


守望星星的孩子


来自中国孤独症群体的报告



《油画作品》 张云峰

聂昱冰 著

 黑龙江出版集团

 黑龙江教育出版社

守望星星的孩子

来自中国孤独症群体的报告

聂昱冰 著



图书在版编目 (C I P) 数据

守望星星的孩子：来自中国孤独症群体的报告 / 聂昱冰著；

-- 哈尔滨：黑龙江教育出版社，2016. 11

ISBN 978-7-5316-8471-8

I. ①星… II. ①聂… III. ①报告文学—中国—当代

IV. ①I25

中国版本图书馆CIP数据核字(2015)第260562号

守望星星的孩子：来自中国孤独症群体的报告

SHOUWANG XINGXING DE HAIZI: LAIZI ZHONGGUO GUDUZHENG QUNTI DE BAOGAO

出 品 人	李久军
选题策划	丁一平
作 者	聂昱冰 著
责任编辑	赵 力 宋舒白
封面设计	吴光前
责任校对	张 明

出版发行	黑龙江教育出版社（哈尔滨市南岗区花园街158号）
印 刷	山东临沂新华印刷物流集团有限公司
新浪微博	http://weibo.com/longjiaoshe
公众微信	heilongjiangjiaoyu
天 猫 店	https://hljjycbsts.tmall.com
E - m a i l	heilongjiangjiaoyu@126.com
电 话	010-64187564

开 本	700×1000 1/16
印 张	17.25
字 数	200千
版 次	2016年12月第1版 2016年12月第1次印刷
书 号	ISBN 978-7-5316-8471-8
定 价	36.00元

前言

我是一位母亲，我永远不会忘记，儿子第一次向我绽放的笑容、喊出的第一声“妈妈”、用充满稚气的声音背诵出的第一首唐诗。

我也不会忘记，我的母亲，在听到外孙第一次呼喊“姥姥”、第一次看到他在幼儿园表演节目时，盈满脸庞的自豪和欣喜。

这可能也是每一位母亲、每一位祖母，甚至每一个家庭最珍贵、最幸福的记忆。

可是，很多人都不知道，在这个世界上，在我们身旁，有一群先天患有孤独症的孩子。

“孤独症(又称自闭症)是一种先天性神经系统疾病，患者会缺乏正常的语言和社会交往能力。公开的数据显示，我国孤独症患者或已超过1 000万人，其中0至14岁儿童达200万人，很多孤独症儿童，如果没有经过专业的康复治疗，就会完全没有独立生存能力。”(而就在采访过程中，我刚刚又获知了一个数字，据官方权威统计，目前，在我国，孤独症发病率有可能已经达到了68:1)。

这是一个庞大的且特别令人绝望的群体，因为200万个孩子，背后牵连着的就是200万个母亲、200万个奶奶、姥姥……

200万个家庭每一天都在为他们哭泣!

这些孩子，他们不聋，却对声响充耳不闻；他们不盲，却对周围的人与物视而不见；他们不哑，却不知该如何开口说话。他们即便学会叫

“妈妈”，那也只是简单的模仿，并不明白这两个字究竟意味和代表着什么，过一段时间就会忘记。——孩子无法理解“妈妈”这两个字的含义，对一位母亲来说，这世上不会有比这更残酷的事了。

他们是弱势群体中的弱势群体，因为他们从一出生，就被彻底剥夺了享受爱和快乐的权力，也永远都没有保护自己和保护妈妈的力量。

李连杰主演的电影《海洋天堂》，讲述的就是一个单身父亲带着生活不能自理的孤独症儿子的辛酸经历。孤独症儿子成年后，一直照料他的父亲却患了癌症，为了让儿子有个归宿，父亲只好带着儿子一起划着一只小船，在大海的深处自沉……

每一位观众看到这里，都会泪流满面，期盼着，这只是艺术的虚构。

但是很可惜，观众们善良的愿望只能破灭，因为在现实世界中，真正的孤独症儿童的家庭，正在经受着的悲剧，远比电影中还要残酷一千倍、一万倍。

大量的孤独症儿童散落在乡村、城镇的角落里。他们的妈妈面对着病魔，只能无助地哭泣。

这些孩子，或者是因为家长缺乏相关知识，或者是因为家庭贫困，而错失了最佳的治疗时期，最后只能像电影中的那个孩子一样，一辈子生活不能自理、无法融入正常社会、要靠父母的照顾才能生存。一旦父母要先他一步离开人世，必将会和电影中的父亲一样，面对那个痛彻心扉的选择——或者亲手葬掉自己的骨肉，或者把一个完全没有生存能力的孩子孤零零地抛在这个世界上。

