

第三章

实施早期介入丹佛模式

实施环境

早期介入丹佛模式的自然教学过程决定了它可以在一系列不同的环境中加以实施，包括社区幼儿园 (center-based preschools)、融合式幼儿园 (inclusive preschools)，以及家长干预 (parent-delivered interventions) 和家庭干预。作为早期介入丹佛模式的基础，丹佛模式要求采用幼儿园集体教学的形式，小组和个别教学并用，师生比约为 1 : 1 或 1 : 2，每天进行训练，训练强度为每周 25 小时。第二章中提到的首次有效性干预研究即在幼儿园进行。随后，这一模式在美国科罗拉多州丹佛市的几所融合式幼儿园中得以成功应用，该幼儿园每个班级约有 15 名儿童，其中 1 ~ 2 名为孤独症儿童，其他均为正常发育儿童。教学活动包含一对一教学、小组教学及集体活动。在特殊教育或融合机构集体环境中实施 ESDM 的具体技术将在第十章中详述。

ESDM 是一种成功的高强度家庭干预模式，由受过正规专业训练且能高质量实施 ESDM 干预的治疗师对儿童进行每周不少于 20 小时的一对一治疗 (Dawson, Rogers, Munson, et al, 2010)。这种干预模式也可以接受同时在集体幼儿园上学或接受其他治疗的儿童。接下来的章节将会详细介绍 ESDM 一对密集干预（一般每次为 2 小时）的具体技术。

另一种由家长实施 ESDM 的方式也获得了成功 (Vismara et al, 2009)。临床中，家长和孩子每周参加 1 ~ 2 小时的治疗，在此期间，治疗师将直接对孩子实施 ESDM 治疗，同时告诉家长如何在自然的家庭日常活动和亲子游戏中进行 ESDM 干

预。这一实施方式要求临床医师掌握 ESDM 方法，制定孩子的短期训练目标和日常训练计划，并且在每周的治疗过程中将这些内容和技术传授给孩子家长。很多家长已学会如何高质量地应用 ESDM 模式进行干预，孩子的社交和语言能力得到了明显改善 (Rogers, Hayden, Hepburn, et al, 2006; Vismara, Colombi & Rogers, 2009)。家长培训和实施干预也是集体训练和家庭密集干预的一部分。需要注意的是，并无证据表明每周进行 1~2 小时的 ESDM 临床治疗即有效，除非加入 ESDM 家长训练。

适用对象

ESDM 适用于 1~3 岁的 ASD 患儿，并可继续治疗至 4~5 岁。课程设置对象的发育年龄范围从 7~9 个月直至 48 个月。课程内容和教学程序都来源于西方文化中的中产阶级亲子互动的相关研究。因此，本干预方法采用的是特定文化中与孩子互动的方式。我们已对比了在不同种族和社会经济状况的美国家庭中实施干预的结果 (Rogers & Lewis, 1989; Vismara, Colombi & Rogers, 2009)，到目前为止尚未观察到孩子的干预效果或家长使用方式在不同种族或社会经济状态中存在差异，但有关该问题的正式研究才刚刚开始。非西方文化传统的家庭可能会发现本干预模式在内容和教学过程中有些方面并不适合，干预者可能需要对内容和教学方式做适当的修改，以使其更加适合每个家庭的习惯和价值观。

ESDM 并不适合实际年龄大于 60 个月的幼儿，即使他们的发展年龄在 12~60 个月。我们认为这一干预方法中的课程安排和互动方式不适合较大龄的儿童。课程中物品使用和非语言沟通的内容重点也不适合发育年龄小于 7 个月的婴儿。重要的是，我们观察到，被干预者需要具备最基本的物品使用能力，以保证他们对 ESDM 中很多教学技术和用品有良好的反应。因此，我们推荐 ESDM 适合应用于对物品感兴趣的孩子，他们有能力进行一些简单的目的性活动，如将物品放进去、拿出来，以及在游戏中结合使用两种物品。尽管教学方式和程序依然有效，但针对发展年龄超过 48 个月的 ASD 儿童，需要在所有领域进行更高级的课程安排。

实施人员

ESDM 应由以下领域的婴幼儿教育专家实施和监督：特殊教育、教育心理学、临床或发展心理学、语言病理学，以及职业治疗 (OT) 和应用行为分析 (ABA)。

或者直接接受以上专业人员培训和监督的训练人员。课程和实施过程则直接来源于发展心理学和儿童临床心理学、婴幼儿教育、语言病理学、OT 和 ABA。任何应用 ESDM 的人员都需要掌握上述基础知识、概念及相关实践经验。这对于大部分的早期干预治疗师团队来说很容易做到，大家可以相互学习 ESDM 各方面的基础和实践内容。如果没有多学科知识的配合，单一学科人员很难做到精确实施 ESDM 模式干预。幸运的是，在美国，我们在公立学校、专业服务机构和健康相关临床机构进行的早期干预都通过这类团队来组织。由其他学科的专业人士参观治疗过程并考察你的治疗目标是获得跨学科专业知识的理想方式。这就是 ESDM 得以发展起来，并在过去 20 年中一直不断完善的过程。本章稍后部分，我们将会再次介绍有关跨学科团队及其成员的内容。

治疗师通常可以通过两个背景知识之一来逐渐学习和了解 ESDM 模式。一些治疗师受过良好的行为分析培训，并拥有丰富的回合式教学经验。这类治疗师已经掌握了基本的行为治疗策略，包括前提－行为－后果的关系，以及使用辅助、塑造、消退和链锁等技术来教授新技能，取代不良行为。对于他们来说，学习 ESDM 模式面临的最大挑战在于了解如何使用以游戏为基础的双向活动，引导孩子产生正面情绪，在活动中遵循孩子的兴趣，并将许多不同的教学目标融入孩子选择的活动中。

从事特殊教育、语言病理学、职业治疗（OT）及临床或发展心理学的治疗师往往有着扎实的发育专业背景。他们通常掌握良好的技术，擅长按照孩子的选择进行以游戏为主的干预，容易发现该模式中饱含情感的内容。对于他们而言，学习该模式面临的挑战在于如何准确使用这一教学方式。它要求治疗师在游戏中使用强化、辅助、消退、塑造和链锁原理，高效地培养孩子一些特定的技能。因此，来自各学科领域的治疗师如果想要了解和应用 ESDM，都应具备良好的技术基础，同时还要学习很多新的教学技能。

教学过程

制定教学目标

治疗开始之前，我们会使用课程评估表（见附录一）对每个孩子进行评估。然后由干预团队的组长针对评估表中的每个发展领域制定 2~3 个短期教学目标。设计的这些教学目标将在 12 周内完成，且应确定孩子可以在 12 周内掌握这些技能。

教学目标会根据每次上课记录的数据进行适当调整，12周结束后再使用课程评估表进行评估，根据评估结果制定新的教学目标。制定短期教学目标的方法将在第四章中加以详述。

任务分析和教学步骤

治疗开始前制定的每个教学目标都会通过发展性任务分析法分解成为一系列的具体步骤。作为间接的目标，这些步骤最终使孩子完整掌握整个教学目标。它们为治疗师的教学内容提供指导。每次课程重点应放在教学目标中孩子目前应学习的步骤，并应提供练习先前已学会步骤的机会。上课时，治疗师每隔一段时间会休息一次（如每隔15分钟），以便在每日数据记录表上记录孩子的表现（将在第五章详细解释）。数据记录表综合了12周的教学目标、教学任务分解和孩子的个体表现。因此，它是一种用于追踪记录教学内容和孩子学习情况的方式。

