

# 自闭症儿童 心理发展与教育

连 翔 编著



# 序 言

自闭症又称孤独症,是一种发生在3岁前的广泛性发育障碍。目前,国内外有关自闭症儿童的教育、康复、干预、治疗等相关研究较多。但是,还未有一项公认的研究结果,能够有效地证明何种方法对自闭症儿童的干预是有效的,或者无法证明自闭症儿童可以完全康复。因此,有关自闭症儿童的相关教育问题我们还只是在探索阶段。

为了能够为自闭症儿童提供有效的学习支持,国内外的学者从医学、教育学、心理学、社会学等不同学科的视角探讨了自闭症儿童的教育与干预问题。本书主要借鉴以往相关研究成果,从心理学的角度探讨自闭症儿童的动作、感知觉、认知、情绪与行为等心理发展的特点,以及针对自闭症儿童心理发展的特点辅以适当的学习支持和具体的学习活动,通过案例和支持策略,提高知识点的操作性、实践性,更好地为一线的教学工作提供借鉴,为自闭症儿童的父母提供支持。

本书共分为十章,分别介绍自闭症概述、自闭症儿童心理发展的相关理论、自闭症儿童心理发展的特点与评估、自闭症儿童感知觉的发展与教育、自闭症儿童动作的发展与教育、自闭症儿童语言的发展与教育、自闭症儿童情绪与行为的发展与教育、自闭症儿童认知的发展与教育、自闭症儿童社会交往能力的发展与教育。每章都附有图片、教育策略、支持活动以及案例分析,以此增强相关知识点的可读性、可懂性、可操作性。同时,本书不仅适用于指导一线教学工作,也适用于特殊教育专业的学生进行专业学习,拓展学生的专业视野。

本书是福建省教育厅2015年度中青年教师教育科研项目《自闭症儿童心路成长的过程与反思研究》(项目编号JAS151065)总结性研究成果。

编 者

2018年6月



|                            |    |
|----------------------------|----|
| <b>第一章 自闭症概述</b>           | 1  |
| 第一节 自闭症的概念                 | 1  |
| 第二节 自闭症的诊断                 | 5  |
| 第三节 自闭症的出现率                | 9  |
| 第四节 自闭症儿童成年后的预后与安置现状       | 10 |
| <b>第二章 自闭症儿童心理发展的相关理论</b>  | 14 |
| 第一节 “中央统合功能”理论             | 14 |
| 第二节 “执行功能”理论               | 16 |
| 第三节 “心理”理论                 | 18 |
| 第四节 “碎镜”理论                 | 20 |
| <b>第三章 自闭症儿童心理发展的特点与评估</b> | 23 |
| 第一节 自闭症儿童心理发展的特点           | 23 |
| 第二节 自闭症儿童心理发展水平的评估过程       | 29 |
| 第三节 自闭症儿童心理发展水平的评估工具       | 32 |
| <b>第四章 自闭症儿童的教育方法</b>      | 39 |
| 第一节 传统教育方法与自然教育方法          | 40 |
| 第二节 自闭症儿童教育方法案例探讨          | 47 |
| <b>第五章 自闭症儿童感知觉的发展与教育</b>  | 58 |
| 第一节 感知觉与感知觉障碍              | 58 |
| 第二节 自闭症儿童感知觉的发展            | 61 |
| 第三节 自闭症儿童感知觉发展的评估          | 66 |
| 第四节 自闭症儿童感知觉发展的教育支持策略      | 69 |



