

我的孩子

得了

自闭谱系障碍儿童  
融合教育支持手册

自闭症



苏雪云 朱霖丽 著

基于孩子、家长、教师的需求  
基于多年实证研究的结果

这是一本为家长、教师、相关从业人员准备的  
简洁、实用的“问答式”行动指南

我的孩子

得了

自闭谱系障碍儿童  
融合教育支持手册

自闭症

苏雪云 朱霖丽

著



上海社会科学院出版社  
SHANGHAI ACADEMY OF SOCIAL SCIENCES PRESS

## 图书在版编目(CIP)数据

我的孩子得了自闭症：自闭谱系障碍儿童融合教育支持手册 / 苏雪云，朱霖丽著. — 上海：上海社会科学院出版社，2021

ISBN 978-7-5520-3462-2

I. ①我… II. ①苏… ②朱… III. ①孤独症—儿童教育—特殊教育—手册 IV. ①G766-62

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2021)第 035999 号

## 我的孩子得了自闭症:自闭谱系障碍儿童融合教育支持手册

---

著 者: 苏雪云 朱霖丽

责任编辑: 杜颖颖

封面设计: 黄婧昉

出版发行: 上海社会科学院出版社

上海顺昌路 622 号 邮编 200025

电话总机 021-63315947 销售热线 021-53063735

http://www.sassp.cn E-mail: sassp@sassp.cn

照 排: 南京理工出版信息技术有限公司

印 刷: 上海新文印刷厂有限公司

开 本: 890 毫米×1240 毫米 1/32

印 张: 7.75

字 数: 163 千字

版 次: 2021 年 6 月第 1 版 2021 年 6 月第 1 次印刷

---

ISBN 978-7-5520-3462-2/I·1067

定价: 39.80 元

版权所有 翻印必究

# 前 言

---

这本书,前前后后列提纲,写草稿,推翻提纲,再写,有六年的时间。原因之一是,自闭谱系障碍儿童融合之路的现实很骨感,我们内心是惶恐的,不知道这 50 个问题,可以为家长和教师提供多少支持;原因之二是,自闭谱系障碍的融合教育之路是曲折和繁复的,这 50 个问题也不能穷尽一切问题。

但最终还是踟躅前行,我们没有把这本书写成理论论述,而是选择以问答的形式。通过前期对不同年龄段的自闭谱系障碍儿童的家长、典型发展儿童的家长,不同学段的普通学校教师、资源教师和特教教师的焦点组访谈,我们筛选出了这些问题。问题的答案,我们是基于这样三个原则:一是基于实证,参考目前的研究和实践证据;二是通俗易懂,避免冗长的学术术语;三是理论与实践结合,力求有可操作性。

从最初进入特殊教育领域至今,已经有 20 多个年头,我此刻能想起很多孩子的面容,他们患有自闭症,但他们也是具有情感体验和独特个性的神奇的生命,也都是他们父母的最爱。感谢你们,拓展了我的学术和生活的视野,让我看到生命的深邃与

## II 我的孩子得了自闭症：自闭谱系障碍儿童融合教育支持手册

丰富,让我明白绝对不能从一个人的表面来评判一个人;也非常感谢亲爱的家长们,有很多与我成为了多年老友,你们的睿智、温暖和坚持,不仅点亮你们的孩子的生命,也给了无数次迷茫的我前行的力量。

非常感谢恩师方俊明老师,感谢为本书查阅文献资料的文字云、陈昕慧,谢谢第二作者朱霖丽的认真与勤勉,我们一起完成本书的写作。也非常感谢上海社会科学院出版社编辑杜颖颖的耐心和包容。

