

中国自闭症儿童现状分析 报告

北京师范大学中国公益研究院

2012年4月

摘 要

2012年4月2日是联合国确定的第五个“世界自闭症日”，北京师范大学中国公益研究院为纪念这个日子和向社会宣传自闭症问题、呼吁社会更加关注自闭症儿童和有这类孩子的家庭，特在进行调查研究的基础上发表此报告。

自闭症，又称孤独症（autism），属于广泛性发育障碍中的一种特殊类型，一般发生在3岁之前，以男孩多见。1943年，自闭症最早由美国精神病专家坎纳（Leo Kanner）在临床医学中发现。自闭症的主要表现为儿童的社会化障碍、沟通障碍和重复刻板局限的行为和兴趣。根据当前国际普遍引用标准，每166名儿童中有1名患自闭症。据此推算，中国自闭症儿童数约为164万人。在世界范围内，自闭症日益受到广泛的关注和重视。从2008年起，每年的4月2日被联合国大会定为“世界自闭症日”（World Autism Day）。

我国自闭症的医学研究起始于上个世纪七八十年代。在康复训练方面，民间自闭症机构起步较早。1993年，自闭症儿童家长田惠平创立我国第一家自闭症康复训练机构——星星雨教育研究所。同年，北京成立了孤独症儿童康复协会。在随后的二十多年中，全国各地出现了几百家民办自闭症儿童训练机构。培智学校中，自闭症学生所占的比例呈现逐步提高的趋势。在教育训练的学术研究方面，国内人士在重视国际交流与合作的同时，从实践到理论都进行了深入系统的研究，也颇有成果。

2006 年首次将自闭症归为精神残疾纳入全国性残疾人抽样调查的范围，2009 年中国精协孤独症委员会成立，2010 年卫生部印发《儿童孤独症诊疗康复指南》，以及 2012 年的《精神病防治康复“十二五”实施方案》的出台，都表明国家和政府对自闭症儿童的关注力度逐步加大。

近些年，通过电视、电影、报刊、网站等多种媒体的宣传报道和知识普及，公众对自闭症的关注和了解也日益增强。一些关于自闭症的网站也纷纷建立起来。以壹基金为代表的公益组织和社会团体对自闭症儿童和家庭的精神和物质帮助逐步扩大。但是，在自闭症人士的生存与发展方面，尚存在的一些与社会进步及和谐发展不相适应的问题不容忽视，主要体现在以下几个方面：

一、 自闭症儿童的成长需求

首先，是对康复服务的需求。主要体现在及时确诊，康复机会和康复服务质量方面。本调查显示，接近 90% 的孩子是在 2 岁后发现异常情况的，有近 30% 的儿童确诊时间在一年以上，44.2% 的自闭症儿童从怀疑到确诊花了半年以上的时间。有一半的自闭症儿童需要排队等候才能进入机构接受训练，有近 1/5 的儿童需要等候三个月以上。不到 1/3 的自闭症儿童在三岁前就接受了康复训练，而有近 1/5 的儿童直到 6 岁才开始接受康复训练。与此同时，家长们呼吁提高康复训练服务的质量。其次，对教育服务的需求及存在的问题。目前，自闭症儿童的主要安置环境是隔离式的学前康复中心及特殊学校，而融合

教育环境是家长们的主流期望及需求。自闭症儿童的教育安置及转衔服务，如学前融合、随班就读及升学的准备等，需要得到改善。第三，大龄自闭症人士的养护与就业安置问题已凸显出来。几乎所有的家长都表示担心将来孩子的就业、安置及养老等问题。

二、 严重影响了家庭的生活质量

自闭症对家庭生活质量的影響主要体现在持续的经济压力、信息与心理援助的缺失、社会接纳程度低三个方面。据调查发现，有 83.3% 的家庭用于自闭症儿童康复训练的费用都完全由家庭承担。46.5% 的家庭用于自闭症儿童康复的费用超过了家庭总收入的 50%，近三成的家庭经济总收入甚至不足以支付自闭症儿童康复训练的费用。87.2% 的家长希望专门的机构提供相关的知识信息、家长培训和心理援助。大量家长担心学校及社区人士等对自闭症儿童的接纳程度，希望获得社区支援服务。

三、 政府职能缺位

政府职能缺位的表现主要有以下五方面：

首先，是主管部门不明确。我国自闭症儿童的康复、教育与就业问题到底归属哪些主管部门，这仍然是一个答案模糊的问题。这种情况，不利于信息的掌握与有效的支持。

其次，政策法规不健全。我国还没有专门针对自闭症人士的政策法规，自闭症人士的可持续性福利政策缺失，自闭症服务行业缺乏政策法规的保障。

第三，缺乏关于自闭症人士及相关服务行业的全国性统计调查信息。

第四，机构注册情况混乱。对全国范围内 63 个机构的调查显示，现有机构分散地注册在民政部门（54%）、工商部门（19%）、卫生部门（3.2%）或教育部门（19%）之下，更有一些（4.8%）机构找不到可以挂靠的单位而没有进行注册登记。

第五，行业标准缺失，发展不平衡。缺乏行业标准以及从业人员的资格准入制度，自闭症服务行业的监管难度较大。自闭症服务行业发展不平衡主要表现在：机构的地域分布不平衡；机构的规模、经费和质量参差不齐；服务对象和范围不平衡，为大龄自闭症人士服务的机构严重不足。

四、 机构生存和发展面临严峻挑战

大量的民办自闭症康复机构面临资金短缺问题。在华南地区，55.88%的机构启动资金为家长自己筹借，运营时的主要经费来源是学费。根据对北京、河北、安徽、黑龙江、吉林、辽宁、浙江六省一市共 26 家机构的调查，有 8 家机构的运营经费 100%来自于学费，仅有 8 个机构曾经接受政府的资助，但数额均较少。70%以上的机构负责人表示目前机构之间呈现“竞争大于合作”的状态，尤其是在争取资助、专业资料、学生及师资方面。也有不少机构表现出了期望与同行进行合作的意愿，但找不到合适的平台。目前的自闭症康复机构大多停留在单一的自闭症儿童康复和训练上，只有少数机构重视科研力

度、推出家长培训项目。由于机构性质、规模等因素的限制，很多机构没有完整的管理制度，管理较为松散。

五、 从业人员专业水平有限，职业认同感低

在本研究所调查的 441 名自闭症从业人员中，从性别结构来看，女性从业人员的比例占 95.2%，男性比例不足 5%。在年龄上，56.4%的从业人员年龄小于 30 岁，从事特教工作年限大部分低于三年。在学历层次方面，83.4%的教师为大专学历，拥有本科学历的人数仅占 16.6%，高学历的教师还比较缺乏。从业人员的专业背景为特殊教育的占 31.8%，学前教育占 29.5%，心理学占 4.6%，但另有 34.1%的从业人员的专业与特殊教育毫无关系。82.3%的从业人员有参加职前培训或在职培训的经历，17.7%的从业人员完全没有接受过任何形式的培训。在培训内容方面，选择的频率最高的三项从高到低依次是 ABA 应用行为分析、结构化教学法和言语治疗。在东北部，82.3%的从业人员的月工资都在 2000 元及以下，普遍反映完全不能满足基本的支出需要；而在北京及其他沿海城市，60.4%从业人员的月工资能达到 2000-3000 元。在劳动合同签订方面，81.4%的从业人员与所在自闭症机构签订了劳动合同。95.6%的被调查者最期望“工资待遇”得到改善。社会大众对特殊教育从业人员存在某种程度上的误解、偏见甚至歧视，社会支持缺乏和家人朋友普遍不理解，有超过 10%的自闭症教育训练人员认为自己“因从事特教让别人看不起”或是“因从事特教，感到地位很卑微”。

通过以上研究分析可见，社会大众对自闭症的了解还比较肤浅，对自闭症的成因与表现特征并不了解，自闭症儿童家长的经济负担与精神负担严重超负荷，而自闭症康复机构的生存与发展更是面临严峻挑战，发展举步维艰，专业特殊教育人员由于工资待遇过低正大量流失。如何突破自闭症人士享受基本生存与发展权利的瓶颈，解决其发展与安置问题，促进自闭症服务行业有序发展，本报告提出了以下几点建议：

关于政府职能的建议。首先，需加强行政管理和政策法规建设。包括：推进儿童福利行政管理的机构建设；在民政部的牵头下，明确主管部门的职责；陆续出台相关的政策法规，以明确政府和社会的责任，制定出具体的社会福利政策，监管自闭症服务行业的有序发展，促进自闭症人士的终身服务体系的实施。其次，政府应主动承担自闭症人士的福利责任，建立自闭症人士终身服务体系，以满足他们从出生至终老各个阶段的不同需求。包括：尽早的筛查诊断与登记追踪；及时的康复训练；妥善的教育安置；完善的大龄养护；可靠的信息支持和援助等方面。第三，加大国家财政投入。政府的福利政策应尽早介入，保障自闭症儿童及其家庭的基本生活需求及持续发展，比如，提供照料者津贴和最低生活保障，建立残疾人信托基金。同时，扶持自闭症康复训练机构的发展，以降低自闭症康复训练机构的创办成本。将民办自闭症康复机构的从业人员纳入特殊教育津贴的享受范围。第四，加强自闭症服务行业的引导和管理。包括：建立规范化的注册和认证体系，保证机构的合法权益；建立严格的行业准入标准和

从业人员资格认证，规范机构的专业水平；以政府主导追求行业大融合。

关于自闭症儿童家庭的建议。自闭症儿童家庭要正视现实，理智养育。家长要正视“自闭症很可能伴随孩子的一生”这一现实。理智地为孩子制定康复训练计划、教育安置方案以及生涯规划。尤其是要给孩子提供发展和锻炼的空间，不放弃、也不溺爱孩子。此外，家长也应通过适当的方式释放自己的不良情绪，积极主动寻求心理援助，关注自身的生活质量。

关于机构发展的建议。首先，要重视从业人员的专业素养。在从业人员的招聘过程中，严把质量关，吸引优秀人才；同时，要重视从业人员的在职培训。通过举办讲座、参加短期培训班、“结对子”、经验分享会等形式，不断提升从业人员的专业水平。其次，拓宽专业视野，扩充机构职能。自闭症儿童康复机构可以利用自己的专业优势为家长、社区人员，乃至自闭症儿童随班就读学校的教师提供专业支持和服务。同时，有针对性地开展一些科研活动。此外，还应加强同行间的交流与合作，促进机构专业化和特色化。

关于社会支持的建议。第一，要发挥基金会等社会资源的力量。鼓励和支持更多的社会资源流入这一领域。在资助金额有限的情况下，可以优先考虑资助家庭条件和地域相对落后的自闭症人士。第二，加强科学研究，以提升自闭症诊断的准确性和教育训练的实效性。第三，增强社区对自闭症儿童家庭的援助，包括家长联谊会以及心理辅

导形式的心理援助，以及通过各种途径宣传自闭症的相关知识技能与信息，开展巡回指导服务。第四，营造尊重与接纳自闭症人士的社会氛围。

第五个“世界自闭症日”的到来，标志着人类对于自闭症及社会责任的认知迈出了新的一步。只有当社会大众对自闭症形成正确的认识，加深对自闭症的成因和表现特征的了解，消除对自闭症儿童及相关从业人员和机构的偏见和歧视，主动关爱自闭症儿童，理解和尊重自闭症儿童的家庭及相关从业人员，才能真正为自闭症儿童的成长提供有利的支持。

Abstract

In celebration of the fifth World Autism Day on April 2, 2012, Beijing Normal University China Philanthropy Research Institute (CPRI) issued this research report to better inform the public about Autism, and call on the entire society to better support children with autism and their families.

Autism is a special type of developmental disorder, which usually develops before age three and is more likely to occur in boys than girls. Autism was first identified by an American psychiatrist named Leo Kanner in 1943 during his clinical work. The main symptoms include social deficiency, communication difficulty, and repetitive or restricted behavior and interests. According to international statistics, one child in 166 has autism. Based on these calculations, there might be as many as 1,640,000 children with autism in China. With autism receiving increasing attention globally, the UN has designated April 2nd as World Autism Day since 2008.

The medical research about autism in China started in the 1970's and 1980's. Nongovernmental rehabilitation training institutes appeared even earlier. In 1993, Tian Huiping, a mother of an autistic child, established the first rehabilitation training institute focusing on autism----- Beijing Stars-Rain Education Institute for Autistic Children. In the same year, the Beijing Rehabilitation Association of Autistic Children (BRAAC) was founded. During the following 20 years, hundreds of non-governmental rehabilitation training institutes for autistic children opened in China. In Pei Zhi school, the percentage of autistic students is rising. As Chinese professionals have increased their global communication and cooperation, they have also played important roles in practical and theoretical research on autism.

In 2006, autism was first identified the China National Sample Survey on Disability as a mental disorder. In 2009, the Committee on Autism under the China Association of People with Mental Illness and their Families and Relatives was founded. In 2010, the Guide of Treatment and Rehabilitation for Autistic Children and the "Twelfth Five-Year" Plan on Mental Disorder Prevention and Recovery were issued. This type of action indicates that both the Chinese government and the society at large are paying more attention to autistic children.

Recently, awareness on autism has grown through educational TV programs, movies, newspapers, and internet articles. Websites dedicated to autism have been established. Philanthropic and social organizations like the One Foundation are also stepping in to providing additional psychosocial and financial support. However, children in China with autism still face many developmental and social challenges, we believe five major challenges remain:

- The demand for rehabilitation services far exceeds current supply. This problem mainly reflects in the timely diagnosis, treatment and rehabilitation services quality. This survey shows that 90% children were found to exhibit autism like symptoms at 2 years old and nearly 30% had to wait for more than one year before receiving an official diagnosis. 44.2% of children took over six months to

diagnose after they were first suspected of being autistic. Half of diagnosed autistic children were put on waiting lists for treatment from agencies providing rehabilitation services. Nearly 1/5 had to wait more than three month before receiving services. Less than 1/3 children with autism received rehabilitation services before 3 years old and 1/5 of those surveyed did not receive any services until around 6 years old. At the same time parents appealed for improving the quality of rehabilitation services. Lack of Educational Options. At present, educational services are offered to autistic children in primarily isolated pre-school rehabilitation centers and special schools. This is in contrast to most parents' expectations and demands for a more integrated education environment. The improvement of education and transition services such as integrated pre-school opportunities, learning in regular classes and preparation for further studies are required. Concern for the future, the survey revealed a deep concern by parents about the care and employment opportunities for their children once they reach adulthood. Almost all parents expressed their concern about the children's employment in the future, placement, and pension issues.

- Families raising an autistic child noted that constant financial pressure resulting from high treatment costs, a deficiency of resources, emotional support, and low social acceptance all negatively impact family life. 83.3% of families surveyed indicated that they received no outside support, and paid for all rehabilitation costs. 46.5% of families use more than half of the total family income on rehabilitation services for their children. Almost one third of families could not afford the treatment fee for their autistic children. 87.2% of parents hoped to receive information, parental counseling, and psychosocial support from professional organizations. Many parents worried that schools and communities won't accept their children and hoped for additional community supporting services.
- The lack of government response is reflected in five main areas:
 - i. Lack of dedicated governmental oversight. No department is currently responsible for solving issues relating to treatment, education, and career guidance for autistic children. Under current circumstances, it is difficult to receive information and gain effective support from the government.
 - ii. Lack of a systematic policy. We don't have a specific policy regarding autism, so the on-going welfare is missing, and the service industry is not protected under legislation.
 - iii. Lack of national statistics on autistic people and related services.
 - iv. Autism organization registration is chaotic. An examination of about 63 organizations in China showed that 54% of autism organizations are managed by the Ministry of Civil Affairs. 19% of organizations are managed by the Administration for Industry and Commerce. 3.2% of organizations are managed by Department of Health, and 19% of organizations are managed

by Department of Education. Furthermore, 4.8% of organizations were unregistered because they could not find a managing department.

- v. Lack of industry standards. There are no sector standards and development is unequal. If there is no access standard for practitioners, it's difficult to supervise their services. There is also uneven development of services by geographical region; the scale, funding, and levels are different; the service objects and range are not comprehensive; and there are not enough services for older autistic patients.
- Large numbers of non-governmental organizations are lacking funding. In southern China, 55.88% of organizations were funded by parents to start, and then sustained on tuition fees. Based on a research with 26 organizations in Beijing, Hebei, Anhui, Heilongjiang, Jilin, Liaoning, and Zhejiang, there are 8 organizations who run all operations on tuition, and only 8 organized receiving a little bit official funding. More than 70% of organization directors stated that there is more competition than collaboration between organizations. In-fighting happens often with regards to funding, professional materials, students, and teachers. Some organization hope to work with others, but there is no proper opportunity. Most of current rehabilitation institutes merely offer simple rehab treatment, and only a few organizations value research and training for parents. Due to the limitations faced by organizations, a majority lack of good administration procedures.
 - This study investigated 441 autism practitioners. From the perspective of gender, females accounted for 95.2% of autism teachers. 56.4% of the autism practitioners are under thirty and engage in the special education work for less than 3 years. According to their education level, 83.4% of the autism teachers received associate degrees and only 16.6% of them obtained bachelor degrees. There are only few of teachers with higher education. 31.8% of practitioners majored in special education, 29.5% of them majored in early education, 4.6% of them majored in psychology, but 34.1% of them has no professional background related to special education. 82.3% of practitioners had professional training, and 17.7% of them never received any training. Among all training courses, the most popular courses from high to low are: Applied Behavior Analyses, Structured Teaching Method, and Speech Therapy. In the northeast China, the salary of 82.3% of practitioners is lower than 2,000 RMB a month and can't cover their living expenses. However, in Beijing or coastal cities, 60.4% of practitioners is able to earn 2,000-3,000 RMB each month. 81.4% of practitioners signed the contract with their employer. 95.6% of interviewees stated that improving their income is the biggest expectation. Special education practitioners were misunderstood, prejudiced and even discriminated to some extent by the society. Because of lack of the support from family and friends, over 10% of the autism teachers believe that they have a low social status and are looked down on by others due to their job.

