

星星的孩子

內地自閉童調查實錄 三之三

“一年等過一年，盼着有個着落，但是孩子越來越大了，我們還有多少年能等？”

辦校責任家長擔

自助者 誰來助？

電影《海洋天堂》的開頭是一幕令所有自閉兒家長揪心而又有強烈共鳴的畫面：李連杰扮演的角色因為擔心自閉症兒子無人撫養，划船來到河中央，準備一同跳水自殺，了此一生。由於內地遲遲未建立起自閉症患者的終身護養制度，自閉兒父母不敢想像自己老去之後，孩子將容身何處？為「身後」計，部分有能力的家長，不得不自辦託管學校，承擔起政府缺失的責任，所遭遇的困境和煩擾，令家長們欲哭無淚。

文/圖：香港文匯報記者 林舒婕

福州的王麗霞是記者採訪過程中遇到的少數堅持出外工作的母親，她和丈夫聘請了一名老師24小時陪伴兒子小凡，以便全身心投入工作，攢足孩子未來數十年生活需要的資金。但孩子的未來，不是錢能完全解決的問題。憑着多年企業高管攢下的資金和人脈，王麗霞曾經參與創辦了福州的一家自閉症學校，其中不僅招收低年齡段的自閉症孩子，還特別設計了一個團體生活區。「患兒跟父母都可以住進來，大家就是一個大家庭。」她很認真地解釋，所有父母照顧所有的患兒，哪怕其中一個孩子的父母過世，孩子也還有人照顧。「孩子是我們帶過來的，我們很清楚，就算是親戚朋友，時間長了也受不了，更不要說外人。」

終身護養制度缺失

由於自閉症的特殊情況，普通福利院、救助站難以滿足這個特殊群體的看護需求。父母們希望，有一個完全獨立的自閉症患者終身託管系統，了卻他們百年之後的擔憂。

儘管內地相關部門已經出關於殘疾人就業服務和託管服務體的指導意見，並將包括自閉症在內的精神殘疾人士納入其中，但始終未見更為詳細的政策指引，相關實踐經驗也基本空白。「我們承擔着原本應該由政府承擔的責任和義務。」在辦自閉症學校的那段時間，王麗霞經常遇到不知未來何在的家長，但她也無法回答這個問題。「一年等過一年，盼着有個着落，但是孩子越來越大了，我們還有多少年能等？」

創辦了17年的民營北京「星星雨」，從6年前開始着手進行大齡自閉症護養訓練模式探索，這是內地第一個探索成人自閉症專業服務模式的試點。在位於京郊通州黑莊戶鄉的這個護養中心裡，記者見到正在老師和志願者的幫助下製作餅乾的小孟（化名）。14歲的小孟沒有語言能力，對於製作餅乾過程中的切葡萄乾這個程序，卻有

很濃的興趣。「星星雨」執行主任孫忠凱告訴記者，這個護養中心目前接收了6名12至18歲的大齡自閉症兒童，白天根據課程安排進行個人訓練、運動和製作餅乾等集體活動，到了晚上5點，統一由機構安排的「爸爸媽媽」接到住宿處休息。「就像一家人一樣，每天都有充實的活動。」不過，具備「星星雨」實力的機構終究是少數。廈門愛慧自閉症學校的創辦人高全法坦言，面對上門的大齡自閉兒，學校心有余而力不足。「我們沒有足夠的場地和師資，給不了這些孩子對他們有幫助的康復訓練和照料。」

牽動300萬人的生活

由政府牽頭、統籌相關部門的力量推進自閉兒的終身護養，也是廈門市殘聯副理事長蔣鳴一直以來的心願：「如此龐大的計劃，單靠殘聯的力量遠遠不夠。」蔣鳴說，自閉症兒童的診斷、康復、醫療、義務教育、職業培訓、就業、養老、信託理財等一系列問題到衛生、教育、殘聯、民政、財政等多個部門，如何由這些部門出台相關規定，使其行之有效地協同管理起來是一項非常複雜的系統工程，任何一個部門都無法獨自承擔責任完善機制。以每名孩子一對父母計算，至少牽動300萬人的生活。「即便是試點，也能給這些家庭一線曙光。」



