

孤独症儿童及其矫治方法的调查研究

徐琴美 丁晓攀 (浙江大学心理与行为科学系,杭州,310028)
傅根跃 (浙江师范大学心理系,杭州,321000)

摘要 通过对孤独症儿童的家长和孤独症治疗机构的调查,初步了解了孤独症儿童的基本情况以及各种矫治方法的应用。得出的结论如下:(1)被调查的21名孤独症儿童一般都在发现异常后及时诊断,都能够在家庭或治疗训练机构进行训练。(2)越是晚出生的孤独症孩子,其得到治疗的机会就越多,其预后状况越是乐观。(3)家长一般根据朋友推荐、医生或权威人士推荐、网上获悉来选择治疗训练机构。(4)治疗机构最常用的方法是感觉统合训练,而家庭最常用的方法是游戏疗法;治疗机构中最有效的方法被认为是行为治疗,而家庭中最有效的方法被认为是游戏疗法;治疗机构中最无效的方法被认为是药物治疗,家庭中最无效的方法被认为是感觉统合治疗。(5)每个治疗机构都有自己的训练方法,治疗机构都比较认可自己机构的训练方法。但是关键在于能否真正针对每个孩子的特殊情况来做,对孤独症儿童的训练将是终身性的。

关键词 儿童孤独症 矫治方法
分类号 R395.1

Investigation on Autistic Children and Treatments

XU Qinmei DING Xiaopan

(Department of Psychology and Behavioral Science, Zhejiang University, Hangzhou, 310028)

FU Genyue (Department of Psychology, Zhejiang Normal University, Jinhua, 321000)

Abstract With investigation on 21 families with autistic children and 5 treatment institutes, the researchers drew the conclusions as: 1) all 21 autistic children were treated at home or in institutes when they were found to be different from other children; 2) Younger children got better treatments than older children due to the development of treatments in China; 3) parents always depended on recommendations from friends, doctors or Internet to choose the institutes; 4) the sensory integrated therapy was most popular in institutes while the play therapy was used most frequently at home, the behavioral therapy was regarded as most effective in institutes while the play therapy was valued most useful at home, and medical therapy was thought to be no beneficial to children in institutes while the sensory integrated therapy was the last choose to families; 5) each institution had its own particular treatment methods, and they all thought their own treatments were useful, however, the key point was that treatments should be implemented according to individual child's special needs and treatments should be carried out all their life time.

Key words childhood autism treatment

1 引言

儿童孤独症又称儿童自闭症,与儿童感知、语言和思维、情感、动作以及社交等多个领域的心理活动有关,属于发育障碍,一般发病在3岁以前^[1]。

到目前为止有多种病因学说,但究竟是什么原因引起的儿童孤独症,尚未明确。

自1943年美国心理学家Kanner首次对孤独症作出临床报告后,孤独症的发病率逐年呈上升趋势。在一些对孤独症的研究治疗起步比较早的国

家如美国,孤独症的发病率在千分之一左右^[3]。中国的陶国泰在1982年就报道了中国首例孤独症患者^[4],但是对孤独症的流行病学的调查和总的患儿数量还没有确切的统计^[5],有些对孤独症知之甚少的地方有可能把孤独症患者纳入弱智儿童的范畴当中,但是按总人数估计中国的孤独症患者可能在百万左右。

很多文献都强调对孤独症患者进行早期治疗的重要性。对患儿进行干预的时间越早,恢复水平也越有可能接近正常水平^[6]。近年来,专家们对孤独症儿童的干预方法进行了大量的研究,儿童孤独症的治疗矫治方法可以说是层出不穷,国外研究者也对这些方法做了许多实验研究^{[7][8][9]}。但是一些研究方法,比如结构化教育、分离式学习体验、计算机辅助教育等方法只能在政府、学校、社区、医疗机构等配合下才能进行。即使是在国外一些行之有效的方法也不是十分适合于我国的现阶段治疗状况。

在孤独症干预方法日新月异的年代,对于科学有效的治疗方法的选择,是非常重要的。本研究希望通过国内对孤独症患者家庭和医疗机构的本土化调查,能够在一定程度上了解目前在我国现行的社会环境和国家政策下孤独症患者家庭和医疗机构广泛采用的治疗方式、治疗效果,从而对我国目前的广大孤独症患儿的治疗起到一定的指导和借鉴作用。

