



## NF 父母指南

如何帮助儿童应对 1 型神经纤维瘤病带来的学习挑战



## 请阅读内页

来认识我们的 NF 吉祥物 .....	4
第 1 节： 神经纤维瘤病对家庭的影响 .....	5
第 2 节： 什么是 1 型神经纤维瘤病？ .....	11
词汇表 .....	19
第 3 节： 与您的儿科医生交谈 .....	25
第 4 节： 神经纤维瘤患者的执行功能困难 .....	39
第 5 节： 加强家庭关系，第 1 部分 .....	51
第 6 节： 加强家庭关系，第 2 部分 .....	63
第 7 节： 加强家庭关系，第 3 部分 .....	77
第 8 节： 加强家庭关系，第 4 部分 .....	87
第 9 节： NF1 儿童的社交技能缺陷 .....	101
第 10 节： 组建教育团队：缩小家庭和学校之间的差距 .....	109
第 11 节： 您孩子的教育权利，第 1 部分 .....	123
第 12 节： 您孩子的教育权利，第 2 部分 .....	133
第 13 节： 韧性、成年过渡和成功的未来 .....	143
致谢 .....	160

由 Children's National Health System 的 Gilbert Family Neurofibromatosis Institute 的 Maria T. Acosta 医学博士编撰。其他撰稿人：Beth Kaplanek，注册护士、护理学士和 Karin Walsh，心理学博士。

本项目由 Children's Tumor Foundation 发起和资助。

版权所有 © 2017

## 来认识我们的 NF 吉祥物

Moxie 和 Sparx 正在帮助 **Children's Tumor Foundation** 终结神经纤维瘤病 (NF)。在您浏览《NF 父母指南》的过程中，Moxie 和 Sparx 将是您和您的家人的向导。他们将引导您完成一些有趣的活动，以便您与您的孩子互动。

坚不可摧的纽带！



你好，我是 Moxie！

我是一只勇敢的小熊，希望帮助您加强家庭关系。我是团队合作和沟通的拥护者。我相信强大的家庭是 NF 旅程的核心。我想让您记住，您并非孤军奋战——你们彼此、你们的医疗团队以及 NF 社区都支持着您！

知识就是力量！



大家好，我是 Sparx！

我是一只聪明伶俐的狐狸，希望激发您对终身学习的热爱。我认为花时间了解 NF 的家庭会在整个 NF 旅程中获得力量。我知道每个家庭都是不同的。因此我们一定要有创造性和耐心——您会发现什么最适合您和您的家人。请记住，不要害怕提出问题！



# 章节

1

神经纤维瘤病  
对家庭的影响

## 神经纤维瘤病对家庭的影响

儿童被诊断患有神经纤维瘤病 (NF) 会影响整个家庭。这可能会加剧家里人的情绪，从而增加日常生活常见的挑战。除了 NF 诊断给家庭带来的压力外，诸如注意力缺陷、行为问题和社交困难等相关症状还会增加更多压力，并进一步影响家庭的生活质量。

## 您并不孤单：为您和您的家人提供支持和信息

### *NF 父母指南：如何帮助儿童应对 1 型神经纤维瘤病带来的学习挑战*

患有 NF 的家庭必须知道他们并不孤单。许多家庭在确诊时及之后很长一段时间都会遇到这些困难。《NF 父母指南》是一种基于家庭的资源，旨在在整个 NF 旅程中为家庭提供支持和教育。该计划提供的信息基于其他像您一样的父母所完成的调查和研究。

*NF 父母指南*可以按照您自己的节奏和方便的方式完成，也可以根据需要重复使用。*NF 父母指南*包含有用的信息和资源，可帮助引导您度过 NF 和相关学习、行为或社会缺陷的旅程。请务必了解，*NF 父母指南*并非诊断工具，也不能取代医学或发育评价。在这里，您可以找到想法、策略和建议，以帮助您了解并满足您家人和孩子的需求。



# 家庭

## 策略

### 育儿策略

儿童被诊断患有 NF 后，家人通常会感到压力，情绪上不堪重负。父母可能会发现，在调整生活以满足孩子需求、比如可能需要一直看医生时，保持家庭的正常状态很有挑战性。NF 儿童的兄弟姐妹也可能受到影响，并可能难以理解这种情况。

以下是一些可能有助于避免您不知所措的育儿策略：

- 了解您孩子的诊断——知识就是力量！
- 保持一致
  - 如有可能，分享育儿职责
  - 尽量注重主次，不要过分纠结小事
- 了解您的孩子及其个人需求和长处
- 鼓励您的家人团结协作
- 制定日常安排，因为有条不紊的生活会让人感到安心
- 记住您并不孤单；考虑参加支持小组
- 最重要的是，尽量保持幽默感

记住您并不孤单。



## 策略

### 照顾自己和顾及您的人际关系

通常，照顾孩子会让人感觉几乎没有时间去做其他事情。重要的是要记住，照顾好自己和顾及您与另一半的关系是您可以为自己和家人做的两件最重要的事情。

开始之前，请记住以下建议：

尽可能多地了解您孩子的诊断以及你们作为家人将面临的问题

保持“残疾视角”，以帮助塑造您对孩子的回应；这种视角意味着对孩子的需求和能力保持敏感

尽量不要在孩子的问题中夹杂个人情感

对自己、对孩子、对亲朋好友都要有同情心

尽量记住，育儿不是造成您孩子困难的原因，但有助于减轻症状的影响

同情心



与您的孩子共同参与的活动

1



为您的孩子  
打印  
此页!

为我填色

Moxie 和 Sparx 随时为您服务!

打印此页并填色。完成后，将其挂在您能看到的的地方，例如冰箱上。



Moxie

Sparx

# 章节

2

什么是 1 型神经纤维瘤病？



## 什么是 1 型神经纤维瘤病？

我们用“NF”来指一组导致肿瘤在神经周围生长的遗传性疾病。NF 包括 1 型神经纤维瘤 (NF1) 和所有类型的神经鞘瘤病 (SWN)，也包括 NF2 相关神经鞘瘤病 (NF2-SWN)。每种类型的 NF 都是不同的疾病，一种类型不会导致另一种类型。

1 型神经纤维瘤病是最常见的神经纤维瘤病类型。全世界每 3,000 名新生儿中就有 1 人患此病。NF1 的病因是基因发生了变化。基因是 DNA 序列，DNA 是从父母传给孩子的遗传密码。因此，孩子可以从患有该疾病的父母那里遗传 NF1。不过，大约有一半的情况是，NF1 患儿是家族中唯一患有该疾病的人。在这种情况下，NF1 基因变化是由于“自发性突变”的结果，这是复制遗传信息过程中的随机错误。

NF1 不是药物、酒精或 X 射线暴露的结果，也不是儿童父母可以控制的任何其他因素的结果。NF1 不具有传染性。患病儿童与未患病儿童之间的接触不会传播此病。

NF1 基因负责产生神经纤维蛋白，神经纤维蛋白是一种阻止细胞生长过快的蛋白质。如果没有这种控制，细胞就会继续在神经周围生长和分裂，从而产生 NF1 中常见的肿瘤。

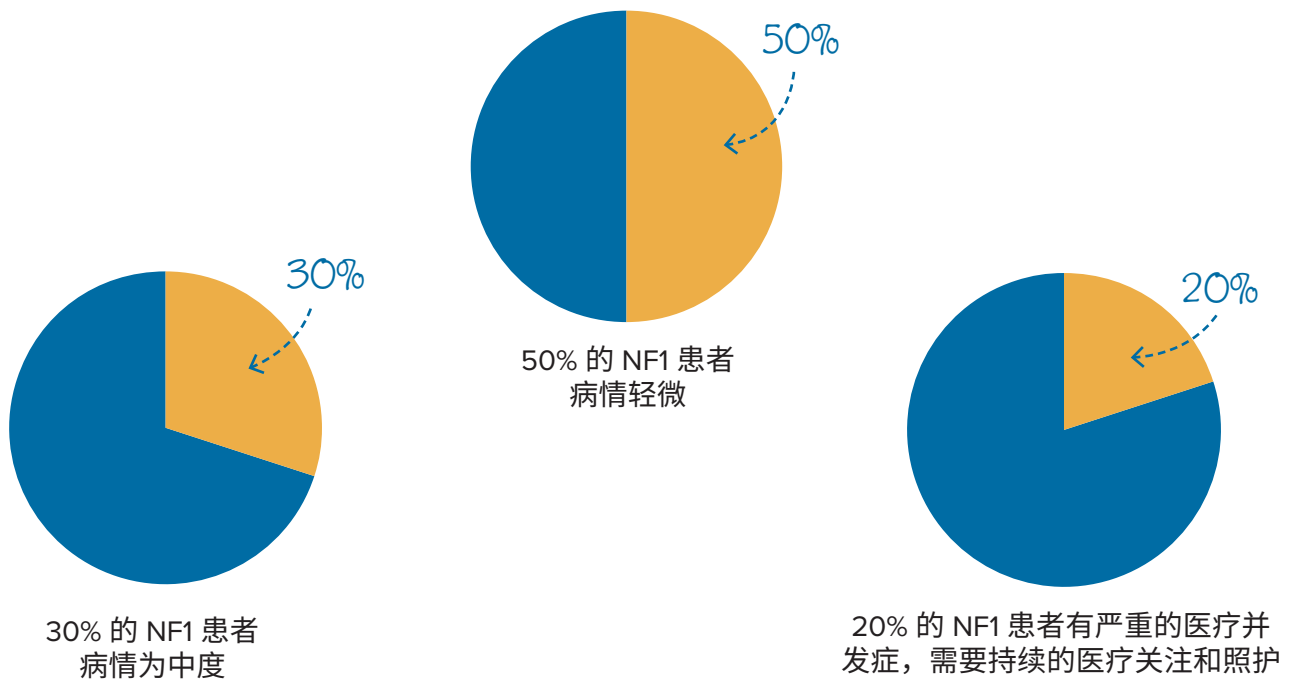
神经纤维蛋白还参与处理神经信号，包括大脑内信号和在大脑和肌肉之间传递信息的信号。因此，神经纤维蛋白的问题会影响大脑接收、处理、存储和发送信息的方式。

很难预测症状的进展，因此建议患者定期看医生。关于 NF1，我们还有很多待了解之处。医学界正努力致力于全面了解这种疾病。

## 症状

很难预测症状的进展，因此建议患者定期看医生。关于 NF1，我们还有很多待了解之处。医学界正努力致力于全面了解这种疾病。

虽然与遗传有关，但所有受影响的家庭成员可能不会出现相同的症状。严重程度和症状本身都可能不同。



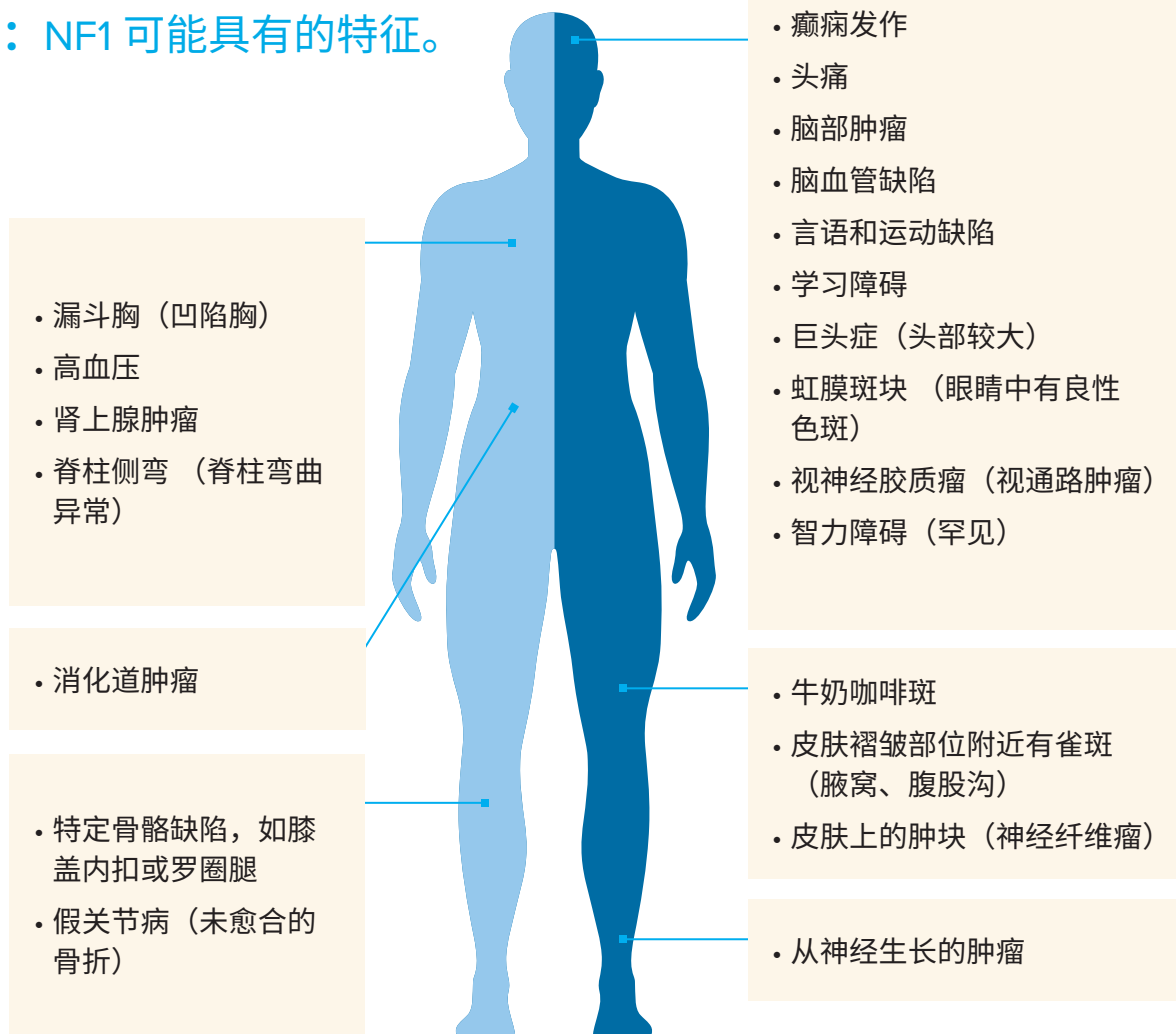
## 症状

### NF1 的症状

一种称为牛奶咖啡斑的浅棕色皮肤斑点和神经纤维瘤（在皮肤上或皮下生长的小型非癌性肿瘤）是 NF1 最常见的特征。这些肿瘤可通过压迫周围的身体组织引起健康问题。下图显示了 NF 对体内几乎所有系统的影响。

