



家长指南： 认识 孤独症

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。

目录

引言.....	1
如何应对孤独症的诊断.....	1
家长该做什么.....	3
父母可以为孤独症儿童做的十件事.....	5
建立一个支持、帮助孩子关系网.....	6
照顾好自己.....	7
如何放下对孩子的过高期望，学会无条件的爱.....	9
家长的常见问题.....	10
相关信息.....	13

引言

如果您的孩子最近被诊断出患有孤独症，请仔细阅读“**家长指南：认识孤独症**”。此指南作为孤独症之声的家庭支持工具之一，旨在支持并促进您和您的孩子积极面对充满挑战的未来。在这段旅途中，您并不孤单，本指南可引领您在这条路上得到帮助，这是使您、您的孩子和您的家庭得到最佳结果的重要一步。

“100 天工具包：适用于新诊断为孤独症的儿童家庭”（分为 5 岁以下低龄儿童及学龄儿童两个版本），旨在为您提供所需的信息和工具，以更好地利用孩子被确诊为孤独症后的时间。它是一个全面的工具，内含专业信息和资源，例如症状、治疗、法律权利等相关信息。请登录 AutismSpeaks.org 查找 100 天工具包。

《家长指南：认识孤独症》将帮您：

- 了解孤独症对您家庭的相关影响。
- 找到养育孤独症儿童的策略和资源。
- 寻找支持，使您不再为孩子的诊断感到孤独或无助。
- 减少诊断对您家庭的负面影响。
- 为您的孩子和家庭的未来带来积极的影响。

如果需要更多的指导和支持，**孤独症之声的孤独症应对小组（Autism Response Team, ART）**（以及其他相关专业组织）可以为您提供帮助。这些团队经过专门培训，可以为您和您的家庭提供相关资源和信息。

团队联系方式：

FamilyServices@AutismSpeaks.org

* 在本工具包中，“孤独症”这一术语将用于描述所有类型的孤独症谱系障碍儿童，包括孤独症障碍、阿斯伯格障碍以及其他未定义的普遍性发育障碍（PDD-NOS）



如何应对孤独症的诊断

当您的孩子被诊断出患有孤独症时，您可能一时难以接受，因为这会给您的生活带来很大的变化。首先您会担心这个诊断对您和孩子日后的生活带来怎样的影响，您和您的家庭该如何适应未来的日子，以及如何应对日复一日地照顾孤独症儿童的挑战。

得到明确的诊断可能是您整个家庭生活中的一个重要转折点，在这段时间里，获取情感支持和专业信息来帮助并促进您和您的家庭积极地面对这一切，是至关重要的。

得到明确诊断后的常见反应

当一个孩子被诊断为孤独症时，基于很多不同的因素，每个家庭的反应都不同。无论是已经事先预料到了，还是突然得到诊断，许多家长在听到“您的孩子患有孤独症”这句话时，都会感到震惊。

您可能会经历否认或拒绝相信的时期。在这段时间里，您可能无法相信任何与您孩子有关的事实。否认其实是一种自然的应对方式，它可能会帮助您度过特别困难的时期。重要的是，您要意识到自己可能正经历着否认时期，这样它就不会干扰您对孩子的干预、治疗与教育方案做出正确的决定。

有些父母在积极地向前看之前，会为自己曾经对孩子抱有的一些希望和期盼而感到悲伤。您可能也会感到悲伤，允许自己去感受悲伤可以帮助您成长。您完全有权利感到悲伤并找到合适的渠道去表达这些情绪。另外，感到愤怒也是这个过程的一部分，您可能会向最亲近的人发泄自己的愤怒情绪。得知孩子确诊后，感到愤怒是一种应对压力时的健康的、合理的反应，适当地表达愤怒是正常的，也有益于心理健康。

当您的孩子被确诊后，您可能会感到孤立无援。这种孤独感可能是因为您正在经历重大的生活变化，也可能是因为您没有时间去寻求朋友或家人的陪伴。您可能也会担心别人不能理解您此刻的感受或不能提供支持。

