

· 论著 ·

DOI: 10.3969/j.issn.0253-9802.2024.12.007

孤独症儿童的干预困境与父母养育成长体验的质性研究

戴雨坤¹, 张利峰¹, 冯永申¹, 刘劲菲¹, 冀彦², 陈妙盈²✉

(1. 中山大学护理学院, 广东 广州, 510080; 2. 中山大学附属第三医院儿童发育行为中心, 广东 广州, 510630)

【摘要】 目的 挖掘孤独症儿童的干预困境与父母的养育成长体验, 旨在为制定家庭支持措施提供依据。方法 通过描述性现象学研究, 选取2023年1至4月在中山大学附属第三医院儿童发育行为中心就诊的20名孤独症儿童父母进行半结构式访谈, 采用Colaizzi 7步法分析资料。结果 孤独症儿童的干预困境共提炼2个主题: 知识与资源匮乏、家庭内部冲突与分歧。父母养育成长体验共提炼3个主题: 包容与坚韧的心态、能力的多维提升、家庭成员重构自我与人生价值。结论 孤独症儿童父母经历了干预困境, 收获了积极的养育成长体验。支持孤独症儿童, 帮助父母积极应对挑战至关重要。

【关键词】 孤独症; 成长困境; 干预; 父母; 质性研究

A qualitative study of the intervention dilemmas and parenting growth experiences for parents of children with autism

DAI Yushen¹, ZHANG Lifeng¹, FENG Yongshen¹, LIU Shaofei¹, JI Yan², CHEN Miaoying²✉(1. School of Nursing, Sun Yat-sen University, Guangzhou 510080, China; 2. Child Development and Behavior Center, the Third Affiliated Hospital of Sun Yat-sen University, Guangzhou 510630, China)
Corresponding author: CHEN Miaoying, E-mail: chmiaoy@mail.sysu.edu.cn

【Abstract】 **Objective** To explore the intervention dilemma of autistic children and their parents' upbringing and growth experience, aiming to provide evidence for family support measures. **Methods** Through a descriptive phenomenological study, semi-structured interviews were conducted with 20 parents of children with autism from January to April 2023 at Child Development and Behavior Center of the Third Affiliated Hospital of Sun Yat-sen University. And data were analyzed using Colaizzi's 7-step method. **Results** The intervention dilemmas of children with autism were distilled into two themes: lack of knowledge and resources, and intra-family conflict and disagreement. The parenting and growth experiences of parents were distilled into three themes: inclusive and tenacious mentality, multi-dimensional improvement of ability, and family members' reconstruction of self and life value. **Conclusions** Parents of children with autism face intervention dilemmas while having positive caring growth experiences. Supporting children with autism and helping parents positively cope with challenges is crucial.

【Key words】 Autism; Growth dilemma; Intervention; Parents; Qualitative research

孤独症谱系障碍是一种以社会交往障碍、刻板行为为核心症状的神经功能发育障碍^[1,2], 全球患病率为1%~2%, 我国儿童患病率约为0.7%, 且呈逐年上升的趋势^[3,4]。由于多数孤独症儿童在认知或适应能力方面存在缺陷^[5,6], 父母需要在教育、医疗方面提供长期或终身的照护及支持, 造成了沉

重的照顾负担^[7]。早期干预是改善孤独症预后的关键^[8], 在儿童确诊孤独症后, 父母不仅面临巨大的经济压力, 而且在照护儿童、实施干预的过程中, 容易产生抑郁、焦虑、疲倦感、病耻感等负面情绪, 影响到家庭功能和生活质量^[9-10]。而父母的积极应对对儿童的干预有促进作用, 可以引导儿童父

收稿日期: 2024-09-14

基金项目: 广东省哲学社会科学规划项目(GD22CSH02)

作者简介: 戴雨坤, 硕士研究生, 研究方向: 孤独症儿童家庭照护, E-mail: daiysh5@mail2.sysu.edu.cn; 陈妙盈, 通信作者, 主管护师, 研究方向: 孤独症儿童照护, E-mail: chmiaoy@mail.sysu.edu.cn

