

泛自闭症谱系障碍 ASD 儿童父母信息一览

当孩子被诊断患有 ASD 泛自闭症谱系障碍（自闭症谱系/系列障碍）时，家长们一开始可能不愿意相信，继而深陷忧愁恐慌，不堪重负，但最后弄明白其中究竟之后，心情又会渐渐舒缓。这绝对是正常的反应。很多家长问，“我接下来该怎么做？”这个问题虽然没有简单的答案，但近年来儿童自闭症治疗取得了显著进步，各种辅助资源也日渐增多。谁都没法预言孩子的未来，包括所有的孩子但是对于自闭症患童而言，他们的前景远比十年前光明。

为自闭症患童家庭提供本地和全国范围内信息与支持的资源已不可计数。本手册上的某些情况可能就发生在您身边，但请记住：您并不孤单。许多领域的专业人士正在努力研究，为像您一样的家庭提供新的有效治疗和资源。

了解自闭症的诊断是重要的第一步。本手册“什么是广泛性发育障碍（PDDs）和自闭症谱系障碍（ASDs）”部分详细介绍了 ASD 的有关知识，内容包括：

- *自闭症
- *广泛性发育障碍及待分类的广泛性发育障碍（PDD-NOS）
- *阿斯伯格综合

所有的自闭症系列障碍均属于“广泛性发育障碍”，意指将儿童发育的数个方面受到影响。虽然每个自闭症孩子各有不同，但都有言语交流和人际交往困难。非言语交流也有可能存在问题，如眼神交流、面部表情以及手势的使用（比如以手指物往往不能到位）。游戏技能通常发展迟缓，而且频繁重复、怪异。行为举止和感觉敏感性也各不相同。有的孩子敦厚随和，有的则可能行为怪异，稍遇变化和挫折即会做出强烈反应。鉴于每个孩子的个人能力和面临的挑战迥异，他们所需要的治疗和服务也需根据各自的学习和大环境有所不同。



作为父母，您比任何人都更了解孩子的优点、挑战和需要。

翻译由马萨诸塞大学安默斯特分校翻译中心提供

项目经理
家庭支持网络主任
Shari King, 617-414-3666
shari.king@bmc.org

自闭症资源专家

波士顿医疗中心
发育和行为儿科学
Shari King, 617-414-3666
shari.king@bmc.org

波士顿儿童医院发育医药中心
Neal Goodman,
617-355-6802
Neal.Goodman@childrens.harvard.edu

塔夫茨医疗中心
Floating 儿童医院
Bernadette Murphy Bentley
617-636-1305
bbentley@tuftsmedicalcenter.org

Lurie 家庭自闭症中心
麻州总医院儿童 LADDERS 项目
Suzanne Bloomer,
781-860-1728
SBIOOMER@partners.org

麻州医科大学
Kelly Hurley, 508-856-8781
hurleyk@umhc.org



医生和其他专业卫生人士使用不同的术语和表达描述自闭症患童的症状。您的孩子可能被诊断患有上述症状的某一种——医生也有可能只是说您的孩子“自闭”，带自闭特征，或表现出“自闭症系列”症状。ASDs 之所以被称为“谱系/系列”，是因为这种病症对每个患童产生影响的技能、能力以及严重程度都不一样。

在您的孩子由医师、心理学家或其他合格的专业人士或专家组评估之后，您会得到一份诊断说明书和一份书面报告，上面会推荐为家庭和学校所设的项目和治疗。作为父母，您比任何人都更了解孩子的优点、挑战和需要。对于您自己的孩子，您就是专家，您是孩子治疗小组的最关键人物。

所以，请使用本手册以及您的医疗机构提供的资源。及时提出问题，寻求建议和帮助。您还可以就近联系下列地区的自闭症支持中心，他们是专为帮助您和您的家庭而设置的，可以解答您的许多问题。当您在处理医疗、教育、社交和闲暇活动、社区机构组织和服务以及申请资助等事务时，他们将会为您提供信息，出谋划策。许多自闭症支持中心的工作人员自己就是自闭症患童父母，他们真正理解您。他们站在您的立场上看问题。他们汲取的宝贵教训可以节省您的时间、精力并避免情况恶化。他们希望帮助您和孩子获得您所期望的成功。

想要了解更多资源和信息，请联系当地自闭症中心：

Natick 麻州西部自闭症联盟. 为 Metrowest 以及 Middlesex West 地区服务. 508-652-9900. www.autismalliance.org

West Boylston 自闭症资源中心. 为 Worcester, North Central & South Valley 地区服务. 508-835-4278 www.autismresourcecentral.org/index.html

Danvers 自闭症支持中心. 为东北地区服务
978-777-9135 www.ne-arcautismsupportcenter.org

Westwood 家庭自闭症中心. 为 Norfolk 郡服务.
781-762-4001, Ext. 310 www.sncarc.org/FAC.html

Swansea 社区自闭症资源中心. 为东南部地区, Cape Cod & Islands 服务. 508-379-0371 www.community-autism-resources.com

Easthampton 自闭症人群社区资源中心. 为西部地区服务 413-529-2428 www.communityresourcesforautism.org

Dedham TILL&波士顿自闭症之家为大波士顿地区服务 781-302-4835 www.tillinc.org/autism_training.html

由 Nancy Lurie Marks 家庭
基金会赞助



什么是广泛性发育障碍 (PDDs) 和自闭症谱系障碍 (ASDs) 泛自闭症谱系障碍?

PDD 指的是儿童在发育方面存在的问题。广泛性发育障碍被称之为“系列/谱系”障碍是因为每个孩子症状程度各有不同，从轻微到相当严重不等。然而，所有患广泛性发育障碍的孩子在下述领域都存在某种程度的困难：