|                                    |            |
|------------------------------------|------------|
| 第五节 自闭症儿童感知觉发展的教育支持活动 .....        | 71         |
| <b>第六章 自闭症儿童的动作发展与教育 .....</b>     | <b>79</b>  |
| 第一节 动作与动作障碍 .....                  | 79         |
| 第二节 自闭症儿童动作的发展 .....               | 81         |
| 第三节 自闭症儿童动作发展的评估 .....             | 84         |
| 第四节 自闭症儿童动作发展的教育支持策略 .....         | 86         |
| 第五节 自闭症儿童动作发展的教育支持活动 .....         | 89         |
| <b>第七章 自闭症儿童的语言发展与教育 .....</b>     | <b>94</b>  |
| 第一节 语言与语言障碍 .....                  | 94         |
| 第二节 自闭症儿童语言的发展 .....               | 96         |
| 第三节 自闭症儿童语言发展的评估 .....             | 100        |
| 第四节 自闭症儿童语言发展的教育支持策略 .....         | 102        |
| 第五节 自闭症儿童语言发展的教育支持活动 .....         | 104        |
| <b>第八章 自闭症儿童情绪与行为的发展与教育 .....</b>  | <b>110</b> |
| 第一节 情绪与行为障碍 .....                  | 110        |
| 第二节 自闭症儿童情绪与行为的发展 .....            | 113        |
| 第三节 自闭症儿童情绪与行为发展的评估 .....          | 116        |
| 第四节 自闭症儿童情绪与行为发展的教育支持策略 .....      | 118        |
| 第五节 自闭症儿童情绪与行为发展的教育支持活动 .....      | 121        |
| <b>第九章 自闭症儿童认知的发展与教育 .....</b>     | <b>127</b> |
| 第一节 认知与认知障碍 .....                  | 127        |
| 第二节 自闭症儿童认知的发展 .....               | 128        |
| 第三节 自闭症儿童认知发展的评估 .....             | 130        |
| 第四节 自闭症儿童认知发展的教育支持策略 .....         | 132        |
| 第五节 自闭症儿童认知发展的教育支持活动 .....         | 135        |
| <b>第十章 自闭症儿童社会交往能力的发展与教育 .....</b> | <b>141</b> |
| 第一节 社会交往与社会交往障碍 .....              | 141        |
| 第二节 自闭症儿童社会交往能力的发展 .....           | 143        |
| 第三节 自闭症儿童社会交往能力的评估 .....           | 147        |



|                              |     |
|------------------------------|-----|
| 第四节 自闭症儿童社会交往能力的教育支持策略 ..... | 148 |
| 第五节 自闭症儿童社会交往能力的教育支持活动 ..... | 152 |
| 参考文献 .....                   | 157 |
| 附录 .....                     | 167 |
| 附录 1 自闭症儿童的画作 .....          | 167 |
| 附录 2 自闭症评定量表 .....           | 171 |
| 附录 3 儿童 ABC 量表 .....         | 175 |
| 附录 4 教学观察记录表 .....           | 177 |
| 附录 5 自闭症儿童观察表 .....          | 178 |
| 附录 6 自闭症儿童评估表格 .....         | 183 |
| 附录 7 发育诊断评估表 .....           | 189 |
| 后记 .....                     | 194 |

# 第一章 自闭症概述

自闭症儿童心理发展与教育

## 学习要点

1. 自闭症是一种发生在3岁前的广泛性发育障碍。
2. 自闭症的诊断需要经过发现、筛选、初步安置、制定教育计划四个步骤。
3. 由于各国和各地的诊断标准不同,导致自闭症出现率的统计结果也存在差异。
4. 自闭症儿童成年后的预后不容乐观。自闭症儿童成年后的安置环境主要以家庭、庇护性工厂、社区为主。

自1943年肯纳(Kanner)医生首次报道自闭症案例以来,人们开始逐渐对自闭症这个世界性的难题产生兴趣,并且持续关注自闭症的相关研究动向和研究问题。不过,目前依然有人会对自闭症究竟是心理问题还是精神问题而进行无休止的争论。认为自闭症是心理问题的观点,强调是父母的教养方式不当,而导致儿童患有自闭症;认为自闭症是精神疾病的观点,强调自闭症儿童无法进行教育或者干预。本章结合两方面的观点对自闭症的相关概念和现况进行探讨。

## 第一节 自闭症的概念

对于很多普校教师和父母而言,何谓自闭症还是一个不太明确的概念。社会方面对自闭症的解释也较为笼统或者缺乏统一的观点。甚至个别教师会根据自己实际的教学经验而进行片面的解释,导致社会对自闭症群体产生误解,从而表现出对自闭症群体的孤立态度。本节主要对相关概念进行解释说明,从而厘清自闭症的概念。



## 一、官方的界定

1991年美国教育部将自闭症界定如下(张明平,2013):自闭症是一种广泛性发育障碍,对言语性和非言语性的交流以及社会互动产生显著影响,通常在3岁前发病,并且会对教育产生不利的影响。自闭症男孩出现率比女孩出现率高出4~5倍。这种笼统的界定,只是向我们传递了两个重要信息:第一个信息指出自闭症是一种发育障碍,而且是广泛性的发育障碍,在心理发展的多个方面存在障碍;第二个信息指出自闭症的起病年龄发生在3岁前。所以,一些教师或者父母经常用这两个信息作为标准去衡量自己的孩子是不是患有自闭症。

