

残障儿童康复丛书



孤独症儿的疗育

GUDUZHENG ER DE LIAOYU

主编 务学正

 郑州大学出版社

残障儿童康复丛书

孤独症儿的疗育

主 编 务学正

副主编 王 萌 李宗伟

郑州大学出版社

图书在版编目(CIP)数据

孤独症儿的疗育/务学正主编. —郑州:郑州大学出版社,
2008.4

残障儿童康复丛书

ISBN 978 - 7 - 81106 - 796 - 5

I. 孤… II. 务… III. ①小儿疾病:孤独症 - 诊疗
②孤独症 - 儿童教育 IV. R749.99 G76

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2008) 第 027763 号

郑州大学出版社出版发行

郑州市大学路 40 号

邮政编码:450052

出版人:邓世平

发行部电话:0371 - 66966070

全国新华书店经销

黄委会设计院印刷厂印制

开本:850 mm × 1 168 mm

1/32

印张:6.125

字数:164 千字

版次:2008 年 4 月第 1 版

印次:2008 年 4 月第 1 次印刷

书号:ISBN 978 - 7 - 81106 - 796 - 5 定价:18.00 元

本书如有印装质量问题,请向本社调换

主编简介



务学正,河南省洛阳市妇女儿童医疗保健中心儿科主任医师。1955年毕业于河南医学院,分配到河南省洛阳东方医院儿科临床工作,1960年赴北京儿童医院进修小儿内科,1984年到洛阳市妇幼保健院从事儿童保健,1990年赴佳木斯参加首届全国优生优育脑瘫防治学习班。主要从事儿童保健、儿童发育障碍和小儿脑瘫及脑损伤性疾病的临床与科研工作。擅长采用国际上公认有效的Babath, Vojta等功能训练、经络导平、穴位封闭、矫形器及A型肉毒素等综合疗法。参加第3~7届及第9届全国小儿脑瘫研讨会暨国际交流会。在《中华儿科杂志》、《中华医学杂志》等刊物发表多篇论文,主编出版了《儿童智力发育》、《家庭教育教材》、《脑瘫儿的疗育》、《低智儿的疗育》、《癫痫儿的疗育》,参加编著《苯丙酮尿症的特殊饮食治疗》等9部医学著作。曾任中华医学会河南省儿科学会委员、洛阳市儿科学会秘书。获河南省科学院及河南省社会科学院科研成果奖5项,洛阳市科研成果奖6项,全国妇联及国家教委全国家庭教育工作者园丁奖。

内容提要

本书内容包括孤独症的定义、病因、患病率、临床表现、诊断及鉴别诊断,早期干预的概念,重点介绍了特殊教育和训练,语言、行为交往能力的训练,药物治疗、个案的病程等。这是一本家庭训练的课本,集知识、教材、教法为一体,结合日常生活诸多游戏进行教育训练,寓教于乐,从而提高生存技能,促其早日康复。

本书适用于病儿的家长及基层儿科医生、儿童保健医生、康复科医生,训练医师和儿童特殊教育工作者参考应用。

前 言

儿童是祖国的花朵,人民的未来。父母们都希望生一个聪明、活泼、健康的孩子。但在事实上,总有一些儿童由于先天或后天的原因,在发育过程中患了孤独症。孤独症是多种生物学因素引起广泛障碍所致异常行为综合征。3岁后到幼儿园时,往往因行为怪异及不听从管教,不几天便被退园,想上学更难。在公共场所因不懂规则,常遭到白眼与呵斥,这是一特殊困难的弱势群体。

作为儿科医生的我,十分怜爱这类残障儿童,专注病儿的保健与康复,为使他们从困境中解脱出来,让他们看到阳光与花朵,编写了《孤独症儿的疗育》这本小册子。本书是集医学、心理学、神经生理学、教育学为一体的多学科共同融合的产物,是在广泛收集国内外学者的经验及最新科研进展的基础上,结合作者多年的研究及临床实践编著而成的。本书以简练易懂的语言,以科学性、实用性、可操作性为原则,系统介绍了孤独症的基本知识、病因、发病机制、流行病学、临床表现、早期诊断及鉴别诊断,着重介绍了语言训练、行为矫正、感知觉训练、生活自理及社交能力提高。

