

# 当一个孤独症男孩步入成年

## 面对就业、成家和归宿，“如何托底”让陪伴他们的父母更期待

文/片 齐鲁晚报  
记者 李静 李岩松

### 青春期的烦恼与尴尬

小冰身高1.8米,体重200斤左右,体格很壮,从外表看上去与其他男孩没什么两样。进入青春期以后,小冰也像其他男孩一样,会对女孩产生萌动。走在马路上,每当小冰遇到女孩的时候,他总会多看女孩两眼,直勾勾地看。他不懂得掩饰自己内心的喜欢,也不明白女孩为何会绕开他跑远。

小冰多了些青春期的烦恼,母亲魏雪莹多了些尴尬的时刻。“孩子小的时候没有遇到什么尴尬的事,现在他长大了,我们遇到的尴尬反而多了。”魏雪莹能够理解小冰的生理反应,但很难控制他的行为。

一旦发现小冰盯着女孩看,魏雪莹就会提醒他。“你这样的行为是不礼貌的,这样的行为是不对的。”问题就在于,魏雪莹反复叮嘱小冰,小冰却无法完全领会。孤独症带来的社会交往、交流障碍,使小冰不能理解自己的行为已经越过了社会礼节的规范。

更多的时候,小冰的生活处于平静的状态。魏雪莹感慨,“他以前跟普通小孩一样,没有烦恼,没有忧愁。”早上,小冰吃过早饭后,会自己出门到小区玩。下午,他会待在家里玩手机,打扫卫生。

小区里大多数人都知道小冰的情况,魏雪莹对此并不多加忌讳。“孩子总得出门,他不是瘫了,不是不能动了。他是大人,别人知道他的病情,未必是件坏事。”为了让小冰多一些跟外界交流的机会,她有时候不得不放下自尊。

走出家门,小冰可以玩旱冰、滑板,玩很多项体育运动。他还喜欢玩电脑,打字的速度很快。学习拼音,小冰与普通孩子一样,也是七八岁的时候。老师带着小冰反复念,小冰反复记忆,“b”“p”“m”“f”。后来,小冰也能够很快学会操作电脑。有时候,魏雪莹给小冰一本书,小冰会在几天内将一本书的文字全部敲完。

小冰的每一点进步,都让魏雪莹感到骄傲。

### 旁人眼中的“特殊”孩子

照片里,魏雪莹跟小冰并排站着,做着搞怪表情。这就是普通家庭里的一对母子。2000年,小冰出生,却被命运选中。

“孩子小时候长得很精神,很漂亮。”这是魏雪莹对小冰的描述。但让魏雪莹感觉诧异的是,小冰一岁多的时候,仍然不张口说话。到医院后,小冰被确诊为“孤独症”。

国内外的临床观察和医学研究显示,患有孤独症的孩子都存在不同程度的认知等能力障碍。伴随他们的还可能有癫痫、自伤、焦虑、抑郁等并发症。即使是那些各方面能力最好的孩子,也将终身无法完全理解普通人的情感世界。

“可是看起来,他一点都不像有问题的孩子呀!”“孩子小时候从窗台摔下来过,只是鼻梁有淤青,不能造成这个毛病吧?”“他会跑过去给你拿东西,为什么不说话?”……魏雪莹和丈夫不断地推敲小冰患病的原因,又不断地将这些设想推翻。而大量研究表明,孤独症谱系障碍的诱因是综合性

今年21岁的孤独症患者小冰,还是个“孩子”。时间,在他的身上好像走得格外慢。在孤独症患者中,只有不到10%的比例具有异于常人的才能,而大多数孤独症患者都存在各式各样的病理特征。他们成年以后都去了哪里?面对父母的衰老,面对生理机能和心理机能的极度不匹配,面对就业、成家和归宿,成年孤独症患者该何去何从?而如何“托底”他们的将来,让陪伴他们的父母更加忧愁和期待。



魏雪莹带着孤独症儿子小冰在科技馆玩音乐鼓。

### 相关链接 孤独症是个啥

今年的4月2日是第15个世界孤独症日。孤独症,又叫自闭症,是一种广泛性发育障碍疾病。孤独症患者被称作“星星的孩子”,他们往往存在社会交往障碍、交流障碍、行为刻板,沉溺在自己的世界里,就像天上的星星,遥远而孤独地闪烁着。据2019年发布的《中国自闭症发展状况报告》,我国孤独症患者的数量可能超过1000万。在我国,大约每68名孩子中就有1名患有孤独症。目前,孤独症尚无法完全治愈。

的,并非单一病因造成。

接受现实以后,丈夫负责孩子的医药费和家里的生活费,而魏雪莹决定辞掉工作,专心陪伴小冰做感统训练。在孤独症患者家庭中,这样的分工很普遍。《中国孤独症家长需求调查问卷》数据显示,有52.4%的家庭里有一人专门放弃工作照看孤独症孩子,且大部分都是由妈妈放弃工作。

