

# 她们都有个“星星的孩子”

## 我们和她们作了一次深入对话

“如果可以，我希望孩子一天天变得正常。”成为一个孤独症孩子的妈妈十余年，从最初的急性子变得温和耐心，熊义英自称“被磨平了棱角”。在孤独症的特殊标签背后，正有成千上万个像熊义英一样的妈妈和孩子一起面对“孤独的烦恼”。

由宁波市志愿服务基金会主办、宁波晚报承办的“甬爱一元捐”第二季度“携手筑爱，让孤独症孩子不孤单”活动自4月2日启动以来，我们一直在关注这些“星星的孩子”和他们的家庭，最近，我们对宁波市几位孤独症孩子的妈妈作了访谈，并拍摄制作了一个纪录片。



“甬爱一元捐”第二季度活动现场。记者 崔引 潘苗 摄

2006年，熊义英没想到，不幸落到了自己的身上。

那年，女儿园园4岁，没事时经常趴在窗边一动不动。上了幼儿园，园园几乎不与小朋友交流。去医院一查，医生只留下一句话，“你再生个孩子吧”。

“跑了好几家医院，得到的都是一样的诊断，当时的心情真是从天上跌入地狱……”不肯死心的熊义英又去了上海等地，仍没有得到好消息。

与她不同，朱静(化名)没有等到儿子哈哈(化名)确诊，就带着他到了康复机构。

一次幼儿园家长开放日的活动上，朱静首先发现，哈哈跟其他小朋友差距很大，总是坐不住，还经常重复念叨一句话。大概明白怎么回事后，朱静立马行动，将儿子送去康复机构，“确诊只是那一张纸上的专业名词，我怕耽误孩子。”她说。

相比起一些孩子的社交障碍，孤独症孩子姐姐是孤独症谱系中被“羡慕”的那一类型，用妈妈李彤伽的话来说，“起码是沟通达人”。

也因为“喜欢沟通”这个特征，小学一年级时，姐姐才被确诊为孤独症谱系中的阿斯伯格综合征。

好在，从发现问题到积极应对，几位妈妈都没有花多少时间，“我们必须振作起来，孩子只能靠我们。”确诊后的头几年，她们有的经常跑到广州、上海等地听讲座，跑遍宁波的康复机构，像重学一门专业一样学习孤独症相关知识，与孩子一起面对“孤独”。

哈哈开始上小学时，正在事业上上升期的朱静申请调入了下级部门，“我没有别的要求，离家近，可以照顾孩子。”

上小学的第一年，哈哈出现了完全跟不上的情况，朱静当机立断：休学一年，去康复机构训练。

“孤独症孩子经常会有一些不合适的

行为，比如发笑、自言自语，那是在应对大脑处理信息时候的过载状况，也是他们调节的过程。”康复训练半年后，哈哈重新回到学校。朱静每年会带上他去医院测智商，所幸哈哈的智商正常发育。明确这一点后，朱静想，无论如何不能放弃孩子的学业。让她欣慰的是，哈哈的数学成绩一直不错。

李彤伽也坚持让女儿完成学业，因担心姐姐影响到别同学，李彤伽每周会抽出两天时间到学校观察，“我每次还会注意不让姐姐发现”。如今，姐姐学习了家政专业，有时学到新奇的东西还会回家“施展”，前不久掌握洗车技能后，就回家演练了一番。

可喜的是，越来越多的人关注到了这些孩子。

近年来，宁波不断完善相关制度机制，给孤独症儿童和少年提供更多的关心关爱和康复服务，努力实现全市孤独症儿童和少年康复服务应享尽享。一些志愿服务组织会开展一系列孤独症相关助残项目，大学生志愿团队也会开展相关的关爱活动。

今年，“甬爱一元捐”第二季度发起“携手筑爱，让孤独症孩子不孤单”活动，我们希望，这些问题能够得到更多人的关注，也希望对于这一群体及其家庭的关注，不只是停留在“世界孤独症关注日”这一天。

截至目前，这一季度的项目已在地铁鼓楼站与鄞州万象汇举办2场线下募捐活动，现场筹得善款近2万元，希望能有更多的人站在他们的身边，让他们不再孤单。

捐一元，也是爱。如果你也想参与进来，可以扫一扫右侧二维码，一起为他们加油吧。

记者 朱琳  
见习记者 袁先鸣



锄禾日当午，  
汗滴禾下土，  
谁知盘中餐，  
粒粒皆辛苦。

# 珍惜粮食 反对浪费