

挥动翅膀

HUDONG CHIBANG
DE NÜHAI

的 女孩

徐渝江◎著

一个脑瘫儿的成长故事



四川科学技术出版社

014038612

I253.7
196

HUIDONG CHIBANG
DE NUHAI

挥
动
翅
膀

的

女孩



徐渝江◎著

一个脑瘫儿的成长故事



I253.7
196

四川科学技术出版社



北航

C1726117

SI38E0310

图书在版编目(CIP)数据

挥动翅膀的女孩：一个脑瘫儿的成长故事 / 徐渝江

著. -- 成都：四川科学技术出版社, 2013.12

ISBN 978-7-5364-7811-4

I. ①挥… II. ①徐… III. ①纪实文学 - 中国 - 当代
IV. ①I25

中国版本图书馆CIP数据核字(2013)第305025号



挥动翅膀的女孩

著 者 徐渝江

出 品 人 钱丹凝

策 划 赵 健

责任编辑 侯京晋

封面设计 墨创文化

版式设计 杨璐璐

责任出版 邓一羽

出版发行 四川科学技术出版社

成品尺寸 185mmx252mm

印 张 11

字 数 200千

印 刷 四川新华印刷有限责任公司

版 次 2014年4月第1版

印 次 2014年4月第1次印刷

定 价 33.60元

ISBN 978-7-5364-7811-4

版权所有 翻印必究

本社发行部邮购组地址：四川省成都市三洞桥路12号

电话：028-87734035 邮政编码：610031

电子邮箱：SCKJCS@163.COM



作者的话

她是一位脑瘫女孩，她是一个折翼的天使，
她有许多不方便，她却从来没有放弃过自己。
夜，有着最深的蓝色，
星光闪烁，在蓝色深处，点燃了希望。
女孩，用力挥动翅膀，她想要飞翔。
因为梦在远方。

清晨，当阳光把大地照亮，
世界变得如此美丽，窗前的白色小花开放，
蒲公英乘着小伞飞向远方。
女孩，用力地挥动翅膀，她想要飞翔。
因为太阳下面有金色的梦想。



《梦》（油画）



梦



星儿和媽媽在北京

写在前面的话

为人父母，不管你愿不愿意，都会遭遇孩子成长的问题。怎么爱孩子，怎样教育孩子，怎样陪伴孩子成长，是每位父母需要思考和学习的问题。

我有一个特殊的女儿——星儿，因出生时大脑受伤，被诊断为脑瘫。陪伴星儿成长了二十多年，我深深感受到做一个特殊儿童的母亲的艰辛与幸福。是的，陪伴一个患有脑瘫的孩子成长有特别的艰辛，但也有特别的快乐，这种快乐是通过大悲的过滤而得到的快乐。是呀，望着星儿自信而充满阳光的笑脸，看着一幅幅从她心底流淌出来的图画，读着她写的神奇魔幻的故事，怎能不让我倍感幸福？

因为星儿的特殊，我在陪伴她成长的过程中花费了更多的精力和时间，有了更多的思考和体会。有时，我将自己的思考写成文字发表，引来了不少朋友的关注，尤其是当年轻的父母发现自己孩子的智力有问题时，往往都是一下子跌入痛苦的深渊，深感天塌地陷了，未来没有了希望，甚至连带着孩子一起死的心都有了。我用



星儿的故事告诉他们，不放弃就有希望，每个孩子都有自己的精彩，手牵手路就会好走一些。我用星儿的故事告诉他们，要尊重孩子的人格，不管孩子怎么样，都要平等地与孩子交流，理解孩子，关爱孩子……生命就是一个过程，不管命运给予我们的是什么样的孩子，我们都要勇敢地接受，陪伴孩子勇敢地走下去。

在星儿的成长过程中，得到过许多朋友的帮助：发现星儿绘画特长、教星儿画画的老师们，乘公共汽车迷路了，陌生人把她送回家，还有网络上的许多朋友对星儿的支持和关爱，都是星儿成长过程中的一个个能量源泉。星儿的健康成长，在一定程度上体现了人性的光辉！

