

自闭症

为患自闭症儿童和青少年的家长、看护者和家庭提供的小册子



我们要感谢所有为这本小册子做出贡献的家长 and 看护者。

封面图像：照片由模特摆拍

© Scottish Intercollegiate Guidelines Network

ISBN 978 1 909103 46 7

首次出版 2017

这本小册子可以复印，供苏格兰的组织和个人使用。

目录

| | |
|-----------------------|----|
| 这本小册子是向谁提供的？ | 1 |
| 这本小册子是关于什么的？ | 2 |
| 什么是自闭症？ | 3 |
| 担心你的孩子可能患有自闭症？ | 6 |
| 专业人员怎么查出你的孩子患有自闭症？ | 14 |
| 了解你孩子的状况 | 21 |
| 什么会有帮助？ | 28 |
| 可获得什么服务？ | 39 |
| 信息和支持 | 42 |
| 你能从哪里获得更多信息？ | 45 |
| SIGN 指南是如何制定的？ | 58 |

这本小册子是向谁提供的？

这本小册子是为以下情况的儿童和**18**岁以下青少年的家长、看护者和家庭提供的：



已被确诊患有自闭症

或



也许正在接受诊断。

我们专为青少年另外编写了一本小册子，在第**48**页有详细的介绍。两本小册子都以有关泛自闭症障碍的评估、诊断和干预措施的全国指南为依据。完整的指南可从我们的网站获得：

www.sign.ac.uk/pdf/SIGN145.pdf

这本小册子是关于什么的？

这本小册子解释了 **Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)** 制定的临床指南对以下方面的建议：

- 接受自闭症的评估和诊断，以及
- 能提供帮助的方法。

它向你提供了有关你的孩子可能会获得的医疗护理的信息。

第45页至第55页详细列举了能提供支持的组织和其他机构，你可以从那里获得更多信息。

临床指南以我们从目前的研究中所获得的知识为基础。它还根据医疗专业人员的意见提供建议。这些专业人员都有接受如何向你的孩子提供最佳医疗护理的培训。

如果你想查阅临床指南，请登陆 www.sign.ac.uk

这本小册子中共有四种不同的建议。



强烈建议
基于高质量
研究证据。



建议
基于研究证据。



建议
基于临床经验。



**没有足够的研
究证据**
告诉我们某物
是否有帮助。

你可以在第58页获得更多有关我们在 SIGN 的信息，以及我们如何制定指南。

什么是自闭症？

医疗专业人员和研究者使用泛自闭症障碍（ASD）这个词来描述和诊断一组类似的病症。多年来，人们用不同的词来描述泛自闭症障碍，包括自闭症、非典型自闭症和阿斯伯格综合征（Asperger's syndrome）。

就诊断和研究来说，用一个术语，即泛自闭症障碍（ASD），来囊括所有这些病症是很有帮助的。

泛自闭症障碍是目前最常见的诊断。

“如果我的孩子在一个自闭世界中长大，她不是有障碍的人，我才是。这能帮助把自闭症看成是一种不同，它确实就是一种不同。”

自闭症儿童的家长

自闭症是一种终生的发育障碍，影响到社交技能、交流技巧和行为。

阿斯伯格综合征是自闭症的一种，患者存在所有主要的障碍，但没有学习困难和语言迟缓。

非典型自闭症是自闭症的一种，患者没有所有主要的障碍。该病症可能到患者至少三岁时才会被注意到。

泛自闭症障碍可能发生在任何程度的思考或学习能力上。泛自闭症障碍的症状包括从轻度的理解能力和社会功能受损到严重的障碍。

研究显示

每100名青少年中有1名

患有泛自闭症障碍。

泛自闭症障碍在男孩中较女孩更常见。

一些人更愿意使用孤独症（ASC）这个名称而不用“障碍”这个词。

在这本小册子中，我们使用“自闭症”这个名称来涵盖所有这些病症，因为家长和看护者告诉我们，这是他们更愿意使用的名称。我们知道人们有不同的偏好。

如果一个青少年患有自闭症，他们通常会有以下方面的困难：

- 社会交流和互动。
- 刻板和重复性行为。
- 运用想象力和玩游戏。
- 感官敏感度。

某些自闭症患者还有语言发展问题或学习障碍（或两者都有）。他们可能对感官输入或环境方面有不同寻常的反应。

儿童可能会在幼儿期显示出自闭症早期征兆，或后来在青少年时才显现。第6页至第12页列举了可能患有自闭症的一些症状。

我们知道自闭症与某些疾病有关，但对很多青少年来说，自闭症的病因尚不清楚。

担心你的孩子可能患有自闭症？

作为家长或看护者，你自己也许能发现你的孩子有发育障碍。有时候，你的孩子与其他孩子交流有困难这种情况，只有在当你的孩子开始上幼儿园或上学时才会显露出来。

“在他大约两岁时，我知道他不一样，他不像其他孩子那样玩耍。”

自闭症儿童的家长

其他人，比如幼儿园员工或者老师，提出的担忧也很重要。

如果我有疑虑应该怎么办？

你应该与 GP 或健康随访员（如果你的孩子年龄较小）讨论这些疑虑。带上一份你注意到的行为列表会有帮助。医疗专业人员会对你的疑虑作出回应并与你讨论。

“自闭症行为如自我刺激行为，以及需要大量的“暂停”时间很平常，这几乎总是很重要，因为它有助于自闭症自我调节。”

自闭症儿童的家长

自我刺激是自我刺激行为的简称。自我刺激行为可表现为摇晃身体、撞头、反复地感觉质地或尖叫。

可能患有自闭症的学前儿童有哪些症状？

你的孩子可能：

- 存在言语发展延迟或者根本不说话
- 似乎注意不到他们身边的人，难以进行交流，甚至到了逃避互动的程度
- 对其他人的面部表情或感觉反应异常，或根本没有反应
- 很少有或完全没有想象力，或者不会玩假想游戏
- 对其他儿童不感兴趣或不愿和他们一起玩耍
- 玩耍时不轮流玩
- 很少分享乐趣或快乐；
- 在非语言交流（例如目光接触和面部表情）方面有障碍
- 不会用手指着物体叫别人看
- 难以向别人注视的方向看去（称为“盯视监控”）
- 极少或从不发起活动或游戏
- 使用异常的重复性手臂和手指动作
- 对特定声音或视像有反应，或者对它们完全没有反应。

