

# 解密



战胜孤独系列丛书  
ZHANSHENGGUDU XILIECONGSHU

# 孤独症

*Taking the Mystery Out of  
Autism*



杨晓玲  
蔡逸周  
主编

华夏出版社



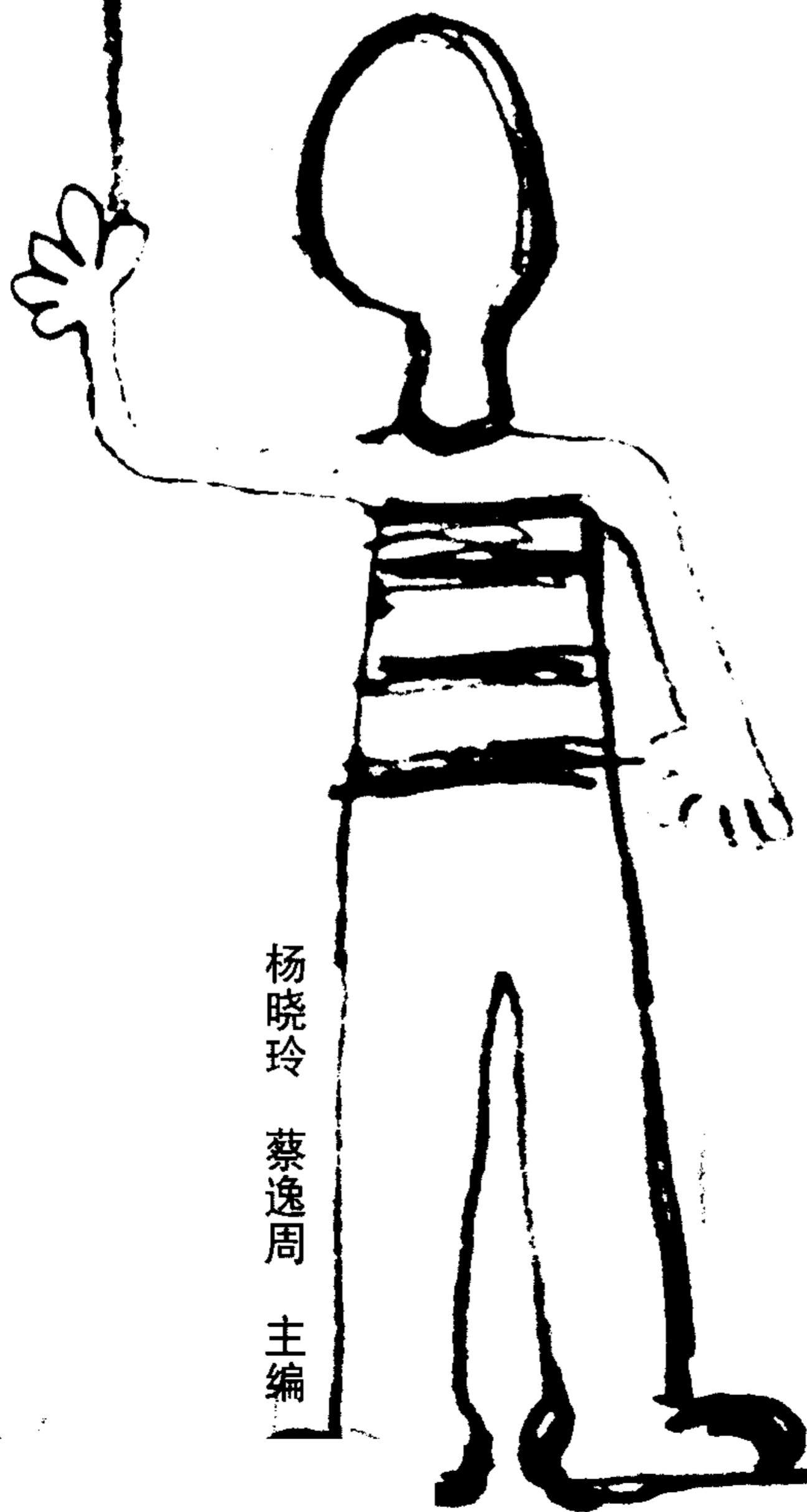
# 解密



战胜孤独系列丛书  
ZHANSHENGGUDU XILIECONGSHU

# 孤独症

*Taking the Mystery Out of*  
**AUTISM**



杨晓玲 蔡逸周 主编

华夏出版社

**图书在版编目(CIP)数据**

解密孤独症/杨晓玲主编. - 北京:华夏出版社,2007.5

ISBN 978-7-5080-4181-0

I. 解… II. 杨… III. 孤独症-诊疗 IV. R749.99

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2007)第 039603 号

华夏出版社出版发行

(北京东直门外香河园北里4号 邮编:100028)

