

孤独症谱系障碍学生素养与家庭功能评估框架与量表编制

樊沐含

北京教育科学研究院特殊教育研究指导中心, 北京

收稿日期: 2025年2月26日; 录用日期: 2025年4月10日; 发布日期: 2025年4月25日

摘要

为应对孤独症谱系障碍学生, 其家庭产生了一系列适应性变化, 而这些变化涉及哪些因素、这些因素中哪些更为关键、各因素间是如何相互作用的尚不清楚。为提高指导和支持孤独症谱系障碍学生的有效性, 明确家庭这一微观环境对学生的影响, 本研究基于广泛的文献综述与深入的质性分析, 对国内外相关研究进行了全面梳理, 构建出一个实用的ASD家庭功能评估框架。该框架聚焦于客观、主观及交互三大核心因素, 涵盖社会支持、家庭经济文化资本和子女症状(客观), 家长性格、心理健康与心理弹性(主观), 以及家庭关系、亲密度与适应性(交互)。此评估框架从内外环境及家庭成员交互等多个维度进行孤独症谱系障碍学生家庭功能的全面评价, 并编制题目形成量表, 与此同时, 结合核心素养和孤独症学生关键能力, 建构了孤独症谱系障碍学生素养量表, 与家庭功能量表共同评估。旨在指导家庭实践、优化家庭环境、辅助家校合作, 为相关研究和实践提供参考与指导。

关键词

孤独症谱系障碍, 家庭功能, 核心素养, 评估

Framework and Scale Development for Competencies and Family Function Assessment of Students with Autism Spectrum Disorder

Shuhan Fan

Special Education Research Guidance Center, Beijing Academy of Educational Sciences, Beijing

Received: Feb. 26th, 2025; accepted: Apr. 10th, 2025; published: Apr. 25th, 2025

Abstract

To address the needs of students with autism spectrum disorder (ASD), their families undergo a series of adaptive changes. However, it remains unclear which factors are involved, which ones are more crucial, and how these factors interact with each other. To enhance the effectiveness of guidance and support for students with ASD, it is necessary to clarify the influence of the family, this micro-environment, on students. Through extensive literature reviews and in-depth qualitative analyses of domestic and international studies, a practical ASD family functioning assessment framework is developed. This framework focuses on three core factors: objective, subjective, and interactive. It covers social support, family economic and cultural capital, and children's symptoms (objective); parents' personality, mental health, and psychological resilience (subjective); and family relationships, intimacy, and adaptability (interactive). This framework assesses family functioning from multiple dimensions, including internal and external environments as well as family member interactions. Additionally, an ASD student competence scale is constructed based on core competencies of Chinese student and key abilities of ASD students, to be used alongside the family functioning scale for comprehensive assessments. The goal is to inform family practices, improve the family environment, support home-school cooperation, and provide guidance for relevant research and practice.

Keywords

Autism Spectrum Disorder, Family Functioning, Core Competencies, Assessment

Copyright © 2025 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution-NonCommercial International License (CC BY-NC 4.0).

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



Open Access

1. 研究背景

2020年10月修订的《中华人民共和国未成年人保护法》提出,各级人民政府应将家庭教育指导服务纳入城乡公共服务体系,积极宣传家庭教育知识,并鼓励相关团体、企业和组织开展家庭教育指导服务。次年出台的《中华人民共和国家庭教育促进法》以及2023年初教育部等十三部门联合发布的《关于健全学校家庭社会协同育人机制的意见》,均体现了国家对家庭教育的高度重视。2014年,教育部发布《关于全面深化课程改革落实立德树人根本任务的意见》,明确以“核心素养”为目标,从文化基础、自主发展、社会参与三个维度促进学生全面发展。2022年3月修订的《义务教育课程方案和课程标准(2022年版)》则以核心素养为导向,致力于落实立德树人的根本任务。然而,对于孤独症谱系障碍(Autism Spectrum Disorder, ASD)学生(下文简称ASD学生)的家庭教育和核心素养研究,仍有待进一步补充和完善。

分析过往文献发现,为应对ASD学生,父母及其家庭产生了一系列适应性反应,因此孤独症谱系障碍家庭与典型发育学生家庭有所不同。家庭相关因素对孤独症谱系障碍儿童的影响深远又复杂,但目前研究多倾向于通过单一因素的评价家庭功能,或探究几项家庭相关因素的相互作用,并不能全面反映家庭功能,而儿童的长期发展取决于长期、稳定、健康的系统功能(Karst et al., 2015),目前呈现以家庭为中心的研究趋向,从整体角度对孤独症谱系障碍患儿家庭进行系统心理治疗和干预,解决发育障碍的系统性影响(Cridland et al., 2014; Helps, 2016; Parker et al., 2020),强调干预过程中家庭整体的收益(Higgins et al., 2005; Wainer et al., 2017),因此需要从系统角度对家庭功能进行系统性的评估。传统的家庭功能定义没有考虑到孤独症谱系障碍家庭的特殊性,而孤独症谱系障碍学生发展虽已有相对完善的理论框架,但

缺少对应的评估工具。因此本研究通过理论分析,构建孤独症谱系障碍学生家庭的评估框架理论及评估工具,并以核心素养为依据,建构孤独症谱系障碍学生发展评估工具。

2. 文献综述

2.1. 孤独症谱系障碍家庭功能

传统定义下的家庭功能(family functioning)是指家庭经济政治、生育教育和情感交流等社会功能实现的结果和过程(陈苑茹, 2022)。家庭功能实现结果取向从家庭功能发挥的结果角度对家庭进行分类,其中,Olson 家庭环状模型最具代表性,该模型最早仅有家庭亲密度和家庭适应性两个维度,随后增加了沟通维度。家庭亲密度为“成员间的关系好坏及感情深厚紧密的程度”,即家庭成员之间的情感和心理距离、相互包容程度,相处的时间长短、空间距离,兴趣爱好的一致程度和决策决议方式等;家庭适应性是指家庭在应对外部环境变化时为应对压力而产生的一系列系统性变化,例如改变其角色的分配或家庭惯有的规则等;家庭沟通则是指家庭成员之间的互动和信息表达,积极、良好的沟通能够更好地帮助家庭成员建立情感联结、达成相互理解,对家庭亲密性和适应性起到促进作用,进而提高家庭功能的水平,较差的沟通质量和不良的交流模式则会降低家庭功能水平(Olson, 2000; 陈瑾, 2022)。

过程取向理论对家庭功能实现的过程中的关键环节进行评价,具有代表性的是 Epstein 的研究团队在 1978 年提出的模型,涉及家庭在应对事件过程中产生的一系列适应性变化。该模型认为家庭的基本功能是为家庭成员生理、心理、社会性等方面的健康发展提供一定的环境条件,因此比较关注家庭功能的各维度及它们运作的效果,即家庭系统运行的整个过程对家庭中每一个个体产生的影响。为实现这些基本功能,家庭系统必须完成一系列任务以适应并促进家庭及其成员的发展,实现家庭基本功能和完成基本任务的能力主要表现在 6 个方面:(1) 问题解决能力,是指家庭解决问题、保障家庭正常运行过程中表现出来的问题处置、事务管理等方面的能力;(2) 沟通,是指家庭成员之间的沟通内容和信息传递过程,考察内容是否清晰、过程是否顺畅;(3) 家庭角色分工,是指家庭能够形成清晰明确、公正合理的任务分工,以形成最有利于家庭功能发挥的行为模式;(4) 情感反应能力,是指家庭成员对彼此的情绪情感做出适当反应的能力;(5) 情感卷入程度,是指家庭成员对彼此兴趣喜好和日常生活的了解和参与程度;(6) 行为控制,是指家庭中的规则,以及家庭成员之间对彼此行为的限制和包容程度(Miller et al., 2000; 方晓义等, 2004)。

