



更多精彩内容
请登录本报新媒体平台
或拨打热线互动 报料
0551 65179666

折翼天使

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,让不少残疾儿童家长倍感艰辛

商报
特别区 05



爱心面对面

安徽新闻奖名栏目录奖

一家五口两个残疾一个抑郁症

一个星期只能吃两次肉 奶奶总是留给智力发育迟缓的孙子

在康复中心的感统训练教室里,六岁的东东和别的小朋友一起,在老师的带领下上课。教室外,奶奶刁文秀等着接他放学。

刁文秀今年60岁,但看起来比实际年龄要大很多,干瘦。她有一儿一女,东东是他唯一的孙子,3岁时被确诊为“智力发育迟缓”。去年测了一次智商,用刁文秀的说法,“只能达到同龄小孩60%的水平。”

媳妇残疾 孙子也残疾

东东的妈妈也是残疾人。刁文秀老家在肥西农村,当年儿子到了谈婚论嫁的年龄,别人介绍了一个姑娘。结婚前刁文秀就发现,“这姑娘脑子不太好。”再一打听,姑娘的妈妈“脑子也不行”。本想悔婚,但耐不住旁人劝说,又觉得儿子老不结婚不行,稀里糊涂就办了婚事。2015年冬天,东东出生了。刁文秀很快就发现,孙子不太对劲。“抱出门的时候,一直昂着头,往天上看。”

东东越大越“不对劲”。3岁的时候,别人家的孩子会说会笑,能背诗会唱歌。东东只会一个人闷头玩,上厕所经常弄一身大便。去亲戚家玩,别的孩子跑跳嬉戏,东东躲在厕所里。有小孩欺负他,他不还手,也不会“告状”。一家人带着孩子去医院检查。“医生说孩子智商差,后来确诊是智力发育迟缓。”



东东和奶奶

儿子患病 62岁老伴还在工厂打工

确诊后,一家人一度非常迷茫,不知道该拿这个孩子怎么办。后来村里一个听障孩子的家长建议,可以来合肥做康复。刁文秀全家人搬到了合肥,在春语儿童康复中心附近租了个房子,天天带孩子康复。

经过几年的康复,东东的情况有好转。现在已经能够歪歪扭扭写自己的名字,喜欢在家里玩“过家家”,一个人一会

当老师,一会当学生。但比起同龄的孩子,东东依然远远落后,吃饭、上厕所、洗澡、穿衣服,都需要照料。孩子大了,还有了自己的主意。“有时候喊他去洗澡要喊半天,东躲西藏的气死人。”刁文秀就拿棍子在旁边吓唬东东,有时候会管用。

孙子和媳妇智力残疾,儿子又病了。前两年,儿子患上了抑郁症,原来的工作干不了。厂里要辞退他,刁文秀找上门。“孩子从十八九岁毕业就在厂里上班,怎么说不要就不要呢?”厂里重新给儿子安排了工,干点杂活,但工资不高。东东爷爷今年62岁,在浙江的一家沙发厂打工,一个月收入两三千,是家里主要的收入来源。“过了60岁厂里不让干了,老头最迟秋天也要回家了,不知道零工好不好找。”

一天认识一个字也是好的

一家五口,就有两本残疾证,儿子的残疾证也正在办理中,刁文秀愁苦不已。去年,实在照顾不过来,儿媳妇被接回了娘家。为了省钱,平时刁文秀几乎不买菜,80多岁的老母亲经常从肥西来,给她带自家田里种的菜。买苹果一次只买两个,一个星期吃两次肉,主要为了给孙子补充营养,刁文秀舍不得吃。有时候会买点排骨,给孩子炖排骨汤。也不是没想过带着孩子回老家,但刁文秀不忍心放弃。她最大的愿望是经过康复,孙子长大了能够生活自理,甚至有一天能自食其力。“哪怕一天认得一个字,一年下来也能认得360个字呢。”

