

适用于新诊断为孤独症的学龄儿童家庭

翻译 / 王晓川

100 天工具包

目录

第一章：介绍	1
为什么我的孩子会被诊断为孤独症？它意味着什么？	2
孤独症的诊断如何有利于我的孩子？	2
孤独症是如何诊断的？	3
第二章：什么是孤独症？	5
孤独症谱系障碍（ASD）的两个首要诊断标准	6
孤独症有多常见？	7
什么导致了孤独症？	8
孤独症社群使用的语言	8
第三章：孤独症的核心迹象和症状	9
社交症状	10
沟通障碍	11
重复行为	13
常见的优势	15
可能伴随孤独症的生理和心理问题	17
第四章：我该如何应对孤独症诊断？	21
对待诊断	22
关怀孩子的照顾者	25
公开	26
支持您的其他孩子	30
给家庭的 15 个建议	30
第五章：如何治疗孤独症？	34
治疗方案	36
应用行为分析（ABA）	36
认知行为治疗（CBT）	38
孤独症用药	38
相关病症的治疗	39
我如何选择正确的治疗方式？	42
孤独症和保险	42
第六章：孤独症儿童的学校教育	44
接受特殊教育的资格	45
个别化教育计划（IEP）	45

转衔服务	47
建立学校服务	48
第七章：与孤独症共生	49
建立您的团队	50
管理您的团队	50
技术与孤独症	51
支持您孩子的策略	52
休闲娱乐	53
欺凌	54
孤独症与出走	55
结论	56
未来 100 天的每周计划	57
有用的表格	63
术语表	78
孤独症之声工具包系列	94

致谢

我们要感谢以下各位的审核和反馈，对开发《孤独症之声 100 天工具包》至关重要。

Daniel L. Coury, MD
俄亥俄州立大学医学院
临床儿科学和精神病学教授

Thomas Frazier, Ph. D.
孤独症之声首席科学官
约翰卡罗尔大学心理学系教授
孤独症儿童家长

Amy Kurowski-Burt Ed.D, MOT. OTR/L
西弗吉尼亚大学医药学院
职能治疗系副教授

Leslie A. Markowitz, Psy.D., LP, BCBA
健康伙伴 / 区域医院儿童心理医生

Donna Murray, Ph.D., CCC-SLP
孤独症之声临床项目副主席

Valerie Paradiz, Ph.D.
孤独症之声服务与支持部副主席
自我倡导者 (Self-advocate)
孤独症青年的家长

Brigid Rankowski, MS
自我倡导者 (Self-advocate)

Adrienne P. Robertiello
儿童专科医院特殊医疗卫生教育者
孤独症儿童家长

Amy Rodda, Ph. D., CCC-SLP
华盛顿大学言语和听力学系

Lydia Wayman, MA
自我倡导者 (Self-advocate)

我们还要感谢以下专业人士对《孤独症之声 100 天工具包》做出的贡献：

Lauren Elder, Ph.D., ABPP
攀登心理服务创办人，持照心理师

Kathryn Smerling, Ph.D., LCSW
家庭治疗师

Stephen Shore, Ed.D
阿德菲大学特殊教育学教授
孤独症之声理事会成员

自我倡导者 (Self-advocate)

我们还要感谢来自以下书籍和网站的贡献：

孤独症出走意识警报响应和教育 (AWAARE)
合作会

awaare.nationalautismassociation.org

《我的孩子有孤独症吗？孤独症谱系障碍早期发现和干预的家长指南》

Wendy L. Stone, Ph.D. 和 Theresa Foy DiGeronimo, M.Ed.

《克服孤独症：找到改变孩子一生的答案、策略和希望》

Lynn Kern Koegel, Ph.D. 和 Claire LaZebnik

美国疾病控制与预防中心 (U.S. Centers for Disease Control and Prevention) “认识迹象，尽早行动” 活动

cdc.gov/ncbddd/actearly

第一章

介绍

- 为什么我的孩子会被诊断为孤独症？
- 孤独症的诊断如何有利于我的孩子？
- 孤独症是如何诊断的？

为什么我的孩子会被诊断为孤独症？它意味着什么？

您的孩子被诊断为**孤独症谱系障碍 (Autism spectrum disorder, ASD)**，因此，您开始寻求帮助。您的家庭生活自此开启了新的篇章。对于一些家庭来说，您早已知道孩子有问题，尽管您不知道是什么问题，且花了很长时间寻求答案，现在就是真相大白的时刻。也许您早已怀疑孩子患有孤独症，但是觉得评估结果可能会证明不是这样。或许是老师、医生或者朋友建议您带孩子去做评估，而您惊讶地发现，他们的担心和怀疑是正确的。

当孩子被诊断为孤独症时，多数家庭表示心情很复杂。您可能会觉得释然，因为这证明了您对孩子的担忧并非无中生有。您还可能觉得难过或者不堪重负。无论您的感受是什么，您要知道，成千上万个家庭与您同行。您并不孤单，您会得到帮助。

既然您已经有了诊断，问题是接下来您该何去何从呢？《**孤独症之声 100 天工具包**》就是用来帮助您更好地利用您孩子生命中接下来的 100 天。本手册中包含了从值得信赖的孤独症专家以及像您一样的孤独症孩子家长那里获得的信息和建议。当您迈上新的旅程或者沿着已走的路继续前行时，请记住，您的孩子跟诊断前没有两样。

孤独症的诊断如何有利于我的孩子？

家长们通常是最早发现孤独症迹象的人。您可能已经注意到您孩子的发育和同龄人不同。这种差异可能从一出生就存在，也可能在成长过程中变得更加明显。有时候，这种差异是严重的，每个人都能看出来。而在另一些情况下，这种差异则比较细微，最先由老师或者医疗人员发现。

近年来，孤独症研究取得很大进展，每天都有新的发现。我们这个时代一些最聪明的人已经将他们的精力投入了孤独症的研究中。

同诊断前一样，您的孩子始终是那个独一无二的、可爱的、美好的人。





孤独症是如何诊断的？

我们无法通过血液化验或者医学检测来诊断孤独症。孤独症的诊断基于对您孩子行为的详细观察和孩子的成长史，以及从您和与您孩子经常互动的人那里收集的信息。

由于孤独症症状五花八门，因此获得**诊断 (diagnosis)**^[1]的方式也是千差万别的。可能是您向儿科医生提出疑问。也可能是老师首先向您表达了担忧，而您自己也许尚未发觉。还有一些孩子在诊断为孤独症之前被认定为**发育迟缓**，可能已经接受了一些早期干预或**特殊教育服务 (Special education services)**。不幸的是家长的担忧有时没有被孩子的医生所重视，从而导致了诊断的延误。孤独症之声和其他组织正在致力于对家长和医生宣教，如果孩子有孤独症，能够被尽早识别出来。

由不同专业的医疗卫生专业人士进行的评估，有助于诊断孤独症并评估伴随孤独症的症状，如动作技能 (Motor skills) 迟缓等。您的孩子可能会被以下人员诊断：

- **发育儿科医生 (Developmental pediatrician)**：在治疗有发育、学习或行为差异的儿童方面接受过额外培训和具备专业知识的儿科医生。
- **神经科医生 (Neurologist)**：诊断并治疗影响大脑障碍的医生。
- **精神科医生 (Psychiatrist)**：诊断并治疗心理、情绪及行为障碍的医生。
- **心理医生 (Psychologist)**：受过培训的医生，帮助人们学会更加有效地处理生活中的问题以及心理健康问题，并评估发展方面的问题。

有一些原因可以解释为什么有诊断会对您和您的孩子有所帮助。一个全面细致的诊断可以：

- 提供关于您孩子行为和发展的重要信息
- 让您更好地了解在养育孩子时面临的挑战
- 激励您学习新的方法来帮助您的孩子成长发育
- 通过发现您孩子的特殊优势和挑战来帮助制定干预方案
- 为有效的干预提供关于需求和技能的有用信息
- 帮助您在孩子成长过程中联系当地和远程资源

除此之外，通常需要进行诊断才能获得所在学区的孤独症专门服务。

[1] 译者注：见术语表“诊断 Diagnose”。

在美国的一些州，还有其他一些接受过孤独症临床判断标准高阶培训的专业人士可以提供诊断服务，比如高级执业护士以及语言治疗师（Speech-language pathologist, SLP）。

在一些情况下，可能由一个团队的专业人士对孩子的进行评估并提供治疗建议。这个团队可能包括：

- **听力师（Audiologist）**：排除听力损失
- **语言治疗师（Speech-language pathologist, SLP）**：确定语言技能和需要
- **作业治疗师（Occupational therapist, OT）**：评估身体和动作技能以及感觉方面的问题

如果您的孩子还没有获得**多学科团队**的评估，那么您需要做一个这样的评估，帮助您尽可

能了解孩子的独特优势和需求。如果您想了解更多相关信息，请访问**孤独症之声孤独症治疗网络（Autism Speaks Autism Treatment Network, ATN）**网址 autismspeaks.org/atn。

一旦您的孩子获得了正式诊断，您就可以索取一份完整报告，其中包括书面诊断，以及治疗建议。

也许医生不能在首次问诊时就向您提供上述报告，因为这需要一些时间来编制。但请您跟进，一旦报告完成，请及时索取这份报告。不要顾虑，您应该要求医生为您解释所做出的诊断以及下一步的建议。随着您孩子年龄不断增大，您可能需要重新考虑这些建议，并且可能需要额外支持。



第二章

什么是孤独症？

- 孤独症谱系障碍（ASD）的两个首要诊断标准
- 孤独症有多常见？
- 什么导致了孤独症？
- 孤独症社群使用的语言

孤独症谱系障碍 (ASD) 以及孤独症 (autism) 是一组复杂的大脑发育障碍的总称。

这些障碍的特征在不同程度上表现为社交互动、语言及非语言沟通上存在困难, 以及难以改变的重复行为。

在 2013 年 5 月 **美国精神医学学会 (American Psychiatric Association)** 出版的《**精神疾病诊断与统计手册 (第五版)》(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5)** 中, 所有孤独症障碍都归为一个概括性诊断——孤独症谱系障碍 (ASD), 而在此之前, 这些障碍被分为不同的亚类, 包括:

- **孤独症障碍 (Autistic disorder)**
- **儿童崩解症 (Childhood disintegrative disorder)**
- **待分类的广泛性发育障碍 (Pervasive developmental disorder—not otherwise specified, PDD-NOS)**
- **阿斯伯格综合症 (Asperger syndrome)**

您可能还听说过“经典孤独症”或者“**凯纳孤独症 (Kanner's autism)**”(以第一位描述孤独症的精神科医生的名字命名), 用于描述最严重的孤独症。

《**精神疾病诊断与统计手册》(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM)** 是美国心理健康专业人士和保险公司使用的主要诊断参考标准。根据当前的《**精神疾病诊断与统计手册 (第五版)》(DSM-5)**, 孤独症诊断需要:

- 观察到至少 6 种发育及行为特征。
- 问题在 3 岁以前出现。
- 没有证据证明有类似表现的其他疾病。

孤独症谱系障碍 (ASD) 的两个首要诊断标准

1. 在多种场景下的**社交沟通 (Social communication)** 及社交互动存在持续缺陷, 包括以下三个方面 (过去或现在具有的) 困难:

- **社交 - 情绪互惠^[1] (Social reciprocity)**
- 社交互动中使用的**非语言沟通 (Nonverbal communication)** 行为
- 发展、维持和理解人际关系

2. **局限且重复的行为、兴趣、活动**。必须出现以下至少两种类型:

- 刻板或重复的动作
- 抗拒改变或固执地坚持常规
- 非常局限和固定的兴趣
- **对感觉输入 (Sensory input) 过度 (反应)^[2] 或反应不足^[3]**, 或对环境的**感觉**方面存在不同寻常的兴趣

症状可能是当前存在, 也可能出现在过去的病史中, 但应该在生命早期就已出现。

除诊断以外, 还对每个被评估的人进行如下方面的描述:

- 已知的遗传原因, 比如: **脆性 X 染色体综合症 (Fragile X syndrome)**, **雷特综合症 (Rett syndrome)**
- 语言水平及**智力残疾 (Intellectual disability)** 程度

[1] 译者注: 见术语表中“社交互惠 Social reciprocity”。

[2] 译者注: 见术语表“高反应性 (高敏感性) Hyper-reactivity (hypersensitivity)”。

[3] 译者注: 见术语表“低反应性 (低敏感性) Hypo-reactivity (hyposensitivity)”。

- 有癫痫发作 (Seizure)、焦虑 (Anxiety)、抑郁 (Depression)、胃肠道 (Gastrointestinal, GI) 问题等病症

如果您的孩子被诊断患有孤独症，专家会建议进行基因检测。一些与孤独症有关的基因还会带来其他健康问题。了解这些遗传关联可以帮助您孩子的医疗卫生团队筛查其健康问题并尽早治疗。

DSM-5 增加了一个类别，叫做**社交沟通障碍 (Social communication disorder, SCD)**，这使得在没有重复行为的情况下诊断社交障碍成为可能。SCD 是一个新的诊断，还需要对此进行更多的研究。目前几乎还没有关于 SCD 治疗的指导原则。在指导原则出台之前，针对社交沟通的治疗 (包括许多专门针对孤独症的干预措施)，都应该提供给 SCD 患者。

孤独症的严重程度

孤独症对每个人的影响不一，而其对日常生活造成的挑战程度也因人而异。DSM-5 中还提供了新的指导，依据患者可能需要的支持量将孤独症分为三个水平。医疗卫生服务提供者将会考虑许多因素来决定患者所处的水平，取决于沟通技能以及局限、重复的行为的种类。

一级水平：需要支持

比如，一个人能说出完整句子，但是难以进行一来一回的对话。

二级水平：需要大量支持

比如，一个人能说出简短的句子，说话内容仅与其狭窄的兴趣有关，而其肢体语言或非语言沟通并不典型。



三级水平：需要非常大量的支持

比如，一个人不说话或很少说话，无法发起对话，只为满足需求而参与对话，并且 / 或者使用非常异常的方式与别人互动。

想要阅读 DSM-5 诊断标准的全部内容，请访问 autismspeaks.org/autism-diagnosis-criteria-dsm-5。

孤独症有多常见？

美国疾病控制与预防中心 (U.S. Centers for Disease Control and Prevention, CDC) 2020 年 3 月发布的孤独症统计数据显示，约每 54 名美国儿童中有 1 名是孤独症患者，40 年来**患病率 (Prevalence)** 增长了超过 10 倍，比 2 年前公布的最新一次患病率增加了 10%。研究还显示，男孩孤独症的患病率是女孩的四倍多。在美国，约每 34 名男孩中有 1 名被诊断患有孤独症，每 144 名女孩

中有 1 名被诊断患有孤独症。美国 300 多万人以及全世界数千万人患有孤独症谱系障碍 (ASD)。

此外，美国政府统计，近年来孤独症患病率以每年 10% 至 17% 的速度增长。我们尚不完全了解患病率增长的原因。

什么导致了孤独症？

不久之前，我们对该问题的答案还是“不知道”。而如今相关研究正在解锁答案。首先，我们现在知道不是只有一种病因，就像不是只有一种类型的孤独症一样。过去 5 年来，科学家们发现了 100 多种**孤独症风险基因 (Autism-risk genes)**。在约 15% 至 30% 的病例中，可以发现导致孤独症的特定**遗传学的 (Genetic)** 原因。尽管如此，大多数病例与影响早期大脑发育的遗传风险和**环境因素 (Environmental factor)** 有关。

换句话说，当存在孤独症遗传**倾向 (Predisposition)** 的情况下，非遗传的或环境的影响可能进一步增加儿童患病风险。这些环境风险因素最清晰的证据是出生前及生产过程中的一些状况，包括：

- 怀孕时父母高龄
- 孕期产妇疾病
- 极度早产
- 出生时体重非常轻、难产，尤其是出现婴儿缺氧的状况
- 母亲暴露于高浓度杀虫剂或空气污染中

这些因素本身不会导致孤独症，但是与遗传风险因素相结合时，会适当增加患病风险。

研究者们越来越关注**免疫系统 (Immune system)**、**代谢因素 (Metabolic factor)**、**微生物群 (Microbiome)** 以及其他生物过程所起的作用。孤独症之声正在致力于增加对这些问题

注和研究。对这些方面开展的进一步研究可能对改善孤独症谱系人士及其家庭的生活质量有所帮助。

孤独症社群使用的语言

孤独症儿童、成人以及他们的家庭都有非常不同的经历。由于这些独特的经历，这个社群里的人对各种主题（包括语言和术语）存在不同的观点。许多满足孤独症谱系障碍 (ASD) 诊断标准的人使用“孤独症的 (autistic)”这个术语来描述他们的不同，他们不希望将其行为描述为病理的，而认为这是人类行为的自然差异。尽管我们在本手册通篇中有意使用医学用语来描述 ASD，但我们仍然承认，对一些人而言，孤独症可以被简单地认为是社交行为的不同。

在孤独症社群里还有一些讨论，比如“以身份为先的语言 (identity-first language)”（比如“成人孤独症患者”）和“以人为先的语言 (Person-first language)”（比如“有孤独症的成人”）。许多倡导者感到孤独症是他们作为人的一部分，而并不只是一种诊断。这提醒我们需要保持敏感，理解和接受所有年龄段的孤独症人士以及他们对于如何自我描述的偏好。

与之类似，医疗卫生服务提供者会使用医学用语来讨论您孩子的诊断及治疗计划。一些医学用语在为您的孩子做倡导时很重要。您可能在医疗情境（或其他特定情境）之外选择不同的语言来谈论孤独症。您的家庭经历是独一无二的，您可以用您喜欢的方式来讨论孤独症。

第三章

孤独症的核心迹象和症状

- 社交症状
- 沟通障碍
- 重复行为
- 常见的优势
- 可能伴随孤独症的生理和心理问题

孤独症影响您的孩子感知世界的方式，也可能使沟通和社交互动变得困难。ASD 的特点是社交互动困难、沟通困难以及倾向从事重复行为。然而，这三大核心领域的症状及严重程度非常不同。综合起来，这些症状可能会给一些孤独症患者带来相对轻微的挑战。而对另一些人而言，症状可能更加严重，重复行为或者口语缺乏会影响到他们的日常生活。

“如果您见过一个有孤独症的人，那么您仅仅只见过那一个有孤独症的人”。

—Stephen Shore 博士



社交症状

正常发育的婴儿天生就具有社会性。2 到 3 个月大的婴儿就会注视人脸，听到人说话会转头去看，抓住别人的手指，甚至还会微笑。与之相反，大多数孤独症谱系儿童难以参与到人们日常互动的过程当中。许多最终被诊断为孤独症的孩子，在 8 到 10 个月大的婴儿期就会表现出一些症状，比如：叫名字无反应，对人缺乏兴趣以及牙牙学语（Babbling）延迟。在学步期，多数孤独症儿童难以玩社交游戏，无法模仿他人动作，喜欢独自玩耍。对家长而言，他们的孩子看起来似乎与人断开了联系。这些孩子可能不会以正常的方式寻求安慰或回应家庭成员的喜怒。研究显示，孤独症儿童也会依恋家长，但他们表达依恋的方式与普通儿童有所不同。

孤独症的一些社交症状可能包括：



难以理解别人的想法和感受

对于细微的**社交线索 (Social cue)**，例如微笑、招手或皱眉，孤独症人士都无法像普通儿童那样理解其中的含义。比如，当您用张开双臂准备拥抱或者皱着眉头的方式表示“过来”时，孤独症孩子对于您的意图可能不能完全明白或表现出不太理解。因为缺乏理解**手势 (Gestures)** 及面部表情的能力，孤独症人士在社交世界无所适从。

难以从他人的角度看待事情

大多数儿童在 5 岁时就已懂得别人的想法、感受和目的可能和自己的不同。患有孤独症的人可能并不理解这一点，从而影响到其预测或理解他人行为的能力。

难以调节情绪

一些孤独症儿童会有挑战性的行为，比如他们会在别人看来不合理或没有意义的情况下爆发或哭泣。在情绪调节上出现的挑战可能是孩子在试图沟通，因为当时的情况令他难以忍受、出乎意料或感到陌生。理解这一点将非常有帮助。在这样令人难以忍受或令人沮丧的情形下，一些行为可能具有破坏性或**攻击性^[1]**，撞头、扯头发或者咬自己等**自伤行为 (Self-injurious behavior)** 也可能会发生。

幸运的是，孤独症儿童可以学习如何进行社交互动、使用手势以及分辨面部表情。此外，还有很多策略可以帮助孤独症儿童应对挫败和学会表达需求，这样他们就无需通过有挑战性或者危险的行为来表达他们的感受和需要。

[1] 译者注：参见术语表“攻击行为 Aggressive behavior”。

沟通障碍

年幼的孤独症孩子**牙牙学语 (Babbling)**、说话和学会使用手势的时间一般会延迟。一些后来患上孤独症的孩子在刚出生的头几个月会牙牙学语，随后会失去这些沟通行为。还有一些孩子语言发育明显迟缓，直到很晚才会说话。

然而，通过治疗，多数孤独症人士能学会使用口语，所有的孤独症人士都能学会用他们自己的方式与人沟通。许多无口语或者几乎无口语的儿童和成人学会使用图片、**手语 (Sign language)**、电子文字处理器甚至**语音生成装置 (Speech-generative device)** 等沟通系统。



