



斌斌9岁,体重90多斤,个头已经差不多到妈妈肩膀了,看起来是一个非常壮实的小男孩。很容易发现他的与众不同:多动、亢奋、情绪不稳定,嘴里不时发出不明意义的音节,却没法说话。即将到来的“六一”儿童节,斌斌全无所知。

六一儿童节是孩子们的节日,包括像斌斌一样的儿童不幸残疾,他们的成长之路需要父母、家人付出更多的时间、精力,承受难以想象的巨大压力。近年来政府民生工程及各项保障措施不断完善,很大程度为残疾儿童家庭减轻了负担,照亮了他们的前行路。但长期繁重的照料任务,对孩子未来的焦虑,周边人的不理解和歧视等,仍让不少残疾儿童家长倍感艰辛。很多家长因为陪伴孩子难以正常工作,家庭经济困难,生活面临困境。

她最怕的就是两个儿子丢了

兄弟俩都是孤独症 每次出门妈妈都要紧紧拉着他们的手

“他是典型重度孤独症的孩子。”5月24日下午,在合肥市蜀山区春语儿童康复中心的一间康复教室外,妈妈蔡玲等着接儿子斌斌放学。斌斌和弟弟都是孤独症儿童,从斌斌出生起,蔡玲就没有睡过一天整觉,没有任何属于自己的时间。

只要出门 就一直在道歉

斌斌至今生活不能自理。穿衣服不会分前后,吃饭不知道饱,会一直吃到吐。康复了三年,现在大小便可以自己上,已经是很大的进步,但分不清场合。在公园玩的时候如果尿急,也会忽然脱裤子小便。这个时候,常常会引来其他游客的责怪。“人家会觉得,你这么大的孩子怎么这样,就只能不断地道歉。只要出门,就一直在道歉。”

蔡玲今年38岁,看起来有些憔悴。结婚前,她是化妆品销售员。那时候年轻漂亮,喜欢跟朋友一起逛街、唱歌、旅游,从来没有听说过“自闭症”、“孤独症”。对于婚后的生活她有想过很多设想,从没想过是现在这样。

2012年,斌斌出生了。还是个婴儿的时候,蔡玲就发现这个孩子特别难带。“睡眠特别不好,经常哭,经常吐奶。”孩子越大,蔡玲越觉得不对劲。“特别好动、亢奋,不会说话,也听不懂大人讲话,想要什么东西不会表达。”两岁多的时候,蔡玲带着斌斌去了医院。“孤独症一般不到三岁不能确诊,但他的症状非常典型,重度孤独症。”

从孩子出生 没睡过整觉

确诊只是开始,陪着斌斌长大的每一天都充满艰辛。斌斌睡眠不好,不仅睡得晚,而且睡眠时间很短。经常凌晨1点好不容易哄睡着,凌晨3点又醒了。蔡玲只能起床把他拉回床上。可就算躺回床上,斌斌依然会很亢奋,过一会又爬起来,只能再把他拉回来。如此往复,直到天亮。从斌斌出生开始,蔡玲就没有睡过一个整觉。

尽管睡眠不好,白天醒着的时候,斌斌大多数时间依然很亢奋。斌斌白天在康复中心康复,晚上回家。从接到孩子的那



蔡玲和斌斌

一刻起,蔡玲的心就一直悬着。“一直动,不闲着。喜欢撕纸,家里的餐巾纸、厕纸不知道撕了多少。喜欢玩水,喜欢爬窗户,简直是‘飞檐走壁’。”有时候一眼没看见,就听见“轰”一声,孩子从窗户上掉下来。蔡玲家住合肥五里墩附近的一个老小区的单元楼五楼,一开始斌斌还喜欢往楼下扔东西。发现以后,蔡玲把家里所有的窗户封了起来,只能开一道缝。

很多家长头疼孩子喜欢玩电子产品,斌斌亢奋不停歇的时候,蔡玲却想过:要是他喜欢看手机就好了,给他一个手机,也能安静一会啊。”斌斌很难控制自己的情绪,有时候躺在床上会忽然哭起来,怎么哄都哄不好,一直哭两个小时……“你不能想象,这样的孩子有多难带。”

噩运再次降临 弟弟也是孤独症

重度自闭症患儿即使经过康复,也很难回归正常生活。将来自己老了,斌斌怎么办?2017年,蔡玲和丈夫要了第二个孩子。“确实有过自私的想法,想着将来我们不在了,孩子还有个亲人。”第二个孩子辰辰依然是个男孩。辰辰从小就跟斌斌不一样,会说话、会笑,能跟人沟通,看起来“很正常”。一家人很欣喜,觉得生活总算有了阳光。

噩运却再次降临。“可能是已经带过一个这样的孩子,有经验了,总觉得这个孩子还是不太对。社交、学东西,都跟正常孩子不一样。”两三岁的时候,辰辰被带到医院检查,诊断结果让全家人再次陷入崩溃。“孤独症谱系障碍,比大宝症状轻,但还是孤独症。”

