



# 拿什么温暖你，“来自星星的孩子”？

## 真情与爱！本报记者与自闭症儿童同处数日细细体会

□记者 王元卓

平时连言语都不利索的孩子，却能在舞台上高歌；肢体协调性不灵活的孩子，却能在镁光灯下跳舞；平时看起来最不起眼的孩子，却能弹奏扣人心弦的钢琴曲……

4月2日下午2时30分，在宁波音乐厅，举行了盛大的“星星音乐会”。在音乐会上，记者感动于星宝们本真的表演，认真的态度。面对许多星爸星妈以及观众们闪闪的泪眼时，星宝们有些茫然。但我们知道，真情和爱是打开他们思维“星球”的钥匙……

### 俊一对音乐有着独特的敏感

在空隙时间，记者在参加演出的10多位星宝们中间穿梭，试图和他们交朋友。记者盯上了一名叫康俊一的男孩子。俊一今年14岁，来自慈溪，长得高高的，很帅气，双眼皮很深，眼珠子乌黑乌黑，眼光里透出的那种亮晶晶的善意让人有一种震动。

俊一的双手一直在不停地挥动，走路也是跳跃式的，有时候会很急切地用双手敲出一些有节奏的韵律。总之，他很少有绝对安静的时候。但我从主办方老师的口中得知，俊一在音乐上有独特的敏感。的确，就在他看起来很不安一直在动的时候，只要哪个角落里飘来音乐，或者有人哼着的曲调时，俊一就立马安静下来，竖起耳朵来欣赏。这时，他仿佛成了最好的音乐鉴赏家，合着节奏，品着曲调，他那人看起来与常人不一样的怪异一下子都跑光了，剩下的只有音乐。

俊一的妈妈三梅告诉记者，俊一对音乐的确是很敏感，他在“星星音乐会”上弹奏的《克罗地亚狂想曲》对许多琴童来说是非常难的曲子，但他一气呵成。肖邦的《幻想即兴曲》、贝多芬的《悲怆奏鸣曲》也都是难度很大的曲子，但俊一弹过几次以后就能将曲谱和节律捻熟与心。

唯有音乐能让俊一感到快乐，妈妈三梅就辞职陪伴儿子学习了3年。俊一的表现曾引起上海音乐学院教授的浓厚兴趣，但因为音乐之路需要许多财力的支持，而俊一的爸爸康先生只是一名公司的职员，所以他音乐的路到底能走多远，目前谁也不知道。只是妈妈执着地陪伴着儿子学习，每天下午俊一坚持练琴4小时的规律是雷打不动的。

在和俊一以及俊一爸妈的交流中，记者分明地感到了一种力量，那就是坚守。俊一和许多自闭症孩子一样有着交流上的障碍，以及行为上许多机械的好动，但俊爸俊妈从未放弃过孩子，直到发现孩子有音乐的天赋的那一刻，他们也只是想让孩子通过音乐，寻找属于他自己“星球”的规则和价值。

俊一的爸爸有这样的打算，让俊一到咖啡厅、宾馆，甚至是公益广场活动中为大家义务演奏。这样至少让人们明白，每个人都是独一无二的存在，这种存在就值得让人敬畏。

### 星宝的机械记忆非常惊人

15岁的女孩睿睿，表演的是架子鼓《逆袭》。她喜欢用手头拿的东西敲出不同的声音与节律，有时候在墙上，有时候在桌子上，有时候有自己的双腿上，她还常常侧耳听着自己所敲出来的声音。

这一系列的表现似乎与周围的环境没有一丝的牵连，她只是做着自己的事情。这也是许多自闭症孩子的特点，他们都沉浸在自己的世界里，或笑，或闹，或跑，或动，都有自己的一套规范。如果谁不懂得他们的这套体系与规范，谁就会觉得他们烦，他们是“怪物”，甚至觉得与他们相处是痛苦。当然要训练自闭症的孩子懂得大众世界的规范也是必要的。但要训练他们的前提是，他们的存在也当被承认，被理解，被尊重。

自闭症患儿与一般的弱智儿不一样，他们的日常行为只是有自己的程序，只是与众不同。有时候在机械记忆，音乐等方面有着超出常人的能力。在音乐会的间隙中，一位爸爸拿出手机日历来抽问星宝，2015年2月2日是星期几？睿睿说，星期一！2014年3月5日？星期三！俊一抢答。这样的抽问是随机的，俊一能够知道今天以前的日历，大概可以追溯到1至两年前的任何一个日子。但据睿睿的爸爸冯先生介绍，自闭症儿童的大脑像扫描仪一样，有些机械记忆只要被他们“扫描”到，就可以完备地被拷贝，不会出现一丝差错。有些孩子的脑子里甚至有万年历，随便抽取哪一天日历都能说那天是星期几。宁波市星宝中心17岁的皓子，可以记下宁波所有的公交网络，哪个站台有哪几条公交线路，哪些公交线路有哪些站都了然在心。



