

一人一个世界，独自闪烁的“星星的孩子”

为孤独症孩子康复付出巨大牺牲但却永远笑对生活的坚强女性

用激情和泪水铸就的心路历程，当今社会的强者之音！

肖云儒、高建群、于丹、龚琳娜等感动推荐

当爱遇上孤独

杜佳楣◎著



陕西师范大学出版总社有限公司
SHAANXI NORMAL UNIVERSITY GENERAL PUBLISHING HOUSE CO.,LTD.

014032555

一人一个世界，独自闪烁的“星星的孩子”

为孤独症孩子康复付出巨大牺牲但却永远笑对生活的坚强女性

用激情和泪水铸就的心路历程，当今社会的强者之音！

G76

08

当爱遇上孤独

杜佳楣◎著



G76
08



北航

C1720770



陕西师范大学出版总社有限公司
SHAANXI NORMAL UNIVERSITY GENERAL PUBLISHING HOUSE CO., LTD.



图书代号 SK14N0003

图书在版编目(CIP)数据

当爱遇上孤独 / 杜佳楣著. —西安:陕西师范大学
出版总社有限公司, 2014. 1

ISBN 978 - 7 - 5613 - 7567 - 9

I. ①当… II. ①杜… III. ①孤独症—儿童
教育—特殊教育 IV. ①G76

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2014)第 006393 号

当爱遇上孤独

著 者 /	杜佳楣
责划组稿 /	张建明
责任编辑 /	习华林 张 佩
责任校对 /	郝宇变
封面设计 /	鼎新设计
出版发行 /	陕西师范大学出版总社有限公司 (西安市长安南路 199 号 邮编 710062)
网 址 /	http://www.snupg.com
经 销 /	新华书店
印 刷 /	西安新华印务有限公司
开 本 /	720mm × 1020mm 1/16
印 张 /	17.75
插 页 /	1
字 数 /	230 千
版 次 /	2014 年 1 月第 1 版
印 次 /	2014 年 1 月第 1 次印刷
书 号 /	ISBN 978 - 7 - 5613 - 7567 - 9
定 价 /	38.50 元

读者购书、书店添货如发现印刷装订问题,请与本社高教出版分社联系调换。
电 话:(029)85303622(传真) 85307826

听懂星星的心声

就会拥有整个世界



偶然认识杜佳楣老师,是她们在拍摄《融化》那部关爱孤独症儿童的公益宣传片。那些孩子非常可爱,那些老师、家长让人敬佩。

孤独症的孩子被称为“星星的孩子”,其实他们有他们的世界,也许他们的内心跟自我交流更多,跟这个世界语言更少。他们有自己的理由,有自己的逻辑,有自己对待世界的态度。

不了解孤独症的朋友,不知道孤独症孩子父母的艰辛,没有接触过孤独症孩子父母的人,不懂得这个特殊群体的伟大。我们常常以为,孤独症孩子的父母,一定生活在绝望、封闭、伤心、委屈中。但我看到的杜老师和她的伙伴们,却每天都充满了激情、信任 and 希望,她们对社会有更多的包容和耐心,她们也在用自己的力量不断创造奇迹。

孤独症的孩子给为人父母者一个启发:某种意义上讲,每个孩子的内心都是孤独的!但成年人就不会孤单?当对事物的诠释不被别人理解又试图去沟通,但沟通之后却发现,被误读的成分远远大于被理解的成分时,我们还会有喜悦和成就感吗?

谁的心里没有过苍凉,谁的心里没有过脆弱,从这个意义上讲,世界上没有绝对的强者与弱者,也就是说,我们每个人在某一时刻都是脆弱的人,我们每个人也许都在夜半梦回或者失落的时候感觉到自己也是一个孤独症的患者,所以在都市的水泥丛林中,也许有孤独感的人越来越多。

时常,我们觉得天空上的星星像地球上的人那么多,地球上人的心灵沟通像天上的星星那么远。“星星的孩子”是星星和人间的代言者,他们传递给我们的那种脆弱、孤单和自我坚持,一切一切都是一面镜子。怎么样去呵护这些孤单的孩子,怎么样去抚慰、肯定和支持他们的父母,怎么让这些孩子融入社会,这个过程不仅仅需要包容和接纳,更多的是我们对

