



自闭症儿童被称为“来自星星的孩子”，形容他们像遥远星辰那样，在夜空中独自闪耀。世卫组织的调研显示，全球每160名儿童中，就会有1名。依据已有的调查数据保守估计，我国的自闭症发生率大约也有1%。4月2日是联合国“世界自闭症关注日”，在这样一个特殊的日子，让我们一起来关注这个特殊的群体。

▶黎明学校职业班，孩子们在学习穿珠。



“来自星星的孩子”要发光

特殊教育给自闭症儿童带来一丝希望

齐鲁晚报·齐鲁壹点
记者 郭春雨 李静
视频直播 王倩

重复千百次

17岁的栋栋坐在教室里，用手卷着一个彩色的衍纸条。

精确地将纸条穿到衍纸针小小的缝隙里，一朵小小的花在栋栋的手指尖绽放——这是千百次训练的结果。每次上课之前，老师都要重新教一遍上一节课的内容，直到重复无数次，让制作衍纸花成为一种精准的肌肉记忆。

这是济南黎明学校职业班的课堂。栋栋是一名自闭症患者，他被称为“来自星星的孩子”。和班上其他唐氏、精神障碍等同学不同，栋栋显得格外安静。即便是坐在同学中间，他也没有任何对外的沟通。

这是栋栋在职业班的第二年，明年夏天，他将会毕业走出学校——18岁的栋栋，将迈入成人的社会。

一切看上去都像个普通的学校：操场上洒满阳光，教室里贴着标语和彩色的贴画。但这个学校又完全不同——走进教室，里面坐着的都是已经不能称之为“孩子”的孩子：一群18岁左右的少年们，个子高高大大，看到记者脸上露出和年龄并不符合的单纯笑容。

车丽霞像哄幼儿园的小朋友一样，哄着眼前6位“大孩子”。制作衍纸花可以锻炼手部肌肉，也能锻炼专注度和灵活度。作为衍纸课的老师，教学生学会简单的衍纸花，需要2—3个月的时间，如果是普通学生，哪怕是小学生，可能也仅仅需要一节课的时间就能学会。

在黎明学校的职业班，学生将用三年的时间学习面点和手工艺制作的课程，为将来走向社会作准备。每个教室都专门开辟出一个角落作为展览室，里面放着学生制作的手工作品：黏土制作的绿色豆荚，因为成熟而炸开的豆荚露出颗颗圆润的豆粒；手工编织的中国结，四个边是四种颜色的丝线编成，中间打出一个好看的结；串珠制作的海绵宝宝，用白色的珠子做了两个大板牙——海绵宝宝标志性的笑容，笑得开心又治愈。

济南黎明学校的职业班，招收年满15周岁，已完成义务教育具有一定学习能力及动手操作能力的智障学生，包括孤独症、自闭症等在内。在三年的学制中，学校的老师们希望通过制作手工的方式，让这群特殊的孩子能够掌握一技之

长。

在卷一个红色衍纸花的时候，栋栋试了多次，但纸条依然没能穿入针孔。

车丽霞走到栋栋身边，手把手地教栋栋制作，面对站在身边的老师，栋栋没有反应，甚至没有抬头，只是机械地在车丽霞的辅助下将纸条穿过了针孔。

这一节课学会的东西，下一节课车丽霞也需要重新教一遍。自闭症的核心症状是语言和社交能力方面的障碍，病症呈谱系分布，具体到每一个患者身上的表现几乎都是不同的。但在学生之间，自闭症的孩子一眼就能看出来——隔离于世界之外，不管身边如何喧嚣，他们始终沉默，偶尔的表情和动作，也往往和周围的环境格格不入。没有人知道他们心里想什么，快乐或者是难过，都像隔着一层。

世卫组织的调研显示，全球每160名儿童中，就会有1名。依据已有的调查数据保守估计，我国的自闭症发生率大约也有1%。这意味着，中国如今至少存在超过1000万名自闭症患者，其中200万是0—14岁的儿童，其中绝大多数是成年人，每年还将有约20万名新生儿降临到我们身边。