谨以此书，回顾星儿成长过程中有趣的片段，并对关心支持帮助过星儿的所有人表示由衷的感谢。也希望此书对年轻的父母在陪伴孩子成长过程中有所帮助。

徐渝江

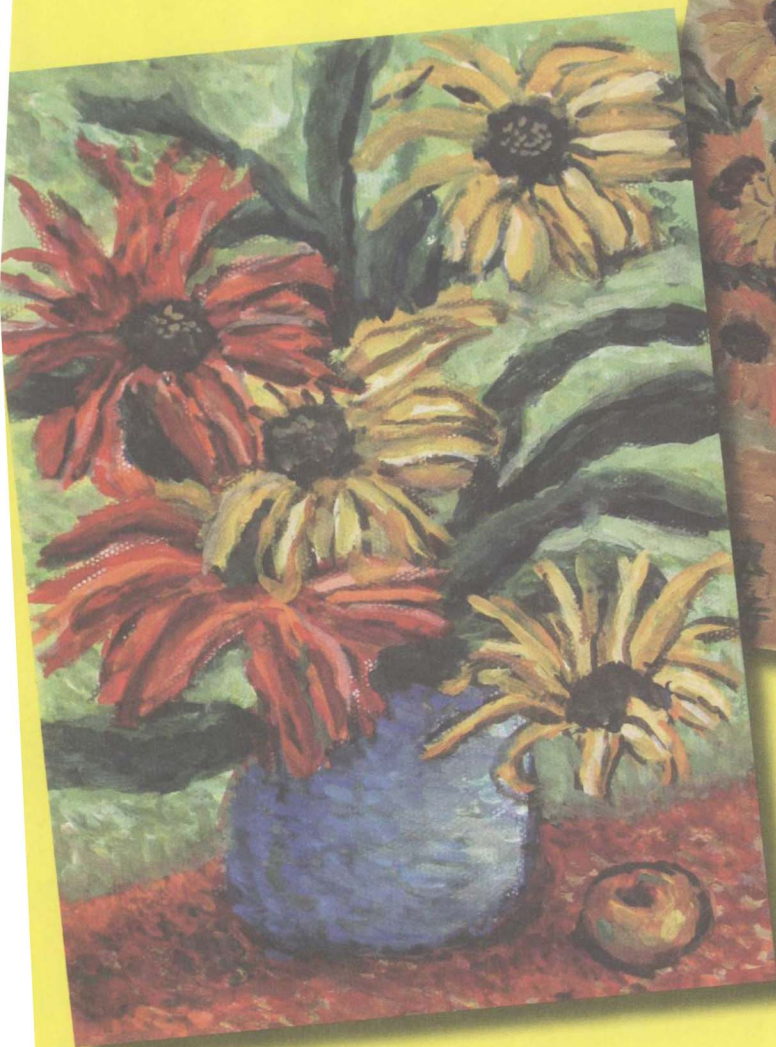
