月开始康复训练,如今他已能清晰地喊出家人的称呼,只有23斤的他挪动着小屁股可以快速移动,可还不会走路。尽管和正常孩子相比,小乖的进步还很缓慢,但奶奶相信总有一天小乖也能顺利地向她跑来。

上午10点左右,3岁半的小乐(化名)正无忧无虑地跟着音乐的节拍跺脚,对音乐有着特殊敏感的他,每当

有音乐响起,脸上就会露出笑容。做康复已有半年时间,尽管走路没那么有劲,小乐的基本对答已几乎没有问题。

同在康复中心训练的

壮壮(化名)是家长们的信心源。今年7岁半的他已在家人的带领下,辗转北京、济南各大医院,做了一年半的康复治疗。目前壮壮生活已基本能自理,家人正考虑为他联系普通学校就读。

“只要坚持做康复训练,‘唐宝宝’是有望过上正常生活的。”壮壮妈充满了信心。

“唐宝宝”们期待迎来人生的“春天”

们的酸甜苦辣。

第二届“唐宝宝”夏令营活动将邀请正常的小朋友跟“唐宝宝”们沟通交流,以便更真切地走进他们的世界。“唐宝宝”生活自理,最后靠自己双手养活自己乃至获得社会尊重的实例。8月上旬,第二届“唐宝宝”夏令营活动将在烟台举办,届时全国各地60多个“唐宝宝”家庭将齐聚烟台,壮壮妈相信,借着这次活动,会有更多人走近“唐宝宝”,了解他

们。更多的阻隔在家长心里,是有些家长不愿意接受这些孩子。”

“有时候哪怕对面走过来的人能拍拍孩子的头,配合着撒个谎,说‘这孩子真棒’就行。”陪着孩子走过近3年康复路的悦悦妈,如今只希望能有更多人愿意接受和适当关爱“唐宝宝”,她希望自己的孩子也能有“春天”,也能有去争取灿烂未来的机会。

家长心历

为训练孩子说话 全家人变“话唠”

如果3岁半的悦悦(化名)不是“唐宝宝”,悦悦妈现在应该是一个职业女性。尽管陪伴悦悦康复的每一步都充满了艰辛,但听到儿子会叫“爸爸”的那一瞬间,全家人都幸福地哭了。

孩子出生后被确诊为唐氏综合征,悦悦妈精神上就崩溃了一次。好不容易打起精神决定陪孩子走下去,第一次看病时她又崩溃了。“医生直接说,这辈子别指望孩子能叫声爹妈,好好养着就得。”不信任自己的孩子只能勉强活着,孩子16个月时,悦悦妈就带着孩子做起了康复训练。

为了训练孩子说话,全家人几乎都成了“话唠”,每天进了家门就变着花样逗悦悦开口。不记得教了多久,悦悦2岁的一天,突然开口模糊地喊了句“爸爸”,全家人都幸福地哭了。也就是从那时候起,悦悦妈开始相信只要付出,哪怕时间再久,在孩子身上都会得到回报。

“你没办法用健康孩子的标准或者时间来衡量进步。孩子的一点进步都能让我们高兴很久。”如今经过近两年的康复训练,悦悦基本的行走和对答都没有问题了,生活也基本能自理。

尽管和健康孩子相比,悦悦的节奏还是慢了些,但一路陪伴康复的悦悦妈相信,总有一天悦悦能过上正常生活。“哪怕智力赶不上其他孩子,我也希望他能过和别人一样的日子。”悦悦妈在考虑让孩子到正常学校就读,慢慢引导他明晰自己的梦想并为之努力。

本报记者 孙淑玉 曲彦霖

相关链接

什么是唐氏综合征

唐氏综合征,又称21-三体综合征,又称先天愚型或Down综合征,是小儿最为常见的,由常染色体畸变导致的出生缺陷类疾病,该病是由先天因素造成的具有特殊表型的智能障碍。患儿的主要临床特征为智能障碍、体格发育落后和特殊面容,并可伴有多发畸形。唐氏综合征的成因至今仍是个谜,但从过往统计得知,父母年纪越大,孩子患有唐氏综合征的几率就越高,一般认为高龄产妇产育有“唐宝宝”的概率较高。