异常的言语

当语言开始发展之时，孤独症人士可能会以异常的方式使用言语。其中有些人难以将词语组成有意义的句子。他们可能只能说出单个词语，或者一遍遍地重复同样的短语。还有一些人会一字不差地重复他们听到的话。这被称作**鹦鹉式学语 (echolalia)**。



表达性语言和接受性语言

许多家长以为，无法用语言表达的孩子也不能理解别人的语言。但事实往往并非如此，分清表达性语言和接受性语言十分重要。

- **表达性语言 (Expressive language)** 是指人如何表达其感受、想法及需要。表达性语言存在困难的孩子经常无法用语言表达其想法。
- **接受性语言 (Receptive language)** 是指人如何理解信息。接受性语言存在困难的孩子往往不能理解别人说的话。

如果您的孩子看上去不会用语言自我表达，并不意味着他不能理解别人的语言。请务必与您的医生沟通或找出您孩子能够理解语言的迹象，因为这个重要的区别将影响您与孩子的沟通方式。

语用

语用学 (Pragmatics) 是指在有意义的语境或对话中使用语言的社会规则。例如，轮流交谈、面对不同听众采取不同的讲话方式，以及在讲话

或聆听时使用眼神交流和手势等等。

在语用方面存在挑战是孤独症儿童口语困难的常见特征。甚至那些没有语言迟缓或者说话流利的孤独症儿童也会遇到这类问题。随着您孩子年龄增大，这类问题会变得愈发明显。

正常对话

一些孤独症儿童仅表现出语言方面的轻微迟缓。他们甚至可能发展出了高级的语言技能、词汇量很大，但是他们仍然难以维持对话。一些孤独症儿童和成人也许可以就其喜爱的话题谈论很长时间，但他们缺乏维持“一来一回”的对话能力。换句话说，正常的回合式对话对他们而言很困难。一些孤独症儿童有非常优越的语言技能，但感觉却像个“小学究”，无法像其同龄人一样有符合年龄的“童言稚语”。

间接沟通

还有一种常见的障碍是难以理解非语言沟通，例如**肢体语言 (body language)**、语气语调以及

面部表情。例如，有孤独症的人可能会把一句讽刺的话“噢，这真是棒极了！”理解为真的很棒。

反过来，孤独症人士也不会正确使用肢体语言。他们的面部表情、动作和手势可能与他们说出的内容不一致。他们的语气语调也可能无法反映他们的感受。有些人可能用高音说话，像唱歌一样，还有一些人可能像机器人一样，说话声音毫无起伏。这让别人很难了解他们的想法、感受和需要。

当有孤独症的人尝试沟通但没有成功时，就会导致他们感到受挫，从而导致行为爆发，例如尖叫或抓挠。所幸的是，有一些行之有效的方法可以帮助孤独症儿童和成人学会以更有效的方式来表达他们的需求。认识并理解您的孩子在某些情况下试图表达的内容也会对减少这些行为有帮助。当一个孤独症人士学会表达他的所需、所感、所想，而您也学会更好地理解他们为沟通所付出的努力时，挑战性行为往往会平息下去。

孤独症儿童通常很难让别人知道他们想表达什么，直到他们学会如何通过语言、手势或其他方式交流。



重复行为

异常的重复行为以及倾向于从事有限的活动是孤独症的另一核心症状。常见的重复行为包括：

- 排列或再次排列物体
- 甩手
- 跳和转圈
- 发出重复的声音，说重复的词语或短语
- 身体摇晃
- **自我刺激行为** (Self-stimulating behavior)，例如在眼前晃手指

感觉刺激需求

有时候重复行为，例如注视灯光、风扇或者水流等，与某种类型的**感觉刺激 (sensory stimulation)** 需求有关。对感觉刺激的反应不足或过度反应都是某种形式的重复行为。例如，许多孤独症儿童对大声嘈杂及不那么吵的噪声非常敏感 (过度反应)。他们摔倒或受伤时可能不会像我们预期的那样对疼痛作出反应 (反应不足)。

局限的活动

许多孤独症儿童玩玩具的方式受到限制。比如，有的孩子花数小时时间将玩具按照特定的方式排列，而不是用它们来玩假想游戏。类似地，有些成年人可能会非常专注于将家居用品或其他物体按照固定的规则或者位置摆放。如果这一规则被打乱，他们会非常烦恼。许多孤独症儿童和成人需要并且要求其环境和生活常规保持不变。一些微小的改变可能会对他们造成极大压力，甚至会导致焦虑或情绪爆发。

极端兴趣

重复行为还会表现为高度的专注（Preoccupation）或强迫（Obsession）。他们的这些极端兴趣可能会让其他人觉得很奇怪，例如对风扇、吸尘器或马桶的痴迷。一些孤独症人士对于某些特定主题的知识了解得非常深入。例如，一个孤独症人士可能了解并分享其最喜爱的动画片或者天文学主题的异常详细的信息。年长的孤独症人士可能会对数字、符号、日期或科学主题感兴趣。对其中一些人而言，这些兴趣可以看作一种优势，而且随着孩子年龄的增长，这些兴趣可以以不同的方式加以利用，包括潜在的就业机会。



常见的优势

有孤独症的人可能会对处理大量信息和与他人建立联系感到困难。与这些问题有关的两个核心术语是执行功能（Executive functioning）和心智理论（Theory of mind）。这两方面的问题都会影响他们的行为。

执行功能指一个人处理信息的能力。

心智理论指一个人理解并识别他人想法、感受和意图的能力。

执行功能

执行功能方面的障碍会以多种形式表现出来，例如：

- 对同时需要有多条思路的复杂思考感到困难
- 很难看出小细节如何融入更大的画面
- 难以维持注意力或者组织思想和行动
- 控制冲动的能力差
- 不会运用与自我调节（Self-regulation）有关的技能
- 难以抑制不当反应

Temple Grandin 曾经表示：“当我在按顺序进行下一步操作时，我的脑海里不能同时留有信息”。

心智理论

有孤独症的人会在认识和处理他人感受时遇到困难，这种情况有时被称作“心盲”。他们很难理解别人可能有不同的感受。

在布伦达·史密斯·迈尔斯（Brenda Smith Myles）和杰克·索斯威克（Jack Southwick）所著的《Asperger Syndrome and Difficult Moments》一书中，作者阐明了一些因心智理论问题导致的社交缺陷：

- 难以解释自己的行为
- 难以理解情绪
- 难以预测他人的行为及情绪状态
- 理解他人的立场有困难
- 推测他人的意图有困难
- 缺乏对行为影响他人思维方式 / 或感受的理解
- 在共同注意（Joint attention）和其他社交规则方面有问题
- 区分虚拟和现实有困难

由于上述挑战，孤独症人士可能无法分辨他人的行为是有意还是无意。这经常会导致别人认为孤独症人士没有同理心，不理解别人。这可能会给孤独症人士在社交情境中造成困难。

帮助有孤独症的人学会更好地理解情绪以及某些行为的原因，能帮助其应对这些挑战。

优势和挑战

Stephen Shore, 教育博士

艾德菲大学教授, 孤独症之声理事会成员, 自我倡导者

注意：这只是一个大体的列表。对于其中所列出的每一个优势和挑战，常常都能找到相反的例子。比如，笨拙是一种常见的挑战。但是，有些有孤独症的人在运动和平衡方面有明显的优势，甚至还成为舞蹈演员。

优势：

- 关注细节
- 在某个特定领域有很高的技能
- 在感兴趣的领域深入研究，获得百科全书式的知识
- 逻辑性强（有助于做决定，因为感性可能会干扰判断）
- 不太在意别人的眼光（这一点可能既是优势也是挑战），这也被称为“独立思考”。由于从不同的方面来看待事物、想法和概念，经常能得出新颖的宏观见解。
- 视觉处理（以图片或影像的方式思考）
- 智商在平均水平及以上
- 通常非常健谈（喜欢提供详细的描述，这有助于向迷茫的人提供方向）
- 直率沟通
- 忠诚
- 诚实
- 无偏见的倾听

挑战：

- 不能从全局看问题
- 技能发展不均衡
- 难以对不感兴趣的研究领域产生动力
- 难以感知他人的情绪状态
- 难以感知社交互动中的潜在规则，但能通过直接教学和社交故事学会这些规则
- 难以用不擅长的模式（如听觉、肌肉运动、知觉等）处理信息
- 难以解析或总结对话中的重要信息
- 感觉统合（Sensory integration）有问题，对感觉输入处理不均衡、扭曲失真，并且难以屏蔽其中的背景噪声
- 对技能和概念的泛化有困难
- 难以用他人期待或理解的方式表达同理心
- 执行功能问题导致难以规划长期任务

可能伴随孤独症的身体和心理健康问题

孤独症可能经常伴随一系列身体和心理健康病症。对此多加了解将帮助您读懂发病迹象。照顾者和专业人士可能经常自动将孤独症儿童或成人的某种挑战归结为孤独症症状，但实际上可能是另一种可治疗的病症导致他们出现这些问题。另一点非常重要的一点是，虽然这些问题在孤独症患者身上更常见，但并非所有诊断为 ASD 的儿童和成人都会有另一种病症。这些问题，经常被称为共病 (Comorbid conditions)，包括但不限于：

癫痫发作障碍

癫痫发作障碍也称为**癫痫 (Epilepsy)**，大约三分之一的孤独症患者有这一病症。癫痫是一种大脑的功能紊乱，表现为反复发作 (Seizure) 或**抽搐 (Convulsions)**。专家认为一些与孤独症相关的**大脑异常 (Brain abnormalities)**可能导致癫痫发作。这些异常会扰乱大脑中的**神经元 (Neuron)**，从而导致大脑活动的变化。神经元是大脑中的细胞，负责处理、传递信息，并将信号传递到身体的其他部分。神经元超负荷或者活动紊乱会导致失衡，从而引发癫痫发作。

癫痫在有**认知缺陷 (Cognitive deficit)**的孩子身上更常见。一些研究者认为出现技能**退化 (Regression)**或缺失的孩子发生癫痫发作障碍的机率更大。

癫痫发作有不同的类型和亚类，一个孤独症儿童可能出现不止一种类型的癫痫发作。**癫痫大发作 (Grandmal seizure, 也叫强直阵挛发作)**是比较容易识别的。大发作的患者会出现肌肉僵

硬和痉挛，通常会失去意识。

其他的类型还有癫痫小发作 (Petit mal seizure, 也叫失神发作)，看起来眼神茫然像是愣神，通常最多持续 15 秒。**亚临床发作 (Subclinical seizures)**^[1]表现非常细微，只能通过脑电图 (Electroencephalogram, EEG) 来帮助识别。目前尚不清楚亚临床发作对孩子的语言、理解能力和行为是否有影响。

与孤独症相关的癫痫发作通常在儿童期或青少年期首次出现，但任何时候都可能会发生。如果您担心孩子有癫痫发作，请立即咨询您孩子的医疗服务提供者 (医生)。他们会给儿童做一些检查，包括**脑电图 (EEG)**、**磁共振成像 (Magnetic resonance imaging, MRI)**、**计算机轴向断层成像 (Computed Axial Tomography, CT)**、**血常规 (Complete Blood Count, CBC)** 等。患有癫痫的儿童和成人常被给以**抗惊厥药 (Anticonvulsant, 也叫抗癫痫药)**来减少或消除发作。如果您的孩子患有癫痫，请紧密配合神经科医生 (neurologist) 找到对孩子的孩子最有效、副作用最小的药物，并要学会在孩子癫痫发作时如何保护其安全。

遗传病

一些孤独症儿童存在明确影响大脑发育的遗传病，包括：

- **脆性 X 染色体综合症 (Fragile X syndrome)**
- **天使综合症 (Angelman syndrome)**
- **结节性硬化症 (Tuberous sclerosis)**
- **15 号染色体复制综合症 (Chromosome-15 duplication syndrome)**

[1] 译者注：参见术语表“癫痫发作 (Seizure) - 亚临床发作 (电图发作) subclinical seizure(electrographic seizure)”

- 其他**染色体疾病（单基因遗传病）** [Chromosomal (single-gene) disorder]

大约 15% 至 20% 的孤独症人士存在单基因遗传病，不过这还需要进一步研究。这些遗传病有典型表现及家族史。专家建议所有诊断为孤独症的人士都应进行基因检测，以找出这些遗传学上的改变。进而医生将会您的孩子转介给**遗传病专科医生（Geneticist）**或神经科医生（neurologist）做进一步检测。检测结果可以用于指导治疗、认识相关的医疗问题以及制定人生规划。

胃肠道问题

许多家长都反映他们的孤独症孩子有胃肠道（Gastrointestinal, GI）问题。调查显示，46% 至 85% 的孤独症儿童有**慢性便秘（Chronic constipation）**或**腹泻（Diarrhea）**等问题。一项研究发现，70% 的孤独症儿童有胃肠道症状病史，比如：

- 排便规律异常
- 频繁便秘
- 频繁呕吐
- 频繁腹痛

孤独症儿童**胃炎（Gastritis）**、慢性便秘、**结肠炎（Colitis）**和**食管炎（Esophagitis）**等胃肠道疾病的确切患病率尚不明确。

如果您的孩子有胃肠道症状，请咨询他的医疗卫生服务提供者（医生）。他们可能需要咨询**消化科医生（Gastroenterologist）**，最好还是有孤独症患者诊疗经验的。胃肠道问题导致的疼痛有时会因孩子的行为改变而被发现，例如**自我安慰行为（Self-soothing behavior）**的增加，比如

摇晃身体、攻击性行为、自伤等。请记住，您孩子的语言能力可能不足以表达胃肠道问题引起的疼痛。治疗胃肠道问题以及缓解不适可以减少行为挑战发生的频率和强度。

一些证据显示，针对胃肠道问题的**饮食干预（Dietary intervention）**可能对儿童有帮助，包括禁食含奶类和**麸质（Gluten）**的食物。让您孩子的医疗卫生服务提供者（医生）为孩子制定一份全面的治疗方案。2010 年 1 月，孤独症之声曾发起一个活动，向儿科医生宣传诊断和治疗孤独症相关的胃肠道问题。

睡眠问题

睡眠问题在孤独症儿童和成人中十分常见。睡眠问题会影响整个家庭的健康和幸福，还会影响孩子的治疗效果。睡眠问题可能由疾病引起，例如**阻塞性睡眠呼吸暂停症（Obstructive sleep apnea）**或者**胃食管返流（Gastroesophageal reflux）**。治疗这些疾病可能会解决睡眠问题。

如果不是因为疾病原因，那么睡眠问题可以通过行为**干预（Behavioral intervention）**来处理。这些干预包括**睡眠卫生（Sleep hygiene）**措施，例如限制白天的睡眠时间和形成规律的入睡习惯。如果睡眠习惯没有得到改善，认知**行为治疗（Cognitive behavioral therapy）**可能也会帮助解决睡眠问题。

如果需要其他的帮助，药物中的褪黑素（Melatonin）补充剂被证明在短期内使用（最多不超过 3 个月）对儿童安全有效。未同孩子的医疗卫生服务提供者（医生）沟通之前，不要给孩子服用褪黑素或其他辅助睡眠的药物。

关于睡眠问题的更多信息，请访问 autismspeaks.org/sleep。

感觉处理障碍

许多孤独症孩子对感觉刺激有异常反应，处理感觉输入（Sensory input）的方式与普通儿童不同。这意味着，尽管信息感受是正常的，但信息处理却非常不同。受影响的感觉系统包括：

- 视觉
- 听觉
- 触觉
- 嗅觉
- 味觉
- 运动觉（前庭系统）
- 位置觉（本体感觉）

感觉处理障碍（Sensory Processing Disorder, SPD），过去被称为感觉统合失调（Sensory Integration Dysfunction, SID），对别人而言是正常的感觉，但却会令他们感到痛苦、不适或混乱。尽管 SPD 目前未被认定为是一种单独的医学诊断，但这一术语经常用于描述一系列涉及超敏感性（hypersensitivity，也被称为感觉防御，Sensory defensiveness）或者低敏感性（hyposensitivity）的症状。超敏感性的一个例子是无法忍受穿着衣物、被触摸或者正常的室内灯光。低敏感性则明显地表现在孩子对疼痛的耐受阈值很高，或者喜欢持续寻求感官刺激。

治疗 SPD 通常采用作业治疗和 / 或感觉统合（Sensory integration）治疗。感觉统合治疗（Sensory integration therapy）通过让有 SPD 的人结构化、重复化地接触感觉刺激，帮助他们学会用新的方法来回应刺激。感觉统合治疗经常由作业治疗师（Occupational therapist）提供，以游戏形式进行。

异食癖

异食癖（Pica）是一种进食障碍，患者会吃不是食物的东西。18 至 24 个月的儿童喜欢吃非食物的物体，这是正常发育的一部分。但一些有孤独症或其他发育障碍的儿童超过了这一年龄阶段，仍在继续吃非食物物体，例如泥土、黏土、粉笔或者涂料。如果发现孩子有持续咬手指或玩具等物品的迹象，尤其当周围环境有已知的铅元素暴露风险，应该去检测血液中含铅的水平。如果您担心孩子有异食癖，请与孩子的医疗卫生服务提供者（医生）联系。他们可以帮助您评估是否孩子需要行为干预，或者您可以在家自行控制。

可在 <https://www.autismspeaks.org/tool-kit/atnair-p-pica-guide-parents> 下载（家长指南：孤独症儿童异食癖管理）。

心理和行为健康障碍

一些诊断为 ASD 的儿童可能会同时患有心理健康相关疾病，例如注意缺陷与多动障碍（Attention deficit hyperactivity disorder, ADHD）和焦虑（Anxiety）障碍。研究显示，20% 的孤独症儿童同时患有 ADHD，30% 患有某种焦虑障碍，包括：

- 社交恐惧（Social phobia，也叫社交焦虑症）：其特征为对被他人注视或评价表现出强烈的、持续的恐惧
- 分离焦虑（Separation anxiety）：其特征为对与某个特定的人（例如父母或老师）分开表现出极端恐惧
- 惊恐症（Panic disorder）：其特征为自发地、突然地表现出恐慌，且这种恐慌反复出现

- 特定恐惧症 (Phobia)：其特征为对某个特定物体、地点或情形表现出过度的、不合理的恐惧

ADHD 的症状包括持续存在以下方面的问题：

- 注意力不集中 (Inattention)
- 冲动 (Impulsivity)
- 多动 (Hyperactivity)

尽管如此，上述这些症状也可能是孤独症的表现。因此，应由同时擅长孤独症和这种疾病的专业人士来评估 ADHD 和焦虑障碍。研究发现，

同时患有 ADHD 和孤独症的儿童中仅有十分之一通过服用药物来缓解 ADHD 症状。

孤独症儿童表达焦虑和紧张的很多方式与普通儿童相同。但是他们在表达感受上有困难。外在的迹象可能是最好的线索。实际上，一些专家认为，出汗、宣泄等焦虑的外在迹象，孤独症儿童表现得更加明显。心率加快、肌肉紧张、胃痛等表现也是焦虑的症状。为了给孩子提供最好的治疗方案，由同时擅长评估孤独症和焦虑的专业人士对孩子进行评估很重要。

第四章

我该如何应对孤独症诊断？

- 对待诊断
- 关怀孩子的照顾者
- 公开
- 支持您的其他孩子
- 给家庭的 15 个建议

对待诊断

在评估之前，一些家长可能会隐约地发觉孩子有孤独症。另一些家长没有发觉，所以对他们而言诊断是非常突然的。无论您属于哪类家长，当孩子被诊断为孤独症时，您可能会产生各种情绪，比如：

- 不知所措
- 心里的石头落地
- 焦虑
- 悲伤
- 不确定



您有任何情绪都是合理的。给自己点时间来处理这些情绪。接受治疗和找到一个支持网络可以帮助您克服情绪。

与此同时，请记住，您的孩子还是那个独一无二的孩子，跟确诊前没有区别。您只是掌握了更多关于这个孩子的信息，知道他是如何思考、处理和体验这个世界的。

有些事您的孩子现在会做也好，不会做也好，并不意味着他们永远不会。孤独症患者有他们自己成长的道路，用他们自己的速度到达一个个里程碑。您能做的最好的事，就是继续爱和支持您的孩子，接受他们现在的样子，找到能够帮助他们学习和成长的治疗和支持方法。

无论您的感受如何，许多家长都会有类似的担忧：

- 担心孩子的未来
- 不知道接下来会发生什么、该怎么办
- 不知道该怎么帮助孩子

您的孩子需要您。您是最能够给予他们帮助、支持和关爱的人。您无需对孤独症了如指掌，您就是最了解您孩子的人。即使您觉得自己不合格，或者您对孤独症一无所知，您依然可以帮到他。这并不容易，但整个圈子的家长和孤独症患者都和您同舟共济。

如果您发现悲伤的情绪已经干扰到了日常生活，或者您出现了其他抑郁的症状，请咨询您的医疗卫生服务提供者（医生），他会给您提供治疗建议。这些症状可能包括：

- 体重减少或增加
- 社交逃避
- 入睡困难
- 自我贬低
- 对日常活动缺乏兴趣

虽然不同家庭经历的情绪各不相同，但有些父母和家庭成员可能一开始就会感到悲伤。当孩子刚被诊断为孤独症之后，对所有家庭来说都会非常难熬。孤独症是一种复杂的障碍。它不仅会改变您看待孩子的方式，还会改变您看待世界的方式。接受诊断意味着，您已经准备好为您的孩子倡导。

