

·调查研究·

我国孤独症谱系障碍儿童康复定点机构干预方法使用现状的调查

陈夏尧¹ 程 军¹

摘要

目的:调查承担国家孤独症谱系障碍儿童康复救助项目的康复定点机构业务开展和干预方法使用的情况,对比美国孤独症国家标准项目(2015),分析目前我国孤独症谱系障碍儿童康复定点机构干预方法使用的现状和问题。

方法:自主设计调查问卷,对我国31个省(自治区、直辖市)承担孤独症谱系障碍儿童康复救助项目的康复定点机构的业务开展现状进行问卷调查。

结果:①康复定点机构基本情况:康复定点机构隶属所占比例由高到低排序为:其他(35.04%)、残联(18.75%)、家长(13.73%)、卫生(12.59%)、教育(10.21%)、民政(9.68%)。②康复定点机构在岗专业人员分布状况:教师占59.95%,康复治疗人员为14.55%,护士为8.00%,医生为7.03%,社会工作者为5.47%,心理咨询师为5.00%。③康复定点机构的服务能力:全国日收训最大量的总量为61005人,极大值为300人,极小值为8人;实际在训量的总量为44490人,极大值为234人,极小值为2人。④机构干预方法使用的现状:机构所使用的干预方法共有57种,其中20种可在美国孤独症国家标准项目(2015)里找到,包括14种“确立的方法”,3种“正在出现的方法”和3种“未确立的方法”,使用频数比例达50%以上的是“确立的方法”,分别是行为干预(67.9%)、语言训练(63.4%)、自然情景教学法(53.4%)和示范法(50.4%)。

结论:我国孤独症谱系障碍儿童康复定点机构隶属多样,使用的干预方法多种且缺乏统一规范,专业人员队伍缺乏归口管理,机构的服务能力差异巨大,发展极其不平衡。应以帮助孤独症谱系障碍儿童过上常态化生活为目标导向,加强干预方法使用的监管,出台干预方法的阶段性研究成果基本目录及使用指南,加强专业人员队伍的归口管理和机构服务能力建设,不断推进我国孤独症谱系障碍儿童康复工作的科学性、规范化进程,满足孤独症谱系障碍儿童以及家长的迫切需求。

关键词 孤独症谱系障碍;儿童;美国孤独症国家标准项目;康复定点机构;干预方法;调查分析

中图分类号:R749.94,R493 **文献标识码:**B **文章编号:**1001-1242(2020)-05-0590-05

孤独症谱系障碍(autistic spectrum disorders, ASD)是一种严重危害人类健康的神经发育障碍性疾病^[1],其特征为:A.在各种情景下持续存在的社会交流和社会交往缺陷,不能用一般的发育迟缓解释;B.行为方式、兴趣或活动内容狭隘、重复;C.症状在儿童早期出现;D.所有症状共同限制和损害了日常功能(简称“ABCD特征”)^[2]。全世界孤独症谱系障碍的发病率呈逐年上升趋势,美国疾病预防控制中心2018年报告指出,在美国被诊断为孤独症谱系障碍的患病率是1/59,男女比例为4—9:1,男性居多。我国目前尚未开展ASD的全国性流行病学调查,保守估计至少有300万孤独症谱系障碍患者,占我国儿童精神残疾类别首位^[1]。

孤独症谱系障碍的定义和其“ABCD特征”,显示了孤独症谱系障碍症状的特异性和严重性。孤独症谱系障碍个体的一些生理特质,以及对外部事物的辨识^[3-5]、关注和兴趣与普通

人差异巨大,而这些特质和差异又导致了孤独症谱系障碍个体出现多方面的功能障碍。目前孤独症谱系障碍病因不明,孤独症谱系障碍的干预是个世界难题。自20世纪40年代美国的肯纳医生发现第一例孤独症以来,世界各国的研究者都在探索和研究解决这个世界难题的方法,并取得一定进展,其中美国的研究进展比较突出。面对研究者们提出的多种干预方法,2009年以来,美国“国家孤独症中心”(the National Autism Center, NAC)对其有效性进行持续的循证研究,并发布阶段性研究成果,为孤独症谱系障碍的干预实践指明方向。

