

自闭儿教育手册 之一

生命的装备

瑾心 著

活用 自闭症

治疗理论与方法

知发展 感官统合
行为功能的分析评估 (FBA)
言语行为 (VB) 干预法
分次尝试训练 (DTT) 的操作策略



中国书籍出版社



自闭儿教育手册（一）生命的装备

瑾心 著



中国书籍出版社

图书在版编目(CIP)数据

生命的装备 / 瑾心著. —北京: 中国书籍出版社,
2012.10
(自闭儿教育手册; 1)
ISBN 978-7-5068-2312-8

I. ①生… II. ①瑾… III. ①缄默症—儿童教育—特
殊教育 IV. ①G760

中国版本图书馆CIP数据核字(2012)第226377号

生命的装备

策 划: 尤 军

责任编辑: 李国永

特邀编辑: 李 玮

责任印制: 孙马飞 张智勇

封面设计: 田 文

出版发行: 中国书籍出版社

地 址: 北京市丰台区三路居路97号(邮编: 100073)

电 话: (010)52257143(总编室) (010)52257153(发行部)

电子邮箱: chinabp@vip.sina.com

经 销: 全国新华书店

印 刷: 北京新华印刷有限公司

开 本: 710毫米×1000毫米 1/16

印 张: 13.5

字 数: 140千字

版 次: 2013年1月第1版第1次印刷

书 号: 978-7-5068-2312-8

定 价: 55.00元



推荐序

见林又见树的引导

我和瑾心是通过网络认识的。在2007年秋季一个台风天的主日崇拜后，我急于上网查阅牧师讲道中让我感动的经文，搜寻系统竟然链接到瑾心刚架设几个月的“自闭症觉醒”网站。我心头一惊，因为我也是自闭儿的母亲！

1

我儿子的年龄只比康儿小几个月，因为舍妹是儿童心智科医师，所以他在两岁时就获得了正确的诊断。然而当年的台湾，非大都会区的疗育资源相当有限，资讯也严重不足。当时有家长在雅虎奇摩成立了“星儿的天空”家族，一些积极的网友查阅并翻译自闭症的英文资讯。

这些年来台湾关于自闭症的环境变化相当大，不但坊间的书籍增多，而且有不少的疗育课程与讲座，教育界与社会对此疾病的认知也渐趋正确。虽然当年“土法炼钢”“自力救济”的不得已不复存在，但我发觉不少家长却陷入了“选择”的苦恼。坊间的师资若未经过完整的培训，很可能只知皮毛而未能掌握疗育方法的精神，即使遇到了好的治疗师，接触孩子的时间亦十分有限。孩子进步最重要的推手，还是日日夜夜需要解决各类问题的父母啊！究竟哪些症状是互相牵



扯、环环相扣的？介入的方向可有优先顺序？为何孩子在治疗场所表现良好，却难以类化？

走过来时路，我觉得瑾心所写的这两本书对自闭儿的教养提供了“见林”又能“见树”的引导。《生命的装备》一书陈述了关键的学理脉络，《生命的执著》则提供了操作守则与范例。很多自闭儿父母都知道家庭即教室，但往往用来用去都是有限的几招，孩子也因为父母时而“江郎才尽”，难以拓展固着的惯性反应，更无法把被教导的内容成功地应用于自然的情境。比起许多资源匮乏的自闭儿，康儿是幸运的：UCLA附设的挪玛斯学院有着世界最专业的疗育人员，他也有着——对好学努力的父母。令人感动的是瑾心要把自己孩子的幸运，带给其他尚在黑暗中摸索的读者。书里提供了许许多多的策略，可作为教养灵感的百宝箱，这些招数背后的学理依据也有系统地清楚呈现，让家长与老师能够自行设计量身定做的教案。书中也具体列出了如何以孩子的反应内容与频率作为验收成果的目标。我认为透过这样有理论、有策略、有考核标准的训练，期待孩子能够把所学类化，就不再是遥不可及的梦想。

