

# 特殊孩子母亲的探索与自救—— “他们得自己过”



马宁夫妇与女儿在一起。

和同事聊起时,马宁总要去掩盖家里的“一地鸡毛”,尽量扮演出一副岁月静好的样子。但回到家,她又不得不面对两个自闭症女儿。

卸下不同空间的这两副“面具”,马宁花了两年时间。

“接受现实、重振自己”后,她开始不厌其烦地示范一个简单动作无数遍,来培养女儿的自理能力。在她的支持下,爱人创建了国内第一个线上自闭症干预平台 alsolife。和马宁一样,唐氏综合征患儿的母亲延秋和重度智障的患者母亲关振媛,也一直在不断探索、自救,努力把孩子推向正轨。

“我能陪他(她)多久?”

## “每天一睁眼,就没办法卸下两副面具”

初为人母时的马宁,喜悦是双倍的。

2005年,她顺利诞下一对双胞胎女儿。她给女儿取名叫可欣、可奕,取“可心可意”的谐音。

被全家人捧在手里疼。家人却发现,两个孩子成长过于缓慢。快两岁时,她们还不会与人对视,不会模仿,也不会说话。

之后,可欣、可奕被确诊为低功能自闭症。

原本双倍的喜悦,变成了双倍的痛苦。

女儿被确诊那段日子,十分难熬。马宁记得,“每天一睁眼,就没办法卸下两副‘面具’”。

日积月累了两年。2009年4月2日(自闭症关注日)前夕,她终于鼓起勇气,将自己的压力释放。

她将自家有两个4岁的自闭症患儿写下来,又讲述了过去两年多来自己的痛苦、压抑和自我封闭。然后以电子邮件的方式,将这封“信”发给了自己亲近的朋友、同事。

收获的关爱和支持出乎意料。他们不仅给了可欣、可奕一份偏爱,还参加起自闭症儿童作品的义卖活动和公益活动。

这让马宁走出了“接受现实、重振自己”的第一步。

她雇佣两名阿姨来照料可欣、可奕。除了在康复机构,她努力让孩子进入一家私立幼儿园学习了一段时间,“当时觉得,让她们与同样的心智障碍者一起学习,不如将她们放到专门的训练机构和正常的社会环境中成长。”

开销最大的时候,两个孩子每个月的康复费就要花两万元。但机构一对一的辅导,并没有期待的效果。可欣、可奕的进步非常有限,又极其缓慢。

马宁屡次向“前辈”家长取经,迈出了第二步。

她把两个孩子送进培智学校。

全家的重点,也跟着都转移到孩子的生活自理能力培养上。一个拿勺子的简单动作,要分解成一步一步,不厌其烦地重复演示无数遍。

经历了几年的时间。如今两个孩子学会了吃饭、穿衣服、如厕,甚至还学会了骑单车。

培智学校提供的是九年制义务教育,这个阶段的教育结束后,不同于高功能心智障碍者可以生活自理、学习职业技能,结束培智学校的九年义务教育后,可欣可奕又能去哪里呢?

马宁走出了第三步。2016年,在她的支持下,通讯行业工作的爱人辞掉工作,和其他两位同样是自闭症儿童的爸爸们,一起联合创建了国内第一个线上自闭症干预平台 alsolife。

