



学 校 代 码：	10127	密 级：	公开
U D C：	316	学 号：	2020002045
论文分类号：	C916	研究生类别：	全日制

内蒙古科技大学
包头师范学院
硕士专业学位论文

小组工作介入自闭症儿童照料者的社会支持网络构建研究

Group Work Intervened in the Study of Social Support Network
Construction of Child Caregivers with Autism

专业学位类别： 社会工作硕士

专业方向、领域： 学校社会工作与心理健康

申 请 人 姓 名： 陈艳鑫

指导教师姓名： 李霞 副教授

2022 年 5 月 18 日

摘 要

自闭症又称孤独症，是一种广泛性发育障碍，主要表现为人际交往障碍、智力发育障碍、兴趣和活动的局限等。自闭症儿童的康复训练是一个长期且持续的过程，在自闭症儿童长期的康复路上，高昂的费用和巨大的精神压力给自闭症儿童家庭带来巨大的痛苦。目前，我国很多研究聚焦于自闭症儿童的康复治疗和现实状况，研究主要针对自闭症儿童，缺乏对自闭症儿童照料者的研究。基于此，本文以自闭症儿童照料者作为研究对象，利用小组工作的优势帮助自闭症儿童照料者排忧解难、学习新知、获得技能、建立互助小组，进而达到帮助自闭症儿童照料者构建社会支持网络的目的。

本研究采用质性研究方法，以 Z 自闭症儿童康复中心作为田野点，运用参与式观察与半结构访谈对自闭症儿童照料者的基本情况及现状进行了解，分析自闭症儿童照料者的正式社会支持、非正式社会支持及专业技术性支持，从而进一步对其需求进行评估。在此基础上，以社会支持理论作为理论依据，对自闭症儿童照料者进行小组干预介入。最后，笔者针对上述研究提出相应建议：引入社工服务机制，拓宽服务内容；加强康复机构与学校、企业合作，满足家长需求；联合政府各部门，统筹协调管理；加强自闭症知识普及，促进早期干预。

关键词：自闭症儿童照料者；社会支持网络；小组工作

Group work intervened in the study of social support network construction of child caregivers with autism

Abstract

Autism, also known as autism, is a pervasive developmental disorder, which is mainly manifested as interpersonal impairment, intellectual developmental disability, and limitation of interests and activities. Rehabilitation training for autistic children is a long-term and continuous process. On the long-term rehabilitation of autistic children, high costs and huge mental pressure bring great pain to the families of autistic children. At present, many studies in my country focus on the rehabilitation treatment and actual situation of autistic children. Based on this, this paper takes the caregivers of autistic children as the research object, and uses the advantages of group work to help the caregivers of autistic children to solve problems, learn new knowledge, acquire skills, and establish mutual aid groups, so as to help the caregivers of autistic children to build society Support the purpose of the network.

This study adopts qualitative research method, takes Z Rehabilitation Center for Children with Autism as a field point, uses participatory observation and semi-structured interview to understand the basic situation and current situation of caregivers of children with autism, and analyzes the caregivers of children with autism. to further assess their needs. On this basis, with social support theory as the theoretical basis, a group intervention intervention was carried out for the caregivers of children with autism. Finally, the author puts forward corresponding suggestions for the above research: introduce social work service mechanism and expand service content; strengthen the cooperation between rehabilitation institutions and schools and enterprises to meet the needs of parents; cooperate with various government departments to coordinate management; strengthen the popularization of autism knowledge and promote early intervention.

Key Words: *Caregivers for Children with Autism; Social Support Network; Group Work*

Directed by: Associate Professor. LI Xia

Applicant for Master degree: social work

School of Politics and Law, Baotou Teachers' College, 014030, China

目 录

第一章 绪论.....	1
一、研究背景.....	1
二、研究目的和意义.....	2
（一）研究目的.....	2
（二）研究意义.....	2
三、概念界定.....	3
（一）自闭症儿童照料者.....	3
（二）社会支持网络.....	4
四、文献综述.....	4
（一）关于自闭症儿童照料者的研究.....	4
（二）关于社会支持网络的研究.....	7
（三）关于自闭症儿童照料者社会支持网络的研究.....	11
（四）文献述评.....	12
第二章 研究设计.....	13
一、研究对象.....	13
二、理论依据.....	13
三、研究方法.....	14
（一）半结构访谈.....	14
（二）参与式观察法.....	15
四、研究思路.....	15
第三章 自闭症儿童照料者及其社会支持网络现状.....	17
一、Z 自闭症康复中心以及自闭症儿童照料者的基本情况.....	17
（一）Z 自闭症康复中心基本情况.....	17
（二）自闭症儿童照料者基本情况.....	17
二、自闭症儿童照料者现状分析.....	19
（一）经济不堪重负.....	19
（二）精神压力过大.....	20
（三）自闭症相关知识匮乏.....	23
（四）家庭关系紧张.....	24

三、自闭症儿童照料者的社会支持网络现状	25
(一) 非正式社会支持网络有待加强	25
(二) 正式社会支持网络力度不足	29
(三) 专业技术性支持网络尚未完全建立	32
第四章 构建自闭症儿童照料者社会支持网络的小组工作介入	33
一、小组基本情况及小组工作目标	33
(一) 小组基本情况	33
(二) 小组工作目标	34
二、小组工作实施过程	36
(一) 小组初期：自闭症儿童照料者认识阶段	36
(二) 小组中期：自闭症儿童照料者社会支持网络构建阶段	39
(三) 小组后期：自闭症儿童照料者社会支持网络提升巩固阶段	51
三、小组工作成效评估	55
(一) 过程评估	55
(二) 结果评估	58
第五章 结论与讨论	59
一、结论	59
二、服务建议	60
(一) 引入社工服务机制，拓宽服务内容	60
(二) 加强康复机构与学校、企业合作，满足家长需求	60
(三) 联合政府各部门，统筹协调管理	61
(四) 加强自闭症知识普及，促进早期干预	61
参考文献	63
附录	67
致谢	70
作者简介	71

第一章 绪论

一、研究背景

世界上关于自闭症最早的报告是美国精神病医生 Leo Kanner 于 1943 年发表的《Autistic disturbances of affective contact》，文中指出自闭症是一种严重的精神发展障碍疾病。¹我国关于自闭症的研究相对较晚，最早是陶国泰在 1982 年公开报道了 4 例孤独症案例。²直到 2004 年，我国才正式将自闭症列入精神残疾范畴，2006 年我国第二次全国残疾人调查数据结果显示，在 0-6 岁的儿童中，有 1.01% 左右的儿童罹患精神残疾（含多重），其中自闭症儿童占 36.9%，约为 4.1 万人。³2007 年经联合国大会提议决定，将每年的 4 月 2 日定为“世界自闭症关注日”。从我国 2019 年出版的《中国自闭症教育康复行业发展状况报告 III》数据统计来看：“我国目前患有自闭症的患者已超过 1000 万，其中自闭症儿童数量超过 200 万”。⁴另有相关数据显示，“我国每 68 名孩子中就有 1 个自闭症患儿”。⁵近年来，自闭症的患病率呈不断上升的趋势，儿童的患病率也在不断攀升。

迄今为止，我国发现及诊断自闭症已有 40 年的历史，但仍未能找到自闭症发病的真正原因，神经心理学研究尝试从多个角度解释自闭症的成因，目前已知并且经过一定验证的成因假设有：心理方面存在缺陷、中枢性统合程度不足、执行功能存在一定缺陷等。⁶尽管自闭症的发病成因不能确定，但可以确定的是，每确诊一例自闭症儿童将会对其照料者产生巨大的影响。自闭症儿童照料者因照顾的长期性及持续性，长期面临经济、心理、社会等压力，从而造成家庭关系紧

¹ Leo Kanner. Autistic disturbances of affective contact[J]. Acta Paedopsychiatr, 1968;35(4):100-36.

² 邱婷, 卫雅蓉. 我国社区孤独症谱系障碍早期筛查的现状分析[J]. 中国妇幼保健, 2019, 34(12):2898-2900.

³ 陈琳. 自闭症儿童家长的困难与愿望——对上海市三明家长的社会支持需求情况的质的研究[J]. 文教资料, 2011, (28): 131—134.

⁴ 陈阿江, 刘怡君, 吕年青. 自闭症儿童正式支持体系建设的探索——以湖市为例[J]. 中国矿业大学学报(社会科学版), 2022, 24(01):83-94.

⁵ 央视网. 世界自闭症日：我国每 68 名孩子中约有 1 名患自闭症[EB/OL]. <https://new.qq.com/omn/20210402/20210402A01PES00.html>, 2021-4-2.

⁶ 李忠励, 叶浩生. 自闭症谱系障碍的病因分析:来自镜像神经系统的启示[J]. 中国特殊教育, 2014(08):60-66.

张。此外，因缺乏对自闭症相关知识的了解，导致照料者不能及时发现诊断自闭症患儿，在自闭症儿童出现行为倒退现象时也表现的束手无策。自闭症儿童需要得到社会的广泛关注，其背后的照料者也亟需得到帮助与支持，从而更好地促进自闭症儿童的康复。

笔者于 2021 年 6 月正式进入 Z 自闭症康复中心开展专业实习，在实习过程中通过上课、辅助的形式接触到自闭症儿童照料者，发现自闭症儿童照料者在照顾孩子的过程中存在着精神压力大、康复知识短缺、家庭关系紧张等问题，因此，本研究决定展开具体的实务活动帮助自闭症儿童照料者排忧解难。自闭症儿童照料者的现状如何？面临的具体困难有哪些？具有何种社会支持网络？目前所具有的社会支持网络有哪些不足？社会工作如何提供专业服务才能帮助自闭症儿童照料者构建社会支持网络？基于这些问题，笔者选择此课题进行研究。

二、研究目的和意义

（一）研究目的

对于自闭症儿童来说，他们的康复过程是非常漫长并且复杂的，甚至这种康复治疗会在他们的人生中持续下去。相较于普通家长，自闭症儿童照料者不仅需付出更多的努力、时间以及金钱，更多的是要面临无以复加的精神压力。如何在现有的资源下，通过社会工作介入自闭症儿童照料者群体，发掘其自身资源，帮助其构建良好的社会支持网络显得尤为重要。因此，本研究的目的在于，通过观察与访谈，与自闭症儿童照料者建立专业关系，并对其社会支持网络现状及需求进行评估分析，进而制定相应的服务计划，帮助自闭症儿童照料者构建社会支持网络。

（二）研究意义

1、理论意义

目前社会工作介入自闭症儿童照料者的相关研究多侧重于自闭症儿童照料者的压力舒缓及需求分析，而对如何帮助这一群体构建良好的社会支持网络等方面的研究较少。因此，运用社会工作专业方法和社会支持理论帮助自闭症儿童照料者构建社会支持网络具有重要的理论意义。本研究以社会支持理论作为理论依据，根据自闭症儿童照料者的实际需求，运用小组工作介入，帮助照料者构建社会支持网络。通过具体实践丰富社会工作理论，以期拓宽社会支持理论在自闭症

儿童照料者服务领域的运用。

2、实践意义

自闭症儿童的康复过程也是照料者长期陪伴的过程，长时间的陪伴使得许多自闭症儿童照料者面临着精神压力大、教养能力不足、家庭关系紧张等问题，因此本文以社会支持理论为依据，采用专业的社会工作方法，为自闭症儿童照料者整合社会资源，帮助自闭症儿童照料者缓解压力、解决实际问题。例如通过户外活动使自闭症儿童照料者放松心情，缓解压力；通过自闭症相关知识的讲座让自闭症儿童照料者能够掌握基本的自闭症儿童教育方法，科学合理的面对自己的孩子；通过微信群的方式建立自闭症儿童照料者之间的同伴支持，形成一个互助群体。本次小组工作介入自闭症儿童照料者的社会支持网络构建活动，可以为其他自闭症儿童康复中心及特殊教育学校提供借鉴，并能够为社会工作的实践积累相关经验。

三、概念界定

（一）自闭症儿童照料者

自闭症源于希腊语“Auto”（自我之意），国际使用“自闭症谱系障碍”作为统一名称，本研究以“自闭症”作为其简称。“自闭症”，顾名思义有自闭、封闭的含义，是指儿童在成长过程中对自己内心的封闭，导致自己与外界产生隔绝现象。⁷目前，自闭症被归类为由于神经中枢不平衡而导致的发育障碍，是以严重的社会交往影响和沟通技能的损害以及刻板的行为、语言、认知等为特征的精神疾病。⁸学术界针对“照料者”这一概念并没有形成统一的界定。Stone 等将照料者分为三类：一是对患者负完全照顾责任的主要照料者；二是接受非正式（无报酬）或是正式（有报酬）援助的主要照料者；三是对患者不负有主要责任的次要照料者。⁹还有人将照料者定义为：照料者即长时间为他人提供服务，并以此作为工作的人。本研究将自闭症儿童照料者界定为：长期和自闭症儿童生活在一

⁷ 于松梅. “孤独症” / “自闭症”: 关于规范术语“Autism”中文译名的商榷[J]. 教育科学, 2017, 33(06): 64-70.

⁸ 中国残疾人网. 自闭症的名词解释[EB/OL]. <http://www.chinadp.net.cn/topic/autism/what/2011-03/31-7450.html>, 2011-3-31.

⁹ Stone R, Cafferata GL, SaIlgl J. Caregiver of the frail elderly: a national profile. Gerontologist, 1987, 27: 616-626.

起,照顾他们的起居、帮助他们照料一切的具有亲密关系的人,包括自闭症儿童的爸爸妈妈、爷爷奶奶以及姥姥姥爷等。

(二) 社会支持网络

社会支持网络是从“社会关系网络”“社会网”“社会系统”“社会支持”等概念的基础上发展起来。英国社会人类学家拉德克利夫·布朗最早使用“社会网”这一概念,他认为社会结构就是“实际存在的社会关系网络”。¹⁰学者米切尔对“社会关系网络”一词作了界定,认为其是指:在某个群体中,不同人之间相互联系所形成的网络,就其整体结构而言,也可以认为是这一群体中个人的社会行动。¹¹我国关于社会支持网络曾给出明确界定的有林聚任和张文宏,林聚任认为社会支持网是社会网络的一种形式,是指某个人可能获得的来自他人的帮助与支持的网络。¹²张文宏指出:个人的社会支持网络通常是由与该人相互信任和关系紧密的重要他人所组成的。¹³根据上述学者们对社会支持网络的不同界定,本文的社会支持网络主要指的是个人与个人之间的接触,个人能够借助这种与他人的接触获得维持个人社会身份的情感与物质支持、信息资源和新的社会交往。

四、文献综述

笔者借助图书馆、中国知网、孤独症支援网等数据库,梳理了自闭症儿童照料者、社会支持网络以及自闭症儿童照料者社会支持网络三方面的文献,并对相关文献进行总结与分析。

(一) 关于自闭症儿童照料者的研究

借助中国知网,以自闭症儿童照料者为关键词查阅文献,发现相关文献主要是从2006年起逐渐增多。从已有的文献看,目前关于自闭症儿童照料者的国内外研究多是从自闭症儿童家长的角度出发,对其所面临的各方压力和需求进行研

¹⁰ 徐琦.“社会网”理论述评[J].社会,2000(08):20-22.

¹¹ Mitchell, J. C. The concept and use of Social networks [M]. Social Networks in Urban Situations. England: Manchester University Press, 1969:1-50.

¹² 林聚任.论社会网络分析的结构观[J].山东大学学报(哲学社会科学版),2008(05):147-153.

¹³ 张文宏.中国社会网络与社会资本研究30年(下)[J].江海学刊,2011(03):96-106.

究与分析。

1、国外自闭症儿童照料者的相关研究

国外关于自闭症领域的研究起步较早,研究的重点也发生了一定的变化,逐步从研究自闭症患者个体转移到自闭症儿童的家庭。Hutton 和 Caron 对自闭症儿童家庭所面临的困扰进行了研究,认为休闲娱乐时间少、儿童缺乏朋友、婚姻压力等是自闭症儿童家庭的常见难题。¹⁴Hastings Johnson 对自闭症儿童家庭的需求进行分析,认为他们亟需学习如何适应社会、如何以积极地心态面对自闭症儿童。¹⁵此外 Gray 在其研究中指出,自闭症儿童的父母因子女的疾病而面临着来自生活、职业发展、社会等各方面的压力,并且母亲这一方受到来自职业更为严重的压力。¹⁶Sharpley 也曾调查总结了自闭症患者父母主要的压力来源以及自闭症患者家庭沉重的经济负担,主要包括自闭症患儿康复进度缓慢、高额的康复治疗费用以及照顾自闭症患儿对其照料者职业和收入的负面影响;尤其是缺乏社会支持,使得自闭症患儿的病情愈加严重,儿童的行为更加古怪,进而导致父母难以接受自闭症患儿的问题行为;父母对自闭症患儿的未来充满担忧,比如孩子的教育、朋友的相处以及在社会中的融入等问题。¹⁷

2、国内自闭症儿童照料者的相关研究

国内关于自闭症儿童照料者的研究相比国外要晚一些,最早的是 2007 年林云强、秦雯、张福娟在中国特殊教育网站的《重庆市康复机构中自闭症儿童家长

¹⁴ Adam M. Hutton, Sandra L. Caron. Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England[J]. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 2005, 20(3).

¹⁵ 杨艳梅. 社会工作视角下对自闭症儿童家庭社会支持网络的研究[D]. 新疆师范大学, 2017.

¹⁶ David E Gray. Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism[J]. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 2002, 27(3).

¹⁷ Sharpley, Bitsika, Efremidis. Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism[J]. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 1997, 22(1).

需求的研究》，研究对象为重庆市的几十个自闭症儿童家庭，运用定量分析法对他们的需求变化进行长期追踪，结果显示，在教育以及就业方面，自闭症儿童家庭的需求很多，国家、政府以及社会组织相关人员应重视自闭症儿童家庭的需求，并提出满足他们需求的举措。¹⁸在此之后关于自闭症儿童家长的研究越来越多，高雪等人认为，自闭症家庭最迫切的需求是获得长期的指导和帮助，从而减轻他们的心理压力和负担，使自己能够更加积极地面对生活。¹⁹张可心、赵阳等通过研究发现，90%以上的自闭症儿童家庭或直接照料者长期处于抑郁状态且伴随着焦虑，长期遭受这种反复无常的消极情绪的折磨。²⁰利爱娟、白萧娟在对自闭症儿童家长所面临的压力研究中发现，自闭症儿童家庭的收入越低，所面临的压力越大，也越有可能陷入绝望的生活，对生活失去信心。²¹白金兰认为孤独症儿童的父母比普通儿童的父母承受更大的父母压力，包括获得教育资源的压力、对儿童未来生存的担忧、经济压力等。²²此外，在《自闭症儿童生活质量研究》中，刘振寰等人在其研究中指出，一个家庭有了自闭症儿童，其生活质量通常会有所下降，不仅是因为患者自身受疾病的影响而发展受限，同时也使其家长及整个家庭长期承受巨大的经济、精神和身体负担，这也使自闭症儿童的照料者和家庭在社会上处于弱势。²³

通过对国内外已有文献的梳理得知，关于自闭症儿童照料者方面的研究，大多偏向于压力研究以及需求研究。但关于自闭症儿童照料者社会支持网络构建方面的研究还相对较少。

¹⁸ 林云强，秦旻，张福娟. 重庆市康复机构中自闭症儿童家长需求的研究[J]. 中国特殊教育，2007(12):51-57+96.

¹⁹ 高雪. 育儿过程中自闭症儿童家长需求的个案研究[J]. 学理论，2010(02):177-178.

²⁰ 张可心，赵阳，邓伟，杜君. 自闭症儿童家长负性情绪的成因及干预方法综述[J]. 统计与管理，2014(09):108-109.

²¹ 利爱娟，白萧娟. 小组工作对低收入自闭症儿童家长的减压功能研究[J]. 社会工作与管理，2015，15(04):17-22+88-89.

²² 白金兰. 自闭症儿童家长亲职压力研究[J]. 科教文汇(中旬刊)，2018(12):146-148.

²³ 刘振寰，谢巧玲，林青梅，张清华，孟秀会，曾艳冰，张玉琼. 自闭症儿童生存质量的研究[A]. 国际中华应用心理学研究会. 国际中华应用心理学研究会第十届学术年会论文集[C]. 国际中华应用心理学研究会:国际中华应用心理学研究会，2013:10.

