

# 与你同行

自闭症儿童家长必读



中国妇女发展基金会  
China Women's Development Foundation

组织编写

邹小兵 主编



中国妇女发展基金会 组织编写

与你同行



# 自闭症儿童家长必读

邹小兵 主编



人民卫生出版社

图书在版编目 ( CIP ) 数据

与你同行:自闭症儿童家长必读 / 邹小兵主编. —北京:  
人民卫生出版社, 2013.5

ISBN 978-7-117-17435-0

I. ①与… II. ①邹… III. ①缄默症 - 儿童教育 - 特殊教育 - 家庭教育 IV. ①G760

中国版本图书馆 CIP 数据核字 ( 2013 ) 第 102518 号

人卫社官网	<a href="http://www.pmph.com">www.pmph.com</a>	出版物查询, 在线购书
人卫医学网	<a href="http://www.ipmph.com">www.ipmph.com</a>	医学考试辅导, 医学数据库服务, 医学教育资源, 大众健康资讯

版权所有, 侵权必究!

与你同行

自闭症儿童家长必读

主 编: 邹小兵

出版发行: 人民卫生出版社 ( 中继线 010-59780011 )

地 址: 北京市朝阳区潘家园南里 19 号

邮 编: 100021

E - mail: [pmph@pmph.com](mailto:pmph@pmph.com)

购书热线: 010-59787592 010-59787584 010-65264830

印 刷: 三河市双峰印刷装订有限公司

经 销: 新华书店

开 本: 710 × 1000 1/16 印张: 16 插页: 1

字 数: 261 千字

版 次: 2013 年 5 月第 1 版 2013 年 5 月第 1 版第 1 次印刷

标准书号: ISBN 978-7-117-17435-0/R · 17436

定 价: 29.00 元

打击盗版举报电话: 010-59787491 E-mail: [WQ@pmph.com](mailto:WQ@pmph.com)

( 凡属印装质量问题请与本社市场营销中心联系退换 )

# 有爱就有希望

十一届全国政协社会和法制委员会副主任  
全国妇联原党组书记、副主席、书记处第一书记  
中国妇女发展基金会理事长

董晓宜

二〇一三年五月

关爱星心家庭

共享幸福生活

全国妇联副主席、书记处书记  
中国妇女发展基金会副理事长

甄砚

2013.3.13



## · 编写委员会

顾 问 黄晴宜 甄 砚

主 任 秦国英

副主任 郭海良 邹小兵 胡金霞 李廷玉

主 编 邹小兵

副主编 李丽英 邓红珠

编 委 (按姓氏笔画排序)

邓红珠 成三梅 李巧毅 李廷玉 李丽英 李咏梅

李建英 岑超群 邹小兵 邹园园 陈凯云 陈碧媛

胡金霞 秦国英 郭海良 唐 春 梁亚勇 曾小璐



## 全国自闭症儿童家庭关怀行动简介

随着我国自闭症儿童发病率不断上升，严重影响数百万家庭的正常生活，关心和帮助自闭症儿童及家庭已成为社会关注的热点。为了向社会宣传自闭症基本知识、传播科学的认知理念，提高和规范自闭症诊断治疗水平，凝聚社会力量关心帮助自闭症儿童和家庭，由全国妇联指导，中国妇女发展基金会主办，妇儿帮扶基金承办的“全国自闭症儿童家庭关怀行动”公益项目，自2011年6月，经过前期调查、分析、论证，走访了150多个儿童自闭症家庭，获取了宝贵的第一手资料，于2012年4月2日在厦门市正式启动试点工作，受到社会各界的支持，取得试点工作成功经验，现已逐步向全国推广。同年9月在广州启动“十百千万”计划（简称：蓝色关爱行动），成立首个全国性专家组，计划用3~5年时间，对全国“十余省份、百余家医院、千余名医生开展自闭症规范诊断与治疗培训，期望惠及万名自闭症孩子及其家庭，从而培养更多的自闭症诊断、干预专业人才，让更多的自闭症儿童及家庭受益。

其一，营造社会氛围。项目办公室通过在《厦门晚报》、《厦门广播电视报》等媒体刊登48个专版的宣传报道；拍摄《海豚之声》公益宣传片；聘请王姬、陈玲、路博等著名演员、

主持人为公益宣传大使；全国发行首枚以“关爱自闭症儿童家庭”为主题的“有爱就有希望”公益明信片；举办“与爱同行”海峡两岸魔术慈善晚会等行动，向社会宣传自闭症基本知识和科学认知理念，中央电视台、新华社、中央人民广播电台等60多家主流媒体进行报道，成为2012年中国自闭症十大新闻，纳入2012年厦门中考语文考题题材，得到社会的广泛赞誉，取得良好的社会效果。