美国精神医学协会的诊断标准当中提到(DSM-IV, 1994):需要在下面(1)(2)(3)中,合计要有六项,其中至少二项属于(1),一项属于(2),一项属于(3)方可被诊断为自闭症。

(1) 在社会性互动方面有质的障碍,至少有下列二项以上的情形:

(a) 在运用下列各种非语言的行为上有显著的障碍,例如用以规范社会互动的眼睛注视、面部表情、身体姿势、手势等;

(b) 不能发展出与其程度相当的友谊;

(c) 不能自发地与人互享喜悦、兴趣或成就,例如不会向人展示个人所带来的东西或指向个人所感兴趣的物品;

(d) 缺乏社会性的或情感上的互动。

(2) 在沟通上有质的障碍,至少有下列一项的情形:

(a) 口语发展迟缓或毫无语言;

(b) 就已经发展出适当语言的儿童来说,他们在与人交谈时仍有相当大的困难打开话头或者使交谈者持续下去;

(c) 刻板地或反复地使用语言,或者以其个人专属的特别方式使用语言;

(d) 缺乏与其发展程度相当的各式各样的自发性的假扮游戏以及模仿性的社会游戏。

(3) 在行为、兴趣、活动方面有狭窄的、重复的、刻板的形式,至少有下列一项以上的行为:

(a) 偏好一种或多种刻板且狭窄的兴趣,然而无论兴趣的强度或兴趣的集中度来说都是不正常的;

(b) 很明显地,他们毫无弹性地执著于特定的、非功能性的日常事务或者仪式;

(c) 刻板且重复的动作习惯,例如拍手、扭手、扭手指、全身抖动;

(d) 对于物品的各种附件有着持久的偏好。

另外,3岁以前在下列领域中,至少一项迟缓或者有功能上的异常:

(1) 社会互动;

(2) 社会沟通时的语言使用;

(3) 象征性或想象性游戏。



这样的标准虽然比美国教育部的界定更为准确和具体,但是早在1982年,美国精神医学学会出版的《精神异常诊断和统计手册》(第三版)中就已经提出自闭症与精神病患无关,将自闭症列入广泛性发育障碍中的一种。所以,这样的诊断标准虽然较为具体,同时也误导了很多教师、家长或者社会人士,误认为自闭症就是精神障碍,甚至对自闭症采取隔离和拒绝的态度。

## 二、学术观点

1943年,美国临床心理学家肯纳(Kanner)第一次对自闭症进行命名,并将其描述为:

(1) 无法和他人及情境建立关系,喜欢自我满足,像是在贝壳中,喜欢一个人独处,行为旁若无人,完全忘记自己,缺乏正常的社会行为。

(2) 一般儿童4个月大时,当父母要抱他时,能主动调整动作等待拥抱,但是这群儿童在2岁或者3岁时,仍无法发展出期待被父母拥抱的动作。

(3) 语言发展迟缓,能命名物品,强记物品名词的能力好,但却无法正常使用语言。到了2岁或者3岁时,所运用的字词、数字就像无意义的音节,完全不是为了达到语言沟通的目的。当孩子有组合句子的能力时,说话经常像鹦鹉学舌重复句子,有时会立即仿说,有时是延迟仿说。代名词反转经常出错。

(4) 喂食有困难,对太大的声音或者移动的物体有害怕的反应。

(5) 表现单一重复的行为,缺乏自发性的活动,强烈想要维持同一性。当改变作息时、家具摆设位置时,会让儿童能够表现出强烈的抗拒行为,直到物品恢复原状,才能够平息情绪。

(6) 喜欢旋转物品,尤其对有兴趣的物品会玩弄几个小时,但是兴趣和玩弄方式与同年龄儿童有较大差异。

(7) 不懂得建立友伴关系,喜欢一个人玩弄玩具。

(8) 喜欢注意人的照片,而不是人本身。

(9) 有良好的认知潜能,生理发育正常。

此后,有学者提出,自闭症儿童的14项行为特征,包括:不易与其他儿童混在一起玩;听而不闻,好像聋哑人;抗拒学习;不害怕危险;不能接受作息的改变;用手势表达需要;不当的发笑和傻笑;不爱被拥抱;明显的过动;没有眼神接触;不当地依恋某些物品;旋转物品;持续怪异的玩法;冷漠的态度(Rendle-Short & Clancy, 1968)。

