



儿童健康发育入门指南 - 针对患有智力障碍和发育迟缓的儿童

一个为父母和看护人员提供指导的工具包，目的是为了帮助他们促进患有智力障碍和发育迟缓儿童的健康和发育



欢迎加入我们社区，这是一个让所有儿童和家庭都能感到温暖和支持的大家庭！

此健康发育入门工具包为您提供了必要的信息、资源和支持，如果您的孩子不幸诊断出患有发育迟缓 (DD) 或智力障碍 (ID)，这些资源可以为您今后的人生道路提供指导。此工具包将帮助您发现孩子的能力和优点，并教您一些为孩子的持续进步提供支持的方法。通过学习，您将了解有关孩子的诊疗、健康以及教育方面的需求。您还可以找到医疗保健援助人员、治疗师以及教师所提供服务的信息，同时掌握一些获取社区资源的方法。此工具包将帮助您解决在陪伴孩子的过程中可能遇到的问题，同时帮助您建立信心，让您保持健康的心态，从而让您成为一名合格的看护人员。最重要的一点是，您还可以加入由国际特奥会提供支持的多元化和包容性社区，倾听其他家庭的声音，了解孩子的惊人潜力以及未来。

如何使用健康发育入门工具包

健康发育入门工具包包括四个部分：

了解诊断	护理计划	后续步骤	孩子的未来
<ul style="list-style-type: none">•关于发育迟缓和智力障碍诊断的信息	<ul style="list-style-type: none">•关于医疗、教育和对孩子的健康发育有指导作用的家庭护理计划的信息	<ul style="list-style-type: none">•关于建立支持团队并制定行动计划，以及促进父母和看护人员的健康和幸福感的信息	<ul style="list-style-type: none">•关于有智力缺陷的成人的成功故事以及社区提供的机会

在各部分中，通过文本、资源和特定主题的连接提供信息。与孩子的医疗保健援助人员、教师、治疗师或家庭成员讨论工具包的某些部分可能会对您有所帮助。

此工具包设计为让您可以按任意顺序阅读。根据实际情况，您可以选择回顾不同的部分或以后返回来查看相关信息。



了解诊断

下面的部分包括涵盖以下方面的内容：

定义诊断

- 关于发育迟缓和智力障碍的特征、原因和一般信息

得出诊断

- 关于儿童发育迟缓和智力障碍诊断的心理、医疗和教育评估的信息

处理诊断

- 帮助处理并理解发育迟缓和智力障碍诊断结果的信息

定义诊断

了解发育迟缓和智力障碍将让您能够更好地理解和支持孩子的成长。这些知识还可以帮助您与孩子的医疗和教育团队建立积极的合作伙伴关系，从而制定相应的护理计划。

关于发育迟缓、智力障碍和发育障碍的描述

披露：虽然此工具包主要关注智力障碍和发育迟缓问题，但其中的信息和资源也可能适用于患有其他发育障碍的儿童。在此工具包中，我们将使用术语“发育迟缓”(DD)，而不是“全面发育迟缓”。

对于 5 岁以下的儿童，如果在运动、语言、认知、社交和适应能力等至少两个方面出现发育迟缓，则会诊断为患有全面发育迟缓 (GDD)。在初次诊断为全面发育迟缓后一年内，需安排专业医生、心理医生或其他援助人员进行重新评估，从而监测孩子的发育和进步情况。

患有全面发育迟缓的儿童在后期诊断出智力障碍 (ID) 的风险较高。根据定义，智力障碍是指智力和适应能力低下，诊断年龄一般为 5 至 18 岁。智力障碍、脑瘫以及自闭症谱系障碍均属于发育障碍组。发育障碍是指在 22 岁之前开始出现持续的身体、学习、语言或行为困难的疾病，并且会严重影响日常行为能力。



智力障碍的标准

根据美国精神病学协会在 2013 年发布的 DSM-5 诊断标准，智力障碍的诊断需要满足以下三个标准：

- 智力低下，由心理医生进行评估确认且智商测试分数低于 70-75。
- 适应能力低下，且影响至少一项日常生活能力，如沟通、社会参与和独立能力。日常生活能力需要两个或多个环境下的支持，例如家庭、学校、工作和社区。临床医生根据熟悉个人表现的看护人员和援助人员的报告对适应能力进行评估和评分。
- 18 岁之前智力和适应能力低下的证据

适应能力和智力技能的类型

智力分为不同的类型，包括推理、解决问题、计划、高级（抽象）思维、判断、学术性学习和经验性学习等能力。

适应能力包括人们进行的日常活动，以及社区、文化和年龄组所期望的活动。适应能力的三种类型包括概念性、社交性的和实践性能力。

- **概念性能力**包括语言、阅读和写作（读写能力）；关于金钱、时间和数字（数学）的知识；思维、记忆、独立能力；以及在新情况下的判断能力。
- **社交性能力**定义为与他人互动的能力，包括与他人沟通、富有同情心、交朋友和理解社会状况的能力。此外，还可以会对社会责任感、自尊心、天真、遵守规则和避免被欺负（受害）的能力进行评估。
- **实践性能力**包括照顾自己的活动，例如吃饭、穿衣、行动和如厕训练等。此外，还可以对以下方面进行评估：遵守时间表或例程、使用电话、管理金钱、准备膳食的能力，以及工作技能、使用交通工具和旅行，还有维持医疗保健和安全的能力。

智力障碍的严重程度

严重程度基于适应性能力的分数，并将决定个人需要的支持水平。智商分数不用于确定智力障碍的严重程度。

有关发育迟缓和智力障碍的一般信息

发育迟缓和智力障碍的患病情况

- 据报道，所有种族、民族和社会经济群体中都有智力障碍患者。根据美国精神病学协会在 2013 年发布的 DSM-5 诊断标准，男性患有轻度智力障碍的几率是女性的 1.6 倍，患有重度智力障碍的几率是女性的 1.2 倍。
- 六分之一的儿童或 17.8% 的 3-17 岁儿童患有一种或多种发育障碍，包括智力障碍和发育迟缓。在这些儿童中，智力障碍的患病率为 1.2%。该数据由 CDC 根据 2015-2018 年在美国收集的家长调查报告得出。



- 根据 2017 年全球疾病负担研究分析的数据，估计全球有 11.2% 的儿童和青少年至少患有所检测的四种残障（癫痫、智力障碍、视力和听力损失）病症中的一种。在这些儿童和青少年中，智力障碍的患病率为 3.2%。
- 根据全球发育障碍研究合作者发表的研究，全球估计约有 5300 万 5 岁以下的儿童患有发育障碍。这些儿童大部分生活在低收入和中等收入国家/地区。研究发现，智力障碍是导致身心残障的最大祸首。

对发育的潜在影响

- 患有发育迟缓/智力障碍的儿童往往无法按时达到发育里程碑，例如，通过语言表达自己和理解口语的能力。患有发育迟缓/智力障碍且在语言发育方面存在迟缓的儿童可通过其他方式进行联系或沟通，例如面部表情、眼神接触、手势和手语。通过学习增强性和替代性沟通（包括通过图片、手语和电子设备进行沟通），这些儿童可能会从中受益。
- 患有发育迟缓/智力障碍的儿童在精细运动技能的发育方面可能会有延迟，例如使用双手完成不同任务的能力，比方说拿笔、使用剪刀、画画和搭积木。
- 部分患有发育迟缓/智力障碍的儿童可能会较晚才掌握大运动技能，比方说行走或跑步。
- 患有发育迟缓/智力障碍的儿童可能还需要额外的指导才能培养出创造性游戏和独立技能，比如吃饭、如厕训练和穿衣等。

对智力障碍/发育迟缓儿童患者的支持

- 大部分智力障碍患者病情较轻，通常要到学龄时才能诊断出来。在学年期间，儿童可能需要额外的支持才能学习阅读、使用数字或写作。在家长、老师和其他援助人员的支持下，所有患有发育迟缓/智力障碍的儿童都可以继续按照自己的节奏学习。建设一个鼓励和认可孩子进步的积极环境有助于让孩子保持幸福感、自尊心和自信心。
- 看护人员和老师要尽早开始培养孩子的独立能力。在校期间，学生将收到一份过渡计划，以便为毕业后的生活做好准备。其中许多学生都可以接受培训，为他们找到工作或在受监督的环境下工作做好准备。因此，如今越来越多患有智力障碍的人找到了工作。大多数患有智力障碍的人可以独立生活，只不过在面临复杂的决策和任务时仍需要指导。
- 许多智力障碍人士是运动员，全世界有数百万智力障碍人士参加国际特奥会。通过培训和团队活动，国际特奥会是提高智力障碍人士的独立能力、领导力和社交能力的社区计划之一。