（二）关于社会支持网络的研究

1、社会支持的概念及分类

（1）国外关于社会支持的概念及分类

20 世纪 60 年代后期，英国学者鲍尔拜提出了依附理论，该理论强调早期关系的重要性，尤其是父母与孩子之间的关系，自此社会支持作为一个学术问题被正式提出。²⁴1970 年，柯伯和卡塞进行了一定的实证研究，并基于社会支持提出了两个衍生概念，即工具性支持和情绪性支持。²⁵1970-1980 年，旨在帮助精神病患者康复的社区支持计划兴起并逐步发展，这一计划主要是指导协助精神病患者参与娱乐活动及学习社交技能，进而帮助精神患者真正回归社区。在这一过程中，非正式社会支持发挥了不可替代的作用。1987 年，美国心理健康组织将非正式社会支持纳入到精神病患者的康复计划中，强调患者要在自然网络中康复，而非在治疗机构，其最终的目标是使精神患者自然地回归社区。在此基础上，社会支持理论得到发展。但由于社会支持内涵的丰富性，许多学者对社会支持持有不同的认识和理解。如 Caplan 认为，从本质上来说，社会支持是社会集合的一种持续性表现，个体可以借助于此达到自我认知的更新，并且个体在面临一定困境时，也可以通过这种集合来获得他人的支持与帮助，从而实现问题的解决。²⁶Cobb 认为，社会支持从本质来说是个体的一种行为或者主观感受，它是在个体真正需要帮助时从他人那里得到帮助和支持而产生的。²⁷除此此外，Taylor 等人认为，社会支持有显性和隐性之分，其中显性社会支持是指个体在有需要时寻求他人的建议和情感安慰，如应聘失败了主动寻求朋友的安慰；而隐性社会支持是指一种暗示，个体相信能够从自我所处的人际网络中获得支持，不论最终是否能从该人际网络中获得实质性帮助。²⁸Jacobson 也对社会支持进行了分类，提出

²⁴ 倪赤丹. 社会支持理论: 社会工作研究的新“范式”[J]. 广东工业大学学报(社会科学版), 2013, 13(03): 58-65+93.

²⁵ 徐娜. 长春市老年群体互助养老的社会支持研究[D]. 长春工业大学, 2018.

²⁶ 李燕平, 马玉娜, 文思君, 高雅娟. 社会支持理论视角下生活困难家庭青少年的帮扶需求研究[J]. 中国青年社会科学, 2019, 38(02): 117-125.

²⁷ Cobb S. Presidential Address. Social support as a moderator of life stress. [J]. Psychosomatic medicine, 1976, 38(5).

²⁸ Shelley E. Taylor, William T. Welch, Heejung S. Kim, David K. Sherman. Cultural Differences in the Impact of Social Support on Psychological and Biological Stress Responses[J]. Psychological Science, 2007, 18(9).

社会支持不仅包括由政府、学校、企业、社区、非盈利组织等团体提供的正式社会支持,同样也包括由血缘、亲缘、业缘、地缘以及私人关系等提供的非正式社会支持。²⁹

(2) 国内关于社会支持的概念及分类

国内学者对社会支持的关注始于肖水源在 20 世纪 80 年代展开的研究,他认为社会支持包含三部分内容:一是客观或可见的支持,即物质方面的支持以及实际参与到某一个团体中进行的发展;二是主观或情感的支持,即精神或情感上所感受到的来自他人的支持;三是个体是否能够更好地利用所得的社会支持。³⁰在此之后,郑杭生提出社会支持是由国家、社会组织或个人为弱势群体提供的无偿救助和服务。³¹程宏娟也总结了社会支持的概念。她认为,从互动的视角来看,社会支持并不仅仅是单方面的支持,它实际上是双向互换的,表现为人际社会互动;从社会行为的本质来看,社会支持是支持和帮助的行为或过程,是个体对他人社会需求的反应;以社会资源的作用为切入点,社会支持可以表现为一种潜在的社会资源,它主要是在需求者和支持者之间进行交换。³²林南整合了各学者对社会支持概念的观点后,认为社会支持是一种工具性或表达性资源,它主要存在于人际关系网络中。³³除此之外,林顺利和孟亚男将社会支持划分为四部分:一是由个体的私人关系网所提供的非正式社会支持;二是由个体所在社区提供的准正式支持;三是由政府、学校等社会主体所提供的正式支持;四是由专业的社会工作者及其他专业人士所提供的专业技术性支持。³⁴

通过对以上社会支持的发展脉络梳理,可以看出不同学者从各自的研究角度、

²⁹ David E. Jacobson. Types and Timing of Social Support[J]. Journal of Health and Social Behavior, 1986, 27(3).

³⁰ 肖水源. 社会支持对身心健康的影响[J]. 中国心理卫生杂志, 1987(4):183-186.

³¹ 郑杭生. 转型中的中国社会与中国社会的转型[M]. 北京:首都师范大学出版社, 1996.

³² 程虹娟, 张春和, 龚永辉. 大学生社会支持的研究综述[J]. 成都理工大学学报(社会科学版), 2004(01):88-91.

³³ 林南. 社会资本—关于社会结构与行动的理论[M]. 上海:上海人民出版社, 2005:8—59

³⁴ 林顺利, 孟亚男. 国内弱势群体社会支持研究述评[J]. 社会工作下半月(理论), 2009(11):11-14.

目的和侧重点出发,对社会支持的概念和分类做出了不同界定。本文结合笔者在实习单位的实际情况,将社会支持分为非正式支持(家庭、亲戚、朋友、高校志愿者、社会爱心人士)、正式支持(政府、康复中心)和专业技术性支持(社会工作者、专家)。

2、社会支持网络的概念及相关研究

(1) 国外社会支持网络的概念及相关研究

英国学者拉德克里夫·布朗在 20 世纪 30 年代首次提出社会网络的概念,并将这一概念应用到实际的分析当中,1970 年,美国率先提出要将社会支持网络理论作为一个独立的领域发展起来。

最开始国外关于社会支持网络的研究局限于社会支持网络的整体研究,也就是个体社会关系的整体架构,后来,研究人员开始将个体网络作为研究的对象,在此基础上借助网络分析法,对社会支持的规模、关系强度、结构等进行了研究。³⁵米切尔(J.C. Mitchell)指出,社会网络存在于特定的人群之中,其显现的条件是人群中的个体受到刺激。Raschke 提出社会支持是指个人能从其他人那里获得关怀与支持。³⁶此外,Antonucci 和 Hiroko Akiyama 将研究的重点放在自闭症儿童的妈妈身上,并对其社会支持网络进行了研究,研究结果显示,她们所获得的幸福感与她们所接受到的社会支持呈正相关,同理,她们所接受到的社会支持越少,她们所获得的幸福感越低,甚至有可能导致她们患上抑郁症,进而对整个家庭产生负面的影响。³⁷

(2) 国内社会支持网络的概念及相关研究

国内关于社会支持网络的研究最早发轫于 1990 年阮丹青《天津城市居民社会网分析》一文,其研究采用的调查方法是与美国一致的提名法,即借助“重要问题讨论网”来进行研究,这为我国的相关研究开创了先河。

肖鸿曾对社会支持网络的概念进行深入细致的研究,他认为这一概念不仅涉及到个体,更包含社会团体和国家,单元与单元之间关系的构成不仅是直接的社

³⁵ 邱靖. 社会支持网络分析的研究综述[J]. 法制与社会, 2014(06):168-169.

³⁶ 左习习, 江晓军. 社会支持网络研究的文献综述[J]. 中国信息界, 2010(06):75-77.

³⁷ Toni C. Antonucci, Hiroko Akiyama. An examination of sex differences in social support among older men and women[J]. Sex Roles, 1987, 17(11-12).

会接触所带来的，也是相互交易、信息传递带来的。³⁸学术界对于社会支持网络的定义并没有明显的分歧，其主要内容是一致的。国内曾给出明确界定的有林聚任和张文宏，林聚任将社会支持网定义为：社会支持网是社会网络的一种形式，它体现的是一个人可能获得的各种资源或帮助的网络。³⁹张文宏在《城乡居民的社会支持网》中将社会支持网定义为：个人的社会支持网络是由具有相当密切关系和一定信任程度的人所组成的。⁴⁰此外，贺寨平以社会网络为切入点提出社会支持网通常是指，个人能够借此获得情感、物质等方面的帮助与支持的社会支持网络，通过这种帮助，个人能够走出困境，并维持日常生活的正常运行。⁴¹根据学者们对社会支持网络的界定，简单来说，社会支持网络主要指的是个人与个人之间的接触，个人能够借助这种与他人的接触获得维持社会身份的情感与物质支持、信息资源和新的社会交往。

刘红霞根据社会工作“人在情境中”的理念，以社会支持网络理论为理论依据，根据真实的自闭症儿童案例分析自闭症儿童的外在环境因素，并且从家庭、学校、社区及社会等支持网络来为自闭症儿童构建一个良好的生活环境系统。⁴²李莉等人以湖北省为例，通过调查发现，农村自闭症儿童家庭普遍面临教育、心理、社会等方面压力，并且在财政补贴、孩子就学等方面诉求强烈，因此，针对农村自闭症儿童家庭的困境和诉求，提出由政府主导、社会支持及家庭主动参与的多层次抢救性策略，帮助其摆脱困境，为农村自闭儿童营造和谐温暖的康复环境。⁴³此外，吴朝安等人也在关于流动儿童的研究中提出，某一层次的某一支持因素脆弱或缺，并不是造成流动儿童发展障碍的必然因素，尤其是当该群体能够获得较多的其他支持时。一方面，内层、中层以及外层系统之间可能具有相互弥补性，即这三者可能会具有相互补充的支持功能；另外一方面，这三个系统的内部又具有一定的可替代性，也就是说，如果某一系统内缺少某要素，那么可由该系

³⁸ 肖鸿. 试析当代社会网研究的若干进展[J]. 社会学研究, 1999(03):3-13.

³⁹ 林聚任. 论社会网络分析的结构观[J]. 山东大学学报(哲学社会科学版), 2008(05): 147-153.

⁴⁰ 张文宏. 中国社会网络与社会资本研究 30 年(下)[J]. 江海学刊, 2011(03):96-106.

⁴¹ 贺寨平. 国外社会支持网络综述[J]. 国外社会科学, 2001.

⁴² 刘红霞. 自闭症儿童社会支持网络构建的社会工作介入研究[J]. 法制与社会, 2018(21):136-137.

⁴³ 李莉, 王新华, 白虹, 李晶, 王凤珍. 农村自闭症儿童家庭困境及抢救性策略[J]. 西北农林科技大学学报(社会科学版), 2019, 19(05):65-71.

统内的另外一要素替代其发挥支持功效。⁴⁴

（三）关于自闭症儿童照料者社会支持网络的研究

1、国外自闭症儿童照料者社会支持网络的相关研究

Ski 等对 13 名自闭症儿童照料者的行为和情绪进行了访谈研究和定量分析，发现他（她）们已经学习过了有关自闭症康复的信息，但依然有超过半数的受访者表示，她们所获得的来自人际关系网络中的社会支持是远远不够的。⁴⁵ Mecullag 等人认为，通过适当地帮助自闭症儿童照料者改善他们的社会支持网络，可以减轻照料者的身心压力。⁴⁶ Boyd 对 1979-1999 年这 20 年间关于自闭症儿童照料者及其家庭所面临的压力及他们的需求研究进行了总结与分析，研究发现照料者不仅需要正式的社会支持，同时也需要非正式的社会支持，后者在帮助他们缓解精神及生活压力等方面发挥更大的作用。⁴⁷

2、国内自闭症儿童照料者社会支持网络的相关研究

李立为探讨心理弹性在社会支持对自闭症儿童家长生活质量的间接影响作用，采用社会支持评定、成人心理弹性和世卫组织生存质量量表对 286 名家长进行问卷调查。结果表明，孤独症儿童家长的社会支持、心理弹性和生活质量均低于普通儿童。⁴⁸ 王春晖通过问卷调查和访谈孤独症儿童家庭，发现孤独症家庭教育在培训中获得的社会支持有限，主要集中在中观支持和外部支持两个方面，而微观支持和宏观支持相对较弱。因此针对孤独症儿童的父母、康复机构和整个社

⁴⁴ 吴朝安, 杨生勇, 贺光耀. 缺失、弥补与替代: 流动儿童社会支持网络研究——基于 W 市流动儿童的调查[J]. 中国青年研究, 2014(01): 59-63.

⁴⁵ Ski Chantal, O'Connell Bev. Stroke: the increasing complexity of carer needs. [J]. The Journal of neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses, 2007, 39(3).

⁴⁶ Me Cullagh E Brigstocke G Donaldson N, et al. Determinants of care giving burden and quality of life in carers of stroke patients [J]. stroke, 2005(10): 30-45

⁴⁷ Brian A. Boyd. Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children With Autism[J]. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 2002, 17(4).

⁴⁸ 李力, 王若辰, 吴周康, 那琳娜. 社会支持对自闭症儿童家长生活质量的影响: 心理弹性的中介作用[J]. 中国特殊教育, 2021(05): 31-36.

会的弱点，提供改进建议。⁴⁹池秋娜等人以福建省孤独症儿童为研究对象，深入基层民政部门、康复机构、学校、社区和孤独症儿童家庭，进行实地调查，分析孤独症家庭的正规支持系统（政府、组织、学校）以及非正式支持系统（家庭、邻里等），在此基础上提出了可行的措施。⁵⁰杜元可以江浙两地 10 名自闭症患者的照料者为研究对象，从动力系统的构建、国家支持和社会工作干预三个层面探讨自闭症患者的社会支持网络。⁵¹

（四）文献述评

通过对已有文献梳理发现，近十年来，自闭症儿童照料者这一群体已经引起了很多学者的关注。大量研究成果为本文研究奠定了良好的学术基础，在介入方法、研究对象上均具有启发和指导意义。

从当前研究的重点来看，不少学者都趋向于对自闭症儿童家长所面临的各种压力及需求展开研究，较少学者关注自闭症儿童照料者的社会支持网络构建。此外，当前关于自闭症儿童照料者的研究多以问题视角为主，挖掘背后原因，提出建议对策，较少从社会支持理论出发，研究如何帮助自闭症儿童照料者构建良好的社会支持网络。

从介入方法来看，以往的研究主要是从心理学、病理学和教育学等方面介入，重点研究了自闭症儿童家庭及照料者舒缓压力的方法，而从社会工作角度介入研究的较少。

从研究对象上看，关于自闭症儿童的研究很多，但对于自闭症儿童照料者的研究相对较少，关注度不够。

综上所述，本文研究的焦点是自闭症儿童照料者的社会支持网络，采用质性研究方法，通过参与式观察与半结构访谈了解自闭症儿童照料者的需求及现有资源，并通过小组工作介入帮助自闭症儿童照料者构建社会支持网络。笔者研究此课题，一方面是希望能够丰富自闭症儿童照料者社会支持网络构建这一方面的研究，另一方面希望为社会工作中的小组工作方法在具体实务中的运用提供可借鉴的经验。

⁴⁹ 李楠楠，汪红烨，刘玮，陈洁. 我国特殊儿童家庭社会支持的研究现状及建议[J]. 乐山师范学院学报，2020，35(07):133-140.

⁵⁰ 池秋娜，陈丽华，廖振华，巨东红. 福建省自闭症儿童社会支持现状的调查与思考[J]. 中国民政，2021(07):45-47.

⁵¹ 杜元可. 自闭症儿童照顾者的社会支持网络研究[D]. 中国青年政治学院，2011.

第二章 研究设计

一、研究对象

本文以 Z 自闭症康复中心的自闭症儿童照料者、带班教师、办公室接待人员、机构主任作为访谈对象,访谈内容包括自闭症儿童照料者的现状及需求,并在访谈对象同意的情况下,将访谈记录进行整理。在此基础上选取自愿参与小组活动的 8 名自闭症儿童照料者作为研究对象进行实务介入和分析。

二、理论依据

社会支持是指社会中部分处于弱势地位的个体或群体所接受到的来自其他个体或群体的精神或物质层面的帮助与支持。⁵²社会支持网络主要指的是个人与个人之间的接触,个人能够借助这种与他人的接触获得维持个人社会身份的情感与物质支持、信息资源和新的社会交往。⁵³社会支持理论的主要观点是,某个个体所得到的社会支持越多,那这个人就能更加自如地面对生活中的困难与挑战。对于某个个体来说,不仅拥有个人资源,同时也拥有一定的社会资源。前者主要是指个体自己拥有且能够帮助自己解决困难的资源,后者主要是指个体能够得到来自社会中其他人的帮助与支持的资源。⁵⁴以社会支持理论为取向的社会工作主要是帮助个体获取一定的社会资源,进而帮助他们解决所遭遇的困难,尤其是那些社会支持网络资源存在严重不足、社会支持网络利用能力欠佳的个体,社会工作者致力于给予他(她)们必要的帮助,丰富社会支持网络资源,提高其利用社会支持网络的能力。⁵⁵

本研究主要是从社会工作的角度出发,以社会支持为理论依据,根据林顺利和孟亚男关于社会支持类别的划分,⁵⁶将本文的社会支持分为三个方面,即由亲

⁵² 夏娟. 社会支持与危机介入理论在独居新丧偶老人个案工作中的应用研究[J]. 社会与公益, 2020, 11(11):68-70.

⁵³ 贺寨平. 国外社会支持网络综述[J]. 国外社会科学, 2001.

⁵⁴ 王思斌. 社会工作综合能力(中级)[M]. 北京: 中国社会出版社, 2013, 100—104.

⁵⁵ 张巍, 徐哲. 社会支持视角下城乡流动家庭社会融入和社会工作介入策略[J]. 中国社会工作, 2020(28):32-33.

⁵⁶ 林顺利, 孟亚男. 国内弱势群体社会支持研究述评[J]. 社会工作半月(理论), 2009(11):11-14.

人、朋友、高校志愿者、社会爱心人士等提供的非正式社会支持；由学校和康复机构所提供的正式社会支持；由专业的社会工作者和其他专业人士提供的专业技术性支持。在此基础上，分析自闭症儿童照料者社会支持网络的现状及需求，进而帮助其构建良好的社会支持网络。

三、研究方法

本研究采用的是质性研究方法，质性研究是以研究者本人作为研究工具，指研究者在自然情境下，运用多种方法收集研究资料，并对研究现象进行深入的整体性探究，从获取的原始资料中得出相应结论、构建相关理论，并与研究对象进行一定的互动，以此来解释和理解研究对象的某些行为。（陈向明，2000）。⁵⁷本研究主要是通过半结构化访谈与参与式观察来进行资料的收集。对康复中心主任、教师及自闭症儿童照料者逐一进行访谈，并对访谈结果进行整理归纳，分析自闭症儿童照料者的实际需求以及自闭症儿童照料者现有的社会支持网络，为后续小组工作的介入奠定坚实基础。

（一）半结构访谈

半结构访谈是指在正式访谈之前，研究者根据研究的问题与目的事先准备一个粗线条的访谈提纲，访谈提纲主要作为一种提示，在整个访谈进行过程中，研究者不必根据访谈提纲的顺序进行访问工作。通常，研究者可以根据实际情况，对访谈问题的询问顺序、提问方式以及具体内容做出相应的弹性调整。（陈向明，2000）。⁵⁸本文采用半结构访谈的方法更有利于收集到有效的资料，同时也能够和自闭症儿童照料者以更轻松、愉悦的方式进行交流和沟通。本研究对多名自闭症儿童照料者进行了访谈，从中选取 8 人作为研究对象，以社会支持理论为指导，开展实务活动，帮助自闭症儿童照料者构建社会支持系统，增强其支持力度。访谈对象的基本信息如下表所示：

表 2-1 带班教师的基本信息

教师姓名	教师性别	年龄	学历	专业
J1	女	41	本科	日语专业
J2	女	28	本科	残疾人康复

⁵⁷ 陈向明. 质的研究方法与社会科学研究[M]. 北京：北京教育科学出版社，2000. 12.

⁵⁸ 陈向明. 质的研究方法与社会科学研究[M]. 北京：北京教育科学出版社，2000. 12.

