

孤独症儿童患病率逐年升高,早筛查、早发现、早干预至关重要

守护“星星的孩子”需家校社合力

4月2日

世界孤独症日

今年的主题为『关爱孤独症儿童,关注与支持孤独症人士的照顾者和专业工作者』

羊城晚报记者 柳卓楠

羊城晚报讯 记者柳卓楠、通讯员粤残宣报道:今年4月2日是第16个世界孤独症日。孤独症也称自闭症,为倡导全社会关注这类特殊人群,日前,广东省残疾人联合会会在省残疾人康复中心举办了主题为“融合无障碍,童心向未来”的宣传活动。

垒积木、做手工、画画、跳舞……在省残疾人康复中心孤独症康复部里,音乐声此起彼伏。音乐律动室、美术活动室、乐高建构室、沙盘游戏室、海狮班等各个课堂里,老师和孩子们正认真地进行互动教学。

海鸥班的特教老师高帆已经从事孤独症儿童教学10余年。“很多人会问

我,是不是每个孤独症孩子都是天才。其实不是,但他们每个人都有闪光的地方。”高帆表示,目前,孤独症康复中心内的孩子基本是0-6岁儿童,中心环境设置和课程设计会参照普通学校进行,康复课程参照学前五大领域(语言、科学、社会、艺术、健康)设置,希望帮助孩子们未来更容易适应普通学校的规则和生活,帮助他们更好地融入社会。

“孤独症患病原因至今不明,它是一个谱系障碍,类型很多,不是一个家庭能解决的,需要大家一起合力。”广东省残联党组书记、理事长张永安说,省残疾人孤独症康复中心并不是要把全省的孤独症儿童都带到这里来治疗,而

是要进行样本研究,形成方法和研究成果,把经验复制推广到更多地方,带动全省推进孤独症康复治疗工作。

“美国疾病控制与预防中心(CDC)日前最新发布的关于孤独症患病率的数据显示,每36名8岁儿童中就有一名被确认患有孤独症谱系障碍。孤独症患病率逐年提高,这需要唤起全社会的重视。”中山大学公共卫生学院副教授、广东省残疾人康复协会儿童孤独症康复专委会主任金宇表示。

“我们研究发现,几乎所有孤独症儿童康复的转机都是从家长的接纳开始。家长真正能够面对孩子患病事实,并且积极地参与康复治疗是关键。”金宇表示,要重视对孤独症家庭的支持和家长的心理疏导,全社会也要加大对孤独症的宣传力度,提高公众对孤独症的认识。

查、早发现、早干预至关重要。干预得越早,患者越有可能临床治愈。”金宇介绍,“五不”行为可以作为识别参考。当孩子有“不看、不应、不指、不说、不当”行为时,就有可能患有孤独症。家长需要带孩子到专业机构进行筛查诊断。

“我们研究发现,几乎所有孤独症儿童康复的转机都是从家长的接纳开始。家长真正能够面对孩子患病事实,并且积极地参与康复治疗是关键。”金宇表示,要重视对孤独症家庭的支持和家长的心理疏导,全社会也要加大对孤独症的宣传力度,提高公众对孤独症的认识。

此外,金宇认为,孤独症患者的康复治疗需要“家校社”合力解决。她表示,目前我国孤独症的患病率逐年上升,但医疗资源和儿童康复专业人才、特殊教育老师的短缺,导致许多孤独症儿童无法及时得到诊断和治疗。另一方面,孤独症患者谱系障碍不同,个性明显,我国目前仍缺乏个性化、专业化和系统化的服务。

“我们研究发现,几乎所有孤独症儿童康复的转机都是从家长的接纳开始。家长真正能够面对孩子患病事实,并且积极地参与康复治疗是关键。”金宇表示,要重视对孤独症家庭的支持和家长的心理疏导,全社会也要加大对孤独症的宣传力度,提高公众对孤独症的认识。

