

4月2日,是第十五个“世界孤独症关注日”(也称“世界自闭症关注日”),今年的主题口号是“聚焦孤独症服务:构建社会保障机制,促进服务机构高质量发展”。孤独症是儿童发育障碍中最为严重的疾病之一,表现症状为以明显的社会交往障碍、言语发育障碍以及刻板兴趣、奇特的行为方式为主要特征。

据悉,患有孤独症的孩子因为生活在自我的世界,像星星一样孤独,因此也被称为“星星的孩子”。近日,全国多地开展了孤独症关爱公益行动,如亲子互动游艺活动、主题论坛、孤独症学生书画巡展、做手工活等,丰富多彩的活动形式,让星星的孩子及家人感受到温暖和希望。

值得关注的是,儿童孤独症目前仍是世界医学难题,据不完全统计,我国孤独症患者已超过1000万人。随着我国对孤独症医学领域的了解程度逐渐加深,社会对孤独症儿童的关心和关注也在提升,如何为来自星星的天使融入社会提供良好的环境,一直牵动着成千上万个家庭以及社会。



2021年3月30日,在甘肃省兰州市欣雨星儿童心理发展中心,特教老师引导孤独症患儿桐桐(化名)上个训课。
新华社记者 范培坤摄

“星星之火”点燃孤独症孩子生命之光

■中国城市报记者 胡安华

从查无病因到寻找心灯

过了该说话的年龄,却迟迟不会说话,甚至可能终生都不会开口叫一声爸爸或者妈妈;不会和别人交流沟通,无法直视对方的眼睛……这是孤独症儿童的真实写照。

“孩子对于上下左右这些简答的方位分不清,对于白天还是晚上、星期几这种抽象的事物没办法理解,看不懂动画片,对别人的问话一概不理睬……”一位来自武汉的家长向记者讲述着孩子的症状,第一次带孩子去检查是在他4岁3个月的时候。

记者调查了解到,多个孤独症患者的家庭成员几乎都是在崩溃和绝望中度过的。一位家长含泪透露心声:“我屏蔽了所有发孩子动态的好友,大批量地删除微信联系人,看到别人家的孩子,会暗自泪流。”

业内专家表示,由于孤独症的病因不明,目前尚没有理想的治疗方法。治疗的主要目的集中在改善孤独症患者生活自理和独立生活能力,减轻其残疾程度,改善生活质量,力争使部分患儿在成年后具有自主学习、工作和生活的能力。

太原市妇幼保健院儿童康复科主任姚蔚告诉中国城市报记者,现阶段,孤独症治疗采取科学的干预治疗方法:主要以应用行为分析(ABA)为基础的行为干预为主。其他干预方法也包括了扩大性和替代性沟通、结构化教育(TEACCH)、人际关系

发展干预(RDI)等。治疗的关键原则是早期、综合、个性化、正规。

“目前没有很有效的药物,主要以改善症状为主。比如,患者表现为情绪行为异常,如情绪不稳、易激惹、自语自笑、多动、自伤及攻击行为等,可选择一些抗精神病药;存在注意力不集中的问题,可以用些改善注意力的药物等。”姚蔚表示,还可以采用物理因子治疗——经颅磁刺激(rTMS),经颅直流电等改善大脑功能;膳食补充剂治疗——运用维生素、益生菌、叶酸制剂等,有效性还处于验证阶段;此外,音乐治疗、海豚治疗、机器人等方法目前也属研究领域。

在海南博鳌医疗科技有限公司总经理邓之东看来,近年来中西医结合疗法治疗孤独症谱系障碍取得了较好的临床疗效,将中医针灸、中药、五行音乐及西医行为教育、营养疗法、西药乃至新兴干细胞等治疗手段相结合,临床疗效突出。中西医结合治疗逐渐成为孤独症患者的主流治疗手段。

北京中医疑难病研究会专家技术委员会委员裘玉明在接受中国城市报记者采访时认为,孤独症的根本诱因在于阳气不足,脾肾不足,导致寒湿病邪弥漫全身。在临床中发现,很多孩子的问题不局限于脑部,寒湿弥漫全身,在肠胃影响消化,在肝部产生淤滞,在体表则为湿疹,在大脑则阻断脑络影响神经元和神经细胞连接功能。因此,要想办法从整体调整身体,包括肾、肝、脾、心、大脑、经络等。

呼吁社会多份关怀,让孤独症孩子有学上、爱上学

目前,我国特殊教育学校存在数量不足、以及孤独症儿童进入普通教育学校接收难。那么,如何正视这一问题并有效解决呢?

