

教育研讨

2024年10月第6卷第5期

孤独症谱系儿童家长参与的融合教育研究进展

薛佳玲¹ 黄美琳¹ 陈洁¹ 王海霏¹ 罗国予¹ 唐瑶¹ 杜亚松²

1. 成都高新西南儿童康复医院, 成都;

2. 上海市精神卫生中心, 上海

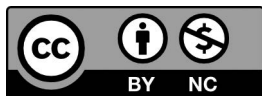
摘要 | 融合教育 (Inclusive Education) 已成为国际上孤独症儿童教育发展的趋势, 强调通过让孤独症儿童进入普通班级与正常儿童共同接受教育, 使孤独症儿童获得症状改善及能力提升。当下我国孤独症儿童的融合教育开展效果欠佳, 单一融合环境中孤独症儿童的发展具有局限性, 而孤独症儿童家长参与的融合教育对儿童及家长均能产生更积极的影响。因此相关专业人员将来在对孤独症儿童进行融合教育干预时, 可着重考虑提高家长的参与度以促进儿童康复。

关键词 | 孤独症谱系障碍; 融合教育; 家长参与

Copyright © 2024 by author (s) and SciScan Publishing Limited

This article is licensed under a [Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/).

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>



1 引言

孤独症谱系障碍 (ASD) 是一类发生于儿童早期的神经发育性障碍, 主要特征包括社交、语言交流障碍、兴趣或活动范围狭窄以及重复刻板行为^[1]。孤独症谱系障碍不仅对孤独症儿童本身产生影响, 使其难以良好适应社会, 也给家庭带来沉重的压力, 影响家庭整体生活质量^[2]。2023年美国疾病控制与预防中心最新发布的数据显示8岁儿童孤独症的患病率为1/36^[3]。我国6~12岁儿童孤独症患病率为0.7%, 其中0~14岁孤独症儿童约200万^[4]。目前尚无针对孤独症的特效药, 康复训练

是其主要干预手段^[5]。

融合教育 (Inclusive Education) 是对孤独症儿童进行康复干预的重要手段之一, 将孤独症儿童安置于融合环境已成为国际特殊教育发展的主流趋势^[6]。家长参与 (Parental Involvement) 对于融合教育具有促进意义^[7], 在针对孤独症儿童群体的治疗中尤为重要^[8]。时至今日, 由于家长参与不足, 未能形成有效的教育合作, 影响了融合教育体系的构建^[9]及预期效果的达成^[10]。因此, 本综述重点梳理孤独症儿童家长参与融合教育的现状及作用来进一步说明家长参与干预的必要性, 以期提升融合教育中家长的参与度, 更好地辅助孤独症儿童康复。

通讯作者: 黄美琳, 副主任医师, 研究方向: 发育行为儿科及儿童心理治疗。

文章引用: 薛佳玲, 黄美琳, 陈洁, 等. 孤独症谱系儿童家长参与的融合教育研究进展 [J]. 教育研讨, 2024, 6 (5): 1475-1480.

<https://doi.org/10.35534/es.0605203>

2 概念

2.1 融合教育

融合教育 (Inclusive Education) 这一概念于1994年在“世界特殊教育大会”上被正式提出。数年来,国内通常将其译为“融合教育”或“全纳教育”。有学者认为两者含义基本等同,只是翻译不同^[11],所以从广义上讲,将所有试图把特殊儿童部分或全部学习时间安置在普通教室的形式都称作融合教育^[12]。其主要概念是让有特殊需要的儿童进入普通班级接受教育,最大限度地发挥其潜能,与普通儿童共同成长^[13]。

2.2 家长参与

家长参与 (Parental Involvement) 的内涵丰富,至今尚未统一界定,研究者根据研究方向等的不同对其做出不同的解释。在早期干预领域,王伟^[14]指出家长参与主要指家长与托幼机构正式或非正式的联系,包括以机构为中心的家长参与和以家庭为中心的家长参与。前者主要包含家长培训等,后者主要指亲子游戏等。在特殊教育领域,李术^[15]指出只要是参与和特殊儿童教育有关的活动,都可以被看作是融合教育中的家长参与,其中家长参与方式包括观察儿童成长、和教师进行合作、为专业人员提供信息及学习训练技巧和管理策略等。

