

一位自闭症儿童的母亲： 我甚至希望他走在我前面

是怎样一种无奈，让一位母亲希望孩子的生命结束在自己之前？

面对自己6岁的儿子童童(化名)，母亲白莉(化名)直言：“我甚至希望他能走在我前面……”

今年35岁的白莉，是一位自闭症儿童的妈妈，4年前，儿子童童确诊为此病后，白莉的人生似乎踏上了一条没有终点的长跑。如今，她正陪着孩子竭尽全力在一片无望中寻找希望。

为什么他不叫我妈妈

2016年5月28日，童童过完了自己3岁的生日。但在妈妈白莉眼里，孩子出生3年来，对自己说的话不到100句，目光直视爸爸妈妈的次数，也不到100次。

“孩子快2岁了，却从没说出一句完整连贯的话，甚至叫爸爸妈妈的次数也极其有限。”白莉开始怀疑，童童是否有语言障碍。

但很快，白莉发现事情没那么简单。童童不仅在沟通上表现异常，甚至在眼神、行为方面也与其他同岁的小孩不同。

“叫他的名字没反应，眼神总是飘忽不定，对着一个玩具车轱辘玩一天，甚至毫无征兆地大吼大叫。”白莉开始在网上搜索，这些看似怪异的举动是否是一个3岁孩子正常的反应。然而，无数结论都指向了同一个名词——自闭症。

何为自闭症？中国残联康复协会自闭症康复专业委员会副主任孙梦麟解释：“自闭症又称‘孤独症’，是一种神经系统发育障碍，主要表现为社会交往和社会沟通障碍、兴趣狭窄和刻板的行为模式，且多发生在3岁以前。”

犹豫再三后，白莉和丈夫决定带童童去医院检查。2016年7月13日，一家人来到北京安定医院，一系列检查后，童童被确诊自闭症。

白莉宁愿相信这是医院的

误诊。接着几天，她又带着童童先后前往北医六院、北京儿童医院重新检查。然而，自闭症的噩梦终究成了现实。那一刻，白莉心中犹如晴天霹雳。

我和丈夫崩溃到痛哭

自童童被确诊，白莉用了半年时间才接受这个现实。是什么导致了儿子的不幸？白莉把责任归咎到自己身上。

面对年幼的童童，看着他耷拉着脑袋一言不发，甚至像一株没有感情的植物时，白莉忍不住自责：“这一切是不是因为我怀孕时吃了没烤熟的羊肉串？还是生产时催产素打过量了？”

事实上，和童童一样不幸的孩子已是一个规模越发庞大的群体。近日，孙梦麟参与创办的五彩鹿自闭症研究院发布了《中国自闭症教育康复行业发展状况报告3》。

报告显示，中国自闭症发病率达到0.7%，目前已约有超过1000万自闭症谱系障碍人群，其中12岁以下的儿童约有200多万。而根据美国的最新研究数据，自闭症儿童发病率已由2009年的188，上升至现在的145。

究竟是什么原因让自闭症降临在这些幼小的灵魂上？孙梦麟介绍：“全球医学研究目前尚无法确定自闭症的病因，也没有药物可以治愈，致残率极高，且可能长期甚至终身伴随。”

