



# 为星星的宝贝唱首歌

## 03 “星星”的家庭

### 曲记

夜空繁星闪过  
软的草地上  
衬托着一丝孤单  
看着云朵变幻  
哪一种形状  
曾是心中的幻想  
你会是哪一颗星  
离开最黯淡的光影  
时刻都为自己亮着  
Oh..that is love

我们之间的距离  
像隔着银河  
从天而降的咒语  
你不是孤单的  
想牵着你手  
去更广阔的天空  
让云朵做你的翅膀  
那洒满星光的海洋  
时刻为你牵绊着  
Oh.. that is love...

你是最亮的一颗  
就像童话里的精灵  
摆脱了咒语 飞起 oh...  
外面世界的旅行  
最美的风景  
Oh...that is love



扫码听歌曲  
《星星的孩子》  
作词/胡波  
作曲/邱昊 胡波  
演唱/DISH

“养10个小孩也未必有这么辛苦,但当他能开口叫爸爸的瞬间,我却觉得一切都值得。”一名孤独症患者的父亲对记者说。在这个没有药物可以治疗的病症前,依然有不少家庭在默默坚守。

有的孩子会突然伸出手抓住你的衣角,没有话语的表达,用一双明亮的眼睛一直看着你,纯真地笑。有的小孩看起来很活泼,上蹿下跳一直不停歇,但因为感觉统合失调,导致他们异常兴奋,控制不住自己……3月27日-29日,记者走进几组孤独症患者家庭,感受他们的痛与爱。(文中人名均为化名)

■记者 石芳宇

# “养10个孩子也未必有这么辛苦”

## “星星”家庭的坚守:辞职、奔波和陪伴是他们的日常

### 镜头一

“希望有生之年,  
他能叫我一声爸爸”

“他刚出生那几年,我在外工作,2个月才回家一次,我发现他对我好像没有什么情感。”王礼笋眼里噙着泪水。2岁的时候他就发现孩子不太会说话,于是带着孩子去检查,辗转几家医院得出的结论都是“发育迟缓”,因此耽误了时间。直到5岁时去中山检查才确诊是孤独症。

记者见到他们的时候,他正在给孩子一起玩会唱歌的机器人。每当音乐一停,小昊就跑过来缠着他用语言点播另一首歌。小昊今年11岁,对于同龄的小孩来说,这是再简单不过的一个事情,但小昊却很艰难。“你可能不能想象,他还不会说一句‘我饿了’。”王礼笋说,在这长达6年的康复训练中,小昊已经具备了不少自理能力,唯一遗憾的是,他还不能主动叫我爸爸。“希望有生之年,能听到他主动叫我一次。”



在某康复中心,一位母亲带着孩子做康复训练。 记者 石芳宇 摄

### 镜头二

“这一生他可能都会被贴上标签”

一年前,张媛带着儿子涛涛陪朋友出去游玩,当天还来了好几个孩子。陌生的环境让涛涛紧张得躲在了自己身后,一旁一个孩子话很多,看到一脸惊恐的涛涛,竟径直走过来,往涛涛衣服里吐了口水。看到涛涛依然没有反应,他竟说了句“他是个傻子”。

“那一刻我的心很痛,我不能责怪那个没有礼貌的孩子,但涛涛这一辈子都有可能被贴上这样的标签。”她说,自从那一次后,她就在孩子身上倾注更多的精力,只希望能够好好把握这黄金康复时间段。

### 镜头三

“记忆力再好,  
也不如拥有一项生活技能”

在母亲王娅的努力下,4岁的小刚进入了幼儿园小班读书。“之前跟康复学校的小朋友在一起,觉得他能力都提升了,但是在正常的小朋友面前,他缺失的太多。”

小刚的记忆力非常好。“他能背很多唐诗,认很多字,我给他念了两遍的故事他都记下来了,但这并没有什么用,这只是一块刻板的记忆,对生活没有一点帮助。”她无奈地说,他至今不能自己吃饭,只能用勺子喂;他每次上完厕所会有用纸,但那只是一个动作,完全不能擦干净……“我们不想再教他更多东西了,只希望他拥有更多生活技能,将来独立生活。”

### 镜头四

“为了他,我辞职5年了”

在天天5个月大的时候查出自闭症后,杨兰就辞职了。

今年天天5岁了,她每天带着孩子奔波在康复机构和医院的路上,从来没有好好休息过一天,再也不能跟好闺蜜们去逛街,吃吃喝喝。他要什么东西,必须尽快满足他,不然他就会哭闹、在地上打滚,拿头撞地,甚至还有攻击性。

他偶尔发出一些喊叫的声音,仿学能力很差,几乎发不好所有的音。家里已经花了上百万,为了孩子倾尽所有。除了语言,最让她头疼的是,天天的精力实在太旺盛了,白天玩了一天,晚上还睡不着觉。这个时候,孩子的爸爸就会陪着他睁着眼到天亮。

### 镜头五

“女儿手抓饭菜喂我,让我哭了”

小英2岁被查出孤独症后,孩子的妈妈就离开了这个家。为了能孩子有更好的康复条件,王勇带着她从湘西来到长沙,租住在一个仅10平方米的出租屋里。为了给孩子凑钱,他卖过苦力,捡过破烂,但这都需要付出太多时间,不能给定时陪孩子在医院康复治疗。于是他决定就在医院门口卖油炸的食品,抽空还要摆下摊子到医院照顾小英。后来,王勇年迈的父亲从湘西赶来支援他,没有钱去买菜,他甚至去菜市场捡剩下的菜叶。

孤独症的典型症状就是几乎没有感情,突然有一次女儿将手里的菜喂向王勇的时候,王勇开心得哭了。“看着她渐渐康复,我们觉得再辛苦都是值得的!”

### 镜头六

陪儿子爬过湖南境内所有名山

大刘25岁的时候,父亲逼着他报了个驾校学开车,为的就是要掌握一项技能。在学科目二倒车入库时,教练说“把方向盘打死”,他竟抡起双手就砸方向盘,但因为坚持最终拿到驾照。

大刘的父亲在孩子身上倾注的爱非同一般。从大刘六七岁起,为了帮助儿子康复,锻炼身体,他争取每个月带孩子去爬一座山,在孩子成年后,已经爬过湖南境内所有的大小名山。

不可思议的是,孩子还考上了某高职院校的酒店管理专业,叠被子堪称一流。

### 声音

他们的恐惧和担忧

这些家长还说:

——“我听说有两位老人带着孙子在学校陪读,当听说自己的孙子进步时,突发心梗,死在了学校。我认识一位妈妈,她卖掉了家里的唯一的房子,只为支付孩子康复训练的费用。”

——“我知道有个18岁患有重度孤独症的女孩,从5岁就没能出家门,现在还在看她5岁时看的动画片,说她5岁时说的话。”

——“我知道有大量的孤独症儿童到了学龄,却没有学校可以接收,他们只能依靠在父母身边。成年后的婚姻、工作更是奢望中的奢望。”

——“我听过太多自闭症家庭离婚的消息,最可怕的是爸爸或妈妈与孤独症儿童一起结束了生命。”