成年自闭症患者面临生存困境
父母步入老年，未来如何庇护？

羊城晚报记者 李国辉 实习生 吴晓莹

2019年4月，诸红带着27岁的儿子博雅在北京参加了一场由大龄自闭症患者与知名国际学校高中毕业生共同参与的公益成人礼活动。在这场特殊的仪式上，她牵着儿子走过红地毯，将他的手放到了正常孩子的手中，眼中满是泪花。

“尽管参加了成人礼，但我知道，他永远也不可能成为真正的成年人。”或许这注定只是一个仪式，为了全身心照料儿子，诸红40岁就办理了退休“全职”在家。如今，56岁的她正面临着诸多成年自闭症患者家庭普遍要思考的问题：当自己逐渐老去，谁来庇护永远无法真正“成年”的孩子？

中国残疾人康复协会孤独症康复专业委员会主任委员、北京市孤独症儿童康复协会会长、北京大学第六医院主任医师贾美香告诉羊城晚报记者，如今国内还未有针对自闭症的大范围的权威流行病学调查。而今国内经医学诊断的第一代自闭症患者中，年龄最大者已过50岁，大多数成年自闭症患者仍由年迈的父母监护、照顾。

中国社会福利基金会自闭症儿童救助基金会发起人之一、26岁重症自闭症患者多多的母亲周静表示，面对成年自闭症患者现在与未来的生存困境，自闭症患者父母普遍希望“让自己活得长一点，最好比孩子多活一天”，这既是一种奢望，也是一种无奈。

诸红牵着患有自闭症的儿子走上成人礼的舞台 受访者供图

他有一个当博物馆讲解员的梦想

哪怕只是一场短暂的“梦”，在诸红眼中，去年的那场成人礼，仍是这么多年来最好的一个礼物，既是“圆梦”，也是安慰。把博雅的手交到正常孩子的手中，意味着，未来社会会有人照顾他们。

作为一名中度自闭症患者，在成人礼上，博雅人生中第一次穿上了正装。在挑选西服的时候，他还兴奋地问妈妈和女销售：“我穿上这身西装是不是公司职员了？”

儿子天真的话却让她心酸，诸红说，面对博雅无法治愈的现实，自己早已达到内心的平和。事实上，这一过程并不短暂，从旁人嘴里的“贵人语话迟”到接受儿子需要被终生监护，她整整用了八年。

上世纪90年代，国内对自闭症（国内时称“孤独症”）的认知刚刚开始。1997年，经北大六院的权威儿童精神病学家杨晓玲诊断博雅是孤独症倾向后，诸红和丈夫曾遍寻培训机构，希望能够把儿子“矫正”过来。

与许多自闭症患者一样，博雅怕声音，别人音量大一点，他就要捂住自己的耳朵。上小学前，博雅连汉字“一”都写不出来，诸红唯有握着儿子的手一遍遍地在田字格本上写一。不知道写了多少本后，博雅终于学会了写“一”。“一”会写了，二三四也就用相同的方式训练他。

自闭症限制了博雅的逻辑思维，但自闭症患者刻板重复的行为，却让他有着较强的机械记忆能力。小学的时候，博雅还在普通学校上学，因为背诵古诗速度快、数量多，得到了唯一的一张奖状。近年来，诸红给博雅买了许多书，有一次偶然买到的介绍博物馆的手册，开启了他对参观博物馆的爱好。仅仅是首都博物馆，博雅就去了五六次，对自己喜欢的内容，更是“百看不厌”。

他喜欢了解恐龙，还会主动去上网搜集信息。到了瓷器馆，他会给母亲作讲解。只要有新出的介绍博物馆的书籍和光盘，他也一定要买回来。看到感兴趣的片段，他更会不断地用遥控器倒回去重复观看无数遍。

为了给儿子创造更多和社会接触的环境，诸红和丈夫喜欢带着他去旅游，到过欧洲、大洋洲的许多国家。每次出去，博雅都会跟在导游身边，听导游讲解，有时甚至能说出极为冷僻的植物的名字，让导游很是吃惊。

诸红说，如今每当问到博雅的梦想时，已经28岁的他都会回答，“希望能够成为博物馆的一名讲解员”。

『我对女儿说，哥哥不应是你的问题』

发现儿子多多是自闭症患者后，周静情绪一度低落，用了足足半年多的时间才走了出来。

从5岁开始，周静把多多送去了培智学校。由于是重度自闭症患者，多多不仅有着社会交往障碍、交流障碍、行为刻板重复等普遍问题，也经常难以控制情绪，脾气比较大，这让周静一度崩溃。

