

儿童节,幸运的孩子获重生

360位“妈妈”捐款让先天性心脏病患儿做成手术

这是一个不幸的孩子,因为他是先天性心脏病患儿;这又是一个幸运的孩子,因为他有360位“妈妈”的关爱。

6月1日,出生一个月的政政在广东省人民医院进行了第一期手术。“妈妈”们说,这是她们送给政政的第一个儿童节礼物——“生命礼物”。

“我和这孩子有缘,却没钱给他做手术”

政政4月30日在广东省人民医院出生,经确诊为先天性心脏病,主动脉完全性大转移,室间隔缺损。医院多部门专家联合诊断,政政的最佳心脏根治手术时间为出生日期至2周内,最晚不能超过28天,否则孩子生命不容乐观。手术费用约需七万元人民币。

七万元对政政的父亲李军(化名)来说无疑是一笔天文数字。从河北老家出来打工已十多年,摆过地摊、卖过水果,由于挣不到钱他没有回过老家。政政出生前他在深圳一家餐馆的厨房里做杂工,而政政母亲梁玉(化名)赋闲在家。

梁玉是高龄产妇,今年39岁。本来就贫血严重,生产后身体十分虚弱,五天时间粒米不进。医生建议给梁玉进行输血治疗,被她拒绝。产后15天,梁玉依然不能坐起、下床,上厕所、更换衣服均须旁人协助。想起怀胎十月的孩子将因无钱医治而不久于人世,梁玉十分难过。

专家会诊结果出来那天,李军曾号啕大哭。这位38岁的

父亲撕心裂肺的哭声让在座的医生动容落泪。

“完全没有第一次做爸爸的喜悦,只有难受。他出生第一天我抱着他叫一声,他就睁开眼看我一下。我和这孩子有缘,却没钱给他做手术。”李军红着眼圈说。

李军四处筹钱。5月6日,李军不顾医生反对,接了妻儿出院。在广东省人民医院附近的东川路租了专给病人家属居住的床位房,每天50元。为了节约开支,他每餐只煮食青菜、面条。

“有你们的关怀,孩子一定可以健康成长”

李军在广东省人民医院儿科主任陈欣欣建议下,到医院附近的“东讯网吧”发求助帖。网友“七笔勾”看到帖子立即与李军联系了解详情,后与“情儿”和她团队的姐妹联系。

“情儿”是广州妈妈网的网友,自2007年注册广州妈妈网后,“情儿”和其他妈妈网的义工妈妈们已成功组织捐助两个患儿。

“情儿”和她的姐妹接到“七笔勾”的电话后,先后多次探访政政家庭。“坐在快餐厅,‘小灰’问‘情儿’,这个孩子帮还是不帮?‘情儿’看着‘小灰’眼里的光,没有说话。”这是“情儿”发表在妈妈网上的日记。

“情儿”和其他义工妈妈决定组织起来帮助政政。这个网站爱心版版主“一万八”认为,“标准”捐助方式是手术费



患儿小政政在360位“妈妈”们的救助下重获新生

用由家庭出部分,医院减免部分,其余的由捐款补上,但是政政爸爸李军说:我再也筹借不到钱了。

“情儿”说,有些事情有时候必须要从人情的角度考虑,如果你把这个家庭的一点点钱都搜尽,孩子出院以后怎么办?回到一个负债累累的家庭,他能在那样的家庭里健康成长吗?5月15日,“情儿”在广州妈妈网上发出求助帖,呼吁“妈妈”们共同关注政政。

以“情儿”为核心的义工团队很快明确分工——“我是海”负责与儿童希望救助基金会联系,“wei07”和“听妈”将社会各界捐赠的物资送到医院,每一笔捐款由“情儿”每天汇总上传到广州妈妈网上公示。

5月15日,合计收到捐款1500元,18日收到捐款3521元……十三天的时间,360位

“妈妈”用不同的方式将钱转到了政政手术专用账号上。

5月27日,“zhuleezhou”用信封装着2501块钱到政政的病床,这些钱是“zhuleezhou”在广州妈妈网看到政政的求助帖后发动单位的党员和团员捐的。“zhuleezhou”把钱交给梁玉。抱着政政,梁玉忍不住流泪。

梁玉握着“zhuleezhou”的手不放,不停地说“谢谢”。“孩子有你们的关怀,一定可以顺利手术健康成长。”梁玉泪水涟涟,声音哽咽。

梁玉身体虚弱,奶水不足。住在广东省人民医院附近的义工妈妈“wei07”和在附近上班的“小灰”常常午休或下班后过来,带来热汤和热饭菜,给政政换尿布、喂奶粉,也教初为人父母的李军和梁玉照顾婴儿。

“都是妈妈,特别能理解宝宝生病了以后妈妈那种焦急和心痛的心情。我们能力有限,

能帮一个是一个。”利用休息时间来帮助政政和其他病患儿童,“小灰”没有怨言,为了让丈夫理解自己的行为,她常会带他去看望正在帮助的儿童。而共同的信念,让其他十二个妈妈和“小灰”走到一起,建了一个叫“捣蛋行动”的QQ群,这是她们商讨如何帮助病患儿童的阵地。