According to the result, we can see that: the society still don't understand what autism is and what cause and symptoms it has; autistic children's parents are under high financial and emotional pressure; rehabilitation institutes have to deal with lots of problems if they want to survive; and tons of practitioner left because of the low income. So, how could we solve all of these problems? This report suggests:

- We have some suggestions about the functions of the government. First of all, the government needs to strengthen the administration and the construction of related policy and law. The Ministry of Civil Affairs (MOCA) needs to become the lead administrative department and make the relevant policies and regulations. MOCA should clarify the duties of the government and society and issue specific social welfare policies. Meanwhile, we need to make specific welfare policies to oversee the healthy development of the autism service sector and to promote the implementation of a lifelong service system for autistic people. Secondly, the government should undertake the responsibility for autistic people's welfare and build a lifelong service system for them in order to satisfy their different needs at different ages. The lifelong service system should contain early screening and diagnosis, registration, timely rehabilitation training, appropriate education, older caring and information support. Thirdly, the government should increase financial investment. The government should unveil the welfare policy as soon as possible to meet the basic needs of autistic children and their family, providing subsidy or minimum living allowance for caregivers and building trust fund for persons with disabilities. What's more, the government needs to support the autism rehabilitation agencies' development to reduce the start-up costs and allow the practitioners who work in non-governmental autism rehabilitation agencies to enjoy the special education subsidy. Fourthly, the government should strengthen the guidance and management of the autism service industry. This includes building a standardized registration certification system to ensure the rights of the autism institutions, and implementing the strict industry access standards and practitioners' qualification certification to improve the professional level. In all, only depending on the government initiate leadership, can we make the industry big upgrade.
- About the autistic children's family, these families should face the reality and raise children rationally. First of all, parents need to be emotionally prepared that autism is likely to be with their children for a lifetime. Therefore, they should rationally set up a rehabilitation plan, an appropriate education arrangement and a realistic career plan for their children. More importantly, parents should never abandon nor spoil children and provide enough space for them to grow. Besides, parents can use appropriate ways to release negative emotions and seek psychological assistance to guarantee their own quality of life.
- About organizations, first, we need to hold practitioners to higher professional requirements. We must ensure their ability to recruit qualified talents. Meanwhile, we should provide professional training for practitioners through lectures, short

training, and sharing with others. Second, we need to expand our professional vision and organizational function. Rehabilitation institutes for autistic children could provide support and services for parents, communities, and even teachers in schools with autistic students. Besides these services, they could do some research. Additionally, organizations should increase collaboration with others to improve their professionalization and specialization.

- In the end, about Social Support, first, make the best advantage of the social resources, such as foundations. We encourage and support more social resources to join this field. With limited money, we need to first support the families with the worst conditions or living in more remote areas. Second, deepen the related scientific research, so that accuracy in the diagnosis of autism and the effectiveness of the educational training can be improved. Third, increase the support of community for autistic children, including emotional support in the form of parents associations and psychological therapy, spreading knowledge and information on autism, and providing touring guidance services. Fourth, build a social atmosphere that advocates respecting and accepting autistic people.

With the coming of the World Autism Day, people have made progress in the recognition of autism and social responsibility. When will we be able to create a healthy environment for autistic children? That cannot be reached until we all have the right understanding of autism, including a good knowledge of causes and symptoms, eliminating the prejudice and discrimination of autistic children, practitioners and organizations which working and caring for them, understanding and respecting for their family as well as people working for them.

目 录

一、背景.....	- 1 -
(一) 自闭症问题概述.....	- 1 -
(二) 我国对自闭症问题的关注.....	- 5 -
二、需求与问题.....	- 12 -
(一) 自闭症儿童的成长需求.....	- 12 -
(二) 严重影响了家庭的生活质量.....	- 19 -
(三) 政府职能缺位.....	- 24 -
(四) 机构生存和发展面临严峻挑战.....	- 30 -
(五) 从业人员专业水平有限，职业认同感低.....	- 33 -
三、对策与建议.....	- 42 -
(一) 关于政府职能的建议.....	- 42 -
(二) 关于自闭症儿童家庭的建议.....	- 55 -
(三) 关于机构发展的建议.....	- 57 -
(四) 关于社会支持的建议.....	- 59 -
参考文献.....	- 65 -
研究团队.....	- 67 -
致 谢.....	- 69 -

2012年4月2日是联合国确定的第五个“世界自闭症日”，北京师范大学中国公益研究院为纪念这个日子，呼吁社会更加关注自闭症儿童与家庭，在进行深入调研的基础上形成本报告。通过全面深入地介绍自闭症儿童现状，剖析现存问题，以期在行业规范、财政投入和终身支持体系等方面推动政策与立法的发展，扫除制约自闭症领域发展的重大障碍。

一、背景

（一）自闭症问题概述

自闭症，又称孤独症（autism），属于广泛性发育障碍中的一种特殊类型，一般发生在3岁之前，以男孩多见，其患病率与种族、地域、文化和社会经济发展水平无关。自闭症的主要表现为儿童的社会化障碍、沟通障碍和重复刻板局限的行为和兴趣。根据当前国际普遍引用标准，每166名儿童中有1名患自闭症。据此推算，中国自闭症儿童数约为164万人。这是社会一个相当庞大的弱势群体。自闭症的出现必然会给一个家庭带来沉重的心理、养育及经济等负担，且这种家庭的负担几乎伴随整个孩子存在和发展的一生。自闭症的问题决不仅仅是个人及家庭的问题，也绝不是靠个人及家庭的努力就能够解决的问题，它更是一个社会问题，需要社会予以关注、予以作为。从2008年起，每年的4月2日被联合国大会定为“世界自闭症日”（World Autism Day）也称“世界孤独症日”。在世界范围内，自闭症日益受到广泛的关注和重视。

对自闭症的发现始于临床医学。最早由美国巴尔的摩市约翰霍普金斯医院的精神病专家坎纳（Leo Kanner）于 1943 年提出，他通过对 11 个具有及其相似背景与相似行为模式儿童的长期观察，第一次提出了“婴儿期自闭症”（early infantile autism）这个概念，认为这是一种脑功能障碍引起的严重的长期发展障碍的综合症。自从 1943 年坎纳首次提出自闭症的概念后，在世界范围内，还有一些研究者提出了与坎纳的自闭症报告中相似而又有区别的不同亚类型，如“儿童精神分裂症”、“不典型孤独症”、“阿斯伯格综合征”等等。

人们对于自闭症的认识和研究，与自闭症的障碍归属问题紧密相连。在二十世纪中期，人们对自闭症尚未形成统一的认识，《国际疾病分类手册-第六版、第七版》（ICD-6、ICD-7）与《美国疾病诊断统计手册-第一版》（DSM-1）中均将儿童自闭症列入“儿童精神分裂样反应”。到 1978 年，Rutt 提出了有关自闭症的四条意见，可作为自闭症分类的又一里程碑。它包括(1) 社会功能的延迟或偏离；(2) 不同程度的人际沟通的障碍；(3) 怪异行为、刻板运动和姿势；(4) 起病于 30 个月以前。1980 年《美国疾病诊断统计手册——第三版》（DSM-3）首次将儿童自闭症视为一种广泛性发育障碍而非“精神病”，并提出了具有操作性的诊断标准。1987 年的《美国疾病诊断统计手册——第三版修订版》更明确了本症的三大类基本症状：社交障碍、语言沟通障碍及刻板行为障碍。提出起病于 36 个月以前，并将自闭症、不典型自闭症、Rett 综合症、Heller 综合症、Asperger 综合症等均归入了广泛性发育障碍，分别给予临床诊断。1990 美国国会通过了《残

疾人教育法》(IDEA, PL. 101-476), 由老布什总统签署, 将自闭症单独增列为一个残疾种类, 并规定患此症的儿童可以接受特殊教育。在 1994 年发布的《美国疾病诊断统计手册——第四版》(DSM-IV) 中将 Rett's 综合症、阿斯伯格综合症以及儿童期瓦解性障碍从待分类的广泛性发展障碍分离出来, 与自闭症(Autistic Disorder) 一起并列归属于广泛性发展障碍。

在 2011 年, 美国精神医学会 (APA) 公布了最新的《自闭症谱系障碍诊断标准》草案, 对自闭症谱系障碍的诊断必须满足以下四项标准: A. 在社会性交往方面存在缺陷, 这些缺陷具有一定的持续性, 且并非由于普遍发展障碍所致, B. 表现出局限的、重复性的行为、兴趣以及活动, C. 症状必须出现于童年早期(但也可能由于个体的社会性需求尚未达到权限水平, 而使症状无法全部表现)。D. 症状导致个体日常功能受限或损伤。在新手册中, 自闭症谱系障碍 (Autism Spectrum Disorder) 取代广泛性发展障碍 (Pervasive Developmental Disorder), 成为这一障碍类别的总称, 原先在该类障碍下的亚类别包括自闭症、阿斯伯格综合症、儿童期瓦解性障碍(Childhood) 以及待分类广泛性发展障碍都将不再单独出现。Rett's 综合症作为一种神经系统疾病而非精神类疾病将被彻底从 DSM 系列诊断手册中移除。这就说明, 在来自自闭症的诊断过程中, 自闭症将只存在严重程度的差别而不再有类别的差异。

美国对自闭症儿童实施融合教育, 普通班级和资源教室成为安置自闭症儿童的主要模式, 在 2003-2007 年美国自闭症儿童主要安置于

普通班级中,且有较小幅上升的趋势,2007年所占比例达到89.7%。¹随着对自闭症儿童的持续关注,其融合教育的支持策略也不断完善,主要有社交支持策略、间接干预策略和学业支持策略。也开发了多种有效的训练方法。如,著名的ABA法(Applied Behavior Analysis,应用行为分析法),TEACCH法(结构化教学法或系统教学法)等。

2001年,美国国家研究委员会(United States National Research Council)出版了自闭症教育干预报告并给出了一些最佳干预方案的证据,对一些已有干预方法的疗效进行了说明。2009年,美国自闭症研究中心出版了自闭症国家发展报告,运用循证实践导向对干预方法进行了科学解读。²

日本对自闭症的发现与研究起始于1952年,其诊断标准采用的是世界保健机构所确立的国际疾病分类(ICD-10)和美国精神医学会(APA)制定的《精神障碍的诊断.统计手册》第四版的标准。从1969年开始日本就将自闭症儿童安置在普通学校中接受教育,发掘其潜能,第一个班级是设置在东京杉并区立崛之内小学,被称为“崛之内班级”,旨在“挖掘自闭症儿童的潜在能力,通过治疗教育改善自闭症状,成为普通儿童”。³

总之,以美国为代表的西方发达国家,对自闭症的研究已超过了七十年历程。他们在儿童自闭症的病因学研究、早期发现、诊断评估、

¹连福鑫,贺荟中.美国自闭症儿童融合教育研究综述及启示[J].中国特殊教育,2011,4.

²魏寿洪,王雁.美国循证实践在自闭症谱系障碍儿童干预中的应用及其对我国的启示[J].比较教育研究,2011,6.

³吕晓彤.日本的自闭症儿童教育[J].现代特殊教育,2006,5.

康复训练、成年自闭症患者的生活安排及对自闭症的立法等方面做得比较系统，尤其是关于儿童自闭症的康复教育已经形成一定的模式，为其他国家自闭症康复事业的发展提供了借鉴。

（二）我国对自闭症问题的关注

我国自闭症的医学研究起始于上个世纪七八十年代，与起步时间落后于西方发达国家近百年的盲、聋、弱智等教育相比，起步时间与发达国家几乎同步。1982年南京医学院陶国泰教授首次在国内报道了4例自闭症的案例，此后自闭症问题逐渐在国内各相关行业引起关注，主要在医学界，其次在特殊教育界和社会学等界。20世纪90年代以前我国儿童精神病医学尚无自闭症的诊断报告。1992年北京大学精神卫生研究所儿科主任杨晓玲教授又报道了30个自闭症案例。1992年陶国泰教授在《大众健康》杂志上发表了《重视孤独症的防治》指出在我国对此病的认识研究尚处于早期认识阶段。在自闭症儿童的义务教育方面，1994年7月，国家教委基础教育司委托原北京市教育局进行自闭症儿童学前教育和义务教育训练实验，这是我国首次在大陆进行的有组织、有领导、有目的、有计划的自闭症儿童教育训练实验。北京市教委专门制定了计划、指定了学校和人员。这个实验进行了三年，取得了很好成果。当时研究的对象主要是兼有智力问题的在北京弱智儿童学校学习的孤独症儿童。其成果出版了两本专集《孤独症儿童教育与训练文集》（北京出版社，1997年）和《孤独症儿童教育与训练》（中国统计出版社，1999年）。1996年北京市第二届特教工作会议通过的“九五”规划中明确指出“要对中重度智残、

孤独症、综合残疾儿童的教育训练实验继续进行并扩大推广工作”，在北京市的带领影响下全国陆续开展自闭症相关的教育研究工作。从20世纪90年代末开始，全国一些大城市的培智学校、普通学校也开始接受自闭症儿童随班就读。在普通学校随班就读和在培智学校接受教育已经成为了自闭症儿童的主要教育安置形式。值得一提的是，近年来，自闭症儿童在培智学校中所占的学生比例呈现逐步提高的趋势。越来越多的培智学校也加大了对自闭症儿童的教育和训练的重视程度。

在康复训练方面，民间自闭症机构起步较早。1993年，一位自闭症儿童家长田惠平创立了我国第一家专门为自闭症儿童及其家庭提供教育服务的民办机构——星星雨教育研究所，这是我国首个民办自闭症儿童训练机构。同年，北京成立了孤独症儿童康复协会，这是中国第一个以改善自闭症儿童康复、教育、医疗环境为宗旨的社会团体。一些热心人士也组织起民间学术团体开展研究和宣传工作，如原先长期做妇女儿童社会工作的老大姐们在北京市社会学会内建立了弱智与自闭症康复教育研究分会，得到原人大副委员长雷洁琼的支持，为自闭症儿童家长编写了《自闭症家长信息支援手册》。在随后的二十多年中，全国各地出现了几百家民办自闭症儿童训练机构，如：深圳自闭症研究会、青岛以琳自闭症儿童训练部、北京五彩鹿儿童行为矫正中心等。对自闭症的康复训练工作逐渐加强并多元化。2007年11月20日中国康复研究中心集善嘉年华自闭症综合治疗与研究发展中心在北京成立，这是我国第一家国家级自闭症康复研究训练中心。

2010 年创办的北京大学第六医院孤独症儿童康复训练基地是我国第一家公办民营的自闭症康复训练机构。根据中国残联发布的《2010 年中国残疾人事业发展统计公报》显示，截止 2010 年中国已建立了 34 个省级孤独症儿童康复训练机构，对 5620 名孤独症儿童进行了康复训练。据 2009 年中国社会科学院的调查显示，当年，全国共有 288 个民办自闭症康复训练机构。这些机构有多种形式，有民办的自闭症训练机构（占有这类机构的大多数）、公办的特殊教育学校（主要是培智学校招收自闭症儿童；有的为弱智儿童建设的特殊教育学校中，自闭症学生占到学生总数的 70%；也有普通小学进行融合教育，招收自闭症儿童与普通儿童一起学习）、设在残联系统机构内的训练机构、设在医院系统内的训练机构、民办公助的训练机构等。

在关于自闭症的研究方面，国内人士从实践到理论都进行了深入系统的研究，也颇有成果。1995 年 5 月出版的特殊教育参考丛书《儿童精神障碍及行为问题的矫正》（杨晓玲）中专门有一章是“孤独症儿童的行为矫正”；杨晓玲、蔡逸周编写的《解密孤独症》（华夏出版社，2007 年）；甄岳来的《孤独症儿童社会性教育指南》；戴淑凤、贾美香、陶国泰的《让孤独症儿童走出孤独》；甄岳来、李忠忱的《孤独症社会融合教育》；刘昊的《孤独症儿童的行为教学》；徐光兴的《孤独的世界——解读自闭症之谜》；张雁的《蜗牛不放弃——中国孤独症群落生活故事》；王梅的《孤独症儿童情绪调整与人际交往训练指南》；王梅、张俊芝编著《孤独症儿童的教育与康复训练》（全国残疾人康复工作办公室编写，2007 年，华夏出版社）；王梅编著《智力障

