



# 孤独症与挑 战性行为： 策略与支持

翻译 / 陈霄霄



孤独症之声 (Autism Speaks) 不提供任何医疗服务或法律咨询, 相反, 孤独症之声作为社区服务, 只提供关于孤独症的一般信息。此电子邮件中提供的任何信息都不作为资源、治疗方法或服务提供商的建议、推荐或认可, 并且不能代替医学、法律和教育专家的建议。孤独症之声未经官方认证, 同时不对任何第三方提供的信息或服务负责, 当您在考虑使用任何与孤独症相关的服务资源时, 建议您独立判断, 并寻找一些参考。

©2018 孤独症之声股份有限公司。孤独症之声和孤独症之声设计是孤独症之声公司拥有的注册商标公司保留所有权利。依法禁止任何非附属代表将其用于代言、广告、促销和销售材料。

以下资料均来自美国孤独症之声和其孤独症健康干预研究组织。该组织受美国国家卫生与公众服务部、美国国家卫生服务管理局、美国麻省总医院妇幼部的支持。



# 攻击性行为以及其他“挑战性行为”指南

约翰尼总是逃跑，需要实时看护。每当有飞机飞过，苏西就会尖叫并捂住耳朵，而且她总是比别人更早听到飞机的声音。其他时候她也会尖叫，而且很难停下来。汤米拒绝穿鞋，并把鞋扔向任何试图让他穿鞋的人。玛丽亚不喜欢坐公交车，并且每天在公交车开到站台时就咬她妈妈。何赛只吃三种食物，而且这些食物不能在他的盘子里互相接触。每当有人说“不”，莎莉就打自己的头。

有时，孤独症人士面临的困难会导致一些**挑战性行为**，对我们来说难以理解和处理。大多数孤独症人士都会在他们生命中的某个时刻表现出某种挑战性的行为。这些行为往往是与孤独症有关的潜在因素导致的。（孤独症人士因为感受、感觉和大部分人不同，难以接受日常生活中常见的听觉、触觉、视觉等刺激从而导致一些“挑战性行为”。——译者注）

## 本指南的目的和范围

挑战性行为是孤独症最令人担忧和紧张的特征之一。这些行为往往会对自己或他人造成伤害，给家庭和相关工作人员增加额外的压力。父母可能会感到内疚，但您不应该为这些“挑战性行为”而责备自己。有时，可能因为目前所采取的行动还不够，您的孩子可能需要额外的支持和资源来帮助他们。重要的是，不要认为孩子的这些行为是“坏事”，而要学习如何更好地理解孩子和应对这些具有挑战性的行为，减少孩子特殊行为的危险性。希望这本指南能提供对您有用的处理办法，并引导您找到相关专业人士的帮助。

在本指南中，我们将挑战性行为归类为以下几种：

- 对自己或他人有伤害性的。
- 有破坏性的
- 妨碍学习和日常生活中各方面的
- 容易被他人认为怪异或与与众不同而被霸凌或孤立的

挑战性行为可能发生在孤独症人士的任何年龄段，孤独症的核心症状表现是随着时间的推移而改变的。因此，许多孤独症人士在各个年龄阶段都会出现变化，出现新的行为。一个人的行为可以随时都有很大的变化，甚至每分钟都会对内部（如胃痛）或外部（人、地方、噪声、活动等）不同刺激作出不同反应。此外，许多孤独症人士可能会有不同的**并发症**，这些问题会叠加在一起，共同影响或导致其行为的改变。

父母或者监护人会慢慢适应并学会满足其孤独症亲人的需求。但有时他们对孤独症孩子的期望可能并不合理，从而增加双方的压力。压力的增加甚至会阻碍双方的社会活动和与朋友的交往。





孩子随着年龄的增长而变得更强壮，挑战性行为可能会对他人或物品造成伤害或损坏。许多孩子进入**青春期**时可能会遇到类似情况。这可能因为随着年龄的增长，孩子变得更强壮，或者因为青春期等新因素，使孩子面临更严峻的挑战。对待此类担忧，本手册在“遇到危机情况我该怎么办”一节中提供了解决的方法。

詹姆斯 18 岁时，他身高 188cm，体重 295kg，很强壮。他发现攻击性行为可以帮他逃避他不喜欢的任务，我很害怕他。每天早上，我要求他整理床铺时，他经常会犯错。当我告诉他做得不对时，他就会咬自己，也咬我，于是我就会离开他的房间。但是这使詹姆斯能够逃避整理床铺的任务，并让他（和我）知道，他的攻击性行为是有用的。在行为干预顾问的帮助下，我决定每当詹姆斯因为需要铺床而不高兴时，我就给他一些帮助，并提示他对我说“请帮帮我”。这种方式与他的攻击性行为和自我伤害的目的是相同的（得到帮助——译者注）。这使我们两个人的挫折感都减少了很多。

AG，一个孤独症孩子的母亲

这本手册的原则是，帮助每个孤独症人士及其家人更有安全感，鼓励他们过上充满希望、尊严、有选择权的幸福健康生活。这本手册给予了积极应对的方法和建议。基础理论和**干预**原则是可以涵盖各个年龄段的，还包括了基础信息和各种资源介绍。

在这本手册中，“孤独症”一词包括所有**孤独症**。手册内容涉及这类人群的社交、沟通和行为障碍及差异。虽然孤独症包括男性和女性，但为了简单起见，手册中用“他”来代表任何性别的人。

这本手册有很多章节，您可以完整地阅读整册资料，或每次阅读部分章节。请访问“[自闭症之声](#)”**资源指南**，寻找您所在地区的**服务或资源**。

### 关键词

■ **橘色**文字的词语定义可以在**挑战性行为**词汇表中找到。

■ **紫色**文字摘自《针对行为的三大因素》，包含“挑战性行为”“进餐行为”和“如厕行为”。作者：Helen Yoo 博士，孤独症研究员，“自闭症之声”家庭服务社区资助获得者。

■ **蓝色**文字是链接，您可以点击以获得更多信息。





# 目录

|                                      |    |
|--------------------------------------|----|
| ■ <b>为什么孤独症与攻击性和挑战性行为有关？</b> .....   | 1  |
| 了解行为有什么帮助？ .....                     | 3  |
| 行为的功能 .....                          | 4  |
| ■ <b>为什么对挑战性行为采取行动很重要？</b> .....     | 7  |
| 孤独症人士常见的挑战性行为有哪些？ .....              | 9  |
| 不常见的挑战性行为 .....                      | 11 |
| ■ <b>谁能提供帮助？什么是理想的团队？</b> .....      | 12 |
| 有可能需要团队成员 .....                      | 12 |
| 孩子可能需要的团队成员以及您可能存在的疑问 .....          | 16 |
| 在哪里找到一个干预、教育团队？ .....                | 19 |
| 相关补助 .....                           | 20 |
| 相关资料/资源 .....                        | 21 |
| ■ <b>挑战性行为需要考虑的因素有哪些？</b> .....      | 22 |
| 生理因素 .....                           | 24 |
| 心理、精神健康因素 .....                      | 26 |
| 药物治疗 .....                           | 28 |
| 行为因素 .....                           | 30 |
| 其他需要考虑的因素 .....                      | 33 |
| 可参考的资料 .....                         | 35 |
| ■ <b>有哪些积极的方法可以改进行为？</b> .....       | 39 |
| 适应环境 .....                           | 41 |
| 使用正向积极的行为支持 .....                    | 42 |
| 教授技能和替代行为 .....                      | 44 |
| 相关资源 .....                           | 50 |
| C.O.P.E.S.™ .....                    | 51 |
| ■ <b>遇到危机情况我该怎么办？</b> .....          | 54 |
| 有应对计划 .....                          | 54 |
| 应对在家中的危机情况 .....                     | 56 |
| 应对在学校的危机情况 .....                     | 56 |
| 应对在社区中的危机情况 .....                    | 56 |
| 我如何知道我需要更多帮助？ .....                  | 58 |
| ■ <b>长期的解决方案：我可能真的解决不了怎么办？</b> ..... | 62 |
| 我们在哪里可以学到更多？ .....                   | 63 |
| 总结 .....                             | 65 |
| ■ <b>挑战性行为词汇表</b> .....              | 66 |





作为这套资料的补充，我们有两个系列视频，解答常见的关于“挑战性行为”的问题：一个涉及法律权益等相关问题，另一个涉及临床干预、治疗教育问题。这些视频中涉及的问题列举如下。

## 危机情况/危险行为的有关法律、权益常见问题

### 一般危机情况信息

- 什么是危机情况？
- 出现危机情况我首先需要做什么？

### 在校危险行为

- 如果在学校发生危险行为问题，学校的直接责任是什么？
- 危险行为过后呢？
- 我的孩子会因为这样的行为而被学校开除吗？
- 如果我的孩子真的被开除，我应该怎么做？
- 什么是听证会？
- 如果危险行为发生在家里，学校的责任是什么？
- 如果孩子的学校没有帮助或不能帮助处理这种情况，我应该怎么做？

### 成年人和监护人

- 是否有人负责帮助有危险行为的成年人？
- 超过 18 岁，如果家人没有监护权，在危险行为发生时怎么办？
- 对于这样的情况，是否有紧急或临时监护人？
- 如果我想获得紧急或临时监护权，我应该如何做？
- 在孩子 18 岁之前寻求监护人有什么好处？

### 医院和住宿安置地

- 医院的责任和您在干预、治疗方面的权益有哪些？
- 医院会提供行为干预服务吗？
- 如果我的孩子住在医院里，他的教育情况怎么办？
- 如果我的孩子多次被学校开除或并被送到医院，怎么办？我还有其他选择吗？
- 如果一个成年人被安置在康复中心，在危险行为发生时，康复中心的责任是什么？





## 拨打 110 ( 911 )

- 如果我打报警电话，我应该告诉接线员什么信息？
- 在危机情况下，是否有具体的术语可用来获得帮助？
- 当第一反应人员（民警或消防、急救人员——译者注）到达时，我应该给他们什么信息？

## 其他建议

- 对有危险行为孩子的家庭有什么其他的法律建议？

## 临床常见问题

### 了解具有挑战性的行为

- 什么是挑战性行为？
- 关于挑战性行为，最重要的是什么？
- 关于攻击性或自伤性行为，需要了解哪些重点？

### 应对挑战性行为

- 为什么解决挑战性行为很重要？
- 在处理挑战性行为之前，我应该知道什么？
- 在处理挑战性行为方面，保持一致性有多重要？
- 如果我在执行行为计划时遇到困难怎么办？

### 处理家里的危机

- 在危机情况下，家人应该做什么？
- 如果家庭在危机情况下感到不安全怎么办？

## 其他建议

- 可以对孤独症的青少年和成年人使用应用行为分析（ABA）干预吗？
- 药物治疗在解决挑战性行为方面可以发挥什么作用？
- 我应该在什么时候考虑安排住院？
- 孤独症患者的兄弟姐妹的作用是什么？
- 对处理挑战性行为的家庭有什么建议吗？





# 特别鸣谢

## 家长委员会

- Kameena Ballard
- Sallie Bernard
- Brandy Krupa
- Mia W. McNary
- Beverly Moore
- Marianne Sullivan

## 提倡人

- Ruth Elaine Hane
- Charles Joiner

## 专业委员会

- **Ryan Cramer, LSW**, 孤独症和发展性障碍中心, 西部精神健康病院和 UPMC 的诊所
- **Dennis Debbaudt**, 孤独症风险和安全管理
- **Peter Doehring**, 博士, 行为健康基金会孤独症服务部主任
- **Richard B. Graff**, 博士, BCBA-D, 新英格兰地区儿童中心临床主任
- **Terry Hamlin**, 教育博士, 探索中心副执行主任
- **Johanna Lantz**, 博士, 探索中心心理学助理主任
- **Lucille Esralew**, 博士, NADD-CC, SCCAT 和 S-COPE 特立尼达地区医疗中心临床指导
- **Gary S. Mayerson**, 梅尔森律师事务所的创始律师
- **Valerie Paradiz**, 博士, 瓦莱丽·帕拉迪兹有限责任公司董事, 孤独症全球倡议主任
- **Ricki Robinson**, 医学博士、公共卫生硕士, Descanso 发展和医疗中心的联合主任, 作者
- **Matthew Siegel, M.D.**, Spring Harbor 发展性障碍项目主任, 塔夫茨大学医学院助理教授
- **Nicole Weidenbaum, M.S. Ed., SAS**, 纳索·萨福克孤独症服务执行主任
- **Joanne Wilken**, 特殊教育教师和“自闭症之声”芝加哥大区分会董事会成员
- **J. Helen Yoo**, 博士, BCBA-D, 心理学系应用行为分析实验室成员

纽约州基础研究院《挑战性行为工具包》由 Liz Bell 编辑, Joe Shea 设计。







# 为什么孤独症与攻击性和挑战性行为有关？

孤独症本身并不导致挑战性行为。然而，挑战性行为很可能是一些潜在的生理因素造成的，从而导致一个人无法控制他的行为，类似于帕金森病的患者无法控制其身体的颤抖一样。此外，有些行为反应仅仅是反射性的而不是选择性的。例如，当医生用锤子敲打您的膝盖骨时，您的膝跳反射是不受自主控制的。

其他一些行为，大多数专业人士和许多家庭都不会认为是挑战性行为，因为这些行为并不对自己或他人造成伤害。例如，发出奇怪的声音，重复地说一些语句，重复地关门和开门。但这些行为可能会很讨嫌，给别人带来压力。当我们一次次地告诫孩子停下来时，他们可能还是停不下来。而且这些小问题可能会导致大问题。这些行为会让他人觉得紧张，造成周围人的行为改变。学习如何看待和处理这些小问题行为，可以改善我们的生活质量。

NM，一位母亲

此外，孤独症的核心特征会导致挫折感、困惑、焦虑或缺乏控制等，从而导致行为上的反应。由于行为也是一种交流形式，许多孤独症人士（以及非孤独症者）通过行为方式表达他们的愿望、需求或担忧，而不是用语言。但这并不意味着他们总是在有意无意地进行交流。比如，听见狗吠而逃跑可能是孩子在面对害怕情况时的“战斗或逃跑”反应。同样地，退缩到一个安静的地方可能对于孩子来说是其应对“这种环境对我来说太吵了，太拥挤了，我受不了了”的方式。这些可能是当下的自动反应，不是他的选择。

当一个人感到不快乐或身体不适时，挑战性行为更有可能出现。生理、心理健康问题或我们看不到的感受可能会给孤独症人士带来痛苦或不适。尤其在他们无法用语言表达时，他人可能难以理解他的感受或行为。

在马克大约 8 岁的时候，突然间，他需要周围一切都“井然有序”。这种变化是在一夜之间发生的。如果我们打开一个柜子，他就会把它关上。开关洗碗机是不可能的，因为他不能容忍任何门被打开。对我们家长来说，这是一个令人苦恼的问题，而对他来说，这是强迫性的且必须完成的行为。如果没有完成，他就会变得焦躁不安。值得庆幸的是，我们的医生做了一些测试，确定他对链球菌有很高的抗体，而且强迫性的行为可能是由一种叫作 PANDAS 的强迫症导致的。生理因素导致的行为并不容易治疗，我们花了很长时间才解决。但当我们意识到他的行为并不是故意的，我们的应对方式完全改变了。其实他对自己所做事情的控制力跟一般人没什么不同。我们在帮助他建立对环境的灵活性和容忍度方面做了很多工作，积极奖赏他的每一点进步。最终，他有了好转，但我们不得不调整我们的行为，以一种对我们所有人都有效的科学方式帮助他渡过难关。

SP，一位父亲





许多行为是根据以往经验积累而来的。当一个婴儿发出“咕咕”声时得到了他人的一个微笑，因此他学会了发出更多的“咕咕”声。挑战性行为也是如此。如果一个孩子发现尖叫可以逃避他不想做的事，他今后可能会用尖叫声来逃避所有不想做的事。

我们如何回应孩子的行为，会对他下次遇到类似情况时的表现产生重大影响。

由于孤独症人士可能在学习能力或学习方式方面与他人不同，他们可能需要专业的方法来学习适当的行为。例如，一个不认可的眼神可以让普通的两岁孩子停下所做的事，但这对于一个没有学会识别他人情绪和面部表情的 30 岁孤独症人士来说，可能毫无意义。

孤独症人士可能没有像大多数人一样，在儿童和成人时期学会一些应有的技能，所以往往只是使用他们知道如何使用的行为方式。因此，要想行为得到改善，需要帮助他们学会一些技能。这个关键的技能就是沟通，让他们对自己的生理和心理需求有一定认知，从而帮助他们学会平复自我情绪并提高自我调节的能力。

## 孤独症人士的攻击性行为研究

最近一项关于孤独症患者攻击性行为的研究在**风险因素**方面有一些发现，从整体上对挑战性行为有了一定的了解。

- 孤独症人士对其照顾者的攻击性比对其他人群高很多。
- 与普通人群中的风险因素不同，攻击性行为在孤独症女孩中和男孩中同样常见。其他几个常见的风险因素（智商较低、父母受教育程度较低、语言能力较差等）并没有加大攻击性行为的风险。
- 研究还表明，就像所有人一样，年龄是一个风险因素。更多的攻击性行为发生在年轻时，这可能表明，学习和成长有助于攻击性行为的改善。
- 有可能有攻击性行为风险的孤独症儿童有以下特点：
  1. 更多的重复性行为，特别是自伤性或仪式性行为，或极度反感生活中的每一个改变。
  2. 更严重的孤独症社交功能障碍。这些结果表明，孤独症的核心症状与攻击性行为的风险有关。一些潜在特点，如缺乏社交理解或很难适应任何改变等，可能会促进攻击性行为的发生。





## 了解行为有什么帮助？

除了单纯地考虑挑战性行为，我们应从宏观上了解人类行为。有些行为是由生理需求驱使的（我们饿了就吃东西）或反射性的（当有噪声时我们会捂住耳朵）。但在大多数情况下，**行为的发生是因为它具有某种行为功能和（或）产生某种结果**。吃饭起到了满足饥饿感的作用，而捂住耳朵则减轻了巨大噪声的影响。行为也是一种交流的形式。比如，捂着耳朵，可以表达他对声响特别敏感。

至关重要的一点是，任何个人在不同情况下都是在根据他的能力、身体和情绪的状态以及过往的经验，做他能做的事情。我们将某些行为归类为挑战性行为，因为我们作为个人或社会发现它们是难以接受的。我们需要成为一个仔细的观察者，努力了解行为的目的。退一步讲，考虑为什么一个人可能会以某种方式行事，是理解和学习如何帮助他的第一个重要步骤，同时也可以减少您的挫败感。事实上，应把一个人的行为看作一种反应，而不是他故意如此行事。

然而，理解我们或社会可能认为不合适的行为和接受这些行为是不同的。例如，先确定一个孩子为什么踢别人，然后培养他的交流技能（例如：我需要休息一下），而不是让踢别人作为一种交流形式。同样，努力了解可能导致挑战性行为的生理因素也是至关重要的。

萨姆的老师搬到了另一个城市，所以他进入高中二年级时只有一个不太了解他的老师。很快，他每天早上都要去校医办公室，在那里度过第一节课的时间。新老师时常很焦虑，而学校的其他工作人员认为她对萨姆的行为有影响，老师的行为也让萨姆感到焦躁。也可能是因为老师总是在第一节课时布置很多任务，而萨姆的行为是为了逃避这些任务。有一天早上，他甚至呕吐起来，但一回到家，我就发现萨姆并没有生病。不久之后，其他学校的工作人员注意到，萨姆在午饭后会转动他的头，眼睛也会转动。我们还注意到，他晚餐后会蜷缩在家里的沙发上。我们咨询了胃肠科医生，果然，他被诊断出患有反流症。所有这些奇怪的行为在他得到治疗后好了很多，去校医办公室的次数也少了。

ED，一位母亲

当面对有挑战性行为的孩子时，也请同时考虑到事情积极的一面。尊重他的想法、感受并尝试着理解他。注意不要忽视他的存在，不要跟他人肆意在孩子面前讨论他的事，因为他所理解的很可能比他所能表现出来的要多。与他交谈，为他提供信息，向他解释情况，即使您不确定他是否理解您所说的内容。重要的是，要建立孩子的信心，给他动力与支持，帮助他学习更合理的行为。





## 行为的功能

每当行为发生时，重要的是考虑其功能。虽然有些行为是由生理因素驱使的，但许多行为是通过经验学习的，并由行为前后所发生的事情决定。有的行为在开始时可能是生理因素驱使的（如抓痒），但它们可能引发或转变为其他功能（也许是为了引起老师的注意而抓痒）。

特殊教育工作者（和家长）需要关注孩子能做什么，而不是关注他/她不能做什么。有必要更加强培养 and 扩展孩子擅长的技能。人们往往过度关注一些标签，如阅读障碍、多动症或孤独症，而不能看到标签背后的内容。被贴上标签的孩子往往能力不均衡。他们可能在某个领域有天赋，而在另一个领域有缺陷。重要的是，利用并开发孩子擅长的领域来克服他的弱点，但开发孩子缺少的技能之时不应忽视开发他的特长。

坦普尔·葛兰汀（Temple Grandian），博士

举一个合理行为的例子：孩子要求吃点东西，然后得到一块饼干。这个提出请求行为的功能是“得到一块饼干”。对于一个语言能力有限的孩子来说，在想得到饼干时可能使用不同的方法。但如果最终的结果是一样的，无论孩子做什么，他的行为就是为了“得到一块饼干”。随着时间的推移，一个沟通能力有限的人可能会发展出一些创造性和有趣的沟通方法，产生一些可能被认为具有挑战性的行为。

## 挑战性行为的功能

具有挑战性的行为，如攻击性、破坏性行为或自我伤害行为，往往是父母或监护人主要关注的行为。这些具有挑战性的行为中，有许多是慢慢学来的，并且通过问题行为前后发生的事情来维持。因为学来的问题行为可以操纵或改变环境中的情况。很多时候，在行为发生之前和之后，挑战性行为被看作一种表达需求的方式（例如，获得玩具、食物、社交互动或停止不想做的事情）。因此，要取代这些行为，需要学习适当的和有效的沟通来提出“请求”。

《针对行为的三大因素》P13

关于一个人为什么有某种行为，您可能存在的问题包括：

- 这种行为是突然开始的吗？如果是，是否我的孩子生病了，或者最近生活环境中的其他变化导致了这种情况？
- 是否有一些潜在的身体健康状况？疲惫？紧张？
- 我的孩子试图从他的行为中获得什么？他是想逃避什么吗？





- 他试图告诉我什么？我可以从他的行为中知道什么？
- 行为是否发生在某些特定地方、与特定的人有关，或发生在他饥饿或疲劳的情况下？我们是否可以在他的周围环境中调整些什么，以改善情况？
- 在行为发生之前发生了什么？有什么情况使它更有可能发生？
- 行为发生后会发生什么？是什么在帮助这种行为持续发生？是什么维持了它的发生，让它成为一种表达方式？
- 我应该怎么做才能让我的孩子停止这种行为？我（或其他人）是否因为他的行为而给他更多的关注，或者做一些可能使他利用该行为得到他想要的东西的事情？

