

4月2日

世界孤独症日

照亮星星的孩子·讲述

孤独症孩子被认为是天上的星星,他们从星空坠落,沉溺在自己的世界里,感知不到“光源”的存在。昨日是第16个“世界孤独症日”。目前我国有1000多万孤独症患者,总体患病率在1%左右,孤独症谱系障碍发病率已居我国各类精神残疾之首。孤独症经常出现在影视作品中,但现实生活中大多数人并不了解它。“星星的孩子”是如何成长的?他们未来如何融入社会?一路缓慢成长一路康复训练,长大后的他们获取点滴进步都弥足珍贵,却也因刻板行为、语言社交、智力等各种问题会遇到障碍,依然离不开父母的保护。步入“大龄”阶段的孤独症青年在父母心中仍是天真的孩子,他们在不间断的努力下,希望社会给予更多宽容、理解和帮助。

17岁的他学会了独立上学

每周五上午,青岛三江学校的职高课堂安排的都是“岗前培训”课。记者见到18岁的孔德生时,他正与8名同学一起,目不转睛地串着手中的小耳钉半成品。每个学生手中都捏着一根一米多长的带孔铁丝,他们先将耳钉一个个穿入孔中,再用软堵套至耳钉根部,要按同一方向依次穿入,不空孔。这些半成品完工后会统一交回企业,进行再加工。作为学校与社会融合职业教育的一部分,“岗前培训”课对于这些患有孤独症的学生来说,就像是通向社会的一道小小的桥梁。

尽管还在上高中,但因为孤独症儿童入学晚,孔德生和他的同学多数已经满18岁,很多人个头超过了1米8,但面容依然稚嫩和单纯。上职高2年級的孔德生在老师的引导下,抬起头对记者说了句“你好”,随后又低头认真做起手工。下课后,记者跟随他赶往另一个班级,他大步流星,简单地对记者说了句:“在三楼。”孤独症谱系障碍是一种广泛意义上的名字,既包括典型孤独症,也包括阿斯伯格综合征等不典型孤独症。5岁半时,孔德生被确诊为阿斯伯格综合征,也就是在整个孤独症谱系障碍中,占极少数比例的高功能孤独症。

高功能孤独症,意味着孔德生比许多孤独症患者在智力认知、行为表现、肢体动作等方面表现得更好些,但依然欠缺语言和社交的能力。6岁前,他不发一言;8岁时,在康复老师的建议下,父母没有让他上特教学校,而是选择了普通小学。他在妈妈的陪读下坚持了6年,初中转入残联康复中心学习和训练,职高时就读青岛三江学校。孔德生课桌上的课程表内容很丰富,有生活语文、生活数学、阅读、手工、陶瓷、运动与保健、唱游与律动……经过十几年来从未中断的康复和干预,孔德生的妈妈沈女士告诉记者:“孩子的成长已经超过了我的预期。”

孔德生最大的一个进步,就是去年17岁的他第一次独立坐公交车回家。“那天放学后,我尝试着问他:‘妈妈要去办事,你需要在车里等着。要不要自己坐公交车先回家?’他的第一反应是:‘不要。先送我回家。’”沈女士告诉记者:“我就继续说:不行,妈妈的时间很紧张。如果你不想等着,可以先回去,我告诉过你很多次应该怎么换乘,你也知道家的位置。”最后,孔德生同意自己一个人先坐公交车回家。看到儿子顺利上了公交车,沈女士一路开车跟在公交车后面。“推着儿子独立出行,我心里一直很忐忑。直到快到家时,我给孩子打电话,听到他的情绪很稳定,知道他能安全到家,才放下心来。”沈女士说。

经过锻炼,现在,每天早上在好几个闹钟的提醒下,孔德生已经能够主动起床、洗刷,在6点40分自己出门坐公交车到校车点乘车上学。

奇迹不是一个结果,而是一种状态,它甚至不是一个终极的结论,而是一个更高一点的起点。而一个孩子的奇迹无法与另外一个人的奇迹相比较。沈女士说:“即使经过无数次的挫败,只要孩子能比之前进步一点,那就是奇迹。”

“星星的孩子”长大了

昨日是第16个“世界孤独症日”