J3	女	21	大专	学前教育
J4	女	25	本科	学前教育
J5	女	27	大专	学前教育
J6	女	24	本科	美术
J7	女	28	本科	学前教育
J8	女	33	本科	学前教育

表 2-2 办公室接待人员及机构主任的基本信息

姓名	性别	年龄	学历	专业
B1	女	34	本科	学前教育
B2	女	32	本科	学前教育
B3	女	41	本科	心理学

（二）参与式观察法

参与式观察法，是指研究者根据一定的研究目的深入到研究对象的生活背景中，在实际参与到研究对象日常社会生活的过程中进行观察，从而获得资料的一种方法（风笑天，2013）。⁵⁹在实习期间，笔者通过上课、辅助等形式参与到自闭症儿童康复训练课程中，观察记录照料者存在的问题及其他表现；同时在每一次小组活动中，笔者都会仔细观察组员在其中的表现，包括组员的行为举止、表情态度、积极性等，以及社工与组员、组员与组员之间的互动交流等过程，通过观察记录组员在不同方面的不同表现，为后期小组活动的开展及评估做好基础。

四、研究思路

综合自闭症儿童照料者、社会支持网络、自闭症儿童照料者社会支持网络三方面的研究，运用参与式观察与半结构访谈对自闭症儿童照料者的社会支持网络现状展开调查，调查分析自闭症儿童照料者的现状及实际需求，在此基础上选取自愿参与小组活动的 8 人作为研究对象，以社会支持理论为指导，开展实务活动，并对活动进行成效评估。最后，对本文的研究内容进行总结，并根据研究结果提出服务建议。

⁵⁹ 风笑天. 社会学研究方法[M]. 北京:中国人民大学出版社, 2009.

第一阶段：通过查阅文献对自闭症儿童、社会支持网络有所了解，并梳理自闭症儿童照料者、社会支持网络以及自闭症儿童照料者社会支持网络三方面的研究；分析自闭症儿童照料者及社会支持网络的定义、内涵，以及在社会工作实践中的运用。在已有的研究基础上，笔者提出本文的研究问题。

第二阶段：选取 Z 自闭症康复中心作为田野点，通过参与式观察与半结构访谈的方式了解自闭症儿童照料者的基本情况，以及自闭症儿童照料者的社会支持网络现状，并进一步分析得出自闭症儿童照料者现有的社会支持网络与自闭症儿童照料者需求之间存在不对等。例如，现有的社会支持网络无法满足自闭症儿童照料者对于康复技能的学习、情感支持等需求。

第三阶段：根据前期调查进行小组工作介入，并对小组活动进行有效评估。最后对本文的研究内容进行总结与反思，并提出相应的服务建议。研究思路见图 2-1。

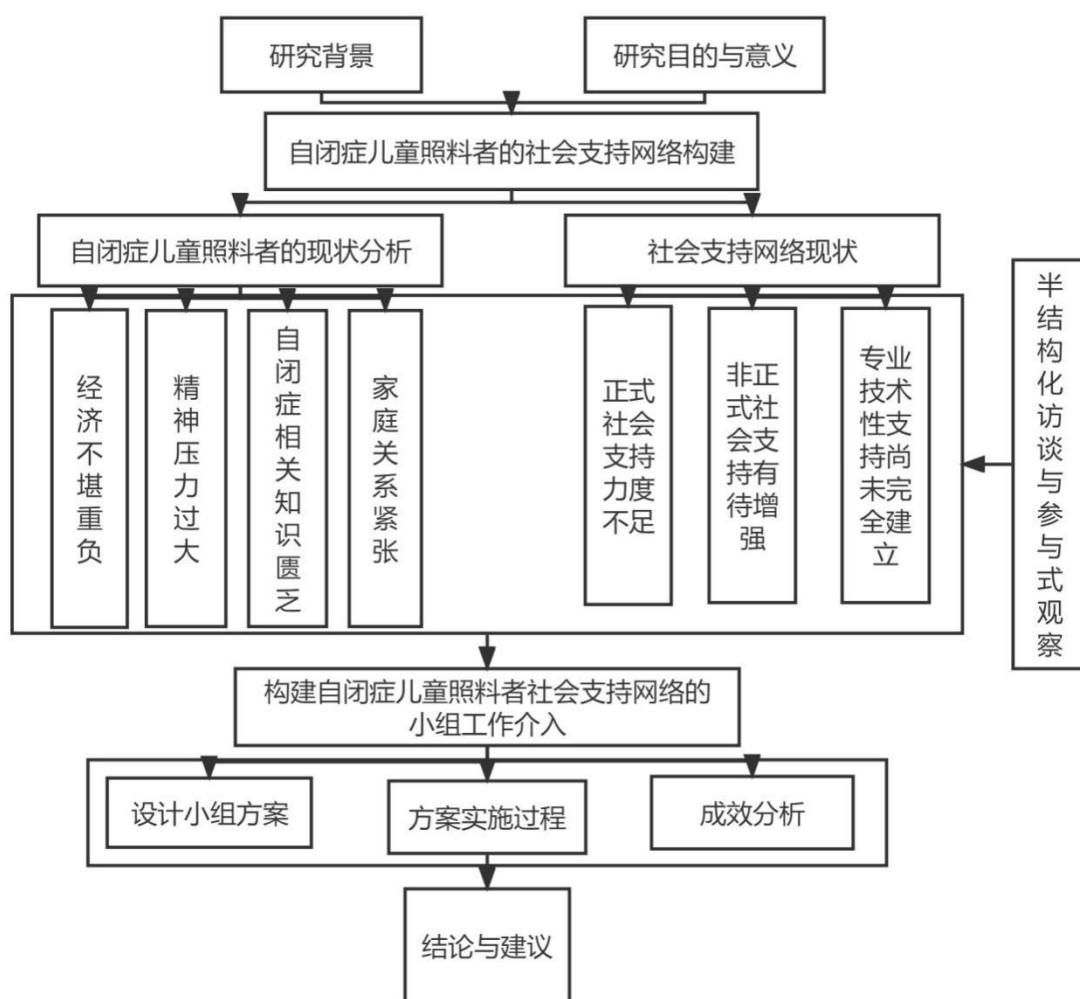


图 2-1 小组工作介入自闭症儿童照料者的社会支持网络构建研究思路图

第三章 自闭症儿童照料者及其社会支持网络现状

一、Z 自闭症康复中心以及自闭症儿童照料者的基本情况

(一) Z 自闭症康复中心基本情况

Z 自闭症儿童康复中心创办于 2010 年，是为 10 岁以下自闭症及发育迟缓儿童提供康复教育及家长培训的全日制机构，是中残联首批“自强自律”达标机构之一，是自闭症儿童康复定点机构，4A 级社会组织。

自开办以来，康复中心以提供优质的教学帮助自闭症儿童早日融入社会并获得平等发展的机会为使命，始终把运用科学的干预理念不断提升专业水平放在首位，中心的开办填补了 B 市自闭症儿童专业康复机构的空白。

中心针对每一位入学儿童进行专业精准的评估，制定个性化的康复教育计划，通过个别训练及小组训练的方式，综合运用 ABA、视觉策略、感统训练等方法对自闭症儿童进行有效干预，干预后的儿童一部分进入普小，一部分进入特校，毕业学生入学率达 90%。康复中心教学区面积共 1600 平方米，内设评估室、个训室、集体教室、大运动室、感统室、音乐/舞蹈室、美术室、家居训练室、办公室等，户外有活动操场以及沙池。康复中心现有 27 位教师，分别为心理学专业、康复专业、学前教育及音乐、美术专业，其中本科教师及获得孤独症上岗资格证的教师占全体教师的 90%以上，2 名教师为国内副行为分析师。中心教师教学经验丰富，多数教师具有四至十年的自闭症儿童康复教育经验，中心的专业水平正在逐步提升至全国领先水平。

(二) 自闭症儿童照料者基本情况

本研究共访谈 31 名自闭症儿童照料者，其中有 25 名女性照料者，6 名男性照料者，有 8 名照料者为祖父祖母，其余 23 名均为自闭症儿童的父母，具体基本信息见表 3-1。在受教育程度方面，自闭症儿童照料者的学历普遍不高，专科及专科以下学历的照料者有 27 名，其余 4 人均均为本科；在职业状况方面，只有 8 名照料者有工作。笔者从中选取了 8 名自愿参与活动的自闭症儿童照料者作为小组工作介入的对象。

表 3-1 自闭症儿童照料者的基本信息

照料者	照料者	年	学	职	孩子	孩子	照料者
姓名	性别	龄	历	业	年龄	性别	称谓

Z1	女	56	小学	无	5	男	奶奶
Z2	女	38	大专	无	6	男	妈妈
Z3	女	35	初中	无	6	男	妈妈
Z4	女	38	大专	无	7	男	妈妈
Z5	女	37	中专	无	7	男	妈妈
Z6	女	35	大专	无	8	女	妈妈
Z7	男	32	高中	外卖员	5	男	爸爸
Z8	男	43	本科	教师	7	女	爸爸
Z9	女	33	大专	无	5	男	妈妈
Z10	女	38	中专	无	5	男	妈妈
Z11	女	54	小学	无	5	女	姥姥
Z12	女	40	大专	无	5	男	妈妈
Z13	女	36	大专	无	6	男	妈妈
Z14	女	43	大专	个体	5	男	妈妈
Z15	女	37	高中	无	6	男	妈妈
Z16	男	54	小学	无	5	男	爷爷
Z17	女	29	本科	教师	3	男	妈妈
Z18	女	49	小学	无	3	女	姥姥
Z19	女	34	本科	职工	5	男	妈妈
Z20	女	36	专科	个体	6	男	妈妈
Z21	男	33	专科	个体	4	男	爸爸
Z22	男	53	初中	无	5	女	姥爷
Z23	女	34	专科	职工	5	男	妈妈
Z24	女	51	小学	无	6	男	姥姥
Z25	女	36	专科	无	8	女	妈妈
Z26	男	54	小学	无	4	男	爷爷
Z27	女	30	高中	无	5	男	妈妈
Z28	女	32	大专	无	5	女	妈妈
Z29	女	53	小学	无	8	女	姥姥
Z30	女	33	本科	无	5	女	妈妈
Z31	女	35	专科	无	4	男	妈妈

表 3-2 小组工作介入对象

照料者 姓名	照料者 性别	年 龄	学 历	职 业	孩子 年龄	孩子 性别	照料者 称谓
Z2	女	38	大专	无	6	男	妈妈
Z4	女	38	大专	无	7	男	妈妈
Z5	女	37	中专	无	7	男	妈妈
Z6	女	35	大专	无	8	女	妈妈
Z9	女	33	大专	无	5	男	妈妈
Z12	女	40	大专	无	5	男	妈妈
Z13	女	36	大专	无	6	男	妈妈
Z15	女	37	高中	无	6	男	妈妈

二、自闭症儿童照料者现状分析

笔者在实习过程中通过听课、上课、辅助等形式参与到自闭症儿童康复训练课程中，课后积极与家长沟通交流，了解孩子的康复进程，发现自闭症儿童照料者在照顾孩子的过程中存在着经济不堪重负、精神压力过大、缺乏康复技能、家庭关系紧张等问题。

（一）经济不堪重负

在自闭症患儿的长期康复路上，除了要承担自闭症患儿的照顾费用之外，为了患儿的康复和身心发展，还需支付不菲的医疗费用和教育费用两大板块。绝大多数自闭症儿童家庭面临着巨大的经济压力，自闭症儿童的特殊培训费用较高，并长期需要有专人进行看护，如果患者家庭的就业渠道少，经济收入微薄，那么家庭财政往往会入不敷出，其家庭所要承担和支付的费用就会十分沉重。目前，自闭症尚未发现有效的治愈方法，只能依靠家长早期发现、早期干预，并通过行为干预和特殊教育训练等方式，来提高自闭症儿童在日常生活中自理、认知、语言、社交及融入社会的能力。自闭症儿童的康复训练形式多样且费用较高，要想得到更好的训练，如中医按摩、感统训练、语言认知等，需要家长支付高额的费用。

照料者 Z3：“我来康复机构一年了，我儿子 7 岁，去年六月份来的，我们

家是甘肃的，家里条件也不好，他爸在打零工，我每天照顾小孩，为了方便他上课，我们在机构附近租了个房子，每天坐公交坐两站就能到。孩子的祖父母还在家里拾棉花，得等到十月忙完才能过来了。我家孩子的症状还比较严重，我又让他上的感统训练、语言训练和自理课程，一节课半小时 60 块钱，就靠他爸一个人挣钱了，有时候可不想治了，但想想孩子以后，咬着牙坚持。”

照料者 Z31：“以前我和她爸俩人一起开饭店赚钱，后来孩子得了自闭症，我就把店转出去了，她爸爸在外面给人当厨子，我就全身心照顾孩子，现在所有开销都是她爸爸一个人在支撑，我们家还有个老二，我妈带着了，现在孩子就上一些政府补贴的课程，实在上不起其他课，就这样走一步看一步哇，总不能不吃不喝上课哇。”

通过访谈得知，照料者 Z3 还能在承受能力范围内上额外的康复课程，但照料者 Z31 却因为经济能力有限只能上基础课程。

照料者 Z13：“我来这上了两年了，我家小孩四岁就来了，一开始就上的政府补贴的课程，感觉作用不大，我又加了几节个训课程，上了个训课了我才感觉娃娃可多进步了，但是一节个训就 60，再加上房租和各种开销，一个月就得花五千多块钱。我有时候实在是感觉支撑不住了。”

照料者 Z17：“现在这课越来越贵了，都快上不起了，娃娃现在还小，现在康复是最好的时机，效果也明显，但要保持就得天天上，每天保证基本的训练，加强娃娃的动机，但是一节课 60，有多少人能上起了。”

通过访谈资料可以得知，自闭症儿童照料者大都是父母其中一方辞掉工作，长期照顾、陪护、教育儿童，生活的重担自然就落在另一半身上，仅靠一人承担一个家庭以及如此高昂的康复费用，无论是对一般家庭还是富裕家庭来说，无疑都是雪上加霜。更重要的是自闭症儿童康复的投入具有长期性，所以很多家庭仅仅在经济上就难堪重负。

（二）精神压力过大

1、无法接受确诊事实

如果得知自己的孩子患有自闭症，并且这种疾病基本无法通过治疗完全康复，那么很多父母都会觉得无法面对这一事实。不愿相信、自责、忧愁是每对自闭症儿童父母面临压力的最初表现，精神上长期极度压抑，使很多家长患上了不同程度的抑郁障碍，更有甚者，会因为无法承受重压而选择轻生。这些情况无疑都直

接或间接影响了自闭症患儿的康复效果和正常的成长过程,给自闭症患儿带来二次伤害。

照料者 Z9: “我最开始发现我们家娃娃不对的,三岁了不怎么说话,家里人叫上也不回应,我一开始以为听力有问题了,我就带上去医院查,去了以后人让我去看看是不是自闭症,我一听当时第一反应就是误诊了,哪可能了,我就换个医院查,人医生说是自闭症,我还不死心,又去北京看,北京确诊了就是自闭症,我当时感觉天都塌了,一下子不知道该咋办,我就天天愁,整晚整晚睡不着,后来我老公带我去看说我是抑郁。”

照料者 Z14: “我家小孩是去北京确诊的,其实这的医院也确诊了,但我不信,又去北京查,后来知道就是自闭症,一下子都不知道咋生活了,尤其带他操劳的,别人说我什么时候都是病恹恹的。”

2、社会的不友好、不接纳

自闭症儿童照料者喜欢带孩子到广场、游乐园等公共场所活动,让自闭症儿童接触到不同的人、物、环境,同时也能让孩子适应陌生的环境,从而能够尽早融入社会。虽然近些年自闭症儿童得到了很多人的关注,但仍然有很多人自闭症有所误解。人们刻板的认为自闭症儿童自我封闭,不与外人接触,是“神经”儿童。当自闭症儿童外出游玩时必定会碰到一些正常的孩子,照料者希望所有的孩子能够结伴游玩,不希望大家戴有色眼镜,然而事实却截然相反,大多数家长不希望自己的孩子和自闭症儿童结伴同行,甚至认为离他们越远越好,生怕自己的孩子被“传染”了自闭症。社会的不友好、不接纳等行为会让自闭症儿童照料者感到自我怀疑、委屈,从而加重她们的心理负担。

照料者 Z1: “我们家三个小孩,他有两个哥哥都是正常的,就他有这个病,没办法,得了就得治,家里还都是男孩,他爸他妈养家糊口得出去做活,也就只有我这个做奶奶的陪他,我们家倒是不远,就在这附近了,周围还住的原来职工的老同事老朋友,我们这些同事一有时间就出去聚会,然后我每次聚会什么的,我都得带着他,带着他就不方便,但也没办法,有时候带他去,别人虽然什么都不说,但是还是有种嫌弃的表情,我就感觉时刻在提醒我,我的孙子不正常。”

照料者 Z5: “我们家比较远,我就带他坐公交回,有时候坐着坐着他就开始胡言乱语,管不认识的人叫奶奶,我也不能太大声的去骂他,有一次他不知道怎么了,坐公交的时候对着窗外大声喊叫,之后又大声的笑,我让他不要喊,小

声说话，他根本不听，整个车里的人都看着我们娘俩。我当时都快疯了，也不知道该怎么向别人解释，我的孩子是自闭症.....”

照料者 Z13：“我家小孩出去玩爱碰别人，把别人碰一下就跑了，其实他就是想找人玩，但不会表达，每次我带他去小区楼底下，别的小朋友就说他有病，会传染的，不要和他玩，还冲他做鬼脸，我家小孩也不懂，就自己站那傻乐，我说了好几次那些小孩，就是不听，他们也是小孩，我也不好多说什么。”

照料者 Z25：“我家小孩上一年级了，她现在是上午去学校，下午来机构这，所以学校里的家长和学生都知道她是自闭症，她去学校我就在教室外看的，发现下课都没人找她玩，也没人和说话，上早操的时候我看见个别孩子都不愿意和她挨着。”

3、自闭症儿童行为退化

自闭症儿童发生倒退行为的几率为 32.1%，在技能倒退风险方面，男生与女生无显著差异。自闭症儿童语言倒退发生率为 24.9%，社交倒退发生率为 38.1%，混合倒退发生率为 32.5%，未定型的倒退发生率为 39.1%。⁶⁰某些自闭症儿童会在某个阶段忽然出现行为退化的现象，比如感统失调，认知退化、语言功能丧失等，例如某儿童先前可以走平衡木，突然某天非常抗拒平衡木，一看见平衡木就开始大声哭叫、排斥等等，这些行为退化现象让大多数照料者感到手足无措，无法胜任。

照料者 Z1：“自从我孙子患上这个病，都是我在照顾他，之前去康复训练中心进行过一段时间的训练，都感觉好一些了，基本的沟通没问题，而且还会自己整理东西，但在今年 3 月的时候突然开始暴躁起来，动不动大声喊叫，技能也退化了很多，有个感统训练滑板，他原来最爱滑滑板了，现在一看见就哭，死活弄不上去，平衡训练这一块这几个月都没怎么提升。”

照料者 Z23：“这段时间我发现我们家小孩可多倒退了，原来上课能跟着老师做动作，听懂指示，现在上课老走神，还就要抱着我，没办法上课我就出来，让其他老师去辅助，但其他老师也一样，他就不听课，老要趴在人身上。”

在笔者访问的自闭症儿童照料者中，有将近 1/5 的家庭出现了自闭症儿童行为倒退的现象。

⁶⁰ 成慧，董献文，李立国，赵鹏举，寿记新，赵永红，李恩耀. 自闭症儿童技能倒退现象研究进展[J]. 现代医药卫生，2021，37(12):2037-2039.