《特殊教育辞典》指出,“自闭症”又称“孤独症”(Autism)。一种发生于3岁前儿童的较严重的发育性障碍。主要表现为以下几方面。

(1) 社交困难。例如:表现为特别喜欢孤独,缺乏与他人的情感交流和对家长的依恋,对外界刺激无动于衷(图1-1)。



图 1-1 我喜欢的和不喜欢的

(2) 言语发育迟缓。例如：表现为社会交往中很少使用言语，有的代词颠倒、言语奇特、言语的懂性差(图 1-2)。



图 1-2 我要……



(3) 刻板或仪式性行为。例如：表现为强迫性坚持行为的同一格式,若改变则产生强烈的焦虑反应(朴永馨,2006,P333)(图 1-3)。



图 1-3 我是这样搭积木的

综上所述,自闭症又称孤独症、幼儿自闭症、儿童期自闭症、肯纳自闭症、肯纳症候群、幼儿精神病。我国大陆地区多称其为孤独症,港澳台地区以及欧美地区多称其为自闭症。本章节所称为的自闭症又称孤独症,是一种发生在 3 岁以前的广泛性发育障碍,表现为言语发展迟缓、行为异常、社交困难三个方面(排除阿斯伯格综合征、智力障碍、精神障碍等其他障碍群体)。

## 第二节 自闭症的诊断

现实生活中,教师和家长只能够发现儿童患有疑似自闭症倾向,却没有资格做出诊断。鉴别和诊断自闭症的工作是由医生来做的,而教师可以做评估。但是,作为一名教师也要具备一般的鉴别能力,对于集体中的个别儿童所表现出的异常行为,要给予关注以及适当的观察,可以及早建议父母带孩子就医,做到尽早发现,及早干预。

### 一、自闭症的诊断标准

自闭症的诊断项目主要包括三个方面:理学检查;基本检查(精神状态检查、语言能力检查、自我



照顾能力以及社会适应能力评估);特殊检查(发展测验、智力测验)。

自闭症的诊断工具包括:基本身体检查、神经学检查工具;自闭症评量工具(克氏行为量表);发展能力评量工具(婴儿发展测验、学龄前儿童行为量表、标准化智力量表、其他语言或社会适应评量工具)。

具体的诊断标准,主要依据目前世界卫生组织出版的《国际疾病和相关健康问题统计分类》(第十版)(International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD-10)以及美国精神医学学会出版的《精神异常诊断和统计手册》(第四版)(DSM-IV)和第四版正文修订版(DSM-IV-TR)。这些对自闭症的诊断基本相同,具体而言主要包括以下几个方面。

1. 于3岁前在下列领域中,至少有一项明显出现异常或者损害发展

(1) 社会沟通中所使用的接收或表达语言。

(2) 选择性社会依恋或互惠式社会互动的发展。

(3) 功能性或象征性游戏。

2. 在下面(1)、(2)、(3)中总共至少出现六项,其中(1)至少两项,(2)和(3)至少各一项

(1) 互惠式社会互动方面有质的异常,下列领域中至少出现两项:

① 无法适当地用眼注视、面部表情、身体姿势以及用手势去规范社会互动;

② 无法发展同伴关系(指心智年龄适当的并有充足的机会),包括互惠的分享兴趣、活动和情绪;

③ 缺乏社会情绪的互惠,表现在对他人的情绪反应异常,或无法根据社会情境调整行为,或社会、情绪和沟通行为的统整性薄弱;

④ 缺乏自发性地寻求与别人分享快乐、兴趣或成就(指缺乏展示、拿有兴趣的物品给别人看的能力)。

(2) 沟通方面有质的异常,下列领域中至少出现一项:

① 迟缓或完全缺乏口语的发展,不伴随企图用手势或模仿来弥补作为沟通的替代方式;

② 当和他人沟通进行互惠式应答时,相对地无法引发或维持对话;

③ 用语固定和重复,或使用特异的字或词;

④ 缺乏变化、自发性的假装或者社会性的模仿游戏。

(3) 行为、兴趣和活动方面,显现有限、重复和固定的模式,下列领域中至少出现一项:

