

和“星星的孩子”一起成长

— 开栏语 —

在日新月异的时代浪潮中，我们一起关注无锡的芸芸众生，以口述史的方式记录人生百态：喜怒哀乐、悲欢离合、酸甜苦辣……书写人们的非凡经历和动人故事，见证真、善、美的人心、人性、人情，以普通人的命运来反映时代的变化。



你讲故事 我来记录 |
世象微纪录

“世象微纪录”致力于真实记录时代浪潮下的世象百态、人生百味，欢迎提供您自己的、熟人的精彩人生故事线索，一经采用，给予报料奖励。

电话：0510-88300000

也可关注江南晚报微信公众号，通过“新闻+”菜单下的“新闻报料”提供线索。

微信号：jn88300000

口述：程丽（化名）
整理：晚报记者 黄孝萍

十多年来，我始终怀着对孩子的爱和希望，不抛弃、不放弃，其间的艰辛外人难以想象。所幸，我的付出有好的结果。
我希望用自己的经历告诉有着同样境遇的家长，爱和陪伴会温暖孩子，让他们绽放自己的灿烂。

家有“星星的孩子”

2007年，宣宣（化名）出生，对于23岁的我来说，这是个无比开心的时刻。粉嘟嘟的小脸，浑身散发着奶香味的娃儿，让我对未来充满了憧憬：他以后会成为什么样的人，上什么样的大学。

然而，等到了两岁半，宣宣却迟迟不开口说话，不会喊爸爸妈妈，也不像别的孩子一样，会盯着人看。

那时，我在浙江嘉兴，去妇幼保健院例行检查，医生认为可能是发育迟缓，建议上早教课，开发智力。但一段时间后，宣宣的状况没有起色。我带着他到南京检查，得到的结论是“中度孤独症”，在语言方面，可能还是中度偏重度的那种。

当时，我一下子就懵了。孤独症的孩子被称为“星星的孩子”，他们仿佛来自另一个星球，我们很难理解他们的所思所行。

幸运的是，那道光终于来了。有一次，我在微信群里看到一场公益讲座预告。讲座者是一对高学历夫妻，他们面对自己孤独症的孩子，十年如一日，从不放弃。如今，他们的孩子能唱京剧、玩乐器，并在国内外多个比赛中获奖。

我看到了希望，赶到异地听课。在学习过程中，我了解到要善于发现孩子的闪光点，在这个基础上，拓展其他方面的能力。那时，宣宣六七岁了，喜欢拿着笔到处乱画，家里找不出干净的纸和书，连墙壁和床单

我出生于江苏北部，家中兄弟姐妹众多，经济困难。很早，我就离家外出打工。认识宣宣的爸爸后，我很期待能有个可爱的孩子，组成一个幸福的家。宣宣虽是如此特殊，但我并不想就此放弃他。

在得知宣宣得了孤独症时，嘉兴还没有令我满意的专业康复机构，我决定带着孩子来到之前打过工的无锡，为孩子做康复。

康复花销每个月要2000多元，吃住都要钱。光靠宣宣爸爸一个人的收入无法承受所有开支，我决定自己也去打工。但孩子每天要接送，该怎么办呢？还好，那时宣宣的爷爷从老家过来帮忙。我负责18家酒店的酒水饮料供应，这些酒店分布在堰桥、安镇等很多偏远的地方，最远的骑电动车要跑六十公里。

我风里来，雨里去，冬天头发有时冻成一根根冰条，夏天路上遇到暴风雨，就浑身湿透。有时，车子的电瓶突然起火，不能动弹；有时，半路上肚子疼，连夜进医院手术。这样的奔波劳累不仅煎熬着我的身体，也让我无暇

