

自閉症

家長手冊

常見問題解答



插圖：「Hey Diddle Diddle」由自閉症畫家Eytan Nisinzweig所繪。

本手冊是由以下單位共同製作而成：



California
CADDRE



**KAISER
PERMANENTE®**

預防從研究開始。

各位親愛的家長：

第3版的「自閉症家長手冊」現在隆重發行。這本廣受歡迎的手冊是根據自閉症及發育障礙研究與流行病學中心(California Center for Autism and Developmental Disabilities Research and Epidemiology, 簡稱CA CADDRE)的第一個社區諮詢委員會(Community Advisory Board)的意見製作而成。本意是為父母提供多語版的有關泛自閉症障礙的基本的、正確的資訊。手冊向父母闡明在小孩疑似罹患自閉症時應該怎樣做及向誰求助。請讓家人、朋友和小孩的老師閱讀本手冊，幫助他們更多的瞭解自閉症以及應該如何提供協助。本手冊之所以能更新，要感謝加州衛生署(California Department of Public Health)、Kaiser Permanente醫院和灣區自閉症聯盟(The Bay Area Autism Consortium)的大力協助。插圖是由一名患有自閉症的年輕人Eytan Nisinzweig所提供，他的畫作描繪出大家耳熟能詳的兒歌：

*Hey diddle, diddle,
The cat and the fiddle,
The cow jumped over the moon.
The little dog laughed
To see such sport,
And the dish ran away with the spoon.*

目錄

什麼是泛自閉症障礙(autism spectrum disorder)?	3
幼童患有泛自閉症障礙的常見特徵有哪些?	4
自閉症有不同類型嗎?	6
小孩疑似患有泛自閉症障礙時該怎麼辦?	7
我的孩子患有泛自閉症障礙。下一步我該怎麼辦?	8
泛自閉症障礙會隨著小孩長大而改變嗎?	9
泛自閉症障礙要如何治療?	10
泛自閉症障礙的成因是什麼?	11
家人和朋友可以幫什麼忙?	12
我可以上哪兒尋求其他協助?	14
泛自閉症障礙診斷與統計手冊第5版	16

什麼是泛自閉症障礙？

泛自閉症障礙(ASD)在本手冊中又稱為自閉症，是在兒童幼年時出現的大腦失調疾病。自閉症改變了兒童腦部的發育方式，也稱為「發育障礙」，因為自閉症也會影響兒童的正常發育。某些患有自閉症的兒童可能沒有明顯症狀，其他患有自閉症兒童的行為問題則比較嚴重。自閉症兒童的思考和行為模式都和常人不同，自閉症兒童可能會：

- 難以和他人相處
- 難以和他人交流溝通
- 重複做同一件事

根據全國調查數據，每68名8歲兒童中就有1人患有不同症狀的自閉症，男童患自閉症的比例高於女童。自閉症是不分國籍、種族和家庭的。

自閉症並非疾病，您不會因為與自閉症患者有所接觸或靠近而受到傳染。自閉症目前無藥可醫，也不會自然消失。通過良好的教育、介入和支持，患者可能會隨年齡增長而有所好轉。自閉症兒童的行為在接近青春期時可能更為棘手。自閉症兒童在學習及語言方面越早得到協助，對他們情況的改善越有利。

幼童患有泛自閉症障礙的常見特徵有哪些？

以下是自閉症兒童在成長時，你可能會注意到的一些泛自閉症障礙特徵。自閉症兒童可能只具備其中的部分特徵。如果您的小孩有以下部分特徵，或者您擔心小孩與其他同齡小孩的能力有別，請告訴醫生。

難以和他人相處

- 對其他人不感興趣，甚至對家人或其他照顧者也提不起興趣
- 呼喚他/她的名字時沒有反應，或不會看他人的眼睛
- 不了解語調或面部表情的意義
- 不了解他人的感受，或不明白自己的行為可能會影響別人
- 不喜歡和其他小孩玩

