

· 自闭谱系障碍儿童早期干预丛书

丛书顾问 方俊明 丛书主编 苏雪云

如何理解 自闭谱系障碍和 早期干预



苏雪云 编著



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS

自闭谱系障碍儿童早期干预丛书

丛书顾问 方俊明

丛书主编 苏雪云

如何理解自闭谱系障碍 和早期干预

苏雪云 编著



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS

图书在版编目(CIP)数据

如何理解自闭谱系障碍和早期干预/苏雪云编著. —北京:北京大学出版社,2014.1

(自闭谱系障碍儿童早期干预丛书)

ISBN 978-7-301-23749-6

I. ①如… II. ①苏… III. ①缄默症—儿童教育—特殊教育 IV. ①G76

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2013)第 011706 号

书 名: 如何理解自闭谱系障碍和早期干预

著作责任者: 苏雪云 编著

责任编辑: 李淑方

标准书号: ISBN 978-7-301-23749-6/G · 3775

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> 新浪官方微博: @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

出版部 62754962

印 刷 者: 北京宏伟双华印刷有限公司

经 销 者: 新华书店

720 毫米×1020 毫米 16 开本 13.25 印张 160 千字

2014 年 1 月第 1 版 2014 年 1 月第 1 次印刷

定 价: 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

丛书总序

自从1943年,美国精神病医生坎纳(Kenner)首次报道了11例自闭症儿童以来,人们越来越深地认识到自闭症是一种差异性很大的广泛性发展障碍(Pervasive Developmental Disorders, PDD)。当今学术界把自闭症儿童称为自闭谱系障碍(Autism Spectrum Disorders, ASD)儿童。自闭谱系障碍包括卡纳型自闭症、阿斯伯格症这两种主要类型,还包括瑞特综合征(Rett's Disorder)、儿童期分裂障碍(Childhood Disintegrative Disorder)和不确定的广泛性发展障碍(PDD-NOS),被称为“特殊儿童之王”。

为了引起世界各国的广泛关注和高度重视,联合国将每年的4月2日定为世界自闭症日。近年来,许多发达国家的政府、基金会、高等学校和研究机构都增加了研究投入,希望能早日攻克困扰全球的自闭谱系障碍儿童医疗、教育和康复问题。当代自闭谱系障碍的研究已经越出了儿童精神学的范畴,成为儿童精神病学、特殊教育学、语言学、心理学和社会科学等多学科共同关注的研究课题。

从多学科和交叉学科的研究路径来看关于自闭谱系障碍的研究主要有以下几方面：一是从医学、生物学、生理学、神经科学、精神病学的角度，围绕着遗传基因、脑功能、神经传导、精神障碍等问题进行了大量的基础研究，特别关注基因如何影响脑神经的形成和自闭谱系障碍儿童的生物性成因。二是从特殊教育学、儿童心理学、发展心理学的角度，采用实验研究和临床研究相结合的方法来探讨自闭谱系障碍儿童的行为特征、信息加工过程以及评估、干预、训练和教育的原理和方法，并挖掘自闭谱系障碍儿童可能凸显的潜能。三是采用实用语言学和实验语言学的方法来研究自闭谱系障碍儿童的语言发展、语言使用能力、语言活动的神经过程等。四是从社会学、管理学、预防学、人口学、统计学的角度来探讨如何通过社会组织（如人口计生委、妇幼保健机构、残联、社区机构、婴幼儿机构）和社会工作者帮助儿童家长对新生儿、婴幼儿、高危儿童进行早期筛查、综合评估和鉴定，以便及早地发现和进行早期治疗、康复、干预、训练和教育，同时建立儿童发展的信息库，帮助政府和相关部门制定相应的方针政策。

近年来，这些跨学科与交叉学科的研究形成了一个重要的共识：早期发现、干预和教育是目前唯一有效地降低障碍程度，促进自闭谱系障碍儿童发展的途径。

为了将上述跨学科和交叉学科的研究成果运用于实践，将早期干预的基本理念转化为日常的教育康复活动，北京大学出版社在

2011年推出一套22本的“21世纪特殊教育创新教材”的基础上,又新推出一套“自闭谱系障碍儿童早期干预丛书”。

这套自闭谱系障碍儿童早期干预丛书,由华东师范大学学前教育与特殊教育学院苏雪云博士主编,她曾于2007年到2008年在美国乔治敦大学医学院围绕自闭谱系障碍早期干预进行博士后研究,回国后一直从事自闭谱系障碍和早期干预研究与实践;分册作者均为高校特殊教育学系教师、学前教育学系教师,有丰富的教学与科研实践经验,或者华东师范大学特殊教育学研究生,在研究生导师的指导下,结合自己的教学实践和论文研究参与了分册的共同编写,其比较鲜明的特点如下:

一是读者范围明确,即面对广大自闭谱系障碍儿童的家长和在基层学校、幼儿园从事自闭谱系障碍儿童教育康复工作的一线教师。

二是选题得当,作为一套用来指导自闭谱系障碍儿童家长和教师教育、干预工作的指导手册,各分册选择了自闭谱系障碍儿童发展过程中最突出的社会沟通、人际交往、生活自理、感知运动、认知特点等主要问题进行详细的阐述。

三是内容新颖,丛书各分册都反映了目前国内外有关自闭谱系障碍儿童研究的最新成果,例如,有关社会脑和认知神经科学方面的研究成果、早期干预和社会综合治理的理念、综合评估的方法、行为干预的原理与游戏治疗的方法等。

四是深入浅出,通俗易懂,适合于基础工作者和广大儿童家长的专业阅读水平,避免了经院学究型的旁征博引。

五是突出三“实”,即结合我国当前自闭谱系障碍儿童教育与康复工作的实际,采用大量实证性的案例,充分地显示出作为资源手册,有效地指导广大自闭症儿童家长和一线教师日常活动的实用性。

作为一个特殊教育工作者,我殷切地希望,北京大学出版社两套特殊教育丛书的先后问世,将有力地推动我国特殊教育事业的发展,提高我国自闭谱系障碍儿童的教育和康复水平。

华东师范大学 终身教授

特殊教育研究所 所长

中国高等教育学会特殊教育研究会理事长

方俊明

2013年8月5日

写给家长的话

面对一个新生命的来临，每一个母亲和家庭都满怀期待，充满憧憬，而每一个小宝宝生命里最值得信赖也最依赖的就是爸爸妈妈，家庭里多了一个新成员，会给我们带来很多快乐，也带来很多的挑战。第一次喂奶，第一次换尿布，直到看着他对着我们微笑，学会爬，学会站立和自己行走……

每一个孩子都是独一无二的，但当我们发现自己的孩子真的那么特殊的时候，我们会情愿自己的孩子跟别人家的孩子一样。当我们在甜蜜地假想宝宝“会先叫爸爸还是妈妈”的时候，宝宝已经两岁了还什么话都没有，有时候喊他的名字也不理睬我们，宝宝对其他小朋友也没有特殊的兴趣，然后还有一些很冷门的爱好，和我们无法理解的行为……当医生告诉我们，孩子可能是自闭症，或者有自闭症倾向的那一刻，我们还是无法相信，曾经的憧憬和希望似乎崩塌了。

我自己也是一个妈妈，孩子出生时难产，出院后就开始早期干预……因此每一次面对儿童和家庭，那些担忧和焦虑，感同身受。但同时也有一种迫不及待地想要鼓励每位妈妈和爸爸坚强起来去

采取积极行动的热望和冲动。

在我国,随着 1982 年首次报道自闭症,相关的研究和教育训练都在发展,很多家长在儿童 2 岁前就已经发现了“哪里不对”,但我们一个调研发现,从家长发现儿童的行为异常,比如“不会主动跟大人有情感的表达”“对人没有兴趣”“叫他的名字没有反应”等,到家长首次去医院进行检查之间平均有 13.7 个月的滞后期。而即便在医院得到了诊断,到真正去寻求服务也有 6.5 个月的滞后期。当然这只是一个平均数字,来咨询的很多家长也有在第一时间就采取行动的。

自闭谱系障碍曾经被视为是很罕见的一种障碍,大约 1 万例新生儿里有 3 例,但目前根据美国疾病预防控制中心的最新数据,自闭谱系障碍的发生率已经为每 88 人中有 1 例(CDC, 2012),其发生率高于很多常见的障碍,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征的患病率,排在儿童精神发育障碍的首位。但我国目前还没有确定的关于这一障碍的统计数据,根据 2006 年我国第二次全国残疾人抽样调查结果显示,0~6 岁精神残疾儿童(含多重)占该年龄段儿童总数的 1.01‰,其中自闭症儿童占精神残疾儿童总数的 36.9%,约为 4.1 万人。虽然没有关于流行率的确定结论,但一般认为我国现有 400 万到 1000 万的自闭谱系障碍患者,其中包括 100 万到 300 万的儿童。