并非所有自闭症儿童都会表现出我们列出的所有症状。

可能患有自闭症的学龄儿童有哪些症状？

你的孩子可能在与其他人交流时有困难

你的孩子可能：

- 在年幼时语言发展异常
- 使用与其他同龄儿童不一样的词语
- 他们讲话时听起来异常
- 重复他们听到的词语或短语，而不是对它们作出反应
- 在三岁后仍用“你”、“她”或“他”指代自己
- 使用与其年龄不符的词语
- 只会使用有限的词语或只对他们感兴趣的事情自如交谈，或
- 在使用或注意到非语言交流信号方面有障碍。

并非所有自闭症儿童都会表现出我们列出的所有症状。

“我的儿子那时不说话，当他开始说话时，他听起来有所不同。” 自闭症儿童的家长

你的孩子在社交场景中可能会有不同的行为表现

你的孩子可能：

- 对与其他儿童一起玩耍不感兴趣
- 试图以不恰当的方式加入其他儿童的游戏（例如，你的孩子可能看起来有攻击性）
- 行为方式让别人很难理解（例如，他们可能非难老师或不听话）
- 难以理解其他人的感受和观点
- 身边有其他人时很容易不知所措
- 与成年人关系反常（例如，他们可能会过于强烈或完全不建立关系），或
- 不喜欢别人进入他们的私人空间或被催促。

你的孩子可能有兴趣、活动和行为上的障碍

你的孩子可能：

- 很难参与到其他儿童的假想游戏中，或很难进行需要合作和轮流玩耍的游戏
- 很难适应大型开放空间（例如，他们可能会待在游乐场的边缘），或
- 很难应对改变或非惯例情况，即使是那些其他儿童很喜欢的变化（例如，学校郊游或老师不在）。

你的孩子的思考和行为可能与其他孩子不同。

你的孩子可能会有：

- 不同寻常的技能（例如，记忆力非常好或在数学和音乐方面很有天赋），或
- 不喜欢某些特定事物的声音、味道或触感。

你的孩子还可能表现出第7页中的一些症状。并非所有自闭症儿童都会表现出我们列出的所有症状。

“自闭症不丢脸。”
自闭症儿童的家长

可能患有自闭症的青少年有哪些症状？

你的孩子可能：

- 表现出学校生活能力和社交应对能力的差距（例如，他们可能难以应对学校假期或工作假期，但却能应对学习或工作）
- 缺乏生存能力（换句话说，不具备应对现代生活所需的技能和知识），或
- 不像同龄人那样独立。

你的孩子可能在与其他人交流时有困难

你的孩子可能：

- 有交流障碍，即使他们知道很多词汇并能正常使用语法—例如，他们可能会很安静，倾诉而非沟通，或可能提供过多他们特别感兴趣的事物的信息
- 不能根据不同的社会场景改变交流方式（例如，他们听起来可能比同龄人更老成，或与成年人过份亲近），或
- 不明白有讽刺意味的语言—例如，当某人取笑某事物时；或在不适当的时候进行目光接触、做手势和面部表情。

你的孩子在社交场景中可能会有不同的行为表现

你的孩子可能：

- 更容易与成年人或更年幼的儿童交朋友，而很难与同龄人交友
- 不能与同龄人分享同样的态度或兴趣，或
- 不喜欢肢体接触或不清楚肢体接触的尺度。

你的孩子的思考和行为可能与其他孩子不同

你的孩子可能：

- 有非常特别的兴趣或爱好，或可能喜欢收集、编号或列举事物
- 特别喜欢熟悉的惯例，或可能有重复性的行为，或
- 在运用想象力方面有困难（例如，写作或做计划）。

并非所有患自闭症的青少年都会表现出我们列出的所有症状。

你的孩子还可能表现出第8页到第10页中的一些症状。

你可以咨询负责你孩子医疗护理团队的任何成员或其他专业人员，来帮助你理解我们向你提供的有关自闭症的症状信息。

记住这一点很重要，如果你的孩子有其中的一些症状，他们也许患有另一种疾病，而不是自闭症。

女孩可能会通过隐藏她们的障碍来更努力地融入到朋友中去。她们可能会通过模仿班上其他女孩的有趣行为，或者培养更多适宜的兴趣来实现。



基于研究证据的建议

医疗专业人员应该考虑到，与男孩和年轻男性相比，患自闭症的女孩和年轻女性来就医时可能会有不同的症状。



专业人员怎么查出你的孩子是否患有自闭症？

如果你的孩子表现出可能患有自闭症的症状时会怎么处理？



基于研究证据的建议

如果你和专业人员怀疑你的孩子可能患有自闭症，他们可能会帮助你填写一份特别的问卷。这是帮助收集有关你的孩子的信息，以便决定是否应该转介你的孩子接受评估。



基于临床经验的建议

如果你和专业人员认为你的孩子患有自闭症，你的孩子应被转介给专家组做自闭症评估。这应与你商量。并在你等待去看专家期间为你和你的孩子安排支持和帮助。



基于研究证据的建议

三岁以下的儿童如有语言或社交技能的倒退（丧失或显著降低），应被转介接受自闭症评估。



信息

在你的孩子接受自闭症评估前，做转介的专业人员应做以下工作。

- 向你解释你的孩子的经历和行为表明他们可能患有自闭症
- 讨论进一步评估的好处
- 确认你是否理解转介的原因
- 向你解释在你的孩子获得评估前，你将会等待多长时间
- 给你一份你的孩子的转介信，你可随时阅读
- 向你和你的家庭提供支持

