孤独症患儿进入成年期的挑战与机遇

Anne M. Roux, MPH[a], Kyle Chvasta, MSW[a], Kiley J. McLean, PhD[a], Meghan Carey, PhD[a], Georgina Perez Liz, MD[a], Liza Tomczuk, MPH[a], Kristina Lopez, PhD[b], Evva Assing-Murray, PhD[c], Paul T. Shattuck, PhD[d], Lindsay L. Shea, DrPH[a]

[a]A.J. Drexel Autism Institute, Drexel University, Philadelphia, Pennsylvania; [b]School of Social Work, Arizona State University, Phoenix, Arizona; [c]Maternal and Child Health Bureau, Health Resources & Services Administration, Rockville, Maryland; and [d]Mathematica Policy Research, Inc, Princeton, New Jersey

缩略语

IACC：孤独症协调委员会 (Interagency Autism Coordinating Committee)

LGBTQIA+：女同性恋者、男同性恋者、双性恋者、跨性别者、酷儿者、双性人、无性恋者及其他身份 (Lesbian，Gay，Bisexual，Transgender，Queer，Intersex，Asexual，and other identities)

RQI：快速定性调查 (rapid qualitative inquiry)

SSI：补充保障收入 (supplemental security income)

VR：职业康复 (vocational rehabilitation)

已知研究背景：关于孤独症过渡年龄青少年的研究已经超越了对其需求、经历和结果的单一描述。然而，目前的研究较少包含多样化的样本，较少直接吸纳孤独症人士参与研究，也较少关注过渡服务交付的多部门特性。

本研究的贡献：本研究基于近期孤独症服务研究的建议，结合社区意见，提出了研究优先事项，旨在支持孤独症青少年和青年成功过渡到成年期。研究结果反映了孤独症青年、照护者及专业人士对研究优先事项的共同关注。

摘 要

背景与目标 在未来 10 年中，约有 120 万例孤独症青少年步入法定成年年龄。在成年过渡过程中，考虑到患儿社会生态环境的动态变化，我们制定了最新的过渡研究议程，以反映孤独症青少年、照护者（家长）和孤独症研究者（专业人士）的意见和需求。

方法 本研究共开展了 9 个焦点小组讨论，包括 4 个青年小组、4 个照护者小组和 1 个专业人士小组，总计 59 名参与者。除一般群体外，青年小组根据自我报告的身份分组：(1) 少数族裔；(2) 女同性恋、男同性恋、双性恋、变性人、酷儿、双性人、无性恋及其他身份；(3) 非语言交流者。我们选择了对有不同程度支持需求的青少年给予支持的照护者。我们采用快速定性研究方法，从半结构化访谈的问题回答中提取关键信息

结果 研究发现，孤独症个体在诊断和过渡过程中的延迟以及漫长的服务等待期，构成了成功过渡的重大障碍。家长可以通过负责协调服务、应对多种系统、寻找社区参与机会并提供直接支持，并且在这一过程中发挥主导作用。此外，最重要的是，需要将孤独症患者纳入过渡期研究，考虑文化差异对过渡优先项和价值观的影响。参与者提出的研究优先项包括：与会者优先考虑调查具有交叉身份的孤独症青少年在过渡时期的差异、导向支持（如同伴导师）、服务和支持的有效性（如过渡和就业

American Academy of Pediatrics
DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™
苏州大学附属儿童医院 苏州大学

The article(s) originally appeared in English in the 2024, Volume 154 of Pediatrics, published by the American Academy of Pediatrics (AAP), and are hereby authorized for translation into Chinese by Children's Hospital of Soochow University.

服务）、不同地区的服务差异以及特定福利项目中的问题。

结论 研究应优先关注以下领域：研究重点应放在了解人口层面的系统因素对成果和支持需求的影响、边缘化群体的服务交付以及多种服务生态系统的转型。

据估计，孤独症的发病率于 2010—2020 年几乎翻了一番，从美国每 68 名儿童中就有 1 例孤独症患儿增加到每 36 名儿童中就有 1 例孤独症患儿 [1]。在未来 10 年中，约有 117.3 万例孤独症青少年将达到法定成年年龄 (18 岁) [2]。对于这些青年和青少年来说，向成年过渡并不是一个线性或单一的过程，而是跨越不同服务系统的多重重叠过渡。这些变化要求他们独立或在支持下做出一系列重大决定，包括就业、继续教育、居住安排、交通、医疗保健、社交生活。在过渡时期 (此处定义为 14 ～ 29 岁)，孤独症青少年还可能经历出现精神疾病 [3]、性别认同和逐步明确性取向 [4]、从寄养体系中退出 [5]、与司法体系的接触 [6] 以及其他特殊变化。这些变化使得本已充满挑战的过渡阶段更加复杂。家庭经济困难、政策限制 (如生育健康服务和性别认同护理的可及性受限) [7-8] 以及制度性偏见、社会歧视与种族歧视、跨性别或同性恋恐惧症及反移民情绪 [9-13]，均可能进一步增加孤独症过渡期的难度。这些因素单独或共同作用，可能导致成年期预后与青少年及其家庭的预期存在较大差距。因此，孤独症研究的持续发展应反映出这些复杂的现实情况，尽管这些问题长期存在，但只有最近才开始被视为影响孤独症青少年近期和远期结局的重要因素。

2017 年，健康护理过渡研究网络发布了首个关于孤独症过渡期青少年的全国性研究议程 [14]。之后的一系列指导孤独症青少年过渡研究的建议如表 1 所示。研究建议重点关注以下几个领域：社区和系统层面的因素；改善服务系统的性能和协调性；开发过渡框架和衡量方法；解决服务获取和护理中的差距；提高服务系统对孤独症青少年的支持能力。其他研究建议包括：纳入多样化的观点，包括最少语言交流者和非语言交流者 [16]；加强跨机构沟通与协调以优化过渡服务 [18]；确定成功过渡的促进因素，例如同伴导师的介入 [19]；改善医疗保健系统以更好地支持孤独症过渡期患者 [20]。此外，联邦跨机构孤独症协调委员会 (Interagency Autism Coordinating Committeel，ACC) 近期强调，通过定性研究了解孤独症与少数族裔、性别和性取向交织在一起的个人需求 [21]。长期以来，黑人和棕色人种青少年在孤独症过渡期研究中的代表性严重不足 [9]。学术研究者和社区倡导者也呼吁关注女同性恋者、男同性恋者、双性恋者、跨性别者、酷儿者、双性人、无性恋者及其他身份 (lesbian，gay，bisexual，transgender，queer，intersex，asexual，and other identities，LGBTQIA+) 孤独症青少年和成年人的需求和经历 [22-24]，因为大量孤独症个体的性取向超出了异性恋范畴 [25-27]，且跨性别、非二元性别以及 (或) 性别不一致的比例显著高于非孤独症人群 [4,28]。