家长、兄弟姐妹及其他家庭成员对孩子的诊断可能会反应不一，反应的程度也不尽相同。给自己一些时间来接受它。要有耐心。您需要一些时间来理解孩子的孤独症以及明白如何更好地支持他。

支持的策略

当您和您的孩子及家庭团结在一起继续前进时，Mayo 诊所（www.mayoclinic.org）的员工提供了以下的建议，为您接下来的旅程助力：

了解孤独症。15 年前，许多儿科医生还从未听说过孤独症。而现在大量的书和网站专门讨论孤独症。您可以做一些研究，这样就能更好地了解您的孩子面临的挑战，以及所在学区和州可提供的服务。

了解您的孩子。每个孩子孤独症的表现和症状都不相同。年幼的孩子很难解释他们的行为和挑战。但是，如果您肯花时间，投入耐心，您将明白什么样的情形和环境可能会引起您孩子的问题，以及采取怎样的策略会有效。记日记并在其中寻找规律可能会有帮助。

找到一个值得信赖的专业团队。您需要对您孩子的教育和治疗做出一系列重要决定。您应该找到一个由老师和治疗师组成的团队，他们能帮助您评估当地相关机构提供的教育和治疗方案，并为您解释有关残疾儿童的联邦法规。

帮助别人为您的孩子提供帮助。多数孤独症儿童都没有明显症状，因此您可能需要提醒教练、亲戚及其他成人注意您孩子的特殊需要。否则，一个好心的教练可能会花时间不断地教育您的孩子“他说话时要看着他”，而这对于孤独症孩子而言有时是极其困难的。

帮助您的孩子将痴迷转化为热情。痴迷于某个特定的话题是孤独症的特质。孤独症孩子每天连续不断地念叨某个特定话题会令人厌烦。但是强烈的兴趣也可以让孤独症孩子爱上学业和社会活动。在某些情况下，孤独症儿童甚至会将其童年的爱好发展为职业或专长。



对待孤独症的四个阶段

Stephen Shore 博士是特殊教育学教授、孤独症之声理事会成员、孤独症人士。他谈到了对待孤独症的四个阶段，这四个阶段将引导孤独症人士走向有意义的、有收获的人生。每一阶段都包括多个步骤，每个人都以自己的速度前进。

第一阶段：认识

当您在阅读这个工具包时，您已经处于这一阶段。您已经开始认识孤独症。多年来，倡导团体一直在推动提高大众对孤独症的认识。十多年以后，许多团体认为，通过不同方式的宣传推广，已经到达了这一阶段。随着人们对孤独症谱系障碍及其多种表现形式认识的提高，关于这方面的讨论也越来越多。这种认识导致许多过去未被诊断或者被误诊的人被诊断为孤独症。

第二阶段：接纳

许多组织努力推动大众对孤独症的接纳。这涉及关怀孤独症人士，接纳他所有的优点和挑战，而不是试图将他改变为另一个人。接纳还意味着，尊重孤独症人士给与之相关的每个人的生活带来的不同，尊重每个孤独症人士给整个孤独症谱系群体增添的不同。该阶段一个重要方面是与孤独症人士的特征共存，而不是与之对立。

第三阶段：欣赏

要达到欣赏，我们应该看到孤独症人士的天赋，以及那些他人可能永远不会理解的重要时刻。我们有多少人真的花时间去珍惜每一天，去感激我们的支持网络，去看到我们的坚持和我们已经取得的成绩？在多年的努力和支持下，可能有那么一天，我们的孤独症孩子会进入大学，独立生活，甚至找到他们梦想的工作。这些时刻对于我们极其珍贵，而别人可能无法理解。孤独症人士因为我们和我们对社会的贡献而受到重视。

第四阶段：行动

该阶段将前三阶段已完成的工作结合到一起，在这一阶段我们积极地发挥孤独症人士的优势和兴趣，帮助他们活出自己期待的人生。每个人的人生都有不同的目标，而孩子的目标可能会随着年龄的增长而发生改变。让我们将技能和支持运用到行动中，帮助推动孩子的自我决定、自我倡导，让孤独症人士充实而丰富的生活成为常态，而不是例外。

关怀孩子的照顾者

照顾和帮助一个孤独症孩子需要大量的时间和精力，但这也会得到巨大的回报。然而，为了实现这一目标，您需要照顾好自己。

花些时间问问自己：

- 我的支持和力量来自哪里？
- 我到底过得怎么样？
- 我需要哭、抱怨或尖叫吗？
- 我需要帮助却不知道找谁帮忙？

如果您想尽可能地照顾好您的孩子，您首先得照顾好自己。

家长们总是不会评估他们自己的力量和情感从何处获取。您可能会忙于满足孩子的需求，却不允许自己有时间休息、哭或思考。可能直到您筋疲力尽、无法继续时，才会考虑自己的需要。

如果真到了这一步，对于您和您的家庭都毫无帮助。您可能觉得孩子现在比以往更需要您。您的任务清单无休无止。您可能觉得不知所措，不知该从哪里开始。您可能从来没有一个所谓方便的时刻来照顾自己，但在您的日常生活中设定照顾自己的时间是非常重要的，即使一次只有 5 到 10 分钟。

每个家庭都各不相同，处理压力的方式也各不相同。重要的是找到最适合您的人、活动和日常安排。

当您孩子开始接受治疗，您会觉得好过一些。在这段时间里，认识孤独症对情绪造成的影响，照顾好自己，将帮助您为接下来的旅程做好准备。与您的伴侣及家人保持开放和坦诚的交流，讨论您的担忧，这些能够帮助您应对生活中的许多变化。正如一些家长可能会告诉您的，您会因此成为更好的人。您对孩子的爱和希望可能远比您自

己以为的更加强大。

下面是一些有经验的家长分享的秘诀，可以帮助您度过刚得到诊断结果的那段时间。

开始行动。尽快让您的孩子接受治疗和参与活动。您需要处理密集治疗项目的许多细节，尤其是采取居家治疗时。如果您知道您的孩子已经投入到一些有意义的活动时，您就能更好地专注于前进。这还能使您得到一些空余时间来学习，为您的孩子倡导，并照顾好您自己。开始接受治疗和干预可以帮助您建立一个团队，这个团队的成员都会关心您的孩子，并期待着他的成功。

寻求帮助。寻求帮助是十分困难的，尤其在一开始。但不要犹豫，要利用所有能获得的支持。您周围的人也会想要帮助您，但不知道该如何做。有没有人可以提供以下帮助：

- 能在某个下午带您的其他孩子外出？
- 能在某个晚上为您的家人做饭，这样您就可以腾出时间学习？
- 能帮您采购日用品或者帮您洗衣服？
- 能让他人知道您正在经历过渡期并且需要帮助？

向他人倾诉。每个人都需要倾诉的对象。告诉他您正在经历的一切以及您的感受。他即便只是听您倾诉也将会是您的力量源泉。如果您无法离开家，可以给他打电话。一些家长发现线上团体和交际圈是非常有帮助的。您也可以考虑寻求专业人士的帮助。

考虑加入一个支持团体。找到那些曾经或者当下与您拥有同样经历的人，听他们说或者向他们倾诉也许会十分有帮助。支持团体可以提供关于您所在地区服务及服务提供者的大量信息。您可能必须尝试多个团体才能找到最适合您的那一个。对于很多像您一样的家长，支持团体能提供希望、慰藉和鼓励。您可以考虑让

孩子参加当地专门为孤独症儿童提供的休闲娱乐项目。这是一种认识其他家长的好途径。一种找到互助小组的方法是通过您所在学区的**特殊教育家长教师协会 (Special Education Parent Teacher Association, SEPTA)**，或者通过孤独症之声的**脸书 (Facebook)** 主页 facebook.com/autismspeaks 在线寻找。

给自己放个假。 如果有可能，找一些时间脱离出来，哪怕只是几分钟的散步也好。出去看一场电影，上街购物或者拜访一个友人，都会让您有不一样的感觉。如果您对放假感到内疚，那就提醒自己，这能让您养精蓄锐，回来做事会更加精力充沛。此外，试图休息一会。如果您能做到规律睡眠，那么您的状态就会更好，更易于作出正确的决定，对孩子的孩子会更加耐心，也能更好地管理压力。

写日记。 有些家长发现写日记对记录孩子的进步非常有帮助，包括记录什么对孩子有效、什么无效。用日记记录您的感受也是非常有帮助的。

相信您作为家长的直觉。 在您面前有很多条路，有很多治疗方案和意见。您最了解您的孩子。和与您孩子的日常生活有关的人一起努力，找到最适合您的孩子和您的家庭的方法。

更多学习。 网络是了解孤独症的重要工具，也能让您学到如何帮助孩子。不幸的是，网上大量的信息您可能没有足够时间一一读完。而且这里面也会有很多不实信息。当您在寻找资源时，需要回答以下问题：

- 我读的这些和我的孩子有关吗？
- 这是新的信息吗？
- 这个信息有帮助吗？
- 这个信息来源可靠吗？
- 这是有实证支持的信息吗？

您可将这个 100 天工具包与家庭成员和亲密朋友分享。可在 autismspeaks.org/tool-kit/100-daykit-school-age-children 下载。

我们也为和您有关的不同人群准备了工具包，请访问 autismspeaks.org/tool-kit 查找给父母、兄弟姐妹、祖父母和朋友的资源。

公开

向您的孩子解释孤独症诊断

专家表示，家长向孩子解释孤独症诊断是非常必要的。这通常会帮助孩子自我接纳，并给他们时间去理解和提问。在对自己的诊断一无所知的情况下，孤独症儿童经常会将自己与他人进行比较，从而对自己和自己的健康得出毫无根据的结论。

8 岁以下的孩子通常认为自己和同龄人没有区别，因此关于发展障碍的宏观介绍对他们来说会过于复杂。当和您的孩子交谈时，注意使用符合年龄的词语，并从他们的角度着想，从而提升双方的沟通质量。您可以告诉孩子每个人都是独特的个体，每个人都不一样，这也是有帮助的。利用游戏或者书籍也可以帮助孤独症儿童更好地了解他们自己和他们的病症。在提到他们面临的挑战时，请务必同时强调他们的优势。指出每个人都有自己的优势和弱点会有帮助。

告诉您的孩子

以下是临床心理师 Lauren Elder 博士分享的关于如何告诉孩子他有孤独症的建议。

将孤独症的诊断与孩子分享对许多家长来说都十分困难。孩子需要了解发生了什么，但是这样的讨论需要符合他们的年龄和发展水平。您的坦诚开放将帮助您的孩子在遇到问题时能坦然地寻求您的帮助。

我建议进行一系列的对话，而不是一次性的讨论。这里有一些建议，关于如何发起对话，以及为您的孩子可能会问到的问题准备答案：

从孩子的优势和弱点角度来解释孤独症。

您可以把重点放在他擅长的方面，然后再讨论他的困难所在。您可以解释说他的诊断评估提供了重要信息，可以帮助他更好地发挥优势来应对挑战。重点要讲到，每个人都有优势和弱点。以您自己、他的兄弟姐妹和他熟悉的其他人来举一些例子。

提供孤独症的基本信息。

接下来您可能想继续谈论孤独症意味着什么，这取决于您孩子的成熟程度和理解能力。您应该给孩子描绘一个积极但符合实际的画面。

让您的孩子知道孤独症很常见，还有很多像他们一样的孩子，这可能会对您的孩子有帮助。这可以引出关于孤独症儿童所共有的优势和挑战的讨论。同样，您还可以讨论孤独症儿童与其他孩子有什么不同。

比如，您可以解释许多孤独症孩子都有很强的记忆力。还有一些孩子特别擅长建构或者数学。您还应该解释许多孤独症孩子在交朋友或者与他人沟通方面有困难。

不要把一切都和孤独症扯上关系。

有一点很重要，请跟孩子强调，他和孤独症

相关的优势和挑战只是他的一部分，也仅是您爱他的一部分原因。一定要指出他身上有一些特别的品质，跟孤独症毫无关系。这可以帮助您的孩子理解，孤独症只是他具有的一个特质，但并非他的全部。

向孩子保证他会得到支持。

向您的孩子解释，他为什么获得现在的各种服务。例如，您可以告诉他，语言治疗师帮助他更加清楚地沟通，行为治疗师帮助他更容易交到朋友。帮助他了解家长、治疗师和老师都想要帮助他。您可以指出，我们所有人都需要得到帮助，才能成为更好的人。一些孩子需要额外的帮助来学习阅读。一些孩子很伤心，也需要得到帮助，等等。

做好重复这些对话的准备！

所有的孩子，尤其是孤独症孩子—都需要多听几遍。这并不意味着他不懂您讲的内容，而是重复这些话题是他处理信息的重要环节。

找到榜样和同伴。

让孤独症孩子和发育的普通孩子相处是很重要的。尽管如此，对于您孩子这个年龄或者更大的孩子而言，和其他孤独症孩子待在一起也会是很好的体验。可以考虑让您的孩子加入一些专门为孤独症孩子打造的游戏小组或社交技能小组。

只有您的孩子自己才能决定是否想要公开他的孤独症诊断以及如何公开。如果您们家想要与他人分享这一情况，请确保您的孩子参与了做决定的过程。

告诉同伴

与同龄人和其他同学交谈是帮助孤独症儿童在学校或社会环境中变得更加自如的关键。重要的是，要让您的孩子尽可能最大程度地加入这样的讨论。

要让同龄人了解您的孩子有孤独症，并帮助他们理解为什么有时孩子的行为会与他人不同，这将增加他们的接纳度，减少欺凌行为。重要的是，要采取一种能帮助他们尽可能最大限度地了解他们的孤独症朋友或同学的方式，来向孩子们介绍孤独症。比如，可以谈到我们大多数人都面临挑战。有一个同学可能看不清东西，所以他需要眼镜；另一个孩子可能在社交中遇到麻烦，所以他需要支持。您还可以寻找一到两个同龄人，作为您孩子的“伙伴”，从而帮助他在学校里更加自在。

Stephen Shore 提出了公开孤独症的四个步骤，他发现在许多情境下都有效。从本质上讲，它是一个工具，可以将孩子的孤独症放在一个背景中，帮助他人理解孤独症不是一种“缺陷”，而是优势和挑战的集合。通过特殊照顾获得支持，有孤独症的人也可以获得成功，甚至会有出色表现。

公开孤独症的四个步骤

Stephen Shore Ed.D.

首先，描述您孩子的优势和挑战。使用“挑战”代替“弱点”，因为挑战是可以应对的。如果只能在教室里待一小会儿，家长可以说“乔很擅长遵守规则。但是当日程安排有调整时，您会发现他会有一些焦虑”。

试着找到您的孩子用来适应挑战的一个优势。例如，在老师讲课时，您孩子可能需要用电脑来做笔记。家长可以说“手写对乔来说比较难，所以他用这种方法来做笔记”。

谈论他人的特点，从而将您的孩子放在更大的背景中。家长可以说：“乔有这些优势；其他人有别的优势。我们都在试图发挥自己的优势，过一个充实有效的生活”。

最后，把“孤独症”的标签拿出来。可以解释孤独症是一系列特征，包括优势和挑战。医生和科学家们把这些特征叫做孤独症。



告诉别人

摘自 *Overcoming Autism*, Lynn Kern Koegel 博士和 Claire LaZebnik 著, 2014

您应该告诉别人。您不必走到大街上看到一个陌生人就上前去讲，但是您应该向爱您的人倾诉。我们做了一件对的事，就是立即告诉了家人和朋友。首先，我们给他们打电话。然后我们复印了一篇全面介绍孤独症的文章，并根据安德鲁的情况标上注解。我们将这篇文章寄给了所有认识的人。（顺便说一下，您也可以截取本书的内容，像我们这样做。）

我们的朋友都没有因为我们的孩子有孤独症而离我们远去。恰恰相反，这么多年来，我们的朋友和家人用令人惊喜的方式齐心协力地帮助我们，一直为安德鲁的进步加油喝彩。说实话，告诉他人我们正在经历的一切会让我们的生活变得容易。

在此之前，我们曾经担心安德鲁时不时发作的异常行为会让人扫兴。但是当他有了正式诊断之后，大家都对我们更加宽容，不仅没有认为我们作为家长有什么问题，反而大多数人都因我们承受如此之多而给予我们全新的尊重。

真正的朋友不会因为您的成功而更加爱您，也不会因为您遇到问题而减少情谊。刚好相反，我们都很忙，因此当朋友一切如意时，我们有时会忘记与他们联系，但是当他们需要我们时，我们一定会冲到他们身边。现在是时候利用这一点了。对您的朋友喋喋不休，向他们抱怨吧。您正在处理一个巨大的挑战；充分利用它所能带来的每一个好处。

支持您的其他孩子

作为孤独症孩子的家长，您的时间似乎总是不够完成所有需要做的事。您的大部分注意力和重心都放在孤独症孩子的身上，而花在其他孩子身上的时间和精力相应减少。

孤独症孩子的兄弟姐妹也会经常面临他们自身的挑战。他们可能会被寄予更多的期望。由于生活出现了许多变化，他们经常需要获得帮助，来了解他们经历的情绪反应。这种支持对他们未来的健康和幸福是非常必要的。

支持其他孩子的策略：

帮助您的其他孩子了解孤独症以及在他们的兄弟姐妹身上发生的事情。早一点和他们谈谈，用适合他们年龄的方式。许多书和其他资源都可以帮助他们来了解孤独症，包括（同胞指南：认识孤独症）（<https://www.autismspeaks.org/tool-kit/siblings-guide-autism>）。

帮助您的孩子学会如何同有孤独症的兄弟姐妹玩耍并建立关系。您可以尝试一些简单的方法，包括教会您的其他孩子如何得到有孤独症的兄弟姐妹的注意并说出简单的指令。当您的孩子们在一起玩得很好时，您应该表扬他们，这也很重要。

找到一个兄弟姐妹支持团体。支持团体能够帮助他们与其他有孤独症兄弟姐妹的同龄人建立友谊。如果您发现您的孩子正在内化大多数感受或者开始发泄出来，请立即咨询专业人士。这些问题您越早处理越好。

您可以在（家长指南：认识孤独症）（<https://www.autismspeaks.org/tool-kit/parents-guide-autism>）中找到更多关于支持其他孩子及处理其他养育挑战的信息。

给家庭的 15 个建议

Kathryn Smerling（博士，持证临床社会工作者）编写

给家长的 5 个建议

1. 为您的孩子创建一个团队。做您孩子最好的倡导者。保持信息畅通。充分利用本地和州内的资源。有许多专业人士能帮助和指导您和您的家庭。记住，养育孤独症孩子需要举全社会之力！

2. 照顾好自己。您需要为自己提供弹性和资源。不要压抑自己的感受。爱惜自己。您可以寻求专业人士的帮助来处理所有的负面情绪。

3. 寻找乐趣。花时间与您的孩子和配偶高质量地相处，从中寻找乐趣。不要让孤独症消耗掉您醒着的每一个小时。在日常活动中寻找乐趣。

4. 庆祝小胜利。爱您的孩子，并为他的每一个成就骄傲。关注他们能做的事，不要和发育正常的孩子比较。爱他们本来的样子，而不是您所认为他们应该成为的样子。

5. 加入社群。加入孤独症社群。不要低估这个社群的力量。过去若干年中，孤独症社群已经积累了大量知识和实践信息，他们会非常乐意与您分享。

您可能是您所在团队的队长，但您不能包揽一切。与其他孤独症孩子家长交朋友，互相支持。与其他家长联系，这些对您的日常挑战感同身受的家庭可以让您给予和获得支持。参与孤独症倡导会让您更加强大、更有生活。

“更多了解我孩子的独特需求和能力，同时更多地寻求支持，使我和我的丈夫在这段旅程中成为了更好的父母以及彼此更好的伙伴。”



给兄弟姐妹的 5 个建议

1. 您并不孤单。请记住，您并不孤单！家家有本难念的经，孤独症的确非常具有挑战性……但是，如果您仔细观察，几乎每个人都需要面对困难的家庭状况。

2. 要坦诚。为您的兄弟姐妹感到骄傲。同您的朋友谈论孤独症。只要您不介意，他们也不会介意。如果您因为兄弟姐妹的不同感到尴尬，您的朋友也会意识到这点，他们也会觉得尴尬。人人都会如此，有时候您很爱您的兄弟姐妹，但有的时候您也许不喜欢他们。这些感受是正常的。如果您能找到一个专业咨询师来帮助您了解这些情绪，事情会变得更加容易。他们就在那等着帮您！

3. 管理您的感受。有时您可以为有一个孤独症的兄弟姐妹感到难过，但是，过长时间沉浸在难过或生气的情绪中并不会有所帮助。请记住，您的爸爸妈妈可能也会有这样的感受。找到一个

专业人士和您们家谈谈孤独症是如何影响您们全家的，这可能会有所帮助。

4. 和您的父母有一些高质量的相处时间。单独和父母待在一起。您可以要求这样单独相处的时间。有一个孤独症的家庭成员可能会占据很多时间和注意力。但您也需要认识到自己的重要性。请记住，即使您的兄弟姐妹没有孤独症，您仍然需要有一些单独和爸爸妈妈相处的时间。

