



05 “星星”的妈妈

曲记

妈妈
星星的妈妈
你曾满含泪花
却不悔陪伴我长大
妈妈
牵我的小手
像牵着蜗牛
在人群中慢慢走
妈妈妈妈妈妈
辛苦了
来世还要做您
最亲的人啊
如果还让我孤独
就做您的牛马
报答



扫码听歌曲
《星星的妈妈》
词曲：华子
刘三金 等
演唱：周子琰
侯磊 等

“妈妈，星星的妈妈，你曾满含泪花却不悔陪伴我长大。妈妈，牵我的小手，像牵着蜗牛在人群中慢慢走……”一首《星星的妈妈》，唱的就是刘晨蕾的经历。

虽然儿子久久是自己35岁才生的，但刘晨蕾几年前一直有个执念，便是“一定要比儿子晚走一秒钟”。这个“走”，是指离开人世。为什么要有这样心酸的执念？因为久久是个孤独症儿童，生活无法自理，绝望的刘晨蕾实在无法想象自己老去离开之后，他该怎么生活。

为了孤独症孩子的康复，这个曾经的女强人放弃了自己的广告事业，成为一家非营利性孤独症康复机构创始人。如今，她创建的湖南生命树儿童融合教育基地，已经在长沙市扩大到三个校区。

“余下的生命，只为孩子们的教育康复去努力。”刘晨蕾说，让孤独症孩子康复，让他们能渐渐融入社会生活，这是自己这位“星星的妈妈”的使命。

■记者 李琪

余生要为孩子们建起“安全小镇”

儿子被确诊她一夜白头，为推动孤独症孩子融合教育四处奔走

“儿子被确诊那天，我一夜白了头”

之前，刘晨蕾和丈夫在郴州经营着一家广告公司，业绩与规模在郴州市一度闯进“前三甲”。

2008年，35岁的刘晨蕾生下久久，看着儿子粉嫩的脸庞，她感到十分幸福。久久1岁7个月的时候，因为肠胃炎住院了，生病的孩子不哭不闹，眼神空洞，一位前来探视的朋友提醒，应该带他去做个检查。

“我还记得那是刚过完十一长假，我带着久久去省儿童医院检查。”所有的检查做完后，刘晨蕾拿到一张单子，上面写着“孤独症”。她现在还能清晰地感觉得到，当时一种绝望瞬间压上心头，气都喘不过来。

那一个晚上，刘晨蕾一夜没睡，第二天起床，一头乌黑的头发，白了一大半。

随后，她将公司的股份赠送给了员工，与外界都断了联系，和母亲一起带着久久来到长沙进行康复训练。她心想，带着孩子训练三五年，他就能恢复正常，到时候再回去吧。

她当时不知道，自己是永远也不能回去的了。

“孤独症孩子低人一等吗？ 上学要签‘不平等条约’”

抚养教育一个孤独症孩子，刘晨蕾吃尽了苦头。婴儿时期的久久，因为天生没有安全感，每天晚上都会哭泣，大人只能通宵抱着。

再长大一些，久久开始有攻击性了，什么话也不听，刘晨蕾和妈妈的手臂，经常被抓得伤痕累累。“看不到生活的希望，我当时也快患孤独症了，就像一个大孤独症，带着一个小孤独症。”刘晨蕾甚至和一起治疗的患儿妈妈笑着相约去湘江边，寻找解脱……

当久久要读幼儿园时，刘晨蕾才知道，还有更多艰难的事情。“我跑了5家幼儿园，都被拒绝了。”没有幼儿园愿意接受孤独症孩子，刘晨蕾只好将久久送回老家亲戚的幼儿园，却又回了长沙。

后来，刘晨蕾与幼儿园签订了“孩子校园内发生意外，学校不用负责”等不平等条约后，久久终于进入了学校。到了上小学时，学校要求刘晨蕾随读，久久仍不能被同学接受。“小朋友看到久久，跟别人介绍时就说‘这是我弟弟班上的傻子’……”学不到新知识，被同学排斥，刘晨蕾决定让儿子退学，比起知识，久久更需要生活能力的学习。

