

为守护星星的孩子，他们进行了一场「淄博式」的探索与实践



有这样一群孩子，他们如星星般纯净、闪亮，却也像星星般守着自己的世界，独自闪烁。

很多时候，他们听得见，有时却对外界充耳不闻；他们看得清，有时却对周围视若无睹；他们说得明，却对他人缺乏回应……

他们就是来自星星的孩子，也是孤独症患者，当然更是普通的孩子。

数据显示，中国有1000万孤独症患者，200多万孤独症儿童。根据中国人口出生率，按1%的患病率保守估计，孤独症儿童的数量每年以接近20万的数字递增。

对于这群孩子，业内人士提出思考：属于他们的“天空”究竟在何处？

进行“淄博式”探索的他们用实践给出答案！

齐鲁晚报·齐鲁壹点
记者 张晓光
通讯员 宋天印

星空守护师

“这群孩子虽然特殊但也很普通，走近他们，引领他们找到自己的‘星空’，就是我们的任务。”这是淄博市妇幼保健院儿童保健科主任黄晓玲的声音。

多年以来，她和科室的医护人员、康复老师一直守在这些孩子们身边，在心暖心的交流中，她们成为了最懂“星孩”的人，被称作“星空守护师”。

“两三岁的孩子居多，最小的只有8个月……”对于孤独症专业的康复医生王澈来说，令他最为敏感的，是孩子的年龄。

齐鲁晚报·齐鲁壹点获悉，2020年，淄博市妇幼保健院将孤独症康复专业划分为儿童保健科的二级亚专科，并任命王澈为该专业主任。

两年间，在每周三次的门诊坐诊和日常对于患儿康复训练情况的巡查中，王澈直面了不少孤独症患儿家属，也感受到了他们许多的情绪变化。

“从担心焦虑到无奈绝望，从确诊的崩溃到最终接受的平静，然后，在孩子一段时间的康复治疗中，大人情绪再次跌宕起伏……太多太多了。”王澈说。

《中国孤独症家庭需求蓝皮书》2014年的数据显示，在4000多名受访家长中，43.8%的家长



患儿正在进行康复治疗

不能较快地接受孩子被诊断为孤独症的事实，能较快接受这一事实的家长只有24%，仅有20%的家长愿意让公众知道孩子得了孤独症。

淄博式探索

“孤独症属于精神疾患，需要长期康复训练治疗，淄博孤独症儿童每年的治疗费用平均至少需要三四万元左右。”黄晓玲说，这对于普通家庭来说，确实是一笔不小的数目。

事实上，比钱更难的是情绪，对于背负重担的大人们来说，精神压力之大，可以想象。

因此，黄晓玲深知家长的情绪稳定很大程度上是会影响孩子的康复治疗效果。

于是，一方面，他们积极介入，安抚大人们的情绪，同时他们联合机构发起项目，减少孤独症患儿家庭的经济压力，让全社会更多关爱这一特殊患儿群体。

2021年9月11日，淄博市妇幼保健院联合爱心企业又发起了全市的孤独症儿童爱心救助项目“星空之城”，由爱心企业捐赠100万元，专项用于孤独症患儿救助。

“我们希望能够联合更多的力量，让这群星星的孩子得到更多的关爱与帮助，并一起来创造属于这些孩子的浩瀚星空。”黄晓玲表示。

据介绍，项目启动后，凡去年9月1日(含)以后，在市妇幼保健院救治报销之后自付部分超

过5000元的孤独症患儿家庭，均可申领5000元一次性救助。

“这在全省范围内，尚属首次。”淄博一业内人士表示，此次救助不仅能缓解孤独症患儿家庭经济压力，也能为患儿可持续医疗服务提供支撑。

“而且，这种‘医疗+机构+爱心企业’的淄博式探索也能为全省乃至全国孤独症患儿救治工作提供一种思路。”他说。

以淄博市妇幼保健院为例，齐鲁晚报·齐鲁壹点记者了解到，截至今年4月1日，医院共累计为31名孤独症患儿家庭发放爱心基金15.5万元。

当然，在孤独症的治疗中，早期的诊断和干预也极为重要。

“通过早发现、早干预、早治疗，我们希望这些孩子能够相对正常地在社会中进行生活。”王澈说。

王澈表示，孤独症儿童可以在日常康复训练中通过外界辅助下的持续干预，让孩子的社会行为有持续地改善，“如此以来，他们就能够更好地融入这个社会。”

他们的实践

守护好来自星星的孩子，筛查和治疗康复体系很关键。

记者调查获悉，作为全市孤独症儿童的诊断评估单位，淄博市妇幼保健院目前已经建立起了市、区县孤独症儿童筛查康复体系。

数据显示：截至今年2月份，

全市共筛查0-6岁儿童5万余人，基本实现了全市各区县孤独症筛查全覆盖。

诊断筛查的同时，治疗体系的完善是核心。

齐鲁晚报·齐鲁壹点记者梳理发现，以淄博市妇幼保健院为例，其孤独症康复机构于2007年7月成立至今已有15年。

“我们充分发挥了医教集合特点，从筛查、诊断、评估、康复、科研、培训等多方面，开展孤独症筛查与康复等相关工作。”该院方表示，目前该机构为省级0-6岁孤独症儿童抢救性康复救助定点机构，2022年已接收残联康复救助孤独症患儿34人。

2021年12月，他们还牵头成立了淄博市预防医学会孤独症防治专业委员会，开展孤独症筛查和干预培训，为各级康复机构提供理论及技术指导；2021年举办融合活动10余次，提高孤独症儿童的社会融合能力；2022年初，科室还组织教师去山东省康复研究中心学习康复治疗先进技术并准备引进新的评估方法和治疗手段，更好地服务孤独症患儿……

此外，随着医疗行业的不断发展，孤独症的康复理论也在不断更新。对此，淄博市妇幼保健院也会不断改进并持续完善其治疗方式，如增加训练项目，调整项目的训练时间，增加家长与孩子的交流，提高孩子的社会融合力等。

“多年来，我们一直致力于完善筛查预防体系、深耕康复救治能力、创新可持续救助办法，希望能给孩子们提供更好的康复治疗的医疗条件和环境。”淄博市妇幼保健院党委书记张立新表示。

“希望”引领，黄晓玲、王澈所从事的儿童康复工作持续探索。

“我们的诊断仅仅是一个环节，更为重要的是，后续需要家属和我们共同的耐心陪伴，需要更多的社会力量参与进来，唯有如此，才能更好地让这些孩子找到属于他们自己的那片‘星空’。”黄晓玲说。

这是黄晓玲她们的期待，也折射了包括淄博市妇幼保健院等在内一众力量为来自星星的孩子勾勒的未来……



扫码下载齐鲁壹点
找记者 上壹点

编辑:曲惠莹 美编:刘薇薇