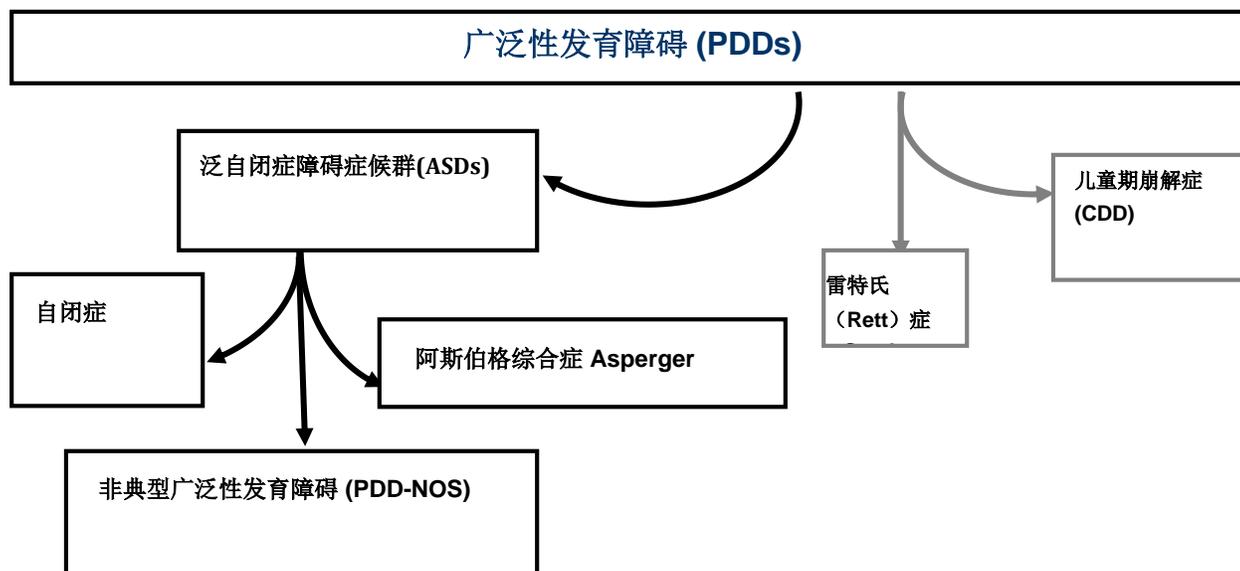
社交技能：比如表达自我感受、理解他人的感受、表达对他人的关心以及与他人交谈。

交流：包括口头和非口头，比如指示、做手势以及进行视线接触。

行为及兴趣：比如言语和行为高频率重复，玩东西的方式与众不同（旋转物体，排列玩具），对程序或时间表容不得丝毫变化。



广泛性发育障碍分五种：自闭症、未注明的广泛性发育障碍 (PDD-NOS)、阿斯伯格 (Asperger) 综合症以及较少出现的障碍：雷特氏 (Rett) 症和儿童期间崩解症 (CDD)。





泛自闭症谱系障碍

如图所示，自闭症、阿斯伯格综合症和其他尚有待明确的广泛性发育障碍（有时也称非典型自闭症）都归属于**泛自闭症谱系障碍（ASDs）**。

自闭障碍或**自闭症**的特征是在言语交流、社交技能和行为存在障碍（参见上文）。

非典型广泛性发育障碍（PDD-NOS）指的是患童在某些方面轻微地表现出自闭症状。

阿斯伯格综合症患童的基本语言技能相对较好，但人际交往和会话存在困难，行为令人不安，兴趣爱好偏窄，但表现强烈。

您孩子的专门医师可能使用略微不同的术语描述孩子的症状。尽管医师们描述症状的术语不尽相同，对他们通常都会把这些症状一致诊断为广义上的自闭症谱系障碍。

较少出现的广泛性发育障碍

雷特氏症患童的早期发育正常，之后逐渐失去运动技能，特别是手的使用和独特的手运动（比如拧毛巾），技能衰退，发育迟缓。

儿童期崩解症患儿在3、4岁之前发育正常，继而严重丧失交流，社交，游戏和运动技能。

更多泛自闭症谱系障碍信息，请登陆以下网站：

www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html

www.aap.org/healthtopics/autism.cfm

www.autism-help.org

www.autism-pdd.net

www.autism-society.org

www.autismspeaks.org/what-autism





如何治疗自闭症？

对患有泛自闭症谱系障碍的孩子，最广为推荐的治疗方案是在确诊后尽快开始，需要很多时间的单独治疗。您孩子的医生或其他专门医师将会给出一个专门针对您孩子的治疗计划。

3 岁以下儿童

马萨诸塞州 3 岁以下 ASD 患童可以通过公共卫生部得到两套医疗服务：

早期干预（EI）项目到您家里或您孩子入托处上门服务，视患童具体情况提供儿童发展护理师以及言语治疗、作业治疗、物理治疗。更多早期干预医疗信息请见：

<http://www.mass.gov/dph/earlyintervention>。EI 项目依托患童家庭环境开展医疗，患童家长还可以得到社工和精神卫生治疗师的帮助。很多早期干预机构还在办公处或社区组织游戏小组活动，并安排车辆接送您的孩子，每周一次或更多。早期干预机构还为每个家庭提供一名服务联络员来促进各项服务，包括与您孩子的**专项医护**机构合作（见下所述）。

专项医护是治疗的关键环节，也是到您家里或您孩子的入托机构上门服务。医护机构采用的治疗方法是应用行为分析法（ABA）或自由玩乐/潜乐疗法（Floortime），或者两者结合，详见下文。专家建议患有泛自闭症谱系障碍的孩子根据自身的需要每周接受 25 小时以上的强化治疗。应用行为分析/自由玩乐疗法应该与早期干预密切结合，因此两家医疗机构需通力合作。

3 岁以上儿童

3 岁及以上经审查符合条件的患童可以通过所在学区获得医护治疗，具体要求请见“特殊教育家长手册”（下载地址：www.fcsn.org/parentguide/parentguide.pdf）。绝大多数情况下患童在学校里就医，但不排除上门医疗。请联系您当地学区的特殊教育部门启动程序，学区电话已收入电话黄页，您也可以访问马萨诸塞州教育部的网址查询 <http://profiles.doe.mass.edu/districts.asp>

如果您居住在另外一个州，请咨询孩子的医生如何获得当地资源。

所有 ASD 有效治疗方案都将：

- 专注于社交和沟通技能。
- 使用积极行为支持和策略。
- 设定目标并定期评估进步。
- 根据孩子个人需求和兴趣开展工作。
- 可预料的时刻表
- 有充足的指导教师。
- 有家庭参与（例如，家长教育或基于家庭的项目）。
- 全天（5 小时）、整周（每周 5 天）、全年（12 个月）
- 授课员工富有经验而且接受过如何与 ASD 患童交流的培训。
- 有帮助孩子顺利升级的过渡方案。



“应用行为分析”和“潜乐疗法”是教导自闭症患童最常用的两种综合疗法，治疗师与孩子一起逐步培养孩子的语言、社交以及游戏技能。大部分有技巧的老师和医师将应用行为分析方法所具有的结构性与潜乐疗法方法所具有的高情感性、多游戏和互动性结合起来使用。下面分别概述这两种疗法：

应用行为分析（ABA）疗法把某一操作分解成多个小步骤从而降低行为难度，帮助患童学习新技能。对于行为难以约束的患童来说，这种方法特别能够吸引他们的注意力。

潜乐疗法（也可以称为 DIR，这种方法注重培养患童和医师的亲近感，并结合行为发展和个性差异）依托患童感兴趣的日常行为，高度调动患童的积极性，通过越来越复杂的有趣互动，培养患童的社交、沟通和游戏技能。相似的方法包括 **SCERTS 模式**，即人际交流、情感调节及交往支持（SCERTS），**TEACCH 模式**，即对自闭症及相关交流障碍儿童治疗教育，以及 **RDI 疗法**，即人际关系发展干预疗法。

除了这些疗法以外，大部分针对患有泛自闭症谱系障碍的孩子的项目结合了具体的方法，比如：

口头语言疗法：帮助孩子学会通过语言理解、表达自己。 .