上述两种理论虽然视角不同,但都涉及家庭适应、家庭成员及其关系三个要素,由于家庭功能的概念复杂,涉及要素过多,尚未有准确的、公认的定义,研究者们也丰富了家庭功能的定义和评价方式(Smith & Mcquade, 2021; Sullivan et al., 2012),由于孤独症谱系障碍家庭的特殊性,其功能评价维度更需要进一步完善。研究表明,孤独症谱系障碍患儿家庭亲密度和适应性都倾向于极端(Walton, 2019; 刘懿诗, 2019),家庭功能实现过程中问题解决、沟通、角色、情感反应和介入、行为控制等均较差(Flenik et al., 2023; 吕桃, 2015; 易容芳等, 2018)。但也有研究认为,这种家庭功能的偏倚可能是孤独症谱系障碍家庭发展出的适应性特征,以便能够集中力量应对障碍儿童(Altieri & Von Kluge, 2009; Walton & Tiede, 2020)。

在孤独症谱系障碍家庭中,传统定义下的家庭功能障碍往往与家长的心理健康和家庭关系问题同时出现。从家长视角看,社会支持不足、儿童的孤独症谱系障碍症状、病耻感和连带污名给父母带来了严重的心理压力(Dunn et al., 2001; Zhou et al., 2018; 魏华等, 2018),进而导致家庭生活质量和满意度下降,出现低自尊、低自我效能感,以及焦虑、抑郁等心理问题(Flenik et al., 2023; Jackson et al., 2024; Johnson et al., 2011)。从关系角度看,孤独症谱系障碍儿童的沟通障碍导致其家庭无法形成高质量的亲子互动,而父母较差的心理健康和婚姻状态,以及较高的孤独症表型发生率加剧了这一问题(Beurkens et al., 2013; Hartley et al., 2019; Hickey et al., 2020; Lorang et al., 2022)。与此同时,儿童的行为问题、家长的应对方式和认

知, 以及外部的社会支持能够影响家庭功能、家庭关系和父母心理健康, 而功能良好的家长往往能够获得更多的社会支持、更积极的应对方式和创伤后成长(Gau et al., 2012; Higgins et al., 2005; Lei & Kantor, 2021; Manning et al., 2011; Whitehead, 2017; 吉彬彬等, 2013)。传统定义下的家庭功能、父母的心理健康、家庭成员关系健康与儿童行为问题、家长应对方式和家庭社会支持相互影响、相互作用, 共同形成了孤独症谱系障碍家庭功能的整体状况。

根据家庭系统理论, 家庭功能相关因素都会对孤独症谱系障碍个体产生影响, 孤独症谱系障碍家庭相关因素通过家庭主要成员直接或间接(通过关系和互动)作用于孤独症谱系障碍儿童(王星匀, 2022)。研究表明, 家庭获得的社会支持、家庭的适应性和亲密度, 以及家庭沟通、情感卷入等功能都可能对孤独症谱系障碍个体的行为、社会、情感发展有重要影响(Greenlee et al., 2018; 郭奎芳等, 2016; 郭岚敏等, 2021)。孤独症谱系障碍儿童外化行为(如攻击和多动)显著受育儿态度、社会关系、兄弟姐妹和夫妻关系影响, 且与较差的家庭功能、父母养育观念中消极情绪的增加和较差的社会功能之间呈显著正相关; 内化行为(如焦虑和抑郁)与没有上述显著效应, 但是可以预测智商和外化行为以外的家庭影响(Iadarola et al., 2018; Sikora et al., 2013)。父母的心理健康状态对孤独症谱系障碍学生的生活质量、康复水平和情绪行为问题都有显著影响, 且能调节家庭社会地位等外部因素的影响(Roselló et al., 2022; Zhou & Yi, 2014; 陈奕荣, 连榕, 2022)。此外, 婚姻关系影响亲子关系(Don et al., 2022)、父母心理健康状态及其感知的家庭功能(Wang et al., 2014), 而父母的心理健康状态和亲职压力又通过教养、依恋和互动等亲子关系作用于孤独症谱系障碍儿童(Hutchison et al., 2016; Marcu et al., 2009; Naber et al., 2008; Teague et al., 2017; 陈慧盈等, 2023; 孙涛, 2021)。

2.2. 孤独症谱系障碍学生素养

学生发展是指学生在教育环境中发生的身心成长和有益变化(张玮瑶, 2022), 发展的方向和最终目的是形成具备核心素养的人, 而在当前的教育语境下, 这一最终培养要求是顺应时代要求和世界局势的。这一话题在国内外教育研究中讨论已久, 1996 年联合国教科文组织即提出教育的四大支柱是学会求知、学会做事、学会共处和学会生存; 1997 年经合组织选择并确立了最具实用意义、最根本、最关键的素养, 形成最初的核心素养, 随后, 欧盟和美国分别提出了关键素养框架“Key Competences for Lifelong Learning”和“Framework for 21st Century Learning”, 亚洲各国也进行了相关研究, 各国的核心素养都蕴含着知识、技能、态度的学习, 以及在个人、社会生活和发展中充分调动、灵活运用, 以满足特定需求的能力(刘婧韡等, 2023)。2015 年, 北京师范大学中国教育创新研究与美国 21 世纪学习联盟开展合作, 对 5 个国际组织和 24 个国家或地区关于 21 世纪核心素养的研究进行了梳理和总结, 形成了以文化理解与传承素养为核心, 包含认知维度的审辨思维、和创新素养, 以及非认知维度的沟通素养和合作素养的“21 世纪核心素养 5C 模型”(魏锐等, 2020; 刘妍等, 2020; 马利红等, 2020; 甘秋玲等, 2020; 康翠萍等, 2020; 徐冠兴等, 2020)。2013 年, 北京师范大学林崇德教授团队受教育部委托, 开展“中国学生发展核心素养研究”课题的研究。2016 年, 该课题组正式发布《中国学生发展核心素养》的总体框架, 分为文化基础、自主发展、社会参与三个维度, 其中文化基础包括人文底蕴和科学精神, 自主发展包括学会学习和健康生活, 社会参与包括责任担当和实践创新, 并将这 6 个维度分解为 18 个基本要点。

对于 ASD 学生的关键素养, 浙江师范大学曹淑芹教授团队通过对国内近二十年 207 篇义务教育阶段(6~15 岁)孤独症儿童教育干预类论文进行节点分析, 结果发现我国教育实践领域对孤独症学生的教育期望分布在自我、社会和文化三个领域, 这与发达国家和地区对孤独症儿童关注的核心素养领域基本吻合, 在中国学生发展核心素养的总体指导下, 以孤独症学生的身心特质为现实依据, 参照国内外关于孤独症学生的教育目标和教育期望, 围绕自我、社会和工具三大领域构建出我国义务教育阶段孤独症学生核心

素养模型, 包括了“文化习得”“自我生活”“社会融入”三个维度(曹淑芹等, 2020)。随后, 该研究团队在上述研究基础上, 通过综合分析国内外孤独症教育干预类指南和论文文本、调查教师和家长对指标体系的认同度、验证指标体系的科学性, 以及专家检验等多种方式, 提出了孤独症学生关键能力框架的三大能力: 生存能力、学习能力和社会能力(杨晓芳, 2021)。其中生存能力是指个体在生存环境中进行适应、利用、斗争、创造时所表现出来的综合能力, 包括“健康”和“生活”两个模块, 分别涉及孤独症学生感知觉、运动和情绪问题管理, 以及生活自理、自我照料和青春期问题处理等有关问题; 学习能力是指在复杂环境中运用认知与非认知策略解决问题的能力, 包括“认知”和“学习”两个模块, 分别涉及认知灵活性和兴趣多样性, 以及学习的兴趣和能力; 社会能力是指孤独症学生适应社会的能力, 包括“游戏”“沟通”“人际”“群处”四个模块, 分别涉及社会适应必备的理解力、沟通力、以及建立简单关系和复杂管理的能力(金琦钦等, 2022)。

