

**出品方:** 北京市银杏公益基金会

北京市晓更助残基金会·融合中国心智障碍者家长组织网络项目

雨滴传播

书写30年 - 心智障碍议题

生命故事写作作品集

故事是礼物

# 故事是礼物

Writing for the past 30 years

A collection of life story writing on issues of  
mental disability

主编 何满

想看到更多写作营作品及心智障碍议题故事，请关注晓更基金会官方传播渠道

公众号：晓更基金会

微博：北京市晓更助残基金会

B站：晓更基金会

抖音：晓更基金会 / 融合成就阿甘梦

*Stories are gifts*



主编：何满

统筹：李红 陈婧劼 高敏

封面设计及排版：杭州番木设计

封面油画《母子》

作者：韩墨 李梦祎（韩墨妈妈）

合肥春雨家长支援中心选送

出品方



银杏基金会  
SINKAO FOUNDATION



晓|更|基|金|会



Inclusion  
China  
融合中国  
肢障融合倡导项目



雨滴传播

# 目 录

---

02	<b>序言</b>	李红
05	<b>转折</b>	李佳洋
15	<b>独一无二</b>	小鱼
19	<b>伙伴</b>	胡菲雨
23	<b>一起走吧</b>	许悠月
29	<b>我的人生观来自“不一样的弟弟”</b>	许悠月/手足

---

---

33	<b>铁哥们</b>	许悠月/手足
37	<b>“我希望,可以平等”</b>	许悠月/手足
43	<b>眼泪也是光啊</b>	文平
59	<b>委身在丘壑</b>	小安/陈婧劼
79	<b>27年特教路</b>	吴良生
101	<b>一所幼儿园,一群人</b>	魏慧敏
125	<b>这就是我们看到的全部吗?</b>	刘明波

---

## 序言

# 每一个视角都算数

2021年夏天，何满寄给我一本《为普通人著史》，书中讲述的是被遗忘的抗战老兵的故事和年轻人写长辈的故事。2022年春天，我又收到何满寄来的《黑白》，全部是多元性别伙伴的经历自述。我一口气读完，感觉从身到心都是温热的。那些文字流淌出一段段的生命历程和生活体验之情打动了我，我不认识他们，那些故事也未曾发生在我身边，但又不完全陌生。除了生命与生命会因为文字产生交流，后来我体悟到，作为普通人，我们身上都会沉淀一部分时代留在每个微小者身上的尘埃与烙印，这些是相通的。在一次伙伴间的分享，何满说，“书写是有力量的，而‘我’的故事应该由‘我’来写，我们要相信文字是不朽的。”这，深深地打动了我。

2022年，我们一起在银杏基金会伙伴合作基金的支持下申请了“书写30年——记录心智障碍领域发展”，因为我想借由她积累的写作实践经验，激发我所工作领域内不同视角参与者的表达，讲出由他们作为主体者所经历和观察的与“心智障碍者”有关的故事。这些故事中见人、见事，且透过这些故事既看见个体，也看见社会。

2022年这一年异常艰难，但是想做的事情没有被阻挡，直到今天，我完整地看到这13个生动的故事。这些故事中有抗拒、拧巴到全然接纳孩子和生活的妈妈，有因为哥哥或弟弟成为隐形被歧视者但又重塑了人生价值观的手足，有经历过校园霸凌最终理解了自己的障碍，看到“恶”是如何产生的心青年自

倡导者，也有因不可言说的缘分结识了所谓特殊群体，付出青春年华但也成就自我的同行从业伙伴。这些讲述有的娓娓道来，有的集合若干场景和故事拼出一个长长的历程；有的短小精干，可能就简单划过几个瞬间，但也清晰地呈现了那些瞬间留给讲者的刻骨铭心的感受和印记。

每个故事都是独特的，因为故事中的主人有自己的体验和视角，但是又是相通的。即使他们不是心智障碍者，但是在尚不包容和有足够支持的社会环境下，他们需要穿过异样的眼光，需要克服心理上的困惑，又最终因为爱和接纳让自己在这体验中成长和升华。那些经历让他们对生命的价值有更深刻的理解，会更相信平等、融合、支持这些理念不是抽象的，是会浸入和影响到具体的生命和具体的家庭。

其实，我们这个领域不缺故事。

但因为很多原因，这些故事都被放在固定的模式和视角中被讲述，对此我隐隐有种叙述同质性的感受，却不得其解。直到这一次，我看到13个人的生命故事，我大概找到了原因，不排除有一种原因在于，之前都是由第三方的讲述和记录，而这一次，他们是由一种主体者的视角讲述自己的故事。无论文笔是否美妙华丽，他们都是一种从“我”出发的讲述。而无论这个视角来自谁，都因为是与“我”有关的故事，是真实且算数的！希望这些故事能帮助读者从多维的视角看见、理解心智障碍，看到作为社会偏见的对象，他们与不同主体以及与这个社会是如何互动折射，彼此形塑的，又最终向前进化。

李红

北京市晓更助残基金会理事长

北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心总干事

# 转折

作者 / 李佳洋

# 转折

我四岁时，妈妈带我到长春一家医院做检查。

医生当时说，像我这样的孩子长大之后难以实现生活自理，要我妈妈再要一个孩子。但妈妈没听从那位医生的话，回到家后，她依然费心费力地教导我说话、认字。

后来，我逐渐学会说话、写字，和爸爸妈妈、姥姥姥爷简单交流；但我还有一些奇怪的动作和习惯，经常自言自语，双手还会不停地比划……看似“多动症”的动作，后来愈演愈烈，大家都不知道这到底是怎么回事。



（在辽源老家，刚满三岁的我、年轻的爸爸和妈妈）

## 安慰

上了幼儿园，我因多动和破坏物品等原因，曾经换过好几家幼儿园。后来，有一家幼儿园里的一位老师对我特别好，总是细心照顾我。我在那家幼儿园一直待到小学开始报名入学。

我要升入小学时，曾被两家小学拒绝过，理由都是我“太过顽皮、教不了”，直到第三家小学勉强接收了我。

我上一年级的上半学期，爸爸妈妈一直陪在我身边，但到了下学期，他们为凑够给我治病的钱要去外地工作，就把我交给了我的姥姥姥爷，让他们带我上学；但也和我做了约定，在每年的寒暑假会回来姥姥家看我。

我爸妈是在我上学时“悄无声息”离开的，他们不想让我看到他们离开的背影，怕我伤心。

我记得爸爸妈妈离开后过了很久都没回来，我以为他们再也回不来了，我为此难过了好久。

虽然此后，暑假时我偶尔会到大连看他们，爸爸妈妈也不定期回来陪我几天，而且会给我买些新衣服和我最喜欢的零食等，但平日里的我只能偶尔和他们通电话。缺少了父母的陪伴，我内心一直十分孤单无助总觉得他们好像“亏欠”了我什么。每次在他们离开时，我会非常舍不得，他们也会告诉我“在家听姥姥姥爷的话”。在电话里和他们聊天时，每次听到“听姥姥姥爷的话”，我内心五味杂陈。每天看到其他同学的爸爸妈妈接他们上学放学，一想到爸爸妈妈不在自己身边，而要姥姥姥爷接我，心里总觉得不是滋味。

也因为这个原因，在小学好长时间里我都是孤身一人，不愿意和其他同学、老师建立关系。甚至有一段时间，我实在无法忍受内心的孤独感，于是开始开其他人的“玩笑”，就是用纸条、黑板上写“XX同学去世了”等一些明显诅咒的话语。我当时想表达的是自己内心孤单的情绪，但当时的同学和老师觉得我是在挑衅他们，久而久之，我这样的行为已经“激起民愤”了。

于是有一段时间，我和老师、同学之间的隔阂非常大，最后几乎闹到要“休学”的地步了。

那时候我完全不知道如何和其他的同学及老师建立关系，也不知道一旦出现人际关系上的紧张应该怎么说、怎么做。但后来通过老师的耐心劝导，我也开始知道最起码的社会交往规则了，也没有出现诅咒他人话语的问题了。但我在课堂上仍然有难以静坐、自言自语等现象，这也影响了我在其他师生之中的印象。这样的经历和之后在高中时期的“休学”也特别相似，但性质却完全不同，因为在高中时期的“休学”原因在于有一些人不停用各种方式对我实行霸凌行为，我当时忍无可忍采取反击行动，结果引起了当时一些人的不满，于是才被迫进入“居家学习”的状态。

但在小学，我开始发现自己对音乐情有独钟，再加上学习英语需要练习听力等，于是家里人就给我买了个复读机。当时很多英语教材都是附带录音磁带的，我平时放学回家之后经常把那些磁带放进复读机里播放，并且还学会了利用“快进”“快退”“复读”等功能来收听教材里的内容。久而久之，用复读机学英语也成了习惯。有一次恰好要搬家的邻居将很多音乐磁带拿到了我家，我在磁带里听到了许许多多当时说不出来名字的歌曲，还有一些非常搞笑的相声小品片段。

在缺乏社会性交往的小学时期，这些磁带和复读机给了我安慰。

那时，通过不断的模仿和学习，我逐渐学会了自己穿衣服、刷牙漱口、洗衣服、洗手洗脸等；因为看到电视节目而受到的启发，我开始主动帮助姥姥姥爷做家务，比如炒菜做饭、扫地拖地、整理物品等。也正是这些习惯养成之后，我的生活自理能力开始逐步提升，逐渐地同学和老师也发现我不再依赖家长了。

## 陪伴

就这样“浑浑噩噩”地结束了小学时期，在2006年暑假结束之际，我和从外地回来不久的爸爸妈妈一起去北京儿童医院做诊断，我被诊断为孤独症。在那次的检测过程中有一个持续24小时的动态脑电图，就是将检测仪器放在我的头上以监测大脑的实时状态，但那时候一直处于多动状态的我很难保持相对长时间静坐，心里非常难受，会时不时触碰机器，甚至想着“这检测的步骤怎么这么多”。那时候妈妈经常提醒我“手不能碰机器”。也是因为这些原因，整个的检测过程充满了悬念，最后动态脑电图也终于做完了。

自此我知道，原来我小时候不爱和别人说话的原因主要是因为语言等先天性问题，而不是众人所说的“后天性因素”；同时也更加明白，我不是不想和别人交流、不是不想和别人建立关系，而是不知道怎么和别人更好地沟通。

这也是我第一次来到北京。在此次半个多月的北京之行中，我们还去了天安门、天坛公园、王府井商圈、中国传媒大学等很多地方。

这次诊断之后很长时间内，我一直被“孤独症”这个问题困扰着。诊断结束之后，一家人立即返回老家。那时我的功课已经落下很多了，学校里的老师还专门利用休息时间给我补习，这才让我赶上大多数同学的进度。但即便如此，平时的成绩还很不理想，我成绩仅仅排在中游，这样的结果一度使我对未

来产生了怀疑。经过长时间的追赶和刻苦学习之后，我才摆脱了“中游”水平。在 2009 年中考之后，我被当地一家重点高中录取，开始了自己的高中生涯。

进入高中之后，在初中成绩还比较好的数学突然成为了“短板”，每次考试都只得四五十分，尤其是高一上学期有好几个科目还不及格，这更让我陷入了无尽的迷茫。而更让我感到痛苦的是校园欺凌现象。

有一次，我在课间休息时，发现有好几个其他班级的人在我们班门外叫我的名字，还冲我打响指。由于我对于别人打响指声音和动作敏感（我认为这是对他人明显侮辱、挑衅的行为），感觉又害怕又愤怒，想和他们直接争辩，但自己语言表达能力还不如那些对我挑衅的同学，向老师反映时又不被重视，所以每次遇见他们时会大声让他们离开。大概是因为当时校里的师生也不知道和我如何相处，还是因为那些人贪玩本性的驱使，这样的情况有愈演愈烈之势。

有一次上课铃响了，几个一直冲我打响指的同学把我堵在厕所里不让我出来，我便用力推门，把门推坏了。这些堵门的同学之后还跟老师说是我把门推坏的，此事和他们没有关系，最后学校领导还把我妈妈叫到了学校，要我们家赔偿门的维修费用，我认为当时学校没有查明整个事件的真正诱因，而对受害者进行处罚的做法加重了当时的校园欺凌行为，使得这种行为进入了一种完全失控的状态，我到现在还觉得这样的处理结果对我很不公平。

此时妈妈的陪伴和帮助起了作用，她不仅教会了我面对生活中各种必要技能，而且还陪我进行体育运动，陪我在家自学电子教材知识，教我摆脱声音、视觉等方面的敏感问题，同时还在精神上给予我更多的支持，如陪伴我看电影、帮助我学习刺绣等。



（高中时期，在妈妈的陪伴下我逐渐走出校园霸凌的阴影）

在经历了相当长一段时间的坎坷之后，我走进了大学的校园，并且顺利毕业，走进了工作岗位，开始了自己的职场生涯。毕业后一年，为获得更好的工作体验和就业环境，我和妈妈从大连搬到了北京。但就业的过程也并不顺利，在最初的三年里前后换了好几个岗位，先是做文员，又是做零部件加工，再之后是特教助理，但每一个职位就业时间都不超过半年，这也一度让我陷入无尽的迷惘中。2020 年疫情发生后，我在星星雨的帮助下才得到了一份设计师的工作。目前我在这个岗位工作将近三年了，单位领导和同事对我非常支持，我也非常喜欢这样的工作。

总的来说，这六年时间是我个人思想、就业环境发生改变很大的时期。通过参加工作，我逐渐获得了来自社会的尊重，不再在意自己身上的“孤独症”的身份，也学会了应对生活中各种各样的环境和变化。



(2021年，我在福州参加融爱融乐主办的自倡导者分论坛并担任主持人，  
现在每年的自倡导者论坛我都会参与策划、筹备，这是我们的主场）

现在我常常在想，如果妈妈当初真的把我丢下不管了，我现在的生活可能会是完全不同的样子。为此我特别感谢妈妈在我中学之后给予我的关爱与鼓励，虽然在小学时期妈妈没有长时间陪伴我身边。

### 作者简介

李佳洋，来自吉林，目前在北京已经接近六年了。在之前的[生命故事写作营](#)中，我讲述了自己从小到现在的成长故事，很高兴能将自己的真实经历与大家分享，同时也通过聆听他人的生命故事懂得了人生的不易。在我的生命故事中，我重点说明了在北京这几年时间带给我最大的变化。通过参加工作，我逐渐获得了来自社会的尊重，不再在意自己身上的“孤独症”身份，也学会了应对生活中各种各样的环境和变化。最后，我特别感谢妈妈在过去十多年时间里给予我的关爱与鼓励，使我更有勇气面对生活中的各种未知与不确定性，也给了我相信通过自己努力改变人生轨迹的信心与自信。很感谢活动组织方的大力支持，让更多人的生命故事得以被听见、看见，让更多人表达出自己内心深处最真实的声音。期待日后再次相见！

作者 / 小鱼

# 独一无二

# 独一无二

每个人的生命都是独一无二的，而我的生命也如此。

小时候，我被确诊为自闭症。

为了治好这病症，我母亲散尽了钱财，甚至倾家荡产，但毫无结果。由此，我母亲开始训练我的日常行为、动作和语言交流表达，希望能让我更加坚强地面对生活。

一开始，我接受训练时显得十分困难，但是随着时间一点一点地流逝，我渐渐地学会了日常行为和语言交流表达，并且收获了许许多多的生活经验。

面对自闭症，我并没有屈服，反而还更加坚强地去面对。过去，很多人认为我不能上小学，乃至考上大学，而我打破了这一“魔咒”。

我上小学时，学习格外认真，在学校的表现和考试的各科成绩都非常棒。而且，我能够和同学友好相处。我顺利地读完了小学、中学和高中，并且我顺利地考完了高考，进入了大学校园学习。

我的这些成功来自于我的意志力和恒心。

我在苏联作家奥斯特洛夫斯基的经历中看到了精神的力量，在他的事业

处于巅峰的时候，他生了一场疾病后不幸全身瘫痪、双目失明，面对突如其来的挫折，他并不气馁，反而还更加坚定地面对生活，他说，“人的生命似洪水奔流，不遇着岛屿和暗礁，难以激起美丽的浪花。”他写下了《钢铁是怎样炼成的》，并使这本书很快成为了一代人阅读的经典。我也如此追求我的力量，“人可以被打败，但意志不可以被打败。”我相信，我所经历的已赋予了生命新的含义。



小鱼和父母、弟弟的全家福

睡着的小鱼抱着刚出生的弟弟

## 作者简介

小鱼，18岁心智障碍者，家住广州，2023年6月顺利考入心仪大学的影视动画专业。

# 伙伴

作者 / 胡菲雨

# 伙伴

四年级上学期的一个下午，我放学后回到家，惊喜地发现家里多了一个黑不溜秋的小东西。它是一只站都站不稳的小黑狗，但是它有一双亮晶晶的眼睛，我一看到它就喜欢上它了。

我给它起名叫小美。很快，我就和它成了好伙伴，每天它都会等我放学回家，我们一起在小区里快乐地奔跑玩耍。

小美带给我很多的友情和快乐。

自从它来到我们家以后，我们家就多了很多欢声笑语，它既乖巧又活泼，跟人特别亲近，我的同学们也很喜欢它。它吸引了很多同学来我家，尤其是我的好朋友小朱和小琦。小琦本来就喜欢小动物，她来我家的频率就更高了。而小朱家本来就有只狗，有了小美之后我们就经常一起遛狗，一起爬山，那是一段非常难忘的回忆。

升入初中以后，我跟同学的交往就很少了，但是小美始终不离不弃地守候在我身边。当我对它发脾气的时候，它就会跑开，但只要我叫它，它又会不紧不慢地走到我身边，它的眼神永远单纯无辜，又透着对我的信任，我看着它的眼睛，摸摸它，心情很快就会好起来。

我身边的朋友来来往往，只有它一直陪伴我左右。

它跟我们一起去旅游，去运动，陪我度过许多快乐的日子。今年已经是它到我家的第十二年，它虽然还是像往常一样活泼，但也有一些衰老的迹象，我已经学会了如何关爱它，照顾它，尤其2022年，我们一家都感染了新冠病毒，而它也被别人家的狗弄伤了。妈妈没有办法带它去医院，我就带它去，给它换药，带它挂盐水。

它的健康牵动着我们一家人的心。我们的生命已经融合在了一起。



## 作者简介

胡菲雨，22岁，家住杭州，一个善良、聪明、喜好艺术的女生。在音乐和绘画方面有较高的天赋。

# 一起走吧

作者 / 许悠月

# 一起走吧

“你是独生子女吗?”

“不是，我有个哥哥。”

“是亲哥哥吗?”

“是的。”

“好羡慕你，有哥哥一定很幸福吧!”

