

2021年3月22日 星期一

本版责编 康克佳 本版美编 龙双雪



电影《海洋天堂》播出后,有关孤独症儿童的康复、教育、照料问题在近年来备受瞩目。

孤独症,也称自闭症。今年全国两会期间,全国政协委员、新东方教育科技集团董事长俞敏洪提出建议:“将儿童孤独症筛查纳入医保”。该话题迅速吸引了上百万人关注,一度冲上新浪微博热搜前3名。

孤独症儿童如何早发现?教育问题怎么解决?如何借助城市社区解决他们的康复、教育、照料难题?记者对此进行采访报道。

筛查扶助话题引两会代表委员热议 儿童孤独症防治任重道远

中国城市报记者 张阿婧

2岁以下儿童孤独症 诊断可靠性达80%

据2019年发布的《中国自闭症教育康复行业发展状况报告Ⅲ》等权威文献报告,中国孤独症发病率达0.7%—1.0%,全国约有超1400万名孤独症谱系障碍人群。提高孤独症儿童有效的早期筛查和预防,刻不容缓。

“医学界认为,对孤独症儿童的干预训练黄金阶段是2—5岁,越早发现、越早干预、效果越好。”全国人大代表、江西省儿童医院主任护师、信息科科长胡梅英表示,但是现实中却是多数家长只有在孩子疾病严重的时候才会引起重视。因此,她建议将孤独症早期筛查列为儿童入园常规体检项目。

中山三院儿童发育行为中心主任邹小兵也透露,目前1岁到1岁半孤独症儿童的诊断准确率已经超过60%,1岁半到2岁之间的诊断可靠性已经到了80%。在两岁前后患者的诊断基本上是可靠和可信的。

在今年全国两会期间,俞敏洪建议国家卫健委推动出台具体的政策或方案,将儿童孤独症早期筛查纳入儿童常规检查必要项中,将复筛确诊的费用纳入医保范围,减轻家庭负担。

同时,俞敏洪建议提高儿童孤独症复筛力度,加强初筛后发现、转介、复筛的机制建设,做到早发现早干预;此外,还需要财政部门及地方政府提供预算,国家卫健委加强对孤独症诊疗人员的培训,提升他们的筛查与诊断能力。

导致孤独症的原因一般都有哪些?可否通过后天治疗康复?孤独症儿童早期干预平台大米和小米副总裁潘采夫在接受中国城市报记者采访时表示,目前,孤独症的病因不明。大多数学者认为,其发生是基因与环境的共同作用。但有两条是被明确的高危因素:有患孤独症的兄弟姐妹;有精神分裂、情绪障碍或其他精神及行

为问题的家族病史者。

虽然孤独症患者与遗传基因有关,但潘采夫认为,孤独症也可以通过后天干预康复得到有效缓解。现实中,轻度孤独症患者人数比例占50%—70%以上,多数孤独症患者智力、语言正常,在及时的干预后甚至能赶上同龄人。

那么孤独症儿童可否在孕期查出,从而提前预防?对此潘采夫表示否定,目前孤独症在孕期无法检出,如果不能及时早筛和诊断,会延误最佳的干预时机,影响终身的干预效果。

他指出,一般来说,多数孤独症儿童的家长在孩子出生后的第二年,就会察觉到他们的异常。从父母发现孩子异常到医生做出诊断的时间差约为8—13个月,如果要缩短时间差让孤独症儿童尽早得到干预,就必须开展早期筛查的工作。

不过,类似的筛查资源在我国分布并不均衡。潘采夫透露,目前,在北京、深圳等一线城市的常规儿童保健工作中,都有关于孤独症早筛的免费项目,但是在其他城市,筛查机制往往没有或并不完善,费用则是从免费到几千元不等。

建议为孤独症儿童 提供特殊教育培训

对于儿童群体来说,接受教育是每个人都享有的权利。

“从接受教育的机会来说,孤独症儿童可以在普通学校‘随班就读’,但由于社会交往障碍、沟通障碍等局限,让他们很难融入正常教学秩序;从学校方面来说,对于孤独症儿童缺乏行之有效的专业手段来干预,同时也可能面临来自其他普通学生家庭的压力。”全国政协委员、上海外国语大学法学院副教授黄绮说,由于种种原因的存在,孤独症儿童家庭会选择进入“被动失学”的状态。

