

中国自闭症教育康复行业 发展状况报告 (II)

五彩鹿自闭症研究院 / 编著

序

干预早、进步大，挽救一个家

时光如梭，自首部由五彩鹿儿童行为矫正中心主编的《中国自闭症教育康复行业发展状况报告》2014年发布、2015年正式出版，转眼间两年过去了。在第二部行业报告面世之际，我们欣喜地看到，社会大众对于自闭症的认识有了很大进步，国家对于自闭症儿童及其家庭的关注也大为提升。

与12年前我创办五彩鹿时相比，如今的社会大环境有了诸多改善，反映出我们国家在不断地进步与发展。但具体到自闭症教育与康复领域，与国际先进水平仍有不小距离，众多自闭症儿童仍然不能得到及时而科学的干预，他们的家庭则因为不了解相关知识和缺乏专业指导，不仅无谓地投入大量的心血、金钱和时间，也加剧了本不应再承受的痛苦。以往自闭症儿童和他们的家庭所走过的弯路，后来者决不能再重复，这是我们内心真诚而热切的期盼，也是我们持续组织行业专家编写行业报告的初衷。《中国自闭症教育康复行业发展状况报告Ⅱ》的出版，如果能对我国自闭症教育康复行业未来科学而健康地发展有所帮助，就是我们最大的欣慰。

自1943年美国首次报道自闭症临床个案开始，在这70多年间，美国的自闭症发生率由“罕见”一路攀升到了最新统计的1/45。而在我国，依据已有调查数据做出最保守的估计，发生率约1%。也就是说，在我国13亿人口中，至少有超过1000万的自闭症人群及其家庭，情形之严重触目惊心！

与其他障碍相比，自闭症的最大特殊性在于发生原因及机理不明，这是世界性难题。到目前为止，国际间的共识是，自闭症的核心症状将会伴随自闭症



人士终身,没有什么“特效药”可以“治愈”,自闭症儿童的教育与康复,只能是一个长期的干预过程,需要社会与家庭携起手来,付出艰苦卓绝的努力。实践证明有两个干预原则至关重要:一是早期;二是科学。

这些年来,我们极为专注早期干预(接收过的最小疑似自闭症幼童只有14个月大),力图在孩子大脑发育还没有完全定型的关键期进行抢救性干预,以减轻自闭症儿童的障碍程度,提高预后效果。我常常对家长们说,早期3至5年的持续干预“打底期”非常关键。

干预要遵循科学的理念和方法。五彩鹿自创办之初,就始终秉承与国际接轨、科学救助的理念,致力于把国际上最先进的自闭症干预理论和方法与我国的实践相结合,不断创新具有中国特色的方法与理念,以造福我国自闭症群体及其家庭。在此应当特别感谢美国纽约城市大学皇后学院特殊教育专业的王培实博士(BCBA-D),她从2005年开始就一直与我们风雨同行,把美国最前沿的自闭症教育理念和教学模式带到中国,帮助自闭症儿童打开通往融合教育的大门。这样的理念和实践可以说在中国自闭症儿童干预模式的发展上具有里程碑意义。

在这里,我想再次特别倡导以下国际先进教育理念:

首先,要正确规划自闭症儿童的人生。很多自闭症儿童的家长把上幼儿园、小学、中学甚至大学作为孩子的人生目标,而忽略对其社会交往和独立生存能力的培养,以及内心幸福感的涵育。其实,上学无非是他们走向社会的途径,而不是目的,因此,要不要上学和怎样上学,都应服务于实现孩子的人生大目标。基于自闭症的特殊性,自闭症儿童无论功能高低都应当确立的人生目标主要是:一,解决生活自理问题;二,能够遵守社会行为规范;三,培养一技之长。这样他们将来才能独立生存于社会。至于具体目标的制定,则需考虑自闭症儿童的实际功能水平以及发展的不同阶段。

其次,培养孩子的自信心和兴趣。很多家长过于关注自己孩子的缺陷和问题,一旦有什么不适当行为,就倍感焦虑和恐慌,这无形中会给孩子带来更大压力。自闭症儿童首先是儿童,有着和普通孩子一样的发展规律,也有

