

让爱照亮脑瘫孩子的世界

□牡丹晚报全媒体记者 艳粉 淑娅

生活中有这样一群孩子:他们的童年在与病魔抗争中度过,或眼神黯淡无光,或有肢体障碍无法行走,唧唧呀呀的话语让很多人听不懂,不得不带着生命的“缺憾”与家人一起负重前行,在常年累月中接受康复治疗……在第32个全国助残日到来之际,牡丹晚报全媒体记者来到东明县仁心聚康复医疗中心,走近这一特殊群体。



康复师指导患儿康复



“师生”互动

她用10年时间学会走路

“小心,慢慢站起来!对,很好,你很棒,坚持走起来……”

“我是国航(化名),今天来到这里……”

5月10日,在东明县仁心聚康复医疗中心,一些脑瘫患儿在康复师的指导下,学习走路和说话。

牡丹晚报全媒体记者注意到,6岁的国航(化名)在言语训练师珂珂不厌其烦地训练下学习说话。期间,珂珂老师还用很多动作来加深印象。对于正常的6岁孩子来

说,学习简短的一句话易如反掌,但脑瘫患儿国航却十分困难,尽管说话中部分发音不全,但已经是他接受了无数次康复训练才学会的。

13岁的妮妮(化名)与国航不同。

妮妮属于儿童脑瘫(肢体障碍),能走路一直是她的愿望,也是妮妮的妈妈黄敏多年的梦想。

“妮妮9个月大时被诊断为脑瘫。此后,我辞职带着她到全国各地去治疗、做康复训练。”黄敏说,妮妮3岁多时学

会了扶站,8岁学会独站,10岁迈出了人生的第一步。

对于正常孩子来说,走路易如反掌,但黄敏和妮妮努力了13年。

每次做康复训练,妮妮都积极配合老师,不管再苦再累,从不放弃。一堂课下来,孩子的衣服和头发都被汗水浸湿,一个简单的握笔动作,经过几个月甚至一年方可完成。

讲述时,黄敏数次哽咽,道不尽求医之路的坎坷与艰辛。



黄敏指导妮妮行走训练

“医”“教”结合,让患儿走向社会

对于康复中心未来的发展,黄敏早就有了计划。

“目前,我们获得残联部门的一些补助和帮助,但还是一直亏损,每年都需要贴补不少。我们正在积极争取医保政策,后续扩大康复中心的规模,接纳更多孩子,让他们在这里得到最好的康复治疗,早日过上正常的生活。”黄敏说。

如今,康复中心已经争取到国家资金支持,成为医保局慢特病定点医院、山东省残疾人康复定点医院。

“目前,患儿大多来自东明县、牡丹区、菏泽高新区,还有的来自济宁、河南、黑龙江等地。病友间口口相传,知道我们这里免费为孩子做评估而且技术专业,他们就带着孩子来了。”黄敏说,下一步希望接纳更多病种患儿,为孤独症患儿提供治疗,并希望“医”“教”结合,在康复过程中让孩子学习知识,掌握一技之长,养活自己。

其实,残疾儿童是最具抢救性康复价值的群体。多年来,菏泽市委、市政府对残疾儿童康复工作一直格外关心、格外关注,始终作为一项重要民生工程,全面加强康复服务能力建设,大力实施康复救助提升行动,实现了应康尽康、应救尽救。

据统计,今年以来,全市

2700余名残疾儿童在各定点康复机构接受康复服务,其中在脑瘫患儿400余名。脑瘫是婴儿早期脑损伤疾病,主要表现为中枢性运动障碍及姿势异常,并伴有智力低下、癫痫、感知觉障碍、语言障碍及精神行为异常等,发病率大约1.5%至4%。但脑瘫并非绝症,50%的脑瘫患儿可以通过手术进行治疗,早期脑瘫患儿治疗有效率高达90%。

牡丹晚报全媒体记者从市残联获悉,自2022年起,我市与“白求恩公益基金会”建立长期稳定合作关系,启动了“护未来——脑瘫儿童救助项目”。该项目是公益救助项目,由白求恩公益基金会发起,旨在为脑瘫儿童患者科学规范救治提供医疗援助,帮助摆脱脑瘫疾病困扰,减轻患者家庭医疗负担,避免因病致贫、因病返贫。

为推动项目顺利实施,菏泽市残联与白求恩公益基金会签订了战略合作协议。根据协议,今年将对30名脑瘫患儿实施医疗救助,给予每名患者不超过3万元的医疗及康复补助。同时,希望更多爱心组织、爱心企业、爱心人士加入扶残助残队伍行列,让残疾人朋友和其他群体一道过上幸福美好的生活。

创办康复中心,惠及家乡患儿

俗话说久病成医,因为女儿脑瘫,黄敏学会了两三门推拿,还学习了康复技术。

深知在外求医的艰辛,为了方便照顾孩子、帮助其他同病相怜的孩子,2020年10月,黄敏决定在东明县成立一家康复机构,引进国内先进的康复技术,让脑瘫患儿家庭少些奔波的辛劳。

“招聘专业学生,在安徽接受培训5个月,白天老师手把手地教,晚上我们6人一起‘练兵’,励志将技术学精。”黄敏说。

康复中心成立以后,黄敏开始向与自己一样的脑瘫儿童父母伸出援手。目前,她免费收治了近30名脑瘫患儿。

在东明县仁心聚康复医疗中心,牡丹晚报全媒体记者

见到接受康复治疗的30名孩子。他们小到襁褓里的婴儿,大到15岁的孩子,尽管都是脑瘫患者,但症状表现各有不同。

为了使孩子的情况有所好转,每一位孩子的家长都付出了常人无法比拟的心血和高昂的医药费。有的母亲凌晨5时就骑车赶35公里路带着孩子到康复医疗中心训练,一待就是一整天;有的母亲为了省钱,中午给孩子买份面条,自己则喝水充饥……提及孩子,她们的眼眶都是红了又红,湿了又湿。

2021年5月,家住东明县武胜桥镇的朱景菊带着5岁的孙女茜茜(化名)在这里接受康复治疗,每天来回一趟30公里的路程风雨无阻。

“都快一年了,孙女恢复得很明显,之前都坐不起来,现在扶着东西可以站起来了。康复中心环境好,除了周日,我基本上每天都带孩子来上课。黄院长还热情地为我们这些家长解决了中午饭……”朱景菊告诉牡丹晚报全媒体记者。

说起孙女儿的病情,朱景菊表示,自从来到这里,孩子的病情一天比一天好转,这让她又看到了希望。她相信,只要坚持在这里上康复课,孙女一定能像正常孩子一样生活。

“一分钱都不收,黄院长真的太善良了。”“太感谢她了,黄院长可真帮了我们大忙!”……说起黄敏,康复中心的患儿家长们纷纷竖起大拇指。