

借

上海文化发展基金图书出版专项基金资助

用当代科学征服自闭症

来自临床与实验的干预教育方法

黄伟合◎著

Conquering Autism with Science

Intervention Strategies
and Education Methods Stemming
from Experience and Research



华东师范大学出版社

Weihe Huang, Ph. D., R. D.

R749.94
25

上海文化发展基金图书出版专项基金资助

用当代科学征服自闭症

来自临床与实验的干预教育方法

黄伟合◎著

Conquering Autism with Science

Intervention Strategies
and Education Methods Stemming
from Experience and Research

华东师范大学出版社

Weihe Huang, Ph. D., R. D.

图书在版编目(CIP)数据

用当代科学征服自闭症:来自临床与实验的干预教育方法/黄伟合著. —上海:华东师范大学出版社, 2007. 12

ISBN 978-7-5617-5764-2

I. 用… II. 黄… III. IV. R749.94

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2007)第 194897 号

用当代科学征服自闭症

——来自临床与实验的干预教育方法

著 者 / 黄伟合
策划组稿 / 金 勇
责任编辑 / 金 勇
责任校对 / 邱红穗
封面设计 / 卢晓红
版式设计 / 蒋 克

出版发行 华东师范大学出版社

社 址 上海市中山北路 3663 号 邮编 200062

客服电话 021-62865537(兼传真)

门市(邮购)电话 021-62869887

门市地址 上海市中山北路 3663 号华东师范大学校内先锋路口

销售业务电话 高教分社 021-62235021 021-62237614(传真)

基教分社 021-62237610 021-62602316(传真)

教辅分社 021-62221434 021-62860410(传真)

综合分社 021-62238336 021-62237612(传真)

北京分社 021-62235097 021-62237614(传真)

010-82275258 010-82275049(传真)

编辑业务电话 021-62572474

网 址 www.ecnupress.com.cn

印 刷 者 上海华成印刷装帧有限公司

开 本 890×1240 32 开

印 张 10.25

字 数 265 千字

版 次 2008 年 3 月第一版

印 次 2008 年 3 月第一次

印 数 5100

书 号 ISBN 978-7-5617-5764-2/R·032

定 价 21.00 元

出 版 人 朱杰人

(如发现本版图书有印订质量问题,请寄回本社客服中心调换或电话 021-62865537 联系)

序 言 1

自闭症是一种极端复杂的发展性障碍。目前在临床诊断上还是以发展上的三大症候群为基础。这三大症候群包括:语言、沟通方面的障碍,社会交往能力的缺乏及重复性行为的问题。

黄伟合博士继 2003 年出版了《儿童自闭症及其他发展性障碍的行为干预》后又倾全力著述了这本《用当代科学征服自闭症》。本书融合了当代科学理论与专家在实际应用中获得的宝贵经验,对自闭症三大症候群的干预方法作了相当深入的探讨。

作者对三大症候群由低层次到高层次做了渐进的阐述,并对其矫正与干预方法提出了极具体的建议。本书各章都相当具有独立性。家长和教师可按患者个人的发展阶段各取所需,因材施教。其陈列的各种问题都以实际个案为例,而其所述的干预方法也都相当容易了解,有利于实际操作。

目前坊间有关自闭症的中文著作已不多见,而能像本书一样兼顾科学理论与实际应用者更是绝无仅有。在举世逐渐对自闭症予以更多关注时,华人社会包括海内外有自闭症小孩的家庭也常对这类小孩的教育感到束手无策。本书是提供给家长及教师在教导这类小孩时非常难得的一本良册。

我在此谨对黄博士的成就再祝上恭喜之意。愿天下苦心的自闭症家长及教师都能受益于此书。

汪庆贤 医师

美国自闭症协会前副会长

美国斯坦福大学医学中心儿童神经学副教授

2007 年 12 月 17 日于斯坦福儿童医院

序 言 2

黄伟合博士请我为他新近完成的《用当代科学征服自闭症——来自临床与实验的干预教育方法》一书写个序言。我欣然从命。

目前,自闭症问题已经引起世界各国各地和社会各个阶层的高度重视。其原因不难从自闭症的最新发展中得到解释。例如,美国疾病控制中心 2007 年的数据表明,在全国范围内每一百五十位儿童中有一位儿童会有自闭症的诊断。在美国,自闭症已经成为增长最快的发展性障碍。应该看到,自闭症对各个族裔、各个地区以及各个阶层的影响是“一视同仁”的。所以,华人社会当不例外。

