

## 孤独症谱系障碍儿童家长的家庭干预培训需求调查\*

李海<sup>1</sup> 赵朔<sup>2</sup> 洪琦<sup>1</sup> 付志砾<sup>3</sup> 黄欢<sup>3</sup> 黄庆均<sup>4</sup> 张莹莹<sup>1</sup> 谢兰芳<sup>1</sup>

## 摘要

**目的:**调查孤独症谱系障碍(ASD)儿童家长对家庭干预培训的需求,通过了解家长对培训的期望和需求,为设计和提供有针对性的家庭干预培训计划提供依据。

**方法:**本研究通过网络问卷的形式收集数据,邀请广州、深圳地区在医院、残联系统、特殊儿童干预机构进行ASD干预儿童的家长参加问卷调查。问卷主要调查的内容包括家长对家庭干预培训的参与意向、对培训类型、内容的需求、对培训课程举办的时间、频率、培训人员师资、培训方式、随访等课程安排的期望以及对培训课程付费问题的态度等。收集调查数据后对有效问卷进行统计学分析和描述。

**结果:**有效问卷215份,参与者均为ASD儿童家长。其中男性占30.2%,女性占69.8%,大部分家长的年龄在26—45岁之间,占总样本的86.51%。ASD儿童的年龄主要集中在3—6岁和7—12岁,分别占总样本的56.74%和26.51%。大多数家长(90.70%)表示愿意参加系统化的家长培训。培训类型的选择上,干预技能训练(83%)比例最高,其次是知识讲座(67%)和个别咨询(60%)。培训内容选择最高的是自闭症孩子的行为、沟通和社交技能训练(76%),其次是自闭症孩子的日常生活技能训练(69%)。在希望提升的能力方面,学习如何更好地和孩子相处(80%),以及如何进行家庭干预的知识和技巧(80%)。大多数家长希望在周末白天进行培训,其次是工作日白天。多数家长愿意每次花费2h以下,每周或每月进行培训。家长认为康复治疗师、发育与行为儿科学专家、康复医生等具备相关专业背景的人员适合担任家长培训的师资,更偏向于线上视频培训和线下实地课程。大多数家长希望有培训后的随访服务,大部分家长愿意为感兴趣的课程付费,能够接受每次费用在50—200元之间的费用。

**结论:**本研究为对广州、深圳地区ASD儿童家长对家长培训的看法和需求的一个小样本调查。结果显示,ASD家长对系统化的家长培训课程表示高度的参与意愿,并且对实际应用的干预技能和策略、提高孩子的行为和社交能力,以及改善与孩子相处的能力等方面有着明确的培训需求。这强调了开发面向家长的培训课程的必要性。研究结果还揭示了家长在培训课程安排、付费态度和培训方式等方面的偏好。家长希望培训时间方便、课程紧凑,并倾向于通过医保进行付费。这些发现对于制定实际可行的家长培训计划和政策具有参考意义。

**关键词** 孤独症谱系障碍;家长教育;家庭干预;培训需求;调查

**中图分类号:**R493, R749.9 **文献标识码:**B **文章编号:**1001-1242(2023)-11-1571-05

孤独症谱系障碍(autism spectrum disorder, ASD)是一种神经发育障碍,其症状可以包括社交互动的困难、语言和非语言沟通的缺陷、兴趣和行为的狭窄化、刻板 and 重复性的行为模式等等<sup>[1]</sup>。这些困难让ASD儿童难以适应社交和教育环境,从而影响他们的生活质量和发育。早期强化干预对于孤独症谱系障碍儿童来说非常重要,国家卫生健康委发布的0—6岁儿童孤独症筛查干预服务规范(试行)提出,孤独症目前尚缺乏有效治疗药物,主要治疗途径为康复训练,最佳治疗期为6岁前,越早干预效果越好<sup>[2]</sup>。

ASD早期干预方面的研究建议为患儿提供每周至少25h的有针对性的强化早期干预,以达到最佳干预效果<sup>[3]</sup>。但由于专业人员数量不足、服务不可及等原因,许多孩子很难接受到专业人员提供的强化早期干预。在这种情况下,家长的干预成为重要的替代资源。通过家庭干预,家长可以在ASD儿童的日常生活中提供支持和指导,促进其发展和适应。此外,家庭干预还可以增加家长的知识 and 技能,提高他们应对ASD儿童挑战的能力和信心<sup>[4]</sup>。研究表明,家长实施的家庭干预可以显著提高ASD儿童的社交交往 and 行为问