難以和他人交流溝通

- 一歲時還沒有牙牙學語
- 16 個月大時一個字也說不出來
- 忘記過往所學字句和語言技巧
- 不會用手勢溝通，例如揮手道別或指向某物

重複做同一件事

- 重複動作，例如將玩具長時間重複轉圈、排列東西或長時間不斷前後搖動身體
- 自我傷害，如咬傷自己或故意碰撞頭部

對聲音或觸覺有奇怪的反應

- 與他人不同，似乎對疼痛沒有感覺
- 不喜歡擁抱或依偎
- 討厭聽到巨大聲響



© Erika Nitzwig

自閉症有不同類型嗎？

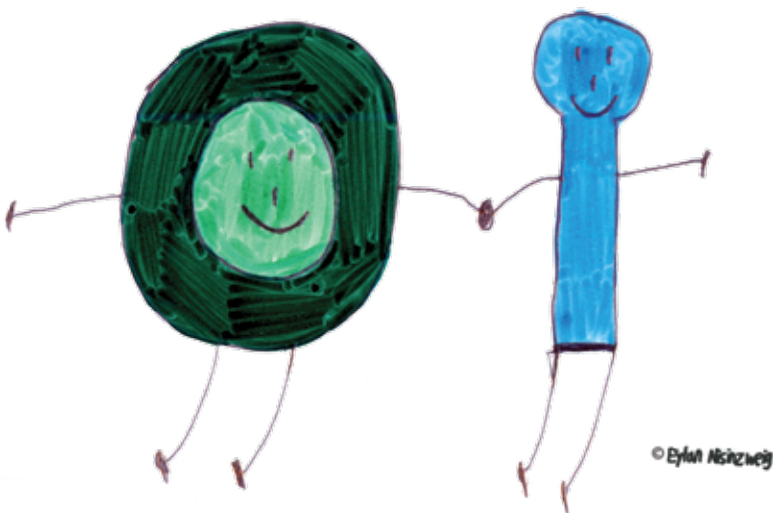
評估人員從2013年5月起可依據新標準來診斷泛自閉症障礙。醫學界以前用不同名詞來區分各種自閉症，例如自閉症障礙、兒童期崩解症、待分類廣泛性發育障礙(PDD-NOS)和亞斯柏格症。現在所有自閉症都已合併診斷為泛自閉症障礙(Autism Spectrum Disorder)，簡稱 ASD。

醫生會以第16頁的標準判斷兒童是否患有泛自閉症障礙。會詢問父母、照顧者一定的問題，有時也會詢問老師，判斷兒童是否表現出以下症狀。也會進行特定的ASD測試來確診。會根據ASD的嚴重程度來決定兒童需要多少額外協助。

小孩疑似患有泛自閉症障礙時該怎麼辦？

如果您懷疑小孩患有自閉症或發育遲緩，請與您的醫生聯絡。請要求給小孩做「發育評估」(developmental evaluation或developmental assessment)。部分學校也有自閉症評估。如果您住在加州，也可以打電話給所屬的區域中心(Regional Center)做評估(詳情請參閱第14頁)。大部分評估人員都能診斷出兩歲以上兒童的自閉症。某些兒童可以更早被診斷出來。如果您的小孩患有自閉症，及早發現非常重要，所以請儘早要求評估以免耽誤病情。

即使沒有正式診斷，建議您還是在擔心小孩有發育、語言或行為問題時尋求專業建議，瞭解如何能最妥善地協助小孩。



我的孩子患有泛自閉症障礙。下一步我該怎麼辦？

尋求協助：您可以向許多機構求助，某些服務是免費的，但有些不是。這一點可以請小孩的醫生提供建議。如果您的孩子在 3 歲以上，請給小孩所屬的學區打電話，查詢為自閉症兒童開設的班級或課程資料。您也可以到所屬的區域中心(Reginal Center)(請參閱第 14 頁)並透過健康保險計劃尋求協助。您可能要打很多通電話，並接觸多方面的人員，才能找到實際需要的協助。請不要輕言放棄。