20家幼儿园,只有3家接收“唐宝宝”

“唐宝宝”在康复路上常会遭遇尴尬

本报记者 孙淑玉 曲彦霖

虽然家长都希望“唐宝宝”能迎来人生的“春天”,但“唐宝宝”们在奔向“春天”的路上常会遇到困难:没有专门的康复机构,没有专门的补贴救助,甚至没有多少学校愿意接收。

上学之困>> 许多幼儿园对“唐宝宝”说不

经过长期不间断的康复训练,许多“唐宝宝”生活基本能自理,除面容特殊外,说话、走路跟平常孩子差不多。许多家长希望自家孩子能有机会融入正常生活中,进入普通学校接受教育。但这时候尴尬来了。

今年3岁半的悦悦(化名)出生没多久就被确诊为唐氏综合征,从16周起,妈妈就带着他做各种康复训练,如今悦悦已能正常行走,也能含混地和人搭话。再过半年,悦悦就该上幼儿园了,看着孩子一天天进步,家人考虑让悦悦到普通幼儿园接受教育。“孩子现在恢复得不错,我希望他能过上正常人的生活。”可悦悦妈担心,幼儿园不接收悦悦。和悦悦一样,正在为上学发

愁的还有7岁的小松(化名)。在联系入学的过程中,小松的家人屡屡碰壁。得知小松患有唐氏综合征后,有些学校直接拒绝了入学申请,一些学校在看到小松之后,也委婉地拒绝了。

近日,记者调查了芝罘区、莱山区、开发区和牟平区的20所幼儿园,只有3家幼儿园愿意接收“唐宝宝”。莱山区维正桐林幼儿园的曹老师说,目前幼儿园可以接收“唐宝宝”入园,但最好有家长陪同,可以选择半天在幼儿园学习,半天接受康复训练。“唐宝宝”们虽然特殊,但经过康复治疗后,可以和其他孩子一起玩耍,经历集体生活也会对他们日后接触社会有好处。”莱山区小红花幼儿园和开发区蔚蓝海幼儿园也愿

康复之困>> 能做康复训练的地方屈指可数

入学无门,康复之路也非一片平坦。记者联系烟台市区多家医院和机构,只有3家能针对“唐宝宝”做康复治疗,但也并非专门针对“唐宝宝”。此外,烟台市儿童福利院也会请学校里专门的特教老师帮助接收的“唐宝宝”进行康复训练。

记者在烟台海港医院二楼康复基地治疗大厅看到,许多不同病症的患者正在接受康复治

疗。“目前有两名‘唐宝宝’在这里进行康复治疗。”烟台海港医院康复科康复治疗师邹建鹏说,2011年4月,医院新增针对唐氏综合征,小儿脑瘫、发育畸形的小儿康复项目,由专业的治疗师对孩子进行康复训练,主要是功能训练,包括床上训练、机械训练、手法训练,再配合理疗。

烟台市区能给“唐宝宝”做康复训练的机构屈指可数,除

意接收“唐宝宝”入园。

更多幼儿园选择对“唐宝宝”说不。“你得把孩子带来,我们看过之后才能决定。”14所幼儿园的工作人员都说,“唐宝宝”能否入园,要综合考虑孩子的生活自理能力和智力情况。“说是看看再决定,基本就没戏了。”小松妈说,有些幼儿园不好意思直接拒绝,但看到孩子的特殊面容和情况后,即使恢复得再好也难逃被婉拒的命运。半年来,连着问了四五家幼儿园,都得到了同样的回复。