治疗记录

孩子的治疗计划应纳入治疗记录中，其中包括：教学目标、任务分解、每天的数据记录及其他相关信息。例如，治疗记录中可能包含课程安排表，便于了解治疗的时间，也可能有不同的治疗师针对每次课程情况的记录，如新的重要步骤或问题、提出的疑问或需特别关注的技能。通常应留下联系电话和姓名（如医生）。其他教学材料也应包括在内，这些将在以后的章节中论述。该治疗记录一般保存在最常实施治疗的地方。如果在孩子家中进行治疗或多由家长参与，则应将记录保存在家中；若在机构进行，则统一保存在机构。整个治疗过程中，治疗师都应能够随时查阅该记录。

伦理问题

针对密集家庭干预，工作人员应受过良好的关怀伦理学及专业知识训练，这一点至关重要。此外，应由专业临床医师提供持续的监督，及时发现问题，帮助工作人员了解他们的感受和反应，审视伦理标准并采取相应的行动。

随着干预过程的推进，家长和治疗师将会逐渐了解对方。随着关系的发展，很多伦理问题都有可能产生，此时就需要对工作人员进行持续监督，以发现出现的问题（Fuentes & Martin-Arribas, 2007）。如果工作人员每天拜访一个家庭，则会被逐渐视为家庭的一员，因此，家长与专业人员之间的界限很容易模糊，家长会与他

们分享越来越多的家庭生活内容，工作人员也会了解这个家庭的方方面面。家长可能会向工作人员寻求其他方面的帮助，比如孩子的照顾方面；或者可能会有些社交接触，如邀请工作人员参加家庭活动（生日聚会）等。家长和工作人员还可能会相互赠送礼物。工作人员也可能逐渐从情感上融入被干预者的家庭生活中，卷入婚姻纠纷、私人谈话或家长的习惯当中。工作人员也许会对这个家庭的养育、互动、家庭管理方式、日常习惯和经济方式产生强烈的情感，影响到他／她与家庭和孩子的互动，从而更加难以维持专业人员的界限和距离。

在监督过程中可能出现并需要仔细考虑和讨论的常见伦理问题包括：家长的心理健康，养育的充分程度和报告儿童受虐待和忽视风险的责任，虐待配偶的问题，为家长提供何种程度的便利，对于停滞不前或退步的孩子是否应继续治疗，以及涉及家庭的其他相关问题。应支持家长在决策方面的独立性和创造性，尊重生活方式、文化和价值观的差异，以及其他许多问题。

使用全方位模式进行干预

ESDM 的多学科团队使用全方位模式对孩子和家庭进行干预 (Schopler, Mesibov & Hearsey, 1995)，这意味着针对所有学科的教学目标都只采用一个治疗计划（如教学目标的发展任务分析），这一计划取决于孩子整体的能力水平。孩子的治疗计划由家长在家庭实施，配合个别化的语言病理学或职业治疗课程，或在幼儿园集体环境中实施。专业人员（可以是团长组长）应监督整个治疗计划，包括编制治疗计划和数据收集系统、指导治疗实施过程、检查治疗进度，并决定治疗计划中的任何改变。ESDM 治疗可能像语言和言语治疗一样，以个别（一对一）方式进行，治疗师与家长和孩子一起实施干预，然后家长在家中继续实施干预。然而，即便如此，我们仍认为治疗师需要向其他不同学科专业人员了解孩子的相关评估结果，在需要时向他们咨询。这些专业人员只有充分了解接受干预的孩子，并且受过足够的跨学科培训，才可以开展 ESDM 干预。以下是使用全方位模式进行干预的几个重要原因。

孩子所有领域全方位发展

针对某一领域的干预对其他领域也有影响。孩子的所有学习活动均会影响到多个发育领域。例如，在运动中，成人会与孩子沟通。认知训练活动时，按照特定方式使用学习材料可以使孩子的精细运动功能得到提高。在通才模式中，为孩子提供

服务的治疗师知晓孩子每个领域即将进行的干预内容，并能够根据多个领域的特定目标调整活动内容，这样会使干预活动更加精确，每个活动都能够同时满足孩子多个领域的发展需求。同时，由于针对多个目标和领域同时进行教学，所以可以将每个特定活动中的教学内容最大化。

经济高效

孩子的整个干预计划均可由家长和任何一名治疗师完成，避免了每周由多个不同领域的治疗师对孩子实施多重干预，防止出现干预目标和内容的重复。在农村或其他专业资源匮乏的机构，这种模式可以使专业人员对尽可能多的孩子进行干预，可避免疏忽任何一个孩子。

最大程度地提高教学的连贯性和可重复性

多学科的专业人员各自独立对孩子进行干预，无法为孩子提供连续一致的语言、预期、惯例和练习目标，而这些恰是提高孤独症儿童学习能力的途径。相反，孤独症儿童难以适应不同的环境和人，不擅长从不同的低频干预（每周1~2次，每次1小时左右）中总结出普遍的学习规则（Plaisted, 2001）。面对所有干预者和环境时均采用相同的治疗计划，能够最大程度地保持一致性，提高教学中的练习机会，从而使孩子的学习实现最佳效果。

为家长提供统一的干预方式

干预团队仅由一名组长领导，仅制定一个干预计划，家长就不会从每个治疗师那里得到不同的建议。家长仅需要与团队的领导人交流即可，简化了家庭与干预团队沟通的过程。此外，这一方式能让家长了解一名主要干预者如何在游戏和日常生活中满足孩子的所有发展需求，这正是我们要帮助家长掌握的技能。并且，也能为家庭提供范例，了解与孩子关系各不相同的人们如何围绕同一干预计划进行培训。

接下来，我们将更详细地了解跨学科团队的组织和成员。

跨学科治疗团队

孤独症是按照三个领域的主要症状进行定义的，即沟通、社会行为和重复受限的系列行为。然而，很多其他领域的功能也会受到影响，包括运动功能、感觉反应、

感觉处理、智力发展、学习困难、注意障碍、心理问题（如焦虑和心境障碍）、行为问题（如发脾气），以及健康问题，包括食物摄入、睡眠问题和过敏等（Hansen & Hagerman, 2003）。这些问题中，很多在婴幼儿时期就表现出来（Zwaigenbaum, Bryson, Rogers, et al, 2005），并且常常在学龄前期有所增加。因此，早期干预年幼孤独症儿童的治疗师们将在孩子的婴幼儿期和学龄前期处理这些问题。

神经网络的异常构成许多 ASD 症状的基础，如异常的步态和运动模式、感觉过敏、难以发出有意义的声音等。ESDM 试图对 ASD 儿童施加更多正常发展模式中的刺激，类似这种在 ASD 中寻求激发更典型发展模式的干预方法必须建立在对于预目标所需各种技能有关的基础神经学、神经心理学和发育基础有详细了解的前提下。因此，对年幼 ASD 儿童进行全面干预，需要婴幼儿早期发展多个相关领域的专业知识，组建跨学科团队至关重要。

团队的定义

ESDM 是一种跨学科模式，要求婴幼儿特殊教育者、儿童临床和发展心理学家、语言 - 言语治疗师（S-LP）、职业治疗师（OT）、儿科医师和行为分析师共同参与，制定干预计划并指导治疗。要确保孩子的健康需求成为计划的一部分，他 / 她的医师应成为团队的一员。有些情况下，发育行为儿科医师也应参与孩子的诊断和评估过程。儿童精神科医师的参与对某些孩子也很必要。在小组训练课程和密集家庭干预中，专业助理人员常常发挥着主要作用，他们也是团队的重要角色之一。无论使用何种 ESDM 实施方式（社区幼儿园、融合幼儿园、家长辅导或家庭密集干预），一个跨学科的治疗团队对于制定 ESDM 计划及监督其正确实施都非常必要。

