

“今年的4月2日是‘世界自闭症关注日’，18岁的康康在2岁10个月时被诊断为重度自闭症伴随智力障碍。随后的15年，康康全家人与自闭症进行了艰苦卓绝的战斗。如今，康康阳光帅气，多才多艺，生活上已能半自理，还能给爸爸妈妈做饭吃。近日，康妈邹文的博客‘星星的孩子来到我家’被编辑成书出版，15年来的文字一点一滴地记录了康康的成长，给了无数自闭症家长一个交流的平台，也给大家带来了希望和信心。

■见习记者 周旭整理报道



现在的康康和妈妈邹文

一个自闭症家庭的15年“抗战路” 星星的孩子绽放奇迹

自闭症来了，但它只是生活的一部分

邹文永远不会忘记15年前的一天，当北医六院的大夫将诊断结果告诉她，儿子康康得的是自闭症，一种终身无法治愈的精神疾病，仿佛晴天霹雳，五雷轰顶，顿觉天昏地暗。从那一天开始，邹文全家踏上了一条不归路，所有生活继而改变。

确诊后，康康无学可上，上过几个月幼儿园最后被劝退；在一所培智学校办的训练机构中接受训练，



童年的康康和妈妈邹文

却因请了从学校离职的老师做家教而被开除……邹文清晰地记得康康被学校除名的那天，她领着不到5岁连话都不会说的儿子，在北京寒冷的大街上走投无路、悲痛欲绝的情景。

生活本来是丰富多彩的，轻松的。可是这个“本来”，至少在相当长的一段时间里，并不属于康康和他的父母。因为自闭症，家庭生活全部被改变，儿子的康复训练变成他们生活的全部。他们夫妻不再单独外出，哪怕是看一场电影，散一次步；他们不再旅游，不再娱乐，邹文也远离了化妆、美容、扮靓这些女人的最爱。他们没有周末，不再有属于自己的业余时间，甚至不再有欢乐。他们的生活内容，除了自闭症还是自闭症。连社交圈子也变了，几乎没有了自闭症以外的朋友。

2003年12月，不到6岁的康

康离开家，独自一人在千里之外的青岛“以琳”自闭症儿童训练部接受全面系统的康复训练。在长达两年的训练时间里，几乎每个周末，邹文都是在火车上度过的，星期五下班提着包城铁转地铁，早晨一觉醒来就北京到青岛了，星期天晚上总是在跟儿子痛苦的别离中踏上返京的火车，早晨再地铁城铁赶到单位上班。北京青岛、青岛北京800多公里路程来回简直是家常便饭。“为省车费，我和康康爸爸还不能同时去，孤独和别离的日子啊，至今回想起来满脑子都是咣当咣当火车压着铁轨的声音，与儿子分别时儿子一声又一声‘妈妈不上班’的呼唤。”

在训练部里，老师们给了康康极大的关爱，他在理解、认知、表达、运动能力等方面，都取得非常大的进步，行为问题也得到极大的改善。两年后，康康终于回到父母身边，从



学做烘焙的康康

前的欢声和笑语又回到家里。除了小时候的康复训练，康康的小学中学都在普通学校融合，职高进了特殊学校。

憨厚单纯的康康就像父母的开心果，一言一笑一个动作，都可以让全家开心不已。终于，全家又开始了旅游，可以想以前不敢想的事，邹文还可以偶尔偷闲写写自闭症以外的轻松话题，跟老公开个玩笑逗逗乐。邹文的博客里，有他们和康康去柬埔寨、重庆、桂林、越南、西藏、泰国等地游玩的踪影。他们的生活里，终于不再仅仅是自闭症。（下转第3版）

【本期导读】

天价 VS 免费 在线教育两重天



第02版

“一小时收入过万，在线辅导教师收入超网红？”2015年在线教育市场规模达到399亿元，教育O2O吸引了大量资本涌入。

别墅区违建 致邻里矛盾升级



第04版

别墅小区的一户人家违章搭建，邻居不满却协商不成，最后直接在院里种树声称保护隐私。两家矛盾加深，最终闹上法庭。

超级细菌 盯上性冒险家



第14版

世界卫生组织发表声明称，如果没有新的药物被开发出来，淋病有朝一日可能变得无法医治。



根据最新国家疾病控制局和疾病控制中心数据显示，中国慢性阻塞性肺疾病(简称慢阻肺)的确诊率只有35.1%，而死亡率却排在我国疾病死亡率的第三位。慢阻肺已成为仅次于心脑血管疾病、癌症等疾病的主要死因。然而，百姓对慢阻肺仍很陌生，稳定期的慢阻肺患者更是对药物治疗容易产生误区。究竟慢阻肺治疗的关键在哪里？

慢阻肺稳定期患者必须长期药物治疗吗？

慢阻肺稳定期长期治疗才是关键

上海市第一人民医院
周新

周新：慢阻肺是一种慢性疾病，主要临床症状是咳嗽、咳痰和呼吸困难。由于反复急性加重导致肺功能越来越差，最终会影响患者的心脏功能、运动耐力和生活质量。药物治疗的目的是缓解症状、减少急性加重、提高运动耐力和生活质量。现在有比较理想的治疗慢阻肺的药物，但是一定要长期治疗。就像治疗糖尿病和高血压病一样，在慢阻肺的稳定期也应该要用药物治疗。稳定期患者多以吸入和口服药物为主，可以在医生指导下调整药物剂量，但不建议停药或者自行延长用药时间。

慢阻肺患者平时可随身携带哪些药物？

周新：慢阻肺患者平时可以随身携带吸入的支气管舒张剂，如抗胆碱药和吸入激素与 β_2 -受体激动剂的复合制剂。目前在中国较常用的是上述药物的干粉吸入剂。第一次使用时必须在专科医生指导下进行。短效气雾剂仅作为急救药用，稳定期的患者一般不需使用。

长期吸入激素是否会对机体有副作用？

周新：长期口服激素会引起骨质疏松、高血压、糖尿病等副作用，因此不主张长期口服激素。但现在

推荐的是含吸入激素的药物，激素剂量很小，每天使用不会对人体产生副作用，经临床多年研究表明吸入激素是安全的。如果稳定期患者停用治疗药物，一旦发生急性加重住院，使用静脉或口服激素治疗，其副作用更大，反而得不偿失。

哪些方式可以辅助治疗慢阻肺疾病？

周新：稳定期患者根据自身病情的严重程度选择不同的治疗方法。病情较轻且肺功能较好的患者，可以单用吸入的抗胆碱药物，配合适当的户外活动，来增强体质。病情较重的患者，需联用两种药物，并在家做些康

复锻炼。辅助治疗的药物有免疫调节剂等，中药也可以作为辅助治疗。

患者在治疗慢阻肺有哪些常见误区？

周新：慢阻肺患者用药中常见的误区有：患者不规范使用药物，往往在急性加重时使用多种药物，而当病情稳定后就停用药物治疗；经常反复长时间使用抗菌药物，这样易产生细菌的耐药性；不能正确使用吸入药物装置；经常盲目使用保健品。中国医药工业信息中心采编

周新 教授，上海市第一人民医院呼吸科主任医师