人们很容易因为自己的情绪和对未来的担忧而感到不知所措。有负面情绪是非常正常的现象，接受自己的负面情绪，您就能积极地面对现实，帮助孩子成长。情绪的力量是巨大的。如果您否认或忽视自己的情绪及感受，则往往会在将来产生负面影响。

最终，您可以接受自己孩子的与众不同。您的生活可能和您最初的计划有所不同，您可能需要调整您对孩子的期望，但您的目标仍然是一样的：尽最大努力帮助自己的孩子过上幸福而充实的生活。一旦您接受了孩子的诊断结果，您就要准备好支持您的孩子并开始努力为您的孩子争取一个更光明的未来。

家长们的常见困扰

如同生活中的任何重大事件，您的孩子被确诊为孤独症会影响到您的家庭和朋友关系中的每个人。作为家长，您的角色很可能将发生变化，在新的角色中，您将经历许多积极与消极的事情。以下是您可能将要经历的新感受：

- 可能觉得每天照顾孤独症儿童的责任很重。
- 可能因为要学习很多关于孤独症的知识而感到有压力。
- 可能会担心孩子和整个家庭的未来。
- 可能难以平衡处理家务、照顾其他子女及日常生活等。
- 可能不太愿意告诉他人自己的切身感受。
- 可能会对家庭的财务状况和其他未知的支出感到有压力。
- 可能会出现压力和焦虑等影响日常工作与生活的情绪。

重要的是，大多数家庭都能找到一种方法来通力合作，变得更加强大，学习如何减少孩子的诊断带来的负面影响，并为孩子和家庭共同创造一个积极的未来。

您该在何时寻求专业帮助

如果在一段时间内出现了以下几种迹象和症状，您可能需要寻求专业咨询：

- 有睡眠障碍，而且睡醒后觉得没有得到良好的休息。
- 无论怎样努力尝试，也无法控制消极想法的产生。
- 食欲不振或者暴饮暴食。
- 其他人指出您看起来易怒、脾气暴躁或者比平时更咄咄逼人。
- 您的酒精摄入量比平时多，或有其他不计后果的行为。
- 感觉对生活失去希望。

如果您难以在合理的时间范围内解决自己的情绪问题，可以寻求专业帮助。专业帮助可以预防将来出现更严重的心理健康问题，它可以帮助我们更有效地面对未来的挑战。

家长该做什么

成为孩子的支持者

当您的孩子被诊断出患有孤独症后，您可能需要扮演许多角色：照顾者、治疗师、监护人、老师等。其中最重要的角色之一就是成为您孩子的支持者，终生支持、爱护您的孩子，可能要根据孩子的需求掌握不同的技能。

阿海珙·马丁 (Areva Martin) 在她的《Everyday Advocate: Standing Up for Your Child With Autism》一书中，阐述了七项为孩子



提供有效支持应遵循的原则：

1. 承担责任——成为一个家庭领导者
2. 努力学习孤独症的知识——成为一名专家
3. 辩证思考——具有辨别能力
4. 和权威人士沟通——积极主动
5. 记录——要成为有准备的人
6. 合作——和相关专业团队协作
7. 教育——成为您孩子的支持者

上述每一个原则，马丁在书中都提供了很多例子，帮助家长们更好地支持、协助自己的孩子。

保护您其他的子女

孤独症儿童的父母都承受着巨大的压力，似乎永远都没有足够的时间来完成需要做的事情。随时关注患有孤独症的孩子，可能导致父母没有时间或精力去关注其他子女。孤独症儿童的兄弟姐妹也经常面临自己的挑战，您可能对这些子女的期望要高得多。他们往往也需要您的帮助，理解他们由于生活中发生的变化而导致的情绪波动，这种支持对他们未来的幸福来说很有必要。