目前最新发布的阶段性研究结果是NAC在2015年4月2日发布的孤独症国家标准项目^[6],该项目对22岁以下孤独症谱系障碍的干预方法进行了分类,见表1。

在我国,孤独症谱系障碍儿童康复是一个相对较新的业务领域,在干预方法的使用方面,以学习和引进国外的,特别

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2020.05.015

1 中国康复研究中心,北京市丰台区角门北路10号,100068

第一作者简介:陈夏尧,女,助理研究员;收稿日期:2019-03-13

590 www.rehabi.com.cn

表1 美国孤独症国家标准项目(2015)^[6]

确立的方法(14种)	正在出现的方法(18种)	未确立的方法(13种)
1. 行为干预(含共同注意干预)	1. 扩大与可替代沟通装置	1. 动物辅助治疗
2. 认知行为干预包	2. 以关系为基础的发展性治疗	2. 听觉统合训练
3. 幼儿儿童综合行为治疗	3. 锻炼	3. 概念地图
4. 语言训练:产生	4. 暴露治疗包	4. 发展性个体差异和关系为基础的干预模型或地板时间
5. 榜样示范	5. 功能性沟通训练	5. 易化沟通
6. 自然教学策略	6. 基于模仿的干预	6. 谷蛋白或酪蛋白节食
7. 父母训练	7. 语言发起训练	7. 基于动作的干预
8. 同伴训练包	8. 语言训练:产生与理解	8. 感觉剧院干预
9. 关键反应训练	9. 按摩治疗	9. 感觉干预包
10. 日程计划表	10. 多元成分包	10. 休克治疗
11. 脚本	11. 音乐治疗	11. 社会行为学习策略
12. 自我管理	12. 图片交换沟通系统	12. 社会认知干预
13. 社会技能包	13. 减法包	13. 社会思维干预
14. 基于故事的干预	14. 手势训练	
	15. 社会沟通干预	
	16. 结构性教学	
	17. 基于技术的干预	
	18. 心理理论训练	

注:“确立的”是指具有充分的证据证明有效,其科学性是可以确信的;“正在出现的”是指具有初步的有效证据,但仍需要进一步的证据来证明;“未确立的”是指科学性不足,研究结果不足为信。

是美国的干预方法为主^[7]。本次调查分析将我国康复定点机构干预方法实际使用的情形与美国孤独症国家标准项目(2015)(以下简称“美国标”)进行对比,主要的意义在于找到二者之间的异同,分析差异的原因,提出意见和建议,为政府有关行业管理部门加强孤独症谱系障碍儿童康复质量评价监管,逐步解决我国孤独症谱系障碍儿童康复干预方法使用之乱象,提供参考资料和数据。

1 调查目的

通过对承担国家孤独症谱系障碍儿童康复救助项目的全国康复定点机构的业务开展情况进行调查,梳理和统计我国康复定点机构干预方法实际使用情况,对比“美国标”,并提出干预方法使用的意见和建议。

2 调查方法

本次调查采用自编的《开展孤独症谱系障碍儿童康复训练与服务机构业务情况实名制登记表》(截至2016年6月30日),从机构的实名、行政级别、法人、法人联系电话、隶属(残联、卫生、教育、民政、社会、其他)、专业人员(教师、医生、护士、社会工作者、心理咨询师、其他)、服务能力(日收训最大量、实际在训量)、服务内容(康复评估、干预方法)等方面进行了设计。由于我国孤独症谱系障碍儿童康复起步晚,干预方法以学习和引进美国的为主,因此,对所调查机构使用的干预方法的名称与“美国标”进行了比对,内容设计结构性为主、开放性为辅,确保全方位掌握机构的客观数据。

3 调查对象

为贯彻落实《中共中央国务院关于促进残疾人事业发展的意见》(中发[2008]7号)文件精神,自2009年起,在中央财

政支持下,中国残联启动了全国贫困残疾儿童抢救性康复项目(后更名为“国家残疾儿童康复救助项目”,以下简称“项目”),每年为包含孤独症谱系障碍儿童在内的千万名0—6岁残疾儿童提供康复训练救助,并组织制定下发项目康复定点机构《准入标准(试行)》、《评估标准(试行)》和《服务规范(试行)》(以下简称“标准规范(试行)”),指导各地规范开展项目工作。康复定点机构(以下简称“机构”)由各省残联根据机构“标准规范(试行)”进行择优选定,并报中国残联备案。截至2015年年底,全国31个省(自治区、直辖市)有1215家康复定点机构承担孤独症谱系障碍儿童康复救助项目。