碍和孤独症儿童的学与教，教学活动设计 200 例》（2003 年，华艺出版社）等。还有大量家长写的书，如《爸爸爱喜禾》（蔡春猪著，2011 年，新星出版社），《我的话，对谁说？——与自闭症孩子同行》（刘宇红、林沛主编，2012 年，人民邮电出版社）等。

在开展教育训练的同时，关于自闭症的教育研究也在探索中不断深入。比如，为了促进自闭症康复训练的专业化，2011 年 12 月 21 日-23 日，来自全国的 91 家专门服务于自闭症儿童的民间机构的 100 多人参加了壹基金海洋天堂计划——华北地区自闭症儿童专业服务标准化研讨会。各个地方自发的民间研讨会和交流经常进行。

2001 年，卫生部、公安部、中国残联、国家统计局和联合国儿童基金会在我国进行了 0—6 岁残疾儿童抽样调查，在精神残疾中占第一位的是孤独症（60.6%），第二位的是不典型孤独症（18.03%）

2006 年全国第二次残疾人抽样调查，正式将自闭症归为精神残疾，首次纳入了全国性残疾调查的范围。2008 年 3 月 28 日，中共中央、国务院出台了《中共中央、国务院关于促进残疾人事业发展的意见》，意见中指出“逐步解决重度肢体残疾、重度智力残疾、失明、失聪、脑瘫、孤独症等残疾儿童少年的教育问题”。这是中共中央和国务院首次在国家的政策文件中提出关注解决自闭症儿童的教育问题。

2008 年月出版的《北京市第二次全国残疾人抽样调查课题研究》（赵春鸾主编，华夏出版社）中指出，在本次抽样调查中，0—14 岁

的精神残疾（含多重残疾）中，第一位的致残原因为孤独症。在本次抽样中孤独症同时也伴随其它障碍的儿童没能在校学习（参见该书 286 页）。

2009 年中国残联成立了中国精协孤独症委员会，这预示着政府加快完善其在自闭症方面的主导地位。

2010 年 7 月 23 日卫生部印发了《儿童孤独症诊疗康复指南》，目的是为进一步规范儿童孤独症诊疗康复行为，提高医疗质量，使儿童孤独症患者得到及时诊断和有效的康复治疗。

2012 年 2 月 13 日，中残联发布《精神病防治康复“十二五”实施方案》，在该方案中明确提出“在全国 20 个城市开展孤独症儿童融合式社区家庭康复试点工作。开展 0-6 岁贫困孤独症儿童康复救助。每年为 10000 名孤独症儿童提供康复训练补贴”和“开展孤独症儿童康复训练”的方案。

近些年，通过电视、电影、报刊、网站等多种媒体的宣传报道，大力开展了有关自闭症的宣传和知识普及，感动和带动了一批人士关注自闭症儿童，并成为了志愿者。公众对自闭症的了解也日益增强。2010 年，中国第一部以自闭症为题材的电影《海洋天堂》上映，这部作品引发了社会对自闭症儿童及其家庭处境的高度关注。一部《海洋天堂》电影让普通大众直观地感受到自闭症孩子的困难与需要，自闭症儿童需要的不仅仅是关注，更多还是需要国家、社会对他们的帮助，让他们能感受到人间的温暖，不再孤独。我们希望通过本研究，

能够全面客观地梳理和分析我国自闭症儿童的发展现状，让更多的人了解自闭症儿童，关心并支持他们的成长。

2011年11月，深圳壹基金公益基金会发起了“海洋天堂计划”，旨在为特殊类型残障儿童提供及时充分的救助，使其能够更好的发展。其中主要涉及的是自闭症儿童。其“蓝色行动”专注于为自闭症、脑瘫、罕见病等贫困特殊儿童的提供救助，提高民间特殊困境儿童服务机构的专业服务能力，促进社会与国家对特殊困境儿童的关注。

一些关于自闭症的网站也纷纷建立起来，如中国孤独症资源网、中国孤独症网、北京星星雨教育研究所网站、青岛自闭症网、江西孤独症康复网等。

鉴于国际社会对自闭症的普遍关注和重视，我国的自闭症儿童康复教育与相关研究一直重视国际交流与合作。主要的方式有，组织教师到国外学习自闭症的康复训练技术和教育、就业安置模式；接受国外的行为分析师的培训；邀请国外专家到自闭症机构进行专业指导，如著名的 ABA 法创始人洛瓦斯、日本的白崎研司博士等都到中国办过培训班；邀请国外专家参与我国的自闭症相关会议。比如，从 2004 年开始深圳举办了首届两岸四地自闭症研讨会，大力促进了两岸四地自闭症人士康复服务工作的交流与发展。2012 年 3 月举办了《第七次两岸四地自闭症研讨会》。⁴2007 年 11 月 23 至 25 日在广州市召开的“首届广州国际孤独症论坛”，来自美国、日本、香港、台湾及内地等地的孤独症临床、科研、康复及特殊教育专家就孤独症临床诊断、

⁴ <http://www.szsta.org/index.asp?bianhao=980>

病因、遗传、神经心理、评估、治疗、康复和教育等各个方面的最新进展进行全面深入的介绍。2011 年孤独症研究国际合作发展论坛在上海举行，为让更多的中国自闭症儿童得到及时诊疗，复旦大学与美国最大的孤独症研究基金会 Autism Speaks（孤独症之声）签订合作协议，以借鉴国外先进运作模式建立中国的孤独症标本库，推进国际、国内孤独症领域的合作研究。2011 年 12 月召开的首届全国自闭症儿童家庭暨社会援助机构大会，也专门邀请了澳大利亚的专家介绍澳大利亚的残障儿童支持状况。此外，陆续翻译出版国外的自闭症理论与操作类书籍，同时，也把我国的自闭症研究和教育训练成果介绍到国外，一些国外媒体也曾经报道过我国自闭症机构的情况等等。

总之，改革开放以来，特别是近十年来，从政府到民间组织，从整个社会到家长，从各界人士到各种媒体对自闭症的宣传和关注逐步加强，人们的认识不断提高，对自闭症儿童和家庭的精神和物质帮助逐步扩大，对自闭症的实际帮助已有了初步基础，各方面在努力进一步探索，使有自闭症的人士能享有社会平等的人权和地位，使社会更加和谐与文明！

但是，在自闭症人士的生存与发展方面，在平等享有社会发展成果和福利方面尚存在的一些与社会进步及和谐发展不相适应和不容忽视的需求与问题。

二、需求与问题

（一）自闭症儿童的成长需求

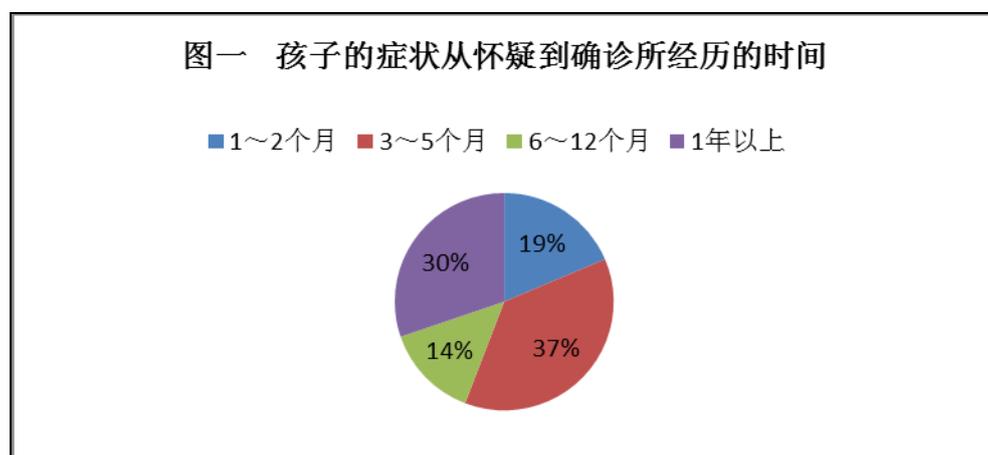
1. 对康复服务的需求

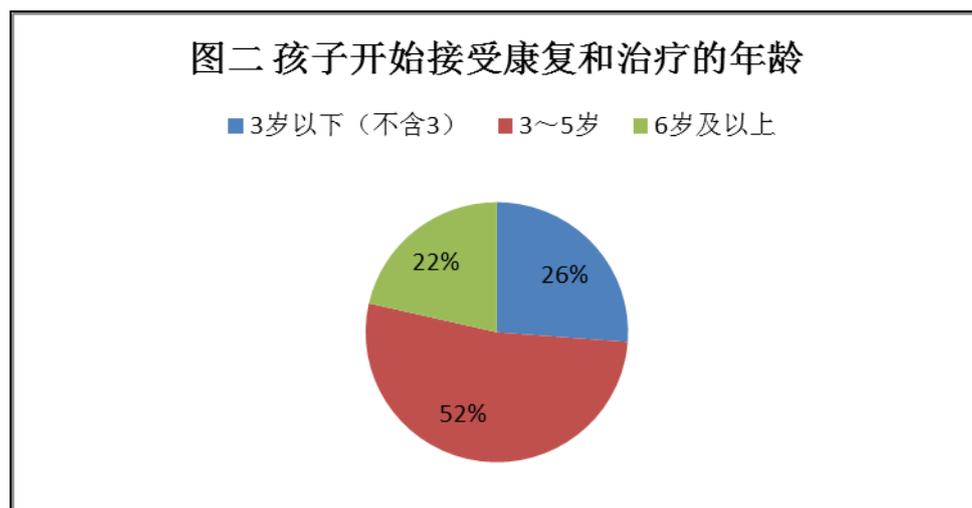
根据调研情况，自闭症人士对康复服务的需求主要集中在以下几点：一是诊断服务的需求；二是获取适当康复机会的需求；三是对取得合适及专业康复服务的需求。

（1）对及早确诊的需求

在被调查的家长中，大部分家长都是在孩子两岁的时候发现孩子可能存在发展问题，这与自闭症孩子发病时间是较为一致的，但也有部分家长是直到孩子 4、5 岁才发现问题，这个差别可能在于个别孩子的程度较轻，早期症状不明显。然而，大部分的家长从怀疑孩子有问题开始到孩子确诊都经过较长的时间。最初发现孩子的问题，大多是通过比较同龄儿童而知。本调查显示，有 44.2% 的家长从怀疑孩子有问题开始到孩子确诊花了半年以上的时间，这其中又有 68.4% 的家长花了一年以上的时间才得到孩子的确诊信息，只有不到五分之一的家长们是在 2 个月之内就拿到了孩子的确诊书（见下图 1）。诊断过程花费太长的时间，势必会耽误孩子尽早进行康复训练的时机，而往往生命的前几年是孩子锻炼的最佳时期。调查显示，不到三分之一的自闭症儿童在三岁前就接受了康复训练，而有近五分之一的孩子直到 6 岁才开始接受康复治疗（见下图 2）。这就等于这些孩子最好的早期康复阶段都错过了，这势必会影响孩子终生康复的水平。早在

2008 年黄辛隐等人的调查中就发现，很多从孩子最早怀疑或诊断到确诊有大致一年的间隔期，如今近 4 年过去了，但关于自闭症儿童的早期筛查及诊断问题依然没有得到改善。问题的原因就在于目前国内没有较为统一完善的早期筛查、评估、诊断体系，缺乏专业、权威的诊断评估机构及人员，以至于家长在从怀疑孩子有问题开始，往往像无头苍蝇一样到处求医问药，却迟迟得不到一个权威可信的诊断信息。有很多被调查的家长都反应目前自闭症儿童的早期筛查、评估及诊断服务系统是需要改善的。林云强等人 2006 年对重庆市 6 个康复机构中近 60 名自闭症儿童家长的需求调研也发现，近 80% 的受访者认为早期发现及诊断体系是确实有必要完善的。早发现、早治疗对于自闭症儿童的有效康复意义重大，康复训练的效果也是在生命的头几年最为明显。因此，建立健全权威、专业的自闭症筛查、评估、诊断评估体系，让家长在怀疑孩子有问题的时候能够找到专门的部门去给孩子做评估，从而尽早地开始针对性的康复训练，这对于自闭症儿童的早发现、早康复是极为重要和迫切的。

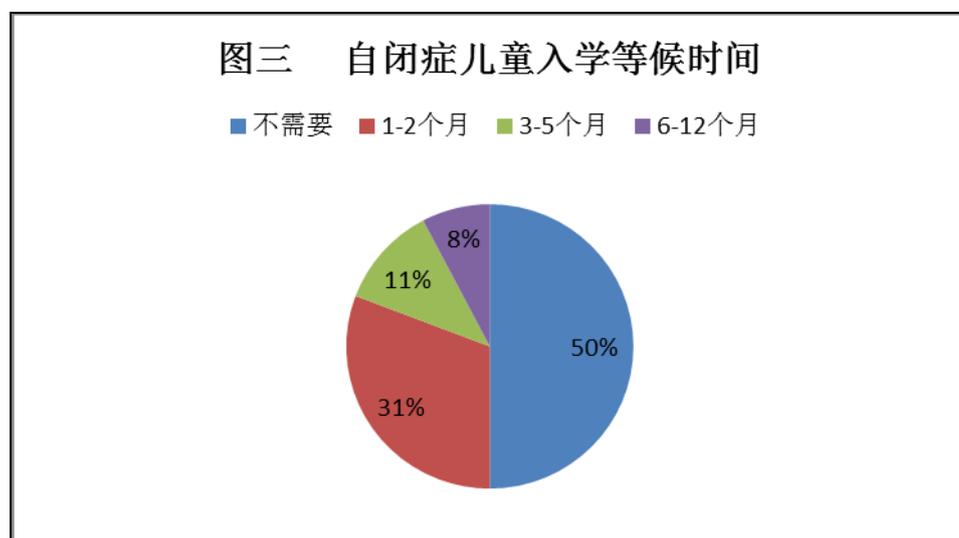




（2）获取适当康复机会的需求

我国自闭症儿童基数巨大，康复需求众多，现有的康复服务供不应求，质量较好的康复服务机构更是凤毛麟角。近年来，虽然全国各地涌现出不少自闭症康复机构，但是很多机构都是民办，受限于资金、师资等因素的困扰，限制其进一步的发展，机构的一些设施与服务无法满足家长的需要，他们在居所附近找不到适合的康复机构。为了提高自闭症小孩的康复效果，很多家长每年都要带小孩到外地一些机构去接受训练，如北京的星星雨、青岛的以琳等，这种离乡背井的训练对家庭造成的额外负担更是巨大！2006年林云强等人调研显示，家长在家庭教育中的外部需求中，程度最高的就是“希望在全国各地设置更多的自闭症疗育机构”，占到受访者的90%。虽然自林云强等人调研到现在，已经过去5年时间，期间全国各地增设了不少自闭症康复训练机构，但在此次的调研中，仍有不少家长都提到，希望“能够建立更多、更为专业的自闭症康复训练机构，以满足广大自闭症儿童的需求”。由于自闭症康复机构缺乏，很多儿童需要排队等候入学，

调查数据显示,有一半的自闭症儿童需要排队等候才能进入机构接受训练,有近五分之一的儿童需要等候三个月以上(见下图三)。此外,有些孩子因为诊断晚,接受康复治疗时的年龄已经到了入小学的年龄了,对于这些孩子,很难上小学,而学前康复机构也不大愿意接收,入学问题更是严重。据华南地区的调查,接近90%的孩子是在2岁后发现异常情况的,而有一半多的孩子开始接受治疗和康复的年龄是在2-4岁之间,有25.4%是在四岁以后才开始接受康复治疗。吉林的一位家长,其孩子5岁开始接受康复训练,就面临了这种问题,他提到“希望多开办一些托养机构,能够让大一些的孩子有地方接受训练。”因此,政府部门以及残联等相关机构应该要建立更多的康复场所,同时扩大幼儿园的融合面,让自闭症儿童能够就近得到专业的康复服务。



(3) 取得合适而专业的康复服务需求

自闭症儿童的康复训练需要非常专业的知识和技能。在华南地区对636名自闭症儿童家长的调查中,有超过一半的孩子在康复训练中

心接受治疗（64.53%）。自闭症儿童的康复机构起步较晚，一般成立时间在2003年至2006年之间，专职教师人数少，服务于自闭症儿童的人员少有专业认证。调查中，不少家长反映，机构虽然能根据孩子的问题有针对性地开展各种训练，但因为从业人员水平的原因为，训练难以达到理想的效果。孩子能否有效康复，肯定是家长最为关注的问题。在此次调查中，很多家长认为儿童的康复治疗、服务等需要改善，孩子的训练内容、学习课程、个别化计划的制定及执行、机构及学校的活动需要改善，教职员的专业知识、技能及态度满足不了孩子教育康复的需求。家长们呼吁更为专业的服务团队，呼吁质量更高的康复训练服务。这一点也是政府所应该重视的，需要建立自闭症服务认证体系，提升自闭症服务团队的专业水平，以更好地位广大自闭症者服务，为更多的自闭症儿童家庭传递希望。

2. 对教育服务的需求及存在的问题

（1）担心孩子上不了普通学校，无法进入融合受教育环境

自闭症儿童如何上小学，如何进入普通学校是所有适龄自闭症儿童的家长们都甚为担心的问题。目前，自闭症儿童的主要安置环境是康复中心及特殊学校，前者主要是学龄前自闭症儿童的安置环境，后者主要是学龄期自闭症儿童的安置环境。这两种环境都属于隔离式的环境。然而，对于家长来说，他们更为期待的是融合环境，几乎所有家长都表示担心孩子接受平等受教育机会的权利，绝大部分家长认为孩子应该在普通幼儿园和普通学校随班就读，希望孩子有一个相对融

