

消除认知误区 早发现早干预 用爱照亮“星星的孩子”

2025年4月2日是第十八个“世界孤独症日”。孤独症也被称为自闭症,是一种神经发育障碍,主要特征表现为社交交流和社交互动障碍、兴趣或活动范围狭窄以及重复刻板行为。患有孤独症的孩子无法与他人建立或维系情感关系,如星星般和这个世界保持着一段距离,因此也被称为“星星的孩子”。

对于孤独症,大众有哪些认识误区?如何尽早识别与干预孤独症?针对这些问题,记者进行了采访。

树立对孤独症的正确认知

在四川大学华西医院心理卫生中心副主任、主任医师黄颀看来,孤独症并不是一种单一状态,而是一个谱系障碍。这意味着每个孤独症孩子的表现不尽相同,有的孩子可能症状较轻,能够正常上学、独立生活,有的则需要更多帮助。

“孤独症并不罕见,患者也非拒绝社交,而是存在社交模式异常。”黄颀举例道,10岁女孩敏敏总在角落玩手指,但当老师用她喜欢的恐龙玩具互动时,她也会主动交流。部分患者会通过特殊方式表达需求,如拉着别人的手去拿物品,或对感兴趣的话题表现出强烈分享欲。她认为,经过社交训练、通过兴趣引导建立沟通,孤独症患者能主动发起简单对话。

需要注意的是,孤独症并不是由父母的教养方式造成的,而是先天遗传易感性和后天环境触发共同作用的结果,其中,遗传因素占70%至95%。

药物是否可以治愈孤独症?黄颀说,针对核心社交障碍尚无特效药,行之有效的治疗方案仍是社交技能的干预训练和个性化教育。

黄颀认为,孤独症是人类神经发育的自然差异,从基因研究到包容教育,我们需要构建的不是“治愈框架”,而是为不同神经类型的人提供支持网络。

很多家长对孤独症典型症状有一定认知,却容易忽视一些轻度症状,以为孩子能说话、可以表达需求就没有太大问题。实际上,孤独症患者社交障碍程度、刻板重复程度、语言能力和认知水平等方面的个体差异很大。上海市儿童医院康复医学科主任王瑜介绍,“孤独症患者更像是被一个‘罩子’包裹着,有人完全和世界隔绝,有的‘罩子’上有孔洞,可以与外界简单互动或是单向输出。”

早发现早干预是关键

王瑜介绍,注重早期筛查、评估、诊断,早期开展社交、语

言、认知及感知觉等干预、康复训练,有利于促进孤独症儿童的社会融入,提升其生活自理能力。

5岁的善善是一名轻度自闭症的孩子。2岁多上早教班时,老师就反映他不爱说话,有什么要求都只会拉着老师指指点点,和小朋友的日常社交也有障碍。“我们以为他只是顽皮,后来做了测试才知道,他有孤独症倾向。”善善妈妈说。

善善在上海市儿童医院及其他社会机构接受了一年多的康复治疗,最初每周五次,每次上三节课。因为评估结果越来越好,干预次数已减到每周两至三次。如今,善善在一家普通公办幼儿园就读,老师会告诉其他小朋友:“善善和大家有点不一样,对待善善要像对待弟弟一样,遇到冲突时可以找老师,由老师来纠正他。”因为康复训练效果好,今年下半年,善善将进入家门口的公办小学随班就读。

“对孤独症患者一定要早发现、早干预、早治疗。”王瑜说,如果能在大脑发育还没有

完全定型的关键期进行抢救性干预训练,就可以减轻障碍程度,为患儿建立明确的社会意识、规则意识,从而帮助他们更好地融入社会。

孤独症的预后取决于患者的严重程度、智力水平以及教育和治疗干预的时机和程度。患者的智力水平越高、干预年龄越小、训练程度越强,效果越好,国内外已有不少通过教育和训练使患者基本恢复正常的报告或者病例。

孤独症儿童的干预训练,核心内容是提高社会沟通交往的能力、降低刻板重复的行为模式,千万不能事事替孩子想、替孩子办。

构建全链条健康服务体系

近年来,为帮助孤独症患者更好融入社会,各地各部门协同合作,加快构建儿童神经发育障碍全链条健康服务体系。

周日一早,山东省潍坊市妇幼保健院沙盘游戏室内,6岁半的欣欣正与心理健康教育老师张同清玩沙盘游戏。在张同清引导下,欣欣在沙盘上演示去动物园看小动物,室内充满了欢声笑语。

