

提灯人
治愈系少年小说

星星的孩子

当我们爱这个世界
我们才住在这里
生活在一起

袁晓君 / 著

国内首部心理咨询师创作的
关怀自闭症儿童小说

浙江出版联合集团 浙江少年儿童出版社

 提灯人
治愈系少年小说

星星的孩子

袁晓君 / 著

 浙江出版联合集团  浙江少年儿童出版社 · 杭州

图书在版编目 (CIP) 数据

星星的孩子/袁晓君著. —杭州:浙江少年儿童出版社, 2019. 1

(提灯人·治愈系少年小说)

ISBN 978-7-5597-1184-7

I. ①星… II. ①袁… III. ①儿童小说-长篇小说-中国-当代 IV. ①I287.45

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2018)第 288270 号

提灯人·治愈系少年小说

星星的孩子

XINGXING DE HAIZI

袁晓君◎著

责任编辑 陈力强

美术编辑 鲍春菁

封面设计 Bao 米花

封面插图 黄子予

内文插图 杭州吴湘云儿童原创艺术工作室

责任校对 潘祎丹

责任印制 孙 诚

浙江少年儿童出版社出版发行

地址: 杭州市天目山路 40 号

杭州下城教育印刷有限公司印刷

全国各地新华书店经销

开本 880mm×1230mm 1/32

印张 6

字数 114000

印数 1—10000

2019 年 1 月第 1 版

2019 年 1 月第 1 次印刷

ISBN 978-7-5597-1184-7

定价: 28.00 元

(如有印装质量问题, 影响阅读, 请与承印厂联系调换)

承印厂联系电话: 0571-85361198

人物介绍

萌萌

自闭症儿童，有超强的听觉记忆，自幼显露音乐天赋，以歌唱代替语言，不喜欢与人交往，但与咯儿一见钟情、心有灵犀。后被音乐老人培养成音乐天才。



妈妈

非著名时装设计师，天性浪漫，个性坚强，愿意为孩子牺牲一切，在生活中是个行动派，曾经有狗狗恐惧症。后从事自闭症公益事业。



咯儿

西班牙小龙犬，黑色，缺一只耳朵，对人友好，性格温顺，能读懂萌萌的心思，是萌萌的神秘组合，为保护萌萌而战斗致死。





外公

玩具厂退休工人，乐天派，老顽童，火暴脾气，患狗毛过敏症，深爱萌萌，时常表现出睿智的一面。

外婆

已退休，超级有爱心、耐心，哄孩子高手，性格温柔，为家庭无私奉献。



宠物店老板

体态肥胖，奸诈凶恶，缺乏爱心，唯利是图。

我们可以让“自闭”的孩子不再孤独

读到《星星的孩子》这个故事，让我想起许多往事。我的孩子名叫风，他和故事里的萌萌有许多相似之处。

风像萌萌一样可爱，但他小时候我一直为他的未来担心，我担心的是：他天性善良，慢慢长大后却开始被误认为“无礼”，而我的教导竟然改变不了他的“无礼”举动。可是因为他成绩好、被老师们认为智力超常，所以我的担心一直被取笑为“杞人忧天”。后来我到英国来留学，机缘巧合接触到“特殊教育需求”之中的“阿斯伯格综合征”，发现小风的行为符合其中的每一条典型症状，顿时豁然开朗，原来我之前并不是多虑！

“阿斯伯格综合征”是“孤独症”的一种，他们往往智力正常，他们的交流和表达也貌似正常，但他们的理解和处理方式往往有问题（不理解言外之意、不识别面部表情、不区分语调语气音量、不理解肢体语言），而且他们和其他孤独症患者一样缺乏同理心，不能理解别人的感受和感情。

哦，对了，不熟悉儿童心理学研究的朋友，可能会疑惑“自闭

症”和“孤独症”指的是什么。

“自闭症”和“孤独症”是同一个英文术语（Autism spectrum disorder，简称ASD）的两种不同译法的简称（全称是“自闭症谱系障碍”和“孤独症谱系障碍”），指的是一种心理状况的谱系障碍，在医学上归为神经发育障碍范畴，虽然个体差异很大，但其核心症状为生命早期即出现的社会交往沟通与互动障碍以及重复刻板行为和狭隘的兴趣。“自闭症”译法多见于日本、新加坡、马来西亚以及中国台湾、香港等使用汉字的国家和地区，而“孤独症”译法则多见于我国大陆；两种译法都各有依据。“自闭”译法源于autism这个词本身，是早期的研究者以表示“自我”的希腊语词根autos和医学术语中常用来表示“症状”的词缀-ism合成的新词。人们往往顾名思义，以为“自闭症”患者就是主观主动地自我封闭，其实这是极大的误解。自闭症患者同样渴望爱和友谊，希望受到关注，只因他们缺乏社会交往技巧，所以是被动地陷于孤独；从这个角度来看，“孤独症”这一译法更贴近实质。