万幸的是，大量研究证明，孤独症孩子如果能够在早期得到妥善、专业的治疗，就有非常大的概率减弱病情，还有很多孩子能够被挖掘出一直深深埋藏着的潜力。这些潜力也许会让它们成为中国的爱因斯坦、牛顿。没错，这两位大科学家在幼年时期也都有过孤独症的典型症状，

而恰恰是他们，创造出了奇迹。

在写这本书的过程中，我走访了大量孤独症儿童的家庭、父母、专门的康复学校，各种为孤独症儿童和孤独症人士专门成立的互助、自助组织，还有多年艰难跋涉于这一领域的教师、志愿者、义工、医学专家，获得了很多宝贵而翔实的资料。这些康复机构和家庭，分布在黑龙江、辽宁、北京、河北、陕西、湖南、山东等地。

随着采访的一步步深入，透过人们流淌下的几乎能够聚成一条长河的泪水，我真的看到了，在每一个孤独症儿童的心中，都有一个瑰丽的世界。在那个世界中深藏着的，也许是最美的画，也许是最动听的音乐，也许是最惊人的聪慧……只是，相比起其他人，这些孩子的天分埋藏得更深、冰封得更久，所以也就更需要我们付出耐心和爱心，去发掘，去唤醒那一颗颗沉睡的心灵。

我也看到了，就在我们身边，那些不为人知的角落里，有无数的孤独症康复教师在默默地付出、奉献，把自己一生的时光，都倾注在这些孩子身上，只盼着，能给他们的生活和他们的家庭带来一线阳光。

在本书中，我力求还原发生在孤独症儿童身上和围绕在他们周围真实的人与事，让大家和我一起走进“孤独症”这个残酷却又充满温情的世界。了解他们、感知他们，尽我们所能，帮助他们。

当大家也同我一样，熟悉了孤独症儿童的世界、熟悉了这些来自星星的孩子时，一定也会忍不住想要陪伴他们，会忍不住伸出双手拥抱他们……

希望，通过我们共同的努力，让我们的社会对孤独症孩子更理解、更包容，齐心合力为他们打通一条回归正常社会的路，这些孩子在等待着，他们需要我们。

前言

第一卷：天上落下一颗星

女人，你的名字叫“坚韧” 3

1. 黑夜，在那天突然降临 3
2. 最艰难的四世同堂 6
3. 一声呼喊 9

走出“黑屋子” 14

1. 突变，绝望 14
2. “他降生在了一间黑屋子里” 19
3. “我们离婚吧” 22
4. 家中的舞台 24
5. 进步就是惊喜，不退步就算是胜利 27

“孩子，我要带你走到阳光之下” 30

1. 刚满二十八岁的年轻母亲 30
2. “他不认识我”，母亲艰涩地说出这句话 35

3. 这一生，究竟会有多悲凉 39
4. 走到聚光灯之下 42

第二卷：点燃满天星光

此生伴你前行

——哈尔滨市启迪学校 51

上篇

因为女儿，她选择了去帮助更多的孤独症孩子 52

1. 给女儿唱歌 52
2. 一个康复训练班的诞生 54
3. “身兼四职” 59

中篇

孤独症康复事业，就仿佛是执着行进在群山峻岭之中的一群人，如果想往前走，就要坚定信念：逢山开路，遇水搭桥 63

4. 惊人的数字 63

下篇

未来，她希望能够开一个农场，让长大后的孤独症孩子们，在农场里一起生活，互相帮助，相依为命，过上有价值的人生 67

- 5. 开农场的梦想 67
- 6. 爸爸的眼泪 69
- 7. “请你接受我” 71
- 8. 未来，继续风雨同舟 73

一所学校，六位老师，十五位学生 ——石家庄瑞智儿童康复中心 77

- 1. 身兼数职的校长 78
- 2. “什么样的社会才是最好的社会？” 79
- 3. 当孤独症孩子长大之后 81
- 4. 他终于学会了“拍手” 84
- 5. 从幼教到特教 88
- 6. 他们不是特殊儿童，他们是有特殊需要的孩子 92
- 7. 我们是一个团队 95
- 8. 做“用心的老师” 99
- 9. 目标，仍旧是“融合教育” 103

让每个人都能有尊严地生活 ——燕京阳光社区之家 106

- 1. 我们是一个“家” 107
- 2. 是家长们让他留在了北京 110
- 3. 把“洗碗”分成八个步骤，“洗衣服”分成十九步 113
- 4. 以人为本 114
- 5. 困境 116

我听到了“花开的声音”

——西安市莲湖区孤独症儿童康复训练中心 (蓝海豚特殊教育)