顾及孩子太多。

宣宣在康复机构，经常到处乱跑，时不时打小朋友；在家里，他从窗户往下扔东西；在超市，他毫无顾忌，拿起酸奶就喝。有一次，他把一位老奶奶的宠物狗扔到了水里。

宣宣爸爸在外地的时间比较多，等他来到我身边时，感觉两人的感情已经淡了，我们最终选择了分手。独自带着宣宣，我压力倍增。宣宣也因为缺少家人的陪伴，情况并不乐观。他在学校，经常突然发笑，或者和人打架。我时不时收到这样的反馈信息，完全没有心思工作。

宣宣在他的世界里疯，我在自己的世界里忙。每天在一起，心却相隔千万里。

记得一个夏日的夜晚，我背着宣宣走在中山路上，望着高楼里透出的万家灯火。宣宣趴在我的后背上，无尽的依恋。那时，我突然感受到：不管未来的路有多艰难，我一定要成为孩子的港湾。

只是，属于我们母子的那道希望之光在哪里呢？

接纳并迎接挑战

上都是他画的各种线条。

我给宣宣报了美术课，也庆幸遇到了好老师。一开始，他坐不住，会有各种情绪。老师抱着他一起画，一点一滴，从涂色开始。慢慢地，宣宣能坐定了，喜欢上了画画。

2018年，我决定暂时放下工作，带着宣宣去杭州的一家书院。那里有和宣宣年龄相仿的孩子，我做起了宿管阿姨，带着宣宣一起听琅琅的书声，和大家一起玩耍。

有了陪伴，宣宣的情绪问题得到了很大的改善，我也慢慢学会放下焦虑。作为一位妈妈，我也在思考，要活出自己，要有自己的生活，才能帮助孩子一起成长。

爱和陪伴的滋养

够表达自己的想法。有时，我对他说：“你要睡觉了。”他回答我：“妈妈，时间还早。”这样的回答是有逻辑的，对于孤独症孩子来说，并非易事。

没事的时候，我会对宣宣进行语言训练，让他扩充词语、延伸造句，并学会不同的表达自己需求的方式。有一次，我问宣宣：“你还有什么话要对妈妈说？”他回答我：“我喜欢妈妈在厨房给我烧饭的样子。”

这是十多年来，宣宣第一次有感情地表达自己的想法。我怔住了，内心充满感动。这不仅因为多年的语训有了效果，更让我感受到，原来孤独症孩子也能在一日三餐的烟火气里，感觉到家人的爱。这份爱对他很重要。

除了语言，宣宣的绘画也有了很大的进步。今年春节，宣宣画的小老虎装裱成框，连同他写的福字，被小娄巷的一家客户拿到店里售卖，大受欢迎。我还将宣宣的画放到茶叶罐上，

在杭州待了一两年后，我带着宣宣重返无锡，聚拢自己曾经的团队。我也和宣宣爸爸改善了关系，他在我需要帮助时，就休假来接走宣宣。过年，他会带着孩子回老家，一起放鞭炮，让宣宣对鞭炮声不再害怕，更像一个男子汉。

为了让宣宣能更好康复，我开始寻找一些外援。我找到了一位教乒乓球老师，每周陪宣宣打球，这样能够训练他的专注度和协调性。

对于健全孩子，才艺类的兴趣课是让孩子能有所发展；但对于我来说，似乎有些功利，我把这些看成宣宣康复的一种手段。虽然不知道哪种更有效，但至少看到了成果。

成为“宣宣”系列。

宣宣的这些进步，是我没有意料到的。我开始给宣宣做职业规划，训练他的独立能力，让他学坐公交车，学着做饭，期待有一天，他能够成为生活的主人。

十多年来，我并不要奢求什么，也许正是因为爱和陪伴的滋养，让宣宣一步步成长，让他活出了那份独特的精彩。我甚至觉得宣宣是我人生的动力，让我能和他一起成长，成为了不一样的自己。

【编后感言】

女本柔弱，为母则刚。程丽虽出身平凡，但她身上闪耀的却是人性的光辉：不屈服命运，不向困难和挑战低头，用坚强的行动和爱担当母亲的责任。母爱是伟大的，不仅带来感动，更能创造奇迹。