以前，每与别人聊天至此，我都会用一个灿烂的微笑，掩盖住内心一块暗淡无光的苦涩角落。

小时候，哥哥跟我一样，爱玩好动。我们俩凑在一起都透露着一股“傻劲”，玩起来能把房顶掀翻。

有一天，我在家想玩蹦蹦床，就拉着我哥一起在睡觉的床上蹦来蹦去。他高举着左手，伸出的手指扭曲着，咧开嘴笑着，叫着。当时，我就想：“我哥也跳得太激动了吧。”

于是，我也学他，把手举起来，感受短暂的自由落体带来的刺激，床垫上

深深浅浅的坑，成为了我们快乐的证物。

哥哥还跟我一样，喜欢分享。

我们就像心有灵犀一样，出门在外买东西一定要买两个，自己一个，对方一个。他会滔滔不绝地讲着他认为有趣的事，会邀请我跟他一起看动画片，哪吒传奇、舒克和贝塔、小糊涂神……虽然妈妈不让我看电视，但我在哥哥那里一点儿也没落下看动画片的机会。

哥哥还喜欢神秘旅游，往往一声不吭地“拿钱跑路”，也不把目的地告诉爸爸妈妈，小时候我以为哥哥喜欢旅行版捉迷藏，跑到很远的城市让我们来找他，等到爸爸妈妈千辛万苦把他从远方拽回家，他会跟我分享他旅游时拍的照片和视频，我小时候觉得哥哥的生活就是我梦想中的生活。

哥哥小时候还学过钢琴，一听到我弹《献给爱丽丝》《梦中的婚礼》这些曲子，他就会很激动地报出曲名，还会沉浸式哼哼两句。2008年北京奥运会，《北京欢迎你》这首歌火遍大江南北，我哥哥被“洗脑”，在他的歌词本上反复抄着。除了这首，他还非常喜欢刘若英的《后来》，歌词本上密密麻麻地排列着他用左手一笔一划地写下的字，我之前好奇专门去翻过，里面甚至一个修改痕迹都没有。

稍微大一点，我开始为数学题头疼，开始没日没夜地为了考试努力，但哥哥依然跟小时候一样，看动画片、拿钱跑路、抄歌词……仿佛他的成长被按下了暂停键。我慢慢意识到，我和哥哥之间越来越不一样，仿佛有一个无形的隔阂让我们渐行渐远。

初中的课业逐渐繁重让我只有在吃晚饭的时候才能见到哥哥，高中时虽然在一个屋檐下，但一个星期也见不了一两面。在这六年中，我已经回想起

我和哥哥之间的种种事情，可能是因为在得知哥哥是心智障碍者之后无法接受，这段记忆在我脑中成为了空白，亦有可能是在初一时老师同学对我的影响。

那时，我刚刚对哥哥的心智障碍表现有所察觉和了解，所以总是在同学朋友面前刻意回避，不想让他们知道我有心智障碍的哥哥。

有时候出门，妈妈因为担心我的安全就让哥哥陪我出去，我都会极力抗拒。

突然从某一天开始，班里的同学都在说：“悠月的哥哥是脑瘫！”自此班里流言四起，我也开始被班委欺负，无故被班主任训斥，那段时间我不知道自己是怎么度过的，再后来，我就转学了，从此妈妈便有意将我和哥哥隔开，六年里关于哥哥的记忆也便止于此了。

等我上大学之后，摆脱了应试教育的焦头烂额，我开始探究我一直逃避的内心角落。我逐步了解心智障碍者群体，参与残障平等意识工作坊，开始理解哥哥，开始承担起自己作为残障手足的责任。从干什么都一起开始，放假回家我会拉着哥哥一起出去逛街。哥哥自己一个人走路的时候走得飞快，跟我一起出去他会小心翼翼地走在我后面不远的地方。

我走慢，他就走慢，我走快，他就走快。

我跟他说，你跟上来一点，他只会腼腆地笑一下，侧过身体再挠挠头，等我开始走了他再接着走。在跟他公司同事聊天的时候，我才知道他有给自己印名片，问别人怎么追女生……

他跟普通人一样，有自己的想法，有自己的诉求。经过我的一番努力，他现在开始跟我一直微信聊天，开始跟我滔滔不绝地分享每天发生的事，开始跟我频繁地打电话，开始让我帮他跑腿买这买那，我哥终于用上了他隐藏了二十几年的工具人妹妹。我想，以后要多带他出来转转，多跟他聊聊天，把六年的空白填满，把人们心中的偏见消弭，我们不仅要像小时候一样肩并肩地走，还要在社会大众的认知里昂首平等地走。



(我的手绘，和哥哥在出租车里的合影，一直向前)

#### 作者简介

许悠月，暨南大学新闻与传播研究生，苏州市太仓市作家协会会员，喜欢阅读写作、视频拍摄与制作。目前参与融合中国手足故事的采访与撰写工作。作为残障手足，是在走一条隐晦与皎洁并存的夜路。

# 『不一样的弟弟』

我的人生观来自

口述人 / 一位残障手足姑娘  
作者 / 许悠月

# 我的人生观来自 “不一样的弟弟”

我们家有三个孩子，我是老大，妹妹是老二，母亲在她四十多岁时生了弟弟。

在我六年级暑假的一天，我一岁的弟弟突然开始生病。先是咽喉发炎，再到气管炎、支气管炎、肺炎，住进县医院后八九天仍然高烧不退，父母决定把他带到市里的医院治疗。

那天早上，给市里的医院打电话后，我们匆忙地收拾衣服，没时间叠整齐就连着衣架一股脑儿胡乱塞进包里，稀里糊涂地坐上了救护车。那是我第一次坐救护车，第一次切身体会到什么叫狼狈不堪。

救护车上的护士跟我们说，一般这种情况的孩子会在孕检的时候会查出来，结果妈妈当时没有去孕检，觉得能省则省，认为检查没有必要。

市级的妇幼医院装修得很有幼儿风格，粉蓝色的地板至今让我印象深刻。弟弟的病房是六人间，我们一家五口都在，没地方睡觉，没钱住旅馆，我们全挤在狭窄逼仄的病房里。

到医院的第一天晚上，我不知道我爸住在哪儿，可能是走廊上的空病床，也可能是医院外某张长椅。我和我妹跟我弟挤在一张病床上，妈妈站在床边，我盯着妈妈看，又看向了病床上方的天花板，那时，上了六年级的我觉得好迷

茫，好无助。

不记得在医院住了多少天，弟弟还是不见好转，什么器材都用上了，每天上午的固定流程是上吸痰器、呼吸罩，肚子和心脏都贴着监测仪，再后来，弟弟住进了ICU。

那是我人生中第一次近距离感受到死亡。

ICU病房只允许一两个人探望，我和妹妹先回家了，和亲戚一起住。那天回来之后，亲戚让我们吃饭，饭桌上有意无意地说：“那个小傻子肯定是治不好了。”我当时很想骂人，但还是忍着吃完饭就走了。

我还印象非常深的是，我堂哥结婚后住在我家楼上，他有个比我弟弟小一两岁的女儿，也就是我侄女，每次我侄女路过我家楼梯口，我堂哥就会让他女儿不要在我们家门口停留，也不让他女儿跟我们玩，所以我们不经常来往。

好多年里，我都会想到弟弟的特殊举动，觉得特别难过。

但随着时间的推移，我已经慢慢接纳了弟弟的不一样。

可时至今日，我仍然不能接受的就是亲戚的势利和社会的偏见，让我早早地看见了世界的残酷和阴暗。

弟弟确诊为唐氏儿时，我并非第一时间知道，妈妈瞒了我们一段时间。那时，妈妈卖奶粉，有时会带回来几本育婴书，我弟出生的那几年，我一直会看，书里说小孩儿半年会坐、一年会走，这些在我弟弟身上都没有按时发生。

在弟弟住院时，护士把跟治疗单放在病床边，我大声念了出来，妈妈听到后会立刻打断我，不让我提起跟弟弟有关的诊断。

# 铁哥们

口述人 / 依依、乐乐  
作者 / 许悠月

我也问过妈妈，关于弟弟的情况，妈妈讲得很笼统，而且还会举例子说：

“弟弟是平时什么都不会，但在某一方面会特别有天赋。”

可能妈妈看多了比较高能的自闭症儿童例子，也可能是自己无法接受弟弟的真实情况。于是我就自己去看书查资料，对比弟弟的行为，我发现弟弟的生长发育跟普通小孩比特别迟，之后初中生物课学到了21三体综合症，我才慢慢了解。

“弟弟这个样子，姐姐会嫁不出去”，我有过这样的顾虑，但我没想过恋爱结婚。我不选择婚姻这条路，不能完全将原因归结于弟弟，我受原生家庭和我妈妈的影响更大，看到我妈这样的女性生活得太痛苦了，我也就对婚姻望而却步了。

在重男轻女思想的影响下，妈妈选择在有两个女孩之后，还要冒着高龄生育的风险想要生男孩。在弟弟确诊后，妈妈带着弟弟四处求医、四处求学，我看到了婚姻和生育这两座压在女性头上的山。

我曾想，如果弟弟是个普通男孩，我可能不会对他有像现在这样的关心和照顾，但现在弟弟如此弱势，让我对弟弟的爱也更加纯粹。

# 铁哥 们

依依和乐乐在家中就像两个活宝，一会儿上演独角大戏，一会儿上演兄弟联合大戏，家中欢声笑语不断。

哥哥依依，已经十五岁，唐氏儿；弟弟乐乐，十岁，残障手足。

“我哥喜欢演戏。今天早上吃早饭的时候，哥哥吃汤圆，一口吃三个，他甚至想一口吃七八个，但是被爸爸妈妈‘严令禁止’。哥哥气疯了就去冰箱里拿牛奶，想要赌气，结果最后一个都没吃到。”乐乐说完便是一阵大笑。

“我们经常演戏！”

“我会和哥哥一起对付我爸。”乐乐幸灾乐祸地说着，“我爸坑娃，我就跟我哥一起坑爹。”之前，学校春游要交两百块钱，我觉得花两百去看鸟不值得，就联合哥哥跟爸爸说不想去看鸟，爸爸‘上当’后就在学校回执上填不去，老师问起来我为什么不去的时候，我就想了个理由让老师误以为我们家很穷，达到了‘坑爹’的目的。”

像这样的坑爹戏码，乐乐经常跟哥哥联合上演，无论乐乐有什么想法，哥哥都会与乐乐站在统一战线，是一对“坑爹”好搭档。

“有的时候我调皮捣蛋，爸爸就想收拾我，这时候哥哥总是会站出来保护我，还一直说：‘不要碰我弟弟！’不管发生任何事，哥哥永远都是站在我这边的。”乐乐的话中充斥着被哥哥偏爱着的幸福。“哥哥一直爱我啊，我小的时候想爬高一点的地方，但是爬不上去，哥哥就想方设法帮我上去，但是他的手不灵活，没法把我抱上去，他就一直试各种方法把我搞上去，哥哥是到现在对我最好的人。”

“小时候，我们经常一起搭很大的积木，用我们两个的想象力搭。现在我们经常一起玩卡片，类似打牌，是一种益智游戏。玩游戏遇到困难的时候，我会在力所能及下帮他，在学习上也是，我会帮他一起背乘法口诀表，如果他有不会做的题我也会教他。”

在学习生活上，乐乐会教给哥哥一些玩游戏和学习的技能，他们互相成为对方的小老师，一起进步成长。

“我觉得学校可以让他们想学就学，根据每个人的情况让他们学简单的或者难的，按照他们的接受程度和级别来分。”小老师乐乐对于学校教育的期望是因材施教和更加耐心，“不管他们做什么都要有耐心，可能他们接受的有点慢，但只要有耐心他们是可以理解的，我就是这样对我哥的。”

在传统的认知中，残障人士一直是被保护的一方，然而在依依和乐乐之间，作为哥哥的依依一直都给予弟弟无条件的保护与爱，乐乐也给予哥哥包容和耐心，这让兄弟俩在吵吵闹闹中关系越来越“铁”。

# 『我希望，可以平等』

口述人 / 子星 子奕 妈妈、子星  
作者 / 许悠月



## 主人公简介

依依,十五岁,哥哥,唐氏儿,是个让生活充满戏的“戏精”;  
乐乐,十岁,弟弟,活泼调皮,鬼点子多,永远爱哥哥。

# “我希望，可以平等”

哥哥子星，今年8岁，弟弟子奕今年6岁。

关于弟弟子奕是孤独症一事，我一直没有跟哥哥子星敞开聊过，也没有在他面前说起过自闭症相关的话题。我不知道该怎么跟大儿子开口，只是一直带着他参与弟弟的自闭症相关的活动，期盼着也许他自己能慢慢知道一些。

在我们这个小家，哥哥承担了很多责任。自从弟弟出生，我们说得比较多的话就是：“你是哥哥，你要让着弟弟。”现在八岁的子星已经会给弟弟做饭和照顾弟弟了。

在我们的日常生活中，大都会先迁就子奕的喜好。

一家人出去玩时，哪怕一开始选的是子星想去的地方，如果子奕突然说出了自己的想法，我们会为了鼓励他的表达、一起去子奕想去的地方。有一次去超市，子星说想买这个，我不让，子星就指着购物车说：“这些都是弟弟的，我只要这样。”

这是他少有一次表达出来的不满，其余时间可能他都将委屈憋在心里。

只有我单独带子星出去玩的时候，他才会表现出特别开心的样子。但因为子

奕一直需要人照顾，因此我和子星单独出行的机会少得可怜。我也觉得一味地迁就子奕，可能会让子星觉得不舒服。但我真的不知道怎么开口问他的感受，也不知道如何回应他。

前一段时间我们家换了个邻居，新搬来一个跟子星年龄相仿的小朋友。一开始子星会带着子奕和邻居小朋友玩，慢慢地我发现，他和小伙伴会把子奕关在门外，不带弟弟一块玩了。不知道是不是子星觉得跟其他小朋友玩的时候，带着自闭症弟弟会有心理负担。

“跟邻居小朋友一起玩的时候不带弟弟，是因为弟弟总是抓人，还大喊大叫，所以我们就把弟弟关在外面了。”因为子奕非常排斥剪指甲，总是留着长长的指甲，玩的时候会伤到子星和其他小朋友，所以子星才选择不带子奕玩。

“我一直很爱弟弟，除了他拔我种的番茄的时候。”子星气呼呼地说着这句话。哥哥喜欢在家里种点东西，但是和普通家庭中的手足一样，弟弟吸引哥哥注意的方式是“搞破坏”。

“弟弟要东西的时候我会听不懂。有时候他想看电视，他会说狐狸。”在子星眼中，子奕只是一个不知道怎么表达自己需求的小孩子。

“弟弟如果想吃薯条，他会拿土豆给我。”一开始子星因为自己想吃薯条就在家里自己炸，子奕吃过之后爱上了子星炸的薯条。可他不会说，“想吃薯条”，只会拿土豆给哥哥。子星现在只要一看到子奕拿着土豆，就知道他想吃薯条，会马上撸起袖子给子奕炸。“我希望以后炸薯条不会被油溅到，一直被油溅到太疼了。”子星心甘情愿为弟弟下厨，只需要一个防油罩。

但是子星也会有不满的时候，就是关于弟弟和我一起跟着他上学——

“我不想让弟弟去我的学校，是因为妈妈和弟弟一起去的话，我放书包的地

方会被弟弟坐着，我要一直背着书包，腰很疼。”

我一直以为子星的不满是来自于子奕在学校引来其他小朋友的议论，让他抹不开面子。子星的回答让我松了口气——原来哥哥并没有因为弟弟的特殊而“嫌弃”弟弟，而是因为他没地方放书包。

“我希望，可以平等。”子星在说到希望家人怎么对待自己的时候，“平等”是他提出的唯一明确的要求，“给弟弟买多少东西，就给我买多少东西就行了。”



### 主人公简介

哥哥，李思凡，三年级小学生一枚，杠精，直男，社恐，喜欢漫画，围棋，侦探小说，喜欢养虫子，擅长怼人，特教机构融合小天使，擅长跟心智障碍小朋友打交道。

弟弟，李宗凡，重度自闭症，智力障碍，情绪障碍，ADHD，目前正在特殊教育机构干预加幼儿园融合，美食小达人，胆小怕事，怂包，虽然是全家的拖油瓶，但是擅长撒娇示弱，讨人喜欢，长的也还可以。

# 眼泪也是光啊

作者  
/ 文平

# 眼泪也是光啊

天色暗下来了，我还在加班，办公室门口传来了脆生生的童音：“妈妈，我可以进来吗？”我循声望去，是果儿！我应允他进来，他同爷爷挥手再见后，随即欢快地跑向我，背着的书包满满当当的。

同事们都知道我的孩子有孤独症，初见果儿的同事都会问：“这是你儿子吗？”

我笑了：“是呀，不是我儿子还能喊我妈妈么？”

有同事还会追问：“你有几个孩子？”

果儿抢答：“只有我一个。”

大家都哈哈笑起来，随后又各自忙去了。我很快处理完当天的紧要事情，关掉电脑，与同事们打过招呼，便带着果儿走出办公室，回家。

晚上，我照例在睡前到果儿房间送上我们的晚安仪式，然后关灯、互道晚安。在我准备关灯的时候，果儿问我：“刚刚电脑上的那个哥哥怎么了？”我有些疑惑：“哪个哥哥？”

原来果儿说的是在我办公室电脑屏幕上看到的视频画面。我想起，果儿来等

我下班时，我暂停播放了一名特需学生发脾气的视频，定格了其含着眼泪的画面。

我说：“可能那个哥哥觉得有些委屈，但是又说不出来。”

果儿：“我看到，哥哥的眼睛里有光。”

我说：“那是眼泪。”

果儿：“眼泪也是光啊。”

“眼泪也是光，这句话你说得特别特别好，我都想不到这么美的句子，今天晚上我可能要做一个有光的美梦啦。”

果儿：“我听不懂耶！我要睡觉了。”这时，洗漱完毕的果儿爸爸——我们家的熊猫先生也凑了过来，我们一起与果儿道晚安、关灯。

回到我们的房间，东奔西跑累了一天的熊猫先生照例跟我说了声，“媳妇儿晚安”，便很快入睡，余下我独在明朗夜色里清醒着。我靠在床头，被一种安安稳稳的感觉包裹，脑海里回放着果儿的声音，“眼泪也是光啊”，这声音像一个开关，打开了五年前的记忆。

五年前的一个夜晚，我一样独自醒着、回忆着、思索着。不同的是，那时候果儿还睡在我旁边，熊猫先生经常不在家，而我被焦虑和恐慌紧紧包围，整夜整夜失眠或噩梦不断。

那时，果儿刚被确诊为孤独症，我在网上搜索了关于孤独症的解释和症状，再对比果儿平日里的表现，总觉得果儿与孤独症还有一段距离，我总想着可以让

果儿离孤独症越来越远。

但是，当我把这个诊断结果告诉幼儿园老师后，老师们几乎每天都会长篇大论果儿的各种行为——似乎果儿不再是一个孩子，而是孤独症的代名词；当我将果儿的情况告诉亲人之后，一些亲人逐渐与我们失联。

仿佛是一夜之间，我们家成为了一个孤岛，一个被孤独症笼罩的孤岛。

我们想发出求助的声音，但却不知道能向谁求助，不知道谁还能看见孤岛上的我们后，依然像从前一样欢迎我们。巨大的无助感和恐慌感向我们袭来，我看见孤独症这个洪水猛兽正扑向我们家，正要摧毁我们家的所有。



(刚确诊孤独症的果儿，很多时候都沉浸于画画)

在深夜里，我常就着窗外的路灯怔怔地看着熟睡的果儿，那么可爱，那么温暖，我怎么舍得让孤独症笼罩他的一生？

可是我总是失眠，在失眠中一遍遍祈祷上天允许我用自己的一切换取果儿的如常。我也深知，这种祈祷没有用，但我又有什么办法呢？

有一次，我真有带着果儿从窗户跳下去的冲动。我想，窗外是一片绿茵茵的草地，落地的时候应该没有多大声音，不会吵到别人。但是我又一想，这会影响我们整个小区的名声和“风水”，我不能这么自私。我正思索着，熟睡的果儿翻了个身，紧紧抱着我的手臂，我回过了神，“天哪，我都想了些什么？！”我对自己的想法感到惊恐，我责骂自己怎么这么荒唐。

我默默地哭了！我不知道自己为什么哭，或者说我知道自己为什么哭，但却一时无法概括出自己为什么哭。我抑制自己发出声音，喉咙堵得发酸，眼泪如泄洪一般从脸上淌进脖领。第二天早上，我眼睛肿得厉害，出门便戴了一顶帽子遮掩，但最后还是被一同送孩子上幼儿园的邻居发现，我只好解释说不小心把风油精弄进眼睛里了。

