

借

自闭症

在英国的诊疗

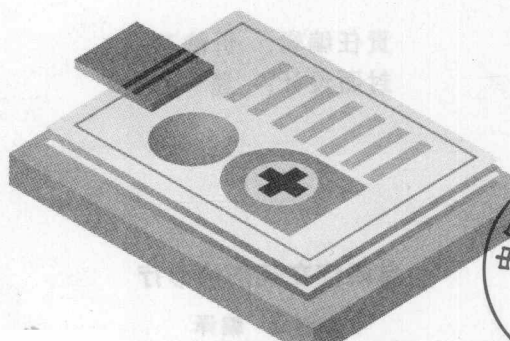
曹倩璐 编译

Autism
Diagnosis and Treatment
in the UK

上海科学技术文献出版社

自闭症在英国的诊疗

曹倩璐 编译



上海科学技术文献出版社

图书在版编目(CIP)数据

自闭症在英国的诊疗/曹倩璐编译. —上海: 上海科学技术文献出版社, 2008. 1

ISBN 978-7-5439-3354-5

I. 自… II. 曹… III. 小儿疾病: 缄默症—诊疗 IV. R749.94

中国版本图书馆CIP数据核字(2007)第132565号

责任编辑: 忻静芬

封面设计: 通文

自闭症在英国的诊疗

曹倩璐 编译

*

上海科学技术文献出版社出版发行
(上海市武康路2号 邮政编码200031)

全国新华书店经销

江苏常熟人民印刷厂印刷

*

开本890X1240 1/32 印张4.5 字数82 000

2008年1月第1版 2008年1月第1次印刷

印数: 1—5 000

ISBN 978-7-5439-3354-5/R·903

定价: 12.00元

<http://www.sstlp.com>

本书谨献给我亲爱的丈夫

自序

2004年4月,英国诺丁汉郡 Rosehill 学校副校长 Fiona Speirs 女士和资深教师 Maggie Sportor 女士应上海中易儿童心理研究所之邀来沪讲学,北京、广州、哈尔滨、重庆等地有关研究机构和学校派人来沪参加。因本人在英国诺丁汉大学读书时曾在 Rosehill 学校做过一段时间的义务教师,与 Fiona、Maggie 相识并成为好朋友,十分有幸担任了她们中国之行的翻译。

Fiona、Maggie 女士的讲课内容十分丰富,与会者感到收获颇丰,并要求提供书面资料,经与 Fiona 女士商量,其同意将讲课的手稿部分内容译成中文。据了解,目前国内对于自闭系列症的诊疗尚在起步阶段,其实国际上对自闭症的认识也是逐渐深入,借鉴国外的一些经验对我们可能有所帮助,尤其是国内还没有建立如国外那种专门机构来负责对自闭症的诊治工作。所以,将讲稿整理出版提供同行参考一直是我在英国伦敦大学学院(UCL)做研究生之

际的想法,于是,我再次对翻译稿进行整理校对交付出版,旨在呼吁社会关注这一特殊人群,尽早建立符合我国国情的诊疗系统,给患者及其家属应有的人文关怀。本书的内容涉及面较广(不分种族、年龄、阶层),主要介绍英国的有关自闭症的发病率及诊疗情况,且有较广泛的综述;还有一些诊疗经验的介绍,对一些个案有较详细的描述;另附有问卷供家长填写,亦可作为医生诊断时的参考。本书可供从事教育、医务、社会工作者参考,对在中小学和幼儿园从事心理咨询工作的教师,以及患者家属也有帮助。由于本人学识之限,编译不妥之处敬请专家学者指正。

在本书出版之际,我真诚感谢在完成此书过程中给予我巨大帮助的英国诺丁汉郡 Rosehill 学校副校长 Fiona Speirs 女士和资深教师 Maggie 女士、上海中易儿童心理研究所所长仲玮医生,没有你们的帮助、鼓励与支持,我很难想象这本书将在何时完成。还要感谢我在英国诺丁汉大学的挚友刘爱莲小姐及回国后认识的华东师范大学心理学系徐步云同学,是你们帮助我一起完成本书最后的校对工作。

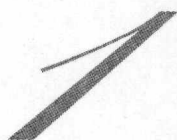
曹倩璐



CONTENT

目 录

第一部分 英国对自闭症的认识



概况

- 1.1 对自闭症认识的发展历史 / 1
- 1.2 自闭症的发病率 / 3
- 1.3 对自闭症患者的特殊教育 / 5
- 1.4 对自闭症患者的统计 / 8
- 1.5 英国教育法案修订概况 / 9
- 1.6 英国自闭症服务机构 / 13