2 方法

2.1 问卷的编制

本调所使用的问卷主要是参考国内国外的一些文献资料、孤独症家长访谈的资料编制而成的。根据对象的不同(家长、培训机构)而编制成为家长问卷、培训机构问卷。

家长问卷中包括了患儿和家长的基本信息,其中包括患儿的年龄、性别、发现异常的年龄、确诊的年龄、出生时母亲的年龄、填写者的文化程度以及整个家庭的投入程度。家长问卷中主体部分是调查感觉统合训练、游戏疗法、行为疗法、针对性的心理干预、药物治疗这五种治疗方法在家庭和医疗机构中的应用情况。

培训机构问卷则包括在这里训练的患儿的年龄,所用的方法,有效方法和无效方法,以及在培训机构给患儿做训练的感受。

2.2 问卷的发放

家庭问卷的发放采用两种形式,一种是在一个有关儿童孤独症的网站(以琳网 www.elimautism.org)上发放,一种是在杭州市范围内随机抽取孤独症家庭进行问卷发放。一共收回有效的家庭问卷21份。

培训问卷的发放也采用了两种形式,一种是青岛以琳孤独症训练中心通过电子邮件方式发来结果,另一种是在杭州市范围内走访了四家训练机构(杭州市第七人民医院儿童训练中心、杭州市慈爱康复医院青苹果儿童训练中心、杭州市刘氏儿童发展中心、杭州市阳光儿童训练中心)对机构的负责人进行访谈,一共收到有效的培训机构问卷5份。

2.3 结果处理

问卷所得数据用SPSS6.0处理。

3 结果

3.1 家庭问卷的结果

3.1.1 患儿的基本信息情况

从收回的21份有效问卷中,男性患儿为19位(占总数的90.47%),女性患儿为2位(占9.53%),患儿的平均年龄为5.67岁(其中最小为2.25岁,最大为12.00岁),出生时母亲的平均年龄为28.90岁(其中最小为25岁,最大为34岁),发现患儿异常的平均年龄为2.35岁(其中最小为1.75岁,最大为3岁),患儿确诊的平均年龄为2.89岁(其中最小为1.75岁,最大为4岁),患儿开始治疗的平均年龄为3.47岁(其中最小为1.75岁,最大为6岁)。

3.1.2 患儿治疗的基本信息

21名患儿无一例外全部在家接受训练。其中有一名家长报告在家“偶尔做”训练治疗,一名家长报告在家“有时做”训练治疗,其余19名家长均报告在家“经常做”训练治疗。家长平均认为自己的投入程度在80%。

除去一名12岁儿童(为高功能孤独症患者,年龄较小时国内还未有专门的训练机构),只有一名儿童没有接受过训练机构的治疗,其余19名均不同程度地在专门的治疗机构进行过训练和治疗。

21名家长报告的诊断医院主要有:北京大学第六医院、南京脑科医院。训练的医院和机构主要有:北京大学第六医院、南京脑科医院、北京星星雨儿童训练中心、青岛以琳孤独症儿童训练中心、刘氏儿童发展中心(各地方有分部)、萧山人民医院儿童潜能发展中心、杭州市第七人民医院儿童心理中心、杭州慈爱康复医院青苹果儿童训练中心。

3.1.3 家长选择治疗机构的方式

让家长从朋友推荐、医生或权威人士推荐、报纸或杂志获悉、网上获悉四种方式中进行多项选择,结果有9名家长选择朋友推荐、8名家长选择医生或权威人士推荐、有8名家长选择从网上获悉、3名家长选择从报纸或杂志获悉。

3.1.4 家长对训练方法的评价

从五种方法中选出训练机构中使用的方法、训练机构中有效的方法、训练机构中无效的方法、家庭训练的方法、家庭训练的有效方法、家庭训练的无效方法,每一项都是多项选择,结果如表1所示:

表1 家长对各种不同训练方法的评价(人数)

	训练机构使用的方法	机构中有效方法	机构中无效方法	家庭训练方法	家庭训练有效方法	家庭训练无效方法
感觉统合	16	9	6	11	3	6
游戏疗法	5	5	1	14	11	0
行为疗法	8	13	0	5	3	0
心理干预	4	2	0	7	2	1
药物治疗	10	2	8	7	1	7
其他	1	1	0	0	0	0

收回的21份的问卷中,20名家长填写了前三项(训练机构使用的方法、机构中有效方法、机构中无效方法),21名家长填写了后三项(家庭训练方

法、家庭训练中的有效方法、家庭训练中的无效方法),把表1进行百分比处理,得到以百分数表示的家长对各种不同训练方法的评价,如表2所示:

