

本报记者走进宁波康复医院,记录脑瘫孩子背后的故事

无私而艰辛的父母 日复一日,坚持和守望

坚持还是放弃?要不要二胎?他们每天都在接受灵魂的拷问

A/ 一群坚强的妈妈

董昭君:
姐姐,你以后要照顾好妹妹

趁着年前空出一个床位,董昭君赶紧送孩子来住院,她的孩子已经在宁波康复医院治疗了一年多。对于大多数脑瘫孩子来说,康复,是一个漫长的过程。

“我们来这里快三年了。”在第一间病房里,两张小床并成一张大床,这里住着一对双胞胎女孩和她们妈妈。

这对可爱的双胞胎,因为早产,导致脑瘫,医院下了多次病危通知,但一家人不愿意放弃。三年坚持下来,大宝恢复得不错,可以上幼儿园了;二宝的情况还不是很好。

妈妈时常对大宝说,你和妹妹是一起出生的。不管怎样,以后你一定要好好照顾妹妹。

董昭君一度患上抑郁症,她想不通,为什么不幸会降临在自己身上。是老公的包容和努力,让她的世界有了阳光。

为了孩子,董昭君辞了一份不错的工作。一年中,有一半是在医院度过的,每天来回医院要坐四个小时公交。三年,光花在孩子身上的钱就超过20万元。

“当你看到孩子的进步,你就会觉得自己的付出很值。钱放在那里,会和你笑,会和你说话吗?”她这样和记者说,“孩子最宝贵的康复时间是三周岁前,错过了就找不回来了。”

学机械出身的董昭君看了无数医学书,和医生交流起来很顺畅。她不断地和孩子说话,不断地刺激她,“我就像一个话痨,不断地和她说啊说啊。”这位可敬的妈妈,“不能和正常孩子比,越比较压力越大,会把我们压垮的。我们只想要一点点的进步,哪怕会爬了,会说话了,我们就很满足了。”

晨晨妈:
用我的青春换他的将来

患儿晨晨的妈妈,则持有完全不同的教育观。她有两个儿子,晨晨是哥哥。她总是对晨晨说:“你不要以为弟弟是为你生的,是为了照顾你。以后他会有自己的事业,自己的人生和家庭,你不要怪他不管你,你一定要靠自己。他如果照顾你,你要充满感激。”

没人有义务一直帮助你。

晨晨已经读一年级了。经过七年康复治疗,除了不能走路,他和正常孩子没有区别。每天,妈妈推着轮椅,一手牵着小儿子的手,送他们去学校。

妈妈每天要算着时间赶到学校,背儿子上厕所。上午的课上完,匆忙吃个饭,送晨晨到医院做康复训练,然后去接上幼儿园的小儿子放学。

他们家住五楼,晨晨长大了,妈妈背得越来越吃力。对她来说,只有每天睡前半小时,是属于自己的。哄两个孩子入睡,做完所有家务,才有时间看一会儿手机。

“我生了他就要对他负责,用我的青春换他的将来吧。”晨晨妈说。

1月3日,晨晨终于学会了走路,一共走了25步。这把妈妈高兴坏了,“虽然儿子身体有缺陷,但我希望他能拥有健全的人格,做一个正直的人。”晨晨妈告诉记者。



B/ 一个人性的拷问

选择放弃,是不是很残忍?

医院里,记者几乎很少看到爸爸。

“十个中有一个是爸爸照顾吧。”董昭君说,“是不是男人比女人更脆弱?”

有的男人会认为,我钱花了,就算尽到了责任。董昭君则认为,钱真不是最大的困难,“我们最需要的,是有更多的群体能平等对待这些特殊的孩子。”

很多患儿家人来医院,要比在社会上开心——因为在这里,没有歧视。大家都互相鼓励,互相打气。有时候,大家聊天也会说起,有的孩子是父母的基因问题引起的,要不要去查下?大多数爸爸妈妈不会去查,如果查出是谁的问题,总会有一些抱怨或矛盾,孩子都已经这样了,没必要。

几乎所有的患儿妈妈,都听到过嘲讽:“你的孩子以后就是个傻子!”

听到这些,妈妈们心里是最难受的。她们最怕的是受到歧视。

付出得不到家庭和社會的理解,这才是最大的悲哀。

在医院里,董昭君最感激的,是治疗师:“他们永远不会嫌弃孩子,把孩子当自己孩子一样,一次次教他们,给他们买礼物。多少人能做到这样啊?”

有的妈妈,常年在医院陪伴孩子,家里肯定顾不上,夫妻感情就会淡了,有的离了婚。有一个妈妈离婚后,辞了工作,卖了房子,全职到医院照顾孩子。现实中,也有不少家长选择放弃。用董昭君的话说,“这就是人性的种种。”

还有的,因为付不起昂贵的康复治疗费用,不得不离开医院。所有受康复治疗的宁波籍脑瘫儿童父母,都很感激宁波实施了多年的医保政策,大大减轻了他们的经济负担。

C/ 一个无法回避的话题

要不要再生一个?

几乎所有脑瘫孩子的妈妈,几乎都讨论过这个问题。

“我不要生了。”一个妈妈告诉记者,她的孩子现在已经读初中,背不动了,送医院不方便,只能在家里做一些康复训练,“如果再生,对第二个孩子不公平,哥哥的这些责任和负担都会转给他。”她说。

有的妈妈则担心,生出来的孩子还是有缺陷。

当然,更多的是妈妈选择了二胎。而且,生了二胎后的妈妈们,明显要比以前开心很多,不会把痛苦放在一个孩子身上。

董昭君没考虑过二胎,“我觉得二胎会消耗我的斗志、精力和感情。只有现在这样全身心地陪伴,才会让

我的孩子进步得快一点。”她说,“就像考试一样,这一科你都没及格,还要其他科考满分?”

在医院里,住着一个脑瘫女孩,父母有了第二个宝宝,就很少来了。爷爷奶奶看着孩子可怜,每天在医院里照顾孩子,“只要她还活着,我们就一直管下去。”两位老人说,孩子太可怜了。

关于生二胎的问题,对于脑瘫家庭来说,就是这样现实而残酷。“不管怎么想,谁都没有错。”治疗师王晓锋说。他曾问过自己一个问题:如果自己的孩子是脑瘫,我能接受吗?答案是很难接受。所以,当他看到那么多妈妈坚持不生二宝时,会觉得特别感动,“可能她们是对的”。

本报记者 史春波 文/摄

2020年1月3日,宁波市康复医院八楼儿童康复科,一辆辆儿童推车整齐地排列在病房门口。

在日复一日地坚持和守望中,病房里,61名孩子又长大了一岁。

他们几乎都是脑瘫的孩子。从出生开始,伴随他们的是漫长的康复训练,以及家人艰辛的希望。

坚持还是放弃?要不要二胎?如何对待脑瘫孩子?父母们时刻面临灵魂拷问。