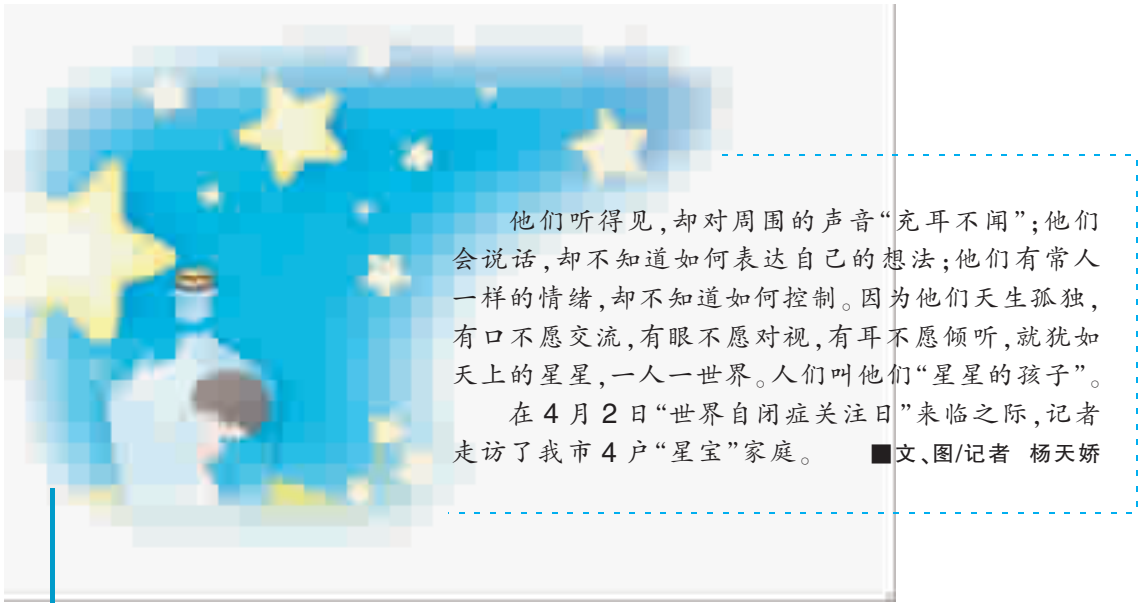




他们听得见,却对周围的声音“充耳不闻”;他们会说话,却不知道如何表达自己的想法;他们有常人一样的情绪,却不知道如何控制。因为他们天生孤独,有口不愿交流,有眼不愿对视,有耳不愿倾听,就犹如天上的星星,一人一世界。人们叫他们“星星的孩子”。

在 4 月 2 日“世界自闭症关注日”来临之际,记者走访了我市 4 户“星宝”家庭。 ■文、图/记者 杨天娇



陈苗与儿子大宝趁着天气晴好出门锻炼。

世界自闭症日 走近“星星的孩子”



看到孩子不断成长比啥都高兴

6 岁那年,冬冬(化名)被确诊为自闭症,单亲母亲童秀(化名)从此开启了长达 12 年的干预训练之路。

“拿到诊断书后,我只有一个疑问:孩子还能不能有一个美好的未来?”童秀告诉记者。

2008 年,6 岁的冬冬因注意力异常,被童秀带到北京看病。“小时候我们叫他的名字,他不会第一时间应答,我们才发觉有问题。”童秀说,经过诊断,冬冬被确诊为自闭症。作为医生,童秀深知自闭症不是靠医疗手段可以干预治疗好的,但她无法接受现实。

“经过检测,医生说孩子综合发育水平比同龄人迟缓 4 岁,有社交障碍,他自己的意愿无法正确表达,当别人不理解他的意思时,孩子就表现出急躁,无法控制自己的情绪。”作为单亲母亲,童秀提起这个结果,眼泪止不住地流,“我知道孩子无法像正常孩子一样,未来拥

有无穷的可能,可我作为母亲,没有放弃孩子的道理。”