照料者 Z25: “我们家小孩一开始其实就在这上的康复课程, 上了一年多康复的也挺好的, 老师们也说跟班就读没什么问题, 我就等他上一年级的时候再没来上课, 上了一学期发现根本不行, 老师反映上课随便走动, 不听话, 说打扰别的同学了, 我怕让学校辞退了, 就回来继续上康复课, 上午去学校, 下午在这上。”

4、担忧自闭症儿童未来

当前很多自闭症康复机构只接受年纪比较小的儿童, 进入学龄阶段或者是年纪再长一点的患者很少有康复机构会提供服务, 这也是很多家庭所担心的状况。除此之外, 自闭症患者的就业也受到了很大的阻碍, 他们即使接受了比较专业的培训, 也依然需要在他人的照看下进行一些比较简单的重复性工作, 但事实上要找到这样的工作其实很难, 很少有企业会提供适合自闭症患者工作的岗位, 所以他们的经济来源依然要靠父母。因此, 自闭症儿童家长更为担心的不是现阶段孩子的治疗问题, 而是孩子以后的生存和发展问题。

照料者 Z12: “我们家小孩是低功能自闭症, 不要说自理生活了, 基本的交流都做不到, 我就愁以后, 学校也不收, 到了年龄机构也不要, 他咋呀, 去哪了, 咋活呀, 我总有离开他的时候了哇, 他自己咋弄。”

照料者 Z18: “照顾他我其实不愁, 无非就是费点心, 累点么, 但我就是愁他长大咋办呀, 工作工作没有, 人人没有, 谁陪他了, 我不能陪他一辈子么。”

(三) 自闭症相关知识匮乏

目前, 社会依然缺乏对于自闭症群体的关注以及对自闭症相关知识的宣讲, 这也导致很多自闭症患者不能被及时发现, 进而耽误康复的最佳时间。目前自闭症主要的治疗方式是康复训练, 自闭症儿童的康复训练是一个长期且持续性的过程, 专业人员的动机训练结合家长课后的强化训练才是自闭症儿童康复的有效训练。然而, 我国对于照料者这个群体所提供的专业指导及服务途径寥寥无几, 大多数照料者都是通过网络查询自闭症康复护理知识, 网络上关于自闭症众说纷纭, 是不是正确的康复手段, 照料者也无从知晓。

照料者 Z4: “我之前根本都不关注自闭症, 也不知道自闭症的小孩是什么样的, 一直到我家小孩确诊我才慢慢的了解了这个病, 我们家小孩一开始就是叫上没反应, 说话也不看你, 就不做声, 我以为就是不带要搭理我们, 就没在意, 后来还是他爸去医院找朋友看病, 顺便带着他, 就多聊了几句, 人医生说让去

看看小孩不说话是不语言有问题了，这我们才去查，最后查出来是自闭症。那段时间我两一听小孩有这病了，就更不敢管娃娃了，任由他害，他怎么开心怎么来，一直到后来去机构康复训练，人老师说我们这种不对，影响娃娃康复了。”

照料者 Z14：“我家小孩五岁了，我今年 1 月份来的，一开始来我家小孩什么也不会，上课一直哭，什么也不干就哭，没办法我就报了一对一的课程，一对一老师单独辅导，而且人没那么多，我家小孩也就不哭了，可以听指令做任务，我在旁边天天跟着老师学康复手段，这样回家之后就可以带着小孩继续做康复训练，但我每次在家练习都不成功，不知道是哪一环节出错，小孩从来不配合我。”

照料者 Z20：“每次小孩上课我都陪的了，还记笔记，想的回来再给巩固巩固，但我回来用老师的方法，小孩怎么也坐不住，给他玩具也没有兴趣，不到哪不对。”

（四）家庭关系紧张

自闭症患儿对其家庭的影响主要以消极影响为主，具体体现在父母的夫妻关系日渐冷漠，父母的婚姻幸福感普遍下降以及婚姻难以维系等方面。对于自闭症儿童的家庭来说，父母的婚姻幸福感普遍偏低，即使这种婚姻关系在大部分时间是良好的，但仍然存在关系紧张的特殊时间段。Myers 对自闭症患儿父母的夫妻关系进行了调查，调查发现，有将近 15% 的夫妻处于争吵和紧张的关系中。就整个自闭症患儿父母总体而言，婚姻幸福感处于一个下降的状态。⁶¹因照料自闭症患儿而造成的家庭关系紧张，其实是由于家庭成员之间缺乏有效的沟通以及每个家庭成员的角色、义务和责任没有明确的分工，进而导致家庭内部关系不和谐。无论是夫妻双方或是家庭其他成员都应反思自己的角色身份，改进彼此的交流方式。在家庭生活中，自闭症患儿经常接触到的不仅是父母，还有其他家庭成员，如爷爷奶奶、姥姥姥爷等，他（她）们也承担部分的照料责任，但由于在年龄、作息、生活习惯以及对自闭症的认识等方面存在差异，使得在照料自闭症患儿的过程中产生诸多分歧，从而进一步造成家庭内部关系紧张。

照料者 Z2：“我们在刚确定孩子患了自闭症之后，我就辞职了，孩子爸爸

⁶¹ Myers B J, Mackintosh V H, Goin-Kochel R P. “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives[J]. Research in Autism Spectrum Disorders, 2009, 3(3):670-684.

对他基本上不管不问，甚至还让我也别管了，他爸想再要一个孩子，但我放不下这个孩子呀，我再生一个，那他爸爸就更不会管他了，冷漠他，我又没有精力去照顾两个小孩，没办法，我只能坚持我的决定自己带着他来了这里。虽然他爸爸不同意我的做法，老和我吵架，但是我不后悔自己的选择，照顾他是我愿意的。”

照料者 Z6：“这孩子平时都是我一个人照顾，他爸对这方面不管不顾，回家问都不问娃娃今天表现怎么样，但你要花钱去机构，他也就让你去，就是沉默寡言。我陪一天娃娃身心疲惫，回家以后就想和他聊聊天，但他一回家进卧室就睡觉了，他爷爷奶奶也是，就觉得这孩子没病，长大了就好了。平时在管教孩子的时候，他们就觉得我故意给孩子压力，一点都不能理解我。”

在照顾自闭症儿童时，长辈照料者和父母采取的行为方式不尽相同。长辈可能更多的是关心孩子的生活起居，而对于孩子康复训练这方面的教育比较少，究其原因，一方面是不忍心给孩子压力，另一方面长辈也缺少这方面的专业知识，无法进行教育。而父母出于责任与义务，强迫自己进行心理调试，管控不良情绪，他们对自闭症儿童的未来更为重视，希望能够融入普通学校、习得基本的生活技能、尽快的融入社会。

照料者 Z7：“我也不会那些专业的东西，不会教什么，有的时候教他吧还不如不教，这孩子性子急，控制不住，一般都是他妈妈在教他，我也不参与，这要真是教不好还得落个不好。我主要就是接送他上课。”

照料者 Z16 “我一直和他妈说娃娃没病，来这纯属是浪费时间，浪费钱了，娃娃好好地，就说有病了，什么眼神不对，这了那了，我和说了好几次，他妈不听，我孙子平时自己穿衣服，让干活立马就干，认得东西也多，有什么病了，就一天瞎折腾了，没病也治出病了。”

三、自闭症儿童照料者的社会支持网络现状

本研究运用社会支持理论，着力分析自闭症儿童照料者的社会支持网络现状，笔者将社会支持分为非正式支持、正式支持和专业技术性支持。

（一）非正式社会支持网络有待加强

通过前期访谈得知，自闭症儿童照料者的非正式支持主要包括亲人、朋友的支持和高校志愿者和社会爱心人士的支持。

1、亲人的支持

自闭症儿童的确诊给每个家庭都带来了沉重的打击,但是亲人的陪伴与支持,都会使每位自闭症儿童照料者倍感温暖。根据访谈自闭症儿童照料者得知,部分自闭症儿童的祖父母、外祖父母会对自闭症家庭伸出援助之手,帮助照料者分担照顾责任,个别家庭还会得到姑姑伯伯等亲属经济上的帮助。

照料者 Z11:“这些年多亏了我妈了,孩子康复费用高,光靠他爸一个挣钱哪能养活我们一大家子了,我就出去也找了个兼职,上午出去,下午休息还能继续照顾孩子,我就和我妈商量帮我看小孩,我妈天天帮我上午看,我下午看,其实我妈一直主动要帮我看,我是嫌她年龄大了,不想让她再累了,我的娃娃我自己看,但现在特殊没办法,我就能看半天是半天,我妈帮了我不少,我还有个哥哥,我哥平时动不动给我们家买东西,说是买多了,其实每次就是心疼我,一给家里买东西就给我们家也买了,这些年我特别感激他们。”

照料者 Z27:“我们家还有个老二,老大在这上课每天必须有人陪,老二又没到上幼儿园的年龄,所以就我婆婆帮我看老二,我陪老大上课,主要我婆婆来了,我公公一个人在农村,也没人给做饭,我有时候也挺不好意思,但我婆婆还每次安慰我了,说没事,为了娃娃,我婆婆在家看老二,还给我收拾家,每天做饭,就让我专心陪护老大,说是其他不用我操心,我有时候想,要是没我婆婆我都不知道咋办呀。”

部分自闭症家庭能够得到亲人的帮助与支持,但也有个别家庭得不到家人的理解,没有家人的支持与帮助。

照料者 Z15:“我家小孩一直都是我带,自从孩子确诊之后,他爷爷奶奶根本不管,他爷爷奶奶是那种特别看重长子的人,特别亲我老公他哥一家,本来对我们家一直一般,他哥哥也有娃娃了,他奶奶帮看他哥家娃娃了,一直也没帮我看,我也不是说就得帮我看,我也知道人没有义务,但平时就忽然有事,我实在没办法了找他奶奶,人都不帮,尤其知道小孩有这个病,就说照顾不了,反正总有理由推脱,后来我就再没和她张过口,但还非让我生二胎,我不可能要二胎了,生下来谁给我看了,我现在已经不和他们再计较了。”

照料者 Z5:“我自从娃娃确诊了我就辞职了,一心一意照顾娃娃,我得好好照顾他做康复,不了以后咋办呀,我妈给我弟看娃娃了,几乎也帮不上我什么,除非哪天我实在有事,可以帮我看个一半天,大部分都是我自己照顾小孩,孩子他爸在别的地方打工了,一个礼拜回来上一次,也帮不了。”

通过访谈资料分析得出,照料者在亲人这一方面的非正式支持网络还有待增强,部分家庭得不到亲人的支持与帮助。

2、朋友的支持

在自闭症儿童康复中心,部分自闭症儿童照料者犹如同一战线的队伍,大家共渡难关,在旁人无法理解的内容上,照料者们能够达到彼此真正的理解,能够为彼此提供辅助性的情感支持。照料者们也可彼此交流分享孩子的康复技能、政策福利信息等,以此提供信息支持。在自闭症儿童的整个的康复过程中,照料者们互相帮助、互相支持,给予彼此力量。

照料者 Z30:“我来这是通过我们一个朋友介绍的,恰好她朋友的孩子也在这康复呢,然后就在我们朋友的介绍下,我俩就认识了,现在我俩特别好,因为孩子一起康复么,我两也一直陪着,就每天有个照应,平时也能一起出去玩,她有事我就安慰她,我有事她就安慰我,每天都能有个伴。”

照料者 Z28:“我们家小孩康复的慢,所以就一直在小班,一直在小班的还有个××,我两待的时间长么,换了一轮又一轮的人,就我两没动,所以我两都老相识了,平时帮忙照看小孩,辅助啥的都没问题,有时候小孩上厕所啥的,他男人么,不方便去女卫生间,就都是我带着去,要是有什么力气活辅助啥的,他也帮我,就这么互帮互助么,小孩康复也好。”

除机构内的照料者给予彼此帮助,个别照料者在生活中的其他朋友也给予了一定的支持。

照料者 Z17:“我家孩子刚确诊那会,我一时不知道怎么面对,有一段时间就彻底不和朋友联系,她们发消息我也不回,不知道怎么说,后来我那些朋友就直接上门来找我,她们知道了以后就各种开导我,安慰我说我的小孩也是她们的孩子,让我不要垂头丧气,直到现在,每周我都会带着我家小孩和她们聚会,她们每周都会带我去放松。”

照料者 Z27:“我家有两个小孩,有时候一个小孩生病,另一个我就顾不上送来上课,我闺蜜就帮我带,有时候一带就是三四天,我闺蜜自己开店,有服务员,所以平时不怎么忙,只要我有事,立马就过来了,偶尔我心情不好,还带我去她店里胡吃海塞,我闺蜜真是帮了我不少。”

照料者之间的交流、互动以及朋友的支持能够使自闭症儿童照料者缓解压力,减轻负担,进而促进自闭症儿童康复。但笔者在访谈中得知,多数照料者之间缺

乏互动与交流，同时缺乏日常生活中朋友的支持。

照料者 Z12：“我是蒙古族，普通话说说的不太好，所以就不爱和别人聊天，别人也很少主动找我聊，我是和他爸我俩一起看小孩，小孩上个训课不需要我们陪，我们也就在楼道里看看手机，几乎不与别人交流，就是有问题我们夫妻俩也是自己解决。”

照料者 Z11：“来这陪娃娃上课的年轻人多，像我这种姥姥来陪的人不多，娃娃们上课，家长们就在楼道里耍手机，一人带个耳机，头也不抬，我也不怎么和他们交流，有时候他们讨论问题的时候，我就去听听，其他也没有什么交集，大家自己看好自己的小孩就够了。”

照料者 Z18：“我们家小孩她妈给报的都是个训课，个训课也就不需要家长陪，每次来了我就坐外面看看手机，等上完课我们也就走了，大家都不熟悉，也没有什么好聊的。”

照料者 Z20：“我自从有了小孩，自己的时间就少了，再加上他现在每天必须得来这上课，我更是没有一点时间做别的，我有两个高中同学我们原来关系可好了，也就是闺蜜那种，但自从我家小孩确诊之后，我也没心思出个了，她两原来出去一次叫我一次，我一直不出去，后来慢慢也就断了，我有时候想见就特别难受，特别委屈，连个朋友也没，连个倾诉的对象都没有。”

照料者 Z25：“我倒是想去交朋友，哪有时间了，人们礼拜天都和朋友去聚餐要不野炊，去放松心情，我礼拜天想出去散散心，都没有伴，心情压抑的时候，就等孩子睡着了，自己喝酒发泄。再说了，估计都没有人会愿意主动和我们交朋友。”

3、高校志愿者及社会爱心人士的支持

目前越来越多的人关注自闭症儿童这个特殊群体，尤其是许多高校志愿者及企业爱心人士会主动去帮助自闭症儿童这个特殊群体，他们可以帮助照料者辅助自闭症儿童进行康复训练，减轻照料者的照顾压力，从而有效提升康复效果。根据访谈得知，该康复中心会有当地高校的志愿者或是社会上的爱心人士为自闭症儿童这一群体提供服务，包括捐赠训练器械、节日礼品等，个别企业也会申请为自闭症儿童照料者这一群体提供服务，例如开展游戏活动，缓解照料者的身心压力等。

照料者 Z1：“每年大学生上学期间，一个月或半个有几个学校的志愿者就

来机构帮忙了，帮辅助小孩，搬器械什么的，那些志愿者都是大学生，年轻娃娃，有时候上体能课，那些老人弄不动小孩的，志愿者就能帮助训练了，这些娃娃也帮不少忙。挺好的。”

照料者 Z2：“前段时间还有个什么公司来送了些玩具，看见大包小包提的，给每个班放了套乐高，下课能让小孩去玩了，反正我自从来机构碰见挺多社会上的人，时不时就过来送点东西，送什么彩笔了，绘本了什么的，大部分都是上课能用到的，有时候逢年过节还带一些节日食品，有一次带的粽子，反正每次看见这些人其实心里感觉挺暖的，你说人又认不得你，就单纯的想帮你。”

照料者 Z11：“之前有那么个企业过来说是组织活动了，说是给我们家长举办的，帮助我们缓解压力了，机构组织我们几个班的就去参加了，虽然最后没什么用，但人家也是好心，还想的帮我们缓解压力了，那一下午，有志愿者帮助我们辅助小孩，我们就来这活动，虽然没效果，但玩游戏什么的还挺好笑的，一下午也算身体放松了。”

对于自闭症儿童照料者来说，哪怕是微不足道的关心，都足以让她们倍感温暖。

（二）正式社会支持网络力度不足

本文从自闭症儿童康复中心及政府部门这两个角度对其正式社会支持现状进行描述和分析。

1、政府的支持

2016 年我国公布了关于自闭症教育康复行业的发展报告，相关数据显示，我国目前已确诊 1000 多万的自闭症患者，其中有 200 多万患者是 0-14 岁的儿童。如果以每位自闭症儿童年均 5 万元的康复费用计算，自闭症的早期干预就已经是千亿级市场，如此高额的治疗费用逐渐引起了照料者们的担忧。在“十一五”规划中，我国正式将自闭症患者纳入残疾人行列，在全国范围内选取 31 个试点城市并投入 3000 万开展自闭症儿童康复训练，之后逐渐加大对自闭症儿童群体的福利力度。⁶²政策的出台不仅帮助许多困难家庭缓解了经济压力，同时也为自闭症儿童提供了良好的康复环境。政府对自闭症儿童康复训练费用的补

⁶² 爱诺. 民间自闭症康复机构的福利资源供给研究[D]. 东北大学, 2013.

助资金，通常不是把钱直接的交给家长，而是会在当地挑选硬件和软件设施相对较好的机构，确定为残联的定点康复机构。在定点康复机构做训练的当地自闭症儿童可以获得政府的补贴，由政府将钱拨款到定点的自闭症康复机构，最后再由机构减免儿童的学费。

照料者 Z4：“我之前不知道政府补贴这种疾病的政策，我以前还以为这些病么，人政府管你了，就和治病也是。我之前在别的机构上的，一节课是 50，也是半小时，太贵了，我原来就一周上个四五次，也就一天上一次，后来我听那个机构上课的家长说有政府指定的残联机构了，政府给补贴了，然后我打听的才来的这，一天上的三小时，这是政府补助的，剩下想上其他的也是另支付上课，我就又加了几节课，这回一天上的时间长了，娃娃也康复的好。”

照料者 Z9：“一节课 60 块钱才半小时，你说半小时能有啥效果，我家小孩每次刚开始上课就嬉皮笑脸，爱挑战老师，等老师训好了能上课了，时间也过一半了，你说半小时能学个啥，所以就一节课怎么也得上一小时才有效，这样一上午上四节课多少钱了，也就是幸亏政府补贴，能保持每天至少三小时的康复课程，起码能帮我们减轻点负担，因为小孩现在还小，我就想着多上课，强化他的行为，以后康复的好点，起码适应社会哇。”

照料者 Z16：“他爸他妈都是打工的，光靠他妈他爸，哪能上起这些课了，也就幸亏有政府了。我听他爸说，现在上这个课不要钱，每天下午领过来上三小时，我们也就是帮帮老师，不要让自己的娃娃喊叫就行了。现在他爸他妈上班了，我下午领上过来上课，这些老师也都挺好的，我有什么不懂都和我说了，怕我弄不懂，还给他爸他妈发信息提醒了，现在这政府是越来越好了，可是给这些娃娃造福。”

政府所提供的支持在很大程度上帮助照料者们减轻了经济压力，促进了自闭症儿童的康复进程。

2、康复中心的支持

除了家庭之外，自闭症儿童康复中心是自闭症儿童度过时间最长的地方，因此，自闭症康复中心对其提供的支持是十分重要的。

一般年龄较小的自闭症儿童，家长们都会倾向于将其送到专门的康复机构进行康复训练，一是因为康复机构相比幼儿园人数较少，孩子能够得到特殊照顾，二是因为一般的康复机构只接受 10 岁以下的小孩，年龄过大的小孩，康复效果不太明显，行为纠正过于迟缓。康复中心目前为自闭症儿童提供的服务主要是针

对自闭症儿童进行训练及康复；其次，康复中心也会不定期的对自闭症儿童照料者进行培训，开展相关讲座。笔者在调查中发现，康复中心主要存在两个问题：一是已有的培训过于形式化，不能满足照料者对康复技能的学习需求，没有起到实质作用；二是针对照料者所提供的支持相对较少。

照料者 Z17：“康复中心偶尔会给我们培训，给我们讲一些康复的官方名词，什么 ABA，这方法那方法，但我们听不懂呀，老师上面讲，我们下面玩手机，主要是讲这些还不如直接告诉我我该作甚。”

照料者 Z19：“我看其他机构还给家长弄得什么喘息日，娱乐活动，累了还能活动活动，再看咱们机构，也就过个节日弄个活动，还主要为了拍照，每次一办活动就摆拍，我们就和工具人也是。”

照料者 Z21：“咱们机构要不不培训，一培训就和完成任务了，天天上下午培训，主要你能说点有用的也行，光讲什么理论，模型，我们听懂了也不会用呀。”

