

假如我的孩子有孤独症，我该如何做呢：基于 30 年研究经验给出的建议

作者：Stephen M. Edelson 博士

在过去的 25 年里，我有幸从事了孤独症若干领域的研究工作，并与这些领域的众多领军人物进行过合作，包括生物疗法领域的 Bernard Rimland，行为 / 教育疗法领域的 Ivar Lovaasand 以及感知疗法领域的 Temple Grandin、Guy Berard、Lorna Jean King、Melvin Kaplan 和 Helen Irlen。这些经验使我对如何帮助孤独症患者有了更广泛的了解。

当父母最早发现他们的孩子有孤独症时，对家庭而言是一个沉重的打击。此时父母面临的一个最关键、对生活产生重要影响的问题是：该如何做才能帮助孩子摆脱孤独症？有关采用何种疗法（以及不采用某种疗法）的决定，可能会对孩子的治疗产生重大影响。那么，如果我的孩子得了孤独症，我会怎么做呢？下面我将对自己会采取的行动做个概述。

行动计划

首先，我会去阅读“给孤独症孩子父母的建议”一文（参见 <http://www.autism.com/autism/first/adviceforparents.htm>），这篇文章的作者是：Jim Adams、Bernard Rimland、Temple Grandin和本人。

其次，我会写信给孤独症研究院（ARI，4182 Adams Ave., San Diego, CA 92116; fax: 619-563-6840），并请求获得针对父母的免费一揽子建议。有关此的很多信息可在 ARI 的网站上获得：www.Autism.com。这些一揽子建议中，有很多有关如何了解与孤独症相关的众多问题以及如何对待这些问题的信息，并包含一份 ARI 季度时事通讯“*国际孤独症研究评述(ARRI)*”（<http://www.autism.com/ari/newsletter/subscribe.htm>），作为样本供您参考。订阅ARRI是确保您获得最新信息的最佳方法（订阅的费用为每年 18 美元）。

另外，我还会联系美国孤独症协会（ASA）在我所在地区的分会。该分会将给我提供我所在社区以及整个州范围内的重要资源和联系号码。此外，我还会去参加至少一次的孤独症父母支持小组会，看看是否能从中获得帮助。ASA 有一份其在全国的大部分分会的名单（可拨打免费电话：800-3-孤独症）。

重要说明：在联系我的健康保险商之前，我首先会阅读保单。很多保单的保障范围并不涵盖孤独症患者的治疗服务。如果采用的治疗不是特别针对孤独症的并且如果保险公司并不知悉儿童患有孤独症，则这些保险公司可能对治疗服务进行再保险。例如，对于患有语言障碍的儿童，保险公司就可能为语言障碍的治疗服务买单。

干预

我会同时采用两种重要的干预方法，而且，越早进行这些干预，对孩子的治疗就越有益处。

第一种方法，用以确定孩子是否有健康问题。这些问题包括：孩子是否严重缺乏一些重要的维生素和矿物质（例如：维生素 B6 和镁、潘氨酸、维生素 A 和 C），是否有消化系统方面的问题（例如：肠漏、酵母菌过度生长、病毒感染），重金属和其他毒素（例如：汞、铅）的含量是否较高，是否对食物敏感和是否有过敏现象，以及其他方面的问题。大部分的孤独症患者有一种或多种此类问题。

战胜孤独症(DANI)[®]项目所采用的方法，就是针对这些生物医学问题的。ARI发行了一本有关孤独症诊断和治疗的书籍，书名为“*孤独症：有效的生物疗法*”（2005 年，于 2007 年补充更新）（http://autismstore.dyndns.org/Books-Autism_Effective_Biomedical_Treatments.html）。您可以从ARI的网站上，获得一份名单，该名单列出了了解这些病症并知晓如何处理这些病症的医师（<http://www.autism.com/dan/index.htm#practlist>）。从该书中所描述的很多疗法中，我首先会选择给孩子服用维生素B6和镁，然后给其服用潘氨酸，接下来再给其安排不含谷蛋白和酪蛋白的饮食。另外，我还会阅读James Adams博士那篇 28 页的文章“生物治疗概述”（参见 www.autism.com/treatable/adams_biomed_summary.pdf）。

*对药物的看法。*有些儿科医生会给孤独症儿童配一些药物，但食品和药物管理局其实从未批准过针对孤独症的任何药物。另外，几乎所有的药物都有不良的副作用。有时，我也听说过一些案例，这些案例中使用 Risperidal、Prozac和

Ritalin确实产生了疗效。但是，采用其他非药物的生物治疗，可能会有更好的疗效（参见<http://www.autism.com/treatable/form34qr.htm>）。

