

张雁 著

蜗牛不放弃

Woniu bu Fangqi

中国孤独症群落 生活故事

是的，他就是一只小小的、慢吞吞的蜗牛。你看起来轻而易举的高度对他来说如同登天。但是他在爬呢，不管你看得见看不见，不管葡萄是不是还在枝头，他一直都在爬。不管多么难，他从未放弃。



华夏出版社

张雁 著

蜗牛不放弃

Woniu bu Fangqi

中国孤独症群落 生活故事

是的，他就是一只小小的、慢吞吞的蜗牛。你看起来轻而易举的高度对他来说如同登天。但是他在爬呢，不管你看得见看不见，不管葡萄是不是还在枝头，他一直都在爬。不管多么难，他从未放弃。

华夏出版社

图书在版编目(CIP)数据

蜗牛不放弃:中国孤独症群落生活故事/张雁著. —北京:华夏出版社,2007.4

ISBN 978-7-5080-4251-0

I. 蜗… II. 张… III. 精神障碍-病人-生活-概况-中国 IV. D669.9 R749.9

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2007)第 042927 号

华夏出版社出版发行

(北京东直门外香河园北里4号 邮编:100028)

新华书店经销

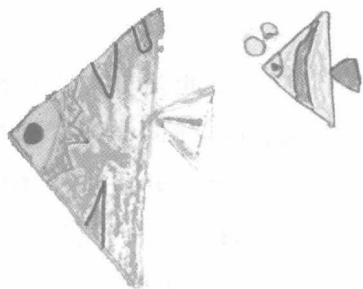
北京中科印刷有限公司印刷

880×1230 1/32 开本 6.5 印张 119 千字 插页 8

2007 年 4 月北京第 1 版 2007 年 4 月北京第 1 次印刷

定价:18.00 元

本版图书凡印刷装订错误可及时向我社发行部调换



代序：从三文鱼到蜗牛

洛瓦斯教授是一个钓鱼爱好者，也是世界著名的孤独症研究专家，应用行为分析法的创始人。他在一次演讲中讲了这样一个故事：

“在一些清澈的海流中，生活着一些三文鱼。每一年三文鱼妈妈们都会在产卵期到一个固定的水域产下自己的宝宝。在产卵期最初和最后的时候，天气和水比较寒冷，水流的速度也不太适合，那时出生的三文鱼会面临比其他的同类更糟糕的环境，它们可能会死掉，也可能长得比较弱小。但是环境是会变化的，三文鱼自己也是会变化的。有时候，在寒冷月份出生的三文鱼可能会有一个意外的机会发展自己，成长为强健者。这种变化性总使我着迷，因此，我把患有孤独症的孩子们看作是在不利的月份中出生的三文鱼。”

洛瓦斯教授微笑着面向几百位特殊教育专家、训练机构工作者和孤独症患儿的父母说：“我们的工作就是去改变水流，以帮助这些不幸的三文鱼。”

那一刻，我听到周围有轻轻的、抑制不住的抽泣声。我知道这一定是一个“三文鱼妈妈”，为自己孩子的不幸而心酸，为这位白发老人的善良仁慈而感动。



我也是这样的妈妈——我的儿子在2001年被诊断出有孤独症倾向。从那以后，我们在各类专业机构和普通幼儿园之间辗转进出，不断地进行治疗教育至今。我自问是一个积极尽职的妈妈，但在听洛瓦斯教授讲话之前，我从未有意识地把命运和他人联系起来。在孩子小的时候，我只顾把所有的业余时间都给他，教他指东西、发音、对视、认颜色、看图片。在很长一段时间，我甚至不记得自己还有自己的生活，还是一个妻子和女人。

但是人总是需要有一些机会重新审视生活，这也是一种本能。

就像卡夫卡说的：

无论什么人，只要你在活着的时候应付不了生活
就应该用一只手挡开点笼罩着你的命运的绝望……

但同时，你可以用另一只手草草记下你在废墟中看到的一切

因为你和别人看到的不同，而且更多

2003年5月，中央电视台科教频道要制作一期关于孤独症孩子的节目，我把洛瓦斯教授讲的故事写了一篇名为《亲爱的三文鱼》的短文发给了编导阿春。后来我接到参加节目的邀请，并在节目的录制现场朗读了这篇文章。

