

爱与孤独の旅程

老
窦
阿
萌
著

两个人的 7000 公里行走札记

孤独是一种病。每个人都有。

它根植于灵魂，没有药可以治愈，唯有爱可以触及。

来自星星的孩子，教人类用耐心与接纳救赎自身，重塑生命。



上海出版发行集团

上海人民出版社
SHANGHAI PEOPLE'S PUBLISHING HOUSE



爱与孤独的旅程

两个人的 7000 公里行走札记

老窦 / 阿萌 著



海峡出版发行集团 | 鹭江出版社

THE STRAIT PUBLISHING & DISTRIBUTION GROUP

LUMINOUS PUBLISHING HOUSE

2015 年 · 厦门



图书在版编目 (CIP) 数据

爱与孤独的旅程：两个人的 7000 公里行走札记 / 老窦，
阿萌著. — 厦门：鹭江出版社，2015.5

ISBN 978-7-5459-0915-9

I. ①爱… II. ①老… ②阿… III. ①散文集—中国—当代 IV. ①I267

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2015) 第 054342 号

AI YU GUDU DE LVCHENG: LIANGGEREN DE 7000 GONGLI XINGZOU
ZHAJI

爱与孤独的旅程：两个人的 7000 公里行走札记

老 窦 阿 萌 著

出版发行：海峡出版发行集团

鹭 江 出 版 社

地 址：厦门市湖明路 22 号

邮政编码：361004

印 刷：北京尚唐印刷包装有限公司

地 址：北京大兴区西红门镇曙光民营企业园南 8 条 1 号 邮政编码：100162

开 本：889mm × 1194mm 1/32

印 张：9.25

字 数：170 千字

版 次：2015 年 5 月第 1 版 2015 年 5 月第 1 次印刷

书 号：ISBN 978-7-5459-0915-9

定 价：45.00 元

如有发现印装质量问题请寄承印厂调换

行走，为来自星星的你

2012年8月24日，由中国社会福利基金会主办的“孤独行走——为贫困孤独症儿童募捐公益行动”在北京正式启动。该活动由中国社会福利基金会联合北京金田特殊儿童康复训练中心以及北京市孤独症儿童康复协会、天津财经大学赛扶团队共同策划完成。

星星的孩子

星星的孩子，是人们对自闭症儿童的别称。

自闭症又称孤独症，是一种先天性终生不愈的广泛性发育障碍性疾病，主要特征是漠视情感、拒绝交流、语言发育迟滞、行为重复刻板以及活动兴趣范围呈显著的局限性，一般在3岁以前就会表现出来。

自闭症者“有视力却不愿和你对视，有语言却很难和你交流，有听力却总是充耳不闻……”人们无从解释，只好把他们叫作“星星的孩子”——犹如天上的星星，一人一个世界，独自闪烁。

1990年后，自闭症患者激增。从2008年起，联合国大会将每年的4月2日定为“世界自闭症日”。

目前国内对自闭症的认知还比较薄弱，社会支持匮乏；而自闭症治疗、训练康复所需费用昂贵，个体家庭往往难以承受；很多贫困家庭因为

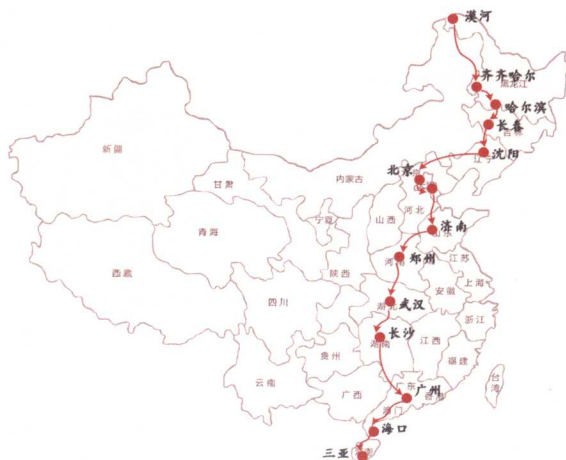
资金或其他原因延误了孩子的最佳治疗时期，造成难以康复、需要终生养护的结果。

为 100 个自闭症孩子，穿越神州

49 岁的北京大叔老窦（金田特殊儿童康复训练中心校长）和 21 岁的阿萌（自闭症青年画家），以徒步加滑板的方式，从中国最北端的漠河北极村跋涉至海南三亚，呼吁社会各界募捐救助 100 名来自全国各地的贫困自闭症儿童，倡导社会了解和关爱自闭症人群。

