



让“星星的孩子”有爱不“孤独”

今天是“世界孤独症关注日” 记者走进岛城孤独症教育 学校和康复中心 倾听康教融合下孤独症患者的成长故事

他们不善与人沟通,常常活在自己的小小世界里,就像星星一样,在属于他们的“夜空”中独自闪烁,他们就是孤独症患者,也被称为“星星的孩子”。4月2日是“世界孤独症日”,今年“世界孤独症关注日”宣传口号是“全生涯服务,全方位关爱”,旨在强调为孤独症儿童提供从出生到成年的全程关爱,以及从各个方面给予他们细致的关爱。近日,青岛早报记者走访岛城孤独症教育学校和康复中心,了解“星星的孩子”成长背后康复学习过程,聚焦康教融合下孤独症患者的成长发展。



孤独症儿童学习社交技巧。



晨星实验学校老师指导学生绘画。



孤独症儿童在老师指导下进行沙盘学习。



新疆母子来青踏上康复路

人物

3月28日下午4时许,在位于李沧区的臻爱儿童卓越发展中心内,“90后”年轻妈妈牛女士坐在教室一旁,陪伴5岁多的儿子骁骁做着游戏训练。两年前,牛女士带着患孤独症的儿子从新疆来到青岛,寻求更加专业的康复训练。“现在回想起来,应该是在他1岁左右的时候就出现不太好的情况了,只是当时我们都没有养育经验,以为孩子只是比同龄人发育晚了一些而已,心里想着再大一点可能就好了。”牛女士回忆道。1岁半时,骁骁虽然不会开口说话,但会开始用手指比划来表达想要的东西,于是家里人并没有太过担心。两岁时,骁骁会和大人有互动,但仍不会开口表达,这让一家人开始着急起来。两岁4个月时,因为骁骁仍对任何玩具都不感兴趣,牛女士就带着孩子到当地医院咨询,评估为发育迟缓,家里人便带着孩子开始到康复科做感统、言语训练。3岁时,骁骁被确定为孤独症谱系障碍,全面发育迟缓。“孩子确诊后,我们就觉得不能再拖了,一定要带着孩子到更科学专业的机构去系统康复。通过网上搜寻再加上多方打听,了解到青岛的特教资源比较丰富,经过家里人一致商量后,我就辞了工作,和孩子奶奶一起带着孩子过来了。”牛女士说。

在刚来青岛的那段时间里,看着同龄的孩子开始进入幼儿园,牛女士每天都在焦虑中度过。后来,经过在青岛半年多的康复学习,骁骁开始学会了仿说,认知逐渐打开,模仿能力也上来了。“3岁半的时候,学开音1个月,听到孩子学会喊‘妈妈’那一刻,我一下子就哭了。”牛女士说,慢慢地,骁骁又会喊“爸爸”“奶奶”了,对周边的事物也开始主动开口表达,语言能力变得越来越好。

现在,骁骁又增强了游戏互动能力,如听音乐互动、简单传递类游戏都可以掌握,在绘画方面也表现不错。“在家里我带着他玩游戏,他已经能融入进来了。有一次带他出去玩,进游乐园前戴了一只手环,出来后没想到他主动和我说‘摘下来’,因为我没有教过他这个词,听到的时候觉得特别惊喜。”牛女士说,“还有一次家里厨房的水烧开了,骁骁发现后主动提醒奶奶,还连着说了两遍,这让我们特别惊讶又开心。”

孤独症的治疗需要长期的康复训练和特殊教育支持,这是一个漫长且复杂的过程。孤独症儿童家庭面临着经济、心理和社会等方面的多重压力,他们可能需要承担高昂的康复费用,同时还要面对社会的误解和偏见。“在孩子特别小的时候,我们试过许多方法介入,也在不断试错,看着孩子没有进步,心里很焦虑,不知道该怎么办,更不知道孩子未来会变成什么样子。”牛女士说,来到青岛的特教康复中心后,有了科学个性化训练,通过自然情境教学康复,看着孩子一点点进步后,她的焦虑开始慢慢缓解。现在遇到问题后,她不再迷茫,而是会与特教中心的专业老师沟通,稳定自己的情绪,分析孩子出现问题的原因,一点点解决问题。

“以前在老家,走在路上孩子哭闹不停的时候,会有周围人对孩子投来一些异样的眼光,但是来到青岛康复学习后,带他出去能感受到周围人的包容。这里不仅有丰富良好的特殊教育资源,整座城市也很包容、友好。”牛女士说,“从4月开始,我们就打算让孩子上午半天去幼儿园,下午半天去康复中心训练,先让他适应一段时间,然后逐渐过渡融入普通幼儿园。”

为患儿建立个别化教育计划

亮点

对于孤独症群体来说,成千上万的患者和他们的家庭终其一生,都在努力进行着“接纳”与“融入”。目前孤独症的主要治疗途径为行为分析疗法、融合教育等康复训练,在漫漫康复路上,康复机构也承担着重要角色。