因此,黄绮建议国家应为孤独症儿童提供针对性的特殊教育培训机会,提供人物和场所的保障,不但应该将之纳

入9年义务教育中,开设专门学校,还应从学前教育班开始,因为对孤独症儿童的矫治年龄越小越有效果。

这是否意味着孤独症儿童需要集中单独教育?全国政协委员、中国残疾人艺术团团长邰丽华对此的建议是,应引导普通学校在常规教育工作中,全面整合融合特殊教育内容。

具体来说,是要鼓励普通学校根据需要临聘特教助理人员,围绕自闭症儿童需要形成“班主任全面负责儿童发展,特教助理人班提供个案课业辅助支持,资源教师总体统筹协调”的校内教育资源整合体系。言下之意是,特校和普校可以互相辅助。

大龄孤独症人群如何安置

电影《海洋天堂》中,曾这样道出大龄孤独症患者家长面临的难题:“养老院嫌他小,孤儿院嫌他大,放精神病院孩子害怕。”

记者了解到,我国包括孤独症、脑瘫等在内的心智障碍者人数超过千万人,在就业年龄段,心智障碍者就业率非常低。

此外,据《中国自闭症教育康复行业发展状况报告Ⅲ》,目前教育康复机构服务能力和需求之间的矛盾依然突出:我国有超过1000万名自闭症人群,200多万名自闭症儿童,并且以每年将近20万人的速度增长。然而,全国教育康复机构的服务能力仅有约30万人,且主要围绕0—7岁儿童开展教育康复,7岁以上儿童及大龄人群对干预服务的需求更强烈。

康复培训难、社会接纳难、政策支持少……全国政协委员、民革湖南省委会副主委杨伟军通过调研发现,许多心智障碍者都面临相似的就业挑战。他们因缺乏工作机会而无法走向社会、融入社会,功能退化严重,给众多家庭带来了沉重的负担,成为一个社会问题。

杨伟军对此建议,要建立



杭州市杨绫子学校的自闭症学生正在绘画创作。

专门的心智障碍康复训练机构,提升心智障碍者职业技能。同时建立政策奖励扶持制度和良性商业生态鼓励制度,对安排心智障碍者及家庭成员就业的企业,按实际安排的就业人数进行补贴,并给予税收减免等方面的优惠。

针对大龄孤独症患者,潘采夫也提出三方面建议:第一,当地社区可以提供一些就业的机会,大龄孤独症患者在离家近的地方从事力所能及的工作;第二,倡导企业增加支持性就业的机会,少量雇佣一些症状较轻的大龄孤独症患者,不仅给他们提供自食其力的谋生机会,也让他们更好地融入社会;第三,为大龄孤独症患者提供庇护性就业的场所。

另外一个落地办法是成立社区型孤独症康养中心。

“目前针对成年孤独症群体的康复治疗和社会融入机制存在明显‘断层’。”两会期间,全国政协委员、中国残疾人联合会国际部一级巡视员费薇也表示,相关大龄孤独症患者的就业、教育、养护以及养老等方面的相关政策几乎空白。

1月18日,民政部、国家卫生健康委、中国残联联合发布精神障碍社区康复服务工作规范,明确精神障碍社区康复机构可设在社会福利机构、残疾人康复中心、残疾人托养机构、基层医疗卫生机构、城乡社区服务机构等,鼓励有条件的地

区独立建设精神障碍社区康复机构,并明确了各类服务机构职责。

在具体落地方面,费薇认为,可以建立社区型孤独症康养中心。实行政府投入、社会运行的机制,立足社区,为大龄孤独症患者提供集生活养护、职业教育、支持性就业、家庭养老等于一体的服务。

具体来说,社区型康养中心可以考虑采取集体生活模式,6个以内孤独症患者生活在一个单元里,共同安排起居,通过相互影响和彼此照顾,建立长期稳定的伙伴关系,并由专业老师或社工进行指导和看护。同时,充分利用当地社区资源,将家庭和社区功能相结合,完善生活、运动、劳作设施,建设工作坊、加工厂等,传授、辅导成年孤独症患者从事力所能及的劳动和创作,如手工制作、编织、烹饪以及小区环卫工作等,使病情不同的患者都能有所作为,生活充实。

不过,费薇也提到,这还需要各地相关部门出台资金、场地、税收、用水用电等优惠政策措施,引导和培育提供托养服务的社会力量发展壮大。同时,还要有效对接残疾人辅助性就业,鼓励企业和社会组织在残疾人托养服务机构中设立残疾人辅助性就业生产工厂(车间),或为残疾人托养服务机构中的残疾人提供辅助性劳动项目。