

# 孤独的孩子 提着易碎的灯笼

■快报记者探访孤独症儿童康复学校、孤独症家庭  
■孤独症儿童的康复亟须社会伸出援手



明心幼儿园,老师在给7个孤独症孩子做康复训练 本版摄影 快报记者 赵杰

□快报见习记者 刘伟伟 曾德

**随时随地  
冬冬都能找到磕头的地方**

真真大声地笑着,不停地笑,甚至在初冬的寒意下笑出了一身汗,也没有人知道他在笑什么;坐在他对面的可可不停地重复:“你让开,你让开,我要开车,呜——呜!”这是两个孤独症小朋友的互动。可他们就像是生活在两个不同世界的人一样,走不进彼此的心里。

快报记者和南京明心幼儿园园长陶菁菁通电话的时候,听见背景音一片嘈杂:清脆的哭喊声、有点急躁的脚步声夹杂着此起彼伏的呼唤……陶菁菁接电话也是匆匆忙忙,也许她又看见哪个小孩从家长手里挣脱了,想帮忙去制止。

这是一所家长、孩子、老师一起上课的幼儿园,因为这里的134位孩子都是孤独症儿童。

这些孩子仿佛来自遥远的星球,用星星般的眼眸观察这个世界,不小心闯入的世界,并很少做出反馈,而家长和老师们都想把他们带回地球上。但是,他们大多仍然活在自己的小宇宙里,穿行于孤独中。

走进明心幼儿园的大厅,一眼就能看见3岁的冬冬,蜷着身子,双膝跪地趴着,不断用额头撞击着冰冷的地面。强行被奶奶抱起来后,他又执拗地哭着恢复了之前的姿

势,额头上一片通红,泛起点点血印。

随时随地,冬冬都可以找到一个“磕头”的地方,有时是在地上,有时是在沙发上,有时则是上课的课桌上,伴随着无法劝止的哭泣。如果老师叫到冬冬的名字,他也几乎没有任何反应,游离的眼神,就那么一扫而过,拒绝与任何人交会。

一个半小时后,冬冬有些累了,仍以双膝跪地的姿势趴在桌上,只是停止了撞击和哭闹。在他的身子下面,多了一摊尿液。

“你这孩子,怎么又尿了!”冬冬的奶奶大吼着。

这样愤怒又心疼的家长,不说话但狂躁不安的孩子在明心幼儿园能见到不少。很多家长一开始都不相信这是一种病,就像冬冬的奶奶一样,直到今年5月份,她才意识到冬冬是“天生不懂事”。但她不明白究竟是什么是孤独症,自己的孙子又为何会患上这样一种“孤独的病”。孤独症,是发生在婴儿时期一种特殊的精神障碍,又称婴儿孤独症。作为“广泛性发育障碍”的一种,孤独症以男孩多见,起病于婴幼儿期(通常在3岁以内),主要表现为不同程度的人际交往障碍、兴趣狭窄和行为方式刻板。

**老师说请小风举起右手  
小风会犹豫地举起左手**

冬冬所在的班级一共有10个孩子,其中8个是男孩。40分钟的体育

课,有6个孩子因为无法完成一个简单的扔球动作而大哭。安慰、鼓励、呵斥……有的家长失去耐性,强行用手堵住孩子的嘴,或者,拿起了准备在一边的藤条。

“我可以理解这些家长的心情。”心敏是一位孤独症患儿的妈妈,她说,从儿子宁宁被诊断为孤独症那天开始,爸爸则忙着挣钱养家,抽走了,只剩下难过、失望、悲观,“现在的我,充满了焦虑,不知道怎样做是对的。”

明心幼儿园小学班的孩子们在上课习课,14个学生,前后左右都围有老师。老师们得时刻注意着,因为总有孩子会冲动地开始“自我行动”。

在明心幼儿园,最大的孩子已经有13岁,家长不放心把孩子送去培智学校,便一直让孩子在明心学习,透过教室的窗户,有位小朋友不停地朝记者招手,处于换牙期的他笑得一脸灿烂。“他现在逢人就招手,大概是最近刚学会的‘拜拜’动作,总是重复一种动作也是孤独症的反应特征。”一旁的志愿者解释道。