专家评估时会发生什么？



基于临床经验的建议

因为自闭症的症状各异，来自医疗和社会关怀部门的各类专业人员（称为跨学科小组）应进行一次专家评估。

在评估过程中，专业人员将需要了解你的孩子并倾听他们的经历。



基于临床经验的建议

评估应包括：

- 了解你的孩子的发育情况、家庭状况以及你的孩子目前存在的任何问题（称为“病史询问”）
- 观察你的孩子在诊所时的行为，以及他们在玩耍或完成任务过程中的表现（称为“直接观察”）
- 获取信息，了解你的孩子在诊所之外的其他场景如何表现。

病史询问包括：

- 了解你的孩子从出生到现在的发育情况
- 询问你的家庭成员中是否有任何言语和语言障碍、泛自闭症障碍、精神健康障碍、学习障碍或癫痫
- 询问家庭中是否发生任何变化（如离婚或一名家庭成员离世），这可能会影响你的孩子的行为，并
- 询问你的孩子目前存在的任何问题。



基于研究证据的建议

当询问你的孩子的病史时，专家们有时可能会使用一种特殊的病史询问工具 - 例如，自闭症诊断访谈量表修订版（ADI-R）；发育、多维和诊断访谈量表（3di）；或交往和交流障碍诊断访谈量表（DISCO）。这些访谈能帮助专家们在询问与泛自闭症障碍相关的问题时保持连贯性。



参与你孩子评估的专家能告诉你有关这些类型的家长和看护者访谈的信息。第45至47页所列的机构也能为你提供有关这些访谈的信息。

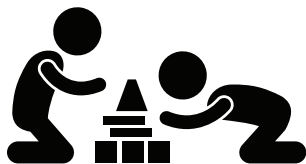
备注：



基于高质量研究证据的强烈建议

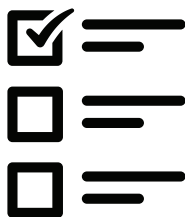
专家观察你的孩子也是很重要的。他们观察你的孩子玩耍或完成任务，或问他们具体的问题。有时候，专家组会使用一些特定工具 - 如自闭症诊断观察量表（简称 **ADOS**）。这些工具帮助专家们对儿童和青少年进行连贯性的观察。

自闭症诊断观察量表（**ADOS**）用于疑似有自闭症的人，评估他们的交流、社会互动、玩耍（或对材料的想象性使用）。



基于临床经验的建议

专家组还需要收集你的孩子日常生活表现的信息。他们将在获得你的许可的情况下，联系能够提供相关信息的人（例如，你的孩子的老师或社工）。





基于临床经验的建议

如适合，专家可能还会考虑评估你的孩子的精神健康需要。

“我发现在接受评估和诊断时，我要记住的最重要的事是，他仍是我的小男孩，在诊断前是，在诊断后也将仍是我的小男孩，X医生也认可了这一点。”

自闭症儿童的家长



基于临床经验的建议

专家组有时会要求特定的报告（例如，来自你孩子的学校或来自**教育心理学家**）。这可能意味着要进行其他的评估。例如，教育心理学家可以到学校观察你的孩子。他们可以识别你的孩子在课堂上表现出的特别优势或障碍，或者他们在学校里自由时段（例如玩耍时间）的社交环境中如何表现。

教育心理学家帮助那些有困难的孩子和青少年，这些困难阻碍他们学习和参与学校生活和其他活动。这些问题可包括一系列的情绪和社会问题或学习困难。

在评估时我应获得哪些信息？



基于临床经验的建议

为了确保你知道正在发生的事，你应该会经常收到书面的信息。这可能包括发送给不同专业人员的信件的复印件，这些专业人员都是被请来对你的孩子进行评估的。



专家应做以下工作。

- 确认你和你的孩子是否理解对你的孩子进行评估的原因。
- 对评估进行解释，并就如何安排评估以及哪些专业人员会参与其中征得你和你的孩子的同意；重复进行解释，如有需要改变他们的安排。

了解你孩子的状况

“总是把我的孩子和别人比较，把注意力放在差距上，而不是强项上，这是错误的。自闭症是一种发展差异，因此在任何时间点当然都会有差异。”

家长，其中的一个孩子患有自闭症

患自闭症的儿童和青少年可能有不同的优点和问题，他们都有交流障碍。这涵盖不说话到轻微的交流障碍，如无法理解讽刺性的语言。



基于高质量研究证据的强烈建议

当你的孩子接受自闭症评估时，他们的言语、语言和交流技巧也应该被评估。

对言语、语言、社会互动、面部表情、肢体语言和交流的评估包括在诊所对你的孩子进行观察，以及观察他们在幼儿园或学校的行为或收集这方面的信息。了解你的孩子的交流能力情况将帮助你与医疗专业人员决定是否需要做更多的工作，为你的孩子进行交流提供支持。这也能帮助到进行评估的专家组。



基于研究证据的建议

患自闭症的儿童和青少年可能拥有以下方面的一系列技能或障碍：

- 思考和学习
- 日常任务，如自我照顾和保持安全
- 情感和精神健康。

医疗专业人员还应考虑对这些方面进行评估，这有助于他们决定采取最佳的方式帮助你的孩子。



基于临床经验的建议

如果你和医疗专业人员认为有帮助的话，他们可能会请**职业治疗师**或**物理治疗师**对你的孩子进行评估。专家应在适当的时候与你和你的孩子讨论评估中的发现。他们应该向你解释这些发现，并回答你可能存在的任何问题。