① 心神被一种或多种固定、有限模式的兴趣所霸占,在内容和焦点上显得异常;或者在一种或多种兴趣上,强度和界限的性质上显得异常。

② 明显地强迫性坚持某种非功能性的作息或仪式。

③ 固定和重复的动作怪癖,包括手或手指头拍打或扭转,或者复杂的全身动作。

④ 心神被部分物品或玩具中非功能性的成分所霸占,例如:气味、表面感觉或者产生的噪音和震动。

3. 不是因为其他不同种类的广泛性发育障碍,例如:雷特综合症、早期精神分裂症、智力障碍等



## 二、自闭症的障碍等级

自闭症的障碍等级,大致可以包括极重度、重度、中度、轻度四类。根据台湾地区卫生主管部门的《身心障碍等级》规定,自闭症不同障碍程度在社会适应性行为以及语言方面的划分标准如下。

### (一) 极重度障碍

缺乏生存能力,社会功能有严重障碍。此类自闭症人群从完全缺乏生活自理能力至仅能取食物食用,若无人照料难以生存;大都处于自我刺激或反复工作状态,几乎完全缺乏与他人的互动能力。未达到学龄期的自闭症人群,其生活自理与社会性发展商数为 30 以下。

缺乏有意义的语言沟通功能。此类自闭症群体最多仅能理解极少数与生活有关的事物;表达方面最好者只能以推拉等肢体动作以及怪异行为表达需要,极少数人具有功能仿说。未达到学龄期的自闭症人群,其语言发展商数为 30 以下。

### (二) 重度障碍

家庭适应能力只有部分表现,社会功能有障碍。此类自闭症群体具备部分生活自理能力(需提示或协助),能被动参与少数熟悉固定的团体生活活动,几乎无工作适应能力;常常处于自我刺激或发呆或反复动作状态,仅对强烈的、新奇的或熟悉的外来刺激有反应。未达到学龄期的自闭症群体,其生活自理与社会性发展商数为 30~50。

沟通功能方面具有显著的偏差与迟滞,以仿说、推拉以及不易了解的生气、怪异行为为主要表达方法,可以表达少数日常生活需要(吃、喝、出行)。此类自闭症人群理解能力仅限于较常接触的事物;表达能力最多只能以单字或词汇主动表达少数基本需要,但可以主动或被动地仿说词或句子。未达到学龄期的自闭症群体,其语言发展商数为 30~50。

### (三) 中度障碍

学校或工作适应能力有部分表现,社会功能有障碍。此类自闭症群体具备完全生活自理能力,能遵守部分学校规定,也能够学习部分课业,或者在庇护性情境中从事单纯反复性工作,但是只有少数个体会主动与人互动,别人主动可能以正常或怪异固定的方式回应。未达到学龄期的自闭症群体,其生活自理能力与社会性发展商数为 50~70。

具有简单对话能力,但语言理解与表达均有明显的偏差。此类自闭症群体有兴趣的问题、熟悉的问题,可以主动或在提示之下发问,发问的语句常是短句、固定、反复、怪异的;对熟悉的语句仍夹杂仿说和代名词反转现象(但少于 50%);可以用句子或词语表达部分生活上自己立即的需要。未到达学龄期的自闭症群体,其语言发展商数为 50~70。



#### （四）轻度障碍

社会功能近乎正常至轻度障碍者。此类自闭症群体通常具备完全生活自理能力,学校学习和一般学生相似,可以在保护性环境下工作,与人也能有情感交流,但仍然表现出过分依赖、退缩,或者过分友善、多话、开放的行为,同时其生活自理能力与社会性行为发展商数达 70 以上者。

语言功能近乎正常至轻度障碍者。此类自闭症群体语言理解与表达能力可以符合家庭、学校、工作生活的基本需要,但较一般人而言较为逊色;语法结构正常,但是使用的情境不甚恰当;词汇较少、句子较短或像背书一样;聊天、讲笑话等能力较差;谈话时缺乏主动性或者少“听”对方内容而做出反应,反应可能离题,谈话中断时缺乏使谈话继续下去的能力。未达到学龄期的自闭症群体,其语言发展商数达 70 以上。

### 三、自闭症的诊断人员

根据不同国家或地区有关特殊需要儿童鉴定人员的规定,以下将有关自闭症儿童的诊断人员总结为以下几个类别:

- (1) 制定有关自闭症儿童诊断政策或程序的行政人员;
- (2) 具有相关专业资质的专业人员,包括语言治疗师、物理治疗师、运动康复师、职业治疗师等;
- (3) 特殊教育学校的教师或主要负责人;
- (4) 实施诊断的医疗人员或工作者;
- (5) 被诊断者的监护人。

