



孤独症孩子被认为是天上的星星，他们从星空坠落，沉溺在自己的世界里，感知不到“光源”的存在。昨日是第16个“世界孤独症日”。目前我国有1000多孤独症患者，总体患病率在1%左右，孤独症谱系障碍发病率已居我国各类精神残疾之首。孤独症经常出现在影视作品中，但现实生活中大多数人并不了解它。“星星的孩子”是如何成长的？他们未来如何融入社会？一路缓慢成长一路康复训练，长大后的他们获取点滴进步都弥足珍贵，却也因刻板行为、语言社交、智力等各种问题会遇到障碍，依然离不开父母的保护。步入“大龄”阶段的孤独症青年在父母心中仍是天真的孩子，他们在不间断的努力下，希望社会给予更多宽容、理解和帮助。

## 17岁的他学会了独立上学

每周五上午，青岛三江学校的职高课堂安排的都是“岗前培训”课。记者见到18岁的孔德生时，他正与8名同学一起，目不转睛地串着手中的小耳钉半成品。每个学生手中都捏着一根一米多长的带孔铁丝，他们先将耳钉一个个穿入孔中，再用软蜡塞至耳钉根部，要按同一方向依次穿入，不空孔。这些半成品完工后会统一交回企业，进行再加工。作为学校与社会融合职业教育的一部分，“岗前培训”课对于这些患有孤独症的学生来说，就像是通向社会的一道小小的桥梁。

尽管还在上高中，但因为孤独症儿童入学晚，孔德生和他的同学多数已经满18岁，很多人个头超过了1米8，但面容依然稚嫩和单纯。上职高2年级的孔德生在老师的引导下，抬起头对记者说了句“你好”，随后又低头认真做起手工。下课后，记者跟随他赶往另一个班级，他大步流星，简单地对记者说了句：“在三楼。”孤独症谱系障碍是一种广泛意义上的名字，既包括典型孤独症，也包括阿斯伯格综合征等不典型孤独症。5岁半时，孔德生被确诊为阿斯伯格综合征，也就是在整个孤独症谱系障碍中，占极少数比例的高功能孤独症。

高功能孤独症，意味着孔德生比许多孤独症患者在智力认知、行为表现、肢体动作等方面表现得更好些，但依然欠缺语言和社交的能力。6岁前，他不发一言；8岁时，在康复老师的建议下，父母没有让他上特教学校，而是选择了普通小学。他在妈妈的陪读下坚持了6年，初中转入残联康复中心学习和训练，职高时就读青岛三江学校。孔德生课桌上的课程表内容很丰富，有生活语文、生活数学、阅读、手工、陶艺、运动与保健、唱游与律动……经过十几年来从未中断的康复和干预，孔德生的妈妈沈女士告诉记者：“孩子的成长已经超过了我的预期。”

孔德生最大的一个进步，就是去年17岁的他第一次独立坐公交车回家。“那天放学后，我尝试着问他：‘妈妈要去办事，你需要在车里等着。要不要自己坐公交车先回家？’他的第一反应是：‘不要。先送我回家。’”沈女士告诉记者：“我就继续说：‘不行，妈妈的时间很紧张。如果你不想等着，可以先回去，我告诉过你很多次应该怎么换乘，你也知道家的位置。’最后，孔德生同意自己一个人坐公交车回家。看到儿子顺利上了公交车，沈女士一路开车跟在公交车后面。“推着儿子独立出行，我心里一直很忐忑。直到快到家时，我给儿子打电话，听到他的情绪很稳定，知道他能安全到家，才放下心来。”沈女士说。

经过锻炼，现在，每天早上在好几个闹钟的提醒下，孔德生已经能够主动起床、洗刷，在6点40分自己出门坐公交车到校车点乘车上学。

奇迹不是一个结果，而是一种状态，它甚至不是一个终极的结论，而是一个更高一点的起点。而一个孩子的奇迹无法与另外一个人的奇迹相比较。沈女士说：“即使经过无数次的挫败，只要孩子能比之前进步一点，那就是奇迹。”

