

# 有妈的“雨人”也是宝 (上篇)

## ——弱势“沙龙”抱团取暖

——本报资深记者 唐宁——

**1. 为了一个母亲的聚会**

11月4日下午,虹桥青聪泉儿童康复训练中心。没有叽喳的童声,只闻家长们互相招呼 and 寒暄,这是自闭症家长沙龙为了一个母亲的聚会。七八个“小雨人”自顾自玩耍,互不搭界。一个孩子全神贯注看自己的手掌,像在读一本书。家长让孩子叫“阿姨”、“爷叔”——乍看外表,不觉得有多异样;听他们叫人,才发现吐字含混,发音僵硬。

手提电脑屏幕上放着录像,是“小雨人”汪勇超和母亲郑艳萍的故事。晚期肺癌正吞噬着这位母亲,还在向脑部移动。汪爸爸无业,患有癫痫。为给姐姐治病,郑艳萍的弟弟卖掉了房子,挤住到姐姐的阁楼上。每天550元药费,弟弟房款也快耗完了。

“雨人”不解伤心事,汪勇超唱起《世上只有妈妈好》,同病相怜的家长们听来有着别样悲伤。大家纷纷解囊。看到耀晨妈妈在自闭症论坛上的帖子,几位新上海人家长也赶来参加,还有一对新加坡夫妇带着“小雨人”来伸援手,一会儿凑起了8030元。

几天后,记者随几位妈妈来到了安庆路461弄21号。石库门天井一角,外婆在烧清水冬瓜汤,指着几块排骨说:“这是凯凯姆妈前几天送来的。”为省钱治病,这家人已经几个月没吃肉了。

49岁的郑艳萍戴着紫红绒线帽,化疗令她头发稀松。身陷绝境的她只是温柔宁静地笑着,听凭命运裁决。19岁的汪勇超在天井里画画,听到妈妈们招呼他,抬起头嘿嘿地笑。他拿画纸向母亲展示,郑艳萍轻声细语夸他:“画得蛮好。不过,房子里还缺少楼梯,怎么上去呢?”儿子搂住妈的肩膀,还伸手在妈妈鼻子上捏一下。

郑艳萍说:“我生病以来,他好像懂了很多。每天早上8时15分,他就去拿中药包给我,还晓得琵琶叶是包起来煎的。”

看到家长沙龙捐来的钱,郑艳萍流着泪说:“大家都不容易,我怎么好意思拿你们的钱……”

“你一定要坚持活下去,你是孩子的希望呵。”张彩虹和夏贝都鼓励她。

郑艳萍得过小儿麻痹症,纤细的右腿上有尺长的疤痕和密集的针脚,脚掌也蜷缩着。就是这双脚,领着“小雨人”走了很多路。一次次带他上街看汽车,去外滩看轮船,找各种图样当临摹样本。“我想让他有点事情做。”言语朴实,却击中目标。汪勇超能与人简单交流,接受、理解一些信息。在妈妈们面前,他再次唱起“世上只有妈妈好,有妈的孩子像个宝”。虽然五音不全,但他知道自己表达的意思。郑艳萍说:“我现在抓紧时间在他教他,天冷了要晓得穿衣服,从长袖衬衫到绒线衫、棉袄。他没学会,我哪能放心呢……”

■ “小雨人”汪勇超的画

他们不聒不哑,却听而不闻、视而不见,待人如同接物。电影《雨人》描述的就是自闭症患者。自闭症又称孤独症,被列为儿童发展障碍中的第一障碍,至今仍是无解的医学难题。

自闭症患儿给家庭带来的痛苦是常人难以想象的。他们的妈妈也许一生都得背着沉重的枷锁,匍匐前行。



■ 身患绝症的郑艳萍和她的“小雨人” 唐宁 摄



■ 自闭症家长沙龙在搞活动 张彩虹 摄

## 2. 出生时与正常婴儿无异

其实自闭症患儿出生时与正常婴儿无异。他们也有响亮的哭声和可爱的笑容。张彩虹的儿子出生时,医生给打了满分。惠萍的女儿漂亮得像个洋娃娃,人见人爱。自闭症患儿被确诊,要到2岁以后。

但母亲能提前觉察孩子的异样。小耀晨的哭声有点像吼叫,不像一般婴儿哭起来奶声奶气。有位妈妈曾录下哭声去讨教,人家说:“你在虐待他吗,怎么哭得那么‘作’?”而一般孩子断奶时要吵闹,自闭儿却显得异常乖。妈妈把奶瓶嘴塞进冬冬嘴里的那一刻,还在犹豫:如果反抗激烈,就再喂母乳。未料他乖乖喝下,已经忘记母乳香。妈妈们总结说:“这是因为自闭症婴儿没有母子感情。”