其二，加强专业培训。项目办公室授予广州中山大学附属第三医院、重庆医科大学附属儿童医院、中南大学湘雅二医院、厦门市妇幼保健院等单位为“自闭症诊断干预培训示范基地”。注重加强自闭症从业人员、自闭症儿童家长、志愿者的专业培训。目前已在厦门、吉安、重庆等地区举办“儿童自闭症及其相关障碍早期诊断、早期干预”培训班及专家义诊活动；向社会招募志愿者，举行六期志愿者专业训练培训班，培育出一批相对稳定、专业的志愿者队伍，与自闭症儿童家庭结对帮扶，形成志愿服务专业化、常态化；举办“专家讲堂”，邀请国内外权威专家为自闭症儿童家长授课，让家长掌握如何和孩子做康复和互动的方法和技巧。通过对自闭症儿童家长整体能力的提升，激发家长自我改变的动机，使她们能够独立为自己的孩子量身定制康复训练计划。

其三，注重群体互动。项目办公室建立“海豚之声”QQ群（群号：183088939），开展自闭症儿童家长经验分享会，定期组织成员家庭举行“爱心分享会”，交流康复过程中的好方法、好经验，搭建家长们心灵疏通、精神互助的爱心平台，为自闭症儿童家长打造一个属于他们的精神家园。成立“家长支援中心”，吸引社会各界力量参与互帮互助，让自闭症儿童的妈妈每



周能有一次“喘息”的机会，实现可持续的助人自助。

其四，探索融合教育。项目办公室在厦门思明区试点，通过招募具有音乐、绘画、心理等专业背景的老师，经考核、培训，成立全国首个教育系统党员志愿者服务总队，设10个分队，与自闭症儿童家庭签约结对帮扶。开展以“周末，我们手牵手”、“牵手自闭症儿童家庭走进校园”等主题系列活动；定期开展谈心、交流，进行必要的心理疏导，帮助自闭症儿童家长建立信心，引导他们以积极、乐观、向上的态度面对困难，促进他们身心健康成长。同时，帮扶活动还注重开发自闭症儿童的语言能力，包括基本的问好、应答等语言反应，改变他们无主动语言的状态，提高他们适应和人际交往能力；整合学校资源，积极挖掘和培养自闭症儿童的特长，让自闭症儿童向我们展示更多的闪光点，获得更多的积极情感体验，有助于形成和发展自闭症儿童健康的个性心理品质。

其五，开展主题活动。项目办公室利用儿童节、母亲节、父亲节、中秋节等节日，为自闭症儿童家庭送去慰问品；举办以“情系星儿、快乐同在、祝福永远”为活动主题，开展快闪祝福、走进星儿、涂鸭猜想、微笑计划、万人签名等系列活动，引导人们了解、感受、走进自闭症儿童的内心世界，体会他们与众不同的思维，寻找与自闭症儿童新的沟通方式，从而更加理解这个特殊的群体。鼓励自闭症儿童家庭自助、互助和社会关爱，用这种特殊的方式，与自闭症儿童及家长度过轻松、愉快的节日。

今后，我们将在“十百千万”计划实施中，选取优秀学员参加儿童自闭症诊断干预专业人才培养计划，所培养的专业人才必须与专家组定期到老、少、边、穷地区举行公益筛查

和诊断。希望通过社会各界的积极倡导和共同努力，全面推广自闭症科学规范的干预和教育理念及具体实施措施，大幅提高自闭症早期诊断和早期干预的比率，让更多低龄自闭症患儿普遍获得早期干预的机会；进一步探索自闭症儿童特殊教育和融合教育的新模式；促进青年和成年自闭症患者职前教育和庇护工场以及终生关怀；显著提高社会和公众对自闭症的正确认识，实现对自闭症儿童以及家庭的人文关怀。