完全交流干预法：既使用手语和图片交换沟通系统（PECS），也使用语言、发声、图片、手势——几乎包括孩子能够并愿意用来交流的任何手段。 .

职能治疗法、物理疗法、感觉统合治疗法：专注于儿童手和手指的技能（精细动作），大肌肉（粗大动作）以及感觉需要。

正向行为支持：通过对适当的行为、反应和完成任务进行奖赏来最大限度地减少患童不合理的行为举止。

医疗专业人员也可以实施下面的治疗：

药物没有专门针对泛自闭症谱系障碍的药物。有一些药物能够缓解诸如多动、焦虑、强迫行为、注意力障碍或攻击倾向等症状。用药时请务必咨询医师该药物的功用、副作用及风险。

生物疗法患童按专门制定的食谱进食，定向补充某些营养及维生素。请向您的医生咨询、确认这些方法在临床当中是否安全有效。

从下列网站获取更多详情

ABA—应用行为分析
www.rsaffran.tripod.com/whatisaba.html

潜乐疗法
www.floor-time.org

PECS - 图片交换系统
www.pecs-usa.com

SCERTS 模式——人际交流、情感调节及交往支持
www.scerts.com

TEACCH 模式——对自闭症及相关交流障碍儿童的治疗和教育
www.teacch.com

RDI - 人际关系发展干预疗法
www.rdiconnect.com

感觉处理/统合障碍
www.sinetwork.org

关于治疗手段的一般信息和研究摘要
www.asaonline.org



我的孩子在公立学校上学，应该怎样申请特殊教育？

申请的过程可能会让人觉得有些繁琐，不管是从早期干预项目转移到公立学校系统，还是为已入学的孩子申请特殊教育服务。申请的方式方法以及时间各学区可能有所不同，这里先向您介绍一下大概情况。

特殊教育是什么？

特殊教育分很多种。有的孩子需要在特殊教室里受教育；有的可以使用普通教室，但需要额外帮助；还有的则需要相关服务，如口头表达和语言治疗、职业治疗、应用行为分析和社交技能小组。

作为家长，您是孩子最好的权益代言人。从法律上看，您有权并且必须被告知您孩子可以获得的所有服务。您的参与越多、呼声越大，得到的帮助就越多。

什么是小组评估？

申请特殊教育之前，您首先要申请小组评估（有时也称“核心”评估）。小组评估用一组测试来帮助公立学校系统确定您的孩子是否需要特殊教育（针对残障或有特殊需求学生的项目和服务）。根据测试结果确定您孩子的能力以及需求领域，这是您孩子是否需要特殊教育以及后续特教项目规划的依据。本手册余下部分将帮助您了解小组评估过程、您的法律权利以及需要注意的时间节点。

理解评估过程

您必须理解整个过程中的所有环节。以下建议或许对您有用：

1. 多问。开会遇到不明白的地方，要请人作进一步解释。
2. 为同孩子有关的会面和电话做好准备。熟悉要讨论的信息，列出所有您希望解决的问题。
3. 尽可能多地了解这个过程以及您的权利。联系“特殊需求孩子联盟”，电话 1-800-331-0688，或者访问他们的网站 www.fcsn.org
4. **找找维权人士**。专业的代理人能够让更多人听见您的呼声。

州初中等教育部可以指派**教育维权人**代表孩子，前提是孩子的父母无法代表孩子或者没有教育决策权。

所有人都可以请**私人独立代**言者，超过联邦贫困线 4 倍（即四口之家年收入大约 \$68,000）的家庭可能需要支付服务费。请致电特殊教育申诉局（BSEA）索要免费和低收费的代言服务和律师名单，电话 781-388-6400。

所有的特殊教育评估都需要由相应的经过认证的以及专业培训的专家来执行，必须包括如下：

专业评估：针对和残障相关的所有方面进行的评估

教育评估：对于学生教育的历史，以及学习进程的全面性评估，包括主要科目的当前学习情况。该评估同样需要包括学生注意力的评估，课堂参与行为，沟通技巧，记忆以及与小组、同伴以及成年人的社交技能。该评估也应该包含对于学生教育和发育潜能的文字描述。

如果学校或者家长要求以下评估，可能需要征得家长同意：

健康评估：主要用于确定有可能影响学生学习的任何健康问题。

心理评估：评估学生的与社交/情绪发育和技能相关的学习能力和方式。



5. 利用各类家长小组。其他家长是重要的资源，因为他们与您有相同或相似的经历。三个主要的家长组织分别是：
 - 访问 MASSPAC 网站 www.masspac.org 或 www.concordspedpac.org 寻找您当地的家长咨询委员会。
 - 特殊需求孩子联盟 (www.fcsn.org)
 - 波士顿公立学校家长中心
6. 通知您孩子的主要托儿机构。如果托儿机构知道您的孩子在接受小组评估，他们能更好地为您的孩子服务。此外，过程详情以及孩子最终获得的服务一定要让医生知道。
7. 记得在 IEP 会议之前把教育法案多看几遍。

重要提示

- 小组评估以及您孩子可能接受的服务全是免费的。
- 所有上公立学校的孩子的监护人/家长（无论是何种移民身份）都可要求进行小组评估。

504 计划和 IPE 的比较

504 计划和 IEP 都要求学生先接受评估，然后提供相应的教学安置，但两者又有不少区别。504 计划不如 IEP 具体，评估要求也不是很明确。理论上说，两者都可以提供具体的特殊教学，但因为 504 没有联邦政府的资金赞助，因此学校在实施 504 计划时往往只能做些教学安置或调整（也就是说没有实质的特殊教育以及相关服务）。同时 504 条款对家长和孩子权利的程序保障较少。

