

怕歧视,孤独症患者家长不办证

济南持证患者160人左右,实际数量大于这一数字



5月17日是第二十五个全国助残日,今年的主题为“关注孤独症儿童,走向美好未来”。号召人们关注孤独症儿童,帮助他们融入社会,让他们感受到来自社会各界的温暖与关爱。

对于自闭症,很多人更习惯于称为孤独症,患者具有不正常的社交能力、沟通能力、兴趣和行为模式,婴幼儿时期多发。对于一个有自闭症患者的家庭来说,这算是摊上了大事,精神上、经济上的压力,压垮了很多原本幸福的家庭。而有的家长怕别人知道孩子有这个病,甚至拒绝为自闭症孩子申领残疾证。

本报记者 王倩

孩子患自闭症 全家人背井离乡

17日,全国助残日。
这天,对于来自平阴的江琴(化名)来说,不过是一个普通的日子,但由于9岁的儿子,这个日子也显得格外“刺眼”。

江琴的儿子患有听觉障碍,同时还是一名自闭症患者。几年来,江琴一家拿出家中所有的积蓄,给孩子做康复治疗。现在为了让孩子每天接受言语矫治训练,江琴带着儿子在济南租房居住,这一租就已经有两年多时间了。

“儿子现在9岁,随着年龄的增长,他越来越不合群,坐不住,有时还经常用手捶打自己的头,能把头打肿了。”江琴说,这种时候,作为母亲的她不知该如何是好。

在早些年之前,江琴在老家县城的一家服装厂工作,每个月有1000余元的工资收入,老公自己做点小生意,收入也还算不错。“这些年,为了给孩子看病,花了很多钱,(这些钱)怎么也能买套房子了。”江琴说,现在济南生活,他们娘儿俩每个月租房加上生活费,再加上给孩子补充营养,花销在3000元左右。

接触了上千个自闭症患者家庭后,济南市安安特殊儿童康复中心校长王卫红总结,不管是肢体残疾,还是自闭症患者,这些家庭常年经受来自精神、经济上的双重压力和负担,“由于自闭症诱因不清楚,很多家庭在孩子刚查出来(自闭症)之后,家庭成员相互埋怨,影响了家庭关系。”王卫红表示,这样的压力也让一些家庭放弃了对孩子的治疗,甚至有家庭做出了极端的选择。

在记者采访的多名自闭症患者家庭中,不少人都背井离乡,到北京、上海等大城市,希望能够给孩子进行康复治疗;而更多省内患者的家长,也卷着铺盖卷来到济南,不论是住地下室,或者是车库,只为了让孩子接受正规的康复治疗。对于这样的家庭,至少有一个家长全程陪同,已然是常态。

一名自闭症孩子的母亲告诉记者,她每天都会做噩梦,梦中,孩子时而向她微笑,时而又捶打自己,时而又哈哈大笑,时而又伤害自己……她使劲儿伸手想抓住孩子,但无论如何都抓不住,孩子离她越来越远……“醒来后,我的手还紧紧抓着孩子。”这名母亲说。



17日是全国助残日,BRT2路驾驶员向乘客分发孤独症宣传资料。 本报记者 孟燕 摄

怕人知道,拒绝为孩子申领残疾证

对于自闭症患者来说,可以到残联申领残疾证,同时可以申请国家补贴,享受免费康复治疗。

据济南市残疾人联合会党组书记、理事长孙君涛介绍,对于自闭症患者,济南市残联4个专业机构负责康复治疗,对于到这里进行康复治疗的自闭症儿童,0—15岁期间,均可以每年享受一万两千元受训补助,也就相当于免费参加康复治疗。而对于0—9岁自闭症患者的家庭,考虑到家中必须有一人陪同其康复治疗,每年还有5000元的交通补助。

“即便如此,还有很多家长不愿意承认孩子是自闭症患者,更不愿意为孩子申领残疾证。”孙君涛介绍,根据统计,济南市

目前有持证自闭症患者160人左右,“实际数量应该大于这个数字,就是因为很多家长怕别人知道,宁可把孩子送进普通幼儿园,然后频繁为孩子更换学校。”孙君涛表示,正因如此,自闭症患者存在送训难的问题。