作为自闭谱系障碍中被研究最多的自闭症,也被称为“特殊儿童之王”,自闭症的病因还不明确,较为一致的看法是“这由于脑的

发展、神经化学和遗传等因素的异常所引起”，尚无有效的针对自闭症核心障碍的药物治疗途径，同时这类儿童大多数还伴有智力发育障碍、学习障碍、癫痫等其他障碍或疾病，其干预和教育一直是难点。作为一种起病于婴幼儿期的发展性障碍，通常在3岁前其症状就已显现，包括：沟通和社会交往的质的损伤；狭窄的、重复的、刻板的行为模式、兴趣与活动，且很多患者在成年后依然存在这些领域的缺陷，特别是在社会交往方面有严重障碍，在日常生活和谋生技能方面有严重缺陷，成为伴随终生的一种障碍，对患者及其家庭造成极大压力，同时也给社会带来很大的问题。

目前自闭谱系障碍的干预方法仅在美国就有上百种之多，由于这一障碍的个体内差异和个体间差异都非常巨大，每个儿童可能适用的有效的干预方法也不尽相同。自闭谱系障碍的治疗和干预领域，目前达成的共识有这样几点：第一，自闭谱系障碍早期干预十分关键，越早干预，愈后越好；第二，多学科协作的干预模式，全面地从儿童的各个领域进行综合干预，包括语言和言语治疗、社会交往技能训练、行为干预、感觉统合等；第三，在融合的环境内提供给自闭谱系障碍儿童与典型发展儿童互动的机会，有助于自闭谱系障碍儿童的发展；第四，家庭和家长在早期干预中的参与和为家长提供支持和培训，有助于自闭谱系障碍儿童的发展；等等。

而我国目前的早期干预机构远远不能满足儿童和家庭的需求，特别是0~3岁阶段，家长们在第一时间发现，第一时间进行干预，

是极为关键的。诊断并不是最重要的，早期干预的目标并不是确定儿童的障碍是什么，而是当儿童可能存在特殊发展需要的时候，我们第一时间给予儿童相应的支持和调整，为儿童的发展提供机会和经验，然而很多家长，甚至干预老师不知道如何与自闭谱系障碍的儿童进行互动，也不知道如何开展有效的早期干预，即使是有经验的教师也时常会觉得“巧妇难为无米之炊”，因此在很多家长和干预老师的建议下，我们硬着头皮做了这次勇敢的尝试，编写了“自闭谱系障碍儿童早期干预丛书”。

这套丛书的编写得到了很多老师的帮助和支持，非常荣幸地由方俊明教授担任丛书顾问，并由杨广学、王和平、周念丽、杨福义和周波各位教授分别参与分册的编写和指导工作。这套书是在我负责的浦江人才项目“自闭谱系障碍儿童家庭早期干预体系研究”和教育部人文社科青年基金“自闭谱系障碍儿童融合教育支持系统研究(12YJC880090)”和家庭干预的实践成果基础上，由各位作者辛苦完善编写的。在此非常感谢每一位作者的智慧和热情。也非常感谢北京大学出版社的李淑方编辑的支持和督促。丛书的初稿从2009年开始起草，到2011年逐步完善成书，经历了一个艰苦的过程，在写作过程中我们也始终惶恐，自闭谱系障碍的早期干预本身就是一个非常复杂的内容，我们仅仅能在我们的能力范围内与大家分享我们所知道的“皮毛”，期望可以抛砖引玉，各位家长和老师在使用本丛书的过程中，能与我们分享你们的体会和意见，或者你们

有更好的游戏创意,一起来完善丛书,欢迎写信到 early4ASD@163.com。

每一个儿童都是独一无二的,自闭谱系障碍的儿童具有更特殊的独一无二的特性,我们也知道每个儿童的发展都是很多因素共同促成的,为了方便使用和写作,这套丛书还是分别从不同的角度和领域进行了分册编写。

《如何理解自闭谱系障碍和早期干预》(苏雪云)从整体上给出理解自闭谱系障碍儿童和开展早期干预的一些指南,特别是整合运用其他分册的一些操作建议,包括最新的关于自闭谱系障碍的新进展、家长心态调整、如何开展早期干预等。