鉴于社会生态环境在成年过渡过程中的动态变化，本研究旨在制定一项更新的研究议程，综合反映孤独症青年、照护者及其他孤独症研究使用者的观点。社会生态影响层面包括：家庭层面 (例如父母的期望)；人际层面 (例如同伴关系)；机构层面 (例如服务的获取和组织方式)；社区层面 (例如社区内的机会、资源导航的便利性)；社会政治层面 (例如法律和政策) [29]。本研究在近期孤独症服务研究建议的基础上 [30]，通过社区参与，提出了一套以促进公平过渡为核心的研究指导方针。

方　法

表 1　关于孤独症过渡期研究的历史建议

报告主题	具体研究建议
健康保健过渡研究网络 [14]	“加强对影响结果的社区和系统层面因素的关注，并通过人口层面的方法来衡量结局”
	开展关于服务使用模式及其结果的纵向研究；
社区和系统层面因素	开展关于服务使用模式及其结果的纵向研究
孤独症人士的参与	“开发过渡过程和结局的系统层面因素的概念分类、框架和衡量方法”
	探讨“个体在早期生命阶段接触的制度环境、政策和实践的差异如何影响其向成年期的过渡”
	“在确定研究优先事项、设计研究以及制定研究结果和建议时，加强孤独症人士的参与”
提交国会的报告：具有孤独症谱系障碍的青年和过渡期青年 [45]	“研究以过渡为导向的项目在教育、日常生活和社交技能培训、职业培训、就业、居住安排以及社区融合方面实现积极结局的有效性”
结局研究	针对个体化需求调整目标结果
项目开发与评估	为过渡期青年和年轻成人开发个性化、协调化、综合服务和支持的项目模型，并评估这些项目的有效性
测量	确定“哪些服务和支持对不同的孤独症表现类型、性别、种族或民族或文化群体、认知能力以及社会、经济和制度支持环境有效”
服务研究与转化	将服务交付研究转化为实践，并制定确保服务覆盖所有服务使用者群体的策略
家庭和社会系统对过渡期的支持	“了解照护者（尤其是父母）如何最佳支持 ASD 青年和年轻成人完成过渡过程”；同时研究“为 ASD 个体建立社会支持系统是否能够提高独立性，并减少对家庭作为唯一支持来源的依赖”
孤独症过渡研究项目的证据和研究建议回顾 [30]	“继续分析人口层面数据”，并“需要进一步研究不同服务系统、用户特征以及随时间或年龄变化的青年和家庭经历的差异性”
分析人口数据，研究结果差异	确定可调整的州政策因素，作为影响成年期结果的社会决定因素；讨论 Medicaid 登记的孤独症青年与 Medicaid 社区和家庭服务豁免名单中的年轻成人的服务访问和利用的差异
服务交付方法和针对边缘群体的项目	在可能的情况下，利用多部门数据和数据联动，“在人口层面审查成果领域”
复杂的服务生态系统	研究服务如何影响边缘群体，以及有前景的项目在传播、实施、可行性和有效性方面的表现
孤独症人士的参与	使用现有的项目
	利用现有的联邦项目促进公平
	扩展研究以改进复杂服务生态系统的表现和协调性，增强应对孤独症青年需求的能力；加深对过渡服务生态系统的理解
	“优先考虑增强孤独症青年及其家庭成员在研究过程中的作用，例如参与孤独症研究顾问委员会，并贯穿研究全过程”

ASD：孤独症谱系障碍 (autism spectrum disorder)。

我们采用定性焦点小组访谈方法，收集多样化的视角，明确下一阶段孤独症过渡研究的优先事项。本研究获得了德雷塞尔大学 (Drexel University) 伦理委员会的批准。

招募与参与

采用目的抽样方法，招募过渡期孤独症青年、照护者及研究者。招募主要通过封闭式群体电子邮件（例如社区合作者确认的孤独症成年患者及其照护者）以及社交媒体上的传单完成。为避免招募虚假参与者，除了非语言交流的青年及拉丁裔照护者以外，所有参与者均需通过 2 名研究者的多步骤评级流程筛选 [31]。专业人士焦点小组通过全国性孤独症相关会议的广告招募。最终，我们组建了 9 个焦点小组，共 59 名参与者，涵盖美国 4 个地区：4 个孤独症青年组 (17 人)；4 个照护者组 (12 人)；1 个专业人士组 (30 人)。青年和照护者均独立招募，彼此之间无关联。每位参与者均获得 40 美元的礼品卡作为补偿。

孤独症青年组招募标准：(1) 年龄为 18 ～ 29 岁；

(2) 已完成高中学业；(3) 能以口头或书面形式描述其高中毕业后的过渡经历；(4) 为自己的法定监护人；(5) 能回答关于研究同意书的理解性问题。所有参与者年龄均为 20 岁及以上，大部分集中在 25 岁左右。自述的人口统计学特征详见表 2。

青年组按自我报告的身份分为 4 类：(1) 种族和族裔少数群体 (2 人)；(2) LGBTQIA+ (8 人)；(3) 非语言交流者 (3 人)；(4) 普通组 (包括不属于上述 3 组的个体，或因日程安排选择此组的参与者：4 人)。我们发现，文化和生活经历的差异可能存在于小组参与者之间。我们的目标是为建设性的讨论建立安全的环境，并确保这一发现具有更广泛的适用性，超出了特定的少数群体。对具有多重身份的参与者，他们可选择加入其中一个焦点小组。12 名照护者均为孤独症青少年的父母，包括 4 位讲英语的拉丁裔家长。这些青少年已完成高中学业，但在过渡过程中需要不同程度的支持。其中，2 位家长表示其孩子需要全天候护理，3 位表示其孩子“多数时间”需要支持。

表 2　焦点小组中孤独症青年成人的自我认同

	n	%
合计	17	
性别		
男性	5	29.4
女性	3	17.6
非二元性别	3	17.6
非二元女性	2	11.8
男性化跨性别者	1	5.9
无性别认同者	1	5.9
未提供	2	11.8
LGBTQIA+	10	58.7
种族或少数民族	3	17.6
非语言交流者	3	17.6
高中地理区域		
中西部	2	11.8
北部	6	35.3
南部	4	23.5
西部	2	11.8
未提供	3	17.6
高中时期居住于高贫困地区	3	17.6
至少接受过部分大学教育	13	76.5
青少年或成年期获得诊断	9	52.8

