

大龄孤独症患者，父母走后“托付”给谁？

这些“星星的孩子”凭借自身能力无法融入社会，全生命周期支持体系亟待建立

本报记者李惊亚、吴思

孤独症儿童有一个美丽的名字——“星星的孩子”。

随着国家对6岁前孤独症儿童持续加大救助力度，“星星的孩子”日益走进大众视野。及时的康复训练拉近了他们与社会的距离，但大龄孤独症，特别是成年孤独症群体仍缺乏社会关注。由于部分大龄患者已经超出接受康复训练的“黄金年龄”，凭自身能力无法融入社会，当父母年老失能、去世后，如何安置他们已成为一个迫切需要关注的课题。

我们不在了，娃娃咋办

65岁的贵阳退休教师李曼（化名）至今记得，5年前儿子发给自己的信息：“爸爸，我不是精神分裂，我在网上搜了，我是孤独症。”

1989年，李曼的儿子出生。回想起来，儿子有很多异于常人的地方，但大家都没在意，以为长大就好了。

真正引起李曼注意的是儿子要上初中时，他和朋友带着孩子一起出去玩。“那天他特别反常，说人家不理他，一直哭，我朋友悄悄劝我，带孩子去医院心理科检查一下。”

从此，李曼带着儿子开始辗转贵阳、北京等地医院。那时，国内很多医生还没听说过孤独症，几乎都怀疑孩子是精神问题，给开了治疗精神分裂、抑郁症的药。后来儿子的言行越来越反常，和人无法沟通，“我们说东他说西，和正常人不在一个频道上”。

初中毕业后，儿子就待在家里，不再上学。有一次，他身上揣着一块钱跑到贵阳机场附近，在加油站的板凳上睡了一夜；还有一次，一个人跑出去，整整没回家。2010年，在外面被人打了，从那以后，他开始闭门不出，从来不开窗帘，每天的生活就是电脑、音响、电视，这样在家一关就是九年。令李曼惊奇的是，儿子使用电脑、手机、智能电视都很溜，似乎也没和社会脱节，知道外面的世界发生了什么。

“2017年的一天，他发QQ消息给我，说‘爸爸，我是孤独症’。”惊讶万分的李曼，拿网上孤独症症状和儿子的行为对照，确实很像，“他语言有障碍，行为很刻板，比如睡的床半边必须摆他的东西，我们那个位置他又摆回来。”

经专家确诊，李曼儿子属于高功能孤独症，虽然有学习能力，但因为耽误了幼年的黄金康复期，融入社会的能力很差。一直以为是精神分

裂的儿子，28岁时自我诊断成功，这让李曼不知该哭还是笑。

“他的状况时好时坏，好的时候戴个墨镜出门，发病时连我和他妈妈也不愿见。”李曼说，“他好像活在自己的世界里，完全不懂社会规则，邻居白天正常装修，他打电话投诉人家，晚上又把音响放很大声，楼下住的律师要和我打官司。”

李曼和老伴身体越来越差，这几年多次手术、住院，照顾身高1米84、体重200多斤的儿子感到力不从心。李曼感慨说：“我们不期待他能像正常人一样娶妻生子、走完一生，最担心的是，哪天我们照顾不了他，甚至离开这个世界后，他怎么办？谁愿意接替我们照顾他？”

► 贵阳慧灵的学员们在学习手工扎染。
受访者供图

裂的儿子，28岁时自我诊断成功，这让李曼不知该哭还是笑。

“他的状况时好时坏，好的时候戴个墨镜出门，发病时连我和他妈妈也不愿见。”李曼说，“他好像活在自己的世界里，完全不懂社会规则，邻居白天正常装修，他打电话投诉人家，晚上又把音响放很大声，楼下住的律师要和我打官司。”

李曼和老伴身体越来越差，这几年多次手术、住院，照顾身高1米84、体重200多斤的儿子感到力不从心。李曼感慨说：“我们不期待他能像正常人一样娶妻生子、走完一生，最担心的是，哪天我们照顾不了他，甚至离开这个世界后，他怎么办？谁愿意接替我们照顾他？”

能撑一天算一天

李曼的担忧并非个例。

目前，孤独症仍然无法治愈。由于一些大龄患者已经超出接受康复训练的“黄金年龄”，他们靠自身的能力无法融入社会，父母衰老、家庭经济无力再投入，对于这一群体的照料已经成为一个难题。