2013.秋

挥动翅膀的女孩



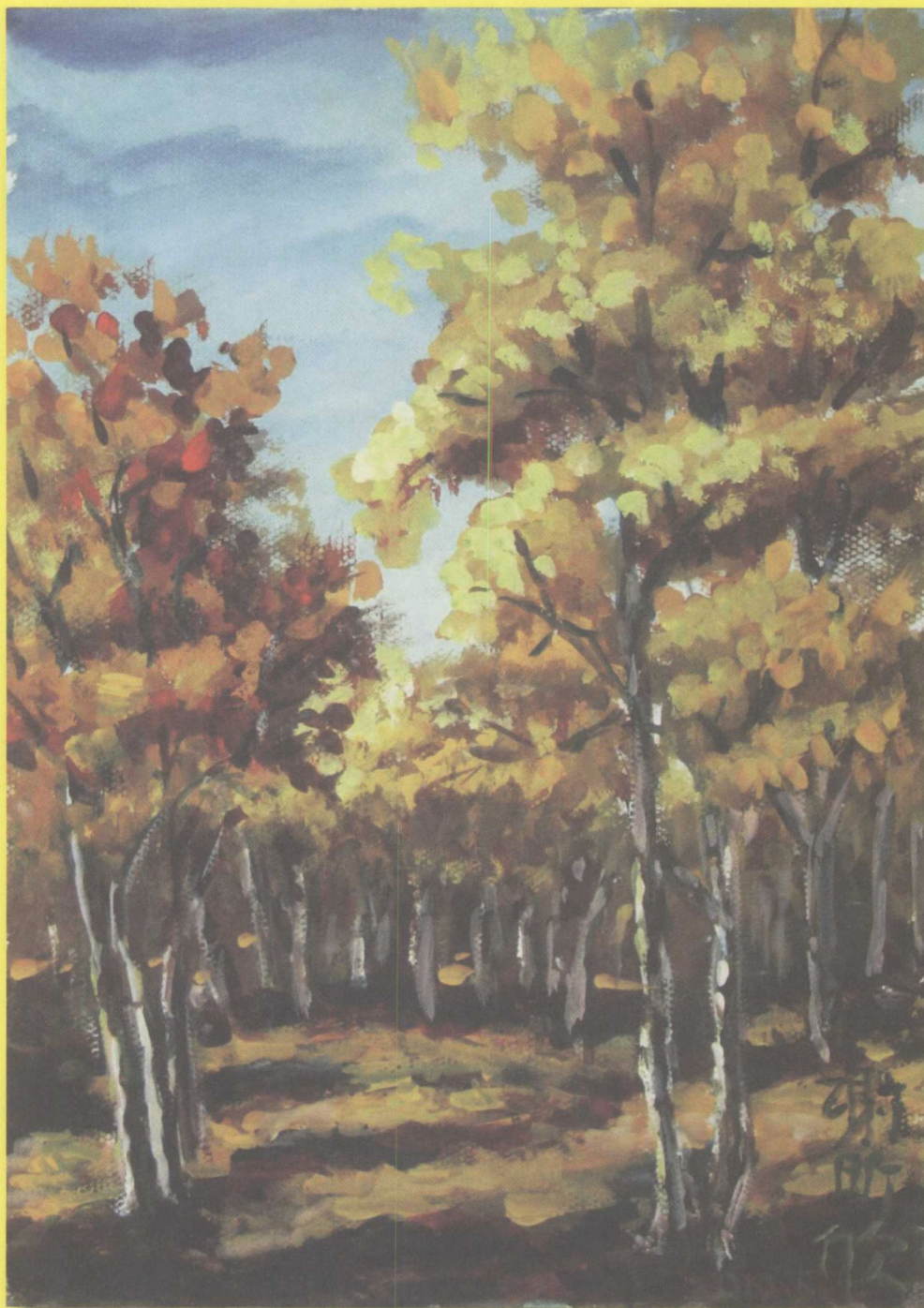
Huidong Chibang de Nühai

星儿的画



《瓶花》(水粉画)

《向日葵》(油画)

