

中国约有 300 万名孤独症儿童，康复教育成最大困扰

爱与尊重，让“星星的孩子”求学路上不孤独

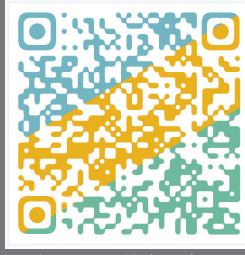
今日女报 / 凤凰网记者 江昌法 周雅婷

2022年7月，吴昊初中毕业。辗转求学，他终于被湖南省特教中等专业学校录取，荣升“高中生”——一段比常人更艰难的升学之旅暂且告一段落。

吴昊，今年17岁，是一名孤独症患者。他与中国1000万余名孤独症患者一样，求学之路道阻且漫长。

4月2日，是世界孤独症日。据《2021年度儿童发展障碍康复行业蓝皮书》指出，全球孤独症患病率呈现逐年增长态势，中国约有300万名孤独症儿童，康复教育成最大困扰。

“孩子们渴望爱与尊重。”正如长沙市爱福自闭症儿童教育中心主任张盈盈所说，求学路上，这些“来自星星的孩子”经历着常人难以理解之苦，“听过他们的故事，体会他们的笑与泪，或许才能真正支持更多孤独症儿童进校园……”



扫一扫，转发好新闻

故事

好奇心断了他一截手指

确诊总是来得很突然，如晴天霹雳。

吴昊3岁时，孤独症谱系障碍确诊。这是一种病因不明的先天性疾病，又称为自闭症，最典型的症状就是异于常人的语言能力和交往能力。

在吴昊3岁时，幼儿园老师发现他语言方面进展缓慢，上课好动坐不住，建议吴昊父母带他去医院做检查。一开始确诊为孤独症，吴昊妈妈许雪不相信，又带着他去了另外一家大医院，可结果还是一样。

过去14年，许雪仍然无法完全理解：“为什么偏偏是我的孩子患上孤独症？”

很小的时候，吴昊总比别人家孩子“高冷”，对任何事不闻不问，只顾玩自己的；不喜欢让陌生人抱，不会对着别人咿咿呀呀……但除此之外，他也没有什么异常——有自己喜欢的动画片，也有最爱的零食。

很早之前，有朋友猜测，吴昊可能是孤独症，但许雪不愿接受。而事实是，吴昊

3岁了依然不会说话，在家里，他也常常“叛逆”到让许雪感到崩溃。“我完全不了解孤独症，一开始以为他是缺少玩伴、没有同龄孩子交流才会这样。”许雪说。

直到确诊那天，许雪和吴昊爸爸彻夜长谈，抱头痛哭，觉得人生无望。之后，许雪和丈夫带着吴昊在湖南省残疾人康复研究中心开始了4年多时间的康复之路。

在康复过程中，许雪发现，孤独症的孩子多少都有点刻板行为。吴昊好奇心特别重，去别人家做客，喜欢到处翻看令他感兴趣的东西，甚至各个房间都要进去看一看，总要追着许雪问个不停，“有一次，因为对插线板好奇，他把手指伸到插座孔里，最后做手术切掉了一截中指。”

吴昊还很喜欢盯着电梯外面的按钮显示屏——上面正常的数字升降变化，他不感兴趣。但只要电梯遇到故障或在维修，他就特别兴奋。“我只能带他看个够，慢慢地他就没那么喜欢了”。



许雪经常会带孩子们外出游玩。

隐瞒病情求学的日子

经过4年多的康复治疗，吴昊符合能上小学的条件。为了能让孩子上普通学校，许雪选择对学校隐瞒吴昊的病情，让他跟正常孩子一样终于入学。

入学后，吴昊发现一年级的课堂十分严肃，规矩多、纪律严格，上课时老师说得最多的一句话就是“不能出声影响别人”。

可吴昊没办法像其他孩子一样固定且安静地在座位上坐40分钟，这对他是一种巨大的折磨。于是他经常做自己的小动作，玩笔、玩橡皮擦……但很少会影响课堂秩序。

吴昊没有办法融入这个圈子。孤独症孩子都存在社交障碍，他总是不经意间会成为同学们嘲笑的对象。

班上同学看到吴昊好欺负，都变着法地欺负他。从一开始的捉弄、取外号，后来发展到打他、辱骂他。有一次，他因为在跑步比赛中比另外一位同学跑得快，那位同学就用石头砸伤了他的后脑勺，鲜血流了一地。即便吴昊得到了道歉和赔偿，但之后同学还是会因为他的“不一样”继续欺负他。

