

国内首部关注自闭症的行业报告

中国自闭症教育康复行业 发展状况报告

五彩鹿儿童行为矫正中心 五彩鹿（北京）技术培训有限责任公司 编著



北京师范大学出版集团
BEIJING NORMAL UNIVERSITY PUBLISHING GROUP
北京师范大学出版社

中国自闭症教育康复行业 发展状况报告

五彩鹿儿童行为矫正中心
五彩鹿（北京）技术培训有限责任公司

编著



北京师范大学出版集团
BEIJING NORMAL UNIVERSITY PUBLISHING GROUP
北京师范大学出版社

图书在版编目(CIP)数据

中国自闭症教育康复行业发展状况报告 / 五彩鹿儿童行为
矫正中心编著. —北京: 北京师范大学出版社, 2015.4
ISBN 978-7-303-18391-3

I. ①中… II. ①五… III. ①缄默症-儿童教育-研究
报告-中国 IV. ①G76

中国版本图书馆CIP数据核字 (2015) 第013507号

营销中心电话 010-58805072 58807651
京师心悦读新浪微博 <http://weibo.com/bjsfpub>

出版发行: 北京师范大学出版社 www.bnup.com
北京新街口外大街19号
邮政编码: 100875

印 刷: 北京京师印务有限公司
经 销: 全国新华书店
开 本: 170 mm × 240 mm
印 张: 11.5
字 数: 197千字
版 次: 2015年4月第1版
印 次: 2015年4月第1次印刷
定 价: 88.00元

策划编辑: 谢雯萍	责任编辑: 王艳平
美术编辑: 王齐云	装帧设计: 红杉林文化
责任校对: 王 婉	责任印制: 马 洁
营销编辑: 张雅哲	zhangyz@bnupg.com

版权所有 侵权必究

反盗版、侵权举报电话: 010-58800697

北京读者服务部电话: 010-58808104

外埠邮购电话: 010-58808083

本书如有印装质量问题, 请与印制管理部联系调换。

印制管理部电话: 010-58800825

编委会

编委会顾问：周小明

编委会主任：孙梦麟

主 编：王培实

副 主 编：刘 美

编 委：付秀银 刘 勇 苏雪云

张纪水 刘 亚

推荐序 一 | PREFACE

前路漫漫，上下求索。我国自闭症教育康复行业首个发展状况报告——《中国自闭症教育康复行业发展状况报告》正式出版了。五彩鹿儿童行为矫正中心领风气之先，组织国内外专家，围绕自闭症的基本概念、病因学研究、诊断现状和标准、相关政策与法律法规、国际国内教育康复机构发展方向等，撰写了该报告。报告中强调早筛查、早发现、早干预的重要性，呼吁全社会关注自闭症障碍者和他们的生活状况，帮助他们尽快从困难境况中走出，早日融入正常社会生活。

自闭症是一种儿童期就显现出来的发育障碍，自闭症障碍者表现为社会交往和沟通困难、行为刻板、兴趣狭窄或异常。成年后，自闭症障碍者往往难以独立生活，这些症状将伴随终身。20世纪末以来，自闭症经历了由罕见病到多发病的转变，发生率一直呈现不断上升的趋势，成为一个世界性的难题。自闭症治疗尚无特效药，训练是目前唯一证明有效的矫治途径。这些年，我见过一些自闭症儿童的家长，他们彷徨无助，四处求医。但我也欣喜地看到，越来越多的专业机构加入到研究和救助自闭症儿童的行列里来。

五彩鹿儿童行为矫正中心在自闭症教育康复领域已经耕耘了十多年，从成立之初就注重以科学方法救助患儿，引入国际先进经验，并与本土实际相结合，陆续对

5000余名自闭症儿童进行了干预训练，大多都取得了明显效果。同时，五彩鹿儿童行为矫正中心也培养了一批自闭症行为矫正方面的教师，如今成为许多专业机构中的业务骨干。五彩鹿儿童行为矫正中心的探索之路，是值得提倡和支持的。

星星之火，可以燎原。让我们共同努力，借鉴国际先进经验，倡导科学的干预理念和方法，帮助自闭症儿童和他们的家庭，共建和谐社会。

是为序。

汤小泉

中国残疾人福利基金会理事长

2015年1月22日

推荐序 二 | PREFACE

由五彩鹿儿童行为矫正中心发布的《中国自闭症教育康复行业发展状况报告》，向我们揭示了当代中国自闭症教育康复行业的基本状况，介绍了国内外自闭症研究和发展的最新信息，包括自闭症的最新定义、诊断标准、权威诊断工具、病因研究、有关法律政策、科学教育服务、自闭症障碍者家庭情况，以及美国自闭症研究发展概况等。从各个方面展现了自闭症这个世界性难题的“难”之所在、“世纪之谜”的“谜”之所思，对倡导社会各界加强对自闭症的认识、关注、支持和研究具有重要意义。

