

医院附近免费住宿,还可以洗衣做饭 这里有间爱心屋,为病患家属遮风挡雨

文/片 记者 刘桂斌

为了省钱给家人治病 在车里过夜或打地铺

11月2日,在齐鲁医院不远处的爱心屋内,室内摆设与一个月前刚成立时一样,唯一不同的是,住客们走了一拨又一拨。爱心屋有两间卧室,里面放着三张上下铺的床,可以住六个人。客厅里有一张沙发和一个茶几,人多的时候,沙发上也可以睡觉。另外还有一个厨房,病患家属可以在此做饭。

男女老少都可以免费入住爱心屋,最近这里的几位住客都是女性,她们都是有家人在住院。晚上六点,她们陆陆续续地回来了,一手拿着病历本,一手提着买来的菜。在她们心里,一边是未来的希望,一边是眼下的现实。

“我老公今年35岁,上个月底被一辆摩托车撞了,颅内损伤非常严重,说难听点脑子已经成‘糨糊’了,即使能救回来,可能以后就是个植物人了。”来自河北的张女士哽咽着说,自己的家庭条件并不富裕,家里还有两个孩子,年龄都不大。“这场意外直接给我的生活按下了‘暂停键’,我不敢想以后的生活该怎么过。”

张女士日夜守在病房外边。ICU病房是不需要家属陪护的,但她不敢走远,怕医生找她的时候不能及时赶到。“前几天根本就睡不着,到处借钱,寻求帮助,白天的时候还能在医院眯一会儿,晚上就只能在医院附近等着。老公的情况很危险,就怕需要我签字的时候来不及,就怕需要我签字的时候来不及。”

在距离齐鲁医院不足200米的地方,老小区里的一套房子有了全新的名字,“乐帮爱心屋”。房间里可以睡觉、做饭、洗漱,爱心屋的住客有一个共同的身份——ICU病患的家属。



爱心屋已经住满了病患家属。

及。”张女士说,自己听病友介绍,才知道这里有一个爱心屋,没想到一切都是免费的,不仅有床可以睡觉,还有厨房可以自己做饭吃。

“我也可以去住宾馆,但实在不舍得,ICU里一天就花一万多,住一天宾馆100多块钱,我10天不住就能省下一支药的钱。”张女士说。

爱心屋不大,现在已经住满了。房间虽小,但对于病患家属来说很大,因为这里能给他们提供遮风挡雨的地方,能让他们睡个好觉,吃口热乎的饭菜,还可以互相倾诉一下内心的苦闷。

都在经历着困难 陌生人相互温暖

就在几天前,爱心屋的住客当中有人过生日,其他人知道后“众筹”了一块蛋糕,为她在爱心屋内过了一个暖心的生日。

“真没想到在这个时候还能过个生日,还能吃上蛋糕。”孙丽(化名)说,陪家人来济南就医一个星期时间,前几天晚上只能睡在车里,蜷缩了两三天,累得腰疼。“在网上看到了有爱心屋,就过来了,她们给我买蛋糕过生日,我

很感动。”孙丽说,在爱心屋里的每个人都不好过,都有病情严重的患者,但自己过生日的时候,每个人都很开心。

一张照片记录了她们过生日的时刻,四位女士脸上都洋溢着开心的笑容,仿佛在此刻忘记了所有烦恼。生日过后,几人又得回归现实,向家里报平安,和孩子视频通话,或是向亲戚借钱,焦躁地等待医生的通知。

11月2日晚,爱心屋又迎来一位新成员,她的家属本来第二天就可以出院,但突然颅内大出血,被紧急送进了ICU。她急匆匆地

来爱心屋认了认门,便赶忙回医院了。爱心屋的住客中有人做了咖喱鸡肉饭,她们商量着给新来的大姐留一些夜里吃。

虽然爱心屋的住客们都在经历着困难,但她们还是将最温暖的一面,留给了身边的陌生人。

已为30多位病患家属 提供临时“避风港”

爱心屋成立一个月时间,已经为30多位病患家属提供了落脚地。墙上挂着四面锦旗,厨房里摆放着住客捐赠的面条、大米等食品,这是住客们对爱心屋的反馈。

“我也曾进过ICU,整整45天。我的家人和他们一样在外边等着,不敢回家,随便找地方凑合一夜。我太理解他们了,所以在我有能力之后想到创建这个爱心屋。”乐帮爱心屋创始人郑刚说,这个房子原来是自己租来办公用的,后来换了办公地点,就用这里创建了爱心屋,就是为了给陪护病人的家属提供一个落脚之地,不至于睡在车里、睡在外边。

“我是做陪诊行业的,见过太多可怜的家属,病房不让进,他们只能睡在医院外边,睡在车里,甚至是睡在公园座椅上。他们不是住不起宾馆,是实在不舍得,他们把所有的钱都用来给家人看病了。”郑刚说,自己每天都在面对悲观的事情,创建爱心屋可以在别人困难的时候帮一把,温暖他们的内心。

“以后有能力了,我们会在每个大医院附近都建立一个爱心屋,为病患家属提供一个临时的‘家’。”郑刚说。

因为孤独症儿子,创办了一所特殊“学校” 她希望社会给予这些孩子更多理解和关爱

文/片 见习记者 史安琪

不相信儿子有孤独症

“你好好的,怎么了?”老师问。乐乐皱着眉说:“我不要告诉李老师。”老师说:“上课前李老师跟你说什么了?不能说‘不’。”随即老师在乐乐的作业本上画了一个1,这表示乐乐犯错误了。

