暖 心

一位自闭症孩子妈妈的“闭眼工程”

执笔:中国青年报·中青在线见习记者 尹海月
视频编导:尹海月
H5制作:中青融媒工作室
文稿编辑:蒋棪薇

张 蕾 资料图片

“画,完,啦……”20岁的浩铭对着妈妈张蕾一字一顿地说。她收好画具,走向妈妈,对着张蕾的耳朵,亲了又亲。随后,她又给妈妈戴上自己做的福字项链,笑嘻嘻地来回摆弄。

时间到了下午5点。张蕾意识到,应该回家了。这么多年,女儿一到时间点,必须做约定好的事情。这也是多数自闭症患者的习惯,总是重复刻板地做同样的事情。

张蕾已经习惯沿着女儿的轨迹生活。20年来,她几乎成为女儿的影子。从得知女儿浩铭是自闭症患者那天开始,她的人生便一直围绕着女儿运转。女儿上培智学校,她陪读;毕业了,她跟着去职业康复站;如今女儿20岁了,她又成了残疾人就业指导员。

张蕾还有一个要用一生来完成的宏大计划,名为“闭眼工程”——她今年45岁,她希望在离开这个世界前,给女儿创造一个安全舒适的环境,并让女儿掌握更多的生存技能。

为达成这个目标,她和几个自闭症患者家长成立了“爱之舟心智障碍者家庭互助会”(以下简称“爱之舟”),这里聚集了近100个自闭症患者家庭。她希望能让更多自闭症患者的父母走出困境,让更多自闭症患者走出家门,最终过上和正常人一样的生活。

尽管很多家长还停留在第一步——为拥有一个自闭症孩子而苦恼,但张蕾相信,家长们可以在爱之舟这个大家庭中互相取暖,慢慢走出阴霾。她理解每一位家长的无奈与煎熬,因为她也是这样一步步走过来的。

刚得知女儿患有自闭症且终生不可能治愈时,张蕾一下子崩溃了。那是她人生中最辛苦的一段时期。她两手捧着女儿的脸,一遍遍地让她叫妈妈,但女儿的眼睛只是看向别处,飘忽不定,像一个没有生气的洋娃娃。

她抱着枕头哭,不敢让同事知道女儿的存在,不敢参与有关孩子的任何话题。同事们讨论孩子去哪里上幼儿园,她一言不发,因为自己的孩子不能上学。最极端时,她甚至想过带她吃点儿药,直接了结这一切。

从内心真正接受自己的孩子患有自闭症,是每一位自闭症患者父母的必修课。对张蕾来说,转折点发生在女儿5岁时。那时,张蕾还未辞去工作,小浩铭白天跟着奶奶一起生活。有一天张蕾下班回家,小浩铭把妈妈牵到沙发上,随后去冰箱拿了一盒饮料给她解暑。这件事改变了张蕾对自闭症孩子的看法:“他们是有情感的,只是存在认知障碍。”直到现在,浩铭和妈妈待在一起时,每隔几分钟就会走到张蕾身边,亲亲妈妈的耳朵。

2004年,张蕾送女儿进了对特殊儿童和少年实施义务教育的培智学校。与普通学校不同,这里教授孩子们基本生活技能,像如何去食堂吃饭、如何认领自己的水杯、如何上厕所等要由老师反复教导,重复训练。

这时,张蕾发现女儿开始有了语言能力,她可以跟着老师读课文,还能根据自己的需求吐出几个字,在老师的康复教育下,这种成长更加明显。张蕾看到希望,立即辞职,她察觉到,这是女儿成长的一个关键节点,应该给她帮助。

在女儿的九年义务教育期间,丈夫负责赚钱养家,张蕾则负责陪读。慢慢地,她发现女儿对画画感兴趣,张蕾配合老师着重培养女儿画画。学校的画布用完了,她立刻买来,第二天便送到学校:“不要想别人对我的孩子怎么样,要想你为这个孩子做什么。”

