



那真是世界上最美好的声音

蒋路的女儿敏月在10个月大时,活泼可爱,会说简单的词汇:饭饭、狗狗、汪汪。

然而,她一岁后就再没说过话。她和其他孩子有些“不一样”:喜欢踮着脚尖不停转圈,像个陀螺。她固执地不愿去陌生的地方,不愿跟小朋友一起玩,容易发脾气,学习一个简单的动作都异常吃力。

敏月快3岁时,被诊断为孤独症,包括那些“不一样”都属于感统失调症状。

孤独症在当时还是一个陌生的词,因为他们一人一个世界,独自闪烁,后来人们称他们为“来自星星的孩子”。蒋路迷茫地询问医生,什么是孤独症?要怎么治?对方几句话如晴天霹雳:“自闭加智障,无药可治。只能去做康复,幸运的话,生活能自理就不错了!”

蒋路脑海里一片空白,像是站在悬崖边,只要轻轻一推,就会掉入无底深渊。

她哭了整整一晚,第二天,望着敏月清澈的眼睛,她收起泪水:“我是女儿的妈妈呀,不管任何时候,绝不能放弃她!我要用尽全力保护孩子,哪怕付出生命……”

于是,蒋路到处寻找康复机构,参加各类治疗。她翻阅书籍,学习孤独症知识和儿童心理学,学到了理论知识就在孩子身上应用。后来,她索性辞去工作,每天只睡三四个小时,陪孩子成长和学习。

敏月3岁5个月时,突然抬起头,漫不经心地叫了一声“妈妈”。蒋路怔住了,半晌后,眼泪唰唰地流下来,怎么也止不住。

那真是世界上最美好的声音!“女儿喊那一声妈妈对我鼓舞很大,让我在绝境中看到了希望。”

10多年后,蒋路还清楚地记得那一天——那是人生中最幸福的时刻之一。

办特殊学校接纳“来自星星的孩子”

然而,针对孤独症孩子的康复机构水平参差不齐,老师频繁更换,对敏感的孩子影响很大。

另外有一件事也深深触动了蒋路:一起训练的孩子产生了严重自残倾向,把自己伤害得遍体鳞伤。看到有人走来,他会递过去一根绳子,意思是,“请你帮帮我,把我绑起来!”敏月有时也会趴在地上莫名其妙地撞头,撞得满头是包。

“孤独症孩子做错了什么,他们不应该受到这些伤害!”

蒋路发现,很多孤独症孩子家庭经济条件较差;有的单亲母亲在巨大压力下,觉得孩子是自己的负担;有的家长不清楚如何正确与孩子相处,在康复过程中走了弯路,错过了最佳干预期……

女儿的改变让她看到了希望,她想把希望传递给更多像她一样曾经绝望的母亲。

2014年7月,蒋路和几个特教老师一起,在南岸一个居民区里开办了重庆市小太阳特殊教育中心。她到处筹集资金,寻找专业、稳定的教师团队,自己动手刷墙,安装地板胶、防盗网、泡沫垫,把旧房子变成漂亮的教室。

蒋路相信,对孤独症孩子进行正确、规范、专业的教育,及早干预和康复,能够改变他们的命运。

中心收费很低,对有的困难家庭甚至免生活费,经常需要她自己贴钱。但只要孩子被送到这里,蒋路就像看到当初自己的女儿。

“能教一个,就一定要多教一个,只要有进步,就有希望!”

为节省开支,蒋路曾一个人做多个岗位的活儿。每天上两节课,还要打扫清洁、疏通厕所、修门、换电灯泡,成了一个全能妈妈。

20多个孩子恢复正常转入普校

经济压力、办学压力,都不及来自社会上的不理解那般让人窒息。

孩子们走在街上,有人指指点点:“瞧,那些孩子是傻的,别跟他们玩……”

她带孩子们去超市里做辨认练习,有导购避之不及,远远地用异样的眼光望着他们。

蒋路的心里难受极了,一边

又给周围的人解释。“我能理解,我们的孩子看上去都很乖,谁能想到患有这样的病。他们有时异常举动不是因为没礼貌没教养,而是他们的病造成的,很抱歉给大家添麻烦了……”

教育孤独症孩子,必须付出比其他孩子多很多倍的耐心,需要反复进行强化训练和行为管理。孩子可以坐一分钟了,可以接老师递来的糖果了……几百次的摸索,换来的只是普通孩子一个轻而易举的

对蒋路来说,母亲这个词,承载了太多。



每个“来自星星的孩子”都像星星一般闪闪发亮

为了一声“妈妈”
我会拼尽全力
直到生命尽头

“妈妈”这个词意味着什么?蒋路脱口而出:“当孩子遇到湍急的河流阻挡,愿意躺下来,用身体当作桥梁,让孩子踏过去……”

