

陈晨 著/插图

# 我的儿子是“雨人”

*A Child from  
the Star*



# 张其成文集

张其成文集

张其成



G760  
CC

陈晨 著/插图

# 我的儿子是“雨人”

*A Child from  
the Star*



四川出版集团  天地出版社

2005.2

图书在版编目(CIP)数据

我的儿子是“雨人” / 陈晨著. —成都: 天地出版社,  
2005

ISBN 7-80624-905-2/I · 107

I. 我... II. 陈... III. 孤独症—儿童教育: 家庭教育  
IV. G78

中国版本图书馆CIP数据核字(2004)第109195号

我的儿子是“雨人”

---

作者/插图: 陈晨

出品人: 蓝明春

策划组稿: 王欣

责任编辑: 朱兰方洁

装帧设计: 汤靖

出版发行 □ 四川出版集团·天地出版社

(成都市盐道街3号 邮政编码: 610012)

网 址 □ <http://www.tdph.net>

电子邮箱 □ [Tiandicbs@vip.163.com](mailto:Tiandicbs@vip.163.com)

印 刷 □ 上海长阳印刷厂

版 次 □ 2005年2月第一版

印 次 □ 2005年2月第一次印刷

开 本 □ 880×1230mm 1/32

印 张 □ 8

字 数 □ 180千

定 价 □ 20.00元

书 号 □ ISBN 7-80624-905-2/I · 107

---

版权所有, 违者必究, 举报有奖

举报电话: (028) 86666810 (发行部) 86715665 (总编室)

## 序

本书是一位母亲献给天下母亲的礼物。

这位母亲，我多年的朋友陈晨，用她的心，她的血和泪，记述了她和儿子十几年共同度过的日子，其中有家庭的温馨和欢乐的时光，有儿子的可爱、童趣和发生在儿子身上不可思议的事情，但是更多的是儿子成长中她的烦恼、痛苦、厌倦和无奈。她一度陷入绝望的深渊。然而，痛定思痛，为了儿子，她向命运展开抗争。她所做的一切是一般人难以想像的，更是一般人难以承受和付出的！不是因为别的，因为她的儿子是“雨人”——孤独症患者！

在和儿子相处的日日夜夜里，她有了许多对生活、对人性、对“成功”的感悟。这些不仅是做母亲的一种思考，而且对所有的人都会有一种人生和价值观的全新启迪！她说：“一个人，一个女人，真正意义上的成功是她想做的事，她努力去做了，通过做事她有新体验、感悟，从中得到快乐和收获，这就是成功！”

“成功就是一个人生活质量的提高，目标的实现，就是平安、健康、快乐的组合。”“一个母亲使她的孩子能够快乐地成长，在我看来就是成功者！”

是的，作为画家、女人、母亲，陈晨是成功的。对朋友对社会，她同样倾注满腔热情，用一份社会责任感在不断地努力奉献着。她用画家敏锐的观察力，对儿子的行为进行细致入微的观察

和分析。她说她是作为科研课题来做的！她十几年如一日地详细观察和记录下来的这本日记，是一部十分宝贵的研究孤独症的参考书。当我在静静的深夜读到这本日记时，我感到深深的羞愧。她所做的一切，填补了我们工作的很多空白。作为一个专业工作者，我应该感谢她。

有人类的存在就会有疾病和残障人士。他们是社会大家庭的一员，疾病和残障不是他们自己的选择。然而他们和他们的家人长期默默地承受着落在他们身上的不幸！我想，我们健全人和健全人的家庭及社会，我们的相关职能部门和机构，在 21 世纪人类文明进步如此快速的时代，不应该尽快为他们做些什么吗？

可能不需要很多钱，可能不需要很大的地方，至少可以给他们多一些理解、宽容和微笑。

亲爱的读者，当这些特殊的孩子走到你们中间，踏进公园里，在饭店就餐，在公共汽车上或在超市里，可能会出现一些失态的行为，请你们不要用歧视的目光看着他们，更不要恶语相加，不要在他们本来受伤的残缺的心灵伤口上，又洒上一把盐。

