

日常自闭症 照护者 指南



This document was translated from English to Chinese using an AI translation tool.

Action Autism

目录

如果这个诊断让您感到害怕，这是正常的	1-2
自闭症是如何诊断的	3
了解自闭症谱系障碍	4
了解感觉处理	5
互动与沟通	6
自闭症常见的共病情况	7
许多自闭症儿童共有的优势	8
以人为本 vs. 以身份为本的语言	9
接下来我可以做什么？	10

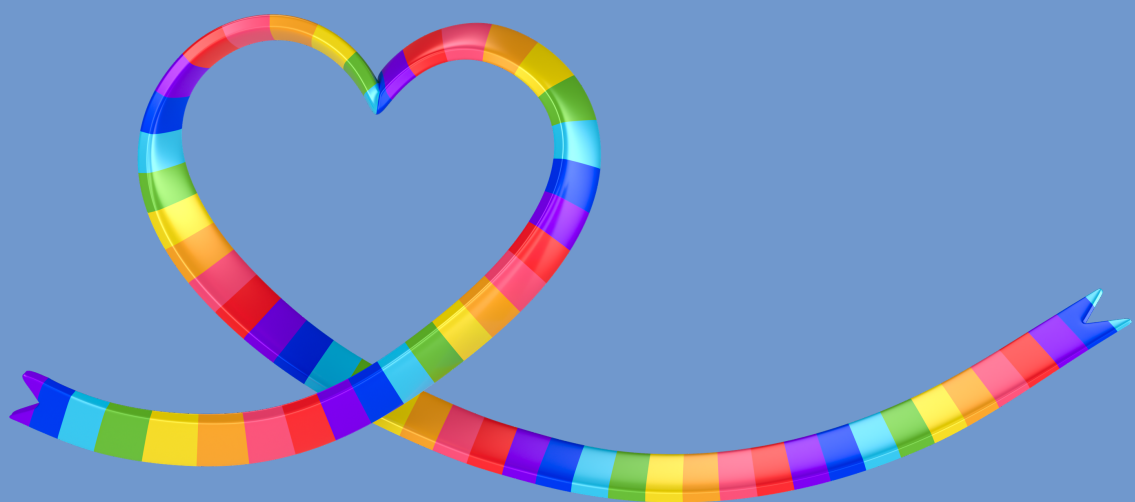
如果这个诊断让您感到害怕，这是正常的

如果您是在孩子被诊断为自闭症之后阅读此文，并且正经历各种情绪，这并不意味着您做错了什么。感受情绪并没有“正确的方式”。以下是家长们常提到的一些常见反应：

- **如释重负** – 许多家长花费数月甚至数年时间，试图理解孩子为何会遇到困难。自闭症诊断终于能在长期的不确定和困惑之后，给出答案。
- **悲伤** – 家长可能会为曾经为孩子设想的未来的落空而感到悲伤。这并不意味着他们对孩子的爱有所减少，而是调整期望时的一种自然反应。
- **内疚** – 家长可能会反复回想孩子幼年时期的种种，思考自己是否本可以做得不同，或是否错过了早期的迹象。有些母亲还可能会想，怀孕期间是否有什么因素导致了这个诊断。请务必记住，自闭症并非由养育方式造成。
- **恐惧** – 家长常常担心孩子将来能否适应学校生活、交到朋友，以及如何面对成年后的生活和未来。
- **不知所措** – 各种评估、报告、疗法、预约以及陌生的专业术语，会让一切显得难以招架，尤其是在最初阶段。
- **否认** – 家长一开始质疑或淡化诊断、或寻求第二诊疗意见的情况很常见。有些人可能希望孩子只是“长大了自然就好”，以此来消化这个消息。
- **愤怒** – 家长可能会因孩子面临的挑战、诊断过程的延误，或是在应对学校系统、获取适当服务方面的困难而感到愤怒。

如果这个诊断让您感到害怕，这是正常的

自闭症是一种神经发育方面的差异，会影响一个人的沟通方式、感觉信息处理方式以及与世界互动的方式。它也会影响社交互动、行为和学习，以及一个人体验周围环境的方式。由于自闭症是一种谱系，这意味着每个自闭症个体都有各自独特的优势、挑战和需求，没有两个人是完全相同的。



接纳意味着了解孩子本来的样子——包括他们的优势、需求、感觉特征和沟通方式，而不是拿他们与其他孩子或某种发展时间表作比较。每个自闭症儿童都以自己的节奏成长。要明白，孩子越早获得符合其世界体验方式的支持，将来拥有的工具和资源就可能越多。最重要的是坚持：持续陪伴孩子，并随着对他们了解的加深不断调整自己的做法。您不需要一夜之间成为专家；与孩子一同学习、提出疑问、慢慢适应这个过程，都是很正常的。

