

本报记者 杨欢 / 文  
本报记者 陈梦泽 / 摄

1989年,人类发现一头独特的鲸,代号“52赫兹”。鲸歌大多在15至20赫兹,而它就像是哑巴,无人理睬。如果人类有这样独特的赫兹,其他人是否能接受?

自闭症,又称孤独症,被命名至今将近80年,病因尚未有确切解释。1943年,美国约翰·霍布金斯大学的利奥·凯纳发表论文《情感接触中的自闭性障碍》,是全球学术界首次对自闭症作出经典性描述。

有人把自闭症患者称为“来自遥远星球的孩子”,认为他们就像天上的星星,在漆黑的夜空中独自闪烁,那样的远,那样遥不可及。

第14个“世界自闭症关注日”来临之际,我们采访了几名自闭症患者和他们的父母。与想象中不同,“星星的孩子”孤独但不孤单。他们就像蜗牛,不知忧愁地爬着,常人看来轻而易举的高度对他们来说难同登天,但是他们在爬,不管别人看不看得见,他们永不放弃。

# 星星还是那个星星 世界变了模样

## ■ 爸妈是超人

蔡春猪(原名蔡朝晖)的微博名叫“爸爸爱喜禾”,他是一名编剧,也是一个自闭症孩子的父亲。他曾给儿子写过一封信。信里,用最轻松的语气表达着最深沉的爱意。

“喜禾,在你的生日之外,还有一天意义重大。那天,你被诊断为自闭症,你才两岁零六天。那天你父亲哭得就像个娘们儿。你母亲为了照顾你,果断地把工作辞了。你父亲只是三日沉沉。沉沉三日,马上振作了。振作的标志就是:每天在微博上拿你开玩笑,不是讨厌你,是太爱你了。你举手投足都是可爱,你父亲胡言乱语也都是爱。父母对你最大的期待和愿望是:你是一个快乐的人。希望你能帮父母完成,我们也会尽力协助,但主要还是靠你自己。”

这封信在“星爸星妈”中引起强烈共鸣。不少人成了蔡春猪的微博粉丝,每日追更,张珂就是其中之一。她的女儿也是自闭症患者,今年19岁,叫洪嘉骊。

见到张珂,是在上海市浦东新区辅读学校(浦三路校区)的绣坊教室里,她坐在一群孩子中间,教他们穿针引线,绣远古纹饰的图案。这些孩子看起来很安静,但仔细观察,又有些不一样。比如,有人绣着绣着开起了小差,有人会突然起身在房间里踱步,还有人嘴里发出“呜呜”的声响,像是在唱歌。

场面看起来不太受控,但张珂十分镇定。她并没有大声喝止学生“调皮捣蛋”的行为,而是不断地安抚他们,语气很温柔,像对待幼儿园的小朋友那样,耐心地把他们的注意力引回到刺绣上去。

“这些学生比较特别,有的是发育迟缓,有的是唐氏综合征,有的被诊断为自闭症。”张珂说,她“教龄”不长,也并非科班出身,两年前才来到绣坊,成为专职就业辅导员。在这之前,张珂一直在家当全职妈妈,女儿就是生活的全部。

“我努力地学着当一个好妈妈。刚怀上她的时候,阅读各种书籍,想做万全的准备。但宝宝出生以后,我发现,很多状况超出预料。”洪嘉骊的到来,让张珂对未来充满期待。但她渐渐发现,小嘉骊有些不对劲,学什么都比别的孩子慢。张珂在网上搜集了大量的资料,看到自闭症患者的症状后,心中有了不好的预感,“很多描述都是符合的”。

洪嘉骊一岁半时,张珂下定决心,带她去医院诊断。报告出来,确实是自闭症。“虽然我心里早有答案,但听到那一刻,还是有些难过。人嘛,就是这样,期待有反转出现。但生活又不是电视剧,再怎么不愿意相信也得接受事实。”

张珂没有让自己低落太久,很快调整好心态,一边带着女儿辗转于各大康复机构,一边买书自学如何与自闭症儿童相处。“第一次当父母,谁都没经验,更何况是当自闭症孩子的父母。我把她带到这个世界上,就要教会她融入社会,健康快乐地长大,像其他孩子一样。”

嘉骊小时候常因着急大发脾气,一开始张珂也手足无措。后来才明白,自闭症的孩子只是不知如何正确地表达情绪。“她学东西慢,走路、吃饭、穿衣服这样的小事,都需要耐心地教。一遍不会,就教两遍,两遍不会,就教无数遍。哪怕进步得不明显,但事情总在往好的方向发展。”人们常说为母则刚,女儿是张珂心底最柔软的地方。嘉骊所有的喜好、习惯,她都能脱口而出。但被问起自己的年龄,却迟疑了好一会儿,“我想啊,我是1976年的,今年应该45岁”。