新华书店经销

北京圣瑞伦印刷厂印刷

880×1230 1/32开本 9印张 217千字

2007年5月北京第1版 2007年5月北京第1次印刷

定价:20.00元

本版图书凡印刷装订错误可及时向我社发行部调换





杨晓玲教授，主任医师、硕士生导师，曾任北京大学第六医院儿科主任，中华医学会小儿精神病学专业委员会副主任委员，中国儿童心理卫生协会儿童心理卫生专业委员会理事，全国残疾人抽样调查专家组成员，1993年起兼任北京市孤独症儿童康复协会会长。曾在美国加州大学医学中心神经精神病学研究所儿童临床研究中心进修，回国后一直围绕儿童孤独症及相关心理发育障碍性疾病开展医、教、研和社会服务性工作。参加并指导与孤独症有关的科研课题10多个；主编、参编专业书籍10多部，发表论文20余篇；两次应邀参编 *Handbook of Autism and Developmental Disorders*；数次参加国内较具影响的孤独症流行病学调查，并担任专业组负责人。



蔡逸周教授，美国密西根大学医学院精神医学和精神儿科教授，美国孤独症协会专家顾问组的成员，美国精神健康协会特约评论员，北京大学医学部客座教授。在其从事的儿童青少年精神障碍领域享有较高的声誉，被美国同行们誉为“美国最好的医生之一”。出版专著30多部，发表论文80余篇。目前为 *Journal for Autism and Developmental Disorder* 的编辑顾问，*Focus on Autistic Behavior* 编委会委员，*Formosan Medical Journal* 客座编委及 *American Psychiatric Journal* 评审组成员。





## 《蜗牛不放弃——中国孤独症群落生活故事》

作者：张雁

定价：18.00元

国内第一部以孤独症儿童家庭群体为主角的全景式纪实作品。围绕国内孤独症儿童家庭在就医、教育、情感纠葛、社会接纳等方面的种种遭遇，着重讲述了包括作者一家在内的七个孤独症患者家庭生活故事，共涉及三十几位被采访者。作者力避祥林嫂式的悲情倾诉，而是以细致柔和的笔触描写孩子与父母、家庭与社会之间互相交流与牵引的故事。本书所有插图都是孤独症孩子们的作品，而书眉上的书名则由作者的儿子——一位七岁的孤独症男孩题写。这些孩子在向世人宣告：他们不是天才，也不是“废人”，而是在不幸的命运中努力成长的蜗牛宝贝。



## 《孤独症儿童的教育与康复训练》

作者：王梅、张俊芝

定价：26.00元

根据《中国残疾人“十一五”发展纲要》，孤独症儿童康复工作将在全国31个试点城市开展。为了有效地指导各地开展工作，培训孤独症儿童康复训练管理、技术人员及孤独症儿童家长，全国残疾人康复工作办公室组织了有关专家及有实际工作经验的专业人员，共同编写了本书。该书为理论性、实践性较强的培训教材，介绍了孤独症儿童教育与康复训练的理念、训练方法及必备的专业知识，有助于进一步提高孤独症儿童康复工作人员的服务能力和水平，指导基层工作者有针对性地开展工作，更好地为孤独症儿童及家长服务。

责任编辑 刘 娟  
封面设计 张丽娟



## 序

我们曾接到许多孤独症孩子家长的求救信：“我是一名小学教师，每天都在教育别人的孩子，可一想到自己的孩子，悲痛欲绝，心如刀绞，恨自己不能用自己的全部来换回儿子的正常生活能力。当我泪水哭干的时候，想求助于您。”“曾几何时，儿子漂亮可爱，聪颖早慧，简直不敢想象，现在的他变成了成天做着怪异和刻板动作，就像已被巫婆带走了灵魂，面对这一切，我真痛不欲生。”“我对女儿百般地爱，可她却听而不闻，视而不见，从来没有一点亲近我的表现，现在已五岁了，也未叫我一声妈妈。”以上是孤独症儿童形形色色表现的概括。当我们看到这些信时，心情总是难以平静，深切同情外，立志要伸出援助之手。