3岁的小风正在接受一对一训练,他与老师面对面地坐在小板凳上,听从老师说出的每一个指令——“举起左手!”“把橡皮放到桌子的下面。”“把刚刚擦鼻涕的纸巾扔到垃圾篓里。”没有家长的陪同做个训,说明小风的状况属于比较好的,但他时不时还是会因控制不了情绪而哭起来。

问小风叫什么名字,他会想一会然后告诉对方自己叫小风,而当老师说“请小风举起右手”时,小风又会犹犹豫豫地举起左手,然后被老师纠正,接着再训练,再纠正……“小风终于结束了一个小时的一对一训练,这一次他学了判断左右,还有区别,辨认粉色和紫色,还有左边的妈妈,她从儿子宁宁被诊断为孤独症那天开始,爸爸则忙着挣钱养家,抽走了,只剩下难过、失望、悲观,“现在的我,充满了焦虑,不知道怎样做是对的。”

一些小小的变化都会引起这些孩子们的不安,他们害怕好不容易习惯的认知被改变,一旦回不到自己熟悉的世界,他们便会惊慌失措、哭喊,自残甚至攻击别人。

如今,孤独症这个词已被大多数人了解,但大多数人认为他们是一群因为个性孤僻将自己封闭在角落的人,其实这是一个严重的曲解。长期从事孤独症研究的杭跃跃表示,孤独症患者不单单在互动中语言沟通上有障碍,他们同时还兼具特异的固执行为。每一名孤独症患者因为各自的程度不同,表现出来的特质也不同,所以“世界上没有两个相同的孤独症者”,这可以解释为,为什么经过多年的推广,要辨认或者了解孤独症患者,仍是一件非常困难的事情,与之伴随的,是大多数人,包括患儿的家长,对孤独症认识的缺乏。

**每一个孤独症儿童背后  
都有一个受煎熬的家庭**

不断用额头撞击着冰冷的地面



一位孤独症孩子孤独地站在窗前



冬冬不停地以头磕“地”



老师在和孤独症孩子做游戏

的场景,对于冬冬来说,几乎每天都会上演。“你看我的脸上就是被抓的。”冬冬奶奶指着自己脸颊上的一道伤痕,无奈地看着冬冬。气极的时候,奶奶会挥起巴掌,打在冬冬的屁股上,然后是冬冬更加大声地哭喊,和双眼含泪的奶奶。

“我想我这辈子肯定作了什么孽,老天这辈子来惩罚我。”心敏始终不愿相信,曾带给自己满心欢喜的宁宁,会在今年5月份被诊断为患有孤独症。一次,两次,一家人带着宁宁辗转几个医院,最终不得不接受这个残酷的现实。

看着痛哭的心敏,和至今仍未叫过自己一声“爸爸”的宁宁,心敏的丈夫说了一句声音微弱,但却让心敏近乎疯狂的话:“要不我们把孩子送走吧。”

心敏一把抱住宁宁,对丈夫吼:“既然生下来我就要对他负责。”最初的一个月里,夫妻俩每天都彻夜未眠,互相做对方思想工作,按照丈夫的设想,他们把宁宁送到外地,然后两人再生一个孩子。

而这,也是很多孤独症患儿家长曾经有过或者仍在考虑的想法。据另一位孤独症患儿的妈妈讲述,在她身边就曾发生过这样的事情,一对父母把患有孤独症的孩子托养给别人后,再也没有出现。另外一种情况,则是患儿父母又生了第二胎,

但从此对孤独症孩子的关心越来越少,出现逃避情绪。这样的事情就发生在冬冬身上。如今,年仅3岁的冬冬已经有了一个弟弟,冬冬每天在奶奶的陪伴下到学校接受培训,而妈妈只在冬冬入学第一天来过。

今年已经60多岁的冬冬奶奶在记者一句“您累不累”的询问下,顿时老泪纵横。这位体重不到80斤的老人,自从冬冬出生,就几乎没有睡过一个安稳觉,“他啥都不懂,到现在大小便也不能自己控制。”第二个孩子出生后,冬冬妈妈的心思就彻底被转移了,爸爸则忙着挣钱养家,回到家后,只要冬冬不听话就打他。

明心幼儿园园长陶菁菁认为,除了培训学校的康复训练,家长在孩子的康复救治中起了很重要的作用。她认为,孤独症患儿的家长一般有三种心态:怀疑型,即便孩子到了学校也不相信他患有孤独症;优虑型,接受不了现实,整天抱怨老天不公;乐观型,则抱有“牵着蜗牛去散步”的心态。”

“如果哪天我们走了  
谁来爱他,谁来照顾他呢?”