导致发育迟缓和智力障碍的原因

大多数情况下，导致发育迟缓/智力障碍的原因尚不清楚；但是，在某些情况下，可以确定是遗传或环境因素所导致。在导致智力障碍/发育迟缓的已知原因中，遗传因素最为常见。大脑的形成和结构异常、脑肿瘤和代谢状况也可能导致发育迟缓/智力障碍。这些病症也可能是由怀孕期间、出生前后或出生后不久的已知环境因素所引起。



遗传和环境原因

导致发育迟缓/智力障碍的最常见遗传性疾病包括：

- **唐氏综合症**是最常见的与男性和女性智力障碍相关的染色体疾病。在个人拥有一条完整或部分 21 号染色体时，就会罹患唐氏综合症。这一额外的遗传基因会导致出现与唐氏综合症相关的特征。患有唐氏综合症的儿童患上某些疾病的风险较高，包括先天性心脏缺陷、听力和视力丧失、呼吸系统问题，而且对传染病的易感性也会增加。需要注意的是，您的孩子不一定患有与唐氏综合症相关的所有疾病，而且，即便他/她患有这些疾病，随着医学的进步，其中大部分已经可以医治。
- **脆性 X 综合症**是导致男性出现智力障碍的最常见的遗传性疾病。这种疾病会导致智力障碍、行为和学习挑战，以及各种身体上的特殊特征。尽管男女都有可能患上 FXS，但男性比女性更易受影响，而且病症往往更严重。FXS 患者的预期寿命不受影响，因为通常不会出现与这种病症相关的危及生命的健康问题。
- **普瑞德威利综合症**是一种由 15 号染色体异常引起的遗传性疾病，这种疾病对男女性别和所有种族的影响几率相同。通常认为，这种疾病是导致危及生命的儿童肥胖症的最常见遗传原因，并且还和智力障碍和各种学习障碍有关。

可能导致发育迟缓/智力障碍的环境因素包括：

- 对怀孕、出生或出生后不久有影响的因素，例如感染、饮酒和使用某些药物。
- 在出生时对婴儿有影响的因素，例如早产、低氧、感染、中风、头部外伤或出血
- 在出生后对大脑有影响的因素，如中风、头部外伤或出血、感染和某些癌症治疗、甲状腺激素水平下降、缺氧、铅含量高、营养不良或情绪忽视

得出诊断

通过医学、心理学和教育评估对儿童进行智力障碍/发育迟缓诊断。这些评估通常由来自不同学科的援助人员团队进行。

心理评估

心理评估包括对智力、适应能力，以及阅读、数学、书面表达和拼写方面的学习表现的测试。根据需要，可以对自闭症、焦虑症、抑郁症，社交沟通、学习、注意力以及其他大脑功能和行为进行评估。

心理评估可以由临床心理医生进行，目的是为了获得智力障碍的医学诊断。在许多情况下，医学诊断由一个团队提供，该团队还可能包括医生、职业治疗师和言语病理医师。医疗保险要求有医疗诊断才能承保校外提供的服务和干预措施。

学校/教育心理医生也可以进行心理测试，目的是为了得出教育学诊断，从而让患者获得在学校接受干预服务的资格。



教育评估

教育评估由早期干预计划对 0-3 岁的儿童开展评估，而由学校对 3 岁以上的儿童开展评估。此评估的目的是为了获得教育学诊断并为每个孩子制定具体的干预计划。

教育评估由多学科团队开展，可能包括下面这些内容：

- 心理评估由学校的心理医生进行，目的是为了让学生可以接受学校服务。此类评估包括针对智力和适应能力的特殊测试，以及针对学龄期儿童的额外测试，例如：阅读、数学、书面表达以及拼写能力测试。还可以对自闭症、焦虑症、抑郁症，社交沟通、学习、注意力以及其他大脑功能和行为进行额外评估。
- 言语和语言评估由语言治疗师进行，评估理解、交谈、沟通和对话的能力。
- 职业治疗评估由职业治疗师进行，评估精细运动能力，例如用手握笔或用剪刀剪东西的能力。还可以评估感官处理，例如对声音、视觉、触觉、味觉、痛觉和运动的反应不足或过度情况。
- 对大运动技能的物理治疗评估可评估在行走、跑步和跳跃时，移动身体以及保持平衡和协调的能力。

医学评估

医学评估通常由专门从事发育和行为治疗的医生（例如发育行为儿科医生）进行。评估包括医学、发育、行为、教育和家族病史以及体检。医生会审查之前的评估，还会进行发育和行为评估。医学评估可以提供关于发育迟缓/智力障碍的医学诊断，以及可能与智力障碍同时发生的其他行为和沟通病症，例如自闭症或注意缺陷多动障碍 (ADHD)。

在评估过程中，还会评估儿童的健康状况，这些状况在发育迟缓/智力障碍儿童中往往更常见，例如便秘、体重异常增加、听力、视力、睡眠和喂养障碍、异食癖（吃非食物物品）、癫痫、牙齿和牙龈问题等。

患有发育迟缓/智力障碍的儿童可能需要转诊到耳科（听力）和眼科（眼睛和视力）进行评估。在医学评估中，医生可能会建议进行不同的血液检查，例如基因检测、铅毒性筛查和甲状腺功能检查等。对于部分儿童，还要进行脑部 MRI（大脑的特殊图像）或 EEG（检查癫痫发作的脑电波研究）检查。

下面是一些可能有助于评估和跟踪发育迟缓/智力障碍儿童的专科医生：

- 发育行为儿科医生是接受过发育、行为和学习评估培训的医生，可以为发育迟缓/智力障碍、自闭症、学习障碍、注意缺陷多动障碍儿童提供诊断和治疗建议。
- 心理医生是专门诊断发育迟缓/智力障碍、自闭症、学习障碍、注意缺陷多动障碍、焦虑症和抑郁症的临床医生。心理医生可以提供行为治疗、家长辅导、社交技能培训和咨询服务。
- 遗传学专科医生和遗传咨询师对整个家庭发育迟缓/智力障碍的遗传原因或风险因素进行评估。



- 神经科医生是大脑结构或功能异常疾病方面的专科医生，可以评估癫痫发作或技能退化病症。
- 精神科医生是专门从事精神类健康疾病（例如，抑郁症、焦虑症、双相情感障碍、精神分裂症）的诊断和治疗的医生。

其他医学检查

对于患有发育迟缓/智力障碍的儿童，还可能会建议进行一些额外的医学检查，包括：

- 对于啃咬或食用非食物物品或接触过铅的儿童，每年需要检查血铅水平。铅含量升高可能会影响行为和学习能力。
- 在出生时，所有儿童都会接受甲状腺功能检查。对于患有发育迟缓/智力障碍的儿童或身高发育不良的儿童，需要重新检查甲状腺功能。甲状腺激素由甲状腺产生，会影响发育、行为和生长。
- 如果孩子丧失技能、癫痫发作，或者在身体和神经检查中发现有某些问题，医生可能会建议扫描大脑图像，例如脑部 MRI 或脑电波研究（如脑电图）。

处理诊断

得知孩子患有发育迟缓/智力障碍后，您可能会对诊断、后续行动以及孩子的未来存有疑问。您需要花时间了解孩子的诊断结果和需求，为了让孩子成功克服困难，这也是创造积极环境的长期旅程的一部分。令人欣慰的是，您每天都会学到一些新知识，帮助您建立支持孩子的信心。在这一过程中，您一定要记住，就像其他孩子一样，您的孩子既有优势，也面临着挑战。患有发育迟缓/智力障碍的儿童会在不同的时间达到里程碑，按照自己的节奏取得进步。了解诊断结果可以帮助您更好地理解孩子的发育和行为，为他们的持续发育进步提供支持。这可以帮助您做出明智的决定，让您成为在学校和家庭实施护理计划的更强有力的倡导者。

