

高清导航难显示
大山深处访病家

2013年11月2日,清晨,上海鸿慈儿童医院一行5人受上海市儿童健康基金会的委托,和“六一健康快车”的工作人员一起乘坐面包车前往浙江兰溪马涧镇富竹村,慰问自闭症患儿泽泽。

六一健康快车,是国家儿童健康公益项目,北京胡亚美儿童医学研究院、上海市儿童健康基金会共同主办,以“送儿童健康理念、送儿童健康知识、送儿童健康服务”为宗旨,通过号召医院、学校、家庭三方共同参与,唤起社会对儿童疾病高度关注,对贫困儿童提供爱心援助,让更多特殊疾病患儿能够得到及时、有效、科学的治疗。这是全国目前专业为抽动症、自闭症、智力低下等疑难疾病的贫困患儿家庭提供治疗、心理辅导、家庭护理等方面照护的关怀机构。

这是一个来自大山里的自闭症患儿,由于家境贫困,接受了上海市儿童健康基金会六一天使基金的专项援助。

早上六点从上海出发的我们,抵达金华兰溪已是中午。我们和泽泽的爸爸约好在兰溪兰江大桥桥头碰面,这个老实巴交的父亲从早晨6点钟步行10多公里到山下镇上坐公交车来接我们,都没有来的及吃早饭,在兰溪等了我们近3个小时……

泽泽的家在山上,至今没有通车,车载导航也搜索不到。在泽泽父亲的指引下,面包车爬行在仅容一辆车勉强通过的崎岖山路上。一边是悬崖峭壁,之字形的急转弯,发动机轰鸣着艰难上行。40多分钟后,绕过一个山湾,远远就能看到一座依山而建的房子,这,就是泽泽的家。

四周都是连绵起伏的大山,脚下是一条荒芜的山沟,山风呼啸而过,幽深而寂寥。除了泽泽家那幢房子孤零零地立在面前,就再也看不到什么人家了。我们下车的一瞬间,都被眼前的家震住了!破旧的房子和群山环绕的美景这样的不协调,形成强烈的反差让我们惊呆了!同行的司机惊呼:这是原始社会啊!

绳子固梁墙有洞
发芽土豆是晚餐

走进泽泽的家,我呆住了:房屋因长年未修已非常破旧,破烂不堪的泥土墙壁明晃晃地漏着几个窟窿,用绳子固定的房梁,随时有掉下来的危险。家里连一件像样的家具都看不到:竹凳、木桌破旧不堪,床是用几张凳子拼接而成,床上的棉被露出又脏又黑的棉絮,墙上挂着打满补丁的内裤……没有自来水,没有一件家用电器。泽泽的父亲说:“为了给小泽泽看病,家中已经拿出了全部的家当,到现在还欠着别人3万多块钱。因母亲患病,为了方便照顾孩子和老人,我们夫妻俩只能留在家中,靠卖柴和打小工挣些钱,上个月总共就挣了500多块钱,这点钱根本不够给孩子和老人看病。”

我们看到屋子的墙角堆放着一些发芽的土豆和红薯,泽泽母亲告诉我们那是全家人的晚餐……泽泽家的农田在山的另一边,每天来回需要2个小时。由于土质的原因,那些山地只能生长土豆、红薯、玉米。

七旬奶奶患重病
孩子不幸患自闭

步履蹒跚的泽泽奶奶已经70多岁了,招呼着我们,满口的牙齿已经掉光,由于没钱镶牙,吃饭只能用上下颚磨食物吃。泽泽的爸爸告诉我们,老母亲有哮喘,还有心脏病,前些年还能帮忙家里干些农活,现在老母亲已经走不动路了,只能在家做些家务。

五年前,已经2岁多的小泽泽还没有开口说话,只会发出“啊、哦、咦”之类的简单声音,也不愿意和别人有眼神交流。父亲心里总是琢磨孩子是不是生病了,可是村里的老人总说“贵人语迟”,将来泽泽肯定聪明又富贵。看着儿子清秀又可爱的脸庞,父亲实在不愿意将他与疾病相联系。日子一天天过去,小泽泽依然眼神飘忽,对谁都不理不睬。儿子长久的冷漠终于挑战了父亲的忍耐极限,他带着儿子到当地的医院检查。医生说孩子没有多大的问题,可能声带发育不好,所以开口较

「六一健康快车」走进大山救助贫困孤独症患儿家庭纪实

星星的孩子,你的明天在哪里?

蜡烛的美,是将自己融化为光和热,去照亮了别人。而它在奉献中也尽享着快乐。——题记

自闭症患儿泽泽

患儿家中(地上为发了芽的土豆)

一家人的卧室

工作人员送上慰问品

迟,开了点药。泽泽服药一段时间后,情况并没有好转。父亲再次带儿子前往另一所儿童医院治疗。医生检查之后,认为孩子脑袋发育缓慢,又开了些开发脑力的药物。可是,儿子依然是一副“冷漠”状。

几年的时间里,小泽泽的父亲带他到各大城市的医院看病,为此卖掉了家里唯一的一头母牛。儿子药没少吃,病却总不见好。家里几年的积蓄不仅花光,还欠下了几万块钱的债务。“我们想过要放弃,可是回头想想,心里过不去这个坎。”

当父亲第四次带着儿子前往杭州求医时,医生告诉他们孩子可能患了自闭症。“自闭症是什么?”这个词在农家人看来太过生疏,但经医生解释后,夫妻俩立刻懵了——自闭症是治不好的,孩子将丧失生活自理能力,终身需要别人照顾。泽泽的母亲当时眼泪就落了下來,她无法想象儿子没有自理能力生活会怎样。出了医院的门,小泽泽的父亲一句话不说,开始猛抽烟。无药可治的病,还治个啥?