“和星星连线的15名大学生”,这是来自华南师范大学新闻学、传播学专业的15名大学生创办的自媒体公众号“莓草工作室”的简介。

15名大学生和孤独症孩子是如何连线的?这源自2022年9月的一次媒体融合实践课程。“当时我们这个课程的主题是传播向善,因为对孤独症的关注,我们15人组成了一个小组,创办了莓草工作室,开始做孤独症相关的内容。”莓草工作室成员、华南师范大学2020级传播学专业学生徐嘉杰介绍,工作室成立的初衷是进行公益传播,一方面进行孤独症内容原创生产、“星星电台接线计划”等线下公益活动。另一方面,工作室还致力于公益服务,比如非儿戏花厨房的媒体运营和志愿服务。

“为什么孤独症孩子被称为星星的孩子?我的理解是,他们特殊的思维方式导致其和正常人沟通存在困难,就像错频的外星电台一样,经常接收到的是杂乱的吱吱声。我们希望成为一座桥梁,让他们与这个世界连线。”徐嘉杰是15名同学中最早接触孤独症的人,首次接触是在非儿戏花厨房。这是广州一家可以为孤独症患者提供实习岗位的餐厅,徐嘉杰在2022年5月的一次志愿活动中与他们有了联系。

莓草工作室成立后,15名同学常常到非儿戏花厨房参加志愿活动。“我印象最深刻的是有一次做志愿者,吃完饭后我们想帮忙收拾碗筷。餐厅实习学生李海(孤独症患者)拦住我说,‘哥哥,让我来,这是我的工作。’他比我高大很多,平常不怎么和我们有交流,但那一瞬间让我特别感动也很感慨,孤独症患者在这里找到了社会认同感。”莓草工作室成员、华南师范大学2020级传播学专业学生熊毅说。

今年3月,华南师范大学媒体融合实践课程举行了结课答辩,莓草工作室项目获得了第3名的成绩。课程虽然结束了,但是与“星星的孩子”连线并未中断。徐嘉杰介绍,目前,该学院传播学2021级的师弟师妹们已经承接了该项目,并策划了“星愿孤独症职业教育基地”项目,在2023年大学生创新创业训练计划中以总评第4的成绩入选校级项目,目前项目正在落地中。

孤独症绝非“无药可救”

羊城晚报记者 薛仁政

有这样一群孩子,他们仿佛只身一人在遥远的“星星”上独自闪烁,被称为“星儿”,他们就是孤独症儿童。据了解,中国孤独症群体超过1100万人,孤独症儿童200多万人,约每10000名儿童中有107名孤独症儿童。

孤独症不仅给孩子的生括带来极大影响,也透支了普通家庭的经济和精力,许多“星儿”家长感叹治疗难、生活难。“我见过不少家庭因为‘星儿’需长期干预导致经济窘迫,家长的精神压力也非常大。”维儿康儿童健康中心儿童认知康复治疗师程永波每天的工作是为孤独症儿童进行康复训练,他认为,社会对孤独症儿童的关注不仅仅要关注到患儿的情况,更要关注到家长和家庭。

程永波曾帮助过一名叫茵茵的姑娘,在引导过孩子几节课后发现她的进步非常慢,甚至还会反复遗忘。“茵茵的妈妈了解到情况后,抱着孩子泣不成声。她告诉我们,孩子辗转很多地方求医但一直没有好转,她感到无比伤心和自责。”程永波说,很多时候,家长不仅需要经济支持,更需要心理支持。

“整合医学,是孤独症康复的‘阳光道’。”中山大学孙逸仙纪念医院儿童神经专科医生罗向阳介绍,孤独症是一种表现为社交障碍为主的神经发育障碍性疾病,并非“无药可救”,治疗孤独症应以问题为导向,通过医教结合的方式进行心理上的引领,以帮助患者整体康复。

据了解,罗向阳创立的孤独症BTR策略,能够从生物(Biology)、“两指”教育(Bit)、模块一整体(Block)、治疗(Therapy)、教育(Teach)、技术(Tech-

nology)等方面解析孤独症,以帮助孩子实现康复(Rehabilitation)、设立规则(Rule)为目标,并最终帮助孩子建立起友好的自我关系、与人关系、与环境关系。

