

‘我现在只有一个愿望，就是让我比我的孩子活得久一点，一年就行。’

说这句话时，年过五十的温绒和赵廷，几乎同时擦了擦眼睛。

妈妈在哭，小宇却说不出话，情急之下，他只能用双手用力地拍打着大腿。

‘啪——啪——’的声音在空旷的走廊里回响，小宇的掌心很快赤红一片。

这是一个大龄自闭症患者家庭。23岁的小宇在两岁那年被确诊了自闭症，经历了学校、机构、医院的多年辗转，最终无处可去的他被经营一家小型外贸公司的父亲赵廷带在身边——在办公室外面的茶水间里，一把绿色的椅子和一张透明的圆桌，是他的位置。

患有自闭症的孩子不会一直是孩子，他们的父母也不会永远年轻。当曾经的自闭症患儿在磕磕绊绊中逐渐成年，即使没有其他疾病雪上加霜，单凭他们自己的力量，也很难顺利与社会衔接，而与此同时，他们的父母正逐渐老去……这些问题，就像虚空中压在家长胸口的巨石，带给这些特殊家庭难以逃离的窒息。



在天津市河东区亚杜兰学坊，一名自闭症患者家长傍晚带着孩子准备回家
(新华社记者 孙凡越/摄)

大龄自闭症患者父母： 我们走后，孩子怎么办？

“我的孩子没有地方去了”

20岁那年，天津市河东区一间由工厂厂房改造的“亚杜兰学坊”里，张昊开始了一种崭新的生活。没有课的时候，他就坐在办公室里用打印纸写一些没人能看懂的数字，喉咙里偶尔发出几声含混的呢喃，他的母亲是这间学坊的创办者吴桂香，坐在他的对面，温柔地看着他。

有课的时候，他在其他教室里学习。唱歌、烘焙，和其他患有自闭症孩子一起学习日常礼仪。他一米八的个头，肤色很白，眼睛很亮。如果不是与他说话时迟迟听不到回音，很难相信这个长相英俊的男孩患自闭症多年。

自闭症，又称孤独症，专业领域更倾向于称为“专业发展障碍”，是发育障碍的一种，多数患者伴有智力问题和社交障碍。据五彩鹿自闭症研究院发布数据显示，截至2019年，中国目前已有超过1000万自闭症谱系障碍人群。

张昊是亚杜兰学坊的第一位学生。2016年，这里第一次招生就接纳了8个像张昊一样年龄超过18岁且存在心智障碍的患者。公立培智学校和私立康养机构认为他们已经超出了受教育的年龄，而他们自身的能力水平又无法正常融入社会。兜兜转转，终于在这里安下家。

对于吴桂香来说，创办这间学坊的理由很简单——“我的孩子没有地方去了。”康养机构不收，张昊就只能被关在家里。对于自闭症患者而言，长久的封闭，会使得曾经训练出的生活习惯和自理能力逐渐退化，严重时还可能会导致躁郁。“说起来很多人不信，就一个把用完的毛巾挂回挂钩上的动作，我教了10多年，好不容易学会了，在家待了两个月，他就又忘了。”吴桂香说。

张昊的遭遇并不是个例。在吴桂香创办亚杜兰3年后，自闭症青年刘铭的父亲，51岁的刘硕联合在培智学校认识的10名大

龄自闭症患者家长，在天津市北辰区一个60多平方米的民宅中，也建起了一个家庭式的互助教室，两三个家长轮流值班，来帮助那些到了就业的年龄，但能力不足或无单位接收的自闭症患者进行能力训练，产生的一切费用由家长平摊。涂成淡蓝色的墙壁上贴着一排模糊的照片，记录下这几颗遥远星星的样子。

偶然与茫然

刘铭的突然失语，让刘硕始料未及。

两岁半以前，刘铭一直是个聪明活泼的孩子，成长轨迹和正常儿童无异。之后，刘铭的症状逐渐显露出来，被确诊为倒衰型自闭症。

许多自闭症患儿刚一出生就语言能力发育迟缓、抗拒交流，与他们的父母相比，命运给刘硕的打击来得更晚些，却更猝不及防。之前还会说、会笑的孩子，一夜之间失语。“就像是正在打游戏时网络故障，电脑里的小人失去了和外面的联系，他就困在那里，动不了，也出不去。”

从儿子确诊自闭症开始，刘硕的情绪像坐过山车。在漫长的否定期之后，他接受了现实，开始带着儿子进行能力训练。那时他年轻，为了照顾儿子，把手头的生意扔到一边，有用不完的热情。儿子怕生，不愿见老师，他就自己录视频，从生活小事到沟通礼仪，一百多集，存在电脑里放给儿子看。

陪儿子听音乐，教他画画、读书给他听……刘硕希望儿子“能感知到一些精神层面的东西”。

刘硕对儿子的教育是成功的。在自闭症患者的群体里，刘铭绝对是“优等生”。他情绪稳定，能做手工，能画画，还会弹钢琴。有陌生人和他交流，也能用简单的词句表达。

即便这样，刘硕还是觉得不够。他希望能跑赢时间，在人生走到尽头后，刘铭可以活下去。为此他发起了互助教室，就算他赢不了时间，11个同病相怜

的家长，也可以在未来漫长的人生中彼此分担，相互照顾。

“在父母走后，活下去。”听起来很简单的事情，对于自闭症患者的家长来说，却可能是此生无解的难题。

在儿子患病20多年的时间里，对身体病痛和年龄衰老的担忧，随着张昊抽穗拔节的身高，一天天长在吴桂香的心里。关于怎么教育这些自闭症青年，让他们能在没有父母照顾的情况下，继续走完自己的一生。迄今为止，没人能够找到答案。