他们用脚与滑板丈量 7000 公里行程；用爱与陪伴重塑另一群生命。

这是迄今为止，以自闭症为主题的全国最大规模的一次公益行动，历时半年，跨越 11 个省份，也是第一个自闭症个体的长途徒步之旅。



“孤独的行走”行程路线

孤独，是一种每个人都有的病

文 / 阿懒

柏拉图说：“每个人都是被劈开成两半的不完整个体，终其一生在寻找另一半，却不一定能找到。因为被劈开的人太多、太多了。”

几千年前智者的话，道出了人孤独的本质，人的孤独与生俱来。即使我们拥有了电话、手机、微信、QQ、电子邮件等各种联络工具，却仍然无法排解我们内心巨大而荒凉的孤独。越来越快的生活节奏，被物质生活所刺激的越来越膨胀的欲望，已经让我们没有机会面对自己；每个人都迫不及待地去表达，“晒心情”“晒生活”，展现自己的所得、所有、所想，却渐渐忘却了如何审视自己身边的真实世界，倾听自己内心真实的声音。

然而愈是喧嚣，愈是孤独。当巨大的、深隐的孤独来袭之时，面对所有的繁华表象都茫然不知所措，无法支撑生命的负重。

五年前的老窦就深陷莫大的孤独之中。

五年前，老窦是“窦总”，一名聚财有术的成功商人。财富的积累并没有给窦总带来内心的幸福与安宁，他回顾那段“不堪回首”的日子，说：“我做生意的时候，有四年的时间，人是崩溃的，人生没有目标，就是挣钱、挣钱。人和人之间不再有真情，一切全是交易。”

他越来越不爱与人打交道，连与自己的亲人、自己的弟弟妹妹都不太来往。孤独完全吞噬了他的心。

为了摆脱这种无孔不入的孤独，他开着车四处游荡，去深山老林，去那些淳朴的乡民家里，寻找最原始与本真的生活，寻找一个能让自己内心宁静的世外桃源。但如同饮鸩止渴一样，每次出去之后再回到城市，更大的空虚与孤独就会更猛烈地袭来。

一个偶然的機會，竇總接觸到一群做公益事業的伙伴。和他們在一起，他發現純粹的付出感覺如此美妙，沒有了利益糾葛，人與人之間的關係如此簡單真誠，人與人之間的信任如此清晰深刻。在這裡，他遇到了一個自閉症孩子。

2008年，他與幾個志同道合的朋友開一個自閉症的公益學校。五年的時間，他把以前做生意賺到的400多萬全部投入其中，也讓他由“竇總”變成了天天與孩子們摸頭抱頸的“竇干爹”。

如今的竇干爹，內心寧靜，目光平和。他依然會感到孤独，但他不再害怕孤独。如蒋勋所说，孤独其实没有什么不好，使孤独变得不好的，是人们害怕孤独。所以竇干爹帶著他的孩子們開始了徒步之旅，2012年、2013年是阿萌，2014年是阿萌和昌榮。他們用擁抱孤独的方式，去喚醒人們對自閉症的關注。如果孤独是一種病，我們每個人都是這種病的患者。關注自閉症，就是對人生命裡與生俱來的孤独的關懷。

於是有了這本書。

這是一本關於旅行的書。文字簡單、溫暖、粗獷、明亮，帶著濃濃的發酵的汗臭味道，卻有直擊人心的細膩溫柔。

這也是一段觀察，一份手記，一些感悟，一些思考。它以星星的世

界为核心，呈现不同的体验角度：关于耐心，关于接纳，关于豁达，关于担当，关于共同成长，关于一个生命对另一个生命的成就，关于一群生命对另一群生命的滋养。

这更是一本关于孤独的书。

孤独是一种病，每个人都有。它根植于灵魂，没有药物可以疗愈，唯有爱可以触及。如果你向它微笑，它也会给你最美妙的拥抱。

目录

寻找开启心门的钥匙： 黑龙江漠河至北京

002 虚荣心的罪过

阿萌一直走在我前面。阿萌给人家介绍这次活动时，我赶上去抢阿萌的话。这种举动伤害了阿萌的自尊。要改变这种状态，把阿萌的自信找回来。

037 发现纯净简单的快乐

出门阴天。走了几小时，出太阳了，问阿萌什么感觉，面无表情地答：“高兴。”我提醒他注意表情：“怎么表达高兴？”阿萌龇出雪白的牙，把脸部肌肉挤向鼻子，大喊一声：“啊！太阳出来了！”吓我一跳。