知道诊断结果后,童秀开始翻阅相关书籍,学习如何与自闭症孩子相处,制定干预计划,从生活小事着手,尝试着让冬冬一点点学会控制情绪,慢慢融入社会。她的生活常年两点一线:家庭,单位。除了工作,她更多的是陪伴在孩子身边。

只要天气允许,童秀每天早上雷打不动地带着孩子运动,每天晚上陪孩子阅读;只要有机会,童秀一定会带着孩子看电影、到超市购物、安排旅行、参加合适的夏令营,让孩子增长见识。为了让孩子上普通学校,姥姥坐在课桌边陪读 6 年。童秀常说:“别的孩子教一遍,我的孩子就教十遍;一天不行就一周,一周不行就一月。功夫总是没有枉花的!”

说到这里,童秀的眼泪再次流了下来:“说

不累是假的,很多时候看着孩子总想哭,可我知道,只有我坚强乐观,孩子才有希望。”

经过不断积累,18 岁的冬冬如今已经是热爱唱歌健身的帅气男孩,会洗衣洗碗,还知道帮妈妈提东西。“疫情期间,我每次出门他都会提醒我戴口罩。”说着,童秀的脸上露出微笑,“能看到孩子不断成长,比啥都高兴。”

如今,18 岁的冬冬已在普通学校读完小学和初中,开始有了自己的想法。“孩子跟我说想要成为烘焙师,做好吃的蛋糕。还想成为幼师,教小朋友唱歌。还想做超市搬运工、到农村养猪,凭自己的力量挣钱。”童秀说,她现在最大的愿望就是有一个能为自闭症孩子提供就业培训的地方,为这些有简单工作能力孩子提供就业机会。“我希望更多的人给自闭症孩子宽容和理解,让他们融入正常生活。”



童秀与儿子冬冬坚持每日打卡锻炼。



最害怕他没长大而我已变老

今年 22 岁的大宝(化名)是个自闭症孩子,母亲陈苗(化名)的生活因此发生翻天覆地的改变。

大宝 3 岁时,因语言发育迟缓被母亲带到医院就诊,结果确诊为自闭症。

“当时觉得天塌了,家里有一个这样的孩子,真的很难。”陈苗告诉记者,从出生到现在,22 年间,大宝身边从未缺过人。“都说小时候干预很重要,我带着他去过北京、上海等各大医院做康复干预治疗,却无法变成正常的孩子。”说起这些,陈苗有些哽咽。

自闭症曾被评为世界上最难医治的疑难杂症之一,多年来专家们苦苦摸索,至今连病因都

无法确定,因为自闭症既受环境影响又和基因息息相关。

对大宝而言,不仅社交能力、自主行动能力欠缺,甚至连基本的生活能力都没有。“每天不厌其烦地一遍遍教他穿衣服、吃饭,上厕所。”陈苗说,大宝一直在特殊学校上学,经过老师和家长的教导,大宝也小有进步。“他会问爸爸,会主动帮爸爸把鞋摆好……”陈苗告诉记者,看着孩子的表现,只怪自己没有能力教会他更多。

从内心崩溃到坦然接受,从四处求医到辞职在家照顾孩子,陈苗为大宝付出了自己的全部精力。她会带着儿子参加迷你马拉松比赛;每天四处遛弯,让孩子看外面的世界;即使大宝到

现在都无法利索地说话,她还是不断鼓励……

随着大宝长大,陈苗也快 50 岁了。“将来我走了,孩子怎么办?”这是陈苗最担心的问题,也是所有自闭症孩子家长关心的问题。“在我有生之年,我努力让孩子生活得更好,可我终究会离开他,不知道孩子该怎么办。”

记者了解到,陈苗与我市其他自闭症孩子家长加入了一个名为“自闭症互助”的群,两年多来,他们在群里互相鼓励、帮助。“我们想成立一个自闭症孩子的托管所,为孩子创造一个安稳的环境,有专业老师给予生活帮助,即使孩子们变老,在这个世界上还能有人继续照料他们的生活。”陈苗说道。