市星宝自闭症家庭援助中心“让爱出发”运动会颁奖现场。 记者 王元卓 摄

### 让更多的人接纳星宝

自闭症孩子最大的障碍是与外界的交流。在“星星音乐会”的前一周，记者参加了宁波市星宝自闭症家庭援助中心等几家单位联合举办的运动会。在运动会上，记者结识了星宝小宇。小宇今年14岁，是外地人，妈妈为了训练小宇在宁波租了房子，一个人带着小宇在外面生活了11年，爸爸则在老家经营着一家企业。

小宇的身高已经1.70米，长得很壮实，妈妈陈大姐已经50岁了。在陈大姐的训练和帮助下，小宇如今已经能够日常生活，还会烧水做饭，上超市买东西。但就算这样，在记者和孩子一起用餐的时候，小宇还是出了一些茬子。因为那天在运动会上消耗了许多体力，而用餐时间又稍晚了，大家都觉得有些饿了，尤其是小宇，屁股还没坐稳，就起身走向放啤酒的吧台，要拿一瓶啤酒来喝。陈大姐当然是要拦下儿子莽撞的行为，但小宇根本不知道这是不被允许的，妈妈拦一次，他就趁其不备起身去拿一次，这样来来回回折腾了五六次，才算将小宇安定下来，告诉他孩子不

可以喝酒。后来上菜了，小宇一眼瞧见一盆鸡肉，三口两口就吃下了大半盘。

小宇邻桌一个13岁的男孩，则在饭桌上不断拍手，他的这种拍手不是因为高兴，只是机械地用力地拍着，似乎在取得自己的一种平衡感，有些孩子还侧着耳朵，用手捂着，似乎在听着哪个角落的一种声响，这在不了解他们的人看来，肯定是不妥当甚至是可笑的。但当你和他们接触久了，就会完全地接纳他们的这种状态，尽己所能地去帮助他们。

据宁波市星宝自闭症家庭援助中心理事长陈海英介绍，目前在宁波已有越来越多的社会公益机构、社会团队和个人，都无私地关爱星宝，星宝的义工人数也在急剧地增长——去年，在市星宝自闭症家庭援助中心的义工团队已超过200多人。宁波市星宝自闭症家庭援助中心的一个服务宗旨就是让更多的人了解星宝，接纳星宝，为星宝酿造适合他们的环境。

### 星宝家庭的坚持与感恩

在自闭症孩子的世界里，如果没有人告诉他不可以，他就一切顺从自己的本性和本真。所以自闭症的孩子善良又纯真，他们的大脑里没有危险、欺骗、诡诈等字眼。有些教化是必须要做的，比如日常的行为规范、正常的生活能力，这时候就需要他们最直接的帮助者，就是爸爸妈妈去一次次地教他们。有些在常人看起来最简单的行为，都要教上十遍几十遍，甚至是经年累月。这时候星爸星妈的付出，就不是常人所能想象的。

有一位男孩叫来来，今年15岁了，他的妈妈自从孩子出生以来，几乎是没睡过一天的安稳睡。因为来来一到夜晚就坐立不安，常常会将家里的瓶瓶罐罐，将酱油、米醋甚至是洗衣液、洗发水都倒在一起，整上晚上都折腾不休。来来的这种不安，在晚上

尤其明显，为了陪伴儿子，妈妈也只能不合眼。这种日子也不是一般人所能想象的。其实这种状态，每个自闭症孩子的家长都或多或少地经历着。但是，就如宁波市星宝自闭症家庭援助中心秘书长冯东所说，孩子是上天给我们的礼物，不管是何种礼物，我们都要坦然接纳，而且是感恩地接纳。

说到感恩的接纳，也许大部分的人会不解，家里有这样的孩子，家长需要这样的付出，还有什么可以感恩呢？但记者和他们相处的几天几夜里，也慢慢地咀嚼感恩的要义。因为家中有这样的孩子，需要家长甚至是一辈子的陪伴。由此，不少家长的心态也就变得平和，否则眼下的日子也许一天都过不下去。而且，他们待人友善，因为他们常常接受着各方的帮助与善意。