女儿从培智学校毕业后,张蕾将她送去北京市通州区永顺镇残疾人温馨家园下的职业康复站。上午进行康复训练,下午和妈妈在一起,是浩铭每天的生活。职业康复站里没有同龄人,浩铭的生活单调而重复,大部分时间,她都在画画。

为了让女儿的生活更加丰富,张蕾决定和其他几个自闭症患者家庭一起组织活动,相聚玩耍,爱之舟正是这样建立起来的。

这个草根团体成为自闭症患者家长们“抱团取暖”的大本营。每个月,爱之舟会举办不同类型的活动,邀请感兴趣家庭的加入。爬山、写生、挖花生、包饺子……活动使孩子们可以在相对宽松的环境里玩耍,也令时刻处于紧绷状态中的家长们得以放松。

刘志宽(化名)是这个组织里为数不多的男家长。加入爱之舟前,他没有微信,因为患有自闭症儿子的存在,他放弃了原本薪酬不错的工作,同时,也放弃了和外界的一切沟通。有朋友打电话来问及儿子,他总是草草回答,很快转换话题。

儿子酷爱拍照,广告牌、人,无休止地拍:“两个硬盘都存满、拍坏了一个相机”。有这样一个自闭症孩子曾一度令他觉得“前途渺茫”。儿子的一些“恶习”更令他头痛不已,他不敢带儿子乘坐地铁和公交车,怕引起别人的厌恶。有时,儿子情绪过激,会掐他,拧他,会自己磕地撞墙,发泄情绪。看见儿子自残,他实在气不过,会“削他两下子”。

最难熬时,他恨不得离家出走。张蕾记得,刚认识刘志宽时,他整个人状态很糟糕,“现在好太多了。”因为“同病相怜”,刘志宽在爱之舟能放松下来。每周二晚上,张蕾会邀请一位有经验的家长,在爱之舟的家长微信群分享育儿经验,并不定期邀请专业老师进行线下授课。随着交流不断增多,刘志宽开始反思自己的教育方法:“要善于发现孩子的闪光点”。如今,他成为爱之舟的“骨干家长”,帮助张蕾一起组织、策划活动。

张蕾鼓励家长们积极看待有自闭症孩子这个事实,如果有困难,可以第一时间“找组织”。一位家长因为患有自闭症的女儿到了青春期,想切掉她的子宫,找张蕾商量:“这特别不人道,而且治标不治本”,张蕾告诉他,子宫切除后会损害孩子身体健康,这位家长最后被说服,放弃了这个想法。

自闭症患者家庭需要面临的问题,贯穿孩子成长的一生。康复、上学、青春期、就业是几个大关,而令家长们最担心的,是最后的生死大关:“孩子们老了怎么办?我们走了怎么办?”

有一位自闭症患者的妈妈得了癌症,得知自己时日不多,她坚持出院,要给孩子做最后一顿饭。她在饭里下了毒,就在女儿要吃时,她不忍心,又把女儿拦住,最后还是不放心地去世了。

父母老去乃至死亡,成为特殊家庭面临的最残酷考验。有的家长直到一头白发还要照顾自闭症孩子,这种场景刘志宽最见不得。他常在公园里见到一个七八十岁的老爷子带着一个50多岁的自闭症孩子,他每次见到都会情绪低落,一连很多天缓不过来,因为像是看到了自己的未来。

他想过生二胎。参加活动时,他偷偷问一个孩子喜不喜欢患有自闭症的哥哥,小孩回答“不喜欢,别人都说他是个傻子”。刘志宽放弃了生二胎的想法。张蕾也动过生二胎的念头,但又觉得这对老二不公平,“他(她)会很有压力,即使他(她)愿意,未来他(她)的另一半愿意吗?”

