

自閉症常答的問題

Frequently Asked Questions on Autism

Wendy Stone博士是Nashville市Vanderbilt兒童醫院內的“自閉症系列性障礙治療和研究所”的主任“Treatment & Research Institute for Autism Spectrum Disorders (簡稱TRIAD)”。以下答問的資料是由她編作的。在Stone博士的允許下，“自閉症社訓中心”，(Autism Community Training) 簡稱 ACT，借用發表這些常答的問題。

索引：

- 1: 甚麼是自閉症？
- 2: 甚麼是未分類之廣泛性發育障礙 (PDD-NOS)？
- 3: 有甚麼方法可以提議，來檢查和診斷自閉症呢？
- 4: 有甚麼方法可以提議，來早期調理有自閉症系列性障礙的兒童呢？
- 5: 你可以認出自閉症早期的特徵嗎？
- 6: 家長如何評估自閉症不同的治療方法呢？
- 7: 甚麼是應用行為分析呢(ABA)？

什麼是自閉症？

自閉症是一種通常在三歲之前出現的發育障礙。

大約五百人中會有一人受此種神經系統

障礙的影響。自閉症患者一般會有以下三項特徵：

- 建立社交關係上有困難
- 語言的運作和理解力弱
- 興趣和活動形式有限

雖然所有三項特徵必須肯定後，才能作出自閉症的診斷，但是具體的行為表現卻是大大地因人而異的。基於其不同的組合和不同的輕重症候和特徵，自閉症被認為是一種有系列性的障礙。

自閉症系列性障礙分類如下：

- 自我閉思障礙 (Autistic Disorder)
- 亞斯伯格症 (Asperger's Disorder)
- 瑞特症 (Rett's disorder)
- 童年分裂性障礙 (Childhood Disintegrative Disorder)
- 未分類之廣泛性發育障礙
(Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified) PDD-NOS

什麼是未分類之廣泛性發育障礙 (PDDNOS)?

這個專有名詞“未分類之廣泛性發育障礙”(縮寫為 PDD-NOS)是在一本美國精神病協會的手冊內提及的一類診斷。這本手冊“智力障礙的診斷及統計”(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 簡稱為 DSM)是會追隨研究而按期更新。最新版本是於 2000 年出版。

在 DSM 手冊裏, PDD-NOS 是在廣泛性發育障礙範圍中的幾類診斷之一。其他廣泛性發育障礙的診斷, 包括自我閉思障礙和亞斯伯格症。這類廣泛性發育障礙, 描述患者顯示三方面非典型的發展: (甲) 社交往來, (乙) 語言溝通(說話), 和非語言溝通(例如, 用手勢表達), 及(丙) 重覆的行為(例如, 前後搖擺, 雙手拍動), 興趣或活動。在這類別中有多種具體的診斷, 依據症狀在甚麼年齡開始, 有何嚴重和過程如何。如此分類可為兒童, 青少年和成年人作出診斷。

PDD-NOS 是一個額外的診斷。即是當患者的徵狀不符合任何其他廣泛性發育障礙標準時才用的。尤其是在有顯示社交往來, 和互相溝通困難, 重覆的行為方式, 興趣和活動(而不符合其他廣泛性發育障礙分類的診斷準則)。例如, 一些人經診斷非屬肯定的自我閉思障礙, 或屬輕微性質的, 便接受 PDD-NOS 的診斷。診斷 PDD-NOS 的準則與那些用於其他廣泛性發育障礙分類的診斷準則, 是沒有那麼明確的。

由於PDD-NOS的診斷準則比自我閉思障礙的沒有那麼具體，因此較少研究，對關於PDD-NOS的性質和病情的認識也不多。在某些情況下，患有PDD-NOS孩子的父母可閱讀關於自我閉思障礙的資料，而有所得益的。一般來說，自我閉思障礙與未分類之廣泛性發育障礙的分別是微妙的。並且專家們經常不能一致決定，從何處劃分界線。由於這兩組患者共享有一些相似的特點，他們經常需要相似的教育式調理。例如，通常積極地提議患有PDD-NOS或自我閉思障礙的兒童，參加早期調理的計劃。

