天上星星不說話 人間天使來擦亮

做星兒父母：牽你走到陽光下 讓筆尖綻開美麗的花

在世界上，有這樣一群人，他們將自己世界的大門緊緊關上，把自己封閉起來，外界的愛恨情仇與喜怒哀樂，彷彿都和他們無關，在外界看來，他們游離於世界之外，他們孤獨、冷漠、封閉，猶如黑夜裏的星空，他們就是自閉症患者，一群被稱為「來自星星的孩子」。康睿就是其中一員，同時他又是北京一家書店的美術設計師。從不會說話到設計師，這一切都離不開康睿平凡而又偉大的媽媽，一位努力走近孩子世界的天使，一路以來春雨潤物般的愛與付出。

●香港文匯報記者 葛沖 北京報道

●康睿在外研書店畫室繪畫。 香港文匯報記者葛沖 攝

●康睿繪畫收穫的獎狀獎盃。 受訪者供圖

每周四一大早，康睿都會在媽媽的陪伴下準時來到位於北京西三環的外研書店的畫室進行創作。他主要負責繪製書店的大部分活動海報，以及一些文創產品的原稿。三年前剛到這裏時，康睿曾因為說話聲音太大驚擾到顧客，也曾因為把書架上的書按自己的理解擺列而好心辦「壞事」……但是，隨着人們對康睿和自閉症的認識與了解，同事和讀者們不再擔心和害怕，他得到了更多的寬容與理解，也逐漸融入到書店的工作。他畫的活動海報、二十四節氣書籤、大學新生會員卡等都給廣大讀者留下了深刻的印象。

因材施教培養畫畫才能

時光倒回到1999年，那一年，賈靜迎來了自己的兒子。她給兒子起名康睿，希望他健康睿智。然而，當康睿兩歲左右時，賈靜發現他不會像其他同齡的孩子一樣咿呀學語。三歲多時，康睿終於學會了一句廣告詞，但刻板行為卻越來越嚴重，甚至連散步如果不走固定線路都會哭鬧不止。面對這樣的狀況，賈靜深感無助，甚至失聲痛哭。

幾經輾轉，五歲半時，康睿被正式確診為自閉症，並在醫生的建議下進入北京一家特殊教育學校。那時，康睿既不會跑、跳等大動作，也不會精細動作，筆只會大把抓不會拿，畫畫對他而言更是不可想像的事。在老師的指導下，賈靜每天用小軟刷刷康睿的手進行脱敏治療，堅持了一段時間後，康睿對拿筆不那麼抵觸了。在學校，老師們發現，康睿上課時絕大多數時候都處於游離狀態，只有在美術課上能集中一會注意力。於是，學校因材施教，開始着重培養康睿畫畫才能。

慢慢地，賈靜也學到了不少有關自閉症的專業知識，漸漸知道了怎樣可以幫助到孩子，該如何教育他。她嘗試着盡量去理解兒子，用各種能讓他聽懂的交流方式，走近兒子的世界。在家裏，賈靜按照老師的要求，給兒子準備很多紙，給了兒子充分的畫畫空間和自由。「那時候，他在家裏想在哪畫就在哪畫，床單上、牆壁上……家裏到處都是他畫的東西，甚至連康睿爸爸的一本本書上，都經常是他畫的畫。」

外研書店伸出工作橄欖枝

其實，早些年，康睿爸爸面對兒子的狀況曾一度非常苦惱和失落。但是，有一天，當他看到康睿的畫作，發現兒子還「真能畫出一些東西，還多多少少真挺像那麼回事」時，這位父親由衷地為兒子感到欣慰和自豪。他隨之一改之前的悲觀消沉，變得積極起來，他開始主動接送康睿，周末不上班時陪同孩子上課和參加各種活動，父子倆的關係也變得越來越好。

功夫不負有心人。短短幾年時間裏，康睿的繪畫作品在各種大大小小的比賽中多次獲獎，家裏的獎盃和證書也堆了一大堆。斗轉星移。2018年，康睿從特殊學校高中畢業回到家裏，每天無所事事，也沒有什麼與社會接觸的機會。賈靜為此感到焦慮，擔心花了十幾年幫助兒子掌握的一些社交和生活技能，會因為與社會脱節而被打回原形。在一次畫展上，外研書店總經理付帥看到康睿的作品後毅然向他伸出了工作的橄欖枝。最近，康睿正在畫五十六個民族的明信片。賈靜說：「我現在看見康睿在書店、在家裏忙碌地畫畫的樣子，真是非常地欣慰和欣喜。」

