

消除误区倡导全纳本报推孤独症误区调查

哑巴？天才？关于“星星的孩子”我们都猜错

不会说话、都是天才、不能上学……随着社会关注度的提高，孤独症群体被越来越多人认识，但孤独症究竟是怎样的一个群体，社会上依然存在着不少误区。当这样的误区不断地在社会上传播，也给不少家庭带来困扰。为了避免伤害，他们拒绝让自己的孩子接触社会，长此以往，他们的未来在哪里？

在世界孤独症日到来前夕，青年报记者就目前存在的误区展开调查，希望让更多公众了解真实的孤独症孩子和家庭，用平等有爱的心，去包容支持他们。正如2019年世界孤独症日的宣传口号：消除误区，倡导全纳。

青年报记者 李金哲 陈诗松

误区 孤独症就是孤独不说话？

真相 数据显示大部分患儿能够学会语言

孤独症，顾名思义就是自闭症吗？事实并非如此。

上周末早上9点，在彩虹笔儿童康健发展中心的门外，已有很多学生和家長等在外面。记者环顾四周，一声响亮的问候引起了注意。“姐姐，你好啊，你叫什么名字呀？”“我姓李。”“哦，我知道，是木子李对不对！”隔着几张桌子，一张稚气而又阳光的面庞，冲着你微笑。来这里上课的学生，都患有孤独症。家长们希望，借用绘画这种方式，改善他们的沟通能力、自制能力，调节不稳定的情绪。

坐在记者身边的，是一位24岁的孩子龙龙（化名）。为什么称为“孩子”，因为按照正常情况，他的同龄人已经大学毕业开始找工作了，而他因患有孤独症，只能在这里画小学三四年级

学生画的画。课堂上，他要做的是为光秃秃的树枝，一片片添上叶子。

相比其他埋头绘画的小朋友，他有很强烈的表达欲望，用“话唠”来形容他亦不为过。他一边画画一边说：“姐姐，我好想去顾村看樱花。”“姐姐，今天是我爸爸带我来的，他等在外面。”“姐姐，你看我画的叶子好不好看。”“姐姐，你不要到其他小朋友那里，你就坐在这里好不好。”“姐姐……”

早期，龙龙妈妈为了锻炼儿子讲话，整天拿着水果图片，用力扭正他望向一边的脸，让他正视自己，一遍一遍地教鹦鹉学舌，菠萝、苹果、香蕉……

“开始时就像对牛弹琴，真的很艰辛。他并非听不见，而是不能理解，不知道如何表达。比

如，‘渴了要喝水’，这个句子存在两个逻辑，我们理解起来很简单，但他们没办法把这两件事联系在一起。他不知道水是可以喝的，而喝又是什么意思。他不能明白你的意思，也就不知道该如何表达。”龙龙妈妈告诉记者。值得庆幸的是，经过几年的训练，他开始发声，如今已经能够正常对话。

早在2009年，一家神经科学的期刊(CognBehav Neuro)就已出具报告，他们对78个孤独症患儿进行了长达数十年的跟踪研究，结果发现72%的孩子在5-6岁掌握了语言，其余28%也在13岁之前学会了语言。即便有少数患儿在成年也无法说话，但一些研究发现，这些患儿仍可通过学习打字等方式获得与外界沟通的能力。

然而，当孩子超过16岁，“阳光宝宝”不再给他们特殊关照怎么办？为了能够享受正常的上学、就业，他们只能去领取一本绿色的《残疾人证》，而鉴定类别，不是孤独症，而是精神残疾。

他们或许只是渴望与小朋友们玩耍，但不会用语言或者握手的肢体语言表达意图，伸手只是一抓，也许就抓痛对方。在康复机构里，如果碰到上述情况，老师们往往会反复耐心地示范

好事，然而，对于儿童孤独症“天才行为”的事例宣传和口碑导向，也导致了某种心理或行为倾向，人们不再理性地去思考孩子的个性差异，或事件的偶然性，而是脱离了严谨的科学环境，渴望普世的泛爱能够出现奇迹，在他们眼里每个孤独症儿童轻易都能成为超出常人的天才。

“孤独症孩子真的不是天才，每次看到类似铺天盖地的‘天才’故事宣传，孤独症孩子的家长们其实都很反感。”上海彩虹笔儿童康健发展中心主任王兰说，“工作这么多年，世俗意义上的真正天才我很少见到，希望大家不要把焦点过度放在所谓‘天才’、‘天赋’上。”

王兰告诉记者，每个孩子的教育方式和学习方式都是不同的，更何况是孤独症的孩子。公众看到的孤独症孩子钢琴弹得很好，甚至在国家大剧院演出，但其实这些孩子在舞台背后付出非常多的努力，有的可能要

