

生下“星星的孩子”让我们更懂得珍惜

□口述：王健 记录：林可依

王健和妻子柳莺历经千辛万苦才踏进婚姻的殿堂。当孩子呱呱坠地的那一刻，他们惊喜万分，以为从此可以过上三口之家的幸福生活。没想到，他们百般疼爱的孩子竟然最终被确诊为自闭症患者。

最初，他们也有过痛苦、纠结，甚至因此互相埋怨、争吵。但经历过一个漫长痛苦的过程后，他们才发现一味的抱怨并不能解决问题，反而还会互相伤害。在陪伴孩子成长的过程中，他们的心胸开始变得宽广，也越来越懂得珍惜，珍惜彼此，珍惜亲情和爱情。

我们好不容易修成正果

我和柳莺曾是一个单位的同事。但不同的是，她是正式编制，而我只是一名合同工。柳莺的家境相当不错，她父亲早年下海经商，生意做得风生水起，她母亲也早早退休在家，相夫教女。柳莺大学毕业后就进了事业单位，工作轻松又体面。像她这样的条件，要找个优秀的男人轻而易举。

开始我也没有奢望柳莺会喜欢我。因为我太普通了。我是职校毕业，后来自己去进修了大学课程。经过亲戚介绍，到柳莺所在的单位从事电脑维护的工作。但只是合同工，没有正式编制。

因为工作关系，我和柳莺的接触多了起来。我发现她性格很好，很随和，完全没有因为家境不错就高高在上。我们两个人很聊得来，在一起也总是很开心。其实我的性格挺内向的，平时不太爱和人打交道，所以才做了技术这一块。奇怪的是，只要和柳莺在一起，我的话匣子就打开了，可以滔滔不绝地说好多话。而对我说的话，柳莺也听得很认真，

还时不时地给予几句中肯的评价。

因为柳莺的存在，每天的工作都不觉得枯燥了。只要看到她的笑脸，我就浑身充满了干劲。当我意识到自己对柳莺的感情已经超出了正常同事的范围时，我不禁吓了一跳。我知道，以自己的条件要想和柳莺在一起，无异于白日做梦。

我开始想方设法回避和柳莺接触。虽然我很努力地克制自己对柳莺的感情，但是理智却并不能战胜感情，我发现这种人为的远离只是让我越来越痛苦。而柳莺仿佛并没发现我在刻意躲避她，还是一如既往地像以前那样热情地和我交往。

一段时间之后，我决定，主动向柳莺开口，不管结局如何。没想到我的求爱竟换来了柳莺热切的回应。原来，她也喜欢我很久了。我和柳莺陷入了热恋。没多久，柳莺的父母就知道了我们的恋情，并明确地表示了反对。

为了拆散我和柳莺，他们给她介绍了很多条件远比我好得多的男生，但都没成功。最后，柳莺的父母只能同意了我们的婚事。

女儿被诊断患了自闭症

和柳莺结婚后，我就辞去了原来的工作。应聘到了一家IT公司。

柳莺不惜“下嫁”给我，我要尽自己所能，给她创造更好的生活条件。婚后的生活很幸福，虽然因为从小娇惯，柳莺不善家务，但我觉得这不算多大的事儿。我新到公司，工作比较忙，每天下班回家都很晚。为了让柳莺能天天吃上热菜热饭，我父母主动提出让柳莺下班后到他们家吃饭，然后我下班后再到父母家和她会合。每天晚上，我们两个手挽手地从父母家出来，觉得很浪漫，就像又谈了一次恋爱。

周末，我会陪着柳莺去逛逛商场、看场电影。以前买东西从来不考虑价钱的她，如今却捡便宜的买。看她小心翼翼地样子，我既高兴又心疼。高兴的是柳莺能这样为我着想；心疼的是她不能尽情地满足自己的愿望。这更让我下定了决心以后要努力挣钱，让她过上好日子。

婚后第三年，我们的孩子出生了。从此之后，我的业余时间就全都花在了孩子身上，以前不会做家务的我，居然无师自通地学会了抱她、给她换尿布、喂奶。虽然白天工作辛苦，但是到了晚上，只要女儿轻轻地哼唧一声，我立刻就会从梦中惊醒过来，翻身下床，看她有什么需要我做的。看我如此疼爱女儿，柳莺经常嘲笑我是女儿奴。

就这样，女儿渐渐长大，到她三岁那年，我开始渐渐发现了她的“与众不同”。有好几次我叫她，她



贰柒 制图

手记>>>

在痛苦中学会成长

星星的孩子，这是一个很好听的名字。但在这个名字的背后，却是一群无助的孩子和他们疲惫不堪的父母。

没有经历过的人，确实很难体会到有这样一个孩子会是怎样的一种感受。父母千辛万苦的付出最终可能换来的仍是一张冷漠的脸，一抹懵懂无知的眼神。所有的希望一次次地被打破、捡起，再次打破。金钱、时间、精力、感情，巨额的付出最终却得不到任何回报，任何一个人，即使心态再好，也难免失望、纠结、痛苦、抱怨。而最致命的，是这种心情会无限地辐射出去，最终影响到父母之间的感情。

如果不对自己的情绪加以管理，分手离婚这样的悲剧分分钟都可以上演。但是，人生就像一盒巧克力，你永远不知道自己挑到的会是哪一颗。不管哪一颗，我们都只能接受人生的馈赠，好好地品尝，把日子继续有滋有味地过下去。并且更加珍惜身边人，珍惜这份亲情、爱情，因为在困境中，才更能体会陪伴的深情和重要。