节目结束后，北京市孤独症儿童康复协会会长杨晓玲教授把我的文章要去，刊发在《孤独症康复动态》上。此

后这篇文章被陆续转贴到各个专业网站，在孤独症家长中引起了持续的反响。这让我早先的一个想法又冒了出来：为什么不写一本关于孤独症孩子和家庭的书呢？

2004年6~7月间，我读到《华尔街日报》上的一篇文章《没有父亲的晚上》。文章描写了一个49岁的孤独症患者在84岁的父亲因病住院到去世期间的经历。当我读到：蒂姆·塔利斯（孤独症患者的名字）发现父亲不在家。他到卧室去找，又找了厨房和浴室，他一直叫“爸爸、爸爸”时，我的泪水涌了出来，继之而来的是深深的恐惧：如果我们死了，我的儿子怎么办？谁能帮助他？他如何度过那些没有爸爸也没有妈妈的日子？

我要从现在开始寻求答案，否则，我将死不瞑目。

也许冥冥中真的有神助，当你做了一个正确的决定时，你会发现，所有的机缘都悄悄指向这一个结果，好像是命运已经为我准备好了。

最热烈、最持久的支持始终来自家长。自从走进这个特殊的家庭群落，我一直感受着前辈家长的指导和关爱。从如何教孩子大小便到怎样争取幼儿园老师的同情心都有人支招，而我也在不自觉中感染了这种风气——每一个人都对他人负有责任。就像那句古老的经文说的：与人玫瑰，手有余香。在一个被金钱腐蚀的社会里，你会感到这是一片安全而洁净的小天地。

1982年，中国诊断出了首例孤独症患者。从那时起，这些孩子和他们的家长就一直在与这种原因不明的障碍抗



争。这些可敬、勇敢的家长建立了国内最主要的孤独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，到处上书、游说，推动政府、科研机构 and 整个社会重视孤独症儿童的康复……21年过去了，在星星雨教育研究所（由一位孤独症患者的母亲创办的、国内第一家孤独症专业训练机构）创立10周年的研讨会上，一位母亲自豪地宣布：我的女儿已经18岁了，现在她是一个普通的职业高中学生。在台下如潮的掌声中，她声音哽咽，泪下如雨……

今天，被诊出患有孤独症的孩子越来越多。我们不知道下一个万分之五或者千分之九会落在谁的孩子身上，从国家领导人的后代到乞丐的儿孙没有人能够幸免。由于孤独症没有独立、明确被列入残疾类别，孩子们被卡在制度的夹缝之中。

必须要为我们的孩子找出一条生路，这是命运给我们的一个机会：我们可以以私人的动机去寻求公义。

这不仅意味着争取权益，同时也需要我们反求诸己，回向自己的内心。孩子们在成长，他们来自生命本真的勇气让我们大人有时无地自容。他们就像是那些小小的、慢慢的蜗牛，天造地设、不知忧愁地爬着，父母、家人、教师被他们牵着，从尘土飞扬、人流汹涌的繁华大街拐上了一条安静而朴素的小路。我们没有理由放弃，不管在多么令人绝望的情况下，生命都应该是快乐和有意义的。

在本书中，我写了大约十个孤独症家庭的故事，涉及

到三十余位被采访者。在本书中，我们可以看到爱如何弥合伤痛创造奇迹，看到这些先天失调的孩子怎样克制自己的缺陷努力成长，看到一群年轻的治疗师在一个尚未完全成型的新行业里找到自己的梦想……

这是一本关于爱与命运的书。在书中我会讲到我的孩子和我自己，但更多的是其他那些勇敢的父母和可爱的孩子们，是他们在努力生活，改变命运。

张 雁

2005年6月



主要人物简介

田惠平和杨弢：田惠平是中国最著名的孤独症患者家长之一。她的儿子杨弢今年 20 岁，13 年前被诊断患有孤独症。作为一个单身母亲，她在带着儿子求医的过程中，办起了国内第一家儿童孤独症的专业教育训练机构——星星雨教育研究所，专门从事孤独症儿童的治疗教育。在她的带动下，一些家长回到家乡也办起了类似的机构。

方静和小石头：方静是青岛大学教师，她的儿子小石头今年 14 岁，为高功能孤独症患者。经过她的精心培育，预后状况良好，现在青岛某中学就读，品学兼优。2001 年，方静主持兴办了青岛市市北区自闭症研究会以琳训练部，并开设以琳自闭症论坛作为家长学习和交流的园地。本书中出现的家长很多都是以琳网上的活跃分子，部分内容来自于家长们在上面发表的文章。

