

·社区康复·

培训-家庭康复训练模式治疗儿童孤独症疗效观察

赵冬梅¹ 杨良政¹ 张艳卿¹ 张俊华¹ 左秀芳¹ 王 娜¹ 刘 敏¹

儿童孤独症(childhood autism)是一种起病于婴幼儿时期,以社会交往障碍、交流障碍、兴趣狭窄和刻板重复的行为方式为特征的心理发育障碍性疾病,发病率为1‰—2‰,是导致儿童精神残疾的主要原因。本病由于目前发病原因不清楚,尚无特殊药物治疗,主要通过行为干预和特殊教育训练,促进患儿的语言发育,提高社会能力,掌握基本的生活技能和学习技能。我国对于孤独症认识较晚,康复体系的建设尚处于初级阶段,自上世纪90年代以来,政府开始重视这一特殊群体的康复问题,对贫困孤独症儿童实行政府救助,孤独症康复机构逐步增多,但北京、天津等地的调查发现,孤独症康复机构的数量、地区分布和专业人员的素质远远不能满足孤独症的康复需求^[1-2]。康复训练模式主要在机构以儿童康复教师为核心的集中训练为主,有少数将家庭训练作为机构训练的辅助治疗或个别领域家庭训练的个案研究^[3-4],尚缺乏大样本的孤独症儿童家庭康复训练模式的研究。本研究旨在探讨培训-家庭康复训练模式对孤独症患者的临床疗

效,以帮助更多的孤独症患者得到及时有效的康复。

1 对象与方法

1.1 研究对象

入组标准符合中国精神障碍分类与诊断标准(第3版)(CCMD-3)。排除标准:有影响疗效的器质性疾病者,如癫痫、脑瘫等;因各种原因不能坚持12个月训练患儿。

选取2010年1月—2011年6月在我院孤独症康复中心就诊的孤独症患者145例,男童128例(88.28%),女童17例(11.72%),男女之比为7.53:1;年龄2岁2个月—6岁,平均年龄为3.96±2.17岁。所有病例按照计算机随机分组方法分为两组,培训-家庭康复训练组:75例,男66例,女9例;机构康复训练组:70例,男62例,女8例。两组患儿年龄、性别、父母文化程度、围产期情况(包括早产、出生窒息、胎盘及脐带情况等)、家庭经济状况差异均无显著性意义($P>0.05$),见表1。

1.2 治疗方法

表1 两组患儿一般资料比较

组别	例数	年龄(岁)	性别(例)		父母文化程度(例)		围产期高危因素(例)	家庭人均月收入(元)	
			男	女	大专及以下	本科及以上		<2000	≥2000
培训-家庭康复训练组	75	3.92±2.31	66	9	34	41	10	52	23
机构康复训练组	70	3.89±2.25	62	8	36	34	8	50	20

培训-家庭康复训练组:家长带孩子参加医院孤独症训练中心举办的亲子培训,共96学时,其中理论课32学时,实践课64学时,培训内容主要有:孤独症基本知识、孤独症主要训练方法(包括ABA训练、结构化教学、感觉统合训练等)、各项能力训练方法及游戏设计、行为问题的处理等。在培训结束后由机构训练老师对每个孩子根据《孤独症儿童发展评估表》评估,制定家庭培训计划,并为家长配备《孤独症家庭康复训练教材》及康复训练教具,要求家长每天训练时间不少于5h,每周不少于6d,并将社交等训练内容融入日常生活中,训练内容包括语言、知觉、认知、社交、生活自理、小肌肉和手眼协调等。每3个月到训练中心重新进行评估并制定下一个阶段的训练计划,12个月时进行终末评估。家庭康复训练过程中如有疑问可随时通过网络或电话与中心老师沟通。

机构康复训练组:在训练中心进行为期12个月的常规康复训练,训练方式包括个别化训练、小组训练、集体训练等,训练方法主要采用结构化教学、ABA训练、地板时光等,4h/d,5d/周,训练内容同培训-家庭康复训练组。每3个月进行一次《孤独症儿童发展评估表》评估并制定下一个阶段的训练计划,12个月时进行终末评估。