您其他的子女可能会遇到的问题：

年幼的孩子可能不明白自己兄弟姐妹的情况。他们可能会感到困惑，无法完全理解兄弟姐妹被诊断为孤独症的意义。

他们可能会感到嫉妒或怨恨，如果他们看到父母花在他们身上的时间比花在患有孤独症的兄弟姐妹少。

他们可能会对不公平的待遇感到愤怒，比如，没能与他们患有孤独症的兄弟姐妹享受同样的待遇，或需要做同样多的家务。

他们可能会在朋友面前感到尴尬，或在陌生人对他们兄弟姐妹的异常或攻击性行为做出负面反应时感到丢人。

因无法和兄弟姐妹以“正常”方式互动而感到沮丧。甚至暗自担心他们患有孤独症的兄弟姐妹和父母，因为家里的每个人都在某种程度上受到影响。

许多儿童无法表达自己的感受，所以有时会以其他形式“发泄”出来。例如：做出不该做的事，违抗父母或在学校惹麻烦。

帮助您其他子女的策略：

让您其他的子女了解孤独症以及兄弟姐妹的情况是非常重要的。以适合孩子年龄的方式与他们交流。许多书籍和其他资源可以帮助孩子了解孤独症，其中一些已在孤独症之声的系列手册中列出。



帮助您的孩子学习如何与孤独症兄弟姐妹玩耍并建立关系。您可以做一些简单的事情来帮助他们，比如，教您其他的子女如何引起兄弟姐妹的注意并给予他们简单的指示。当您的孩子们在一起玩得融洽时，及时表扬所有的孩子也很重要。

寻找可以帮助他们的组织或活动，帮助他们和其他有孤独症兄弟姐妹的同龄人建立联系。

如果您觉得您其他的子女不善于表达，或开始发泄情绪，请尽早向专业人士咨询。寻求这类帮助并不意味着失败，相反，这是内心强大的表现，也是良好的育儿方式。

父母可以为孤独症儿童做的十件事

本文是由 Kimberlee Rutan McCafferty 撰写的文章，她是两个孤独症儿子的母亲，也是费城儿童医院（Children's Hospital of Philadelphia, CHOP）的孤独症家庭合作伙伴。她也是一名孤独症儿童博客的作家。她撰写的书《Raising Autism》在亚马逊上有售。



13年前，我们可爱的儿子 Justin 在 17 个月大时被诊断出患有“广泛性发育障碍（PDD）”。后来，他得到了“正式”的孤独症诊断，而且属于较严重的一类。我永远不会忘记他被确诊的那一天，这既肯定了我长期以来的猜测，又带来了巨大的压力，因为我不知道接下来该怎么做。我记得在离开儿科医生办公室的时候，我希望有人能给我一份所有我该做的事情清单，来帮助我的儿子和我们的家庭。

以下是我做过的一些事情（还有一些我希望我能做到的事情）——希望它们能对您的家庭有帮助。第十项是最重要的！

1. 无论您有多累，都要让您的孩子出去参与活动。对我们来说，带 Justin 出去是一场斗争（我身上被他咬伤留下的疤痕可以证明），但让他出去参与一些休闲活动，对他的情绪和我们家庭的情绪都是至关重要的。这为他的一生奠定了能够尝试不同事物的基础，即使父母不在的时候他也能够很好地生活。是的，我总是在计划。
2. 如果您还没有这样做，加入一个家长团体或本地特殊教育组织（PTA）。您可以在这两个地方和其他家长建立宝贵的联系。试着找到与您孩子孤独症程度相近的孩子的父母，他们会给您提供宝贵的信息与帮助。
3. 如果您能负担得起，聘请一个专业人士来审查孩子学校的教育计划。由不同的人和专业的角度能更好地提出改进意见，或者让您更确定学校是否为您的孩子竭尽全力。认识一名专业人士是很有必要的，以备您在个别化教育计划中需要支持。如果您已经认识专业人士，就不用仓促地寻找了。
4. 如果可能的话，在学校的活动中担任志愿者。这是一个了解您孩子的老师和学校其他工作人员的很好的方式。您还可以结识其他家长。
5. 无论您的孩子有多么不好照顾，您都需要临时把孩子托管给信任的人。因为您需要休息，即使是几个小时，休息一下对您的身心都有帮助。
6. 如果孩子的干预、治疗与教育计划已经确定，那就有序地执行，比如睡觉、吃饭或如厕训练。如果您的孩子在私立学校就读，可能会有国际行为分析学会认证的行为分析师（BCBA）帮助您。如果学校没有，而您又能负担得起，可以考虑从正规的专业机构中聘请 BCBA。
7. 让朋友和家人知道您家里发生了什么，给他们介绍一些相关的专业知识。也许您已经太累了，不想和不了解孤独症情况的人沟通。但您需要外部支持，哪怕他人只能倾听。如果回到当初，我和我的丈夫会将我孩子的情况告诉更多的人。
8. 为自己的健康着想，定期体检。
9. 更多地参与您所在地区组织的孤独症相关活动。结交更多像（或不像）您家庭的孤独症家庭，是非常有帮助的。
10. 最后一条怎么强调都不为过——照顾好自己！而不仅仅是照顾您的孩子。照顾、抚育孤独症儿童是一场马拉松，而不是一场短跑。为了您自己和您的孩子，您应该保持完整、健康和快乐，要不惜一切代价达到这一目的。

