

音樂搭心橋 星兒奏奇跡

我有故事

在深圳，有一支由自閉症青少年組成的樂團——愛特樂團，成立9年來，成員由最初的6人擴展到13人，其中經常演出的9人，年齡由15歲到39歲。自2020年7月開始，樂團在短視頻平台上分享日常排練和表演，至今已累積了近千萬人次點讚，收穫超35萬粉絲。

自閉症患者因把自己封閉起來，猶如黑夜裏的星空，故被稱為「星星的孩子」。當走進音樂的國度，美妙的音符猶如搭起一座天梯，「星星的孩子」打開心扉，被帶回我們的世界。成員們透過合練演奏，學會相互配合，成就了這隊奇跡樂團。

◆香港文匯報記者 石華、胡永愛 特約通訊員馬芷莹 深圳報道



◆疫情前，除了日常演出，愛特樂團每年會舉辦一場專場演出。受訪者供圖

星星音樂會

搖滾吧，星星

家長盼孩子找到出路 樂團走紅網絡



▲愛特樂團排練室內，基本每一位成員的家長都會到場，陪練整個上午。香港文匯報記者石華攝



▲樂團鼓手小睿與媽媽。香港文匯報記者胡永愛攝



◆年齡最小的成員添添和媽媽。香港文匯報記者胡永愛攝



◆樂團發起人孫莉莉(右)與陳老師(左)交流。孫莉莉的兒子貝貝(中)是樂團中年紀最大的成員。香港文匯報記者石華攝

在深圳南山區陽光文體中心一樓，穿過一條沒有燈光的長廊，推開一扇狹窄的玻璃門，那裏就是愛特樂團常年租用的排練廳。雖然空間並不是很大，但裝潢特別用心：以藍色為主調，讓人感受到一絲憂鬱和純淨，也隱含著一份希望和嚮往。

樂團取名愛特 寓愛護特殊童

樂團取名為「愛特」，該詞源自自閉症群體英文 Autism Team 的譯音，同時寓意「愛護這群特殊的孩子」。

「這些孩子加入樂團後，如果能以音樂謀生，當然是最佳的結果。就算達不到這個目標，也能找點事情做，交點朋友，學會合作。」樂團發起人孫莉莉是一名自閉症孩子的家長，她的兒子貝貝今年39歲，是樂團中年紀最大的成員。在樂團裏，無論成員年齡多大，都被親切地稱為「孩子」。

1987年，5歲的貝貝被確診為重度自閉症。當時，內地對於自閉症的研究剛剛起步，孫莉莉聽說香港對自閉症的干預治療很先進，於是於在上世紀九十年代初期和丈夫前往離香港最近的深圳，尋找盡可能的康復機會。

一次偶然機會，20歲的貝貝接觸到了電子琴，僅用了5年時間就考到鋼琴業餘十級，並獲得一份在酒店大廳彈鋼琴的兼職工作。

在自閉症患者中，像貝貝這樣具有某一方面特長的並非多數。即使是這樣的高功能自閉症兒，隨着年齡增長，融入社會和扶養的難題依然待解。2013年，孫莉莉決定組建一支樂團，用音樂將自閉症家庭聯繫在一起。

合奏幾經磨練 打破交流障礙

採訪那天上午9點半，愛特樂團的成員們陸續到達排練廳。媽媽們幫他們放好樂器，協助調音，翻開樂譜。準備過程中，面對陌生的鏡頭，有的孩子眼神躲避着，有的會直勾勾地看着，有的則緊緊攥着媽媽的手縮在一旁……

當孫莉莉倒數「三二一起」時，孩子們彷彿立馬進入了音樂世界，專注於自己的樂器。一首中國風曲目《大魚》緩緩從他們指尖流淌出來，在鍵盤、排簫、中國鼓等樂器的配合下，時而舒緩深情，時而堅強有力。

孫莉莉穿行在孩子間，一隻手打着節拍，一隻手拿着

手機錄視頻。根據樂團目前的磨合情況，一首簡單曲目排練上兩節課，孩子們就已經能熟練地配合演奏了。「一開始並不是這樣。」孫莉莉告訴香港文匯報記者，因為先天的交流障礙，這些加入樂團時已經具備一定獨奏基礎的孩子，在合練時遇到更大的困難，為磨合付出了極大的努力。

學會相互配合 逐步接觸外界

「小睿剛開始時，發現有些學員的節奏錯了，或者演奏錯了，就會很生氣，停下手中的樂器。」小睿媽媽回憶道。經過在樂團近7年的練習，小睿逐漸理解其他成員存在的必要性，以及相互配合的重要性，「比如上週有一個孩子在排練《大魚》時，多演奏了一段，小睿雖然聽出來了，但沒有打斷他，也沒有發脾氣，而是繼續敲着手中的中國鼓，默默跟上了他的節奏。」小睿媽媽每當看到這些變化時，總是很驚喜，因為這意味着孩子又進步了。

實際上，這群媽媽大多數在孩子學習樂器之前並不擅長樂理。排練時，媽媽們不僅要出現狀況的孩子，還要記下老師所教，回家後引導孩子反覆練習，才與孩子們一起創造了這一個奇跡樂團。樂團老師陳老師坦言，「現在教這些孩子跟普通孩子都一樣，有時候他們更專注，我只是正常授課而已，反而家長的付出是我們想不到的。」

