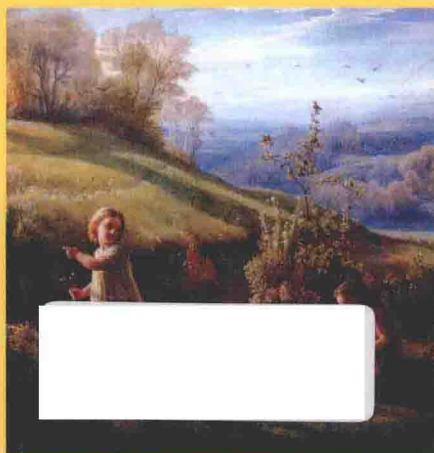


· 自闭谱系障碍儿童早期干预丛书

自闭症儿童 家长辅导手册



雷江华 万颖 主编



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS

自闭谱系障碍儿童早期干预丛书

自闭症儿童家长辅导手册

主 编 雷江华 万 颖



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS

图书在版编目(CIP)数据

自闭症儿童家长辅导手册 / 雷江华, 万颖主编. —北京: 北京大学出版社, 2015.6
(自闭谱系障碍儿童早期干预丛书)
ISBN 978-7-301-25890-3

I. ①自… II. ①雷… ②万… III. ①缄默症—儿童教育—特殊教育—家庭教育—手册
IV. ①G760-62

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2015) 第 113157 号

书 名	自闭症儿童家长辅导手册
著作责任者	雷江华 万 颖 主编
责任编辑	李淑方
标准书号	ISBN 978-7-301-25890-3
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 62757857
印 刷 者	北京宏伟双华印刷有限公司
经 销 者	新华书店
定 价	720 毫米 × 1020 毫米 16 开本 10.75 印张 200 千字 2015 年 6 月第 1 版 2015 年 6 月第 1 次印刷 32.00 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

主 编：雷江华 万 颖
副 主 编：孙玉梅 赵梅菊
编写人员：雷江华 万 颖 孙玉梅 赵梅菊
 熊文娟 杜 林 于 磊 钟安妮
 覃扬扬 马晓晨

前 言

自闭症,又称孤独症,多发生于三岁之前,是一种由于神经系统失调而导致的广泛性发育障碍。随着自闭症由过去的罕见疾病变为普遍的儿童心理发育障碍,该类儿童的康复与发展也逐渐成为人们日益关心的话题。家庭是孩子的第一所学校,父母是孩子的第一任教师,孩子最初的社会经验来源于家庭,儿童的社会发展首先是从家庭开始的。因此家长在自闭症儿童康复的道路上扮演着至关重要的角色,家长是否树立正确的教养观念,是否掌握科学的教养方法将会直接影响自闭症儿童康复质量的高低。作为家长,在依托康复机构、学校对孩子进行教育的同时,自身更应该强大起来,应不断地通过学习和摸索提升自己帮助孩子康复的能力,从而促进孩子持久地发展。

本书旨在帮助家长全面了解与自闭症儿童康复有关的知识和技能,全书共分为五章,第一章介绍自闭症的概念、病因、特征等,让家长初识自闭症;第二章介绍简单的观察和诊断方法,让家长发现自闭症;第三章主要介绍亲子心理沟通的方法,让家长读懂自闭症

孩子；第四章重点介绍康复训练和潜能开发的方法，让家长成就自闭症孩子。为了方便初次接触自闭症的读者阅读，本书采用文字与插图相结合的方式，深入浅出地讲解了自闭症的知识，而且还通过访谈自闭症家长，为读者提供了丰富的案例信息。但是本书只是提供了概略性的知识，以便让家长能够快速建立起对自闭症儿童的整体性认识，而关于某些具体的教学方法或策略，则需要家长根据本书提供的信息进一步进行了解。

本书由华中师范大学教育学院特殊教育系主任、教育信息技术协同创新中心兼职研究员雷江华教授组织策划，拟订提纲，参与该书编写的人员主要是唐山市“星知光”自闭症培训学校的负责人万颖、华中师范大学教育学院特殊教育系孙玉梅老师、淮北师范大学教育学院杜林老师、北京师范大学教育学部博士研究生赵梅菊老师、中山市特殊教育学校熊文娟老师、湖南常德特殊教育学校钟安妮老师、苏州工业园区仁爱学校马晓晨老师、华中师范大学学生覃扬扬与于磊等。该书在编写过程中得到了华中师范大学“星光”自闭症儿童服务中心家长的大力支持，得到了国家教育科学规划青年基金项目“自闭症谱系障碍儿童家庭支持系统研究(CHA120136)”与中国残疾人联合会2014—2015年度课题“信息化背景下残疾人交流与沟通方式的变革研究(2014&ZZ001)”的资助，在此表示由衷的感谢！希望该书能够对众多自闭症家庭有所帮助。

