

孤独的“六一”

文/图 本报见习记者 冷炳豪

▲这个坐在教室外孩子的目光穿越了现实。



▲一个患孤独症的孩子坐在讲台后面发着呆。

相关链接

孤独症是发生在婴儿时期的一种特殊的精神障碍,又称婴儿孤独症,属于发育障碍,是无法完全康复的一种精神疾病,医学上称之为“精神癌症”,至今全世界都还未找到发病的原因。而且现在的发病率很高,据最新统计数据为千分之一到千分之三。

临床症状为:在乳儿期就极为孤独,不愿与人接触,患者成长过程中少言寡语,言语交往能力差,固执任性,墨守成规,反对做任何改变。对玩具等某些物体,过分依恋,不能分离,情绪不稳,对刺激反应过度或不足。诊断主要依据上述典型临床症状。



▲17岁的小田,经过十多年不断的教育训练,能够弹奏许多曲子。

60多个外表看起来与别人无异的孩子,却有怪异之处:他们常常会自言自语,会重复同一个动作,会突然变得暴躁……他们是一群患有孤独症的孩子,人们更愿意将他们叫做“星星的孩子”。他们各自有着自己的小世界,不与任何人相通,不会从他们的目光里找到你的存在。他们的世界里没有喜悦,没有痛苦,但悲伤无助深深烙在他们亲人身上。

躲闪的眼睛

1日上午阳光很好,甚至有些刺眼,莒县启德培智学校铁门紧锁。感觉不到一丝儿童节的气息,似乎这里的时间并不是6月1日。

进入教室,一位老师正带着八九个孩子读着黑板上的几行字。对于记者的突然出现,孩子们并没有什么反应,零散投来的空洞目光,落在记者眼睛里并迅速躲开。老师反复念简单的句子,有的孩子趴在课桌上一动不动,有的孩子坐在墙角盯着脚丫,有的孩子望着窗外发呆。一个跟着老师念的小男孩突然跳起来,挥着手臂蹦跳。

“他叫小林,今年10岁,家是外地的。”负责的老师告诉记者,小林所读的是轻度班,班里孩子进行的教育训练都比较及时,生活能够自理,也能进行一定的语言沟通。

重度班的孩子情况就要差得多,自控能力差导致大小便失禁,排泄物的气味飘在教室里。几个呆滞的孩子安静地坐在教室一侧,那种安静能让人感受到冲击内心的孤独。

一个满脸疤痕的孩子突然叫了起来,挥舞着同样满是伤疤的小手,没有愈合的伤口还向外渗着血。

学校的丁老师告诉记者,这个孩子自虐相当严重,前阵子晚上自己把手指甲咬掉了。班里的其他孩子也由于错过了最佳教育训练时间,恢复自理学习语言的可能性已经不大。

重度班里的9双眼睛像星星般明亮,离现实却如此的遥远,很难照亮明天的希望。

无望的希望

中午12点多,家在曲阜的张女士,一个人拎着大包小包,坐了4个多小时的车来到学校,看望她患有孤独症的11岁的儿子小宜。虽然属于轻度孤独症,但小宜见到母亲并没有表现出多大的欢喜,嚷着要吃母亲带来的西瓜。

“一般一个月来一次,这不正好过‘六一’,过来看看,送点儿子喜欢吃的。”

坐在张女士怀里安静地吃着西瓜的小宜,看不出与正常孩子有什么区别,只是头上的一条长长的疤痕特别刺眼。

“这是孩子8岁时做开颅手术留下的。”张女

士眼眶一下子涌出了眼泪,“3个月的时候开始突然抽搐,就知道有病了,但当时不知道是孤独症。直到9岁,曲阜的、济南的、北京的医院跑遍了,确定是孤独症,也知道治不好,可是就这一个孩子,有点希望就去治。单是去北京做开颅手术,一天各种费用就是2000多元,十几万进去还是不行,家里实在没有钱再治了。”

母亲噙着泪水说着过去的辛酸,而小宜依然低着头吃西瓜。

“天天想孩子啊,见了就难受。看电视播有关孤独症孩子特殊才能的节目,就想老天也开开眼,小宜能像人家那样。”难得的笑容出现在张女士的脸上,只是还没有绽开就消失了。随着小宜年龄的增长,“奇迹”出现的可能性愈加渺茫。

“没有孤独症孩子的家庭,体会不到这种无望的希望,花钱用各种方法却根本治不了,后天教育训练对智力残障的弥补是相当有限的。”有十多年孤独症教育训练的丁老师无奈地说。他见过许多家庭因为患孤独症的孩子而倾家荡产,现在学校里很多孩子的父母因孩子已经离异。

“他们不是放弃,真的就是无奈的选择,最怕的就是看不到希望。”

据了解,到目前为止,在医学上自闭症不可能彻底根治,但经过康复,部分自闭症儿童的社交能力可得到一定改善,其中5%的自闭症儿童可走入社会,15%的自闭症儿童可生活自理,但还有80%的自闭症儿童需要终身护理。专家呼吁,全社会要给予自闭症儿童及其家庭更多的关爱。

遗忘的角落

“相对肢体的残疾,这些患孤独症的孩子是被社会遗忘的。”丁老师摸着身边孩子的脑袋,跟记者说。

坐在电子琴旁的大个子男孩突然弹起了《两只老虎》,脑袋跟着节奏左摇右晃。

“他是小田,17岁了,从两岁开始教育训练到现在,会弹不少曲子,他是我们这里教育训练最好的。其实,患孤独症的小孩都会有特殊的才能,唱歌啦,画画啦,我们也想对孩子们的特殊才能进行培养,但是实在力不从心啊。”

有90个学生的启德培智学校有20位老师,他们轮流上班,给孩子们擦屁股、洗尿布是再平常不过的事情。

为教一个字重复几百遍,教育训练就是这么枯燥,每天不厌其烦地教育也换不回孩子的一个笑脸,就算内心再痛苦也不能表现出来。所以,老师们只能默默承受。

孤独症孩子一般2岁之前就能发现。丁老师介绍说,6周岁之前进行教育训练,有助于孤独症最核心的语言问题的恢复,以及不良行为的控制。