在编写本书过程中参阅了有关孤独症研究方面最新进展,并且采用了他们的观点、方法,同时得到郑州大学出版社的大力支持与帮助,在此

一并表示谢忱。本书适合于从事小儿康复的医师、训练师、儿科医师、儿童保健医师、神经心理科研工作者的参考,希望家长朋友及儿童特殊教育工作者喜欢看,看得懂,用得上,这是编写此书的初衷及心慰。

书中有不当之处,敬请读者及同道们批评指正。

编者

2007 年 10 月于洛阳

目 录

第一章 孤独症的基本知识.....	(1)
第一节 概述	(1)
一、孤独症的发现	(1)
二、儿童孤独症的定义	(3)
三、孤独症的流行病学	(4)
第二节 孤独症的病因及发病机制	(7)
一、遗传因素	(7)
二、孕期及围生期并发症	(9)
三、神经生理异常	(10)
四、神经生化改变	(11)
五、免疫功能缺陷	(12)
六、营养因素	(13)
七、孤独症的发病机制	(14)
第三节 孤独症的临床表现	(15)
一、人际交流障碍	(16)
二、语言发育障碍	(17)

三、兴趣狭窄和重复刻板行为	(18)
四、感知觉异常	(19)
五、智力发育落后及不均衡	(20)
六、思维特征	(21)
七、情绪特征	(22)
八、记忆特征	(23)
九、依恋情感特征	(24)
十、孤独症的病程及预后	(25)
第二章 孤独症的诊断及鉴别诊断	(28)
第一节 诊断	(28)
一、早期识别	(28)
二、诊断步骤	(31)
三、诊断标准	(36)
四、孤独症评定量表	(39)
第二节 鉴别诊断	(52)
一、智力低下	(52)
二、Rett 综合征	(54)
三、多发性抽动症	(54)
四、精神分裂症	(56)
五、儿童多动症	(58)
六、选择性缄默症	(59)
七、听觉障碍	(61)
第三章 孤独症的综合疗育	(62)
第一节 特殊教育与训练	(62)
一、早期干预	(63)
二、教育个体化	(66)
三、游戏在教育中的作用	(67)
四、结构化教育	(70)

五、行为分析	(73)
六、纠正家长心态是教育训练的基础	(74)
七、家庭训练	(76)
八、孤独症儿童的语言探讨	(81)
九、孤独症儿童的语言训练方法	(84)
十、孤独症儿童语言训练示例	(87)
十一、孤独症儿童语言交往能力训练研究	(89)
十二、探讨训练孤独症儿童语言交往能力的方法	(90)
十三、增进孤独症儿童的社交活动	(93)
十四、行为疗法	(97)
十五、孤独症儿童问题行为的训练	101
十六、培养孤独症儿童听从指令	104
十七、处理好孤独症儿童的情绪	106
十八、配合能力的建立	107
十九、孤独症儿童的问题行为及矫正策略	110
第二节 文艺活动及其他辅助疗法的作用	113
一、奥尔夫音乐教育对孤独症儿童的作用	113
二、音乐是孤独症儿童的增强物	116
三、激发孤独症儿童的绘画潜能	117
四、动画片辅助治疗儿童孤独症	121
五、图片交换系统促进发育的作用	122
六、关于食品课的改革	123
七、我与孤独症儿童的特殊教育	125
八、药物治疗	129
九、饮食疗法	132
十、心理咨询对孤独症患儿的帮助	134
十一、“电视孤独症”的防治	134
十二、为孤独症儿提供康复训练的机构	135