家长也是该治疗团队中的重要成员。与孩子共同实施干预意味着需要在孩子 - 父母构成的三人环境中工作（McCollum & Yates, 1994）。相比较年长的孩子，婴幼儿的治疗更需要家庭配合，这一事实已得到婴幼儿心理健康组织的证实（Gilkerson & Scott, 2005）。孤独症干预团队的成员可能缺乏婴幼儿心理健康方面的正规培训，然而这些概念至关重要，目前认为对家庭的关注是成功进行婴幼儿期干预的基础（Shonkoff & Phillips, 2000）。关注家庭的必要性被纳入到美国残疾人教育法案中（IDEA, 1991），这一法案要求参与的各州必须根据家庭个体化服务计划（IFSP）组织并实施对 3 岁以下婴幼儿的教育工作。除了直接为孩子提供服务以外，IFSP 还包括家访、家庭培训和咨询服务。

团队的成员

如图 3-1 所示，团队负责人和家长处于每一治疗团队的核心地位，其他专业人员则为团队负责人和家长提供咨询、监督和支持。接下来我们将阐述团队中每类专业人员及其作用，并讨论有关家长的问题。

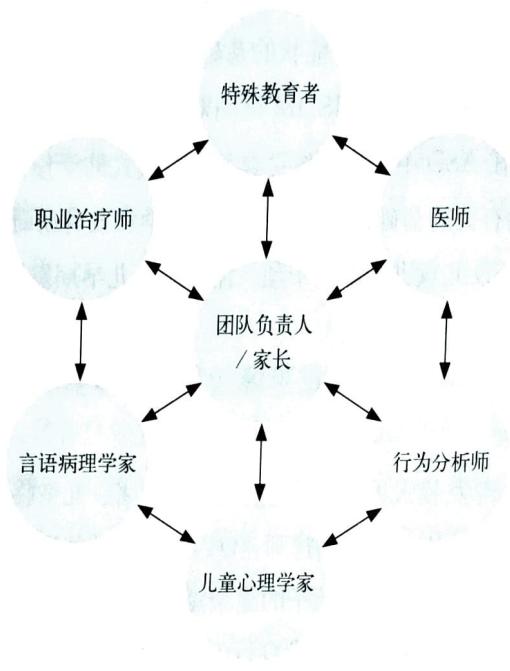


图 3-1 跨学科团队的组织结构

团队负责人

根据实施环境和孩子的需要，各学科专业人员均可作为团队负责人。治疗开始前，通常由团队负责人使用课程评估表（见附录一）对孩子进行评估，根据评估结果制定孩子的季度目标，分解每一目标的发展性任务，规划教学活动和程序及数据收集系统，并将这些资料汇总在治疗记录中。团队负责人应直接与家长交流，为他们在家庭和社区日常抚养和游戏中对孩子实施的干预计划进行支持。团队负责人还应直接与孩子接触，在临床随访时使用基于临床机构的模式，家庭随访时与家长一起对孩子进行干预，或者在教室里与助理人员共同实施目标训练。团队负责人根据需要对助理人员进行培训，并通过持续的课堂接触，在中心或家中与家长、孩子或干预者进行两周一次的接触，同时对治疗的进展情况（注意：如果治疗是由某学科人员和家长共同进行的，则这名治疗师即为团队负责人，他 / 她需遵循上述步骤）。

随着治疗的深入，团队负责人应确保干预过程顺利进行，并且让孩子尽可能迅速地取得进步。他 / 她要对目前正在实施的干预进行观察和微调，每周检查数据，指导教学方法的转变，制定和实施积极的行为支持计划，并在必要时咨询团队其他成员，以获得他们的专业协助。团队负责人是家长的主要联系人，应至少每两周与家长见面一次，观察助理人员在家中或教室的教学过程，评估他们的教学技能，并在必要时亲自教学，以保证疗效。

团队其他成员的作用和责任

团队的其他专业人员凭借各自的专业知识为团队负责人提供支持。每一季度，团队其他成员都应帮助负责人更新治疗目标和计划，并评估治疗进程。其他成员可以充当顾问和评估者的角色，或者为在各自专业相关方面有严重障碍的孩子提供治疗。任何学科的治疗师都可以成为团队领导者。

儿童早期特殊教育教师

婴幼儿特教教师在课程设置和个别化教学、课堂组织、课程表执行、计划转变及组织成人参与课堂教学等领域拥有相关的专业知识。同时，他们在婴幼儿多领域发展及针对特定发展领域设计学习活动方面也受过专业训练。他们可以成为出色的通才，参与所有发展领域的训练，并且对于婴幼儿的学习方式有深入的了解。在许多以学校为基础的干预中，婴幼儿特教教师对孩子进行评估，制定教学目标，监督整个团队，对家长进行干预法培训，收集数据并及时修改计划。在幼儿园实施的ESDM 干预中，婴幼儿特教教师一般担任整个集体的主要教师，或者为主要教师提供咨询和支持服务。婴幼儿特教教师一般负责课程制定和对助教进行监督。如果 ESDM 干预在家庭进行或主要由家长实施，则婴幼儿特教教师常担任团队负责人的角色，为孩子制定干预计划，教育家长如何实施 ESDM，并且对专业助理人员或其他实施干预的人员进行监督。在孩子向新的集体干预过渡的过程中，ESDM 团队中的婴幼儿特教教师应与新集体中的特教教师配合，制定与孩子的干预计划相互协调的方法。临床干预中通常不会安排特教教师。

儿童临床或发展心理学家

儿童临床心理学家是会诊小组中的重要成员，一般负责对行为和心理健康相关事件进行不间断的监测和记录，并就家庭适应和家庭心理健康方面的问题为团队其他成员提供咨询。此外，心理学家还应承担对孩子能力进行标准化评估的任务，包括智力和发展能力，以及行为问题和适应性行为等的评估。他们常常参与设立孩子

的认知、社会 – 情绪和行为方面的目标。心理学家也可能成为团队的负责人，尤其是对于家庭中明确有此需求的儿童、需要社会性或心理健康服务指导的儿童、需要与目前的心理健康专业人员合作实施治疗计划的儿童。心理学家还可以对团队负责人和专业助理人员进行持续性的常规监督（通常每周一次），以发现和处理家庭共同干预过程中出现的各种临床问题和困难。此外，工作人员会对可能出现虐待或忽略儿童问题的报告存有疑问，此时由心理学家为他们提供帮助和相关支持。在有些团队中，通常由注册社会工作者承担心理健康方面的角色。

言语 – 语言病理学家 (S-LP)

由于沟通能力的发展是早期 ASD 的干预重点，因此 ESDM 的实施需要 S-LP 的持续参与。在 ESDM 的所有实施模式中，S-LP 都负责对孩子的初始语言能力进行评估，评估口腔运动功能缺陷造成的潜在影响，并为制定每个孩子的沟通能力训练目标提供支持。S-LP 对每个孩子沟通能力的发展进行监督并提供咨询，协助治疗团队最大程度地取得语言的进步，并且每隔一定时间重新对孩子进行评估，监测他 / 她在沟通方面的进步情况。S-LP 在决定将孩子转介到其他沟通系统时起着重要作用（这涉及特殊的决定过程，将在第九章中详述）。对于有特定语言障碍（如严重的语用障碍）、需要直接治疗服务的儿童，S-LP 会提供直接的治疗或将孩子转介给其他可以提供相应治疗的个人或机构。团队拥有在语言障碍特定治疗方法 [如 PROMPT 治疗 (Hayden, 2004)] 方面受过专业培训的 S-LP 是至关重要的。PROMPT 在理论方向和实践方法上均与 ESDM 相符，我们已证实，PROMPT 对于一些儿童的语言发展也起着重要的作用。