1.3 评估工具和方法

《孤独症儿童发展评估表》,中国残疾人联合会修订。本评估表由感知觉(55项)、粗大动作(72项)、精细动作(66项)、语言与沟通(79项)、认知(55项)、社会交往(47项)、生活自理(67项)及情绪与行为(52项)8个评估领域493个一级项目组成,每一个评估领域都是一个评估的独立体,评估时不受其他评估领域的影响。情绪与行为领域的评分原则采用临床判断,使用的是“与年龄相适应的”、“在正常范围内”

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2014.03.014

¹ 济南市儿童医院儿童保健所,山东济南市经十路23976号,250022

作者简介:赵冬梅,女,主任医师;收稿日期:2013-05-27

等相关术语,评分分为没有(A)、轻度(M)、重度(S)3个级别。其他7个领域的评分系统为“通过(P)”、“中间反应(E)”、“不通过(F)”3个级别。每个领域通过的项目数数量达到: $0 \leq P < 5$ 项,记为无效; $5 \leq P < 10$ 项,记为有效; $P \geq 10$ 项,记为显效;有效和显效的总和为总体有效率。

1.4 统计学分析

采用SPSS 16.0软件进行统计学处理,统计方法包括 u 检验, χ^2 检验, $P < 0.05$ 为差异有显著性意义。

2 结果

两组不同领域项目评估分数提高情况及有效率进行比较,社会交往、生活自理培训-家庭康复训练组优于机构康复训练组($P < 0.05$);认知能力机构康复训练组优于培训-家庭康复训练组($P < 0.05$);情绪与行为机构康复训练组优于培训-家庭康复训练组,但总体有效率差异无显著性意义;其他领域两组差异无显著性意义。见表2—4。

3 讨论

儿童孤独症是一种日益多见的心理发育障碍性疾病,是由多种因素导致、具有生物学基础的心理发育性障碍,是带有遗传易感性的个体在特定环境因素作用下发生的疾病。目前孤独症尚无有效治疗方法,只能通过康复训练改善核心症状,促进智力发展,培养生活自理和独立生活能力,减轻残疾程度,改善生活质量,力争使部分患儿在成年后具有独立学习、工作和生活的能力。

近年来,儿童孤独症发病率有上升的趋势,如美国为10—20人/万人,加拿大8—10人/万人,日本为13—16人/万人,我国10省市调查的儿童孤独症总患病率为2.55%,数据显示患病率有逐年上升的趋势^[5],据此推算,我国估计拥有孤独症患者50—500万人。数百万家庭因为家中有孤独症儿童经受着精神和经济的桎梏,及时进行康复训练对改善患儿的症状,改善预后,减轻家庭和社会的负担起着积极的作用。

本研究显示培训-家庭康复训练组儿童在社会交往、生活自理领域效果优于机构康复训练组,认知能力领域机构康复训练组优于培训-家庭康复训练组,其他领域两组差异无显著性意义。在机构中由于参加训练的儿童均是孤独症儿童,不同程度存在各领域缺陷,缺乏同伴的交往学习的机会和训练儿童生活自理的情景,家庭康复训练组可充分利用家庭和社区资源,在日常生活中创造机会教会孩子有用的社会技能,学习生活自理和社会交往技巧,如日常生活的自理能力,与人交往方式和技巧,与周围环境协调配合及行为规范等。机构康复训练组认知能力训练效果优于培训-家庭康复训练组,考虑与机构训练老师在日常康复训练过程中较为重视孩子的认知能力培养有关。提示机构训练应创造各种情