张国钧、吴苏星和张戈：南京一对普通夫妇，长女张戈 3 岁半时被诊断为孤独症，现年 20 岁。经过他们的精心教育，现在生活能够基本自理，能做简单家务，会打字，与人交往主动友善。

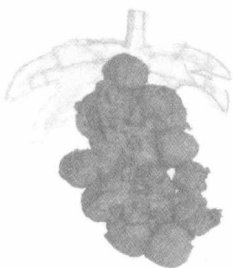
恒心（兔仔妈妈）与兔仔：台商眷属，本来是无忧无虑的全职太太，兔仔的轻度自闭让她发挥了全部的爱和智慧，成为一个以慈爱、肯定、聪明著称的超级妈妈。

康康一家：北京一个普通的三口之家。因为康康是个

特殊的孩子，他们几年来经历了数不清的折磨和打击，孩子被退园、退学，父母在屈辱和冷遇中艰难地寻求着孩子的出路。

两棵菜和小玄：自称“没有上进心”的黄花菜和油麻菜是福建的一对年轻夫妇，他们用爱、包容和智慧帮助自己的儿子小玄走出封闭，开始新的生活。

吴秋实一家：秋实现在被人们称为“钢琴王子”、“音乐雨人”。他5岁时被确诊患有孤独症，7岁开始学钢琴。目前就读于成都某艺术学校，在国内外青少年钢琴比赛中多次获奖。这一切的背后，是父母十七年如一日的爱的付出。



目录

contents

代序：从三立龟到蜗牛 / 1
主要人物简介 / 6



No. 1 当天使失去翅膀

1. 古怪的孩子（上） / 1
2. 古怪的孩子（下） / 4
3. 天使在人间 / 8

No. 2 接受还是拒绝

1. 矛盾与挣扎 / 14
2. 开除风波 / 21
3. 欢欢上学记 / 25
4. 大龄孩子的困境 / 31
5. 我的孩子有什么价值? / 37
 - 孩子让我更美好 / 37
 - 他用残缺帮助别人 / 40



No.3 打开桔子门

1. 失衡的家庭 / 46

红和悦悦 / 46

五月无花 / 51

2. 无尽求医路 / 54

失落的华彩 / 55

沉重的压力 / 57

3. 活着？还是不活？ / 61

4. 渴望生活 / 65

和你在一起 / 65

“小情人” / 68

5. 桔子开门 / 70



No.4 我和你一起爬行

1. 学习爱 / 75

2. 艰难的第一代 / 78

3. 我和弢弢 / 80

从打鸡蛋开始 / 80

青春期的艰难转变 / 82

4. 成长的烦恼 / 83

5. 小松学画 / 87

6. 挖屁股——兔仔如厕记 / 91

7. 了不起的爸爸们 / 95

8. 有爱有情 / 99

给自己一个不放弃的理由 / 101

慢下来,努力试 / 103



No.5 送你一座学校

1. 星星雨手记 / 106

燕子 / 106

三个字 / 107

第一节个训课 / 108

你快乐吗 / 109

主动降级 / 109

2. 星星雨：做行业的引领者 / 110

3. 以琳：做一个全新的教育模式 / 114

让孩子没时间自闭 / 114

挖人和留人 / 115

“很凶”的小女人 / 117

4. 栾雅名：我可不想成为楷模 / 120

5. 明心：去留两难 / 122

6. 制度夹缝中的野草 / 125

红包与黑幕 / 125

在匮乏中成长 / 128



No.6 与爱相遇

1. 小陈和开心 / 133

2. 因为爱，所以爱 / 136

千里姻缘 / 136

教出来的爱情 / 138

简单而幸福 / 139

3. 金平的故事 / 142

4. 我要李老師 / 145

5. 你好，Helen / 149

旧友新欢 / 149

从志愿者到专家 / 151

情人节的玫瑰 / 155

6. 生命开放 / 156





Alb. 7 特殊的教育 正常的生活

1. 上学了 / 159
 2. 透明的青春 / 163
 - 钢琴王子 / 164
 - “我要去新疆” / 167
 - “不能告诉老师” / 168
 - 十年学艺 / 169
 3. 追求正常化生活 / 171
 - 柿子熟了 / 172
 - 切洋葱的人 / 174
 4. 朱大姐的议案 / 176
 5. 融合教育，共同成长 / 179
 - 把更多的人拉进来 / 182
 - 从 IEP 毕业的孩子 / 185
 6. 我爱你，再见 / 187
- 附录 / 192
- 后记 / 195
- 致谢 / 198