孤独症的病因与家庭教养和社会环境无关。我留学期间多次参加过英国议会大厦举行的关于如何支持孤独症患者的多方讨论会，参加者有很多能明显看出是孤独症患者（阿斯伯格综合征患者）：与其他所有人的正襟端坐、有礼有节相比，他们在别人发言的时候兀自大声清嗓、眼神随意逡巡、坐姿放松、大声打哈欠甚至打嗝放屁……他们绝不是故意嬉皮，因为他们频频举手、很急切地发表自己的意见，也不是会议冗长而无聊，因为这样的多方讨论会都是

一小时结束。他们的明显异常，是因为他们不懂人际交往中“隐性的礼仪”，即使是被强化灌输和教导，也会经常不小心“露馅儿”。

这些也都是小风平时经常表现出来的（除非是送给他心仪已久的玩具、带他吃垂涎已久的食物这样让他注意力高度集中的特殊场合）。绝大多数正常情况下，他做不到简单的礼仪礼貌，因为他的语气、语调、音量、表情肢体语言等等，在正常人看来，似乎都表达着“你很无趣”“我不想搭理你”。而且他真的不理解别人的感受，尤其是别人的痛苦和悲伤。而因为不理解，他会选择忽视甚至直接质疑，就往往会雪上加霜。

小风五年级随我来到英国，插班“南湖小学”（South Lake Primary School）六年级（因为英国儿童五岁上小学一年级）。第一天上学，校长专门迎接我们，她注意到小风频频打哈欠，就问是不是晚上没睡好。当然不是，开学前一天晚上，他特意早早睡下，睡得可香了！我不禁佩服校长的明察秋毫，因为我当时还处于大量的理论研究，尚未能完全结合孩子的实际，再加上“旁观”小风的机会比较少，我之前都没有意识到孩子在他自己极为重视的正式场合也会放松地打哈欠。

当然，我很快发现，他在课堂上也会极为放松地打嗝放屁，小朋友们越笑，他越忍不住，打更多嗝、放更多屁。等到我这个妈妈终于笨手笨脚帮他彻底弄明白在公共场合不可以那样做、需要自我控制、而且他确实学会了控制自己之后，可惜的是，“臭名”已经远扬了。所以后来我俩聊到要诚实守信（我当时指的是每天玩 iPad

不应超过约定的时间)、珍惜自己的信誉时, 11 岁的风颇为懊悔地告诉我, 他已经懂得“名声不好”的坏处了, 因为有一个小学同学把他的“臭名”散播到了中学里, 所以七年级的秋游非常尴尬, 学校要求孩子们自行组队时, 竟没有小队愿意要他。幸而清者自清, 已经学会自控的风, 一年之后就不受任何影响了, 树立起了自己诚信可靠的良好声誉, 这是后话。

做家长真是一门大学问。我这个积极好学的家长, 从孕期就处处以《斯波克育儿经》为指南, 却一直没懂得为何自己的“言传身教”并不能“潜移默化”孩子的言行。后来虽然潜心学习儿童心理学, 却仍经常理论与实践脱节。幸运的是, 这方面的欠缺, 我从“家长课堂”得到了大大的弥补。

我参加这个“家长课堂”, 是南湖小学推荐的, 因为老师们把风鉴定为“阿斯伯格综合征”, 属于“特殊教育需求”。因为老师们已经在给予孩子许多有效的帮助, 也因为我忙不过来, 就一直没有以书面形式向我们的医生申请正式诊断。但在没有诊断书的情况下, 作为外国人的我们, 一直得到了他们本国人一样的来自政府的免费支持和帮助(包括电影院的免费家庭票、“莎士比亚环球剧院”的免费剧票、家长免费疗养票等等)。对我影响最大的是专门针对孤独症青少年儿童家长的培训, 在一个名叫Bridges的支持机构举行, 随到随听、十分自由, 都是像茶话会一样, 围坐一圈, 吃着甜点喝着咖啡或红茶, 有组织地聊天, 只是聊的话题全是各自的“孤独”孩子, 然后有不同的儿童教育专家给出有针对性的指导。

