这些『星星的孩子』他们的未来需要全社会的关注

成年后能找到工作吗?能适应社会得到认可吗?

■文/摄 记者 朱林飞 绘图/俞钦洋

他们像星星一样纯净,却也像星星一样孤独。他们是一群可爱的人,却被孤独症夺去了光芒与色彩……他们被称为“星星的孩子”。而在这些孩子的背后,都有一个负重前行的家庭。

他们遇到的最大困难是什么?全社会应该怎么帮助这些家庭?在4月2日第十六届“世界孤独症关爱日”前夕,记者走进“星星”家庭,与两位妈妈进行了一次面对面的交流。

陈女士:
又生两孩 希望一起分担照顾姐姐的责任

婷婷今年16岁,此时本应该跟同龄的孩子一起坐在教室里为考大学而拼搏。去年上完初中后,婷婷又回到了康复中心,这里有老师给她上课、做康复,有同伴一起玩耍,熟悉的环境也让她非常适应。

说起这16年来的不易,妈妈陈女士几度哽咽。婷婷被诊断为孤独症后,4岁就被送到了康复中心进行康复训练。陈女士看着她慢慢进步:会跟别人打招呼了,能认字了,会跟同伴进行简单交流了。

面对这么一个特殊的孩子,陈女士一家人也遭遇过邻居的白眼和陌生人的恶意,家里时不时被低沉的气压包围着,这让每个人都觉得很沉重。有时睡到半夜突然醒来,陈女士反复问自己:等我们老了,能把孩子托付给谁照顾?一想到这个问题,心里就止不住地刺痛。经反复衡量,她决定再生一个孩子。为此,她跑了无数趟医院,做了最严格的检查,终于在婷婷出生7年后,如愿生下一个健康的女儿。

二女儿的到来,让一家人看到了生活的希望。婷婷康复训练几年后,恢复情况还不错,于是陈女士将她送进普通幼儿园就读。即使如此,婷婷也没有间断在康复中心的训练。读完幼儿园后,婷婷又上了小学,就读期间也遇到过各种问题:不能集中精神听课、学习成绩垫底、遭同学取笑甚至拳脚欺侮。不管受了多少罪,一家人还是咬牙坚持下来,只为了让婷婷学会跟同龄人相处,今后能更好地融入社会。

等二女儿长到了6岁,陈女士又决定生第三个孩子。“我想得很多很多,等我们老了,二女儿一个人既要照顾父母,又要照顾姐姐,这个压力实在太大了,再生一个弟弟或妹妹,可以帮她一起分担责任。”说到这里,陈女士的眼角泛起了泪花。

如今,陈女士有了三个女儿,分别为16岁、9岁、3岁。自从婷婷出生后,陈女士再也没上过班,她的父母也一直在帮忙照顾孩子。这三个孩子的身上,陈女士倾注精力最多的,还是婷婷。“她的情况特殊,作为母亲,我只能全力以赴。”

王女士:
为全心陪伴孩子 只在双休日工作

王女士的孩子萌萌今年5岁,正在上幼儿园中班。近一年来,她每天上午在普通幼儿园就读,下午在康复中心进行康复训练。

自出生以后,萌萌就是个安静的小女孩。她喜欢一个人待着,像是在想什么心事,无论家人跟她说什么,她都很少有反应,眼睛也不看你。刚开始家人也没怎么放心上,觉得每个小孩都不一样,自家的孩子比较内向,不爱说话。直到要上幼儿园了,萌萌还不会叫爸爸妈妈,也不说话。这下王女士慌了,带孩子去医院检查,结果被诊断为孤独谱系障碍。医生建议家长不能再耽误时间,赶紧给萌萌进行康复训练。

经多方打听,王女士把萌萌送到了爱尔斯康复中心,老师们针对孩子的情况,制定了相应的康复计划。经过一年多的康复训练,萌萌的进步非常大,不仅会叫爸爸妈妈了,还会开口表达自己的意愿,说话时也会用眼神进行对视。

“刚上幼儿园那会儿,她只能坐个10来分钟,然后自顾自站起来,去别的教室走一圈,再回来坐下。过了一会儿,她又站起来走了。现在这种情况好多了。”说起女儿的进步,王女士露出了会心的微笑。

为了陪伴女儿,她在培训机构找了份工作,只在双休日上班。周一至周五,她把所有时间都用在了女儿身上:上午陪女儿在幼儿园就读,下午陪女儿在康复中心训练。“我的心总是悬在半空,就怕孩子出现状况,我不能离得太远,万一孩子有需要,我得第一时间出现在她身边。”为此,王女士几乎断了和朋友的联系,留给自己的时间少之又少。