118

1. 理想之花，永不凋谢 119
2. 既然选择远方，就勇往直前 122
3. 善良人行善良事 127
4. 让星星的孩子不再孤独 129
5. 后记 131

第三卷：始信人间，真有天使

温柔的坚持 135

1. 一个真实的故事 135
2. 行过万里路，仍不改初衷 137
3. 装在笼子里的孩子 142
4. 星星的孩子，未来在何方 148
5. 后记 155

一个年轻女孩的绚丽梦想 159

1. 一次又一次抉择 159
2. 我选择“留下” 162
3. 带着学生一起回家 164

她们，是希望，是未来 169

1. 手语很美，孩子的友谊很简单 169

2. 这条路，很难 170

3. 一起成长 173

第四卷：我们在行动

中国从未放弃，所以明天会更好 176

1. 彭丽媛女士看望孤独症儿童，慰问孤独症家庭 176

2. 2014年1月8日国务院下发通知 177

3. 2015年国务院7号文件 177

4. 第二十五次全国助残日活动的主题：
“关注孤独症儿童，走向美好未来” 178

5. 来自医学专家的声音 182

6. 来自主流媒体的关注 187

7. 来自创业者的消息 190

8. 中国孤独症大事记 190

9. 自闭症调研报告摘录 192

关于孤独症，我们需要做的还有很多很多
——专家访谈录 197

1. “如果你真的想知道，我就给你说说吧” 197

2. 这些孩子需要我们，可我们无能为力 198

3. 被铁门和铁窗关住的孩子 200

4. 中国的孤独症研究者们是“一边开路一边朝前走” 202
5. 孤独症孩子的家庭，至关重要 203
6. 目前，这是一个无解的难题 205
7. 我们的行为，能够改写他们的命运 206

一位父亲的悲剧 209

1. 新闻回放 209
2. 爸爸、妈妈、女儿，无一不悲伤 211
3. “你，也有过这样的想法吗？” 213
4. 能坚持下去的父母都是英雄 218

星星义卖——央视中最美的身影 222

1. 我们必须履行作为媒体人的社会责任 222
2. “星星义卖”引发了网友对孤独症群体的争议与关注 224
3. “他们需要的不是同情，我们也不会贩卖痛苦” 230
4. 只有真正“了解”了，才能避免伤害 233
5. 你愿意让你的孩子和孤独症孩子在同一个课堂里学习吗？ 235
6. 冰山之巅 237
7. 孤独症孩子的未来，路漫漫，且求索 239

我们，从这里出发（代后记） 245

第一卷：天上落下一颗星



“中国自闭症发病率呈上升趋势。2014年10月17日，中国教育学会自闭症研究指导中心主任孙梦麟发布《中国自闭症儿童发展状况报告》显示，全国自闭症患者可能超过1 000万，其中0到14岁的患儿数量可能超过200万。”

走访了很多孤独症家庭，见到了很多孤独症儿童和他们的父母。这些孩子和爸爸妈妈之间，仿佛隔着一扇门，这扇门紧紧关闭着，孩子出不来，妈妈进不去，门那边的孩子大声哭喊，门这边的妈妈心如刀割……

这是一次让人心痛的寻访，我遇到的每一个家庭，都因为孩子患上了孤独症，陷入了苦难之中。而最让人心痛的还是，这些孩子的家人都能完整地讲述出苦难是如何开始的，但却不知道，这场苦难该如何结束。

这些父亲和母亲最大的忧虑，是当他们百年之后，孩子独自一人如何在世上存活。

最大的愿望和祈求，就是等到了他们不得不离开世界的那一天，孩子能够康复并自己活下去。

为了这个对普通人来说最正常不过，但对他们来说却难如登天的愿望，这些爸爸妈妈带着常人难以想象的坚强与勇敢，陪伴着孩子在人生路上艰难前行。

有人说，孤独症儿童和他们的家庭这一群体是弱势中的弱势，但这些孩子的父母、亲人，又是强者中的强者，他们已经做好了准备，用一生的时间，和命运相抗争……

女人，你的名字叫“坚韧”

【采访手记之一】

这一个章节，是要写一位孤独症儿童家庭的故事。和其他采访不同，这一次，我和这位母亲交谈完之后，迟迟没有动笔，因为我需要积攒起很多很多勇气，才能再一次去面对那个悲伤的家庭。

当采访结束后，我问她，在文章中是使用他们的真实姓名，还是采用化名的形式。她毫不犹豫地发给了我一个短信：“我在本溪市博物馆工作。孩子父亲的工作单位是辽宁冶金职业技术学院，他叫周晓刚。孩子1994年出生，叫周源明。写吧，为孤独症这个群体呼吁。”

我又一次被这个女人的坚韧所撼动了，回复了她一句话：“多谢。我一定尽力而为。”

