

自閉症兒童，像天上的星星一樣，由於永遠沉浸在自己的世界裡，無法與人溝通，故被稱為「來自星星的孩子」。據估計，內地現有逾1600萬名自閉症兒童。「星孩」因缺乏生活自理能力、社交和就業技能，24小時都需要有人陪伴，因此，對自閉症患兒的照顧往往是需要一生的時間。與發達國家相比，中國目前對自閉症兒童的社會支援可謂乏善足陳，本報記者分別在杭州和山東採訪了自閉症兒童家庭個案，採訪康復中心，發現無論就「星孩」的康復治療、治療師的就業或師資培訓，以至對有關非牟利社福機構的資助等等，政府都欠缺一套先進的康復服務和政策。對於大多數自閉症兒童來說，似是被遺棄的一群，其父母最擔心的是自己去世後，孩子由誰照顧。專家說，「星孩」若能及早治理，在父母悉心的愛護下，有望融入社會，也能一樣活得星光燦爛。

■記者 俞晝、于永傑，實習記者 賈珊珊 浙江、山東報道

內地自閉症服務不足 治療師就業前景黯淡

星孩欠支援難閃燦爛

「愛我你就親親我，愛我你就抱抱我。」走進杭州下城區康乃馨兒童康復中心二樓活動室，一群4、5歲的孩子正在老師和家長的帶領下起舞。這原本是中國幼兒園裡最平常的一幕，但對於這些患有自閉症的孩子卻格外艱難。由於注意力容易分散，他們無法持續關注一件事。在舞蹈的過程中，不時有孩子自顧自地走來走去，起立蹲下，尖叫大笑。

領舞的陳老師告訴記者，這裡很多小孩都經歷了一年多的康復訓練，能像現在這樣在老師的帶領下翩翩起舞已經很不容易了，「有的小孩4歲時還不會講話，連大小便也不能自我控制。」

病徵情緒易失控

仍由母親陪伴上課的16歲的明明因為鉛筆盒掉在地上摔壞了，便發了一場大脾氣。在持續20分鐘的時間裡，明明用手大力地捶打着桌子，腦袋還不停地往母親身上撞。母親似能理解兒子的全部用意，將明明的腦袋按在胸前，輕聲安撫，終於使他平靜下來。

高老師從事自閉症兒童教學有5年。今天圖畫課的主題是畫高樓和白雲，但由於自閉症兒童聽不懂複雜的指令，高樓和白雲都被簡化為「橫、豎、半圓」，橫和豎是房子與窗戶，半圓則是窗棧和白雲。「有電影描繪自閉症兒童的天才現象，如德斯汀·霍夫曼（Dustin Hoffman）主演的《雨人》（Rain Man），就擁有超強的記憶力。但現實中絕大部分這類孩子的智商都停留在非常低的程度。」

對於自閉症兒童來說，要融入社會、獨立生活幾乎是一個不可能完成的任務。

給孩子上學機會

劉蘭是一名7歲自閉症患者的母親，4年前，她的兒子睿睿在上海被確診為自閉症。劉蘭辭去工作，做起全職媽媽，每天來學校陪兒子做康復訓練。她現時最大的心願，是在今年9月，睿睿能順利被普通小學接收。「哪怕是做個插班生、借讀生也可以。」

2012年，深圳市寶城小學19名家長聯名抗議，簽署了一封反對自閉症兒童入學的簽名信。最終，該兒童被學校勸退，喪失了求學的機會。「但我還是懇求學校能給我的孩子一個機會，讓他能與正常的孩子一起學習，達到一種接近正常人的生活。」劉蘭有些激動地說，「受教育不應該是個別孩子的『幸運』，我們迫切需要相關政策制度的落實。」



■杭州啟明星兒童康復中心校長張燕與自閉症兒童在一起。張燕供圖

病童及早醫治有望融入社會

張燕是杭州啟明星兒童康復中心的校長，從事自閉症兒童的救助超過8年時間。她說，自閉症又稱「孤獨症」，是一種由於神經系統失調而導致的發育障礙，患者不能進行正常的語言表達和社交活動。事實上，自閉症兒童數量遠遠超過人們的想像，即使按照2001年最保守的一百五十萬分之一發病率計算，僅在浙江省就有超過五萬名的自閉症兒童。

「其實香港和台灣也有很多自閉症兒童，但家長更願意敞開自己，尋求幫助，故無論是NGO（非牟利機構）還是康復學校都比內地先進。」張燕說：「內地很多家長覺得『家醜不可外揚』，也怕孩子受到歧視，因此就把自閉症兒童封閉起來。」

根據臨床研究，自閉症兒童更需要與社會多接觸和交流，在3至6歲的最佳訓練期，如果能及早治療，自閉症兒童狀況的改善度將在100%，通過康復訓練，可達到生活自理和部分融入社會。

張燕最擔憂的，是目前內地缺乏優秀的、真正了解自閉症的教師。「像美國，從事自閉症康復訓練的教師都來自專業的培訓機構，但我們這裡只能從普通的幼兒園師範招人，等她真正上手要3年左右。加上，目前內地從事自閉症康復訓練的教師拿不到國家補助，工資跟不上，人才流失大。」



■自閉症兒童在聖誕晚會上與家長一起遊戲。馬琛供圖



■自閉症兒童在一起上美勞課。馬琛供圖



■劉蘭希望自閉症兒子睿睿能順利上小學。俞晝攝

康復中心財困瀕停 患兒幾失守護

康乃馨兒童康復中心的創辦人馬琛，是一位40多歲的母親，12年前，她是一名聲納工程師，有着豐厚的收入，對「自閉症」這個詞也完全陌生。2000年女兒淼淼出生，在淼淼兩歲時，馬琛發現了她與別的孩子不同。「她不會說話，也無法與人直視，陌生人過來摸摸她的頭，她會痛苦地尖叫。」最終，淼淼被確診為自閉症。

