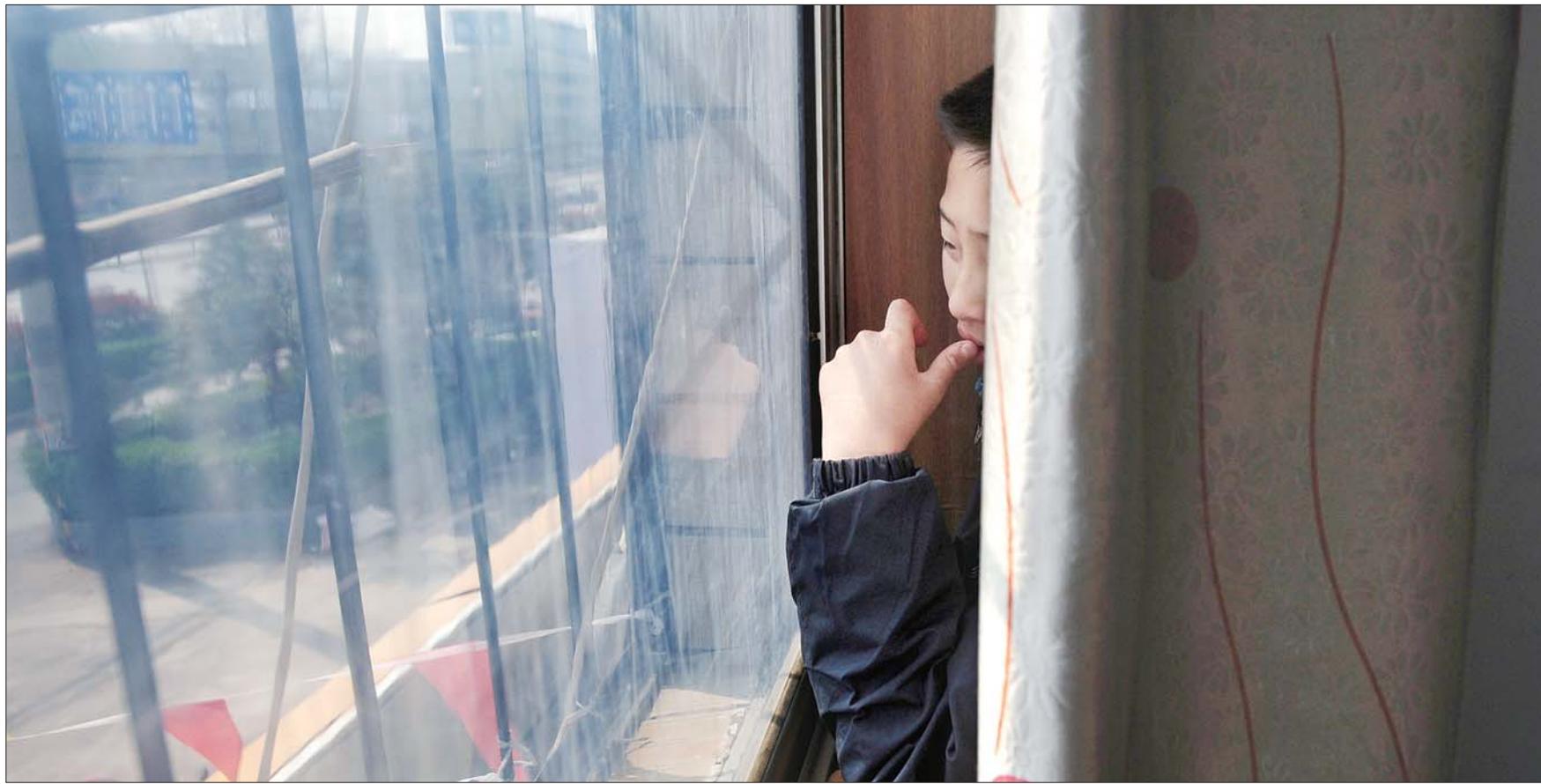


■ 星星的孩子·不一样的世界

编者按

有这样一部电影,《地球上的星星》,它由阿米尔·汗执导自演,讲述了一名“与众不同”的孩子的成长故事。其实,在我们的现实世界里,也有这样一群与众不同的“星星的孩子”,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。他们就像星星一样纯净、漂亮,也像星星一样在遥远而漆黑的夜空中独自闪烁着,他们就是自闭症儿童。4月2日是世界自闭症日,齐鲁晚报推出“星星的孩子”专题报道,带您了解这些孩子的内心世界。