建立一个支持、 帮助孩子 的关系网

如今，人们的家庭有各种各样的结构，对于孤独症儿童的父母或监护人来说更是如此。

无论您的家庭结构如何，作为孤独症儿童的家长，很多时候需要支持和帮助。重要的是，要保持好与家人、朋友和社会的关系，以便在您最需要时有一个可以支持您的关系网。

保持好您的婚姻关系

尽可能地与您的配偶保持联系并保持沟通渠道畅通是非常重要的。除了正常的婚姻需求外，孤独症儿童的父母还可能经历以下情况：

- 应对复杂的机构信息、资金来源和其他相关工作所带来的额外压力。
- 父母一方为了照顾孩子而失去收入，以及承担雇用相关专业人士的额外费用。
- 父母双方对孩子的挑战、治疗与干预决定持不同观点。
- 丧失维持正常社交的时间和精力。
- 担心您家庭的未来情况。
- 改变退休、假期活动等计划。



保持婚姻稳定，同时处理孤独症儿童日常挑战的技巧：

- **良好的沟通！在困难时期，夫妻之间越能保持良好沟通，婚姻关系就越稳定。您和您的配偶对孩子情况的反应可能不同，但请试着解释您的感受并仔细聆听对方的感受。**
- **在问题发生时，及时公开地讨论。**
- **在困难时期，要善待自己和配偶。**
- **一起努力学习所有能学到的关于孤独症的知识。**
- **帮助对方关注当下的问题，以及做什么能使今天变得更好。**
- **花时间相处。计划一些单独相处的时间，即使每周只有几个小时，也可以放松一下，一起尝试并享受您的孩子被确诊前会进行的休闲活动。**
- **尽可能地共同分担家庭的责任，比如一起做家务、照顾孩子、教育孩子以及处理其他家庭事务。**
- **如果您需要的话，可以寻求帮助。婚姻关系心理顾问可以帮助您和您的配偶理清感受，并维持健康的婚姻关系。**
- **将对您而言的重点和非重点事情进行分类，找到为您和您的家庭创造美好生活的最佳方式。**

对单亲父母的支持

虽然所有孤独症孩子的父母都将面临不同程度的压力，但单亲父母会经历更多挑战。单亲父母往往被迫同时担当几个家庭角色。他们可能既要负责满足家庭的整体情感和经济需求，同时又要照顾有特殊需要的孩子。

父母双方达成协议。 如果可能的话，和您孩子的另一位家长达成协议以支持对方。最好的情况是孩子能与另一位非监护人的父母经常接触，这样孩子就能与父母双方都有互动，也给监护人一些休息时间。

