

自闭症儿童家庭干预方法的研究

林云强

(浙江师范大学杭州幼儿师范学院)

[摘要]对自闭症儿童家庭的调查发现,自闭症儿童的家长获得干预方法的途径主要来源于咨询机构的老师;家长熟悉的干预方法包括行为治疗法、感统训练法、药物治疗法、游戏疗法等;家长认为有效的干预方法是行为治疗法与感统训练法,认为无效的干预方法为药物治疗法与功能分析法。建议家长在选择干预方法时综合考虑家庭环境、儿童的特点、自身的学历水平和职业特点等多方面因素;干预方法的使用要立足于自闭症儿童的实际感受,服务于儿童生活质量的提高,注意干预的生态效度以及学科跨领域的合作。

[关键词]康复机构;自闭症;儿童;干预方法

[中图分类号]G764 **[文献标识码]**A **[文章编号]**1006-1789(2013)05-0107-06

一、问题提出

儿童自闭症是一种发生于婴幼儿时期广泛性的发展障碍 (pervasive developmental disorders, PDD),^[1]现更多的也将此类障碍称为自闭症谱系障碍 (autism spectrum disorder, ASD)。^[2]熊妮娜等人抽取 2006 年第二次全国残疾人抽样调查中 0-17 岁自闭症残疾儿童的资料进行数据分析发现,我国自闭症儿童残疾率为 0.212%,其中,极重度残疾占 26.0%,重度残疾占 32.8%,中度残疾占 19.1%,轻度残疾为 22.1%,而近 1/3 (26.7%)的自闭症儿童未接受过康复训练与服务。^[3]可见,我国自闭症儿童的早期康复及预后形势极为严峻,一般认为要达到较为理想的康复效果,针对自闭症儿童需要系统专业且高强度的干预策略,而家庭干预作用尤为突出。但是,目前大陆自闭症儿童的家庭早期干预现状与发达国家相比还处于“婴幼儿”期。^[4]研究发现自闭症儿童家长在家庭教育过程中的需求众多,迫切需要得到最为直接的育儿知识与专业指导等各方面支持与帮助,如何有效地开展家庭干预工作更是困扰家长的主要议题之一。^[5]

因此,我们希望结合对康复机构中自闭症儿童家庭干预方法的调查,以期实现以下两个方面的研究目的:其一,反思自闭症儿童家庭干预方法的相关研究成果,促进该领域的深入探讨;其二,分析康复机构中自闭症儿童家长对家庭干预方法的了解、选择及使用情况,探讨原因,总结经验,提出建议。

[收稿日期]2013-05-23

[作者简介]林云强,浙江师范大学杭州幼儿师范学院,博士,讲师,主要研究方向为特殊儿童认知发展与行为支持,学前融合教育。

二、研究方法

本研究采用方便取样的方法,抽取某市6个康复机构(私立5个,公立1个),通过机构老师的帮助来联系调查自闭症儿童的家长,共发放家长问卷76份,回收66份,其中有效问卷59份,问卷有效率为77.63%。

在前人研究成果(家长需求^[6]、家庭教育内容^[7]、家庭干预方法^[8]等)的基础上自行编制而成。其中,本研究所涉及的“家庭干预方法”的调查主要包括自闭症儿童及家庭的基本情况、自闭症儿童的家长获得干预方法的渠道、自闭症儿童家庭常用的干预方法、自闭症儿童的家长对干预方法的评价等方面。

针对自闭症儿童家长和康复机构教的访谈。家长访谈的主要内容与调查问卷一致,重点是对个案家庭的深度调查和问卷中发现的新问题进行补充调查。教师的访谈内容主要包括康复机构的概括、康复机构在读(或在训)儿童的基本情况、康复机构采用的干预方法、教师对家庭干预方法的评价及对家长的建议等方面。

三、研究结果

(一)自闭症儿童及家庭的基本情况

从回收的59份有效问卷分析来看:男孩占88.1%,女孩占11.9%;儿童的平均年龄为6.9岁(其中最小为1.8岁,最大为14.0岁);儿童大多安置于特殊儿童疗育机构,包括社区幼儿园、附属中心、民办康复机构等;家长发现儿童异常时,儿童的平均年龄为1.9岁(见表1);有经过专门机构的评估与诊断的儿童有55位,确诊儿童为自闭症患儿时,平均确诊年龄为2.53岁(见表2);确诊机构主要是该市某医科大学附属儿童医院的有41位,其他确诊机构还有市妇幼保健院及市属医院等。