照料者 Z24：“有时候机构还请一些医生，就是讲一些特殊儿童的治疗呀，原因啥的，因为这栋楼还有其他听障、残疾的小孩，所以大部分讲的都是听障小孩，自闭症涉及少，关于一些实用的技能也没有，参加的次数多了，我也烦，没啥用，把我们家长叫过来叫过去的，不去还不行。”

但也有部分照料者由于对自闭症缺乏了解，信息获取渠道比较单一，所以她们对机构的信赖度极高。

照料者 Z26：“我也不懂这个病，就听说康复管用了，他爸就把娃娃弄过来了，机构的××老师挺好的，每次过来我就让我孙子上他的课了，我们再也知道去哪了，就在这个机构挺好的，老师也好。”

照料者 Z7：“我也不懂什么专业词，什么 PIB，什么 ABA，感统训练了，语言认知了什么，我就知道是康复了，反正机构让我干什么我就干什么，那些老师总比我懂得多哇，人家是专业的。”

照料者 Z27：“我觉得这个机构挺好的，老师们也都挺好，对娃娃也可上心了，我来这三个月了，我觉得来了这，这的主任也挺关心我们的，时不时问我们近况，小孩康复也挺好的，效果挺明显。”

整体而言，机构所提供的正式支持还有待加强。康复中心为自闭症儿童所提供的康复训练内容充分，但对于自闭症儿童照料者，却缺乏系统的服务，未能满足照料者的实际需求，尚未解决根本问题。

（三）专业技术性支持网络尚未完全建立

无论是政府、社会或是康复机构，提供的服务主要围绕自闭症儿童展开，服务主体是自闭症患儿，但在服务的过程中却忽略了照料者这一重要角色。自闭症患儿的康复训练固然重要，但照料者后续的强化训练以及照料者自身心态对于自闭症患儿的康复效果起决定性作用。当照料者的心态平和温柔时，会细心地观察孩子，知道他们所想，知道他们需要什么样的帮助，然后才能耐心地去辅助他们，照料者快乐平和的感觉无形当中传递给孩子，他们也会快乐，配合能力就会增强，从而形成良性循环。反之，心态不好时轻则批评、责怪，重则打骂使孩子不知所措，从而使得孩子用哭闹、大笑、攻击他人等各种问题行为来表达他们的“不”。

照料者 Z20：“我的情绪特别不稳定，尤其孩子的行为表现特别影响我的情绪，有的时候我一看孩子乱讲乱动，我就莫名烦躁，有时候就骂两句孩子，要是不管用就打两锤，实在是忍不住，他有时候就是说好话根本不管用，我也知道我不应该这样做，但我实在不知道该怎么办了。”

照料者 Z23：“我每次看见××妈妈就温温柔柔的，不管那小孩是睡地上还是课上乱跑，他妈妈就说，听话，不要气妈妈，不要乱跑，好么，就这些，说话特别温柔，不急不躁的，我有时候看见她，我就说我也要控制自己，好好和孩子沟通，但事情发生，我就控制不住自己。”

照料者 Z25：“机构老师和我说了可多次，不要打娃娃，我也不是说就专门打他了，我也亲了，舍不得，每次他上完课说想去哪，我就放学带他去，让他也玩、吃，但就是上课不听话，有时候就挑衅我，挑衅老师，我要是和他笑咪咪，他就开始了，乱跑，丢道具，哭，我和他好好说，他以为我逗他呢，你说能忍住不动手了，上次你在的时候你也看见了，你和他笑，他不是就开始动你。”

照料者自身情绪得以改善，自闭症儿童的康复效果也随之提升。据笔者调查，自闭症儿童照料者渴望有人能够对她们伸出援助之手，她们也希望能够控制自己的情绪，调节情绪，进而帮助自闭症儿童提升康复效果。

照料者 Z18：“哪个家长爱动手打娃娃了，但你们旁人是不会感受到我们每天的生活的，照顾正常小孩没问题，但咱的小孩不一样哇，每天八点半上课，十一点半放学，下午两点半到五点半，每天就这样，而且上课你得陪着，你也得辅助体能训练，如果小孩再不听话，我立马就爆发了，但你说我爱小孩么，我肯定爱了哇，我有时候都觉得我有狂暴症了，想去查查，又怕人笑话了。”

照料者 Z19：“有段时间我就不爱说话，也不太想管孩子，那段时间我妈就

让我去看看，看怎么了，说不行去看看心理医生也行，就当聊天了，后来我去看了那么几天，差不多维持了三个多月，我好点了，我肯定也是希望有人能理解我，关心我，我能好好的照顾小孩，帮助小孩康复。”

照料者 Z24：“其实我挺希望残联能设置一个心理咨询师的，这样家长有问题就地解决，我们的生活几乎就在这了，心理老师也能全方面的了解我们，我们心里压力没那么大，心态好了，小孩肯定康复的也好。”

由于照料者缺乏自闭症康复训练的相关知识，使得自闭症儿童康复进度缓慢，康复效果不佳。

照料者 Z3：“老师说我家小孩触觉不敏感，让我回家也接着训练，但在家里孩子的反应以及表现就不如在学校，我不知道是我教的方式不对，还是其他原因，主要我对这方面也不懂，这都将近一个月了，我家小孩的触觉还是不行。”

照料者 Z21：“我家小孩语言、认知方面都不太好，老师让我们课后也要多多练习，但我哪会呢，我能教他认字，背古诗，但是用教具强化训练我不会呀，我光知道有什么方法，但实际操作还是不行呀。”

照料者 Z28：“机构每三个月进行一次评估，评估之后重新分班，我们家小孩在这个小班就没动过，几乎是机构里能力最弱的，主要我带他训练就没效果，我可多上网查了，按网上的教他，但反而越来越退步了，原来还能听指令画直线，现在就胡乱画了。”

整体而言，目前对于自闭症儿童照料者的专业技术性支持网络尚未完全建立，未能满足照料者的实际需求。

第四章 构建自闭症儿童照料者社会支持网络的小组工作介入

笔者对自闭症儿童照料者的需求进行评估，整合现有资源，并根据自闭症儿童照料者的实际需求，运用社会支持理论，以小组工作的方法介入自闭症儿童照料者构建社会支持网络。

一、小组基本情况及小组工作目标

（一）小组基本情况

服务对象：Z 自闭症康复中心 8 名自闭症儿童照料者

活动次数：10 次

活动持续时间：2021 年 10 月-12 月

每节活动时间：90 分钟

活动地点：操场（地点可能因活动性质而改变）

（二）小组工作目标

1、总目标

运用小组工作方法，以社会支持为理论依据，从正式支持、非正式支持、专业技术性支持三方面帮助自闭症儿童照料者释放心理压力、抒发不良情绪、增进家人之间的关系、建立互助小组，交流康复技能、传递政策信息，进而增强其社会支持力度，构建良好的社会支持网络。

2、具体目标

（1）利用小组成员之间密切的互动，引导组员学会调节、释放压力，从而获得心理支持。

（2）增进家人之间的关系，帮助家庭成员加强沟通与交流，采用正确合理的方法处理夫妻关系，进而帮助自闭症儿童照料者获得非正式社会支持。

（3）帮助组员建立互助小组，使组员在活动过程中得到共鸣，产生同感，在小组中得到他人对自己的肯定与支持，达到相互帮助相互支持的目的，进而帮助自闭症儿童照料者获得非正式社会支持。

（4）传递政府信息，了解实时政策，组员之间相互分享，进而帮助自闭症儿童照料者获得正式社会支持。

（5）聘请专业人士教授专业知识，学习康复技能，组员间分享经验，从而获得专业技术性支持。

以下是小组工作计划的具体方案设计表 4-1：

表 4-1 小组活动具体方案设计

小组 进程	活动阶段	活动时间	活动名称	活动目标
小组 初	第一次小组活动	2021. 10. 29	有幸相遇，不负遇见	1. 社工与成员相互认识、成员之间彼此认识 2. 介绍小组目标 3. 制定小组契约

期	第二次小组活动	2021. 11. 03	敞开心扉，向你走来	<ol style="list-style-type: none"> 1. 提高小组成员兴趣，使其快速进入状态 2. 增强组员之间的联系 3. 引导组员之间分享孩子在康复机构前后的变化
小组中期	第三次小组活动	2021. 11. 09	释放“垃圾”，迎接自我	<ol style="list-style-type: none"> 1. 引导组员接纳自我、认识自我 2. 引导组员释放情绪，学会调节情绪 3. 掌握调节情绪方式
	第四次小组活动	2021. 11. 13	爱在身旁，不曾孤独	<ol style="list-style-type: none"> 1. 促进家庭成员有效沟通 2. 增进家人之间的关系 3. 正确认识家庭矛盾
	第五次小组活动	2021. 11. 20	与爱携手，共渡难关	<ol style="list-style-type: none"> 1. 增进家人之间的情感 2. 引导组员重新认识家庭身份 3. 使组员获得家人的支持
	第六次小组活动	2021. 11. 24	点亮星灯，与爱同行	<ol style="list-style-type: none"> 1. 分享政策信息，了解实时政策 2. 拓宽救助渠道，及时掌握信息 3. 帮助组员获得正式社会支持
	第七次小组活动	2021. 11. 29	学习新知，为爱前行	<ol style="list-style-type: none"> 1. 使组员充分认识自闭症 2. 掌握自闭症相关知识 3. 帮助组员答疑解惑
	第八次小组活动	2021. 12. 03	直面困难，携手共进	<ol style="list-style-type: none"> 1. 学习自闭症儿童康复技能 2. 掌握自闭症儿童的教养技能 3. 帮助组员获得专业技术性支持
小组后期	第九次小组活动	2021. 12. 07	携手筑桥，为爱加勉	<ol style="list-style-type: none"> 1. 增强小组凝聚力 2. 回顾小组活动，分享感受 3. 帮助组员建立互助小组，传递信息，分享经验
	第十次小组活动	2021. 12. 10	心手相连，守护星光	<ol style="list-style-type: none"> 1. 引导组员畅想未来，表达愿望 2. 组员之间互赠祝福 3. 处理组员的离别情绪

二、小组工作实施过程

（一）小组初期：自闭症儿童照料者认识阶段

活动一：有幸相遇，不负遇见

活动时间：2021 年 10 月 29 日 下午 3：00—4：30（90 分钟）

活动地点：操场

活动道具：签到表、小礼品

组员到场人数：8 人

表 4-2 小组活动一

时间	名称	目标	活动内容
10min	开场白	1. 增进组员与社工之间相互认识 2. 消除组员与社工之间的陌生感	1. 社工自我介绍 2. 对小组活动的具体内容进行简要介绍
20min	分组相识	1. 活跃现场气氛 2. 打破成员之间的陌生感	根据社工提出的问题进行一系列测试，例早晨醒来下床的时候是从左边下还是从右边下？（请选择前者的成员站在右边，选择后者的成员站在左边，记不清楚的成员站在中间，每一列成员自成一类，请他们围在一起进行自我介绍。）
20min	分享讨论	1. 小组成员谈感受 2. 提出疑问	1. 澄清组员的疑问 2. 介绍小组内容
30min	制定小组契约	1. 制定小组规范	1. 制定活动契约
10min	总结	1. 社工对本次活动进行总结	1. 社工了解成员的想法，以便下次活动的更好开展

1、活动过程

本次活动是小组活动的第一次。活动开始，先是由社工进行简单的自我介绍，之后向小组成员说明和解释活动的目的和意义，使组员对整个活动有初步的了解。

一开始，也许是由于组员都不太熟悉的缘故，小组成员都略显紧张。为了调动气氛，使大家尽快的熟悉起来，社工引导组员进行破冰游戏——“分组相识”。由社工进行提问，问题是早晨醒来下床的时候是从左边下还是从右边下？接下来

便请选择前者的成员站在右边，选择后者的成员站在左边，记不清楚的成员站在中间，每一列成员自成一类，请他们围在一起进行自我介绍。以此类推换问题进行下一轮，直到所有成员都互相介绍。在这一环节，社工注意到，组员 Z9 单独一个人，于是社工与 Z9 组队进行自我介绍，Z9 比较腼腆，社工引导其从多方面进行自我介绍，在第二轮社工注意到 Z9 明显比第一次要好很多。在破冰游戏结束之后现场气氛相对活跃起来，小组成员相比刚开始显得没有那么拘谨。在稍作休息后，社工引导组员开始表达自己对小组活动的想法或疑问，组员 Z2 主动提问：“咱们在一起是干什么了，做游戏了还是培训了”，社工回答组员问题，并具体解释小组活动。

接下来社工鼓励组员各抒己见，把认为合适的规范写在纸张上，之后组员共同讨论，制定小组规范。在这个过程中，个别组员不明白小组契约，在社工的耐心解释下，组员顺利完成小组契约的制定。邀请组员分享对本次活动的感受，Z2：“我从来没参加过这些活动，这是第一次，我以为就办这么一次，又走形式了，没想到十次，我还挺期待下次的，挺有意思。”最后，社工对第一次活动进行简单总结。

2、活动小结

第一次活动顺利完成，基本达成预定的活动目标。小组成员之间有了彼此的认识和了解，初步建立起了小组。本次活动中社工注意到组员 Z9 与组员 Z12 相对比较腼腆，整个过程不抬头，不主动说话。在接下来的活动中，社工会重点关注这两位成员，确保每个人都积极参与。

活动二：敞开心扉，向你走来

活动时间：2021 年 11 月 03 日 下午 3：00—4：30（90 分钟）

活动地点：操场

活动道具：眼罩、签到表、小礼品

组员到场人数：8 人

表 4-3 小组活动二

时间	名称	目标	内容
10min	回顾上次活动	1. 巩固活动效果	1. 回顾第一次活动 2. 社工对此次活动进行简要介绍

15min	抱团取暖	1. 活跃现场气氛 2. 提高小组成员兴趣	游戏：8 位组员分别赋值，从 1 毛到 8 毛，当社工说出指定数字，组员根据数字，抱成一团
40min	陪伴之路	1. 引导组员分享孩子在康复机构前后的变化 2. 组员之间相互信任	1. 组员分享自己孩子从确诊到现在所经历的变化，包括如何康复、康复遇到的困难 2. 确诊后自己与孩子的相处模式，以及确诊之后自己发生的改变
20min	相辅相成	1. 增强组员之间的信任	两人一组（如 A 和 B），A 用眼罩将自己的眼睛蒙住，将手交给 B，B 在设有障碍的场地上通过语言描述指引 A 前进，如“向前走，迈台阶，跨障碍等”，最终指引到终点
5min	总结	1. 社工对本次活动进行总结	1. 回顾活动内容 2. 巩固活动成果

1、活动过程

第二次小组活动继续巩固小组，增加组员之间的联系，增强组员间的信任。

为了调动组员的积极性，活跃小组氛围，社工带领大家做游戏“抱团取暖”，8 位组员分别赋值，从 1 毛到 8 毛，当社工说出指定数字，组员根据数字，抱成一团。没有组队的可以表演才艺，也可以深蹲五个。这一环节组员 Z5 比较活跃，主动给大家唱了一首歌，并讲了一些玩笑话。气氛相对活跃之后，社工引导组员分享自己孩子在康复机构前后的变化，包括如何康复、康复遇到的困难，以及确诊后与孩子的相处模式，自己的心情变化，强调其他成员要认真倾听。在这一过程中，有些组员比较害羞，不好意思去表达，这时社工及时鼓励，根据之前的调查，组员 Z9 的孩子在参加康复机构后改变是最大的，但是由于 Z9 比较腼腆，不愿意分享，社工注意到后，及时鼓励肯定 Z9，在大家以及社工的引导下，组员 Z9 开始分享自己的故事，期间，社工一直注视 Z9，给予其肯定与支持，并调动大家给予掌声。Z9 分享之后，其他成员陆续分享自己的故事，整个过程组员滔滔不绝。分享之后，社工带领大家进行游戏活动，放松心情。“相辅相成”，两人一组（如 A 和 B），A 用眼罩将自己的双眼蒙住，将手交给 B，B 在设有障碍物

的场地上通过语言描述指引 A 前进，如“向前走，迈台阶，跨障碍等”，以顺利到达终点为目标。在这个过程中，社工需要仔细观察每一组成员的动态，及时给予一些鼓励。由于组员 Z9 与组员 Z12 比较腼腆，所以社工将 Z9 与 Z2，Z12 与 Z5 进行组队。游戏结束后，社工对本次活动进行总结，并询问组员是否存在问题，或对小组有哪些不满意情况，目前组员没有问题。

2、活动小结

第二次小组活动顺利完成，并基本达到小组目标，组员逐渐融入小组。活动过程中，社工积极观察每位组员的表现，对伴有消极情绪的组员及时进行鼓励、支持，及时澄清组员的疑惑，并以非评判的原则帮助组员梳理发言内容，使其内容更具有逻辑性。此次活动结束后，组员 Z9 主动来找社工进行了沟通：“我一开始还挺害羞的，不认识她们，我不会说普通话，就怕她们笑话了，但这次我主动分享了之后，我觉得大家都挺好的，都认真听我说了，而且有几个还问我平时咋教娃娃了，说以后多交流，我现在感觉这个活动就是不错，和之前办活动不一样。”组员 Z9 对小组进行了肯定。

（二）小组中期：自闭症儿童照料者社会支持网络构建阶段

活动三：释放“垃圾”，迎接自我

活动时间：2021 年 11 月 09 日 下午 3：00—4:30（90 分钟）

活动地点：操场

活动道具：气球、签到表、小礼品

组员到场人数：8 人

表 4-4 小组活动三

时间	名称	目标	内容
5min	回顾上次活动	1. 巩固活动效果	1. 回顾第二次活动 2. 社工对此次活动进行简要介绍
25min	齐心协力	1. 增强组员间的联系 2. 提高组员之间的默契度	游戏：每组 2 人，背靠背夹住圆球，两人共同前行，在转折点处折返，继续前进至起点位置，之后由下一组接力进行。 最先完成者胜出。

25min	火山爆发	1. 引导组员以适当的方式抒发情绪	社工准备若干个气球，并开始讲故事，叫“悲催的一天”，邀请组员扮演这个悲催的对象。故事开始：有一个人叫***，一天早上出门....总之，他今天特别不顺，遇到许多倒霉丢人的事情，每感到倒霉不顺时就吹一下气球，直到最后气球破了为止
30min	分享交流	1. 引导组员共同解决困难 2. 了解并掌握抒发情绪的方式	1. 组员之间相互分享生活中或是在照顾孩子的过程中如何抒发消极、压抑的情绪 2. 分享目前遇到的困难，希望怎么解决，大家一起探讨
5min	总结	1. 社工对本次活动进行总结	1. 回顾活动内容 2. 巩固活动成果

1、活动过程

第三次小组活动围绕“释放垃圾”这一主题进行，主要是为了让组员缓解压力，抒发情绪，掌握释放消极情绪的方式。

一开始，为了调动组员的积极性，活跃小组氛围，增加组员间的联系，社工组织组员进行“齐心协力”游戏，每组两人，背靠背夹住圆球，两人共同前行，在转折点处折返，继续前进至起点位置，之后由下一组接力进行。在这一环节，大家相对于之前做游戏都活跃了很多，组员之间十分配合。趁着现场气氛活跃，社工引出此次活动主题，带领大家重新认识“情绪”。社工准备若干个气球，并开始讲故事，叫“悲催的一天”，邀请组员扮演这个悲催的对象。故事开始：有一个人叫***，一天早上出门....总之，他今天特别不顺，遇到许多倒霉丢人的事情，每感到倒霉不顺时就吹一下气球，直到最后气球破了为止。结束后，社工可以带领大家就气球爆炸的原因展开讨论，并由此讨论在生气时应如何排解？Z12：“我每次生气，心情不好的时候就爱摔东西，摔这摔那，倒也不摔值钱的。”社工进而追问“每次摔完东西之后，你心情得到缓解了么。”Z13：“我每次要心情不好，我就自己憋个三四天，天天失眠，就慢慢的自己消化了，主要没有个能和说的人，大家谁没有烦心事，我也不好意思和别人说。”Z15：“我每次一

