

点亮孤独星途

走进孤独症儿童的情绪世界

编者按：

4月2日是第19个世界孤独症日，今年主题为“提质全生涯服务供给，聚焦孤独症家庭支持与成年服务”。孤独症是儿童早期起病的神经发育障碍，以社交交流障碍、兴趣狭隘、行为刻板为核心特征。他们被称作“星星的孩子”，并非性格孤僻，而是需要科学干预与社会包容。让我们用理解与尊重，为每颗“星星”点亮前行之路。

记者 刘通 济南报道

在人来人往的商场里，5岁的小宇突然挣脱妈妈的手，蜷缩在角落尖叫、拍打自己的头部；课堂上，原本安静的朵朵因为老师调换了座位，情绪瞬间崩溃，哭闹不止……这些令人揪心的场景，是许多孤独症儿童的日常。当孩子出现情绪问题时，人们常常投来不解的目光，甚至将其误解为“被宠坏”“没教养”，但真相远非如此简单。

被误读的情绪表达

孤独症不是“性格内向”“不懂事”。儿童孤独症(孤独症谱系障碍)是一种起病于儿童早期的神经发育障碍，核心特征为社交沟通障碍、兴趣狭窄与重复刻板行为，并非“害羞、不听话、性格怪”。儿童在社交互动、语言交流、行为方式上存在显著差异，多在3岁前起病。早识别、早干预、科学康复，孩子能力可显著提升。

在日常工作中，我们常常听到这样的声音：“这孩子就是被惯坏了，家长太心软！”“他就是故意捣乱，想引起关注”。这些偏见不仅存在于陌生人的目光中，甚至部分家长也会产生自我怀疑。

社会普遍将孤独症儿童的情绪爆发等同于普通孩子的任性，将重复性刻板行为视为不听话的表现，忽视了这些行为背后特殊的生理和心理机制。事实上，这些情绪问题并非孩子的主观选择，而是他们应对世界的无奈方式。

沟通障碍是核心特征之一

孤独症儿童的感官系统就像一台失调的接收器，对环境刺激的处理存在显著异常。

有的孩子对声音极度敏感，康复室里轻微的风扇转动声，在他们耳中可能如同雷鸣；有的则对触觉刺激过度反应，连衣服的标签都会让他们感到强烈不适。

这种持续的感官超载，就像身体不断拉响警报，极易引发焦虑和恐惧情绪。

沟通障碍是孤独症的核心特征之一。当孩子想要表达需求、感受或不适时，却无法用语言准确传递，也难以理解他人的非语言信号，这种“有口难言”的挫败感会不断累积。比如在康复训练中，孩子

想告诉老师“我不想做这个”，却不知如何表达，最终只能通过哭闹、抗拒来宣泄情绪。

如何应对情绪行为问题

对于家长和康复教师而言，提前识别孩子情绪爆发的信号至关重要。观察孩子是否出现频繁搓手、眼神回避等行为，及时通过拥抱、轻柔的语言进行安抚。父母要接纳孩子的差异，耐心引导，不打骂、不指责。

可以尝试与孩子多做亲子游戏、互动玩耍，减少孩子独自发呆的时间，或者帮助孩子建立规律作息，保持稳定生活环境，减少突然变化进而减少孩子的不适感。

日常中，用图片、卡片帮助孩子表达需求，建立稳定的生活流程和视觉提示，减少环境变化带来的不安。

专业的感觉统合训练、社交技能训练，能逐步帮助孩子提升情绪管理能力。孤独症儿童要坚持科学训练，家长既不要盲目选择，也不要放弃进入专业机构开展语言、社交、行为、感统训练。

每一个孤独症儿童的情绪爆发，都是他们与世界沟通的特殊“语言”。

此外，父母最好多关注孩子的情绪，减少外界环境对孩子的刺激，比如避免强光、噪音、拥挤环境等，减少孩子的情绪崩溃诱因。当社会以理解代替偏见，以科学干预代替指责，这些孩子就能在更包容的环境中，慢慢学会表达情绪、拥抱世界。

