

不管是看门诊的人数还是国内外研究数据,都在呈现这样一个令人沮丧的事实——发育性疾病发病率逐年增加。

花静认为专业人士能给予的帮助就是及早发现,及早干预。

我们努力把车头往正确的方向拉

星期日周刊记者 顾 箬

采访对象:花静 职业:上海市第一妇婴保健院妇幼保健部(含发育行为儿科)主任

一些“副产品”

“在他出生的医院,对他进行评估的专家组在诊断中使用了‘类自闭’和‘智障’这样的字眼。我一开始木然,继而大怒。他们似乎对我儿子不抱任何希望,但我如何能放弃?他们的话像刀子一样扎在我心头,我的脑袋一阵阵地痛,我想它一定是要炸裂开了。”

时隔30多年,罗伯特·纳瑟夫还是能清晰地记得1984年,儿子被确诊为自闭症(也称孤独症)时自己的感受,后来成为心理学专家的他把这些细节写进了《让爱重生:自闭症家庭的应对、接纳与成长》一书中。

在去确诊之前,罗伯特已经烦恼和焦虑了许久,因为儿子的发育之路似乎在某一时刻停止或偏离了方向,他带着孩子不知道见了多少专家,跑了多少特殊学校,熬了多少个不眠之夜等待检查结果。“然而没人可以告诉我,泰瑞克究竟为什么不再说话。”

来到花静门诊室的很多家长都和罗伯特一样,他们不敢相信,希望只是每个孩子的不同特点而已,但他们又有深深的怀疑,他们会在本子上列举出自己所观察到的孩子的表现,等着一一讲给医生听。

采访中,花静的语速很快,但她表示门诊中语速更快。“我想多看一些人。”每个家庭走进门诊室,需要沟通的内容很多,花静会从妈妈怀孕、生产的情况开始问起,再细致地了解和观察孩子日常的表现。每次门诊,虽然会拖延到很晚,但也只能看十几个家庭。了解到有很多家长在长长的排队名单上挂不上号,花静只能靠加快语速这一方法。

花静擅长婴幼儿语言-运动发育迟缓、孤独症的早期评估干预、儿童发育性运动协调障碍及营养不良和睡眠行为障碍等儿保相关疾病的诊疗工作。不管是看门诊的人数还是国内外研究数据,都在呈现这样一个令人沮丧的事实——发育性疾病的患病率正在逐年增加。

这其中,有随着医学技术发展所带来的“副产品”,如现在早产儿救助技术的发展让20几周的早产儿都能存活,但远期影响可能就是孩子会有脑发育迟缓等问题。“孕期,妈妈的子宫是胎儿大脑发育的最适宜的环境。如果孩子提前娩出,到了宫外,大脑发育会受到不同程度的影响。”花静解释说。

也有家长教养所造成的影响。花静的团队曾经做过这样一个调查,忽视主要是包括了身体忽视、安全忽视、教育忽视、情感忽视、医疗忽视。其中情感忽视发生率最高,在中国的学龄前儿童当中,很多家长下班回来可能更多的将精力花在教育的问题上,较少的会花在情感的问题上。

“我们在门诊中真的碰到这样的情况,家长放纵孩子长时间看电视,甚至喂奶的时候也是看电视、看手机,后来孩子就出现了‘孤独样症状’。来门诊看时,我让家长改变养育方式之后,症状就有了明显的改善,因为这并不是生理性的。”在各个场合,花静总是会提醒父母:回家多跟孩子互动,多跟自己的孩子游戏,这是促进儿童智力发育很重要的方面。

一种没有及时寻求帮助的问题

在罗伯特·纳瑟夫的儿子被查出自闭症

的年代,儿童自闭症的诊断率是万分之十二。这其中的很大原因,在于当时的公众对于疾病不了解,即使罗伯特专攻心理学,但他还是始终不知道儿子不说话的原因,直到孩子的语言治疗师给了他一本美国自闭症协会的小册子,上面用火柴人图画描绘出了自闭症的征兆和症状。

现在随着科普知识的宣传,大家都对这些“星星的孩子”有了了解,如果发现孩子有不愿意和人交流,说话晚,眼神无法和人对视这样的症状,家长都会尽快去医院向专业人士寻求帮助。

但花静在临床中发现,还有另一类家长没有及时寻求帮助。

他们孩子的问题比较隐蔽,就是相应的运动发育都慢一拍:一般孩子两个月会抬头,他不会;别的孩子会爬了,他还不会,或者用一种非常奇怪的姿势爬行;生活中的一些小事,系鞋带、扣扣子、用筷子,做起来也显得有点“笨拙”……只是由于这些孩子最终都能学会走路,学会日常琐事,所以这其中隐含的问题就被忽略了,家长们觉得“不过是每个孩子各有不同而已”。

问题凸显是到了学龄期之后,这些孩子在体育课上遇到了一些困难,不管是篮球、跳绳、跑步,他们的运动协调能力总显得比较弱;更大的困难是在学习上,他们总有丢三落四、作业拖拉等问题。在学习上凸显这样那样的问题,家长急了,就会带着孩子去找医生。

在门诊中看到这样的孩子,花静会问家长:他是不是考试做题慢?一般小考的成绩会比大考的成绩差?

