

再好的天赋 没有基础生存能力也没用

孤独症孩子:基础生存能力是土壤

□本报记者 陈坤

在生活中,一些孤独症孩子展现出特殊的技能:有的孩子对数字有强烈的反应,有的孩子对色彩敏感;有的孩子拥有强大的记忆力和构想能力……

很多家长都会问医生:发展天赋,还是培养基础生存能力,哪个对孩子更重要?

为贯彻落实国家卫健委办公厅《0~6岁儿童孤独症筛查干预服务规范(试行)》文件精神,《福建卫生报》社、厦门国际信托公司成立“《福建卫生报》社儿童神经发育科普与促进服务公益训练营”,开展儿童神经发育科普与促进活动,提高儿童家长孤独症科普知识知晓率,

增强家长接受筛查、诊断和干预服务的主动性和积极性,减少精神残疾发生,促进儿童健康,形成全社会关心关爱孤独症儿童及家庭的良好社会氛围。

3月25日,第四期训练营活动邀请《福建卫生报》社儿童神经发育科普与促进公益训练营的两位专家——福建省儿童医院康复科主任李民、泉州市妇幼保健院·儿童医院儿科主任黄新芳做客直播间,向大众科普孤独症孩子的天赋能力和基础生存能力哪个更重要。

活动通过福建卫生报全程直播,线上观看人次达22.85万。

01 基础生存能力与天赋相互促进 基础生存能力是土壤

李民教授举例,有的孤独症孩子有绘画天赋,那么他就需要基础能力的支撑,比如长时间安坐的能力、手部精细的能力和专注力等。而在长期绘画学习的过程中,他的上述基础能力也能得到相应加强。

“不管能力高低,只要孩子要在社会生存、生活,他就需要有基础生存能力,他需要有遵守不同环境规则的能力、执行的能力、跟人互动沟通的能力、展示自己的天赋以获得相



关工作的能力,否则,即便他有天赋也没有办法很好地在生活中使用。”李民教授说。

黄新芳教授进一步解释,

对于孤独症孩子来说,基础生存能力是孩子对外链接和自我成长很重要的能力。缺少基础生存能力,会导致孩子学习成长出现困难,处理问题单一化,无法顺利进入群体,就会一直“孤独”。

只有孩子的能力与环境相匹配,才能更好地融入集体、融入社会进行学习、生活和工作。也就是说,基础生存能力是孩子拥有更好未来的土壤,有了能力,其他的一切才有可能。

02 家庭干预:如何有计划地教? 重点培养12项能力

直播过程中,有网友提问:是否可以不做家庭干预,只让孩子接受机构干预?

“这是相当多家长容易犯的错误!”李民教授提醒,针对孤独症孩子的康复训练都是综合的康复训练,需要家庭、机构和社会等共同完成。

按照指南要求,这类孩子每周需要20个小时以上的训练量,要取得好的疗效,家庭就必须跟上;此外,机构学习到的能力也需要放到生活场景去迁移、巩固;社会也要提供辅助性就业环境等。家庭、机构、社会联合发挥作用。

针对孤独症孩子,基础能力的培养渗透在生活的方方面面,而孩子在家庭环境的时间占比最大,所以,良好的家庭干预将有效地促进孤独症孩子基础能力。

吃喝拉撒睡和衣食住行都比较好理解,性、医、趣分别指什么呢?

01 性的部分,就是帮助孩子建立男女有别的意识,孩子不一定要明白性是什么,但能学会行为如何不越界。还有就是让他懂羞耻感,在公众场合不能随意裸露身体,不能随地大小便。

02 医的部分,就是教会孩子自己去就医,知道身体不舒服了,去医院找医生。

03 趣的部分,是在孩子学会基础的生存能力,可以有序地生活后,帮助孩子链接娱乐方面的能力,比如爬山、游泳、听歌剧、看电影,让孩子知道哪些生活内容是他自己想去



做的,怎么去做,逐渐提升生活品质。

家长可以通过医院或机构的专业评估,来看看孩子的能力水平到哪,再针对孩子的核心障碍制定出6~12个月的短期计划和3~5年的长期计划。细化到一天的生活当中,爸妈们要考虑在什么时间、怎样的场景、谁来教、怎样教、教多久等等。

李民教授提醒,有一个很好的办法就是,家长要降低期望值,意识到孩子的教育和学习是一个长期的过程,调整好自己的心态,多一些耐心,陪伴孩子共同进步。

03 孤独症孩子需要综合的外界支持 选择机构

黄新芳教授说,从医学视角来看,0~6岁是孤独症患儿的黄金期干预期,孩子年龄越小,神经系统、大脑发育的可塑性越大。早发现、早干预能有效改善孤独症儿童的各项能力,促进大脑活动正常化,减少孤独症的影响。

从教育视角来看,孤独症孩子的教育和学习是终生的,任何时候都是学习基础生存能力的黄金期。介入得越早,未来孩子能够顺利融入社会进行常态生活的机会也就越大。

当家长带着孩子到常态的环境当中,可以看看他跟其他孩子相处时是否和谐,他的困难是不是减少了,这也是判断干预训练是否停止的重要指标;如果还存在不足,家长要去记录,再给予专项的支持。

李民教授补充,孩子的干预训练要多久,取决于每个孩子自身的基础能力,取决于家庭的参与程度,也取决于家庭到社会的转衔程度,家庭、机构、社会共同努力,长期、多方协作。

李民教授有三点建议:

一是硬件方面,一般来说,具有一定规模的连锁机构,无论是口碑还是实力都还是不错的;

二是软件方面,可观察老师在教学过程中的状态,如老师在课堂中的亲和力和把控课堂的能力;

三是课程体系,如果能提供针对孩子设计个性化的课程,则更有优势。