第二部分 自闭症的诊疗



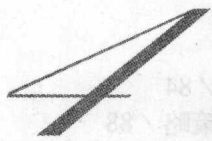
自闭症

- 2.1 “经典凯纳”自闭症 / 18
- 2.2 爱斯博格综合征 / 19
- 2.3 高功能自闭症 / 20
- 2.4 自闭症病因 / 23



自闭症的三大障碍

- 3.1 沟通交流障碍 / 24
- 3.2 社会互动与社会关系障碍 / 25
- 3.3 缺乏想象性思维 / 25



自闭症患者的
特征与表现

- 4.1 语言问题 / 26
- 4.2 不正常的视觉探查与眼神交流 / 28
- 4.3 行为控制问题 / 28
- 4.4 对感觉经验的不正常反应 / 32
- 4.5 不恰当的情绪反应 / 33
- 4.6 多变的身体机能与发展的不正常 / 33
- 4.7 特殊技能 / 34
- 4.8 行为问题 / 34

5

了解爱斯博格综合征

- 5.1 语言交流的困难 / 41
- 5.2 社会交往的困难 / 45
- 5.3 想象性思维的困难 / 47
- 5.4 其他方面的困难 / 50
- 5.5 爱斯博格综合征的特征 / 52

6

自闭症患者常常是
视觉思考者

7

自闭症患者的困难
行为与“挑衅”行为

- 7.1 挑衅行为 / 58
- 7.2 困难行为 / 62

8

自闭症的特定障碍
与应对措施

- 8.1 吃饭障碍及应对措施 / 68
- 8.2 睡眠障碍及应对措施 / 72
- 8.3 情绪失控障碍及应对措施 / 74
- 8.4 使用卫生间障碍及应对措施 / 80

9

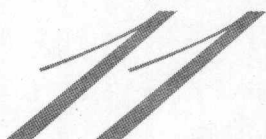
对自闭症学生的
结构教学法

- 9.1 结构教学法 / 84
- 9.2 教学方法与策略 / 88



社会故事与图画式对话

- 10.1 社会故事 / 91
- 10.2 图画式对话 / 113



精神感悟法



自闭症学校的静心教室

附录一：为家长准备的 12 个问题 / 129

附录二：沟通交流检查表 / 131

第一部分

英国对自闭症^①的认识



1. 概况

1.1 对自闭症认识的发展历史

1943年,里奥·凯纳博士在美国为自闭症作出了第一次的经典描述。第二年,奥地利人汉斯·爱斯博格医生发表了一篇描述带有自闭行为的青春期少年的论文。这群少年智力水平正常、拥有语言表达能力,但在社交沟通技巧上存在很大障碍。当时,凯纳博士与爱斯博格医生都没有注意到对方发表的有关自闭症的论文。直至1990年,爱斯博格的论文才由傅瑞斯翻译成英文。爱斯博格症(自闭系列症中的一种)于1994年被正式

① 自闭症的全称为自闭系列症,可分为几种类型并且严重程度有深有浅。



归入《美国精神疾病诊断与统计手册(第四版)》,逐渐为英国人所认识。20世纪50至60年代,自闭症被错误地认为是一种心理疾病,其病因被归结为由情感冷漠的高智商父母的拙劣养护技巧所致。这种观念在60年代初期被一个新的研究结果否定,该结果证明了自闭症是婴儿初期的生理疾病。70年代末,英国博士佛尔斯丁和卢特进一步发现,自闭症患者的家庭中存在一个明显的基因链,并且这个基因链会影响自闭症的发病率。

90年代初,研究人员开始辨别出携带与自闭症相关联的基因物质染色体。目前,此基因研究仍在世界范围内继续进行。在英国,许多研究中心都致力于对自闭症的研究,并拥有广泛的资金来源,包括来自中央政府、私立机构或慈善机构等。

目前对自闭症的研究有许多不同的着眼点,例如:

- (1) 研究病症与特征:制订相应的诊断标准。
- (2) 研究可能致病的原因:分析精神与神经的相异之处,更广泛地从饮食、环境、基因、疫苗伤害等方面深入研究。
- (3) 探索干预方法:包括药物、教育干预治疗等。