职业治疗师是经过培训，帮助人们应付日常活动的专业人员

物理治疗师是帮助解决身体问题的医疗专业人员



基于临床经验的建议

患自闭症的儿童和青少年可能会以不同的方式处理感官信息，如声音、情景和气味。在评估你的孩子的需要时会考虑到感官障碍。

“很多时候，她都无法忍受体育馆的噪音。她会需要去一个安静的地方待一会儿。”
自闭症儿童的看护者

自闭症可能与其他潜在疾病相关。如果医疗专业人员认为你的孩子可能属于这种情况，他们会做进一步的检查。



基于研究证据的建议

医疗专业人员应考虑是否对你的孩子进行：

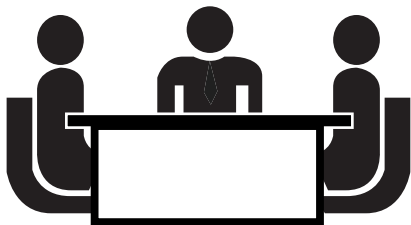
- 身体检查
- 听力检查
- 基因测试，或
- 排除自闭症特定病因的检查。

评估后会发生什么？



基于临床经验的建议

医疗团队会尽快跟你讨论你的孩子的评估结果。他们还应给你发送一份书面总结报告，其中包括评估的结果以及医疗团队对你的孩子的诊断决定。



“对很多人来说，对自闭症的笼统诊断没什么帮助-它到底是什么意思？”
自闭症儿童的家长

“一些家庭和家長难以接受诊断结果-他们可能需要帮助来接受结果，理解这对未来意味着什么。”
自闭症儿童的家长



专家自闭症评估小组应做以下工作：

- 与其他机构合作，遵循2014年《儿童和青少年法（苏格兰）》（**Children and Young People (Scotland) Act 2014**）中所提到的“为每个孩子做正确的事”（简称 **GIRFEC**）的方式。
- 让其他机构（教育、社会工作、志愿部门、职业顾问等等）的同事参与进来。
- 与你共同考虑什么干预法可能符合你和你的孩子的需要，前提是需将你的孩子转介给这些服务部门。
- 就你的孩子目前在泛自闭症障碍上所处的特定阶段，以及评估中发现的任何其他的问题提供任何必要的信息。
- 考虑采取具体的干预措施，包括针对其他任何可能已确诊的疾病。
- 与你和你的孩子（如适合）讨论可能的教育方法，包括在学习上的额外支持。
- 确保负责你孩子的教育专业人员对评估的发现有足够的了解。
- 讨论其他任何可能与你的情况有关的问题，例如，暂托服务的可能（暂停你自己的看护）、社会工作支持以及你如何从你的家庭中获得支持。
- 提供以下信息：
 - 你或你的孩子可能有权享有的任何福利
 - 来自志愿组织或社区的支持
 - 支持自闭症的培训机会。
- 识别其他可能有用的信息来源。就持续提供帮助为你的家庭安排一个指定的联系人。

患有自闭症是否使我的孩子更容易受到其他问题的影响？

一些其他的问题在自闭症儿童中更常见，包括：

- 精神健康问题（特别是焦虑症和抑郁症）
- 注意缺陷多动障碍（ADHD）
- 在与提供看护的人分离或重逢时有异常行为（称为“依恋问题”）
- 睡眠问题
- 活动困难（例如，笨拙和抽动）

患自闭症的儿童和青少年也许更有可能存在：

- 癫痫
- 视力问题
- 听力问题，和
- 智力障碍。



基于高质量研究证据的强烈建议

你的孩子的医疗专业人员应定期检查你的孩子是否有其他疾病的症状。如果他们怀疑你的孩子可能患有这些疾病，他们应确保这些问题得到正确的识别和应对。



基于临床经验的建议

同样重要的一点是，你的孩子可能存在像其他没有自闭症的儿童和青少年一样的疾病或情感障碍。他们应得到针对这些疾病的适当治疗。

在一些家庭中，如果一个孩子患有自闭症，其兄弟姐妹也会患上自闭症的风险比较高。

你可以在这里写下你想问的任何问题。

什么会有帮助？

当你的孩子被诊断患有自闭症时，你的医生和其他相关专业人员应讨论任何可能有帮助的干预措施（方法）。同样重要的一点是，你的孩子有权从他们的教育和更广泛的生活经验中获益。相关专业人员应在发现问题后立即开始对你的孩子进行干预治疗（早期干预）。参与其中的每个人都需要促进和培养你的孩子的技能。为了给你的孩子提供支持，他们还需要考虑适应你的孩子经常接触的环境。

有充分的证据表明，许多可以包括在你的孩子医疗护理中的干预措施都有益处。

“早期干预是非常重要的—三岁儿童的恶化与稍大年龄组的是很不相同的。”

自闭症儿童的家长

“在诊断后，我查阅的所有地方（文献、互联网、甚至诊断标准）都集中于‘缺陷’，需要‘纠正’的地方。相反，我试图理解她是如何体验这个世界的，她的焦虑。然后我就能支持我的女儿展现她的优点。”

自闭症儿童的家长

为家长提供的教育、技能和培训



基于临床经验的建议

为你作为孩子家长或看护者提供的教育项目，称为“父母介入干预计划”，向你传授技能，帮助你孩子的发展和交流。

这些应作为可考虑的选择为你的孩子提供。



“知道怎么应对日常生活中的事情，如理发、感官过度刺激、忧虑和随之而来的崩溃失控是很重要的。” 自闭症儿童的家长



基于研究证据的建议

应考虑向你的孩子提供支持交流的干预措施，如图片交换交流系统（Picture Exchange Communication System，简称 PECS）或视觉支持。

帮助提高早期交流技能



基于研究证据的建议

如果你的孩子在学校的交流和应对需要帮助，专业人员将会考虑他们的个人需要，并建议一种最适合他们的干预措施。



基于临床经验的建议

适应你的孩子的交流、社会 and 物理环境可能会有所帮助；例如，老师可每天使用一个时间表，这样你的孩子就能准确地知道在特定的时间里会发生什么。使用列表或日历也可能会帮助你的孩子。



“当人们给我建议，告诉我不同的方法来帮助我的孩子时，我真希望当时多问些问题，来理解为什么它们很重要，它们怎么提供帮助（例如，可视时间表）。我认为，如果是那样的话，我在开始时就能更成功地运用它们。”
家长，其中的一个孩子患有自闭症

