



清明假期前一天,多多在等着父亲陈洪来接自己回家。本报记者 吴凡摄

逃离孤独

本报记者 王 瑜

多多安静地坐着。他的头倚在窗户外,眼睛一直望着窗外。第二天就是清明假期,他在等待父亲来接自己回家。

3月31日,多多度过了自己25岁生日。身高1.83米的小伙子体型随父亲,魁梧健壮,国字脸,柔软的短发很服帖。他坐着的床铺很整洁,被子叠得有些潦草。如果不是身处位于北京顺义区的北京启智特殊教育学校一层的宿舍里,很难说出多多与同龄人有多大区别。

3岁那年,多多被诊断为“疑似孤独症”。自那以后,母亲周静和父亲陈洪一刻不停地奔跑着,求医问药,日常照料、参加互助协会、打理公益基金、推动社会关注……仿佛只要停下来,这个三口之家就会被孤独的“黑洞”追上并吞噬。

22年后,多多从儿童变为青年,孤独症在中国已是社会认知度最高的罕见病之一。周静还是不敢放慢脚步,现在追着她的的问题是:等到自己和丈夫年老甚至去世后,多多怎么办?

这个问题,同样追赶着国内约1000万个孤独症患者家庭。

“他是!”“他不是!”

每年3月底,周静都很忙,在4月2日世界孤独症日到来前,她要参与相关公益活动的策划执行。今年的活动除了为部分孤独症青少年举办成人礼,还启动了“星翼计划”公益项目。该项目将为大龄孤独症人群提供社会生存能力的培养课程,提升他们的生活质量。

1997年,当时还是公司职员的周静对孤独症一无所知,她享受着初为人母的喜悦。多多爱跑圈,常常在房间两头来回奔跑,即使浑身大汗也乐此不疲;还爱听当时流行的电视剧《年轮》的主题曲,父母用录像机记录下来,他能盯着屏幕看无数遍。直到多多在北京大学第六医院确诊,周静才知道,儿子这些刻板性重复的行为,是孤独症早期的显著特征。

诊断报告摆在面前那一刻,“世界在眼前消失了”。周静说那之后一段时间,她感觉不到悲伤,也感觉不到恐惧,“一切都凝固了”。

夫妻俩疯狂搜索着所有能得到的与孤独症有关的信息。当时,医学书籍中关于孤独症的内容还很少,他们逐条对照,不断地做出判定,“他是!”“他不是!”

有一次陈洪去外地出差,晚上周静在家反复阅读一段描述孤独症的文字:“孤独症属罕见病,发病率万分之一至万分之二,男女比例四比一,尚不知病因,没有任何生化介入手段,终身不可治愈……”一瞬间,多多确诊后周静一直麻木的神经恢复了知觉,痛苦如火山般从心底喷发。

孩子没有了未来,生活将陷入死结,周静想到了死。她给丈夫打电话不停地问:“我们怎么办?怎么办?”

电话中陈洪表现得很镇定,不断安慰着周静。很久以后周静才知道,那晚陈洪一夜未眠,他同样不知道该怎么办。

医生说治不好,夫妻俩就去民间找“神医”治。1998年冬天,北京东四胡同一间平房里,多多浑身赤裸,从头顶到脚面被扎了无数根针。4岁的孩子冻得嘴唇发青,眼里透着惊恐。

针灸结束后“神医”又开了7副中药,均要以金箔为药引。这对受过高等教育的父母明知其中含有重金属,依然狠心逼着多多喝下去,仿佛碗里装着的不是苦药,而是这个家庭全部的希望。

为了给多多治病,陈洪停薪留职了一年,周静则愿意相信每一个拙劣的骗术。一位朋友实在看不下去,善意提醒她这样不对。她回答:“我无路可走,你能告诉我路在哪儿吗?”朋友走过来紧紧地抱着她,那一刻周静放声痛哭。

“我们需要帮助”

为多多确诊的是中国第一位孤独症医学专家杨晓玲。1981年,杨晓玲从美国留学归来,在北大六院开设孤独症医学专科门诊。同一年,她诊断出中国第一例孤独症患者王阳,这个当时13岁的孩子今年已经51岁。

上世纪80年代,孤独症一词尚未被世界熟知,国内对其更是知之甚少。1987年,杨晓玲带着学生贾美香等人——孤独症患者家长联谊会,1993年注册成为正式社团,即北京市孤独症儿童康复协会。

慢慢接受了儿子患病的现实后,周静和陈洪成为最早加入协会的一批家长。刚开始,每一次会议都浸泡着眼泪,常常是一位妈妈上台发言,开口没说两句便

哭着跑下台,其他家长跟着一起落泪。

随着协会成员越来越多,杨晓玲等专业医生开始与家长们一起奔走于当时的卫生部、残联、北京市政府等部门和机构之间,希望让社会知道这个群体的存在。很多部门接待人员听到“孤独症”后的第一反应都是“孩子不说话?是你们养育方法不当吧?”

