

“如果我走了,孩子怎么办?要不要把他带走?”五年前,罹患癌症的徐爱躺在病床上,化疗掏空了她的身体,最放心不下的是孤独症儿子。可这个念头刚冒出来,就被她自己否定了:“我不能决定他的人生。”

随着《山东省特殊教育条例(草案)》立法听证会的举行,像徐爱这样有“特需儿童”的家庭群体逐渐进入社会视野。现实中,孩子面临的上学难、就业难等问题,正映射着特殊家庭最迫切的期盼——让孩子在父母老去前,能拥有安身立命的一技之长。8月11日,记者赶赴淄博采访了三组特殊家庭,倾听他们的心声。

文/片 记者 巩悦悦
实习生 白应婵 淄博报道

把财产留给孩子,之后呢

儿子会会的出生,彻底改写了徐爱的人生。

徐爱常想,如果会会是个普通孩子,现在该上初二了,他会沿着大多数孩子的轨迹,过着再平常不过的生活。可这样的普通,对徐爱和会会来说,却是奢望。

2011年,会会出生。这声啼哭没带来喜悦,反而让一家人陷入绝望。“蒙了,抑郁,不知所措。”徐爱至今也想不通,自己和丈夫都健康,孩子怎么会这样?

刚出生,会会就被查出先天性心脏病。徐爱立刻辞掉内蒙古的工作,带儿子回山东老家求医。很快,她发现儿子各方面发育都慢:1岁8个月才会蹒跚学步,3岁还不会叫“妈妈”。

徐爱急了,带儿子去最好的医院检查,结果确诊为孤独症。

孤独症,是个沉重的名词。中国残联2023年发布的残疾人普查报告显示,我国现有残疾人8500余万人,其中孤独症患者超1300万。而孤独症康复,至今仍是世界难题。

徐爱心里压得慌,但看着孩子,她知道必须行动。

她先带会会去青岛一家接收特需孩子的融合幼儿园做康复。在这里,会会能和普通孩子一对一交流。效果不错,费用却很高:学费5000元,租房1600元,加上其他花销,一个月至少要一万元。

徐爱在家照顾孩子,没了收入。家里三亩庄稼,一年也就挣几千元。全家开销靠丈夫打工,常常人不敷出。四个月后,徐爱无奈地带儿子离开了。

回到淄博老家,徐爱寄希望于普通幼儿园。她相信,只要和普通孩子多接触,会会就能进步。可现实是,会会总被孤立,他常常一个人坐在桌子前哭,哭累了就自己玩,没有小朋友一起,也没得到老师额外关注。

看着儿子孤单的背影,徐爱心都碎了。

会会快8岁时,徐爱决定送他去特殊教育学校。这里都是特殊孩子,有唐氏患儿,有智力低下的。老师很有耐心,秋天带孩子们捡树叶,告诉他们叶子黄了;冬天带他们打雪仗,告诉他们冬天到了。平时也上语文、数学课,内容都是最简单的。

和在普通幼儿园不同,会会很愿意来特校。送孩子上学后,徐爱觉得身上的大山卸了一半。过



杨柳(右)和女儿奇奇接受记者采访。

2.3万-2.5万例,平均每20分钟就有一例“唐宝宝”出生。患者主要表现为智力低下、发育迟缓、特殊面容等。

“很绝望。”赵昊这样形容当时的心情。一连三四年,他不敢带孩子去公众场合。单位同事生孩子,他总会触景生情。这种状况,直到第二个孩子出生才好转。

因为担心,再要孩子时,夫妻俩去当地最大的医院做了筛查。如今,老二已上初二,老三刚上一年级。两个孩子都乖巧可爱。当初要老二老三,赵昊一方面是想弥补心里的遗憾,更主要的是,想等自己老了,哈哈不至于孤身一人。

可赵昊更清楚,兄弟姐妹的照顾终有局限,要是哈哈能上职业高中学个手艺,比如手工、叠纸盒,将来能给自己挣口饭吃,才是真的踏实。

“只要能让让她继续上学”

