

星儿在身边

佛山市顺德区 自闭症儿童情况 调研课题

顺德区自闭症儿童情况调研课题组 编著



华夏出版社
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

星儿在身边

佛山市顺德区 自闭症儿童情况 调研课题

顺德区自闭症儿童情况调研课题组 编著



图书在版编目 (C I P) 数据

佛山市顺德区自闭症儿童情况调研课题 / 顺德区自闭症儿童情况调研课题组编著. —北京: 华夏出版社, 2015.10

ISBN 978-7-5080-8585-2

I . ①佛… II . ①顺… III . ①区 (城市) — 小儿疾病 — 缄默症 — 调查研究 — 佛山市 IV . ① R749.94

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2015) 第 210237 号

佛山市顺德区自闭症儿童情况调研课题

编 著 顺德区自闭症儿童情况调研课题组

责任编辑 贾洪宝 霍本科

封面设计 何泳怡 殷丽云

出版发行 华夏出版社

经 销 新华书店

印 装 三河市万龙印装有限公司

版 次 2015 年 10 月北京第 1 版 2015 年 10 月北京第 1 次印刷

开 本 880 × 1230 1/32

印 张 5.25

插 页 4

字 数 136 千字

定 价 28.00 元

华夏出版社 社址: 北京市东直门外香河园北里 4 号 邮编: 100028

网址: www.hxph.com.cn 电话: 010-64663331 (转)

投稿合作: 010-64672903; hxkwyd@aliyun.com

若发现本版图书有印装质量问题, 请与我社营销中心联系调换。



2011年，顺德区世界自闭症关爱日之“牵手星星孩子，结伴同行”系列活动在大良顺峰山公园举行。



2012年第五届世界自闭症关爱日，顺德区“共爱星儿，社会共融”系列活动在大良新一城举行。图为社区儿童和自闭症儿童一起绘画。



2013年第六届世界自闭症关爱日，顺德区“童心同行·爱·星儿”系列活动在大良新一城举行。图为自闭症儿童画展现场。



2014年第七届世界自闭症关爱日，顺德区举办“星光童艺·联展”系列活动。图为顺德区自闭症儿童服务情况研讨会现场。



2015年第八届世界自闭症关爱日，顺德区举办“星光伴我行”系列活动。图为自闭症儿童摄影展现场。



2015年第八届世界自闭症关爱日，顺德区举办“星光伴我行”系列活动。图为政府代表、幼儿园代表、小学代表、特殊学校代表、家属代表、医院代表、民间机构代表受邀参加自闭症服务研究报告会及发展论坛，就“融合教育”进行讨论。



2014年，课题组成员到香港学前弱能儿童家长会进行交流活动。



2014年，课题组成员到香港石硤尾幼儿中心进行交流活动。



2014年，顺德区残疾人联合会领导和课题组成员到香港教育科学研究院进行交流活动。



2015年，顺德区残疾人家属互助协会、顺德区孤独症家属互助分会同时成立。图为揭牌仪式。



2014年，自闭症课题组成员参加北美国际华人教育会议。图为课题组成员在会议上做课题报告。



2014年9月17日，袁苗珊老师在顺德区做“自闭症儿童家长康复教育知识”讲座。



广东省第十二期儿童孤独症康复教育专业人员资格认证班合影。

课题组成员

- 李文希 北京师范大学 - 香港浸会大学
联合国际学院应用心理学专业
- 郭奕龙 北京师范大学 - 香港浸会大学
联合国际学院应用心理学专业
- 吴耀辉 北京师范大学 - 香港浸会大学
联合国际学院社会工作与社会行政专业
- 曾家乐 佛山市顺德区星宇社会工作服务中心
- 梁碧仪 佛山市顺德区乐群儿童发展评估中心

序 一

孤独症谱系障碍（简称 ASD，俗称自闭症）已成为危害儿童健康与发展的严重公共卫生问题。世界各发达国家以前所未有之势投入人力、物力和财力，对 ASD 展开多方位、多角度的研究，但迄今仍未弄清 ASD 的根本致病原因和发病机理，因此目前仍缺乏有效而特异的医学治疗方法。另一堪忧的现象是，近年来 ASD 发病率在许多国家呈现递增趋势，其原因也尚不清楚。我国目前还缺乏权威的 ASD 流行病学资料，笔者在广州地区幼儿园所做的流调资料显示，幼儿期患病率约为 1/133。近年来，虽然国内外出现了多种 ASD 矫治干预方法，但事实上这些方法良莠不齐，很多根本没有循证依据，个别方法甚至有害儿童健康。因此，当前在国内，加强公众对 ASD 的认识，开展多中心 ASD 流行病学调查，多方位、多角度开展 ASD 病因学探索，建立科学而灵活多样的矫治干预方法，同时关注和促进青春期后 ASD 患者的社会回归