母在生活中发现新的体悟,发展更强的力量^[11]。目前关于孤独症儿童父母成长体验的质性研究有限,多数研究关注家长的消极心理体验及影响因素^[12-13],而家长在生活、照顾及干预儿童过程中的积极成长较少受到关注。有必要重视孤独症父母在养育过程的真实体验,并充分挖掘积极因素,给予针对性支持,帮助家庭更好地应对养育孤独症儿童可能面临的挑战。因此,本研究采用现象学方法,深入探讨孤独症儿童父母的干预困境与养育成长体验,为进一步制定家庭支持措施提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样法,选取2023年1至4月在中山大学附属第三医院儿童发育行为中心就诊的孤独症儿童的父亲或母亲进行深入访谈,样本量以信息达到饱和为准。纳入标准:①其子女符合孤独症诊断标准,且年龄 ≤ 14 岁,确诊时间 ≥ 6 个月;②文化程度小学及以上;③为孤独症儿童的主要照顾者,每日相处时间 > 4 h(睡觉时间除外)。排除标准:①存在严重的沟通障碍,无法正确理解和回答问卷者;②近半年内经历其他重大创伤性事件者,包括丧亲、严重车祸、癌症诊断等;③其子女同时合并其他严重慢性病,包括先天性心脏病、支气管哮喘、肾病综合征等并接受治疗者。本研究获医院伦理委员会批准(批件号:中大附三医伦[2022]02-270-01),受访者均签署知情同意书。

1.2 研究方法

1.2.1 方法

本研究采用质性研究的描述性现象学方法,应用半结构式访谈,探讨孤独症儿童父母在养育过程的真实体验,以了解其对孤独症儿童的干预困境与养育成长体验。

1.2.2 研究工具

研究工具为半结构式访谈提纲。基于文献回顾并结合 Tedeschi 等^[14]的创伤后成长模型拟定访谈提纲,再根据2名副高级儿童发育行为专家的建议对访谈提纲进一步优化,完善本研究的访谈提纲:①请您谈谈从得知孩子被诊断为孤独症到现在,您有哪些具体感受?您的性格和能力方面有哪些变化?心理感受方面有哪些变化?生活态度有哪些变化?请谈谈发生这些变化的原因。②您在照顾孩子

过程中遇到了哪些困难?③您在对孩子开展干预的过程中遇到了哪些困难?④总体来讲,孩子确诊孤独症,对您和家人的生活有哪些影响?

1.2.3 资料收集及质量控制

以面对面、半结构式深度访谈法收集资料。访谈者为经过儿童发育专科培训者(第一作者),在日常管理工作中已与受访者建立良好的关系。访谈安排在安静、独立的科室示教室。访谈开始前向受访者解释访谈目的,约定访谈时间及地点,签署知情同意书并获取录音请求,未获得录音的则记录访谈笔记,所有访谈内容均保密。对受访者按数字1~20的顺序编号。访谈过程中研究者不加以评价及暗示,尽可能让受访者表达真实的想法,运用反问、验证的技巧,核实访谈内容。并对受访者的表情、肢体动作、情感变化进行笔录,访谈时间为25~60 min。

1.2.4 资料分析方法

采用SPSS 27.0对定量数据做统计描述,正态分布定量资料用 $\bar{x} \pm s$ 表示,非正态分布定量资料用 $M(P_{25}, P_{75})$ 表示。采用NVivo 20.0软件和Colaizzi 7步分析法^[15]对访谈资料进行整理和内容分析。在访谈结束24 h内将录音转为文字并阅读核对,对不清楚的内容及时与受访者核实,确保资料的完整性和准确性。其次,由2位研究者(第一、二作者)识别并提取与研究问题相关的陈述。然后分析陈述以识别出意义单元,并进行初步编码。将相似的意义单元进行归纳和概括,形成初步的主题。经研究团队共同讨论后,对初步的主题进行详细描述,确保每个主题准确反映受访者的观点,最终提取和概括形成5个主题。为减少对结果分析的主观偏见,采用三角验证法,任何分歧由第三位研究者参与讨论并达成一致,并在资深质性研究者(通信作者)的指导下进行分析,确保方法的科学性和结果的可信度。

2 结果

2.1 访谈对象情况

共访谈20位儿童的家长,其中母亲18位,父亲2位;年龄30~44岁,平均 (34.4 ± 3.5) 岁;18位已婚,2位丧偶;14位受教育水平本科及以上;9位全职工作者。儿童的年龄2.0~4.9岁,平均 (3.2 ± 0.9) 岁,其中男童18名,女童2名;确诊