5. 与您的兄弟姐妹分享。找到一个您可以和您的兄弟姐妹共同参与的活动。即使只是简单地在一起玩个拼图，但与您的兄弟姐妹待在一起是非常有意义的。这种共同的活动会成为您们都会期待的事！

“最开始，我为我的弟弟感到失落和困惑，但在父母把事情向我解释之后，我会成为更好的姐姐，我会在弟弟需要的时候帮助他。”



给其他家庭成员的 5 个建议

1. 保持联系。问问您能帮上什么忙。无论是帮助照顾孩子，让父母可以出去吃饭，还是为孩子的特殊学校筹集资金，孩子的父母都会感激您。您可以组织一次午餐、一场戏剧义演、一场嘉年华、一次纸牌游戏或一场烘焙义卖。您能收获的感激将超出您的想象。

2. 找到支持。如果您发现自己难以接受所爱的人有孤独症这个事实，请寻求专业人士的帮助。请对孩子的诊断结果保持开放、坦诚。您对这个问题的倾诉的越多，感受会越好。只有当您敞开心扉，与朋友和家人分享自己的感受，他们才能成为您的支持体系。

3. 不要轻易下结论。把偏见抛到一边。考虑您家人的感受，成为他们的支持力量。尊重他们为孤独症孩子所做的决定。

4. 自我教育。多学一些与孤独症有关的知识。许多研究证明，孤独症患者充满希望，他们的未来有很多种可能。将这些希望分享给您的家人，同时学习如何以最好的方式来帮助支持您的家人。

5. 腾出时间。给每个孩子留一些特别的相处时间。孤独症孩子非常坚持固定的日程，您可以找到一个和他共同参与的结构化活动，哪怕只是去公园溜达 15 分钟。如果您们每周都去同一个公园，随着时间的推移，这个活动将变得越来越容易。这需要时间和耐心。如果您不清楚可以做什么，请询问您的家人。他们将真诚地感谢您为此付出的努力。

“和其他祖父母们交流，帮助我意识到我是集体中的一份子，也帮助我更多地了解了我的孙女。我现在能尽我所能帮助我的家人，和我的每一个孙子孙女高质量地相处。”

诊断为孤独症之后的 10 个要与不要

这篇文章的作者是 Lisa Smith，7 个孩子的母亲，其中有两个孩子有特殊需要。她的儿子泰特有孤独症。Lisa 在博客中分享了她的经历，可以在 facebook.com/QuirksAndChaos 或者 quirks-and-chaos.blogspot.com 中找到。

10 多年前，我的儿子泰特被诊断为孤独症，我的生活永久地改变了。新诊断为孤独症的孩子的父母经常会向我咨询。诊断令人生畏，家长们有时候不知道向谁求助，也不知道如何处理。我没有所有问题的答案。但我确实记得，当我儿子被确诊时，我感受到的惊慌、恐惧、否认和痛苦。我现在已经知道了很多我当时不知道的事。坦白地讲，我们的生活一点也不可怕。所以我尝试着将一些事写成文字，这也许能帮助到新诊断为孤独症的孩子的父母。

1. 不要被孤独症诊断吓倒。要给您自己一些时间，看看书，提些问题。不要很快做决定。不要让那些医生、治疗师、教育者，或者那些伴随孤独症而来的价格标签把您吓倒。

2. 不要因孤独症诊断而感到不幸。要常怀感恩。现实生活中有些事情比孤独症要糟糕得多。现在撸起袖子加油干吧。作为您孩子的倡导者，您有很多事情要处理。但是一切都会好起来的。

3. 不要因孤独症诊断而忘记。要记得那个您所深爱的宝贝。他 / 她依然是那个孩子！不要因为纠结于现在或者惧怕将来而忘记真正重要的事。不要忘记，您首先是孩子的父母，然后才是他的老师或治疗师。

4. 不要因孤独症诊断而觉得难为情或变得偏执。要懂得，没有人需要内疚，没有人应该被责怪。您做什么都不能预防孩子的孤独症。不要让那些对孤独症一无所知的人使您感到羞辱。要知道：随着时间推移，事情会变得更加容易。

5. 不要让孤独症诊断使自己孤立起来。要向外界寻求帮助。如果您觉得自己需要被理解，可以找一个经历过这一切的孤独症孩子家长。在孤独症圈子里有很多友谊。伸出援手吧。我们互相帮助。

6. 不要因孤独症而疏远您的其他孩子。要向您的孩子解释什么是孤独症，它对整个家庭意

味着什么。经常让其他孩子安心，向他们展示他们对您有多么重要。如果可能的话，尽可能地让其他孩子也加入孤独症孩子需要的治疗和活动中。

7. 不要让孤独症诊断偷走您的快乐。要保持幽默感。您可以作出选择。要么沉浸在“如果这样会怎样”或者“我这样做就好了”的情绪里，要么接受事实，寻找身边的快乐时刻。不要因为孤独症而让家里的笑声消失。

8. 不要让孤独症诊断剥夺您的希望。要愿意做一些不同的梦。如果随着孩子长大，您清楚地发现关于他生活的一些设想不会发生，那就调整您的预期。但是依然要保持动力，帮助您的孩子成为他能成为的最好的人。

9. 不要让孤独症诊断使您怀疑信仰。要利用孤独症教给您的东西。许多孤独症孩子的家长都表示，在得到孩子诊断以后，他们变得越来越有耐心和善解人意。

10. 不要因孤独症诊断而陷入无聊的争论。要有智慧地利用您的时间和精力。您还有重要的事情要做。将您的注意力、时间和精力放在您的孩子和他们的需要上面。不要陷入孤独症圈子里那些不知所云的争论中。这种分歧毫无帮助，只会导致孤独症圈子的分裂。不要参加。您的时间非常宝贵。

第五章

如何治疗孤独症？

- 治疗方案
- 应用行为分析（ABA）
- 认知行为治疗（CBT）
- 孤独症用药
- 相关病症的治疗
- 我如何选择正确的治疗方式？
- 孤独症和保险

每个孤独症儿童和成人都是独特的，因此每个孤独症儿童的干预计划都应该针对特定需求进行定制。孤独症的治疗通常是一项非常密集、综合的工作，涉及到孩子的整个家庭和一个专业团队。有些项目可能会在您家里进行。包括对您的培训，让您在专业人士的督导下成为您孩子的治疗师。有些项目会在专门的机构或教室里进行。选择合并使用多种治疗方法的家庭是很常见的。

治疗和干预的意思是相同的。

根据在评估中发现的孩子的长处和不足，您孩子的儿科医生、发育儿科医生（Developmental pediatrician）、心理医生或社会工作者（Social worker）可以提供建议或帮助您选择优先的治疗方案。一旦您已经缩小了治疗方案的范围，就应进一步了解其中的每一种治疗方案，以帮助您做最终的选择。

对许多儿童来说，孤独症症状会因一些并非孤独症独有的身体健康状况和症状而变得复杂。

如果您的孩子有生理或医学上的问题，这些也需要治疗。这样的例子包括：

- 过敏（Allergy）
- 食物不耐受（Food intolerance）
- 胃肠道（Gastrointestinal）问题
- 睡眠障碍（Sleep disturbances）

治疗方案可以兼顾孤独症的核心症状和相关症状。例如，如果睡眠障碍不是由医学方面的问

题引起的，那么行为干预可以用来解决这个问题。

许多儿童受益于接受以同样的学习形式提供的多种治疗。干预可能包括：

- 花时间参加发展项目
- 语言治疗（Speech-language therapy）
- 作业治疗（Occupational therapy）
- 物理治疗（Physical therapy）
- 一对一或小组课
- 家长干预

治疗包括工具、服务和教学方法，可以帮助您的孩子充分发挥潜力。

向您孩子的儿科医生了解更多关于治疗的信息。在您的孩子开始治疗前深入了解医生推荐的治疗方法。与有经验的父母交谈，查看支持这些方法的研究，确保在您的孩子接受某项治疗前您已经很好地了解了该疗法的主要内容。

研究和经验揭示了大量关于孤独症的信息。但它仍然是一种复杂的疾病，对每个人的影响都不同。许多孤独症儿童在接受了一系列适当的服务和支持之后，取得了显著的进步。就像您孩子的问题不能用一个词来概括一样，这些问题也无法用一种疗法来补救。每一个问题都必须用适当的疗法来解决。没有一种方法对每个孩子都有效。

请访问 autismspeaks.org/treatments 了解关于不同治疗选择的更多信息。

治疗方案

许多家庭选择一种最能满足孩子需求和父母教养的干预方式。孩子接受的所有服务都基于这种特定的干预方式。这些干预是专门用于治疗孤独症的，需要每周花很多时间，并涉及行为、发展和教育目标。在治疗期间，您可能需要重新评估哪种方法最适合您的孩子。

治疗并不总是单纯以一种形式提供。一些服务提供者在主要使用某一种治疗形式的同时，也可能使用另一种治疗形式中的某些技术。



应用行为分析 (ABA)

行为分析最初是由心理学家斯金纳 (B.F. Skinner) 在 20 世纪 30 年代提出的。行为分析的原则和方法已经有效地应用于许多不同场合，帮助残疾和非残疾学习者发展各种各样的技能。

行为分析是一种科学的、有实证支持的方法，用于理解行为及其如何受到环境的影响。在行为分析中，“行为”指的是行动和技能。“环境”包括任何可能改变行为或被行为所改变的影响。这包括影像、声音、气味等物理环境，也包括社会环境，如谁在旁边、他们在说什么等。行为分析帮助不同类型的学习者习得许多不同的技能，从更健康的生活方式到学习一门新语言。

行为分析关注解释学习发生的原理。**正强化 (Positive reinforcement)** 就是其中一个原理。当一个行为之后紧跟着某种奖励时，这个行为更有可能再次出现和加强。经过几十年的研究，专家们已经开发出许多技术，用以增加有用的行为，减少可能导致伤害或干扰学习的行为。

应用行为分析 (Applied Behavior Analysis, ABA) 使用上述技术和原理带来有意义的和积极的行为改变。自 20 世纪 60 年代初以来，成千上万的治疗师使用 ABA 来教授孤独症患者新的技能，以减少问题行为。这些技能包括：

- 交流沟通
- 游戏
- 社交
- 学业
- 自理
- 工作
- 社区生活

研究表明，ABA 可以有效改善儿童的预后，

特别是**功能性技能（日常生活技能）**，也可以提高低龄儿童的认知能力和语言能力。**认知技能（Cognitive skills）**包括任何与思考和学习有关的能力。在过去几十年里，产生了许多使用 ABA 的不同模型，这些模型都使用从斯金纳的研究中发展出来的策略。

ABA 可能很难理解直到您看到其干预方法是如何操作的。首先介绍 ABA 的所有不同方法的共同点可能会有所帮助。所有的 ABA 方法都采用如下三步程序进行教学：

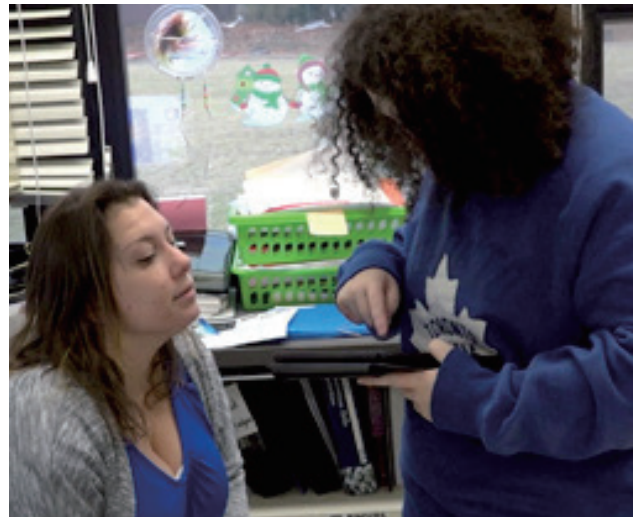
1. 前因（Antecedent）。这是一个口头或身体上的刺激，如命令或要求，可能来自孩子、环境或其他人。

2. 跟随的行为。这是孩子对前因的反应或者无反应。

3. 后果（Consequence）。根据前面行为的不同，后果可能包括对期望行为的正向强化，或对错误行为不做出反应。

ABA 的目标是学习新的技能和减少问题行为。大多数 ABA 项目都是高度结构化的。目标技能和行为基于既定的课程。治疗师把每个技能分解成一步一步的小目标，并使用**辅助（Prompt）**方法教授这些小目标，随着学生不断完成教学目标，辅助逐渐撤销。治疗师给孩子在各种各样的情境中反复学习和练习每个小目标的机会。每当孩子达到期望的结果，就会得到正向的强化，比如口头表扬或者孩子想要得到的东西。然后在孩子学会这些技能的基础上，治疗师可以教授孩子如何在自然环境中学习。

在低龄儿童中，ABA 项目通常包括在学校环境中提供一对一的帮助。治疗师通过直接观察、数据收集和分析（这些都是 ABA 的关键组成部分）来评估孩子的进步。



有效干预孤独症的 ABA 方法并不是一刀切的方法，也不是一套固定的程序或练习。相反，有经验的治疗师会根据每个孩子的技能、需求、兴趣、偏好和家庭情况制定干预方案。所以一个学习者的 ABA 项目和另一个学习者的是不同的。ABA 干预随着学习者需求的变化而变化。您可以在日常生活中使用 ABA 原理。

治疗师使用一些特定的 ABA 技术和方法来治疗孤独症儿童。最传统的用于儿童早期干预的技术是**回合式操作教学法（Discrete Trial Training, DTT）**，通过多次重复的教学回合和强化，每次教授单个技能，给予的强化可能与正在教授的技能有关，也可能无关。**关键反应训练（Pivotal Response Treatment, PRT）**和**早期介入丹佛模式（Early Start Denver Model, ESDM）**是另外两种利用自然机会强化的方法，例如，如果孩子使用有意义的尝试索要一个动物玩偶，奖励就是这个动物玩偶，而不是糖果或其他不相关的奖励。虽然这些 ABA 方法常用于幼儿时期，但这些方法仍然被整合到以 ABA 为基础的学龄儿童的治疗中。

认知行为治疗（CBT）孤独症用药

认知行为治疗（Cognitive behavioral therapy, CBT）已被证明可以通过改变思维和对情况的感知来帮助减少焦虑和抑郁的情绪和行为，这些情绪和行为有时会在孤独症患者身上表现出来。CBT与常规行为疗法的主要区别在于，它致力于改变认知或思维的处理方式。治疗师试图减少问题行为，如中断、强迫、崩溃或爆发愤怒，同时他们也教会人们如何熟悉和管理某些可能出现的情绪。

CBT 可以针对每个患者进行个别化治疗，因此，在改善每个儿童或年轻人的特定行为和挑战方面非常有效。稳定情绪和改善行为可以让孤独症儿童在特定情况下做出更适当的准备和反应。

CBT 元素通常包含在学龄儿童的社交技能训练中，以帮助孩子更准确地思考社交环境，并帮助社交技能在不同情境下泛化。

目前还没有专门治疗孤独症的药物。然而，药物可以用来治疗孤独症的一些症状。这些药物与行为治疗，比如 ABA 一起使用时最有效。在理想情况下，药物是对其他治疗策略的补充。

治疗孤独症两个核心症状——社交沟通障碍和重复性行为的药物长期以来一直是一个巨大的需求未得到满足的领域。不幸的是，目前市场上没有药物能有效缓解这些症状。

目前，大多用来缓解孤独症症状的处方药物都是“超出药品说明书”使用的，意思是这些药物是被 FDA^[1] 批准用于治疗其他疾病的，这些疾病有时会成为孤独症的相关疾病，如注意力缺陷多动障碍（ADHD）、睡眠障碍或抑郁症。

向您孩子的医疗服务人员咨询可能对孩子有帮助的药物。孤独症之声孤独症治疗网络 Autism Speaks Autism Treatment Network 开发了两个工具包，可以帮助您了解更多：“[孤独症和药物：安全、慎重地使用](#)”和“[孤独症用药家长指南](#)”。这两个工具包可以在网址 autismspeaks.org/tool-kit 上找到。



[1] 译者注：FDA 是美国食品药品监督管理局（U.S. Food and Drug Administration）的英文缩写。

相关病症的治疗

您的孩子可能需要一些服务来治疗某些与孤独症有关但不属于孤独症的核心症状的疾病。这些通常被称为“**相关服务**”。比如：

语言治疗

大多数孤独症儿童都会接受**语言治疗 (Speech-language therapy)**。语言治疗用以解决孤独症患者经常面临的一系列问题。例如，一些孤独症患者不说话或说话能力有限。另一些患者可能会用语言进行交流，但在交谈时，他们在使用或理解语言的细微差别和**非语言线索 (Nonverbal cue)** 时有困难。

语言治疗将语言的**机制**与语言的意义和社交运用相协调。语言治疗始于**语言治疗师 (Speech-language pathologist, SLP)** 评估个体的口语技能 (表达性语言 Expressive language) 以及理解他人的语言和非语言交流 (接受性语言 Receptive language) 的能力。语言治疗师通过这种评估来设定目标，可能包括掌握口语或者学习非语言沟通技巧，比如手势。

对于那些使用口语交流有困难的人，语言治疗师确定最佳**辅助沟通设备 (Assisted communication device)** 和使用该设备的训练方法。对于口语表达相对较好的人，治疗的重点会在有效沟通上。在上述任何一种情况下，目标都是帮助患者以更有用的、功能性的方式进行交流。语言治疗师可以提供一对一的、小组的或在课堂

教学环境下的治疗。

语言治疗师可以帮助孩子学习通过**增强和替代沟通 (Augmentative and alternative communication, AAC)** 设备或策略进行交流。AAC 是指口语以外的所有交流形式，可能包括：

- 言语生成设备
- 图卡
- 计算机
- 平板电脑
- 手机应用程序 (Apps)

作业治疗

作业治疗 (Occupational therapy, OT) 包括认知、身体和动作技能的混合技能。它的目标包括帮助患者增强独立性和更充分地参与生活。

对于患有孤独症的儿童，作业治疗通常侧重于和以下相关的技能：

- 恰当地玩耍
- 学习
- 自理

治疗始于有认证的作业治疗师对患者进行评估，评估内容包括：

- 发展水平
- 相关学习方式
- 社交能力
- 环境需求
- 家庭需求



治疗师在此评估的基础上确定目标，并选择提高关键技能的策略和技术：

- 独立穿衣服
- 进食
- 梳洗
- 如厕
- 提升社交技能
- 提升精细动作技能
- 提升视觉感知技能

作业治疗每次时长通常为 30 分钟到 1 小时。每周的治疗次数取决于个人需求。学习到的策略和技能会在家里和学校等环境中进行练习。

感觉统合治疗

许多孤独症儿童和成人在处理诸如运动、触觉、嗅觉、视觉和听觉等感官信息方面存在困难。**感觉统合 (Sensory integration, SI)** 治疗使用各种技术来提高大脑如何对这些信息的解释和整合能力。职能治疗通常包括感觉统合。

有认证的职能治疗师和物理治疗师可以提供感觉统合治疗。他们首先对一个人的敏感度进行评估。根据这些信息，治疗师制定个性化的项目计划，将感觉刺激与身体运动相匹配。这有助于改善大脑对传入信息的处理和组织。这种治疗通常使用秋千、蹦床和滑梯等设备。

感觉统合治疗可以帮助那些有感官问题的人更好地处理学习上的问题和进行社会互动，家庭成员和老师经常会发现感觉统合治疗的技术可以帮助这些儿童或成人平静下来。

物理治疗

许多孤独症患者在**动作技能 (Motor skills)** 方面存在问题，比如坐、走、跑和跳。**物理治疗 (Physical therapy, PT)** 关注的是导致实际生活受到限制的运动问题。物理治疗可以改善肌张力、平衡性和协调性较差的问题。

物理治疗由认证的物理治疗师提供，他们首先评估一个人的身体能力和发展水平。然后设计针对挑战领域的治疗活动方案。物理治疗时长通常为 30 分钟到 1 小时，包括辅助运动、各种形式的锻炼和使用矫形设备。每周的治疗次数取决于个人的需求。

喂养治疗

喂养问题在孤独症儿童中很常见，并可能导致营养不良问题。喂养对于孩子和家庭来说可能都会有压力。喂养问题包括但不限于：

- 咀嚼困难
- 吞咽困难
- 尝试新食物或口感方面有困难
- 进餐痛苦

喂养治疗 (Feeding therapy) 可以帮助人们养成更有效的饮食习惯和行为。评估可以确定造成喂养问题的原因：

- 健康问题
- 行为问题
- 感官问题



请您孩子的医疗服务人员咨询喂养治疗的好处。解决喂养问题能改善整体健康状况，并减少问题行为。

更多关于喂养治疗的信息，包括在家里可以做什么来帮助您的孩子进食，可以在孤独症之声孤独症治疗网络的“家长指南孤独症儿童进食行为”中找到，网址是 autismspeaks.org/tool-kit。

研究人员正在研究**无麸质、无酪蛋白饮食 (Gluten-free casein-free diet, GFCF)** 对孤独症患者的影响。许多家庭发现，通过这种饮食计划，孩子的舒适水平和行为都有所改善。但这并不适用于所有人。虽然无麸质、无酪蛋白饮食已经在孤独症社群中使用了几十年，但在对照组研究中并没有表明它能改善孤独症症状或行为。请向营养师或您孩子的医疗服务人员咨询无麸质、无酪蛋白饮食的相关问题。

