

北青社区报 通州

2018年9月27日

星期四

CN11-0285

总第193期

今日共8版



社区青年汇

“爱牙日”

公益服务进社区

详见02版

广告热线:80579322

sqb.ynet.com

本报微信公共账号

北青社区报通州版



主管

共青团北京市委

主办

北京青年报
BEIJING YOUTH DAILY

主编:

樊江云

编辑:

谭璐 谢麒

美编:巨琳

或许,他们是在和命运搏击,从时间审判官的手中抢夺孩子的快乐;或许,他们不奢求奇迹,不放弃希望,只想给孩子们撑起一片自信快乐的天空;或许,他们数年来自我催眠,最终仍然坚持要拿掉女儿的子宫……在通州,有一个群体,他们身上打着同样的标签——自闭症孩子的父母,他们抱团取暖,希望能捱过一个又一个寒冬。

家有儿女来自星星 我们抱团取暖

陪伴孩子成长、帮助家人走出深渊,未来,他们只想让孩子吃上一份工作餐

确诊 用生命撞击灾难的硬着陆

初见张蕾时,开朗健谈的她总是让人觉得亲切温暖,几乎无法想象,21年来,她都在和命运搏击,从时间审判官的手中抢夺女儿的快乐。

浩铭安静地在一旁涂着秘密花园,吃着薯片,时而想起点儿什么,便抬起头来跟妈妈唠两句大约只有她们俩能懂的话,这个时候,张蕾会回她:“嗯,好,明天去做手工。”“还要画画啊?那再画一会儿吧!”……绝大多数时候,浩铭都沉浸在自己的小世界里,周围发生的一切,对她都毫无影响。你大约无法想象,眼前这个看上去一切正常的21岁的大姑娘,她的心智年龄大约只有五六岁。

回忆起当初如何发现她的自闭症症状,张蕾说,浩铭一岁半以前跟普通的孩子没什么两样,“会叫爷爷奶奶,可到两岁的时候,语言突然退化了,一句话也不说了”,张蕾说,最开始以为是听力出现问题了,去了很多医院,所有的检查结果都是正常的。“病急乱投医的时候,就连偏方、求神拜佛都试过,可是2年的时间过去了,一点办法都没有。”

一次偶然的的机会,张蕾在一档电视节目里看到北医三院杨晓玲医生介绍的一个典型案例,一个用脚尖走路的孩子,不停地旋转,“包括其他的很多症状,都跟浩铭很像”,张蕾像是忽然之间看到了曙光,于是就去挂了杨晓玲医生的号。

很多时候,希望和失望总是相伴相生,浩铭被医生确诊为患重度自闭症伴智力合并多重残疾的一瞬间,张蕾甚至还有“终于找到病因”的窃喜,随后被告知自闭症是一种伴随终身不可治愈的疾病,目前,国内无一例康复案例,最好的办法靠训练,自主学习、康复、锻炼。

这是一次用生命撞击灾难的硬着陆。

互助 120个家庭抱团取暖

浩铭15岁那年,从通州培智学校毕业了,9年的用心陪读让张蕾学到了一身特教老师的本领,还考取了自闭症家庭康复训练师、盲人定向行走培训师、康复辅具培训等专业助残资格。当然,这些年也遇到了很多和她有同样经历的家长,或在陪伴的路上艰难前行,或困在看不到头的黑暗里走不出来。

“父母的心态很重要,只有自己真正坦然了,才能更好地帮助孩子康复。”直到遇到同样是自闭症孩子妈妈的孔雪梅,俩人一拍即合,于2016年发起成立了“爱之舟”心智障碍者家庭互助会,用自己的专业知识来帮扶更多的心智障碍孩子,用自己的经历来唤醒更多痛苦、焦虑中的心智障碍者家庭,用自己孩子的成长给更多心智障碍者家庭带来希望,把爱传递给他们。