在孩子被诊断出患有智力障碍/发育迟缓后，请先联系您的家人或其他有类似经历的看护人员。当您制定护理计划时，他们可以提供支持、理解和建议。



“了解孩子的智力障碍/发育迟缓诊断结果后，您马上做了什么？”

“诊断结果出来后，我联系上了一个父母支持小组，还结交了几个好朋友，他们随时愿意倾听我们的诉说，也乐于帮助我们。”

“我的主要目标是让孩子在干预期间保持快乐，让他有足够的时间可以跟家人一起放松和玩耍。”

“我让治疗变得更有兴趣了，还通过美术、舞蹈以及特奥会的游泳来让我孩子生活正常化。”

“我记录了一份孩子的优点清单，他/她每一次取得进步，我都会表示祝贺。”

“我一开始就跟家人谈了孩子的诊断结果，他们对我们关怀备至。”

确诊后，您将与能够为您的孩子和家人提供支持的援助人员会面。例如，医生可以解释孩子的诊断结果并帮助您解决孩子的医疗和教育需求。医生还可以帮助您制定孩子的护理行动计划，并告诉您孩子的最新进步情况。医生可以提供家庭干预服务转介、学校建议，以及帮助您获得社区资源的指导。与孩子的医疗和教育援助人员建立积极的关系，可以帮助您为孩子的发展建立一个支持和护理网络。

“您是如何与孩子的医生和医疗服务提供者合作的？”

“在看医生之前，我列出了要跟医生讨论的问题。”

“关于对孩子的干预，我让医生给我提供了一份书面建议和具体信息。”

“跟医生交谈时，我会坦然地告诉医生我不理解的方面，或者我认为不适合我的孩子的选择。”

“定期去见孩子的医生可以让我按护理计划照顾孩子。”

“我找到了这样一位医生，他/她谈论了孩子的优点和进步，也认可了我做出的努力。这让我充满了前进的动力。”



护理计划

下面的部分包括涵盖以下方面的内容：

医疗护理计划

- 关于发育迟缓和智力障碍儿童的常见医疗、发育以及行为状况干预和治疗的信息。

教育护理计划

- 关于发育迟缓/智力障碍儿童教育计划的信息，如早期干预计划、特殊教育和治疗计划等。

健康与保健

- 关于促进健康和保健以预防医疗和精神健康状况的信息。

家庭护理计划

- 关于父母和看护人员通过家庭活动进行干预的信息。

医疗护理计划

对于患有发育迟缓和智力障碍的儿童，除了需要由主治医生提供常规儿童保健服务外，可能还需要医学专家提供的各种医疗干预措施和支持。

第 1 步：适应去看医生

孩子的医疗护理计划的第一步是确保他们愿意去看医生。患有发育迟缓/智力障碍的儿童可能需要在接受新的经历之前做好准备，尤其是可能让他们感到害怕的经历，比如说去看医生。为孩子预约医疗服务时，下面几点建议可能对您有帮助：

- 在预约之前利用社交故事、书籍或视频来解释和展示就诊期间可能发生的情况
- 将就诊安排在最适合孩子的时间
- 尽量将第一次预约安排在早上或午休后，避免因等待而产生的压力
- 在就诊期间带上另一位成人来照顾您的孩子，以便您有时间与医生交谈
- 考虑在预约时携带以下物品：
 - 零食和饮料
 - 在检查或就诊期间给孩子玩耍或分散孩子注意力的泡泡、孩子最喜欢的玩具、书籍、游戏或 iPad



第 2 步：保持儿童保健服务

保持让孩子接受主治医师的儿童保健检查非常重要。这些包括预防性定期检查、疫苗接种和健康检查：

- 生长
- 视力
- 听力
- 牙齿
- 营养
- 其他健康状况

第 3 步：与发育迟缓/智力障碍相关的身体健康状况评估和治疗

患有发育迟缓/智力障碍的儿童出现某些身体健康状况的风险往往较高，可能需要进行额外的筛查、评估和治疗。以下是有关这些特定健康状况、预防和护理计划的详细信息。

体重/营养

- 关注的方面：肥胖、体重不足和营养不均衡
- 可能出现的继发性问题：心脏问题、打鼾以及学习和行为困难
- 可能导致体重问题的迹象或风险因素：
 - 因味觉、嗅觉和食物质地相关的感官处理困难而挑食
 - 因咀嚼和吞咽困难而饮食不良
 - 运动不足
 - 对体重缺乏认识

如果您发现有这些迹象或发现孩子有体重或营养问题，请咨询孩子的主治医生。可能会将您转介给营养师来评估和改变孩子的饮食习惯，或者转介给职业治疗师来帮助您的孩子解决感官困难。对于体重问题，护理计划可能包括行为干预和体育活动计划。

此外，您还可以在家中采取很多措施来帮助孩子保持健康的体重发展，包括：

- 定期检查孩子的体重
- 让孩子和家人保持健康的饮食习惯
- 保持固定的用餐时间，每天在同一时间进餐
- 让孩子多喝水，少喝软饮料
- 确保孩子每天至少进行 60 分钟的体育活动
- 制定睡眠时间表，确保孩子获得高质量睡眠



外部资源:

- [积极健康的家庭生活](#) - 美国儿科学会

牙齿和口腔健康

- 关注的方面：蛀牙、牙龈问题、牙龈感染、牙齿缺失或位置异常
- 可能出现的继发性问题：因牙痛而导致说话、吃饭、学习和行为问题
- 可能导致牙齿问题的风险因素：
 - 缺乏维生素 D
 - 饮食不均衡
 - 药物
 - 感官处理困难而导致刷牙困难
 - 牙齿卫生状况不良

如果您发现有这些迹象或发现孩子有体重或营养问题，请咨询孩子的主治医生或牙医。他们可能会建议清洁牙齿、治疗蛀牙、牙齿和牙龈疾病，或者在牙齿位置异常时佩戴牙套。

此外，您还可以在家中采取很多措施来帮助孩子保持口腔健康，包括：

- 饮用含氟化物的自来水
- 少喝软饮料，少吃甜食
- 使用含氟牙膏刷牙，每天两次，每次两分钟
- 从长出第一颗牙开始，每年看牙医两次
- 要求孩子的牙医在适当时给孩子做窝沟封闭

外部资源:

- [口腔健康](#) - 美国儿科学会
- [儿童口腔健康基础知识](#) - 疾病预防控制中心 (CDC)
- [准备看牙医](#) - Autism Speaks

视力

- 关注的方面：视力和眼睛问题
- 风险因素：眼睛和视力问题家族史、眼部感染和外伤、婴儿出生前的某些感染、出生后的脑部感染、头部外伤、某些遗传综合征和代谢紊乱、糖尿病、高血压
- 可能出现的继发性问题：学习、运动协调、社交困难和自信心不足
- 可能存在视力问题的迹象：
 - 看东西时靠得过近
 - 撞到东西
 - 眼球错位（斜视、外翻或无法同时聚焦）
 - 瞳孔呈白色或灰白色



- 眼球向左右或上下快速翻动
- 孩子报告眼睛疼痛、发痒或不适
- 单眼或双眼发红，几天内不消退
- 眼睛总是流眼泪
- 眼皮下垂
- 眼睛经常显得对光过度敏感
- 头痛

如果您发现有这些迹象，或者对孩子的眼睛或视力存有疑虑，请咨询孩子的主治医生。可能会将您的孩子转介给眼科医生或验光师，他们是眼睛和视力方面的专业医疗人员。治疗方法可能包括戴眼镜、戴眼罩、使用药物治疗眼部感染或做眼部手术。

此外，您还可以在家中采取很多措施来帮助孩子保持健康的视力发展，包括：

- 减少家庭娱乐屏幕和电子产品的使用
- 在阅读、绘画和写作活动期间提供良好的照明
- 与孩子的主治医生安排例行眼睛和视力检查
- 检查学校进行的视力筛查结果
- 监测眼部感染或外伤情况