此外，和其他显性疾病不同，自闭症在中国乃至世界都有着广泛而深刻的误解，例如以为只是孤僻一点、不太合群而已。事实远非这么简单，它是发育障碍的一种，7成患者伴有智力问题和社交障碍。然而，人类医学至今仍未对其束手无策，连病因都未找到。也许是宝宝的基因问题，也许是先天的染色体疾病，也许是怀孕期间接触的环境风险……

就像一场随机的命运游戏，任何检测都无法预料。很多妈妈原本对此一无所知，直到2岁以后，才通过发育迟缓、学不会说话等症状，察觉到了孩子的异常。

这意味着，这个病没得治。没有谁永远是孩子，自闭症患儿也是一样。这群“星星的孩子”，也会长大。当孩子变成了少年，变成成年人，他们将走向何处？

“最好的样子”

17岁的自闭症患者康治捷一手拿着麦秆，一手拿着胶水，将麦秆贴在描好“福”字的画纸上，他在制作非遗麦秆画。

到了“下班”时间，康治捷独立穿好外套，在妈妈王宽美的提醒下对记者说“姐姐再见”，临走时还不忘戴上冲锋衣的帽子。如果只是路上遇见，记者会以为这

是个普通又有礼貌的年轻人。

康治捷是很多自闭症患者父母所能想象出的“最好的样子”。他会独立穿衣、吃饭，还会写字，对色彩敏感，画画特别好，曾经一幅画拍卖出了万元的价格。

“成功的”康治捷背后，是妈妈王宽美17年来日夜不离的陪伴和教导。43岁时生了康治捷，这个漂亮的男孩让全家沉浸在兴奋中。在一两岁的时候，康治捷就表现出了超出同龄人的聪明：一岁半就会用勺子，说话比同龄人更早，口齿更清楚。

在儿子长到三岁的时候，王宽美发现了孩子的不同——越来越不爱说话，并且会有一些莫名其妙的固定动作。王宽美带着康治捷走遍了济南的三甲医院，但所有的大夫都给出一个诊断：自闭症。很长一段时间里，王宽美拒绝接受医生的“判决”。她甚至将孩子的病因归类于自己很少带他出去，造成了孩子性格孤僻。为了治疗孩子的“孤僻”，王宽美还是在医生的建议下为康治捷找到了一家香港的孤独症康复训练机构。在专业老师的训练下，孩子很快表现出了可喜的进步：会喊“爸爸好”“妈妈好”“老师好”。

王宽美看到了孩子“走出孤独”的希望，并且将孩子送入了普通的小学，为了照顾孩子，王宽美成了孩子的同桌。

“孩子能完成老师布置的作业，其他小朋友也能跟他相处，找他来玩。但是我受不了了。”王宽美说，课下看到其他孩子玩耍、调皮，而自己的孩子永远无法融入进去，这一幕都深深刺痛自己，“我从来没觉得自己的孩子不好，但看到普通的孩子，我精神要崩溃了。”

在普通学校读了一年后，王宽美再次将孩子转入孤独症康复训练的机构，并且一直待到16岁。2020年，在王宽美和众多爱心人士筹备下，康治捷和其他一些大龄心智障碍者来到济南市历下区创益园，成立了“星工坊”。

“他们渐渐长大，到了该就业的年纪，我们希望能通过家长辅助、引导来挖掘孩子的特长，尝试做一些高附加值的文创产品，让他们实现‘谋生’。”机构的负责人龙源说，这种心智障碍者做文创产品的就业方式在省内应该是首创。

实际上，一直以来，大龄心智障碍者家长们都在为孩子如何就业做出努力和探索。“我们没办法一直陪着他，希望我们没了，他也能生活下去。”龙源说，心智障碍者就业喊了很多年了，全国各地都在做，大多是洗车、保洁以及低