周静他们一遍遍解释:“孤独症是一种先天性生理问题,目前是世界医学难题,没法治愈。我们需要帮助。”接待人员一脸为难,不知该如何处置,只能说向上反映。

山不来就我,我便去就山。清华美院的老师李睦也是一位孤独症患儿家长。他发现自己的孩子能够在绘画中释放出不同的情绪,画面表现力也与常人有极大不同,于是他尝试通过绘画让外界看到这些孩子的内心。

李睦的提议得到协会家长的响应。自2008年第一个世界孤独症日起,由协会主办的“爱在蓝天下”孤独症儿童画展已持续了11届,共展出了超过1000名孤独症孩子创作的上万幅作品。色彩大胆、想象惊人的画作不仅争取来了政府对孤独症儿童及其家庭的支持,更成为大多数普通了解孤独症的入口。

不过这远远不是孤独症的全部。并不是所有的患者都有绘画天赋,比如多多。他的嗅觉敏感,上美术课时总是拿着颜料一瓶一瓶闻半天,画纸却始终还是空白。他5岁进入北京市海淀区培智中心学校,16岁完成义务教育后,因为没有去处只能待在家里,由保姆看护。

那4年里,多多的情绪和行为越来越暴躁,自理能力也在退化。“他经常大半夜不睡觉,吵着要上学”,周静说,那个时候,全家都快跟着崩溃了。

陈洪不得不常常在凌晨三四点带儿子去学校。直到看到紧闭的校门,多多才会安静下来。有时回到家没多久,他又开始躁动,陈洪只能再带他去一次。不到3小时,来回驱车近100公里。

有一次,陈洪在半夜开车的路上,经过一家福利院。他下意识地多看了几眼,脑中闪过一个念头:“把儿子送到这里就能解脱了,否则全家都会被她毁灭。”

2015年,多方打听后,周静和陈洪把多多送到启智学校寄宿。

与“天真者”同行

有一件事情很奇怪,多多并不识数,分不清12345,但是每到周五或放假那一天,他都会早早在宿舍等爸爸妈妈来接。

有时他等得不耐烦了,班主任杜磊会给他最爱吃的果丹皮,这样他的情绪会很快安定下来。不发脾气的时候,多多极少与陌生人交流。社交与表达障碍,是孤独症患者的普遍表现。

清明假期前一天,靠着两根果丹皮,记者与多多进行了简单的对话。

“多多你好,你是在等爸爸吗?”
“是。”
“你想给爸爸打电话吗?”
“想。”
“你等爸爸来去做什么,出去玩还是回家?”
“回家。”

回答这些问题时,多多一直凝视着记者,表情严肃,不时皱一下眉头思索着提问。

下午两点半,陈洪来了。从窗户里看到父亲的身影,多多兴奋地从床边站了起来。

这个重度孤独症患者,现在可以自己穿衣服,上厕所,叠出不太规整的被子。但他刚来学校时极易失控,杜磊好几次目睹多多把自己撞得头破血流,有一次甚至撞碎了一位老师的肩骨。作为班主任,杜磊也曾没来由地被多多摸过几次。



“天真者的绘画”工作室的志愿者(穿蓝色背心者)陪孩子们在户外写生。大龄孤独症患者在“天真者的绘画”工作室接受烘焙培训。本报记者 吴凡摄

经过一段时间相处,杜磊逐渐发现了多多情绪波动前的征兆。多多是个“吃货”,刚开始,预判到他要发脾气,杜磊就通过食物转移他的注意力。随着康复和学习的深入,慢慢地,只用语言引导和鼓励,多多也能保持情绪稳定。

4年下来,多多发脾气的频率越来越低,曾经还有连续3个月没有出现情绪问题的纪录。一次,杜磊被班里一个学生打了几拳,多多看到后走过去摸了摸老师的额头表达关心。还有一次,师生一起去公园玩,多多主动把自己的零食分给了别人。杜磊说,对于一个热爱食物的孤独症患者而言,这几乎算是奇迹。