3. 研究过程与结果

3.1. 孤独症谱系障碍家庭功能评估框架

为了更好地反映中国 ASD 家庭的特点, 本文采用质性分析方法对过往中英文文献中与 ASD 家庭相关因素的研究进行了探究。具体方法如下: (1) 在中国知网、web of science 的 SCI 和 SSCI 核心数据库中分别以“孤独症家庭”和“autism family”为关键词搜索了 2014 年 1 月 1 日至 2024 年 4 月 1 日的所有文献; (2) 剔除会议论文和无关文献, 共整理得 622 篇文献(中文 252 篇, 英文 370 篇); (3) 对文章摘要整理、翻译后, 将形成的文本文件导入 Nvivo 20.0 进行分析和编码。编码步骤如下: 首先进行开放式编码, 对每篇摘要的主要结果和结论进行分类, 构成自由节点; 随后进行主轴编码, 对含义相似的节点进行分类、整合形成树状节点; 最后进行选择式编码, 将同类树状节点合并形成核心节点, 形成节点编码体系。文献分析结果表明, 与孤独症谱系障碍家庭相关的研究可分为客观因素、主观因素和交互因素三大类, 由于研究涉及到的变量较多, 关系较为复杂, 仅进行了二级编码。其中, 客观因素包括家庭能够获得的社会支持、家庭的经济文化资本, 以及子女的症状严重程度, 参考点数分别为 316、75、135、106; 由于家庭功能评价主体为家长, 因此主观因素为家长的个性特征、心理健康水平和心理弹性, 参考点数分别为 198、29、74、95; 在交互因素方面, 研究较多的是家庭关系, 以及传统家庭功能定义下的家庭亲密度和家庭适应性, 参考点数分别为 168、91、22、55。

从个人角度来看, 影响危机应对的主要因素是影响需求、内部能力、外部资源和主观评价(Weiss et al., 2014); 从家庭角度来看, 家庭抗逆力模型显示, 压力、危机和应对是家庭抗逆力的三大重要因素, 而这三大因素的作用过程中, 现有的资源和对压力事件的认知影响了家庭实际感受到的压力, 即“主观压力”; 而对资源的开发及对危机和资源的认知形成了家庭的应对方式, 这些因素共同作用决定了家庭的适应情况(McCubbin & Patterson, 1983)。孤独症障碍家庭功能得以良好发挥的过程即体现为家庭抗逆力, 而在这一过程中, 客观的社会支持、家庭和患儿情况, 主观的父母和家庭成员情况都是影响因素, 主客观因素交互才能形成最终的家庭功能(尹兵兵, 2012)。前人研究与上述质性分析结果一致, 因此孤独症谱系障碍家庭功能评估框架基于上述代码进行构建(具体题目见附录表 1)。

在客观因素的评估中, 主要侧重家庭需求和支持的调查, 以评估家庭面临的现实情况, 质性分析结果表明, 客观因素代码下, 主要包括家庭的社会支持、经济文化资本、子女症状三个方面, 结合过往文献分析, 具体如下。我国台湾学者张美云改编的《社会支持量表》, 将社会支持分为实质支持、信息支持和情绪支持, 实质支持是指实际支援与帮助, 信息支持是指提供相关讯息, 情感支持是指精神上、情绪上的支持(董志文等, 2017)。“社会支持”部分相关研究主要涉及社会相关人员、国家和地方政策在经济、喘息服务和在应对污名化方面对孤独症家庭的支持, 这几项因素与家庭整体生活满意度显著相关(田波琼

等, 2023)。基本对应上述实质支持、信息支持和情感支持, 因此将这三者作为“社会支持”一级指标下的二级指标。其中实质支持包括在经济、教育、康复等方面的支持, 以及儿童问题解决和喘息服务; 信息支持考察上述经济支持相关信息的获取情况; 情感支持考察了父母在养育孤独症孩子过程中获得的情感理解与支持(王亚楠等, 2024)。“经济文化资本”方面, 涉及家庭干预、家庭教育和家庭的社会经济地位(朱楠等, 2015), 其中家庭干预和家庭教育涉及家长积极掌握相关知识技能, 在家中干预/教育, 并与学校、幼儿园或机构老师沟通合作, 共同培养孤独症学生认知、行为和社会情感能力、价值观等的态度和行为。家庭社会经济地位对家庭抵抗风险因素有着重要的影响, 常以父母职业、受教育程度和家庭收入来综合衡量(王晟玥, 2022)。“子女症状”主要包括孤独症谱系障碍儿童青少年的情绪、行为问题和社交问题, 主要考察焦虑、抑郁、恐惧和愤怒等情绪问题(Mazefsky et al., 2018; 靳少举等, 2024; 唐婷等, 2020), 重复刻板、怪异幼稚、对立违抗、攻击自伤等行为问题(黄亦明等, 2022; 唐婷等, 2020), 以及有效沟通、情感沟通、参与合作自我调控等方面的发展情况(李美杰, 2023; 魏寿洪, 2017)。

主观因素代码下, 包括父母的个性特征、心理健康和心理弹性。个性是人具有一定倾向性的心理特征的总和, 这些心理特征形成一个复杂、有机的整体, 对人们的行为进行调节和控制, 是复杂的、多层次、多侧面的, 具体包括完成某种活动的潜在可能性(能力)、态度和行为方式(性格), 心理活动的动力特征(气质)和倾向(动机、兴趣、理想、信念等)指个人的气质、性格和能力(林崇德等, 2003)。孤独症谱系障碍家庭研究中研究较多的是父母的性格特质和亲职胜任力, 以及人格层面存在的广泛的孤独症表型, 与上述定义基本对应。“父母个性特征”部分研究主要涉及父母的性格特质、亲职胜任力和广泛孤独症表型。父母的性格特质主要考察父母中的积极性、开放性、灵活性和独立性(自恋)(Ames et al., 2006; 杜妍, 2017; 赵向霞, 2023); 亲职胜任力包括养育和教育孤独症孩子过程中所具备或学习的知识技能、与教师或康复师的沟通合作能力、家庭教育意识和习惯, 以及亲职胜任感, 即自我效能感(陈虹虹, 2024; 李诗涵, 2019; 肖凝, 2021); 广泛孤独症表型主要考察父母在社交和灵活性方面的情况, 如社交偏好或社交回避、基本的社交技能、刻板程度等(罗婷, 2013)。人的心理过程包括认知过程、情绪情感过程和意志过程(沈德立等, 2010)。已有研究也多关注父母对压力事件的认知, 焦虑、抑郁等情绪问题, 以及在此过程中的情绪调节能力, 因此“父母心理健康”方面包含父母对养育孤独症谱系障碍孩子这一压力事件的认知风格、情绪反应和情绪调节过程, 包括积极认知还是消极认知、在压力事件发生时个人的接纳和负责情况(史可欣, 2024; 周彦伊, 2023), 压力、焦虑、抑郁、神经质等情绪问题(卜凡, 2023; 尹兵兵, 2012), 以及情绪感受性、理解力、表达和管理等情绪调节问题(杜妍, 2017)。在心理弹性方面, 研究多集中于父母的应对方式、创伤后成长和自我效能感, 在心理弹性发挥作用的过程中, “价值”和“行为”是两个重要的方面, 价值方面涉及自我效能感和生命意义感等, 行动包括对现实问题和情绪问题的应对(贾梦楠, 2022; 蒋娜娜, 2018)。因此将“父母心理弹性”部分分为价值取向、应对方式和自我成长, 价值取向包括对自我的价值感、效能感和对生命意义的追求和明确(杨艺琳, 2023; 张婉莹, 2022), 以及在面对危机时的应对方式(张伟, 2008)和创伤后成长(汪际, 2011)。

交互因素方面, 目前研究较多的是家庭中的夫妻关系、亲子关系、教养方式、依恋关系、手足同胞关系、祖父母支持和动物伴侣等, 因此将“家庭关系”作为重要节点, 分为夫妻关系、亲子关系和家庭其他关系; 此外, 传统家庭功能的内涵是家庭成员通过互相扶持、合作实现家庭功能, 实现结果的主要测量维度是家庭成员之间的亲密度和家庭在应对压力事件时体现出的整体适应性, 而家庭功能实现过程的重要环节也都是服务于上述两个维度, 因此将传统家庭功能定义中的亲密度和适应性作为两个重要节点, 根据相关理论和量表(Marcu et al., 2009; 金艳等, 2020; 汪向东等, 1999), 将“家庭亲密度”划分为家庭成员在活动、关系和沟通等方面体现出的亲密度; “家庭适应性”分为家庭在问题解决、角色与分工、家庭规则等过程中表现出的整体适应性。家庭关系方面, 主要考察夫妻关系亲密度、问题沟通、情感交流、

