



打造淄博“星空之城” 守护“星星的孩子”

“星星的孩子”是宇宙的精灵,这世间的每一个都可以是守护他们的明灯。

9月11日,旨在打造“星空之城”提升城市民生温度的淄博,在市妇幼保健院正式启动了2021年淄博出生缺陷防治宣传月暨关爱孤独症儿童爱心救助项目。

政府努力,部门合力,企业助力……一个事关爱与守护的故事就此进入了新的篇章。

其间,淄博市政协、市委宣传部、市残联、市红十字会、市卫健委、医院、爱心企业等多个部门的参与,也让这次的爱心救助,无论从深度还是广度上,都有了突破性的延伸。

而淄博作出的打造“星空之城”的愿景与承诺,也让更多自闭症患儿家庭,看到了新的方向。

齐鲁晚报·齐鲁壹点
记者 樊伟宏
通讯员 宋天印



“星星”初见

对于在齐鲁晚报·齐鲁壹点从事新闻工作的我而言,首次看到“星星的孩子”,是在8年前。

那时,我和同事接到任务,去探访一个自闭症患儿家庭。

孩子名叫小晨星(化名),当时还是个10岁的小姑娘,有着灿烂的笑容。她们一家四口人住在一间不足20平方米的出租房内。

然而,自闭症带给这个家庭的,远不止致贫这么简单。

不聋,却对声响充耳不闻;不盲,却对周围人与物视而不见;不哑,却不知该如何开口说话。昏暗的房间里,小晨星安静得像一尊雕塑。

眼神中没有光,没有波澜。这一刻,世界仿佛与她无关。

但是,孩子歇斯底里,又来得那么突然……

那一刻,我感觉这个家似乎被一种东西拉扯着,挣脱不开,但令我敬佩的是,晨星母亲的勇敢坚持。

相较多数自闭症家庭的“躲藏”和消极,她选择了与女儿笑对人生。

“条件虽然艰苦,但我们很幸福。”这是采访当日晨星母亲说的最后一句话。

破难题

关于自闭症,社会中有一种声音:难确诊。对此,李霞(化名)感受得格外深刻。

李霞的儿子也是一名自闭症患者。据她介绍,儿子两岁前,行为举止异常,“我们随后便去医院检查,但医院的鉴定结果是发育迟缓。”

了解是“发育迟缓”后,她并没有过于担心,但后来随着孩子长大,异常举动也越来越明显。

“之后一次检查中,诊断结果是智力低下,直到孩子四岁时,才被确诊为自闭症。”李霞说。

对此,淄博市妇幼保健院

儿保科主任黄晓玲介绍,像这种情况更准确地讲是诊断不全面。

她说,自闭症本身和发育迟缓、智力低下等都属于广泛性发育障碍,国家2006年起,将其列为精神类疾病范畴,需要由专业医生来为其诊断。

作为淄博市政协委员和儿科诊疗领域的权威之一,黄晓玲说,越来越多的证据显示,小年龄孤独症儿童,神经可塑性强,行为问题尚不突出,早期干预可以改善包括社会交往、交流障碍在内的核心症状和整体功能,改善孤独症患儿的远期预后,可以提高其生存质量。

“我国孤独症最新报道的发病率是1/68。孤独症患儿具有较强的可塑性,早期诊断和早期干预可明显提高孤独症患儿生活自理、认知及适应社会的能力。”黄晓玲说。

而对于如何解决难确诊的问题,淄博市妇幼保健院党委书记张立新表示,目前,淄博市妇幼保健院已经有成熟的技术和流程,为患儿做出精确筛查,医院将承担全市孤独症儿童治疗与康复的技术支持,对全市相关人员进行免费的技术培训和指导。

教育“畅通”

2002年,张店特殊教育学校接收了自己的第一例自闭症学生,这也是淄博最早接收自闭症儿童入学的记录。

直至今日,各区县特教学校都已为自闭症儿童敞开大门,如此一来,这群来自“星星的孩子”终于有了上学着落。

然而,即使是经验丰富的特教老师,也难以总结出一套专门针对自闭症儿童的教育方法。关于这一问题,在淄博市特殊教育中心工作已8年的孙丛丛有着同样感受。

“确实比较难。”孙丛丛轻叹了一口气,“这类孩子表达情感的方式各不相同,表达诉求的方式也因人而异,加上他们情绪波动比较大,所以,和这些孩子相处,需要经过长时间的观

察、摸索。”

并且,随着孩子年龄逐渐增长,有些孩子的症状表现也越来越明显,甚至会有暴力和自虐倾向。

对此,据孙丛丛介绍,每次遇到这种情况,身为老师的他们就会让家长先带孩子单独相处一会儿,再进行安抚,等待其情绪稳定后,再返回教室,而不是选择劝退。

“这么多年来,我所在的班只有一名自闭症学生是因为家庭自身因素,选择了退学。”孙丛丛表示,因为,每个孩子都有上学的权利,都需要被尊重。

医保“松绑”