表2 家长对各种不同训练方法的评价(百分数%)

机构使用的方法	机构中有效方法	机构中无效方法	家庭训练方法	家庭训练有效方法	家庭训练无效方法
感觉统合	80.00	45.00	30.00	52.38	14.29
游戏疗法	25.00	25.00	5.00	66.67	52.38
行为疗法	40.00	65.00	0.00	23.81	14.29
心理干预	20.00	10.00	0.00	33.33	9.52
药物治疗	50.00	10.00	40.00	33.33	4.76
其他	5.00	5.00	0.00	0.00	0.00

从表1、2可知,家长对机构中和家庭中所使用的方法、有效方法和无效方法的想法是不同的。治疗机构最常用的方法是感觉统合训练(占总数的80%),而家庭最常用的方法是游戏疗法(占总数的66.67%);治疗机构中最有效的方法被认为是行为治疗(占总数的65%),而家庭中最有效的方法被认为是游戏疗法(占总数的52.38%);治疗机构中最无效的方法被认为是药物治疗(占总数的40%),家庭中最无效的方法被认为是感觉统合治疗(占总数的28.57%)。

3.2 治疗机构问卷的结果

3.2.1 治疗机构的基本信息

除去青岛以琳孤独症训练中心是专门训练孤独症儿童以外,杭州的四所训练机构都还同时治疗其他一些特殊儿童。杭州第七人民医院儿童训练中心主要治疗多动症儿童,阳光和刘氏都是有一部分是针对学习障碍儿童,青苹果训练中心则有一部分针对弱智、脑瘫等特殊儿童。

一般在治疗机构中训练的患儿年龄多在2-10岁之间。

每个治疗机构所收取的费用不同。青岛以琳一般是每个月600元,其他的则大概在每个月1500-2000元之间,每次(天)50-60元。

3.2.2 治疗机构所使用的方法

杭州市第七人民医院儿童训练中心主要使用的是感觉统合治疗和药物治疗。其他四所治疗机构都是多种训练方法并用。青岛以琳训练中心的训练方法主要有感觉统合、游戏、音乐课、电脑教学、精细训练、个别训练、禁食等。刘氏训练中心将他们的训练方法称之为“刘氏视听动”训练法,也是结合了感觉统合、运动训练、精细动作训练等多种方法。阳光训练中心则是按照青岛以琳的经验对孤独症儿童进行训练。

3.2.3 治疗机构认为有效的方法

治疗机构都比较认可自己机构的训练方法。青岛以琳还着重指出:孩子需要各种训练方式,关键在于能否真正针对每个孩子的特殊情况来做。

4 讨论

4.1 孤独症儿童基本信息的讨论

从所调查的21名孤独症儿童的基本情况来看,年龄是从2岁多到12岁,都是三岁以前就发现异常,发现患儿异常的时间为平均年龄为2.35岁,确诊的时间为平均年龄为2.89岁,但是患儿开始进行治疗的时间却是平均为3.47岁,比发现异常的年龄已经落后了1年多。说明家长对孤独症儿童早发现早治疗的意识还不十分充分。很多学历较高的家长虽然对孤独症有一些了解,但是刚开始都不愿意接受自己孩子是孤独症的现实,四处诊断就是没有下决心对孩子进行治疗和训练。

随着孤独症知识的宣传,我国的孤独症儿童的家庭以及训练机构的数量都在增多,许多家长对孤独症的认识也越来越多。21名孩子中年龄最大12岁儿童是3岁发现异常,4岁确诊,但是因为当时国内没有一家正规的针对孤独症的教育训练机构,他直到6岁才在家长的努力下进行了行为疗法和禁食疗法,并取得巨大的进步。21名孩子中年龄最小的两位患儿(一名是2.25岁,一名是2.75岁),都是在2岁前发现异常,并及时得到了治疗。这也充分说明了我国在孤独症治疗领域在近十年时间里取得了长足进步,这使得越是晚出生的孤独症孩子,得到干预治疗的机会就越多,其预后状况越是乐观。

在所调查的21名孤独症儿童中有90.47%为男孩,和国外的研究中男孩的发病率显著高于女孩的结论相一致。这种男孩发病多于女孩的现象,可能与男孩比女孩更容易受天生的器质性障碍的影响有关^[8]。所以这往往作为一些坚持孤独症的生