在这样一个背景之下,得以读到黄伟合博士用中文写就的《用当代科学征服自闭症》一书,不能不令我感到振奋与激动。关于自闭症的英语文献,在最近六十多年已经出版了不少,而且还在以越来越快的速度增加着。用中文写就的自闭症书籍,也曾经有过几本。黄伟合博士的《用当代科学征服自闭症》一书,不仅是为数甚少的关于自闭症教育干预中文专著之一,而且反映了国际上对自闭症患者教育干预的最新特点。这些特点包括:以事实为基础来选择评价干预方法;在自闭症干预中结合运用行为分析和发展理论;坚持以教为主以医为辅的基本干预方向。

作为一个自闭症孩子的家长和一个医生,我的亲身体验告诉了我,自闭症这种发展性障碍对孩子与家庭会带来多么深远的影响。例如,我本人虽有专业的医学训练及临床经验,熟悉中美两种文化和中英两种语言,有着较好的社会经济条件和亲朋好友的强力支持,但

用当代科学征服自闭症

在抚育一个自闭症孩子的开始三年,对我及家人来说仍然是一种沉重的挣扎。其中一个重要的原因,就是当时手上缺乏有关自闭症的教育干预方法的资讯。如果黄伟合博士的《用当代科学征服自闭症》一书早十几年问世,那将极大地便利当时家长们对有关教育干预的寻觅和为孩子所做的早期干预。

黄伟合博士不仅有对自闭症儿童进行干预的长期实践经验,而且对自闭症儿童家长的特点和要求也作了大量的调查。所以,他所著的《用当代科学征服自闭症》一书,在内容上具有很强的可操作性。此书以自闭症的特有症状为著述基础,对应用于这些症状的各种教育矫正方法作了全面的介绍,特别是对行为干预的方法和技巧做了详细的叙述。当然,这本书的受惠者不仅是自闭症儿童的家长,还可包括担心自己孩子患有自闭症及相关发展性障碍的家长。另外,此书也可惠及于为自闭症孩子服务的老师、治疗师、社会工作者以及在特定情况下可能参与到干预过程的社会安全人员和医疗卫生工作者。

《用当代科学征服自闭症》一书的另一个特点,是其实用性和科学性的结合。黄伟合博士在前言中说,他写这本书的目的,是要为华人社区的自闭症儿童家长及专业工作者提供一本可信、易读、实用、注重干预的手册。由此,此书具有很强的实用性。例如,著作者通过对各种干预方法及其利弊的分析,为读者提供了必要的知识,使他们能够作出符合自己情况的选择。而且,书中的这种实用特点都有科学的理论基础。例如,此书对每一种干预方法的理论根据,都作了简明的阐述与分析。更有意义的是,作者引用了大量的临床和实验的例子,作为对这些方法加以应用和进行评估的基础。在自闭症历史上曾经出现过不少似是而非的理论和方法,其中有些理论和方法打着“神奇疗效”的招牌而欲达到生财牟利的目的。自闭症儿童家长们因其为子求医心切的愿望而处于一种容易轻信广告宣传的不利境地。其结果,往往是家长浪费了宝贵的钱财和时间而自闭症孩子毫