在爱之舟,很多家庭都只有一个孩子。家长们担心自己的养老,更为孩子未来的归属忧虑。多数家长会选择将孩子送到福利院,但这并不能保证他们未来的生活安全、健康。

张蕾也一直在思考这个问题。她觉得,家长需要转变心态,把“我照顾你”变成“我教你”。

她经常给爱之舟的家长们讲两个截然不同的例子。其中一个,因为妈妈生前教会孩子洗衣服、拆被子、打饭,生活能够基本自理,“手帕一年365天都是白的”。另一个妈妈认为等自己死了可以把儿子送到福利院,导致他生活不能自理,整日捡垃圾,43岁就去世了。

“孩子学会基本生活自理后,家长反而轻松。即使还不能适应社会,有人稍稍辅助,他们也能生活得很好。”张蕾教会女儿洗衣服、做饭,“一个20岁普通孩子的家长,未必能吃上孩子亲手做的饭,但我吃到了。”她很知足。

张蕾不希望女儿的后半生都在福利院中度过,她的终极目标是让女儿过上普通人的生活,走出家门上班,吃工作餐;回家享受家庭生活。

今年,一位爱心人士给爱之舟提供了一个底商房当活动基地,房子上下两层,有300多平方米。张蕾打算建立一个全部由自闭症患者家长维护运营的托养驿站。驿站含就业、托养两个功能,因为很多家长上班,没时间接孩子,张蕾设想,不上班的父母可以同时接几个孩子到驿站,上班的父母支付相应的报酬。下班后,父母们可以把孩子接回家,也可以选择将孩子长期托养在这里。

长期托养的孩子们可以在驿站里从事适合自己的工作。做饭好的可以在食堂帮厨,喜欢摄影的成为摄影工作人员,什么都不会的可以做重复简单的劳动,比如整理物资、打扫卫生。驿站也可以教他们画画、做手工,打造一个庇护性就业基地。

驿站的日常运营和管理由不上班的家长们负责。这样既可以解决一部分家长的就业问题,也能让更多的自闭症孩子有事可做,并赚得微薄收入。

张蕾对驿站的未来很乐观,但想做好只靠她一个人还远远不够,爱之舟的家长们是主力。这些年,爱之舟免费组织活动、举办讲座,都是为了让家长们不断凝聚信任感,愿意携起手来,一起为孩子们的未来努力。这听起来有点不可思议,但确实是一个自闭症孩子母亲的宏伟设想,这将是张蕾、也是所有爱之舟家长未来半生努力的方向。

这几年,张蕾陪伴女儿的时间越来越少。每次活动,都需要她去找钱、找场地,和一个个爱心企业洽谈,但张蕾觉得,一切辛苦都值得。她翻看女儿的照片,从未满百日到步入成年,讲起女儿刚出生时的情景,讲起一家人去海南自驾游的时光,张蕾享受着身为人母的快乐。“我要让女儿活得像个人,所有普通人享受的她都要经历,要让她不白来这一世”。

2月10日,北京朝阳公园,一位女青年抱着在游园会上赢得的小猪玩偶。当日是农历正月初六,北京朝阳国际风情节在这里举行。春节至元宵节期间,从传统民俗到国际风情,从网红文创到冰雪体验,多种新春文化活动在京城上演。 中国青年报·中青在线记者 陈 剑/摄

王钟的

暖 评

最希望拥有的颜值是我原原本本的样子

春节过后,一个名为“最希望拥有的颜值”的话题讨论被网友盯上了热搜。如果给你选的话,你最希望拥有哪个明星的颜值?这个问题下面,很多网友纷纷列举自己喜欢的明星的名字。

最希望拥有的颜值,变成了粉丝为偶像PK的角力,这样的结果恐怕出乎最早发起话题讨论者的预料。本来属于个人私域表达的自我期许,引发了公共舆论平台的大讨论。

不必避讳的是,这是一个看脸的时代。职场上各种明里暗里的规则,似乎都绕不过个人形象的视觉表现。即便从生物进化角度而言,“脸”也始终是一个不能忽视的竞争要素。有了社会学和生物学两大勾勒人类活动的基础学科为颜值经济背书,人们重视自我形象管理,似乎也变得顺理成章。

