



孩子,握紧妈妈的手

走近自闭症儿童的家庭

本报记者 姬生辉 本报通讯员 崔凯

“为什么他的世界里只有痛苦和悲伤”

13日上午10点半,济宁市中区妇幼保健院儿童康复中心自闭症康复室里的10名自闭症儿童正在上课,每个孩子的背后,坐着他们的妈妈。

“康康,快坐到妈妈这里来。”妈妈走到墙角,握着4岁儿子的小手。尽管已经接受了半年的康复训练,康康还是喜欢面对墙壁站立,用头枕着双臂低头不语。好似光滑的墙壁能够让他感觉到异常温暖和踏实。

6岁半的浩浩把周围的人全部赶走,将几个小凳子摆成一

条线,坐在最前面开起了火车。

晨晨坐在最后排,他手拿钟爱的橡皮泥能够捏出小鸭、小兔等可爱的动物,这些没有任何人刻意地教过他,看到过的图案他都能用橡皮泥捏得惟妙惟肖。但最简单加减法,哪怕是一声最简单的“妈妈”,他还没有学会。

瑶瑶拿起窗台上的一块肥皂,硬要往嘴里塞。妈妈连忙从他的手中抢下,“孩子,不要动,这是不能吃的。”瑶瑶坐回到自己的位置上,双手砸得桌

子砰砰作响。“不高兴的时候,他有发脾气的理由,用自己思维中习惯的方式。可是我不明白,为什么他的世界里只有痛苦和悲伤。”瑶瑶妈妈低头擦去眼角的泪水。

这些孩子,是自闭症儿童。

康复中心负责人关春荣说,自闭症,也就是常说的孤独症,是一种广泛性发育障碍疾病,症状包括不正常的社交能力、沟通能力和行为方式等。“孤独症目前还不可治愈。”

渴望更多的人不再有异样的眼光

带着6岁半的儿子浩浩,张霞(化名)离开梁山已在济宁市区租房居住了一年。每天早上6点起床,为儿子穿衣、洗刷,母子一起去市场买菜;早饭后,8点到康复中心训练,11点半训练结束后,带着儿子回到每月200元租来的一间平房中做饭、吃饭、午休;下午2点半再到康复中心,陪儿子接受3个小时训练,然后回家进行家庭康复。“每天的生活都是这样,单调得让人乏味,但为了儿子我必须这样并且要做好。这是我的责任和义务。”张霞异常平静地说。

康复中心隔壁是秦庄居委会一处低矮的平房片区,这里居住着十多位孤独症孩子和他们的妈妈。妈妈们说,他们不舍得到条件好些的小区去住,那里房租太贵,合租也要超过400元。“200多块钱呢,我的孩子可以接受4天的康复训练,为什么不省下?”

年轻母亲宋媛媛(化名)说,她们居住的片区里大部分是老人。“老人们都很和蔼,对孩子们没有歧视,更多的是同情和安慰。半年前,刚住进租来的平房时,年近70岁的房东大妈知道我家的事,专门为孩

子赶做了一件棉袄。”宋媛媛感觉很温暖。

宋媛媛带儿子上街,要紧紧抓着他的手,“有一次我没有抓住儿子,他跑到一个水果摊上拿起一个苹果就吃,摊贩的一句‘这个孩子不正常’,我和人家吵了半小时。”

宋媛媛说,患孤独症的孩子,本就是一个弱势群体,他们需要更多的爱心和温暖。之所以接受采访,她是希望更多的人能够理解自闭症群体。我渴望有一天,更多的人能够像我们租房片区这些可敬的老人们,不再用异样的眼光看孩子。

近期热播的电影《海洋天堂》被称为中国第一部反映自闭症的电影。自闭症儿童未来的安置、家长们心理的酸楚等问题引人关注。

济宁市中区妇幼保健院儿童康复中心,有43名自闭症儿童在此接受康复训练。同时有43位伟大的母亲,每天的生活被固定在医院和家之间。看到孩子些许的进步,她们会喜极而泣;谈起孩子们的未来,她们担心落泪。



康复师指导自闭症儿童进行认知训练(资料片)。本报记者 姬生辉 摄

未来的路 怎么走

中午11点40分,训练结束后,四位母亲围坐在记者周围。“孩子会慢慢长大,我们会越来越老,我们不能动了或者死了,孩子们怎么办?这样的问题不敢想。”四位母亲表情凝重,泪水在眼眶里打转。

“有没有想过未来的生活?”记者小心翼翼地地问。

“像我们这样的家庭哪有什么未来,过一天算一天吧。为了给孩子治病,我和丈夫已经欠下了10多万元的债务,但为了孩子只能再到亲戚朋友那里陪着笑脸筹钱。明知道这是个无底洞,但还是情愿用一辈子的时间和金钱去赌,哪怕是自己的命。”张霞说。

据了解,目前济宁自闭症儿童有100人左右。“目前,全国大部分地区对成年自闭症患者多采取资金救助的方式,能够实现寄养式照料的还很少。实际上,当这些孩子成年后,对他们的照料责任更大——因为他们的父母逐渐老去,照料能力不断退化。”关春荣说。