



适用于新诊断为孤独症的低龄儿童家庭

翻译 / 王晓川

# 100 天工具包

# 致谢

以下各位的审核和反馈对于开发《孤独症之声 100 天工具包》至关重要，特此致谢。

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 )

我们还包括了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，<http://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，<http://cdc.gov/ncbddd/actearly>

# 目录

<b>第一章：介绍</b>	<b>1</b>
为什么我的孩子会被诊断为孤独症？这意味着什么？	2
孤独症的诊断对我的孩子有何好处？	2
孤独症是如何诊断的？	3
<b>第二章：什么是孤独症？</b>	<b>5</b>
孤独症的定义	6
孤独症的诊断标准	6
孤独症的患病率	7
孤独症的诱因	8
孤独症社群使用的语言	8
<b>第三章：孤独症的核心迹象和症状</b>	<b>9</b>
孤独症的社交症状	10
孤独症的沟通障碍	11
孤独症的重复行为	13
孤独症儿童的常见优势	14
孤独症可能伴随的身体和心理健康问题	16
<b>第四章：理解你孩子的行为</b>	<b>20</b>
发育里程碑	21
<b>第五章：我该如何应对孤独症诊断？</b>	<b>24</b>
对待诊断	25
关怀孩子的照顾者	27
支持你其他的孩子	30
给家庭的 15 个建议	30
<b>第六章：如何治疗孤独症？</b>	<b>33</b>
治疗方案	35
应用行为分析（ABA）及相关治疗方法	35
相关病症的治疗	39
<b>第七章：我如何得到孩子需要的帮助？</b>	<b>43</b>
接受早期干预与特殊教育服务是孩子的权利	44
早期干预的好处	44
选择正确的治疗方式	46
启动服务	49

孤独症与保险	50
第八章：与孤独症共生	51
建立你的团队	52
管理你的团队	52
运用科技工具	53
安全	55
未来 100 天的每周计划	56
现在我们开始	57
有用的表格	62
术语表	79
孤独症之声工具包系列	95

## 第一章

# 介绍

- 为什么我的孩子会被诊断为孤独症？这意味着什么？
- 孤独症的诊断对我的孩子有何好处？
- 孤独症是如何诊断的？

# 为什么我的孩子会被诊断为孤独症？这意味着什么？

你的孩子被诊断为**孤独症谱系障碍 (Autism Spectrum Disorder, ASD)**，你开始寻求帮助，你的家庭生活自此开启了新的篇章。一些家庭来说早已知道孩子有问题，尽管不知道是什么问题。你花了很长时间寻求答案，现在就是真相大白的时刻。也许你早已怀疑孩子患有孤独症，但是觉得评估可能会证明不是这样。或许是老师、医生或者朋友建议你带孩子去做评估，而你惊讶地发现，他们的担心和怀疑是正确的。

当孩子被诊断为孤独症时，多数家庭表示心情十分复杂。你可能会觉得释然，因为这证明了对孩子的担忧并非无中生有。你可能还会觉得难过或者不堪重负。无论你的感受是什么，你要知道，成千上万个家庭与你同行。你并不孤单，你会得到帮助。

既然孩子已经诊断，问题在于接下来你该何去何从。《孤独症之声 100 天工具包》就是用来帮助你更好地利用你孩子生命中确诊之后的这 100 天。本手册包含了值得信赖的孤独症专家以及像你一样的孤独症孩子家长提供的信息和建议。当你迈上新的旅程或者沿着已选择的路继续前行时，请记住你的孩子跟诊断之前并没有两样。

# 孤独症的诊断对我的孩子有何好处？

家长们通常是最早发现孤独症早期迹象的人。你可能已经注意到你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，这种差异比较细微，最先由托儿机构或者学前班的老师发现。

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。

**同诊断前一样，你的孩子始终是个独一无二的、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其他医学检测来诊断孤独症。孤独症的诊断基于对你孩子行为的详细观察和孩子的发育史，以及从你和与你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)**<sup>[1]</sup>的路径也是千差万别的。可能始于你向儿科医生提出疑问。也可能始于老师或托育机构看护者向你表示担忧，而你自己也许尚未发觉。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。孤独症之声等机构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表现，如动作技能 (Motor skills) 发育迟缓等。你的孩子可能会接受以下人员的诊断：

- **发育儿科医生 (Developmental pediatrician)**：接受过额外培训的儿科医生，专业领域是治疗在发育、学习及行为上出现差异的儿童。
- **神经科医生 (Neurologist)**：诊断并治疗影响大脑的障碍。
- **精神科医生 (Psychiatrist)**：诊断并治疗心理、情绪及行为障碍。
- **心理医生**：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。

为什么诊断会对你和你的孩子有所帮助？一个全面细致的诊断可以：

- 提供关于你孩子行为和发育的重要信息。
- 理解为何你在养育孩子时面临挑战。
- 激励你学习新的方法来帮助你孩子的成长发育。
- 通过发现你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。
- 帮助你在孩子成长过程中联系并获得当地和远程资源。

除此之外，通常需要一份诊断才能通过**早期干预项目**或者在所在学区获得针对孤独症的专门服务。

[1] 见术语表“诊断 Diagnose”。——译者注

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你的孩子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。

如果你的孩子还没有获得**多学科团队（Multi-disciplinary team）**的评估，那就需要做一个这样的评估，帮助你尽可能了解孩子的独特优势和需

求。如果你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 <http://autismspeaks.org/atn>。

一旦你的孩子获得了正式诊断，你就应该索取一份完整报告，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你提供上述报告，因为这需要一些时间来编制。但请你跟进，一旦报告完成，及时索取这份报告。不要顾虑，你应该要求医生解释所做出的诊断并寻求下一步的建议。随着你的孩子年龄增大，你可能需要重新考虑这些建议，并且可能需要额外的支持。



## 第二章

# 什么是孤独症？

- 孤独症的定义
- 孤独症的诊断标准
- 孤独症的患病率
- 孤独症的诱因
- 孤独症社群使用的语言

# 孤独症的定义

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。这些障碍的特征是, 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)。
- 阿斯伯格综合征 (Asperger syndrome)。

你可能还听说过“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。
- 没有证据证明是有类似表现的其他疾病。

## 孤独症的诊断标准

### 孤独症谱系障碍 (ASD) 的两个首要诊断标准是:

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 (Social-emotional 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, 必须出现至少两种以下类型:

- 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) 过度反应或反应不足**, 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 染色体综合征 (Fragile X syndrome)**, **雷特综合征 (Rett syndrome)**。

- 语言水平及**智力残疾 (Intellectual disability)** 程度。
- 有**癫痫发作 (Seizure)**、**焦虑 (Anxiety)**、**抑郁 (Depression)**、**胃肠道 (Gastrointestinal, GI) 问题**等病症。

如果你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风险。了解这些遗传关联可以帮助你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**社交沟通障碍 (Social communication disorder, SCD)**，作为有社交沟通困难但没有重复行为的诊断。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 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

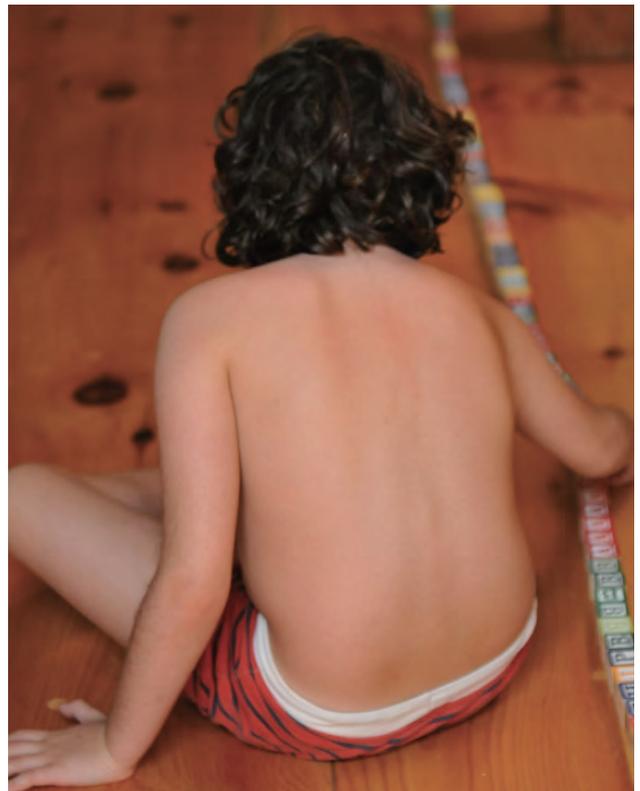
孤独症对每个人的影响不一样，而其对日常生活造成的挑战程度也因人而异。DSM-5 中还提供了新的指导，根据患者可能需要的支持量，将孤独症分为三个水平。医疗卫生服务提供者将会通过许多因素来判断患者所处的水平，如沟通技能以及局限、重复行为的种类。

### 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：需要非常多的支持

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 <http://autismspeaks.org/autism-diagnosis-criteria-dsm-5>。

## 孤独症的患病率

**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 名美国儿童中就有 1 名孤独症儿童，40 年来，**患病率 (Prevalence)** 增长了 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、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，美国政府统计还显示，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。

## 孤独症的诱因

不久之前，我们对该问题的答案还是“不知道”，如今相关研究正在解锁答案。首先，我们现在知道病因不止一种，就像孤独症的类型不止一种。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，大多数病例涉及早期影响大脑发育的遗传风险和**环境因素 (Environmental factor)**。

换句话说，在存在孤独症遗传**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的患病风险。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，似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**

**菌群 (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的关注和研究。对这些方面开展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“自闭的 (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。尽管我们在本手册中通篇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，比较“以身份为先的语言 (identity-first language)”（比如“自闭成人”）和“以人为先的语言 (Person-first language)”（比如“有孤独症的成人”）。许多倡导者认为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儿童以及他们对于自我描述的偏好。

与之类似，医疗卫生服务提供者会使用医学用语来讨论你孩子的诊断及治疗计划。一些医学用语在为你的孩子做倡导<sup>[1]</sup>时很重要。你可能会在医疗情境（或其他特定情境）之外选择不同的语言来谈论孤独症。你的家庭经历是独一无二的，你可以用你喜欢的方式来讨论孤独症。

[1] 倡导的英文为 advocate，意为争取帮助和支持，相关含义参见术语表“自我倡导 (Self-advocacy)”。——译者注

## 第三章

# 孤独症的核心迹象和症状

- 孤独症的社交症状
- 孤独症的沟通障碍
- 孤独症的重复行为
- 孤独症儿童的常见优势
- 孤独症可能伴随的身体和心理健康问题

孤独症会影响你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、沟通困难以及重复行为倾向。然而，这三大核心领域的**症状**及严重程度非常不同。总之，这些症状可能会给一些孤独症儿童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他们的日常生活。