端手工。有美术功底的康治捷在接触了非遗的麦秆画后，王宽美跟“星工坊”的家长们沟通，让孩子们尝试学习非遗麦秆画，“作为艺术品，附加值也比较高。”龙源说，选择做高附加值文创产品，是希望能够给更多心智障碍的孩子做一个表率，“他们也能学会，也能创造价值”。

漫漫征途

实际上，“星工坊”的每个家长背后，都有一段崩溃的历史。

在儿子确诊后的一年里，龙源带着孩子跑遍了全国最有名的精神科，“希望哪怕一个医生说‘不是’。”龙源说，希望破灭后，龙源开始按照医嘱为孩子做复健。

“2000年左右，出去复健一趟的花费大概1万多，按照我跟我老公当时的工资，要不吃不喝攒上半年。”龙源说，当时全国都没有几家孤独症康复训练机构，想要去做康复，除了高额的费用外，还需要排队，一个康复疗程3个月，可能需要提前排队3个月。

国外有研究显示，自闭症家庭每年为孩子的医疗支出，要比普通家庭平均高出4—6倍。这还不包括参加特殊教育、康复训练的机构培训课程。

挺过了前期的康复训练，又面临着后来的上学，孩子没办法跟普通的孩子坐在一起读书，龙源又开始为孩子寻找能够接收的特殊学校。“这种学校很少，一开始选的一个学校孩子在里面吃得不好，看着很瘦，穿得也不干净，我就开始给孩子反复地换学校。”为了支付特殊教育学校高昂的学费，龙源又开始联合其他家长奔走寻求相关政府补贴，“虽然我们没享受到补贴，但是现在政府已经出台了一些政策补贴，我们也觉得欣慰”。

她的孩子从未享受过任何渠道的补助。1982年中国首次确诊孤独症患者病例，然而直到24年后，在2006年第二次全国残疾人抽样调查中，孤独症才首次被纳入精神残疾范畴。

中国残疾人联合会在2011年公布了《残疾儿童康复救助“七彩梦行动计划”实施方案》。财政为3—6岁的贫困孤独症儿童每年提供1.2万元康复训练补贴，在残联定点的康复机构可以减免费用，但前提是拥有残疾证。但很多家长并不愿意为孩子办理“残疾证”——和庞大的支出相比，1.2万元康复训练补贴，也只是杯水车薪。

如今孩子长大了，龙源面对的压力更是前所未有——作为父母，不能永远陪着孩子。当孩子老了、离开了，孩子怎么办？

“不敢想。从来没想过这个问题，这个话题太难、太无助。”今年60岁的王宽美湿了眼眶，“我从来没考虑过我老了，我生病了该怎么办。他这17年我没敢撒手一天，我怕一撒手他出问题，我也就活不了了。”

“中国有超过1000万的自闭症人群，200多万的自闭症儿童，并且以每年将近20万的速度增长；能够明确诊断的孩子已经成为中度和重度，还有大部分轻度的孩子在幼儿园和学校，这一部分的孩子家长不知道，老师不知道，实际上社会也不知道；全国教育康复机构的服务能力30万，自闭症发生率和机构服务能力之间矛盾比较突出；机构主要围绕0到7岁儿童开展教育康复，7岁以后以及大龄人群的干预服务的需求更强烈。”中国残疾人康复协会孤独症康复专业委员会副主任委员孙梦麟坦言，国内自闭症教育康复的学科建设不足，从绝对数量看，全世界最多的自闭症人群在中国，然而中国没有一所大专院校可以输送马上能上岗的老师。行业教师的培养主要靠各机构，周期过长，远远不能满足发展需求；希望政府可以推动院校的学科建设，在师资培养上给予行业更多的支持，在体制上，也能给优秀民间机构办学提供政策支持。

不过，虽然前路几多坎坷，但每一个自闭症的家长，都在一次次的绝望中感受到希望。目前残老“双养”模式正在积极推进，这有可能给予自闭症等心智障碍者更好的保障。从“星工坊”的发展来说，也有越来越多的媒体前往报道，涌入的不仅是爱心，更有对心智障碍孩子作品的认可和赞美。



扫码看直播回顾



扫码看视频