外部资源：

- [婴儿和儿童视力问题警告信号](#) - 美国儿科学会
- [关于儿童眼睛和视力的 20 个要点](#) - 美国眼科学会
- [失明和视力情况说明书](#) - 世界卫生组织 (WHO)

听力状况

- 关注的方面：传导性听力损失、感音神经性听力损失、混合性听力损失
- 风险因素：听力问题家族史、耳部感染、打鼾、腺样体或扁桃体肿大、婴儿出生前的某些感染、出生后的脑部感染、药物、头部创伤、某些遗传综合征和代谢紊乱
- 可能出现的继发性问题：言语、语言、沟通、社交技能、学习、行为和注意力困难以及自信心不足。
- 可能存在听力问题的迹象：
 - 对声音没有反应
 - 叫名字时没有反应
 - 不听从指示
 - 语言发育迟缓
 - 言语不清
 - 以非常高的音量看电视或听音乐
 - 大声说话



如果您发现有这些迹象或发现孩子有耳科或听力问题，请咨询孩子的主治医生。他们可能会将您转介给听力专科医生（听力学专家）或耳鼻喉疾病 (ENT) 专科医生。干预措施可能包括治疗耳部感染或鼻塞、耳液手术、腺样体或扁桃体肿大手术，或者使用助听器或植入物。

此外，您还可以在家中采取很多措施来帮助孩子保持健康的听力发展，包括：

- 检查新生儿听力筛查结果
- 与儿科医生安排例行听力检查
- 检查学校进行的听力筛查结果
- 遵循医生关于孩子耳部感染的建议
- 避免接触过大的声音，例如吵闹的音乐或电视

外部资源:

- [儿童听力损失](#) - 疾病预防控制中心 (CDC)

骨骼、肌肉和关节状况

- 关注的方面：行走异常、肌肉、背部和关节问题
- 导致骨骼、肌肉和关节问题的风险因素：学会行走迟缓、肌肉力量和平衡能力差、大脑和遗传疾病
- 可能出现的继发性问题：运动协调、行走和一般移动能力方面有困难
- 可能存在骨骼、肌肉和关节问题的迹象：
 - 跛行
 - 背部或关节疼痛
 - 学会行走迟缓
 - 行走不对称
 - 进行大运动活动时困难或质量差：行走、跑步、攀爬、跳跃

如果您发现有这些迹象，请咨询骨科医生（骨骼、肌肉和关节方面的专科医生）或物理治疗师（步行、运动、肌肉和关节方面的临床专科医生）。干预措施可能包括拉伸或锻炼、使用支具、石膏或做手术。

此外，您还可以在家中采取很多措施来帮助孩子保持健康的活动能力，包括：

- 坚持参加规律的体育活动
- 考虑做拉伸运动
- 穿着舒适的鞋子

外部资源:

- [孩子和他们的骨骼](#)：家长指南 - 美国国立卫生研究院



睡眠

- 关注的方面：入睡困难、夜间易醒、睡眠不安、睡眠时间短、打鼾、磨牙、梦游、夜惊
- 导致睡眠问题的风险因素：焦虑、注意缺陷多动障碍、自闭症、肥胖、季节性过敏、腺样体或扁桃体肿大、遗传综合征、肌张力低、铁和维生素 D 低
- 可能出现的继发性问题：体重和生长问题、多动症、注意力缺陷、其他行为和学习问题。打鼾的儿童可能会出现呼吸暂停（即暂停呼吸），这可能导致大脑氧合减少，继而引发肺部和心脏问题

如果您的孩子打鼾或睡眠不安，主治医生可能会将您转介给耳鼻喉科医生来进行睡眠研究和其他检查。干预措施可能包括行为疗法、药物治疗或睡眠呼吸暂停治疗等。

此外，您还可以采取很多方法来改善孩子的睡眠质量，例如：

- 睡前 2 小时内避免剧烈运动
- 睡前避免饮用含咖啡因饮料和使用电子产品
- 卧室不要安装电视
- 就寝后不得使用电子产品
- 保持舒适的室内温度
- 使用质地舒适的床单
- 遵守固定的每日睡眠时间
- 保持安静的就寝时间例程，这可能包括：睡前 1 小时停止使用电子产品，喝一杯牛奶，洗个热水澡或淋浴，刷牙，上床读故事或听轻音乐，让身心平静下来

外部资源：

- [改善睡眠的技巧](#) - 美国儿科学会
- [儿童睡眠策略](#) - 睡眠基金会
- [促进家人心理健康的睡眠技巧](#) - 美国儿科学会

便秘

- 关注的方面：排便次数过少、排便费力、排便困难
- 导致便秘问题的风险因素：挑食、肌张力低、甲状腺激素水平低、肠蠕动和结构异常
- 可能出现的继发性问题：体重、生长、行为问题、如厕训练迟缓、膀胱和肾脏的失禁和感染



如果您发现有这些迹象，请咨询孩子的主治医生。干预措施可能包括改变饮食或运动、行为干预、药物或肠道清洁。

此外，您还可以在家中采取很多措施来帮助孩子保持健康的排便，包括：

- 食用高纤维食物，包括全谷物、水果和蔬菜
- 多喝水
- 坚持体育锻炼
- 每天同一时间，在餐后不久马上如厕

外部资源：

- [儿童便秘](#) - 美国儿科学会
- [儿童便秘](#) - 美国国立卫生研究院

第 4 步：与发育迟缓/智力障碍相关的心理健康和行为状况评估和治疗

患有发育迟缓/智力障碍的儿童会有某些心理健康问题的风险，医生或专科医生可能会对这些问题进行筛查、评估和治疗。以下是有关这些特定健康状况、预防和护理计划的详细信息。

注意缺陷多动障碍 (ADHD)

患有注意缺陷多动障碍的儿童很难对自己不喜欢的活动保持专注，而且/或者容易过度活跃和兴奋。孩子上学后，这些问题可能会更明显。注意缺陷多动障碍的症状在家庭和学校都可能表现出来，并且可能影响以下一个或多个方面：学习、行为以及与其他儿童和家庭成员的互动，参与团体活动，以及日常生活技能的表现，例如穿衣服或做家务（比如说打扫自己的房间）。

未经治疗的注意缺陷多动障碍儿童有可能难以交到朋友，学业成绩也不理想。因此，他们可能会产生自卑感，甚至焦虑和抑郁症。感官处理困难可能会加重多动症和注意力降低。

干预：

- 增加一对一的注意力和实践活动，减少家庭作业期间的干扰，保持时间表、例程和条理化环境的一致性，为过渡做好准备，并提供即时且积极的反馈。
- 在学校，根据 504 特别照顾计划或其个性化教育计划 (IEP)，儿童可获得注意缺陷多动障碍特别照顾。此类特别照顾可能包括延长考试时间，在教室和考试期间优先安排座位，增加一对一的注意力训练等等。
- 您的主治医生可以提供行为干预指导，并开具治疗注意缺陷多动障碍的药物。
- 转介儿童心理医生进行家庭行为矫正和家長辅导，可能会有所帮助。

外部资源：

- [了解注意缺陷多动障碍：家长须知](#) - 美国儿科学会
- [保护注意缺陷多动障碍儿童的健康](#) - 疾病预防控制中心 (CDC)



焦虑

患有焦虑症的儿童可能会表现出以下某些迹象，包括过度担心、不愿与看护人员分开、容易不知所措或难以与一大群人相处。有时，儿童可能会拉扯头发、出现头痛、胃痛或睡眠问题、咀嚼异物或扣指甲或皮肤。

无论是在家还是在学校，儿童都可能表现出这些困难，而这可能会影响学习、与其他儿童和家庭成员的互动，以及参与团体活动。未经治疗的焦虑症儿童有可能在学校成绩不佳，也可能很难交到朋友。感官处理困难可能会加重焦虑症。

干预:

- 建议父母和看护人员减少引发焦虑的因素。此外，考虑使用可视化时间表、例程或高度有条理的环境来创造一致性，为过渡做好准备。参加体育运动或其他有趣的娱乐活动（例如音乐和艺术活动），也可以减少焦虑。
- 在学校，提供特别照顾的个性化教育计划对患有焦虑症的儿童有益，包括高度有条理的环境、使用积极反馈和为过渡做好准备。这些儿童还可以接受学校辅导员的咨询服务。
- 主治医生可以提供药物和治疗方面的指导。可能会将您的孩子转介给儿童心理医生来开展行为治疗和家家长辅导，或者转介给发育行为儿科医生或儿童精神病学医生来进行药物治疗。

