



记者视线

# 重度孤独症儿站上冠军讲坛

## 超1300万的孤独症人群需要被看见

2024年4月4日



□本报记者 林颖

自从儿子被诊断为重度孤独症的那天起,福州陈赛凤的人生轨迹就偏离了主线,开启了全新的人生方向……

### “逆袭”为特奥冠军

2000年,儿子陈兆然1岁多的时候,陈赛凤就感觉他不对劲:不到公园玩,家里不让亲人来,来了就哭,直到亲人离开;不走回头路,出家门就要坐的士或摩的逛,迷迷糊糊中才能回到家;喜欢在一个固定的地方用筷子敲地板……

3岁时,儿子被诊断为重度儿童孤独症,医生告诉她,这病没药可治。

医生的“宣判”让陈赛凤无法接受,“感觉天都塌下来了,一个虎头虎脑的孩子怎么会是这种症状”。

于是,陈赛凤开始疯狂“补课”。她在全国各地跑,向大龄孤独儿的家长请教叫得上与叫不上的方法……只要听到,就带着孩子去试,生怕耽误了治疗的黄金期。

后来,同学对她说:“你该静下心来先解决孩子吃喝拉撒这些生活自理问题!”这句话让陈赛凤开始冷静下来思考如何做好是康复干预的第一步——生活自理。

拿起杯子喝水,这是普通人眼中再寻常不过的动作,可兆然拿起杯子就偏偏把水往脖子上倒,根本不懂得把水倒嘴里。为了让儿子掌握这个技能,陈赛凤在夏天买了很多背心,手把手



图①

教他拿杯子、喝水。靠着妈妈的细心加耐心,兆然用了一年时间,终于掌握了自己用杯子喝水。

兆然平时横冲直闯,没有安全意识,这让陈赛凤很头疼。如果让他穿上轮滑鞋,控制他的速度,是否会好点呢?想到这,陈赛凤购买了第一双轮滑鞋。



陈赛凤和儿子

出乎意料的是,兆然很喜欢滑起来追风的感觉,玩起来特别开心。陈赛凤便借助轮滑,让他学习快与慢、左与右……

2008年,9岁的兆然参加了全国特奥轮滑邀请赛,成为最早一批与特奥会产生交集的孤独症孩子。2021

年,全国第八届特奥运动会轮滑项目中,兆然和队友获得了轮滑的多项冠军(图①),个人也斩获许多奖牌。

### 不该被“隐形”的群体

我国有超1300万的孤独症群体。为了躲避周遭的指指点点和隐形歧视,很多孤独症家长不得不承受着酸楚与艰辛,隐瞒孩子的情况,让他们成为“隐形”人。

早年,当孩子被歧视时,陈赛凤甚至想带着孩子结束生命,离开这个世界。

后来,“想开”的陈赛凤在20多年前和几个孤独圈的家长印了孤独症的宣传单,在孤独症日带着孩子在路上分发。

虽然很多人见他们牵着孩子感觉像牵着怪物,很排斥地躲开,但陈赛凤并没有放弃。通过许多家长20多年不懈努力,陈赛凤觉得现在整个社会对孤独症的认知度、包容度都在慢慢提高。

一次在动车上,身边的乘客见陈赛凤给兆然教一二年级的知识,得知情况后就说“哎呀,你们太难了”,

然后起身买了些零食给孩子,让陈赛凤一定要坚持,别放弃。

有一次,陈赛凤带兆然去一个领导办公室。领导问兆然要喝什么茶,陈赛凤说:“他哪懂什么茶。”领导却坚持拿出各种茶让他挑。

结果兆然说了自己喜欢的那种,领导就给泡上了。领导对陈赛凤说,不要紧,让他慢慢学,他会懂的。陈赛凤听后眼泪兜不住了,她觉得这是孩子真正被当做一个人被尊重。

“我觉得孤独症并不可怕,他们只是比常人需要更长的过程去学习。有一次我和他爸爸起了争执,声音高起来。他就突然拿纸巾过来,摸我的脸,说妈妈不生气,妈妈不哭。有些东西他表达不出来,但他还是懂的。”

陈赛凤希望等自己老了,孩子大了,还有小年龄的孤独儿家长能继续去宣导,让社会始终了解、包容这个群体。

### 担忧未来境遇

随着兆然不断长大,已是省精神残疾人及亲友协会副会长兼秘书长、省残疾人康复协会副秘书长的陈赛凤开始思考大龄孤独症孩子的未来。

2015年9月,陈赛凤在福州闽侯创办了我省第一家大龄孤独症孩子的辅助性就业点——爱星谷,让孤独症人群有一个抱团的组织,从事原生态艺术创作(图③)、农事劳

作、康复训练,也让家长有了一个交流、喘息的空间。

兆然天生有绘画天赋,他的国画作品(图②)被北京一家公益机构看上,签了五年的合约。五年内,他的所有国画归这家机构所有,卖画所得一半归兆然。他的一幅国画作品还曾被该机构选送参加巴黎参展,并赠予外宾。

开办几年来,爱星谷为孤独症人士积极构筑孤独症家庭与社会的沟通桥梁,他们也在这片属于他们的天地里充分发挥自己的潜能,实现自我价值,学会接纳各种东西。

“目前尚且需要家长们相互支持,以填补辅助就业点的经费空缺。等我们老了,如何保证大龄孤独症人群能有一份低收入,维持他们的生存,至少从目前来看还挺有难度。”陈赛凤说。



图②



图③

## 易被误诊的孤独症

### “学霸附体”却与人格格不入

过1000万人,且这一数字仍在上升,孤独症已成为我国儿童精神残疾的主要原因。

福州市第一总医院儿童专科医院区(福建省福州儿童医院)精神心理科主任陈敏榕最近接诊了14岁的女孩尹颖(化名),给她留下了深刻的印象。尹颖是一名初二学生,学习成绩优异,但平时没有什么朋友,参加体育活动时不遵守规则。家人和老师认为这只是她的性格问题,长大后自然会改善。

升入初中后,尹颖的行为变得越来越古怪,与人格格不入,像个

外星人。由于被孤立,她整天情绪低落,不愿意去上学,最终在一家综合医院精神科被诊断为阿斯伯格综合征。

陈敏榕提醒,除了药物治疗外,还需要综合心理治疗,并引导家长正确地对待孩子的疾病。

在临床上,阿斯伯格综合征常常被误诊。通常,患者在8至11岁,甚至到了青少年或成年期,才被确诊。很多孩子因为不适应集体生活、情绪低落、拒绝上学等原因而求助于医生,他们通常会被误诊为抑郁症、焦虑症或注意力缺陷多动障碍,并进行相应的治疗。有

些孩子因为偏爱某一种或几种食物,甚至被误诊为厌食症。事实上,有18%~23%的神经性厌食症患者,在青春期同时存在阿斯伯格综合征的症状。

陈敏榕说,许多阿斯伯格综合征患者的智商高于常人,其中一些人因突出的成就被誉为“天才”。在阿斯伯格综合征患者中,男孩比女孩多,但女孩更善于适应和伪装,因为她们通常不那么活跃,往往被人误以为只是性格内向。她指出,这些患者并非故意行为异常,而是由于他们以自我为中心,对社会规则的理解需要花费更多的时间和学习。

她呼吁社会应多一些理解和包容,帮助他们走出困境,健康成长。

## 健康大使



健康大使邀你一起  
关注“福建卫生报”

本期嘉宾  
**陈敏榕** 主任医师  
福建医科大学附属福州儿童医院  
精神心理科

□本报记者 张帅

4月2日是第十七个世界孤独症关注日。在中国,孤独症患者超