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2023.11.014

\*基金项目:深圳市科技计划资助项目(GJHZ20190823115412789);广东省高等教育学会“十四五”规划2021年度高等教育研究课题(21GYB155);广东省自然科学基金面上项目(2022A1515011167);广东省2022年度大学生创新创业训练计划项目(S202212121169X)

1 南方医科大学深圳医院,深圳市,518101; 2 深圳大学; 3 深圳华侨医院; 4 广州市太阳船康复教育中心

第一作者简介:李海,女,主任医师; 收稿日期:2023-05-18

题,并且比对照组具有更显著的干预效果<sup>[5]</sup>。联合采取培训-家庭康复训练对ASD患儿实施干预,可有效缓解其临床症状,改善行为状况,利于促使疾病良好转归<sup>[6]</sup>。以专业人员组成的团队为资源平台,以家长为主要干预力量的家庭康复服务模式,对提升ASD儿童语言、运动等能力,改善其症状严重程度<sup>[7]</sup>。医院结合家庭进行ASD综合干预能取得更好的效果,值得在其康复治疗中推广应用<sup>[8]</sup>。因此,为家长提供ASD相关知识、干预技能及相关培训,帮助他们成为早期干预的有效实施者,具有重要的实践意义。

ASD儿童需要得到早期干预和特殊教育的支持,在这个过程中,家长扮演着至关重要的角色<sup>[9-10]</sup>。然而,许多家长面临着缺乏专业知识和技能挑战,这使得他们难以给予孩子所需的支持。因此,对家长进行培训是提高ASD儿童早期干预实施率的关键环节。了解家长的培训需求可以帮助专业人员为家长提供更好的支持,同时也可以帮助家长更好地为孩子提供早期干预和特殊教育支持。此外,通过调查家长的需求,可以针对性地开发更适合家长的培训课程,提高家长的专业知识和技能水平,促进ASD儿童的发展和社会融入。因此,我们编写了ASD儿童家长的家庭干预培训需求调查,邀请在医院、残联系统、特殊儿童干预机构进行ASD干预的儿童家长参加问卷调查,旨在针对性深入了解ASD儿童家长在家庭干预方面的培训需求和实际参与动力,以便针对性地开发更加适合家长的培训课程和支持方案。

## 1 资料与方法

### 1.1 研究对象

本研究通过网络问卷的形式收集数据,邀请广州、深圳地区在医院、残联系统、特殊儿童干预机构进行ASD干预的儿童家长参加问卷调查。邀请的方式包括现场邀请、家长群发放问卷链接、问卷二维码形式邀请等。

### 1.2 问卷设计

问卷一共20个选择题,除了收集受调查者及孩子的一般情况外,问卷主要调查的内容包括:①家长对家庭干预培训的参与动力;②家长对培训类型的需求;③家长对培训内容的需求;④家长对培训课程举办的时间、频率、培训人员师资、培训方式、随访等课程安排的期望;⑤对培训课程付费问题的态度等。

### 1.3 统计学分析

剔除不完整问卷和无效问卷。计数资料采用频数、分类汇总及百分比(%)表示。

## 2 结果

共有236位在广州、深圳地区医院、残联系统、特殊儿童干预机构进行干预的特殊需求儿童的家长填写了问卷调

查。根据问卷中“您是否是自闭症儿童的家长?”判断受调查者是否为ASD儿童家长。根据数据中对一般情况的筛查,剔除明显不符逻辑的数据。剔除无效问卷后共纳入有效分析数据215份。有效问卷中参加调查者男性65人(30.2%),女性150人(69.8%),均为ASD儿童家长。家长年龄、ASD儿童年龄及确诊年龄见表1。