行为干预法



基于研究证据的建议

可考虑使用行为干预法，帮助矫正自闭症儿童和青少年的多种行为（例如，睡眠问题、与兄弟姐妹的关系、吃饭时间和看牙医）。



基于研究证据的建议

患自闭症的儿童应能获得接受了基于应用行为分析的技术（例如，图片交换交流系统、离散单元训练、任务分析、辅助法、消退法、渐进强化法）训练的员工的的支持，以培养他在学校们的技能、交流和应对能力，适应新的或不同的事物。你可从负责你的孩子医疗护理的医疗专业人员那里获得更多相关信息。

你和负责你的孩子医疗护理的医疗专业人员需要理解，一些行为的发生只是因为你的孩子在用它来弥补他们缺乏的技能，例如交流，或这可能与他们的整体发育水平有关。



基于研究证据的建议

如果你的孩子有焦虑症状（感觉害怕和担心），可使用一种称为认知行为治疗（CBT）的心理疗法。认知行为治疗包括与医疗专业人员合作，识别并处理导致忧虑的思维模式。



基于临床经验的建议

职业疗法可能有助于适应你的孩子的环境，帮助他们应对日常活动和惯例。



自闭症以不同的方式影响儿童，重要的一点是，对其他儿童有效的方法不一定对你的孩子有效。专业人员会与你和你的孩子交谈，根据你的孩子的个人需要决定最好的方法。

特殊饮食有帮助吗？



没有足够的研究证据告诉我们某物是否有帮助

对于某些干预措施，如为自闭症儿童和青少年提供特别饮食和营养补充剂的研究尚未显示有明显的益处。你的孩子不需要特别的饮食或服用营养补充剂，如维生素。



如果你的孩子吃健康的饮食有困难，你的医生也许会请营养师给予建议。



基于临床经验的建议

如果你的孩子有胃肠道（肚子）症状（如便秘和腹泻），对这些症状的治疗方式应与未患自闭症的儿童一样。

药物有用吗？

药物（药物治疗）尚未显示能改变自闭症本身，但它能帮助解决因自闭症引发的问题，例如，注意缺陷多动障碍症状或挑战性行为，如攻击性。药物能在短期内提供帮助，但没有信息显示长期使用是否有帮助。你的医生应严格监控任何治疗的时长。他们将确认益处和可能的不良副作用之间的平衡。



在考虑使用药物前，医疗专业人员应评估你的孩子的周围环境（学校和家里）和日常惯例（例如，他们的睡眠、进餐和活动）。改变其中的一些可能会对你的孩子有帮助。

医疗专业人员应与你和你的孩子讨论服用药物的风险和益处。药物可与其他类型的治疗结合使用，有时它们协同发挥作用可能会更有效。



基于临床经验的建议

只有经过正规训练的医疗人员才能给你的孩子开药，而且如需要，他们能获得进一步的帮助或建议。如果你的孩子正在尝试某种药物，必须要制定一个计划，决定他们将服用多久，以及你和你的医生怎么判断使用药物后是否有帮助。

应对睡眠问题



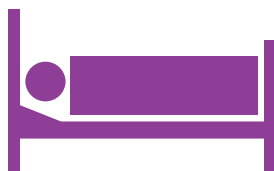
基于临床经验的建议

对有睡眠问题的自闭症儿童和青少年应考虑使用行为治疗。



基于研究证据的建议

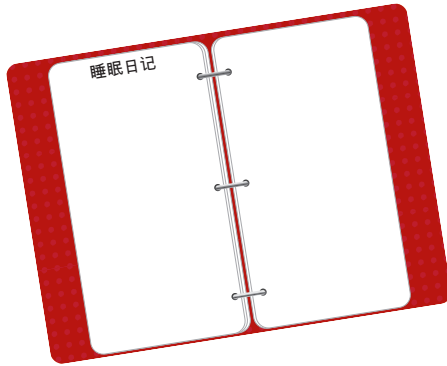
如果你的孩子尽管接受了治疗但仍存在睡眠困难，医疗人员可能会考虑开具褪黑激素（melatonin）。褪黑激素用来治疗儿童和青少年的睡眠问题，包括患自闭症的儿童和青少年。





基于临床经验的建议

在给你的孩子服用褪黑激素前，医生会要求你记录你的孩子的睡眠模式（也就是说，孩子几点上床睡觉和几点起床）。一旦你的孩子开始服用这种药物，此睡眠日记能向你显示此药物是否有帮助。当你的孩子开始服用褪黑激素，你应该继续记录你孩子的睡眠模式，包括上床和起床习惯。



基于临床经验的建议

有睡眠困难的自闭症儿童也许还会表现出“睡眠呼吸暂停”的可能性或严重程度较低的“睡眠呼吸障碍”（睡觉时打鼾、窒息或周期性停止呼吸）。除了导致睡眠困难，这些也可能是日间行为障碍的原因（由于缺少睡眠和疲惫）。如果怀疑有这些问题，你的孩子应被转介到睡眠医学服务机构接受评估。

应对挑战性行为



基于研究证据的建议

医疗专业人员应考虑开具**抗精神病药物**来减少**挑战性行为**，但只是短期使用（八周）。在你的孩子开始治疗前，你应被告知潜在的副作用（如震颤、流口水、昏昏欲睡和体重增加）。

挑战性行为

包括退缩、孤僻、攻击性、自我伤害以及干扰和破坏性行为。这些行为可能与焦虑和抑郁有关，例如由于感官过度刺激或惯例改变。



基于研究证据的建议

你的孩子应在服用**抗精神病药物**三或四周后复查。如果在六周后无效果，则应停止治疗。

抗精神病药用于在你的孩子焦虑不安时帮助他们平静下来。它也可用于短期治疗严重的焦虑症。

应对无法集中注意力和过度亢奋



基于研究证据的建议

患自闭症和**注意缺陷多动障碍**的儿童和青少年也许能从叫做**利他林 (methylphenidate)** 的药物**治疗中获益**。它可以**帮助你的孩子集中注意力，减少冲动行为或过度活动**。



