

· 自闭谱系障碍儿童早期干预丛书

自闭症谱系障碍儿童 家庭支持系统



孙玉梅 著



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS

自闭谱系障碍儿童早期干预丛书

自闭症谱系障碍儿童 家庭支持系统

孙玉梅 著



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS

图书在版编目 (CIP) 数据

自闭症谱系障碍儿童家庭支持系统 / 孙玉梅著. —北京: 北京大学出版社, 2015.5

(自闭症谱系障碍儿童早期干预丛书)

ISBN 978-7-301-25884-2

I. ①自… II. ①孙… III. ①孤独症 - 儿童教育 - 特殊教育 - 家庭教育 IV. ①G76

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2015) 第 105490 号

- | | |
|-------|--|
| 书 名 | 自闭症谱系障碍儿童家庭支持系统 |
| 著作责任者 | 孙玉梅 著 |
| 责任编辑 | 刘 军 |
| 标准书号 | ISBN 978-7-301-25884-2 |
| 出版发行 | 北京大学出版社 |
| 地 址 | 北京市海淀区成府路 205 号 100871 |
| 网 址 | http://www.pup.cn 新浪微博: @北京大学出版社 |
| 电子信箱 | zpup@pup.cn |
| 电 话 | 邮购部 62752015 发行部 62750672 编辑部 62767857 |
| 印 刷 者 | 北京鑫海金澳胶印有限公司 |
| 经 销 者 | 新华书店 |
| | 730 毫米 × 1020 毫米 16 开本 12.5 印张 200 千字 |
| | 2015 年 5 月第 1 版 2015 年 5 月第 1 次印刷 |
| 定 价 | 36.00 元 |

未经许可, 不得以任何方式复制或抄袭本书之部分或全部内容。

版权所有, 侵权必究

举报电话: 010-62752024 电子信箱: fd@pup.pku.edu.cn

图书如有印装质量问题, 请与出版部联系, 电话: 010-62756370

前 言

2007年12月联合国大会通过决议,从2008年起,将每年的4月2日定为“世界自闭症关注日”,以提高人们对自闭症和相关研究与诊断以及自闭症患者的关注。今年的4月2日是第八届世界自闭关注日,拟定的主题是:“职业:自闭症优势”。要帮助自闭症谱系障碍患者释放他们的优势或潜能,必须提供有效的支持,这些支持包括职业的培训,也包括对自闭症谱系障碍的无歧视。正如台湾的张文亮博士在《蜗牛牵我去散步》^①这首小诗中描绘的,那些如同蜗牛慢慢爬的孩子,却在不知不觉中向我们展示生命中最最初的美好,大家何不放慢脚步,放下偏见,陪着孩子们静静体味生活的滋味,倾听内心的声音。

然而这样的生活终究是存在于诗歌里,有自闭症谱系障碍儿童的家庭很难有此体会。有人说自闭症谱系障碍的父母是一群更孤独的人,他们为今天的生计操劳,更为不可预知的明天忧心忡忡,他们无法停歇,难以享受平静的生活,他们迫切地需要支持。近年来,我国自闭症谱系障碍的人口数有逐年增加的趋势,意味着越来越多的自闭症儿童与家庭面临程度不一的冲击。虽然有些自闭症谱系障碍儿童家庭能够同心协力,产生更强大的力量来突破各种困境和危机,但是也有一些家庭因为这一问题而深陷困境,无法应对。而自闭症谱系障碍儿童的成长与家庭有着更为密切和直接地关联,他们身心的健康发展、能力的提升以及生活品质的高低都直接决定于所在家庭的态度和支持。因此针对自闭症谱系障碍儿童的服务应该主张“以家庭为中心”的理念,关注家人的需求,增强家庭的功能。支持家庭,不但能为自闭症谱系障碍儿童增能,提升家庭抗逆力,以促进其更积极为儿童寻求其他社会支持,更能够避免其成为自闭症谱系障碍儿童权利实现的障碍。

正是基于这样的理念,才有了对于自闭症谱系障碍儿童家庭支持系统

^① 陈捷. 蜗牛牵我去散步[M]. 北京:北京大学出版社,2013:XI.