本问卷调查结果见表2。

## 3 讨论

在本次调查中,共有236位来自广州和深圳地区的特殊需求儿童家长参与了问卷调查。经过筛选和剔除无效数据,最终纳入有效分析的样本量为215组,参与者都是ASD儿童的家长。其中男性占30.2%,女性占69.8%,86.51%的家长年龄在26—45岁。ASD儿童的年龄主要集中在3—6岁和7—12岁,分别占总样本的56.74%和26.51%。在确诊年龄方面,70.23%的ASD儿童在1—3岁之间得到确诊。这些数据表明,本次调查的样本具有一定的代表性,能够反映广深地区学龄前期和学龄期ASD儿童家长对家长培训的看法和需求。

学龄前期和学龄期是ASD儿童面临许多挑战的关键阶段<sup>[11]</sup>。在这个时期,ASD儿童常常缺乏社交技巧和理解他人的感受和意图。他们可能遇到与同龄人建立友谊和进行有效沟通的困难,可能表现出刻板重复的行为模式,固执于某种行为或活动,并对变化产生不适应。同时,ASD儿童可能对感官刺激(如声音、触觉、光线等)过敏或过度敏感。这可能导致他们在日常生活中面临感觉上的不适和困扰。在面对这些挑战时,家长需要在多方面为孩子提供支持。但由于自身知识和技能的缺乏,家长培训的必要性凸显。

表1 本调查研究参与者的年龄情况 (n=215)

调查对象	人数(比例)
<b>家长年龄</b>	
18—25岁	14(6.51%)
26—35岁	101(46.98%)
36—45岁	85(39.53%)
46—55岁	13(6.05%)
56岁及以上	2(0.93%)
<b>ASD儿童年龄</b>	
3岁以下	25(11.63%)
3—6岁	122(56.74%)
7—12岁	57(26.51%)
13—18岁	10(4.65%)
19岁及以上	1(0.47%)
<b>ASD儿童确诊年龄</b>	
1岁以下	5(2.33%)
1—2岁	63(29.30%)
2—3岁	88(40.93%)
3—4岁	42(19.53%)
4岁以上	17(7.91%)

表2 孤独症谱系障碍儿童家长对家庭干预培训的需求问卷调查结果

调查项目	选择人数	比例
问题:您是否愿意参加系统化的系列家长培训课程?		
是	195	90.70%
否	20	9.30%
问题:您更愿意参加哪种类型的家长培训?		
知识讲座	143	66.5%
干预技能训练	179	83.3%
ASD新技术介绍	116	54.0%
ASD新进展	98	45.6%
个别咨询	130	60.5%
其他	2	0.9%
问题:您希望在家长培训中学习哪些自闭症相关知识?		
自闭症的早期识别和早期干预	143	66.5%
自闭症的病因和发病机制	119	55.3%
自闭症的诊断标准和流程	112	52.1%
自闭症的治疗方法和效果评估	131	60.9%
自闭症孩子的行为、沟通、社交技能训练	164	76.3%
自闭症孩子的日常生活技能训练	149	69.3%
其他	3	1.4%
问题:您希望在家长培训中得到哪些能力的提升?		
学习如何更好地和孩子相处	173	80.5%
学习如何更好地与医疗专业人员合作	125	58.1%
学习如何进行家庭干预的知识、技巧	173	80.5%
学习自闭症相关的基础知识和临床最新进展	114	53.0%
学习如何更好地管理自己的情绪和压力	147	68.4%
其他	1	0.5%
问题:您认为培训的最佳时间是?		
工作日白天	65	30.2%
工作日晚上	42	19.5%
周末白天	125	58.1%
周末晚上	50	23.3%
问题:您希望每次培训课程花费的时间?		
1h以下	32	14.9%
2h以下	109	50.7%
2—4h	63	29.3%
4—6h	10	4.7%
6h以上	1	0.5%
问题:您希望多久进行一次培训?		
每周	76	35.4%
每两周	41	19.1%
每月	73	34.0%
每季度	25	11.6%
问题:您认为家长培训的指导者应该具备哪些专业背景?		
临床心理学家	128	59.5%
儿保专家	102	47.4%
发育与行为儿科学专家	155	72.1%
教育专家	114	53.0%
康复医生	151	70.2%
康复治疗师	160	74.4%
行为治疗师	136	63.3%
其他	0	0.0%
问题:希望的培训方式?		
线上视频培训	162	75.3%
线上文字资料	88	40.9%
线下实地课程	137	63.7%
其他	4	1.9%
问题:如果有随访服务,您希望随访的方式是?		
线上视频随访	104	48.4%
线上文字随访	97	45.1%

