

自闭症整合干预

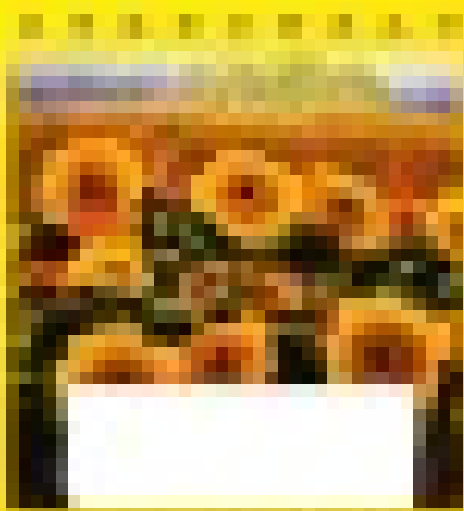
自闭症前沿研究丛书



杨广学 王芳 著

 復旦大學出版社

自閉症整合干預



鄧文英 著

香港中文大學出版社

本书由上海文化发展基金会图书出版专项基金资助出版



孤独症儿童康复教育
试点项目培训教材

自闭症整合干预

杨广学 王 芳 著

 復旦大學 出版社

图书在版编目(CIP)数据

自闭症整合干预/杨广学,王芳著. —上海:复旦大学出版社,2015.12
(自闭症前沿研究丛书)
ISBN 978-7-309-11797-4

I. 自… II. ①杨… ②王… III. 缄默症-治疗 IV. R749.99

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2015)第 224620 号

自闭症整合干预

杨广学 王芳 著
责任编辑/郑越文

复旦大学出版社有限公司出版发行
上海市国权路 579 号 邮编:200433
网址:fupnet@fudanpress.com <http://www.fudanpress.com>
门市零售:86-21-65642857 团体订购:86-21-65118853
外埠邮购:86-21-65109143
浙江省临安市曙光印务有限公司

开本 787 × 1092 1/16 印张 19.25 字数 272 千
2015 年 12 月第 1 版第 1 次印刷

ISBN 978-7-309-11797-4/R · 1507
定价:39.00 元

如有印装质量问题,请向复旦大学出版社有限公司发行部调换。
版权所有 侵权必究

序言

20 世纪 40 年代以来,国际学术界对于自闭症的研究视角逐渐从单一固定走向多元综合,干预方法从“尝试错误”变得有法可循。在公众视野中,自闭症人群逐渐从神秘难解变得清晰可知。如今,自闭症已超出精神医学研究的范围,成为基础和康复医学、教育学、心理学、社会学、人类学等学科共同关注的课题,表现出跨学科、多领域协作的研究趋势。在自闭症的筛查与诊断、病因和发展机制、教育干预、社会支持等领域取得了显著进展。

但是,经过 70 多年的努力,仍留下许多空白和争议。现状并不令人满意,还有许多难题迫切需要解决。

《美国精神疾病诊断与统计手册》(DSM)作为全球范围内权威的诊断标准之一,经过修订,最新公布了第五版,在自闭症名称、分类、障碍程度、核心障碍、社会性与感知觉内容、诊断年龄等方面做了较大调整,更加注重对外在行为背后的自闭症核心特质的提炼。DSM 第五版的诊断标准被学界誉为理论依据科学、实证操作规范的标准,有利于开展自闭症婴幼儿的早期诊断和早期干预工作。当然,围绕自闭症的理解和定义目前还有激烈的争论,这自然会影响到干预方法的研究和支持政策的制定。

自闭症的成因目前仍是一个世界性的难题,不同的历史阶段、来自不同领域的有关自闭症病因学的理论十分繁杂。20 世纪中期的“冰箱父母”理论将矛头直指父母,使得许多自

闭症父母陷入了自责和内疚的深渊。这是自闭症研究史上悲哀的一页。70年代以后,西方将注意力转向了对基因和基因组的探索,以及神经生物学领域的研究。此外,有关沉积化学物质、辐射、疫苗、胃肠道问题和食物不耐受、重金属中毒等的相关研究也在持续增多。