怀着巨大的恐惧，我与孤独症对抗着。我不得不一边给果儿寻找外部干预资源，一边努力吸收与孤独症干预相关的学习资源。

很快，我们幸运地等到了本地公立特殊幼儿园的学位，于是果儿开启了同时上两所幼儿园的时光。我每天早上把果儿送到普通幼儿园，午餐后接上果儿，一起乘公交车赶去特殊幼儿园。两所幼儿园相距 20 多公里，我们每天乘坐 2 小时公交车往返。这样的行程，我们整整坚持了一年半。那时候，我随身的背包里总是会带着与孤独症相关的书籍和 iPad，书用来学习，iPad 用来记录我的思考和果儿的成长。



(确诊一年后，果儿的画获得特殊幼儿园的美术特等奖)

我放下了我的工作，舍弃了我的收入，熊猫先生独自在外承担起整个家庭的开销，而我则独自把果儿带在身边，把果儿的成长放在心里最重要、最中心的位置，我的世界里只剩下果儿。偶尔，熊猫先生周末回家，我与他谈论最多的是果儿的进步和不足、现在与未来，以及我最近学到了孤独症的什么知识或干预技能。但我总收不到我想要的回应，他总是静默着，静默地看着我滔滔不绝，静默地看着我给果儿“上课”。

很多次，我绷不住了，向他吼道：“为什么总是我在忙，总是在努力，我在干预？你为什么不能尽一点点责任？”他依然静默！渐渐地，我们不再谈论任何事情，彼此的心情、各自遇到的生活琐事，都独自消化，我们从同频的夫妻逐渐变成了熟悉的陌生人。



(家庭干预 - 我每天坚持自制图文日记,教果儿表达当天的生活和情绪)

我像陀螺一样，每天奔波在家、普通幼儿园和特殊幼儿园之间，所有的时间都用来了解孤独症、实践孤独症的干预。一天，我只觉得天旋地转，不能动弹，一瞬间，我悲观地认为自己患了脑瘤。熊猫先生带着我去医院，我们挂了特诊，医生说只是很普通的“耳石症”，通常与饮食及压力有关，建议我清淡饮食、适当运动、规律睡眠，保持良好心情。可能是我的脸上写满了焦虑，在我转身要走出诊室的时候，医生在我背后大声说：“有好的身体，什么坎都能迈过去！别急！”

二

这次晕眩痊愈之后的一个深夜，我平静地向熊猫先生坦白，我的压力很大，我不知道自己做得对不对、好不好、够不够，我很害怕自己耽误了果儿的黄金预期，我很担心果儿一辈子都笼罩在孤独症的阴影当中。熊猫先生说：“我也害怕！”我们一阵沉默后，我提议：“我们一起来想想，在最糟糕的情况下果儿以后

会怎么样，我们会怎么样。”

我们在黑夜里沉默、思索、看向最糟糕的未来——果儿无法上学，无法工作，一辈子生活在家庭这个小小的圈子里；果儿老无所依，我们死不瞑目，不放心把果儿独自留在世界上，只能在生命终结前带着果儿一起离开这个世界。

我抱着双膝，靠着床头，试图让自己保持平静，但我失败了，我垂下头，任凭眼泪侵染膝盖，从热到凉，又从凉到热。熊猫先生拍着我的后背，等着我平静下来。

我们害怕这样的未来吗？害怕！

但是在这样的结果到来之前，我们还有几十年的时间去阻止这样的结果发生。即使到最后也没有阻止成功，但我们还拥有几十年的时间共处、共生。那么，我们在这几十年里要怎么度过才更有价值呢？我们的家庭已经成为了一个孤岛，我们夫妻双方还要像现在这样同在孤岛上却还彼此孤立？还是我们一起在家庭这个孤岛上重建我们的乐园？

我和熊猫先生选择了后者，我们开始重新走近彼此，重建同频共振的关系。虽然熊猫先生仍然常常在外，但他开始通过远程视频参与我们的家庭活动，我实施的家庭干预也开始分配角色和任务给他。当熊猫先生在家的时候，他也学着我帮果儿做行为示范和语言旁白，不厌其烦地细细教果儿做对的事情、说对的话语——我们的笑声多了，果儿的笑声也多了；我们的情绪稳了，果儿的状态也逐渐稳了。

我尝试着把果儿的情况告诉更多的人，这一次，我们收到了很多回音——

“周末我们一起遛娃呀！”

“果儿一直很棒呀，我们都好喜欢他，你们有空的时候随时约我们一起玩。”

“我们不在一个城市，但如果有能帮上忙的尽管告诉我，别跟我客气呀！”

“我知道你肯定经过了很多挣扎才告诉我这个消息，作为朋友我也不知道怎么安慰你，但是我想告诉你，是因为你的善良和强大，上天才把这个特别的孩子安排到你的身边。”



(果儿在好朋友家里一起过生日，好朋友都是普通孩子)

我们带着果儿和孤独症重新走进外面的世界！我们回到了原来的朋友圈，也走进了新的朋友圈——我们感受着越来越多的善意，也吸引了越来越多的相似家庭来到我们身边。我开始尝试分享我的有限经验和资源，从分享给身边的 10 来个相似家庭，发展到分享给网上的 2000 余个相似家庭；从分享给家长，发展到分享给老师。

我开始重新看待幼儿园老师对果儿的抱怨，我看出了她们的无助和不知所措。于是，我将果儿在幼儿园的问题行为一个个拆解，从果儿的感受去分析原因，从幼儿园老师的需要去摸索对策，在家做模拟练习，并将练习中有效的工具和方法提供给老师，请幼儿园老师在有余力时进行复制。

幼儿园老师看见了我们的诚意和努力，也不遗余力地帮助果儿，一场家庭与幼儿园奔赴的融合教育匆匆开启，而我们逐渐开始收到普通幼儿园老师对果儿的表扬——

“今天果儿上课坐得稳稳的，很乖哦！”

“今天果儿没有掉队了，一听到老师喊回教室就赶紧排队，很醒目哦！”

“今天果儿把午餐吃光了，收拾餐具也很快哦！”

“今天果儿主动跟我说‘老师早上好’了，好开心！”

“今天早上厨房阿姨买菜回来被雨淋了，经过我们教室门口，只有果儿一个人对阿姨说‘阿姨辛苦了’，他好有礼貌哦！”

“今天有小朋友拼图遇到困难，果儿主动去教小朋友拼图，他们俩一起玩得很开心，果儿很有爱心哦！”

“今天果儿碰倒了小朋友的画画笔，他捡起画笔给小朋友还说了对不起，还教小朋友把画笔放在指定的地方，真的很棒哦！”



（从中班开始，果儿在普通幼儿园成为了受欢迎的孩子，有了稳定的朋友）

我们用了一年半的时间，实现了果儿在幼儿园里收获的快乐多于恐慌的梦想！越来越多的小朋友愿意邀请他一起玩，有的小朋友甚至特别崇拜他，因为他们眼中的果儿“认字和拼图都很厉害”。

### 三

果儿继续在幼儿园里奔跑着、成长着，大班下半学期，我们决定离开特殊幼儿园，释放出学位给更有需要的孤独症孩子。普通幼儿园开学的第一天，早上我把果儿交给老师，并告诉老师，我们开始尝试让果儿一整天在幼儿园里，如果出现问题，老师可以随时通知我。放学接果儿的时候，老师告诉我：“我们觉得果儿

已经完全正常了，现在和其他小朋友一样了，完全可以全天在幼儿园，而且上小学应该也没什么问题了。”

那天深夜，我和在外工作的熊猫先生通了很久电话，我们回忆着果儿的变化，感慨着我们的不幸与幸运，诉说着我们对彼此的感激和爱意。有很多个瞬间，我感觉我们回到了热恋时期，我们谈论着我们的秘密，我们懂得对方所有的潜台词，我们明白对方所有的心意。

直到我的手机逐渐发烫，他的手机提示电量不足，我们依依不舍地挂掉电话，互道晚安。果儿在我身边一如既往地睡得香甜，我又失眠了，但这次我享受着我的失眠——我回忆着与熊猫先生相识后的点点滴滴，回忆着果儿到来后的点点滴滴，回忆着孤独症降临后的点点滴滴，不禁泪湿眼眶，但不再悲伤，只觉得我们很幸运，幸好我和熊猫先生足够强大，才没有让孤独症冲散我们这个家。



(大班下学期，果儿在普通幼儿园和同学一起开心跑步)

转眼间，果儿幼儿园毕业了。第一次作为家长志愿者，我给果儿的班级设计了毕业相册，看着30多名孩子在幼儿园里嬉笑欢乐的模样，而果儿的笑脸也绽放其中，我感到前所未有的满足和幸福。果儿毕业散学礼过后，幼儿园老师告诉我：“下学期，我们幼儿园又会来一个孤独症小朋友，我们有了一些经验，不会那么慌了。”我也觉得，我们都沒有那么慌了。

## 四

在确诊孤独症的第三年，果儿顺利拿到普通小学的录取通知书。眼看着果儿即将步入新的成长阶段，我开始重新思考我自己的人生——过去的三年，我做了什么？接下来的三年，我能做什么？我想做什么？这些问题都指向一个答案，那就是孤独症儿童的教育。

于是，我笃定地将孤独症儿童教育作为我此后的事业。巧合之下，我在朋友圈里看到一则招聘资源老师的工作，而我在过去三年中所付出的努力和取得的成绩，刚好符合资源老师的招聘要求。水到渠成，我就这样成为了一名普通中小学的资源老师，一名没有参考书、没有教具的资源老师。

看着一个个随班就读的特殊需要孩子，大部分只是随班就坐，有的连随班就坐都做不到，我的心再一次沉下来。我不得不从有限的经验和资源里探索方法，去观察我服务的每个特殊需要孩子，去访谈他们的老师、家长，以一种原始而笨拙的方式去评估他们的能力。

我又展开了新一轮的学习，一边学习一边尝试着为这些随班就读的特需孩子量身定制一些课程，比如为语言表达吃力的孩子定制趣味化、生活化的语言课程，为情绪行为极不稳定的孩子定制心智解读课程，为注意力难以维持的孩子定制多感官注意力课程。



(成为资源老师一年后，我在普通小学里指导其他资源老师)

渐渐地，一些孩子在普通教室里的适应能力慢慢提高，能够缓解校方和家长的部分焦虑。但我一个人能够服务的孩子毕竟极其有限，我经常会收到全国各地家长的信息，他们不约而同地诉说着孩子们的入学困境，被拒绝、被歧视、被霸凌……

虽然果儿已经独立融入普通校园的生活，并且做得不错，但我服务的这些特需孩子以及远方那些我不认识的特需孩子却在时时刻刻提醒我：让特需孩子走进普通校园，并不是我们早期干预的终极目标；走进普通校园，我们也并没有大功告成，而是新一轮挑战的开始！

显然，很多特需孩子的能力天花板并不高，需要多方面的、持续的支持环境，需要规范化、系统化的干预或教育课程。于是，我花了两年时间，从一线资源老师退居二线，开启了以孤独症儿童群体为代表的特需儿童的教研工作。



(2023年3月初，我向同事及同行分享孤独症儿童教育的理念和方法)

前两天，我忙完课程体系的预告会，回到家已是深夜。熊猫先生告诉我，果儿睡着前一直在问，“妈妈什么时候回来”。我摸到果儿的床边，听着他均匀的呼吸声，眼睛在黑夜里漫出温热的泪来……

#### 作者简介

文平，居住中山，热爱阅读，是一个从孤独症孩子的妈妈成长起来的融合教育工作者，正从事以孤独症儿童为代表的特需儿童教育及教研工作。

# 委身在丘壑

作者 / 小安 陈婧劼

# 委身在丘壑

2005年，在上汽集团董事长办公室工作的第七个年头后，陈戎东决定放弃上汽总裁办的“金饭碗”，前往加拿大留学。从保送上外的天之骄子到深受“瘾症”困扰的肄业学生，后来这个决定被不少人视为陈戎东人生一落千丈的开始。

于风云会合的二十一世纪初，陈戎东用二十年时间，走过象牙塔、进入投资创业领域，最后选择驻守心智障碍服务行业<sup>1</sup>，成为上海慧灵的理事长<sup>2</sup>。

多年后，陈戎东在上海奉献郊区的出租屋里，再一次打开从加拿大带回来的耶稣受难图，观瞻着这幅已有200年历史、颜色丰富、彩漆斑驳的圣画像。他不由思考：

十字架的这一头到那一头的距离究竟有多远。

1. 心智障碍服务，属于医疗和社会服务行业，专注为心智障碍患者及家庭提供支持和服务。

2. 慧灵服务起源于20世纪80年代改革开放的前沿城市广州，1990年正式成立，是国内最早的公益组织之一，服务对象主要为成年智障人士。

## 瘾症

疫情后的第一个新年，为了节省开支，陈戎东和爱人从市中心搬到了上海奉贤的郊区，一家四口在租用的农村自建楼里安顿下来。

相比隔街另一栋98平方米，承载着四、五个心智障碍服务对象和两位老师的社区家庭服务点，他俩的小家还算宽敞温馨。

20多平方米的起居室里占据整墙的是一面书柜。书柜的第四层，是陈戎东与父母的合影，顶层则摆满大大小小圣画像，一旁还有一些用于祷告的铁制、铜制圣物小摆件。

陈戎东是天主教徒，瞻仰圣画像是教徒的一种灵修方式，当陷入情绪焦虑的低谷时，他常摆弄这些圣画像。



(陈戎东家中的大书柜与圣画像)

在外人眼里，陈戎东是独当一面的上海慧灵理事长，善于解决问题的好同事，在妻子和朋友眼里，他是温柔体贴的丈夫，善解人意的兄长。但在陈戎东眼里，他对自己仍深感“羞愧”。

“对我来说，我的成长非常有限的。原来的问题总是纠缠着我。”每当压力大时，陈戎东身上就会显现出明显的“瘾症”。“瘾症”的出现年岁已经不可考，每当它出现时，总伴随着配套的刻板行为——长时间的网瘾、高度紧绷的精神、频繁的购买行为。这些圣画像都是陈戎东在最迷茫的那些年，花了几万美金，从不同地方及不同藏家手里买回来的。

“你可能很难理解，至今很少有人能够真正理解我的状态。”提起自己的“瘾症”，陈戎东显出抽离式地客观，试图分析自己。“这种病症不是药物引发的物质性瘾症，它很隐藏，也很滑稽。”

在“成瘾周期”的循环里，陈戎东会对感兴趣的话题进行穷尽式地搜索来逃避当下要做的事情。年关，因为偶然喝到一盒岳父带回的红茶金骏眉，陈戎东在一个月里浏览了几十万个关于茶的商品，拆了上百件茶叶的包裹。

当长时间盯着手机看的时候，空气是块状的，手机屏幕到头部，十几平方厘米的空气就是生存唯一必要的条件。爱人带着孩子回老家，陈戎东能一个人呆在床上，从天明到深夜。

“可能是疫情，有悲观的预期，可能缺乏成就感……也可能它一直是一种逃避行为。”陈戎东尝试梳理，但一切搪塞的事像缠绕的毛线头一样团在一起。

2018 年，陈戎东从加拿大回国，加入上海慧灵，任服务主任。疫情三年，上海慧灵不少服务点关闭。2021 年到 2022 年，陈戎东的父母接连因病去世。2022 年已身为理事长和法人代表的陈戎东奔波在各种大型活动中为心智障碍

者发声，作为慧灵的大家长，他还得安抚因为生存压力而动摇的员工们。

在理想和现实的撞击的夹缝中，他像多年前离开中国时一样，寻找自己生命的意义。

陈戎东一直认为自己很幸运，按他的话来说，“在人生的关键节点上好像都有一些隐隐约约祝福，太顺了所以没有经历足够的挫折。”

小学考初中，他以比分数线高一分的成绩考进了上海市里重点中学。初中考本校，到了高三那年正好赶上上海的教育改革，无需高考就进了大学。

二十世纪九十年代初中国的高等教育还停留在“两包”阶段，大学学费由国家承担，等到毕业后由国家分配工作。1993 年，全国率先试行新生收费制度改革，试点定在上海外国语学院（现上海外国语大学）。这一制度意味着，只需考生自费缴纳每年的学费以及学杂费，就可以免试上学。

上外的学费大概要四千多，这在工资水平才几百块的九十年代并不是一笔小开销。但陈戎东的父亲很支持。从江苏小城来上海闯荡半生的父亲，在大都市里从临街卖杨梅开始积攒立身之本，在几次政治变动中左右逢源，临退休时已是一名机关单位的领导。

凭借着丰富的人生经验和独到的政治眼光，父亲一下为陈戎东锁定上外这所“涉外专业会很吃香”的高校。在父亲的支持下，陈戎东获得免试直升上海外国语大学的机会。而这，还只是陈戎东漂亮履历的开端。

“从小学到大学，我一直当学生干部，初中时被评为全国优秀少先队干部，似乎还获了一个全国性的奖。”陈戎东回忆，其实小时候的事他已经记不太清，只是从旁人嘴里听说父亲把他从小发表的文章和奖状珍藏起来，家里每有人来

便拿出来讲。

后来的 10 余年，陈戎东都走在让父亲骄傲的人生轨道上。大一下学期，陈戎东担任了校学生会主席，在毕业后由党委副书记推荐，进入了上汽集团董事长办公室工作。

二十世纪九十年代初，上汽集团在中外合资经营的背景下应运而生。作为中国进入世界 500 强最早的几家企业，上汽总部从来没有直接招过刚毕业大学生的先例，由于对外开放的需求，陈戎东一毕业就进入了总裁办公室，承担了商务谈判、翻译等工作。

“很多人都很羡慕，他们觉得我是有什么秘密的身份。”陈戎东笑着说，“很多人说没有经历过高考，就没有经过人生的挣扎炼炉是吧？包括我自己想可能也是有这个原因，自己太顺了，没有经历挫折。”

毕业后的七年，陈戎东和大学同学组建了家庭并在上汽集团的支持下读完了 MBA。念 MBA 期间，他去到了多伦多，突然地，他发现了自己的另一种可能性。

2005 年的中国，到处都是机遇。中国刚加入世界贸易组织不久，马云的阿里巴巴刚获得第一笔投资，中国人无师自通地在这片土地上奋斗着——当时，中国还没有词汇来描述这一行为。但在大西洋彼岸，一门“创业学<sup>3</sup>”赫然出现。

“当时全世界商学院一年只授予 1000 个博士学位。在全世界范围内的学术论坛，只有一两个中国人。毕业后，做商学院教授的收入也远远高于其他各种类型的博士。”十多年后，陈戎东对当时的抉择还记忆犹新。

<sup>3</sup>. 创业学Entrepreneurship (EPS)，商业管理学科的一个分支，关注发现商业机会、创建和发展新企业，为企业培养领导者。

“我当时是很理性地经过非常有策略性的思考，做了选择，决定去报考商学院的博士。”他又补充道。现在回想，当时他“瘾症”行为已初露端倪，只是当时的“网瘾”发挥了助力。

为了寻找去申请读商学院博士的信息，陈戎东没日没夜地在 MBA 论坛里，翻找了 4000 多页的讨论帖，最后在一条帖子里找到了报名信息。

带着做商学院教授的梦想，陈戎东准备动身前往加拿大。但也就在此时，陈戎东的婚姻也进入了一个临界点，身为大型企业的人力资源总监的太太要对接大量的外贸合作，她与一名印度籍同事相恋，有了人生新的追求。

决意去加拿大的陈戎东与妻子平分了变卖房产的一百二十万。父亲怒不可遏。父亲本就反对陈戎东放弃上汽的金饭碗，更无法接受陈戎东不仅不追究妻子的过错，还“胳膊肘往外拐”。

“每次提起来这件事，他都恨得不行。”陈戎东的现任妻子娟娟分析，“如果阿东顺利读完了博士回来，在国内的某商学院做了教授，他可能觉得还过得去，但是实际上，阿东没有完成学业。”