续表2

调查项目	选择人数	比例
线下实地随访	86	40.0%
电话随访	112	52.1%
其他	1	0.5%
问题:如果有随访服务,您希望随访的期限是?		
1月	48	22.3%
3个月	66	30.7%
6个月	50	23.3%
1年	35	16.3%
2年	7	3.3%
3年	8	3.7%
其他	1	0.5%
问题:如果愿意付费,您每次培训课程能够接受的费用是多少?		
少于50元	67	31.2%
50—100元	66	30.7%
100—200元	59	27.4%
200—500元	21	9.8%
500元以上	2	0.9%
问题:如果您愿意付费,您更倾向于哪种付费方式?		
自费	4	1.9%
医保	133	61.9%
只要课程质量好,都可以接受	77	35.8%
其他	1	0.5%

对于参加系统化的系列家长培训课程,大多数家长(90.70%)表示愿意参加。这表明家长对获得专业培训和支

持的需求较高,他们希望获得更多关于如何应对ASD儿童挑战的知识和技能。在家长培训类型的选择上,干预技能训练(83%)是家长们最感兴趣的培训类型,其次是知识讲座(67%)和个别咨询(60%)。这说明家长们对掌握实际应用的干预技巧和策略非常关注。关于家长希望在培训中学习的自闭症相关知识,家长们最关注的是自闭症孩子的行为、沟通和社交技能训练(76%),其次是自闭症孩子的日常生活技能训练(69%)。这反映出家长们对提高孩子的功能和自理能力的重视。在希望提升的能力方面,家长们最希望学习如何更好地和孩子相处(80%)以及如何如何进行家庭干预的知识和技巧(80%)。这表明家长们希望掌握与孩子建立积极关系和有效干预的方法。调查结果表明家长们对系统化的家长培训课程表示高度的参与意愿,并且他们对实际应用的干预技能和策略、提高孩子的行为和社交能力,以及改善与孩子相处的能力等方面有着明确的培训需求。这进一步支持了开发针对家长的培训课程的必要性。家长培训可以帮助家长掌握有效的教育和支持策略,提高他们的知识水平和技能,从而更好地满足孩子的需求。通过家长培训,家长可以学习到如何与孩子建立积极的关系、提供适当的刺激和支持,以及管理和解决孩子可能出现的行为和情绪问题<sup>[2]</sup>。此外,家长培训还提供了一个互相支持和交流的平台,让家长能够与其他家长分享经验、获取支持和建立支持网络。这种互助和交流的环境可以减轻家长的孤独感和压力,增强他们

的信心和应对能力<sup>[13]</sup>。

在培训课程安排方面的调查结果显示,家长有以下期望:①培训时间选择:大多数家长希望在周末白天进行培训,其次是工作日白天。这提示家长培训课程在这些时间段安排可以方便家长的参与,提高参与率。②培训课程时间和频率:家长更倾向于短时间的培训课程,每次花费2h以下,每周或每月进行培训。这说明培训课程应该紧凑而高效,避免过长的课程时间和过于频繁的培训安排。③培训师资选择:家长认为康复治疗师、发育与行为儿科学专家、康复医生等具备相关专业背景的人员适合担任家长培训的指导者。这提示家长培训课程设计应组织具备相关专业知识和经验的多专科的专业人员来担任培训师资。④培训方式选择:家长更偏向于线上视频培训和线下实地课程,同时也有部分家长选择线上文字资料培训。设计家长培训课程时可以考虑提供多种培训方式,以满足家长的不同需求。⑤培训后随访:大多数家长希望有培训后的随访服务,其中电话随访和线上视频随访是首选形式。这提示家长培训的课程设计中可以建立有效的随访机制,与家长保持沟通和支持。