IEP 是法律文件，能够让学校调整教学方案和内容，落实特殊教育，从而为孩子的学习生活带来实质性改善。

最少受限制的学习环境

联邦政府和麻州特殊教育法案都要求 IEP 评估小组在最少改变环境的前提下为孩子制定合适的教育方案。如果有最少受限制的环境可以开展孩子需要的特殊教育，IEP 小组则必须选择在该环境下开展特教项目。如果孩子的特教项目需要其他条件保证效果，则小组可以选择其他环境。IEP 小组必须逐一查看每个班级每项目活动，当且仅当辅助手段和服务无法保证孩子在目前所在班级正常学习时，才能将孩子移出普通课堂。

课堂种类

专门课堂（设备齐全）为教学内容调整较多的学生单独授课。
共用课堂，学生有特殊需要，但标准学前课程稍作调整即可适应。

实用网站和资源下载：

麻州教育/特殊教育/家长信息
部门

[www.doe.mass.edu/sped/
parents.html](http://www.doe.mass.edu/sped/parents.html)

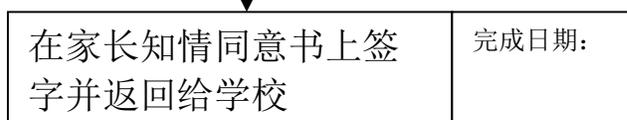
特殊教育家长手册

[www.fcsn.org/parentguide/
pgintro.html](http://www.fcsn.org/parentguide/
pgintro.html)



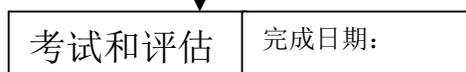
家长转移患童到公立学校的时间流程图

转介



必须在知情同意书签字后 30 个学校工作日之内完成

评估

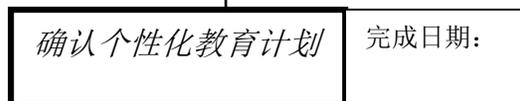


已完成评估的书面摘要（如家长有要求，该摘要应在小组会议前 2 天备好）

必须在知情同意书签字后的 45 个学校工作日内举行



决定



IEP 在知情同意书签字后 55 个学校工作日之内送达家长

接收

上诉

家长在 30 日内把个性化教育计划返回学校



有哪些教育法保护我的孩子？

家长培训和信息中心

联邦政府在每个州至少设有一个家长中心，旨在帮助从新生到22岁之间有任何残障的孩子和家庭。家长中心均是教育法的专家，能够帮助家长为残障儿童争取到合适的教育机会；帮助所有的孩子提高教育成果；为家长提供各种不同主题的培训和信息；解决家庭和学校以及其他机构之间的问题；为残障孩子和社区资源之间搭建桥梁，满足孩子的需要。

麻州有两个家长培训和信息中心：**特殊儿童联盟**(www.fcsn.org) (617-236-7210)，服务全州；以及**城市骄傲**(www.urbanpride.org) (617-206-4570, 转 301)，主要服务波士顿。同时，在**麻州儿童维权部门**还有一个自闭症特殊教育法律中心，为自闭症患童家庭服务，您可以拨打家长服务热线(617) 357-8431 转 224 或者访问 www.massadvocates.org/autism-center.php。

新罕布什尔州家长信息中心电话 603-224-7005 或 800-947-7005，网站 www.picnh.org。

如果您住在罗德岛，您可以罗德岛家长信息网(RIPIN)，电话 401-270-0101，800-464-3399，或访问 www.ripin.org。

如果您查找所在州的家长中心，可以拨打电话 1-888-248-0822 或者访问 www.parentcenternetwork.org/parentcenterlisting.html。

麻州州法

(如果你住在其他州，请联系所在州的家长信息中心了解跟您孩子相关的教育法。)

A) 《泛自闭症谱系障碍应对法》

在 2006 年 7 月份，2006 年法案的第 57 章“泛自闭症谱系障碍应对法”开始在麻州实行。教育局发布了“技术支持指南”帮助各学区了解这部法案。这个指南还可以很好地帮助自闭症患童家长了解 2006 第 57 章法案的具体措施。阅读该指南以及完整的法案全文，可以登陆：www.doe.mass.edu/sped/advisories/07_1ta.html 这里摘选部分内容。

本法案要求 IEP 小组考虑并在 IEP 讨论会议中解决自闭症患童以下 7 项需求：

1. 语言以及非语言的交流需要：交流缺陷是泛自闭症的显著特点之一。所以沟通技能的发展和培育应当是 IEP 项目的核心要务。

2. 发展社交技能的需要：社交技能需求随着年龄和发育阶段而变化，其普遍性和严重程度也会因人而异。对于有自闭症的孩子，质性社交缺失最严重时往往表现出回避交际，甚至连家庭成员也不愿意接触。如果患童症状较轻，他们可能很难主动社交，不能正确判断社交场合，或者不能持续谈论既定话题，但对于自己愿意谈的话题情况则会好一些。年龄偏小的自闭症患童，随意玩耍时活动种类有限，在模仿社会事物的游戏当中，则缺乏扮演想象力。玩玩具的方式与众不同而且高频率重复，如将玩具汽车排成一排、转汽车车轮，但就是不会让车跑起来，不能模仿现实生活中车子的状况。

如想进一步咨询相关儿童
教育权利以及家长权利，

请联系

特殊需要儿童联盟

617-236-7210

www.fcsn.org





3. 学生对于感官非典型的反应所导致的需要：IEP 项目组需要考察患自闭症的学生对特定刺激的敏感度是否过高或过低，例如触觉、视觉、听觉、嗅觉、味觉或者质感。ASD 学生通常会对这些感官刺激反应敏感，并可能诱发强烈不适、注意力不集中以及消极行为。

4. 因抵触环境改变或者日常生活的某些变动所导致的需要：ASD 学生对突发的环境变化有着不寻常或者非常激烈的反应，例如暖气或者空调的温度被调高，墙面颜色被刷成别的颜色，甚至桌椅摆放的位置都不可以变动。难以适应日常生活的些许调整，例如火警演习，或者代课老师。

5. 由于重复活动以及刻板活动所导致的需要：有自闭症的学生可能会表现出仪式化的行为、活动或者语言。教育团队需要考虑这些言行举止的后果，以及对正常学习、娱乐活动的影响程度，如与同伴一起玩耍，或操练、学习知识性技能。

6. 学生需要积极行为干预及有效的策略和帮助，以克服由 ASD 引发的行为障碍：由于复杂的发展、学习以及适应的需要，ASD 学生会频繁出现令人难以接受的重复行为，从而影响到社交和学习。IEP 团队需要考虑并讨论是否有必要为学生做功能行为评估（FBA），从而明确 ASD 学生出现不当行为的诱因，根据评估分析结果。