外部资源:

- [儿童焦虑症和抑郁症](#) - 疾病预防控制中心 (CDC)
- [了解童年恐惧症和焦虑症](#) - 美国儿科学会

抑郁症

患有抑郁症的儿童可能会表现出过度悲伤、对自己喜欢的活动失去乐趣、自我孤立、攻击性行为、易怒、缺乏活力、食欲和睡眠模式异常、有自杀意念或计划，以及威胁伤害他人等行为。

患有抑郁症而未经治疗的儿童有可能在学校成绩不佳、难以交到朋友、伤害自己或他人。

干预:

- 学校辅导员或心理医生的治疗对患有抑郁症的儿童有益，这些儿童可能还需要儿童精神科医生的药物治疗。
- 如果儿童有自杀意念或计划伤害自己或他人，则需要通过急诊室进行紧急精神评估。

外部资源:

- [儿童焦虑症和抑郁症](#) - 疾病预防控制中心 (CDC)



攻击行为

对他人和自己有攻击性行为可能是因为沟通和感官处理困难而造成。这些行为还可能与心理健康状况相关，例如焦虑症、抑郁症、注意缺陷多动障碍和遗传性疾病。这些行为也可能是由身体健康问题引发，例如便秘、牙齿问题或未确诊的疼痛。

如果儿童有攻击性行为而未经治疗，则有可能难以交到朋友，并有可能伤害自己或他人。

干预:

- 学校和家庭行为干预计划，以及与心理医生的合作对有攻击性行为的儿童有益，这些儿童可能还需要接受发育行为儿科医生或儿童精神病学医生的药物治疗。
- 此外，解决产生攻击行为的根本原因也对这些儿童有益。例如，提高沟通技巧和提供足够的学校服务来满足孩子的需求，对感官处理困难进行治疗，对疼痛的医学原因（例如牙齿问题、胃痛）进行治疗等可以预防和减少攻击行为。

外部资源:

- [儿童行为或举止问题](#) - 疾病预防控制中心 (CDC)
- [破坏性行为障碍](#) - 美国儿科学会

游荡/离家出走

自闭症儿童四处游荡很常见，而且可能很危险。这还会给家庭和看护人员带来巨大的压力。务必制定全面的安全计划（包括游荡预防策略）。

干预

- 确保家里安全。例如使用家庭安全警报系统以及在门上放置挂钩，防止孩子在您不注意时走开
- 考虑在手腕或脚踝上佩戴定位设备或 GPS 跟踪系统，以便跟踪孩子的行迹
- 考虑使用注明父母/看护人员姓名和联系信息的 ID 手环。手环上还要说明您的孩子患有自闭症以及他们是否有言语能力
- 教孩子游泳；如果家里有游泳池，用围栏围住游泳池

外部资源

- [游荡预防资源](#) - Autism Speaks



教育护理计划

在每个儿童的生活中，教育是不可或缺的一个部分，无论他们是否患有发育迟缓和智力障碍。上学是儿童学习新技能、结交朋友和发展兴趣爱好的绝佳途径。

教育权利

在美国，有许多法律保护残障儿童的上学权利和需求。

残障人教育法

在美国，根据《残障人教育法》(IDEA)，每个儿童都有权接受“免费且适当的公共教育”(FAPE)。根据 IDEA 的 C 部分，3 岁以下患有发育迟缓/智力障碍的儿童及家庭可以接受早期干预服务。根据 IDEA 的 B 部分，3 至 21 岁的个人可接受特殊教育和相关服务。有关教育服务的信息，请联系当地学区，并咨询您所在州的家长培训和信息 (PTI) 中心。每个州都设有针对残障儿童家庭的 PTI 中心，可为家庭提供支持和培训，帮助儿童获得教育服务。

辅助科技法案

《辅助科技法案》旨在为残障人提供辅助科学技术，让他们能够充分参与教育、就业和日常活动。辅助技术是指用于提高残障人的任务表现、功能和技能的任何物品、装置或设备。

下面是针对不同情况的辅助技术设备的几个示例：

- 对于词汇量有限的人士：增强性和替代性沟通，例如图片交换沟通系统 (PECS)、通话设备或 iPad 应用，用于与他人沟通。
- 对于阅读标准印刷品有困难的人士：文本转语音软件 (TTS)
- 对于有听力缺陷和其他听觉或学习问题的人士：辅助听力系统

家庭教育权利和隐私法案

《家庭教育权利和隐私法案》(FERPA) 是一部旨在保护学生学校记录隐私的法律。当学生年满 18 岁或达到高中以上水平时，这些权利将移交给学生。

外部资源

- 关于 IDEA - 残障人教育法
- 查找当地家长中心
- 辅助技术 | ACL 社区生活管理局
- 家庭教育权利和隐私法案 (FERPA)



治疗和干预服务

通过多种针对性治疗和干预措施，儿童在发育、行为和社交能力方面可以取得进步。

对于 3 岁以下的儿童，可以通过早期干预计划获得这些干预措施，对于 3 岁以上的儿童，则可以通过学区获得。此外，儿童还可以利用您的医疗保险接受干预。您的孩子可能可采取的一些干预措施包括：

- 促进婴儿全面发育和游戏技能的刺激计划
- 针对发音和语言问题的言语和语言治疗
- 职业治疗 (OT)，旨在解决感官处理困难和培养精细运动能力、手部运动协调性，并重点培养进食和穿衣等活动能力
- 物理治疗 (PT) 可改善平衡能力、运动协调性和大运动能力。
- 认知行为疗法 (CBT)，这是针对焦虑症和抑郁症的行为干预
- 针对困难行为的行为矫正和家长辅导服务
- 针对自闭症儿童行为和社交沟通困难的应用行为分析 (ABA)
- 社交能力训练，旨在提高社交沟通和交友能力
- 家庭治疗可帮助家庭成员了解智力障碍的本质，舒缓他们的感受并培养应对技能
- 基于人际关系的疗法可帮助父母和看护人员更好地理解孩子的社交线索，并采取更具反思性的行为干预方法

早期干预计划

早期干预计划 (EIP) 是可以为诊断出患有发育迟缓的 0-3 岁儿童的家庭提供评估，以及提供专门的家庭和中心服务的机构。

通过早期干预计划，儿童可以享受个性化家庭服务计划 (IFSP)。

IFSP 概述了儿童在何时可以接受哪些服务（包括上述服务）。这些服务通常完全免费，或者费用较低。早期干预服务因州而异，有关更多信息，请参阅您所在[州的早期干预计划网站](#)。儿童在 3 岁时将过渡到通过学区的特殊教育计划继续接受服务。

特殊教育

在美国公立学校就读，患有发育迟缓/智力障碍，且年龄为 3 至 21 岁的个人有资格获得个性化教育计划 (IEP)。IEP 是一份个性化文件，概述了您的孩子当年将努力实现的目标和技能。孩子将每三年接受一次评估，以便更新他们的教育目标和干预计划。

您每年都会与教育团队见一次面，以便审查孩子干预计划的年度目标。



教育团队

您孩子的教育团队可能包括以下一些援助人员：

- 通识教育老师，他们往往是第一个发现学生可能有残障的人。
- 特殊教育教师，他们会参加个性化教育计划会议，并协作制定个性化教育计划的目的和目标。特殊教育老师可以通过与学生一对一辅导来提供额外的指导。
- 学校的心理医生拥有实施评估的许可执照，可帮助确定学生是否有资格接受特殊教育和相关服务。对于有社交、行为和情感问题的学生，他们可以向任课老师提供咨询服务。
- 学校辅导员可以为有社交和情感问题的残障学生提供咨询服务。
- 言语病理学医生可以为有沟通相关问题的学生提供指导。他们将提供评估，帮助制定个性化教育计划的目的和目标，并对发音、语言、沟通、口腔运动协调不良和喂养障碍等实施干预。
- 职业治疗师可以为有精细运动协调问题的学生提供指导，例如用手抓握物体或书写。他们还会处理感官处理差异，例如对食物、声音、质地等的敏感性，以及进食和独立技能。
- 物理治疗师可以提供大运动能力和协调性的干预，例如行走、跳跃异常等。他们也可以为肌力较弱，以及平衡、姿势和动作有困难的学生提供帮助。
- 听力专科医生可以帮助诊断听力问题。他们可以帮助确定学生是否可以从助听器或其他设备受益。
- 辅助专业人员在教师或管理人员的指导下工作，为学校的残障学生提供直接服务。