幫母捏肩捶背做家務

過去很多年間，不管賈靜多傷心或多難受時，康睿彷彿都完全無動於衷。但是這兩年，有時賈靜生病難受了，康睿會走過來學着媽媽以前照顧自己的樣子，給她捏捏肩、捶捶背。這些在常人看來再平常不過的小事，也令賈靜感慨萬千。

現在，有時候，康睿也會和賈靜搶着幹一點家務，他會說，「媽媽，我幫你幹，你歇會兒，你這樣會老得『慢』。」「其實，他幹得並不好，甚至經常惹出的麻煩還不如我自己幹呢。」但每到這時，賈靜還是會覺得，「過去這麼多年雖然受了那麼多苦和累，但是還是挺值得的。」賈靜常聽人說，自閉症的孩子，沒有什麼感情，但她卻堅信，他們其實還是有的，只不過他們可能不會像正常人那樣流露和表達而已。

盼社會 爲大齡自閉症提供支援

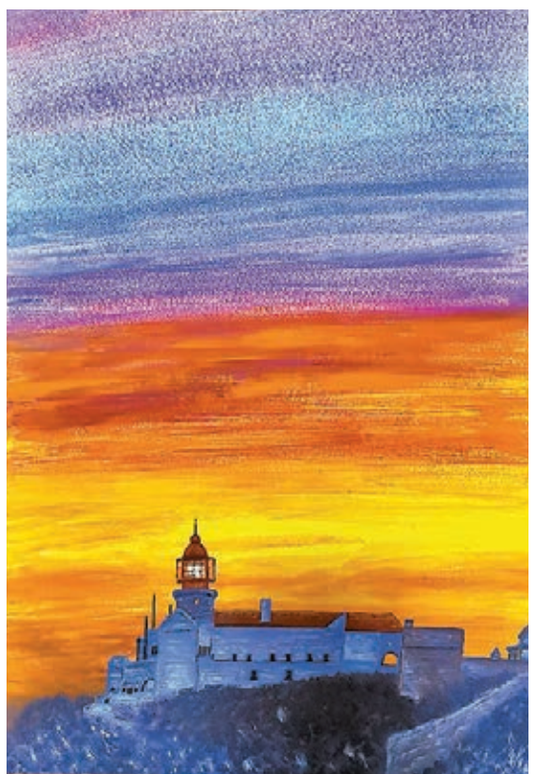
和很多自閉兒的父母一樣，在康睿很小的時候，賈靜就經常發愁，他長大以後怎麼辦呀？感覺看不到一點希望。如今，看到孩子長大了，一天比一天懂事兒，並且在社會和好心人的幫助下，還能夠慢慢地融入社會，做些力所能及的事，她由衷感到欣慰。但與此同時，隨着自己年紀的增加，她又開始為將來可能面臨的殘酷現實感到擔憂。

「我今年已經五十多歲了，哪天我和他爸爸都沒了以後，他該怎麼辦呢？」採訪中，堅強而樂觀的賈靜坦言面對將來難免擔憂。她了解到，現在社會上為低齡自閉症孩子服務的機構雖然不少，但面向大齡的基本上沒有。

採訪中，談到以前有沒有想過再要一個孩子時，賈靜說，想過但最後還是覺得如果再要一個的話，那肯定就相當於把康睿放棄了，他們實在於心不忍。

賈靜和愛人曾設想，將來有一天，一家三口一起去同一家養老院，然後等他倆沒了以後，兒子可以繼續在那裏養老。但現實中，卻很難找到這樣的地方，她打聽過的好多養老院都不接收自閉症患者，而且可能連他們自己將來都會面臨着因為子女不能做擔保而無法入住養老院的難題。

賈靜希望，將來社會上能有一些給大齡自閉症患者提供服務的機構。「至少在我們沒了以後，有那麼一個地方能夠接受他們。我們也不奢望他們過多少好的生活，只要他們活着時能有尊嚴，快快樂樂就可以了。」