如果您能了解某种行为发生的原因，您可能会发现有一些简单的解决方案来改善情况，使这些行为发生的概率降低。重要的是行为会改变，人也会适应。同样的行为，在一种情况下的特定功能可能在另一种情况下起着不同的作用。比如，当一个孩子想要一些东西但又不会表达时，出于挫折感，他会咬人。当他害怕，需要逃离时，也会咬人。还有，咬人也可能是在面对强烈的压力时的自动反应。因此，相同行为，其发生的原因（功能）可能不同。

行为一般有几种功能：

- 获得想得到的物品或期望的结果
- 逃避一个人或情景
- 获得关注，无论是积极的（赞美）还是消极的（训斥）
- 试图自我平复、自我调节或感觉良好（**感官输入**）
- 阻止或远离痛苦（**感官回避**）
- 对疼痛或不适的一种反应，试图获得对环境的控制权（**自主控制**）

我们往往可以通过改变情景和环境，或改变行为发生之前或（和）之后的事情来改善行为。由于行为是一种交流形式，因此，教给孩子更多的适应性方法和适当的沟通能力，往往可以改变问题行为。

在我能很好地用语言表达自己之前，我所知道的逃避我不喜欢的情景和人的方法是打人、咬人和逃跑。我不想伤害任何人，但我只是不能再忍受待在那里，而且我无法用其他方式解释我的想法和感受。很多事情困扰着我，就像在忍受强烈的痛苦。现在，我已经练习很多年去用语言表达自己，首先是用手语，然后是我的交流设备。现在我可以不同形式的语言进行交流，提出要求休息或前往一个安静的空间，而不是使用攻击性行为。现在一切变得好了很多。”

DR，一位患有孤独症的年轻女性

在制定正式的干预或教育方案之前，重要的是尽可能地考虑包括生理因素在内的各种因素。因此，







确定行为的功能对制定计划至关重要，可以帮助我们有效地解决挑战性行为。

例如，如果一个孩子为了逃避整理床铺而打他的妈妈，“叫停”的办法实际上会让孩子得到他想要的东西（逃避任务），因此支持（**强化**）了打人行为。在这种情况下，他就会倾向于再次打人来逃避不想做的事。相反，如果孩子打人是因为交给他的任务太难了，那么给他容易成功完成的任务，可能能让他更好地完成任务，而且不再需要用打人的方式来逃避该任务。您可以从帮助他铺床开始，但确保他在最后把枕头摆放好。

在面对行为时，重要的是整体看待孩子所有的行为，包括他的“合理行为”、挑战性行为和“**不适应性行为**”。同样重要的是，要认识到，我们认为的不良行为可能也有积极的一面——他能勇于“表达”自己的愿望或欲望。建立适当的自我表达和自我决策技能是至关重要的。更多信息参见《有哪些积极的方法可以改进行为》。

经常有孤独症人士说，他们发现这个世界或周围环境让他们困惑并且产生焦虑情绪。学习适当的行为可以给他们创造更多对环境的可预测性和安全感，同时也建立自我调节、沟通和自我决策的技能。满足您孩子现在的需求，鼓励他做得好的事情，循序渐进地得到他的信任，这将使他更好地适应家庭环境和他周围的世界。



## 两件重要的事情需要牢记

根据应用行为准则，您需要教给孩子一种更合适的方式来获得他想要的东西（关注、玩具、物品或避免做某些事情等）。

- 确保一致性是至关重要的——虽然基于行为功能的行为干预非常有效，但要想获得最大的成功，就要求孩子生活环境里的所有人在任何时候都用统一的方法来对待孩子的行为。
- 持续性是至关重要的——更重要的是，即使挑战性行为开始减少，行为干预的方式方法也应继续下去。就像减肥一样，如果希望有一个长期的效果，就需要坚持（例如，坚持进行行为干预、坚持采用药物或饮食法），不继续下去只会前功尽弃，导致失败。只要坚持和遵守行为准则，您就会逐渐看到挑战性行为的变化。



《针对行为的三大因素》P72





## 为什么对挑战性行为采取行动很重要？

看到问题之所在并调整情况，就可能轻松地改变挑战性行为。但有时这并不那么容易，持续的挑战性行为可能是提醒您孩子需要帮助的信号。也许是身体健康检查，或者是孩子可能需要在现有的辅助、技能学习或教育等方面做出一些调整，使他感到舒适且安全。倾听他，并满足他的需求。

挑战性行为可能是孩子在一些特定情况下应对某种困难的唯一方式。如果没有适当的干预，这些行为往往会继续下去，甚至可能变得更糟，对您和家人造成恶性循环。尽可能早地教导适当的行为对孩子未来的成长至关重要。

在林赛拥有语言能力之前，我们只能猜测是什么让她如此痛苦。无力帮助自己的孩子，这真的让我非常痛苦。而当地有攻击性行为或伤害自己时，我没有办法冷静地花时间去弄清楚是什么原因造成了这些行为。我必须立即干涉她的行为，要么就是走开或控制住她的手臂。一旦我们将她的行为看作是她的交流方式，我们就可以试着理解这些行为背后的目的。然后我们就可以真正专注于加强她已有的沟通技能。最终，她的问题行为变得越来越少，因为这些行为被语言交流所取代了。

BK，一位父亲

尽早学习处理和改善挑战性行为，可以提高您和孩子的生活质量。许多父母都会为了适应孩子的行为而自己做出调整，但随着时间的推移，他们可能会渐渐进入“新常态”的模式。这可能意味着他们不再带孩子去购物，因为他在商场有攻击性行为。他们可能不再带他去探访家人或朋友，因为他具有破坏性行为。他们可能会接受孩子起得很早，后来会由早上6点变成5点，然后是4点，每个人都筋疲力尽，没有人能睡好，也不能做好每天的工作。随着时间的推移，这些细微的调整（**行为偏离**）会变得难以改变，并可能累积到限制孩子和他的家人生活中许多重要事情的地步。





挑战性行为可以在许多方面对个人产生重大影响：

- 中断上学，从而限制一个人长期的成长和发展
- 限制经历，使一个人错过很多机会，包括和朋友玩耍，参与学校活动与日常娱乐等活动，最终影响他的工作选择、生活情况和融入社会的能力
- 导致身体衰退、疼痛或受伤，特别是涉及攻击性和自我伤害的行为时
- 损害心理健康，导致抑郁、压力、焦虑和减少自信心和自尊心
- 损害社会关系，如与兄弟姐妹、父母和其他家庭成员的关系
- 削弱就业能力，因医疗和相关费用而影响到财务状况
- 减少独立性和选择权

挑战性行为会在许多方面对父母、监护人和家人产生重大影响，包括：

- 增加压力和担忧
- 因为担心孩子的挑战性行为感到尴尬或羞耻而减少社交活动
- 父母和（或）兄弟姐妹的焦虑和（或）抑郁
- 给其他子女的关注和时间减少
- 影响身体健康
- 害怕孩子对自己、其他家庭成员或他人造成伤害
- 由于孩子的挑战性行为，伴侣、家人或朋友给予的帮助较少
- 由于经常性的护理和干预、教育的大量费用及父母一方或双方不得不停止工作等，造成经济压力
- 孩子的挑战性行为和困难导致相关工作人员流动（专业人员经常因为孩子的行为而不得不离开。——译者注）
- 挑战性行为对家人来说难以应对

出于许多原因，及时解决挑战性行为很重要，而且越早越好。一个 15 公斤重的幼儿的拳头是一个级别的挑战性行为，但同样的行为在一个体重为 90 公斤的青少年身上，则完全是另一个级别的威胁。如果您的孩子有挑战性行为而您又无法改变，请寻求专业的帮助。







## 孤独症人士常见的挑战性行为有哪些？

有时，了解一种行为本身，或者学习如何准确描述您所看到的行为并向专业人士咨询，可以帮助其他人认识到问题的严重性，了解您所关注的问题和担忧。行为的强度、频率和严重程度在不同的个人和环境中表现不同，也可能会随着时间的推移而改变。对于许多家庭来说，下面列举的行为可能看起来难以应对且远远超出了您对您孩子的担忧。这些行为可能很少发生在您孩子的身上，但能帮助您学习如何观察和描述您孩子的行为，当行为发生时，您需要在专业人士的协助下解决。

**扰乱行为** 当一个人有不适当的干扰行为，会阻碍并影响了他的生活及周围环境。例如，打断课堂教学，影响工作环境的运作，干扰父母做饭，等等。这些行为可能包括敲击物品、踢打或投掷物体、撕扯东西、大喊大叫、哭泣或说脏话等。

**出走行为** 指离开且不返回原来的地方的行为。逃跑行为通常用于描述一个人离开安全的地方、监护人或监管环境，甚至有导致走失的危险。

有一个年轻人总是逃跑，我们也搞不清楚原因。这种逃跑行为既吓人又危险。我们试图弄清楚他为什么要跑，我们决定尝试教他如何用语言要求去跑步。一旦我们把门打开，他就会先问再跑，家长会告诉他可以在哪里跑，我们有时也会和他一起跑。这其实并不是一个完美的解决方案，但它能保证他的安全，这就是最好的办法，而且也很有效。

一位行为顾问

**失禁** 是指（通常）不自主地排出粪便或尿液，或不在马桶或尿布上排泄。有时是因为潜在的身体问题，可能需要治疗，或没有完成如厕训练，可能需要额外的教学。对有些人来说，识别身体信号可以帮助他尽早地识别问题。有时，一个人会用“尿裤子”或在地板上小便作为获得他人注意力或逃避不想做的事情的一种手段。

**不遵从指令行为** 是指一个人不遵守或拒绝遵守他人的指示、规则等。不遵从可以是被动的，如不听从指示，也可以是主动的，如抱怨/哭泣，变得有攻击性或自我伤害。请记住，不遵从指令行为可以有目的的，但有时也可能是由于缺乏理解、缺乏动力、疲劳、身体组织或运动功能有问题。

**痴迷、强迫和仪式性行为** 这些行为往往是强烈的、不可抗拒的。一个人有很差的合作、管理变化或适应的能力。强迫性、仪式性行为被打断或被禁止时，往往会导致更多的挑战性行为。





- **痴迷行为** 是指一个人的思想或感情被某个特定的想法、情景或欲望所支配。例如，一个人痴迷于电梯，只想谈论电梯。
- **强迫行为** 是指以特定方式做某事。例如，必须整理餐桌上所有的餐具。
- **仪式行为** 是指以同一种体系进行重复性的行为，以让自己平静下来或防止焦虑。例如，将所有的枕头以某种特定方式排列才能安心入睡。

**攻击性行为** 是指一种可能对他人造成伤害的武力行为，包括打人、咬人、抓扯头发、打耳光、踢、捏、抓、拉、推、用头撞或扔东西等。

**破坏物品行为** 包括伤害、毁坏或破坏物品的行为。例如，打碎、扔掉、抓挠、撕毁、污损自己或他人物品等。

**自伤行为** 是指一个人对自己的身体造成伤害或企图造成伤害的行为。自伤行为表现得很广泛，包括用物品敲打头部、用手敲打身体、摔东西、打自己、抠眼睛、咬自己、抠自己、拔头发等。自残行为，如割破自己的皮肤、烧伤自己或弄断自己的骨头，在孤独症中不太常见，除非伴随其他精神疾病，才可能同时发生。

**不当性行为** 不当性行为有多种形式，因缺乏性抑制能力所致，或有“出格”行为。如果一个人缺乏冲动控制能力和对社会的理解能力，可能会导致不当性行为。他人知道需要保护隐私的行为，孤独症人士可能无法理解。例如，性挑逗、性接触、暴露自己的生殖器、在公共场所手淫、讨论与性有关的话题或窥视他人等。根据严重程度和情况，性行为不当可能会导致被认为是性侵犯或性暴力。

**威胁性行为** 是指不涉及身体接触的伤害行为（如举起刀），对人或财产进行明示或书面威胁。

**发脾气或失控爆发行为** 是指情绪的爆发，可能涉及哭泣、尖叫、大喊大叫、固执或挑衅的行为。可能会失去对其身体状态的控制，并且即使愿望已经实现也难以平静下来。

**言语攻击行为** 一般涉及使用威胁、霸凌、消极、警告性语言或其他破坏性的沟通方式。





## 不常见的挑战性行为

**抠取粪便** 将手指放入直肠抠取粪便，在他人身上或物品上涂抹粪便。这可能是身体健康原因所致，如皮肤或消化道问题。也可能是学习到的行为，以获得关注或逃避不想做的事。

**拒食** 当一个人拒绝吃任何东西时就是拒食行为。

**异食癖** 是一种饮食障碍，即吃非食物物品。一些孤独症人士和其他发育性障碍者可能会吃诸如泥土、黏土、粉笔或油漆碎片等物品。可能是因为身体渴望获得缺乏的某些营养物质或矿物质。异食癖有时也会发生在怀孕的女性身上。

**反刍** 是（自愿或不自愿地）吐出部分消化的食物，重新咀嚼它，然后再次吞咽或吐出它。反刍似乎常常是由反流或其他肠胃问题引发的。

**有目的或自我诱导地呕吐** 是故意的呕吐行为。造成的原因包括反流、吞咽过度反射和饮食失调（如**暴食症**）。

需要重申的是，虽然这些行为可能都具有挑战性，但不应该认为它们是纯粹的目的性行为。正如前面所讨论的，它们往往是学习到的反应。需要调查生理健康根源或触发因素，以帮助它们更舒适、合理地学习适应性技能和行为。即使干预、治疗或教育手段有时不能立即有效，了解一个行为的医学或神经学诱因也可以改变您对这些行为的应对方法。

### 资源参考

■ **阿斯伯格综合征：Meltdowns**

IAN Community

[http://www.iancommunity.org/cs/about\\_asds/aspergers\\_syndrome\\_meltdowns](http://www.iancommunity.org/cs/about_asds/aspergers_syndrome_meltdowns)

■ **孤独症解决方案：如何为您的孩子创建一个健康而有意义的生活**

Ricki Robinson, 医学博士, 公共卫生硕士

<http://www.drnickirobinson.com/>

■ **针对行的为三大因素：挑战性行为、用餐时间行为和如厕行为**

Helen Yoo, Ph.D, 纽约州基础研究学院“自闭症之声”家庭服务社区津贴获得者

[http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging\\_behaviors\\_caregiver\\_manual.pdf](http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf)

■ **《孤独症革命》**

玛莎·赫伯特 (Martha Herbert)

<http://www.marthaherbert.org/>





# 谁能提供帮助？什么是理想的团队？

孤独症患者的情况往往相当复杂，因此应采用不同的方法来评估您所担心的问题，帮助您找到合适的干预和教育专业人士。为了满足孤独症人士的不同需求，尤其是有挑战性行为的人，需要一个团队来制定个别化的方案。

## 有可能需要团队成员

根据地点、具体情况、服务、针对的问题等用于解决和帮助有挑战性行为的孩子的需要，团队可能包括以下专业人士。专业人士及其职能在不同情况下会有所不同。但重要的是，在以下这些专业人士中至少有一个人能提供持续的帮助。

■ **孤独症人士：**本着以人为本的原则，应保证孤独症人士得到平等的对待。尊重他的个人意愿，将他的需求放在首要位置。从他的角度思考问题——为什么他会有这些挑战性行为？也可以询问他：“您为什么需要这样做？您需要我们怎么帮助您？”尽可能地让他参与决策。有些人有很强的自主意愿，尊重他本人的意愿对实施干预计划有很大的帮助。

即使您的孩子似乎无法理解您所说的话，不能对如何照顾或帮助他给出意见，但直接与他交谈也能给孩子提供更多的信息，因为他所能理解的甚至比您预想的还多。此外，一个没有口头语言能力的人可以通过他的行为表达他的喜好，让他参与干预方案的制定过程可以帮助他改善社交能力、自我表达能力并增强他的独立性。在孩子面前与他人谈论孩子的情况时要注意，因为他有可能理解的比他表现出来的更多。

以下节选自《孤独症患者的充实生活》，作者是尚塔尔·西西莱-基拉和杰里米·西西莱-基拉（Chantal Sicile-Kira and Jeremy Sicile-Kira）。

孤独症青年杰里米用打字来表达的想法：

我经常被当作无知的人。我认为您必须勇敢地克服人们因为觉得您好像听不懂，而肆意地在您旁边谈论您的这种伤害。我认为人们没有意识到他们的行为对没有语言表达能力的人有什么样的影响。我们知道，故意的虐待是不可原谅的，但在某些情况下，无知也会给他人造成同样的痛苦。我记得在我上初中的时候，我的作业治疗师告诉我学校的老师，我可能永远不会学习，她不明白为什么我在普通班级里。我非常难过，因为尽管我不会说话或打字，但我还可以听和学习。我甚至想到了死。





■ **家长**：家长是关键信息的提供者和孩子的支持者，也是干预团队中最重要的成员。家长的积极参与会让干预的效果更好。没有人比您更了解孩子的情况，如他的过往经历，以及您的家庭的情况。您可以举例并详细描述您担忧的情况或您看到的孩子的需求。

准备好向专业人士咨询，提出您的需求，并寻求专业的帮助。有效沟通、信息共享，这对整个团队来说是至关重要的。做好笔记，但也要求专业人士以书面形式给您提供信息、建议和干预计划，以便日后参考。您可以要求专业人士给您介绍更多的资源，告诉他们您各方面的担忧。同时，您应接受专业人士对如何应对挑战性行为进行的培训等。

如果有些专业人士给您提出的要求您做不到，可能因为价格昂贵，也可能因为确实难以完成，或者您不理解其中原由，要及时提出，并询问是否有其他办法。

您很可能会成为一个干预团队的领导者或协调人，但如果这对您来说难以完成，您可以寻求相关人士的帮助，如个案经理（见下文）、**特殊需求人士的家庭顾问**、家人或朋友。请寻求专业的建议。面诊或会见相关专业人士可邀请他人陪同，帮您做记录以及给出意见以帮助您做出选择。您不需要单独做这件事，但您需要向专业人士提出您和家人的需求。

在我的女儿上一年级到新学校时，我制作了一个笔记本。里面放置了她各科的作业，包括好的和坏的，用来记录她的成长。我收集了她的艺术、美术作品及证书，并在前面加上照片。重要的是，我把收集的这些内容提供给她医疗和干预团队中的每个成员，帮助他们更好地了解我的女儿。那本笔记本帮助我有效地与我们整个团队沟通，使他们成为辅助女儿的最佳团队。我仍然在用这个方法记录女儿的成长，从个别教育计划（IEP）到夏令营的所有活动，都使用这种笔记本记录，因为它很有效！！

KD，一位家长

■ **个案经理**：根据您孩子的年龄和情况，个案经理可能来自学校或来自干预服务机构。在美国，各个州、地区都有相关的中心或部门，为发展性障碍的儿童和家庭提供这种服务。理想情况下，个案经理应该是您的中间联系人，帮助您收集资源和干预团队成员的想法。许多因素会影响个案经理工作的有效性，如个人能力或时间分配等。您需要和个案经理有效地进行沟通，表达您和孩子的需求。如果您没有个案经理，这项工作有时可以由朋友或家人代劳，帮您研究各种信息。

■ **医疗专家**：如果您还没有熟悉的医生，请试着和相关的医生建立联系，找到了解您孩子并且您信任的医生。让孩子的主治医生参与评估，因为他们能帮助排除行为问题的生理诱因。如果您的医生没有太多治疗孤独症的相关经验，请阅读下一章《挑战性行为需要考虑的因素有哪些》。您的医生还可以给您介绍相关领域的专家，并可能帮助找到一些其他干预团队或治疗师。







转诊的其他专家可能包括：

- 听力评估（**听力学家**）
- 视力评估（**眼科医生或验光师**）
- 胃或消化道问题（**胃肠病学家**）
- 饮食或营养问题（**营养师**）
- 过敏（**过敏症专家**）
- 免疫问题（**免疫学家**）

孤独症人士也和所有人一样，可能有其他健康问题。

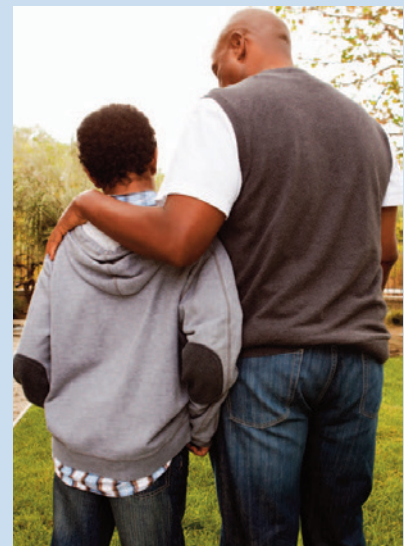
有时，医生会把症状和各种身体上的信号，错误地归结给孤独症或孤独症行为。如果您的孩子语言表达能力有限，不能描述疼痛或身体上的感觉，就会使医生更难判断。因此您可能需要向医生强调，请他关注孩子的身体状况，而不是他的孤独症症状。因为在研究文献中，骨折与孤独症没有关联，但和刚从树上摔下来有关！

在美国的一些州，有孤独症干预、治疗相关网站 <https://www.autismspeaks.org/autism-care-network>，上面有一些正在进行的孤独症研究的相关信息，孤独症领域的专家们会和相关干预、治疗或教育机构合作，以制定干预计划。

## 您的孩子已经或即将成年？

虽然儿科医生和专家们对孤独症及相关问题越来越了解，但孤独症人士相关医疗问题在成年人医学领域里仍然需要更多的研究。因此，有时发展性障碍人士在长大一些后仍继续在儿科接受治疗或护理。如果有必要转到成人医疗、护理机构，如何过渡则需要与儿科医生和相关专业人士商讨。您可以把美国医师学会的《顺利过渡，如何照顾成年孤独症人士》<http://www.acpinternist.org/archives/2008/11/autism.htm> 推荐给医生。

如果您发现您的孩子的医生或护理机构对治疗、照顾成年孤独症人士没有足够的经验。您可以将本书及相关手册推荐给他们，如《您下一位病人有……》<https://www.northwell.edu/?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1247088820137&ssbinary=true>。





- **行为健康专家或行为分析师**：是指接受过基于行为学相关理论专业培训的团队成员，通常是对您孩子的挑战性行为进行评估并制定干预、教育方案的人。他们这可能是一个学校心理学家、普通心理学家、国际应用行为分析委员会认证的行为分析师（BCBA）或其他经过行为学相关理论专业培训的人。这些专业人士使用应用行为分析（ABA）的专业科学知识来帮助您的孩子。