合的环境，并且有一些外部的支持体系保证融合较好地进行。黑龙江的一位家长提到“孩子经过训练之后还是入园难，大多学校也不愿意接纳他们，导致自闭症儿童无法接受正常的教育，上不了学会使其越来越自闭，康复训练也白费了。”也有家长认为应该针对孩子自身的情况选择相应的受教育环境，而不是一定要选普通学校。总之，融合代表了家长们的主流期望及需求，大部分家长不愿意自己的孩子在与同龄人隔离的环境下接受教育。

（2）现有的融合教育环境因资源及支持的缺失，需要得到改善

调查中，家长们都认为，目前关于自闭症儿童的教育安置及转衔服务如学前融合、随班就读以及从小学到中学各阶段评估及升学的准备等，需要得到改善。如有家长提到，虽然有些地区目前可以允许自闭症儿童进入普小随班就读，但是学校并没有给自闭症儿童配备相应的资源及支持，这些孩子在普小基本也享受不到应有的合适的教育，很多甚至中途不得不因为孩子的各种问题被学校辞退或是因为外界环境的支持不到位而选择退学。在这个过程中，虽然已经有家长在靠着自己的努力奔走与学校进行沟通，协调陪读等相关事宜，但这毕竟是个人的行为，影响的只是几个人，更多的孩子无法在融合环境中很好地学习下去。因此，在研讨会上，有家长代表也提出，需要国家相关部门建立随班就读支持体系，如随班就读资源教室，以让自闭症儿童能真正在融合的环境中学习下去。

3. 对大龄养护与就业安置的需求

大龄自闭症者的养护及就业问题如今已成为关注的又一焦点。几乎所有自闭症儿童的家长们都考虑过这个问题，即“孩子从学校毕业后怎么办？”、“我们老了孩子怎么办？”这是一个非常严峻而又迫切的问题。现有康复机构多接受12岁以下的自闭症儿童，12岁以上的自闭症儿童缺乏合理的安置模式，而目前国内又没有建立专门的针对大龄自闭症者的福利体系，毫无疑问，大龄自闭症儿童的安置问题现已凸显出来。目前，小年龄段的自闭症儿童尽管难以享受到与普通孩子一样的平等受教育机会，但至少能找到一定的安置场所，并且家长尚且年轻。而等到孩子长大了，从学校毕业后，假如社会没有专门的地方可以收留他们，让他们得到适当的教育，就只能待在家里，以至于越来越自闭，越来越需要家长照料，反之家长却越来越年老，越来越没有能力。辽宁有位家长说道“担心孩子一天天长大，家长一天天老了，没有力气照顾他们了”，“担心自己百年之后，孩子到哪里去，希望孩子能够生活自理”。很多家长只能在目前的阶段寄希望于尽量训练孩子，让他们习得一技之长，长大后能够生活自理。所有的家长都表示非常担心将来孩子的就业、安置及养老等问题。有家长代表提出，政府或社会福利体系应该建立服务于大龄自闭症者的福利机构或企业，针对程度较重的自闭症孩子，应该建立类似于福利院与养老院一样的托养机构，“希望自己的孩子将来父母不在了，也能有一个机构或联盟等能安置孩子的生活就业等问题”，“希望有个地方能够收留他们。”可以说建立大龄自闭症者的养护及福利体系迫在眉睫。

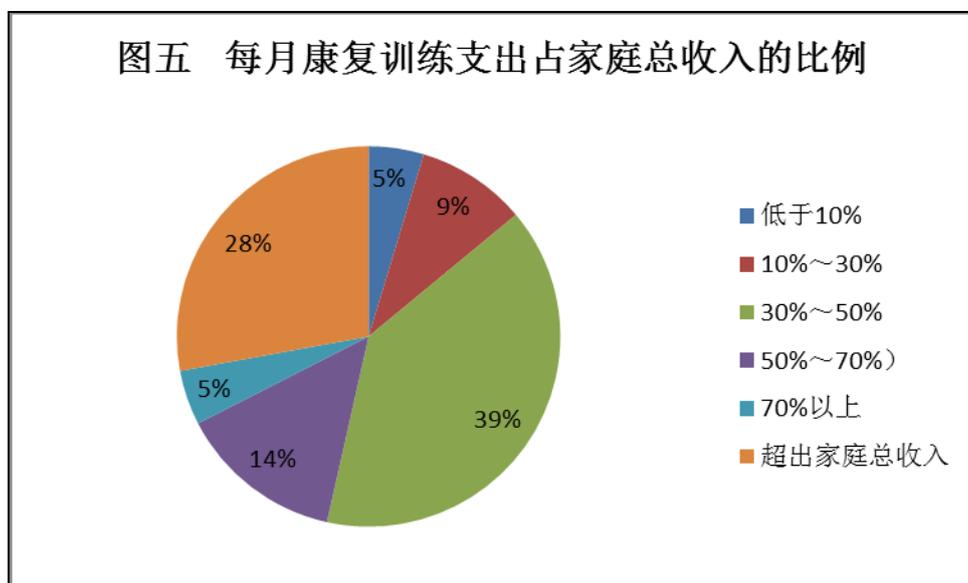
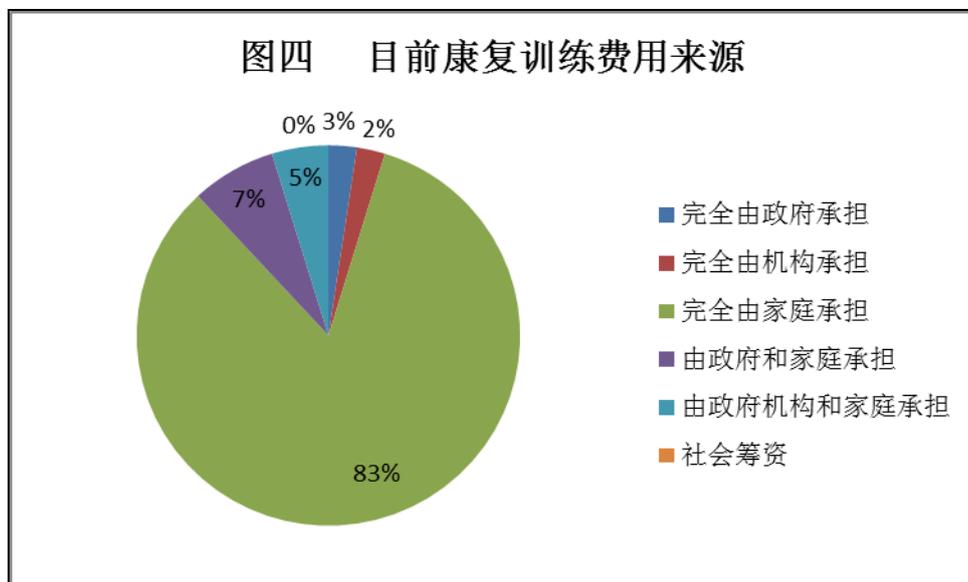
（二）严重影响了家庭的生活质量

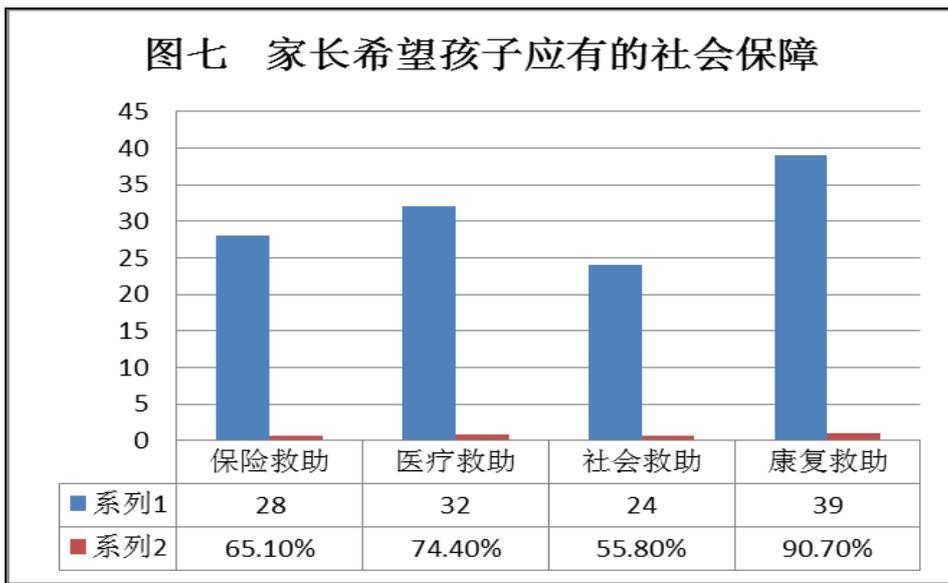
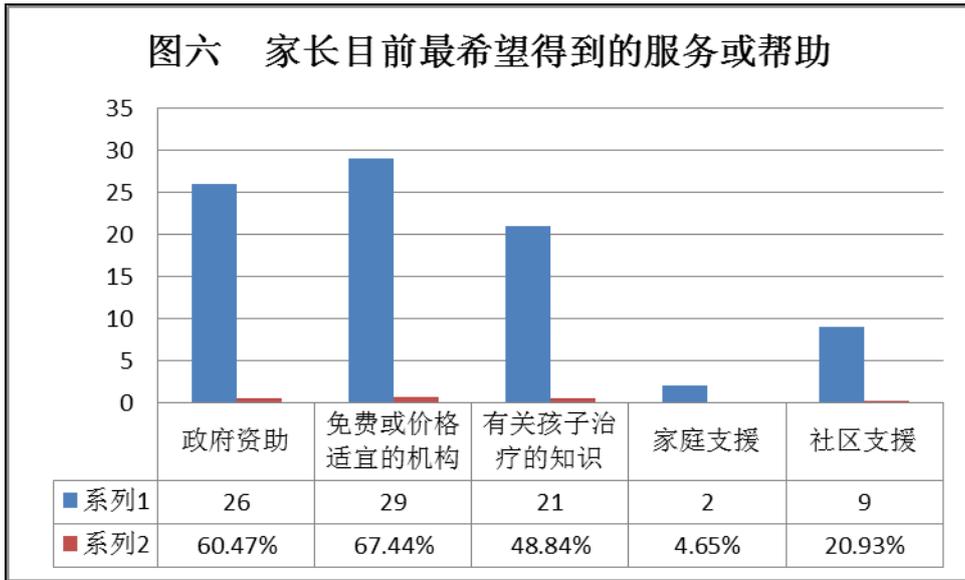
1. 持续的经济压力

目前学前自闭症儿童的康复教育没有纳入国家义务教育体系中，自闭症儿童康复训练的费用一般都需要家庭支出。由于自闭症儿童的康复及训练是一个长期甚至是终生的过程，且其康复训练需求往往也是多方面的、综合的，这就导致自闭症的康复训练费用往往比较昂贵，这给家庭造成了较大的经济压力。根据目前调查发现，有 83.3% 的家庭用于自闭症儿童康复训练的费用都完全由家庭承担，只有极少部分是由政府或机构分担（见下图四）。46.5% 的家庭用于自闭症儿童康复的费用超过了家庭总收入的 50%，近三成的家庭经济总收入甚至不足以支付自闭症儿童康复训练的费用，是负债给孩子做训练（见下图五）。自闭症儿童家庭的经济问题由来已久，黄辛隐等人早在 2008 年对 71 名自闭症儿童家长的调研也显示，有 54.3% 的家庭认为经济较困难，近一半的家庭主要经济依靠父亲，有 31% 的母亲失业没有工作，90% 以上的家长认为日常生活支出比例最高的项目是教育和照顾孩子的费用。在家长的负担中，排名前三位的分别是：照顾孩子人手不够（54.9%）、经济来源者生病或者发生意外（50.7%）、教育支出负担，66.7% 的家长希望能够得到经济上的支援。过去和现有的调研都表明，自闭症儿童的家庭经济状况普遍堪忧，需要得到政府以及社会的关注，建立自闭症儿童家庭的经济资助体系需要尽快提上相关部门的议事日程。因为自闭症儿童的照管的特殊性，在人力与时间支出方面异于正常儿童的照管，即使放到训练中心，也还必需要有人陪护，使得

家庭成员中经常需要有一人停止就业，减少了收入。如在温谋富 2008 年的访谈调研中，就有家长说道“这种问题是长期性的，别人就算想帮助你也未必有这个能力。这个问题不是一天两天就能够解决好的，而是长期的。所以我们现在在家里照顾小孩都是全职的，孩子放在家里，自己上班也不安心，请人来也不放心”。昂贵的康复费用给家长造成了巨大的经济压力，在被问到“最希望得到的服务或帮助是什么”时，有 67.4%的家长选择了“有免费或价格适宜的治疗训练机构接纳孩子”，这一项目占的比重最高，其次就是“希望得到政府资助”，有高达 93%的家长选择了这两项中的其中一项或两项（见下图六）。此外，在家长希望孩子得到的社会保障中，比例最高的一项就是“康复救助”（见下图七）。有位河北的家长写道“希望政府能够给予一定的资助，好让孩子能够继续在机构中接受训练。”在座谈会期间，有家长代表说道“假如政府给每一个家庭补助一万块钱的话，那么就可以在家里请一个保姆或一个姐姐，就能帮助我们解决一些问题，这是最实在的帮助，我们呼吁一下”。安徽的一位家长也提到“政府至少应该减免孩子的康复治疗费用，并在生活上给予一定补助，因为家中至少有一人无法工作。”可以说，经济压力是家长压力的一个相当大的来源，在目前社会福利欠缺、特教系统不完善、康复资源短缺的情况下，没有金钱，孩子就很难接受康复训练，这对一个自闭症儿童及家庭而言，无疑是最残酷的现实。目前，个别地方，像上海、深圳等地，政府已经专门成立针对自闭症儿童的康复补贴项目，家长可以拿着政府给予的资金补贴，给儿童进行康复训练，然而，绝大部

分省市尤其是经济欠发达地区，政府还没有照顾到自闭症儿童家庭的经济需求。因此经济资助成为家长们最大的需求之一。

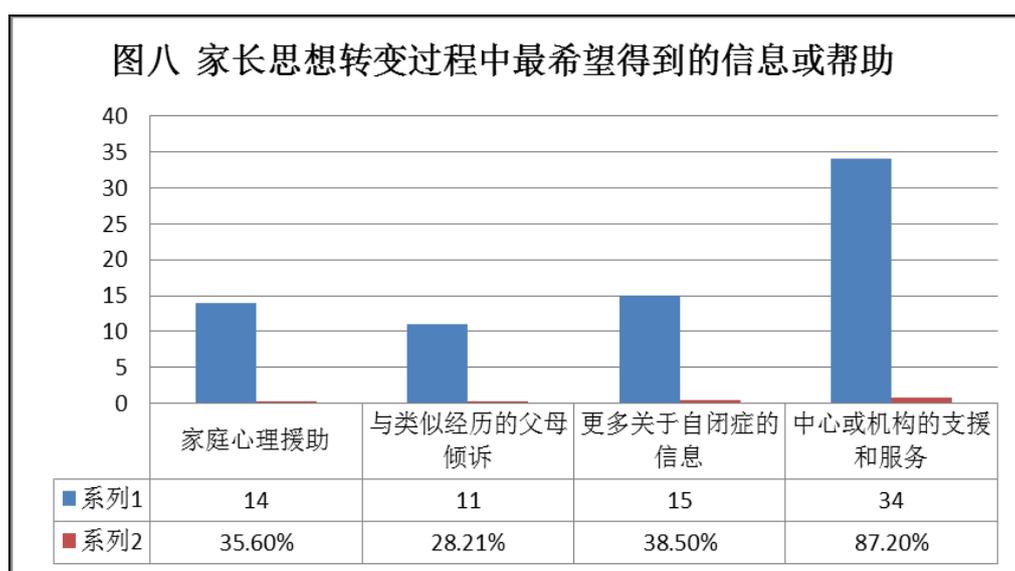




2. 信息与心理援助的不足

在自闭症儿童的康复训练过程中，家长几乎是全程参与的，家长发挥的作用甚至大过于专业服务人员。现在，自闭症儿童的家长能够把小孩送至康复机构中接受教育训练，说明家长在教育孩子的观念上已经迈出当初“内疚、懊悔、回避”的那个坎，意识到教育对自闭症儿童成长的重要性。但是，由于自闭症儿童在语言、认知、人际交往

方面存在较大障碍，使得家长在面临这些孩子的教育时往往束手无策，家长在相当长的一段时间内对自闭症儿童的干预不知所措，对自闭症儿童的语言、认知、行为等方面的训练存在极大的茫然性，他们需要得到专业人员的长期帮助。调查中，很多家长都表示有家长培训的需要，希望获得更多有关自闭症相关的知识及信息，希望得到更多专业人士的指导。这与2006年林云强等人得出的调研结果非常类似。此外，在养育自闭症儿童的过程中，家长承受的压力毫无疑问是巨大的。很多家长几年时间都无法接受孩子患有自闭症的事实。在孩子的康复之路上，家长都会面临很多的内心煎熬及挫折。在孩子的每个转衔阶段，更是家长们头疼的时期。所有这些过程中自闭症家庭所承受的心理负担是无法想象的。当被问到“在思想转变的过程中，最希望得到哪方面的帮助时”，有87.2%的家长选择了“希望有一个中心或机构向家长提供支援及服务”（见图八）。