家长总会有点不可思议:“医生,你怎么知道?”

花静很了解这一类孩子,他们有发育性协调障碍,在运动协调和行事计划上都会有一些困难。一般学校里小考的时间会安排得比较紧凑,而大考的时间会比较充裕,这些孩子就会出现小考来不及做完题目的情况。

在临床和科研中,花静发现,孕期甲状腺水平对子代脑发育有影响,有的就会造成孩子发育性协调障碍等神经行为方面的问题。“在我们这样一家妇婴保健医院就有这样的优势,我们可以开展孕婴的全程管理,设立针对孕期有高危症状(虽然孩子出生时正常)的‘亚高危’门诊,比如对妊娠期亚临床型甲状腺问题也要引起重视。由于对孕妇身体并不会有什么危害,临床上并不是太重视,但现在各种研究数据表明,它可能对孩子的认知和运动发育造成不良影响。”

把车头往回掰

“亚高危”发育行为儿科门诊的开设是为了尽早干预,而对于那些即使母亲在孕期没有特殊问题,结果在成长过程中反映出协调性障碍的孩子,花静一再强调,也要尽早干预。

儿童运动协调能力的障碍较注意力缺陷和学习障碍等更容易被家长忽视,但它会影响儿童的生长发育、学业成绩,如果不进行及时干预治疗,会并发诸多继发性问题。

“这样的孩子运动能力不太好,别人很快学会了自行车,而他可能很容易摔跤;其他一



花静在儿童节咨询活动上和孩子进行交流

些运动项目,他也学不会。长此以往,孩子会自卑,产生抑郁、焦虑和社会适应能力不良等问题。而且他们往往会放弃运动,变得肥胖,引发别的健康问题。”

如果孩子摔伤了腿,得了感冒,家长都知道要带孩子看医生,但由于发育性协调障碍的隐蔽,很多家长并不知道孩子其实也得了病,他们需要得到帮助。花静指出,家长和医生给予的帮助就是及早进行专业的干预。

花静用了一个形象的比方来形容干预的作用:这就像一辆车在往一个错误的方向开,

我们的干预就像是在把车头往回掰,或许并不能立竿见影,但至少可以让它和正确方向的角度越来越小。

这和对自闭症儿童的干预一样,由于疾病的原因,自闭症患儿的状况或许会维持终身,但早期干预也是为了努力把车头一点一点往回拉。罗伯特曾回想过去,他觉得当时(1980年代)的社会普遍缺乏对缺陷儿童父母的支持,对他们所经历的伤痛也普遍缺乏理解。希望在2020年代,不管是父母还是儿童,都能得到有力的支持和干预。

[相关资料]

2020年12月5日,同济大学附属第一妇婴保健院(下简称一妇婴)妇幼保健部主办的“中国儿童发育性协调障碍研究和指南编制高峰论坛”在一妇婴东院召开。

发育性协调障碍(developmental coordination disorder,DCD)是一种以运动能力差为特征的神经发育异常,虽然大部分儿童的智力发育水平正常,但由于动作笨拙、身体平衡及协调能力的不足、书写技能差等影响了学习成绩或导致心理情绪方面的问题。该疾病1994年被正式列入《美国精神障碍诊断与统计手册》第4版。据美国精神病学会的流行病学调查,5-11岁儿童DCD的患病率为5%-11%。

此次会议发起人、一妇婴保健院妇幼保健部花静主任从2002年开始,开展了长达10余年DCD方面的研究,内容涵盖了DCD的初筛评估、诊断工具的汉化和应用性评价,孕产期危险因素以及中国家庭和幼儿环境因素的探讨、早期干预和康复治疗等,同时也在国内外期刊发表了系列的论文。2020年,该团队在DCD诊断平台的基础上,建立了更适用于基层医务人员的DCD筛查平台,采用了基于全国18万学龄前儿童的常模标准,一方面使评估手段更为精准,另一方面在此基础上能

让更多的医务工作者和家长更早期地发现这个疾病并进行早期干预。目前,这部分筛查平台的研究成果已经申请国家发明专利并正在进行转化。

此外,由花静团队翻译的中文版DCD国际指南全文于2020年11月28日在Developmental Medicine & Child Neurology杂志发表。让更多儿童保健、发育行为儿科,儿童心理、康复以及学校的老师等能够更全面地了解DCD的诊疗体系。而此次高峰论坛会议的目的是招聚国内目前发育行为儿科、精神卫生、妇幼保健、体育运动、儿童康复的权威专家,从DCD儿童孕期的危险因素,学龄前高危儿童的筛查、诊断,后续的运动干预和康复等,全面探讨并制定中国版的DCD诊疗指南。考虑到国际指南的篇幅较长,涉及到的内容和专业较多,中国版指南(或共识)将结合本国特色制定,分为儿童DCD康复和治疗指南,儿童DCD早期预防和家校运动干预指南,儿童DCD青春版等4个指南(或共识),拟分别由中华预防医学会儿童保健分会、中华康复医学会儿童专委会、中华预防医学会妇女保健分会(青春期学组)等学会牵头进行编制出版。