

关注孤独症孩子 一场全社会接力的『马拉松』



四川省成都市有一个“知了小乐团”，成员是患有孤独症等病症的孩子。“95后”姑娘张婉鑫是乐团的指导老师和未来规划师，至今已陪伴了他们8年。

上图：在成都市“行歌”Live House，张婉鑫（右）带着“知了小乐团”的孩子们一起排练（3月31日摄）。

左图：“知了小乐团”在成都市天府红购物中心演出，一名观众为他们爱心捐款（3月30日摄）。

4月2日，世界提高孤独症意识日。孤独症是一种复杂的神经发育障碍，不仅影响患者的社交互动、沟通方式和行为模式，还伴随感觉异常等挑战。

专家表示，“早期进行发育干预、中期开展职业潜能开发、后期实施全周期健康维护”的三阶段衔接干预体系，是全面提升孤独症人士生活质量、促进其社会融合的有效途径，也是社会文明进步的体现。

早期识别 精准诊断

“孤独症的早期预警信号往往在婴幼儿期即可观察到。”北京大学第一医院儿童医学中心儿内科研究员韩颖介绍，家长需特别关注孩子发育中的预警信号，如3月龄时对声音无反应、6月龄时不会笑出声、12月龄时对名字无反应、2岁时兴趣刻板单一等，均需引起警惕。

“年龄越小，大脑可塑性越好，干预效果越显著。2岁以内是公认的最佳早期干预时期，2至6岁被认为是效果最显著阶段。”韩颖说。

据不完全统计，我国儿童孤独症患病率在7‰至1%。发病原因尚未完全明确，目前主流研究结果认为是遗传、环境、神经生物学等多因素共同作用的结果。

韩颖提示，孤独症儿童的核心症状表

现程度差异较大。例如，部分患儿可能缺乏眼神交流、对呼唤无反应，或表现出对特定物品的异常专注。

“关键期内的干预可最大限度激发孩子学习潜力，阻断异常行为固化。”韩颖说，普及孤独症科学知识，提升家长和社会的认知水平，是帮助孤独症儿童迈出第一步的关键。

科学干预 重视康复训练

“乐乐（化名），看，泡泡！”在北京市残疾人康复服务中心教室里，传出康复教师谷长芬兴奋的声音。

每当乐乐的视线看向泡泡，老师就会给予鼓励。泡泡破裂，老师还会做出惊讶的表情并配音“啪”，引导孩子注意并模仿。

这个看似简单的吹泡泡游戏，包含了对孤独症儿童的核心训练目标。

谷长芬说，对于孤独症儿童，早期社交沟通意图特别重要。她会细心观察乐乐的每一个细微动作和表情，并及时强化，引导孩子在游戏中学习关注、分享兴趣。

从了解孩子的发展和需求，到研发特殊教育课程和应用艺术治疗、音乐治疗等多种干预手段，再到通过社会实践活动帮助孩子融入社会……近年来，北京市

残疾人康复服务中心采用“精准评估—综合干预—社会融合”三位一体的科学干预模式，为孤独症儿童设计个性化的康复计划。

“我们尊重孩子的独特世界，不过度矫正他们的刻板行为，而是将其转化为社会适应技能。”该中心主任王琦举例说，一位特别喜欢坐公交车的男孩记得所有车站的名字，老师就鼓励他为班级的孩子设计乘车路线，“既满足个人兴趣，又提高社交技能”。

王琦说，孤独症孩子首先是儿童，要尊重儿童的发展规律和需求，不要一味地盯着孩子的缺陷，要给孩子选择的机会，“孩子的自主性一旦培养起来，很多问题就会有效解决”。

社会融合 构建全生命周期支持体系

记者在采访中看到，一些机构引入康复机器人、沉浸式情景教室、辅助听说系统等科技手段，利用虚拟现实技术创设生活场景，帮助孩子们在安全的环境中练习生活技能。同时，还建立数字化康复平台，实现康复档案电子化管理，为孩子们提供更加便捷、高效的康复服务。