3. 社会接纳程度低

自闭症儿童在我国上世纪 80 年代才被发现，可以说历史较短，虽然说近几年社会对自闭症群体的了解有了广泛增加，但现状仍不理想。很多社会人士仍旧不了解这一群体，甚至是某些专业的服务人员都对自闭症群体缺乏了解，导致自闭症群体的社会融合遇到巨大阻碍。有些家长为了逃避社会的歧视，甚至不愿意让外人知道自己的孩子患有自闭症，家长本人也尽量不去跟外界打交道，导致整个家庭因为一个自闭症儿童而“自闭”。调查中，很多家长都表示担心学校教师、同学、小区人士等对自闭症儿童的接纳程度，担心孩子毕业后走向社会没有人理解、接纳他们。家长们对目前社区的支援服务不满意，在最希望得到的服务当中，就有一条是关于社区支援的项目，这种社区支援可能不仅仅局限于经济及物质方面，心理上的理解和接纳同样是家长们迫切需要的。很多家长都呼吁，应该加大自闭症相关知识的宣传，增进社会对自闭症群体的了解和接纳，促进自闭症群体的社会融合。

（三）政府职能缺位

1. 主管部门不明确

我国自闭症儿童的康复、教育与就业问题到底归属哪些主管部门，这仍然是一个答案模糊的问题。主管部门不明确所引起的不良影响，主要表现在三个方面：第一，自闭症人士的生存和发展问题缺乏统一而明确的主管部门，不利于全面掌握全国自闭症人士的生存和发

展的准确情况；第二，自闭症儿童和家长难以获得及时而有效支持，权益难以得到保障；第三，导致自闭症教育训练机构的归属混乱，管理分散。据华南地区的自闭症机构调查，37 个机构中，主管单位依次是残疾人联合会(27.78%)、教育局(13.89%)、民政局(11.11%)及卫生局(2.78%)。这就形成了同行业之间分散管理的现象。而更有接近45%的自闭症康复训练机构难以找到合适的主管单位，从而导致这些机构归属混乱，甚至是非法营运，缺乏行业准入标准，生存压力大。以上几个方面，都会最终影响到自闭症人士生存和发展的质量。

2. 政策法规不健全

在我国，恰当、到位的政策是保障各项事业顺利进行和长远发展的重要保障。但是，目前我国并没有专门针对自闭症人士的政策法规，也没有相关的法律条文将自闭症确定为残疾类别之一。自闭症人士的法律地位至今仍处于尴尬的境地，直接影响着这类人群的医疗康复、教育安置、社会保障等方面政策制定和落实。即使是 2006 年的残疾人抽样调查的残疾标准中，也没有专门指出自闭症这一类别，而仅仅是在统计时将其归入精神残疾一类，随后公布了一个与国际普遍引用标准相差甚远的自闭症儿童统计数字。这些，足可见自闭症的相关政策法规建设严重滞后于现实需要。

对自闭症人士及其家庭来说，自闭症是一种伴随终身的障碍，需要政府从政策法规上予以倾斜和关注。而针对自闭症人士的可持续性福利政策的缺失，使得他们及其家庭的生存与发展更加艰难。

对自闭症服务行业来说，虽然自闭症儿童属于特殊教育的对象，但即使是那些涉及到特殊教育的政策法规，例如“义务教育法”、“残疾人保障法”、“残疾人教育条例”等，都只是对公立的特殊教育学校和普通学校有一定简单的规定，并且大多停留在“倡导”、“鼓励”的阶段，可行性和可操作性均不强，对民办自闭症康复机构更是从未涉及。缺乏必要的政策保障是目前自闭症教育训练机构生存和运营困难的重要原因，由此带来的利益损失和资源匮乏，无疑会严重制约着机构的发展。

3. 统计调查不全面

以自闭症人士的人口统计为例，对我国当前自闭症人士的数量估计，有两种方法，一是根据其他国家的自闭症出现率进行推算估计。比如，根据国际普遍引用标准，每166名儿童中有1名患自闭症。据此推算，中国自闭症儿童数约为164万人。第二种方法，是根据我国的残疾人调查数据推算。2006年的第二次全国残疾人抽样调查，将自闭症纳入精神残疾类别进行了统计。共调查0-17岁儿童616 940人，从病因统计中共发现自闭症131例，儿童自闭症的现残率为2.12/万。据此推算，全国的自闭症儿童数在28万人左右。这两个差异极大的数字，到底是因为区域差异还是统计标准不同造成的呢？真实数据我们尚不得而知。同样，我们对于自闭症儿童的教育安置情况也缺乏准确的统计数据。对于自闭症儿童的义务教育入学率，目前还不得而知。由于没有明确的主管部门组织开展专门的自闭症统计调查，无法准确了解我国自闭症儿童的数量现状，也就难以为他们提供充足的支持。

再者，关于我国自闭症康复教育机构与从业人员的整体情况，目前也仅有一些民间组织做过零星的调查，缺乏官方组织的全面的调查研究 and 数据统计，也就缺少了改革和发展的依据。不了解现实，也就难以把握未来。在此基础上提出来的任何措施和发展方案都可能会受到质疑，无益于自闭症儿童的康复教育。

4. 机构注册情况混乱

目前我国自闭症儿童康复机构的归属情况极其复杂，成为制约其继续存在和长远发展的瓶颈性因素。对全国范围内 63 个机构的调查显示，现有机构分散地注册在民政部门（54%）、工商部门（19%）、卫生部门（3.2%）或教育部门（19%）之下，缺乏统一定性的规范和管理，更有一些（4.8%）机构找不到可以挂靠的单位而没有进行注册登记，这些都使得此类机构在运营和发展过程中受到不同方面的限制，所以如果不能很好地解决他们的归属问题，将会严重影响其可持续发展的资源和能力。对其中北方 26 个机构的性质进行统计，结果表明，现有机构以民办非企业为主，但仍有一定数量的社会团体、医疗机构等，不同性质的机构给有关部门的有效管理带来困难，从而影响机构的长远发展。

表1 自闭症康复机构注册部门情况统计表

注册部门	机构数	百分比
民政部门	34	54
工商部门	12	19
教育部门	12	19
卫生部门	2	3.2
无	3	4.8

图九 自闭症康复机构注册部门情况统计图

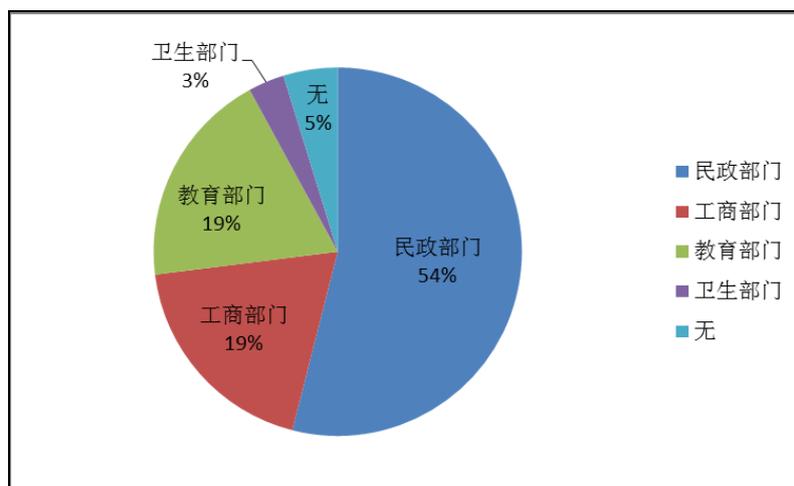
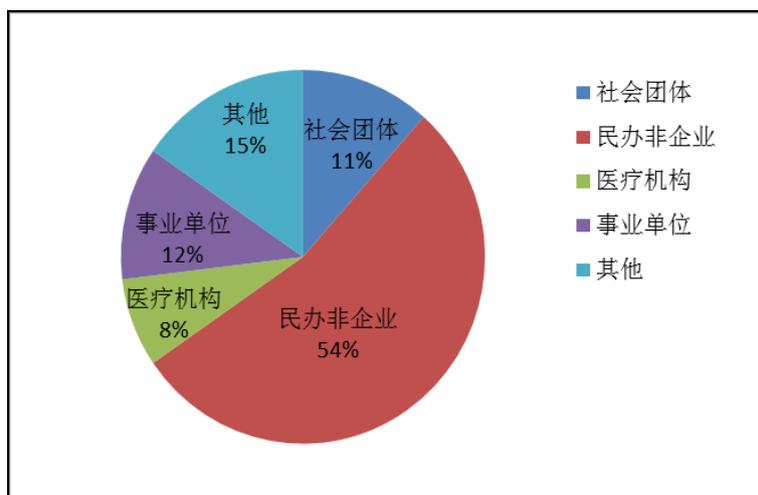


表2 机构性质统计情况统计表

机构性质	机构数	百分比
社会团体	3	11.5
民办非企业	14	53.8
医疗机构	2	7.7
事业单位	3	11.5
其他	4	15.4

图十 机构性质统计情况统计图



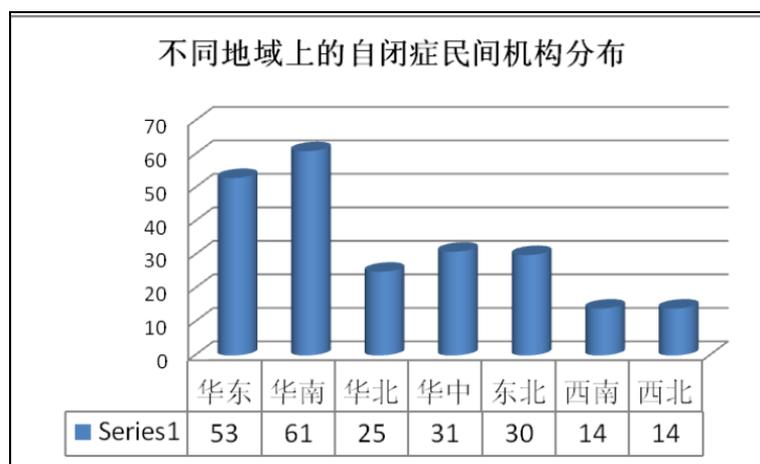
5. 行业标准缺失，发展不平衡

近几年来，各种性质的自闭症康复训练机构如雨后春笋般成立。而这些机构中，有很大比例是自闭症儿童家长筹资创办的。由当初只为自己的孩子进行康复训练，到现在为更多的自闭症儿童服务。在机构的建立和发展中，不得不考虑机构的创办资质和行业标准问题，以保证康复训练的质量。当前，因为缺乏相对统一的行业标准，我们无法科学地评量各机构的优劣，更不能从质量上监测机构的发展。这对于机构的良性发展是一种阻碍，更难以为家长提供选择康复训练机构的参考标准。再者，自闭症康复机构从业人员的资格准入制度的缺失，也将直接影响到康复训练的质量。缺乏行业“门槛”，各种学历和行业背景的人都可以进入康复训练领域，这必然会影响到康复训练的专业性。

由于缺少政府的主导，在自闭症服务行业标准缺失的情况下，行业发展不平衡的现象也较为突出，主要表现在以下一些方面：

首先，机构的地域分布不平衡。据儿童福利研究中心的调查显示，从全国的整体情况来看，半数以上的自闭症康复机构集中的经济、文化水平较高的东部沿海地区，中部地区的机构数量居中，而整个西北、西南地区仅有不到 30 个自闭症康复机构（见图十一），这与我国经济、文化发展的规律相一致。这种现状导致的直接后果是偏远、落后地区的自闭症儿童和家庭不得不克服各种困难到北京、上海等发达地区的机构接受康复训练，无疑增加了家庭的经济负担和教育成本。

图十一 我国自闭症康复机构的地域分布统计图



其次，机构的规模、经费和质量参差不齐。这在后面的机构发展问题上，我们还将专门讨论。再次，机构的服务对象和范围不平衡。绝大多数的机构的服务对象为学龄前和学龄期儿童，为大龄自闭症人士服务的机构严重不足。

（四）机构生存和发展面临严峻挑战

1. 资金来源单一短缺，机构发展举步维艰

除了公立的特殊学校和普通学校有固定的政府拨款保障运营之外，占大多数的民间私立自闭症康复机构几乎全部面临较为严重的资金短缺问题。根据深圳壹基金公益基金会公布的调查数据，在所调查的华南地区的自闭症康复训练机构中，55.88%的机构创办人子女患有自闭症。超过51.35%的创始人表示创办机构目的是为了协助其孩子学习，也协助其他孩子。此类机构最初的启动资金多为家长自己筹措，运营时的主要经费来源为学生的学费。对其中26个机构的调查表明，将近一半的机构的运营经费80%以上来自于学费（见表3），其中8

家机构的运营经费 100%来自于学生学费，只有少数机构表示在运营规模不断扩大的过程中得到了残联、民政等政府部门以及社会慈善组织的捐助，仅有 8 个机构表示曾经接到过政府的捐款，但数额均较少，3 万至 10 万不等，所以大多是杯水车薪，难以满足自闭症儿童康复训练这一高成本的活动，资金的缺口仍然相当严重，极大地制约了机构的发展，影响了自闭症儿童的教育质量，严重的还面临着棘手的生存问题。很多机构负责人在问卷填答的过程中都表达了“加大资金投入、提供固定场地、增加教师待遇、给予物质支持”的迫切愿望。

表3 学费占总经费的比例状况

学费占总经费百分比	机构数	百分比
40%以下	3	13
40%-80%	8	34.8
80%以上	12	52.2

2. 竞争大于合作，缺乏有效的合作平台

自闭症儿童的康复训练是一个尤其需要沟通交流和经验共享的领域，但是目前我国的自闭症康复机构往往彼此孤立存在，即使在同一个城市的机构之间都缺少有效地联系合作，即使有，也仅为互派教师进行走马观花式的参观，很少涉及对机构运营模式、儿童训练方式等关键问题的深入探讨，相反，还会出现一些因为争取政府资助、生源或教育资源产生的恶性竞争。调查结果显示，70%以上的机构负责人表示目前我国自闭症康复机构之间呈现“竞争大于合作”的状态，尤其是在例如争取基金会资助、政府资助、专业资料、学生及师资方面。有些机构比较保守，不愿意分享资源、数据等。但同时也有不少

机构表现出了期望与同行进行合作的意愿，但找不到合适的平台。所以，深入分析得出，导致这一缺乏合作现象的原因主要可能是机构缺乏综合的信息交流平台和渠道、没有足够的资金支持等。

3. 机构职能单一，未成为完整的综合服务中心

自闭症儿童的康复训练往往是一个系统工程，需要教育机构为儿童、家长乃至社区提供全方位的服务，才能有效促进自闭症儿童的康复和融合。此外，结合教学实践进行有效的科学研究，以科研带实践，也是康复机构应当重视的方面。但是由于人力、财力等各方面的限制，目前的自闭症康复机构大多停留在仅仅为自闭症儿童个人提供康复和训练上，只有少数发达地区的个别康复机构意识到了向家长提供服务以及进行科学研究的必要性，推出了一定数量的家长培训项目，同时不断地加大自己的科研力度。随着特殊教育的综合发展，单一的机构职能必定会影响到机构的发展前景和在同行中的竞争力，也影响为自闭症儿童提供服务的质量。

4. 内部管理机制不健全，缺乏制度规范和保障

由于机构性质、规模等因素的限制，很多机构没有一套完整管理制度，内部运行机制很不健全，包括机构的组织机构、管理体制、权责规定、任免制度等方面缺乏明确的规定，导致机构在较为随意、零散的环境下运行，遇到问题时找不到高效、程序化的解决方式，长期以来，机构中各类人员可能由于自身利益而产生冲突，使机构人员的稳定性降低，造成不必要的人才流失，影响机构的健康、可持续发展。

（五）从业人员专业水平有限，职业认同感低

1. 从业人员队伍结构不合理，文化程度偏低

根据本研究对北京、河北、安徽、黑龙江、吉林、辽宁、浙江六省一市共 26 家自闭症康复训练机构的调查统计，可以得知，目前从事自闭症康复训练的从业人员绝大多数是女性，其比例占到了 95.2%，男性从业人员的吸收和纳入较为缺乏，所占比例不足 5%。

在年龄上，56.4%的教育训练人员年龄小于 30 岁，从事自闭症儿童教育训练的年限并不太长。据华南地区的从业人员调查，从事特教工作年限大部分低于三年（72.86%）。而有研究表明，在职业认同方面，自闭症儿童教师教龄越长职业认同水平越高，特别是在职业倾注和职业承诺方面。从本研究的数据结果来看，从事自闭症康复训练人员的从业年限较短，这在一定程度上影响了他们对自闭症康复训练的职业认同感。