1. 黑夜，在那天突然降临

她叫崔玮，1969年生人，是出版社的一位老师把她介绍给我的。老师说的第一句话就是：“她是本溪市博物馆的馆长，非常优秀，高高的个子，人也很漂亮。”声音中充满惋惜。

崔玮本来应该有一个非常圆满的人生。她和丈夫是大学同学，两家都是本溪当地人，毕业后，两个人也都找到了自己喜欢的工作。一个在博物馆，一个在大学。无疑，这是很多喜欢读书的人所渴望的人生方式和婚姻组合。

用崔玮自己的话说：“如果孩子没得这病，我们的日子真是挺好的，本溪是个小城市，消费不高，两个人工作都不错，我们也不是那种非要大富大贵的人，过这种平常的小日子，就挺知足的。”

可命运偏偏不肯放过这两个乐天安命的人。

1994年，他们的儿子出生了，一出生就是个8斤多的大胖小子。孩子刚一落地，婆婆就兴高采烈地承担起了所有照顾孙子的任务，而且乐在其中。

从他们给孩子起的名字“源明”，也不难看出，这一家人当时的快乐。这个孩子，是希望、是光明，他的到来把这个家庭通向遥远未来的路，照得亮堂堂。

后来，崔玮总是回忆，儿子究竟在哪个环节第一次显现出了病症，可是真的想不出来。她只记得，婴儿时的小源明不仅没有让人觉得有问题，反倒很多地方都显露出过人的天赋。

比如说，他才两三个月的时候，就能分辨出左右、上下，这些抽象的概念。他从来没有把鞋子的左右脚穿反过。有时候小源明自己拿起一张报纸、一本图画书，像模像样地看看，也从来没拿倒过，书籍报纸，所有印着字的东西，在他手里，永远都是正着的。

家人们窃喜，觉得这个孩子还真是挺聪明的。

可是后来，随着小源明一点点长大，问题慢慢显露出来。他不会讲话，眼神也从来不和人交流，而且每天到了固定的时间，例如下午三四点钟，就拼命哭闹，完全没有办法制止他。

到了小源明两岁半的时候，这些症状仍旧没有改善。年轻的父母开始带着他四处求医。可惜，在当时，1995、1996年的时候，别说本溪，就连沈阳第一医院、第二医院这些大医院里的医生，都没有“孤独症”这个概念。

医生只能围绕“听力”、“神经”这些方面进行诊断，所以一直也没能查出小源明的真正病因。这种情况让医生也很困惑，以至于有一次，甚至给小源明做出了一个“抑郁症”的诊断。——一个还不懂事的孩子，哪来的抑郁症？！这个结果，让崔玮恼怒不已，但又无可奈何。

一边是病急乱投医的年轻父母，一边是束手无策的医生，两边都渴望能够找到一个正确的诊断，可没有人能够帮助他们。而就在这个过程中，在他们身旁，小源明不可阻挡地一天天长大了。

对于孤独症儿童来说，时间是最宝贵的，也是最无情的，因为越早开始康复治疗，孩子就能够越早摆脱病魔的阴影。这就仿佛是夏天的天气，这一块是阴云密布，另一块则是蓝天白云、艳阳高照，虽然“康复训练”不能做到一步就把孩子彻底带到蓝天之下，但是能让他们一点点朝着晴朗的方向走，渐渐靠近阳光。可小源明却因为当时的医疗条件所限，在很多年里，都只能待在乌云下最黑暗的那个角落，眼睁睁错过了六岁之前的黄金康复期。

幸好在这期间，奶奶从来没有放弃教导孙子，老人就靠每天不停地跟他说话、反反复复地说、来来回回地说，总算教会了小源明说一些简单的词，还认识了一些颜色。

但同时，家人也发现，源明的一些当时看来很古怪的行为（后来知道了，这是孤独症儿童的一种典型表现：行为刻板）更严重了。比如说，因为周六去姥姥家，所以每周六的同一时间，就必须去姥姥家，而且要使用同样的交通工具，走同样的路线。如果不能满足他的这些要求，他就会没完没了地闹。

家人们因为完全不明白这种行为的起因，所以只能对源明做着消极却无力的纠正。

这幅画面让人感叹也让人伤感：在漆黑的暗夜中，渐渐年迈的奶奶带着孙子踉跄向前，想向命运争取一线希望。

小源明四岁半的时候，崔玮把他送进了幼儿园。当时，全家人都对这次入园求学抱着极高的期望。因为直到那个时候，小源明的病仍旧没有得到一个准确的说法。有时候，没有说法，也是一种希望。所以，人们都在暗自期盼着，也许这孩子只是开窍晚，当他进入到一个适合的环