認識了解：請務必了解小孩需要什麼，又有哪些權益。依法，居住在加州的自閉症兒童可獲得多項協助。即使您和您的小孩並非美國公民或合法居民，同樣也可以得到幫助。

與其他家長交流：和其他自閉症兒童家長溝通可能對您有極大的助益，因為您可以瞭解為小孩申請服務的最佳管道是什麼，也可以知道自己並非孤軍奮戰。您可以和住家附近的家長團體聯繫，以便獲得支持和協助(請參閱第 14 頁)。雖然向他人求助有時可能會難為情，但向外求援並和社區資源建立聯繫，絕對會讓全家人和小孩獲益匪淺。

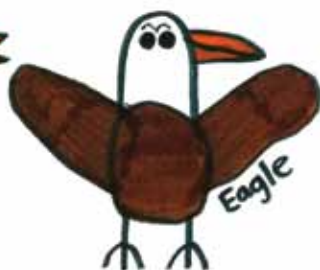
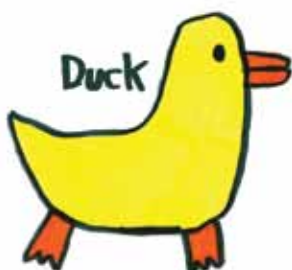
泛自閉症障礙會隨著小孩長大而改變嗎？

大部分自閉症兒童通過良好的教育和支持，情況都能隨著年齡增長而改善。有些班級、治療和課程(有時稱為介入)可以幫您的孩子提高語言能力、協助您的小孩和其他小孩一起玩耍，並學會其他重要技能。建議您儘早讓小孩參加這些活動。

某些兒童的自閉症症狀可能不會改善，而且長大後可能出現其他症狀，例如部分兒童會在青少年時期發展為「癲癇症」患者。自閉症兒童的行為在青少年進入青春期中時可能更為棘手。

家長和專業人士可以攜手合作，一起給自閉症兒童和青少年教授生活技能。部分自閉症患者需要終身協助，部分患者則可以獨立工作及生活。

We're all different
but we're still just birds



© Eylan Nisinzweg

泛自閉症障礙要如何治療？

目前沒有根治自閉症的方法，但有很多班級和課程都是專為自閉症兒童設計，這些活動也稱為「治療」(或「介入」)。重要的是為患有自閉症的小孩和家人找到最適合的課程。有些課程可能適合某一個小孩，但對另一名小孩未必適合。這些課程並不能根治自閉症，但可以協助提高技能。越早治療，成效越好。請和為小孩進行評估的健康護理提供者討論一下，看看哪些介入或治療的效果最好。

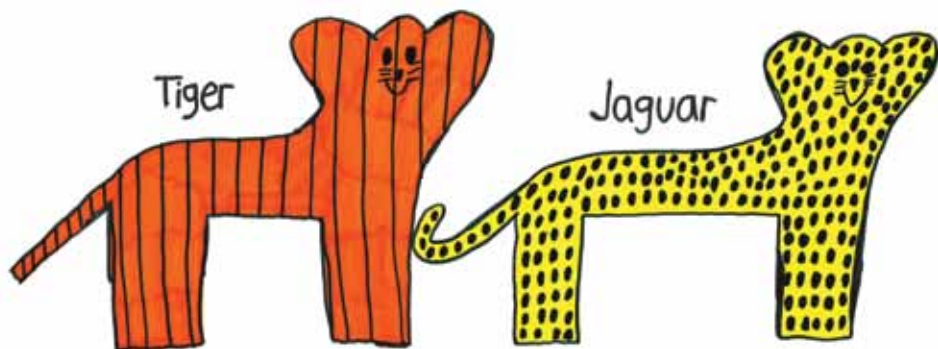
教育及行為課程：專業導師和治療師會在這些課程中教導兒童新的行為，同時增強兒童社交及語言技巧。由於兒童年幼時學習能力較強，所以這類療法應該及早開始。請向醫生、小孩所屬的學校或區域中心索取相關訊息(請參閱第14頁)。父母在教導小孩方面扮演重要的角色。您平常可以在家中教導日常生活技能，也可以加強小孩在其他課程中學到的東西。