孤独症的时间为6~42个月，平均8（8，10）个月。一般资料见表1。

表1 访谈对象一般资料
Table 1 General information about the interviewees

编号	家长情况						儿童情况		
	角色	年龄/岁	婚姻状况	受教育水平	职业	每日与儿童相处时间/h	性别	年龄/岁	确诊至访谈时间/月
1	母亲	38	已婚	中学	无业	>6	男	2.0	7
2	母亲	44	已婚	本科	全职工作	>6	男	4.8	32
3	母亲	31	已婚	本科	无业	>6	男	2.3	9
4	母亲	34	已婚	硕士	无业	>6	男	2.8	8
5	母亲	30	已婚	高中	无业	>6	男	4.3	8
6	母亲	32	已婚	中学	无业	>6	男	2.3	9
7	母亲	33	已婚	本科	无业	>6	男	4.0	8
8	母亲	38	已婚	硕士	全职工作	4~6	男	4.5	6
9	母亲	38	已婚	硕士	无业	>6	男	2.9	8
10	父亲	33	已婚	本科	兼职工作	4~6	男	2.6	8
11	母亲	35	已婚	本科	全职工作	4~6	男	2.4	8
12	母亲	35	已婚	硕士	全职工作	4~6	女	2.9	6
13	母亲	34	丧偶	本科	全职工作	4~6	男	4.0	20
14	母亲	32	已婚	本科	全职工作	4~6	男	2.0	10
15	母亲	34	丧偶	本科	全职工作	4~6	男	4.0	42
16	父亲	36	已婚	本科	无业	>6	男	3.3	8
17	母亲	30	已婚	中学	无业	>6	男	2.8	9
18	母亲	37	已婚	高中	全职工作	4~6	男	2.8	7
19	母亲	35	已婚	本科	全职工作	4~6	男	3.3	9
20	母亲	30	已婚	高中	无业	4~6	女	4.9	21

2.2 干预困境相关的主题一：知识与资源匮乏

2.2.1 对幼儿生长发育认识不足与干预延误

父母因对孤独症认识有限及缺乏干预相关知识，耽误了儿童的就诊及干预时机。受访者（3）：“（孩子）其实一岁半就被怀疑了，但是不肯面对，自我内耗半年，当时没有及时干预。”受访者（10）：“以前认为安安静静就是很乖……如果稍微有点意识，他也不至于这样，因为这个我很后悔。”

另外，有父母认为自己未能充分付出，导致干预效果不如预期，对此感到后悔和自责。受访者（15）：“会担心是不是照顾他弟弟而忽略了孩子关键的语言敏感期……我其实有点后悔，自己当初为什么因为经济压力选择去工作了，（否则）现在孩子说不定就可以上小学了。”受访者（19）：“我老公和婆婆都觉得孩子没问题，说话晚很正常，认为我带孩子去训练是折腾和浪费钱。他回家后基本不管孩子，更别说参与干预了，能接送孩子就算不错了。”

2.2.2 干预效果不确定与坚持困难

父母因短期未见干预效果，对自己的干预方法存在疑虑。受访者（2）：“搞不清楚到底是因为

我教的方法是有问题的，还是这个项目本身对小朋友来说就是很困难，导致他没办法在你的预计之内达到目标。”受访者（6）：“不确定我教的这个方法对不对……我就觉得他一直和别人重复‘拜拜’的行为很奇怪。”

在缺乏专业支持的情况下，尽管父母付出了巨大努力，干预效果仍不如预期，导致其产生失望情绪，干预面临坚持的困难。受访者（1）：“从确诊到现在，虽然学了一些干预方法，我感觉自己每天陪他玩游戏也兴趣不大，加上有时候他不配合，最近陪他玩得不是很开心。”受访者（15）：“去年一年我们虽然都坚持干预了，小孩的能力才进步2个月，我有点失望和崩溃。”受访者（3）：“如果你很焦虑，带给小孩的感受就会更急躁……孩子康复效果差又会反过来影响心情，造成恶性循环。”受访者（10）：“现在市场鱼龙混杂，一些能排上队的机构，孩子去了几次效果也不明显，不知道哪个能帮助他改善。”

2.2.3 融合环境缺失与病耻感

在就医和照顾儿童的过程中，部分父母容易对孩子确诊为孤独症产生耻辱感，存在隐瞒“病

情”的现象。受访者(2):“不想让别人知道这件事,说到底有一个孤独症的娃终究是个很不光彩的事。”

