

〔加拿大〕何婉彤 著

星星的孩子
不怕自闭，不怕孤独

愿你拥有 更好的人生

自闭症儿童治疗手记



一个感动
千万读者的热帖
一个温暖数万
家庭的故事

最细腻的爱、最真诚的心

facebook创始人扎克伯格对孩子的赠言
愿天下所有自闭症孩子都拥有更好的人生！



民主与建设出版社
Democracy & Construction Publishing House

愿你拥有 更好的人生

yuan ni yong you geng hao de ren sheng

自闭症儿童治疗手记

〔加拿大〕何婉彤 著



民主与建设出版社
Democracy & Construction Publishing House

图书在版编目 (CIP) 数据

愿你拥有更好的人生 / 何琬彤著. — 北京 : 民主

与建设出版社, 2016.3

ISBN 978-7-5139-1037-8

I. ①愿… II. ①何… III. ①小儿疾病-孤独症-康

复训练 IV. ①R749.940.9

中国版本图书馆CIP数据核字(2016)第056252号

出 版 人：许久文

责任编辑：刘 芳

整体设计：@嫁衣工舍

出版发行：民主与建设出版社有限责任公司

电 话：(010)59419778 59417745

社 址：北京市朝阳区阜通东大街融科望京中心B座601室

邮 编：100102

印 刷：固安县保利达印务有限公司

版 次：2016年8月第1版 2016年8月第1次印刷

开 本：16

印 张：15.25

书 号：ISBN 978-7-5139-1037-8

定 价：36.00元

注：如有印、装质量问题，请与出版社联系。

序

最初在网络上发表跟儿童自闭症工作有关的单元故事，本是因为这份特别的工作中有太多的见识及趣闻，每一天工作过后都能获得新的见识或感受，希望能纪录下来以便自己留念，没成想故事最终能结集成书，实在是一大惊喜。惊喜过后，同时也产生了一种责任感。虽然强化行为干预（Intensive Behavior Intervention，简称IBI）这一治疗方式在北美极为流行，但在作者的出生地香港及国内却只是刚刚起步。香港及国内以强化行为干预作为训练方式的治疗中心少之又少，更不用说现时在缺乏辅助人手的情况下将自闭症患者融入主流教育制度的诸多弊端。要令患有自闭症的孩童接受到最佳的教育方式，除了需要在教育制度上作出适当的变更外，社会上对自闭症这一个谱系障碍的认知也需要得到大力加强。

我曾经在一个规模颇大的医学网站上进行有关自闭症治疗方式的查询，并饶有兴趣地逐一看完了查询底下的回应，发现当中有人极其认真地认为爱便是解决一切的方法，只要给予孩子足够的爱，孩子在感受到后便会慢慢懂得回应。我看到后心中五味杂陈，在好笑之余也不由感叹我们社会对自闭症的认识实在太不够了。

在治疗训练当中对孩子的爱诚然不可或缺，但若以爱作为一种“治疗”方式，会怎样耽误孩子的进步和成长实在难以想象！网络上充斥着各种难辨真伪的信息，当然其中也许有对自闭症有所帮助的，



但在尝试一种治疗方式前，家长必须清楚明白各种治疗方式的凭据，以及尽量查考各种中立媒介（如大学研究所）对这种治疗方式的考证，以免把孩子宝贵的早期疗育时光浪费在没有检验效果的治疗方式上。

我成为行为治疗师后接触过很多不同个案。除了有关强化行为训练的知识有所增长外，最大的收获是，从很多治疗师及课程主任身上学习到了一种正确的态度：不断收集数据，以数据作为一切训练的标准。若数据显示治疗方式未能在预期内有效改善问题行为，便应该立刻中止这种无效的训练，去尝试其他训练方式。

这几年间我渐渐学会放手让学生独自尝试我认为他们做不到的动作或题目，结果往往出人意料。这也令我不再盲目相信自己的主观判断，同时也学会对孩子提出恰当的要求并努力贯彻，适时赞赏学生小小的成功等。

我也遇到过很多这样的案例，很多学生的问题行为在学校里基本上消失得无影无踪，但一旦回到家中便会通通爆发出来。看过学生在学校里所展现的潜质，我常常希望学生下课回家后我也能陪在他们身边，将平日学校里的要求一天二十四小时严格贯彻下去，让学生的问题行为能够在学校和家中都降到最低。

虽然有时候我们难以察觉，但应用行为分析（Applied Behavior Analysis）这种教学方式其实能随时应用于生活中。也许是因为工作太久，不知不觉产生了一种职业病。某天当我家的猫不断喵喵叫想要在下午四点吃晚餐时，我不自觉地拿出了平日教导学生时的语气及标准，要求我家的胖猫要至少彻底安静五秒才能得到属于她的一口食物