建立一个由朋友和亲戚组成的支持关系网。 如果您在当地没有亲属，您可能要考虑搬到离家人或朋友更近的地区，您和孩子将有一些可以依靠的家人或朋友。

为自己花点时间。 如果您不能依靠家人或朋友，可以在您所在的地区寻找临时的专业护理人员。这样您就可以花时间专注于自身，即使是短暂的时间。

在网上寻找支持！

许多家长在互联网上求助，以避免孤立无援。今天的社交网络能让您很容易向从处境相似的父母寻求相关支持。社交网络可以帮您：

- **与处境相似、面临同样挑战的父母们取得联系。**
- **提出具体问题，并得到及时的反馈。**
- **在家就能获得其他家长的支持。**
- **阅读正规、专业的健康组织所提供的信息。**

请记住，孤独症孩子也是家庭和社会的一部分。如果家人和朋友能理解您和您孩子的需求，他们就更有可能在日常生活中向您提供支持。尽您所能地让家人和朋友了解相关信息、您孩子的进步情况，以及任何他们可能提供的帮助。

照顾好自己

照顾孤独症儿童可能会使您身心疲惫，给父母造成极大的压力。尝试平衡分配时间精力在其他孩子、婚姻及个人需求上并不容易。找到这些平衡点并付诸实践也是需要时间的。

现在您能自己做什么

练习自我关怀

哪怕每天只有 15 分钟，也要休息一下。照顾好自己，才能够更好地照顾他人。花点时间给自己，这样您就可以做一些其他的事情，和伴侣或其他家庭成员享受时光。

认可您所取得的成就

在一天结束的时候，您很容易想到当天没能完成的事情，但这往往会阻碍我们对以后事情的尝试。相反，可以想想当天完成的所有事情。您会惊讶地发现，其实今天完成了很多事情，而且对明天即将开始的工作感觉会更好。

专注于积极的方面

生活中没有什么完美的，每件事都有积极和消极的方面。专注于积极的方面，例如，您孩子正在取得的进展或您找到了出色的言语治疗师，这样您就更有动力继续向前。

如果可能的话，保持家庭的习惯和传统

这将对整个家庭都有帮助。这些小的习惯和传统可能是每周五晚上去看电影，或每周日去公园野餐。习惯和传统能给您的家庭增加稳定感，创造值得纪念的开心时光等。

给自己时间进行调整

对自己要有耐心。您可能需要花费一些时间来了解孩子的情况及其对您和家庭的影响。负面情绪可能会时不时地出现，有时候您可能会感到无助和愤怒，因为孩子的孤独症导致生活与您所计划的大不相同。请记住，您也会经常因为孩子的进步感到生活充满希望。

为您的朋友留出相处时间

许多家长表示，在最困难的时候，长久的友谊给了他们力量和安慰。如果您感到孤立无援，请及时采取行动。

开发与孤独症无关的兴趣

尝试开发一些创造性的兴趣。花点时间认识自己是很重要的，而不仅仅是作为孤独症儿童的父母。

参与不同的孤独症组织

有时孤独症儿童的父母会感到孤立无援，因此，与有类似经历的家庭建立联系，并寻求他人

的帮助与支持也很重要。我们鼓励您寻求帮助，与其他家庭一起参加孤独症之声或其他专业组织在全国各地举行的活动。欲了解更多关于如何参与的信息，请搜索相关资讯如：[Autism Speaks Walk.org](https://www.autismspeaks.org/)。

寻找临时护理（译者注：以上信息为美国境内）

如果您没有其他家人或朋友来帮忙照看孩子，您可以在您所在的地区寻找临时护理，这样您就可以为自己“充电”或专注于自身，至少每周要有一小段时间专注于自身。与临时护理人员建立联系可以让您在家庭或工作出现紧急状况时，有一个可靠的人来帮助照顾孩子。临时护理人员可以让您休息一下，以缓解您的压力和疲劳。当您面试临时护理人员时，最重要的是观察他/她如何与您的孤独症孩子和家人互动。如果可以的话，在您的监督下进行试用。以下是需要与潜在的临时护理人员讨论的内容清单：

- 是否有与孤独症人士相处的工作经验。
- 背景调查（译者注：如是否有犯罪记录等）。
- 培训课程。
- 行为问题。
- 安全问题。
- 工作时间和灵活性。
- 以往的工作证明。

