

“只要有口气,就搀着她走下去”

——记松江佘山镇程布娟家庭悉心照料病瘫养女 18 年

女儿乖巧懂事,儿子聪明伶俐,姐弟俩虽没有血缘关系却情同手足,在家庭相册中,每张照片姐姐都搂着弟弟。一切看起来和和美美,羡慕旁人的四口之家,却因为一场重病发生巨变。肝豆状核变性,闻所未闻的罕见疾病让女儿在 2 个月内病瘫在床,生活完全无法自理。“就算砸锅卖铁绝不轻言放弃。”

从 1999 年至今,18 年间程布娟和唐辉祖四处求医,踏上了漫漫治病道路。在他们的照料下,当初被医生断言活不过 3 个月的女孩,如今已长大成人。

天有不测风云 不幸降临

1987 年 8 月 6 日,松江佘山镇的唐辉祖、程布娟夫妇领养了一名女婴,回家路上,夫妇俩给她取名唐兰,并把这一天当做她的生日。农村居住环境人多口杂,唐兰很小就知道自己是被领养的。小孩子不明白“领养”的意义,只知道自己和其他孩子不一样,自己要更懂事,更努力地学习,给父母争光。上幼儿园时她就表现突出,曾被评为镇上的“东方新苗苗”,念小学后也几乎每次考试都门门拿满分。她是老师的宠儿,是父母的骄傲,也是整个家族的掌上明珠。6 年后,弟弟唐晨的出生,更给这个家庭带来了无尽欢乐。

天有不测风云。12 岁那年,唐兰突然成绩明显下滑,上课不再积极举手发言,字迹也变得歪歪扭扭。医院诊断结果如同晴天霹雳——肝豆状核变性,一种铜代谢功能紊乱的罕见疾病,少年患者平均只能再活 5 至 7 年。

记忆力衰退、双手莫名抽搐、两腿发软、吞咽困难……短短 2 个月,唐兰的症状一天比一天凶猛。医院下了病危通知书。左邻右舍都劝夫妇俩不要孩子了,程布娟却辞了职,把女儿接回家悉心照料。

当时,他们的家庭月收入只有三四百元,而唐兰每个月医药费就要 200 多元。夫妻俩一边四处举债,一边缩衣节食,人家过年做红烧肉,他们就吃炒肉丝。此时,唐兰已无法使用双手,程布娟用调羹一口一口喂。唐兰的咽喉肌肉僵硬,连喝水都非常困难,食物到了嘴里经常咽不下去,呛出来,呛得满脸食物,把衣服也打湿了。程布娟一边帮她擦干

净一边安慰她,擦完再喂,一顿饭得喂一个多小时。

得知异乡良医 全家出动

父母悉心照料,配合药物治疗,1 年后,唐兰奇迹般地恢复了部分身体功能。可是,2003 年,程布娟积劳成疾,因脑血管瘤病倒了。出院休养了一阵,程布娟重新找了份工作。上班后,她每天 5 时起床,做好全家的早餐和女儿的午饭,中午回家喂女儿吃饭,照顾她上厕所。

2007 年,偶然间得知合肥一家医院收治过相同病例,夫妻俩一人搀一边,带着女儿踏上了去合肥的求医路。合肥医院的治疗虽然有效,但代价不菲。路途遥远之外,住院时间短则三个星期,长则几个月,都需

要人照顾,巨额医药费又无法报销。父母年纪逐渐大了,腿脚不便,唐兰心有愧疚,去了几次后提出不去了。几年来,唐兰的病通过药物治疗稳定下来,能独自在屋子里活动了,但出门还需要人搀扶。尽管病魔依旧折磨着她,但在坚强父母的感染下,她学会了自强自立,甚至通过网络经营小本生意。他们一家还在“家和礼赞”松江区第 19 届家庭教育宣传周暨 2017 年度“茸城美丽家庭”上获得表彰。

今年 7 月,程布娟再次发病送医,这次诊断结果为脑梗。她也哀叹过命运的不公,但抹完泪还是为自己打气:“只要有口气,我就一直搀着她走下去!”

通讯员 张小小 本报记者 孙云

“我与特奥”征文圆满结束

《难忘的回忆》等 9 篇稿件获奖

本报讯(记者 孙云) 7 月 25 日本报《阳光天地》版发布“我与特奥”征文启事后,全国各地读者踊跃投稿,展现出自 2007 年上海世界夏季特奥会举办以来,上海特奥运动取得长足发展,全社会对特奥运动员的了解和接纳度也越来越高。上海市残联从全部 200 余篇投稿作品中,评选出一二三等奖共 9 篇。其中,《难忘的回忆》获得一等奖。

优秀作品获奖证书及奖励将陆续寄出,获奖作品今天起将陆续在本报刊登,展示智力残疾人融入社会、共享发展的欢欣与收获。

难忘的回忆

——2007 年特奥会羽毛球比赛

俗话说光阴如箭,日月如梭,弹指一挥间,2007 年已过去了十年,回想当年特奥会的那些场景,至今还是记忆犹新,历历在目。

2007 年第 12 届世界夏季特殊奥林匹克运动会羽毛球比赛,于 10 月 3 日至 11 日,在宝山区宝宸体育馆举行,有 37 个国家和地区 162 名运动员参加。设置了男单、女单,男双、女双,混双五个项目,按能力和年龄划分成 7 个组别,进行了 328 场比赛。

记得那年三月中旬,接到宝山区体育局的通知要我前去着手准备比赛前期的各项工作。经过几个月的紧张筹备,撰写了 39 份各类文件和报告,邀请相关专家举办了 6 期培训班,涉及羽毛球竞赛规则、裁判法及特奥比赛的判罚尺度,临场执裁英语及简单会话,外事教育、仪容、仪表及礼仪等多项内容。参加了市、区各级领导召开的大小会议 50 多次。