在儿童入园和上学的过程中,缺乏适合孤独症儿童的融合环境,加剧了家长的病耻感。

受访者(14):“我们问过我们这边很多幼儿园,一听说孩子有孤独症,就直接拒绝了入园。”受访者(19):“技能很难泛化,在幼儿园一个老师要照顾十几个孩子,很多集体活动中,即使他有时会跑开或不听指令,老师也很少能特别照顾到他。”受访者(4):“我和幼儿园老师说我家娃比较慢热,没有直接说明情况,不希望有的老师会因为自闭症区别对待。一些家长一听你孩子是这个病,就不愿意和我家孩子玩。”

2.3 干预困境相关的主题二:家庭内部冲突与分歧

2.3.1 日常照顾与干预角色的冲突

因实施家庭干预,父母需从照顾者的角色变为干预者,难以与儿童建立新的相处和生活规则。受访者(8):“因为比较溺爱他,容易心软和没有原则。比如说我教他玩听指令的游戏,但是每次他都不听,还咬人,我也没办法。”受访者(12):“有时候和她上课,遇到不感兴趣的内容,她老是想跑。作为老师,我应该是要限制她的活动,但是作为妈妈,我觉得自己太严厉了。”

2.3.2 家庭责任的冲突

在多子女家庭中,父母在履行多重家庭责任时面临冲突。部分家长在实施干预和平衡照顾健康儿童中存在冲突。受访者(18):“家里面有2个儿童,有时候真的对不起他姐姐,因为我大部分时间都在照顾他。”受访者(1):“我也要付出一些精力去照顾姐姐……像有时候姐姐在学习,弟弟在外面蹦跶、乱叫乱扔东西的话,是该管哪个呢?”受访者(8):“我现在两个孩子,小的这个占据太多心神……大的我都没什么时间管她,很难两个都照顾。”

部分父母在照顾孤独症儿童以及多病父辈间存在角色冲突。受访者(7):“家里需要照顾的人挺多的,有时候真的觉得分身乏术,比如有时候老人生病了需要照顾,但是小孩也需要照顾。”

2.3.3 家庭成员的态度分歧

在孤独症干预过程,家庭内部成员因观念和知识水平的差异产生分歧。

在就医态度上,部分家庭成员对孩子是否需要就医存在分歧。受访者(5):“一开始老公说,男孩子发育比较迟,不肯看医生,但我想自己带小孩来看求个安心,所以拖了一年才来大医院看。”受访者(11):“儿童爷爷奶奶在钱和力方面都没有支持,现在还觉得孩子是正常的……我带去医院和机构就各种阻拦。”

在实施干预及照顾上,部分家庭成员对孩子的理念存在分歧。受访者(5):“像他爸爸的话,我觉得太严格了一点……我和爸爸沟通了好几次,他还是凶孩子。”受访者(10):“我的教育理念和父母理念不一致……他们总是给孩子喂饭、帮助孩子上厕所。”

2.4 父母养育成长体验相关的主题一:包容与坚韧的心态

2.4.1 耐心

大部分父母在认识到儿童确诊后,对待儿童更有耐心,尤其在日常及干预中儿童的问题行为上倾向以宽容的态度应对。受访者(12):“我之前脾气比较急,现在我可以和她面前控制好脾气,变得更有耐心。”受访者(16):“会更有耐心和包容……现在知道要给孩子更多的包容才能创造轻松快乐的环境。”受访者(19):“医生说要慢慢来,我就告诉自己要有耐心,比如孩子乱叫或者抢别的小孩东西的时候,我不会立刻骂他,而是慢慢引导。”

2.4.2 坚韧

儿童确诊孤独症后,一些家长能以更坚韧和积极的心态面对生活中的困难和挫折。受访者(3):“我变得更坚强了,遇到一些紧急的事情不会那么慌,也相信自己可以克服。”受访者(13):“自己变得更坚强了,抗压能力提升了,比如说在工作遇到困难这些,都能够自己调节心态和解决问题。”

2.4.3 同理心

父母在照顾孤独症儿童的过程中体会到了负担和压力,这使得他们更易同理其他儿童和家長。受访者(12):“和群里的其他家长聊天,很能理解一开始干预,孩子没有进步,家长的那种心情。”受访者(17):“我比以前会更有同理心,比如看到其他儿童有行为问题的时候,可能会更加理解。”

2.5 父母养育成长体验相关的主题二：能力的多维提升

2.5.1 学习和沟通能力

父母同其他孤独症儿童家长交流，提升了学习和交流技能。受访者（4）：“会互相探讨、学习和分享，然后找到适合孩子的方法来做干预。”受访者（9）：“感觉自己的沟通能力提升了……入园前就告诉老师孩子的情况，会和幼儿园的老师聊一些孩子的表现。”受访者（20）：“家长群的家长们会互相探讨、学习和分享，然后找到适合孩子的方法做干预，这样的干预效果会更好。”