王卫红从事自闭症患者康复治疗多年,对此也深有体会。据她介绍,这部分家长不但存在,而且占很大比重,“患有自闭症的孩子,并没有明显的面部特征,外表看上去跟正常孩子一样,有家长就把孩子送进普通幼儿园或者小学,更不会为其办理残疾证。”王卫红称,但这些孩子,大多数情况下都会被幼儿园或者是学校勒令转学或退学,这无形之中会恶性刺激孩子,对孩子的康复治疗起反作用。

大龄自闭症患者培训目前空白

记者在采访中了解到,对于自闭症患者的康复治疗,除了政府救助内的定点机构,很多社会化运作的康复中心也可以提供康复治疗,但对于大龄自闭症患者来说,其培训市场确实空白。

孙君涛理事长坦言,目前,他们对于自闭症患者的救助主要集中在康复阶段,年龄也主要针对0—15岁患者。对于大龄自闭症患者的就业问题,仍然是无法调解的难题。一方面是自闭症患者无法完成一些工作,而另一方面则是企业不愿意接收。

作为自闭症患者康复中心,济南市安安特殊儿童康复中心已经开始大龄自闭症患者的职业培训,“但目前不对外,主要是针对之前在康复中心治疗的自闭症患者。”王卫红介绍,受到安全评估等方面的影响,自闭症患者工作中可能要使用电、机械工具等,对此出现的工伤事故无法进行评估。

“走出这一步,很迫切,但太难。”王卫红表示,有些自闭症患者的能力达不到工作的程度,有的自闭症患者在工作中具有多项优点,做事勤快、卖力;对工作恪尽职守、对于单纯性反复操作的工作有耐心等等。在济南安安特殊儿童康复中心,针对自闭症患者的工作包括包装、洗车、水粉画涂色等,他们在工作中表现很出色。

实际上,在很多国家,对于自闭症患者能否到社会工作,什么工作适合他们,也做过专门的研究和尝试。王卫红表示,自闭症患者在工作中具有多项优点,做事勤快、卖力;对工作恪尽职守、对于单纯性反复操作的工作有耐心等等。在济南安安特殊儿童康复中心,针对自闭症患者的工作包括包装、洗车、水粉画涂色等,他们在工作中表现很出色。

根据国外成熟的经验,成年自闭症患者做图书管理员、超市理货员等都是不错的选择。

就像江琴期待的那样,总有一天,她会老去,孩子也会长大。希望在她老去之前,孩子能够掌握一门技能。这技能或许不会赚大钱,但可以让孩子吃饱饭。

相关链接

1、什么是孤独症(自闭症)

孤独症是一种脑发育性障碍,以社会交往障碍、沟通交流障碍和重复局限的兴趣行为为主要特征。孤独症起病于三岁之前,三岁以后表现明显,绝大多数儿童需要长期的康复训练和特殊教育支持。

2、为什么会产生孤独症

孤独症至今病因未明。流行病学研究已经筛选出很多可能导致孤独症的危险因素,但是没有一种是导致孤独症发生的直接因素。比较公认的原因是基因变异与不良环境的交互作用,特别是新生突变(de novo mutation)可能是孤独症发病的主因,但具体致病因素和机制不明。研究显示,一些因素如高龄父母、孕期感染、孕早期不良用药或接触化学物质等有可能增加患孤独症的风险。

3、孤独症主要有哪些表现

- (1)社交发展方面
缺乏与他人的交流或交流技巧,与父母亲之间缺乏安全依恋关系;
与人接触时缺乏目光接触,很少或不能主动交往。
- (2)沟通方面
语言交流障碍,语言发育落后,或在正常语言发育后出现语言倒退,或语言缺乏交流性质;
鹦鹉学舌语言。不断重复他人说过的话或听到的广告词等。
- (3)行为方面
在日常生活中拒绝改变习惯和常规;
兴趣狭隘,会非常专注于某些物品,或者是对特定物品特别感兴趣;
刻板、重复或仪式性行为;
其他常见行为包括多动、注意力分散、自我刺激行为等。

4、如果第一胎是孤独症,第二胎有没有可能还是孤独症

如果没有明确的基因检查,生第二胎确实会有一定的风险。但每个家庭的情况不能一概而论。一般来说,90%以上有孤独症孩子的家庭,也能生下正常健康的孩子;如果第二胎生女孩,患病的危险性更低;从世界各国的案例来看,连续两胎生孤独症孩子的例子很少。

本报记者 孟燕 整理