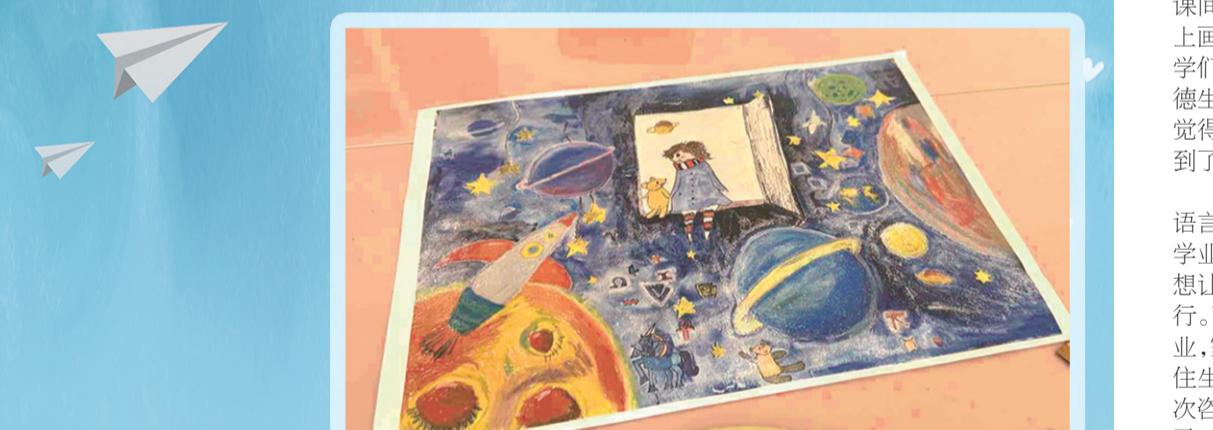
# “星星的孩子”长大了

昨日是第16个“世界孤独症日”

渐渐步入成年的孤独症儿童更需要理解和接纳



孔德生在社区的小画展。



孔德生的画。



孤独症儿童在青岛三江学校园艺心理室上课。

## 妈妈陪读6年小学

4岁去幼儿园以前，孔德生的家人并没有觉得孩子有什么异样，“即便他不张口说话，我们也没往生病方面想，以为他只是说话晚。”直到孔德生在幼儿园表现出与其他同龄孩子很大的不同，家人才带着他辗转求医，直到在南京正式被确诊为孤独症谱系障碍中的阿斯伯格综合征。那一年，恰逢国产电影《海洋天堂》上映，影片展示了“孤独症”这个群体所面对的困境，令很多深陷其中的家庭害怕和担忧。

查询去哪里康复、该如何干预治疗、未来有什么效果……孔德生病情的确诊让一家人的生活发生了天翻地覆的变化。“最初康复一年多没有任何效果，我对他上普通小学不再抱任何希望。但7岁时，孩子突然从一句话不说，提升到能简单地自我介绍，当时这对我们来说就是天大的幸福。”沈女士回忆，但选择上特教学校还是普通小学时，一家人又陷入了矛盾中，“我很担心他在普通小学不行，而在特教学校他的能力是处于上游的。”这时，特教老师的观点彻底扭转了妈妈的想法，老师告诉沈女士：“孩子需要融合在普通的社交环境中，即使他一句话不说，但可以听和感受，可以模仿和学习，这也是一种无形的康复。”

经过妇儿医院心理科专业评分，缓

学一年后再次入学前，孔德生达到了进入普通小学随班就读的条件，也得到了学校的支持。小学6年间，沈女士一直是儿子的“同学”，也是他与同学进行交流的“中间人”。刚入学时，孔德生很紧张，每当妈妈从座位上起身，他都会本能地拉住妈妈的衣角；他不喜欢上体育课，课间也很少出教室，常常是自己趴在桌上画画。但到了高年级阶段，渐渐与同学们熟悉，同学们也了解他的情况后，孔德生也可以在体育课上传球了。沈女士觉得儿子很幸运，因为他在童年时期得到了很大的宽容。

随着高年级学习任务的增多，存在语言、阅读、理解障碍的孔德生无法应对学业，沈女士又陷入了新的纠结。“我总想让他再够得高一点，总觉得他应该能行。”沈女士回忆，那时每到晚上辅导作业，家里的气氛总是剑拔弩张，“我忍不住生气吼叫，他也愤怒不解。”沈女士再次咨询后，最终选择放过孩子，更放过自己，“无数个不眠之夜后，我决定不再纠结于他的学业，而是寄希望于让他在社会的‘大课堂’中掌握能力。毕竟将来他要有走向社会的能力。”

前不久，孔德生独自从学校坐公交车回家，上车前发现忘了带公交卡。这种情况他没有遇到过，妈妈也没有告诉过他该怎么做。但他知道家在哪里，就朝着家的方向走，走了快一小时，妈妈打来电话才得知情况，父母马上开车去寻他。这种奔赴已经持续了18年，比普通家庭的父母来得更艰难、更缓慢……

每一个孤独症孩子的家长都会设想孩子将如何度过漫长的人生，却又无法想得太远。走出校园要去哪？如何就业？能否拥有婚姻？这些问题真实存在似乎又遥不可及。“能接受他未来的任何情况。”沈女士说，每个个体，无论有没有缺陷，都需要努力拼搏，对他们来说，孩子患有孤独症已是无法改变的事实，只有一如既往地不放弃。与其考虑未来，不如帮助孩子多掌握一些当下的能力，“只要他能够爱自己，就可以了。”