据贵州省残联康复部副部长许春来介



绍，在贵州，大龄孤独症患者以家庭照护为主；没有劳动能力和监护人的，要依靠亲朋看管。近年来，一些地方探索对成年孤独症患者开展日间照料服务，也是基于有监护人的情况。

今年“世界孤独症日”前夕，有媒体报道了一对北京孤独症父子的故事，引起广泛关注：父亲去世后，23岁的儿子被安置在一家民办养老院，一住就是十年。这家养老院并非专门针对孤独症患者设立，孤寡老人、肢体残障者、智力障碍者等各种对象都收。许多人不到万不得已不愿入住。

“孤独症患者四肢健全，外观健康，他们中很多人可以参与社会生活，只是不能独行。从他们的疾病特点来看，福利院、养老院甚至精神病院都不适合来安置他们。当他们的父母年老失能、去世后，谁来照料他们走完人生最后的旅程？”中国精神残疾人及亲友协会（以下简称“中国精协”）副主席、贵阳爱心家园儿童训练中心负责人赵新玲说。她也是一位大龄孤独症患者的母亲。

许多大龄孤独症家庭已经在考虑并尝试解决孩子的“托付”问题。2017年，北京、上海等地部分孤独症患者家长在安徽省金寨县发起了“星星小镇”项目。在地方政府的支持

下，由家长投资，按照家长养老和成年孤独症

托养的“双养”模式建设。

“对于高收入家庭，他们还要在各地生活、工作，‘星星小镇’并不符合他们的现实需求，这只能算是一条后路。”中国精协主席温洪说。

2016年，眼看着孩子一天天长大，赵新玲与同样焦虑的黄习商量，成立了爱心家园大龄组——贵阳市慧灵社会工作服务中心。作为贵州省第一个（有别于集中封闭托养）社区居家托养服务机构，为14岁至59岁的心智障碍人士提供社区居家托养、日间照料、艺术调理、辅助就业等服务。记者在中心看到，这栋安置房的3层至7层设有辅助就业园、日间照料、康复运动室等，共有56名来自贵州各地的学员，最大的45岁。

绝大多数孤独症家庭经济上都很难，一个月一两千元的学费已达到承受极限。虽然近年来当地政府也给予一定资助，但远远无法维持机构的基本运转。“6年来，中心连年亏损，已亏损58万元，老师们工作累、收入低。”黄习常常冒出一关了之的念头，“家长们都希望能办下去，但我们都是普通人，如果我的孩子不是孤独症，我根本坚持不下来，现

在能撑一天算一天。”

期盼建立全生命周期支持体系

自1982年孤独症病例进入国人视野，孤独症服务事业已走过40个年头。40年来，家长是患儿的照顾者，也是压力的承担者，精神和心理经受着严峻的考验。

“绝望使一些家长倒下了，一些家庭解体了，也使一些家长奋起了。他们走上自助和互助的道路，抱团取暖、倡导社会，办起了民办康复机构。”温洪说，“我国近半数孤独症民办机构都是由家长，特别是孤独症患者的妈妈创办，但服务仍处于初级阶段，特别是成年服务项目严重缺乏。”温洪认为，海外也有成功经验可以借鉴，“建立支持性环境，引导全社会向孤独症孩子靠拢，建立全生命周期的支持体系”。

在李曼等人看来，“桦之乡”是一条符合大龄孤独症家庭的养老模式。“桦之乡”是一家日本孤独症患者终身养护机构，享有政府补贴，大龄孤独症患者可以在工作人员的帮助下完成简单的手工作品，自食其力，用售卖作品的钱支付养老费用。

贵阳慧灵也有类似尝试。记者看到，不少大龄孤独症患者的手工作品在展厅内陈列着。“贵阳市棋遇工坊的志愿者从2020年开始，每周二下午来慧灵免费上课，他们和朋友利用各自所长，将‘心青年’手工作品在线上解‘心青年’这一群体。”黄习说。

“在沿海，一些大龄孤独症服务机构可以提供24小时照护服务，并陪伴孤独症患者走完人生最后的旅程。这正是我们努力想做的方向。”黄习说，“民办机构对于服务孤独症群体是重要的补充，特别是非营利性民办机构，建议政府采取办公助等方式加大支持。”