所调查自闭症儿童家长的学历大多为大专或本科(父亲有50.8%,母亲有49.2%是该学历段);在家里孩子的主要教育者为母亲,占总数的64.4%;家庭结构主要是双亲亲生父母和大家庭,两者共占总数的91.6%;家庭月总收入主要集中在2000—4000元之间,大部分家庭教育孩子的支出占家庭总收入的35%左右;家庭所在地是农村的有5位(占总数的8.8%),城市的有54位(占总数的91.2%);家人之间关系多为和睦或比较和睦,两者共占总数的87.9%;自闭症儿童出生时母亲的生育年龄多为23—29岁。

表1 儿童的异常年龄

	n	P(%)	M	SD
3岁前发现	49	83.1	1.90	.904
3岁后发现	10	16.9		

表2 儿童的确诊年龄

	n	P(%)	M	SD
3岁前确诊	29	52.7	2.53	1.230
3岁后确诊	30	47.2		

(二)家庭干预方法的现状

1. 自闭症儿童家长获得干预方法的渠道

在家庭教育过程中,家长获得干预方法的渠道是多种多样的。本研究调查发现自闭症儿童家长获得干预方法的渠道有:查看相关资料(20%);咨询教师(44%);请教其他家长或长辈(24%);其他渠道(主要包括上网,看电视,听广播等方式)(12%)。

2. 自闭症儿童家庭常用的干预方法

目前,在国内外专业康复机构中,针对自闭症儿童的教育干预方法日趋多样化、综合化和系统化,此次调查考虑到在自闭症儿童家庭教育中方法界定的不确定性,我们仍仅局限于一些传统的家庭干预方法,主要有药物治疗、行为治疗、游戏治疗、戏剧疗法、心理干预、感统训练、功能分析、音乐治疗等。问卷让家长依次从中选择在家中常用的干预方法(限选三项)。

从表3,我们可以发现在自闭症儿童家庭中家长主要采用的干预方法是行为治疗法、感统训练法和游戏治疗法等;家长较少采用功能分析法、心理干预法等干预方法。

表3 家庭中家长常用的自闭症干预方法

	药物治疗	行为治疗	游戏治疗	心理干预	感统训练	功能分析	音乐治疗	其他疗法
选择频次(n)	16	28	19	4	20	2	17	8
所占比例%(P)	27.1	47.5	32.2	6.8	33.9	3.4	28.8	13.6

3. 家长对干预方法的评价

调查问卷还让家长选出最有效的干预方法与最无效的干预方法(均限选两项),结果如表4所示:自闭症儿童家长认为有效的家庭干预方法是行为治疗法与感统训练法;无效的家庭干预方法是药物治疗法与功能分析法,心理干预法的效果同样不甚理想。

表4 家长对自闭症干预方法的评价

	药物治疗	行为治疗	游戏治疗	心理干预	感统训练	功能分析	音乐治疗	其他疗法
有效频次	9	30	11	6	14	4	6	6
所占比例	15.3%	50.9%	18.6%	10.2%	23.7%	6.8%	10.2%	10.2%
无效频次	30	0	2	5	2	7	2	2
所占比例	50.9%	0%	3.4%	8.5%	3.4%	11.9%	3.4%	3.4%

四、分析与讨论

(一)对基本信息分析讨论

1. 儿童自闭症患病率的性别差异

所调查的59个案例来看,自闭症儿童的男女性别比例约为7:1,这与国外关于自闭症患病率男女性别差异为“4—9:1”的结论甚为相似:患自闭症的男孩多于女孩,Hughes在2008年所做的文献分析中也发现男孩患病率显著高于女孩(高3.4%—6.5%),^[9]研究者认为这可能与男性较低的障碍易感阈限有关,与机体本身自然的偏向,即“生物性影响”有关,当然,也可能与研究对象取样误差或重男轻女的传统性别歧视有关。^[10]