向全国31个省(自治区、直辖市)的机构发放自制的《开展孤独症谱系障碍儿童康复训练与服务机构业务情况实名制登记表》,每个机构发放1份,共发放1215份表格,剔除无效表格后获取有效表格1136份,有效回收率93.5%。

4 调查结果

4.1 机构业务开展的基本情况

机构隶属、机构专业人员、机构服务能力的比较分析见表2—4。从总量上看,机构日收训能力可以满足实际需求。从极小值、极大值上看,机构的服务能力差异较大。

4.2 机构干预方法使用的基本情况

统计与对比显示,机构所使用的干预方法共有57种,其中20种可在“美国标”里找到(表5),可见不管是“确立的方法”、“正在出现的方法”还是“未确立的方法”,在我国孤独症谱系障碍儿童康复实际中都有在使用。

在“美国标”之内20种干预方法的基本情况:为进一步了解机构干预方法使用的分布趋向,本文对“美国标”之内的20种干预方法的使用频数进行排序。如表5所示,除沙盘游戏外,频数排在前20名的干预方法都可以在“美国标”里找到,包

表2 机构隶属的比较分析

机构隶属	频数	比例	排序
其他*	398	35.04	1
残联	213	18.75	2
家长	156	13.73	3
卫生	143	12.59	4
教育	116	10.21	5
民政	110	9.68	6
合计	1136	100	

*“其他”指除残联、卫生、教育、民政等系统独立举办以及家长举办之外的机构,主要有社会和个人举办、民办公助合作举办,以及现有机构联合举办等。

表3 机构现有专业人员的比较分析

康复专业人员	频数	比例	排序
教师	13470	59.95	1
其他	3269	14.55	2
护士	1797	8	3
医生	1579	7.03	4
社会工作者	1229	5.47	5
心理咨询师	1124	5	6
合计	22468	100	

注:“其他”是指专门从事物理治疗、作业治疗、言语治疗、音乐治疗和游戏治疗等康复治疗的专业人员。在我国,物理治疗、作业治疗、言语治疗、音乐治疗和游戏治疗等康复治疗专业,尚未纳入《国家职业大典》中^[8]。

表4 机构服务能力现状

项目	总量	极小值	极大值	均值	中值
日收训最大量	61005	8	300	57.70	30
日实际在训量	44490	2	234	39.16	22

括14种“确立的方法”,3种“正在出现的方法”和3种“未确立的方法”。其中,“确立的方法”中的行为干预、语言训练、自然情景教学法、示范法的使用频数比例达50%以上,排在前4位。

表5 美国孤独症国家标准项目(2015)之内20种干预方法的使用频数

机构干预方法名称	频数	比例	排序	美国孤独症国家标准项目
行为干预	771	67.9%	1	行为干预(含共同注意干预)
语言训练	720	63.4%	2	语言训练-产生;语言训练-产生与理解
自然情景教学法	606	53.4%	3	自然教学策略
示范法	572	50.4%	4	榜样示范
结构化教学	555	48.9%	5	结构性教学
家长培训	546	48.1%	6	父母训练
认知行为干预	537	47.3%	7	认知行为干预包
人际关系发展干预	441	38.9%	8	以关系为基础的发展性治疗
社会技能训练	424	37.4%	9	社会技能包
自我管理	398	35.1%	10	自我管理
儿童综合行为疗法	338	29.8%	11	幼年儿童综合行为治疗
同伴训练	329	29.0%	12	同伴训练包
时间表/行事历	277	24.4%	13	日程计划表
沙盘游戏 ^a	277	24.4%	13	无对应名称
关键反应训练	260	22.9%	14	关键反应训练
听觉统合训练	207	18.3%	15	听觉统合训练
以故事为基础的干预	190	16.8%	16	基于故事的干预
脚本法	121	10.7%	17	脚本
感觉统合训练	86	7.6%	18	感觉干预包
音乐治疗	69	6.1	19	音乐治疗
地板时光	52	4.6%	20	发展性个体差异和关系为基础的干预模型或地板时间