072 旅行的路就是沉淀生活的路

一路上感谢阿萌，给我力量和勇气，给我快乐和希望。他让我越来越有耐心，让我变得越来越简单。从他的言行中我看到，在这个混沌的世界中，如何可以做一个轻松干净的人。

目录

师徒四人取经去： 北京至海南三亚

124 分配师徒角色

我们按《西游记》分配角色：阿萌是师父唐僧。刚开始师父无法应对徒弟们，有些不知所措，慢慢地他开始熟悉，融入其中。

177 名副其实的阿萌师父

大雨中托行李的自行车车胎漏气，骑 10 分钟就得停下打气，狼狈不堪。原来萌师父对于这些是不管不顾的；现在一会儿就停下来问：“还有气吗？”晕死！想亲他了。

220 成长的烦恼

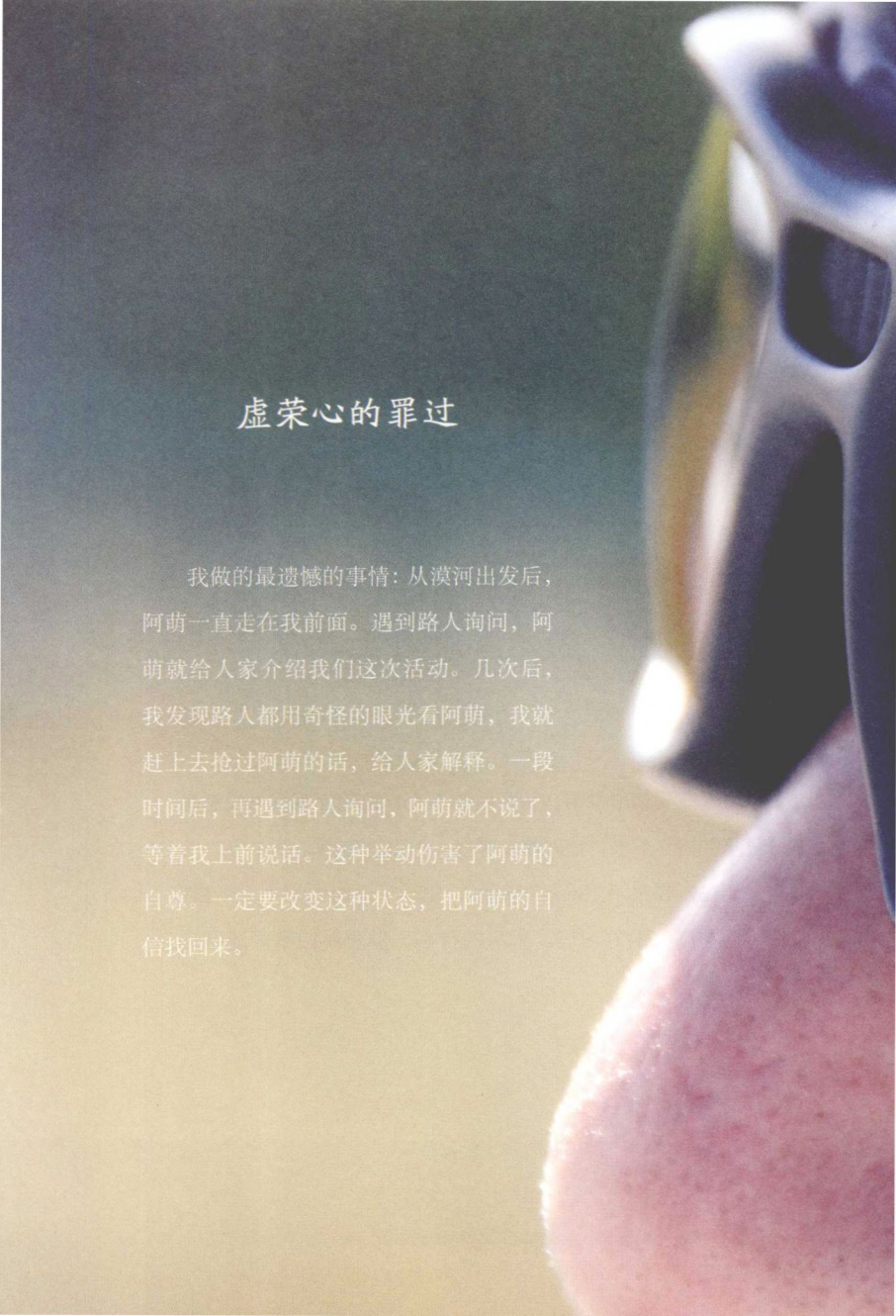
五个月，阿萌变了很多。欣慰中掺杂着一些担忧与沉重。他多了成熟，却少了一份纯真。我不知道这对他的未来影响会怎样？这也许就是成长的烦恼吧。