期待读者的批评指正,也愿中国的融合教育支持不断完善,每个个体都能得到适当的高质量的教育,都能被温柔以待。

苏雪云

2020年8月31日

# 目 录

---

## 前言 / I

### 第一部分 自闭谱系障碍基础十问

1. 自闭谱系障碍是什么? / 003
2. 自闭谱系障碍的发生率在不断上升吗? / 016
3. 神经多样性运动是什么? NT 是什么? / 021
4. 自闭谱系障碍会遗传吗? / 024
5. 自闭谱系障碍可以被治愈吗? / 029
6. 自闭谱系障碍常见的共病有哪些? / 033
7. 自闭谱系障碍儿童需要吃药吗? / 037
8. 自闭谱系障碍儿童需要“禁食”吗? (肠道、饮食问题) / 040
9. 自闭谱系障碍儿童的睡眠问题怎么应对? / 043
10. 自闭谱系障碍儿童成年后的生活是什么样子的? / 045

## 第二部分 自闭谱系障碍儿童融合教育的家庭支持

11. 融合教育是什么？随班就读是什么？ / 057
12. 自闭谱系障碍儿童融合教育的意义是什么？ / 059
13. 自闭谱系障碍的早期发现和家长在早期发现中的作用是什么？ / 061
14. 自闭谱系障碍是如何诊断的？ / 070
15. 孩子确诊后，家长可以做什么？ / 081
16. 在家里如何开展早期的教育干预？ / 085
17. 自闭谱系障碍儿童的干预方法有哪些？ / 095
18. 如何辨别各种不同的自闭症干预方法的有效性？ / 103
19. 家长觉得很焦虑、压力很大，应该如何进行调整？ / 107
20. 目前政府对自闭谱系障碍的融合教育有哪些相关的支持？ / 110
21. 我的孩子可以上普通学校吗？ / 114
22. 家长如何成为一个积极的沟通者？ / 120
23. “融合教育，我们准备好了吗？” / 124

## 第三部分 自闭谱系障碍儿童融合教育的学校支持

24. 如何创建一个包容支持的校园/班级环境？ / 129
25. 高质量的融合教育对教师有什么要求？ / 134
26. 自闭谱系障碍融合教育的教学支持策略有哪些？ / 137

27. 如何理解自闭谱系障碍儿童的行为? / 142
28. 自闭谱系障碍儿童是怎样学习的? / 151
29. 如何对自闭谱系障碍儿童进行评估? / 155
30. 如何制定个别化教育计划(IEP)? / 158
31. 如何支持自闭谱系障碍儿童的学业? / 161
32. 如何培养自闭谱系障碍儿童的沟通能力?(辅助沟通 AAC)  
/ 164
33. 如何培养自闭谱系障碍儿童的社会交往能力? / 168
34. 如何选择融合同伴? / 172
35. 怎样进行同伴支持方面的指导? / 175
36. 影子老师是什么? 我的孩子需要影子老师吗? / 178
37. 如何为自闭谱系障碍儿童提供转衔支持? / 181
38. 青春期如何支持自闭谱系障碍儿童? / 186
39. 学校如何支持自闭谱系障碍儿童的就业? / 190
40. 学校如何支持自闭谱系障碍儿童的居家生活准备? / 194

#### **第四部分 自闭谱系障碍儿童的社区融合与支持**

41. 如何帮助社区理解自闭谱系障碍? / 199
42. 我的孩子跟自闭谱系障碍的孩子在一起会变得刻板 and 自闭吗? / 201
43. 作为普通儿童家长,我们能为自闭谱系障碍儿童及其家庭做些什么? / 203

IV 我的孩子得了自闭症：自闭谱系障碍儿童融合教育支持手册

- 44. 在我们的社区，我们可以为自闭谱系障碍儿童及其家庭做些什么？ / 205
- 45. 自闭谱系障碍儿童在社区里可以如何参与和学习？ / 211

## 第五部分 资源推荐

- 46. 哪些相关的网络资源可以参考？ / 215
- 47. 哪些相关的专业书籍可以参考？ / 218
- 48. 适合我们的孩子阅读的绘本有哪些？ / 221
- 49. 我们可以通过观看哪些影视作品来了解自闭症？ / 225
- 50. 适合我们的孩子使用的 App 有哪些？ / 226

