

这是一群特殊天使和他们家人的心灵故事，也是检验我们智慧、耐性与爱心的一道考题——

“孩子，你慢慢儿来”



□本报记者 刘娜

“孩子，慢慢儿说。”
“孩子，慢慢儿来。”
“孩子，慢慢儿走。”
……

5月27日，“慢慢儿”这个词，一遍一遍地在记者脑海中回荡。

那一天，记者走近一群患有孤独症、脑瘫、智力障碍的孩童，倾听他们和家人之间发生的那些关于爱与坚守的心灵故事。当又一个寓意快乐与希望的“六一”儿童节即将到来之时，我们不要忘记，身边还生活着这样一群孤独无助的特殊天使，而带他们走出困境的，并非单纯的医疗救治，还有全社会的智慧、耐性与爱心。

“星星的孩子”也有爱

说起过去四年的艰辛，泪水从胡琴脸上滑落，扑簌簌地滴到她的衣襟上，惊动了怀里“啊啊”叫喊的小宋明。4岁的小家伙慢慢儿安静下来，用胖嘟嘟的小手为胡琴擦泪，一遍又一遍。

55岁的胡琴是宋明的奶奶。4年前，一场车祸夺取宋明爸爸的生命，20天后，宋明出生。历经丧子之痛后，胡琴把全部希望寄托到孙子身上。不料，2岁了，宋明还不会说话，不与人沟通，行动刻板，且有暴力倾向，经常把胡琴抓得满脸是血、咬得浑身是伤。在医院，宋明被确诊患有严重的孤独症。

孤独症又称自闭症，是一种神经系统先天性疾病。患有孤独症的孩子，被称为“星星的孩子”。“老天为何这样待我，夺走我儿子，又给我这样一个孙子。”胡琴想不明白，躲在屋里哭，双眼几乎哭瞎。奶奶的绝

望，让宋明更加孤独。三岁了，他依旧不说话，暴力倾向更严重。

“我走不出来，孩子就没救了。”胡琴擦干泪，带孙子求医，听心理课，学会管理坏情绪，培养自己的耐性。她不再四处找人诉苦，开始花大量时间陪孩子。治疗和陪伴，犹如阳光，一点点照进宋明的世界。如今，合力拼好一张图后，宋明和奶奶会击掌庆贺。奶奶唱完一首儿歌，宋明会为她竖起大拇指。奶奶流泪了，他会为她擦眼泪……但他还不开口说话，还是喜欢用打与人沟通。

因为小朋友都不愿和他玩，宋明常常着急地“啊啊”直喊。每当这时，胡琴就会蹲下身，把暴躁的小人儿搂在怀里：“孩子，慢慢儿说，别急。”这位双鬓染霜的女人，最大的心愿是孙子开口说话，长大成人，过上平凡的生活。

愿她能站起来看世界

在外人眼中，蒋梅总是乐观的。她推着轮椅，微笑着走出小区带女儿去看病；她抱起女儿，擦着头上的汗乐呵呵地和医生交流；就连为女儿做康复锻炼时，她都笑眯眯地抱着球，与躺在地上一动不动的女儿说个不停：“孩子，慢慢儿来，慢慢儿来……”

但和记者单独在一起时，这位美丽的中年女子哭了：“我知道孩子站起来的几率几乎为零，但我就是不想放弃……”

8年了，为了让患有严重智力障碍的女儿黄乐站起来看看这个世界，蒋梅上北京，到西安，去郑州，跑断了腿吃够了苦，一直不愿放弃。除了不断增加的体重，黄乐如今依旧像个婴儿一样躺在床上，需

要妈妈喂饭穿衣、把尿把屎、洗脸擦身。家有患儿，要强的蒋梅却以乐观和豁达将自己和女儿保护起来：“看到别人有正常的家庭和孩子，心理会不平衡，但必须面对现实。女儿就像上天送来的特殊宝贝，是专门用来检验父母的耐心和爱心的。”

虽然康复得很慢，但黄乐的情况在逐渐好转。如今，她会用眼神、手指和母亲互动，看到母亲向自己走来，她偶尔也会嫣然一笑。这让蒋梅感到知足：“我不愿去想结果，走到哪儿说到哪儿，只要不放手，希望永远在。”在医院里，同病相怜的家属们互相安慰，分享经验，鼓励彼此。这一刻，这些年龄不同、职业各异的人，在病患中取暖，在艰难中搀扶。