牟平区滨海幼儿园等3所幼儿园直接拒绝接收,说“唐宝宝”和正常孩子有差别,考虑到其他孩子和家长的感受,幼儿园在接收方面有顾虑。

孕检之困>>

补贴之困>>

“唐宝宝”的 专门补贴缺失

初步估算,“唐宝宝”家庭每个月会承担上千元的康复费用,这对普通收入的家庭来说,是比较大的负担。烟台市是否有针对“唐宝宝”的补贴呢?对此,记者采访了烟台市残疾人联合会以及开发区、芝罘区、莱山区的残疾人联合会。

目前烟台市残疾人联合会还没有设立专门针对“唐宝宝”的补贴,因为“唐宝宝”数量比较少,关注度并不高,但是“唐宝宝”可以办理残疾证,有了残疾证可以享受一些补贴。

芝罘区的情况比较乐观一些。芝罘区残疾人联合会的工作人员介绍,“唐宝宝”可以办理残疾证,到所在居委会开户籍证明,带着户籍复印件和残疾证可以到残联领取补贴。0-10周岁的“唐宝宝”,可以在指定的康复机构每月领取1000元的康复费用补贴。

而莱山区,开发区残疾人联合会的工作人员说,目前没有专门的文件对“唐宝宝”补贴做出相关规定。

孕检之困>>

百分百查出缺陷

常规产检没办法

每个“唐宝宝”的出生都会给家庭带来难以承受的压力,那应该怎么预防呢?记者采访了烟台毓璜顶医院产一科主任徐爱群和烟台山医院儿科副主任医师嵇玉华。

徐爱群介绍,唐氏综合征是一种偶发性疾病,每一个孕妈妈都有可能生出“唐宝宝”,目前唐氏综合征的发病率大约为千分之一,但35岁孕妇生出“唐宝宝”的几率能达1/300,40岁的能达1/80。

据了解,孕期11周至13周B超NT可查唐氏综合征,孕期16周至20周加6天可以产前筛查。第一步是抽血,如果查出可能性,可在孕期18至20周左右进行羊水穿刺,以便进一步诊断,但羊水穿刺存在一定风险。

徐爱群建议孕妇根据国家规定做检查,35岁以下的孕妇最好进行唐氏筛查,35岁以上进行羊水穿刺。

唐氏综合征属于染色体疾病,无法治愈,只能靠后期康复。嵇玉华介绍,高龄产妇是生出“唐宝宝”的高危人群,此外,染色体畸变、核辐射也是原因之一。“唐宝宝”的产生无法预测,避开高龄、定期产检可以在一定程度上防范,但也不能完全杜绝。“常规的产检中包括唐氏筛查,孕妇一般都会做,但是由于目前的技术水平有限,有的查不出来,有的查出来是阳性,也不一定真有事。”

如果初步检查结果不合格,要想进一步确认,需要进行羊水穿刺。不过,出于对风险性等因素的考虑,有的孕妇会拒绝羊水穿刺。

本报记者 孙淑玉
曲彦霖 实习生 刘卿卿 牛俊梅

他们是一群有些尴尬的孩子,在特殊学校里是老师的宠儿,想上普通学校却常遭拒绝。和一般的残障孩子相比,他们经过精心呵护的康复训练后,有望过上普通人的生活,可在烟台,这样的专业康复机构难觅,更别提昂贵的费用和几乎不存在的专项补贴了。他们就是“唐宝宝”,那些患有唐氏综合征的孩子。

经过两个月的康复训练,本报公益版曾报道的7岁“唐宝宝”司士伟会自个儿走路了。在探访康复中心过程中记者发现,许多“唐宝宝”在家人的陪伴下,努力走在康复的路上,但更多“唐宝宝”依然挣扎在依赖家人勉强存活边缘。

8月上旬,第二届“唐宝宝”夏令营活动将在烟台举办,届时全国60多个“唐宝宝”家庭将齐聚港城,交流育儿经验的同时互相打气。在此之前,本报推出这组报道是希望能有更多人关注这些孩子,跟着体味他们的酸甜苦辣。



在开发区一家康复中心内,家长陪着孩子做康复训练。 本报记者 李泊静 摄