基于临床经验的建议

如果你的孩子使用利他林，医生会让他们先服用**试验剂量**，看他们是否会出现任何**不良副作用**。这包括：

- 胃口变差
- 感觉烦躁
- 睡眠问题，和
- 情绪爆发。

如治疗继续，应**严格监控任何可能出现的副作用**。

**注意缺陷
多动障碍**这种
疾病表现为患者持
续高度和不适当的活
动量，行为冲动且无
法长时间集中注
意力。

可获得什么服务？

参与我的孩子医疗护理的人将接受自闭症培训吗？



基于高质量研究证据的强烈建议

每一位参与你的孩子医疗护理的人都要具备能为自闭症患者提供支持的知识和技能，这一点很重要。例如，老师应能够在他们的课堂上接纳自闭症孩子。当地政府和 NHS 应该确保员工接受适当的培训，以便帮助患自闭症的儿童。



我会获得信息和培训吗？



基于高质量研究证据的强烈建议

你和你的孩子获得清晰准确的关于自闭症的书面和口头信息是很重要的。一份详细说明自闭症评估的发现和结果报告会发送给你和（如你同意）那些帮助你的孩子的跨机构专业人员。如果你不理解此报告的任何部分，或需要进一步的解释，请尽管提问。



基于临床经验的建议

照顾自闭症儿童可能会给你和你的家庭带来很大的压力。为了帮助你应对，你应能获得教育和培养技能的机会来帮助你的孩子。

拥有一个良好的社会支持网络也能帮助你应对。医疗专业人员会就此询问你，如你需要，他们会考虑帮助你获得额外的支持。

你也许发现联系志愿小组会有帮助，他们能向你提供建议，让你有机会与其他有相似经历的人认识。我们在第45页到第47页列出了其中的一些机构。

你的孩子的需要会随年龄的增长而改变。在某一阶段你的孩子必须在不同的服务机构间转换。（例如，从儿童服务机构转到成人服务机构）。这可能会给你和你的孩子带来新的挑战 and 机会。

“我想说，参加互助小组和与其他家庭认识对我们很有帮助，我们没有感到很孤立。”

自闭症儿童的家长

当我的孩子从一个服务机构转到另一个服务机构时会发生什么？

“改变可能会让人很沮丧，需要就此进行交流和制定计划。” 自闭症儿童的家长



基于临床经验的建议

从一个医疗服务机构转到另一个医疗服务机构可通过以下工作变得更容易：

- 你和医疗服务机构提前做计划，确保在你的孩子转换时，支持已经到位。
- 在转换医疗服务部门期间，增加你与社工的联系，以及
- 专业人员让你了解相关立法，包括2000年《无行为能力成年人（苏格兰）法令》（Adults with Incapacity Act (Scotland)）和《儿童和青少年法（苏格兰）》（Children and Young People Act (Scotland)）。

在苏格兰，当你的孩子被认为有能力对自己的治疗做出决定时，将允许他们这么做。如果他们没有能力做出自己的决定，在他们年满16岁前，你对他们负有责任，并为他们做决定。然而，这种责任会在你的孩子年满16岁时终止。

在孩子年满16岁后，如果你觉得你仍应参与决定你孩子的治疗，你可按照2000年《无行为能力成年人（苏格兰）法令》申请批准。你可从这里了解有关这条法律的更多信息

www.scotland.gov.uk

信息和支持

我的家庭会获得什么信息？

自闭症患者可能会感到困惑和沮丧。很多患自闭症的青少年在知道自闭症会以特定的方式影响他们后会感觉好些。患自闭症的儿童和青少年可能会受到学校其他孩子的欺负，因为这些孩子可能对自闭症不了解。重要的是，患自闭症的青少年要知道自己并不“疯狂”或“愚蠢”。



基于临床经验的建议

为帮助你和你的孩子应对患自闭症的困难，医疗人员应鼓励你们了解自闭症，以及可获得的干预治疗和支持。

你应该鼓励你的孩子阅读我们为青少年编写的小册子，或其他有关自闭症的书籍。你可在第48至52页找到可能对你的孩子有帮助的书籍列表。



“自闭症患者总是会很自闭，但随着长大成熟，借助学习如何自我调节的机会和恰当的支持，我儿子的进步比我的想象大得多。”

家长，其中的一个孩子患有自闭症

重要的是理解你的孩子可能会：

- 需要一些空间
- 感到困惑
- 失去耐心
- 很难集中注意力，而且
- 需要去一个安静的地方。

除了与你讨论你孩子的自闭症之外，专业人员还应向你和你的家庭提供高质量的信息。你可以带回家，并随时利用这些信息来帮助你理解你的孩子的病情。在讨论你的孩子的自闭症时，医疗人员应鼓励你随时提出问题。

“我建议新患儿的家长了解自闭症和自闭症经历，与其他有经验的家长交谈，寻求去真正理解你的孩子，与其他家长及其新确诊的儿童认识，或与患自闭症的成人交谈，他们是真正的自闭症专家。”

家长，其中的一个孩子患有自闭症

你可以在这里写下你想问的任何问题。



在反馈预约时你应获得的信息

专家应做以下工作。

- 留出足够的时间来解释这些发现并与你讨论。他们应考虑到，你和你的孩子可能会很难过，并分别满足你们的需要。
- 了解你的孩子和你的家庭对诊断的理解，根据情况补充信息。例如，如果你的孩子被诊断患有自闭症，医疗团队的一位成员应解释主要存在困难的方面（见第5页）。
- 根据他们目前掌握的知识，提供以下方面的信息：
 - 可使用哪些干预法
 - 自闭症在将来可能会如何影响你的孩子
 - 专家可能需要做的进一步的检查，以及
 - 跨机构团队为提供适当支持应该采取的下一步措施。
- 提供有关他们将交给你什么样的书面反馈的信息，与你和你的孩子（在适当情况下）商量如何将其提供给相关专业人员。
- 如果评估的任何部分采用了视频录像，征得你和你的孩子（如适合）的书面许可后保留录像。
- 如果在反馈预约时，他们认为不应在当时向你的孩子解释评估的结果，与你讨论应如何及何时向你的孩子解释。
- 如果无法做出确诊，与你讨论如何及最好在何时回顾和重复评估，或选择再进行一次专家评估。