自闭症的成因至今尚无定论,但学术界较为一致的看法是,自闭症的成因也许并非由单一因素完全决定,而是受到个体遗传倾向、发育过程中与环境互动的多重因素影响。因此,用系统、发展、动态的眼光来看待自闭症的形成与发展机制,对自闭症成因的研究具有重要的意义。

当前学术界的主流研究方向是医学模式,即把自闭症当作一个相对狭义的疾病进行概念的描述,通常以普通人的发展水平为基准,关注的是自闭症偏离常态的行为,尤其是多方面的发展滞后和能力缺陷,而行为表现的障碍是由于个体大脑结构的缺陷引起的。这种“结构功能缺陷观”将自闭症人士视为“病人”,需要“治疗”,就如同机器有零件损坏,需要修理一样。这类观点目前还很普遍,它让人们把精力集中于对自闭症病因、治疗手段、康复途径的研究。

自闭症研究走到今天,也许我们需要认真思考一些根本性的问题。自闭症是否应被看作一种“疾病”?“自闭谱系障碍”有多宽泛?障碍与非障碍的分界线应画在哪里?自闭症人士的特殊能力、根本权利、独特性等如何得到尊重?自闭症群体与典型发展人群如何学会和谐共处?自闭症权益组织、自闭症自我维权者们大多持有生态化支持的观点。他们呼吁为自闭症人士提供系统的终身支持与服务,帮助自闭症人士学习自我管理的技巧,通过改善环境和整合资源促进自闭症人士的社会融合。

不论医学模式还是社会生态学模式,都是从“局外人”的角度对自闭症进行解读。近年来,开始有学者采用现象学的方法,关注自闭症群体是如何阐释自己及他们眼中的世界。现象学的研究方法强调“悬置”和“平等观”,也就是不做先入为主的预设,将我们熟悉的看待世界和他人的观念放进括号里,把自己的经验和习惯放进括号里,时刻保持新鲜的视角和经验的开放性,这样我们或许可以更好地理解自闭症人士的真实生活和人生意义。在这些第一人称的著述中,没有证据支持自闭症的缺陷模式,即带有自闭症标

签的人是“孤僻封闭、冷漠无情的”观点；相反，其中所显示的情况令人感动。第一，他们努力尝试与外部世界建立联系，而且正是通过与他人的互动才使他们学会适应环境、不断成长，直至获得自主的人生。不可否认，这一过程充满艰辛，因为自闭症人士异于常人的行为表现难以被人理解，独特的表达和交往方式很难被翻译成常人的语言，互动过程困难重重。但是，他们富有智慧，热心诚恳，从无矫饰，即使是发脾气的时候也是心怀善意而不是用心恶毒。仅仅依靠外显的行为进行评判，那可能只是他们真实情况的一点皮毛。第二，自闭症人士表示，针对他们的所谓核心障碍，是人际差异，而不是病态。他们感知世界的方式、学习认知的风格以及语言沟通的模式与普通人的存在明显不同。例如，他们必须通过身体活动来感知世界，只有充分调动视觉、听觉和运动知觉，才能对信息进行处理，否则只是碎片化的印象；相对听觉学习，他们更擅长视觉学习，视觉化思维可以让他们在完成工作任务时做到准确无误，使抽象的知识可以用于具体的操作；交流可以不用说话，实物的操作、身体的运动、艺术和音乐也是很好的沟通工具。第三，在他们成长的过程中，最初一定有一位关键的核心人物，不管是父母、老师还是兄弟姐妹，充当陪伴者、引导者和支持者的角色，帮助他们改造环境，提供适切的支持，并将这种意识和方法辐射到周围的人，从而搭建起一个支持的平台。

