

我们的改变,他们的成长 看见“星星的孩子”的光芒

2024年4月2日,是第十七个世界提高孤独症意识日。我国以“全生涯服务 全方位关爱”为口号,呼吁社会各方关注孤独症群体。记者调查发现,近年来学界对孤独症研究给出新认知,学校对孤独症儿童教育有新探索,社会对孤独症群体的理解包容有新变化。

认知在刷新

“在全球领域,过去对孤独症儿童的干预,往往着力于让他们成为普通人,适应为普通人打造的社会环境,我们应该认识到,世界应该为每个不同的群体创造适合他们成长的环境。”孤独症领域国际知名学者、加拿大蒙特利尔大学教授洛朗·莫顿2023年11月在广东省孤独症康复教育协会年会上说,应以孤独症个体的优势为本位,教学技术和干预目标必须与孤独症个体的兴趣和优势相契合,而非仅仅依照普通儿童的通用模式。

近年来,国内外专家学者呼吁从诊断、干预、就业等方面重新认识“星星的孩子”。广州大学教育学院副教授于洛迪表示,孤独症群体有其特有的神经生物学基础,他们的认知、学习和社交模式与普通人群有所不同。

广东省孤独症康复教育协会会长樊楚波表示,对于孤独症群体要用尊重的态度了

解和接纳。这个群体的能力被低估了,他们在社交上的困难影响了社会对其能力的判断,其中部分人在记忆、数学、计算机、美术、音乐等方面有独到的能力。她建议,为孤独症群体“量身定做”岗位,帮助他们充分发挥出潜能。

教育在深化

长春市第五十二中学小学部的孤独症学生小杜,二年级刚入校时无法适应学校生活。为了建立在学校的生活规律和习惯,学校将他安排在110平方米的资源教室上课。这里装饰得五颜六色,有各种感统设施和游戏教具,由受过特殊教育专门培训的教师姜丽丽一对一给他上课。在姜丽丽的耐心教导下,小杜变得不再容易冲动,并将兴趣爱好转移到手工制作上。从参与班级的艺术课、体育课开始,小杜渐渐融入班级,三年级时,他回到班级和同学们一起上课。

在宽松包容理解的环境下,小杜一天天在进步,过去说话吐字不清,现在能够拿着一束鲜花完整地朗诵一首诗歌。

在广州市黄埔区元元学校,融合教育是学校的发展特色之一。学校除了为包括孤独症儿童在内的特需孩子提供资源教室等教育

资源外,还有医疗团队、驻校社工为老师、家庭提供专业指导,“医-校-社”融合教育平台已经形成。

校长王健萍说,在这个平台上,医疗主要提供专业指导,包括对特需儿童的评估和康复指导;学校主要整合各方资源,在校内及时联系医疗指导、提供相应的课程帮助,给予家长资源支持;“社”则包括社区、社工和社会资源,让更多的社会力量参与共同促进特需孩子的成长和发展。

记者调查发现,在特殊教育学校,孤独症儿童占比往往是最高的。深圳市南山区龙苑学校是区内第一所九年一贯制公办特殊教育学校,在校孤独症谱系学生占比达80%。为帮助孤独症学生改进沟通交往方面的核心障碍,学校打造了“沟通与交往”的精品课程;为提升孤独症谱系障碍儿童的生命安全技能,学校还借助虚拟现实技术创新教学模式。

社会在行动

每个周末,在广州市少年宫,包括孤独症儿童在内的特需孩子与普通孩子一起,在艺术的海洋里徜徉。他们有的拿起画笔,有的弹奏乐器,有的参演戏剧,眼里同样透出自信的光。



在首届医教研家团社协同推进孤独症社会融合主题大会上,来自北京大学医学部幼儿园的孩子们、教师和家长一起表演舞蹈《爱让星光璀璨》(4月1日报)。

在北京大学医学部幼儿园,老师与孩子们一起做融合支持性游戏“马兰花”(3月27日报)。



用爱点亮他们的星空

5岁的佳佳(化名)终于走到聚光灯下。这一步,对孤独症患儿佳佳而言,意味着巨大的胜利和突破;这一步,凝聚着社会各界方方面面“星星的孩子”的付出与关爱。

4月2日是世界提高孤独症意识日,北京市残疾人联合会专门为孤独症儿童“定制”了一场特别的文艺演出。佳佳参与了其中的鼓乐表演《中国龙》。起初,佳佳还有些胆怯,只是埋头击鼓。随着台下鼓励的掌声阵阵响起,佳佳慢慢抬起头,与观众有了眼神的交流……