价值人品(蒋娜娜, 2018), 亲子关系亲密度和互动性, 以及家庭规则和行为管理(邓小平, 2013), 以及其他家庭关系的支持性、一致性、问题沟通和情感交流。家庭亲密度方面, 活动涉及活动频率、活动质量、家庭成员的一致性与自主性, 关系涉及支持性、亲密度、复原力、边界感, 沟通涉及决策沟通、情感沟通、彼此理解、沟通方式(矛盾解决)。家庭适应性方面, 问题解决涉及情感问题、现实问题, 以及问题解决过程中的支持性和有效性, 角色与分工中清晰度、合理性、灵活性和尽责性, 家庭规则中的清晰度、合理性、家庭成员的一致性与自主性。

3.2. 孤独症谱系障碍学生素养评估框架

对比中国学生发展核心素养和孤独症学生关键能力, 孤独症学生健康生活领域归属于核心素养中的自主发展 - 健康生活 - 珍爱生命, 学习参与领域归属于核心素养的自主发展 - 学会学习 - 乐学善学, 社会融入领域归属于核心素养的社会参与 - 责任担当 - 社会责任, 其他领域要求涉及较少, 但是英国《孤独症学生学校教育标准》坚持孤独症的差异性而非缺陷性, 认为应当将孤独症学生在认知、情感、社交方面的特点视为人类心理发展的个体差异, 并根据孤独症学生的不同表现情况进行个别化指导, 而不是降低或减少要求(刘颂等, 2023)。因此, ASD 学生素养的评估结合中国学生核心素养要求和孤独症学生关键能力, 从文化基础、自主发展、社会参与和实践创新四个一级维度出发, 全面考察孩子的综合素养。在文化基础方面, 关注人文底蕴和科学思维, 通过人文素养、审美情趣、理性思维和科学精神等二级维度, 评估孩子对历史文化知识的理解、对不同文化的认知与尊重、运用道理和方法思考解决问题的能力、艺术表达与审美能力以及对科学知识的兴趣和应用能力等。自主发展维度涵盖学会学习和健康生活, 着重考察孩子学习态度、学习技能、对生命价值的理解、行为习惯、时间管理、自我照料能力和健全人格。社会参与维度包括责任担当和实践创新, 评估孩子人际沟通能力、社会责任感、劳动意识和问题解决能力, 关注其在集体活动中的规则意识、社会责任、爱国情怀、劳动态度、技能以及面对问题时的应对策略和创新意识。以此为依据建构 ASD 学生发展评估量表(具体题目见附录表 2)。

4. 结语

综上所述, 家庭在面对孤独症谱系障碍学生的挑战时, 其功能主要体现在家庭如何应对这些学生的主、客观因素及其相互作用的过程中。因此, 我们需要采用系统化的视角来全面、完整地评估家庭功能, 这样才能更深入地分析各因素对孤独症谱系障碍学生素养的具体作用机制。展望未来, 本研究所构建的评估框架将成为孤独症谱系障碍儿童系统干预、家庭问题诊断、家校合作以及家庭教育指导的重要依据和实践抓手, 为家庭提供更为明确和实用的指导。

参考文献

- 卜凡(2023). 针对孤独症儿童父母心理健康干预的有效性研究. 硕士学位论文, 武汉: 华中师范大学.
- 曹淑芹, 杨晓芳, 沈晨波(2020). 我国义务教育阶段孤独症学生核心素养模型的构建. *中国特殊教育*, (2), 36-42, 48.
- 陈虹虹(2024). 特殊儿童父母亲职压力与养育效能感: 一种混合方法研究. 硕士学位论文, 广州: 广州大学.
- 陈慧盈, 李晶(2023). 父母情绪管理及其干预对孤独症谱系障碍儿童发展的影响. *中国儿童保健杂志*, 31(12), 1325-1330.
- 陈瑾(2022). 家庭功能对生命意义感的影响: 反刍思维与安全感的链式中介作用. 硕士学位论文, 成都: 四川师范大学.
- 陈奕荣, 连榕(2022). 家庭社会经济地位与孤独症儿童家庭生活质量的关系: 歧视知觉的中介作用及父母亲职胜任感的调节作用. *残疾人研究*, (3), 79-87.
- 陈苑茹(2022). 闽南地区 3-6 岁幼儿社会适应发展及与家庭功能的关系研究. 硕士学位论文, 漳州: 闽南师范大学.

- 邓小平(2013). *教师行为、亲子互动与学前儿童创造力的关系研究*. 博士学位论文, 长春: 东北师范大学.
- 董志文, 李嵩义, 黄栋祥, 施达明(2017). 融合生家长社会支持量表之编制分析. *心理学进展*, 7(9), 1151-1160.
- 杜妍(2017). *孤独症谱系障碍儿童父母的情绪表达、情绪智力和述情障碍及其影响因素的研究*. 硕士学位论文, 长春: 吉林大学.
- 方晓义, 徐洁, 孙莉, 张锦涛(2004). 家庭功能: 理论、影响因素及其与青少年社会适应的关系. *心理科学进展*, 12(4), 544-553.
- 甘秋玲, 白新文, 刘坚, 等(2020). 创新素养: 21世纪核心素养5C模型之三. *华东师范大学学报(教育科学版)*, 38(2), 57-70.
- 郭奎芳, 胡霄, 蔡佳, 司徒明镜, 黄颀(2016). 孤独症患儿行为问题及其与父母孤独症特质和家庭功能的相关分析. *中华精神科杂志*, 49(3), 148-153.
- 郭岚敏, 姜志梅, 张秋, 张晓月, 庞伟, 孙瑞雪, 李兰兰, 周雪, 王萌(2021). 不同气质类型孤独症谱系障碍儿童的行为问题与其家庭环境的研究. *中国康复医学杂志*, 36(4), 412-417.
- 黄亦明, 刘金珍, 徐雁, 等(2022). Achenbach儿童行为量表(CBCL)在孤独症谱系障碍儿童中的应用研究. *中国社会医学杂志*, 39(5), 571-575.
- 吉彬彬, 陈三妹, 易容芳, 王庆妍, 唐四元(2013). 孤独症儿童父母社会支持和应对方式及家庭功能的研究. *广东医学*, 34(10), 1594-1596.
- 贾梦楠(2022). 小学教师职业幸福感与职业压力、核心自我评价、心理弹性的关系. *中小学心理健康教育*, (25), 14-17.
- 蒋娜娜(2018). *特殊儿童母亲职业压力、应对方式与婚姻质量的现状及关系研究*. 硕士学位论文, 重庆: 重庆师范大学.
- 金琦钦, 王以心, 曹漱芹(2022). 核心素养导向下孤独症学生关键能力框架构建. *中国教育学刊*, (5), 49-55.
- 金艳, 马晓晓, 陈新茹(2020). 孤独症儿童家长孤独症广泛表型和家庭功能与社交回避及苦恼的关系. *中国心理卫生杂志*, 34(3), 234-236.
- 靳少举, 李艳, 徐胜(2024). 国外孤独症谱系障碍儿童情绪失调的研究进展. *中国儿童保健杂志*, 1-5.
<http://kns.cnki.net/kcms/detail/61.1346.R.20240827.0907.006.html>
- 康翠萍, 徐冠兴, 魏锐, 等(2020). 沟通素养: 21世纪核心素养5C模型之四. *华东师范大学学报(教育科学版)*, 38(2), 71-82.
- 李美杰(2023). *同伴介入法对孤独症学生社会交往能力的干预研究*. 硕士学位论文, 大连: 辽宁师范大学.
- 李诗涵(2019). *孤独症儿童母亲职业压力的心理影响因素及教育启示*. 硕士学位论文, 杭州: 浙江工业大学.
- 林崇德, 杨治良, 黄希庭(2003). *心理学大辞典*. 上海教育出版社.
- 刘婧韡, 刘一萌, 顾小清(2023). 指向核心素养的智能化深度学习系统框架. *开放教育研究*, 29(6), 112-120.
- 刘颂, 杨希洁, 彭燕(2023). 英国《孤独症学生学校教育标准》的分析及启示. *现代特殊教育*, (4), 54-60.
- 刘妍, 马晓英, 刘坚, 等. 文化理解与传承素养: 21世纪核心素养5C模型之一. *华东师范大学学报(教育科学版)*, 38(2), 29-44.
- 刘懿诗(2019). *孤独症儿童家庭功能现状与社会工作介入策略研究——基于某市K学校的调查*. 硕士学位论文, 广州: 华南理工大学.
- 罗婷(2013). *孤独症核心家系广泛表型的初步研究*. 硕士学位论文, 长沙: 中南大学.
- 吕桃(2015). *孤独谱系障碍患儿家庭功能特征及规范化治疗对患儿疗效的研究*. 硕士学位论文, 上海: 上海交通大学.
- 马利红, 魏锐, 刘坚, 等(2020). 审辨思维: 21世纪核心素养5C模型之二. *华东师范大学学报(教育科学版)*, 38(2), 45-56.
- 沈德立, 阴国恩(2010). *基础心理学(第2版)*. 华东师范大学出版社.
- 史可欣(2024). *父母积极思维和孤独症儿童情绪行为问题的关系: 元情绪理念与感知积极贡献的链式中介作用*. 硕士学位论文, 广州: 广州大学.
- 孙涛(2021). *发展性障碍儿童家庭功能、教养方式和社会技能之间的关系研究*. 硕士学位论文, 重庆: 重庆师范大学.
- 唐婷, 朱江, 郭敏, 等(2020). 孤独症谱系障碍儿童便秘及睡眠问题与情绪行为问题的关系. *重庆医科大学学报*, 45(1), 85-90.
- 田波琼, 申仁洪, 黄儒军(2023). 家庭社会经济地位对特殊儿童家庭抗逆力的影响: 社会支持的中介作用. *中国特殊教育*, (2), 25-34.