多多进步的同时,周静也在陪儿子往前走。2011年,中国社会福利基金会自闭症康复专项基金成立,周静放下自己创业的公司,全职担任基金主任。

同年,在爱心人士的支持下,“天真者的绘画”工作室在北京798艺术区成立。工作室免费对所有孤独症孩子开放,提供美术、音乐、舞蹈等艺术课程以及一些康复训练方法。

周静和自己的团队负责对孤独症患者的作品进行展览、销售,获得的款项一半返还其监护人,另一半用于工作室运营。

7年多时间,“天真者的绘画”工作室不卖惨、不揭伤疤,用一种有尊严的方式为孤独症群体争取到不少帮助。周静成了许多新加入协会的家长信赖的姐姐,也从曾经的受助者变为一个施助者。但她说自己做的一切不是为了境界高,只是为了要帮助自己的儿子,“可是不团结更多的人,我能帮多多解决的问题就很少。”

何处安放

安佳鑫认识多多两年多了。成为“天真者的绘画”工作室志愿者时,她对孤独症有一定的了解。只是在见到多多前,工作人员郭影的一番嘱咐还是让她有点紧张:“多多比你大两岁,可能有些暴力行为,陪护时小心,有情况随时叫我。”

其实第一次见面并不恐怖。安佳鑫陪多多上音乐课,把歌谱放在他面前示意他一起唱,多多嘟囔了几句后没有拒绝。休息时间,安佳鑫拿着画册坐在他身边翻看,多多有时凑过来看几眼,有时又自顾自地走开了。

突然,多多靠过来把安佳鑫的脑袋往下摁,用鼻子嗅她的头发。安佳鑫有点摸不着头脑,后来看到多多对妈妈周静也这么做,才知道这是他接受别人的一种方式。

那之后,每次去工作室前,安佳鑫都会洗头。杜磊在启智学校工作了两年多。因为曾在大学时学过孤独症相关知识,他选择了来这里。身边有人不明白为什么他能坚持下来,杜磊说,除了学有所用,看着许多孤独症患者像多多一样慢慢出现好的变化,也是他留下来的动力。

像安佳鑫和杜磊一样的志愿者,孤独症康复教育老师越来越多,他们分担了家长的部分压力,改善了孤独症患者的生活质量。在“天真者的绘画”工作室老师的帮助下,从不画画的多多拿起了画笔,还赶在有一年母亲节之前完成了一幅作品《母亲》,作为送给周静的礼物。捧着这幅画,坚强的周静落泪了。

只是这些都远远不够。据启智学校校长高茂成所知,全国范围内像启智学校一样,可以接收多多这样的成年孤独症患者的机构屈指可数。启智学校作为一家民办机构,没有任何补贴,全靠学生每月2500元的学费和2400元的食宿费维持运转。

由于经费和人力不足,学校成立15年来积累的心智障碍康复经验无法被编成实用教材。班主任或生活老师面对普遍情绪不稳定的学生,不仅要比一般老师付出更多精力,还时刻有被攻击的风险。即便如此,像

他们或许是世界上最寂寞的家长。孩子就在眼前,却又仿佛远在天边。

他们或许是世界上最无法放手的家长。即使孩子过了半百之年,也依然只有两三岁时的心智。

他们还是世界上最矛盾的家长。有时他们会觉得活着比死了还痛苦,但大多数时候又希望自己能尽量活得久一点。因为一旦他们离去,孩子就可能流离失所。

他们只能不断用力,不断向前,试着去撕碎满天满地的孤独……

杜磊这样的班主任月收入也只有6000元左右,“愿意来的老师很少,来了能留下来的更少”,高茂成说。

周静更担心的是,多多总有一天要离开启智学校,到时又要把儿子安放在哪里?之所以被称为孤独症,是因为患者无法理解社会规则、按常人的方式行事和交流,这就导致许多患者终生都与社会隔绝。

目前,我国已采取多重措施对未成年孤独症患者进行救助。仅以中国残联为例,2009年至2015年,中国残联投入经费4.68亿元,为近4万名3~6岁贫困孤独症儿童提供康复训练补助。在北京,目前0~16岁的孤独症患者可申请最高每年3.6万元康复训练补助。

但针对大龄孤独症患者的政策,基本还处于空白。16岁后,很多人找不到合适的康复机构,只能待在家里。训练中断,反而会让生活技能倒退。

“真希望他比我先走”

陈洪已经10多年没见过J老师了,她是中国第一例孤独症确诊患者王阳的母亲。20多年前,J老师在协会负责内部杂志发行,每次陈洪去协会办公间,总能看到王阳。他无处可去,只能跟着母亲上下班。