Part 1 寻找开启心门的钥匙： 黑龙江漠河至北京

和阿萌一起出发前，怕阿萌跟不上，怕和阿萌玩棋没意思，怕阿萌坚持不下来，怕阿萌发脾气……怕这怕那。

现在，我跟不上阿萌的速度，比不了阿萌的耐力，下棋老输，没有阿萌的好习惯。星星的孩子，需要我们紧紧地贴近，才能认识他们。



虚荣心的罪过

我做的最遗憾的事情：从漠河出发后，阿萌一直走在我前面。遇到路人询问，阿萌就给人家介绍我们这次活动。几次后，我发现路人都用奇怪的眼光看阿萌，我就赶上去抢过阿萌的话，给人家解释。一段时间后，再遇到路人询问，阿萌就不说了，等着我上前说话。这种举动伤害了阿萌的自尊。一定要改变这种状态，把阿萌的自信找回来。



2012年8月22日（北京）



阿萌：出发前的礼物

今天，我们下午才去 798 参加徒步仪式。我们先去接窦总，上我家帮我收拾东西，明天坐飞机走。跟窦总去 798，（活动）晚上才开始。我们逛一逛，我看见老火车，有烟囱，是过去烧煤冒的烟，轮子上有轴，靠烧煤动力才能走。晚上仪式开始，我跟窦总坐前台，有人来采访我，访问徒步。窦总讲话，大家观看，有的人甚至用摄像机拍。四个小朋友给大家唱一首歌《妈妈的吻》。还有小朋友弹吉他，给大家弹首曲子。唐唐给我礼物小熊储钱罐，还有晚晚姐给我一盒彩铅笔。我们参加完仪式开车回家。



老窦：前路未卜

旅程要开始了，小伙子很兴奋，一定要按时出发。

自闭症孩子的特点之一就是刻板守时，说好的事情不能有任何变化，否则就会来情绪，不同的孩子区别在于情绪大小和破坏程度的不同。学校有个14岁的孩子，因为做活动，午餐晚了15分钟，他就咬自己的手，我去阻止，他一口就死死咬住我的胳膊，我不敢挣脱，怕把肉扯下来。

我现在对阿萌还不是很了解，尽量顺着他的意思做，减少情绪点。按时出发。



2012年8月23日（北京）



阿萌：今天坐飞机

今天，我要跟窦总坐飞机跑北，去北极村。妈妈送我到机场，去了T2航站楼找窦总。我找到窦总会合，跟窦总托运，有刀和液体，重物都托运。取上机票准备，马上赶飞机。去等（候）机厅等待，延误好场（长）时间才起飞，我们坐上飞机。飞机拐主跑道开始起飞，我看见房子、绿地，很快经过山座。中间是哈尔滨站，飞机在很高处飞行，很快到达哈尔滨，旅客中间下机休息，在候机厅等待，一会儿接着坐飞机。飞机第二次起飞，升得很高，甚至看见漂亮白云，高度1万米以上。我看见绿色森林，飞机到了漠河。下飞机以后，取完行李我们直接去了北极村。到景点先买票，骑滑板车找宾馆，就是黑龙江边的旅店。我们去广场玩，逛江边，前面看见俄罗斯，前面就是国界。叫“神州北极”，我们玩了（得）很开心。



老窦：第一记小闷棍

阿萌给我的第一记小闷棍是在机场安检，砸头上了。

过安检时，开始阿萌非常配合。人过了安检口，安检员把阿萌叫住，要阿萌把包打开，拿出修理滑板车用的六角扳手：“这是什么？”阿萌有点慌，声调一下提高了至少40分贝：“什么这是什么，怎么了？”

你干吗呀？”所有人的目光都转了过来。安检员惊讶地看着阿萌，估计没反应过来怎么回事。我赶紧跑过去，一面解释这是修车用的小扳手（这个安检员也傻，连个扳手也不认识），一面动作极为迅速地帮阿萌把包胡乱装好，拉着阿萌就往候机室走：“没事没事，他们不知道这是什么东西，他们不懂。”

还好，阿萌没有继续“发飙”，拿出手机开始玩。我的心提了起来：以后要是阿萌总这个样子，不知道会有什么大场面等着我呢。