这让乐乐的眉头皱得更紧了,身体也在晃动着表示拒绝。乐乐立马回答:“这节课我好好表现。”眼睛却看向窗外,他发现了门外的李老师。老师继续提问:“李老师说什么了?”“让你干吗?”“做数学题吗?”老师连续的几个问题,乐乐都看着窗外的李老师嘴巴紧闭,不回答。

10月24日,在济南龙鼎大道附近的博乐特教康复中心,乐乐正在上课,他歪着脑袋,双手交叉抱在胸前,这是乐乐最常做的一个动作。

“乐乐从2岁时就查出患有孤独症、多动症、智力发育迟缓,目前是一级残疾。”董雁回忆,在乐乐2岁时,他可以表达自己的需求,看到别的小朋友吃蛋糕,他也会说“我也想吃”。董雁说,“当时孩子在上幼儿园,幼儿园老师告诉我们,乐乐平时就自己玩,也不跟小朋友交流互动,老师提醒我们要不要去医院做个检查。”

董雁记得很清楚,当时的乐乐只有2岁7个月。他们已经看遍了济南的所有医院,“我不相信我的儿子有孤独症。”董雁和家人带着幼小的乐乐先后又去了北京、上海、广州等城市的各大医院。

14岁的乐乐(化名)身高已经有1.8米了,矮小的课桌已经有点塞不下他。但是他的语言却不像正常孩子那样丰富流畅,他是一位“来自星星的孩子”——孤独症儿童。鉴于儿子的情况,乐乐的妈妈董雁开办了一家特殊儿童关爱中心。在短视频平台上,她还开设了账号,每天分享乐乐和其他孤独症学生们的日常生活和点滴进步,让网友们看到一个个真实的孤独症儿童以及背后家长们的坚持。

▶乐乐可以做一些简单的家务,甚至是简单的饭菜。

“诊断结果都是孤独症。”乐乐还那么小,董雁说,自己不能放弃,从此她踏上了治疗儿子孤独症的漫漫长路。

“听到任何能治疗孤独症的机构我都会去。喝中药,针灸都尝试过。”那段时间,爱子心切的董雁仿佛“疯魔”了一般,给乐乐安排一天8小时的课程。从2岁7个月到6岁8个月,董雁说,三年的康复治疗,乐乐却没有进步。“反而发生了自残,打别的小朋友,尿裤子,发展到最后完全丧失语言功能。”

“当时碰到医生就问,我孩子怎么样?我孩子有好转吗?”董雁说,那时候心理医生诊断她“抑郁”了。其实,大多数孤独症孩子家长都会有这样一个过程,“病急乱投医,导致孩子越来越严重,再加之家长不愿意承认自己的孩子是特殊儿童,多数会出现抑郁的情况。”董雁说,她认为乐乐有变



好的能力,只是不当治疗导致了情况加重。

治疗孩子也疗愈家长

秋日的阳光,从窗户射进屋里,正好照在董雁的脸上。6岁8个月时,乐乐的情况出现了好转。

董雁接触到一种叫“游戏课”的课程。找到正确的方法后,他们减少了乐乐的课程,乐乐的心态稳定了一些。目前孩子可以在引导下表达和交流,也可以做一些简单的家务,甚至是简单的饭菜。

董雁一家当初也走访了很多机构,但是一方面对教学理念不是很认同,另一方面很多机构不再收6岁以上的大龄孩子。2015年,董雁开了一所特殊儿童关爱中心。在这里乐乐学习语言,学习认知,“乐乐认知水平比较弱,只有2至3岁的水平,所以只能慢慢

学,一些需要理解的东西对他来说会更困难。”经过持之以恒的努力,目前,14岁的乐乐已经达到小学二年级的学习水平。

“现在没有一种方法适合孤独症,它的病因现在也没有查出来,所有的治疗方法都是辅助性的。”董雁介绍。“我们想帮助乐乐的同时,能帮助更多的特殊孩子,目前学校有100多名孤独症学生,截至今天,我们让200多个孩子成功融入社会,这些孩子在不需要家长陪同的情况下可以独立上学。”

希望孩子有尊严地生活

董雁说,乐乐对她的依赖程度不高,更依赖他的爸爸。因为董雁害怕乐乐影响到别人,所以在看孩子时会看得比较紧,去逛超市、游乐场时,会随时约束他的行

为。乐乐爸爸就比较放松,给孩子犯错的空间,后期再修正。

“我和孩子的爸爸轮番照看乐乐,会给对方充电的时间。”董雁介绍,目前乐乐已经让人很省心了,“不像以前需要24小时陪同,现在我也有了自己的空间。”

在采访过程中发现,乐乐很爱笑,虽然有时听不懂所问的问题,但仍笑眯眯的。“我们家庭环境很好,对乐乐没有过高的要求,乐乐现在很幸福,他没有压力,乐呵呵的,也达到了当初的期许吧。”董雁说。

董雁最担忧的就是乐乐马上成年了,他的职业规划还是一大难题。“有社会化干预的计划,我相信两三年之后,乐乐可以发展得很好。”董雁希望他今后可以独立工作,有尊严地生活。

“妈妈您辛苦了,我爱您!”采访的最后,乐乐在老师的引导下笨拙地一字一字吐出了这句话。

《2021年度儿童发展障碍康复行业蓝皮书》显示:我国0-18岁孤独症儿童数量保守估计300万。“现在孤独症孩子越来越多,不是说孤独症儿童人数变多,而是以前不被人认可,大家情愿说孩子发育迟缓。”董雁解释,大多数家长不愿意给孩子戴上“孤独症儿童”的标签,因为社会对孤独症患者还没完全理解。她也希望社会能对这些孩子更多的宽容和理解。



扫码下载齐鲁壹点
找记者 上壹点

编辑:彭传刚 组版:颜莉