此外，学校管理人员通常会通过确保政策、程序和财务责任的正确实施，为残障学生提供间接性服务。学校管理人员包括现场负责人、学区管理人员等。

促进健康与保健

健康和保健是生活的重要组成部分，特别是对于患有发育迟缓/智力障碍的儿童来说，他们出现某些健康问题的风险更高。健康和保健受到行为、医疗保健障碍和遗传的影响。要有健康的生活方式，从一开始就要养成良好的习惯。

每个家庭都需要找到最佳方法，通过吃健康的食物，参加有趣的锻炼，来实现健康的生活方式。了解健康风险也有助于预防和及时开始治疗。



家庭健康和保健支持干预措施

健康的饮食

健康的饮食包括对生长发育有益的营养食品。健康食品的一些示例包括：

- 完整的水果
- 各种蔬菜
- 2 岁以后吃低脂或无脂乳制品
 - 注：12 个月以下的儿童应喝母乳或配方奶粉，12 个月至 2 岁的儿童应喝全脂牛奶。
- 全谷类食物
- 蛋白质，如豆类、大豆、海鲜、瘦肉、家禽以及无盐坚果和种子
- 多喝水

除了食用健康食品外，还要限制食用高糖和高饱和脂肪零食及饮料，因为这也有助于实现健康饮食。了解良好的食物选择可帮助您的全家人保持健康的饮食和生活方式。

外部资源：

- [Start Simple with MyPlate](#) - 美国农业部
- [营养资源](#) - 美国儿科学会

体育活动

根据 CDC 的研究，3 至 5 岁的儿童应全天保持活跃，6 至 17 岁的儿童应每天进行 60 分钟或更长时间的中到高强度的体育活动。很多方法可以融入有趣的体育活动，帮助孩子达到每日建议的运动量。

一些示例包括：

- 游泳
- 跳舞
- 体育运动
- 遛狗
- 骑自行车

对不活动时间施加限制也很重要，包括看电视、玩电脑游戏或上网。在做作业时，孩子可以站起来暂时休息一会儿，活动一下身体，这样可以促进他们的身体健康，提高注意力和学习能力。根据美国儿科学会的建议，每天使用屏幕的时间不应超过 2 小时。

外部资源：

- [健康](#) - 美国儿科学会



睡眠

健康的睡眠习惯包括：就寝时间例程、固定的睡眠时间、整夜安睡以及适合年龄的睡眠时间（9-11 小时）。

改善孩子睡眠状况的策略：

- 制定睡眠时间表
- 全年保持有规律的睡眠和起床时间
- 保持孩子的房间安静，避免明亮的光线
- 考虑使用白噪音或轻音乐
- 卧室无电视/电子设备
- 保持舒适的室温和湿度
- 使用质地舒适的床上用品

帮助孩子更好地了解睡眠习惯的策略：

- 回想一下预期的事情，比如在他们的床上睡着
- 使用有关就寝时间的图片时间表或社交故事
- 忽略问题行为，例如要求睡在您的床上或要求吃零食

促进睡眠安全的策略：

- 如果孩子在睡觉时梦游或有在夜间离家的危险，请在孩子的门上安装锁、门铃或警报器
- 使用婴儿监视器或窗户防护装置确保孩子睡眠时的安全

外部资源：

- [睡眠和睡眠障碍](#) - 疾病预防控制中心 (CDC)
- [健康睡眠技巧](#) - 国际特奥会

压力管理

压力管理有助于预防孩子出现行为困难。在过渡期间或被要求参加不喜欢的活动时，对于容易感到焦虑、好斗、容易生气和反应过度的儿童，减轻压力的策略可能很有帮助。

减轻压力的策略包括：

- 做一个用图片组成的可视化时间表，展示孩子全天的活动。这可以让他们为过渡做好准备。
- 根据孩子的发育年龄调整您的期望。
- 利用冥想、呼吸练习或瑜伽
- 利用深呼吸、计数或休息等技巧
- 听平静的音乐
- 进行舒缓活动
- 逗狗、猫或其他宠物
- 与父母、兄弟姐妹或朋友聚会



外部资源:

- [培养儿童的适应力](#) - 美国儿科学会

社区健康和保健支持干预措施

国际特奥会项目

鼓励参与体育活动和积极运动的一种方法是让孩子参加当地的国际特奥会项目。国际特奥会为各个年龄段的儿童提供了许多持续到成年项目。

无论是否患有发育迟缓/智力障碍，无论是儿童还是成人，国际特奥会都提供了参加各种运动训练和比赛的机会。除体育活动外，加入国际特奥会团队还有许多额外的好处，包括支持领导力和团队合作技能，以及发展友谊并与社区建立联系。

少儿运动员 (2-7 岁)

“特奥会少儿运动员”计划是一项为 2 至 7 岁有发育迟缓/智力障碍的儿童以及健全儿童所打造的幼儿期游戏项目。“少儿运动员”计划引入了基本的运动技能，如跑、踢和投掷，并为家庭、教师、看护人员和社区人员提供了与所有孩子分享运动乐趣的机会。

“少儿运动员”计划为能力不一的儿童提供相同的机会，以推动核心发展里程碑的发展，并支持各种技能的发展，包括运动、社交、情感和学习技能。儿童可以学习如何与他人一起玩耍并培养重要的学习技能。儿童还可以学习分享、排队和听从指令。这些技能对儿童的家庭、社区和学校活动都很有帮助。

运动和融合运动 (8 岁以上)

国际特奥会在全球近 200 个国家/地区为发育迟缓/智力障碍患者提供运动训练和比赛项目。从 8 岁开始，儿童和成人可以参加特奥会运动计划的 30 多项个人以及团体运动项目。特奥会运动员可以参加定期训练，还可以参加地方、地区、国家或全球比赛。

除国际特奥会的传统运动项目之外，特奥会融合运动还让患有发育迟缓/智力障碍的运动员与健全运动员聚集在一起，在同一支队伍中训练和比赛。融合运动的灵感来自包容性原则，该计划相信一起训练和一起比赛是通向友谊和理解的捷径。

国际特奥会运动及融合运动是将定期锻炼和体育活动纳入孩子日常生活的简单方法，同时可以帮助他们增强自信心、团队合作和社交技能。



坚强意志

“坚强意志”是一项互动式学习活动，专注于培养适应性应对能力。该计划是特奥会的一部分，旨在支持孩子的情绪健康和幸福感。通过在家或在学校、单独或以小组形式进行多种活动，您的孩子将学会如何应对压力。

国际特奥会资源:

- [查找附近的国际特奥会](#)
- [少儿运动员计划简介](#)
- [在家的少儿运动员](#)
- [国际特奥会运动](#)
- [融合运动](#)
- [坚强意志活动指南](#)

父母和家人

利于学习和发展的家庭支持性环境对患有发育迟缓和智力障碍的儿童有益。虽然治疗和干预措施对孩子的发育很重要，但您也可以通过多种方式在家支持孩子的需求和发育。

营造积极的家居环境

在家里，您可以建设一个鼓励创造力和探索新技能的环境。从孩子喜欢的活动开始，逐渐拓展到其他任务，并逐渐增加任务难度，这样可以让孩子保持兴趣并建立信心，为建立积极的自尊心提供支持，同时提高学习动力。

请考虑以下提示，帮助营造积极的支持性家庭环境：

- 保持耐心
 - 当孩子解决问题或面临困难任务时，给他们更多时间
 - 分解困难的任務
 - 了解孩子的需求，同时也挑战他们的成长
 - 根据孩子的个人技能调整期望并支持他们的进步，无论大小如何
 - 当孩子逐步掌握技能时，提高期望
- 与孩子进行对话和活动
 - 与孩子交谈并倾听他们的心声
 - 询问孩子的想法并等待他们的回应
 - 教导而不是展示
 - 当孩子开始和您一起玩时，跟随他们的节奏
- 创造积极的环境
 - 关注孩子的长处和兴趣，同时为他们的短处提供支持
 - 将意外事件当做学习机会，教孩子新的技能
 - 塑造孩子的发展和行为时优先考虑积极的反馈