各自独特的闪光点。作为家长，最重要的就是善于发现孩子的长处并想办法使之巩固和光大。我们看到孩子的优点越多、鼓励越多，孩子的进步就会越大，这是许许多多家长的共同经验。如果看到的只是问题，这问题就会被更加放大。自闭症儿童在日常生活中已经遭遇太多挫折，需要我们加倍呵护。

再次，要有意识地培养自闭症儿童独立学习能力。爱孩子的正确方法不是包办，不能什么都替孩子想、替孩子做。有些家长习惯于以自己的想法来控制孩子，甚至课堂上来个客人回头看一下的自然反应也要矫正，结果把孩子训练成没有思想的“机器人”。这种方式其实是剥夺了孩子学习与成长的机会，而在结果上则只能加深加重他们对于家长的依赖。爱孩子就要用正确的方法使之不断受到锻炼，让他能尽早独立。

借此机会，我还想向政府有关部门及全社会做一点呼吁与恳请：

在国际范围内，“全纳教育”理念已经提出多年。这两年我国强调普通学校应对自闭症儿童入学“零拒绝”，但现实情况却是，对自闭症儿童以“不适合”普通教育环境、影响别人学习为理由，排斥于普通教育之外的情况屡见不鲜。为此，我们特别呼吁教育机构在推行“全纳教育”理念和过程的同时，政府部门也应当创建“全程支持”的制度性保障措施及多层级支持体系，保障自闭症儿童权利的落实，不仅要让他们“进得去”我们的融合教育系统，还要“待得住”，借助特殊教育资源的帮助和支持，让他们有成功的学习体验和技能提高，再“出得来”，迈向社会，实现他们的人生价值。

我们应当以“生命全程”视角为自闭症群体提供全方位的社会支持和保障，从早期筛查和诊断、早期抢救性干预、学龄前及学龄期教育、职业培训或高等教育、就业、养护、养老等各个环节提供全程服务，而这个庞大的“工程”，仅靠自闭症家庭本身是无法完成的，必须有全社会的参与和支持。

对弱势群体的包容度、支持度是衡量一个社会文明程度的标准之一。自闭症群体是社会弱势群体的一部分，对他们的理解、包容和支持要体现在我们每



一个人的行动中。新版行业报告有更多更全面的阐述,希望大家开卷受益,我们共同为行业的发展而努力。

是为序。

孙梦麟

五彩鹿自闭症研究院院长

五彩鹿自闭症教育康复领导品牌创始人

2017年1月于北京

前 言

2014年10月，五彩鹿儿童行为矫正中心发布了首部《中国自闭症教育康复行业发展状况报告》（2015年正式出版），填补了在中国自闭症教育康复行业中行业报告的空白。报告一经出版，立即在全社会引起了强烈的反响，被自闭症行业相关的各个学科和领域中的专家、学者、从事特殊教育的教师、自闭症儿童的家长参考和引用。

两年后的今天，隶属五彩鹿（北京）教育咨询有限责任公司的五彩鹿自闭症研究院再次邀请医学、教育、社会学、法律界专家，以及港台地区和国外专家、学者，共同完成了《中国自闭症教育康复行业发展状况报告Ⅱ》的编写，从不同层面和角度，回顾了中国自闭症教育康复行业发展历史，剖析了行业现状，展现出最前沿的行业动态，提出可供参考的建议，引领行业发展方向，呼吁全社会更加关注这个群体，推动国家、地方及相关机构出台更加完善的政策、措施和救治服务。

新版报告沿用了首部报告“自闭症”的术语。“Autism”源于希腊语“Auto”（自我之意），按国际通用理解翻译为自闭症。首先在日本和我国的港台地区使用，然后影响到我国南方地区。我国大陆地区因为陶国泰先生率先使用“孤独症”的诊断名称，孤独症成了“自闭症”的另一个提法，并见诸政策和法律文件，二者是同一个词的不同翻译。由于实践中使用的不统一，甚至有医生不知道“自闭症”与“孤独症”是一回事，给出孩子是“孤独症”而不是“自闭症”的诊断，也有家长以为“自闭症”比“孤独症”严重。目前，国际使用“自闭症谱系障碍”作为统一名称，本报告中以“自闭症”或ASD，作为其简称，既照顾了国际通行用法，又兼顾了此术语的本意。



