

不管你看得见看不见，不管葡萄是不是还在枝头，
他一直都在爬。不管多么难，他从未放弃。



Never Say Never:

True Stories of Families with Autism

蜗牛不放弃

中国孤独症群落生活故事 张雁 著

他们是在不幸的命运中努力成长的蜗牛宝贝。



华夏出版社
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

蜗牛不方又弃

中国孤独症群落生活故事 张雁 著



华夏出版社

HUAXIA PUBLISHING HOUSE

图书在版编目(CIP)数据

蜗牛不放弃：中国孤独症群落生活故事 / 张雁著. —北京：华夏出版社，2016.1

ISBN 978-7-5080-8512-8

I. ①蜗… II. ①张… III. ①纪实文学—中国—当代
IV. ①I25

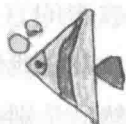
中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2015) 第 136590 号

蜗牛不放弃：中国孤独症群落生活故事

作 者 张 雁
责任编辑 刘 娟

出版发行 华夏出版社
经 销 新华书店
印 刷 三河市少明印务有限公司
装 订 三河市少明印务有限公司
版 次 2016 年 1 月北京第 1 版
2016 年 1 月北京第 1 次印刷
开 本 880×1230 1/32 开
印 张 6.75
字 数 130 千字
定 价 28.00 元

华夏出版社 地址：北京市东直门外香河园北里 4 号 邮编：100028
网址：www.hxph.com.cn 电话：(010) 64663331 (转)
若发现本版图书有印装质量问题，请与我社营销中心联系调换。



再版序：但愿你的道路漫长

—

我的长子乐渔已经 17 岁了。他从小胖娃娃长成了一个长身玉立的大小伙子。

10 年前，我写了一本关于他和他的小伙伴们的书，名叫《蜗牛不放弃：中国孤独症群落生活故事》。

那时候，他刚到学龄，我还年轻，我想：通过我们这些家长的努力，可以让社会更清楚地认识到他们面临的困境，更好地帮助这一群体。那时候，我常常想到他的未来，偶尔绝望，满怀恐惧，但也满怀幻想和希望。

10 年过去了，孩子们都长大了，他们的故事也长大了。回头再看他们早年的故事，有点像看一个遥远又鲜明的梦境，简直不能相信我们已经走了这么远。

—

一个故事，当你把它写出来，它就不再只属于你自己，而是属于所有读到它的人。“小蜗牛”们的故事也是一样。

这本书刚出版的时候，它最大的作用就是：家长们买来送人，送特殊教育机构的老师、幼儿园老师、小学老师、



主管教育的官员、人大代表、政协委员……所有能够帮助孩子、帮助我们的人，让他们了解孩子，向我们伸出援手。

然后是别人买来送家长，亲戚、朋友、教师、同事……希望能帮助我们树立信心，明确方向，甚至找到一些好的机构或者方法。

它出现在读书会、公共图书馆、咖啡厅、各种慈善公益活动的现场；它出现在推荐和捐赠图书的书单上，从一个人的手中传递到另外一个人的手中。

经由这样的病毒式扩散，这本书已经成为孤独症领域的入门书之一。好多年轻的家长、特殊教育机构的教师、社会工作者告诉我：“我看过的第一本关于孤独症的书，就是这本。”

感人、好看并且有用——这是读者最高的嘉许，也是我追求的目标。

现在回头看这本写于10年前的书，自然有很多不足之处：采访的范围比较窄，内容比较浅，抒情过多理性不足，对很多问题的归纳也失之简单。一方面是我的写作能力问题，另一方面，我还是一个年轻的妈妈，对于孤独症、对于孩子的教育、对于生活本身欠缺深刻的认识。

所幸，生活是个严格的老师，它最不缺乏的就是耐心。

三

一本写于10年前的书，对今天的读者还有什么用处呢？

今天我们所处的环境自然与10年前相比有很大的不同。10年前，我们需要托关系走后门用尽各种手段把孩子“塞进”学校。现在，由于实施了《义务教育法》和《残疾人保障法》，在义务教育中各地基本上实现了在籍残障孩子入学“零拒绝”。但是，有些事似乎并没有什么变化。登录以琳自闭症论坛，我经常看到排在最前面的帖子仍然是“我的孩子是自闭症吗？”“孩子不说话我该怎么办？”“如何让孩子跟上学业？”这样的问题。