在各级领导的关心帮助下,于开赛前完成了赛事所需配置的全部硬件,大到九片羽毛球塑胶场地、相应的裁判椅、电子记分台,小到比赛用球、计分水笔、挑边器。更主要的是搭建了比赛的全套裁判工作班子,除国际特奥会机构指派的美国羽毛球协会主席比尔·皮克松先生担任竞赛技术代表,全权负责指导整个比赛的技术监督和保障,另又委派了美国、英国和港台地区等境外裁判。

9 月 30 日宝山区副区长李原,出席欢迎动员暨裁判聘任大会,我有幸代表裁判接受了领导颁发的聘书。10 月 1 日、2 日两天,裁判进行了临场实习和模拟比赛,按国际特奥会规定的赛事流程预演操作,以找出不足,及时调整,确保正式比赛的万无一失。10 月 2 日晚上,全体裁判出席了在上海体育场地举办的第 12 届世界夏季特殊奥林匹克运动会开幕式。10 月 3 日、4 日开始对所有运动员进行能力测试,根据每个人发球、接发球、步法、手法等 16 个项目的测评打分,然后按照具体的分值和测试中的成绩来决定,分在哪个组和定在哪个组的哪个位置号及比赛的场地、场序。

尽管在此之前已做好了竞赛方案,但要在离开正式开赛 20 多个小时前,完成全部比赛顺序的编排,同时还必须留出近三分之一的时间给印刷厂制作,真的是困难重重。为此,编排记录组裁判全体上阵,连续工作了 10 个小时,终于在第二天中午时分交到印刷厂排版师傅手中,当晚八点钟前,这份还带着油墨香味的秩序册分发到了酒店大堂各运动队的信箱。

在这 7 天的比赛中,我每天都能看到赛场上特奥运动员的飒爽英姿、斗志昂扬拼搏在球场上的矫健身躯。那些自信且天真的面庞,渴望着胜利,充分展现自我的神态。他们有喜怒哀乐,激情万丈

的时刻,当获得奖牌时蹦跳吼叫,当失利时懊恼流泪。但那清澈无瑕而祈盼的平等、接受、包容的眼神,让人感动不已而久久不能忘怀。

的确,他们受累于唐氏综合征而智力落后、面容特殊、成长缓慢,甚至伴有口齿不清,行动不便的状况,但他们在赛场上的风采,让人不能相信是同一个人。他们顽强不屈、挑战自我的作风来体现了“勇敢尝试,争取胜利”的特奥精神,展示了“你行、我也行”的不懈斗志,圆满地完成了特奥会羽毛球的比赛,收获了他们精神追求和比赛奖牌。

在为特奥会运动员的服务过程中,我对智障人士的认识,从刚开始的怜悯和同情逐步转化为钦佩和敬重,这是他们用自身的行动感化了我们每个人,使我在以后空闲的时光里常常反思:当自己处于这些孩子同样的困境时,能勇敢尝试坚持不懈吗?面对社会上那些不理解的目光我会怎么样?

赛前连续高强度的工作节奏,确实感到身心疲劳,神经紧张,特别是缺少睡眠,没有按时服药,导致了我在赛前的第二天下午突然头晕昏厥,血压狂升至 220/160 毫米汞柱,立即被急救车送往了宝山区中心医院。经过一夜的治疗,血压基本得到了控制,第二天上午 8 时我“力排众议”又准时回到了自己的岗位。

2007 年特奥会的工作经历,为我人生画上了绚丽的一笔,衷心感谢那些天真无邪奋发向上的智障朋友们给了我启示和鼓励,是你们给了我终身难忘的回忆!

作者 陈振为
(一等奖 本报略有删节)

残疾人体验 VR 技术

开放大学有望合作开设新型课程



本报讯(记者 孙云)几天前,从嘉定、宝山等全市各地闻讯前来的残疾人人们聚集在徐汇区开放大学的教室里,体验由上海市开放大学残疾人教育学院联合社会力量带来的最新人工智能和 VR 技术成果展示。能更换工具的机械手臂、360 度模拟实体验验的 VR 眼镜(见图),让残疾人大开眼界的同时,也激发了他们求学和创业的激情,而这正是开放大学残疾人教育学院在开展应用型非学历教育方面的又一探索。

在此次体验活动中,著名的芯片设计企业 ARM 公司和安芯教育合作,为残疾人展示了机械手臂、VR 眼镜等高科技体验,有意向的残疾人可以参与到程序设计、VR 设计等高附加值的前沿行业中,除了加入高科技企业工作,还可以自主创业,例如为装修客户提供全屋设计实景 VR 图,实现更高层次的就业创业。同时,有趣的亲身体验也让一些残疾人萌生在社区或网店中开设 3D 打印业务、VR 体验工作室等的创业想法。残疾人教育学院将会收集这些想法,给予教育培训方面的支持服务,为残疾人就业创业托一把。

闵行举办趣味运动会

本报讯(记者 孙云)闵行区第七届“阳光之家”趣味运动会日前在江川体育场举行。运动会以“我运动,我阳光,我快乐”为主题,全区 13 个镇、街道和莘庄工业区代表队共 200 多名“阳光之家”学员参加,共颁发 12 个人等奖及 12 个团体奖。

比赛本着在竞技中体现融合和趣味的宗旨,共设置了夹弹珠、毛球进筐、跳圈接力和阳光融合跑等 4 个比赛项目。赛场上,学员们铆足了劲,公平竞争,比拼速度,比拼眼力,展现团队协作精神,展示学员在“阳光之家”开展训练所取得的成果。