S-LP 在干预中的参与程度还取决于实施干预的环境。有些环境中，S-LP 可能应用 ESDM 模式在临床中进行个别化治疗，并教家长如何在家中实施 (Rogers, 2006) 治疗。在幼儿园集体环境中，S-LP 可能会采用 ESDM 方法，根据孩子的季度目标，每周进行临床语言 – 言语治疗，并重点关注沟通和社交目标。在家庭干预中，如果 S-LP 与团队的其他成员进行了交叉培训，并且掌握了 ABA 和其他学科领域的专业知识，那么 S-LP 就可以成为初级专业治疗师，带领治疗团队，监督助理的工作。以上所有模式中，S-LP 更多担任咨询，而不是直接参与者的角色。他们对孩子进行评估，增加治疗目标内容，监测孩子的进步，解决治疗中存在的问题，并为团队领导者提供支持。对于由其他专业人员进行语言 – 言语治疗的孩子，ESDM 团队中的 S-LP 应与该专业人员保持联系，以形成适合孩子和家庭的治疗方法。

职业治疗师

由于职业治疗师 (OT) 在儿童早期运动和感觉发展及适应性行为的发展方面拥有丰富的专业知识，因此与 S-LP 一样，OT 在团队中也起着至关重要的作用。OT 是团队的核心成员，他们的专业知识对于确保该干预模式的充分实施必不可少。对所有接受该干预的孩子，OT 都需要支持团队负责人，以使运动能力方面的治疗目标和计划与孩子的水平相符，对于存在严重感觉和（或）运动障碍的孩子，需要根据他们的进步情况，在需要时协助团队对干预计划进行修改和调整。

根据 ESDM 实施方式的不同，OT 担任多种不同的角色，可能是一对一的临床治疗和家长培训师，也可能是评估和咨询的角色。OT 负责初筛，需要时进行评估，对教学目标进行回顾，执行治疗，并为在感觉和运动功能领域存在明显障碍的儿童提供咨询。有些孩子的治疗中，OT 可以作为团队负责人。对于有严重运动障碍、需要强化治疗的儿童，OT 可以提供相关服务或将儿童转介给其他有能力治疗的专业人员。对于一些正在接受其他专业 OT 治疗的儿童，无论是在私人诊所还是在幼儿园，OT 都应按照儿童目前在 ESDM 中的训练计划和目标与其他治疗师进行沟通，以形成与孩子和家庭协调一致的治疗方法。

行为分析师

行为分析方面的专业知识对于该模式的实施也必不可少。注册行为分析师 (BCBA) 在行为的功能评价、行为教学原理的应用、数据收集方法的使用，以及如何使用数据来监测学习过程中的变化等方面拥有全面的专业知识，因此，BCBA 是团队的核心人物之一，并常常成为团队的负责人，负责使用课程表对孩子进行评估，为他们制定个别化的训练目标，监督其他训练人员，以保证计划的正确实施。对于一些有严重行为问题的孩子，BCBA 将对这些行为进行功能分析 (O'Neill, Horner, Albin, et al, 1990)，制定一个积极行为支持计划 (Carr, Dunlap, Horner, et al, 2002)，教家长和团队成员执行该计划，并检查有效数据。BCBA 也会与其他成员讨论学习理论的应用问题，这通常是在特殊教育者、心理学家和 S-LP 都已接受过 ABA 各学科应用的全面培训的前提下。由于 ASD 非常复杂，且准确使用行为治疗策略和行为功能评估、制定积极行为支持计划、持续收集数据和基于数据做出决定在 ESDM 中极为重要，因此，BCBA 在团队中扮演着至关重要的角色。

医师

ESDM 团队中另一重要的成员是孩子的儿科医师或初级保健医师，有些时候也可能是为孩子做出诊断性评估的医师。患孤独症的孩子常常伴有许多医学问题，包括喂养问题、睡眠障碍、过敏、胃肠道问题和癫痫等，这些都将对干预计划成功与否造成很大的影响。一个处于疼痛、饥饿或疲劳状态下的孩子会很烦躁，难以参与教学活动。新诊断患有 ASD 的孩子需要全面的医学检查，以确定他 / 她是否存在上述医学问题；如果有，如何治疗。此外，家长也常常会提出相关的医学问题，例如，当涉及生物疗法时，医师往往是他们最理想的咨询对象。如果孩子的初级保健医师对 ASD 有较多的了解或与其他了解 ASD 专业知识的医师进行过沟通则更加理想，这样就可以在医学专家的指导下，由初级保健医师为孩子提供大部分的医疗保健服务。在取得家长的同意后，医师可以从团队负责人那里了解孩子参加 ESDM 干预的情况，保存团队领导者的姓名和电话号码及一份关于孩子诊断、进步情况及干预目标报告的副本。

专业助理人员

当在家庭实施 ESDM 强化训练，或在幼儿园实施集体干预时，专业助理人员承担了对孩子进行个别化干预的大量具体工作。团队领导者制定好干预计划后，专业助理人员将具体执行这些计划，准确记录训练数据，与儿童教学团队中其他成员交流孩子正在学习及已掌握技能的变化情况，向团队负责人告知观察到的任何意外情况或行为，在与儿童家庭的沟通过程中注意权衡专业性和医学伦理。他们将定期与团队领导者和临床心理学家会面，讨论他们与孩子和家庭其他成员的交流情况，并且定期接受考察，获得实施治疗情况的反馈。

专业助理人员的角色常常较为复杂，他们与孩子家长的接触最多，大部分时间都在实施训练，但在训练计划的专业知识方面不如其他专业人员。在家庭训练中，他们进入到训练对象的家庭生活中，面对许多涉及专业界限和家庭隐私的伦理道德问题，面对家长对孩子的担忧及在与家庭日常相处中相互关系的逐渐演变。由于这种干预模式要求治疗期间在情绪上完全投入，专业助理人员在工作期间需要投入到与孩子和家庭的互动中，这是一项高强度、高要求的工作。更重要的是，ESDM 中的活动并非事先安排妥当，成功的干预训练需要干预者对孩子及其教学计划有充分的理解，另外还需要他们有运用自身创造性在日常生活的物品操作和活动中创造学习机会的能力。

专业助理人员需要专业人员持续的监督和支持，以保证他们能负责任地、以符

合伦理道德的方式完成干预；他们也需要从团队其他成员处获得情绪、情感上的持续支持和指导。由团队领导者对专业助理人员进行每周一次的监督非常重要，旨在为他们与孩子、家长和其他家庭成员的沟通提供支持。监督过程包括对专业助理人员教学过程的观察，也包括对他们与孩子工作过程的讨论。当使用一对一的家庭密集训练模式时，由临床心理学家提供规律性的监督指导和访视也极有帮助。在有些干预形式中，专业助理人员承担了孩子干预训练的大部分工作，他们需要掌握大量相关知识和技术，因此，所有学科的专业人员都应为他们提供持续的培训和咨询，以使 ESDM 获得理想的效果。

其他专业人员

其他专业人员可能来自某治疗团队，包括营养学、物理治疗、音乐治疗、听力学及医学相关专业（如过敏性疾病、眼科学、胃肠道疾病、精神病学、神经科学等）的专家。当其他学科人员参与孩子的治疗时，上述沟通过程同样适用，包括取得家长的同意，沟通孩子的教学目标和计划，并且在干预的具体方法上取得一致。

在 ESDM 中，虽然我们注重全方位模式，但依然存在具有某些特定障碍类型，需要单学科专门治疗的孩子。例如，经过 3~6 个月的密集训练后，孩子其他方面的技能均有了明显提高，但仍然不会模仿辅音音节，对于这类孩子，我们一般会增加 1 小时的言语—语言治疗，由 S-LP 采用 PROMPT 方法实施治疗（注：在华盛顿大学进行的密集家庭干预中加入该项训练后，超过 90% 的孩子在两年内都掌握了有意义的语言能力）。另外，对于伴有显著口腔运动功能障碍，以致影响到咀嚼和言语功能的孩子，有时也需要 S-LP 实施的专业治疗。