对于家长而言，“如何帮助孩子”始终是一个没有标准答案、只能由自己做出解答的课题。

别人可以提供这样那样的帮助，但是路始终只在自己脚下。这本书提供的并非一个答案，而是一个视野。我希望通过自己的观察和思考，让人们了解我们面对的究竟是什么，以及曾经有一些人做过什么样的尝试和努力。我希望后来的人可以接续前人的努力，为孩子创造更好的未来。

10年前，一群孤独症孩子的父母立志为孩子的未来而努力。10年过去，我们的努力有了这样那样的成果。10年前，即使在北京、上海这样的大城市里人们对“自闭症”“孤独症”还是非常陌生的，现在，我们先有了《海洋天堂》电影，后有了“海洋天堂基金项目”，有了中国精神残疾人及亲友协会孤独症委员会，有了正在不断涌现的各地家长自助组织和义工协会。2007年，联合国大会将每年的4月2日确定为“世界提高孤独症（自闭症）意识



日”。每一年的4月2日，代表希望的蓝色点亮天空，覆盖大地，从联合国秘书长到普通的志愿者，都为孤独症群体的权利发声。这是所有人共同努力的结果。

未来，我会投入《蜗牛不放弃》续集的写作，希望在接下来的采访和写作中能如实记录孩子和我们一起成长的故事，记录整个社会在这10年间发生的变化。

今天，仍然有人在问“中国的残疾人去哪儿了？”“为什么看不到他们为自己发声？”我要说的是：我和我的孩子一直在这里，我们一直在努力。如果有很多人仍然没有看到和听到，那说明我们做得还远远不够。社会的文明与进步，从来不是来自什么人的恩赐，而是来自每一个人从自身出发的、一点一滴的推动。感谢所有医生、教育工作者和公益人士，感谢所有关注和支持我们的人。

17岁，他风华正茂，世界在向他展开。不管面前是什么样的路，他都要启程，带着母亲的忧虑和祝福。

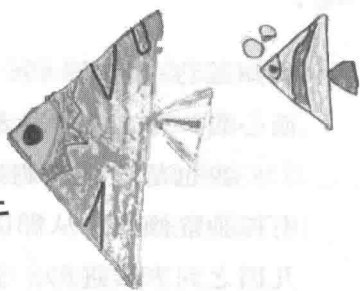
“当你启程前往伊萨卡，但愿你道路漫长，充满奇迹，充满发现。”

让我们陪你一起慢慢走下去。

张雁

2015年8月

代序：从三文鱼到蜗牛



洛瓦斯教授是一个钓鱼爱好者，也是世界著名的孤独症研究专家，将应用行为分析应用于孤独症儿童的开创者。他在一次演讲中讲了这样一个故事：

在一些清澈的海流中，生活着一些三文鱼。每一年三文鱼妈妈们都会在产卵期到一个固定的水域产下自己的宝宝。在产卵期最初和最后的时候，天气和水比较寒冷，水流的速度也不太适合，那时出生的三文鱼会面临比其他的同类更糟糕的环境，它们可能会死掉，也可能长得比较弱小。但是环境是会变化的，三文鱼自己也是会变化的。有时候，在寒冷月份出生的三文鱼可能会有一个意外的机会发展自己，成长为强健者。这种变化性总使我着迷，因此，我把患有孤独症的孩子们看作在不利的月份中出生的三文鱼。

洛瓦斯教授微笑着面向几百位特殊教育专家、训练机构工作者和孤独症患儿的父母说：“我们的工作就是去改变水流，以帮助这些不幸的三文鱼。”

那一刻，我听到周围有轻轻的、抑制不住的抽泣声。



我知道这一定是一个“三文鱼妈妈”，为自己孩子的不幸而心酸，为这位白发老人的善良仁慈而感动。

我也是这样的妈妈——我的儿子在2001年被诊断出有孤独症倾向。从那以后，我们在各类专业机构和普通幼儿园之间辗转进出，不断地进行治疗教育至今。我自问是一个积极尽职的妈妈，但在听洛瓦斯教授讲话之前，我从未有意识地把自己的命运和他人联系起来。在孩子小的时候，我只顾把所有的业余时间都给他，教他指东西、发音、对视、认颜色、看图片。在很长一段时间，我甚至不记得自己还有自己的生活，还是一个妻子和女人。

但是人总是需要有一些机会重新审视生活，这也是一种本能。

就像卡夫卡说的：

无论什么人，只要你在活着的时候应付不了生活
就应该用一只手挡开点笼罩着你的命运的绝望……

但同时，你可以用另一只手草草记下你在废墟中看到的一切

因为你和别人看到的不同，而且更多

2003年5月，中央电视台科教频道要制作一期关于孤独症孩子的节目，我把洛瓦斯教授讲的故事写了一篇名为《亲爱的三文鱼》的短文发给了编导阿春。后来我接到参加节目的邀请，并在节目的录制现场朗读了这篇文章。