据悉,以往孤独症治疗更多以教育学、心理学为切入点,但也要认识到孤独症是一个器质性的疾病,需要药物手段和教育引导共同实施。

在生物治疗方面,罗向阳主张采用精神调节药物、抗抑郁药物等治疗孤独症患者的神经疾病。在心理引导方面,罗向阳提出了“两指法”对孤独症儿童进行引导。

“两指法是指我们的食指和大拇指,代表一方面要给孤独症患者明确的引导,另一方面也要给患者足够的鼓励。”罗向阳说,“很多时候我们会叫孤独症儿童‘宝贝’,这其实并不科学,应当给孩子以更加明确的指引而非暧昧、模糊的。”

与此同时,在给“星儿”明确的目标后也要给足够能强大的精神支持,“要给孩子竖大拇指,要给孩子坚强的精神依靠。”罗向阳呼吁,应当给孤独症患者提供以家庭为背景的亲情教学的成长环境,以社会为背景的集体课的学习环境,以自然为背景的游戏课的融合环境,而非封闭、单独的。

罗向阳表示,近年来经过BTR治疗和两指法教育,已经有不少孤独症患者学会正常意义的社会语言,建立了正常的社会行为,“我希望能够更进一步,将孤独症患者的治愈率提高到80%-90%,帮助更多孩子顺利融入社会”。



孤独症早筛查、早发现、早干预至关重要 通讯员供图

多团队协作创造求学“奇迹”

今年6月,广州市花都区某中学初三学生大东(化名)即将参加中考。和其他同学一样,每天上课、备考成为他当下生活的重心。事实上,大东是一名孤独症学生。

刚入小学时,大东被特教老师评估为更适合在特殊学校读书,但大东妈妈坚信,自己的孩子经过康复也能和普通孩子一样读书学习。经过家校数年的坚持和努力,大东创造了孤独症孩子求学的“奇迹”。

广州市康纳学校是全国第一家公办孤独症学校,副校长贾红桃见证了大东的成长。她说,最初大东在康纳接受学龄前康复训练时,情况并不乐观。

大东妈妈在孩子小学二年级时,选择将学籍保留在康纳,每周带孩子去自家附近的普通学校进行为期一天的融合学习,尔后慢慢增加入读频次和天数,而康纳的特教老师和融合支持团队也会每月定期入驻大东所在的普通班级观察、指导。如今,这个大男孩已近乎和普通孩子一样。

“融合环境激发了孩子的能力。”贾红桃认为,“大东的成绩可能不是班上最好的,但对这类孩子来说,学业成绩不是最重要的,在融合环境中补上社交短板才是最关键的。”

大东的蜕变,与融合支持团队密不可分。“特教老师光有爱心是远远不够的,这是一个特别依赖专业和高素质的职业。”贾红桃说,孤独症孩子个体差异非常大,要满足这类孩子成长的需求,除了教师,还需有康复治疗师、医生、社工、行为分析师等相关背景的人士进行团队协作。

然而,现实情况是,尽管优秀的特教老师专业性强、较难被取代,但这份特殊事业难有“桃李满天下”的荣耀,低反馈、成就感让不少特教老师选择离开。贾红桃表示:“希望特教老师的社地位得到进一步的提升。”

家校与社会的“双向奔赴”

“孤独症孩子的康复教育是一个双向奔赴的过程,光有老师和家长还不够,需要社会形成合力。”贾红桃表示,只有全社会理念一致,才能助力特殊孩子在自己的赛道上奋力奔跑。

当前,除特殊学校外,孤独症孩子求学还可以选择随班就读和普校特教班。前者是孤独症孩子跟普通孩子同堂读书,后者是指在主体为普通学生的各级各类学校中,为有特殊

教育需要的学生开设的专门班级。

记者了解到,随着第一期、第二期特殊教育提升计划和“十四五”特殊教育发展提升行动计划的陆续发布实施,特殊儿童所在的普通学校的教育环境得到很大改善。但目前,普通学校所能提供的教育资源仍无法保障所有特殊学生获得更高质量的教育。

