



小星星特殊儿童训练部教学实习基地授牌。

上月底,南京特殊教育师范学院驻宁波鄞州区小星星特殊儿童训练部(以下简称“小星星”)教学实习基地成立。这意味着小星星特殊儿童训练部——这所甬城最早的自闭症儿童康复机构,将迎来更多的专业支持。基地授牌的当天,4岁自闭症患儿小康走进“小星星”康复室,这是该机构自2010年开办以来,接收的第367名孩子。说到“小星星”的发展,不得不提的是该机构负责人练琴女士,她同时也是一名自闭症孩子的母亲。她的坚持对正遭遇自闭症折磨的家庭来说,或许是个样板,她一路走来遭遇的种种无奈,或许会唤起更多的反思:我们能为他们做些什么?

不是有了希望才坚持 而是坚持了才有希望

一名自闭症孩子的母亲 同时也是自闭症康复机构负责人的心路历程

儿子行为异常,她很焦虑

2001年,儿子小杰呱呱落地,从事会计工作的练琴,以职业特有的细心,无微不至地照顾着这个幼小的生命。

1周岁前,小杰表现正常,每天都在不知不觉中成长进步,喊“爸爸妈妈”时虽有点口齿不清,却声音响亮。

1岁半,小杰出现异常。叫喊他,反应冷淡,眼睛也不会跟着转向;带他去公园,喜欢一个人独自玩,发现父母不在,他似乎一点也不急,不像其他孩子那样哭闹着要爸爸妈妈。

练琴心里有点不踏实,可看着小杰那白白胖胖的脸蛋,清澈透明的眼睛,健康结实的身體,一切都没啥问题。她不断安慰自己,不会有事的。

儿子病情确诊,她觉得天塌了

练琴开始查阅各种资料,发现小杰的症状酷似书中所说的孤独症。她带着小杰到医院妇保科就诊,医生测试后认为小杰并无异常。

“这么乖的孩子,没啥问题。有问题的话,就是家长有问题。”医生说。

这话听上去有点刺耳,可练琴却觉得很欣慰,谁愿意自己的孩子有问题呢?

她松了一口气,当晚,一家人还特地庆祝了一番。

可一个月后,情况变得更糟:小杰原本跟家人还有语言交流,喝水吃饭会叫爸爸妈妈帮忙,但现在小杰连爸爸妈妈也不会叫了,独处时间越来越长,拿着牙膏可以敲半天,不吃不喝坐在地上,一首曲子反反复复可听一整天。

练琴不敢再耽搁,带着小杰赶往上海。上海精神卫生中心杜亚松博士经过诊断,确诊小杰患的是孤独症,也就是今天所说的自闭症。当时,小杰2周岁4个月。

此病病因不明,不能用医学手段治疗,且

现在的练琴知道,小杰最初的行为异常,正是自闭症孩子的早期表现,而那时候,自闭症这三个字她压根儿就没听说过。

接下来,小杰的怪异行为越来越多:出去玩耍不听指令,自顾自乱跑;在公园里玩滑梯,不肯排队等候;看到人家孩子的玩具,如果想要,二话不说上去就抢。

练琴买了很多玩具但放在家里,小杰不感兴趣,最喜欢玩的是化妆品和牙膏牙刷。别的孩子喜欢看动画片,小杰不看,偏偏喜欢看天气预报,还有就是电视剧的片头片尾曲和电视里的广告。

无法治愈,需终生康复……练琴心里的那丝侥幸瞬间破灭,她的天空瞬间崩塌。她不停地责问自己,哪里出了问题?是对孩子的爱不够,还是哪里让孩子受到了伤害?

在接下来的许多个夜晚,小杰入睡后,她就呆呆地坐着一边,无声落泪。她不知道,接下来的路该怎么走——小杰终生要人照顾,可自己老了后,谁来陪伴他走完剩下的人生?

强忍悲痛,练琴踏上寻医问药之路。她知道,祥林嫂般的哀怨没用,她要做的,就是为小杰找到康复的办法。

辗转奔波 她带着儿子 四处求医

当时,国内的自闭症康复机构寥寥无几,练琴多方打听,听说上海有家中医门诊,可通过针灸按摩,改善症状。就这样,她寄居在上海的亲戚家,开始了漫长的求医之路。

早上6点,抱着小杰,带着午餐出门,换乘三趟公交车赶到门诊部。十几根银针扎到头上,小杰那小小的脑袋瞬间变成了刺猬状。听着小杰撕心裂肺般的哭叫,练琴手足无措,能做的就是陪在一旁默默流泪。

一个疗程6个月,练琴早出晚归,风雨无阻。可她发现,这样的治疗除了让小杰的睡眠有所改善外,其他方面并无帮助。

其间,她查阅了大量资料,咨询了许多专家。流干了眼泪的她,逐渐接受了这个残酷的现实,没有捷径可走,只能陪着孩子终生康复。

针灸疗程结束后,她带着小杰找到北京星星雨教育研究所,这是当时国内为数不多的一家自闭症儿童康复机构。她带着小杰蜗居在斗室的出租房里,一待就是4个月,北京的喧嚣和繁华跟她无关,每天的生活就是两点一线。

2005年,杭州有了首家自闭症儿童康复机构,负责人正是练琴在上海给小杰做针灸康复时结识的一个朋友,对方也是一位自闭症孩子的母亲。

于是,练琴把小杰的康复训练转移到杭州。在那里,她一待又是4年。

儿子重新开口叫“爸爸”

练琴的坚持终于有了结果,她永远忘不了小杰再次开口叫爸爸妈妈的那个周末。那天,丈夫来到杭州探望,小杰盯着看了好久,“爸爸”两个字终于脱口而出。

那一刻,一家人拥抱着在一起,练琴的眼泪夺眶而出,儿子丢失的语言技能终于找回来了。练琴也终于体会到这句话的真正内涵:不是因为有了希望才坚持,而是坚持了才有希望。

小杰的语言功能逐渐恢复,能听懂简单的指令,除洗澡还需帮助外,吃饭、大小便都能基本自理。

这个进步足以引起“圈里人”的关注,此前,宁波很多自闭症孩子的家长加了QQ群,在群里分享心得、相互鼓励、抱团前行。家长们惊讶于小杰的进步,上门找练琴,分享她的经验。当时就有人提出,让练琴办家康复机构,这样宁波的自闭症孩子就不用再跑到外地去了。

面对那些家长和孩子,练琴想起自己当年离乡背井带着孩子求医问药的无助,当时她也非常期盼家门口就有康复机构。

多年在外漂泊,练琴决定,是时候做点什么了,不仅仅为自己还需要继续康复的儿子,也为了其他更多的孩子。

2010年,在鄞州残联的支持下,宁波首家自闭症儿童康复机构——小星星特殊儿童训练部挂牌。宁波的自闭症孩子终于在家门口就能接受康复训练了。

记者 程鑫 顾嘉懿

自闭症患儿在小星星特殊儿童训练部进行康复训练。

