

星星亮度有异,人间温度无差;第19个世界孤独症日专家呼吁为“星星的孩子”提供科学成长土壤

从“干预”到“共融” 亟需改变的并不是孩子而是环境

春风拂过深圳平安金融中心的玻璃幕墙,公益义演出的旋律如溪水般流淌。舞台上,20岁的黎恒畅身着正装,指尖在琴键上从容跳跃,温柔的曲调漫过广场,轻轻包裹着每一位听众。一曲终了,他在掌声中躬身谢幕,目光穿过人群,准确找到了台下的妈妈曹玉翠。母子眼神交汇的一刻,妈妈眼眶微红,嘴角却挂着最骄傲的微笑。她轻轻点了点头,好像在说,“儿子,你真棒。”

然而,并非所有“星儿”都这般璀璨。同是妈妈的李梅(化名),已记不清陪浩儿参加过多少次世界孤独症日的活动。“每一年都死死拽着他,训练没少做,却始终看不到进步。”她紧攥着儿子的手苦笑。

4月2日,第19个世界孤独症日,“星星的孩子”再度被聚焦。据中国残联发布的普查报告显示,我国孤独症人群已超1300万,在这一片庞大的“星空”之下,有“星儿”璀璨,有“星儿”黯然……同样接受康复干预,为何会有如此差异?新快报记者连日走访,靠近亮度有异的“星空”,倾听他们的故事,直面康复差异,为千万孤独症家庭带来理性答案。

■采写:新快报记者 潘芝珍 李斯璐 ■图片:受访者供图(署名除外)

以爱为壤 让天赋生根发芽

深圳平安金融中心的这场演出,是恒畅在世界孤独症关注日期间的第五场公益亮相:盐田公益马拉松全国校园联跑演出;龙华星光跑代言演出;深圳特区报快闪拍摄;腾讯总部公益演出……“场面都非常热闹活跃,看到他自信娴熟地演奏,听到满场的喝彩,我一次又一次感动。”曹玉翠全程陪伴,累并快乐着。

很少有人知道,如今在舞台上从容演奏的恒畅,8岁时才被确诊为高功能孤独症。“医生说,他最多只能读到二三年级。”回忆当年场景,曹玉翠的语气里仍有一丝不易察觉的沉重。那时的恒畅,学习能力薄弱,一道简单的“3+2”加法题,老师教了几十遍,他还是无法理解。

几近绝望之际,曹玉翠偶然看到一条新闻——一个孤独症女孩练琴十年,最终能演奏多首名曲。她抱着试试看的心态,决定带恒畅走上音乐之路。“我没想过他能成为演奏家,只希望能给这个无法用语言表达的孩子,找一个情绪流淌的出口。”

这一尝试,便是十几年的坚守。为了陪伴恒畅学琴,曹玉翠从零开始自学五线谱,老师课堂上讲的知识,她要先吃透,再用恒畅能理解的语言一点点讲给他听。“音乐不是1+1=2的标准答案,它需要理解和感受,很多情绪、强弱对比,我怎么说他都不懂,教到崩溃的时候会责骂他,他也会伤心地哭。”这份陪伴里,藏着太多不为人知的辛苦。

她还记得,最初陪练时,自己的焦虑像一把悬在恒畅头上的剑。“他弹错了就偷偷瞄我,空气中总是弥漫着紧张。我突然意识到,我的陪伴不是帮手,反而成了他的压力来源。”被儿子的眼神刺

痛,曹玉翠慢慢学会控制情绪,弹错了就摸摸他的后脑勺,亲亲他的脸,用拥抱化解紧张。渐渐地,一个手势、一个眼神,母子间就能读懂彼此的心意。“学琴这条路,我不是为了培养一个音乐家,而是在用钢琴这个媒介,建立一种深度的、非语言的沟通。那些五线谱上跳动的,不只是音符,更是我们之间无需言说的爱与默契。”

她回忆起过去曾令自己热泪盈眶的瞬间,从不是恒畅学会了某首高难度的曲子,而是他偶尔能把教过百遍千遍的词语,恰当用在一句话里;是他在妈妈崩溃咆哮后,还会端来一杯水,把手里仅有的饼干分给她一半,轻声道“妈妈我爱你”。