有关所有类型的 NF 及其症状的更多信息，请访问 [www.ctf.org/education](http://www.ctf.org/education)。

图 1: NF1 可能具有的特征。



## 症状

### 各年龄段的 NF1 常见症状

NF 对您的孩子的影响方式会随着您的孩子长大而改变。下表为您提供了在您孩子一生中需要注意的医疗问题。

**图 2：**各年龄段出现 NF1 的常见症状。

	先天性 0 至 2 岁	学龄前 2 至 6 岁	儿童后期和 青少年期 6 至 16 岁	成人 16 岁以上
牛奶咖啡斑	是	否	否	否
弥漫性丛状神经纤维瘤	是	否	否	否
浅表或结节性丛状神经纤维瘤	是	是	否	否
胫骨发育不良	是	是	否	否
皮褶雀斑	是	是	是	否
视通路肿瘤	是	是	否	否
学习障碍	是	是	是	否
高血压	是	是	是	是
头痛	是	是	是	是
神经纤维瘤	否	否	是	是
脊柱侧弯	是	是	是	否
MPNST	是	是	是	是

MPNST = 恶性周围神经鞘瘤。

有关许多这些词语的定义，请参阅本节末尾的术语表。

## 研究

### 大脑差异

研究发现，在一些 NF1 患者中，大脑的某些部分形态不同，“连接”的方式也可能不同。与无 NF 影响大脑相比，NF 的大脑中称为神经元的脑细胞之间可能存在连接变化，并且称为神经递质的物质的数量和分布也可能不同。神经递质允许神经元相互通信以传递信息。在这一过程中，有助于调节各种的心理和生理功能，包括情绪、运动、学习和记忆。

许多蛋白质对大脑发育至关重要。神经纤维蛋白是这些重要蛋白质之一。NF1 基因提供了神经纤维蛋白的制备指令（参见第 12 页的“什么是 1 型神经纤维瘤病？”）。虽然已知神经纤维蛋白在出生前后的大脑发育和连接过程中很重要，但尚不清楚具体的作用机制。医生目前正在开展研究，以更好地了解神经纤维蛋白在正常脑发育中的作用。众所周知，早期发现 NF1 并进行后续干预可能有助于出生后脑发育。

大脑中的这些“连接”和结构差异可能导致各种困难。

NF1 患者在以下方面可能面临挑战：



视觉感知



语言



运动技能



注意力



行为



执行功能



社交技能

## 发育

### NF1 儿童的运动和社交发育

在抚养患有 NF1 的孩子时，您可能会注意到他或她的运动发育存在一些问题。

#### 这些问题可能包括

- 肌肉张力低（肌肉可能感觉比其他人的更软）
- 静止时肌肉力量减弱
- 运动技能发育轻度延迟
  - 走路功能延后 4 至 5 个月
- 书写和发音延后

患有 NF1 的儿童和青少年还可能面临一些社交发育障碍，包括



与其他儿童相处  
困难



沟通问题



孤立感



交友困难



被欺凌



抑郁



焦虑

## 学习

### 学习和 NF1

学习困难会严重影响 NF1 患者的生活质量。虽然智力残疾的发生率很低，但多达 90% 的儿童和成人可能需要某种形式的学习帮助。许多 NF1 患者难以理解所看到的物体（视觉感知缺陷），也难以理解所看到的物体与其他物体的位置关系（视觉空间缺陷）。执行功能技能方面也经常出现问题，包括规划、管理、注意力和组织能力。

每 10 名 NF1 患者中有 8 名存在中度至重度学习障碍。

每 10 名 NF1 患者中有 6 名患有某种类型的注意力缺陷多动障碍 (ADHD)。

每 10 人中就有 5 人阅读、拼写和数学技能较差。

NF1 患者中最常见的 ADHD 亚型分为注意力不集中为主或综合亚型。



## 术语表

**虹膜斑块**——眼睛表面轮廓分明的圆顶状隆起。其颜色从透明黄色到棕色不等。

**神经纤维瘤**——皮肤上或皮下的小肿块或增生，通常无害。

**神经纤维蛋白**——一种阻止细胞过快生长的蛋白质。

**巨头症**——头部异常增大的病症。

**视神经胶质瘤**——一种在连接眼睛与大脑的视神经内或周围形成的脑肿瘤。随着肿瘤生长，它压迫视神经，影响视力。

**漏斗胸**——一种肋骨形成异常且胸部骨骼（胸骨）下陷的疾病。这种病症也称为凹陷胸或漏斗状胸。

**丛状神经纤维瘤**——一种往往累及大神经的肿瘤。有时，它们会在皮下或更深处形成，但也可能累及小神经，并在皮肤表面（浅表）形成。虽然它们通常不是癌性的，但这些肿瘤可能会生长并影响附近骨骼、皮肤和肌肉的结构。丛状神经纤维瘤有两种主要类型：弥漫性和结节性。

- **弥漫性**：如果这些肿瘤被描述为弥漫性肿瘤，这意味着肿瘤起点或终点的位置通常没有明确的点或边界。这些肿瘤也会像手指一样向四周扩散
- **结节性**：如果这些肿瘤被描述为结节，这意味着它们看起来像沿着神经的小团块或结节

**假关节病**——骨骼断裂，无法自行愈合。

**脊柱侧弯**——脊柱曲线异常的病症。

**胫骨发育不良**——胫骨（胫骨）过度弯曲或弓形的病症。





与您的孩子共同参与的活动

2

## 单词搜索

帮助 Sparx 找到以下列表中的单词。  
圈出你在谜题中找到的所有单词。

### 单词列表

- 神经纤维瘤病
- 染色体
- 细胞
- 遗传
- 家庭
- 历史
- 重度
- 评估
- 学习
- 脑部
- NF
- 神经纤维蛋白
- 症状

学	历	瘤	症	史	症	症	N	体	学
F	史	历	白	体	维	家	遗	部	症
历	重	史	染	色	体	纤	神	史	染
家	庭	N	纤	遗	部	F	经	传	评
蛋	传	症	经	白	神	F	纤	评	估
神	史	传	白	部	经	学	维	症	重
经	纤	部	传	重	纤	习	瘤	染	遗
维	度	N	F	维	维	症	病	重	传
蛋	传	细	重	学	蛋	状	细	症	病
重	度	胞	染	病	白	脑	部	度	维



找单词游戏的参考答案位于下一页。

提示! 横向、纵向、斜向和逆向搜索!

## 单词搜索

## 参考答案

### 单词列表

- 神经纤维瘤病
- 染色体
- 细胞
- 遗传
- 家庭
- 历史
- 重度
- 评估
- 学习
- 脑部
- NF
- 神经纤维蛋白
- 症状



学	历	瘤	症	史	症	症	N	体	学
F	史	历	白	体	维	家	遗	部	症
历	重	史	染	色	体	纤	神	史	染
家	庭	N	纤	遗	部	F	经	传	评
蛋	传	症	经	白	神	F	纤	评	估
神	史	传	白	部	经	学	维	症	重
经	纤	部	传	重	纤	习	瘤	染	遗
维	度	N	F	维	维	症	病	重	传
蛋	传	细	重	学	蛋	状	细	症	病
重	度	胞	染	病	白	脑	部	度	维



# 章节

3

与您的儿科医生探讨



## 与您的儿科医生探讨

随着孩子的成长，您将看到他或她达到许多发育的里程碑。如果您认为您孩子的发育可能延迟，请务必与您孩子的儿科医生讨论。例如，您可能会注意到您的孩子没有按预期行走或说话，或者他/她难以集中注意力。

您的儿科医生可以观察您的孩子，并帮助确定医疗问题是否影响您孩子的发育，以及是否需要进一步评估。



## 您在照护您孩子的过程中发挥着重要作用

其他人不太可能像您一样了解您的孩子。您的儿科医生将需要您的帮助来了解您孩子的长处和挑战。您的医生可能会问您一系列问题或提供问卷让您填写。

您也可以从所有与孩子相处的照护者和教育工作者那里收集信息，全面了解孩子在各种功能方面的表现，从而帮助孩子。如果这些信息或见解让您担心，请与您的儿科医生或护理人员分享您的疑虑。

**您是您孩子最重要的支持者。**

请访问 [ctf.org/education](http://ctf.org/education) 下载或索取手册，与您孩子的儿科医生、教师和其他照护者分享。

## 评估

### 开展评估，了解您的孩子

有许多有用评估方式可以帮助您的儿科医生和医疗保健团队了解您孩子的能力。本节将概述通常用于评估 1 型神经纤维瘤病 (NF1) 儿童的认知、运动和语言技能发育的评估手段。如果您对这些评估或您的孩子是否适合接受这些评估有任何疑问，请咨询您的儿科医生或儿童护理提供者；他或她可以指导您找到您所在地区的可用资源来回答您的问题。

#### 发育评估

儿科医生会在体检时，甚至在健康访视时，对所有儿童进行发育评价。在这项评价中，儿科医生将审查您的孩子在达到预期发育里程碑方面的进展情况。儿科医生使用标准测量，根据特定年龄范围比较您孩子在实现发育里程碑方面的情况。儿科医生会观察预期应发育的各种技能，包括您孩子的精细动作能力、语言能力和执行特定年龄独立功能的能力。



# 里程碑

## 评价

### 监测

在所有访视期间，儿科医生应提供发育监测，这是一种用于观察和收集您孩子信息的重要技术。这是决定是否需要进一步评估的第一步，也是排除可能影响发育的任何其他医疗问题的第一步。在监测期间，您的儿科医生会问您一系列问题。他或她也可能向您提供问卷，供您在访视前在家中或诊室填写。

#### 以下是几个示例问题：

- 您的孩子在学校的表现如何？
- 您的孩子是否有学习问题？
- 您是否担心孩子在家里或学校或与朋友玩耍时有任何行为问题？
- 您的孩子在完成课堂作业或家庭作业时是否有问题？

儿科医生可能会从您孩子的其他照护者那里收集额外的意见，例如您孩子的学校教师。请务必与您孩子的其他医务人员和照护者分享您的顾虑。如果有任何问题，儿科医生会建议做进一步的评估。

在此空白处写下要与您的儿科医生分享的顾虑。

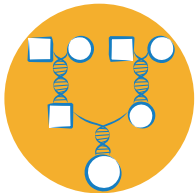


## 评价

### 学习和行为问题评估

您孩子的主要保健医生（可能包括您的儿科医生或执业护士）可能会进行更深入的评估。专业医务人员，包括发育儿科医生、神经科医生、心理医生/神经心理医生等，可以对您孩子的发育进行更全面的评价，包括识别行为或学习问题。

#### 综合评估可能包括



详细的家庭病史  
和心理健康史



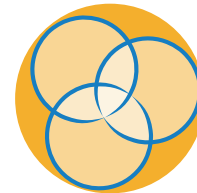
观察和/或  
访谈



体格检查



行为评定量表



评估并存疾病

### 心理教育评估

心理教育评价是一项基于学校的评估，侧重于按年龄和年级评估您的孩子应该达到的学业课程能力。这项评价可能因学校而异，但通常旨在评估是否存在干扰儿童在学业环境中功能的学习障碍。这项评价将由一名心理医生进行。这项评价的结果将帮助您和您孩子的教育团队成员确定适合您孩子的学业道路。

请务必了解您孩子的教育权利，并在必要时  
要求进行额外的测试。

## 评估

使用不同的评估程序或程序组合来检查以下各个方面的表现和问题：

认知技能



智商测试

成绩



学业技能

沟通技巧



语言和非语言

行为发育



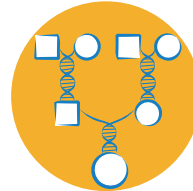
评定量表和观察

社会心理发育



心理和社交适应

家族史



发育史

尽管认知缺陷可能会影响您孩子在教育方面的成功，但这些挑战是与 NF 相关的更广泛的医疗问题的一部分。

## 评价

### 神经心理评估

神经心理评估是由神经心理医生进行的专业、综合评估，可提供有关大脑如何影响行为和学习的信息。评估结果将提供有关您的孩子在推理、记忆和解决问题方面的强项和弱项的信息。这种形式的评价利用对您孩子的学习和认知技能的直接测试，以及父母和教师提供的症状问卷、行为观察和深入的临床访谈。

#### 在神经心理评估中，各个方面的表现和问题包括

- 语言和非语言推理（智力）
- 注意力
- 执行功能，包括短期记忆和工作记忆、灵活性、冲动控制、自觉性、战略规划和组织能力
- 视觉和语言记忆
- 视觉运动和空间能力
- 语言和沟通
- 社交情绪发展

在了解您孩子的个人需求这方面，您是专家。



## 评价

### 评价解读和跟进

---

收到您孩子的评价结果后，会将其作为一个整体来审查，并在需要时要求澄清。

#### 使用此信息来

- 通过与学校和家庭成员分享这些信息，最大限度地发挥您孩子的长处，以解决他或她的困难
- 成为您孩子的学业团队的积极成员/参与者。参与制定您孩子的适应措施和干预措施，以满足他或她的需求
- 与您的孩子交谈，并帮助他或她理解为什么某些任务很容易完成，而为什么某些事情可能比较困难

制定新的教育计划后，在大约三个月内与您孩子的教育团队成员进行跟进，以了解您的孩子在执行新计划方面的表现。



## 干预

### 为您的孩子发声

所有评价都是有用的，但在考虑您孩子的学业成绩和发育水平时，您孩子的学校可能认为并非所有评价都是必要的。因此，成为您孩子的个人需求专家很重要。与您孩子的学校讨论您孩子的问题，然后以团队形式决定采取哪些行动计划来满足他或她的需求。

### 有结果后：干预类型

获得上述任何评估结果的主要目标是帮助您孩子的医疗保健和教育团队制定个性化计划，以帮助您的孩子满足其个人需求。不同类型的干预措施适用于不同的情况，并建议用于不同情况。