周静和丈夫陈洪喜欢旅游，从2004年开始，他们和几个相熟的自闭症孩子的父母就开始一起出去自驾旅行，几乎游遍了大半个中国，喜欢记录的陈洪还将此经历写成了一本书——《星星在旅行》。

2015年，周静与陈洪带着多多以及12岁的女儿一起从北京飞往云南芒市，同行的还有几个自闭症患者家庭。到了首都国际机场，多多情绪失控，在摆渡车和停机坪上大闹，最终上了飞机后，空警要求陈洪将多多从飞机上带走。在全机舱乘客的目光中，周静从后排走到飞机前舱，与丈夫交接身份证、机票和行李牌。她形容，那二三十米，是自己一生走过的最长的一段路。或是感知到了妈妈的尴尬，善解人意的女儿从后排走到中间，将周静迎回了座位。

这段尴尬的经历并未挡住周静夫妇带着多多走出去的步伐，从那以后，再出去旅行，他们都会选择自驾游或坐火车软卧的方式，避免给其他人带来困扰。

妹妹与哥哥的生日只差7天，每年过生日，兄妹俩都会一起过。有一次过生日出去吃饭走在路上，妹妹一直领着哥哥走。丈夫陈洪说：“你看，这应该是未来让咱们比较踏实的一个画面”。

他们将这个画面拍了下来，对女儿说这个画面让他们“很欣慰”。女儿沉默了半分钟后说，“妈妈放心，我以后长大了，会管哥哥的”。

这句本该让人温暖的话却让周静同时感到心酸。“后来我跟她说，多多不用你管，哥哥不应是你的问题（责任）。未来我们要走了，你是顺延监护人，你愿意去关照一下哥哥，我感谢你。但我绝不会把哥哥任何一点点的压力给到你，你一定会健康成长”。

成年自闭症患者家庭仍需『抱团取暖』

对成年自闭症患者来说，要融入社会不是简单的事。在很长的时间里，除了旅游、去博物馆，博雅与社会的接触并不多。2017年开始，博雅参加公益艺术疗愈活动，学习画画、煮咖啡、做烘焙……如今，他已可以做一些简单的家务，比如收拾床铺、做番茄炒蛋和蒸米饭。经过不断的“尾随”训练，博雅还可以在母亲的指示下独自出门，在家附近的小店购买生活用品。

因为多多，周静的人生命运也被彻底改变。机缘巧合下，周静参与发起了中国社会福利基金会自闭症儿童救助基金会，通过持续地艺术疗愈和举办自闭症患者的艺术展览等公益活动，推动更多人关注自闭症，推动自闭症患者家庭抱团取暖。

从2017年开始，基金会开始集中精力，致力于大龄自闭症患者的康复教育和技能培训，希望让更多的大龄自闭症患者实现生活自理，甚至掌握一定的工作技能。

儿子的进步，诸红看在眼里，心生安慰。令她担忧的是，当自己年纪渐长，儿子的未来该往何处去？倘若没有人持续地关心和照顾，失去了与社会接触的机会，已经掌握的社会能力是否也会逐渐退化？

“面对自闭症患者逐渐迈向大龄，我们盼着政府出台配套的政策，解决他们未来养老问题、由谁照顾的问题。毕竟，自闭症患者是需要终身被监护的。”周静说。

全国的成年自闭症患者究竟有多少？作为中国残疾人康复协会孤独症康复专业委员会主任委员，贾美香告诉羊城晚报记者，如今国内还未有针对自闭症的大范围的权威流行病学调查，国内经医学诊断的第一代自闭症患者中，年龄最大者已过50岁，如今大多数成年自闭症患者仍由年迈的父母监护。同时，近几年来，到医院门诊看病就诊的患者正在逐年上升，如今她每年接诊的数量保守估计已超过3000人。

如今，中国社会福利基金会自闭症儿童救助基金会、北京市孤独症儿童康复协会等国内自闭症康复机构和公益组织，通过艺术疗愈和技能培训帮助自闭症患者实现自我价值的同时，也希望开始探索一个适合自闭症患者生存的社区生态，帮助有条件的成年自闭症患者实现生存、就业、养老。而要实现这一愿景，道路仍艰难漫长。