我国尚未开展针对自闭症的全国性流行病学调查，只有部分省市和地区进行过的此类调查显示了自闭症群体的规模，进而揭示出他们的社会需要。2004年北京抽样调查结果为1.53%；2012年深圳报道18~24月龄婴幼儿自闭症发生率为2.76%；2013年广州开展的一项流行病学调查显示普通幼儿园自闭症发生率为1/133。自闭症障碍者长期以来是一个被社会边缘化的群体，他们的生存和社会处境令人担忧。近些年，自闭症群体才被社会认识，他们的教育康复也才逐步引起各方面的重视。2006年我国制订的《中国残疾人事业“十一五”发展纲要》，首次将自闭症列为精神残疾类别，2008年重新修订的《残疾人保障法》，规定国家保障包括自闭症在内的广大残

疾人士的康复、教育、就业与参与社会生活的权利，自闭症障碍者的权利有了一定的法律保障。

最近几年，我国各地陆续出现了许多政府支持的自闭症教育康复机构和民间自发组织，如康复协会、家长联谊会、自闭症训练中心等，民营的自闭症儿童训练机构已由20世纪90年代初的一家发展到现在的几百家。从20世纪90年代末开始，全国一些大城市中的培智学校、普通学校和幼儿园也开始接收自闭症儿童随班就读。目前，国内的自闭症教育康复机构已初步形成了具有中国特色的不同服务模式。民办机构的迅猛发展弥补了政府资源的不足，缓解了需求与供给的巨大矛盾。

目前在我国，自闭症障碍儿童的教育虽然有政策可循、有法可依，但是政策法规还需进一步改进和完善。在社会生活中，自闭症障碍者的权益保障仍严重缺失。由于我国各地经济、文化、教育发展水平的不均衡，各个地区对自闭症的了解、重视和服务水平也参差不齐。如何认真落实政策、严格依法办事，仍然需要政府和社会做更大的努力。

《中国自闭症教育康复行业发展状况报告》指出，在我国，自闭症的诊断需要统一诊断标准和方法，培训大量专业诊断人员，避免自闭症障碍儿童因未被及时识别、诊断，而错过最佳矫治时机；自闭症的康复，需要健全干预体系、提高整体干预水平、加强机构管理、加强各相关行业有效衔接、建立行业统筹管理部门；学龄期自闭症儿童的教育应该积极开展随班就读工作，要向普通学校的教师提供特殊教育知识及技术的支持和培训；大龄自闭症障碍者还缺乏合理的安置体系，急需建立相应安置服务。

目前，我国自闭症机构师资队伍的稳定性和专业能力和职业满意度水平都有待提高，还需要国家大力加强对专业师资培养计划的投入，培养高水平的自闭症教育人才；建立对自闭症教师的资格认证；提高对自闭症教师的管理水平及教师待遇。

为更好地实施早期诊断和早期干预，需要加强对一线筛查人员的培训力度，增强其对自闭症的早期筛查、早期识别、早期诊断能力。

我们赞同《中国自闭症教育康复行业发展状况报告》提出的若干建议：

政府应该加大对学龄前自闭症儿童教育的投入，加强对民办机构的管理，从整体上提高早期干预水平。

完善针对学龄期自闭症儿童融合教育权利的法律法规，明确“随班就读”乃至“全纳教育”、“零拒绝”的具体实施方法。

促进自闭症人士的终身服务体系的建立和实施，完善大龄自闭症障碍者的养护工作。

加强对家长进行系统、全面培训的工作，建议各级政府建设家长资源中心，以便家长能够获取有关自闭症方面权威性的信息，得到及时的帮助。

教育部门应有计划地培养自闭症康复教育方面的人才，建立人才储备，从而促进我国自闭症儿童教育和研究工作的发展。

建立行业管委会，对我国当前从事自闭症康复教育工作的专业人员进行正规资格认定、管理和监督，规范自闭症服务行业，引导其健康发展。

我们了解到，对自闭症儿童家长的培训至关重要，因为家长的观念、态度和教养方式直接决定了孩子的进步和未来预后结果。本报告显示，深入了解自闭症儿童的家庭情况存在较大的难度，引领家长走出教育训练的误区也有很大的难度。由于自闭症儿童的治疗和康复训练需要花费大量的精力和金钱，除了自闭症儿童核心家庭的支持外，亲友的支持也十分重要。除此之外，家长也面临经济、心理和社会方面的压力，这些压力也会成为自闭症儿童教育干预过程中的阻力，需要得到国家和社会各界的高度重视。

