

当父母老去,谁来守护“星星的孩子”?

■ 本报记者 李庆

小雨(化名)的出生给家人带来了无限的喜悦,惹人喜爱。然而,妈妈在他3个月时发现,无论怎样逗弄他,他都不与妈妈对视,也很少出现应答性微笑,总是喜欢望墙角。妈妈以为小雨可能是听力问题,但检查显示他的听力正常。

在小雨6个月时,症状还没有改善,逃避与人目光对视,叫其名字不理睬,不会伸手抓物,对周围人熟视无睹,翻身需要辅助。直到12个月,小雨还没学会说话。

经临床检查和孤独症谱系障碍系列评估,小雨被诊断为孤独症(也称“自闭症”)。确诊后妈妈跑了三家自闭症儿童康复机构,前两家均需要排队5个月以上,最后一家因条件不符合只能放弃。经过几番周折,终于找到了一家康复机构,因为想干预力度大一些,于是妈妈又带着小雨奔赴于各个康复训练机构之间。



小雨的家庭是中国不少孤独症儿童家庭的缩影,很多孩子甚至因为家人对孤独症的不了解而错过了最佳治疗时期。

据介绍,孤独症谱系障碍(ASD)是一组以社会交往障碍、言语和非言语交流障碍、狭隘兴趣和刻板行为为主要特征的发育障碍性疾病。据《孤独症群体生存现状》报告显示,目前全世界孤独症(又称自闭症)的患病率呈逐渐上升趋势,预计约有6700万名孤独症患者。当前,中国0至14岁的儿童中孤独症患者数量保守估计在300万至500万之间,占儿童精神残疾类别首位,且男性比女性高发。

由于目前中国专业技术人员匮乏、技术标准不统一、康复机构服务能力不完善等原因,导致孤独症群体的社会保障能力明显不足,难以形成有效的康复治疗 and 后续教育体系。随着孤独症康复行业的快速发展,各类康复机构和从业人员数量激增,亟需权威的国家级研究及服务机构引领和规范行业发展。

基于这一背景,8月22至23日,由中国残疾人康复协会主办、爱佑慈善基金会联合主办的2019孤独症康复技术发展及政策研讨国际论坛在京举办,来自国内外众多专家学者围绕孤独症儿童康复现状、康复技术发展

与模式探索等内容进行了为期两天的深度探讨和交流。

大龄孤独症患者支持系统缺失

令孤独症儿童家庭感到绝望的是,在目前医疗水平下,孤独症尚不能完全治愈,且病因不明。

中国残疾人康复协会孤独症专业委员会主任委员、北京大学第六医院主任医师贾美香告诉《公益时报》记者,科学界目前还没有对孤独症明确病因的判断。国外有关研究表明,在一个家庭中,如果第一个孩子患有孤独症谱系现象,那么第二个孩子患孤独症的概率在2%至18%;此外,母亲在生产期间或者产后的环境因素干扰也可能导致孤独症发病率的提升;孤独症孩子千人千面,哪怕是同卵双胞胎同时患孤独症,其表现也不尽相同。因此,为孤独症的治疗和康复训练带来了很大挑战。

据贾美香介绍,目前为孤独症患者提供医疗服务的主要是公立医院,但是,能够提供相应特殊教育服务的主要是一些私立特殊教育机构,这些机构往往是孤独症儿童的父母创建的,完整的服务体系有待建立。因此,孤独症儿童的家庭面临求医求

学困难的局面。

大龄孤独症患者支持系统的缺失一直很受贾美香的关注,她诊断的第一例孤独症患者今年已经50岁了,随着这些大龄孤独症患者的父母逐渐老去,他们即将面临生存和养老的问题,没有庇护性的康复指导,庇护性的就业也几乎都是空白,因此,贾美香一直在呼吁要关注孤独症孩子的生命全程。

作为中国最早一批从事孤独症康复工作的专家之一,30年来感受到了太多孤独症患者和家庭的痛苦。她说:“外界对孤独症缺乏认知只是一方面,目前,中国孤独症事业面临的最大问题是缺少一套成熟、完整的体系。”

能够为18岁以上成年孤独症患者提供康复服务的机构和专业人员其实很稀少,专业人员的匮乏已成为滞碍成年孤独症康复的一大瓶颈。没有专业、持续的孤独症康复机构支持,孤独症孩子的父母去世后,这些孩子就面临无人看管、无地方接纳的问题。

机构水平、师资力量是短板

贾美香在接受《公益时报》记者采访时称,中国在上世纪80年代中后期才开始涉足孤独症康复领域,而孤独症患者真正引起广泛关注只是在近10年。

中国第一家儿童孤独症康复协会成立于1993年,同年,星星雨教育研究所注册成立,是中国第一家康复训练机构。

“中国的第一例孤独症患者是在小儿精神科首先发现的,然而目前全国的小儿精神科医生只有百十人左右,精神科专业队伍人员严重匮乏。”贾美香说。

中国残疾人康复协会应用行为分析委员会秘书长张苗苗坦言,我国目前有近300万孤独症谱系障碍儿童,大概需要33万名专业的孤独症康复教育从业人员。但到目前为止仅有2万名通过上岗培训的从业人员,只有不足200名专业的注册应用行为分析师在为国内的孤独症患者提供服务,师资力量不足依然是孤独症儿童事业的短板所在。

“0到3岁的专业机构基本上是比较匮乏的,直到近一两年一些妇幼保健院的儿科系统、发育儿科、高危及早产儿科才设置了关于孤独症的早期干预和训练;3到6岁开始进入特殊教育机构训练。然而,截至2018年9月底,在中残联注册的孤独症康复机构共1000多家,北京市有150多家,约一半是家长创办的,服务对象集中在3-6岁之间,然而这些机构缺乏统一的专业康复标准和方法,师资认证不够,专业教师不足,因此康复效果无