在臻爱儿童卓越发展中心内,早期密集干预教室、言语开发教室、感统训练室、生活自理能力训练区、大型活动操场等各类功能室、配套设施应有尽有,一群孤独症孩子玩耍嬉笑着、开心学习着。对于从事孤独症康复教育工作已有19年的臻爱儿童卓越发展中心教学总监孙萍萍来说,看着从最开始的不了解,到如今越来越多人接纳孤独症群体,社会公众认知度越来越高,她发自内心的开心与感动。“两年前,我家邻居有个两岁的孩子一直不会开口说话,开始时他们家里人都没有过多注意,周边邻居发现后,就主动和孩子父母说让他们找专业人士看下,最后发现孩子患有孤独症,及时地给孩子进行了干预康复,而且孩子的干预效果很好,已经进入融合幼儿园。”孙萍萍说。

孙萍萍介绍,对于孤独症患者,康复中心采用早期自然环境密集干预、社交干预、快乐感统等多种教学模式,重点针对孩子的“最近发展区”,把不同孩子最需要的知识技能在半年内或者一定时间节点采用个性化教学为其补齐差异化,引导孩子接受全面康复教育。“记得之前有一个两岁多的孩子,家长刚带来的时候,前4节课需要我全程40分钟抱着上课,后来慢慢开始能坐立定住,等到上第11节课时,孩子就能张口发声了,那一刻让我觉得辛苦都是值得的。”孙萍萍说。

“对于孤独症患儿来说,他们对新事物的接受方式各有不同,例如拿来一个小蛋糕,有的孩子会先通过‘闻’气味来判断自己是否喜欢,有的孩子则是先通过‘触摸’来感受,对他们来说这些行为就像我们用大脑‘思考’的过程,而他们也会有自己判断事物的习惯。”孙萍萍介绍,他们会为每一位孩子建立个别化教育计划,一生一策、一生一档,每个孩子都有专属的个案沟通档,家长和特教老师每天可以实时沟通交流孩子上课内容等;每天的教学目标会形成周教学数据表、月教学内容,进而再形成一个季度的教学检核,串联递进式构成科学有效的康复教育体系。

因孤独症患者多伴有共患疾病,如注意力缺陷和多动障碍、社交沟通缺陷、感觉统合缺失、共情学习障碍等,在康复教育过程中常需要开展专注力、社交游戏等课程。“在给孩子做康复教育时,每一个教学课程都应该应该是高效的,每一项的干预都需要是在生活当中他要用到的,不是存在于书面或卡片上,重要的是让孩子学会功能性沟通和学业技能,提高孩子自理技能继续让自己的生活自立,有一定质量的生活,不能完全依赖于父母的照顾。”孙萍萍说。

孙萍萍介绍,不同于其他特殊教育,目前孤独症患者康复教育体系仍需要完善,不同孤独症患者技能缺失的个案繁多复杂,还需要基础成体系康复教育标准。“随着孤独症孩子的成长,这一特殊群体的就业、养老去向值得全社会关注,如开设辅助性就业岗位和专业托养机构等,从各个方面保障孤独症群体生活。”孙萍萍说。

探访

办公桌搬进教室陪伴孩子

孤独症,是以社会交往和沟通交流障碍、兴趣狭窄及重复刻板行为等为核心障碍的发育障碍疾病。据报道,目前中国孤独症患者超1300万人,且以每年近20万人的速度增长,孤独症发病率已占各类精神残疾首位。这种疾病不是一种心理疾病,也不是性格孤僻的表现,涉及遗传、环境等多种因素的交互作用。孤独症通常起病于3岁之前,影响了患者的社交能力、沟通能力、兴趣和行为模式。对于孤独症患者,康复教育是抢救性工程,需早发现、早干预、早治疗。

3月28日上午10时许,记者来到青岛市晨星实验学校,随着校园课间活动环节开始,不同年级学生们共同来到学校操场,在老师们的引导指令下有序开展各类体育活动。活动结束后,孩子们排队返回教室,中途遇到老师时,孩子们会主动打招呼问好。

作为国内北方地区第一所公办孤独症教育专门学校,与普通小学、幼儿园相比,晨星实验学校除了教学内容、模式不同,班内陈设、教具等细节也体现着“特殊”。在学前部,教室内整齐摆放着各类康复训练教具,孩子们在这里一边康复训练一边学习,教师办公桌椅搬进教室,以便时刻陪伴孩子,帮助孩子发现问题、解决问题。在小学部,除设立的各年班级教室外,还设有各类美工教室、厨房教室、烘焙教室等功能教室,帮助学生们开展不同课程教育康复。

系统规划孤独症教育课程体系,形成了五育并举、促进孤独症学生全面发展、障碍改善、潜能发展和社会融入的孤独症支持性课程体系,该课程体系包括基础性课程、康复性课程、潜能发展课程和实践泛化课程。其中,基础性课程涵盖培智学校要求的国家七大类必修课程,着重促进学生基本认知能力、健康体能、独立生活能力、同时开设生命与健康、思想品德、科学常识、信息科技等学科,保障孤独症学生德智体美劳全面发展。记者看到,在每个班级教室门前,都设有电子屏幕课程表,从周一到周五,根据不同年级开设了生活语文、劳动教育、生活数学、信息技术、美术手工、运动与健康等各类课程。