的研究。本书共有五章。第一章是概念性的介绍,主要包括对于自闭症谱系障碍儿童相关概念、相关发展特征以及目前的干预方向进行简略的梳理。第二章是家庭相关研究的综述,尝试让读者以系统的观点了解现有的自闭症谱系障碍儿童的家庭研究,主要从困境与危机、压力与应对、需求与支持这几个角度阐述。第三章是全书的核心部分,也是基础部分,自闭症谱系障碍儿童主要照顾者生活经验的研究,通过质性研究方法,从现象学的视角全方位揭示自闭症谱系障碍儿童家庭的生活全貌,从照顾者的心路历程、人际互动的体验、生活空间和生活时间等角度向读者展示自闭症谱系障碍儿童家庭的妥协与抗争。也正是透过家长的诉说,读者可以对于自闭症谱系障碍儿童的家庭有更丰富且真实的了解。第四章是自闭症谱系障碍儿童家庭生态系统的分析,它是在第三章生活经验研究的基础上,借用布朗芬布伦纳的生态系统观点,分析自闭症谱系障碍儿童家庭的微观系统和外系统,并探寻这些系统对于家庭复原和家庭功能的影响。第五章则是在前两章基础上延伸出的家庭支持系统的架构,正是在对于生活经验的解构中,在对于生态系统的建构中,我们发现了目前自闭症谱系障碍儿童家庭发展的困境与支持缺失;正是在深度解读自闭症谱系障碍儿童家庭生活经验的基础上,才有了多样化的支持服务和全面的支持系统的提出。在现有的资源下,家庭支持系统更应该从内部家庭生态的调整,促进专业人员的介入以及国家持续性地支持这些方面来构建,而提供的家庭服务则应该趋于多元化,既包括福利政策、也包括服务方案、专业指导、喘息服务等等。当然,有好的想法还不够,还需要付诸实践,通过实践去检验理论,这是一个长期的过程,自闭症谱系障碍儿童家庭支持系统的建构也是一个长期的过程,本书在这里仅仅是提出初步的设想,希望能引起读者的一些思考或行动。最后,在本书的附录中收录了一些常用的自闭症筛查诊断量表、自闭症相关的政策方案等,以期给读者提供参考和更全面的了解。

本书虽然试图去建立自闭症谱系障碍儿童家庭有效的支持系统,但由于作者的理论和实践水平的限制,这种系统的建立仅仅是初步的,还需要实践检验并逐步去完善。另外,本书虽数易其稿,但一定还存在一些不足与不尽如人意的地方,衷心地希望广大读者提出宝贵意见。

目 录

前 言	1
第一章 自闭症谱系障碍儿童概述	1
第一节 自闭症谱系障碍相关概念界定	1
一、自闭症谱系障碍的概念	2
二、自闭症谱系障碍病因的厘清	3
三、自闭症谱系障碍的诊断	4
第二节 自闭症谱系障碍儿童的发展特点	7
一、生理特点	7
二、心理特点	8
第三节 自闭症谱系障碍儿童的干预	11
一、行为策略—应用行为分析	12
二、互动策略—地板时光	12
三、认知策略—社交故事	13
四、环境策略—结构化教学	14
第二章 自闭症谱系障碍儿童家庭相关研究	17
第一节 自闭症谱系障碍儿童家庭困境与危机	17
一、自闭症谱系障碍儿童家庭的困境	17
二、自闭症谱系障碍儿童家庭的危机	19