这些误区，千万别踩

误区1：孤独症是“家教不好、性格冷漠”。真相是，这是一种神经发育障碍，与家庭教育、性格无关。

误区2：孤独症孩子只是内向，长大自然就好。真相是，孤独症不会自愈，越早干预效果越好。

误区3：孤独症人群无能力，需全程照顾。真相是，很多人具备独特天赋，在家庭及社会支持下，可独立学习、工作、生活。

误区4：孩子会说话就不是孤独症。真相是，很多患儿语言正常，但社交、行为明显异常。

误区5：对孤独症孩子做康复没用，这种病治不好。真相是，科学持续康复，多数孩子可显著提升能力，融入生活。

出现“五不”请留意

孤独症的主要特征是交流和互动障碍、兴趣或活动范围狭窄，及重复刻板行为。如果孩子经常出现以下行为，需高度重视。

不(少)看

不爱看人眼睛，缺乏眼神交流

不(少)应

不听指令，沟通困难

不(少)指

不会点头、摇头或指物表达需求

不(少)说

18个月无法发单音，两岁无法发双音

不(少)当

不恰当玩玩具，迷恋特定物品，出现刻板重复行为



把握“三早”黄金期

应对孤独症，应早发现、早诊断、早治疗

0-6岁

大脑神经可塑性最强

在这一阶段进行科学干预，效果最为显著，能以相对更小的代价，对孩子的发展路径产生最大程度的积极影响。



国家免费筛查别错过

2022年，国家卫健委印发《0~6岁儿童孤独症筛查干预服务规范(试行)》，要求聚焦0~6岁关键阶段，提供11次心理行为发育初筛服务。当你带孩子去医院进行常规体检时，医生会同步这项筛查。



图据《人民日报》

让“星娃”康复、教育两不误

山东今年已为478万名儿童提供了孤独症初筛服务

记者 张晓丽 济南报道

在山东，随着一系列政策落地、服务升级，孤独症儿童康复正从“经验化”走向“规范化、全周期”，以全链条服务体系，为孤独症儿童点亮成长之路。

救助提标

新版《山东省残疾儿童康复救助办法》今年1月实施，救助办法明确提出0—6岁孤独症儿童年补助2万元；7岁以上按“机构+社区+家庭”模式，年补助0.5万—1.5万元，覆盖全年龄段。

服务更专业

山东省残联发布《孤独症儿童康复机构岗位设置指引》，明确了四大核心岗位。

康复评估师：持证上岗，制定

个性化方案；康复教师：师生比1:3—1:5，对患儿进行精准个别化训练；康复治疗师：配比1:10—1:15，负责感统、言语、作业治疗；业务主管+个案管理：全程跟踪、档案闭环，让康复从“凭经验”走向标准化、专业化、个性化。

三级筛查

针对儿童孤独症，山东建立了基层初筛、县级复筛、具有能力的医疗机构诊治的三级服务网络，从筛查到转介，从诊断到康复、随访，已形成全流程的服务链条。今年以来，全省为478万名儿童提供了孤独症初筛服务，为3000余名儿童提供了孤独症干预服务。

康教融合

中国残联等七部委联合印发的《孤独症儿童关爱促进行动实

施方案(2024—2028年)》明确提出“实施孤独症儿童教育融合行动”，《山东省特殊教育条例》也于2026年1月1日起施行，推行随班就读、特教学校、送教上门多元安置，让孤独症孩子康复、教育两不误。

家庭：最坚实后盾

孤独症康复是一场长期的“持久战”，专业机构提供的是标准化、针对性的康复方案，而家庭是方案落地的核心场景，家长是孩子的第一任康复师。

孩子的感官适应、社交启蒙、生活技能培养，都藏在一日三餐、起居作息、亲子互动的点滴细节里，家庭的接纳、耐心和科学引导，比任何单一的训练都更有力量。

家庭科学陪伴关键在以下几点：接纳为先，摒弃“病耻感”，承

认独特性，不对比、不指责。沟通简单直白：短句+视觉提示，减少理解压力。环境低刺激：减少噪音、强光、突发变化，降低孩子焦虑。情绪先安抚再处理：孩子崩溃时先拥抱安抚，再找原因。机构家庭联动：把训练方法带回家，对患儿进行日常化、生活化康复。

社会：多一份包容

媒体、社区、学校应多普及孤独症知识，消除“怪异、不懂事”偏见。学校里可配备影子老师，对孩子进行课堂适应与社交引导。社区搭建平台，对家长进行培训、心理疏导，减轻家庭负担。

从儿童康复到青年技能培训、辅助就业、成年托养，山东正加快构建全生涯服务体系，让每一个“星星的孩子”都能在阳光下自在生长，绽放自己的光芒。