



(上接 B3 版)

图文无关 CFP 供图

磨难:儿童糖尿病

天使:冬冬,8岁,3年病史

妈妈:为学打针,自己手上扎十几个针眼也不喊疼

儿童糖尿病是内分泌代谢疾病,易患各种感染,长期血糖控制不好,还易得白内障,目前还没有特效药,属终身性疾病。

她叫冬妈,她的宝贝儿子在五岁那年被查出患了糖尿病。

那天,冬冬在家里玩,忽然捂着肚子叫疼,后来还吐了,冬妈以为是吃坏东西了,赶紧把他送到医院去,结果医生说,冬冬得的是糖尿病引起的酮症酸中毒。

经过治疗,血糖算是控制了,但胰腺功能受损,以后都得在药物的帮助下控制血糖。

知道这个消息的时候,冬妈简直要晕过去了,她把心思都放在怎么照料好孩子身上,在她的悉心照料下,孩子平日里连伤风、感冒都很少有,虎头虎脑的,很招人喜欢,怎么可能得糖尿病呢?医生说,可能是平日吃的东西营养太丰富了,老是吃高糖、高蛋白、高脂肪的食物。

不过,冬妈觉得自己在孩子的饮食上还是挺注意的,也不是只给孩子大鱼大肉,每天都会给孩子吃蔬菜、水果,每天带孩子做运动。

都已经得了病,再去追究为什么似乎已经毫无意义了。冬妈还是比较乐观的人,她安慰自己,比起白血病,糖尿病已经好太多了,至少生命无虞。

但事情总是这样,想想容易,做起来难。把糖尿病护理融入生活中,根本就是一道难题。

冬妈先是向医生咨询了很多糖尿病方面的问题,又上网搜索了很多知识,一点一点阅读、消化,重要的东西还记录在本子上,考大学的时候她都没有这么用功过。医院里如果有糖尿病方面的讲座,她不管怎么忙,都会抽时间去听。

这些转变都不是大问题,最大的问题是饮食。很多冬冬平日里爱吃的东西,比如苹果、甘蔗、桔子之类的,他都不能吃了,而且,就连米饭,也得给孩子少吃。一个孩子,想吃的东西却不能吃,这是多大的折磨!每次看到儿子对着糖果流口水,冬妈都有掉

眼泪的冲动。

孩子还很小,不能理解为什么,不给他吃会哭闹,有时候是偷偷地吃。每次因为儿子偷吃糖果而揍他的时候,冬妈总是边打边哭。

因为冬冬需要注射胰岛素,一开始是带冬冬上医院去打针的,但天天跑医院实在太麻烦了,而且冬冬还要上学呢,她决定自己学习打针。

以前,她最怕那些锋利的东西,菜刀都是用最小的,就怕切到自己的手。打针对她来说,真是技术太难的活计。她先是在洋娃娃身上练,后来是在自己手臂上练,以前连蚂蚁大的伤口就会疼得哇哇大叫的人,居然连着在手上扎十几个针眼也不喊疼。到最后,冬冬的爸爸也看不过去了,“实在不行就天天上医院吧。”

在手臂上扎满针眼以后,她终于把打针给学会了,而且技术挺不错的,都不怎么疼。冬冬甚至都说:“妈妈,你打针一点都不疼,比医生好多了。”

这么几年下来,冬妈俨然成为了一个糖尿病护理专家,熟练地打针;什么不能吃,什么能吃,一天吃多少,她了若指掌。

现在冬冬已经8岁了,开始懂事了,知道自己是个有病的小孩了,因为很多东西他不能吃,很多事他不能做,不能像别的小朋友那样。于是,冬妈又多了一项艰巨的任务,给冬冬做心理辅导。她买了很多心理学方面的书,甚至还专门请教了心理专家,该怎么让冬冬没有心理负担地成长。她用冬冬能理解的方式告诉他糖尿病是什么,他该怎么面对。

怕其他孩子对冬冬歧视,冬妈还特地向你冬冬的小朋友解释过他的病情,她不希望孩子因为生病而被孤立。

志愿者眼中的那些妈妈

陈建强是名大学生。每周一有空,他就会去儿童自闭症康复中心做志愿者。

很多高知妈妈为孩子辞了工作

我在康复中心接触了好几个自闭症孩子,不少孩子的父母都是高知,有很高的文化水平和不错的工作。但是为了照料孩子,有些妈妈甚至放弃了工作专心来带孩子,她们平时参加各种有关自闭症的培训,从中学到很多耐心的方法和策略对待孩子。有的妈妈从视线的接触开始,尽量以跟孩子接近的水平来与之进行沟通,保持柔和的声调和语气来鼓励孩子投入活动,同时也要注意他们是不是有疲劳或者不高兴的表现。因为妈妈们知道,对于自闭症的孩子,急和强迫都是没有用的。

那些眼泪是妈妈们的家常便饭

有时自闭症的孩子会失去控制,打、抓、敲。我见过一个孩子就曾失去控制,翻走廊上的护墙,如果上了护墙,从上面跳下去,后果可想而知。

当时那个妈妈急得几乎疯了,幸好孩子小,爬不上去。妈妈用力抱住孩子,任凭他打闹,慢慢地,终于静了下来。妈妈则瘫坐在地上,眼里都是泪水。这样的事情,我想对于这些孩子的母亲来说可能已成为家常便饭了。

教孩子学吃饭也许是年复一年的事

不少患有自闭症的孩子,都没有独立交往的能力,不会根据环境要求改变自己的行为方式来适应环境,这种障碍随着年龄增大显得更为突出。

对待自闭症的孩子,必须花上很多的时间。这些孩子有些会存在智力相对较低下的情况,一个简单的动作要教上数十次,甚至数百次。有次我就见到一个妈妈蹲在地上教孩子吃饭,那个孩子平时吃饭,一半在桌子上、地上、衣服上,另一半到嘴里,但也只有很小一部分吃下去,大多数会被吐出来。从窗户里看见孩子这种情况,妈妈在外面不住地掉眼泪,但之后她擦擦眼泪走进教室,蹲在地上边说边喂孩子,“乖乖,慢慢吃”、“宝贝最听话了,再吃一口”。每句话都是温柔教导,一次两次……很多次。

即使妈妈花上一整天教孩子如何吃饭,第二天,孩子还是很可能忘记怎么能吃好吃好,于是妈妈又继续教,日复一日,年复一年。她们希望孩子过好,希望看见孩子们在进步。

一天两天……一年两年她们仍旧在坚持

一开始,所有的妈妈都不会持续地对自己的孩子保持耐心,但通过培训,对自闭症有了了解后,她们知道除了耐下心,别无选择。

的确,有些家长可能会很无奈地选择放弃,对付这么一个孩子需要太多的人力、物力、财力。有位妈妈就和我讲,“我不能辞职,没了工作,我们家就更加没有钱来照顾孩子。正因为要工作,我就没有足够的时间来照顾孩子。只能把孩子一个人放在家里,反锁住门窗,或者麻烦孩子的爷爷奶奶们带一下。”

人力、物力、财力确实是摆在家长面前最严峻的困难,但不少妈妈还是毅然辞去了工作,专门照料孩子,一天、两天……一年、两年。有的孩子已经在康复中心待了五六年了。虽然其中可能会断断续续,但妈妈们依旧坚持着。