## “你知道吗,我连飞机都不敢坐”

延秋与自己儿子圣轩的和解,要比马宁更早一步。

吉林白城的她,43岁时怀上圣轩。作为“大龄产妇”,她慎之又慎,分别在白城、长春、北京都做过产检。

但小概率事件还是发生了。儿子圣轩被确诊为唐氏综合征。

相比马宁长期压抑和自我封闭,延秋行动利落、迅速。在圣轩2岁时,她放下一切,带着儿子到北京“求解”。

按照老师指导,家中搭建起感统训练器具,圣轩开始了每周两次的感统训练和早期干预训练。年幼的圣轩不懂这“重重障碍”是什么。最初一年,训练就是在圣轩的哭声中度过。

圣轩的手指肌肉张力弱,五个手指只有三个手指有力量。4岁起,延秋就带他上钢琴课,加强手掌控制力。

也是同年,延秋第一次带着圣轩到游泳馆,希望以此来改善唐氏儿常见的胸腔、骨骼异常,和肢体协调性差的问题。

孩子逐渐长大,2010年,延秋再次来到北京“解题”。她先后把圣轩送进融合幼儿园和朝阳区实验小学新源里分校特殊教育班。

绘画、跆拳道、舞蹈、篮球、书法……多种尝试之后,圣轩的进步日渐明显。他胸腔发育良好,手臂、手指肌肉力量提高,还成了学校鼓乐团的鼓手,“自信阳光了,话也多了”。

2015年,圣轩报名参加“明日之星”舞蹈比赛。担心失去报名资格,延秋最初没有提圣轩的特殊情况。登台前一天晚上,圣轩发烧、呕吐。延秋有心放弃,但圣轩说“我要上台”。

赛后,评委得知圣轩是一名唐氏综合征患儿,大为惊讶。也是在这次全国的比赛中,圣轩获得独舞金奖,掌声随之而来。

只有延秋知道,这对圣轩来说有多不容易。

反复训练、试错、投入大量精力和时间,“他能和普通孩子一起接受考验,获得尊重”,延秋笃定了这样坚持的意义。

但她又生怕自己不能坚持足够久。

延秋自己患糖尿病已15年,胰岛素不离身。2012年,丈夫又遭遇车祸突然离世。

如果自己不在,儿子困难时还有谁能帮忙?“你知道吗,我连飞机都不敢坐”,延秋小心翼翼,她还不敢老。

## “我能陪她多久呢,他们得自己过”

无法与时间为敌,关振媛已经老了。

她今年64岁。

她常和别人说,“家里仨孩子等着我呢”。这三个孩子,是她38岁的女儿王茜,和两个小外孙女。

王茜1岁时,持续几天高热,致使大脑受损、发育迟缓,学什么都比别人慢。7岁上了小学,王茜的劣势更加明显。关振媛带着她到儿研所做了一系列检查和测试,最终确诊为智力障碍三级,即重度智障。

自此,关振媛有意培养王茜的生活能力。搬家、选房子,她专门挑可以乘公交直达学校的地方。中学时,就“狠心”让王茜自己坐公交车上学。

九年义务制学业结束后,王茜继续在培智学校上了一年职业培训。关振媛帮她女儿选的是烹饪,“理由很简单,别饿着自己。”

2012年,王茜结婚了,爱人在超市工作,这让关振媛心里的一块石头落地。之后,王茜又先后生下两个女儿。两个健康的小外孙女,成了关振媛生活里的最大动力。

但王茜自己对于“母亲”这一角色的理解很浅薄。她只知道自己当了妈妈,但当孩子们打闹影响她睡觉时,她会毫不犹豫地把她们推开。

疫情期间,早晨8点到10点,关振媛要到小区门口做志愿者。尽管只有短短两个小时,但她经常接到王茜打来的电话,“妈妈,她(孩子)又不穿衣服”,“妈妈你快回来,她们不吃饭。”

也因此,在两个小外孙女口中,“我的好妈妈,下班回到家,工作了一天多么辛苦呀”这首儿歌,悄然变成“我的好姥姥,下班回到家,工作了一天多么辛苦呀”。

64岁的关振媛,现在还是这个家里的顶梁柱。但她有意识地让王茜承担起打扫卫生、做早饭、给孩子洗衣服冲奶粉这些任务。

她也在慢慢撒手放开。女婿上班回来晚,她尽量让女儿一家四口共处。她还申请了公租房,想再努力“推一把”,让王茜在自己的小家里独立。

“我能陪她多久呢?她需要的是自己的家,他们得自己过。”

(文中延秋为化名)(新京)

## 梁溪区人民政府关于房屋征收决定的公告

因威孚地块旧城区改建项目(撤组)建设需要,区政府决定对项目范围内国有土地上的房屋实施征收。根据《国有土地上房屋征收与补偿条例》(国务院令590号)、《无锡市国有土地上房屋征收与补偿办法》(锡政规〔2011〕第3号)及相关规定,现决定征收下列范围内国有土地上的房屋及所有构(建)筑物,国有土地使用权同时收回。现公告如下:

