

## 立法會 教育事務委員會

## 融合教育小組委員會

公眾及關注團體發言 (27-5-2013)

『香港自閉症聯盟』主席余秀瑩 發言發言摘要：

聯合國全體會員大會在 2007 年 12 月，通過由 2008 年開始每年 4 月 2 日定為《世界關顧自閉日》World Autism Awareness Day (簡稱 WAAD)，中國亦是其中一個簽約國。『香港自閉症聯盟』批評香港政府在過去 6 年，均沒有制定任何公共教育政策，或採取任何積極和具體措施，去履行聯合國 WAAD 協議要求各簽約國，在本地推動早期檢測、早期干預及社區教育工作。『香港自閉症聯盟』要求香港政府在每年的 WAAD 社區教育工作，制定整體性公共教育政策，仿效『世界愛滋日』運用公共廣播頻道，提供資源並聯同民間團體，共同推動社區人士對自閉症的認識和支持。

\*\*\*\*\*

各位尊貴的立法會議員、家長和同工：

立法會 - 融合教育小組委員會 公眾發言 - 香港自閉症聯盟 (27-5-2013)

在發言前，首先為議事廳上各位看官說一個香江小故事，作為引子。

- 話說在中原南部一個香江小島，島上有七百萬人口，由於得天獨厚，百多年來受西風滋潤；號稱擁有西式完善福利保護網、位列前茅的外匯儲備、三萬多個專業註冊社工，九間大專社工訓練學院數百名老師，數百個非政府機構，數以十計的自閉症家長及服務使用者自助組織，卻一直對全球頭號兒童公共衛生危機 - 自閉症的流行疫症徵狀 (Autism Epidemic) 視而不見，每 50 個兒童便有一個自閉症 (美國疾病防控中心 2013 年 3 月 20 日公佈家長自行報告調查數據)，南韓在 2011 年的一項自閉症普及率調查數據更是高達 1 比 38。



- 中原南部這個香江小島一直水波不揚，直至 2007 年一位來自新加坡華籍自閉症青年陳毅雄，自費來到中原分享親身經歷，出版自閉兒家長指南，及設立網站 ([www.iautistic.com](http://www.iautistic.com))，以個人力量去推廣中原大地民眾對自閉症的認識和支持。由陳毅雄這一位來自新加坡自閉症朋友去擔任推廣大使，一則是可喜，一則也是可悲。
- 可喜的是毅雄是局中人，更能從當事人的觀點去探討問題的核心，亦更有資格以現身說法分享他的個人體驗。可悲的是在香港這個擁有數以十萬計的自閉症家庭和業界人士，竟然得依賴一位海外華人來作領頭羊，這對中國內地的自閉症業界還勉為其難說得過去；對香港這片土地由政府官員、自閉症業界持份者，實在是一個難以啟齒「背上的芒刺」。
- 除了上述陳毅雄的故事，『香港自閉症聯盟』亦可以用香港第一身的經歷，內地和外國的同類經驗；去反映過去 13 年在香港推動政府、專業人士、機構、家庭和社會大眾對“自閉症的流行疫症徵狀”的普世現況的認識和重視的艱辛。
- 首先，香港整體政府和社會欠缺對“自閉症的流行疫症徵狀”的認識和重視。以美國為例，白宮有專門政策及撥款針對自閉症的研究，美國疾病防控中心自 2008 年開始，在全國大範圍地區設立自閉症普及率調查數據。
- 中國內地亦對急劇增加的自閉症兒童作回應，「中國殘疾人聯合會」亦在 2009 年開始，在全國多個省市設立試驗性的「貧困孤獨症兒童康復救助項目」，提供每年壹萬元人民幣的訓練補助金。此後，全國各主要城市的殘疾人聯合會，例如：北京、上海、廣州、深圳等財政充裕的市政府，亦由各市



殘聯向貧困孤獨症兒童發放訓練補助金。因應「中殘聯」及各省市地區殘聯發放的訓練補助金，亦要就提供訓練的機構進行服務質素審核，相對地為內地的自閉症訓練機構訂立服務標準和規範。祖國對自閉兒家庭的財政資助和行業規範，比對香港自稱擁有完善福利保護網，和近期的『關愛基金』同類的財政資助，簡直令身為港人的筆者難以向內地業界和家庭啟齒。