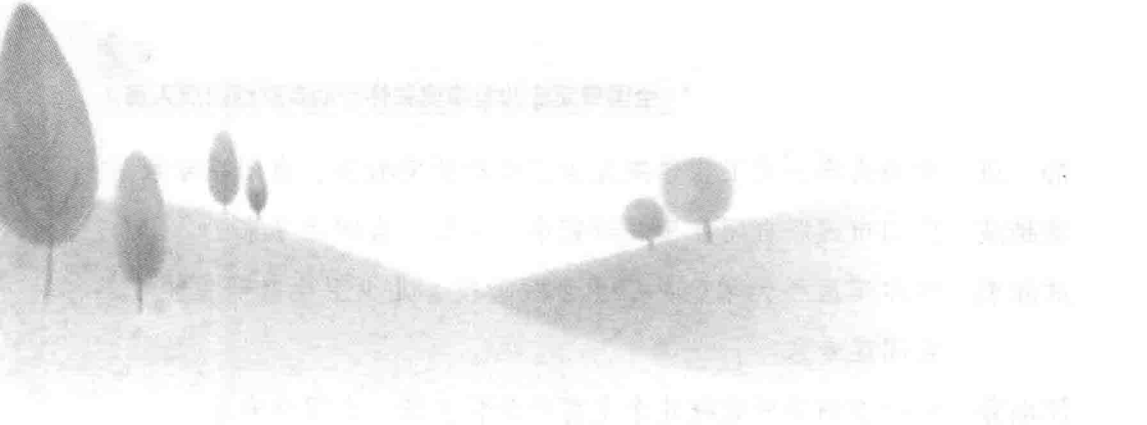
朋友们！一次关注、一份关怀，一次行动、一份希望，这是一个特殊的群体，也是一个需要用爱心唤醒的群体；有了爱，这些孩子才不会孤独。公益行动希望能得到您的支持，您的善举将化作自闭症孩子们的健康与希望。我们坚信，只要爱心能够汇聚，终有一天，我们所有的孩子们，就会共同拥有这个美丽的世界，就能共享幸福快乐的生活！

## 全国自闭症儿童家庭关怀行动 专家组组成人员



- 郑毅 中华医学会儿童精神专业委员会主任委员、北京安定医院副院长、教授、自闭症专家
- 夏昆 中南大学医学遗传学国家重点实验室常务副主任、生命科学学院院长，国家973项目“儿童孤独症的遗传基础及其致病的机制研究”首席科学家、自闭症专家
- 邹小兵 中山大学附属第三医院儿童发育行为中心主任、主任医师、自闭症专家
- 赵靖平 中华医学会精神科分会主任委员、中南大学精神卫生研究所副所长、教授、自闭症专家
- 曾兰斯 香港协康会总干事、太平绅士
- 刘靖 北京大学第六医院儿童精神科主任、自闭症专家
- 柯晓燕 南京脑科医院儿童心理卫生中心主任、主任医师、自闭症专家
- 罗学荣 中国心理卫生协会儿童心理卫生专业委员会副主任委员、中南大学精神卫生研究所副所长、教授、自闭症专家
- 徐秀 复旦大学附属儿科医院儿童保健科主任、主任医师、自闭症专家

- 静 进 中山大学公共卫生学院儿少卫生教研室教授、自闭症专家
- 樊越波 广州市残联自闭症康复研究中心主任、自闭症专家
- 武丽杰 哈尔滨医科大学公共卫生学院教授、儿少卫生教研室主任、自闭症专家
- 江瑞芬 厦门市妇幼保健院儿童发育行为科主任、自闭症专家
- 李 玲 海南省人民医院发育行为儿科主任、自闭症专家
- 程 茜 重庆医科大学附属儿童医院儿童保健科主任、教授、自闭症专家
- 姚梅玲 河南省妇幼保健院副院长、自闭症专家
- 匡桂芳 青岛市妇女儿童医院心理卫生科主任、主任医师、自闭症专家



## 捐赠内容

1. 捐 20 元，可帮助自闭症儿童家长获得一本自闭症科普读本
2. 捐 200 元，可帮助一名自闭症儿童获得早期筛查和诊断
3. 捐 2000 元，可帮助一名自闭症儿童家长完成自闭症早期干预培训
4. 捐 2000 元，可帮助一名自闭症儿童完成一个月的康复训练
5. 捐 20000 元，可帮助培养一名自闭症诊断和干预专业医生

## 捐赠方式

单位名称：中国妇女发展基金会

开户行：工商银行北京东四南支行

人民币账号：9558850200000405675

美元账号：0200001009112002220

港币账号：0200001009112002344

## 联系方式

电话：010-67166861

邮箱：lsgaxd@126.com

QQ 群：183088939

全国自闭症儿童家庭关怀行动  
项目办公室



## · 前 言

2007年11月，联合国大会通过一项重要决议，将每年的4月2日定为世界自闭症知晓日（world autism awareness day），也称为世界自闭症关爱日，简称世界自闭症日。2013年4月2日，是第六个世界自闭症日。