第四章 孤独症儿童的感觉统合训练	(136)
第一节 感觉统合失调	(136)
一、感觉学习与感觉统合	(136)
二、前庭感觉统合失调	(138)
三、本体感觉统合失调	(138)
四、触觉防御过度或迟钝	(139)
五、视觉统合失调	(140)
六、听觉统合失调	(140)
第二节 感觉统合失调的统合训练	(141)
一、前庭平衡失调的统合训练	(142)
二、触觉统合训练	(147)
三、听觉统合训练	(150)
四、感觉统合训练方法参考项目	(151)
第五章 孤独症儿童教育训练个案	(153)
一、早期发现及时康复	(153)
二、沟通能力提高了	(154)
三、球场成名的孤独症少年	(156)
四、咬不破孤独的茧子	(157)
五、被围困的青春	(160)
六、一个孤独症儿童在爱心中成长	(163)
七、小芽的手指功能更巧了	(165)
八、父母心中永远的痛	(167)
九、做好训练记录	(170)
十、教给年幼孤独症儿童的技能	(172)
十一、并非一个人的孤独	(181)
参考文献	(184)

孤独症的基本知识

第一节 概述

一、孤独症的发现

孤独症自古就有,但不为人们所认识。早在 1799 年,英国伦敦贝瑟恩医院收住一个 5 岁男孩,医生发现他从不与其他孩子交往,而成天沉浸于玩具士兵的游戏中,以至于达到与世隔绝的程度。

文献报道有许多“奇特”儿童的记载,都被怀疑为孤独症儿童。如 18 世纪末 19 世纪初,有一个“野孩”阿维龙,在法国中部的森里被发现,他是约 12 岁的男孩,不讲话也不回答问题。他光着身子,全身为疤痕所覆盖。他的整个形象和行为举止给人的印象是完全与世隔绝的。当时,许多人将他作为生存于人类文明以外的一个典型;另一些人认为,这孩子是真正未开化的、野蛮的和完全缺乏理智的人;还有人认为这孩子有病。几位著名医生为他检查,发现他与其他“体质不完全损伤”的孩子相似,并认为他的缄默和奇特行为是出于“体质的低能”,这个孩子可能因为严重异常而被其父母所遗弃。

孤独症的发现最早可追溯到 1938 年。美国精神病学家凯纳

(Kanner)观察到一个5岁的男孩唐纳德,表现出一些特殊的症状:这个孩子生活在自己独有的世界里,他旁若无人,记忆力惊人却不能与人正常对话,两岁半时他能流利背诵《圣经》23节以及历届美国正副总统的名字,谈话时你我不分,迷恋旋转木棍、平锅和其他圆形物体,对周围物体安放位置记忆清楚,同时对位置的变动和生活规律的轻微变化均感到烦躁不安。后来凯纳又陆续观察到10例与唐纳德类似的孩子,1943年他报道了这11名儿童。这11名儿童被凯纳诊断为早发性婴儿孤独症(early infantile autism),因为是凯纳发现,又被称为凯纳综合征,这就是我们今天所说的儿童孤独症,也称为儿童自闭症。其临床特征为交流障碍、语言障碍和刻板行为三联症。

1943年凯纳最初加以描述,并称之为“情感接触孤独障碍”。当时他报告的11例均在婴儿出生后就起病,故称为婴儿早期孤独症。以后,他和其他学者观察更多病例后,发现有病儿开始一、二年发育正常,以后才起病。现今一般人将起病年龄定为30个月以内。

由于孤独症起病如此之早,症状奇特和预后严重,故引起学者的广泛兴趣及社会的关注。美国、英国、加拿大等国家设有孤独症专门学会,办有专科杂志,并且从社会、心理、神经生理、生化、遗传等方面做了深入探讨,写了不少专著和文章。

1982年南京儿童精神卫生研究所的陶国泰教授在我国首先报道4例儿童孤独症,是从1190例儿童精神病中发现的。以后各地学者陆续报道本症。1994年,国家教委开始把孤独症儿童研究纳入培智学的科研领域。北京市根据这个指示成立了孤独症课题小组。该小组除聘请一些有经验的医生、心理学专家及教育专家外,成员多为在各区培智学校工作并对孤独症儿童有了解及接触的一线老师。孤独症的治疗,主要靠特殊培训教育,且愈早发现,愈早干预训练,效果愈好。近年来,南京、北京、长沙、广州、上