目 录

第一章 认识自闭症	1
一、什么是自闭症	3
二、自闭症发生在何时	4
三、自闭症究竟有多少	6
四、自闭症的原因何在	7
(一) 遗传因素	8
(二) 神经生物学因素	8
(三) 疾病因素	9
五、认识你的孩子	9
(一) 社会交往障碍	9
(二) 交流沟通障碍	10
(三) 行为重复刻板	10
第二章 发现自闭症	13
一、日常观察	15

二、量表运用	18
三、仪器诊断	24
四、发现孩子的闪光点	25
第三章 心会自闭症	29
一、家长的心路历程	32
二、读懂你的孩子	38
(一) 我们的孩子怎么了	38
(二) 我的世界是这样的	39
三、亲子的心理沟通	44
第四章 成就自闭症	61
一、医治自闭症	63
(一) 什么药物可以治愈自闭症	63
(二) 自闭症儿童饮食需要注意什么	64
(三) 自闭症康复治疗的原则	65
二、训练自闭症	65
(一) 自闭症无法治疗怎么办	65
(二) 训练的意义何在	65
(三) 训练需要多长时间	66
(四) 如何开展家庭训练	67
三、干预自闭症	82

(一) 感觉统合训练	83
(二) 结构化教学(TEACCH)	86
(三) 应用行为分析矫正不良行为	91
(四) 图片沟通交换系统(PECS)	96
(五) 地板时光(Floor Time)	100
(六) 社会故事法	106
四、塑造自闭症	112
(一) 培养孩子兴趣爱好的重要性	112
(二) 孩子有哪些兴趣爱好	114
(三) 扩展孩子的兴趣爱好	122
(四) 教孩子合理安排自己的闲暇时间	123
(五) 防止兴趣爱好的培养走入误区	124
五、成就你的孩子	126
(一) 正确的理念——尊重生命,将孩子的“可能性” 变成“现实性”	126
(二) 实现“可能性”——“家庭努力”和“社会努力” 两条腿走路	127
六、成就你的人生	141
(一) 调整人生轨迹,重新定位人生目标	141
(二) 坦然接受苦难,困境中寻找希望	142
(三) 平淡中体味幸福,简单中寻求快乐	143
(四) “小家”变“大家”,用爱构建生存平台	146

附录 自闭症儿童诊断标准	152
参考文献	156

第一章 认识自闭症

人们把他们亲切地叫做“星星的孩子”，他们既像星星一样漂亮，也像星星一样冷漠，他们的世界无人知晓，他们的行为表现神秘莫测，这群星星的孩子就是自闭症儿童。他们在亲人的期待中来到这个世界，带给家庭无限的喜悦，但慢慢地，家长逐渐发现自己的孩子与其他的孩子不一样，他们几乎不说话，不喜欢与人打交道，并且总是伴随着一系列的刻板行为。在孩子被确诊为自闭症的同时，整个家庭受到极大的打击，但为了孩子，家长必须振作起来，因为只有及早干预、及早治疗，才能给自闭症儿童创设一个广阔的发展空间。

一、什么是自闭症

自闭症(Autism)，又称“孤独症”，是指由于脑部功能发育不全，导致儿童在语言、社会交往、行为表现等多方面出现问题。

自闭症是一种广泛性发育障碍。这里所说的“广泛性”是指自闭症的症状同时表现在多个领域中，如语言能力、认知能力和社交能力等。除自闭症外，广泛性发育障碍还包括另外四种类型。如图 1-1 所示。^①

^① 丹尼尔·P. 哈拉汗，詹姆士·M. 考夫曼，佩吉·C. 普伦，肖非等译. 特殊教育导论[M]. 北京：中国人民大学出版社，2010：392-393.