**参考文献** / 229

# 第一部分

## 自闭谱系障碍基础十问





# 1. 自闭谱系障碍是什么？

---

自闭谱系障碍(Autism Spectrum Disorders,为了方便后文也使用 ASD 或大众更为熟悉的“自闭症”)是一种发展性障碍,这种障碍给儿童的言语沟通和非言语性的沟通以及社会性发展都带来了显著的影响。1943 年,Kanner 博士首次提出“自闭症”(Autism)的概念,而差不多同时,Asperger 博士用“阿斯伯格综合征”(Asperger's Syndrome)来称呼他发现的个案。至今我们尚未探明自闭谱系障碍产生的确切原因,其发生率一直在增高,据悉美国的发病数据为 1 : 54(美国疾病预防控制中心,2020)<sup>①</sup>,ASD 儿童男性比率比女性高 3~4 倍,但女性发病时病征会较男性严重。中国尚未开展大型的自闭谱系障碍流行病学调查,保守估计,中国自闭谱系障碍发生率大约为 1%,也

---

<sup>①</sup> Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016 [EB/OL]. <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/ss/pdfs/ss6904a1-H.pdf>, 2020-03-27.

就是说,在中国 13 亿人口中,至少有超过 1 000 万的自闭谱系障碍个体,其中 0~14 岁的儿童数量超过 200 万。根据中国新生儿的出生率计算,每年新增自闭谱系障碍儿童数量超过 16 万<sup>①</sup>。

2013 年 5 月,美国精神医学学会正式出版了《精神障碍诊断与统计手册(第五版)》(DSM-V),将原先第四版(DSM-IV)的“自闭症三岁前发病”改为整个儿童期,把 DSM-IV 中“广泛性发育障碍”改为了“自闭谱系障碍”,前者之前包括的四种亚型(自闭症、阿斯伯格综合征、童年瓦解性障碍以及待分类的广泛性发育障碍)都并入了自闭谱系障碍中。“谱系”一词强调了各个亚型具有的统一连续性,区别仅在于障碍程度的轻重。因此自闭谱系障碍可以理解为一组起源于儿童早期,以社会交往或沟通障碍、兴趣范围狭隘或重复刻板行为为主要特征的发育障碍。主要核心障碍表现为缺乏社会沟通和人际互动能力,并伴随重复性行为以及刻板的兴趣。DSM 的界定还是基于行为观察和临床经验,目前对于“自闭谱系障碍是什么?”这个问题,并没有一个病因学上的界定。

自闭谱系障碍儿童的这些核心障碍通过密集和科学的早期干预,可以获得很大程度的改善,虽然研究认为自闭谱系障碍儿童的核心障碍可能会伴随终生,但也有很多儿童可以获得“最佳发展成果”,在经过早期干预后可以摘掉“自闭谱系障碍”的诊断。

自闭谱系障碍会伴有智力障碍,运动协调困难,注意力缺陷和身体健康问题,如睡眠和肠胃功能紊乱等。有些自闭谱系障

---

<sup>①</sup> 五彩鹿自闭症研究院(2017).中国自闭症教育康复行业发展状况报告(Ⅱ).北京:华夏出版社.p.18.