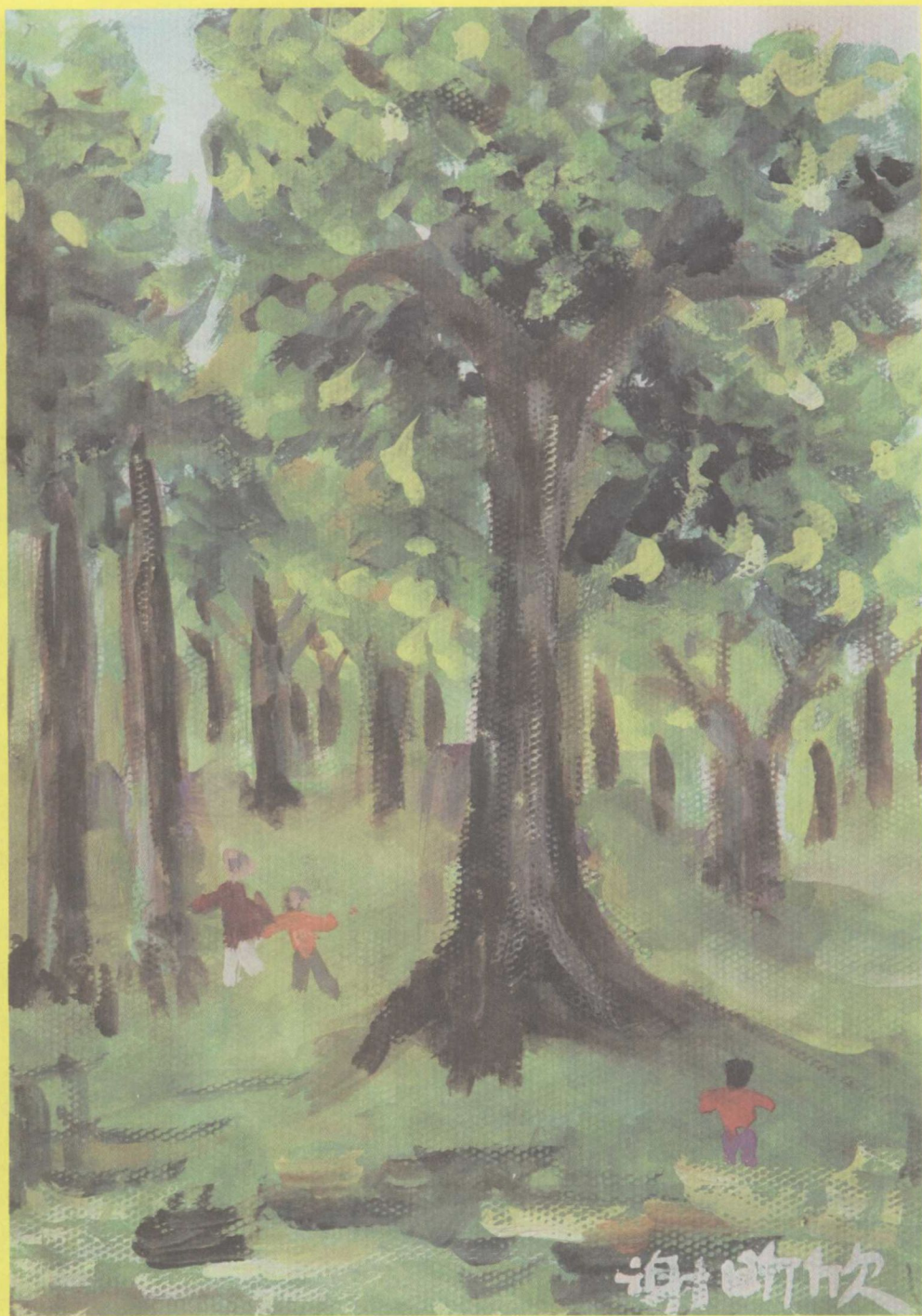


李先堂作品《秋》（水粉画）在人民大会堂展出 | 《书画中国》

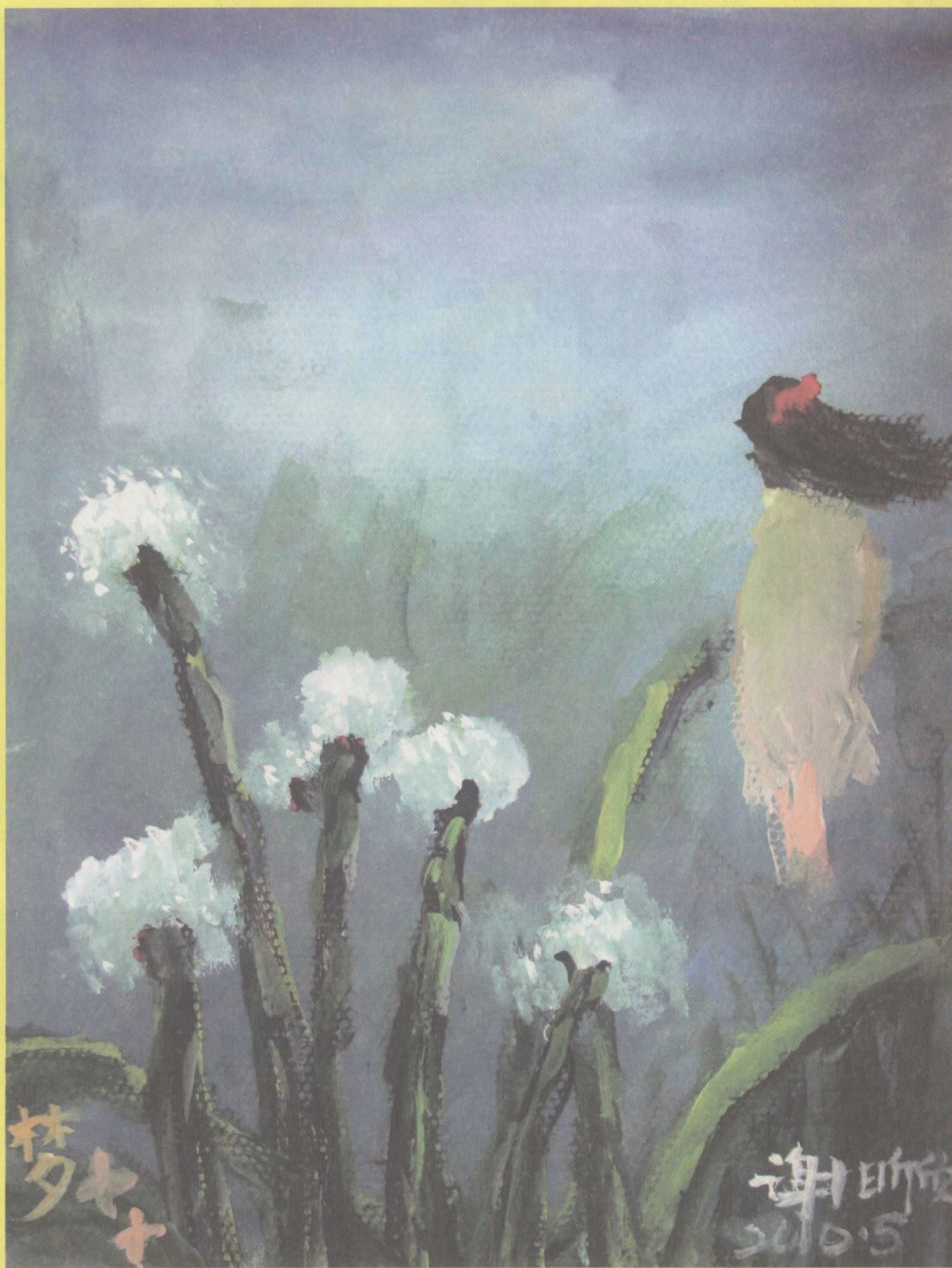
挥动翅膀的女孩



Huidong Chibang de Nuhai



《我们的森林》（水粉画）2008“地球·环境”书画摄影大赛金奖作品



《梦》（水粉画）



星儿跟妈妈一起参加公益活动

第29届国际盲人节暨成都市青羊区“阳光家园”展能义拍