一场亲子活动上，残障儿童和家人一起做游戏 本报记者 张展 摄

请用平视的眼光看他

手机短信响了，刘婷看了一眼说：“银行卡上就剩900多块了，这个疗程治疗结束，又得去赚钱。”打工赚钱，为儿子治病，钱花完了，接着去赚，是刘婷夫妇这四年的生活常态。

刘婷4岁的儿子张桐是位脑瘫患儿，确诊后，亲朋都曾劝她把孩子遗弃。“我是他妈，我都不要他了，还指望别人？”26岁的刘婷死活不同意。她是社旗农村人，生活原本就不富有。

借不来钱时，刘婷也想狠狠心不给儿子看了。但看到别人家的孩子都一蹦一跳地去幼儿园了，她又觉得孩子太可怜：“看了不一定有希望，不看一定没希望。”

接受治疗后，孩子在一天天好转，试图挣扎着站起来，迈出人生的第一步。最难以忍受的，是来自外界的歧视。“她家有个憨娃儿。”这样的议论，常让刘婷很难过。“大家用歧视的眼光看

孩子，就是他站起来了，还是无法融入社会。”为了寻求生活的希望，一年多前，刘婷又生了一个健康的儿子。如今，小儿子已会在她面前撒娇。这让她倍感欣慰的同时，也坚定给大儿子治病的信心：“他好了，就能像别的孩子那样享受童年的乐趣……”这位年轻妈妈期待众人能以平视的眼光看待残缺的孩子。因为，歧视，只会让不幸的家长和孩子藏得更深。

直面病患，也是一场爱的教育

宋明、黄乐、张桐这些有发育障碍的儿童，在牛学霞眼里是特殊天使：“他们有与生俱来的残缺，也有超乎常人的能力。他们不应被抛弃，更不该被遗忘。”作为第九人民医院儿童康复科主任，牛学霞天天与一群特殊天使打交道。

这位有10多年儿童康复治疗经验的女医生，时常告诫那些绝望的家长：“孩子有了残缺，父母才有了好好做家长的机会。”她也身体力行地告诫身边人：“不要带着俯视感看那些孩子，他们不需要异样眼光。”她也奔走于多个学校，只为让那些康复的孩子回到校园中，享受到他们本该就有的教

育权利。

“直面病患，也是一场爱的教育。”她说，最难教育的是家长。一位孤独症患儿多天治疗后仍不见好转，他母亲绝望地坐在地上哭起来：“不知道哪辈子作了孽，生下这么一个憨娃儿。”正在一边玩的孩子慌忙跑来，抱着母亲的脖子响亮地吐出人生第一句话：“不！”

忆起这个场景，牛学霞总要流泪。“特殊天使需要特别的爱。这些孩子家长要付出百分之五百乃至一千的努力，要用智慧和耐心为孩子营造一个爱的能量场。”

家长承认并接受自己孩子的特殊性，孩子才有可能迈出

新的一步。有一个脑瘫患儿，在家长的陪伴下坚持不懈地康复和学习，如今生活基本自理，已自学完初三的课程。“为了他的康复，他父母没有再生育。”牛学霞感慨道。

社会的平视和接纳，是残障儿童面临的又一难关。“不要把他们当怪物，当普通人就好。”牛学霞说。

儿童康复科过道里的画板上，一位孤独症儿童画下一个蓝色的鱼缸，里面有一条摇着尾巴吐泡泡的小金鱼。旁边的纸上，歪歪扭扭地写着：“好想看看外面的世界。”(应要求，文中患儿与家长的名字均为化名)②1

上期回声

读者张建克：残疾叔侄，亲情相伴，演绎人间大爱；不抛弃，不放弃，坚守人间真情，我们在赞美这对叔侄搀扶生活、相互温暖的同时，社会各

界更需要伸出互助友爱之手，帮助他们渡过难关，也让他们感受到人世间的爱。

读者孙新：真善美，在他们身上体现；互助帮，在他们

之间传递。这个社会最宏大的向善力量，恰蕴含在这些普通人身

——点评《灾难面前，亲情为伴》