我们从全国孤独症合作责任会议的与会者中招募了一组专业人士研究教育和支持研究受助人，通过在会议上宣传，获得参加焦点小组的机会。我们接受了所有的志愿者；30 名专业人士同意参加。参与者是研究人员、教育工作者、LEND 项目主管和学员，以及来自卫生资源和服务管理局以及大学残疾中心协会的项目负责人。部分参与者还同时是家长专业人士，或者也被确诊为孤独症。

设计

我们通过 Zoom 开展了 9 个为时 1 h 的焦点小组访谈，同时举办了一场线下专业人士小组访谈，并收集了非语言交流者对焦点小组问题的书面回答。参与 Zoom 和线下小组的成员首先观看了一段 3 min 的动画视频，旁白是一名青年。视频内容介绍了成年过渡的相关概念 (如高中毕业、寻找工作、过渡到成人初级保健医师)、部分青少年在此期间接受的服务 [如职业康复 (vocational rehabilitation，VR)] 以及可能面临的问题 (如申请服务或福利的困难)。这段视频由研究团队专为本项目制作，旨在为讨论过渡经历提供一个概述性的起点。

我们使用半结构化的焦点小组访谈指南，探索参与者的过渡经历、在过渡过程中有帮助的因素、研究人员应重点探索的问题以及其他优先需求 (表 3)。此外，在规模较大的专业人士小组中，我们使用便利贴记录意见，并通过互动练习进行评论优先级排序，以促进讨论。为满足个体需求，我们允许参与者在身份验证后选择关闭摄像头或通过聊天框书面回答。

每场焦点小组由 1 名团队成员主持，1 ～ 2 名团队成员在场外记录笔记。主持人根据小组特征 (如年龄、性取向、性别、种族或族裔、孤独症个体或照护者身份) 从 4 名团队成员 (A.R., K.C., K.M., M.C.) 中选定；拉丁裔家长小组由 1 名拉丁裔研究员 (K.L.) 主

表 3　焦点小组指南

主题	潜在问题
介绍	
参与者介绍	请告诉我们您的名字，以及是什么让您今天来到这里？
开场问题	当您听到“向成年过渡”这个词时，您会联想到哪些词？
关于过渡视频的反馈	
这个故事在多大程度上与您的过渡经历相符？	您的过渡经历是怎样的？
	在您看来，成为一个成年人意味着什么？
您认为应该增加、删除或修正哪些内容？	您会对这个视频做出哪些改动？
	我们的故事在哪些方面可能描述得不准确？
关于过渡，您认为还有哪些信息是人们需要了解的？	
障碍或促进因素	在过渡过程中，哪些部分对您来说是比较容易的？
	在过渡过程中，哪些部分对您来说是比较困难的？
	什么样的支持能帮助孤独症人士更顺利地迈向成年？
研究重点	
您希望研究人员关注哪些与过渡相关的课题？	您认为研究人员应该研究哪些问题，可使向成年过渡变得更容易？
	在过渡研究中，研究人员应该提出哪些关键问题？
	您希望通过研究获得哪些与过渡相关的知识？
建议	
研究资金	如果您有 100 万美元用于支持孤独症青年完成过渡，您会如何使用这笔资金？
总结	
我是否准确总结了我们今天讨论的内容？是否有需要调整或补充的地方？	您觉得我们还应该向您提出哪些问题？
	您还有什么其他信息是我们需要了解的吗？

持。每场焦点小组结束时，记录员总结讨论内容，并邀请参与者补充或修正。访谈内容均被录音并转录，同时捕获聊天框信息。焦点小组结束后，2 名研究团队成员撰写备忘录，记录小组特征、讨论主题、见解以及小组内显著的情绪或矛盾点。主持人和记录员随后审阅录音，并根据访谈指南中的关键问题补充笔记。

分析

我们采用快速定性调查 (rapid qualitative inquiry，RQI) 方法来保持高效决策，这是一种团队协作的定性数据分析方法，可以通过构建矩阵系统地整理和探索数据 [32]。RQI 特别适用于半结构化数据的分析，能为健康相关研究提供即时决策依据 [33]。我们应用 RQI 来帮助决定我们在研究议程中优先考虑的主题 [34, 35]。

研究团队从记录本、备忘录和笔记中提取主要主题及关键引言。首席研究员将每组的主题和引言转至矩阵，其中矩阵的列对应焦点小组访谈指南中的主题。每组的总结矩阵内容汇总至最终矩阵，代表所有小组的集体观点。我们比较各焦点小组的主题，识别观点的共性与差异。在分析的每个阶段，至少有 1 名其他研究员对矩阵进行审查，并对任何分歧进行讨论。研究完成后，我们将主题和引言返回给参与者以进行验证。

根据各焦点小组中提出的主题，研究团队起草了研究议程建议。这些建议由焦点小组成员、研究团队、外部专业顾问及由孤独症个体、专业人士和家庭成员组成的社区咨询小组审阅并批准。

结　果

我们总结了成年过渡相关的整体经历及推荐的研究主题。

成年过渡期的经历

系统失灵

家长和青年普遍将过渡期形容为“令人恐惧”，因其在 14 岁、18 岁、21 岁及更高年龄阶段的“多重过渡”中存在信息缺失和流程混乱。一位家长描述道：“这就像没有方向一样，就像有人劫持了你的 Google 地图。”因此，家长在成年过渡期中承担了主导角色，包括协调、导向、寻找社区参与机会，以及为需求强度较高的青年提供直接支持。一位家长提到政策改进的必要性：“学校不会做任何不是 100% 被要求做的事情。”有 2 位家长特别提到联邦残疾人教育法 (Disabilities in Education Act)，并解释道：

“过渡期的最大问题之一是没有人教会家长如何应对过渡，也不知道过渡应该是什么样子。而残疾人教育法规定学校需帮助学生为过渡做好准备。如果家长不知道，这就意味着学生也不知道。”

“我遇到过许多 18 岁或 22 岁的家长，他们不知道什么是过渡期计划，从未申请过社会安全金 (supplemental security income，SSI)，从未与职业康复机构联系过。他们的孩子尽管学术能力很强，但……没有朋友。我不得不告诉他们，你的学区辜负了你的孩子，因为他们没有提供所需的功能、社会情感支持和其他必要服务。”

诊断与支持的延迟

延迟诊断、过渡计划启动滞后以及等待时间过长是成功过渡的主要障碍。青年对学校阶段的干预目标感到困惑，尤其是“功能性消除孤独症”理念。一位青年解释道：

“你把所有希望都寄托在消除孤独症上，然后到了 18 岁，你就无计可施了。成年后再来弥补问题并不是最有效的方法。这是一种过于医疗化的方式，像是在修复‘坏掉的东西’……这让培养成功的孤独症成年人变得更加困难，因为你甚至没有开始讨论，也没有承认‘是的，我们 18 岁以后成为孤独症成年人，而且我们仍然是孤独症。’所以，我觉得学校需要更早、更有针对性地帮助这些人融入社会，而不是事后修补。”