有什麼方法可以提議為自閉症作檢查和診斷呢？

在努力促進最佳的作法，包括早期辨認症狀，美國神經學學院和兒童神經學協會，最近出版了一套替自閉症兒童作檢查和診斷的“實用參量”Practice Parameters (Filipek et al.,2000)。這些指引是由Irvine市加州大學的一位兒童神經學和自閉症研究者Pauline Filipek醫生，帶領一組精明自閉症專家草擬的。小組專業人士包括有：小兒科，精神病學，神經學，心理學，語言學，聽覺學，及職業性療法。TRIAD的主任Wendy Stone是代表美國心理學協會，被邀請參加這個小組的。

這套“實用參量”是經過兩年時間，從1998年6月由一個NIH主辦有關科學在自閉症的地位開始，跟着1999年1月一個專注的工作會議，發展精修的結果。除了“實用參量”的出版外，這專責小組的工作，也導致出版了一份自閉症系列性障礙檢查和診斷的背景論文 (Filipek et al.,1999)。

這套“實用參量”建立確定的指引，為患有自閉症的兒童作出最好的檢查和診斷。提供基於經驗和輿論的建議。建議的焦點如下：

。從幼兒到入學年齡期間，每次的兒童安康探望時，兒童應該接受例行的發展性監視，觀察非典型的發展。

監視應包括觀察孩子，引取父母關注的問題，及探測在各個發展範圍內，與其年相稱的技能。

。若是語言發展未能如期達到下列的里程碑，則極可能與發育遲緩有關，並且需要推介作進一步評估：

- > 在 12 個月內沒有咿呀地叫
- > 在 12 個月內沒有用手勢表達
- > 在 16 個月內沒有說單字
- > 在 24 個月內沒有自動說兩個字的短句

。所有經過例行的發展性監視後，發現有問題的兒童，及有自閉症的兄弟姊妹，都應進行具體的檢驗。

要注意的是要擴展更多的檢查措施，及現在的措施，有容易錯過變化較輕微的自閉症的傾向。

。自閉症正式的診斷，是應該由有經驗的臨床工作者，作出診斷和治療。

評估和監察有自閉症的兒童，是要從全面性，和多學科性的途徑著手。包括內醫學和神經學方面的評估，認知及語言溝通的評測。

。提議任何有發育遲緩，並且/或者患有自閉症的兒童，都作一個聽覺方面的評測和領先的檢驗。

。指出一些顯示具體臨床徵候的自閉症兒童，需要作基因，新陳代謝，和腦電圖的研究。

相反地，與事件相關的潛因和神經影像術，在目前是被列為研究工具，而非臨床工具。

到出版時，“實用參量”已接受到不同專業組織的贊同，包括有美國聽覺學學院，美國職業性療法協會，美國心理學協會，美國語言聽覺協會，和小兒發育科社團，還有自閉症組織，包括有自閉症國家委員會，立即治療自閉症號召組織，和自閉症的研究國家聯盟。

“實用參量”的全文可於美國神經學學院的電腦網站參閱。(http://www.aan.com)

參考資源：

Filipek, P.A., Accardo, P.J., Ashwal, S., Baranek, G.T., Cook, E.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, H., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minshew, N.J., Ozonoff, S., Prizant, B.M., Rapin, I., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S.W., Tuchman, R.F., & Volkmar, F.R. (2000). Practice parameter : Screening and diagnosis of autism: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55, 468-479.

Filipek, P.A., Accardo, P.J., Baranek, G.T. Cook, E.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, H., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minshew, N.J., Ozonoff, S., Prizant, -B.M., Rapin, I., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S.W., Tuchman, R.F., & Volkmar, F.R. (1999). The screening and diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 437-482.