No.1

当天使失去翅膀



古怪的孩子（上）

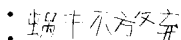
北医六院（北京大学第六医院）一楼的候诊厅光线黯淡，塑料坐椅上坐满了孩子和家长。这里没有孩子叽叽喳喳的说话声，有的只是偶尔的尖叫和哭闹声。

三岁半的儿子哭闹着不肯坐下来，抱着他的宝贝玩具熊在大厅里漫无目的地乱跑。伟跟在他后面。儿子低着头往前直冲，不看人，也不看前面，有时又突然停下来拍手。我不知道他为什么竟然没有撞到人也沒被人撞倒。

突然，我身边一个又高又胖的男孩叫了起来，他妈妈一把没拉住，他一下子躺到地上，一边叫一边用手使劲地拍地。我问他的爸爸：他多大了？

——12岁。那个粗壮的汉子始终低着头。

我在走廊的另一头找到了我家的父子俩。儿子拉着我的手要抱抱，我抱起他走到照得见阳光的前厅。



阳光很好，可是一切都不对劲。像一场奇怪的电影过场，我不知道接下来会发生什么。自从孩子一岁半以后，我就常常有这种感觉，而且越来越强烈。

忽然一个和我儿子年龄相仿、穿粉红裙子的小女孩直冲到我们面前，一下子站住，伸手就抓儿子的小熊。

这是一个扎着两条弯弯的羊角辫子的漂亮女孩，她微黑的脸上几乎没有任何表情，两眼只盯着玩具熊的脚爪，不看我也不看儿子，仿佛我们根本就不存在。

女孩的父亲追了上来，一边连声道歉，一边劝慰女儿：“爸爸给你买好不好？”

但女孩抓住儿子的小熊就是不放，她的爸爸只好抱起她就走。她尖叫起来，两脚不停地踢着。（这个女孩，后来在星星雨成了我儿子的同学）

从头到尾，儿子除了紧紧抱住我以外，没有任何表示。从一岁半起，医院就让他惊恐万分。每一次打防疫针都得我们两个大人一起按住才行。不管是测智商还是听听诊器，都是在哭闹反抗中被迫完成。他不会说话，也听不懂——我觉得他对说话就是不感兴趣。

先生坚持说儿子在一岁前说过一个词：鸡尾，但我以为那只是无意义的发音而已。很多孤独症儿童的父母认为他们的孩子在两岁前是神童，能说话能认字，只是后来意外地发生了退化。但我的孩子从没有发生过这种现象：他一直是一个安静而健壮的宝宝。甚至在怀孕期间，他也从没给我找过任何麻烦。我还记得八个月时我用手轻按腹

部，看到他在里边像波浪一样翻涌过来的情景。

他爱我——我想。

如果说婴儿时的他有什么不对劲，也只能说他太安静、太乖了，对大人的微笑和呼唤不像别的孩子那么敏感。可说话迟的小孩子是不是都有点迟钝呢？

当两岁以后我把他从父母身边接回来，我才发现他是一个混沌而难以引导的孩子。

看护他的阿姨说他很好带，只是一个人安静地玩。所谓玩，只不过是把很多瓶子排成长列，图标统统朝向外边，然后弄乱一点再排。

他不说话，也不听我们说话，不看我们指给他的东西，那种孤僻和冷淡可以把你逼疯。除了吃和睡以外他几乎不“找”任何人。如果你不打扰他，不把他从一大排易拉罐中拉出来，一切似乎都不错。但是如果你试图加入他的游戏，哪怕只是把罐子换一个方向排列，他一定会马上推开你的手，把罐子放回原处。如果你拿走罐子，他就会大哭大跳。讲到看书，其实他只是一页页飞快地翻过，如果你指给他看书中的图片，他就会不耐烦地丢开。

他拒绝坐汽车和自行车，拒绝一切没玩过的玩具，拒绝吃西红柿以外的任何蔬菜，只有那只玩具熊是他的最爱。他带着它上街、去托儿所，吃饭睡觉都寸步不离——我们甚至不能拆洗，所以它很快变得脏兮兮的，看不出原来的颜色。

最要命的是，他常常在半夜三点钟醒来，房间的灯和