本报告的第一部分,作者结合国内几十年的自闭症临床诊断、治疗和干预经验,对自闭症研究的历史发展及自闭症的流行病学、病因、发病机制等方面进行了详细阐述。文中尤其在自闭症谱系障碍的合并症状、自闭症谱系障碍的鉴别、教育干预中的原则等方面提出了很有特色的见解,具有实践指导意义。

第二部分,主要对近几年自闭症的教育与干预理论、方法、学校教育、机构与家庭干预现状进行了系统介绍。梳理了应用行为分析在中国的发展历史,还介绍了另一种自闭症干预方法的基础理论——发展理论,并对基于发展理论的干预方法在中国的应用进行了简介;按照美国国家标准项目分类梳理了中国康复机构中比较常见的并具有一定实践研究的干预理论、方法、模式,包括应用行为分析、结构化教学、图片交换沟通系统、关键反应训练、社交故事、早期介入丹佛模式,以及在美国列为没有实证依据但在中国仍然流行的感觉统合训练;对中国学校教育中的各种安置形式进行了分析、总结,建议任何安置形式都应立足于学生的发展需求、设置不同的课程形式、提高对自闭症儿童的教育质量,最重要的是在安置的教育环境中为他们提供一套持续性、终生的支持系统;采用问卷和实地调查的方式,收集各地教育机构现状相关数据,分析了自闭症谱系障碍儿童早期干预中的“时间延迟”、家庭早期干预现状、儿童早期干预的家庭影响因素,家庭经济状况、儿童自身因素对其早期干预的影响,并进行了反思和提出中肯建议。

第三部分着重介绍了自闭症社会支持与服务。报告采用文献研究的方法,系统地梳理了自闭症儿童个人、照料者及其家庭的需求现状,全面总结了自闭症儿童及家庭的正式、非正式社会支持状况,扼要归纳了现有的研究方法,对后续研究给出建议;通过问卷调查收集数据,分析国内自闭症儿童教育康复机构的历史沿革和现状、机构理念和干预方法的发展、反思遇到的困难和挑战、机构发展的需求、机构的意义与价值、机构展望和整个行业的展望;报告详细介绍了国家和地方在自闭症教育方面的有关法律、法规、政策,发现针对自闭症的专项规定逐渐增多并具体化了,这反映了社会的进步。报告同时指出,专项、成体系的法律、法规、政策措施,尤其在保障措施方面要满足社会发展的需求,还需要全社会共同努力,改善相关人群的全生态环境。

第四部分介绍了台湾特殊教育的缘起与发展,通过详细的数据介绍了融合教育的现况、发展变革与相关法规政策;介绍了香港自闭症儿童教育现状、诊断评估和教育服务体系。港台地区和国外发达国家的经验,对于大陆地区发展特殊教育事业有很多的研究价值和借鉴意义。

第五部分从增强早期鉴定专业人员力量、发展自闭症谱系障碍儿童的融合教育、改进家长培训的内容与形式、提高师资的专业知识水平与教学能力、自闭症教育教学改革的历史与趋势五个方面,提出了未来发展的具体化建议;对大龄自闭症人士的生存现状、遇到的困难、安置的模式及就业方向进行了总结评析,倡导以“生命周期”为视角来提供全方位社会支持的发展方向。

全书撰写的立意是在五彩鹿管委会主任、中国人民大学信托与基金研究所所长周小明博士的指导下提出的,五彩鹿的创始人孙梦麟主任从始至终给予全面鼓励和支持,使得本书的编写得以顺利进行。

美国纽约城市大学皇后学院特殊教育专业副教授、美国应用行为分析治疗师王培实博士(BCBA-D)作为本报告的主编,华东师范大学教育学部特殊教育学系副教授、教育学博士、美国乔治敦大学医学博士后苏雪云,五彩鹿自闭症研究院研究员、美国纽约城市大学皇后学院特殊教育专业硕士研究生刘美作为本报告的副主编,共同制定了本报告的大纲,同时还撰写了多个章节,为本报告的统稿、成书做出了重要贡献。

