

一个母亲的“自救”

一切的起点,是杨晓燕的儿子大宝。

两岁9个月大时,大宝被诊断患有“中重度孤独症”。杨晓燕趴在书房的电脑前,看到“终身需要干预”这几个字,只知道哭。那时,国内对孤独症的认知近乎荒漠。专业书籍得从海外“淘”,国内的康复机构更是屈指可数。她像有绝望的母亲一样,抓住任何一丝可能的光亮,带着孩子来到陌生的城市租住,感统训练、中医按摩……什么方法都一一尝试,像个盲目的探险者,在无边的黑暗里艰难跋涉。

“后来,上海也有地方能做感统训练了,但一星期只能去一两次。”面对专业支持的匮乏,杨晓燕开始自己购买器材,把家里变成训练场。渐渐地,一些有着同样遭遇的家长认识了杨晓燕,来到她家。客厅里,几个孩子笨拙地练习着动作,几位母亲交换着疲惫的眼神和零碎的信息。“你去开个学校吧”,这句话与其说是建议,不如说是一种在绝境中看到同类后的、带着无助的期望。”杨晓燕说。

与此同时,大宝难以适应普通幼儿园的生活,“给别人添麻烦”的尴尬心理与孩子无法适应教学内容的困境,让杨晓燕前前后后换了三家幼儿园。“我在想,我的孩子尚且有机会被包容,其他孩子怎么办?”

2005年,上海爱好儿童康复培训中心正式成立。最初,这里更像一个让无处可去的孩子和家长们能够相互“疗伤”的地方。杨晓燕也不常来学校,“我负责发工资。钱不够了,就告诉我一声”。

转变发生在2008年前后。一次,她在学校的操场上,被一位陌生的奶奶紧紧拉住手。老人指着身边沉默的孙子,眼眶泛红:“杨校长,特别感谢你有这么一个地方。要是没有这里,我们真不知道能带孩子去哪儿。”

那时候,杨晓燕突然觉得,这件事应该做下去。2013年,美国应用行为分析(ABA)疗法首次在中国系统培训,尽管费用高昂,她毅然选派四位老师脱产学习。三年后,当全国仅有16人获得国际认证行为分析师(BCABA)资格时,四位老师全部在内。专业,成为“爱好”淬炼出的第一把利器。

然而,运行一个非营利性机构,挑战远超想象。师资流动大、家长情绪崩溃、社会认知度低等困难接踵而至。杨晓燕一边咬着牙抓教学细节,连窗帘的遮光度、教室墙漆的色系都要亲自过问,只为给孩子们最适宜的成长环境。

站在二十年的节点回望,杨晓燕感触良多:“‘爱好’是个特殊时期的产物,谈不上歌颂。但看着它从自救到互助,再到能发出一丝微光,影响更多人。我想,这就是它存在的意义。”当年那个在书房电脑前无助哭泣的母亲,如今的眉宇间多了坚毅与辽阔。

显微镜下的成长

走进“爱好”的个训室,时间仿佛被调慢了速度,又被放大到极致。5岁的小恒面前摆着一套数字积木,眼神专注,却又隐约游离。

这节课的小目标之一是延长安坐和学习时间。小恒对数字有强烈兴趣,他能排列1到100,但必须完整无缺,少一块就会引发焦虑。这种“刻板行为”,在孤独症谱系中常见,却也成了老师打开他内心世界的一把钥匙。

老师发出简单指令,每当小恒完成一次,就在他手边的卡片上贴一枚小小的贴纸。“我们在教他‘等待’和‘延迟满足’,也在将学习任务与他喜欢的事物建立积极的联结。”小恒的目光与老师接触又移开、移开又接触,每一次短暂的对视,都是一次小小的胜利。

在“爱好”的走廊里,张贴着孩子们的手工作品和日程表。这里没有统一的进度条,每个孩子都是一颗独立的星球,有着自己的运行轨道和速度。

咚咚今年7岁,3岁时被诊断为孤独症。他的父母都是医生,一个血液科,一个外科,但对孤独症的世界却近乎陌生。他们辗转考察了几家机构后,第一次走进了“爱好”。那时,咚咚对陌生环境极度抗拒,哭闹着不肯进楼。几位老师从楼里迎出来,温和耐心地用小玩具一点点引导,终于把他带进了督导老师的办公室。“督导老师面对孩子的哭闹,‘软硬兼施’,让我看到了希望。”