广州市教育研究院教学能力发展研究所副所长高珂娟介绍,目前在广州有71个特教班,主要分布在小学阶段,中职阶段也有一部分,但中学阶段设立特教班存在较大困难。另外,特教班在各区分布不均衡,也为特殊学生持续接受融合教育支持带来现实挑战。

高珂娟表示,当前在普校开展融合教育,主要存在四方面困难。一是平等接纳特殊教育需要的学生氛围尚未完全形成,特殊儿童被排斥的个案时有发生。二是个别化教育计划的制订和实施质量还不高。其中,对特殊儿童教育需要的评估和相应的课程教学调整需要比较高的专业技能水平,给学校和教师带来了挑战。三是特殊教育专业人才缺乏,无论是特殊教育学校还是普通教育学校(幼儿园),都缺乏专业人才,必然带来特殊儿童的教育需求无法得到及时有效的应对。四是特殊教育需要儿童安置的形式不够丰富与适切。

如何让更多孤独症孩子享受到公平的教育?记者获悉,受制于办学场地限制,广州市康纳学校办学之初至今,学位一直比较抢手。但在采访中,贾红桃透露,校址迁建项目正在努力争取立项中,学校附近有处比当前校园大5至6倍的场地有望成为康纳新校区,届时,康纳将覆盖学龄前到职业高中学段,让更多孤独症孩子享受到公平的教育。

对于孤独症家长关心的“什么情况下选特殊学校更好、什么情况下选普校特教班更合适”问题,高珂娟认为,孩子安置成功与否的核心是适宜,孤独症儿童个别差异非常大,安置是否合理要根据个案的具体情况去判断。

高珂娟说:“在广州,我们在评估安置过程中坚持两条原则。一是根据孩子的具体情况、综合能力水平,分别安置到随班就读、普校资源班、普校特教班、特教学校等。二是根据不同区域的特殊教育资源禀赋情况,比如,水平相当的孩子在特教资源相对充足的中心城区,可能优先考虑安置到普校特教班,而在特教资源配套还在逐步发展的边缘城区,可能会考虑安置到特教学校。”

目前,除特殊学校外,孤独症孩子求学还可以选择随班就读和普校特教班。前者是孤独症孩子跟普通孩子同堂读书,后者是指在主体为普通学生的各级各类学校中,为有特殊

孤独症青年职场记——文印员森森梦想进写字楼工作

文/羊城晚报记者 鄢敏 图/羊城晚报记者 宋金峪



成为同事的好帮手

“叮铃铃!”天还没亮,闹钟响起。森森迅速关掉起床,熟练地洗脸刷牙,再给自己煮一碗面条。吃完早餐,收拾好东西,森森把书包挂在胸前出门,开启上班族的一天。

走出小区,穿过马路,刚好公交车到站。森森排队上车,刷卡,找到空位坐下后,左手抓着座椅扶手,右手扣着上方拉环,所有动作一气呵成。几站后,他下车换乘地铁,过安检、进闸机、上车厢,整个过程也完全无阻碍。早在初中,森森就学会了独立乘坐公共交通出行。

8时多,森森抵达位于广州市海珠区的三滘小学。走到学校四楼的文印室,同事包包已经到了。森森到文印室做的第一件事是冲咖啡。这是带教老师梁艳心给他安排的日常事项,目的是通过反复练习掌握一项技能。称量咖啡豆、手动研磨、倒入热水,森森已经记住了每一个步骤,不用再对照墙上张贴的操作流程纸条。

没过一会儿,森森端着热气腾腾的咖啡送到副校长吴文卿的办公室。“校长好!”吴文卿愣了一下,这是森森入校半年来第一次主动向她问好,以前基本都是放下东西就走。从事特殊教育多年,吴文卿知道小小的变化来之不易。“孤独症孩子不会与人交流,而且理解能力差,不是一教就会,需要持续不断地引导才能看到效果。”吴文卿说。