无所得。所以说,这本书所追求的科学性和客观性,就显得尤为重要。

在此有必要谈谈这本书对华人社区将会产生的影响和意义。首先,《用当代科学征服自闭症》一书的出版,将有助于进一步提高改善华人社区对自闭症综合征以及自闭症事业的认知和态度。在历史上有很长一段时期,华人社区对自闭症不是知道甚少就是避而不谈。黄伟合博士的这本著作包括了对自闭症种种症状和表现的详细介绍以及对社会有关自闭症观念的深入剖析,这或许有助于矫正社会上存在的对自闭症患者的无知和偏见。其次,此书可以帮助华人家长注意发现和积极应对自己孩子患有自闭症的现实问题。在目前的条件下,决定自闭症孩子发展预后的最重要因素,就是科学有效的早期干预;而如果家长能够得到有关自闭症早期症状的资讯,就使得早期诊断以及在此基础上的早期干预成为可能。有些华人家长因为孩子有了自闭症而产生负疚的感觉。这本书通过介绍自闭症学术界关于自闭症生物性病因的研究成果,可以减轻家长们由于对孩子自闭症病因的种种误解而导致的心理负担,并能够鼓励家长们跳出个人小圈子而到社会上理直气壮地为自己的孩子争取应有的权利和服务。最后,《用当代科学征服自闭症》给人们的一个启示是,自闭症事业是有着良好前途的;而这种乐观主义的重要基础在于科学实验的不断发展。

我本人以及我所致力服务的美国加州的“华人特殊儿童之友”深信,自闭症儿童家长应该大力提高社会参与的意愿,用具体的努力促使政府增加对自闭症研究和服务的投资和支持。这对自闭症的诊断和干预在将来的进一步发展,无疑也是至关重要的。也正是在这个意义上,我要祝贺《用当代科学征服自闭症》一书的问世。

王彦邦 医学博士

美国加州自闭症特别委员会委员

“华人特殊儿童之友”理事会主席、前会长

前 言

自从我于 2003 年出版了《儿童自闭症及其他发展性障碍的行为干预》以来,至今不过四年的时间。四年后的今天,我写这本《用当代科学征服自闭症——来自临床与实验的干预教育方法》,有什么样的意义?

首先,我想在《用当代科学征服自闭症》一书中,反映国际上对自闭症患者干预教育的新特点。根据我的体会,这种新特点主要表现在以下三个方面。

以事实为基础来选择评价干预方法已经渐成共识。在中国,以事实为基础可以理解为实践是检验真理的唯一标准。在科学的意义上,以事实为基础指的是用严格的、系统的和客观的方法去发现并证明有关干预治疗的理论和方法。在世界上发达国家中,以事实为基础的干预取向(Evidence-based Practice)起源于医学实践而普及于其他领域。具体到自闭症的干预教育方面,据统计目前已有 33 种比较常见的理论与方法。美国肯萨斯大学的里查德·辛普森教授(Richard Simpson)及其所领导的工作小组,根据美国 21 世纪有关教育法案中以事实为基础的要求,对这 33 种干预教育的理论与方法进行了系统的评估。为此,辛普森小组使用了六种指标:一是干预所取得的效果,二是干预人员的训练,三是干预的方法,四是干预治疗所可能产生的副作用,五是干预所需的费用,六是评估干预之效果的方法。根据这种评估的结果,这 33 种自闭症干预教育的理论与方法被分成为以下所述的四个大类。第一类是以科学为基础的实践,其

中包括应用行为分析、离散单元教法(即个别行为训练)和关键性行为训练法等。第二类是较有希望的实践,其中包括图片交换沟通系统、TEACCH 结构式教育、社会故事方法、认知行为疗法和感觉统合疗法等。第三类是有待检验的实践,其中包括地板时间教法、RDI 关系发展干预、听觉统合训练和各种食物疗法。第四类是不应推荐的实践,其中包括紧抱疗法和辅助交流方法等¹。这种评估虽然不是最后定论,但却得到了越来越多的自闭症专业人员和自闭症孩子家长的注意。

