

300 万孤独症患者呼唤专业儿童康复师

早期干预至关重要

贾美香是北京大学第六医院主任医师,也是北京市孤独症儿童康复协会会长,40多年来,她一直竭尽全力帮助患有孤独症的孩子。从上个月开始,她帮助的几个大龄孤独症患者的父母接二连三去世,这些“大孩子”由于早期没有康复机构可去,错过了干预的“黄金期”,大多数在青春期出现了一些情绪和行为问题后就没有再去学校上学,只能由父母来照顾。父母离开这个世界后,他们生活不能自理,只好被送进机构。

很多大龄孤独症患者在被送入机构后,每天只是吃喝睡觉,无事可做,于是身体迅速发胖。肥胖和超重是机构里的大龄孤独症患者常见的问题,而肥胖又会带来血糖、血脂、血压超标等一系列机体疾病。贾美香不得不为他们寻找体能训练的老师。一位体能老师要训练诸多孤独症“大孩子”显然力不从心,然而这却是孤独症康复行业的严峻现状——康复老师严重不足。

贾美香告诉记者,每个孤独症孩子的家庭,都注定要为孩子的康复投入大量金钱和时间。然而,一个普遍而让人心酸的现象是,父母投入了大量的金钱和时间,孩子却因为遇不到专业的康复老师、规范的康复机构,得不到有效康复,成年后生活仍然不能自理,需要由家长照顾,而家长去世后,又变成社会的负担。

贾美香指出,孤独症儿童的早期训练,对于孩子的一生至关重要,需要医生、老师和家长的共同努力和坚持。然而,目前这三方面却都存在诸多问题,除了医教不配套,家长有病乱投医之外,儿童康复师的缺乏和康复教育的不规范更是行业的弊病。大大小小的诸多康复机构“各自为政”,每个机构都有自己的运营模式和管理体系。“没有统一的教材,从国外引进一个方法就认为自己是最好的。老师的水平参差不齐,大多数老师不懂得要针对每一个孩子的具体问题进行个性化教学。”贾美香说。

不规范的训练不仅对孩子没有帮助,还会为孩子康复带来诸多弊病。贾美香认为,专业的康复必须是教育和医疗相配合,必须贯穿孩子的生命全程。孤独症患者在每一个年龄阶段都有不同的需要:0-3岁孩子的康复需要在妇幼保健院进行,需要医生全程参与,3-6岁的孩子需要学前教育,6-12岁的儿童需要学龄期教育,大龄孩子需要进行职业技能培训,并且最终回归社会。“训练的的目的是要让孩子将来能够回归社会。”贾美香说。



“

我国首例被确诊的孤独症患者今年已经52岁。一个半月前,他的母亲去世了。他的父亲已过世多年,他一直由母亲照护生活,母亲是癌症晚期患者,过世时已80多岁。母亲生前一直担心自己过世后没有人照顾这个孩子,她对贾美香说,要努力为孩子多活一天,“因为只有妈妈活得久,孩子才能幸福。”

母亲去世后,这位大龄孤独症患者被送进了养护机构。被机构收养确实可以衣食无忧,但这就是孤独症患者的最终出路吗?机构是否能够为这些大龄孤独症患者提供正确的帮助和训练?很多大龄孤独症患者具备一定的工作能力,机构是否能为他们找到适合他们做的事情?是否考虑到他们未来的发展?在看到身边许多大龄孤独症患者父母去世后不得不被安置到机构时,贾美香提出了一系列直击灵魂的拷问。

4月3日,第十四届“世界孤独症关注日”公益活动现场,志愿者教自闭症孩子乘坐电梯

人才缺口巨大

孤独症儿童康复师严重缺乏,现有儿童康复老师水平参差不齐,这些问题由来已久并被多次讨论。近期在宁波举办的“校园杯”儿童康复全国职业技能大赛可以说是规范康复教学,推动行业树立“金标准”的一次尝试。

