

自閉人士有話說：了解、包容和共處

自閉人士有話說：了解、包容和共處

成鈺琳
葉兆輝

每年的4月2日是聯合國的世界提高自閉症意識日，各大自閉症相關機構、組織和團體都會在4月份舉辦相關活動，提高社會民衆對自閉症的認識。自閉症是一種腦神經發展障礙。根據診斷標準，自閉症的主要特徵是社交溝通困難、局限重複的行為和狹窄的興趣。自閉症的呈現因人而異。亞氏保加症（Asperger's Syndrome）或所謂的高功能自閉症是自閉症的一種，還有部分是有智力或學習障礙的，也有伴隨其他不同特徵的。因為每人受影響的程度和方面不一樣，所以我們稱之為自閉症譜系，來形容不同自閉人士的個別能力以及多元化的需要。

美國的最新統計數據顯示，自閉症兒童的普遍率是1.85%（每54名兒童有一名；註1）。在澳洲，自閉症的整體普遍率是0.8%（註2）。最近，劍橋大學公布一項英格蘭學童的統計調查，顯示自閉症的普遍率是1.76%（註3）。根據香港政府統計處在2014年公布的統計報告，2013年本地有1.02萬名自閉症人士，普遍率是0.1%（註4）。這個數字未有更新，不過教育局2019年表示，過去10年香港確診有自閉症的學生人數顯著上升（註5），而根據本地的服務機構推測，香港的自閉症人數介乎11.8萬至13萬（註6）。唯一可以肯定的是，自閉症人數的增加是全球趨勢。換句話說，自閉症是蠻普遍的，也不是單從外表就看得出來。正因為如此，我們在關注自閉症的時候，也要留意自己的言語態度。太過着重醫療模式的角度對待自閉症，反而忘了自閉症人士跟一般人一樣，有不同的能力，有不同的需要，也是有感情的、同樣需要被尊重的。

自閉症的神經發展不同 並非疾病

由於疫情關係，許多國際的關顧自閉症活動，如研討會和講座，都改以網上形式進行，讓全球各地、來自不同時間區域的人都可以參與。

目前，我們對自閉症的理解主要來自西方國家的研究，例如美國、英國和澳洲都有專屬的自閉症研究中心或機構。而他們的關顧自閉症活動和本地的最大不同，是他們會邀請不同自閉人士的代表，自閉人士的地位和參與備受肯定。正所謂「沒有我們的參與，就不要替我們做決定」（Nothing about us without us），既然是關顧自閉症，又豈能少了自閉人士的參與、

分享經驗之談？自閉人士的聲音長久以來遭到漠視，即使是與他們息息相關的研究和政策，社會對他們的需要和關注也不聞不問。許多自閉倡議人士認為，現今社會的廣大民衆對自閉症都略有所聞，但是對自閉人士仍存在許多誤解和標籤，因此積極倡導社會接納自閉人士。

醫療專家賦予自閉症的定義是神經發展的異常，是一種疾病。1990年代末，社會學家、也是自閉人士的茱蒂·辛格（Judy Singer），創造「神經多樣性」（Neurodiversity）一詞來形容每個人的大腦與眾不同，能力各有所長，需要也各不相同，就像生態的系統變化、形形色色的差異，都是順應自然環境而改變，我們應該尊重和包容不同的能力和需要。自閉症的神經發展有所不同，不等於缺損，也不是疾病。於是，神經多樣性運動（Neurodiversity movement）就此在西方國家展開，旨在重塑社會對自閉症的負面觀念，消除社會對自閉症的刻板印象。發展至今，雖然神經多樣性也有不足的地方，但是也成功引起社會人士關注自閉人士的權利和需要。

以往自閉症研究是基礎科學研究的專屬領域，並以自閉症孩童為主。近幾年，自閉症研究的範圍迅速擴展到其他科系領域和範疇，例如介入模式、支援服務、教育、工作、精神健康、刑事司法和過往甚少研究的自閉女性和成年人，也有實驗性的研究結果對醫療模式的假設提出質疑，從社會模式的觀點出發，考慮社會環境帶給自閉人士的影響。在自閉人士倡導下，令學者和資助機構明白，以自閉人士親身經歷為基礎的研究，更能針對自閉人士的實際需要，才是研究意義所在。

社會人士也需學習聆聽、尊重

4月份一連串響應關顧自閉症的國際活動，見證一個蓬勃的自閉症研究和倡導文化。網上研討會及講座的主題涵蓋範圍廣闊，包括不同種類的介入模式、感官挑戰、焦慮和心理健康、污名、多元共融的工作環境和自閉症研究，以及自閉人士及家人在疫情期間的體驗。這些活動也匯集了一群身分背景不同的演講者，不單是自閉症的專家學者，還有自閉兒童的家長，更包括一群從事不同行業的自閉人士，有內容創作者、信息科技分析師、農場員工、醫療翻譯員、學者、教師等等，打破了社會認為自閉人士只能從事某些特定工作的刻板印象。

透過自閉人士親身分享他們的經歷、呈現他們的研究，他們不但有了自己的聲音，更以實際行動帶領大家以多元共融為起點，提高公衆對自閉症的認知和接納。自閉人士也是人，不要將自閉症的認識局限於課本狹窄的定義，不要把所有溝通問題歸咎於自閉人士，要學習溝通的不僅是自閉人士，社會人士也需要學習聆聽自閉人士的心聲，因為有效的溝通是雙向的。自閉人士需要社會的支援，但也請尊重他們的自主權。所謂共融，不是說把自閉人士變得如同正常人沒什麼兩樣，而是互相包容，接納大家的不同。

營造共融環境 助自閉者發揮專長

4月雖已過去，但是倡導接納自閉症的工作是持續無間斷的。如果你問筆者什麼是自閉症，筆者會說自閉人士有自己一套另類的溝通和社交方式，周圍環境的變化會令自閉人士感到不安，部分原因與他們的感官敏銳度有關；他們重複的行為，和人類追求安穩、想要保障的道理相同；他們可以是固執，也可以是堅韌；所謂的狹窄，也是專注。

我們知道，要改變社會人士對自閉症的刻板印象和偏執，不是一朝一夕的事，我們距離接納多元共融還有一段很長的距離，就讓這篇文章作為一個起點，希望能喚起社會人士對自閉人士的權利和需要的關注。盼望政府能提供領導和政策的支援，社會各持份者營造一個共融的環境，幫助自閉人士發揮專長，成為社會中的參與者和貢獻者。一個社會怎樣對待與主體不同人士的態度和措施，正正反映當地社會的修養和質素。本地需要努力彰顯對自閉人士的認知，理解自閉人士和照顧者所面對的困難和歧視，從而彼此建立一個包容共享的生活環境。

註1：bit.ly/3vQGB0h

註2：bit.ly/3hbmJID

註3：bit.ly/3nRU2Jg

註4：bit.ly/33kw8FB

註5：bit.ly/3urNT1E

註6：資料來自自閉症康復會和香港耀能協會分別在2020年11月和12月舉辦的自閉症講座

作者成鈺琳是香港大學社會工作及社會行政學系博士生、自閉人士，葉兆輝是香港大學社會工作及社會行政學系講座教授、成鈺琳的導師