**“如果你见过一个有孤独症的人，那么你仅仅只见过那一个有孤独症的人”。**

——Stephen Shore 博士



## 孤独症的社交症状

典型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的日常互动当中。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他人断开了联系。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，孤独症儿童都无法像普通儿童那样理解其中的含义。比如，当你用张开双臂准备拥抱，或者用皱眉头的方式表示“过来”时，孤独症孩子对于你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，孤独症儿童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情绪爆发或哭泣。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，他们的一些行为可能具有破坏性或**攻击性<sup>[1]</sup>**。撞头、扯头发或者咬自己等**自伤行为 (Self-injurious behavior)**也可能发生。

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，这样他们就无须通过挑战性或者有危险的行为来表达他们的感受和需要。

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

# 孤独症的沟通障碍

年幼的孤独症儿童**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，多数孤独症儿童能学会使用口语，所有孤独症儿童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能学会使用图片、**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

当语言功能开始发展之时，孤独症儿童可能会以异常的方式使用语言。其中一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)** 是指人如何沟通其感受、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。

如果你的孩子看上去不会用语言自我表达，这并不意味着他不能理解别人的语言。请务必与医生沟通或找出你孩子能够理解语言的迹象，因为这个重要的区别将影响你与孩子的沟通方式。

## 语用

**语用学 (Pragmatics)** 是指在有意义的语境下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。随着你的孩子年龄增大，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”的对话的能力。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，孤独症儿童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。有些人可能会用高音说话，像唱歌一样，还有一些人可能会像机器人一样，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。

当孤独症儿童尝试沟通但没有成功时，就会感到受挫，从而导致行为爆发，例如尖叫或抓挠。所幸，一些行之有效的方法可以帮助孤独症儿童和成人学会有效地表达他们的需求。认识并理解你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。当一个孤独症儿童学会表达他的所需、所感、所想，而你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。**



## 孤独症的重复行为

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甚至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，他们会非常烦躁。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)**。孤独症人士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。一些孤独症儿童对于某些特定主题的知识了解得非常深入。例如，一个孤独症儿童可能了解并分享其最喜爱的动画片或者天文学方面异常详细的信息。年长的孤独症儿童可能会对数字、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，这些兴趣可能被以不同的方式加以利用，包括潜在的就业机会。



## 孤独症儿童的常见优势

除了可能面临的挑战，孤独症儿童在某些领域也有优势，他们在数学、音乐、艺术和阅读方面有突出技能的并不少见。对于孤独症儿童来说，这些领域的专长令他们感到非常满足和自豪。如果可能的话，把你孩子的专长与他们的日常活动相结合，并让他们尽可能借助这些专长来学习。

孤独症儿童常见的优势和技能包括：

- 敏锐的记忆力、长期记忆和记忆信息的能力都很强。
- 对手头任务极为专注。
- 科学、技术、工程和数学 (STEM) 领域的技能。
- 诚实。
- 遵守规则和指示。
- 在音乐 (如凭记忆弹奏音乐) 和艺术 (如绘画) 方面有天赋。
- **高读症 (Hyperlexia)**，在很小的时候就能阅读)。

## 我的孩子看起来那么聪明，怎么会有孤独症呢？

摘自《My Child Have Autism? A Parent's Guide to Early Detection and Intervention in Autism Spectrum Disorders》，Wendy L. Stone 博士和 Theresa Foy DiGeronimo 教育硕士著，2006 年。

现在你可能在想，有很多东西，你的孤独症孩子比其他孩子小得多的时候就学会了。是的，你是对的：还有一些孤独症儿童自学的东西，比正常发育的同龄人快得多。例如，他们很擅长从一堆 DVD 中找出他们最喜欢的那张，即使没有装在本来的盒子里。他们可能在很小的时候就学会了如何操作电视机遥控器，这样他们就可以倒带到他们喜欢的部分（或把他们不喜欢的部分快进过去）。他们可以非常有创意，想办法爬上台面，够到放着他们最喜欢的麦片的橱柜，甚至用钥匙打开后门，这样他们就可以出去玩秋千了。

很明显，你甚至都不会想到去教给一个两岁的孩子这些行为。然而，有些孤独症儿童却通过某种方式无师自通。孤独症儿童能学会一些事，却学不会另一些，我们该如何理解这种矛盾？一个不会把不同形状物品放进形状分类箱的孩子，怎么能学会打开电视和 DVD 播放机，放入 DVD 并按下播放键呢？一个连“拿外套”这样简单的指令都听不懂的孩子，怎么能知道如何打开门出去呢？

是什么导致了这种独特的学习方式？简言之：**动机**。我们能更好地关注自己感兴趣的事情，进而能更好地学习这些事情。了解你的孩子对什么有动机（所有的孩子动机都不同），是促进他们学习和增强技能的关键之一。你孩子的特殊才能可能是他独特的、固有的学习方式和天性的一部分。



# 孤独症可能伴随的身体和心理健康问题

孤独症儿童可能会频繁地出现一系列身体和心理健康问题。你要对此多加了解，学会识别发病迹象。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，但这实际上可能是另一种可治疗的病症导致的。并且非常重要的一点是，虽然这些问题在孤独症儿童身上更常见，但并非所有诊断为孤独症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儿童有这一病症。癫痫是一种大脑功能紊乱，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。

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)** 或损失的孩子出现癫痫发作障碍的概率更大。

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 (Grand Mal Seizures, 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)**，患者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)**<sup>[1]</sup> 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，但任何时候都有可能发生。如果你担心孩子有癫痫发作，请立即咨询你孩子的医疗卫生服务提供者 (医生)。他们会给孩子做一些检查，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予**抗惊厥药 (Anticonvulsant, 也叫抗癫痫药)** 来减少或消除发作。如果你的孩子患有癫痫，请密切配合神经科医生 (neurologist) 找到对你的孩子最有效、副作用最小的药物，并要学会在孩子癫痫发作时保护其安全。

## 遗传病

一些孤独症儿童存在明确的影响大脑发育的遗传病，包括：

- **脆性 X 染色体综合征 (Fragile X syndrome)**。
- **天使综合征 (Angelman syndrome)**。
- **结节性硬化症 (Tuberous sclerosis)**。
- **15 号染色体复制综合征 (Chromosome-15 duplication syndrome)**。
- 其他**染色体疾病 (单基因遗传病)** [Chromosomal (single-gene) disorder]。

[1] 参见术语表“癫痫发作 (Seizure)—亚临床发作 (subclinical seizures)”。——译者注



大约 15% 至 20% 的孤独症儿童存在单基因遗传病，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，以找出其遗传学上的改变。而后医生将会把你的孩子转介给**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。

如果你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)**，最好还是有孤独症儿童诊疗经验的。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，你孩子的语言能力可能不足以描述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挑战行为发生的频率和强度。

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。让你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，向儿科医生宣传如何诊断和治疗孤独症相关的胃肠道问题。

关于孤独症儿童胃肠道疾病的评估、诊断和治疗，来自美国儿科学会的官方期刊的更多信息，请参阅 [http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/125/Supplement\\_1/S1](http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/125/Supplement_1/S1)

## 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，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建立规律的入睡习惯。如果睡眠习惯没有得到改善，认知行为治疗（Cognitive behavioral therapy）可能也有助于解决睡眠问题。

如果需要额外的帮助，药用级别的褪黑素（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，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 <http://autismspeaks.org/sleep>。

## 感觉处理障碍

许多孤独症儿童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却会令患者感到痛苦、不适或混乱。尽管SPD目前未被认定为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个月的幼儿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，应该去检测孩子血液中含铅的水平。如果你担心孩子有异食癖，请与孩子的医疗卫生服务提供者（医生）联系。他们可以帮助你评估孩子是否需要行为干预，或者你可以在家自行控制。

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（精神）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**注意力缺陷多动障碍（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）**：其特征为被他人注视或评价时表现出强烈的、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可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，由孤独症和焦虑方面的专业人士对孩子进行评估很重要。



## 第四章

# 理解你孩子的行为

· 发育里程碑

# 发育里程碑

作为孤独症儿童的父母或照顾者，熟悉婴幼儿的发展里程碑是有帮助的。这些里程碑可以帮助你更好地了解你孩子的优势和挑战，以及需要改进的领域。他们还可以帮助你了解孩子发育的哪些部分可能与孤独症有关。

美国疾病控制和预防中心（CDC）组织的“认识迹象，尽早行动”活动提供了按年龄划分的发育里程碑完整列表。下面摘录了其中一些。CDC 将发育里程碑定义为“大多数儿童在某个年龄能做到的事情”。如需完整列表请访问 <http://cdc.gov/actearly>。



## 到 6 个月时

- 认识熟悉的面孔，并开始知道某个人是不是陌生人。
- 喜欢与他人玩耍，特别是和父母。
- 回应别人的情绪，看起来总是很开心。
- 通过发出声音，对听到的声音做出反应。
- 牙牙学语时连续地发出元音（啊，哎，哦），喜欢和父母轮流发出声音。
- 通过发出声音表达开心和不快的情绪。
- 开始说辅音（叽里咕噜地发出 m 和 b 的音）。

## 到 1 岁时

- 在陌生人面前害羞或紧张。
- 当父母或看护者离开时哭泣。
- 有喜欢的东西和人。
- 在某些情况下表现出恐惧。
- 重复地发出声音或做动作以引起注意。
- 玩 peek-a-boo 和 pat-a-cake<sup>[1]</sup> 之类的游戏。
- 回应简单的口头要求。
- 使用简单的手势动作，比如摇头表示“不”或者挥手表示“再见”。
- 说“妈妈”和“爸爸”，还有像“啊哦！”这样的感叹词。

[1] peek-a-boo 是一种逗婴儿玩的游戏，玩的时候成人先用双手捂住脸，然后再突然挪开双手，同时做出笑脸或说出一个有趣的词。pat-a-cake 是一种两个人边唱儿歌边拍手和交替击掌的游戏，类似中国儿童玩的“你拍一、我拍一”的拍手歌游戏。“拍蛋糕”是其中的一首儿歌，还有其他很多不同的儿歌，每个儿歌对应一套拍手动作。——译者注

## 到 2 岁时

- 模仿他人，尤其是成人和比自己年龄大的孩子。
- 与其他孩子在一起时感到兴奋。
- 越来越多地表现出独立性。
- 主要是在其他孩子旁边玩耍，但也开始让其他孩子参与，如追逐游戏。
- 说 2 到 4 个词的句子。
- 遵循简单的指令。
- 玩简单的假装游戏。

## 到 3 岁时

- 模仿成人和朋友。
- 在没有提示的情况下表达对朋友的喜爱。
- 理解“我的”“他的”或“她的”的概念。
- 表达出多种情绪。
- 可能对日常生活的重大变化感到不安。
- 遵循两到三步的指令。
- 能说出最熟悉的事物的名字。
- 理解“里面”“上面”“下面”等词语。
- 说出自己的名字、年龄和性别。
- 叫出朋友的名字。
- 说出像“我”“我们”“你”“你们”这样的词，还有一些名词的复数形式<sup>[1]</sup>（如汽车，狗，猫）。

[1] 译者注：英语中有名词复数形式，汉语中没有。

## 到 4 岁时

- 喜欢做新的事情。
- 玩假想游戏时越来越有创意。
- 相比自己玩，更愿意和其他孩子一起玩。
- 和其他孩子合作。
- 通常不能区分真实的和虚构的。
- 谈论喜欢什么、对什么感兴趣。
- 唱歌或背诗，比如“*Itsy Bitsy Spider*”或者“*Wheels on the Bus*”。
- 讲故事。
- 能说出姓氏和名字。
- 记住故事的一部分。