送完咖啡,把研磨器、水壶洗干净并放回固定位置,森森在文印室的一个角落里坐着等待任务。

森森的工作是学校专门为残疾群体设置的岗位,平时的工作由他和同事包包一起完成。包包是一位听障人士,如果老师们需要打印、复印资料,会在办公软件上给包包发消息。

一直快到中午,森森和包包才收到工作指令——两份文件各彩印一份,双面。看起来非常简单的一项任务,梁艳心将它一步步拆解,指导森森在笔记本上写上“①双面彩打、②双面彩打”。每打完一份,在后面打钩。只有这样,森森才能准确无误地完成任务。

接着,森森打开电脑文档,准备打印文件。包包用手指了指最下方的页数,示意森森检查打印机的纸张数量。选择彩色打印机,勾选双面打印,再点击确认,机器开始运作,纸一张张地滑了出来。

“别忘了检查。”梁艳心提醒道。森森和包包逐张核对。果然,中间有一张纸背面是空白的,他们又对这张纸进行了“再加工”。最终,两人在梁艳心的指导下,打印好全部文件,送到老师手上。

“森森的工作,我要先学会,再手把手教他。”2008年开始,梁艳心一直给森森做特殊教育辅导。从校园到职场,她一路陪伴森森成长。其间,梁艳心也带过其他孤独症孩子。她说:“这些孩子缺乏自主学习能力,需要有人引路。”

在文印室,森森学会了换墨盒、上纸筒、使用大型复印机等,成为包包的好帮手。这个学期开学前,包包还担心森森不来上班,特意去询问学校老师。

在律所里做实习生

实际上,文印员不是森森的第一份工作。初中开始,妈妈卢莹就有意地培养他的社会实践能力,利用寒暑假尝试各种类型工作。派送报纸、整理乱停放单车、在特殊学校做帮工……其中,最特别的要数在写字楼的律所里做实习生,这是森森向往已久的工作地点。

“小时候,他就立志去写字楼工作。”卢莹很早就发现,森森痴迷于坐地铁,写字楼的电梯在他眼里就是“垂

直的地铁”。虽然卢莹很想帮儿子圆梦,但她心里清楚几乎不可能。卢莹曾在外企工作多年,深知写字楼对员工的要求,森森无法企及。

当大家都不抱希望时,一次机缘巧合的交流,帮森森推开了写字楼的大门。

2022年5月,广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部与广东知恒(广州)律师事务所合作开展了一场法律分享会。过程中,律师丁雅清听说了森森的心愿,答应给他一次实习机会,为期一周。当时,森森即将大专毕业步入社会。

挑战随之而来,森森能为律所做什么?为此,扬爱和律所进行了岗位开发,共同探讨森森的实习任务。专业性很强的法律事务无法上手,可以考虑整理卷宗;报销繁杂但有规律性,贴发票容易上手;办公室同事习惯喝咖啡,冲泡咖啡也被纳入其中。于是,律所给森森安排了一周的工作量。

第一天入职,森森先整理卷宗资料。丁雅清留意到,森森学起来比较吃力。在高强度的动作提示和口头指导下,森森花了一个多小时才整理完一份卷宗。丁雅清觉得,贴发票、冲咖啡也許没时间做了。

没想到的是,森森熟悉流程后,速度越来越快,甚至提前完成了任务,贴好的发票得到同事一致肯定。此外,森森还做了不少额外工作,包括裁剪邀请函、分类钥匙等。原计划的实习期限也延长至三周,最后不得已结束是因为律所已经没活给森森干了。

尽管只是一次短期实习,卢莹已经很满足。森森给律所同事留下良好印象,欢迎他假期再来实习。感觉森森离梦想更近一步了。”卢莹说,很多孩子都是在孤独症群体里找工作,这是森森向往已久的工作地点。

“小时候,他就立志去写字楼工作。”卢莹很早就发现,森森痴迷于坐地铁,写字楼的电梯在他眼里就是“垂

直的地铁”。虽然卢莹很想帮儿子圆梦,但她心里清楚几乎不可能。卢莹曾在

外企工作多年,深知写字楼对员工的

要求,森森无法企及。

当大家都不抱希望时,一次机缘巧

合的交流,帮森森推开了写字楼的大

门。

2022年5月,广州市扬爱特殊孩子