渐渐步入成年的孤独症儿童更需要理解和接纳



孔德生在社区的小画展。



孔德生的画。



孤独症儿童在青岛三江学校园艺心理室上课。

妈妈陪读6年小学

4岁去幼儿园以前,孔德生的家人并没有觉得孩子有什么异样,“即便他不张口说话,我们也没往生病方面想,以为他只是说话晚。”直到孔德生在幼儿园表现出与其他同龄孩子很大的不同,家人才带着他辗转求医,直到在南京正式被确诊为孤独症谱系障碍中的阿斯伯格综合征。那一年,恰逢国产电影《海洋天堂》上映,影片展示了“孤独症”这个群体所面对的困境,令很多深陷其中的家庭害怕和担忧。

查询去哪里康复、该如何干预治疗、未来有什么效果……孔德生病情的确诊让一家人的生活发生了天翻地覆的变化。“最初康复一年多没有任何效果,我对他上普通小学不再抱任何希望。但7岁时,孩子突然从一句话不说,提升到能简单地自我介绍,当时这对我们来说就是天大的幸福。”沈女士回忆,但选择上特教学校还是普通小学时,一家人又陷入了矛盾中,“我很担心他在普通小学不行,而在特教学校他的能力是处于上游的。”这时,特教老师的观点彻底扭转了妈妈的想法,老师告诉沈女士:“孩子需要融合在普通的社交环境中,即使他一句话也不说,但可以听和感受,可以模仿和学习,这也是一种无形的康复。”

经过妇儿医院心理科专业评分,缓学一年后再次入学前,孔德生达到了进入普通小学随班就读的条件,也得到了学校的支持。小学6年间,沈女士一直是儿子的“同学”,也是他与同学进行交流的“中间人”。刚入学时,孔德生很紧张,每当妈妈从座位上起身,他都会本能地拉住妈妈的衣角;他不喜欢上体育课,课间也很少出教室,常常是自己趴在桌上画画。但到了高年级阶段,渐渐与同学们熟悉、同学们也了解他的情况后,孔德生也可以在体育课上传球了。沈女士觉得儿子很幸运,因为他在童年时期得到了很大的宽容。

随着高年级学习任务的增多,存在语言、阅读、理解障碍的孔德生无法应对学业,沈女士又陷入了新的纠结。“我总想让他再够得高一点,总觉得他应该能行。”沈女士回忆,那时每到晚上辅导作业,家里的气氛总是剑拔弩张,“我忍不住生气吼叫,他也愤怒不解。”沈女士再次咨询后,最终选择放过孩子,更放过自己,“无数个不眠之夜后,我决定不再纠结于他的学业,而是寄希望于让他在社会的‘大课堂’中掌握能力。毕竟将来他要有走向社会的能力。”

特殊的表达让人感动

沈女士开始更多地带儿子外出,让他多看看外面的世界。“出门的时候教他怎样坐公交车、火车、飞机,下车的时候要拿自己的行李物品,认识公共场所的图标、怎样正确地避开不喜欢的吵闹环境。”沈女士告诉记者。

孔德生8岁时,在游乐场玩耍,两个垫子之间的接缝有些大,他会一直盯着看,然后先伸出一只脚试探一下再缩回来,重复三次,才会迈过去继续走;9岁时,跟妈妈去陌生城市的商场,因为卫生间的进出口不一样,他和妈妈第一次走散了。焦急的沈女士想了各种办法,直到看到也在寻找她的儿子。他没有哭,而是非常紧张恐惧地抱住了妈妈。

“他不是对情感视而不见,我相信他也有社交、情感的感应和需求,只是把这些埋在心里了,不知道如何拿出来,需要我们的理解和帮助。”沈女士回忆,儿子

大约10岁时,有一次她感觉身体不舒服,就告诉儿子:“妈妈不太舒服,先躺一下,你自己玩。”儿子没有说话,默默地走开了,一分钟后,他端来了一杯水放在妈妈的床头。还有一次,在一个宾馆的走廊上,儿子玩闹时从远处关上了电灯开关,四周顿时漆黑一片。“我喊他快打开灯,说妈妈看不见了。他没有开灯,而是静静地走过来,拉着我的手向前走。”在沈女士心中,这些表达和行为虽然不那么“正常”,但却足以让自己感动,“我相信他能感受到妈妈的爱,能用自己的方式表达关心。”

兴趣是一剂疗愈良药

近年来人们对自闭症人群最大的误解,就是将他们极端化,认为他们要么是“天才”,要么是“疯子”。事实上,在自闭症群体中,拥有过人才赋的占比很低。艺术创作对他们来说,更多是一种治愈和训练方式,帮助他们在创作的过程中放松下来,平复纾解情绪,表达自己的内心世界。孔德生是幸运的,在他的成长中,家人一直尝试寻找他的兴趣点,助他疗愈。