如需在您所在地区寻找临时护理，请查看我们的在线资源指南：[Autism Speaks.org/Resource-Guide](https://www.autismspeaks.org/resource-guide/)，了解您所在地区的信息。

如何放下对孩子的过高期望， 学会无条件的爱

《How I Let go of My Expectations and Learned Unconditional Love》是博主 Chrissy Kelly 的一篇文章，她有两个患有孤独症的儿子。



随着最后一次痛苦的推动，他来到了这个世界。所有的压力被释放，长久以来我第一次能够深深地吸一口气。但也就在那一瞬间，对他所有的期望都诞生了。

他是完美的，有十个手指和脚趾。我叹了口气，并爱上了他的一切，让他沉浸在我最甜蜜、最纯粹的爱中。这种感受前所未有的清晰。我已经把他未来的生活全部规划好了。

他会微笑、坐、爬，总有一天也将学会走路。他将会叫我“妈妈”，他会喜欢吃冰激凌，会在万圣节时穿上喜欢的装扮，会喜欢过生日。他会告诉我最有意思的事情。我将会在晚上给他读书，帮他把“怪物”从他的床下吓走。他会要求在午餐中加额外的煎饼，用他的小手抱着我撒娇。

他会去上学，会很聪明。我会帮助他完成作业，并假装生气，但实际上却帮他辅导作业。他会喜欢运动，并不在乎比赛的输赢。他会跑得很快。他将会是勇敢、善良的。他也会上大学，结婚，生孩子。

我有很多很多的期望。然而就在他三岁生日时，我听到了这样的话：“您的儿子符合孤独症的诊断标准。”在那一瞬间，我所期待的儿子的未来生活就在我脑海中消失了。

但是我当时没有意识到，那一刻就是所有期待破灭的时候。因为我混淆了我真正的儿子和我幻想中的儿子。放弃我的那些期望是非常困难的，放弃多年的白日梦并不是一天或一周就能完成的事情。像许多人一样，我为期望落空而深感悲痛，有些是对自己的期望，有些是对儿子的期望。我为那些我可能永远不会有有的亲子经历而难过。

当我摆脱了那些对孩子的期许，我反而能更好地了解

我的孩子。

我了解了儿子真正的样子，而不是我幻想中儿子的样子。他不应该成为被期望的人，他应该成为他自己，他本身就是非常优秀的孩子。放弃这些期许是需要时间、力量和决心的，同时又不能对孩子放弃希望。每天醒来，一次又一次地放下对孩子的期许。事实上，我真正的儿子还活着，而且比我最大胆的期望中的样子还要好——他以完全不同于我想象的方式生活着。

至于他的未来，一切皆有可能。并不是一切皆按照一定的顺序发生我才会为他高兴，我也不以此来衡量自己作为母亲的价值。

事实上，对我们大多数人来说，现实与我们的预期往往完全不同。只有在放下期望时，我们才能意识到现实可能根本没有那么糟。当您的生活不可预测时，您往往会关注您所没有的东西，但也会发现生活中其他令人难以置信的美丽、希望、爱和体验。关注这些馈赠是非常重要的。

有时，我仍会想起我之前那些对儿子的期许并不会实现这一事实。但我时常提醒自己，如果有人不断地期望我成为他期望的样子，而不是成为我自己，那会是多么可怕的感觉啊。

我已经知道无条件的爱就是选择爱一个人本来的样子。

这种爱不是基于自己对他的期望，而是基于现实。我终于放弃了我幻想中对儿子的那些期许，结果发现，这背后隐藏着更广阔的天地。

家长的常见问题

问：我的女儿今年2岁，最近被诊断为患有孤独症。我的一些家人坚持认为她只是发育迟缓，我该如何回复他们？

您的情况在有特殊儿童的家庭中非常普遍，尤其是有孤独症儿童的家中。在孩子确诊后，每个家庭成员都会经历不同的情绪。最初的震惊会让您陷入悲伤难过，而每个人都会以自己的方式解决这个问题。这个过程包括否认阶段，特别是那些没有和您的孩子每天生活在一起的家人，他们更可能会经历这个阶段。他们很可能需要更长的时间来接受这个事实。此外，您还必须保持耐心，帮助家人了解更多关于孤独症的知识，这样他们就可以更好地和孩子沟通并调整对孩子的期待。在（译者注：美国）社区里也有专业人士和有效的支持团体，他们对于这个过程有很多经验和专业的知识，能够为您和家人提供帮助。