- 汪际(2011). 创伤后成长评定量表及其意外创伤者常模的研制. 硕士学位论文, 上海: 第二军医大学.
- 汪向东, 王希林, 马弘(1999). 心理卫生评定量表手册. *中国心理卫生杂志*, 13(1), 31-35.
- 王晟玥(2022). 孤独症儿童早期干预中的家长参与现状调查——以大连市 Q 机构为例. 硕士学位论文, 大连: 辽宁师范大学.
- 王星匀(2022). 社会支持视角下孤独症儿童社会保障体系研究——以吉林省 P 市为例. 硕士学位论文, 长春: 吉林大学.
- 王亚楠, 林启恒, 孟丹, 等(2024). 孤独症儿童父母连带病耻感评估工具的研究进展. *中国护理管理*, 24(5), 792-796.
- 魏华, 刘永芳, 刘娟, 代英, 罗进美, 张渝, 梅其霞, 程茜(2018). 孤独症谱系障碍儿童母亲生活质量及影响因素分析. *中国卫生事业管理*, 35(12), 934-937.
- 魏锐, 刘坚, 白新文, 等(2020). “21 世纪核心素养 5C 模型”研究设计. *华东师范大学学报(教育科学版)*, 38(2), 20-28.
- 魏寿洪(2017). 孤独症儿童社会技能评定量表的编制. *中国康复理论与实践*, 23(4), 449-454.
- 肖凝(2021). 早产儿父母亲职压力、应对方式及育儿胜任力的相关性研究. 硕士学位论文, 延吉: 延边大学.
- 徐冠兴, 魏锐, 刘坚, 等(2020). 合作素养: 21 世纪核心素养 5C 模型之五. *华东师范大学学报(教育科学版)*, 38(2), 83-96.
- 杨晓芳(2021). 孤独症学生关键能力指标构成的探索研究. 硕士学位论文, 金华: 浙江师范大学.
- 杨艺琳(2023). 大学生节奏风格量表的编制及其与未来时间洞察力、自我效能感的关系. 硕士学位论文, 重庆: 西南大学.
- 易容芳, 唐四元(2018). 孤独症儿童的家庭功能现状及其影响因素. *解放军护理杂志*, 35(6), 21-25.
- 尹兵兵(2012). 父母的性格倾向及情绪因素与孤独症的早期发现及诊断的相关性分析. 硕士学位论文, 大连: 大连医科大学.
- 张婉莹(2022). 大学生负性生活事件与状态-特质焦虑的关系——生命意义感和应对方式的作用. 硕士学位论文, 北京: 北京林业大学.
- 张伟(2008). 大学生社交焦虑与自我概念、应对方式的关系研究. 硕士学位论文, 汕头: 汕头大学.
- 张玮瑶(2022). 以学生发展为本的教学空间优化研究. 硕士学位论文, 海口: 海南师范大学.
- 赵向霞(2023). 心理灵活性的模型, 测量及影响因素和干预. *心理学进展*, 13(9), 4062-4067.
- 周彦伊(2023). 大学生抑郁与负性生活事件、认知情绪调节策略的关系及干预研究. 硕士学位论文, 重庆: 重庆师范大学.
- 朱楠, 彭盼盼, 邹荣(2015). 特殊儿童家庭社会经济地位、社会支持对亲子关系的影响. *中国特殊教育*, (9), 19-24.
- Altiere, M. J., & von Kluge, S. (2009). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18, 83-92. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9209-y>
- Ames, D. R., Rose, P., & Anderson, C. P. (2006). The NPI-16 as a Short Measure of Narcissism. *Journal of Research in Personality*, 40, 440-450. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2005.03.002>
- Beurkens, N. M., Hobson, J. A., & Hobson, R. P. (2013). Autism Severity and Qualities of Parent-Child Relations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 168-178. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1562-4>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014). Family-Focused Autism Spectrum Disorder Research: A Review of the Utility of Family Systems Approaches. *Autism*, 18, 213-222. <https://doi.org/10.1177/1362361312472261>
- Don, B. P., Roubinov, D. S., Puterman, E., & Epel, E. S. (2022). The Role of Interparental Relationship Variability in Parent-Child Interactions: Results from a Sample of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder and Mothers with Neurotypical Children. *Journal of Marriage and Family*, 84, 982-1001. <https://doi.org/10.1111/jomf.12852>
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52. <https://doi.org/10.1023/a:1026592305436>
- Flenik, T. M. N., Bara, T. S., & Cordeiro, M. L. (2023). Family Functioning and Emotional Aspects of Children with Autism Spectrum Disorder in Southern Brazil. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53, 2306-2313. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05497-z>
- Gau, S. S., Chou, M., Chiang, H., Lee, J., Wong, C., Chou, W., et al. (2012). Parental Adjustment, Marital Relationship, and Family Function in Families of Children with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 263-270. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.007>
- Greenlee, J. L., Winter, M. A., & Diehl, J. J. (2018). Family Level Processes Associated with Outcomes for Individuals with