“尝试过几个兴趣爱好后,发现画画和国际象棋是他最喜欢的。”沈女士告诉记者,“孩子喜欢的事情,我们就鼓励他去做;要是不感兴趣,就不强迫他。”现在孔德生每周都会外出上一节美术课和一节国际象棋课,已经坚持了几年。“他不需要一对一的私教课,因为我们想让他接触更多的同学、更多的人。”沈女士说。

“你喜欢画画吗?”“喜欢。”在三江学校的美术教室,孔德生拿着画笔告诉记者。他展示的作品中,有长着独角的兔子,有穿着公主裙的小女孩,有线描的小猫大熊猫……语言表达不是他所擅长的,但色彩主导的视觉表达,成为更直接的沟通方式。在一幅他为自闭症日准备的宣传画中,绿色、蓝色的搭配灿烂而纯粹,可以感受到他眼中的纯净世界。

“他不擅长画人像,但画动物很逼真。画画可以锻炼他感知外界的能力。”沈女士说,这些独特的绘画作品得到了很多人的认可和喜欢,前不久绘画学校在一家社区活动中还专门为他设置了画展,其中两幅作品被人买走,这种接纳让他们感到温暖和力量。

每一次的改变和进步背后,都是坚持不懈的探索和尝试。生活中无处不在的意外无法提前预知,孩子在学习、妈妈也在学习。

前不久,孔德生独自从学校坐公交车回家,上车前发现忘了带公交卡。这种情况他没有遇到过,妈妈也没有告诉过他该如何做。但他知道家在哪里,就朝着家的方向走,走了快一小时,妈妈打来电话才得知情况,父母马上开车去寻他。这种奔赴已经持续了18年,比普通家庭的父母来得更艰难、更缓慢……

每一个孤独症孩子的家长都会设想孩子将如何度过漫长的人生,却又无法想得太远。走出校园要去哪?如何就业?能否拥有婚姻?这些问题真实存在似乎又遥不可及。“能接受他未来的任何情况。”沈女士说,每个个体,无论有没有缺陷,都需要努力拼搏,对他们来说,孩子患有孤独症已是无法改变的事实,只有一如既往地不放弃。与其考虑未来,不如帮助孩子多掌握一些当下的能力,“只要他能够爱自己,就可以了。”



扫码观看
相关视频

延伸

新闻内容

“如果不能治愈孩子,就治愈家长”

学会穿鞋花一个月;洗脸教了整整两年;教最简单的加法,一个问题反复问上千次,却得不到任何回应……现实中,的确有一些孤独症患者因情绪互动、理解和非语言沟通能力的缺失,导致在其他方面如绘画、音乐、计算等方面表现超常,但并不是所有的孤独症人群都拥有这些特殊能力,更多的孤独症患者只有普遍存在的“共病”:精神发育迟滞、智力低于常人,有的甚至还会出现癫痫。

让19岁的儿子凯凯(化名)学会自理一直是杨女士的首要目标,而困难度远远超过了她的想象。智力受损、学习能力弱、普遍肌无力让凯凯无法完成很多简单的日常活动。上周记者联系杨女士时,她一上午时间都在陪伴儿子上认知个训课。

一边面对残酷的现实,一边坚强乐观,杨女士像很多孤独症患者的亲人一样,虽然能平静地说出孩子确诊

的时间、过程,但最初那些跌落谷底又心存侥幸的心情,却难以忘怀。凯凯的情况是典型孤独症,程度达到了中重度。作为“过来人”,杨女士常说的一句话是“家长自己要客观”。“以前经常幻想孩子会不会有一天突然就好了?会不会经过长期康复训练,能变得跟普通人一样?现在,我不再期待‘锁住的房间’能打开。如果不能治愈孩子,就治愈家长吧。家长们必须按照生命的本来面目理解和接受孩子。”

要让孤独症孩子以自己的方式生活下去,是家长们从未放弃的努力。耐心地互动,培养自理能力,让孩子出门时能察觉危险、能主动与人打招呼、能在喊叫中慢慢平静下来……这些一点一滴进步弥足珍贵。“这么大了还有必要继续进行认知和行为干预吗?我觉得还是有用的,尽管他现在一些行为习惯已经比较顽固了,矫正起来更难,但只要不懈努力,他肯定能继续进步。”杨女士坚定地表示。

