

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爱，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避讳。“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。”为了让孩子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有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，为什么就是不说话”……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据可能超过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。他能背过几首歌，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，就躲到一边。”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，但是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，比如吃了吗、喝了吗，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。要是我有女儿，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，带孩子在专业机构康复，就算他不能和别的孩子交流，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，在接诊的孤独症患儿里，有七成左右是轻度孤独症，如果能够通过及时系统治疗，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存在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

『雨人』不宜过度神话，很多特殊能力并无用武之地

编辑：武俊 组版：刘燕