“因为孤独症孩子有社交沟通障碍,他们不知道怎么样恰当地与人沟通,有些孩子存在情绪行为问题,不知道怎么样宣泄情绪,也不知道什么样的场合应该怎么样去控制情绪行为等,所以我们从入学开始,就会一方面从日常生活中对学生干预培养;另一方面会设立专门的课程,从最基本的表情认知到喜怒哀乐的情感表达,帮助他们培养社交沟通能力。”种文文介绍,对于一些语言沟通能力差的孩子,会给他们做语言矫正语言康复;对于有些孩子感觉统合方面存在问题,学校专门设立了感统教室等功能室和设备,通过引导式个体训练、语言与肢体协调训练、情景互动训练,结合最科学的实物训练,提高孩子皮肤的触觉、前庭感觉和本体感受,实现大脑与肢体各种机能的联系与协调,从而促进儿童大脑与体魄的发育。

“这些康复性课程主要聚焦孤独症学生核心障碍及个性化需求,通过动作训练、情绪行为训练、感知觉训练,以及沟通与交往技巧的学习改善

其核心障碍,提升社会适应能力。”种文文介绍。同时,学校还设立潜能发展课程,通过优势技能的培养满足孤独症学生多样化发展需求,促进孤独症学生自信、自我意识的发展,实现社会生活技能和生命质量的双提升。在美工教室内,摆放着许多学生亲手制作的手工艺品。“有的孩子精细手工作得很好,我们就发挥他们的优势,以此来锻炼孩子的专注力和耐心。还有的孩子绘画能力强,我们就挖掘发展他们的长处,把他们们的作品在校内进行集中展示,甚至推荐出去参加比赛或展览,这样的话孩子也会很有成就感。”种文文说。

此外,为了加强学生生活体验、直接经验的积累,学校开设实践泛化课程,打破学校的空间限制,将学生习得的知识、技能应用到家庭、社区和社会活动中,以适应孤独症学生高泛化需求的学习特点,为孤独症学生更好地融入社会生活、参与社会活动提供实践机会。

从2017年正式成立,到2020年作为核心校成立以孤独症学生为教育对象的国内首个孤独症教育集团,再到2021年省教育厅依托学校成立山东省孤独症教育指导中心,直至2023年以核心校身份成立青岛市孤独症教育联盟,晨星实验学校不仅首在教育研究、课程建设、教师培养、家校合作等多方面取得了众多令人瞩目的成绩,立项“国家社科基金教育学课题”“山东省基础教育教学改革重点项目”,获评青岛市优秀教学成果一等奖等,也积极发挥辐射引领作用,努力推动全市孤独症教育一体化优质均衡发展,为让更多的孤独症儿童享有公平而有质量的教育,为给孤独症儿童提供全方位的关爱作出贡献。

/ 声音 /

加强社会环境包容引导

感统、多动干预、美工、音乐、生活自理、劳动技能……在青岛市残疾人康复职业培训中心孤独症康复项目教室内,康复训练记录表上为衔接班、学前班、新星班等不同年龄段的孩子安排了各类康复课程。

2007年起,青岛市残疾人康复职业培训中心启动孤独症康复项目。作为中国残联认定的国家贫困孤独症儿童抢救性康复项目定点康复机构,这里配备了个别训练室、集体训练室、感统教室、运动教室、咨询室等,并增设了孤独症多动干预、智能体态运动评估与康复训练室、积木搭建等多个功能教室。

“中心以生态适用的康复理念为指导,在遵循个体发展规律的基础上设计应用于生活的课程,以自理和自立为重点,达到‘生活即康复、康复即生活’的目的。”市残疾人康复职业培训中心功能康复部老师高青介绍,“对于低龄段的孩子,主要以密集性的个别化的训练和音乐游戏活动为主;对于年龄稍大一点的孩子,我们会增加精细类的训练,开设个别化课程、社交情景课程等,模拟常见的社会情景,为孩子做功能性康复训练,比如去医院看病时要排队交费、乘坐公交车也要排队,让他们学会遵守社会常规;对于15岁以上的大龄孩子,我们就会偏重前期技能培训,为他们18岁以后做好规划,比如教他们自己做饭、做手工等。”

高青介绍,中心采取协同教学模式,统整感知觉、认知、沟通、社交、动作、生活自理等方面,搭建发展与功能需求的桥梁。“对于孤独症患者来说,离开康复中心或特教中心后,仍离不开社会环境的支撑,需要整个社会用包容的心给予他们正向引导,当他们出现行为问题时,接纳并帮助他们建立正确的社会规则意识,逐步融入社会。”高青说。

近年来,青岛残联聚焦基本公共教育服务,推行特殊教育与普通教育一体化康复训练模式,倾力帮助孤独症儿童康复训练、健康成长。目前,中心累计康复孤独症儿童550余人,入普幼普小率从10%提高到20%。

本版撰稿
观海新闻/青岛早报记者 吴冰冰
图片均由受访者提供