有事，我就看听歌，边干活边听歌，再跳一跳，跳完感觉好多了，真的，你们可以试试。”组员们积极分享自己缓解压力的方式。Z2：“我家孩子马上就到了上小学的年龄，我不知道他符不符合随班就读的条件，所以我想着回家之后继续带他做一些强化训练，提升能力，但我还不会，不知道怎么办，我希望能有专业的老师带着我们手把手培训，教教我们。”Z5：“我带一天孩子就很累了，回家想和我老公聊聊天，或者让他帮我分担一下家务，我也能放松一会，但我老公两耳不闻窗外事，什么也不管，一带小孩就说他不会，我都不想说他，我希望老公能和我一起承担事情，我们两互相扶持互相理解，而不是丧偶式育儿。”Z9：“我其实一直不太能接受我家小孩是自闭症，一想到这我就特别烦躁，我就感觉大街上的人都在关注我，我希望人们能不对自闭症有歧视。”组员们积极分享自己的困难以及希望怎么解决。Z6：“我一开始也是不能接受，但其实你换着想想，孩子始终是上天给我们的礼物，我们不能做到其他人怎样，但我们做好自己，爱自己的孩子就够了，我们要帮助他们康复，一起面对美好的未来。”Z12：“其实夫妻之间要多沟通，你要把你的累说出来，不要只是埋怨他，你有什么要直接说，偶尔他们休息的时候，你可以让他们一起来机构和你辅助，让他们感受一下你一天的辛酸，夫妻之间就要坦诚相待，多沟通。”就此，成员展开了激烈的分享与讨论。之后社工便对组员们的发言进行一一总结，并分条列出释放情绪的方式，如离开事件现场、转移注意力、三步提问法等。最后，社工对此次活动进行简短总结。

2、活动小结

第三次小组活动顺利完成，基本达到预期目标。此次小组活动主要是为组员提供一个释放情绪的平台。帮助组员从别人的经验中学会调节情绪的方法与技巧。同时，也让组员明白，不好的情绪不仅不利于自身健康，并且严重影响着自闭症儿童的康复效果及康复进程，引导小组成员以一个健康积极的心态面对自己以及自己的家庭与孩子。

活动四：爱在身旁，不曾孤独

活动时间：2021 年 11 月 13 日 下午 3:00—4:30（90 分钟）

活动地点：操场

活动道具：卡片、签到表、小礼品

组员到场人数：16 人

表 4-5 小组活动四

时间	名称	目的	内容
5min	回顾上次活动	1. 巩固活动效果	1. 回顾第三次活动 2. 社工对此次活动进行简要介绍
20min	惟妙惟肖	1. 提升组员兴趣 2. 使组员们快速进入状态	此次活动以家庭为单位，分组进行。每组的第一位选手看卡片上的显示内容，其他人不可以偷看。一人看完答案后用肢体动作来提示描述，另一个人根据表演来猜答案，依次往下。
30min	应对姿势	1. 重新认识家庭成员身份 2. 增进家人之间的关系	社工介绍萨提亚的五种应对姿势，之后两人一组进行模拟，体会不同姿势的不同感受
30min	“垃圾”倾诉	1. 引导组员向家人倾诉 2. 增进家庭成员的沟通交流	1. 组员与家人对立而坐，由组员向邀请的家人倾诉，包括照顾孩子的压力、生活中的压力、或者其他 2. 夫妻二人敞开心扉，真正了解彼此
5min	总结	1. 社工对本次活动进行总结	1. 回顾活动内容，巩固活动成果 2. 布置家庭作业：成员身份互换

1、活动过程

第四次小组活动邀请了组员的家人，主要是为了促进家庭成员的沟通，增进家人之间的关系，引导组员向家人倾诉，从而进一步获得非正式社会支持。

一开始，为了活跃小组气氛，社工带领大家进行“惟妙惟肖”游戏，此次活动以家庭为单位进行分组。每组的第一位选手看卡片上的显示内容，其他人不可

以偷看，一人看完答案后用肢体动作来提示描述，另一个人根据表演来猜答案，最后在规定时间内完成规定题数用时最少的小组获胜。猜出人数最少的小组通过抓阄最终确定惩罚。这一环节，Z5的丈夫表现并不是很积极，使Z5处境尴尬，社工注意到后，主动上前对其丈夫进行示范指导，引导组员模仿，并澄清活动目的。游戏结束后，社工询问：“参加活动的男成员们，有对活动不满意或者存在疑问的么，我可以为大家解答疑惑。”结束之后进行下一环，下一环节是社工向大家介绍萨提亚的五种应对姿势，第一种讨好型，讨好型内心只有对方和环境，没有自己。第二种指责型，会用言语攻击对方，只有自己和环境，没有对方。第三种超理智型，在沟通时候会压抑感觉、逃避感受，眼里只有情境，没有自己和他人。第四种回避型，在沟通中，有时候避重就轻，习惯闪躲，自己、环境和对方都没有关注。第五种一致性也称表里如一，将沟通三要素：自己、他人、情境，三者都关注考虑到，这就是表里如一的沟通。介绍之后，由组员依次向邀请的家人模拟五种姿态，整个过程，社工积极关注每组情况，有问题及时解决。结束之后，小组成员积极分享自己的感受。Z5：“我每次和我老公都说不在一个问题上，我说我的，他说他的，我问他我明天聚会穿的衣服好看不，他说我明天开车去银行开支票，和他根本不在一个频道。”Z9：“我老公也是，人心情不好，正常人都是说你不要难过了，这了那了，逗你开心，我老公，我说我今天因为停车和别人吵架了，心情烦躁，我老公一本正经说，你冷静下来，我给你分析下烦躁的原因，我用他分析了，我是让他安慰我了，又不是分析问题了。”成员积极分享自身感受，夫妻氛围较开始活跃了许多。结束之后，社工给邀请的家人布置家庭作业，要求身份互换，体验彼此生活，并于下次分享。最后，由社工对本次活动进行简要总结。

2、活动小结

第四次小组活动顺利完成，基本达到预期目标。这次小组活动主要是邀请家人一起参加活动，考虑到本次活动的服务对象都是自闭症儿童的母亲，所以本次邀请的嘉宾都是组员的丈夫。此次活动主要为了促进家人之间的沟通，增进家人之间的关系。在此次活动结束后，组员Z5主动找社工进行了交流：“我现在越来越喜欢咱们这个活动了，我和我老公一天说不上几句话，他上班，我陪孩子，但今天借助这个活动，我俩聊了很多，终于是有坐下来好好聊聊的机会了。”Z5非常感谢此次活动，Z5的肯定使得小组活动更有意义。

活动五：与爱携手，共渡难关

活动时间：2021 年 11 月 20 日 下午 3：00—4：30（90 分钟）

活动地点：操场

活动道具：纸玫瑰、白纸、彩笔、签到表

组员到场人数：16 人

表 4-6 小组活动五

时间	名称	目的	内容
5min	回顾上次活动	1. 巩固活动效果	1. 回顾第四次活动 2. 社工对此次活动进行简要介绍
15min	五彩斑斓	1. 提升组员兴趣 2. 使组员们快速进入状态	每人分别代表一种色彩的气球，所有人横排面向社工，听社工指挥开始游戏
25min	家庭小分享	1. 引导组员换位思考 2. 促进家庭成员的沟通	1. 家人分享完成上次家庭作业后的感受 2. 引导家庭成员双方畅所欲言
20min	爱的传递	1. 增进家人之间的关系	每组家庭对立而坐，双方互换位置，依次面对面对对方说，“我最欣赏你***”
20min	我爱我家	1. 给予组员心灵上的慰藉 2. 使组员获得家人的支持	1. 每人一张白纸，一根彩笔，画出自己的一家人，并以爱心多少的形式，表达出自己心中在乎的人的程度 2. 爸爸们每人一朵玫瑰，并向妈妈们表白
5min	总结	1. 社工对本次活动进行总结	1. 回顾活动内容 2. 巩固活动成果

1、活动过程

第五次小组活动依旧邀请了组员的家人，活动开始，为了活跃气氛，社工带领大家进行“五彩斑斓”游戏，每人分别代表一种色彩的气球，所有人横排面向社工，社工指挥进行。游戏的具体操作规则：由社工随机指定某组员为游戏的第一人，并代表某个颜色，扮演 XX 色彩的组员念，例如：“红气球爆，红气球爆，红气球爆完黄气球爆”，并做出相应动作。在游戏进行时，社工带领组员共同用手来打拍子，拍子的节奏可以逐渐加快，以此来提升难度。在游戏进行时，大家都比较活跃，之后，社工组织组员和家人对立而坐，由家人分享在执行家庭作业中的感受。Z6 丈夫：“我礼拜天和我老婆互换了一天，我严格执行，一天没让她干活，可是累了，主要带小孩累了，我带他做那感统训练，我都热一身水，真是辛苦了。”Z2 丈夫：“我知道她累了，不知道这么累，我还平时就看见她做做午饭，带带小孩，晚上一直我做了，想的也还好了，但没想到身心俱疲，上完课回家坐公交路上，小孩一直胡说，一路上我怎么说都不听，我差点没忍住要打他了。”丈夫们积极主动的谈感受，氛围融洽。大家分享完之后，进入到下一环节，“爱的传递”，夫妻双方面对面说“我最欣赏你***”，并说理由。Z6 丈夫：“我最欣赏你为了孩子，毫无怨言，我不知道你原来这么苦，你从来我不和我主动说，让我以为你是个超人，这个家的超人，是我原来忽略了你的感受。”Z5 丈夫：“我最幸运的是遇到了你，你每天回家绷着脸，让我以为你看着我烦，我也就不敢说话，我知道你为了照顾小孩，放弃了自己的工作，很委屈，我都知道，我只是希望你以后有事请和我说，我是你丈夫。”成员之间相互诉说，打开心结。最后社工给每人发一张大白纸，一根彩笔，画出自己的一家人，并以爱心多少的形式，表达出对彼此爱的人在乎程度。社工还会给每位家人发一束用彩纸叠的玫瑰，鼓励爸爸们向妈妈们表白。最后，社工对此次活动进行简要总结。

2、活动小结

第五次小组活动顺利完成。此次小组活动主要是为了巩固组员获得的非正式社会支持，并且在家人完成家庭作业的过程中，增进照料者与家人以及整个家庭的关系，增强家人之间的沟通，促使家人理解组员的不易，给予组员心灵、身体的陪伴，从而帮助组员获得更多的家庭支持。此次活动结束后，组员 Z5 再次来找社工分享了两次家人参与活动后的感受，并且还有组员 Z6：“我丈夫在上次之后真的变了好多，回家第一件事不是玩手机了，和我主动聊开了，问我小孩怎

么样，这了那了，有没有需要帮忙的地方。”她们积极分享了丈夫参与活动之后发生的改变。组员的肯定推动活动的有效进行。

活动六：点亮星灯，与爱同行

活动时间：2021 年 11 月 24 日 下午 3:00—4:30（90 分钟）

活动地点：操场

活动道具：呼啦圈、签到表、小礼品

组员到场人数：8 人

表 4-7 小组活动六

时间	名称	目的	内容
5min	回顾上次活动	1. 巩固活动效果	1. 回顾第五次活动 2. 社工对此次活动进行简要介绍
15min	欢乐大摆锤	1. 提升组员兴趣 2. 调动现场气氛	将所有组员分为两组，四人一组，相邻两个人拉起手共同形成封闭的圆圈，在其中一人手臂上套一个呼啦圈，使呼啦圈绕过身体往下传递，最后传在开始的那个人手臂上结束，率先完成者获胜
10min	举手竞答	1. 组员间相互交流 2. 组员之间共享信息	1. 由社工向组员提问，主动分享的组员奖励小礼品 2. 组员之间相互分享，互相交流
40min	政策输送	1. 及时了解政策 2. 拓宽救助渠道	社工向小组成员传递政策信息，包括随班就读、自闭症儿童康复训练救助政策、公益基金会救助、各大企业资助公众号等实时信息
15min	提问环节	1. 为组员答疑解惑	1. 组员举手发言，提出自己的疑问或补充信息，由社工进

			行一一解答
5min	总结	1. 社工简要总结本次活动	1. 回顾活动内容 2. 巩固活动成果

1、活动过程

此次活动主要是帮助自闭症儿童照料者获得正式社会支持。活动一开始，为了活跃气氛，社工带领大家进行“欢乐大摆锤”的游戏，四人一组，相邻两个人拉起手共同形成封闭的圆圈，比赛开始时，两个小组同时开始，使呼啦圈绕过身体往下传递，注意不能用手拿，最后传在开始的那个人手臂上结束，率先完成者获胜。在此过程中，社工积极领导小组成员参与游戏，调节气氛。在游戏最后的惩罚环节，注意小组成员情绪，若有意外，灵活变通。游戏结束后，进入下一环节，社工向组员提问是否了解目前国家、地区政府对自闭症儿童的救助，以及跟班就读的政策。照料者 Z9 和照料者 Z12 比较腼腆，并且在前几次活动中发言较少，所以社工此次选择了她们俩进行发言，并在发言期间时刻给予肯定，帮助其梳理内容。Z9：“我们家小孩马上就到上一年级的时候了，我也不知道他能上不，问了可多人，有的说能了，有的说不能，我看见咱们这有的小孩就去上半天，也不知道我符合条件不。”Z12：“我知道政府对于自闭症儿童的补助政策了，但我不知道其他的救助渠道，就像现在的什么水滴筹，有困难怎么弄了。”组员发言之后，社工给予及时的回应，并向组员展开系统性的介绍自闭症儿童的相关福利政策。首先是关于自闭症儿童救助方面的政策，包括当地政府给予的政策以及救助条件；其次是关于自闭症儿童随班就读的政策，包括就读条件，就读形式等，以及我市关于不能到校就读而采取的相应措施；除了政策方面，还有一些基金会与企业的救助，自闭症儿童困难家庭也可以向基金会或企业申请帮助，向组员介绍目前当地已成立的基金会以及赞助的企业等。社工发布相关救助公众号，组员可关注企业公众号，了解实时信息，及时获得帮助。在政策输送这一环节结束后，社工要及时询问组员有无疑惑，并给予解答。在这期间，社工及时发现不积极或者不好意思发言的组员，对其进行鼓励，勇敢提问。最后，社工对这次活动进行简要总结。

2、活动小结

本次活动基本上完成预期的活动内容，达到了相应的活动目标。此次小组活动主要是为了分享政策信息，帮助组员及时了解政策，从而获得正式支持。这次活动使组员对自闭症儿童相关政策信息有了全新的了解。此次活动主要是以分享为主，活动比较偏向于静态化，但是组员们依然保持较高的热情，尤其是在最后的讨论环节，大家畅所欲言，小组氛围比较活跃。

活动七：学习新知，为爱前行

活动时间：2021 年 11 月 29 日 下午 3:00—4:30（90 分钟）

活动地点：会议室

活动道具：纸杯、水、签到表、小礼品

组员到场人数：8 人

表 4-8 小组活动七

时间	名称	目的	内容
5min	回顾上次活动	1. 巩固活动效果	1. 回顾第六次活动 2. 社工对此次活动进行简要介绍
15min	戮力同心	1. 提升组员兴趣 2. 增强小组凝聚力	组员间四人一组，分两组，用嘴叼着纸杯往下一个人的纸杯里运水，不能用手，最后水多的组获胜
10min	举手竞答	1. 调动组员积极性 2. 组员之间分享有效信息	1. 社工就自闭症相关的专业知识进行提问 2. 组员之间相互分享传递现已知的自闭症相关知识
40min	星星资讯	1. 深入了解自闭症儿童 2. 掌握自闭症相关知识	1. 邀请专业人士进行自闭症知识讲解
15min	提问解答	1. 为组员答疑解惑	1. 组员举手发言，提出自己的疑问，由专业人士及社工进行解答
5min	总结	1. 社工简要总结本次活动	1. 回顾活动内容 2. 巩固活动成果

1、活动过程

此次活动主要是帮助自闭症儿童照料者深入了解自闭症儿童的病理原因、自闭症目前的康复手段，以及如何与自闭症儿童“沟通”。活动开始之前，为了调动现场气氛，进行热身游戏——“戮力同心”。社工将所有组员分为两组，四人一组，并发给每位组员1个一次性纸杯，前面的人用嘴叼着注满水的纸杯向后方的人的纸杯中依次传递杯中的水（严禁用手辅助），最终水剩余最多的一组获胜。在这一环节，组员表现都很积极，小组内部相互配合完成任务。游戏结束之后进入下一环节，社工开始询问关于自闭症儿童的相关知识，组员举手竞答，回答问题的组员发小礼品作为鼓励。照料者 Z13：“我特别想知道到底该怎么和孩子沟通，我每次和他说话，他就不听我说，就不要乱跑这个问题，我和说了无数次了，但就是不听，在机构就丢了两次，所有人找他，快急死了，他跟上别人去十楼了，把我急得就打了打一顿，但还是不管用。”Z15：“今天我专门拿了个本子，我好好记一下自闭症的病理原因，我想生个二胎陪陪我家老大，但我婆婆就说是遗传，说我不行，不让生，其实我也不敢确定下一个会不会是，周围也没有人懂。”这一环节组员都积极举手发言，相较于第一次活动，组员现在勇于表达自己，勇于发言。之后邀请专家为大家讲解自闭症儿童相关内容，由于在疫情期间，所以本次的讲座是在线上进行。此次邀请的是台湾人幼 PCI 创始人杨宗仁教授，杨教授讲述的内容分三个部分，第一部分是自闭症儿童的病理分析，存在以下几个原因：遗传学因素、围生期危险因素、脑结构与功能异常、内分泌系统异常、免疫系统异常及消化系统异常。第二部分讲述了孤独症“3+1”康复：包括医学康复（现代医学+传统医学）、教育训练、家庭康复、医务社工服务。第三部分讲述了与自闭症儿童沟通的渠道——PCI 理论大跃进。专家讲述完之后，组员开始提问，期间所有组员都积极参与提问。讲座结束后，社工对讲述内容进行总结，并将讲座“干货”下发大家。最后，社工对这次活动进行简要总结。

2、活动小结

本次活动顺利完成，达到预期目标。活动结束后，照料者 Z6，Z13 找社工进行了沟通。Z6：“咱们活动还有几次，这几次活动真的收获好多呀，一开始我以为又是你们完任务了，拿我们充人数，但这后来每次办活动我都学到好多，可比以前有意思。”Z13：“今天这个老师讲的好好呀，我回去试试老师讲的沟通

方式，我看有效么。”照料者的反馈对小组活动的举办进行了肯定。此次活动主要是为自闭症儿童照料者讲述自闭症的康复手段以及与自闭症儿童沟通的有效方式，从而进一步帮助自闭症儿童照料者获得专业技术性支持。

活动八：直面困难，携手共进

活动时间：2021 年 12 月 03 日 下午 3:00—4:30（90 分钟）

活动地点：会议室

活动道具：气球、签到表、小礼品

组员到场人数：8 人

表 4-9 小组活动八

时间	名称	目的	内容
5min	回顾上次活动	1. 巩固活动效果	1. 回顾第七次活动 2. 社工对此次活动进行简要介绍
15min	相伴竞走	1. 调动组员气氛 2. 增强小组凝聚力	组员两两一组，分四组进行。 根据设定竞走的距离，各组俩人用额头互顶气球向目标前进，用时最少组为优胜
15min	举手竞答	1. 增进组员间的关系 2. 组员之间分享信息	1. 由社工向组员提问相关知识 2. 组员分享目前孩子康复训练的方式、手段
40min	技能培训	1. 学习自闭症儿童康复技能 2. 掌握自闭症儿童的教养技能	1. 邀请专业教师开展自闭症康复技能培训
10min	提问分享	1. 为组员答疑解惑	1. 组员举手发言，提出自己的疑问，专业教师及社工对其进行解答
5min	总结	1. 社工对本次活动进行总结	1. 回顾活动内容 2. 巩固活动成果