我参加了无数场。时隔几年，第一次参加“茶话会”的经历还历历在目，印象最深的就是“我不是一个人在战斗”，“我不必一个人战斗”，一个孩子的困难其实也是大家孩子共同的困难，一个人的做法可以给大家提供借鉴，而且围坐一起的必有几乎和家长同样数量的专业人士，他们会从不同角度给予不同的建议。

另一个极深的感受就是：小风的问题相比之下真是太轻了！他从来不咬人，他从来不扰乱课堂，他学习也没有障碍，他无比喜欢学校，他有朋友……他只是神情和动作看起来似乎不耐烦，语言和语气听起来似乎无礼，他不搭理人，不做任何礼貌的寒暄，对电脑游戏极为上瘾……以他当时的年龄，这些问题并不太影响他的日常生活，所以他每天都非常开心除了因误会被人训斥之外。

比如当年我们去参加一个联欢，有好玩的游戏和中式的晚餐，但晚餐时他遇到了严厉的呵斥，这是他事后告诉我的。他委屈地说：“妈妈，我不知道我做错了什么，有个爷爷对我很生气，说我没礼貌，说我很没教养！”在我的细细询问之下，原来是他去给全桌所有人取月饼，他事先说了是给全桌所有人取（确实如此，我们全桌吃的都是他领取的月饼），但看到他一个人拿那么多份，一位老人大概误以为他是贪吃自私的孩子而大声训斥他，而他不懂去解释，只知道委屈，很伤心。我太知道小风的品行，他永远不会那样自私，但他说话时既不看着对方、也不加称呼，现场非常热闹嘈杂，老人大概也稍微耳背，就导致了误会。而我太知道这样的误会将来只会越来越多，因为随着他年龄的增长，人们不会再把他当小

小孩来宽容。

这也是为什么即便他的问题和别的孩子相比实在轻微，我却一节不落地参加每一次的家长培训课程：我想尽可能地了解和利用一切可能的资源，尽量有效地帮助孩子克服这些社会交往障碍。这些培训包括方方面面，从孤独症的基本概念和常识、如何有效地与孤独症孩子沟通、如何用社交故事来教孩子学会基本礼仪等等，到如何帮助孤独症孩子适应青春期发育和青春期困难，以及各种研讨会。

除了对家长的大力支持（和教育）之外，学校里也专门有针对性孤独症孩子社会交往的活动，比如放学以后有“信心与交流俱乐部”，周末镇上还有“乐高俱乐部”，专为孤独症青少年免费开放的休闲娱乐营地等等。就连平时每周二、三晚上小风参加的少儿游戏活动，组织者都专门提前给我打来电话，询问孩子的具体情况以及是否有需要特别关注的地方。而小风也在多方关爱和扶助中，已经成长为翩翩少年，备受欣赏和喜爱。

而令人遗憾的是，我有朋友的孩子因为类似小风的情况（唯一的区别是孩子学习属于晚开窍型且稍微多动），在有的学校被极端边缘化，老师们认为孩子“太调皮”“太捣乱”，从而频繁严惩，孩子反而极度厌学和叛逆。另一个朋友的孩子，因为“阿斯伯格综合征”的诊断书而被家门口的小学拒收，拒收的原因是：“她既然有特殊教育需求，就应该去特殊教育学校！”研究文献里也多有例证。

故事里，萌萌也是如此。拿到“自闭症”诊断书，萌萌爸爸的第一反应就是送孩子去特殊教育学校。不得不说，最终萌萌也是因

着家庭的资源才得以健康成长，因着独有的天赋和机遇才得以重新回归主流社会。故事的结尾是光明的，但假如萌萌家没有那样的资源和条件呢？假如萌萌不具备那样的天赋，或者没有那样的机遇呢？

