

每个当下尽心陪伴

他的父母给了最大的包容和耐心

作为『星星的孩子』



叶繁烁没有生活自理能力，父亲为他刷牙、洗脸。

1岁的他不会说话

11岁的叶繁烁，有一双明亮的眼睛，从不与人对视；有着清脆的嗓音，却不知道怎样和人沟通交流；衣食住行还样样要父母操心。他和别的孩子如此不同，只因为他患有孤独症。

母亲说

不给自己留遗憾

不给他留遗憾

母子一场，只有这一世的缘分。在每一个当下，我尽心地陪伴照顾他，不给自己留下遗憾就好。35岁的韩晓婉对记者说。叶繁烁确诊为孤独症的那一刻就戛然而止，孩子2周岁时，只会“啊啊”叫，妈妈只会“啊啊”叫。人呆呆的，性情还特别固执。夫妻俩于是带着叶繁烁前往医院，徐州、南京、上海的多医院评估后，不约而同作出孤独症的诊断结果。

有时还会搞破坏

一开始，韩晓婉作为新确诊的孤独症孩子的家长，对孤独症知之甚少。在慢慢了解到孤独症无法治愈，会伴随孩子终生后，她觉得天都塌了，深夜里躲在被窝里嚎啕大哭。几个月后，她逐渐接受了现实，带着叶繁烁走上了漫长的康复路。

孤独症按照程度不同，可大致分为轻度（高功能）、中度（中等功能）、重度（低功能）孤独症。重度孤独症（低功能）无论是语言还是非语言社交都存在严重缺陷，很少进行社会互动，对他人和来自外界的社交信号没有反应。叶繁烁就属于重度孤独症，他语言发展迟缓，没有表达能力。在康复机构上课时，基本不参与课堂学习，也从不遵守规则，听从指令。叶繁烁还喜欢自伤，突如其来地大叫、

咬手、打头、扯头发，让韩晓婉和老师都很头疼。

7年过去了，叶繁烁的情形没有好转，韩晓婉的心渐渐凉了。从那以后，叶繁烁大部分时间就宅在家中，双休日在父母的陪伴下到附近的公园走一走。

宅在家中的叶繁烁，制造了一个又一个的难题，让夫妻俩心力交瘁。他比普通孩子更加易怒，也不会表达。他比孩子更用力地摔东西，试图推倒马桶，把碗摔得粉碎，只剩下钢花，阳台上扇窗户的玻璃也不见了，只能用硬纸板挡住寒风。前几天，摇摇欲坠的马桶终于被他推倒了。摔水壶、摔碗、撕书，叶繁烁的破坏力堪称惊人，韩晓婉只能请锁匠上门，将家中一切能锁的器物，全都锁起来。

叶繁烁虽然有11岁了，但自理能力和一个婴儿没什么两样。洗脸、刷牙、吃饭，都要父母一手包办。他不知道热也不知道冷，即便是在寒风刺骨的大冬天里，也会穿着单薄衣物在客厅走来走去，导致扁桃体发炎和重感冒，仅今年就住院4次。

对叶繁烁的未来，韩晓婉有很多的担忧。在叶繁烁之后，韩晓婉又生了两个女儿。要照顾这几个孩子，她只能留在家中。叶繁烁的月收入也只有三四千元，日子过得捉襟见肘，但韩晓婉还是笑着面对生活中的种种困难。她说，每个人都是独立的个体，女儿是带着父母的爱和期望来到这个世界，出生并不是为了照顾自闭症的哥哥。但无可避免的，她们必须学会面对和接纳一个与众不同的哥哥。所以她和丈夫希望用足够的爱给予她们勇气和力量，能面对以后这些难题。

急难救助档案

编号：645
姓名：叶繁烁
年龄：11岁
住址：新北区藻江花园40幢乙单元101室
家庭情况：本人患有孤独症，为二级精神残疾，家中还有2个妹妹。父亲一人工作。

■本版文字 吕亦菲 庄奕 沈飞 徐静
本版图片 胡平

爱心回应

上期周末关爱报道的 江苏好人 杨维芳的故事

让他想到了 残缺格斗士

上期周末关爱走进武进高新区马杭社区，报道了杨维芳和吴国泰两家的故事，其中，罹患乳腺癌的江苏好人杨维芳以独臂之身依旧热心公益的事迹感动了无数读者，张瑞江、梅先生、一滴水等周末关爱的老朋友在第一时间联系社区，献出爱心。

看到杨维芳的报道，我就想到了尼克。90后读者林先生是名电影爱好者，他口中的尼克是电影《残缺格斗士》中的主人公，电影讲述了只有一条右臂的小伙子，凭借自己强大的意志力，克服重重困难，最终获得格斗比赛金腰带的故事。

林先生告诉记者，当看到报道中的杨维芳小时候被同学们欺负、孤立时，他立即联想到尼克也是在学校里受欺负的场景。杨维芳的母亲虽然对她十分苛刻，但实则在锻炼培养

杨维芳，同样，尼克的母亲曾在尼克第一次参加比赛输掉而导致团队被淘汰的时候，告诉尼克：人生唯一的残疾就是缺乏自信。虽然我们的生活面临各种困难，但看看他们，我们还有什么理由不努力。林先生说。

不要写我的真名，写尼克就行。对于捐款者姓名，林先生说出了特殊要求，他希望所有身在困境中的人，都能像尼克、杨维芳那样，乐观、积极地面对生活。

上期周末关爱捐助情况

张瑞江	5000元
一滴水	1000元
知行	1000元
吴志佳	1000元
梅先生	1000元
黄先生	踢脚线取暖器
尼克	500元
市慈善总会	1900元

爱心回访

丈夫离世后 她成为一名社区志愿者

她把投身公益事业 作为一段新的人生

我脚不方便，你们帮我带句话给国泰夫妇俩，让他们乐观一点，没有什么过不去的坎。这两天，武进区高新区马杭社区的心向阳公益助残家园的志愿者们要去慰问社区困难户吴国泰，陈惠琴因为上班摔伤了腿，虽出行不便，但还是心心念念想要参与志愿服务。

周末关爱曾于2018年3月走进马杭社区，报道了陈惠琴的故事。陈惠琴的丈夫于2015年罹患白血病，每两周她都要带着丈夫往返上海看病。2018年3月中下旬，陈惠琴的丈夫因白血病不治去世。一次偶然情况下，陈惠琴在手机上看到了周末关爱的

另一则报道：邵民明给身患急性白血病的前妻筹钱治病。她觉得自己的经历和邵民明很相似，于是在办完丈夫身后事后，将节省下来的2000元捐给了邵民明。

丈夫离世后，陈惠琴利用空余时间投身公益事业，开启了一段新的人生。社区工作人员告诉记者，每一次社区开展捐款或者志愿服务活动，陈惠琴阿姨都积极参与。她还加入到了社区心向阳公益助残家园，成为一名志愿者，积极参与各类公益活动，帮助残疾人建立信心。人不能只活在过去，要往前看。陈惠琴说。



雷锋广场 活动早知道

时间：1月6日(本周六)上午9:00-11:00
地点：雷锋广场(人民公园西侧 喷泉边上)
活动内容：金融反诈宣传、金融知识宣讲。
(如果当天遇雨雪天气或其他特殊活动则暂停)

活动队伍：江苏银行常州分行
主办：市文明办、市城市管理局、市志愿服务联合会
承办：常州日报社 周末关爱 栏目组



叶繁烁喜欢拿钥匙，母亲无奈只能用上密码盒，将钥匙锁起来。