有什麼方法可以提議為有自閉症障礙的兒童作早期調理呢？

TRIAD會專意促進發展及用經驗上已確認的方法，著手教育有自閉症的兒童。目前，還未有科學證明，顯示某一個早期調理法比另一個優越。有自閉症的兒童，如參與有結構的，專設和一致“最佳實行”的，多種不同的早期調理，他們在技能和行為表現的進步是可以引人注目的。

教導自閉症兒童的最佳方法

- 1。 各種各樣“應用行為分析”**Applied Behaviour Analysis (ABA)** 的技術，對改善自閉症兒童的技能和行為有效。ABA 技術的例子包括有區別嘗試訓練，結構式教學，和事例式教學。每種技術有各自的強點和弱點。TRIAD 提議統合所有技術的最佳 元素，成為早期調理的滲透方法。
- 2。 沒有明確的科學資料，指出最好每星期應該提供多少個鍾數去調理。不管怎樣，TRIAD 根據審核過的文章，提議有自閉症的幼兒，接受每星期大約 20 至 25 個 小時的“直接調理”，即是把時間用在生效的活動上。直接調理可以用單人或群體的形式，在家中或學校裡，由父母或職業人士提供的。

3. 提議給大部份有自閉症的幼兒的調理課程，包括社交，溝通，模仿，遊戲，和 作升入幼稚園的準備。具體的目標，應按照每一個兒童個別評估的 資料來設立。
4. 基於先天性的溝通障礙，語言溝通療法，對於有自閉症兒童的教育調理，是一個重要的附屬療法。職業性療法對許多自閉症兒童，也是寶貴的療法。
5. 為有自閉症兒童設計的所有調理課程，最緊要是能促進兒童把學會了的技能，普遍應用於不同的人，物，和環境上。

以下編集的是教育患有自閉症幼兒的最佳方法:

- 兒童年幼時便登記接受調理。
- 鼓勵家庭參與評估和調理過程。
- 用評估的資料來設立調理目標，及照個別情況提供編排。
- 採用一個範圍廣泛的課程，和多種交流的策略。
- 使用一個有系統和有計劃的方法來教導。
- 進行定期性的進度監察，和重新審視目標。
- 提拱模仿，語言溝通，主動和選擇，及順利地轉換活動，特定發展的課程編排。
- 提拱教育活動，來促進注意環境，活躍參加與環境有關的活動，主動和選擇，及順利地轉換活動。
- 提拱一個有結構和支持的教導環境，建立慣例和預測的可能性。
- 編排課程，能把一般學會的技能，應用於其他環境中。
- 使用一個有效的，主動的，正面的方法來應付有問題的行為表現。
- 提拱一些定期性和預先安排的機會，與典型發展的同輩相互交宜。
- 替孩子將來轉換學校環境作好準備。

- Wendy Stone, TRIAD director, April 2000

你可以認出自閉症早期的特徵嗎？

近期的研究已指出患有自閉症的兒童，是可以在兩歲時準確地被診斷出來。再者，依早期調理的研究顯露，當患有自閉症的兒童，參與適當的特備課程時，可以在認知、社交、行為、和語言運作上獲得顯著 - 甚至引人注目的益處。這些近期研究的結果，強調能認識自閉症早期特徵的重要。

兩歲兒童患自閉症的警喻“紅旗”

從家長報告和觀察研究獲得的資料，能清晰地指出早期的行為，可有警喻“紅旗”- 行為項目可閱網址：

<http://www.vanderbiltchildrens.com/interior.php?mid=994&PHPSESSID=f532b940bdec17a5d54533f7473f9075>)

這些行為可劃分有自閉症和沒有自閉症的兒童，在同類發展對比下的區別。雖然，單獨一種行為表現，不能確實是自閉症，但凡滿兩歲的兒童，如展露缺乏社交人際關係、溝通能力，及重覆有限的遊戲活動，便值得考慮作此類診斷。

診斷的困難

從很年幼的兒童身上辨認出自閉症，可以說是困難的，因為要從幼兒一般明顯的言行舉止，找出其在社交、溝通的缺陷，而非單獨索尋某一些不尋常的行為表現。例如，模仿能力看來對早期診斷是比較重要，但是要發現缺乏模仿能力，比發現雙手拍動困難得多。雖然，很多人以為患有自閉症的兒童，會做出一些異常的行為，譬如雙手拍動或前後搖擺，但是這些行為在幼兒身上不是常見的。反而缺乏社交溝通能力，才是普遍的。

