



泛自閉症障礙(ASD) 家庭常見問題

我的子女的治療者告訴我們，擔心她我兒子的發展和行為有障礙。我們意到他與其他正常的兩歲孩子相比反應遲緩。我們覺得他還太小去把他交給專業醫師治療或診斷。我們想等他在大一歲後或者看看他的發展情況後再決定是否診療。請問暫緩治療對他有什麼壞處嗎？

研究清楚的表明介入成功的療育服務是越早越好。但是怎麼樣處理對孩子最好，仍然應該與家庭共同商討決定。對泛自閉症障礙所做的評估和診斷並不會使孩子產生身體上的疼痛。這些評估包括行為觀察，教育測試，家庭訪談等。大多數家庭在評估過後報告說心放下來了，因為他們終於知道自己的孩子是什麼問題，並且如果需要的話能夠開始適當的醫療。

當地BCW專案的早期介入療育服務團隊可以通過評估（可能是正式的診斷，也可能是非正式的），來確認您的孩子是否需要早期介入療育服務。他們可以採用多種不同的方法和技巧。其中一些比較直接，另一些則需要更多的家庭參與。最重要的一點就是，家庭一定要說明想要達到什麼目標，以便據此安排適當的項目。評估能夠幫助服務小組和家庭確定採用什麼療育方案、什麼方法技巧策略最為有效。在未進行正式診斷的情況下，評估和後續介入的建議對於項目的發展將非常有助益。

BCW專案對我的子女做過評估，服務小組表示我的子女可能存在泛自閉症障礙。BCW會支付確診我的子女是否存在泛自閉症障礙的診斷費用嗎？

一旦BCW治療小組確認需要進一步診斷，評估服務就會被列入BCW項目為您的子女制訂的個別化家庭服務計劃（IFSP）。也就是說BCW項目將支付診斷費用。重要的是任何診斷都會與您子女的主治醫師共同做出。

早期介入療育服務能夠治癒泛自閉症障礙嗎？

目前還沒有一個全國承認的醫療專案能掌握足夠的研究資料，以聲稱能夠治癒孤獨症。孤獨症從是一種終生疾病。因為它是由兒童大腦的生物學和神經學方面的異常引起的，而這些異常從醫學角度上來說是無法治癒的。通過適當的介入療育，與孤獨症有關的一些行為可能得到積極的改變。通過早期、密集介入療育服務，很多兒童都在障礙發展方面得到了長足的進步，並能在不同程度的支持下進入幼稚園學習。

什麼是最有效的治療方法？

研究已經表明了，沒有一種對所有的兒童都有效的治療方法。強調單個兒童的交流和社會互動技能，並精心建構的專門教育專案能夠產生積極的效果。在評估治療效果時家庭成員也會考慮到他們在項目中所扮演之角色。他們會考慮諸如“執行一種療法時至少要花多少時間和資源？”之類的問題。目前已知最有效的治療方法，是把家庭和兒童都包含在內的協調性互動專案。項目必須能夠反映家庭的關心、重視和珍愛，並且要求包括家庭成員在內的所有參與者始終如一地參與。

我怎麼能知道哪一種治療方法最適合我的孩子？

這個問題最難回答，一種療法通常只在一段時間內有效。最有效的療法通常是綜合幾種療法一起實行。一種療法對這個兒童有效對另一個不一定同樣有效；對同一個兒童這個月有效再過半年也不一定有效。我們建議父母要為自己的孩子精心挑選治療方法。這需要他們認真探討他們子女準備接受的治療方案。在考慮治療方案時，家庭成員需要解答類似下面列出的問題：

- 這種療法將會產生什麼樣的積極療效？
- 這種療法會有什麼有害的副作用？
- 這種療法會產生何種長期和短期效應？
- 這種療法能夠列入我的孩子目前接受的服務專案中嗎？
- 這種療法將花費多少錢？我的保險公司會支付這筆錢嗎？
- 這種療法要花費多少時間？我需要為治療抽出多少時間？
- 我孩子的兒科醫師和其他專業醫師認為這種療法是否適當？
- 為支援這種療法提供科學證據的研究項目是得到廣泛認可的嗎？

我怎樣才能知道我的子女是否有所進展？如果我覺得我子女的病情並

未好轉，我該怎麼辦？ 如果我感到不滿意該怎麼辦？

個別化家庭服務計劃中列出了，您對子女取得進展的預期，怎樣測定進展，以及每一步進展發生的時間表。作為家庭的一員，您在鑒定療效、實施治療、以及根據您家庭和子女的日常生活規律決定採用哪種治療方案等方面，有著非常重要的作用。個別化家庭服務計劃最少每半年就要審查一次，並每年重新制定一次。對於存在泛自閉症障礙的兒童，療效審查可能會更加頻繁，例如每三個月一次。另外，個別化家庭服務計劃中規定的目標都要細分為幾個小目標，以便在介入治療過程中能夠量化地計算距離目標還有多遠。您作為家庭同時也是治療小組的一員，應該經常討論子女的狀況。您可以在項目審查的時候就您關心的進展情況進行諮詢。