第一学年的博士课程是基础课程，每星期课要读四五本书，这在时间上根本来不及。陈戎东住在朋友的家中，空旷的房间和多伦多寒冷的冬天让他第一次感受到真实的生活和预期的不同。“一次在月底考试的时候，我有一门课的论文交不出来，可能当时已经有这个瘾症行为的迹象了。”他说。

准备毕业论文时，陈戎东选择了一个难用数据来验证的偏门理论，进展得特别慢。现实中的压力被转移到了屏幕上，他一会儿研究域名，一会儿翻阅留学论坛，但迟迟没有办法把注意力集中在论文上。

在这期间，陈戎东认识了第二任妻子，但很快，两人因为性格上的矛盾发生争执。这段不到一年的婚姻加重了陈戎东精神上的紧张，他把自己封闭起来，一个人去图书馆琢磨研究。

“拖到第五年，我还没有想法就完成开题。在这样的情况下，没有导师愿意带我。”没有通过博士论文，就没有学位。没有导师的帮助，陈戎东只能独自完成前期的数据的准备和实证再向导师申请搭建评审委员会。

直到 2010 年 12 月，他的毕业答辩才基本通过，于是，他有了两个星期时间修改论文的机会，这样一来，只需要进行一些结构性的补充，论文就可以完成了。

“这件事情让他感到羞耻，他觉得自己是一个无能软弱的人。”娟娟转述起陈戎东的感受时，使用了与他父亲一致的词，“他写出来了，只要稍加修改再提交就可以了，但他错过了时间。”

在连续几周冰冷的冬天中，陈戎东把自己锁在房间里，想让自己聚焦到论文写作中。他不知道自己怎么了，只觉得一切无法控制。房间里有几本讨论神学的书，他零散地翻过几页。

书本上写着与超越者对话的玄学神说，陈戎东没有深入翻阅，但由于无助却也什么都想相信一番。“甚至有时候我呼天喊地，跪下来祷告，说一些‘要是你的神能帮助我渡过这个难关，我就信你’诸如此类的话。”陈戎东说。

但最终，他还是错过了最终的提交日期。

## 信徒

“我觉得至今很少有人能够真正理解我的瘾症状态，但是它的确会带来的些问题，我很真诚地想要去过好的生活，但是它撞击着我，造成一次次伤害。”陈戎东说。

顾虑到他的心理状态，学校又给了他一年的时间，只要在这一年里边把论文完成就可以毕业。

宽裕的时间使人像被放逐的游民，在松散的时间里迷失。有段时间，陈戎东疯狂地买圣画，赔了一些钱。

又有段时间，他喜欢上域名，由于当时对域名也短暂地成瘾，他还注册了一个 China mental health(中国精神健康)的域名，主动打电话去和当时上海国内最早的一批 NGO 联系，但是最终没有落实。

“我自己生活了一年多。那时，读了大量心理学的书，参加校园的心理咨询，想把自己修理好。”陈戎东回忆。“带去的钱花完了，但我就是不想去工作。”

父亲来电，催促着他回家。陈戎东则认为是自己的心理出现了“问题”，只要治疗好，就会恢复。他去了许多心理咨询室，学习了许多佛学道教心理学的书籍，然而因为收集信息这个行为本身消耗了大量时间，使他又陷入到信息收集的瘾症循环中。

妻子娟娟提到丈夫的这段经历时，满是心疼和惋惜：“他最狼狈的时候还去做过重体力的劳动，把自己从象牙塔尖拉下来，逼着自己做苦力活。”

然而陈戎东提起自己的这段经历，则很平静，“我当寿司师傅时，练到一下子包十几条卷，然后一把刀切下来，把每条卷切成 6 片或者是 8 片的水平。”

他的寿司摊位在大学旁，有时寒暑假，摊位上的学生少了，他会在摊位看书。

在摊位的旁边，一对华人老夫妻建立了一所教会的分会，陈戎东被邀请去参加教会举办的活动，大多数人听说有免费吃喝，带着好奇，也常去参加。

在教会，陈戎东慢慢接触了人本主义的精神和救赎信仰，开始一边打零工，一边做志愿者，慢慢恢复了正常的生活。到 2013 年，他决定受洗。

“不过其实，受洗前一天晚上，我在心里还是没有相信。”陈戎东说，“我是一个怀疑论者，在公众面前宣告信仰，对我来说是非常纠结的一件事情。”

那天晚上，他蜗居在教友家的地下室，灯光熹微，他翻阅起带来的书。那本书不是《圣经》，而是一本自传。作者是一名天主教的灵修神父，书里详细记录了他服务一位叫做亚当的重度的心智障碍者的过程。

“‘每天晚上我帮亚当梳洗完。我都会为亚当祈祷，当我会亲吻他的头，我看到他都微微的向我微笑，然后我就会对他说，今晚愿天使在你的梦中扎营，保护你。’”陈戎东逐句复述出了书本的内容。

几年后，陈戎东开始亲自照料心智障碍者时，才真正理解这些句子的含义，而当时，他感受更多的是一种神秘的召唤。

“我有一种深深的感同身受——超越一切界限，无限接纳的感动。我想，我的确是切实地经历了很多的障碍。所以在那时，我感受到了一种召唤，产生了一种很强烈的向往。”

2013 年 9 月 15 日，陈戎东受洗。但那之后，他在心灵上仍旧没有融入当时的教会团体。“我读了很多神学书，也做了很深的思考，可能我还是很想修理自己，所以在无意识当中就变得非常以自我为中心。”

在后面的几年里，陈戎东不断从信仰角度提出一些人文伦理的质疑，因此被赶出了教会，“牧师明确跟我说，就不要再来了。”

离开教会后，陈戎东依旧过着一个人看看书，陆续打零工的日子，他依然关注了许多精神健康领域的信息。

“Templeton Prize 是一个专门奖励对人类的精神世界作出贡献的奖。2015 年方舟团体的创始人范凌云获奖。那之后我开始了解方舟团体，它是一个宗教组织，宗旨是照顾脆弱和残疾人。有一天，我就突然发现在我的城市里就有这个团体。”陈戎东回忆道。

2015 年的暑假，方舟从多伦多的南部搬到了北部，离陈戎东上班的地方只有 10 分钟的步行路程。

方舟团体推行社区化的支持模式，这是国际心智障碍服务行业强调的支持性理念。通过构建密切合作、关系紧密的社区，为服务对象营造支持性的生活环境，进而促进他们的融入和发展。在方舟里，成员会交换房子或者是交换城市居住，促进情感。

“那时候我才感受到一种当年受洗前夜所读到的，那种超越一切界限的一种美——原来最被异化的人也可以和普通人一起生活。”陈戎东说。

慢慢地，陈戎东成为了方舟团体的志愿者，负责照料一些大龄的心智障碍者，给他们包寿司，一起聊天，做游戏。

“你长时间地陪他们生活，你就能够真正地在人与人之间找到一种非常奇妙的征兆。这种连接会治愈、会转化很多人。”陈戎东说。

他的生活还是一成不变，打工，做志愿者，应付着父亲劝他回家的催促。掀起一丝波澜的是，辞去跨国公司高级人力资源总监职位的前妻来到他的城市，想和他重新开始，但陈戎东拒绝了。他做着自己的事，隐约觉得，自己要寻找的答案已在草蛇灰线中显现。

“我越来越意识到，信仰不是一个人的思考，也不是一个人的灵修，而需要在一种集体里面生活。我想进入精神障碍的服务领域，但那时候还不敢做这个决定。”

与陈戎东共事的同事曾评价，他是朋友中“最不具有攻击性”的陪伴者、倾听者和思考者。他可以很敏锐地捕捉到他人的感受，同理他人的情绪，并引导和分享自己的观察。

心智障碍者群体包括智力障碍、自闭症、唐氏综合征及脑瘫伴随智力发育迟缓等，每个人都有自己的特殊需求和挑战，都需要个别化的支持和康复。陪伴和支持他们的从业者要具备强大的共情能力和耐心，才能够理解和关心心智障碍者的情感和需求。

“阿东在心智障碍这个领域能真正发挥他的优势。”陈戎东的妻子娟娟评价，“正是因为阿东很软弱，所以他也非常体贴我们心智障碍人士的软弱。正是阿东深深地遭遇过很多的挫折，所以他很能理解。我们的心智障碍人士所遇到的挫折。”

妻子娟娟深深理解陈戎东的性格，他常因看见他人遭受到“暴力”而愤怒，虽然在其他人眼里这些‘暴力’甚至不值一提。同事私下评价孤独症孩子的家长不把自己的孩子放在自己开设的机构里服务，陈戎东无法忍受，十分愤怒地建议大家不要在公开场合评判、分享他人隐私。

“如果到一个非常具有竞争性的一个领域的话，他可能是没有办法生存的。他常常感恩这个领域接纳他。”娟娟说。

然而那时，父亲却无法理解陈戎东的选择，仍旧打电话来催他回家，甚至已经给他谋划好回到国企上班的后路。在催促下，陈戎东回到上海探望父母，不过他并未暂停自己在加拿大方舟团体的工作。

二十世纪九十年代，伴随着开发和发展，《残疾人保障法(1991)》和《残疾人权益保障条例(1994)》的出台，中国心智障碍服务行业经历了从无到有的发展变化。离香港最近的广州慧灵，是这个阶段里最具代表性的组织之一，如今已在国内三十多个城市开设了针对成年心智障碍者的社区服务点。

2015年暑假，陈戎东在回国探望父母期间来到了上海慧灵做志愿者，认识了娟娟，也确定了自己未来致力的事业。

## 救赎

二十一世纪的前十年，中国的企业家们如火如荼地投身创业实践终于在学术界引发关注。各类高校也纷纷开展创业课程，2015年，82%的中国高校开展了创新创业教育课程，高校设立的创新创业资金达到10.2亿元。

亲戚们认为陈戎东毕竟在外国留过学，还懂英文，回国之后就算不能再上岸，也可以谋到一份好工作，但陈戎东对这一切却已经失去了兴趣。他和母亲解释了自己的工作，但母亲对此不感兴趣。

真正进入心智障碍领域后，陈戎东才发现这个领域如此“贫瘠”：“不是说你这服务对象家里有没有钱，而是整个的歧视是深入骨髓，然后是一层又一层。”

心智障碍行业的发展需要包括资金、设施和人力资源在内的大量的资源，发达国家大部分的运营经费来自政府和社会捐赠。但在国内，心智障碍服务作为残障疾病的一个板块还没有得到社会系统的重视，能为成年心智障碍者提供就业、社区活动和住宿等服务的机构更是少之又少。

上海慧灵是上海唯一一家长期提供针对18岁以上中重度孤独症人士（有

挑战性行为及情绪)的社区化照护机构,依靠40%的服务收费与60%的社会捐赠运营。

在搬去奉贤区郊区前,慧灵在城市住宅中的服务点屡遭居民举报。政府接到投诉后让他们搬离所注册的街道,要求搬到商住两用楼等适用于办公司的地方开展业务。

“上海本地的居民们会认为你是在居民区开展经营性业务,所以他们就会投诉你,”陈戎东补充,“但是其实,我们这种服务是支持残障人士在社区里边居住的社区化服务模式,这种形式在我们国家的针对成年残障人士照护政策中尚未被采纳。”

“东哥很有人文精神啊,但在国内追求的是讲求效率的大环境。”在慧灵工作的苏威评价。疫情期间,在机构服务点关闭、对前途迷茫和焦虑影响下,他还和陈戎东吵了一架。

“我在公园散步时接了他的电话,我听了他的想法,心里着急,认为他没有理解我们做这件事情的意义,但其实他(要涨工资)的想法,我是理解的。”陈戎东说。

整个中国专门从事心智障碍服务领域的专业人员极少。据中国残疾人联合会数据统计,全国各类残疾人的总数为8296万,其中智力残疾人口数为554万人。截至2022年底,全国有残疾人康复机构11661个,康复机构在岗业务员23.9万人。在我国,心智障碍领域专职从业人员与服务对象比例不到1:4。

“我们宝贵的一线员工是劳力型的人才,当他不在慧灵工作时,他可能会去牛奶加工厂工作,去流水线上工作。”陈戎东说。“如果要让心智障碍领域实现事业规模化,只能‘牺牲’了从业者。”

由于生理性的感官过敏或过度刺激、沟通障碍、情绪调节困难,以及儿童和青少年时期缺乏亲情陪伴、情绪疏导和社会融合体验教育,成年后的中重度孤独症人士有时会出现推搡、打击、踢踹等肢体攻击行为。慧灵里每一个服务者都被攻击过,陈戎东也不例外。

“张牙舞爪、面目狰狞、高声尖叫、上蹿下跳。如果你是有信仰的话,你会认为它像鬼上身一样。”陈戎东描述在出于攻击阶段的孤独症障碍者。有一次,一位服务对象在情绪崩溃时,就咬过陈戎东脖子大动脉的地方。

因为陈戎东坚持以人为本和社区化的服务,慧灵的服务对象常被允许和支持者亲密接触。这位服务对象平时也会和陈戎东做一些拥抱、顶脸、贴额头之类的亲密举动,但那一天,他突然情绪失控。

对待有攻击、挑战性行为的学员,行业里常使用药物治疗或者物理约束和隔离的方法。家长不愿意把成年的孩子带出家门,而机构也会基于风险评估和治疗效率考虑,对他们使用隔离或者药物治疗。

曾经,有一位家长曾经慕名打电话给陈戎东,询问慧灵是不是要服用药物来控制情绪。因为舍不得女儿吃西药,她四处寻觅照护机构。当听说在慧灵的学员不用吃药,她立刻决定把女儿送过来,甚至没来慧灵实地考察过。

“西药其实也是一种化学束缚,但这种束缚已经变成是行业里面隐藏的一种标准,”陈戎东对此很触动,“家长不愿反抗、也不能反抗,我觉得很可悲。”

高支持强度(即“中重度”)的心智障碍者需要长期的治疗和支持,以管理和减少攻击性行为,而这需要一个包括医生、心理学家、行为专家和护理人员在内的多学科的团队来提供个性化的治疗及支持计划。这一切在目前的国内心智障碍服务行业很难实现。

疫情期间，慧灵的四个服务点关了三个，不少人离职。为了降低成本，留下的工作人员需要一起搬离原来服务点。搬走的东西没有地方存放，还是一位工作人员的爱人在酒店工作，才找到个库房暂存。

与疫情一起来的，不仅仅只有事业上的阴霾。2019年末，陈戎东的母亲被查出肾衰竭。春节期间，受疫情影响下，最后一个愿意坚持的护工也回老家了，于是陈戎东放下工作，亲自去医院陪护。三个月后，他的母亲离世。

## 存在与消逝

在陈戎东记忆里，父母之间常有争执，母亲生病期间总是自己一个人背着小包自己去医院检查，而父亲去得很少。

“我爸爸是那种很善于交际的人，他很容易让不认识他的人觉得他很有故事、说话幽默，很有知识，”陈戎东回忆起父亲到医院看望母亲，“他去到医院时和周围的人讲话，却不是关心妈妈，没有做试图让妈妈过得舒服一点的事。”

陈戎东回忆起父亲心绪复杂。父亲是在报社工作多年的干部，事事争先，对陈戎东的要求很高，也希望他也获得世俗意义上的成功。

一直以来，陈戎东没有和父亲一起住过。去加拿大前，由父亲出资了一部分所购买的房子，是陈戎东与前妻的父母同住。离开上汽去留学时，父亲为陈戎东把房子变卖并将一半的钱款给了前妻而愤怒。

母亲离世后，父亲一直一个人住在北边的房子里。有一天，陈戎东突然接到父亲的来电，父亲想叫他和娟娟回家住。当时的陈戎东对着电话吼道：“你不想想当初是怎么对我妈的？我绝对不会回去！”

但后来，一场手术使父亲认知失调，陈戎东为了照料尚未康复的父亲，还是搬回家中。陈戎东还没来得及调整好自己应对父亲的心情，他却发现，自己将要应对的不是从前严厉的父亲，而是一个任性的孩子。

向来不苟言笑的父亲因为术后后遗症，为了吃一口汤包，会半夜反复敲他的房门。骨质疏软的他还会不顾身体频繁起夜，坚持要去卫生间。有时，他插着食管就要下床活动，被拦下时嘴里大喊“我要到书记那里去告你”……父亲的举止和言行就与陈戎东平日服务的心智障碍患者一模一样。

两个月后，父亲离世。陈戎东到现在还是没能理清这段时间里与父亲朝夕相处的复杂情绪。他感慨，“是不是上帝在与我开玩笑？我不想再服侍对母亲如此恶劣的人，可那样的他，又可气又可爱，又有什么错呢？”

在奉贤郊区的家中，那面摆放着无数圣画像的书柜上，被陈戎东摆在耶稣受难图下的，是一张6寸左右的、陈戎东与父母的合影。画面中，两位老人白发苍苍，慈祥地微笑着，背景是绿树和蜿蜒小径，这张合照被放在与视线齐平的地方。

“我经历了很多年心智障碍服务，也非常强调以人为主的照护。在陪伴他的过程中，我自己才第一次看到自己的不足。我对他还是非常缺乏耐心。”陈戎东说。他突然想起电影《寻梦环游记》，电影讲述了渴望成为音乐家的男孩，因为家族对音乐的禁令而备受阻碍，在进入亡灵世界，与已故的亲人相遇的故事。

“电影里说，如果没有人想到这个人，那么这个人就会消失，只要有人想着你，你就是永远的存在着。”陈戎东说，“在方舟团体时我们常有聚会，有一个房子，墙上总面挂着一顶草帽。”

“草帽是以前已经去世的一个老太太留下来的，我想这应该是一个很典雅的老太太。但我去问了之后发现，不是，她是一个会骂人，拿鞋子丢人、特别自我，难相处的人。”

在方舟团体，服务对象离世后每年都会举行纪念活动。人们会在纪念会上分享对已故者的思念，这些生活琐碎的片段通常是一些他们生前给人带来温暖的故事。

“真正的融合，便是无论身处任何条件的人，生活在这个世界上，有一个相互陪伴的社群，在离世后人们还会纪念和关怀彼此。我想，我进入这个领域是一个很奇妙的过程，也许是一种呼召，是上天要我做的事情，”陈戎东停顿了下来。

“我的家人也好，或者说周围的人也好，都会为我惋惜说，你就是因为出国，你放弃了上汽集团的金饭碗，去读了博士，然后一下子一落千丈。但是其实至今我一点都不后悔读博士。”

“我在某些时刻，我得到了启示，但这些启示并没有在我的日常生活中发挥作用。我所看见的一切跟主流的社会如此的不同，但它不一定是个人的局限，而是这个社会很少去讨论这些事。”

陈戎东曾经对娟娟说，他特别想念加拿大读书的一个瞬间，是在加拿大校园里一个视野特别好的地方看到太阳升起的一刻，那时他心里充满了对知识的渴求和对未来的憧憬。

如今，相似的阳光穿过窗子悄然爬到他脚边的矮桌上，照亮了清晨娟娟刚摆上的鲜花——每周妻子都会订上一束鲜花，再缀上附近小河边的野花，把家里各个房间的花瓶都插满。

坐在窗边的电脑桌旁，陈戎东介绍着慧灵接下来与各个机构的合作，他养的猫咪听不懂人类的絮叨，从他的膝盖上径直踩过，留下陈戎东自己的声音。

“个人成长最终不是很重要，最重要的事是要放下自己、要无我，要对给定

关系做出一种承诺，为具体的人、为具体的一个组织献身。我对慧灵的承诺就是，不管慧灵怎么样，我不会主动选择离开慧灵。”

“我将把自己投放在、交托、委身在一个给定的关系当中。”

“当然，我对自己的信心还是很小，像芥末种子一样那么小。”

“但它的的确确是已经在我心里了。”



(我的爱人娟娟，是她成就了现在的我——陈戎东)

#### 作者简介

小安，关注生命力的自由撰稿人。要记录一百个值得书写的故事，小宇宙播客@另外的生活。

陈婧劼，北京市晓更助残基金会传播筹款总监。12年心智障碍行业从业者，希望用多元的方式记录和传播中国心智障碍者、家庭和行业从业者的故事。

作者 / 吴良生

# 27年特教路

# 27年特教路

“你小子到底想做什么样的工作?”

