

何处是归途：大龄自闭症者的孤独处境

经过一系列的热身运动，静语者家园的6名学生开始了他们的自然课堂——徒步汉石桥湿地公园。

他们排成一列走出蓝色的大铁门，开始了下午的征程。没有喧嚣吵闹，没有窃窃私语，除了路过汽车的声音外，只有随队老师手中播放器中传出的周杰伦的歌声。

他们安静而听话，多数人东张西望，似乎很难专注。20岁的康华因徒步不认真，随队老师便牵着他；15岁的赵信中，似患有强迫症般，一边走一边不断咬着自己左手边的衣袖，衣袖被他咬得破破烂烂，两只衣袖形成了鲜明的对比。

与普通学校不同的是，位于北京市顺义区牌楼村的一所平房内的静语者家园，所有的学生均是15岁以上的大龄自闭症者，这是“中国第一个专为大龄孤独症者打造的集群社区”的延续，创办人窦一欣把它称为“小院模式”，致力于探索适合中国国情的让大龄自闭症群体可以通过互助，实现“集体自立”的模式。

“其实他们什么都知道”

“又出去啊。”走出大门不远，几名坐在树荫下聊天的老人打招呼道。

“爷爷奶奶下午好。”队伍中，两名学生微笑回应。

这是静语者对学生礼貌的训练，事实上他们到了静语者后，学校里招募的当地村民老师便会带他们去村里各户拜访，让周边的村民认识他们。

从对话中可以看出，这些与普通孩子有着些微差异的自闭症少年并没有被周边的邻居异样对待。随队老师张娜介绍说，平日学生会经常帮助村里清扫路边的垃圾，老师也会组织大家帮助村里的老人，所以邻里关系还比较友好。

实际上，刚搬到这里时，村民有时会被学生的行为吓到，比如长时间大喊，或者在路上大小便等。

一路上，康华都没有大声地说过一句话。他来到静语者家园已经一个多月，从最开始的带有轻微攻击性，一直到安静听话，并可以顺利完成每天的训练课堂。

康华走路的姿势略有外八字，时常只顾低头往前走，与他的安静形成鲜明对比的是，边走边咬衣袖的赵信中在被老师制止后，他撅起嘴一副气呼呼的样子，并完全无视老师归队的指令，跑到路边的松树林捡拾松子，不过，他的“战利品”并未得以保留，在与随队老师一番“讨价还价”后，他遵令扔掉了手里的松子。

两个多小时的徒步过程中，少年们之间几乎没有沟通，对于两位老师不时提出的“这是什么花？”“大家累么？”也极少回应。

“其实他们什么都知道。”张娜介绍道，很多孩子的思维非常清楚，但是他们无法正确表达，或者说出来的话会显得“前言不搭后语”。

两个多小时的自然课堂后，学生回到了静语者，围绕着小桌

子，一人抱着一个苹果吃了起来。

“让孤独的心走出去玩起来友谊的手握起来”，这是小院内挂着的横幅。

9年的教育实践，接触了近千名3岁至37岁不同程度的自闭症案例后，窦一欣发现，大龄自闭症人士需要的不是传统的教育，而是需要基础的生活常识与情绪控制。于是，静语者里便采用了同吃同住同生活的方式，没有语数外教学。

在静语者家园，训练主要集中在三方面：基本的生活自理能力、基本的社会礼仪和生活习惯的养成。“从最基本的吃饭、穿衣，不麻烦别人开始，给他们养成一个好的习惯，不让其他人反感他们。”窦一欣认为，这是自闭症人士融入社会的基础。

孤独的孤独症

在将双胞胎孩子康佳和康华送往静语者家园之前，周兰走了很多“弯路”。

周兰还记得20年前喜得双胞胎儿子时的喜悦。然而夫妻俩逐渐发现直到三岁，两个孩子康佳和康华都始终无法集中注意力，也不怎么说话，甚至连教他们一些简单的知识和动作也没有任何反应，更不懂得与人交往。

周兰带着他们前往医院做检查，被诊断出患有自闭症。

康佳和康华出生于辽宁，由于当时本地没有专门的自闭症儿童的学校，夫妻两人在确认两个孩子无法在普通幼儿园学习后，便聘请了一位老师，专门在家训练两个孩子。

数据显示，截至2014年，全国义务教育阶段特殊教育学校有2000所，而学龄前特殊教育学校几乎没有。

上学后，康佳不喜欢集体的环境，无法学习，甚至痛苦地用指甲抠自己的大腿，同学间的不友好也让他更加无法融入。学校的集体生活则加重了康华的症状：自言自语、不能控制在课堂上的行为，当然更无法融入正常