- Autism Spectrum Disorder: A Scoping Review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 53, 41-52. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.06.002>
- Hartley, S. L., Hickey, E. J., DaWalt, L., & Rodriguez, G. (2019). Broader Autism Phenotype and Couple Interactions in Parents of Children with Autism. *Autism*, 23, 2068-2079. <https://doi.org/10.1177/1362361319841312>
- Helps, S. (2016). Systemic Psychotherapy with Families Where Someone Has an Autism Spectrum Condition. *NeuroRehabilitation*, 38, 223-230. <https://doi.org/10.3233/nre-161314>
- Hickey, E. J., Hartley, S. L., & Papp, L. (2020). Psychological Well-Being and Parent-Child Relationship Quality in Relation to Child Autism: An Actor-Partner Modeling Approach. *Family Process*, 59, 636-650. <https://doi.org/10.1111/famp.12432>
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors Associated with Functioning Style and Coping Strategies of Families with a Child with an Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 9, 125-137. <https://doi.org/10.1177/1362361305051403>
- Hutchison, L., Feder, M., Abar, B., & Winsler, A. (2016). Relations between Parenting Stress, Parenting Style, and Child Executive Functioning for Children with ADHD or Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 3644-3656. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0518-2>
- Iadarola, S., Oakes, L. A., Shih, W., Dean, M., Smith, T., & Orlich, F. (2018). Relationship among Anxiety, Depression, and Family Impact in Adolescents with Autism Spectrum Disorder and Average-Range IQ. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 33, 171-181. <https://doi.org/10.1177/1088357616672416>
- Jackson, S. Z., Pinto-Martin, J. A., Deatrick, J. A., Boyd, R., & Souders, M. C. (2024). High Depressive Symptoms, Low Family Functioning, and Low Self-Efficacy in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder Compared to Two Control Groups. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 30, 300-312. <https://doi.org/10.1177/10783903221104147>
- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism Spectrum Disorder: Parenting Stress, Family Functioning and Health-Related Quality of Life. *Families, Systems, & Health*, 29, 232-252. <https://doi.org/10.1037/a0025341>
- Karst, J. S., Van Hecke, A. V., Carson, A. M., Stevens, S., Schohl, K., & Dolan, B. (2015). Parent and Family Outcomes of PEERS: A Social Skills Intervention for Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 752-765. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2231-6>
- Lei, X., & Kantor, J. (2021). Social Support and Family Functioning in Chinese Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 3504. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073504>
- Lorang, E., Hong, J., Song, J., DaWalt, L. S., & Mailick, M. (2022). Verbal Ability, Behavior Problems, and Mother-Child Relationship Quality in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 2463-2478. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05133-2>
- Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The Double ABCX Model of Adaptation in Racially Diverse Families with a School-Age Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 320-331. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1056-1>
- Marcu, I., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Dolev, S., & Yirmiya, N. (2009). Attachment and Symbolic Play in Preschoolers with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1321-1328. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0747-y>
- Mazefsky, C. A., Yu, L., White, S. W., Siegel, M., & Pilkonis, P. A. (2018). The Emotion Dysregulation Inventory: Psychometric Properties and Item Response Theory Calibration in an Autism Spectrum Disorder Sample. *Autism Research*, 11, 928-941. <https://doi.org/10.1002/aur.1947>
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation. *Marriage & Family Review*, 6, 7-37. https://doi.org/10.1300/j002v06n01_02
- Miller, I. W., Ryan, C. E., Keitner, G. I., Bishop, D. S., & Epstein, N. B. (2000). The McMaster Approach to Families: Theory, Assessment, Treatment and Research. *Journal of Family Therapy*, 22, 168-189. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00145>
- Naber, F. B. A., Bakermans-Kranenburg, M. J., van IJzendoorn, M. H., Swinkels, S. H. N., Buitelaar, J. K., Dietz, C., et al. (2008). Play Behavior and Attachment in Toddlers with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 857-866. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0454-5>
- Olson, D. H. (2000). Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Journal of Family Therapy*, 22, 144-167. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00144>
- Parker, M. L., Diamond, R. M., & Auwood, L. H. (2020). Exploring Exceptions and Discovering Solutions: A Case Presentation of Autism and the Family. *Family Process*, 59, 1891-1902. <https://doi.org/10.1111/famp.12500>
- Roselló, B., Mira, Á., Berenguer, C., Baixauli, I., & Miranda, A. (2022). Personal and Family Childhood Predictors of Functional Outcomes of Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Psicothema*, 4, 508-517. <https://doi.org/10.7334/psicothema2022.81>

- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., et al. (2013). The Relationship between Family Functioning and Behavior Problems in Children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 307-315. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.09.006>
- Smith, S. L., & McQuade, H. B. (2021). Exploring the Health of Families with a Child with Autism. *Autism*, 25, 1203-1215. <https://doi.org/10.1177/1362361320986354>
- Sullivan, A., Winograd, G., Verkuilen, J., & Fish, M. C. (2012). Children on the Autism Spectrum: Grandmother Involvement and Family Functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 484-494. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00695.x>
- Teague, S. J., Gray, K. M., Tonge, B. J., & Newman, L. K. (2017). Attachment in Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 35, 35-50. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.12.002>
- Wainer, A. L., Hepburn, S., & McMahon Griffith, E. (2017). Remembering Parents in Parent-Mediated Early Intervention: An Approach to Examining Impact on Parents and Families. *Autism*, 21, 5-17. <https://doi.org/10.1177/1362361315622411>
- Walton, K. M. (2019). Leisure Time and Family Functioning in Families Living with Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 23, 1384-1397. <https://doi.org/10.1177/1362361318812434>
- Walton, K. M., & Tiede, G. (2020). Brief Report: Does “Healthy” Family Functioning Look Different for Families Who Have a Child with Autism? *Research in Autism Spectrum Disorders*, 72, Article 101527. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101527>
- Wang, Y., Pan, J., Zhang, X., & Yi, C. (2014). The Association between Family Factors and Child Behaviour Problems Using Dyadic Data. *Child: Care, Health and Development*, 41, 1082-1089. <https://doi.org/10.1111/cch.12211>
- Weiss, J. A., Wingsong, A., & Lunsky, Y. (2014). Defining Crisis in Families of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Autism*, 18, 985-995. <https://doi.org/10.1177/1362361313508024>
- Whitehead, A. L. (2017). Neighborhoods, Family Functioning, and Mothers’ Mental Health for Families with a Child with an Autism Spectrum Disorder. *Applied Research in Quality of Life*, 12, 633-651. <https://doi.org/10.1007/s11482-016-9480-9>
- Zhou, T., & Yi, C. (2014). Parenting Styles and Parents’ Perspectives on How Their Own Emotions Affect the Functioning of Children with Autism Spectrum Disorders. *Family Process*, 53, 67-79. <https://doi.org/10.1111/famp.12058>
- Zhou, T., Wang, Y., & Yi, C. (2018). Affiliate Stigma and Depression in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of Self-Esteem, Shame and Family Functioning. *Psychiatry Research*, 264, 260-265. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.03.071>

附录

Table 1. Framework and questions for ASD family functioning

表 1. 孤独症谱系障碍家庭功能评估框架和题目

一级维度	二级维度	三级维度	题目		
客观因素	社会支持	实质支持	1. 有需要时, 有人会向我提供经济或物质方面的协助 2. 有需要时, 有人会协助我处理孩子的学业、情绪、行为等问题 3. 有需要时, 有人会为我提供孩子医疗、教育和康复等相关服务 4. 有需要时, 有人会为我提供缓解家庭或家长压力的相关服务, 如帮忙照看、接送孩子, 协助处理家务等		
		讯息支持	5. 有人会向我提供申请特殊需求孩子福利资源的相关信息 6. 有人会向我提供所需要的家长教育课程, 帮助我进行家庭教育/干预 7. 有人会向我提供孩子的医疗、教育和康复等方面的资讯 8. 有人会向我提供缓解家庭或家长压力的方法或相关服务信息		
		情绪支持	9. 我身边人能够体谅我养育孩子的辛苦, 并在遇到挫折时鼓励、陪伴我 10. 我身边人能够支持、肯定我的教养方式, 与我共同探讨教养问题 11. 在社会中, 我的家庭没有因为孩子的病情受到不公正的待遇或偏见 12. 尽管十分困难, 但照顾孩子也给我带来了成就感和满足感		
		家庭干预	13. 我会积极参与孩子干预计划的制定和实施 14. 我会主动寻求家庭干预指导, 积极在家进行干预 15. 我会积极配合康复师, 在家里完成相应的家庭训练, 确保干预效果 16. 我会在家里培养孩子基本的习惯和技能, 如生活自理、生活习惯和行为习惯等		
	经济文化资本	家庭教育	家庭教育	17. 我会积极与教师沟通孩子在家中或学校/幼儿园的情况 18. 我会主动寻求家庭教育指导, 积极陪伴孩子, 为他们提供充分的爱和教育 19. 我会积极配合学校/幼儿园教师, 在家里进行相应的家庭教育, 提升教育效果 20. 我会在家里引导孩子发展社会情感, 如如何与人交往、如何管理情绪等	
			家庭社会经济地位	21. 孩子母亲的职业是 22. 孩子父亲的职业是 23. 孩子母亲的受教育水平是 24. 孩子父亲的受教育水平是	
			子女症状	情绪问题	25. 我的孩子表现出紧张焦虑、过度依赖、过分担忧等情况, 或有不明原因的头晕恶心、心慌气短、躯体疼痛、过敏反应, 以及强迫性的观念和和行为等 26. 我的孩子表现出情绪低落、经常哭泣、行为退缩、兴趣减退等情况, 或有体重减轻、失眠或过度睡眠、持续的疲劳, 以及难以集中注意力、做决定或记忆事情等 27. 我的孩子情绪反应非常大, 一点小事都会引起极端或强烈的情绪反应, 情绪爆发时难以平静, 如稍不顺心就情绪激烈, 暴怒、倒地、大喊大叫等 28. 我的孩子总是担忧、害怕, 如对光线、声音、图片等反应过激, 害怕特定场景和事物、经常做噩梦、觉得有人要伤害或者捉弄自己等
				行为问题	29. 我的孩子有重复刻板行为, 如不断重复一些话或动作 30. 我的孩子有攻击及自伤行为, 如伤害自己、攻击他人、破坏财物等 31. 我的孩子行为怪异或幼稚, 与其年龄、环境或社会常规严重不符, 如异食、莫名哭笑、抚摸隐私部位、看他人上厕所等 32. 我的孩子有对立违抗行为, 如持久对抗、消极抵抗、挑衅敌对、撒谎欺骗等