2.5.2 育儿和干预能力

父母通过制定家庭训练目标，掌握了基本的干预技巧，育儿和干预能力逐渐提高。受访者（9）：“我去北京学习过三个月应用行为分析……融合+家庭干预，孩子进步很明显。”受访者（14）：“我的干预能力提升了，现在会按照社交阶梯，简单地制定一些目标，处理（孩子）生活中一些刻板行为。”

2.5.3 工作能力

父母经历了带儿童求医和干预的过程，丰富了人生阅历，因此在工作中面对挫折时，会以更好的心态有效地解决问题。受访者（13）：“这次去北方做生意虽然很艰难，但我成功了，我感觉通过这些复杂的人生经历……工作能力提高了。”受访者（15）：“工作能力会提高吧。因为人生阅历会比之前丰富，解决问题的时候思路会拓宽，会更容易一些。”

2.6 父母养育成长体验相关的主题三：家庭成员重构自我与人生价值

2.6.1 重塑自我价值感

父母重新审视自己的意义和价值，尝试通过不同的方式重塑自我价值。受访者（13）：“会更加看重自己，以前不懂保养，所有时间都花在家庭和小孩上……觉得人生很短，应该为自己活一下。”受访者（6）：“我也会注重过好自己的生活……我在生活中也会学习收纳，感觉自己的存在感更强了。”

2.6.2 体验生活满足感

面对孤独症儿童融入幼儿园与社会中的挑战，家长通过调整自己对儿童的期待，获得对生活的满足感。受访者（1）：“后来慢慢也就想开了，反正日子也还过得，我们就尽力去帮小孩掌握更多生活技能，让他可以长大后正常生活，我们就很

满足了。”受访者（9）：“对小孩的期望会降低，脱帽我不敢想，能藏在集体中学习和生活就行。”

2.6.3 形成积极的健康观念

部分父母改变了他们对金钱和个人价值的看法，更加重视对儿童及自己的健康。受访者（16）：“赚钱不应该是最重要的，孩子的健康才是最重要的，如果小孩不健康，赚多少钱也没有用。”受访者（17）：“我现在比较放开了，累了就让自己休息一下，之前是自己休息一下就觉得对不起孩子，自己有个健康的身体，才能带孩子长期干预。”

3 讨论

在孤独症儿童接受干预的过程中，家长的养育积极体验至关重要。本研究结果显示，尽管家长面临知识与资源匮乏和家庭内部冲突的困境，但其仍获得了包容与坚韧的心态、能力及人生价值的积极体验。

3.1 孤独症儿童干预面临的困境

本研究中，家长在实施干预的过程中面临知识与资源缺乏的困境。部分家长不能接受干预效果未达预期、儿童成年后可能无法融入社会的情况，与国外的部分研究一致^[16-17]。Waizbard-bartov等^[11]的研究结果显示，长期照护中的压力和对干预效果的担忧加剧父母的心理负担，影响了积极适应。提示对孤独症儿童家庭的支持中，不仅要重视儿童症状的改善^[4]，而且要关注家长的心理问题，通过正念疗法、认知行为疗法等，帮助有需要的家长提升应对^[18]。同时通过科普，促进大众对孤独症“五不”症状和早期干预的认识，提高社区人群对孤独症的理解和接纳^[8, 19]。

本研究中，孤独症儿童父母面临照顾与干预角色的冲突、家庭内部角色的冲突和家庭成员态度的分歧。家庭成员对孤独症的认识、沟通效果及可获取的社会资源可能导致家长角色与态度间存在差异^[6]。父母共同应对有益于改善家庭生活质量^[15]，可鼓励父亲参与家庭训练，分担母亲的压力^[16]。针对我国有部分祖辈参与儿童照护的情况，建议在开展孤独症家庭支持的过程中纳入祖辈，帮助家庭整体建立对孤独症的认识，适应挑战。还可以鼓励家长参与孤独症社群，与同伴交流获取信息和心理支持，促进照护者与干预者的角色转换^[20]。

3.2 父母养育成长体验

本研究选择纳入确诊时间超过6个月的儿童父母,该时间段的选择为基于既往研究的结果,表明家长在儿童确诊慢性病后,通常在这一阶段经历积极成长^[13]。本研究在访谈过程中同样注意到父母对儿童确诊孤独症这一事件的反应时间与心理转变的关系,部分家长在确诊后几个月内表现出强烈的失落和自责,而在半年后则逐渐在育儿过程中表现出更多的积极成长。建议开展长期的追踪研究,以深入探讨孤独症儿童父母在不同养育阶段的心理变化及其对儿童干预的影响。