### 一、项目名称

威孚地块旧城区改建项目(撤组)。

### 二、房屋征收范围

国土撤组剩余住宅:枫棚间3-1号、枫棚间9号、枫棚间9号后门、枫棚间9号旁、鲍巷1号~鲍巷4号、鲍巷4.8号、鲍巷5-1、鲍巷5号~10号、鲍巷11号后门、鲍巷12号~41号、鲍巷41-1、鲍巷42号~48号、鲍巷48-1、鲍巷49号~鲍巷110号、鲍巷65-1、鲍巷95-1、鲍巷98-1、鲍巷114号~120号、鲍巷116号后门、鲍巷119号后门、鲍巷

122号~173号、鲍巷122号后门、鲍巷140-1、鲍巷146-1、鲍巷147号后门、鲍巷159-1、鲍巷160-1、鲍巷164-1、鲍巷175号~鲍巷184号、鲍巷180-1、鲍巷186-1、鲍巷186号~鲍巷258号、鲍巷209-1、鲍巷217-1、鲍巷218-1、鲍巷220-1、鲍巷220-2、鲍巷220-3、鲍巷224-1、鲍巷240-1、鲍巷240-2、鲍巷247号~248号、甘棵弄2号~11号、甘棵弄3号前门、甘棵弄3号后门、甘棵弄6-1、甘棵弄6-2、甘棵弄10-1、甘棵弄11号前门、甘棵弄11号后门、甘棵弄13号~24号、甘棵弄14号后门、甘棵弄17号后、甘棵弄17-1、甘棵弄27号~41号、甘棵弄31-1、甘棵弄31-2、高巷1号~56号、高巷31-1、高巷45号前门、孙家桥1号~38号、孙家桥19-1、孙家桥22-1、孙家桥28-1、孙家桥28-2、孙家桥29-1、孙家桥34-1、孙家桥34-2、孙家桥34-3、孙家桥34-4、孙家桥34-5、孙家桥47号、孙家桥56号、孙家桥60

号~71号、孙家桥77号~104号、孙家桥83-1、孙家桥94-1、孙家桥106号、孙家桥106-2、孙家桥117号、孙家桥119号~144号、孙家桥122-1、孙家桥136-1、李巷1号~103号、李巷9号中、李巷9号后、李巷11-1、李巷13-1、李巷21号对面、李巷21-1、李巷25-1、李巷84-1、李巷103号旁、小朱巷1号~24号、小朱巷2-1、小朱巷13-1、小朱巷14-1、小朱巷15-1、小朱巷16-1、小朱巷26号~54号、小朱巷26-1、小朱巷30-1、小朱巷30-2、小朱巷32-1、小朱巷33-1、小朱巷34-1、小朱巷40-1、小朱巷40-2、小朱巷51-1、小朱巷56-1、小朱巷56号~71号、小朱巷64-1、小朱巷75号、荣家头1号~9号、荣家头11号~荣家头44号、荣家头37-1、荣家头44-1、荣家头46号~104号、荣家头50-1、荣家头61-1、荣家头65-1、荣家头67-1、荣家头70-1、荣家头75号东向、荣家头75号西向、荣家头86-1、荣家头88-1、荣

家头109号~137号、荣家头131-1、荣家头139号~141号、荣家头141-1、荣家头145号。

非住宅:枫棚间26-6号、枫棚间50、51号、荣家头58号、鲍巷111号、鲍巷185号、鲍巷253-1~253-6。

上述均含征收范围内的所有门牌及构(建)筑物,门牌如有出入,以征收范围图确定的范围为准。

### 三、征收补偿方案:见附件。

### 四、签约期限:

自房屋征收决定公告之日起3个月。被征收人对本征收决定不服的,可以自本决定公告之日起60日内申请行政复议,也可自本决定公告之日起6个月内依法提起诉讼。

### 特此公告

附件:威孚地块旧城区改建项目(撤组)房屋征收补偿方案

无锡市梁溪区人民政府  
2020年5月12日