

4月2日是世界自闭症日,自闭症儿童们能在这一天获得来自社会各界的更多关注。每个患病的孩子都是不同的,尽管他们都被贴上了相同的标签。每个家庭也是不同的,尽管都有难以言表的苦楚和哪怕一点希望也要尝试看看的坚持。近日,记者走进了几个星星之家,倾听他们的故事。

星星之家里的故事

孩子终于学会拍手了

在潍坊市妇幼保健院的儿童康复科,有一个“老大哥”,豆豆,一名7岁的自闭症患儿。

豆豆一岁半被发现患有脑瘫合并自闭症,开始在儿童康复科接受治疗,如今已经六年。

从康复科最小的孩子熬成最大的孩子。豆豆的妈妈也从青春走向中年。

“拍拍手,跺跺脚,摸摸肚子”,赵妈妈看着孩子做的不太规范的动作,眼神里透出一份满足。两年前,豆豆连拍手都不会做,如今,孩子有了进步,当妈的当然高兴。

豆豆是康复科有名的“急脾气”,不开心了就用头撞人,前一阵,一名女老师还差点被他撞哭了。

从刚到康复中心不会走路、不会说话、发脾气到如今喜欢对人笑,会拍手,豆豆的妈妈就是这样一天天陪儿子进步。每天,赵妈妈要陪豆豆做各种康复训练。豆豆最不喜欢的课程是特殊教育课,赵妈妈就想办法的让豆豆接受。赵妈妈说,可能在儿子的世界里还不能接受这些枯燥无味的动作,但是什么对孩子有利,她

就得帮孩子配合训练。

几年来,豆豆每周一到周五都住在医院接受康复训练,赵妈妈每天就陪在医院。七年前,赵妈妈还是一名年轻的服装厂的工人,如今,却成为同龄人中“略显老成”的自闭症患儿的妈妈。

潍坊市妇幼保健院的李文妍主任几次提到赵妈妈的不易,女儿是脑瘫,儿子自闭症,整个家庭的支出,全靠公公的退休金和丈夫微薄的工资维持。赵妈妈每天陪在医院,豆豆70多岁的爷爷负责每天从坊子区跑到医院给他们送饭。

生活的艰难可想而知,但是像多数自闭症患儿的母亲一样,她们从未想过放弃孩子。

赵妈妈说,豆豆每个月的康复费用大约7000多元,除去可以报销的那部分,自费部分依然负担不起。“多亏了亲戚朋友的帮忙了”,赵妈妈说,她从未奢望过孩子能够过正常人的生活,但只要他每天都在进步,哪怕只是拍手,都是对她最大的安慰。

本报记者 马媛媛

将来谁给孩子一口饭吃

小龙今年5周岁,白白胖胖。记者见到他时,他正握着一把勺子,安详地吃着菠萝豆。

“这是谁啊?”记者指着小龙的奶奶问。小龙低着头,眼角也没抬。

“不会叫,爸爸妈妈也没叫过。”小龙的奶奶沉默了一会儿说道。

今年是小龙接受自闭症康复教育的第三年,第一年是在潍坊市妇幼保健院,后两年在潍坊前展教育培训学校。一岁多的时候,家人发现小龙走路不好,觉得有些奇怪,但转念一想:小龙是早产儿,能吃又胖,也不发烧咳嗽,可能就是发育晚些吧。然而一岁半时,小龙却不走路了。家人带着他从寿光赶来潍坊人民医院,经过脑CT,磁共振等一系列检查后,医生建议他们带着孩子去北京儿童医院看看。他们去了北京,后来又去了青岛,检查结果是孩子患有自闭症。

“没寻思是这么厉害的病。”小龙的奶奶沉默了一会儿说,孙子刚出生时,一家人都乐坏了。

“出来治病这三年,花了20多万了。”2011年起,小龙便一直跟着奶奶生活。为

了他筹集不菲的康复、生活费,他父母必须加倍工作。“一年加康复费、住宿费啥的,我俩就是4万多。”小龙的奶奶跟孩子在潍坊租房住,一个人照顾着孩子,没有一点闲空。只要小龙醒着,她一定跟在旁边,为了让孩子多睡会午觉,她早上便把中午饭做好。

然而持续的康复训练没有让小龙有所好转。看着一些孩子经过康复教育越来越好,她既羡慕又担忧:“是不是治疗的法子没找对?”她说,小龙现在大小便还不能自理,唯一见好的就是体力,以前不会爬楼,现在稍微扶两把就能爬上来。

“唉,我现在就希望孙子能快点好起来,最起码生活能自理了。”小龙的奶奶眉头锁起,现在孩子小能照顾着,往后大了,父母老了,谁来照顾他?听说这种病也治不好。

“我现在就担心,他自己又不能挣,将来谁能给孩子一口饭吃啊?”她说,只能指望社会了,希望将来社会能给这些孩子一口饭吃,一个地方住,他们做老的也就这么一桩挂心事了。

本报记者 韩杰杰

县市区盼望康复学校

小阳接受康复教育还不足一月。这位四岁半的白净小男生,有双乌溜溜的大眼睛,不认生,在妈妈的指引下,还会叫“阿姨”。

“两岁多的时候去济南检查出来的。”小阳的妈妈,因为孩子的爸爸在青岛工作,就想把他送去青岛一家机构做康复治疗。但对方说,孩子不太像有自闭症。

“他有时候也说话,就是次数少,见人也不发怵,人也安静。”当时学校建议她回家教育看看再说。但两年了孩子也没好转,她就从临朐来了潍坊。“孩子也大了,不能再耽搁了。”

与同龄孩子比,小阳喜欢看广告、天气预报,同龄人喜欢的《喜羊羊与灰太狼》动画片,他不感兴趣。没吃过的东西,他总会先闻闻,再尝一下,味道对了才放心吃,挺聪明。

“来了就是把希望都寄托在学校里了。”小阳的妈妈,希望孩子能开口说话,能理解

人,理解事。“有生第二胎的打算,要不我们老了之后谁来照顾他?”她顿了好一会儿又说:“但太对不住后一个孩子了。”

虽然刚开始康复训练,但是花费却成了这个普通家庭不得不算的一笔账,除了康复教育费,最大的一笔日常支出就是租房。

“一年少说也得一万多,要是家门口能有所康复学校就好了。”与她有相同希望的家长不在少数,在“前展”,来自县市区的不少。“都是普通家庭,康复费已经很不便宜了,来潍坊还要租房、生活,压力真是很大。”一位家长说,孩子离不开人,现在就是孩子的爸爸一个人在工作。她说,有时也想,反正治不好,要不不治了吧,但是咬咬牙还是坚持下来了。现在一年各种费用就是四万多,家里赚的钱都供应孩子了。要是租房费能省了,还能缓缓压力。

本报记者 韩杰杰