不要阻止你的孩子和他们玩，和他们接近，他们需要你们热情的双手和一颗真诚的心，实际上他们是非常善良而最简单不过的平常人。

杨晓玲

2004.8.26 于北京

## 一个母亲的成长史

小的时候我是一个非常好的孩子。这个“好”字体现在，小学、中学我的学习成绩都十分优秀，各方面的表现也常常受到众人的夸赞，虽然童年的生活中也遭遇过不幸，但悲伤过后，我又绽开了欢快的笑脸。母亲是个开朗而豁达的人，大大咧咧，从不对我严加管教，我感觉自己是在橡皮筋和歌谣中长大的女孩子，不曾有过太多的忧虑。

在那个年代我非常幸运地没有去插队，而是顺利地考上了北京的一所艺术学校。几年后，高考恢复。当别人还在拼命苦读的时候，我又轻松考入了大学。在大学里，我连续三年被评为三好学生，我清楚地记得，我得到了学校领导颁发的一支金星钢笔的奖励。毕业之后找工作、谈恋爱以及结婚也都是一帆风顺。

上帝在一方面对我眷顾太多，就让我在另一方面经历了磨难。我的儿子李康出生后发现有问題，做了许多检查都没有结果，也不知是什么病，不清楚到底应该怎么去做，我只能茫然而痛苦地煎熬着。原本渴望有一个聪明、健康的孩子，但是现在得天天面对一个语言发育迟缓，智力低下，狂跑乱动的孩子。七岁时李康被诊断为孤独症，基本上是不治之症。孩子上不了正常幼儿园，只能上特殊幼儿园；上不了普通小学，连进培智学校都有困难。残酷的现实和强烈的反差，如洪水猛兽般破灭了的美好理想，冲垮了我的心灵堤坝。这个致命的打击一下子把我掀翻到黑暗的谷底，让我感到生

活从此不会再有光明。站在高高的八楼上，我仿佛再也找不到活下去的理由，真不知道是我先跳下去，还是让孩子先跳下去，甚至是我们一起跳下去，对于我来讲死亡已经不再是恐惧，而是解脱……

十八年过去了，我们历经了无数风风雨雨，坎坎坷坷，承受了常人难以想像的各种压力和痛苦。我始终都在提醒自己，眼睛不要往上看，也不要往下看，而要永远向前看，想像出前面有一条通向远方的路，崎岖不平但充满希望。我始终在告诫着自己：你是母亲，你无论如何不能倒下，不能放弃，如果你那样做了，无辜孩子的情况会更加糟糕和不幸。我是母亲，我把一个可爱的生命带到这个世界上来了，我就有义务让这个生命健康幸福地成长。

十八年的艰辛生活，让我从里到外都有了改变。我学会了不用眼泪而是用头脑去处理复杂多变的事情。读者会从我近十年的生活笔记中，看到一个母亲的真实生活和情感经历。她有时会眼泪纵横，痛苦而无奈；她有时会怒气冲天，歇斯底里；她有时会神清气爽，笑容满面。她常常是神经质的，但她归根到底是一个善良的真实的人。从字里行间里读者会看到一个母亲和一个孩子共同成长的经历。

每个人在生活中都会遇到各种不测。守住心灵的家园，你会由衷地感叹：即使我不够快乐，也不必紧锁眉头。守住心灵的家园，你便可以不断地超越，不断向自我挑战。即使远方是永远的远方，我们也应该满怀希望地生活下去，心灵家园应该是一个母亲真挚生活的情感和人性的善良所在。

其实我只是千万个母亲当中的一个，在这个柔弱而坚强的群体中，有我的身影。

感谢四川出版集团天地出版社的朱兰、方洁女士，是她们的辛勤工作使得本书能够顺利出版。感谢本书的策划王欣女士，她的建



议使我有机会回顾自己的人生。感谢北京市孤独症儿童康复协会的杨晓玲教授，她为本书写了精彩的序言。她们的敬业精神和专业水平，给我留下了深刻的印象。

陈 晨

2004.11 于北京

# 目 录

序	1
一个母亲的成长史	3
从天堂到地狱	1
一九九七年：艰难的日子	19
一九九八年：身心交瘁	41
一九九九年：活在心灵的通彻之中	101
二〇〇〇年：一个来自星星的孩子	143
二〇〇一年：迷惑与怜惜	169
二〇〇二年：在另一个世界感受芬芳	187
二〇〇三年：为生命寻找意义	215
附：北京市孤独症儿童康复协会大事记	232