在孩子进行康复训练的同时,王女士也从爱尔斯的家长课堂里学到了孤独症的相关知识及干预技能。“要是我能早些了解这方面的知识,早些进行干预,对萌萌的成长会更有利。”说到这里,王女士不免有些自责。

读书难、就业难
谁来托起这些孩子的未来

在交流中,陈女士说到了目前面临的两大困难:一是孩子的康复训练加上多门辅助课程,一年的费用高达9万元,给家庭造成了沉重的负担。二是孩子上完初中后怎么办?有什么地方可以继续读书?等成年以后能不能找到合适的工作?

按照省里的相关政策,凡萧山户籍0至6周岁的残疾儿童,目前每人每年最高可享受2.4万元的康复服务补贴,其中孤独症儿童可享受3万元的康复训练补助。而像婷婷这样超过6周岁的孩子,已不能享受这一补助。

陈女士大致算了一下,婷婷从4岁到16岁,中间只享受过一年的康复训练补助,总费用已超过六七十万元,而接下去的康复训练还需要继续投入。“对我们这样的三孩家庭来说,负担只会越来越重。”陈女士忧心忡忡地说道。

除了不菲的康复费用,陈女士还担心婷婷的未来。去年初中毕业后,婷婷面临着何去何从的选择。以她的智力水平及当前高中的学习强度,继续读高中对婷婷来说肯定不现实,而且学校也未必肯接收。如果让婷婷回家,不与外界进行交流接触,她之前通过康复训练掌握的各种技能就会逐步退化,而家人也将面临巨大的照看压力。

正在踌躇不定之际,陈女士想到了爱尔斯康复中心。她向负责人张娜娜讲明情况后,得到了想要的答复:把婷婷放这儿吧,我们一起努力,陪孩子成长。对爱尔斯来说,目前在这里康复训练的都是低龄段的孩子,收婷婷这样的大孩子,需要重新探索设计康复课程。

婷婷暂时有了去处,但成年以后怎么办?这样特殊的孩子,能像普通人一样找到一份工作吗?即使能找到,他们能适应社会角色、得到认可吗?夜深人静的时候,陈女士经常会这样问自己。

虽然孩子还在上幼儿园中班,萌萌的妈妈也同样表现出对孩子将来的担忧。“目前,1-9年级义务教育能够保障我们的就学,康复医疗水平也能满足我们的需求,但孤独症是很难痊愈的,需终身康复训练,孩子未来又该何去何从呢?毕竟父母的陪伴时间有限……”说到这里,王女士哽咽了。

两位妈妈都表示,希望能得到社会层面的关注,更期盼社会建立全生命周期支持体系,在教育、就业等方面给予孤独症患者多一些机会,引导“星星的孩子”走出自我的世界,慢慢地融入到一个正常的社交环境里。

张娜娜从2010年起就专注于儿童康复工作,对孩子们特别有感情。“我们花大力气对孩子开展康复训练,将他们送进普通的幼儿园、学校,我最不愿看到的是,等这些孩子完成9年制义务教育,最后又不得不再次回到家中,这对孩子的身心伤害太大了。”

采访中,两位妈妈多次提起,平时带孩子出去,最怕别人异样的目光。希望社会能给予这些特殊的孩子更多的包容,也希望政府、社会组织、企业和爱心人士给予更多支持,让孤独症孩子生活在同一片有爱的蓝天下。

配图:康复中心环境

相关链接

孤独症,又称孤独谱系障碍,是一种较为严重的神经发育障碍性疾病。目前对孤独症还没有特别有效的治疗方法,唯有针对性的康复训练和物理治疗,才能尽可能改善患儿状况,帮助他们恢复社会功能,融入社会。

生活中,如何判断孩子有孤独症倾向?专业医生表示,孤独症谱系障碍是一个儿童发育行为学问题,主要的临床表现有:言语障碍、社交障碍、刻板行为。比如孩子一般一岁左右就可以说简单的词组,例如“爸爸”“妈妈”,两岁之后能说稍长一点的句子。如果孩子到了该说话的时候却不会说话,甚至出现重复、局限的兴趣和一些刻板行为,对家长的呼唤不理睬,不听指令,不与他人交流等情况,家长就应该引起重视,及时带孩子到医院检查。2-5岁是黄金干预期,早发现早干预,对孤独症儿童的症状改善显得尤为重要。

扫一扫二维码
查看更多内容