ABA 理论方法包括控制环境中的因素和监测行为发生的前因后果。这些专业技术，包括使用积极的强化，对孤独症人士的行为塑造有很大的作用。欲了解更多信息，请参见《家长指南：应用行为分析与孤独症》以及《与孩子 ABA 治疗师的合作技巧》。

说实话，我不知道如果没有 ABA，我儿子泰森今天会是什么样。ABA 是真的有作用，虽然刚开始尝试时并不容易。我没有意识到这对我和我的妻子来说有那么大的工作量，对我们的 BCBA 亦然。但结果是值得的。我们基本上开始将小泰森每项生活中的任务分解为非常小的、好教授的步骤，我们奖励他每一个小小的进步。BCBA 会让我们系统地慢慢提高标准，因此他可以独立完成的事情越来越多。泰森现在在一所包容性强的中学学习（有很多便利条件），因为 ABA 治疗几乎帮助他学会了所有的事情。这一切都是从如何看、听和坐在他的椅子上这些小事开始的。

HK，一位父亲

- **教育工作者/工作指导员/辅导员等**：如果您的孩子未满 21 岁，他在学校里很可能有老师指导。一旦孩子成年，相关教学、培训就有可能通过适应性辅导员、工作指导员或相关的工作人员进行。在这些情况下，找到一个有行为干预方面经验的孤独症教育工作者会有很大帮助。在美国，这些人员可能有相关学业证书，但对这些服务提供者的许可或要求非常少，还并不完善。
- **心理健康相关专业人士**：考虑到情绪和心理健康问题，心理学家、学校心理健康教师、精神健康学家或从事心理健康专业工作的人员可以培训并帮助父母应对孩子的心理健康及相关问题。
- **语言治疗师或语言病理学家（SLP）**：训练有素的语言治疗师可以评估一个人理解语言以及应用语言的能力。这些专家接受过培训，能够发现导致情绪或行为的细微沟通缺陷，可以制定功能性沟通技能方面的教学计划。

有时学校或机构不会为那些不说话的孩子提供语言治疗师的服务。但沟通系统的发展，例如，使用手势和视觉辅助沟通、图片交换沟通系统（PECS）、手语、使用语音输出设备等，不只是声音的发音，而是沟通本身。请坚持您的要求！

- **作业治疗师（OT）**：作业治疗师可以帮助评估精细运动技能、感觉、感官差异等问题。许多作业治疗师也接受过专业的干预和教育方面的培训，可以帮助学生更好地学习相关技能。





**物理治疗师 (PT):** 通常接受过相关技术的培训, 能够辅助孩子学习大型运动任务和技能。作业治疗师和物理治疗师都可以制定有效的身体运动及机能的教学计划。

这些团队成员中的每个人都可以从不同角度分析孩子的问题, 带来不同的观点, 提供不同的专业知识。家长可以在某个关键团队成员 (如个案经理或医生) 的帮助下, 权衡选择其他团队成员。团队成员可以综合各自的方法帮助解决孩子的生理、心理和学习方面的问题。可以建立一个积极的方案解决挑战性行为, 并帮助您和您的孩子更好地成长和适应环境。

## 孩子可能需要的团队成员以及您可能存在的疑问

以下问题清单, 会帮助您了解自己的期望和观点, 找到一个合适的方案。同时请记住, 某些特点和风格会更适合您或您的孩子

■ **以人为本的原则:** 相关专业人员会本着以人为本的原则, 发现孩子的长处和面临的挑战, 而不是只专注孤独症本身或其行为问题。以人为本的原则将使您的团队能够找到对孩子和您家庭最有帮助的方案。以家庭为中心的方法也很有用, 这种方式会考虑到家庭价值观和您的具体需求。

■ 孩子有什么有意义的行为? 这些行为对什么有帮助? 还是有些与众不同?

■ 他的优势是什么? 您能看出他的喜好和恐惧是什么吗?

■ 这些既涉及相关专业人士向您提出的问题, 也涉及他如何回答您的问题。相关专业人士是否试图了解您的孩子、家庭情况、孩子的优势及其他因素?

■ **通力协作:** 各种因素都有可能造成挑战性行为, 您可能需要许多专业人士和相关机构的帮助并且衡量不同的观点。整个团队需要以当事人利益为重, 通力协作, 进行有效、良好的沟通。有的家长会携带笔记、信息文件、关于孩子的小册子等, 与其团队成员分享。

■ 我们作为一个团队如何进行有效沟通?

■ 您可以给我什么信息与其他团队成员分享?

■ 您过去是如何与其他专业人士进行合作的?

不得不说, 我们从一开始就很幸运, 召集了一个优秀的团队, 他们的目的就是帮助我的儿子伊莱。他学前班的几个月时间里, 学校的心理医生就已经意识到伊莱的进步, 但开始我们彼此之间的沟通并不够好。我们是一个拼凑的团队, 几乎不知道其他人在做什么。当我们开始每月在学校举行小组会议后, 我们







可以协调每个人的方法，伊莱真的开始做出了改变，有了很多进步。他的书包里有一个日常交流本（现在还有一个电子邮件链接），这是非常有用的，因为它使我们所有人都参与其中，记录每个人的想法。

SW，一位母亲

■ **广泛的思考方式：**鉴于孤独症的复杂性和多变性，团队成员需要思考所有可能的诱因和各种复杂的会影响到个人的行为因素（详见《挑战性行为需要考虑的因素有哪些》这一章），特别是当面对一个新的挑战性的行为或最近急剧增加的行为时，在评估过程中应及早考虑生理诱因。

■ 您对各种干预措施了解多少？

■ 您对其他可能有帮助的团队成​​员有什么建议吗？

■ 您认为哪些因素可能反映了身体或情绪方面的问题？还有什么因素是我们应该考虑的？

■ **相关经验：**特别是当涉及挑战性行为时，和那些有治疗孤独症经验的专业人士取得联系是很重要的。例如，一个语言沟通能力有限的孩子不能描述自己的身体状况时，医生可以和相关专业人士进行沟通，收集有关的信息。了解感官等问题的心理医生可能更了解孩子在哪些情况下会更加焦虑，从而用适当的方法对孩子进行准确的评估。您可以向相关专业人士询问他/她以往的工作经验，还可以与学校或其所在机构的工作人员、其他家长或当地支持团体联系，获得更多建议和相关信息推荐。

■ 您在为孤独症人士工作的方面有什么经验？面对什么年龄组？处理过什么类型的挑战性行为的干预计划？

■ **基于科学理论实证的干预措施：**团队成员应运用科学实证证明有效的药物和干预方案。重要的是，每个人都应该被平等对待。已得到科学实证的，对其他问题有效的干预措施，也可能被应用于孤独症人士身上。不要仅局限于针对孤独症的干预方法。

团队的相关专业人士应该专注于症状或行为本身，而不是“孤独症”这个标签。

此外，孤独症领域的研究正在不断发展，许多干预措施还在进一步研究中。对孤独症的研究正在进行中并不意味着现有的研究成果会妨碍您孩子干预方案的效果。咨询团队的专业人士帮助评估您得到的建议，他们的建议您不一定都要认同。您可以和相关专业人士一起权衡风险和利益。更多信息，请参见美国孤独症协会和中心的《[家长指南：基于科学实证的干预、治疗和教育措施](#)》和《[美国孤独症 专业人员发展中心指南](#)》。

■ 关于用哪些干预措施，现有的科学研究有什么证据？还有什么其他信息？





■ **专业的判断**：研究表明，一些干预措施在特定人群中有一定效果，但对任意个体的有效性仍需在干预过程中进行评估。评估效果需要设定指标、目标，以及收集数据进行分析。数据分析很重要，可以帮助确定哪些方法是有效的，以及何时该考虑调整或替换方案。

■ 这项干预方案的目标行为是什么？

■ 我们如何知道它是否有效？我们在追踪记录些什么？

■ 有什么副作用吗？

■ 家长在干预方案中的作用是什么？

■ **反应性**：相关专业人士应尽可能多地向您提供所需信息，帮助您了解干预、治疗或教育方案以及您在其中的作用。他们应该了解您的担心和关注的首要问题——文化、家庭、财务。方方面面的问题都应被考虑到，并能够及时调整干预方案，使之符合您家庭和孩子的需要。

■ 我在这个干预计划中的作用是什么？

■ 我们如何调整以照顾到我们家庭的需求？我的日程？保险计划？

■ 数据反映出目前的方案是无效的。这种药物正在使他的症状恶化。我们现在该怎么做？

■ **执照、委员会认证或其他证书**：您可以要求即将雇用的相关专业人士向您提供他/她的以往工作经历，并向他人询问其相关资历。相关专业人士所需的认证和证书：

■ **作业治疗师/物理治疗师/言语治疗师**

需要美国 OT/PT/SLT 州级认证（可在线获取）

国家职能治疗认证委员会（自愿认证）

美国语言 - 听力协会（自愿认证）

■ **心理健康相关从业者，如心理医生等**

心理学家执照：美国各州委员会认证（可在线查询）

心理学家证书：美国职业心理学会或美国国家心理学家协会

临床社会工作者：国家执照或证书（可在线查询）

■ **行为健康从业者，如行为分析师**

国际行为分析委员会（BACB）认证行为分析师是对有 BCBA 称号人员的要求，但不是所有使用 ABA 方法的治疗师都有认证。

■ **医务人员**

执照：美国医学执照

认证：美国医学专业委员会或美国医学协会





## 在哪里找到一个干预、教育团队？

在美国的学龄儿童，学校会提供相关专业人士的信息（**个性化教育计划 IEP**、**个案经理**等），或由学校、医生转介。根据《**美国残疾人教育法**》( Individuals with Disabilities Employment Act, IDEA) 的要求，**学校必须使用功能性行为评估 (FBA)**，进而使用**行为改进计划 (BIP)** 来支持孩子在学校的学习。更多信息请见参考。

其余个案的管理和转介想法可能来自各州残疾人机构、县办公室或社会服务机构。有关资源目录，可在网上搜索。您还可以查询电话簿和在县级政府网站寻找相关专业机构资讯。这可能是相当烦杂的。公共卫生部门、政府办公室、儿童和家庭服务部门、残疾或发展性障碍部门，都可能会提供帮助；有时他们的工作被分包给其他组织，如 Easter Seals 或 United Cerebral Palsy，有的部门有按年龄划分的各州信息。“自闭症之声”的资源指导也包含各州根据年龄分类的信息。

每当我们约见新的医生、治疗师或者我的女儿加入一个新的团体或活动时，我就变得压力很大。我经常看着那些文件和数字，却不知道该从哪里开始。我的一个朋友，他的孩子有孤独症，建议我找一位个案经理来帮助我理清一切。我以为我可以自己做这些事。当我打电话与一位个案经理进行了长达一个小时的谈话之后，我感觉好多了。还有很多事情要做，我发现我的目标更清晰了。

MM，一位家长

美国的一些州有**综合支持计划**，旨在帮助相关专业人士和需要帮助的家庭建立团队，以帮助情况复杂的孤独症人士更好地在家庭和社区中生活。综合支持计划有时会资助行为干预规划，帮您找到国际应用行为分析委员会认证的行为分析师 (BCBA)。

对于成年人来说，转诊可能是通过现有的相关专业服务机构、医疗机构或**医疗补助**个案经理来进行的。与县级或州级机构的联系将与上述内容类似，但护理成人的机构是不同的。

值得注意的是，个案经理或与您沟通的人可能没有时间或具体技能来进行您孩子的需求评估，您可能需要更多的转介和支持。

联系其他家长，您孩子的学校、项目或当地的孤独症支持团体都可以给您更多的建议和资源。参加相关会议、讲座或筹款活动，如“自闭症之声”的活动。即使您没有时间听讲座或参加活动，也可以去看看那些活动中的展览，了解并认识当地更多的相关专业人士和机构。

要获得您所在州的具体支持或资源，请查阅“自闭症之声”资源指南，如果您找到了有帮助的服务资源，请提交到我们的信息库。





## 相关补助

即使您找到了一个经验丰富的专业团队，为这些服务付高昂的费用也会给您带来巨大的负担。根据 IDEA 的规定，学校提供的服务必须是免费的。虽然不需要付费，但是如果学校不具备必要的有技能的专业工作人员来满足您孩子的需求，他们有责任帮您找到相关的专业服务。更多信息请参考《残疾人教育法》。

向您工作单位的人力资源部门询问相关福利，或向您的保险公司查询。联系公共卫生部门，以了解社区计划，如心理健康计划或其他计划。医疗需求的补助通常通过医疗保险和（或）医疗补助来支付。语言、作业治疗师和其他医生一样，经常被纳入医疗计划。曾经，我们并没有针对孤独症和发展性障碍的福利，但由于孤独症越来越普遍，相关研究和宣传工作也在增加，覆盖这些项目的福利正在改善。

美国一些州有心理健康评价法，表明心理健康的相关护理福利必须与身体健康问题一视同仁。一些保险计划也覆盖行为健康的相关服务。您可能需要通过您工作地点的人力资源部门、您的保险公司或其他机构进行咨询，或通过您孩子的主治医生、个案经理提供协助。

美国军人家庭被纳入**军人保健计划**即 **TRICARE**，该计划对某些 ABA 服务提供有限的保险（通常称为 ECHO 计划）

美国孤独症保险立法正在逐州制定过程中，超过 30 个州已经通过了孤独症保险法；它们被列在美国州立法机构会议网站上。您可尝试了解您的保险范围，以便了解保险的具体法律状况。如果您想了解您所在州的孤独症服务覆盖范围，请访问“自闭症之声”网站并选择您所在的州进行查询。

美国有些州政府机构还提供雇用**护工**补助，雇用护工可以让您有机会得到适当的休息。美国国家发育障碍部或儿童和家庭服务部，可能有一些相关项目、支持或资源建议。





## 相关资料/资源

国际行为分析师认证委员会 (BACB)

<http://www.bacb.com/>

《顺利过渡，如何照顾成年孤独症谱系人士》

<http://www.acpinternist.org/archives/2008/11/autism.htm#sb3>

美国国家孤独症中心的《家长指南：基于科学实证的干预、治疗和教育措施》

[http://www.nationalautismcenter.org/learning/parent\\_manual.php](http://www.nationalautismcenter.org/learning/parent_manual.php)

美国州立法机构会议（孤独症保险信息）。

<http://www.ncsl.org/issues-research/health/autism-and-insurance-coverage-state-laws.aspx>

美国孤独症谱系障碍专业发展中心

<http://autismpdc.fpg.unc.edu/>

特殊需求人士的家庭顾问

[www.specialneedsadvocate.com](http://www.specialneedsadvocate.com)

Wrightslaw（特殊教育和残疾法律信息）。

[www.Wrightslaw.com](http://www.Wrightslaw.com)

美国劳工统计局的《职业展望手册》（关于从业人员培训和资格的信息）。

[www.bls.gov/OCO/](http://www.bls.gov/OCO/)

您的下一个病人有孤独症……

<http://www.northshorelij.com/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1247088820137&ssbinary=true>





## 挑战性行为需要考虑的因素有哪些？

当试图了解什么原因可能导致孤独症人士在某一时刻产生挑战性行为时，专业团队需要利用广泛的方法，全面地考虑到各种可能导致个人行为的因素。您可能需要相关专业人士考虑到生理和心理健康因素（也称为**鉴别诊断**）。这样，他们就可以更好地评估哪些因素可能导致、触发或维持这种行为。

其中一些因素可能相对明显。例如，如果一个孩子胳膊骨折了，他就会有疼痛感，然而，其他问题可能需要相关专家以其专业技能来判断、寻找细微的迹象。例如，可能暗示癫痫的凝视、可能因为腹部不适导致的某些行为，或其他精神健康问题导致的行为模式。

9岁以前，我都生活在自己的世界里，一个充满我喜欢的物品、闪亮的硬币、弹珠和与闪光的物体有关的世界里。我全神贯注地盯着这些物体，把它们按照只有我才知道的模式一遍又一遍地排列起来。如果有人干扰我，我就会发脾气，崩溃，把头往地板或墙上撞至少15分钟以上。似乎没有什么能平息我的怒火。我会揪自己的头发，掐着自己的皮肤，或者咬我自己的手臂。当这一切结束时，我会非常口渴和疲惫。大多数时候，我会继续这些行为，修复他人打断我带来的不适。我的世界像一座纸牌屋，任何风吹草动都能使它坍塌。

我是一个逃避专家。我会疯狂地奔跑，挥舞着双臂，直到筋疲力尽无法继续。然后我会倒地不起，盯着天空。我通常会睡着。我想我有癫痫的症状。

如果我可以控制活动方式或他人，我就和他人一起玩耍。如果不能，我就一言不发地离开。我很少和其他孩子争执，除了我觉得有责任帮助我专横的姐姐。上学之前，我没能与任何人建立关系。高中和大学时，我对艺术有浓厚的兴趣。我偶然交到了一些朋友。但没有亲近的朋友。

露丝·伊莱恩·哈恩（Ruth Elaine Hane）\*，一位患有高功能孤独症的已婚女性

\*想了解更多关于哈恩的信息，请参考本节末尾的附录1。

了解以下情况对您可能会有所帮助：一般来说，发展性障碍（包括孤独症）人士可能会接受一些不充分或不适当的治疗或干预。与其他美国人相比，他们接受的常规体检、牙科护理和心理健康护理较少。有沟通问题或障碍的人士营养不良、过度用药、受伤、被忽视和虐待的风险更大。这可因为多种因素，但可以肯定的是，照顾一个不能准确描述自身感受的人更难。他们不能准确地表达哪里疼痛，或问：“嘿，妈妈，为什么我看不到学校的黑板？”通常情况下，父母需要做一个细心的观察者，向有经验的相关专业人士提供相关信息，以便他们评估。

下面的表格罗列出了相关专业人士及团队成员需要考虑的因素，以及您可能需要提出的相关问题。这份清单并不完整，但希望它能帮助您和您的团队。如果这份表格没能完整囊括您想问的问题，您一定要提出来。您可能需要坚持，或者咨询其他团队成员，以获得您孩子所需的应得的关注。







## 需要考虑的因素

| 可能的原因         | 重点领域                  | 要问的问题   |
|---------------|-----------------------|---|
| 生理因素          | 疼痛<br>例如，耳朵感染？牙痛？     | 孩子是否有疼痛感？   |
|               | 癫痫                    | 是否与癫痫发作有关？  |
|               | 镇静剂/综合药物（多种药物）        | 是否服用镇静类药物？<br>是否服用了太多的药物？<br>是否用错了药物或剂量？                                  |
|               | 失眠/睡眠不足               | 是否有足够的睡眠？   |
|               | 过敏症                   | 是否有季节性过敏？<br>是否涉及食物或环境过敏？   |
|               | 胃肠道问题/营养问题            | 行为是否与用餐时间或食物有关？<br>肠道蠕动/排便是否有变化或问题？                                       |
|               | 牙科问题                  | 上次牙科检查是什么时候？<br>是否有牙齿疼痛？  |
|               | 视力/听力                 | 视觉、听觉感官上是否有变化或问题？   |
| 遗传问题          | X 染色体易裂症、唐氏综合征等       | 行为会不会与未诊断的遗传综合征有关？  |
| 心理健康          | 孤独症伴随的其他精神疾病          | 他是否有焦虑症？抑郁症？多动症？强迫症？  |
| 认知能力          | 认知能力、智力水平             | 目前的要求对他的认知水平来说是过高还是过低？  |
| 沟通能力          | 语言、沟通能力               | 他是否有功能性的沟通能力？<br>他是否自发地进行语言沟通（没有辅助的情况下）？                                  |
| 感官失调          | 未得到满足或不堪重负的感官因素       | 挑战性行为是否提供感官因素输入/输出，试图满足感官上的需求？  |
|               | 感官防御                  | 挑战性行为是对环境中感官过载的反应吗？（例如嘈杂的声音等）   |
| 环境因素          | 地点、时间、活动等             | 他在一天结束时是否太过疲惫而无法听从指令？<br>为什么他在有的地方不会有这种行为，但有的地方就不行？<br>给他的指令任务是否超过他的运动能力？ |
| 环境强化          | 家人/工作人员/教育工作者等对其行为的回应 | 挑战性行为是否对他人行为的反应？逃避指令？其他？  |
| 家庭/相关工作<br>人员 | 家庭环境的变化               | 家庭环境、人员是否有变化？   |
|               | 工作人员的变化               | 有他喜欢的工作人员离开了吗？新的工作人员是否得到了充分的培训？是否有日程/模式的变化？                               |

改编自：《孤独症谱系障碍的精神药理学：实证与实践》，北美儿童和青少年精神健康诊所，2012年，Matthew Siegel，医学博士。





## 生理因素

正如前文所概述的，许多潜在的身体原因和生理因素影响了行为。有时因为沟通困难，收集孤独症人士有关疼痛或其他症状的信息不是很容易。有的孤独症人士的感官接受和对疼痛的反应不一，甚至那些有良好言语能力的人也不能明确自身感受而准确地表达出来。

对相关专业人士和整个团队来说，了解伴随孤独症的医疗问题对解决挑战性行为问题来说也很重要。解决这些不太明显的生理因素问题往往可以改变行为。其中公认的常见生理因素包括：

- **癫痫** 多达四分之一的孤独症人士会出现癫痫发作。癫痫发作有时很棘手，因为有些癫痫发作可能在晚上，但会影响白天的日常活动，而另一些则可能以较温和的形式出现在白天，如发呆或“凝视咒语”的时候。有时癫痫发作的后遗症可能是让人昏昏欲睡或反应迟钝。
- **胃肠道或消化系统疾病** 常见的有反流、胃痛、便秘、肠炎性腹痛或腹泻等。鉴于语言沟通方面的障碍，有些症状他人可能很难发现。但事实证明，对症治疗可以改善某些挑战性行为，帮助孤独症人士提升注意力等。[详见对孤独症儿童常见胃肠道问题的评估和治疗建议。](#)
- **睡眠障碍** 如入睡困难、失眠、**睡眠呼吸暂停**（呼吸紊乱）等。也有的孤独症人士有夜间惊醒的情况。睡眠始终是一个重要的因素，无论是对孤独症人士还是对其父母或监护人。因为睡眠对身心健康都至关重要。当一个人睡眠不足或精疲力竭时，很难保持冷静。评估和治疗睡眠问题对孤独症人士是很重要的。[见《ATN 睡眠方法及指南》。](#)
- **感官问题** 感官方面的问题也是需要考虑的，因为许多孤独症人士的感官接受和对刺激的反应是和其他人不一样的。有的孤独症人士，周围声音对他来说更响，灯光更亮，文字和图案不能同时出现，他们感觉周围世界充满伤害或感到迷惑。因此对相应的感官进行评估也很重要。检查您孩子的视力和听力，确保医生使用合适的测试，因为这些测试对孤独症孩子来说也是一种挑战。此外，这些问题会随着时间的推移而改变。这些问题中的任何一个因素都可能会改变一个人的反应并导致其行为发生变化。
- **过敏症、免疫功能紊乱或自身免疫系统疾病** 可能会导致某些行为特征。季节性过敏、**食物过敏**或**不耐受**可能只发生在某些时候。有些食物不耐受会引起不适，但没有明显的皮疹或呼吸问题，因此可能难以识别。过敏免疫反应，如湿疹、关节疼痛或其他病症，可能会引起不易察觉的长期不适感。
- **头痛或偏头痛** 会导致个别的孤独症人士疼痛难忍，虽然有时用非处方止痛药就能解决。但是孤独症人士不能准确描述疼痛，或像很多普通人一样不能描述疼痛的具体位置。这些都会让他们极度难受，从而导致挑战性行为。
- **遗传性疾病** 有的孤独症人士也可能有其他遗传性疾病从而给他们的生活带来额外的挑战，这些可能的因素都是值得考虑的。了解遗传、基因差异可以帮助您更好地应对相关情况，如癫痫发作。