这份双向的爱,支撑着母子俩走过最难的日,而所有付出,终于迎来命运的回馈:2018年“李斯特钢琴国际大赛”银奖,2019年“欧米勒国际钢琴大赛”三等奖,2022年新加坡—中国国际钢琴大赛业余青年B组银奖……一个个奖项见证着他的成长。如今的恒畅,不仅精通钢琴,还学会了手风琴、架子鼓、葫芦丝等多种乐器,更是全国少有能拉巴扬手风琴的“星儿”。从2019年起,他已在医院、福利院、机场等场所免费演奏200多场,用音乐传递温暖,用旋律引导关爱。

“真正的转机不是让孩子变得‘正常’,而是放下改造的执念,看清他本来的样子。”回望来时路,曹玉翠坦言最大的收获,不仅是一个慢慢进步的孩子,还有一个被痛苦打磨过,被爱重塑过的自己,“我常常急着带孩子走出他们的世界,却忘了,他们需要的不是被拉出来,而是有人愿意走进去,陪他们待一会儿,然后牵着手,慢慢往外走。”



3月29日,在深圳龙华,恒畅(前)作为星光跑代言人参加公益演出。(受访者供图)

暗夜摸索 更多人执着坚守

然而,并非每颗“星星”都如此幸运。一名孤独症孩子家长在网上分享:“努力了十年,如今才只翻越了孤独症大山的一道小山坳。”这句话令人心疼。

李梅就是其中的缩影。她的儿子今年8岁,确诊孤独症已经5年。这5年里,她带着孩子辗转了4家康复机构,从广州到深圳,从感统训练到语言治疗,能试的方法都试了。“有时候我看着他,教了一百遍的‘妈妈’,他还是不会喊。我就想,是不是我做得还不够好?”

李梅每天清晨5时半起床,先给孩子做早餐,再陪他做半小时感统训练,然后赶在早上8时前送他到康复机构;下午接回孩子后,还要按照老师的指导继续训练;晚上孩子睡着,她才有时间翻看手机里其他家长分享的成功案例,她越看越忧心,常常彻夜难眠。“看着别的孩子一点点进步,说不焦虑是假的,但我不敢停下来,停下来就觉得对不起他。”

像李梅这样的家庭,并不少见。有人四处求医,从康复机构到针灸、电磁,轮番尝试,收效甚微。有人卖房、辞工,倾尽所有,却发现孩子的进步微乎其微。同一个康复机构里,有的孩子三年后能背诗唱歌,有的孩子三年后依然无法说出一句连贯的话。

曹玉翠见过太多这样的家庭。在她看来,真正的“灿烂”,不是某一项技能的耀眼,而是孩子能在自己的节奏里,长出面对生活的能力。而那些看似“暗淡”的星儿,只是收到命运给出的不同剧本。“我敬佩那些教了几年才学会用勺子、训练了几年才喊出‘妈妈’的家庭。”她说,没有天赋这根“拐杖”,全靠血肉之躯撑起孩子,他们比任何“天才星儿”的父母都更了不起。曹玉翠心疼那些承受着外界和内心双重否定的父母,有人一遍遍问自己“是不是我不够努力”,眼泪流干了还在坚持。



中山三院义诊现场。(受访者供图)

政策支持

广东构建覆盖全生命周期的关爱服务体系 从筛查到融合多维托举“星儿”

事实上,灿烂与暗淡的背后,不是“谁更努力”的简单归因,而是多重因素的复杂交织。两种状态并存,恰恰是孤独症谱系多样性的真实写照。而“神经多元性”的理念,给了我们另一种视角:接纳差异本身,就是最好的支持。当人们不再用单一标准衡量孤独症人士的成长,每颗星星才能真正按照自己的节奏发光。

令人欣慰的是,这种理念正在广东落地生根——从筛查到康复,从教育到就业,一个覆盖全生命周期的关爱服务体系,正在慢慢织就。

预防筛查方面,广州市已建立起基层医疗卫生机构初筛、区妇幼保健院复筛、专科医院诊断治疗的全链条服务网络,持续开展0—6岁儿童孤独症筛查服务,为早期发现和干预打下基础;康复保障方面,根据《广州市残疾人康复经费管理办法》,符合条件的本市户籍0—17岁孤独症儿童,可按规定申办每人每月最高1700元的康复训练资助,而全市67家孤独症儿童康复训练定点机构(其中针对0—14岁孤独症儿童的定点康复机构11家),已分布在全市八个区。