作为相关领域的专业人士，我们通过各种方式了解、见证了我国自闭症康复教

育事业发展的历程，深感这是一项伟大而艰巨的工作，在这个领域中默默奉献的专家和老师们是特别值得敬佩的一群人，我们被他们的热忱、敬业和担当所感动。五彩鹿儿童行为矫正中心在这个领域中已经探索了十年，积累了丰富的经验。我们相信《中国自闭症教育康复行业发展状况报告》能对中国自闭症教育康复行业的发展起到总结历史、分析思考现状和推动未来发展的作用。

马忆南

北京大学法学院教授、全国妇联执委

北京市妇联兼职副主席

中国残疾人事业发展研究会常务理事

马凤芝

北京大学社会学系教授、全国妇联执委

全国社会工作者职业资格评价专家委员会委员

中国社会工作教育协会副秘书长

中国残疾人精神健康分会理事

推荐语

自闭症是人类正在着力攻克的难题，其教育问题也是特殊教育面临的重大挑战。《中国自闭症教育康复行业发展状况报告》的出版填补了这一领域的空白，无疑将助力于中国自闭症教育康复行业特殊教育专业人才培养，最终惠及自闭症患者和他们的家庭。

肖非

教授，博士生导师

北京师范大学特殊教育研究所所长

自序 | PREFACE

这是一份汇聚国内外有关自闭症研究和发展状况前沿信息的报告，从自闭症最新的定义、诊断标准、权威的诊断工具、当前的病因研究、有关法律政策、科学教育服务、自闭症儿童家庭情况，到美国自闭症儿童教育发展概况等，从各个方面展现了自闭症这个世界性难题的“难”之所在、“世纪之谜”的“谜”之所思，也提醒我们加大宣传力度，增强社会各界对自闭症的认识、关注、支持和研究。

众所周知，由于儿童自闭症发生率的逐年提高，起因复杂不明，影响儿童终身发展及其家庭状况，已引起全世界的高度关注。

2013年5月，五彩鹿儿童行为矫正中心（以下简称“五彩鹿”）创始人孙梦麟女士应邀参加了在美国明尼苏达州明尼阿波利斯市召开的“国际行为分析协会第39届年会”（Association for Behavior Analysis International Minneapolis 39th Annual Convention），并与纽约市立大学皇后学院特殊教育专业的王培实博士合作发表了研究论文。通过参会，孙梦麟女士深深感受到了我国在自闭症研究方面与国际上的差距。在五彩鹿管委会主任周小明博士的策划下，形成了撰写一个行业报告的初始想法。

现在的中国，在自闭症教育康复这个特殊的行业中缺少一个比较权威和全面的“报告”，来让人们对整个行业进行深入了解，帮助千百万自闭症个体及其家庭和全

社会了解国际国内最新动态，呼吁整个社会消除对自闭症群体的歧视，呼吁国家及相关机构完善救治服务措施。

鉴于以上的实际情况，我们组织了行业专家和学者，将我国现行的关于自闭症的政策、研究信息、干预方法和治疗的手段等进行收集、整理，同时请国外专家提供部分信息，完善部分章节。我们的主要目的是搭建一个有关自闭症教育康复行业信息交流的平台，借此与全国的自闭症专家、自闭症研究机构、康复训练机构，包括医疗行业等，共同切磋，一起发展这个信息交流平台。

这份报告的诞生，对于中国自闭症儿童干预领域具有重大意义：（1）帮助公众充分认识自闭症发生的严峻形势，给政府制定政策法规提供科学依据；（2）介绍国内外最新研究成果，普及科学干预方法，促进行业规范；（3）敦促高等院校尽快建立相关专业，以便培养自闭症干预领域的专业人才。

美国纽约市立大学皇后学院特殊教育专业的副教授、美国应用行为分析治疗师（BCBA-D）王培实博士草拟了本报告的大纲，同时，她也是本报告的撰稿人、全书的统稿人和技术支持，为本报告的成书做出了重要贡献；北京大学医学部的老师和研究人员参与了本报告的编写；五彩鹿自闭症研究院的研究员刘美、付秀银、刘勇、刘亚等参与了本报告部分章节的撰写、修改以及定稿等工作，刘美也是统稿人之一；美国乔治敦大学医学院博士后、上海华东师范大学特殊教育学系副教授苏雪云博士作为本报告的统稿人之一，提出了很有建设性的修改意见；首都医科大学附属北京儿童医院医师张纪水博士撰写了报告的部分内容，从医学专业的角度为本报告提供了积极的技术支持。可以说，本报告的撰写过程是集体智慧的结晶，也是国际国内专业技术力量结合的成果。

