

好记者讲好故事
现场新闻大家

文/片 本报记者 张刚

朵朵智力发育迟缓

在省城东部某小区,一栋18层的小高层楼顶,一个阁楼被房主分割成两家,其中一家大约有50平米,厨房和卫生间一应俱全,住着来济南求医的朵朵一家。

即使这样简陋的房子,月租金也有1000元,这是朵朵一家除去康复治疗费用后,最大的开销。

除了一张大床,地上铺着垫子,5岁的朵朵大多时候就偎依在妈妈怀里,或独自趴在垫子上玩耍。

朵朵刚生下来的时候,就是白色的,皮肤和头发都是白的,去医院后确诊为白化病。当时医生说,由于缺乏黑色素,孩子的视力会受影响,但是长大了和其他正常孩子没什么差别,照样工作,结婚生孩子都基本不受影响。

然而,白色的朵朵,仍然成为别人眼中不正常的孩子。两岁半之前,朵朵活泼开朗,她学会的词挺多,会叫爸爸妈妈爷爷奶奶,会要东西,但两岁半之后语言越来越少。现在只会叫爸爸妈妈,想要什么东西,只会哭闹着指指。

朵朵语言发育出现退步,爸爸妈妈带着她四处求医,到济阳县医院、省妇幼保健院、省立医院、齐鲁医院等大小医院都检查过了,最终得出的结论是智力发育迟缓。

在做了各种智力检查之后,朵朵在济阳县残联办理了智力残疾证,可以申请到国家的康复补贴。

今年年初,一家人从济阳来到济南,先前在启明星特殊儿童关爱机构做康复,现在准备转到济南槐荫区南辛庄的一个康复机构做智力康复。每个月的康复费用是两千多元,国家有一定的补助,济阳残联会把这个钱打给康复机构,这样家庭的压力就减小很多。

爱心手术之后

在山东亮康眼科医院(原山东红十字眼科医院)一次公益筛查中,发现了朵朵眼球震颤、弱视、斜视程度比较严重,需要尽早进行手术,否则年龄越大手术效果会越差。不过,手术费用大约需要一万五千元,考虑到朵朵的家庭情况,医院减免了手术费用,总共花了六千多元。

手术后的朵朵,在家里休养,但眼球容易发痒,她时不时拿手去揉,妈妈在一边看着,得随时把她的小手从眼睛上挪开。手术之前,朵朵看东西视力不正,医学术语就是“投位”不正,看东西总要偏着头找一个合适的角度,做了手术后,校正了,就低着头看,但还是不像正常人看得那样清楚。

屋外面是三十七度的高温。不敢出门,出门流汗,汗珠流到眼睛里,容易二次感染。“不敢出门,前几天朵朵姨来,说我们娘俩成天在屋里不出门,像坐监狱似的。”

天热只是一个托词,更多的原因,不敢出门是怕见人。孩子因为白化病的原因,从小就没有玩伴。孩子嘴上也不说,可心里好像很懂事似的,



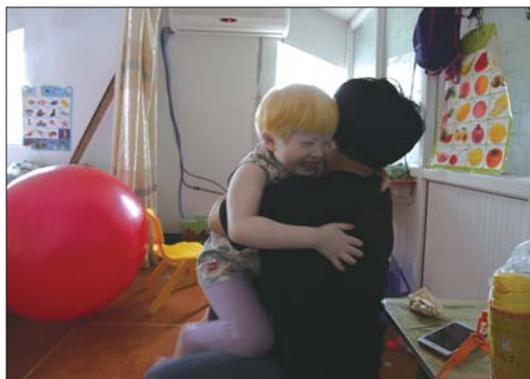
朵朵趴在地垫上,不知道在思考什么。

用爱伴你长大

“月亮的孩子”朵朵求医记

朵朵,“月亮的孩子”中一员,因为一生下来,他们的肤色就像月亮一般白。其实异常的皮肤并不可怕,可怕的是他们的视力往往会受到影响,而大多数白化病孩子,因各种原因,智力发育也会受到一定程度影响。

“月亮的孩子”,多么美丽的名字。可这美丽的名字背后,又有怎样的艰难付出?



