

星星的孩子 不孤单

写给自闭症儿童父母的话



杜林
曹昱
著

 华东师范大学出版社

星星的孩子 不孤单

写给自闭症儿童父母的话

杜林
曹昱
著



华东师范大学出版社

图书在版编目(CIP)数据

星星的孩子不孤单：写给自闭症儿童父母的话/杜林，曹昱著. —上海：华东师范大学出版社，2017
ISBN 978 - 7 - 5675 - 6302 - 5

I. ①星… II. ①杜…②曹… III. ①孤独症—儿童教育—特殊教育—研究 IV. ①G766

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2017)第 093089 号

星星的孩子不孤单：写给自闭症儿童父母的话

著 者 杜 林 曹 昱
策划编辑 张艺捷
审读编辑 张艺捷
责任校对 林文君
封面设计 卢晓红
版式设计 崔 楚

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
网 址 www.ecnupress.com.cn
电 话 021-60821666 行政传真 021-62572105
客服电话 021-62865537 门市(邮购)电话 021-62869887
地 址 上海市中山北路 3663 号华东师范大学校内先锋路口
网 店 <http://hdsdcbs.tmall.com>

印 刷 者 常熟市文化印刷有限公司
开 本 890 × 1240 32 开
印 张 5
字 数 88 千字
版 次 2017 年 6 月第 1 版
印 次 2017 年 6 月第 1 次
书 号 ISBN 978 - 7 - 5675 - 6302 - 5/G · 10244
定 价 28.00 元

出 版 人 王 焰

(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

在许多人心目中,星星的孩子(自闭症儿童)在很遥远的国度,几乎不存在于自己的身边;也许很多人听说过这样一种孩子,大概只知道他们是活在自己的世界里的孩子,其余的就无从知晓;又或许有些人了解得更深一些,知道他们生活的窘境、现实中遇到的困难。那么这些儿童到底是怎样的孩子呢?作为父母应该以怎样的态度看待孩子,采用怎样的方法来训练孩子呢?

相信当得知自己的孩子被确诊为自闭症的时候,每一位家长都经历着一个艰难的时刻。什么是自闭症?自闭症是病吗?能治好吗?这些问题一直都在困扰着家长们。初期作为自闭症“小白”的家长们,需要了解的东西有好多好多。作为孩子最亲近的人,一

周七天,一天七个小时守在孩子身边,陪伴他们成长,这对于任何一个人来说,绝对是一个不小的挑战。一方面,家长对于专业知识一头雾水,面对网络上形形色色的行为干预理论及方法,往往感到无所适从。另一方面,每个自闭症儿童家长都希望成为子女们信任的朋友和老师,为此家长们愿意努力克服困难,和子女们一起学习成长,从而体验到无与伦比的快乐和幸福。

本书的目的就是让自闭症儿童的父母们能够了解自闭症的一些基本内容。书中使用了平实易懂的语言,力求让父母们能够看懂会用,能够根据书中的方法对孩子进行相关的训练。什么是自闭症及其起因、什么是应用行为分析、如何进行早期干预、语言认知训练怎么做、如何运用强化物、如何利用替代惩罚以及如何培养孩子掌握一些生活中常用的技能,如怎样让孩子乖乖睡觉、吃饭等。这些内容与父母及孩子们息息相关,能够为自闭症儿童的家庭训练提供支持。同时,家长需要根据自己孩子的特点,冷静地甄别各种信息,切不可盲目听从所谓的“权威”言论,而忽视了孩子身上的某些关键问题。

本书的作者是美国哥伦比亚大学教育学院毕业的优秀博士及博士学位的国际行为分析师(BCBA-D)杜林和曹昱老师,他们在美国自闭症儿童的早期干预中有着丰富的经验,非常希望把在美国与自闭症儿童家长的沟通与合作的经验分享出来。希望自闭症儿童的家长们能够通

