

为救自闭症儿子 父亲宁失去左眼

芳子

“生命会找到自己的路。”这是电影《侏罗纪公园》中的一句台词。可有的时候,对于自闭症患儿和家

得救了!”自从接受了自闭症这个事实,浩浩全家人的生活彻底改变了。

省钱为儿 宁弃手术

陈女士夫妇都是农民,以前家里的经济来源全部靠种玉米,后来为了给孩子治疗自闭症,夫妻俩来到昆山租房带孩子治病,父亲陈上佑在一个工地上做钢筋工,母亲陈女士则全职在家照顾浩浩。2013年4月14日下午,陈上佑在工地上整理搬运钢筋,就在他用力向上抬钢筋时,一根钢筋突然弹起,崩到他的左眼里,他顿时感到一阵巨痛。工友见状将其送到医院,经检查,他的左眼视网膜已经脱落,需要进行手术才可能保住左眼。想到这大一笔手术费用,陈上佑没有一丝犹豫,立马果断地拒绝进行手术,放弃了自己的左眼。“我失去一只眼睛不要紧,但如果我把这钱花了,孩子以后看病就没有着落了,孩子的未来比我的眼睛更重要。”靠着这仅存的信念,陈先生下定决心要放弃手术,把钱留下来为儿子治病。

他不奢望孩子将来成龙成凤,只希望孩子能健健康康,开开心心地过一辈子。可是这种决心似乎没有为这位父亲带来半点希望,所见过的医生给出的治疗意见几乎都是:“无法治疗,只能进行训练!”

一年多过去了,浩浩仍然不会说话,甚至没有其他任何交流方式,对父母的关爱从未表现出感觉,连父母叫他名字呼唤都不会

回应。陈先生的心跌入谷底,万念俱灰。“难道孩子就这么完了?我真的要认命了吗?”经过一番激烈的思想斗争之后,他还是没有停止他寻医的脚步。“我是他父亲,如果我都放弃他了,那孩子就真的完了!”一句最朴素的语言背后折射出的是一种最伟大的父爱。正是这种伟大的父爱,这种不放弃的信念,换来了浩浩病情柳暗花明的时刻。

幸遇“天使”孩子笑了

一次偶然的机会,陈女士夫妇在亲戚指引下,遇到了自闭症资深治疗专家、年过六旬的蒋燕清。“不要着急,跟我好好说说孩子的情况……”她慈爱的笑容让夫妇俩紧张的心情放松了很多,陈女士抱着孩子坐在蒋燕清这位老专家面前,仔细地叙述着孩子的病情,蒋医生也慢悠悠地问诊、查体、询问细节。“,医生问得很仔细,让我心里很安定。”陈女士说。

经过检查和评估,蒋医生最终给出了结论:孩子的确患上的是自

闭症,但还是有康复希望的,只要坚持给予适当的生物治疗和康复训练,奇迹会出现的,起码孩子将来的生活自理能力也能得到提高。

经过大半年的治疗,浩浩的病情有了巨大的转机。他不再像以前那样对外界的一切表现得那么“冷漠”,他慢慢开始会听一些大人的指令,比如让他搬板凳、吃饭等,有时候还会主动寻求父母的拥抱。那天浩浩刚做完第四次生物治疗正在打点滴,当陈女士拿着手机逗他玩,浩浩突然咧开嘴笑了。那天真的笑容清澈明亮,让每一个注视着他的人都被触动了。陈女士一下把浩浩拥入怀中,顿时泪流满面,迟来的幸福感充满了全身的每一个细胞。“这么多年来最令我欣慰的就是看到孩子脸上的微笑,对我来说,这份微笑来得有些迟,但我希望他能和其他儿童一样,早日走出病痛,微笑着迎接明天。现在,我就盼着他有一天能喊我一句妈妈,别的,已不敢奢求。”

编后语

作为自闭症(孤独症)孩子的家长,他们中很多人因为绝望,在苦苦挣扎多年之后,无奈地选择了逃避与放弃。我们无法责怪他们的逃避与放弃,因为他们经历的是“一场无日无之的斗争,往往是悲惨的,没有光华的,没有幸福的,在孤独与静寂中展开的斗争”,只有亲历者,才能理解这种由无数次失望叠加而成的