LGBTQIA+ 小组提到，由于与家庭疏远，他们在获得诊断和支持方面面临困难。种族和少数族裔群体的青年提到种族歧视以及代际和文化对独立性价值观的差异。非语言交流者在过渡过程中感到被剥夺了权利、误解、低估和无助。

焦点小组的建议

表 4 展示了焦点小组针对孤独症过渡研究的建议，这些建议根据其关注的个体层面或社会生态层面进行了分类。一位年轻人问道：“健康的成年生活对我们来说是什么样的？我们如何促进并支持这一过程？”另一位则建议深入研究“孤独症患者向成年过渡的具体表现，例如独立生活、可能与伴侣共同生活以及找到工作的情况。”

理解差异

在个人层面，问题集中在多重交叉身份如何影响过渡期经历。例如：未诊断或自我诊断的成年人因财务困难或缺乏鉴别诊断知识的专家而面临的挑战；其他人则表示有必要研究导致非言语交流者出现障碍的感官问题及运动控制问题。

在社会生态层面，研究的建议涉及非机构化和非家庭关系中的导向支持（如同伴导师）、服务和支持的有效性（如过渡服务和就业服务）、州和地区服务的差异，以及特定福利项目（如 SSI）中的问题。2 名参与者探讨了如何打破问题积累和恶化的循环（例如：收入减少＞依赖 SSI ＞无法超过收入限制而不失去福利＞因生活质量下降而产生焦虑和抑郁）。

对信息与资源的需求

大多数焦点小组参与者一致表达了对信息和资源的迫切需求，包括成人诊断、服务以及成年过渡的导向支持。这些建议作为实践性建议收录在附表 6 中，强调信息传播是健康过渡的必要组成部分，同时呼吁创建基于社区、易于使用的产品，以满足地方、州和国家层面孤独症群体的需求。

表 4　根据青少年、家长和专业人士焦点小组讨论中的个人因素和社会生态层面因素（家庭和人际关系、机构、社区、社会政治）分类，解决研究需求的主题

个体因素	示例引述
诊断差异	“应该对孤独症的不同表现形式进行更多研究。目前的模型更倾向于年轻男孩……如果你表现得不一样，比如掩饰症状，或者有不同的社交期望，就可能不会被注意到，因为你不符合典型模型。”（青年成人）
独立生活	“许多孤独症人士无法独立生活……我过去和室友住在一起，那让我感到非常焦虑，总是筋疲力尽。现在我独立生活了，这对我帮助很大。”（青年成人）
感官需求	“感官问题带来许多麻烦，但如果没有语言，我们无法解释这些问题。”（青年成人，非语言交流者） “公交车对我来说也是一种过度刺激，因此我经常骑自行车；但我骑车时戴耳机，这显然是违法的，因此我遇到过麻烦。”（青年成人）
特殊兴趣	“有些特殊兴趣似乎比其他兴趣更普遍。我对这个问题很感兴趣，因为我认为特殊兴趣不一定非得是痛苦的部分。它也可以带来快乐……对某些事情充满激情，这是孤独症的一部分。”（青年成人）
经历差异	“理解孤独症个体与其他残疾群体在过渡经历上的差异，特别是与心理健康相关的方面。”（专业人士）
文化身份、语言、性别身份、种族 / 民族等	“研究应该避免模糊支持需求的边界。例如，对于试图明确‘严重孤独症’需求的家庭来说，支持需求的层次应是一个贯穿性问题。”（专业人士） “探讨性别差异对结果的影响。”（专业人士）
家庭与人际因素	示例引述
家庭角色	“当我做出一个选择时，我妈妈需要负责筹资、雇人、计划，并在所有人都拒绝我、不把我当聪明人看待的情况下，如何让我的选择成为可能，然后倾尽全力地帮助我。接下来，他们不向她提供任何帮助，然后努力让她更难……政府将所有负担都加在家庭上，让他们耗尽资源，这些负担是没有残疾孩子的家庭不需要面对的。”（青年成人，非语言交流者） “我认为，如果研究人员专门研究成年期的过渡如何影响日常生活的变化，那就太好了。因为这会让你了解孤独症成年人如何得到父母的支持，以及他们如何在过渡到成年的过程中得不到支持……如何教孤独症青少年在没有父母支持的情况下处理家务、功课和社交事务。”（青年成人）
友谊与关系	“我想看看有多少孤独症患者感到孤独，这将是一件有趣的事情，无论是象征性的还是字面上的……他们是否曾想与某人分享财务，但却很难找到一个浪漫的伴侣？也许可以研究柏拉图式的伙伴关系。”（青年成人）
孤独与成年无家庭支持	“我很好奇孤独症人士如何依靠非家庭关系获取支持，尤其是对许多 LGBT 人士来说，他们与家庭的关系常常疏远。”（青年成人）
掩饰行为	“在我意识到自己患有孤独症之前，我一直在掩饰。后来才发现这是因为以前别人讨厌我的真实表现，这种行为变成了一种学会的习惯。”(YA) “特别是作为女性，“我对这种孤立感产生了共鸣，尤其是作为一个成年人，我在某种程度上接受了我的孤独症诊断……回顾我是如何很好地掩盖它，并与他人相处了这么长时间……。”(YA)
过渡	“从初中开始解决问题，因为如果基础更扎实，过渡时的结果可能会更好。”(YA) “研究直接服务提供者的可用性如何影响过渡。”(YA) “识别学校在帮助孤独症青年顺利过渡到成年生活方面的不足之处。”（专业人士） “波动是一个重要的概念。一些青年可能在高等教育中坚持了 3 到 4 个月，但随后因执行功能的不足而中断。这可能表明我们对他们的准备工作还不够充分。”（专业人士） “追踪过渡经历的长期研究很少。一开始状况良好，但后来逐渐恶化。”（专业人士）
机构因素	示例引述
诊断差异	“了解为什么某些人（尤其是医疗专业人士）对于孤独症及其多样性理解不一致。”（青年成人）
专业培训	
医疗保健	“研究成人阶段的医疗问题和医疗护理不足。”（青年成人） “更多关于从儿童护理过渡到成人医疗护理的纵向研究，特别是对女性而言。我想就像妇产科和乳房检查以及我们日常生活中必须做的所有事情一样。这些是否都能完成？是否能找到适合个体的医生？”（家长）
服务和支持	或许这是因为无法获得支持的后果。甚至可能包括物质滥用问题，因为我觉得像我这样的孤独症个体承受了很大的压力。比如，要处理很多事情，像文书工作、医疗事务和保险问题，我觉得压力非常大。