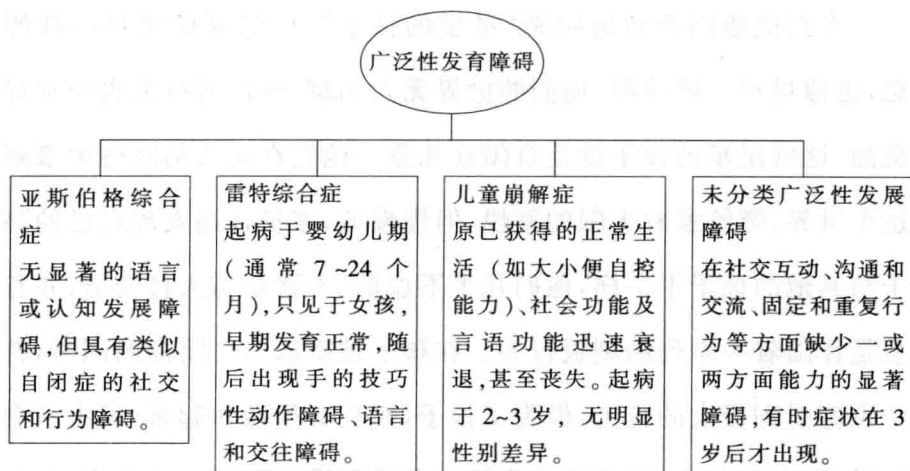


图 1-1 除自闭症外广泛性发育障碍的另外四种类型

二、自闭症发生在何时

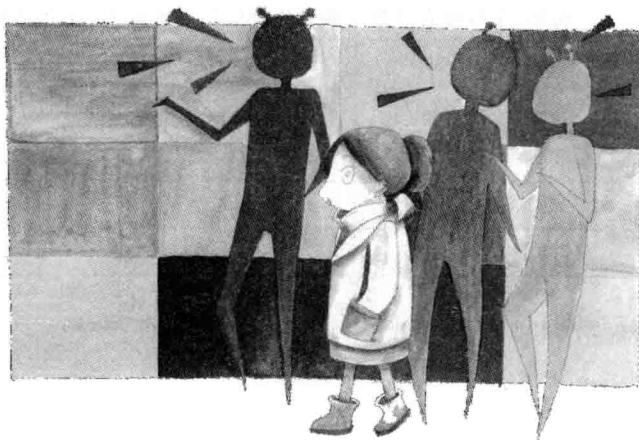
自闭症是发生于3岁之前的一种障碍类型。

自闭症孩子刚刚出生的时候,外表漂亮,看起来很机灵,我们很难发现他们有何异常。但随着年龄的增长,他们会逐渐出现异常行为,如尖叫、转圈等,这时家长才意识到孩子有问题。自闭症儿童的异常行为往往是比较直观的,家长要密切关注孩子的发展,及早发现,及早干预。

表 1-1 自闭症的早期征兆^①

时 间	征 兆
6 个月	没有大笑或其他温暖快乐的表情
9 个月	不会与人分享声音、微笑或其他面部表情
12 个月	不会对自己的名字作出一致的回应 不会咿呀学语 没有互动性姿势,如指点、展示、够物、挥手或目光转移
16 个月	不会说单词
24 个月	不会说有意义的双词短语(不会模仿或重复)

一些自闭症儿童大约两岁前(16 至 24 个月)发展依然正常,其后突然在行为举止的发展上出现倒退现象。据估计,约有 20%~47%的自闭症儿童会出现这种自闭症式倒退现象。^②



^① 丹尼尔·P.哈拉汗,詹姆士·M.考夫曼,佩吉·C.普伦.特殊教育导论[M].肖非等译.北京:中国人民大学出版社,2010:393.

^② 丹尼尔·P.哈拉汗,詹姆士·M.考夫曼,佩吉·C.普伦.特殊教育导论[M].肖非等译.北京:中国人民大学出版社,2010:393.

三、自闭症究竟有多少

至今关于自闭症患者的数量仍没有大家公认的数据。据联合国 2007 年估计目前全球有 3500 万人患有自闭症。^① 而根据国际普遍引用标准,每 166 名儿童中有一名患有自闭症,我国自闭症儿童约为 164 万人。^② 自闭症儿童中,男童的患病率明显高于女童,男女比率大约为 4 : 1—7 : 1,但临床观察发现,女童患儿的症状相对于男童患儿往往较重。^③

表 1-2 自闭症儿童的患病率

国家	时间	目标人口数	调查年龄(岁)	患病率(万)	性别比(男:女)
日本	1988	95394	7	13.8	4.1 : 1
	1996	8537	5	21.08	2.6 : 1
美国(加州)	2001	4950333	5~12	11.0	4.5 : 1
英国	2001	15500	2.5~6.5	16.8	3.3 : 1
	2004	10930	4~7	22.0	3.8 : 1

摘自 Handbook of Autism and Developmental Disorders (2005, third edition, 46~49), by Fred R. Volkmar.^④

① 张稚. 自闭症:解答一道“无解”的题[J]. 中国残疾人, 2009(05): 40.

② 王乐. 中国自闭症儿童现状分析报告发布——三成家庭负债给患儿做训练[N]. 文汇报, 2012-04-03(3).

③ 杨晓玲,蔡逸周. 解密孤独症[M]. 北京:华夏出版社, 2007: 4.

④ 转引自:杨晓玲,蔡逸周. 解密孤独症[M]. 北京:华夏出版社, 2007: 3.

许多自闭症儿童的家长存有这样的疑问：我的孩子是自闭症天才吗？

自闭症天才只是自闭症患者中的一小部分，他们在社会性和语言技能方面发展迟滞，但在音乐、绘画、计算等特定领域表现非常突出。尽管我们不知道自闭症天才的准确数量，但大约只有 10% 的自闭症个体是自闭症天才。^①

四、自闭症的原因何在

误区：“冰箱父母”会导致自闭症。冰箱父母是指对孩子缺乏必要的关爱，很少与孩子互动，情感冷漠且反应性差的父母。

自闭症并不是由家长的过错引起的！没有研究表明父母养育不当会导致自闭症。

仅从字面上理解“自闭症”这三个字，或许有人会认为这是一种将自己的内心封闭起来的心理疾病。其实，这是一种误解。自闭症

^① 丹尼尔·P. 哈拉汗，詹姆士·M. 考夫曼，佩吉·C. 普伦. 特殊教育导论[M]. 肖非等译. 北京：中国人民大学出版社，2010：396.