有时，孩子们还需要 OT 的专业咨询和治疗，尤其是一些肌张力低下或其他运动障碍的孩子，需要对坐姿和其他姿势的控制力及稳定性进行调节，并尽量使肌张力达到正常。在上述个别治疗的情况下，仍需执行 ESDM 的干预计划，同时，特定的治疗师还应与团队中其他成员进行交流，共同参与到治疗过程中，并将孩子个别化训练所需的技术教授给其他治疗师。

由 ESDM 中的专业人员进行这些附加治疗，似乎比将这些孩子转介给 ESDM 团队之外的专业人员更加有效。这是因为 ESDM 中的专业人员会应用共同的训练方法和目标，并且他们可以将这些额外的治疗技术传授给其他治疗师（如专业助理人员），以应用到他们各自的训练课程中去。但是，当孩子应获得 ESDM 专业人员不能提供的其他医疗相关干预时，孩子仍需适当转诊，并进行双向交流和信息传达。

促进整个团队的沟通

由于团队中人员及各自担任角色众多，需要经仔细考虑后才能制定沟通系统及过程，以保证每位对孩子和家庭承担相应责任的专业人员都能够对孩子训练的进展情况和需要应用到训练中的技术有相应的了解。确保充分沟通的两种方法分别是治疗记录（已在本章前文介绍过）和团队会议。

当多人对孩子进行治疗时，孩子的治疗记录便成为简便的沟通工具。参与训练的每个治疗师都应将他们每天的资料及进展情况记录下来，供他人参考，这样能使孩子所有的训练目标都贯穿于每天的治疗之中。另外，任何特殊的调整和非常规事件都应记录。确保整个团队对孩子训练计划中尤为困难的部分进行最大程度的协调。团队领导者应每周查阅治疗记录，检查并修改孩子下周的治疗计划。

每周或每两周举行一次团队会议，或对专业助理人员进行一次集体监督非常必要，这样做可以保持多成员之间治疗的一致性，探讨与家庭成员间相处时遇到的困难，处理不可避免的伦理道德困境。这些讨论应由团队负责人主持，并有临床心理学家参与，以便从临床的角度对家庭工作进行监督。这些会议对于孩子取得最大进步必不可少，可以在干预中心或以外进行，也可以通过电话会议进行。

有些实施方式已建立了一支由一名团队负责人和数位专业助理人员组成的团队，对特定几个孩子和家庭进行干预，并一次性对所有干预对象的情况进行回顾。在这种情况下，会议由团队负责人和专业助理人员直接参与，其他成员在需要各自特定学科知识的辅助时也可以参与会议。对于在集体环境中实施干预的孩子，这种干预方式可以让不同的团队同时对多个孩子的训练情况进行回顾。如果团队在负责人和专业助理人员的配备方面比较灵活，则更加高效的做法是针对某个孩子举行电话会议，让身处异地的专家也能参与。我们发现，对于单个孩子来说，如果治疗进展顺利，每周或每两周花费 15 ~ 20 分钟审核并更新训练计划就已足够。

定期召开由治疗团队专业人员参加的全体会议也非常必要，可以确保顾问团队的成员及时了解孩子取得的进步和需要关注的地方。在对孩子进行每季度一次的评估时，应同时对其进展情况 进行回顾，以保证针对孩子的训练计划进行持续的跨学科补充和完善。

员工培训

ESDM 的教学准确度评定系统（见附录二）用于评价治疗师对于 ESDM 核心教学技术的掌握程度。这一准确度工具可供他人为某特定游戏中每个核心活动的应用

质量打分。运用李克特 (Likert) 等级可以对每一次实际操作进行 5 级评定：1 表示运用得非常不充分，5 表示应用得最好。我们将 ESDM 的教学技术应用能力符合标准定义为：①在每一项游戏活动中能够抓住 85% 及以上可能的训练点；②每项操作均达到 4 或 5 分；③不得有低于 3 分的项目。

专业人员和专业助理人员需要在一名富有经验的专家指导下，经过学习和实践培训，掌握 ESDM 中的应用技能。培训结束时，每名专业人员都要亲自进行一次课程实际演练，并在使用课程评估表、计划教学目标、分解任务和建立并使用数据系统方面均达到 80% ~ 85% 的准确度，以确保培训的效果，并能够给予他人正确的监督和指导。

团队负责人还需要一些额外的培训，来应对评估和治疗计划制定过程中一些复杂的情况：使用课程评估表，记录并分析训练目标，建立并使用数据和课程评估表，监督干预的进展情况并及时修改计划，定期监督专业助理人员的工作，以保证训练高质量地进行。上述这些培训内容都需要在有经验的团队负责人指导下完成。

专业助理人员需要对该干预模式所针对的儿童发展领域有深入的了解，包括模仿、共同注意、语言和非语言沟通、游戏、社交发展及 ABA。他们需要了解家庭的类型及在该项工作中经常会发生家庭问题，同时也需要学习如何准确地实施干预并完成数据文件系统的处理工作。

对于想学习 ESDM 的人来说，使用准确度评价系统来检验自己的技能，鉴别需要提高的领域可以说是非常理想的方法。这些教学操作看似简单，但即使是富有经验的孤独症婴幼儿教师和治疗师也不一定能掌握上述所有的教学技术并达到运用自如、一致的程度。

检验自己的教学技巧，对于提高教学行为的一致性和准确度非常有帮助。我们建议将你自己的教学过程制成录像并观看，使用 ESDM 教学准确度评定系统，寻找其中不准确的部分。当你注意到教学中的问题时，暂停录像并仔细思考应该怎么做。重点使用以上概念来分析问题，对教学进行优化。当你在治疗过程中再次遇到同样的问题时，即可当场解决。同时，也要与其他团队成员共同开展这一过程，互相回看彼此的教学录像或现场教学过程，使用准确度工具对教学做出评价。随着时间推移，团队中专业人员运用 ESDM 的技能会得到明显的提高。

教学过程中遇到的常见问题有：

- 前提不明确。
- 强化物的给予不够及时、迅速。

- 对非目标行为给予了强化，包括意外行为、不必要及不良适应行为。
- 强化物缺乏强化的效果，或强化的强度不足。
- 适当行为未被强化。
- 未对低水平的技能进行合理的塑造以使其成为独立自发的成熟技能。
- 没有系统地、有计划地消退强化物，或转化成内部强化物。
- 在已掌握的技能上花费了过多时间，而新技能上用的时间过少。
- 过多时间用在孩子尚未掌握的新技能上，导致孩子注意力分散，学习动力缺乏。
- 提示没有迅速消退，导致孩子过于依赖提示，或将提示与行为前提混淆。
- 教给孩子行为顺序后，就不再教所有的具体步骤。
- 用语言或其他社会行为来教孩子一系列非语言行为（如穿衣服、洗手等）的中间步骤，而不是利用每个行为作为下一行为的自然前提来教会孩子该项技能。
- 在一项游戏活动中很少包含实际的教学回合（A-B-C 过程）。治疗师在有趣的活动中可能让孩子觉得很开心，但实际的教学活动却很少。
 - 未能将在人为的或高度结构化的、以成人为主导的环境中教会孩子的技能泛化到自然环境中，形成孩子自发的行为。
 - 未收集数据，或即使收集了数据，也没有应用到下一次治疗课程计划中去。
 - 由于治疗师没有参与到孩子正在进行的游戏中或没有注意到孩子在游戏中如何使用材料而失去了很多教学机会。