某一年的北京夏天，诸红带着博雅到家附近练习投篮。练习没多久，博雅突然转身跑到篮球场另一侧的半场，把一位年约20多岁的青年挤到了一旁，并说：“看我怎么投篮。”诸红解释了儿子的情况后，对方理解地笑了笑，并邀请博雅和自己一起打球，手把手地纠正博雅的动作。当博雅每投进一球，他都会大声欢呼。兴奋的博雅还提出要给他讲故事，顶着骄阳和地面蒸腾的热气，青年和博雅一起席地而坐，听他讲那些跳跃又没有逻辑的故事。

诸红每每回忆起当时的情景时说：“那一刻，在我心里他就是天使。”

今日论衡之财经观象 □金谷明

国际金融市场巨震：本月内或有积极变化

今年2月12日，美股道琼斯指数创下至今为止收盘的历史高点29551点。6个交易日后，2月24日，灾难性的市场巨震展开，当天道琼斯指数跳空590点开盘，一场被称为史诗级的下跌历经21个交易日，至3月23日见到目前盘中最低点18213点、收盘最低点18591点，2月24日以来总跌幅35.87%。

仅就跌幅而言，这一次新冠疫情下的股灾目前的最大跌幅，并不是历史上股灾之中跌幅最大的。例如，2008年次贷危机下的股灾标普500指数总跌幅58%，2000年科网股泡沫破灭引发的股灾标普500指数总跌幅51%。相比较而言，这一次股灾如果跌幅就定格在目前水平的话，在历史上大约算是中等水平。

但是，就震荡剧烈程度而言，这次股灾在历史上却可以排第一，就连即将年届90岁的世界股神巴菲特也不能不惊呼“没见过”。来粗略看看这个“活久见”：3月共22个交易日，期间有10天内4次熔断（此前美股只发生过1次），几乎所有交易日不是暴涨就是暴跌，道指只有2日涨跌幅接近1%，1%至2%以内的也只有2天，最大跌幅3月16日下跌12.93%，最大涨幅3月24日上涨11.37%，均为单日历史之最级别，3月也就堪称美股有史以来最动荡的一个月。

事实上，我们知道不单单股市，也不单单美股，世界上几乎所有金融市场在3月均逃不脱动荡不安的局面，国际石油市场、黄金市场、货币市场、债券市场，等等，均如此。国内A股市场相对稳定和抗跌，3月跌幅上证指数只有4.51%，深市三大指数稍大，在10%左右。

我们还看到，世界各国特别是美国，为了挽救这一场世界性的金融市场危机，推出了一系列空前的救市措施，如美联储疯狂的降息再降息、接连“掏空工具箱”式的无上限供应美元等，也堪称是史诗级的。

显然，接二连三出台的、目的在于救助市场流动性的措施最终是见效的。3月24日之后的6个交易日，市场显著见底回升，道指3个交易日升幅达到21%，3月收盘重回20000万点之上，收报21917点。月跌幅收窄到只有13.74%，比3月最大收盘跌幅26.83%减少13.09个百分点，收效也不可谓不大。

总体来看，3月市场是一个先暴跌、后强力回稳的过程。就结果而论，笔者认为，这一轮市场巨震已经初步找到了它的立足点，就是道指18213点附近，很可能就是本次股灾的大底位置。第二季度，市场将是一个整固低位支撑，修复市场信心，观望疫情影响的过程。

另外，如果说道指18213点是低位的参照点，那么，3月26日的反弹最高点22595点附近，就是阶段高位的参照点。可以想象一下，18000点至23000点之间，会是未来一段时间里美股上下腾挪的箱体吗？与此相关联，世界其他市场会以此为参照，有一个休养生息的阶段，4月会有积极的变化。

华泰证券3月31日的研究报告指出，全球疫情蔓延已经经历了三阶段，目前的重灾区是美国，灾情对于全球经济的负面影响显著放大。疫情冲击之下，全球经济活动将经历“跳水”—“潜水”—“攀岩”的过程，经济增长呈现U形走势。第一，经济增速跳水有多深？在疫苗出现之前，物理隔离还是最有效的防护手段，从而造成人流、物流等快速萎缩，形同“休克”。第二，经济在底部潜水有多久？疫情发展是核心，但经济是动态运行的，重新升温需要时间。第三，经济攀岩速度有多快？政策对冲仅能起到托底的作用，休克疗法之后，疫情持久战下经济缓慢回升，疫情得到有效控制方能见强劲反弹。