7. 由于残障影响普通课程的学习而产生的需求，例如社交需要和情感发展：ASD 学生常常表现出执行能力方面的缺失，例如计划、组织、合理选择、归纳总结已学技能并应用到其它环境/活动或用于提高日常生活效率。学生有偏执的迹象—过渡专注事情的细枝末节—以致对当前的活动、程序和事件缺乏整体上的认知。IEP 团队需要考虑到学生在课堂和其他环境中可能需要结构支持学业辅助以及社交支持或者其他服务。

B) 反对校园欺凌法案

2010 年 5 月，2010 法案第 97 章“**反对校园欺凌法案**”在麻州开始实行。法案明确规定了如何保护 ASD 学生以及患有其它妨碍社交发展的残障学生。州教育部设置了“实施细节指南”帮助各学区了解如何执行该法案（对家长们了解该法案也极有帮助），指南全文：www.doe.mass.edu/sped/advisories/11_2ta.html

根据指南，法案的第 8 节指出“对于有自闭症的学生，IEP 小组必须要考虑并明确说明学生应当具备何种技能和能力避免及应对欺凌、骚扰和戏弄。”“(G. L. c. 71B, § 3, 据 2010 法令第 92 章修订)”

另外，指南指出“防止校园欺凌的技能和能力应当在学区的普通课程当中得到体现，或者由 IEP 项目组在学生的个教当中落实，内容应当包括但不限于以下主要方面：

自我认知：准确讲述自己的感受、兴趣、价值、强项/能力，并树立牢固的自信心。

自我管理：管理自己的情绪，能够应对压力，控制激动情绪，坚持不懈地克服困难；设立个人生活及学业目标，并且能够自己逐步实现目标；能够有建设性的表达情绪。

IEP 选项

您孩子的 IEP 团队是否考虑了全部的选项？针对泛自闭症障碍的儿童，IEP 有可能包括以下选项：

- ABA
- 家庭项目
- 暑假项目
- 课后项目
- 地板时间
- 感觉统合治疗
- 辅助技术支持
- 社交支持
- 行为支持
- 辅助沟通：例如 PECS
- 语言治疗
- 职能治疗法
- 物理治疗
- 职业支持
- 生活技能支持
- 课室支持
- 转介服务



社会意识：能从他人的角度考虑，具有对他人移情的能力；了解并尊重个人、群体的相似性和区别；能够明确并遵守社会准则；了解并正确使用家庭、学校和社区资源。

人际关系技能：建立和保持健康有益的人际合作关系；能够抵抗住不当社会压力；能够避免、控制或解决人际冲突；必要的时候懂得寻找帮助

为自己的决定担负责任：做决定的时候能够顾及道德标准、安全原则行为准则，体现对他人的尊重以及对可能后果的考量；在学习生活或社交场合能够不失水准地做出决定；为学校 and 社区作出贡献。”

13 岁以上 ASD 学生后续教育计划法案，请登陆 www.autismconsortium.org 查看。





哪些社区资源可供家庭使用？

下面列出可供 ASD 患童及其家庭使用的资源。各项资源提供不同范围的支持，有些资源设有具体的资格条件，建议您直接与他们联系。

针对讲中文家庭的资源

波士顿地区法律服务社亚裔拓展单位：为被拒特殊教育服务的一定数目的案件提请申诉。电话 617- 371-1234。网址 www.gbls.org/asian/index.htm

波士顿华埠社区中心：为华埠的亚裔社区、南端和南湾的邻区提供家庭讨论会、家长支持小组、咨询、个案管理、信息和转介以及家庭服务。电话 617-635-5129 转 1035。网址 www.bcnc.net/family_service.php

美国亚裔公民协会华埠综合服务中心：由受过培训富有经验的咨询者提供信息、转介以及咨询服务，帮助亚裔社区人士获得社会自足。电话 617-426-9492 转 212。网址 www.aaca-boston.org/services

贵和中心：麻州 Malden 和 Metro North 越南语和中文家庭的权益维护和支持中心；提供专业咨询、就业帮组和残障权益维护。地址：110 Pleasant Street, Malden, MA 02148 电话：781-388-6931。网址：www.greatwallcenter.org

大波士顿法律服务中心：为符合条件的低收入者免费提供民事法律服务；针对越南语和中文家庭的亚裔拓展项目。地址：197 Friend Street, Boston, Ma 02114。电话：617-371-1234。网址：www.gbls.org

先锋谷多元文化社区服务：为先锋谷家有发展残障成员的亚裔家庭提供支持、个案管理以及护理协调。家庭必须由麻州智障局转介，应该联系孩子的服务协调员进行咨询。地址：1000 Wilbraham Road, Springfield, Ma 01109。电话：413-782-2500。网址：www.mcsnet.org

多元文化独立生活中心波士顿公司：帮助 Dorchester, Hyde Park, Jamaica Plain, Mattapan, Roslindale, Roxbury 和 West Roxbury 地区的家长详细了解针对其残障孩子的特殊教育项目（比如 IEP 会议、家长/学生权利）。电话：617-288-9431。网址：www.milcb.org/services-core.php

启能计划 (Project Able)：为波士顿地区家有发育残障儿童的中文和越南语家庭提供支持性个案管理。家庭必须由麻州智障局推荐，而且应该联系孩子的服务协调员作进一步咨询。地址：Bay Cove 人类社会服务儿童与家庭部。66 Canal Street, Boston, Ma 02114。电话：617-371-3155。网址：www.baycove.org/pdf/Project%20Able.pdf

自闭症支持中心：

TILL 以及波士顿自闭症家庭 Dedham. 服务大波士顿地区。781-302-4835。
www.tillinc.org/autismservicesprovided.htm

自闭症资源中心 West Boylston. 服务：伍斯特、中北以及南谷地区。508-835-4278。www.arccm.org

自闭症支持中心 North Shore ARC, Danvers. 服务：东北地区。978-777-9135, 转 2301 或 2302。
www.ne-arcautismsupportcenter.org

家庭自闭症中心 Westwood. 服务：诺福克县。781-762-4001, 转 310
www.sncarc.org/FAC.htm

自闭症 METROWEST 联盟 Natick. 服务：Metrowest, Middlesex West. 508-652-9900。www.autismalliance.org

社区自闭症资源中心 Swansea. 服务：Southeastern region, Cape Cod & Islands. 508-379-0371。www.community-autism-resources.com

社区自闭症人群资源中心 Easthampton. 服务：西部地区。413-529-2428
www.communityresourcesforautism.org