我们已经开发出一系列的 ESDM 培训课程，包括书籍、讨论、视频培训教材，以及教学过程中的观察和实践操作等。当有新的成员参与训练时，他们都需要通过书面和视频教程开始学习，其中包括本书及更多的学习材料。这些内容将与测试前后的内容结合起来，通过每周 1.5 小时的研讨会教给新成员，并且让他们跟随富有经验的成员进行实习。每周培训的主题内容有：

- 伦理道德和与家庭动力学。
- 孤独症介绍。
- 正常婴幼儿社交和沟通功能的发展过程。
- 认知、模仿和游戏。
- 运动、适应性行为和自理技能。
- 丹佛模式、共同活动常规和感觉社交常规活动。
- 应用行为分析（ABA）的原理和行为问题。

- 自然环境下的应用行为分析（ABA）和核心反应训练（PRT）。

除了以上的教学课程外，这一培训也应包括在一名最资深、最有能力的专业人员指导下进行的实习过程。进行指导的专业人员应是在教学观察和监督方面最富有经验和能力的人员之一。团队的新成员应与有经验的成员一起参与治疗过程，并观看团队负责人的临床治疗过程。获得以上实习经验后，新成员仍需不断学习才能够逐渐掌握孤独症儿童的ESDM工作方法。

当一名新成员开始在监督下对孩子进行训练时，团队负责人需要用准确度评定系统对其工作进行评价。新治疗师需要在连续三个或以上的案例训练中达到80%~85%的准确率，方可独立使用ESDM对孩子进行训练。此外，他们还需在若干次治疗过程中用表格进行数据收集，并至少在三次课程中达到与团队负责人80%的一致性（信度）。

对于已拥有ASD婴幼儿教学经验者，这一培训一般需要4~6周。

与家庭成员的同伴关系

ESDM的一个根本目标是帮助孩子更多参与到与他人的社会交往中。为达到这一目标，不仅需要治疗师，更需要家庭成员和其他人的协助。家长参与治疗的实施过程是促进孩子能力发展的最好途径。然而，这些家庭唯一共同点是有一名孤独症患者，其他方面就像普通家庭一样各不相同。与参与ESDM治疗的每个家庭建立良好的同伴关系，需要与家庭成员进行开诚布公的对话，治疗师自身也要善于倾听，对文化有充分的了解，并具备灵活性、创造性和正确的自我认识。对不同家庭之间文化差异具有敏感性对与每个家庭建立稳定的同伴关系非常重要，同时也有助于设计出符合和尊重他们文化价值观的干预方式（Lynch & Hanson, 1992）。被干预的家庭与干预者自身家庭的文化差异越大，干预者了解这一家庭的优点和需求所面临的挑战就越大。然而，与个别化治疗一样，治疗师与患者之间的关系决定着治疗能否成功（Zeanah & McDonough, 1989）。为了让干预者取得信任并共同投入治疗之中，无论是对自身还是对他们与孩子的关系，家长都必须感受到干预者无条件的积极关注和支持。这就是针对家长的目标也应包含在12周训练目标之内的原因，因为它反映了家庭观念和家长目标的重要性，以及家庭在决定孩子学习内容方面所起的作用。

孤独症对家庭的影响

开始治疗时，孤独症孩子的家庭往往会颇感压力，并且随着时间的推移，导致压力的因素仍会增长 (Dale, Johoda & Knott, 2006)。与很多其他发育障碍性疾病相比，孤独症会给家庭造成更大的压力 (Schieve, Blumberg, Rice, et al, 2007)。造成压力的因素包括：漫长且经常变化的诊断过程；孩子表现出的不稳定和不持续的发展进程，以及由此带来的父母希望和失望之间的情绪变化；孩子拒绝配合训练而非没有能力完成训练；孩子与家人缺乏沟通和情感分享；孩子正常表现和不良行为之间的反差；孩子在公共场合表现出的令人尴尬的行为；出现令家长担心的医学问题的频率高于正常儿童，需要与很多专业人员建立和保持联系；新的流行治疗方法不断涌现，以及其他家长尝试新的治疗方法所带来的压力 (Marcus, Kunce & Schopler, 2005)。

孤独症相关的不良预后及公众对这类孩子的印象，如很强的攻击性或自伤行为，都让家长对孩子的未来非常忧虑。一些书籍报道了孩子花费几十万美元治疗后康复的案例，这让没有能力带孩子接受这些治疗或无法承担治疗费用的家长觉得内疚和无能为力。照顾一个孤独症的儿童需要大量时间，但照顾家中其他孩子及家庭成员间所需的互相支持使时间所剩无几，因此，家长也会感到内疚和压力。孩子的拒食行为、不良睡眠习惯和自理能力的缺乏都需要家长付出更多的精力和时间。有些家长会鼓励其他家庭也去尝试一些对他们自己的孩子似乎有帮助的治疗方法，而这些家庭如果不尝试每一种干预方法的话，他们会觉得自己放弃了给孩子带来康复或取得进步的希望，并因此而感到更加内疚。

根据塞利格曼 (Seligman) 和达林 (Darling) (1997) 的报道，养育孤独症孩子对母亲造成的影响比父亲大，并且也会减弱其同伴关系。但从积极的方面来看，巴伦 - 科恩 (Baron-Cohen) 和博尔顿 (Bolton) (1994) 注意到，从统计学角度分析，孤独症儿童父母的分居和离婚率并不比健康儿童的父母高。然而，早期干预可能会影响到许多家庭的结构，父母中的一方或双方需要高度参与到孩子的训练中；父母的婚姻关系及他们与其他孩子的关系也需要得到支持。与患有其他障碍或严重慢性疾病的孩子相比，孤独症儿童的家人在家庭功能方面遇到更多的困难。由于孤独症儿童至少需要一位家长在家中予以更多的照顾，因此，与孩子患有其他障碍的家庭相比，孤独症孩子的家庭往往在收入方面蒙受更大的损失 (Montes & Halterman, 2008)。孤独症也使家庭的户外活动受到更多的限制，而且对孤独症家庭的支持网络尚不健全 (Higgins, Bailey & Pearce, 2005)。孤独症儿童家庭一般

会使用更多方法来应对或减轻自身的压力，而其他障碍儿童的家庭往往会通过更多途径来获取社会支持或解决问题 (Sivberg, 2002)。

孤独症儿童的兄弟姐妹也会由于家中有孤独症儿童而受到影响。与家长一样，兄弟姐妹受到的影响也分为积极和消极两方面。从某些方面来说，拥有患 ASD 的兄弟姐妹会促进孩子的社会心理和情绪的发展，研究发现，这些孩子会对自己的智力、学习能力和人格特点做出评价，因此，他们的自我认知能力会得到提高 (Macks & Reeve, 2007)。这反映了他们可能会把自己与患孤独症的兄弟姐妹进行对比，也可能反映了他们的日渐成熟 (Gray, 1998)。有趣的是，在这项研究中，父母都没有分享关于同胞孩子们的积极看法，事实上，与对照组的父母相比，他们对于同胞孩子们的适应性态度略微消极一些。然而，重要的是，孤独症孩子家庭中同胞孩子们的幸福感受到该家庭的社会经济地位的显著影响。兄弟姐妹患有孤独症对于孩子们来说本身就可能是造成压力的因素之一，而导致压力的因素积累得越多（如家庭收入较低、来自父母的教导少，以及其他家庭的压力因素），同胞孩子们的幸福感就越低 (Macks & Reeve, 2007)。其他研究也发现，这类孩子中，有些孩子在行为和社交方面的问题增多，这可能有遗传和社会环境双方面的作用 (Orsmand & Seltzer, 2007)。这种对关系的影响将会持续孩子的一生。据报道，与唐氏综合征患者的成年兄弟姐妹相比，孤独症患者的成年兄弟姐妹在经济上的困难较少，但对患者的生活更加悲观 (Orsmand & Seltzer, 2007 ; Hodapp & Urbano, 2007)。