专家呼吁，关爱孤独症人士，需要构建一个全生命周期的综合性支持体系，是一场需要全社会接力的“马拉松”。

王琦说，对孤独症人士的支持需构建从早期干预到成年就业、老年照护的连续性服务体系。积极推动政府、医疗机构、企业和社会组织等协同合作，为孤独症群体创造更包容的环境。

在衔接好早期干预与特殊教育方面，韩颖建议，建立0至6岁儿童发育监测网络，依托儿童保健机构和相关医疗机构，定期开展发育评估。同时，积极推广融合教育模式，在普通学校中设立特殊教育资源教室，配备专业的康复治疗师与特殊教育教师，实现早期干预与特殊教育无缝衔接。

随着孤独症人士步入成年社会，构建职业能力开发机制十分重要。专家建议，针对不同能力水平的孤独症人士设计个性化职业技能培训课程，涵盖手工艺、数字化基础操作等领域。同时，激励企业开发适应性岗位，建立工作能力评估与岗位匹配数据库，帮助孤独症人士找到适合自己的职业路径。

在老年照护阶段，韩颖建议，可推广“医院—社区—居家”三级联动模式，由专业的医护团队提供慢性病管理、康复护理、安宁疗护等连续性服务，确保孤独症老人在不同生活场景下都能获得必要的医疗与照护支持。

新华社北京4月1日电

位于天津市北辰区的未蓝生活广场，是由区教育局、残联等部门联合支持创办的特殊教育实训基地。该基地占地面积约800平方米，由烘焙屋、茶艺店等在内的5个培训中心构成，主要为心智障碍青年提供技能实训、职业孵化、社会融合等服务，其中不少人是患有孤独症的学生。尽管学得有点慢，但他们也在努力做好每一件事。在这里制作糕点、包装花卉、打磨陶器的“慢时光”，铺墊的是他们未来的“长幸福”。

新华/传真



老师（左一）在特殊教育实训基地给学生布置包装花卉工作（3月31日摄）。

老师带领学生在特殊教育实训基地打磨陶器（3月31日摄）。

老师带领学生在特殊教育实训基地制作糕点（3月31日摄）。

老师在特殊教育实训基地查看学生的花卉包装（3月28日摄）。

中国首部聚焦孤独症群体的纪录电影在贵阳放映 《特别的你》点亮孤独症群体的星空

本报讯 4月1日，在贵州省残疾人康复中心、贵阳市残联支持下，贵阳南明区爱心家园携手市康复机构，联合举办“特别的你”融合观影倡导活动，让各级各有关部门和社会大众更加了解、理解和关心帮助孤独

症群体。

当天观看的影片是《特别的你》，是中国首部聚焦孤独症群体的纪录电影，来自各定点康复机构的孤独症儿童及家长代表、老师代表等约150人参加。电影中

角色成长的故事给家长带来希望，激励他们勇敢地面对未来，点亮孤独症群体的星空。

据了解，仅去年，贵州省就通过开展孤独症儿童关爱行动，为全省4000多名孤独症

儿童提供康复救助。贵阳市目前约有1100名0至15岁以下的孤独症儿童接受康复训练，每人每年享有2.4万元康复救助金，有效减轻了孤独症儿童的家庭经济负担。

（贵阳日报融媒体中心记者 汤利）

记者来信：关于孤独症，我有太多的『不是』想告诉你

最近，我在孤独症儿童康复机构蹲点调研了几周，很想说说这个群体。我发现最需要帮助的，不是孩子，而是孩子身后的妈妈，我感受到她们无声的呐喊。

每一个孤独症患儿的背后，都有一个心如刀绞、坚强守护的母亲。关于孤独症，我有太多的“不是”想告诉你：

孩子确诊孤独症不是妈妈的错——

被自己朝夕相处的孩子踢打、抓、咬的情况，对于孩子妈妈来说，可能是家常便饭。37岁的刘婷（化名）擦起衣袖，手臂上留着几道已经模糊的抓痕。“孩子哭闹时候抓的，不疼。”她低头搓着胳膊，“真正疼的是孩子确诊那天，亲属翻出我怀孕时点过的外卖记录，说酸辣粉里的味精影响了孩子的健康。”这3年来，她经常会因为这个场景，从梦里哭醒。