本研究中，在自闭症康复训练人员的学历层次方面，83.4%的教师为大专学历，拥有本科学历的人数仅占 16.6%，研究生层次完全没有，高学历的教师还比较缺乏。

2. 从业人员专业背景复杂

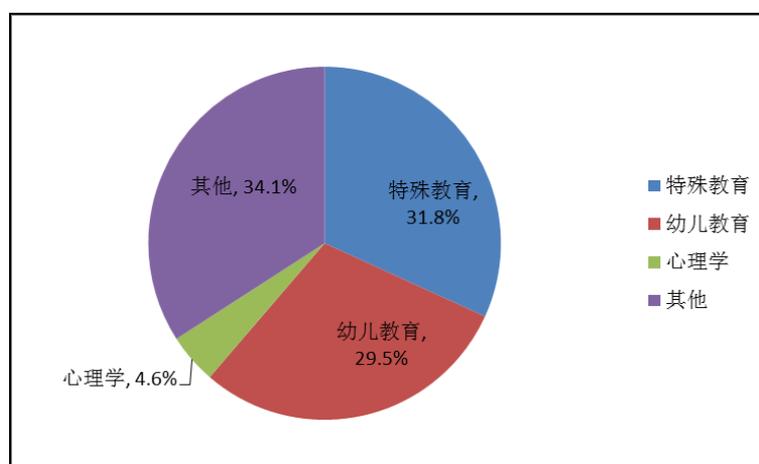
特殊儿童的教育训练因其跨学科性和复杂性，对从业人员的知识背景和专业技能要求较高。但从目前我国实际情况来看，由于特殊教育发展的不完善和社会公众的误解，导致这一行业缺乏对从业人员科学可行的行业规范，包括自闭症儿童的教育训练人员在内的特殊教育

教师成为一种人人都是可以胜任的类似于“保姆”、“看护”的职业。

在本研究所调查的 441 名自闭症教育训练人员中，专业背景为特殊教育的教师占 31.8%，专业背景为学前教育的教师占 29.5%，专业背景为心理学的教师占 4.6%，但另有 34.1%的教育训练人员的专业与特殊教育毫无关系，如广告设计学、会计学、材料学等等。（见图十二）。相对而言，公立的特殊教育学校中的教育训练人员的专业背景与特殊教育更为接近，其从业时间也更长。而广大的民办自闭症康复训练机构，尤其是一些小型的、自闭症家长创办的机构中，特殊教育相关专业背景的从业人员比例更低。

在目前我国特殊教育职业培训发展不完善的情况下，从业人员的专业背景在很大程度上决定了其专业知识和技能的掌握情况。知识背景与所从事工作相差较大，导致很多自闭症康复教师在职业发展道路上面临重重困难，如教育观点和理念的落后，专业知识和技能的缺乏，职业期望和规划的短浅等等，使得自闭症康复训练的师资素质难以提升，康复效果也始终停留原地，无法迅速提高。

图十二 从业人员专业背景分布图



3. 从业人员的在职培训机会有限

自闭症儿童教育训练人员的在职培训主要是针对在职从业人员的教学适应、学历提高、教育训练理念和手段更新等进行的短期的、有针对性的训练。它是从业人员更新教育理念，提高康复训练技能的主要手段。在本次调查的自闭症康复机构中，仅有少部分教师是毕业于特殊教育专业。况且，由于长期以来特殊教育相对封闭的专业培养模式，我国的特殊师范教育在观念、体系、目标、管理等方面存在很多矛盾，导致特殊教育专业水平不高、理论知识和实践联系不紧实、缺乏实践技能等问题的产生。因此，即使是特殊教育专业的毕业生，在知识技能的掌握上仍有很大的发展和提升空间。更不用说还有大多数无特教知识背景的相关从业人员，几乎是在零专业基础的情况下进入自闭症儿童的康复训练行业。由此可见，对自闭症教育训练机构的从业人员进行在职培训是很有必要的。

在接受本调查的教育训练人员中，82.3%的从业人员表示有参加职前培训或在职培训的经历，17.7%的从业人员完全没有接受过任何形式的培训。在培训内容方面，与自闭症教育训练相关的培训领域已很丰富。但从业人员接受何种内容的培训，主要是从其所在机构的现实需要出发。机构最需要哪方面的人才，可能就安排从业人员接受哪方面的培训。因此，从业人员的培训内容也在一定程度上反应了教育训练机构的价值理念。本调查研究发现，在已有的十五个选项中，76.9%的教师仅选择了两到三项，并没有填写其他的选项。培训内容中，选择的频率最高的三项从高到低依次是 ABA 应用行为分析、结构

化教学法和言语治疗。而心智解读、药物治疗和排毒生物疗法等内容，可能对教师心理学、医学方面知识要求较高，基本没有教师接受过相关培训。从中可以看出，自闭症教育训练的从业人员接受的在职培训内容比较狭窄，主要集中在当前在自闭症康复训练中比较流行的几种干预技术方面。

由于种种原因，如社会对自闭症教育训练的重要程度不够，投入有限，从业人员工作繁忙等，导致自闭症教育训练人员很少有机会参加继续教育培训。而机构所安排的在职培训内容，也以实用性的技术培训为主，较少关注如何培养从业人员的教育理念，丰富他们的相关知识结构等方面。事实上，自闭症儿童的教育训练绝不仅仅是一个纯粹的技术性工作，还需要以相关的知识和教育理念为基础。并且，目前为自闭症康复训练人员提供在职培训的专业机构还有限，师资培训的模式也在逐步探索中，远远不能满足全国各地的各种自闭症儿童教育训练机构的从业人员培养需求。职前教育的不足和职后教育的缺乏使得自闭症教育训练人员缺乏科学的理论指导和专业的技术训练，难以承担工作过程中所面对的问题，也谈不上专业发展。

4. 从业人员的工资待遇普遍较低

虽然目前从事特殊教育的教师工资待遇较以前有所增加，但主要局限在公立特殊教育学校。很多无法进入教师行业编制的特殊教育从业人员，其工作待遇不容乐观。民办自闭症康复训练机构中的从业人员，便无法享受国家针对特殊教育教师制定的各项政策。

在本调查中，对自闭症教育训练的从业人员工资待遇状况的考察，主要从月工资数量、是否满足基本支出需要、是否签订劳动合同和社会保障等几方面进行。在接受调查的从业人员中，月工资水平与其所在城市的经济发展状况有关。本研究中，在东北部，82.3%的从业人员的月工资都在2000元及以下，从业人员普遍反映完全不能满足基本的支出需要；而在北京及其他沿海城市，60.4%从业人员的月工资能达到2000-3000元。华南地区的调查也表明，从业人员的月工资收入大部分在3000元以下，其中2000元以下占57.27%。除工资外74.62%表示没有额外收入，20.85%额外收入低于1000元。这样的工资水平与其所在城市的消费水平相比，明显偏低。64.90%的从业人员表示收入不能满足他们的基本支出需要；在劳动合同签订方面，81.4%的从业人员与所在自闭症机构签订了劳动合同，但仍有18.6%的从业人员没有与机构签订任何劳动合同，自己的基本权利未得到保障；在社会保障方面，没有签订合约的从业人员没有得到任何形式的保障，而签订了劳动合同的从业人员大部分能够享受到养老保险、医疗保险和失业保险这三个最基本的社会保障。但在签订了劳动合同的教师中，也有13.5%的教师仍然没有得到任何形式的保障的现象。

从调查结果来看，占自闭症康复训练机构绝大多数的民办机构中，从事自闭症教育训练的从业人员月收入仅能维持基本生活，有些教师甚至只是作为康复训练机构临时聘用的工作人员，工作周期短且流动性强，其中不乏连劳动合同都未与签订的情况，导致从业人员基本合法劳动权益得不到保障，整体工资待遇不高，生活质量难以提高。

同时，自闭症教育训练人员对工资待遇的态度也在其职业期待中反应出来。在职业压力方面，从业人员选择频率最高的选项是“待遇福利太低”和“休息时间不足”两项。而在最期望改善的方面，95.6%的被调查者选择了“工资待遇”这一项，选择“休息时间”及“工作环境”两项的教师分别为2.4%和2.0%。说明目前自闭症教育机构从业人员工资待遇低已成为亟待解决的问题。

对自闭症康复训练行业来说，较低且不稳定的教师待遇，一方面令大部分拥有较高学历的特殊教育和相关专业背景的人员对这一行业望而却步，无法不顾生活压力地加入到自闭症康复训练的队伍中来；另一方面，还导致目前在职的自闭症康复训练人员随时可能转向其他工资待遇更好的行业，造成机构的人才流失。或者因为生计而无法对自身专业化发展投入必要的时间精力。这两个方面，加剧了自闭症康复训练人员的专业素质整体偏低，必然影响自闭症康复训练效果。这种状况，不利于自闭症康复训练行业的长远发展，更不利于自闭症儿童的健康成长。

5. 从业人员缺乏社会支持

随着社会的日益进步和我国教育事业不断发展，社会公众对特殊教育的了解程度较以往有很大提高，但特殊教育知识和理念仍有待引导和普及。主要表现在目前依然很多公众对特殊教育从业人员存在某种程度上的误解、偏见甚至歧视，不少人认为，从事自闭症康复训练工作，整天与一群智力落后且不能与之正常交流的孩子待在一起，长

期以往，教师自己也会出问题的，因此进入这一行业，成为特殊教育工作者，是择业无路才勉强接受的选择，一旦有更好的发展机会，应该毫不犹豫的推出这一行业。这些偏颇的观念和想法直接导致毕业学生在选择职业时将特殊教育行业在备选名单中删去，致使这一行业高水平专业人员的匮乏。

再者，自闭症康复训练工作的专业性和复杂性，加之社会公众对自闭症儿童的了解有限，使得自闭症康复工作者难以得到应有的支持和理解。调查中有部分老师反映，每当聚会聊天时，很难就自己的工作和朋友家人交流，即便是聊到自己的职业，通常也会以三两句话带过。当被问起出现这种情况的原因时，一位老师感慨道：“因为周围人都不知道特殊教育是干嘛的，很多人都不知道自闭症是什么，每个人都一开始都带着好奇的眼神不听的问东问西，弄得我自己像在回答‘十万个为什么一样’，这还不要紧，后来他们了解大概情况以后，有些人说我很有爱心啊，很好啊，有些关系好的就直接劝我换工作，整天面对这些不正常的孩子，以后自己也会不正常的。说的我心里好失落，现在都很少参加朋友聚会了。”在职业压力方面，本调查中的从业人员选择“得不到社会认可，有时被歧视”的频率仅次于“待遇福利太低”和“休息时间不足”。这说明目前自闭症教育训练机构教师目前不仅承受着职业本身挣钱少做事多的压力，同时还承受着外界对其职业的误解，让教师觉得自己在做着“吃力不讨好”的工作，影响教师的工作热情和职业进步。

社会支持的缺乏和家人朋友的不理解，使得大多数自闭症康复训

练人员在日常繁忙的工作之余，还要承受巨大的精神压力，这不仅会影响康复训练人员的教学质量和职业规划，还会导致一部分从业者最终选择离开这一行业，加剧自闭症康复训练专业人员的稀缺。

6. 从业人员的职业认同感低，流动性大

职业认同感是指个体对于所从事职业的目标、社会价值及其他因素的看法，与社会对该职业的评价及期望的一致，即个人对他人或群体的有关职业方面的看法、认识完全赞同或认可。职业认同感会影响员工的忠诚度、向上力、成就感和事业心。它是人们努力做好本职工作，达成组织目标的心理基础。

目前我国特殊教育从业人员的职业认同感低，自闭症康复训练亦是如此。从调查结果可以看出，有超过 10% 的自闭症教育训练人员认为自己“因从事特教让别人看不起”或是“因从事特教，感到地位很卑微”。形成这种职业态度的原因主要有三方面：首先，是由于社会大众缺乏对特殊儿童的了解，因此对于特殊教育和相关行业的从业者看法或评价普遍较低，认为只有在普通学校发展不好的教师才会从事特殊教育，导致自闭症教育训练人员容易产生强烈的失落感、自卑感和挫折感，难以热爱自己的工作；其次，正如前面所探讨到的，自闭症教育训练人员的工资水平偏低，甚至没有签订劳动合同，更不能享受社会保险等福利待遇。这让他们感觉这一工作只是当前他们谋生的手段而已，而难以作为其终身职业来对待；再次，在自闭症教育训练行业，从业者每天处于相对封闭的工作环境，工作内容较为重复繁琐，

且他们接受到的学生反馈很多是负面的刺激，难以在短期内看到自闭症儿童的康复效果，成就感较低。而自闭症儿童的家长由于爱子心切同时又缺乏相应知识，因此常常对自闭症儿童的康复和专业人员的训练抱以不切实际的高期望，这样一来，教育训练人员每天在他人的高期望和现实的挫折中工作生活，饱受精神压力，久而久之便失去了工作的热情，很难形成较高的职业认同感。这就导致这些从业人员对专业发展缺乏自主意识。很多自闭症教育训练人员认为能完成日常的教育训练任务就可以了，不愿花更多的没有时间和精力谋求专业发展。没有对自身角色的认同，没有专业发展的意识，自闭症教育训练人员的专业发展只能是一句空话。

三、对策与建议

(一) 关于政府职能的建议

1. 加强行政管理和政策法规建设

(1) 推进儿童福利行政管理的机构建设

我国儿童福利的管理分散于民政部、卫生部、教育部、司法部及妇联等众多部门或人民团体中。目前专门统管全国困境儿童福利的行政机构是民政部社会福利和慈善促进司儿童处，级别较低，人员编制不足，客观上不能满足全国儿童福利的政策制定和管理方面的需要，使儿童福利行政管理处于分散和不利的状态。儿童福利的问题只能以跨部级合作的方式解决，这样的行政管理体系局限性很大。不同的部门均从自身系统对儿童福利问题进行考量，而没有一个部门可以进行全面综合的管理和政策制定与执行。因此，加强目前的儿童福利行政管理机构，建设一个专门的、行政级别上能够统管儿童福利行政管理事务的机构格外重要。儿童福利、特别是针对困境儿童的福利供给，专业性很强，对政策制定、监督和执行的技术要求很高。自去年的孤儿基本生活保障制度出台之后，政府在困境儿童福利和一般性儿童福利方面承担了更多的责任。免费午餐、校车安全等等普惠性的儿童福利政策也在陆续出台。但是，现有的儿童福利行政管理部门的人员配置和行政经费并没有相应的按比例增加。不足以满足儿童福利超常规发展的需求。儿童是国家的未来，儿童福利的政策制定关系到国家的未来和经济社会的可持续发展，因此，建议加强儿童福利行政管理机

构的建设，在人员和经费方面提供更多的保证，使政策制定和执行能够跟上儿童福利形势发展的需要。自闭症儿童及其家庭面对的问题，也需要在中国儿童福利发展的大背景之下得到更好的解决。

（2）明确主管部门的职责

自闭症儿童的生存与发展，涉及到卫生部门、教育部门、民政部门和残联等多部门的齐抓共管。但是，为了防止“大家管”变为“无人管”，因此，在民政部儿童福利机构的组织下，应通过多部门的协商，明确各自的职责，并公布于众。从而让自闭症人士的家长及相应的康复教育机构能与行政部门主动建立联系。比如，卫生医疗部门要做好自闭症儿童的早期筛查和诊断工作，并主动为家长提供接受康复训练的途径。而自闭症儿童的康复训练和教育应该属于教育事业的范畴。因此，教育部门应在自闭症儿童的康复教育中承担主要的工作。尤其是在抓好公立特殊教育学校的自闭症儿童康复教育的同时，加强对民办自闭症康复机构的引导和管理，建立起相应的行业标准，提高从业人员的专业化水平等。比如，那些自闭症孩子家长自己出资创办的小型机构，在发展过程中会遇到不同程度的困难，主管部门宜从资源及人手方面，提供财政支持、专业指导及技术督导。再者，在重视学前教育的今天，我们不能忽视了尚在自闭症康复训练机构中接受教育训练的学前儿童。他们同样有接受学前教育的权利，尽可能满足自闭症儿童的教育训练需求是教育部门义不容辞的责任。此外，残联在维护自闭症人士合法权益的过程中起着重要的作用。明确自闭症人士的法律地位，为他们争取尽可能多的参与社会的权利和机会，是残联

的重要工作内容之一。而对自闭症人士的关注和支持应该是贯穿生命全程的，持续的工作，这就需要民政部门进行全程的追踪服务，协调以及衔接各部门的分管工作，并通过财政拨款、慈善捐助等形式为之筹集资金和发放福利津贴。总之，为了自闭症儿童的生存与发展这一共同目标，在政府的统一领导下，应通过民政部门儿童福利机构的牵头组织实现各主管部门分工协作，以最好地提高自闭症人士的生存和发展质量。

(3) 陆续出台相关的政策法规

如前所述，对自闭症人士的关注和支持不应完全依靠慈善和同情心等社会救助的形式来实现。福利政策法规的缺失是自闭症人士享受基本生存与发展权利的瓶颈。在已有的相关政策法规中，大多强调家庭在儿童发展和照料中的责任，而忽视了政府和社会的责任。尤其对于自闭症儿童等困境儿童来说，这无疑加剧了家庭的压力。因此，在关于自闭症人士的相关政策法规的制定和修订中，应明确政府和社会的责任，制定出具体的社会福利政策。