“我喜欢有挑战的工作。”

“我知道一份很有挑战的工作，教孤独症的孩子。你想不想干啊?”

“什么是孤独症?教什么?”

我的亲戚沉思了一会儿，想了想，然后不是那么确定地说道：“孤独症，应该就是不爱说话，不喜欢跟别人一起玩的孩子吧!至于教什么?我也不知道要教什么。那样的孩子动不动就发脾气……总之，很不好带。你不是说你喜欢有挑战的工作吗?你想干就告诉我，我帮你联系。”

既然是比较有挑战性的工作，那我就试试，不去试试怎么能知道自己到底行不行。

工作之地是远离家 2000 多公里之外的北京，对还没有走出过河源市的我而言，既熟悉而又陌生。熟悉是因为我经常能在电视上看到、广播中听到、刊物上了解，陌生是因为我从来没有去过。

然而，在那个时代里，在人们纷纷选择南下到广东，而我却“背道而驰”，明智

吗?这在心理上很难选择。

但行与不行我都得试试!

最终，我下定了决心——北上北京，到北京星星雨教育研究所(以下简称：星星雨)工作。

## 初识孤独症

1996 年春节过后，我坐上了驶往北京的列车……

我在火车的硬座上颠簸了 48 个小时，终于到达了北京市朝阳区樱花西街小学内的“星星雨”，见到了创办人田惠平老师和其他老师。

“星星雨”成立于 1993 年 3 月 15 日，是中国内地第一家专门为孤独症 / 自闭症儿童及其家庭提供服务的教育机构。

在“星星雨”，我第一次见到了十三位 3-12 岁的孤独症儿童，其中十一位男孩，两位女孩，男孩子眉清目秀，女孩子明眸皓齿。我还见到了一位 16 岁的孤独症小伙子，他在这里帮忙打扫卫生。

来到“星星雨”后，我周一到周五的白天在“星星雨”学习，晚饭后就练习将白天所学的方法和技巧去教我的学生——文文，每天晚饭后给文文上 2—3 个小时的课。周六、周日也坚持每天给文文上 5-6 小时的课。

那时，文文 10 岁，长着一头浓密的黑发，浓浓的眉毛，大大的眼睛时常显得空洞和迷茫，只有看到他最喜欢的可乐和薯片的时候，才会变得明亮而炽热。如

果他如愿地得到了可乐和薯片，他就会露出一口整齐而洁白的牙齿，恬静而幸福地微笑。

正是这样的文文，每每看到了商店里的可乐与薯片，他就会挣脱大人的手冲过去拿。拿到之后，左胳膊抱着可乐，右胳膊抱着薯片，谁都无法抢走。

如果他没有拿到可乐和薯片，他就会在商店门口（或商店里）大哭、躺到地上打滚、咬自己双手的小鱼际肌、用双手的手背轮流击打自己的下巴。因此，他双手的小鱼际肌掌面和掌背位置都结出一层厚厚的茧子，他的下巴比别人的下巴要更尖更长。

文文虽然已经 10 岁了，但他从小到现在一直都不会说话。我每天按照文文班主任制定的个别化教学计划给他上课，发现他每次最多能坐下来上课 5 分钟，除了能模仿一些简单的动作，其它的课都不懂。

我模仿着他的班主任教他的方式，他要么不配合我，要么好不容易配合了却怎么教都教不会。

忙碌的日子总是过得很快，眨眼功夫，我到“星星雨”就一个半月。在这一个半月的时间里，我发现无论我怎么努力、怎么用心地去教文文，他该不说话还是不说话；无论我像耍马猴那样在他面前上蹿下跳，他该不理我还是不理我；无论我多么热情地带着他做游戏，他还是不愿意跟我一起做游戏。

我开始怀疑，我的努力有什么意义？我的付出又有什么价值？

在北京，只要一刮北风，我的手指关节处就会裂开口子流血，吃着和南方完全不同口味的饭菜，喝着静置一段时间杯底就会出现一层像豆腐渣一样的沉淀物的开水，一个月挣着少得可怜的 400 块钱工资，我还有必要坚持下去吗？这时，

我中师的同学正好邀请我回深圳与他一起合办微机培训和财会培训机构，我真的萌生了回广东挣钱的想法。

## 初心渐定

我心理上的波动让大家都看出来了。

田惠平老师知道了我的状况之后，给我安排了系统而专业的培训，培训的主题从正确认识孤独症到辅导者情绪的控制，以及应用行为分析（Applied Behavior Analysis, ABA）的理论知识和实操技能。

通过学习我才了解了什么是孤独症。1943 年，美国约翰霍普金斯大学的儿童精神病医生 Leo Kanner 报告了 11 名具有相同特点的儿童，他把这些症状称之为孤独症（Autism）。孤独症是一种严重的终身性发育障碍，是广泛性发育障碍（Pervasive Developmental Disorders, PDD）的一种亚类型，其症状最晚在三岁之前即有表现。症状表现为：1. 人际关系及交往的本质性障碍；2. 语言性及非语言性沟通障碍；3. 兴趣以及行为呈明显的局限性与刻板性。孤独症的发生率为万分之四，男孩与女孩的比例为 5:1（据 1996 年报告的数据）。

至此，我才真正正确地认识了什么是孤独症。

孤独症是一种伴随终生的发育障碍，不是抱着一腔热血想把他们教成正常人就能教好的。不是说他们不爱说话、不理人、不喜欢跟别人一起玩，我主动跟他们说话、多陪他们玩就能把他们变成正常人。

虽然孤独症儿童具有相同的障碍特征，但是他们的特点和能力水平又是千差万别的，作为特教老师的我，要学会因人而异地为每一个学生提供个别的教育。

随着学习的深入，我也渐渐地静下心来给学生上课，每次上课都能根据学生的特点和能力水平以及他当时的配合状况设置目标。



(中国内地孤独症教育工作的开展比美国等发达国家晚了 50 年，“星星雨”的发展和个人的成长都得到了美国、德国、日本等国专业学者和专家的支持，此图为美国的特教专家到“星星雨”提供

专业支持时的合影，前排左 2 为吴良生）

文文经过三个月的培训之后，他看见可乐和薯片不会冲过去抢了，我还可以用两根长条状的积木替代了他时时刻刻紧抱着的可乐和桶装薯片，不用每次出门都抱着可乐和薯片了。我每次给他上课，他最少能坐在座位上配合 30 分钟。他能模仿比较复杂的粗大动作和精细动作，能模仿口型和吹气。理解能力和其它能力都得到了较大的提升。

1996 年 8 月的一个中午，午休时我买了一听可乐。

“啪”“呲”……

当我打开听装可乐准备喝的时候，文文小姨带他去上厕所，正好经过教师办公室门口，听到我打开可乐的声音后，他冲进了教师办公室，眼巴巴地看着我刚刚打开的可乐。我拿来一个杯子，往杯子里倒了一小口可乐，把杯子举到他面前，让他能看见里面的可乐，同时让他跟我说“要”。第一次，他很努力地做出了说“要”的口型，但是没有声音，我把杯子交到他的右手，他端起杯子一仰脖把可乐倒进嘴里喝掉了。喝完后，他把杯子伸到我面前，意思是让我再给他倒可乐。

我把他手里的杯子拿了过来，又往杯子里倒了一小口可乐，把杯子举到他面前，让他跟我说“要”。

这一次，他用有点沙哑的声音说出了“要”。

听到 10 岁多了从来没有能够仿说一个音节的文文说出了“要”，我把杯子放到了旁边的桌子上，站起来把双手放在文文的腋下，把体重 80 多斤的他举起来抛向空中，一连给他举了 5 个“举高高”。他小姨在旁边听到文文终于说话了，激动得流下了两行热泪。

就在那个中午，我用一听可乐，教会了文文说：“要”“我要”“我要喝”“我要喝可乐”“妈妈”“阿姨”。他也让我体会到了从事孤独症教育 5 个多月来最大的成就感，让我理解了教育孤独症的学生就像牵着一只蜗牛散步一样。

通过来到“星星雨”后半年的从业经历，我深深地理解了——虽然我不能通过教学把孤独症的学生变成“正常人”。但是，只要目标合适、方法正确、持之以恒地教他们，他们就会一点一点地进步，慢慢地成长。同时，这半年从事特殊教育的经历也让我坚定了继续从事孤独症教育的初心。

## 初次被叫“吴爸爸”

北京星星雨教育研究所从 1995 年开始为全国的孤独症儿童家长提供 ABA 专业培训，教会家长怎么教孩子。为了不影响家长的工作和家庭生活，“星星雨”设计了十一周为一期的 ABA 家长培训课程，每年开办四期家长培训班。

我接受了“星星雨”系统而专业的培训之后，经过严格的理论知识和实操技能考核，成绩合格。1998 年，我终于成为了家长培训班的班主任，可以独立带班了，可以根据测评结果给学生制定个别化教学计划，可以系统而专业地给学生开展个别化教学，也可以给家长做 ABA 专业的实操技能培训了。

1999 年第四期家长培训班，我负责孩子能力最好的那个班级的家长培训，班上有 10 名来自全国各地的孤独症儿童和他们的家长。班上有一名叫小付的 9 岁小伙引起了我的特别关注，他只按照自己的喜恶来做任何事情，社会中人们约定俗成的对错在他身上根本没有用。对于他而言，他喜欢的和他想做的事情就是对的，他不喜欢的、他不想做的、人们不能满足他的都是错的。

开学后第二天放学时，我们班就已经精彩纷呈了，班上的九位同学都被小付打了，其中有三位同学的脸被小付给挠破了。小付想得到妈妈的关注、或者情绪不好了，他就打离他最近的小朋友。他跟同学要玩具或抢玩具，如果同学不给他或没有抢到，他就会打这个小朋友。妈妈要求他做什么事情时，如果他不想做了也会打身边的小朋友。小付每次打完同学之后，妈妈都会骂他、用手打他，甚至有一次，妈妈把自己穿在脚上的高跟鞋脱下来，用尖尖的鞋跟往他脑袋上咣咣地敲。

面对小付出现的问题行为，我指导妈妈给小付做行为 ABC 记录，根据记录的数据一起分析他行为的功能，指导妈妈如何根据他行为的不同功能做出正确的干预。我明确地告诉妈妈不能用骂他、打他等以暴制暴的方式来应对和处理小付打人的行为，重要的是要防患于未然——提前预防和制止。

小付妈妈在我和其他老师的指导下积极应对小付的各种挑战性行为，就这样，小付还是天天状况百出。

他不喜欢“星星雨”食堂的饭菜，等妈妈打饭回来，母子俩坐在餐桌跟前准备吃饭的时候，他当着妈妈的面把餐盘反扣过来将饭菜全部倒在餐桌上，然后跟妈妈说“走，去下馆子”。饭菜被倒掉了，没辙，妈妈只能带他去下馆子。

仅仅到了第二周，“星星雨”上到 60 多岁的保洁奶奶，下到 3 岁的小同学，从身高一米九几、体重二百多斤的壮汉到弱不禁风的美女阿姨，没有一个人能够幸免于难，所有人都被小付打过、骂过。刚开始，小付妈妈还及时地给被打的人和被骂的人道歉，每天都不知道要给人道歉多少次，慢慢地妈妈也变得麻木了。

小付妈妈忘了给被小付打的人道歉，很快惹得一部分家长不高兴了。

第三周刚开始，“星星雨”的领导收到一封有大部分家长签名的联名信，信上描述了大家如何受小付之害，苦不堪言，小付妈妈又不管她儿子等等。信中要求“星星雨”开除小付，如果不开除小付的话，这些家长就要退学回家，让“星星雨”只教小付一个人！

当我看到这封信的时候，我的心情非常糟糕。

我没想到的是，同样是孤独症孩子的家长，却不能接纳另一个孤独症的孩子。

收到这封信之后，“星星雨”的领导、教师和小付妈妈积极与其他家长沟通，说明了在面对小付打人的行为问题上妈妈和老师们所做的努力。经过坦诚的沟通之后，大部分家长表示理解并愿意和小付一家一起继续在“星星雨”学习，但还是有少数家长坚持要求小付一家退学回家。

根据前两周通过行为 ABC 记录采集到的小付打人的行为数据的统计，我们

发现小付和妈妈在一起时打人的行为出现得最多，数据说明了妈妈是诱发小付打人的重要因素之一。

但是，妈妈在短时间之内又不能像老师们一样专业地应对，通过有效的干预来减少 / 消除小付打人的行为。综合所有的信息，“星星雨”的教学团队商议出一个折中的方案，从第四周开始，小付妈妈回家，把小付留在“星星雨”继续接受个别化教育。小付白天在“星星雨”上课，放学后由老师带回家，晚上和周末在老师家吃住，五位老师轮流带小付，每人带一个星期。经过商议，小付的爸爸妈妈和其他家长都接受了这个方案。

从第四周开始实施这个方案之后，小付最明显的变化就是打人的频率直线下降，其它的能力也得到了明显的提升。

由于我们夫妻俩都是“星星雨”的老师，所以小付在我们家一住就是半个月。他第四周、第五周在我们家住的时候表现得还是比较拘谨，但他也会主动要求我们给他做什么好吃的饭菜，给他买什么样的零食，周末带他去哪里玩等。

第九周，小付第二次住进了我家。他这时已经和我们非常熟稔了，除了午餐在食堂吃饭不能点菜之外，他每天会提前跟我点好下一餐要吃的饭菜。

星期三晚上，小付和我们夫妻俩一起吃晚饭。小付在吃饭的时候，时不时地盯着我的饭碗看。

“你小子在看什么？”

“吴老师，你快点造。”

“吃这么快干什么？”

“你快点造，造完了我给你盛饭。”

等我吃完一碗饭的时候，小付不等我起身，就拿着我的碗到厨房去给我盛饭了。等他端着一碗满得冒尖的米饭从厨房出来的时候，我都看傻眼了，我只能弱弱地问他一句，“你盛这么满干什么？”。

小付满脸坏笑地看着我说：“造吧！造完了我还去给你盛”。

看到这个调皮小子也有这么可爱的一面，我就笑着对他说：“造不动了，这么一大碗都多了”。

小付看我没有跟他生气，就小声地跟我说，“吴爸爸，明天早餐我要吃皮蛋瘦肉粥”。

我听后一愣，不太确定地问了一句，“你刚才说什么？”

“明天早餐我要吃皮蛋瘦肉粥。”

“不是，我想问的是，你刚才叫我什么？”

“吴爸爸。”

“你为什么叫我吴爸爸呀？”

“你就像我爸一样！”

我一把抱住了小付，激动地对他说：“好的，明早我给你做皮蛋瘦肉粥。”

在这之前，我也教过一些能力比小付还要好的学生。但是，从来没有一个学生会叫我吴爸爸，小付成为了第一个管我叫“吴爸爸”的学生。那时，我虽然已经结婚了，但还没有生孩子。

小付让我理解了什么是——爱出者爱返，福往者福来。

## 初识心理医生

2000年8月2日—8月5日，北京星星雨教育研究所迎来了一位新朋友——来自法国巴黎的志愿者米歇尔·吉布尔（Michel Guibal）先生。吉布尔先生是精神分析学派的心理医生，他在法国巴黎从事了40多年的心理咨询工作。他主要的专业领域是为残障儿童的家长做心理咨询与治疗。

吉布尔先生在联合国教科文组织的一份出版物上看到了一篇关于“星星雨”的文章，正好他9月份应邀到四川大学去讲学，希望路过北京的时候到“星星雨”来几天，也许能帮助我们做些什么。



（Michel Guibal 先生第一次到“星星雨”时与部分的老师合影，左起：田惠萍、薄宏莉、李敬、Michel Guibal、吴良生、安雪昆、王国光）

吉布尔先生到达“星星雨”后，他第一天给家长们做了主题为“让您成为孩子与外界沟通的翻译”的讲座。他在后面的三天为30个家庭做了心理咨询，在这三天里他每天要工作10个小时，平均一小时换一个家庭。他的工作让我了解了在法国和其它的发达国家，政府和社会不仅为残障人士提供了完善的教育、医疗等社会保障，还有专业的心灵工作者为家长提供心理咨询与心理治疗服务。

吉布尔先生虽然每天都要为“星星雨”的家长提供10个小时的心理咨询服务，他还是专门安排了时间对几位老师做了访谈。时至今日，他对我的访谈情景依然历历在目。

“吴老师，你在‘星星雨’工作几年了？”

“5年了。”

“是什么让你能够一直坚持从事孤独症教育的工作？”

“改变。”

吉布尔“噢”了一声，追问道：“我很想知道你说的改变是什么意思，改变了什么？什么样的改变？”

“我想主要是三个方面的改变吧！”

“第一是通过我的努力可以让学生发生改变。一个13岁从来不会说话的小伙子，来到“星星雨”后五个星期，我就教会了他说话，他学会了仿说、回答问题、主动表达自己的需求等。”

“第二是家长的改变。因为我们的培训，让家长了解了孩子是因为脑功能损伤导致的发育障碍，帮助家长卸下内心的枷锁。有的家长信奉‘棍棒底下出孝

子’，因为我们的培训，让家长知道孩子需要的是适合他的特点和能力水平个别化教育，家长需要学习和使用科学而专业的方法才能教好孩子。”

“第三，最重要的是，我通过从事孤独症教育工作后，使我自己发生了很大的改变。首先是我的脾气改变了，我是家里的长子长孙，从小就被奶奶给宠坏了，加上我上学之后一直成绩不错，家里人都惯着我，因此导致我的脾气很坏。自从我从事孤独症教育之后，慢慢变得不那么急躁了，做事情也更有耐心了。其次是让我更加尊重生命，尊重并接纳生命的多样性，每一个生命都是平等的。再次是通过这些年的学习与成长，让我更加相信、尊重、敬畏科学，懂得如何分辨一种方法是否科学，能够学习和运用科学的方法对孤独症儿童进行教育。最后是让我懂得了爱，学会了如何爱自己、爱别人。”

吉布尔听完后，不禁称赞道：“太棒了！感谢你跟我分享了通过培训给孩子和家长带来的改变，又跟我分享了你的自我成长。确实是，内在的丰满，胜过外在的获得。现在，我知道是什么让你能够一直坚持从事孤独症教育的工作了。我还想知道，在工作中，有什么事情让你感到困惑吗？”

“我在工作中最难的是，经常会有一种挫败感和无力感。我教过的学生中，有一部分学生经过三个月、半年、一年的个别化教学之后，有了天翻地覆的变化。我认为他们可以去上幼儿园、上小学了，就建议家长带孩子回去上幼儿园 / 上小学。但是，这部分学生中有 90% 要么在报名环节就被拒收了，要么是在幼儿园或学校没呆几天就被劝退了。当我听到这样的消息的时候，我经常在想，是不是我们或者是我们(星星雨)做得不够好，才导致他们被拒收或者被劝退了呢？”

我茫然地看向吉布尔先生。

吉布尔先生沉思了一会儿，答道：“在法国，一般不会有这样的情况发生，因

为接受教育是每个公民的权利。再者，为每一位公民提供教育，特别是为残障人士提供合适的教育与支持性服务，是整个社会的责任，需要动员整个社会的资源才能做到并做好的，这不是光靠你一个人或像‘星星雨’这样一个民办机构的努力就能决定或改变的。孩子不能去上幼儿园 / 上小学，不是因为你们教得不好，而是社会的问题。最后，我想和你分享一句话：我们是人，不是神。”