孤独症是一类发生于儿童早期的神经性发育障碍,主要表现就是社交障碍、沟通障碍和局限性、刻板性、重复性行为等心理发育障碍。因为孤独症儿童习惯于沉浸在自己的内心世界,他们常常被称为“星星的孩子”。

北京市残疾人联合会相关负责人说:“我们每年都会以不同形式迎接世界提高孤独症意识日的到来,采取多种方式对孤独症儿童搭建展示自我的平台,愿每一个‘星星的孩子’都能在舞台上闪耀发光。”

3年前,佳佳刚刚来到北京市残疾人康复服务中心接受干预治疗时,几乎和人没有任何交流互动。佳佳的妈妈告诉记者,几年的康复训练,让孩子有了很大的进步,他这次敢于走上舞台,成为一颗“闪耀的星星”,确实让人“激动又感动”!

北京市残疾人康复服务中心,是一所为各类残疾儿童免费提供康复服务的综合服务中心,每年为包括孤独症儿童在内的孩子提供康复训练和服务3万余课时,开展家长专业培训4000余人次。

北京市残疾人康复服务中心主任李雪梅介绍,中心会对每一个孤独症儿童进行科学全面评估,包括语言行为评估、心理与教育评估、情绪行为评估和家庭环境评估等,同时根据孤独症儿童的障碍程度、能力发展水平,为其量身定制个性化课程,并为家长提供专业化服务。

以佳佳为例,他的康复老师小园和中心其他老师结合他的特点,因材施教,制定了一套完整的个性化课程,从佳佳的兴趣出发,通过游戏让佳佳在快乐中学习,激发与人相处的意愿,以此增进他的社交能力和社会适应能力。

“星星的孩子”需要关爱,在身边始终陪伴他们成长的患儿父母同样需要关注。

喘息课堂,就是一门专门针对患儿家长的特殊课程。在孤独症儿童接受教育和训练的同时,让家长也能得到休息和放松,暂时卸下疲惫,舒缓情绪。

曾在北京市残疾人康复服务中心的喘息课堂参加书法学习的家长表示,在这个课堂上,自己的身心得到了暂时的放松,压力也有释放的出口,能更好地保持积极乐观的心态,帮助孩子进行康复训练。

“孤独症的康复干预是一个长期甚至终生的过程。对于孤独症儿童家长而言,孩子的情绪和行为时刻牵动着他们的心,精神压力非常大。”李雪梅表示,开设喘息课堂的目的就是希望能为家长提供情绪“充电”,从而实现自我疗愈。

李雪梅呼吁,希望更多人关注孤独症儿童,给予他们更多关心和关爱,用爱点亮他们的星空,愿每一个孤独症儿童都能闪耀成长。

他们小时候被称为“星星的孩子”,长大后被称为“心青年”。“心青年”是指心智障碍青年,包括孤独症青年、唐氏青年、脑瘫青年等。近年来,随着社会更多的包容和理解,许多“心青年”有机会走上工作岗位,尝试力所能及的工作。看似简单的工作,对他们来说可能需要反复练习才能顺利完成,每一次尝试和提升,都能让他们面对未来时更加自信,每一个来之不易的工作机会,都有机会让一颗“星星”闪光。



19岁的冉钰龙小时候被称为“星星的孩子”,2023年9月入职华润万家深圳翠竹店,每个月上班96小时,主要工作内容是整理生鲜果蔬区的货品和检查产品保质期。他从小就在这家超市买东西,长大后成了这里的员工。图为3月22日在深圳华润万家超市翠竹店拍摄的“心青年”冉钰龙。



23岁的潘一错2022年5月起在深圳时间行者书店兼职,每天工作2到3小时,负责擦拭整理书籍书架以及清洁地面。图为3月20日在深圳时间行者书店拍摄的“心青年”潘一错。



24岁的黄煊宁和27岁的曹弘毅2023年9月起在新百丽工业园负责厂区的自动售货机上货工作,包括搬运和摆放零食、饮料等。在团队伙伴的帮助下,他们从摆放饮料瓶这种动作学起,目前已经基本胜任这份工作。图为3月21日,在深圳新百丽工业园,“心青年”黄煊宁(前)和曹弘毅给自动售货机上货。



25岁的刘瀚阳和23岁的彭旌锐2023年6月起在深圳海纳心青年烘焙空间担任面包师。除了跟老师一起制作面包和点心外,他们还可以承担收银和送外卖等工作。图为3月21日在深圳海纳心青年烘焙空间拍摄的“心青年”刘瀚阳(右)和彭旌锐。

