

上海市孤独症谱系障碍儿童康复训练情况调查

潘文珺

上海市世界外国语中学 上海 200000

摘要: **目的:** 了解孤独症谱系障碍患者生存状况, 为政府和相关公益机构制定救助方案提供参考。**方法:** 对上海市区孤独症谱系患者进行网络调查, 共收回有效问卷109份。**结果:** 患者早期诊断、诊断准确性、早期干预状况都不尽如人意; 康复训练强度不足; 缺乏专业的康复训练师; 康复费用占家庭支出比例过大等, 明显影响康复效果。**结论:** 患者及家庭存在的困难需要通过外界的救助才能得到缓解。**关键词:** 孤独症谱系障碍; 网络调查; 康复训练; 家庭; 早期诊断

Investigation on rehabilitation training of children in autism spectrum disorder, Shanghai

Wenjun Pan

Shanghai World Foreign Language Middle School, Shanghai 200000

Abstract: **Objective:** To understand the living conditions of patients with autism spectrum disorder and to provide a reference for the government and related public welfare organizations to formulate relief plans. **Methods:** An online survey was conducted among patients with autism spectrum in Shanghai, and a total of 109 valid questionnaires were recovered. **Results:** The early diagnosis, diagnostic accuracy, and early intervention status of the patients with autism spectrum were not satisfactory; the intensity of rehabilitation training was insufficient; professional rehabilitation trainers were inadequate; the proportion of rehabilitation expenses to household expenditure was too large, which significantly affected the rehabilitation effect. **Conclusion:** The difficulties of patients and their families can only be alleviated through external assistance.

Keywords: Autism spectrum disorder; Network survey; Rehabilitation training; Family; Early diagnosis

孤独症谱系障碍目前尚无有效的治疗方法, 通过早期、持续的康复训练能有效地减轻和缓解患者的心智损害, 提高其自我生活能力和社会功能^[1]。但现实中他们的生存状况比我们想象的更加困难^[2]。为此我们对孤独症谱系障碍患者的早期诊断和接受康复训练等情况进行了一项网络调查。

一、资料与方法

我们将需要调查的问题设计成问卷形式, 委托某网络调查公司对上海市区孤独症谱系障碍患者及其家庭进行网络调查。调查时间为2022年2月28日~3月18日。共发出问卷150份, 回收有效问卷109份。问卷回收率72.7%。其中, 男性43例(39.5%); 女性66例(60.5%)。年龄结构: 0~3岁29例(26.6%); 4~6岁40例(36.7%); 7~14岁20例(18.4%); 15岁及以上20例(18.4%)。

二、结果

1. 患者家庭一般情况 (见表1)

表1 患者家庭一般情况

调查项目	例数 (%)
父母婚姻状况:	
正常	56 (51.4)
分居	14 (12.8)
离婚	15 (13.8)
再婚	21 (19.3)
丧偶	3 (2.8)
家庭人均年收入	
<50000元	59 (54.1)
50000~96000元	35 (32.1)
>96000元	15 (13.8)
生活状态	
独自生活	33 (30.3)

调查项目	例数 (%)
与父母/祖父母一起生活	33 (30.3)
与其他亲属一起生活	29 (26.6)
在福利机构生活	4 (3.7)
其他	10 (9.2)
患者上学情况	
从未上过学	26 (23.9)
在特殊教育机构就读	44 (40.4)
上普通幼儿园	16 (14.7)
上普通学校	23 (21.1)
康复费用占家庭可支配收入的比例	
每月少于25%	28 (25.7)
每月25~49%	38 (34.9)
每月50~74%	30 (27.5)
每月大于75%	13 (11.9)

2. 患病情况 (见表2)

表2 患病情况

调查项目	例数 (%)
首次被确诊为孤独症的年龄	
0~3岁	70 (64.2)
4~6岁	39 (35.8)
6岁以上	0 (0.0)
首诊由谁做的诊断	
精神科医生	29 (26.6)
内科、儿科和神经科等其他科医生	47 (43.1)
老师、亲戚等非医学专业人员	33 (30.3)
病情严重程度	
轻度(个人生活基本能自理)	33 (30.3)
中度(个人生活需要帮助)	39 (35.8)
重度(个人生活几乎不能自理)	37 (33.9)

3. 接受康复训练情况

接受调查的109例患者目前全部都在接受康复训练。具体情况见表3。

表3 患病接受康复训练情况

调查项目	例数 (%)
康复训练的强度	
每月1次或少于	32 (29.4)
半月1次	32 (29.4)
1周1次	32 (29.4)
1周2次或更多	13 (11.9)
每次康复训练时间	
1小时以上	24 (22.0)
0.5~1小时	46 (42.2)
少于半小时	39 (35.8)
持续康复训练时间	

调查项目	例数 (%)
少于1年	21 (19.3)
1~3年	34 (31.2)
4~5年	26 (23.9)
6~10年	12 (11.0)
10年以上	16 (14.7)
由谁做康复训练(多选题)	
专业康复师	47 (43.1)
非专业人员	68 (62.4)
经过培训的亲属	63 (57.8)
未经过培训的亲属	55 (50.5)
其他	28 (25.7)
对康复训练效果的评价	
良好	32 (29.4)
一般	47 (43.1)
无效	30 (27.5)

