

守护来自星星的你

——“彩虹妈妈”的故事

◆ 华心怡

墨蓝色的夜幕,星星缀满天,微茫的光亮如幻似梦。看上去彼此贴近,却是遥遥相望,兀自在远方闪烁——他们,是来自星星的孩子。双眸清澈,目光却是闪躲。声洪耳聪,相对却是默然。他们的世界里,有着另一个波段,另一种频率。自闭症,一直就在我们身边。

整整28年,这一路,是怎样的心痛,怎样的绝望,又是怎样的执着与坚信,“彩虹妈妈”张灿红以一个女子的孱弱肩膀,撑起一名母亲的伟大担当,为自闭症的儿子挡风遮雨,规划未来。而她的工作室,更是成为数千个星宝家庭的灯塔。

明日,我们将迎来第十一个“世界自闭症关注日”。正如新一年的主题“有你,我们不孤独”,守护他们,需要的不仅仅是彩虹妈妈,还可以是你和我。



► 每周“彩虹妈妈工作室”都会组织丰富多彩的活动

天没有塌下来 我不是“冰箱妈妈”

对于张灿红来说,世界,一度也是玫瑰色的。1990年,34岁的她生下了小嘉伟。张灿红仍清晰地记得,第一次搂着儿子入怀时的那份幸福感。“卖相特别好,医生和我讲,你这个儿子,可以打满分。”她满足,她憧憬,一如所有的新妈妈,孩子的人生才起步,却已经用想象勾画出前程锦绣。

小嘉伟一日日长大,却流露出越来越多的异样。他不愿开口说话,到了两岁,爸爸妈妈也不会叫;他不喜欢玩玩具,却拿着家里的锅盖子挨个转;他总是格外亢奋,白天晚上都不爱睡觉。嘉伟格外害怕放鞭炮的声音。到了年三十,张灿红一家总是门窗紧闭,还要朝儿子耳朵里塞上耳塞,才算勉强过关。哪怕一点点鞭炮的声响,嘉伟的脸上便会露出惊恐无比的神情。慢慢的,张灿红觉得这已经不是孩子的个性问题,或者老人所言“聪明孩子开口晚”。不到3岁,一家人带着小嘉伟前往儿童医院寻求帮助。“当时有一个快60岁的老专家看了半个小时,然后和我说是自闭症,也叫孤独症。”

28年前,孤独症是一个陌生的名词。张灿红一家人并不知道他们将要面对的是是什么。她望文生义,甚至以为是由于自己对孩子的陪伴不够,所以让小嘉伟感到“孤独”。当时,整个社会对自闭症处于一种“无知”的状态。张灿红向老专家提出三个问题:孩子会开口说话吗?以后会好吗?长大能工作吗?医

生的答案都是“不知道”,当真是“一问三不知”。张灿红个子小小,在单位里又是总务科长,风风火火能人一个。“我当时真的很乐观,完全没有天塌下来的感觉,因为我们都对这个疾病了解得太少了。”即便同事热心地向自己在美国的医生亲戚打听,得到“终生不可逆转”的结论时,张灿红也从没想到情况会如此糟糕。“随着孩子的成长,大多数的家庭会苦尽甘来。但对我们来说,孩子越大,问题也越来越多。”

和美幸福,前路远大……那些美丽的编织,终究渐行渐远。

小嘉伟4岁那年,张灿红辞职了。她买来市面上所有关于自闭症的书籍,一本本研读。“到最后我发现,其实最有用的并不是书本上的那些理论。要想提高嘉伟的生活质量,我必须一件一事情去摸索,然后用他能接受的方式去引导。”张灿红的心,很苦。她要面对的不仅是一个与众不同的孩子,还有并不友好的世俗眼光。孩子干了出格的事,便会惹来风言风语。自己偶尔出门买一件衣服,便会有人指指点点,“人家会说孩子都这样了,你还有什么心思买衣服,这个母亲太自私。”背地里,甚至还有人为张灿红起了“冰箱妈妈”的绰号,在一些人的眼里,是张灿红疏于交流,才让儿子陷入如此田地。人情冷暖,让张灿红没有倒下去的,唯有作为母亲的天生勇气:“我不能放弃他,他是我的儿子。”如此简单,如此朴素,血脉相承,便让人力量无穷。

无畏

从小嘉伟被确诊“自闭症”那一天,张灿红便开始为儿子“找朋友”。她听说南京有家脑科医院挺出名,便亲自走了一趟打听是否有上海自闭症患者前来就医。她还写信去北京寻找上海的同病相怜人。“当时有点晕乎乎的,很想给自己找个伴,给小嘉伟找个伴。”张灿红的一番寻访后,倒真的凑起了四对上海自闭症患者的家庭。他们一起学习,为彼此鼓劲。

语言障碍、刻板行为、智力落后是自闭症患者伴有的核心问题。张灿红喜欢用电脑来比喻她和嘉伟的互动。“他就像没有安装软件的电脑,带着和其他人截然不同的操作系统,一切行为出于本能。社会的游戏规则要靠家长事无巨细地重复输入。”即将

生活还要继续 每天排演“舞台剧”

发生的事或可能发生的事,对孩子都要做好事先的信息导入,让事物的各种发展结果事先在孩子脑中产生一个明晰的图像,让他在心理上提前做好准备,这样就能有效地控制孩子的情绪,解除他的焦虑。