1982年南京儿童心理卫生研究所陶国泰教授发表了题为《婴儿孤独症的诊断和归属问题》的论文，其中报道了4例儿童被确诊为孤独症（亦称自闭症，本报告采用了自闭症的提法，是因为目前社会上这一提法应用得更普遍），这是我国最早发现并

确诊的自闭症儿童案例。自从那个时候起，至今三十余年，人们对自闭症的认识有了飞跃性的提高，从一开始的不懂、不理解、缺乏经验，到逐步提高知识水平，逐步重视，政府和民间纷纷建立机构参与到康复培训中来。

但是，正如本报告中分析的，在过去的三十余年间，自闭症也由以前的罕见病变成了多发病，人们惊奇地发现自闭症离我们并不那么遥远了，它就经常性地发生在我们身边。有研究推测，我国的自闭症谱系障碍者比率和世界其他国家相似，约1%，以此推算，我国自闭症个体可能超过1000万，其中0~14岁儿童的数量可能超过200万。以一家三口人推算，这样的家庭就涉及3000万人口。如果考虑到上面的老人，那就涉及5000万人口。其实，自闭症影响到的社会层面并不简单地是这些数字的罗列，它实际是社会文明的一个标尺，如何对待它，反映了社会文明的高度，也从一个侧面反映了社会的和谐度。

自闭症最为核心的症状在于社会交往障碍、沟通障碍。一个社会是否能包容自闭症谱系障碍者，为他们提供和谐融洽的社会大环境，直接影响到他们一生的社会生活质量。报告中，除了围绕自闭症的一些基本概念，病因学研究，诊断现状和标准，相关政策与法律法规，国内国际的教育康复机构、人员、方法、经验、发展方向等作了概述，强调了早筛查、早发现、早干预的重要性，更重要的是呼吁全社会对这样的障碍者和他们家庭生活状况更加关注，支持他们从困难的情境中尽快走出来，早日融入社会正常生活。

五彩鹿的李欣书、张一民、韩丽华、李白羽、王莉、董朝霞、王海敏、赵梦谈、韩凯红、王腾禹等老师参与了本报告资料的收集，在此表示感谢。

还需要特别感谢的是北京师范大学出版社大众与少儿读物分社的孙祥君社长和副编审谢雯萍博士在听说了报告概要和撰写团队后，迅速做出了出版计划，为自闭症谱系障碍者和他们的家庭献出一片爱心，也为社会做出了贡献。

报告中难免有不足之处，期待各位读者不吝赐教。我们期待着在以后的版本中

不断修正，提高它的客观性和科学性。

作为这个行业中的拓荒者，我们期望此报告能对中国自闭症教育康复行业的发展起到回顾总结历史、分析思考现状和推动未来发展的作用，望业内的同行和专家批评指教。

五彩鹿儿童行为矫正中心

五彩鹿（北京）技术培训有限责任公司

2015年1月26日于北京

目 录 | CONTENTS

第一章 综述 1

一、自闭症概述 3

（一）自闭症的定义及核心症状 3

（二）自闭症的研究与发展 4

（三）自闭症的发生率 7

二、自闭症相关研究综述 9

（一）自闭症的病因学方面的研究 9

（二）自闭症的诊断研究 11

（三）自闭症的治疗研究 20

第二章 自闭症儿童的教育 23

一、政策与法律法规 26

（一）国家在特殊教育方面的法律和法规 26

（二）国家在特殊教育方面的有关政策 28

（三）国家有关随班就读方面的政策 31

（四）国家在自闭症儿童教育方面的有关政策 32

二、对自闭症儿童的服务	34
(一) 自闭症儿童的教育与干预	35
(二) 目前中国普遍使用的干预方式与方法	43
三、自闭症儿童教育机构	46
(一) 公办机构	47
(二) 民办机构	47
四、专业人员	49
(一) 专业人员的培训	50
(二) 专业人员资格证书	52
第三章 中国自闭症儿童教育未来发展方向	55
一、增强自闭症的早期鉴定专业人员力量	57
二、解决自闭症儿童入学困难	58
三、改进家长培训的内容与形式	59
四、提高师资的专业知识水平与教学能力	60
五、自闭症教学改革与研究	62
第四章 自闭症儿童的家庭	65
一、我国自闭症儿童家庭情况调查分析	68
(一) 基本情况	68
(二) 经济压力	68
(三) 心理压力和社会压力	69
二、家庭需求情况	72
第五章 美国自闭症儿童教育现状简介	75
一、美国特殊教育立法	78
(一) 《所有残疾儿童教育法》	78