王阳比陈洪小4岁,心智却只相当于几岁的孩子。那时候,他最开心的是有人陪他玩计算器游戏。玩法很简单,旁人在计算器上随机按下五至六位数字乘以五至六位数,然后按“=”键;与此同时,王阳就会报出一连串数字,与显示的结果丝毫不差。无论怎样变换出题,他报出的数字永远都是正确的。

然而,这种神奇的计算能力并没有实际用处。王阳的父母尝试让他学着卖东西,他却总是把钱收错。

两年前,王阳的父亲去世。如今,年过八旬的J老师也罹患晚期癌症,做过多次化疗。陈洪听人说,J老师总是说:“我不能倒下,多活一天就能多照顾儿子一天。”

王阳总有失去母亲的一天,到时他该何去何从?对当下几乎所有孤独症患者家庭而言,王阳一家正面临的困境,可能就是他们未来的预演。

4月3日中午,贾美香参加完一个自闭症公益活动,来不及喝口水就赶回北医六院。在诊室外已坐满了来自全国各地的家长和孩子。

从见证老师杨晓玲诊断出中国第一例孤独症患者到现在,贾美香已在这一领域行医38年,经她手确诊的孤独症患者超过1万名。

有不少跟她打了几十年交道的患者家长已经年老体弱,疾病缠身。好几位身患绝症的高龄家长每次来给孩子开药,都会跟她说,不知道还有没有再见的机会。如果自己不在了,家中的大龄“孩子”将无处托付。每当听到这些,贾美香医生都会心生无力感。

很多家庭还面临着财务方面的压力。目前,社会上已有不少针对孤独症儿童康复治疗的机构,但普遍要缴纳不菲的费用。2015年我国首部《中国自闭症教育康复行业发展状况报告》提到一组数据:83.3%的家庭需要承担康复训练全部费用,46.5%的家庭康复支出超过家庭总收入的50%。

自1943年美国确诊全球首例孤独症患儿以来,孤独症已是患病人数增长较快的发育性精神障碍。根据2001年中国0~6岁残疾儿童抽样调查报告,孤独症比例占儿童精神残疾首位。《中国自闭症教育康复行业发展状况报告》显示,目前中国孤独症患者已超1000万。

据世卫组织2014年报告,孤独症平均患病率为0.62%,相当于每160个儿童中就有一名孤独症患者。

这意味着更多的多多会出现在我们身边。

目前,我国绝大多数孤独症患者都由家庭照料。



多多为周静画了一幅名为《母亲》的画。

几年前,北京一家养护机构收治了一位大龄孤独症患者,因其情绪常常失控并打伤了人,此后同类机构再也不敢收治孤独症患者。换言之,一旦失去父母,这个群体很可能遇到生存难题。

“真希望他比我先走”,这是不少家长有过的念头。

等待星星之翼

几年前,某家电视台一期关于孤独症的节目想拍摄J老师一家,被她断然拒绝,“生活不需要怜悯!”

生活不需要怜悯,但生活总要继续。如今,贾美香接过了老师杨晓玲的接力棒,与周静和其他家长一起,继续呼吁社会对成年孤独症人群关注和支持。

贾美香建议,建立一整套诊疗和康复及养护系统,能覆盖从学前教育到义务教育,再到支持性庇护就业及大龄抚养的全链条。

2017年世界孤独症日活动现场,公益团队发布视频短片《我的梦想》,展示了几位大龄孤独症患者及其家长的真实生活状况。2018年世界孤独症日,协会联合国内孤独症相关领域多家权威单位宣布筹建工作委员会,让全国各级各类孤独症机构进行交流,特别提出要促成大龄孤独症领域服务空白的填补。

加上今年,协会已经连续3年聚焦帮扶大龄孤独症患者。伴随着多多的成长,周静越来越清楚地意识到,让孤独症患者获得社会生存能力,是一切问题的“出口”。如果出口打不开,之前的小龄康复、学龄融合都没有多大意义。

截至目前,我国还未出台针对成年孤独症患者的帮扶措施,但以中国残联为代表的多家机构已开始行动,如努力推动各地逐步将大龄孤独症群体的康复和托养纳入政策保障范围,通过购买服务等形式鼓励民办机构等社会力量参与孤独症群体的康复服务等。

多多已经学会了做一些简单的饭菜。陈洪用相机全程记录了儿子给他做的第一道菜——西葫芦炒鸡蛋。多多把油放多了,多了很多,但陈洪把整道菜吃得精光,一点不剩。

(应受访者要求,文中多多、王阳、J老师为化名。本版照片除署名外,均为受访者提供。)



贾美香医生在为来自全国各地的患儿做诊断。 本报记者 吴凡摄