理学根源的人反驳认为孤独症是由于社会心理学原因导致的依据。

4.2 对孤独症儿童治疗的基本情况的讨论

调查发现所调查的21名患儿无一例外全部在家接受训练。其中只有一名家长报告在家“偶尔做”训练治疗,一名家长报告在家“有时做”训练治疗,其余19名家长均报告在家“经常做”训练治疗。家长平均认为自己的投入程度在80%。

由于孤独症儿童的特殊性,他们最大的缺陷在于没有办法和其他人进行沟通和交流,家庭成为他们生活和日常活动的最主要环境。虽然大部分家长也选择了去专门的治疗机构进行训练和治疗,有些治疗机构要求儿童长期训练(一般为三个月以上),但是许多专家都认为孤独症儿童的训练是终身性的高密度性的。许多孤独症儿童的长远目标就是学会生活自理,所以在训练机构的指导下结合家庭生活情景对患儿在家进行针对性和高密度的练习是非常必要的。

4.3 对治疗机构的基本信息的讨论

90%以上的患儿的家庭不仅选择在家里训练而且也选择了去一些机构进行治疗和训练。大部分家长主要采取的是通过朋友推荐、医生或权威人士推荐、网上获悉的办法来选择一些治疗机构。从家长反馈的情况来看,随着孤独症儿童人数的增加,全国各地出现了各种治疗和训练机构,单单在杭州就有六七家治疗和训练机构。除去青岛以琳是非盈利性机构外,其余均带有盈利的性质。孤独症治疗机构的负责人有一些从事临床工作的医生,但是大部分都是孤独症儿童的家长。各治疗机构基本上都是采用各种治疗和训练办法相结合,这对于被认为是广泛性发育障碍的孤独症儿童是非常有益处的。但是一些治疗机构的训练人员没有经过系统的心理学和特殊教育学训练、文化程度也比较低,没有针对不同患儿的特点制订不同的训练计划,而是对患儿实施一样的治疗方式,这样在一定程度上影响了患儿的治疗进展程度。

4.4 对各种治疗方法的评价的讨论

行为疗法、心理疗法、神经系统疗法、药物疗法都是基于一定的理论基础上,而真正对患儿的治疗是非常具体和实际的。每种治疗方法都肯定不是万能的,都是既有其长处又有其短处。

从家长的反馈发现,在训练机构中的有效方法在家庭中并不一定是有效的。治疗机构中最有效的方法被认为是行为治疗(占总数的65%),而家庭

中最有效的方法被认为是游戏疗法(占总数的 52.38%)。行为治疗是以行为主义为理论基础,各种行为治疗方法都主张对儿童进行高强度和高密度的训练,许多人对行为治疗方法提出异议,认为这是一种独断而且专横的操作(在训练中仅仅以家长或训练老师的目标要求为核心),将来会使患儿变成一种只会被动反应的机器人。但是这种高强度高密度针对性很强的行为治疗对孤独症儿童语言、动作的习得作用却是其它任何治疗方法所不能替代的。这在治疗机构中能达到很好的效果主要也是因为训练师从患儿的实际情况出发,对患儿实施一定的压力,完成训练的次数比较有保证,而在家庭中有可能家长因为心疼或者怜惜孩子,不能持之以恒地不断让患儿重复再重复。然而游戏疗法恰好能够在家庭训练弥补这个遗憾,它更多地采用了人本主义理论,强调以孤独症儿童为中心,从他们自身的兴趣出发,为其创造一个轻松、自然的环境,家长和患儿又可以在一定程度上培养亲情,促进患儿依恋关系的发展。

有 40%的家长认为治疗机构中无效的方法被认为是药物治疗,有 28.57%的家长认为家庭中无效的方法被认为是感觉统合治疗。没有一种药物是为孤独症儿童专门设计的,通常的药物治疗也就是帮助患儿减轻某种特殊症状的,例如睡眠异常、癫痫、抑郁、抽动样症状等症状的,教育训练仍然是孤独症儿童恢复的最佳选择。感觉统合治疗曾经在美国和台湾风行过一段时间,现在国内的许多机构也都采用了感觉统合治疗。但是感觉统合治疗还是需要一些大型的设备和场地相配套的,在一般的家庭中如果没有这样的设施那么也就没有办法开展治疗。