## 到 5 岁时

- 想要取悦朋友。
- 想要像朋友一样。
- 更有可能遵守规则。
- 喜欢唱歌、跳舞和表演。
- 能区分真实的和虚构的。
- 说话非常清楚。
- 显示出更高的独立性，例如，可以自己去拜访隔壁的邻居（需要大人的监护）。
- 有时很苛求，有时很配合。
- 用完整的句子讲一个简单的故事。

## 第五章

# 我该如何应对孤独症诊断？

- 对待诊断
- 关怀孩子的照顾者
- 支持你其他的孩子
- 给家庭的 15 个建议

在评估之前，一些家长就会隐约发觉孩子有孤独症。另一些家长没有发觉，所以对他们而言诊断是非常突然的。无论你属于哪类家长，当孩子被诊断为孤独症时，你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。



你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你克服这些情绪的影响。

与此同时，请记住，你的孩子还是那个独一无二的孩子，跟确诊前没有区别。你只是有了更多关于这个孩子的信息，知道他是如何思考、对待和体验这个世界的。

有些事你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。孤独症儿童有他们自己的道路，用他们自己的速度到达一个个里程碑。你能做的最好的事，就是继续爱和支持你的孩子，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。

## 对待诊断

无论你的感受如何，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。

你的孩子需要你。你是最能够给予他们帮助、支持和关爱的人。你无需对孤独症了如指掌，你就是最了解你孩子的人。即使你觉得自己不合格，或者你对孤独症一无所知，你依然可以帮到他。这并不容易，但所有孤独症的家长和儿童都会和你同舟共济。

如果你发现悲伤的情绪已经干扰了日常生活，或者你出现其他抑郁的症状，请咨询你的医疗卫生服务提供者（医生），他会给你提供治疗建议。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。它不仅会改变你看待孩子的方式，还会改变你看待世界的方式。接受诊断意味着你已经准备好为你的孩子倡导。

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。给你自己一些时间来接受它。要有耐心。你需要一些时间来理解孩子的孤独症以及明白如何最好地支持他。

## 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。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儿童过上有意义、有收获的生活。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

当你阅读这个工具包并开始认识孩子的孤独症时，你就已经处于这一阶段。多年来，倡导团体一直在推动提高对孤独症谱系障碍的认识。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。这种认识导致过去许多未被诊断或者被误诊的人被诊断为孤独症。

### 第二阶段：接纳

许多组织努力推动对孤独症儿童的接纳。这涉及关怀孤独症儿童，接纳他所有的优点和挑战，而不是试图将他改造成另一个人。接纳还意味着，尊重孤独症给儿童以及与之相关的每个人的生活带来的不同，尊重每个孤独症儿童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儿童的特征共存，而不是与之对立。

### 第三阶段：欣赏

要达到欣赏阶段，我们应该看到孤独症儿童的天赋，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。孤独症儿童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儿童的优势和兴趣，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，帮助推动自我决定、自我倡导 (Self-advocacy)，让孤独症儿童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，你需要先照顾好自己。

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？
- 我是否需要帮助却不知道找谁帮忙？

如果你想尽可能地照顾好你的孩子，你首先得照顾好自己。

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

如果真到了这一步，对于你和你的家庭都毫无帮助。你可能觉得孩子现在比以往更需要你。你的任务清单无休无止。你可能觉得不知所措，不知该从哪里开始。你可能从来没有一个所谓方便的时刻来照顾你自己，但在你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你的人、活动和日常安排。

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

己以为的更加强大。

下面是一些有经验的家长分享的秘诀，可以帮助你度过刚得到诊断结果的那段时间。

**开始行动。**尽快让你的孩子接受治疗和参与活动。你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。如果你知道你的孩子已经投入到一些有意义的活动时，你就能更好地专注于前进。这还能使你得到一些空余时间来学习，为你的孩子倡导，以及照顾好你自己。开始接受治疗和干预可以帮助你建立一个团队，这个团队的成员都会关心你的孩子，并期待他的成功。

**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。可能你周围的人也想帮助你，但不知道该如何做。有没有人可以提供以下帮助：

- 能在某个下午带你其他的孩子外出。
- 能在某个晚上为你的家人做饭，这样你可以腾出时间学习。
- 能帮你采购日用品或者帮你洗衣服。
- 能让他人知道你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。告诉他你正在经历的一切以及你的感受。他即便只是听你倾诉也将会是你的力量源泉。如果你无法离开家，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。你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你拥有同样经历的人，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你所在地区服务及服务提供者的大量信息。也许你必须尝试多个团体才能从中找到最适合你的那一个。对于很多像你一样的家长，支持团体能提供希望、慰藉和鼓励。你可以考虑让孩

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。找到互助团体的另一种方法是通过你所在学区的**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](https://www.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位友人，都会让你有不一样的感觉。如果你对放假感到内疚，那就提醒自己，这能让你更新自己，回来做事会更加精力充沛。此外，尝试休息一会儿。如果你能做到规律睡眠，那么你的状态就会更好，更易于做出正确的决定，对你的孩子会更有耐心，也能更好地管理压力。

**写日记。**有些家长发现写日记对于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。用日记记录你的感受也是非常有帮助的。

相信你作为家长的直觉。在你面前有很多条路，有很多治疗方案和意见。你最了解你的孩子。和与你孩子的日常生活有关的人一起努力，找到最适合你的孩子和你的家庭的方法。

**更多学习。**网络是了解孤独症的重要工具，也能让你学到如何帮助孩子。不幸的是，网上大量的信息你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。当你在寻找资源时，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？
- 这个信息的来源可靠吗？

你可以将这个 100 天工具包与家庭成员和亲密朋友分享。可在 <http://autismspeaks.org/tool-kit/100-daykit-young-children> 下载它。

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





## 告诉别人

摘自《Overcoming Autism》，Lynn Kern Koegel 博士和 Claire LaZebnik 著，2014 年。

你应该告诉别人。你不必走在大街上看到一个陌生人就上前去讲，但是你应该向爱你的人倾诉。我们做对了一件事，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，你也可以截取本书的内容，学我们这样做。）

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，这么多年以来，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。坦诚地告诉他人我们正在经历的一切会让我们的生活变得更加容易。

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，大家对我们更加宽容，不仅没有认为我们作为家长有什么问题，大多数人反而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你的成功而更加爱你，也不会因为你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。现在是时候善用这一点了。对你的朋友喋喋不休，向他们抱怨。你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。

# 支持你其他的孩子

作为孤独症孩子的家长，你的时间似乎总是不够完成所有需要做的事。你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，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

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

**帮助你的孩子学会如何同有孤独症的兄弟姐妹玩耍并建立关系。**你可以尝试一些简单的方法，包括教会你其他的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。当你的孩子们在一起玩得很好时，你应该表扬他们，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。如果你发现你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。这些问题你越早处理越好。

你可以在[孤独症之声孤独症家长指南](https://www.autismspeaks.org/tool-kit/parents-guide-autism) (<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. 为你的孩子创建一个团队。**做你孩子最好的倡导者。保持信息畅通。充分利用本地区的资源。有许多专业人士能帮助和教导你和你的家庭。记住，养育孤独症孩子需要举全村之力！

**2. 照顾好自己。**你需要给自己弹性和资源。不要压抑自己的感受。爱惜自己。你可以寻求专业人士的帮助来处理负面情绪。

**3. 寻找乐趣。**花时间与你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你醒着的每一个小时。在日常活动中寻找乐趣。

**4. 庆祝小胜利。**爱你的孩子，并为他的每一个成就骄傲。关注他们能做的事，不要和普通孩子比较。爱他们本来的样子，而不是你所认为的他们应该成为的人。

**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的知识和实践信息，他们会非常乐意与你分享。

你可能是你团队的队长，但你不能包揽一切。与其他孤独症孩子家长交朋友，互相支持。与其他家长联系，这些对你的日常挑战感同身受的家长可以给予你支持。参与孤独症倡导会让你更加自主、收获良多。

**“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. 你并不孤单。**请记住，你并不孤单！家家有本难念的经……是的，孤独症的确非常具有挑战性……但是，如果你走近观察，几乎每个人都需要面对困难的家庭局面。

**2. 要坦诚。**为你的兄弟姐妹感到骄傲。同你的朋友谈论孤独症。只要你不介意，他们也不会介意。如果你为你兄弟姐妹的不同感到尴尬，你的朋友也会意识到这点，他们也会觉得尴尬，人人都会如此。有时候你很爱你的兄弟姐妹，但有的时候你也许不喜欢他们。这些感受是正常的。如果你能找到一个专业咨询师来帮助你了解这些情绪，事情会变得更加容易。他们就在那儿等着帮你！

**3. 管理你的感受。**有时你可能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，你的爸爸妈妈可能也会有这样的感受。找到一个

专业人士谈谈孤独症孩子如何影响你们全家，这可能会有帮助。

**4. 和你的父母有一些高质量的相处时间。**单独和父母待在一起，你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，但你也需要意识到自己很重要。请记住，即使你的兄弟姐妹没有孤独症，你仍然需要有一些和爸爸妈妈单独相处的时间。

**5. 与你的兄弟姐妹分享。**找到一个你可以和你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，与你的兄弟姐妹待在一起仍是非常有意义的。这种共同的活动会成为你们都期待的事！

**“最开始，我为我的弟弟感到失落和困惑，但在父母向我解释整个事情之后，我会努力成为更好的姐姐，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。**问问你能帮上什么忙。孩子的父母会感激你，无论是帮助照顾孩子让父母可以出去吃饭，还是为孩子上特殊学校筹集资金。你可以组织一次午餐、一场戏剧义演、一场嘉年华、一次纸牌游戏或一场烘焙义卖。你收获的感激将超出你的想象。

**2. 找到支持。**如果你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、坦诚的态度。你就这个问题倾诉得越多，感受会越好。只有当你敞开心扉，与朋友和家人分享自己的感受时，他们才能成为你强大的精神支柱。

**3. 不要论断。**把论断抛到一边。考虑你家人的感受，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. 接受教育。**多学一些与孤独症有关的知识。

许多研究证明，孤独症儿童很有希望，他们的未来有很多种可能。将这些希望分享给你的家人，同时学习如何以更好的方式来帮助、支持你的家人。

**5. 腾出时间。**与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，你可以找到一个可以和他共同参与的结构化活动，哪怕只是去公园溜达 15 分钟。如果你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。如果你不清楚可以做些什么，询问你的家人。他们将真诚地感谢你为此付出的努力。

**“和其他祖父母们交流，帮助我意识到我是集体中的一分子，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，和我的每一个孙子女度过高质量的相处时间。”**

## 第六章

# 如何治疗孤独症？

- 治疗方案
- 应用行为分析（ABA）及相关治疗方法
- 相关病症的治疗

每个孤独症儿童和成人都是独特的，因此每个孤独症干预计划都应该针对儿童的特定需求制定。孤独症的治疗通常是一项非常密集、综合的工作，涉及孩子的整个家庭和一整个专业团队。有些项目可能会在你家里进行。还可能包括培训你成为你孩子的治疗师，让你在专业人士的督导下为你的孩子提供治疗。有些项目在专门的机构、教室或学前班里进行。很多家庭常常选择同时使用多种治疗方法。