碍者在视觉技能、数学和音乐、艺术等方面具有特殊才能。事实上，每个自闭谱系障碍儿童都是独一无二的，他们在用自己独特的能力和“非典型”的方式来学习和面对世界。



### 知识小卡片 1-1

#### 一起来划重点！

自闭谱系障碍，自闭症、孤独症、“阿斯”……自闭症有很多不同的名字，但都是基于行为观测来进行诊断，一是社交沟通障碍，二是兴趣范围狭隘或重复刻板行为。但目前依旧“病因不明”！

每一个自闭谱系障碍儿童的特征和需要都是不同的！自闭谱系障碍儿童首先是儿童！

刚开始发现或者觉察到孩子“不一样”的时候，“我的孩子是自闭症吗？”这个问题会一直困扰着家长。许多家长会认为自己的孩子只是有些方面比别的孩子慢一些，发育迟缓些，应该不会是自闭症。也有人会说“贵人语迟”，抱着这样态度，有的家长选择等一等，等待孩子可以随着成长某些行为消失或者发展出来，但或许因此就失去了最佳的干预期。家长通常是第一个觉察到孩子的“异常”发育的人，作为家长，首先要做的就是对自闭谱系障碍的含义和行为表现有一定的了解。

自闭谱系障碍一般被认为是一种由脑部发育缺陷引起的广泛性发展障碍，中国学者和家长常用“自闭症”或者“孤独症”来指称这一障碍，而在《精神障碍诊断与统计手册（第五版）》（DSM-V）中已开始使用自闭谱系障碍来统称在沟通和社交方面有相似困难表现的一系列障碍。没有两个自闭谱系障碍儿童

是一模一样的,每个自闭谱系障碍儿童的症状和严重程度都有着或多或少的差别。一般而言,其症状是社会性和沟通缺陷、狭隘兴趣和重复或刻板行为,具体可见表 1-1。

表 1-1 自闭谱系障碍儿童可能有的行为表现<sup>①</sup>

社交、沟通方面	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 与他人谈话时缺乏眼神交流,也不会运用手势和面部表情。</li> <li>● 难以理解别人的情感。</li> <li>● 不愿意和同龄的伙伴一起玩耍。</li> <li>● 在结交朋友、维持与其他同学友谊上存在困难。</li> <li>● 不愿与他人分享自己感兴趣的活动的。</li> <li>● 语言少。</li> <li>● 在语言学习方面存在困难(如速度慢)。</li> <li>● 存在重复某些话语的情况(如鹦鹉学舌式语言),说话语调、音量不正常。</li> <li>● 造句困难,与他人对话困难。</li> <li>● 很少进行模仿或角色扮演。</li> </ul>
狭隘兴趣、刻板行为方面	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 总是无目的、有节奏地重复进行一些动作(如不停地摇晃、旋转身体,不停地拍手,用手指敲击桌面)。</li> <li>● 对某一特定事物有着不寻常的强烈的兴趣(如总是谈论相同的话题或玩同一事物,知道某一特定事物的大量信息)。</li> <li>● 相对于玩具整体,更喜欢玩玩具的一部分(如快速旋转玩具车的车轮)。</li> </ul>

当儿童表现出表中列举的一些症状时,家长可以做什么呢?<sup>②</sup>

第一,家长要更加留心 and 仔细观察儿童的表现,将儿童的发展情况与各个发展领域的关键时间点及同龄典型发展儿童的发展(表 1-2)进行比较,也可以借助一些简单的筛查工具(比如 ASQ-3)

<sup>①</sup> 修改自:苏雪云,严淑琼(2014).自闭谱系障碍儿童教育指导手册.上海市长宁区特殊教育指导中心.

<sup>②</sup> 苏雪云(2014).如何理解自闭谱系障碍和早期干预.北京:北京大学出版社,3.

进行筛查。与此同时,增加与儿童高质量的亲子互动时间,通过观察孩子,了解孩子的兴趣点,模仿孩子的行为与语言,鼓励孩子模仿你等,为儿童提供更丰富更多样的学习机会和各种经验。