我童年的回忆：

我的肚子疼得厉害时我不知道该怎么办。所以我就拼命地跑。我跑了好几英里，只是试图从疼痛中逃出来。我当时住在一个小城镇，所有人都认识我，所以最终我还是会回到家里。

RT，一位患有孤独症的成年人

还有一些其他已发现的生理情况也会对孤独症人士的行为造成巨大的影响。医生可能不会立即想到这些问题。最近有越来越多的研究表明，这些生理情况对孤独症人士的行为可能有很大影响，或会产生挑战性行为。

- **整体身体状况** 越来越多的人认为孤独症是一种身体情况而不单单是大脑的问题，因此需要考虑整体身体状况。上文的内容都强调了这样一个观点：孤独症人士很可能存在比我们所意识到的更多、更复杂的生理状况。我们需要观察他们的**营养状况**和**各种身体机能**。
- **感染** 如**莱姆病**、**熊猫病**、耳部感染、持续的上呼吸道感染，或其他症状不明显（如低烧）但可能导致身体免疫反应低级别感染。有时，这些感染对神经系统和身体都有影响。如果发生行为变化，如极度嗜睡、抽搐或突然出现强迫症，医生可以通过检查血液样本以寻找感染的证据。
- **紧张症** 如果有行为上的倒退和**运动机能**（移动或控制自己动作的能力）的明显变化，有可能是患有紧张症。患有紧张症的人，可能会行动上犹豫不决，身体僵硬，出现奇怪的身体姿势，食欲减退，并出现奇怪的动作和颤抖。行为上，可能出现自我伤害和攻击性行为。虽然在美国，大众对紧张症还没有足够的认识，但英国的一些研究已经证明，相当多孤独症青少年和年轻人患有紧张症。如果有上述这些症状，就需要进行检查，确认孩子是否患有紧张症。
- **激素的变化** 荷尔蒙的变化和**青春期**会使一个普通孩子的行为、情绪产生巨大变化，而这些变化在孤独症人士身上也同样会出现。然而，由于语言和社交方面的缺陷，对孤独症人士来说，我们还需要考虑更多因素。首先是要考虑孩子平时的行为是否一种自然的、适合发展的、可以增强独立性的行为。如果是这样，您可以考虑给孩子更多选择的权利和其他积极主动的策略（详见下一章）。此外，据统计资料显示，患有发展性障碍的人会面临更大的被虐待风险，包括性虐待。如果有突发的挑战性行为，专业人士及团队应考虑到这些层面的因素。请访问“自闭症之声”了解更多**安全**信息。

虽然它不是专门针对孤独症的行为，但“常见”行为问题及原因推测的图表，可帮助您找到孩子挑战性行为的原因。（请见附录 2 和 3）。





由于孩子对检查的恐惧，一些必要的检查或评估可能很难或没法进行。如果孩子对检查的恐惧影响了医生的检测和评估，这些由孤独症治疗网络（ATN）创建的手册可能对您或医生有帮助。

- [抽血手册](#)
- [家庭看牙医手册](#)
- [专业人士牙医专用手册](#)

## 心理、精神健康因素

一些孤独症的研究显示，他们的症状经常与其他心理、精神健康症状重叠，符合精神疾病的诊断标准。孤独症的许多特征也在其他心理、精神疾病中出现，且没有明显的界线，有时难以判断。比如，不同领域的专业人士可能使用不同的标准来区分孤独症的重复性行为 and 强迫症。

部分孤独症人士会出现[抑郁症](#)、[焦虑症](#)、[多动症](#)、[强迫症](#)、[抽动秽语综合征](#)、[躁郁症](#)或[精神分裂症](#)的症状，且严重到必须进行具体的诊断和治疗的程度。当一个人有两种或更多被诊断的疾病时，称为[共病](#)或[双/多重诊断](#)。挑战性行为在具有双/多重诊断的个人中很常见，而且可能有其他精神健康问题还没有被诊断或发现。

据统计，孤独症谱系中“高功能”的个人或阿斯伯格症患者的双/多重诊断的发病率很高。这可能是因为能够更好地表达自己的情况。这有可能是由于社会问题对共病的影响，造成挑战性行为，促使他们接受评估、相关服务并得到治疗。更多信息可通过[美国国家卫生局双重诊断协会（NADD）](#)查找。

心理健康领域的专业人士可以和其他相关专业人员合作提供鉴别诊断、药物、治疗和（或）[认知行为干预](#)，以及介绍双/多重诊断的特点。例如，[抽动秽语综合征](#)的不可控制的抽搐可能被错当作孤独症的[刻板性行为](#)而处理。心理健康领域的专业人员可能会询问有关行为的情况，以及揭示一旦行为被错误处理可能出现的行为变化或对心理健康的影响，如出现[抑郁症](#)、[焦虑症](#)、[创伤后应激障碍](#)、[精神错乱症](#)等。

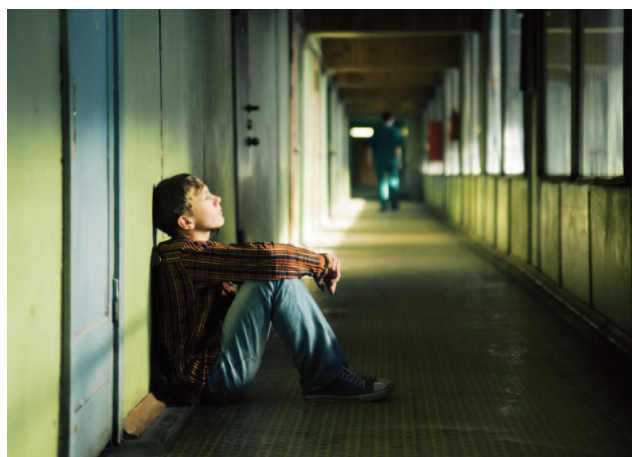
需要注意的是，精神健康障碍及其症状不应该被视为纯粹的心理问题。有一些生物因素可以引发焦虑、愤怒、抽搐和其他行为。就像我们不可能知道什么时候会有癫痫发作一样，在某些情况下，这些症状的生理诱因及由此产生的行为，也是不可预测的。如果是这种情况，心理健康专家应帮助您更好地了解这种情况，并尽可能提供帮助。与您的行为干预、教育专业人员一起，您能更准确地判断孩子突然激增的行为的细微迹象，然后制定将其影响降至最低的方案。





最近的研究显示了青少年抑郁症的**生物指标**和初步证据。生物指标是一种客观的、可测量的生理状态指标。对许多人来说，生物指标使某些生理状况变得更“真实”，如检测胆固醇或特定病毒的感染。相比之下，孤独症和大多数心理健康问题的诊断是基于观察到的行为，因此显得更加主观，并可能被认为是心理性的。识别和找到孤独症相应的生物指标是目前研究领域的一个目标，但即使只有少数潜在的并发症可以通过这种方式进行检测，也有助于确定并制定个性化的干预、治疗方案。

另一个潜在的因素是青春期导致的行为改变。青春期往往是有些心理问题初现端倪的时期，如抑郁症和焦虑症。随着生理上的变化，发育过程中希望争取更大的独立性和摆脱父母束缚的需求，在孤独症人士身上也同样存在。那些在学习和其他技能方面更接近于同龄人的孤独症人士，例如患有阿斯伯格综合征的青少年，青春期可能是一个情绪非常敏感的时期。当他们认识到自己和其他大多数同龄人的差异时，如发现他们很难结交朋友和适应环境，他们会变得很沮丧。心理健康专业人士也许既能够帮助您的孩子，也能帮助您，理解这些变化，以及当您的孩子努力争取更多的自主权和自我主张时，您该如何适应并与他一起成长。



创伤后应激障碍（PTSD）是另一种值得考虑的情况，特别对于那些不能准确描述他所经历的事情的孩子来说。有些孩子可能经历了身体健康问题（疼痛或手术）、周围环境变化（工作人员、家庭的变化），被忽视或虐待等，造成重大压力的事件，但无法表达。**请注意，研究表明，发展性障碍患者被性虐待的可能性更高。**当挑战性行为突然出现时，应考虑虐待或心理创伤的可能性。

其他人可能会因为针对挑战性行为的干预措施而感受到额外的压力。例如，采用**隔离**（将一个人单独关在一个地方）、**束缚**（捆绑、包裹或捆绑在一起以其他方式限制一个人的活动能力）、**过度矫正**、“**厌恶性干预**”（干预措施是痛苦的，或者用一个人不喜欢的方式）或其他惩罚措施。在这些情况下，监护人/工作人员对挑战性行为的反应可能创造了一个令孩子不安、增加压力、给行为干预增加更多困难的恶性循环。换句话说，孩子周围的人对他的行为的反应，可能恶化他的行为。关于干预效果的更多信息请参考本手册后面的行为学工具手册。





## 药物治疗

如果您的孩子在服药，您可能需要和医生讨论一下药物对孩子行为造成的潜在影响。许多药物所带来的不仅仅是预期的结果。有些副作用有时是相当明显的，可以改变一个人的敏感性或调节能力。比如，一些药物可能具有**耳毒性**——可能对耳朵造成损害，导致对声音敏感、头晕或平衡问题。有些药物可能会导致一个从来没有消化道疾病的人出现胃痛。不仅仅是传统的**精神类药物**（作用于大脑的药物）有这些副作用，甚至处方类痤疮药物，也会引发新的行为。要仔细阅读药物说明书的副作用清单，并与医生讨论每种药物的副作用，特别是在对可能无法准确描述其症状的人身上考虑用药时。

要注意确保使用适当的剂量，因为有的人，特别是孤独症人士，可能对药物非常敏感。有时，过多的药物会造成**过度刺激**或**镇静**（感到疲惫），甚至可能导致他试图找到其他方法（新的或挑战性的行为），以恢复服药前的稳定或正常的感觉。有些药物会产生意想不到的或使病情加重的效果。一次性使用多种药物或“**多重用药**”，也可能产生意想不到的效果。一些医生提出，他们会让一个人慢慢停止所有的药物，重新建立“基线”，从而重新理清，是孤独症还是药物，导致了行为和生理的改变。

我记得杰克小的时候，我们的医生建议我们尝试使用一种精神类药物，让孩子更加平静和集中注意力。可是服药后杰克有时 48 小时不睡觉，我们都很疲惫，因为他在蹦蹦跳跳。那时我们无法想象，如果没有这些药物的帮助，他将会是什么样子。最终，我们尝试一个周末不给他服药，他整个周末都昏昏欲睡。我们这才意识到，是药物而不是孤独症导致了这种行为。回头来看，这很明显，但在当时我们很难看到这种关系。

SG，一位家长

孩子在不断成长和变化，药物治疗可能也同样需要随时调整。例如，一个较大的青少年可能需要更多的药物来达到同样的集中注意力或降低焦虑的效果。专门针对孤独症的医学专家可以帮助您确保使用正确的药物和剂量。

家人往往在决定使用药物治疗来解决挑战性行为时感到纠结，并且不知道什么时候以及哪些种类的药物可能有用。**用药指南**旨在帮助您建立使用药物的正确观念和目标。它还提供了观点和谈话要点，以协助您和医生讨论并做出正确的决定。它可用于决定是否使用新的药物治疗，或重新评估现有的药物。

如果要用药，重要的是监测药物的副作用并寻找其他问题，以确保药物对孩子有帮助，而不是引起其他问题。有时，医生可能用到的监测方式包括在用药之前向家人或相关专业工作人员询问孩子的具体情况等。一个经常使用的工具是**反常行为检查表**。可能会在用药的几周或几个月后再次测试，衡量药物效果。最好由同一人向医生反映情况，以及对比孩子用药前后的反应。





对目标挑战性行为和副作用使用简单的追踪监测表是评估药效的另一种方法。这可能需要与行为学方面的专业人士或团队合作，利用他们收集的数据进行系统的监测。您还可以根据孩子的具体情况自行创建类似的检测表，或者修改现有的追踪监测表。

日期: \_\_\_\_\_

用药名称: \_\_\_\_\_

用药剂量: \_\_\_\_\_

| 行为/症状             | 早晨 | 中午 | 晚上 |
|-------------------|----|----|----|
| 打嗝                |    |    |    |
| 困倦                |    |    |    |
| 使用 Ipad/其他工具等提出请求 |    |    |    |
| 打人                |    |    |    |
| 踢人                |    |    |    |
| 其他                |    |    |    |

我们不喜欢萨米服用药物后体重开始增加，我们甚至不确定药物是否真的有效。因此，每隔几个月，我就会按照医生的指示减少他的剂量。我通常会选择在周五进行，因为周末不上学，我们就能观察到变化。我不会告诉我的丈夫具体减药的日子，这样我们中至少有一个人对变化能保持客观。到了周日下午，他通常会对减药有一些令人沮丧的反应。我丈夫会问我：“您是不是又在和萨米做那个药物戒断试验？”因此，我们可以知道药物其实仍在发挥作用。

BW，一位家长

有时，让一些专业团队成员或家庭成员对新的干预措施“不知情”是有帮助的。因为通常情况下，如果我们知道某些东西应能帮助到我们，我们则更有可能看到它，即使它可能并没发生。例如，如果您把新的用药情况告诉老师，而不告诉助教，您很有可能会从助教那里得到更准确的信息，了解到某种药物对孩子行为的真实影响。

我们应持续地对药效及变化进行监测。有时要调整剂量、服用形式（有些药物有缓慢的药效释放时间，可以更平均地给药）、给药时间（饭前或饭后，睡前而不是早上等），或调整其他因素，以帮助增加药效、减少副作用。

要做一个细心的观察者和记录者，和医生事先沟通、讨论药物的好处和坏处。药物干预所取得的进展，往往可以帮助更准确地使用药物。使用上文提到的类似图表可以帮助您了解药物是否有效。如果您的孩子使用药物进行干预、治疗，保持良好的记录并同相关专业人员分享信息是很重要的。







## 行为因素

当一个人的行为让他人感到困惑或被冒犯时，我们经常会想到这个人行为对我们的影响，比如感到危险、尴尬或受伤。这绝对是正常的。但对孤独症人士来说，这并不能帮助他们。相反，我们需要从他人的角度来考量行为。

这个地方对我的孩子来说那么可怕吗？以至于他如此惊慌失措，非要咬我不可？他身体的什么部位感到疼痛了吗？他在试图通过打自己的头来克服它？这是身体健康的相关因素，还是他不能控制自己？如果是这样，我们能否帮助他学习如何适应？

将我们的思维方式从某一行为如何影响我们（以及兄弟姐妹、同学、周围的物品等）的角度转换成从孩子的角度来看待事物，这是帮助理解孩子的重要步骤。这种转换能帮助您教授替代挑战性行为或**不适应性行为**的功能性技能。

回到行为本身，考虑其目的性或功能性是很重要的。

这种行为是如何服务于这个人的？他能从中得到什么吗？他是否能逃避一些无聊或困难的情景？他能得到关注吗？这是否能让他对自己的生活或周围环境有一点控制感？它是否有助于终止疼痛？这种行为对他来说有什么好处？他是想告诉我什么吗？

花时间去理解行为功能，往往可以了解行为背后的动机。适当的行为功能评估通常对制定适当的应对措施至关重要。

例如，一个孩子在要去上体育课时踢人，对他踢人的反应是让他进入“叫停”状态。这可能是一种无效的干预方式，因为他踢人的原因就是避免去上体育课。他只是通过“踢人”得到了他想要的东西。他从过往经验中学到了，“踢人”是一种有效的不去上课的方式。因此，当他不想去上体育课时，他会做什么？如果他认为去喧闹、回声混乱的体育馆对他来说是伤害或干扰，而踢人对他来说是仅有的有效沟通方式，那么他只能这么做，直到他被教会以更好的方式来应对体育课，例如要求进行不同的活动或离开课堂。





在应用行为分析（ABA）领域，记录和考虑行为的三个组成部分是一个分析行为的具体功能的有效方式。这种观察行为的方法被称为 A-B-C（前因 - 行为 - 后果）分析法，其包括以下内容：

- 清晰描述（行为）。
- 行为开始前发生的情况、事件和环境条件（前因）。
- 紧随行为之后的情况和事件（后果）。

这些行为可以用这样的表格来记录：

## ABC 表格

学生：\_\_\_\_\_ 记录人：\_\_\_\_\_

目标行为：\_\_\_\_\_

**前因：** 在行为之前发生的事件、条件、环境等因素

**行为：** 目标“问题”行为（记录频率）

**后果：** 紧随行为之后的情况和事件

| 日期 | 时间 | 前因 | 行为 | 后果 | 其他 |
|----|----|----|----|----|----|
|    |    |    |    |    |    |
|    |    |    |    |    |    |





具有行为评估、干预、治疗能力的专家（如 BCBA）会使用各种科学及客观的方法来评估行为的功能。但重要的是，测量方法是工具，而不是答案。一个好的[功能性行为评估 \(FBA\)](#) 将使用几种措施来综合评估。例如，综合使用问卷调查、观察性评估、主动倾听，以及根据以往的专业经验来进行判断。

功能性行为评估（FBA）应全面考虑行为的各个方面，客观并仔细地观察行为是如何以及何时发生的。应该试着感同身受，从他的角度理解为什么当事人可能觉得需要以某种方式行事。请确保负责您孩子的相关专业人士全面考虑各种因素，因为这对获得行为的潜在原因以及可能的制定的干预措施和解决方案有很重要的作用。

以下资源可以帮您了解更多专业人士如何评估行为信息：

- [功能性行为评估 - 家长指南](#)
- [功能性行为评估和积极的干预措施：家长需要了解的内容](#)
- [针对行为三大要素的家长培训手册](#)

对于学龄儿童，学区、学校有责任（根据 [IDEA](#) 的法律）对因行为阻碍自身和他人学习的学生，进行功能性行为评估，并制定积极的干预措施。如果学校员工没有这方面的专业知识，他们需要其他专业机构的帮助，以确保该学生得到这些相关服务或咨询。一些学校将在学生家中为家长和孩子提供额外的培训和指导，或通过其他相关专业形式，如[综合支持计划](#)提供支持。健康保险供应商提供的行为干预服务也可能提供这种支持。

如果您所在地区没有行为干预、治疗或教育相关专业机构，您可以自主学习，成为一个更好的行为要素的观察者，诸如学习芭芭拉·多乐（Barbara Doyle）所著的《[数据收集](#)》和《[交流方法词典](#)》。

在对行为进行定义和评估后，行为干预小组、治疗师或其他服务相关专业人士应向您详细介绍评估结果，并使用[正向行为支持 \(PBS\)](#) 和“[强化策略](#)”等专业方法来制定教学方案。使用积极行为支持是一种促进各项技能发展和学习动力的方法，可以在家、学校、工作地点和社区中使用。这些干预、教育方案只有根据孩子的自身需要和他的行为功能进行个性化定制才会有效。干预孩子在课堂上的挑战性行为往往更困难，所以您必须要求这些干预、教育方案是根据孩子本人的情况而制定的。更多为家庭、学校和工作人员提供培训、资源以及建立积极行为的策略详见下一章。

如果一个挑战性行为的功能是获得关注，那么当孩子产生“问题行为”时不再给予关注和互动，则挑战性行为可以减少。这意味着不给予直接的眼神接触或叫个人的名字，不训斥，不讲道理，不说教，也不表现出不安。试着重新引导行为（转移注意力），也可能在无意中增加“问题行为”。

注意：忽视挑战性行为最初可能会增加挑战性行为，因为这是孩子一直以来的沟通方式。保持信心，最终孩子用挑战性行为来获得关注的行为发生的概率会降低。

《针对行为的三大因素》P73







## 其他需要考虑的因素

### 沟通问题

教师、行为干预专业人员和（或）语言治疗师也应评估孩子的**功能性沟通**技能，因为沟通技能是一个关键因素。毕竟行为往往是一种沟通形式，有时是一个没有学到其他沟通技能的人可以利用的唯一沟通形式。

比如，考虑以下几点可能对您有帮助：他是否理解我说的话？他能否独立地使用语言或其他形式的沟通以得到关注？他能否告诉他人自己的痛苦？他能否提出要求？他能否要求离开？如果不是口头上的，他是否有沟通卡片或语音输出使用的设备？即使他能很好地说话，他是否有足够的语言能力或信心来表达他的需求？如果没有，他很可能正在寻找其他方式来表达愿望、烦恼、恐惧或其他信息。

许多孤独症人士在处理信息方面有困难——听不全别人说的所有信息，无法将他们所看到的与所听到的信息进行匹配，或者确定哪些视觉、听觉、嗅觉等信息是重要的。许多孤独症人士是视觉学习者，或者能更好地理解以图片、文字或视频形式呈现的信息。言语信息（说话）一出现就会消失了，而视觉信息更有持久力，因为视觉信息可以根据个人的需要长期或经常出现。

至关重要的是，您的孩子拥有独立的功能性交流能力。通常情况下，语言治疗师可以对功能性交流能力进行评估，并设立适当的干预或教学方案。许多有经验的孤独症干预或教育团队也有沟通能力的专业知识。如果孩子需要功能性沟通方面的帮助和培训，他们可以提供各种科学的方式方法，如图片交换系统（PECS）和语音输出设备，以找到适合个人需求的方案。

我记得他在口渴的时候会躺倒在地上。语言治疗师教我如何握住他的小手，教他指认水杯，然后引导他用手去触摸杯子。我们这样做了数百次，从杯子到玩具到他想看的电影。当他指认时，他就得到了他想要的东西。他开始指这指那，他正在学习向他人提出要求！

TO, 一位家长

有时，即使是高功能的孤独症人士，也会在沟通问题上遇到困难，例如，许多患有阿斯伯格综合征的人缺乏自我意识。所以，他们会隐藏自己的痛苦，描述情绪或确定是什么导致了负面情绪对他们来说，是非常困难的。家人/他人对其成为全优学生、能够驾驭社交场合或其他具有挑战性的期望，会让他们觉得无助，或者越来越焦虑。在社交沟通和自我意识方面的具体引导，对于一个可能拥有惊人词汇量但却很难表达出来的人来说，是非常有帮助的。