根据您孩子的评估结果，他或她可能从以下一种或两种干预中获益：



#### 居家干预

行为计划，部分计划会使用技术手段，帮助在家中解决认知和心理/行为困难。



#### 学校干预

可推荐特殊教育计划，如评估或个性化教育计划 (IEP)，以帮助解决学校环境中的学业和社会问题。这些基于学校的干预措施将在第 11 节中更详细地讨论。

## 干预

### 什么是早期干预？

早期干预 (EI) 是一项针对学龄前儿童的家庭干预计划。虽然儿童通常由儿科医生转诊接受 EI，但父母或照护者也可以要求进行 EI 服务评价。大多数州都免费提供评价和服务。

早期干预计划旨在解决早期运动、语言和行为发育的延迟问题。

### 早期干预可能包括



言语  
治疗



职业  
治疗



物理  
治疗



行为  
干预

制定家庭预防策略也很重要，这可以简单到经常与您的孩子交谈、玩耍和微笑。

您也可以考虑安排一个包含精细动作活动技能的特殊游戏时间，例如



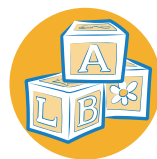
玩  
彩泥®



涂色



绘画



组装或  
搭建物品

重要的是不要坐等问题出现  
尽早开始干预！

## 干预

“我很美。

我不会被我的疾病束缚。我很强大……  
我是一个战士！”

— NF 患者 Candice Patterson

所有这些信息可能会让人感到有些不知所措，但要积极思考、集中精力一次解决一两个挑战，并牢记改变需要时间，这样可能会有所帮助。

以下是开始早期干预的一些提示：

- 认识到您只能做您能控制的事情
- 不要尝试一次解决您孩子的所有缺陷——一次解决一个挑战
- 为了帮助您决定首先应对哪些挑战，请指出对您的孩子和家庭影响最大的挑战
- 尝试他人认为有用的干预措施
- 尝试以较少的努力实现最大改善的策略
- 看看有哪些工具和技术可以帮到忙

共同努力，定能战胜一切。



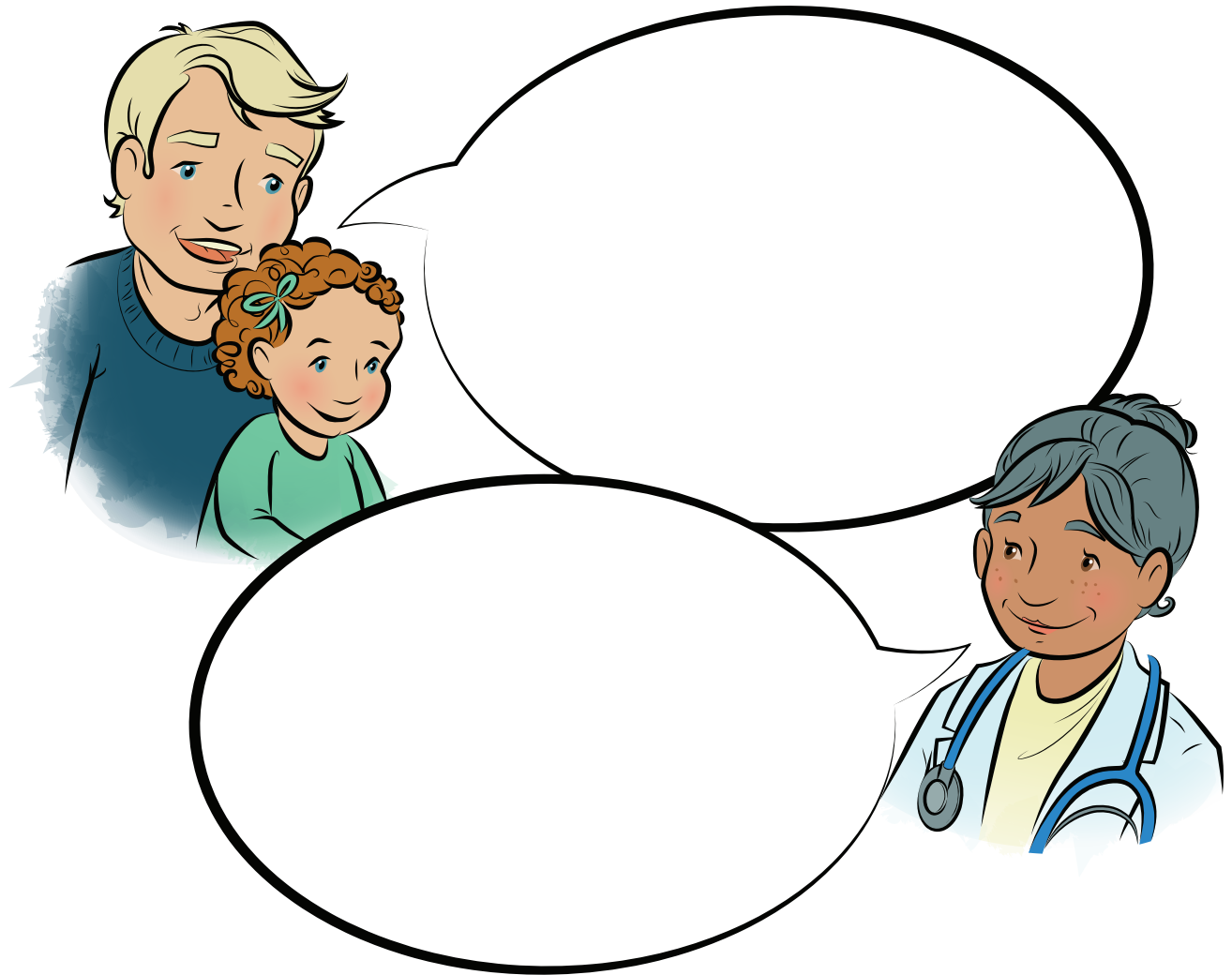


与您的孩子共同参与的活动

3

## 提问

Sparx 知道与您的医生交谈很重要。在左侧的气泡中，写下一个您想询问医生的问题，在右侧，请您的父母或监护人写下医生的回答。



# 章节

4

神经纤维瘤病患者的执行功能困难

## 神经纤维瘤病患者的执行功能困难

许多研究表明，神经纤维瘤病患者和动物模型存在执行功能缺陷。虽然尚不清楚这些缺陷的确切发生原因，但这些缺陷可能与 1 型神经纤维瘤病 (NF1) 患者脑发育中神经纤维蛋白缺乏的发育影响有关。好消息是，早期干预可能有助于改善执行功能困难的患者。

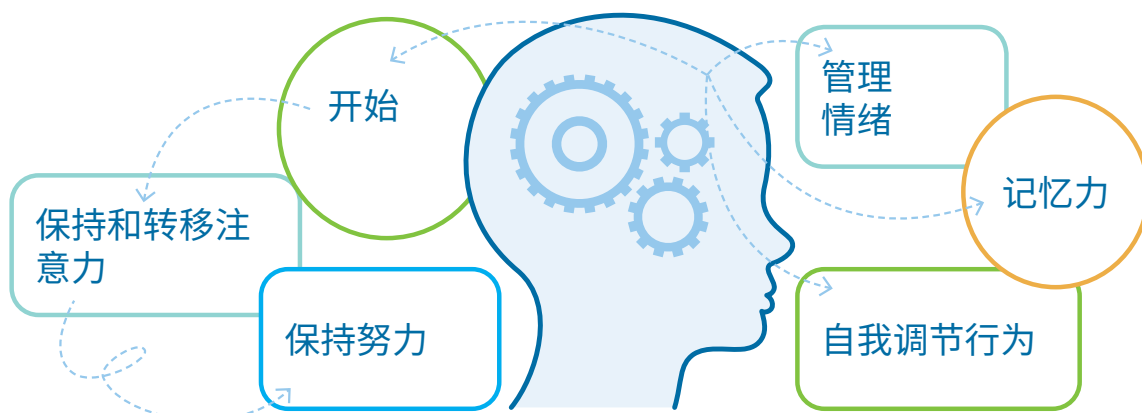
## 执行功能缺陷和神经纤维瘤病

### 什么是执行功能？

应对日常挑战和制定短期和长期目标所需的规划和组织需要各种特殊技能。由于固有执行技能（通常称为执行功能），人类能够专注、优先处理和计划，也能够解读他人的感受，并做出适当的反应或行为。执行功能是需要使用记忆、自我管理以及优先设置开始和停止时间的任务。

为了执行这些执行功能，大脑需要时刻连接、优先处理并整合认知功能。此过程在作为控制中心的大脑关键区域进行。脑额叶位于前额正后方区域，控制执行功能。

### 这些执行功能包括：





## 执行功能

### 家庭和学校执行功能的重要性

执行功能允许我们在各种环境中执行大量任务。

在家和学校，执行功能支持以下任务：



**启动** — 及时开始工作或任务的能力



**组织** — 用于组织项目或信息的系统的设计和维护



**抑制** — 避免做出某种反应以及在行动前思考的能力



**监控** — 判断工作和行为的质量和速度



**转移** — 从一个活动转移到另一个活动，并在产生想法和改变行为方面具有灵活性



**情绪控制** — 调节情绪以及对沮丧或压力的反应



**工作记忆** — 用于完成任务的积极、短期记忆



**灵活性** — 面对障碍改变计划并适应变化



**计划** — 设定目标并确定实现目标的步骤



**时间管理** — 评估和分配足够的活动时间

## 执行功能

### 与执行功能缺陷相关的行为挑战

如果孩子在任何这些执行功能方面有困难，则可能成为行为挑战。

#### 与执行功能缺陷相关的一些常见挑战包括

- 不能先想后做
- 不遵守规则
- 反复犯相同的错误
- 言语或身体上具有攻击性
- 表现出对他人的关心或敏感性
- 需要立即满足
- 解决问题的能力较差
- 容易沮丧；难以控制愤怒
- 没有条理或时间管理不善



## 执行功能

### 了解执行功能的困难



#### 时间管理

时间管理涉及有效利用时间完成任务。时间管理有问题的人难以估计要预留多少时间才能赶上期限。



#### 工作记忆

工作记忆使一个人能够记住信息，以便立即或在短期内完成某些事情。工作记忆力有问题的人难以记住一系列指示，例如涉及多个步骤的数学问题。



#### 组织材料

有组织困难的人发现很难将个人物品、学习用品和活页夹整理得井井有条，以便他们能够找到物品。

## 执行功能



### 情绪控制

#### 情绪控制不好的人经常

- 感到沮丧，缺乏面对不利状况所需的应对技能
- 在面对挑战时反应情绪化，在发言和行动之前不太可能停下来思考
- 容易放弃，过度担心
- 过于敏感
- 感觉情绪来得快且没有预警



### 计划任务

#### 计划任务有困难的人往往很难

- 确定完成大项目所需做的事情
- 管理家庭作业、洗衣或账单或排序优先事项，并遵循待办事项列表
- 阅读长期任务的说明，并管理按时完成项目所需的步骤



### 开始工作

有开始工作的问题可能会导致难以开始任务。它还可能导致拖延，即使后果意味着成绩不佳或陷入麻烦。

## 执行功能



### 抑制行为

有抑制行为困难的人可能会发现很难停止做某事，即使他们知道自己不应该这样做。例如，孩子可能知道，他或她应该等老师点名后再发言，但他或她可能还是会在课堂上发言。



### 监测任务

有监测任务困难的人可能不明白为什么他们在他们认为自己做得很好的项目中得到低分。他们也可能难以重新检查工作或遵循指示。



### 转移到新任务

当孩子有转移到新任务的困难时，老师可能很难让其放下尚未完成的工作。孩子可能想要完成它，并且很难开始下一个工作。

## 执行功能

### 改善执行功能的关键概念

NF1 患儿经常在需要执行功能的任务上遇到问题。他们可能很难组织材料来完成作业任务，弄清楚任务需要多长时间，并设定截止日期。通常，给予清晰、直接的指示，并经常给予安慰和明确的反馈会有所帮助。

您的孩子不能独自改善其  
执行功能。

他或她在学龄期和成年过渡期需要您的帮助。在此过程中，请尽量牢记以下几点：

- 训练是有效的
- 发育遵循轨迹：力求随着时间的推移有所改善
- 保持耐心，考虑年龄适宜的事物
- 执行功能训练对每个人都有好处，但需要大量练习
- 有一些上机培训课程来帮助完成此过程

# 练习

## 解决问题

### 烘烤饼干

我们每天都在使用执行功能，即使是在家里做简单的任务时也是如此。例如，烘烤饼干是一项有助于改善您孩子执行功能的活动。它可以帮助儿童发育规划、组织、注意力、解决问题的技能、视觉运动技能、安全技能、身体意识和精细动作技能。

#### 烘烤饼干包括

- 阅读食谱并遵循说明
- 记得戴上烤箱手套，将饼干安全地放入烤箱
- 留意台面或桌子上的原料，避免将它们弄翻
- 通过将面团滚成小球或摊平并使用饼干切割器制作饼干
- 如果您忘记了某种原料或步骤出错时，相应地进行调整并保持冷静
- 协调动作，例如用一只手握住量杯，另一只手将牛奶倒入量杯中

#### 步骤

.....