為挽救女兒，馬琛成立了康乃馨兒童康復中心，在為女兒康復訓練的同時，也幫助更多的自閉症兒童。11年來，她為1000多位孩子提供了康復訓練的機會。「其實我這裡主要是訓練2至8歲的孩子。但很多孩子都跟我8、9年了，外面的學校不收他們，我只能繼續收着。」

單親家庭二次傷害

在康乃馨兒童康復中心校長馬琛的印象中，一對來自浙江省金華的母子讓她感觸最深。由於學校沒有住宿，那位母親就帶着兒子在學校附近租了房子，每天帶孩子來做康復訓練。「她丈夫自己有間廠，本來負擔母子的生活費用是沒問題的。但兩年來，丈夫看到孩子仍不能正常地與人交流，就動了遺棄孩子的心。」

母親不願放棄，最終丈夫向她提出離婚。為了生活，這位母親重新找工作，由於孩子是重度自閉症

患者，有暴力傾向，為了避免他自殘，母親每天用鐵鏈把他拴在家裡，連大小便都是拉在床上。

「自閉症就像是一場沒有終點的戰役，常年積累的負面情緒有時也會影響夫妻感情，不少家庭瀕臨破滅。這些情況直接或間接影響了患兒的康復效果和正常的成長過程，給孩子帶來了二次傷害。」

校長掏空積蓄繳租

為了維持這個中心的運營，馬琛掏空積蓄，不僅賣了兩套房子，還用公公的房子貸款了288萬元。由於自閉症兒童會不分白天黑夜地奔跑、哭鬧、尖叫，多次被投訴後，房東就收回房子，或將房租上漲到馬琛無法承受，最後自動搬離。11年裡，康乃馨兒童康復中心搬了8次家，最終租下一座廢棄了十幾年的幼兒園，有了今天的規模。如今，康乃馨有患兒80多名，全職教師50多名。

不過在去年年底，康乃馨康復中心就面臨無法交納房租的窘境，差點關停，最後幸獲香港商會杭州分會100多位港人，用聖誕慈善拍賣籌集的28萬元錢，幫助他們暫渡難關。至於中心還能堅持多久？馬琛回答：「堅持到我花光自己所有的錢，就結束吧。」



■自閉症兒童需要康復訓練，才能在導師帶領下專心課堂。馬琛供圖

患童不是不行 只是不同

晴晴媽（化名）是土生土長的「港女」，十年前因工作認識了現在的丈夫——晴晴爸，很快墮入愛河並談婚論嫁。2005年初，她嫁到濟南來了，不久後晴晴出生，給一家人的幸福生活增添了樂趣。隨著晴晴漸漸長大，家人發現晴晴與別的小朋友不太一樣，兩歲時還不會說話，便帶她到香港去檢查，豈料晴晴被確診為自閉症兒童，從此，兩母女開始了一段漫長的治療之路。

一開始晴晴媽選擇了香港的醫療機構，但由於晴晴爸在濟南工作，一家三口分隔兩地，晴晴媽覺得「家庭的溫暖很重要」。幸好當時濟南有一所港資開辦的自閉症康復治療中心，其治療理念和技術都很先進，她們便決定回濟南醫治。

家庭溫暖助醫療成果

晴晴接受了半年的康復訓練後，便能說「爸爸媽媽」。如今晴晴九歲了，成長的不僅是她，還有媽媽。自閉症兒童的康復治療，必須有家長全天候陪伴。晴晴剛開始康復訓練時，每天早晨7點鐘就要出門，由於無法像普通孩子那樣和大人溝通，一天中會遇到各種狀況，需要付出幾倍的耐心。

在晴晴媽眼裡，晴晴爸一直就非常優秀。「晴晴的事對他打擊很大，那時似乎一夜間就老了很多」，晴晴媽一直對他有一種內疚，認為是自己給他生了一個不健全

的孩子。晴晴爸則告訴她，「這不是你的錯，是我們共同的孩子」，作為丈夫，晴晴爸從未有因為孩子的事情責怪過她，從來都是鼓勵。但是晴晴媽也知道，男人的痛苦都在藏在心裡的，「他的壓力比我更大」。這種患難與共的愛，讓他們的感情更為堅定了。

俗語說上帝在關上一扇門的時候，會為你打開一扇窗。在紅遍亞洲的那部韓劇《來自星星的你》中，來自外星的「都教授」擁有異乎常人的能力，「星孩」們常常在記憶力、數字運算能力、空間感上有超強的能力。據報道，美國的游泳世界冠軍「飛魚」菲比斯，就患有輕微的輕度自閉症，這就造成了他能專注游泳而不顧其他。

父母愛滋長病童潛能

在晴晴身上也有這種特質。晴晴媽回憶，晴晴的記憶力特別好，26個英文字母很快就能記住；有一天晚上晴晴媽開車載晴晴回家，走了一條從未走過的路，途經一家麵包店，晴晴媽停車給她買麵包，過了一段時間後，她們再走這條路，當快到麵包店時晴晴顯得很急迫，後來她才明白晴晴又想吃那家的麵包。這條路她們只來過一次，還是晚上時分。

晴晴喜歡玩積木，看着女兒搭出那麼精美的房子、花園，晴晴媽會更加相信女兒不是不如別人，她只是和別人不同。

■雖然淼淼已經14歲，但還需要母親馬琛幫忙紮辮子。馬琛供圖



■治療師與自閉症學童一對一的訓練課程，才能起到較佳的效果。馬琛供圖