

有些孩子和老人,活在自己的小小世界里,多亏家人为他们照进一缕阳光



孤独症孩子

又叫“星星的孩子”,因为他们就像天上的星星一样,活在自己的世界里。他们不聋,却对声响充耳不闻;他们不盲,却对周围人与物视而不见;他们不哑,却不知道该如何开口说话。

在这个特殊的家庭里,有两颗“星星”,一个10岁、一个3岁半 妈妈的最大心愿: 两个孤独症孩子能自理

昨天,南京红十字“星星”博爱资金成立,这是江苏首个关爱孤独症患儿的专项资金,成立现场给予10个孤独症贫困家庭,每户2000元的资助。在现场,一位特殊的家长引起了记者的关注。李云(化名)的两个孩子都是孤独症患者,这在孤独症的家庭中并不多见,在常人看来,这个家庭的境况几乎绝望,而这位坚强妈妈,认为陪孩子成长也是一种经历,她最大心愿就是两个孩子生活能够自理。

通讯员 徐晓蓉
现代快报记者 刘峻

她至今想不明白,为什么两个孩子都得了这种病

李云第一个孩子现在已经10岁了,是典型的孤独症患者,无生活自理能力,没有办法自己穿衣、吃饭,甚至语言沟通也有障碍。

孩子一般不与大人说话交流,睡觉也不安稳,大人带孩子也十分辛苦,精疲力尽是常有的事情。

“经常半夜里坐起来,就要玩,而且是自己一个人玩,不给玩就大吵大闹,有的时候甚至拿头撞门,做出过激举动。”李云说,虽然做过一些治疗,但是没有太大的改观,孩子一个人沉迷于自己的世界里,让人束手无策。

第二孩子是个乖巧的女儿姐姐(化名),今年已经3岁半了,是在妈妈迫切想再生一个健康孩子的情况下出生的,尽管孕前检查包括生产后的评分,都没有异常,但有了第一个孩子的经历,一家人对第二个孩子的降临,仍然显得很紧张与担心。



作为父母,必须为孩子撑起一片天 资料图片

等到孩子八个月大的时候,还是出现了一点异常,“孩子整个身体好像软软的,也不愿意盯着人看。”到医院检查,又确诊为孤独症患者。

连续两个孩子都是同一种疾病,这让李云很为自己的人生感到不平,“家里没有一个人有过这个病,为什么连续两个孩子都是这个病?”时至今日,也无人能回答这个问题。

辞职带孩子四处求医,只希望他们生活能自理

女儿确诊后,李云的工作就没有办法坚持下去了。“经理看我总是请假,就让我辞职。我想辞职也好,尽力照顾女儿。”李云一狠心,辞职专心照顾姐姐,一家人的生活重担,全部压在她老公身上。

昨天姐姐也来到了现场,漂亮的小姑娘似乎与正常孩子一样,只是稍显沉默,见到生人也不怎么说话。李云说,两个孩子虽然都是孤独症,但是一个特别闹腾,一个又特别

安静。姐姐现在只能说“爸爸”“妈妈”等含糊的几个词,如果要喝水,还不会用手指,只是大人问喝水不喝水,她会点点头。看电视,如果遇到喜欢看的节目,姐姐就会将遥控器藏起来,如果要换台,则把遥控器给大人,自己不会换。

从今年开始,姐姐开始进行干预训练,持续四个月的疗程下来,李云看到了希望,“比治疗前好很多,原来孩子走路跌跌撞撞,现在走路稳了。”李云说,现在全家都在倾力给姐姐治病,如果姐姐能够生活自理,那么大家可以全身心照顾老大。如果两个孩子以后生活能够自理,那就更心满意足了。

除了面对茫然的未来,这家人生活也陷入了窘境中。一个疗程的治疗就需要1.6万元的费用,而持续的干预治疗还要继续下去。尽管昨天资助的2000元只能是杯水车薪,但对李云来说已经很满意。她说,现在生活压力也很大,但是只要孩子每天都有进步,心里就有个盼头。

[医生的话] 20年前的 第一批孤独症患者 有的当了图书管理员

南京脑科医院儿童心理中心专家陈玉珍说,一旦确诊为孤独症,将是终生残疾的疾病,但是如果早期干预,可以让一部分孩子有机会生活自理。“我们干预中心,20年前收治第一批孤独症患者,现在他们长大,有的当了图书管理员,有的当了超市的理货员。”