从天堂到地狱



## 怀 孕

一切都是从一九八四年冬天的那个早晨开始的。

十二月的北京已经相当寒冷，天空是灰扑扑的颜色。然而，比天空更暗淡的是我的心情。我发现自己怀孕了。

那年我二十七岁，结婚两年，丈夫在天津，我在北京。对于这个不请自到的小生命，我心中并没有一丝的惊喜，相反，他把我带入了矛盾之中。

从各方面来讲，我觉得要孩子的条件都不是很充足，特别是经济和住房问题。我和丈夫都是大学毕业不久，没有什么积蓄。我们两个人又不在一个城市，孩子生下来了怎么照顾？另外，我总觉得我的生活才刚刚开始，对于凭空多出来的一个小生命实在没有心理准备。思前想后，我决定自己去医院解决这个问题。

医生是个四十多岁的中年妇女，和蔼可亲的样子。门诊室里，我坐在椅子上，刚刚表明自己“不要”的意思，就受到医生温和而认真的责备：“你都二十七岁了，还做什么人流啊？如果反复做人流，以后很可能造成习惯性流产。”医生的话音未落，旁边的护士又是一番劝导：“你看我，二十二岁就生小孩了，现在孩子都上小学了，我依然很年轻。等到孩子十八岁成人，参加工作了，我才不过四十岁。现在生孩子只能生一个，早生早轻松，早生早点完成任务。”她的年龄比我大不了几岁，皮肤和身段都保养得很好。看着她那张还算漂亮的脸，我的心很微妙地动了动。就在那间小小的嘈杂的房间里，我的决心不知不觉地开始动摇。

就像电视剧上的情节一样，丈夫听说我去医院，匆匆从天津赶回来。在医院的走廊里，他一把抓住了六神无主的我，劝

我回家。

也许这就是天意吧。我放弃了原来的打算，开始准备迎接新生命的诞生。

## 孕 期

曾经我有个同事怀孕，只要闻见“异常”的气味她马上大吐特吐，吃的东西吐完了吐酸水，最后吐出的是黄色的胆汁。有次我扶她站在卫生间的水槽边，她那副难受的样子真是看得我心惊肉跳。我对生孩子的畏惧感就是从那时候开始的。但是事情到了我身上却完全是另一种天地。

我的怀孕过程出奇的顺利，几乎没有任何反应。像别人那样一会儿吐酸水，一会儿恶心，折腾个没完没了的情况从未在我身上出现过。我能吃能睡，体重像吹气球一样地增长。除了定期上医院做常规检查外，我上班一天不拉。怀孕7个月时，肚子已经很大了，我照样骑着自行车去上班。有天早上，在单位门口，我下了自行车，推着进去。有个同事看到我的样子，惊讶得瞪大了眼睛，很不放心地说：“你行吗？当心点，别闪着腰。”我回头看他一眼，说：“你看我还有腰吗？”我们一起大笑起来。

我的胃口特别好，鸡、鸭、鱼、肉，什么都吃得香香的，特别爱吃西瓜，半个西瓜放在那里，用不了多少时间，我就会一勺勺地把它吃光。大热天里，我穿着单薄的孕妇裙，吸着甘甜的西瓜汁，在心里感谢老天爷。他老人家可真够有意思的，知道夏天暑热，人们会出汗，所以就让西瓜生长出来，为人们清热去暑，忘却夏日的闷热难熬。

腹中的小生命在日夜生长，我能感觉到他一天天地大了起

来。怀孕五六个月的时候，我走在路上，会突然感觉到他在里面踢我，他的小脚那么有力，我不得不停下脚步，等待他的拳脚施展完毕。那种奇妙的感觉，是以前我从未经历过的。大学的时候读托尔斯泰的名著《复活》，看到卡秋莎怀孕，感受到胎动的情景：“就在这当儿，如同通常在激动以后乍一平静下来那样，她肚子里的孩子，他的孩子，突然颤动了一下，使劲一撞，慢慢地伸开四肢，然后用一种又细又软又尖的东西顶了一下。忽然间，那在一分钟前还那么折磨她、使她觉得几乎无法活下去的重重苦恼，她对聂赫留朵夫的满腔愤恨，她不惜一死来向他报复的念头，——这一切顿时都烟消云散了。”这就是母性的宽容和温柔吧？最初读到这段文字的时候，我还是个没谈过恋爱的少女，但是依然觉得感动。也许女人的某些方面都是相通的。