2. 儿童自闭症诊断体系的现状

从59个自闭症小孩的调查来看,家长发现异常时小孩平均年龄和确诊年龄有6个月的间隔,而且有50%左右的小孩是在3岁之后确诊。这在很大程度上影响小孩的治疗与康复。同时,现有筛查与诊断机构的缺乏,且多附属于医院里面的一个诊室,得到其他相关学科(如心理学、教育学)的专业支持较为困难,这些都会影响自闭症儿童早期诊断的及时性、准确性和早期干预的科学性、系统性。

3. 农村及贫困地区自闭症儿童的康复现状

这次调查到的农村案例仅5个,但从中仍然可以发现家长在教育孩子上的经济负担较重。如5位来自农村的自闭症儿童,其家庭月总收入均为1000元以下(包括1000元),就有2位儿童的家庭教育支出占总收入的50%以上(极大部分)。然而,我们广大的农村及老少边穷地区的许多自闭症儿童还没有被及时确诊,这些小孩缺乏一些基本的教育和康复训练,他们的预后形势极为严峻。

(二)对家庭干预方法的分析讨论

针对家庭教育中干预方法获得渠道的研究发现:自闭症儿童家庭获得干预方法的渠道是有差异的。家长获得干预方法的渠道主要来源于咨询教师,占总数的44%,其次是请教其他家长和查看相关资料,分别占总数的24%和20%。近半数的家长通过“咨询教师”来获取干预方法方面的知识,是因为本研究对象主要是在康复机构中接受训练自闭症儿童的家长,康复机构能够利用一些亲子讲座、到宅服务等形式为在训的儿童家长提供较多的咨询。“请教其他家长”也是自闭症儿童家长获得干预方法的一个重要渠道,尤其是相同障碍类型的儿童家长间的探讨与沟通较多,现在一些非正式的自闭症儿童家长协会的成立更是为这种交流提供了一个很好的平台。此外,也有相当部分的家长是通过“查看相关资料”来获取家庭干预方法,研究还进一步发现这些家长大多具备较高的学历水平,他们不仅查阅大陆有关自闭症的文献资料,有些经济条件较好的家长还购买到港台版及外文书籍。同时,在“其他渠道”中网络及电影电视的媒介作用越发明显:近年来《雨人》、《马拉松》、《海洋天堂》等电影的热播对自闭症概念及干预方法的推广起到一定的宣传作用。一些自闭症儿童家长的著作对干预方法的推广也起到很大的作用,如《蜗牛不放弃》、《我的孩子是雨人》、《孤独症的快乐疗法》、《马背上的孩子》、《爸爸爱喜禾》等书籍。总之,每个家庭获取干预方法的渠道是有差异的,但是也并非局限于其中的某一渠道,更多的家庭是综合各种渠道来获取自闭症儿童干预方面的信息。调查发现家长最常用的干预方法是行为治疗法和感统训练法。这两者是家长认为最有效的家庭干预方法,同时也是

目前康复机构老师运用较多的方法;而家长们认为最无效的干预方法为药物治疗法与功能分析法。

1. 行为治疗法

广义上的行为治疗主要包括塑造法、连环法、强化法、消退法以及应用行为分析法等。^[11]毫无疑问,作为当前儿童心理治疗等临床实践中应用最为广泛、见效最为显著的主要干预方法之一,行为治疗在世界各地青少年教育与心理辅导当中产生极大的影响,尤其是 ABA 行为训练方法关注个体行为和自然环境因素的关系,得到诸多家长与专业人员的推崇。该方法在使用过程当中,坚持的基本原则是目标分解、区分强化和灵活辅助。目标分解是把每个目标项目或者干预任务分成最小或最简单的小单元进行教学。在目标分解的基础上,干预人员借助连环法将小单元逐步合并成更为大的行为项目。而塑造法更是贯穿整个行为干预始终,主要包括指令的明确、强化的使用以及全辅助、半辅助及达到最终的自动化,即形成完整意义上的回合式操作教学法(Discrete Trial Teaching, DTT)。行为治疗法能够得到家长们的肯定主要原因是操作简单,针对性强且能看到明显的预后效果。但是,要达到持续良好的效果,需要对自闭症儿童进行系统性、高强度和高密度的训练。随着新的干预方法的不断出现,人们也对行为治疗进行较为理性的反思,认为行为治疗操作过于独断和专横,忽视儿童的内心体验和实际感受,且过多地关注外显行为干预,将会使受训儿童变成一种只会被动反应的“机器人”。但是,不管怎样行为治疗确实对自闭症儿童语言训练、生活自理和常规养成作用明显,是其他治疗方法所不能替代的。^[12]同时,随着行为心理学的进一步发展,行为治疗法的内容也在不断地得到丰富,尤其是正向行为支持法、^[13]应用行为分析^[14]等方法在自闭症儿童康复训练中的应用研究。需要指出的是,为了达到最佳的康复效果,一些具体行为方法在实际使用过程当中也对家长提出了较高的要求。