从那以后,家、学校、康复中心,小冰过上了“三点一线”的童年。

“爸——爸,妈——妈”一个字一个字地从小冰口中“蹦了出来”。那一年,小冰已经4岁。“第一次听到自己4岁的孩子叫妈妈的那种感觉,是很难形容的。”那天,魏雪莹照常带着小冰去做感统训练。老师重复地教小冰说话,突然就听到小冰张口出声。那段时间,小冰的语言能力突飞猛进,老师也非常惊喜。“过得真快,那个阶段快忘了。只是高兴。”魏雪莹感慨。

小冰会说话了,但他的语言是破碎的,只能一个字一个字地说,连普通的两个字都无法连贯地讲出来。

好在小冰没有暴力倾向,魏雪莹将孩子送进了普通幼儿园。每次小冰念出一首儿歌的时候,魏雪莹就会毫不吝啬夸奖孩子。尽管她心里清楚,其他小朋友已经学会了四五首儿歌,而小冰只能学会一首。“有人说孤独症有记忆力特别强的,我觉得他就是这种情况。”魏雪莹接着补充,“但他的记忆都是机械性的、模式化的。他能背过儿歌,但是不能理解。”看到小冰的算术本,是魏雪莹最头疼的事情。“算术,就更不能提了。”

小冰的“特殊性”,让周边人格外留意。“人家拦住他,吓唬他,他就不敢动了,就躲在一边。”看到这样的情形,魏雪莹心头一紧,决定将孩子转到特教学校。

### 妈妈是“翻译官”

让魏雪莹感到欣慰的是,小冰在正常年纪学会了穿衣吃饭。但精细动作是个大问题,比如系鞋带。魏雪莹只能用笨办法——

通过反复练习变成机械记忆。

情绪化,是难以避免的事情。有时候,小冰遇到不想做的事情,他就会不停地念叨。一旦“点燃”小冰的情绪,他会“嗷”地叫一声。为了控制小冰情绪的爆发,魏雪莹会想尽一切办法,“不知道付出了多少倍的耐心”。

最花费耐心的事情,就是关于“钱”的问题。小冰知道可以从网上购物,但是他对于钱没有概念。“他不知道这些东西有用没用,不知道有没有必要买,也不知道价格合不合适。”出于担心,魏雪莹不敢给他的微信和支付宝放钱。“他喜欢手机壳,十个八个地要都是小事。他还想要挖掘机,还有特别离谱的东西,你都想象不到。”魏雪莹很无奈。

“咱不付出,谁付出啊!”魏雪莹有时会责备自己。“咱不能给他太好的条件,但至少能够保证他的温饱,保证他正能量。幸运的是,孩子本性很善良,喜欢帮助别人。”

小冰上特教学校以后,魏雪莹开始到社区工作,一方面可以补贴家用,另一方面可以照顾孩子。魏雪莹上班时,奶奶会给小冰准备好早饭,爷爷骑电动车接送小冰上学放学。

为了让小冰学会独自出行,魏雪莹会陪他坐公交车,训练他记路。魏雪莹说,“坐上车后,他会自己报站,从哪一站上车,在哪一站下车,他记得很清楚。”在确认小冰准确记住路线以后,魏雪莹决定放手让他尝试自己坐公交车上学。前几次,魏雪莹会很担心,总是悄悄跟在后面。发现小冰能够胜任这项任务以后,魏雪莹又教他下错站或者换乘应该怎么办。

小冰在特教学校认识了朋友。有时候,小冰会跟朋友语音聊天。魏雪莹说:“他们聊天的语言都是比较简单的内容,比如吃了没、喝了没,还有一些内容就很难让人理解了。”

在外人看来,魏雪莹是小冰的“翻译官”。“其实不是我和他交流起来没有障碍,而是我很了解他,我知道他想说什么。”魏雪莹说。

### “找对象的事情,不敢想”

说小冰长大了,那是因为他确实有很多进步。成年以后,小冰学会了洗衣服、扫地、擦玻璃,还会烙饼。魏雪莹下班累的时候或者身体不舒服的时候,小冰能够察言观色,然后靠近妈妈,陪着她。“虽然孩子长大成熟带来很多烦恼,但是欢乐比烦恼更多。”魏雪莹感到知足。

可是在很多时候,小冰还是个“孩子”。有一次,小冰自己出门玩,回来就开始说脏话。魏雪莹说:“孩子就是一面镜子。听他回来说的话,就能知道他遇到了什么事情。”小冰无法理解脏话的意思,这时候魏雪莹只能反反复复告诉他不能这样讲话。

2020年,小冰从特教学校毕业以后,一直没有找到工作。一起毕业的同学,有的到了蛋糕店做糕点师傅,有的到公司做了保安。魏雪莹说:“关键是他现在有自己的主见了,他不喜欢干这些工作。”小冰喜欢玩电脑,他想学编程,而这个想法在今年更加强烈。但这令魏雪莹感到棘手。

