

“如果我走了，孩子怎么办？要不要把他带走？”五年前，罹患癌症的徐爱躺在病床上，化疗掏空了她的身体，最放心不下的就是孤独症儿子。可这个念头刚冒出来，就被她自己否定了：“我不能决定他的人生。”

随着《山东省特殊教育条例(草案)》立法听证会的举行，像徐爱这样有“特需儿童”的家庭群体逐渐进入社会视野。现实中，孩子面临的上学难、就业难等问题，正映射着特殊家庭最迫切的期盼——让孩子在父母老去前，能拥有安身立命的一技之长。8月11日，记者赶赴淄博采访了三组特殊家庭，倾听他们的心声。

文/片 记者 巩悦悦
实习生 白应婵 淄博报道

把财产留给孩子，之后呢

儿子会会的出生，彻底改写了徐爱的人生。

徐爱常想，如果会会是个普通孩子，现在该上初二了，他会沿着大多数孩子的轨迹，过着再平常不过的生活。可这样的普通，对徐爱和会会来说，却是奢望。

2011年，会会出生。这声啼哭没带来喜悦，反而让一家人陷入绝望。“蒙了，抑郁，不知所措。”徐爱至今也想不通，自己和丈夫都健康，孩子怎么会这样？

刚出生，会会就被查出先天性心脏病。徐爱立刻辞掉内蒙古的工作，带儿子回山东老家求医。很快，她发现儿子各方面发育都慢：1岁8个月才会蹒跚学步，3岁还不会叫“妈妈”。

徐爱急了，带儿子去最好的医院检查，结果确诊为孤独症。

孤独症，是个沉重的名词。中国残联2023年发布的残疾人普查报告显示，我国现有残疾人8500余万人，其中孤独症患者超1300万。而孤独症康复，至今仍是世界难题。

徐爱心里压得慌，但看着孩子，她知道必须行动。

她先带会会去青岛一家接收特需孩子的融合幼儿园做康复。在这里，会会能和普通孩子一对一交流。效果不错，费用却很高：学费5000元，租房1600元，加上其他花销，一个月至少要一万元。

徐爱在家照顾孩子，没了收入。家里三亩庄稼，一年也就挣几千元。全家开销靠丈夫打工，常常入不敷出。四个月后，徐爱无奈地带儿子离开了。

回到淄博老家，徐爱寄希望于普通幼儿园。她相信，只要和普通孩子多接触，会会就能进步。可现实是，会会总被孤立，他常常一个人坐在桌子前哭，哭累了就自己玩，没有小朋友一起，也没得到老师额外关注。

看着儿子孤单的背影，徐爱心都碎了。

会会快8岁时，徐爱决定送他去特殊教育学校。这里都是特殊孩子，有唐氏患儿，有智力低下的。老师很有耐心，秋天带孩子们捡树叶，告诉他们叶子黄了；冬天带他们打雪仗，告诉他们冬天到了。平时也上语文、数学课，内容都是最简单的。

和在普通幼儿园不同，会会很愿意来特校。送孩子上学后，徐爱觉得身上的大山卸了一半。过



杨柳(右)和女儿奇奇接受记者采访。

去天天挂在他身上的孩子能上学了，她终于能喘口气。

可就在徐爱刚松口气时，2022年，她被确诊为宫颈癌。手术后，子宫和左侧卵巢全被切除。

化疗的日子里，徐爱每天大把掉头发。她能感觉到身体从里到外被一点点摧毁。“快撑不住的时候，一想到儿子，又挺了过来。”她总琢磨，自己要是不在了，儿子该怎么办？

和死神擦肩而过时，徐爱曾闪过“如果我走了，要不要把他带走”的念头，很快又否定了。她担心儿子的将来，却觉得“我不能决定他的人生”。于是她写下遗嘱，把所有积蓄都留给儿子。

几年前，徐爱和丈夫在县城里买了套100多平米的房子，想给会会留份保障。留给孩子的财产终会耗尽，唯有让他掌握生存技能，才能真正安心。

“眼看儿子一天天长大，自己身体越来越差，我走了以后，谁来照顾他？要是他能有个简单的手艺，哪怕只是做点手工，也能活下去啊。”对徐爱而言，留给孩子财产终会耗尽，唯有让他掌握生存技能，才能真正安心。