我不知道你是否和我一样，当自己成为自闭儿家长后，常有“不被理解”的孤单感。即使我已经拥有来自家人与网络家长社群的支持，但依然有不少被质疑的时候。有时是因为孩子脱序的行为，被冠上了“管教不当”或是“溺爱过度”的罪名；有时候，因为孩子的表现尚在合理的天真范围内，让教导的过程背负了“用放大镜看小孩”、“缺乏童心”的压力。即使到今日我已度过最晦涩的育儿时光，读着瑾心的书，我依然感受到被同理的温暖。



我也曾因孩子的状况难以掌握而对母职的扮演失去过信心，然而结识瑾心，又读完这两本书后，我看到了上苍借她们一家人给自闭儿家庭的扶持与祝福，我是何其有幸能见证到这一切！

王维菁 博士

台湾交通大学统计研究所教授

青与小沛沛的博客

<http://www.wretch.cc/blog/patrickmom>

自序

自闭症中的觉醒

我唯一的孩子康儿在2001年9月11日那天被诊断有自闭症，那时心碎近乎发狂的我，只求有颗妙丹，如同消炎药能先镇压不知名的病毒，如同钴60能先控制癌细胞的扩散。我没有时间听自闭症的研究理论，我只在乎现在能为儿子的自闭症做什么。虽然立即加入了语言治疗、感官统合治疗的程序，甚至有了应用行为分析（ABA）的教学，我却如丈二金刚摸不着头脑，不知道孩子的今天与未来之间所要跨越的学习鸿沟，究竟有多宽、有多深。

因着救儿心切，我尽全心涉足并咀嚼感官统合认知的处理（Sensory Integration Cognitive Processing）、地板游戏（Floor Play）、关系发展干预（RDI）、社交故事（Social Story）、综合团体游戏（IPG）、以同龄互动为枢轴的反应训练（PRT）、机会教育（Incidental Teaching）、自然环境训练（NET）和积极的行为支持（PBS），并参与各类不同的教学训练和固定的父母训练讲习会。十年来，每项理论教学都被我检视、查验其儿童成长学的中心思想，并实际运用在每日的家庭生活里。

直到如今，我可以分享一个真相：自闭症的学习绝不是一时的过程，乃是一生的学习和奋斗。父母一定要了解整体的成长认知关

键，才能消化自闭症教学的架构，引导孩子回归并踏稳正确的成长道路。

许多已在自闭症世界中摸索的年轻父母，必然能感受到这样的心情：好像该知道的自闭症知识都已知道，却不理解孩子的ABA到底要达到什么程度的教育目标，ABA的知识应如何在生活中实际“应用”。我如何根据孩子重复发生的问题行为，“分析”出他行为后面所要表达的“动机”是什么？所要作的补救是如此的多，我又该如何“整合”环境中的资源？最重要的是，我该如何“评估判断”学习目标的可行性和适当性？经过多年的自闭症心路自省，我才日益体会出智慧的谚语所言：“我听了，懵懵懂懂；我读了，似懂非懂；我亲手操练后，才完全懂得。”

不论您孩子的自闭症是低口语功能还是高口语功能，自闭儿最显著的问题就是与他人“沟通”（Communication）方面。面对自闭儿的言语教导需要，除了ABA的教学外，“言语行为干预法”（Verbal Behavior Intervention）也成为自闭症特教营利中心用来引起自闭儿父母注意的教学宣传之一。市面上介绍史金纳（Skinner）“言语行为”的理论书籍，又多充满了生硬的翻译词句，难以读懂。许多父母问我：言语行为干预法到底教什么？它是针对语言的教导还是行为的教导？借着教学，父母又如何能掌握孩子心智发展的里程碑呢？我们又如何确知现有的教学营利中心，标榜的时尚教育方法确实是遵循史金纳“言语行为”的理论原则？什么样的“言语行为干预法”课程是针对自己孩子的个别特殊需要、量身定做的教学？



康儿的学习经过了五年扎实的以“言语行为”为内容的教学，同时配合加州大学洛杉矶分校（UCLA）挪玛斯（Lovvas）学院“早期和密集”的行为干预法（EIBI），并以分次尝试训练（DTT）作为教学策略。康儿从儿时完全没有声音，到现在是一位日趋成熟有自信的青少年，他打跆拳道、弹钢琴、和同学们打球、游泳，没有人知道、也不再看到自闭症曾留下的捆绑痕迹。