海等地均成立了孤独症儿童训练中心,将这些孩子集中起来训练,或有专职的心理医生定期培养,指导家长开展家庭训练,取得了较好的效果。

二、儿童孤独症的定义

儿童孤独症是指一种疾病,主要表现为患儿精神活动与环境脱离、行为离奇,孤僻离群,沉湎于自己的病态体验中,别人无法了解其内心的喜怒哀乐。具有以下特征:

- (1)极度孤僻,不能与他人发展人际关系。
- (2)语言发育迟滞,失去了用语言进行交往的能力。
- (3)重复简单的游戏活动,并渴望保持原样不变。
- (4)缺乏对物体的想象力和灵巧的运用能力。
- (5)发病多数在3岁以前。

凯纳认为虽有个体差异,但有两个特征具有诊断意义,即自我封闭,与外界隔离;强制性保持原样不变。他称早期婴儿孤独症的含义是,症状在婴儿出生后不久已经明显。此后美国和欧洲有相似的病例报道,但对“孤独症”定义的分歧则继续存在。1911年,德国精神病医生布鲁勒用该词形容成人精神分裂症与外界的隔离,因而引起诸多学者将儿童精神分裂症、边缘性精神症、婴儿期精神病和共生性精神病等与孤独症互用。

1968年Kuffer分析和积累资料后,提出了婴儿孤独症的定义及其特点:①缺乏社会化的兴趣和反应;②言语功能损害(从缺乏言语到言语方式独特);③异乎寻常的动作行为,游戏形式僵硬、局限,动作具有刻板重复性、仪式性以及强迫性;④早发性,起病年龄在30个月之内。

1978年美国儿童及成人孤独症学会顾问委员会提出孤独症定义:起病年龄在出生30个月之前并具有以下4项基本特征的行

为综合征:①发育速度及发育顺序异常;②对任何一种感觉刺激的反应异常;③言语认知及非语言交流异常;④与人、物和事的联系异常。这一定义与 Rutter 及凯纳提出的特征为《国际疾病分类手册》第 10 版(ICD - 10)和《美国疾病诊断统计手册》(DSM - IV)两大国际分类诊断标准的制定奠定了基础,并统归属于广泛性发育障碍(pervasive developmental disorder, PDD)。

目前美国精神病学学会制定的 DSM - IV, 诊断名称改为“孤独障碍”(autistic disorder), 以代替“儿童孤独症”作为诊断用语, 孤独障碍也涵盖本病的成人患者。第 10 版《国际疾病分类手册》(ICD - 10)称之为儿童孤独症, 其中也包括孤独障碍、婴儿孤独症、婴儿精神病及 Kanner 综合征四个诊断概念。

三、孤独症的流行病学

孤独症一般在 3 岁以前就会表现出来, 从婴儿期开始出现, 一直延续到终身, 是一种严重情绪错乱的疾病, 本病无种族、社会、宗教之分, 与家长收入、生活方式、教育程度无关。Fombme 总结了 1966 ~ 1999 年以英文发表的 23 篇有关孤独症流行病学研究文献, 涉及样本人口 400 多万人, 年龄 0 ~ 27 岁, 共确诊患者 1533 人, 平均患病率为 5.2/万。1998 年报道 11 篇文献的平均患病率达 7.2/万, 日本患病率为 1.3/万。

南京市脑科医院儿童心理研究中心主任王民洁说, 目前我国没有全国性的孤独症流行病学调查资料, 国际上一般认为病情严重发病率 5/万, 病情较轻的发病率为 40/万左右。由于此病不分人种、民族, 发病率是一样的, 这样算来, 目前我国 13 亿人口中, 病情较重的孤独症患者约有 65 万, 较轻的则有 500 多万。轻重之分, 在于患者经过训练后生活能否自理。广州中山大学三院儿童发育中心邹小兵教授认为, 世界范围内孤独症的患病个案呈明显

