责任编辑/陈一 | 术编辑/尹三同

“上海母亲”24年照护自闭症儿梦想牵手共游世界

星星点灯，照亮每一个孩子的笑顔

记者/李蓓

上海故事

今天是“世界自闭症日”。这不是一个节日，但对于这座城市中的自闭症患者家庭而言，却意味着孤寂长夜里的一抹温暖灯火。

年华就是一位在黑暗中追寻光芒的母亲。她在最好的年华辞去工作，陪伴病儿求医10年，逐字逐句帮孩子完成初中学业，母子俩甚至梦想牵手行走地球。她20余年用心记录孩子的故事，这本集结母子深情的《星星点灯》今天正式出版。

我们关注这位上海母亲，以此告诉所有人：有勇气，不孤独。

“世界自闭症日”主题活动上，一名自闭症儿童在看小伙伴展出的图画作品。 ●东方IC

从今天起告别理想

年华和王超

孩子人生的精彩，他自己不懂，我们要为他描绘灿烂的生活

1993年之前，年华是一名快乐的空气压缩机技术员。王超那时刚3岁，虎头虎脑人见人爱。

但那年春天，年华永远离开了她心爱的专业。“确诊后医生说，自闭症比唐氏综合症更严重，是不死的癌症。”昨天，年华向记者回忆起了往事，“就算那样，我和爱人还是坚信，他是上天赐给的珍宝，我要给他最好的生活，让他有尊严地活着，我自己的人生从那天起就没有了。”

自闭症孩子就像天堂里最远最亮的那颗星星，对周边的一切视而不闻、听而不觉，总是孤僻地躲在角落里，乖的异样、安静到让人心疼。5岁以后，他进入病情爆发期，如同中邪般歇斯底里地吼叫，从白天到黑夜。整整10年，年华带着孩子四处求医，跑遍了上海、北京和广州不下十数个大医院。

年华记得，在儿科医院小儿康复病房，三四个大人一个抱着、一个撒手、一个摁脚，把儿子紧紧地死死按住，医生把细长的灸针扎进儿子的头颅、手背和脚背，满满当当已数不清有多少根灸针。每扎一针，孩子都拼尽全力嘶叫挣扎，她的心一下一下抽搐着，那些针都扎在了她的心上。扎了两年针，病情毫无起色。“我对爱人说，不治了，受不了孩子吃这份苦。”转身，她又继续抱着儿子，换一个专家门诊深夜去排队……直到有一天，一位退休老专家告诉她，“这个病是不治的，你们回去吧，让他好好地生活。”

一场梦突然醒来。

然后她开始每天给孩子写日记，“他的人生多精彩，他自己不知道，就让我来帮他描绘吧。”到今年春节时，年华写给儿子的日记已经足足积累了一尺余厚。其间，在最绝望低潮的时候，她曾经把那些文字撕碎过。

一个月前，她最终决定把这些笔记整理公之于众，不介意让更多的人看到自己的“伤口”。她写下了一个自闭症患者的病痛，更写下一个上海母亲与自我心灵作博弈的历程。文稿杀青后，年华感到那些淤积多年的痛得到了释放，“如果这些文字能为自闭症研究提供些许线索，如果我们的经历能鼓励更多的家庭，如果我用心的呼唤能换得社会的平视和理解，那就够了。”