3 现状分析

3.1 孤独症儿童融合教育的现状

纵观以往文献,在融合教育成为孤独症儿童主要安置形式的趋势下,进入普通班级的孤独症儿童取得了一定的进步,在学业和社交领域有所体现。例如,孙颖等人^[16]在针对北京市近500所学校开展的一项关于孤独症儿童优质融合教育实践的项目中,通过五年的追踪调查发现,79.4%的孤独症儿童在主动完成作业和学习任务等方面取得明显进步,77.9%的孤独症儿童在学业方面取得进步。在社交相关领域研究中,G.T.李 (G. T. Lee) 等人^[17]将孤独症儿童置于融合环境中,和普通儿童一同参与体育活动,能够增加孤独症儿童在体育以及自由游戏过程中适当的同伴互动频率。

在融合环境下,孤独症儿童仍在学业成绩、社会交往等多个领域面临诸多挑战。首先,其学业

质量普遍不高^[18];其次,孤独症儿童在融合环境中较难获得同学的喜爱,朋友数量少,处于班级社交圈的边缘^[19],在班级中更多地经历忽视或排斥,甚至遭受同伴欺凌的风险也远高于典型发育儿童^[20]。这意味着单一形式上的融合教育环境对孤独症儿童的改善作用具有局限性。为使孤独症儿童取得更普遍、持久、稳定的成功,需要结构化的干预程序以及多方资源的整合与支持^[21]。从以往研究也可以看出,在普通班级中获得长足进步的孤独症儿童往往都接受了充足恰当的支持服务及干预策略^[22]。因此,基于其病程干预的长期性和个性化要求,强调家长参与辅助孤独症儿童融合教育的实施是改善其局限性的有效途径。

3.2 家长参与融合教育的现状

从实践层面来看,家长参与融合教育的程度较低。H.N.巴赫达诺维奇 (H. N. Bahdanovich) 等人^[23]在研究中发现,在进行融合教育的过程中有家长表示他们与教师的合作程度有限,更多只是被看作儿童教育路上的“接受者”,甚至一些家长感到被排斥、无助、沮丧和疲惫。这可能是因为部分教师会忽视家长与儿童长期相处所积累的经验价值,认为家长在共同参与教学方面不具备相应的专业能力等。童贝瑜^[24]研究中也有一定数量的家长表示,对孤独症儿童在融合班中能取得更多学业成就等并不抱希望,因此除了为儿童准备必要的物品之外,他们并不会积极参与相关教育计划并接受家庭培训等。而那些积极参与到孤独症儿童融合教育中的家长,彼此宽慰、支持,互相分享经验,帮助对方更好地解决融合过程中的各种问题,从而获得养育压力的减轻、心灵的暂时放松^[25]。

综上,家长的参与程度不仅受教师合作态度的影响,也和家长自身的参与信念及对参与孤独症儿童融合教育的价值缺乏认识有较大关系。如果家长和融合教师均独立开展工作,彼此缺乏联系,那么他们之间的合作就会更加困难^[26],从而影响孤独症儿童在融合教育中更高质量的发展。

4 孤独症儿童家长参与的融合教育的作用

S.苏凯斯 (S. Šukys) 等人^[27]和徐林康^[28]均表示父母更多地参与子女的教育,与教职人员共同

努力,有助于促进有特殊需要儿童的融合教育,使有特殊教育需求的儿童获得更好的教育结果。这种意义可以通过两个途径体现,一是家长参与的融合教育直接促进孤独症儿童本身症状及功能的改善,二是通过对家长产生积极的影响,提升家长的心理健康程度,从而间接影响孤独症儿童的康复效果。

4.1 减轻孤独症儿童核心症状

家长参与及支持影响融合教育的质量^[29],对干预成效有重要影响^[30],可促进孤独症儿童多方面的改善与发展。在早期一项干预研究中,P.S.思瑞恩(P. S. Strain)等人^[31]表明,在对孤独症儿童进行融合教育同时,对其家长进行培训后,6例孤独症儿童在儿童孤独症评定量表(CARS)上的得分变化显示症状在不同程度上减轻,其中5例儿童甚至成功进入正常小学学习,整个学习生涯都不再需要辅助。