### 治疗和干预的意思是相同的。

根据评估中发现的孩子的长处和不足，你孩子的儿科医生、发育儿科医生（Developmental pediatrician）、心理医生或社会工作者（Social worker）可以提供建议或有助于选择优先的治疗方案。一旦你已经缩小了治疗方案的范围，进一步了解其中的每一种治疗方案有助于做最终的选择。

对许多儿童来说，孤独症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。

如果你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。

治疗方案可以兼顾孤独症的核心症状和这些相关症状。例如，如果睡眠障碍不是由医学方面的问题引起的，可采用针对减少睡前抵抗和焦虑的行为干预。

许多儿童得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。

### 治疗包括可以帮助你的孩子充分发挥他潜力的工具、服务和教学方法。专家建议学龄前儿童每周接受 25 小时的结构化治疗。

向你孩子的儿科医生了解更多关于治疗的信息。在你的孩子开始治疗前，深入了解推荐的治疗方法。与有经验的父母交谈，查看支持这些方法的研究，确保在你的孩子接受某项治疗之前，你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正确的服务和支持之后，取得了显著的进步。就像你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 <http://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方式的干预方式。然后孩子接受的所有服务都是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，需要每周花费很多个小时，并且针对行为、发展和教育目标。在治疗期间，你可能需要重新评估哪种方法最适合你的孩子。

**治疗并不总是以单一的形式提供。一些服务提供者在主要使用某一种治疗形式的同时，也可能同时使用另一种治疗形式中的某些技术。**



# 应用行为分析 ( ABA ) 及相关治疗方法

行为分析最初由心理学家斯金纳 ( B.F. Skinner ) 在 20 世纪 30 年代做出描述。行为分析的原则和方法已经有效地应用于各种场合，帮助有残疾和没有残疾的学习者发展出各种各样的技能。

行为分析是一种科学的、有实证支持的方法，用于理解行为以及行为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，既包括影像、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。行为分析帮助许多类型的学习者习得许多不同的技能，从养成更健康的生活方式到学习一门新语言等。

行为分析关注解释学习的原理。**正强化 ( Positive reinforcement )** 就是其中一个原理。当一个行为发生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 来教授孤独症儿童新的技能和减少问题行为。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, 所有这些模型都使用从斯金纳的研究中发展出来的策略。

在看到其干预方法如何操作之前, ABA 可能很难理解。从介绍所有 ABA 方法的共同点开始可能会有所帮助。所有的 ABA 方法都采用如下三步程序进行教学:

1. **前事 (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。这是孩子对前事的反应, 或者无反应。

3. **结果 (Consequence)**。根据前面的行为的不同, 结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个个小目标, 并使用**辅助 (Prompt)** 的方式教授这些小目标, 随着学生不断达到目标, 辅助逐渐撤销。治疗师在各种各样的情境中, 给孩子许多重复的机会, 学习和练习每个小目标。每当孩子达到期望的结果, 就会得到正向强化, 比如口头表扬或者其他孩子想要得到的东西。然后在孩子学会这些技能的基础上, 治疗师会教授孩子如何在自然环境中学习。

对于低龄儿童, 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)来衡量孩子的进步。

ABA 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是不同的。ABA 干预随着学习者需求的变化而变化。你也可以在日常生活中使用 ABA 的原理。

下面是三种不同类型的 ABA 治疗：

## 1. 回合式操作教学法

**回合式操作教学法 ( Discrete Trial Training, DTT )** 是最传统的 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 也被称为“Ivar Lovaas 教学法”，以其创始人 Ivar Lovaas 博士的名字命名。

专门研究孤独症的**委员会认证行为分析师 ( Board Certified Behavior Analyst, BCBA )** 编写、实施和监督儿童的个别化计划。治疗师（通常被称为训练师）直接对孩子进行日常干预。训练师虽然不需要获得委员会认证，但必须接受督导。

DTT 治疗时段（每次课）通常有两到三个小时，其中包括许多简短的结构化训练片段（三到五分钟）用于学习某一项任务。在治疗期间和结束时通常会有短暂的休息。使用自由玩耍和休息时间进行随机教学或在新环境中练习技能。大多数 DTT 项目包括每周 25 小时或更多的治疗。

使用 ABA 原理和技术的干预也可以用自然的方式进行，这样的方式由儿童引导并利用**自然强化 ( Natural reinforcement )** 机会。这种干预方式的两个例子是关键性技能训练法和早期介入丹佛模式。

## 2. 关键性技能训练法

**关键性技能训练法 ( Pivotal Response Treatment, PRT )** 由斯坦福大学的 Robert L. Koegel 博士和 Lynn Kern Koegel 博士开发的。它以前被称为自然语言范式 ( NLP )。这种方法自 20 世

纪 70 年代以来一直在使用。这是一种基于 ABA 原理的行为干预模式。

PRT 是经过研究和验证的治疗孤独症行为最好的方法之一。它以游戏为基础，以儿童为主导。它的目标包括发展沟通、语言和积极的社会行为，以及减少破坏性的自我刺激行为。

PRT 治疗师的治疗目标不是单一行为，而是儿童发展的“关键”领域，包括：

- 动机。
- 对多重线索作出反应。
- 自我管理。
- 发起社交互动。

通过干预这些关键领域，PRT 改善社交性、沟通、行为和学业技能等其他领域。

激励策略是 PRT 的重要组成部分，强调“自然的”强化。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。

接受过 PRT 培训的专业人员可能包括：

- 心理医生。
- 特殊教育教师。
- 委员会认证行为分析师 ( BCBA )。
- 言语语言治疗师 ( Speech-language pathologist )。
- 其他服务提供者。

每个项目都是量身定制的，以满足学习者的目标和需要，并与学校和家庭的常规活动相适应。一个治疗时段（每次课）通常包括六个部分，其间通过结构化和非结构化的互动，教授语言、游戏和社交技能目标。随着孩子的进步，每个治疗时段的重点会改变，以满足更高阶的目标和需求。

PRT 项目通常需要每周 25 小时或更多的时间。治疗师鼓励与儿童生活相关的所有人在生活中处处坚持使用 PRT 方法。许多家庭将 PRT 描述为他们所采纳的一种生活方式。



### 3. 早期介入丹佛模式

**早期介入丹佛模式 ( Early Start Denver Model, ESDM )** 是 ABA 的另一种自然形式，是针对 12 个月到 48 个月大的孤独症儿童的早期行为干预方法。其项目使用的课程定义了要教授的技能 and 教授这些技能的方法。治疗团队和 / 或家长可以在机构或家里开展团体项目和个人治疗。

ESDM 是由心理学家 Sally Rogers 博士和 Geraldine Dawson 博士在 2010 年开发的。ESDM 的重点是家长和治疗师利用游戏来建立积极和有趣的关系。通过游戏和共同活动，鼓励孩子提高语言、社交和认知技能。它的核心特征包括：

- 理解普通的幼儿学习和发展。
- 注重建立积极的关系。
- 在自然游戏和日常活动中教学。
- 利用游戏鼓励互动和交流。

ESDM 对于多种学习方式和能力各异的孤独症儿童都有效。ESDM 治疗师可能是：

- 心理医生。
- 行为治疗师。
- 作业治疗师 ( Occupational therapist )。
- 言语语言治疗师 ( Speech-language pathologist )。
- 早期干预专家。
- 发育儿科医生 ( Developmental pediatrician )。

重要的是，服务提供者必须接受过 ESDM 培训并获得证书。家长是 ESDM 项目的重要组成部分。如果你的孩子正在接受 ESDM 治疗，治疗师会为你和你的家人解释并示范这些策略，以便你们在家里使用。

ESDM 项目通常包括每周 20—25 小时或更多的治疗时间。ESDM 项目设计使孩子能高度参与并从中获得乐趣。治疗师在自然的、基于游戏的互动中教授技能。他们在地板上的互动游戏中教授一些技能，在桌面上的偏重结构化的活动中教授另一些技能。当孩子发展出社交技能后，同伴或兄弟姐妹会加入治疗过程，以促进同伴关系。

关于其他类型的早期干预项目和其他治疗方式，请访问 <http://autismspeaks.org/treatments>。

## 孤独症用药

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如应用行为分析（ABA）一起使用时最有效。理想情况下，药物是对其他治疗策略的补充。

治疗孤独症的两个核心症状即社交沟通障碍、刻板重复行为的药物一直是一个巨大的需求。不幸的是，目前市场上没有药物能有效缓解这些症状。

目前，大多数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FDA<sup>[1]</sup>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）、睡眠障碍或抑郁症等。

向你孩子的医疗服务人员（医生）咨询可能对孩子有帮助的药物。孤独症之声的孤独症治疗网络（Autism Speaks Autism Treatment Network）开发了两个工具包，可以帮助你了解更多：[Autism and Medication: Safe and Careful Use](#) 和 [Medication Decision Aid](#)。这两个工具包可以在 <http://autismspeaks.org/tool-kit> 找到。

## 相关病症的治疗

你的孩子可能需要一些服务来治疗某些与孤独症有关的病症，但不是孤独症的核心症状，这些服务通常被称为“**相关服务**”，比如：

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

## 言语语言治疗

大多数孤独症儿童都会接受**言语语言治疗（Speech-language therapy）**。言语语言治疗用以解决孤独症儿童经常面临的一系列问题。例如，一些孤独症儿童不会说话或说话能力有限。另一些人可能会用语言进行交流，但在交谈时、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。

言语语言治疗将语言的**机制**与语言的意义和语言的社交运用相协调。言语语言治疗始于**言语语言治疗师（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。言语语言治疗师通过这种评估来设定目标，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，言语语言治疗师可以确定最佳**辅助沟通设备（Assisted communication device）**和训练使用该设备的方法。对于口语表达相对较好的人，治疗的重点会放在有效沟通。在上述任何一种情况下，治疗的目标都是帮助这个人以更有用的、有功能性的方



式进行交流。言语语言治疗师（SLP）可以提供一对一的、小组的或在课堂教学环境下的治疗。

言语语言治疗师（SLP）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。增强和替代沟通（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）**教导包括认知、身体和动作技能在内的混合技能。它的目标包括帮助一个人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下面这些技能：

- 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，评估内容包括他们的：

- 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。例如，目标可能包括：

- 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包括学校在内的其他环境中进行练习。

## 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)** 治疗使用各种技术来改善大脑传达和统合信息的能力。作业治疗通常包括感觉统合。

有认证的作业治疗师和物理治疗师能提供感觉统合治疗 (Sensory integration therapy)。他们首先对一个人的敏感度进行评估。根据这些信息，治疗师制定个别化的项目计划，使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和社会互动问题，家庭成员和老师发现感觉统合治疗技术可以帮助这些儿童或成人平静下来。