表2 两组患儿训练前后不同领域项目评估分数提高情况比较

	培训-家庭康复训练组	机构康复训练组	u
感知觉			
训前	23.65±9.79	24.81±8.28	-0.77
训后	36.24±9.74	38.20±10.14	-1.19
提高	12.59±7.27	13.39±7.27	-0.66
粗大动作			
训前	36.33±10.69	37.24±9.67	-0.55
训后	52.48±11.56	50.56±10.31	1.06
提高	16.15±7.28	13.36±6.89	2.40 ^①
精细动作			
训前	34.33±10.65	36.21±11.32	-1.03
训后	47.98±10.46	48.13±9.28	-0.09
提高	13.65±6.29	11.92±8.41	1.40
语言沟通			
训前	23.37±15.06	22.48±14.12	0.37
训后	46.50±7.07	49.98±16.66	-1.24
提高	23.13±11.72	27.50±10.35	-2.38
认知能力			
训前	16.33±10.34	17.56±1.85	-0.66
训后	28.96±3.27	38.81±11.33	-4.82 ^①
提高	12.63±7.90	21.25±8.20	-6.44 ^①
社会交往			
训前	15.72±9.89	14.72±10.04	0.60
训后	30.13±1.28	21.03±10.52	5.03 ^①
提高	14.41±8.27	6.31±5.65	6.93
生活自理			
训前	33.00±12.59	32.89±11.28	0.06
训后	48.15±11.11	32.27±14.76	7.28 ^①
提高	15.15±6.93	-0.62±4.38	15.21 ^①
情绪与行为			
训前	18.76±10.01	16.32±11.22	1.38
训后	31.20±11.10	34.15±12.65	-1.49
提高	12.44±7.10	17.83±6.95	-4.63 ^①

2组患儿训练前后不同领域项目评估分数提高情况比较:① $P < 0.05$

景,加强生活自理和社交能力训练。

孤独症康复机构和指导机构的社会需求较大,费用高,当前的孤独症康复服务情况尚不能满足患儿康复需求^[1,6]。王佳等人研究表明孤独症儿童就诊及康复治疗总费用支出占其家庭总收入的76.2%^[3],患儿不能坚持康复训练的原因主要是费用过高,经济因素仍是影响患儿接受康复训练的重要原因。通过对家长进行培训,掌握基本的康复技能,在家中对孩子实施康复训练,节约费用开支,最大程度利用家庭康复资源,达到与机构训练相仿的康复效果。

研究表明,在儿童熟悉的环境和常见的游戏方式中,采用自然反馈手段的训练有更积极的效果^[7]。在孩子日常熟悉的家庭生活环境中,遵从儿童的兴趣,采取以儿童为中心的干预方法,以家长为主导,通过示范、提供情景与练习机会、辅助等方法增进儿童的行为,在家庭中可以穿插大量的非结构化教学的情景教学,给儿童自主活动和表现的机会,使康复训练贯穿于日常活动中,发挥家长的主观能动性,利用家

表3 两组训练前后疗效比较

	培训-家庭康复训练组 (75例)	机构康复训练组 (75例)	χ^2
感知觉			
显效	37	31	0.37
有效	11	9	0.15
无效	27	30	0.71
粗大动作			
显效	45	41	0.79
有效	10	10	0.003
无效	20	19	0.004
精细动作			
显效	55	50	0.006
有效	18	18	0.06
无效	2	2	0.004
语言沟通			
显效	53	50	0.001
有效	15	13	0.05
无效	7	7	0.02
认知能力			
显效	47	52	2.26
有效	18	16	0.03
无效	10	2	5.23 ^①
社会交往			
显效	57	43	3.59
有效	13	12	0.00
无效	5	15	6.64 ^①
生活自理			
显效	55	42	2.91
有效	15	16	0.18
无效	5	12	3.84 ^①
情绪与行为			
显效	55	53	0.11
有效	12	9	0.29
无效	8	8	0.09

①P<0.05

表4 两组训练前后总体有效率比较 (%)

	培训-家庭康复训练组	机构康复训练组	χ^2
感知觉	48	40	0.71
粗大动作	55	51	0.004
精细动作	70	68	1.14
语言沟通	68	63	0.18
认知能力	65	69	5.27 ^①
社会交往	70	55	20.11 ^②
生活自理	70	58	4.72 ^①
情绪与行为	67	62	0.02