于是,这一家人,每天都在排练不同的“舞台剧”。

操练过马路时,全家人齐上阵,彩虹妈妈和爸爸各自把斑马线两头,一遍遍引导嘉伟等红灯过马路。“偶尔碰到街边有车祸发生,我会把他带到现场,告诉他如果不遵守交通规则就可能遭遇这样的后果。”张灿红说,“上下车注意事项、公交车站名、突发情况如何处理,所有细节我都反复跟他讲。有时我会化装跟

他一路,看他是不是能应对路上遇到的问题。”终于,在嘉伟14岁的时候,彩虹妈妈放心让他独自出门。

天热了起来,张灿红反而给儿子添上厚厚的棉服。这是为了让他对冷热有切身的感受,懂得自己增减衣物。“自闭症的孩子无法听从一个模糊的指令,你揉着肚子告诉他肚子疼,他会以为这个揉肚子的动作叫做肚子疼。所以我必须引导他到场景中去感受。”

最近排演的舞台剧是“死亡”。“我的有生之年都会陪着他,但是我离开了他该如何接受?”家里有亲人去世,张灿红带着儿子去到病人弥留的病榻旁,让他眼睁睁看到死亡那一幕。有一天张灿红卧病在床,嘉伟问母亲:“你是要死了吗?”她抑制不住泪水,回应道:“妈妈不死。”“那你什么时候死呢?”张灿红拉着儿子的手:“等妈妈96岁再死。”这个承诺,包裹着母亲对孩子所有的爱与牵挂。

明天终会更好 众人援手不孤独

比起自闭症,张灿红更倾向于“孤独症”这个词。她说:“其实孩子们一点也不孤独,家长们都会陪在左右。而我,技术上没有指导,精神上非常压抑,我才是真正感到孤独啊。”华灯初上,每一扇窗户外,开始了自己柴米油盐的故事。张灿红必须坚强,生活甚至没有给她掉眼泪的机会。灿红,上海话与彩虹相近,口口相传,她成了上海自闭症圈子里名声在外的“彩虹妈妈”,她是很多人的指望与标杆。“我相信像我一样孤独的妈妈还有很多,我希望不仅能帮助自己的儿子,还能够用我们的经历鼓励更多的患者家庭。”

从家长沙龙到互助会,再到工作室,嘉伟长大了,张灿红正渐渐老去。再能干,再坚强,毕竟也只是一个普通的女人。提到2013年的那一段,她终于忍不住红了眼眶,卸下了人前刀枪不入的坚韧武装。那年年底,张灿红的爱人退休了。虽然提前和儿子说过许多遍爸爸退休的事,但他并不能够真正理解。当爸爸不再早出晚归,而是天天呆在家里时,嘉伟日常熟悉的规律被打破了,他用自己的“恶行”表达反抗。儿子那头变本加厉,偏偏爱人这边还因为退休综合征患上了抑郁症。第一次,张灿红感觉自己的世界崩塌了。每

天晚上躲在被窝里痛痛快快地哭上一场,成为她唯一的精神释放。“我不知道自己是怎么挺过来的。”她抹着眼泪,哽咽着。她只是不断地告诉自己“我倒下了,他们两个怎么办”。

2013年年底,张灿红拿出全家三分之一的积蓄,在自己小区租下了一套约60平方米的两居室创办“彩虹妈妈工作室”。一年后这个无偿向家长开放的工作室正式注册。眼下,加入其中的星宝家庭共有数千个,工作室每周都有免费课程或者公益活动。“拼尽全力做过了,不管结果如何,都不会后悔。”张灿红有一个心愿,她希望能有更多的机构对星宝的父母进行系统培训,并试着为星宝们办起一个日托班。

彩虹妈妈,不是一个人在战斗。她的身边,有许多好心人。耿白玉是上海音乐学院的硕士生,毕业论文与儿童音乐剧相关。从2013年开始,每年暑假她都会带着孩子们自编自导自演一出音乐剧,向全市自闭症家庭免费公益演出。“我是在网络上看到彩虹妈妈的故事的,然后就主动联系了她。”张灿红为耿白玉的公益团队起名“阳光爱丽丝”。最近几年,音乐剧的班子越来越壮大。耿白玉还让星宝们参与到表演中来。“每周我会去彩虹妈妈的工作室教孩子们弹钢琴。

通常来说,音乐能让他们安静下来。”

南洋模范中学高一学生陆惠文追随耿白玉从事自闭症公益活动已经7年,她是团队中资格最老的一员,去年还被评为最美中学生。“学业再忙,我也要抽空去为大家表演。这份幸福感,是书本上找不到的。”

杨晓燕也是一位星宝母亲,她创办了上海蓝丝带孤独症关爱中心上海爱好儿童康复培训中心,她还是“蓝丝带在行动”发起人。晓燕的学校不仅为父母们提供各种服务,更是积极奔走为孩子们找寻上学和就业的机会。杨晓燕说:“我知道我的儿子这辈子不可能去正常的学校,也不可能去工作,但是我还是要为更多人去做这些尝试。身边的人好了,我也就好了。”关爱自闭症患者,也得到越来越多企业的爱心支持。美国达美航空公司上海枢纽站,多年支持自闭症的公益事业。“蓝丝带在行动”,明日,东方明珠、上海中心等地标性建筑将亮起蓝灯,为自闭症患者打CALL。

明天,便是世界自闭症关注日,但对自闭症的关注,绝不只限一日。我们固然要想方设法帮助孩子们掌握更多的生活技能,还要对父母进行最有效的培训。来自星星的你,很遥远。但我们的内心,很温暖很宽广,足以拥你入怀,护你长大。