双胞胎都是孤独症患儿 最难熬的时候 她找个没人地方大声唱歌

4岁的大亮和小亮是一对双胞胎。小兄弟虎头虎脑,胳膊腿儿像白生生的小藕节,笑起来特别可爱。但如果留心观察,会发现他们与同龄孩子的差别。“不与人对视或者时间很短,没有语言,没法与人交流……”大亮和小亮是孤独症谱系障碍儿童,他们的到来改变了妈妈李萍和全家人的生活。

双胞胎儿子确诊孤独症

大女儿9岁的时候,李萍意外迎来了二胎。出生时双胞胎体重低,两个孩子在医院住了很长时间的保温箱,还被下过病危通知书。好容易长到一岁多,却一直不会说话。“姐姐是2岁多才说话的,后来一切正常。所以我们一开始觉得问题不大。熟人也都安慰,‘贵人语迟’。”

一直到两岁多,小兄弟俩还是不说话,大人说话没有反应,没有对视,李萍慌了。带着孩子跑了几家医院,最终的诊断结果像一个噩梦。“孤独症谱系障碍,小宝是重度,大宝是中度。”

孤独症的发病机理至今成谜,李萍一直想不通孩子为什么会得上这个病。“之前没听说过这个病,家族里也没有任何人得过。”她带着孩子到处看病。鼠神经因子、神经节苷脂、针灸……听说有效就都去试试。针灸太痛苦,最后没坚持下去,孩子至今还有“心理阴影”。“一洗头就哭闹,就怕别人碰他的头。”

自己上厕所 教了快两年

照顾两个同样年龄的孤独症孩子,生活的每一天都写



李萍带着大亮、小亮康复

满艰辛。李萍的一天一般从早上5点半左右开始,做饭、给两个孩子穿衣服、洗漱、喂饭。几年下来,她可以十几分钟内给两个孩子穿好衣服。李萍家住蜀山区一个回迁小区,康复中心在西二环附近,她要在上午8点20分之前把孩子送到康复中心上课,最便捷的方式是骑电动车。前面一个,后面一个,“五花大绑”系几道安全带,有一回孩子还是差点掉下去,至今想起来心有余悸。一天的康复结束,晚上回家要喂饭,睡觉要挨个哄。如果夫妻俩分工,会稍微轻松一点。但孩子爸爸是在社区工作,疫情以来加班加点是家常便饭,最近几个月更是早出晚归,“几乎见不到人。”照顾两个孩子几乎全靠她一个人,常常要忙到11点多才能睡下。

对别的孩子来说水到渠成的事,对于孤独症孩子来说,要经过长期的训练。自己脱裤子小便,这个简单的动作,李

萍和康复中心的老师教了快两年小哥俩才算基本学会。小亮是重度孤独症,教起来更难。上个月有一回,他在阳台玩,大便拉在地上,到处跑又踩了一屋子。沙发、床单、被子……李萍一件一件拆下来洗,一直洗到凌晨一点。“特别特别崩溃,但是没有任何办法。”

最难熬的时候 大声唱歌

李萍原来在合肥一家军工企业工作,曾经爱说爱笑爱唱歌的她是单位的“文艺达人”。《天路》《山路十八弯》,那么高的调子对她没难度。每次文艺晚会,总有她的节目,在集团比赛中还拿过奖。孩子越来越大,担心缺少系统的康复训练和陪伴情况会更严重,去年她辞了原来的工作,到春语儿童康复中心当了一名生活老师。李萍有教师资格证,她不领工资,但康复中心免除了两个孩子的康复费用,每天方便接送孩子,还能学习如何帮助孩子康复,李萍非常感激。

她最觉得亏欠的是大女儿。14岁的小姑娘早就去住校,明年即将中考,一家人也没有更多的时间照顾她。“孩子特别懂事,知道家里困难,有时候给她零花钱她不要,说‘妈妈我钱还够用’。”

“当初要是不要二宝,现在的日子是不是也过得很好?”有熟人这么跟她说过,但李萍觉得,想这些没有用。孩子康复了两年,有了明显的进步,已经很不容易。最难熬的时候,她会带孩子去公园逛一逛,找个没人的地方大声唱歌。“所有的痛苦,那一刻暂时忘了。”

(文中残疾儿童及家长均为化名)

安徽商报融媒体记者 刘媛媛 邱红 / 文 任逸玮 / 摄