## 物理治疗

许多孤独症儿童在**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)** 关注的是那些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，然后设计项目计划，其内容包括有针对性的治疗活动。物理治疗每次时长通常为 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。
- 尝试新食物或食物质地有困难。
- 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。评估发现可以确定造成喂养问题的原因有：

- 健康问题。
- 行为问题。
- 感官问题。



请向你孩子的医疗服务人员（医生）咨询喂养治疗的好处。解决喂养问题能改善孩子的整体健康状况，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你孩子进食，可以在孤独症之声孤独症治疗网络的（[家长指南：孤独症儿童喂养行为](#)）中找到，网址 <http://autismspeaks.org/tool-kit>。

研究人员正在研究**无麸质（gluten-free）、无酪蛋白饮食（Gluten-free casein-free diet, GFCF）**对孤独症儿童的影响。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显示出它能改善孤独症症状或行为。请向营养师或你孩子的医疗服务人员（医生）咨询无麸质、无酪蛋白饮食的问题。

## 社交技能训练

孤独症儿童通常在社会交往方面有问题。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（Social skills）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、言语语言治疗师和心理学家在治疗孤独症儿童和成人时，往往会将社交技能纳入其中。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儿童的社交行为方面的有效性，其他的研究正在进行中。

## 第七章

# 我如何得到孩子需要的帮助？

- 接受早期干预与特殊教育服务是孩子的权利
- 早期干预的好处
- 选择正确的治疗方式
- 启动服务
- 孤独症与保险

前方的路是坎坷不平的。随着孩子的不断长大，你会庆祝更多的成功，有时可能会没有进展或出现意想不到的转折。在这样的时候，请提醒自己这些只是减速带，而不是路障。问题一个一个解决。

有许多服务可以为你的孩子提供治疗和教育。诊断完成后，请尽快开始寻找这些服务。

## 接受早期干预与特殊教育服务是孩子的权利

### 早期干预服务

#### 为 3 岁以下的孩子提供

美国《残疾人教育法》(Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) 规定，包括孤独症在内的各种残疾儿童有权获得**早期干预服务 (Early intervention services, EI)** 和特殊教育服务。EI 是指为从出生到 3 岁的发育迟缓儿童和残疾儿童提供的服务和支持。IDEA 规定联邦为各州提供资助，以提供 EI 服务项目。

EI 服务旨在使残疾儿童习得他们需要的技能，以适应周围的世界并参与其中。为你的孩子提供的服务，包括但不限于：

- 言语语言治疗 (Speech-language therapy)。
- 作业治疗 (Occupational therapy)。
- 物理治疗 (Physical therapy)。
- 应用行为分析 (ABA)。
- 心理评估。

家庭服务可能包括咨询和培训课程，以帮助家庭了解孤独症和学习支持孩子的策略。

### 早期干预的好处

摘自《From Does My Child Have Autism? A Parent's Guide to Early Detection and Intervention in Autism Spectrum Disorders》, Wendy L. Stone 博士和 Theresa Foy DiGeronimo 教育硕士著，2006 年。

毫无疑问，早期关注、改善孤独症的核心行为症状，会给你的孩子和其他家庭成员带来一些重要的好处。如果你在孩子 4 岁或 5 岁上学之前采取观望的态度，你是不会得到这些好处的。一个好的早期干预项目至少有四个好处：

1. 为你的孩子提供教学，在他或她优势的基础上，教授新的技能，改善行为和支持其发展薄弱的领域。
2. 为你提供信息，帮助你更好地了解你孩子的行为和需求。
3. 提供资源、支持和培训，使你能够更有效地和孩子一起学习和玩耍。
4. 改善你孩子的治疗效果。

由于上述这些原因，在你的孩子得到诊断后，应该尽快对他或她进行干预。然而，正如你现在可能知道的，教孤独症的孩子是非常具有挑战性的。他们有独特的优势和需求，干预服务和教学方法需要满足和适应这些需求。这就是为什么教导其他孩子坐在餐桌前正确地玩玩具或说话时使用的策略，对孤独症孩子却不奏效。同样，一般的干预项目（而不是专门的孤独症干预项目）对你的孩子不太可能有效。因此，当你开始探索早期干预服务时，你必须记住不是所有的干预都一样。

EI 服务在不同的州和地区存在很大差异。但是，这些服务应该满足孩子的独特需求，而不应该受到你的居住地现有服务的限制。

你的孩子必须接受早期干预评估 ( Early intervention evaluation )，以确定他们是否有资格接受服务。在评估结束后，你要和孩子的服务提供者 ( 干预机构 ) 见面，制定**个别化家庭服务计划 ( Individual Family Service Plan, IFSP )**。这份文件会说明基于早期干预评估确定的你孩子的需求和需要提供的服务。它描述了孩子目前的功能水平和发展目标，还列出了为孩子和家人提供的具体服务。

想在你所在州找到 EI 服务，请访问 <http://autismspeaks.org/state-early-intervention-information>。

## 特殊教育服务

### 为 3 到 22 岁的孩子提供

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。

需要注意的是，你的孩子被诊断为孤独症并不意味着他就自动获得了享受特殊教育服务的资格。学校需要通过特殊教育评估来决定您的孩子是否具备获得这类服务的资格。

如果评估显示你的孩子有资格，学校就会根据在评估中发现的孩子的优势和挑战制定计划。法律要求所在州为符合资格的孩子提供**免费的、合适的公立教育 ( Free appropriate public education, FAPE )**，以满足孩子的独特需求。

《残疾人教育法》( IDEA ) 建立了一个重要的教育理念，即家校合作。在确定满足你孩子个体需要的教育计划上，你作为家长和学区是平等合



作的关系。这使你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合法权利的过程中，你必须是知情的、积极的参与者。

说明你孩子的教育需求以及如何满足这些需求的文件，就是**个别化教育计划 ( Individualized Education Program, IEP )**。和 IFSP 一样，你是孩子 IEP 团队的重要成员。IEP 包括：

- 描述你孩子的优势和不足。
- 设置目标。
- 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。

IEP 只关注孩子的教育需求和学区如何计划满足这些需求。有关 IEP 的更多信息，[请查看孤独症之声个别化教育计划指南 \( http://autismspeaks.org/tool-kit/guide-individualized-education-programs-iep \)](http://autismspeaks.org/tool-kit/guide-individualized-education-programs-iep)。

**504 计划 ( 504 Plan )** 是另一项能够帮助你孩子在学校获得服务和支持的资源。该计划概述了如何让你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。即使你的孩子不需要特殊教学 ( 像在 IEP 中列出的那样 )，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。

# 选择正确的治疗方式

你想要尽一切可能帮助你的孩子。许多和你一样的父母渴望尝试新的治疗方法，即使这些方法没有被证明有效。你对孩子的希望可能会让你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。**

收集关于你有兴趣尝试的治疗的信息可能会有帮助。向你孩子的医疗服务人员（医生）、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的父母可以向你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承诺能够“治愈”孤独症的方法，其中一些可能对少数孩子有帮助，但科学研究表明，这些所谓的“治愈”都是无效的。事实上，未经证实的方法是有害的。所以在尝试这些方法之前与你孩子的医疗服务人员（医生）讨论是非常重要的。请查阅你所感兴趣的治疗方法的科学依据，也就是已发表的研究报告。如果你自己查找资料，这些可以确保你的资料来源是可靠的，比如以“.gov”“.edu”或“.org”结尾的网站。如果你在考虑选择一种特定的干预或治疗，先看看是否有科学证据支持它。



为你的孩子选择一种治疗方法可能会让你感到困难。与你孩子的医疗服务人员（医生）和参与干预的其他专业人员密切合作，探索所有的选择。你孩子的干预路径可能看起来和你认识的其他孤独症儿童不同，重点是，找到适合你孩子和家庭的服务和支持。

## 了解你孩子的学习方式

摘自《From Does My Child Have Autism? A Parent's Guide to Early Detection and Intervention in Autism Spectrum Disorders》，Wendy L. Stone 博士和 Theresa Foy DiGeronimo 教育硕士著，2006 年。

要想找到正确的干预方案，首先要了解你孩子的学习方式，他的学习方式与其他孩子很不一样。当你试图用教其他孩子的方法让你有孤独症的孩子学会挥手再见时，你可能会意识到这一点。你的方法就是示范动作，口头提示“挥挥手再见”，甚至抓着他 / 她的手做出这个动作。当这种方法没有起作用时，你可能会开始认为你的孩子很固执或不配合。毕竟，你教的是一个简单的技能，而且你的方法对其他孩子很有效。

但事实是，你的孩子并不是不听话，他 / 她只是和其他孩子有着不同的学习方式。这种学习方式的差异不仅在你试着教孤独症孩子时很明显，当他们自己学习或学不会时也很明显。有很多东西，普通儿童似乎不需要教就能轻松学会，但孤独症儿童却不那么容易理解。

例如，普通孩子不需要明确的教导，不知怎么就学会了用指的手势来让你知道他们想要什么或者他们想让你看哪里。他们也学会跟随你指的手势或眼神，弄清楚你在看什么或你对什么感兴趣。他们自己就学会了如何用眼神和面部表情来传达感受，也会理解你的面部表情和语调的含义。像这样的社交行为和技能，孤独症儿童不能自发习得，经常需要明确教导。

虽然孤独症通常是一种终身的状况，但减少症状和提高技能的治疗可以使孤独症儿童和成人受益。最好尽快开始治疗，一生中任何时候开始治疗都有益处。

孤独症儿童的长期治疗效果各不相同。一小部分儿童可能会随着时间的推移不再被诊断为孤独症。其他人仍然受到严重影响。许多人的学习和思考能力没有问题，但在社交和语言技能方面存在挑战，大多数人能发展出口语并学会与他人交流。早期干预对孩子的发育有很大的影响，你孩子现在的表现可能与以后大不相同。

## 评估早期干预

Lauren Elder 博士

一旦孩子开始接受孤独症早期干预，许多父母就想知道如何评估这些服务。我经常被问到这样的问题：“我怎么知道干预方法是否适合我的孩子？”“我怎么知道我的孩子是否取得尽可能多的进步？”

很难说一个孩子“应该”取得多大的进步。请记住，所有孩子的学习速度都是不同的，孩子可能会经历一段学得更慢或更快的时间。最重要的是，你的孩子在学东西并且你可以看到孩子不断发展出新的技能。

即便如此，如果你的担忧持续存在，相信直觉是很重要的。根据我的经验，当父母说他们的孩子可以取得更大的进步时，他们通常是对的。

为了确保你的孩子得到最高质量的治疗，我建议提出这些问题：

**有什么研究支持这种干预？** 干预项目和使用技术应该有科学研究的支持，证明存在明显的好处。请干预机构告知研究该干预项目使用方法的已发表的参考文献。

**员工接受过哪些培训？** 干预提供者应该愿意说明他们的培训和教育背景。如果团队中有辅助专业人员（没有高级学位的人），询问团队负责人的培训情况，以及他/她督导你孩子的干预人员的频率如何。

**干预的目标是什么？包括总体目标和针对我孩子的具体目标。** 你孩子的干预机构应该清楚地描述干预针对的技能领域，以及你的孩子在这些领域的具体目标。



**该干预是如何对我的孩子做到个别化的？** 干预机构应该清晰地描述该干预是如何建立在孩子的个人优势和动机之上的。

**如何评价孩子的进步？** 干预机构应该定期收集关于孩子进步和挑战的信息，并利用这些信息来调整项目，使其更适应你孩子的需要，以确保持续地进步。这些定期的总结回顾应该包括至少一次标准化的发展评估（由有资质的专业人员进行测试），评估你孩子的技能。