除此以外,各类幼儿园、学校内部都应该设立专门的特殊需要学生委员会,主要负责工作包括特殊教育规划、执行和宣导。主要目的是能够做到及早地筛查与早期干预,为自闭症儿童提供适切的学习支持。

至于有关自闭症儿童的诊断,除了专门的量表以外,还可以通过直接的观察、访谈等方式对儿童的行为进行记录,建立学习档案,以备可持续性地监控儿童的行为表现,为进一步的诊断奠定基础。

### 四、自闭症的诊断流程

自闭症的诊断流程大致可以包括四个方面。

#### （一）发现阶段

幼儿园中的教师或者儿童的父母以及其他社区人员,如果在生活中,发现儿童在沟通、社会交往或者情绪与行为方面出现异常,甚至是与同年龄儿童相比,在心理表现方面有较大差异,都可以直接向医院提出诊断要求,或者建议父母向医院提出咨询。一般都是由父母带领儿童到指定的儿童医院或妇幼保健院进行医学鉴定。



### （二）筛选鉴定

由专门的医生负责对儿童进行标准化测验,例如:韦氏智力测验、韦氏幼儿智力量表修订版、瑞文推理测验。除此以外,还包括非正式的评量,例如:观察儿童的表现、家庭访问、教师和父母的访谈、教师评量、成绩单、行为检核表等。

### （三）初步的安置

进过筛选鉴定以后,被列入特殊需要范畴的儿童,将接受新的转介与教育安置,其中包括融合幼儿园、特殊教育学校、康复机构等。安置之初,教师或教育部门,要听取父母对安置结果的意见。

### （四）制订个别化教育计划

个别化教育计划(Individualized Education Programs, IEP),是指运用专业团队合作的方式,针对身心障碍学生个别差异所拟定的特殊教育及相关服务计划。学校或者机构应该在开学后一个月内拟定个别化教育计划,并且每学期至少检讨一次。个别化教育计划的主要内容如下:

- (1) 学生认知能力、沟通能力、行动能力、情绪、人际关系、感官功能、健康状况、生活自理能力、语文、数学等学业能力的现况;
- (2) 学生家庭状况;
- (3) 学生身心障碍状况对其在普通班上课以及生活的影响;
- (4) 适合学生的评量方式;
- (5) 学生因行为问题影响学习者,其行政支援以及处理方式;
- (6) 学年教育目标以及学期教育目标;
- (7) 学生所需要的特殊教育以及相关专业服务;
- (8) 学生能参与普通学校的时间以及项目;
- (9) 学期教育目标是否达成的评估日期以及标准;
- (10) 儿童在转衔阶段的需要,包括升学辅导、生活、就业、心理辅导以及其他相关专业服务。

## 第三节 自闭症的出现率

对于特殊教育工作者而言,自闭症儿童占普通儿童的比率有多少,关系到教育的资源投入与成效。因此,有必要进一步探讨关于自闭症儿童的出现率问题。

### 一、出现率与发生率

出现率一词,在医学领域常被认为是“流行率”。特殊教育领域内,多称其为“出现率”。所谓出现



率是指在某一段时期内特殊需要儿童在学龄儿童总人口中所占人数比率。假定某一地区有学龄儿童 30 000 人,而被鉴定为自闭症儿童的学生有 30 人,则出现率的计算方法为  $30/30\,000 \times 100\% = 0.1\%$ ,那么就可以认定该地区自闭症儿童的出现率为 0.1%。

发生率是指发生的比率,一般指在一个固定的群体中特殊需要儿童新案例发生的次数。在发生率的计算过程中,某一案例可能会被重复计算,因为个别案例起初在某段时间内已经被列在发生率中,但是因为该案例过了一段时间消失了异常的特征表现,又在某一段时间出现类似异常特征行为表现,而又被重复计算在发生次数当中。

出现率与发生率最大的差别在于前者在计算特殊需要儿童患病的人数有多少,而后者在计算特殊需要儿童发生的次数有多少。一般而言,出现率对特殊教育工作具有较为重要的意义(王文科,1994)。