藥物：自閉症目前無藥可醫，但是某些藥物可以緩解一些自閉症兒童的執拗行為。如果您的孩子有其他病況，例如癲癇症、注意力不集中或其他行為問題，您的醫生也可以開處方藥緩解這些病況。詳情請與您的醫生聯絡。

其他治療方法：也許您曾聽說有其他治療法，有時稱為「另類療法或互補療法」。這些療法大多沒有經過正式測試，無法證明效果及安全性，這些療法可能會，也可能不會對您的小孩有益。在嘗試這些療法以前，請向醫生查詢相關訊息，確保這些治療法不會對您的小孩造成任何傷害。

泛自閉症障礙的成因是什麼？

我們現在尚未找出導致自閉症的原因，但請詢問醫生是否有對小孩有益的特定測試。我們知道自閉症患者的部分大腦發育跟常人不一樣。這些不同之處可能始於嬰兒尚未出生前的胎兒期。我們知道自閉症有時也有家族遺傳性。很多研究正試圖找出哪些基因導致自閉症，某些基因檢測可能對您的小孩有益。也有研究在觀察懷孕、初生嬰兒期及小孩幼童期間發生的事故與環境是否會導致自閉症。全美國的研究人員都在努力找出自閉症的病因。這些調查研究需要家長和兒童參與，以協助科學家瞭解為什麼某些兒童會罹患自閉症。家長參加研究計畫不但能更瞭解自己的小孩，也能對科學與社會做出重大貢獻。



© Eylan Nisenzweig

家人和朋友可以幫什麼忙？

您可能為了是否該讓親友得知自己的小孩患有自閉症而猶豫不決。當您準備要告訴他們時，可將這本手冊交給他們閱讀，讓他們對自閉症有更深入的認識，並知道應該如何提供協助。

如果您是自閉症兒童家庭的親友並且想提供協助，您可以：

1. **多瞭解自閉症。**您可以閱讀第15頁列出的自閉症相關網站清單和書單，以便進一步瞭解自閉症。如果您對自閉症有更多瞭解，就更容易能幫上忙。
2. **利用您的技能提供協助。**很多自閉症兒童需要特殊課程或治療。您可以幫忙接送小孩上這些特殊課程。如果您有良好的電腦操作技能，可以幫忙在網際網路上尋找與自閉症相關的訊息。
3. **如果到自閉症兒童家中拜訪對孩子更適合，就上門拜訪他們與其家人。**對一些自閉症兒童來說，到別人家作客並不是一件容易的事。短暫探訪可能比長時間逗留更為適合。
4. **儘量避免詢問孩子為何無法做其他孩子可以做到的事情，也不要問為什麼他們有如此行為。**這是自閉症患者的特點。他人對自閉症兒童的行為期望，對自閉症兒童的父母來說可能並不好受。
5. **給自閉症兒童安排小任務，而不是複雜的任務。**對自閉症兒童而言，把事情分小段完成會更利於學習。這是教導自閉症兒童最常用的方法，可以幫助並鼓勵小孩學習，同時培養成就感。

6. **自告奮勇照顧小孩**，讓自閉症兒童的父母能夠外出放鬆一下。知道孩子託付給值得信賴的人，父母可以安心在外放鬆。如果要幫忙，請延續兒童父母設下的規定和行為要求。
7. **安排自閉症兒童喜愛的活動**。如果小孩擅長游泳，就去游泳池或海灘。如果他喜歡動物，就安排去動物園。儘量安排適合全家人的活動。
8. **餽贈有用的禮物**。可以考慮贈送特殊課程用品，或者針對小孩個人興趣的禮物。可以詢問小孩的父母看看什麼物品對他們有幫助。
9. **參加自閉症相關團體**，表示您對自閉症患者的支持。
10. **參加研究計劃**。自閉症的成因研究需要自閉症兒童和正常兒童及其家人的參與。



我可以上哪兒尋求其他協助？

加州組織

如果想就近尋求協助，請聯絡：

家庭資源聯絡中心(Family Resource Centers Network)