1. 计划使用哪些原料
2. 计算每种原料所需的量
3. 对它们进行测量
4. 遵循书面或口头指示
5. 保持耐心（也就是说，要有自控能力）



## 解决问题

### 打扫房子

打扫房子还可以帮助 NF1 儿童患者发育组织解决问题技能、时间管理技能、视觉运动技能、身体意识和精细动作技能。用奖励来激励您的孩子参与并完成家务，这一点很重要。

#### 步骤

1. 让您的孩子跟着您做适合他或她年龄的家务活动
2. 确保展示并解释您使用的工具（如喷壶）
3. 示范并解释您的动作（“你应该这样擦洗。”）。  
使用明确的方向性词语（“将刷子从一侧移到另一侧。”）
4. 解释您为什么要做自己正在做的事情（“你从一边擦到另一边是为了把所有的污垢都擦掉”）
5. 示范几次后，让您的孩子完成任务







与您的孩子共同参与的活动

4



为您的孩子  
打印此页！

## 设定目标

当 Moxie 在学校或家中时，她需要时刻做好准备，这包括设定目标。在下面的空白处写下您的一些目标。

现在，圈出对您最重要的目标。列出您为实现此目标将采取的步骤。请务必写下实现此目标可能需要的任何帮助。

实现目标的步骤

---

---

---

---

---

---

---

---



# 章节

5

加强家庭关系  
第 1 部分

# 加强家庭关系

## 第一部分

### 神经纤维瘤患儿预期会发生什么

患有神经纤维瘤病 (NF) 的儿童会存在合乎情理的医疗状况，这会改变他们学习和调节行为的能力。父母应考虑孩子的残疾和年龄，设定现实的期望，这一点非常重要。

#### NF 患儿

- 可以通过有效的育儿策略和干预措施来改善他们的行为
- 应该期望他们的行为进展是渐进而非迅速的
- 与拒绝或惩罚性的纪律策略相比，对支持性和积极的纪律策略会有更好的回应
- 与其他孩子一样需要和渴望得到他人的认可

### 内部控制与外部控制

执行功能缺陷会损害儿童使用内部控制来调节行为的能力，因为他或她可能缺乏内部管理系统。

由于缺乏内部控制，执行功能缺陷儿童的行为更多时候是受外部控制。这使得在大多数情况下外部管理体系非常有用。行为可以通过儿童环境条件和制定即时奖励体系来控制。

## 策略

### 行为问题的两个管理策略

有许多不同类型的策略可以帮助父母管理孩子的行为问题。其中有两种主要管理策略，即主动性和反应性。父母可以考虑这两种策略，并选择对其孩子最有效的策略。

#### 主动性策略：预防行为发生

- 主动性干预是在行为发生之前制定的
- 这些干预措施旨在减少不良行为的发生

#### 反应性策略：对行为做出反应

- 反应性干预措施在行为发生后实施
- 这些干预措施使用奖励来鼓励良好的行为，或使用后果来阻止不良行为

主动性  
反应性

## 家规

### 主动性策略：家规

首先，制定明确的日常作息制度是管理行为问题的首要和最佳主动性策略之一。例行程序所建立的结构为具有执行功能缺陷的儿童提供了舒适感，有助于减轻压力并保持情绪稳定。为了使例行程序有效，务必制定每个家庭成员都遵守的家规。

家规为儿童提供了明确的行为期望，并有助于

- ✓ 设定并阐明行为限制和/或界限
- ✓ 强调父母具体期望的重要性
- ✓ 确保家人就家规达成共识

以下提示可以帮助您制定家规和准则，以支持您的孩子的行为：

- 召开家庭会议，“集思广益”制定一份潜在的家规列表
- 从列表中选择三到五个规则作为家规
- 制定遵守或违反规定的奖惩措施
- 将规则张贴在便于阅读的图表上
- 记得向孩子解释规则
- 每周强调一条重点规则
- 突出显示或圈出图表上的规则，并特别注意遵守或违反此规则的情况
- 每天晚上，查看您孩子遵守或违反规则的示例

以具体、客观的语言陈述  
家规

例如



不要说  
“要负责”



要说，  
“把你的盘子放在  
洗碗机里”

## 提示和工具

### 帮助您的孩子制定组织策略

为了遵守某些规则，例如保持他或她的卧室清洁，您的孩子可能需要帮助来了解如何完成任务。

以下是一些有助于您帮助孩子的提示：

为每个物品  
指定一个位置



为您孩子的背包、钱包或皮夹、手机和计划本留出一个固定空间，并在每晚睡前检查这些物品



给收纳箱和抽屉贴标签



安装带挂钩的壁橱系统

安排清理



- 拍照记录预期结果
- 与您的青少年孩子一起确定频率和时间安排
- 提醒清理日即将到来

打扫房间就有奖励。

## 提示和工具

这里有一个好主意！试试使用家务卡

### 清理你的卧室

检查你完成的家务。



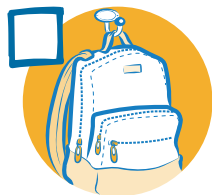
捡起玩具并将其放在  
玩具架上



捡起脏衣服，  
并将其放进  
洗衣篮中



将你的鞋子放  
在鞋柜里的鞋  
架上



将背包挂在背包挂  
钩上



将桌子上的试卷分  
成堆



把床罩理顺



将湿毛巾拿到  
浴室，挂在毛巾钩上

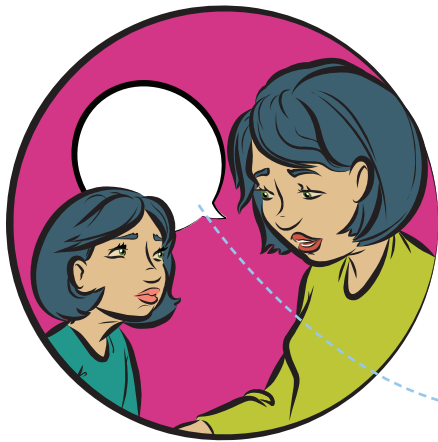


## 时间管理

### 帮助您的孩子制定 时间管理策略

以下是一些技巧和诀窍，您可以用它们来帮助您的孩子提高时间管理技能：

- 制定日常例行程序，并考虑为重复的例行程序制作简单的检查卡或图表，例如清理卧室或准备早上上学
- 为年龄较大的儿童安排家务，并设定完成时间
- 给出通知和时间范围



我会在早上 7:00 开车从家中出发。如果你想早上搭车去学校，不想坐公交，请在早上 6:55 到达门口。

- 创建包含时间范围和便利贴的每日提醒列表
- 使用计时器、手表和视觉辅助工具教导时间管理
- 将一个一目了然的大日历放在一个明显的地方
  - 积极与您的孩子合作，养成提前规划的习惯



为您的孩子  
打印此页！

## 策略

- 让您的孩子参与准备家庭计划，例如家庭度假，以便他或她习惯于了解外出旅行的后勤安排是如何进行
- 鼓励使用书面计划表进行学校和个人事务规划
  - 示例：计划表可由学校发放、由计算机或电子设备生成

### 幼儿示例：

 <b>1</b>	闹钟一响就起床	 <b>5</b>	到后门的书包挂钩处，穿上你的鞋子
 <b>2</b>	穿上摆好的衣服	 <b>6</b>	把书包从挂钩上取下来
 <b>3</b>	妈妈叫你之后就来吃早餐	 <b>7</b>	出发去学校
 <b>4</b>	刷牙		

## 策略

大龄儿童示例：

### 制定完成任务的时间表

从完成日期开始向后倒推，在日历上标记里程碑，概述了完成项目所需的步骤，例如撰写学校报告。



从这里开始



笔记





与您的孩子共同参与的活动

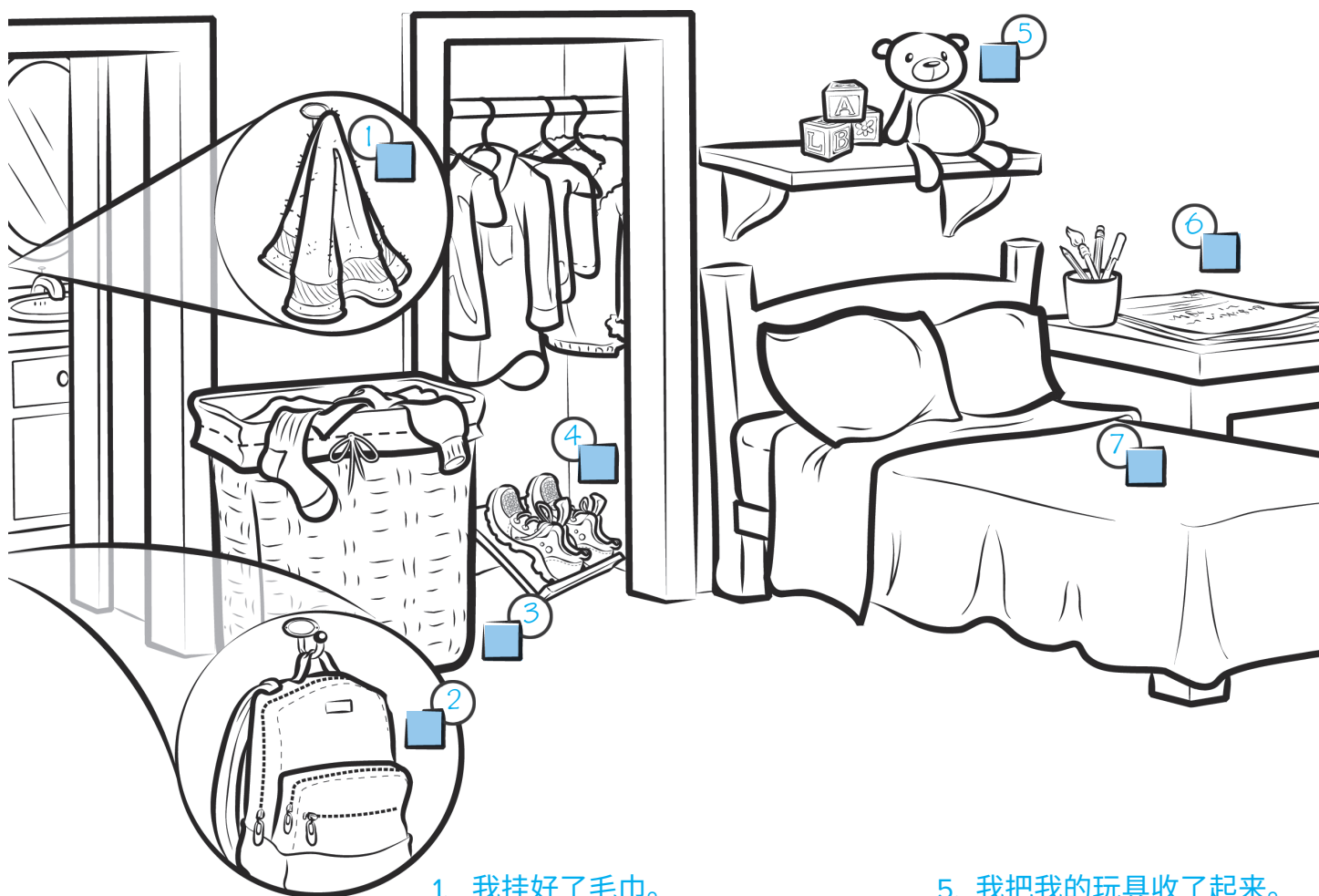
5



为您的孩子  
打印此页！

## 整理你的房间

Moxie 喜欢保持她的房间清洁，你也应该这样做。  
将这张检查清单放在你房间内可以看到的地方。  
用它来确保你的房间每天都是干净的。



1. 我挂好了毛巾。
2. 我把背包放回了原位。
3. 我把脏衣服放进了洗衣篮中。
4. 我脱掉了鞋子。
5. 我把我的玩具收了起来。
6. 我整理了我的试卷。
7. 我铺床了。

# 章节

6

加强家庭关系  
第 2 部分

# 加强家庭关系

## 第二部分

### 反应性策略

改善您孩子的行为可能是一种挑战。儿童不仅需要父母提供指导，还需要父母的反馈，这样才能让他们保持良好的行为习惯。

#### 反应性策略

- 基于证据
- 以积极动机（如奖励）强化良好行为，并遏制消极动机（如后果）的不良行为
- 通过在行为发生后产生后果来发挥作用

#### 巩固（奖励）指南

计划并不会自行奏效 — 为了最大程度地发挥其价值，重要的是坚持不懈地执行计划。

#### 以下是一些指南：

- **即时性**：良好行为发生后，立即给予奖励，以强化良好行为
- **频率**：经常使用积极巩固手段，鼓励重复良好行为
- **新鲜感**：让您的孩子对巩固类型保持高度兴趣（即，不要长时间做同样的事情）
- **热情**：与您的孩子讨论良好行为的重要性
- **描述**：确保您的孩子了解其行为与后续后果之间的联系





## 奖励

### 奖励限制

.....

奖励计划有一些限制，必须牢记：

- 行为变化通常是逐渐发生的，而非突然的
- 在您停止给予奖励后，行为改善可能无法继续或“持续”
- 奖励不会直接削弱不良行为

此外，重要的是要明白一点，如果您孩子的负面行为原因比他或她因做出良好行为而获得的奖励更强，则奖励计划不太可能有效。此外，如果所选奖励或强化措施不是您的孩子愿意为之努力的东西，那么它将不会起到效果。有时需要时间才能找到最有效的奖励，并且随着时间推移可能会发生变化。

### 奖励的好处

.....