第二节	自闭症谱系障碍家庭的压力与应对	22
一、	自闭症谱系障碍儿童家庭压力	22
二、	自闭症谱系障碍儿童家庭压力的应对	28
第三节	自闭症谱系障碍儿童家庭的需求与支持	34
一、	自闭症谱系障碍儿童家庭的需求	34
二、	自闭症谱系障碍儿童家庭的支持	36
第三章	自闭症谱系障碍儿童主要照顾者生活经验研究	43
第一节	研究背景	43
一、	自闭症谱系障碍儿童主要照顾者的界定	44
二、	生活经验的界定	45
第二节	研究目的和内容	47
一、	研究目的	48
二、	研究内容	48
第三节	研究方法	49
一、	质性研究方法的选择	50
二、	研究设计	53
三、	界定研究者角色	68
四、	研究的信效度	69
第四节	研究结果	72
一、	自闭症儿童主要照顾者的心路历程	72
二、	自闭症儿童主要照顾者与孩子的人际互动体验	81
三、	自闭症儿童主要照顾者与他人的互动体验	86
四、	自闭症儿童主要照顾者的生活空间	96
五、	自闭症儿童主要照顾者的生活时间	101
第五节	综合讨论	108
一、	自闭症儿童主要照顾者生活经验中的重要事件	108
二、	自闭症儿童主要照顾者的生活经验结构	112
三、	自闭症儿童主要照顾者生活经验的制约因素	118

第四章 自闭症谱系障碍儿童家庭的生态系统	121
第一节 自闭症谱系障碍儿童的家庭微观系统	122
一、家庭角色	123
二、夫妻关系	124
三、亲子关系	125
四、其他亲近关系	127
第二节 自闭症谱系障碍儿童家庭外系统	128
一、医疗机构	129
二、教育机构	130
三、社区组织	134
四、家长支持圈	135
五、朋友支持圈	136
第三节 自闭症谱系障碍儿童家庭生态的反思	137
一、自闭症谱系障碍儿童家庭的多重负担分析	138
二、自闭症谱系障碍儿童家庭生存境遇的反思	141
第五章 自闭症谱系障碍儿童家庭支持系统的建构	143
第一节 多样化的家庭支持服务	143
一、政策福利	144
二、个别化的家庭服务方案	145
三、专业指导	147
四、喘息服务	148
五、家庭互助	149
第二节 全面的家庭支持系统	150
一、家庭内部的正向调整	150
二、专业人员的积极介入	152
三、国家政策的持续支持	153

第三节 研究过程的反思	157
一、研究历程的反思	157
二、研究者的反思	159
参考文献	161
附录	170
后记	188

第一章 自闭症谱系障碍儿童概述

2014年10月17日我国发布首个全面介绍儿童自闭症现状的行业报告——《中国自闭症儿童发展状况报告》，据该报告推测我国自闭症患者可能超过1000万，0到14岁自闭症儿童数量可能超过200万。^①换句话说，全国大概有上千万个家庭在经历着自闭症谱系障碍所带来的冲击。这种冲击不仅表现在家庭经济上，更表现在家庭成员的身心健康上。浏览相关的新闻报道，大多可以看到自闭症谱系障碍家庭正承受着“重压”，急需有效的调适机制，以支持家庭的良性发展，因此建构自闭症谱系障碍儿童家庭支持系统就显得尤为重要。本章作为全书开篇，重点厘清自闭症谱系障碍儿童的相关概念，以期读者能够全面清晰地了解。

第一节 自闭症谱系障碍相关概念界定

有人说他们是星星的孩子，不小心落入人间，静静地、孤独地闪烁着。他们活在自己的世界里，对外界充耳不闻；拥有丰富内心，却不与人交流。他们，就是自闭症谱系障碍儿童。西方最早确诊自闭症的是美国儿童精神科医生堪纳(Leo Kanner)，他在1943年的研究报告中描述了十几个自闭症儿童的案例，并且总结出了自闭症患者的三个主要特征——3岁前出现社会交往障碍，言语、非言语交流障碍和局限性兴趣、重复刻板的行为方式^②，并将他们命名为“早期婴儿自闭症”。1982年南京的陶国泰教授首次在国内报道了自闭症的案例，开启了我国研究自闭症的先河。目前，自闭症谱系障碍

^① 我国自闭症患者诊断处于“三缺”状态[EB/OL]. <http://yy.china.com.cn/new/zx/ppzx/136708.html>. 2014-10-18.

^② 冯夏婷. 儿童自闭症研究的回顾与展望. 教育导刊[J], 2005, 12: 20.