女儿的病让我们崩溃

从此，我尽可能地把业余时间都用在陪伴女儿上。我想要用自己的努力，改善她的状况。我坚持每天在饭后、睡前和她进行15—20分钟的对话，因为据说这个时间段是孩子注意力最集中的时候，所以要抓紧这段时间和她进行交流沟通。

我还根据网上的提示，观察她对什么感兴趣。一段时间，我发现女儿特别喜欢画画，经常拿支笔在本子上涂涂画画，虽然看不懂她究竟画的什么，但我还是给她买来了很多水彩笔和画本，让她随便涂鸦。可是过不了几天，她就似乎失去了兴趣，再也不愿意碰那些画笔了。

后来，我偶然看到别的孩子在玩魔方，也买了一个魔方回来想要教她玩。可她转了几次，就把魔方扔在一边，再也不碰了。尽管如此，我还是不厌其烦地想要从她身上挖掘“闪光点”。每天晚上，我都会给她读故事书，想要培养她的专注力，但她的反应也是时好时坏。有时候，她会认真听几句，还会东问西问，虽然有时前言不搭后语，但我却已经很开心了；但更多的时候，她都心不在焉，根本没听我讲话。

柳莺那段时间也很积极。有一次，她回来兴奋地告诉我我有一个专门治疗儿童自闭症的培训班，催着让我把女儿送过去。虽然每次课程要200块钱的培训费，但我还是坚持每个周末送女儿去培训班上两节课。班上有很多像女儿一样的自闭症孩子，家长们经常在一起讨论孩子的病情，交流治疗方法，还自发组建

了一个家长群。

柳莺非常关心社群里的情况，尤其是看到有的孩子有了进步，就非常羡慕，常常追在那些家长后面讨教经验。其实，查过很多资料后我已经清楚地认识到一个现实：自闭症想要完全康复很难，但是通过有效训练，病情可以得到缓解。而且，每个孩子的具体情况都不一样，“成功”并不能复制。只能靠家长用极大的耐心，慢慢地去改变孩子的状况。但柳莺却很急躁，送女儿去培训班没几次，她就开始跟我叨咕孩子怎么一点变化都没有。

不久后发生的一件事，更让柳莺彻底爆发了。那次，她有个同事搬家，邀请大家去她家玩。我听说之后，便积极说服她带着女儿一起去。柳莺面有难色，但最后还是答应了。没想到，晚上回家，柳莺却脸色铁青，我刚开口问了一句，她就大声对我吼起来：“都是你非要让我带她去。这下我的脸都丢光了。”原来，柳莺的几个同事也都带了自己的孩子一起去。孩子们一起玩的时候，女儿一直躲在角落里，没有参与，结果一个孩子好心想要拉她一起加入，女儿却大发脾气，把人家推倒了，还蹭破了皮。

更让柳莺难堪的是，她还亲耳听到一个孩子在和她妈妈嘀咕：“她是不是个傻子？”这句话让柳莺彻底崩溃了。她泪流满面地问我：“你说，是不是我们前世作孽，老天爷惩罚我们，才让女儿得了这种病？”我心疼地把她搂进怀里，不知如何安慰，只能轻轻地拍打着她的脊背。

在不幸中学会珍惜

自从这次发泄过后，我发现柳莺的情绪很不对。她总是怨天尤人，一点点小事就爱发火。我知道这是她的压力太大造成的。

说实话，我也常常觉得很累。每天工作那么辛苦，回家还要带一个有病的孩子换了谁都会觉得累。最累的时候我也想过放弃，可是一看到女儿那摇摇摆摆的步伐，我就觉得再苦再累也要坚持下去。

我思考了很久，最后决定辞职。听到我的想法，柳莺很震惊。我和她长谈了一次，说了自己的想法。女儿这种情况，光靠每周两次的康复训练我觉得作用不大，最好的治疗还是父母的陪伴和关爱。我不想让柳莺有太大的负担，所以我决定自己来亲自陪伴女儿。

虽然辞职经济上会有损失，但是和孩子比起来，这些都算不了什么。

柳莺听完，眼圈红了，她动情地对我说：“这样你太辛苦了。”我摇摇头：“以后你要上班挣钱养家，比我更辛苦。”柳莺再也抑制不住，哭了。其实我们都知道，和带一个自闭症孩子相比，上班要轻松多了。但我是男人，也是这个家的中流砥柱，如果关键时刻我都不能撑起来，那这个家就真的垮了。

从此以后，我就做起了家庭妇男。每天接送女儿上下学，陪

她做游戏、讲故事、做各种康复训练。还要买菜做饭，让柳莺到家就能吃上热饭热菜。对我的付出，柳莺全都默默地看在眼里，她的脾气明显没以前那么大了。下班回到家，她也会想方设法地挤出时间陪伴女儿，让她感受妈妈的温暖。有好几次，我都看得出来因为女儿的反应比较迟钝她有些着急上火，可她还是竭力地控制自己不发火。反而细声细语地和女儿说话，生怕惊扰到了女儿。

对她的做法，我总是及时肯定，而原来和柳莺并不亲密的女儿也开始慢慢愿意和柳莺多待在一块儿了。

更让我没想到的是，原本对我们的婚事并不赞成的柳莺父母，如今因为女儿的病，倒和我们的关系渐渐缓和了。他们不但利用自己的社会关系多方打听好的医疗机构，还在经济上给予我们支持，让我能更加安心地陪伴女儿。而我的父母也经常会在我忙不过来时施予援手，帮我减轻了许多负担。

如今，我们全家都在为女儿的病全力奋斗。虽然不知未来如何，但我希望我们的爱可以创造奇迹。虽然女儿得病不幸，但不幸中的万幸是我 and 柳莺都学会了珍惜，珍惜当下，珍惜自己家人，珍惜自己拥有的一切，包括亲情和爱情。