平心而论,演艺明星面容姣好、五官俊俏、身材匀称,确实在颜值方面拔得头筹。作为大众娱乐消费的对象,演艺明星在舞台上受到追捧,除了演技和唱功,外在形象也是不容忽视的要素。尽管在娱乐多元的时代,偶尔出现反其道而行的“审丑”,但多数只是昙花一现,在熙熙攘攘的舆论喧嚣中很快归于沉浸。社会对美的追求,恐怕依然是对“四千年美女”之流的心心念念。

但是,美的标准本应该是因人而异的。社会审美的倾向,如果完完全全遵循某个特定的模式和标准,美的多元性和独特性也遭到了破坏。明星美则美矣,但如果社会审美都把明星的外貌当成一个模板,则不啻为一种审美能力贫乏的表现。何况,随着娱乐资本造星运动的愈演愈烈,“网红脸”早就不是一个褒义词。

每逢寒暑假,都是整容机构客流高峰期,学生利用假期接受整容手术,已是近年来见怪不怪的新闻。爱美之心,人皆有之,通过现代医美手段改善个人形象,也越来越多地被社会舆论所接受。然而,过度追逐某个美的模板,很多没必要也没条件整容的年轻人,也纷纷加入整容大军。其间,也不可避免地发生了一些难以承受的悲剧。今年年初,贵州一位19岁女孩做隆鼻手术不幸身亡的事件,就是整容悲剧中最新一个血淋淋的例子。

颜值一词的产生,似乎在暗示人们容貌是可以指标化的,仿佛每个人头顶上都悬着一张个人外貌形象的成绩单。这种将人的特征指标化的风险,在科幻片《黑镜》中已有预言——在一个互相评分的社会中,无论是和熟人打个招呼,还是去餐厅吃饭,事后在手机上给对方评个分,其结果就助长了人性的虚伪,而一旦在评分上出现了一个小Bug,更有可能面临急转直下的崩塌性风险。

在奉行数字管理的体系中,指标化不乏科学性,也几乎就是高效率的代言人。但是,在美的领域,人们并没有那么多非黑即白的指标。萝卜青菜,各有所爱,西施有西施的粉丝,东施也不见得没有人爱。

更何况,最希望拥有的颜值本身就是一个伪命题。就算一个人大动干戈把五官都整一遍,也绝无可能变成另外一个人的样子——外貌可以变,谈吐、学识、性情、品质这些基于内部修养的要素,不会因为做一台整容手术发生变化。

千百年来,没有一种“看脸”的文化被社会主流价值观所认同。这并非是人们故作清高的姿态,而是因为外貌终究是无法沉淀下来,为时光铭记,被岁月挽留。相反,而是一个人内在的素养、为社会作出的贡献,才真正值得拥有。颜值高了,言值跟不上,照旧还是白搭。

“饭上爱豆的过程也许只有一瞬间,最美好的却是追爱豆所付出的努力与汗水。”追逐明星偶像,作为一种正常娱乐方式,本来无可厚非。但从偶像变成榜样,即便对于坐享千万粉丝的演艺人士来说,也要有很长一段路要走。鲜花的美好在于它的远观而不可亵玩的外貌,而果实的美好在于它的内在回味悠长的味道,与其为指标化的颜值感到纠结,不如审视自己原原本本的样子,让内心丰盈起来,或许能换来更多“这个人长得不错”的评价。

这也是爱情最美的样子

张培昂

春节,一段仅有1分52秒、被称为“神仙爱情故事”的视频火了。

视频中的郝康是一名铁路司机,在榆林站跑货运;雷杰做列车乘务员7年,跑往返于西安和乌海西之间的客运。同是陕西绥德人的他们,在4年前从老乡发展为情侣。

按照列车时刻表,雷杰值乘的列车会在零点37分驶入郝康工作的榆林站,在站台上停留8分钟。春节期间,雷杰值乘的车依旧会在凌晨经过榆林站。那一天,因为列车晚点等原因,两人在站台上只相聚了1分52秒……