目前,国内基层医务工作者及家长对自闭症的认知也相对不足。但另一方面,自闭症患者数量确实在不断扩大,其康复训练的需求也在持续增加。

而长期的康复训练必然会造成患儿家庭沉重的经济负担和心理压力。

自闭症能不能进入医保,也是社会普遍关心的话题。

“目前自闭症康复治疗的部分项目,比如运动疗法和言语训练等,已经进入医保。”黄晓玲介绍说,但由于自闭症儿童的患病程度不一且难以界定,所以如果只是单纯将这一种病纳入大病救助的话,针对不同孩子的不同病情给予相同的补助,至少在现阶段,暂时还不能实现。

“与其把着眼点放在大病救助上,不如先从基层开始,做好自闭症的筛查工作,做到早发现早治疗,建立完善的筛查系统,如此以来,对患病儿童也能够尽早进行干预治疗。”黄晓玲表示。

据淄博市精神卫生中心一业内人士介绍,对于心理性、精神性疾病来说,要想纳入大病救助,就必须具有一定的广泛性,“对于自闭症来说,其治疗比较漫长,同时耗时耗力耗财,虽然治疗方法比较多,但治疗效果却不容乐观,所以,一切还需要一个过程。”

合力下的守护

过程存在,但合力已经开始。

9月11日,在淄举行的2021年淄博市出生缺陷防治宣传月暨关爱孤独症儿童爱心救助项目启动会,搅动了自闭症业内的“一池春水”。

仪式现场,淄博市政协主席毕荣青表示,预防出生缺陷、关爱孤独症儿童意义重大,影响深远。

她说,此次爱心救助项目,是淄博市政协践行“学党史、悟思想、办实事、开新局”要求,发挥政协“有事好商量”平台作用,聚合社会资源力量,聚力解决群众急难愁盼问题的具体举措和生动实践,“这期间,英科医疗等众多爱心企业积极参与救助项目,为出生缺陷综合防治提供了更加有力的支援,对全社会更加关注孤独症儿童,起到了重要推动作用。”

聚沙成塔。记者获悉,目前,淄博市残联等九部门结合淄博市实际共同制定了《淄博市残疾儿童康复救助实施细则》,进一步规范了淄博市残疾儿童康复救助工作,保障残疾儿童基本康复服务需求,为残疾儿童康复救助兜底线、保基本,坚持做到“救早救小”和“应救尽救”。

作为活动东道主,张立新也表示,宣传月启动后,淄博市妇保院将围绕出生缺陷防治筛查项目和救治项目惠民政策进行相关宣传,开展形式多样的宣传活动。同时,他们也将召开全市出生缺陷防治适宜技术推广培训班;启动关爱孤独症儿童爱心救助项目;并开展新生儿疾病筛查确诊儿童家庭走访慰问等活动。

不仅如此,英科医疗还捐赠100万元,与淄博市妇幼保健院联合发起“星空之城”孤独症儿童关爱计划,启动关爱孤独症儿童救助项目。该项目将以孤独症为重点,开展孤独症专题社会宣传和健康教育;开展针对基层医务人员的专业知识

和技能培训及业务指导并为符合救助条件的患儿提供医疗救助。同时,对临床诊断患有孤独症/自闭症,年龄7周岁以下(含)的儿童;家庭经济困难,能够提供家庭经济困难证明;患儿医疗费用报销之后的自付部分超过5000元(含)。项目补助标准为对患儿于2021年9月1日(含)以后,在市妇幼保健院发生治疗和康复等医疗费用给予救助,患儿医疗费用报销之后自付部分超过5000元者,给予5000元一次性救助。

淄博温度

合力为了更好地守护。

毕竟,守护发展健康事业直接关系到民众的幸福指数。

位于鲁中腹地的淄博就是如此。记者注意到,近年来,淄博大力推进残疾儿童康复救助工作,用心用力办实事、解难题。

“这是一座城市的民生温度。”毕荣青说。

她表示,出生缺陷综合防治工作任重道远,需要全社会积极参与、齐抓共管,“一定要做到‘应检尽检’,充分认识做好出生缺陷三级干预工作的重要性和紧迫性,全面推进出生缺陷综合防治各项举措,从源头上控制出生缺陷的发生。”

同时,毕荣青表示,还要“应治尽治”,把出生缺陷综合防治服务融入卫生健康大格局,进一步完善救治体系建设,落实妇幼保健机构、综合医疗机构、各类康复机构“三驾马车”职责任务,统筹形成工作合力。

她强调,媒体也要加强宣传引导,在全社会积极营造关注出生缺陷防控工作的浓厚氛围,齐心守护好“星星的孩子”,共同将淄博市健康事业发展作出新的更大贡献。

在此,她呼吁社会各界更多爱心人士、爱心企业,加入到孤独症儿童的爱心救助行列中,共同打造淄博“星空之城”,一起守护“星星的孩子”,提升淄博的民生温度。