点亮生活 文化无障碍导航

主办单位：成都市青羊区残疾人联合会



星儿的成绩

水粉画作品拍卖成功了

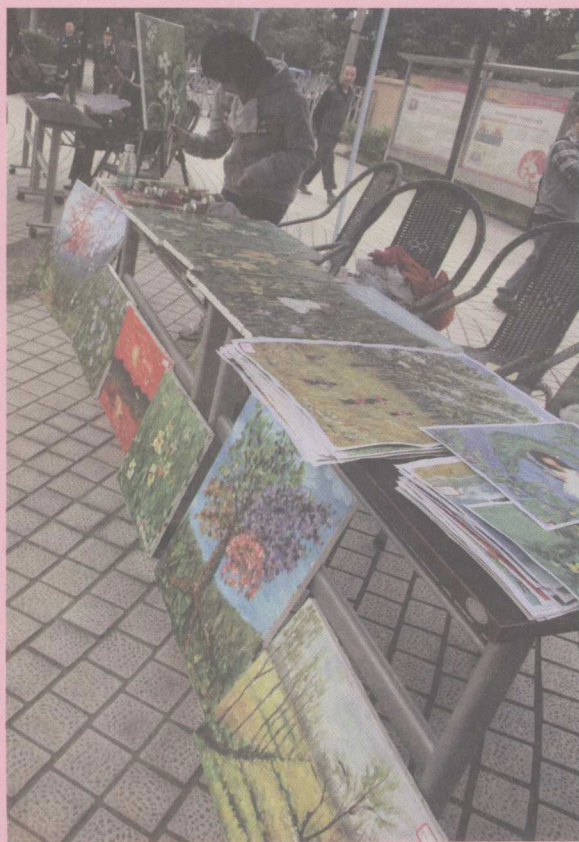


星儿在写生作画

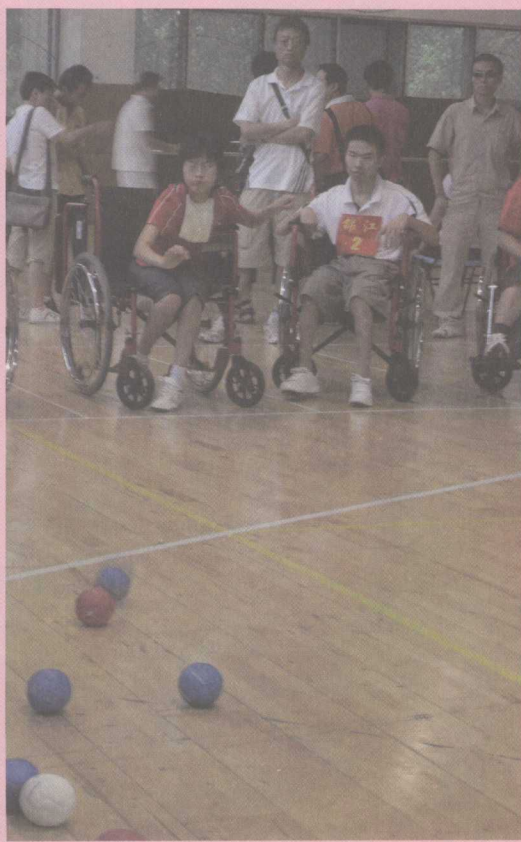


星儿在人民大会堂金色大厅拿着自己的奖状

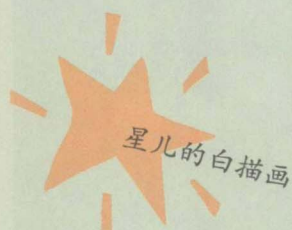
星儿作品在人民大会堂展出证书