4.2 改善孤独症儿童社交功能

社会交往障碍是孤独症儿童的核心症状之一,表现为难以开启和维持社交活动,难以与他人进行有效互动和发展良好的友谊。E.奥克斯(E. Ochs)等人^[22]研究表明,在融合环境中,孤独症儿童通过展示由母亲等人制作的《互动手册》,向普通儿童们完整介绍自己,包括孤独症的诊断、能力以及独特性等,可促使普通儿童更好地理解孤独症儿童的特点,从而更好地与之相处。因此,在母亲的帮助下,孤独症儿童更容易与更多普通儿童积极互动,即使他们的行为违反同伴期望,也能得到更多的理解和关怀。家长培训不同于简单的教学观摩,或做一些准备工作等,它是一种更加深入融合教育中的家长参与形式。王梓珩等人^[32]表示在集体融合教育干预的基础上对孤独症儿童家长开展教育培训并组织亲子游戏等,为孤独症儿童创设更丰富的干预环境,这样可提升孤独症儿童社交能力并改善其心理状态。彭丽萍^[30]的一项干预研究证实,融合教育干预有助于提升孤独症儿童的沟通交往等能力,且家长参与在其中起到重要作用。

4.3 增加孤独症儿童恰当行为

通过家长参与的融合教育干预,孤独症儿童的恰当行为也将在一定程度上增加,并具有迁移性。S.W.恩济(S. W. Ng)等人^[33]表示,在融合教育教师的指导下,家长可以学习提高儿童期望行为和减

少问题行为的技能,从而增强儿童的沟通和学习行为。王淑琴等人^[34]研究发现,在对一位随班就读的孤独症儿童问题行为(包括在书本上乱画、随意下座位跑开、玩唾液和不遵守活动规则等)进行干预时,巡回指导教师对儿童陪读家长进行长达一年的持续培训指导,并在家长的配合下进行教学方案调整以及技能训练等。从第4周开始,该孤独症儿童的离座和吐唾液行为有所减少,举手的频率增加,并且这种改变还泛化到其他课堂上。另一项研究表明,通过加强家长与教师的合作与交流,教师可通过家长更加了解孤独症儿童特点,使其在融合教育中的活动更顺利地展开,家长在参与中学习相关技巧策略,可促进孤独症儿童习得的技能在更多场景下得到泛化^[35]。

4.4 提升家长养育效能

孤独症儿童家长参与到儿童的教育活动中,也能对家长身心健康以及家庭功能的发挥起到积极作用。G.T.雷伊(G. T. Reio)等人^[36]表示,有特殊教育需求儿童的家长对子女的未来可能感到高度紧张,深入参与儿童教育,帮助家长学习孤独症相关知识、养育照护技能等,有助于增加家长的成就感和自信心。在更深入参与的过程中,培训家长掌握行为干预的基本技能,使其成为孤独症儿童早期干预中能发挥实效的重要力量,并提供与其他孤独症儿童家长交流、支持与宽慰的途径,不仅能减少家长的压力和抑郁情绪^[25, 37],也有助于提升家长的自我效能感,恢复家庭的正常功能,同时也一定程度上减少了家庭对专业机构及人员的过度依赖,进一步为家长“赋能(Power)”^[38, 39]。张薇等人^[40]发现在这个过程中,家长作为孤独症儿童生活的主要照顾者以及康复训练过程中的重要支持力量,如果自身心理健康水平有所提升,将对孤独症儿童的康复产生积极作用。因此,若家长参与到孤独症儿童的融合教育中,不仅有助于提高家长的自我幸福感和心理健康程度,还能进一步促进孤独症儿童的康复,形成良性循环。

5 展望

综上所述,融合教育能改善孤独症儿童的症状及功能,但单一融合环境下孤独症儿童所取得的进步具有局限性,缺乏普遍性与持久性。而孤独症儿

童家长参与的融合教育对儿童和家长均能产生重要作用,并在两者间形成良性循环,从而对孤独症儿童康复产生更深远的积极影响。因此,针对孤独症儿童的融合教育干预,需要重视加强家长参与的力度。

在梳理文献中发现仍有一些研究内容亟待丰富。首先,有关孤独症儿童家长参与融合教育的相关研究尚不丰富,为了充分验证家长参与的重要性,有必要进行更多循证研究。其次,目前研究表明孤独症儿童家长参与的融合教育对孤独症儿童社交及问题行为有改善作用,而关于孤独症儿童语言交流、刻板行为、兴趣狭窄及情绪不稳的干预效果研究较少,仍需进一步研究和验证。最后,在后续研究中需考虑引入多方主体参与到孤独症儿童的融合教育,结合其他有效干预措施,以帮助孤独症儿童。