父母和看护人员在家引导的活动示例

下面是您可以在家里与孩子一起练习的几个有益活动：

- 说话、阅读、唱歌以及参与互动和富有想象力的游戏，从而促进孩子的语言发展
- 鼓励孩子绘画、剪纸、书写、搭积木、乐高或拼图，改善手部功能
- 步行、跑步、跳跃、在游乐场设施上攀爬、跳舞、游泳、体操、武术，或者任何可以提高身体大肌肉力量和运动协调性的运动
- 与其他孩子或兄弟姐妹进行互动玩耍，教孩子分享玩具、帮助他人、表现出同情心和提高社交技能
- 教孩子饮食和穿衣技巧，做自我卫生（刷牙、洗手和洗澡）以及与孩子的发展阶段相适应的家务劳动（清洁玩具、铺床、摆桌子、喂养宠物），培养独立技能

解决感官处理问题可以减少行为困难和焦虑，并提高注意力、学习和社交参与度。下面是一些建议的干预措施：

- 佩戴降噪耳机或避开嘈杂的环境可能有益于对噪音敏感的孩子
- 做作业时适当休息，让他们跳一跳或走一走，可能对注意力持续时间短的孩子有益
- 穿加重背心或进行按摩可以让焦虑的孩子平静下来

几个对孩子学习新技能有帮助的方法示例：

- 一次教授一项技能
- 让全家人参与某些有助于孩子学习的活动
- 奖励并认可孩子的进步
- 在教导时运用不同的感官，如听觉、视觉、感觉等。
- 为孩子塑造期望的行为

与外部资源建立联系

为患有发育迟缓/智力障碍的亲人提供护理有时会让人难以承受。当地学区、早期干预服务、社会工作服务、主治医生或当地心理健康部门可以提供许多资源。

有几种资源可能会对您有帮助：

早期干预计划

- 为发育障碍人士协调服务和提供支持并提供个案管理的组织（[疾病预防控制中心的更多信息](#)）

临时看护

- 让主要看护人员可以休息一下的临时看护服务
- 包括居家、户外、成人日托、紧急暂托、志愿者陪伴计划等方案
- 找到您所在[州的暂托服务提供机构和计划](#)



居家服务

- 医疗补助计划 (Medicaid) 根据“医疗必要性”条款规定了改善健康状况的家庭健康服务
- 与医生、社会工作者或患者权益倡导者交谈，确定基本健康福利并支付费用

患者权益倡导者

- 帮助患者了解医疗系统（包括保险、预约，以及与医疗专业人员的沟通）的个人或组织
- 可由保险公司、医院或患者权益基金会等独立组织提供服务
- 有关患者权益的信息，可以咨询当地家长支持团体和儿童的主治医生

家长导师

- 与残障儿童的父母进行配对
- 帮助新父母了解孩子的支持系统和资源
- 有关家长导师的信息，可以咨询当地家长支持团体和儿童的主治医生

家长培训

- 提高父母教导孩子以及与孩子互动的能力
- 家长中心技术援助联盟是家长技术援助中心的总部，由 IDEA 提供资助



后续行动

下面的部分包括涵盖以下方面的内容：

与医疗服务提供者合作

- 关于如何与孩子的医疗服务提供者合作的信息

家长支持团体

- 关于家长支持团体的角色以及与其他父母合作的重要性的信息

制定行动计划

- 关于根据孩子的诊断结果制定后续行动概要的信息

照顾好自己

- 关于父母和看护人员要照顾好自己重要性的信息

与医疗服务提供者合作

沟通

改善与孩子医生沟通的提示：

- 询问有关孩子状况的问题
- 要求提供有关孩子病情的书面信息，包括具体的网络链接、书籍或讲义
- 澄清不明白的方面
- 预约复诊
- 带上有关孩子的问题和疑虑清单，与医疗保健提供者讨论
- 寻求有关干预的具体建议和转介
- 妥善保留所有医疗评估和建议的副本
- 创建一本包含所有诊断日期、治疗日期以及医生联系信息的备忘录，并在预约时随身携带

寻找合适的医生

适合孩子的好医生应具备以下品质：

- 可在预约之外进行沟通
- 提供多种沟通方式：电子邮件、通过在线病历发送消息、电话
- 及时回应请求
- 提供明确的口头和书面指示
- 征求您的意见
- 在决策过程中建立伙伴关系
- 准备好进行聆听



- 乐于支持、富有同情心且知识渊博
- 及时提供评估、转介和支持信函副本
- 能够为您的孩子争取权益
- 能够与其他专家协作并转介给其他专家
- 与其他团队成员（例如教师、治疗师或其他医疗服务提供者）联系

建立医疗之家

患有发育迟缓/智力障碍的儿童有持续且复杂的医疗、教育和心理需求，而建立医疗之家会对其有益。医疗之家是一种由主治团队与患者和家人直接合作，为孩子的所有需求提供护理的方式。

医疗之家可以由主治医生或发育行为儿科医生等医学专家提供，还可能包括护士或社会工作者。这些机构可以为家庭提供持续的护理协调、随访和支持。

家长支持团体

支持团体可以将家庭与有类似经历的他人联系起来。这些团体可以为有智力障碍的人士、护理人员和家庭提供实际、情感和社会支持。支持团体的范围和作用各不相同。它们可以特定于某个地点（即大型组织的当地分会，也可以是小社区的独立支持团体）或国家组织。有些只是为家庭建立联系，也有一些会举办活动或为社区宣传。有些团体专门针对某一项诊断，还有一些团体则专注于更广泛的发育障碍。

几个支持团体的示例包括：

- *国际特殊奥林匹克运动会*：通过家庭论坛和其他联系机会教育、联系和支持家庭。
- *Parent to Parent USA*：为有特殊需求的儿童家庭提供情感和信息支持，最主要的是为寻求支持的父母搭配经验丰富且训练有素的“支持父母”
- *Family Voices*：一个由州级组织构成的全国性网络，专注于以家庭为中心的残障和特殊需求儿童的护理。
- 为家庭建立联系的特定诊断支持和倡导团体。
 - *Autism Connection*
 - *Autism Speaks*：主页
 - *Autistic Self Advocacy Network*
 - *美国脑损伤协会*
 - *The Arc*
 - *普瑞德威利综合症协会*
 - *My Child without Limits*（*脑瘫联合组织的下属机构*）



制定行动计划

收到孩子的智力障碍/发育迟缓诊断结果后，制定行动计划会有所帮助。制定适合孩子的需求和您的优先事项的行动计划，将使您能够利用各种资源，制定有效的干预计划。

在开始制定和实施行动计划时，请记住，照顾患有发育迟缓/智力障碍的孩子是一场马拉松。一步一个脚印，保持自己的节奏，找到帮助孩子取得最大成功的方法。[查看行动计划示例](#)。

照顾好自己

在竭尽全力满足孩子的需求时，您要务必记住照顾好自己。保持自身的健康会让您有力量更好地为孩子提供支持。几个让自己保持健康的方法包括：正念练习、锻炼身体、与其他子女、配偶和朋友共度时光，为自己留出休息时间。

练习照顾自己

每个人照顾自己的方式可能有所不同，但找到自己喜欢和有助于缓解压力的活动很重要。

- 给自己留出一些休息时间
 - 每天花 30 分钟为自己做点事（做头发、听音乐）
- 反思自己的一天
 - 写在日记里
- 每天说一些积极肯定的话
 - 比如说，“你可以做到”，或者是“今天你在...方面做得很出色”之类的话
- 花时间保持自己的爱好
 - 跑步/运动、编织、烘焙、钓鱼等。
- 参与社区活动
 - 在社区担任志愿者，加入俱乐部（读书俱乐部、“妈妈和我”等组织），与朋友和其他成年人共度时光
- 参加治疗或家庭支持活动：
 - 面临压力时，与专业人士、朋友或家人交谈
- 保持足够的睡眠时间
 - 成年人平均每晚应该保持 7 至 9 小时的睡眠。
- 保持健康饮食
 - 均衡的饮食习惯可以为您提供更多能量，降低患 2 型糖尿病和高血压等疾病的几率，并保持骨骼强健。