社交技能训练

孤独症人士通常在社会交往方面存在问题。以一对一和同伴小组形式进行的社交技能训练是一种常见的治疗方法。社交技能训练既关注简单的技能，比如眼神接触，也关注更困难的技能，比如邀请朋友一起玩。

社交技能 (Social skills) 训练 并不是一种官方的或有认证的治疗形式。但社会工作者 (Social worker)、语言治疗师和心理学家在治疗有孤独症的儿童和成人时，往往会采取这种治疗方法。父母、家庭成员和其他照顾者可以学习如何在家内外进行社交技能训练。越来越多的文献支持社交技能训练在改善认知能力较好的孤独症患者的社交行为方面的有效性，更多的研究正在进行中。

我如何选择正确的治疗方式？

您想要尽一切可能帮助您的孩子。许多和您一样的父母渴望尝试新的治疗方法，即使这些方法还没有被证明是有效的。您对孩子的希望可能会让您愿意尝试未经测试的治疗。

正如每个孤独症儿童都是不同的，每个儿童对治疗的反应也是不同的。

收集关于您有兴趣尝试的治疗信息可能会有帮助。向您孩子的医疗服务人员和干预小组成员咨询，以便讨论潜在的风险 / 收益，并建立**可测量的效果 (Measurable outcomes)** 和**基线数据 (Baseline data)**。大一点的孤独症儿童父母可以向您提供他们尝试过的治疗和**生物医学干预 (Biomedical interventions)** 的情况。这可能包括一些多年来被保证能够“治愈”孤独症的方法。其中一些可能对少数孩子有帮助。经过严谨的科学研究，很明显这些所谓的“治愈”都是无效的。事实上，一些未经证实的方法已经被发现对许多人有害，所以在尝试这些方法之前与您孩子的医疗服务人员讨论是非常重要的。请查阅您所感兴趣的治疗方法背后的科学依据，即已发表的研究报告。如果您自己进行研究，请确保您的资料来源是确定的和可靠的，比如以 .gov, .edu, 或 .org 结尾的网站。如果您想考虑一种特定的干预或治疗方法，请找出是否有科学证据支持它。

为您的孩子选择一种治疗方法可能会让您感到不知所措。与您孩子的医疗服务人员和参与干预的其他专业人员密切合作，探索所有可能的选择。您孩子的干预方式可能看起来和您认识的其

他孤独症儿童的不同。重点是寻找适合您的孩子和家庭的服务和支持。

孤独症和保险

虽然存在有效的孤独症治疗方法，但这些服务并没有完全被**医疗保险 (Health insurance)** 覆盖。通常需要花费时间和精力来确保专业人员建议的服务和支持得到保险的覆盖，这可能会使您的家庭本就紧张的时间变得更加复杂。

自 2007 年以来，孤独症之声致力于提高医疗保险覆盖范围，如 ABA 等必要治疗方法。自 2019 年 8 月，所有 50 个州都要求州监管的医疗保险计划中覆盖包括 ABA 在内的孤独症治疗。不幸的是，并不是所有的保险计划都必须遵守州的规定。而且许多规定排除了某些保险计划类型或对可能影响您的保额的保险设置上限。

您的医疗保险计划类型会影响您如何倡导保险金的改变，如何因被拒保而提起申诉以及如果对保险金支付的实施不满意要向谁投诉。例如，如果您投保的是自筹资金或基于雇主的保险计划，您会在雇主的层面上倡导。而在完全保险的计划下，如医疗补助计划，通常有必要通过州法律或法规来倡导改变。

了解一下您的医疗保险涵盖了什么，以及如何最好地申领孤独症保险金。如果您还不知道您有哪种医疗保险，请访问我们的“**医疗保险金指南**”。点击您的保险计划类型的链接，找到对应的在线资源，可以帮助了解您的计划涵盖哪些孤独症治疗。“指南”可以在 autismspeaks.org/health-insurance-coverage-autism 网站中找到。

医疗补助计划覆盖的家庭应该知道**早期和定期筛查、诊断和治疗 (Early and Periodic**

Screening, Diagnostic and Treatment, EPSDT) 计划。这项福利基本上意味着，如果您的孩子未满 21 岁，他们有权获得任何医疗上必要的健康服务，包括孤独症的必要医疗服务。如果一个孩子被怀疑患有孤独症或其他发展性障碍，其医疗补助计划应该覆盖必要的评估和治疗服务。如需其他信息，请发邮件至 advocacy@autismspeaks.org。



第六章

孤独症儿童的学校教育

- 接受特殊教育的资格
- 个别化教育计划（IEP）
- 转衔服务
- 建立学校服务

教育对于儿童的生活和未来至关重要，对于诊断出有孤独症的儿童也同样如此。美国联邦法律能够保护孤独症儿童和有其他有特殊需要的儿童接受适合他们的教育。

美国《残疾人教育法》(Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) 要求保证所有符合条件的儿童都能接受公立教育，并要求学校负责提供支持和服务以实现这一目标。根据《残疾人教育法》，所有残疾儿童都有权享受在“最少受限的环境 (Least restrictive environment, LRE)”下的“免费的、合适的公立教育 (Free appropriate public education, FAPE)”。

免费的、合适的公立教育可能包括：

- 安置在公立学校的普通班或特殊教育班，并通过适当的修改或调整满足学生的特殊需要；
- (当您所在的学区不能在公立学校中提供适当的安置时，由公费支付) 安置在私立学校；
- 提供相关服务 (比如语言治疗、作业治疗、物理治疗、咨询服务、行动服务和运输服务等)。

提出“最少受限的环境”这一要求的目的是避免对儿童的非必要隔离。根据《残疾人教育法》，儿童必须尽可能融入普通班级，并给予适当的支持和特殊照顾 (Accommodations)。

接受特殊教育的资格

需要注意的是，您的孩子被诊断为孤独症并不意味着他就自动获得享受特殊教育服务的资格。

获得学校中的特殊教育服务资格要基于教育评估和诊断，而不单凭孩子的医疗服务提供者根据《精神疾病诊断与统计手册》第五版 (DSM-5) 做出的医学诊断。需要由学校专业人员组成多学科团队做出相关教育决策，若诊断为残疾，学

生才能获得教育诊断，并享受特殊教育服务。

在孩子获得医学诊断之后，您需要要求学校为您的孩子做评估，以便尽早地接受特殊教育服务。学校的评估是基于孤独症这一医学诊断对学生在校学习能力的影响。来自医学评估的信息会被考虑，但评估中特别关注学生的在校表现，以及孤独症如何影响他们的教育表现。

教育评估包括评估学业成就，观察在学校环境中的行为，访谈家庭成员，从家庭成员或学校老师获得问题行为的情况等等。评估结果决定学生享受特殊教育服务的权利，通过特殊教育服务为学生提供有效的、免费的、合适的公立教育。

如果评估认为您的孩子有资格获得特殊教育服务，学校将召集一次会议，讨论制定初始的个别化教育计划 (Individualized Education Program, IEP)，计划中会列出这些特殊教育服务包含的具体内容。

个别化教育计划 (IEP)

个别化教育计划 (IEP) 决定有特殊需要的学生会获得的特殊教育服务、支持和特殊照顾，以确保其在学校获得最优教育。一旦您的孩子有资格获得 IEP，您将和校方一起讨论制定这份计划，帮助您的孩子发挥优势领域、弥补不足领域。

《残疾人教育法》(IDEA) 建立了一个重要的教育理念，即家校合作。在确定满足您孩子个体需要的教育计划上，您作为家长和学区是平等合作的关系。这使您成为孩子的有力倡导者，同时也意味着，在为孩子制定规划、监控孩子进步和保障孩子的依法权利的过程中，您必须是知情的、积极的参与者。IEP 中指出您孩子的教育需求，

以及如何满足这些需求。

IEP 描述在评估中发现的优势和不足，并设置目标。IEP 还详细说明如何通过服务实现这些目标，这些服务可能包括语言治疗、作业治疗、专门的特殊教育支持、咨询和社交技能训练等。设置有意义的、可测量的目标能够确保 IEP 的有效性和顺利实施。目标既有学业上的，又有实用性的。

根据《残疾人教育法》(IDEA)，至少每三年重新进行一次教育评估，如果您或者孩子的老师认为孩子的需求有改变，也可以随时提出申请进行教育评估。重新评估有助于调整您孩子的 IEP，使他们继续获得特殊教育服务，以实现最好的教育效果。

504 计划是另一项能够帮助您孩子在学校获得服务和资源的资源。该计划概述了，为了帮助您的孩子在有支持的环境中尽其所能地学习，他会获得哪些特别照顾。即使您的孩子不需要特殊教育（像在 IEP 中列出的），504 计划也会列出其他具体服务，为学生在课堂内外提供支持。



制定的 IEP 需要考虑的问题

以下内容节选自“孤独症之声个别化教育计划指南”，该指南可在 autismspeaks.org/tool-kit/guideindividualized-education-programs-iep 找到。

安置：我的孩子在哪里学习最好？

- 我的孩子应该在普通班还是特殊教育班？还是两者兼顾？
- 他们应该部分融合还是完全融合进普通班级？
- 需要做哪些转衔计划为融合做准备？
- 哪种特殊教育班适合我的孩子？
- 如果孩子适合接受特殊教育，他的同学们属于哪种教育类别，他们的认知和能力如何？
- 班级里有多少学生？
- 班级同学的年龄和能力水平如何？
- 提供哪些课外活动？
- 为了在最少受限的环境（LRE）下学习，我的孩子需要哪些课堂、行为和教学方面的支持和特殊照顾？

课堂教学内容：我的孩子适合学什么？不适合学什么？

- 我希望课程中包含哪些特定的主题？
- 我不希望课程中包含哪些特定的主题？
- 是否有已知的计划适合我的孩子？
- 我的孩子会参加州级的评价考试吗？

相关服务：我的孩子需要哪些特别的支持？

- 辅助（增强）技术和咨询支持
- 言语语言治疗（Speech-language therapy）、物理治疗（Physical therapy）或作业治疗（Occupational therapy）
- 心理和精神健康支持
- 艺术、音乐或舞蹈治疗

- 课后或周末服务
- 学校社工服务
- 休闲支持
- 安全训练
- 交通运输

转衔服务：我的孩子当前需要哪些服务 / 支持以达到如下目的（在某一目的适合您孩子当前的情况时考虑）：

- 独立生活？
- 接受高等教育？
- 工作？
- 社区参与？

转衔服务

当您的孩子进入青少年时期，您会开始考虑孩子的未来。有些孤独症人群选择读大学，有些人选择直接工作，还有的人有其他不同的计划。无论选择哪条路，为孩子制定高中毕业后的计划是孩子迈向成年的第一步。

为您的孩子制定转衔计划，可以让您和您的家人与学校一起为孩子毕业后的生活做打算。探究未来的可能性，会让您和您的孩子熟悉关于孩子技能和兴趣的不同方案。

您和孩子的教育团队一起确定长期和短期目标。这些目标让您的孩子和家庭为确保未来成功而划分步骤。

利用您孩子的长处可以帮助您成功地为他规划未来。一个成功的转衔将引导您的孤独症孩子走上通往充实生活的路，使他们能够学习和成长。这种计划应该在孩子 12 岁左右进行。转衔计划始于孩子和家人一起评估自己的技能和兴趣。这将使他们有时间和空间来思考如何最好地在他们感兴趣和兴奋的事情上锻炼他们的技能。

制定转衔计划时需要重点考虑的问题

1. 在学校里发展自我倡导的技能

自我倡导 (Self-advocacy) 对于患有孤独症的人来说是一项重要的技能，指的是寻求能帮助他们学习和成功的资源。课堂是学习这些技能的地方。要求在您孩子的个别化教育计划 (IEP) 中包括自我倡导的目标，这样老师就会帮助他们学习如何在他们的能力范围内最大限度地自我倡导。

2. 在家里和社区练习生活技能

学会做家务，比如做饭和洗衣服，可以帮助您的孩子为成年做准备。与此同时，发展购物和理财等技能，可以帮助他们在社区中活跃起来。如果您的孩子有个别化教育计划 (IEP)，您可以要求把 **社区技能评估 (Community skills assessment)** 作为他们 **个别化教育计划转衔计划 (Individualized Education Program transition plan)** 的一部分。

3. 鼓励您的孩子尽其所能参加教育会议和个别化教育计划 (IEP) 会议

学生对他们的教育有发言权，这一点很重要 (包括在 IEP 或 504 计划会议上)。在会议上，确保 IEP 团队与您的孩子一起为他的教育做决定。您的孩子可以分享他的目标、想法、意见或对支持的要求。

4. 开发策略培养独立生活能力

成功过渡到独立生活的关键在于能够计划、组织和管理时间。建立和遵循生活常规可以让您的孩子更容易记住和完成任务。尝试不同的支持，找出最适合您孩子的方法，比如视觉提示，颜色编码的时间表或整理工具，或者日程安排程序或日历应用程序。

5. 积极参与社区生活

积极参与社区生活会帮助您的孩子培养他们参加工作时需要的技能。参加社区活动可以帮助您的孩子认识人、交朋友和建立其他社会关系。通过参加社区活动，您的孩子可以了解自己的好恶和兴趣，帮助他思考未来想要从事什么样的工作。

下面介绍三种来自孤独症之声的非常好的转衔资源：

转衔工具包：为有 13~22 岁孩子的家庭提供指导，帮助这些孩子走向成年。

社区技能评估：旨在帮助父母和专业人士评估孩子的强项、技能和不足，以便制定个性化和全面的转衔计划，使您的孩子能获得最大可能的成就。

转衔路线图：个性化的互动工具，提供一系列目标和资源，直到 22 岁，帮助孩子为就业、住房和接受高等教育做好准备。

上述转衔资源和更多其他资源可以在孤独症之声官网 autismspeaks.org 找到。

建立学校服务

在您孩子的教育过程中，重要的是要记住每个孩子都有独特的能力和不足。家长的教育和学校的教育团队将是孩子在课堂上取得成功的基础。由于孤独症儿童在教育过程中的各个阶段都可能被诊断，因此，无论他们何时被诊断，都必须确保给予他们适当的**特殊照顾 (Accommodations)**。

有孤独症的人可能表现出明显的问题，他们可能在社会交往和沟通上比在学习和课业上困难更大。由于每个孩子都是不同的，父母和教育工作者需要合作，以发挥孩子的优势，使他们有一个积极和成功的教育经验。

一旦您的孩子被确诊，确保他们在学校得到

适当的支持是至关重要的。当您和您所在学校的教育系统一起工作时，重要的是要记住，您孩子的计划应该是单独设计的，因为每个孩子都有独特的需求，即使他的诊断和别的孩子相同。获得这些服务将帮助您的孩子，也将确保他们的老师可以提供最好的和最有效的教育。

当把您孩子的诊断告诉老师和学校的其他专业人员时，一定要给他们提供有用的信息。当讨论在学校环境中支持孩子的最佳方式时，涵盖孩子的优点和缺点也是很重要的。您可能需要经常与学校里的人沟通，以确保您的孩子获得支持、需求得到满足。

《孤独症之声学校社群工具包》是一个非常有用的资源，您可以与您孩子的学校分享，以帮助学校社群的所有人理解和支持像您孩子一样的孤独症学生。该工具包提供了有关孤独症学生的有用信息，以及帮助您的孩子、他的同伴、老师和学校管理者等实现积极互动和增进了解的工具和策略。它包含了给所有人的信息，从同伴到辅助专业人员，再到校车司机、安全人员、护士等等。

这个工具包可以在 autismspeaks.org/tool-kit/school-community-tool-kit 找到。



第七章

与孤独症共生

- 建立您的团队
- 管理您的团队
- 技术与孤独症
- 支持您孩子的策略
- 休闲娱乐
- 欺凌
- 孤独症与出走
- 结论

养育一个孤独症孩子，需要家人、朋友和专业人士的支持。有效的方法是建立一个团队，大家共同努力来满足您孩子的需要，并确保孩子朝着目标进步。这个团队的工作重点是帮助您的孩子克服挑战，发挥他们的优势和能力。

建立您的团队

您孩子的团队需要很多成员，分别关注孩子生活的不同领域。他们可以帮助您就孩子的治疗、教育和健康作出决定。

医疗团队

您孩子的基础医疗提供者（医生）可能是儿科医生，他了解孤独症和发育问题。根据您的孩子的需要，医疗团队的其他成员可能还包括：

- 神经科医生（Neurologist）
- 遗传病专科医生（Geneticist）
- 发育儿科医生（Developmental pediatrician）
- 消化科医生（Gastroenterologist）
- 精神科医生（Psychiatrist）
- 营养科医生（Nutritionist）

行为干预团队

提供 ABA 及其他干预的行为治疗师在您孩子的治疗和发育中起到非常关键的作用。如果主体干预需要密集进行，就会安排一个干预负责人统筹其他治疗师提供的干预。密集干预项目开始前，主体干预负责人会用 1 到 2 天的时间对全体治疗师进行培训。

相关服务团队

治疗师及向您孩子提供相关服务的其他专业人士也应该纳入您的团队。您孩子可能接受的相关服务包括：

- 语言治疗（Speech-language therapy）
- 作业治疗（Occupational therapy）
- 物理治疗（Physical therapy）
- 感觉统合治疗（Sensory integration therapy）
- 社交技能（Social skills）指导

所有向您孩子提供服务的治疗师彼此间应该经常沟通，并使用统一的教学方式。

管理您的团队

您参与到孩子的支持团队中是至关重要的。了解您孩子的干预能够帮助您在家进行干预。了解干预的目标能够帮助您监控孩子的进步，并对团队成员进行评估。

团队沟通

在您孩子的团队和您的家庭之间保持开放坦诚的沟通是十分重要的。这能确保每个人都同步了解孩子的目标和进步。可以通过以下几种方式来维持持续的沟通：

共享笔记或者线上文件。许多家庭都使用共享笔记来加强团队沟通。每个治疗师都会在给您孩子的干预时段结束后在共享笔记上记录有关信息。其他治疗师可以在开始干预前阅读这些笔记。家长可以在上面增加信息，以便团队所有成员都能看到。

技术与孤独症

团队会议。另一种维持沟通的方式是定期召开团队会议。可以在家里开会，尤其当您孩子的服务是居家进行的情况下。会议应该包括尽量多的团队成员。这能够帮助确保孩子的治疗师们及时了解干预每方面的最新进展，并保证他们能以统一的方式为您的孩子提供服务。在团队会议上，您可以讨论在孩子的干预项目中，哪些有用，哪些没用，并根据需要改变孩子的项目计划。

对于孤独症患者的治疗和日常生活而言，技术是非常有价值的工具。电脑和平板、智能手机等设备能在很多领域发挥作用，例如行为记录、日程安排、沟通等。

许多孤独症人士使用技术帮助沟通。一些家长担心使用语音或沟通设备可能会阻碍孩子的口语发育。实际上，恰恰相反：研究显示技术作为沟通辅助能够帮助孩子提高口语技能。

请和您孩子的治疗团队探讨如何在孩子的治疗中使用技术。他们可以帮您评估哪种方式对您的孩子最好。

孤独症之声编制了《[沟通辅助技术路线图](#)》，帮助您了解为孩子采用辅助性技术的不同种类和方式。您可以在此处下载 autismspeaks.org/worksheet/assistive-technology-communication-roadmap。

让治疗服务全家

摘自《[克服孤独症](#)》，Lynn Kern Koegel 博士和 Claire LaZebnik 著，2014

一定要确保您选择的干预者将家庭视为队友，在决定干预目标时会吸纳您的意见——您孩子需要学习的技能应该有助于家庭正常运转，适应您们的生活方式，并符合您们的文化和宗教信仰。例如，一位治疗师可能认为接电话是重要的干预目标，但家人觉得如厕更加急切紧迫。这两个目标可能都是非常合理的，但是家庭的需要应该优先。

同样地，研究显示，与实施操练式的干预相比，将相对灵活的干预与家庭常规活动结合带给家庭的压力要小得多。家庭作为一个整体，正常运行，与特殊需要孩子的表现同等重要，而您有责任为这两方面的成功而努力。



支持您孩子的策略

有很多您可以在日常生活中使用的工具和策略，可以帮助支持您的孩子。这些策略能增加积极行为，减少挑战性行为。这些策略包括：

积极行为支持

研究显示，使用**积极行为支持（PBS）**能有效控制挑战性行为。PBS 首先确认问题行为或挑战性行为的功能，然后教导新技能，帮助纠正原行为并用积极的行为回应。它需要制定一个结构化的计划，正向地处理行为。

大多数的人类行为都有一个目的，因此，您孩子的很多挑战性行为背后都有原因，了解这一点很重要。和您的孩子及孩子的团队一起找出这些原因，这样您们就可以制定一个计划，教导孩子用积极的技能和行为回应这个问题。

从您孩子的视角来看每一种情况——发生了什么事可能导致孩子这样来回应？需要使用特定的PBS 系统应对每一种问题情形或挑战性行为。将您的积极行为支持计划与孩子的学校以及课后班等共享，以便于这种方法能在所有情境和场景中用。

视觉日程表

正如此前提到的，孤独症人士面临的挑战之一是需要建立日常常规，并严格遵守日程表。视觉日程表是一种非常有效的工具，可以为您的孩子创造一种更加结构化的环境，这将帮助您的孩子做好准备，减少焦虑和挑战性行为。使用视觉日程表可以帮助您的孩子理解时间以及不同活动和环境之间的过渡，还可以让孩子在没有您辅助的情况下理解事件的先后顺序，帮助增加独立性。