在国内一个的孤独症“家长互助群”中，有1742位成员，群公告是“群里都是苦命的孩子，请骗子绕行”。群里是妈妈们的呼声：“喊她，也不回应，会重复问你一个问题”“孩子完全不理解别人的情绪，别人生气、生病也无所谓，没有人帮我，我发着烧孩子照样让我讲故事，不讲就满地打滚哭闹，哭到喘不过来气”“一个孩子大病，对于家庭来说就是无底洞，我常常在想，都是我的错”。

有的孩子十几岁了，还不会叫“妈妈”，有的孩子交流时从来不看对方的眼睛；有的孩子出门如果不走直线，就会尖叫；康复到一定程度后，到达了天花板，没有办法再进步；听到有“特效疗法”时燃起希望，希望破灭后更大的失望；常常自我怀疑，究竟自己做错了什么……每一位被确诊的孩子背后，都有一位默默承受重压而陷入自我怀疑的母亲。

孤独症不是因为家庭养育不当——

过去人们常以为孤独症是由于父母养育方式不当而引起的一种儿童精神心理类疾病，甚至归类于精神分裂症。就像它以前的名字，“自闭症”，给人一种误解。

比如历史上曾存在“冰箱母亲”（冷漠导致孤独症）的错误理论，曾给无数母亲带来痛苦，现代科学虽然已彻底否定这种归因，但在现实中，偏见仍未消除，总有人会通过多种方式暗示母亲的基因、性格、育儿技能与孩子有关，让患儿母亲陷入深深自责。

孩子确诊后，家庭内部往往会陷入相互指责。大米和小米儿童康复机构督导黄玲告诉我，不是所有的孤独症家庭都能相互支撑。到最后，可能只有妈妈一个人在努力。在孩子确诊孤独症之后，超过一半的妈妈都会受到家里长辈的责怪。职业生涯中断、夫妻关系破裂的屡见不鲜，所以康复机构一边要帮助孩子康复，一边要帮助孩子的妈妈联系妇联的救助。

不是所有的孤独症儿童都是天才——

经常可以看到，在影视作品和新闻报道中，孤独症儿童有演奏乐器、绘画、记忆、计算及日历运算能力。可数据显示，仅有不到10%的谱系儿童属于学者症候群，拥有特殊天赋，更多孩子的生活自理面临巨大困难，连系鞋带都需要分解成十几个步骤练习。总有亲戚拍着胸脯：“没关系，说不定哪天变成数学家！”对于患儿母亲来说，“天才”就像一种讽刺，让她面对生活不能自理的孩子时，有说不出来的痛。

当孩子确诊为孤独症，往往就要有一位家庭成员被“绑定”。内地的商业保险并没有把孤独症列为报销对象，每月近万元的康复费用，年复一年不是个小数字。确诊为孤独症的人士虽然可以申请残联证，并获得每年数万元的康复课程费用额度，但很多家庭出于各种考虑没有去办证。相比家长肩头经济压力的“巨石”，他们更担心社会歧视会压在孩子身上。

“这些年，像捧起一团被命运揉皱又展开的锡纸，在褶皱深处寻找未被磨蚀的光斑。”一位患儿妈妈这样写道。

她每天必须要在第7站下车，陪孩子数栏杆上的圆圈。那些被反复摩挲的铁圈，像极了评估表上“语言能力：12月龄水平”旁的星星。她知道，有些星星永远无法摘下，但至少她学会了接纳。

4月2日是世界提高孤独症意识日。我们需要朋友圈刷屏的蓝丝带，但也希望这种温暖从4月2日延续开来，给孤独症家庭特别是苦苦支撑的患儿妈妈更多的支持；希望我们也告诉身边的孩子，不要用有色眼镜去看待这些孩子，他们和我们一样，也值得拥有灿烂的人生。

新华社深圳4月1日电