

家長和自閉症人士自我倡導的重要性

黎瑞英博士 (2007)

殘障者往往被其他人視為會給周遭的人增加麻煩，因為他們一定會出現許多一個人無法獨力做到的事情。其實，一般人亦會出現一些一個人無法獨力做到的事情，但被貼上殘障者標籤的人往往被社會視為有太多「做不到的事情」而遭到歧視和偏見。

歧視和偏見直接影響殘障者被接納的程度。不同地方，由於在文化背景及資源上有別，在不同階段對殘障者有不同的接納程度。香港的失明人士莊陳有及日本天生沒手沒腳的乙武洋匡均視殘障為自己的一種特徵。莊陳有更指出，失明的困難不在於失明本身，而在於社會的制度、社會的歧視、社會的錯誤觀念，面對社會大眾各樣誤解和歧視的言語、行為，多與他們交流、溝通是消除負面標籤的好方法，因為一般人都不會帶著惡意，只是不明白、不認識。

相對於失明，自閉症這個名詞於四十年代才問世，是較新的殘障類別，一般人對自閉症的認識會比其他殘障類別的認識更少，不難想像，社會給予自閉症人士的歧視和偏見會遠比失明人士多，對自閉症人士的接納程度亦會比失明人士低。在香港，近期一個試驗性的問卷調查顯示，在一般情況下，一般兒童明顯地較抗拒和那些具有自閉症特徵行為的同學同班或同組，但若他們知道那位同學的行為是因殘障而導致，他們會明顯地較接受和這位同學同班或同組。問卷調查除了印證了社會對自閉症人士有較低的接納程度外，亦帶出了「知道」對提升接納程度的重要性。

乙武洋匡認為，一般人平常看到殘障者走在街上的機會本來就不多，要他們對很少接觸的人做出適宜的反應並不容易。相對於一般人，殘障者始終是社會上的少數者，一般人會因為對「和他們不一樣的人」不理解而充滿疑惑，若欠缺適當的處理，便會變成對殘障者的戒心，直接影響殘障者被接納的程度。因此，若要提升殘障者被接納的程度，便須積極消除一般人對殘障者的戒心，而「讓一般人習慣殘障者的存在」是十分重要的一環。

由於自閉症是一個較新的殘障類別，一般人對自閉症人士的戒心會比其他殘障者大，對於乙武洋匡所重視的「讓一般人習慣殘障者的存在」，本人認為可循兩個途徑發展，重點是由家長或自閉症人士「主動出擊」，包括協助一般人理解自閉症人士的特性及其需要，及協助自閉症人士參與一般人的社區活動。其實，當家長或自閉症人士循上述兩個途徑「主動出擊」，他們便是進行自我倡導。

莊陳有和乙武洋匡都是殘障者中十分活躍的自我倡導者，但在自閉症的領域，由於相當部份的自閉症人士不能描述他們的心理狀態和感受，自閉症人士家長的自我倡導比其他殘障者家長的自我倡導來得更為重要。在香港，我們的家長和自閉症人士的自我倡導不能說非常活躍，但也有不少有心人在盡心盡力地去做，其中特別值得和大家分享的是五位自閉症孩子母親的自我倡導模式。這五位母親都是香港第一批被確診為自閉症孩子的母親，現時，她們的孩子已是一些成年自閉症人士。多年來，她們都在費盡心力照顧自己的孩子之餘，仍抽身四處奔走，為自閉症和其他殘障孩子們爭取權益，她們全部都是不一樣的媽媽。她們五個人一起設計了「破繭之旅」的分享，把她們和孩子們的故事和經驗娓娓道來。「破繭之旅」的分享會長達兩個小時，內容由感性的故事到理性的教育自閉症孩子的策略和實踐兼備，對服務自閉症的專業人員以至一般關心自閉症和弱勢社群的社會大眾，都很有教育和參考的意義。本人由於在香港教育學院工作的關係，曾兩度邀請這五位母親與修讀教導自閉症兒童教育課程的在職教師一起分享她們這段破繭之旅，參與其中的教師除了表示該分享會有助他們更深入認識自閉症人士的特性及其需要，亦指出該分享會非常有啟發性，令他們有很大的得着。

此外，本人亦想和大家分享一個名為「180日環遊社區訓練計劃」的自我倡導模式，該訓練計劃除了透過各項社區活動的體驗，包括剪髮、飲茶、看電影等，以協助自閉症兒童適應社區生活，亦藉著帶領自閉症兒童走進社區的過程，向社會人士介紹自閉症兒童的特性及其需要，實踐乙武洋匡所重視的「讓一般人習慣殘障者的存在」。值得一提的是，帶領自閉症兒童走進社區意味家長願意站出來向社會大眾宣告自己的孩子是自閉兒，當中涉及的勇氣實在不容忽視。

這兩年來，一直聽到深圳自閉症孩子的家長們想出版故事集，我對此都表示熱烈支持！在中國的大地上，能看到更多家長們站出來進行自我倡導，實在是可喜可賀的事。所以，當本書的編委會提出想我為這本書寫一篇前言時，我實在義不容辭！

我期望這本書只是中國大陸的家長們向社會進行自我倡導的啟動，將來會有更多不同省市的家長站出來，以書刊、分享會、講座、錄像製作、甚至小說、戲劇、電影等等進行自我倡導。

另外，聽聞出版故事集的目的之一是為自閉症孩子爭取合理的教育機會。莊陳有認為，社會會因為失明人士看不見而質疑他們的學習能力及工作能力，但失明人士應該關心如何獲得某種知識，而不是在看見與否的問題上糾纏。由於自閉症人士乃從不會言語溝通、不斷自我刺激，到天生異稟、不學自通的數學奇葩或藝術大師都可以窺見，當自閉症人士家長為自閉症孩子爭取教育機會的時候，亦不宜在智力是否正常的問題上糾纏。

其實，對於大多數自閉症人士家長而言，打從醫生的診斷開始，他們便已確立陪伴自閉症孩子的航行，做孩子的翅膀，協助孩子跨越自閉症加諸於他們身上的限制，讓他們可以較容易在社會生活，而站出來為孩子爭取教育機會只是千里之行的第一步。千里之行，必須從第一步開始，這次深圳的家長們能出版他們的故事集，是非常重要的第一步，對中國以致全世界都是重要的一步。