1、活动过程

此次活动依然是帮助自闭症儿童照料者获得专业技术性支持。活动一开始，为了调动现场气氛，进行热身游戏——“相伴竞走”。组员两两一组，分四组进行。根据设定竞走的距离，各组由俩人用额头互顶气球向目标前进，用时最少组为优胜。游戏结束之后，正式进入举手竞答环节，由社工向组员提问，询问组员在生活中如何教养孩子，以及在生活中所运用的康复技能，组员举手回答，活动进行到现在，社工观察到已基本没有害羞、不敢回答问题的组员。Z9：“我家小孩触觉不敏感，踩指压板没反应，所以我就买了指压板和触觉盘，没事就让他走一走，但现在感觉效果不大。”Z15：“我每天在会跟着小孩上课，记住老师白天上课的内容，晚上再强化，但我感觉小孩在机构和回家的表现完全不一样，根本不听我的。”组员发言结束后，邀请专业教师讲述自闭症儿童的康复训练以及教养技能，主要包括四方面内容：人际关系发展干预、行为改变技术、结构化教学和感统训练。第一，人际关系发展干预：主要聚焦于发展自闭症儿童的人际交往能力及适应社会能力，在发展过程中父母要充分发挥引导作用。第二，行为改变技术：是行为训练的一种方法，该方法将所有个体的复杂行为都分解成小单元行为，并且以辅助及强化训练为原则，由康复专业人士与自闭症儿童进行一对一的训练。第三，结构化教学：根据每位自闭症儿童的学习特点，系统安排教学环境、教学用具、教学设备、时间规划、互动形式等方面，使教学的各种因素形成一体模式，进而全方位的帮助自闭症儿童学习。第四，感统训练：同时用多感觉刺激大脑，使大脑对外界刺激的反应更加协调有效，从而达成不同目的的协调动作。莫老师不仅系统的讲述了自闭症儿童的康复训练及教养技能，还邀请组员上台进行实物表演，更利于组员掌握技能。专业教师讲述结束后，组员们积极提问，一对一解答组员存在的问题。最后，社工对这次活动进行简要总结。

2、活动小结

本次活动顺利完成，基本达到预期目标。此次活动主要是帮助自闭症儿童照料者学习康复技能与教养技能，解答照料者存在的问题。这次活动依然是从专业技术性支持的层面来帮助自闭症儿童照料者。

（三）小组后期：自闭症儿童照料者社会支持网络提升巩固阶段

活动九：携手筑桥，为爱加勉

活动时间：2021 年 12 月 07 日 下午 3：00—4：30（90 分钟）

活动地点：会议室

活动道具：食材、、桌子、水果刀、签到表、小礼品

组员到场人数：8 人

表 4-10 小组活动九

时间	名称	目标	内容
5min	回顾上次活动	1. 巩固活动效果	1. 对上次活动进行回顾，告诉组员此次是倒数第二次活动，提前做好离别的心理准备
15min	回味无穷	1. 活跃小组氛围 2. 增进组员关系	组员分两组进行，每组桌子上摆放不同食物，规定时间内按要求完成任务的小组获胜
30min	回忆录	1. 回顾以往活动 2. 增进组员关系	1. 社工总结回顾前几次活动过程 2. 组员分享活动感受，温情再现
20min	七手八脚	1. 增强小组凝聚力	社工出题，如七手八脚。小组成员互相配合，分别用手，脚，或是背的方式，在地上呈现七只手八只脚即可
15min	星星之家	1. 形成互助小组 2. 传递信息，分享经验	1. 建立“星星之家”微信群 2. 告知微信群作用，成员可随时分享信息，探讨问题，商讨计划等
5min	总结	1. 社工对本次活动进行总结	1. 社工对此次活动进行简要总结 2. 告知活动次数，处理离别情绪

1、活动过程

活动开始通知大家此次活动是倒数第二次活动，社工注意观察组员情绪。活动开始之前，为了调动现场气氛，进行热身游戏—“回味无穷”。四人一组，分

两组进行。在桌子上按顺序摆四个小盘，分别是西瓜、玉米、生蒜和苹果，四人按顺序吃完面前的食物，最后一个要削苹果，苹果皮不能断，断了重新开始，在规定时间内两分半内完成的小组胜利。这一环节，组员们表现都很积极，组员之间已建立亲密的关系，在削苹果环节，组员们相互给予肯定，互相鼓励，相信彼此。游戏结束后，社工带领组员回顾前几次活动，引导组员主动分享感受，在此期间，社工注意每位组员的情绪，以应对突发状况。Z15：“就剩一次活动了，感觉好快，原来每天陪小孩上课，真的是心情烦躁，但现在每周有活动，我就感觉参加完活动，每次都是全新的自己。每周都盼的你来。”Z9：“我原来真的是一个不自信的人，就感觉小孩这样，我怕别人笑话我，但自从参加活动，我慢慢放开了，尤其我每次发言结束，大家都鼓掌说我说的挺好，还主动找我聊天，现在我也不怕了，有什么想法就主动说出来，大家一起交流。”结束之后，为了调节小组气氛，社工带领组员进行“七手八脚”游戏，社工出题，如七手八脚，然后小组成员互相配合，分别用手，脚，或是背的方式，在地上呈现七只手八只脚即可。在游戏过程中，八名组员积极配合，一起想办法完成任务，氛围很是融洽。游戏结束后，社工建立微信群，将组员建立的群命名为“星星之家”，告知组员在群里可以分享各种信息，探讨康复技能，商讨出游计划等，趁着此次机会，社工起头带领大家商讨出游计划，组员们可以一起去吃饭、看电影、唱歌，释放自己。最后，社工对此次活动进行简单总结。

2、活动小结

本次活动顺利完成，基本达到预期目标。成员之间建立互助小组，互相鼓励、传递信息、教授技能等。在活动结束后，组员 Z2、组员 Z4、组员 Z13、组员 Z9、组员 Z6 都主动来与社工交流，表示自己在参与这几次活动后学到了很多，并且情绪方面也缓和很多，不再随意发脾气等，Z6：“真的挺开心的，感谢你和她们对我的肯定，对我的帮助，这次活动真的改变了我好多看法，这次活动是我参加的最实用的活动，真的很好。”组员们的肯定就是对小组活动最大的支持。

活动十：心手相连，守护星光

活动时间：2021 年 12 月 10 日 下午 3:00—4:30（90 分钟）

活动地点：会议室

活动道具：隔板、水晶球、纸笔、音响、签到表、小礼品

组员到场人数：8 人

表 4-11 小组活动十

时间	名称	目的	内容
5min	回顾上次活动	1. 巩固活动效果	1. 回顾第九次活动 2. 并告知组员小组即将结束
20min	精彩纷呈	1. 增进组员关系 2. 建立组员之间的默契	四人一组，分两组轮流参赛，成员用隔板隔开，四人依次将所出题目演绎给队友，由最后一位成员进行猜测。获得更多积分的一组获胜
40min	神奇水晶球	1. 引导组员畅想未来 2. 组员表达愿望	1. 播放音乐“白月光”，引导组员回忆自己以往的生活经历 2. 引导组员畅享未来
20min	互赠祝福	1. 组员之间互赠祝福 2. 一起唱《相亲相爱一家人》	1. 给每位组员下发纸和笔，给组内的其他成员写下自己的祝福语 2. 最后大家手拉手合唱《相亲相爱一家人》
5min	总结	1. 感悟成长与收获 2. 处理离别	1. 由组员依次发表参与活动的感受与体会 2. 社工对活动进行简要总结，处理组员离别情绪

1、活动过程

此次活动是最后一次活动。活动开始前进行热身游戏：“精彩纷呈”，组员们分两组进行，四人一组，每队轮流参赛，答题的四个成员要求用隔板隔开，第一个组员可以通过部分语气词和肢体动作将所看到的题目信息传达给第二位组员，依次进行信息的传递，由最后一位组员进行猜测，规定时间答对多的队伍获胜。在开展了多次活动后，组员们早已不再拘谨，大家表现的很积极，能够很快的融入小组。游戏结束后，社工带领组员进入下一环节，“神奇水晶球”环节，

社工向组员介绍手上的水晶球,假设只要看着它便能看见三五年后自己的境况和样子,大家可以先检视自己以往的经历,然后再展望未来。社工给每位组员分发水晶球,然后播放音乐“白月光”,引导组员放空自己,畅想未来,五分钟后大家依次说出对自己五年后的展望,其他组员可以回应。Z13:“我希望5年后我的孩子在上大学,我和家人在奋斗,我也有自己的工作。”Z6:“五年之后,我的生活步入了正轨,我重拾梦想,走进职场。”表达完愿望之后,进入“互赠祝福”环节,进一步拉近组员间的距离,使组员感受到她人的关爱。给每位组员下发纸和笔,组员在卡片上分别写出对其他组员的祝福,这一环节,社工及时观察注意组员的情绪,对于心情低落的组员给予安慰、鼓励。互赠结束后,社工带领大家手拉手合唱《相亲相爱一家人》。最后,社工对这次活动进行简要总结,并处理离别情绪。

这次是小组的最后一次活动,活动到最后,组员们都不再拘谨,勇于表达自己,有问题大家共同解决。

2、活动小结

此次活动顺利完成,基本达到预期目标。社工对前十次的活动进行总结和概括,梳理了十次活动中自闭症儿童照料者的社会支持网络构建状况。通过十次小组活动,组员之间不仅建立起了互助小组,还进一步增强了家人、康复中心、社工及专业人士的支持,最终达到为自闭症儿童照料者构建社会支持网络的目的。

三、小组工作成效评估

(一) 过程评估

1、康复机构教师评估

参加本次活动的组员都是辅助孩子康复训练的照料者,与机构带班教师联系密切,教师对每位组员的平时状态和表现都很了解,因此教师对组员的评估结果也具有重要参考价值。根据教师们的反馈,小组成员在参加这一系列活动后,情绪上有了明显的改观,照料者之间的交流、联系增多,照料者在辅助孩子康复训练时变得乐观、积极,在孩子出现哭闹、逃避等现象时,照料者也能够从容面对,以恰当的方式与孩子沟通,此外,机构举办团建活动时,自闭症儿童的父母大都会一起出席,照料者们参与活动的积极性很高。这说明小组工作的开展对组员产生了积极的影响。

教师 J2: “照料者 Z9 我觉得变化最大了, 原来每次孩子上完课她都会来找我抱怨, 说孩子回家不听话, 强化达不到效果, 和我说她愁的不行, 老公回家也不和她分担, 也不主动和她聊天, 她说自己活的像个怨妇, 她有记日记的习惯, 她说不知什么时候发现自己的日记本就是个垃圾场, 没有一点喜悦的事情, 但自从参加了活动之后, 每天笑嘻嘻的, 和我说小孩进步了, 而且每天有问问题就在群里请教其他专业人士, 回家起码能进行强化训练了。”

教师 J4: “这种小组活动真的是有很大的效果的, 如果能持续开展就好了, 帮助家长获得积极的心态, 不仅对于家长有益处, 也有助于自闭症儿童的康复, ××妈妈每次我一上课就打小孩, 小孩一不听话, 就各种扇, 从脸上, 身上, 我们根本拦不住, 但参加完活动我看见不怎么打了, 小孩不听话, 其她家长说让小孩先冷静, 不要注视小孩, ××妈妈能听进去, 好好和孩子说, 动手行为不怎么常见了。”

教师 J5: “以前 Z12 带孩子来上课, 一言不发, 根本不说话, 小孩放下就走, 下课小孩自己说我要去找妈妈就走了, 就那么仅有的几次还是我追着问, 她含含糊糊说了几句, 听其她家长说, 她走路上也是, 和孩子隔着距离, 也许是她觉得有这样一个孩子不够光彩或者怎么样吧。这次参加活动的时候看着也是不情不愿的。但参加了活动之后我发现她对孩子的关心明显多了, 每次活动后遇见我就问这问那的, 态度也很温和。这活动真是比原来的强, 起码有效果。其实家长的关心对于自闭症儿童来说是非常重要的, 他们只是不善表达, 但不代表他们不需要关怀, 家长给予孩子的关心对自闭症儿童的康复效果具有非常大的帮助。”

2、小组成员自评

在小组活动开展之前, 组员们期望通过小组能够调整自己的情绪, 与家人关系更进一步, 能够学习自闭症儿童的康复方法及教养技能, 从小组中获得帮助与支持。活动结束后, 组员们对小组表示了肯定, 一致表示小组目的已基本达到。

“这次活动让我对自闭症有了更多的认识, 我也改变了自己, 不再乱发脾气, 能够温和的与家人, 与孩子沟通, 作为自闭症患儿的家长, 我们要使自己强大起来, 我们要为孩子遮风挡雨, 只有自己强大起来, 才能让孩子更好地成长。”(照料者 Z5)

“通过参加这个活动, 我由衷地感受到了家庭团结的重要性, 不能因为疾病而失掉正常的家庭氛围。在今后的家庭生活中要尽可能地给孩子提供一个温馨和

谐的家庭环境，与家人坦诚相待，心里有不满要说出来，要解决问题，要共同为孩子努力。”（照料者 Z2）

“以前总是否定自己，觉得自己哪哪不行，但我以后不会这样了，有很多家长帮我找出了优点，让我觉得自己也是有发光点的，我现在变得越来越自信，尤其当我在游戏中充当重要角色时，我会很有获得感。”（照料者 Z9）

“通过与其他照料者及专业人士的交流，我学到了许康复技能以及沟通技巧，尤其是杨教授关于如何与自闭症儿童沟通的讲解，让我有了全新的理解。除此之外，通过参加这一系列的活动，我感觉自己在变得自信起来，我找到了很多我的同伴，也获得了家庭的支持，我感觉自己不再只是孤孤单单的一个人了。”（照料者 Z6）

“这几次活动让我认识到不断与家长和专业人士的交流是非常重要的，交流不仅可以让我们放松压力，还可以更新自己的认识，通过交流也许就能找到问题的解决方法。”（照料者 Z15）

“以前我老公的态度让我觉得孩子就是我的，我要自己照顾孩子，也没有人能够理解我，有任何问题我自己面对，自己解决，对未来也没什么盼头，只是希望孩子能好一些，但在活动中我发现原来这么多家长都会有这些烦恼，我们只是忽略了周围的人，我一下子好像找着了组织一样，结交了这么多好朋友，大家在一起真的是心与心在交流，也能够从对方身上学到很多，我感觉很好，如果之后还有类似活动，我还是会继续参与。”（照料者 Z13）

“我以前最痛苦的就是回家的康复训练，我不会，也不懂，我就按照老师白天教的回来照模照样，但孩子就是不配合，白天语言训练很好，一回家我带着训练就不开口，我都不知道问题出在哪，自从上次莫老师讲解之后，我私下和交流了很多，原来是我方式不对。”（照料者 Z4）

“这次活动终于不是作秀了，起码能真的学到东西，在杨老师和莫老师讲完之后，我都加了她们的微信，课下和聊了很多，孩子遇到问题，我能有头绪该怎么办，不是像个无头苍蝇一样乱窜，以后还会举办么，我第一个参加。”（照料者 Z12）

3、社会工作者自评

小组活动顺利完成，并基本达到预期目标。在活动过程中，组员表现积极，氛围融洽，组员之间具有较强的凝聚力，在整个小组过程中贯穿小组规范。通过

小组活动，帮助自闭症儿童照料者建立互助小组，增进彼此之间的交流与互动；激发组员勇于表达自己，提升组员自信心；增进组员与家人的感情交流；同时帮助组员获得康复技能、福利政策信息等支持，最终达到小组活动设计的基本目标。小组开展的活动方案与研究主题紧密相连，各环节逻辑合理，承上启下。

第一，在做实务之前，社工对康复机构以及自闭症进行了全面了解，为后续的服务做足准备。为全面了解研究对象的基本情况，社工深入到自闭症儿童康复训练过程中，与家长密切联系，深入分析照料者的实际需求以及社会支持网络现状，有针对性的设计小组活动。

第二，在小组工作介入过程中，社会工作者运用多个专业技巧，如：营造轻松、安全的氛围；专注与倾听技巧贯穿小组活动始终；积极回应；鼓励与支持，社会工作者在鼓励组员积极参加小组活动的同时，还要鼓励组员将自己内心深处的想法和感受表达出来，使每位组员参与到活动中，共同推动小组工作的进展；适当的梳理总结等等。这些专业技巧的运用，不仅能够在短时间内与对方相互了解、增强彼此信任，并且也能够帮助组员之间建立更加密切的联系，增强整个小组的向心力。

第三，小组活动结束后，社工进行了反思与总结。一，活动过程中，社工为自闭症儿童照料者链接到人力、财力、物力等资源，但因为笔者自身能力有限，未能链接到社区资源；二，社工在设计小组活动时忽略了户外活动场所的干扰因素，使得第一次户外活动受到其它上课班级的影响，对此，社工后期及时与其他教师沟通协调，避免再次出现上述情况；三，第七次小组活动邀请专家为组员讲解自闭症知识，由于处于疫情特殊时期，活动采取线上进行，许多组员表示线上没有线下的效果好，不能面对面交流讨论，使得问题不能及时得到回应，组员纷纷表示比较遗憾；四，疫情期间康复机构实行封闭管理，社工在活动结束后未能及时提供进一步的跟进服务，后续服务提供不足。

（二）结果评估

此次小组活动制定的目标已基本达成，构建并完善了自闭症儿童照料者的社会支持网络。本次活动按照原定活动方案顺利执行，活动效果显著。根据小组评估表可以看出，小组成员对活动的满意度较高，有95%的成员认为小组活动氛围非常融洽，98%的成员对活动内容的丰富度表示满意，93%的成员对活动的效果表示满意。此外，在目标达成度上，小组活动也是成功的，此次小组活动使照料者

们重新审视自己,认识自己的独特性,接纳自我的不完美,并且学会宣泄自己的情绪,学会调节和控制自己的情绪,同时掌握了帮助自闭症儿童进行康复训练的技能及教养方式,了解了政府关于自闭症儿童的扶持政策以及高校和其他企业对自闭症儿童救助的渠道。最后,最重要的就是帮助自闭症儿童照料者们形成了互助小组,鼓励他们互相帮助互相支持,并以积极地心态面对生活。

第五章 结论与讨论

一、结论

自闭症儿童的康复是一个长期且持续的过程,许多自闭症儿童及其家庭处境艰难,自闭症家庭难以承受经济、心理以及社会等方面的压力,亟需得到多方支持与帮助。

本文依托 Z 自闭症康复中心,结合已有的文献研究,通过参与式观察与半结构访谈对自闭症儿童照料者的现状及需求进行了五个月的调研,从自闭症儿童照料者存在的困难及需求入手,发现他(她)们大都遭受着经济、心理、社会等多重压力,获得社会支持的渠道单一,形式单一,无法满足照料者实际的需求。自闭症儿童照料者的社会支持网络存在着正式社会支持(政府、康复中心)力度不足的问题,现有的康复机构及政府所提供的服务仅仅是面向年幼的自闭症儿童,对于大龄儿童,政府及机构目前尚未出台相关政策,并且政府及机构对于自闭症儿童提供的资金及资源较少,服务形式较为单一,难以满足自闭症儿童的康复需求;自闭症儿童照料者的非正式社会支持有待增强,亲人、朋友、高校志愿者、爱心人士仅属于微观层面的支持,往往受到多种因素的制约,缺乏有效的组织,从而使得非正式支持不稳定;照料者的专业技术性支持(社会工作者、专业人士)尚未完全建立,无论是政府或是机构,关注的重点都是自闭症儿童,却忽略了自闭症儿童照料者这一重要群体,照料者的身心状态影响着自闭症儿童的康复进程,决定自闭症儿童的康复效果,目前缺乏社会工作者及其他专业人士对自闭症儿童照料者的帮助与支持。

针对自闭症儿童照料者的正式社会支持力度不足、非正式社会支持有待增强、专业技术性社会支持尚未完全建立的问题,本研究采用小组工作的方法介入。依托小组帮助自闭症儿童照料者之间建立互助小组,促进照料者之间相互帮助相互支持,进而帮助照料者获得非正式社会支持;利用小组成员之间的互动交流,引导组员学会调节、释放压力,增进家人之间的关系,从而帮助照料者获得心理支

持；在小组过程中，社工多方协调资源，邀请专业人士为自闭症儿童照料者提供自闭症康复技能培训，帮助照料者掌握康复知识，进而帮助照料者获得专业技术性支持；此外，社工协调政府及爱心企业，拓宽特殊照料者救助渠道，减轻照料者家庭的生活负担，进而帮助照料者获得正式社会支持。此次实务活动证明，小组工作方法在帮助自闭症儿童照料者构建社会支持网络方面效果良好，最终达到帮助自闭症儿童照料者构建社会支持网络的目的，从而进一步促进自闭症儿童的康复。

二、服务建议

（一）引入社工服务机制，拓宽服务内容

近年来，社会工作在我国得到快速发展，并且取得良好的效果。社会工作以人为本，帮助有困难的群体解决其困境问题，将社工引入康复机构，成为机构与社会资源、机构与机构、机构与照料者之间的桥梁，协调整合各方资源，协助加强各机构间的联系，协调照料者与机构之间的关系。