再者，政府有必要制定相应的法律条文来监管自闭症服务行业的有序发展，保障自闭症人士及其家庭的合法权益，为他们提供法律与政策援助。比如，对于程度较轻的自闭症儿童，家长会选择随班就读的方式来使孩子有机会融入到正常的社会环境中，但由于随班就读学校的领导认识不到位、师资力量的缺乏、活动设施不足等因素，自闭症儿童往往无法真正融入，不得以大量回流到特殊学校。因此，为了

保证以自闭症儿童为代表的特殊儿童的融合教育质量，政府应该推动立法和相关政策的制定和实施。再者，自闭症康复训练机构，尤其是民办机构的办学理念、办学标准、运营、管理机制等相关问题，也迫切需要通过出台相关的法律文件对其进行明确规定，这将为它们的规范发展和有效管理发挥重要作用。自闭症人士的早期筛查、大龄养护、社会保障等方面的内容，也应该通过政策文件使其规范化、法制化。

2. 逐步建立自闭症人士终身服务体系

已有科学研究成果表明，自闭症是一种伴随终身的障碍。现有的早期干预和教育训练，能够让他们增强社会适应能力，更好地融入社会生活，但却不能根除这种障碍。在整个生命过程中，自闭症人士及家庭的需要会随他们的成长变化而发生改变。因此，参考国外经验，政府应主动承担自闭症人士的福利责任，建立自闭症人士终身服务体系，以满足他们从出生至终老各个阶段的不同需求，包括早期诊断与干预，康复训练，教育安置，大龄养护等各个方面。

(1) 尽早的筛查诊断与登记追踪

在调查中发现，自闭症儿童、特别是低龄自闭症儿童家庭，对准确的早期诊断和及时的康复训练有特别强烈的需求。调查证明，早期筛查诊断对于干预效果有决定性的作用。有利于他们的语言发展以及社会融入，他们的人生可能就会完全不同。对于儿童早期诊断来说，除了寄希望于家长的早发现外，更重要的是，政府应该根据自闭症的临床特点，加大对自闭症临床研究的投入力度，及早建立一整套专业、

权威的评估和诊断服务体系。与此同时，培养专业的评估、诊断人员，开发专业、权威的诊断评估工具，做到让自闭症儿童早发现、早干预。让家长在开始怀疑孩子有问题的时候，就能够找到相应的机构去给孩子做评估和诊断，而不是在确诊的道路上几经波折，浪费了宝贵的康复训练时间。为了让家长能够放心地选择诊断机构以及相信诊断结果，在通过科研力量不断提升诊断水平的同时，政府部门应对诊断机构的专业性和进行监督。

另外，对于确诊为自闭症的儿童，政府的福利政策和措施应及早介入，依托卫生部门做好详细的登记和追踪，以便于全面了解自闭症儿童的基本情况，持续开展包括康复训练、教育安置、大龄养护等各个方面的全程追踪服务。

（2）及时的康复训练

在现有情况下，家长们在得知孩子确诊信息后，往往在康复训练的道路上非常迷茫，不知道如何选择以及选择何种适合孩子康复训练的机构。确诊后的几年里，很大一部分家长通常是带着孩子在各个机构中打游击战，这对孩子的康复训练肯定有负面影响。为此，我们需要有专业权威的服务团队给家长提供信息咨询，在孩子得到确诊信息后，能够指导家长该如何根据孩子自身的情况，选择一条最适合孩子康复发展的道路，让家长在孩子康复的道路上少走一点弯路，这是非常具有意义的。在非药物治疗方法中，康复训练是目前最主要的方法。国家和社会应根据自闭症儿童的具体康复训练需要，提供短期寄宿、

日托制、上门服务等多种形式的早期康复训练模式，供自闭症儿童的家庭按需选择。

当前，我们的自闭症儿童康复训练供不应求，康复训练机构所能接纳的儿童数量和康复服务的质量满足不了孩子发展的需求。尤其是在一些康复训练机构少，师资力量薄弱的城市和地区，政府及社会相关团体应该建立更多的专业化康复训练机构，以便减少轮候时间，使自闭症儿童能够就近接受康复训练。此外，还应积极开展以家庭为基础的康复训练，为自闭症儿童提供“巡回指导”服务。在增设自闭症康复训练机构的同时，必须要加快行业认证体系的建立，提高康复机构的质量以及康复服务人员的整体素质。

(3) 妥善的教育安置

在自闭症儿童的教育安置问题上，根据《义务教育法》及相关政策法规，自闭症儿童和其他正常儿童一样，有接受国家义务教育的权利，就近入学。不论是普通学校还是特殊学校，都应该积极为自闭症儿童的入学创造条件。包括配备相应的师资和给予充分的发展机会。而不是因为对这类儿童的“无作为”而变相迫使他们放弃受教育的机会。因此，依托于国家的相应政策，有必要在当地教育部门的统一组织和管理下，建立并完善自闭症儿童的转衔入学机制，保证自闭症儿童能够进入适宜的学校读小学，并且通过强有力的外部支持体系保证自闭症儿童的教育质量。

(4) 完善的大龄养护

事实上，自闭症儿童的家长无不担心孩子离开学校后的大龄养护及就业问题，这是摆在所有人面前最为严峻而残酷的问题。目前，自闭症儿童主要依靠家庭提供照料服务。很多儿童需要长时间、不间断或高强度的照料。虽然家长承担了主要的责任。但是，往往以牺牲家长的身体健康、个人发展或社会参与为代价。因此，急需政府及相关社会团体建立相应和完善的自闭症儿童的养护服务体系。针对这个问题，在政策制定方面，应该考虑两个方面；第一，当家庭仍然有能力提供照料服务的时候，对家庭和照料者提供支持，使他们的负担不至于过重，以至难以持续。这主要是临时性的安置托养服务，使家庭照料者得到喘息和休息，也可以有时间和精力参与社会生活。第二，还要考虑到当家庭无力承担照料责任的时候，自闭症人士可以得到适当的安置托养的服务，不至于流离失所。其实是对于那些障碍程度比较严重的自闭症人士来说，政府和社会应为其提供适宜的庇护就业服务及居家照顾。障碍程度较轻的自闭症人士，可以从事一些对社会有益的工作。这既可以减轻家庭和国家负担，也可以提高他们自己的生活质量。在对自闭症教育训练的从业人员的调查中，90.8%担心学生将来的就业机会，90.48%对学生融入社区的能力表示担忧。对很多大龄自闭症人士来说，迫切需要对他们提供职业培训和就业扶助服务。

(5) 可靠的信息支持援助

面对自闭症儿童的出现，家长往往显得手足无措。无论是知识技

能需求、情感需求，还是寻求家庭角色重组、家庭发展规划等等的需求，家长依靠自身不可能解决所有困难，也不知道应该从何处获得。不知道哪里去确诊，哪里去进行康复训练，有哪些知名专家，有哪些学校可供孩子选择，毕业后孩子去向哪里，怎样维护自己的合法权益，等等。这些信息，仅仅依靠家长们的口耳相传以及零散而且可信度备受质疑的网络搜索明显是不够的。很多家长因此而耗费了大量的精力，走了不少弯路，也耽误了孩子的发展。因此，以政府为主导，网站和信息手册为平台，建立自闭症信息支持网络意义重大。为此，政府应采取措施，实现自闭症儿童的全登记，并且组织力量对自闭症服务行业进行全面调查和数据搜集，以准确掌握全国范围内自闭症儿童的整体情况，为后续服务提供数据基础。

3. 加大国家财政投入

(1) 建立照料津贴，形成覆盖自闭症人士生命周期的给付体系

自闭症儿童家庭需求调查和现行政策研究发现，为了对自闭症儿童提供照料、治疗和康复，家庭承担了主要的负担，必须有额外的人力和物力的支出。很多家庭会因此而放弃一位家庭成员的原有工作，家庭的生活质量更会因此而降低。但从人均收入的角度看，绝大多数自闭症儿童家庭不符合低保待遇的享受标准。因此，目前的最低生活保障制度无法对这个儿童群体及其家庭提供有效的生活保障。据第二次全国残疾人抽样调查，我国 0-17 岁的各类残疾儿童中，仅有 3.33% 领取低保金。再加上我国还没有真正从法律上将自闭症人士归为残疾

人。因此，相当数量的自闭症人士也没正常能享受到残疾人的各种优惠政策和补贴。而事实上，自闭症人士的发展与生活不应该仅仅是家庭内部的事，而是社会应共同承担的责任。尽管自闭症儿童的家庭有可能不符合低保待遇的享受标准，但是每月 2000-3000 元的康复训练费用，还是会给相当多的自闭症家庭造成巨大的经济压力。

自闭症作为一种需终身治疗康复的发展性障碍，更加需要政府制定相应的福利政策，保障自闭症儿童及其家庭的基本生活需求。而且，政府的福利政策应该是尽早介入，以促进家庭的可持续发展。在这个方面，很多国家的成功做法是，对需要额外照料的残疾儿童家庭，提供照料者津贴，以缓解这些儿童家庭因为照料丧失部分收入、或增加了照料支出的经济困难。照料津贴制度应列入公共财政的基本预算中，由民政部门统管。

由于自闭症人士本身普遍不具备理财能力，很大比例生活不能自理，为了保障他们的基本生活，建议对大龄自闭症人士提供最低生活保障。即在他们年满 18 岁之后，不考虑家长的收入水平，直接纳入最低生活保障制度，给与保障。除了国家的保障之外，残疾儿童的父母都有强烈的愿望，为儿童的未来做出更加可靠的安排。为了使自闭症人士在父母离世后财产安全和生活无虞，建议建立以政府保障为基础、个人购买为补充、社会慈善为支持的保障框架体系。采用多渠道筹资、专项给付的方式，按地区和残疾程度差别给付。并在拓展筹资渠道的基础上，建立残疾人信托基金。基金由专业机构负责管理和运作，父母（或其他监护人）生前与机构之间形成契约关系，政府或独

立第三方监督基金的使用情况。这样即可以减轻国家的负担，提高残疾人的生活质量，亦可以抚慰父母对自闭症子女的拳拳爱心。

（2）扶持自闭症康复训练机构的发展

除了国家编制内的公立特殊教育学校和普通学校之外，占大多数的民办自闭症儿童训练机构由于大部分为自闭症儿童家长始创，同时没有规范的认证体系和政策保障，包括发达地区在内的几乎所有此类机构都面临资源短缺、硬件质量差、场地有限、从业人员待遇低下等问题，有的连年处于亏损状态，严重的还直接威胁到了机构的生存状况。要真正促进自闭症康复训练机构的良性发展，解决他们的生存危机，需要加大国家财政对其的扶持力度。

这类机构，不管是公办还是民办的，都是在开展自闭症儿童的教育训练工作，作为非盈利组织，应该得到国家的扶持。只有降低自闭症康复训练机构的创办成本，从专业方面提高行业准入标准，才能调动机构创办者的积极性，把更多的精力放在提高康复训练水平上，让更多的自闭症儿童受益。

（3）扩大特殊教育津贴的覆盖范围

从某种程度上来说，相关从业人员的专业程度和待遇水平，间接地反映了一个国家和地区对自闭症儿童的教育训练的重视程度。无论是公办特殊教育学校的教师还是民办的自闭症康复机构的从业人员，都在从事着对自闭症儿童的教育训练工作，他们的特殊教育性质都应该得到社会的承认。从这种角度来说，他们也有理由获得国家规

定的特殊教育津贴,更有资格享受社会保障,以解决他们的后顾之忧。这不仅能促进他们的职业认同,减少已有专业人员的流失,也能吸引更多的优秀人才从事这一工作。此外,提高自闭症教育训练机构的专业化水平,建立师资准入标准,也必须以提高从业人员的工资待遇为基础。

4. 加强自闭症服务行业的引导和管理

自闭症服务行业涉及对自闭症人士的医疗诊断、康复训练、教育安置、社区养护等多方面。对这些机构的监管,有利于维护行业秩序,减少恶性竞争,促进对自闭症人士及其家庭的服务。

(1) 建立规范化的注册和认证体系, 保证机构的合法权益

如前所述,我国目前占大多数的民办私立自闭症康复训练机构注册情况混乱,分别挂靠在民政、工商、教育等不同的部门,甚至也有不少没有到任何部门注册民办机构。缺乏统一、规范的管理体制,不仅给上级部门对此类机构的管理工作带来较大困难,还从不同的角度在资金、资源等方面严重限制了机构的长远发展,影响了机构合法权益的获得。因此,对已有康复机构的认证和规范成为当前自闭症康复机构运营和发展中最迫切需要解决的问题之一。我们应当首先从组织和领导上解决此类机构的归属问题,这是每个实体机构存在和发展的必要条件和基础。从儿童发展的角度来说,为自闭症儿童提供康复训练机构,应该属于非盈利的、公益性的教育机构范畴。如果我们能为这些机构的发展提供良好的空间,降低机构的运营成本,也在一定程

度上能够降低自闭症儿童接受康复训练的费用。同时，这也能够调动更多的专业人士建立自闭症康复训练机构的积极性，从而为自闭症儿童提供更多的康复服务选择，缩短接受康复训练的等待时间，及时获得早期干预。

(2) 建立严格的行业准入标准，规范机构的专业水平

全国性行业准入标准的缺失，是目前自闭症服务行业良莠不齐的重要原因。在医学诊断上，除了要有严格的诊断标准，也需要重视医生的诊断资质。这样才能尽可能地提高诊断的准确性和可信度，减少家长到处寻医问诊给自闭症儿童所带来的消极影响，让确诊的儿童能尽早才诊断阶段转向康复训练阶段。另外，也能在一定程度上避免因误诊而给儿童带来的不必要的精神创伤。

在康复训练方面，从目前的调查结果来看，公立的特殊学校难以满足与日俱增的自闭症儿童的康复训练的需要，所以，越来越多的民办机构应运而生，且大多为自闭症儿童家长为了解决自己孩子的康复训练问题而兴办，他们往往是以自己孩子的康复训练方法为基础，缺乏必要的专业背景，在硬件设施、教师招聘、经费保障等方面难以达到对自闭症儿童进行有效训练的要求。再者，即使是公立的特殊教育学校，受师资专业领域和水平的限制，也并不是都有能力接收自闭症儿童。所以，急需建立严格的行业准入标准，对兴办自闭症儿童康复机构的相关标准进行严格规定，降低机构开办的随意性，严格规范所开办机构的质量，以求真正为自闭症儿童提供有效的教育和训练，而

不仅仅是“有地方去”而已。

(3) 进行资源整合，建立有效的合作信息平台

由于地区、服务传统模式等方面的差异，我国不同自闭症康复机构所采用的教育理念、康复手段、干预措施等有存在不小的差异。调查研究表明，大多数康复机构的行政管理人员认为自己机构“开展的课程有较大的特色”，并且认为“有必要进行同行业间的沟通和交流”，但这种良好的愿望由于缺乏资源和平台未能实现。因此，就迫切需要有关部门将各类资源有效整合，建立广泛、畅通的资源共享和合作平台，为各个机构之间的沟通的交流创造机会和条件，在资源共享和经验分享的过程中实现共同发展。同时，重视利用现有资源开发有效的合作项目，建立联盟及学习网络，充分利用各机构的优势和特色创造最大的教育价值，提高专业水平。或者以共同的力量争取社会资源，实现“机构共赢、儿童发展”的良好局面。比如，2005年，在德国米所基金会的资助下，北京星星雨教育研究所通过一系列行业培训活动倡导、发起的“心盟”孤独症网络，截止2011年7月，已有近150家机构加入，构建起了一个支援型的行业学习网络。总之，政府主导下的行业发展应该是实现行业大融合，整体服务质量的提升。

(4) 建立师资等专业人员准入标准，保证师资力量

教师的素质和水平直接影响着对自闭症儿童的教育质量，是制约机构发展的关键性因素。我国目前还没有专门的特殊教育教师标准，更别提专门针对自闭症儿童的教师标准。这与英、美等发达国家相去

甚远。调查结果显示，目前我国自闭症康复机构中的教育教学人员普遍存在学历水平较低，并且未受过系统特殊教育培训的现象，在工作中仅凭零散的特殊教育知识和已有的训练经验对自闭症儿童进行教育训练，其训练质量和效果难以保证。从华南地区的调查结果也表明，94.71%的从业人员希望获得自闭症服务资格认证。50.15%希望由国家统一认证或有行业标准，39.7%希望有资格认证的系列培训课程，33.33%希望能安排现有的从业人员进行考核和认证。

所以，尽快建立自闭症儿童康复教师等专业人员的行业标准和教师资格认证制度，一方面能够有效保证自闭症儿童康复机构教师的质量，进而提高其教育和服务水平。另一方面，这也能满足当前从业人员提升专业水平、获得职业认同的需要。

总之，特殊人群的生存状况是衡量一个国家社会发展和文明进程的重要标尺。政府是人民的主心骨，自闭症儿童的生存与发展离不开政府的关心与扶持。大量自闭症儿童的言语沟通存在障碍，不能准确的表达自己的想法，争取自己的合法权益。与这类弱势人群的生存与发展相关的各个领域，更需要引起政府的关注和重视。上述提到的政策法规的制定，建立自闭症康复训练行业的准入制度，师资准入标准，增加财政投入，以及自闭症人士终身服务体系等，无不需要政府的引导和支持。