教育干预是目前促进自闭症儿童发展、改善终生生活质量的主要途径。关照自闭症儿童生命全程，服务于自闭症儿童及其家庭，涵盖系统评估、干预方案、课程开发以及支持性服务的系统的教育干预模式，是自闭症干预研究的主要目标。对自闭症儿童个体主体性的充分尊重和对生态化环境系统改造的深切呼唤，是教育干预研究的基本价值追求。从过去过分关注儿童内部的缺陷与不足转为更加关注儿童个体的优势与资源，从强调儿童个体的单一改变转为个体与环境的双向改变，从封闭、机械的保守训练转为开放、自然的社会融合与生活适应，更加强调关注儿童个体的内在经验和发展潜力，扬长而非补短，更加注重干预过程中关系（亲子关系、师生关系、治疗关系）的建立和维系，促进情感和社会性的发展，更加注重教育干预的生活化和功能化，将生活自理、人际关系、环境适应、休闲娱乐、职业养成等主题纳入其中，还要充分利用游戏、音乐、舞蹈、劳作等基于儿童生活意义和真实

表达的活动形式,让儿童习得的不仅是知识,更是良好的生活技能和态度。生态化的教育取向值得引起高度关注。

自闭症儿童的社会融合已经成为世界性的潮流。跨学科的专业团队合作、家庭的高度参与、社区的融合成为这一目标实现的关键。将儿童置于宏观、多层次的生态系统中加以考察:横向整合家庭、学校/机构、社区资源,提供专业与非专业的支持服务,形成教育合力;纵向将关照自闭症儿童生涯发展的始终,做好诊断与筛查、早期干预、教育训练、就业、婚恋、养护等阶段性工作,真切理解自闭症儿童及其家庭的需求,提供全方位、专业化的支持服务。国外已经形成的“以家庭需求为中心、以儿童发展为目的、以社区干预为基础”的康复服务模式给了我们很好的思路和启发。我国已经提出“以政府为主导、社区为依托、有关部门密切配合、社会各界共同参与”的康复目标,也必将在未来的实践过程中逐步形成符合中国文化特色、满足我国儿童需求的生态化支持模式。

随着全球范围内对于自闭症研究的广泛关注,各个学科研究的热点也在不断增多。目前教育领域的研究主要聚焦于自闭症儿童早期干预和教育训练阶段中各类干预方法和策略的探讨。随着障碍人士维权时代的到来,大龄自闭症人士的就业与婚恋问题也开始进入公众视野,引发广泛思考。自闭症儿童干预的目标是让他们最大限度地参与和融入社会生活,实现独立或支持性就业,有能力和机会享受人际亲密关系。未来自闭症人士能否过上体面的生活,拥有适当的隐私,建立人际的情感联结,获得有酬劳的工作,有机会参与自我决定等,都是他们人生发展和社会生活参与的重要内容。我们应该以积极、开放、接纳的态度和及早、专业、有效的干预行动为自闭症儿童未来的生活做好铺垫,搭桥铺路。

最近,我国学界达成高度共识,希望全社会积极行动,实现对自闭症及其家庭的真诚关怀。共识的主要内容有:目前自闭症治疗尚无特效药物,早期诊断和早期干预是关键;持续保持每周25小时以上的科学系统干预,可显著改善预后;早期干预训练应以改善交流、行为、认知、情绪为重点,同时注意生活能力的养成;父母和家庭的参与是自闭症孩子干预中不可缺少的部分;2岁以下患者的自闭症干预宜在家庭的自然环境中进行;自闭症患儿与

众不同的表达方式需要更多人的接纳和理解；自闭症患儿危险意识较弱，需要家长精心呵护和社会关爱帮助；友好接纳的学校整体氛围是学龄自闭症学生融合教育的关键；支持自闭症的早期筛查、诊断、系统干预和融合教育，是政府和社会共同的责任；要大力培养有关的专业人才，关心并支持他们的工作。

这套《自闭症前沿研究丛书》内容涵盖了自闭症儿童评估和早期干预、整合式教育干预模式、自闭症人士的行为问题干预、就业和婚恋的支持、性教育课程和方法等主题，都是当前普遍关注的热门领域。丛书的作者有国际国内著名的自闭症研究专家，也有术有专攻的中青年学者。他们有一个共同之处，就是坚持不断进取、勇于创新的精神，长期致力于自闭症儿童教育领域的人性、科学、有效的方法探索和实践研究。因此，丛书的内容严谨、观点科学、材料真实，让读者得到有益的观念启发和行动的路径指引。希望本丛书在自闭症研究的历史进程中有所建树，有所开拓。