节目结束后，北京市孤独症儿童康复协会会长杨晓玲教授把我的文章要去，刊发在《孤独症康复动态》^①上。此后这篇文章被陆续转贴到各个专业网站，在孤独症家长中引起了持续的反响。这让我早先的一个想法又冒了出来：为什么不写一本关于孤独症孩子和家庭的书呢？

2004年6~7月，我读到《华尔街日报》上的一篇文章《没有父亲的晚上》。文章描写了一个49岁的孤独症患者在84岁的父亲因病住院到去世期间的经历。当我读到：蒂姆·塔利斯（孤独症患者的名字）发现父亲不在家。他到卧室去找，又找了厨房和浴室，他一直叫“爸爸、爸爸”时，我的泪水涌了出来，继之而来的是深深的恐惧：如果我们死了，我的儿子怎么办？谁能帮助他？他如何度过那些没有爸爸也没有妈妈的日子？

我要从现在开始寻求答案，否则，我将死不瞑目。

也许冥冥中真的有神助，当你做了一个正确的决定时，你会发现，所有的机缘都悄悄指向这一个结果，好像是命运已经为我准备好了。

最热烈、最持久的支持始终来自家长。自从走进这个特殊的家庭群落，我一直感受着前辈家长的指导和关爱。从如何教孩子大小便到怎样争取幼儿园老师的同情心都有人支着，而我也在不自觉中感染了这种风气——每一个人都对他人负有责任。就像那句古老的经文说的：予人玫瑰，手有余香。在一个被金钱腐蚀的社会里，你会感到这是一片安全而洁净的小天地。



1982年，中国诊断出了首例孤独症患者。从那时起，这些孩子和他们的家长就一直在与这种原因不明的障碍抗争。这些可敬、勇敢的家长建立了国内最主要的孤独症儿童康复训练机构；介绍和应用了国际医学、教育领域的最新成果；成立各地的家长联谊会，到处上书、游说，推动政府、科研机构 and 整个社会重视孤独症儿童的康复……21年过去了，在北京星星雨教育研究所（由一位孤独症患者的母亲创办的、国内第一家孤独症专业训练机构）创立10周年的研讨会上，一位母亲自豪地宣布：我的女儿已经18岁了，现在她是一个普通的职业高中学生。在台下如潮的掌声中，她声音哽咽，泪下如雨……

今天，被诊出患有孤独症的孩子越来越多。我们不知道下一个万分之五或者千分之九会落在谁的孩子身上，从国家领导人的后代到乞丐的儿孙没有人能够幸免。由于孤独症没有独立、明确被列入残疾类别，孩子们被卡在制度的夹缝之中。

必须要为我们的孩子找出一条生路，这是命运给我们的一个机会；我们可以以私人的动机去寻求公义。

这不仅意味着争取权益，同时也需要我们反求诸己，回向自己的内心。孩子们在成长，他们来自生命本真的勇气让我们大人有时无地自容。他们就像是那些小小的、慢慢的蜗牛，天造地设、不知忧愁地爬着，父母、家人、教师被他们牵着，从尘土飞扬、人流汹涌的繁华大街拐上了一条安静而朴素的小路。我们没有理由放弃，不管在多么

令人绝望的情况下，生命都应该是快乐和有意义的。

在本书中，我写了大约 10 个孤独症家庭的故事，涉及 30 余位被采访者。在本书中，我们可以看到爱如何弥合伤痛创造奇迹，看到这些先天失调的孩子怎样克制自己的缺陷努力成长，看到一群年轻的治疗师在一个尚未完全成型的新行业里找到自己的梦想……

这是一本关于爱与命运的书。在书中我会讲到我的孩子和我自己，但更多的是其他那些勇敢的父母和可爱的孩子们，是他们在努力生活，改变命运。

张 雁

2005 年 6 月

① 《孤独症康复动态》是北京市孤独症儿童康复协会会刊，现已更名为《沟通·共享》，季刊，内部发行。

主要人物简介

田惠平和杨弢：田惠平是中国最著名的孤独症患者家长之一。她的儿子杨弢今年 20 岁，13 年前被诊断患有孤独症。作为一个单身母亲，她在带着儿子求医的过程中，办起了国内第一家儿童孤独症的专业教育训练机构——北京星星雨教育研究所，专门从事孤独症儿童的教育干预。在她的带动下，一些家长回到家乡也办起了类似的机构。