（二）关于自闭症儿童家庭的建议

自闭症儿童家庭要正视现实，理智养育。家庭的接纳态度和教养

方式是自闭症儿童成长过程中的最大影响因素。尽管一些家长已经走出了“冰箱妈妈”的心理阴影。但是，仍然有不少父母会因孩子的自闭症而自责，总是从自己身上找原因，最终产生对孩子及家庭的内疚感。这样的父母，容易在抚育自闭症孩子的过程中迷失自我，一方面，以自己的生活质量和工作为代价去不断寻求“治愈”孩子的办法。另一方面，也极有可能溺爱孩子。而如前所述，自闭症的病因至今不明，家长的自责与内疚也不能缓解孩子的症状，反而会加剧影响正常的家庭生活，妨碍孩子的自立能力的培养。

此外，家长还可能出现以下一些不科学的认识：（1）无法接受现实，心灰意冷，消极思想过重；（2）家庭及周围人士的歧视或不理解而造成的心里压力，例如：不愿意出门，不愿意带孩子见同事或朋友等；（3）对自闭症认识不够，甚至有错误认识，例如：自闭症无药可救或自闭症可以完全康复；（4）有病乱投医；（5）以不同自闭症亚类型儿童的发展程度来要求自己的孩子等。这些都是不理智的表现，严重影响了孩子作为人的生存和发展权利。

因此，在确诊之后，家长应该及早从复杂的内心挣扎中走出来，正视“自闭症很可能伴随孩子的一生”这一现实。然后，从以下几方面正确地对待孩子：（1）早发现早治疗，不要因为家长的固执或不接受事实而错过了孩子的最佳治疗时间；（2）对孩子不要打骂，要有耐心，用爱去对待他们；（3）多与“老家长”联系向他们获取信息或建议；（4）积极、固定而持续的带孩子寻求康复治疗。

总之，就是要在认清孩子的自闭症的类别和障碍程度的基础上，理智地为孩子制定康复训练计划、教育安置方案以及生涯规划。更为重要的是，要给孩子提供发展和锻炼的空间，不放弃、也不溺爱孩子，使他们能在自己的能力范围内获得尽可能的发展。此外，值得一提的是，在照顾自闭症儿童之余，家长及其他家庭成员也应该有属于自己的人生。因此，家长也需要通过适当的方式释放自己的不良情绪，积极主动寻求心理援助，关注自身的生活质量。

（三）关于机构发展的建议

1. 重视从业人员的专业素养

从业人员的专业素养是机构发展的根本保证。因此，自闭症教育训练机构应重视从业人员的专业知识与技能。一方面，是在从业人员的招聘过程中，严把质量关，尽可能创造条件，吸引优秀人才进入机构工作。另一方面，要重视从业人员的在职培训。通过举办讲座、参加短期培训班、“结对子”、经验分享会等形式，鼓励从业人员不断提升自己的专业水平。

而在从业人员的专业素养中，强烈的职业认同感是自闭症教育训练人员在工作岗位坚持的动力源泉，也是他们主动上进、不断增强特教知识储备、提升训练技能的前提基础。因此，要想加强自闭症从业人员的专业成长，首要的是提高他们的职业认同感。从机构的角度来说，应在尽可能满足从业人员的工作和生活需求的情况下，通过培训加强对自闭症教育训练从业人员职业认同感的培养。努力使他们对自

己的职业形成正确的认识，认同这一职业，树立终身学习的观念，扩展专业知识，提升职业技能。

2. 拓宽专业视野，扩充机构职能

对自闭症儿童的教育需要提供多角度、全方位的服务，所以每一个自闭症儿童康复机构都应当成为一个综合的资源和信息中心，它们的职能绝不应该仅仅停留在单纯对自闭症儿童进行教育和训练上，而应该利用自己的专业优势为家长、社区人员乃至周边普通学校有自闭症儿童随班就读的教师提供专业支持和服务。同时，教学和科研相结合，以科研促教学的趋势已经成为各类教育机构发展的重要趋势，所以自闭症康复机构也应当根据自己的实际情况，充分利用自己的优势，有针对性地开展一些科研活动，在与其他机构进行交流、合作的同时，进一步提升自身的服务质量，成为集科学性、实践性和高效性于一身的、真正能够促进自闭症儿童身心发展、为自闭症儿童家庭提供切实帮助的综合服务机构。

3. 加强交流与合作，促进机构专业化

任何一个机构都不可能是孤立存在的，机构的良性发展离不开同行交流与合作。当前的自闭症康复服务机构尤其要转变“纯粹的同行竞争”观念。首先，通过机构交流与合作，才能不断拓宽专业视野，促进从业人员专业发展，提升服务质量。其次，同区域的机构交流合作，可以扬长补短，形成各自机构的特色和优势。比如，不同的机构在服务对象的年龄范围上有所侧重，既可以避免和机构间的恶性竞

争，又可以在当地形成体系相对完整的自闭症服务网络，从而提升行业的整体服务质量。自闭症服务机构的发展趋势，应是重视各自机构的专业化和特色，而不是各自追求全程化、垄断化。尤其是家长自助、互助形式建立起来的中小型自闭症康复服务机构来说，试图以自治机构发展全产业链，显然是力不从心的。因此，机构应以开放的心态对待同行交流与合作。

（四）关于社会支持的建议

1. 发挥基金会等社会资源的力量

自闭症人士的生存和发展，除了依赖于家庭的照料外，更需要国家和社会的共同关心。以基金会为代表的民间团体和社会组织也应该积极行动起来，关注这一特殊的群体。

调查结果表明，以“壹基金”为代表的基金会以及一些企业已经进行了对部分自闭症儿童家庭及康复训练机构的资助。比如，壹基金海洋天堂计划从2011年7月启动至今，已投入1000万元为贫困家庭的包括自闭症儿童在内的特殊困境儿童提供康复补贴和生活补助，同时为特殊困境儿童及家长提供心理辅导。

然而，相对与国外的一些大型基金会，我国类似的基金会还太少，募集到的经费有限，能提供的资助力度也必然会受到限制。另一方面，已有的这种社会资助呈现出“马太效应”的趋势：创办时间越早、规模越大、条件越好的机构得到的资助也相对较多。而那些近几年才成立的、地处中小城市、资金紧缺的小型机构，得到资助的机会相对而

言少得多，社会资助的金额对于机构运营所起的作用微乎其微，所需的资金依然有 90%以上由创办者自筹和来自于学生的学费。高昂的训练费用大大加剧了自闭症儿童家庭的经济负担，在较为偏远、落后的地区仍然普遍存在着自闭症儿童因难以承受高昂的训练费用而未能接受教育训练的现象。

因此，我们应鼓励和支持更多的社会资源流入关爱自闭症人士的相关领域，更倡议各企业、民间团体以及个人，出于对自闭症的关注，积极向相关的基金会提供捐赠。此外，在资助金额有限的情况下，基金会可以优先考虑资助家庭条件和地域相对落后的自闭症人士。

2. 加强科学研究

自闭症的诊断和康复训练都应该建立在科学研究的基础上，以提高诊断的准确性和康复训练的实效性。我国该领域的相关研究还比较薄弱，和国外比尚有一定的距离。比如，国外针对自闭症儿童家长需求的研究甚多，但是国内相关研究就很少。再者，自闭症儿病因一直是医学界尚未攻克的难题，需要更多的科研工作者为之努力。另外，在国际社会提倡以研究成果为基础的康复训练和教育的背景下，我国的自闭症儿童教育训练工作，也需要以更多的科学研究成果来支撑。重视科学研究，以科研成果紧密结合，是提高自闭症儿童教育训练质量的根本保证。

3. 增强社区对自闭症儿童家庭的援助

针对整个自闭症儿童的家庭而言，需要多方面的支持。调查显示，

对自闭症服务的评价中，最需要改善的是社区支持（85.15%），政府提供资助（83.33%）和家长培训（80.79%）。因此，除了前面提到的由政府和机构提供的法律及政策援助、经济援助、信息支持之外，社区的心理援助与知识技能援助也显得尤为重要。

（1）心理援助

自闭症儿童在生理发育方面与正常儿童并无明显差异，个别自闭症儿童甚至拥有过人的容貌。但是，自闭症儿童在“语言”、“认知”、“人际交往”方面存在较大的障碍，使家长表现出明显的忧虑与不安。究其原因，一方面来自于自闭症儿童本身的发育障碍，另一方面是由于家长对于自闭症缺乏科学的认识以及在家庭教育过程中面临诸多的实际困难无法有效解决。比如，认为“自闭症是家长对孩子的冷漠等不当的教育方式造成的”，所谓“冰箱妈妈”这一说法，曾经让很多自闭症家长自责不已。当前，科学研究已经否定了这一误解。但不管怎样，自闭症儿童家长承受着比普通儿童父母大得多的压力。在家庭这个生态系统内，父母能否成功地调整自己，直接影响家庭的运转状况。因此，我们应理解自闭症儿童家长的不容易，引导他们尽快地从压力、困扰中解放出来。

自闭症儿童家长是一个自助和互助能力较强的群体，相似的经历使家长之间的互助成为家长舒解压力的重要方式。而远亲不如近邻，充分发挥社区的优势开展家长联谊会，对家长们来说显得难能可贵。通过家长联谊会，让同一地区的家长们相互沟通，宣泄一些不良的心

理情绪；开展以个别和团体形式的心理辅导，减轻家长的自责心理，正视事实，建立适当的期望，等等。这不但是自闭症儿童家长信息传递和交流的平台，同时也是保障自闭症儿童及其家庭社会参与权的重要途径。

（2）知识技能援助

目前，有些自闭症儿童的家长积极把孩子送至康复机构中接受教育训练，说明这部分家长在心理历程中已经迈出当初“内疚、懊悔、回避”的那个坎，意识到康复训练对自闭症儿童成长的重要性。但是，家长在相当长的一段时间内对自闭症儿童的干预不知所措，对自闭症儿童的语言、认知、行为等方面的训练存在极大的茫然性。况且，机构的康复训练时间有限，自闭症儿童的康复训练效果很大程度上取决于家长的居家康复训练。这些就需要专业人员的长期帮助，以及家长的积极参与。当前的主要形式是以康复训练机构为依托，定期组织家长活动，形式包括家长会、家长讲座、短期的家长培训班等。除此以外，社区可以与当地科研、教育机构合作，通过讲座、培训班、宣传手册、媒体报道、网站建设等途径，向家长传播自闭症的相关知识和技术。同时，也向其他社区成员宣传自闭症的相关知识，形成对自闭症的正确认识。在此基础上，还可以通过自闭症巡回指导服务，由社区内的专业人员及时和所在社区的家长沟通自闭症的最新信息，帮助家长及时解答自闭症儿童的家庭教育及学校教育中面对的困难。

4. 营造尊重与接纳自闭症人士的社会氛围

随着社会的进步和文明程度的提高，越来越多的人开始知道并关注特殊教育，自闭症儿童更是作为近年来数量急剧增加的障碍类型走入了公众的视线。在华南地区的调查中，90.02%的社区人士对自闭症有了解，其主要渠道是通过电视电影（74.62%）。然而，在关于自闭症儿童的行为表现和早期发现方面，超过一半的社区人士认为自闭症就是性格孤僻（52.75%），而只有39.05%的人士赞同自闭症患者在三岁前就会有异常表现，44.7%表示不清楚。这说明，社会大众对自闭症的了解还很肤浅，有的甚至只停留在“听说过”的层面，已经由此形成了一些望文生义的错误认识。

由于整个社会对于自闭症的认识不足，自闭症儿童及其家庭经常会受到来自社会的异样关注甚至歧视。而自闭症儿童大多具有社交障碍，再加上由于行为问题被父母刻意地将其与人群隔绝，使自闭症儿童非常缺少社会参与的机会，这又会加剧他们的社交障碍，导致恶性循环。因此，为自闭症儿童及其家庭营造宽松的社会参与环境至关重要。

一部《海洋天堂》让更多的社会大众开始认识自闭症，关注自闭症，进而逐渐了解、关怀自闭症儿童，这便是文化与媒体的双重作用。但同时我们还应认识到，通过影视作品来传播自闭症知识，其力度和角度仍有待加强，自闭症知识的普及仍需政府部门、特殊教育工作者以及社会各界人士共同努力。2012年4月2日，是第五个“世界

自闭症日”。从 1943 年世界上发现第一个自闭症病例至 2012 年已走过了 69 年，人类对于自闭症的认知、对于自身责任的认识迈出了新的历史性一步。只有当社会大众对自闭症形成正确的认识，加深对自闭症的成因和表现特征的了解，消除对自闭症儿童及相关从业人员和机构的偏见和歧视，主动关爱自闭症儿童，理解和尊重自闭症儿童的家庭及相关从业人员，才能真正为自闭症儿童的成长提供有利的支持。

参考文献

- [1] 王梅, 张俊芝. 孤独症儿童的教育与康复训练[M]. 北京: 华夏出版社, 2007, 4.
- [2] 朴永馨. 特殊教育辞典第二版[M]. 北京: 华夏出版社, 2006, 8
- [3] 丹尼尔. P. 哈拉汉等著; 肖非等译. 特殊教育导论[M]. 北京: 中国人民大学出版社, 2010, 11.
- [4] 黄伟合. 用当代科学征服自闭症仁 MJ. 1 版. 上海: 华东师范大学, 2008.
- [5] 袁晓斌, 侯加平. 孤独症研究进展[J]. 青岛医药卫生, 2007, 3.
- [6] 杨晓玲. 孤独症研究进展[J]. 论坛, 2006, 11.
- [7] 任路忠. 儿童孤独症研究进展[J]. 中国行为医学科学, 2004, 4.
- [8] 连福鑫, 贺荟中. 美国自闭症儿童融合教育研究综述及启示[J]. 中国特殊教育, 2011, 4.
- [9] 魏寿洪, 王雁. 美国循证实践在自闭症谱系障碍儿童干预中的应用及其对我国的启示[J]. 比较教育研究, 2011, 6.
- [10] 吕晓彤. 日本的自闭症儿童教育[J]. 现代特殊教育, 2006, 5.
- [11] 崔芳. 孤独症儿童教师职业认同研究[D]. 辽宁师范大学硕士论文, 2010.
- [12] 高飞, 杨静. 自闭症儿童家庭的社会支持现状研究 —— 对河北省 99 个自闭症儿童家庭的调查. [J]教育导刊, 2008, 4.
- [13] 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.
- [14] 黄辛隐, 张锐, 刑延清. 71 例自闭症儿童的家庭需求及发展支持调查[J]. 中国特殊教育, 2009, 11.
- [15] 温谋富. 自闭症儿童家庭的社会福利需要 —— 以福州市为个案的研究[J]. 社会工作, 2009, 6.
- [16] 北京师范大学儿童福利研究中心课题组. 中国自闭症儿童及其家庭需求研究. 2011, 12.
- [17] 深圳自闭症研究会. 自闭症人士现状调研分析报告. 2012, 3.
- [18] American Psychiatric Association (2000). Diagnostic and statistical manual of mental disorder (DSM-IV-TR). Washington , DC.

研究团队

本报告的研究是在北京师范大学中国公益研究院王振耀院长的指导和关怀下完成的，研究院常务副院长高华俊为本报告的修改和定稿提供了大量的富有建设性的意见，北京师范大学原特教系主任朴永馨教授为课题的研究、调研的开展、报告的撰写倾注了很多的心血，带领研究团队自2012年1月起用近3个月的时间完成了该课题。本报告研究团队成员如下（以姓氏笔画为序）：

执笔：朴永馨 北京师范大学原特教系主任

统筹：高玉荣 儿童福利研究中心常务副主任

成员：吴春艳、左秋芳、冯超、冯雅静、刘颖、齐保莉、李爱芬、彭莎莎（北京师范大学教育学部特殊教育系博士/硕士研究生）

编校：李洁 儿童福利研究中心项目官员

另外，合作发展部副主任 Emily、儿童福利研究中心项目官员徐珊、实习生谷雯燕、蔡攀对本报告翻译、校对亦有贡献，表示感谢！

本报告仅代表北京师范大学中国公益研究院的观点。在本报告写作过程中不免有所纰漏，欢迎提出批评和建议。相关问题与咨询均请与儿童福利研究中心联系（cw@bnu1.org）。

致 谢

自 2012 年 1 月起,北京师范大学中国公益研究院组织研究团队,由朴永馨教授领衔,与香港教育学院特殊学习需要及融合教育中心、深圳自闭症研究会、北京星星雨教育研究所合作,开展了为期 3 个月的中国大陆地区自闭症儿童现状调研、分析、测算和写作。

2012 年 3 月本报告第一稿完成。初稿完成后,为使本报告的建
议更切实际、更具可操作性,北京师范大学中国公益研究院组织并邀请北京海淀培智学校校长于文、北京大学医学部幼儿园吕玲、自闭症领域专业工作者王国光、北京博爱医院主治医师陆华宝等专家进行专题研讨,得到了他们的无私指导和帮助,为报告修改和完善提供了丰富的建议和实践的基础。至 2012 年 4 月本报告最终完成并发布。

在此向积极参与本课题调研、并为本报告给予支持的各位同仁一并致谢。

北京师范大学中国公益研究院

2012 年 3 月 31 日于京师大厦 1010 室