孔德生8岁时，在游乐场玩耍，两个垫子之间的接缝有些大，他会一直盯着看，然后先伸出一只脚试探一下再缩回来，重复三次，才会迈过去继续走；9岁时，跟妈妈去陌生城市的商场，因为卫生间的进出口不一样，他和妈妈第一次走散了。焦急的沈女士想了各种办法，直到看到也在寻找她的儿子。他没有哭，而是非常紧张恐惧地抱住了妈妈。

“他不是对情感视而不见，我相信他也有社交、情感的需求，只是把这些埋在心里了，不知道如何拿出来，需要我们的理解和帮助。”沈女士回忆，儿子

延伸

## “如果不能治愈孩子，就治愈家长”

学会穿鞋花一个月；洗脸教了整整两年；教最简单的加法，一个问题反复问上千次，却得不到任何回应……现实中，的确有一些孤独症患者因情绪互动、理解和非语言沟通能力的缺失，导致在其他方面如绘画、音乐、计算等方面表现超常，但并不是所有的孤独症人群都拥有这些特殊能力，更多的孤独症患者只有普遍存在的“共病”：精神发育迟滞、智力低于常人，有的甚至还会出现癫痫。

让19岁的儿子凯凯（化名）学会自理一直是杨女士的首要目标，而困难度远远超过了她的想象。智力受损、学习能力弱、普遍肌无力让凯凯无法完成很多简单的日常活动。上周记者联系杨女士时，她一上午时间都在陪伴儿子上认知个训课。

一边面对残酷的现实，一边坚强乐观，杨女士像很多孤独症患者的亲人一样，虽然能平静地说出孩子确诊

## 长大后的他们更需要理解

18岁的凡凡（化名）比爸爸妈妈都高许多，接近一米九的身高，坐在矮小的桌子旁俯身画画，显得有几分局促。他时而看会儿手机，时而起来走动哼唱几句，如果不与他交流，你会觉得他和普通孩子没有区别，只有当他看向你的时候会露出些许端倪——他的眼神就像3岁的孩童，充满着不谙世事的天真。他不会再“长大”了。

每次妈妈带凡凡外出，都必须打车，因为他非常排斥坐公交车，拒绝吵闹的声音。“以前孩子在公众场合发脾气的时候，曾经遇到过周围人的围观和指责，有的人甚至当面说不要带孩子出

新闻内存

## 语言障碍是就诊首位原因

周一至周日，在青岛妇女儿童医院铁山路院区暨儿童孤独症国际医教中心（青岛），每天专门的孤独症门诊号源都是挂满的，年门诊量超过2000人次；在儿童康复中心，日间病房每天40个孩子也是收满的。“儿童孤独症是一种起病于婴幼儿时期的神经发育障碍性疾病。”青岛市妇女儿童医院国际部心理科副主任周长虹告诉记者，“孤独症的语言障碍是不会说话或说话迟，这是就诊的首位原因。”除此之外，孤独症儿童的表现有很多，也会因人而异，例如社会交往障碍；缺乏目光

注视、独自嘻戏、听力正常不理睬人；语言与非语言交流障碍；没有语言、鹦鹉学舌、身体语言缺乏或异常；狭隘兴趣和重复刻板行为，例如转圈、拍手、按压开关等，以及感知觉的异常。

该障碍目前病因还不清楚，尚无法

治愈，可以确定的是，有60%的孤独症跟

遗传有关。周长虹介绍，“孤独症是一个

很复杂的体系，很多细微的线索有可能被

忽视，尤其是高功能或者不典型的孩子，不

太容易发现。但早期识别可以实现早期治

疗，可以帮助孤独症儿童最大限度地发挥

他们的潜能。”

## 目前全市在训孤独症儿童5300多人

记者从青岛市残联了解到，根据全国第二次残疾人状况调查结果显示，青岛市持第二代残疾人证0至18岁孤独症儿童少年约3200人。目前全市共有孤独症康复定点机构44家，在训孤独症儿童5300多人，其中青岛户籍的2300多人、外地儿童3000多人。这也与周长虹在门诊上发现的情况一致，她称之为“孤独症移民”，“一些外地儿童确诊后，举家从老家搬到青岛。这主要是因为青岛市在提高孤独症救助水平方面的努力和进步。”她说道。

近年来，青岛市不断出台相关政策，多家医院被纳入孤独症医保定点医院，患儿在定点医院发生的门诊康复医疗费用纳入医疗保障范围内。孤独症儿童的康复医疗费经医保报销后，还可再按照市残联部门的相关



扫码观看  
相关视频