

关注

“如果我无意冒犯了你,请你不要生气,表面上我是完整的,但我没有你的喜悦、悲伤、烦恼、感动……我,只是一个患有自闭症的孩子,一个‘星星的孩子’。”



“星星的孩子”不孤单

文/本报记者 樊伟宏 实习生 荣娜 片/本报记者 王鑫



4月2日是第六个世界自闭症日,自闭症又被称为孤独症,自闭症儿童因表面上与正常孩子无异,却缺少与人对视交流而被称为“星星的孩子”。“星星的孩



子”就像天上的星星一样活在自己的世界里。人们这样描述孤独症儿童:他们不聋,却对声响充耳不闻;他们不盲,却对周围人与物视而不见;他们不哑,却不知该如何开口说话。4月1日,记者来到了这样一个特殊的家庭,主人公名叫小晨星(化名),是一个患有自闭症的年仅10岁的女孩。



当知道是自闭症 我们全家崩溃了

1日上午,小晨星的母亲陈丽(化名)亲切地将我们带进家中,一家四口人住在一间不足20平方米的出租房内。当见到小晨星的第一眼,我不曾想到,这样一个有着清澈眼神和灿烂笑容的10岁女孩会与其他孩子有什么不同。房间内电视、冰箱之类的家用电器很少,床前的小矮桌上却摆着一架电子钢琴,墙上则贴着

不少孩子用来辨音识物的图片。陈丽说,虽然房子看起来比较陈旧拥挤,但却承载了他们一家四口的全部记忆。“条件虽然艰苦,但我们很幸福。”

陈丽告诉记者,小晨星是在4岁的时候被确诊为自闭症的,“之前也去过不少医院,但总是被诊断为发育迟缓或是智力低下,在淄博

中心医院确诊为自闭症的时候,我们全家都崩溃了,不知道该怎么办了。”之后,他们带着小晨星去过济南、青岛、郑州等好多地方的大医院,但治疗效果都不明显,“我们只好每时每刻都陪着她,一直到了上学年龄,张店区特殊教育中心学校的老师愿意接收小晨星,我们才看到了一些希望。”陈丽说。

第一次发出声音 让我们一夜未眠

“我现在每天只能睡2、3个小时,孩子离不开人,我得陪着。”陈丽告诉记者。

据陈丽介绍,她每天的行程安排都是以小晨星为主,每天早上7点起床后送小晨星和二女儿上学,然后在特教给晨星陪读;中午11点半左右与晨星一起回家并照顾她吃午饭;午饭完毕后,陈丽会锻炼晨星背诵《弟子规》、弹电子琴、发音说话等,然后下午继续陪读;下午3点半晨星放学后,陈丽会带着她在附近的公园里散散步,到5点左右再去接晨星的妹妹回家;然后晚上6点半再去大排档干活直至深夜2点左右,这

就是她的一天。“虽然很累,但是也没有办法,时间长了也就习惯了,只要她们两姐妹能够好好的我就知足了。”

“晨星6岁的时候还不会说话,我们四处求医,当时我们还在外地一家医疗机构,当晨星发出的第一个音节时,我清楚地记得是‘ai’,我立马打电话告诉了晨星她爸,后来他告诉我,那天晚上他激动的一晚上都没睡着。”现在小晨星已经学会了拍球、择菜、洗碗,还能背诵《弟子规》,有时还会干些简单家务,甚至是照顾妹妹,“虽然学习很缓慢,但是我们很开心。”

虽然家庭条件不好,但是陈

丽却依然很乐观,陈丽告诉记者,无论发生什么,她都不会放弃晨星。“确实我们的条件不好,但是晨星是我的孩子,就算过得再苦,我也不放弃我的孩子。”

在采访的最后,陈丽再三嘱咐记者,在照顾晨星的过程中,她得到了不少好心人的帮助,希望能通过报纸感谢一下他们,这其中有一位名叫许羿的脑科专家,有张店区特殊教育中心学校的郑红校长和各位老师,甚至还有不少她不知道名字的好心人。“曾经有位好心人,在我工作的大排档放下600元钱就走了,我真的很感激,谢谢他们!”



- ①为了锻炼小晨星的辨别能力,陈丽在琴键上标上数字。
- ②背诵《弟子规》时,妈妈通过拍手吸引小晨星的注意力。
- ③不足20平方米的家里,小晨星孤独地坐着,没有什么能吸引她的注意。
- ④通过镜面反射的方法,小晨星掌握了不少词汇。
- ⑤对于小晨星来说,自己吃饭也是一件很难完成的任务。