已经成为儿童精神医学中备受关注的领域之一。

一、自闭症谱系障碍的概念

2013年美国精神病学会新发布的《精神疾病诊断与统计手册》(第五版)(DSM-5)中正式提出了自闭症谱系障碍(Autism Spectrum Disorder, ASD)的概念。自闭症谱系障碍又称为泛自闭症,上类儿童在社会性交往方面存在持续性的缺陷,有刻板重复的行为、兴趣以及活动,并且症状常出现于童年早期(有可能在社会互动上的挑战超过其有限的能力时才完全呈现),同时存在日常功能受限或损伤。据统计,近年来,儿童自闭症谱系障碍患者数量呈上升趋势,已经从过去很罕见的疾病发展为较为常见的发育障碍性疾病,甚至超过脑瘫及唐氏综合症的患病率,排在儿童精神发育障碍的首位。

但是自闭症谱系障碍儿童的具体数量,世界范围内都没有定论。近年来的流行病学调查数据显示,全球范围内自闭症谱系障碍儿童患病率均有上升趋势,已经成为世界上人数增长最快的严重疾病。有研究显示,美国从2000年到2008年,自闭症谱系障碍儿童的患病率明显增高,如图1-1所示。迄今我国还没有全国性的自闭症谱系障碍流行病学调查数据,按照美国的患病率1/150估计,全球约有超过3500万自闭症谱系障碍患者,据此推算,中国估计有200万自闭症谱系障碍儿童,而自闭症谱系障碍整个人群可能超过700万。^①

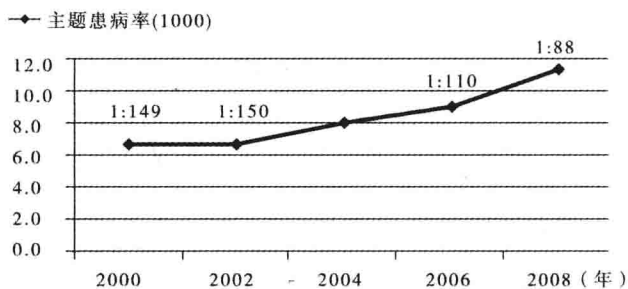


图 1-1 2000—2008 年美国儿童自闭症谱系障碍患病率增高趋势图^②

^① 吴柏林,邹小兵,徐秀.孤独症:从基因组学到临床实践[J].中国循证儿科杂志,2008,3(4):241-246.

^② 武丽杰.我国孤独症谱系障碍流行病学现状及趋势[J].中国实用儿科杂志,2013,8:571.

二、自闭症谱系障碍病因的厘清

“自闭症”一词最早出现在1913年,瑞士精神病医生尤金·布鲁勒(Eugen Bleuler)用其来解释成人精神分裂症所表现出的对人们和外在世界窄化的关系,极端的从社会生活中孤立退缩,似乎除了自己外,排除了外界任何事物的行为。^① 因为 autistic 或 autism 都出自希腊字 (autos), 意指自我 (self), 因此自闭症的原意是指一个人经常被自己占有, 或全神贯注于自己的意思。当时医学界认为自闭症儿童的问题在于思想行为脱离现实, 固着幻想, 并多沿用成人的判断, 认为这些儿童患有精神病, 因此常用的诊断名称如儿童期精神病或儿童精神分裂症。

1943年堪纳医生发表了《情感交流的自闭性障碍》的论文。他明确指出自闭症儿童特有的一组特征: 极端的自闭性孤立、同一性的保持、出色的机械记忆能力、模仿言语的迟误、对刺激的过度敏感、自发性活动类型的局限性、良好的潜在认知能力。他还认为自闭症是一种情感性的障碍, 可能与父母养育不当有关。^② 堪纳认为这群儿童的问题为情感接触障碍, 他认为个案之所以会出现这些问题, 是由生物的因素所造成的。

因此, 自堪纳首次报告自闭症以来, 对自闭症的研究早期主要集中于“心因说”, 即认为自闭症是一种精神分裂症或由于父母养育不当导致的一种心理疾病, 治疗的方法也主要是游戏治疗、心理咨询和养育方法指导等。^③

从1950年到1960年间, 精神医学界大多认为自闭症是一种“心理生物异常”, 许多该领域的书籍或文章多归咎于父母亲的养育不当, 认为父母偏差的人格特质、不适当的管教态度, 是造成儿童罹患自闭症的主因。医学界的幼儿发展专家布鲁诺·贝特尔海姆(Bruno Bettelheim)提出“冰箱母亲”理论, 认为自闭症是由于疏远或不关心孩子的“冰箱母亲”所造成, 认为母亲对孩子冷淡和缺乏关爱, 贫乏的互动造成孩子冷漠、呆板的行为

① 冯夏婷. 儿童自闭症研究的回顾与展望[J]. 教育导刊, 2005, 12: 20.