我国有4亿2千万儿童，按我国近年所做的一次6岁以下儿童的抽样调查，发现孤独障碍的患病率为1.53‰，由此推算，全国患有孤独症儿童约60多万。如此众多的终生残疾儿童，已成为当今严重的公共卫生问题。此外，我国孤独症的诊疗和康复服务起步较迟，且只在北京、南京、长沙、杭州等少数大城市开展。

孤独症儿童的父母因求医心切，不辞艰辛，从远自千里外奔往上述地区诊治。现虽有不少民营孤独症儿童培训和康复机构，但专业水平参差不齐，难以实现理想的康复。总之，我国目前对孤独症的诊治和康复尚处于起步阶段，与众多患儿和家长的需求尚有很大距离。

喜庆《解密孤独症》一书得以出版，为苦难中的家长带来了希望。本书的主编之一蔡逸周教授出生于台湾，现在美国密西根大学医学院儿童少年精神医院系担任教授。他是一位国际著名的孤独症研究者，曾撰写美国著名的《儿童和少年精神医学》中“孤独

## 解密孤独症

症和广泛发育障碍”一章,并且一直活跃于美国孤独症研究、教学和诊疗领域,担任几种杂志的特约评论员等,他还是美国孤独症协会专家顾问组的成员。尤其值得一提的是,蔡逸周教授自己有一个低功能孤独症男孩,经过他和夫人亲自养育和特殊的培训,现在他的孩子已经是一所图书馆和超市的工作人员,并且受到超市经理的表扬。他能够适应社会生活,为现代文明社会所接纳,能够自食其力,承担起了作为家庭一员和社会成员的责任,过着有尊严、有品质的生活。蔡逸周教授和夫人一起成功地将自己的儿子引上了康复之路。他将亲生经历、感受和二十多年的风风雨雨把孤独症儿子的感悟倾注于此。本书另一主编杨晓玲教授是北京大学精神卫生研究所儿童少年精神医学教授、主任医师、硕士生导师。于1993年会同家长创建北京市孤独症儿童康复协会,一直担任协会会长。她为这一特殊群体的康复、教育、权益倾注了全部精力,也为全国树立榜样,为推动我国孤独症康复事业的发展做出了重大贡献。

除政府加强领导和增加投入外,我国广大孤独症工作者也需要更新知识,学习近年来有关孤独症研究中新成果,如最近国内外流行病学研究资料、基因的新发现、较新的诊断评估方法如CHAT(婴儿孤独症测试)、ADI(孤独症诊断访谈量表)等以及各种康复方法,如应用行为分析治疗、结构化教学、图片交换沟通系统、音乐治疗、地板时间等。这些新知识、新技术和新方法都是从事孤独症的工作者所渴望求得的。

我衷心和诚挚地希望我国孤独症儿童在党的阳光照耀下,以蔡逸周的儿子为榜样,变成社会有用之人,家庭也得到安康,增进社会和谐。

陶国泰 于南京

2007年1月

## 前 言

孤独症,这些年来已渐为一部分国人知晓,然而要真正全面翔实介绍它的书却还不多见,尤其是既可供专业人员又可供非专业人员,还可以实际运用的这类书更是有限。

我国著名的儿童精神病学泰斗陶国泰教授在两三年前便要我再编写一本这样的书。由于种种原因拖延至今,其中最主要的原因是希望积累更多的资料、知识、技能和研究成果,因此,几经酝酿和联络,方邀得一班我们所期望的作者。他们中既有长期从事临床工作的资深医师,又有承担基础研究的教授们。他们所做的基因研究和脑影像学研究不仅在国内领先,也与国际水平看齐。另外,书中既有大家所关心的近年国外流行病学研究对患病率的报道,又有我国近几年具有代表性的几次患病率调查的结果。作者中既有从事特殊教育学校的校长、高级教师,专门从事音乐教育、音乐治疗的教授,又有具有丰富经验、多方面知识和专业资格的国内外的家长。这里特别要提到的是主编之一蔡逸周教授,既是被同行誉为美国最好的六十位医师之一,又是一位能自食其力的孤独症人士的好父亲,根据他提出的孤独症儿童需要综合方法进行干预这一理念,本书对经过验证的各种主要方法进行了介绍,其中还着重介绍了美国对来诊儿童的诊断程序、诊断标准、药物治疗的一般原则、治疗前的准备、治疗中的副反应以及对副反应的监测、常用药物以及适应证。这些内容中,有的是我们今后开展相关工作可以借鉴的。