2. 感统训练法

感觉统合,简称“感统”,是个体对于自己身体跟周围环境接触的过程当中产生的一些刺激体验借助感官系统进行整合。一般认为,大脑会对感官刺激输入进行分析,从而产生领悟、学习等信息加工并作出行为反应。美国心理学家 Ayres 认为感觉统合是人体将各部分器官输入的感觉信息组合起来,经大脑统合作用,完成对身体内外知觉并作出反应。^[15]^[16]在 Ayres 感觉统合理论的基础上,通过对儿童前庭、本体感和触觉有刺激作用的活动,来改善儿童的运动协调、语言等功能的方法,即感统训练法,具体包括测试、训练、评价、反馈等内容的系列活动,具有很强的科学性和操作性。由于自闭症儿童感统统合失调较为明显,比如视知觉异常(如回避目光接触)、听知觉异常(如害怕抽水马桶声音与鸣笛声)、防御性触觉(如拒绝他人的抚摸或拥抱,但却对伤痛知觉迟钝)、前庭障碍(如喜欢旋转等重复刻板动作)以及视动整合缺陷和本体觉模糊等。感觉统合训练方法经由康复机构的大量使用之后,现在也广泛应用于自闭症儿童的家庭教育当中。研究发现感统训练能够改善自闭症儿童的动作协调性、注意力、情绪的稳定性及触觉过分防御行为等。^[17]^[18]而且,家庭中一些小范围内的感统训练往往具备简单、实用的优点。家长可以通过让儿童独立翻转、走平衡木、玩滑板、大笼球、秋千、大陀螺等游戏形式来锻炼儿童的感统机能。这对减轻自闭症儿童的触觉防御过度,提高身体协调尤其是大动作与小肌肉的协调方面效果较好。需要指出的是,如何改善家庭的教育环境,借助家庭生活用品为主要活动器械对自闭症儿童进行训练是自闭症儿童家庭开展感统训练面临的主要议题。

3. 药物治疗法

药物治疗法主要是根据儿童临床症状选用某种特定的药物进行病理干预,以控制或改善儿童的不良症状。家长一旦发现自己的孩子是自闭症时,刚开始除了震惊、困惑迷茫外,更多的是心急如焚,很想通过一些现代的科学技术尤其是医疗技术来改变儿童的症状。此时,家长普遍都会尝试使用药物疗法,哪怕是民间的一些偏方。这些药物疗程短则两三个月,长则两三年,但通过调查发现家长们最后基本上都放弃了这一方法,认为“药物治疗法”是最无效的家庭干预方法,其原因主要是现有的一些药物治疗效果令人失望,而传统观念一直认为应该“药到病除”。同时,现有药物除了价格昂贵外,还会影响儿童的身心发育,等家长带孩子到一些专门的机构进行康复训练时,机构老师也大多建议家长不能过于依赖药物疗法。关于医学方面的研究也表明:目前国内外均没有治疗自闭症的特效药,有些药物副作用明显,如治疗精神病常用的 Therazine 等药易导致血栓的形成,不过还是有一些药物可以减轻自闭症儿童的一些自伤、狂躁、抑郁等症状。^[19]因此,家庭教育中只可适当地辅助一些药物疗法,但要注意所有的药物必须在精神大夫处方下才能给予,切忌按广告服药,以免贻误治疗时机或出现不良反应。^[20]