如果执行得当，奖励计划可能有助于改善行为，并在其他方面使您的孩子受益。

奖励计划可以做到以下几点：

- 在孩子对某些任务兴趣不高时，保持动力和努力
- 强调良好行为与积极结果（奖励）之间的因果关系
- 引导您的孩子注意行为结果
- 增强您孩子的能力
- 促进积极的亲子关系
- 建立良好习惯的稳固基础

## 奖励

### 巩固（奖励）的三种类型

强化良好行为有**三种常见的奖励类型**：

#### 食品奖励



例如您孩子最喜欢的零食或晚餐

#### 物质奖励



如玩具、CD、电子游戏或服装

#### 活动或特权



例如，玩棋盘游戏、与爸爸摔跤、与父母骑自行车

亲子关系对于巩固计划的成功非常重要。**考虑通过专门的一对一玩耍时间或家庭活动来巩固良好行为。**

研究表明，对儿童最有力的奖励是花时间陪伴！



## 代币

### 代币奖励法

代币奖励法是最有效的反应性策略之一。代币奖励法的重点是在良好行为发生时立即予以巩固。代币是一种积极巩固的象征，您的孩子

- 每次表现出良好行为时就可**赚取**代币，且，
- 获取了一定数量的代币后，就可以**换取**更“有价值的”奖励

代币无需花费金钱。奖励来自您的孩子积累代币并将其兑换成对他们有价值的东西，例如零食、玩具或活动。

### 代币类型

代币奖励计划要想最有效，就应该使用能让孩子保持高度兴趣和动力的代币。

以下是一些关于代币的建议：



贴纸



点线图



魔力网格



有形物体，  
如游戏筹码

# 积极巩固



## 代币

### 设计代币计划的十个步骤

- 1 选择一个要针对的特定行为
  - 不要说“去把你的房间清理干净”
  - 而要说，“把脏衣服放进洗衣篮中”
- 2 为您的孩子树立行为榜样
- 3 选择要使用的代币（或图表）
- 4 选择要使用的强化措施
- 5 确定强化所需的代币数量
- 6 确定行为将被监控的时间段
- 7 将计划条款以书面形式提出
- 8 在你们都能看到的地方展示条款
- 9 启动代币计划并监控进度
- 10 识别进度障碍，并根据需要调整计划

### 在设计您的代币计划时，需要考虑以下几点：

- 从一个适度目标开始
- 针对一个您认为您的孩子容易改变的行为
- 慢慢开始
- 给强化措施一个发挥作用的机会
- 保持公平

# 保持公平

## 代币

### 代币计划的好处

代币计划在帮助改变孩子的行为方面可能特别有效，因为对孩子行为的期望非常明确。在这个计划中，儿童将获得所需的激励，以维持他们的努力并做出持久的行为改变。代币还可以作为一种直观的提醒，让孩子记住自己行为发生积极变化的那一刻，并将这一行为与后续的奖励联系起来。

### 高级代币计划

高级代币计划可用于一次针对多种行为，或将复杂行为分解成更小的连续步骤。

例如，做家庭作业可分为 4 种不同的行为：

记录家庭作业	将适当的资料带回家
完成家庭作业	把家庭作业交给老师

通过使用高级代币计划，孩子在复杂行为的每一步都会得到强化，以帮助他或她学习如何在未来采取多步行为。通常，建议从一个代币计划开始，然后过渡到高级代币计划，以应对更复杂的行为。

## 代币

### 评价计划的成功

父母有时错误地认为代币计划没有效果，而实际上它却能带来好处。

在确定计划的有效性时，请尽量牢记以下注意事项：

- 进展通常是逐渐的，而不是突然的
- 考虑问自己以下问题：
  - 行为发生的频率是否减少了？
  - 行为的持续时间是否变短了？
  - 行为是否比以前更温和或轻微？



# 进度

## 扣分制度

### 标准代币奖励法的一种替代方案： 扣分制度

在扣分制度中，代币在开始时可以自由发放给孩子。当您试图降低高频不当行为的发生率时，扣分制度可能比传统代币奖励法更有效。

#### 设计一个扣分制

只需几个简单步骤，即可轻松设计一个扣分制。首先，确定不当行为及其在一定时期内发生的频率。接下来，根据行为的发生频率，选择要给予您孩子的代币数量，并决定何时监控这种行为以及监控多长时间。每次发生不当行为时，收回一个代币。如果您的孩子在任务结束时还剩下至少一个代币，他或她将获得奖励。

损失代币带来的沮丧感并不强烈，因为孩子并不是失去了之前已经赚取的东西。这些代币提供了一个明确可见的界限，而且这个计划在公共场所设计、开发和实施起来非常容易。

# 奖励

## 扣分制度

### 公共场所的扣分制度

扣分制度在餐厅、购物中心、杂货店、教室等公共场所和开车出行期间特别有用。下面列出了一些示例，展示了如何在公共环境中使用扣分制度。

#### 示例 1

John 是一名 7 岁的孩子，在杂货店有不当行为。

- John 的母亲解释了在商店时的行为规则
- John 的母亲为他提供了 4 个代币
- John 每违反一次规则就会失去 1 个代币
- 如果 John 在母亲购物结束时还剩下至少一个代币，他就会得到一杯奶昔

#### 示例 2

每当 Carol 的父母开车带她长途旅行时，她经常会表现出不良行为。

- Carol 的父母解释了出行规则
- Carol 为一趟 15 分钟的行程获得了 3 个代币
- 在这 15 分钟内，每违反一次规则，Carol 就会被扣除一个代币
- 如果 Carol 在行程结束时还剩下至少一个代币，她将获得 30 分钟的额外屏幕使用时间



## 奖励制度

# 每个奖励制度何时最有效

## 代币奖励法

### 优势

- 明确说明行为期望
- 儿童经常接受巩固，以保持努力
- 代币提示适当的行为
- 代币将适当的行为与结果联系起来
- 代币奖励法可用于必须分解成较小任务的复杂行为
- 在学习新技能时减少挫折感，同时感受到进步和成功

### 局限性

- 需要花费更多的时间和精力来设计和实施
- 需要更加谨慎，使计划不会过于复杂
- 需要更多计划、建模和监控

## 扣分制度

### 优势

- 易于设计和实施
- 易于在公共场所使用
- 快速减少高频不当行为
- 提供具体且可见的行为界限

### 局限性

- 不会教导或巩固适当的行为
- 损失代币可能会让一些孩子感到沮丧





与您的孩子共同参与的活动

6

## 最喜欢的代币

Sparx 喜欢获得代币。帮帮他，圈出你最喜欢的代币。



# 章节

7

加强家庭关系  
第3部分

# 加强家庭关系

## 第三部分

### 建立关系

与您的孩子建立积极的关系是最重要的育儿目标之一。家庭结构和例行程序，以及明确的期望和持续的家规，对于建立和延续这种关系非常重要。您可以一起教您的孩子组织技能，如何遵循指令和指示，并鼓励解决问题。共同获得成就感对你们来说都是一次美好的体验。

规则 - 关系 =

叛逆

规则 + 关系 =

成功

## 关系

### 培养同理心

同理心是成功建立关系的重要技能。帮助您的孩子学会换位思考，通过自己的眼睛看世界。试着以身作则，认可并接受孩子的感受：

- 当他或她情绪激动时，不要告诉您的孩子应该如何感受，也不要试图解决问题，因为这可能会产生焦虑感并导致挫败感加剧
- 而是使用反应性倾听策略，以确保您的孩子感到被倾听和理解

### 反思性倾听指南

1. 安静、专注地倾听
2. 用一个词确认您孩子的感受
3. 给感觉命名
4. 您可以在想象中满足孩子的愿望
5. 回应时要温和但坚定

以下是反应性倾听的示例：

#### 儿童

“没有人愿意和我一起玩。”

“我再也不要回那所学校了。”

“要是能这样就太好了！”

#### 父母

“觉得没人愿意和你一起玩，这种感觉很难过对吗？”

“你肯定希望学校更有趣、更轻松。”

“我希望能把学校变得更好玩，但我们可以来想一下，还有哪些可以一起做的好玩的事情。也许我们可以把这些想法带到学校去，然后在学校开开心心地玩。”



## 沟通

### 通过有效的沟通管理冲突

使用行为干预技巧，如代币奖励法，可以帮助最大限度地减少行为问题并防止冲突。然而，有些冲突是不可避免的。有效的沟通策略有助于控制这些冲突的激烈程度。

尽量向您的孩子高频率提供反馈，以帮助其保持正确的行为方式。如果反馈给予得当，表扬和建设性批评可以被积极利用。例如，表扬并感谢他或她在台面上放了一个玻璃杯。设定“**把孩子的表扬小桶装满**”这一目标，不断进行情感投入，避免情感枯竭。

表扬您希望看到的行为，并且要具体。例如，您可以说，“**你昨晚睡前在科学作业上非常努力。我为你感到骄傲**”，或“**谢谢你在规定时间内之前回家。我不用熬夜，也不用为你担心。**”

对于您不想看到的具体行为提供反馈和指导虽然也很重要，但一定不要批评孩子。例如，不要说，“和我讲话时不要说脏话，你这个孩子真难搞。”相反，试着这样说，“**那个词伤害了我。和我讲话的时候不要说脏话。**”如果您提及下次希望发生的行为，也会很有帮助。

谢谢。  
我为你感到骄傲。  
做得好！



### 请记住

言简意赅  
简明扼要。

真诚和冷静  
避免展露过多情绪。

专注当下  
不要翻旧账。



## 沟通

### 形成有效的命令

以正确的方式形成命令对于教导儿童行为至关重要。形成有效命令有三个基本步骤。

**首先，确保命令是具体的。**告诉孩子清理房间可能会让他或她感到不知所措，不知道从哪里开始。相反，给孩子一个具体的指示，例如“把脏衣服放进洗衣篮中”。尝试保持命令简短，避免一个命令中包含多个指示。将命令表述为陈述而不是问题也很重要。不要要求孩子做某事，而是告诉他或她要做什么。

**其次，明确解释不遵守命令的结果，并在不遵守命令时立即呈现该后果。**

**第三，为服从命令提供奖励。**这可以简单地说：“做得好！”或“非常感谢。”儿童需要、欢迎积极的巩固，并会对积极的巩固作出回应。

### 确保

- 仅在您有时间和耐心来获得服从时发出命令
- 在您孩子的身边发出命令
- 发出命令时要获得您孩子的注意力
- 不要浪费时间向您的孩子证明命令的合理性

有时父母可能会犯错误，让孩子变得不顺从。其中一些错误包括给予过多的日常命令或未能履行相应的后果或奖励。儿童也很难遵循以多种不同方式陈述的命令，或者不一致的命令。

## 自我控制

### 积极计时隔离

积极计时隔离是一种帮助孩子学习自我控制的好方法。计时隔离的目的不是惩罚，而是让孩子有机会重新控制自己的情绪，然后重新参加日常活动。

要开始建立积极计时隔离机制，**请选择一个合适的地方**。一个能够让孩子独处但又不会感觉孤立的椅子、坐垫或懒人沙发是个不错的选择。您想让孩子独处，让他或她需要冷静下来并重新集中注意力，但您也需要了解他或她周围发生了什么。

**提前与您的孩子讨论**您将如何使用“休息”场所。介绍并解释冷静和重新获得控制的概念。说明这不是惩罚，而是冷静下来的机会。

情绪无法控制，  
但反应可以控制。



## 自我控制

一旦您注意到孩子失去控制，立即进行干预；不要等太久。  
需要计时隔离时，请务必

- 确保计时隔离时长适合您孩子的年龄。一个很好的经验法则是，按您的孩子年龄每岁分配1分钟的年龄（例如，3岁孩子的计时隔离时间为3分钟）
- 让您的孩子去休息场所平复情绪
- 告诉孩子什么时候可以回来
- 要温和，用平静、轻柔的声音，简洁地话语
- 不允许讨价还价
- 给予积极巩固，如拥抱或亲吻，或者说“做得好！” 计时隔离结束后

### 确保

- 不要过度使用计时隔离，否则会失去其有效性
- 主要针对小学儿童使用计时隔离
- 即使您的孩子在计时隔离中不冷静，您也要在此期间保持冷静







与您的孩子共同参与的活动

7

## 甜点时间

Moxie 和 Sparx 自觉洗了碗。作为奖励，他们被告知可以吃甜点。为所有甜点填色，并圈出你最喜欢的一款。



# 章节

8

加强家庭关系  
第 4 部分

# 加强家庭关系

## 第四部分

### 制定育儿策略和积极行为干预措施

您可能听说过“激怒某人”这一说法。每个人都有他们敏感的话题、问题或“爆发点”。当某人正激怒您时，这意味着他或她正在做一些引起强烈反应的事情。

在许多家庭中，父母和孩子通常会互相激怒彼此，特别是在冲突期间当情绪和压力高涨时。但是，知道如何在冲突时期保持冷静和避免沟通陷阱是加强家庭关系的关键。

#### 避免沟通陷阱

彼此沟通时，家庭成员可能会犯很多可能损害关系的错误。我们将这些错误称为“沟通陷阱”。努力避免这些常见陷阱可能有助于加强家庭关系。与您的孩子谈论问题时，请记住以下提示：

#### 通过提供与当前问题相关的信息来描述问题。

- 避免责备、指责或翻旧账。例如，如果您的孩子忘记将牛奶放回冰箱，您可以说“牛奶放在冰箱外面会变酸”，而不要说“你一直都在浪费牛奶”
- 具体说明
- 使用不超过 10 个词



## 沟通

### 描述您对问题的看法。

- 注意您的语气和表达。您传达这些信息的方式通常与您孩子的理解能力直接相关
- 在表达感受或就问题提供反馈时，使用“我”陈述
- 在表达您对问题的感受时要保持直接、自信——不要“优柔寡断”

### 在你们都冷静下来后解决问题。

- 尽量推迟沟通或做出有关后果的决定，直到您和您的孩子冷静下来
- 留意您的孩子什么时候最愿意说话
- 考虑写一张便条，表达您的感受或期望，如果这样做更容易的话

父母越冷静，  
后果就越有意义。



直接了当

## 激怒点

### 为什么孩子会试图激怒您

孩子激怒您是为了获得控制感或吸引父母的注意力。父母必须意识到这一点并做好准备。父母的激怒点可能会和孩子一样多，这可能会导致在处理情绪化孩子时作出防御反应。了解自己的激怒点有助于减少冲突。如果您也能识别您孩子的激怒点并避开这些点，您将减少冲突。

以下是您的小孩或青少年孩子可能用来激怒您的方式：

- 使用不良词汇
  - 示例：**“如果你真的爱我，你就该让我去参加聚会”
- 让您感到内疚
  - 示例：**“我不知道我为什么要和你讲。你真蠢，根本不懂。”
- 利用恐惧
  - 示例：**“你什么都不让我做。总有一天我会自杀”
- 让您感觉失去控制权
  - 示例：**“少来告诉我该做什么。我已经不是小孩了。你不是我亲爸。别对我颐指气使的”
- 激发您个人的不安全感
  - 示例：**“你大学都没毕业。你哪知道怎么找个好工作？”

## 激怒点

### 识别您孩子或青少年的激怒点

父母经常在不知不觉中触及孩子的激怒点，使与孩子的冲突升级。能够识别孩子敏感领域的父母可以避免不必要的冲突。

以下是儿童和青少年的一些常见激怒点：



**说教：**这会将关注点从孩子的问题转移到父母的问题



**长篇大论：**这指的是父母倾向于说得过多或过度解释，而只需简短回答即可。例如，父母可能用自己童年时的示例或经历来向孩子表达观点。当父母发泄其的个人挫折时，可能会激起孩子的挫败感



**对孩子的叛逆行为和偏好表示无法容忍：**例如，孩子可能对父母对其发型、服装或音乐品味等方面的关注产生防御性情绪



**用孩子的未来威胁：**这就是所谓的“未来冲击”

## 激怒点

### 儿童和青少年常见激怒点（续）



**翻旧账：**这是对孩子过去错误的谴责



**贴标签：**例如，称孩子懒惰、不负责任且不体谅他人，这会妨碍并且打消进一步沟通的积极性



**质问或盘问：**理解并传达质问和审问之间的区别非常重要。质问会让孩子感觉自己正在“接受审讯”



**解决问题：**最好在孩子有时间处理不愉快和伤心的情感后再解决问题。识别孩子何时需要情感支持和反应性倾听。如果孩子认为父母在关心和理解自己的感受，孩子更有可能对其行为承担责任，并客观地看待问题

## 激怒点

### 被激怒后

被激怒是不可避免的。当孩子试图激怒您时，要注意并准备好一些策略来缓和局势。

- 注意挫折承受力低的迹象。在情绪崩溃之前可能出现的信号包括
  - 面部表情、口头言论
  - 身体表情或手势
  - 情绪变化
  - 心率加快
  - 脸红
- 保持冷静，不要参与
- 计时隔离一下
  - 让孩子走开，去他或她的“安全空间”，例如卧室