我是天上的一颗星星，是上帝派来的天使。
——王超

家有自闭症小儿

他有时是魔鬼，有时又像天使，多希望好时光走得慢一点

自闭的小孩不是没有爱，只是不懂表达，爱他的人他却往往伤得最深。

在年华的记忆中，从孩子发病起，家里就没有出现过一件非生活必需品，门窗被防盗栅栏包围着，坚硬带锐角的物件都被仔仔细细地藏了起来。常常没有任何征兆地，王超突然间翻箱倒柜，所有的衣物、书甚至厨房和卫生间无一逃脱他的倒腾；他会猛然开窗，将一件件衣物从高空扔出窗外；他冲进卫生间，哭喊着砸向冰箱，留下满地碎片；他看一本书不顺眼了，就把整本书撕成纸条塞进嘴里咀嚼，然后吐到满屋遍地；他不喜欢鞋子，强迫所有的家人赤脚，哪怕是冬天；夜深人静后，他像蝙蝠侠一样爬出窗外，坐在18层楼的空调外机上，并且伸出一条腿悬在空中，体验飞檐走壁的感觉；数九寒夜，他出门看星星，要妈妈陪他在街头凄风冷雨中站立一整夜……

风暴过后，他立刻恢复安静，冷冷地看着母亲趴在地板上，一件一件捡起东西。他看见心力交瘁、神思恍惚的妈妈泪流满面，自己却露出天真的笑颜。当他被消防队员从18楼安全解救，母亲因为紧张而战栗不止，他仍埋头沉浸在自己的世界里。

王超曾两度离家出走，一次四天四夜，另一次在年华的记忆中是“刀刃上的十天十夜”。

从孩子会走路至今，年华始终寸步不离他。2008年春节前，她带着王超走进银行，回头瞬间孩子人间蒸发。50年不遇的大雪降临，她顶着风雪捧着照片沿路寻找，一路摸到七宝，有人告诉她，“曾看见这个小孩在肯德基门口哆嗦佝偻着”。他们走出上海，在周边江浙寻人，看到有空的电线杆就贴上孩子的照片，不分昼夜，但杳无音讯。每天早上出门时，年华对着镜子笑，“今天一定可以找到超超”，晚上回家后大哭一场。第10个晚上，一个远在安徽肥东的陌生人电话打了进来，“长途汽车站对面的杂货铺里，你家小孩……”

子夜，汽车疾驰在公路上，年华处于几近崩溃的边缘。“他浑身是伤，饿得皮包骨头，发着烧奄奄一息。”

“我撑不下去了，送他去寄托所吧。”有一天，年华哭着恳求丈夫。他们真的去了一家智残儿童收养所。“里面关了300多个孩子，雇了很多民工，那些孩子为什么没有表情？”俩人沉默地离去，从此再也没有提起送走超超的话，并且坚持每个月向那里捐款，直到今天。

在年华的记忆里，超超并不总是“魔鬼”，他也有眉开眼笑、纯真快乐的时候。“不发病的时候，他就像上天送来的天使，我多么希望这样的时光可以走得慢一点。”

自闭症儿童正在接受治疗。 ●东方IC

再不上岸就远了

生活是面镜子，你哭它也哭，你笑它也笑

很长一段时间中，年华白天寸步不离地照看孩子，晚上失眠，一天只有1–2个小时的睡眠，她靠大量服用安眠药维持着，两年中瘦了十多斤。

也许每个自闭症家庭都经历过一个从希望到失望、绝望再到愿望的过程。“满怀希望去求医，一次次失败后失望，到孩子发病后陷于绝望，可不管怎样还得活下去，所以最终仍然心怀愿望。”年华告诉记者，当时自闭症家庭联谊会有两个家长因为郁郁寡欢而去世，留下了两个遗孤。残酷的现实教育了她，“熬也要熬下去”。“生活是一面镜子，你哭她也哭，你笑她也笑。”她强迫自己吃药，睡不着时逼着自己闭目养神，“这么多家庭都是这么过来的，这世上总有比我们更痛苦的人，为了超超，我必须服从命运。”

她不能不坚强，因为有一个人比她更痛苦。孩子爸是全家的经济支柱，养活母子全靠他。一边深陷繁忙的工作中，一边时刻担心着家中的安危，“那时候的他，人格都是分裂的，社会上一张脸，回家是另一张脸。”年华心疼孩子也心疼孩子爸，她自称现实让她觉醒，“再不上岸，我要迷路了”。

