

4月2日是世界自闭症日。自闭症也称孤独症,是一种神经发育障碍性疾病,患者主要表现为不同程度的社交沟通障碍、重复刻板行为、兴趣狭隘或者感知觉异常等。自闭症患儿被称为“星星的孩子”。

# 海口自闭症患者家庭积极“抱团”成长 “星星的孩子”不孤独



孤独症患者家长在陪孩子制作手工艺品。记者 王康景 摄

在海口,有一些自闭症患者家庭积极尝试带孩子参加各种活动,与同有自闭症患者的家庭一起组织日常的训练、排练及各类表演活动,让这些“星星的孩子”不孤独,共成长,同进步。

“一开始孩子连洗碗都很难做到,如今他可以和小伙伴们一起打手鼓、唱歌,还能和大家一起骑行到很远的地方。”一位孤独症患者的母亲如是分享心得。

相关专家表示,需要进一步科普孤独症的知识,增加社会包容度,同时提醒家长如发现孩子异常应及时送医就诊,早诊断早介入才能有更好的康复疗效。

南国都市报 记者 王康景

## 孤独症患者家庭“抱团”培养孩子的兴趣和能力的

“来,快看人家姐姐把花缠得多漂亮,你也可以的!”4月1日上午,在海口海府路152号附近的海南非遗产品制作培训中心残疾人辅助性就业基地,多个孤独症患者家庭正在这里一起制作即将用于节目演出的手工艺品。

步入这间清新淡雅的屋子,记者看到有四五位家长正与自己的孩子一起细心制作各种颜色的手工艺品,红的、紫的、白的,栩栩如生。做好的花朵整齐摆入一个瓶子里。

“我们这里几个孩子都是孤独症患者,小的10多岁,大的有20多岁了,我们家长陪孩子一起来这里制作手工艺品,明天是世界自闭症日,我们要参加活动和进行表演。”在现场带队的指导老师李霞告诉记者,她也是一名孤独症患儿母亲,孩子阿文今年26岁,已经培养了多种兴趣,能够和孤独症小伙伴们玩到一起。

李霞说,她积极带孩子参加一些集体活动,通过耐心培养孩子制作手工艺品、打手鼓、唱歌和跳舞,阿文如今是团队里的一名小能手。为

让孩子们积极融入集体共同成长,她发挥作为老师的特长,经常利用周末时间组织其他孤独症患者家庭一起来到公园里进行唱歌跳舞以及打手鼓的排练。有时候为了营造更好的氛围,他们还相约前往卡拉OK场所的包厢里一起唱歌跳舞排练。此外,为了让孩子们更好自立,队里还会接一些做广告宣传作品的活儿,家长们带着孩子一起制作宣传牌或者宣传装饰品。

“这些孩子有自己的兴趣,我们重在鼓励,放大优点。”17岁孤独症患者阿星的母亲李艳娜说,自家孩子在团队里参加手鼓表演时,一开始总是找不到鼓点、把握不住节奏,有时候自己都快气哭了,但是她一直相信孩子可以融入这个表演,便创新教法让孩子认真听音乐记住一听到歌词里的哪些字就拍手鼓,如此就很好地掌握了节奏。如今,孩子一听说要参加表演就很开心。

李霞说,经常相约相聚排练和演出的有10多个孤独症儿童家庭,有时达到20个。大家经常在一起活动,不论家长还是孩子,都不孤独。

## 当你陷入怀疑的时候 孩子却给你带来惊喜

“一开始,当得知孩子诊断是孤独症的时候,真的很难接受。”在李艳娜的心中,她一直相信自己的孩子可以变得更好。对阿星,她坚持给孩子创造大胆尝试自己处理一些生活问题的机会。

首先是洗碗,阿星开始时表现得很敷衍,就是把碗在水龙头处过了一遍水。她怎么教他都不感兴趣,她一度陷入焦虑、怀疑,但不放弃的她耐心给孩子提要求并展示整个洗碗的过程,渐渐地,阿星真的按照流程认真洗碗。

阿星五六岁时想要自己去楼下丢垃圾,李艳娜就让孩子提着垃圾袋下去,她在一边看护,至今孩子仍保持自己下楼丢垃圾的习惯。随着孩子长大,她还尝试让孩子下楼去取快递、购买生活物品。“阿星经常自己下楼去吃早餐,回来还不忘提醒我要给店老板转账。”李艳娜开心地说,孩子如今可以自己搭公交车了。

在他们的群体中,还有一位叫小纯的20多岁的孤独症女孩,非常喜欢打手鼓,但因为无法跟上节奏很难有表演的机会,但是队里每次排练打手鼓都不会落下她,并积极在一些

不那么正式的表演场合给她登台的机会。

“除了大胆尝试和创造机会,很重要的是讲究方法。”李霞说,在训练孩子自己剪指甲时,一开始孩子连指甲刀都拿不稳,她先是让孩子用指甲刀剪最简单的薄纸,然后把硬度和指甲差不多的药盒裁成指甲形状让孩子剪,渐渐地孩子掌握了剪指甲的技巧。

在学校管理图书馆时,李霞还曾经让孩子帮忙整理图书,孩子起初总是找不到准确的位置将书本放回去。后来,她先把一些书本编上数字,让孩子把抽离的书本放回准确的顺位,随后又教孩子辨别字母顺序,由简单入手,孩子最后可以准确地把书本放在对应的书架位置。

“这是再好不过的回报。”李霞颇有感触。

### 专家提醒早诊早治 及时治疗 可取得好效果

海南省安宁医院精神科副主任医师、心理治疗师姚乾坤表示,孤独症主要的症状包括:社交障碍,患者往往对他人的存在缺乏关注,不主动与他人进行眼神交流,很少对他人的呼唤做出回应;语言发展迟缓,许多孤独症儿童在语言发展方面明显落后于同龄人,可能说话较晚,或者在语言表达和理解上存在问题;重复刻板行为,经常会出现重复性的动作,如拍手、摇晃身体、旋转物品等,而且这些行为通常是无目的的。

此外还有兴趣狭隘,对某些特定的事物或活动表现出过度的专注和强烈的兴趣,如只喜欢玩某一种玩具、关注某个特定的物品或反复观看同一部动画片等;对环境变化的敏感,对生活环境中的微小变化非常敏感,例如家具的摆放位置改变、日常活动顺序的调整等,都可能引发他们的强烈情绪反应。

“一般来说孤独症孩子3岁时这些症状会比较明显,家长需要及时关注和留意到,并尽快带去专业医疗机构检查诊断,及时采取治疗康复措施。”姚乾坤说,越早介入越好,包括采取心理治疗、感觉统合训练、音乐疗法、行为干预疗法和药物治疗等,也需要教育干预和家长培训、家庭支持。

他表示,有研究表明,孤独症具有较高的遗传度。相关研究数据显示,遗传因素在孤独症病因中所占比例约为70%-90%。此外,环境因素对孤独症的发生发展也可能产生影响。例如,母亲在孕期的感染、接触有害物质等可能增加孩子患孤独症的风险。

姚乾坤说,孤独症治疗的预后因人而异,受到多种因素的影响。如果能够在早期进行及时、有效的干预治疗,部分孤独症患者可以在语言、社交等方面取得一定的进步,能够生活自理,甚至在一些特定领域表现出一定的能力。然而,对于一些症状较为严重的患者,可能需要长期的支持和照顾,难以独立生活。总体而言,早期诊断和干预对于改善孤独症患者的预后至关重要。