按照世界卫生组织对“残疾”（disability）的定义，残疾是一个综合概念，它包括三个方面：损伤、行为活动受限、社会参与受限，“残疾是疾病患者（如脑瘫、唐氏综合征和抑郁等）与个人及环境因素（如消极态度、不方便残疾人使用的交通工具和公共建筑，及有限的社会支持）之间的相互作用。”而全世界人口的15%都患有某种形式的残疾。如果周围环境与条件发生变化，“残疾”的标准也会随之变化。假如建筑内外的高度和各种设施都是为了轮椅使用者方便，那么“正常”身高的人就会处处碰壁、行动受限、参与受限。假如没有了眼镜（也没有其他视力矫正方法），“正常”的近视患者如我，立刻就会变成视障人士……可以有无数种假如。我们不该有任何优越感。我们每个人都一样，我们都有亏缺，各有所短，各有所长。对孤独症患者，或者说，对所有“他人”，如果我们关注的不是他们的缺陷，而是欣赏他们的差异，爱人如己，像宽容自己一样宽容人，像爱自己一样爱人，我们的社会环境足够包容、足够友好，那么我们的孤独症孩子也就不会孤独。

英美等国家近几十年来大力推行“全纳教育”，确保有特殊教育需求的孩子们都有在主流学校、主流班级上学的权利，以期实现社会公平，让所有人充分参与社会，有尊严地生活（我本人在博士期间还担任过一位攻读硕士学位的视障学生的学业指导，从另一个

层面深度经历了英国高等教育的全纳支持体系)。各国各界虽然在最好的实施方式上存在争议,但“全纳”的理念已深入人心。我国作为联合国的主要成员国,早在上世纪八十年代就开始在法律法规中体现对残疾儿童接受义务教育的重视,但目前0—14岁儿童患者的数量超过200万,发病率在逐年上升;教师教育者对“特殊教育需求”的看法,教师、家长及全社会的认知还需要普及提高;无数像小风一样的孩子被贴上错误的标签而得不到应有的扶助,要在全社会提高对特殊儿童和“特殊教育需求”的认识,任重而道远。

感谢作家袁晓君,用这样一个治愈故事让更多的人开始关注“自闭”儿童,让更多的人可以因此开始反思,因此去认识、去行动。

李素芳

2018年11月7日于英国

该序作者为英国雷丁大学教育学哲学博士,全纳教育学者,研究者



目 录

序：我们可以让“自闭”的孩子不再孤独

- 1 萌萌的星球 / 001
- 2 你从哪里来 / 008
- 3 家庭战争 / 013
- 4 刷子总动员 / 018
- 5 咯儿咯儿 / 023
- 6 缺耳朵小狗 / 029
- 7 带狗狗回家 / 034
- 8 再见，刷子们 / 040
- 9 人狗一家亲 / 045

10 听一朵花的声音 / 051

11 神耳萌萌 / 056

12 耳朵里的世界 / 061

13 星星的河流 / 067

14 模拟上学 / 072

15 暴风雨夜晚 / 078

16 寻找亲爱的 / 084

17 万全之策 / 092

18 开学好开心 / 097

19 萌萌很委屈 / 103

20 真正的拥抱 / 109

21 小萌萌童装 / 115

22 人狗突围 / 120

23 宠物店老板 / 125

24 全城大追捕 / 132

25 忍痛告别 / 140

26 歌以当哭 / 146

27 来自星星的歌声 / 153

附 录 同名佳作重读 / 160

后 记 / 171

采风·活动花絮 / 174

萌萌的 1 星球

每个在地球上生活的人都有自己的星球。这里的星球并不是指火星、木星、土星之类的行星，更不是指太阳之类的恒星。这里的星球种类繁多，有时是指兴趣爱好，有时是指个性气质，还有天赋特长、情感情绪，等等等等。

比如说，萌萌的爸爸，他的星球在文字世界里。因为他是一位副刊编辑，将方块字以最美妙的姿态组合，直到它们奏出天籁之声，对他来说是一种甜美的享受。萌萌的妈妈，她的星球在色彩世界里。她是非著名时装设计师，画画是她的业余爱好，看着不同的色块在自己的笔下灵动起来，再多的烦恼也会烟消云散。

那么，萌萌的星球在哪里呢？在小刷子里，各式各样的小刷子，羊毛的、狗毛的、棕榈的、化纤的、猪鬃的。每天早晨，萌萌眼睛一睁开，就要捧着小刷子玩。伸伸腿，刷刷头，弯弯腰，刷刷脸，挺挺胸，刷刷耳朵，在“刷刷刷”中，美好的一天开始了。睡觉时，萌萌必定抱着一大把小刷子，然后盖



厉静怡 13岁