坚持几年每天都要练琴8个小时。同样，一个孤独症孩子表现出对色彩有特殊的敏感，但他如果不经过日复一日的行为精细训练，不经过常年绘画的基本训练，是没办法完成一幅美术作品的。“孩子的背后，可能是一个甚至两个家长付出更加多的努力在陪伴和引导，才能得到公众看到的一点点成就。而对这些家长来说，这些成就除了能带来一些掌声，可能其他什么都没有。”

更残酷的真相是，并不是每一个孤独症孩子付出万般努力，都能获得同样的收获。很多孤独症家长从媒体宣传中看到少见到，可能其他什么都没有。但成功上学的例子还出现在方静的家庭。方静的儿子小石头在3岁时被查出患有孤独症，为了能让他安静下来，方静就尽量训练他，“我记得我陪着他上书法课，抱着教描红，一横一竖，练上万

误区 孤独症是精神疾病？

真相 世界卫生组织定义为广泛性神经发育障碍

如果走在路上，突然有小朋友失手拍了你一下，或者冲着你大叫，你会作何感想？内心埋怨他是“熊孩子”？还是蹲下来，抚摸他不安分的小手？更多时候，不理解的大人看到孩子行为异常，会立马告诫孩子，离他远一点，说不定有精神疾病。有的还会斥责父母，为什么不管好他。这些事龙龙妈妈都经历过。

孤独症真的如我们想象得那么可怕吗？或者真的是一种精神疾病吗？事实上，孤独症并不能简单地说是精神疾病，很多精神疾病往往可以通过药物治疗得到缓解，然而孤独症到目前为止是无法康复的，他们都是非常缺乏的，只能通过康健训练，来改善语言、社交等行为能力。”广州一位孤独症儿童的父亲告诉记者。

他们或许只是渴望与小朋友们玩耍，但不会用语言或者握手的肢体语言表达意图，伸手只是一抓，也许就抓痛对方。在康复机构里，如果碰到上述情况，老师们往往会反复耐心地示范

动作，让孩子们理解、学习正确的行为方式。

对于孤独症患儿，权威机构的认定证明也许会事实更为明了，可事实果真如此吗？在上海，大多数孤独症患儿都曾领取过一张“阳光宝宝卡”，在这张卡上他们被明确归类为孤独症。这张卡由上海市残疾人联合会发放，属于专门为0-16岁智力、听力、肢体、视力、孤独症等五类残疾儿童推出的特殊康复服务。在上海，凡持有“阳光宝宝卡”的儿童，都可以到指定的康复机构进行康复训练，并享有相应的经费补贴。

然而，当孩子超过16岁，“阳光宝宝”不再给他们特殊关照怎么办？为了能够享受正常的上学、就业，他们只能去领取一本绿色的《残疾人证》，而鉴定类别，不是孤独症，而是精神残疾。

鉴定名称的前后不一致，让很多家长感到难以接受。彩虹笔儿童康健发展中心的邹老师告诉记者：“凡领取了残疾人证

误区 不能正常工作？

真相 经过职业训练可以就业

招聘会上人头攒动，你可曾见过，哪家企业，愿意接收孤独症就业者？你可曾收到哪怕一份，身贴“孤独症”标签投来的简历？目前，孤独症患者一般被认为他们是不能胜任工作的。

“我的孩子没希望(就业)了，以后只能待在家里。”龙龙妈妈经常会和大龄患儿的家长交流，得到的答案总是让人感到绝望。

孤独症孩子豪豪(化名)的父亲告诉记者，曾经有福利工厂为孤独症患儿安排过工作岗位——粘贴信封。“简单、机械性的工作他们是完全可以完成的。”然而，随着科技的发展，这些低效率的工作岗位也纷纷被取代，“他们又失业了。”

“我们不想放弃。”每逢周末，龙龙妈妈都会带儿子来“彩虹笔”上职业规划的课程。不久前的一次活动，儿子独立完成了为全场嘉宾压榨果汁的任务。龙龙妈妈相信，经过不断锻炼，不断地和社会融合，她的孩子也能走向社会。此前，“彩虹笔”已经有学生找到了工作，在咖啡馆帮顾客冲泡咖啡。

这家咖啡馆叫“爱·咖啡”，是专门为孤独症提供社会实践的基地。创始人曹小夏表示，他们将与多个咖啡馆建立实习基地，让孤独症少年们有机会到真正的咖啡馆里，体验真实情景。这也是为了让他们能更好地融入社会，能够像普通人那样自食其力。