## 损害控制

### 损害控制：修复关系

在发生冲突后，尽快恢复与您孩子的关系，以防止留下长期不满情绪。

- 尽早通过面对面或书面方式表达您的爱意
- 用幽默来缓解紧张气氛
- 分散注意力，帮助您的孩子释怀
- 去一个有趣的地方
- 保持同理心

### 父母：制定计划以保持冷静

当你们彼此大声争吵时，没有人在努力寻找积极的解决方案。事情本身已不再是关注点，而且情绪恢复需要更长时间。开始大声争吵的那一刻，沟通就停止了。

## 保持冷静

以下是一些提示，可帮助您在感觉被激怒后保持冷静。打印此页，放在您看得到的地方，例如冰箱上。

- **停下来保持冷静**
  - 准备好事先排练好的回答；  
例如：“我待会儿再给你说这个”
- **陈述您的观点，然后走开**
  - 言简意赅；例如：“这就是规定！”
- **走开**
  - 告诉孩子，“我必须冷静下来”，或让您的伴侣接管
- **避免告诉您的孩子他或她错了**
  - 而是说“我们之前有分歧，而且必须解决”
- **如果您不确定自己想如何应对这个问题，则要争取时间**
  - “我不确定怎样最好。给我一个小时考虑一下。”
- **向您的孩子保证**
  - “如果你听我说的，我保证也会听你说的”
- **仅描述问题**
  - “车库门没关好”
- **使用可执行的陈述**
  - “你把桌子收拾好，我就带你去看电影”
- **用书面笔记说明**
  - “请记得清理你的衣柜”
- **用一个词或短语说出来**
  - “猫砂盆”或“盘子”
- **解释您的感受**
  - “你这样让我觉得你不尊重我”
  - “我太爱你了，不想为此争吵”
- **道歉**
  - 为所有人设立一个道歉机制
  - 如果您确实爆发了，事后一定要道歉







与您的孩子共同参与的活动

8



为您的孩子  
打印  
此页!

## 陷阱解谜

每个家庭偶尔都会遇到问题，但能够沟通并共同解决问题才是家庭稳固的关键。

在下面的解谜中，Moxie 需要你的帮助来创建有效沟通的途径！  
如果有人激怒了你，请将代表良好反应方式的点连接起来。  
确保绕过沟通陷阱！



要求对方只  
听我说话

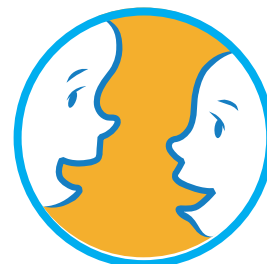
“你真笨”

“这是你的错”

在我冷静下来后  
再说话

“不要你来  
告诉我该做  
什么。”

写下  
我的感受，  
并在我冷静  
下来后分享



## 陷阱解谜

## 参考答案



要求对方只  
听我说话

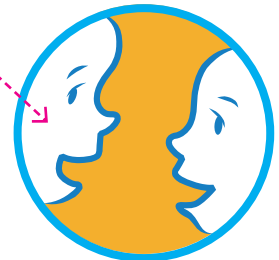
“你真笨”

“这是你的错”

在我冷静下来  
后再说话

“不要你来  
告诉我该做  
什么。”

写下  
我的感受，  
并在我冷静下  
来后分享





笔记

# 章节

9

NF1 患儿的  
社交技能缺陷

## 什么是社会认知？

人类的幸福与我们的社交密切相关。我们进行健康社交互动的能力取决于我们的社会认知。社会认知是我们对自己和他人形成印象的方式，以及这些印象如何影响我们的人际关系。我们使用社会认知技能来确定行为的原因，包括我们自己和他人的行为，并将行为与社会规则联系起来。

社会认知还决定了我们的目标、情感和愿望如何影响我们对行为和社交活动的解读和记忆。我们的社会认知能力由生物学和环境相互作用（遗传、性格特征、文化、社会团体和家庭风格等）共同塑造。

### 我们对 NF1 患儿社交互动技能的了解

父母和教师都认识到，患有 1 型神经纤维瘤 (NF1) 的儿童在社交互动以及交友和保持朋友关系方面可能存在问题。这些儿童通常喜欢与年龄较大或较小的儿童互动，而不喜欢与同龄儿童交往，因为他们的同龄人可能会认为他们在社交方面不成熟。这种社交互动的困难会严重影响孩子的生活质量。

一些研究人员报告，NF1 与自闭症特征和注意力缺陷多动障碍 (ADHD) 症状高度相关。社交缺陷常见于 ADHD 和自闭症谱系障碍患儿。



## 社交互动

### 我们知道问题出在哪里吗？

这些社交缺陷的确切原因尚不清楚。执行功能技能的综合缺陷，例如，认知灵活性、冲动控制和注意力转移，可能是一个重要原因。强烈的焦虑也会增加社交互动缺陷的数量和严重程度。

关于 NF1 和社交困难之间的确切关系，科学家和医生还有很多要了解。像您这样的父母提供的信息对他们的研究和解读是非常宝贵的。与您的医生讨论您的观察结果，让他们知道您认为您的孩子面临的最大的社会挑战是什么。

### 有哪些治疗方法？

以下页面概述了一些最常见的社交缺陷治疗方案。其中一些方案对某些儿童可能比对其他儿童更有效。

# 有治疗办法

## 社交互动

### 社交技能支持小组

#### 优点

- 这些小组可能帮助受影响的儿童意识到他们在社交互动情况下的问题，并为下次遇到类似情况“做好准备”

#### 缺点

- 社交互动情况无法预测
- 无法保证治疗中遇到的情况会在现实生活中复现

### 父母教育和培训

#### 优点

- 父母可以学习如何在社交场合干预和帮助孩子
- 支持性环境对个人的影响会比社交技能小组更持久
- 父母可以观察现实情况并实时提供反馈

#### 缺点

- 父母对社交的看法与儿童同龄人的看法可能截然不同
- 父母干预可能会影响亲子关系
- 儿童在成人面前的行为往往不同于在其他儿童面前的行为



## 社交互动

### 药物

- 对于某些患者，管理多动症、焦虑、强迫症或抑郁等相关问题可能会改善他们的社交互动
- 向您的医生了解更多的信息

### 友谊辅导

友谊辅导涉及与成人进行有组织的一对一互动，成人充当观察者，不进行干预。

### 优点

- 能够识别现实生活中的问题
- 可作为居家干预使用

### 缺点

- 友谊辅导要求负责该计划的父母、照护者或成人了解流程，并对问题保持客观看法
- 可能无法复制小组互动
- 结果差异很大



笔记





与您的孩子共同参与的活动

9



为您的  
孩子打印  
此页！

## 对话切入点

# 友谊的大门永远向新朋友敞开！

但您如何交到新朋友呢？打招呼、微笑和友好是一个很好的开始。下一步是开始与某人交谈。与新朋友开始交谈的最简单方法之一就是谈论自己的兴趣爱好，并询问对方有关其兴趣的问题。

Sparx 在下面列出了一些问题，以帮助你开始对话。写下你的回答。然后，选择几个你最喜欢的问题，向新朋友提问。

课余时间你最喜欢做什么？

你在学校最喜欢的科目是什么？

你是否参加过任何团队运动或俱乐部？

你希望长大后成为什么样的人？

你见过的最有趣的事情是什么？

你最擅长什么？

你最喜欢哪本书或哪部电影？

你最喜欢什么食物？

你喜欢哪种音乐？

如果你可以去世界上任何地方，你会去哪里？



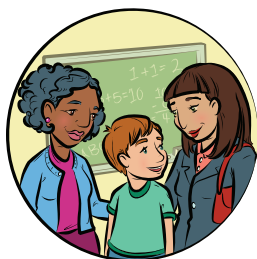
# 章节

10

组建教育团队：  
缩小家庭和学校之间的差距

# 携手合作：父母-教师沟通

父母和教师需要共同努力，以实现他们让孩子的教育取得成功的共同目标。教师和父母必须了解如何相互支持以实现这一目标。



## 父母需要教师

- 清楚地解释他们的期望和作业
- 监控每个孩子的日常表现
- 提供反馈
- 对孩子在家作业中遇到的困难保持敏感并予以回应
- 灵活应对儿童可能需要的适应或调整



## 教师需要父母

- 共同承担孩子教育的责任
- 了解教师对班上所有学生的责任
- 提出请求时要考虑合理性
- 指导孩子尊重并遵守学校和教室的规定
- 与老师密切而坦诚地沟通
- 确保孩子好书本、资料和作业来上学
- 配合巩固适当行为和工作目标
- 对待老师要有礼貌且尊重老师

请访问

[ctf.org/education](http://ctf.org/education) 下载  
或索取 *NFI* 教育工作者指南手册，与您孩子的学校共享。



为您的  
孩子打印  
此页！

## 家庭作业

### 成功完成家庭作业的 12 个步骤

您能够帮助您的孩子获得最佳教育体验的一种方式是为他/她的家庭教育提供支持。

以下是成功完成家庭作业的 12 个步骤：



#### 在学校，学生

1. 意识到老师在布置作业
2. 记下作业
3. 理解作业
4. 检查放学后要带回家的东西
5. 将作业和必要的资料和课本带回家



#### 在家中，学生

6. 开始写作业
7. 完成作业
8. 检查作业的准确性
9. 将已完成的作业记在笔记本上



#### 学生返回学校后，必须

10. 将作业带回学校
11. 持续跟进作业，直到对应的课程开始
12. 将其上交

## 家庭作业

### 您孩子所在学校对家庭作业有哪些规定？

为了让您的孩子取得成功，请提出问题，以了解有关您孩子所在学校对家庭作业规定的更多信息。

- 您的学校或学区有哪些指引或家庭作业政策？
- 老师对家庭作业有什么期望？
- 是否每天都会布置家庭作业？
- 您的孩子每晚应该花多少时间做家庭作业？
- 您的学校是否有计划来帮助有家庭作业困难的学生？
- 是否通过互联网布置家庭作业？

### 了解家庭作业的目的

对于年龄较小的孩子来说，家庭作业为学生提供了发展独立工作技能的机会。对于年龄较大的孩子来说，家庭作业可巩固学习，并帮助您孩子掌握特定技能。





## 家庭作业

### 父母在家庭作业过程中是什么角色？

父母有焦虑、内疚和担忧的感觉是正常的，这些感觉让他们觉得自己应该对孩子完成家庭作业负责。不过，您在完成家庭作业中的角色应当是支持性的。如果父母在家庭作业过程中过于主动，并承担记住和提醒孩子完成作业的角色，孩子可能会产生依赖性。他或她甚至可能依靠父母“挽救”他们的家庭作业。随着学校压力的增加和对失败的恐惧的增加，可能会产生依赖性循环。父母最终可能会感到负担重重并产生怨恨情绪。为了让孩子培养独立工作技能，避免或打破依赖循环至关重要。以下是一些技巧，可以帮助您在家提供必要的程序，促进作业过程顺利完成。

#### 制定家庭作业程序。

- 确定每周哪几天专门用来做家庭作业
- 确定您的孩子将花多长时间完成家庭作业
- 布置一个专用的空间，让您的孩子做自己的家庭作业
- 整理材料
- 允许“大脑休息”
- 确保您的孩子理解其责任
- 了解您的责任  
(即监控作业过程)

# 提供程序

## 家庭作业

### 创建家庭作业空间并包括以下物品：

- 镜子
- 计时器
- 家庭作业记录表
- 解压玩具
- 家庭作业伙伴的塑封名单
- 课堂规定/程序
- 背包钩



### 提供激励措施来鼓励完成家庭作业技能。

- 使用代币计划来激励您的孩子完成家庭作业
- 可使用代币图表（如点线图）来跟踪您孩子的每日进度
- 青少年的激励措施可以包括电脑时间、与朋友相处的时间、电子游戏或电视特权
- 通过使用赚取的零花钱，可将激励措施与计划挂钩

### 监控作业过程。

- 监控对于防止过程中潜在差错非常重要
- 监控程度将取决于儿童的家庭作业能力和当前的家庭作业期望



为您的孩子  
打印此页！

## 家庭作业

您的孩子在完成作业中扮演的角色是主动的，他/她必须承担完成任务的责任。类似下面所示的学校到家追踪表可能有助于您的孩子在学校时为家庭作业做充分准备，并在回家后成功完成作业。

周数：\_\_\_\_\_ 学生姓名：\_\_\_\_\_

在我每天离开学校之前，我将进行检查以确保我已完成以下事项：

	星期 一	星期 二	星期 三	星期 四	星期 五
1. 在我的作业本上记下每一项作业					
2. 收集并装好我的书本					
3. 收集并装好完成作业所需的所有资料					
4. 收集所有我父母需要查看的通知条					
5. 收集并装好我的所有文件夹和笔记本					

在我早上离开家之前，我将进行检查以确保我带上以下内容：

	星期 一	星期 二	星期 三	星期 四	星期 五
1. 我所有已完成的作业					
2. 我需要的所有书本					
3. 我上学所需的所有资料					
4. 所有已签名的通知条					

## 家庭作业

教导您的孩子在作业日历表上记录作业也有助于家庭作业过程顺利完成。

对于长期作业，请让您的孩子在日历上注明以下内容：

布置作业的日期

到期日期

他或她要写作业的时间段

### 多少算太多？

如果家庭作业是导致家中经常争吵、流泪和沮丧的原因，请寻求帮助！让孩子的老师知道孩子晚上的挫折承受力。请求修改和调整其作业。

## 课堂作业

### 您的孩子应该了解有关课堂作业的内容

确保您的孩子理解，尽管神经纤维瘤病不是不做课堂作业的借口，但可以因此以不同的方式来完成它。完成家庭作业是他或她的责任，重要的是作业排在第一位，玩耍排在第二位。提醒您的孩子使用有助于简化家庭作业的学习策略和技能。