牙牙学语时,他们迟迟不开口,对家长的召唤毫无反应,没有眼神交流。随着身体长高,行为问题越来越多。

张彩虹说:“孩子害怕突如其来其来的声音,狗叫、鞭炮声,都让他惊恐。除夕放鞭炮会引发他大哭大闹,我们只好闭门不出。家里东西不能随便换位,睡觉不能关灯,不能来人,换衣服他也要哭半天。为了寻找一张废纸,翻箱倒柜,不达目的誓不罢休。有要求一概以哭闹表示,如不及时满足,他就用手敲打自己,甚至一头往墙上撞去。自从学会走路,一直狂奔乱跑,看见楼梯就不顾一切地爬上去。他还把奶粉倒进垃圾桶,菜油倒进马桶,往砂糖里放自来水,用剪刀剪衣服和床单。还会往窗外扔东西,表、鞋子、奶瓶……楼下邻居有意见,甚至骂我们一家都是神经病。为此我经常处在惊恐不安和焦虑中。”

其他妈妈也描述过家中“小雨人”的种种怪异。多年研究自闭症的华东师范大学心理学教授徐光兴说:“自闭症产生的原因和症状的发展经过,至今仍披着神秘的面纱。而国内专业人员的严重缺乏,使早期筛选和诊断中存在很多问题,家长则难以得到切实有用的指导。”

碰到这么难弄的小囚,烂泥萝卜,揩一段、吃一段。根本没人教我们该怎么做,家长只能在黑暗中摸索,摸到一点点经验就像看到火种,赶紧传来传去。”伴随孩子成长的十多年中,自闭症家长沙龙先后聚集过100多个“雨人”家庭。这松散的一帮人,没有章程,没有领导,只有一些以“热心家长”为头衔的妈妈,把手机和家庭电话作为热线,随时应接呼叫。

抱团取暖,是这些无助的家庭在困苦中唯一的安慰。

## 3. “小雨人”不知父母是什么

无奈之中,张彩虹、马先生、肖先生、耀晨妈、凯凯妈、老潘、夏贝、陆萍……渐渐聚拢,给孩子找活动机会,让家长互相交流。但他们的聚会,却因为孩子的怪异而无处接纳。他们不得不付月费,加入精神病患者的家长沙龙,在精神卫生中心开展活动。每次一家三口同来,家长一个陪孩子,另一个开会交流信息。比如正常孩子不算事情的看齿科,对

**4. 凯凯们呼唤制度保障**

没有统计数据显示上海到底有多少自闭症患者,因为至今没有建立起医学跟踪系统。今年初举行的市人代会上,夏秀蓉、何金娣代表在相关议案中陈述说,上海自闭症儿童约有5万名。城市人口未及上海一半的香港,登记在册的自闭症儿童有5万余名。而与之对应的是,港埠对患儿进行早期康复训练的机构以及专业人员的数量,远远超过上海。

统计显示,近10年中自闭症的发病率有上升趋势。从今年起,上海市残联开始提供自闭症儿童康复训练补贴,每人每年领取3000元,以聊补昂贵的训练支出。记者了解到,自闭症儿童进专业康复机构培训,每月学费起码要1500元至2000元。这还未计入有些家庭给孩子请全程陪教阿姨的费用。

自闭症家长沙龙的马先生对记者说:“我们希望更多人了解自闭症,争取在社会保障体系、制度上向这个儿童发展第一障碍症倾斜。比如,目前在领取残疾人证时,将自闭症归入精神疾病,而没有更科学的分类,在实践中造成了不少误解。”

如17岁的“小雨人”凯凯,属于自闭症中程度较轻的艾斯伯格症,但他既不能进“阳光之家”,更没有工作的可能。只得早出晚归,游荡在大街上。他一会儿收集毛巾,去自行车棚找车座下的脏毛巾,险些被当成偷车贼;一会儿喜欢上成龙的电影,买了上百张同样的碟片。徐光兴教授在《“雨人”的秘密》一书中介绍了艾斯伯格症:“他们在社会和集体中是具有严重‘问题行为’的儿童。在情感和需求方面存在深刻的自闭和障碍,具有遗传学和生物学方面的病因。”

然而,凯凯至今未能领到残疾人证。

(明天请读中篇)

### 新闻链接

自闭症,又称孤独症。1943年里奥·凯纳博士在美国对此作了第一次描述:这是一种因发育紊乱引起的发展障碍。

自闭症的特点是:缺乏想象力、交流困难、不能与他人互动。患者会出现一系列奇怪的行为,包括害怕与人进行身体接触,存在听力和视力问题,反复出现某种奇怪的臆想等等。患者中80%需要终身护理,15%能达到生活自理,5%经过训练康复后能走向社会。发病率为1000:6,男女比例为10:1。

研究表明,世界范围内的自闭症发病率相近。近10年来发病率呈上升趋势。上世纪90年代初,研究人员开始辨别出携带与自闭症关联的基因物质染色体。目前这项研究仍在进行中。

我国对自闭症儿童的明确诊断始于上世纪80年代。因此,国内的自闭症患者堪称80、90后的年轻群体。