



他们就像天上的星星,孤独地活在自己的世界里。他们不聋,却对声响充耳不闻;他们不盲,却对周围人与物视而不见;他们不哑,却不知该如何开口说话——

“星星的孩子”,能否自己“发光”

本报通讯员 李瑾 本报记者 张丹 摄影报道

10月20日上午,李志在医院再次看到5岁的浩浩时,吓了一跳:不是出院上幼儿园了吗?怎么又回来了?不会又要回来住院吧?

直到看到浩浩妈妈面带笑容的脸,李志的心才算放下。

家住孟村回族自治县的浩浩,是一名自闭症患儿,曾在李志所在的儿童康复科进行康复治疗。

上幼儿园一段时间后,他有些想李志这些“老师”了,强烈要求妈妈带他“回妇幼玩一下”。

不希望到医院看到他们

听到浩浩妈妈的话,李志脸上笑着,眼里却泛着泪花。

她被孩子的行为感动,但她真的不希望到医院再看到这些已经出院的孩子了。

29岁的李志,是沧州市妇幼保健院儿童康复科的一名医生。

在2019年医院自闭症康复中心成立之前,她已经接诊过很多自闭症患儿。

李志清楚地记得,每一个自闭症儿童被确诊时,作为一个医生,她内心都很纠结。她想直接告诉患儿家长,孩子所患病症的真实情况,又怕家长接受不了。因为一个自闭症儿童的出现,就意味着一个不幸的家庭出现。

李志说,她也曾试过隐晦地告诉家长孩子的情况,家长往往理解不了,对孩子又会出现错误的认知,认为孩子没太大问题。

几经纠结,李志还是决定将自闭症患儿的真实情况告诉家长。李志说,每一次确诊,她面对的要么是家长号啕大哭,要么是绝望地瘫坐在一旁。

家长们面对现实后,都会跟他们打听,哪里有自闭症孩子康复机构。

那时候,李志所在的医院还没有专门的自闭症康复中心,对于那些悲恸的家长,她满心同情但又有心无力。

所以,2019年医院自闭症康复中心正式开始接收患病孩子时,李志心情激动。

李志清楚地记得,那天是六七个家长带着孩子们一起来到康复中心的。

家长们那一张张脸上,早已愁容满面,但眼睛里又闪烁着期望和希望。

孩子在上課,家長坐在外面哭

2019年之前,李志和很多儿童康复科的医生一样,对于自闭症的了解,只是存在于理论中。直到去中国康复研究中心学习自闭症的康复治疗,她才真正理解,那些自闭症孩子遭遇着怎样的人生困境。

自闭症又称孤独症,是一种神经精神发育障碍性疾病,主要表现为社交缺陷、交流困



医生正在与自闭症孩子互动

难、兴趣局限及刻板重复的行为模式,严重影响孩子正常生活,甚至导致精神残疾。

在北京半年多的时间,李志和同事学习了怎么教自闭症孩子说话、了解社会、参与社交。

他们也在学习中,亲眼见证着一个自闭症孩子,通过专业的康复慢慢会说话,不再狂躁、会和人简单交流。

李志说,那种成就感,是无法用语言来描述的。

40岁的左浩然,如今是沧州市妇幼保健院儿童康复科的护士长,她和李志一样,也是曾到北京学习的一员。

左浩然和李志学习的侧重点不一样,她学习的更多的是对于自闭症儿童的护理工作。

学习过程中,左浩然有一个新发现,自闭症孩子们的心理没有什么问题,但自闭症孩子的家长,几乎都处于崩溃的边缘。

“孩子们在那上课,外边就有家长坐在那哭。”左浩然说,遇到这种情况,她总是走过去,坐在那陪家长聊聊天,给他们宽宽心。

慢慢地,左浩然觉得自己很有必要学习一下心理学。

于是,左浩然利用业余时间学习心理学,取得了二级心理咨询师资质,还专门学习了自闭症孩子的心理沙盘治疗。

27岁的康复科护士白雨晨大学学的是护理学专业,但他是个酷爱音乐的小伙子。利用这个特长,白雨晨学习了针对自闭症儿童的音乐疗法,如今已经成为孩子们非常喜欢的“音乐老师”。

“一横一竖”要教数百遍

教正常孩子开口学说话,学



康复训练

精细动作,是非常简单的事情。但教自闭症孩子,就要多付出十倍甚至百倍的努力。

在教自闭症孩子之前,李志很难想象,教一个孩子写一横一竖,要教上几百次。

即使这样,再学了新的内容后,孩子还会把这经过几百次才学会的一横一竖忘掉。

李志说,他们能做的,只有一遍又一遍地教。

除了教学,李志他们在上课时,还要承担起幼儿园里“保育员”的职责。

得身上有种责任感,而正是这种责任感,让她慢慢适应下来。

和孩子们相处的时间越长,对孩子们的了解越多,心越柔软和敏感。到后来,李志和很多同事们,只要看到孩子的一小动作,就会敏锐地判断出孩子是要大便还是小便,然后飞快地抱起孩子去厕所。

再后来,这些孩子仿佛成了他们自己的孩子。

有的孩子,在李志上课的时候出现了令她惊喜的反应,她会在课后骄傲地跑到别的“老师”那里去炫耀。李志说,那感觉就像一个妈妈发现了自家孩子一点一滴的进步。

希望

2019年5月,在市妇幼保健院儿童康复科刘光磊、杨瑞两位主任的带领下,沧州市妇幼保健院自闭症康复中心成立,到现在两年多的时间,已经有不少孩子走进这里,又从这里走了出去。

这些经过治疗的孩子,有的已能正常地参与到社会交往中,上了幼儿园。

李志的微信朋友圈里,每天都有很多自闭症孩子的家长发一些小视频或者图片,高兴地展示孩子在幼儿园的一举一动。

有空的时候,李志就会翻翻这些朋友圈,看看孩子的近况。

想着那些来康复中心时一句话都不会说的孩子,现在在幼儿园里能正常地表达自己的需求,李志经常会看着看着就眼中含泪。

因为这中间的转变,是孩子经历了无数次的康复训练和学习换来的,也是孩子家长经历了无数次默默流泪、辗转求医换来的。

李志在康复中心见到过很多家长。他们说,只要孩子能正常一点,哪怕让我少活十年、二十年,我都心甘情愿。

她也见过的家长,愁容满面、辗转多地把孩子送到这里。一天又一天,终于有一天,孩子说话了,家长脸上终于有笑容了。

李志说,她最欣慰的就是许多家长在这里看到孩子的变化,心中有了希望。她觉得家长心中的这个希望,就是他们工作的意义。因为自闭症摧毁的,不只是孩子的健康,更是整个家庭的希望。

李志说,自闭症孩子就像天上的星星,在遥远而漆黑的夜空中独自闪烁着,所以他们被叫做“星星的孩子”。从临床上来说,自闭症儿童如果在6岁前进行系统科学有效的治疗和康复训练,他们的症状就有希望得到最大的改善。

也就是说,自闭症虽然不能被彻底治愈,但可以被治疗和改善。“那么即使将来父母老了,星星的孩子还可以依靠自己‘发光’。”这是李志的希望,也是所有自闭症患儿家长的期盼。(文中患儿名字为化名)