② 李国瑞. 自闭症诊断与治疗研究动向综述[J]. 心理科学, 2004, 27(6): 1449.

③ 徐大真等. 自闭症治疗理论与方法研究综述[J]. 国际精神病学杂志, 2009, 36(2): 116.

模式。^① 此论述一直都有其影响力,此时关于自闭症儿童父母的论述多是责难,人们普遍认为情绪冷淡是自闭症儿童的家庭特征,儿童自闭症是父母对子女缺乏感情而造成。

直到1964年,美国心理学家伯纳德·瑞慕兰(Bernard Rimland)出版了《婴儿自闭症——行为神经理论的症状与意义》(Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior)一书,推翻以往“冰箱母亲”的论述与假定。他发现该疾病是由生物学因素所引起的,是一种生理失调,而不是情绪疾病。之后又有许多相关研究渐渐地证实伯纳德的观点,原先“冰箱母亲”的假设已失去其可信度,人们对于自闭症儿童病因的探究转而着重从基因、遗传等角度。直到今日,医学界才逐渐认清,自闭症是一种神经发展异常,病症主要是由生物因素所造成,但尚未有任何一个生物因素,可以完全解释自闭症发生的原因。

自闭症并不是由于父母的养育态度所造成,它的成因目前医学上并无定论,很可能是多方面的因素造成脑部不同地方的伤害。至于可能造成自闭症的因素,则有下列几项。①遗传的因素:20%的自闭症患者中,他(她)的家族可以找到智能不足、语言发展迟滞和类似自闭症的症状。此外,自闭症男童中约10%有X染色体脆性综合症。②怀孕期间的病毒感染:妇女怀孕期间可能因得过麻疹或有流行性感冒等病毒感染,使胎儿的脑部发育受损伤而导致自闭症。③新陈代谢疾病:如苯丙酮尿症等先天的新陈代谢障碍,造成脑细胞的功能失调和障碍,会影响脑神经讯息传递的功能,而造成自闭症。④脑部异常:包括在怀孕期间窘迫性流产等因素而造成大脑发育不全,生产过程中早产、难产、新生儿脑伤,以及婴儿期因感染脑炎、脑膜炎等疾病造成脑部伤害等因素,都可能增加自闭症机会。

三、自闭症谱系障碍的诊断

2013年5月美国精神学会出版《精神疾病诊断与统计手册》(第五版)(DSM-5),针对自闭症谱系障碍的认定较之前有了更为准确的标准。《精神

^① 片成男. 儿童自闭症的历史、现状及其相关研究[J]. 心理发展与教育, 1999, 1: 51.