在2007年，我建立了“自闭症觉醒”的网站（www.autismawakening.org），单纯地想将全美最新的自闭症医学研究和ABA的实务教导，借着网站与全球讲中文的自闭儿家庭联结，分享我的孩子在UCLA挪玛斯学院，五年来的经历所得：原装的“分次尝试训练（DTT）”教学方法，如何将教学目标拆解成最简易易懂的实务内容；地板游戏（floor play）如何启发孩子的想象力；关系发展干预（RDI）在生活中的运用。因着广大自闭症的需要，我继续在麻州大学罗威分校（University of Massachusetts at Lowell）进修硕士班的自闭症认证课程，实际地将个人生命的经历和自闭症理论融合在一起。

我不是因为学了自闭症理论而写这本书，也不是借着翻译要教导“言语行为干预法”的理论和知识。我研究绝对不是为了教导，我研究只是为了学习，只因为自己是一位自闭儿的母亲。自闭症的资讯成了我日夜吸吐的空气，操作的方法在心中时时反复思量，因此明白应用行为分析（ABA）的操作原则，绝对不是一个局限于桌上的一对一图卡教学，也不是墨守成规的工作奖励法。借着观察康儿的行为改变，我看明了史金纳“言语行为”（VB）理论与应用行为分析（ABA）互相搭配的精髓，并且认识了自己孩子感官认知的学习方

式。如今我走出并战胜了自闭症心谷的孤单和挑战，我的心谨愿下一位年轻的自闭儿父母能比我有福，您的孩子能更早从自闭症中觉醒。愿我生命的反刍，能改变下一位自闭儿的生命，让十年来心痛失望中所流的每滴泪，能使您枯干的心路得到滋润，有心力牵引您的孩子走上苏醒的盼望大道。

这是我的第一本书。事实上，我又怎能在一本书中，由衷地述尽自闭症的心路学习呢？借着不断地重新修改、重新思考、重新整理，我只希望能理出一套像样的叙事结构，其中虽然蕴含着多少的感恩和醒悟，但这也是我走进您孩子自闭症需要的开始。我要与大家分享自己用生命代价所认识的自闭症，将心理学的英文专业术语用懂的日常用语和例子表述出来，平衡了解、知识与经验的完整，将言语行为的理论操作生活化和平易化，帮助父母和自闭症治疗师了解和领会“言语行为干预法”的基础观念和实用精意。愿这块砖能引出翠玉，让下一代的自闭儿能得到更多的恩典和随时的帮助。

瑾心

瑾心 | 自闭症觉醒网站创办人
www.autismawakening.org



简介

步步为营

自闭症（Autism Spectrum Disorder or ASD）是一个复杂的脑神经发展障碍，最早在婴孩18个月左右就能识辨出自闭症的征兆。根据2012年4月份的美国官方统计，每88个婴儿当中就有一个自闭儿，而男孩自闭儿的比率是女孩的3倍。

自闭儿的人数激增，但医学界尚不能探讨出自闭症的起因，以致没有确信的医学途径能治愈自闭症；然而众多公信的研究，已发现自闭儿的教育越早介入，越有果效恢复发智的机能。本书要介绍一系列在美国医学专业和教育中，针对自闭儿的特殊学习需要而有的重点措施：认知发展、感官统合、言语行为（VB）干预法、行为功能的分析评估（FBA）和“分次尝试训练”（DTT）的操作策略。

本书的内容，将儿童成长的脚步从归零开始，认识自闭儿成长停滞点的关键，继而帮助父母了解自闭儿认知障碍的隐因，以能分清成长过程中轻重急缓、前后次序的里程碑；再剖析行为产生前的动机，引导父母认识自闭儿借着问题行为、态度所欲表达的需求；并规范自闭儿言语、行为和社交互动的学习内容，阐释以ABA为基础的实务“言语行为”（VB）教学方法；进而循序渐进、按部就班地解说分次