“做这些活动对家庭和工作肯定有影响。她们也很不容易,不求回报地在做这些事。在我心中她们都很伟大。”“一万八”说。

妈妈网的义工们都有自己的工作,利用下班的时间做这些,必须在活动、家庭和工作做出平衡。“情儿”在这次活动中负责管理捐款,因为工作的缘故,她上班时间不能上网,晚上回家只能等孩子睡了以后才开始梳理款项,有时工作至凌晨,但她“很快乐,因为在做自己喜欢的事”。

“希望孩子有能力报答好心人”

为了感谢广州妈妈网发动网友捐助自己孩子,李军在两元店买了几个笔记本,将每一个好心人的捐助记下来。“我们都这个年纪了,或许没有机会没有能力报答这些好心人,如果有一天孩子长大了,我希望他能记得哪些人帮助过他,是他的救命恩人。”李军说。

由于手术费用够了,5月28日停止捐款。截至那天,政政收到捐款78500元,有360位妈妈捐助,其中一位妈妈来

自澳大利亚,其他的是“广州妈妈”。

6月1日上午,政政在广东省人民医院进行了第一次手术。

“情儿”说,这是360位妈妈共同送给政政的儿童节礼物——“生命礼物”。

李军还用另外的本子去网吧抄下“情儿”发的帖子:“爱如同五月的雨,浇灌着大地。我无法确定这种如水般晶莹的爱属于哪个范畴。让我们再次携手,为这个懵懂无知、努力呼吸的初生孩子带来一个爱的雨季……”“每次看这个帖子,我都会流泪。”李军说。

李军陆续去了几次网吧看别人的跟帖,慢慢学会打字。他自己也发过两次跟帖:“我今天来网吧了,刚打开妈妈网页,看到这个帖子,我的心又酸又痛!泪珠还是忍不住往下掉。我不知道说些什么,感谢所有妈妈网所有关注和所有支持我宝宝救助生命手术费的恩人,和社会各界关注政政生命的恩人。”

“其实感谢两个字根本就没办法表达我心中对她们的那种感激之情。没有他们我自己根本就救不了孩子。”李军只有小学文化,他思索了两三天,却依然找不到合适的词句来表达心中对义工妈妈们的感激之情,他现在唯一能做的就是记下她们的好心,希望有一天他自己或者孩子有能力报答她们。(注:文中义工妈妈名字均为网名)

据新华社电

儿童节,孤独的孩子期待爱

孤独症、智障儿童急需教师

如果你是一位父亲,当年幼的儿子划破了手指,会兴奋得不知所措吗?

甘肃省兰州市西固区的小新今年已经10岁,当他举着划破的手指,望着父亲磕磕巴巴地说出“创可贴”三个字时,小新的父亲居然激动地跑到药店,一口气买了100个创可贴。

小新父亲的激动是有道理的。患有严重孤独症的小新,从5岁起,便开始漫长的康复治疗之路。5年过去了,小新仅仅能勉强听懂一些常用指令和词汇。小新目前所在的兰州金宝贝(特殊)儿童教育中心的潘学军老师告诉记者,现在小新可以感觉到疼了,说明他已经有了自我保护意识,有了事物联想意识,并已经会和熟悉的人非常亲近,但对于陌生人还是会选择沉默和回避。

幸福的家庭都一样,不幸的家庭各有各的不幸。患有孤独症的孩子,看到事物,只能机械阅读。哪怕他学会一个发音、一个字,家长、老师都是欣喜若狂的。在金宝贝,记者还听到这样一个故事:一位家长为了让孩子患有孤独症的孩子尽快摆脱语言障碍,强迫他到楼下超市买东西。并且和超市老板约定,说不清楚,不卖给他东西!孩子喜欢吃肯德基,在肯德基门口,父亲选择让孩子自己点餐,孩子起先不肯,父子在肯德基门口“对峙”一个多钟头后,孩子终于走进餐厅的大门。

讲完这个故事,潘老师说:“这个孩子经过半年的训练,智力恢复的相当不错,今年9月就可以和正常的孩子一样,

去读小学了。”

孤独的拥抱

智力障碍已经被更多人所认识,但对于孤独症,有人会说:孤独症仅仅是感到孤独吗?

患有孤独症的孩子对周围的事不关心,似乎是听而不闻,视而不见,自己愿意怎样就怎样,不易停留在别人要求他注意的事情上面,他们的目光不注视对方甚至回避对方。最致命的是,这些儿童智力发育落后,言语障碍十分突出,兴趣狭窄,行为刻板重复,强烈要求环境维持不变,认知在生活中无法泛化。除非你亲自看到,否则这些孩子的生活轨迹常人很难想象。

在教育中心,记者看到七八名孩子正在一起进行特殊训练。“他们当中,有患有孤独症的,也有患有智力障碍的。”鲁菲菲老师告诉记者。四岁的飞飞出生时大脑缺氧造成脑损伤,几乎不会说话不会走路。穿着一身花衣裳的飞飞正舒服地趴在大陀螺里,鲁菲菲老师一圈圈转动着陀螺,“舒服吗?”鲁老师问道。“咯咯咯。”飞飞乐得嘴咧成一朵花,但是,她的快乐,暂时还无法用言语表达。当大家开始动作练习时,飞飞明显不愿意了,撅着嘴坐在地上。