表 4 （续）

机构因素	示例引述
获取支持	“失去支持服务引发的危机研究。”（专业人士）
	或者说，他们在获取支持方面的挣扎……例如，我甚至没有告诉我的治疗师，因为试着去思考和谈论这些问题对我来说实在压力太大了；但我计划这么做，尽管这些问题可能已经给我带来了很多困难。只是，试图与某人或医生交谈时的社交压力实在让我不堪重负。”（青年成人）
	成长为孤独症个体，无论是否确诊，都会经历许多创伤。需要有一种途径来帮助梳理这些经历。”（青年成人）
成年期系统性问题的影响	“我们在社会保障方面遇到了很大的问题，这已经持续了近 10 个月，而这又影响到其他所有事情……他无法接触到精神科医师和咨询师。一件事牵连另一件事。”（家长）
	“他们总是待在家里，没有受教育的机会。或许他们能拿到社会保障金，但这反而让他们更加焦虑，因为他们没有外出。这让他们更加自我怀疑，更加缺乏自信。”（家长）
	“成年后几乎没有任何选择……如果你被认为更具挑战性，即使是那些专门的项目也不愿接收你。没有支持人员愿意和你合作。我有 25 岁和 26 岁的同龄人只能和父母待在家里，因为没有任何项目愿意接收他们。有一位支持人员只能在家门外看护一位同龄人，好让他的母亲去买菜。没有人愿意亲自帮助他。这算什么样的生活？”（青年成人）
服务和支持	“项目成功的因素”（专业人士）
疗效	“了解心理健康问题的影响及治疗选择。人们正在使用哪些治疗方法？哪些方法真正有效？”（专业人士）
	“开发并测试大学支持模式”；“探索能够有效支持孤独症青年大学生的大学体系”；“孤独症学生在大学环境中的需求是什么？”（专业人士）
	“有没有办法评估服务的最佳效果？……例如通过孤独症成年人的满意度、家长的满意度或者从 10 年后的结果来看哪些服务效果最好？”（家长）
	“没有人教我们如何调节情绪，而当你始终处于过度刺激的状态时，这真的非常难学会。”（青年成人）
	“评估职业康复服务的效果……当服务停止、结案后，他们会经历什么？我想知道 6 个月后、1 年后会发生什么。”（家长）
支持孤独症跨性别成年人	“我在心理健康体系中待了很长时间……但没有人注意到我的孤独症。而作为一名跨性别者，在这些体系中导航前行让我感到非常困惑。”（青年成人）
过渡服务与指导	“非语言孤独症患者的过渡服务什么时候开始？如果通常开始得较晚，那是什么原因？”（青年成人）
	“哪些支持会中断？这些支持是否有可能延续到成年？”（青年成人）
	“有哪些法律规定必须提供的过渡服务？不同的州和机构如何认定并提供这些服务？这些服务如何被划分为经典类别：住房、就业、医疗保健（包括精神科服务）？哪些机构有义务提供这些规定的服务？”（家长）
	“我觉得申请社会保障或 SSI 的流程非常复杂。监护权的程序同样让人困惑，而且费用昂贵，许多家庭并不知道需要提前计划。”（家长）
	“关于找到工作并维持工作的步骤，有哪些研究？起步阶段的工作需要满足哪些条件？在 22 岁、25 岁、28 岁、33 岁时，工作应该达到什么状态？……在这方面的最佳实践是什么？因为我们通常的想法是：哦，他们 18 岁了，可能高中毕业，然后上几门课，之后就能找到工作。”（家长）
经历的差异	“在过渡会议中，采用具有文化响应性和文化相关性的策略，并针对个性化教育计划团队进行调整”；“实施文化敏感的宣传和沟通方法，包括使用非英语语言。”（专业人士）
文化身份、语言、性别认同、种族或族裔及背景	“他们应该研究监狱中的孤独症患者。”（青年成人）
社区因素	示例引述
驾驶与交通	“驾驶非常重要，因为驾驶和住房往往是就业的障碍。”（青年成人）
	“孤独症成年人如何在外部环境中应对，例如去杂货店或使用公共交通。”（青年成人）“……交通问题对我影响很大，因为噪音让我容易感到过度刺激，但我也负担不起到处都打 Uber。”（青年成人）
就业	“对于雇主来说，雇用孤独症患者的障碍是什么？……是因为他们不了解这些残疾带来的特质，还是因为他们没有看到我们孩子身上的优点？”（家长）
	“我知道已经有研究表明，孤独症患者更容易失业，但很少有人深入探讨原因。所以，我认为应该有更多的研究关注为什么孤独症患者无法被雇用。”（青年成人）

表 4 （续）

社区因素	示例引述
	“除了像微软这样专为天才设计的项目外，还有哪些企业在雇用孤独症青年？”（家长）
搬迁的影响	“从一个县搬到另一个县，或者从长期居住的地方迁离，对孤独症患者会产生什么影响？此外，我特别想到，对于有色人种的孤独症患者来说，从一个以某种文化为主的环境迁移到另一个不同文化的环境，会有什么影响？”（青年成人）
非语言交流孤独症成人	“基于支持需求的程度，对他们的生活经历进行分类研究。”（青年成人，非语言孤独症者）
社区参与	“研究当一个人失去所有希望，并且完全被剥夺了为自己发声的机会时，会发生什么。找出有多少非语言孤独症者被送入收容机构并被剥夺了所有权利，还应研究这些机构中死亡的比例。”（青年成人）
经历差异	“……人们对孤独症的感受因人而异，来自不同地区的人也会有不同的看法。[研究者应该研究] 任何可能影响他们文化认同感的因素。我认为有许多因素会影响一个人如何看待孤独症。
文化身份、语言、性别认同、种族 / 族裔及背景	“研究如何在社区中为跨性别者提供最佳支持的方法。”（青年成人）
社会政治因素	示例引述
歧视	“能够反映出能力歧视和种族歧视交集的研究并不多。例如，我怀疑我儿子在求职时遇到的困难也与种族歧视有关。”（家长）
经济可及性	“因为我有收入，我不再符合 SSI 福利资格，但我的需求和挑战并没有减少。我的家庭现在承担了所有的费用，这非常不公平。”（青年成人）
	“所以，我们的儿子确实拿到了大学学位，也找到了一份工作，但他的第一份工作收入不足以维持生活，你知道吗？”（家长）
	“对于许多人来说，获得某种类型的保险是一个巨大的障碍，尤其是当你没有能力支付保费时……”（青年成人）
	“研究一下，当人们因运动障碍而无法获得体面的收入时，他们被迫陷入贫困的情况。”（青年成人）
自主决定权	“监护权剥夺了像我这样严重非语言孤独症患者的权利……支持性决策才是自由社会中成人唯一可接受的选择。“独立性不应该取决于能否控制自己的身体……像我这样的残疾人，仅仅因为无法说出‘停止’，就被剥夺了自己的权利。”（青年成人，非语言交流者）
服务	“提高危机干预服务的可及性和意识。”危机干预与支持，包括可能失去支持和服务的风险。”（专业人士）
	“确定减少住房等待名单的方法。”（专业人士）
	“我女儿一直上学到 21 岁。就在她满 21 岁的那一天，所有的居家服务都被终止了。这非常糟糕，因为服务突然中断，而那时她刚刚完成当学年的课程。”（家长）
州和地方服务的差异	“我注意到，这些服务在地方上存在很大的差异。政策因州而异，也因城市而不同。即使是职业康复的文化也可能有所差异。即使政策相同，各个城市的执行情况可能也不一样。所以，你永远不知道有哪些服务是可用的，也不知道在这些所谓的‘孤岛’及其障碍下，你会得到什么。这非常困难，非常难以应对。”（家长）
	“有多少人参加了职业康复？他们去了哪些职业康复机构？提供的服务是否因地区而异？这些服务的结果又如何？”（家长）