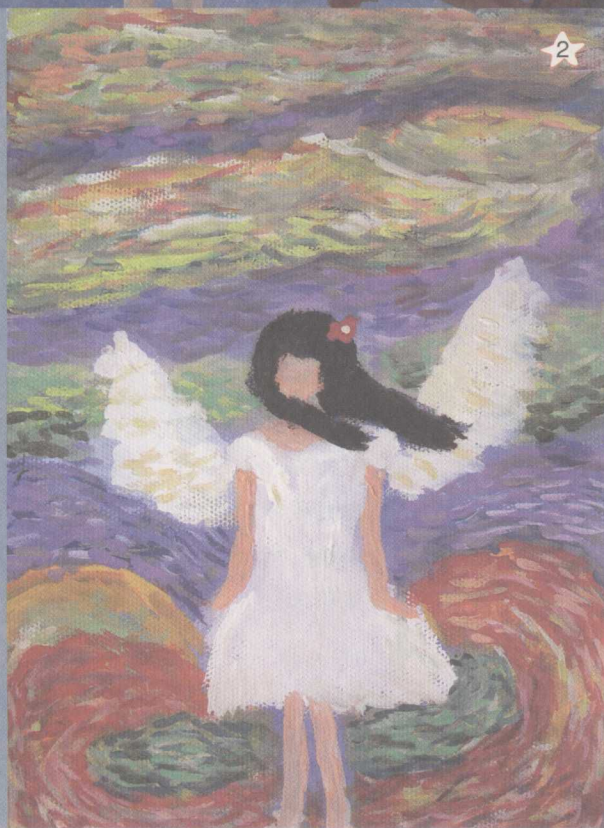


瞧，星儿的画



星儿参加硬地滚球比赛





1. 《挥动翅膀的女孩》（水粉画）
2. 《天使的星空》（水粉画）
3. 《拇指姑娘》（水粉画）



引子

公园里，星儿眼睛望着远方，口水顺着嘴角流了下来，妈妈用毛巾轻轻帮她擦了擦，静静地陪伴在星儿的身边。四周的喧闹仿佛离星儿很远，她的思想沉静在美丽的大自然中，她看到了什么？只有星儿自己知道。