## 感官因素

孤独症人士经常反映，他们感受世界的方式与大多数人是不同的。在考量一个人的具体行为时，要牢记这个因素。一个孩子可能会在别人唱生日快乐歌时尖叫或跑开，可能只是因为唱歌和（或）随之而来的欢呼声对他来说是痛苦的。通常这些反应更像是条件反射，而不是选择性的行为。当一个人远离某些环境因素——声音、触感、气味、食物的味道/质地、某些类型的运动等，这被称为寻求**感官回避**或**感官防御**的行为。即使是同一个人，对获取关注或平静的感觉也有不同需求，这被称为**感官寻求行为**。

重要的是要考量孩子是否有一些感官感受方面的需求没有得到满足。比如，他上蹿下跳是因为他喜欢这种感觉吗？是否存在感官防御性的可能？还是因为衣服上的标签？此时的灯光、声音、现场的人群或者这些气味，让他觉得很痛苦或难以忍受？

他对生日聚会和吹灭蜡烛很着迷，很多时候我们要重新点燃蜡烛，重新唱歌，重新吹蜡烛——每个生日都会重复 20 次或更多。我们制定了一个方案，教乔伊如何结束生日聚会。当然这些都是在 5 岁以后，因为在那之前他甚至无法忍受听到“生日快乐”。

BH，一位家长

为了调查感官因素是否可能是您孩子挑战性行为的诱因，作业治疗师或其他相关专业人士可使用适合年龄的**感观档案**或**感官感受过程测评** (SPM) 来判断。**感官检查表**和其他信息可在**感官障碍基金会网站**查询。

## 辅助系统、管理环境——家庭、专业人士、不同的辅助方式

生活中的任何变化对我们来说都是有挑战性的，而对那些很难适应、很难理解变化的人来说，可能更加困难。考量那些可能使您的孩子感到困惑或焦虑的潜在诱因。

如果挑战性行为突然出现或加剧，必须考虑到他的生活是否在以下方面发生了什么变化：时间安排是否有变化？学校、工作或住宿安排有变化？家庭环境有变化？兄弟姐妹要去上大学或离开？失去了一个家庭成员？相关专业的工作人员有变更？失去了一个喜欢的专业工作人员？如果有一个行为干预计划，是否严格遵循那些措施？专业的工作人员需要额外的培训？护理人员是否有任何令人担忧的行为？他们的工作压力大吗？





## 可参考的资料

《问与说》《孤独症谱系障碍患者的自我辩护与披露》

孤独症解决方案：如何为您的孩子创造一种健康和有意义的生活

Ricki G. 罗宾逊，医学博士，公共卫生硕士

美国国家孤独症中心的《基于实证与实践：孤独症家长指南》

[http://www.nationalautismcenter.org/learning/parent\\_manual.php](http://www.nationalautismcenter.org/learning/parent_manual.php)

《行为功能和评估》

功能性行为评估和积极的干预措施：家长需要了解的情况

<http://www.wrightslaw.com/info/discipl.fba.jordan.pdf>

《如何像行为分析师一样思考》，乔恩·贝利和玛丽·伯奇

功能评估的家长指南

<http://pages.uoregon.edu/ttobin/Tobin-par-3.pdf>

穿着麻烦的鞋子走路：另一种思考儿童和青少年挑战性行为的方式

Bernie Fabry 博士，2000 年

[http://www.parecovery.org/documents/Troubling\\_Shoes\\_2000.pdf](http://www.parecovery.org/documents/Troubling_Shoes_2000.pdf)

针对行为的三大因素：挑战性行为、用餐行为和如厕行为

IBR “自闭症之声” 家庭服务补助金挑战性行为课程

[http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging\\_behaviors\\_caregiver\\_manual.pdf](http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf)

技能评估与发展：

ABLLS-R；基本语言和学习技能评估

James Partington 和 AFLS

严重的行为问题：功能性沟通训练方法（从业人员治疗手册）

V. 马克·杜兰

感官档案

<http://www.pearsonassessments.com/HAIWEB/Cultures/en-us/Productdetail.htm?Pid=076-1638-008>

感官感受过程测评 (SPM)

[http://portal.wpspublish.com/portal/page?\\_pageid=53,122938&\\_dad=portal&\\_schema=PORTAL](http://portal.wpspublish.com/portal/page?_pageid=53,122938&_dad=portal&_schema=PORTAL)





## 医疗/药物治疗参考资料

Buie T, Campbell DB, Fuchs GJ, et al.

Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report.

[Consensus Development Conference, Journal Article, Research Support, Non-U.S. Gov't] Pediatrics 2010 Jan.:S1-18.

[http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement\\_1/S1.long](http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement_1/S1.long)

Buie, et al.

Recommendations for evaluation and treatment of common gastrointestinal problems in children with ASDs.

[http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement\\_1/S19.long](http://pediatrics.aappublications.org/content/125/Supplement_1/S19.long)

Herbert, Martha

The Autism Revolution

[www.marthahebert.org](http://www.marthahebert.org)

Loschen, EL and Doyle, B

Considerations in the Use of Medication to Change the Behavior of People with Autism Spectrum Disorders

<http://www.asdatoz.com/Documents/WebsiteCONSIDERATIONS%20IN%20THE%20USE%20OF%20MEDs%20ltrd.pdf>

Siegel M & Beaulier A, Journal of Autism and Developmental Disorders, November, 2011

Psychotropic Medications in Children with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Synthesis for Evidence-Based Practice.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22068820>

Siegel, M

Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorder: Evidence and Practice,

Child and Adolescent Psychiatry Clinics of North America, 2012, in press,

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22068820>

## 附录 1

露丝·伊莱恩·哈恩 (Ruth Elaine Hane), 1995 年被诊断出高功能孤独症, 如今和丈夫以及他们的两只猫住在明尼阿波利斯。她是《问与说》《孤独症谱系障碍人士的自我辩护与披露》《分享我们的故事》的作者。她还有许多其他出版物。露丝·伊莱恩打动了很多人。她生动地回忆了自己在一个大家庭中成长的经历, 虽然他们并不知道孤独症的特点。她天生患有风疹, 吞咽困难, 也难以忍受触摸, 直到近五岁时才开口说话。当她开始使用完整的句子时, 她的优势在于她对事物的独特看法。但她的愿望是通过学习识别面部表情和理解复杂的非言语信息来改善她的生活。露丝·伊莱恩辅导他人, 传授她所学到的技能, 并在许多孤独症组织的机构担任特别工作组的成员。目前, 她正专注于开发她的“面部窗口”项目, 该项目在弗雷泽家庭服务机构协助开展儿童心理学研究, 帮助孤独症人士克服脸盲症。露丝·伊莱恩是一位有天赋的治疗师, 利用感官功能来平衡整个身体系统。她认为孤独症的潜在缺陷是整个身体系统的不平衡。





## 附录 2

### 常见的“问题”行为以及相关诱因

Ruth Myers, MD, James Salbenblatt, MD, Melodie Blackridge, MD

#### 忍受疼痛

- 经常身体疼痛
- 害怕表达意见
- 谵妄 ( Delerium )
- 神经病变 ( 神经性疾病 ) / 多种原因

#### 拳头卡在嘴里/喉咙里

- 胃食管反流
- 长牙/换牙
- 哮喘
- 反刍
- 恶心

#### 咬手/嘴

- 鼻窦炎
- 咽鼓管/耳部问题
- 长牙/换牙
- 牙痛等口腔问题
- 痉挛/疼痛感 ( 如手部刺痛的感觉 )

#### 用前牙咬拇指/物体

- 鼻窦炎
- 耳朵/咽鼓管问题

#### 咬后牙

- 牙科问题
- 中耳炎 ( 或因耳部问题而失去平衡 )

#### 不能平坐

- 臀部疼痛
- 生殖器不适
- 直肠不适

#### 怪异的无快感手淫

- 前列腺炎
- 泌尿道感染

- 霉菌性阴道炎
- 蛲虫病
- 刻板行为现象、创伤后应激障碍 PTSD

#### 左右摇头

- 周边视力下降或依靠周边视觉

#### 踮脚走路

- 踝关节、脚、臀部或膝盖的关节炎
- 脚跟腱短小

#### 激烈地摇动/目不转睛

- 内脏疼痛
- 头痛
- 抑郁症

#### 不能安坐

- 焦虑不安 ( 内心不安的感觉 )
- 背部疼痛
- 直肠问题
- 焦虑症

#### 头部前后晃动

- 环枢椎错位 ( 颈部的椎骨之间 )
- 口腔问题

#### 改用左手或手指尖颤抖

- 受到惊吓
- 手部疼痛/关节炎

#### 突然坐下

- 环枢椎错位 ( 颈部的椎骨之间 )
- 心血管疾病
- 癫痫
- 体位性低血压 ( 药物或其他身体状况引起的晕倒或头晕 )
- 眩晕症
- 中耳炎 ( 或因耳部问题而失去平衡 )





## Common “problem” behaviors and speculations about their causes continued

Ruth Myers, MD, James Salbenblatt, MD, Melodie Blackridge, MD

### 在眼前挥动手/手指

- 偏头痛
- 白内障
- 癫痫
- 眼睑炎或角膜擦伤

### 异食癖

- 普通异食：强迫症、下丘脑异常、刺激性环境因素
- 烟头：尼古丁成瘾、广泛性焦虑症
- 玻璃：自杀倾向
- 油漆碎片：铅中毒
- 棍子、石头、其他锯齿状物体：内源性阿片剂成瘾
- 泥土：缺铁或其他
- 粪便：创伤后应激障碍 PTSD、精神错乱

### 一般性抓挠

- 湿疹
- 药物作用
- 肝/肾功能紊乱
- 疥疮

### 自我束缚/捆绑

- 疼痛
- 抽搐或其他运动失调
- 癫痫发作
- 严重的感官功能综合障碍
- 创伤后应激障碍 PTSD
- 感觉倒错

### 抓挠腹部

- 胃炎
- 溃疡
- 胰腺炎（抓后背）
- 卟啉症（胆色素异常、皮肤病等）
- 胆囊疾病

### 搔痒/手抱胸前

- 哮喘
- 肺炎
- 胃食管反流
- 肋软骨炎/滑肋综合征
- 心绞痛

### 敲/撞击头部

- 疼痛
- 抑郁症
- 偏头痛
- 口腔问题
- 癫痫
- 耳炎（耳痛）
- 乳突炎（耳后骨骼的炎症）
- 鼻窦炎/鼻窦异常
- 头癣（头部的真菌感染）

### 身体前倾

- 胃食管反流
- 髋部疼痛
- 背部疼痛

Reprinted with permission from:

Ruth Myers, MD







## 有哪些积极的方法可以改进行为？

正如上一章所强调的，导致挑战性行为的因素有很多。调查和评估各方面的因素很重要，要尽早采取行动，不要拖延。因为随着时间的推移，许多行为会变得越来越强烈，越来越难以改变。

通常情况下，管理行为的必要方法就是将潜在的生理问题和心理问题结合起来，并利用行为干预、教育的科学方法，教授替代该行为的技能并进行自我调控。虽然没有什么灵丹妙药，但有一些科学的方式方法是可以起到作用的。

“**正向行为支持 (PBS)**”不仅仅是一种正确的行为管理方法，研究表明，它更是非常有效的。常见处理行为的办法是**惩罚**，例如，夺走一些东西（拿走一个最喜欢的玩具），或做一些令其不愉快的事情（叫嚷、体罚等）。虽然惩罚可能立即奏效，但它已被证明是没有长期效果的，而且还会增加攻击性行为等其他不良行为，并使您与孩子的关系变得紧张。值得注意的是，如要保持行为干预措施的效果，正向行为支持也需要长期进行。

扣留导致问题性行为的强化物（即消减措施）是一种惩罚方式。使用正向行为支持（PBS）方法改变行为时，控制强化物的获取途径是必要的。PBS方法不使用厌恶性刺激（例如，羞辱性的、疼痛的）来抑制行为。这类方法已被证明不能在人们的行为中产生持久的变化，也不能改善他们的生活质量。

正向行为支持协会（Association for Positive Behavior Support）

如果您为改善孩子的健康或快乐而做出改变，而这些改变并没有在合理的时间范围内（几周）帮助改善他的行为，或者有令您担心的安全隐患，那么您可能需要帮助。行为或教育团队可以针对**功能性行为评估 (FBA)**中了解到的情况，制定合理的正向策略和干预计划。

当同时面对几种具有挑战性的行为时，确定优先次序是很重要的。您需要首先针对特别危险的行为，或有助于同时改善几种行为，教授技能。记住，要设定现实可行的、有意义的目标，从小的步骤开始，逐步完善技能。一个不说话的孩子不可能在一夜之间说完整的句子，但学会举起写有“休息”字样的卡片则容易得多。他就会有更多的机会，当他需要离开餐桌时，使用“休息”卡片，而不是扔掉他的盘子。这便是很大的进步。

您和您的专业团队制定的计划应该满足四个基本要素：

- **明确性**：所有人，包括孩子、家人及专业工作人员，对有关计划、期望和方法都很明确。
- **一致性**：专业团队和家庭成员在干预措施和方法上是一致的，并努力做到对孩子有同样的期望和使用相同的奖励。
- **简单性**：对孩子使用的方法是简单、实用的，以便专业团队中的每个人，包括家人，都可以成功地实现它。如果您知道如何使用一个行为干预计划，请及时向专业团队提出来。





■ **持续性**：即使行为有所改善，也要保持教学和正向支持的连续性。持续帮助您的孩子养成良好的习惯和拥有更好的适应能力是非常重要的。

许多技能需要时间来培养。行为的改变需要您向孩子持续地提供帮助才能成功。在某些情况下，特别是当您在忽视一个昔日对您孩子“有效”的行为时，该行为可能会在改变之前，变得更加激烈或更加频繁。您和您的专业团队应对孩子的行为持续地做记录，并跟踪进展情况，以便了解干预计划是否有效。

现在有越来越多的行为干预跟踪工具和应用程序。携带方便，使用简单。在这里可以找到[链接](#)。



制定切实可行的计划可以帮助父母和家人更容易看到孩子行为发生的微小的有意义的变化。设定切合实际的目标，这意味着它们是可以实现的。这有助于保持积极的心态并把关注焦点放在实现目标的进展上。

### 设定切实可行的行为目标：

设定目标使我们能够客观地衡量进展情况，帮助孩子父母和家人思考，“什么行为变化会真正使我们的生活得到最大的改善？”使他们能够识别对孩子和家庭真正重要的目标。比如，解决诸如在课上扔东西的行为可能比解决站着吃饭更重要。

《针对行为的三大因素》P23

例如，您和您的专业团队有时也会误解某种行为的功能，或行为功能随着时间的推移而改变了。A-B-C 数据通常表明，孩子尖叫行为的功能是吸引他人的注意。因为来自他人的关注是一种常见的（通常是自然的）后果。但尖叫也可能是由痛苦的食道反流引发的，吸引注意力不是其真正的行为功能。跟踪和分析数据是很重要的，因为这有助于发现问题，在需要时进行深一步的调查，且行为干预计划是需要随时根据孩子的情况进行调整才能更加有效。

更多行为管理教学的信息，可在孤独症干预网的[行为健康治疗](#)和[应用行为分析](#)的家长指南上获取。

归根结底，您是想让孩子知道，他可以得到他需要的东西，而不需要有挑战性的行为。下面的建议是一些方式方法，帮助孤独症人士在生活中如何感到更舒适，更有力量。





## 适应环境

当您像侦探一样调查您孩子的行为时，您会观察到，有些行为会在特定的时间，与特定的人或在特定的环境中发生。您和您的专业团队需要学会察觉孩子日益紧张、焦虑或沮丧的迹象，并最终确定导致挑战性行为发生的因素。行为通常会有一个上升期或升级期，尽早识别生活中可能导致孩子挑战性行为的迹象，使用以下的一些方法，可以帮助平息情况并防止挑战性行为的发生。有时，有些迹象可能非常细微，如耳朵发红、脚步轻快、呼吸变重、音调较高等。但至关重要是，您或者专业团队中的每个人都能及时做出反应，帮助行为缓和下来。

改变环境往往可以减少挑战性行为的发生，并给孩子增加更多能适应的情景、关系、场所的机会。如果可能的话，尽量调整或避免那些能触发挑战性行为的情况。以下是减少挫折感和焦虑感，创造一个更容易改变挑战性行为环境的方法：

- **系统化结构**：提供清晰和一致的视觉时间表、日历、常规日程表等，以便孩子知道接下来会发生什么。
- **提前告知变化**：任何常规的变化可能都会让孩子感到非常不安，特别是当这些变化是孩子临时知道的。您可以提前把要变化的事写在孩子日常看的时间表上，使用倒计时器，通知即将发生的变化等。
- **使用视觉辅助**：图片、文字、视频和其他视觉效果对视觉学习者来说是最好的，因为视觉辅助提供的信息可以保持更久。[ATN 视觉辅助手册](#)可以给您提供一个逐步的、易于理解的视觉辅助的详细介绍。
- **提供一个安全的地方，并指导孩子何时使用它**：给孩子提供一个安静的房间或角落，以及物体或活动，并教他如何利用这些来平复自己的情绪。这有助于提高孩子控制情绪的能力。
- **消除或减弱、分散注意力、干扰的刺激**：更换闪烁的灯，使用耳机来帮助阻挡噪声，避开交通繁忙的时间等。
- **为具有挑战性的活动或时间搭配合适的同伴或专业工作人员**：有些人的情绪在某些情况下会更平稳。如果和爸爸一起去商店比和妈妈一起去更好，那就和爸爸一起去，并且及时奖励孩子合理的行为。
- **考虑对您的房子或院子进行结构性改造**：这些改变可能会解决您的一些具体问题，以增加孩子的独立性或减少挑战性行为发生时的风险。营造有效的居家环境，有时可以有效减少财产损失，改善潜在的危險，并且给孩子更多选择，增强其独立性。

我们经常发现，孤独症儿童在如厕训练方面的障碍之一就是家里浴室状况本身。很多时候，我们发现孤独症人士会有很强的防御性，所以空间本身需要尽可能的适中。周围需要有足够的空间，这样人们就不会感到太局促。如果空间是温度适宜的，并且浴室氛围尽可能舒适，对如厕训练就会有帮助。例如，浴室是否很冷？是否有风扇在运转？灯光是否太亮，或者不够亮？如果浴室是个舒适的空间，有时可以帮助鼓励孩子使用厕所。

乔治·布拉多克，主席  
创意住房解决方案





## 我还能做些什么来给孩子一个安全的环境？

即使是最好的计划，也不是在每种情况下都以必要的速度发挥作用。尽管我们使用了正向的改善策略，有的情况还是会超出我们的控制。攻击性或自我伤害性行为，可以对自己或他人造成危险。如果您认为这种情况可能发生，就要时刻做好准备，应对这类情况的发生。

### 与他人沟通

许多家庭发现，告知他们周围的人，帮助他们了解孩子的特殊需求和一些可能出现的行为情况，是很有帮助的。让其他人了解情况，以便他们也能够作为观察员，帮助提供有关您孩子的有益意见。一些家庭发现，使用贴纸、卡片或其他标识告知邻居或周围社区中的人，也是很有用处的。

您可以带一张便条卡，或贴在车上，上面写着：

感谢您的关心。我的孩子有孤独症。许多情况或环境对他来说都很难承受。我们正在做一个我们的行为治疗师推荐的治疗方案。这包括当孩子有一些挑战性行为时，我们不给予关注，以便减少这些行为。如果您有任何疑问，可以通过 123-456-7890 联系 xxx BCBA。

### 为紧急情况做准备

孤独症人士经常会需要一些特殊帮助。我们的一些辅助手册可以帮助家长为可能出现的一些情况提前做好准备。以下信息或资源或许可以帮您做好紧急情况的准备（还可以在紧急情况下出示给民警、消防、急救人员等）：

我把这些卡片贴在我的车窗上、房子的前门上，也贴在其他环境中，如家中。我的孩子患有孤独症可打印卡片网址：<http://card.ufl.edu/handouts/Autism-Card-w-border.pdf>

- (孤独症)“自闭症之声”“孤独症安全项目”
- 民警、消防、急救人员实用手册
- 社区和民警、消防、急救人员专业培训视频
- 美国孤独症协会的安全信息
- 孤独症走失反应和教育合作组织 (AWAARE)
- 营造良好的家庭环境

## 使用正向积极的行为支持

您的专业团队应该按您和孩子的意愿制定相应的行为干预方案，并根据孩子的特殊需要和挑战，制定个性化的方案。这样的方案可以帮助孩子建立成就感、责任感、自豪感，并帮助他人认识孩子对自身的期望。这将减少孩子导致攻击性或其他行为的焦虑感。一些有效的方案包括：

- **庆祝、鼓励、奖励孩子取得的进步**：告诉孩子他做得好的地方。让孩子知道自己的能力和长处可以帮助培养他的兴趣并增加他学习的动力。努力给予更多积极的反馈，而不是过多的纠正或负面的反馈。例，“你把盘子放到水池里啦，你真棒！”
- **尊重并听取孩子的意见**：您可能有时需要努力去理解孩子试图表达的事情，口头上的或通过他







的行为。例，“你一直坐在桌子的那一边。是那边的阳光太刺眼吗？”