由于自闭症研究的跨学科性质和教育干预实践的复杂性，丛书写作过程又比较仓促，丛书一定还有不少疏忽甚至错误之处，请读者提出批评和建议，以便修订时加以改正。

衷心感谢复旦大学出版社的各位编辑。他们的细心工作使得本丛书极大地提升了专业品质，增加了可读性。同时，对关心丛书写作和出版工作的多位领导和同事们表示深深的谢忱！

杨广学

于华东师范大学

2015年5月16日

目录

序言	1
----------	---

第一章 自闭谱系障碍概述 1

第一节 自闭谱系障碍的界定	1
一、定义演变	2
二、障碍类别	3
三、诊断标准	9
第二节 自闭谱系障碍的流行率	14
一、发病率	14
二、性别差异	15
第三节 自闭谱系障碍的共病问题	16
一、共病的概念	16
二、共病的类型	17
三、共病研究评价	23
第四节 自闭谱系障碍的评估	25
一、早期检核评估	25
二、教育和心理评估	29

第二章 自闭谱系障碍干预现状与问题 33

第一节 自闭谱系障碍的成因、进程及预后	33
---------------------------	----

一、自闭谱系障碍的成因	33
二、自闭谱系障碍的进程	36
三、自闭谱系障碍的预后	37
第二节 自闭谱系障碍干预的目标与原则	39
一、自闭谱系障碍干预的目标	39
二、自闭谱系障碍干预的原则	40
第三节 自闭谱系障碍干预的伦理问题	42
一、自闭症跨学科的多元解读	43
二、自闭症干预方法的循证研究	46
三、跨学科研究中的原则规范	48

第三章 自闭谱系障碍人士的缺陷与能力 51

第一节 自闭谱系障碍的核心缺陷	51
一、社会交往障碍	51
二、语言沟通障碍	53
三、重复刻板的行为	55
四、感知觉的异常	59
第二节 自闭谱系人士的能力和特点	60
一、图像思考	61
二、机械记忆和动手操作的能力	64
三、特殊领域的潜能	65

第四章 自闭谱系障碍的干预体系 68

第一节 缺陷补偿的行为干预	68
一、应用行为分析干预	68
二、关键反应训练法	73
三、正向行为支持	79

第二节	发展导向的促进性干预	89
一、	人际关系发展干预	89
二、	人际交流、情感调节与交往支持干预模式	97
三、	地板时光干预法	106
四、	早期介入丹佛模式	122
第三节	生态化的系统干预	130
一、	理论缘起	130
二、	干预模式	134

第五章 自闭谱系障碍干预的多层架构 146

第一节	自闭谱系障碍的家庭干预	146
一、	家庭干预的意义	146
二、	家庭干预的现状	148
三、	家庭干预的建议	148
第二节	自闭谱系障碍的机构干预	149
一、	机构的类型	150
二、	机构运作机制	151
三、	专业机构的社会作用	153
第三节	自闭谱系障碍的学校干预	155
第四节	自闭谱系障碍的社区干预	156

第六章 自闭谱系障碍干预的实践探索 159

第一节	自闭谱系障碍儿童的音乐治疗	159
一、	音乐治疗的定义	159
二、	音乐治疗的基本方法	160
三、	自闭症音乐治疗流派	162
四、	自闭症奥尔夫音乐治疗案例	180

第二节	自闭谱系障碍儿童的融合教育	191
一、	研究背景	192
二、	干预过程	198
三、	干预成效	236
四、	经验反思	239
五、	建议与展望	246
第三节	自闭谱系障碍干预的生态化模式	247
一、	基本理论	247
二、	模式的关键要素	253
三、	生态化模式的实践探索	254
四、	生态化模式的应用与发展趋势	284