从此,每周一三五的下午,成了雷打不动的“爱好时间”。咚咚再也没排斥过上课,甚至总是开心地跑进那栋楼。妈妈看着老师把

十年,看见星星的光芒



一起去旅行,从彼此身上汲取力量。

妈妈合唱团的发展并非一帆风顺,妈妈们总把孩子的活动放在优先级,经常缺席训练。为此,“爱好”迅速给出了解决方案:在妈妈们排练时,同步为孩子们开设游戏、手工或绘画课程,由志愿者专门看护。“自从有了这个安排,大家的心就安定多了。”佳起妈妈说,这个细微却关键的支撑让合唱团稳定下来,成为20余位妈妈每两周一次的珍贵喘息空间。在这里,她们不仅学习如何发声,更在彼此的声部与和声中,练习如何为自己发声,找回被生活挤压的自我轮廓。“在这个有凝聚力的集体中互相滋养,再以愉快的心情和温柔的态度面对孩子,能让整个家庭形成良性循环。”

四 艰难的“看见”之路

2012年春天,一条蓝色丝带开始出现在上海的街头。十余年间,它从实体飘向光影,从小群人的共识,成长为一座城市的善意符号。

志愿者团队的核心协调人刘乐也是一位孤独症青年的母亲。她的儿子经过早期高强干预,一路融入普通学校,最终大学毕业,如今在一家公益咖啡馆实习。刘乐因儿子来到“爱好”工作了10余年,退休后成为了一名志愿者,她培训的志愿者来自各行各业,有学生、白领、创业者,也有退休老人。培训的第一课,永远是“认识孤独症”:“他们不是故意不理人,他们的刻板行为并非挑衅,他们的感知可能异于常人……”

刘乐记得一个叫娜娜的年轻女孩,第一次做志愿者时,被分配陪护一个4岁的孤独症孩子。孩子突然把玩具积木塞进嘴里,娜娜瞬间惊慌失措。刘乐立刻上前温和专业地处理了情况,安抚孩子,也安抚志愿者:“没关系,遇到问题解决就好,我们都在。”这个瞬间,让娜娜坚持了下来,成为长期志愿者。“我们的志愿者内心必须强大,因为你陪护的孩子可能整个下午都不会看你一眼,甚至抗拒你,但他们依然需要全然接纳。”刘乐说。

有的志愿者,则以专业技能提供支持。80后创业者阿天,2014年因一次公益活动与“爱好”结缘,从一个对孤独症不甚了解的旁观者,变成了深度参与的推动者。他无偿为“蓝丝带行动”设计了标志性的Logo和公益形象“星仔”,甚至制作了品牌视觉规范手册。每年“蓝丝带”大型活动的策划现场,总有阿天的身影。

蓝丝带的影响,逐渐照亮城市的天际线。在“爱好”的推动下,东方明珠、上海中心、外滩之窗等地标相继加入“全球变蓝”。“2010年时做场活动,招募志愿者特别难。现在只要在微信群一发,很快就能报满。”刘乐说。

二十年里,社会的“看见”在缓慢而切实地发生。“早几年,我带儿子出去,他行为异常,旁人投来的多是责怪‘熊孩子’的眼神。现在,偶尔有好心的阿姨会问一句,孩子是不是有什么特别?当你解释是孤独症,对方往往会露出‘懂了’的表情,多一份宽容。”咚咚妈妈也深深感激来自各方的温暖:同事主动分担工作让她早退接送儿子;朋友四处搜集资料、牵线资源;甚至路上遇到遛狗的陌生人,也会友好地让儿子轻轻抚摸狗狗,或递过牵引绳让他体验一回“遛狗”的快乐。