参考文献

- [1] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5) [M]. Washington DC: American Psychiatric Publishing, 2013: 55-59.
- [2] 尹群明, 陈燕红, 陈玥, 等. 中文版连带内化污名量表在自闭症儿童父母中的修订 [J]. 中国临床心理学杂志, 2021, 29 (2): 370-374.
- [3] Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2020 [J]. MMWR Surveill Summ, 2023, 72 (2): 1-14.
- [4] Zhou H, Xu X, Yah W, et al. Prevalence of autism spectrum disorder in China: A nationwide multicenter population-based study among children aged 6 to 12 years [J]. Neuroscience Bulletin, 2020, 36 (9): 961-971.
- [5] Walig ó rska A, Kucharczyk S, Walig ó rski M, et al. National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders (NPDC) model - an integrated model of evidence-based practices for autism spectrum disorder [J]. Psychiatr. Pol, 2019, 53 (4): 753-770.
- [6] 左娟娟, 贺荟中. 美国ASD儿童学前融合教育安置研究综述及启示 [J]. 中国特殊教育, 2023 (4): 51-58.
- [7] 张贵军, 阳泽, 董佳琦. 融合教育背景下特殊儿童家长参与学校教育活动的困境及突破 [J]. 绥化学院学报, 2020, 40 (7): 17-20.
- [8] Solish A, Perry A. Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs: Parent and therapist perspectives [J]. Research in Autism Spectrum Disorders, 2008, 2 (4): 728-738.
- [9] 郑伟, 张茂聪, 王培峰. 建国以来我国融合教育的实践理路——基于政策文本的分析 [J]. 中国特殊教育, 2019 (1): 3-10, 24.
- [10] 曹淑芹. 关键能力导向的ASD学生融合教育新范式及课堂教学实践 [J]. 中国特殊教育, 2023 (8): 85-96.
- [11] 李拉. “全纳教育”与“融合教育”关系辨析 [J]. 上海教育科研, 2011 (5): 14-17.
- [12] 邓猛, 朱志勇. 随班就读与融合教育——中西方特殊教育模式的比较 [J]. 华中师范大学学报 (人文社会科学版), 2007 (4): 125-129.
- [13] 方俊明. 融合教育与教师教育 [J]. 华东师范大学学报 (教育科学版), 2006, 24 (3): 37-49.
- [14] 王伟, 李辉辉, 李静. OECD国家促进家长参与早期教育的策略及其启示 [J]. 学前教育研究, 2015 (3): 38-43.
- [15] 李术. 论全纳教育中的家长参与 [J]. 中国特殊教育, 2004 (4): 7-10.
- [16] 孙颖, 杜媛, 朱振云, 等. 基于APS质量框架的ASD儿童融合教育质量提升实践研究——以北京市为例 [J]. 中国特殊教育, 2023 (6): 89-96.
- [17] Lee G T, He L, Xu S. Using Cooperative Physical Activities in Inclusive Settings to Enhance Social Interactions for Preschoolers With Autism Spectrum Disorder in China [J].