类似地，任务清单也可以帮助管理您孩子的时间，并让他们对可能出现困难的情形提前做好准备。他们能使用任务清单来理解正在发生的事情和将要发生的事情。比如说，您的家人将要坐飞机去某地，使用视觉日程表或任务清单展现这次旅行的每一个步骤——去机场、值机、安检、候机等，能帮助您的孩子为这个过程准备，并参与整个过程中。

视频示范

另一种教导孤独症孩子有效的工具是视频示范。该策略采用视频来帮助教导社交技能和日常生活技能。视频示范一般比当场示范更有效。在视频示范中，孤独症人士观看展现积极行为的视频，然后会模仿视频中的人。另一种方式是向孤独症人士展示他们本人从事正确行为的视频，并重复播放。

视频示范对于孤独症孩子而言，是一种有趣的学习方式，而对于教师、照顾者和治疗师而言，这是一种教授重要技能的有效方法。

激励体系

动机（Motivation）是帮助孩子改善薄弱环节的关键因素。它能帮助孩子将积极行为与积极反馈联系起来。拍拍他的背或者为他鼓掌，正常发育的孩子就知道他们刚刚做的行为是对的，而孤独症孩子可能需要额外的激励和强化才能理解。在孩子某个行为后给予正强化（Positive reinforcement），如具体的口头表扬或者奖励，您的孩子在以后更可能重复该行为。该体系能帮助您的孩子逐步学会对视等简单技能，为学习更复杂的社交技能打好基础。

休闲娱乐

成为社区的一份子是幸福健康的生活的组成部分。孤独症并未改变这一事实。为您孩子的幸福着想，让他们以适合的方式融入社区是非常重要的。社区活动将为您的孩子提供重要的机会，帮助他们学习对他们当下和成年后都十分有益的技能。

休闲娱乐对孤独症人士而言尤其重要，可以提供机会练习社交技能、锻炼身体并增强动机。这些活动还可以帮助您的孩子提升自信。一些父母以为他们的孤独症孩子不喜欢或者对休闲活动不感兴趣。要找到一个非常合适的活动也许很难，但是这些社区活动带来的好处一定超过您在寻找合适的活动时遇到的挑战。

帮助您孩子找到最好的休闲活动的 10 个建议

1. 跟随孩子的选择。作为父母，总想要把最好的给孩子。然而，有必要考虑您孩子的兴趣、能力和优势。如果有可能，和您的孩子探讨可供选择的各种体育项目，让您的孩子一起来做决定。

2. 设立切合实际的期望值。为了让您的孩子能在活动中成长，您设定的目标应该符合实际，是孩子能够实现的。这样，您就为孩子的成功做好了准备。

3. 沟通是关键。当您研究项目信息时，一定要与这些项目的教练或者指导做沟通。从一开始就坦诚地告诉他们您孩子的优势和挑战。告诉他们哪些对孩子有效，哪些对孩子无效，并了解他们是否适合您的孩子。

4. 去尝试。和您的孩子沟通，去尝试某个活动。由于很多孤独症儿童对活动的转换感到困难，他们去某个地方或者做某件事时可能会变得紧张、焦虑。让孩子知道他们即将要做什么，帮助他们可能对发生的任何变化做好准备，这样做会有所帮助。许多家长和老师使用图片形式的视觉日程

表，帮助孩子列出每日活动。

5. 和其他家长交流。口碑是您可以使用的最好的工具之一。和其他家长交谈可以帮助您真正了解这个活动。问问他们的体验如何，这能给您提供许多有用的信息。

6. 班级规模很重要。当尝试某个项目时，无论是一个课程班还是一个训练队，一定要考虑师生比。如果一大群孩子只有一个指导老师，那么在这个活动中，指导老师很难关注到个体。除非这个活动鼓励家长参加，否则可能需要助教来帮助管理课堂 / 训练。

7. 安全第一。如果某个体育活动需要使用器材，要检查器材是否安全及保养良好。此外，要留意体育场地，看看是否清洁卫生。要将孩子的身体状况和过敏情况提前告诉指导老师，并随身携带急救用品。

8. 保持变通。要知道您的孩子最开始可能不能做到其他孩子能做的所有事。如果一下子向他灌输太多细节，或者在某个任务上持续太长时间，都会让孩子觉得不堪负荷或者受挫。与教练或指导老师沟通，看看这些技能和活动是否能分解成更小、更易掌握的单元，这样您的孩子每次都能体会到成功。如果您发现孩子受挫或者疲累，请教练允许他稍微休息一下，按照他自身的节奏推进。

9. 付出额外努力。如果可能的话，帮助您的孤独症孩子在家练习，从而提升技能水平。要使在家的练习有乐趣，没有压力。刚开始，和教练上几节私人课程可能也有所帮助。这样教练可以给孩子个性化的关注，为适应集体环境做准备。

10. 要有耐心，保持积极！如果刚开始您的孩子并没有取得很大进展，继续坚持，给他大量的鼓励。每一个人，包括成年人，都希望得到别人的肯定。因此，请多多使用赞扬和击掌！即使您的孩子还没有完全掌握那项技能，也请肯定他的努力。

欺凌

不幸的是，孤独症儿童经常容易受到欺凌。在 2012 年的一项研究中，“互动孤独症网络”发现，在 6 岁到 15 岁的 1167 个孤独症儿童中，有 63% 曾经受到过欺凌。许多工具和资源可以帮助预防您的孩子在学校受到欺凌。孤独症之声与美国国家学习障碍中心、PACER 国家欺凌预防中心、能力之路以及纪录片《欺凌》合作，共同提高公众对特殊需要儿童受欺凌影响的关注度。

以下的信息改编自在合作中开发的《特殊需要反欺凌工具包》：

和您的孩子谈论欺凌

帮助您的孩子认识到欺凌的信号是非常重要的。

孩子们可能并不能常常意识到自己正在被欺凌。他们可能认为只有身体受到伤害才算欺凌；



他们也许认为其他孩子只是开玩笑；或者他们可能难以理解微妙的社会规则和暗示。对于友好行为和欺凌行为区别的定义将使孩子们获益。

基本规则：让孩子们知道，如果某种行为伤害了他们或者对他们有害，无论是情绪上还是身体上，都是欺凌。

家长们要为和孩子谈论欺凌做好准备，可以考虑好在谈论时该如何回应孩子的问题和情绪，也可以决定好想要告诉孩子关于欺凌的哪些信息。家长们应该准备好：

倾听。这是孩子的故事，让他（她）来讲述。他们可能会对他们受到的遭遇而感到情感上的伤痛。

相信。当知道孩子受到欺凌时，可能会引起很多情绪。作为一名有效的倡导者，家长需要以一种鼓励孩子信任的方式作出反应。

提供支持。告诉孩子，这不是他的错，他不应受到欺凌。给孩子力量，告诉她，她真的很棒。避免对制造欺凌或者被欺凌的孩子作出诊断性的评论。

有耐心。孩子可能无法立刻就敞开心门。孩子可能会感到不安全、逃避、恐惧或者羞耻。

提供信息。家长可以向孩子提供符合他（她）理解水平的关于欺凌的信息。

探索多种介入策略。家长可以同孩子讨论处理欺凌行为的不同方法。

您可以在 specialneeds.thebullyproject.com 找到上面这篇文章的全文以及更多关于欺凌的资源，供您和孩子使用。在《孤独症之声学校社群工具包》(www.autismspeaks.org/tool-kit/school-community-tool-kit) 学习更多关于欺凌以及支持孤独症学生的信息。

孤独症与出走

“互动孤独症网络”2012年开展的一项研究证实，几乎一半的孤独症儿童都曾经试图从安全的、有监管的地方跑出来。安全是每个人在家庭和社区生活中至关重要的一部分。对于有孤独症的人及其家庭而言，了解周围环境并采取预防措施确保安全更加重要。您需要和孩子的治疗团队一起为您的孩子制定安全计划。

出走 (Wandering)，或者单独离开一个安全地点，是孤独症社群关注的一个主要问题。想要了解关于安全和出走的更多信息，请访问 autismspeaks.org/safety。

有孤独症的人因出走导致的相关事故频繁发生。为了应对这些不幸事故，以及它们给孤独症家长造成的恐惧，我们列出了一系列步骤，帮助您预防出走事件，确保您的孩子在校安全。

尽管有很多方法保障您孩子在家安全（例如门锁、栅栏、邻居警告等等），您同样需要制定一个计划确保他们在学校的安全。

您可以采取 7 个步骤预防孩子在校出走

1. 在您孩子的个别化教育计划 (IEP) 中提出出走的问题。如果您的孩子曾经发生过出走事件，您需要与学校员工、管理者及孩子的 IEP 团队共同召开会议，让他们注意到此前发生的情况。

2. 写信要求得到通知。写一封信，提出要求，如果孩子在校内或校外出现任何出走事件，您需



要立即得到书面通知。如果您的孩子需要一对一的监管，确保学校员工对此完全清楚，同时将其明确写在 IEP 中，强调在任何情况下都不要让您的孩子独处。

3. 详细记录所有跟出走有关的事件。与您孩子所在学校的人员共享这些信息。这可以在此类事件在校发生时帮助他们做好准备。比如，您的孩子过去在哪里找到的？他最可能被吸引到学校附近的哪个地方？

4. 尽量消除曾在过去导致出走的所有诱因。比如，如果您的孩子特别喜欢水，确保学校区域的水塘、湖泊等都被围起来，使您的孩子无法进入。

5. 询问学校关于预防出走的政策。了解学校采用的所有安全措施。如果您认为缺失了某些东西，一定要提出您的关注点。

6. 向所有的安保人员介绍您的孩子。向安保团队提供关于您孩子的更多信息，例如，如何让他冷静，他是否能很好地回应触碰、声音等。

7. 确保您孩子的个别化教育计划 (IEP) 中包含安全技能以及预防出走的措施。如果可以，请将这些技能纳入孩子的治疗计划中。

结论

您孩子的孤独症诊断可能会使您产生很多情绪。无论您感受如何，请记住，您不是孤单一人。还有其他人您在之前就已踏上这段旅程。您比您所认为的更加坚强。您可以学会如何克服挑战，最好地满足孩子的需要，帮助他们收获尽可能丰富独立的人生。

您可能将以全新的方式来感知这个世界。您的优先事项可能会改变，您将会遇到一些非常棒的人，他们全心投入帮助孤独症人士取得成功。孤独症领域的研究每天都在进步，其中还包括探索新的治疗方法和干预方式的研究。

总而言之，您的孩子会取得大大小小的进步，他会让您感到惊喜。您和您的孩子可能会面临挑战，但您们同样也会收获喜悦的时刻。

您应该学会欣赏孩子的独特视角、优势和兴趣爱好。您将有幸带领他成长为一个美好而特别的人。

我们在网站上提供了许多资源和工具包为您与孩子同行的旅程导航。

这个《100天指南》只是开始。孤独症回应团队随时待命，回答您的问题，并帮助您寻找资源。

请致电 888-288-4762 或者发邮件至 help@autismspeaks.org。我们团队的成员将非常乐意伴您同行。

未来 100 天的每周计划

做好安排

您可能已经大体了解到关于您孩子以及孤独症的许多信息。请整理各种文件以及您孩子的记录，这将帮助您更好地管理对孩子的照顾和服务，并有利于监测孩子的进步。您可以用一些简单的系统，例如文件夹和分隔卡，将所有的材料放在一起。首先，您需要准备一些物资，例如：

- 一个文件夹
- 分隔卡
- 纸
- 笔

您的文件夹

如果您使用一个文件夹，可以将所有文件资料按照年份和主题整理好。以下是您可以包括的主题：

联系人信息。如何联系到您孩子的服务提供者和看护者。您也可以把这些联系方式存进手机的通讯录中。可以包括如下信息：

- 地址
- 电话号码
- 电子邮箱

日程。包括需要记住的时间和日期。您也可以将其存入手机的日历中。这些信息包括：

- 治疗和其他约定的时间
- 项目的起止日期
- 截止日期

诊断报告。这部分包括医疗报告。如果您的孩子因孤独症的某些症状或其他身心健康病症而服药的话，还要包括药物处方信息。

治疗。这部分包括您孩子接受的治疗的信息。您可以将每一项治疗单独归类，例如

- 应用行为分析（Applied Behavior Analysis, ABA）
- 语言治疗（Speech-language therapy）
- 职能治疗（Occupational therapy）
- 感觉统合治疗（Sensory integration therapy）

个性化教育计划（IEP）。这部分包括与孩子（3岁及以上）的IEP有关的材料。

我们在后面提供了联系人列表、电话记录和服务规划表等模板，如需要，您可以直接打印使用。您还可以总结您孩子在治疗中和学校的表现，作为每个部分的封面。

使用您的每周计划表

在本计划表中的每周工作事项可能与实际不同。这没有问题。每个孩子都不一样。您的计划取决于很多方面，比如：

- 孩子的年龄
- 孩子的症状
- 您们的居住地
- 获取评估和服务所需的时间

如需要，您可以调整这个计划表，以回应和满足孩子的需要。以下面列出的每周具体事项为基础，您可以增加额外的事项并备注。

现在我们开始。

第一周

完成评估。

- 如果您的孩子还没有完整的评估，您需要预约评估，评估可以帮助您尽可能多地了解孩子各方面优势、挑战和需要。立即开始行动吧。评估和服务可能都会要排很长的队。您可以在很多机构都排队，然后选一个最早的。

获得特殊教育服务。

- 联系您所在的学区，咨询早期干预或特殊教育服务的信息。您的学区会要求您的孩子接受学区的评估，该评估和医疗评估不同，由学区支付费用，用以决定您的孩子接受特殊教育服务的资格。这一过程可能耗时较长，但是对于今后决定您孩子能获得哪些服务非常有用。

做好电话记录。

- 每天花一些时间来打电话，联系评估及服务。
- 记录您的电话。记下每一通电话的日期和时间。
- 记下什么时候您需要再打电话跟进。

开始做视频记录。

- 给您的孩子拍视频，记录其在不同环境下（包括家里、学校和治疗机构）的各种行为。
- 记录孩子的好行为和不太好的行为。之后您可以回顾孩子的行为变化。
- 每三个月拍一次新的视频。用视频跟踪记录您孩子的进步，以及哪些治疗有效、哪些无效。

第二周

获取支持。

您可以从如下各方得到支持：

- 家长支持团体
- 家长导师
- 特殊教育家长教师协会（Special Education Parent Teacher Association, SEPTA），该协会可能会举办信息说明会和联络家长。

获取服务。

- 索取新的服务，跟进此前要求的服务。
- 查看您的孩子目前在轮候排名的哪个位置，以及哪些服务项目可以开始。
- 记录您每次的电话，记住什么时候应该再打电话跟进。

了解各种治疗方案。

- 从值得信赖的网站获取信息，比如以 .gov、.org 或者 .edu 结尾的网站。一定要确认所选择的治疗方案都是有实证支持的。
- 和治疗提供者谈一谈。了解孩子的治疗以帮助您在充分了解的情况下为孩子和家庭做决定。
- 参加线上小组并提问。把经历与他人分享可以使您对孩子的治疗和进度更有信心。
- 联系孤独症之声孤独症回应团队。我们的员工都经过训练，可以解答您的问题，并帮助您找到当地资源。

联系电话：1-888-288-4762

电子邮箱：help@autismspeaks.org

第三周

获取服务。

- 索取新的服务，跟进此前要求的服务。
- 查看您的孩子目前在轮候排名的哪个位置，以及哪些服务项目可以开始。
- 记录您每次的电话，记住什么时候应该再打电话跟进。

和孩子玩耍。

玩耍是儿童发育的重要部分。对孤独症儿童而言，玩耍还是学习社交技能以及如何与他人互动的关键部分。

花时间与您的其他孩子待在一起。

孤独症影响着您的整个家庭，包括您的其他孩子。花一些时间单独和他们相处：

- 询问他们的感受。
- 花时间支持他们的兴趣爱好和活动，和他们的朋友们建立联系。

第四周

建立您的团队。

继续壮大您孩子的服务团队，成员包括：

- 医疗卫生服务提供者（医生）
- 治疗师及其他服务提供者
- 老师

观察您孩子的治疗课程，从而确定新的团队成员。

和其他家长交谈，帮助您找到治疗师和其他服务提供者。

立即开始孩子的治疗，即使您的团队成员尚未齐全。

查看我们的资源指南，从而找到您所在地区的资源和服务。

制定安全计划。

- 阅读本手册关于安全的章节。
- 检查您家里，查找任何可能的安全隐患。
- 找出可能导致您孩子出走或者出现其他不安全行为的诱因。采取措施尽可能消除这些诱因。
- 联系当地警察和消防部门，告知您孩子的需要，从而确保您孩子的安全。

请访问 autismspeaks.org/safety 获取更多资源。

预留一些和孩子分开的时间。

花些时间和您的孩子分开是完全没问题的。照顾好自己，这样您可以更好地照顾好家庭。即使只是一次短时间的散步，这样的休息可以帮助您在这一天剩下的时间中精力充沛。

第五周

继续建立您的团队

详见第四周相同内容。

查看您的保险信息。

- 联系医疗保险公司，了解哪些治疗可以报销。您的医疗保险可能可以覆盖您孩子的 IEP 不能覆盖的治疗和服务。
- 跟踪您的保险理赔。您可能需要准备一个专门的文件夹来留存保险表格和文件。

了解孩子的合法权利。

要让自己熟悉孩子的权利。您可以从很多渠道找到这方面信息，包括孤独症之声官网。了解您关于特殊教育服务的权利。您可能会发现，您孩子有资格得到一些您此前并不知道或没考虑过的服务。了解您的权利可以帮助您确保孩子能得到他们应得的所有服务。

为您自己做事。

- 在孩子被诊断以后的第一个月里，您做了很多事，请为此感到骄傲。这可能是您人生中最具挑战的一个月，但您做到了！
- 照顾好您自己。做一些您喜欢的事，尤其是在孩子诊断以前您做的那些事。
- 寻求家人和朋友的帮助。他们可能想要帮助您，但却不知道该做什么。请直接告诉他们您需要什么。

第六周

继续了解治疗方案。

- 从网上获取信息。
- 和您孩子的服务提供者交流。
- 参加当地关于孤独症的工作坊或者会议。
- 联系我们的孤独症回应团队。

与其他家长联系。

- 参与线上或线下的互助小组。与那些理解您在经历什么的人相处可以帮助您保持坚强。您可以从倾听他人的故事中学到很多东西。
- 和一个与您有类似经历的家花间待在一起。您孩子的医疗卫生服务提供者（医生）或治疗师也许可以帮助您找到和您遭遇相似的其他家长。

寻找儿童看护。

- 找一个有照顾孤独症儿童经验的保姆。问问其他家长、互助小组的成员以及孩子的医疗卫生服务提供者（医生），请他们帮忙找到这样的人。
- 做一次测试，当您找到保姆后，计划一个短时间的晚间外出。
- 如果您已经有保姆，邀请保姆与您和孩子一起待一段时间，以便保姆可以学习如何照看您的孩子。

继续建立您的团队。

继续跟进服务，并查找新的可能的服务提供者。

计划一次团队会议。

- 计划和您孩子的治疗师及看护者召开一个会议。如果您们不能面对面交流，可以进行电话会议。在本次会议上：

建立联系纽带，例如邮件群或短信群。鼓励他们有需要时可以互相交流。

建立联系日程，这样您能一直同步了解孩子

的进展。

给您的孩子设置能力范围内的目标，并决定您以何种方式和频率跟进这些目标。

第七周

学会如何使用您孩子的治疗方法。

- 在家里使用您孩子的治疗方法。这可以帮助您在治疗课程之外也能获得进步。
- 参加家长培训。治疗师经常会培训家长如何进行居家治疗。问问您孩子的服务提供者，如何将策略与孩子的日常生活完美结合。

制定一个每周日程表。

书面记录您孩子的约定会面安排。这可以帮助您能保持有序而准时。这还能帮助您为家庭其他成员做计划。

- 将这个日程表放在您的文件夹或手机里。

继续了解治疗和服务。

查询孤独症之声官方网站，了解您所在地区的联系人。

确保井然有序。

- 花些时间整理您的文件夹。
- 如有需要可以增加内页和标签。
- 把不需要的东西扔掉。

第八周

检查您的进展。

回顾本计划。是否有一些事项已经启动但需要继续跟进？

为您的孩子查找休闲娱乐活动。

- 在当地社区查找您的孩子可以参加的休闲娱乐活动，例如体育馆、游泳之类。让您的孩子在家和学校之外活跃起来，这将有助于拓

宽孩子的发展面。有些组织提供专门为有孤独症的人安排的项目。

- 问问其他家长，他们的孩子都喜欢参加哪些活动。
- 使用我们编制的资源指南和适应感官需求的活动日历帮助您在当地找到相关项目。

计划和您其他孩子待在一起的时间。

您的其他孩子将因为有一个孤独症兄弟姐妹学到很多。尽可能地维持常态，也能帮助他们发挥自己的潜能。让他们知道，尽管他们的兄弟姐妹与众不同，他们仍然可以彼此建立美好的关系，只是会有所不同而已。尝试提供给他们和孤独症兄弟姐妹相处的策略。