我的子女是否應該參加一個專門的孤獨症專案，並參加專門為自閉症兒童設計的課程？

特別項目可能達不到“自然環境”的法定標準，或者不是設立在正常兒童較多的地方。孤獨症兒童與同齡正常兒童接觸可以獲益良多。每一個兒童都是有獨立需求的個人。由於孤獨症的頻譜特點，並且許多孤獨症行為會同時出現，因此沒有一門對所有患兒都有效的課程或專案。把患兒集中在一起進行治療的前提是他們存在同樣的障礙。建議採用針對單個兒童特點設計的個別化課程。

BCW項目能否支付我的子女所接受的替代性治療（例如聽力訓練、視力治療或者顱骨治療等）的費用？

不能。BCW專案 將幫助家庭尋找資訊資源和替代性療法，但是不會為這些替代性治療付費。通常這些療法產生的費用BCW項目不會報銷。BCW項目不會支付任何研究尚未證明有效的療法所產生的費用。BCW項目的醫療人員和諮詢專家，是會建議家庭採用本表中列出的合適技術或療法。

BCW專案能否替我子女支付治療費用以接受“知名”治療專案（如應用行為分析與單一嘗試訓練，Greenspan，自閉症結構性教學或者Little Walden）？

如果上述療法經由個別化家庭服務計劃治療小組根據診斷資訊確定過的，則也可以被列入服務計畫中，並加以實施。個別化家庭服務計劃 治療小組通過一項特別建議專案，幫助家庭為子女選擇

最有效的治療方案。**BCW**項目的醫療人員會決定某種項目可付費及列入個別化家庭服務計劃項目中。此專案只是為兒童擬定的治療計畫的一部分，計畫其他部分還包含把兒童獲得的技能推廣到其他自然環境中，並使其與同齡的正常兒童交流互動。

我的子女是由一位本領域專家診斷的，他推薦我們從BCW之外聘請一位諮詢專家探討我的子女應接受何種治療方案。BCW項目會支付因此產生的相應費用嗎？

如果專案內擁有一個別化家庭服務計劃實施要求的專業人士，則**BCW**項目並無義務聘請外部專家或者為此付費。**BCW**專案擁有訓練有素、經驗豐富的諮詢專家協助專案發展。我們歡迎父母們邀請專家前來參加個別化家庭服務計劃會議。作為制訂個別化家庭服務計劃的一部分，我們會討論並確定合適的人員和服務專案。

什麼樣的人有資質參與泛自閉症障礙兒童的治療？

並沒有專門的資格證或規定說明哪些人有資格參與泛自閉症障礙兒童的治療工作。我們發現，由於泛自閉症障礙兒童行為表現非常複雜，需要治療小組和家庭共同努力。這個治療小組一般應包含任一或所有的下列人員：從事早期介入的教育專家，早期介入專家，或者一位早期介入治療助手；職業臨床醫師；一名心理學家；和/或一名社工。小組成員在參與自閉症患兒的治療方面必須訓練有素、經驗豐富。通常我們的專案內擁有大量經驗豐富的成員來滿足個別化家庭服務計劃的需要。如果我們的專案內沒有某種治療技術方面的專業人士，**BCW**將協助家庭選擇可以為治療計畫提供技術支援或訓練服務的機構。

當我的子女在年滿三歲時，無法再接受BCW的服務，後面該怎麼辦？

BCW規定最晚在您的子女兩周歲半之前，須協助您的家庭就服務變化事宜做出規劃。您可以選擇的專案項目包含公立幼稚園特殊教育項目和其他的社區項目。您的服務聯絡人將會幫您確定所在社區有哪些項目可供選擇。

您必須理解，為了滿足3到21歲的、有發展障礙的兒童和少年的個人發展需要，佐治亞州要求所有學區必須為他們提供免費的、

適當的公立教育服務。爲了確保有發展障礙的兒童年滿3歲時能夠從他們所在的學區得到服務和支援，您子女參加的早期介入療育項目與學區人員應該儘早共同協商制訂計畫。我們推薦您在子女滿兩周歲時就應該調查上面提到的各種選擇。

必要移過程的早期準備活動包含：

- 與BCW項目、學校人員和其他社區項目舉行會議，以便收集完成移交所需的資訊；
- 同與會者分享您的子女的最近有關資訊，例如目前診斷情況，評估情況和個別化家庭服務計劃等；
- 爲您的子女填寫一份到所在學區的轉學（診）申請。申請填寫完畢後，陪同您的學校系統人員會開始進行，確定您的子女是否符合享受特殊教育服務條件, 的程式，並且如果符合條件，並且如果符合條件，可以享受到哪些服務。

根據康涅狄格州《0到3歲自閉症患兒服務指導手冊》一號和歐金著《俄勒岡州蘭尼郡自閉症宣傳手冊：父母和專家卷》。俄勒岡大學1993年，論文。

美國自閉症協會

美國自閉症協會
7910 Woodmont Ave., Suite 650
Suite 140
Bethesda, MD 20814-3015
800-328-8476
www.autism-society.org

Greater Georgia Chapter
2971 Flowers Road South,
Atlanta, GA 30341
(770) 451-0954