正是看准了他们拥有刻板遵守时间、喜欢整齐摆放物品等特点，北京一家图书馆选择聘请孤独症患者当管理员。几乎没有读者会在闭馆的时候拖延时间，这位特殊的管理员会准时关灯、关门、整理环境。

在上海图书馆也有一位孤独症工作人员，他叫顾荐栋，经过3个月的实习，2012年时他开始正式担任图书管理员，他每天的工作是将归还的书籍码齐，并根据编号整理、上架。

误区 生活无法自理，也不能上学？

真相 经过训练可以自理，也能在正常学校就读

直到他可以自己写。他上小学后，很难自觉完成作业，总是心不在焉，甚至离开座位，我也是抱着他，用手辅助他写字，直到他上三年级才可以完全不需要辅助。”

小石头经过训练，也成功在学校就读。方静在一次演讲中感慨：“我以为儿子不能上小学，可是他上小学了；我以为他毕不了业，可是他又以优异的成绩毕业了。”2015年，石头顺利地从中港中文大学硕士毕业。

在上海，是否有学校可以接收孤独症患儿？根据上海教育官网2018年7月16日发布的信息显示，目前上海市共有特殊教育学

校31所，其中盲校1所，特殊幼儿园1所，聋校3所，职校6所，辅读学校20所。含有特殊教育班的普通学校共有67所，其中学前阶段幼儿园有38所，义务教育阶段小学有15所，中职教育阶段学校有14所。可以说涉及特殊教育的学校几乎覆盖了上海所有区。

如今，龙龙就读于静安区的启慧学校，念小学四年级课程。在这所学校，每一天的课程，老师都会针对不同需求的儿童来制定。有一名孤独症孩子豪豪(化名)的年纪更大一些，他已就读职业技能学校，学习动漫设计。

误区 孤独症都是天才？

真相 “天才”着实罕见 夸大宣传给病患家庭带来痛苦

从影视剧到网络热炒的“1元购画”公益活动，从“孤独症画家”到“孤独症钢琴家”，“孤独症=天才”的印象越来越深入人心。网上曾经流传一份“全球23名孤独症天才”名单，贝多芬、莫扎特、安徒生……都榜上有名。

事实上，确实有不少“天才”是孤独症。英国一位5岁小画家、孤独症小女孩艾瑞斯·格雷斯·哈姆肖的画曾售出1500英镑(约合14600元人民币)的高价。电影《雨人》中那位患有孤独症的男主角在生活方面异常低能，4岁才会走路，但却拥有超常记忆能力，精通从文学到历史在内的15门学科，能一字不漏背诵至少9000本书的内容，他的原型——金·匹克也确实是一位孤独症。

通过个案引起刷屏和公众关注虽是

■ 记者手记

不要让孩子被社会抛弃

每个孩子都是一个家庭的希望，没有人愿意自己的孩子遭受歧视。如何对待每一位孩童，关乎着我们社会的文明程度。

在我们的调查中，尽管孤独症患儿有众多学校、机构，接收、关爱他们，他们也在积极努力改变自身，适应社会，但社会大众依然对他们存在着认知误区。

这些误区在一定程度上造成了大众的恐慌，不能以关爱的姿态来接纳他们；患儿的家庭因此更易陷入自责、悲伤、消极避世的境地，让孩子失去康健的机会，与社会隔离；而机构、企业也因为误解，不愿提供工作岗位，关闭了让他们进入社会、实现自食其力的通道。

不要让无数的家庭哭泣，也不要让懵懂的孩子被社会抛弃。消除误解，势在必行。大众应以正确的认知来接纳孤独症患儿，给他们多一些关爱，创造多一些机会，相信在未来他们有更多的可能。

■ 相关链接

“让我走近你的宇宙”公益朗读活动即将举办

为帮助更多自闭症儿童获得康复治疗和社会关注，喜马拉雅将于4月2日发起“让我走近你的宇宙”——自闭症主题公益朗读活动。

活动期间，主办方准备了15篇“星星的故事”，听众参与相关文章朗读可以获得“星星”。每一颗“星星”都可以助力自闭症孩子的康复项目，帮助更多孩子走出阴霾，让更多人了解自闭症、认识自闭症。值得一提的是，参与者的每一次助力朗读，都会由自闭症钢琴演奏者周博涵为其朗读伴奏。

活动还设置了由各界名人组成的领读者，与大家一同爱心助力，领读者包括：中国著名指挥家，自闭症儿童服务慈善项目“天使知音沙龙”发起者曹鹏先生，娱乐主播梓梓，人气明星李沁、张天爱、孙坚，还有自闭症家长代表等。



孤独症儿童绘画作品。

青年报记者 常鑫摄