本书以孤独症作为心理发育障碍这一类疾病的代表和主线,分为认识篇和干预篇,将有关疾病的病因研究、症状表现、诊断归为上篇,药物及各种康复干预措施、手段、家庭和社区作用及社会



支持系统归为下篇。本书适用于小儿精神科、小儿神经科、儿童保健和康复医生,从事孤独症工作的心理、教学、社会等各方面人员,对心理学、社会学有兴趣的人士以及家长等阅读。希望无论是专业人士或非专业人士及孤独症儿童的家长、家庭成员都能从书中对孤独症及相关的心理发育疾患有更多、更深一层的认识 and 了解,从中得到启发和帮助。诚若如此,就达到了本书作者的愿望,也是对作者最好的回报和鼓励。

由于本书还是在匆忙之中完成,尤其是中美两位主编第一次合作,一定存在不少问题和不足之处,还恳请读者对本书提出宝贵意见和建议。

为了使本书能以最新的、全面的、实用的面貌出现在读者面前,作者们倾注了大量的心力,使这一愿望得以实现。为此,我们要感谢参加撰写的全体作者:由于你们的参与和辛勤的工作,本书才能得以完成。无论是繁忙于实验室的张岱教授、臧玉峰教授,还是中央音乐学院的张鸿懿教授,都及时认真地亲自为本书撰稿。假如他们没有对孤独症儿童和他们家庭的同情心,没有社会责任感,是不容易做到这一点的。

在此还要感谢两位不寻常的作者,他们既是外语专业的专家也是孤独症患儿的家长,因为他们有一般作者所没有的经历,他们对孤独症的认识深度和广度甚至超过一般专业人员,是真正意义上的专家,他们用自己的知识和热情无私地帮助了许许多多的患儿和家庭,在此要特别表示对他们的敬佩和谢意!

最后,我们祝愿所有的孤独症人士在祖国大家庭里不再孤独,有他们自己快乐的人生,愿他们的父母和家人的脸上多添一些笑容!

编者 于北京

2006年12月



主·编 杨晓玲 蔡逸周

学 术  
秘 书 刘 昊

作 者 (按章节顺序排列):

杨晓玲 北京大学第六医院 教授

蔡逸周 美国密西根大学医学中心 教授

臧玉峰 北京师范大学认知神经科学与学习  
国家重点实验室 研究员

张 岱 北京大学第六医院 教授、研究室主任

王力芳 北京大学第六医院 硕士研究生

刘 昊 北京师范大学教育学院 硕士研究生

贾美香 北京大学第六医院 副主任医师

于 文 北京市海淀区特殊教育中心 高级教师

郭延庆 北京大学第六医院 副主任医师

张鸿懿 中央音乐学院音乐治疗中心 教授

尚 瑶 道胜化学科技有限公司 职员

孙敦科 辽宁师范大学外语系 教授



# 目 录

## 认识篇

<b>第 1 章 广泛性发育障碍的概念和分类</b> .....	(1)
一、广泛性发育障碍及患病率 .....	(1)
二、儿童孤独症的临床特征 .....	(5)
三、阿斯伯格综合征与高功能孤独症 .....	(12)
四、雷特综合征与低功能孤独症 .....	(14)
五、非典型孤独症与非特异性广泛性发育障碍 .....	(19)
六、学龄期、青春期的孤独症表现 .....	(23)
附一 阿斯伯格综合征案例 .....	(26)
附二 成年孤独症案例 .....	(27)
<b>第 2 章 孤独症与其他相关疾患</b> .....	(29)
一、孤独症与精神发育迟滞 .....	(29)
二、孤独症与注意力缺陷多动障碍、抽动症 .....	(31)
三、孤独症和癫痫 .....	(34)
四、孤独症与其他精神疾患 .....	(38)
五、某些神经综合征或其他残障伴随的孤独症 .....	(40)
附一 精神分裂症伴随孤独症 .....	(43)
附二 某些神经综合征伴随孤独症 .....	(44)
附三 其他残障伴随孤独症 .....	(45)
<b>第 3 章 病因研究</b> .....	(46)
一、孤独症的影像学研究 .....	(46)