“我每天半夜都会醒过来,再也睡不着,总是在想孩子将来怎么办,我们不可能照顾他一辈子。”泽泽的父亲几度崩溃,但悲痛之后,他重新整装出发,带着孩子踏上“求医”之路。

幸遇良医蒋燕清
基金帮困解忧愁

上帝关上一扇门的时候,一定会为你再开一扇窗。可怜的小泽泽同时又是幸运的。几个月前,经人介绍,他们来到上海,遇到了上海鸿慈儿童医院的蒋燕清主任。蒋燕清主任询问了泽泽的病情,并为他进行了一系列相关的检测。检查结果表明泽泽存在广泛性

编后语

天使基金”也对“六一健康快车”救助活动提供了极大的支持。这是一项援助贫困家庭和全社会特殊病患儿童的全国性公益活动,募集到的善款将源源不断的随着“六一健康快车”去救助需要帮助的人们。“六一健康快车”

六一健康
第13期

主办单位:中国关心下一代工作委员会事业发展中心

承办单位:上海鸿慈儿童医院

官方网站:www.61120.net

咨询热线:021-65679999

发育障碍。语言区、运动区、多功能区域皆存在障碍。运动能力最好,但也只相当于两岁的孩子,与实际年龄相差了整整三年。蒋医生告诉他们,小泽泽现在年龄还小,是自闭症治疗的黄金时期,只要坚持接受生物治疗和严格的家庭护理训练,小泽泽是可以恢复到理想状态的。

小泽泽每月的治疗费要花去几千元,若算上伙食费、治疗费、路费……小泽泽的父亲想都不敢想这些数字所带来的沉重压力。小泽泽的奶奶近年来连病都不敢看了,她说,“我这把老骨头治不治无所谓了,我就这么一个孙子,要把钱留给他治病。”

“我们不能眼睁睁看着这个家庭变成一个悲情故事。我们为小泽泽向上海儿童健康基金会‘胡亚美·六一天使基金’申请了基金援助。小泽泽一家终于看到了希望。”六一天使基金的工作人员说,选择小泽泽,一方面是因为他们家实在困难,另一方面也是考虑他处在自闭症治疗的最佳年龄,如果不及时治疗,恐怕就错过最佳治疗时机了,这个孩子的一生也许就毁了。

经过上海鸿慈儿童医院蒋燕清主任等医师的精心治疗,泽泽的状况开始逐渐好转。泽泽爸爸说,孩子治病走了很多弯路,前两年就来上海也不会花这么多冤枉钱。

孩子首次穿新衣
健康快车送爱心

上海鸿慈儿童医院王淑娟主任对小泽泽进行了复诊检查,同时对小泽泽进行了心理辅导和家庭护理指导。鼓励小泽泽的母亲要坚持对小泽泽的治疗,并跟她讲解生活中该如何照顾和训练小泽泽,让她明白对自闭症孩子来说,家庭护理和医疗干预同等重要。比如经常用木头梳子为孩子梳头,让孩子把豆子捡到瓶子里,与孩子一起玩扔带刺的皮球,这些都可以训练孩子集中注意力。有利于小泽泽的康复。

一层秋雨一层凉,天空飘起了细雨,山里的气温是很冷的,但是泽泽只穿了一件秋衣。泽泽妈妈告诉我们,这件衣服是邻村的姐姐家小孩的,已经穿了两年多了。我们看到泽泽衣服里的绒毛已经露了出来,明显已经洗了很多次,颜色也有些泛白。

虽说泽泽的病情在慢慢好转,但我们很担心孩子经不住天气变化,为孩子怎么过冬而担忧。泽泽爸爸说天气凉了之后,就会让孩子在灶台旁边玩,这样生起火来,孩子会暖和一点。我们将泽泽的主治医生上海鸿慈儿童医院蒋燕清主任委托我们给孩子带来的一套棉衣当场转交给泽泽的父亲。看着孩子穿上棉衣,泽泽的爸爸妈妈流下了眼泪:这是孩子出生以来第一次穿新衣服。

上海鸿慈儿童医院发动员工组织募捐活动,呼吁爱心人士关注泽泽的健康情况,帮助更多这样家境贫困的病患儿童。并在中国关心下一代工作委员会与上海市儿童健康基金会的支持下,为“帮助一个孩子,幸福一个家庭”,捐出一块钱,一件衣,一床棉被,对这个家庭就是莫大的帮助,让我们伸出爱的双手,帮帮泽泽这些孩子们吧!

满载着浓浓的爱,行走在全国各地的大街小巷和山间小路上,为数以千计的孩子带去光明和希望,为他们的家庭雪中送炭。据悉“六一健康快车·爱心公益行”行动还会定期开展。

欢迎广大市民拨打“六一健康快车”爱心热线:400-0061120,您的一份爱心、可以温暖一家梦想。