本研究发现父母在照护孤独症儿童的过程中获得成长体验,包括形成包容与坚韧的心态、能力的多维提升和家庭成员重构自我与人生价值。Tedeshi等^[14]认为个体在创伤事件后,从自我到情感方面进行反思,从而在精神、个人力量和价值观念层面获得积极成长,与本研究结果相似。孤独症儿童父母在照护过程中,适应确诊带来的积极意义,转变了消极情绪,变得更加耐心和坚韧。父母对孩子的问题行为表现出包容和同理心,促进了对孩子的接纳,也提升了积极情绪^[20]。积极地感知与应对是影响孤独症儿童家长适应性的主要因素^[21]。因此及时引导家长提供积极心理支持及干预技能,建立科学应对策略,降低因儿童回应冷漠、症状难以短时间改变带来的挫败感,促进家长的积极应对对于父母的成长至关重要^[22-23]。

孤独症儿童父母获得的支持有助于他们增强自身力量、提升照护技能和实施干预。徐佳怡等^[24]对青少年心境障碍父母的创伤后成长开展质性研究,结果表明家长在照顾患儿的过程中承担了较大压力,心理韧性和自我效能在此过程中逐渐提升,与本研究结果有所不同。可能为孤独症儿童需要长期干预,尽管家长掌握了一定的干预技能,但当其难以处理儿童问题行为或儿童症状改善缓慢时,家长的自我效能水平仍然较低^[25]。因此,帮助家长设定短期和长期家庭训练目标,鼓励家庭利用社会支持资源,有助于增强家长的照护自信,从而提升照护和干预的能力。

研究显示,孤独症儿童父母在困境中重新体悟自我的意义,更豁达并积极关注健康,与同类研究结果一致^[26-28]。个体在经历创伤事件后,通过沉思和得到支持,可以领悟自身的意义及生活方式^[14]。家长感知的社会支持越高,越有助于他们从被迫思考转向主动思考,重构对人生的感悟^[29]。

可通过提供专业技能、情感支持和朋辈支持等方式,鼓励家长进行有目的的思考^[30];并采用认知行为疗法等方法,帮助家长关注和接纳当下,提升心理灵活性,增强价值认同感^[31]。

4 小 结

本研究通过现象学方法,探索了20位孤独症父母在儿童确诊孤独症后经历了知识与资源匮乏、家庭内部冲突与分歧的干预困境,提炼出父母养育成长体验的3个主题:包容与坚韧的心态、能力的多维提升和家庭成员重构自我与人生价值。未来的研究与干预策略需为家庭整体提供积极的心理和社会支持,增强家长的干预能力、韧性和耐心,从而更好地应对孤独症的挑战。

参 考 文 献

- [1] LORD C, CHARMAN T, HAVDAHL A, et al. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism [J]. *Lancet*, 2022, 399 (10321): 271-334. DOI: 10.1016/S0140-6736(21)01541-5.
- [2] 李章, 吕静, 赵晓科, 等. 经颅磁刺激联合康复训练在孤独症谱系障碍儿童中的疗效及低频振幅分析研究 [J]. *中华全科医学*, 2024, 22 (7): 1222-1226. DOI: 10.16766/j.cnki.issn.1674-4152.003604.
LI Z, LÜ J, ZHAO X K, et al. A study on the efficacy of transcranial magnetic stimulation combined with rehabilitation training in children with autism spectrum disorders and analysis of low-frequency amplitude [J]. *Chin J Gen Pract*, 2024, 22 (7): 1222-1226. DOI: 10.16766/j.cnki.issn.1674-4152.003604.
- [3] ZEIDAN J, FOMBONNE E, SCORAH J, et al. Global prevalence of autism: a systematic review update [J]. *Autism Res*, 2022, 15 (5): 778-790. DOI: 10.1002/aur.2696.
- [4] ZHOU H, XU X, YAN W, et al. Prevalence of autism spectrum disorder in China: a nationwide multi-center population-based study among children aged 6 to 12 years [J]. *Neurosci Bull*, 2020, 36 (9): 961-971. DOI: 10.1007/s12264-020-00530-6.
- [5] 叶慧清, 丁家畅, 陈壮桂, 等. 学龄期共患 ADHD 的 ASD 与单纯 ASD 破坏性行为障碍的对比研究 [J]. *新医学*, 2018, 49 (8): 562-564. DOI: 10.3969/j.issn.0253-9802.2018.08.005.
YE H Q, DING J C, CHEN Z G, et al. Comparison of destructive behavior disorders in school-age children with ASD and ASD complicated with ADHD [J]. *J New Med*, 2018, 49 (8): 562-564. DOI: 10.3969/j.issn.0253-9802.2018.08.005.
- [6] JOHNSON C N, RAMPHAL B, KOE E, et al. Cognitive correlates of autism spectrum disorder symptoms [J]. *Autism Res*, 2021, 14 (11): 2405-2411. DOI: 10.1002/aur.2577.
- [7] CLAUSER P, DING Y, CHEN E C, et al. Parenting styles,