如果孩子寡言少语或甚至不开口说话，我会让孩子接受一项测试，以确定其是否有癫痫。癫痫可能会影响语言功能。让孩子做一个脑电图（EEG）测量其脑电波的活动，如果有癫痫的话就可能察觉得到。如果孩子确实有癫痫，我会用没有毒性的营养补充品（比如维生素 B6 和潘氨酸）来治疗他 / 她的癫痫。

我采用的第二个方法是行为 / 教育疗法。对很多孤独症儿童来说，应用行为分析（ABA）是一种被广泛记录的、有效的教育方法。这种方法采用一对一的上课，并采用针对孤独症特别制订的教育课程。由 O. Ivar Lovaas 所著的“*智力发育延迟儿童的教育方法：基础的干预技巧*”一书是非常有用的资源，它对如何实施应用行为分析法作了详尽的介绍。而如果我的孩子出现语言障碍，我会去看一下“快速激起(Rapid Prompt Method)”这种方法(<http://www.autism.com/danwebcast/index.htm#interviews>)。

在采用生物疗法和行为 / 教育干预一段时间并取得一些进展后，我会开始重点关注孩子的感知问题。很多孤独症儿童的感知系统超敏感或弱敏感。这些问题可能涉及听力（比如对声音敏感、似乎有耳聋）、视觉（比如对光敏感、视觉注意问题）、触觉（比如对触摸敏感、对痛觉不敏感）、前庭（比如过于喜欢或拒绝某种身体活动，例如摇摆）、本体感受（比如喜欢跳动）、嗅觉（比如对味道过于敏感或不敏感）、以及味觉（比如挑食、吮舔）。以下是可以用来减轻或消除上述很多问题的一些干预方法，例如：听力整合训练（听力）(<http://www.autism.com/families/therapy/aitsummary.htm>)；视觉训练(http://www.autism.com/families/therapy/kaplan_int.htm) 和 Irlen 镜头（视觉）(<http://www.autism.com/families/therapy/irlen.htm>)；感知整合（前庭 / 触觉 / 本体感受）(http://www.autism.com/families/therapy/king_int.htm)。

以上所述的三种治疗方法，是互为补充的。在对孤独症患者的生物医学问题和感知问题进行治疗后，其通常注意力会变得更加集中，且更有学习的动力。虽然即使只采用其中一种方法，对有的儿童也会有疗效，但是，将几种方法结合起来使用可以取得惊人的效果，有的儿童甚至可以完全康复。

下一步。 另外，也应当看看其他的孤独症干预疗法，例如结构化教学、社会故事(<http://www.autism.com/families/therapy/stories.htm>)、关系发展干预（RDI）、格林斯潘法、图片交换沟通系统（PECS）、以及 Grodin 的放松 / 视觉图像技巧(http://www.autism.com/families/problems/groden_int.htm)。

家庭问题。 抚养照顾一个孤独症儿童，对整个家庭而言是一个不小的压力。有时候，兄弟姐妹会感到被忽视了，因为父母的注意力都放在患有孤独症的小孩身上。有孤独症儿童的家庭，离婚率也相当高。另外，亲戚和朋友也可能疏远。要了解这些危害的存在，这一点是很重要的，如真的发生这样的问题，就要积极处理。

最后很重要的一点是，必须时刻为自己的孩子争取最佳的治疗。很多专业人士对孤独症的相关症状非常熟悉，但是，他们并不知道如何治疗。信息是一个强大的工具。我会将有关孩子的所有文件和诊断化验结果整理在一起，只要有可能，我还会将相关的文章和其他信息资料提供给我孩子治疗的治疗师和其他专业人士。和其他很多孤独症孩子的父母一样，我还很可能会“教育”专业人士应该如何治疗我的孩子。

必须认识到，孤独症是可以治疗的，并且可获得的相关资源是很多的，比如书籍、时事通讯、网站和会议等。我会先考虑以下这些资源：

建议阅读的其他书籍 – 我认为应最先阅读以下这些书籍以便获得初步的了解。

Gerlach, E.K. (2003)。 *孤独症治疗指南*。第二版。（德克萨斯州阿灵顿：Future Horizons）

Hamilton, L.M. (2000)。 *挑战孤独症*。（科罗拉多州科罗拉多泉：Waterbrook Press）

生物疗法

McCandless, J. (2007)。 *大脑饥渴的孩子：孤独症谱疾患医疗指南*。（新泽西州帕特森：Bramble Books）

Seroussi, K. (2000)。 *揭密孤独症和常见智力发育障碍*。（纽约：Simon & Schuster）

行为 / 教育

Leaf, R., & McEachin, R. (1999 年)。 *循序渐进：行为管理策略和孤独症高强度行为治疗教程*。（纽约：DRL Books）

Lovaas, O.I. (2002 年)。 *智力发育延迟儿童的教育方法：基础的干预技巧*。（德克萨斯州奥斯汀，专业版）