（即强化物，Reinforcement）。虽然目前效果还不够理想，但我深信，假以时日这个训练一定能够取得成功。

当得悉这些故事要结集出版，家人和我都认为这是一种奇妙的缘分。无论是在网络上发表，或是作为书本出版，我希望我的故事至少能够让读者对自闭症产生好奇，从而去尝试理解这一个特别的谱系障碍。同时我也希望通过这些故事能够让读者体会到行为治疗师们对待学生的坚持——坚持奖励他们每一小步的成功，坚持在问题行为面前不退让，以及坚持找出一个最好的解决方法，帮助他们成长、自立。

最后，谨将这本书献给一直给予我最大支持的丈夫埃德蒙德，温柔、乐观、坚强的爸爸，无止境地爱我、以身作则教育我的妈妈，以及一路以来给予我关爱与谆谆教诲的亲友。

目 录

第一部分 察觉孩子的与众不同

第一章 关于自闭症 / 3

1.1 七彩光谱：自闭症谱系障碍 / 4

1.2 自闭症的多与少 / 7

第二章 自闭症的特征与表现 13

2.1 教室躲猫猫：在课室里的社交行为 / 14

2.2 重复的对话：自闭症孩子的沟通障碍 / 19

2.3 齿轮旋转高手：偏执性行为及仪式性行为 / 25

2.4 七位数的限制：学习上的障碍 / 32

第二部分 强化行为干预初体验

第一章 我的工作 / 39

1.1 关于行为干预 / 40

1.2 上学日 / 42

第二章 你是我的小明星 / 44

2.1 长不大的女孩：对孩子的标准与期望 / 45

2.2 资优淘气鬼：找出问题的原因 / 51



- 2.3 孪生兄弟与超级妈妈：创作力、容忍力与无私的爱 / 57
- 2.4 温顺可爱的哥哥：孩子在不同环境的分别 / 63
- 2.5 油腻腻的女孩：团结又混乱的家 / 67
- 2.6 治疗中心的小公主：早期疗育与确诊 / 70

第三章 强化行为干预指南 / 75

- 3.1 强化物与代币使用指南：爱吃的莱恩 / 76
- 3.2 五花八门的提示方式 / 79
- 3.3 重新引导的方法：突然活泼的杰米 / 84
- 3.4 正向及尾向串联：煮牛肉卷的训练 / 88
- 3.5 全天候教育 / 93

第四章 问题行为应付手册 / 98

- 4.1 莱恩的自我伤害行为 / 100
- 4.2 胡言乱语的小胖 / 104
- 4.3 伊恩的袜子与尖叫行为 / 109
- 4.4 伤害别人的攻击性行为 / 113
- 4.5 破坏对象及擅取对象行为 / 117

第五章 非一般的课 / 120

- 5.1 反叛男孩：“太困难了！”“迟些才做！” / 121
- 5.2 以贴纸为奖励的上厕所训练 / 125
- 5.3 代课老师的十小时长征 / 129
- 5.4 伊恩的三轮车训练 / 134



第三部分 训练背后：治疗师和家长

第一章 治疗师的乐与怒 / 143

- 1.1 身高的限制 / 144
- 1.2 圣诞老人去上班 / 147
- 1.3 治疗师的守则 / 151
- 1.4 美女搭档给我的启示 / 154

第二章 训练以外的配备 / 156

- 2.1 特殊需要的意义：伊凡的非一般待遇 / 157
- 2.2 沟通新方法：用IPAD对话 / 162
- 2.3 智能电器与学生的独立能力训练 / 166
- 2.4 被搬空的教室：环境的改变 / 169
- 2.5 自闭症评估表格：初中期评估 / 174

第三章 接受你所有的优点和缺点 / 177

- 3.1 聪明姐姐与活跃弟弟 / 178
- 3.2 接受，爱护，并为你付出一切：杰森太太的表白 / 182
- 3.3 你是最棒的明星：史密斯先生给太太的母亲节礼物 / 185

第四部分 学习与成长

第一章 社交，沟通与行为 / 191

- 1.1 来交朋友吧！诺亚的电影，模仿与实习训练 / 192



愿你拥有更好的人生

- 1.2 长不大的女孩要长大了! / 195
- 1.3 那一句“不知道”——从沉默到表达 / 199
- 1.4 辅助性沟通训练: 图片交换 VS 平板电脑 / 203
- 1.5 坐不住的油腻腻女孩 / 206
- 1.6 孪生兄弟: 克拉克成长的烦恼 / 211

第二章 融合教育 / 216

- 2.1 长不大的女孩升小学啦! / 217
- 2.2 迈向终点: 第七班男孩 / 221

第三章 成长 / 224

- 3.1 终生学习: 派报的男孩 / 225
- 3.2 他不重, 他是我的兄弟 / 228

参考文献 / 231

第一部分

察觉孩子的与众不同



第一章 关于自闭症

有些孩子，能看见，却不愿和你对视；能说话，却很难和你交流；能听见，却总是对你充耳不闻；能行动，却总与你的安排背道而行。人们无从解释，就把这样的孩子叫作“星星的孩子”。“星星的孩子”患有一种疾病——自闭症，也称孤独症。他们分不清你我，不能与人正常对话；对周围物体的安放位置记忆清楚，但对位置的变动和生活中的轻微变化却不能容忍。