社会生态层级的定义如下：家庭与人际层面因素是指家庭或家庭系统的特征，以及与非家庭成员之间的关系；机构层面因素涉及人们与机构或组织互动的性质、参与程度及其特征；社区层面因素指个人所在地的社会人口特征，例如区域经济状况和服务的可用性；社会政治层面因素则包括影响服务、支持和援助的设计、可用性及提供的社会规范和政策（规则、法规和法律）[29]。

讨　论

本研究基于之前的孤独症过渡期研究建议（表 1），进一步明确了关键优先事项（表 4）。焦点小组数据验证了 3 个核心研究领域，表 5 列举了与这些领域相关的具体主题示例。尽管部分研究主题超越了过渡期的范畴，但是仍然反映出需要关注那些导致个体高度脆弱性的问题。如果没有通过支持性系统的有效干预，这些问题可能会在个体的生命周期中不断累积并恶化。在所有的服务研究领域中，推动

系统层面的改革必须以神经多样化服务体系用户及其支持者的有意义且积极的参与为导向，同时需要深入思考不同文化群体如何定义、优先考虑并重视成年过渡的过程。

1. 系统绩效的总体指标分析：深入了解影响成年过渡期间结果和支持需求的因素。
2. 服务交付方法及文化多样性需求：针对边缘化群体提供个性化的过渡服务和项目。
3. 复杂服务生态系统的转型：构建儿童与成人服务系统的连接，并推动系统变革，以实现从青少年到成年的整合支持。

为了促进系统和政策的优化，本研究提出以下建议：

1. 专业能力提升：为卫生保健专业人员提供培训，帮助他们了解孤独症青少年表现的多样性及其对个人服务需求的影响。
2. 能力建设：提供一致、连贯、便于导向的服务，尤其是在从儿童服务系统过渡到成人服务系统时，确保服务能够尊重神经多样性并响应文化需求。
3. 流程简化：简化和优化儿童向成人服务资格转变过程（如 SSI 和 Medicaid），避免重复性流程，同时提高信息传递的效率。
4. 信息公开：提供关于公共福利和服务（如 Medicaid 和职业康复）的清晰的公开信息，并逐步提升福利和服务在州内外的一致性和可移植性，从而实现服务公平。

本研究的建议与近期发表的服务研究建议 [30] 以及 IACC 的现行建议一致 [21]。IACC 优先考虑青少年和成人研究：

1. 服务公平性：提升服务获取的公平性，提供文化适应性强的服务，并加强系统导航及照护者支持。
2. 全生命周期需求：改善成人孤独症诊断方法，加强过渡期的服务整合与协调，增加社区参与研究的机会。
3. 研究基础设施：有意识地多样化样本采集，聚焦不同群体的体验和结果差异。
4. 跨领域需求：考虑性别、性别认同及性取向对服务和支持需求的影响。

我们的建议存在分歧，要求关注分散的服务系统生态系统，这导致了服务中断、效率低下及目标结果无法实现的现象，以及这些问题引发的不公平性。

我们的建议通过解决新兴研究问题，在表 1 所列的过渡研究建议基础上进一步细化。这些问题包括与诊断相关的经历差异（如延迟确诊、自我诊断）、交叉性、多样化的家庭支持需求、为多重边缘化青年开发创伤和暴力知情的服务模式、跨系统支持的整合，以及应对因维持公共福利资格而意外导致贫困的问题。

重新思考边缘化群体的过渡阶段

美国主流关于进入成年期的概念化通常集中于白人群体的预期，例如通过离开原生家庭实现独立、从高中毕业、结婚、生子以及达到经济稳定 [36, 37]。然而，这种概念化并不适用于所有文化，也不完全符合现代美国青年的视角。例如：拉丁裔家庭更强调家庭的重要性，倾向于相互依赖而非完全独立，同时重视家庭生活，并对家庭外的世界充满担忧 [38-40]。在一项针对 13 ～ 22 岁残疾青少年父母的研究中，拉丁裔父母更看重扩展家庭在成年过渡过程中的参与，而不仅仅依赖正式服务提供者 [38]。此外，拉丁裔家庭也重视自立能力，希望青少年在家庭中培养独立技能，而非完全依赖家庭成员的支持，这一点也得到了其他研究的支持。因此，当研究不同群体的孤独症过渡期青年时，有必要扩大过渡阶段的概念范围，将自立与家庭支持融入整个过渡过程 [39]。