孤独症儿童初入小学,要面对陌生的教室、校园布局,对他们来说是个很大的挑战。小学课时安排、课堂纪律要求对孤独症儿童来说也是很难在短时间理解和适应。最大的困难应该是和同学、老师的交往,他们不懂得察言观色、不听指令,无法控制自己的行为。

不仅如此,孤独症儿童存在不同程度的刻板行为和兴趣单一。他们的行为比同龄儿童显得更幼稚和特殊,经常遭到同学的歧视。老师难以接受其学习成绩不理想、影响课堂纪律和缺乏安全意识。

记者了解到,今年11岁的小宇,2岁半时在河南省儿童医院保健科被诊断为儿童孤独症。其在保健科坚持干预治疗了2年后,家长又奔波于国内其他城市干预治疗了2年。5年前,家长再次来诊,诉说小宇有明显进步,但入小学后遇到了麻烦。

“小宇在普校待不下去,因为学习跟不上,一些刻板行为就会反复出现;到了三年级以后逻辑思维跟不上,书写有障碍;因其不能遵守课堂纪律,影响其他同学,遭到班级同学家长联名投诉,学校建议其退学。”河南省儿童医院儿童保健科主任方拴锋向中国城市报记者表示,家长感觉很吃力,已经付出很多,但孩子还是不能象正常同龄儿童一样,故寻求帮助。经询问,

小宇在4年多的治疗过程中,干预模式较多,但学前融合教育内容较少。虽然小宇有明显改善,但是他很难适应小学教育的要求。

方拴锋分析称,融合教育是孤独症儿童康复的重要环节。同时,也提醒广大孤独症儿童的家长朋友,孤独症干预过程中掌握技能的日常泛化非常重要。如何将在训练机构中学习到知识和技能应用到生活中,提升其生活自理能力和环境适应能力才是我们干预的最终目标。鉴于此,家庭、社区和医院必须形成一个共同体,大家彼此协作才能取得良好的干预效果。

此外,方拴锋认为,政府应加大对孤独症儿童群体的关注,提升我国孤独症儿童融合教育能力,呼吁更多的普通小学接纳这样的孩子,希望民众充分理解、包容和接纳孤独症儿童,给予他们入学的机会。同时,孤独症儿童的父母和家庭成员也要有信心,坚信孩子能够逐渐融入学校生活中,遇到困难及时向医生、学校和社区等寻求帮助。

有“医”靠、有家教、有保障

构建社会保障机制,促进服务机构高质量发展,是我国“十四五”残疾人事业发展规划、特殊教育发展提升计划的重要任务。

值得关注的是,孤独症群体与每一个社会成员一样,有权利享受追求高质量服务,社会有义务和责任提供多元化、高质量服务。孤独症群体基本服务包括医疗保障、学前康复、学龄期融合教育、职业教育、就业支持、社区生活安置、

家长支持、家庭财产信托等。目前孤独症群体的服务整体上发展不平衡、不充分,呈现早期服务相对充足,后期服务不足,甚至空白的局面,整体上离满足孤独症群体的社会需求仍有较大差距。

对于国家而言,如何进一步完善医疗服务体系,让孤独症孩子有“医”靠?对于父母而言,如何做好孤独症孩子的家庭教育问题?

邓之东向记者表示,针对我国广泛存在的孤独症儿童就医难、看病贵等问题,国家应进一步完善医疗服务体系,加强孤独症儿童就医保障力度,对孤独症儿童实行康复医疗机构定点救治,将孤独症儿童康复列入医保门诊报销;着力加强孤独症服务机构建设,提升孤独症治疗服务能力和水平;建立政府主导、部门联动、政策托底、规范运行的工作机制,不断完善孤独症儿童康复服务体系,做到孤独症儿童应筛尽筛、应治尽治、应救尽救,有效提升孤独症儿童家庭获得感、幸福感、安全感。

家长是孩子最好的老师。邓之东建议,孤独症孩子的家庭教育可以从以下方面重点训练:听得懂上下课铃声;上课不打扰别人;静坐,不随意走动;会利用课间休息时间去上厕所;会主动喝水;知道冷暖;知道上课要举手才能说话;能看懂课程表;练习看日历;能听集体指令;会收拾书包水杯;会传书本和试卷;会写名字、班级、学号、性别;会告状防止被欺负等。

孤独症儿童的路还很长,需要全社会的呵护与关爱。相信爱会创造奇迹,“星星的孩子”也有未来。