特别致谢北京师范大学特殊教育系主任肖非教授,在本报告大纲草拟期间提出了中肯的意见,并参与撰写报告。

特别致谢自闭症领域名宿孙敦科教授。孙教授已届高龄,以科学严谨的态度、认真求实的精神,为相关章节提供了大量珍贵的资料和信息,为客观认识中国自闭症发展历史全貌增添了浓墨重彩的一笔。

特别致谢中山大学附属第三医院主任医师邹小兵教授、国际行为分析协会中国分会主席北京大学第六医院郭延庆副教授、北京师范大学特殊教育系主任肖非教授和傅王倩同学、中国青年政治学院少年儿童研究所所长童小军教授和邱昭同学、中国人民大学法学院黎建飞教授和王晶同学、台湾自闭症基金会刘增荣执行长、北京师范大学特殊教育系王雁教授、徐州医科大学附属医院袁宝



强教授,以及华东师范大学教育学部特殊教育学系毕业生戴泽天、研究生朱霖丽,各位专家学者以高度的社会责任感参与本报告的撰写,增加了本报告的专业性和权威性。

非常感谢北京大学医学部的韩济生院士和张嵘博士为本报告提供相关资料和研究信息。

五彩鹿自闭症研究院的付秀银、刘勇、刘美、李黎、刘亚、韩丽华、王莉、赵梦谈、周彤、董朝霞、余文然、谷珅睿参与了本报告的撰写和编辑,另外还有奚旻哲、朱颖参与资料的收集工作,在此一并感谢!

特别感谢华夏出版社,使本报告得以顺利出版。

感谢与我们一直同行的自闭症谱系障碍人士及其家庭,正是由于你们的信任和支持,我们才有更强的动力不断前行!

五彩鹿一直秉持科学、专业的态度为自闭症儿童和他们的家庭服务。期望此报告在回顾中国自闭症教育康复行业发展进程、调查分析行业现状、提出参考建议的基础上,为推动和引领行业发展做出贡献。