小天做完老师布置的手工任务后,躲到窗帘后面,一个人面对窗外若有所思。 本报记者 张中 摄

本报记者 王小蒙

喜欢军事节目
能背整本字典

每天早上起来,26岁的大志做的第一件事,就是打开电视机调到中央4台,看他最喜欢的军事节目。大志的母亲玉兰说,家里有关军事的书足足买了五六箱,书橱塞不下了就放到床底下。而大志在小时候还痴迷于天文地理,他对相关知识的熟练程度,很少有同龄人能比得上。

但玉兰并不太敢让孩子沉浸在自己的兴趣中。如果不给他找点事做,大志会“开一天飞机”。他一边用手比划着飞机盘旋,嘴里一边说着“嘟~嘟~嘟~飞上天。”大志在家时,玉兰一刻也不敢让他闲着,她最怕下雨天孩子没地方去,如何熬过雨天是她最头疼的事。

“大志帮忙拿个快递”“大志拖一下地”“大志,爸爸的手机落家里了,你给他送去。”大志最喜欢拿快递,这样他能跟人聊上几句。为此,玉兰每天都会网购,天天都会收快递,甚至买个口罩也要分四次下单。玉兰丈夫则每天上班都故意不带手机等着儿子去送,只要不过马路,大志半小时就能做个来回。“他很听话,乐意去做这些事,可能这样他会觉得自己是被需要的吧。”

24岁时,玉兰有了大志,在怀孕7个月时就有早产迹象,一直住院保胎到足月生产。大志出生时才4斤多,坐月子时,他发烧了20天,整天哭闹不睡觉。

在大志一岁时,玉兰就坚持用自制的卡片教他识字,路上只要遇见带字标牌的就会念给他听,她还每天带大志去英雄山,专往人堆里扎,希望他能多跟人交流几句。“识字还是有用的,现在他能自己坐公交车,还能背下一整本新华字典。”玉兰说。

为了锻炼孩子,玉兰还愿意让大志自己坐公交车,从家到康复机构。这一路要经过

“有生之年,最想听她喊声妈”

“星星的孩子”感情丰富却不会表达

“星星的孩子”,难免沉浸在自己的世界中不能自拔。他们行为重复刻板,像长不大的幼儿,可是他们同样有着丰富的感情,只是苦于无法宣之于口。4月2日,齐鲁晚报记者走访了济南三个自闭症家庭,带您了解这些孩子的内心世界。

20多个站,还要倒一趟车,玉兰估摸着时间,每到一站都会打电话给大志,提醒他换乘。“还是有三次上错车,一次跑到了白马山啤酒厂,一次跑到了济南东站。”这几次经历,让玉兰至今想来都觉得心有余悸,儿子不会与人交流,如果不是带着手机,走丢了还真找不回来。

到了上幼儿园的年龄,大志总跟小朋友们玩不到一起,大家都在外面玩老鹰捉小鸡,他就一个人呆坐在钢琴旁。越来越多的异常表现,让玉兰开始觉得不对劲。在大志五六岁时,玉兰决定带着他去北京看病。“那时专门诊断自闭症的专家号要300元一次,托朋友半夜排队,给儿子做了行为测试后确诊为自闭症。”玉兰记得,自闭症测试量表上有100分,超过50分就是自闭症,而大志得了57分,她头一次觉得高分并不是一件好事。

为博父母关注故意摔坏盘子

与大志不同,刘霞并没有为女儿小玲做测试,因为她跑遍了济南市大大小小的医院,医生只需看一眼就下了诊断——自闭症。

在小玲三岁时,她在单位幼儿园只上了半天学,便因为

打架被老师通知带回家,从那之后刘霞不得不死心,只好让孩子去特殊学校。今年16岁的小玲,早先在特殊学校待了两年多,后来因为总“搞破坏”,刘霞只能再次把她接回家,从此就再没上过学。

