

## 别担心它会找到真爱的 - 自闭然儿的成长

高晓岚

[http://blog.sina.cn/dpool/blog/s/blog\\_a7bf25980102uxhm.html?md=gd](http://blog.sina.cn/dpool/blog/s/blog_a7bf25980102uxhm.html?md=gd)

晚间，孩子们的爸爸捉到一只小甲虫，过来给孩子们看。孩子们看了一会，准备把它释放。老公拉开厨房对着后院的门，放飞了甲虫。祥儿不知嘟囔了什么，就听然儿说，'祥，别担心，它会找到真爱的'。我和老公忍俊不住，大笑。

然儿8岁。四岁多时在美国被诊断为自闭症(Autism, Autism Spectrum Disorder)。那时，他只能说十几个单词。他要什么东西的时候不会用语言要求，而是跑过来拉住我的手拉我去放着那东西的地方。如果得不到他要的东西（因为我们搞不懂他要什么），他会很沮丧，发脾气，尖声哭叫。

然儿出生后发育良好，指标一切正常。他七个月大就能用小胳膊撑着地匍匐爬行。11个月会走路。一岁左右会咿咿呀呀说几个单词。他喜欢玩水，大声咯咯地笑，很有感染力。看上去他就是一个非常健康的孩子，一点也没有什么异样。当时我们住在美国加州北部然儿的爷爷奶奶家。爷爷奶奶都非常喜欢他。

然儿14个月时我的一个朋友给我找了个回中国工作的机会。当时然儿爸爸失业我有孕，考虑到回国后可以找人帮我照顾孩子，我们收拾起行囊回到上海。在我家照顾家人有近十年的陶大妈从芜湖来到上海帮我照顾然儿。

然儿那时是个好动的小男孩，在家里动个不停，在沙发上爬上爬下。每天最喜欢陶大妈带他去小区的广场玩，他总是跑呀跑，但是他不与别的孩子玩耍，别的孩子要亲近他，他就跑。在语言方面，然儿学会了几个中文单词，如再见，谢谢，抱抱等。

然儿20个月左右时，弟弟祥儿出生了。然儿的语言仍然停留在说单词的水平。带他去看医生，医生听说他能说再见，认为是个句子，便说没问题。我们也以为他的语言发育落后是因为他从纯英语环境转换到英汉双语加方言的语言环境的不适应。不过这时候他开始专注地将小火车等玩具排成一长条，反复如此。他奶奶从美国来看我们和祥儿，一番观察后对我说然儿可能自闭。我开始担心起来。带他去看上海最有名的儿童心理专家，专家看了看，说他不是自闭症。

那年八月，然儿两岁半，我们全家搬到江苏昆山，这样在苏州工作的孩子们的爸爸就能每天回家了。在昆山安顿下来不久，然儿便上了家台湾人办的双语幼儿园。渐渐地老师发现然儿总是喜欢躲在角落里，不与其他小朋友们玩。他的语言发育也停滞。我很着急，听说南京脑科医院在自闭症方面领先，我便带然儿去南京就医。专家看了以后仍然说他只是单纯的语言发育落后，可能与语言环境复杂有关。r>2010年初，然儿四岁。老公找到回美国工作的机会，我们全家搬到了新泽西州。凑巧，新泽西在全美国有着最好的自闭症特殊教育系统。该州儿童自闭症患病率也最高。最新的数据显示每二十几个男孩中就有一个有

不同程度的自闭症。男孩较女孩更容易得自闭症，自闭症男孩和女孩比例约为 4:1。我们刚安顿下来就根据一个有自闭症孩子的纽约州朋友的指点与我们当地的学区联系，递交了申请表，申请评估。学区的儿童研究团队 (Child Study Team) 在 90 天内免费对然儿做了评估，其中包括去医院看儿童发育专家 (由学区出钱)，该专家给然儿下了自闭症的诊断。儿童研究团队由心理老师，特殊教育老师，普通教育老师，语言治疗师等组成。

有了这一纸诊断，然儿正式被这里的干预自闭症的特殊教育系统接纳。学区给他安排了专门的案例经理 (case manager) 负责协调然儿的特殊教育安排和与家长的沟通。9 月开学后然儿在公立学校系统的自闭症特殊教育办上学了。这个班有一位特殊教育老师，十个有自闭症的学生，每个学生配备一个教师助理，对孩子们进行一对一的基于应用行为分析法 (ABA therapy) 的强化教育 (将每个简单的教学单元拆分成几个步骤，每个步骤反复训练，并辅以激励)。而学音乐绘画体育等课程这些特殊教育班的孩子们能和接受普通教育的孩子们一起混合上课。

入学不久，经的进一步评估后，儿童研究团队在家长的参与下给然儿制定了个体化的个别教育计划 (IEP)，该计划具有法律效力。每个有特殊教育需求的孩子都有一份量身定作的 IEP，并每年更新。如果家长认为学校的特殊教育项目不能达到 IEP 的要求，可以提出异议。走程序。如果认定家长的要求被认为是合理的，学区会安排其他项目，甚至允许孩子上私立的项目，约 9 万美元一年的私立特殊教育学费由学区买单。

两年后，Child study team 评估认为然儿有进步，可以不用上这种一对一的强化教育班。他被转到普通特殊教育班 (不专门针对自闭症儿童)，班上 10 个学生，一位老师和两名教师助理。这样又过了两年，开学他要上三年级了。三到五年级混合班，根据每个孩子的实际水平个体化施教。

除了学校的每周约 30 小时的特殊教育，我们给然儿请了每周六小时的家教。前三年自费，去年起保险公司支付一部分学费。经新泽西选民的争取，州政府通过法案规定保险公司必须支付自闭症患儿的特殊教育行为治疗。

四年下来，然儿有了很大进步，而且不断地进步。他现在说话交流基本没有问题，虽然比同龄孩子还差一点。他的学习还是比较困难。但他性格开朗，爱笑，有幽默感。他感情丰富，富有同情心，看电影时常常会感动得哭。他爱画画，画得不错。有回 6 岁的弟弟祥儿说自己画不好画，然儿说：“每个人以自己的方式画画儿”。他与弟弟玩得非常好。小哥哥俩形影不离，是最要好的玩伴，朋友。

昨天，然儿用家里的两块走道里用的长条地毯 (一条沙滩色，一条海蓝色) 模拟沙滩，用小椅子做飞机，邀我和祥儿玩去海滩度假的假想游戏。玩的过程中，调皮的祥儿不照然儿说的去做，然儿便说“祥，这不公平”。能够自己卫护自己这对自闭症孩子来说很不容易。

然儿爱自然，爱谈于自然有关的话题。他爱后院花坛里的植物，也爱院子里的各种小动物。他爱看院子里一个积了雨水的塑料盆里的孑孓。他说蚊子宝宝也是食物链里的重要一环，也要受保护，说得我哑口无言。他对从我家门前小径走过的人说：“嗨，你，请别踩着蚂蚁！”。他还说狮子鱼爸爸妈妈相爱了就会下很多鱼卵，孵化出很多小鱼……

我爱然儿，为他的进步感到高兴，为他骄傲。