互助会从最初的几个家庭,壮大到如今的120个家庭,大家互助自救,其中包括为心智障碍者家庭提供免费线上线下的家庭康复培训,组织各项心智障碍青少年助残活动,提供家长放松喘息活动,建立心智障碍者个案帮扶和社区融合探索等。“有时候有大学生志愿者来跟孩子们玩,我们家长就在旁边跳跳舞、走走模特步什么的,家长能有个放松的机会,就当是喘口气呗。”张蕾说。

“爱之舟”的成员中,父亲的角色为数不多,刘洪山便是其中之一。儿子添易5岁时被诊断为自闭症,6年前刘洪山辞职陪添易康复至今。他坦言,六年里除了陪伴孩子成长,很多时候都是在帮助父母、爱人走出情绪的深渊。“我希望通过把这些经验总结分享给小龄家长,帮助他们度过最艰难的那段时间。”刘洪山说,“没有什么捷径,只能慢慢寻找心理救赎的方法,学着控制自己的情绪,保持心理平衡。”刘洪山说,对待生活的态度应该是“不奢求奇迹,不放弃希望,自信快乐地生活”。



陪伴 每个孩子都该是父母的骄傲

失落、焦虑、痛苦、挣扎……一时间席卷了张蕾和她的整个家庭,她甚至想到过带孩子一起逃离,到一个没人认识的地方去过自己的生活。“可是你看她笑得那么天真,哪能忍心呢?”于是,张蕾便和孩子一起,踏上了未知的康复之路。

“她只上过一天普通的幼儿园,就因无法管理自己的情绪而被劝退,”张蕾说这是自闭症孩子普遍存在的问题,在浩铭的手上,一块无法愈合的伤口赫然醒目,那是她烦躁的时候自己咬伤的。

不能给女儿正常孩子的生活,张蕾很无奈。那就去培智学校陪读吧!张蕾辞掉了工作,这一陪就是十几年。

一句“妈妈”教了何止千遍,简单的擦屁股、穿衣服、系鞋带教了何止万遍,直到8岁,她终于听到了那句迟到很久很久的“妈妈”。

“我最骄傲的是教会她学习的方法,”张蕾颇感自豪地说,浩铭是视觉性自闭症,模仿能力强,她教会了她使用百度,“现在她会跟着百度视频学做饭,她会包饺子、包子、馄饨,还会做很多菜,她做的比我做的都好吃!”

后来浩铭喜欢上了画画和手工,参与正常孩子全国性比赛多次获奖,作品走出国门在米兰世博会和日本展出,多幅作品和手工产品被收藏和衍生售卖。

未来 希望孩子能吃上一份工作餐

张蕾和刘洪山是幸运的,他们找到了命运的出口,可在“爱之舟”里,还有一些家长直到现在仍然困在其中。

梁川(化名)夫妇都是高学历,却一直不愿承认女儿是自闭症。多年来,他们花重金尝试各种康复的方法,依然没有改进。三十多岁的妈妈几乎抑郁,曾经年入百万的梁川只能辞职陪伴女儿,直到女儿进入青春期。

初潮的到来,让这个家庭陷入了恐慌。女儿无法管理自己的生理期,这让本就无法接受现实的梁川一家再次跌入谷底。“国外老师建议切除子宫”,梁川说,这是“两害相权取其轻”的无奈之举。张蕾苦口婆心相劝许久,也将自己花费4年时间教会女儿保护自己的经历说与他听,“我不知道他能不能听进去,但是如果有些事是不可逆的,我们只能转变角度来接纳它。”张蕾说。

对于未来,张蕾也有自己的期许:“我希望给他们创造一个庇护就业的环境,让他们可以过上相对正常的社会生活,早上出门上班,做力所能及的工作,吃一份工作餐。”张蕾说,比如浩铭,可以的话,便能发挥自己的所长,承担做饭的工作,“不图她挣多少钱,只是希望在能陪伴她的有生之年,让她学会生活的能力。”

文/北青社区报 记者 徐清 杨红菊
供图/张蕾