“无法融入，那就选择自己独处。”很多时候，吴昊一个人在角落里静静地画画。因为画画，他在2018年认识了小学期间唯一的朋友——滔滔。

起初，滔滔是吴昊画作的读者，也是他的粉丝。“我一开始也害怕他跟其他同学一样不理我，但当



即便是下课时间，吴昊也习惯一个人看书学习。

我拿着自己的画给他看时，他夸我画得挺好看的。”吴昊说，“他从来不会歧视我，我们经常互相欣赏各自的作品，成为了好朋友。”

也正因为滔滔的出现，让吴昊爱上校园，他知道，不是所有人都歧视自己，总有一些朋友能支持自己前行。

为了帮助吴昊提高成绩，许雪经常会指导他学习，还发挥自己英语专业的优势，每天带着他练习英语发音、学拼音。“遇到他听不懂的地方，我就一字一字地给他翻译，解释其中的语法。”许雪长期的指导，让吴昊小学成绩名列前茅，英语更是最好的一门学科。

可就在这一年，吴昊家里发生巨大变故——2018年5月，吴昊爷爷因癌症去世；9月，奶奶不忍心给家里增加负担，跳河自杀；11月，弟弟因脑部癫痫病灶做了切除手术，父母为了筹医药费卖了房子；12月，父母离异，爸爸走了……

昏暗日子里的“光芒”

2019年，吴昊小学毕业，顺利进入初中。

原本，吴昊家离学校只有一站路，可在卖房筹钱给小儿子治病后，许雪带着两个孩子搬到了很偏僻的廉租房，吴昊每天上学需花费的时间从10分钟变成了两个小时。

6点起床、6点半去赶第一趟地铁、晚上9点多回家……这是吴昊初中生活常态。因为注意力无法集中，他写作业很慢，为了完成老师布置的任务，他经常熬夜到十二点。尽管如此，他还是经常被老师批评，“老师不知情，只会觉得孩子偷懒。”经常睡眠不足，第二天上课又容易打瞌睡，加上注意力难集中，吴昊的成绩下降得

很厉害。

初中三年，吴昊没有交到一位朋友。同学们聊游戏、聊明星，他没什么兴趣，只有提到画画时，他才会变得兴奋——因为极度不合群，他也遭到了同学的排挤和欺凌。

“每次孩子回家，胳膊上、手臂上、大腿上，都可能会有伤，看着很心疼。”许雪告诉今日女报/凤凰网记者，每次被同学欺负后，他就会一个人躲进房间里摆弄小物件，想象自己扮演一个很厉害的角色，把那些“坏蛋”全部打败。

许雪说，她常常在想，自己从不错的大学毕业，如果两个孩子都很健康，凭自己的能力，可以给孩子一个较为安定的生活，“但现

在却什么也给不了”。

那年中考，吴昊考了490分，离普通高中的录取分数线还有差距。许雪明白，孩子已经拼尽全力。

为了支持吴昊继续读书，许雪关注长沙各特校的招生广告，并鼓励他参加面试，最终吴昊顺利进入了湖南省特教中等专业学校就读。

“这就像昏暗日子里的一道光，让他变得开朗，笑容也更多了。”许雪说，因为生活里多了不少“同类人”，吴昊的兴趣爱好得到了同学和老师的尊重，他逐渐变得自信，也开始尝试认识更多朋友。

“我希望能考上大学，以后跟你们一样融入社会。”吴昊告诉记者。

(下转08版)