4. 功能分析法

严格意义上讲,功能分析法是属于行为治疗法的一种,是行为主义在近二三十年长足发展过程中的一个重要突破。本研究之所以将它单列出来,一方面是为了与传统的行为疗法区分开来;另一方面是为了更为针对性地调查家长对这一新方法的了解及使用情况。结果发现,有相当部分家长认为“功能分析法”也是最无效的干预方法之一,我们通过深入访谈发现其原因主要如下:其一,家长确实对“功能分析法”并不了解,陌生所致,这是家长认为功能分析效果不佳的重要原因;其二,实施过程中的专业性与复杂性家长无法迅速领悟。功能分析法的一个重要理论前提是:每一个行为都有其特定的功能。^[21]干预的主要任务在于通过分析来理解这种隐藏于行为背后的功能与目的,从而为干预提供依据,具体操作主要包括观察分析和行为支持。如要矫正自闭症儿童的“自我刺激行为”,家长首先要把儿童的自我刺激行为放在日常生活中作系统的观察,了解到底是什么事件引发儿童的自我刺激行为,该行为具体有哪些表现及其所导致的行为后果。观察结果可按量表(Antecedents-Behaviors-Consequences, ABC)进行记录,并对记录的数据进行分析,从而家长可以掌握儿童自我刺激行为发生的规律性和引发行为的远期与近期的变数,再制订有针对性的干预措施。如果家长能够严格按照类似的程序长期坚持进行干预的话,应该会取得一定的效果。

5. 对今后干预研究的反思

已有的关于自闭症儿童家庭干预方法的研究,主要集中在行为主义心理学领域。在学习理论和“刺激-反应”理论等指导下的干预方法不可避免地聚焦于外显的行为矫正或行为训练,并以问题行为的减少作为干预有效性的主要指标。^[22]以提高自闭症儿童的生活质量为目的,用全面发展的眼光看待自闭症儿童的家庭干预,研究方法也要重视儿童内在感受与个人意义的表达,力求对儿童各个方面的发展都能起到一定的促进作用,避免单一、枯燥的练习强化或矫正训练。同时,很多干预方法都不是针对自闭症儿童本身提出来的,在使用过程中方法的适宜性应引起研究人员和家长的高度重视。

对于研究人员而言,探讨单一的自闭症儿童家庭干预方法难度较大。尽管也有相关人员对各个方法进行了比较研究,但多限于以康复机构的长期系统训练为基础上的追踪研究。儿童的发展是受多方面因素综合影响的,研究人员要避免为了追求“统计学上的显著”而强行分类干预方法,并随意命名家长所采用的家庭教育方法。既然各种家庭干预方法的横向比较困难,我们认为研究人员要更多地采用纵向研究,从儿童自身的发展情况出发评估干预的效果,无需过分在意各个方法的使用情况。同时,研究人员要注意干预研究的生态学效度,实验室情境中的干预模式并非在家庭环境中都能派上用场。此外,自闭症是教育学、心理学、社会学、医学等学科研究中的一个共同热点问题,故该领域跨学科的研究亟待深入。

五、结论与建议

自闭症儿童的家长获得干预方法的途径主要是来源于咨询机构的老师。家长熟悉的干预方法有行为治疗法、感统训练法、药物治疗法、音乐及游戏疗法等。家长在家庭中主要采用的干预方法为行为治疗法、感统训练法和游戏治疗法,但对其他的一些干预方法较为陌生,运用较少。家长认为有效家庭干预方法是行为治疗法与感统训练法,家长认为无效的干预方法为药物治疗法与功能分析法。

自闭症和所有疾病一样,应该做到早发现,早诊断。家长一旦发现小孩异常时,应尽快带其到正式机构进行评估、诊断。家长应加强学习,利用亲职讲座、专业阅读、家长间交流等途径提高家庭教育的能力,尤其是在干预方法的选择和使用上。家长在选择干预方法的时候应该综合考虑多种因素,如家庭的环境状况、儿童的特点、自身的学历水平和职业特点等。家长在选用各种干预方法对小孩进行康复训练的时候,关键是要掌握得当且持之以恒。同时,家长应充分意识到各种方法各有所长,并不是每种干预方法对所有的自闭症儿童都适用。干预方法的使用要立足自闭症儿童的实际感受,服务于儿童生活质量的提高,注重干预的生态效度以及多学科跨领域的合作。

参考文献

- [1] Dianne B Z. Autism: Identification, Education and Treatment. Second Edition [M]. London: Lawrence Erlbaum Associates, Inc, 1999. 7.

