

Appendix 2. Chinese Survey

介绍 该问卷：

家长老师您好！我叫宋正。我现在就读于美国康涅狄克州大学，专业是公共卫生。我目前在研究中国自闭症小孩的社会资源以及家庭需求状况。我认为如果要改善中国自闭症小孩诊断、治疗及社会服务的现状，仔细听取家长提供的信息从而增进社会对自闭症小孩的关注是至关重要的，所以我作此调查。该问卷调查采用匿名方式（家长不需填写任何个人信息），您的参与是完全自愿的，调查的结果也只会作为研究之用。填写问卷表示您自愿参加调查。问卷将占用您大约 20 分钟时间，如果您对问卷有任何疑问请联系宋正。我再次衷心感谢您的参与！谢谢！请将问卷寄回到：谢谢您提供的信息！

1. 请问您患自闭症的小孩多大了？

_____岁_____月

2. 请问孩子的性别？

☐ 男

☐ 女

3. 请问您的小孩**最早**的异常表现有哪些？（可以多选）

☐ 很少与他人交流

☐ 语言方面的障碍

☐ 行为方面的异常

☐ 其它_____

☐ 不清楚

4. 请问小孩多大的时候出现这些异常表现？

_____岁_____月

5. 谁是**最早**察觉这些异常表现的人？

☐ 您自己

☐ 您的配偶

☐ 亲属

☐ 学校的老师

☐ 医疗人员（**请跳到第八题**）

☐ 其他_____

6. 当小孩出现早期异常表现时，您是否立即带孩子去检查？

☐ 是（**请跳到第八题**）

☐ 不是（**请继续回答第七题**）

7. 当发现孩子有早期表现时，为什么没有带孩子去检查？（可以多选）

☐ 费用问题

☐ 去医院路程太远

☐ 我们想再观察看看

- ☐ 我们认为没有太大关系
- ☐ 别人告诉我们没有问题
- ☐ 其他 _____

8. 请问当小孩多大的时候被诊断为自闭症？

_____岁_____月

9. 当时的诊断是什么？

- ☐ AUTISM (自闭症)
- ☐ ASPERGER'S SYNDROM (阿斯伯格综合症)
- ☐ PDD-NOS (待分类的广泛发展障碍)
- ☐ RETT'S DISORDER (雷特症)
- ☐ CHILDHOOD DISINTEGRATIVE DISORDER (儿童崩解症)
- ☐ OTHER 其他 _____
- ☐ DON'T KNOW 不知道

10. 请问是哪家机构作出的诊断？

11. 请问您的孩子**最早**从什么时候开始接受早期干预的？

- ☐ 我的小孩没有做过任何的干预治疗
- ☐ _____岁_____月

12. 您和您的小孩接受过哪些干预治疗？持续多长时间？您满意吗？

- ☐ 我的小孩没有做过任何的干预治疗

☐ 干预治疗名称 _____ 持续时间 _____

对本治疗 ☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意

☐ 干预治疗名称 _____ 持续时间 _____

对本治疗 ☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意

☐ 干预治疗名称 _____ 持续时间 _____

对本治疗 ☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意

☐ 干预治疗名称 _____ 持续时间 _____

对本治疗 ☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意

☐ 干预治疗名称 _____ 持续时间 _____

对本治疗 ☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意

☐ 干预治疗名称 _____ 持续时间 _____

对本治疗 ☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意

☐ 干预治疗名称 _____ 持续时间 _____

对本治疗 ☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意

13. 您认为国家给予了足够的资源来帮助自闭症小孩的家庭吗？

- ☐ 完全认同
- ☐ 认同
- ☐ 一般
- ☐ 不认同
- ☐ 完全不认同

14. 您的自闭症小孩**得到过**哪些资源或帮助？（可多选）您对这些资源和帮助满意吗？

- ☐ 我们从来没得到过任何资源和帮助
- ☐ 国家补助：☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意
- ☐ 医疗保险：☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意
- ☐ 法律方面的保护：☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意
- ☐ 在普同小学或中学就读：☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意
- ☐ 残疾人学校就读（如培智学校）：☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意
- ☐ 融入社会生活（如看电影等等）：☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意
- ☐ 来自亲属的经济支持：☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意
- ☐ 来自朋友的经济支持：☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意
- ☐ 来自社会的经济支持：☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意
- ☐ OTHER 其他 _____ ☐ 非常不满意 ☐ 不满意 ☐ 一般 ☐ 满意 ☐ 非常满意

15. 您**希望**您的小孩能够得到什么样的资源和帮助？（可多选）

- ☐ 得到国家更多的补助
- ☐ 小孩的健康保险
- ☐ 法律保护
- ☐ 对父母的相关培训
- ☐ 相关的干预治疗
- ☐ 在普同小学或中学就读
- ☐ 残疾人学校就读（如培智学校）
- ☐ 融入社会生活（如看电影等等）
- ☐ 来自亲属的经济支持
- ☐ 来自朋友的经济支持
- ☐ 来自社会的经济支持
- ☐ 其他 _____

16. 您是否认同您的亲属给予了您们足够的情感支持？

- ☐ 完全认同
- ☐ 认同
- ☐ 一般
- ☐ 不认同
- ☐ 完全不认同

17. 您是否认同您们的朋友给予了您们足够的情感支持？

- ☐ 完全认同
- ☐ 认同

- ☐ 一般
- ☐ 不认同
- ☐ 完全不认同

18. 您是否认同其他自闭症小孩的父母给予了您们足够的情感支持？

- ☐ 完全认同
- ☐ 认同
- ☐ 一般
- ☐ 不认同
- ☐ 完全不认同

19. 您是否认同社会给予给予了您们足够的情感支持？

- ☐ 完全认同
- ☐ 认同
- ☐ 一般
- ☐ 不认同
- ☐ 完全不认同

20. 您觉得您的小孩遭受到过他人的歧视吗？

- ☐ 有
- ☐ 没有
- ☐ 不知道

21. 您觉得您的家庭由于小孩患有自闭症而受到他人的歧视吗？

- ☐ 有
- ☐ 没有
- ☐ 不知道

22. 您最想得到来自哪方面的情感支持？

- ☐ 来自亲属的支持
- ☐ 来自同辈父母的支持
- ☐ 来自朋友的支持
- ☐ 来自社会的支持
- ☐ 其他 _____

23. 请问您哪年出生的？ _____

24. 请问您和自闭症小孩的关系？

- ☐ 母亲
- ☐ 父亲
- ☐ 其他 _____

25. 请问您（如果已婚，与配偶）的月总收入是多少元？ _____元

26. 请问您的家庭由于自闭症小孩每个月能得到多少国家补助？（如果没有，请填“0”）
_____元

27. 请问您的教育程度？（请选择您自己的最高程度）

- ☐ 高中以下
- ☐ 高中或职业学校
- ☐ 大学
- ☐ 研究生
- ☐ 其他_____

28. 请问您住在什么地方？

_____省_____市_____镇、区

29. 请问您还有其他信息或是您关注的问题要和我分享吗？

-感谢您完成问卷-