

孤独症家庭的突围

北京儿童医院8楼诊室,当11岁男孩被确诊为孤独症时,他父亲痛苦地捶打窗台,抱头大哭。一纸诊断书让他几乎丧失了生活的勇气。

“孤独症孩子的父母要付出非常艰辛的努力,很多人都心力交瘁,感到孤立无援。”北京儿童医院精神科医生汤欣舟说,“希望全社会给予孤独症家庭更多关注。”

4月2日,世界孤独症日。孤独症又称自闭症,医学上称之为“孤独症谱系障碍”。研究显示,2017—2023年我国孤独症患病率约为7‰。截至目前,我国有超过1300万孤独症患者。近年来,随着发病率不断上升,孤独症成为备受关注的社会公共卫生问题。

无助: 被“锁死”的社交功能

张里尘是心理咨询师,跟人聊天是他的职业,也是他的特长。在成为父亲前,他想象过父子对话的场景:儿子坐在身旁,听他聊人生经历和感悟。一场又一场深度对话,编织出父子之间的精神脐带。

命运偏偏开了玩笑。张里尘的儿子不会跟人对视,说话颠三倒四。他会忽然扔掉玩具,又眼泪巴巴地捡回,再扔出去……在北京大学第六医院,张里尘6岁的儿子被确诊为孤独症。

“他的世界跟普通人的世界有一堵墙。”张里尘说,无法与儿子交谈,让他很失落,随即变得暴躁易怒,就像汽油桶,一点就燃。“我感觉自己的每根头发丝都竖了起来。”回忆儿子刚确诊的头两年,张里尘难掩忧伤,“我想象儿子的未来有无限可能,没想到他的某些部分早就被‘锁死’了。”

孤独症的核心症状包括社交障碍、兴趣刻板。北京儿童医院精神科主任崔永华介绍,孤独症谱系障碍分为典型孤独症、不典型孤独症。典型孤独症更严重,不典型孤独症包括高功能孤独症、阿斯伯格综合征等,症状相对较轻。

“典型孤独症患者毫无跟人交流的兴趣,他们完全沉浸在自己的世界,看似离我们很近,实际又很遥远,是真正的‘星星的孩子’。不典型孤独症患者可能想要社交,但又不懂社交规则,让人觉得言行怪异。”崔永华说,“实际上,不典型孤独症患者占孤独症患者数量50%以上。”

一位家长质疑医生给出的阿斯伯格综合征诊断书,理由是孩子很聪明,能背出圆周率很多位。“判断孤独症的关键在于社交功能,而不是智商高低。”汤欣舟说。

在一些缺乏儿童精神科医生的地区,孤独症容易被误诊为发育迟缓、精神分裂、多动症、抑郁症、焦虑症,甚至是智障等。汤欣舟在门诊遇到过许多孩子——他们用了许多药物没效果,多次检查后才发现其实患有孤独症。

美国企业家埃隆·马斯克、中国台湾漫画家朱德庸,都自曝患有阿斯伯格综合征。“很多人以为阿斯伯格综合征是‘天才病’,这其实是很大的误解。在这些患者中,只有15%可能有某种天赋。”崔永华介绍。

儿子会不会是被误诊?会不会随着发育完善病情好转?在儿子被确诊孤独症的第3年,张里尘抱着一丝希望又去了医院,结果还是一样。“其实,我知道我儿子跟别的孩子不同,但我不想承认。”张里尘说。

“大部分家长的反应都是震惊、怀疑,有的互相埋怨,还有的羞愧难当。只有少数家长了解过孤独症,在来医院前就做好了心理准备。”汤欣舟说。

也有一些家长很自责:是不是怀孕时哪里没做好,是不是养育出了问题?北京大学第六医院精神科医生赵梦婕安慰他们:“孤独症是发育性的、多因素作用的结果,不是家长行为导致的。能带孩子来精神科门诊,你们已经做了很多。”

解码: 把交往规则变成“语法”

严重的孤独症患者,可申请智力残疾人证或精神残疾人证,领取国家补贴和相应救助福利。如果孤独症伴有多动症、癫痫、焦虑等共病,医生会根据具体情况判断是否需要用药。

“目前,还没有方法治愈孤独症,只能通过康复训练慢慢改善。这是一个长期过程,一般至少要做1—2年的康复。只要存在症状,康复就应该继续。”崔永华说。

幸运的是,高功能孤独症或阿斯伯格综合征患者,经过正规康复训练,很大概率可融入社会生活。

孤独症康复训练的方法是应用行为分析法(ABA疗法)。这种方法就是把社交规则一步步分解,通过情景模拟让孤独症患者学习社交规则,就像教外星人学习地球人的“语法”。

“比如,把打招呼分解成‘走近对方、在距离大约1米处暂停、说话’几个动作,然后教孩子一个个执行,就像给机器人输入一串指令。执行正确就获得奖

励。”崔永华说。

艰难的康复非常考验家长的耐心。“这些孩子不会举一反三。如果站在对面的人换了,他们可能会手足无措。所以,要不断创造各种场景,教给他们各种社交‘答案’。”崔永华说,“等孩子们成年后,经常觉得自己的人生像在表演。”

张里尘儿子在一年级下学期时休学,被送到一家机构做脑神经发育不全康复训练。几个月后,张里尘发现不对劲。“那几岁的孩子生活几乎不能自理,完全不跟人互动。我儿子没那么严重。”