华泰证券通过SIR模型对各国的疫情发展趋势进行分析预测，日韩疫情已经达到或者接近拐点，而欧美国家尚需半个月到一个月的时间才能迎来拐点。疫情的拐点之后，经济的逐步“唤醒”可能还需要更长的时间。

笔者分析认为，金融市场有晴雨表功能，一般会先于实体经济发力，那么，根据华泰证券的这个预测时间表，4月市场很可能会有进一步的积极变化，例如底部的明确和结构性的回升，拭目以待。

及时回应“囤粮”传言有定民心之效

首席评论 □冯海宁

近日，网上多处有声音号召网友“空下来去超市买点米，囤三个月的量”。所谓原因是，传闻疫情可能引发全球的粮食危机。我国粮食会发生危机吗？国家粮油信息中心高级经济师王辽卫近日在接受新华社记者专访时表示，我国实现了“谷物基本自给、口粮绝对安全”。（4月1日新闻晨报）

由于近期新冠肺炎疫情全球蔓延，一些国家开始宣布粮食出口禁令，有的国家称粮仓储量最多维持三个月。于是，国内网络上也出现囤量三个月的声音。在笔者身边，也有人探讨该不该囤粮？如果任由这种情绪蔓延，很可能出现居民排队买米抢面的场景，不利于国内粮价和市场稳定。

“民以食为天”，粮食对于国计民生的重要性不言而喻。所以，在国内传言“囤粮”之际，新华社记者通过专访权威专家向公众还原了当前真实的国内粮食现状——粮食产量、消费量、库存等关键数据的集中披露，对于化解焦虑情绪、遏制囤粮传言、稳定市场粮价都将起到积极作用。

数据显示，国外粮食出口禁令对我国影响微乎其微，因为国内粮食自给率高，对外依存度低。从粮食库存看，粮食总产量连续5年稳定在6.5亿吨以上，小麦稻谷等口粮库存处于历史最高水平。从主粮供求关系看，稻谷供给充裕甚至过剩，小麦多年产大于需。而且今年苗情等指标良好。

也就是说，国内不仅不存在粮食危机，而且疫情引发的国际粮食价格波动，还有利于消化我国不合理的粮食库存。由此来看，国内有关囤量的传言完全不靠谱。如果大家相信这种不实传言排队购粮，既可能造成短期粮价上涨，而且囤积的粮食也容易变质。所以专家回应有定民心之效。

笔者认为，要想不让“囤粮”传言溅起浪花，避免误导公众。除专家回应外，有关粮食主管部门不妨及时发出官方声音；主要粮食企业不妨就企业保供能力及时发声；市场监管部门有必要启动预防哄抬粮价的行动；“粉碎”谣言的机构也要有所行动，即尽量不给粮食市场起风波的机会。

当前，疫情防控与复工复产是两大主旋律。只有及时有效遏制有关“囤粮”的传言，才能不给疫情防控与复工复产添乱，因为稳定的市场环境和社会秩序是防疫和复工的基础。尽管“囤粮”传言目前主要停留在网上，已遭遇有效阻击，但仍有必要采取更多措施，以防不实传言继续扩散。

当然，我们每个人也要回归理性，把权威声音作为生活参考，而不是把不靠谱的传言作为指南。从生活常识来说，如今物质生活越来越丰富，食品种类越来越多，单纯的粮食消费越来越少，所以粮食需求在减少，发生粮食危机的可能性也在降低，更别说有较为完善的粮食储备保供体系。

不过，无论是一些国家宣布粮食出口禁令，还是联合国粮农组织等呼吁将疫情对食品贸易和市场影响降至最低，对我们也是一种提醒。比如在疫情和国际粮食市场发生变化的情况下，我国粮食措施如何因时因事而变？再如，虽然我国粮食对外依存度低，但个别品种要依赖进口值得警惕。

举例来说，近年来我国大豆对外依存度整体超过80%。如果国外粮食出口禁令不断蔓延，会不会对我国大豆进口造成影响，是值得注意的问题。另外，我国玉米供求每年仍有缺口。只有及时调整政策措施，解决粮食结构问题，在任何有关粮食的风波面前，我们都将稳如泰山，波澜不惊。

漫话漫画

打车『消毒费』

文/何勇海 图/春鸣

为了阻击疫情、确保乘客安全，多地出租车都施行了定时定点消毒的措施。不过，近日有网友称在无锡打车时，被司机要求加付一笔“消毒费”。这位网友表示，前不久在苏南硕放机场，乘坐一辆无锡牌照的出租车时，驾驶员不肯打表，并且要加收“消毒费”，收费一共80元，如果正常打表计价，车费也就30元左右。（4月1日澎湃新闻）