第一章

自闭谱系障碍概述

第一节 自闭谱系障碍的界定

自闭谱系障碍(Autism Spectrum Disorders, ASD)作为一种具有临床多样性、病原学异质性并伴有多种其他病症的神经发育障碍,很难像其他医学专科一样根据生物化学指标做出明确诊断,而只能根据外显行为的临床表现进行评估。目前国际公认的自闭症两大诊断系统,即美国精神医学学会(APA)的精神疾病诊断与统计手册(*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM)和世界卫生组织(WHO)的国际疾病分类(*International Classification of Diseases and Related Health Problems*, ICD)。2013年5月,美国精神医学学会公布了最新的《精神障碍诊断与统计手册(第五版)》(DSM-V),在自闭症的定义、障碍类别、核心症状、诊断特征等方面做出了较大调整。第五版的诊断标准被学界誉为当前最有理论依据,与前四版相比更具科学、实证操作流程的诊断标准,未来将非常有利于自闭症婴幼儿的早期诊断和早期干预工作的开展,但面对如此重大的改变,学术界内外也不乏争议之声。不可否认,诊断标准的变革,将会进一步影响后续安置、评估、干预、政策及支持服务等诸多领域的变革,的确应该引起人们的广泛关注和重视。实际上,回顾从DSM-I到DSM-V自闭谱系障碍诊断标准的历史演变和调整,可以看出想要精确界定该类群体的特征,依旧存在争论和困难。

一、定义演变

1943年,美国儿童精神科医生利奥·堪纳(Leo Kanner)首次报告了11名具有很多共性特征儿童,他们拒绝与人交往,不说话或以自己的方式喃喃自语,对周围环境有相当或极端刻板的要求,堪纳将这些症状称为“早期婴儿自闭症”。1944年,奥地利儿童精神科医生汉斯·阿斯伯格(Hans Asperger)描述了一群存在社会交往困难、兴趣狭隘并且表现出特定重复动作的儿童,但他们的语言及认知发展并未表现出异常。这一病症之后被命名为阿斯伯格综合征。^①在这两种表现类似的病症被命名后的近40年时间里,由于各种原因,它们并未引起临床工作者和研究者的特别关注。1952年出版的DSM-I以及1968年出版的DSM-II这两部20世纪70年代之前出版的诊断手册中,自闭症及其谱系障碍都还没有成为单独的障碍诊断类别,两部手册都只是在描述儿童期精神分裂症状时,提到了自闭症(Autism)或自闭型(Autistic)这两个词。^②1980年出版的DSM-III中,儿童期自闭症(Infantile Autism)首次作为一项单独的诊断类别出现,与儿童期起病广泛性发展障碍(Childhood On-set Pervasive Developmental Disorders)以及非典型广泛性发展障碍(Atypical Pervasive Developmental Disorders)共同组成DSM-III中的新诊断类别——广泛性发展障碍(Pervasive Developmental Disorders, PDD),而此时阿斯伯格综合征仍未被列入诊断系统。^③1994年出版的DSM-IV沿用了广泛性发展障碍的定义。直到2013年DSM-V中用自闭谱系障碍(ASD)取代了广泛性发展障碍(PDD),成为这一障碍类别的总称,重点突出了“谱系”的概念,体现了自闭症障碍各种亚型之间的统一连续性。研究者认为,自闭症、阿斯伯格综合

^① S. Baron-Cohen and A. Klin. What's so special about Asperger syndrome? *Brain and Cognition*, 2006, 61(1): 1-4.

^② American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. APA Mental Hospital Service, Washington, D. C., 1952: 28.

^③ American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (third edition). APA Mental Hospital Service, Washington, D. C., 1980: 86-92.