牵着他的手去走世界

母亲眼里就是最丑陋有缺陷的孩子，也是完美无缺无与伦比

到了该上幼儿园的时候。虽然自闭症的孩子是没有未来的，但年华还是四处奔走，“我不能让孩子永远生活在黑暗无知中”。没有一家幼儿园肯接收王超，全职在家的母亲当起了家庭教师。她制定了系统的幼儿教学计划，“手舞足蹈”地用特殊的情景教学法，把发音、数字融入生活的方方面面，帮着儿子一点一滴地理解这个世界。别的孩子上一堂课能掌握的内容，王超要分几次学，常常一节课下来，母亲累得大汗淋漓、手臂酸麻。

7岁，邻居的男生背起了书包，而王超尽管已经学会了写姓名念拼音字母和100以内的数字，却仍然找不到一所学校。几番折腾后，王超最后还是在家上起了学，老师还是自己的妈妈。教唐诗，一个字一个字发出音来，一个动作一个动作地解释，超超一边学一边撕书，撕到第三本时终于学会了第一首。到今年，在“老师”的教授下，王超基本学完了初三的教材，能够一笔一划做出数学习题。看着儿子歪歪扭扭地在白纸上“画”出——“我是天上的一颗星星”，年华愧疚地说，“我给他的太少了。”

在母亲眼中，儿子永远是最出色的，即便他什么都不知道。年华发现儿子对音乐特别敏感，听过一次的乐曲能完全印在脑海中，复述起来一字不差。她又惊又喜，买来各种磁带碟片，每天陪着孩子去超市的音响柜台听歌唱歌。“超超唱的最好的就是《沙家浜·智斗》，他不喜欢轻音乐，真像个男子汉。”说到儿子的一点点光彩，母亲的眼里都是笑意。

既然儿子不能读万卷书，年华就打算陪着他行万里路，看尽人间风景。最近5年，年华开始带着孩子去旅行，母子俩已经行走了大半个中国和新马泰，今年计划把欧洲小镇走一遍。年华说，儿子就像一只长不大飞不高的小鸟，妈妈要带着他展翅飞翔。

一所沪上小学的五年融合教育试验

打开“星星”孤独的心门

据不完全统计，中国内地自闭症患儿已超百万，且患病率逐年上升。5年前，上海一对自闭症患儿父母买下一所小学，进行了一场融合教育试验，让自闭症儿童和正常儿童在一起学习生活。

一冲动买下了学校

和金融打了大半辈子交道的方天、吴红夫妇未曾想过，有朝一日，他们会投身一场教育试验。2000年，儿子小君出生。此后，一纸“自闭症”的诊断书仿佛晴天霹雳。夫妇俩并未选择放弃，但这个“星星的孩子”却让他们一度身心疲惫。教小君一个系鞋带的动作，前前后后就用了好几个月。

小君转眼到了入学年龄，找学校成了夫妇俩头疼不已的事，考虑到小君的智商接近临界点70，他们希望孩子能进入普通学校就读。夫妇俩好说歹说，才有一所公办小学同意接收小君随班就读。然而，他们能够明显感受到，小君在这里并不快乐。方天说，一开始每次接小君放学，老师总要唠叨两句孩子在学校的表现不佳。时间长了，学校老师都知道了小君的情况，也就不再说什么了。小君就成了一个“隐形人”。

就在此时，夫妇俩从香港的朋友那儿接触到了在欧美和港台地区通行的自闭症融合教育模式，此融合并不是简单的混合，而是为患儿创造出人际交往环境，帮助他们增强沟通能力。并为他们提供个别化的教学方案。“就像找到了一根救命稻草。”方天夫妇立刻对这个新模式产生了浓厚的兴趣，“不如我们自己来办一个学校！”吴红的提议很快被方天赞同。2008年2月，他们斥资近40万，买下了青浦区一所濒临倒闭的农民工子女学校，这里成了夫妇俩的一方试验田。

