

在同济大学附属口腔医院,有一群富有爱心的志愿者在默默奉献——

用爱心和耐心为自闭症儿童治牙

本报记者 姜燕 文 周馨 摄

“数到20,我们就结束好吗?”年轻的女牙医温柔地安抚着治疗椅上焦躁不安的自闭症小病人。

“1,2,3……”随着数数的开始,原本皱着眉头、不停挣扎的男孩渐渐安静下来,但仍不时蹭蹭治疗椅旁的铁架,宣泄内心的焦虑和不安。

这是同济大学附属口腔医院的志愿者在为自闭症儿童做牙科治疗,这项活动已经持续3年,为上海的自闭症儿童解决了一大难题。在此之前,他们患上牙病后求医无门或只能到北京接受治疗。

自闭症儿童被称为“星星的孩子”。目前,上海有越来越多的机构和爱心人士以极大的爱心和耐心在为自闭症儿童的康复和生活质量的提高而努力。

今年4月2日,是第5个“世界自闭症日”。据国际医疗机构统计,儿童自闭症发病率已经达到1%,上升到历史最高点。我国社会对自闭症儿童的关注逐步提高,但公众对自闭症的认识仍然停留在一个较低的水平,社会保障体系仍然远远不能满足自闭症患者的需求。

千方百计哄孩子张开嘴

3月24日下午1时30分许,几个自闭症儿童在父母的陪伴下,陆续来到同济大学附属口腔医院。他们是这里的“常客”。从一开始的极度反感,根本不愿意躺上治疗椅,到现在已经能够接受医生把复杂的诊疗器械放进嘴里。

但是由于自闭症患者的特殊性,每一次,医生仍然得费一番功夫才能让他们开口。

“我们这次很快就结束。”

“看完牙,妈妈就带你去划船,好吗?”

“让你的小牙齿看看小镜子,看,这个是小镜子哦。”

“数到20,就把针拿出来!”

孩子们躺在治疗椅上,扭动着身体,紧皱眉头,不愿意配合。医生和家长一次次好言相劝,千方百计哄他们张开嘴。医生说,每一个孩子都有不同的喜好,得“对症下药”。有个孩子,每次来父亲都给他带着一辆小汽车,治疗过程中,他始终紧握这辆小汽车。还有不少孩子最认“数数”,一开始数数,他们就能安静下来,这也是口腔医院的志愿者们这半年多来发现的最有效的办法。

当天,有个男孩好不容易把嘴微微张开,医生立即伸进食指想保持这点“成果”,却被他狠狠一口咬住。医生和家长商量,可能把孩子自己的手指放进去,他不会咬。谁料,男孩对自己的手指也毫不“嘴软”。后来,医生用唱歌的办法才解决问题。

让自闭症儿童接受持续一到两个小时的治疗,是件非常困难的事。他们对治疗充满恐惧,随时想翻身而起,逃出诊室。陪同前来的家长必须一个紧紧压住孩子的下半身,一个抱住孩子的头部,以免他们乱动。接受程度稍好一些的,家长也需一直握住孩子的手,医生一边治疗一边还得不停数数,并不停地用他们感兴趣的事情作为承诺安抚他们。

爱心耐心恒心经受考验

2009年下半年,同济大学附属口腔医院学生会和团委开始接触自闭症儿童群体。上海的自闭症儿童家长反映,一些医院考虑到治疗风险问题,还有的医院缺少资质,孩子患上牙病后,求医无门,条件好点的家庭就到北京一家专门医院去治疗,条件差的只能听之任之,无奈至极。当团委书记吴珺华和时任同济大学口腔医学院学生会主席的徐星天提出这个公益服务项目,家长们将信将疑,一是担心孩子不会配合;二来怀疑这帮小年轻只是嘴上说说而已。

2009年11月,项目正式开始。第一次活动安排了10个孩子同时来看病。谁知,这些孩子们表现出的不配合让6个志愿者手足无措,场面一片混乱。“有的孩子对诊疗室的环境很新奇,在治疗椅上躺了一下立刻起来,迅速在诊室里以百米冲刺的速度跑上两圈,拦都拦不住;还有的孩子彻底排斥,连诊室的门



给自闭症儿童看牙需要医生极大的耐心,有时还需要家长帮助



一名七岁的自闭症儿童看牙时手里紧握着玩具小汽车

都不愿意进来;还有的是爸爸带来的,孩子对新环境非常恐惧,大哭大闹要妈妈,拉诊室里的线,踹椅子;还有个本来是很配合的孩子,来了之后就发怪声。”形容当天的情况,吴珺华感叹着用了“很狼狈”三个字。

这些富有爱心的年轻人并没有就此打退堂鼓,他们抓紧总结经验,查找自闭症相关资料,和家长积极沟通,与曾经做过自闭症义工的人士交流,还向儿童口腔专科医生请教。经过半年紧张的磨合期后,才慢慢稳定下来。

