

星星的孩子

內地自閉童調查實錄 三之一

對我和兒子來說，家，就是監獄，而我們都被判了無期徒刑。

內地百萬自閉兒 人生如囚禁無止期

他們不聾，卻對聲響充耳不聞；他們不盲，卻對旁人視而不見；他們不啞，卻對外界閉口不言。猶如遠在天邊的星辰，他們活在自己的世界裡——自閉症兒童，人稱「星星的孩子」。

自閉症是現代醫學尚無法攻克的難題，在全球範圍內發病率高達1/110。中國內地官方援引的研究數據顯示，患兒總數約164萬，佔精神殘疾首位。

香港文匯報記者歷時半年，深入北京、福州、廈門等地，實地採訪超過30個自閉症患兒家庭，切身體驗到其間的淚水、艱辛和無奈；所接觸的眾多志願者、教師等相關人士都呼喚官方盡早建立終身養護制度，幫助逾百萬「星星的孩子」，脫離逐漸長成卻無處容身的困境。

文/圖：香港文匯報記者林舒婕

「啊，啊，啊！」福建廈門海滄區海福廣場2棟的一戶陽台上，一個15歲瘦高男孩蜷縮在木板上，拉扯包裹着陽台的細細密密的鐵絲網，發出刺耳的怪叫聲。他叫千千，今年15歲，是記者走訪眾多「星星的孩子」中的一名。

母親溫柔呼喚 難觸千千心靈

星星的孩子，就如西方電影賦予他們的這個名字一樣，自閉兒活在與這個世界沒有交集的空間裡。母親的溫柔呼喚，外婆慈愛的眼神，永遠也觸不到孩子烏溜溜眼底後面那個孤獨的世界。「對我和兒子來說，家，就是監獄，而我們都被判了無期徒刑。」這是千千的媽媽姚文瑾在全國婦聯舉辦的「自閉症兒童家庭關懷行動」上的發言，觸及了現場自閉兒家長心中最難言的苦楚。

姚家久未粉刷的牆壁上，滿是各種顏色的蠟筆圖



千千家久未粉刷的牆壁上，滿是各色塗鴉，僅有的幾樣家電須用繩子牢牢捆在桌子上。

畫，客廳裡只擺放了一張快餐店裡常見的四座餐桌，一個僅剩下坐墊的破爛沙發和一個矮櫃。矮櫃上的電視機和機頂盒，用繩子牢牢固定住。不僅是這台電視，這個家中所有能夠輕易移動的物品，幾乎都用繩子牢牢捆綁。「你的相機看緊咯，千千一喜歡就拿走了。」幾次去姚家，姚文瑾都認真地提醒記者看好隨身物品。

家中物品綁牢 恐防被扔落樓

15歲的千千繼承了父母身高的基因，182厘米的身高和一雙46碼的大腳，令他可以輕易舉起這個屋裡大部分他認為不應該出現在那個位置上的東西，往樓下扔去，即便是一台電視。臥室裡屬於千千的那張床，床單也用繩子固定好，下面加墊了一層塑料布，因為千千睡着時還不能控制自己的大小便。

窗外的世界離千千很遠。小小居室內，千千每天都在重複來回跑跳，喊叫，往門廊裡投擲雜物。只有在看電腦裡的照片和圖畫時，才會出現短暫的安靜。和很多自閉兒一樣，千千的手腕上佈滿了自己啃咬的疤痕，這是他心情變壞或情緒激動時的表達方式。8月生日的千千，有不少光着身子的生日照。「天氣熱了他就不想穿衣服，在家裡脫得光溜溜的。」