如今，愛特樂團在深圳已經小有名氣，成員們的變化也是顯而易見：小岱因帥氣陽光、手持陶笛演奏的形象而走紅網絡，一度吸粉無數；文錦在排練時，發現身邊的夥伴沒有來，會關切地問「涵涵呢？添添呢？」涵涵從前自言自語比較嚴重，加入樂團後開始愛笑，也越來越喜歡和外界接觸、與人溝通……

疫情暫停演出 轉闖網絡平台

疫情前，樂團每年有十幾場到二十場不等的演出機會，每次收入不高，大概千元左右。此外，在深圳廣電的支持下，樂團每年還會舉辦一場專場演出——星星音樂會，樂團成員們要共同完成十幾個節目。受疫情的影響，愛特樂團線下演出被迫暫停。樂團開始錄製短視頻，通過線上分享日常訓練和演出，更多人對自閉症群體有了全面、立體的瞭解。

長期依賴籌款 資金難題難解

萬事開頭難。早期樂團缺乏資金，除了愛心人士捐贈的善款，孫莉莉還賣掉了貝貝之前的畫作籌集資金；沒有場地，大家就集中在家裏排練，誰家寬敞就去誰家。

「自閉症的孩子都有音樂天賦這句話是片面的。」長時間跟自閉症打交道的孫莉莉表示，相比正常孩子，自閉症者在社交、語言等都有損傷，但其中一些孩子或許音樂、繪畫、記憶力等方面是正常的，這需要家長的挖掘和培養。「真正的天才是有的，但極少，至少我們樂團的孩子都是勤學苦練，沒

有捷徑可走。」

目前，樂團的主要收入來自社會愛心捐款和孩子的演出，場地費用和老師的工資是固定的開支，每個月都要幾萬元。孫莉莉告訴香港文匯報記者，「疫情來臨之後，社會捐款和演出都受到了影響。但通過短視頻籌款後，目前能達到收支平衡。」

樂團的運作離不開資金支持，但無論是社會捐款還是演出場次都無法保障。孫莉莉一直希望能夠得到政府的支持，這樣在運作和規範上都有了底氣。



掃碼碼片

牽着蝸牛去散步 所有等待都值得

特稿

排練還沒開始，小睿安靜地坐在椅子上，拿着手機聽着即將練習的曲目。排練開始後，小睿的身體會隨着節拍舞動，眼神盯着前方，有時會笑起來。那是一種孩童般純粹的笑容，和他的精神世界一樣天真無邪。在媽媽眼中，這個時候小睿是發着光的。

找到自信 學會自理

「閃閃亮晶晶，滿天都是小星星。」當小睿第一次聽到這首歌時，立刻便能彈奏出曲子。「我兒子就是一個天才。」小睿媽媽自豪地說，小睿能記住幾十首曲子，彈的時候信手拈來。如今，19歲的小睿已經參加了一百多場演出，拿過大大小小的獎項。

「媽媽，什麼時候有演出？」在舞台上找到自信的小睿，在生活上的自理能力有了質的飛躍，現在的小睿有了金錢觀念，會為弟弟妹妹買零食回家，會拖地擦窗，會為家人做飯。

兒子帶回的菠蘿批，是小睿媽媽吃過最好的食物。「他去麥當勞自己買東西，會按照家人的喜好來買，給弟弟買可樂，給妹妹買薯條，給我買了菠蘿批。我當時很奇怪他怎麼知道我喜歡吃菠蘿批，原來他把家人的喜好都記了下來。」

診金龐大 持續一生

目前，深圳培訓機構的干預治療費用一節課都是幾百元，加上音樂等興趣的培養，對自閉兒家庭來說，這筆支出幾乎要持續孩子的一生。「真的沒算過花了多少錢，但是至少在深圳買套別墅是足夠了。」小睿媽媽表示，當看到孩子一點一滴的變化，一切都是值得的。

「上帝給我一個任務，叫我牽一隻蝸牛去散步。」小睿媽媽的朋友圈曾轉發過這首短詩，或許正是無數自閉症家庭的真實寫照。或許當你在等待蝸牛時，聞到花香，感到微風，看到滿天的星斗時才明白，所有等待都是有意義的。

漫漫養育路 「盼比孩子多活一天」

「騎單車」是文錦媽媽一輩子印象最深的三個字，她不知道教了多少遍，才讓文錦說出第三個字；添添逐漸長大，媽媽決定適當放手，但當添添獨自從學校走回家時，她卻在背後緊緊跟着；涵涵接受了融合教育，自從上了學、接觸其他孩子後，一些能力有了提高，但媽媽依然非常擔憂，孩子如果脫離了學校的環境，又會回到以前的狀態。

內地142個孩子1個自閉症

根據2020年《神經科學通報》在線發表的復旦大學附屬兒科醫院、國家兒童醫學中心王藝教授為通訊作者的論文，中國每出生142個孩子，其中1個有自閉症。

作為愛特樂團發起人，年近七十的孫莉莉也漸漸感到力不從心——眼看樂團越辦越好，正在向一條職業化道路前進，但卻面臨後繼無人接手的窘境。樂團裏的家長們還對孫莉莉寄予厚望：「我希望孫姐身體棒棒的，能在樂團做久一點。」

孫莉莉和丈夫這兩年也為貝貝考察了幾家私人開辦的特殊養老機構，但結果都差強人意。她只為自己設下了一個小目標：多活一天。「希望我們能比自閉症孩子多活一天，如果活不到，希望得到社會、政府的支持。」

▲愛特樂團每周會在固定時間進行直播。直播中，他們會以曲目的採排、表演等形式，將音樂傳遞給觀眾。
香港文匯報深圳傳真