与朋友和家人保持联系。

- 与朋友、邻居和家人保持联系。经常和他们聊天，安排时间去看望他们。
- 尽可能保持您的社交生活。
- 积极参加社区活动。走出去参与其中，这样您会感到不那么孤立。

花一些时间单独和伴侣在一起。

- 和您的伴侣计划一个轻松有趣的活动。
- 庆祝您们第二个月的进展！

第九周

继续建立您孩子的服务团队。

继续评估服务提供者和治疗师。

利用互联网。

- 在网上查找有用信息。把一些值得信赖的有用网页存进浏览器的收藏夹中。
- 注册电子新闻通讯、列表服务和在线社区，这些都是家长和专业人士分享信息的平台。

继续联络其他家长。

- 与其他孤独症儿童的家长见面。和那些跟您有同样经历的人在一起，可以帮助您建立信

心，保持坚强。

- 积极参加线上或线下的互助小组。

检查孩子的治疗课程。

继续观察您孩子的治疗课程。目前，您的孩子应该已经逐渐适应了他们的治疗安排。

和孩子一起玩。

继续使用您在家长培训项目等资源中学到的策略。

第十周

安排一个团队会议。

- 计划召开一个会议来讨论进展和策略。
- 与团队紧密联系。尽可能多地旁听孩子的治疗课程，这将帮助您更好地了解孩子的需求和目标，为团队会议做好准备。
- 鼓励您的团队。让他们知道，您对他们为孩子做的一切心怀感激。

计划一次家庭外出

- 计划一次全家所有人都能做的活动。
- 用您跟服务团队学到的策略帮助您的孩子参加。
- 让您孩子的治疗师帮助您选择活动，并制定策略来帮助活动成功。

了解更多的法律知识

继续了解您的孩子获得服务的合法权利。

第十一周

查看孩子的进展。

- 查看您的孩子接受治疗多久了。应该有整整1个月了。
- 查看您的文件夹和视频，看看孩子取得的进步。
- 继续旁听孩子的治疗课程。将您看到的记录下来，放到文件夹中保存，并在下次团队会议上提出来。

深入学习各种治疗方案。

- 留一些时间阅读治疗 / 干预相关的内容。
- 做好笔记，并放入文件夹中。

第十二周

与您的伴侣联络感情。

- 安排您们两人独处的时间。
- 如果您们发现彼此之间很难沟通，请寻求咨询师的帮助。咨询师可以帮助您们学会分享感受，从而保持健康关系。

继续联系其他家长。

在互助小组中保持积极。家长们是非常棒的资源，可以给您情感支持和日常支持。

如果您所在的小组让您觉得不适合，您需要不同的支持，那么就去寻找另一个小组。可以参加不止一个小组。您可能觉得这个小组比那个小组让您觉得更舒适，这种感觉也是很正常的。

报名家长培训。

将您从孩子治疗师那里学到的方法用在家里，可以帮助在家中打造一个富有成效的环境，您的孩子也将获得最好的机会去达到他们的目标。

第十三周

安排一个团队会议。

- 召开一个团队会议，查看您孩子的进展情况。在至少六周的连续治疗之后，您应该能看到孩子的进步。
- 如果您没有看到或者几乎没有看到进步，和团队沟通调整治疗和日常活动。

继续了解孤独症和对您孩子有效的方法。

继续了解孤独症。书、论坛、电影、网站等各种资源都可以帮助增进您对孤独症和您的孩子的了解。您可以从本手册的资源章节中获得一些启发。

第十四周

为您自己做一些事。

留出一些“自我”时间。做一些让自己开心的事。庆祝您顺利度过了100天！

有用的表格

比较治疗方法和提供者（机构）

改编自《我的孩子有孤独症吗？》（Wendy L. Stone 博士和 Theresa Foy DiGeronimo 著，2006）

关于治疗项目

项目 / 服务提供者（机构）名称	
方法	
地址	
电话号码	
邮箱	
网站	
每周治疗时长	
价格	
可报销金额	

项目内容

该项目针对哪个发展领域？（语言、沟通、同伴游戏、社交互动、行为、入学准备技能、家长培训等）	
为每个孩子制定的目标有多具体？	
行为和技能是如何被优先考虑的？	
运用怎样的教学方法？	
如何管理行为？	

测量进展

我如何知道孩子是否在进步？	
需要多长时间才能看到变化？	
我应该期待哪种类型的改善？	
机构多长时间评估进展情况？进展是如何测量的？	

治疗师资质

您已经服务了多少孤独症儿童？都是多大年龄的儿童？	
是否服务过 3 岁以上的儿童？	
您有什么资质？参加过哪些培训？	
您是否拥有专业学位或证书？（请询问细节）	
您是否加入某个专业组织？（请询问细节）	
您认为在服务孤独症儿童方面，您最优势的技能是什么？	
您是否认为有些问题超出您的专业范围？	

有效性的科学依据

有没有研究支持这类治疗的有效性？
(请询问细节并要求提供公开发表的文献
复印件)

个人参与

谁将会对我的孩子提供直接干预？

他 / 她接受过哪种类型的培训？

谁会对他 / 她进行督导？如何进行？

家长参与

我是否能够参与治疗？

您是否会教我如何干预孩子？怎么教？

与其他治疗的兼容性

我孩子需要每周多少个小时接受您的
治疗？

您的治疗是否和我孩子正在接受的其他
干预兼容？

服务计划表

机构及联系人	电话号码	通话日期	要求的服 务	要求的服 务次数及 持续时长	目前是否 可以参加	状态	跟进	其他信息

联系服务计划表

机构及联系人	电话号码	通话日期	要求的服 务	要求的服 务次数及 持续时长	目前是否 可以参加	状态	跟进	其他信息

联系人：医疗

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

联系人：治疗 / 干预

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

联系人：支持

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

联系人：其他

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	

电话记录

联系人姓名

电话号码

日期和时间

年 月 日 (上午 / 下午) :

通话内容摘要

所需跟进

日期和时间

年 月 日 (上午 / 下午) :

通话内容摘要

所需跟进

日期和时间

年 月 日 (上午 / 下午) :

通话内容摘要

所需跟进

日期和时间

年 月 日 (上午 / 下午) :

通话内容摘要

所需跟进

日期和时间

年 月 日 (上午 / 下午) :

通话内容摘要

所需跟进

电话记录

联系人姓名

电话号码

日期和时间 年 月 日 (上午 / 下午) :

通话内容摘要

所需跟进

日期和时间 年 月 日 (上午 / 下午) :

通话内容摘要

所需跟进

日期和时间 年 月 日 (上午 / 下午) :

通话内容摘要

所需跟进

日期和时间 年 月 日 (上午 / 下午) :

通话内容摘要

所需跟进

日期和时间 年 月 日 (上午 / 下午) :

通话内容摘要

所需跟进

评估跟踪表治疗类型

日期	评估时间	评估者	标准分数	年龄当量 ^[1]	标准分数的变化	年龄当量的变化

[1] 译者注：表示儿童的成就相当于某个年龄的平均水平

评估跟踪表治疗类型

日期	评估时间	评估者	标准分数	年龄当量	标准分数的变化	年龄当量的变化

目标跟踪表：个别化教育计划（IEP）

日期	评论	达标的目标	有进步的目标	刚开始的目标	尚未开始的目标				

安全日志

在以下表格中，记录使您的孩子面临危险的任何出走事件、尝试或互动。记录事件发生前、发生过程中及发生后的情况，试图确定前事、诱因和可能的预防措施。如有需要，还可请孩子的行为团队、老师和其他照顾者来填写该日志。

日期	地点	描述	可能的诱因	需要作出的改变	下一步行动建议

术语表^[1]

0-9

504 计划 504 Plan

一项确定残疾学生在学校取得成功需要哪些特殊照顾（改变或调整）的计划。有 504 计划的学生一般不会有个性化教育计划（IEP）或接受特殊教育服务。不符合获得个性化教育计划（IEP）资格的学生可以有资格获得 504 计划。

A

特殊照顾 Accommodations

帮助满足个人需求的改变或调整。

攻击行为 Aggressive behavior

有敌意的或暴力行为，包括打人、毁坏财物或发脾气。攻击性是孤独症儿童和青少年的父母报告的最常见的挑战之一。

过敏 Allergy

免疫系统对某些事物的反应，如某些食物、花粉或动物。这些事物不会影响其他大多数人。

美国精神医学学会 American Psychiatric Association

一个精神科医生组织，共同努力确保对所有精神疾病患者的人道关怀和有效治疗。

《美国残疾人法案》 Americans with Disabilities Act (ADA)

保障残疾人在就业和其他问题上的权利的美国法律。

天使综合症 Angelman syndrome

一种遗传性疾病，引起发育迟缓和神经系统问题，常伴有癫痫发作。儿童通常表现为多动、头小、睡眠障碍、运动和平衡障碍。

前事 Antecedent

口头或身体上的刺激，如命令或要求。应用行为分析（ABA）三步教学程序中的第一步。

抗惊厥药 Anticonvulsant

一种用来预防或制止癫痫发作或抽搐的药物；也叫抗癫痫药。

焦虑 Anxiety

对日常活动有强烈的担心或恐惧感。焦虑障碍影响着大约 30% 的孤独症人士。

应用行为分析 Applied Behavior Analysis (ABA)

一种教学方式，用一系列的回合来塑造期望的行为或反应。技能被分解成小的部分，并通过强化系统教给个人。

[1] 译者注：术语翻译时仍保留了英文原文（文中和术语表均为中英双语），以便有需要的读者查找相关英文信息。术语的排序保留了英文原版的排序，即按术语的英文首字母排序，读者查找时请注意。

阿斯伯格综合症 Asperger syndrome

一种属于孤独症谱系的发展障碍，在 DSM-5 中已经不再使用这个名称。定义为交流和社交发展障碍，重复的兴趣和行为，在语言和认知发展上没有明显的延迟。DSM-5 指出，被“明确诊断”为这种情况的人“应该被诊断为孤独症谱系障碍”。

辅助沟通设备 Assisted communication device

帮助您与他人交流的工具。例如图卡和能说出您输入的单词的电子平板电脑。

注意力缺陷与多动障碍 Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD)

一种影响大约五分之一孤独症儿童的疾病。其症状包括注意力不集中、冲动和多动等慢性问题。

听力师 Audiologist

诊断和治疗听力损失或平衡问题的专业人员。

增强和替代沟通 Augmentative and alternative communication (AAC)

无法用语言（说话）进行交流的人的交流方法；如使用手语和计算机帮助说话。

孤独症之声孤独症治疗网络 Autism Speaks Autism Treatment Network (ATN)

孤独症之声与北美一些最好的儿童医院和学术机构合作，专门为孤独症儿童提供多学科医疗服务。

孤独症谱系障碍 Autism Spectrum Disorder (ASD)

也称为孤独症 (Autism) ^[1]。一种以社交技能、重复行为、语言和非语言沟通 (Nonverbal communication) 等方面的广泛问题为特征的障碍。

孤独症风险基因 Autism-risk genes

被发现会增加孤独症风险的特定基因。

孤独症的 ^[2]Autistic

许多符合孤独症谱系障碍 (ASD) 标准的人都用这个术语来描述他们的差异。

B

牙牙学语 Babbling

婴儿最初的交流方式之一。包括把元音和辅音串在一起，比如“bababa”或“da dada”。

基线数据 Baseline data

在干预开始前对行为的测量。通过比较当前行为和基线数据来衡量进展。

行为干预 Behavioral intervention

专注于增加积极行为、减少问题行为的干预，比如应用行为分析 (ABA)。

生物医学干预 Biomedical interventions

一系列治疗方法，解决潜在的医疗健康问题和生物过程，如胃肠道系统，饮食和营养，免疫功能和睡眠。

[1] 译者注：“自闭症”与“孤独症”两个名称可以互换使用。本文中相关术语均译为“孤独症”，这些地方也均可译为“自闭症”。

[2] 译者注：参见术语表“以身份为先的语言 (identity-first language)”。

委员会认证行为分析师 Board-certified behavior analyst (BCBA)

干预孤独症的专业人员，经过认证和培训，能够编写、实施和监督儿童个性化的应用行为分析 (ABA) 计划。

肢体语言 Body language

通过肢体动作和手势进行的非语言沟通 (Nonverbal communication)。

大脑异常 Brain abnormalities

大脑结构或功能等典型特征的差异。

C

酪蛋白 Casein

牛奶中的一种蛋白质，用作奶酪的基本成分和食品添加剂。

儿童崩解症 Childhood disintegrative disorder

一种发育障碍，一开始在身体和精神的各个方面发育均正常，在 2 岁到 10 岁的某个时候，孩子会失去之前发展出的技能。孩子可能会失去社交和语言技能以及其他功能，包括肠和膀胱控制能力 (即大小便控制能力。——译者注)。这一诊断在 DSM-5 中不再被使用，但是 DSM-5 指出，被“明确诊断”为这种情况的人“应该被诊断为孤独症谱系障碍”。

染色体疾病 (单基因遗传病) Chromosomal (single-gene) disorder

由单一基因引起的疾病。例如脆性 X 综合征、囊性纤维化和肌肉萎缩症。

15 号染色体复制综合症 Chromosome-15 duplication syndrome

一种染色体异常，当每个细胞中出现一个位于 15 号染色体上的遗传物质的额外 (复制) 副本时发生。

染色体 Chromosome

在细胞核中有序的一套 DNA。染色体是基因的物理载体。

慢性便秘 Chronic constipation

持续出现每周大便少于三次的问题。

认知行为治疗 Cognitive behavioral therapy

一种治疗方法，通过改变认知或思维处理方式来改变对情况的想法和感知。

认知缺陷 Cognitive deficit

一个含义广泛的术语，用来描述对心理技能 (如获取信息和知识) 构成障碍的任何特征。

认知技能 Cognitive skills

在获取知识过程中所使用的任何心理技能；这些技能包括推理、感知和判断。

结肠炎 Colitis

大肠发炎。

社区技能评估 Community skills assessment

帮助家长和专业人士了解孤独症学生当前参与社区生活的技能水平和能力，如自我倡导 (Self-advocacy)、安全、交通和休闲。评估结果将帮助您制定一个独特而全面的计划。

共病 Comorbid conditions

在同一个人身上发生的不同病症。

全血细胞计数（又称血常规。——译者注） Complete Blood Count (CBC)

一种实验室检测，报告白细胞、红细胞、血小板、血红蛋白的量，以及红细胞比容（旧称红细胞压积。——译者注）和其他反映整体血液健康状况的数值。

强迫 Compulsions

遵循特定规则的故意重复行为，例如那些与清洁、检查或计数有关的行为。对低龄儿童来说，有限的兴趣模式可能是强迫行为的早期迹象。

计算机轴向断层成像（又称计算机断层成像，即 CT。——译者注） Computed Axial Tomography

通过 X 光扫描和用计算机构造一系列横断面扫描来检查器官的医学检查。被称为“CAT”扫描。

结果 Consequence

行为或条状态的结果或效果。结果在行为治疗中使用，可以包括对期望行为给予正强化或对错误行为无反应。

抽搐 Convulsions

全身颤抖，有时由癫痫或癫痫发作障碍引起。

D

日常生活技能 Daily living skills

也叫生活技能或独立生活技能。管理日常生活所需要的技能。例如自理、料理家务、烹饪和管理金钱和时间。

抑郁 Depression

一种心理健康问题，影响着大约 7% 的孤独症儿童和 26% 的孤独症成人。症状包括对曾经喜爱的活动失去兴趣，卫生状况明显恶化，长期感到悲伤、无望、毫无价值和易怒。

发育障碍 Developmental disorder

指影响正常发育的几种障碍。可能影响单一发育领域（特定发育障碍）或多个领域（广泛性发育障碍）。

发育评估 Developmental evaluation

对当前发育上的担忧进行的全面评估。这通常是孤独症诊断过程的第一步。

发育里程碑 Developmental milestones

大多数儿童在一定年龄时能够掌握的技能或行为。用来监控学习、行为和发展。

发育儿科医生 Developmental pediatrician

为有学习、发育和行为问题的儿童提供治疗的医生。

诊断 Diagnose

查出某人是否有某种健康或医疗问题。

《精神疾病诊断与统计手册》第五版 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)

由美国精神医学学会 (American Psychiatric Association) 出版的心理和精神疾病的官方分类系统。第五版于 2013 年出版, 其中, 除了其他的变化外, 还建立了孤独症诊断的新标准, 消除了此前在孤独症谱系中独立的子类别, 包括阿斯伯格综合症 (Asperger syndrome)、待分类的广泛性发育障碍 (PDD-NOS)、儿童崩解症 (Childhood disintegrative disorder) 和孤独症障碍 (Autistic Disorder), 并增加了一个新的类别, 称为社会沟通障碍 (SCD)。

腹泻 Diarrhea

排泄稀便, 水样大便。

饮食干预 Dietary intervention

出于健康目的而改变某人的饮食, 如去除奶制品或添加补充剂。一些证据表明, 饮食干预可能有助于改善胃肠道问题。

消化道 Digestive tract

食物和液体被吞下、消化、吸收、以粪便的形式离开身体时所经过的器官。

披露 Disclosure

告知他人您的不同之处或有残疾。

离散回合训练 Discrete Trial Training (DTT)

一种应用行为分析 (ABA) 技术。通过多次重复的教学回合和强化, 每次教授单个技能, 给予的强化可能与正在教授的技能有关, 也可能无关。DTT 是最传统的 ABA 技术。

E

早期和定期筛查、诊断和治疗 Early and Periodic Screening, Diagnostic and Treatment (EPSDT)

为参加医疗补助计划 (Medicaid) 的 21 岁以下儿童提供全面的和预防性的医疗保健服务的一项福利计划。

早期干预评估 Early Intervention evaluation

早期干预专家用来查看一个孩子的技能和发展, 看看他是否有资格 (可以得到) 早期干预服务 (Early Intervention services)。

早期干预服务 Early Intervention services

为出生至 3 岁有发育迟缓和残疾的儿童提供的服务和支助。早期干预服务可以帮助儿童学习学校和日常生活中的重要技能。可能包括帮助孩子学习身体技能和自理技能、与他人沟通和互动等项目。

早期介入丹佛模式 Early Start Denver Model (ESDM)

是一种针对 12 至 48 个月的孤独症儿童的综合性行为早期干预方法。它使用一种发展课程, 定义了特定时间要教授的技能, 以及一套用于教授这些内容的教学程序。

脑电图 Electroencephalogram (EEG)

用电极在头皮上记录脑电活动的检查。用于癫痫发作或异常脑电波模式的诊断。

环境因素 Environmental factor

任何非遗传因素的影响。环境因素在孤独症形成中的作用是一个重要的研究领域。

癫痫（癫痫发作障碍）Epilepsy (seizure disorder)

一种反复癫痫发作的模式，病因包括头部损伤、脑肿瘤、铅中毒、遗传和传染病。50% 的病例病因不明。

食管炎 Esophagitis

食道的炎症。食道是消化道的一部分，呈软管状，连接咽和胃。

执行功能 Executive functioning

让您专注于一项任务、组织您的想法和解决问题的大脑过程。

表达性语言 Expressive language

通过说话或印刷文字向他人传达意图、愿望或想法，包括手势、交流板和其他形式的表达。

延长学年服务 Extended School Year (ESY) Services

在学校放假期间，如暑假，为在假期期间会出现技能实质性倒退的学生提供服务。

F

喂养治疗 Feeding therapy

一种帮助有喂养问题的人如何进食或吃得更好的干预措施。这种类型的治疗通常由受过培训的职能治疗师或语言治疗师提供。

食物不耐受 Food intolerance

当一个人消化某种食物有困难时发生的一种对食物的敏感。

脆性 X 染色体综合症 Fragile X syndrome

一种遗传疾病，具有孤独症的许多特征。患者可以检查脆性 X 染色体。

免费的、合适的公立教育 Free appropriate public education (FAPE)

指必须向所有 3 至 21 岁的儿童提供公费教育。

G

胃炎 Gastritis

胃的炎症。

消化科医生 Gastroenterologist

专门诊断和治疗消化道疾病的医生，包括食道、胃、小肠、大肠、胰腺、肝脏、胆囊和胆道系统等部位的疾病。

胃食管返流 Gastroesophageal reflux

胃内容物回流到食道，由于胃酸刺激食道，经常引起烧心。

胃肠道的 Gastrointestinal (GI)

关于消化道的，包括口、喉、食道、胃、小肠、大肠和直肠。

遗传学的 Genetic

关于基因或遗传的。我们知道遗传学原因对患孤独症的风险有很大的影响。然而，遗传学原因本身并不能解释所有的孤独症病例。

遗传病专科医生 Geneticist

专门研究遗传问题的医生。基因是染色体中包含遗传特征传递蓝图的单位。

手势 Gestures

手部和头部的动作，用于向别人发出信号，如伸手，挥手，指或摇头。不用语言，手势也可以传达信息或表达情感。

全面性发育迟缓 Global developmental delay

一种针对 5 岁以下儿童的诊断，其特征是两个或两个以上领域的发育迟缓。

麸质 Gluten

存在于小麦、黑麦和大麦中的一种蛋白质。

无麸质、无酪蛋白饮食 Gluten-free casein-free diet (GFCF)

一种从饮食中去除麸质和酪蛋白的饮食干预。许多家庭发现，这种饮食计划改善了孩子的舒适水平和行为，尽管很少有科学证据表明这种饮食直接改善孤独症的症状。

癫痫大发作 Grand mal seizure

参见癫痫发作 (Seizure) - 强直痉挛发作 (tonic-clonic seizure)