夏天的夜晚，我洗过澡，靠在床头，用手抚摸隆起的肚子，心中会涌出一些新鲜的想法。他（她）是男孩还是女孩？长得像我还是像爸爸？聪明吗？健康吗？……实际上这些问题我从来也没有想得很明白。最后睡意袭来，我的脑子里是一片模糊。我自己也觉得可笑。这大概是每个将要做母亲的女人都要经历的吧？

时间一天天过去，准备的婴儿用品渐渐堆满了房间。小衣服，小鞋子，奶瓶，小床，小推车，旧床单改制的尿布就有一大堆……临近预产期，丈夫请假来到了我的身边。我停止了工作，在家等待生产。

## 分 娩

这一天终于来了。夜里三点钟，我开始阵痛。开始的痛感

并不是很剧烈，时断时续，有阶段性。我知道要临产了。丈夫扶着我出门，让我坐在自行车上，自己推着自行车，把我送到了附近的医院。但医院说孕期的检查不是在本院做的，不能做接生。丈夫找了邻居帮忙。邻居是司机，他和丈夫一起，把我从自行车上扶下来，又扶我坐进车里，发动车子，朝那家定点医院驶去。

北京的夏夜是寂静的，空旷的街道上几乎看不见一个人。我半躺半坐在座位上，对于即将到来的一切不觉有点恐惧。到了医院，换好了衣服，妇产科的医务人员马上把我推进了病房。值班医生是个中年人，白大褂白口罩，很老练地用手一摸，表情严肃地说胎位不正，需要等胎位正了才能接生。

空空荡荡的病房里，就我一个人躺在那里，想到刚刚医生说的“胎位不正”，心里便七上八下起来。一紧张，阵痛也加剧了，那痛不再是刚刚的闷痛，而是尖锐的剧痛，持续的时间也越来越长，让我一阵阵冒冷汗，打哆嗦。医生护士对此类场面早已经司空见惯，嘱咐我“别乱动乱叫，省着点力气”，就走到一边去了。又一阵剧痛袭来，似乎要把我的身体活活撕裂。我感到莫名的恐惧，想喊不敢，想哭又不能，明明是八月的酷暑，打开窗户就可以感到一股股的热浪袭人，我却感到了寒战，头上的冷汗流下来，枕头上湿了一小片。惊恐和不安让我不知所措。这哪里是生孩子，分明让人感到是被推上绞刑架，等待的就是被人宰割。

时间在一分钟一分钟地走着，可是我却感到它是被凝固住了。我在忐忑不安和痛苦煎熬中沉浮，感觉像是走过了一个世纪……

“可以接生了。”医生的这句话让我像一个死囚在刑场上突然得到赦免。我被推进产房，几双手把我放到产床上。产床



的扶栏是用坚硬的铸铁制造的，护士把我的双手放在栏杆上，我感到一阵凉意，我的嗅觉这时候也分外敏锐，闻到一阵生头发出的淡淡的腥味。“痛的时候就自己用力。”她的话让我明白这场折磨还远未结束。

“用力，再来，再来！”护士在我的身边高声叫着，给我鼓劲。我的双臂因为不断地拉铁栏杆，已经麻木了。全身被汗水浸透，我咬着护士递过来的毛巾重复着一次又一次的动作。

“用力！就快了，再用力！”这残酷的声音几乎让我堕入绝望的深渊。我已经记不得听过多少次这样的命令了。

不知道经过了多久的挣扎，我感觉自己已经是死去活来。终于，在一阵撕心裂肺的疼痛中，我用尽了全身最后一点力气……好像有一棵树从我的体内被连根拔了出去，一种空荡荡的感觉让我几乎虚脱。我瘫在床上像一摊泥，连睁开眼睛的力气都没有了，脑子里一片空白，只听见微微的喘气声。“哇——”的一声，回响在空空的产房里。我用力睁开眼睛，只见医生倒提着一个粉红色肉乎乎的东西，在我眼前晃了一下，说：“恭喜你，是个男孩。”太好了。我在心里说。今生今世，他可以用不着生孩子了。我受过的痛苦他可以不用受了。他长得什么样子，我没来得及细看。我也没有力气伸手抱抱他。九个小时的折磨总算到头了，我闭上眼睛，一下子就睡着了。

## 初为人母

八月的炎热让树上的知了都停止了鸣叫。病房里没有空调，再加上大部分的产妇都坚持不能吹风的“古训”，电扇不常开，窗户也是经常关着的。一间病房里八个人住，浓浓的汗臭味弥漫在热烘烘的房间里。