尝试训练（DTT）作为ABA教学的执行策略和范例；按照成长发展的步骤，再整合、延伸到学生的独立学习目标，装备父母能投身于自闭儿的家庭密集教育。

本书的目标，有下列12点

1. 认识并面对自闭症。
2. 认识儿童成长发展的优先顺序。
3. 感官统合失调与自闭。
4. 认知发展上的成熟度，是社交发展成熟度的基础。
5. 教导，以满足自闭儿的生命季节为主。
6. 教导的起点，是按照孩子的不同需要而开始。
7. 教导的起点，是引发孩子的学习动机。
8. 认识孩子，重新定位亦父、亦师、亦友的关系。
9. 认识自己，并自己与孩子问题行为产生的关系。
10. 认识 ABA/VB 操作的顺序和方法。
11. 认识 ABA/VB 教学的监控、评估，和内容的调整。
12. 认识对孩子的特殊教育需要上，时间管理与精力投资的重要性。

有些孩子可能需要行为介入的方法，
而其他孩子可能需要感官统合的方法。

——天宝·葛兰汀

Some children may need
a behavioral approach whereas
other children may need a sensory approach
~ Temple Grandin

目录

001-003	推荐序 见林又见树的引导 / 王维菁教授
005-008	自序 自闭症中的觉醒
009-010	简介 步步为营

001-018	第一章 重新归零
---------	----------

019-037	第二章 认识自闭儿成长的停滞点
---------	-----------------

038-063	第三章 “我思故我在” 对自闭儿的意义
---------	---------------------

064-099	第四章 语言、行为、社交三合一的艺术组合
---------	----------------------

100-122	第五章 “起而行” 远胜过 “坐而言”
---------	---------------------

123-155	第六章 了解自闭儿 “哑巴吃黄莲” 的关键
---------	-----------------------

156-195	第七章 从挪玛斯的“分次尝试训练”开始
---------	---------------------

196-200	参考资料
---------	------





第一章

重新归零



不论您财富多寡，不论您教育背景高低，当您有一个自闭症的孩子，人的财富和势力、知识和能力面对自闭症都是一样无奈。不论您用尽多少心思管他、教他，不论您用尽多少口舌向人解释自闭症，多少奇异的眼光仍投在你孩子的身上，多少的责难和不解也同时落在父母的身上。

1

白日压着无望的心透不过气，而黑夜陷在不知所措的伤痛中无法入眠。自闭症岂是一生孤单的锢禁？当你我确信过够了这种生活，挣扎的过程中也看明了，自闭症是不会让我们的孩子轻易断开的锁链，仍要坚持！再坚持！如果你想放弃，不要忘了每个人在人生的旅途上都会受伤、都会犯错，让你我的故事成为下一位自闭儿父母的安慰，让你我在挫折中清唱出生命执著的爱歌，不要撒手放弃，坚持！坚持！因为在自闭症的心路上，你我同行不孤单。

我走过这段生命的幽谷，觉醒到这是一个蒙福的开始，因为这自闭症的孩子已改变了我的心，我开始浅尝爱的真谛：“凡事包容，凡事相信，凡事盼望，凡事忍耐”，更重要的是，我们学着牵着孩子的手，一步步踏上成长的阶梯，忠于这无悔的生命交托。



自闭症的历史

虽然自闭症现在已经被颇为广泛地辨认，心理医生也有设计良好的问卷作参考，能及早给予孩子适时的诊断，但自闭症的本质却仍困惑着许多专业的观察，尤其是在行为上往往误诊成精神分裂症。多年以来，许多专业研究员只针对单一的原因探讨自闭症的形成。直到今日，我们才开始从多重层面——脑部发展、基因突变、疫苗中毒、环境污染、食物过敏、感官统合失调等的影响，来看自闭症的起因，并且发现按照我们所知道的，学术界和医学界对自闭症的源由仍处于混沌、一无所知的状态。

