

关爱孤独症儿童 点亮“星星的世界”

在生活中,有一群特殊的孩子,他们虽然生活在我们身边,却又与周围的人“格格不入”。这些孩子沉浸在自己的世界里,如星空一样遥远,其他人很难走进他们的内心世界,因此也被称作“星星的孩子”。从2008年起,联合国将每年4月2日定为“世界孤独症关注日”,目的在于提高公众对孤独症的相关研究、诊断以及对孤独症患者的关注,今年的4月2日是第17个“世界孤独症关注日”。

一、了解“星儿”

我们要用正确的态度面对“星星的孩子”。虽然部分孤独症患者存在心理问题,但这并不是一种心理疾病,更不是由于家长的疏忽照料、冷漠对待等养育方式造成的。

二、如何早期识别

(一)不(少)看

“星星的孩子”喜欢独处,对陌生人往往不理、不看,甚至有些孩子对父母也表现得很冷淡。在婴儿期,就会表现出回避他人目光、对人的声音不感兴趣、不愿意与人亲近、注意力很难集中、眼神飘忽不定等情况。

(二)不(少)听

这类孩子对某些声音是“封闭”的,如家长或其他人喊其名字或与其讲话时,他们感觉像没听见,但会对另一些声音过分敏感或者害怕,如:吹风声、炒菜声或者飞机的声音。

(三)不(少)说

孤独症孩子在与人沟通、游戏或者互动中,往往会出现至少一个方面的困难,最常见的是沟通障碍。到相应年龄时,孩子不会表示出人、物之间的需求联系,常常自言自语,出现一些无意义的语言。

(四)不(少)指

在早期,这类孩子就可能出现肢体语言表达落后等情况,他们一般不会用食指指物,也不会点头或者摇头表示需求。

(五)不当行为

“星星的孩子”常表现为不会玩、行为刻板等。他们一般只玩自己感兴趣的玩具,玩的方式较单一,如:喜欢旋转的物体,执着喜好特定物品,来回、上下楼梯、出门一定是走自己常走的一条路,不能打破常规等。

三、干预时期越早(小)越好

发现下列情况要及时关注:

4个月时不会看着别人的脸微笑;

6个月时没有明显的快乐情绪;

12个月时听力没有问题但喊其名字不理睬;

16个月时不会说任何一个单字;

18个月时不会用食指指点东西;

18个月时目光不会跟随别人的指点看东西;

18个月时不会玩假扮游戏。

若发现以上情况,需要采取进一步评估,干预时期越早,预后效果越好。

四、关于孤独症的误区

误区1:孤独症会传染

孤独症不是传染病,将孤独症人群与普通人群分离的行为是不当的。

误区2:孤独症能用药物治愈

尽管“孤独症是无法完全治愈的疾病”的理念在不断普及,但仍有一些家长不断在打听“灵丹妙药”。对于孤独症患儿,就个体来说,越早发现越早治疗效果越好。确诊后,应遵守综合治疗的原则,通过脑功能训练、药物治疗、个性化康复等手段尽早干预,提高孩子的生活能力和生活质量。

误区3:孤独症患者都是天才

认为“所有孤独症患者都是潜在天才”是不合理的。在孤独症患儿中,有“学者”才能的人远远不到10%。

五、我们能做什么

孤独症被早期识别出来,医护人员、教师和家长能做什么来帮助“星星的孩子”呢?

(一)尽早开展干预治疗

由于儿童正处于发育、发展早期阶段,即使是最专业的精神科、发育行为儿科学

专家也无法让某些儿童立即确诊。专家需要反复观察、监测儿童的症状发展情况,才能得出正确诊断。研究显示,尽早开展教育训练对于促进社会交往能力、言语和非言语交流能力发展,减少刻板重复行为有非常重大的意义。因此,家长们不要抱着“等一等”“再看一看”的想法,无论孩子被诊断或疑似诊断为孤独症时,都应该尽早开展干预治疗。

(二)科学、系统进行干预

使用科学研究支持的干预方法,可以有效改善孤独症患儿的发育水平、适应功能和语言能力。同时,要注意促进患儿身心发育、生活自理能力提高,减少滋扰行为等。家长应选择正规的康复机构进行有效的孤独症早期干预治疗。

