



新加坡首个由自闭人士主导的大型自闭活动 死后续命 2019 年自闭论坛 (新加坡)

Life after Death Autism Forum 2019 (Singapore)

<http://iautistic.com/projects/life-after-death-autism-forum-2019/>

新闻稿 (立即发布, 修订 2 稿)

2019 年 8 月 24 日 – 新加坡首位自闭倡导者陈毅雄, 将于本年 9 月 28 日举办<2019 年自闭论坛>(新加坡), 为成年自闭人士推广可持续的长期照顾(独立生活)解决方案。陈毅雄早前创建了新加坡第一个由自闭人士主导的 WhatsApp 在线论坛一样, 这个突破性的计划也是为了证明自闭人士有能力领导有关自闭社群的对话。

陈毅雄先生 (Eric Chen)这个最新的活动, 聚集了新加坡最活跃的自闭倡导者。这个活动也将探索自闭社区是否愿意支持在新加坡创建第一个由自闭人士领导的组织。

在本次论坛中, Eric 毅雄将介绍「包容平等」的概念: 自闭人士与非自闭人士之间建立一个相互包容, 和相互支持基础下平等的伙伴关系。它既要求消除对自闭人士的歧视, 也激励自闭人士尽力调适自己的生活。它鼓励自闭人士在有需要时寻求扶助, 但不是要求享有特权。它认为, 如果自闭人士希望得到平等的对待, 那么他们就不能用自闭状态来辩护消极态度(如拒绝向他人学习)和干扰性的行为(如骚扰他人)。

毅雄也会与大家分享和探讨「隐闭/不被察觉的自闭人士」, 一群缺乏正式诊断和未被注意的自闭先驱。这个群体中的许多人, 在没有得到官方/自闭康复服务支持的情况下成功地建立了事业, 找到了婚姻伴侣。尽管他们中的一些人最终意识到自己是自闭人士, 但他们认为没有理由要求得到诊断, 和被标签自闭人士。毅雄认为主要由自闭领导的活动如果要顺利进行, 就必须获得这个群体的参与及支持。

毅雄相信, 自闭倡导不仅仅是要说服主流社会接受自闭人士, 也是要说服自闭人士面对和为自己的生活负责。有不少用意良好的计划雇佣了许多非自闭治疗师、职业生涯规划导师或其他专业人士, 来协助自闭人士学习/计划/做一些他们认为对自闭人士有用的安排, 而并没有考虑这不是自闭人士认为是自己必须发奋努力为自己争取的安排; 更没有任何项目旨在激励自闭人士学习主动解决自己碰到的问题。

陈毅雄简介

目前, 毅雄拥有 10 年的心理测量工作经验, 20 年的电脑自学经验。他已经为现在的雇主全职工作七年多。他目前正在新加坡攻读应用戏剧和心理学的专业文凭。经历崎岖的成长之路, 他找到了自己人生的真正目的, 并成功地利用自己对追寻自我完善的热情克服了自卑、焦虑等诸多障碍。

未来, 毅雄计划在新加坡修读辅导硕士课程, 然后到香港修读表达艺术治疗硕士课程。这样他就能获得专业资历和知识, 创建一个可以为激励没有智力残疾的成人自闭人士的课程。未来在香港学习时, 他会利用过去游历建立的人际网络, 串连不同地区的团体和个人, 成立一个由自闭人士主导的跨地域网络, 提倡互相支持和互相学习的精神。

由于目前没有针对像他这样成长经历的成人奖学金或助学金, 毅雄正在考虑利用众筹来创建自己的个性化奖学金。毅雄再次冒着在媒体曝光自闭人士身份的风险, 希望新加坡社会这次会比以往展现更多的包容和支持自闭人士, 因为他之前曾经在应征工作面试上公开透露自己是自闭人士后, 面试很快就结束并没有下问了。

#####

<2019 年自闭论坛> (新加坡) 将于 2019 年 9 月 28 日 (星期六) 下午 1 点至 5 点在<终身学习学院>举行。如果想要知悉论坛更多详情, 请联络 eric@iautistic.com 或者浏览 <http://iautistic.com/projects/life-after-death-autism-forum-2019/>

附件: <2019 年自闭论坛>(新加坡)活动细节

小组 1: 包容平等和授权伙伴关系

本地自闭社群的代表将被邀请加入一个「聚焦小组」(focus group), 分享照顾者如何与他们建立平等的伙伴关系(即包容平等), 以创造可持续的解决方案, 让他们在照顾者过世后仍能继续茁壮生活下去。

妨碍相互合作支持包括下列的例子:

- (a) 一些拥有隔离性心态, 只狭隘地关注自己团体的活动与计划, 不理睬其他团体也不愿意和它们合作;
- (b) 认为自闭状态是一种缺陷的医疗模式思想、
- (c) 认为自闭人士是值得同情的慈善观念、
- (d) 父母持久依赖伪科学的自闭治疗方式、没有为有抱负的自闭人士提供足够培训和提升学历、
- (e) 雇主和保险公司的歧视、
- (f) 以及一种鼓励自闭人士假装正常化和忽视自身潜能的育儿心态。该小组将审查这些现存障碍, 并提出处理它们的实际方法。

<2019 年自闭论坛>(新加坡)的目标是邀请 6 个「聚焦小组」成员(3 名男性和 3 名女性), 拥有确诊和正在工作的成人自闭人士将优先被考虑。此外, 成员可以选择保持个人私隐身份, 可以佩戴口罩/太阳眼镜以遮盖脸部公开发言。成员也可以不公开自己真实的姓名, 以佚名或一个代号公开发言。