南湾社区健康中心：波士顿地区针对越南语和中文家庭的**最大社区健康中心**；提供一系列医疗、行为健康和家庭支持服务。

网址：www.scchc.org

地址及电话：

145 South Street, Boston, Ma 02111. 617-521-6730

885 Washington Street, Boston Ma 02111. 617-482-7555

435 Hancock Street, Quincy, Ma 02171. 617-745-0280

网站和链接：

www.health.nsw.gov.au/mhcs/topics/disabilities.html 多元文化健康交流服务网站，有自闭症信息——如何帮助、理解孩子



自闭症资源

对于有泛自闭症症候群的家庭来说，**最有用的资源之一就是当地的自闭症支持中心**。目前麻州有七个支持中心获得麻州发展服务部自闭症分部的资金援助。七家中心提供相关信息、转介信息、家长培训、工作坊，并为儿童、青少年和年轻人提供专门项目。这些中心经常由 ASD 患童家长任职，他们的工作是向您解释您的孩子和家庭可以得到哪些服务和**支持**。请打电话过去介绍您和您的孩子，要求他们把您放进邮件群发列表，并告诉他们您想被纳入他们的服务。很多中心也提供对家庭可能很有帮助的支持小组和信息讲座。

支持中心的工作人员还可以为您介绍麻州残障发展部（DDS）提供的政府资助和帮扶项目。麻州 DDS 部门为本州 18 岁以下患有自闭症或其它疾病的孩子提供广泛的服务和支持。如果您的孩子患有泛自闭症障碍，目前 DDS 设有两种服务您可以申请：

1) 确证患有 ASD 的儿童可以申请仅限于 DDS 部“**泛自闭症障碍科**”的项目。有资格获得这些服务的孩子大部分都没有**智障、整体发育迟缓或严重的功能缺损**，因此他们不符合“**DDS 儿童**”的条件。请联系当地的支持中心，并完成录取程序，这样您的家庭才能在所在社区参加各种由各自自闭症支持中心开展的社交技能、感官恢复和家庭项目。这些项目由自闭症支持中心进行个体协调，对您的家庭没有或者只有最低限度的花费。但请注意每个中心都募集私募资金，因此他们也可能协办其它需要参与费的项目。

如欲了解 DDS 泛自闭症障碍科的更多详情，请联系当地的自闭症支持中心。

2) 发育残障局“**双重资格**”项目，包括“泛自闭症障碍科”资格和“DDS 儿童”资格。如果您的孩子同时符合“DDS 儿童”资格，在**资金允许的情况下，您有可能还能申请到家庭支持服务以及服务协调**。DDS 儿童需符合以下条件：确诊有智力障碍、完整发育迟缓（5 岁以下）、发育残障（5 岁以上）且如下领域至少有三个方面存在障碍：自理、交流、学习、移动、自我定位以及（14 岁及以上者）独立生活和经济自足能力。DDS 资格审查小组将查验有关文书，根据结果再上门评估。如果 DDS 确定您的孩子同时符合“泛

自闭症支持中心提供的一些服务：

信息和转介

Lending Library

家长支持小组

兄弟姐妹工作坊

培训和咨询服务

演讲系列

健身房和游泳

家庭活动

夏令营名单

新闻报

学校假期项目



自闭症障碍”项目资格和“DDS 儿童”条件，那么您就能和当地的 DDS 办公室联系，并最终确定您孩子能够得到哪些支持。

获取 DDS 资格指南及申请表可访问网站：www.mass.gov，在搜索引擎中输入“DDSAplication”或者直接打开

www.mass.gov/Eeohhs2/docs/dmr/ie_application_form.pdf. 申请表同时附有地区办公室信息。请务必将完整的申请寄到**您当地的办公室**，如果您有任何问题，请致电 888-367-4435。申请表寄出后，会有人联系您面谈，并要求您提供诊断信息和辅助文件（例如，发育儿科医生或心理医师的诊断报告、个性化教育方案（IEP））。

麻州自闭症权益倡导（AFAM）：由家长出资成立并推动的权益倡导团体，旨在敦促人们关注麻州泛自闭症障碍以及与之相关的已有或待批法令。电话：781-891-6270. 网址：www.afamaction.org

新英格兰地区阿斯伯格综合症协会（AANE）：是为波士顿和新英格兰地区的阿斯伯格综合症患者本人（成人、青少年或儿童）以及家人服务的一个综合性资源与支持中心。AANE 拥有强大的网站，信息丰富，如各种支持小组、家庭补助、专门项目、图书文献、会议和培训信息等等。工作人员则包括针对成人、青少年和儿童的服务协调员。地址：85 Main Street, Suite 101, Watertown, MA 02472. 电话 617-393-3824. 网址：www.aane.org

自闭症保险资源中心：该中心为公众介绍法律规定的保险范围，特别是 2011 年 1 月 1 日开始在麻州执行的《自闭症保险相关法案》。电话 800-642-0249. 网址：www.disabilityinfo.org/arica

马萨诸塞州儿童维权会**自闭症特殊教育法律援助中心**：拨打自闭症法律援助热线，免费为您解答自闭症儿童教育权利有关问题，并为您提供具体指导。波士顿电话：617-357-8431. http://www.massadvocates.org/autism_project

查尔斯河中心：该中心为发展残障儿童和成人提供就业和工作培训、住所、理疗和娱乐项目。该中心同时与波士顿洛根机场合作，帮助旅行中的自闭症患者及家庭提供旅行和安检帮助。详情请查询 781-972-1000. 网址 www.charlesrivercenter.org

弗吕蒂幼儿自闭症基金：呼吁公众关注自闭症，并为自闭症家庭或相关组织提供资助。提供与自闭症相关的教育、资源同链接。电话 508-270-8855 或 866-3AUTISM. 网址：www.dougflutiejrfoundation.org

自闭症联盟拥有全面的资源数据库，拥有上百份自闭症相关的信息，例如夏令营课后项目、ABA 提供者、社交小组、教育咨询员以及其它更多信息！

www.autismconsortium.org



马萨诸塞州残疾资源

马萨诸塞州 ARC: 为麻州智力和发育残障者（比如自闭症患者）提供权益倡导和支持，在麻州拥有 22 个分会。

电话 781-891-6270 网址 www.arcmass.org

公共健康部门/青少年及儿童特殊医疗需求项目 (CYSHCN): CYSHCN 可以帮助患儿家庭协调患儿的医疗、社交以及教育需求。该项目提供**社区支持热线**，专业人士为患儿家长提供具体帮助。**CYSHCN 医疗协调项目**的协调员可以用英语和西班牙语为有复杂医疗需求的患儿家长提供咨询。800-882-1435. www.mass.gov/dph/specialhealthneeds