**我们作为一个团队将如何一起工作？** 当父母积极参与治疗时，孩子会表现得更好，因为你最了解你的孩子。利用这些知识来帮助干预小组了解你的孩子是如何学习的，要求接受该项目干预策略的培训，这样，你就可以在家里使用这些策略，让孩子最大限度地学习。作为团队的一员，你也应该要求定期收到关于项目和孩子进展的最新信息。

**如果你的孩子没有进步怎么办？**通常情况下，孩子需要时间来适应新的干预项目。所以，先让你的孩子适应项目，再来评估进展。如果你仍然看不到进步，或者认为你的孩子没有取得尽可能多的进步，请考虑以下几点：

**团队的意见是什么？**当干预小组的成员了解你的孩子以后，他们可以帮助你确定孩子是否可以学更多东西。询问他们如何调整孩子的计划，使其取得最大的进步。你所在的地区甚至可能提供不止一种的早期干预模式。

**我的孩子健康吗？**一些健康问题如睡眠困难和癫痫发作，在孤独症儿童中相对常见。显然，它们会干扰学习。如果你担心孩子可能有健康问题，请咨询孩子的医生，并要求进行评估，以帮助确定潜在的病症并进行治疗。自闭之声孤独症治疗网络（ATN）致力于用这种“全儿童”方法治疗孤独症和相关的健康问题。

## 启动服务

在接受早期干预（EI）或特殊教育服务之前，你的孩子需要其他的评估。这些评估可能包括：

- 观察孩子玩耍。
- **发展评估（Developmental evaluation）。**
- 语言评估。
- **家长访谈/问卷（Parent interview/questionnaire）。**
- 对当前行为的评估，包括课堂观察（如果孩子在上学）。
- 对**日常生活技能（Daily living skills）**的评估。

如果你的孩子在3岁以下，打电话给当地的早期干预（EI）管理部门。在大多数州，由卫生部提供早期干预（EI）服务。

如果是3岁以上的孩子，请联系学区特殊教育办公室。你可能需要提出书面申请对孩子进行评估。

这些评估的目的是了解你孩子的挑战，以确定适当的服务。孤独症研究组织的 [A Parent's Guide to Assessment](#) 可以帮助你解释评估结果，说明其内容对你的孩子意味着什么。

等待这些评估可能是令人沮丧的，可能会需要排队，所以尽快开始这个过程。这些评估能提供关于孩子的症状、优势和需求的更深入的信息，将帮助你的孩子规划和获得服务。

在等待结果的同时，你可以做很多事情：

- 和其他父母谈谈哪些服务对他们的孩子有帮助。
- 调查这个工具包以及孤独症之声网站上列出的治疗方法。
- 了解如何通过阅读书籍、博客和其他在线资源来支持你的孩子。
- 你可能想看看孤独症儿童写的书或博客，听听他们的经历。

# 孤独症与保险

虽然存在有效的治疗方法，但它们并没有完全被**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，这可能会使你的家庭压力变得更加复杂。

2007 年以来，孤独症之声致力于改善有医疗必要性的治疗的医疗保险覆盖范围，如应用行为分析 (ABA)。自 2019 年 8 月起，要求 50 个州在州监管的医疗保险计划中覆盖孤独症治疗，包括应用行为分析 (ABA)。不幸的是，并不是所有的保险计划都必须符合州的要求。而且许多规定排除了某些保险计划类型或设置了影响保额的上限。

你的医疗保险计划类型会影响你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，你投保的是自筹资金或基于雇主的保险计划，你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倡导改变。

了解一下你的医疗保险涵盖了什么，以及如何更好地寻求并获得孤独症保险金。如果你还不知道你有哪种医疗保险，请访问我们的 [Health Benefits Guide](#)。点击你的保险计划类型的链接，找到对应的在线资源，可以帮助你了解你的计划涵盖哪些孤独症治疗。Guide 可以在 <http://autismspeaks.org/health-insurance-coverage-autism> 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。这项福利意味着，如果你的孩子未满 21 岁，他们有权获得必要的医疗健康服务，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育性障碍，其医疗补助计划应该覆盖每一项必要的评估和治疗服务。如需其他信息，请发邮件至 [advocacy@autismspeaks.org](mailto:advocacy@autismspeaks.org)。

## 第八章

# 与孤独症共生

- 建立你的团队
- 管理你的团队
- 运用科技工具
- 安全

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你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你的孩子克服挑战，发挥他们的优势和能力。

## 建立你的团队

你孩子的团队需要很多成员，分别关注孩子生活的不同领域。他们可以帮你就孩子的治疗、教育和健康问题做决定。

### 医疗团队

你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。根据你孩子的需要，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。

### 行为干预团队

提供 ABA 及其他干预的行为治疗师在你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，就会安排一个负责人统筹其他治疗师提供的干预工作。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

治疗师及向提供相关服务的专业人士也应该加入你的团队。你孩子可能接受的相关服务包括：

- 言语语言治疗（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。

所有向你孩子提供服务的治疗师，应该经常相互沟通，并使用统一的教学方式。

## 管理你的团队

你参与到孩子的支持团队中是至关重要的，了解你孩子的干预内容能够帮助你在家进行干预，了解干预目标能够帮助你监控孩子的进步，并对团队成员进行评估。

### 团队沟通

你的家庭和孩子的团队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。干预时段结束后，每个治疗师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。家长也可以在上面增加信息，以便团队所有成员都能看到。

## 让治疗服务全家

摘自《From Overcoming Autism》Lynn Kern Koegel 博士和 Claire LaZebnik 著，2014 年。

一定要确保你选择的干预专家将家庭成员视为伙伴，在决定干预目标时会接受你的意见——你孩子需要学习的技能应该有助于家庭正常运转，适应你们的生活方式，并符合你们的文化和宗教信仰。例如，某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考虑。

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，而你有责任为获得这两方面的成功而努力。



**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，尤其是当你孩子的服务是居家进行时，会议应该让尽量多的团队成员参加。这能够确保孩子的治疗师们及时了解每个方面干预的最新进展，并保证他们能以统一的方式为你的孩子提供服务。在团队会议上，你们可以讨论孩子干预项目中的内容哪些有用，哪些没用，并根据需要改变孩子的项目计划。

## 运用科技工具

对于孤独症儿童的治疗和日常生活而言，科技工具是非常有价值的。电脑、平板和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。

许多孤独症儿童使用科技工具辅助沟通。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，研究显示，科技工具作为辅助沟通能够帮助孩子提高口语技能。

请和你孩子的治疗团队探讨如何在孩子的治疗中使用科技工具，他们可以帮你评估哪种方式对你的孩子最好。

孤独症之声编制了《Assistive Technology for Communication Roadmap》，帮助你了解为孩子采用辅助性技术的种类和方式。你可以在此处下载 <http://autismspeaks.org/worksheet/assistive-technology-communication-roadmap>。

## 帮助预防和应对出走的建议

以下信息改编自孤独症出走意识警报响应和教育合作会（AWAARE）的相关建议。

### 让你的家变得安全。

联系专业锁匠、保安公司或专业家装人士，帮助你让家变得安全，预防出走。询问了解使用各种安全工具，比如：

- 两面都需要钥匙打开的安全门锁
- 家庭安全报警系统
- 廉价的电池供电门上警报器
- 在所有门上安装孩子够不着的钩子和锁
- 院子周围架起栅栏
- 贴在门、窗和其他出口的“停”的标示

### 使用定位设备。

与当地执法部门联系，看看他们是否为容易出走的儿童和成人提供安全项目或资源，比如“救生员计划”。这些**定位设备（Locating devices）**戴在手腕或脚踝上，可以通过无线电频率帮助找到佩戴者。GPS跟踪系统也可用。

### 让你的孩子戴上识别手链。

**医疗识别手环（Medical identification bracelet）**可以包括你的姓名和电话号码，以及孩子的医疗信息，比如患有孤独症、无语言等。如果你的孩子不戴手环或项链，可以考虑把你的联系方式以临时文身的形式纹在孩子身上。

### 教你的孩子游泳。

出走的孤独症儿童死亡的主要原因是溺水。教孩子游泳和了解水上安全的重要性是至关重要的。许多社区组织，如基督教青年会（YMCA），为有特殊需要的儿童提供游

泳课程。游泳课程最终应该是穿着衣服游。教会你的孩子游泳并不意味着你的孩子在水里就是安全的。如果你有一个游泳池，在周围围上栅栏。当游泳池不使用的時候，把所有的玩具或有趣的东西从游泳池里拿出来。如果你的邻居有游泳池，告诉他们你的孩子有出走的倾向，请求他们用类似的安全措施保障你孩子的安全。

有些组织为无力负担课程费用的孤独症儿童提供游泳和水上安全课程，孤独症之声为这些组织提供资助。请在 <http://autismspeaks.org/grants-service-providers> 查看更多信息。

### 告诉你的邻居。

确保你的邻居认识你的孩子可以降低出走风险。把你的孩子介绍给邻居。或者给他们看你孩子的照片。制作一张关于你孩子的信息表，并与邻居、家人、朋友和同事分享。

### 提醒你所在地区的紧急救援人员。

在孩子未发生出走事件前向紧急救援人员提供有关孩子的信息可能有助于他们更好的救援。与当地的紧急救援人员分享你孩子的信息表。

一定要向你孩子的团队表达对安全问题的担忧，这样你们就可以一起制定最适合孩子的安全计划。欲了解更多信息，请访问 <http://aware.org> 或从美国国家孤独症协会（National Autism Association）主页下载（Big Red Safety Toolkit）。

# 安全

Interactive Autism Network 2012 年开展的一项研究证实，几乎一半的孤独症儿童都曾试图从安全的、有监管的地方跑出来。安全是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更加重要。你需要和治疗团队一起为你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 <http://autismspeaks.org/safety>。

## 结论

你孩子的孤独症诊断可能会使你产生很多情绪。无论你感受如何，请记住，你不是孤单一人。还有其他人在你之前就已踏上这段旅程。你比你所认为的更加坚强。你可以学会如何克服挑战，以更好地满足孩子的需要，帮助他们收获尽可能丰富的独立人生。

你可能将以全新的方式来感知这个世界。你的优先事项可能会改变，你将会遇到一些非常棒的人，他们全心投入，帮助孤独症儿童取得成功。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。

总而言之，你的孩子会取得大大小小的进步，会让你感到惊喜。你和你的孩子可能会面临挑战，但你们同样也会收获喜悦。

你应该学会欣赏孩子的独特视角、优势和兴趣爱好，你将有幸带领孩子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，为你与孩子同行的旅程导航。