三、讨论

1. 早期诊断准确性不足

孤独症是一种起病于婴幼儿时期、严重影响儿童心智发展的终身精神障碍^[3]。在美国最新版的精神障碍诊断系统(DSM-5)中将多种相关疾病合称为孤独症谱系障碍^[4]。近年来该病的患病率呈快速上升趋势^[5]。据世界卫生组织统计,全球每20分钟就有一个孤独症孩子诞生。孤独症谱系障碍系终生疾患,目前尚无有效治疗方法。尽早发现并开展有效的康复治疗是帮助该病患者最有效的途径^[1]。康复训练的效果的主要取决于早期干预和长期持续的康复训练,2~5岁是干预和治疗的黄金时期^[1],早期康复训练可以显著提高患者的个人生活能力和社会功能。但在我们的调查中,仅有64.2%的患者是在4岁之前被诊断出来的。提示尚有许多患者因未能早期诊断而丧失了早期干预的机会,因此需加大科普宣传教育的力度,提高普通民众对该病的识别能力。同时我们还发现由精神科医生首诊的病例不足3成,7成以上的病例是由非精神科医生,甚至非医疗专业人员做的诊断。提示该病在诊断准确性上可能存在很大的隐患,同时存在较大的漏诊和误诊情况。

2. 长期康复训练得不到有效地保障

研究还表明需要长期持续康复训练才能保持干预效果。即使儿童期得到良好的干预,但如果青年期中断康复,还是会出现功能倒退^[2]。长期康复训练不仅需要家属花大量的时间和精力陪伴患者,还给患者家庭经济造成极为沉重的负担,因而难以得到有效地保障。主要存在3各方面的问题:

(1) 经济负担过重

尽管我们调查的患者尽管全部都享有医疗保险,但长期康复所需的费用仍是他们面对的重大困难之一。在我们的调查中,有11.9%的家庭的康复费用占家庭可支配收入的3/4以上。甚至有研究报道,康复费用总支出占低收入家庭的210%^[6]。他们必须将每月的大部分收入花在患者的康复治疗上。尤其对于低收入的家庭而言,更是入不敷出。如果得不到外界的援助,仅靠他们自己是肯定无法应对的。为此我们呼吁社会公益慈善机构和政府相关部门加大给他们提供救助的力度,让更多的患者能够接受长期系统的康复训练。

(2) 康复训练强度不够

调查中我们发现患者康复训练强度明显不足。每周康复训练超过2次者只占11.9%,而每天康复训练时间超过1小时者也只占22%。这显然远未达到康复训练的要求。对孤独症的康复训练包括语言、知觉、认知、社交、生活自理、小肌肉和手眼协调等,几乎包括日常基本生活的各个方面。因此一般需要长期坚持不懈,每天训练不少于5小时,每周不少于6天^[7]。造成这一现象的主要原因是家长缺乏足够的时间和精力陪同患者康复。有报道显示,一个患者牵动三个家庭,直接影响4~6个家人的正常生活^[8],甚至需要家属负担起患者终身的抚养和照料^[9],此时要求他们常年坚持不懈地完成康复训练任务几乎是不可能之举。特别是调查中发现,只有不到1/3的患者与父母/祖父母直系亲属一起生活。将近1/3的家庭处于单亲状态,只能由父母一方承担看护重任。他们不仅需要康复经费的支持,还需要大量的志愿者为他们分担看护工作。

(3) 康复训练质量难以保证

康复训练是一项专业性很强的工作,但调查发现大多康复训练都是由非专业康复训练师做的。许多家长出

于费用等诸多因素的考虑而自己学习康复技术,给孩子做康复训练。但这样的康复训练质量很难得到保证。这也可能是造成康复效果不够理想的重要原因。

由于数据来源于网络调查,样本量较小,代表性和精确性都有待于进一步研究确认。但我们发现的上述问题对社会公益慈善机构和政府相关部门开展救助工作仍具有一定的参考价值。

参考文献:

- [1]房慧,丁昊,姜亚南.影响儿童孤独症早期发现、诊断及干预训练的家庭因素调查研究.心理月刊.2022,17(05):209-211.
- [2]陈玥彤,胡杨明子,胡月婵.大龄孤独症群体家庭的困境调查及对策研究——以浙江省为例.佳木斯职业学院学报.2022,(3):58-60.
- [3]何伋,等.精神病学.天津:天津科学技术出版社,2015:763.
- [4]美国精神医学学会.张道龙,等译.精神障碍诊断与统计手册.北京:北京大学出版社,2014.7:14.
- [5]周潇龙,孔玲.孤独症青少年教育支持的现实审视及对策.残疾人研究.2022,45(1):48-55.
- [6]赵亚楠,罗雅楠,王翔宇,等.中国2~6岁孤独症儿童家庭直接经济负担研究.中华疾病控制杂志.2021,25(9):1085-1090.
- [7]赵冬梅,杨良政,张艳卿,等.培训-家庭康复训练模式治疗儿童孤独症疗效观察.中国康复医学杂志.2014,29(3):260.
- [8]王佳,于聪,孙彩虹,等.孤独症患者236名家庭疾病负担状况调查.中国学校卫生,2010,10(2):736-738.
- [9]徐岩.日常生活视角下孤独症儿童教育困境分析与启示.残疾人研究,2020(3):39-47.