生命的反省、内容的健全和对爱的融合。

当我们有力量去释放自己爱的时候,我们爱他们,他们爱我们,世界上所有的强者和弱者的边界被模糊了。当世界上所有孤单的心灵打开了,所有的手臂相互搀扶在一起了,那这个世界就是一个最好的世界。

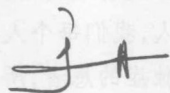
其实我们都有这种感觉,人在生病的时候,可能情感格外敏感,对他人给自己的一点呵护也会格外感恩,但是一个人健康匆忙的时候,感觉又会变得麻木迟钝起来,就让我们把孤独症的患者,这些孩子们,看作自己生病时候的一个生命样本吧。

杜佳楣老师是一个孤独症孩子的母亲,也是北京市星希望孤独症儿童康复中心的创办人。她在繁忙的教学、管理、公益活动之余,用激情和泪水写出了《当爱遇上孤独》这本书,书中记录了她从发现自己的孩子是孤独症的绝望,到重新调整心态、承担起母亲的责任,让灰暗的生活充满阳光的心路历程。

让我们以他们为镜像,让自己更细腻、更悲悯,让自己有更多爱的能量,让我们完成更好的融合,每时每刻,终其一生,我们应为孤独而融合,但应为融合而化解孤单。我想这是每一个人的使命,这也是我们期待的中国社会。

绝望有如将灭的星火,如果在瞬间重新燃烧,将会爆发出常人完全想象不到的光亮。听懂星星的心声,就会拥有整个世界。只听杜佳楣老师的故事,觉得她们是这个世界的弱者。看到《当爱遇上孤独》,我发现:她们的生活并不孤独,她们的未来充满希望,她们是这个世界真正的强者!

衷心希望更多的朋友能够读到这本书。



2013年12月

(本文作者系中国古代文学硕士,影视学博士,北京师范大学艺术与传媒学院院长助理、影视传媒系主任,硕士生导师)



目录 contents

A

写在诊断之前

- 第1章 焯焯出生了 / 003
- 第2章 天才的培养 / 006
- 第3章 不一样的孩子 / 008
- 第4章 听话的孩子 / 010
- 第5章 背唐诗 / 012
- 第6章 萍萍姐姐 / 017
- 第7章 清华园的日子 / 018
- 第8章 最笨的妈妈 / 020
- 第9章 家庭聚会 / 024
- 第10章 小天才 / 027
- 第11章 识字篇 / 031
- 第12章 背诵篇 / 034
- 第13章 黄山之行 / 037
- 第14章 聆听风声 / 041
- 第15章 非典的日子 / 043
- 第16章 艺术照 / 044
- 第17章 仙女 / 048

B

一纸诊断书
.....

第 18 章 不合作 / 053

第 19 章 避难 / 058

第 20 章 幼儿园 / 061

第 21 章 初诊 / 064

第 22 章 复诊 / 066

第 23 章 求证 / 068

C

训练篇
.....

第 24 章 培训班 / 073

第 25 章 开始训练 / 075

第 26 章 沟通会 / 078

第 27 章 ABA 家长培训班 / 081

第 28 章 专业训练师 / 083

第 29 章 吹蜡烛 / 087

第 30 章 单脚站立 / 090

第 31 章 生活与训练 / 093

第 32 章 噩梦 / 095

第 33 章 北京的天空 / 100

第 34 章 悼念大马 / 102

D

幼儿园篇
.....

第 35 章 婴一班 / 109

第 36 章 医务室 / 112

第 37 章 评估 / 115

第 38 章 托二班的老师们 / 117

第 39 章 托二班的孩子们 / 120

第 40 章 手语《晴天》 / 122

第41章	心中的天堂 / 123
第42章	清华园的妈妈们 / 125
第43章	放生小青蛙 / 129
第44章	秋秋 / 131
第45章	军军 / 133
第46章	牛牛 / 134
第47章	自行车上的时光 / 136
第48章	钱钱 / 139
第49章	白人老师和黑人老师 / 140
第50章	图书馆 / 142
第51章	慢几拍的孩子 / 144
第52章	水痘 / 148
第53章	艾玛和娃娃 / 150
第54章	我的妈妈 / 154
第55章	睡觉 / 156
第56章	走丢 / 158
第57章	毕业典礼 / 162
第58章	“奥运小学” / 164
第59章	业余幼儿园 / 169
第60章	学前班 / 172
第61章	重返湖南 / 177
第62章	周娟和奶奶 / 181
第63章	说脏话 / 183
第64章	一个康复的神话 / 188
第65章	“卖菜大妈” / 190
第66章	“ABA 专家们” / 192
第67章	邓思文 / 194
第68章	串门 / 195
第69章	体育委员 / 197