两个儿子都是孤独症的楚萧一家只有老公张阳一个人挣钱,楚萧得全天照顾两个儿子,现在在她的右耳只能接收微弱的外部信息,而身体不好的婆婆也只能回到农村自己照顾自己。“两个孩子对我来说就是什么都是双份的,现在幼儿园的下学期加上餐费还有学杂费一个月下来就得五六千,还有我们的花销,还有房租,还有……”楚萧算起账来有些惆怅,“这个月底老二又要交学费了,他爸爸还没有回来。”

为了配合孩子的康复治疗,楚

萧在南京搬了好几次家,就是为了离康复中心近些。“我一个人带他们两个太吃力,出了小区,上了马路我就怕出事,他们太闹,坐在公交车上也会影响别人。”楚萧说最让她气愤的是有一次她拉着两个儿子气喘吁吁地跑到公交车门口时,司机一看是他们娘仨赶紧一踩油门开走了。“那段时间还没搬过来,天天都坐那路车,司机认识我们,不愿意载我们,觉得俩儿子在车上大喊大叫、跳来跳去吵个不停,特别烦。”

比之现时承受的压力,孤独症患儿的家长们更担心的是孩子的未来,他们的教育,他们的就业,还有他们踏入社会后所承受的怀疑的目光。

患有孤独症的孩子大多有“偏执的爱好”,对他们来说是无法改变的习惯,而一旦进入社会,就难以被常人所理解。一位家长曾带着孤独症的孩子到手机卖场,在卖场里因为碰了下对方的手机,小孩被一把推倒在地,后脑勺着地。自此之后,孩子家长便很少再带他出去。更多的孤独症患儿的父母,从不与外人说孩子的情况,有的甚至不愿领取政府的财政补贴,“我不想孩子被贴上一个标签。”有形无形的压力,让一部分孤独症患儿的父母把孩子封闭了起来,最终形成恶性循环。

在心敏看来,这是一群被漠视的群体,而他们恰恰最需要的,就是来自外界的关爱,“我发现对宁宁来说,鼓励特别有效,可是走入社会后,别人也会像我一样对他吗?”对宁宁未来的担心,心敏从未停止过,“如果哪天我们走了,谁来爱他?谁来照顾他呢?”每每想到这个问题,她就一阵难过。

**为了孩子康复  
家长吃再多的苦都愿意**

心敏最终做通了丈夫的思想工作,不放弃宁宁,并且再生第二胎,因为“那样会让她良心不安”。他们为此付出的代价是,心敏辞掉正处于上升期的工作,从常州来到南京,和丈夫分居两地。

每个月2800元的学费,加上伙食费以及租房费用,心敏和宁宁在南京月花销将近6000元,丈夫需要更加拼命工作才能负担。为此,心敏用头撞墙发泄情绪。对她来说,解压的唯一方式是,回家后用被子蒙着头,痛快大哭一场。

像心敏这样接受现实又坚持配合康复的父母们有不少,他们常聚在一起交流、沟通、互相帮助。楚萧清楚地记得自己2008年5月11日来南京,从从此再也没回过福建。“就是四川地震前一天,两个儿子都是孤独症对我来说是一场地震。”楚

萧低头看着手指,声音里有些犹疑,“我老公是南京人,我们俩在福建认识,两岁以前儿子都呆在福建,有的时候察觉两个小孩跟别人家的一点不一样,不说话,与人没有眼神交流,没有情感反应,我们特地来南京做检查,结果被诊断为孤独症。”楚萧说老公张阳刚开始不能接受这个现实,一直念叨“老天怎么这么不公平”。刚开始送儿子们去做康复治疗时,张阳特别抵触,一听到康复中心的老师说儿子确实是孤独症,他头也不回地走了。