你能从哪里获得更多信息？

如果你在这本小册子里没有找到你需要的信息，这里还有一些更多的信息来源。与其他人相比，一些信息与你更相关。我们列出的机构也许能够回答你的任何问题并提供支持。你可以向医疗专业人员咨询有关能提供帮助的当地支持小组的详细信息。

帮助自闭症患者的国家机构

NHS inform

苏格兰国家健康信息服务机构。

电话：0800 22 44 88

网站：www.nhsinform.scot/illnesses-and-conditions/brain-nerves-and-spinal-cord/autistic-spectrum-disorder-asd

Autism Initiatives（自闭症项目）

一个由家长主导的慈善机构，为自闭症患者及其家庭提供支持。

电话：0131 551 7260

网站：www.autisminitiatives.org

电邮：hos@aiscotland.org.uk

Autism Network Scotland（苏格兰自闭症网络机构）

Autism Network Scotland 与那些对自闭症领域感兴趣的人联系并交流。它为自闭症专家和医疗从业者、自闭症患者、他们的家庭和看护者提供指导，包括良好实践的实例、资源和有用的信息。

电话：**0141 444 8146**

电邮：autism.network@strath.ac.uk

网站：www.autismnetworkscotland.org.uk

National Autistic Society Scotland（苏格兰国家自闭症协会）

National Autistic Society Scotland 的服务范围遍及苏格兰，为自闭症患者及其家庭和看护者提供优质的、个性化的支持和咨询服务。其网站拥有一系列有关自闭症的信息。

电话：**Autism Helpline**（自闭症帮助热线）**0808 800 4104**
（早上10点 - 下午4点周一 - 周五）

电邮：nas@nas.org.uk

网站：www.autism.org.uk

Research Autism（研究自闭症）

Research Autism 提供针对新的和现有的健康、教育、社会和其他干预措施开展的高质量、独立研究的信息。

电话：**020 3490 3091**

电邮：info@researchautism.net

网站：www.researchautism.net

Scottish Autism（苏格兰自闭症）

Scottish Autism 提供一个自闭症顾问团队，这个团队经过培训并拥有帮助泛自闭症障碍患者的经验，他们能提供个性化的帮助和支持。

电话：01259 222 022

电邮：autism@scottishautism.org

网站：www.scottishautism.org

Carers Trust Scotland（苏格兰看护者信托基金会）

Carers Trust 与一个专门的苏格兰本地看护者网络中心相连。这些中心的支持包括提供信息和建议，提供暂时休息的机会以及帮助看护者维护自己的健康和幸福。

电话：0300 123 2008

电邮：scotland@carers.org

网站：www.carers.org

Contact a Family - Scotland（联系一个家庭 - 苏格兰）

Contact a Family 是一个慈善机构，为有某种障碍或患有某种疾病的儿童和青少年的家庭提供支持、信息和建议。

电话：0131 659 2930

电邮：scotland.office@cafamily.org.uk

网站：www.cafamily.org.uk/scotland

有用的出版物

A mind apart: understanding children with autism and Asperger's syndrome

P Szatmari

Guilford Press (2004)

Explaining the enigma

U Frith

Blackwell Publishing (2003)

People with autism behaving badly: helping people with ASD move on from behavioural and emotional challenges

J Clements

Jessica Kingsley Publishers (2005)

Sensory perceptual issues in autism and Asperger's syndrome

O Bogdashina

Jessica Kingsley Publishers (2003)

青少年

Autism: a booklet for young people

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2016)

可在该网站免费下载: www.sign.ac.uk/pdf/pat145.pdf

你还可以索取一份免费的纸印本, 请拨打 0131 623 4720。

较年幼儿童的家长

你可以从书店购买以下任何一本書籍。你也能从当地图书馆借阅。

Autism: how to help your young child

Leicestershire County Council and Fosse Health Trust (1998)

Autism in the early years: a practical guide

V Cumine, J Leach and G Stevenson

David Fulton Publishers (2000)

Sleep better! A guide to improving sleep for children with special needs

VM Durand

Jessica Kingsley Publishers (1998)

Toilet training for individuals with autism and related disorders: a comprehensive guide for parents and teachers

M Wheeler

Jessica Kingsley Publishers (1999)

Can't eat, won't eat; dietary difficulties and autistic spectrum disorders

B Legge

Jessica Kingsley Publishers (2001)

为自闭症儿童的兄弟姐妹提供的书籍

你可以从书店购买以下任何一本書籍。你也能从当地图书馆借阅。

Everybody is different. A book for young people who have brothers and sisters with autism

F Bleach

The National Autistic Society (2001)

Can I tell you about Asperger's syndrome?

J Welton

Jessica Kingsley Publishers (2003)

Siblings: The Autism Spectrum Through Our Eyes

J Johnson, A Van Rensselaer

Jessica Kingsley Publishing (2010)

个人努力（自闭症）

你可以从书店购买以下任何一本書籍。你也能从当地图书馆借阅。

George and Sam

C Moore

Penguin Publishers (2004)

The Reason I Jump: one boy's voice from the silence of autism

D Mitchell

Sceptre (2014)

Through the eyes of aliens. A book about autistic people

JL O'Neil

Jessica Kingsley Publishers (1999)

Emergence: labeled autistic

T Grandin

Warner Books, Arena Press (1986)

I'm not Naughty I'm Autistic. Jodi's Journey

J Shaw

Jessica Kingsley Publisher (2002)

Pretending to be Normal

L Holliday-Willey

Jessica Kingsley Publishers (2014)

Eating an Artichoke

E Fling

Jessica Kingsley Publishers (2002)