- [2] Woolfenden S, Sarkozy V, Ridley G, et al. A systematic review of the diagnostic stability of Autism Spectrum Disorder[J]. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2012(1):345-354.
- [3] 熊妮娜、叶奇、邵翠霞等. 2006年中国孤独症儿童相关残疾状况分析[J]. *中国康复理论与实践*, 2012(8):757-759.
- [4] 王梅、李翠. 北京市孤独症儿童早期干预现状调查[J]. *现代特殊教育*, 2005(7-8): 69.
- [5] 林云强、秦旻、张福娟. 重庆市康复机构中自闭症儿童家长需求的研究[J]. *中国特殊教育*, 2007, (12): 51-57.
- [6] 吕晓彤、高桥智. 自闭症儿童母亲在养育儿童过程中需求调查[J]. *中国特殊教育*, 2005(7): 47-53.
- [7] 陈云英等著. *中国特殊教育学基础*[M]. 北京: 教育科学出版社, 2004. 231.
- [8] [12] 徐琴美、丁晓攀、傅根跃. 孤独症儿童及其矫治方法的调查研究[J]. *中国特殊教育*, 2005(6): 59-64.
- [9] Hughes J R. A review of recent reports on autism: 1000 studies published in 2007[J]. *Epilepsy & Behavior*, 2008(3):425-437.
- [10] Volkmar F R, Lord C, Bailey A, et al. Autism and pervasive developmental disorders [J]. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 2004(1):135-170.
- [11] 石晓辉. 儿童孤独症的行为治疗[J]. *中国特殊教育*, 2003(6): 81-84.
- [13] 刘昊. 正向行为支持法在干预孤独症儿童问题行为的个案研究[J]. *中国特殊教育*, 2007(3): 26-32.
- [14] 刘惠军、李亚莉. 应用行为分析在自闭症儿童康复训练中的应用[J]. *中国特殊教育*, 2007(3): 33-37.
- [15] 任桂英. 儿童感觉统合与感觉统合失调[J]. *中国心理卫生杂志*, 1994(3): 186-188.
- [16] 张炼. 感觉统合研究综述[J]. *中国特殊教育*, 2005(12): 60-63.
- [17] 王成美、穆朝娟、王延诂. 关于儿童孤独症治疗现状的思考[J]. *中国行为医学科学*, 2002(4): 468-469.
- [18] 陈旭红. 感觉统合训练治疗自闭症的疗效分析[J]. *中国康复医学杂志*, 2004(10): 772-773.
- [19] 王梅. 孤独症儿童教育与医学康复的最新成果综述[J]. *中国特殊教育*, 2001(3): 44-47.
- [20] 李雪荣. 孤独症治疗简介[J]. *中国儿童保健杂志*, 2004(5): 418-419.
- [21] 林云强、张福娟. 自闭症儿童攻击行为功能评估及干预策略研究进展[J]. *中国特殊教育*, 2012(11):47-52.
- [22] 杨广学. 自闭症干预的 SCERTS 模式[J]. *中国特殊教育*, 2007(5): 51-55.

Investigations on the Family Intervention Methods of Autistic Children in Rehabilitation Agencies

Lin Yunqiang

(Hangzhou Teachers College of Preschool Education, Zhejiang Normal University)

Abstract: This paper investigates the present state of family education in sixty autistic children's family in six rehabilitation agencies through questionnaires and interviews. The research results show that: the parents of the autistic children acquire the intervention methods mainly from the teacher; the intervention methods that the parent acquaint with are behavioral treatment, sensory integrated therapy, drug treatment, functional analysis and so on; the commonly used effective intervention methods in family education are behavioral treatment and sensory integrated therapy, while the drug treatment and functional analysis are considered to be the least effective ways of intervention. Finally, the paper offers the corresponding five suggestions.

Key words: Rehabilitation Agencies; Autistic; Children; Intervention Methods

责任编辑 裘晓兰