每当谈起女儿,张珂的眼里总有光。“她会用微信了,经常发朋友圈记录心情。”“她有时还是很着急,找我没有立刻得到回复,就会焦虑地发脾气。不过,她学会道歉了,说下次要控制好情绪。”“她昨天很开心,说明年就要毕业,可以去上班了。她和绣坊里的小朋友一样,靠自己赚钱……”聊天中,张珂一直努力地平复情绪,不想在学生面前落泪。但说起女儿在辅读学校

里的变化,泪水还是忍不住夺眶而出,嘴角却始终挂着微笑。

“从‘张妈妈’变成‘张老师’,对你意味着什么?”张珂想了很久,回答说:“我好像找到了自己的人生价值,除了当一个母亲以外的价值,可以帮助其他孩子,还对这个社会有用。”

## ■ 天使在人间

在中国,像张珂这样的家长还有很多。2019年出版的《中国自闭症教育康复行业发展状况报告Ⅲ》显示,我国约有超1000万自闭症谱系障碍人群,其中12岁以下的有200多万,并且近几年数量仍在不断增加。自闭症已成为儿童精神残疾的首位。

1978年,我国首度确认自闭症。43年过去了,自闭症患者家庭一直在与这种原因不明的障碍抗争。家长们建立了国内最主要的自闭症儿童康复训练机构;介绍和应用了国际医学、教育领域的最新成果;成立各地的家长联谊会,到处演讲,推动政府、科研机构和整个社会重视自闭症儿童的康复……

有人说,当自闭症和孩子碰撞在一起,母性、社会公义、私人利益以及教育理念随之交叠,并由此引发复杂艰难与希望、反思与超越的抗争。抗争包括在自闭症孩子的成长道路上,帮助他们培养基本的生活能力、理解自己和这个世界,还包括在一个社会福利保障制度、教育体系、公益组织尚在发展的社会里,为这群孩子辟出一条生路。

“我的孩子怎么了?我能为她做些什么?”带着这样的疑问,钱晓忆发起了上海真爱梦想公益基金会——爱碍爱就业支持专项基金项目。她的女儿妞妞在1岁时被诊断为发育迟缓,和自闭症一样,医学上无法解释,且不能治愈。

“起初我带着妞妞四处求医,心里想‘不就是生病了,治就好了呀’。直到尝试了所有办法都没有用,才不得不接受事实:这不是病,也治不好,用再多的钱也不行。”钱晓忆告诉记者,那段时光是她人生中最灰暗的日子,因为不想认命,别人说什么你都听不进去。“其实,我很痛苦,妞妞也不快乐。”

压抑的情绪累积太多,终有爆发的时候。钱晓忆会忍不住朝妞妞发脾气:“你怎么那么笨呀,妈妈都这么努力了,你怎么一点进步也没有?”骂完旋即是沉默,两个人抱在一起哭。

让钱晓忆下定决心做出改变的,是一篇新闻报道,写的是一个企业家让脑瘫儿子去做清洁工的故事。故事的主人公叫李俊峰,是一家上市公司的创始人,如今担任北京市智力残疾人及亲友协会主席。李俊峰的儿子小铮是脑瘫患者,16岁以前还无法做到双脚同时起跳。李俊峰不曾放弃,也不会因为儿子的特殊情况就对他放任自流。他带着儿子参与各种活动,小铮跑过全马、参加了戈壁挑战赛,热爱交友,微信里有超过1500个好友。

“没有一个人是我帮他拉来的,都是自己加的。”李俊峰说,以前小铮也会有依赖,总希望爸爸帮他做些事情,但每次都被他无情拒绝。“我终会老去,他总要学会独自面对这世界。”

如今,25岁的小铮在一家公司打杂。曾有人不解,问李俊峰:“你家又不缺钱,何必让孩子这么辛苦?”李俊峰却认为,对于这些孩子来说,做什么工作不重要。重要的是,要让他们拥有融入社会的能力,像正常人一样生活。

李俊峰曾见过一些焦虑的父母,他们的孩子都是心智障碍者。他们很少与朋友聊起自己的孩子,甚至不愿在正常的家庭群体活动中出现,因为需要投入的精力是常人难以想象的。还有一些父母为了照顾自闭症孩子,发出“亲爱的孩子,因为爱你,我们不曾放弃;因为爱你,我们不敢老去”的呼喊。