●康睿繪畫作品。 受訪者供圖

「作為父母沒有退路」

特稿

「其實不瞞您說，有一個階段，我和他爸都不能一起談他的事兒，只要一談起他，我們倆肯定要吵架。」「但是現在再回頭來看，我覺得這二十多年來帶康睿如果說有遺憾和教訓的話，那就是父母一定不要當着孩子的面吵架。」回首二十多年來一路走過的風風雨雨，賈靜誠懇地向其他父母道出了上面的話。

康睿小的時候，賈靜四處帶着他進行各種檢查，求醫問藥，但卻沒有任何確切結果，她爲此感到異常痛苦和無助。而康睿爸爸一度則誤認爲，孩子這樣是不是因爲媽媽帶得太嬌慣了，是不是教育的問題。賈靜對此感到特別委屈，她覺得自己天天這麼辛苦地帶着孩子，丈夫竟連一句安慰的話都沒有還要質疑自己。於是，夫妻「大戰」經常一觸即發。

「那時他還小，我們倆當着他的面吵架，他在旁邊好像沒聽見一樣，看上去完全沒有任何反應，我們也就認爲這對他應該沒什麼影響。」「但是，現在，有時我和他爸在家說話，有時我嗓門一高了，他就會趕緊跑過來，說『媽媽生氣了，媽媽別生氣，我聽話，我聽話。』」在賈靜看來，這是夫妻倆在兒子小時候吵架給他無形中造成的陰影，她對此深感愧疚。她反思道，父母的情緒其實會影響到孩子的情緒，給孩子造成不安和焦慮。

隨着對兒子病情的逐漸認識和了解，夫妻二人也慢慢更多站在對方的角度去彼此理解和互相扶持。賈靜說，後來她漸漸自我調節，走出了那種負面情緒的困擾，心態也平和了下來。她意識到丈夫其實無論在經濟上，還是精神上，壓力也都非常大，也很痛苦和難受，只是作爲男人他沒有表達出來而已。她說，「作爲父母，我們倆其實都沒有退路。」

●康睿和媽媽一起寫生。 受訪者供圖

親力親爲 設立底線

在現有的科學條件下，自閉症尚無法治癒，但是經過科學的感統康復練習，不少自閉兒能夠取得一定進步。

康睿剛到書店工作時，同事們發現，他不僅可以進行一些簡單的交流，還詞彙量和知識豐富，且多才多藝，除了擅長畫畫，還能唱幾段京戲，吹黑管，打籃球。賈靜由衷感慨，康睿之所以能有今天這個樣子，離不開她和孩子爸爸長年累月的親自陪伴與教導、堅持和耐心，也離不開學校和社會的支持、幫助、理解與包容。

賈靜說，作為家長，首先逃避不了對孩子應該承擔的責任，如果有條件一定要親力親為，自己帶孩子，不要輕易將孩子交給其他人帶。她解釋說，並不是說其他人不負責或不好，而是因為無論是誰，始終都代表不了父母所能給予孩子的那種愛與耐心。

說得不對及時糾正

在康睿開口學說話後，夫妻二人日復一日不厭其煩地和他說話、交流、糾正。自閉症孩子剛開始說話時，只會機械地重複，其實並不真的會用。賈靜只要發現兒子說得不對時，就馬上提醒他，教他應該怎麼說。「因為如果當時不糾正回頭再說他就會不知道你在說什麼了，而且可能經常一句話教一個月、兩個月都沒有效果，甚至很多日常生活中的用語，教了兩年還是不會，但只要不氣餒，一點一滴的日積月累，慢慢還是會看到效果。」

自閉症的孩子雖然特殊，但賈靜總結自己和認識的一些朋友經驗認為，在孩子小時候還是要對他們的行為設立一個底線，不能讓孩子突破這個底線，一旦孩子突破這個底線時一定要及時去制止，否則大了以後很多壞習慣就再難以糾正，最後甚至完全沒有辦法再帶出家門。

賈靜曾遇到一些家長，認為對孩子的一些壞習慣也說過，但不管用，乾脆就不管了。「但其實不是，可能你當時說的時候，孩子並不理解你說的是什麼，所以可能不管用，但是如果你不斷不厭其煩地說，慢慢地不斷強化，孩子總有一天就會慢慢明白並逐漸改正。」賈靜說，要多鼓勵孩子、肯定孩子，同時該管的時候家長還是一定要管，不能不管。