“可他还是在外面拼命挣钱,希望能有更多的经济实力来照顾儿子,给他们更好的康复治疗。”楚萧笑笑说。

楚萧说虽然遭遇过很多不理解,可她从来没有想过要把孩子送走,她和张阳一开始就选择了坚持,一边做饭一边时不时注意两个儿子的她,带着母亲特有的慈爱数落道:“老大就爱吃肉,只吃肉,老二还能吃点水果,他们俩都喜欢唱歌,听到歌声就站着不动了。小家伙还特别爱干净,天天检查家里的抽水马桶有没有冲干净。”

**长大后很难自食其力  
孤独症孩子的未来在哪里**

耿直一板一眼地说道:“我属蛇,今年22岁,我来给各位老师介绍一下我们的工作。”已经在街道的庇护所工作的耿直也是一个孤独症孩子,只是他比大多数孤独症患者都幸运,因为他已经能够走进社会。

耿直是一位很帅气阳光的男生,只是他一开口说话,别人还是能辨别出他跟别人不太一样。“我们工作间的安全条例,一共有8条,我来给大家念一下:‘……第八条,……’我们每个人都遵守,保证工作间的安全。”“不能打断他,要不然他就不知道自己已说到哪里了,这样他会很烦,不知所措。”一位大学生志愿者对记者耳语,“他记忆力特别好,对地图、汽车公交线路过目不忘。”

耿直属于比较典型的高功能孤独症患者,但他又有孤独症患者特有的敏感。一旦别人流露出怀疑的神色或是对他的话没有给予回应,他的眼神里便开始闪烁,既想得到对方的回应,又害怕没有回应而开始王顾左右而言他;然后又开始和之前一样的进步。

对于孤独症儿童,到了适龄年纪一样得接受教育,除了情况比较好的能随班就读于正常小学外,其他的一般都进入培智学校,与其他孤独症或是智障小朋友一起上课,没有家长陪伴的他们主要依靠班主任老师和其他任课老师的帮助。“我们现在一共有93位学生,其中孤独症儿童有20多份,学校有21位老师,每个班主任老师带6到10位学生。”南京市鼓楼特殊教育学校副校长马连喜介绍说,“现在整个南京市有11所特殊教育学校,有些学校将聋哑和智障、孤独症患者放在一起上课,因为孤独症儿童毕竟是少数。”

现在鼓楼特教学校开设有学前

教育、九年义务教育和职业教育三个部分,学生就读几乎不要缴费,而一些状况好的学生如果接受了职业教育还能在以后凭一己之力养活自己,“但那毕竟是少数,特别是对孤独症儿童来说,他们可能需要用一生的时间去康复。”马连喜有些遗憾地说道,“九年义务教育结束后,这些孩子有些就被领回家看护,有些则被送到街道所在的看护所里,家长们过着早送晚接的日子。”

目前,江苏省对0-6岁的残疾儿童进行了为数不等的财政补助,其中包括了0-6岁的孤独症儿童,为很多家庭解决了实际困难。但0-6岁的年龄段规定,也把很多家庭排除在外。一个鲜活的例子是,一对工薪阶层的夫妻,因为孩子年满6岁了交不起培训费用,孩子的妈妈离开了家庭,再没出现过。

长期从事孤独症研究的医学专家杭跃跃认为,孤独症的培训救治是一项长期持续的工作,不能以年龄段来划分,“如果6岁以后中断培训,那么之前所做的努力很可能都会白费。”

杭跃跃认为,无论是从经济因素还是从社会因素考虑,加强对孤独症患儿的救治不容忽视。“普通孩子有九年的免费义务教育,但是孤独症患儿因为不能上学,不但没有免费教育,还要自己负担所有的培训费用。”一位孤独症患儿的母亲顾虑重重。

电影《海洋天堂》中主人公王心诚的遭遇,实际上是中国自闭症患者(孤独症)儿童长大后成了自闭症患者)遇到的现实难题:培智学校只管九年义务教育;孤儿院、福利院、养老院没有专业的护理人员,也不收自闭症患者;在商业保险部分,保险公司嫌风险太高,自闭症患者排除在参保对象外;普通人享受的医保系统没有覆盖自闭症患者;在社保部分自闭症患者很少有就业机会。