對於作出一個早期診斷的另一個困難，就是患有自閉症的兒童，通常不會顯示完全缺乏社交溝通，反之，他們並不首尾一貫地顯示此類行為 - 並且他們的父母必須加施精力，來引導他們，與其他的兒童比較。

家長如何評估選擇自閉症不同的治療方法？

以下的考慮問題建議是由多種不同的資料來源編寫的。包括下列的參考文章。這些建議目的，是幫助家長評估取捨不同的治療方法，非為宣傳某一具體的治療方法。

評估具體治療方法的考慮因素：

要提出的問題	考慮的事情
治療方法的目標是針對那些行為表現呢？	這些行為對我的孩子來說， 有問題嗎？
有什麼正面的效果我應該期望見到的呢？	我怎樣知道這個療法生效？
治療師怎樣去評估治療有效呢？	我會每隔多久才收到進度報告呢？
我必須繼續參與多久才能期望見到任何效果？	我有資源讓此治療維持下去嗎？
會不會有副作用呢？	這療法對我的孩子生理和心理 有害嗎？
費用要多少呢？	我可以付得起這個治療嗎？ 是否採用這種療法便要放棄 其他的治療呢？
每星期需要多少時間呢？	我可以付出所需時間嗎？ 這種治療比得上我孩子現有的 計劃嗎？
這種治療方法是否已經得到科學確認呢？	專家對這治療方法的長短處有何 想法？
誰已用過這種治療方法及他們對此有何好說？ (好與壞)	其他用過這種療法的父母經驗 如何？
施用這種治療方法的人要有什麼訓練和資格？	治療師有適當的訓練和/或資格 證明嗎？
治療師是屬於一個專業組織嗎？	治療師可會負責遵守專業規則？
父母在這治療中扮演什麼角色？	會教我需要的技能來幫助我的孩 子嗎？
怎樣處理難以應付的行為表現？	可有計劃防止發生麻煩的行為 表現嗎？

小心提防任何下述有關治療的宣號：

- 能醫好自閉症
- 應承能對所有孩子都生效
- 聲稱能改善所有自閉症的徵兆
- 要求暫停你自己的一套信念而改信他們的(例如，叫你“相信”不合常理的事物，或說如除非你相信，不然治療便會無效)
- 只是一套普通應用或是預先擬訂的課程，而不是就個別孩子的需要來修訂的
- 沒有為孩子的進度及治療效果作例行和定期的評估
- 聲稱是對你的孩子最佳治療，或是你的孩子唯一需要的治療

參考文章：

Autism Society of America. (1997). *Guidelines for Theory and Practice*. Available from ASA website (<http://www.autism-society.org/site/PageServer>).

什麼是應用行為分析 (ABA) ?

應用行為分析 Applied Behaviour Analysis 簡稱ABA，是指用各樣不同系統的方法和策略來增取想得的行為和技能，減掉不想要的行為。ABA方法包括嘗試訓練，中樞的反應訓練，實例教學，實用溝通訓練，和結構式教學。所有這些策略，對患有自閉症的兒童，和沒有自閉症的兒童，都會有用。

很多人以為 ABA 是指一種牌子的療法，如 Lovaas 用的，或是指那每星期 40 小時的策劃，又或者以為是專為患有自閉症的兒童而設的。這些全部都是誤解。ABA 是有許多種方法和策略的，且應為孩子先作評估，和辨認他或她的強處，需要和學習方式後，才決定使用那些具體組合的技術。

TRIAD 的政策並不主張特別某一種療法，因為所有兒童都有不同，治療是要因人而施的。根據最佳的實用守則，ABA 療法是被提供給自閉症兒童作每星期 20-25 小時調理的重要部份。無論如何，卻不是這些兒童唯一的適當療法。例如，語言療法是自閉症兒童的調理中，另一重要的成份。我們鼓勵家長去尋找最適合各自兒童和家庭的調理組合方法。

如需更多關於對自閉症兒童適當組合的教育課程和資料，可參閱本書“教育患有自閉症的兒童”(Educating Children with Autism) 國家學院新聞界 2001 年版本 (National Academies Press 2001)。原文可上網參閱：<http://www.nap.edu/>