

世界孤独症日特别策划

最佳治疗期为6岁前

孤独症 早筛查早诊断，紧抓黄金干预期

本报记者 施芳

4月2日是世界孤独症日。“十五五”规划纲要提出，推进儿童近视、超重肥胖和孤独症等早筛查早干预。孤独症的早期症状有哪些？目前明确的孤独症高危因素是什么？有效的孤独症干预方法有哪些？

“孤独症的全称叫孤独症谱系障碍，是一类起病于儿童早期的神经发育障碍性疾病，以社交互动与社交交流障碍、兴趣狭隘与行为重复刻板为主要特征。”北京大学第六医院儿童心理卫生中心主任刘靖介绍，孤独症最佳治疗期为6岁前，越早干预效果越好。通过早期发现、早期诊断、早期干预可不同程度改善患儿症状和预后。

0—6岁初筛，警惕“贵人语迟”“长大就好了”的观念

刘靖介绍，目前我国已建立起孤独症筛查、诊疗三级网络，乡镇卫生院、社区卫生服务中心等基层医疗卫生机构为0—6岁儿童提供心理行为发育异常的初筛服务。初筛工作分别在3、6、8、12、18、24、30月龄以及3、4、5、6岁进行，通过应用《儿童心理行为发育问题预警征象筛查表》，了解儿童是否存在提示孤独症的行为表现，并通过询问，了解儿童是否存在语言功能和社会交往能力的障碍或倒退。相关障碍或倒退包括无法用语言表达、无目光对视等，或曾经可以用语言表达、有

目光对视，现在无法用语言表达、无目光对视等。

初筛异常的儿童，应尽快转诊至县级或区级妇幼保健机构接受复筛。如果复筛结果异常，应尽快转诊至具有儿童孤独症诊断能力的专业医疗机构进行进一步诊断。

除了专业机构的筛查，家长也要做有心人，掌握孤独症的识别方法，一旦发现异常，及时主动接受孤独症筛查、诊断和干预服务。“家长要了解各个年龄段儿童的孤独症预警征，警惕‘贵人语迟’‘长大就好了’等观念，早期发现孩子存在的可疑孤独症症状，及时就诊和干预，以免错失早期干预的宝贵时机。筛查、诊断应选择正规医疗机构进行。”

可通过科学规范的康复训练改善症状、提升能力

孤独症严重影响儿童社会功能和生活质量，病因很复杂。“遗传因素发挥重要作用，环境因素增加子代发病风险，包括父母生育年龄大、母孕期病毒感染、服用某些药物及接触有毒化学物质等。遗传因素与环境因素相互作用，通过非常复杂的病理机制，最终导致疾病的发生。”刘靖介绍。

确诊孤独症后，如何科学干预？这是家长普遍关心的问题。“现实中，有一些家长‘病急乱投医’，相信干预方法‘越贵疗效越好’，听信一些机构的片面夸大宣传，结果钱花了不少，效果未及如人意。一些家长听信偏方，采用各种食疗方法，但孤独症核心症状并无改善。”北京大学第六医院儿童精神科主任医师贾美香说，建议家长仔细甄别，挑选有资质的机构。具体而言，正规机构应该有系统的评估体系，针对对家长的培训指导，在患儿训练的不同阶段及时调整训练计划等。

目前孤独症无法彻底治愈，但患儿可以通过科学规范的康复训练改善症状、提升能力。国内公认、有一定循证证据的孤独症干预方法有以应用行为分析为基础的系统化干预方法和应用行为分析与发展心理学相结合的干预模式。

“确诊后，患儿应按照其生长发育的水平来进行专门训练。1岁以内患儿建议家庭干预为主；其他年龄段的患儿除了在机构接受专业康复之外，家长应按照康复计划开展家庭干预，多方形成合力，争取最佳效果。”贾美香介绍，从实践来看，通过早期干预，轻度孤独症患儿可以逐渐回归普通生活，与普通孩子一样学习生活。中度孤独症患儿可以上特殊教育学校，成年后可从事重复性简单劳动，基本实现自食其力。重度孤独症患儿可掌握基本的生活技能，切实减轻照护人的负担。

孤独症的早筛查早干预，考验专业医

生的诊疗技能水平。“对于一些轻症患儿，我们并不轻易下结论，而是建议家长定期随访，确保患儿不错失早期干预的机会。”贾美香坦言，通过持续不断的培训，基层医生的诊疗水平有了极大提升。同时借助网络平台，对家长进行线上培训，也有助于偏远地区的患儿在家中获得科学系统的干预。