张里尘的儿子是阿斯伯格综合征,属于不典型孤独症。多次打听后,他最终找到一家适合儿子的机构。经过几年康复治疗,他儿子终于学会了如何“得体”地接打电话。

近年来,我国出台了《残疾预防和残疾人康复条例》《国务院关于建立残疾儿童康复救助制度的意见》等助残惠残法规政策,为孤独症患者康复提供了重要保障。

“但是,从整体来看,孤独症的康复资源还很有限。突出问题是康复机构分布不均、专业能力参差不齐。”崔永华说。

两年前的一条新闻,对汤欣舟的刺激很大。王先生3岁的儿子被确诊孤独症后,家人到处求医问药,最后花了50多万元才发现上当受骗。

汤欣舟遇到过一位夫妻,为了帮孤独症孩子康复,夫妻俩带孩子尝试一些热门疗法,花了几十万元,仍然没效果。

“孤独症家庭本来就很难,有些机构还借各种名目骗家长钱,真让人气愤。”看到孤独症家长屡屡被骗,汤欣舟决定采取行动。

2023年11月,她和北京大学第六医院精神科医生徐凌子成立了心理咨询工作坊,引入PEERS社交训练理念。汤欣舟工作日在医院接诊,周末给孤独症家庭做康复训练和咨询。截至目前,工作坊已经帮助100多个阿斯伯格综合征患者家庭,有些孩子逐渐恢复社交功能。

PEERS社交训练体系由美国加州大学洛杉矶分校精神医学和行为科学教授伊丽

◀ 在孤独症家长互助营活动中,家长分享培养孩子社交技巧的方法



北京儿童医院精神科主任崔永华在门诊与患者交流

莎白·劳格松首创,是目前唯一有循证证据支持的孤独症康复训练课。其核心是通过真实情景互动锻炼社交技能,让孤独症患者在团体活动中学会社交规范。

“为了给孤独症儿童真实的生活环境,我们越来越强调,康复训练时要营造生活化场景,做捆绑式、沉浸式训练。”崔永华说。

“孤独症的康复治疗,越早开始效果越好。”赵梦婕强调。

融合: “怪小孩”的求学之路

最近几次考试,张里尘的儿子都没有按时参加。“学校让我们别参加,免得拉低平均成绩。”张里尘说。

严重的孤独症患者无法上学,有些可以去特殊学校。让家长头疼的是,智商大于70的高功能孤独症儿童和阿斯伯格综合征儿童——他们的智商可以在普通学校就读,但言行又与其他学生格格不入。

“要么被孤立,要么被认为是找茬、没教养,影响教学秩序。最后其他家长写联名信,孩子被学校劝退。”张里尘说。

小豆就是在普通学校就读的高功能孤独症患者。他智商正常,渴望跟人交流,但他不与人对视,跟人打招呼的方式也很“怪”,不是冒出一句动画片台词,就是不停地问:“7加4等于9,对吗?”

上课时,小豆会突然站起来,绕教室走一圈再坐回去。不到半年,小豆被3所学校劝退。

从事了多年儿童教育、“口袋计划”创始人吴文雄改变了小豆的求学之路。经人牵线搭桥,吴文雄成了小豆的“影子老师”,相当于特教助理、陪读老师。他陪小豆上课,提醒小豆听讲、做笔记、不要乱跑。小豆的同学好奇地问吴文雄:“叔叔,你为什么陪着他呀?”吴文雄笑着答:“因为他现在需要我。”

小豆初中毕业的那个夏天,吴文雄陪他参加了毕业班会。小豆的班长是个女生,成绩优异。她在发言时说:“因为班里有一位孤独症的同学。我读了一本关于孤独症的小说,从而理解了这个世界的丰富和多种可能。”

在吴文雄耐心陪读8年后,小豆考上了大学。“智商正常的

孤独症孩子,也可以在普通学校顺利毕业。”回顾那漫长的8年,吴文雄语气坚定地说。

崔永华接诊孤独症患者已有20多年。他的很多孤独症患者学业有成,有的读大学,有的读职业高中,还有的出国留学了。“他们后来从事汽修、音乐创作、软件开发等各种各样的工作。”崔永华说。

在吴文雄做“影子老师”的这些年,大部分学校对他很关照,也有些学校不太配合。他建议有关部门出台相关举措,为“影子老师”在校内陪读提供一些政策依据。“比如,允许我们在特定时间入校,开设在学校食堂用餐的绿色通道。”

“我们最容易忽略的就是不典型孤独症儿童。他们智商没问题,可以在普通学校上学。但经常被忽视甚至被误解,变成大家眼中的怪小孩、捣蛋鬼。”崔永华希望在全社会普及孤独症知识,争取更多包容、理解和共识。“学校和社会共同关注孤独症小孩,多帮助他们,不要否定他们的未来。”

赵梦婕呼吁,社区应为孤独症家庭提供一些照料服务和心理支持,让孤独症儿童的家长“喘口气”。

汤欣舟不定期举办“孤独症家长互助营”公益活动。“我们想让家长的需求被看见、情绪被释放,彼此鼓励和支持,让孤独症孩子的家长不孤独。”

在儿子被确诊的第六年,张里尘成为家长互助营的讲师,用心理知识为焦虑的家长们的纾解情绪。“因为自己淋过雨,所以想为别人撑一把伞。”张里尘说。

最近,张里尘时常收到孤独症少年的来信,他会仔细阅读、认真回复。“给孤独症孩子做心理咨询的人太少了。我想以后开个解忧杂货铺,带孤独症孩子去路边摆摊,做体力劳动,体验简简单单的生活。”张里尘说。

吴文雄发起的“口袋计划”,每周日举办一场公益读书会,邀请孤独症孩子和普通孩子一起阅读。“除了严重的孤独症,大多数孤独症孩子和普通孩子并非截然不同,他们就像海水和沙滩,交汇成海岸线,共同构成了人间的潮起潮落。”吴文雄说。

(据《科技日报》,文中张里尘、小豆为化名)