从付费态度方面的调查结果显示,大部分家长愿意为感兴趣的课程付费。家长对每次培训课程的费用有一定的接受范围,大部分家长能够接受每次费用在50—200元之间。家长更倾向于通过医保进行付费,也有相当比例的家长表示只要课程质量好,其他付费方式也可以接受。以上调查结果提示,大部分家长愿意为感兴趣的课程付费,说明家长对自身和孩子的发展投资的态度积极,家长培训课程的设计可以考虑提供付费的家长培训课程。家长对每次培训课程的费用有一定的接受范围,在制定课程费用时,应该考虑家长的经济承受能力,尽量在合理范围内设定价格。家长更倾向于通过医保进行付费,培训机构应与医保机构进行合作,争取将家长培训纳入医保范围,以减轻家长的经济负担。同时,培训机构也应该关注课程质量,提供高质量的培训内容和服 务,满足家长的期望和需求。需要注意的是,付费态度调查结果仅代表参与调查的家长的意见,不同家长的经济状况和付费意愿可能存在差异,因此,在实际设计培训课程和确定收费标准时,需要综合考虑市场需求、成本等多个因素,并根据实际情况进行灵活调整。

既往针对ASD儿童家庭的教育需求调查主要集中在ASD儿童特殊教育方面,不同的文化环境下ASD儿童的教育、干预及家庭支持服务均存在不同程度的需求不满足<sup>[14]</sup>,而对家长教育需求鲜有报道。故本次调查为了解ASD儿童家长对培训的看法和需求提供了有价值的数 据。但本调查仍存在一些局限性。首先,本次调查的样本仅限于广州和深圳地区的ASD儿童家长,因此,结果可能不具备普遍性,无法代表其他地区和文化背景的家长群体的观点和需求。其

次,本调查未将家长的教育背景、经济条件等纳入调查,虽然既往曾有ASD儿童教育需求调查发现ASD儿童获得服务与照顾者的教育和家庭收入之间没有关联,但如将文化教育背景、职业和经济条件等纳入调查对结果分析有更大的参考意义<sup>[15]</sup>。另外,本次调查采用的是问卷调查方法,可能存在自陈报告的主观性和回忆偏差。家长的回答可能受到记忆误差、主观解释和偏好影响,导致结果的可靠性和准确性受到一定程度的限制。此外,本次调查仅关注了家长对家长培训的看法和需求,未涉及其他利益相关者(如教育机构、专业人士等)的观点。考虑到家长培训的综合性 和多方参与性,未包含其他相关利益相关者的意见可能导致结果的不完整性。最后,本次调查仅限于定量数据的收集和分析,未进行深入的定性研究。通过深入访谈或重点小组讨论等定性方法,可以进一步了解家长的体验、意见和建议,提供更全面和深入的理解。鉴于上述局限性,建议未来的研究在样本选择、研究范围和方法选择等方面进行进一步改进,以提供更全面、多样化和可靠的调查结果。

#### 4 结论

本研究为对广州、深圳地区ASD儿童家长对家长培训的看法和需求的一个小样本调查。结果显示,ASD家长对系统化的家长培训课程表示高度的参与意愿,并且对实际应用的干预技能和策略、提高孩子的行为和社交能力,以及改善与孩子相处的能力等方面有着明确的培训需求。这强调了开发面向家长的培训课程的必要性。研究结果还揭示了家长在培训课程安排、付费态度和培训方式等方面的偏好。家长希望培训时间方便、课程紧凑,并倾向于通过医保进行付费。这些发现对于制定实际可行的家长培训计划和政策具有参考意义。

#### 参考文献

- [1] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5[M]. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2013.
- [2] 国家卫生健康委. 国家卫生健康委办公厅关于印发0—6岁儿童孤独症筛查干预服务规范(试行)的通知.[2022-09-20].<http://www.nhc.gov.cn/fys/s3585/202209/17deed3b6ecb417aaa947d108bf5ab3a.shtml>.
- [3] Rogers SJ, Vismara LA. Evidence-based comprehensive treatments for early autism[J]. Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 2008, 37(1): 8—38.
- [4] Wong C, Odom SL, Hume KA, et al. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review[J]. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2015, 45: 1951—