治疗对家庭的影响

家庭的状态富有弹性，将持续的家长教育作为 ASD 诊断和干预的一部分，可以改善 ASD 儿童家长的心理健康水平 (Tonge, Brereton, Kiomall, et al, 2006)。家庭参与到孩子成功的教学活动中对父母和孩子都非常有益。根据马库斯 (Marcus) 等的文献综述 (2005)，采用这种干预方式可以提高家长的成就感和自信心，孩子能够获得长足的进步，同时，对家庭中的其他孩子也有积极影响。因此，ESDM 中以家庭为重点的参与可以使所有家庭成员受益。

然而，由于一些尚不清楚的原因，同样接受高质量和密集早期干预的孩子，其干预结果也有可能完全不同 (Sallows & Graupner, 2005)。研究表明，学龄前期可测量出的大脑发育差异是导致孤独症进展结果不同的部分原因 (Elder, Dawson, Toth, et al, 2007 ; Courchesne, Redcay & Kennedy, 2004)。有些孩子很快对治疗产生反应，并迅速取得进步，有些则缓慢而稳定地进步，而另一些孩子在行为方

面很难取得进步，尽管父母和专业人员都尽可能为他们提供最好的治疗。因此，当孩子的进步速度比预期慢时，家长无需感到内疚。重要的是，即使对于进步较慢的孩子，这些高质量的干预也的确能够对他们的生活质量、预后产生显著的影响 (Eldevik & Gardner, 2006; Smith, Elkeseth, Klevstrand et al, 1997)。早期密集干预对几乎所有的 ASD 儿童都有改善效果。例如，以往大部分孤独症儿童都表现为智力发育落后，且仅有 50% 的儿童能够学会说话，而现在，我们发现了更多智力正常的孤独症儿童，并且他们中的大部分能至少掌握部分口语 (Chakrabarti & Fombonne, 2005)。

家庭系统理论中的概念为理解家庭的功能提供了重要的途径 (Mashal, Feldman & Sigal, 1989)。由于每个家庭系统都将在维持各成员的情绪平衡方面发挥作用，因此，改变行为的类型及孤独症孩子和父母之间的相互期望会影响到家庭中的每一个成员。家庭系统回应的方式可能并不能对正在发生的变化起到加强的作用，因为家庭的平衡一旦打破，家庭系统中具有积极作用的其他角色和行为方式也将面临挑战。例如，当父母开始利用每天游戏、用餐、洗澡等一些集中的时间对 ASD 婴幼儿进行训练时，尽管已经注意避免减少陪伴其他孩子的时间，但家中稍大些的孩子仍会抱怨父母花费了太多的时间在孤独症孩子身上。这些大孩子的抱怨表明他们已经意识到，孤独症孩子会比以前得到家长更多的注意，占据更多的家庭资源。同时，父母与孤独症儿童在进行训练时会建立起亲密的关系，这会导致其他家庭成员（如配偶、兄弟姐妹等）有被排斥的感觉，从而造成家庭结构的改变，对家庭功能有长期的影响。

干预者能够帮助家庭成员预测和（或）认识到，随着干预的进展，家庭系统中将会发生哪些变化，同时他们对于孤独症儿童的角色和期望也应改变。同样，干预者也需要考虑治疗过程对多个不同家庭成员的影响，并且确保每个成员都能够从对孤独症孩子的支持中获得收益（例如，通过他们所做出的努力，参与家庭游戏和其他活动的时间增多，与兄弟姐妹在一起有了更多的乐趣，或拥有了与父母单独相处的时间）。从家庭系统的角度来看，理解和思考家庭成员的行为变化可能会促使建立新的平衡。接受过家庭动态变化方面培训的 ESDM 专业人员应该为治疗中相关的其他成员提供咨询和支持。

在训练工作中与家庭相处密切的干预者应该了解对每个家庭造成压力的具体因素，以及他们对孩子的期望。干预团队可以帮助每个家庭认识到他们给孩子生活带来的便利和关爱，并因此减轻他们作为父母的内疚感。这些便利不仅包括家庭的经

济状况、家长的教学技能、玩具数量、游戏空间等，也包括家庭成员与孩子进行一对一互动的时间。此外，还包括陪孩子一起游戏、为孩子做榜样的兄弟姐妹数量，能够提供多方面支持的大家庭，父母的互动技巧和创造性，父母和孩子享受彼此在一起的欢乐时光，家庭建立起良好的生活常规或孩子可以接受的、轻松的教养方式，父母当下的能力、强烈的信念、对训练的热情，以及给孩子和家庭提供良好干预的决心。干预者可以帮助家庭成员深刻地理解到，他们并不是造成孩子罹患孤独症的原因，而是为孩子提供帮助的持续资源。最后，干预者也可以为家庭寻求社会支持，帮助家庭寻求其他家长团体的支持。与其他孤独症孩子的家长联系可以帮助家庭找到正确应对孩子的方法，从而让他们更多地参与社区的活动。这些都将有助于建立家庭支持网络，提高家庭的生活质量和幸福感，减轻压力。

父母应成为孩子强有力的支持者

孤独症孩子的需求很多，但目前相关资源很少，且花费较大，无论是服务还是资金上都难以满足所有孤独症孩子的需求，并且很多公共系统中也缺乏理解和满足每个孩子个体需要的相关专业人员。因此，为了帮孩子争取到所需要的资源，父母必须学会成为孩子强有力的支持者。为了做到这一点，应注意：

- 父母必须了解孩子多领域的需求。
- 将这些需求表达出来，让其他更多人了解。
- 了解公共和私立的康复系统，并且知道哪里可以找到适合自己孩子的资源。
- 必须了解孩子的合法权利，以及争取这些权利的途径。
- 最后，父母需要在社区及全国现有的众多不同类型的服务和康复机构中为孩子做出明智的选择。

对于参与 ESDM 干预的家庭来说，ESDM 往往是他们接触和参与的首个提供治疗的系统，因此，它有责任帮助家庭做好准备，成为孩子一生强有力的支持者。父母甚至需要在很长一段时间（常常是一生）内担任起孩子干预团队领导者的角色。因此，在 ESDM 中父母和团队领导者之间有合作伙伴关系，这种关系能够给父母提供实习和学习的机会。ESDM 强调同伴和合作关系，与父母共同承担责任，这样，父母就可以掌握作为孩子的支持者所必须具备的一些要素。ESDM 中的团队负责人并不是一个权威式和命令式的角色，相反，团队负责人与父母之间的合作关系也为父母提供了机会，使他们能够在一种家庭友好的干预途径中实现对孩子的支持，为他们今后将要面对的康复系统做准备。

IFSP/IEP 会议准备

举行个性化教育计划（IEP）会议对于家庭来说可能是非常困难的过程，但是 ESDM 团队中的专业人员会帮助家长为这些会议做准备，使他们对会议有一定的控制权，并让他们感受到享有主人的权利，让他们觉得自己可以胜任支持者的角色。家长需要为 IEP 会议所做的准备有：

- 了解美国残疾人教育法案（IDEA）中的要求和必须确保的内容。
- 了解 IEP 会议的目的、具体目标和步骤。
- 在召开会议之前与 IEP 团队的成员会面。
- 对会议上将要讨论的评估数据进行汇总和了解（如果可以，应事先与各评估者见面，听取具体的评估结果）。
- 考虑还需要邀请谁（什么人员或哪位人员）加入家长和孩子的团队。
- 仔细考虑家长为孩子设定的目标和任务，使家长也能够为设立年度 IEP 目标做出贡献。
- 提出关于孩子的优势和需求，以及对孩子提供必要支持和协调方面的问题。
- 考虑最少受限环境的概念。
- 决策理念应基于孩子的需求，而不是现有的环境和服务。

