

世界孤独症关注日

孤独症又称自闭症，明天是第15个世界孤独症关注日，今年的主题为“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”。每一个患有孤独症的儿童都是“来自星星的孩子”，他们渴望关心、渴望爱。记者近日采访了舟山市彩虹堂特殊儿童关爱中心的创始人包孟娜，了解如何正确认识和理解孤独症患儿。

3个“早”利于孤独症治疗

“早发现、早诊断、早干预，能够最大限度帮助孤独症患者。”包孟娜为孤独症患儿或发育迟缓的儿童及其家庭行为提供干预和家庭康复指导近十年，从业生涯中，接触了不少患有孤独症的儿童及其家庭。在她看来，虽然孤独症患儿伴随不同程度的障碍缺陷，甚至成年后由于不适应社会、终生障碍和生活难以自理，导致家庭和社会面临沉重的负担，但是早期强化行为可明显改善患儿的语言、认知、适应能力，如果能够及早发现并接受长期的专业训练，效果会明显提高。

包孟娜曾接触过这样一位孤独症患儿，前来接受治疗时孩子2周岁半。与同龄孩子明显不同的是，其他孩子已经开始和爸爸妈妈交流了，她却连爸爸、妈妈都不会叫，甚至叫她名字，也没有反应，只会哭。“这就是典型的孤独症患儿的症状，社会交往存在缺陷，好在孩子的病情发现得相对较早，还没有错过孤独症的黄金干预期。”包孟娜的团队为该患儿制定了科学的行为干预治疗方案，并指导其家人对孩子进行康复训练。经过1年半的坚持，孩子的病情有了明显好转，愿意与亲近的人交流。“最近，我和孩子的家长通

了电话，今年9月她要上小学了，真为她感到开心。”话语间，包孟娜脸上洋溢着欣慰的笑容。

包孟娜告诉记者，一些孩子因为病情发现较晚，不能跟同龄人交往，也很难融入社会，甚至根本没有办法上幼儿园和小学，连接受基础教育都成了问题，这些孩子就只能待在家里。这样的孩子随着年龄增长，异常行为会越来越多，情况越来越严重，甚至到最后有的孩子逐渐发展到会有无意识地自我伤害、伤害他人。“3周岁之前，孩子的许多行为模式没有形成，更有利于进行干预治

疗。”包孟娜说，假如能够早发现，及时给孩子一些教育训练，这样的孩子差不多都能维持一个相对正常的功能，有的孤独症孩子能够上学，甚至部分孤独症的孩子能上大学，有的还在工作岗位上有所成就。早发现的目的，就是为了孩子有一个好的将来，早发现、早干预的关键在于家长对孩子的健康状况引起关注，及早识别自己的孩子是否是孤独症。“如果孩子两岁还不会说话，不爱与小朋友玩，而且有一些较为怪异的行为，如社交障碍、交流障碍、刻板行为，请及时带孩子前往医院检查。”包孟娜提醒。

家长有效陪伴有益孩子康复

包孟娜表示，研究表明，在孤独症患儿康复中，需要父母、政府、康复机构等各方力量，其中，父母陪伴、亲子互动尤为重要。“家长是孩子的第一任教师，也是陪伴孩子最久的人，每一位孤独症患儿家长都应学习专业的康复方法。”包孟娜说，父母要在专业机构人员的指导下学习训练方法、技巧，并将学习的理论实践运用到孩子身上。

今年8岁的佳佳，已能独立喝水吃饭、换衣换鞋，和父母进行简单地交流沟通。“从1岁半确诊患上孤独症以来，我每天都陪着她做康复，只要看到佳佳每天都有点点进步，我就心满意足了。”佳佳爸爸告诉记者，这些年来的康复训练之路，他认为家长的作用至关重要。“起初，我的内心是

崩溃的，不愿意接受这个事实。”从认识到自己的孩子患有这种“不治之症”后，佳佳一家都承载着巨大精神和肉体压力。但孩子已经患病，唯一的想法就是赶紧治疗。于是，佳佳爸爸带着孩子来到舟山市彩虹堂特殊儿童关爱中心做康复训练。“‘彩虹堂’的专业人士也给我们家长上课，让我们学会专业治疗方法，通过学习，我明白如何在家给孩子做康复训练方法。”佳佳爸爸说，为让孩子康复得更好，他辞去了工作，坚持和康复机构互相配合。

开始训练时，佳佳极度不配合，出现大量情绪问题，佳佳爸爸也容易手忙脚乱。“自己也很迷茫，不知道怎么继续，孩子不听话，只会哭，有时候我脾气一上来，就会

没耐心。”后来听取了老师的建议，佳佳爸爸每天拍小视频发给老师，老师通过视频分析原因，提出针对性建议。渐渐地，佳佳开始变得配合，佳佳爸爸也慢慢摸到了规律。三个月后，佳佳的配合性有很大提升，认识的东西多了，大部分简单指令可以执行，也能帮家里人做简单的家务。