是啊！我是人，不是神。我 / 我们(星星雨)的陪伴与支持只是每一个学生人生长河中的一个阶段而已，我们无法陪伴 / 改变他的一生，只要尽了最大的努力，作为老师的我就问心无愧了。



(2014年3月,Michel Guibal先生第十五次到“星星雨”做专业志愿者,为中国的孤独症人家庭做心理咨询。左: Michel Guibal, 右: 吴良生)

## 初创青少部

从1993年3月15日开始,此后很长一段时间,“星星雨”是中国内地唯一一家专门为孤独症儿童及其家庭提供服务的教育机构。

随着社会对孤独症群体认识程度的提高,医院识别诊断能力的提升,中国内地被识别诊断的孤独症儿童的数量在不断地增加,教育需求也在同步增加。但是,公立教育系统没有起到应有的保障作用,因此更多的民办特殊教育机构应运而生。

从2002年开始,全国各地陆续开办了越来越多的民办特殊教育机构。直至2006年,包括“星星雨”在内的所有民办孤独症教育机构招生年龄都在12岁以下。在12岁以上的青少年孤独症,只有1%左右障碍程度最轻的、能力最好的依然能留在公立教育系统内接受教育,剩下99%的12岁以上的青少年孤独症无处可去,只能留在家中/被锁在屋里由家人照顾。

在此社会背景之下,2006年11月13日,我带领小团队成立了北京星星雨教育研究所青少部,“星星雨”青少部是中国内地第一个专门为12岁—18岁孤独症人士提供教育和养护的服务项目。

周一至周五的日间为学生提供个别化的教育服务,夜间为学生提供住宿和生活技能训练服务,周六周日回家享受正常化的家庭生活。

我们希望通过“星星雨”的青少年孤独症教育和养护项目告诉社会,孤独症人也会长大,社会应该根据他们的年龄为他们提供合适的个别化教育与支持性的服务。我们通过向社会筹款,减轻家庭的经济负担,保障中重度青少年孤独症的受教育权。通过为中重度青少年孤独症提供教育和养护服务减轻家庭的养育负担,提升孤独症人和家庭成员的生活品质,享受正常化的生活。



在这栋小楼内,诞生了中国内地第一个专门为12岁—18岁孤独症人士提供个别化教育和养护的服务项目,成立之初命名为:“北京星星雨教育研究所养护训练部”)

青少部开学的当天，我又看到了一张熟悉的面孔——小付。

大家可能会奇怪，小付不是回家了吗？他怎么又回到“星星雨”了？

2000年9月1日，小付顺利地进入当地的一所普通小学，成为了一名超龄小学生。他在小学一年级的时候，表现得比较好，按照学校的要求准时上学、放学，在课业方面光靠自己的努力也能跟上教学进度，成绩在中等水平。

到了二年级第一学期，小付表现的还算好，能按照学校的要求准时上学、放学，但课业方面学习起来就比较吃力了。在他课业方面需要有人给予支持的时候，却没有人能发现他的需求并给予有效的支持，导致他的学习进度和老师的教学进度之间的差距越来越大。后来，老师上课讲什么、教什么他都不听不做了，但他还是能坚持坐在自己的座位上。听不懂、不会做、还要在座位上干坐着，这是多么索然无味的一件事情啊？这时候他不仅需要课业方面的支持，还需要有人给予心理上的支持，更重要的是要有人能够根据他的状况调整教育计划，甚至做出不同的教育安置。对于小付面临的挑战，学校、社会、家人给予的有效支持几乎为零。

二年级第二学期开学之前，妈妈在给小付准备学习用品。

小付对妈妈说：“妈，我不想上学了。”

“过了正月十五就开学了，你赶紧把寒假作业写完了，我可不想刚开学就听到老师告你的状。”

“我不想上学。”

“你为什么不想去上学？”

“上学没意思，他们都不跟我玩，还说我是傻大个。”

“你不去上学干什么？难道天天在家呆着吗？不想去也得去。”

小付满脸的沮丧，但又不敢继续跟妈妈争辩。

开学第一天，等小付吃完早饭，妈妈让他背上书包去上学，小付极不情愿地跟着妈妈去了学校。妈妈把小付送进教室之后就回家了，回家的路上顺路买了中午和晚上的菜。

妈妈回到家门口的时候，小付已经背着书包在门口等着了（他没有家门的钥匙）。妈妈赶紧开门把菜放回家里，小付跟着进了门。妈妈放好菜，要再次送小付去学校。

小付开始大声地叫嚷：“我不去上学，我不想上学。”

妈妈好说歹说也没用，拉也拉不动他。气得妈妈顺手抄起扫把就往他身上打，小付赶紧跑开。顿时，家里鸡飞狗跳……

最后的结果就是，妈妈把小付揍了一顿，小付在家呆了一天。

第二天，妈妈把小付送进教室。妈妈回到家的时候，小付已经背着书包站在家门口等妈妈开门了。

这样坚持了两个星期，天天如此。

第三个星期，妈妈就不送小付去上学了。从此，小付再也不去上学了，在家过起了想干什么就干什么、不想干什么就不干什么的日子，稍不如意就摔东西、打人。慢慢地，小付成了爸爸和妈妈两个家族中的二号人物。为什么说他成了二号人物呢？因为两个家族中只有三舅才能管得了他，其他人都得顺着他，稍不如意就会大发雷霆。

2006 年，小付的爸爸妈妈听到了“星星雨”要开办青少部的消息，第一时间给 16 岁的小付报了名。青少部开学的时候，小付再一次成为了我的学生。

小付的成长经历，充分证明了“星星雨”从 1995 年就开办家长培训班的正确性。虽然小付 1999 年冬天和 2000 年春天在“星星雨”参加了两期培训，但是因为各种原因家长没有系统地接受专业培训，导致在孩子成长的过程中无法给予有效的支持，使得小付又成为了青少部的学生。

随着青少部的开办，我更深入地理解了为孤独症人士提供全生命周期专业支持与服务的重要性和紧迫性。

## 初创儿童班、成年服务中心

随着社会的发展，孤独症人士及其家庭的需求也呈现多样化。

为了满足家长无需专职陪伴孩子依然能够接受科学而专业的个别化教育的需求，使孤独症儿童和家长都能享受正常化的生活。

2021 年 6 月 1 日，我带领团队创办了“星星雨”儿童班，为 3—8 岁的孤独症儿童提供个别化教育服务。

虽然中国内地从 1982 年陶国泰教授诊断出第一批孤独症儿童至今过去了 41 年，但是为成年孤独症人士提供个别化社区生活支持的服务依然十分匮乏。

2021 年 9 月 1 日，我带领团队成立了“星星雨”成年孤独症人士服务中心，为成年孤独症人士提供个别化的社区生活支持服务和就业支持，解决家长的后顾之忧。

从 1996 年至今，我为 5000 多名孤独症人士及其家庭提供教育培训服务，为同业 2000 多名从业同行教师提供 ABA 理论知识与实操技能培训，为 1000 多名从业同行教师提供 Treatment and Education for Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH) 理论知识与实操技能培训。先后被国内 60 多家孤独症教育服务机构邀请为其机构教师做 ABA 和 TEACCH 等有循证支持方法的专业培训。

虽然我从业至今已经过去了 27 年，但是将来我依然会致力于成为孤独症人士的代言人，在孤独症人与社会之间架起一座桥梁。

我要帮助家长和社会大众正确认识孤独症，让大家了解、理解、尊重、接纳孤独症人士。我会继续学习和应用科学有效的教育与社会生活支持的方法，为孤独症人士提供个别化教育、个别化的社会生活支持和就业支持服务，通过教育培养他们的社会适应性行为和减少挑战性行为，帮助他们融入社会。我会坚持为家长提供专业技术支持和培训，减轻家长和家庭的养育负担。

## 作者简介

吴良生，48岁，日中发育支援协会高级培训师。北京星星雨教育研究所专业委员会委员，主任教师，教研部主任。27年孤独症教育从业经验。

作者 / 魏慧敏

# 一所幼儿园，一群人

# 一所幼儿园，一群人

我牵着二女儿的手，带她来到阳光城 5 号院的一栋单元楼，请她给老师们问好。老师蹲下来，也跟她问好。很快，她就进门开始玩耍了。

这是女儿上幼儿园第一天的情景。

她很顺利地和老师，还有一群小哥哥小姐姐快乐地玩耍起来，其他刚来的孩子也一样。这个家庭式的幼儿园给了孩子们家的感觉。

一切那么自然而然。我跟老师道了别，走几步来到另一栋单元楼的一个房间，开始我一天的工作。

我是这所幼儿园的老师，如此熟悉的场景我已经重复快三年了，之前是大女儿就读，她毕业上小学后，二女儿刚好入读幼儿园。每天送完孩子，到旁边的办公室开始工作。遇上出差，就是家人和同事帮忙接送。

这个幼儿园就是奇色花福利幼儿园，创办于 1991 年，2016 年曾遇到 3 年的搬迁危机，在一个小区内租了两间民房，当时不足 50 名儿童，其中一半是特殊需要儿童，38 名教职工。

三年里，没有一位老师离开。这 38 名教职工，有十多年的老教师，有 5 年左

右的骨干，也有不足一年的新教师，与工作年限无关，每个人都与奇色花紧密绑在一起，问起这三年，老师们都说：“没有想过，从来没有想过奇色花会消失，也没有想过自己会离开。”“只要奇色花不倒，一切就都有希望！”

## 结缘

“能在这样一个幼儿园工作的老师们，自身的经历里或多或少都有与特殊人群擦肩而过的瞬间。”

来到奇色花，是我上幼师时的闺蜜媛强烈推荐。那时，媛是声乐课代表，声乐老师姓张，教课之余也会和学生们聊天，奇色花的故事就是媛在课余听张老师讲的，张老师说：“蔡蕾是你们的学姐，她办了一所不一样的幼儿园，园内有一些特殊的孩子，别的幼儿园都不收这些孩子，蔡蕾愿意收。”

媛就问张老师能不能去看一看，她很好奇，想看看自己能不能做点什么。去过一次之后，她就常常趁着没课时到奇色花做义工，带着心智障碍儿童做游戏。

那时，她都是悄悄地去悄悄地回，毕竟，这样的幼儿园很特别，讲出来不知道会不会受到非议。

媛毕业后还应聘到奇色花当老师，只是在工作一年后因个人原因要离开，她舍不得，为了弥补心中的缺憾，她找到我，希望我能到奇色花工作。

她与我分享了牛牛的故事：“我们班有一个唐宝宝，每天都是笑眯眯的，听到音乐就会创作各种各样的舞蹈，虽然话说不清楚，但是现在我都是他肚里的小蛔虫了，我可以当他的翻译官。”

她讲牛牛的故事的时候，也让我想起家乡的邻居，也是一名唐宝宝，没有上过学，每天在家里玩，二十多岁就去世了，我们小的时候却什么都不懂，那时候村里人都喊她“傻子”，还不让我们跟她玩，但是我们很多小伙伴都很羡慕她不用上学，不用做作业。在小孩子的心中，每个同伴都是一样的。

“上学的时候，我觉得咱们班你最有爱心了，这个幼儿园接收特殊儿童，你有爱心，又能吃苦，你是最能胜任这个工作的人。”媛希望能打动我。

那时候，对于我和媛而言，带特殊儿童是一件有爱心的事。

在媛的介绍下，我来到奇色花面试。

下了公交车，穿过一条很热闹但又窄、且弯弯曲曲的街道，道路两旁是林立的商店，路上大大小小的坑，因为刚下过雨的缘故，到处都是积水，走了大概5分钟的样子，看到一个破破旧的小院子，铁门的旁边有一个很小的牌子，写着“郑州七色花福利幼儿园”，那时候，奇色花还叫“七色花”，它源于一个美丽的童话故事《七色花》，一个叫珍妮的小姑娘用七色花的最后一片花瓣帮助一名肢体障碍儿童站起来后，她快乐极了，七色花的寓意就是像珍妮一样帮助有特殊需要的孩子和普通孩子一样享受快乐的童年生活，同时带给普通孩子快乐。

我站在门口向内张望，这是一个一层平房的四合院，有老师带着孩子们在院子里玩耍。



(孩子们在院子里玩耍)

我正在想着怎么喊人给我开门的时候，一位短发、戴眼镜身着休闲服装的老师来给我开了门，热情地询问我来的原因，并给我介绍着幼儿园的基本情况，显得很有亲和力，又非常专业。

后来媛过来后，她才给我介绍，“她就是这里的园长蔡蕾。”我颇感惊讶。

面试的环节也很特别，蔡蕾园长说：“你可以先请媛带你去班上感受一下，和孩子们相处看看，先做三天义工，包含一天一夜与特殊需要儿童的‘亲密相处’，三天后咱们可以再聊一聊，你是否愿意继续留下来。”

我愉快地答应了。

但是，我所面对的挑战接踵而来。

媛带我去了她所在的班级，是班级内有三名特殊需要儿童的中班，班上老师请我重点关注一下嘟嘟，嘟嘟是一名多重障碍的儿童，语言方面只有简单的象声词，生活自理能力也很弱，还很爱跑。

老师们给我的任务是，让他能一直在老师的视线中，隔 20 分钟带他去一次厕所。因为这孩子的父母一个月才会来接他一次，因此晚上也会住在这里，有专门的老师照顾着。第二天，我也会体验夜班值班的工作，因此，老师们认为我重点关注嘟嘟可以帮助我晚上值班更顺利。

我虽然同意了，但是内心还是很忐忑，担心带不好。

嘟嘟似乎有点欺生，虽然我一直笑眯眯地跟着他，但是我们几乎无法交流，我完全看不懂他的肢体语言，上午，班级老师正在组织集体活动的时候就闻到一股臭味从嘟嘟这里飘来，他把大便拉在裤子上了，我在这里经历了第一次给一个小孩清洗沾了大便的裤子，然后没想到的是，一天内居然发生了三次。每次给他清理的时候，他似乎也知道自己犯错了，都会很乖的样子，还会睁着一双无辜的眼睛看着我，让我不忍心去批评他，我心中想：“他自己也一定不希望发生这样的事。”但我同时也很懊恼。

我完全不知道这是怎么回事，媛说，估计他是没拉完，平常虽然也会有类似情况，但是一天三次的情况还是几乎没有的，另外，他想拉大便之前会安静下来，过一会儿看起来会很用力的样子。

非常忙碌的一天结束了，第二天我跟嘟嘟说：“嘟嘟，如果想大便了找我，我带你去厕所。”虽然不知道他是否听得懂，但是先给他讲一讲。我也仔细观察嘟嘟有没有媛说的样子，果然要好很多。在我的印象里，一天拉三次的情况大概也就是第一天的时候。

第二天下午，大概在 4:30 的时候，又瘦又小的女老师秀花过来喊我，她告诉我，要带着几个住宿的孩子去另外的地方，让我跟她一起去值班。这时候我才知道，除了这个四合院，幼儿园还有另外一个院子，穿过一个球场，转个弯就到了。

秀花请 6 个孩子分为 2 队，男生女生各 1 队，她请我带着女生队。走在路上的时候，孩子们会发出各种不同的咿呀声，我感受到来自路两边坐在矮板凳上乘凉的奶奶们窃窃私语，还有异样的眼光，不过 1 ~ 2 分钟的路程，我居然感觉有一个世纪那么长。

后来秀花告诉我：“前几年我带孩子们经过的时候，老听到他们不仅指指点点，还议论纷纷‘这个幼儿园的老师也不正常吧，带着一群傻孩子’，那时候刚来上班，头都不敢抬，我跟家人说的时候，家人都劝我换个单位，别在这里上班了。现在奶奶们说话可比之前好听，会说‘这群小姑娘不简单啊，这么难带的孩子还愿意带啊！’”

秀花说起之前的感受，眼眶里都含着泪光，五六年过去了，现在能抬起头带孩子们走那条路了，孩子们的进步让人欣喜，邻居们也慢慢看到孩子们的可爱了，一切真好。我被在这样状态下坚持五六年的秀花圈粉了，我会留下来吗？

## 留下

“让所有孩子都可以上幼儿园！”

这个院子看起来比四合院还大一些，靠北的方向有一排平房，有两个房间就是周 / 月托的几个孩子住宿的地方，男生一间，女生一间。这个院子因为在幼儿园的东边，当时被老师们喊作东院儿。

在我的印象里，当时 6 个住宿的孩子，其中一个就是嘟嘟，嘟嘟和另外一个男生磊磊是月托，其他 2 个男生 2 个女生是周托。那时候来幼儿园的特殊孩子来自五湖四海，外地市的家长不方便接送，于是蔡老师就安排了老师照顾，家长可以一周或者一个月接一次。

秀花说晚上我可以在女生宿舍，她在男生宿舍，有什么事情可以喊她。

这是一个非常难忘的夜晚，因为第一次带几个很特别的孩子睡觉，我感觉睡得比较浅，大半夜，我被吓醒了，一个孩子站在我的床边，一直看着我。和她说话她也不理，我不知所措，请她回去睡觉也不回去，后来秀花来帮忙她才回到自己床上。秀花告诉我这个孩子大概因为我是新老师，觉得有点陌生，所以才这样，平常熟悉的话是可以很好睡觉的。

虽然秀花这样讲，后半夜我还是没有睡好。我一直在想，我还愿意坚持下来吗？我能像秀花一样坚持这么多年吗？

第二天很早就起床了，有人把我们和孩子们的早餐送过来，我们吃过早餐才到幼儿园那里，已经 9 点了，这时候也看到有另外几个日托的特殊孩子家长把他们的孩子送到幼儿园。

秀花对我说，每天要等所有普通学生家长送完之后，特殊孩子才会送过来，在普通孩子家长接孩子之前，特殊孩子家长会先把自己的孩子接走，周 / 月托的孩子会提前到东院，因此，那时候多数普通孩子家长并不知道幼儿园里有特殊孩子。

那时候奇色花的融合教育刚刚起步，就像社区里乘凉的奶奶们会指指点点一样，所有老师那时候也都担忧普通孩子家长不接纳。在那样的年代，多数人都并不了解什么是融合教育，并称呼特殊孩子为“傻子”，哪位普通孩子家长会愿意自己的孩子和“傻子”在一个班级呢？

那个时候，分开，就是为了更好的融合，我们在循序渐进地寻找出路。

三天的义工期很快就到了。

比起前两天的波折，第三天算是平静的，而且我看到了特殊孩子在普通班级的快乐，鸣鸣拿着一本故事书在教室里边走边讲故事，虽然他并没有看向故事书，但仔细听来，嘴里却包含着很丰富的故事情节，可比书上的短句更有吸引力；牛牛在所有老师放音乐的环节都在自由创编舞蹈。他们两个让我看到每个孩子都有自己的优势。嘟嘟第二天和第三天都没有拉到裤子上呢，嘟嘟的进步让我看到希望。

而最关键的是小孩子间的相处是那么和谐，老师们对每个孩子都那么好，班主任老师看到每一个孩子来园都热情地张开怀抱，牛牛每次还总是在老师脸上亲亲表达对她的爱，老师们会温柔地跟我分享带孩子的方法，还有蔡老师的亲和力……这些都让我觉得可以试试看。

媛听到我的决定，才放心去追逐自己的梦想。

我留在了嘟嘟所在的班级。这是一个大班，班级有 30 名孩子，其中 3 名特殊孩子。那时候每个班上都是二教一保，只有我们班是三教一保，而且有一个男老师，之所以这样配备，蔡老师说可以探索一下看看哪样是最合适的人力安排。

