

出生不久就被遗弃,患罕见病的然然有幸遇见这位“阿姨妈妈”
杭州市儿童福利院女护工严冰@钱江晚报@小时新闻:

我要把她缺失的爱补回来



然然送给严冰的画



严冰帮助然然进行精细动作的训练

本报记者 盛锐
通讯员 倪舒凡

这个世界上有一群孩子,一出生,就比别人多了一个特殊的名号:瓷娃娃,小精灵,牵线木偶人,小胖威利,月亮的孩子……

这些看似很温暖的名词背后,藏着一样样罕见病。根据世卫组织对罕见病的定义,罕见病的患病人数占总人口的0.65%~1%。他们从出生开始,就背负着不一样的病痛。

49岁的严冰,是杭州市儿童福利院的护工,她每天负责照顾院里12名儿童,其中一个就是罕见病“小胖威利”的患者——然然。

昨天,严冰向钱江晚报·小时新闻记者讲述了一个长长的故事。

本期“杭州故事”,就推出这个关于爱与被爱、付出与获得的故事。



扫一扫
了解更多“杭州故事”

A 特殊和节制

2020年六七月份,我第一次见到然然。小姑娘蛮可爱的,有点胖。那时,我并不知道然然是罕见病患者。后来才知道,她胖是因为她病了。

“小胖威利”,正式医学名为普瑞德-威利氏症候群,是一种遗传性疾病。患者一岁左右开始会无节制饮食,发生比例约占人群的1/12000至1/15000。

简而言之,得了“小胖威利”的孩子,会不停地想吃,伴随着肥胖、智力障碍、情绪不稳定及行为异常等症状。

14岁的然然,心智其实只有七八岁。照顾然然,最重要的是控制她的饮食。

医生根据然然的病情、年龄、日常代谢以及营养需求等情况,制定了每日食谱,每一样食品用料都精确到克。

比如,3月8日的食谱,早餐是牛奶蛋糕,午餐是素馅包子、蟹肉西芹、二米红豆粥,午点是100克水果,晚餐是米饭、地三鲜炒肉、黄瓜蛋花汤……

对于一个孩子来说,自觉控制饮食是很不容易的。然然会很自然地想吃零食,甚至偷吃。怎么办?

我想,女孩子都爱美。我就跟她说:然然现在有点胖胖的,想变成漂亮的小姐姐,就要控制饮食,对不对?

后来,然然看到零食,自己也会碎碎念:“我不能多吃,我要变成瘦瘦的漂亮小姐姐。”

除了控制饮食,然然还需要坚持每天运动,包括跑步等,有一个定制的健身计划。因为身体原因,每次锻炼完,然然的休息时间都要比别的孩子更长。

最开始然然不太情愿。我只能用一点点奖励去引导她,有时候,我也陪她一起运动。

好在,然然是一个好胜心蛮强的孩子,我就引导她去参加比赛。在课间小活动中争胜,到院里运动会夺冠军,然然对运动越来越积极。

她常说,“我要运动,我要站上领奖台”。这个孩子呀,真的有点可爱。

B “阿姨妈妈”

这个三八妇女节,然然送了我一件礼物,她画的人像。画的应该是我,我感觉有点像,边上写着“严冰妈妈”。“阿姨妈妈”,她爱这么叫我。

“小胖威利”会影响孩子的情绪。偶尔遇到然然和小朋友发生口角,或因为吃不到零食而生闷气发脾气,我都要陪在她身边,有时带她出去散散步,或者跑上两圈,有时叫上几个小朋友一起玩老鹰捉小鸡,转移她

的注意力。

晚上,然然爱听我讲故事。她喜欢听各种公主的故事,尤其是冰雪奇缘艾莎公主。她也想做一个漂亮的公主。

然然这个孩子,身世很可怜。

她2008年出生,出生没几个月就被父母遗弃。派出所发现后,把她送到淳安综合社会福利院。她在2016年转到我们这里。

然然从来没有见过自己的爸妈。偶尔,她会问我:“我的爸爸妈妈呢?”这个问题总会让我心里酸酸的。

我对她说,然然的爸爸妈妈只是暂时把然然放在福利院,以后会来接然然的。

这自欺欺人的回答,不知道然然信不信,又或者她可能是假装相信了。

C 姐姐和妹妹

来儿福院之前,我在广东一家电子厂上班。为了离安徽老家近一点,我2013年到杭州,成了儿童福利院护工。

我自己也有一个女儿,比然然大多了,已经参加工作了。女儿经常和我说,然然这么小的年纪就得了这种病,要接受治疗,还不能随心所欲地吃东西,太让人心疼了。她把然然当做自己的小妹妹,只要听说然然有什么进步,有时候比我还高兴。

前阵子女儿来杭州,想去儿福院看然然。但刚好碰到疫情,无法实现,有点遗憾。

然然也知道有这么一个姐姐。我把女儿的照片给她看过,她会向别的孩子炫耀说:“我有一个姐姐,长得很漂亮,你们有吗?”

然然在慢慢长大,虽然这个过程很慢,但她像迟开的花一样,总归会开放的。相较于儿福院的大部分孩子,然然心智更成熟些。我想,她还有机会回归社会。

再过4年,然然就要转去杭州市第一福利院。

我在儿福院的八年间,送走了很多像然然这样的孩子,也迎来了很多孩子。有人问我,你照顾这样一群特殊的孩子,很累吧?

我就问他们,哪有不累的工作?

他们不知道的是,照顾这些孩子,我收获了很多很多的爱,他们都管我叫“阿姨妈妈”。

是的,老天可能没有给这些孩子一个很健康的身体,但他们的心灵特别纯朴。我总是想着,我们应该尽可能把他们缺失的爱补回来,能补多少是多少。

我相信,在爱中长大的孩子,会更幸福一些吧。就像我的然然。我等着她长大的那一天。等那一天来了,我带她去安徽老家,去“阿姨妈妈”最爱的黄山看看。

新闻+

杭州市儿童福利院目前有六名罕见病儿童,他们分别患有“瓷娃娃”脆骨病、“长不大的孩子”黏多糖贮积症、迪格奥尔格综合征、“小胖威利”综合征四种罕见病。

儿福院会根据每个孩子的不同情况给予相应的护理,医生每天关注孩子们的健康,营养师会根据孩子的情况制定调整饮食方案。

像患“瓷娃娃”脆骨病的孩子,因为特别容易骨折,衣服要选择好穿脱的,特别要防范磕磕碰碰,保护好关节等处;像然然这样的“小胖威利”患者,在饮食、运动方面需要具有针对性的照顾。

此外,院里的新苗学校会根据孩子的能力不同给他们安排相应的课程,努力让他们像普通孩子一样成长。