- **认同孩子的担忧和情绪**：不要对孩子的恐惧置之不理或告诉他不要担心。孩子的情绪是非常真实的。帮助孩子用语言表达他的感受。例，“我知道你不喜欢蜘蛛。我可以看出你现在是非常害怕的”，或“我看得出来，你很生气，因为我们的计划改了”。
- **提出明确的行为指令**：用视觉教具或辅助工具向孩子展示或告诉他您希望他做的事。照片或视频示范都是教导新技能的好方法。**Tell-Show-Do**（告诉孩子您要他做什么 - 示范给孩子 - 让孩子照做。——译者注）
- **帮助孩子取得成功**：为孩子提供便利条件。比如接受孩子用一个字答复您，而不是要求孩子用一个完整的句子。给孩子用更大的盘子、勺子，让他在餐桌上能更整洁。如果孩子还不能自己系鞋带，就用尼龙搭扣的鞋子教孩子自己穿鞋。
- **无视挑战性行为**：尽量使挑战性行为不成为孩子沟通或获胜的方式。虽然很难做到，但从长远来看，这是有效的。不要因为孩子尖叫就让他不去刷牙，或者他咬人就获得他想要的棒棒糖。行为可能会在变得更好之前，变得更糟。坚持下去！确保所有家人和专业团队成员保持一致，并将其与其他积极的方式方法结合起来。
- **替代任务**：做一些有趣的、让孩子有动力的或擅长的事情。然后再尝试一些更难的任务。如果孩子已经在一个积极的环境内，他将不太会放弃任务或感到烦躁。
- **按照孩子的学习水平进行教学和互动**：帮助孩子成长、发展和取得成就，而不是让孩子因不断失败或无聊而产生焦虑感。
- **在您许可的范围内，给予选择**：每个人都需要控制感，即使是简单的选择，如先做什么后做什么。您可以在您许可的范围内给孩子一些选择。例，“你是想先吃饭，还是先画画？”
- **提供休息的机会**：教会孩子在需要时要求休息（例如，使用 **PECS** 代表“休息”的卡片）。当他提出要求时，一定要提供“休息”的机会，这样他就学会用这个方式，而没有必要用挑战性的行为。
- **鼓励、教授孩子学会使用一个安全的、平复情绪的地方**：教会孩子识别何时需要去那里。这是一个正向的方法，而不是对孩子的惩罚。
- **建立强化系统**：使用简单的、可预测的过程，对孩子的理想行为进行奖励。捕捉他好的表现，并给予奖励。奖励可以是口头上的，也可以用孩子喜欢的活动、物品，或给予“报酬”。例，“**你在我们购物时一直陪着我。你赢得了乘坐飞机玩具的机会！**”
- **给予一定的时间和地点让孩子做他想做的事**：即使是一些重复性的刻板行为，在不对他人造成干扰的情况下，为孩子提供时间去做这些也是很重要的。
- **奖励灵活性和自我控制**：例，“我知道你今天想去游泳池，但是游泳馆今天不开门，但你保持了冷静，对计划的改变如此灵活，我们去吃点冰激凌吧！”
- **选择需要优先改变、教育的行为**：重点关注最需要改变、教育的行为和技能。一定要注意给予孩子积极的反馈，并穿插多给孩子一些成功的机会，让您和孩子都能享受进步的过程。坚持不懈。和孩子一起庆祝快乐和美好的事物！
- **使用积极/主动的语言**：尽量对孩子使用积极主动的语言（例如“我喜欢你用纸巾清理鼻子！”），并尽量避免说“不”，或“不要”（例如“不要再抠鼻子了”）。





## 教授技能和替代行为

由于行为往往是为了沟通，因此必须通过建立更多的适应性行为或技能来取代挑战性行为。重要的是，您和您的专业团队不要假定孩子拥有做某件事情所需的技能，孩子就要以您认为“正确的”方式行事。

应注重教授沟通和功能性技能，以促进孩子的社交技能、独立性、理解能力，并增强其自我调控技能，从而减少孩子的焦虑感。专业的团队应教授解决挑战性行为的技能，这有助于取代挑战性行为。技能的学习是需要时间的，要坚持不懈，并庆祝和奖励每个小进步。

基于沟通的干预方法是指一种通过教授具体交流技能，从而减少或消除问题行为的方法。比起挑战性行为，所教的沟通形式更为有效，它们最终会取代问题行为本身。沟通训练，也就是教授孩子特定的沟通形式。例如，用说话、手语等来与他人沟通，以实现自我目标。

泰德·卡尔，博士  
纽约州立大学石溪分校

当您给孩子不同的反馈或帮助，教授您孩子学习新的技能时，要像鼓励您孩子的成长一样奖励您自己的进展。同时，奖励您其他子女对孤独症孩子的耐心，或者为他们示范您正在教授的技能，以便他们也能为您提供帮助。利用成功的自豪感来帮助您保持专注，并帮助您积极地看待孩子和家人的进展。

您需要在积极的学习环境中向孩子传授技能，而不是在挑战性行为发生时进行教育。这些技能需要成为综合教育计划的一部分。就像学习数学一样，他们可能需要在孩子平静和专心时，多次练习。教孩子识别自己“平静”和“准备好”的学习状态。

- **发展、扩大功能性沟通**：找到一种合适的方法来建立孩子的有效沟通，即找到在他的日常活动中适合他周围人的沟通形式。使用语言指导、**图片交换沟通系统 (PECS)**、手语或其他通信设备和工具。例如，教一个过度紧张的孩子要求安静的空间（可以教他用语言表达、PECS、指着特定图片或使用 iPad 应用程序），而不是逃跑。功能性沟通应该得到回报，应立即满足孩子提出的要求，以建立功能性沟通和需求之间的联系。这使孩子可以利用功能性请求 = 满足需求 = 不利用挑战性行为的方式来表达需求。一个训练有素的孤独症专家或语言治疗师非常有助于选择和制定有效的功能性语言干预方案。更多信息请关注：

- **美国国家功能性沟通培训发展中心**

- **功能性沟通培训**

[http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging\\_behaviors\\_caregiver\\_manual.pdf](http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_caregiver_manual.pdf)

- **严重的行为问题：功能性沟通训练法**（《治疗手册》），作者：V. Mark Durand







- 图片交换沟通系统 ( PECS ) 和相关的应用程序

- 其他孤独症应用程序，如 Proloquo

发出声音可以改变生活，但找到正确的方式可以帮助增加以各种方式进行沟通的可能性。请参考卡莉的故事。

- **教授社交技能：**使用社交、教育性故事来向孩子解释希望他做的事和学习的技能。教授某些技能可能需要多人的支持。例如，乱吃东西或乱上厕所可能是感官性问题、运动协调技能问题、社会意识的结合问题，因此，需要与作业治疗师、行为治疗师合作，使用社交、教育性故事以及相应的行为干预措施来辅助。

- **创建活动时间表：**使用图片、书面文字或视频教授孩子使用时间表，以帮助孩子组织、管理时间（如一天、一个课时等），将任务分成小的、可管理的步骤。这些时间表通常会帮助减少焦虑感，帮助孩子技能的发展，并增强其独立性。请参考以下资源：

- 图片活动时间表，来自 Do2Learn。

- 《孤独症儿童的活动安排》第二版《教导独立行为》。作者：Lynn E. McClannahan 和 Patricia Krantz。

- 其他孤独症应用程序，如 ReDo。

- **教授自我调节和缓和的方法：**学会自我调节的能力对一个人至关重要。自我调节帮助孩子在面对无法适应的环境时保持冷静。当孩子处于焦虑或激动的情绪状态时，最有可能出现“问题”行为。建立自我调节的方法大多与如何面临干扰和情绪有关。我们中的许多人也都不得不学习一些比如数到十、深呼吸等技能。同样的原则适用于孤独症人士。

当我开始了解情绪时，我的行为得到了改善。学习如何识别他人和自己的情绪，是学习自我调节的一个重要步骤。正是从那时起，我开始能更好地控制自己的行为。

RH，一位成年孤独症人士

- 使用“不可思议的 5 分表”来教授社会意识和情感。

- 教会识别受干扰级别。警戒程序：您的情绪是如何运转的？

- 使用行为放松训练 ( BRT )，利用运动练习（姿势、呼吸等）来找到一个放松的状态，此方法已被证明对那些不太能够通过交谈来解决问题的人很有帮助。

- 使用社交、教育故事或认知图片练习来教授自我控制和行为。

- 教授孩子认识其行为的诱因以及避免或应对这些诱因的方法。

- 找到安抚孩子的方法，这可能因人而异。并教孩子在他需要的时候使用这些方法来平复自己的情绪。

- 回顾其余的提示和数以百计的行为图表和目标样本，包括感觉图表。





- **寻找使用认知行为疗法的专业人士 (CBT)**: 您或许可以通过诸如“[社交解剖分析](#)”这样的工具来辅助您教授因果关系、自我反省和对社交的理解等。虽然这些方法多用于语言能力更好一些的孩子,但在适当调整的情况下,比如视觉辅助教学或角色扮演等情况下,它们也可以用于不同语言能力的人。
- **教授自我管理技能**: 自我管理的重点是意识到自己的行为并学习在没有他人的帮助下,如何对自己的行为和任务负责。这一点对青春期的孩子格外重要,因为孤独症的年轻人就像他们的同龄人一样,往往觉得他们需要更多的自主权和独立性。教会自我管理可以帮助您的孩子增加责任感、自豪感和成就感。可参考以下书籍资料:
  1. 《[如何向严重残疾的人教授自我管理: 培训手册](#)》, 作者: Lynn Koegel
  2. 《[高功能孤独症谱系障碍儿童的自我管理](#)》, 作者: Lee A. Wilkinson
- **鼓励锻炼**: 锻炼可以提高整体生活质量,这不仅仅是因为身体健康或是体重的原因。研究表明,有氧运动可以影响行为,减少自我刺激性行为,如摇晃、旋转以及减少攻击性和自伤性的行为。有时,孤独症人士面临的挑战(如感官输入、运动协调计划、团体运动和社交等)可能需要额外的方式来激励孩子进行体育活动。然而,如果实施得当,在孤独症干预项目中加入体育活动可以帮助解决一些具体问题,增加自信和社交能力,并改善整体生活质量。教授其他技能的方法(ABA、结构化教学等)同样可用于教授体育锻炼技能。请参考:
  - [运动和锻炼对孤独症的好处](#)
  - [孤独症人士的 8 大锻炼方法 AutismFitness.com](#)
  - [孤独症健身运动视频 AutismFitness.com](#)
- **激素和性**: 青春期激素和大脑的变化会使孩子有很大变化,孤独症人士亦然。然而,由于孤独症人士语言和社交方面的缺陷,他们可能需要额外的帮助。告诉您的孩子,即使您认为他可能理解不了,可以向他说明他的身体正在发生什么变化。教授的具体内容应根据适当的社会因素考虑(个人空间、隐私、感觉与行动等)。适当的技能可以帮助孤独症人士不做出他人认为不当的行为。[应对孤独症的青少年所表现出的不当性行为](#) Jenny Tuzikow, Psy.D., BCBA-D 所写的文章有可能对您有帮助。

编者按: 这个故事反映了专业团队在制定干预计划时需要考虑到孩子周围环境中的各种因素,如文化环境、社会因素、家长和孩子自身的意见等。

就像其他十几岁的男孩一样,我 13 岁的孤独症儿子开始偶尔有意外的勃起。这似乎超出了他的自控范围。他觉得这些事很有趣,但显然其他人不这么认为。我们向他解释了这个现象,告诉他这是他应该保持隐私的事情。即使他明白我们在说什么,但我们意识到,对他这种没有足够的语言能力的孩子来说,很难做到让别人知道他只是“需要一些个人时间”。他的行为干预团队认为解决这个问题的方法是给它一个出口,建议使用一些视觉辅助和爸爸的一些指导。我松了一口气,因为我不需要教他!但是,如果我是一个





单亲妈妈，我就不得不自己教他。但是我们也担心我们还需要教他些什么。如果那些视觉辅助成为“导火索”，当我们去商场，他看见类似的图片又会怎样？我们与他的行为干预团队商量，教儿子要求在他的房间里有些私人时间，我们在他的房门放一个私人时间的标志。最终，他摆脱了这个阶段，我也不担心了！

ES，一位母亲

## 干预方案的例子：C.O.P.E.S.™

一个学校干预小组对 12 名长期干预失败、有攻击性和自伤性行为的青少年进行了 C.O.P.E.S.™ 干预。C.O.P.E.S 实施一系列个性化定制的方法来帮助不同的孩子。该方案纳入了若干干预措施来减少挑战性行为，教授正向技能，可以使孩子更快乐。更多详情请见本章末尾的附录。

### 惩罚与奖赏：科学告诉我们什么？

**惩罚**常被用于塑造行为。它之所以有效，是因为它减少了该行为再次发生的机会。惩罚通常有两种形式：做一些事情，如打屁股或额外家务，或拿走一些东西，如电视时间或车钥匙。但其实我们经常在不自觉中以更微小的方式对他人进行惩罚。比如，提高嗓门、拿走最喜欢的玩具或对孩子置之不理。

惩罚的短期结果就是暂时停止一些行为。但研究表明，从长远来看，惩罚在很大程度上是无效的，尤其是当它不与正向的干预方法一起使用时。惩罚可以导致情绪反应，如哭泣和恐惧感，或提供一个负面的榜样（例如打人），孩子从而产生攻击性行为。它还可能促使孩子想逃避和躲避对他惩罚的人或情况。惩罚的重复进行往往使挑战性行为变得更加激烈，因为惩罚可能会教给孩子不要做什么，但却不能教会孩子该做什么。孩子会把与惩罚相关的负面情绪与实施惩罚的人相联系，导致孩子与父母的关系随着时间的推移而受到影响。

当然，每个孩子都会有需要被纠正的行为或被塑造的行为，那么我们还能做什么呢？

**奖励**，或使用**强化物**，是改变行为和教授理想行为的最有效方法之一。对于有工作的人来说，奖励是月末的工资。儿童，尤其是那些孤独症儿童，往往更需要立即得到奖励。例如，只要他一系上安全带，就会得到一个“击掌”奖励。

有时强化行为是简单的，例如在儿童做出正确的反应后给一个 M&M 豆，但强化行为有很多形式。当一个有形的奖励（M&M 豆）与一个社交上的奖励（告诉孩子“跟你的哥哥打招呼了，你真棒！”）相结合时，就会产生一个新形式的奖励。因为您成功地把这种有形的奖励、口头表扬和给予奖励的人相结合了。这有助于行为的学习，而且还能改善您与孩子的关系。

**强化物**因人而异，差别很大。重要的是，要观察您的孩子，了解他的情况，发现适用于孩子的奖励，以便在他以您所希望的方式做出回应后，您可以及时给孩子他想要的东西。您可以通过观察孩子在空闲时间做什么，或者当他有选择的时候他选择什么来确定强化物。例如，有些孩子喜欢被抓痒，有些则不喜欢。考虑用食物（如饼干或其他他喜爱的食物），其他**有形物品**（玩具、吹泡泡等）或活动（听音乐、散步、躺在沙发上等）作为强化物。要有创造性，并把这些孩子喜欢的东西混合起来使用。一个人遇到强化物的机会越多，该强化物奖励的价值就越小。





研究表明，以强化为基础的方式方法在创造长期行为改变上最为有效。然而，对某一行为及时做出反应也很重要，它可以保证安全，或尽量减少对他人的干扰。事先对这种情况进行规划是很重要的，这样您就可以在不同场合（家中、学校等）采取一致的反应。反应性方法分为以下三种：

- **忽视该行为（行为消减）**，通常在挑战性行为是用来引起他人注意力时使用，但是，忽视的是轻度或对自己和他人不具威胁性的行为。
- **引导、转移注意力**，通常需要视觉辅助支持，可能涉及重新引导到一个适当的行为，并经常与正向积极的方法相结合使用。
- **在某种情况下转移或拿走强化物**，或通过“叫停”来强化行为，通常用于平复情绪。

忽视挑战性行为意味着尽您所能不向该行为让步。如果孩子为了得到一块饼干而踢人，不要理会他踢人的行为，也不要给他饼干。但是，请使用其他方法教他提出吃饼干的要求，并且在孩子提出要求时一定要给他饼干，以建立他对您的信任。请注意，您刚忽视一个行为时（**行为消减**），孩子可能会增加该行为（**行为消减爆发**）。这是非常正常的，您要坚持到底！

- 某些行为（那些危险或伤害性的行为）更难以忽视，有时需要重新引导或阻挡（例如，在他的头边放一个枕头，这样他在自我击打时就不会造成伤害）。您要努力不允许孩子用这种行为“得逞”。

乔伊小的时候，每次他打翻了水杯，就把头撞到桌子上。我学会必须迅速擦掉他打翻的水来避免他的这种自残行为。但是如果我真的很快，他就会在我清理途中攻击我，抓扯我的头发。我还注意到，他的攻击性行为不会停止，直到我清理完。

这种行为一直持续着，因为尽管我们努力，我们生活中也无法完全避免打翻水杯。当乔伊9岁时，所有家人对洒水都很警惕，一旦水洒了也会反应迅速，试图减少乔伊攻击性行为的时间。直到我们开始实施家庭 ABA 行为干预计划后，才有人指出因为我急于清理才导致了乔伊的自残行为和攻击性行为。我们在强化乔伊的不恰当行为。我这时才意识到，除了敲打他的头或拉扯我们的头发外，乔伊不知道如何清理洒出来的水，他也没有其他办法要求我们清理或告诉我们他不喜欢看见水洒出来。

在我们的行为顾问的帮助下，我们学会了在乔伊有攻击性行为之前就清理洒出的水。我们还学会了在打扫时提示他使用适当的语言要求我们“清理”。如果乔伊有攻击性行为，我们就不理会洒出来的水，并遵循我们的行为干预方案。经过练习，乔伊学会了说“清理”，而不是敲打他的头或拉扯我的头发。最终，我们教会了乔伊如何向我要一条毛巾或者表达拿一条毛巾自己把水清理干净。

BH，一位家长

转移注意力可以是一个非常有效的方式去引导您的孩子转移到一个更容易管理的环境。它还有助于避免或平息不断升级的情况。为了达到最有效的效果，“叫停”可以有很大的不同。正确地“叫停”是很重要的。“叫停”不仅仅是去往另一个地点——这意味着您的孩子失去了接触他喜欢的东西的机会。更完整的关于如何使用“叫停”的方法，请参阅 [ATN ABA 指南](#)或[家长培训信息](#)。







您的专业行为干预人员可能同时采用其他方法，比如教授责任感（如果孩子打翻了牛奶，他需要负责清理）或者使用其积极正向的方法，如“重做”。比如，孩子总是关门太重，他可能需要在门口练习几次如何轻轻地关门。告诉孩子“让我们练习怎么做好这个”，尽量避免给孩子受惩罚的感觉，采用积极正向的策略（强化、表扬）建立所需的合理行为。（你注意到我就在你后面，而你帮我开着门，你真棒！）

当行为确实发生时，要注意不要这样做：

- 让步或提供孩子想从行为中得到的东西
- 表现出失望或愤怒
- 试图讲道理或威胁
- 上手干预行为（除非出于安全需要，如阻止孩子跑到街上）

### 对“叫停”的新看法

与传统的看法相反，“叫停”不是让孩子坐在椅子上几分钟不能动。“叫停”是指由于孩子表现出“问题”行为，从而失去接触有趣的、喜欢的东西的机会，通常是让孩子从行为发生的环境中移出。“叫停”只有在某些时刻才能使用。比如，孩子正在看最喜欢的节目时，发生了挑战性行为，这时才能使用“叫停”。如果没有什么令他愉快的事情在“叫停”前发生，您就只是将他从一个非刺激性、非参与性的房间中转移。比如，孩子在做最不喜欢的数学题时发生了“挑战性”行为，此时“叫停”只是满足了孩子不做题的愿望，反而强化了他的“挑战性”行为。

如果孩子正在看他最喜欢的电视节目，但因为兄弟姐妹进入了他的房间，他就对兄弟姐妹进行殴打或尖叫，此时您带他到位于同一房间的另一个椅子上坐下，也不是“叫停”，因为他仍然可以看到或听到电视。只有完全不让他看到或听到电视，才是“叫停”。一旦孩子被“叫停”，您要让他知道他必须至少保持 10 秒钟的平静（您可以选择持续时间的长度，通常是在他平静后不久），然后他才可以回到原来的地方。“叫停”时不要与孩子交谈或向他解释他做错了什么。您可以用一个计时器来告诉孩子“叫停”的结束时间。当计时器响起时，应允许孩子回到他正在做的事情上。

正确使用“叫停”的方法：

- 在使用“叫停”之前，孩子应该正在进行有趣的、令人愉快的活动（例如，玩电子游戏、和朋友玩）。
- “叫停”不应该用于让孩子逃避或推迟使他不愉快的任务或活动。
- “叫停”应该在一个“无聊”的空间进行。
- “叫停”期间不应给予关注，只需告诉他：“你打了你的弟弟，暂停看电视，直到你平静下来。”
- “叫停”应在孩子平静或安静后不久停止（约 10 秒钟）。

《针对行为的三大因素》P74





## 相关资源

[行为放松训练和评估](#)

作者：Roger Poppen

[行为放松训练 \( BRT \)：促进发展性障碍人士学习](#)

作者：Theodosia R. Paclawskyj, 博士, BCBA; J. Helen Yoo, 博士。

[阿斯伯格综合征的儿童和青少年发脾气、暴怒和崩溃的循环](#)

[高功能孤独症及相关障碍](#)

作者：Brenda Smith Myles, Anastasia Hubbard

[如何向残疾人士传授自我管理知识——培训手册](#)

作者：Lynn Koegel

[高功能孤独症谱系障碍儿童的自我管理](#)

作者：Lee A. Wilkinson

[照顾我自己：孤独症青少年的卫生、青春期和个人课程](#)

作者：Mary Wrobel

[针对行为三大因素：挑战性行为、用餐行为和如厕行为](#)

作者：Helen Yoo, Ph.D, 纽约州基础研究学院, “自闭症之声” 家庭服务社区津贴获得者

[Autism Fitness.com : 孤独症锻炼的领先权威](#)

作者：Eric Chessen

[抑郁症和焦虑症：锻炼可以缓解症状](#)

梅奥诊所

[运动促进心理健康](#)

临床精神病学杂志



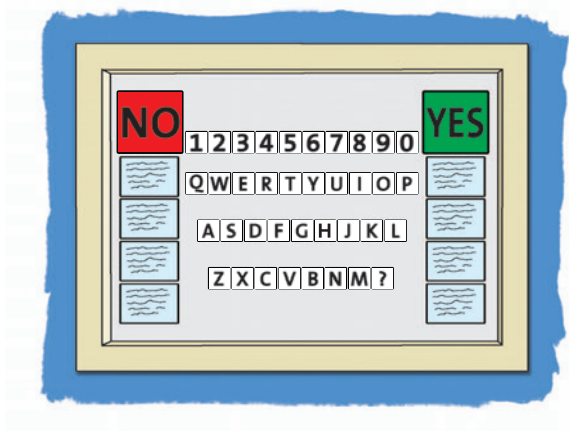




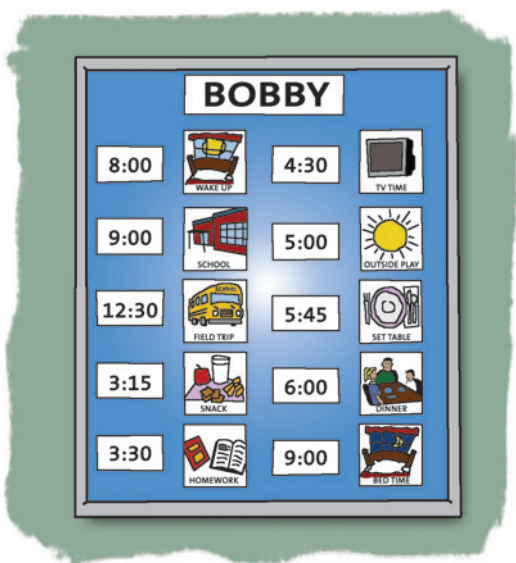
## C.O.P.E.S.™

COPES 为每个学生都采用了个性化的方案，其中包括以下元素：

- **沟通 (C)**：学生们在情绪问题上能立即得到沟通。比如使用“是” - “否”卡、iPad 或平板电脑，根据学生的需求定制使用程序。在孩子现有的水平上，从基础开始教授交流与沟通。



- **组织 (O)**：许多学生表现出相当大的焦虑感和复杂的逃避行为，因为他们没有系统或时间表，来帮助他们组织和预测日常发生的事件、时间表的变化。简单的时间表和基本视觉辅助图片、文字可以帮助孩子组织和管理日程，减少焦虑感。



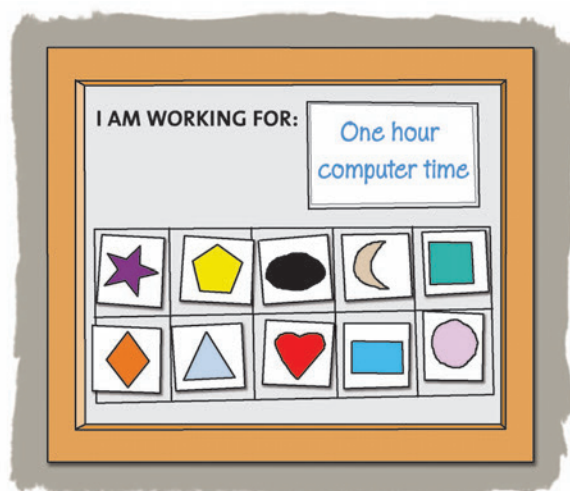
| 汤米的日程    | 完成 |
|----------|----|
| 把书包放到柜子里 |    |
| 独自完成作业   |    |
| 晨会       |    |
| 阅读       |    |
| 音乐课      |    |
| 午饭       |    |
| 课间       |    |
| 阅读小组     |    |
| 收拾书包     |    |
| 放学回家     |    |





- **正向行为支持 (P)**: 尽管所有的学生之前都有行为功能性检测和相应的行为干预、教育措施, 但是有时干预措施仍然失败, 可能因为措施不够, 或因为开始得太晚。对无效的干预措施被动反应不如先找到行为发生的根本原因。无效的干预措施会让家长和孩子感到沮丧, 同时可能错过了防止该行为发生的最好时机。预防措施可以作为首要目标来解决, 并且要同时教授代替“挑战性行为”的技能。简单的代币图表可以用来强化孩子合理的行为。简单的行为, 如好好地走进一个房间, 或者在椅子上坐了一会, 都要进行奖励和强化。对孩子所做的正确的事情, 应立刻给予表扬和认可。他可能已经习惯了负面反馈或批评, 受到表扬可能会感到惊讶, 您甚至可以看到他脸上的疑问, 但现在是正面的、积极的!

