

孩子别怕,妈妈做你的“守护天使”

□牡丹晚报全媒体记者 敏静

单县高老家乡的王清瑶(化名)出生于1986年,36岁的她青春靓丽、活泼率真、笑声爽朗,带给人无忧无虑的感觉。可谁能想到,她竟然有一个患有孤独症的儿子……

2019年,因长期精神压抑、焦虑、失眠,王清瑶患上了抑郁症,要靠药物治疗。后来,她慢慢接受儿子的病情,并耐心带领他做康复治疗。每次看到孩子发生微妙的变化,她都会感到安慰与兴奋,坚强的她也渐渐从抑郁症中走了出来。

5月15日,是第32个全国助残日。牡丹晚报全媒体记者走进了孤独症家庭王清瑶一家,通过他们的故事了解孤独症,感受母爱的伟大。



教奇奇识字



拥抱传递温暖

孩子发育迟缓、行为诡异,被确诊为孤独症

王清瑶的大儿子聪明活泼,二儿子奇奇(化名)出生于2014年12月,也是一个特别可爱的孩子,只是他比正常儿童发育迟缓,直至一岁四个月才学会走路,还经常跌倒,说话也比同龄孩子晚。

那时,王清瑶一家在东营生活,发现儿子身体异常后,他们便到当地医院检查。由于孩子年龄太小且症状不明显,医生只给出了“可能有孤独症倾向”的答复。或许由于儿子的病情没有确诊,也或许不愿意接受这

个事实,王清瑶并没有带儿子治疗、做康复训练。

两岁三个月时,奇奇突然不会说话了,就连最简单的爸爸妈妈也叫不出口。奇奇的行为开始变得诡异,他常常找个柜子躲起来,高兴时会不停地转圈,身边任何人在他的眼里似乎都成了“空气”。年龄增长了,奇奇说话的功能却迅速退化,这让王清瑶意识到孩子确实是有问题的,便再次带着他到医院就诊,得到的答复是:孩子患有孤独症。

王清瑶对孤独症一无所知,从那天起,她便带着儿子到医院做康复训练,并天真地认为:过一段时间,孩子就会恢复如常。于是,她把所有的希望都寄托在了医院。然而,孩子的病情却愈加严重,最后竟然连“啊”音都发不出来了!那一刻,王清瑶彻底崩溃了。

对待孤独症的孩子,她无处下手,不知道该怎么教、怎么管,更不知道该如何控制自己的情绪,压抑、崩溃、焦虑等多种情绪交织在一起,几乎将她压垮。

接受残酷的现实,她陪着儿子坚持康复训练

奇奇的情况远比想象中的更严重,他不会哭也不会笑,有情绪的时候除了尖叫、砸东西,还会咬人,王清瑶的耳朵、胳膊和腿上经常被奇奇咬得鲜血淋漓;他甚至还有自虐倾向,就连自己的身上也是伤痕累累。

在医生的建议下,王清瑶带着儿子到东营的一家康复机

构进行康复训练。对于农村家庭来说,治疗孤独症的花费确实成为一种负担,家人劝说王清瑶放弃,将儿子送回农村放养,可她并没有这么做。

王清瑶始终沉浸在后悔与自责中,她怪自己,奇奇一岁多时自己没有带他进行康复训练,导致其各项功能退化,更责怪自己生了一个患有孤独症的

儿子;她甚至怀疑自己上辈子做了孽,才会受到这种惩罚。可是,孩子已经这样了,她能做的只有调整好自己的情绪,带着儿子坚持做康复训练。

此后,王清瑶不断地去学习、请教老师,恨不得把自己学到的知识全部传授给儿子。不料,她的急于求成不仅对儿子没有帮助,反而适得其反。

不肯放弃孩子,她却因抑郁症想结束自己的生命

王清瑶育有3个儿子,因为奇奇需要24小时陪护,她只好将大儿子送进了寄宿制学校,小儿子则跟着奶奶在农村老家生活。

王清瑶与老公明确分工:老公负责赚钱养家,她则关掉了经营多年的门市,全身心地照顾奇奇并打理家庭事务。由于奇奇进步不明显,王清瑶在照顾孩子方面并没有成就感,她时常自我否定。