一个漂亮的小女孩，大约四五岁，好奇地盯着星儿看了一会儿：“阿姨，姐姐怎么了？”

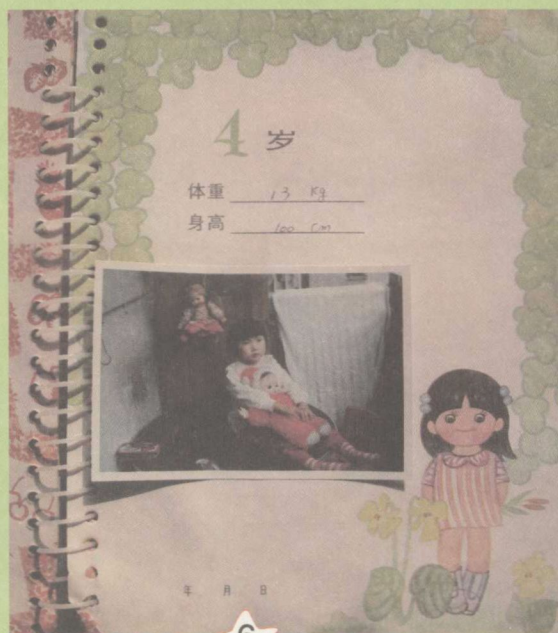
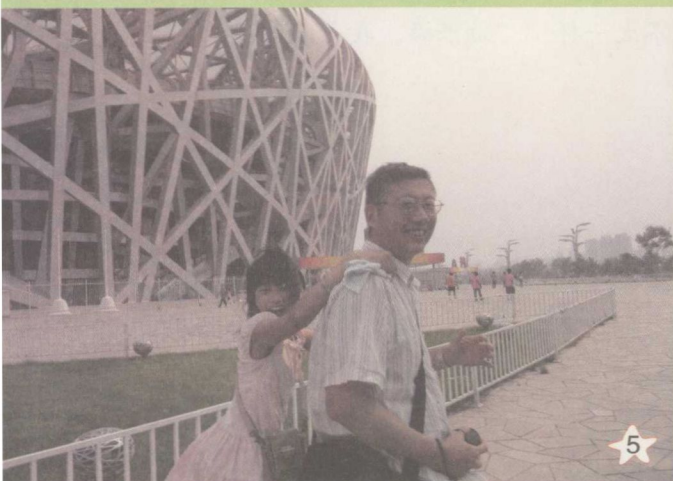
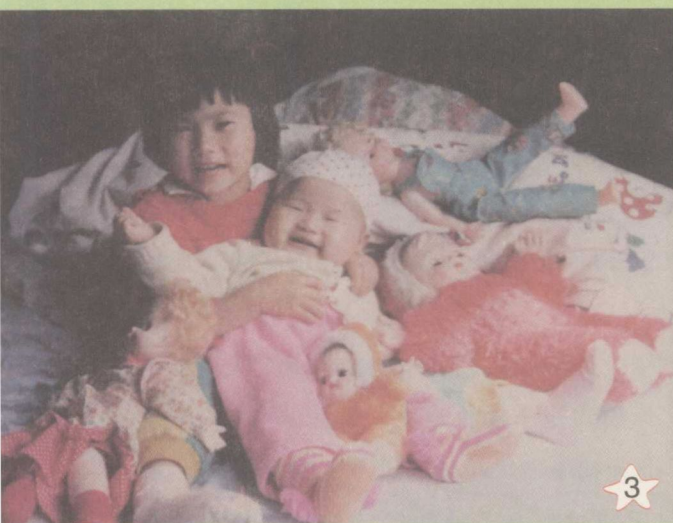
星儿妈妈蹲下身体，看着小女孩天真的小脸：“这是一个很特别的姐姐，她会画美丽的草原，还会画可爱的天使。你想看看吗？”星儿妈妈打开手机，展示了星儿画的草地和天使。