**100万孤独症儿童  
需要全社会伸出援手**

明心幼儿园园长陶菁菁认为,除了培训学校的康复训练,家长在孩子的康复救治中起了很重要的作用。

11岁的康康已经在明心幼儿园做了6年的培训,现在已经能够比较清楚地表达自己的想法,甚至还会做些简单的家务。康康的妈妈田惠认为,这得益于自己坚持了正确的方法,就是选一个适合孩子的培训学校,再加上不放弃的信念。

孤独症研究专家杭跃跃认为,很多家长因为不相信诊断结果,不断地去不同地方检查,而不是接受现实,投入到孩子的培训教育中;有的把孩子送到正常幼儿园以外,发现不适应后不得不再接回家。

得知康康患有孤独症的最初阶段,田惠也曾绝望彷徨过,但她很快就从失落的情绪中走出来,“这不难吗,我一辈子都可以和自己的孩子在一起。”从那以后,工作上田惠开始“不求上进”,重心转移到康康

身上,而康康的爸爸则努力挣钱。功夫不负有心人,田惠自豪地说:“康康是康复得最好的。”

2006年开始,我国将孤独症列为精神残疾,孤独症患者被纳入相关的保障体系,但由于我国残疾人的社会福利和保障水平整体不高,许多孤独症患者及家庭的处境仍非常艰难。鉴于对孤独症的病因尚属未知,针对孤独症患者的治疗仍然以教育训练为主。

据统计,目前我国孤独症患者大约1000多万人,其中孤独症儿童约100万。目前全国约有20家民间私立的孤独症训练机构,相对于为数不少的孤独症患者,这样的培训机构数量也是捉襟见肘。尽管培训收费高昂,但它们却是绝大多数家长的选择。

因为孤独症的病因尚不得知,相对应的孤独症治疗的理论也有多种,但目前主要的治疗方法就是以教育训练为主。杭跃跃介绍说,目前已经被实践证明能够对大部分孤独症儿童产生积极效果的方法是“应用行为训练法”,也被称为“应用行为分析法”(英文:Applied Behavior Analysis,缩写为ABA)。很大一部分孤独症儿童都能从这种行为训练法中受益,最终在智力、社会交往、学业、语言交流和社交适应上有很大幅度的提高。据悉,ABA治疗的优势在于它能针对能力较差的,不会讲话的儿童,很快发展他的语言。

据悉,国外的一些幼儿园,在正常教育里面包含着特殊教育,也就是融合教育。

杭跃跃曾提出建议,希望南京的幼儿园学校也能够发展融合教育,但这一设想的推动却遇到了很多困难。“虽然现在大部分学校不再拒绝接受特殊儿童,但是课程设置和师资力量上没有跟进,孩子依然不能适应。”不仅如此,适合年龄期孤独症患儿的学校极度缺乏也是目前很严重的问题,“几乎是空白,不仅是学校,专门的老师,资金,以及相应的政策都没有跟进。”

杭跃跃认为,国外的孤独症治疗相对进步,很大一部分原因是孤独症患儿的家长努力的结果。在国外,比如日本,针对孤独症儿童有一整套救助方案,他们所倡导的是“以生活为基础的生涯教育”,针对每个孩子会有个性化又人性化的训练。“相对于国内,国外做得更多的在于7-60岁的生活训练,他们的一生都有就业服务人员陪同,给予他们帮助。”陶菁菁说道。

孤独症研究专家杭跃跃认为,很多家长因为不相信诊断结果,不断地去不同地方检查,而不是接受现实,投入到孩子的培训教育中;有的把孩子送到正常幼儿园以外,发现不适应后不得不再接回家。

得知康康患有孤独症的最初阶段,田惠也曾绝望彷徨过,但她很快就从失落的情绪中走出来,“这不难吗,我一辈子都可以和自己的孩子在一起。”从那以后,工作上田惠开始“不求上进”,重心转移到康康

(文中孩子和家长均为化名)