針對自閉症患兒家長的講座，場場爆滿。

長成何處容身？ 父母望兒：不要長大

為人父母都希望孩子健康成長，可自閉兒的父母心中，卻都有着難言的願望——不要長大。因為隨着孩子年齡的增長，無論是公立還是民辦訓練機構都難以接收。

過8歲難入學 超14歲無校收

據記者了解，一般機構對於大於8周歲的自閉兒酌情接收，一旦超過14周歲，自閉兒便面臨無處可去的絕境。即便根據規定可以進入正常學校進行融合就學，過程也極為艱難。

12歲的康康在兩歲10個月時，被確診為中重度自閉症伴隨智力障礙。8歲那年，北京幾家自閉症機構均表示無力接收這麼大年齡的孩子，建議父母為康康找正規學校隨班就讀。媽媽鄒文說，當普通孩子的家長在為孩子選擇哪所學校而發愁時，他們卻在為爭取孩子上學的權利苦苦掙扎。終於，他們找到一所偏遠的小學，校長到家裡看了康康以後，同意接收他上學前班，並同意陪讀。

升學尚中斷 智力必退化如初

鄒文至今還記得，那是2006年2月20日，康康終於背上書包走進學校。為了減少康康對班級的影響，開學前一天，他們就去學校把桌椅的角纏上厚厚的布帶子，還提前做準備帶康康認識新老師，熟悉新教室。當兒子認真地在新書上寫下「東馬坊小學，學前二班」的時候，鄒文忍不住淚流滿面……

再過半年，康康就要讀完小學離開學校，雖然康康的智商早已跟不上學習進度，但他不止一次地說：「小學畢業了，同學們都上初中，我也要上初中。」

令鄒文擔憂的是，不知道哪所初中能夠接納康康，而且康康能否適應也是個問題。「如果沒有適合的地方去，他只能回到家裡，就相當於中斷了跟社會的連接，很快會全面退步，這些年的努力也將付諸東流。」



民辦「星星雨」護養中心，6名自閉症兒童與志願者和老師一起，過集體生活。

發放照料者津貼 美日模式堪借鑒

這幾年，孫忠凱和「星星雨」的患兒家長獲得了不少出國交流學習的機會，「說句實話，我和同行的家長都非常羨慕這些國家的自閉症孩子，他們活得和普通人一樣有尊嚴，也不需要擔心長大之後的去處。」

在加利福尼亞，孫忠凱觀看了一個自閉症兒童組成的樂團，其中的每一個孩子，都具有一定的音樂天賦，也就是通常所說的高功能自閉症患兒。由當地政府扶持成立的這個樂團在全球範圍內做巡演，演出收入作為樂團和孩子們的發展經費。「美國在1975年就通過了《特殊教育法》，對於3至18歲有特殊需求的孩子，給予免費的、公立的、符合他們需求的教育。對於自閉症患者，終身有專人專案跟進。」如果自閉症患者選擇在家進行康復訓練，他的父母將能夠獲得照顧津貼。若選擇進入社區學校或機構，津貼則由學校、機構取得後，用於聘請專門的人力照料孩子。

集體就業 自給自足

日本名古屋大學的蔭山英順教授也介紹了日本的自閉症重症患者託養機構「櫻之鄉」的經驗。這個依托於日本福利體系建立的機構成立於25年前，不同年齡段在自閉症患者在這裡過集體就業的生活，勞動所得報酬除了付出自己的生活費之外，還能有結餘。



社會捐款僅能解決自閉症家庭一時之急，終身護養體系，才能為患兒解決後顧之憂。



香港文匯報記者 林舒婕

記者手記

期待陽光 許星兒一個未來

就在我快要結束這個系列採訪的撰寫時，15歲自閉兒千千的母親姚文瑾女士給我打來電話：「家裡終於買了車，上周我們去了園博苑，我都不知道廈門還有這麼多地方，這麼美。」姚女士已經在廈門居住7年了，在這個本就不大的城市裡，她的生活軌跡卻被無情地圈化在以兒子為核心的狹小空間裡。

父母只願你：知冷暖 懂飢渴

只願你知冷暖，懂飢渴。這是所有自閉兒父母的願望，卻又是一個幾乎遙不可及的夢想。直到現在，全球也尚無一例完全治癒的自閉症個案，最好的康復程度也不過是在專人的協助下，能進行簡單的流水線工作。

不同的自閉兒家庭有不同的故事，相同的是，每個故事背後，都交織著堅守與絕望。面對父母們無助的發問：「以後怎麼辦？」我很想許星兒一個未來，但卻無能為力，嘆息都是多餘的。

不久前，我在廈門參加了全國婦聯牽頭的「愛在陽光下——自閉症兒童家庭關懷行動」，希望通過對志願者和父母的培訓，為自閉兒家庭提供一定的喘息空間。這是個好的開始。但我們必須清楚地認識到，這不是僅靠一個機構或是一群熱心的老師、志願者就能解決的問題，各級政府對此有著義不容辭的責任。法律政策的盡善盡美與試點落實，就是對自閉兒家庭的最好承諾。

閩緣每天都由媽媽帶領下去自閉症學校進行干預訓練，但他14歲以後，將面臨無處容身的困境。