绝望。令我们欣慰的是,有更多的父母还在坚持,他们用坚强的臂膀,承担起那由无数次失望叠加起来的重负,他们用希望之手,推开那随时都会袭来的绝望。

善良的人们,请将更多的目光投给“星星的孩子”,让他们在生命的旅程里,更多地感受到一点人间的欢乐、美好、关怀和爱。

儿童健康 爱在鸿慈

第28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

近日,非常流行的韩剧《来自星星的你》受到了广大观众的喜爱和追捧。剧中讲述的是一位来自其他星球的外星人在地球上生活的故事,剧中的外星人都敏俊更是拥有者地球人没有的超能力。现实中,也有这样一个群体——自闭症患者,他们一方面存在认知和交往障碍,另一方面在某些领域却有超乎常人的能力,被形象地比喻为“两极天才”。上海鸿慈善儿童医院自闭症专家蒋燕清主任解释说,医学上并没有两极天才的说法,实际上,他们所谓的“两极天才”很多都是一些阿斯伯格综合征或高功能自闭症患者,其实这种能力很骇人。

自闭症儿童身怀超常能力? 专家解读:「这种能力」很骇人

“多动症”是一种疾病,是学龄前儿童患病率最高的慢性健康问题之一,在我国,一个班级中就可能有一-3名多动症儿童!

您现在是否面临这样的困境: 孩子:好动?冲动?注意力不集中?学习成绩上不去?……

家长:请家教?报补习班?买补品?陪读?……

被“多动症”困扰的孩子更加需要我们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“多动症”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“多动症”儿童和家庭,更加科学和系统的配合医生进行规范有效的治疗,建立您和孩子治疗“多动症”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!咨询热线:400-0578-120



本期宝宝 胡昱清

“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)QQ:62950001



扫二维码 关注“鸿慈杯”宝宝秀 官方微信 即可快速报名

儿童多动症自测量表

- 1、上课注意力难以集中,容易分散精神 5分
- 2、上课经常搞小动作或捉弄人 7分
- 3、做事常有始无终 2分
- 4、周围有点动静,孩子的注意力便随便转移 4分
- 5、作业难以完成或边玩边做 5分
- 6、情绪变化快,常喜怒无常 5分
- 7、任性,情绪急躁,易发脾气 2分
- 8、集体活动时,常不听指挥,好出风头 5分
- 9、有说谎、打架、逃学和偷窃行为(有任何一项即算是) 1分
- 10、对人没礼貌或易冲动 1分
- 11、常坐不住,动个不停 7分
- 12、在家喜欢翻箱倒柜 4分
- 13、走路如跑步,攀爬动作多 1分
- 14、好大声喊叫 4分
- 15、扣纽扣或系鞋带等动作笨拙 6分
- 16、智力尚可,但学习成绩差 1分
- 17、孩子说想改正自己的毛病,但无法控制 2分
- 18、家庭教育过分严格,或孩子常被打骂 2分
- 19、父母或家人迁就孩子,或过分溺爱 2分
- 20、脑电图不大正常(未做的可以不答此项) 3分

以上测试,若总分<30分,无多动症倾向;31分<总分<39分,疑有多动症;总分>=40分,有多动症倾向。(孩子疑似或者有多动症倾向怎么办?专家咨询热线:021-65861120)

什么是阿斯伯格综合征?

阿斯伯格综合征(简称AS)是孤独症谱系障碍中症状较温和的一种,主要表现在社会交往中会产生严重困难,行为和兴趣狭隘刻板。阿斯伯格综合征的孩子跟一般孩子一

样聪明,甚至在某一领域有超常的能力,同时他们 also 具有很好的语言技能。阿斯伯格综合征患者通常不愿意和别人眼神交流,普通的人际交流也存在问题。对于儿童群体的AS筛查可以早在3岁进行,如果有

怀疑特征可以跟踪调查。

高功能孤独症和阿斯伯格综合征有什么区别?

高功能孤独症属于自闭症的一种特殊表现形式,与阿斯伯格综合

征不属于同一疾病。高功能自闭症属于自闭症的高功能人群,智商高于其他自闭症患者甚至远超正常人!高功能自闭症占自闭症的百分之十,其症状与阿斯伯格综合征极其相似但也有不同,例如:阿斯伯格

综合征对交友持主动态度而高功能自闭症属于自我封闭。在语言上阿斯伯格综合征无明显障碍而高功能自闭症存在比较明显的语言障碍。运动方面阿斯伯格综合征相比高功能自闭症有明显差别。 管申瓯