- 经常锻炼
 - 锻炼对多种不同的身体功能有益，例如睡眠，减少焦虑和抑郁情绪，以及保持身体健康等
- 建立良好的卫生习惯
 - 每天花时间保持个人卫生可以让您感觉更舒适，也可以为孩子树立良好的卫生习惯榜样
- 练习压力管理技巧
 - 管理压力有助于减少睡眠问题、肥胖和疾病。这样，您可以更健康地生活，准备好应对可能需要面对的任何挑战
- 父母医疗护理：
 - 确保照顾好您的个人医疗需求，每年进行体检，让自己保持健康，以便照顾孩子。

考虑更多[家庭自我照顾技巧](#) - 国际特奥会坚强意志。

正念

正念是指专注于自己此时此刻的身体感觉和心理感受，而不做出任何解释或判断。正念有一些好处，比如减轻压力、焦虑、抑郁和失眠。正念练习可以帮助您将注意力从消极思维中转移出来，更积极地融入周围的世界。

下面是进行正念练习的几个简单方法：

- 做事情时注意观察周围环境。
 - 例如，当您散步时，一定要四处看看，欣赏周围的环境。享受新鲜的空气、鸟语花香和温暖的阳光。
- 活在当下。
 - 例如，当您散步时，尽量不要使用手机，尽情享受独处的时光。
- 接受自己。
 - 例如，当您散步时，尝试想一想生活中积极的一面。
- 专注于自己的呼吸。
 - 例如，当您散步时，记住做深呼吸并尝试放松身体。

如果您想了解更多有关结构化正念练习的信息，请查看[用正念练习照顾自己指南](#)。



动力

动力是一种可以帮助您实现目标的驱动力。每个父母都必须确定自己的优先事项以及激励自己克服挑战的动力。

给家长的建议:

- 与心理医生、朋友或家人交谈，找出促使您克服生活中障碍的动力。
- 向其他家庭学习如何激励自己
- 每天认可孩子的优点或取得的成功
- 请记住，即使是很小的家庭干预，也会对孩子的进步产生影响
- 时刻提醒自己，您是了解和理解孩子需求的最佳倡导者和专家。
- 利用反思性育儿方法

如果您想了解有关反思性育儿方法的更多信息，请访问[反思社区中心](#)。



了解孩子的未来

患有发育迟缓和智力障碍的人可以过上充实的生活。通过适当的准备，许多智障人士可以上学、独立生活、在社区工作，并向我们展示他们看待世界的独特视角和体验。

他们还可能完成伟大的壮举：

- John Lee Cronin 和父亲一起成立了一家袜子公司，名为 John's Crazy Socks
- Zachary Valentine 是 Tik Tok 和 YouTube 社交媒体网红
- Zack Gottsagen 主演过电影《花生酱猎鹰》
- Madeline Stuart 是一名唐氏综合症模特，曾在纽约和巴黎时装周工作
- Chris Nikic 完成了钢铁侠任务，成为第一个完成这一任务的唐氏综合症患者
- Rion Holcombe 毕业于克莱姆森大学
- Lucy Mayer - 联合国儿童基金会美国基金会残障儿童发言人

参考资料

1. APA (American Psychiatric Association). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. fifth ed. Washington, DC:APA; 2013.
2. <https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/features/increase-in-developmental-disabilities.html>
3. <https://www.healthychildren.org/english/healthy-living/growing-healthy/pages/default.aspx>
4. <https://healthychildren.org/English/healthy-living/oral-health/Pages/default.aspx>
5. <https://www.cdc.gov/oralhealth/basics/childrens-oral-health/index.html>
6. [https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/eyes/Pages/War ning-Signs-of-Vison-Problems-in-Children.aspx](https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/eyes/Pages/Warning-Signs-of-Vision-Problems-in-Children.aspx)
7. <https://www.aao.org/eye-health/tips-prevention/tips-children-eyes-vision>
8. <https://kidshealth.org/en/parents/hear.html>
9. <https://www.cdc.gov/ncbddd/hearingloss/index.html>
10. <https://www.bones.nih.gov/health-info/bone/bone-health/juvenile>
11. <https://kidshealth.org/en/parents/strong-bones.html>
12. <https://healthychildren.org/English/healthy-living/fitness/Pages/default.aspx>
13. <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/physical-health>
14. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/constipation-in-children/diagnosis-treatment/drc-20354248>
15. <https://www.niddk.nih.gov/health-information/digestive-diseases/constipation-children>
16. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/adhd/Pages/default.aspx>



17. <https://www.cdc.gov/ncbddd/adhd/features/protecting-adhd-children.html>
<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/attention-deficit-hyperactivity-disorder-adhd/index.shtml>
18. <https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/depression.html>
19. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/emotional-problems/Pages/Anxiety-Disorders-and-ADHD.aspx>
20. <https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/depression.html>
21. <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/14938-depression-in-children>
22. <https://www.cdc.gov/childrensmentalhealth/behavior.html>
23. <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/emotional-problems/Pages/Disruptive-Behavior-Disorders.aspx>
24. <https://sites.ed.gov/idea/about-idea/>
25. www.parentcenterhub.org/find-your-center
26. <https://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/parents/state-text.html>
27. <https://www2.ed.gov/about/offices/list/osep/index.html>
28. <https://www.choosemyplate.gov/eathealthy/start-simple-myplate>
<https://healthychildren.org/english/healthy-living/nutrition/pages/default.aspx>
29. <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/nutrition>
30. <https://healthychildren.org/English/healthy-living/fitness/Pages/default.aspx>
31. <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/physical-health>
32. <https://www.cdc.gov/chronicdisease/pdf/infographics/children-sleep-H.pdf>
33. <https://www.cdc.gov/sleep/about-sleep/how-much-sleep.html>
34. <https://www.healthychildren.org/English/ages-stages/baby/sleep/Pages/default.aspx>
35. <https://www.healthychildren.org/english/healthy-living/emotional-wellness/pages/default.aspx>
36. <https://www.specialolympics.org/programs>
37. <https://archrespice.org/us-map>
38. <https://www.specialolympics.org/programs>
39. www.bestbuddies.org
40. www.p2pusa.org
41. www.familyvoices.org
42. www.mychildwithoutlimits.org
43. www.autismconnect.com
44. www.autismspeaks.org
45. <https://autisticadvocacy.org/>
46. <https://www.biausa.org/>
47. <https://thearc.org/>
48. www.pwsausa.org
49. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/adult-health/expert-answers/how-many-hours-of-sleep-are-enough/faq-20057898>
50. <https://newsinhealth.nih.gov/2018/12/plan-your-plate#:~:text=Healthy%20eating%20is%20one%20of,advise%20making%20small%2C%20gradual%20changes.>
51. <https://www.cdc.gov/physicalactivity/basics/pa-health/index.htm>
52. <https://health.gov/myhealthfinder/topics/health-conditions/heart-health/manage-stress>
53. <https://www.mindful.org/>



54. Libal, Autumn. *Intellectual Disability (Living with a Special Need)*. Broomall, PA: Mason Crest, 2015.
55. Lewis, Randy. *No Greatness without Goodness: How a father's love changed a company and started a movement*. New York, New York: Tyndale House Publishers, 2014.
56. Olusanya, Bolajoko O., Scott M. Wright, M.K.C. Nair, Nem-Yun Boo, Ricardo Halpern, Hannah Kuper, Amina A. Abubakar, et al. "Global Burden of Childhood Epilepsy, Intellectual Disability, and Sensory Impairments." *Pediatrics* 146, no. 1 (July 17, 2020). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2623>.
57. Shriver, Timothy. *Fully Alive: Discovering What Matters Most*. New York, New York: Sarah Crichton Books, 2014.
58. Skotko, Levine and Goldstein. "Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers". *Am J Med Genet A*. 2011 October; 155A (10):2335-2347. <http://www.aaidd.org/>