行为分析与发展理论在自闭症领域中呈交汇融合的趋势。在自闭症干预问题上,曾经有过行为分析与发展理论孰是孰非的争论。其代表者,当数离散单元教法(Discrete Trial Teaching)提倡者和地板时间教法(Floor Time)推崇者之间的辩论。到了 21 世纪后,越来越多的自闭症研究人员和临床人员认识到了这样一个事实:自闭症是一种非常复杂的发展性障碍,所以要求各个领域的专业人才取长补短,共同攻关。特别是其中的行为分析与发展理论,都是自闭症干预中不可或缺的重要成分。正如美国著名行为心理学家劳拉·希拉波门教授(Laura Schreibman)所指出:行为分析作为一个领域已经认识到,“自闭症是一种非常复杂的障碍,光靠行为学习理论并不能充分解释其根源。为了研发出更为有效的干预手段,行为分析领域面向其他专业以得到帮助。而发展心理学正是其中的一个重要方面”²。因此,行为心理学家在研究中涉及了新的问题如共同注意力等,而在干预中越来越注重孩子的独特兴趣和发展程度。无独有偶,以发展心理学为指导原则的美国知名自闭症专家莎丽·罗杰斯(Sally Rogers)教授在其加州大学戴维斯校区的自闭症中心中,大量地运用了离散单元教法和关键性行为训练法等行为干预方法,并取得了重要的理论发现和临床成果³。受到这种行为分析与发展理论交汇融合的影响,自闭症干预中许多方面都有了新的起色。例如,干预的目标变得既具体又有一定的弹性;干预的环境既呈结构化同时

又更接近于自然；要求于孩子的活动既有特定目的同时又符合其发展阶段；对孩子的辅助呈现多元化；以及教者既努力运用自然奖励又不完全排斥可以调动孩子学习动力的物质奖励，等等。

以教为主以医为辅成了自闭症领域干预的基本方向。虽然这种干预方向日益明显，但并不是每个人都已经清楚地认识了。例如，在我所工作的自闭症诊所里，经常听到年轻的家长提出这样的问题：有没有什么医学手段本身就可以治疗孩子的自闭症？有些来自亚洲国家的家长，还会拿出自己从母国带到美国的一些所谓的治疗自闭症特效药，问专家们的看法。家长的这种寻求根治孩子自闭症的心理，是非常好理解的。当代医学如神经医学和遗传学的研究，确实也为我们认识自闭症的形成原因和发展特点，提供了有益的信息。例如，磁共振成像扫描能够得到自闭症孩子大脑结构的资料，从而为发现自闭症在脑中的病灶及其对行为的影响作出了重要贡献。但是，关于医学手段对自闭症干预的作用，不能夸大。也许可以这样说，在自闭症干预中医学手段可以起到的是辅助的作用。例如，有些治疗精神障碍的药物，可以帮助控制常见于自闭症患者中的一些情绪性并发症状。正如美国密歇根大学医学院蔡逸周教授指出：“治疗精神障碍药物既不根治自闭症，也不改变自闭症患者在社会语言等方面的特点；但这些药物经常可以缓解与自闭症相伴出现的情绪与行为方面的障碍。”⁴ 我与加州同事也曾努力将教育训练与医药干预有机地结合，对自闭症及其他发展性残疾患者进行了综合性干预，并在临床方面取得了很好的效果⁵。我们的体会是，对于自闭症患者在语言沟通、社会交往以及行为兴趣等方面的核心障碍，主要还得运用教育和训练的方法来干预。而关于这些教育和训练方法的讨论，也正是本书的重点之所在。

其次，《用当代科学征服自闭症》一书的结构，将围绕着自闭症的特有症状而展开。从而，在将科学研究及发现转化为临床实用价值方面，本书作出了进一步的努力。从总体上说，在进入 21 世纪的时

候,自闭症的干预还是没有能够达到根除患者之症状的高度。换句话说,我们对自闭症孩子的教育训练,目的在于从孩子原来的基线出发提高其知识与能力的程度,从而减轻其自闭症的各种症状。为此目的着想,从自闭症各种症状出发展开有关干预与教育的分析,有其明显的长处。

在这里有必要简单回顾一下自闭症的主要症状。目前国际上通用的自闭症诊断标准有美国的《精神疾病诊断与统计手册(第四版)》的诊断标准和《国际疾病分类手册(第十版)》的诊断标准。这两部手册为自闭症所确立的诊断标准可谓大同小异,其中包括三个方面的主要症状:第一,社会交往方面的严重障碍;第二,沟通交往方面的严重障碍;第三,行为兴趣和活动方面的狭窄、刻板和重复性质。