《如何在游戏中干预自闭谱系障碍儿童》(朱瑞、周念丽)关注的是游戏在早期干预中的作用,自闭谱系障碍儿童的游戏能力也存在缺陷,其他各个领域的能力可以在学会游戏、进行游戏的过程中得到发展。

接下来的五本分册都将关注“游戏/活动”,为家长选取不同领域的游戏提供一些理论指导、儿童发展的基本知识(发展里程碑)等,主体部分为一个一个游戏或者活动。其中《如何发展自闭谱系障碍儿童的沟通能力》(朱晓晨、苏雪云)和《如何发展自闭谱系障碍儿童的社会交往能力》(吕梦、杨广学)两本针对的是自闭谱系障碍儿童的核心障碍——沟通和社会交往存在质的缺陷;《如何发展自闭谱系障碍儿童自我照料能力》(倪萍萍、周波)单独成册是考虑到很多与自闭谱系障碍儿童一起成长的家长,在自己的孩子成年后

都不约而同地认为“自我照料”和生活独立是非常关键的;《如何发展自闭谱系障碍儿童的感知和运动能力》(韩文娟、徐芳、王和平)则为我们提供了丰富的促进感知运动发展的游戏干预方法和活动参考,这也是因为很多自闭谱系障碍儿童在这个领域也存在很多挑战;《如何发展自闭谱系障碍儿童的认知能力》(潘前前、杨福义)独立成册也是家长和教师们的建议,认知能力是基础和综合的能力,也是很多自闭谱系障碍儿童无法自然发展的能力。

这套丛书没有完全覆盖儿童发展的各个领域,主要是根据我们在与自闭谱系障碍儿童和家庭一起开展早期干预的经验的基础上,选取了我们认为较为核心的和干预资料较为丰富的领域来编写,肯定还有其他的内容也是非常重要的,值得日后在实践和研究中不断完善。

再次感谢您选择了这套丛书,这套丛书编写的过程中我们非常强调“基于实证”,各位家长 and 干预教师可以根据自己孩子的情况进行选择使用,这套书不仅实用于已经被诊断为自闭症或者自闭症倾向的儿童,也适合发展迟缓的儿童和可能存在高危发展的儿童。让我们一起努力,为我们的孩子创设一个有意义的童年世界,和我们的孩子一起成长吧!

苏雪云 博士 副教授
华东师范大学特殊教育学系
华东师范大学自闭症研究中心

2013年8月7日

目 录

第一部分 一起来了解自闭谱系障碍	1
一 我的孩子患有自闭谱系障碍(自闭症)吗?	2
二 自闭谱系障碍什么时候可以被发现?	5
三 怎样诊断自闭谱系障碍?	9
四 自闭谱系障碍儿童需要吃药吗?	17
五 发现儿童异常,我们可以做什么?	24
六 应该如何平稳度过青春期?	28
七 自闭谱系障碍可以被治愈吗?	30
第二部分 理解儿童和他们的世界	33
一 自闭谱系障碍儿童特点	34
二 了解典型发展儿童的发展	38
三 如何理解自闭谱系障碍儿童?	47
四 如何判断“令人头疼”的行为是不是问题行为?	54
五 嗨,我们是这样学习的! 我们可以学习!	62

第三部分 我和我的孩子：父母的功课	69
一 如何进行自我调整	70
二 家庭支持	79
三 我应该怎样去跟周围的人沟通？	95
四 目前政府对自闭谱系障碍有哪些相关的支持？	98
五 给家长的建议	103
第四部分 如何理解早期干预	105
一 什么是早期干预？多早可以开始干预？	106
二 早期干预对于自闭谱系障碍儿童有什么意义？	109
三 家长可以进行早期干预吗？	112
四 怎样进行早期干预？	116
五 如何在自然环境内进行早期干预	122
第五部分 如何运用本丛书来进行早期干预	135
一 本丛书是怎样设计和编写的？	136
二 小米粒的故事：早期干预案例分析	144
第六部分 资源推荐	181
一 推荐儿童书	182
二 推荐家长书目	185

三 推荐 app	188
四 推荐网站	192
参考文献	193

第一部分

一起来了解自闭谱系障碍^①

① 感谢吴择效参与第一部分的初稿编写。