



「两个孩子越大，我就越担心」

让爱来，让碍走 记者走进一自闭症患儿家庭



让爱来 让碍走
关注星星的孩子

“不好意思，我以为我过来了，我以为我很坚强。”3月30日，在接受齐鲁晚报·齐鲁壹点记者采访时，回忆起几年前的事情，袁凌云声音开始颤抖，最后哭了出来，收拾好情绪后，她带着歉意笑了笑。

袁凌云是两个孩子的母亲，儿子轩宝2008年出生，女儿玥宝2014年出生，她和其他母亲一样，全心全意爱着自己的孩子，不同的是，这份爱中还带有歉意和愧疚。“自闭症的孩子不会提要求，我只能给他们多做点好吃的，让他们穿的干净漂亮点。”袁凌云说。

三年时间，才接受儿子患自闭症的事实

2008年，在天津做小生意的袁凌云夫妇迎来了轩宝的出生，一周前，轩宝跟普通孩子没什么区别，他会叫爸爸妈妈，还会唱儿歌，改变发生在轩宝从老家回来之后。

“当时做生意顾不过来，就把轩宝送回了乐陵，半年后他回来，我们就发现不对劲了。”袁凌云发现，轩宝不仅不说话，也不和人对视，爸爸妈妈进进出出，他也不关心。起初，她以为是半年的分别让感情生分了，或者轩宝的性格变得内向了，但是半个月，轩宝一个字也没说，害怕的夫妻俩带轩宝去检查，最终轩宝两周岁时被确诊为自闭症。

“其实一开始我们并不了解这个病，也没觉得有多严重，带着他治疗的过程中，我才知道这不是性格问题，这是孩子病了。”虽然伤心，但袁凌云并不死心，更确切的说心里不想接受，只要听到能治疗自闭症的方法，她都会去尝试，三年后，她才接受了这个事实，自闭症会跟着孩子一辈子。

然而，本就不幸的家庭在2014年遇到了最大的危机。

两年时间，每天都要吃抗抑郁的药物，“我当时存了私心，这个病一辈子治不好，我们

老了，谁来照顾轩宝，所以决定再生一个，而且生活总要有个奔头。男孩比女孩的患病率高，而且我身边没有一个二胎是女儿还得这个病的例子。”做出生二胎的决定是艰难的，袁凌云也存了侥幸的心理。

女儿玥宝出生后，袁凌云夫妻两人心里的一块石头落了地。然而，随着玥宝的长大，她的一些行为和哥哥越来越像。“玥宝摔倒后，不是先哭，而是先爬起来。我以为她就是反应迟钝，但是有了哥哥的经验，我知道是了。”对生活充满新希望的丈夫再次受到打击，袁凌云带着孩子回了老家，这一走就是半年。虽然不愿意承认，最终，玥宝也被确诊为自闭症。

回想起带着轩宝全国各地求医的经历，想到还要走一遍这条艰难的道路，想到经济上的困难，袁凌云绝望了。“玥宝确诊的时候真的是觉得天塌了，心死了，疼孩子的心是有的，但是没有生活的希望了。我实在不知道这条路该怎么走下去。我有两年的时间睡不着，每天都要吃抗抑郁的药物，那个时候脸都是灰色的，整个人死气沉沉。”袁凌云说，“万念俱灰、五雷轰顶、天崩地裂”这些词，哪一个用在她身上都不为过，甚至想要做出极端的选择。

丈夫告诉袁凌云，你得走出去。

一张全家福，一个新的开始

走出去的袁凌云遇到了一位真正解开她心结的阿姨。

“当时阿姨说了一段话：老大这样，生老二本身就是在赌，在赌你的人生，结果你是不幸的，不是孩子输了，是你输了，这个事情和孩子无关，如果你放弃就是你输不起，你还把孩子输进去了，孩子是无辜的。”听了这一番话，袁凌云突然就想开了，骑上电动车，带着两个孩子又走上了康复训练的道路。

在那个春节，一家人穿着大红色的衣服拍了一张全家福，袁凌云说，全家福代表着全新的开始。人在家就在，虽然前边的路很难，但是要好好过日子，拿到全家福的时候，她和丈夫都哭了。