专家们纷至沓来

就像他们为学校起的新名字——晨旭，新的教学试验给他们带来如朝阳般新的希望。

接手学校时，学校的在校生不到200名，小君成了学校的第一个自闭症学生。渐渐地，自闭症患儿小恒和小依也加入到试验队伍中，他们都是患儿家长圈中的父母们寥名将孩子送来。

初入陌生领域的夫妇俩心里很是忐忑。他们到处托人从境外图外寄资料，自己还专程三次赴美。2009年，有香港的朋友写信给当地卫生署提及了他们的现状，香港卫生署立即联系香港教育学院，派了两位自闭症教育专家专程到学校，给他们带来了资料和培训指导。此后，包括复旦大学、浦东青少年彩虹中心等越来越多的专家和志愿者纷至沓来。他们说，“我们从土八路快速变成半个专家了。”

教孩子喝下午茶

“一开始办学校只是为了自己的孩子，现在觉得是每个孩子的家长了。”方天和吴红说。

在他们眼中，自闭症患儿小恒是个很特别的孩子，由于他的病症类型仍相对保有语言及认知发展，大多时候和普通儿童并无太多区别。课后，他喜欢用缓慢的语速和同学交流。他还向记者有板有眼地作自我介绍，他说他的英文名字叫Charlie，是一个外国的志愿者姐姐给他起的。他还想跟着志愿者学习英文。如今，小恒能逐渐和三年级的同班同学一起上主课，不用单独“开小灶”，考试成绩也能在班中处于中游。“这样的孩子如果进辅读学校，就很可惜了。”

方天和吴红的融合教育也渐渐摸到了门道，除了几个孩子的主课由个别化教育老师一对一指导，音体美等副课则跟着大班一起上。同为六年级的小君和小依则在课堂上对弹琴产生了兴趣，现在，两人已双双考出了钢琴八级证书。让方天倍感自豪的是，在去年学校参加的区艺术节合唱比赛中，小君是所有决赛队伍里的唯一一位学生伴奏，最终斩获二等奖。流畅的演奏，让很多评委无法相信，这是出自一个自闭症患者之手。

孩子的个别化教育课程表上则包括语言训练、生活情景和感觉统合等课程。翻看由方天自编的教材，浓厚的生活气息扑面而来。在生活情景课程中，包括打电话、自我介绍、交友，甚至参加生日聚会、喝下午茶、唱卡拉ok等都成为情景训练的内容。个训教师王本君说，先要带孩子吃透教材上的每一种设定情况，然后就是带他们到生活中实地体验。

打开他们心扉的过程很漫长。但当几个月后的某一天，王本君和孩子一起吃饭时，发现他们懂得主动分享食物时，他的激动之情溢于言表。方天和吴红接到小君打来的第一个电话，听到他的简单问候时，心里也有说不出的愉悦。

下学期将扩大试点

自闭症儿童融合教育，除了爱和耐心，方天和吴红要走的路还很漫长。比如，为孩子提供更为科学的训练。去年，他们联系了专业机构“大蕴之家”的专家，为每个孩子度身定制一套更为精细的个别化教育计划。比如，教育心理专家Laura Lofy在和小恒交流后，把他本学期的目标设定为提升安全感，建立自信自尊。

Laura Lofy表示，自闭症患儿并不是不想交流，而是不懂得如何去交流，就需要整个社会去帮助他们打开这扇窗户。

目前，融合教育仍是在争议中前行的一种教育模式，“有人质疑，把自闭症儿童和正常儿童放在一起，会不会对正常儿童有干扰。”方天说，其实，融合教育正是营造出一个爱与平等的氛围，让自闭症儿童感到被尊重，也让正常儿童在多元、包容的环境中培养责任感和关爱。目前青浦区教育局已经同意他们继续扩大试点，方天的设想是逐步扩展到每班有一两名自闭症患儿，并将学校转为九年一贯制学校，以接纳更多患儿加入。

老师在为自闭症学生上课

●张欣驰（人物均为化名）