- parenting stress, and behavioral outcomes in children with autism[J]. *Sch Psychol Int*, 2021, 42(1): 33-56. DOI: 10.1177/0143034320971675.
- [8] DAI Y, DENG T, CHEN M, et al. Improving early detection, diagnosis and intervention for children with autism spectrum disorder: a cross-sectional survey in China[J]. *Res Dev Disabil*, 2023, 142: 104616. DOI: 10.1016/j.ridd.2023.104616.
- [9] RESTOY D, ORIOL-ESCUDE M, ALONZO-CASTILLO T, et al. Emotion regulation and emotion dysregulation in children and adolescents with autism spectrum disorder: a meta-analysis of evaluation and intervention studies[J]. *Clin Psychol Rev*, 2024, 109: 102410. DOI: 10.1016/j.cpr.2024.102410.
- [10] PAPAPOULOS A, SIAFAKA V, TSAPARA A, et al. Measuring parental stress, illness perceptions, coping and quality of life in families of children newly diagnosed with autism spectrum disorder[J]. *BJPsych Open*, 2023, 9(3): e84. DOI: 10.1192/bjo.2023.55.
- [11] WAIZBARD-BARTOV E, YEHONATAN-SCHORI M, GOLAN O. Personal growth experiences of parents to children with autism spectrum disorder[J]. *J Autism Dev Disord*, 2019, 49(4): 1330-1341. DOI: 10.1007/s10803-018-3784-6.
- [12] FENG Y, CHEN K, ZOU Y, et al. Posttraumatic growth and rumination among parents of children with autism spectrum disorder: the mediating role of social support[J]. *J Psychiatr Res*, 2022, 154: 11-18. DOI: 10.1016/j.jpsychires.2022.07.024.
- [13] 陆晚, 李文藻, 许辰, 等. 6岁以下发育障碍患儿祖父母创伤后成长体验的质性研究[J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(18): 2225-2231. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2022.18.008.
- LU W, LI W Z, XU C, et al. Posttraumatic growth experience of grandparents of children with developmental disabilities under 6 years old: a qualitative study[J]. *Chin J Nurs*, 2022, 57(18): 2225-2231. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2022.18.008.
- [14] TEDESCHI R G, CALHOUN L G. The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma[J]. *J Trauma Stress*, 1996, 9(3): 455-471. DOI: 10.1007/BF02103658.
- [15] COLAIZZI P F. Psychological research as the phenomenologist views it[M]//VALLS R S, MARK K. Existential phenomenological alternatives for psychology. New York: Oxford University Press, 1978: 48-71.
- [16] WAYMENT H A, AL-KIRE R, BROOKSHIRE K. Challenged and changed: quiet ego and posttraumatic growth in mothers raising children with autism spectrum disorder[J]. *Autism*, 2019, 23(3): 607-618. DOI: 10.1177/1362361318763971.
- [17] BRINKMAN A H, BARRY T D, LINDSEY R A. The relation of parental expressed emotion, parental affiliate stigma, and typically-developing sibling internalizing behavior in families with a child with ASD[J]. *J Autism Dev Disord*, 2023, 53(12): 4591-4603. DOI: 10.1007/s10803-022-05760-3.
- [18] LI S N, CHIEN W T, LAM S K K, et al. Effectiveness of parent-focused interventions for improving the mental health of parents and their children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis[J]. *Res Autism Spectr Disord*, 2024, 114: 102389. DOI: 10.1016/j.rasd.2024.102389.
- [19] 中华医学会儿科学分会发育行为学组, 中国医师协会儿科学分会儿童保健学组, 李廷玉, 等. 中国低龄孤独症谱系障碍患儿家庭干预专家共识[J]. *中华儿科杂志*, 2022, 60(5): 395-400. DOI: 10.3760/cma.j.cn112140-20220112-00045.