目前一些优秀的文章解释了 IEP 流程的相关法律和要求（Siegel, 2007），值得推荐给家长阅读。有些家长可能想写一篇关于自己孩子的优势、需求、特点及自身对孩子设定目标方面的报告。有些家长在 IEP 中发挥了作用，或者共同参与了其中的每个部分，从而对整个过程有了大致的了解并从中获益。最终，家长应该应用 IEP 流程，与未来干预团队举行会议，沟通不断进展的情况，通过正规的方式观察到孩子的训练进展，并与新的干预人员保持密切的联系。

一般来说，ESDM 的团队负责人需要参加个别化家庭服务计划／个别化教育计划（IFSP/IEP）会议，报告孩子目前在 ESDM 中的课程安排和其他相关支持服务。一名团队负责人能做的最重要的事情之一就是促进家长在会议中的主动性，为家长对孩子的支持工作提供帮助。首次 IEP 会议将成为其他人学习的模板，家长可能一生都需要面对这种会议。因为来自父母的支持、准备、知识和信心对于理解孩子的教育权利和需求，以及提供满足孩子需求的支持安全网络方面起着重要的作用。

家长对ESDM的理念或过程失去信心时的应对措施

ESDM的核心互动方式在有些家长看来可能不自然或不恰当，他们认为孩子在更加结构化、由成人主导的环境中学习受益更多。在这种情况下，应该让这些家庭转而接受其他更多由成人主导的干预方式，如传统的回合式教学。目前尚无对照研究表明以孩子为中心的干预方式在总体结果上优于以成人为主导的干预方式，两者都有利有弊，应鼓励家长选择有实证证据支持，并且他们认为对自己的孩子和家庭最为有效的干预方式。对治疗效果的信念也会对治疗反应产生很重要的影响 (Beecher, 1955)。

ESDM向其他干预方式的转换

随着时间的推移，家长逐渐加深了对 ESDM 干预过程和步骤的了解，团队负责人和家长之间的关系也可能发生变化。家长可能会对他们希望达到的目标，他们希望与孩子一起训练的工作人员，以及他们发现有或没有帮助的活动更加积极关注。这表明家长已了解孩子的需求、类型及学习回应，并且已准备好做孩子未来的支持者。过去在孩子干预计划方面有着很高权威性的团队负责人和专业人员可能觉得有些不安，他们会认为自己的知识、技能或作用受到了挑战。然而，家长参与的程度很可能在其他干预环境和模式中对孩子起到积极的作用。如果家长轻视工作人员，埋怨或要求得到更多的控制权（如人员分配），那么这些问题必须得到处理，需要确定冲突的来源及最佳的解决方式。再次强调，临床监督能够帮助工作人员与家庭进行必需的沟通。

干预中也存在一个临界点，此时孩子和家庭都已从目前接受的干预中获得了最大程度的收益，可以考虑转换干预方式。若家长感到持续的压力和挑战，也可能表示需要有所改变。其他需要转换干预方式的标志包括：孩子到了上幼儿园的年龄，或者孩子没有进步，不能从目前干预中获益。转换干预计划的讨论证实 ESDM 干预已经到了最后阶段。与 ESDM 中的其他决定一样，改变干预方式的决定同样由包括家长在内的整个团队做出。家长可能会因为与专业人员的联系中断或失去现有的服务而对这种转变感到焦虑不安。由于孩子前期表现较好，他们可能不想转变干预方式，担心孩子不能保持现有的进步；或者孩子训练时表现不理想，家长担心这一改变会使孩子目前的能力进一步受损。给予足够的时间来适应这一转变，将会帮助孩子和家长认识新的专业人员，让他们明白在新的环境中一样可以获益，并且能够在维持

孩子目前技能的基础上继续取得进步。

有时家长想在专业人员认为转变对孩子有益之前改变孩子的干预方式，然而这会导致双方都有消极情绪产生。此时，仔细听听家长的理由，并且支持他们为孩子设定的目标，这至关重要，因为对于自己孩子的特点及如何教养，家长也是专家。由于在训练过程中工作人员可能与孩子建立了深厚的感情，家长突然决定结束训练会让工作人员感到被否定或失败。因此，当干预过程出乎意料突然终止时，工作人员可能需要在专业人员的帮助下调整自己的情绪。当家长在没有事先与工作人员沟通的情况下终止干预时，临床监督人员会在情绪处理方面给予工作人员很大的帮助。

转换干预方式前的准备工作包括程序上的准备，即 IEP 会议、过渡计划、过渡期的活动、与新训练人员的会面等。这些准备工作有助于家长牢记孩子在 ESDM 中学到的技能，并且明白孩子如何为新的训练方式做好准备。孩子的进步反映了父母养育的正确性，而孩子能时刻做好准备也表明父母教育的成功。对于大部分家长来说，看着自己的孩子经过生活的磨砺而变得更加独立，这是个喜忧参半的过程，强调父母反应的常态也许有帮助。家长可能会对干预转变过程感到十分焦虑，担心失去专业人员的支持，因此帮助他们考虑接下来能获得什么样的支持会对他们比较有利。如果除了 ESDM 以外没有其他的专业人员为孩子服务，那么，在过渡期之后，可以安排其他的社区机构继续为孩子和家庭提供支持。如果家长尚未加入任何社区家庭支持团体，应该鼓励他们加入，因为在过渡期后这种相互支持的关系可以继续下去。我们也希望 ESDM 的工作人员能够在过渡期之后一段时间内仍以咨询师的身份继续为家长和孩子提供帮助，以确保家长在过渡期后的最初阶段仍能获得相关支持。

小 结

ESDM 将各学科的专业知识都融合在这一干预模式中，因为孤独症影响到儿童多个领域的发展：运动功能、感觉功能、沟通能力发展、智力发育和学习困难、行为能力及医学相关问题，孤独症对家庭其他成员也会产生影响。跨学科团队将为各学科的专业人员提供其他学科相关的专业培训，并且为有其他特殊问题的孤独症儿童提供专业服务。这种由跨学科团队支持的综合干预模式会在治疗中对于孩子多个领域的需求采用一种综合的方法，为家庭提供单一的沟通渠道，并且确保一名专业人员能够对单个孩子和家庭的需求及进步情况有总体的认识，对于孤独症婴幼儿及

其家庭来说，这是一种接受专业服务的经济而有效的方式。然而，要想实现这方面的潜在效果，需要整个团队内部各学科间进行严格的互相培训及各学科的“角色释放”（每一位成员都了解负责人所做的一切，并且相互监督，互补不足）。若能达到以上要求，就能够为工作人员和家庭创造一个振奋人心的环境，一个成员之间不断学习的环境，并且团队内部相互分享，相互支持，面对工作时能够团结一致，形成团队凝聚力。这一工作无论从外在条件上，还是情感上，要求都十分苛刻。

家长和家庭是跨学科团队中的核心成员。ESDM 中与孩子共同训练的工作也属于家庭系统中的工作。训练的成功与否可以通过以下几方面来衡量：家长和孩子之间的关系；接受 ESDM 干预后家长对孩子所取得进步的满意程度；家长和 ESDM 工作人员之间合作关系的质量；家长对于孩子需求和相关服务的了解程度；家长的技能等。早期介入丹佛模式（ESDM）中，对孩子直接服务的结束是对工作人员、家长和孩子所做工作的庆祝，并且让他们都带着乐观的态度，小心谨慎地规划儿童下一个发育阶段所需要做的事情。

下一章将开始更加详细地讨论如何应用 ESDM 教育孩子，这一过程将从制定短期的学习目标开始。