个人努力（阿斯伯格综合征）

你可以从书店购买以下任何一本書籍。你也能从当地图书馆借阅。

Martian in the playground

C Sainsbury

Lucky Duck Publishing (2000)

Freaks, Geeks and Asperger Syndrome: A user guide to adolescence

L Jackson

Jessica Kingsley Publishers (2002)

年龄稍大儿童和青少年的家长

你可以从书店购买以下任何一本書籍。你也能从当地图书馆借阅。

Understanding and working with the spectrum of autism

W Lawson

Jessica Kingsley Publishers (2001)

The complete guide to Asperger's Syndrome

T Atwood

Jessica Kingsley Publishers (2006)

Asperger syndrome: A practical guide for teachers

V Cumine, J Leach and G Stevenson

David Fulton Publishers (1998)

Asperger syndrome and adolescence: Helping preteens and teens get ready for the real world

T Bolick

Fair Winds Press (2004)

A parent's guide to Asperger syndrome and high functioning autism

Ozonoff, Dawson and McPartland

Guilford Press (2002)

Autism and Asperger Syndrome: preparing for adulthood

Patricia Howlin

Routledge (2004)

过渡

你可以从书店购买以下任何一本書籍。你也能从当地图书馆借阅。

Transition toolkit. A framework for managing change and successful transition planning for children and young people with ASD

K Broderick and T Mason-Williams

BILD publications (2005)

Succeeding in college with Asperger syndrome: A student guide

J Harpur, M Lawlor and M Fitzgerald

Jessica Kingsley Publishers (2004)

网站

我们对所列网站的内容概不负责。

Autism Toolbox（自闭症工具箱）

网站：www.autismtoolbox.co.uk

Autism Toolbox 网站是在苏格兰自闭症网络机构（Autism Network Scotland）的支持下，由苏格兰政府与苏格兰自闭症国家慈善机构合作创办的。

它是一个资源网，为将患有泛自闭症障碍的儿童和青少年纳入苏格兰的主流教育服务中提供支持。

Asperger and ASD UK Online Forum（阿斯伯格综合征和泛自闭症障碍英国在线论坛）

网站：www.asd-forum.org.uk

有广泛支持和良好组织的网上支持小组，通过邮件讨论和留言板分享信息。

British Dietetic Association（英国饮食协会）

网站：www.bda.uk.com

提供一系列有关饮食的概况介绍，包括饮食与泛自闭症障碍的关系。

Department for Work and Pensions（工作与养老金部）

网站：www.dwp.gov.uk/lifeevent/discare

提供有关福利和残疾人生活补助的信息。

Enquire（询问）

网站：www.enquire.org.uk

提供灵活的扩展和培训服务，服务对象为家长、看护者以及参与教育那些需要特别支持的儿童和青少年的人。

My World of Work（我工作的世界）

网站：www.myworldofwork.co.uk

向各个年龄段的人们提供服务、信息和支持。

National Autistic Society（国家自闭症协会，简称 **NAS**）

网站：www.autism.org.uk

NAS 网站包括有关家长培训和支持项目的信息，如“早起的鸟儿”（Early Bird）和“救命！”（Help!）

Research Autism（研究自闭症）

网站：www.researchautism.net

致力于促进对自闭症的治疗和其他方法的高质量研究。

Scottish Transitions Forum（苏格兰过渡期论坛）

网站：www.scottishtransitions.org.uk

Scottish Transitions Forum 旨在对那些需要额外支持的人在经历生活转变过渡时，改善他们的体验，特别是青少年从中小学或大学向成人生活过渡时。

Skill Scotland（苏格兰技能）

网站：www.skillscotland.co.uk

信息与建议服务，旨在教育、培训和就业方面帮助那些16岁以上有任何一种障碍的年轻人和成人。

Sleep Scotland（苏格兰睡眠）

网站：www.sleepscotland.org

慈善组织，向需要额外支持和有严重睡眠问题的儿童和青少年的家庭提供帮助。

Talk about Autism（谈论自闭症）

网站：www.talkaboutautism.org.uk

是 **Ambitious about Autism**（对自闭症的雄心）网站的一部分，是一个分享经历、获得支持和讨论自闭症的安全而友好的在线社区。

你可以在这里写下你想问的任何问题。

你可以在这里写下你想问的任何问题。

SIGN 指南是如何编制的？

我们的指南基于最新的科学证据。我们阅读研究论文，以找到诊断、治疗和照顾患者的最佳方法。如果我们无法从研究证据中找到的话，我们会请医疗专业人员运用他们的临床经验和判断来对治疗方法提出建议。



1

识别问题



2

寻找证据



3

审视证据



4

做出判断和建议



5

发表



6

让每个人都了解我们的指南

如需了解更多有关我们的信息，请登陆 www.sign.ac.uk 或拨打电话 **0131 623 4720** 索取一份我们的小册子 *SIGN guidelines: information for patients, carers and the public*（《SIGN 指南：为患者、看护者和公众提供的信息》）。

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) 负责编写指南，为医疗专业人员、患者和看护者提供有关可获得的最佳治疗的建议。我们通过与医疗专业人员、其他 NHS 员工、患者、看护者和社会大众合作，来编写这些指南。

如果你想索取一份其他语言或格式（如大号字体印刷）的小册子，请拨打电话 **0131 623 4720**。

www.sign.ac.uk



www.healthcareimprovementscotland.org

爱丁堡办事处

Gyle Square | 1 South Gyle Crescent | Edinburgh EH12 9E

电话: 0131 623 4300 传真: 0131 623 4299

格拉斯哥办事处

Delta House | 50 West Nile Street | Glasgow | G1 2NP

电话: 0141 225 6999 传真: 0141 248 3776

Healthcare Environment Inspectorate（保健环境督察署）、Scottish Health Council（苏格兰健康委员会）、Scottish Health Technologies Group（苏格兰健康科技小组）、Scottish Intercollegiate Guidelines Network（苏格兰院际指南网络，简称SIGN）和 Scottish Medicines Consortium（苏格兰医药协会）都是我们组织中的主要成员。

