

“世界自闭症关注日”特别报道—— 一个自闭症家庭的15年

本报记者 何静

昨天是世界自闭症关注日。记者采访了我县章小飞（化名）一家，记录下这个自闭症家庭的15年日常。

这么多年来，欣喜和痛苦，他们都尝过。今年15周岁的方方（化名）于6周岁被确诊为自闭症。同年，方方爸爸去世。经历过崩溃和绝望后，章小飞和儿子方方努力让自己强大。“我就希望，以后能有一些简单的活让孩子做。他要是离开我身边，日子会很苦很苦。”



方方最爱的玩具

第1年至第6年

从怀疑到孩子被确诊，再到丈夫突然去世

章小飞是这个家庭中，发现孩子有些“特别”的第一个人。

1~3周岁，方方看起来和正常孩子没什么不同，基本的生活自理都能学会，会唱儿歌，也能辨认物体颜色和形状，可交流起来，总让人觉得不一样，比如肚子饿了，他直接上去就拿；如果有什么事情不高兴，他会哭闹很久，直到完全满足心愿。看起来，他就是脾气坏了点。

到了4周岁多，其他孩子都能正常交流，可方方还是不行。章小飞忍不住问：“孩子怎么还是这样，会不会哪里有问题？”丈夫听了很生气，

责怪说：“哪有人这么说自己孩子的？”她也就不再说了。

直到幼儿园老师再次传来同样的疑问，章小飞才带着儿子往医院跑，先去离家服装店最近的广西南宁，又去温州，再去上海。医生的答案越来越确定：自闭症，可以去康复中心培训。

这条康复之路十分艰难。章小飞带着儿子在温州一家康复中心陪读，每天孩子上课之前，她就去简单买两个菜，11时许回家烧菜吃饭，13时30分又去康复中心，16时许回家，时间排得紧凑。康复课程效果挺明显，方方的行为表现有所改善。

因为工作忙，他们改送方方去瑞安某家康复中心培训，食宿全托。这是后来她想起就有点后悔的半年。她一次都没去看过儿子，当儿子终于见到她时，放下吃了一半的饭就赶忙跑到跟前，嘴里喊着：“要跟着妈妈，要跟着妈妈。”

“康复中心每个月学费3300元，大儿子还在上高中，加上房租，钱根本不够用。”章小飞发愁，丈夫劝她宽心：“不要操心钱，我会想办法的。”这段对话发生在方方6周岁那年的5月，不到半年，9月的某天，方方爸爸突发心梗去世。

第6年至第10年

带孩子回老家上学，尽力满足他的所有需求

2011年，家庭的经济支柱轰然倒下，章小飞知道，方方再也上不起康复学校了。她带着孩子回到水头奶奶家，上普通幼儿园。这年，方方8周岁多了。除了接送儿子，她就靠着踩缝纫机、做手工活来赚点生活费。方方一直上到9周岁多，接着又在南雁一所普通小学读了一个学期。这期间，方方的表现让章小飞有些崩溃。无论老师怎么引导，孩子还是只能辨认图片，不会写字。

但是，章小飞仍然在坚持。

为了让方方加强运动，每天傍晚吃完饭洗了碗，她一定陪着儿子打球。只要儿子想要图画贴纸，或者想要一个遥远记忆中的老式挂历，她一定会找遍街巷的小店，即便山门、顺溪、郑楼到处跑，也要给儿子买回来。“如果不买，他就会一直念叨。”

方方有特殊的表达方式。因为她不想让儿子吃棒冰，儿子表达愤怒的方式就是不断重复“买棒冰”“小店买”

这几个字，求她买什么时，则会不断重复“妈妈对你这么好”，如果她不给反应，儿子就会又急又闹。

不久，章小飞听说郑楼有一所特殊学校，就赶紧送方方去学习。在这所特殊学校，方方得到了良好的引导，老师常常给她反馈，“方方在学校很乖，愿意和老师一起读书，自理方面也做得很好。”看儿子有了适合的学校，章小飞终于心定，能够空出时间到菜市场摆摊，赚一些家用。

第10年至第15年

孩子进入了青春期，她无奈又别无选择

章小飞很瘦。40多公斤的她，站在80多公斤、一米七多的儿子身边，看起来十分弱小。

尽管方方仍然能记得幼儿园小朋友的名字，尽管他仍然像小时候一样能辨认恐龙书本里的角龙、蛇颈龙，但章小飞知道，眼前长出喉结、正在变声的儿子，和以前真的不一样了：方方进入了青春期。

13周岁那年暑假，方方第一次打他妈妈。原因是叔叔劝他“不要吃肉了”，他一脸不高兴，当场放下筷子离开桌边，用力拍打门旁的自行车坐垫。“这有什么好生气？”章小飞问。话音未落，方方即朝她走来，伸手朝她头顶重重拍了两下，那两下力气极大，她感觉眼冒金星。之后，仿佛因为伤了母亲要做自我惩罚似的，他开始不断拍打自己的头。