在儿童感统训练赛道上,记者看到一位参赛选手正在向来自全国的几位专家评委演示对感统失调儿童(由另一位选手配合扮演)的康复训练。“儿童”在选手的

引导下,成功地完成了使用平衡车“过河”、写字等各项指令。

观看完演示,贾美香告诉记者,选手们还存在一些问题:“首先,这位老师说话的声音太小。在现实中,老师给孩子交代任务时,一定要让孩子清楚地听到,尤其是感统失调的孩子会比较吵闹,所以老师声音一定要大。其次,孩子的扮演者没有给老师设置任何障碍,而在现实生活中,孩子绝对不可能这么听话,所以在模拟演示时,应该适当地给老师设置一些困难,让老师展示自己调动孩子积极性的能力。”

虽然选手还有提升空间,但贾美香表示,这种以赛促学、以赛促教的大赛模式,对于儿童康复行业的发展、学校人才的标准化管理培养还是非常重要的,大赛让儿童康复走进了院校,帮助学校培养了能和社会接轨的技能应用型人才。

北大医疗脑健康线上事业部总经理杜俐佼向记者介绍:“今年发布的《儿童发展障碍康复行业报告》显示,我国残联在册的孤独症康复人才大约有2万余名,然而面对的是300万患孤独症的孩子。在欧美一些发达国家,平均每4名患孤独症的

孩子就能分配到一名康复师;而在中国,康复师与孤独症儿童患者的比例却是1:143。我国儿童康复行业当前普遍存在缺师资、不专业等问题。”

尽管面临大量人才缺口,然而目前全国却极少有院校设有儿童康复这个专业,“大部分儿童康复师在校学习的都是卫生护理、儿童心理教育等专业,相较而言,特教还算是比较对口的专业。”杜俐佼说。

宁波卫生职业技术学院作为一所承担卫生健康服务领域紧缺人才培养的高职院校,同样没有开设儿童康复专业,该校校长贾让成对记者说,学校采取的是与北大医疗脑健康合作,通过学科交叉的方式,让护理专业、营养专业、健康管理专业,以及医学专业的学生,在接受三年本专业的基础教育后,通过在线上观看北大医疗脑健康提供的儿童康复培训的数字教程以及线下实习,来培养儿童康复技能。

既然儿童康复师有如此之大的缺口,为什么学校没有开设这个专业,专门培养这方面人才的计划呢?贾让成告诉记者,“开设一个专业,最大的困难是师资,目前,在儿童康复领域,业内人才紧缺,能够承担教师任务的人就更少。所以需要行业与院校开展产教融合,完善专业标准,创新人才培养模式,促进行业与专业的共同发展。”

就业市场待规范

另一个事实是,虽然儿童康复行业面临巨大的人才缺口,学校担心的却是,没有足够多的正规机构去吸收所有的毕业生,为学生提供有保障的就业前景。

贾美香告诉记者,要解决儿童康复师的缺口问题,除了要加强人才培养,还需要为儿童康复师提供更广阔、更有职业晋升空间的就业前景。

对于儿童康复师来说,过去,特教学校大概是他们最好的选择,因为可以被纳入教师编制,有职业晋升空间,而且待遇也能让人满意。相较之下,民间机构的儿童康复师,职业发展前景就显得不尽如人意。现在,随着康复行业规范化发展,一些大型康复机构也设置了晋升机制,有了“基层老师-组长-管理者”这样明确的晋升路径,然而不少中小机构的老师仍然面临着“不知未来去哪里”的问题。

贾美香指出,儿童康复应该是医学、教育、康复三者的有机结合,需要在上层建筑进行有机管理和规划,培训好的儿童康复师,需要从源头上规范康复教学,设置统一的教材,统一的教学大纲,统一的考试题库,有一个真正的考试专业委员会对儿童康复师进行考核和认证。“这个行业的考核将来应该是公开、公正、透明的,不仅要培养高水平的儿童康复师,还要为他们设置职业规划,完善配套资源,让他们有编制,有晋升空间,能够在这个行业里坚定长远地走下去。”

(据《中国青年报》)