

“孩子的孤独，我的辛酸”

一个孤独症儿童母亲的内心世界

文/本报记者 姬生辉 本报通讯员 崔凯 图/本报记者 张晓科

从来到这个世界的一刻开始，有些孩子是注定孤独的。孤独症，无情地把他们与我们分隔开来。语言、亲情、关爱……对他们来说，恍若遥远的大海彼岸盛开的花朵。

最痛苦的是孤独症患者的父母和亲人，他们万念俱灰，却又心有不甘，祈望哪怕是一丝照进心田的光亮。24日，记者采访了一位三岁孤独症儿童的母亲，了解她近一年来生活的辛酸后写成此文，希望大家将更多的关爱和鼓励献给他们。



←一位年轻妈妈照顾自己的孩子。



一名孤独症儿童正在进行听音训练。

○记者手记

他们是伟大的父母

本报记者 姬生辉

“知道孩子患病几近昏厥”

位于市区仙营路的济宁市中区妇幼保健院南门东侧，是一栋三层楼房。一楼大门外，挂着“儿童康复中心”的铁牌。二楼的孤独症儿童康复室内有些吵嚷，七八位家长坐在小方凳上，每人怀中揽着一个孩子，认真聆听康复师的课程。然而，这些孩子好似不太听话，总会不自觉地他们的怀抱中冲出，执拗地摆弄墙边的暖气片，或是面对墙壁站立，只言不发。

坐在康复师正对面的魏华(化名)听得格外认真，尽管三岁的儿子威威坐在她腿上总是不停地发出声响。

康复中心负责人向多位孤独症儿童的家长说明我的采访意图后，大部分人还是婉言拒绝了。

沉思片刻后，魏华却同意接受采访，“承受的压力太大了，给你说说也算是一个倾诉吧。”

“你猜我多大了？我是1980年的，刚

31岁。是不是看上去要去老很多。”魏华带着自嘲的笑容说。

魏华是菏泽市巨野县的一名中学英语老师，但是她已经半年没有上班了。“去年春末，两岁的儿子还不会说话，还经常会莫名哭啼或大吵大闹，去医院检查后确诊是孤独症，得知结果后我几近昏厥。”大夫告诉她，孤独症不能完全治愈，只能采用康复训练的方式减轻病症，如果治疗不及时，孩子连基本的语言交流能力都会丧失，生活自理更是不可能的事情。

去年7月5日，魏华向学校领导说明情况，请了半年长假，和丈夫带着儿子来到济宁接受治疗。来到济宁后，丈夫为他们母子在医院西侧的社区租下一间不到15平方米的平房，便急匆匆赶回家中上班。从此，魏华和儿子的生活定格在医院和出租房的两点一线之间。

采访中，魏华多次问我，“我们是不是很可怜？”我真诚地看着她说：不是的，你们是这个世界上最伟大的父母。她说了很多，更多的时候我是一个聆听者。一个小时的采访中，我始终被她深深感动着。

采访进行到一半，已做完康复训练的威威来到了我们交谈的房间，爱动的孩子在铺着泡沫地板的地面上肆意蹦跳，不一会工夫，摔倒了好几次。魏华的眼睛始终盯着孩子，不停用温柔的声音叮嘱儿子注

意安全。康复师将威威带出去，到走廊上玩耍。我轻轻关上门，但魏华还是礼貌地把门敞开一条缝。其间，哪怕是听到一点声响，她都会惊慌地转头向外张望。

采访结束，我提出到她和儿子居住的出租房看看，她答应了。走出康复中心的楼房，我发现这名曾经开朗自信的英语教师习惯性地低头走路。我无法想到，她的内心应该是怎样的一种纠结和无助。

“那不仅仅是一声‘妈妈’”

“别人的孩子一岁多就会叫‘妈妈’了，而我儿子两岁多还不会说话，那种心情是除我和丈夫之外的任何人无法理解的。”至今，魏华还清晰地记得来济宁第三个月的那天。

中午的康复训练结束后，康复师领着威威走到魏华身边，脸上带着一丝神秘的笑容。“威威，告诉老师，这个是谁啊？”康复师指着身边的魏华问威威。

“妈……妈”威威低着头，摆弄着手中的小玩具说。“威威，你说什么？儿子，再叫一声妈妈……”这个突如其来的幸福，让魏华高兴得有些眩晕，他蹲下身来，双手紧紧将儿子揽到怀中，哭得如一个受过委屈后被家人安慰的孩子。

“那不仅仅是一声简单的‘妈妈’，这证明我的孩子还有希望。”那天，魏华向丈夫打去电话报喜，“电话那一头，孩

子的爸爸、爷爷、奶奶都高兴地哭了，这一幸福的时刻我们等得太久了。”

从此，每天康复结束回到租赁房，魏华都会将儿子叫到身边，按照从康复师那里学来的培训知识，不厌其烦地教威威发音。有时学说一个简单的字要练习上百次。一个月之后，威威会叫爸爸了，又过了一段时间会叫爷爷、奶奶了。现在，在老师和她的引导下，一些短句威威也能坚持说下来。这对魏华来说，是最让她幸福的事情。

3岁的威威除了每天上午的康复训练，隔四五天还要做一次针灸治疗。“这么深的针要在孩子头上扎13根，我没敢看过一次。”魏华用拇指和食指比划着七八厘米的长度，“针灸室内，孩子扎针疼得直哭，我在窗户外也哭，我没用勇气打开窗户看一眼，哪怕是一眼。”

“不想逃避，却无力自拔”

生活的变化，让开朗外向的魏华变得自卑，大多数时候她更愿意选择逃避。

魏华说，春节前，她是农历腊月二十五才回家的，正月初五就回到济宁了。魏华曾多次告诉自己，不能再这样一味逃避，但却无力自拔。因是外地市患者，威威并不能享受到济宁市对孤独症儿童的福利政策，这也就意味着魏华一家的康复费用要自掏腰包，“每月的康复费1400元，加上经常要做的针灸、感觉统合训练费用，一个月的花费近3000元。再加上租房和吃饭的费用，

每月至少要4000元。”魏华眉头紧锁，“我和丈夫每月的工资加起来才3000元，不到一年的时间家里的积蓄已全部花光了。”

“我不能为了他丢了工作，从私立学校考入现在的公办中学，我付出了太多。”魏华表情严肃，但这时屋门开了，威威探进来小脑袋看了看，又调皮地跑开了，“我的工作丢了，谁来养我的孩子，仅凭丈夫一人的工资远远不够的。”

“也许威威听不懂，但我仍想告诉他，爸爸妈妈是最爱他的，我们会一直陪着他。”魏华已是满脸泪花。