- Chinese Medical Association Pediatrics Branch Developmental Behavioral Group, Chinese Physician Association Pediatrics Branch Child Health Group, LI T Y, et al. Expert consensus on family intervention for young children with autism spectrum disorder in China[J]. *Chin J Pediatr*, 2022, 60(5): 395-400. DOI: 10.3760/cma.j.cn112140-20220112-00045.
- [20] HARTLEY M, DUE C, DORSTYN D. Barriers and facilitators to engaging individuals and families with autism spectrum disorder in mindfulness and acceptance-based therapies: a meta-synthesis[J]. *Disabil Rehabil*, 2022, 44(17): 4590-4601. DOI: 10.1080/09638288.2021.1921859.
- [21] MARSHALL S, TAKI S, LAIRD Y, et al. Cultural adaptations of obesity-related behavioral prevention interventions in early childhood: a systematic review[J]. *Obes Rev*, 2022, 23(4): e13402. DOI: 10.1111/obr.13402.
- [22] HIGGINS L, MANNION A, CHEN J L, et al. Adaptation of parents raising a child with ASD: the role of positive perceptions, coping, self-efficacy, and social support[J]. *J Autism Dev Disord*, 2023, 53(3): 1224-1242. DOI: 10.1007/s10803-022-05537-8.
- [23] SARTORE G M, POURLIAKAS A, LAGIOIA V. Peer support interventions for parents and carers of children with complex needs[J]. *Cochrane Database Syst Rev*, 2021, 12(12): CD010618. DOI: 10.1002/14651858.CD010618.pub2.
- [24] 徐佳怡, 董蝶, 沐婷玉, 等. 青少年心境障碍患者父母创伤后成长体验的质性研究[J]. *军事护理*, 2023, 40(6): 61-64. DOI: 10.3969/j.issn.2097-1826.2023.06.015.
- XU J Y, DONG D, MU T Y, et al. Post-traumatic growth experience of parents of adolescents with mood disorders: a qualitative study[J]. *Mil Nurs*, 2023, 40(6): 61-64. DOI: 10.3969/j.issn.2097-1826.2023.06.015.
- [25] RUDELLI N, STRACCIA C, PETITPIERRE G. Fathers of children with autism spectrum disorder: their perceptions of paternal role a predictor of caregiving satisfaction, self-efficacy and burden[J]. *Res Autism Spectr Disord*, 2021, 83: 101744. DOI: 10.1016/j.rasd.2021.101744.
- [26] NEGRI-SCHWARTZ O, LAVIDOR M, SHILTON T, et al. Post-traumatic growth correlates among parents of children with chronic illnesses: a systematic review and meta-analysis[J]. *Clin Psychol Rev*, 2024, 109: 102409. DOI: 10.1016/j.cpr.2024.102409.
- [27] FARHADI A, BAHREINI M, MORADI A, et al. The predictive role of coping styles and sense of coherence in the post-traumatic growth of mothers with disabled children: a cross-sectional study[J]. *BMC Psychiatry*, 2022, 22(1): 708. DOI: 10.1186/s12888-022-04357-5.
- [28] CHAN B S M, DENG J, LI Y, et al. The role of self-compassion in the relationship between post-traumatic growth and psychological distress in caregivers of children with autism[J].

- J Child Fam Stud, 2020, 29 (6): 1692-1700. DOI: 10.1007/s10826-019-01694-0.
- [29] LEI X, KANTOR J. Social support and family functioning in Chinese families of children with autism spectrum disorder[J]. Int J Environ Res Public Health, 2021, 18 (7): 3504. DOI: 10.3390/ijerph18073504.
- [30] XIANG B, WONG H M, MCGRATH C P J. The efficacy of peer-led oral health programs based on social cognitive theory and health belief model among Hong Kong adolescents: a cluster-randomized controlled trial[J]. Transl Behav Med, 2022, 12 (3): 423-432. DOI: 10.1093/tbm/ibab142.
- [31] JUVIN J, SADEG S, JULIEN-SWEERTS S, et al. A systematic review: acceptance and commitment therapy for the parents of children and adolescents with autism spectrum disorder[J]. J Autism Dev Disord, 2022, 52 (1): 124-141. DOI: 10.1007/s10803-021-04923-y.

(责任编辑: 郑巧兰)