* 无对应名称

比对发现,机构使用干预方法的名称与“美国标”不尽相同的现状,以及机构使用的属于“正在出现的方法”和“未确立的方法”的有效性,有待行业管理部门的进一步研究。“美国标”之外37种干预方法的基本情况,见表6。从干预方法的名称上看,存在明显的不规范现象,应加强统一规范。

5 发现的问题

5.1 干预方法尚在实践探索中

从机构干预方法使用的频数上看,总体情况是趋于稳定的,高频数集中在“确立的方法”里面。另外,统计对比也发现,有一些干预方法还在实践探索中,表7中的干预方法,如“三元课程体系”“三位一体综合疗法”以及取得某省专利的“孤独症脑髓经络穴灸康复疗法”等的使用,其科学性、有效性还有待实践验证。美国“国家孤独症中心”的国家标准项目研究也表明^[9],有些方法历史上曾经被认为是有效的方法,但因经不起实证研究的检验落入了未确立的方法当中,比如以海豚治疗为代表的动物辅助治疗,这些方法经历了长时间的实践检验还不能证明其有效性。

5.2 机构干预方法的使用缺乏监管

本次调查的机构隶属分别有卫生、教育、民政、残联、家长和其他共6种情况。这种隶属的多样性客观上要求一个协同有力的监管体系,但目前这方面的监管体系是缺乏的。中国引文数据库(CNKI)文献查询也显示^[9],我国有关孤独症谱系障碍监管体系建设的研究几近空白。国家对从国外引进的干预方法缺乏统一的要求和规范,本土化研究缺乏^[10];对国内自行研发采用的干预方法也缺乏统一的标准和监管,循证研究资料缺乏^[7,11]。

表6 “美国标”之外37种干预方法的使用频数

干预方法	频数	排序
沙盘游戏	277	1
回合式教学法(discrete trial teaching, DTT)	35	2
早期介入丹佛模式(early start denver model for young children with autism, ESDM)	33	3
心智解读	32	4
社交沟通情绪调节协作支持模式(social communication, emotional regulation, transactional support, SCERTS)	30	5
口部肌肉定位治疗法	28	6
游戏互动疗法	27	7
角色扮演	26	8
箱庭疗法	23	9
蒙台梭利教育	21	10
艺术/美术/绘画治疗	20	11
医学综合干预(水针穴位点注射、经颅磁刺激治疗仪治疗、脑电生物反馈治疗等)	18	12
中医特色疗法(按摩、针灸、药物、水疗等)	17	13
游戏与文化介入(play and culture intervention, PCI)	16	14
情景语言即时训练法	15	15
主动式学习方案(active learning program, ALP)	14	16
敏感期早期干预法	13	17
作业疗法	12	18
神经平衡疗法	10	19
引导式教育	9	20
多元智能	7	21
三元课程体系	6	22
幼儿园整合教程	5	23
融合教育	4	24
李忠忱教学	3	25
场景模拟干预	2	26
孤独症脑髓经络穴灸康复疗法	1	27
以应用行为分析为基础的综合疗法	1	28
刘氏大运动	1	29
环岛融合康复模式	1	30
台湾“视听动”学习力个别教学法	1	31
“三位一体”综合疗法	1	32
个别化教育计划(individualized education programs: IEP)指导下的幼儿园融合教育	1	33
体育游戏	1	34
儿童知觉倾向干预法	1	35
软笔书法干预法	1	36
工疗娱乐	1	37

5.3 专业人员队伍缺乏归口管理

机构的专业人员主要有教师、医生、护士、社会工作者、心理咨询师、其他共六类,其中教师所占比例最高,达59.95%,这是孤独症谱系障碍儿童康复的教育性特征的具体体现。调查数据还发现,“其他”类别的专业人员所占比例(14.55%)排在第二位,一方面反映了孤独症谱系障碍康复的跨专业、综合性特征,另一方面也反映了孤独症谱系障碍康复实务中存在一些业务没有职业归口管理的现象。目前我国在康复治疗中发挥着不可替代作用的一些新专业,具体包括物理治疗、作业治疗、言语治疗等^[9],尚未纳入《国家职业大典》中,康复专业人员的职称发展仍停留在康复医学、康复医学治疗技术两个专业方向,康复治疗人员的晋升挂靠在治疗技术系列,没有独立的职称。没有国家职业认可的保障,缺少细致的专业职称系列,在一定程度上制约了专业人员的职业选择,也影响了康复专业人员的教育、培养和发展。