这个《100 天工具包》只是开始。孤独症回应团队随时待命，回答你的问题，并帮助你寻找资源。

请致电 [888-288-4762](tel:888-288-4762) 或者发邮件至 [help@autismspeaks.org](mailto:help@autismspeaks.org)。我们的团队成员将非常乐意伴你同行。

# 未来 100 天的每周计划

## 做好安排

你可能已经大体了解到关于你孩子以及孤独症的相关信息。请整理各种文件以及你孩子的记录，这将帮助你更好地管理对孩子的照顾和服务（译者注：如治疗 / 干预、相关服务、医疗卫生等），并有利于监测孩子的进步。你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，你需要准备一些物资：

- 一个文件夹。
- 分隔卡。
- 纸。
- 笔。

## 你的文件夹

如果你使用一个文件夹，你可以将所有文件资料按照年份和主题整理好。以下是文件夹可以包括的主题：

**联系人信息**，即如何联系到你孩子的服务提供者和看护者。你也可以把这些联系方式存进手机通讯录，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。你也可以将其存入手机日历。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**，包括医疗报告。如果你的孩子因孤独症的某些症状或其他身心健康问题而服药的话，还要包括药物处方信息。

**治疗**，包括你孩子接受治疗的信息。你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）。
- 作业治疗（Occupational therapy）。
- 感觉统合治疗（Sensory integration therapy）。

**个别化家庭服务计划（IFSP）**，与孩子（3 岁以下）的 IFSP 有关材料。

**个性化教育计划（IEP）**，包括与孩子（3 岁及以上）的 IEP 有关材料。

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，你可以直接打印使用。你还可以总结你孩子在治疗中和在学校的表现，作为每个部分的首页。

## 使用你的每周计划表

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

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

你可以根据需求调整这个计划表，以回应和满足孩子的需要。下面列出的是每周基础事项，你可以增加额外的事项和备注。

# 现在我们开始

## 第一周

### 完成评估

- 如果你的孩子还没有完整的评估，你需要预约评估，评估可以帮助你尽可能多地了解孩子各方面的优势、挑战和需要。立即开始行动吧。评估和服务可能都要排很长的队。你可以在很多机构同时排队，然后选一个最早的。

### 获得早期干预服务

- 如果你的孩子不到 3 岁：联系你所在州的卫生部了解早期干预（EI）服务。
- 如果你的孩子 3 岁或者更大：联系你所在的学区，咨询早期干预或特殊教育服务的信息。早期干预服务部门或学区会要求你的孩子接受他们的评估，并由他们付费。该评估和医疗评估不同，用以决定你的孩子是否有接受服务的资格。过程可能耗时较长，但是对于决定今后你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。
- 记录你的电话，记下每一通电话的日期和时间。
- 记下什么时候你需要再打电话跟进。

### 开始做视频记录

- 给你的孩子拍视频，记录其在不同环境下（包括家、学校和治疗机构里）的各种行为。
- 记录孩子好的行为和不太好的行为，之后你可以回顾孩子行为的变化。
- 每三个月拍一次新的视频。用视频跟踪记录你孩子的进步，以及哪些治疗有效、哪些无效。

## 第二周

### 获取支持

你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。
- 查看你的孩子目前的轮候排名，以及可以开始哪些服务项目。
- 记录你每次通话，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有实证支持。
- 和治疗方案提供者谈一谈，充分了解孩子的治疗以便你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你对孩子的治疗和进度更有信心。
- 联系孤独症之声回应团队。我们的员工都经过训练，可以解答你的问题，并帮助你找到当地资源。

**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。
- 查看你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进行。
- 记录你每次的电话，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。

### 花时间与你其他的孩子待在一起

孤独症影响着你的整个家庭，包括你其他的孩子，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

### 建立你的团队

继续壮大你孩子的服务团队，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。

**观察你孩子的治疗课程**，从而确定新的团队成员。

**和其他家长交谈**，帮助你找到治疗师和其他服务提供者。

**立即开始孩子的治疗**，即使你的团队成员尚未齐全。

**查看我们的资源指南**，从而找到你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。
- 检查你家里，查找安全隐患。
- 找出可能导致你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，告知你孩子的需要，从而确保你孩子的安全。

### 预留一些和孩子分开的时间

花些时间和你的孩子分开是完全没问题的。照顾好自己，这样你就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你在这天剩下的时间中精力充沛。

## 第五周

### 继续建立你的团队

详见第四周相同内容。

### 查看你的保险信息

- 联系医疗保险公司，了解哪些治疗可以报销。你的医疗保险可能覆盖 IFSP 或者 IEP 不能覆盖的治疗和服务。
- 跟踪你的保险理赔。你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。你可以从很多渠道找到这方面的信息，包括孤独症之声官网。了解关于早期干预（EI）和特殊教育服务的权利。你可能会发现，你孩子有资格得到一些你此前并不知道或没考虑过的服务。了解你的权利可以帮助你确保孩子能得到他们应得的所有服务。

### 为你自己做些事

- 在孩子确诊的第一个月里，你做了很多事，请为此感到骄傲。这可能是你人生中最具挑战的一个月，但你做到了！

- 照顾好你自己。做一些你喜欢的事，尤其是那些在孩子确诊以前你喜欢做的事。
- 寻求家人和朋友的帮助。他们可能想要帮助你，但不知道该做什么。请直接告诉他们你需要什么。

## 第六周

### 继续了解治疗方案

- 从网上获取信息。
- 和你孩子的服务提供者交流。
- 参加当地的孤独症工作坊或者会议。
- 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。与那些理解你经历的人相处可以帮助你保持坚强。你可以从倾听他人的故事中学到很多东西。
- 和一个与你类似经历的家长花时间待在一起。你孩子的医疗卫生服务提供者（医生）或治疗师也许可以帮助你找到和你遭遇相似的家长。

### 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，当你找到保姆后，计划一个短时间的晚间外出。
- 如果你已经找到了保姆，邀请保姆与你和孩子一起待一段时间，以便保姆学习如何照看你的孩子。

### 继续建立你的团队

继续跟进服务，并查找新的服务提供者。

### 策划一次团队会议

- 策划与你孩子的治疗师和看护者召开一个会议。如果你们不能面对面交流，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，这样你能一直同步了解孩子的进展。

给你的孩子设置可测量的目标，并决定你以何种方式和频率跟进这些目标。

## 第七周

### 学会使用你孩子的治疗方法

- 在家里使用你孩子的治疗方法。这可以帮助你孩子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。问问你孩子的服务提供者，如何将治疗策略与孩子的日常生活完美结合。

### 制定一个每周日程表

书面记录你孩子的约定会面安排，这可以让会面保持有序而准时，还能帮助你为家庭其他成员做计划。

- 将这个日程表放在你的文件夹或手机里。

### 继续了解治疗和服务

查询孤独症之声官方网站，了解你所在地区的联系人。

### 确保井然有序

- 花些时间整理你的文件夹。
- 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

### 检查你的进展

回顾本计划。是否有一些事项已经启动但需要继续跟进？

### 为你的孩子查找休闲娱乐活动

- 在当地社区查找你孩子可以参加的休闲娱乐活动，例如去体育馆运动、去游泳馆游泳等。让你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。有些组织会为孤独症的人安排专门的项目。
- 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，帮助你在当地找到相关项目。

### 计划和你其他的孩子待在一起的时间

你其他的孩子会因为有一个孤独症的兄弟姐妹而学到很多。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，但他们仍然可以建立美好的关系，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。
- 尽可能保持你的社交生活。
- 积极参加社区活动。走出去参与其中，这样你会感到不那么孤立。

### 花一些时间单独和伴侣在一起

- 和你的伴侣计划一个轻松有趣的活动。
- 庆祝你们第二个月的进展！

## 第九周

### 继续建立你孩子的服务团队

继续评估服务提供者 and 治疗师。

### 利用互联网

- 在网上查找有用信息。把一些可信且有用的网页存进浏览器的收藏夹。
- 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。和那些跟你有同样经历的人在一起，可以帮助你建立信心，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

继续观察你孩子的治疗课程。目前，你的孩子已经逐渐适应了他们的治疗安排。

### 和孩子一起玩

继续使用你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，这将帮助你更好地了解孩子的需求和目标，为团队会议做好准备。
- 鼓励你的团队。让他们知道你对他们为孩子所做的一切心怀感激。

### 计划一次家庭外出

- 计划一次全家活动。
- 用你跟服务团队学到的策略帮助你的孩子参加活动。

- 让你孩子的治疗师帮助你选择活动，并制定策略来使活动成功。

### 了解更多的法律知识

继续了解您孩子获得服务的合法权利。

## 第十一周

### 查看孩子的进展

- 查看你的孩子接受治疗多久，应该有整整 1 个月了。
- 查看你的文件夹和视频，看看孩子取得的进步。
- 继续旁听孩子的治疗课程。将你看到的记录下来，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

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

## 第十二周

### 与你的伴侣联络感情

- 安排你们两人独处的时间。
- 如果你们发现彼此之间很难沟通，请寻求咨询师的帮助。咨询师可以帮助你们学会分享感受，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的态度。家长们是非常棒的资源，可以给你情感支持和日常支持。

如果你所在的小组让你觉得不适合，你需要不同的支持，那么就去寻找另一个小组。可以参加不止一个小组。你可能觉得这个小组比那个小组更让你觉得舒适，这种感觉也是很正常的。

### 报名家长培训

将你从孩子治疗师那里学到的方法用在家里，

打造一个富有成效的环境，你的孩子也将获得最好的机会来达到他们的目标。

## 第十三周

### 安排一个团队会议

- 召开一个团队会议，了解你孩子的进展情况。在至少连续六周的治疗之后，你应该能看到孩子的进步。
- 如果你没有看到或者几乎没有看到进步，和团队沟通调整治疗方案和日常活动。

### 继续了解孤独症和对你孩子有效的治疗方法

继续了解孤独症。书、论坛、电影、网站等各种资源都可以增进你对孤独症和你孩子的了解。你可以从本手册的资源章节中获得一些启发。

## 第十四周

### 为你自己做一些事

留出一些自己的时间，做一些让自己开心的事。庆祝你顺利度过了 100 天！

# 有用的表格

## 比较治疗方法和提供者（机构）

改编自《Does My Child Have Autism?》，Wendy L. Stone 博士和 Theresa Foy DiGeronimo 著，2006 年。

### 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	
推荐人	

### 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？	
我孩子在该治疗中没有进步该怎么办？	

## 治疗师资质

你已经服务过多少孤独症儿童？都是多大年龄的儿童？	
是否服务过 3 岁以上的儿童？	
你有什么资质？参加过哪些培训？	
你是否拥有专业学位或证书？（请询问细节）。	
你是否加入某个专业组织？（请询问细节）。	
你认为在服务孤独症儿童方面，你最具优势的技能是什么？	
你认为是否有些问题超出你的专业范围？	

## 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 )。	
有研究表明该治疗比其他类型的治疗更好吗？	

## 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？	
你（督导）每隔多久亲自来看我的孩子？	

## 家长参与

我是否能够参与治疗？	
你是否会教我如何干预孩子？ 怎么教？	

## 与其他治疗的兼容性

我孩子需要每周接受你的治疗多少个小时？	
你的治疗是否和我孩子正在接受的其他治疗兼容？	
你如何同我孩子团队的其他治疗师合作？ 请举例子。	

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	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