考虑到在沟通与语言方面的困难,常常是儿童自闭症的最初表现,我首先在第一编中讨论培养自闭症患者沟通与语言能力的各种方法。而根据儿童沟通与语言的提高一般要经过语言前沟通能力的训练、早期语言能力的培养和实用语言能力的发展这三个阶段的特点,第一编的三章中分别介绍了训练自闭症孩子的非语言沟通能力、塑造其早期语言能力和提高其实用性语言能力的各种干预和教育方法。本书的第二编和第三编,则先后探讨自闭症的其他两种主要症状以及干预方法。这样,第二编着眼于提升自闭症患者的社会交往与社会认知能力;而第三编则意在探讨调整自闭症患者的兴趣与行为的有效方法。

家长和教师在使用《用当代科学征服自闭症》一书时,完全可以根据自闭症孩子的主要问题和实用主义的精神,有所选择地先阅读某一编或某一章。然后,在时间允许的情况下,再通读其余各编各章。顺便提一下,四年前我在写《儿童自闭症及其他发展性障碍的行为干预》时,在结构上是从对自闭症的基本认识开始,进而讨论有关自闭症干预的各种主要理论及其相应方法。据我所知,直到现在以中文出版的自闭症专著,尚没有以自闭症的特有症状为线索而系统

讨论有关干预方法的。这样,《用当代科学征服自闭症》一书的特定结构,对有较强操作要求的家长和教师,也许会有更大的实用价值。

最后,《用当代科学征服自闭症》一书在写作方法上,增加了更新的科研发现和更多的临床实例。

在信息网络化的年代,大多数自闭症家长都能够在互联网上或多或少地获得有关自闭症干预的信息和材料。一个不争的事实是,从网上得到的信息,往往是良莠并存的。作为一名从事自闭症工作的专业人员,我想做到的是尽最大努力在自己的书中为家长和专业人员提供有关自闭症的既真又新的知识和技术。在读者现在所看到的这本书里,几乎每一个主要观点都可得到有关科学研究的支持,其中包括了许多近年来才出现于自闭症专业文献中的新成果。华人社会中从事自闭症工作的专业人员,对以英语发表的自闭症文献也许会有较大的兴趣。本书各章后面所列出的英语参考文献(也包括少量的中文参考文献),或可起到帮助按图索骥之效。

除此之外,这本书的各章都以临床实例开始,从而为该章的内容提供了具体的背景。所有这些临床实例,都是我在自闭症诊所以及在其他临床环境中亲自参与干预与咨询的个案。其中有许多自闭症孩子,在家长和专业人员长期共同的努力下,在沟通、社交和行为方面,都有实质性的进步。采用这样写作方法的目的,一方面是为了增加本书的可信性和可读性。另外一方面,也是更重要的一个方面,是要给自闭症孩子家长们提供这样一种希望:在这个世界上有许多孩子处在与你孩子类似的状况。而他们中间的许多人在得到了及时良好的干预后,逐渐地在各个方面都呈现出显著的改善与发展。所以,自闭症干预取得较为乐观的预后的可能性,是确实存在的。

在此,也有必要对本书的有些用语,作一说明。《用当代科学征服自闭症》一书的读者,主要是自闭症儿童的家长,其次是与自闭症儿童接触的教师及其他专业工作者。与此相应,书中说的“教者”,主要是指家长,同时也包括教师。这是因为目前在中国和其他许多华

人社区,对自闭症儿童的干预和教育,基本上是家长的责任。但如从发展的观点看,这种状况势必会慢慢地改善。由于社会的逐渐介入,越来越多的专业人员特别是教师,会在对自闭症儿童的干预和教育中起到更为重要的作用。另外,书中的“患者”一词,主要指的是自闭症儿童,其次也包括有自闭症诊断的成人。这一用语特点反映了目前国际社会上和中国国内的一个现状,即对自闭症的研究和干预偏重于有此障碍的儿童青少年。而关于成年自闭症患者的研究讨论,往往具有引申与派生的性质。再者,对本书书名中的“征服”一词,读者要从动态与发展的角度去理解。在目前阶段,“征服”主要指的是通过及时恰当的干预教育而达到提高自闭症患者的各种功能、减轻其特有的自闭症症状等具有现实性的目标。