孩子从特校毕业，然后呢

和徐爱的儿子不同，赵昊的女儿晗晗已满17岁，今年夏天从特殊教育学校毕业了。接下来，她该何去何从？

往年，赵昊觉得问题不大，女儿很可能能上职业高中，学点生活和手工技能。可两个月过去了，他还没等来通知。“职高也不是随便上的，好像要考察孩子的身体条件。要是学校不收，孩子就只能待在家里。”

采访赵昊时，晗晗正坐在窗边书桌前，安静地排列小人。偶尔，她会扭过头来说“我上台表演节目了”“我喜欢上学”。晗晗的奶奶在忙里忙外收拾卫生，孙女从小是她带大的，“除了上学，其余时间，她身边必须有人。”

2008年，晗晗出生。一开始，赵昊沉浸在喜得爱女的欢乐中。可到四五个月时，他察觉到不对劲：“晗晗眼睛总往斜上方看，和正常孩子不太一样。”

他以为孩子是被吓到了，立马带女儿去齐鲁医院检查，结果确诊为唐氏综合征。

赵昊还是第一次听说这个名词。他这才了解到，唐氏综合征是由21号染色体异常引发的常见染色体疾病。

《中国出生缺陷防治报告(2012)》显示，目前我国已有100万唐氏综合征患者，每年新增

当父母老去或病倒，「特殊孩子」面临终身照护之困，我省拟立法助解困局

儿奇奇出生四年后，他和妻子又迎来了第二个孩子。这老二不仅聪明懂事，学习成绩也十分优异，在班里的排名从未跌出过前五。至于未来，杨柳打算走一步看一步，“只要能让她继续上学，哪怕学点简单的技能，比如帮着摘水果、打包，将来能照顾自己，我就放心了。”

让理想和现实靠近一步

无论是徐爱对儿子生存能力的担忧，赵昊对女儿职业教育的期盼，还是杨柳对孩子学习机会的渴望，都指向一个核心：让特殊孩子拥有一技之长，顺利融入社会。

再有四年，奇奇就满18岁了。看着这个时而调皮、更多时候带着纯真笑容的女儿，杨柳眼里满是期待：“希望省里能有政策，给这些孩子做培训，教他们点本事。让他们将来有口饭吃，能走进社会。”

赵昊的想法更直接：“哪怕只是给孩子们一份简单的工作，让他们能平安活下去，也行啊。”

徐爱的担忧更具体。不久前，邻居找上门来，凶巴巴地指责会会“发出怪声”、用钥匙敲栏杆。“我当时就想，我不在了，他能处理这些事吗？会受多少委屈？”徐爱盼着，将来等她走了，能不能有社区工作人员上门，帮孩子处理邻里问题？她更盼着会会将来能有份合适的工作，能自食其力，就不怕被欺负了。

徐爱和其他特殊孩子家长聊过，几乎所有孩子最终都会回到家里。“如果社会不接收，我只能带会会回到农村，让他干点轻活儿。”但她心里更盼着社会能帮帮他们，给份工作，让他们真正融进社会。

这些需求和期盼，已经被“看见”。

2025年8月，《山东省特殊教育条例(草案)》及起草说明公布，开始公开征求意见。立法聚焦的“入学难”“就业难”，正是为了破解这些家庭的困境。

草案中说，特殊教育面向残疾儿童、青少年，以及孤独症、多动症等有特殊需要的孩子。目前，国家和省级层面都还没有专门的特殊教育法规。

山东作为特殊教育大省，率先启动地方立法，既能为本地特殊教育发展提供法治保障，也能为国家立法积累经验。8月7日上午，山东省人大常委会召开了这部条例草案的立法听证会。“入学难”“就业难”成了听证会上的焦点。

家长代表尹静在会上说，特需孩子从普通学校转去特殊学校容易，反过来却很难。就算去了普通学校，也未必能真正融入。她更忧心职业教育：“智力障碍、孤独症的孩子，很少能被职业院校录取。”尹静建议，立法要督促政策落地，让职业教育资源多向这些孩子倾斜；开发适合他们的培训模式，多开点适应社会、生活自理的课程；多搞校企合作，让孩子们有实习机会，真正走进社会，找到工作。

徐爱在接受记者采访时表示，她盼着孤独症儿子能在自己老去前，紧紧握住决定生存的“技能钥匙”，从容走向未来。

“徐爱们”的理想与现实之间有多远？立法当然不能解决一切问题，但是《山东省特殊教育条例》的出台，无疑将使得这段距离大大缩短。(文中人物均为化名)