为自闭症儿童诊疗,考验着这些年轻人的耐心和爱心。正常的诊疗四五十分钟就可以完成,对这些自闭症孩子要花上一两个小时,有时候时间花掉了,一点进步也没有,让家长 and 医生都很有挫败感。而对孩子来说,影响更大,一次努力没有成功,下次他可能就不肯来了。每取得一次成功,一点进步,志愿者们就激动不已。有一次,为浩浩看牙的志愿者耿佳宁兴奋地说:“我今天居然可以给他打麻药了!”长期做下来,很多孩子对他们已经非常熟悉,看到他们就会平静下来,这也让志愿者们感到开心和欣慰。因为这些孩子的平静对他们来说,是最大的回报。

每个医生都是随叫随到

3年来,同济大学口腔医院参加过这个项目的医生不下六七十名,比较稳定的也有

二三十名。除了青年志愿者队伍外,其他科室的医生也都有参与,因为有些病人的病情需要专门科室的医生诊疗。只要吴珺华找上门,每个医生都是一口答应。还有留学生听说后也参与进来。有个叫李星的医生,虽然已经离开上海去了宁波,但有个孩子只认他,吴珺华一召唤,他马上说:“我了解他,我来!”

由于医生有一定的流动性,志愿者们怕继任医生不了解这些自闭症孩子的喜好,为每个孩子特制了一份《自闭症患者口腔治疗脱敏训练记录表》。在一查厚厚的记录表上,分别填着如“爱玩iPad,可承诺坚持长一会可以让他玩iPad”“数数时会平静,爸爸压住手、身体,用开口器即可”“喜欢乳胶手套,一来就把手套吹成气球”“排斥金属器皿”“怕酒精棉球”等行为特征。

记录表上还专门给这些志愿者留出“感悟与体会”一栏。有个志愿者写道:“目前社会上对自闭症患者还缺乏理解,很多时候别人不愿意去接触这些患者,这使他们的自闭程度更加严重,虽然今天我们只是进行了普通的口腔检查,可是这就给了患者一个与社会外界接触的机会,我相信以后反复地训练,定可以让患者向这个社会主动迈出一大步。”

吴珺华说,接下来还准备尝试全麻醉处理,届时需要一些资金支持,盼望有基金会能与他们合作。

相关链接

上海精神残疾人及亲友协会孤独症工作委员会主任张彩虹说,现在上海关注自闭症患者的公益项目越来越多,如城市交响乐团的天使音乐沙龙、新世界冠军溜冰场等。自闭症孩子好动,溜冰场每周提供一次免费溜冰的活动,自闭症儿童的平衡能力很好,溜冰可以帮助他们找到自信,产生成就感,也能消耗一些体力。

上海城市交响乐团自2008年起与上海慈善基金会合作“天使音乐沙龙”项目。音乐给这些自闭症儿童和家庭带来幸福的欢笑。借助于音乐,他们得以接触社会,与正常人沟通。乐团安排孩子们参加一次又一次正式演出。

项目负责人、城市交响乐团团长曹小夏说,很多自闭症儿童本来到了陌生地方门都不敢进,第一次上台时还在发抖,现在到了台上面对那么多观众,已经不再害怕。有个小朋友参加了“小朋友交响乐团”,前两次演出都是妈妈陪着上台的,现在已经不用妈妈陪了,以前上台他会“哇”地叫出声来,现在刚一张嘴想喊,就下意识地吧嘴捂住。妈妈在台下看着孩子表演时的可爱模样,眼泪刷刷地掉,她说,如果不是音乐救了他,他还是以前那个样子,让人绝望。

“每个孩子都有他的特点,有的是音乐,有的是画画,我们希望能有更多的人参与进来,帮助更多自闭症孩子。”曹小夏说。

帮助自闭症儿童须坚持不懈

自闭症,医学上也称孤独症,由美国约翰·霍普金斯大学教授莱奥·坎纳于1943年首次提出。目前全球约有3500万名自闭症患者。自闭症是先天性脑发育障碍疾病,属于神经系统疾病,终身伴随。儿童一般在30个月以内发病,但也有个别在3岁以后发病。患病的儿童发育受到阻碍,缺乏正常的语言沟通和社会交往能力。实践证明,经过早期正确地、坚持不懈地干预,许多自闭症儿童能够融入社会、自立生活。

志愿者要“知情意”统一

想为自闭症孩子做点什么,绝非一件简单的事。华东师范大学学前教育系心理教研室主任周念丽从事幼儿自闭症研究和干预多年。她说,自闭症志愿者必须要做到“知情意”三者统一。首先要了解自闭症儿童的特征,如认为自闭症儿童只是不说话的观念是错误的。每个自闭症儿童特征不同,有的话就特别多,有的见到人就要拥抱;另外要有决心、恒心、宽容心和耐心。如有孩子狂跑不已时,要偶尔对他做点规矩,有孩子见到人就打耳光,孩子妈妈说,这是他表示喜欢的方式,志愿者要能够忍受;大部分自闭症孩子看见陌生人会极度焦虑,要想出妥帖的应对办法。

家长担心将来无人照料孩子

和自闭症题材电影《海洋天堂》里身患癌症的父亲一样,自闭症儿童的家长最担心的是,有一天他们走了,谁来看护他们的孩子?自闭症儿童吴昊的妈妈李晶晶是孤独症工作委员会副主任,她说,她所知道的上海年龄最大的自闭症患者是1980年出生的,目前只能呆在家里由父母看护,他的父母为此焦虑不已。

『天使音乐沙龙』给孩子带来欢笑