长大后的他们更需要理解

18岁的凡凡(化名)比爸爸妈妈都高许多,接近一米九的身高,坐在矮小的桌子旁俯身画画,显得有几分局促。他时而看会儿手机,时而起来走动哼唱几句,如果不与他交流,你会觉得他和普通孩子没有区别,只有当他看向你的时候会露出些许端倪——他的眼神就像3岁的孩童,充满着不谙世事的天真。他不会再“长大”了。

每次妈妈带凡凡外出,都必须打车,因为他非常排斥坐公交车,拒绝吵闹的声音。“以前孩子在公众场合发脾气的时候,曾经遇到过周围人的围观和指责,有的人甚至当面说不要带孩子出来‘瞎逛’。”凡凡妈妈说道,很多人依然有误解,怕孤独症孩子会随意攻击别人,“孩子小时候哭闹还容易得到理解,但他长得和成年人一样高时,如果在公众场合行为或语言不适当,容易对他人造成压力。”

“在我们周围的患者群里,很少听过有人成功就业。”杨女士和凡凡妈妈告诉记者,“即使有残疾人辅助就业中心,但孤独症太特殊了,他们的就业更不稳定。”

当孤独症孩子走出课堂,从小社区进入大社会,希望人们能理解、宽容、接纳他们,不侧目、不围观、不歧视;希望他们能在有保护的环境里生活甚至工作,这是所有孤独症照顾者们最大的愿望。

语言障碍是就诊首位原因

周一至周日,在青岛妇女儿童医院铁山路院区暨儿童孤独症国际医教中心(青岛),每天专门的孤独症门诊号源都是挂满的,年门诊量超过2000人次;在儿童康复中心,日间病房每天40个孩子也是收满的。“儿童孤独症是一种起病于婴幼儿时期的神经发育障碍性疾病。”青岛市妇女儿童医院国际部心理科副主任周长虹告诉记者,“孤独症的言语障碍是不会说话或说话迟,这是就诊的首位原因。”除此之外,孤独症儿童的表现有很多,也会因人而异,例如社会交往障碍:缺乏目光

注视、独自嘻玩、听力正常不理睬人;语言与非语言交流障碍:没有语言、鹦鹉学舌、身体语言缺乏或异常;狭隘兴趣和重复刻板行为,例如转圈、拍手、按压开关等,以及感知觉的异常。

该障碍目前病因还不清楚,尚无无法治愈,可以确定的是,有60%的孤独症跟遗传有关。周长虹介绍,“孤独症是一个很复杂的体系,很多细微的线索有可能被忽视,尤其是高功能或者不典型的孩子,不太容易发现。但早期识别可以实现早期治疗,可以帮助孤独症儿童最大限度地发挥他们的潜能。”

目前全市在训孤独症儿童5300多人

记者从青岛市残联了解到,根据全国第二次残疾人状况调查结果显示,青岛市持第二代残疾人证0至18岁孤独症儿童少年约3200人。目前全市共有孤独症康复定点机构44家,在训孤独症儿童5300多人,其中青岛户籍的2300多人,外地儿童3000多人。这也与周长虹在门诊上发现的情况一致,她称之为“孤独症移民”,“一些外地儿童确诊后,举家从老家搬到青岛。这主要是因为青岛市在提高孤独症救助水平方面的努力和进步。”她说道。

近年来,青岛市不断出台相关政策,多家医院被纳入孤独症医保定点医院,患儿在定点医院发生的门诊康复医疗费用纳入医疗保障范围内。孤独症儿童的康复医疗费经医保报销后,还可再按照市残联部门的相关

规定申请康复救助,个人负担将得到进一步降低。青岛市残联介绍,当前孤独症儿童康复救助范围扩大到0至18周岁,率先将非困难家庭孤独症儿童纳入康复救助范围,率先对孤独症儿童实施送康复进家庭救助。按照现行的政策规定,我市孤独症儿童的救助标准达到国定标准每月3500元/人,非困难家庭每月1700元/人,全市孤独症儿童年度康复救助经费达到4000万元。在此基础上,市医保局、市财政局、市残联又联合出台政策,对符合条件的孤独症儿童日间康复定点机构实行床日限额结算,标准为每天140至200元。救助政策与医保政策可以叠加享受,从而使孤独症康复救助实现兜底保障。

观海新闻/青岛早报记者 杨健 摄影报道 视频拍摄剪辑 刘宇航