5.4 机构服务能力差异巨大

统计分析发现,机构的服务能力差异巨大,发展极其不

平衡,行政级别与服务能力并不匹配。从历史发展过程看,出现这种情况的原因,可能是由于国家对各行政级别机构的业务建设与规模没有明确的、强制性的规定和要求。从本次调查看,全国日收训量最大的不是省级机构。

6 未来使用干预方法的建议

6.1 统一规范干预方法

以帮助孤独症谱系障碍儿童过上常态化生活为导向,统一规范国内外名目繁多的干预方法。

孤独症谱系障碍儿童干预的终极目标,是通过多元策略和方法帮助他们过上常态生活。围绕这个目标,干预方法的使用应该以儿童为本,既关注“个体”功能,又强调“个体与环境”之间的相互作用;既注重提高个体的功能,又注重环境的支持。世界卫生组织倡导的《国际功能、残疾和健康分类》(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF),从身体功能和结构、活动和参与、环境三个方面对人类的功能与环境进行了全面系统的定义和分类,构建

了一种“生物-心理-社会”的功能和促进模式,契合了孤独症谱系障碍儿童干预的终极目标,可以作为梳理和规范国内外名目繁多干预方法的框架和标准。

6.2 确定干预主题

围绕孤独症谱系障碍“ABCD症状”,从改善个体功能和环境相结合的角度确定干预主题。在自然环境中训练孤独症谱系障碍儿童,注重对其有社会意义行为(socially significant behavior)^[12]的塑造,避免隔离(如果需要一对一干预,要注意融合情境中测试其重要的泛化情形,注重未训练行为的出现和泛化);注重综合干预、融合教育和多方支持体系的建立^[13-14]。基于技术的干预,包括视频、计算机辅助教学(笔记本、iPad或平板电脑,用于学业技能,将CAI扩展到社会情感交流)、语言生成设备、虚拟现实^[16]、人工智能机器人^[17]等。基于专项的干预,包括复杂的言语行为干预(比如言语互动以及行为的流畅性)、认知概念行为分析、心理理论、象征性游戏、共同关注以及使用行为分析方法来建立关键反应等^[17]。基于儿童特殊能力的干预,关注儿童优势能力的发现、培养与转化。

有研究表明,孤独症谱系障碍儿童的“右脑倾向”性使其在视觉学习、机械记忆、音乐和艺术等方面的优势和能力突出^[18]。而目前我国机构所提供的康复项目主要是针对儿童的障碍(短)展开^[18],如社交训练(92.4%)、感统训练(72.7%)、言语治疗(71.2%)、行为矫正(62.1%)。相比之下,优势能力(43.9%)和自理自立能力(51.5%)的培养则显得不足。孤独症谱系障碍儿童作为一个完整的个体,障碍(短)与优势(长)并存。干预应“扬长以补短”,关注儿童潜在的优势和能力,帮助儿童通过能做、会做的事,获得成功的心理体验,激发其动机,提高其自信,而不应一味补短。

6.3 加强干预方法使用的监管

从孤独症谱系障碍干预服务特性本身出发,需要加强干预方法使用的监管。孤独症谱系障碍家长呈现出来的种种盲目举动,是其缺乏客观的、正确的指引所导致的结果^[19]。首先是孤独症谱系障碍家长往往不能判定需要什么样的干预方法,一般都是在医生或康复教师的安排下接受干预。二是家长对干预服务的价格也缺乏了解。三是家长对干预服务的质量和效果没有准确的判断力。