过本书了解自闭症的基本信息,走出误区,利用书中所述方法进行一些有意义的训练。

北京师范大学教育学部

自闭症儿童教育研究中心主任 副教授

胡晓毅

2017年2月18日



前言

自闭症，是自闭谱系障碍（Autism Spectrum Disorders）的简称（严格意义上说，自闭症与自闭谱系障碍不完全一样。本书中只讨论自闭谱系障碍，为了阐述简洁，本书后文中一律使用自闭症指代自闭谱系障碍。）自闭症儿童常在社会交往、言语语言以及兴趣、行为方面存在异常。自闭症儿童还有一个美丽的名字，叫做“来自星星的孩子”。这群可爱的孩子在长大后，有些在不同领域展现出超常的技能，而有些则成了父母们心中永远放不下的牵挂。近年来自闭症诊断系统不断完善，而自闭症儿童的数量也在逐年增加。尽管我们投入了大量的人力物力试图发现自闭症的成因，但是这一问题至今还是未被完全攻克。而与此同时，如何帮助这些来自星星的孩子以及他们的

父母成为了我们的当务之急。

不同于西方国家,我国对于自闭症的研究起步较晚,目前相关资源和信息相对较少,现有的特殊教育体系也不够完善。很多年轻的父母本来育儿经验就不多,面对这样有特殊需求的孩子更是一筹莫展,只能自己一点一点地摸索,但是效果却往往不是很理想。很多家长放弃了自己的工作,不远千里带着孩子去大城市的教育和医疗机构寻求帮助,接受培训和治疗。更有些家长不惜重金移民国外只是为了帮助孩子找到合适的学校或者教育机构。我们编写本书的初衷就是要为这些在迫切寻求帮助的家长们指点迷津,为他们提供一些在家里就能使用的教育资源。

这是一本写给自闭症儿童父母的书。我们在有限的篇幅中分享了在美国多年针对自闭症儿童及其家长的教育和培训经验。本书共分为三个部分:自闭症的背景概述,行为干预的基本原则,以及行为干预的具体策略。在第一部分中,我们向家长们介绍了什么是自闭症,自闭症诊断的黄金标准。阅读之后,家长们可以有的放矢地观察孩子的行为并及早发现与自闭症相关的问题行为,以达到“早发现,早治疗”的目的。在第二部分中我们首先介绍了什么是应用行为分析(ABA),并纠正了当下很多对于应用行为分析的误解。我们希望帮助家长们正确认识和了解行为干预,避免由于对行为干预的误解而放弃了孩子们最好的教育机会,然后我们向家长们介绍了行为干预的基本原则。好的行为要奖励,

问题行为要找到替代行为甚至要惩罚,找到行为动机和目的是解决行为问题的关键。这些看似简单的原则,操作起来可是一点也不简单。我们在第三部分中为家长们支招,详细讲解了如何使用这些基本原则来教会自闭症儿童们生活的基本技能,例如吃饭、睡觉、如厕、语言交流等。爸爸妈妈们严格按照书中介绍的方法去做,坚持不懈,我们相信,假以时日,家长们一定会看到孩子们的进步。

在这本书里,我们尽可能地使用平实易懂的语言,让爸爸妈妈们看了就会,会了就能用。希望可以帮助更多有需要的家庭获得准确而有效的培育星星的孩子的方法。虽然是写给自闭症儿童父母的书,本书中的很多原则和干预方法也同样适用于正常发育的儿童,相信所有的爸爸妈妈们都会从中受益。