蔡老师很注重老师们的专业技术，后来我也发现她不仅那时候注重，她一直都很注重专业，她觉得老师们要用专业支持孩子。那时候常常会有一些教研或者培训，老师们可以轮流参加，每个月都会有 1—2 个周六参加专业培训，另外，还会有老师轮流到省外参加特教 / 融合方面的专业培训，培训后都要到园内给其他老师分享，便于全园老师都能学习到新的专业知识。

2003年7月，我入职奇色花。

第一年，我在融合教育方面的经验都来自班主任和其他有经验的老师，他们会有很多分享。



(夏梅立老师以志愿者身份到幼儿园和孩子们一起做游戏)

2004年，奇色花来了一位金发碧眼的志愿者，她叫夏梅立，是河南省外国专家局链接到一个国际机构的专家代表。她每周都会过来带孩子们玩游戏。夏老师做志愿者其实是对奇色花的考察，之后夏老师陆续带来了好多个国外的融合教育专家到奇色花入园支持。



(美国全纳教育专家 Susan 和语言治疗师 Tom 到奇色花入园指导)

我们地方不大，但是在夏老师的资源链接下，我们每年都会接收到很多融合教育的系统培训，这是帮助奇色花开始从草根走向专业的起点。与此同时，奇色花的做法得到了国际融合教育专家们的肯定。

那时候，我们看到国际专家与孩子们互动时，都是跪在地上、蹲在地上和孩子们保持水平线交流，地面有土，但他们从不觉得脏，就是觉得和孩子们的交流不能让他们仰视，成人和孩子们都是平等的。也因为那时候他们的示范，我们把跪下去、坐下去、蹲下去和孩子交流作为老师们评估的一条标准，并持续至今。

建立信心之后，我们开始组织一些融合活动走进社区，也会邀请园内家长们参与，这些融合活动中也包含了特殊需要儿童的全程参与，依据孩子的能力调整参与度，让家长和周边居民也真实看到特殊需要儿童并不只是想象中的会攻击人、是个“傻子”之类，他们会说：“你看牛牛多有节奏感，跳得多开心呀！”



（六一运动会，普通儿童和特殊儿童家庭共同参与，融合教育走进阳光下）

慢慢地，我们取消了特殊需要儿童的晚送早接，偷偷摸摸地融合正式退出奇色花的历史。

后来我才知道，其实一开始的融合也是光明正大的，但是家长得知我们接收有特殊需要儿童的时候，曾经全园 200 多名孩子，一夜之间只剩 30 多名，这算是缓冲之计，通过活动和宣传，我们看到大家很多时候是不了解才会不接纳，真正了解之后大家还是很认同融合教育理念的。

在之后奇色花多次的搬家经历里，我们不断用宣传打动一个又一个新的社区，融合教育理念在奇色花走过的地方生根发芽，后来，有很多家长生了二胎之

后也会将孩子送到奇色花，我们会开心地称他们为“融二胎”，更早的奇色花的毕业生也会送自己的孩子来奇色花，我们会开心地称他们为“融二代”。这大概就是融合的魅力吧。

除了国外专家的入园辅导，我们还认识了一位中国台湾志愿者陈寿麟老师，因为他的妈妈是洛阳人，陈老师退休后就希望能回到家乡支持家乡的融合教育工作。经过本土考察，他选定了奇色花，于是，他又带来了台湾的资源。

2007 年 12 月，在陈老师的帮助下，奇色花第一次承办了海峡两岸研讨会。

也是从这次研讨会开始，陈老师带来了台湾特教领域的多个专家，每年定期来奇色花入园辅导或者开展培训，即使后来在新冠疫情期间，也一直提供线上支持。

这是融合教育的第一个十年，奇色花用一场研讨会向社会各界展示了河南省融合教育的良好实践。

这次会议给我留下一个深刻的印象，美国融合教育专家 Nancy Contrucci 博士说：“七色花如果有一个更大、更标准的园舍，就会做得比现在更优秀！”这句话是我们每个人心里的梦想，我们都很期待那一天的到来。

其实，这时候的奇色花因为四合院要拆迁，已经搬到了临街的二层楼，一楼是门面，因此，不仔细看，很难看到幼儿园的存在。我们每个人都在期盼着，有一天，可以有一个更大、更标准的园舍。

你肯定会疑惑，为什么你们的梦想不是开更多的奇色花呢？

是的，虽然那时候连锁园、加盟园是流行，但是在每一个奇色花人的心里，我们的梦想仅是：“让所有孩子都可以上幼儿园！”这里的所有的孩子包含有特殊需

要孩子。因此，我们只想有一个更合适的地方，去展示融合教育的理想，然后，让所有孩子都能上家门口的幼儿园。

之所以有这样的梦想，除了蔡老师作为创办人的坚持外，还有家长们的殷殷期待。

## 坚守

“未来会有更多的幼儿园可以接收特殊需要孩子。”

2007年，我开始专职负责幼儿园的教学管理，同时，也开始负责特殊需要儿童的招生。

那时候奇色花已经是每个班都是融合班，按照8:1的比例接收特殊需要儿童，全园有8个班，能接收的特殊需要儿童非常有限。来到融合幼儿园工作之后，我发现，世界上有好多之前没有关注到的特殊需要群体，有很多家庭需要自己的孩子像普通孩子一样上幼儿园、小学……

一个炎热的夏天，早上小朋友刚刚进教室吃早餐的时候，就有家长带孩子来咨询了，今天遇到的第一组家庭是爷爷奶奶、爸爸妈妈，四个大人带着一个小男生，孩子爸爸是独生子，孩子目前也是独生子，承载着这个家庭的希望，一张“孤独症”的诊断书，让整个家庭陷入沉默……我说到现在没有名额，只能先登记一下的时候，四个大人都在给我说：“魏老师，我们孩子真的很好带的，多他一个不算多，您就收下他吧！”他们不知道，每一个家庭都在给我说着相似的一句话“多一个不算多”。

这个家庭还没有离开的时候，就有另外一组家庭排在门口等待了，一个上午

送走了三组家庭，准备吃饭的时候，看到一个妈妈背着行李，带着一个小男生敲门了，他们从一个偏远农村过来，辗转听说我们能接收特殊孩子，抱着很大的希望，希望我们能立即接收她的孩子入园，她说：“魏老师，我们离得远，行李都带来了，您收了他，我去附近找个房子住。”

我只能先告诉她：“你们走了这么远的路，您看孩子都饿了，我先带你们吃点饭。”

她说：“魏老师，您这是愿意让孩子来上学了？”我只能无奈地摇摇头，现在没有名额。

这一天，我接待了6个家庭咨询，我们唯一能做的是请专业老师秀花与孩子互动，给家长们一些目前可以如何支持孩子们的建议。

他们离开后，我和秀花看着汇总表上已经三百多个家庭在排队等候的时候，心里五味杂陈，白天他们在我面前流泪，他们走后，我们默默流泪，每一次，我们都希望是最后一次。

如果所有的幼儿园都能接收所有孩子，每个孩子都能在家门口上幼儿园该多好啊！

2008年，蔡蕾老师做了一个决定，我们不仅要把奇色花多年的经验总结出来，还要分享给其他有意愿接收特殊需要儿童的幼儿园，这样，就有更多孩子受益了。蔡老师在全园招募，最后选定杨雪燕老师所在的班级作为融合教育实验班，蔡老师亲自带队，开始进行融合教育实践经验的总结，以个案研究的角度总结奇色花实施融合教育的全流程。

同时，蔡老师继续轮流外派有意愿的老师轮流参加特教 / 融合相关培训，充实我们的理论基础。

陈寿麟老师看到我们迫切学习的意愿，还介绍了他的好朋友方武、李宝珍夫妇，他们在重庆办了一个向阳儿童发展中心，还有一个专门接待老师们学习的受评山庄，每年都会有各种各样的特教培训，有了这样的资源之后，蔡老师就安排老师们轮流到重庆参加培训学习，并给园内老师们分享，我当时更是幸运，在2009年时，直接以实习助教的身份到向阳儿童发展中心学习了半年。

作为民办机构，所有收入都靠自负盈亏，在很多人都疯狂办幼儿园用来挣钱的时候，蔡老师用收入盈余支持老师们轮流外出学习或者邀请专家入园辅导培训，很多在民办单位的同学都无比羡慕我们，在多数民办单位，外出培训机会多数情况下都是园长，或者少数老师，但是在奇色花不一样，蔡老师把机会给到所有愿意学习和会学习的老师们。学前专业背景的老师们学习特教知能后能与普教方法灵活变通，一时间快速成长起来。

在各类专业培训中，蔡老师带着我们不断坚定方向，并不断结合国际及港台经验探索本土模式。

2009年，奇色花开始引进高宽理念，进行全纳模式的探索，同年，借鉴中国台湾财团法人第一社会福利基金会成熟的巡回辅导经验，我们在内部组建了一支巡回辅导团队。最初的巡回辅导团一共有8名成员，团员均是来自奇色花内部的员工，有园长、教学主任、一线教师和种子治疗师。

我有幸成为了当时巡回辅导团的成员之一，但对我来说，外出培训和辅导的过程也是自我提升的过程，因为想要支持同行就需要自己储备足够的专业理论知识和实践经验。

从2009年到2015年，奇色花巡回辅导团成员的足迹散布全国9省18市，有意愿开展融合教育的幼儿园和机构越来越多。但那时候，我们的培训和巡回辅导大都是基于对方的需求分享一些奇色花学前融合教育的实战经验，培训或辅导的时间不固定，支持内容也不够系统，但是初期的尝试也积累了很多宝贵的经验。

有时候，我们也会受邀到大学校园对学生们分享融合教育理念。

这是一个很特别的转折点，在之前，我们没有一个人会想过，自己有一天也会站在这样的讲台上，去给成人讲课，也是从这一年起，奇色花的教师发展路线多了一条途径——讲师 / 巡回辅导老师。因为要去给其他人分享，我们除了一线实务经验要扎实外，还要学习更多的理论，帮助实务经验是可以有理论支撑的。

虽然要花很多业余时间学习，但是每个人都充满力量。

## 搭桥

“如何让特殊需要儿童在试点园享有高质量的学前融合教育？”

随着奇色花的不断成长，学前融合教育逐渐被政策制定者关注和熟知，河南省教育厅领导多次肯定“奇色花模式”。2014年，河南省教育厅出台了《河南省特殊教育提升计划（2014—2016）》，在随后召开的《提升计划》政策解读会上，时任河南省教育厅基础教育处处长刘林亚发表讲话说：“我认为，《提升计划》最大的亮点是，在全国范围内较早地从省级政府层面出台支持学前融合教育发展的政策，将融合教育安置到学前教育阶段，在全省每个县（市、区）选择1-2所普通幼儿园开展学前融合教育试点，让更多的地方分享郑州市管城回族区奇色花福利

幼儿园的学前融合教育经验。这不仅能够使更多的特殊需要儿童在良好的环境中得到早期干预、康复和教育，而且对普通儿童较早地形成关爱、帮助他人的良好品格也具有积极的意义。”

在良好政策的引领下，河南省教育厅先后在全省选出了五批学前融合教育试点园，目前河南省的试点园遍布城市和农村，涵盖公办和民办，在全国率先实现了县(市、区)全覆盖，有效保障了特殊儿童教育起点公平。



(河南省 182 所学前融合教育试点幼儿园分布图)

政策的落实和试点园的选拔让我们感到欣喜，奇色花团队的最初的梦想成为现实，全省的特殊需要儿童可以在家门口就近入园。但选拔出的试点园大都没有开展融合教育的经验，如何把奇色花模式更好地推广出去？如何让特殊需要儿童在试点园享有高质量的学前融合教育？

这是我们面临的下一个挑战。

2016 年 9 月，在英华残障人教育基金会的支持下，奇色花组建了一支跨专业的融合教育资源中心团队，中心有 5 名巡回辅导老师、1 名数据专员和 1 名倡导专员，巡回辅导老师均是来自奇色花幼儿园有至少 8 年工作经验的一线教师。和早期的巡回辅导团相比，资源中心是一个功能更加完善、目标更加明确、机制更加健全的团队。而我，也因为有 14 年的工作经验，担任了资源中心主任，全面负责资源中心的运营和发展。

成立初期，资源中心对我们每个人来说，都是全新的探索，除了前期巡回辅导团积累经验之外，一切都是要重新建构，而且奇色花资源中心是依托河南省学前融合教育试点项目而诞生的，其他国家和省市的资源中心也无太多可借鉴的经验。但幸运的是，在英华残障人教育基金会的支持下，每一次当我们感到迷茫的时候，总能在黑暗中找到前行的路。

巡回辅导是资源中心支持试点园的一种常用模式，实地指导有助于解决试点园在融合教育实践过程中遇到的棘手问题。巡回辅导通过入班观察、人员访谈等形式，了解特殊需要儿童在融合班级产生的困难，协助教师评估并提供相关的建议。同时，辅导员也给园所保教和行政人员提供相关的资源咨询以及必要的示范教学。

漯河市召陵区华夏之星幼儿园是河南省第二批融合试点园，这所幼儿园从2006年开始接收特殊需要儿童，最早接收的脑瘫儿童琦琦现在已经是一名普通高中生了。在成为试点园之前，幼儿园的老师们不知道什么是融合教育，但有教无类的教育理念让这所幼儿园一直对特殊需要儿童敞开大门。

2016年10月，我第一次到华夏之星幼儿园巡回辅导。

赵丽是幼儿园融合班的班主任，访谈时她坐在我斜对面，身体略微前倾，还不等我发问，她就迫不及待地说：“奇色花学前融合教育模式的确很专业，但流程和步骤比较多，我很难通过一次培训就完全掌握并融入实践。而且上次教育厅培训只有2名老师去参加了，其中还有一名园长，培训回来后能分享的内容也十分有限……”

我想可能是我们上午入班观察的时候，她感到有点紧张，也可能是她在引导特殊需要孩子的过程中遇到了太多挑战，但通过她的神情和表达，我明显地感觉到，华夏之星幼儿园的老师有很强烈的开展融合教育的意愿，但因为培训以及巡

回辅导的次数少，频率低，老师们在实际操作过程中往往不能获得及时有效的支持。

随着辅导园所数量的增加，我们发现像华夏之星这样的幼儿园不在少数，很多园长和老师都向我们反馈能不能增加培训名额和辅导天数。

2017年5月，奇色花申请了中央财政社会组织示范项目，在全省挑选了10所意愿强、普教基础较好的试点园所作为“种子园”，并通过系统的、高频率的师资培训和及时的巡回辅导工作帮助种子园掌握奇色花学前融合教育的专业服务流程。

作为10所种子园之一，华夏之星幼儿园在项目实施的六个月内发生了惊喜的变化。积极的态度加上奇色花团队及时有效的支持让园内的老师们迅速地成长，4名一线融合教师能够独立对特殊需要儿童进行评估，制定并实施特殊需要儿童的个别化教育计划。通过项目中的家长支持活动，华夏之星幼儿园的2名特殊需要儿童家长从一开始排斥不愿意走出家门到后来想要成立家长小组，希望帮助更多的家庭走出来。

试点园成长的足迹总让我们感到欢欣鼓舞，现在华夏之星幼儿园的融合教育工作取得了很大的进步，在182所试点园中有很好的代表性，重点扶持的10所种子园也都发生了可喜的变化。

许昌市建安区蒋李集镇华蕾幼儿园是河南省第二批融合试点园中的一所农村幼儿园，同时也是中央财政项目种子园，巡回辅导时，华蕾幼儿园的一名特殊需要儿童家长向辅导员倾诉说：“其实农村这样的孩子挺多的，但是在农村，家长都不知道该怎么办，有一家生了一对双胞胎，两个孩子都有残疾，家里人就买了火车票，自己在中途下车，把孩子丢在了火车上。家里有个这样的孩子，我平常都不敢出门，怕别人议论，和亲戚的来往也少了……”

听到这些故事，资源中心团队成员都陷入了沉思，在河南省学前融合教育试点园已经遍地开花的时候，农村地区特殊需要儿童受教育的现状又把我们拉回了现实。

据统计，全省融合试点园中农村院的比例不足 10%，共接收特殊需要儿童 40 名，但根据河南省 3-6 岁特殊需要儿童占普通儿童的比例估算，这些地区至少还有 700 名特殊需要儿童没有获得受教育的机会，他们或者被认为没有教育的价值而滞留在家中，或者在康复机构接受治疗，被期待能有一天恢复正常。

2017 年 7 月，奇色花对省内接收特殊需要儿童的农村幼儿园，开展了学前融合教育的基本需求评估和基线调研，收集了来自全省 20 所农村幼儿园一线教师的 111 份调研问卷，并对 12 名园长及 8 组特殊需要儿童家庭进行了深度访谈。通过调研和访谈，我们了解到农村地区特殊需要儿童入园率不足 5%。农村幼儿园的教师和家长都十分缺乏特殊需要儿童的正向教育经验，一些家长对待特殊需要儿童的态度，仍停留在传统模式，认为子女是家庭的负担和累赘。这次的调研了解到的信息为新项目的申请提供了详尽的背景资料，一个精准支持农村幼儿园开展融合教育的项目由此萌芽。

2018 年 5 月，奇色花团队成功申请了由嘉道理慈善基金会资助、河南省教育厅支持的“河南省农村地区学前融合教育试点项目”。资源中心团队通过实地调研选出了 8 所农村幼儿园作为嘉道理项目园，通过教师培训、家长赋能、个案支持、管理层工作坊、融合主题活动等形式多方位支持 8 所农村项目园建立学前融合教育的发展支持系统，从而推动河南省学前融合教育再上新台阶。

城市也好，农村也好，每一个孩子都应该享受一样的教育权利。

## 铺路

“如果想做一件事，全世界会为你铺路。”



(奇色花有新家啦)

2019 年，奇色花搬到了我们梦想中的幼儿园，现在能容纳 12 个班。

资源中心在河南本土的环境中慢慢摸索，逐渐成长为我们期待的模样，他像一个探险家，不断探索发现融合教育领域的难题，并寻找突破的方法，而我们也在这个过程中不断攀登和收获。

河南省学前融合教育试点工作开展快 8 年了，仅有一所奇色花是不够的，仅有一个资源中心也是不够的。试点园数量逐年递增，目前河南省平均每个地市都有 4-5 所试点园，在这种现状下，就需要成立地市资源中心，为区域内的试点园提供及时有效的专业支持。

# 这就是我们看到的全部吗？

——疫情期间对心智障碍者及其家庭的几点观察

作者 / 刘明波

2021年12月，我们组织了河南省良好实践研讨会，河南省教育厅基础教育处副厅长毛杰在讲话时提到：“启动实施“1+5+N”的区域发展模式，把全省试点园分为豫东、豫西、豫中、豫南、豫北五大区域，创新开展区域集中培训和辅导，整合当地特殊教育学校及康复机构的资源，逐步培养5个区域学前融合教育资源中心，为区域内N所试点园提供及时有效专业支持。”

至此，河南省的融合教育工作逐步开始从数量向质量提升过渡，2022年，第六批试点园遴选经历了线上 / 实地调研及专家评审，以往申报就审批的时代也已过去。2023年4月，省教育厅组织开展了河南省学前融合教育调研评估工作，将从中选择优秀的试点园作为融合示范园培育对象，并逐步培养示范园胜任区域资源中心职能，向周边辐射，带动全省融合教育质量提升。省教育厅也计划启动对试点园的动态管理机制，对于持续不服务特殊需要儿童的幼儿园取消试点资格。

从2015年到2023年，河南省学前融合教育试点园的数量从最早的45所到今天的202所，奇色花的花种撒到了全省各个地方，越来越多的人因为融合教育的使命汇聚在了一起。就像奇色花资源中心是在河南省试点项目中应运而生一样，诸多融合教育的推广和扶持项目是在试点园的需求中诞生，而这些工作都有一个共同目标——为了所有孩子更好的明天。我们相信，未来不仅所有的幼儿园都能接收所有的孩子，还能高质量地为所有的孩子服务。