陈玉珍说,家长重视程度、干预时间早晚,与孩子今后能不能生活自理、能康复到什么程度有

很大关系。一般来说,这些孤独症孩子在2岁半之前就能发现异常,这就需要家长多多留心。确诊之后进行系统的治疗可以大大改善孩子今后的行为模式,但很多家长这方面意识较弱。医院一年确诊七八百名孤独症患者,只有100多人来治疗。

医生建议,至少让孩子接受一个疗程4个月的系统训练,等家长基本掌握了相关方法再回家自己训练。

81岁老太太老年痴呆 6年来家人对她不离不弃

邻居说:如果不是一家人的周全照顾,老太太还不知道能不能活到今天

儿子说:没有一句怨言,没有什么特别的原因,只是觉得“谁都会老”



89岁的老伴弯下腰来为老太太穿鞋 本组摄影 现代快报记者 刘玉莹

佟老太太今年81岁了,6年前,她患上老年痴呆症,此后不管是吃饭、洗澡、上厕所还是睡觉,全都要人帮忙。老伴大她8岁,自老太太生病后,便一直在身边照顾着,家中的子女有空也都来帮忙。邻居说,如果没有他们,老太太还不知道能不能活到今天。

现代快报记者 张玉洁

生病后,老太太还不如3岁小孩

昨天上午,佟老太太躺在医院的病床上,满是皱纹的脸颊深深地陷了下去。她弯着腿,看着天花板,双手不时地慢慢在空中比划着什么,有时嘴里还会发出“呜呜”的声音。现代快报记者上前去握住老太太的手,她弯起嘴角笑了,抓着记者的手晃了一会儿,又放掉了。

“妈,我是你儿子来喜,你不认得啊?”说话的是佟老太太的二儿子,叫金来喜,昨天是请假回家看母亲的,他趴在老太太床前,跟她聊天,可老太太转过头看了他一眼,没吱声,又把眼睛闭上了,双手去抓盖在身上的被子。

“她就是这样,谁都认不得。”金来喜说,母亲6年前得了老年痴呆症,得病后每天就这样比划手,说些别人听不懂的话,也听不懂别人的话,“连3岁小孩都不如。”有时候,老太太会心情不好,两只手乱舞,这时只要给她一块糖吃,她就会安静了,跟孩子一样。

6年来,老伴始终陪着她照顾她

老太太和老伴住在王府大街附近的石榴新村,刚得病的头两年,主要是老伴在照顾她。每天早上6点左右起床后,金大爷把老太太抱上马桶,过一会儿再给她擦洗,然后才开始做早饭。

刚开始,老太太的生物钟是黑白颠倒的,一到晚上精神就很好,不肯睡觉。金大爷只能陪着,时不时地抱她去厕所。等天亮了,老太太的困意就上来了,躺在床上呼呼大睡。金大爷也只能趁这个时候休息一会。

生物钟颠倒一天两天还好,可金大爷80多岁了,时间长了也撑不住,后来没办法,他们只好请医生开了点帮助睡眠的药,把老太太的生物钟调理正常。

为了带老太太看病,金大爷也没少受累。老太太每次去医院,只能

推着轮椅慢慢走,经常在路上要花近一个小时。昨天上午老太太去医院挂水,虽然儿女都在,但金大爷还是坚持去陪着,“不然不放心。”

老伴吃不消,6个儿女来帮忙

金大爷早些年是在码头工作的,身体还不错,可6年下来,身体也吃不消了。昨天记者和他聊天时发现,耳朵有点背了。老人说现在血压也有点高,“已经抱不动老太太了,只能靠儿女。”

老两口有6个儿女,也都五六十岁了。小女儿每天都到父母家“报到”,有时女婿也一起来帮忙。小女儿住在中华门,每天一大早起来,收拾收拾就去父母家了,路过菜市场顺便买点菜带着。老太太吃饭很不认真,东西放嘴里随便嚼两下就吞下去了,所以儿女们会熬汤给她喝,这样容易消化,也有营养。

孩子们小的时候,一家人都是母亲在照顾,现在母亲生病了,就轮到儿女们来尽孝了。二儿子说,老太太生病6年,他们没有一句怨言,没有什么特别的原因,只是觉得“谁都会老”,这都是应该做的,“等我年底退休了,就有更多时间照顾她了。”



虽然老人不理睬,但儿子还是经常这样趴在床边跟她说话



更多故事,
扫描二维码观
看

现代快报
记者 刘玉莹 拍
摄/制作