

儿童健康
爱在鸿慈

第27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:021-65861120

大手牵着小手,从清晨到深夜。她从不敢让他离开自己的视线,也从不敢放开他的手,她用瘦弱的身躯为儿子铸就了一座康复之桥。为了让自闭症儿子乐乐得到最好的治疗,她只身带着儿子来到上海打工,为了给孩子治病,她每天要打三份工甚至更多……

■ 3岁后,金口难开最终导致离婚

刘女士来自贵州毕节,2004年,她与一同在广州打工的恋人结婚了。婚后不久,有了儿子乐乐。为了更好地照顾孩子和家人,她和丈夫回了老家,开了个杂货店。尽管经济上不富裕,但一家人和和美美,日子倒也惬意。

乐乐3岁时,还不会开口说话,叫他的名字也完全没有反应。刘女士很着急,但老人都安慰说:“贵人语迟,男孩说话晚,说不定孩子将来聪明又福贵!”

然而,乐乐到5岁时,还是一如既往地

我是一位普通的母亲,却有着不普通的孩子,我多么希望他能变得普通,但这一切却是如此的遥远。我一次次在心里默默念着:孩子,你什么时候可以走出那自闭症的荒原……

一声“妈妈”比中奖五百万还兴奋!

“闭口不语”。看着其他同龄孩子都会喊爸爸妈妈,有的甚至还会背诵唐诗了,而乐乐却只会傻笑或发出怪异的吼叫。不管你如何叫他,他都一脸冷漠,根本不回答,也不与别人交流。孩子的父亲不断抱怨,“生出这样的孩子,就是你的错”。那一年,刘女士和丈夫离婚了,唯一的要求就是拥有儿子的抚养权,并且不顾家人反对,只身从毕节来到贵阳,踏上了漫漫寻医路。

在贵阳的一家医院,乐乐被确诊为自闭症。为了挣钱给孩子治病,刘女士每天至少要打三份工,早上4时起床出门卖早餐,中午去快餐店送外卖,晚上出去摆地摊,最多的时候,她一天要做六份工甚至是八份工。“孩子就是我生活的希望,为了他我再苦再累都愿意。”刘女士说。

■ 绝望时,几度想和儿子一起轻生

为了工作,刘女士只能将乐乐锁在出租屋里。每次离开前,她都会亲抚儿子的脸庞,对他说“妈妈很快就回来,你乖乖听话。”刘女士说,有一次回到家时,看见乐乐裹着棉被,坐在自己的尿液液中玩耍,地上全是水,衣服裤子散落一地。目及此景,她甚至来不及拔下插在门锁里的钥匙,就冲进去抱起儿子奔向卫生间,“当时我的眼泪就止不住地往下流,这种情形不是一次二次,而是成年累月,我很多时候都快崩溃了,正常孩子一教就会的事情,我都要重复几百遍甚至上千遍,光教他刷牙我就教了两年,我觉得孩子也苦,自己也苦,觉得还不如死了算了。”

但日子还是要继续,再后来,刘女士工作时都将孩子带在身边,全天式地守候着孩子。卖早餐摆地摊时,刘女士招呼顾客,乐乐就蜷缩在她身边,不说话也没有表情,只是目光呆滞地看着地面。

■ 不放弃,辗转求医上海终见希望

尽管生活艰难,刘女士还是不愿放弃为乐乐治病的任何机会。2014年春节刚过,刘女士就带着乐乐,跟随在上海打工的表姐来到了上海。当谈到为什么来上海时,刘女士很坦诚:“我想着上海是大城市,医疗条件好,没准乐乐的病能治好。”在表姐的帮助下,刘女士在青浦的一家工厂找到一份做清洁工的工作。生活安顿下来后,她就四处寻找治疗自闭症的医院,多家医院的奔波后,她找到了蒋燕清主任。

自闭症专家蒋燕清主任为乐乐进行了详细的检查和更为明确的诊断,经过对乐乐科学系统的评估,判定他为中度自闭症。医院决定通过生物治疗、中药调理、行为训练和心理治疗相结合的方式为乐乐进行系统治疗。功夫不负有心人,经过一段时间治疗的乐乐终于开口喊了第一声“妈妈”,刘女士永远都忘不了那个最幸福的时刻。那一天,当她拿着乐乐最喜欢的玩具出现在儿子面前时,乐乐突然两只眼睛亮亮地看着面前的她,笑呵呵地

冲着她叫了一声“妈妈”,刘女士惊呆了,顿时泪如泉涌。对于普通孩子来说叫妈妈是非常容易的事,而对于刘女士来说,这一声“妈妈”等待得是如此漫长,“这比中五百万还兴奋啊!”她激动地说。

谈到未来,刘女士说她不敢有太多奢望,只希望孩子生活能自理就可以了。考虑刘女士的特殊情况,医院为乐乐减免了部分治疗费用,同时还帮助刘女士申请到了上海市儿童健康基金会“六一天使基金”1万元援助基金。

“现在,孩子的每一点进步,都能让我对未来充满动力,真心感谢蒋燕清等专家们!虽然一个人带着孩子治疗自闭症的路途很艰难,但我永远不会放弃他。相信只要坚持治疗,坚持康复训练,奇迹会出现的。”

相关链接

上海市儿童健康基金会“胡亚美·六一天使基金”(简称“六一天使基金”)是由中国关心下一代工作委员会事业发展中心、上海市儿童健康基金会共同发起,为救助困难家庭的特殊病患儿童而设立的非营利性公益医疗帮困专项基金。您的一次捐款,将可能改变一个孩子的整个人生,让我们伸出爱的双手,帮帮这些孩子吧!