## 二、自闭症的出现率

据欧美国国家 1978 年至 1999 年相关研究表明,自闭症患病率从 5.8/万增加到 14.9/万(Fombonne, 2003)。2001 年,美国报道 3~10 岁儿童中自闭症患病率为 57/万,2002 年英国报道 5~17 岁儿童中自闭症患病率为 67/万(Heussler, et al., 2001)。根据中国残疾人联合会 2009 年保守估计,我国 0~15 岁的自闭症有 150 万,0~20 岁以上的自闭症有 500 万。福建省 1996 年的调查报告显示自闭症患病率为 2.8/万(罗维武等,2000);江苏省 2001 年的调查报告显示自闭症患病率为 12.25/万(汪卫华等,2003);天津市 2004 年的报告显示自闭症患病率为 10/万(郭荣,2004)。2004 年北京市进行的 2~6 岁残疾儿童抽样调查中发现,在抽样的 21 866 名儿童中,被诊断为广泛性发育障碍的患儿有 18 人,其中自闭症 16 人,不典型自闭症 1 人,雷特综合征 1 人,患病率 0.153%(杨晓玲,2006)。由于不同国家、地区文化背景迥异、评估标准不同,导致其统计结果有差异。

总而言之,有关自闭症的界定以及评估工具的差异,而导致有关自闭症儿童的出现率的统计结果有所差异。同时,加上社会的大力宣传,也无形之中加深了社会对自闭症的认识以及关注。这些因素都影响着有关自闭症出现率的统计结果。

## 第四节 自闭症儿童成年后的预后与安置现状

儿童对于自闭症的预后问题都较为担忧,而且会出现不同程度的心理问题。相关研究发现儿童都承担着不同程度的精神压力,而产生不良的负向情绪状态,例如:“人生最可怕的,莫过于看不到希望;莫过于拖累一个原本幸福的家庭;莫过于将来我们离开人世后,这些孩子无法预测的未来(柯进,2008)。”“如果把我碾成粉末,能为我的孩子铺成一条安康的路,我将毫不犹豫地跳进粉碎机(罗光荣,2006)。”这些声音表明儿童对自闭症儿童未来的生存状况背负了巨大的精神压力,而且产生了较



多的负面情绪。父母的负面情绪不利于个人的身心发展,更不利于父母的生活和社交,同时也会影响自闭症儿童的生活,甚至影响自闭症儿童的学习以及后期的康复效果。因为,父母的教养方式和态度不会导致自闭症发病,但是父母的情绪会影响自闭症的干预效果(连翔,2013)。父母的负面情绪,主要是因为成年以后的自闭症群体依然缺乏良好的生活自理能力和独立性,同时又忧于不能获得良好的学习支持。所以,需要为成年以后的自闭症群体提供有效的学习支持,来改善自闭症儿童成年后的生存能力。

## 一、自闭症儿童成年后的预后现状

究竟是什么样的方法能够使自闭症摆脱困境,在不断的寻找和尝试中,残酷的现实一次又一次把父母无情地击倒。自闭症成年人的随访调查中只有 1.5% 的个体功能正常,35% 的个体介于“尚可与良好”之间,60% 的个体功能严重受损(Smalley, Asarnow, & Spence, 1988)。还有学者发现只有 5%~17% 成年后的自闭症患者恢复良好,60%~70% 的自闭症成年人不能独立生活、无独立的社交能力并需终身监护,约 17%~25% 的自闭症成年人能独立生活但社交行为仍存在缺陷(Serra, et al., 2000)。国外相关研究还发现 59% 的自闭症成年人在青春期晚期或成年早期康复效果较差,仅有 4% 康复较好,在常态人群中几乎不被发现,其余 11% 有较明显的异常行为,长大后可以独立生活的自闭症成年人仅有 1 例(Piven, et al., 1990)。即使个别自闭症儿童成年后适应能力良好,由于缺乏社交技巧,也只有 20% 自闭症儿童成年后可以从事送报、发送牛奶或者整理超市货架等简单的重复劳动,其余在福利性工厂就业(Bolton, et al., 1994)。但是,由于社会适应功能有严重限制,自闭症儿童成年后还是会出现自我破坏、情绪暴躁、有攻击性、多动等问题行为的退化或恶化现象,还有个别自闭症儿童成年后会出现周期性或紧张性的精神分裂(Nordin, & Gillberg, 1998)。