目录

序 _ 001

前言 _ 001

第一部分

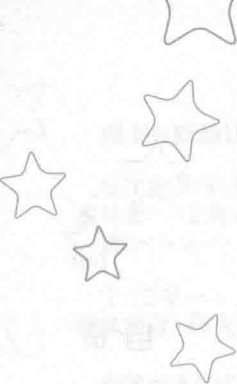
自闭症概述

了解自闭症 _ 003

自闭症的成因 _ 007

自闭症诊断的标准 _ 014

父母的心理调适 _ 017



早期干预越早越好 _ 021

早期干预的好处 _ 023

早期干预的对象 _ 024

早期干预的内容 _ 025

第二部分

行为干预的基本原则

应用行为分析(ABA) _ 031

认识到孩子行为的目的性 _ 036

好的行为要奖励(一)——用什么奖励 _ 043

好的行为要奖励(二)——如何奖励最有效 _ 046

对付问题行为(一)——预防和替代 _ 050

对付问题行为(二)——反应代价 _ 053

对付问题行为(三)——暂时隔离正增强环境 _ 056

第三部分

行为干预的具体策略

培养孩子玩耍的能力 _ 061

培养孩子的语言能力 _ 069

语言发展之听力训练 _ 071

语言发展之说话训练 _ 076

代币系统 _ 084

如何让宝贝们睡个好觉(一) _ 092

如何让宝贝们睡个好觉(二) _ 100

轻松告别纸尿裤 _ 109

不吃饭 怎么办 _ 116

图片交换交流系统 _ 123

刻板行为一定要消除吗 _ 130

量身打造个性化教学方案 _ 140



第一部分

自闭症概述

第一部分

自闭症概



了解自闭症

明明今年两岁了，个头比同龄的孩子稍稍大一些，虎头虎脑的，非常可爱。奶奶说明明很好带，喜欢安静，不喜欢吵闹的声音，平时就喜欢一个人躲在角落里面自己玩。他有一个很喜欢的玩具，是一个小箱子，每次一按按钮，就会有小动物从箱子里面跳出来，明明可以一个人按上半天。妈妈也给他买了好多其他的玩具和儿童故事书，可是他都不喜欢，大部分的书都被他撕坏了。妈妈带他出去玩的时候，他特别喜欢看停在小区里的汽车，尤其是白色的汽车，经常围着转上好几圈也不愿意离开。但是在公园看到其他同龄的小朋友的时候，明明却一点也不感兴趣，就算别的小朋友主动找他玩，他也不会去，有时甚至根本没有反应。明明很聪明，他知道奶奶平时大概在早上10点钟带自己下楼玩耍，有的时候奶奶晚了一点，他就会拖着奶奶的手去门口指着鞋子，用行动告诉她自己要出门去玩。如果奶奶有点事情没做完，让他等一等，他就会大哭大闹。明明的妈妈最近有点着急，想到在新闻里面看到的自闭症孩子的特征，觉得自己的孩子有点像，比如语言发育迟缓、社交技能缺乏，还有眼

神交流差,但是又不敢再往下想,害怕这会真的发生在自己儿子身上。随着孩子越来越大,明明的妈妈心中的疑问也越来越强烈,终于,在一位朋友的建议下,明明的妈妈带孩子去儿童医院做了检查。经过专家的诊断,明明被确诊为患有自闭症的高风险儿童。明明的妈妈得知了结果非常难过,但是平静下来以后却也舒了一口气:“至少我现在知道他需要什么了。”

像明明妈妈这样的家长不在少数,他们对自己孩子的某些异于常人的行为举止感到困惑,但是由于缺乏专业的知识,因而觉得孩子只是存在个性方面的问题,相信“孩子大了就会好了”,有的甚至因此导致拖延诊断,错过治疗的最佳时机。其实,如果家长对正常儿童的发育阶段和自闭症的基本特征有一些了解,就可以做到对自己孩子的发展有一个相对客观的认识,并对自闭症高危儿童做到及早诊断,及早治疗。下面就让我们来看一看自闭症的几大表现特征:

★ 社交障碍

缺乏有意义的眼神交流:你与孩子说话的时候,孩子会看你吗?孩子与你说话的时候会看你吗?会一直保持眼神交流还是看一眼眼神就飘走?

缺乏社交意识和技能:孩子听到自己名字有反应吗?孩子对其他小朋友感兴趣吗?孩子遇到同龄人会主动同他们一起玩耍吗?如果有