“第一次见到欣欣的时候,她目光不对视,呼名不反应。”张同清清晰地记得欣欣初次就诊时,没有语言表达,情绪不稳定,令人十分担忧。

欣欣两岁多的时候,对父母的注视和呼唤反应较为迟钝。潍

坊市昌乐县五图镇卫生院工作人员在初筛时发现欣欣的异常,立即将其转到昌乐县妇幼保健院进行了复筛,又转到潍坊市妇幼保健院儿童康复科。通过标准化的筛查工具和评估方法,欣欣被确诊为孤独症。

2022年以来,潍坊在全市推广实施0—6岁儿童孤独症筛查干预项目试点工作。目前,全市各镇街卫生院和社区卫生服务中心全部具备开展孤独症、智力发育迟缓等神经发育障碍的初步筛查能力。

在母亲刘雯陪伴下,欣欣开始康复训练。潍坊市妇幼保健院组建由儿童保健科、儿童康复科、心理科、营养科等多学科专家组成的诊疗团队,为欣欣制定个性化治疗干预方案。张同清和同事们从一对一的密集训练、听觉统合训练开始,逐渐让欣欣融入小组课的训练、感觉统合训练等综合康复训练。6个月后,孩子情绪不稳定的频率慢慢减少,开始有模仿、听指令的意识。经过近一年半的康复训练,欣欣可以进行基本的交流。

刘雯给孩子进行心理疏导的能力也在不断提升。一有时间,她就会参加医院组织的家长培训。去年以来,潍坊市妇幼保健院开展家长培训15次,吸引2000余人次参与,帮助家长了解孤独症及其共患病的相关知识,有效提升儿童社交、认知、理解、情绪调节与行为管理能力。

(据《人民日报》)

2025 世界孤独症日： 壹基金蓝色行动助力孤独症群体融入社区

2025年4月2日是第18个世界孤独症日,壹基金蓝色行动连续第十四年启动,以“有爱无碍的社区,自主自在的生活”为核心主张,联合50余家企业、媒体及互联网平台,430余家社会组织、爱心团体,壹基金“海洋天堂”计划爱心大使杨幂等100余位公众人物共同倡导,旨在推动社会认知与接纳,减少偏见与障碍,呼吁社会各界共同为孤独症群体营造包容、友好的社区环境,支持他们实现平等参与和自主生活。

自2011年发起“海洋天堂”计划以来,壹基金始终关注孤独症等心智障碍群体的福祉。截至2024年年底,项目已携手全国超605家社会组织为心智障碍群体提供康复训练,为罕见病群体提供药费辅具支持,为家庭照料者赋能;同时开展大龄社区融合、就业技能培训、校园融合、转衔教育等服务活动,累计支持超过82.57万人次特殊需要人士,惠及109.29万家庭照料者。

及109.29万家庭照料者。

2025年,壹基金“海洋天堂”计划项目升级,目前重点开展的工作包括五个方向:心智障碍儿童行为训练及家庭养育赋能;青少年、成年心智障碍人士社区自主生活支持;社区家庭支援中心支持;蓝色行动公众倡导活动开展;康复服务机构、家长组织等能力建设。通过这些举措,壹基金努力为孤独症人士及其家庭构建深度支持体系。

2025年壹基金蓝色行动携手政府职能部门、企业、社会组织(公益机构)、媒体、孤独症人士及家庭照料者,推动社区管理、楼宇物业、学校、医院等公共场景里的社区居民共同行动起来,为全年龄段的孤独症人士及其家庭营造无障碍的社区支持环境,助力孤独症群体参与和融入自主自在的社区生活。

为全年龄段的孤独症人士及其家庭营造无障碍的社区支持环境,离不开全社会的支持。

2025年壹基金蓝色行动期间,壹基金联合腾讯公益、字节跳动公益、阿里巴巴公益、支付宝公益、哔哩哔哩公益、微博公益、小米公益等互联网公开募捐服务平台,邀请平台爱心网友和用户共同参与公益倡导;联合腾讯公益慈善基金会等爱心伙伴,共同支持孤独症议题倡导。

壹基金还将联合多家行业伙伴共同发起“有爱无碍的社区 自主自在的生活”世界孤独症关注日议题公益节,通过答题、佩戴小红花微信状态、发布倡导视频等方式与爱心公众互动,联合爱心企业共同倡导,营造无障碍的社区支持环境。同时,壹基金、腾讯公益慈善基金

会和中国精神残疾人亲友协会联合发起的数字助力孤独症孩子社区融合项目,在河北、广东、四川、云南四省同期开展。

据悉,自2012年发起至

2024年年底,壹基金蓝色行动已累计联合全国730余家社会组织,覆盖262个城市,通过数千场线上线下活动推动公众对孤独症群体的认知。

(皮磊)