问：我丈夫拒绝接受诊断结果，不愿和我一起见医生或相关专业人士，我该怎么办？

这种情况并不罕见，即父母中的一方接受诊断，而另一方拒绝接受。父亲和母亲都有拒绝接受诊断的可能。尽管这对您来说可能很困难，但请尽量保持耐心，并支持您的伴侣。您的伴侣最终会克服这个否认阶段。同时，您可以尝试给他推荐一本关于孤独症的书或分享一篇相关的文章。要注意的是，不要给他施加压力。大多数人需要根据自己的情况来适应和接受诊断。

问：自从我儿子被诊断出患有孤独症后，我感到不知所措，我甚至不能阅读任何有关孤独症的信息。

您可能需要终生支持您患有孤独症的孩子。一开始，接到孩子的诊断，父母很容易感到不知所措、恐惧和愤怒。许多人在刚开始尝试处理这一问题时会感到疲倦。记住以下几点是很有帮助的：您并不孤单，其他人也在经历这种情况，您有获得帮助的渠道。您可以把相关文章和其他信息资料放在一个文件夹里，以便想要阅读时随时可以找到它。根据自己的节奏行事，您所做的一切努力都会随着时间的推移而得到回报。

问：我怎么知道已经为我的孩子做了一切能帮助他的事？有时似乎觉得他的进步缓慢。

几乎每天都会有孤独症儿童的家长问这样的问题：是否有更多方法可以帮助我的孩子？我们尽了最大的努力，但又常常感到做得还不够。我们也很容易把这种感觉投射到与我们孩子生活有关的人身上。事实上，以前我们做得还不够，而且在许多方面，我们现在应该做得更多。这就是宣传的意义所在。我们必须继续推荐更好的干预、治疗和教育服务。

同时，我们必须认识到，我们能做的是有限的。现存的干预、治疗和教育方法是有局限性的。虽然我们已经有研究成果，但还有很长的路要走。尤其是在当下的经济环境下，政府能提供的资金也是有限的。教师们也经常因为学生太多而超负荷工作。专注于已有的成绩和已完成的目标是有帮助的。综上所述，家长必须成为孩子最大的支持者。

当您审视自己每天所完成的事情时，根据所取得的成就给自己一些奖励。您的孩子每天都面临许多挑战，他或她已经尽了最大的努力。所以也请对自己宽容一些，您的孩子虽然患有孤独症，但也像所有的孩子一样按照自己的节奏发育成长。我们可能希望看到孩子在一个学期内从学会说一句话变成学会说五段话，但我们必须接受并庆祝他们已取得的成就，鼓励他们继续努力前进。

咨询其他各类专业人士，如教育治疗师，他们可以帮您的孩子制订学习目标，并切实客观地看待孩子的进步。在这个过程中，我们必须以孩子的个人情况和天赋为基础，重新定义成功和进步。

问：在照顾和教育我们的孩子方面，是否有经济援助可供利用？

经济压力是特殊儿童家庭面临的巨大压力之一。每个家庭似乎永远都没有足够的资金去支付自己孩子的花费，每个家庭都有可能面临很多计划外的支出，但很难报销。

在美国，这些花费的主要资金来源是美国联邦法律起草的《残疾人教育法》(Individuals with Disabilities Education ACT, IDEA)。IDEA 规定了各州和相关的专业公共机构该如何为残疾儿童提供早期干预、特殊教育和相关服务。

此外，家庭的医疗保险可能会报销部分孤独症服务费用，如言语治疗、行为健康治疗和应用行为分析治疗。首先要与您或配偶所在工作单位的人力资源部门沟通，询问有关孤独症服务的保险报销情况。现在许多州有政府机构监督健康保险行业，这可以作为后备资源，在需要时争取一些福利。