家庭資源聯絡中心提供家長之間的支持服務，同時協助家長、家庭及兒童尋找和使用所需服務。

www.frcnca.org

(916) 993-7781

區域中心(Reginal Center)

兒童或成年自閉症患者可到所屬的區域中心尋求協助。自閉症兒童可以參加特殊課程與治療。家長也可以申請由別人到家裡幫忙照顧小孩，放鬆一下(又稱為「喘息服務」)，或參加專為父母而設的訓練課程。您需要先做「接案評估」(intake evaluation)以確認是否合乎區域中心的補助資格。所有區域中心都屬於加州發展服務部(California Department of Developmental Services)。如需要尋找最近的區域中心，請查詢：

www.dds.ca.gov/RC/Home.cfm

(916) 654-1897

公立學區

如果您的孩子在3歲以上，請以書面形式聯絡所屬學區，要求進行心理教育評估。請參考加州公立學校名錄：www.cde.ca.gov/re/sd

全國性組織

美國小兒科學會(American Academy of Pediatrics)

<https://www.aap.org/en-us/about-the-aap/Committees-Councils-Sections/Council-on-Children-with-Disabilities/Pages/Autism.aspx>

美國自閉症協會(Autism Society of America, ASA)

www.autism-society.org
(800) 3AUTISM (800-328-8476)

Autism Speaks

www.autismspeaks.org
(888) AUTISM2 (888-288-4762)

聯邦疾病管制中心

**(Center for Disease Control and Prevention)
National Center for Birth Defects and Developmental
Disabilities, Autism Information Center**

www.cdc.gov/ncbddd/autism
(800) 232-4636

First Signs

www.firstsigns.org
Email: FirstSigns1@gmail.com

National Institute of Child Health & Human Development (NICHD) Information Resource Center

www.nichd.nih.gov/health/topics/autism
(800) 370-2943

自閉症相關書籍

www.autism-resources.com/childrengenres
www.specialneeds.com
www.good-books-bad-books.com/d-books/autism.html

泛自閉症障礙診斷與統計手冊第5版

很多醫生利用以下準則判斷一個小孩是否患有自閉症：

- (1) 在多種情境下持續缺乏社交溝通和社交互動能力，而且目前或過去出現以下特徵（範例僅供參考，此處並未列出全部特徵）：
 - a. 缺乏社交和情感上的互相交流，包括如異常的社交技巧、無法正常對話、很少與人分享興趣或情緒反應、無法主動進行社交互動或對社交互動沒有反應。
 - b. 缺乏進行社交互動時所用的非語言溝通行為，包括如語言和非語言溝通技巧的整合能力不佳、眼神接觸和肢體語言異常、不了解也不使用手勢、完全沒有面部表情和缺乏非語言溝通能力。
 - c. 缺乏人際關係的開展、維持和理解能力，包括如難以根據不同的社會情境調整自身行為、難以分享想像性遊戲或交朋友、對同伴不感興趣。
- (2) 興趣不廣泛，行為及活動固執重複，而且目前或過去至少出現以下兩種特徵（範例僅供參考，此處並未列出全部特徵）：
 - a. 固定或重複的肢體動作、使用同樣物體或語句（例如簡單的肢體固定行為、排列玩具或翻倒物體、機械模仿言語症、獨特用語）。
 - b. 堅持相同作法、堅持遵守固定習慣毫無彈性、固定儀式行為、固定用語或非語言行為（例如稍作改變就極為痛苦、難以適應改變、堅持思考模式、打招呼有固定儀式、堅持走相同路線或每天吃相同食物）。
 - c. 注意力異常集中在少數興趣上（例如強烈喜歡或執著於不尋常的物品、對於興趣過度堅持或持續不變）。
 - d. 對於感官刺激的反應過強或過弱，對於環境的感官方面特徵有異常興趣（例如對於疼痛 / 溫度毫無反應、對特別聲音或材質有不良反應、過度嗅聞或者觸碰物體、對光線或物體運動目不轉睛）。