续表

社交问题	33. 我的孩子能与他人进行适当的情感沟通, 如表达自己情绪、理解他人情绪、能够赞美或安慰他人等
	34. 我的孩子能与他人一起进行游戏或活动, 如能参与游戏、理解简单规则、与他人合作分享、对自己或同伴的活动发表看法等
	35. 我的孩子能够通过语言、动作、表情等进行有效沟通, 如日常互动、寻求帮助、获取信息等, 而不仅是哭闹、重复刻板语言、只讨论自己的话题等
	36. 我的孩子能进行自我调控, 如约束行为、遵守规则, 发生常规活动突然改变、无法满足要求、与他人意见不一致时, 能接受或妥协
性格特质	37. 我是一个乐天开朗、积极活跃的人, 常常感到自己精力旺盛、充满能量
	38. 我想象力丰富、兴趣爱好广泛, 对许多事物都很好奇, 充满求知欲, 经常体验到许多不同的感受或情绪, 喜欢研究理论和抽象的问题
	39. 我总是抑制不住地忧虑和害怕, 做事瞻前顾后, 痛苦的记忆和情绪使我无法愉快地生活
	40. 他人不符合我的期待, 或事情不在我的控制范围内时, 我总是感到愤怒、痛苦
父母个性特征	41. 我认为我已经掌握了足够的康复知识和技能, 能对孩子开展家庭干预, 帮助孩子养成良好的生活和学习习惯
	42. 我认为我已经掌握了教育孩子的规律, 当孩子出现问题时, 我能耐心教育、引导, 及时调整自己的行为, 帮助孩子发展心智、适应社会
	43. 我认为我能够与康复师、教师、医生等相关人员保持良好的合作关系, 合力帮助孩子成长
	44. 我能胜任为人父母的工作, 即使过程中有很多困难和痛苦, 我依然相信任何问题都会迎刃而解
主观因素	45. 我与人交谈十分顺畅, 语音语速正常, 话题转换灵活
	46. 我能很好地适应变化, 愿意尝试新事物或认识新朋友
	47. 我觉得自己能够真正地与他人链接, 在与他人交往时, 我是自然、热情、友好的
	48. 在工作和生活中, 我坚持严格按照自己的惯例和方法行事, 即使有更好的方法
广泛孤独症表型	49. 发生不好的事情时, 我会努力寻找事情积极的一面, 从中学到一些东西, 让我成为更强的人
	50. 发生不好的事情时, 我不会反复思考这件事, 而是接纳现实、鼓起勇气, 积极寻找解决方式
	51. 发生不好的事情时, 我会认为都是自己造成的, 感到很内疚; 或者都是别人的责任, 感到很愤怒
	52. 发生不好的事情时, 我会努力去想那些与这件事无关的愉快的事, 不允许自己悲伤或者难过
父母心理健康	53. 我经常感到紧张焦虑、坐立不安、口干舌燥, 对事情反应过激, 或出现不明原因的身体不适, 如头晕恶心、心慌气短、躯体疼痛、过敏反应等
	54. 我经常感到忧郁沮丧, 好像不再有任何愉快、舒畅的感觉, 对任何事都没有兴趣, 日常的工作和生活都觉得很疲惫, 感到生命毫无意义, 未来没有期待
	55. 面对极大的压力或困难时, 我经常感觉绝望无助、无法承受, 想要放弃, 希望有人能帮助我解决问题
	56. 我经常回避与人交往, 在人际关系中感到不愉快、不自在、自卑、敏感、心神不安、过度内耗

续表

交互因素	情绪调节	57. 当我心情不好时,我常常不知道自己内心发生了什么,搞不清自己是什么样的感受和情绪	
		58. 我能够接纳自己的各种情绪,不会过分责备、批评自己,不管是快乐、兴奋、满足等积极情绪,还是悲伤、愤怒、羞愧等消极情绪	
		59. 我认为情感的沟通是很重要的,我愿意并且擅长表达自己的情绪,会用恰当的词描述自己的情感,不会憋在心里	
	价值取向	60. 在面对压力或负面情绪时,我能够采取有效策略调节情绪,让自己平静下来,理智地处理问题	
		61. 我有明确、清晰的生活目标和方向,我仍然感到人生充满意义,对孩子充满期望	
		62. 我做事是为了追求价值而不是被生活所迫,养育孩子过程中一直有信念支撑着我,这让我充满动力	
	父母心理弹性	应对方式	63. 我对自己和家人充满信心,坚信能够掌控生活并积极应对各种意外情况,无论结果如何,我都会全力以赴实现目标,不会因失败而气馁
		64. 我认为人生的缺憾不可避免,然而其它成就就可以弥补,我接受了孩子的现实,并对孩子的教育和康复保持乐观	
		65. 面对压力时,我会通过寻找业余爱好、参加文体活动、与他人沟通、与大自然接触,或者呼吸训练和肌肉放松等方式来缓解压力	
	自我成长	66. 面对压力时,我会调整自己的想法和观念,接纳问题的存在,尽量看到事物好的一面,给自己加油打气,重新发现生活中的积极的一面	
67. 面对压力时,我能够集中注意力并清晰思考,尝试多种渠道解决问题,如争取社会或他人资源,通过学习改变原来的一些做法或纠正自己一些问题等			
68. 面对压力时,我总是逃跑或回避,而不是解决问题,如暴食、睡觉或沉迷于短视频、游戏等,或避免与人交往			
夫妻关系	69. 生活中不好的事件能够帮助我成长,经历艰难或疾病后,我往往会很快恢复		
	70. 不好的事件发生后,我对精神层面有了更好的理解,发现了生命真正的意义,接纳了世间的变化与无常		
	71. 不好的事件发生后,我对自己的生命价值有了更多的认识,发现自己很多值得骄傲的特质,让我对自己和未来更有信心了		
家庭关系	亲子关系	72. 不好的事件发生后,我确立了新的生命之路,如发展了新的兴趣,与他人的链接更多了,对事物的接纳和包容程度更高了,更珍惜当下了	
	73. 我和爱人之间的关系很亲密,经常一起活动、娱乐		
	74. 我和爱人沟通顺畅,遇到问题会一起商讨解决办法		
其他家庭关系	75. 我对爱人的性格、观念、人品和能力都很满意		
	76. 我们对之间的情感和身体交流都很满意		
	77. 我在家里制定规则,但会尊重孩子的知情权和建议权,让孩子明白这样做的原因,考虑他们的意愿,但不会仅因为孩子的意愿做决定		
家庭亲密度	78. 我对我的孩子有明确的行为准则,但是会根据孩子的需求而调整,并且愿意倾听他们的想法		
	79. 我与我的孩子之间存在着互相关怀、温暖的关系,他们愿意寻求我的安慰、鼓励和认可		
	80. 我与我的孩子之间有丰富的情感互动和交流,他们会坦然地与我分享他们的生活、感觉与体验		
家庭亲密度	活动	81. 我的家庭成员之间能够相互尊重、互相理解	
	82. 在面对挑战时,我的家庭成员能够团结一致、互相支持		
	83. 我们家庭整体氛围非常积极,家庭成员之间的情感交流很自然		
家庭亲密度	84. 我的家庭成员之间的沟通很顺畅		
	85. 我的家庭成员经常会聚在一起活动		
	86. 一般来说,我们对家庭集体活动感到很满意		
家庭亲密度	87. 家庭集体活动中,大家都能按统一的决策去做事		
	88. 家庭活动中,每个成员都有适度的自主性和决定权		