社会公众想知道，自闭症到底是怎么一回事呢？是一种时髦的心理问题吗？答案显然是否定的。尽管自闭症的首次报道是在1943年，但是这个疾病在人类中的存在是古已有之。

家有自闭症孩子的父母心里清楚，自己的孩子与别的孩子不一样。可是他们不相信也不愿意相信，自己那外表可爱的孩子是一个自闭症患儿。自闭症果真是如网络或医学书籍上描述的那么严重的问题吗？如果孩子是自闭症，那是什么原因造成的？孩子属于哪一种类型，是严重的还是轻度的？孩子的将来会怎样？现在我们应该怎么办？

现代医学确定，自闭症是一类有着明确神经生物学异常基础的、以社会交往障碍为核心表现的发育行为疾病，不是心理疾病。患自闭症的儿童或成人，存在社会交往障碍的同时，也往往表现出不同程度的语言交流障碍和不同类型的狭隘兴趣和重复刻板行为，这些特征严重影响了患者正常的人际交往、社



会适应以及家庭、学习、生活自理能力，如果不能及时给予科学干预，多数患者成年后不具有独立生活学习和工作的能力，成为家庭和社会的沉重负担，给父母和家庭带来了无尽的精神、心理和时间、经济上的痛苦和折磨。家人的这些感受，若非身在其中或与这些孩子有深入的接触，他人无法体会。


有大量的调查研究发现，在过去的20年间，在世界范围内，儿童患自闭症的人数显著增加，在美国，每88名儿童中有一人患自闭症，其中男孩的发病率为1/38。我国保守的估计为1/150。儿童自闭症已经与儿童智障、儿童脑瘫一起，成为导致儿童残疾最常见的三大疾病。

然而，有充分的科学研究证据表明，自闭症绝非不治之症！科学的干预和治疗可以显著地改善自闭症的严重不良预后；几乎所有自闭症孩子都可以通过合理的、个性化的、科学干预获得不同程度的好转；相当一部分患儿成年后可以拥有独立生活、学习和工作乃至结婚生子的能力；少数自闭症人士成年后还可能由于其独特的能力对社会作出重要的贡献。

过去的10年，我们看到，医生在行动，家长在行动，志愿者在行动，社会公益组织在行动；最令人欣喜的是，党和政府也在行动。我国自闭症患者的生态系统正在不断改善之中。亲爱的爸爸妈妈，莫难过，勿悲伤！遥远星球的孩子啊，不淘气，别哭泣；前方的路虽然崎岖，但我们不放弃！看见远方的晨曦了吗？来吧，让我们与你同行。

邹小兵

2013年4月2日



## · 目 录



### 认识自闭症 ..... 1

- 一、什么是自闭症 ..... 1
  - (一) 认识阿海 ..... 2
  - (二) 不一样的自闭症 ..... 3
  - (三) 自闭症谱系障碍的概念 ..... 4
- 二、自闭症简史 ..... 6
- 三、自闭症在流行吗 ..... 8
- 四、患病率升高的原因何在 ..... 10



### 我的孩子可疑吗 ..... 12

- 一、早期发现早期诊断到底有多么重要 ..... 12
- 二、自闭症有哪些早期征象 ..... 14
- 三、早期筛查量表 ..... 18
  - (一) 一级筛查 ..... 18
  - (二) 二级筛查 ..... 20
- 四、如何看待早期筛查的可疑阳性结果 ..... 21



## 确诊——不愿得到的答案 ..... 24

一、医生诊断的基本流程 .....	24
(一) 第一次就诊 (首诊) .....	25
(二) 第二次就诊 .....	28
(三) 第三次就诊 .....	29
二、自闭症有哪些表现? .....	30
(一) 核心障碍: 社会交往障碍 .....	30
(二) 家长最关注: 语言交流障碍 .....	33
(三) 表现最特别: 狭隘兴趣和重复刻板行为 .....	35
(四) 敏感还是迟钝: 感觉异常 .....	38
(五) 智障还是天才: 智力发育 .....	40
(六) 灵活还是笨拙: 运动发育 .....	46
(七) 学了还是没学: 延迟性学习能力 .....	48
(八) 共患病 .....	50
(九) 原来这些行为是因为自闭症..... ..	54
三、其他类型的自闭症谱系障碍的表现 .....	58
(一) 阿斯伯格综合征 .....	58
(二) 雷特综合征 .....	63
(三) 儿童瓦解性精神障碍 .....	64
(四) 不典型自闭症 .....	64
(五) 病态需求回避综合征 .....	65
四、诊断标准及诊断量表 .....	66
(一) 自闭症的诊断标准 .....	66
(二) 诊断量表介绍 .....	67