E

外地求学篇

· · ·

- 第70章 假想游戏 / 199
- 第71章 考试合格 / 202
- 第72章 绿星 / 205
- 第73章 教育细则 / 208
- 第74章 “家庭小学” / 210
- 第75章 园园 / 214
- 第76章 安化的阿姨们 / 218
- 第77章 姑姑 / 222
- 第78章 姐姐们 / 225

F

北京
就读篇

- 第79章 面试 / 231
- 第80章 开学伊始 / 234
- 第81章 学数学 / 237
- 第82章 考试 / 239
- 第83章 思思妈妈 / 242
- 第84章 学奥数 / 244
- 第85章 小禾苗戏剧社 / 246*
- 第86章 英语比赛 / 248
- 第87章 印数学题 / 251
- 第88章 跳绳 / 252
- 第89章 戴红领巾 / 254
- 第90章 英语擂台赛 / 255
- 第91章 煊煊学数学 / 259
- 第92章 “中队长” / 261

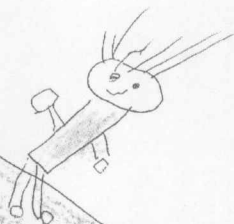
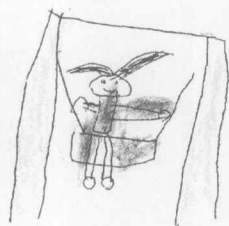
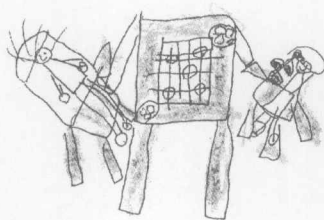
G

后
记

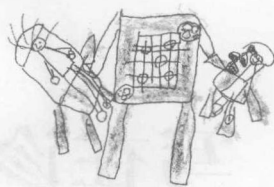
- 今天的煊煊 / 267
- 出版感言 / 272

A

写在诊断之前



我和姐姐在游乐场
玩滑梯
王英5岁画



写在诊断之前



第1章 焯焯出生了

那是南方一个很普通的早晨，金灿灿的阳光一大早就洒到了街道上。踏着县城的石板路，先生搀扶着我去医院待产，婆婆和妈妈紧跟其后。

我的心情很愉快，怀孕这么久，今天谜底终于要解开了——宝宝到底是男孩还是女孩呢？

肚子里的宝宝好像也非常地激动，感觉他一阵拳打脚踢的。

“你瞧，宝宝也想早点见我们呢！”

先生连连点头，一脸幸福的样子。我们就这样相依相偎地走着，心中充满了美好，充满了甜蜜。但愿时间永远停留在这一刻，这样，我们的人生永远充满幸福。

医院待产的时间可真是漫长啊，经过了几个小时分分秒秒的挣扎，经过了亲人们衷心的祝福，终于，听到有人说话了：“看看，多黑的头发啊！”

我猜想宝宝已经诞生了，于是挣扎着问了一句：“是男孩是女孩啊？”这一直是个神秘的问题，我打起几分精神想看看自己有没有猜对。

“是个崽崽。”立即有医生机警地回应了一句。

这回答跟没说一样，因为在湖南话中，崽崽既可以指男孩，也可以指女孩。其实，男孩女孩我都喜欢，只要健康就行。当然，关于健康我



也是越到后来越发现它的重要性的。毕竟是第一次生孩子,看到的悲剧比较少,畏惧的东西也比较少。

终于可以回家了,婆婆一家锣鼓喧天地迎接了我们,我也一心一意准备当个好妈妈。可我没有料到的是:当个好妈妈并不是那么容易。

首先,我费尽心思地想用母乳喂养。我看过很多育儿书籍,知道母乳喂养的种种好处。为了宝宝的健康成长,付出辛苦和牺牲身材是义不容辞的事情。可是,不管我吃多少猪蹄黄花,焯焯总是没喝几口奶就开始哭,哭得我都不自信了,觉得一定是自己母乳不足。得,赶紧用牛奶喂养吧!可是焯焯确实难侍候,眼看她奶嘴都含到嘴里了,吸吸估计味不对,又一下把奶嘴吐了出来。再让她吸,死活不肯。万般无奈之下,我们就只好用小勺喂。小勺喂起来相当地费劲,就算是喂二十毫升牛奶,也得个把小时。当然,我仍然坚持有机会就给她母乳补充,虽然也许不充足,但是好歹总是母乳吧。