但没隔两天，方方又发起脾气打了她。“又怕又气，气得全身无力，但是再怎么气也不能发脾气，我要是有一点急，他马上就比你还气，比你急，我就要像个木头人一样，一点

都不能暴露自己的情绪。”章小飞说，她的现场反应是不停地柔声规劝，但实际上，她觉得害怕，怕突然不一样的儿子，也怕儿子伤害他自己。

每次发完脾气，平静下来后，方方很快会承认错误说“不对”“下次不可以”，再问他还会不会这样时，方方也会说：“不这样子了。”但章小飞知道，她儿子这时展现出的“懂事”是没用的，下次发脾气仍然控制不住。

她觉得无奈，但别无选择。“难道把方方送到医院精神科吗？”章小飞反问道。她无论如何接受不了这个选择，只有将儿子每天带在身边，她才觉得放心。

这两天，方方再次得了甲沟炎。因为不喜欢剪指甲，他的指甲长长，直到嵌甲引起红肿。到了诊所，护士、医生围着方方，软硬兼施，连哄带骗，才成功帮他处理好创口。

这事儿，让章小飞既心酸又感激地悄悄哭一会。但是，一定不能让方

方发现她哭，因为她的情绪太容易被敏感的儿子捕捉到。

由于疫情，方方最近不上课，母子俩租住在郑楼一间出租房。每天16时30分，是章小飞准备晚饭的时间。孩子很挑食，而且不让他妈妈随意变动。

方方现在很喜欢听歌，每次他们饭后出去散步，街边的奶茶店总放出响亮的流行歌曲，方方要是喜欢就跟着哼。这两天，看到孩子常哼《我想静静》《我们一起看月亮爬上来》，章小飞就给他设置了循环播放，方方很开心。

“他每天能开开心心，我就很高兴了。”章小飞告诉记者，现在最令她担心的是孩子的情绪。“我就希望，以后能有一些简单的活让孩子做。他要是离开我身边，日子会很苦很苦。”

章小飞说，她会永远陪伴在儿子身边，直到自己老去。而到时候儿子该怎么办，她从没想到过。



请善待世界的 另一个窗口

木槿

我们所处的世界丰富多彩，即使用全人类的眼睛也看不全、认不清这个世界真正的面貌。而世界不同的人之间存在误解，确实令人遗憾，但也正因如此，才有了交流的必要性。

相关数据显示，全球自闭症谱系障碍患病率不断上升。按照我国总人口推算，我国现有自闭症人数超过1000万，并以每年十几万的速度递增。他们不喜社交，往往沉默寡言，有时又特别激动，容易大吵大闹，还存在智力低下等情况，让他们的父母伤心不已，有时又心烦不已。

作为自闭症患者，他们的世界又是怎样？据美国《新闻周刊》发表的文章称，孤独症可以理解为儿童智力的不平衡发展，他们理解事物的能力远远强于理解他人的能力，但由于欠缺理解他人感受和意图的能力，因此就像被迫生活在淡水中的海鱼一样，无法自如应对由绝大多数普通人构成的世界。科学已经证明自闭症不是精神病，或许也不该归类于任何疾病，就像惯用左手的人生生活在默认右手为惯用手的世界一样，只是智力发展的侧重点不同而已。我们很早便明白一个道理，要允许不同的观点和意见，因为这往往是创新的发源地。如果说自闭症患者对于这个世界的部分人而言，是“恼人”存在，那么他们的贡献可能会让人大吃一惊。

这是个容易诞生天才的人群，已被证实为自闭症的天才就有牛顿、爱因斯坦、乔治·奥威尔、H·G·韦尔斯和维根·斯坦等伟人。不仅如此，贝多芬、莫扎特、安徒生和康德亦患有自闭症，这个名单还很长，此时此刻就有不少自闭症患者的专家活跃在不同领域，他们在承受着自闭症带给他们痛苦的同时，依然默默地为这个世界的美好贡献自己的力量。

当然，并不是所有自闭症患者都能成长为社会和世界有大贡献的人，在他们还是孩童时期，受到自闭症痛苦的同时，往往还要受到来自身边人的嘲笑、歧视与粗暴对待。就像失明的人听力会更敏锐一样，不善社交，不善理解的他们，对许多事物十分敏感，这份敏感很难让他们专注，并在自己擅长的领域坚持努力下去。

自闭症是伴随人一生的病患，需要在各个年龄段提供全周期支持，许多父母不懂照顾、无力照顾而使整个家庭陷入困境。这需要我们动用社会力量帮助自闭症家庭，在针对自闭症儿童特殊专业学校和福利机构的数量与质量上，我们还应该更上一层楼，这不仅仅关乎自闭症儿童的成长，更在于他们的整个家庭可以不受病患阻碍，幸福生活。

孩子是祖国的未来，自闭症儿童是祖国未来的另一个窗口，在那里，我们可以看到不同的风景，让我们关注并善待自闭症儿童吧。