社会应对患儿家庭多一些理解与包容

对患儿家长的支持不容忽视。“在长期的治疗过程中，家长面临着巨大的心理压力。许多人会自责，抱怨‘为什么我这么倒霉’。面对困难，家长要调整好心态，家庭成员应合理分工，给孩子营造一个温馨的成长环境。同时，鼓励社会为家长提供形式多样的帮扶。譬如给家长开展心理辅导，释放其压力；由志愿者陪同患儿参加团体活动，让家长获得喘息的机会。”贾美香建议。

由于疾病的缘故，孤独症孩子在公共场合容易情绪失控，大喊大叫甚至动手打人。贾美香呼吁给予患儿和家长更多的理解与包容，未经许可不要与患儿发生肢体接触，以免患儿产生应激反应。对患儿的行为不指责、不围观，在需要时提供必要的帮助。

服务窗

4年提交相关建议，呼吁对大龄孤独症患者给予政策扶持，“希望大家对弱势群体多加关爱和理解，让他们的人生也开出花朵。”

除了在校开展教学，李紫微利用周末和假期时间，定期为多名无法上学的重度孤独症儿童送教上门。“李老师半个月来给孩子上一次课，雷打不动，今年已经是第十个年头了。”小鹏的妈妈红了眼眶，她家位于辽阳县山区，从市里开车来一趟要花一个多小时。

“我总说这些孩子就像小蜗牛，我的任务就是牵着这群小蜗牛散步，刚开始可能会被嘲笑，但正因为走得慢，我也能领略到别人匆匆而过时领略不到的人生风景。”李紫微说。

上午10点，阳光洒在辽宁省辽阳市特殊教育学校的操场上。课间操马上开始，康复一班班主任李紫微正忙着整理队形，10岁的小洋一下子扑到了她身上，嘴里嘟囔着：“画个圈，画个圈！”李紫微熟练地把小洋环抱起来原地转了几个圈。小洋开心地咯咯直乐，最终在李紫微催促下乖乖回到了队列当中。

“小洋刚入校时很排斥接触别人，现在成了老师的跟屁虫，见到陌生人也会主动打招呼。”李紫微说，在老师们的共同努力下，小洋开朗了不少。

2009年，经李紫微建议，学校开设了全市首个孤独症儿童康复训练班，至今已累计接收300多名孩子入学。十几年来，李紫微和同事们用超出常人的耐心、细心、爱心和责任心，照亮这些特殊孩子的成长之路。

“这些孩子同样享有接受教育的权利”

1986年出生的李紫微2007年大专毕业后来到辽阳市特殊教育学校工作。当时，学校招生主要面向聋哑儿童。看着不断有孤独症儿童家长满怀希望领着孩子来报名，又一脸落寞地离开，她心里动了个念头。

患有孤独症的孩子往往难以与他人建立或维系情感关系，如星星般和这个世界保持着一段距离，因此也被称为“星星的孩子”。“这些孩子同样享有接受教育的权利。”两年后的一天，李紫微找到校长，建议招收孤独症儿童入学。“可学校经验不足，接收孤独症孩子入学存在太多的未知和风险。”校长顾虑重重。

“试一试，万一行了呢？”禁不住李紫微三番五次请缨，思虑再三，校长终于点了头。当年9月，全市第一个孤独症儿童康复训练班正式成立，李紫微担任班主任。

可真正做起来，李紫微觉得，之前还是低估了实际的困难。

有一次课间，一个孩子突然拿起椅子往李紫微头上砸，她的左眼眶顿时血流不止。“绝大部分孩子缺乏基本的自理能力，吃喝拉撒都要人仔细照料；还有的孩子有自残和暴力倾向，不留神就出乱子。”李紫微说。

课堂上是日复一日的单调重复。“坐下”“看黑板”这些最简单的指令，她每天要和孩子们重复无数次，期待持之以恒的强化能够带来期望中的反应；最基本的“上下左右”方位辨认，一教至少大半年；简单的汉字和阿拉伯数字，可能一学期下来都没有明显进展……

“想过放弃吗？”记者问。“怎么会没有？”李紫微说，“有时候孩子打我，那一瞬间会很委屈，我天天喂你吃饭，给你擦屁股、洗衣服，你怎么还打我？但是过一会儿孩子又过来说一声‘李老师好’，还是会觉得一切都是值得的。”

李紫微撸起一只袖子，她的手背和小臂上布满白色的细小疤痕。她认真数过，全身大大小小的伤疤加起来有100多处，“这是孩子们颁给我的特殊‘勋章’。”

“奖牌不重要，只要孩子们收获快乐就好”