1.1 七彩光谱：自闭症谱系障碍

自闭症（Autism）一词源自古希腊语“autos”，意指“自我”。早期的文献当中已经有关自闭症特征的记载，但正式把自闭症的特征与其他精神科障碍（如精神分裂症）及发展障碍分隔开来，当成一个独立的谱系障碍的，是20世纪初的美国精神病学家莱昂·肯纳（Leo Kanner）。肯纳致力研究自闭症，总结了一系列自闭症的特征，而他的文献亦为现代自闭症学打下了基础。

自闭症较为明显的特征，在于患者在沟通能力及社交能力上出现障碍，影响日常社交。根据精神疾病诊断与统计手册第五版（美国心理学会APA，2013）对于自闭症的特征描写，自闭症的患者对使用语言的沟通有困难，例如难以恰当地向别人打招呼，与别人分享讯息，或是难以理解双关语、玩笑及在不同场合中的说话声音及方式，等等。

在非言语的沟通方面，自闭症患者对身体语言、眼神交流及理解脸部表情、手势等等不敏感，亦对需要幻想的游戏，或交朋友方面不感兴趣。

在行为方面，自闭症患者有较为狭窄的兴趣，并会在行为、使用对象及使用言语上出现重复的行为，例如，会将身体前后摆动，会将



对象排成一条直线，或会像鹦鹉学舌一般重复别人的说话。

除此以外，自闭症患者的思想刻板，会坚持每天重复同样的步骤及难以接受生活各方面细微的改变，并对别人普遍不感兴趣的对象有强烈的兴趣或附属感。最后，自闭症患者会对感官刺激过分敏感或过分迟钝，例如会对嘈杂的声响表现出极大的抗拒，或是对衣料的线头极度敏感。

由于自闭症的特征极为广泛，并会随着严重程度而表现出不同方面及不同程度的障碍，所以自闭症被称之为一个谱系障碍，表示每一位患者所展现出的行为、言语、社交等特征都是不同的组合，成为患者本人独特的形象。这一种不同特征的组合，就像一个彩色的光谱一样——每一种颜色都存在于光谱之上，但颜色与颜色之间却是完全的不同。有些颜色看上去很是鲜艳强烈，有些看上去较为暗淡平静，但无论是鲜艳或是平淡，都是颜色的一种。正如无论是言语顺畅但有重复性行为的患者，或是无问题行为但只有单词能力的患者，都同样在展现自闭症的特征。

时至今日，由于大众对自闭症的认识逐渐加深，以及专业人士对于自闭症的诊断描写更为严谨，被确定患有自闭症的案例比起从前增加不少。

根据美国疾病控制与预防中心的统计，在2000年时大约每150个儿童中便有1位被确定患有自闭症，而到了2010年，大约每68个儿童中便有一位被确定患有自闭症（Centers for Disease Control and Prevention, 2014）。自闭症在男孩中出现的概率比起女孩高5倍，大概每42个男孩中便有一位患上自闭症（Autism Speaks, 2014）。



愿你拥有更好的人生

可惜直至现在，还没有有关自闭症起因的统一解释，但普遍认为自闭症是由基因所控制。同样的，现在还没有研究出能有效改善自闭症的药物，所以本书中的所有故事，都是围绕我平日工作时所采用的强化行为干预，即在北美地区中非常普遍使用到的治疗方式展开的。有关强化行为干预，会在往后的章节再为深入探讨。



1.2 自闭症的多与少

我曾看见过一个很有趣的说法。当你遇上一个自闭症的患者时，你只是遇上了千万个患者里面的一个。没有人能够从单一个患者身上总结出自闭症的特征，因为如前章所说，每位患者所展现的特征及程度都是一个不同的组合，难以一概而论。自闭症对患者的影响主要体现在行为、沟通及社交方面。在临床心理学科中，有明确统一的指引去诊断自闭症，简单来说，自闭症的征状就是某方面的行为过多——频率太高、强度太大、时间太长，或过少——频率太低，强度太弱、时间太短，造成了患者在日常生活中容易引起注意。我们一般称这些过多或过少的行为，为“不恰当”的行为。

我所工作的培训中心，前身是小学的平房校舍。长方形的校舍中间，有一条直通全校的宽阔走廊。几个教室整齐地排列在走廊两旁，而走廊的尽头，便是一个现时用作内运动场的大礼堂。学校内不同年纪的学生都喜欢到礼堂里休息玩耍，另外学生有时候也需要到礼堂内使用跑步机、自行车机、更衣室，或是使用礼堂内的大电视播放瑜伽录像带。集操场、更衣室及活动室于一身的礼堂总是非常繁忙，正好给我很多机会去观察学校内不同的学生行为特征。

礼堂分成好几个范围。在健身器材区域，放着几部跑步机和自行