## 解密孤独症

二、孤独症的遗传学研究 .....	(50)
三、孤独症的心理理论研究 .....	(61)
<b>第4章 心理发育评定与诊断 .....</b>	<b>(68)</b>
一、心理发育评定的目的、作用及其分类 .....	(68)
二、几种常用的心理发育评定量表 .....	(70)
三、诊断程序和诊断方法 .....	(79)
四、临床诊断和诊断标准 .....	(85)

## 干 预 篇

<b>第5章 药物治疗 .....</b>	<b>(92)</b>
一、药物治疗前的评估 .....	(92)
二、药物治疗的一般性原则 .....	(94)
三、治疗选择和治疗期间的监控 .....	(100)
四、常用药物介绍 .....	(107)
五、药物副反应的观察及处理 .....	(112)
<b>第6章 教育与康复 .....</b>	<b>(118)</b>
一、孤独症儿童:作为教育的对象 .....	(118)
二、特殊教育实施的重要原则 .....	(121)
三、为孤独症儿童实施个别化教育的步骤 .....	(126)
四、孤独症儿童的家庭教育 .....	(128)
附 个别教育计划案例 .....	(132)
<b>第7章 行为治疗与康复 .....</b>	<b>(137)</b>
一、应用行为分析概述 .....	(137)
二、行为功能分析的方法 .....	(140)

三、应用行为分析的基本策略之强化策略 .....	(144)
四、应用行为分析的基本策略之刺激控制策略 .....	(152)
五、应用行为分析的基本策略之厌恶控制策略 .....	(158)
附 应用行为分析方法处理孤独症儿童问题行为实例 .....	(161)
<b>第 8 章 结构化教育 .....</b>	<b>(166)</b>
一、结构化教育概述 .....	(166)
二、结构化教育的内容 .....	(171)
三、结构化教育的策略 .....	(178)
附 结构化教育教学案例 .....	(183)
<b>第 9 章 其他相关康复手段 .....</b>	<b>(188)</b>
一、音乐治疗 .....	(188)
二、地板时间 .....	(200)
三、感觉统合训练 .....	(205)
四、听觉统合训练 .....	(211)
五、图片交换沟通系统 .....	(216)
附一 音乐治疗案例 .....	(221)
附二 地板时间教育心得 .....	(230)
附三 听力统合治疗案例 .....	(232)
<b>第 10 章 社会与社区、家庭康复 .....</b>	<b>(234)</b>
一、我国孤独症儿童康复现状 .....	(234)
二、社会支持系统 .....	(237)
三、社会心理支持系统与民间组织 .....	(242)
四、家庭支持 .....	(248)



## 解密孤独症

### 附 录

一、婴幼儿孤独症筛查问卷 .....	(263)
二、克氏孤独症行为量表 .....	(264)
三、儿童孤独症评定量表 .....	(264)
四、感觉统合评定量表 .....	(271)
五、孤独症行为检查表 .....	(274)
六、小儿智能发育筛查表 .....	(278)

# 认识篇

## 第 1 章 广泛性发育障碍的概念和分类

### 一、广泛性发育障碍及患病率

广泛性发育障碍 (pervasive developmental disorder, 简称 PDD。或译成“全面发育障碍”、“弥漫性发育障碍”), 又称为孤独谱系障碍 (autistic-spectrum disorder), 或称孤独障碍。它们是一组发病在童年早期的心理发育障碍性疾病, 多数病例的发育异常开始于婴幼儿期, 但均在 5 岁之前就已表现得明显。一般说, 起病年龄越小症状越重。他们的主要障碍表现在与人交往、交流沟通、兴趣和行为方面的异常。个体中症状严重程度差异较大, 有的在不同年龄阶段症状表现也可能发生变化, 有的还可持续到成年。本组疾病包括孤独症 (Autism)、不典型孤独症 (Atypical autism)、阿斯伯格综合征 (Asperger's)、雷特综合征 (Rett's)、童年瓦解性障碍 (又称衰退性精神障碍, Disintegration disorder)、非特异性广泛性发育障碍 (NO specific pervasive developmental disorder, PDD-NOS)。对广泛性发育障碍的分类, 在不同时期也存在一些意见分歧和变化。在《美国精神疾病分类(第三版)》(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-III) 中有“不典型孤独症”这一类型, 然而在 1994 年出版的第四版中则取消了这一分类, 将广泛性发育障碍分为: 孤独障碍、Rett 障碍、童年瓦解性障碍、Asperger 综合征和非特异性广泛性发育障碍。1992 年, 世界卫生组织出版的《国