李紫微是个轮滑高手，上小学时就在市

辽宁省辽阳市特殊教育学校教师李紫微

照亮孤独症孩子的成长之路

本报记者 郝迎灿

里的业余比赛中拿过速滑冠军。康复班成立没多久，她做了一个大胆的决定，把轮滑引入课堂。

“这些孩子大多平衡性不好，有的走路都困难，更何况脚下踩着轮子？”校园里一下炸了锅。

李紫微有自己的道理：“除了体能、耐力，轮滑还能增强身体的协调性、灵活性，是一种有效的感觉统合训练方式。”孤独症孩子抵触尝试未知事物，遇到困难容易退缩，而李紫微要做的就是牵起他们的手，一遍遍地重复，一天天地坚持。

难度可想而知。“最开始，孩子们连下蹲、弯腰这样简单的指令都听不懂，只能用手把他们的肢体动作‘掰’到位。”李紫微说。

今年20岁的小义有运动天赋，但刚开始练习时情绪不好，一穿上轮滑鞋就开始哭闹。李紫微鼓励小义坚持，放学后还带着他加练，花了足足5年时间，小义终于可以独立滑行了。

2018年，辽宁省首届特殊奥林匹克运动会在沈阳举办，李紫微带着4个孩子参赛，一举夺得16枚奖牌，其中小义一个人就拿到5枚金牌。载誉而归，李紫微却说：“奖牌不重要，只要孩子们收获快乐就好。”

为了提升孩子们基本的语言能力，李紫微想了很多办法。“何不试试用快板书的方式教孩子背诗词？”打快板也是李紫微的爱好，她还特地拜了辽阳市非遗“辽阳李派快板”代表性传承人李延平为师。师父觉得这几乎是不可能完成的任务，但李紫微有的是耐心。

令人意外的是，有韵有辙、节奏明快的快板书很快吸引了孩子们的注意力。“天安门广场多壮丽，长安大街贯东西……”11岁的小文，当场给记者表演了一段《看升旗》，100多句快板词分毫不差，而且吐字清晰，抑扬顿挫。

轮滑、快板、非洲鼓……李紫微的课堂总是让人意想不到，“我们这些孩子也许成长得慢了一点，但我希望他们有无畏地面对世界的勇气和对生活饱满的热情。”

“对弱势群体多加关爱和理解，让他们的人生也开出花朵”

从事特殊教育19年来，李紫微把大部分时间和精力放在了孩子们身上，也因此获得了全国优秀教师、辽宁省道德模范等很多荣誉。

今年已经24岁的小康宁，2016年父母因意外离世，李紫微就把他接到了自己家里，一住就是两年多，直到17岁时进入福利院。李紫微家里就一张床，她让小康宁睡在床上，自己在床下打地铺，方便夜里守着孩子。“班上其他几位同学的家长也参与进来，抢着给小康宁买生活用品和学习用品，隔三差五带他到家里去玩。”李紫微说。

“从7岁入学到18岁毕业，李老师简直给



用爱驱散孤独

闵方正

“星星的孩子”的成长之路，需要有人照亮。令人欣慰的是，有一批像李紫微这样的特教老师用专业力量守护着孤独症儿童的点滴进步；在北京石景山，特教老师赵星10多年带领团队陪着孤独症儿童共同成长，累计服务残疾人及家庭2万余人次；在黑龙江密山，90后特教老师于姗姗放弃省城高薪工作，回到家乡创办康复中心，10年间累计帮助630多名特殊儿童……正是这些平凡而伟大的人，以日复一日的坚守与爱，为“星星的孩子”铺就一条通往社会的桥梁。

孤独症应当科学防治。从建立早期筛

查体系，到规范康复治疗技术，再到加强专业人才培养，我们必须以科学态度应对。早发现、早诊断、早干预，用科学方法扫除认知盲区，才能为孩子们赢得宝贵的康复时机。

对待“星星的孩子”和他们的家庭，社会也应该多一些理解和包容。孤独症群体的生存状况，考验着社会的文明程度。每一个生命都值得被温柔以待，让我们用爱驱散他们的孤独，共同点亮“星星的孩子”前行的路。

编辑手记

明确政府、家庭、社会三方责任 福建泉州市为孤独症儿童立法

本报福州4月1日电（记者付文）《泉州市孤独症儿童关爱服务促进条例》近日获得福建省人大常委会批准通过，将于今年4月2日起正式施行。

近年来，泉州坚持以法治力量 and 联动监督提升孤独症儿童关爱服务水平，率先开展孤独症儿童关爱促进地方立法，推动泉州市成为全省唯一入选“全国孤独症儿童关爱促进行动先行先试地区”的城市。

《条例》共6章35条，明确政府、家庭、社会三方责任，系统总结全市在筛查诊断网络

建设、医康教融合等方面的有效经验，构建了筛查、诊断、康复、教育、保障、社会参与的全链条服务机制，推动孤独症儿童关爱工作从“有章可循”全面迈向“有法可依”。其中首创性规定：普通学校凭孤独症诊断证明，申请随班就读生均经费，为孤独症学生提供个性化支持。