续表

关系	89. 在有难处的时候, 所有家庭成员都会尽最大的努力, 相互支持
	90. 我的家庭成员之间的关系非常密切, 大家对彼此的性格和生活都很熟悉, 经常分享彼此的体验和感受、兴趣和爱好
沟通	91. 我们之间边界清晰, 不会过多地控制和干预彼此的生活
	92. 我们之间虽然也有分歧和矛盾, 但是争吵后会快速复原, 而不是彼此记恨
沟通	93. 家庭成员自己要作决策时, 喜欢与家人一起商量
	94. 家庭成员都很主动向家里其他人谈自己的心里话, 相互表达出自己的感受, 每个人都能被别人认可和包容
问题解决	95. 我们相互间很坦率, 大家都把事情摆在桌面上说, 而不转弯抹角
	96. 当家庭发生危机或产生矛盾时, 我们会积极沟通, 解决问题
问题解决	97. 面对问题时, 我们会想尽各种办法来解决, 而不是忽视和逃避
	98. 我们镇静地面对涉及感情的问题, 能解决大多数情绪上的烦恼
问题解决	99. 面对问题时, 每个家庭成员都参与做出重大的家庭决策
	100. 面对问题时, 我们总是相互支持、彼此信赖
角色与分工	101. 在家庭中, 我们每个人都有特定的任务和职责
	102. 在家庭中, 我们的角色分工很合理, 且大家都认同
角色与分工	103. 在家庭中, 我们都尽到了各自的家庭职责
	104. 在家庭中, 我们的角色和分工会根据实际情况灵活调整
家庭规则	105. 我们有明确的家庭规则
	106. 我们的家庭规则很合理, 且获得了大家的认同
家庭规则	107. 家庭状况有变化时, 家庭平常的生活规律和家规可以做出适应性的改变
	108. 关于家庭规则, 每个成员都可以发表自己的意见

Table 2. Assessment framework and questions for ASD students competence**表 2.** 孤独症谱系障碍学生素养评估框架和题目

一级维度	二级维度	三级维度	题目
人文底蕴	人文素养	1. 我的孩子能够了解一些基本的历史文化知识, 如历史人物、重要事件等。	
		2. 我的孩子能够理解到不同国家是有不同文化的, 如饮食文化、社交礼仪等。	
		3. 我的孩子能够运用所学到的道理和方法来思考问题、解决问题, 如学了“种瓜得瓜, 种豆得豆”, 会在生活和学习中应用因果关系。	
		4. 我的孩子在日常生活中能够展现出对他人的尊重和关怀, 如能够帮助他人、参与社区服务等。	
文化基础	审美情趣	5. 我的孩子能够运用艺术方法来表达自己的思想和情感, 如绘画、音乐、舞蹈等。	
		6. 我的孩子能够发现并欣赏日常生活、艺术作品等中蕴含的美。	
		7. 我的孩子展现出对健康审美价值的追求, 能够区分高雅艺术与低俗内容。	
		8. 我的孩子对艺术表达和创意表现表现出兴趣, 喜欢参与艺术创作活动。	
科学思维	理性思维	9. 我的孩子展现出对科学知识的浓厚兴趣, 能够理解和掌握基本的科学原理和方法, 如经常提问, 并愿意通过科学方法寻求答案。	
		10. 我的孩子展现出严谨的求知态度, 如在寻求答案的过程中, 能够注重实证和证据。	
		11. 我的孩子能够用科学的思维方式来解决问题, 如从多个角度辩证分析, 做出合理的决策。	
		12. 我的孩子能够用科学的思维方式来指导行为, 如愿意大胆尝试、积极寻求解决方法, 通过观察和操作来解决问题。	

续表

	科学精神	13. 我的孩子具有问题意识, 善于发现问题、提出问题。 14. 我的孩子具有批判意识, 能够独立思考、独立判断。 15. 我的孩子周围的事物表现出强烈的好奇心、求知欲和探索兴趣。 16. 我的孩子喜欢参与探索和实验活动, 展现出坚持不懈、不畏困难的精神。
	学习态度	17. 我的孩子能够理解学习的重要性, 如表现出努力学习、在意成绩, 或积极寻求学习策略和方法等。 18. 我的孩子能够理解学习的价值, 如表现出热爱学习、自主学习, 或终身学习的态度。
学会学习	学习技能	19. 我的孩子对学习持有积极的态度, 能够主动参与学习和探索活动。 20. 我的孩子具有信息意识, 能够根据需要获取、评估、鉴别和使用信息。 21. 我的孩子能够组织自己的学习活动, 具备良好的学习习惯和学习方法。 22. 我的孩子能够有意识地审视自己的学习状态、总结学习经验。 23. 我的孩子能够根据实际情境和自身情况, 调整学习策略和学习方法。 24. 我的孩子能够适应数字化、信息化的社会。
自主发展	珍爱生命	25. 我的孩子能够理解生命价值, 具有安全意识和自我保护意识, 具备必要的安全知识和技能。 26. 我的孩子具有良好的行为习惯和生活方式, 如作息规律、饮食均衡、注重个人卫生、喜欢参与体育活动等。 27. 我的孩子能够合理分配时间和精力, 具有达成目标的持续行动力, 如能够安排学习和娱乐时间等。
	健康生活	28. 我的孩子具有自我照料的能力, 掌握基本的生活技能, 如洗手、刷牙、穿衣、整理等。
	健全人格	29. 我的孩子具有较好的心理品质, 如情绪稳定、自信自爱、坚韧乐观。 30. 我的孩子具有一定的自制力、情绪调节能力和抗挫折能力, 能够良好地适应环境。 31. 我的孩子能够处理自我发展过程中的正常冲突, 如依赖与独立的冲突、需求与能力的冲突、规则与自由的冲突、自我认同与社会期望的冲突等。 32. 我的孩子能够理解人生意义的重要性, 有人生理想。
	人际沟通	33. 我的孩子表达能力较好, 如能够通过言语或非言语的方式, 表达自己的想法、感受和需求, 能够描述事物和事件过程。 34. 我的孩子理解能力较好, 如能够倾听(观察)并理解他人的语言、语气、动作、表情等。 35. 我的孩子交流能力较好, 如能够理解并使用简单的日常用语, 能够与他人进行互动等。 36. 我的孩子能够理解和推断他人的想法、意图、感受和需求, 发展并维持恰当的人际关系, 如能够参与社交游戏、与同伴友好相处等。
社会参与	责任担当	37. 我的孩子能够参与集体活动, 理解并遵守基本的活动规则和社交规则, 如轮流等待、分享玩具和物品、适当身体接触、注意安全等。 38. 我的孩子具有社会责任感, 具备基本的公民意识和道德情操, 如帮助他人、保护环境、诚实守信、遵纪守法等。 39. 我的孩子具有集体认同感, 如对自己的家庭、家乡、祖国有感情, 具备一定的爱国情怀和集体意识等。 40. 我的孩子具有全球意识和开放心态, 如尊重和理解文化的多样性和差异性, 理解人类命运共同体的内涵与价值。
	社会责任	
实践创新	劳动意识	41. 我的孩子能够尊重劳动, 具有积极的劳动态度和良好的劳动习惯。 42. 我的孩子具有动手操作能力, 掌握一定的劳动技能, 能够主动参加家务劳动、生产劳动、公益活动和社会实践等。 43. 我的孩子具有改进和创新劳动方式、提高劳动效率的意识。 44. 我的孩子具有通过诚实合法的劳动, 创造成功生活的意识和行动。

续表

-
- | | |
|------|--|
| 问题解决 | 45. 我的孩子善于发现和提出问题，有解决问题的兴趣和热情。 |
| | 46. 我的孩子能够依据特定情境和具体条件选择、制订合理的解决方案。 |
| | 47. 我的孩子具有在复杂环境中行动的能力，如面对新问题或新情景时，不慌不忙，通过思考和创造找到合适的解决方案。 |
| | 48. 我的孩子具有学习掌握技术、创新创造的兴趣和意愿。 |
-