早期干预和特别服务提供者: 如需麻州三岁以下患儿服务信息，请访问 www.mass.gov，并在搜索框键入“**Early Intervention (早期干预)**”或拨打电话 800-905-8437。（www.massfamilies.org 网站也有早期干预服务提供者目录）如需行为分析或潜在疗法等特别服务信息，请致电早期干预强化服务协调员 Tracy Osbahr，电话 413-586-7525。

马萨诸塞州家庭纽带 (Family Ties of Massachusetts): 针对有特殊需要和患有慢性病的儿童家庭，提供全州范围的信息和家長对家長的支持项目。提供综合资源目录。电话：800-905-TIES (8437) 或 617-541-2875。网址：www.massfamilies.org

麻州家庭声音/麻州家庭对家庭健康信息中心: 该中心由家長组成，为有特殊需要兒童的家長免费提供支持，并為家長保密。使患儿家長获得更多相关医疗资讯，并帮助他们获取这些资源。电话：800-331-0688 x. 210 网址：www.massfamilyvoices.org

麻州家庭声音电子邮件邮递表: 各患儿家庭可以通过该邮递表分享资源和信息，发表问题或答案，邮递表成员可以互相学习和支持。会员免费并且保密。详情请联系 massfv@fcsn.org

马萨诸塞州家長信息及资源中心 (PIRC): 该中心由美国教育部资助，教育家長以使他們能够与学校合作帮助孩子。举办讨论会，并提供资源目录。电话：617-236-7210 网址：www.pplace.org

麻州医疗补助 (MassHealth): 基础或辅助保险项目。费用与收入挂钩。请打电话说您孩子有残障，想填写残障补助表。电话：800-841-2900。网址：www.state.ma.us/dma

- **个人保健助理 (PCA) 项目:** 电话 800-924-7570 或 508-880-7577。网址：www.masscp.org。您的孩子必须符合麻州医疗补助的条件。



兄弟姐妹支持项目：该项目是全国性组织，家中兄弟姐妹需要特殊健康、发育以及精神卫生关照的人可以获得该项目的支持。。他们在某些地区还有些服务提供者，举办工作坊、组织电子邮件邮递表。www.siblingsupport.org

家长/职业权益倡导联盟（PPAL）：针对儿童情绪、行为以及精神卫生需求的州内家长支持组织。

波士顿：电话 617-542-7860 或 866-815-8122。伍斯特（Worcester）：电话 508-767-9725。

特殊健康需求社区支持热线：隶属于马萨诸塞州卫生和公共服务办公室，该热线为有特殊健康保健需求孩子的家庭提供州内相关信息、帮助以及转介。电话：800-882-1435。

麻州特殊需要教育儿童 SpedChildMass：该网站为有特殊需要的儿童及其家长提供工作坊和资源信息，www.spedchildmass.com。

特殊教育资源

马萨诸塞州儿童法律中心：为低收入家庭儿童提供法律服务，为家长提供相关信息和培训。电话：781-581-1977。网址：www.clcm.org

残障法律中心（The Disability Law Center）：为残障儿童提供法律咨询；有时免费代理个案。波士顿：617-723-8455 或 800-872-9992。西马萨诸塞：413-584-6337 或 800-222-5619。网址：www.dlc-ma.org

教育法项目 EdLaw Project：为波士顿地区低收入家庭提供法律代理、技术支持以及培训，帮助不能受到合适的教育服务的儿童，请致电 617-989-8150 联系 MarliesSpanjaard 或者访问 www.youthadvocacydepartment.org/edlaw/edlaw-about.html

特殊教育儿童联盟（Federation for Children with Special Needs）：随时提供最新信息，内容包括联邦和本州特殊教育法、建议、信息以及权益倡导，个性化教育计划发展及相关资源、家长信息指南以及全州范围内的家长培训研讨会。波士顿办公室：617-236-7210；西马萨诸塞办公室：413-323-0681 800-331-0688。网址：www.fcsn.org Boston office 617-236-7210 or 800-331-0688. Western Mass. office 413-323-0681 or 866-323-0681. www.fcsn.org

家长培训和信息—西班牙语 www.fcsn.org/pti/espanol/index.php

家长培训和信息—葡萄牙语 www.fcsn.org/pti/portuguese/index.php

实用网站及资源下载：

马萨诸塞州教育部/特殊教育/家长信息：
www.doe.mass.edu/sped/parents.html

特殊教育家长指南
www.fcsn.org/parentguide/pgintro.html



马萨诸塞州教育、特殊教育部：拥有一个为 3 到 22 岁之间符合特殊教育条件孩子的父母所设的官方网站。提供麻州和联邦法规、IEP 信息、家长权利信息，以及您所在区的特殊教育部门程序保障手册。电话：781-338-3000。网址：www.doe.mass.edu/sped

- **项目质量保障：**如果您对您孩子的教育计划有疑问，请拨打电话要求与您所在城/镇的联系人通话。电话：781-338-3700。
- **过渡支持（从早期干预过渡到公立学校）：**如有具体问题，请联系家庭支持专家 Claire Brady，电话 617-988-7811。电邮：claire.brady@massmail.state.ma.us

家长咨询理事会（PAC）：该理事会由您所在城/镇的一些家长组成。他们的孩子都在接受学区特殊教育服务。他们有本地服务信息，并不时举办讨论会，组织家长相互沟通。如需寻找您所在学区的家长咨询理事会，请向特殊教育办公室询问其电话号码或访问网站（www.concordspedpac.org/Pacs-in-Mass.html）。您也可访问康科德（Concord）的主要网站获得关于特殊教育的详细信息。

- **马萨诸塞州家长咨询理事会（MassPAC）：**马萨诸塞州家长咨询理事会的主要组织。提供综合性资源目录。
网址：www.masspac.org

特殊需求权益倡导网络（Special Needs Advocacy Network）：提供特殊教育权益倡导者目录,举办培训研讨会。电话：508-655-7999。网址：www.spanmass.org

SPEDWatch：草根非营利社会促进运动机构，致力于保障麻州所有在校残障儿童权利。
www.spedwatch.org

城市之光（Urban PRIDE）：针对居住在波士顿市的残疾人家庭。提供有关培训研讨会、家长支持以及权益倡导信息。电话：617-338-4508。网址：www.urbanpride.org