2016年出版的《中国孤独症家庭需求蓝皮书》显示，中国成年自闭症人士的就业率不到10%。“从学校毕业后之后去干嘛是一件很难的事。很少有人愿意招收一个自闭症患者，哪怕他的能力是可以的。”吴桂香说。

这也不是“只要我愿意花钱，我就能自救”的事。吴桂香现在还记得，曾在培智学校认识一个学生家长，家中条件富裕，孩子患自闭症多年。孩子父母和亲戚们说，“只要有人能在我们死后帮忙照顾孩子，我们愿意把所有财产全部赠予，但没人愿意。”

自救和互助

经过了5年的发展，亚杜兰学坊已经收容了20多个孩子进行康复训练。欣欣向荣的小小课堂依然不能缓解吴桂香的焦虑。“就像‘亚杜兰’这个词的意思，它其实就是一个避难所，但未来会怎样谁也不知道。”

许多家长做出了自己的探索。曾做过理财顾问的家长，研究过一款专门针对自闭症患者的香港信托产品；吴桂香则在几年前参观了享有盛名的“榉之乡”，那是一家日本自闭症患者终身养护机构，福利性质，享有政府补贴，大龄自闭症患者可以在工作人员的帮助下完成简单的手工作品，以自食其力，用售卖作品存下的钱支付养老费用。还有被家长寄予最大希望的“双养模式”——父母在退休后带着孩子住进养老院，家长故去后，孩子再由养老院继续照顾。

每一条路，都寄托着家长们无尽的期待。但眼前最大的困难是，针对大龄自闭症患者的托养照护问题，目前尚无适应性强、复制率高的具体途径。双养机构需要补贴，阳光工场需要场地……要解决这些难题，仅靠家长自救，可以说是杯水车薪。

大龄自闭症患者无法融入社会，家长又要扛起家庭的责任，在他们从特教学校毕业的那天起，就仿佛消失在了人们的视野中。自闭症患者处在极端自我的精神世界之中，长时间不跟外界沟通，能力就会退化，情绪也会受到影响，久而久之甚至会出现暴力行为。“我之前去过一个家庭，孩子30多岁，用绳子绑在家里。孩子的父母告诉我，长时间无法融入社会，他的情绪很不稳定，家里很多东西都会被他们砸碎。”刘硕说。

未来和希望

自力更生，带领这些自闭症青年在社会中生存下去，给家长们带来的体验是复杂的。他们得到了比以前更大的成就感和来自孩子们更为积极的反馈，但也更直接地感受到来自现实的重重阻力。

吴桂香决定建设自己的“榉之乡”。“我希望未来的亚杜兰会是一个结合心智障碍患者辅助性就业、康养的机构，我们的孩子能够在一个适合他们的环境里，实现全面发展，有尊严地生活。”

这条路并不好走。虽然现在公众对于自闭症患者的接受度在提高，但那些细微的偏见依旧无处不在。吴桂香想要在亚杜兰学坊里建一个烘焙作坊，通过网店线上售卖，孩子们能以此实现自给自足，甚至还可以上社保。

最初她很乐观，以为只要能保证生产环境干净卫生，孩子们能够熟练安全地操作设备就行。经过两年多的训练，孩子们学会了烘焙、裱花，做出的蛋糕好看又好吃。他们还带着这些蛋糕参加过义卖，收到的钱全部捐到了贫困山区，给那些和他们一样需

要帮助的孩子。

那时她真心相信，她的孩子们可以通过这样的方式养活自己。但过了一段时间，她发现，总有一些时刻，她能窥见横亘在外界与自闭症患者之间的，那道若隐若现的门槛。比如在办食品卫生许可证时，有工作人员明晃晃地质疑：“他们有资格做蛋糕吗？”

刘硕也是一样。每周二和周四的下午，是他们的体育课。他会带着孩子们去小区边上的公园做体能训练，多和人群接触利于他们沟通能力的提高。孩子们排着队，规规矩矩地走，在控制不住大叫时，家长们会立刻制止，他们尽可能地把自己隐藏在人们的视线之外。即使这样，还是会遇到被围观的窘境，“人们围着，用手机拍，我们就只能带着他们回去，像逃跑一样。”

看不见的门槛和偏见难倒了他们——因为还没办下来食品卫生许可证，亚杜兰学坊里的十几个成年自闭症患者，只能在彼此过生日时做蛋糕给自己吃。2015年，中国残联、国家发展改革委、民政部等八部门共同印发《关于发展残疾人辅助性就业的意见》，其中规定，到2017年所有市辖区、到2020年所有县（市、旗）应至少建有一所残疾人辅助性就业机构，基本满足具有一定劳动能力的智力、精神和重度肢体残疾人的就业需求。刘硕拿着文件去小区对面新建的党群中心，希望能够分出一块场地给孩子们建辅助性就业的阳光工场。老年人的合唱室慢慢建起，能够决定孩子们余生的工场却迟迟没有回音，“告诉我们等，可是没人知道要等到什么时候。”

从现实的层面来说，家长们对大龄自闭症患者余生的探索就是这样了：只有极少数能力强、运气好的孩子，能够在社会的包容和接纳下，有一份相对稳定的工作。剩下的绝大多数，在各类机构和家中辗转，磕磕绊绊，等待着一道光，能从他们生命的裂缝中照进来。

（文中部分受访对象为化名 据新华社每日电讯）