现在斌斌白天在康复中心,晚上接回家,辰辰白天在家门口上幼儿园,放学后蔡玲再把他接来康复中心上小课。爷爷奶奶年纪大了,丈夫要上班,照顾两个孩子的重担几乎都压在蔡玲肩上。每天要准时接送孩子,她没法正常工作,全家人的生活主要靠丈夫在工厂当工人的收入。尽管有政府民生工程补贴,日常生活依然捉襟见肘。工厂两班倒,一个班12个小时,为了挣加班费,丈夫周末从不休息。只有每个月夜班、白班倒班的时候有一天“休息”,基本也在补觉。蔡玲有时候看见,丈夫的手是肿的,有时候贴着止疼膏,也没有别的办法。为了补贴家用,蔡玲在附近的餐饮连锁店干小时工,每小时挣18元,一天干六个小时。虽然钱不多,她已经非常感激公司提供这样时间灵活的工作机会。工作不轻松,但是“心没那么累”。“照顾孩子,比工作累一万倍。”

最怕孩子丢了

斌斌快10岁了,从来没喊过一声“妈妈”。蔡玲也不奢望,只希望他能安静一点就好。实在受不了的时候,她带孩子去过医院,想开点药能让孩子睡得好点,再三跟医生说不能有副作用。孩子吃完药很快睡着了,蔡玲又心疼。“是药三分毒,孩子已经很可怜了,别再吃坏了身体。”药后再没吃过。

9年来,蔡玲没有任何属于自己的时间,走到哪里都要带着孩子。最痛苦的时候,她觉得自己坚持不下去了。但睡一觉醒来,日子还得继续过。“孩子是无辜的,他自己也不想这样。”

斌斌很难控制自己的行为。有时候出门,看见想要的东西,就直接从别人手里抢。只要出门,蔡玲就紧紧拉着两个孩子的。她最怕的就是孩子丢了,尤其是斌斌。“他不会说话,挨饿怎么办?要是抢别人东西,父母不在,人家打他怎么办?”

单亲残疾爸爸失去工作 无奈带康复中的听障孩子回了老家

与其他还在康复中心康复的孩子不同,9岁的龙龙已经跟着爸爸回了老家淮南。龙龙是一个听障的孩子,但一直到5岁才发现,错过了最好的康复治疗时间。

“小的时候身体就弱,先天性巨结肠,先是保守治疗,后来又开刀,在医院折腾了快两年。”龙龙爸爸徐锦东告诉安徽商报融媒体记者,龙龙的妈妈是一名聋哑人。龙龙快2岁的时候住院治疗先天性巨结肠,切除了十几厘米的肠子。“当时检查的时候,好像还说他听力正常。但孩子当时小,不会说话,我们也没太注意。”后来徐锦东和妻子闹离婚,龙龙跟着妈妈回了贵州老家。6岁的时候,才把儿子接回身边。“接回来以后发现他不会说话,开始以为换了环境,听不懂方言。”后来徐锦东发现,大声关门,盆子掉在地上,龙龙都没有任何反应,跟他说话也不回答。带去医院才发现他双耳耳聋。

2019年,徐锦东带着龙龙来合肥,装上了人工耳蜗,在春语儿童康复中心进行康复。由于错过了最佳的时间,龙龙的康复比年龄小的孩子要难得多。徐锦东带着龙龙和母亲在康复中心附近租了一间房子。为了维持生计,他在家一

垃圾厂找了一份工作。徐锦东自己也是残疾人,左手少了四根手指,能找到工作不容易,收入不高。为了省钱,龙龙奶奶每天出门捡破烂,在超市捡别人不要的菜叶回家,几乎从不买菜。2020年冬天,龙龙的个训老师到出租屋家访,发现家里一贫如洗,只有一床垫被,一床盖被,非常难过。家访后的第二天,康复中心给龙龙家捐了两床被子和2000元钱,段老师每个月还从微博的工资里拿出100元资助龙龙。经过一段时间的康复,龙龙已经可以说简单的词语和短句,虽然口齿不清,但已经脱离了无声世界,能够与人简单地交流。

2021年9月,徐锦东被诊断出患有“双侧股骨头坏死”,没有办法长时间站立行走。工厂干不下去,全家人没有了收入。尽管有政府民生工程支持,徐锦东依然觉得难以坚持。无奈之下,2022年初,他带着龙龙和母亲回了淮南老家。

回家后,龙龙的康复成了难题。“本来想着平时多跟他说话,自己教,但我们自己也没有文化,实在教不好。”9岁的龙龙目前只能在一所幼儿园上学,因为听不清老师说话,又表达不好,脾气越来越暴躁。徐锦东跑了几趟县城,也

没找到合适的康复机构,打算今年9月,先让龙龙上正常的公立小学。但他自己心里也清楚,龙龙的听力和语言能力,远达不到能正常上学的程度。

但这已经不是最紧要的事,最紧要的是生计。徐锦东告诉安徽商报融媒体记者,目前父子俩靠政府低保维持生活。最近有亲戚介绍他去江苏收废品,他想先去试试。“开三轮车,不用一直走路,也许能干得了。”至于龙龙的康复,“只能走一步看一步。”

龙龙的老师们一直关注他的情况,感到很焦心。合肥市蜀山区春语儿童康复中心办公室主任蕾瑜介绍,对中心出去的听障孩子,老师们会提供义务的跟踪服务,直到18岁。龙龙在外地,目前老师们只能经常打电话,通过网络给龙龙上一些线上课。但对于听障的孩子来说,线上课效果有限。如果长期得不到有效的康复,孩子理解不了别人说话,可能会出现反应慢、自卑、行为偏激等情况,长大后很难融入社会。“中心尽最大努力帮助这个孩子,但难以支撑整个家庭,我们也感到很可惜。”