新快报记者还注意到,2026年,广东省将“强化特殊教育普惠发展,优化康复救助服务”纳入十大民生实事,明确将为超8000名孤独症儿童提供免费提供个体康复、社会融入等针对性服务,为超1000个孤独症儿童



中山三院儿童发育行为中心 学科带头人邹小兵教授

“世界这么大,容得下神经多元的人士”

中山三院专家认为孤独症人士 康复主流方式是科学干预,要创造一个被接纳被理解的环境

同样接受康复干预,为什么有的“星儿”能突破自我、展现特长,有的却进步缓慢、难以突破?

昨日,中山大学附属第三医院在世界孤独症日之际联合社会公益组织,发起了“看见看不见的困境,共建人人友好社区”为主题的系列倡导行动。

活动中,中山大学附属第三医院儿童发育行为中心学科带头人邹小兵教授针对当前孤独症干预领域的乱象进行了点评。他表示,市面上许多宣称能“治愈”孤独症的法缺乏循证医学证据,甚至带有商业收割性质。

同时他也鼓励陷于焦虑的家长:“每个孤独症人士,核心障碍程度各有不同。而应对核心障碍的行为干预和康复过程中,有明显、有缓慢,是个正常现象。目前孤独症人士的康复主流方式依然是科学干预,比如我们建立的BSR模式,即行为干预为基础、分解复杂的任务、逐步提升完成度。”邹小兵指出,神经多样性原理告诉我们,这些孩子不需要被“治疗”成普通人。他批评了目前社会上普遍存在的“全能主义”视角——即认为只有健康、健全、有成就的人才有价值。

“每个人活在世上都有价值,不论他是否成龙成凤。”邹小兵强调,最急需解决的不是改变孩子,而是改变环境。从家庭到学校,社会应当包容他们的感官差异(听觉、视觉、触觉等),理解他们独特的“无监督学习”方式。此外,他呼吁,面对成年孤独症人士服务缺失的现状,需要民政、残联、教育等部门联动,完善全生命周期的支持体系。

结合恒畅的成长,在曹玉翠看

来,恒畅的音乐天赋,只是一颗“种子”,而家庭的陪伴与坚持,才是让种子发芽的“土壤”。“天赋不是保证,没有后天的引导,再高的天赋也只是潜能。”

正因天赋并非全部答案,邹小兵教授正在推动一场根本性的认知变革。在他看来,孤独症不是传统意义上的一种生物学疾病,而是人类神经多样性的自然表现。他呼吁社会从“治愈”转向“共融”。这个观点看似简单,实则意味深长:如果孤独症不是“病”,而是一种与生俱来的差异,那么我们要做的就不是“治好”他们,而是创造一个能让这种差异被接纳、被理解的环境。

对于社会环境的营造,邹小兵有一个朴素的呼吁:“世界这么大,容得下神经多元的人士。”他希望社会从身边的小事着手——调节室内灯光亮度、调整学校广播音量、优化考试环境安排,为孤独症谱系人士铺设一条通向健康发展的路,就像为盲人铺设盲道一样。

曹玉翠对此深有感触。她所理解的“神经多元性”,是一种视角的转变——从“正常与异常”的对立,转向“相同与不同”的共存。“星儿”的大脑不是“错误的方式”,而是“不同的方式”,就像左撇子与右撇子,没有优劣之分。”她打了一个很形象的比喻:“这个世界有玫瑰、向日葵,但‘星儿’可能是蕨类、苔藓或多肉。他们不开花、不向阳,但有自己存在的姿态。神经多元性告诉我们:蕨类不需要努力变成玫瑰,我们需要做的,是看见蕨类的价值,给它适合的土壤和湿度。”曹玉翠希望社会提供的支持,能够从“怜悯”转向“尊重”,从“改造”转向“接纳”。



去年,广东省体育职业技术学院学生担任志愿者教练为孤独症孩子提供体能训练公益服务。(资料图) 新快报记者 王飞摄