### 联系人：治疗或干预

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

## 联系人：支持

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

### 联系人：其他

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

专业	
联系人姓名	
执业机构名称	
电话号码	
地址	
电子邮箱或网址	

# 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

\_\_\_\_\_

# 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

# 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

\_\_\_\_\_





目标跟踪表：个别化家庭服务计划（IFSP）

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

目标跟踪表：IEP vs. IFSP

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，记录使你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、中、后的情况，试图确定前事、诱因和可能的预防措施。如有需要，还可以请孩子的行为团队、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	需要做出的改变	下一步行动建议

# 术语表<sup>[1]</sup>

## 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别化教育计划（IEP）或接受特殊教育服务。不符合获得个别化教育计划（IEP）资格的学生有资格获得 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)

有敌意或暴力的行为，包括打人、毁坏财物或发脾气。攻击性是孤独症儿童、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人。

### 美国精神医学学会 (American Psychiatric Association)

一个精神科医生组织，致力于对所有精神疾病患者进行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合法权利的法律。

### 天使综合征 (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。儿童症状通常表现为多动、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% 的孤独症儿童。

### 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，并通过强化系统地教给个人。

[1] 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。术语表保留了英文原版的编排次序，即按术语的英文首字母排序，读者查找时请注意。——译者注

## 阿斯伯格综合征 (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)

帮助你与他人交流的工具。例如图卡或能将你输入的单词转为语音播出的平板电脑。

## 注意力缺陷多动障碍 [Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD)]

一种大约影响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，例如打手语和使用计算机帮助说话。

## 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的医疗服务。

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

也称为孤独症 (Autism)<sup>[1]</sup>。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。

## 自闭的<sup>[2]</sup> (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“dadada”。

## 基线数据 (Baseline data)

在干预开始前对行为进行的测量。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] “孤独症谱系障碍”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“孤独症谱系障碍”。——译者注

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

## 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教育计划中的应用行为分析（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，一开始身体和精神各个方面发育正常，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（译者注：即大小便控制）。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 号染色体复制综合征（Chromosome-15 duplication syndrome）

一种由染色体异常引起的疾病，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）

在细胞核中一套有序的 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）构成障碍的特征。

### 认知技能（Cognitive skills）

在获取知识过程中所使用的心理技能，这些技能包括推理、感知和判断。

### 结肠炎（Colitis）

大肠发炎。

### 共病（Comorbid conditions）

在同一个人身上出现的不同病症。

### **全血细胞计数（译者注：又称血常规）[Complete Blood Count (CBC)]**

一种实验室血液检测指标，报告白细胞、红细胞、血小板、血红蛋白的数值，以及红细胞比容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（Computed Axial Tomography，译者注：又称计算机断层成像，即CT）**

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）**

行为或状态的结果或效果。结果在行为治疗中使用，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，指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。

### **发展性障碍（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）**

就当前发育状况的担忧进行全面评估。这通常是孤独症诊断的第一步。

### **发育里程碑（Developmental milestones）**

大多数儿童在达到某个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图书。第五版于 2013 年出版，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，包括阿斯伯格综合征 ( 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。

### 回合式操作训练 [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，是一项福利计划。

### 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的评估，评估他是否有资格享受早期干预服务 ( Early Intervention services )。

### 早期干预服务 ( Early Intervention services )

为 0 至 3 岁有发育迟缓和残疾的儿童提供的服务和支持。早期干预服务可以帮助儿童学习在学校和日常生活中所需的重要技能。包括帮助孩子学习身体技能、自理技能、与他人沟通和互动等。

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

是一种针对 12 至 48 个月大的孤独症儿童的综合性行为早期干预方法。它是一种发展课程，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 )

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)]

一种癫痫反复发作的模式，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。

## 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。

## F

### 喂养治疗 ( Feeding therapy )

一种帮助有喂养问题的人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作业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食物敏感。

### 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 岁的孩子提供的公费教育。

## 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。

### 胃食管反流 ( Gastroesophageal reflux )

胃内容物回流到食道，胃酸刺激食道经常会引起烧心。

### 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。我们知道基因能够很大程度地增大孤独症的发病风险。然而，遗传学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。不用语言只用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)]

一种去除饮食中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干预可以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 )。

## H

### 医疗保险 ( Health insurance )

英语也作 health coverage 或 health plan，指帮助支付你和你家人的医疗费用。

### 多动 ( Hyperactivity )

以持续地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，通常对他人无害或无刺激性的感觉输入产生负面的或恐惧的反应。

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

对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<sup>[1]</sup> ( Identity-first language )

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

[1] 与“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，自闭成人 ( autistic adult ) 这一表述偏重强调是具有自闭属性、属于自闭群体的成人，将自闭视为一个身份类别，如同男性、女性、国籍。作为以人为先的语言的例子，有孤独症的成人 ( adult with ASD ) 这一表述偏重强调首先是一个成人，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。——译者注

## 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所起的作用。

## 冲动 ( Impulsivity )

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

## 注意力不集中 ( Inattention )

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

## 融合 ( Inclusion )

所有儿童均在普通班级中接受教育，无论残疾等级或严重程度。有效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。

## 个别化家庭服务计划 [Individualized Family Services Plan (IFSP)]

家庭作为主要参与者的多学科团队制定的计划。描述儿童在各个领域的发展水平，家庭的资源，优先事项和关注事项，将要接受的服务以及这些服务的频率、强度和提供方式。计划中必须指出服务的自然环境要求。

## 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。

## 《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 )

通过追随注视或手势指向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。

## K

### 坎纳孤独症 ( Kanner's autism )

里奥·坎纳 ( 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普通学生一起接受教育 ( 也称为回归主流 Mainstreaming )，并为他们在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。对于一些有走失倾向的孤独症儿童，其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、射频波和计算机来形成清晰的身体内部结构图像的诊断技术。

### 回归主流 ( Mainstreaming )

指希望特殊学生加入现有的普通班级，融合项目中的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，特殊学生可能在普通学校的特殊班级上课，或只有体育课和午餐时间跟普通学生在一起）。

### 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，通常给在医疗护理时无法表达医疗需求的人佩戴。

### 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推荐使用。

### 代谢因素 ( Metabolic factor )

任何影响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，用于确认需要转介给专家进行进一步评估和排查孤独症谱系障碍的幼儿。

### 动机 ( Motivation )

想要做某事的念头。

### 动作技能 ( Motor skills )

移动和控制动作的能力。

### 多学科团队 ( Multi-disciplinary team )

参与诊断或治疗孤独症儿童的、跨多个不同专业的一组专业人员，如神经科医生 ( Neurologist )、精神科医生 ( Psychiatrist )、发育儿科医生 ( Developmental pediatrician ) 和社会工作者 ( Social worker ) 等。

## 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，是全球同类科学机构中规模最大的。

### 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。

### 作业治疗师 (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。

### 作业治疗 (Occupational therapy)

帮助发展对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。可能提高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，家长培训是一种孤独症症状的有效干预方式。

## 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<sup>[1]</sup> ( Person-first language )

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

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

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，阿斯伯格综合征 ( Asperger syndrome )、儿童崩解症 ( childhood disintegrative disorder )、瑞特综合征 ( Rett syndrome ) 和待分类的广泛性发育障碍 ( Pervasive developmental disorder-not otherwise specified, PDD-NOS )。

## 待分类的广泛性发育障碍 [Pervasive 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”。

## 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。

## 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系统。

## 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。

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

## 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，每 54 名儿童就有 1 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，可能是几个小时的在家照顾，或者更长时间的在认证机构的照顾。喘息看护能够让残疾人的日常看护者休息，帮助他们缓解压力和预防疲劳。

## 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。

## 雷特综合征 ( 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 )

一张列出目标和进步的图表。当你达到一个目标时，你会得到奖励。例如，如果你的目标是每天都完成作业，每天完成作业后，你都可以在表格上贴一个贴纸或打一个对钩。如果你每天都能得到贴纸或对钩，你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”并暂时失去意识，可能伴有眨眼或嘴巴抽搐等表现。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。通过脑电图经常可在睡眠中监测到亚临床发作。

#### 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、神志不清和睡眠问题，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 )

能够与他人沟通你的需求和偏好。包括了解你的需求和法律权利，知道你需要什么帮助和支持，并与他人沟通你的需求。

#### 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（如心率、体温）或外部（如视觉影像、声音、味道、气味、触觉和平衡）的动作或条件。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，并提高对各种感觉输入（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，导致难以处理来自经典五官（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，通过手的动作和面部表情来表达。

## 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。被诊断为这一类障碍的人，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，孤独症儿童可能很难理解。

## 社交恐惧（Social phobia）

一种精神健康问题，其特征是强烈的、持续的害怕被别人评价，也叫社交焦虑障碍。

## 社交—情绪互惠 ( Social-emotional reciprocity )

一来一回的社交互动。一个人的行为如何影响另一个人，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，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，专长是为家庭和病人的社会、情感和经济需求提供支持。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，将对特殊教育和对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、作业治疗等。

## 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。

## 言语语言治疗师<sup>[1]</sup> ( 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服务。

## 言语语言治疗 ( 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。

## 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 )

反常或过度地重复某一个行为，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、刻板或重复的身体动作或姿势。一些刺激可能起到调节作用（镇定、集中注意力或屏蔽嘈杂的声音）。

## T

## 触觉防御 ( Tactile defensiveness )

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

[1] 又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”。英语中也称作 speech therapist。——译者注

### 结节性硬化症 ( Tuberous sclerosis )

一种导致大脑和其他器官出现肿瘤或增生组织的遗传疾病。

## U

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

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

### 语言行为 ( Verbal behavior )

一种用于教孤独症儿童的应用行为分析 ( ABA ) 方法，基于斯金纳对语言系统的描述。

### 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资源，在生命中的每个阶段支持你和你的家人。特别针对学龄儿童家庭的工具包：

- Advocacy Tool Kit
- Autism-Friendly Youth Organizations Guide
- Challenging Behaviors Tool Kit
- Dental Guide
- Family Support Guides (for Parents, Siblings, Grandparents and Friends)
- Guide to Individualized Education Programs (IEP)
- Haircutting Training Guide
- School Community Tool Kit
- Special Needs Financial Planning Tool Kit

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：

- Applied Behavior Analysis
- Behavioral Health Treatments
- Blood Draws
- Electroencephalograms (EEGs)
- Feeding Behavior
- Managing Constipation in Children
- Medication Decision Aid
- Melatonin and Sleep
- Pica
- Safe and Careful Use of Medicine
- Sleep Strategies
- Toilet Training
- Vision Exams
- Visual Supports

请在 <http://autismspeaks.org/tool-kit> 查找上述全部内容及其他年龄段的内容。

## 版权声明

《100 天工具包：适用于新诊断为孤独症的低龄儿童家庭》

100 Day Kit For Families of Newly Diagnosed Young Children

译者：王晓川

责编：黄 欣



Autism Speaks trademarks and certain portions of this material in their original English version are licensed from Autism Speaks<sup>®</sup> 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