等问题，已显得十分迫切和必要，且势在必行。

令人欣慰的是，在上述形势下，顺德区自闭症儿童情况调研课题组历时数月，对当地自闭症儿童家庭基本信息，自闭症儿童康复及医疗状况、教育情况，自闭症儿童家庭心理需求、外部需求以及经济需求进行了较大规模的摸底调查，旨在为当地自闭症康复体系的建设、发展及规范化管理提供科学依据。在实施的调查中，课题组运用基本流调法结合个案调查分析，初步了解了设定目标的现实情况，亦结合香港的经验分析了本地区的优势与局限，理清了彼方可借鉴的优势究竟在哪里，为建立本地区ASD康复教育系统迈出了扎实的一步。相信这些资料可以成为当地政府制定ASD相关政策和购买服务的重要依据，亦可为全国同类调查研究提供重要的参考与借鉴。我作为一名从事ASD神经心理研究多年的科学工作者，深知这类现场大数据的搜集对了解ASD流行情况颇有参考价值。仅从这点而言，本课题的意义就绝非一般了。

中山大学 静 进

2015年4月20日

序 二

在中国经济不断发展，取得越来越多的重大成就的今天，社会、民生、教育、文化等重要领域亦将迎来积极改变和科学发展，以达至整个社会的和谐发展。随着社会管理和社会服务的不断进步，我们有义务也有能力去关怀和帮助更多有需要的人。我十分欣喜地看到广东省佛山市顺德区自闭症儿童情况调研课题的开展，这是重要的一步。

《中庸》有言：“凡事预则立，不预则废。”任何事要成功，都要预先做好准备，奠定坚实的基础。所以这次在佛山市顺德区开展的调研是重要的，它是基础而必需的一步，会为顺德区当前的自闭症儿童教育、康复训练、家庭支持等提供数据信息和科学方法的支持，也会为将来这方面的发展建立更好的基础，指出明确的方向。同时，课题组成员还与顺德区代表一行到香港实地考察，借鉴香港在自闭症领域的先进经验，再结合佛山市顺德区自身实际情况而反思完善。相信科学发展的理念和切问近思的态度将引领我们踏实地进步。

十分庆幸我们能够与佛山市顺德区星宇社会工作

服务中心共建学习与实践基地及资源基地，促成课题组成员合作参与这项研究。通过开展这项调研课题，我们能感受到真诚的心态和切实的行动的重要，更能体会出人与人之间尊重与和谐的意义，深感社会与文化的进步需要一步一个脚印，一步一进步，一步一盏灯，照引着我们一起携手共建有爱的和谐社会。

北京师范大学-香港浸会大学

联合国际学院副教授

理工科技学部

应用心理学专业系主任

何义炜 博士

序 三

这几年来，大概的时间也是在2010年之后了，我们开始感受到自闭症（又称孤独症）孩子越来越受到社会各界的关注。特别是在讲述自闭症的电影《海洋天堂》放映后，这些“来自星星的孩子”逐渐进入普罗大众的认知视野。在政府、家长、康复机构等社会组织的努力推动及倡导下，自闭症孩子也慢慢被社会所认识和理解。这是我们一直企望看到的，但仅仅是一个良好的开始。自闭症孩子和他的家庭，在家庭生活、康复治疗、成长、教育、学习、接触社会等方面，还是面临着很多现实的困难。有赖于顺德区社会工作委员会的大力支持，我们能够对顺德区的自闭症儿童进行了一次全面而系统的了解，也希望借此为顺德区自闭症儿童提供更好的支持和帮助，使他们能够更好地成长。

感谢北京师范大学-香港浸会大学联合国际学院（以下简称UIC）应用心理学专业的郭奕龙先生和李文希女士。他们对内地、中国台湾、美国的特殊教育工

作都有深入的研究，他们选择在中国内地开展特殊教育专业的教育工作，致力于为内地培养特殊教育的专

业人才，推动内地特殊教育事业的发展。

也非常感谢 UIC 社会工作与社会行政专业的吴耀辉主任。他来自香港，在今次的研究项目里为我们提供了很多关于香港自闭儿童教育工作的信息。

一直以来，星宇社会工作服务中心的顺德本土自闭症工作的开展，有赖于机构副总干事曾家乐和服务主任梁碧仪的不懈努力。他们的努力和奉献使自闭症服务工作得到了更良好的发展。

对于地区自闭症儿童的专业服务工作，我们知道，这仅仅是一个开始；我们相信，协同多方面共同努力，会为自闭症儿童打造一个更美好的未来。

佛山市顺德区

星宇社会工作服务中心

总干事 吴子坚

目 录

前 言	(1)
一、广东省佛山市顺德区自闭症儿童情况调查报告	(3)
(一) 调研背景	(3)
1. 自闭症的界定及发病率	(3)
2. 自闭症的诊断	(5)
3. 自闭症的干预策略	(5)
4. 顺德区自闭症康复政策与干预现状	(7)
5. 研究目的	(10)
(二) 研究设计	(10)
1. 调查对象	(10)
2. 调研工具	(11)
3. 施测过程	(11)
(三) 调研结果	(12)
1. 家庭基本情况	(12)
2. 药物治疗与康复训练情况	(15)
3. 康复治疗状况	(16)
4. 教育情况	(18)
5. 心理需求	(21)
6. 外部需求	(25)
7. 经济需求	(28)
(四) 本研究的局限性	(31)
(五) 小 结	(32)