人們觀念中的行為規範，並不適用於自閉兒的世界。姚文瑾早已放棄無謂的口頭教育，因為無論重複多少次，千千都無法理解其中的含義。

出門最怕擾人 旅行更成奢望

休閒、旅行、聚餐，這些正常家庭的普通需求早已在這個家絕跡，就連上街走走也是無比奢侈的願望。從老家山東青島搬至廈門7年，千千一家沒有去過離家稍遠的遊樂場和公園。除了每天上班的父親，千千和母親大部分時間都在家裡度過。唯有等晚上父親下班後，才能帶着千千到附近人少的地方走一走。「這麼大的孩子，出門我根本就帶不動他了。」幾次帶孩子乘坐公共汽車的難受經歷和聚會時朋友投來的憐憫眼神，令這位堅強的母親也逐漸打消了出門的念想。「不停跟人解釋，我們的孩子有病，不好溝通。」



外婆幫15歲的千千穿衣褲鞋襪，特製的布鞋加上了綁帶，以免千千不停將鞋剝掉。

慈母心力交瘁：寧願養腦癱兒

幾年前，姚文瑾為千千改了一個充滿希望的名字：一開。儘管她心裡清楚，也許等不到兒子忽然開竅的那一天了。日復一日機械的生活，幾乎已經磨盡了姚文瑾對生活所有的憧憬。

1997年8月17日，山東齊魯石化醫院裡的一聲響亮的啼哭宣告了姚家小外孫千千的誕生。體重7斤8兩，身長60厘米，擁有新生兒少見的濃密黑髮。「每個從我床前經過的人，都會回過頭來看我們千千。」初為人母的姚文瑾，和兒子一起成為醫院裡的明星。

兒曾誤診腦癱 錯失最佳療期

然而喜悅沒有持續太長時間。外婆最先發現孩子的異樣。「眼睛在一個地方停留的時間不會超過5秒鐘，大人們叫喚他也沒有眼神或行動上的回應。」1999年春節前，天寒地凍，姚文瑾和母親、妹妹一道，帶着1歲半的千千來到北京兒童醫院求診。「腦癱，活不過5歲。」一紙診斷書，猶如晴天霹靂。

「當時我怎麼都不相信這個結果，我的兒子這麼健康，怎麼會是腦癱呢？」但面對越來越無法束縛的兒子，姚文瑾寧願當時的診斷是正確的。

「腦癱和癱瘓的孩子至少聽指揮，至少活得不那麼累。」

此後3年多時間，姚文瑾帶着千千，輾轉於山東濟南、青島和北京。血療、高壓氧艙……只要是能搜集到的治療方式和偏方，姚家人都不惜一試。「人家說吃豬腦花好，我父親拄着拐杖就到郊區的殺豬場去，跟人好說歹說，捧回的腦花就趕緊燉了讓孩子吃下去。」

直到5歲那年，到青島兒童醫院會診的日本專家推翻了腦癱兒的診斷，確診千千是自閉症患兒。孩子不是腦癱，全家人鬆了一口氣。「我們以為只要多交流，千千就能跟正常的孩子一樣了。」

由於自閉兒的行為表現，和智力障礙、腦癱、肢體殘疾兒童等都有交集，加上早年內地醫療機構對於自閉症的認知不足，不少孩子被誤診為其他病症進行治療，錯過了6歲之前的「黃金干預期」。

照看自閉孩子 比養癱兒更苦

事情朝着更壞的方向發展，2004年姚文瑾辭掉了設計院的「鐵飯碗」，全身心帶孩子到全國各

地尋醫問藥。隨着千千年齡的增長，治療機構無法接收，關在家裡，成了唯一的辦法。

屋漏偏逢連夜雨。2006年，姚文瑾被確診患了乳腺癌。每到5天的化療周期，她便獨自帶着衣服和泡麵上醫院，丈夫請假留在家中帶千千。丈夫實在無法請假時，她就將千千帶到醫院，用一根長繩，一端綁住千千手腕，另一端固定在自己腳踝上。

