

孤独症的三道关:早发现、早干预、不侥幸

●本报记者 张楠

半岁大的孩子,爬行已经非常敏捷,同时明显对数字很敏感。对此,多数家长会感到欣慰,觉得“这娃肯定差不了”。但如果孩子同时有不回应、不追声等其他典型症状,那么这些可能是孤独症的极早期表现。

据统计,我国孤独症谱系障碍患者已超千万,其中儿童约300万人。面对这个日益庞大的群体,从早期识别到融合教育,再到生命全程支持,家长和社会仍存在诸多困惑。

今年第19个“世界孤独症关注日”的主题为“提质全生涯服务供给,聚焦孤独症家庭支持与成年服务”。围绕这一主题,记者专访了北京大学第六医院主任医师、北京市孤独症儿童康复协会荣誉会长贾美香,请她结合数十年的临床经验,帮助大家更深入地了解孤独症发现、干预等相关知识。

早期发现: 警惕“超前”背后的“落后”

“家长都希望孩子健康成长,但部分孩子会有不同程度的发育落后。这些落后不代表无法追赶,核心是要做到早期发现。”贾美香开门见山地说。

如何做到早期发现?贾美香建议,家长不必与发育特别快的孩子比较,而要以身边同龄普通孩子的发育轨迹为参照。“比如‘三翻六坐八爬’,3个月不会翻身、6个月不会坐,就要警惕运动发育问题。爬对孩子大脑发育很关键,家长别因怕脏不让孩子爬,避免孩子缺了这一课。”

语言方面,多数孩子10个月后会意识发单音,两岁还不会发单音,要关注语言发育落后。认知和理解上,3个月的孩子应能追随妈妈的声音,若只追物、追其他声音却不追妈妈声音,也要警惕。

贾美香特别指出,要警惕那些某方面能力特别超前的孩子。“比如3岁还没学好语言,却能认几百个汉字、熟练背数字,或对英文单词异常感兴趣,但3岁本该具备的同龄交流、分享、发展友谊的能力却没有。这类孩子要重点关注。”

贾美香分享了帮助过的最小孩子



图片来源:视觉中国

孤独症患者每个年龄阶段都有不同的需要,能不能得到广泛的包容、接纳、安置,是一个社会问题。

的发育状况。

一个6个月大的孩子,运动发育超前,3个月翻身、不到6个月会坐、6个月会爬,但不追妈妈声音,只专注数字卡片和风扇扇叶,叫名字也很少回应。妈妈从4个月就察觉异常,最终找到贾美香。在持续干预后,孩子后来能够就读普通学校,目前已读高中,与正常孩子学习生活无大差异,在人际交往的灵活性上稍弱,但朋友不少。

“很多成功案例的背后,都是家长的重视和陪伴。”贾美香强调,专业人员只能提供理念和方法,替代不了家

长,所以家长要拿出足够时间陪伴、干预孩子,早期发现问题后,一定要找专业医生,别抱有“发育慢点没关系”的侥幸。

融合教育, 规矩要立在成绩之前

对于入园、入学后才发现问题孩子,贾美香提醒,3岁前是黄金干预期。3岁以前,孩子自我意识弱,容易通过吃的、玩的引导;过了3岁自我意识增强,不喜欢的事很难接受,干预效果会受影响。

贾美香强调,孩子上学后,家长别只追成绩,要重视行为习惯和规矩的培养。“3岁看大,7岁看老”,幼儿园阶段就要让孩子适应集体生活,学会遵守纪律、忍让分享、建立同伴关系。

很多孤独症谱系障碍孩子需要陪读,甚至请“影子老师”。对此,贾美香强调,影子老师要“辅助”而非“替代”。“如果老师让打开书,孩子不配合,影子老师直接帮他打开递过去,这就是替代,会让孩子永远依赖,一旦离开陪伴就无法适应学校。”

贾美香坦言,见过太多因早期干预不足、规矩未立好而无法在正常学校待下去的孩子。他们回归家庭后,自我封闭更严重,情绪和行为问题频发:青春期出现自伤自残、攻击他人、破坏物品的行为;有的孩子因妈妈不让去超市,就在公众场合脱光衣服;有的孩子长大后体重超标,血糖、血压等指标异常,

却不会表达不适,只能通过情绪发泄。

生命全程, 从诊断到老都需要社会支撑

“我们10年前就提出‘关注孤独症孩子的生命全程’,从他被诊断的那一天一直到老去都得有人管。”贾美香说,患者每个年龄阶段都有不同的需要,能不能得到广泛的包容、接纳、安置,确实是一个社会问题。

很多孤独症患者到中老年时,心理年龄仍处于青少年阶段,也不会与人打交道,更不用说自主谋生。贾美香对记者表示:“面向成年孤独症患者的照护和职业技能培训机构,目前还远远满足不了需求。”

贾美香希望,普通孩子的家长和老师能够引导孩子理解、接纳、包容特殊孩子。

十几年前,贾美香接诊过一个孤独症孩子,智力和语言能力都不错,从3岁训练到7岁上学。妈妈为了让他融入集体,每天第一个带他进教室打扫卫生,坚持了6年。开家长会时,妈妈会主动说明孩子的问题和闪光点——单纯、善良、不骗人,希望小朋友多关注他。

老师也给孩子展示优势的机会,让大家向他学习弹钢琴、唱歌,班里孩子都愿意帮助他。这个班成了北京市海淀区融合教育的榜样,现在这个孩子已经大学毕业。

“让孩子从小有爱心、有善意,帮助有困难的人,对普通孩子来说也是很好的教育。”贾美香说。

延伸阅读

《孤独症儿童关键能力发展与促进指南(试行)》发布

近日,由浙江师范大学国家孤独症儿童特殊教育资源中心主办的第一届孤独症教育国际会议在杭州举行。此前,2024年我国首个国家孤独症儿童特殊教育资源中心落地浙江。

本次会议开幕式上,由该中心研制的《孤独症儿童关键能力发展与促进指南(试行)》(以下简称《指南》)发布。

据介绍,《指南》旨在为教育工作

者提供孤独症教育与干预的实践指引,着力提升特殊儿童的生活质量。

《指南》研制工作始于2017年。近十年来,研究团队持续开展系统研究与实践探索,全面梳理国际孤独症教育目标体系及相关研究进展,广泛收集并整合全国近5000名孤独症儿童家长及一线教师的意见建议,并组织开展50余轮专家论证与行业审议。在充分吸收研

究成果与实践经验的基础上,逐步构建形成较为完整的框架与内容体系。

《指南》聚焦孤独症儿童核心关键能力发展,创新采用“菜单式”自主选择路径,涵盖健康生活、学习发展、社会融入三大领域,细化为9个模块、26项指标及66条实施要点,旨在推动孤独症教育向标准化、规范化与专业化方向发展。