征、非典型广泛性发展障碍同属于自闭症谱系,即在社会性、语言沟通及行为/兴趣等领域的症状,呈现出质的差异。这一改变在一定程度上使得临床诊断更加聚焦于自闭症障碍的症状,进而有利于提高诊断的准确性。

二、障碍类别

(一) 障碍类别的调整

在障碍类别的划分上,DSM-III将自闭症障碍首次归入“广泛性发展障碍”中,但对自闭症障碍的发展性变化以及晚发型自闭症障碍只是粗略地涉及,阿斯伯格综合征仍未被列入诊断系统。1987年出版的第三版修订版(DSM-III-R)开始关注自闭症障碍发展性的缺失,提出了“非典型性广泛性发育障碍”的概念,并根据认知能力将自闭症分为具有较高认知能力的个体和相对较低认知能力的个体,而阿斯伯格症第一次作为自闭症的一种(轻度型)被纳入DSM诊断系统当中。DSM-IV则尝试对自闭症的亚类型进行界定,将阿斯伯格综合征、童年瓦解性障碍、瑞特综合征三种新障碍以及待分类的广泛性发育障碍等自闭症相关亚型纳入广泛性发育障碍的范畴中。但是,随着研究的不断深入,研究者逐渐发现不同亚型之间实际上有很大的重合和交叉,并非截然分开。因此,新的DSM-V认为原先在该类障碍下的包括自闭症、阿斯伯格综合征、儿童期瓦解性障碍以及待分类广泛性发展障碍在内的亚类别都将不再单独出现,而全部划归在“自闭谱系障碍”之下,并将可以用基因异常作解释的瑞特综合征移除,不再看作自闭症的亚型。

关于障碍类别的调整是至今最为重要也是最具争议的一项变动。尤其是对于阿斯伯格综合征诊断的取消,引起了部分患者和家属的担忧。对阿斯伯格综合征独立诊断标准的取消,意味着他们将与那些社会功能极度受限的经典自闭症患者归入同一障碍的诊断,很多阿斯伯格人士及家属表示心理上无法接受。此外,2013年一项对健康和专家关于此问题的调查发现,有大约半数的人对此项变动持反对意见,另外半数人群中22%的

人持支持态度,28%的人则保持中立。^①实际上作为自闭谱系障碍中干预与预后效果都较好的阿斯伯格综合征在今天仍具有十分重要的研究意义,它是我们走近自闭症人士,深入了解并为他们提供科学有效支持的一扇“门窗”。因此,回顾阿斯伯格综合征的研究历史,对比与经典自闭症的相似与差异,并从“谱系”的概念上对其进行理解就显得十分必要。

(二) 谱系一端——阿斯伯格综合征

1. 阿斯伯格的早期研究

汉斯·阿斯伯格(Hans Asperger,1906—1980)早年在奥地利维也纳大学学习医学,主攻儿科。1932年加入维也纳大学儿科诊所,担任游戏教学基地的主任,从事“治疗性教学”(Heilpädagogy, therapeutic or remedial pedagogy)的临床研究工作。1943年他提交了入职论文,1944年发表了题为《儿童期自闭障碍》的论文。二战结束后,他担任维也纳大学儿科系主任达20年之久,获得了举世公认的学术成就。但是,由于他的写作语言是德文,因此有关工作长期被忽略,直到1981年罗娜·温(Lorna Wing,1978;1981)的英语翻译和介绍文章发表,才引起国际学术界的关注。

在1944年的著作中,阿斯伯格描述了4个具有社交障碍和动作笨拙倾向的儿童。一方面,他们呈现出一些典型的自闭症行为,如自我刺激和对环境一致性的坚持;另一方面,与其他自闭症儿童非常不同的是,他们通常具有正常的智力和语言发展能力。阿斯伯格认为,阿斯伯格症是一类特殊的以自我封闭为特点的人格障碍,明显地与典型自闭症不同。这类人的兴趣专注于特定领域的活动,语言和思维具有个人特点,甚至有普通人难以企及的独创性才华,但是显得举止怪异,动作笨拙,行为不合时宜,难以适应按部就班的社会习俗和行为规范。这类儿童社会交往能力有明显缺陷,从小开始在家中不容易抚育、教养,在学校往往遭到成人和同伴的误解、欺负和排斥,社会适应和学业都会遇到很多困难。他们明显需要特别的帮助和支持,

^① Donna M. Kite, Judith Gullifer and Graham A. Tyson. Views on the diagnostic labels of autism and Asperger's disorder and the proposed changes in the DSM. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2013, 43: 1692-1700.