雷杰和郝康的故事,让全国观众在情人节前结结实实感动了一把。

黄勇和符兵兵夫妇。

在江西南昌,有一对公交夫妻,丈夫黄勇开232路公交车,妻子符兵兵开35路公交车。今年是他们共同在南昌公交工作的第20个年头。每天凌晨4点半,当大多数人还沉浸在梦乡时,他们就要起床奔赴各自的工作岗位。夫妻俩有一段相同的线路,擦肩而过成为两个人的幸福瞬间。虽然那一刻,他们只能看一眼对方,笑着点一下头,

黄勇、符兵兵夫妇和雷杰、郝康这对恋人一样,不是用相守,而是用相遇,诠释着他们独特的爱情。

爱情的样子多姿多彩。有很多这样普通的人生,谱写着不凡的爱情。

他们的爱情,叫成全

刘卫东和李时华。

刘卫东没有精力“矫情”地思考什么是爱情童话。他只是湘潭大学校园里的一个小摊贩,最关心的,是每天能卖出多少个红豆饼。

他又是个不一般的小摊贩,他的摊位,是湘潭大学校长特批的。

刘卫东的妻子叫李时华,这所大学商学院的一位教授。

他们是一对看上去身份十分悬殊的夫妻。

1989年,刚刚从益阳师范毕业分配到安化县教中学的李时华,经人介绍认识了在供销社工作的刘卫东。那一年,她19岁,他22岁。

一年后,两人步入了婚姻殿堂,随后儿子出生,三口之家的生活幸福美满。

不过,因为在读师范时,李时华错失了中专升大学的机会,她的心里一直藏着一份遗憾。

29岁那年,她终于鼓起勇气告诉丈夫,说她其实一直想继续读书。当时,刘卫东已经下岗一年多,如果李时华去读书,他将面临沉重的生活压力。但是面对妻子的这份上进心,刘卫东承诺:“你想读书现在还可以读,我一定支持你。”

李时华的深造一帆风顺,到2008年7月,获得博士学位。

为了让李时华读书,一家人分隔两地,还欠了不少债。好在李时华博士毕业后留校任教,把刘卫东和儿子接到了身边团聚。外人曾经的不解和奚落,此时变成了敬佩和赞叹。

然而,生活没有剧本,不幸突然莅临。

刚走上大学讲台不久,李时华就被诊断为鼻咽癌中晚期。幸运的是,病情得到了控制,半年后,她出院在家休养。2009年下半年,李时华重新走上了讲台。

为了控制病情,李时华必须每天吃药。这些药物都很昂贵,但这对夫妻谢绝了社会捐助。刘卫东开始学习做红豆饼,经过学校特批在校园里摆了个小摊。

一天一天,李时华的病情日渐好转,还取得了多项科研成果,发表了10多篇学术论文。他们唯一的儿子,也考上了一所名牌大学。

网友说,这份不屈不挠、生死相依的情感,这个小贩配教授的爱情故事,堪称“爱情童话”。

他们的爱情,叫责任

曹建宇和崔敬容,是一对患难夫妻——一个是患肌无力无法站立行走的残疾乡村教师,一个是默默支持丈夫工作陪伴他的代课教师。他们“背上的爱情”打动了许多人。

曹建宇下课后,妻子崔敬容背他起身。

1998年7月,从驻马店农业学校毕业后,曹建宇选择回到家乡河南省确山县,在距离县城20公里的留庄镇梁庄小学当了教书匠,并在这里结婚生子,扎下了根。

他娶的是学校里的代课教师崔敬容。

这本来是一个清贫而充满欢乐和希望的家庭。

2003年春天,曹建宇出现肌肉萎缩现象,又查不出病因。8年后,他病情加重,经常讲着讲着课突然摔倒在地上。他的病情在北京确诊,是进行性肌无力,几无痊愈可能。

虽然身体不听使唤了,但曹建宇还是要坚持给学生上课。对崔敬容来说,能替丈夫做的,就是背着他去上课。

每天,崔敬容早早起床,洗漱完,洒扫庭除,喂狗饲鸡,然后帮曹建宇穿衣服。一切收拾停当,她把丈夫扶到一个带轱辘的凳子上,等他挪动到院门外。崔敬容弯腰半蹲,两手搂抱住,一使劲,把丈夫背着放到电动车上。