表 1-2 0~6 岁儿童发展里程碑<sup>①</sup>

儿童年龄	发展里程碑	要注意咯! (发展警示!)
0~1 个月	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ 头可以从一边转向另一边</li> <li>○ 醒着时,目光能追随距眼睛 20 厘米左右的物体</li> <li>○ 在儿童身边敲响铃,儿童的手脚会向中间抱紧</li> <li>○ 与陌生人的声音相比,儿童更喜欢听母亲的声音</li> <li>○ 能分辨味道,喜欢甜味</li> <li>○ 对气味有感觉,当闻到难闻的气味时会转开头</li> <li>○ 当听到轻音乐、说话声时会安静下来</li> <li>○ 会微笑,会模仿人的表情</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◎ 对大的声音没有反应</li> <li>◎ 对强烈的光线没有反应</li> <li>◎ 不能轻松地吸吮或吞咽</li> <li>◎ 身高、体重不增加</li> </ul>
1~3 个月	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ 俯卧时能抬头,逐渐能撑起前臂</li> <li>○ 能把小手放进嘴里,能握着玩具</li> <li>○ 能配合成人翻身,由仰卧转为侧卧</li> <li>○ 喜欢看妈妈的脸,看到妈妈就高兴</li> <li>○ 听到悦耳的声音会停止哭泣</li> <li>○ 开始认识物体,眼睛盯着喜欢的东西看</li> <li>○ 会笑出声,会叫,喜欢与人“交流”,见人会笑</li> <li>○ 能以不同的哭声表达不同的需要</li> <li>○ 喜欢让熟悉的人抱,吃奶时发出高兴的声音</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◎ 儿童的身高、体重和头围指标没有增加</li> <li>◎ 不能对别人微笑</li> <li>◎ 两只眼睛不能同时跟随移动的物体</li> <li>◎ 听到声音时,不能转头寻找</li> <li>◎ 俯卧时,不能撑起头和上半身</li> </ul>

<sup>①</sup> 中华人民共和国教育部.联合国儿童基金会(2012). 0~6 岁儿童发展里程碑.

(续表)

儿童年龄	发展里程碑	要注意咯! (发展警示!)
4~6个月	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ 乳牙萌出</li> <li>○ 能翻身,靠着东西能坐或能独坐</li> <li>○ 会紧握铃铛,主动拿玩具,拿着东西就放嘴里咬</li> <li>○ 玩具能在两只手间交换</li> <li>○ 喜欢玩脚和脚趾头</li> <li>○ 喜欢看颜色鲜艳的东西,会盯着移动的物体看</li> <li>○ 会大声笑,会自己发出“o”“a”等声音,喜欢别人跟他说话,并且发出应答的声音</li> <li>○ 开始认生,认识亲近的人,见生人就哭</li> <li>○ 会故意扔、摔东西</li> <li>○ 喜欢与成人玩“藏猫猫”游戏</li> <li>○ 对周围事物都感兴趣</li> <li>○ 能区分成人说话的口气,受到批评会哭</li> <li>○ 有明显的害怕、焦虑、哭闹等反应</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◎ 不会用手抓东西</li> <li>◎ 体重、身高不能逐渐增长(太慢或者太快都要注意)</li> <li>◎ 不会翻身</li> </ul>
7~9个月	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ 能自己坐,扶着成人或床沿能站立,扶着成人的手能走几步</li> <li>○ 会爬</li> <li>○ 能用一个玩具敲打另一个玩具</li> <li>○ 能用手抓东西吃,会自己抱奶瓶喝奶,能用拇指、食指捏起细小物品</li> <li>○ 能发出“ba ba”等音</li> <li>○ 能听懂成人的一些话,如听到“爸爸”这个词时能把头转向爸爸</li> <li>○ 喜欢要人抱,会对着镜子中的自己笑</li> <li>○ 学拍手,能按成人的指令指出灯、门等常见物品和五官等</li> <li>○ 喜欢成人表扬自己</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>◎ 不能用拇指和食指捏取东西</li> <li>◎ 对新奇的声音或不寻常的声音不感兴趣</li> <li>◎ 不能独坐</li> <li>◎ 不能吞咽菜泥、饼干等固体食物</li> </ul>