最重要的是，鼓励您的孩子努力本身才是最重要的！

## 日常检查表

### 给父母的

#### 学校与家庭沟通日常检查表

将此检查表放在您每天可以看到的地方，例如贴在冰箱上或别在您家人的日历上。此检查表将帮助您随时了解孩子在学校的任务、需求和活动。

- 每天检查我孩子的书包，看是否有学校或老师送回家的东西
- 阅读并参考学区资料，如返校包和核心课程标准
- 记录我孩子的大作业截止日期
- 在我的日历上标记特殊活动，例如图书馆日、体育课日和校园参观
- 阅读老师每周或每月的来信
- 使用学校与家庭的追踪表



与您的孩子共同参与的活动

10

## 家庭作业混乱

今天在学校，Sparx 接到了一项家庭作业任务，但他忘记了完成家庭作业需要采取的所有步骤。帮帮 Sparx，剪下以下所有步骤，并按正确顺序排列。



跟进我完成的作业，直到我进入正确的班级	检查我的作业，确保我已完成作业且准确无误	记下我的作业、什么时候交、以及是什么课的作业
确保将我已完成的作业带回学校	完成我的作业	意识到正在给我布置作业
将我已完成的作业上交给老师	将我完成的作业放在安全的地方，例如笔记本里	将我的作业和我写作业时需要用到的任何资料带回家
列出我在放学时要带回家的东西，以便我能够完成自己的作业	开始做作业	确保我理解我的作业，并提出任何相关问题

排序的参考答案位于下一页。





## 家庭作业混乱

## 参考答案

1 意识到正在给我布置作业	2 记下我的作业、什么时候交、以及是什么课的作业	3 确保我理解我的作业，并提出任何相关问题
4 列出我在放学时要带回家的东西，以便我能够完成自己的作业	5 将我的作业和我写作业时需要用到的任何资料带回家	6 开始做作业
7 完成我的作业	8 检查我的作业，确保我已完成作业且准确无误	9 将我完成的作业放在安全的地方，比如笔记本里
10 确保将我已完成的作业带回学校	11 跟进我完成的作业，直到我进入正确的班级	12 将我已完成的作业上交给老师



笔记

# 章节

11

您孩子的教育权利  
第 1 部分

# 您孩子的教育权利

## 第一部分

### 如果我的孩子在学校遇到困难，该怎么办？

当您的孩子在学校遇到困难时，可能很难知道从何入手。最好先和孩子的老师见面。在一起分享您的顾虑，深入了解任何潜在的学业问题。如果合适，您还可以邀请其他人参加，例如校方管理员、辅导员或学校心理师。你们可以共同起草一份书面计划，以解决任何潜在问题。不要等到拿到成绩单后再评估孩子的进步。每 2 至 3 周与您孩子的老师确认一次，以确保计划按预期运行。

如果上述策略不成功，请以**书面形式**向学校管理员申请评估转校。当您撰写转校请求函时，一定要做到以下几点：

- 描述您对您孩子学业和行为问题的顾虑
- 纳入有关您孩子的医疗或心理健康诊断的信息
- 保留一份副本供您存档

# 分享您的顾虑



## 策略

学校可能会以多种不同的方式回应您的请求。学校可能提供

- 特殊适应性措施（通常称为第 504 条适应性措施）
- 特殊教育评估
- 无需干预（尽管您的孩子可能需要私人服务）

学校需要考虑各种信息（包括但不限于父母信息），以确定为满足您孩子的需求可能需要哪些支持或干预。神经纤维瘤病的诊断有助于确定服务资格，但还不够。资格条件是基于您孩子与学校相关的行为和表现，而非您的孩子在学校外的表现。

# 支持

## 第 504 条

1973 年康复法案第 504 条旨在防止对符合条件的残疾学生进行任何形式的歧视。就第 504 条而言，“残疾人”是指

- 存在身体或精神障碍，严重**限制**了一项或多项主要生活活动
- 有此类障碍的记录
- 被视为存在此类障碍

父母可以要求为符合条件的残疾学生提供适应性措施，以“创造公平的竞争环境”。

什么是主要生活活动？

一些主要生活活动包括：



照顾自己



执行手动任务



行走



看



听



呼吸



保持专注



思考



沟通



说话



学习



工作

## 第 504 条

### 哪些类型的障碍被认定为实质性限制？

#### 与实质性限制相关的障碍是指

- 与同龄非残疾儿童相比时，导致失败或成绩不佳
- 影响主要生活活动
- 持续至少 6 个月
- 如果没有学校干预，不会改善

### 第 504 条课堂适应性措施示例

定制家庭作业任务

改变考试的方式

简化作业说明

提供同学笔记的副本

用视觉指示补充口头指示

使用行为管理技巧

进行口头考试（通过口头沟通进行测试）

使用录音笔

提供计算机辅助教学

提供护理服务以监督用药

延长完成测试和作业所需的时间

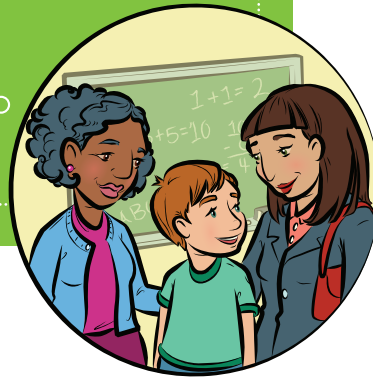
额外提供一套书本，以便留在家中

## 第 504 条

### 第 504 条会议

许多（但并非所有）学校体系都会与父母召开年度会议，以制定儿童的第 504 条计划。联邦法律不要求父母参与此类会议，但若您为这些会议做好准备并进行跟进，则可能会对结果产生重大影响。请留意接下来关于**个性化教育计划**会议的所有父母提示。虽然您的权利可能不一样，但过程是相似的。

参与其中。







与您的孩子共同参与的活动

11

## “自拍”突击小测验

在学校要学习的重要事项有很多，但 Moxie 说，了解自己同样重要！Moxie 称这项技能为*自我认知*！如果你花时间来了解自己，你将更有信心去做自己擅长的事情，你也会发现自己在哪些方面可能需要帮助。完成以下小测验。请务必与您的父母或监护人分享您的答案。

对于问题 1 至 4，圈出最能描述您感受的答案。

1. 我知道我患有一种称为神经纤维瘤病的特殊疾病。
  - A. 是
  - B. 我认为是
  - C. 我不确定
  - D. 否
2. 在课堂上或做作业时，我愿意向老师寻求帮助。
  - A. 是
  - B. 我认为是
  - C. 我不确定
  - D. 否
3. 我对自己的未来感觉良好。
  - A. 是
  - B. 我认为是
  - C. 我不确定
  - D. 否
4. 我愿意将我的神经纤维瘤病告诉其他人，比如我的朋友。
  - A. 是
  - B. 我认为是
  - C. 我不确定
  - D. 否





为您的  
孩子打印  
此页！

## “自拍”突击小测验

对于问题 5 至 8，请在下面的横线上写下您的答案。

5. 我在学校擅长的三件事。

1. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

6. 我在学校需要帮助的三件事。

1. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

7. 我喜欢在校外做的三件事。

1. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

8. 我在校外需要帮助的三件事。

1. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



# 章节

12

您孩子的教育权利  
第 2 部分

# 您孩子的教育权利

## 第二部分

### 残疾人教育法案

残疾人教育法案或 IDEA，也称为特殊教育，为学区提供联邦资金，为符合条件的学生提供残疾特殊教育和相关服务，以满足他们的个人需求。在 13 个类别中，每位孩子必须至少 1 个类别的资格标准。儿童必须存在对特殊教育和相关服务的需求，且残疾状况必须对儿童的教育表现产生不利影响，形成“教育需求”。

#### 什么是教育需求？

当儿童因无法在常规教育计划中取得进步而表现出需要特殊教育服务的证据时，即确立教育需求。教育需求不限于学业；它也涉及行为和社交技能。

#### IDEA 残疾类别

- 自闭症
- 失聪
- 聋盲
- 听力障碍
- 智力残疾
- 多种残疾
- 外形缺陷
- 其他健康障碍
- 严重情绪障碍
- 特定的学习障碍
- 言语或语言障碍
- 创伤性脑损伤
- 视觉障碍，包括失明



## 流程

# 特殊教育中使用的流程是什么？

## 第 1 步：转校

如果学生疑似残疾，其父母或学校人员必须以书面形式提交转校申请（或请求）以进行教育评价。

## 第 2 步：权利通知和父母同意书

收到转校申请后，学区必须向父母提供一份书面收件通知和一份家长权利说明。学区还必须获得父母的书面同意，才能安排并完成评价。

## 第 3 步：进行个人初步教育评价

该评价将涵盖来自各种来源的学生信息。这将包括背景信息和任何外部评价，也包括父母提供的医疗信息。学校必须在收到父母的书面同意后 60 个日历日内完成评估。

### 书面报告应包含以下内容：

- 学业成绩和相关发育需求的现状
- 描述学生对学校科目和技能存在的任何问题
- 评估孩子与同年级其他学生相比对普通教育课程的了解程度
- 孩子在学校遇到问题的原因，包括他或她的相关认知和行为问题

## 流程

### 个性化教育计划会议之前

- **在个性化教育计划 (IEP) 会议之前，要求提供**评价报告的副本、阅读报告并与教师或诊断医生会面，以审查测试结果
- **决定**您将带谁一同参加 IEP 会议。您可以带一位可以客观清晰地看待问题的朋友一同参加，帮助您做笔记，并在会议后与您一起审查这些笔记。您也可以带一位顾问帮助您更好地理解流程。做好准备，始终为自己和您的孩子发声
- **阅读**您的通知，了解学校将讨论哪些问题以及谁将参加
- **准备好**列出您希望让您的孩子改进的技能和行为。填写下一页的工作表样本并随身携带可能有所帮助

做好准备。





## 工作表

### 参加 IEP 或第 504 条适应性措施计划会议的工作表样本

**目的:** 创造积极的学校和学习体验 \_\_\_\_\_

**长处:**

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_

**学习差异:**

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

**他/她在课堂上会发生什么:**

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_
6. \_\_\_\_\_

**哪些措施能够在课堂上为他/她提供帮助:**

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_
6. \_\_\_\_\_

**其他:** \_\_\_\_\_



## 流程

### 第 4 步：IEP 会议

您就是您孩子 IEP 团队的成员。从一开始就与团队建立积极的工作关系非常重要。感谢团队成员为您的孩子所做的工作。无论如何，明智地进行取舍，并做好谈判的准备。

IEP 会议上的讨论应涉及您孩子的当前表现水平；学业、社交和行为发展；以及长处和顾虑。还将讨论可衡量的年度目标，以及评估这些目标进展的方法。还将讨论将提供的教育服务，包括如果您的孩子年满 16 岁或更大年龄时的过渡计划。

IEP 团队开会以确定您孩子的资格、适当的“编排”和安置。请记住，您的参与和意见至关重要，因此请随时提出建议，供团队考虑。



## 流程

### 第 5 步：IEP

---

IEP 是专门为您的孩子设计的书面计划，概述了他或她将如何接受教育。IEP 必须说明学校将为孩子做什么，而不是孩子将做什么，并且该计划必须解决您孩子所有与学校相关的需求，而不仅仅是他或她被转校的那些需求。如果您不同意 IEP，请在会议期间提出您的疑虑，并在会后以书面形式提出。在您离开会议之前，要求查看并接收一份会议记录，并确保会议记录反映了您的疑虑。

### 第 6 步：会后

---

会后，确保您和老师都已收到一份为您的孩子制定的 IEP。与学校建立日常沟通，以跟进您孩子的进步和挑战，并在某些事情对孩子有益时提供积极的反馈。

您是老师的宝贵资源，因此要积极参与并主动提供帮助。在学校学到的任何技能都需要在家中得到巩固和支持。请务必阅读并保存本学年寄回家的所有进度报告和其他说明，以便随时了解孩子的学习情况。

父母-教师会议可以根据需要随时安排。IEP 团队必须至少每年召开一次会议，以制定或修订您孩子的 IEP，但如有需要，您可以要求额外召开会议。

---

# 积极反馈

## 流程

### 第 504 条或 IDEA?

第 504 条为残疾儿童提供更快、更灵活的适应性措施和服务程序，尤其是残疾程度不那么“严重”的儿童。

IDEA 提供更广泛的服务方案和程序保障措施，包括父母的书面同意和参与。

适应性措施和调整旨在帮助孩子在他或她的残疾范围内取得进步。它们**不能**反映您孩子的智力或长处。目标是让您的孩子学习与年龄相适应的年级水平课程，并完成教师布置的学校作业。

告诉您的孩子可以向谁寻求帮助。重要的是，他或她知道在没有实施适应性措施计划或 IEP 时该向谁倾诉。提醒您的孩子残疾不是不良行为的借口，这一点也很重要。您的孩子必须确保理解并遵守学生行为准则。



与您的孩子共同参与的活动

12



为您的孩子  
打印  
此页!