在调查中还发现目前很多机构都有自己的特色治疗方法。比如北京星星雨教育研究所是以行为 ABA 训练为主要特色的,北京大学第六医院有国内一流的听觉统合训练治疗,南京脑科医院则以药物治疗为主,刘氏儿童发展中心在其创始人刘泓白博士的指导下发展了自己的一套训练方法——“视听动”训练法,其中以刘氏大运动训练为特色,青岛以琳则用行为 ABA 和结构化教育相配合的办法并对部分儿童伴之以禁食疗法等等。

专家和家一起致力于探索适合于中国儿童的治疗方法,他们翻译和阅读了大量国外最新方法的报道,并积极把这些最新的研究成果付诸于实际,这对中国孤独症治疗水平的发展来说都是非常

有意义的。比如说国外有很多家庭在应用禁食疗法以及 DMG 和维生素 B6 加镁的药物治疗应用效果,并撰写了很多文章来介绍禁食疗法的效果,国内的一些家长根据国外的研究成果总结归纳出适合这些疗法的孤独症孩子的特点放在网上,以供想为孩子选择治疗方式的家长参考。

但是,我国的孤独症的治疗现状也是不容乐观的。首先,由于受到取样的限制,许多关于孤独症的研究都是从文献出发并没有真正对孤独症患儿做调查,更不用说对治疗方法效果的定量测定。其次,孤独症的研究不仅需要医学、生物学家的参与,而且需要心理学、教育学甚至计算机专家的参与。许多人工智能的研究成果都可以应用于对孤独症的教育训练当中。譬如,就有美国专家用虚拟现实的技术成功训练了两名孤独症儿童的过街能力^[10]。再次,整个社会保障体系还没有真正完善,孤独症患儿的就学还有一定困难,许多孤独症患儿家庭只能依靠自身的力量来完成对孩子的教育。

5 结论

通过对 21 名孤独症患儿家庭以及 5 所孤独症治疗机构的调查可以初步得出以下结论:

(1) 孤独症儿童一般都在发现异常后及时诊断,都能够在家庭或治疗训练机构进行训练。

(2) 越是晚出生的孤独症孩子,其得到治疗的机会就越多,其预后状况越是乐观。

(3) 家长一般根据朋友推荐、医生或权威人士推荐、网上获悉来选择治疗训练机构。

(4) 治疗机构最常用的方法是感觉统合训练,而家庭最常用的方法是游戏疗法;治疗机构中最有效的方法被认为是行为治疗,而家庭中最有效的方法被认为是游戏疗法;治疗机构中最无效的方法被认为是药物治疗,家庭中最无效的方法被认为是感觉统合治疗。

(5) 每个治疗机构都有自己的训练方法、治疗机构都比较认可于自己机构的训练方法。但是关键在于能否真正针对每个孩子的特殊情况来做,对孤独症儿童的训练将是终身性的。

参考文献

- 1 Association AP. Diagnostic and statistics manual of mental disorders (DSM - IV), 4th ed. Washington DC: American Psychiatric Association; 1994
- 2 田惠平. 孤独症儿童的康复训练. 北京:华夏出

- 版社, 2000. 5 - 6
- 3 黄伟合. 现代行为心理学对幼儿孤独症的治疗及其效果. 中国行为医学杂志, 2001, 10(4): 380 - 382
- 4 陶国泰. 婴儿孤独症的诊断和归属问题. 中华神经精神科杂志, 1982, 15(2): 104 - 107
- 5 张继志. 精神医学与心理卫生研究. 北京: 北京出版社, 1994, 6 - 11
- 6 Brooke I, Laura S, Aubyn S. Brief Report: Differential Treatment Outcomes for Children with Autistic Spectrum Disorder Based on Level of Peer Social Avoidance. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2001, 31(3)
- 7 Sheinkopf SJ, Siegel B. Home - based behavioral treatment of young children with autism. Journal of Autism and Development Disorders, 1998, 28(1): 15 - 22
- 8 Siller M, Sigman M. The behavior of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. Journal of Autism and Development Disorders, 2002, 32: 77 - 89
- 9 Delprato DJ. Comparisons of discrete - trial and normalized behavioral language intervention for young children with autism. Journal of Autism and Development Disorders, 2001, 31(3): 315 - 325
- 10 Dorothy Strickland, Lee Marcus, Gary Mesibov, and Kerry Hogan. Brief Report: Two Case Studies Using Virtual Reality as a Learning Tool for Autistic Children. Journal of Autism and Development Disorders, 1996, 26(6): 651 - 659

(责任编辑: 赫尔实)