天津的学校学费高，袁凌

云一家就回到了德州，在德州新语特教培训学校，学费是免费的，这给他们减轻了不少的压力。袁凌云带着两个孩子做康复训练，丈夫打工赚钱，在他们租住的房子里，记者看到很多训练认知能力的卡片和玩具，小黑板上写着最新学习的儿歌，书架上放着那张全家福和关于自闭症的书籍。

如今，两个孩子的语言能力回来了，一些行为也更规范了，轩宝已经可以做家务活，玥宝也能跟上集体的步伐。“第一次听到他们唱《世上只有妈妈好》，那是我最感动的时候。”袁凌云告诉记者，有一次她生病了，轩宝刷了所有的碗并分门别类地放好，她又惊喜又感动，连忙和丈夫分享这个好消息。

“他们这一生都离不开一个机构，需要他人的帮助，我只希望他们长大后有个地方去，有一技之长，能养活自己。”袁凌云说出自己的愿望。

希望大众对自闭症孩子多一份包容

自闭症家庭有太多常人“看不到”的困难，自闭症儿童家长经历了太多常人没有经历过的绝望、愤慨、焦虑、退缩和争吵。由于对自闭症的不了解，自闭症孩子受到了太多常人的异样眼光。“轩宝9岁的时候因为拿了2岁孩子的一片薯片，被孩子奶奶直接推倒在地。其实他没有不能拿别人东西的认识，他只是单纯的想吃这个零食，但在不了解的人眼中，9岁的孩子是在欺负小朋友。”袁凌云解释道。

“很多时候，自闭症孩子会尖叫、跳跃、大喊，这只是他们表达情绪的一种方式，他们并没有恶意，也不会伤害到其他人。如果他喜欢你或者对一件事情比较好奇，可能会直接摸一下。轩宝很喜欢光滑的东西，比如丝袜，如果他在路上一直盯着女生的丝袜看，甚至摸一下，这种行为就会造成他人的误解。”袁凌云说，孩子越大，她越担心。虽然自闭症孩子的心智一直停留在小时候，但是身体发育没有问题，对成年人做出了不当的行为，可能会引起更大的误会。

在采访中，袁凌云坦言，其实能鼓起勇气接受采访，也是为了给孩子们争取更好的生存空间与环境。希望大家能够更了解自闭症，能有一份包容的心，能对他们友善一些，接纳他们。让更多自闭症儿童走出家门，最终过上和正常人一样的生活。“这样能真正的带孩子走出去，我们也想带孩子去看看外边的世界。”袁凌云笑着说。



□后记

采访结束后，记者收到了袁凌云发来的一条微信：

“今天和你们聊天，让我想起很多过去的事情感触很多！我们家这一路走来有太多感动！我太想对她们表达发自内心的感谢！感谢在塘沽时几位阿姨的开导帮助和李姐对孩子们的资助，让我们从绝望中走出来！直到现在王姨还一直给我们邮寄衣物！感谢新语学校李校长和老师对孩子们帮扶，让两个孩子快乐的融入到学校大家庭中从未掉队！感谢景津公司领导给我们家庭的慰问和爱心基金对孩子们的资助！还有好多好心人，一直到帮着我们的家帮着孩子们！虽然我不能都叫出她们的名字，可是心中满是感激、感动、感恩！”

今年的自闭症主题是“让爱来，让碍走”！我觉得越来越多的“爱”围绕在星宝们的身边，“碍”也即将离他们越来越远！

齐鲁晚报·齐鲁壹点
记者 李梦晴 马雪平
见习记者 王悦

■本版编辑：常学艺 ■美编：魏巍

奥德乐 Spring tour 美醉假日行

走在春天里

4月2日 >> 4月5日

Dior LANEIGE FANCL
迪奥 兰芝 無添加

满1000减100

买迪奥任意 立 120元
2件护肤品 减

护肤品立减120和满减活动不可同享

T SL | 謝瑞麟

—珠宝彩金节限时抢购—
18k彩金、pt950铂金首饰

低至 **6.5折** 起

ecco
爱步

精选款 立 700元
商品2双 减

361°

部分款 商品2件 **7.9折**

Koradior koreano
珂莱蒂尔 柯利亚诺

—春季风衣节特惠—

尊享 **8.8折**
+满额赠豪礼

Baleno
班尼路

全场 **1折起**

地址：东区B座时尚广场一楼

咨询热线：奥德乐 0534-2516000 地址：德州经济技术开发区东风东路1899号