毅雄将以一个简短的演讲开始这个「聚焦小组」讨论, 介绍包容性平等的概念以及为什么只有包容性是不足够的。过后, 小组成员可以发言补充。在此之后, 观众将通过智能手机上的应用程序提交他们的问题/建议/反馈, 供「聚焦小组」成员回答。(投票人数所示)提供最热门的贡献的人可以被邀请上台分享。

小组 2: 处理诈骗和剥削

自闭人士往往缺乏发展自我意识、内在力量和智慧所需要的支持。没有这些, 他们也无法准备好面对一个被心存不轨的人欺负、操纵和剥削的残酷的现实世界。毅雄会发表简短的演讲, 与大家分享针对自闭人士如何培养自己的内在品质, 让他们在面对困难的时候依然还能取得成功。

自闭「聚焦小组」成员将讨论如何识别这些心存不轨人士的特征, 以及自闭社群可以如何防范成为受害者和保护自己。就像小组 1 之前程序一样, 「聚焦小组」成员将分享他们的想法, 观众将使用一个应用程序提交他们的问题/建议/反馈。

可讨论的相关个案研究包括下列例子:

- 1) 一个利用自闭人士的残疾形象并将他们作为自闭意识项目筹款工具的社会企业老板
- 2) 一位使用心理辅导为理由和自闭成人私下见面的家长, 在提供情感支持的幌子下摧毁他们的自尊
- 3) 在发薪日才找上自闭人士以获得免费饮料和款待, 但当自闭人士现金耗尽时就消失的假朋友
- 4) 一位在新加坡居住假扮成自闭成人的外国居民, 加入自闭聊天群组推销可疑的商业和投资机会
- 5) 一位有医学学位毕业但未有担任住院医师临床资历的门诊部助理, 向外自称是一名专业医生推广一些声誉不佳的外国治疗师和他们所提供的伪科学疗法
- 6) 使用各种误导促销行为的治疗中心, 例如强调它的治疗方法获某名儿童医院医生的认可, 但这位医生的专长与自闭症或儿童发育毫无关联

小组 3：为自闭人士的生活能够兴旺发达集思广益

聚焦小组成员将讨论自闭社群的主要关注点，包括下列：

- **替代护理：**在不影响对自闭人士的护理的前提下，找到分配和替代个人护理职责的方法（例如，成立一个由值得信赖的人组成的咨询委员会，就生活决策提供建议，将自闭人士转移到负担得起的海外护理中心）
- **投资解决方案：**找到长期利用资源为自闭人士（例如，社区农场、成人护理中心、社会企业、保险单、养老金）提供保障的方法
- **可持续的成功：**为自闭人士找到获得成功的方法，同时尽可能地为他们自己的生活开支提供帮助（例如，教自闭人士如何经营农场种植粮食，创办一家机器人验证的企业）
- **有尊严地生活：**寻找帮助自闭人士感到被重视、积极和快乐的方法（例如，如何让自闭人士追求无伤大雅的兴趣，而不是强迫他们做杂七杂八的事）
- **建立职业：**在正规教育体系之外，为自闭人士寻找发展人才和创造职业的方法（例如，除了获得书面资格和晋升公司阶梯之外的其他选择）
- **个人发展：**帮助自闭人士掌握先进的生活技能，培养个人责任感，培养韧性，建立有意义的人际关系，成为未来的领导者。
- **对抗歧视：**寻找绕过或消除限制自闭人士就业能力和潜力的歧视的方法（包括解决雇主的担忧，而不是试图立法强迫或基于履行慈善责任而去雇用自闭人士）
- **达成新协议：**为自闭人士和照顾者寻找相互帮助的方法（例如，为自闭人士提供奖学金帮助自闭社区）

毅雄将以包容性平等的概念为基础，简要介绍寻找超越生存的可持续解决方案的必要性。他将介绍一些可能改变自闭社群的创新理念，包括帮助那些有智力障碍和复杂特殊需求的自闭人士。就像之前，小组成员将分享他们的想法，观众将使用一个应用程序提交他们的问题/建议/反馈。

这个自闭活动和其他自闭活动有什么不同？

- 它不是提升意识/分享：我们需要的是实际的解决方案，而不是停留于提升意识层面。
- 它不是寻觅治疗：我们倡议一个现实的假设，即成人自闭人士终生保留自闭状态。
- 它不是慈善宣传：我们正在寻找慈善模式之外的解决方案。
- 它不是知识讲座：我们需要未来的新典范解决方案，而不是分享过去传统领域的知识和经验。
- 它显现自闭人士的领导能力：该项目由自闭人士牵头并领导，而非由父母/照顾者发起。

给家长/照顾者的留言

亲爱的父母们，小男孩小女孩已经长大了，现在我们理解你们所经历的痛苦和牺牲。我们将尽力帮助解决我们的问题。或许我们的努力并非完美无暇，你还会接受我们的参与吗？

这次活动对于自闭成人团体来说，是进入成熟阶段的历史时刻。它象征着希望：不是治愈/消灭自闭状态的希望，而是我们自闭人士愿意为自己的生活负责，并与我们的照顾者分担这个重担。这次活动将证明自闭人士能够与父母和专业人士平等合作，证明自闭人士可以被大家认真对待。这一事件将播下真正包容的种子。与象征性包容形成强烈对比，在象征性包容中，自闭人士被视为是依赖他人的弱者，最多只能在帮助他们的项目中，扮演无关痛痒、被动地接受服务的角色。

我们需要创新的思想 and 动力，去反思现有的保险公司更具包容性是自闭人士获得平价保险的唯一途径吗？要求政府支持建立更多的日间活动中心，和提供更多的社会福利是唯一的解决办法吗？职业生涯规划导师和生活技能培训，是否足以让自闭人士茁壮成长过着丰盛生活？建立基于慈善模式的社会企业是否唯一的出路吗？让我们一起来验证我们的假设，探索新的可能性！

<全文完>