社工在进入康复机构后，运用专业的方法，通过需求评估、方案设计、个案管理、小组工作等，为服务对象提供全方面的服务。第一，社工作为资源链接者，能够为自闭症儿童照料者提供康复培训课程以及实时政策信息，并指导协助照料者申请政府扶持项目，帮助自闭症儿童家庭减轻负担；第二，社工充分发挥自身作用，采用多种方式和技巧为照料者提供服务，使照料者在照顾自闭症患儿的多重压力下，感受到他人的理解与支持，从而缓解自身压力，重拾对生活的信心。第三，社工作为协调者，帮助照料者协调志愿者及心理咨询机构，共同为压力较大的自闭症儿童照料者排忧解难，减轻照料者的负担，避免照料者的心理压力日积月累，愈演愈烈。因此，康复机构应大力引进专业社工人才，长期为照料者提供服务，确保服务的持续性，满足照料者的实际需求，从而进一步推动自闭症儿童的康复进程。

（二）加强康复机构与学校、企业合作，满足家长需求

加强普通教育和特殊教育融合发展，全面提高特殊教育质量。推动特殊教育机构和普通学校结对帮扶共建、融合教学、创设融合教育环境。提倡特殊教育机构与普通学校共同承担自闭症儿童的教育责任，研究制定自闭症儿童教育指南，逐步建立助教陪读制度，为自闭症儿童更好融入普通学校学习生活提供支持。加

强普通学校特殊教育师资队伍建设,注重培养适应特殊教育需要、具有职业教育能力的特殊教育师资,为自闭症儿童提供更好的教育服务。

加强机构与爱心企业的合作,解决自闭症照料者的实际困难。很多自闭症儿童照料者表现出焦虑、自责、消极的心态,这样不仅会使照料者形成一定的心理压力,而且无益于自闭症儿童的康复,严重影响照料者及其家庭的生活质量。康复机构可以与社会爱心企业长期合作,举办大型活动,比如座谈会、社区活动以及亲子活动等,依托家长活动的形式,为自闭症儿童照料者普及自闭症康复训练知识,缓解他(她)们在照顾以及康复训练等方面的压力。此外,机构还可以通过爱心企业进行善捐、慈善拍卖,捐赠拍卖所得可以用于自闭症儿童家庭,对于亟需资金帮助的家庭,机构可联合爱心企业进行募捐活动,帮助自闭症家庭解决燃眉之急。

(三) 联合政府各部门,统筹协调管理

康复机构联合政府各部门,统筹协调管理,共同为自闭症儿童照料者提供全方位的服务。康复机构与政府各有关部门全面摸清服务对象、康复现有资源等工作,建立工作任务详单,细化分解任务;建立自闭症患儿单独档案,定期回查档案记录;大力培育康复服务机构,加强康复教师队伍建设,发挥社会主体力量作用与康复机构支持作用,拓宽服务渠道,扩大服务覆盖率;努力消除自闭症儿童康复机构、社区康复机构、自闭症患儿家庭以及自闭症就业服务机构之间的衔接障碍,着力做好服务转介工作;加强政策统筹,形成社会救助,不断完善自闭症儿童康复救助制度体系,强化家庭抚育、教育、保护自闭症儿童主体责任,形成家庭尽责、社会参与、政府保障的共同推动格局。

残联要发挥牵头作用,协同卫生健康、教育、民政、医疗保障等部门建立健全康复服务机制,加大财政投入,健全多渠道筹资机制,鼓励倡导社会捐赠,做好资金兜底保障。各部门充分发挥自身作用,加强协调配合,促进信息共享和政策联动,借鉴总结各地实践经验,推动自闭症康复服务快速发展。

(四) 加强自闭症知识普及,促进早期干预

自闭症儿童在接受专业康复训练与教育后,约有 10%能够回归普通学校,成年后能够独立生活和工作;约有 40%可在辅助下就读于普通学校,生活可以自理。另有约 40%的儿童患者可以进入到特殊学校学习。及时接受恰当的早期干预,不

仅将为社会节约巨额成本,而且部分拥有特殊才能的自闭症儿童还可以成为奥数、体育、美术、音乐等领域的人才。⁶³

联合学校、社区以及残联,进一步加强关于自闭症早期表现等相关知识的普及,开展专项教育宣传活动,制作自闭症知识宣传手册,进行爱心义诊和康复咨询;加强社会各界人士对自闭症的认知和接纳,呼吁自闭症儿童家庭对孩子及时进行治疗和干预;自闭症康复骨干教师深入社区,为社区居民开展孤独症知识讲座;媒体也要充分发挥作用,宣传自闭症相关知识,提高人们对自闭症的认识,从而使人们接纳身边的自闭症人士,对自闭症伸出援助之手,帮助其融入社会。

⁶³ 赵新星,胡佳轶.若我们老去,孤独的孩子何去何从?[N].南方日报,2011-03-30(A18).

参 考 文 献

一、著作类

- 1 陈向明. 质的研究方法与社会科学研究[M]. 北京: 北京教育科学出版社, 2000. 12.
- 2 刘梦. 小组工作[M]. 北京: 高等教育出版社, 2003. 12.
- 3 风笑天. 社会学研究方法[M]. 北京: 中国人民大学出版社, 2009.
- 4 顾东辉. 社会工作评估[M]. 北京: 高等教育出版社, 2009. 4.
- 5 库少雄. 社会工作实务[M]. 北京: 社会科学文献出版社, 2015.
- 6 何雪松. 社会工作理论[M]. 上海人民出版社, 2009.
- 7 陆士桢. 儿童青少年社会工作[M] 高等教育出版社, 2008.
- 8 张彩萍, 高兴国. 弱势群体社会支持研究[M]. 兰州: 兰州大学出版社, 2008: 67-69.
- 9 洪小良. 城市贫困家庭的社会关系网络与社会支持[M]. 北京: 中国人民大学出版社, 2008: 21-25
- 10 曹纯琼. 自闭症儿童与教育治疗[M] 台北: 心理社会出版社, 2001
- 11 孙建春. 西方社会工作理论[M] 北京: 中国社会出版社, 2013

二、期刊类

- 1 池秋娜, 陈丽华, 廖振华, 巨东红. 福建省自闭症儿童社会支持现状的调查与思考[J]. 中国民政, 2021(07): 45-47.
- 2 隗苗苗. 自闭症儿童家庭需求调查报告——基于 29 名自闭症儿童家长问卷调查数据分析[J]. 社会福利(理论版), 2021(05): 52-57.
- 3 高鑫, 韩凤莹. 理性、包容与支持: 自闭症儿童家庭照顾者情绪问题及社会工作介入策略研究[J]. 南方论刊, 2021(04): 54-56.
- 4 王娜. 自闭症儿童家庭教育的困境与建议[J]. 中小学心理健康教育, 2021(31): 64-66.
- 5 李力, 王若辰, 吴周康, 那琳娜. 社会支持对自闭症儿童家长生活质量的影响: 心理弹性的中介作用[J]. 中国特殊教育, 2021(05): 31-36.
- 6 刘艳霞, 孙小悦. 自闭症儿童及家庭社区接纳的现实困境与突破策略——基于无锡市 3 个社区的调查研究[J]. 社会工作与管理, 2020, 20(03): 24-29.
- 7 王敏, 张文昊, 刘佰桥, 邱玉梅, 沈明翠. 自闭症儿童家庭支持现状研究[J]. 长江丛刊, 2020(09): 116-117.
- 8 王娜. 社会工作介入自闭症儿童群体可行性研究[J]. 社会与公益, 2020(04): 34-37.
- 9 李楠楠, 汪红烨, 刘玮, 陈洁. 我国特殊儿童家庭社会支持的研究现状及建议[J]. 乐山师范学院学报, 2020, 35(07): 133-140.
- 10 李莉, 王新华, 白虹, 李晶, 王凤珍. 农村自闭症儿童家庭困境及抢救性策略[J]. 西北农

- 林科技大学学报(社会科学版), 2019, 19(05):65-71.
- 11 崔军. 社会工作视角下自闭症儿童社会化训练的研究[J]. 法制与社会, 2019(18):132-133.
- 12 吕涵. 社会工作介入自闭症儿童的社会支持研究[J]. 中国校外教育, 2019(11):5-6.
- 13 李燕平, 马玉娜, 文思君, 高雅娟. 社会支持理论视角下生活困难家庭青少年的帮扶需求研究[J]. 中国青年社会科学, 2019, 38(02):117-125.
- 14 喻斌, 朱柯, 吴开腾, 阿力玛斯·伊力夏提. 我国自闭症儿童现状研究[J]. 科教导刊(下旬), 2019(15):136-137.
- 15 念淑兰, 陈艳晶. 自闭症儿童父母心理困扰与病耻感和自我同情的相关性[J]. 临床与病理杂志, 2018, 38(06):1301-1305.
- 16 白金兰. 自闭症儿童家长亲职压力研究[J]. 科教文汇(中旬刊), 2018(12):146-148.
- 17 刘红霞. 自闭症儿童社会支持网络构建的社会工作介入研究[J]. 法制与社会, 2018(21):136-137.
- 18 金碧华, 周介媛. 社会工作介入自闭症儿童融合教育社会支持系统的建构[J]. 浙江理工大学学报(社会科学版), 2018, 40(06):628-633.
- 19 祝玉红, 张红. 智力障碍儿童家庭照顾者的社会支持状况研究[J]. 社会保障研究, 2018(04):69-78.
- 20 李学会. 自闭症儿童对家庭的影响及家庭应对策略:基于文献回顾的理解框架[J]. 社会工作与管理, 2018, 18(04):34-39.
- 21 利爱娟, 白萧娟. 小组工作对低收入自闭症儿童家长的减压功能研究[J]. 社会工作与管理, 2015, 15(04):17-22+88-89.
- 22 刘慧, 高健, 孟祥寒, 刘昭, 任波. 自闭症儿童母亲社会支持与育儿压力的关系[J]. 中国临床研究, 2015, 28(08):1117-1121.
- 23 邱靖. 社会支持网络分析的研究综述[J]. 法制与社会, 2014(06):168-169.
- 24 张可心, 赵阳, 邓伟, 杜君. 自闭症儿童家长负性情绪的成因及干预方法综述[J]. 统计与管理, 2014(09):108-109.
- 25 吴朝安, 杨生勇, 贺光耀. 缺失、弥补与替代:流动儿童社会支持网络研究——基于 W 市流动儿童的调查[J]. 中国青年研究, 2014(01):59-63.
- 26 刘振寰, 谢巧玲, 林青梅, 张清华, 孟秀会, 曾艳冰, 张玉琼. 自闭症儿童生存质量的研究[A]. 国际中华应用心理学研究会. 国际中华应用心理学研究会第十届学术年会论文集[C]. 国际中华应用心理学研究会:国际中华应用心理学研究会, 2013:10.
- 27 倪赤丹, 苏敏. 自闭症儿童家庭支持网的“理想模型”及其构建——对深圳 120 个自闭症儿童家庭的实证分析[J]. 社会工作, 2012(09):44-48.

- 28 左习习, 江晓军. 社会支持网络研究的文献综述[J]. 中国信息界, 2010(06):75-77.
- 29 高雪. 育儿过程中自闭症儿童家长需求的个案研究[J]. 学理论, 2010(02):177-178.
- 30 林顺利, 孟亚男. 国内弱势群体社会支持研究述评[J]. 社会工作下半月(理论), 2009(11): 11-14.
- 31 林云强, 秦旻, 张福娟. 重庆市康复机构中自闭症儿童家长需求的研究[J]. 中国特殊教育, 2007(12):51-57+96.
- 32 陈瑜, 张宁. 孤独症患儿父母复原力的研究现状(综述)[J]. 中国心理卫生杂志, 2007(05): 298-300+309.
- 33 周林刚, 冯建华. 社会支持理论——一个文献的回顾[J]. 广西师范学院学报, 2005(03): 11-14+20.
- 34 程虹娟, 张春和, 龚永辉. 大学生社会支持的研究综述[J]. 成都理工大学学报(社会科学版), 2004(01):88-91.
- 35 贺寨平. 国外社会支持网络综述[J]. 国外社会科学, 2001.
- 36 Ski Chantal, O'Connell Bev. Stroke: the increasing complexity of carer needs.[J]. The Journal of neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses, 2007, 39(3).
- 37 Adam M. Hutton, Sandra L. Caron. Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England[J]. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 2005, 20(3).
- 38 Brian A. Boyd. Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children With Autism[J]. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 2002, 17(4).
- 39 David E Gray. Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism [J]. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 2002, 27(3).
- 40 Sharpley, Bitsika, Efremidis. Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism[J]. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 1997, 22(1).
- 41 Shelley E. Taylor, William T. Welch, Heejung S. Kim, David K. Sherman. Cultural Differences in the Impact of Social Support on Psychological and Biological Stress Responses[J]. Psychological Science, 2007, 18(9).
- 42 Cobb S. Presidential Address-1976. Social support as a moderator of life stress[J]. Psychosomatic medicine, 1976, 38(5).
- 43 David E. Jacobson. Types and Timing of Social Support[J]. Journal of Health and Social

l Behavior,1986,27(3).

44 Toni C. Antonucci, Hiroko Akiyama. An examination of sex differences in social support among older men and women[J]. Sex Roles,1987,17(11-12).

三、学位论文类

1 冉义娜. 社会工作介入自闭症儿童生活技能研究[D]. 贵州大学, 2019.

2 高玉娇. 小组工作介入自闭症儿童照顾者心理压力研究[D]. 青岛大学, 2020

附 录

附录 1、访谈提纲

尊敬的家长/主任/老师：

您好！首先对您接受访谈表示由衷的感谢，在此保证我们的谈话内容仅用于本次研究。希望您能谈谈对以下问题的看法。

自闭症儿童照料者

一、家庭基本情况

（一）家长基本情况

1. 您的年龄
2. 您的学历
3. 您及配偶的户籍
4. 您及配偶的职业情况
- （二）自闭症儿童基本情况

1. 孩子的年龄
2. 孩子的孤独症程度
3. 孩子是否是独生子女
4. 孩子目前是否已入学

二、生活问题

1. 目前家里谁在工作？家庭的主要收入来源？
2. 孩子平时和谁关系最亲密？孩子平时娱乐活动有哪些？
3. 您的生活习惯怎样？饮食和睡眠是否规律？
4. 您和您爱人关系如何？您和您爱人每天会花费多长时间陪伴孩子？

三、康复问题

1. 您曾经带孩子去过几个康复机构？在每个康复机构待了多长时间？
2. 孩子的康复训练内容有哪些？效果如何。

四、存在的困境

1. 您在照顾孩子的过程中，是否感受到有压力和困难？如果有，主要是哪些方面呢？您认为让您感受到最大的压力和困难是什么？
2. 您会寻求哪些人的帮助？

五、社会支持状况

1. 在照顾孩子的过程中，您的亲人、朋友会给予您帮助么？如果有，具体有哪些？
2. 机构的其他照料者会主动与您沟通交流或是给予您帮助么？如果有，具体有哪些？
3. 您获得过哪些机构或组织的支持？具体包括哪些方面。
4. 您对国家和本地区关于自闭症儿童政策有无了解，如果有，具体有哪些了解？
5. 如果在孩子康复训练过程中遇到困难，您会主动向专业人士寻求帮助么？

六、对自闭症相关知识的了解状况

1. 与自闭症相关的专业知识，您了解多少？
2. 您是通过哪些渠道了解自闭症相关知识？

机构主任访谈提纲

1. 您创办康复中心的理念是什么？

2. 据您了解，自闭症儿童照料者目前处于怎样的状况？是否存在问题？存在哪些问题？例如：人际关系、精神压力、康复技能等，您认为存在这些问题的原因是什么？
3. 据了解，您经常为自闭症儿童及照料者组织各种活动，分别做过哪些？效果怎样？
4. 您认为针对自闭症儿童，政府应该帮助解决哪方面的问题？提供哪方面的支持？
5. 针对自闭症儿童照料者，您认为机构应该帮助解决哪方面的问题？提供哪方面的支持？
6. 针对自闭症儿童照料者，您认为社会工作者以及相关专业人士（心理咨询师、自闭症康复专家、医生）应该帮助解决哪方面的问题？提供哪方面的支持？
7. 您认为自闭症儿童照料者的家人、亲戚、朋友应该给予照料者哪些帮助？提供哪些支持？
8. 您认为还应该采取哪些措施，可以帮助到自闭症儿童照料者？

带班教师访谈提纲

1. 您与自闭症儿童照料者经常沟通吗？具体沟通哪些内容？
2. 您所在班级中照料者之间相处和睦吗？是否存在彼此帮助、分享经验的现象？
3. 您对自闭症儿童照料者有没有特别关注和支持？
4. 您认为还应该采取哪些措施，可以帮助到自闭症儿童照料者？

办公室咨询人员访谈提纲

1. 照料者主动来办公室咨询的次数多么？一般咨询哪些问题？
2. 您是否主动对自闭症儿童照料者的情况进行了解？具体内容有哪些？
3. 您认为还应该采取哪些措施，可以帮助到自闭症儿童照料者

附录 2、小组评估表

1. 您对此次小组活动氛围是否满意?
A 非常满意 B 满意 C 一般 D 不满意 E 非常不满意
2. 您对小组活动设置的内容是否满意?
A 非常满意 B 满意 C 一般 D 不满意 E 非常不满意
3. 您认为小组活动是否具有实用性?
A 非常有用 B 有用 C 一般 D 没用 E 非常没用
4. 您在参与小组活动后是否掌握了更多关于自闭症的专业知识及康复技能?
A 非常多 B 很多 C 一般 D 没有 E 完全没有
5. 您在参与小组活动后是否掌握了更多舒缓压力的方式?
A 非常多 B 很多 C 一般 D 没有 E 完全没有
6. 您在参与小组活动后是否掌握了更多与自闭症儿童有关的政策及福利信息?
A 非常多 B 很多 C 一般 D 没有 E 完全没有
7. 本次小组活动是否达到了您的预期目标?
A 超出预期 B 达到预期 C 一般 D 没有达到预期 E 完全没达到预期
8. 简要谈谈通过小组活动，您收获了什么?
9. 参加此次小组活动对您的生活有什么影响么?
10. 请提出您对此次活动的宝贵建议?

致 谢

在包师院两年的时光转瞬即逝，转眼间硕士生活已经接近尾声，写到这里时，我的内心五味杂陈，酸甜苦辣交杂。在平时的学习以及撰写论文的过程中，我得到了许多人的帮助和支持，在此我要向她们表达我诚挚的谢意。

首先要感谢我的导师李霞老师，从论文选题、开题，到论文写作、论文修改、定稿，李老师无不悉心指导，多次提出修改意见，给予了我很大的帮助。李老师不仅在学术上指导我，还在生活中教导我如何做人、如何做事，在这两年里，她的教导深深影响了我。另外，我还要感谢在这两年来任课的其他老师，正是老师们的悉心教导，让我对这门学科产生更加浓厚的兴趣，认真钻研学习。其次，在实习期间，非常感谢机构的郝英华老师、莫慧娟老师以及冯雪老师对我的帮助，她们教会了我如何将理论与实践结合，并且如何与特殊儿童父母沟通，如何快速地走近家长，小组活动的成功举办离不开机构老师的帮助。再次，我还要感谢我的舍友武蓉、我的同学曹俊锋以及我的学姐李静，这两年一直在学业上对我的帮助，我们彼此讨论，互相提出改进意见，共同进步，一起为完成论文做努力。非常感谢你们的帮助与支持，让我获得了极大的进步，我必终生铭记。

最后，我想对一直坚持前进的自己表示感谢，在今后的生活与工作中，我也会不忘初心，争取为社会做出自己的贡献！

作者简介

陈艳鑫，女，汉族，1997年4月出生于内蒙古鄂尔多斯市，2020年毕业于内蒙古科技大学包头师范学院人力资源管理专业，获管理学学士学位。2020年开始攻读内蒙古科技大学包头师范学院政治与法律学院社会工作专业的硕士学位。

曾获何种奖励与荣誉

1. 2020.11 获自治区学业奖学金、研究生校级一等奖学金
2. 2021.11 获自治区学业奖学金