在英国,自闭症儿童通常是由儿科医生、家庭医生或教育心理学家鉴别诊断的。一旦确诊,家长们可以获得一系列的服务与帮助。当然,每个孩子获得的帮助,由于所在区域不同而有所差别。

英国实行地方分权的教育制度,各地方教育局的做法各有

不同,常因法案的改变而改变其措施和服务,因此,某一地方的服务措施并不能代表整个英国的情形。英国虽是由英格兰、威尔士、苏格兰以及北爱尔兰所组成,但因后两者有其独特的立法与行政制度,所以在谈英国教育时多以前两者为主。

在英国的特殊儿童教育体系中有专门针对自闭症儿童的教育计划。政府设置专门的自闭症学校,接收已被确诊为自闭症患者的学生;或在常规学校内设立特殊教育资源中心,中心内备有针对自闭症儿童教育的专门设备与特教人员,为在普通班就读的自闭症学生提供支持性服务。

政府在培养特殊教育师资方面强调实施统合教育。师范院校内设有专门的了解自闭症教育与训练自闭症学生的特殊教育课程。统合教育的型态依其层次高低分成三类统合:地域化统合、社会性统合、功能性统合。

1.2 自闭症的发病率

对自闭症的判断主要通过观察儿童行为。患病孩子的行为表现并不一样,即使同一个孩子随着年龄增长,其行为表现方式也会随之改变。自闭症行为改变深受病症严重程度、语言接收程度及患者性格的影响。

长期研究表明,世界范围内的自闭症发病率相近,这说明自闭症不受种族或文化影响。当 1943 年凯纳论文发表时,自闭



症被认为是一种罕见病症,大致每 1 万名儿童中仅 2 至 4 名患儿。自至 20 世纪 90 年代以后,人们逐渐发现,世界范围内的自闭症发病率不断上升。近年有文献估计,目前每 1 万名儿童中有高达 60 人患有此症。英国、加拿大和美国的相关研究表明,这些地区的自闭症发病率在过去 10 年中显著上升。自闭症现在已经被视为比唐氏综合征、儿童癌症更为普遍的疾病,通常男孩比女孩更容易患。从现有资料来看,患凯纳自闭症的男女比例为 4:1;患爱斯博格综合征的男女比例大约为 9:1。如果不对自闭症进行分类,这个男女比例将上升至 10:1。目前为止并不清楚男女比例失衡的原因,世界各地正对此展开研究。尝试从不同角度提出一些有意义的解释。对自闭症发病率急剧增加的解释大致分为以下几类:

(1) 世界范围内对自闭症关注程度的提高、诊断技术的发展和专家服务意识的不断提升,较有效地提高了识别患有各类不同自闭症的儿童的能力。

(2) 诊断流程得到改良,使自闭症儿童能更快更有效地被识别出来。

(3) 除了凯纳的定义,自闭系列症有了更广泛的定义。由于新增定义可以用来确认自闭症的表现形式,更多的患者在相关定义的诊断标准下被发现或确认。

(4) 出现了更为先进的信息收集和阐释方法,这些信息被用于更为精准地计算发病率。

目前,有关对自闭症的可能致病原因的研究还没有得出与环境有关的总结性结论,这些领域的研究正在进行之中。但许多国家的研究结果都发现,家庭基因的遗传影响是很重要的原因之一。某些家庭似乎存在着一条很强大的自闭症基因链,不间断地遗传下去,因此,有自闭症患病家史的孩子更容易患此症。并且,自闭症患儿的兄弟姐妹往往也存在某种程度的社交或学习困难,尽管他们并不属于患者行列。

1.3 对自闭症患者的特殊教育

在英国,政府推行特殊教育政策的核心目标是,无论何时,只要有可能就鼓励家长将孩子送入主流学校中接受教育。虽然需要让一部分患病的孩子在特殊学校接受教育,但最终的目标还是依照国家支持政策,将大多数经过特殊教育的孩子接纳到主流学校系统中去。

从事早期教育的人员,例如托儿所的保育员有法律义务跟踪2~5岁儿童,将他的行为与特殊儿童行为进行对照。通过这套机制,有关人员就可以在儿童早期开始留意,在必要时代表父母征求专家意见,要求在孩子学龄前进行早期评估,以便及早了解孩子的教育需要。