法保证。6岁以上进入普校,大多数孤独症儿童因其自身社交障碍及行为问题以及学校特殊教育资源缺乏而无法在主流学校随班就读。即使家长通过各种渠道让孩子进入普通学校,因为各种原因最终被劝退的情况比比皆是。”贾美香说。

贾美香指出,孤独症康复行业没有完全的统一标准和规范,每一个机构的师资力量和水平也是参差不齐的,最少的机构甚至只有3个老师。根据他们的调查,超过80%机构的师资在35人以下,其师资背景14%是学医学的,30%是特教的,16%是社会工作者(包括心理学),有40%都是其它专业的。在这些老师中,68%是大专及以上学历,其中15%是高中及以下的学历,仅有30%是本科。机构负责人中87%以上是大专及以上学历,业务主管89%以上是大专及以上学历,机构老师的学历和水平良莠不齐。与此同时,机构的发展也面临瓶颈,大部分为民办机构,老师的待遇水平偏低,缺乏职称的评定和晋升渠道。

据贾美香透露,还有很多家长找不到特殊教育的资源,像北京,每个区只有一所特殊教育学校。当孩子到了上学的年龄比考大学还难,一个特殊教育学校每年只收1到2个班,1个班最多不超过20个孩子,因此,大部分的孤独症儿童都很难进入校园,大多都在家庭里面。

“我国孤独症康复事业的发展任重而道远。行业健康发展需要国家政策更加多元的大力支持,而康复机构在自律、自觉的基础上,不断提升规范化、标准化也至关重要。师资力量方面,全方面提升康复教师能力的同时,也要解决教师职业上升瓶颈、发展空间等问题;对于家长而言,也要理性选择康复机构,并且提升自己‘陪伴孩子’的能力。”贾美香说。

孤独症儿童康复治疗方式:应用行为分析

“在全球领域内,应用行为分析(Applied Behavior Analysis,简称ABA)是目前孤独症康复领域应用最广泛和最有效的康复方式。”谈及美国在孤独症儿童康复治疗方面的应用,美国斯金纳基金会副主席Joyce C.Tu强调。

Joyce C.Tu表示,ABA作为一个科学领域,拥有120年历史的积淀,在孤独症群体康复领域中,得到了很长时间的验证。其发展过程包含了很多心理学家和行为学家的钻研与总结。

ABA是将目标任务(即教学的知识、技能、行为、习惯等)按照一定的方式和顺序分解成一系列的较小的或者相对独立的步骤,然后采用适当的强化方法,按照任务分解确定的顺序逐

步训练每一小步骤,直到儿童掌握所有步骤,最终可以独立完成任务,并且在其他场合下能够应用其所学会的知识、技能。

Joyce C.Tu告诉《公益时报》记者,人们往往试图通过批评或惩罚来改变行为,尤其是改变那些无用的行为。但是其实还有更好的方法。

她用一个例子,向记者生动地解释了行为分析在孤独症康复领域的尝试。

“假设你要面对一个患有孤独症的孩子,这个孩子经常坐在桌子学习。但他一遇到数学问题,就开始尖叫并在地上打滚,通常会彻底扰乱课堂秩序。”Joyce C.Tu强调,如果你想探究人们某种行为背后的含义,首先

要做的就是观察该行为发生之后的动作。

“孩子出现这一行为后很可能发生两件事情:第一,老师会马上过来,试图安抚这个明显感到不安的孩子。其次,老师不会再次给这个孩子出数学题,至少短时间内不会。”Joyce C.Tu说。

那么行为分析会怎么做呢?Joyce C.Tu告诉《公益时报》记者,首先,你不能用人们通常采取的方法,即把孩子拉回桌子旁并强迫他解决该数学问题。这对于他解决该数学题毫无帮助,他会感到不高兴,他的老师同样如此。

Joyce C.Tu表示,为分析采取的方法叫做“塑造”,塑造就是研究孩子个人的行为,并找出该行为中与你期待孩子做的事情

最接近的部分,而不是大发脾气。你必须找出能强化你想要的某种行为的因素。这是第一步。

“在上述案例中,假设孩子喜欢猫。那么第二天,你不要在他的桌子上放数学题,而是放一只猫。孩子看着那只猫时,你说,你真是个好孩子。这可能会起作用,也可能不会。假设老师吹泡泡时,他非常喜欢,这个行为就可以尝试。”Joyce C.Tu继续向记者阐述。

“孩子看着这只猫的时候,你说真乖,并吹泡泡。那么他的兴趣就起来了。这时候他可能走向那张放着猫的桌子,或许他已经坐下了。所以,他看猫或呆在桌边的时候,可以再夸他乖并吹泡泡。”

Joyce C.Tu告诉《公益时报

记者》,慢慢地,你会发现他会经常看着猫,这时你就吹泡泡。一天做这些已经足够了。就这些,或许只花10分钟。第二天,你在桌上放一只猫,同时出一道数学题。把猫放在数学题上,继续这个过程。也许第三天,你可以在一张猫的图画上出一道数学题。

在不伤害孩子的情况下,你可以使用其他合适的强化物,不一定总是用泡泡,你可以借机挠他痒痒,或使用其他强化物,即一些能强化他某种行为的事情。

久而久之,你会看到一个快乐的孩子,做他该做的事情,而非不该做的事情。我们采取惩罚的方式,是因为我们失去了控制。惩罚永远不能塑造你期待孩子做的某种行为。