上升趋势,在我国也是如此。20 世纪 80 年代,儿童的发病率为 1/万,90 年代为 1/1000;到了 21 世纪初上升到 1/500。换言之,可能每 500 个孩子中,就有 1 个孤独症儿童。目前仅广州有这样的孩子数万人,而全国则有百万之多。

2001 年,我国卫生部、公安部、中国残联和国家统计局在联合全国儿童基金会的支持下,组织了中国 0~6 岁六省市残疾儿童的抽样调查,它包括听力、视力、智力、肢体、精神等五类残疾。本次精神残疾的调查采用了《中国精神病分类》第 3 版和《美国精神病分类》第 4 版作为临床诊断标准。共抽样调查 0~6 岁儿童 60 124 人,筛出可疑精神残疾 140 人,确诊精神残疾 61 人,精神残疾现患率 0.101%,发现 0~6 岁精神残疾儿童前四位致残原因依次是孤独症、不典型孤独症、脑器质性疾病和癫痫。0~6 岁儿童精神残疾年平均发现率为 0.145%。据此推算,中国每年新增 0~6 岁精神残疾儿童约为 1.5 岁万。本次调查根据 2000 年第五次中国人口普查人口数推算,中国约有 0~6 岁精神残疾儿童 10.4 万,其中孤独症为 10 万。

美国疾病预防控制中心(CDC)首次进行的全国性调查发现,在美国儿童中孤独症非常常见,平均 175 个儿童中就有一名患者。这样的话,美国至少有 30 万名学龄儿童是孤独症患者。

美国统计用的资料来源于两个部分:对 18 885 名儿童的健康访谈调查;对 79 590 名儿童的儿童健康调查。从父母那里了解情况研究诊断,报告说“总的来看,两次全国性调查在 4~17 岁的儿童中,2003~2004 年间至少有 30 万孤独症患儿。”两次调查的孤独症的患病率分别是 0.55% 和 0.57%。男孩孤独症的发生率是女孩的 4 倍。虽然理论上讲,本病通常在 18 个月时就能被发现,但是多数的儿童直到上学时才被发现。孩子如果接受长期治疗,他们会几乎不表现出孤独症的症状。

英国一项研究认为,英国《卫报》曾报道:研究报告警告说,儿

童孤独症发病率是公认数据的 25 倍。

伦敦圣托马斯医院的医生们检查了 9 ~ 11 岁的儿童,诊断出 1% 以上的儿童有孤独症或相关异常症状。这个数据表明,相比 20 世纪 90 年代普遍接受的每万人中有 4 例孤独症的数据,如今儿童孤独症发病率增长到 25 倍。领导这项研究的吉莉恩·贝尔德教授在《柳叶刀》杂志上撰稿,呼吁地方当局充分认识到孤独症患者所需要的额外支持。她说:“卫生、教育和社会福利等部分需要充分认识到患有某种形式孤独症的儿童的需求,他们占儿童人口的 1%。”目前孤独症更加普遍,说明过去有大量病例可能未被检查出来。

贝尔德教授说:“他们的主要特征是在处理社会关系方面有缺陷,这表现为孤独、冷淡,根本不能适应环境等。以前,许多被诊断有孤独症的儿童或许有一些学习障碍。可是我们发现,没有学习障碍,而且的确非常出色的儿童也会患有孤独症。”

许多国家的孤独症调查提示:患儿男性多于女性。不仅如此,很多发生于儿童的精神行为障碍也是男性多于女性,如精神发育迟滞 2:1;儿童多动症 4:1 ~ 9:1;口吃的男孩比女孩多 2 ~ 4 倍;功能性遗尿一周至少 1 次者,男孩为 6.7%,女孩为 3.3%;特殊发育障碍一般也多见于男孩。

孤独症是男孩多于女孩,不取决于文化社会等环境因素,而是取决于机体本身自然的偏向,也称生物性影响。西方国家报道,孤独症男女性别差异为 5:1,也有报道为 2:1;国内报道为 6.5:1,北京报道为 9:1。比例差异如此之大,可能与被调查的患儿来自社区、门诊,还是残疾儿童康复机构有关。