她带着久久到了北京一家专为孤独症孩子设计的康复机构，这里不但可以学习文化，还能学习生活技能。看着久久和同学一起学习，还可以外出购物，甚至用劳动来换取零花钱，刘晨蕾放下心来，将久久全托在这个机构。

可是，久久不适应没有妈妈在身边的日子，加上这个机构费用太高，一年之后刘晨蕾将儿子接回了长沙。



星星的妈妈——刘晨蕾，在参加户外的孤独症宣传活动。受访者供图

“就算难，总不至于要了我这条命”

在北京康复的一年，久久的变化很大，他学会了控制情绪，别人喊他会答应，还能主动用言语沟通。

效果太好了！在一直从事教育事业的父母鼓励下，刘晨蕾决定自己创办一家专业的儿童康复机构。“让老师去北京那家机构学习经验，让湖南的孩子也能接受最好的康复技术。”

四处筹款，加上自己的积蓄，刘晨蕾租下了一个别墅，敲了墙准备装修。结果，小区的业主们不准，说学校会让小区变成“疯人院”。在这种阻挠中，刘晨蕾只能放弃，几万元的费用打了水漂。

2017年，重新选址于银盆岭大桥西的“湖南生命树儿童融合教育基地”正式建立。刘晨蕾派老师去北京、广州、香港学习，将国内最先进的孤独症康复训练

技巧带回来，康复的效果很不错，从开始的六个学员，发展到后来的几十个。

“我们这种NGO，盈利是很难的。”为了维持生命树的经营，刘晨蕾花光了之前攒下的积蓄，还先后卖掉了两套房子。

可在2018年7月，生命树还是遇到了经济危机。“入不敷出，资金链断了。”老师们的工资发不出，十几个老师走得只剩了六个，家长们的意见都很大。朋友劝刘晨蕾放弃，管着一个儿子就好，别想着那么多学生。可她做不到，四处借钱周转，才撑过了难关。

“就算难，总不至于要了我的命。”随着生命树知名度的传播，越来越多的孤独症孩子被送来。为了不让孩子们等待，刘晨蕾和一起康复的患儿家长们合作，分别又在雨花区和天心区开起了“分校”。

“在我走之前，为他们建起安全的孤独小镇”

“看着孩子们一个个改变，这种感觉真好。”刘晨蕾还记得，7岁的朵朵（化名）学不会如厕，一直穿着尿不湿生活，大小便之后自己脱下尿不湿玩耍，大小便经常弄一身，家人无可奈何。来到生命树之后，老师花了近四个月时间，教会了朵朵上厕所，还能使用马桶，家人感激不已。

“家长最担心的问题，就是自己去世之后，孩子怎么生活。”但刘晨蕾认为，康复还不够，家长需要的是，让患儿融入社会。

为了推动孤独症孩子融合教育的进展，刘晨蕾两年来四处奔走，终于与岳麓区滨江小学等两所学校，以及两个幼儿园建立“融合合作”关系，每个下午将孤独症孩子们送到学校中，让他们接受平等高质量的融合教育。

“到目前为止，孩子们融合得很

好。”刘晨蕾坦言，自己最终的目标，是为孤独症孩子进行职前培训，让他们自理，然后自立。建立一个小镇，让孤独症的孩子们可以生活。刘晨蕾介绍，在美国、日本等地，有专门属于孤独症孩子的社区，有工厂，但在长沙目前还没有这样的环境。

现在的久久，经过多年来的康复治疗，懂礼貌，会画画，会打非洲鼓，自己吃饭，可还可以洗自己的小衣服，是妈妈的小帮手。在离家方两公里的地方，他能自己出门，坐公交、地铁，生活的问题完全可以自己处理。

“有了这样的安全小镇，哪怕我们离开了，久久和他的孤独症朋友们也能独自生活。”刘晨蕾坦言，为母则刚，让孤独症的孩子们拥有尊严，平等生活，这是她余生的使命。