几乎同一时间,杨柳也在为女儿奇奇发愁。

去年,当地特殊教育学校不再提供住宿。这个农村家庭面临难题:一早一晚要接送女儿,可孩子奶奶年迈,杨柳和妻子身体有残疾,根本没法一天跑两趟80公里的车程。无奈之下,杨柳只能委托孩子姑姑,把奇奇送到离家较近的一所初中随读。

据杨柳说,奇奇看起来正常,智力却只相当于幼儿园的水平。奇奇2011年出生,幼儿园和小学一年级时,他没发现异常。直到姑姑为奇奇办理二年级入学手续,才被老师告知需要做检查。结果显示,奇奇智力较差,精力不集中,比同龄孩子落后不少。

“当时我赶紧问孩子姑姑,有没有办法能治。可打听来打听去,都说没什么好办法。”哪个当父母的,不盼着孩子好好的?为了让奇奇多接触外界,杨柳四处打听,最后把她送进了特殊教育学校。这一待,就是六七年。

六七年间,奇奇拥有过一段还算快乐的童年。然而这份安稳,却在去年戛然而止:学校不再提供住宿了。无奈之下,奇奇被转入了普通学校。可到了新环境,她依旧难以适应——既没法像其他孩子那样正常学习、参加考试,就连做游戏时也融不进集体。

杨柳的身体本就不算好,三四年前又查出股骨头坏死,干不了重活。只能在家做点轻快杂活,家里的重担全压在奇奇妈肩上。她在村子附近打工,做果品包装,一个月挣2000元,这是全家唯一的收入来源。

让杨柳稍感安慰的是,在女

去天天挂在自己身上的孩子能上学了,她终于能喘口气。

可就在徐爱刚松口气时,2022年,她被确诊为宫颈癌。手术后,子宫和左侧卵巢全被切除。

化疗的日子里,徐爱每天大把掉头发。她能感觉到身体从里到外被一点点摧毁。“快撑不住的时候,一想到儿子,又挺了过来。”她总琢磨,自己要是不在了,儿子该怎么办?

和死神擦肩而过时,徐爱曾闪过“如果我走了,要不要把他带走”的念头,很快又否定了。她担心儿子的将来,却觉得“我不能决定他的人生”。于是她写下遗嘱,把所有积蓄都留给儿子。

几年前,徐爱和丈夫在县城里买了套100多平米的房子,想给会会留份保障。留给会会财产,之后呢?除此以外,她不知道还能能为儿子做些什么。

“眼看儿子一天天长大,自己身体越来越差,我走了以后,谁来照顾他?要是他能有个简单的手艺,哪怕只是做点手工,也能活下去啊。”对徐爱而言,留给会会的财产终会耗尽,唯有让他掌握生存技能,才能真正安心。

孩子从特校毕业,然后呢

和徐爱的儿子不同,赵昊的女儿哈哈已满17岁,今年夏天从特殊教育学校毕业了。接下来,她该何去何从?

往年,赵昊觉得问题不大,女儿很可能能上职业高中,学点生活和手工技能。可两个月过去了,他还没等来通知。“职高也不是随便上的,好像要考察孩子的身体条件。要是学校不收,孩子就只能待在家里。”

采访赵昊时,哈哈正坐在窗边书桌前,安静地排列小人。偶尔,她会扭过头来说“我上台表演节目了”“我喜欢上学”。哈哈的奶奶在忙里忙外收拾卫生,孙女从小是她带大的,“除了上学,其余时间,她身边必须有人。”

2008年,哈哈出生。一开始,赵昊沉浸在喜得爱女的欢乐中。可到第四五个月时,他察觉到不对劲:“哈哈眼睛总往斜上方看,和正常孩子不太一样。”

他以为孩子是被吓到了,立马带女儿去齐鲁医院检查,结果确诊为唐氏综合征。

赵昊还是第一次听说这个名词。他这才了解到,唐氏综合征是由21号染色体异常引发的常见染色体疾病。

《中国出生缺陷防治报告(2012)》显示,目前我国已有100万唐氏综合征患者,每年新增

当父母老去或病倒,『特殊孩子』面临终身照护之困,我省拟立法助解困局

『如果我走了,孩子怎么办』