以往针对拉丁裔群体的研究强调了开展定性研究以重新定义成年过渡阶段的重要性。例如，在讨

表 5　孤独症过渡研究的最新建议及示例主题

跨领域主题	跨领域：推动系统级改革的研究需由神经多样化服务系统用户及其支持者的主动且有意义的参与来引导。研究应优先与以下历史上研究不足的人群合作，包括非语言孤独症个体、性别和性少数群体、有色人种以及复杂需求高度集中的个体及其代表
优先研究领域	1. 系统绩效的总体指标分析，通过总体指标分析，更好地理解成年过渡阶段的结果与支持需求。需收集和报告总体数据，以评估服务系统的绩效，并确定改进目标，从而更好地满足过渡期青少年及其照护者的需求。研究重点包括了解与以下相关的转型结果的变化： ○ 交叉性研究：探讨身份（种族或族裔、性别、性取向、社会经济地位）、地理位置以及残疾特征（包括支持需求水平及共病诊断） ○ 诊断过程：研究延迟诊断、未诊断、自我诊断或误诊个体的经历及其对健康过渡的影响 ■ 支持服务的局限性及其影响：探讨服务有限、延迟、不充分或文化上不适配对个人、家庭及社区的影响 ○ 服务需求：了解服务需求以支持实现青年［和（或）其护理伙伴］确定的健康生活成果，包括： ■ 在学校及医疗系统中整合早期及持续的过渡规划 ■ 为行为及情绪共病问题提供更好的支持 ■ 根据青少年及家庭优先事项，设计能应对日常生活变化的过渡准备方案，涵盖不同类型的生活安排 ■ 理解感官问题对多个领域的影响及必要的适应措施 ■ 研究伪装行为对功能和医疗可及性的影响 ■ 探讨交通问题，包括教授驾驶及社区导航的模式 ○ 家庭支持，探索家庭在支持青年成人过渡及功能中的健康角色 ○ 了解照护者的经历及其在支持孤独症青少年及青年成人时的需求，尤其在直接支持人员短缺及家庭支持选择有限的情况下 ○ 了解为孤独症过渡期青年和青少年提供支持的家庭护理合作伙伴的经济状况 ■ 监护（及其替代方案）对过渡时期支持性决策的影响 ○ 健康生活目标：理解健康成年生活对不同孤独症个体的定义，构建支持过渡到健康成人生活方式的模型 2. 提供服务的方法和计划，以满足边缘化群体在向成年过渡期具体和多样的文化需求 研究需探讨服务交付方案及策略的可行性、有效性、推广及实施，重点满足边缘化孤独症青少年的过渡需求。研究优先事项包括： ○ 服务交付方法及项目：服务提供方法和项目可以满足边缘化孤独症青年的个性化和不断变化的需求，并有意考虑过去未被充分研究的人群的需求，包括非语言孤独症个体、性别和性少数、有色人种、移民及非英语母语家庭以及复杂需求高度集中的个体。 ○ 特殊干预措施：针对运动障碍（如运动协调障碍）的深入干预，以更好地满足非语言孤独症个体的需求 ○ 非家庭关系中的支持：探讨在成年过渡阶段通过非家庭关系提供支持（如同伴导师模型）的效果 ○ 创伤与暴力知情服务交付：为多重边缘化的孤独症青少年制定符合其需求的服务交付方法 3. 转变复杂的服务生态系统，促进儿科和成人系统之间的连通性，并启动和维持在青春期和成年期建立综合支持所需的系统变革。我们需要对复杂服务生态系统的绩效和协调进行研究，为解决孤独症过渡年龄青年和年轻人及其护理伙伴的需求所需的系统转型提供信息。研究优先事项包括： ○ 服务断裂的影响及干预措施：评估服务系统断裂的影响，并开发改进措施以促进连续性照护，避免过渡期间因断裂及脱离造成的负面累积效应 ○ 多系统协作与整合：促进高中到成年阶段的服务连续性，以及儿童与成人服务系统之间的支持衔接 ○ 政策改革：探讨政策改革以消除公共福利中的“贫困陷阱”及其意外后果 ○ 职业发展与就业支持：探讨改善成功就业及职业发展的支持措施

论过渡阶段时，有些短语可能无法直接从英语翻译成西班牙语[41]。需要倾听拉丁裔孤独症青年及其家

庭的声音，理解他们的经历和需求，并与他们合作开发文化知情的干预措施[42]。这要求研究人员重视参与者的真实生活经验，并促进文化适配的孤独症过渡规划干预的发展[43]。这些见解同样适用于针对任何边缘化孤独症青年及其家庭的研究。总之，本研究的结果通过有意纳入具有多元身份的孤独症个体，进一步强调了人文[44]的重要性，以指导敏感于孤独症青年日益多样化交叉身份需求的研究和解决方案。

局限性

尽管焦点小组是本研究的分析单元，但个别参与者的观点和陈述可能影响小组讨论的主题。此外，研究中使用的视频内容可能也对讨论主题产生了一定的引导作用。青少年组的参与者主要是受过大学教育和（或）晚期诊断的个体，他们能够清楚表达并参与复杂讨论。为了平衡这种动态，我们有意招募了需要更高强度支持的青年成人的父母参与研究。

结　论

未来 10 年内，将有约 120 万例孤独症青少年达到法定成年年龄。关于这一复杂且多样化人群的需求，尤其是影响服务获取和结果不平等的因素，目前的研究仍显不足。焦点小组数据揭示了未来孤独症青少年研究的 4 大优先事项。本研究更新的过渡研究议程，在先前建议的基础上，强调了以下 2 点。(1) 研究和改进多种服务系统：这些系统往往是过渡期问题的根源；(2) 文化差异的重要性：在规划过渡和服务交付时，需要充分考虑文化背景的多样性。

（李梦婴 译　李丽丽 校）

联系人：丁欣 etyxcbzx@suda.edu.cn

参考文献

1 Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, et al. PhD-7. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years–autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2016. MMWR Surveill Summ. 2020;69(4):1–12

2 Autism Transitions Research Project. Rethinking transitions into adulthood among autistic youth: a position statement of the autism transitions research project. Available at: https://atrproject. org/our-initiatives/. Accessed July 26, 2024

3 Lai M-C, Kassee C, Besney R, et al. Prevalence of cooccurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. Lancet Psychiatry. 2019;6(10):819–829

4 Dewinter J, De Graaf H, Begeer S. Sexual orientation, gender identity, and romantic relationships in adolescents and adults with autism spectrum disorder. J Autism Dev Disord. 2017;47(9):2927–2934

5 Shea L, Villodas ML, Ventimiglia J, Wilson AB, Cooper D. Foster care involvement among youth with intellectual and developmental disabilities. JAMA Pediatr. 2024;178(4):384–390

6 Cooper DS, Uppal D, Railey KS, et al. Policy gaps and opportunities: a systematic review of autism spectrum disorder and criminal justice intersections. Autism. 2022;26(5):1014–1031

7 Anderson KA, Roux AM, Rast JE, Garfield T, Shea L. Low-income households of children with autism and the economic safety net. Acad Pediatr. 2024;24(2):258–266

8 Graham Holmes L, Shattuck PT, Nilssen AR, Strassberg DS, Himle MB. Sexual and reproductive health service utilization and sexuality for teens on the autism spectrum. J Dev Behav Pediatr. 2020; 41(9):667–679

9 Roux AM, Voltaire S, Steinberg H, et al. More than just a variable: the need to explicitly focus on black youth within autism transitions research. Autism Adulthood. 2023;6(2);119–127

10 Bouzy J, Brunelle J, Cohen D, Condat A. Transidentities and autism spectrum disorder: a systematic review. Psychiatry Res. 2023;323:115176–115176