“哇，姐姐真棒。我好喜欢姐姐画的天使。”

“你们都是一样的天使，你也很棒！”

小女孩蹦蹦跳跳地离开了，她很高兴，她认识了一位会画天使的很特别的姐姐，她与别人不太一样。“她很棒，我也很棒！”





目 录 contents



引子		
宝贝降生·····	1	
这是我的孩子·····	3	
这是一个什么样的婴儿啊···	4	
小燕子穿花衣·····	6	星儿的美术课····· 41
画吧, 宝贝·····	6	自己做的画框····· 43
星儿的特别康复师·····	7	寻找春天····· 45
一定要让孩子走出家门···	9	家长作业····· 48
妈妈肚子里有小宝宝了···	10	乘公共汽车····· 50
可爱的妹妹·····	12	到西马棚上学····· 54
最初的几天·····	14	终于迷路了····· 56
敏感的星儿·····	16	第一次参加“特奥会”··· 59
妈妈不爱我·····	18	像个斗士····· 61
一人一半·····	20	厨房里有精灵····· 64
老母鸡打狼·····	22	死亡的小鸟····· 66
给小蚂蚁吃·····	23	小鸟出逃之谜····· 67
我们建了一幢小房子·····	25	黑色的精灵····· 70
游戏开始了·····	26	女儿是网友····· 75
针灸, 点亮小灯笼·····	28	十八岁后才能过情人节·· 77
可恶的小偷·····	30	宠物牛····· 78
以你的形式存在就是		写给高考前的小枫····· 81
合理的·····	33	宝贝, 妈妈为你骄傲····· 86
生命的礼物·····	34	第一本书····· 89
遭遇歧视·····	36	看星儿绘画····· 91
你打星儿, 我就打你妈妈···	37	三棵彩色的大树····· 93
第一节课, 他们迟到了·····	39	寻找绘画老师····· 94
		书也是老师····· 98
		到北京去····· 99
		遇上了晏老师····· 103
		一条儿童毯····· 108
		第一次捐画····· 110
		五彩基金····· 122
		欣赏自己····· 127
		刷锅水做出的米饭····· 128
		专业的, 业余的····· 130
		看牙医····· 134
		院子里的智障男孩走进了
		“阳光家园”····· 136
		拍卖星儿的作品····· 139
		妈妈是个大怪物····· 143
		星儿农庄····· 146
		星儿的神奇世界····· 148
		丑小鸭论坛····· 150
		一篇论文····· 151