开户银行:交通银行上海市静安支行

开户名称:上海市儿童健康基金会《六一天使基金》

银行账号:310066 687010470008396

爱心对象:援助自闭症儿童

三岁前是自闭症治疗黄金期

——访上海鸿慈儿童医院主任医师蒋燕清

自闭症又称孤独症,具体病因至今仍是个谜。目前的观点认为,自闭症是多基因遗传背景与异常妊娠等危险因素共同作用所导致。上海鸿慈儿童医院主任蒋燕清在接受采访时表示,自闭症最好的治疗方法是早发现、早治疗,而三岁前是自闭症治疗的黄金期。

三点结合判定是否患病

记者:自闭症儿童主要症状有哪些?

蒋燕清:自闭症儿童的主要症状有社会行为障碍、语言交流障碍、行为异常等。患儿往往缺乏与其他孩子共处的兴趣,不主动与小朋友一起做游戏,回避老师和其他小朋友的目光,不看他们的脸。对父母或其他亲人,患儿则表现得没有依恋感。自闭症患儿的语言交流障碍,主要是指语言理解和表达等方面的明显缺陷。孩子不会主动用语言表达需求,常存在无意义言语或即时、延迟的模仿,

部分病儿甚至到5岁时还缄默不语。

由于患儿希望周围环境一成不变,一旦熟悉的环境有所变化,就会脾气暴躁、大吵大闹,并且行为异常,如出现一些刻板动作(反复玩弄手指等),对非生命物品产生强烈依恋(如小瓶、砖头、绳子、纸片等)。

记者:如何早期发现孩子患上自闭症呢?

蒋燕清:自闭症不能由单一症状确定,具体应结合三个特征判断:一是在社会互动上有质的障碍,二是在沟通上有质的障碍,三是在行为、兴趣、活动方面有狭窄的、重复的、刻板的形式。

“自闭”和“内向”不一样

记者:孩子内向与自闭症有哪些区别呢?

性格内向的孩子会转化为自闭症吗?

蒋燕清:如果是性格内向的话,这和自闭症是没有关系的。很多家长分不清“内向”与“自闭”的区别。其实性格内向的孩子对外界是有正常反应的。有些性格内向的孩子,不喜

欢与人交流,当陌生人与他打招呼时,他会躲到家长身后或者拉着家长离开陌生的环境,这是一种正常互动反应。而患上自闭症的孩子对外界环境改变几乎没有反应,与他交谈,他也不搭理,好像根本听不到一样。眼神空洞,与人没有目光接触。“听而不闻”,“视而不见”,这跟性格内向的孩子有很大区别。

治疗黄金期在三岁以前

记者:自闭症有预防的方法吗?

蒋燕清:现在还没有办法预防,只能是在发现后积极干预。越早干预,治疗效果越好。发现后要接受,不要盲目认为孩子会自然康复,这种想法会延误黄金干预时间。

记者:自闭症治疗的黄金期是什么时候?

蒋燕清:自闭症治疗的黄金干预时间在三岁以前,但即使过了黄金干预期,还是要在发现后立即采取干预治疗,只不过黄金期内采取干预治疗效果会非常理想。

(蒋燕清:主任医师,上海鸿慈儿童医院儿童发育行为专业学科带头人。擅长:儿童自闭症(孤独症)、儿童精神发育迟滞、儿童抽动障碍、儿童多动症的诊疗。) 本报记者 潘嘉毅

儿童自闭症自测表

下面的测试回答“是”计1分,累计达8分以上者,说明您的孩子可能有自闭症倾向,应及时咨询就诊。(本自测表仅供参考,以医院诊断为准。)

1、对声音和语言反应迟钝。

2、与其他儿童一起游戏或交往困难。

3、不会控制大小便,学习、穿衣、上厕所等很困难。

4、对各种危险活动缺乏应有的认识。

5、固守现有的习惯不变。如走路要走一定的路线,饭前或做什么事前一定要把什么东西摆在什么位置或做什么动作,否则就不睡不吃。

6、用手势来表达自己的愿望。

7、常常无缘无故地微笑。

8、不喜欢被人拥抱,抱他(她)时,感到他(她)的肌肉松弛。

9、精力异常充沛,坐不住。

10、不愿和任何人有目光接触,眼神空洞、直视少。

11、过度偏爱某些物品,如只吃一种食物,对他(她)喜欢的东西有强烈占有欲。

12、喜欢旋转圆形物体。

13、重复、持续地做某些怪异的动作或玩某些单调的游戏。

14、性格怪僻,对周围漠不关心。

15、一天只能提出5个以内的要求。

“鸿慈杯”宝宝秀

《鸿慈杯宝宝秀》面向社会欢迎来稿,年龄6岁以下的儿童照片均可参与。照片可邮寄至上海市闸北区宝山路455号上号鸿慈儿童医院《儿童健康》编辑委员会收(邮编200071)

扫二维码 关注“鸿慈杯”宝宝秀官方微信 即可快速报名

本期宝宝
沈廷语

《快车来帮忙》

孩子实实在在的帮助?被“自闭症”困扰的孩子更加需要社会的关爱和更多的专业指导!

“六一健康快车”是由中国关心下一代工作委员会事业发展中心、中国医师协会技术协作联盟、北京胡亚美儿童医学研究院、上海市儿童健康基金会联合主办的大型公益健康项目,为“自闭症”儿童和家庭提供专家咨询、专业辅导、经验分享等一系列的专业服务,帮助“自闭症”儿童和家庭,更加科学和系统地配合医生进行规范有效的治疗,建立您和孩子治疗“自闭症”的信心,最终使您的孩子恢复健康,拥有一个更加美好光明的未来!求助热线:400-0578-120