看着孩子一点点进步,我为他骄傲

她是自闭症孩子的母亲,也是我市一自闭症儿童康复训练中心的创办人。

“孩子将近 3 岁时,我发现他有些异常,后来经过医生诊断,患有自闭症。医生告诉我,我儿子这种病,没有药物可治,可能会终生障碍。”李华(化名)说,“我当时感觉天要塌了,泪流不止,平生第一次感到绝望。接下来的一年多时间,我带着儿子到外地做干预治疗。”

儿子星星(化名)多动,不跟其他小朋友接触,只专注自己喜欢的东西,年龄越大越不合群,李华辞去工作,24 小时陪伴在儿子身边。

“我永远不会忘记他第一次叫妈妈的场景,感觉自己所做的一切终于有了回报。”李华说,为了更多自闭症孩子,她回到十堰创办了自闭症儿童康复训练中心。

“当时十堰人对自闭症了解很少,也没有专业的康复中心,而自闭症孩子只要早期训练做得好,效果还是非常显著的,我希望这些孩子不要被耽误。”李华说,目前,她创办的康复中心共有 40 多个孩子在接受康复训练,20 多名老师根据孩子特点有针对性地指导,14 岁的星星也在逐渐进步。

“那天我正在忙着,自言自语地说了一句‘帮妈妈倒杯水吧’,没过多久,星星真为我端来一杯水。慢慢地,星星能做的事越来越多,每次外出前帮我把鞋摆好,帮我把包拎好。”说起这些,李华的眼泪止不住地往下流,“看着孩子一点点进步,我为他骄傲。”

“看到星星进步,我高兴不已;听到康复中心其他孩子叫我‘妈妈’,我同样欣喜若狂;看到自闭症孩子越来越好,我觉得一切付出都值得。”李华说。



在陪伴中和孩子一起成长

几乎所有母亲,都会为儿女操劳一生,而“星宝”们的妈妈从孩子确诊那天起,就踏上了一条更艰辛的路。

“在他不足一岁时就感到了异常。”王云(化名)告诉记者,那时儿子轩轩(化名)白天很少睡觉,同龄孩子陆续学会了爬行走路,轩轩却不行。

一岁半时,王云带轩轩去医院检查,因为太小没能得到明确诊断,但作为一直陪伴左右的母亲,结合网上资料,王云知道孩子发育落后是事实。“对孩子来说,越早干预越好,我们很快找到医院和相关机构进行干预治疗,同时陪着孩子一起学习。”王云说,她带着孩子先后去青岛、

西安等地,进行学龄前儿童干预训练。5 年时间,轩轩一直在接受高强度的干预训练。

王云告诉记者:“前些年,看过很多与轩轩类似的孩子,也明白作为家长在孩子成长中的重要性,孩子需要终生支持,家长也需要随着孩子一起成长。”

轩轩 7 岁半时,王云带着孩子回到十堰,上了半年幼儿园后,进入小学。读小学后,孩子的识字量和社会规则都有很大提升,得到了他应有的成长。之后,王云给孩子换了新学校,减轻了学业压力,着重体育方面学习,为将来提高孩子独处能力、提升生活品质做准备。

王云和圈内有同样想法的家长联合找资源、找老师,教孩子学打手鼓、打篮球。“为孩子找到乐趣,让他们有机会接触普通环境,也让社会有了了解孩子的窗口。”王云说,疫情结束后,她将和有同样需求的家长找到更多孩子们感兴趣的事,在陪伴中帮助孩子成长。

因为照顾轩轩,王云辞掉了工作,一家人的生活重担全压在丈夫身上,面对未来的无数未知挑战,她说:“轩轩 11 岁了,比别人学得慢太多,需要更多的时间成长。现在只希望孩子能学会自己上学放学回家,这样我就能出去工作了。”