就在大家不注意时,飞飞悄悄溜到墙角的“塑料城堡”跟前。“看把她懒得,待会她肯定会从‘城墙’翻进去,因为她知道,里面有塑料泡沫,不会摔疼。”潘老师笑着说。果然,飞飞一把抓住“城墙”一个翻身“摔”了进去。培训飞飞已经一



老师正在教智障儿童掌握平衡

年多了,潘老师对这个“懒散”的女孩相当了解:“现在基本学会走路了,虽然还不会表达,但她心里想什么,已经可以看出来。”在“城堡”呆了会,飞飞踮着脚尖试图爬出来。记者看到,和进去时不同,飞飞这次非常卖力地爬上“城墙”,一只脚小心地接触到地面后,才放心“着陆”。“她知道,外面没有塑料,会摔疼的,所以才这么小心往外爬。”潘老师一边给飞飞整理衣裳,一边说着。

方英今年4岁,患有孤独症,意外的是,见到记者他会不停地笑。潘老师告诉记者,方英也治疗1年多了,面部表情已经有了笑容,也学会了和人沟通,还会主动帮助别人。“但是,所有的语言指令他都不懂,看到动作指令他才会有反应。”潘老师说道。

周宏的目光没有半点游离,他耷拉着眼皮,不会和任何人进行对视。“他可以用同一个姿势,坐一个上午。”鲁菲菲老师说道。“周宏,点点头。”鲁老师突然大声喊道。“到。”周宏愣了下,举起右手回答到。

诸如这样的训练还有很多。主要目的,是刺激孩子们脑干和中枢神经发育。“孤独症和智力障碍的孩子,不仅仅是语言障碍,更要命的是身体协调能力差。”潘老师说道。“比如你坐在这里,身后有人过来,你会感觉到,你会转头去看。但是他们不会,他们感觉已经失调。”

在另一间教室,几个年龄小的特殊儿童正在上课。记者推开教室门,一个患有孤独症的男孩直勾勾走过来,一把抓住记者的手,来到窗前,执着地望着窗外。当记者抱他时,他一把抱住记者的脖子,久久不肯松手。

孤独的等待

“方英,把狗熊拿过来。”鲁老师冲方英说道。“方英,把狗熊拿来。”方英闪着黑洞洞的大眼睛跟着说道。大多数患儿言语很少,严重的病例几乎终生不语,会说会用的词汇有限,即使有的患儿会说,也常常不愿说话而宁可以手势代替。有的会说话,但声音很小、很低或自言自语重复一些单调的话。有的患儿只会模仿别人说过的话,而不会用自己的语言来进行交谈。

面对这群孩子,潘老师说:“目前培训治疗最理想的状态就是让他们和正常孩子一样,生活、上学。”

“现实呢?”记者问。

“现实是,除了极少数的孩子,很多孩子不可能达到这个状态。发现的越早,训练的越早,效果越好。”

快到中午,小方英肚子饿了,小方英在等待。

他不住地向大门口张望,他的家人会在这个时间给他送来中午饭。

潘学军,小方英的老师,也在等待。

“孩子家长和老师凑钱买了台电冰箱,说好这会送来的,到现在还没来?”潘老师不住看着手表。

金宝贝(特殊)儿童教育中心,是一家非盈利性公益机构。“能把孩子送来训练治疗的,都是家庭条件过得去的。每个月会有几十人前来咨询,真正送孩子来的,其实只有一两个。这些孩子,以家在地、县农村的居多。在高额的治疗费用

面前,很多孩子都选择放弃治疗。”潘老师说。

数据显示:在全国3.8亿儿童中,约有40万至50万儿童患有孤独症。记者在兰州市城关区残联采访时了解到,城关区患有孤独症、智力障碍的儿童数量在1000人左右。然而,甘肃省类似金宝贝这样的民间机构只有3家,并且集中在兰州市。

困扰潘老师的另一个难题是师资质量。“很多老师一看是教这样的孩子,要么是不愿意来,要么是招来了却留不住。”潘老师说。

与正常学校不同,特教中心的老师既要照顾孩子的生活,教授孩子生活知识,还要帮助孩子做康复训练。有的孩子因为自制和自理能力差,常常一天要尿十几次裤子,有的则会咬人。有位老师就曾被一个孩子咬伤过大腿。一些新来的老师一看现场情景,便萌生去意,有的则连招呼都不打干脆走人。“六一”前夕,金宝贝特教中心到几个大中专院校招聘老师,报名者众,有的甚至说好星期一来报到,但至今没有一人到岗。

“端午节,家长给我们送来粽子,看到家长和孩子的眼神,我们一直在坚持,也希望孩子们和我们一直坚持到底。”金宝贝特教中心的王老师说。

“亲爱的小孩,快快擦干你的泪珠,我愿意陪伴你走上回家的路。”音响里,《亲爱的小孩》一直在深情地唱着。

据《兰州晨报》