11 Mallipeddi NV, VanDaalen RA. Intersectionality within critical autism studies: a narrative review. Autism Adulthood. 2022;4(4):281–289

12 Botha M, Cage E. “Autism research is in crisis”: a mixed method study of researcher’s constructions of autistic people and autism research. Front Psychol. 2022;13:1050897

13 Broder-Fingert S, Mateo C, Zuckerman KE. Structural racism and autism. Pediatrics 2020;146(3):1

14 Shattuck PT, Lau L, Anderson KA, Kuo AA. A national research agenda for the transition of youth with autism. Pediatrics. 2018;141(Suppl 4):S355–S361

15 Chun J, Kuo HJ, Curtiss SL, Lee GK, Lee H, Awadu J. The interplay of supports and barriers during the transition to adulthood for youth on the autism spectrum. Disabil Rehabil. 2023;45(18):2879–2889

16 Roche L, Adams D, Clark M. Research priorities of the autism community: a systematic review of key stakeholder perspectives. Autism. 2021;25(2):336–348

17 Putnam OC, Eddy G, Goldblum J, Swisher M, Harrop C. How autistic adults' priorities for autism research differ by gender identity: a mixed-methods study. Women's Health (London, England). 2023;19:17455057231160342

18 Snell-Rood C, Ruble L, Kleinert H, et al. Stakeholder perspectives on transition planning, implementation, and outcomes for students with autism spectrum disorder. Autism. 2020;24(5):1164–1176

19 Nguyen L, Jack S, Ketelaar M, Di Rezze B, Soper AK, Gorter JW. Understanding the essential components and experiences of youth with autism spectrum disorders in peer mentorship programs during the transition to adulthood: a qualitative meta-ethnography. Child Care Health Dev. 2020;46(6):667–681

20 Ames JL, Massolo ML, Davignon MN, Qian Y, Croen LA. Health care service utilization and cost among transition-age youth with autism spectrum disorder and other special health care needs. Autism. 2020;25(3):705–718

21 Interagency Autism Coordinating Committee, US Department of Health and Human Services. 2021–2023 IACC strategic plan for autism research, services, and policy. Available at: https://iacc.hhs.gov/publications/strategic-plan/2023/. Accessed July 26, 2024

22 Gratton FV, Strang JF, Song M, et al. The intersection of autism and transgender and nonbinary identities: community and academic dialogue on research and advocacy. Autism Adulthood. 2023;5(2):112–124

23 Dewinter J, van der Miesen AIR, Holmes LG. INSAR special interest group report: stakeholder perspectives on priorities for future research on autism, sexuality, and intimate relationships. Autism Res. 2020;13(8):1248–1257

24 Voltaire S, Steinberg H, Garfield T, et al. Inextricably tied: nonbinary autistic individuals' views on how their gender identity and autism are connected. [Published online ahead of print June 5, 2024] Autism. 2024:13623613241257600

25 George R, Stokes MA. Sexual orientation in autism spectrum disorder. Autism Res. 2018;11(1):133–141

26 Weir E, Allison C, Baron-Cohen S. The sexual health, orientation, and activity of autistic adolescents and adults. Autism Res. 2021;14(11):2342–2354

27 Pecora LA, Mesibov GB, Stokes MA. Sexuality in high-functioning autism: a systematic review and meta-analysis. J Autism Dev Disord. 2016;46(11):3519–3556

28 Murphy J, Prentice F, Walsh R, Catmur C, Bird G. Autism and transgender identity: implications for depression and anxiety. Res Autism Spectrum Disord. 2020;69:101466

29 Anderson KA, Roux AM, Kuo A, Shattuck PT. Social–ecological correlates in adult autism outcome studies: a scoping review. Pediatrics 2018;141(Supp 4):S306–S317

30 Roux AM, Shea LL, Steinberg H, et al. Evidence from the autism transitions research project (2017–2022): capstone review and services research recommendations. Autism Res. 2023;16(3):480–496

31 Pellicano E, Adams D, Crane L, et al. Letter to the editor: a possible threat to data integrity for online qualitative autism research. Autism. 2024;28(3):786–792

32 Beebe J. Rapid Qualitative Inquiry: A Field Guide to Team-Based Assessment, 2nd ed. Rowman & Littlefield; 2014

33 Miles MB, Huberman AM, Saldana J. Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook, 3rd Edition. Sage; 2014

34 Sava LM, Earnshaw VA, Menino DD, Perrotti J, Reisner SL. LGBTQ student health: a mixed-methods study of unmet needs in Massachusetts schools. J Sch Health. 2021;91(11):894–905

35 Hulsey J, Zawislak K, Sawyer-Morris G, Earnshaw V. Stigmatizing imagery for substance use disorders: a qualitative exploration. Health Justice. 2023;11(1):28

36 Arnett JJ. Learning to stand alone: the contemporary American transition to adulthood in cultural and historical context. Human Dev. 1998;41(5-6):295–315

37 Arnett JJ. Conceptions of the transition to adulthood among emerging adults in American ethnic groups. New Dir Child Adolesc Dev. 2003;2003(100):63–75

38 Geenen S, Powers LE, Lopez-Vasquez A. Multicultural aspects of parent involvement in transition planning. Except Child. 2001;67(2):265–282

39 Povenmire-Kirk TC, Lindstrom L, Bullis M. De escuela a la vida adulta/From school to adult life: transition needs for Latino youth with disabilities and their families. Career Dev Excep Individ. 2010;33(1):41–51

40 Rueda R, Monzo L, Shapiro J, Gomez J, Blacher J. Cultural models of transition: Latina mothers of young adults with developmental disabilities. Except Child. 2005;71(4):401–414

41 Magana SM. Mental retardation research methods in Latino communities. Ment Retard (Washington). 2000;38(4):303–315

42 Kuhn JL, Vanegas SB, Salgado R, Borjas SK, Maga~na S, Smith DaWalt L. The cultural adaptation of a transition program for latino families of youth with autism spectrum disorder. Fam Process. 2020;59(2):477–491

43 Aleman-Tovar J, Burke MM, Monarrez E. Mexican–American caregivers' perceptions of a culturally adapted transition planning program for youth with autism. Policy Practice Intel Disabi. 2023;20(1):104–116

44 Lekas H-M, Pahl K, Fuller Lewis C. Rethinking cultural competence: shifting to cultural humility. Health Serv Insights. 2020; 13:1178632920970580

45 US Department of Health and Human Services. Report to congress: young adults and transitioning youth with autism spectrum disorder. Available at: https://www.hhs.gov/sites/default/ files/2017AutismReport.pdf. Published October 2017. Accessed July 26, 2024

【英文原件请参阅 *PEDIATRICS 2024;154(5):e2024067195*】