姚家的電腦裡，存着早年姚文瑾到影樓拍攝的藝術照，「年輕時可愛美了。」當年唇紅齒白、珠圓玉潤的女工程師，如今已不敢想「將來」。



面對身高182厘米的兒子，媽媽姚文瑾越來越無力管束。

話你知

自閉童智力：七成落後 一成超常

自閉症表現多樣，一般存在交流障礙、語言障礙或刻板行為三個主要症狀，同時在智力、感知覺和情緒等方面也有相應的特徵。約70%的自閉症兒童智力落後，20%智力在正常範圍之內，約10%智力超常。一般從1歲半左右患病兒童逐漸表現出和其他兒童的不同。

未確證病因 無一例治癒

當今醫學也無法完全解釋這一出現在全球範圍內，不分人種的病症。遺傳曾被認為是重要的影響因素之一，但研究結果尚不能證明這是唯一病因。另一條線索集中在尋找腦功能的變異上。日本自閉症研究專家、名古屋大學教育學博士蔭山英順接受文匯報採訪時說，日本的最新研究成果表明，致病因素不止一種，腦部前葉區域的神經生理損傷是重要的因素。「自閉症，尚沒有『治癒』一說。」

「兒若活到八十歲，媽需活到一百一」

「如果兒子活到80歲，我要活到110歲才行。」這是自閉兒小滔（化名）媽媽最大的心願。「如果我們先走，只能把兒子帶上了，不然他一個人，怎麼活？」

媽：白髮送黑髮，也許最好結局

這時，7歲的小滔正跪在地板上，專注地擺弄着他最喜歡玩的雪花片，玩着玩着就發出了笑聲。媽媽蹲在他身邊餵他吃橘子，他只瞥了媽媽一眼，又接着玩了。母子近在咫尺，卻彷彿隔着最遙遠的距離。

小滔媽媽喜歡時不時翻看兒子小時候的照片和錄像。小滔是典型的退化型自閉症患兒，1歲多時古靈精怪聰明伶俐，學話也早。但到了兩歲多，原先的語言功能全部消失，其他的小朋友想和他親近，都被他厭惡地推開，甚至直接張口咬傷對方。

3年多來，小滔就讀幼兒園最長的一次，也僅僅持續了4個月。突然的哭鬧，自顧自到處亂跑，都讓園方不敢收留這個「問題」孩子。「我常常想，白髮人送黑髮人，這也許是最好的結局。」現實的困境讓小滔的父母近乎絕望。



小滔媽媽說，兒子若活80歲，她就要活到110歲。



一聲「媽媽」，自閉兒可能訓練一生都叫不出來。

孩子愛睡樓道 父母抱到天亮

廈門金尚小區的一個樓道裡，這樣的情景鄰居們再熟悉不過：一對父母抱著一個熟睡的孩子，坐在樓道口直到天亮。這個叫亮亮（化名）的孩子，是黃太山夫婦在年近40歲時得到的寶貝。

這個「遲到」的寶貝很有活力，家族長孫的身份更是讓全家人對他呵護備至。然而奇怪的是，小寶實到了兩歲，還不太會說話。原本只懷疑孩子是啞巴，卻得來一個無情的診斷：亮亮是自閉兒。查詢過自閉症的資料後，黃太山覺得天塌了。懷着一絲僥倖，夫婦倆帶着孩子從老家前往廈門市婦幼保健院問診，得到的卻是同樣殘酷的答案。拿到醫院的確診通知後，夫婦倆抱着年幼的亮亮，互相攙扶着，一路哭着走回了賓館。

為了更好地照顧孩子，黃太山被迫轉行，妻子辭職在家，隨之而來的便是物質生活水平下降。但這並不是最大的困擾，精神上的困頓正一點一點蠶食着這個家好不容易建立起來的希望。

很長一段時間裡，亮亮總在半夜哭鬧着要睡到樓梯口的地上。父母嘗試把他抱回房間時，他立刻就拒絕了。這麼折騰兩三次，一晚上就過去了。面對孩子這令人無法理解卻也無法與之「講道理」的行為，黃太山只能和妻子，輪流抱着孩子在走廊裡直到天亮。