从《儿童自闭症及其他发展性障碍的行为干预》到《用当代科学征服自闭症》,写作的宗旨并没有变化。我所希望的,是以自己有限的力量,弘扬《礼记·礼运》所开创的“使老有所终,壮有所用,幼有所长,矜、寡、孤、独、废、疾者皆有所养”的优秀传统,为中国和其他华人社区的自闭症儿童家长及专业工作者提供又一本可信、易读、实用、注重干预的指导手册。

参考文献

- [1] Simpson RL. Evidence-based practice and students with autism spectrum disorders. Focus on Autism and Developmental Disabilities. 2005; 20: 140-149.
- [2] Schreibman L, Ingersoll B. Behavioral interventions to promote learning in individuals with autism. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen DJ. eds. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders (3rd ed.). New York: John Wiley & Sons, 2005: 888-889.
- [3] Rogers SJ, Hayden D, Hepburn S, Charlifue-Smith R, Hall T, Hayes A. Teaching young nonverbal children with autism useful speech: A

pilot study of the Denver Model and PROMPT interventions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2006; 36: 1007 - 1024.

- [4] Tsai L. Taking the mystery out of medications in Autism/Asperger Syndromes: A guide for parents and non-medical professionals. Arlington, TX: Future Horizons, 2001; 5.
- [5] Huang W, O'Brien C, Kalinowski CM, Vreeland RG, Kleinbub L, Hall GA. Multidisciplinary approach to optimizing pharmacological and behavioral interventions for persons with developmental disabilities who are on psychotropic medications. *Journal of Developmental and Physical Disability*, 2007; 19: 237 - 250.

目 录

序言 1	1
序言 2	1
前 言	1
第一编 培养自闭症患者的沟通与语言能力	
第一章 非语言沟通能力的训练	7
第一节 从沟通到语言	8
第二节 以图片交换为手段的表达性沟通	16
第三节 功能性的沟通技能	27
第二章 早期语言能力的塑造	36
第一节 接受性语言能力以及训练方法	37
第二节 表达性语言能力以及训练方法	48
第三节 对自闭症儿童语言重复的干预	60
第三章 实用性语言能力的提高	67
第一节 语言的主动性	68
第二节 语言的会话性	73
第三节 沟通的应变性	81
第二编 提升自闭症患者的社会交往与社会认知能力	
第四章 开拓自闭症儿童的游戏能力	103
第一节 自闭症儿童的模仿能力及其训练方法	104

第二节 独立游戏能力	112
第三节 社会游戏能力	120
第五章 提高自闭症儿童的社会交往能力	131
第一节 注意并理解社会交往的信号	132
第二节 掌握并使用社会交往的技能	139
第三节 对自闭儿进行以同伴为中介的社会交往能力培养	150
第六章 培养高功能自闭症患者的社会智力	160
第一节 对情绪的认识和调节	161
第二节 对不同想法的理解和对人际问题的解决	173
第三节 社会交往环境的优化	183
第三编 调整自闭症患者的兴趣与行为	
第七章 对自闭症患者问题行为的认识、预防和矫正	203
第一节 功能分析法及其在理解自闭症患者问题行为中的应用	204
第二节 控制先行事件以预防问题行为发生的方法	216
第三节 以行为后果为杠杆矫正自闭症患者的问题行为	223
第八章 刻板行为、固执拒变及其矫正方法	234
第一节 对刻板行为的分析和干预	235
第二节 对固执拒变的认识和处理	246
第三节 感觉统合疗法的理论和方法及其在自闭症干预中的地位	256
第九章 日常生活技能的障碍及其干预方法	268
第一节 饮食障碍及干预方法	269
第二节 睡眠障碍及其干预方法	277
第三节 大小便技能的训练以及对有关行为问题的干预	285
结束语 超越科学：社会观念的改变与自闭症事业的发展	296

一、关于自闭症的基本认识	296
二、关于自闭症的致病原因	298
三、自闭症作为一种残障的宏观责任问题	300
四、对于自闭症患者的社会态度	302
五、关于自闭症事业的社会效应	304
作者介绍	307
封面人物介绍	307