其次,焯焯的睡眠很让人恼火。都说小宝宝是“睡毛虫”,一天到晚都在睡觉。焯焯可好,睡眠明显比别人少很多。而且她的生物钟比较独特,只要一到晚上十一点,她的眼睛就开始发出精光,整个人也手舞足蹈起来。没办法,我们几个家人只好轮流爬起来抱她溜达。焯焯特别喜欢婆婆家那盏树形吊灯,每次在客厅晃悠的时候,她都会一直用眼睛盯着那盏灯看,换了无数个方向她还是一直盯着,有好几次我都担心这家伙的脖子会不会扭断呢。

再有,焯焯的睡眠方式很霸道。非得有人抱着她,她才能睡得着。哪怕她睡得再熟,你只要把她往床上一放,就算是放得再轻,她也一定会醒来,然后扯着嗓子大哭。没办法,公公、婆婆和我几个人只好轮流抱着她睡。

但最打击我的事情是:焯焯好像不太认识我。都说宝宝从小在肚



子里听妈妈说话,所以出生后听到妈妈的声音他们就会安静下来,而且妈妈身上的气味也会让宝宝有安全感。焯焯倒好,无论啥时候哭,我抱她只会让她哭得更凶,好像我天生跟她有仇似的。我真的有点沮丧,不都说女人的天性就是当妈妈的吗,怎么我连女人天生就能做好的事情都做不好呢?难道是我太笨?

焯焯出生时是六斤九两,胖乎乎的很可爱。可一个月下来,焯焯体重不增反降。胖乎乎的脸拉长了,手指瘦成细长条,看着真让人心疼。

焯焯爱哭这在她奶奶院子里可是出了名的,偶尔哪天没哭,那帮老奶奶们就会关心地跟婆婆说:“昨晚睡得不错吧,好像没有哭。”

因为是第一次带孩子,我确实没有经验。婆婆虽然养儿女子孙一大帮,可是也没有遇到一个像焯焯这么爱哭不吃的。所以我们觉得焯焯哭应该是有点什么问题,于是请来了县城里最有名的医生。大夫看了半天,说挺正常的,没啥毛病。

可我还是不明白,那孩子为什么老哭呢?

“哎,你运气咋就这么不好呢?”妈妈替我抱怨了:“你看××家的孩子,吃了睡睡了吃,多好带啊,家人多省事啊。”

我倒不希望为了省事让孩子吃了睡睡了吃,可是看到焯焯这么折腾,我心中也挺焦虑的。我担心焯焯的睡眠不好会影响她脑部发育。

“爱哭的孩子聪明。”大嫂安慰我。这话我爱听,不就是不能睡觉吗?不就是不能吃顿热饭吗?只要孩子聪明,只要孩子哭了对她的智力发育有好处,我就是累点也不怕,好歹我还有一百四五十斤垫底呢!没准,上天真是念在我们夫妇多年书呆子的份上给我们送了一个聪明宝宝。

于是,我想起了孕前对宝宝的憧憬,想起了在怀孕期间看过的《卡尔·威特的教育》,我决定好好培养焯焯。



第2章 天才的培养

可是，培养一个天才好像并不是那么容易的事。

别的暂且不说，单只是睡眠就很让我们头疼。

有经验的妈妈们告诫我说：“煊煊之所以睡得那么晚，肯定是因为白天睡得太多，所以要调整睡眠第一就是要控制她白天的睡眠时间。”

我一听觉得很有道理，于是白天就一直哄她玩，不让她睡太久。

这样的结果是：晚上六点半钟煊煊确实困了，然后也安然入睡了。我们还没来得及庆祝，晚上十一点整她又准时醒来了，两只小眼乌溜溜贼亮。我一看到这双眼睛，就知道我们今儿晚上的美梦又泡汤了，因为单只是躺着煊煊并不满足，她一定要我们抱着她边走边颠才行。