(三)家庭参与至关重要

父母能否积极参与干预计划,全面了解干预步骤,认真参与治疗过程,保证每天、每周高强度的训练是孤独症患儿康复成功与否的关键。长期的康复之路对患儿父母和家庭来说,是巨大的挑战。因此,父母需对自己和孩子有充足的信心和耐心,合理安排治疗、家庭与工作,做好与孤独症长期抗争的思想准备。家庭成员之间要互相支持鼓励,为孩子各尽其能,共同完成训练任务,保障治疗顺利进行。

六、我们能提供什么帮助

(一)孤独症少年儿童康复训练补助

补助条件:18周岁以内的可凭近3年内孤独症医学诊断申请孤独症机构康复训练补助;未满7周岁的低保、低保边缘户、特困或孤儿可申请困难残疾儿童康复生活补贴,有需求的孤独症少年儿童可向区残联申请。

(二)大龄孤独症残疾人就业支持

对符合条件的就业年龄段孤独症残疾人,在“残疾人之家”进行工疗康复,有需求的残疾人可向各镇(街道)残联报名。

近年来,政府部门和社会各界加大了对孤独症儿童康复的帮扶力度,宁波市残疾人联合会发布了《宁波市残疾儿童和少年康复服务制度实施细则(修订版)》,针对孤独症儿童康复服务进行了详细规定,进一步保障孤独症儿童的康复权益,提升康复服务质量。现对市民关心的问题作进一步解读。

政策保障的服务对象有哪些?

答:1.宁波市户籍,年龄未满18周岁,有适应指征且其监护人有康复意愿的精神(残疾主要原因是孤独症)残疾儿童和少年;孤独症谱系障碍儿童和少年。

2.在宁波市居住,其父母双方(或监护人)持我省居住证连续满5年,或在我省缴纳城乡居民基本养老保险连续满5年,并未享受外地残疾儿童康复服务政策的非宁波市户籍,年龄未满7周岁,有适应指征且其监护人有康复意愿的精神(残疾主要原因是孤独症)残疾儿童;孤独症谱系障碍儿童。

服务对象享受补贴应具备哪些条件?

答:未满18周岁孤独症儿童可凭《中华人民共和国残疾人证》,或文件规定的医疗机构出具的医学诊断证明书,作为申请康复服务补贴的依据。用于审核的医学诊断证明书开具时间应为康复服务申请日近2年内。

服务项目和标准如何规定?

1.基本康复训练。残疾儿童和孤独症儿童在残疾儿童定点康复机构,接受与残疾类别或医学诊断相对应的康复,训练费用的自付部分可享受补贴。一个月为一个康复服务周期。同一康复服务周期内,残疾儿童和孤独症儿童按符合其残疾类别或医学诊断的一种康复类别标准予以补贴,不叠加享受。非宁波市户籍未满9周岁,生活自理能力不足、不具备义务教育入学条件的残疾儿童和孤独症儿童,凭教育部门盖章出具的缓学或休学证明,可按标准享受补贴。孤独症儿童每人每月最高补贴3000元,每年最高补贴36000元。

康复训练项目包括各类改善感知、认知、运动、生活自理、社交和适应能力等内容及必要的康复评估。训练形式包括全日制(含住院)和非全日制。全日制康复训练为接受每个月不少于20个工作日的康复训练或治疗,每日不少于6小时的康复服务时间;非全日制康复训练为接受每个月不少于8次的康复训练或治疗,每次不少于1.5小时(其中至少包含0.5小时一对一个别化训练)。基本康复训练内容不包括药物、化验、检查、咨询等服务,以及非特殊情况下通过网络课程、在线教育、专家讲座、远程指导等方式开展的服务。

2.困难家庭康复生活补贴。对未满7周岁低保、低保边缘家庭、特困人员、孤儿中的残疾儿童给予每人每月补贴800元,每年最高补贴8000元,用于补贴残疾儿童在基本康复训练期间家庭产生的额外生活支出。未满9周岁接受基本康复训练的低保、低保边缘家庭、特困人员、孤儿中的残疾儿童,凭缓学或休学证明,按此项标准享受补贴。

具体政策执行和补贴申请流程,请相关家长和监护人按照文件规定和区残联相关要求办理。

服务全面升级

补贴更加精准

孤独症儿童康复政策解读

GREEN
绿色生活, 低碳出行