我国学者景晓路和杨晓玲(2001)对 61 名自闭症患者做跟踪性研究,发现干预后的自闭症群体智力有缺损者为 37 例(76%),6 例(12%)处于边缘状态,仅有 6 例(12%)智商超过 85 分;社会适应能力有缺损者为 42 例(88%),4 例(8%)属于边缘状态,仅 2 例(4%)达到正常水平。即使在成年以后,自闭症儿童成年后依然在沟通困难、情绪不稳、固执行为、人际关系不好以及动机低、活动量少等方面存在较多的问题行为(张正芬,1996)。

## 二、自闭症成年人的安置现状

当自闭症儿童成年后不再被特殊教育学校和机构收留时,自闭症儿童成年后的安置点只能是家中或者庇护工厂,甚至街头流浪乃至养老院等地方。2011 年一例自闭症患者无端殴打邻家女孩的事件被网友热议,并引起社会广泛关注(中国孤独症网,2011)。事件背后反映的问题就是自闭症儿童成年后教育衔接的不完整性,导致自闭症儿童成年后无法接受教育或无处安身。自 2011 年至 2012 年全国政协委员张黎明曾两次呼吁中国政府建立自闭症成年人养护机构或庇护性就业工厂。可是,时



至今日自闭症儿童成年后的安置问题依然不容乐观。目前,一直在家、全天或半天在庇护工厂工作、白天在社区工作、全天在养护机构四种安置方式是自闭症儿童成年后主要的安置方式。参与庇护工厂工作或社区工作的自闭症成年人也都是以度日消遣为主,对于自闭症儿童成年后的身心发展无任何教育意义。

1943年由肯纳(Kanner)报道过的11名自闭症儿童的追踪调查结果显示,只有1人大学毕业担任银行出纳员、1人接受职业训练后担任公职、1人进入收容所、2人行踪不明、4人进入州立精神病院接受长期看护;日本学者石井高明在1978年报道了16岁以上的自闭症患者中7人有固定工资职务、16人在家里、8人入残障机构、4人入精神病院(孙敦科,2010)。肯纳(Kanner)与石井高明的研究结果极为相近,自闭症儿童成年后不良的安置现状仍占多数。国内研究中也发现对于适应不良的自闭症成年人仍然需要在医院、福利机构或者家中接受长期养护(王佳,2006)。

总而言之,自闭症的预后现状不容乐观,而有关自闭症成年人的安置环境也是问题频现,不利于对自闭症成年人进行持续性的学习支持和学习引导。

### **【本章小结】**

本章节主要探讨了自闭症的概念、诊断、出现率、预后与安置现状。自闭症又称孤独症,是一种发生在3岁以前的广泛性发育障碍,表现为言语发展迟缓、行为异常、社交困难三个方面(排除阿斯伯格综合征、智力障碍、精神障碍等其他障碍群体)。

自闭症的诊断主要包括三个方面:理学检查;基本检查:精神状态检查、语言能力检查、自我照顾能力以及社会适应能力评估;特殊检查:发展测验、智力测验。自闭症的障碍等级包括极重度、重度、中度、轻度。参与自闭症诊断工作的人员包括了行政人员、专业人员、家长等群体。自闭症的诊断流程包括发现阶段、筛选阶段、初步的安置、制订个别化教育计划。

由于概念界定和诊断工具的不同,对于自闭症出现率的统计结果还有待商榷。目前,自闭症儿童成年后的预后现状不容乐观,而且安置现状也不利于他们继续接受学习支持。

### **案例思考**

2016年,我国某地区的麦当劳餐厅发生了一起令人深思的事件,事件的起因是一名自闭症青年所导致的。

一大早,可可的妈妈带着可 come 麦当劳吃饭。麦当劳餐厅内有很多人,大家都在排队,而且没有空座位。于是,妈妈让可可站在自己的身边,等待着点餐。刚开始妈妈还是在可可身边,不许可可乱跑。但是,很快就轮到可可点餐了。妈妈正在给可可点餐,此时可可见到旁边有位叔叔正在吃薯条,于是可可就下意识地拿了一根薯条吃了。这个叔叔很生气,站起来对可可大发脾气,并且要求可可道歉。可可的妈妈见到可可闯了祸,便跑过来给叔叔道歉,并且一直向叔叔解释,可可患有自闭症障碍,他不会讲话。叔叔看到可可不肯道歉,而且还在笑,就动起手来,对可可大打出手,打得可可到处跑。而可可妈妈怎么道歉或者拉架都无法劝阻这位发脾气的叔叔。