## 解密孤独症

际疾病分类手册(第十版)》(International Classification of Disorders, ICD-10)中,则保留不典型孤独症这一类型。我国2001年公布的《中国精神障碍分类与诊断标准(第三版)》第七大类——精神发育迟滞与童年和少年期心理发育障碍中,所列广泛发育障碍包括:儿童孤独症、不典型孤独症、Rett综合征、童年瓦解性精神障碍、Asperger综合征。

在广泛性发育障碍中,孤独症是具有代表性的一种病症,它损害涉及的领域广泛,对儿童身心发育造成的影响后果严重,对家庭、社会,对医学、心理学、教育学都是一个大的挑战。在国外,上世纪40年代开始报道孤独症的病例,我国从上世纪80年代起亦有正式的病例报道,同时也开始出现其他几种广泛性发育障碍的报道。经过几十年的研究,尽管我们还没有达到最后完全攻克孤独症的目标,但是在探询的过程中积累下来不少的经验、知识、技能和研究成果。本书将以孤独症为代表和主线,将广泛性发育障碍这组病症介绍给读者,其中以有关孤独症的内容为主,也涉及其他的几种病症。

在我国,孤独症这一诊断术语最早出现在20世纪50年代著名的精神病学家纪明教授等人翻译的美国经典《精神病学》(梅厄·格罗斯著)教科书上,在该书中使用的标题是“婴儿孤独症”(infant autism)。在相隔30年后,我国开始有了孤独症的案例报道,自此案例的增加比较快,孤独症也渐渐成为儿童精神医学中倍受关注的领域之一。

几十年来,世界范围内报道的孤独症患病率越来越高,并且数量增加得越来越快。最早认为孤独症只是一种罕见的疾病,当时国外关于患病率的调查为2~4/万,而到上世纪七八十年代,患病率的报道大约增加到6~13.9/万,90年代以后更是惊人,美国有影响的杂志、报纸报道的患病率节节攀升,从每600名儿童就有一名(1/600),到每250名儿童就有一名(1/250),甚至2005年时有

的报道患病率为 1/166。这样看来,孤独症从过去认为是罕见的疾患变成了现在不难见到的一种儿童心理发育障碍。不过,《美国精神疾病分类(第四版)》(1994)所报道的患病率仍为 2~5/万。

### (一)近年来世界各地部分调查结果

下面列举美国《孤独症与广泛发育障碍》教科书(第三版,2005年)中有关孤独谱系障碍流行病学研究的部分结果,该表综述了从1966年至2004年来自北美、东欧、北欧、中东、日本、印尼等14个国家的36个研究。这些研究采用的标准是《国际疾病分类手册》第九版或第十版(ICD-9, ICD-10),或美国《精神疾病诊断手册》第三版修订版或第四版(DSM-III-R, DSM-IV)。对不同年龄段和大小样本不同的人群调查,患病率估计为 0.7~72.6/万。近期的具有代表性的资料见下表:

国家	时间	目标人口数	调查年龄(岁)	诊断标准	患病率(万)	性别比(男:女)
英国	2001	10438	5~15	ICD-10/DSM-IV	26.1	8:1
	2001	15500	2.5~6.5		16.8	3.3:1
	2004	10903	4~7		22.0	3.8:1
以色列	2001	26160	7~11	DSM-IV	10.0	4.2:1
美国(加州)	2002	4950333	5~12	CDER (full syndrome)	11.0	4.5:1
日本	1988	95394	7	DSM-III	13.8	4.1:1
	1996	8537	5	ICD-10	21.08	2.6:1

摘自 *Handbook of Autism and Developmental Disorders* (2005), third edition, 46-49, by Fred R. Volkmar.

### (二)我国开展的调查

国内对患病率的研究直到20世纪90年代后期才开始,究其原因这是由于本症发病在婴幼儿时期,主要依靠临床观察儿童行为进行诊断,所以开展流行病学的调查不仅技术难度大,也需要经济