蒋路是一个14岁孤独症孩子的妈妈,也是几百个孤独症孩子的“妈妈”。在她创办的特殊学校里,“来自星星的孩子们”接受着专业康复训练,已有数十人进入普通学校。

她说,当听到孩子喊自己“妈妈”时,所有的难过、委屈、艰辛,都化作了幸福,一切付出都是值得的。

行为。对孤独症孩子来说,每完成一个简单动作,都是一次可贵的胜利。

“如果说每个孩子的进步,是难以达到的彼岸。那么作为妈妈,我愿意躺下,用身体做桥梁,让孩子踏着走过去。”

这些年来,有300多名被诊断为孤独症或发育迟缓的孩子接受了康复训练,其中有20多个孩子完全恢复正常,进入普通学校学习。女儿敏月也很争气,一直在努力学习。在妈妈眼中,她还拥有“超能力”!

她喜欢带妈妈去坐轨道交通,哪怕是从未乘坐过的线路,只要扫一眼交通图,哪些站点在建,如何换乘,一下子就能牢牢记住。

在人群中,敏月会紧紧地拉着妈妈的手,生怕走丢了。

这是蒋路特别快乐的时刻,被女儿握着的手心暖暖的,又有一点湿润的感觉。她非常放心地跟在女儿身后。

从进站、换乘,在哪里上扶梯,甚至在站内上厕所,孩子都一清二楚,似乎整个线路图和站点构造已深深印在脑海里,而且她非常享受探索轨道交通的过程。

敏月的特殊技能让蒋路欣喜,她也更坚定地意识到,孤独症孩子身上都有闪光点,只是需要去耐心发现,去挖掘。

敏月最初上的是普通学校,理解能力有限,她就采用笨办法:把老师写在黑板上的内容抄下来,一遍遍反复读、反复记。然而五年级以后,板书少了,她慢慢跟不上进度,有的小伙伴也不愿意跟她玩。

孩子眼里的光芒越来越少。

蒋路看在眼里很心疼,她也意识到,让孩子快乐成长才是当妈妈的职责。小学六年级时,她把敏月转到了培智学校。

在这里,孩子又重新找到了自信和光彩。如今念初一的敏月善良又有礼貌,看到老师杯子里没有水了,她会悄悄地帮忙接上。老师不在的时候,还会主动帮老师维持课堂秩序。

她对舞蹈、音乐很感兴趣。给她一段音乐,可以跟着节奏编出动作。她还特别喜欢与年纪小很多的孩子一起玩,“我可以当大姐照顾他们!”

是啊,每个“来自星星的孩子”都像星星一般闪闪发亮,蒋路一直坚信。

“蒋妈妈,我想你了”

让蒋路欣慰的是,其他妈妈拥有的,她也有。

今年妇女节,她还收到了敏月用黏土做的一串五彩项链——对她来说,这比任何珠宝都更珍贵!往年的母亲节,她也收到过学校孩子送的康乃馨和手工制作的贺卡。

一天傍晚,她在车上接到一位家长打来的电话。“孩子期末考试语文99分,数学100分!蒋老师,我想第一个跟你分享,你知道我有多高兴吗……”电话那头,孩子妈妈喜悦的声音里,又夹杂着哽咽。

她停了车,靠着方向盘哭了一场,那是开心的泪水——她能体会到那位母亲有多么高兴。一个看似微不足道的进步,凝聚着太多艰辛。

“蒋妈妈,我想你了!”假期结束后,学校里一个孩子笑咪咪地跑来,扑进她的怀里。

这些时刻,如同一朵朵鲜花开在蒋路的心中,盛满了柔软和感动。“所有的付出,所有的努力,都是值得的。”

作为一位母亲,蒋路并不期待任何母亲节礼物。她只希望,这些在努力着的小朋友可以被当作普通孩子来看待。

她也希望,每一位选择成为母亲的女性,她们的勇敢与付出都能被看见。

对蒋路来说,母亲这个词,承载了太多。

她曾经是那个希望自己每晚不会无助哭泣的母亲,她是那个担心孩子未来的母亲,她是那个总要努力接纳的母亲,她是希望女儿和学生们的人生没那么艰难的母亲,她是期盼人们对孤独症患者都能友善一点,她也是那个忧虑“以后我不在了孩子怎么办”的母亲。

但现在,她是一个无所不能、无所畏惧的母亲,一个深爱着自己的孩子和孩子们的母亲,“我会拼尽全力保护孩子,直到生命的尽头……”

据上游新闻



开办特殊学校接纳更多“来自星星的孩子”