报告中难免有不足之处,期待各位读者的指正。

五彩鹿自闭症研究院

2017年1月

作者简介

王培实

美国纽约城市大学皇后学院特殊教育专业副教授，美国应用行为分析治疗师——博士级（BCBA-D）

苏雪云

华东师范大学教育学部特殊教育学系副教授、教育学博士，美国乔治敦大学医学院博士后

肖 非

北京师范大学特殊教育系主任、教授、博士生导师

王 雁

北京师范大学特殊教育研究所所长、教授、博士生导师

童小军

中国青年政治学院少年儿童研究所所长、博士、MSW

邹小兵

广州市中山大学附属第三医院主任医师、硕士生导师，广东省儿科学会发育行为儿科学组组长

郭延庆

北京大学第六医院副院长、主任医师、副教授，中国残疾人康复协会应用行为分析专业委员会主任委员

袁宝强

徐州医科大学附属医院主任医师、硕士生导师

刘增荣

台湾自闭症基金会执行长

黎建飞

中国人民大学法学院教授、博士生导师，残疾人事业发展研究院副院长



付秀银

加拿大达尔豪斯大学硕士、五彩鹿自闭症研究院高级研究员

刘 勇

北京大学法学硕士、美国德克萨斯大学比较法学硕士、五彩鹿自闭症研究院研究员

刘 美

美国纽约城市大学皇后学院特殊教育专业硕士、五彩鹿自闭症研究院研究员、五彩鹿儿童行为矫正中心技术总监

李 黎

五彩鹿自闭症研究院研究员、五彩鹿儿童行为矫正中心教学总监

韩丽华

五彩鹿自闭症研究院研究员、五彩鹿儿童行为矫正中心培训部主任

刘 亚

五彩鹿自闭症研究院研究员、五彩鹿儿童行为矫正中心教研部副主任

傅王倩

北京师范大学特殊教育系博士生

戴泽天

华东师范大学教育学部特殊教育学系硕士生

邱 昭

中国青年政治学院社会工作学院硕士生

朱霖丽

华东师范大学教育学部特殊教育学系研究生

王 晶

中国人民大学法学院硕士生

五彩鹿自闭症研究院：周彤、董朝霞、王莉、赵梦谈

目 录

第一部分 概述

第一章 自闭症谱系障碍的界定与诊断.....	003
第一节 自闭症谱系障碍的定义	003
第二节 自闭症谱系障碍的核心症状	004
第三节 自闭症谱系障碍的合并症状	006
第四节 自闭症谱系障碍的诊断	009
第五节 自闭症谱系障碍的鉴别	013
第二章 自闭症谱系障碍的研究及发展.....	015
第一节 中国大陆地区自闭症谱系障碍的研究与发展.....	015
第二节 自闭症谱系障碍的发生率.....	017
第三节 自闭症谱系障碍的病因和机制.....	018
第四节 自闭症谱系障碍的治疗	022
第五节 自闭症谱系障碍的预防与预后	024

第二部分 教育与干预

第三章 中国自闭症谱系障碍的教育干预理论.....	029
第一节 应用行为分析在中国的发展及应用	031
第二节 发展理论在中国的发展及应用	040



第四章 中国常见自闭症谱系障碍干预方法评析····· 044

第一节 应用行为分析	045
第二节 结构化教学	049
第三节 图片交换沟通系统	051
第四节 关键性反应训练	052
第五节 社交故事	054
第六节 早期介入丹佛模式	055
第七节 感觉统合训练	056
总 结	056

第五章 自闭症谱系障碍儿童学校教育现状····· 058

第一节 特殊学校安置形式	058
第二节 普通学校安置形式	062

第六章 自闭症谱系障碍儿童的家庭早期干预现状分析····· 071

第一节 自闭症谱系障碍儿童家庭早期干预现状	072
第二节 自闭症谱系障碍儿童早期干预的家庭影响因素	076
第三节 反思与建议	079

第三部分 社会支持与服务

第七章 自闭症谱系障碍儿童的社会支持····· 085

第一节 自闭症儿童及家庭的正式社会支持	086
第二节 自闭症儿童及家庭的非正式社会支持	088
第三节 社会支持的差异及影响因素	089
第四节 自闭症儿童及家庭需求现状	090
第五节 总结和展望	093

第八章 自闭症谱系障碍儿童教育干预机构现状	096
第一节 自闭症教育机构的历史沿革和现状	097
第二节 自闭症教育机构理念和干预方法的发展	102
第三节 自闭症教育机构反思遇到的困难与挑战	106
第四节 自闭症教育机构发展的需求	107
第五节 自闭症教育机构的意义和价值	108
第六节 自闭症教育机构展望和整个行业的展望	109

第九章 自闭症谱系障碍教育康复相关政策与法律法规	113
第一节 国家在自闭症儿童教育方面的有关法律法规和政策	113
第二节 国家有关随班就读的规定	116
第三节 地方性法规与政策	119

第四部分 港台地区介绍

第十章 台湾地区自闭症谱系障碍儿童教育现状	133
第一节 台湾地区特殊教育、融合教育的特色	134
第二节 学龄前融合教育普及化——自闭症者早期疗育阶段现况	140
第三节 学龄期融合教育普及化——自闭症者义务教育阶段现况	144
第四节 融合教育优质化——法制化融合与转衔教育	147

第十一章 香港地区自闭症谱系障碍儿童教育现状	151
第一节 香港自闭症儿童的个体现状和教育服务	151
第二节 香港自闭症儿童的教育与干预方式	155
第三节 香港自闭症儿童教育师资培训	157



第五部分 未来发展方向

第十二章 中国自闭症儿童教育康复行业未来发展方向·····	161
第一节 增强自闭症谱系障碍的早期鉴定专业人员力量	161
第二节 发展自闭症谱系障碍儿童融合教育	166
第三节 改进家长培训的内容与形式	171
第四节 提高师资的专业知识水平与教学能力	173
第五节 自闭症教育教学改革的历史与发展趋势	182
第十三章 大龄自闭症谱系障碍群体的现状与未来·····	188
第一节 进入成年的自闭症谱系障碍人士	189
第二节 成年自闭症谱系障碍人群面临的困难	191
第三节 大龄自闭症谱系障碍人群的前景	194
参考文献·····	201

第一部分

概 述