- 中國內地中央政府在第十二個五年計劃 2011 至 2015 年，中央財政安排專項救助資金，支援各地實施“殘疾兒童康復救助項目”，其中將為 3.6 萬名 0-6 歲自閉症兒童康復訓練給予補助，救助金額提升至 12,000 元；而「貧困孤獨症兒童康復救助專案」亦是六個救助項目之一。
- 2010 年 7 月 23 日中國衛生部辦公廳印發《兒童孤獨症診療康復指南》的通知，是內地首份政府部門的官方文檔，就兒童孤獨症的診療康復服務作出規範和指引。<http://www.moh.gov.cn/zwgkzt/pyzgl/201008/48441.shtml>
- 美國的自閉兒家長和專家在 1964 年成立『自閉症研究中心』Autism Research Institute (www.autism.com) 簡稱 ARI，積極推動對自閉症的病理學研究，將自閉症從精神科分類，回歸至腦神經發展障礙；最重要的發現是，將自閉症從“不治之症”，重新定義為“自閉症是可以治療”，ARI 推動自閉症生物醫學治療的研究，成為目前全球自閉症治療的主流趨勢之一。
- 『香港自閉症聯盟』自 2000 年成立以來，可分享以下工作的經歷，來反映在香港推廣大眾對自閉症的認識和支持，所面對的境況：

10-1 聯合國自 2008 年開始每年 4 月 2 日定為《世界關顧自閉日》，『香港自閉症聯盟』是唯一非政府機構，沒有任何政府資源，由 2009 年開始連續五



年籌辦【香港自閉症研討會】及相關活動，在最近三年內每年均有超過 600 人參加此項香港自閉症研討會，他們來自教師、社工、心理學家、復康人員及家長等。

10-2 『香港自閉症聯盟』聯同粵港兩地民間團體，共同推廣兩地《世界關顧自閉日》，在香港關顧自閉周的籌委會中，雖然有香港政府教育局的代表，但以其參與的籌辦活動數量（每年 2 至 3 項活動），投入政府資源（職員出席及代借場地），相對其他同類型全港公眾項目，例如：『世界愛滋日』政府的角色和投入政府資源，都有天壤之別。

10-3 『香港自閉症聯盟』在 2011 年曾向香港郵政申請發行聯合國《世界關顧自閉日》香港區紀念郵票。首先，香港郵政對此項聯合國日子一無所知；其次，香港郵政回覆“紀念郵票”只得官府可發（但官府沒有計劃發行）；民間只能發行“心思心意”，簡直是“只許州官放火，不許民間點燈”的香港版。而聯合國郵政署亦於 2012 年 4 月正式發行《世界關顧自閉日》聯合國紀念郵票。香港亦白白錯失與聯合國同步發行《世界關顧自閉日》紀念郵票的機會。

10-4 『香港自閉症聯盟』在 2012 年中曾邀請香港政府教育局，合辦兩項 2013 年 3 月美國自閉症專家的免費公開講座，教育局只需協助租借免費場地及協助宣傳；結果教育局回覆該局 2013 年 3 月份工作日程已排滿，拒絕合辦或協辦的邀請。看來自閉症的議題在教育局的政策優先次序排名，不說自明。

10-5 『香港自閉症聯盟』在 2012 年底向香港政府推廣資訊科技應用辦公室，申請殘疾人士流動應用軟件開發資助計劃，以中文開發自閉症流動應用軟件

的申請，亦名落孫山。大抵自閉症的議題在資訊科技業界不為人知，又可能是資訊科技業界早已充斥著具自閉特色的人士，例如：蘋果教主喬布斯、微軟蓋茨及面書的朱克佰格亦是同道中人；他們希望保持低調，以免身份曝光。

- 『香港自閉症聯盟』認為要成功開展融合教育，其中一個要素，就是政府、專業人士、團體、家庭和社會大眾對自閉症有充份的認識和支持，我們有下列的要求：

11-1 香港政府在每年的 WAAD 日子，制定整體性公共教育政策，仿效『世界愛滋日』運用公共廣播頻道，向社會宣傳及推廣《世界關顧自閉日》，及自閉症的流行疫症徵狀。

11-2 香港政府提供資源並聯同民間團體，共同推動社區人士對自閉症的認識和支持。

11-3 香港郵政發行聯合國《世界關顧自閉日》香港區紀念郵票，以回應聯合國協議各簽約國，在本地覆行的責任。

11-4 香港政府成立跨部門委員會，制定應對“自閉症的流行疫症徵狀”的措施，包括：公共衛生、教育、醫療、康復、社會福利服務及公眾教育等。

11-5 為零至 6 歲的自閉兒貧困家庭，提供康復治療補助金，以便自閉兒可以接受早期干預，儘早克服因自閉症帶來後期發展障礙，減少需要長期接受社會照顧所引致的社會成本。

<全文完共 2,800 字>