1912年，瑞士籍的精神科医生尤金·布洛勒（Eugene Bleuler），第一个注意到一些精神分裂症的病人有一种自顾、不与他人相交的封闭行为模式，根据这个论点，布洛勒医生将这类自顾封闭的行为正式命名为自闭症（Autism），诊断仍是属于精神分裂症的一种；一直到了1943年，一位澳裔的美国儿童心理学家利欧·肯纳（Leo Kanner），确认自闭症是一个独立的精神障碍症状，他借着对11位有类似行为特征儿童的观察，发现他们对声音或食物显示出有刺激性的感受反应，以至于有困难照料自身本能性的天然需要，智商也比平均智力低；1944年，另一位澳裔的科学家，同时也是小儿科医生汉斯·亚斯柏格（Hans Asperger），详述对一群自闭症儿童的观察和实验，他肯定了利欧·肯纳对自闭症现象和症状的认识和描述，汉斯·亚斯柏格医生继续发现自闭症儿童有出奇笨拙的肌肉运作能力，并且语言的说话能力也与常人异。相形之下，利欧·肯纳医生所观察的自闭症儿童大部分缺乏会话能力或没有语言能力；而汉斯·亚斯柏格医生实验组的自

闭症儿童讲话却像小大人，这就是为什么今日所谓高功能自闭症的儿童被诊断是亚斯伯格症（Asperger's Syndrome）。

推进到20世纪70年代，自闭症研究和探讨的脚步开始加速，教育界和医学界对自闭症儿童的需要仍在摸索当中，科学家也承认自闭症比原本的揣测复杂得多，这复杂性使研究人员对自闭症起因有多种不同的推论。

今天，每个自闭症的孩子，除了言语双向认知的绝对需要外，都有不同程度的行为失常症状。每位父母身处在不同的社会资源环境，我们也有不同的选择来面对孩子的自闭症。最简单的方法是靠花钱买维他命，希望靠着长期服用几颗灵丹妙药，就能解决孩子的脑部问题，让有心赚家难财的商人乘虚而入，说服父母给自闭儿吃没有美国药物管理局（FDA）检验的“药”，就会使脑部细胞再生并兼排毒作用。也有父母愿花大钱买特教的服务以求心安，不但将孩子放置在昂贵的私人幼儿园，希望在老师和其他小朋友的社交配合下，孩子的行为问题能自行逐渐好转。有的父母同心食补孩子的脑力和体力，以为将孩子放置在密集时数的ABA教学治疗班，配合高度蛋白质的补充加强，假以时日自闭症的言语问题就能被“修复”！但是，我可以用自己的心路历程与您分享一个真相，唯有借着父母的勤学不倦、认识儿童成长不同时期的里程碑，才能洞察到我的孩子需要职能、感官、语言的治疗，以及应用行为分析（ABA）和言语行为（VB）教学带来“什么样”的帮助，并了解我的孩子需要怎样的训练内容设计，方能砍断把孩子禁锢在自闭症世界的铁门。试想，自闭症是一生之久的培训，一个安静、不懂得与儿童打成一片的父母、或是本身的人际关系



乏善可陈、或是父母之间的沟通只出于拼命按自己的好意“做”，却很少专心聆听对方需要的“无言”动机，如何能警觉地“身教”宝贝孩子进入“说话的人”和“听的人”的角色呢？又如何能在缺乏与孩子的频繁亲子互动下，观察到孩子的个别特殊感官需要呢？

海伦·凯勒的启示



这是康儿两岁的写照。我总感觉他有点儿不对劲，但医生、父母都告诉我，第一次做母亲的人总是瞎紧张，男孩子多半说话晚、发智晚。他们精心地用许多故事来解释，这只是一个过渡的现象。但是，他不仅没有注视的眼神，还一点声音也没有，饿了也不哭，伤了也不叫，一个人可以独自坐在小床内，睁大着双眼却不知在看什么。他对玩具没有兴趣，对身边玩耍的孩童没有感觉，我唤着他的名，他不回也不望，似乎陷在一种不知为何生于斯的沉思中。

母子相拥坐在公园里，看着别的孩子好奇地享受探索的兴奋，他依旧是无动于衷，但却会突然抓狂，引起众目睽睽的不解。我的心很乱，我的婚姻也很紧张，没有人听得懂我在说什么，也没有人能了解我崩溃的心情，直到谜题揭晓的那一天。虽知道是自闭症，却晴天霹雳般地无药可医。我知道我不能坐以待毙，让时间来慢慢地舒缓自闭症的征兆，“我要救他！”但我能做什么呢？