从许多地方的措施来看，疫情防控期间，出租车消毒主要由行业和企业来承担，要么组织行业协会和出租车企业设置集中的免费消毒点，出租车就近进行车辆消毒；要么给每辆车免费配备消毒液，不足随时补充，直至疫情解除，有的出租车公司还为驾驶员配发了手套、口罩、消毒纸巾等。在这种情况下再向乘客收取“消毒费”，无疑就是趁火打劫式的宰客。

疫情发生以来，尽管出租车行业受疫情的影响很大，仍有不少司机充当志愿者，组成爱心车队，坚守抗疫一线，或者免费接送医护人员等一线战“疫”者，或为市民提供紧急公益服务。在爱心司机面前，乱收“消毒费”的司机显然应当感到深深汗颜。

从“消毒费”说开去，也要承认出租车行业在疫情期间受到的重创，也要正视广大司机营运收入骤降的困境。前不久，国务院常务会议专门指出，鼓励各地采取阶段性减免“份子钱”等措施。据报道，这类帮扶措施在不少出租车企业还没执行，相关方面或应尽快促成其落地。

热点快评

“电商直播”，要说学逗唱也要货真价实

□然 玉

近段时间，电商直播行业逆势上涨，越来越多的消费者逐渐接纳直播电商。但电商直播购物存在的多项问题也不容忽视，例如人气造假、评论造假、诱导交易、虚假交易、规避安全监管的私下交易行为等。中消协建议，加强对主播群体的管理和规范。中国消费者协会近日发布的《直播电商购物消费者满意度在线调查报告》显示，有37.3%的受访消费者在直播购物中遇到过消费问题。（4月1日新华社）

网络主播亟待流量变现之道，电商平台苦寻营销走货之策，两者一拍即合，所谓“电商直播”应运而生，并且渐成气候。电商直播四门功课，讲究的是说学逗唱，如果说还要为之加个前缀，那注定就是“有颜有料”。当然了，作为一种新兴的营销形态，尚处于蛮荒发展期的“直播购物”，也难免鱼龙混杂、泥沙俱下。统计显示，“直播购物热背后3成多消费者遭遇问题”，这丝毫不令人意外。业界先行先试之后，监管及时加码介入，将是大概率事件。

不管从哪个意义上理解，“电商直播”都是一项颠覆性的新事物，很难用固有的概念模型将之归类和赋义。其既有传统“电视购物”的影子，但更多还是本质上的区别。“电商直播”，很好地结合了“秀场文化”和“广告宣传”，围观者怀着看脱口秀的心态而来，最终却情不自禁地将购物车装得满满当当。很难想象，很多推销卖货的主播，居然成了顶级网红，成了很多人的“爱豆”。其煽动性的话语风格以及独特的表演张力，最终在“带货机器”的人设上达致巅峰。

或许可以说，“电商直播”就是另一种维度的“粉丝经济”，更直接、更坦诚，也更粗暴、更高效。为爱豆打call，“买货应援”是最实在的选项。也正是因为此，所谓“直播购物”，很容易诱发冲动性、情绪性的非理性购买行为。“教主效应”的浇灌下，直播间群情激昂，“气氛烘托到位了”，不下单都不好意思。在此前提下，购物已不仅仅是购物，是一份界定社群归属的标签，是一种娱乐的方式，乃至是生活本身。

“电商直播”，定义了另一种游戏规则。“主播”以自我信用背书，就特定商品向粉丝群体荐证。然而，从现实案例来看，很多被带飞的“网红爆款”，都是不知名乃至是“三无产品”。这一现象背后的道理很好理解：大牌正品并不以“线上走量”为诉求，对于“电商直播”渠道的资源投放相对有限。与之相较，反倒是那些杂牌小厂更精于此道，并且给予“主播”的经济回报也更为可观。这一大架构决定了“电商直播”的源头生态是存有缺陷的，也就注定了不少终端消费者会“中招上当”。

当务之急，还是应该尽早明确“电商直播”的广告属性并厘清其法律适用，而不是继续将之等同于线上的网络视听节目加以轻纵。“电商直播”精彩逗趣是一回事，悄悄咪咪给消费者挖坑设陷、掏空钱包，毕竟道德有亏。