莱特法律（Wrights Law）：特殊教育法律以及权益倡导信息。
网址：www.wrightslaw.com

新英格兰地区信息资源

新英格兰索引：残疾资源综合目录。电话：800-642-0249。
网址：www.disabilityinfo.org





康涅狄格州：

美国自闭症协会（康涅狄格州分会）：电话：888-453-4975

网址：www.autismsocietyofct.org

康涅狄格州自闭症资源中心 **Center**：电话：203-265-7717

www.ct-asrc.org

康涅狄格州自闭症有效治疗家庭：电话：860-571-3888 网址：www.ctfeat.org

康涅狄格州家长咨询中心：860-739-3089. www.cpacinc.org

康涅狄格州教育部：电话：860-713-6543 网址：www.sde.ct.gov

http://www.education.nh.gov/instruction/special_ed/index.htm

哈特福德-新罕文社区家长资源中心 (**CPRC**)：电话：860-297-4358

网址：www.parentcenternetwork.org

Stamford 自闭症教育：电话：203-322-9767

网址：www.stamfordeducation4autism.org

新罕布什尔州：

美国自闭症协会（新罕布什尔州分会）：为家长提供教育支持和资源。位于康科德

（Concord）。电话：603-679-2424 网址：www.nhautism.comwww.autism-society-nh.org

桦树中心（The Birchtree Center）：非营利性组织，为自闭症儿童和青年提供专门的教育服务。位于朴次茅斯（Portsmouth）。电话：603-433-4192

网址：www.birchtreecenter.org

教育部：603-271-3494。

网址：www.ed.state.nh.us/education/disabilities/index.htm

http://www.education.nh.gov/instruction/special_ed/index.htm

新罕布什尔州复活节誓约（Easter Seals of New Hampshire）：为有发育和行为需求的青年和家庭提供自闭症支持项目、信息和服务。

Dover: 603-740-3534; Raymond: 603-895-1522。Manchester. 603-623-8863.

网址：www.eastersealsnh.orgwww.nh.easterseals.com

家长培训和信息中心以及社区家长资源中心

每一个州都至少设有一个家长中心，为有残障儿童以及未满 22 岁的年轻人的家庭服务。家长中心帮助家庭获得合适的驾驭和服务机会；培训和给予不同话题的信息；解决问题；以及帮助儿童与社区建立桥梁，解决他们的问题。

进一步了解以及寻找所在州的家长中心，请登陆

www.taalliance.org/ptidirectory/pclist.asp 或者致电 888-248-0822

麻州：

特殊教育儿童联合会

服务地区：全麻州

www.fcsn.org
800-331-0688

城市之光

服务地区：波士顿

www.urbanpride.org
617-206-4570



雅各布自闭症之桥 (Jacob's Bridge Through Autism): 由家长建立, 有地方和全国的资源列表。

Plymouth: www.jbtautism.org

新罕布什尔州泛自闭症障碍资源中心: 位于新罕布什尔州大学残障中心
电话: 603-228-4230 网址: www.iod.unh.edu/PriorityAreas/autism

家长信息中心: 提供关于新罕布什尔州特殊教育法律和权益维护的信息。
电话: 603-224-7005 网址: www.parentinformationcenter.org

东南地区教育服务中心: 针对家庭和学校的教育和行为支持项目和服务; 有具体的自闭症服务。位于贝德福德 (Bedford)
电话: 603-206-6800 网址: www.seresc.net/ed_autism.php



缅因州:

美国自闭症协会 (缅因州分会): 电话: 800-273-5200 网址: www.asmonline.org

儿童行为健康服务 (卫生及公共服务部): 电话: (207) 287-5060
网址: www.maine.gov/dhhs/CBHS

缅因大学社区主流以及残障学习中心:
电话: 207-581-1084 网址: www.ccids.umaine.edu

教育部:
网址: <http://www.maine.gov/education/speced/index.htm>

缅因州发育残障理事会: 网址: www.maineddc.org

残障权力中心: 电话: 800-452-1948 网址: www.drcme.org

缅因家长联合会: 电话: 800-870-7746 网址: www.mpf.org

罗得岛州:

罗得岛自闭症项目: 提供家庭支持、资源和教育。
电话: 401-785-2666 网址: www.theautismproject.org

美国自闭症协会 (罗得岛州分会): 电话: 401-595-3241 网址: <http://asa-ri.org>



教育部: 电话: 401-222-8999

网址: http://www.ride.ri.gov/Special_Populations/default.aspx

罗得岛自闭症有效治疗家庭: 电话: 401-886-5015 网址: www.featri.org

罗得岛发展残障委员会: 电话: 401-737-1238 网址: www.riddc.org

罗得岛特殊教育服务部门: 电话: 401-222-4600

网址: www.iser.com/state-gov/special-needs-RI.html

罗得岛残障法律中心: 电话: 401-831-3150 网址: www.ridlc.org

罗得岛家长信息网: 电话: 401-270-0101 网址: www.ripin.org

佛蒙特州: Vermont:

美国自闭症协会 (佛蒙特分会): 网址: www.autism-info.org/

自闭症每日支持: 电话: 802-985-8773 网址: www.autismsupportdaily.com

教育部: 综合信息电话 802-828-5116., 关于个别孩子的电话 802-828-5114

网址: http://education.vermont.gov/new/html/pgm_sped.html

佛蒙特自闭症障碍支持会: 电话: 802-241-2863

网址: www.ddas.vermont.gov/ddas-programs/programs-autism-default-page

佛蒙特自闭症行动力量: 网址: www.autismtaskforce.com

国家资源

美国儿科学会: 网址: <http://www.aap.org/healthtopics/autism.cfm>

自闭症、阿斯伯格综合症以及广泛发育障碍: 提供综合信息、教育、文章以及情况说明书。网址: www.autism-help.org

美国自闭症协会: 最早的家长权益倡导组织。提供许多资源, 每年举行会议, 在各州设有分会。网址: www.autism-society.org

重要的网站

社区活动/娱乐

自闭症演讲

www.autismspeaks.org/community/fsdb/category.php?sid=26&cid=33

麻州儿童特殊教育

www.spedchildmass.com

儿童特殊教育联盟

www.fcsn.org

特殊奥运会

www.specialolympicsma.org

社交技能

新英格兰地区 Asperger 联合会

www.aane.org/asperger_resources/social_skills_groups.html

Michelle Garcia-Winner

www.socialthinking.com/what-is-social-thinking/about-michelle-garcia-winner

Carol Grey/社会故事

www.thegraycenter.org/



自闭症发言：资助全球对自闭症的成因、预防、治疗及痊愈进行的研究；提高公众对自闭症及该病对个人、家庭和社会的影响的意识。网址：www.autismspeaks.org
同时会在诊断 100 天之后提供免费的完整指导书，包括英语和西班牙语，可以从该网站下载 www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/100_day_kit.pdf

WrightsLaw 残障儿童黄页：针对残障儿童的综合资源目录（按州列出）。
网址：www.yellowpagesforkids.com