“孤独症患儿的康复之路能走多远，很大程度上取决于家长能走多远。”包孟娜表示，父母或亲友是接触孩子时间最多、又最了解孩子的人，在孩子康复过程中，他们的地位及重要性绝不亚于教师或专业人员，其角色与任务也是他人所不能取代的。同时，家长情绪是孩子情绪的诱发因素，在得知孩子孤独症的一段时间里，父母可能很

难从内心深处接受孩子患病这个事实，经常通过情绪表现出来，尤其孩子越不配合，父母越想发脾气对孩子斥责一顿，殊不知，孩子对父母的坏情绪具有高度敏感性。

作为父母，要接受孩子的客观情况，调整好自己和孩子相处时的情绪。不应因为自己的语言、情绪和行为的不当，诱发孩子的坏情绪，以减少诱发孩子坏情绪的外在因素。改善家长自身情绪是建设孩子健康情绪的一个重要环节，家长平时要仔细观察儿童情绪问题发生的频率、强度、对周围环境和儿童本身的影响，并做好详细记录，在此基础上认真分析其原因和目的，以便及时处或根据实际情况调整、改变教育、训练方法。

正确认识孤独症 让社会充满关爱

“有些孩子三岁了，人是很聪明，可是连妈妈都不会喊，家长心里特别担心，就觉得患上了孤独症。”包孟娜说，当发现孩子不爱说话，不与人交流，不要匆忙往孤独症上下结论，也有可能是语言发育迟缓。语言发育迟缓表现在语言能力落后同龄儿童，其他方面均正常，孤独症患儿各方面能力均有别于同龄儿童，尤其以社交学习能力较差。家长们如果发现孩子有孤独症或语言发育迟缓倾向，切不可自行想当然地处

理，以免激起孩子的反抗情绪。

“家长之所以会产生疑惑，还是目前我们大众普遍对孤独症这个疾病太不了解。”在包孟娜看来，提高大众对孤独症的了解，消除大众对孤独症的误区，才能更好地帮助孤独症患儿。“现在大众对孤独症有许多误区，比如会觉得孤独症就是抑郁症，其实，孤独症是生理上的疾病，这跟性格没有关系，他们也会有情绪。”包孟娜认为，首先大众要了解孤独症是一种儿童神经发育性疾病，多

发生在婴幼儿时期，以社会交往障碍、交流障碍、局限的兴趣、刻板与重复行为方式为主要症状表现，患儿多数还会伴有不同程度的精神发育迟滞。其次，孤独症的病因是多因素的，其中遗传和环境风险可能是引起孤独症产生的两个重要因素。遗传因素主要是基因突变和染色体异常。而环境风险主要包括孕期细菌、病毒感染、孕期心理应激、早产等。虽然孤独症患者的治疗可能伴随终身，但实际上，孤独症包含重度、中度、轻度。不

管是哪种程度的孤独症，只要及时进行科学干预，都能获得不同程度的改善。

近年来，我区相关部门通过制度化安排对孤独症儿童康复给予康复训练补贴，对困难家庭孤独症儿童康复给予生活补贴，同时进一步加大知识宣传和政策普及，切实提升孤独症儿童“早发现、早干预、早康复”。目前，我区对孤独症患者的补助标准为0—7周岁每月3000元，一年最多不超过3万元；7—18周岁补助减半。

走近「星星的孩子」

□ 记者 倪妮 通讯员 赵展锋

小贴士

孤独症如何辨识？

孤独症早期识别的5种行为标记，简称“五不”行为：

不看。这种症状大概在婴儿期就会出现，家长会发现在和孩子说话时，孩子没有眼神对视或交流，不会用眼睛看自己，且看任何东西都是一种淡淡的眼神。

不应。父母或其他家人叫孩子名字时没有反应，既不会开口应答，也不会回头看，只是沉浸在自己的世界玩耍，或者做其他的事。

不指。简单的说，就是没有姿势语言，

不会有动作去与别人交流。在一件事情上表示同意不会点头，不同意不会摇头，有需求时，也不会用手指向自己需要的东西。

不说。不会说话或只会说一些简单的词汇，比如：爸爸、妈妈、吃、要、拿、玩、睡等，不能连成一句完整的话。这个症状家长一般容易发现，但因孩子说话时间早晚有差异，家长很难及时辨别，也因此，容易错过最佳治疗时间。

不当。是指孩子表现出与众不同的爱好，比如喜欢玩不是玩具（像扳手、螺丝刀、凳子等）的东西，或出现如反复开关水龙头、用手转动电扇等一些刻板行为。