如此反复若干次之后，我们都有点崩溃了，最终我们没有把她调整好，倒是她把我们调整“好”了，我们一家人不得不以她的时间为标准来作息。

听人说孩子三个月就变个样，所以我每天掰着指头数煊煊啥时候能三个月。三个月了，煊煊仍然没有改变，我又盼她半岁，半岁时又盼她一岁，这样煊煊年龄越盼越大，但是睡眠问题却越来越糟糕（这是后话，暂且按下不提）。

我天生是个很急躁的人，但是为了煊煊我却变得非常有耐心。不管煊煊什么时候哭，我都会毫无怨言地把她抱起来逗她玩各种各样的游戏，而且还声情并茂，惹得我爸爸老笑话我，说要给我拍一个育儿



记,肯定很有戏剧效果。你想想:一个一百四五十斤的矮矮胖胖的妈妈,举着个骨瘦如柴两眼放精光的宝宝边唱边跳:“一只哈巴狗,汪汪,坐在大门口,汪汪……”

我觉得我老爸还真是有远见,这部录像当年要真是拍了,可能还能为我国孤独症康复事业提供最为宝贵的第一手材料呢!

我对孩子的舐犊之情真是路人皆知。大家都批评我太惯孩子,完全不懂得照顾自己。我不以为然,作为一个传统的中国女性,这点牺牲算什么?

然而,让我颇有芥蒂的是,焯焯对我所做的一切好像并不领情,难道她就没有依恋母亲的天性?

有一次我要上街去买点药,临走时,牵肠挂肚,生怕焯焯会哭闹着找我。一买完药我就心急如焚地往家赶,老远就看到保姆姐姐抱着她在屋前晒太阳。我欣喜万分地冲上去想抱她,焯焯却很淡定,看了我一眼,把头一扭又看别的东西去了。当时一旁站着的妈妈笑着说:“你看这小家伙生你气了,怪你把她一个人留在这儿呢。”妈妈这么一解释我就释然了,原来焯焯真的是这么聪明的啊!

焯焯还真有点天才的特征,好像对字画特别感兴趣。妈妈家的墙壁上贴了很多字画,有一张是一只发财猫,有一张是毛泽东画像。没事的时候,我总是指着画带焯焯读“发财猫”“毛爷爷”。

有一天,妈妈无意中问了一句:“焯焯,发财猫呢?”只见焯焯立即把头转向猫的那张图。我有点不敢相信,三四个月大的孩子居然有这样的记忆力。

于是我决定要考验考验她,就问:“毛爷爷呢?”果然,她把头又转向了毛爷爷的那一边。天啊,焯焯居然有如此强的记忆力!我简直不敢相信。于是我又把她带到门口,带着她读对联。妈妈门前贴的对联我也总是在没事的时候会带她读一读。结果我发现,我读上联的时候她看上联,我读下联的时候她看下联。



我特别惊喜地告诉爸爸，爸爸不屑一顾地说：“那是碰巧了吧，这么小的年纪怎么可能认得字？”

虽然我知道爸爸说的应该是有道理的，但是带着对哈佛宝宝的梦想，我宁愿选择相信。既然焯焯天资不错，我也就花足了心思来培养她，无论我走到哪里，我都会带着焯焯不停地说，不停地教，以保证给她足够的刺激和输入。这样，我们带着满腔的期望回到了北京。

第3章 不一样的孩子

焯焯五个月大的时候我们回到了北京。在北京没有人帮忙，所以我一个人又要忙家务又要照顾焯焯。不过焯焯好像很懂事，一点不吵，总是一个人静静地躺在小推车上没完没了地踢腿。

我很注意焯焯的教育，我知道，给予孩子的刺激越多，孩子发展得越好。所以我基本上无论干什么都会跟焯焯描述：

“焯焯，我现在要扫地了。”

“焯焯，我现在要给你煮虾了。”

焯焯总是很安静，躺在推车上不说话。

虽然焯焯没有什么反应，我仍然会坚持不懈地跟她讲话。

饭后，我会带焯焯下楼去晒太阳。每次下楼梯的时候，我也会利用机会，一步一个台阶地给焯焯数数，“一，二，三……”就这样，我育儿的名气在单位一路飙升。

回单位没有多久，所有的人都知道我有一张神嘴，只要跟孩子在一起，嘴就会说个不停。我没有沽名钓誉的想法，但是我真的觉得孩