方静和小石头：方静是青岛大学教师，她的儿子小石头今年 14 岁，为高功能孤独症患者。经过她的精心培育，预后状况良好，现在青岛某中学就读，品学兼优。2001 年，方静主持兴办了青岛市市北区自闭症研究会以琳训练部，并开设以琳自闭症论坛作为家长学习和交流的园地。本书中出现的家长很多都是以琳网上的活跃分子，部分内容来自于家长们在论坛上发表的文章。

张国钧、吴苏星和张戈：南京一对普通夫妇，长女张戈 3 岁半时被诊断为孤独症，现年 20 岁。经过他们的精心教育，现在生活能够基本自理，能做简单家务，会打字，与人交往主动友善。

恒心（兔仔妈妈）与兔仔：台商眷属，本来是无忧无虑的全职太太，兔仔的轻度自闭让她发挥了全部的爱和智慧，成为一个以慈爱、肯定、聪明著称的超级妈妈。

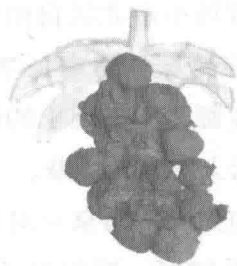
康康一家：北京一个普通的三口之家。因为康康是个

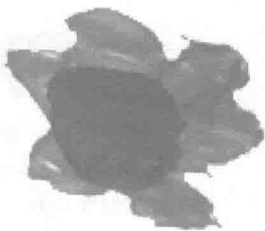


特殊的孩子，他们几年来经历了数不清的折磨和打击，孩子被退园、退学，父母在屈辱和冷遇中艰难地寻求着孩子的出路。

两棵菜和小玄：自称“没有上进心”的黄花菜和油麻菜是福建的一对年轻夫妇，他们用爱、包容和智慧帮助自己的儿子小玄走出封闭，开始新的生活。

吴秋实一家：秋实现在被人们称为“钢琴王子”、“音乐雨人”。他5岁时被确诊患有孤独症，7岁开始学钢琴。目前就读于成都某艺术学校，在国内外青少年钢琴比赛中多次获奖。这一切的背后，是父母十七年如一日的爱的付出。





contents

再版序：但愿你的道路漫长 /1

代序：从三立龟到蜗牛 /5

主要人物简介 /11

No.1 当天使失去翅膀



1. 古怪的孩子（上） /1

2. 古怪的孩子（下） /4

3. 天使在人间 /8

No.2 接受还是拒绝

1. 矛盾与挣扎 /14

2. 开除风波 /21

3. 欢欢上学记 /25

4. 大龄孩子的困境 /31

5. 我的孩子有什么价值 /36

孩子让我更美好 /37

他用残缺帮助别人 /40



No.3 打开橘子门

1. 失衡的家庭 /46

红和悦悦 /46

五月无花 /51

2. 无尽求医路 /54

失落的华彩 /55

沉重的压力 /57

3. 活着？还是不活？ /61

4. 渴望生活 /65

和你在一起 /65

“小情人” /68

5. 橘子开门 /70



No.4 我和你一起爬行

1. 学习爱 /75

2. 艰难的第一代 /78

3. 我和戮戮 /80

从打鸡蛋开始 /80

青春期的艰难转变 /82

4. 成长的烦恼 /83

5. 小松学画 /87

6. 挖屁股——兔仔如厕记 /91

7. 了不起的爸爸们 /95

8. 有爱有情 /99

给自己一个不放弃的理由 /101

慢下来，努力试 /103



No.5 送你一座学校



1. 星星雨手记 /106

燕子 /106

三个字 /107

第一节个训课 /108

你快乐吗 /109

主动降级 /109

2. 星星雨：做行业的引领者 /110

3. 以琳：做一个全新的教育模式 /114

让孩子没时间自闭 /114

挖人和留人 /115

“很凶”的小女人 /117

4. 栾雅名：我可不想成为楷模 /120

5. 明心：去留两难 /122

6. 制度夹缝中的野草 /125

红包与黑幕 /125

在匮乏中成长 /128

No.6 与爱相遇



1. 小陈和开心 /133

2. 因为爱，所以爱 /136

千里姻缘 /136

教出来的爱情 /138

简单而幸福 /139

3. 平的故事 /142

4. 我要李老师 /145

5. 你好，海伦 /149

旧友新欢 /149

从志愿者到专家 /151

情人节的玫瑰 /155

6. 生命开放 /156