“看见”之后的道路依然漫长。杨晓燕清醒地意识到:“我们不断呼吁社会包容,前提是作为专业机构和家长,要最大限度地让孩子少干扰他人,不能‘我弱我有理’。”近年来,“爱好”致力于提高大龄孤独症青年的综合能力,除了个性化地提升生活自理能力,减轻家庭负担,帮助他们能够更好地融入社会,还开展各类职业培训,如咖啡制作、超市理货等,但岗位还是有限。“从康复到就业,再到未来的养老,每一步都遍布荆棘。”杨晓燕说。

二十年,足以让一个婴儿长大成人,足以让一家机构从生存走向使命。每当蓝丝带再次飘起,都守护着那些“星星的孩子”,温暖着他们身后的家庭,更试图在那堵隔开“特殊”与“普通”的高墙上,敲开一丝裂缝。它诉说的是:看见,是包容的开始;而专业与不弃的爱,能让星星的光芒,终被看见。

这条路,“爱好”走了二十年,并将继续走下去。



■ 孩子们的“爱好时间”

每一个技能分解成最微小的步骤——发出一个“蕉”的音才能吃到香蕉,洗手时要先开水龙头、用洗手液、再冲水、擦干……她发现,原来就连上厕所对准马桶,对儿子而言都是一项需要反复练习的艰巨工程。

进步是以“月”甚至“年”为单位计算的。咚咚妈妈开始记日记,记录儿子每天微小的进步,这个过程极度考验耐心,“他三岁开始干预,快到五岁才真正能有意识地说简单的句子。两年时间里,你感觉他几乎没进步,只能靠日记里那一点点‘证据’支撑自己。”

真正的飞跃,出现在去年暑假。儿子能读儿歌了,能认些字了,还能进行简单的选择了。咚咚妈妈笑着放下日记本:“因为进步太多,记不过来了。”

每个孩子微小的改变,都是对老师心力与专业能力的双重挑战。“他们需要极致的耐心、随时根据孩子反应调整策略的智慧,以及强大的情绪管理能力。”杨晓燕对专业细节有着近乎严苛的要求,连教学小结里的错别字都要纠正。正是这种对“毫米”进步的执着追求,构筑了“爱好”专业性的基石。

三 被理解的共同体

在“爱好”的家长休息室、深夜的微信群里,孤独症孩子们的父母也是学员。面对“终身干预”的诊断,他们被迫踏上一场关乎接纳、绝望与重生的成长之旅。

跳跳今年13岁,中度孤独症伴随抽动症。“来‘爱好’后,听到他第一次喊‘妈妈’,我哭得

说不出话。”跳跳妈妈坦言,那声迟来的呼唤让她百感交集,像经历漫长的寒冬后终于听见第一声春雷。欣喜之外,更多的是心疼与不易。

跳跳进步缓慢,青春期让情绪风暴更甚,有时一点声响就会让他尖叫哭闹。跳跳妈妈也曾陷入“技能焦虑”的旋涡,每天制定繁重的训练目标,结果总是母子“两败俱伤”。

无数次崩溃后,跳跳妈妈艰难地学会了“降低期待”,从最初焦虑的“教学者”,慢慢转变为平静的“陪伴者”。“比教孩子技能更优先的是稳住我自己的情绪。”她有着更加朴素的期待:希望儿子情绪平稳,每天开心地上学、放学;能在课堂上遵守规则,配合老师;在生活中学会自理,一步步照顾自己。如今,儿子在特校和“爱好”之间往返,发脾气时,“爱好”的老师会专业地分析诱因,温柔引导。跳跳妈妈惊喜地发现,现在儿子发脾气的次数少了,每次情绪风暴过去得也快了一些。

多年来,杨晓燕见证了太多这样的家庭:“我渐渐意识到,这不是孩子一个人的战争。一个母亲几十年耗在孩子身上,看不到希望的时候,她怎么保持积极生活下去的勇气?”

于是,妈妈合唱团诞生了。这里不仅有专业的声乐老师指导,更有一个只有她们才能完全理解的“安全屋”。佳起妈妈曾是一位设计师,工作紧张,带孩子压力更大。以前她解压的方式是游泳,“跳进池子就游,谁也不理。”直到有了妈妈合唱团,一群有着相似命运的妈妈能够在音乐里短暂地做回自己,下课后则彼此倾诉、交流带孩子的经验,甚至相约下午茶、一