早筛早诊早干预 让“星星的孩子”不孤独

像星星一样明净、璀璨,却又像星星一样沉默、寂静……他们被称为“星星的孩子”。4月2日是世界提高孤独症意识日,专家呼吁,给予“星星的孩子”——孤独症儿童更多关注,加强早筛早诊早干预,提高公众对孤独症患者的接纳和关爱。

抓住0至6岁关键期 尽早实施科学干预

孤独症是一类发生于儿童早期的神经性发育障碍,病因不清,多发生在3岁前。调查显示,我国儿童孤独症患病率为7‰。孤独症病因及发病机制复杂,严重危害儿童健康和家庭幸福。

孤独症儿童往往以社交沟通障碍、兴趣狭隘、行为重复刻板为主要特征,他们不喜欢与人交流,常常重复某一行为,习惯于沉浸在自己的内心世界,因此,更需要社会的关注和关爱。

“孤独症通常起病于婴幼儿期,目前尚缺乏有效治疗药物,主要治疗途径为康复训练,最佳治疗干预期为6岁前,越早干预效果越好。”北京大学第六医院主任医师贾美香介绍,如能在3岁前接受科学干预,可不同程度改善患儿症状和预后。

贾美香表示,对于轻度孤独症患儿,干预和训练的目的是尽量让孩子融入正常生活和学习中;对于中度患儿,首先则是要教会其生活自理技能。

为规范0至6岁儿童孤独症筛查、诊断

和干预服务,国家卫生健康委2022年印发《0~6岁儿童孤独症筛查干预服务规范(试行)》。国家卫生健康委妇幼司有关负责人表示,防治工作关口前移,着重抓住0至6岁这一关键阶段,通过抓早抓小,在早发现的基础上早期实施干预,将有利于进一步改善患儿症状,提升患儿生存质量,促进家庭幸福。

提升基层医卫机构能力 构建一体化服务链条

加强县级妇幼保健机构能力建设,合理布局诊断机构和干预康复机构,对于构建儿童孤独症筛查、诊断、干预康复一体化服务链条至关重要。

国家卫生健康委妇幼司有关负责人介绍,乡镇卫生院、社区卫生服务中心等基层医疗卫生机构需要承担初筛服务,县级妇幼保健机构则承担复筛服务,“特别强调基层为主的干预康复原则,帮助孤独症儿童实现就近就便干预”。

据了解,北京市基层医疗卫生机构为0至6岁儿童提供免费的孤独症初筛服务,各区妇幼保健院对初筛异常儿童提供免费复筛服务;湖北省建立和完善0至6岁儿童孤独症初筛、复筛、诊断、康复、救助的规范服务体系,依托湖北省妇幼健康智慧管理系统,及时上报辖区内异常儿童基本信息与数据……

采用综合措施 重视康复训练

“指给老师看,哪个是兔子的鼻子。”找

胡萝卜在哪里”……在北京市残疾人康复服务中心的个训教室,3岁多的双双(化名)正在康复老师王祎阳的帮助和指导下,锻炼自己辨图识物的能力。

“双双很安静,虽不愿说话,但是她很细心,逻辑性很强。”王祎阳介绍,双双已在中心接受康复训练两年多,变化很大。以前的她对于外界的一切都“充耳不闻”,现在已经学会了与人进行眼神对视,还能在康复训练时专心听讲。

该中心主任李雪梅表示,对于儿童孤独症的治疗,要根据儿童具体情况,采用康复训练、行为治疗、家庭支持等综合措施进行干预,提高儿童的社会适应能力和生活质量。康复训练应遵循早期、个体化、科学循证、基层为主和家庭参与的原则。

专家表示,要引导家长树立儿童健康第一责任人意识,积极主动带孩子进行孤独症筛查、诊断,并接受干预服务。在孤独症儿童的康复训练中,定期接受专业人员的培训与指导,学习和掌握孤独症相关知识和基本干预技能,给予儿童充分的包容与关爱,通过陪伴互动与干预引导,更好地促进孤独症儿童康复。

“每一个孤独症儿童都是独一无二的‘星辰’,值得被温柔以待。”李雪梅呼吁社会各界加深对孤独症的了解,努力营造一个包容关爱的环境,用温暖陪伴孤独症儿童,让他们不再孤独。



3月31日,来自孤独症儿童及亲友、自闭症康复教育教师、爱心企业、志愿者、跑步爱好者等上千人齐聚宁夏银川市北塔湖,共同参与2024年第十七届世界孤独症关注日环湖健身跑公益活动。