在赵新玲看来，对孤独症患者的社区支持体系需要建立完善起来。“我的儿子20多岁了，楼下打牌、健身，他不参与，就站在旁边看着，在小区里溜达也很舒服，他不需要离开原生的家庭生活环境，只要社区有个日间照料的地方，社区工作者、志愿者每天上门关心一下，他完全可以在社区生活。”

“建议整合资源，探索建设社区照护、辅助性就业、公办托养机构等来‘托底’，帮助孤独症群体有尊严地走完人生全程。”许春来说。

陪伴“星星的孩子”：一场看不见终点的马拉松

本报记者董小红

今年14岁的轩轩，从娘胎里出来就被各种疾病缠身，好不容易捡回一条命，却又被诊断为孤独症。再苦再难，一家人没有放弃……5000多个日夜的坚守，轩轩一天天长大，变得开朗起来，还考了钢琴10级证书。

轩轩爸爸把儿子的点点滴滴发到网上，很多网友说轩轩是“天才”！但父母却不期待孩子成为“天才”，只希望轩轩“过普通人的生活”。

这是一场看不见终点的马拉松

每天午后是轩轩“雷打不动”的练琴时间。很多时候，轩轩可以不看琴谱，闭着眼睛弹出心里的五线谱。每每这时，一旁的轩轩爸爸干强总是用手撑着钢琴架边，微笑着安静倾听。一曲终了，轩轩爸爸捧起儿子的小脸，亲了一口，“轩轩真棒！”

学会叫爸爸用了3年，学会刷牙洗脸用了8年，学会独立上厕所用了10年……因为孩子患有孤独症，生活中任何小事都要这个家庭付出大量时间和精力。

5000多个日夜，一步步走来，干强形容这是一场看不见终点的马拉松。“即便是马拉松，我们一家人也愿意拿生命和时间赛跑。”干强坚定地说。

出生前就满怀期待给孩子取名“轩轩”，寓意“气宇轩昂”，却没想到孩子一出生就疾病缠身，甚至被人叫“傻子”；因为孤独症，孩子的情绪非常不稳定，经常胡乱发脾气，甚至会用头撞墙……在备受煎熬的5000多个日夜，干强和妻子没有时间崩溃，甚至哭泣都总是在孩子睡着之后。

一家人最重要的是“抢时间”，因为对孤独症孩子来说，0-6岁是黄金干预期，这期间孩子的大脑快速发育，可塑性最高，对孩子一生至关重要。

为此，干强一家人迅速成立起“家庭康复联盟”，每个人都作出了能力范围内的最大努力。作为普通的工薪阶层，老家在农村，拿不出更多的钱送孩子去专业康复机构干预，干强咬着牙辞了工作，一边努力学习孤独症干预知识，一边用爱和理解最大限度陪伴孩子成长；奶奶努力

5000多个日夜，一步步走来，干强形容这是一场看不见终点的马拉松。“即便是马拉松，我们一家人也愿意拿生命和时间赛跑。”

2018年，轩轩10岁，考过了钢琴10级证书。干强一家人也终于看到了更多希望。“对孩子来说，过正常普通人的生活已经要用尽全力，我们只希望他健康快乐成长。”

轩轩爸爸把儿子的点点滴滴发到网上，很多网友说轩轩是“天才”！但父母却不期待孩子成为“天才”，只希望轩轩“过普通人的生活”

► 轩轩在弹钢琴，父亲在一旁陪伴倾听。
本报记者董小红摄

学习康复技巧，妻子则一个人身兼两份工，默默承担着赚钱养家的责任。

现在，轩轩每天的日程排得非常细致：早上6点30分起床，自己做30分钟康复训练，吃完早饭去特殊教育学校上课，中午回来午休，下午2点-5点练钢琴，吃完晚饭再去游泳1个小时，回家后晚上10点左右上床睡觉。每天周而复始，按计划进行。

让干强和妻子感到无比欣慰的是，轩轩的情况在肉眼可见的一天天改善。

以前，看似简单的每件小事、每个动作，都需要干强重复教数百遍甚至上千遍，但是大多数时候，轩轩即便学会了每一个动作，仍然无法把这些单一动作连接起来。“这个世界在他脑海中是一个个孤立的点，他缺乏正常人的线性思维能力。”这是干强一直非常焦虑的事，无法独立思考，意味着孩子永远不能独立生活。