“小玲在学校把老师布置好的宣传栏都给撕掉,她手太快,看见什么想要的,一把就抢过来。”每次出门,刘霞都会双手紧紧抓住小玲。有一次带她坐公交时一会儿没看住,小玲伸手就把一个小女孩的发卡给薅了下来。小女孩吓呆了,女孩的家长不乐意了,刘霞赶紧给人家道歉解释。

“小玲还喜欢扑人身上,总把人吓一跳,只要是出门,就得一路道歉。”有时刘霞骑电动车带着小玲,只要看见想要的东西,小玲都会不管不顾跳下车。有一次,她藏了一个大柚子在衣服里,刘霞只好忙不迭地给商家道歉。有时,因为害怕女儿受伤,刘霞只好拿手铐将她锁在电动车上。

而在家时,小玲则经常会把洗好的盘子和碗摔到地上,并笑眯眯地看着刘霞。“那是在2012年前后,正好二宝出生,对她关注少了点,她可能想以此引起我们的注意。”刘霞把所有的盘子都换成了不锈钢的,能摔坏的东西也都锁了起来,家里只剩光秃秃的沙发。

多年来,刘霞带着小玲辗转多家机构做感统训练。“以前我跟她爸工资本来就不多,孩子做训练就得一千块,这还是减免以后的。”一对一的训练,要让孩子听懂一个指令,往往需要重复十几遍。

“小玲,叫妈妈。”刘霞对女儿说道。“叫妈妈。”小玲低着头说。每每见到刘霞,小玲都会给她拥抱,会拉着她的手不让走,可从来不会主动喊“妈妈”。无论对小玲说什么,她只会像鹦鹉学舌一样,重复最后的几个字。每每想到此处,刘霞都会很伤心。“或许这一辈子,她都不可能叫我一声妈妈了。”刘霞说,有生之年,她最希望能听到孩子主动叫声妈。

让刘霞难过的是,丈夫直到去世,都没能听到女儿喊一声爸爸。2014年,刘霞丈夫因病过世,小玲所在康复机构的一位王老师记得,那会儿小玲总是一哭一整天,谁哄也停不下来,“她可能有感觉,但就是说不出来。”

有的感情充沛却难宣之于口

济南信望爱残疾人服务中心的王老师说,这些“星星的孩子”,行为仿佛总停留在幼时,他们会一遍遍地重复去做自觉有意思的事情。有的孩子感情

充沛却不会表达,憋着一股劲难以宣之于口。

“爸爸”“爸爸”……12岁的小天总会冲着年龄稍大的男性喊个不停,但他其实是希望爸爸接他回家。而小玲则会主动去牵女生的手,两手不停摆出飞走的姿势,蹦出“妈妈”“回家”“去北京”这几个词。实际上,她想表达的是希望妈妈接她回家。

这些“星星的孩子”,并不都是封闭自我。“大志就很愿意与人沟通,尤其喜欢跟美女聊天,也能做一些简单的工作。”玉兰说,大志会写日记,还会羡慕别人,他常常会问:“什么时候能到公司上班?”“什么时候能有女朋友?”

玉兰介绍,大志也曾经有一份自己的工作。玉兰所在单位的超市给大志安排了一份推小车的活,大志欢欢喜喜地上岗了。玉兰说,如果大志当时能一直干下去,哪怕没有工资也无所谓,但她并没能高兴太久。

大志很勤快,但偶尔也会发脾气,他曾经吓到了几个顾客。更严重的一次,甚至与人动了手。“大志喜欢看书,在超市图书角,向一个年轻男子扔了放在凳子上的报纸,男子火了,吵着吵着就扇了儿子一巴掌。”玉兰赶到超市时,发现儿子被保安摁倒在地,从那以后,大志再不肯去推小车,并且一听见保安这两个字就害怕。

“希望周围的人能多一些谅解,给一点宽容。”小天喜欢挎着妈妈王雅丽出门,但王雅丽心里却并不轻松。因为,有时别人看到小天“不受控地搞破坏”,总会第一时间给她扣上“没素质”“没家教”的帽子,这让王雅丽感到很委屈。

不少家长表示,经过训练,这些“星星的孩子”也能从事一些简单工作。而与社会多交流,也有助于帮助他们改善病情。家长们呼吁,希望社会能对这些特殊的孩子多一些理解,多一分宽容。

(应被采访者要求,大志、小玲、小天、刘霞均为化名)