据不完全统计,目前中国约有800万以上的大龄孤独症患者(14岁以上),而对于孤独症患者的照顾通常只到10岁,个别城市可以到16岁。在我国,大龄高功能孤独症孩子的职业化培训、择业、就业问题与需求已到了迫在眉睫的地步。步入“大龄”,甚至成年以后的孤独症患者面临着就业的艰难选择。现实情况是,不少人只能选择回家或者托养。

山东省康复研究中心教育康复部主任刘璐表示:“目前来说,孤独症孩子的就业分为庇护性就业和支持性就业。像这些孩子,因为本身有障碍,如果在18岁才开始接受职业教育,那就有些晚了,所以他们应该把时间往前移,在14岁左右进行一些职业教育的干预。”刘璐还强调了环境和职业对于孤独症患者的重要性,“孩子的变化,很大程度上来自周围环境的支持。如果一个大龄孩子一直居家,无法工作,他的进步可能会很小,也很难找到价值感。”

全国政协委员黄绮这些年一直在为孤独症患者的权益奔走,他在今年的提案中建议出台鼓励孤独症人士就业的支持政策,健全家庭健康保险保障制度,并设立孤独症家庭康养中心。

“找对象的事情,不敢想。要是有女儿,怎么会考虑嫁给他呢?”但魏雪莹又有些期待,“俺儿子除了略微差点,其他都挺好的,长得也挺帅。看缘分吧,也许有人能看上他呢。”想到小冰存在甩手的刻板行为,魏雪莹的态度又产生摇摆,“不过这种概率很小。”

魏雪莹今年46岁,她清楚孤独症会伴随小冰一生。魏雪莹坦陈:“我没有要第二个孩子,因为我觉得让另外一个孩子照顾他,对那个孩子不公平。”这个母亲的解决方案就是,让小冰学习更多的技能,从能够自理变成能够自立。谈起这个话题,魏雪莹心情有些沉重:“以后,就是希望他能找一个工作。咱活着的时候能照顾他,但是咱走了以后,他该怎么办呢?”

阳光明媚的日子,小冰会坐上公交车去爬山。“成年人的世界里,‘孩子’只能慢慢呵护吧。”魏雪莹望着儿子高大的身影说。(应受访者要求,文中魏雪莹、小冰为化名)

### 延伸阅读

齐鲁晚报记者 刘通  
通讯员 赵珊珊

“我们要是能够早点认清孤独症,带孩子去专业机构康复,就算他不能和别的孩子交流,但至少能认得我们。”今年6月,婷婷(化名)将迎来6岁生日,像她这个年龄的孩子,很多已经准备上小学,她却只能依靠妈妈,每天重复着几个简单的动作。

早期介入治疗,对孤独症儿童身心发育的重要性早已成为业内共识,但在家长群体中,对孤独症的误解仍然占据不容忽视的位置。婷婷的妈妈在女儿确诊孤独症后,以为是自己对孩子的关心不够,为此还放弃了工作,整天陪在孩子左右,却不曾带孩子到专业机构接受系统的康复训练。

“发现孩子有孤独症的表现,有的家长会认为只是一般的发育晚,可以等等看;也有家长认为是交流关心不够,多关心照顾就会好;还有家长会认为是缺乏营养,补充营养就会好起来……”山东省精神卫生中心儿童青少年心理行为科主任刘金同介绍,这些都是家长对孤独症的误解与偏见。据了解,在接诊的孤独症患者里,有七成左右是轻度孤独症,如果能够及时系统治疗,加上家长的配合,这群孩子可以拥有不一样的人生。

在电影《雨人》中,孤独症哥哥雷蒙具有超凡的记忆力与计算能力。“高功能孤独症人士,智力损伤不是很明显,部分患者在某些方面还可能比一般人更强的能力,如超强的记忆力、计算力、绘画能力等。”刘金同也提醒,“不能说他们是天才,因为孤独症患者整体能力存在缺陷,很多特殊能力没有用武之地,其新闻价值往往大于实用价值。”

比起高功能孤独症儿童,刘金同认为应该将更多注意力放在典型孤独症患者身上。已经14岁的青青(化名),如今只会简单地说出“爸爸”“妈妈”“奶奶”等词语,基本没有社交能力,对疼痛、温度等感觉也比一般人麻木,不知痛痒,不觉冷暖。“每天都要最少一个人全程看着他,因为他感觉不到疼,水热水凉一时半会儿也感觉不出来。”妈妈李女士说,“如果不专门盯着,他会把手一直泡在热水里面,快起泡了也不拿出来。”

刘金同表示,典型孤独症患者往往存在明显智力损害,比起“雨人”,这类患儿数量更多,也需要关注。



扫码下载齐鲁壹点  
找记者 上壹点

编辑:武俊 组版:刘燕

「雨人」不宜过度神话,很多特殊能力并无用武之地