在白莉的小家庭中，随着年龄的增长，童童的病情却愈发严重。焦躁时，他会狠狠咬妈妈的手，直到妈妈喊疼才会松口。发脾气时将枕头扔出窗外，甚至莫名摔掉家里各种器具。

白莉犹记得童童四岁时，家里爆发的一场“战争”。深夜里童童突然烦躁不安，不断在床上大吼大叫。第二天还要早起的爸爸忍无可忍，冲进房间就对童童一顿打骂。

“你打，往死里打，打死他吧。”白莉怒斥丈夫。

“是，打死了你我都解脱。”丈夫流着泪回答。

有时，只因童童乱发脾气，白莉和丈夫就能情绪崩溃到痛哭。

看得见的负担，看不见的压力

和每个有自闭症孩子的家庭一样，白莉一家面临的最现实问题就是给童童的治疗。这就像一场看不见终点的长跑，在无望中寻找希望。

为了缓解童童的病情，白莉尝试各种方法，西医治疗、中医针灸，甚至各种网络偏方，花钱无数。

即便照顾童童已让白莉力不从心，但她却仍不敢辞去工作全力照顾家庭。2016年10月，为缓和孩子病情，她将童童送进了一家儿童自闭症康复机构。而每个季度18000元的治疗费，压得全家喘不过气。

除了支付每季度的康复费用，她还为孩子的语言恢复报名了20课时要价12000元的“口肌训练”课。按白莉的计算，加上杂七杂八的支出，夫妇俩每月总共一万出头的工资很难留下存款。

实际上，白莉的家庭条件令很多同事羡慕。夫妻俩都是土生土长的北京人，孩子出生前，入读名校的学区房也都齐备，可谁曾想，学区房却派不上用场，本来优渥的生活也大打折扣。

“如果不是为了孩子，我们的收入不会这么低。”白莉说，面对很多次公司晋升的机会，她都故意放弃了：“晋升意味着工作压力更大，但孩子长时间见不到我，就会犯病。”

的确，在妈妈眼里，童童是个黏人的小孩：“有一天我下班回家晚了2小时，童童就坐不住了，打开门冲着空无一人的楼道

不停喊妈妈。”

花销是看得见的负担，但让白莉更难过的还是身边那些看不见的压力。

有一次，白莉和童童商场遇到陌生小朋友，童童想向对方示好打招呼，就一股脑用力抱住小朋友的头。而这一幕在对方家长眼里，却成为一种隐形的伤害：“大庭广众的你就让儿子欺负别人？”

无论白莉如何道歉解释，这位妈妈呵斥着白莉，并一把将童童推倒在地。白莉说，那次她哭得最伤心。

童童怎么上学是个大问题

如今，童童在一家自闭症康复中心学习，在进入康复中心前，白莉在2016年8月曾将童童送进了一家公立幼儿园，但这个打算在一个月后就被推翻。

由于童童不适应午休，总在其他小朋友睡觉时发出声响甚至吼叫，导致白莉每周都会被叫到学校，要求教导孩子不要打扰别人休息。为此，白莉不得不在中午后就童童接回家。

不久，白莉又收到老师发来的一段视频。视频里，孩子们都围在老师身边做游戏，只有童童一人搬着小板凳躲在教室的角落，不参与任何课堂活动。

“老师只把视频发给了我，告诉我孩子在这里没办法学习，应该考虑送去培智学校。”白莉说。

然而，想要进入培智学校也并非易事。在多次联系一所培智学校后，白莉得到的回复是：“培智学校主要服务于智力低下的儿童，自闭症不是智力低下。”

“听障、失明、智力残障的学生都有地方可去，但自闭症儿童却无路可走。”白莉说。

如今，白莉在焦虑：康复机构只接收7岁以下儿童，眼看着儿子明年7岁，正常小学能不能接纳童童？培智学校又能不能接

纳童童？

我甚至希望他走在我前面

家庭的开支、孩子的上学，甚至等自己老了之后，童童的生活怎么办？关于未来，白莉甚至不敢想象。

《中国自闭症教育康复行业发展状况报告3》的一组数据显示，全国范围内的自闭症患者，病情评估为轻度的占比为10%，这一部分人能独立生活、走入社会、承担工作。

病情评估为中度的占比为70%，他们往往能实现生活自理，了解社会规范，在有限辅助下独立生活；另外20%的重度自闭症患者，则完全依靠家庭养护，完成生活自理已是一种“奢求。”