干强的苦心终于等来了轩轩的改变。去年有一天中午，一家人在睡觉时，因为太累了，干强睡得迷迷糊糊，突然之间听到家里的大门响了，关门的声音一下子把干强吓醒了。衣服都来不及穿，干强赶紧冲出房间，在客



厅正好看见轩轩在放钥匙。这个时候，轩轩已经换好了拖鞋，原来他出门倒完垃圾又回来了。

干强心潮澎湃地站在原地。“当时，我内心一阵狂喜。”干强说，这说明轩轩自主完成了起床穿衣服、拿钥匙出门、倒垃圾、回家关门、换鞋子等一系列动作，“孩子终于开始自主线性思考了！”

干强激动地流下了泪水。这一刻，他们一家人等太久了。但即使迈过了这一小步，未来仍有无数看不清的“一大步”。虽然前路很难，但这点点滴滴的进步，已经让干强一家人感到足够多的满足和快乐。

10岁考过钢琴10级，但孩子“不是钢琴天才”

弹钢琴是轩轩每天最喜欢的事。

轩轩5岁时，干强了解到音乐对孤独症康复有作用后，决定让孩子接触钢琴。一开始，妻子带着轩轩找到了成都温江区一名钢琴老师，一家人省吃俭用凑够钱

交了学费，谁知道转身就被老师退了回来。因为当时的轩轩还不会管理情绪，经常无端发脾气，一秒钟都坐不住，还打碎了老师的眼镜。

无奈之下，干强和妻子把轩轩领回了家。但不想就这么轻易放弃，干强又带着孩子到处找新的老师。一位老师愿意试试看，但是新的问题又来了。那个时候的轩轩，不仅无法说话不懂交流，脑瘫还让他的手一直握紧拳头，手指头打不开，根本无法弹琴。

一家人商量完，还是决定坚持下去。关键时刻，奶奶每天耐心地教轩轩打开手指，给孩子一个指头一个指头的按摩，每天一遍遍训练，直到一根根把轩轩的手指舒展开来。

眼看有了练琴的希望，新的困难又接踵而至。轩轩不会管理情绪，在钢琴前，他一刻都坐不住。

为了训练定力，干强就在钢琴旁边陪着他。刚开始轩轩完全不碰琴，最多也就坐几秒。通过不断努力，他慢慢安静下来，从几分钟到几个小时，到后来甚至能坚持在钢琴前坐大半天。

入门之后，轩轩的变化更让人惊喜。手指有了灵性，原本呆滞的眼神也渐渐有了生气，整个人都灵动起来了。

2018年，轩轩10岁，考过了钢琴10级证书。在音乐的世界里，轩轩找到了自我。干强一家人也终于看到了更多希望，但他们并不希望孩子成为“钢琴天才”。“对孩子来说，过正常普通人的生活已经要用尽全力，我们只希望他健康快乐成长。”干强说。

未来的路还很长，只希望孩子健康成长

轩轩今年14岁了，一家人努力走过了5000多个日夜，现在，干强给孩子做的“18岁前成长干预规划”还剩4年时间。看到轩轩现在的样子，干强觉得付出的一切都很值得。

在进行孤独症干预的过程中，干强十分注重培养孩子自己的独立能力。诸如穿衣服等每一件小事，刚开始都需要干强花费几个月甚至几年的时候来重复教轩轩，但一旦孩子终于学会后，干强就“撒手不管”，坚持要让轩轩自己做。

在采访中，记者曾小心翼翼地问干强，“会不会担心轩轩以后靠什么生活？”

“我完全不担心啊。”他笑着说，脸上是意料之外的放松，“因为，轩轩的需求不多啊。”干强直视前方，很平和很坚定。干强说，现在，轩轩在免费上特殊教育学校，学习一些基础知识；家庭在努力培养他自主独立生活的能力，社区街道对他都很关心，等他长大后，吃饱饭应该是没问题的。

现在，干强开通了短视频账号，每天把轩轩的点滴发在网上，不仅为了记录孩子的成长，同时也希望呼吁更多人关注孤独症这个群体。

“我们从来不期待他今后能有多大成就，孤独症能够改善到多大程度，就希望他健康生活就好了。”说这句话的时候，干强很坦然，完全没有一般家长焦虑的神情。

因为，对他们一家人来说，生活已经实属不易，至于其他的，都是额外的馈赠了，不做过多期待，把握住当下就好。