我国机构存在隶属多样、干预方法统管缺乏的现状和问题,亟需加强监管。机构隶属的多样性,以及机构隶属为家长、社会和个人的比例过高(48.77%),而应该作为主阵地、主监管行业部门的卫生、教育机构比例过低(22.08%)的现状,更加凸显了监管的迫切性。因为隶属卫生、教育的机构,本身有各自的行业监管体系,而隶属家长、社会和个人的机构的监管往往是不足的。有研究表明,在调查的117个孤独症谱系障碍康复机构中,民办机构占调查总数的67.5%,这些民办机构存在服务不规范等问题^[9]。建议成立高于各部委的

孤独症谱系障碍康复服务工作领导/协调组,研究出台孤独症谱系障碍康复服务机构建设标准和服务规范,加强专业人员队伍的归口管理和服务能力建设,制定干预方法的研究工作规范、干预方法的阶段性研究成果基本目录及使用指南,建立质量评价制度和机制,不断推进我国孤独症谱系障碍儿童康复工作科学性、规范化、纵深发展,更好地回应孤独症谱系障碍儿童以及家长的迫切需求。

参考文献

- [1] 贾美香.国内孤独症群体现状.中国心理卫生协会残疾人心理卫生分会第十二届年会暨中国残疾人康复协会精神残疾康复专业委员会第二届研讨会会议手册[C].中国云南建水,2018,7:13—14.
- [2] 邹小兵,邓红珠.美国精神疾病诊断分类手册第5版“孤独症谱系障碍诊断标准”解读[J].中国实用儿科杂志,2013,28(8):561—563.
- [3] 汪鸿,王小燕,吴梅荣,等.孤独症谱系障碍儿童外周血淀粉酶样前体蛋白及脑源性生长因子的特异性研究[J].中国儿童保健杂志,2018,26(10):1133—1136.
- [4] 吴冉,徐光兴.自闭症的知觉特异性与知觉功能促进化理论[J].心理研究,2012,5(4):13—19.
- [5] 曹春京,杨颖,尹兵兵,等.孤独症儿童异常行为与常见的食物特异性抗体IgG4的相关性研究[J].世界最新医学信息文摘,2017,97(17):6—8.
- [6] 杜向阳,肖慧.美国孤独症国家标准项目:阶段二的新进展[J].江苏师范大学学报(哲学社会科学版),2018,44(1):138—144.
- [7] 姜永志,白晓丽.我国孤独症儿童治疗干预技术研究现状[J].心理技术与应用,2014,2:16—20.
- [8] 崔志茹,周小跃,鲍雯,等.康复治疗专业人员的职业发展研究[J].中国医院,2015,19(6):4—5.
- [9] 王丽英,张艳梅,任福会,等.国内孤独症康复服务机构现状调查[J].中国康复理论与实践,2013,19(11):1099—1100.
- [10] 李芳,孙玉梅,邓猛.美国自闭症儿童教育中的循证实践及启示[J].外国教育研究,2015,42(296):66—77.
- [11] 魏寿洪,王雁.美国循证实践在自闭症谱系障碍儿童干预中的应用及其对我国的启示[J].比较教育研究,2011,257(6):14—18.
- [12] Cooper JO, Heron TE, Heward WL. Applied Behavior Analysis[M]. Second Edition. Ohio: Pearson Merrill Prentice Hall, 2007:22—23.
- [13] 樊越波.孤独症干预方法有效性循证研究综述[J].残疾人研究,2014,2:49—53.
- [14] 静进.孤独症谱系障碍儿童的康复教育现状及趋势[J].中国儿童保健杂志,2016,24(12):1233—1236.
- [15] 才娜,陈晨,郑雨潇,等.儿童自闭症综合干预效果及影响因素分析[J].现代预防医学,2018,45(8):1405—1408.
- [16] 王坚,秦燕青,朱晓玲.中国大陆自闭症干预方法研究综述[J].南昌师范学院学报(社会科学),2018,39(1):66—69.
- [17] 王永固,黄碧玉,李晓娟,等.自闭症儿童社交机器人干预研究述评与展望[J].中国特殊教育,2018,211(1):33—38.
- [18] 王芳,杨广学.国内自闭症干预与康复现状调查与分析[J].医学与哲学,2017,38(10B):49—54.
- [19] 吴亮,李红霞.中国孤独症儿童及其康复现状研究[J].国外医学·医学地理分册,2018,39(2):101—103.