绝望,几乎每个自闭症孩子的父母都曾感受过。有人挣扎着爬出了深渊,有人还深陷无边的黑暗。钱晓忆也曾焦虑,但她不甘坐以待毙,开始自己寻找答案。2018年,爱碍爱就业专项

基金项目落地上海浦东。一批心智障碍青年拿起针线,学习用非遗手工绣远古纹饰。那些图案看起来并不复杂,却有治愈人心的力量,名字叫“蜕变”。

张珂就是绣坊第一名也是目前唯一的专职就业辅导员。她是幸运的,孩子是她珍贵的礼物,让她开始重新审视自己的人生。“曾经我不敢奢想,孩子以后能拥有一份工作、能谈一场恋爱,能像其他人一样平凡且快乐地生活。直到‘梦工坊’咖啡馆、洗车坊,爱碍爱刺绣文创就业基地的出现,让我重拾信心。这里是个温暖的大家庭,每个孩子都如此可爱。我的生活轨迹完全被改变了,黑暗中出现了一道裂缝,那是光照进来的地方。”

## ■ 蜗牛不放弃

上海市浦东新区辅读学校校长王英认为,心智障碍青年在特殊教育学校能学会专业技能,在就业辅导员的帮助下能做好一些低难度工作。关键是,要开发足够多的工作平台,无论是支持性就业,还是辅助性就业。为此,浦东新区人大代表章煦春也提出“关于解决辅读学校毕业生就业、拓宽就业渠道”的代表建议。

黄安阳是从浦东新区辅读学校毕业后成功就业的案例。他少言寡语,但绣得又快又好,成为“绣男组合”里的招牌。第一次见到安阳,他面对教室门坐着,有人来访,会大声打招呼:“老师好,我叫黄安阳。坐在我对面的是李正辉,他特别喜欢笑。这是我的好朋友廖梦雪,她喜欢唱《红蜻蜓》……”

语言表达清晰,很难让人把安阳和“自闭症”联系在一起。但若追问下去,便会发现,他不与人目光对视,答非所问,这些都是自闭症患者的特征。一开始,安阳在镜头面前,说不出一段连贯的话,只是艰难地蹦出几个词语。我相信他明白问题,只是太紧张,不能很好地表达。

有专家说,自闭症的孩子存在刻板行为,但对颜色、气味、声音格外敏感。为了让他放松点,第二次再去采访,我特意做了些准备。这次见到我,安阳主动打开了话题:“你的指甲颜色很好看。”“你的袜子上面有个笑脸。”

安阳很配合地回答问题,但仍有些心不在焉。他一直盯着我的鞋子看,我不知道他在看什么,提问也没有得到回应。采访结束后回到教室,安阳突然蹲下来,用剪刀帮我剪掉鞋子上多余的一根线。那一刻,我突然意识到,自闭症患者的表达方式只是和常人不同。他们不说爱,并不代表不懂爱。

杨安昆是阿斯伯格综合征患者,他的表达能力很好,写得一手好字,画画也很有天赋,如今在成山路“梦工坊”咖啡吧里当迎宾员。

“安昆,你觉得快乐简单还是难?”  
“快乐很简单,只要不哭就好了。”  
“那你快乐吗?”

“我很快乐,因为我不哭。”  
我问安昆,对他来说,最重要的人是谁?他说是糖宝(指唐氏综合征患者)叶圣辰,“我要离开咖啡馆回兰州了。在我走之前,我想把实习生叶圣辰培养好”。

和这群特别的孩子在一起,惊喜总在不经意间到来。他们时常蹦出一句话,惊艳所有人。21岁的沈程在咖啡吧里当服务员,他说:“做人要像一根直线,而不是线段。”20岁的陈绪昊,在绣坊里当“绣男”,他说:“不要努力成为一个成功者,要努力成为一个有价值的人。”1.85米的大高个徐翔记忆力超群,只看一遍就记住了全校300多个师生的电话,他说:“我想再长大一点,现在的我还不够大。”

星妈张雁曾说过:“每个人的生命只有一次,希望这些孩子能与这个世界友好相处,能感觉到自己的尊严和价值,最重要的是,能爱与被爱,能以自己的存在丰富这个世界的色彩。”

4月2日,是“世界自闭症关注日”。愿我们成为一座桥,帮助“来自星星的孩子”通向世界,而他们终将属于这个世界。

“ 我喜欢工作,能挣钱,给国家交税。 ——黄安阳 ”



“ 我想给妈妈买化妆品。 ——李正辉 ”



“ 快乐很简单,只要不哭就好了。 ——杨安昆 ”



戳视频,听“星星”的声音