①P<0.05, ②P<0.01

里可利用的东西,如家庭成员比赛捡豆子训练孩子的精细动作等,重视儿童社会动机的激发,更容易把学到的能力在生活中加以泛化,巩固训练效果,逐步回归主流社会,同时可解决孤独症训练资源相对不足的问题。

研究显示家庭参与儿童干预训练对患儿症状改善起着重要作用^[8],治疗效果的优劣,家长在其中起着非常重要的作用,家庭训练中最大困难是家长缺乏方法和技巧,显示出康复知识培训对患儿家长的重要性^[9]。本研究通过采取亲子培训的形式对家长进行短期理论和操作培训,“现场式”培训方

式,在家长实施家庭训练期间提供专业支持和即时反馈,促进家长技能的增进和保持,有利于家长掌握实际康复训练技术操作技巧。机构是康复计划的制订者,家长是执行者,家庭康复训练期间,家长与机构相互沟通,及时调整康复训练方案,从而达到康复训练的最佳效果。

本研究显示,培训-家庭康复训练模式能明显提高康复疗效和质量,发挥优势互补的功效。家庭康复的优点:费用低;覆盖面广;家庭环境熟悉,患儿易建立交流、合作的态度;训练时间、地点、内容、方式灵活,强调全面康复、回归社会。家庭康复取得成功的关键:治疗方案准确,可操作性强,阶段性目标明确;方法灵活,寓教于乐,积极参与社会活动。孤独症儿童的家庭康复是一种有效、简便、经济的方法,各康复机构应为孤独症患儿提供更系统、更规范的康复治疗和家庭康复指导,实现孤独症儿童“人人康复、全面康复”的目标。

本研究显示,培训-家庭康复训练模式是有益和可行的,但由于受家长文化程度、患儿疾病严重程度等因素影响,家庭康复训练效果存在个体差异,下一步研究重点应根据每个家庭和家长的实际情况,进行个别化的培训,使家长掌握针对性的家庭康复训练技巧。

4 结论

本研究显示培训-家庭康复训练组在社会交往、生活自理领域效果优于机构康复训练组,认知能力领域机构康复训练组优于培训-家庭康复训练组。干预效果在一定程度上受到儿童自身发展水平和疾病严重程度的影响,存在个体差异。培训-家庭康复训练模式是一种简便、易行、经济的孤独症康复训练模式,能和机构康复训练形成优势互补的作用。

参考文献

[1] 吕丛超,张欣,刘欢.天津市孤独症儿童就诊、康复服务的现况研究[J].中国康复医学杂志,2008,23(4):353—355.
[2] 王佳,于聪,孙彩虹,等.孤独症患儿236名家庭疾病负担状况调查[J].中国学校卫生,2010,10(2):736—738.
[3] 熊妮娜,李勇,于洋,等.孤独症儿童3年随访及相关康复情况调查[J].中国康复医学杂志2010,25(7):670—673.
[4] Sullivan M,Finelli J,Marvin A,et al.Response to joint attention in toddlers at risk for Autism Spectrum Disorder:a prospective study[J].Journal of Autism and Other Development Disorders,2007,37:37—48.
[5] Farley MA, McMahon WM, Fombonne E,et al.Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near average cognitive abilities[J].Autism Res,2009,2(2):109—118.
[6] 张海丛,李启隆,毛荣建,等.北京市民办康复机构孤独中康复教师现状调查[J].中国康复理论与实践,2012,18(12):1190—1193.
[7] 曾可,常燕群,张荣花,等.家庭训练队儿童孤独症辅助治疗的影响[J].广东医学,2011,32(23):3078—3080.
[8] 刘昊,刘立辉.父母实施孤独症儿童共同注意干预的效果研究[J].中国特殊教育,2010,(2):36—40.
[9] 俞蓉蓉,林良华,许丹,等.我国儿童孤独症患病情况分析[J].中国妇幼保健杂志,2011,26(29):4563—4565.