## 记忆卡

如果您在学校需要帮助或需要为您更改某些东西，例如测试或任务，您务必要知道该找谁谈。

在下面的卡片上，写下您需要帮助时可以与之交谈的人员的姓名。如果您不确定，请询问您的父母或监护人。剪下卡片，并每天随身携带，放在您在学校时会记得的地方，例如笔记本或文件夹中。

姓名： \_\_\_\_\_

这个人是谁？ \_\_\_\_\_

这个人能帮我做什么？ \_\_\_\_\_

我在哪里可以找到这个人？ \_\_\_\_\_

姓名： \_\_\_\_\_

这个人是谁？ \_\_\_\_\_

这个人能帮我做什么？ \_\_\_\_\_

我在哪里可以找到这个人？ \_\_\_\_\_

姓名： \_\_\_\_\_

这个人是谁？ \_\_\_\_\_

这个人能帮我做什么？ \_\_\_\_\_

我在哪里可以找到这个人？ \_\_\_\_\_

# 章节

13

韧性、成年过渡  
和成功的未来

## 韧性

韧性是指在困难的环境中克服困难和逆境并实现良好个人调整的能力。所有儿童都有这种能力。本节的目的是为您的家庭提供方法，以增强您孩子的韧性和应对神经纤维瘤的能力。

尽管您尽了最大努力来管理您孩子的学习或行为困难的影响，但他或她可能继续面临日常挑战和挫折，这些挑战和挫折可能会持续到青春期甚至成年期。记住以下问题，以帮助你保持韧性：

“我的孩子目前遇到了困难和挫折，我能做些什么来帮助我的孩子，让他或她仍然对自己感觉良好？”

### 保护因素

三类保护因素有助于发展韧性：





## 关系

### 关爱关系

关爱关系能经常给孩子无条件的爱，并让您的孩子知道他或她在这个世界上是重要的、有意义的。在尝试解决孩子的问题之前，先关注孩子的长处并表达同理心。尽量认可您孩子的日程安排，并专门安排时间加强关系。

### 高期望 — 能力

您的期望应该明确和积极地表述，并且应该得到家庭结构和积极的纪律策略的支持。父母的期望建立在年轻人的长处、兴趣、希望和梦想之上，但他们还必须基于孩子的发展能力和技能。运用您的期望来表达对孩子的信任。

- 您是否关注您孩子的努力程度？
- 您的孩子是否比以前做得更好？
- 您是否花时间教授新技能？

# 表达同理心

## 参与

### 参与和贡献的机会

通过用他或她的方式讲话，并以他或她能够理解的方式进行沟通，给您的孩子在家里做贡献的机会。

以下是一些有助于鼓励您的孩子成功参与的建议：

- 将有难度的任务分解为更小的任务，使其更容易
- 表达对于错误的容忍
- 展示适当的应对策略
- 允许您的孩子做出日常决定；例如，关于发型或衣服的决定
- 让您的孩子有机会解决他或她的问题
- 期望您的孩子为家务做出贡献
- 让您的孩子参与制定家规、例行程序和优先事项
- 允许他或她参加需要合作的小组活动

鼓励解决问题并参与决策过程。

## 青少年发育

### 典型青少年发育

在青春期，您的孩子正在学习定义自己的身份，并从依赖转变为独立。激素变化可触发身体快速发育、性成熟和情绪波动，您的孩子可能会出现睡眠模式和睡眠时间的变化。随着青少年的推理能力日益成熟，他或她可能容易受到“群体思维”的影响——当一个人认同与之结伴的小圈子的身份时，就会形成部落思维，并将每个成员都视为朋友。大多数青少年行为背后的驱动力是融入同龄人。

### 患有神经纤维瘤病的青少年面临的挑战

了解青春期所面临挑战的父母将更好地应对这一人生阶段。当青春期与神经纤维瘤病结合在一起时，这些挑战就会变得更加困难。

青少年往往希望摆脱父母的控制，需要更多地参与影响到他们的决策中。他们关注同龄人的接受程度，因此青少年可能会抵制任何让他们感觉与同龄人不同的决定。青少年时期情绪波动较大，因此请明智地进行取舍，并记住这对青少年来说是一个困难的时期。

### 保持灵活性，注重维护您与青少年之间的关系。

- 增加对青少年日程安排和价值观的关注（例如，青少年希望选择职业学校而不是4年制的大学）
- 为青少年提供更多选择，并为其自身决定负责
- 让青少年成为解决问题过程中的合作伙伴

## 成为成年人

### 培养长大成人所需的技能

家庭环境为成长为青年人的儿童绘制了蓝图。父母是老师，教会孩子如何成年。

#### 考虑以下问题：

- 您记得是什么类型的老师对您的生活产生了影响？
- 您希望为十几岁的孩子做什么样的老师？

随着儿童成为青少年和青年人，他们对独立的渴望也会增加，对良好执行功能技能的需求也会增加，例如推理、确定优先事项、计划、组织、开始和管理时间。许多患有神经纤维瘤病的青少年缺乏这些必要的执行功能技能。他们必须尽早开始学习如何建立有效系统和对抗执行功能缺陷是至关重要的，因为未能学习这些技能的青少年会感到不知所措，并且可能会阻碍青少年发展。



## 青少年发育

### 您的青少年应该学习什么



#### 医疗保健

- 安排医生访视，根据需要寻求帮助，并询问有关其健康的问题



#### 教育

- 学会为自己代言
- 努力实现职业目标
- 独立



#### 生活

- 学习如何找工作
- 理财和独立生活
- 培养社交技能
- 维护与朋友和家人的关系
- 建立恋爱关系

## 理财

### 教您的孩子理财策略

制定理财策略非常重要，因为这样您的青少年就能为在成年世界中取得成功做好准备。父母可以通过实施赚取零花钱计划尽早开始这些课程，该计划会教会孩子金钱的价值，并模拟成人工作/支付场景。儿童可以根据他们完成的家务或任务获得设定的金额，他们还可以因额外的成就获得奖金。

当您的孩子长到十几岁时，您可以帮助他或她设置一个简单的预算并开立一个银行账户。您可以帮助您的孩子学习如何负责任地使用支票账户，甚至可以使用预定金额的预付信用卡以及使用计划。

当您发现您的青少年填写了表格并获得了 5,000 美元的信用卡信用额度时，会发生什么？

为这种可能性制定主动的计划。收到邮件时撕下所有信用卡广告。每周向一个专门账户中存入 5 美元，供您的青少年未来使用。如果青少年在信用额度上超支，这些储蓄可以帮助弥补这个错误。



## 自我代言

### 学生、父母和学校辅导员角色

残疾学生必须理解并能够说出其残疾的性质。如果学生了解自己的长处和短处，并了解自己最佳的学习方式，这会很有帮助。学生必须是自己的代言人。作为自己的代言人，其能够以合乎逻辑、清晰和积极的语言发声，与他人沟通其需求。作为自己的代言人，其能够为自己承担责任，并愿意向他人描述自己的残疾和需求。

记住，在大学或就业层面，残疾人对自我认同和代言负有全部责任。

辅导员和父母必须帮助残疾学生

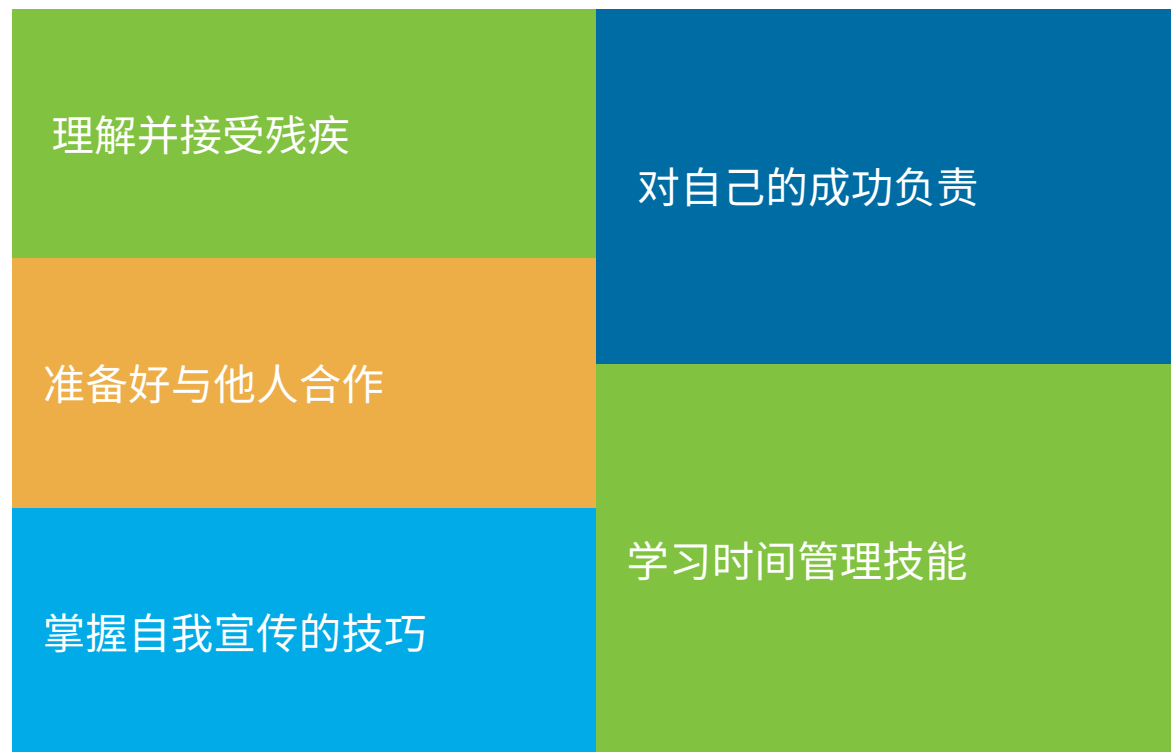
- 获得自我认知
- 了解他们的法律权利和责任
- 制定中学后教育或就业领域的过渡计划
- 了解大学考试和申请流程



为您的  
孩子打印  
此页!

## 成功

### 学生成功的关键



# 责任



## 工作

### 找工作

找到感兴趣的工作或职业道路可能是一项困难的任务。首先鼓励青少年考虑并回答以下问题：

- 我喜欢做什么？
- 我擅长做哪些事情？
- 什么样的工作环境最适合我？
- 哪些类型的工作不适合我？

一旦您的青少年知道他或她可能感兴趣的领域，就可以开始列出可能吸引他或她的潜在工作和雇主清单，这些工作应该是与他或她目前的技能相符的。确保您的青少年准备好填写标准的工作申请表并撰写一份简短的简历。在这些文件中，请确保您的孩子涵盖了其成就、奖项和课外活动。确定潜在的推荐人，并让您的孩子与他们每个人交谈，以获得他们的允许和当前的联系信息。

安排好面试后，试着准备一份标准面试问题清单，供青少年考虑并练习回答。与青少年谈谈面试时合适的着装和打扮。最后，在整个就业过程中为他或她加油，并庆祝您的孩子找到工作！

求职是一项巨大的  
成就！

## 前方的路

# 向前发展

## 我的孩子应该知道什么

多年来，您一直站在孩子旁边，一路教导和指导孩子。为自己感到自豪。相信您已经在青少年身上灌输了良好的价值观，并为他或她的未来的道路做好了充分的准备。

### 给青少年的一些建议可以包括以下几点提醒：

- 神经纤维瘤病是一种终身疾病
- 学习障碍和行为问题可以得到成功治疗
- 药物管理极其重要
- 成为自我代言人是一个值得努力实现的重要目标
- 管理神经纤维瘤病涉及许多方面，包括学会规划学校、金钱和未来计划
- 请随时寻求帮助。神经纤维瘤病领域的教练和专家可以帮助患有这种疾病的人管理他们的日常生活活动



## 庆祝成功

### 您家庭的后续步骤

本手册中介绍的资料旨在支持您克服作为神经纤维瘤患儿的父母所面临的挑战。如何实施和遵循从本资料中学到的知识取决于您自己。每个家庭和每个孩子都是不同的，每个家庭和孩子可能需要不同的解决方案来应对他或她所面临的挑战。最重要的是，您知道自己并不孤单。有一些支持小组可以帮助您继续前行。您也可以参加Children's Tumor Foundation (CTF) 和注意力缺陷儿童和成人患者协会(CHADD)的活动并接受其指导。

新信息不断涌现，这有助于我们更深入地了解神经纤维瘤及其挑战。随着时间的推移持续学习，在前进的道路上给家庭带来最好的机会。最重要的是，庆祝您的成功——您为人父母的成功、您家庭的成功和您孩子的成功！您甚至可以考虑帮助其他神经纤维瘤病患者家庭。







与您的孩子共同参与的活动

13



## 为自己赋能

随着年龄的增长，重要的是，你不仅要  
知道在学校和未来取得成功所需的**东西**，  
还要知道**如何**获得这些东西。Moxie 和  
Sparx 称这项技能为自我代言！

在下面的空白处，描述可能需要你请求调整或改变以完成任务的情况。  
想想你需要做什么才能得到它们。这种情况可能与你现在正在学习的课  
程有关，也可能与你未来遇到的情况有关，例如找工作。

描述地点或情况：

---

---

---

你会请求哪种类型的适应性措施或帮助？

---

---

---

你为什么会需要这些适应性措施？

---

---

---



为您的  
孩子打印  
此页！

## 为自己赋能

你会与谁讨论获得这些适应性措施？

---

---

---

在与这些人交谈时，你应该记住什么？（例如，你如何使用肢体语言、语调、措辞等）

---

---

---

### 记住这个术语！

**适应性措施** = 完成任务可能需要的任何调整或改变。



## 致谢

# Children's Tumor Foundation感谢 CHADD 协助制定本指南



CHADD 是美国疾病控制与预防中心资助的 ADHD 国家资源中心的所在地，是关于当前医学研究和 ADHD 管理方面最受信赖的信息来源，提供科学可靠的信息，并在国家和地方层面提供全面的计划和服务。

CHADD 是注意力缺陷/多动障碍 (ADHD) 的主要资源。

## CHADD 计划和服务

- 父母对父母计划
- 教师对教师培训计划
- 当地支持小组
- 公共教育和外展
- 宣传
- 国家资源中心
- 年度国际会议
- 注意力杂志
- ADHD 新闻
- 注意力连接
- “向专家提问”网络研讨会系列
- ADHD 帮助热线
- 青年科学家奖

CHADD 为美国 1,700 万 ADHD 儿童和成人及其家人、教育者和医务人员提供支持、培训、教育和宣传。

### 了解更多信息

我们邀请您访问 **CHADD.org** 或致电 301-306-7070 联系我们了解更多信息。

4601 Presidents Drive, Suite 300  
Lanham, MD 20706







Children's Tumor Foundation成立于 1978 年，是公认的国家非营利 501(c)(3) 组织，致力于寻找神经纤维瘤病 (NF) 的治疗方法。

**我们的使命：**推动研究、扩展知识和为 NF 社区提供先进的护理。

**我们的愿景：**终结 NF。

如需参与、了解您所在地区的基金会活动或捐款，请访问我们的网站 [ctf.org](http://ctf.org)。

Children's Tumor Foundation  
120 Wall Street, 16th Floor  
New York, NY 10005 ,  
United States (美国)  
[ctf.org](http://ctf.org) [info@ctf.org](mailto:info@ctf.org)  
1-800-323-7938

CHILDREN'S  
TUMOR  
FOUNDATION  
ENDING NF  
THROUGH RESEARCH