赚取玩电脑时间的代币强化图例:





- **情绪调节 (E)**: 从实行行为干预、教育计划的第一天开始, 每个学生都被系统地教导, 要了解和识别自己的情绪状态和周期。要使用正向的积极的方式方法。重要的是, 给予孩子自主权, 这会帮助孩子更积极、迅速地参与行为干预、教育计划。要帮助孩子了解压力、焦虑感, 以及是什么特定活动或情况导致他有挫折感或有一些特定行为, 要给孩子学习自我调节的机会。类似的计划已成功地帮助了众多语言能力有限或没有语言能力的学生。语言能力有限的孩子往往被误认为没有完整的情绪, 或很难理解他人所说的内容。因此, 他们可能会生活得不那么尽如人意。这些孩子的情绪经常被他人误解。他们的情绪、感受和反应没有被充分照顾到。人们在谈论他们时, 好像他们不在旁边一样, 不考虑他们的感受、想法或意见。
  - 认识情绪升级周期。
  - 允许他对自己的干预计划发言或发表意见。
  - 教他意识到引起他“挑战性行为”的焦虑感或挫折的事情, 并教给他相应的自我调节方法。





识别情绪状态及如何做才能达到“绿色”情绪的视觉教导示例图：

### My Self -Management Plan

|  | 当我……   | 我该做什么   |
|--|--|---|
| <br><p><b>我很亢奋</b></p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 抓别人</li> <li>■ 打人、咬人</li> <li>■ 叫嚷</li> <li>■ 大声哭</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 坐下来，深呼吸</li> <li>■ 去一个我觉得安全的地方</li> <li>■ 去舒服的沙发上待一会儿</li> <li>■ 达到“黄色”情绪</li> </ul> |
| <br><p><b>我很低落</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 我看上去很紧张，肩膀和身体紧绷</li> <li>■ 咬自己的舌头</li> <li>■ 掰自己的脖子或手指</li> <li>■ 脸发红，看上去有些难过</li> <li>■ 我需要一切回归原样</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 休息一下</li> <li>■ 请求帮助</li> <li>■ 我需要有人写下来或跟我解释一下到底发生了什么</li> <li>■ 我需要深呼吸</li> </ul>  |
| <br><p><b>我很好</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 我可以坐下来，专心下来</li> <li>■ 我可以按着我的日程表做事</li> <li>■ 我可以用平时的声音回答问题</li> <li>■ 我对他人有反馈，看上去很放松</li> </ul>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 我可以赢取我喜欢的东西和休息时间</li> </ul>  |

■ **感官感受和社交 (S)**：每个学生都有系统地接触社区和（或）社会活动的机会。黄金法则是，当学生处于非“绿色”情绪状态时，没有社区和（或）社交活动。这样就能减少学生处于危险境地的机会。工作人员或者老师必须设法管理行为，但也可能因为该行为安全风险太高，无意中强化“问题”行为。

社交技能的重点是互惠的互动，而不一定是让孩子不舒服地接触。学习社交能力的基础是学生有积极性并有社交机会。从小事做起，帮助学生建立信心是第一位的。规范的干预、教育措施是建立信心的关键。





## 遇到危机情况我该怎么办？

一般来说，危机情况指孩子的行为处于活跃的、破坏性的阶段，如发脾气或有攻击性行为时。重点是必须保障孩子个人和周围人的安全，以及财产的安全。重要的是，要记住，当他完全处于崩溃状态时，他没有办法理智地思考，也没有办法转移注意力或学习替代技能。然而，这种程度的躁动通常不会凭空出现。您可以学习如何预测**行为升级**的趋势和当行为发生时如何扭转局势。

### 在紧急情况下，请拨打报警电话 110。始终严肃、谨慎、认真地对待自杀的威胁！

我丈夫和我以前都想过要拨打报警电话，因为我们对未知的东西太害怕了。终于有一个下午，我们的儿子让大家觉得处于困境，我们知道是时候打这个电话了。那是一个我们有史以来做出的最艰难的决定，但这是正确的决定——为了我们儿子的安全，也为了我们自己的安全。

CH，一位母亲

## 有应对计划

在危机情况下，应有一个完善的保障安全的方案。孩子的家人和相关专业团队应该共同制定一个**危机计划**。一个精心设计的计划包括：

- 列出可能形成危机状况的事件、触发因素或迹象。
- 在任何环境中（学校、家、社区）保持个人和周围人安全的办法和策略。
- 促进缓解行为的干预步骤和程序，程序的每个步骤应和不同程度的行为、情绪相匹配。
- 针对孩子个人的历史、恐惧的环境和事情、需求等，列出要做和不要做的事情清单。
- 对护理人员和工作人员进行培训并练习。
- 评估计划的有效性而进行数据的收集和监测。
- 如果需要住院或到急诊室就诊，提前了解、准备好相应的设施。
- 如果您的孩子已经超过 18 岁，并且您仍需要继续为他做决定，那么您可以提前准备，以便获得孩子的监护权（更多信息请见“[自闭症之声](#)”过渡手册）

面临过危机情况的专业人士和家人需要重点维护孩子和他人的安全。危机情况下不是干预、教育、提出要求或改善行为的时候。

### 知道如何平息不断升级的挑战性行为的方法

- 对诱发因素和信号保持警惕。
- 尝试通过消除干扰因素来减少孩子的压力感，到压力感较小的场所或提供一个帮助平复情绪的活动或物品。





- 保持冷静，因为孩子的行为可能会引发您的情绪波动。
- 要温柔和耐心。
- 给孩子空间。
- 提供明确的指示并使用简单的语言。
- 重点放在平复情绪上，提供安静、放松的活动和时间。
- 表扬孩子尝试自我调节，如使用深呼吸等方法。
- 孩子平静下来后再讨论、教导他如何调节或做其他更适当的事情。
- 与孩子以及专业团队进行讨论，提高对危机行为触发因素的认识。

### 在危机情况下

- 尽可能地保持冷静。
- 评估情况的严重性。
- 遵循事先制定的面对危机情况的计划，注意安全问题。
- 确定联系对象。
  - 紧急情况下拨打 110：火灾、危及生命的情况、正在进行的犯罪、严重的医疗问题需要精神和基本生命支持救护服务等。
  - 非紧急情况下，请致电当地民警。

#### 向警方说明情况：

您是否向警察说明您（或您孩子）的诊断情况由您决定？如果您的经验告诉您，在特定情况下说明情况会有帮助，您可以向警察说明。美国执法人员的报告说，他们在掌握最准确的信息时，会做出最好的决定。您可以考虑使用孤独症综合征诊断来说明情况，包括使用信息卡、客观专业人员的联系信息和诊断证明。

Dennis Debbaudt，一位辅助执法部门和应急人员应对孤独症培训的家长

当严重和危险的行为有可能对人构成身体伤害时，为了维护安全，有时有必要采取身体束缚或隔离等短暂干预措施。

**身体束缚**是一种物理限制，它固定或减少个人的胳膊、腿、身体或头部等活动的的能力范围。

**隔离**（将个人短暂地单独放在一个房间里使其“冷静下来”）是一种经常在学校或其他集体环境下使用的方法。隔离有攻击性行为的个人可以迅速制止眼前的威胁，但从长远来看，隔离不是解决行为问题的办法，特别是当该行为的功能是为了逃避时。学校应着重于教授基于功能的、积极的行为，最终完全取代隔离措施。

值得注意的是，虽然身体束缚和隔离措施可以起到维护安全的作用，但它是最后的干预性的措施。只有在限制性较低的替代性干预措施无效、不可行，或为了安全因素考虑的情况下，才应使用。







不正确地使用这些措施会对孩子的身体和情感上造成严重后果。父母应寻求和接受正面的、积极的行为干预和培训的专业指导，预防危机情况的发生，以及在必要时安全地实施束缚或隔离措施。

## 应对在家中的危机情况

制定危机情况下的妥善计划很重要。计划可以与您的专业团队或孩子一起制定。一些家庭有紧急信息卡，上面贴有重要信息和标志，方便在紧急时刻提醒警察、消防、急救等人员。在攻击性或自我伤害等危险行为发生时，保证孩子及其他家庭成员的安全是最重要的。要对有类似行为倾向的人做好准备，这样在他攻击他人或财物时，才能使每个人都感到更安全。更多信息请参考《[创建安全家园](#)》。

## 应对在学校的危机情况

对于学龄儿童，美国《[残疾人教育改善法案](#)》(IDEIA) 有涉及行为问题、功能性行为评估和正面、积极的干预方案。该法律规定，各个学校需要制定行为干预计划 (BIP)，孩子的教育团队应该向您提供材料，解释您和孩子的权益。您需要审核、批准应对行为干预方案，确定行为目标、期望和干预措施。如果您需要更多信息或培训，请及时咨询。

如果孩子在学校发生了严重的攻击性行为或其他令人担忧的行为，学校的工作人员或家人可以打电话给 IEP 召开紧急会议，讨论安置、BIP 或其他问题。[特殊需求](#)、[特殊礼物](#)会对学校环境中的挑战性行为提供一些帮助。

孩子学校的工作人员可能会建议使用隔离和（或）束缚措施，但这些有争议的干预措施不应轻率行使。您可能需要额外了解与挑战性行为有关的法律法规，例如停学和开除的规定等。根据 IDEA 的规定，有特殊需要的学生可以得到一些保护。Wrightslaw 的页面《[行为问题和规定：家长和教师需要知道的事](#)》有关这一问的很多信息，可供参考。

## 应对在社区中的危机情况

我女儿在外有不少发脾气的情况，而且还在不断升级。我和家人想办法让附近的邻居了解我女儿的行为。我们通过车窗、前门等地张贴孤独症卡片来告知他们。

另一件真正有助于我们的事就是我们结伴旅行。这意味着，总有人在我女儿身边帮助她。作为家长，我总是担心我孩子的安全，所以我总试图为她找到一个在她感到不安、需要平静下来的时候可以去的“安全的地方”，如家庭浴室，甚至服装店的更衣室。我还在州的车管所获得了残疾标志牌，这样我就可以更快地跑到车上去了。（在美国，拥有残疾标志的车辆通常可以停到离出入口最近的地方。——译者注）

另一个帮助很大的措施是，我们在每辆车的后备箱中都放置了一个家庭应急包。包中的物品很多，







像我在怀孕期间所使用的物品，我还添加了一些舒适的换洗鞋子/衣服，一些其他个人物品，一个额外的保险卡，她的医疗警报项链信息，甚至我的CPI卡，以表明我是受过训练的。另外就是一些她可能喜欢的感官用品，以及额外的水和零食，以防她因为不能表达饿了的感觉而脾气暴躁。此外，在每个应急包中，我还打包一些护理用品，以防万一我们不得不去医院，这样我就能在等待的过程中更加安心。我经常确保我为自己和孩子带好了所需药物。有一次，我女儿的药量调整后，感觉不适，不得不去急诊室。结果发现，我的应急包里就有她需要的药！

KV，一位家长

## 相关应急人员该如何应对孤独症人士以及您如何与执法部门交涉

在美国，虽然相关应急人员对孤独症认识的培训正在增加，但还未完全在全美普及。您要知道，相关应急人员（如警察、消防员、急救人员等）可能不知道“他有孤独症”意味着他可能难以理解指示，或对闪烁的灯光、血压计或其他动作有不同反应。准备好孩子的相关信息（写在卡片上）以便及时让相关应急人员了解情况，或者用其他方法帮助他人迅速了解您孩子的特殊情况。您可以倡导当地的急诊部门接受培训。访问[孤独症安全](#)页面，为应急人员提供更多信息。

### 警察和执法部门的反应，司法系统

通常，警察和执法人员往往没有受过对孤独症认识和应对方面的培训。对执法人员来说，有时孤独症人士会出现的行为会被视为危险的。不可预知的行为和沟通上的困难，再加上对执法人员或系统的理解，可能造成可怕的后果。在[与执法部门交涉](#)时，必须牢记这些因素。

在外活动时，您可能会遇到执法部门人员。如果您的亲人、孩子有特别的或挑战性行为，您可以向当地执法部门或民警解释您的孩子的病情，或寻找孤独症的相关资源和培训信息，并传递给执法部门和其他专业人士。例如，打开[孤独症安全](#)页面。

如果您的孩子被指控犯罪，那么这时您就要参考当地的法律制度，考虑聘请了解孤独症及相关法律的律师等。

对有更多独立自主生活能力的孤独症人士，一定要教授其所需的所有生活技能并提高其抗风险能力。在他们不知情的情况下与警察接触，是最有可能出现负面结果的。当一个孤独症人士要向警察告知自己患有孤独症或阿斯伯格综合征时，最好的工具是什么？一张说明卡：

- 编制一张易于复制和压印的说明卡。
- 说明卡应是有富余的，可以把它送给现场的警官。
- 在任何时候都要多携带几张。
- 说明卡可以是关于孤独症的通用信息，也可以是专门针对您自己具体情况的。
- 您可以与孤独症支持组织、机构一起合作，制作一张通用的说明卡。
- 与您信任的人一起制定一张针对个人的说明卡。

Dennis Debbaudt，一位家长和对应急人员、执法部门进行孤独症培训的倡导者





## 我如何知道我需要更多帮助？

许多家庭为了孤独症的孩子付出了很多，也时刻在应对许多挑战。在以下情况下，寻求专业的帮助是重要和必要的：

- 对自己或（和）他人有攻击性或自我伤害的行为。
- 不安全的行为，如不可控地出走、走失等。
- 自杀倾向。
- 个人情绪或行为不稳定，如经常感到烦躁或焦虑。
- 孩子在技能方面出现退步。
- 家人很难再在家里继续照顾他。

从第一次去急诊室开始，如果一个人因个人行为造成危机情况，那么您需要立即寻求专业的帮助。有时，在医生、精神或心理健康及其他相关专业人士的建议或敦促下，更有助于制定适当的干预措施或预防危机情况的发生。

### 在急诊室会发生什么？

无论是因为行为问题还是因为必要的医疗护理，急诊室对孤独症人士而言都不是一个容易适应的场所。《紧急情况下应对孤独症人士的挑战性行为》为医务人员提出了一些有效的建议，帮助医务人员能够更加包容孤独症人士。您可以在应急包中装上这些东西，并在您到达时将其传递给急诊室工作人员。

如果您要求医生对孩子进行**精神评估**，重要的是带上相关文件、孩子行为的相关记录、精神病史信息、以前的精神病评估、最近的行为功能性评估、目前和过去使用的药物清单和其他相关信息，并为医生提供您的姓名和联系方式、行为干预等相关专业人士提供的信息等。请将所有这些信息和资料放在同一个地方，为危机情况做好准备。

另外，报警可能会引发警方对这个孤独症人士或他周围人的关注，即使您不愿意，警方也可能会命令将该人士转到急诊室。不管是哪种情况，警察或医院的工作人员都可以将此人置于**精神健康拘留**。在美国，当一个人被置于精神健康拘留时，他通常可以被拘留长达 72 小时以进行精神评估。这并不一定意味着此人将被关押整个 72 小时。评估通常在 24 小时内进行。

在进行精神病评估之前，急诊室工作人员也会进行身体健康检查。他们可能会做药物筛选和毒理检测。这个过程可能需要几个小时，甚至更长的时间，这取决于急诊室的人员配备和工作量以及病人的具体情况。之后，再进行精神评估，包括访谈、记录和进行检查。欲了解更多信息，请参阅《[急诊室的精神病评估](#)》。





通常，急诊室的医务人员会用药物让病人平静下来，然后让他出院。抵达急诊室并不一定会被要求住院治疗。有时，急诊室就诊会变成 1—2 周的住院治疗，住院时长有时跟您的保险情况相关。

如果医院工作人员认定一个人有伤害自己或他人的风险，他们可以建议将其送入精神健康医院或精神健康科的病房。但是在美国，如果家人或已成年的孤独症人士不同意住院治疗，会启用一个被称为**非自愿递交**或**民事拘押**的程序。这允许法院下令在违背个人意愿的情况下将其送入医院治疗。

### 精神科住院治疗，您该如何选择？

通常情况下，您或您的孩子会被带到最近的医院或最近的有空床的医院。这可能是在危机情况发生时的最快反应，但最好能到一个能满足您孩子需求的医院。在可能的情况下，请提前与医务人员讨论是否有一个首选的治疗环境，以满足孤独症孩子的需求。一些医院是有精神科急诊的。

在美国的一些州，有专门为孤独症人士或发展性障碍的人士设计的医疗项目。这些**危机情况干预中心**通常可以提供更有针对性的治疗选择和专业的评估。**生理 - 行为专科**可能很难安排，这些科室都很少，通常需要 3—6 个月的等待时间。

### 住院时会发生什么？

就像您在旅行时会做的那样，要记得带上您的亲人/孩子所需的物品，包括沟通设备、视觉辅助设施、首选玩具和感官物品，以及熟悉的毯子或枕头。住院对孩子来说可能是相当紧张的，所以您需要帮助孩子来减少焦虑感和增加对环境的可预测性（提前告诉孩子接下来会发生的事。——译者注）。

如果您的孩子被安置在精神健康医院或病房，您需要帮助工作人员了解他的特殊技能和需求。与许多医疗情况不同，精神健康医院很可能有上锁的门，而且可能对探视有更严格的限制。您可能无法时时陪护，并提供日常生活中的那些辅助与照顾。这类医院可能不会提供基于行为的治疗和干预措施。

您可能需要主动提出帮助医院和工作人员了解您的孩子，或者对医院可能使用束缚手段提出反对意见。这很重要，因为这些措施可能会增加您孩子的焦虑感、受伤感，以及负面行为的强度。您也可以要求熟知您孩子的医疗机构医生参与、辅助对孩子的治疗。具体政策可点击 <https://www.thenationalcouncil.org/about/news-press-releases/> 来进行了解。





当凯文进入我们的州立医院的精神病科时，对孤独症有经验的医生的参与是非常有利的。当谈到孤独症和凯文时，医院的工作人员并不理解，但熟知我孩子的医生对孩子的干预治疗是非常有帮助的。

SB，一位家长

大多数医院对家长都很友好，并延长了儿童的探视时间。与您的孩子分开是很困难的，可能会让您感到内疚。但必须记住，这是为了孩子的利益。他需要专业的帮助，而您需要从危机情况中恢复过来。

## 患者的权益

在医院接受治疗的未成年和成年病人都拥有与所有公民相同的人权和法律权益。病人有权享受人性化的心理和生理治疗环境。他们的个性、能力、愿望和需求都应得到承认，而不是根据精神健康的标签来决定。患者有权获得个性化、人性化的治疗，有机会参加必要的活动，以实现其治疗目标。

非自愿与自愿：如上所述，精神评估如果确定其对自己或他人构成危险，法院有权违背他的（或您的）意愿。

## 父母的权益

父母（或监护人）有权保留对其未满 18 岁孩子的健康做出决定的合法权益。家长对所建议的任何治疗的可能风险和益处有知情权、决定权。父母有权利参与为其子女提供的治疗过程，包括有权在治疗过程中探望其子女，也有对子女的治疗进展情况的知情权、沟通权，以及获得医疗、行为和教育方面的相关记录的权利。

如果您觉得您的孩子在别的环境中会得到更好的服务，您应该让主治医生与您和医护团队的其他成员一起讨论改变治疗的方案。虽然您最了解自己的孩子，但专业的评估对孩子安全和治疗的效果也很重要。

**成年及监护权：**多年来，您一直在为您患有孤独症的孩子做决定。但在 18 岁时，法律规定他可以自己做决定，并有必要的“知情同意”权。他可以拒绝治疗或停止他认为不适合的干预方案。无论哪种情况，除非您申请并获得了**监护权**，一旦孩子满 18 岁，决定权就不在您手中。如果您的孩子将继续在做出医疗、安全和（或）财务决定时需要您的帮助，您需要了解当地的法律和程序，并获得监护权。这可能需要一些时间，这个过程涉及一系列的法律程序，所以如果可能的话，请在他 18 岁生日之前就考虑这个问题。有的地区在申请监护权的过程中有临时监护人身份的许可，具体请参照当地法律。监护人制度与监护权不同，监护权允许对另一个人承担经济责任。欲了解更多，请参考《过渡手册》中的“**需要考虑的法律问题**”部分。





## 住院期结束后怎么办？出院计划是什么？

当住院治疗结束后，您的孩子或亲人应按照专业医护人员或专业团队中的相关人员制定的出院计划离开医院。您可以对这些条款或建议提出不同意见，但医院必须向您和孩子以及和其他相关的专业团队提供信息，帮助你们了解该出院计划。医院还应该辅助实施该计划并协助、协调和联系当地的社会服务组织，进行转介或转移。出院计划不是在短暂的急诊后，而是在长期住院治疗过程中，为您的孩子制定的出院计划。出院计划应包括：