首都医科大学附属北京儿童医院精神科副主任医师张纪水解释，眼下，中国对自闭症儿童的帮扶工作尚处于起步阶段。

目前，针对孩子初期的评估筛查费用，张纪水提出，父母可按当地政策，享受一定程度的补助或补贴。

张纪水解释，一般而言，轻度自闭症儿童能进入正常学校就读，中度则应考虑进入融合学校或采取家长陪读，但若是重度自闭，目前只能在家庭接受教育。

“对自闭症儿童进行干预治疗，很重要的一项便是重塑孩子信心，发现兴趣爱好，培养一技之长。”张纪水说。

除了眼前的入学难，孩子未来的人生应当如何保障，成了白莉挥之不去的担忧：“想着我们死后孩子可能连自理能力都没有，有时候我甚至希望他能走在我前面，我才好给他安排一切。”

如今，白莉开始有意识地培养孩子的技能。在做饭时，她总会把孩子放在身边：“哪怕他以后会自己摊煎饼卖，我也能放心点。”

(据中新网)

对孤独症患者的救助是社会问题

4月2日是“世界自闭症(孤独症)关注日”。北京市孤独症儿童康复协会会长、北京大学第六医院主任医师贾美香教授在接受中新社记者采访时称，对孤独症患者的救助不只是一医疗问题，也不仅仅是残疾人事业的一部分，更是一个社会问题。

相关资料显示，孤独症起病于婴幼儿期，主要表现为不同程度的言语发育障碍、人际交往障碍、兴趣狭窄和行为方式刻板，约有3/4的患者伴有明显的精神发育迟滞。目前，孤独症已成为世界上人数增长最快的严重性病症，占中国儿童精神残疾首

位。当前中国孤独症患者中0至14岁的儿童患者数量在300万至500万之间。

贾美香是中国最早从事孤独症康复工作的专家之一，见证了30多年来中国在孤独症康复领域的起步和发展。她称，中国在上个世纪80年代中后期才开始涉足孤独症康复领域，而孤独症患者真正引起关注是在最近10年里。近几年，无论是政府层面还是社会各界都对孤独症给予极高的重视，各地都有专项拨款，以保证患儿的早期康复和干预训练。各种康复和特教机构也应运而生，在前两年的统计中，

针对孤独症儿童的相关机构达到1700多家。这些基础保障，极大提高了孤独症患者的治疗和康复效果。

但贾美香亦指出，中国孤独症患者的康复情况仍不容乐观，主要原因有两点。

一是一些家长对孤独症缺乏认知，或者不愿面对现实。他们要么因为不了解而将孩子的一些异常行为理解为发育晚，或是天性孤僻、好动等，要么明知“不对劲”，却幻想孩子长大一些会有改变，由此耽误甚至错过了治疗的黄金时期。

二是相关机构的数量与质量

不成正比。由于目前尚无针对孤独症儿童康复和教育等机构的统一标准，加上人才匮乏，很多机构存在不规范、不专业的问题，在患儿家长“病急乱投医”情况下，也导致了一些孩子的康复效果不理想，甚至耽误、加重病情。

“孤独症患者康复治疗的黄金期是在6岁以前，而且越早干预效果越好。”贾美香表示，她还呼吁出台针对孤独症儿童服务机构的国家标准，以创造更规范、更专业、更系统的康复治疗环境。

作为医疗工作者，贾美香称自己常有“力不从心”之感。她认为，对孤独症患者的救助不仅仅

是医疗问题，更是社会问题。孤独症很难治愈，这就意味着绝大多数孤独症患者一生都需要有人照顾，有人“安排”。“0-6岁是早期干预训练和康复治疗，6岁后面临教育问题，成年后有就业问题，踏入社会后更面临生存环境的问题，未来还有养老问题等等。如果早期的问题得不到解决，必将给未来社会增加更大的负担。”

她希望，全社会对孤独症患者能从了解到关心，从包容到接纳，关注他们的生命全程，让这些生而不幸的群体未来不再“孤独”。

(据中新社)