一名大龄自闭症患者走过静语者家园照片墙

的学习和生活。

兄弟俩的喜好也很相似，康佳很喜欢“听”天气预报，康华很喜欢“听”广告，青春期的时候，只有播放这些内容才能让两人安静下来。周兰家中购买了两台电视，随时播放录制好的天气预报和广告。平日里，兄弟俩经常会各占一屋，搬个小板凳坐在电视前，安静地“听”，俩人几乎很少说话，有一天的时间里屋内安静的只有电视的声音。

更令周兰头疼的是，康华不时有暴力倾向。一有不顺心的事情，他便无法控制自己的情绪，杯子放错地方、饭菜不是自己喜欢吃的等一系列事情都是他发脾气的原因，至今，周兰的胳膊上还留着他的牙印。康华最暴躁的时候是青春期的时候，尤其是14岁之后。他“学会了”摔东西、茶杯、饭碗、遥控器……不仅如此，青春期的康华每天都把自己关在屋子中。

周兰一直在寻找训练自闭症儿童的方法。她辞掉工作，全职在家照顾孩子，每天带孩子做强度很大的训练，包括运动、语言认知方面的训练。

2014年的《中国孤独症家庭需求蓝皮书》显示，超过一半的家庭有一人放弃职业专门照看孤独症孩子，只有四分之一的家长保留全职工作。

周兰的丈夫事实上也将办公室搬回了家中，除去必须出席的商务往来，很少为工作出门，夫妻二人在家陪着两个孩子，带他们去各种机构学习、与其他自闭症家庭沟通心得……

自闭症者最终都是回归家庭

某种程度上，静语者其实有

点像日本的“榉之乡”。

那是由21位自闭症家长发起的成人自闭症的养护机构，二十多年前，日本的自闭症儿童在完成义务教育之后同样面临无处可去的境地。“榉之乡”将日本对于自闭症患者的福利政策，从15岁推后至18岁，再到实现全生命周期的关怀。

在2014年香港那起令人震惊的惨案之后，“当我们老去，是否只能带着你一起离开？”勾起了自闭症孩子家长们共同的疑问。

那起案件中，59岁的老蔡在失业后砍死了自己患有自闭症的15岁的长子，随后自杀。

与自闭症儿童家长圈的活跃形成鲜明对比的是，随着孩子年纪的增长，能接纳、托养他们的地方越来越少，很多家长一路走来感觉都是，很多孩子“不见了”。

据中残联统计，截至2014年，全国实名制康复教育机构虽然已达1345家，能接受大龄自闭症谱系障碍人士的屈指可数，能够进行职业培训的就更少。

经济压力是很多家庭无法回避的问题，每月动辄几千元的康复训练支出对许多家庭而言难以负担。此外，大多数的自闭症谱系障碍人士没有医疗保险，不能享受医疗费用的减免和报销，他们的各项医疗费用也会大大高于普通人群。

静语者家园的老师侯晓军告诉记者，国家对自闭症儿童的投入还是可见的，包括很多地方都会有补助，但对于大龄自闭症的关注和政策，相对较弱。

数量庞大的自闭症者在成年之后其实都是呆在家里，由年迈的父母照顾，对于这些家长，人们最常听到的心愿是，希望自

己比孩子活得更长一些。

一些家长也自发创建了自闭症托养机构，其中14个家庭的家长，在考察了日本七八个成人自闭症养护设施后，在华东地区某个村庄设立了“星星小镇”。

与窦一欣一样，他们都会面临当年“榉之乡”曾经面对的问题：场地经营无法自给自足、周边居民强烈反对、家长必须不断“输血”……

周兰原本希望，在多年的大量训练之后，兄弟俩能够步入社会，但经过多年的东奔西走，她发现多数大龄自闭症者最终都是回归家庭。

窦一欣观察到了同样现象：大龄自闭症患者很难走入社会。在静语者小院模式里，他倡导的训练模式在自闭症干预治疗中，并非主流，但他仍然有强烈的实用主义设想：“一直强调社会要接纳多样化，太空泛了，行为训练是有效的，而且符合中国国情，即大多数人对自闭症并不理解，让孩子学会社会规则，不去触犯规则，他们才能在自己世界里活得更自由。”

两个月前，静语者家园第4次“为了不孤独的行走”徒步之行从北京启程，终点是成都，总计约2400公里。6月5日，4位参与的“小将”坚持到了最后一站，行程圆满结束。这其中包括康佳。

周兰从未想过儿子康佳能自理生活，更没有想过他可以在没有家人的陪伴下出远门：“虽然我们走的是羊肠小路但一样有美丽的风景，孩子的微小进步都会让我欢喜，一样有成就感。”

(应采访者要求，文中自闭症人士皆为化名)(据《法治周末》)