- Journal of Positive Behavior Interventions, 2022, 24 (3): 236-249.
- [18] 户秀美, 孟怡菲, 王印, 等. 国内外融合教育中孤独症儿童学科教学的实证研究综述 [J]. 中国特殊教育, 2023 (9): 45-53.
- [19] 张珍珍, 连福鑫, 贺荟中. 小学随班就读自闭症谱系障碍儿童同伴关系现状研究—以浙江省杭州市为例 [J]. 中国特殊教育, 2019 (9): 28-34.
- [20] Park I, Gong J, Lyons G L, et al. Prevalence of and factors associated with school bullying in students with autism spectrum disorder: A cross-cultural meta-analysis [J]. Yonsei Medical Journal, 2020 (11): 909.
- [21] Myles B S, Simpson R L, Ormsbee C K, et al. Integrating preschool children with autism with their normally developing peers: Research findings and best practices recommendations [J]. Focus on autistic behavior, 1993, 8 (5): 1-19.
- [22] Ochs E, Kremer-Sadlik T, Solomon O, et al. Inclusion as social practice: Views of children with autism [J]. Social development, 2001, 10 (3): 399-419.
- [23] Bahdanovich Hanssen N, Erina I. Parents' views on inclusive education for children with special educational needs in Russia [J]. European journal of special needs education, 2022, 37 (5): 761-775.
- [24] 童贝瑜. 随班就读学生IEP制定与实施的个案研究 [D]. 武汉: 华中师范大学, 2022.
- [25] 杨慧. 自闭症儿童融合教育: 家长参与的视角 [D]. 武汉: 华中师范大学, 2019.
- [26] Adams D, Harris A, Jones M S. Teacher-parent collaboration for an inclusive classroom: Success for every child [J]. MOJES: Malaysian Online Journal of Educational Sciences, 2018, 4 (3): 58-72.
- [27] Šukys S, Dumčienė A, Lapėnienė D. Parental involvement in inclusive education of children with special educational needs [J]. Social Behavior and Personality: an international journal, 2015, 43 (2): 327-338.
- [28] 徐林康, 徐子淇, 陈君燕. ASD儿童家长参与子女早期教育情况的调查研究——基于淮北市三所ASD儿童康复机构的实证研究 [J]. 贵州工程应用技术学报, 2022, 40 (5): 90-96.
- [29] Mathur S, Koradia K. Parents' attitude toward inclusion of their children with autism in mainstream classrooms [J]. Journal of Psychology and the Behavioral Sciences, 2018, 4 (2): 47-60.
- [30] 彭丽萍. 广州市H幼儿园轻度自闭症幼儿融合教育的个案研究 [D]. 桂林: 广西师范大学, 2023.
- [31] Strain P S, Hoyson M. The need for longitudinal, intensive social skill intervention: LEAP follow-up outcomes for children with autism [J]. Topics in Early Childhood Special Education, 2000, 20 (2): 116-122.
- [32] 王梓珩, 孙琳琳, 魏蓉美, 等. 集体融合教育在孤独症儿童社交障碍及心理改善中的应用研究 [J]. 心理月刊, 2021, 16 (22): 28-30.
- [33] Ng S W, Kwan Y W. Inclusive education teachers—Strategies of working collaboratively with parents of children with special educational needs in Macau [J]. International Journal of Educational Reform, 2020, 29 (2): 191-207.
- [34] 王淑琴, 赵莉. 巡回指导促进特殊学生更好融合的实践研究——以随班就读孤独症学生问题行为个案干预为例 [J]. 现代特殊教育, 2023 (15): 69-70.
- [35] 徐佳馨. 同伴支持对于融合班自闭症幼儿社会交往能力的干预研究 [D]. 内蒙古: 内蒙古师范大学, 2023.
- [36] Reio G T, Fornes L S. Learning and adaptation after diagnosis: The role of parent education [J]. New Directions for Adult and Continuing Education, 2011 (132): 53-61.

- [37] Tarver J, Palmer M, Webb S, et al. Child and parent outcomes following parent interventions for child emotional and behavioral problems in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis [J] . *Autism*, 2019, 23 (7) : 1630-1644.
- [38] 柯晓燕. ASD谱系障碍以家长为中介的超早期干预 [J] . *中国儿童保健杂志*, 2020, 28 (1) : 3-5.
- [39] Dawson-Squibb J, Davids L E, Harrison J A, et al. Parent Education and Training for autism spectrum disorders: Scoping the evidence [J] . *Autism*, 2020, 24 (1) : 7-25.
- [40] 张薇, 杜亚松, 刘晓虹. 孤独症儿童父母创伤后成长的研究进展及启示 [J] . *中国临床心理学杂志*, 2013, 21 (1) : 139-142.

Research Progress on Inclusive Education Involving Parents of Children with ASD

Xue Jialing¹ Huang Meilin¹ Chen Jie¹ Wang Haifei¹ Luo Guoyu¹ Tang Yao¹ Du Yasong²

1. Chengdu Gaoxin Southwest Children's Regabilitation Hospital, Chengdu;
2. Child and Adolescent Psychiatry, Shanghai Mental Health Center, Shanghai

Abstract: In recent years, inclusive education has gained popularity as a means of enhancing the education of children with ASD on a global scale. It emphasizes the improvement of symptoms and the enhancement of abilities by allowing ASD children to enter regular classes and receive education together with normal children. The current implementation of Inclusive education for children with ASD in China is not effective enough, considering the limitation of a single Inclusive environment. However, parental involvement in inclusive education can have a more comprehensive and long-lasting positive impact on both the ASD children and their parents. Therefore, future research should focus on increasing parental involvement to promote the rehabilitation of children with ASD in inclusive education interventions.

Key words: Autism spectrum disorder; Inclusive education; Parental involvement