H

医疗保险 Health insurance

英语也作 health coverage 或 health plan.。帮助支付您和您家人的医疗费用。

多动 Hyperactivity

以持续的过度运动和冲动行为为特征。

超读症 Hyperlexia

在很小的时候就能阅读。孩子不需要理解他们正在阅读的内容。

高反应性 (超敏感性) Hyper-reactivity (hypersensitivity)

一种不正常的倾向，对通常对他人无害或无刺激性的感觉输入作出负面的或恐惧的反应。

低反应性 (低敏感性) Hypo-reactivity (hyposensitivity)

对被认为对他人有害和有刺激性的感官刺激缺乏行为反应或反应强度不足。

I

以身份为先的语言^[1] Identity-first language

以一个人的某种身份开头表述一个术语，如“成人孤独症患者”（autistic adult）。一些孤独症患者更喜欢这种语言表述。

免疫系统 Immune system

人体内防止或限制感染的复杂系统。研究人员正在研究免疫系统在增加孤独症风险中的作用。

冲动 Impulsivity

行动时很少或不考虑后果的倾向。注意力缺陷与多动障碍（Attention deficit hyperactivity disorder，ADHD）的典型症状。

注意力不集中 Inattention

缺乏注意力或难以保持注意力集中。注意力缺陷与多动障碍（Attention deficit hyperactivity disorder，ADHD）的典型症状。

融合 Inclusion

所有儿童均在普通班级接受教育，无论残疾等级或严重程度。有效的融入需要有计划的培训和支持系统；涉及多学科团队的协作，包括普通和特殊教育者。

个别化教育计划 Individualized Education Program (IEP)

用来确定项目、目标、服务和支持的计划，以确保残疾学生在校获得免费的、适当的教育。

个别化教育计划转衔计划 Individualized Education Program (IEP) transition plan

学生个别化教育计划（Individualized Education Program，IEP）中的目标，帮助规划高中毕业后的生活。学校必须针对这些目标进行测量和报告。

《残疾人教育法》 Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)

美国的一项法律，确保残疾学生在公立学校获得满足其个人需求的免费的、适当的教育。

智力残疾 Intellectual disability

指一个人在预期水平上的学习能力和日常生活能力有限。据估计，31%的孤独症谱系障碍（ASD）儿童有智力残疾。

J

共同注意 Joint attention

通过追随注视或指向手势来分享观察物体或事件的经验。共同注意障碍是孤独症谱系障碍（ASD）的核心缺陷。

[1] 译者注：与术语表中“以人为先的语言（person-first language）”相对，请参见该词条。作为以身份为先的语言的例子，成人孤独症患者（autistic adult）这一表述强调的是具有孤独症属性、属于孤独症群体的成人，将孤独症看作是一个身份类别，如同男性、女性、国籍一样。作为以人为先的语言的例子，有孤独症的成人（adult with ASD）这一表述强调的首先是一个成人，其次他有孤独症。两者的区别在英语中更加明显，即在相关短语中分别以身份或人开头，如前例 autistic adult 和 adult with ASD。

K

凯纳孤独症 Kanner's autism

里奥·凯纳 (Leo Kanner) 是第一位描述孤独症的精神科医生。

L

最少限制的环境 Least restrictive environment (LRE)

让残疾学生尽可能长时间地与非残疾学生一起接受教育 (也称为回归主流, Mainstreaming), 并为他们在学校取得成功提供额外的服务。

定位设备 Locating device

一种技术工具, 可以用来跟踪一个人的运动或确定一个人的位置。一些有走失倾向的孤独症人士的父母和看护人使用这些工具来帮助保护他们的安全。

M

磁共振成像 Magnetic resonance imaging (MRI)

一种使用强大的电磁体、射频波和计算机来产生清晰的身体内部结构图像的诊断技术。

回归主流 Mainstreaming

是指希望学生加入现有的普通教育班级, 而融合项目中课程是为所有学生设计的。可能是渐进的, 部分的或非全日制的 (例如, 学生可能在普通学校的特殊班级上课, 或只在体育课和午餐时间跟普通学生一起)。

可测量的效果 Measurable outcomes

可以通过数据和观察明确评估的、具体的结果。用来评估一个人朝着目标所取得的进展。

医疗补助计划 Medicaid

美国政府的一个项目, 为许多美国人提供医疗保险, 包括符合条件的低收入成年人、儿童、孕妇、老年人和残疾人。医疗补助计划由各州管理, 每个州制定自己的项目指导方案。

医疗识别手环 Medical identification bracelet

一种包含相关医疗信息的手环, 通常给在需要医疗护理时无法表达自己的医疗需求和所需的适当反应的人佩戴。

褪黑素 Melatonin

一种调节睡眠和清醒周期的激素。有时用于治疗慢性失眠。在给孩子服用褪黑素之前请咨询孩子的医生; 并不是所有存在睡眠问题的患者都被推荐使用。

代谢因素 Metabolic factor

任何影响一个人新陈代谢的因素, 新陈代谢是指身体从吃喝中获取能量的过程。

微生物群 Microbiome

生活在我们皮肤上和消化道 (digestive tract) 内的所有细菌和其他有机体。

改良婴幼儿孤独症筛查量表 Modified Checklist of Autism in Toddlers (M-CHAT)

一种筛查工具，用于确认需要转介到专家进行进一步评估和排查孤独症谱系障碍诊断的幼儿。

动机 Motivation

想要做某事。

动作技能 Motor skills

移动和控制动作的能力。

N

(美国) 国家心理健康研究所 National Institute of Mental Health (NIMH)

该机构致力于开展研究，关注精神疾病的认识、治疗和预防以及促进心理健康。在全球同类科学机构中是规模最大的。

自然强化 Natural reinforcement

行为直接产生的强化结果。运用应用行为分析 (ABA) 原理时可以利用自然强化的机会。

神经科医生 Neurologist

治疗有神经系统问题的儿童和成人的医生。神经系统包括大脑、脊柱、神经和肌肉。

神经元 Neuron

传递神经脉冲的特化细胞，即神经细胞。

非语言沟通 Nonverbal communication

不用语言来传达信息或表达情感的行为，包括眼神、面部表情、身体姿势和手势。

非语言线索 Nonverbal cue

(见非语言沟通 Nonverbal communication)

O

强迫 Obsession

执着的、侵入性的、重复的想法。对特定种类的物体或行为的专注可能是强迫的早期迹象。

阻塞性睡眠呼吸暂停症 Obstructive sleep apnea

是一种呼吸障碍，睡眠时呼吸中断，虽然依旧努力呼吸，但气流不能通过鼻子或嘴流动。睡觉时喉咙塌陷，导致打鼾和喘气。可能导致日间困倦。可能增加高血压和心脏问题的风险。

职能治疗师 Occupational therapist, OT

帮助人们学习日常生活技能的人。还可以提供感觉统合治疗，帮助人们处理感觉和对感觉作出反应。

职能治疗 Occupational therapy

帮助发展对完成日常生活有帮助的精细动作技能。可能专注于感官问题、动作协调、平衡和自理技能，如穿衣、用叉子吃饭、梳洗等。可能处理视觉感知和手眼协调。

P

惊恐症 Panic disorder

是一种会引起惊恐发作的焦虑症，在没有真正危险的情况下突然产生恐惧感。

家长访谈 / 问卷 Parent interview/questionnaire

诊断评估的一部分。跟家长谈话，询问其关于孩子的问题，对孩子成长的担忧以及孩子孤独症的潜在迹象。

家长培训 Parent training

为家长赋能的项目，提供策略以帮助他们通过增加积极行为和限制问题行为来促进孩子的发展。研究证明，家长培训是一种有效的干预孤独症症状的方式。

持续言语、言行反复症 Perseveration

重复的动作、语言或坚持一个想法或任务，具有强迫的性质。

以人为先的语言^[1] Person-first language

以人为开头表述一个术语，如“有孤独症的人 (person with autism)”。一些孤独症患者更喜欢这种语言表述。

广泛性发育障碍 Pervasive developmental disorders (PDD)

许多基本技能（包括与他人社交、交流和运用想象力）发育迟缓的一种病症。包括孤独症，阿斯伯格综合症 (Asperger syndrome)，儿童崩解症 (childhood disintegrative disorder)，瑞特综合症 (Rett syndrome) 和待分类的广泛性发育障碍 (Persuasive developmental disorder – not otherwise specified, PDD-NOS)。

待分类的广泛性发育障碍 Persuasive developmental disorder – not otherwise specified (PDD-NOS)

广泛性发育障碍 (PDD) 的一个子类别。指的是儿童在交流和玩耍方面存在严重问题，与他人互动有困难，但因社交能力相对较强，不能被诊断为孤独症。该诊断在 DSM-5 中不再被使用，但是 DSM-5 指出，被“明确诊断”为这种情况的人“应该被诊断为孤独症谱系障碍 (ASD)”。

癫痫小发作 Petit mal seizure

见癫痫发作 (Seizure) – 失神发作 (absence seizure)

恐惧症 Phobia

一种焦虑症，其特征是对很少或没有真正危险的东西产生强烈的、毫无道理的恐惧。

物理治疗 Physical therapy (PT)

一种使用专门设计的运动和设备来帮助病人恢复或提高他们的身体能力的疗法。

异食癖 Pica

持续进食或咀嚼非营养物质至少 1 个月，并且这种行为不适合其发育水平 (18-24 月龄以上)。这些物质可能包括黏土、泥土、沙子、石头、鹅卵石、头发、粪便、铅、洗衣粉、木头、塑料等。

[1] 译者注：与术语表中“以身份为先的语言 (identity-first language)”相对，请参见该词条。

图片交换沟通系统 Picture Exchange Communication System (PECS)

一种帮助人们用图片交流的工具。

关键反应治疗 Pivotal Response Treatment (PRT)

一种治疗性教学方法，利用随机的教学机会来教授或矫正与沟通、行为和社交技能相关的关键行为。

正强化 Positive reinforcement

作为激励人的一种方式，对完成一项行为或分配的任务给予表扬或奖励等积极的东西。是大多数行为治疗项目中不可或缺的一部分。

语用 Pragmatics

在有意义的语境或对话中使用功能性口语的社会规则。语用障碍是孤独症谱系障碍（ASD）儿童口语困难的共同特征。

（患病）倾向 Predisposition

遗传倾向是指由于一个或多个基因突变和家族史而更有可能罹患某种特定的病症。

专注 Preoccupation

对某一话题全神贯注或近乎痴迷的兴趣。

患病率 Prevalence

在某个时间点，特定人群中具有某种诊断的人数。截至 2020 年 3 月，美国疾病控制与预防中心（U.S. Centers for Disease Control and Prevention）估计，54 个儿童中就有一个患有孤独症，其中每 34 个男孩中有 1 个，每 144 个女孩中有 1 个。

辅助 Prompt

在行为治疗中，用于诱发被治疗者的期望行为的线索或暗示。

精神科医生 Psychiatrist

为有心理健康问题的儿童和成人提供治疗的医生，包括想法、感受和行为方面的问题。

R

接受性语言 Receptive language

理解词语和句子的能力。一个人早在出生时就具备这种能力，并且随着发育不断增强。接受性语言技能通常先于表达性语言技能发展出来。

退化 Regression

语言或社会技能的丢失。

喘息看护 Respite care

提供给残疾人临时的、短期的照顾，可能是几个小时在家的照顾，或者更长时间的在有认证的机构的照顾。喘息看护能够让残疾人的日常看护者休息，帮助他们缓解和预防压力和疲劳。

局限、重复的行为 Restrictive and repetitive behavior

孤独症谱系障碍（ASD）的前两个诊断标准之一，包括刻板或重复的动作，抗拒改变或顽固坚持常规，非常局限和固定的兴趣，对感觉输入的过度反应或反应不足等。

瑞特综合症 Rett syndrome

是一种非常罕见的疾病，患者有广泛性发育障碍（PDD）的症状并伴随身体发育的问题。他们通常会失去许多运动技能，如行走和使用手，并且协调能力差。这种情况与 X 染色体的缺陷有关，因此几乎总是发生在女孩身上。

奖励表 Reward chart

一张列出目标和您为达到目标所取得的进步的图表。当您达到一个目标时，您会得到奖励。例如，如果您的目标是一周每天都完成作业，每天完成作业后，您都可以在表格上贴一个贴纸或打一个对号。如果您每天都能得到贴纸或对号，那么您就能在这一周结束时得到奖励。

S

癫痫发作 Seizure

大脑中不受控制的电活动，可能产生身体抽搐、轻微的身体体征、思考障碍或症状的综合。包括如下类型：

失神发作 absence seizure

发作的形式是愣神，患者突然看起来“心不在焉”，并短暂失去意识。可能伴有眨眼或嘴巴抽搐。失神发作在脑电图（EEG）上有非常典型的表现。也叫癫痫小发作（Petit mal seizure）。

失张力发作 atonic seizure

发作表现为患者失去肌肉张力和力量、跌倒（除非有支持）。失张力的意思是缺乏肌肉张力和力量。

亚临床发作（电图发作）subclinical seizure (electrographic seizure)

脑电图（EEG）可见，但患者无临床症状。脑电图经常在睡眠中检测到亚临床发作。

强直阵挛发作 tonic-clonic seizure

包括强直期与阵挛期两部分，强直期表现为躯体僵直，阵挛期表现为不受控制的抽搐。可能有先兆，发作后常有头痛、神志不清和睡眠。可能持续几秒钟或几分钟。也叫癫痫大发作（Grand mal seizure）。

癫痫发作障碍 Seizure disorder

参见癫痫（Epilepsy）

自我倡导 Self-advocacy

能够与他人沟通您的需求和偏好。包括了解您的需求和法律权利，知道您需要什么帮助和支持，并与其他人沟通您的需求。

自伤行为 Self-injurious behavior

对自己身体造成伤害的、重复发生的行为，常用于自我刺激或自我安慰。

自我调节 Self-regulation

是指对自我控制产生影响的有意识和无意识的过程。

自我安慰行为 Self-soothing behavior

参见自我刺激 (stimming)

自我刺激行为 Self-stimulating behavior

参见自我刺激 (stimming)

感觉防御 Sensory defensiveness

一种不正常的倾向，对通常被认为无害或对他人无刺激性的感觉输入作出负面的或者恐惧的反应。也称为超敏感性 (hypersensitivity)。

感觉输入 (感觉刺激) Sensory input (sensory stimulation)

能引起生理或心理反应的，内部的 (如心率、体温) 或外部的 (如视觉影像、声音、味道、气味、触觉和平衡) 动作或条件。对感觉输入的反应依赖于调节和理解刺激的能力，以及根据环境需求调整情绪的能力。

感觉统合 Sensory integration

大脑处理感觉刺激或身体感觉，然后将信息转化为特定的、有计划的、协调的运动。

感觉统合治疗 Sensory integration therapy

一种治疗方案，用于提高恰当使用传入的感觉信息的能力，并鼓励对各种感觉输入 (Sensory input) 的耐受性。

感觉处理障碍 Sensory Processing Disorder (SPD)

是一种神经系统障碍，导致难以处理来自五官 (视觉、听觉、触觉、嗅觉和味觉)、运动觉 (前庭系统) 和位置觉 (本体感觉) 的信息。感觉信息能被正常感受到，但却不能被正常识别。SPD 目前还不是医学诊断。

分离焦虑 Separation anxiety

过度恐惧或担心与家人或依恋对象 (如父母或老师) 分离。

手语 Sign language

一种完整的、自然的语言，具有与口语相同的语言学属性，通过手和面部的动作来表达。

睡眠障碍 Sleep disorders

任何影响睡眠的病症，如睡眠呼吸暂停、失眠或嗜睡症。

睡眠卫生 Sleep hygiene

一套对良好睡眠至关重要的做法、习惯和环境因素，如尽量减少噪音、光线和极端温度，避免午睡和咖啡因。

社交沟通 Social communication

与人互动所使用的语言。

社交沟通技能 Social communication skills

与人沟通所需要的技能。比如能和其他人对话；使用非语言沟通，如肢体语言；出于不同的原因使用语言，如提供信息或提问。

社交沟通障碍 Social communication disorder (SCD)

DSM-5 中新增的诊断类别。被诊断为这一类别的人，有社交语言缺陷，但是没有像孤独症谱系障碍 (ASD) 人士那样的刻板兴趣或重复行为。

社交线索 Social cue

通过肢体语言、口头表达或面部表情等方式传达的语言或非语言信息，孤独症人士可能很难理解。

社交恐惧 Social phobia

一种精神健康问题，其特征是强烈地、持续地害怕被别人评价。也叫社交焦虑障碍。

社交互惠 Social reciprocity

一来一回的社交互动。一个人的行为如何影响另一个人的行为，又如何被另一个人的行为所影响，反之亦然。

社交技能 Social skills

与人沟通和互动所需的技能。可以是语言的 (谈话)，也可以是非语言的 (手势、肢体语言、表情)。

社会工作者 (社工) Social worker

经过训练的专业人士，专长是家庭和病人的社会、情感和经济需求。社工经常帮助家庭和病人获得他们应得的服务。

特殊教育家长教师协会 Special Education Parent Teacher Association (SEPTA)

是学区内的一个家长教师组织，将对特殊教育和有特殊需要的孩子感兴趣的人聚集在一起。

特殊教育服务 Special education services

为有残疾的学生设计的教学项目。服务包括咨询、语言治疗、物理治疗、职能治疗等。

语音生成装置 Speech-generative device

能够让人们通过生成电子语音进行交流的技术设备。

语言治疗师^[1] Speech-language pathologist, SLP

经过训练的专业人员，帮助人们学习沟通、语言和社交技能。他们可以提供评估和治疗。

语言治疗 Speech-language therapy

以提高沟通能力为目标的一种治疗方法。沟通包括语言沟通和非语言沟通。根据个人的需求，治疗方法因人而异。

[1] 译者注：另译作语言言语病理学家，本文中选择较为常见的译法，均译为“语言治疗师”。英文中也称作 speech therapist。

口语 Spoken language

通过说话与他人交流思想、想法和感情。包括学习许多层次的规则——把声音组合成词语，使用词语的常规含义，把词语组合成句子，以及在遵循会话规则的情况下使用词语和句子。

刻板行为 Stereotyped behaviors

反常的或过度的重复一个行为，这个行为在一段时间内以同样的方式进行。可能包括重复的身体动作或姿势，重复移动或摆放物品。

自我刺激（自我刺激行为） Stimming (self-stimulating behaviors)

对感官产生刺激的，刻板的或重复的身体动作或姿势。一些刺激可能起到调节功能（镇定，集中注意力或屏蔽嘈杂的声音）。

T

触觉防御 Tactile defensiveness

对一种通常不会令人烦躁的感觉产生强烈的负面反应，例如触摸粘稠的东西或在嘴里感觉到柔软的食物。针对触觉。

结节性硬化症 Tuberous sclerosis

一种导致大脑和其他器官出现肿瘤或生长的遗传疾病。

U

美国疾病控制与预防中心 U.S. Centers for Disease Control and Prevention (CDC)

是一个保护美国公民免受疾病和健康威胁的政府机构。该机构负责编制并发布孤独症患病率和其他类似数据。

V

视频示范 Video modeling

一种教学策略。观看他人完成某项任务或展示某一行为的视频，并模仿视频中的活动。

视觉日程表 Visual schedule

一种支持方法。使用图片展示完成某项任务所需的步骤。

W

出走 Wandering

独自离开安全的地方，英语也作 elopement。

孤独症之声工具包系列

孤独症之声开发了各种主题的大量资源，在生命的每个阶段支持您和您的家人。特别针对学龄儿童家庭的工具包包括：

- 倡导工具包
- 孤独症友好的青年团体指南
- 挑战性行为工具包
- 看牙医指南
- 家庭支持指南（给父母、兄弟姐妹、祖父母和朋友）
- 个别化教育计划（IEP）指南
- 理发训练指南
- 学校社群工具包
- 特殊需要财务规划工具包

孤独症之声孤独症治疗网络（Autism Speaks Autism Treatment Network, ATN）通过[孤独症身体健康干预研究网络](#)与医疗专业人士合作，提供以下主题的指南：

- 应用行为分析（Applied Behavior Analysis, ABA）
- 行为健康治疗
- 抽血
- 脑电图（Electroencephalogram, EEG）
- 喂养行为
- 处理儿童便秘
- 用药决定援助
- 褪黑素（Melatonin）和睡眠
- 异食癖（Pica）
- 安全谨慎用药
- 睡眠策略
- 如厕训练
- 视力检测
- 视觉支持

请在 autismspeaks.org/tool-kit 查找上述全部内容及更多其他年龄段的内容。

版权声明

《100 天工具包：适用于新诊断为孤独症的学龄儿童家庭》

100 Day Kit For Families of School Age Children Newly Diagnosed with Autism

译者：王晓川

责编：张 平



Autism Speaks trademarks and certain portions of this material in their original English version are licensed from Autism Speaks[®] and are used with permission. Autism Speaks assumes no responsibility or liability for any errors or misinterpretations in the translation of the original content.

华夏出版社组织翻译中文版，拥有中文版权，并授权在华夏云课堂网站及 APP 传播。

如有授权或许可请求，或对翻译有不同意见，请与编辑部联系。

联系方式：010-64672273