自闭症是如何诊断的

目前没有血液检测或脑部扫描可以诊断自闭症。诊断是基于专业人员对行为和发育情况的观察。专业人员会收集来自家长、照护者、老师的信息以及标准化评估结果，以判断孩子是否符合自闭症的诊断标准。

谁可以诊断自闭症

- 儿童精神科医生
- 儿科神经科医生
- 发育行为儿科医生
- 临床心理学家
- 神经心理学家



自闭症筛查

筛查会询问与自闭症相关的日常行为表现。一种常用工具是《幼儿自闭症改良筛查量表（随访修订版）》（M-CHAT-R/F），它会向家长询问关于孩子行为的简单是非题，例如：

- 当您叫孩子的名字时，他们会有反应吗？
- 他们喜欢和其他孩子一起玩吗？

评估包括哪些内容

- 家长提供的发育史
- 对孩子行为的观察
- 老师和照护者提供的信息
- 认知能力和语言能力评估

诊断面临的障碍

- 漫长的等候名单
- 学校未能转介儿童接受评估
- 女孩确诊较晚或被漏诊
- 家长不知道自己可以主动申请评估

了解自闭症谱系障碍

自闭症谱系障碍是一种发育障碍，会导致沟通、感觉处理、社交互动和行为方面的差异。

根据美国疾病控制与预防中心（CDC）的数据，美国每36名儿童中就有1人被确诊为自闭症。

自闭症的迹象

一些常见的迹象包括：眼神交流较少、拍手、前后摇晃身体、兴奋时跳跃、对特定事物有强烈而专注的兴趣，以及语言和社交能力方面的差异。对感官刺激的敏感也很常见，例如孩子可能会因为声音而捂住耳朵、抗拒某些衣物材质，或通过运动来让自己平静下来。在女孩身上，这些迹象可能更为隐匿，往往要到很晚才被发现。由于自闭症是一种谱系，每个孩子的情况都不同，并没有绝对的判断标准，只有行为模式可循。

早期干预

如果您在孩子身上注意到以上任何迹象，最重要的第一步是咨询儿科医生。早期干预非常重要，因为它能让孩子获得适当的照护，并更早地获取相关资源，从而尽快得到支持。

了解感觉处理

感觉处理是指神经系统对声音、触觉、视觉和运动等感官信息的解读方式。在自闭症人群中，这一过程有所不同，可能表现为对刺激反应过度（感觉过敏）或反应不足（感觉迟钝）。

感觉过敏

- 普通的声音听起来过于刺耳
- 某些材质的触感让人感到不适甚至疼痛
- 拥挤嘈杂的空间令人不安
- 可能会捂住耳朵或遮住眼睛

感觉迟钝

- 喜欢旋转、碰撞或快速运动
- 渴望深压刺激或拥抱
- 追求响亮的声音或鲜艳的视觉刺激
- 可能察觉不到某些感觉



降噪耳机

- 降低背景噪音的音量
- 防止日常声音显得过于刺耳
- 在嘈杂环境中带来掌控感



加重毯

- 对全身施加均匀的深压
- 可以像拥抱一样降低心率和压力激素水平
- 常在情绪崩溃或焦虑时使用



解压玩具

- 让双手有可专注的可控动作
- 在感到过度刺激时有助于缓解焦虑
- 为其他自我刺激行为提供替代方式



安静空间

- 一次性减少多种感官输入来源
- 让神经系统得到全面的休整，而不只是缓解单一感官
- 有助于预防彻底的感觉超负荷

互动与沟通

互动

- 使用清晰、简单、平和的语言，避免复杂的表达方式。与其说“我们要不要准备一下出门呢？”，不如直接说“穿上鞋子。”
- 给孩子时间去理解和回应。提问后停顿5到10秒，而不是立刻重复或换种说法。
- 使用图片、图标或文字说明等视觉提示。视觉日程表或分步图卡对穿衣、活动转换等日常事务很有帮助。
- 尽量保持日常规律。让吃饭、作业、就寝等日常活动保持固定顺序，并在有变化前提前告知。
- 庆祝每一个小小的进步。要认可努力本身，而不仅仅是结果，比如尝试一种新食物，或在嘈杂环境中坚持了几分钟。

沟通

- 始终保持耐心、尊重与同理心，克制住催促孩子或替他们把话说完的冲动。
- 保持积极正面。多说该做什么，比如“慢慢走”，而不是不该做什么，比如“不要跑”。
- 照顾好自己。照护者的身心耗竭会影响照护质量，所以请为自己安排休息时间，也不必因此感到内疚。
- 认真倾听，因为每个孩子的沟通方式各不相同。有些孩子用语言表达，有些则使用辅助沟通设备（AAC）、手势，甚至通过行为本身来传达信息。
- 避免使用讽刺的语气，尽量直接表达。想说什么就直接说，因为讽刺和“倾盆大雨”这类习语可能会让孩子感到困惑，或被按字面意思理解。
- 一次只问一个问题，因为连续提问会让孩子感到不知所措。与其问“你要果汁还是水，你饿不饿？”，不如先问一个问题，等待回应后再问下一个。