因为，如果想做一件事，全世界会为你铺路。

## 作者简介

魏慧敏，在融合教育领域工作20年的幼教人，融合教育倡导者。

# 这就是我们看到的全部吗？

自新冠疫情发生以来，每个人都生活在一种不确定性之中，不仅有着被病毒感染的担忧，还要面对因为疫情管控措施而带来的诸多不便与影响。每个人的日常生活被打破，正常的衣食住行和社会交往被打乱，由此不得不放弃个人权利，而成为被“健康码”精细分割的三类人。

被赋予了红色“健康码”，就被视为危险的一类人。可为什么是红？那可是曾经让我炽热骄傲的红啊。在被“符号”管控的技术之下，人的隐私很难受到保护。在这种全景监视技术里，一块块空间也简单地区隔为安全与不安全，而每个人则被镶嵌在一个密闭的、固定的位置。(福柯，2019)这种技术已经完全摆脱了人为的操控，而是自组织、自运行和自循环，为了完善自我，还发明出各种新鲜稀奇的术语让自己合法化，如“时空伴随者”。

面对这样的新冠肺炎疫情管控，对于心智障碍者及其家庭的影响十分复杂。因为心智障碍者类别繁多、异质性强、面临的困境也极其复杂和多样，前所未有的医疗、社会、教育和经济动荡进一步凸显了心智障碍者个体多样化的身体健康需求。

## 在疫情中更加脆弱

有大量的文献指出，心智障碍者家庭在疫情中遭受到的影响更加明显与激烈。对于心智障碍者来说，不仅其日常生活被打乱，加上社会支持网络缺失，以及习以为常的行为习惯被强制改变等，还面临着服务机构的干预与康复训练被迫中断，个人生存和基本需要无法得到满足的威胁。

2020年1月29日上午10点，大年初五，还在隔离的鄢小文正式被确诊。也正是在这一天，他还收到来自朋友的信息，“孩子走了”。<sup>4</sup>年仅17岁、生活无法自理的“脑瘫”少年鄢成，在离开父亲7天之后死于湖北省黄冈市红安县农村的家里。

透过零碎的一些记录和报道，我们知道了一些事实。然而，我们看到鄢成最后坐过的那张红色轮椅，但我们不知道在生命的最后时光中，鄢成是如何度过的？我们只是和鄢小文一样，看到新闻报道上鄢成被抬上救护车的那张被喂完蛋黄派后、满是残渣惨白的脸，我们也能看到医院递给鄢小文那张标着马赛克的出院记录，也知道鄢小文拿到了冷冰冰的遗体火化同意书，但我们无法体会鄢小文在拿到它的复杂心情，更无法体会到鄢小文没能与最亲的人好好告别，说再见的痛楚。

“鄢小文哭过，挣扎过，也质问过。后来他就不再追究了，努力说服自己忘记这一切。”<sup>5</sup>报道里的文字苍白无力，但其中的煎熬唯有鄢小文才深有体会，难以用言语来诠释。2022年，在鄢成去世三年之后，鄢小文没有被打垮，他已经回归至常规生活，更加平静、有勇气和力量<sup>6</sup>。

4. <https://new.qq.com/rain/a/20200401A00RHJ00>

5.<https://mp.weixin.qq.com/s/kua2e06lznqfj1opZchIrQ>

6.<https://mp.weixin.qq.com/s/ggXLcdD5pDNhgCZbnC4z0w>

## 在疫情中面临更大压力

2022年3月4日，中国残疾人联合会宣文部印发《关于在宣传报道中规范残疾人即残疾人工作有关称谓的通知》为心智障碍者“正名”，心智障碍者的合法权益受到法律的保护，公众对心智障碍者的接纳度有所提升。但是心智障碍者依然被“污名化”，他们在教育、就业、居住、文化、娱乐等社会生活和公共服务的各个方面遭遇着歧视、排斥和隔离。由此带来的是，相比于普通家庭，心智障碍者家庭照顾者不仅需要承受更大的经济压力，而且还遭受着社会对于他们的污名。

在疫情期间，心智障碍者的教育几乎全部由家庭承担，此中的压力被放大。与普通家庭父母相比，心智障碍者家庭照顾者心理弹性更低，表现出更多的焦虑、抑郁症状，面临着更大的压力。据国外一项针对527名孤独症家长的在线调查中发现，有27.5%的孤独症人士父亲以及26.1%的孤独症人士母亲因为疫情的影响失业，每3个孤独症儿童中至少有1个表现出更频繁或更强烈的行为问题。(Colizzi et al. 2020)

国外的文献指出，心智障碍者家庭照顾者最常提及由疫情导致的压力源包括：疫情本身；工作与生活的平衡问题；经济压力；社会支持的缺乏。(Alonso-Esteban et al. 2021)当心智障碍者问题行为频繁出现，心智障碍者家庭冲突增多，家庭关系紧张，也是压力的主要来源。突如其来增加的压力让心智障碍者家庭在疫情期间经历着严峻的挑战、面临着重大的危机。这些挑战包括：难以应对心智障碍者日益增加的消极行为；承担教育者的角色以及为心智障碍者重新创建日常生活常规并坚持它。(Colizzi et al. 2020)此外，心智障碍者群体差异较大，部分家庭照顾者还面临着向心智障碍者解释新冠肺炎疫情及其防控措施的难题。

值得注意的是，不同的心智障碍者家庭在疫情期间的表现并不一样。年龄越小、症状程度越严重、在疫情之前接受服务越多的心智障碍者，其照顾者的压力越大。特别的是，心智障碍者母亲的压力更大。社会地位低、经济困难的、社会

支持匮乏的心智障碍者家庭受疫情影响越大。

此外，当疫情得到缓解之后，心智障碍者及其家庭面临着重新融入社会的挑战，这对于已经适应居家隔离的大龄心智障碍者来说，他们需要再次鼓起走向社会的勇气并接受来自社会不同环境的刺激。有文献指出，当疫情得到缓解之后，父母的焦虑与抑郁症状也没有得到改善。(Wang et al. 2022)疫情结束之后，心智障碍者及其家庭照顾者的重新融入需要关注。

## 政策支持与心智障碍者行业的努力

2021年1月开始实施的《民法典》进一步肯定了残疾人的主体地位，注重残疾人的平等，《十四五残疾人保障和发展规划》强调促进残疾人的发展。在共同富裕和建设现代化的新征程道路上，政府部门对残疾人的主体地位和发展越来越重视。疫情期间，政府部门、社会工作服务机构、基金会、志愿者协会等社会组织以及社区工作人员等多元主体为心智障碍者及其家庭在信息上、工具上和精神上提供了诸多支持。

心智障碍者及其家庭在疫情期间的脆弱性受到政府部门、学术界和社会各界的重视和关注。2020年2月17日，为了加强居家的严重精神障碍患者的管理治疗，国家卫生健康委发布了《关于加强新冠肺炎疫情期间严重精神障碍患者治疗管理工作的通知》。<sup>7</sup>同年3月15日，在鄢成离开的一个半月后，国务院印发了《因新冠肺炎疫情影响造成监护缺失儿童救助保护工作方案》<sup>8</sup>，被特殊孩子家长群体称为“鄢成方案”。中国残疾人联合会精神残疾人及亲友协会将2020年世界孤独症关注日主题定为“格外关心格外关注——推动建立孤独症家庭救助机制”<sup>9</sup>。

7.[http://www.gov.cn/xinwen/2020-02/19/content\\_5480748.htm](http://www.gov.cn/xinwen/2020-02/19/content_5480748.htm)

8.[http://www.gov.cn/xinwen/2020-03/15/content\\_5491583.htm](http://www.gov.cn/xinwen/2020-03/15/content_5491583.htm)

9.[http://www.xinhuanet.com/politics/2020-04/03/c\\_1125807274.htm](http://www.xinhuanet.com/politics/2020-04/03/c_1125807274.htm)

心智障碍领域社会组织参与抗击疫情行动途径多元，方式多样，大致可分为资源动员、资源对接和项目实施三个方面。(金锦萍, 2020)在这个过程中，心智障碍者社群的力量进一步加强，鄢成事件发生后，晓更基金会——融合中国心智障碍者家长组织网络项目就在全网发起一线社会组织响应本地行动抗击新冠疫情的公众倡导和行业倡导，并成立特殊需求困难家庭疫情期间紧急救助网络。在重大突发危机事件中，心智障碍者社群的集体意识提升，更加团结，并在构建全生命周期系统性支持和政策倡导上采取了更加积极与主动的行动。如广州市扬爱特殊孩子家庭俱乐部，近三年就在融合教育、支持性就业、特许信托以及“双老家庭”养老等方面做了许多有益的探索。

因为疫情而成立临时的心智障碍者家庭照顾者自助组织也发挥了极其重要的作用。自助组织指的是心智障碍者家庭照顾者为了满足共同的需要、克服共同的障碍或扰乱生活的问题而相互帮助，自发聚集、自我运行与管理的团体。疫情期间，各地家长自助组织针对家庭面临的迫切困难和问题，开展了一系列的互助活动，如家长讲座、心理辅导、网课教学、居家学习、文艺活动、自理生活打卡等。同时，自助组织还起到了中介桥梁的作用，将家长诉求对接残联、精协、社区等部门，疏解家长恐慌情绪。

值得一提的是，在“停课不停学”的政策要求下，催生了康复服务与互联网的结合，为心智障碍者家庭照顾者进行数字赋能。疫情期间，心智障碍者服务机构采取了多元化的方式，开展线上康复课程，如家长讲座、感知能力训练、认知能力训练、语言能力训练、生活自理能力训练等。开展的方式包括但不限于线上群课堂和一对一督导答疑相结合，“语音+图片+文字+视频”的形式进行直播教学等。(王亚楠, 2021)

## 心智障碍者家庭的社会支持较为匮乏

疫情期间针对心智障碍者家庭照顾者的正式支持仍然无法满足他们的需求，特别是正式的医疗服务支持。疫情的影响之下，心智障碍者的医疗与诊断服务服务不会优先被考虑，可能会延误心智障碍儿童的治疗与康复 (Bellomo et al. 2020)。诊断服务被暂时关闭后，这也意味着延长了心智障碍者家庭的等待，让更多可能是心智障碍儿童被困在干预的边缘。在正式支持不足的情况下，心智障碍者家庭照顾者诉诸非正式支持时就可能导致一些潜在的问题，如在没有咨询医生的情况下给有睡眠问题的孩子服用药物。

有文献指出，66.2% 的孤独症儿童接受专业人士的康复治疗，67.1% 的孤独症家庭照顾者是自闭症宣传和家庭支持网络的成员，但只有 27.7% 的孤独症家庭照顾者表示得到了当地卫生部门的支持。大部分的孤独症家庭照顾者认为这些支持缺乏针对性，实效性不足，对自己的帮助不大。(Colizzi et al. 2020)

同时，我国大部分助残社会组织仍处于成长期，没有完全纳入整个社会服务体系。民办机构中的心智障碍职业照顾者——康复特教老师和工作人员面临着严重的情感耗竭，进而产生职业倦怠(徐岩、石力, 2022)，在行业内苦苦挣扎。而相对应的慈善组织以及社区居委会工作人员在疫情期间工作压力陡增之下，也存在物资发放不及时、捐赠信息更新不及时、对关联交易审查不严以及物资的调配和分派不够合理等问题(金锦萍, 2020)。

有证据表明，获得亲属的支持可以降低父母的压力。(Alhuzimi 2021) 但疫情期间长时间的封锁期间，心智障碍者家庭并没有得到相关的喘息服务。心智障碍者的家庭关系并没有因为居住在一起得到提升，反而家庭冲突不断，心智障碍者家庭照顾者相互之间缺乏支持、理解与关怀，心智障碍者母亲的压力尤其明显，并更多地表现出焦虑、抑郁症状。

此外，便利的远程康复服务也暴露出了很多问题。如，仅仅通过有限时长的视频康复师很难评估心智障碍者的异常行为表现，也很难直接通过心智障碍家庭照顾者的转述找到其行为背后的原因，康复效果受到影响。而且，远程康复服务的使用也体现了不平等，并不是所有的心智障碍者家庭都能具备使用远程康复服务的前提条件。

## 心智障碍者家庭应对疫情的策略和抗逆力

虽然心智障碍者家庭遭受诸多的挑战和困境，但众多的家庭照顾者们是一个极具心理韧性、身经百战的鲜活个体，在危机情境中呈现出顽强的抗逆力。抗逆力指的是残疾人及其家庭在应对危机时展现出的品质和能力。个体特质、家庭资源以及社会支持系统均会对抗逆力造成影响。疫情对孤独症家庭功能以及对孤独症儿童的影响也有积极的意义。有调查指出，疫情期间心智障碍家庭照顾者能够有效地快速对心智障碍者的情绪和异常行为干预，整体而言特殊儿童的情绪以正性情绪为主。(麻敏洁等, 2020)这些积极的影响表现在以下几个方面：

一方面，对于大部分将孩子托养在康复机构的心智障碍者家庭来说，居家隔离让心智障碍家庭照顾者有更多的时间与他们的孩子相处，也给家庭照顾者提供了一个观察孩子进步并参与孩子日常生活康复的机会，有利于加强亲子关系，建立家庭团结。而且更重要的是，因为疫情的影响，大部分心智障碍者的父亲回归家庭，分担了心智障碍者母亲的照料压力，而且也增加了父子(父女)之间的互动，父子(父女)之间的关系得到改善。

另一方面，居家隔离期间，心智障碍者居住在熟悉的家庭环境中，并有家庭照顾者的持续陪伴。这种确定性的环境让心智障碍者受社会污名、歧视和欺凌的经历减少，降低了他们的压力，让他们的满意度和幸福感增加。而且，心智障碍

者与家庭成员一起生活也减少了异常行为的发生，增加积极的情绪和行为，有利于掌握技能和调整压力，并缓解父母的焦虑情绪。文献指出，年龄较大的心智障碍者在疫情期间出现的异常行为较少 (Colizzi et al. 2020)，对于有共患精神疾病的成年心智障碍者的心理病理有所改善，压力降低。

## 结语

新冠肺炎疫情绝不是人类最后一次面对病毒。这提醒着我们对于此次疫情带来的冲击和影响需要更多的反思与总结。这种在非危机时刻持续的关注和努力，有助于在重大突发危机不可避免地到来时，建立弹性和信心来管理不确定性。本文正是对这样一种不确定性的反思，目的在于探索如何与不确定性共处。本文的观察表明心智障碍者及其家庭在疫情中更加脆弱，社会支持较为匮乏，家庭照顾者面临着更大的压力，心智障碍行业也遭受了严峻的挑战。本文的观察进一步突出了心智障碍者家庭照顾者、行为工作人员和其他利益相关者之间进行合作的重要性。疫情让我们认识到提升心智障碍者家庭、社区、社会组织应急能力的必要性和在奔向残疾人全面发展和共同富裕更高目标的出发点上扎实底线补好短板的紧迫性。(厉才茂等, 2020)心智障碍者及其家庭在重大突发事件的经历需要得到政府和全社会的关注与重视。

## 后记

2022年11月28日上午11点，我戴着散发着刺鼻难闻的劣质橡胶手套，勒得我有点喘不过气的N95口罩，以及挡住视线的面罩，坐在学校给我们安排的返乡大巴里。那是我这一个月来第一次走出学校的大门，也是我最近十多天第一次走出宿舍。

当我真正亲身体悟这个世界时，我才发现它就在我身边那么熟悉，却又那么陌生。广州新港西路熙熙攘攘的街道不再热闹，有些零散的路人却也毫无逗留之意。不再堵车，堵的是路；不再有车水马龙，反而到处都是水马。红绿灯还在，可红绿灯等的是什么呢？或许只有它跳动的节奏在提醒着你我，这里曾经满是人间烟火，这里是闹市街区。

当我真的做好准备打开这历史的一角时，无论我们如何努力搜寻有限的拼图，也终究无法构建现实的全貌。我也终于知道，不亲身体验，永远无法理解他人的痛苦。不管如何努力，对于他们，我始终都是他者，无法还原事情的全貌，而我做的也始终只是观察。

我时常感叹自己生活的世界如此之窄，窄到只能眼见与耳闻。现代生活仿佛可以克服人类生理上的天生不足，硬是将你拉入到一个更大更遥远的世界。它给你提供一种可能，让你相信你有无数的渠道来了解或者获取一切你想要知道的事情。只要你愿意，它也可以让你透过表象化的、单向度的、迷人的“景观社会”来了解全世界。可即便如此，我们要问的是，这就是全部了吗？

## 参考文献

- [1] 福柯 . 规训与惩罚 [M]. 北京 : 生活 · 读书 · 新知三联书店 , 2019: 212.
- [2] 王亚楠 . 心智障碍儿童家长的社会支持和增能研究 [D]. 首都经济贸易大学 , 2021.
- [3] 徐岩 , 石力 . 青年公益人的工作倦怠影响因素研究——以民办机构孤独症照顾者为例 [J]. 青年探索 , 2022(4): 51-63.
- [4] 金锦萍 . 疫情应对中慈善组织的特殊规范和行动特点 [J]. 学海 , 2020(2): 26-31.
- [5] 厉才茂 , 张梦欣 , 李耘 , 等 . 疫情之下对残疾人保护的实践与思考 [J]. 残疾人研究 , 2020(01): 4-15.
- [6] 麻敏洁 , 敖勇前 , 申承林 , 新型冠状病毒肺炎疫情下特殊儿童正负性情绪及居家干预调查 [J]. 中国特殊教育 , 2020(4): 3-12.
- [7] Alhuzimi, Talal. 2021. "Stress and Emotional Wellbeing of Parents Due to Change in Routine for Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at Home during COVID-19 Pandemic in Saudi Arabia." Research in Developmental Disabilities 108:103822. doi: 10.1016/j.ridd.2020.103822.
- [8] Alonso-Esteban, Yurena, María Fernanda López-Ramón, Verónica Moreno-Campos, Esperanza Navarro-Pardo, and Francisco Alcantud-Marín. 2021. "A Systematic Review on the Impact of the Social Confinement on People with Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers during the COVID-19 Pandemic." Brain Sciences 11(11):1389. doi: 10.3390/brainsci11111389.
- [9] Colizzi, Marco, Elena Sironi, Federico Antonini, Marco Luigi Ciceri, Chiara Bovo, and Leonardo Zoccante. 2020. "Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey." Brain Sciences 10(6):341. doi: 10.3390/brainsci10060341.
- [10] Wang, Luxi, Huiying Zhang, Chuang Shang, Huirong Liang, Wenlong Liu, Bing Han, Wei Xia, Mingyang Zou, and Caihong Sun. 2022. "Mental Health

Issues in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multi - - time - point Study Related to COVID - 19 Pandemic.” Autism Research 15 (12):2346–58. doi: 10.1002/aur.2836.

[11]<https://new.qq.com/rain/a/20200401A00RHJ00>

[12]<https://mp.weixin.qq.com/s/kua2e06lznqfj1opZchlQ>

[13]<https://mp.weixin.qq.com/s/ggXLcdD5pDNhgCZbnC4z0w>

[14][http://www.gov.cn/xinwen/2020-02/19/content\\_5480748.htm](http://www.gov.cn/xinwen/2020-02/19/content_5480748.htm)

[15][http://www.gov.cn/xinwen/2020-03/15/content\\_5491583.htm](http://www.gov.cn/xinwen/2020-03/15/content_5491583.htm)

[16][http://www.xinhuanet.com/politics/2020-04/03/c\\_1125807274.htm](http://www.xinhuanet.com/politics/2020-04/03/c_1125807274.htm)

## 作者简介

刘明波，1991 年生，江西赣州人，现为中山大学社会学系博士生。研究方向为残疾人社会组织，残疾人社会工作。