继续倡导政府和保险业增加资金投入是非常重要的。欲了解更多您所在州的孤独症保险改革信息，请访问孤独症之声的网站（译者注：以上均为美国的情况和政策）。

问：我和我妻子担心，我们其他的子女会对孤独症兄弟姐妹所得到的关注和“特殊待遇”产生深深的怨恨，对他们的成长不利。有什么建议可以帮助我们教育其他没有孤独症的子女，使他们不会感到怨恨呢？

所有非独生子女的家庭都会出现兄弟姐妹之间的竞争，当涉及有特殊需要的孩子时，情况会更为复杂。因为您肯定要给予患有孤独症的孩子一些额外的关注和照顾。对于孤独症孩子的兄弟姐妹来说，他们的怨气可能很早就产生了，因为他们总是在一起。

您可以经常询问其他子女的情况和需要等，尽可能地找时间与每个孩子单独相处。让祖父母、姑姑、叔叔、值得信赖的邻居参与进来，也会有所帮助。

如果您花时间用孩子们能理解的方式给他们讲解，各种年龄段的孩子都有能力理解别人的特殊需要。您可以解释他们在孤独症兄弟姐妹身上看到的行为，以及为什么您会以不同的方式回应他们。虽然

您不希望其他子女成为代理父母，但他们确实需要知道一些基本知识。此外，创造一个安全的空间，让他们可以与您或其他人谈论他们的感受，可以防止他们以后对父母的“不公”产生怨恨。帮助您其他的子女找到恰当的方法来与孤独症的兄弟姐妹玩耍或互动也是很重要的。

其他子女有时可能会感到内疚，因为他们确实感到怨恨和愤怒，或者只是因为他们是“正常”的，而他们的兄弟姐妹不是。内疚和怨恨是成长过程中常见的情绪，只是现实情况会因为有一个特殊需要的兄弟姐妹而变得更加复杂。像任何感受和情绪一样，探讨、谈论是常见的处理方式，可以使其他子女的心理和情绪健康发展。

相关信息

孤独症之声的孤独症应对小组 (ART)

孤独症之声的孤独症应对小组 (ART) 的工作人员经过专门培训，为孤独症人士、家人及护理人员提供信息、工具和资源。相关专业人员可以帮助您找到满足您家庭特殊需要的资源。

888-288-4762 (西班牙: 888-772-9050)

FamilyServices@AutismSpeaks.org

100 天工具包：适用于新诊断为孤独症的儿童的家庭

“100 天工具包” 是为了帮助家庭尽可能充分地利用孤独症确诊后的 100 天而制订的。内容包括解症状，获得服务，寻找正确的干预、治疗、教育方法和了解您孩子的权益等。分为幼儿 (5 岁以下) 和学龄儿童 (5—13 岁) 两个版本。

孤独症之声工具包

孤独症之声已经为孤独症儿童与成人的父母和照顾者开发了近 50 种工具包，内容包括如厕训练、问题行为以及成人的住房和就业等。

寻找当地资源：孤独症之声资源指南

资源指南包含了数以万计的当地资源，包括儿科医生、行为治疗师、课外活动等。

[Autism Speaks.org/Resource-Guide](https://www.autismspeaks.org/resource-guide)

孤独症之声步行公益活动

“孤独症之声步行公益活动” 是世界上最大的孤独症筹款活动，致力于改善孤独症人士的生活。在父母、祖父母、兄弟姐妹、朋友、亲戚和支持者的爱的推动下，筹集的资金旨在帮助孤独症人士获得他们所需要的资源，过上“最好的生活”。

[AutismSpeaksWalk.org](https://www.autismspeaks.org/walk)

版权声明

《家长指南：认识孤独症》

Parent's Guide to Autism

译者：陈霄霄

责编：黄欣



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

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

如有授权或许可请求，或对翻译有不同意见，请与编辑部联系。

联系方式：010-64672273