- 您的孩子对以下方面的需求的声明（如果有的话）。

- 监督

- 药物治疗（什么药、什么时候服用、什么剂量）

- 护理服务

- 协助找工作

- 推荐居住地类型，您的孩子应该居住在哪里，并提供一份相关专业出院服务清单。

- 列举可以根据孩子情况帮助您孩子的专业组织、机构、服务。

- 向相关的学校发出通知（如有）。

- 对您孩子的需要和出院后可能获得公共福利的资格，包括公共援助、医疗补助和**补充性收入保障金**进行评估。

- 后续复查、评估计划。

对于因任何原因住院的人来说，如果有一个坚实可靠的辅助系统，康复效果将是最好的。

这个系统包括家人、朋友或专业团队成员等。让有关人员参与出院过程将帮助您的孩子并支持您和孩子向前迈进。要了解更多信息，请访问[精神健康医院出院计划](#)。

本节内容由 Matthew Siegel 医生提供。







## 长期的解决方案： 我可能真的解决不了怎么办？

有时，一个有很好的凝聚力的专业团队和积极的干预措施能有效地为孤独症人士带来安全感并教授他在家庭或社区生活中所需的技能。然而，有的孤独症人士因为一些因素，如有限的资源、双重诊断、生物诱因或过往的学习经历等，则需要更多的辅助，且这些辅助不是家里能提供的，这时就要考虑其他解决方案。

这不是一个容易做的决定，而且往往会给每个人都带来相当大的压力。但是，做这个决定并不是您放弃了孩子。在许多方面，您只是认识到了您的孩子需要更多的帮助，以便他能够茁壮成长并更好地生活。这可能因为他需要一个 24 小时有专业工作人员的地方，一个可以照顾或者帮助他的身体问题和行为需求的住宿场所。当您精疲力竭时，您可能很难做到始终如一、乐观向上并遵循行为干预计划。当您感到疲惫或恐惧的时候，您很难满足每个家人的需求和愿望。许多经历过家庭成员有重大挑战性行为的家长反映，一旦他们的孩子被安置在适合孩子的康复寄宿中心后，他们与孩子的关系就大大改善了。

如果我可以给正在经历这种情况的父母提供任何建议，我会告诉他们，这并不总是一条容易的道路，而且有很多时候，它是可怕的。但您并不孤单，事情会变得更好。我想告诉他们，要及时寻求帮助，因为您不能独自走在这条路上。每一天都是一次新的冒险、新的挑战 and 新的成功。

DM，一位母亲

当家人不再有能力很好地给孩子提供照顾时，可考虑安排孩子去往康复寄宿中心等专业机构，这是您的个人决定。对于有攻击性或自我伤害等挑战性行为的人，这种安排可能发生得更早一些，而不是在成年的过渡期。值得注意的是，这种安排不一定是永久性的。如果您的专业团队能够辅助并解决潜在的问题，您的孩子也能随时回家。

您的学校或社会服务机构的个案经理或服务协调人可以帮助寻找适合您孩子的适当环境。通常情况下，父母希望找到离家近的地方，这样他们就可以经常探望，保持与孩子的联系。

如需帮助，请访问这些资源：

- [“自闭症之声” 康复寄宿中心指南](#)
- [“自闭症之声” 寄宿服务目录](#)
- [全国残疾人权利网](#)
- [Disability.gov 康复寄宿资源](#)
- [全球及地区阿斯伯格综合征伙伴 \(GRASP\) ——GRASP 支持团体的名单和地图](#)







## 我们在哪里可以学到更多？

### 家长和照顾者的培训

本指南有很多书面信息，而这并不总是最好的学习方式。家长如果需要额外的信息和资源，具体的培训和实践可以更好地帮助您。

- **实践培训：**理想情况下，您应接受由行为分析师或其他行为干预专业人士提供的培训。您孩子在学校或在外，有由相关专业人士组成的团队，他们可以根据您孩子的需要进行个性化的训练，单独地根据您的孩子的行为和您的家庭的需求而设计。培训也许在您的家中或在您需要帮助和培训的环境中进行。目前美国有越来越多的保险可以为孤独症服务提供保障，包括 ABA 行为分析的干预、治疗和教育项目。请向您的医生或个案经理征求建议。
- **各州或各地方 ABA 或孤独症研讨会：**许多会议、演讲和研讨会内容都涉及孤独症和挑战性行为干预，教授替换这些行为技能的案例。请访问 [ABA 国际组织](#) 以了解更多相关内容。
- **行为干预方法的培训课程：**一些孤独症团体经常举办一些家长培训课程，如当地医院（YMCA）和相关社会服务机构等。有些是针对孤独症的。这些课程可以教授一些应对孩子行为的技巧和技能，以及提供一些相关资源。[美国心理健康急救协会](#) 也可以提供很多资源。
- **观看《超级保姆》剧集：**主人公采用了科学的行为学方式，给孩子设定规矩和要求。她能保持冷静、奖励良好的行为，并以有趣的方式和孩子互动。这些方法适用于孤独症患者和所有孩子。
- **照顾好自己：**养育孩子已经很困难了，更何况养育有特殊需求的孩子。想办法改善睡眠，保持平静和**复原力**很重要。上一些瑜伽、正念和其他减压的课程也是有帮助的。向朋友和家人倾诉，并为自己留一些放松时间。寻求一些当地相关机构的支持，找到专业的**护工**，获得一些休息机会。花时间与您的其他子女或伴侣相处。要努力寻求帮助。欲获得其他信息，请访问“[自闭症之声](#)”资源指南。

我的朋友们总是主动找我吃午饭或喝杯咖啡。大多数时候，我觉得自己要照顾儿子，太忙了，没时间赴约。任何远离他的时间都让我觉得我不是一个好母亲。有一天，我跑去买东西的时候，朋友恰好打来电话，她说服我和她一起去喝杯咖啡。我见到了她，坐下来和她聊天，放松了几分钟。我意识到，我是多么需要这样的放松。我现在每周都会抽出时间见见朋友，或者给自己一点“自我”时间。这让我感到我是一个更好的母亲。

AC，一位母亲





## 相关资源

### 211 数据库服务

这项服务在美国大部分地区都有，它将重要的社区服务联系起来，由[世界联合之路 \(UWW\)](#) 和[信息与推荐系统联盟 \(AIRS\)](#) 赞助。

### ABA 培训和治疗 – 行为前沿

#### 阿斯伯格综合征和困难时刻：发脾气、暴怒和崩溃的实用解决方案

作者：Brenda Smith Myles 和 Jack Southwick

### 管理威胁性对抗的行为 DVD

来自 Attainment 公司

### 不再发脾气：管理和预防失控行为的积极方式

作者：Jed Baker 博士

[通往 A 的道路](#)：让患有孤独症谱系和其他神经系统疾病的儿童有能力监测并取代攻击性和发脾气的行为

作者：Hunter Manasco

## 培训机构

许多学校和机构会有训练有素的工作人员善于处理挑战性行为。相关服务人员如需要更多关于正向行为危机的预防或情况的信息请参考：

- [正向行为改善](#)
- [堪萨斯州正向行为改善研究所](#)
- [新英格兰地区儿童中心的“CALM”课程](#)
- [安全和文明的学校](#)
- [危机预防研究所](#)
- [复杂行为问题的合理解决方案](#)
- [美国心理健康急救](#)





## 总结

孤独症会给家庭带来许多挑战，特别是当孤独症患者表现出具有挑战性、破坏性或危险性的行为的时候。这些往往是我们的兄弟姐妹、父母和最好的朋友的经历。但因为所有人不一定面临同样的问题，所以有时候很难被理解。因此，许多有孤独症人士的家庭，生活面临很大压力。然而，许多家庭也表现出坚韧不拔的精神，有能力从孤独症的挑战中走出来，有力量地幸福生活着。

获得外界的帮助是很重要的。当您需要的时候，可以哭泣，发泄自己的情绪。您也需要朋友、大家庭和其他社会团体的支持。与其他正在经历类似挑战的父母建立联系，一起交流，互助。在美国，父母们会通过类似 [www.meetup.com](http://www.meetup.com) 的地方找到彼此。或者通过保险公司、礼拜场所或社区服务机构等和其他有孤独症儿童的父母联系。

利用本手册中的信息，寻找能够支持您的信息和团队成员，并帮助您所爱的人成长，成为他所能成为的一切。一点一点地慢慢进步，并庆祝孩子的成长和成就。希望您能更好地理解孩子，也更好地接受孩子在生活中所面临的困难。利用这套资料中的方式方法和资源以及您的专业团队的资源来帮助您的孩子感到更安全并顺利成长。在您需要帮助的时候，及时寻求帮助，寻找资源或制定一个临时护理的计划，以便您也能得到休息！

要能看到您孤独症的孩子每天所表现出的进步。赞美他所说的事情、他所做的事情，还有他身上的优点：他的酒窝、他的艺术品、他的微笑，等等。当然，您感到沮丧时也可能哭或骂人。但您也要注意休息。深呼吸。庆祝一次次的成功，无论何时何地，都应如此。

一个多维的、全面的辅助孤独症人士的方法，是强调制定积极的、建设性的、正面的、系统性的综合方案。培养家庭凝聚力，相互支持，注重良好的家庭环境和社区生活，逐步解决阻碍进步的那些障碍，这些都不会“治愈”孤独症，但会使孤独症人士能更快乐地生活。这些目标是现实的，现在就可以实现。

泰德·卡尔，博士  
纽约州立大学石溪分校





# 挑战性行为词汇表

(按英文字母表排序)

- **A-B-C 分析法**: 通过记录前因 (原因) 以及后果 (结果) 来理解行为的一种方法。
- **多动症 (ADHD)**: 注意力不集中、过度活跃、冲动等行为超出了儿童年龄和发育的正常范围。
- **成年**: 国家法律规定的年龄, 即个人不再是未成年人, 有权不经父母或监护人同意做出某些法律决定的年龄。
- **过敏**: 对通常无害的物质 (如花粉、花生、面筋等) 产生的不良免疫反应或者反应。
- **焦虑**: 在不同的情况下持续担心或紧张的模式。
- **应用行为分析 (ABA)**: 评估和评价行为的科学系统方法, 应用于改变行为的干预措施。
- **听力学家**: 使用先进的技术和程序诊断和治疗病人的听力和平衡问题的专业人员。
- **孤独症**: 一组复杂的大脑发育障碍, 其特点是在不同程度上表现为社会交往、语言和非语言交流困难以及重复性行为等。
- **厌恶性干预**: 个人不喜欢的刺激, 旨在通过惩罚来改变个人的行为。
- **行为改进计划 (BIP)**: 根据功能性行为评估结果制定的改善学生在校行为的计划。
- **行为障碍**: 行为明显不在大众可接受范围。
- **行为偏离**: 随着时间的推移, 行为模式逐渐发生微妙的变化。
- **刻板性行为**: 重复性或仪式性的动作, 如摇晃身体。
- **行为精神科**: 医院或研究中心内的心理和精神科, 用于治疗行为问题、焦虑和情绪紊乱等。
- **生物指标**: 某种生物状态的指标。
- **躁郁症**: 一种脑部疾病, 会导致情绪、精力、活动水平和完成日常任务的能力出现不寻常的变化。
- **不知情**: 不知道有新的或不同的干预措施, 这可以防止在评估过程中出现偏差, 以便保持对干预措施或结果的客观性。
- **国际应用行为分析委员会认证的行为分析师 (BCBA)**: 由国际行为分析师认证委员会 (BACB) 认证的提供 ABA 治疗的专业人员。





- **暴食症**：一种疾病，一个人失去控制地暴饮暴食或定期发作的暴饮暴食，然后使用不同的方法，如呕吐或滥用泻药来防止体重增加。
- **个案经理**：来自学校或服务机构（如发展部）的专业人员。作为家庭的直接联系人，帮助收集资源或专业团队成员信息及各种建议、意见。
- **紧张症或极度紧张状态**：可能不对他人作出反应的状态。
- **挑战性行为**：对个人或他人具有破坏性和伤害性的行为，这些行为阻碍了学习，并可能导致他人因其古怪或与与众不同而给其贴上标签或将其孤立。
- **民事拘押**：一种法律程序，在这一程序中，经历精神健康危机的个人会违背其个人意愿接受治疗。
- **并发症**：与另一种疾病或障碍同时发生。
- **认知行为干预疗法**：一种旨在用积极的想法取代导致某些行为的消极想法来帮助改善个人的不恰当或具有挑战性行为的治疗方法。
- **强迫**：以特定方式做某事的动力，例如需要把餐桌上的所有叉子都摆正。
- **保管权**：赋予一个人的法律权利，负责支配被认为完全或部分无能力的人的资产。
- **危机计划**：一份详细地概述了在危机发生时必须采取的必要措施和步骤的文件。
- **数据分析**：彻底检查与挑战性行为有关的信息的过程，以便得出有用的信息和结论，从而制定出改善行为的方案。
- **行为缓和**：阻止挑战性行为或危机情况加剧的平息事态的过程。
- **抑郁症**：一种情绪障碍，即悲伤、愤怒或挫折感持续很长一段时间并干扰了日常生活。
- **鉴别诊断**：区分具有类似症状的两种或两种以上的疾病，以确定哪种疾病导致了痛苦或挑战性行为。
- **扰乱行为**：导致非计划性、偏离情景的行为。
- **双/多重诊断**：有发展发育障碍的个人有额外的精神健康障碍。
- **出走**：离开安全的地方、看护人或受监督的环境，无论是“逃跑”，还是徘徊或偷偷摸摸地离开。
- **癫痫**：一种脑部疾病，患者会在一段时间内反复发作（大脑活动紊乱或抽搐）。
- **行为升级**：行为迅速增加或恶化。
- **行为消减**：用于消除一种行为的方法，如忽视轻微的用来获取注意力的挑战性行为。





- **行为消减爆发**：对行为消减的短期反应，行为会突然和暂时地增加频率，随后会最终下降。
- **脸盲症**：对脸部的识别有障碍。
- **抠取粪便**：把手指放进直肠抠取粪便。
- **涂抹粪便**：将粪便涂抹在财产或人身上。
- **食物过敏**：对某种食物（如乳制品）蛋白质的不良免疫反应，可能会引起皮疹及胃肠道或呼吸道不适。
- **行为功能**：行为背后的目的或原因。
- **功能性行为评估（FBA）**：通过密切观察、评估等方法对一个人的问题行为的功能进行评估的过程。
- **功能性沟通**：一个人在日常活动中使用的有效和适当的沟通方式，以满足他或她的需要。
- **胃肠病学家**：研究消化系统疾病的专业人员。
- **监护权**：赋予某人的法律权利，使其负责为被认为完全或部分丧失能力的人提供食物、保健、住房和其他必需品。
- **激素**：化学信使，在一个人的血液中缓慢地流向组织或器官，并影响许多身体变化，包括大脑活动和行为活动。
- **免疫学家**：受过专门训练的医生，负责诊断、治疗过敏、哮喘和其他免疫系统疾病。
- **失禁**：（通常）不自主地排出粪便或尿液。
- **个性化教育计划（IEP）**：在美国，通过学校进行审查和修订，为每个特殊儿童制定的满足个人教育需求的个性化教育计划。
- **《美国残疾人教育改善法案》（IDEIA）**：2004 年对《残疾人教育法》的重新修订版本。该法案规定，作为联邦资金的交换，各州必须为个人提供免费的适当公共教育（FAPE）。
- **《美国残疾人教育法》（IDEA）**：一项确保为美国残疾儿童提供教育服务的法律。该法规定了各州公共机构如何为更多的婴儿、幼儿和儿童提供早期干预、特殊教育等相关服务。
- **知情同意**：病人和医生之间的沟通过程，使病人或家属授权或同意接受特定的医疗干预。
- **干预**：为了改善或改变个人的行为而采取的方案或程序（如药物治疗、应用行为分析）。
- **不耐受**：不能、不愿意或拒绝忍受某种东西（如特定的食物）。
- **非自愿递交**：一个法律程序，在这个程序中，经历精神健康危机的个人会违背其意愿接受治疗。







- **莱姆病**：一种通过黑脚蜱叮咬传播的细菌感染。
- **不适应性行为**：一种经常用来减少焦虑感的行为，但其却不能对不同环境进行适当的调整。
- **医疗补助**：美国政府计划，为美国低收入家庭和残疾人提供医疗保障。
- **医疗康复之家**：美国一种医疗服务模式，在类似居民居住地点为病人提供全面和持续的医疗服务。
- **精神健康拘押**：因精神健康危机而非自愿住院。
- **运动机能**：大脑传给肌肉系统的信息所产生的运动能力。
- **营养师**：研究饮食和营养问题的专业人士。
- **痴迷**：被某一特定想法、图像或欲望支配的重复性思维或感觉，例如一个人只想谈论电梯相关的话题。
- **强迫症 (OCD)**：一种焦虑症，有重复的思想、感觉、观念或感受（痴迷），感到被驱使去做某事（冲动）。
- **眼科医生或验光师**：研究视力问题和眼睛护理的专业人士。
- **耳毒性**：对耳朵有损害，导致声音敏感、头晕或平衡问题。
- **过度矫正**：对挑战性行为的惩罚机制，包括重复纠正一个人的行为。
- **熊猫病，即与链球菌感染有关的小儿自身免疫性神经精神障碍 (PANDAS)**：是一个儿童和青少年强迫症亚群，他们的行为是与链球菌感染有关的强迫症 (OCD) 和 (或) 抽搐症，他们的症状会在感染后加重。
- **异食癖**：一种饮食障碍，包括进食不是食物的物品（如泥土、塑料等）。
- **图片交换沟通系统 (PECS)**：一种独特的辅助/替代性交流干预措施，教个人向“交流伙伴”提供所需物品的图片，并继续教其对图片进行识别，以及如何将图片组合成句子。
- **多重用药**：病人使用多种药物。
- **正向行为支持 (PBS)**：一种帮助人改善其问题行为的方法。即了解造成这种行为的原因，然后制定方案来正向干预，增加有效行为。
- **创伤后应激障碍 (PTSD)**：一种焦虑症，可在目睹或经历创伤事件后发生。
- **精神评估**：由精神科医生或其他心理健康专业人员进行的心理健康评估。
- **心理学家**：具有培训和临床技能的心理健康的专业人员，帮助人们学习如何更有效地应对生活中的问题和心理健康问题。





- **精神错乱症**：与现实脱节，通常会伴有妄想和幻觉。
- **精神类药物**：一种影响大脑活动、行为或感知的药物，用于干预措施。
- **青春期**：当儿童的身体成熟为成年人时发生的身体变化过程。
- **社区中心**：美国各地为发展性障碍者及其家庭提供相关辅助服务的机构。
- **强化**：用额外的物品或活动来奖励、加强行为的产生。
- **强化策略**：通过提供强化物来促进或增加积极行为的方法。例如，给予表扬、喜欢的玩具、饼干等。
- **复原力**：一种适应新环境、情景的调节能力。
- **临时护理**：一种护理服务，可以帮家长缓解压力、恢复精力，为其提供休息时间。
- **束缚**：固定或减少个人肢体移动能力的限制。
- **奖励**：因个人的良好行为而给予的奖品、信物或活动许可，旨在增加未来该行为的发生率。
- **风险因素**：增加攻击行为可能性的条件。
- **仪式**：以系统的方式进行重复性行为，帮助人平复情绪或防止焦虑感。例如，在入睡之前将所有的枕头以某种方式摆放好。
- **反刍**：（自愿或不自愿）吐出部分消化的食物并重新咀嚼，然后吞下。多由反流或其他胃肠道问题引发。
- **精神分裂症**：一种慢性的、严重的、致残的脑部、精神类疾病，使人难以思考和区分现实。
- **隔离**：一个人被短暂地单独关在一个房间里以便“冷静下来”。
- **镇静剂**：一种具有镇静、帮助睡眠、麻痹有挑战性行为或在困难情况下挣扎的人的药物。
- **自我主张**：一个人表达他或她的愿望和关注的能力，并为自己做决定。
- **感官回避**：阻止或远离感官上使其痛苦或不喜欢的东西。
- **感官防御**：对一般认为无害或无刺激的感官输入作出负面或惊恐反应。
- **感官输入**：产生感觉并激活一个或多个感官——视觉、嗅觉、听觉、味觉和触觉。
- **感官寻求行为**：由于需要对某些感官进行额外的刺激而引起的行为，通常作为一种保持注意力或达到更平静状态的方式。
- **睡眠呼吸暂停**：通常是一种慢性的、常见的疾病。患者在睡眠中出现一次或多次呼吸暂停，或每小时浅呼吸达 30 次或以上，并导致白天嗜睡。





- **特殊需求人士的家庭顾问**：有特殊需要儿童的家长的倡导者，帮助确保儿童在学校和社区中的权益和需要得到满足。
- **凝视咒语**：一个人在恍惚中凝视，可能是癫痫发作的信号。
- **刺激**：由内部或外部的刺激引发的兴奋或活动。
- **补充性收入保障金 (SSI)**：美国一项联邦补助、收入补充计划，旨在帮助那些收入很少或没有收入的老人、盲人和残疾人，为其提供现金以满足对食物、衣服和住所的基本需求。
- **有形物品**：可以触摸到的物品或奖励，如玩具或糖果。
- **抽动秽语综合征**：一种神经系统疾病，特征是抽搐，或做出重复、刻板、不自主的动作和发出声音。
- **追踪监测表**：用于追踪记录信息，如个人行为的变化、药物的副作用、学校的表现等的工具。
- **军人保健计划 (TRICARE)**：美国为其世界各地的军警人员、退休人员及其家属提供的医疗保健计划。
- **语音输出设备**：一种技术设备，帮助无法使用语言的人表达他们的需求并与其他人交流。
- **综合支持计划**：一个综合的、多机构的、基于社区生活的方案，旨在建立由相关专业人士、家庭成员和其他相关人士组成的辅助孩子的团队。



**有更多问题或需要帮助？  
请联系孤独症应对小组，获取  
信息、资源和工具。**

**免费电话咨询：888-autism2 (288-4762)**

**西班牙语：888-772-9050**

**电子邮件：FAMILYSERVICES@AUTISMSPEAKS.ORG**

**www.autismspeaks.org**

**发送短信 ART 到 3064**



**“自闭症之声”** 致力于促进孤独症和整个生命周期内的解决方案及其家庭的需求。  
我们通过宣传和支持来提高对孤独症人士的理解和接受度，  
以及推动对孤独症的病因和干预措施的研究。

要了解更多关于“自闭症之声”的信息，请访问 [AutismSpeaks.org](http://AutismSpeaks.org)

## 版权声明

《孤独症与挑战性行为：策略与支持》

Autism and Challenging Behaviors: Strategies and Support

译者：陈霄霄

责编：曾 华



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