从家到校有两公里。学校有一个和家里同样的带轱辘的凳子,曹建宇就坐在上面讲课。

从2011年到现在,崔敬容代替丈夫的一双脚,背着他来来往往,让他延续着自己的讲台生涯。

除了上课和照顾丈夫,家里还有10多亩地要崔敬容忙活。即便是家里家外一团忙,崔敬容依然通过努力考取了正式教师资格。

他们的爱情,叫情义

2017年6月,邵民明接到那个陌生来电的时候,他离婚两个月。

电话另一端的医生说,他的前妻李娟患上了急性白血病和慢性乙型肝炎。

邵民明16岁就离开安徽老家出外打工。2010年他和打工时认识的李娟结婚,然后一起到了江苏常州。两人离婚,主要原因是琐事烦心经常吵架。

李娟病后,邵民明回到李娟身边,担起照顾她和儿子的职责。为了省钱,他们和7岁的儿子搬进了装修未完工的“新居”。只有客厅和卫生间贴了瓷砖,其余部分还是毛坯,管线裸露在墙壁上。一家三口将客厅当成卧室,并排放着一大一小两张床。

2014年11月,邵民明遭遇车祸,右腿胫腓骨骨折,留下了跛脚的毛病。

邵民明和李娟。

每天拖着病腿送外卖挣钱。为了能多赚一点钱,午餐和晚餐外卖两三个小时的间隙,邵民明还要在家附近帮快递公司搬搬东西。傍晚,他把儿子从晚托班接回来,自己则继续出门送外卖,一般要送到午夜12点左右。

患难见真情,在命运的考验面前,邵民明让李娟看见了情义和担当。

这对特殊“夫妻”的故事,经过媒体报道,得到了来自公众的祝福,邵民明还被网友送了一个称号:中国好前夫。

因为爱情,不会轻易悲伤

张倩男和丈夫武泽辉。

在河北沧州,22岁的武泽辉因车祸变成植物人,妻子张倩男擦洗、按摩、喂饭,每隔15分钟呼唤丈夫的名字,窗外四季轮换,她始终如一。

春天来了:“快看啊,咱家的桃树开花了。”

夏天热了:“麦子熟了,起来,我们一起收麦子去。”

秋天凉了:“快起来,过秋呢,咱们该收棒子(玉米)了。”

冬天下雪了:“下大雪了,快起来扫雪去。”

两年后一个春天的早上,她像往常一样和丈夫“聊着天”。忽然,丈夫的眼睛闪出一丝光芒,清晰地叫出了她的名字……

在安徽芜湖,余永花2014年患上渐冻症,逐渐无法动弹,无法说话。丈夫王效民要满足妻子旅游的愿望,开始背着妻子踏上旅途。在旅途中,夫妻二人自己搭帐篷、做饭,以节省开支。靠着退休工资,4年里,从安徽到浙江,从河南到西藏,“虽然苦,但也很快乐”。

王效民背着妻子余永花在旅途。

在贵州大方县对江镇元宝小学,支教老师慕志斌和张福凤结缘于2016年的一次重走长征路的公益活动,一年后在支教岗位上,他们决定相许终身。然而,每月500元的支教补助,让他们无法举办一场体面的婚礼。

元宝小学校长王光文为这对年轻人发起了“婚礼众筹”。

“我们必须要用这场婚礼,留住这段美好的记忆,让志愿者精神嵌入山区孩童成长的点点滴滴。”王光文以元宝小学官方的名义,向全国网友发出了筹款呼吁,通过网络众筹募集到宴席费用和新人双方父母往返贵州的路费。

2017年6月28日,这对外乡人简朴而隆重的婚礼,成为贵州那个小山村最重要的事,比所有的节日都热闹。两位年轻人在乡亲和孩子们的见证下,彼此说出了发自肺腑的爱情宣言。

穆志斌、张福凤婚礼现场。