- 1966.
- [5] Ingersoll B, Dvortcsak A. Teaching social communication to children with autism: A practitioner's guide to parent training and a manual for parents[M]. Guilford Press, 2009.
- [6] 张玉红. 培训-家庭康复训练联合早期介入丹佛模式干预在学龄前期孤独症谱系障碍患儿中的应用观察[J]. 临床医学, 2022, 42(3):3.
- [7] 张雅如,陶洪梅,阳光,等. 专业人员指导下孤独症谱系障碍儿童家长执行的家庭康复疗效观察的前瞻性研究[J]. 中国当代儿科杂志, 2021, 23(12):6.
- [8] 罗玉梅,曹俊,卫阳波,等. 家庭干预模式在儿童孤独症谱系障碍中的临床研究[J]. 中国儿童保健杂志, 2019, 27(1):4.
- [9] Nevill RE, Lecavalier L, Stratis EA. Meta-analysis of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder[J]. Autism, 2018, 22(2): 84—98.
- [10] Estes A, Vismara L, Mercado C, et al. The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism[J]. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2014, 44: 353—365.
- [11] Landa R. Early communication development and intervention for children with autism[J]. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2007, 13(1): 16—25.
- [12] National Research Council. Educating children with autism [M]. National Academies Press, 2001.
- [13] Koegel RL, Koegel LK. The PRT pocket guide[M]. Baltimore, MD: Brookes, 2012.
- [14] Srinivasan S, Ekbladh A, Freedman B, et al. Needs assessment in unmet healthcare and family support services: A survey of caregivers of children and youth with autism spectrum disorder in Delaware[J]. Autism Research, 2021, 14(8): 1736—1758.
- [15] Barokova MD, Andreeva-Sapundzhieva A, Andonova E, et al. Diagnostic paths and service needs of children with autism spectrum disorder and with other neurodevelopmental disorders in Bulgaria[J]. Frontiers in Psychiatry, 2022, 13: 937516.

## (上接第1570页)

- cise intervention on peripheral skeletal muscle in stable patients with COPD: a systematic review and meta-analysis [J]. Frontiers in Medicine, 2021, 8(1): 766841.
- [11] Ioanna Tsiligianni, Janwillem WHK. Daytime symptoms of chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review [J]. NPJ Primary Care Respiratory Medicine, 2020, 30(1): 6.
- [12] Porto EF, Castro AAM, Schmidt VGS, et al. Postural control in chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review[J]. International Journal of COPD, 2015, 2015(1): 1233—1239.
- [13] AnnBritt Z, Mats A, Karin L, et al. Improved quality of care by using the PRISMS form to support self-management in patients with COPD: a randomised controlled trial [J]. Journal of Clinical Nursing, 2020, 29(13—14): 2410—2419.
- [14] Priya N, Barney I, Balamugesh T, et al. Effect of home-based pulmonary rehabilitation on health-related quality of life, lung function, exercise tolerance, and dyspnea in chronic obstructive pulmonary disorder patients in a tertiary care center in South India[J]. Lung India, 2021, 38(3): 211—215.
- [15] Liliane PsM, Karoline SM, Mariana H, et al. Effects of diaphragmatic breathing with and without pursed-lips breathing in subjects with COPD[J]. Respiratory Care, 2019, 64(2):136—144.
- [16] Chiu K, Hsieh P, Wu C, et al. Exercise training increases respiratory muscle strength and exercise capacity in patients with chronic obstructive pulmonary disease and respiratory muscle weakness[J]. Heart & Lung, 2020, 49(5): 556—563.
- [17] 乔康熙,沈显山,阚秀丽,等. 呼吸促进技术对脑卒中恢复期患者呼吸功能和步行能力的影响[J]. 中国康复医学杂志, 2022, 37(11):1499—1505.
- [18] Pereira MA, Pereira E, Vicente S, et al. Effectiveness of two exercise training programs in patients with chronic obstructive pulmonary disease[J]. American Journal of Internal Medicine, 2021, 9(4):160—165.
- [19] Nogueira, Paula C, Simone, et al. Knowledge on pressure ulcer prevention among caregivers of spinal cord injury patients[J]. Aquichán, 2015, 15(2): 188—199.
- [20] 李涛,胡蓉,陈子,等. 八段锦治疗稳定期慢性阻塞性肺疾病的价值及其应用[J]. 中华物理医学与康复杂志, 2018, 40(2): 158—160.