有一次,趁着超市搞活动,王清瑶买了两桶7斤重的

洗衣液,一不留神,却被奇奇全部倒在了床上和窗帘上。见状,王清瑶崩溃地坐在地上大哭——奇奇不懂事,她不能因为孩子做错了事情而生气,但是,床上所有的被褥都被浇湿了,她不知道自己又要收拾多久……奇奇还曾把手机放进洗衣机和马桶内,这更让王清瑶崩溃。

奇奇认识家,但他一个人出去却不知道回家。有一次,王清瑶在厨房做饭,一转身发现奇奇不见了,就飞奔下楼去寻找,

最终在邻居家的花园里找到了他。奇奇从9个月开始就患有睡眠障碍,时常凌晨两点醒来就再也睡不着了。每次只要他失眠,王清瑶就一定不敢再睡,生怕儿子半夜跑掉,找不到回家的路。

王清瑶的家里全部装上了防盗网,那是因为2019年时,她发现自己患上了抑郁症,要靠药物治疗。作为母亲,她从未想过要放弃儿子,但是,在很多个崩溃的瞬间,她确实想过要从家里的窗户跳下去……



陪奇奇玩滑梯

希望国家建立专业的托育机构,让孤独症患者老有所依

这些年,为了帮助奇奇康复,王清瑶耗费了很多心血,也花费了不少金钱。她算过一笔账,带奇奇在东营康复中心与菏泽特教中心治疗的七年间,他们家至少花费了20余万元。

因为奇奇的病情,王清瑶的情绪也不稳定,她时常和老公吵架。虽然奇奇不懂,但他能感受到父母情绪的变化,会惊恐,也会害怕。意识到自己的行为会伤害到孩子,王清瑶的心理开始转变:接受自己有一个患病的孩子,接受孩子可能永远也治不好的残酷现实。慢慢地,她放平心态,情绪也越来越稳定。

王清瑶的情绪稳定了,奇奇的状态也逐渐变好。在王清瑶和特教中心的共同努力下,奇奇学会了叫爸爸妈妈,学会了穿衣服、脱衣服等基本生活技能。最让王清瑶欣慰的是,儿子的暴力倾向消失了,他们母子俩的身上再也没有出现过伤痕。奇奇的一点点变化都让王清瑶无比高兴,她慢慢地看到了希望。

奇奇的父亲是一个特别努力的人。在东营从事汽车销售时,他的业绩每次都名列第一;调到菏泽的一家公司上班后,别人休息时他还在忙碌……他的

想法很简单,就是为了能多给奇奇留点钱。在他看来,其他两个儿子都很聪明健康,长大后也能自食其力,不用他们操心,而奇奇的情况虽有好转但并不乐观,他希望自己老去时,能有足够的金钱来支撑奇奇的生活。

王清瑶夫妇为了奇奇的康复各自努力,他们的付出被另外两个儿子看在眼里。如今,正在读中学的大儿子学习成绩优异,小儿子不仅主动帮妈妈干家务,还会保护哥哥;每次哥哥闯祸时,他都安慰妈妈不要生气,并帮哥哥收拾残局。说起这些,王清瑶笑得特别开心。

现在的王清瑶和奇奇的状态都特别好,她经常幻想着自己50岁时,奇奇依旧能陪在自己身边,他们可以一起跑步锻炼,一起生活。如果有可能,王清瑶还会继续开一家小店,奇奇则在店里帮她打理简单的事务。

可她却又无时无刻不在担心,如果有一天,她老去,又有谁会像自己一样无微不至地照顾奇奇?王清瑶希望国家能够建立针对孤独症患者的托育机构,若有一天,她和老公相继离开这个世界,奇奇能有处可去、有人照顾,他们也可以安心……