妈妈把朵朵抱起来,朵朵脸上有了笑容。



朵朵眼睛手术后还在恢复期。



朵朵躺在地垫上自己玩耍。

回了老家也从不惹事,只要床上有其他小孩,她就不上去。

到楼下玩,别人一看你孩子这样,就有意躲着,别人孩子在那里玩沙子,朵朵刚走过去,其他家长就说,宝贝咱们该回家了,就带着自己的孩子走了。

时间一长,朵朵妈妈也不敢带孩子出去了,出去带着孩子还有人问,孩子这么大了怎么没上幼儿园呀?她就回答,上了,上了。其实心里也很难受,朵朵爸爸出去跑车,一天到晚,再也没个人和她娘儿俩说话,感觉时间过得真慢。

重担下爸爸变沉默了

朵朵妈妈和爸爸都是济阳县新市镇的,两家离得不远,他们俩初中毕业后都没再上学,经亲戚介绍认识后结了婚。朵朵妈妈寻思着,打打工就结婚了,生孩子,等孩子上幼儿园了,家里老人接送,他们两口子出去打工,俩人一个月也能挣万儿八千,生活压力不会太大。谁承想,这一个“月亮的孩子”就把她整个人拴住了,拴在这里还不算,看病花销太大。朵朵爸爸最早在济南港沟

打工帮人卖汽车用品,后来店不行倒闭了,就又包了一个滴滴专车,经常跑车站拉人送人。他包的别人的滴滴专车,每天早晨不吃早餐,五六点就出门跑车,中午其实也不怎么吃,就在外面糊弄点儿,晚上十来点才能回来,到家这一天才算正儿八经吃一顿饭,其实也是面条什么的。吃完了就睡觉。

一个爱说爱笑的人,慢慢变沉默了。受经济压力,他们基本上每天都是面条,很少买菜,面条大多是水煮,有时也炖炖锅。有时买点菜,但很少炒菜,一周也还没吃完。一桶花生油,

快一年了才吃完,前几天孩子的姨姥来看孩子,给提了一桶花生油,又可以吃一年了。

自己的孩子自己负责

“生下这样的孩子,就得自己负责,得想办法把她带大,而且要扛过去。”朵朵妈妈有时感觉心里很累,经常夜里醒来,在黑暗中睁着大眼睛在那里想,要是正常的孩子,再吃苦受累也不怕,生活有动力啊。可这一天天,磨得没有了动力,心理上都快抑郁了。

朵朵妈妈这才发现,孩子才是人生中的大事。照顾孩子康复,朵朵妈妈断了其他一切念想,最大的期待,就是自己的孩子,能够像其他孩子一样跟人正常交流。如果真有那一天,孩子可以能够自理。

这个期待是一个非常奢侈的梦想。

虽然夫妻俩都是1986年以后的,年龄不算大,但是不敢要二胎。虽然有类似家庭,生了二胎是正常的孩子,但是他们的经济压力太大,朵朵一个人就让他们力不从心,再生一个,根本无力抚养。

“不敢想多了,孩子能正常交流说话,就是我最大的奢求。”孩子有时莫名其妙地哭,夜里一点多也会醒来哭闹,不知什么原因,这时朵朵妈妈就得起来陪孩子玩一会,等孩子不哭了睡着再躺下。这都不是主要的,主要是担心吵着爸爸休息不好,影响第二天跑车。

朵朵妈妈叹气说,这就是“走不上正轨”的生活。

家里节省了一切开销,孩子的眼睛偏光,当时他们也不懂,后来上网查了才知道,一个偏光镜二三百元,咬着牙给孩子买。白化病怕光,出门给孩子抹防晒霜,买了也舍不得用,胳膊上就套个防晒的套子。

记者在朋友圈里发了朵朵的情况以后,不少朋友都要她的地址要寄玩具,还有几个通过微信转账过来,总共收到了1700元钱。

但是朵朵妈妈婉拒了:“这个钱我就不收了,你替我给那些更需要帮助的人吧,就当给我报答你们的,报答社会的。”这1700元还存着,准备作为朵朵治疗费用的一部分,转给她。唯有祝福,盼望着朵朵能有和其他孩子正常交流的那一天。