自闭症常见的共病情况

焦虑症

自闭症人士往往依赖可预测性来获得安全感，因此变化和不确定性容易引发强烈的焦虑。即使是很小的干扰，比如日程变动或突如其来的噪音，对他们的影响也可能远大于常人。焦虑症在自闭症人群中的发生率明显更高，因此及早提供支持十分重要。

多动症（ADHD）

多动症和自闭症的共病情况相当常见，因此许多临床医生现在会同时筛查这两种情况，而不是简单地认为诊断了一种就排除另一种。这可能意味着孩子在注意力、冲动控制和多动方面存在真实的困难，即便他们对喜爱的事物也能表现出高度专注。同时识别这两种情况，比单独处理其中一种能带来更好的支持效果。

抑郁症

长期被误解或缺乏支持，可能会使自闭症儿童逐渐陷入抑郁。抑郁并不总是表现为悲伤，也可能表现为易怒、对曾经喜爱的事物失去兴趣，或情绪崩溃更加频繁。及早发现这些变化并寻求支持，能带来真正的改变。

感觉处理障碍

对声音、材质、光线和运动的过度敏感或反应不足，反映的是神经系统处理感官信息方式的真实差异，而非个人喜好。同一种刺激，有人几乎察觉不到，有人却感到疼痛难忍，也有人需要更强的刺激才能有所感受。如果不加以处理，感觉超负荷是引发情绪崩溃最常见的诱因之一。

许多自闭症儿童共有的优势

尽管自闭症常常主要被描述为一系列挑战，但自闭症儿童也拥有许多重要而有意义的优势和特质。并非每个孩子都会符合以下列出的每一项优势，请将其视为一系列可能性，而非一份必须逐条对照的清单。

- **注重细节：**一些自闭症儿童能够注意到他人可能忽略的规律、不一致之处或错误。这种对细节的敏锐，能帮助他们发现文字、数字或环境中大多数人都察觉不到的差异。
- **持续专注：**对某一领域怀有特别而深厚的兴趣，并以高度的专注和坚持去追求。长期保持注意力，能够带来更深入的知识积累和创造力，这是注意力分散时较难达到的。
- **诚实：**一些自闭症人士被认为拥有强烈的公平感和诚实感。这可能表现为说话直接、不愿参与社交性的夸大其词或“善意的谎言”，即便这样做在社交上会更容易一些。
- **模式识别：**一些自闭症人士能够以出色的速度和准确度识别序列、类别和结构。这种能力可能体现在数字、音乐、语言或视觉系统中，也与数学、编程、乐理等领域的优势相关。
- **超强记忆力：**一些自闭症儿童非常注重细节，能在普通人早已遗忘之后，依然记得日期、数据、对话或事实，包括特定的对话内容、事件发生的顺序，或与特殊兴趣相关的各种知识。
- **深厚的人际关系：**一些自闭症人士倾向于在较少数的亲密关系中投入深厚的情感，而不是追求庞大的社交圈；一旦建立起信任，他们会非常珍视这些友谊。

这些优势因人而异，差异很大。我们的目标不是期望孩子具备以上所有优势，而是留意并培养孩子身上自然展现出来的特质。

以人为本 vs. 以身份为本的语言

- **以人为本的语言** - “患有自闭症的人”
- **以身份为本的语言** - “自闭症人士”

多年来，人们倾向于使用以人为本的语言，这反映了一种理念：应该用个体本身而非其残障来定义这个人。而近年来，许多自闭症自我倡导者更倾向于使用以身份为本的语言，因为自闭症常被认为是一个人思考方式、感知方式和体验世界方式中不可分割的一部分。Kenny 及其同事（2016 年）的调查研究发现，在接受调查的自闭症成年人中，以身份为本的语言是更普遍受到偏好的说法，不过具体偏好因人、因家庭、因社群而异。

归根结底，“该使用哪种语言”这个问题的答案，关乎尊重与关怀。如果您不确定对方希望如何被称呼，最尊重的做法就是直接询问对方，并使用他们所选择的说法。



接下来我可以做什么？

每个家庭的路径都不尽相同，但以下是许多照护者认为有帮助的一些具体的第一步。

为孩子争取支持

- 向儿科医生询问发育评估的转介事宜。
- 了解您所在地区的早期干预服务——对幼儿而言，这些服务通常是免费或低成本的。
- 如果孩子已到学龄，可以通过学区申请504计划或IEP（个别化教育计划）。
- 您可以了解当地的语言治疗、职能治疗和行为治疗等选项。

照顾好自己

- 寻找本地或线上的支持团体，与理解您处境的人建立联系。
- 考虑用一个简单的笔记本或文件夹记录评估、报告和预约信息，这样能节省不少时间。
- 允许自己一步一步慢慢来。

您不必今天就把这一切都弄清楚。小小的、稳定的步伐就已经足够。

Action Autism