疾病诊断与统计手册》(第五版)(DSM-5)已于2013年5月18日由美国精神病协会在美国正式出版,关于自闭症谱系障碍的诊断标准见表1-1。

表1-1 DSM-5中自闭症谱系障碍诊断标准^①

A. 个体目前或曾经持续性地在跨情境社会交往和社会互动过程中存在着以下问题(但不包括一般的发育迟缓):

1. 在社交情绪的互动方面存在问题,例如:社交技能欠缺和不能进行正常的对话往来;无法分享兴趣、情绪或感受;难以发起或回应社会互动。

2. 在社交互动的非语言沟通方面存在问题,例如:整合语言和非语言沟通较差;异常的眼神接触、身体语言的运用;对非口语沟通的使用与理解困难,缺乏面部表情和手势。

3. 在发展和维持人际关系(除照顾者)方面存在问题,例如:难以调整行为以适应不同的社会环境;难以进行想象性游戏;难以发展同伴关系;对同伴缺乏兴趣。

B. 目前或曾经持续性地出现刻板、重复的行为模式、兴趣或活动,至少包括以下两项:

1. 固定或重复性的动作、语言或操作物品(如单一、重复性地动作、操作物品或仿说,特殊短语)。

2. 过度坚持常规惯例、仪式化的语言或非语言行为(例如极端讨厌任何微小的改变,对不同模式之间的过渡存在问题,思维模式僵化,每天需要吃相同的食物)。

3. 极度沉迷于异常的兴趣(如对特定物体的强烈依恋或专注,喜欢旋转的物体或固执的兴趣)。

4. 对环境中的感觉输入或输出方面过于敏感或迟钝(如对疼痛、温度没有反应,对特定的声音或质地、气味或接触物体产生不良反应,迷恋于灯光或旋转的物体)。

C. 症状必须于童年早期就已经出现(但直到社交能力出现问题时或在后期学习时才会明显表现出来)。

D. 这些症状将会影响个体的社交、工作或其他的日常功能。

E. 这些问题不能完全用智力障碍(智力发展问题)或发育迟缓来解释。智力障碍和自闭症谱系障碍常常会出现,从而产生自闭症谱系障碍和智力障碍共病的诊断,社会交往低于一般发展水平。

《精神疾病诊断与统计手册》(第五版)根据自闭症谱系障碍儿童所需要

^① 邹小兵,邓红珠.美国精神疾病诊断分类手册第5版“孤独症谱系障碍诊断标准”解读[J].中国实用儿科杂志,2013,8:562.

的支持程度不同对其进行了分类(见表 1-2),以期对这类儿童提供适切的帮助从而促进他们的发展,改变了过去版本中较为模糊甚至无明显病情程度划分的诊断方式。在现实的家庭照顾中,家长迫切需要清晰地了解自己孩子的障碍程度,新标准根据自闭症谱系障碍儿童的症状和功能水平分为三级的严重程度,能够更好地为自闭症谱系障碍儿童家庭选择干预方案提供参照。

表 1-2 自闭症谱系障碍患儿不同程度分级的临床表现^①

严重程度	社会交流	狭隘兴趣和重复刻板行为
三级(需要非常高强度的帮助)	严重的言语和非言语社会交流技能缺陷导致严重功能受损;极少发起社交互动,对他人的社交示意反应低下	迷恋、固定的仪式或重复行为,显著影响各方面功能;当这些行为被中断时表现出明显的痛苦反应;很难从其狭隘的兴趣中转移出来或很快又回到原有的兴趣中去
二级(需要高强度的帮助)	明显的言语和非言语社会交流技巧缺陷;即使给予现场支持也表现出明显社交受损;极少发起社交互动,对他人的社交示意反应较低或异常	重复刻板行为和(或)迷恋或固定的仪式频繁出现,观察也可明显发现;在很多场合下影响患者的功能;当这些行为被中断时表现明显的痛苦反应或挫折反应;较难从其狭隘的兴趣中转移出来
一级(需要帮助)	当现场缺乏支持时,社会交流缺陷引起可察觉到的功能受损;发起社交困难;对他人的社交示意反应显得不正常或不成功;可能表现出社交兴趣降低	仪式和重复行为在某一个或多个场合中显著影响到患者功能;若他人试图中断其重复刻板行为或将其从狭隘兴趣中转移出来,会表现出抵抗

在我国,“自闭症”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》教科书上,在该书中使

^① 邹小兵,邓红珠.美国精神疾病诊断分类手册第 5 版“孤独症谱系障碍诊断标准”解读[J].中国实用儿科杂志,2013,8:562.