泉州成立孤独症专项基金，创新“财政引导+社会募捐”模式，筹集善款超1.2亿元。自2023年起，连续4年将0至6岁儿童孤独症筛查纳入为民办实事项目，目前已累计完成筛查123万人次、投入资金2966万元。

本报上海4月1日电（记者黄晓慧）3月31日，上海静安区居民施先生签了两份合同。一份是将自己40平方米的老房子“出售”给静安区保障房公司，另一份是从静安区某开发企业购置了一套112平方米的新建商品房，一卖一买，施先生完成了住房“升级”。此次签约标志着上海市在市场化盘活存量住房、高效筹措保障性租赁住房领域实现突破，成为全市首例由政府引导、国企实施的收储居民旧住房作为保障房。

与静安区保障房公司签约后，施先生将收到旧房评估价220万元的“房票”，该“房票”专款用于抵扣施先生购置选定的新房房款，所购房屋预计2年后交房。

据介绍，静安区保租房房源筹措以新建和改建为主。作为上海中心城区，静安区土地资源紧张，传统模式已难以完全满足保租房筹措的增量需求。“十五五”时期，静安区计划新增供应保租房约1.3万套（间）。为进一步拓宽房源筹措渠道，静安区作为上海市试点，开拓了“住房收购置换”模式。

按照模式设计，静安区保障房公司作为实施主体，遵循市场化原则，收购区内产权清晰、总价适宜的成套小户型存量住房。房源经统一标准化改造后，纳入区级保租房管理体系，以低于同地段市场租金的标准，定向保障新市民、青年人等群体居住需求。同时，该模式为有住房改善需求的居民开辟新渠道：居民可先锁定静安区内新建商品房意向房源及购买条件，再向静安区保障房公司提交旧房收购申请；静安区保障房公司给居民“房票”专项用于置换，实现“旧房规范处置、新房顺利购置”的闭环。

“这项政策解决了我们改善居住条件的需求，流程透明、操作便捷，更让人安心、省心。”施先生说。

细化明码标价 防范“天价”收费 两部门发布殡葬收费新规

本报北京4月1日电（记者林丽鹂）市场监管总局会同民政部近日印发《殡葬领域明码标价规定（试行）》，为各类经营者明码标价提供分类指引。

《规定》自5月31日起试行，将殡仪馆、公墓、骨灰堂等殡葬服务机构，销售殡葬用品的经营主体以及其他从事殡葬相关服务活动的组织和个人全部纳入殡葬领域经营者范围，覆盖“逝、殡、葬、祭”各环节。

《规定》进一步细化明码标价要求。既有一般性规定，也有特别规定，有针对性地破除丧属和经营者之间信息差。其中，一般性规定是全部殡葬领域经营者需要共同遵守的，特别规定是对殡仪馆、公墓、骨灰堂、殡葬中介等不同类型经营者和骨灰盒、寿衣、墓位（格位）安葬、祭奠场地租赁等特定商品和服务分别适用的。

《规定》进一步压实经营者主体责任，源头防范乱收费、“天价”收费。比如，要求经营者全面、完整、清晰、规范标示殡葬用品和服务的价格信息，主动公示服务监督和投诉举报电话，推广使用殡葬服务合同示范文本，开展收费网络集中公示，建立内部价格监督制度，不得利用标价手段实施价格欺诈骗等等。

港澳跨境救护车转运服务再扩展

澳门救护车可赴港接患者回澳就医

本报澳门4月1日电（记者富子梅）经澳门特区政府与香港特区政府相关部门协调，双方自3月27日起扩展港澳跨境救护车转运服务，新增由澳门前往香港接载患者回澳就医的运送安排，标志港澳跨境救护车服务迈入新阶段。

“港澳跨境救护车试行计划”自2024年11月30日推出，将延续至2026年11月29日，以往主要采用直通救护车由澳门指定医院运送患者到香港指定公立医院的方式。此次做出上述调整，使患者转运衔接更为便利。

目前，澳门与珠海市及横琴粤澳深度合作区已分别于2025年3月17日及8月27日启动跨境救护车服务，并已完成救护车双向转运。现阶段，澳门消防局共有5辆救护车取得两地车牌，另有3辆救护车取得香港车牌，三地跨境救护车服务启动以来整体运作良好。



4月1日，安徽省芜湖市繁昌区恒杰双语学校400余名师生徒步12公里赴烈士陵园，以“行走的思政课”缅怀革命先烈。肖本祥摄（影像中国）