目前,有大约40%的自闭症患者在3岁左右或稍大一些被确诊。而政府的要求是尽早诊断该孩子是否需要特殊教育,以



便在孩子稍大后能及时开展对其必需的特殊教育和帮助。

例如,孩子在学习上有很大的困难,就会开具一张《需要特殊教育声明》,这是一个法律文件,这份声明会指出孩子所遇到的困难和需要提供的教育,声明会指明学校的类型。声明也包括提出清晰的学习目标,并指明被选中接收该类学生的学校所需负有的法律责任。声明中还要求班级老师为孩子写一份单独的教育计划,计划中要明确对孩子的教育内容与方式,并且列出达到这些目标所需的专用设备和安排。老师要对孩子进行监护,每年至少举行一次回顾会议,向对父母和其他有关的专门机构报告孩子取得的进步,这些要求都必须按法律规定执行,不能马虎。

对那些接受特殊教育的孩子,由于他们的情况比较复杂,有些孩子只能一直在特殊学校学习。在最近几年里,随着英国将接受特殊教育的孩子纳入主流学校的政策不断发展,《需要特殊教育声明》也开得越来越少,只涉及情况最复杂的孩子,特殊学校的数量也在逐渐减少。

在英国,最典型的特殊教育是对患有自闭症的孩子的教育,这是一群最难成功融入主流学校的孩子。在英国有相当数量的学校为自闭症孩子提供教育。这些学校有些由地区教育机构资助,有些由英国最大的自闭症慈善机构——国家自闭症协会资助。这些学校的花费都很高,例如英国诺丁汉玫瑰山学校就是由诺丁汉市教育局资助的。

在英国,培养孩子的常规学校对自闭症学生的教育备有额外措施,例如:对自闭症学生进行专门的集中注意力训练,为他们配备学习辅导员(这些辅导员在教学过程中会始终陪在自闭症学生身边)。有些学校还为自闭症学生拨出单独的房间,以便他们学习社交技巧及参加更多的传统课程学习。全国各地提供的措施不太一样,但大多数家长普遍认为目前各类学校得到的自闭症教育专家的支持并不十分充分。

主流学校的课程是为正常孩子设置的,通过培养他们观察和模仿别人,了解周围的环境,尝试为自己做事情,建立整体观念来学习。这些步骤对正常孩子早期教育非常重要,这样他们可以学到独立生活的最基本的技巧。

但是,患自闭症的孩子不会自己做这些,他们错过了学习基本生存技巧的重要时机。结果导致他们不能有效发展和理解社交关系,这对他们今后的行为构成了影响。

在学校里,正常的孩子很容易学会的内容,要花很大的精力特别地教患自闭症的孩子。教起来十分困难,很不容易。关键的问题是,我们的思维方式不能帮助我们很好地了解自闭症,自闭症患者眼中的世界跟我们的并不一样。这对于我们来说,是一个令人困惑或甚至害怕的领域。

为了让学校不至于因接受自闭症儿童入学而担心影响其评估表现,从1998年起,英国地方教育局拥有更多的弹性方案评估其下属各学校的综合表现,例如在每所学校的成绩评估结



果表后附加各校生源背景说明。

尽管政府鼓励主流学校接收自闭症儿童入学,有部分自闭症儿童仍被要求进入自闭症特殊学校就读,这部分学生对老师与学校的要求更为复杂,需要老师花费更多的精力和时间,依照他们的个人情况制定相应的个人训练教育方案。由于常规学校加大对自闭症学生的招收程度,自闭症学校的老师还肩负起协助常规学校老师处理自闭症学生教育的责任。

自闭症学校与常规学校发展起共同合作且互相支持的关系,彼此分享设备、教学与非教学的专家,自闭症学生在常规和自闭症学校间转移的协助;改善师资训练,在师资培育课程中强调对自闭症教育课题;改善校长、协调者以及其他特殊教育专家的训练。

为了维护常规学校内所有孩子的学习利益,英国政府同时协助将原本隔离的自闭症教育转化成融合于常规教育资源内的支持性服务。并斥资补助相关的研究,以了解自闭症学生在常规学校或自闭症学校受教育的益处、花费与实际影响。

1.4 对自闭症患者的统计

以年度单位为计算,英国患有自闭系列症的孩子数量有不断上升的趋势。研究结果证实了在世界范围内也存在这个问题。为了找出可能的病因,人们已经投入了大量的金钱。大量