用的标题是“婴儿自闭症”。^① 而真正到诊断出自闭症案例的则是在 20 世纪 80 年代,由南京脑科医院的陶国泰教授诊断报道。

自闭症儿童中,男童的患病率明显高于女童,大约为 4~7:1。我国在 2004 年对北京市进行的 2~6 岁残疾儿童抽样调查中发现,在抽样的 21866 名儿童中,被诊断为广泛性发育障碍的患儿有 18 人,其中自闭症儿童 16 人,不典型自闭症 1 人,雷特综合症 1 人,现患率为 0.073%,经假阴性率校正后现患率为 0.153%。^② 而美国疾病控制中心(CDC)2014 年公布的发病率则达到 1:68。我国尚未开展全国性的流行病学调查,但 2006 年第二次全国残疾人抽样调查显示,自闭症谱系障碍已经成为我国儿童精神残疾的最大病种。^③

综上所述,自闭症谱系障碍儿童由于其神经心理功能异常而显现出在沟通、社会互动、行为以及兴趣表现上有严重问题,严重危害其身心健康,造成在学习和生活适应上有显著困难,并可能伴随其他缺陷或障碍。另外,不同的自闭症谱系障碍儿童,其行为发展特征皆有所不同,其需求也各不相同,需要进行个别化地评估和干预。

第二节 自闭症谱系障碍儿童的发展特点

自闭症谱系障碍儿童主要在人际互动、沟通语言和兴趣及活动方式等方面表现出障碍或独特性,使得家庭在教养过程中承受较大的压力和挫败,影响家庭的健康发展。自闭症谱系障碍儿童虽然同属一个类别,但在表现上却千差万别,因此很难完全复制前人的成功经验,需要家长区别对待。

一、生理特点

大多数自闭症谱系障碍儿童在身体和运动协调方面发育得很好,并且可能在整个青少年时期都会保持这种很好的身体技能,因此从生理发展上

① 杨晓玲.解密孤独症[M].北京:华夏出版社,2007:2.

② 杨晓玲.孤独症研究进展[J].中华医学信息导报,2006,21:12.

③ 中国精神残疾人及亲友协会编著.中国孤独症家庭需求蓝皮书[M].北京:华夏出版社,2014:4.

很难辨别儿童是否患有自闭症。但是当让自闭症谱系障碍儿童单独活动的时候,往往会发现他们的一些诡异的行为,例如毫无目的地漫步、一成不变的动作、反复地摆弄物品等。另外有不少的案例发现,部分自闭症谱系障碍儿童存在严重的睡眠问题,睡眠时间不固定,对某些感觉刺激如听觉或触觉会有过度敏感或迟钝的反应。少数自闭症谱系障碍儿童可能会有撞头、敲打头部、抠挖手臂等自伤行为或攻击他人的行为。20%~25%的自闭症患者在幼年期及成年期都容易出现癫痫发作的情况,需要使用药物适当地控制。^①

二、心理特点

自闭症谱系障碍儿童的心理行为特点因其障碍程度、生活经验和干预效果不同而有其不同的表现形式和个体差异,但以下三个方面的心理行为特点是最为常见亦是最为普遍的。^②

(一) 人际互动方面

在人际互动方面,自闭症谱系障碍儿童缺乏与他人形成“共同注意”的能力,喜欢独自玩耍,与同伴之间的互动存在障碍。并且,自闭症谱系障碍儿童往往很难关注他人的情感,不能察觉别人的感受。另外,自闭症谱系障碍儿童缺乏与他人一对一的交流对话的能力,以及在理解不同情境的规则上存在困难。这些都严重影响了自闭症谱系障碍儿童与他人互动过程中的质量,阻碍了其同伴的正常交往。

回避与他人视线接触,缺乏与他人形成“共同注意”焦点。自闭症谱系障碍儿童往往在与别人对话时眼睛不与人对视,对他人的微笑或打招呼很少给予回应。眼神表情变化较少,很少表现出害羞、炫耀的表情,肢体语言也不如同龄儿童丰富,比较不会调整自己的身体姿势、手势等。自闭症谱系障碍儿童很难与他人形成“共同注意”焦点,很少主动“指”东西要大人一起看,或注意看别人指给他看的東西,如妈妈指天上的飞机时儿童不会抬

^① 宋维村. 自闭症学生辅导手册[Z]. 台湾台南师范学院, 2000: 27.

^② 赖美智等. 手拉手, 我们都是好朋友: 学前融合教育实务工作手册[M]. 台北: 台湾财团法人第一社会福利基金会, 2004: 46.