

Autism

中国孤独症家庭需求 蓝皮书

Blue Papers on Needs of Parents with
Autistic Children in China

中国精神残疾人及亲友协会 / 编著

温 洪 / 总策划

郭德华 / 执 笔



华夏出版社
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

中国孤独症家庭需求 蓝皮书

Blue Papers on Needs of Parents with
Autistic Children in China

中国精神残疾人及亲友协会 / 编著

温 洪 / 总策划

郭德华 / 执 笔



华夏出版社
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

图书在版编目(CIP)数据

中国孤独症家庭需求蓝皮书 / 中国精神残疾人及亲友协会
编著. —北京: 华夏出版社, 2014.9

ISBN 978-7-5080-8213-4

I. ①中… II. ①中… III. ①孤独症—家庭—需求—白皮书—中国 IV. ①R749.4

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2014)第 204926 号

中国孤独症家庭需求蓝皮书

编 著 中国精神残疾人及亲友协会
责任编辑 刘 娟

出版发行 华夏出版社
经 销 新华书店
印 刷 三河市少明印务有限公司
装 订 三河市少明印务有限公司
版 次 2014 年 9 月北京第 1 版
2015 年 1 月北京第 1 次印刷
开 本 880×1230 1/32 开
印 张 7
字 数 138 千字
定 价 28.00 元

华夏出版社 地址: 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)

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。

前 言

中国精神残疾人及亲友协会主席 温洪

中国孤独症服务事业自 1982 年开端，如今已走过 31 个年头。

1982 年，南京脑科医院的陶国泰教授首次在中国大陆报告孤独症病例。1989 年，北京大学第六医院的杨晓玲教授牵头，成立了北京市孤独症儿童家长联谊会，在此基础上注册了北京市孤独症儿童康复协会，在家长服务以及社会倡导方面做了大量工作。20 世纪 90 年代初期，北京市海淀区培智中心学校介入了孤独症教育训练。时任校长的马廷慧女士是国内融合教育的最早实践者和探索者。之后不久，北京市星星雨教育研究所在国内首开先河。田慧萍女士创办的国内第一所民办孤独症专门学校，经历了艰难的探索和发展，在儿童康复训练方法和行业倡导与服务方面发挥了重要的作用。

中国大部分民办机构，是从本世纪初，即 2003 年前后开始，才如雨后春笋般地涌现出来。2009 年，中国精神残疾人及亲友协会（以下简称中国精协）委托中国社会科学院进行调查统计，结果显示，当时我国各类民办孤独症服务机构超过 400 家，其中 2003 年以后成立的占 77.4%；近 50% 的机构是由家长特别是孤独

2 中国孤独症家庭需求蓝皮书

症儿童的妈妈创办的；服务对象集中在3~6岁这个区间，占学员总数的47.8%，与公办义务教育阶段的特殊教育服务基本形成衔接关系，但成年服务项目严重缺乏；机构多呈小型化，学员在30人以下的占一半左右。

国内最早的公办机构是广州市残联投资建设的广州市康纳学校。从“十一五”开始，公办孤独症康复教育机构开始建立，目前31个省市都已建立残联定点服务机构。近年来，公办服务机构的不断增加成为一个引人注目的现象，不仅学前教育，而且学龄和职业教育以及大龄托养相继被提上议事日程；不仅教育训练，还有其他服务类型的各种机构出现很多。在康复教育机构之外，中国的服务机构还有社团类型，以及各地不断涌现的家长组织等等。总之，发展方兴未艾，前景十分广阔。

在中国的孤独症服务事业中，家长是一个作用相当特殊的群体。由于迄今为止在全世界范围内孤独症仍然是“病因不明，无药可医”，家长不仅成为患儿的主要照顾者，也成为压力的主要承担者。夜以继日地面对情绪、行为失常的孩子，面对医学的无能为力和康复训练资源的匮乏，面对职场拼搏者与残障病患照顾者的角色矛盾与冲撞，面对巨额的康复费用和社会的种种不接纳，家长的精神和心理经受着严峻的考验。绝望使一些家长倒下了，一些家庭解体了，也使一些家长奋起了。他们走上自助和互助的道路，利用各种条件和机会，抱团取暖，倡导社会，办起了民办康复机构，成为服务的直接提供者，不仅成为中国孤独症社会服

务的第一批探索者和开拓者，成为社会倡导的主力军，而且直接成为中国社会文明进步的推手。

但是，十分遗憾的是，中国孤独症家庭需求和家庭服务现状仍然处在发展的初级阶段。

为了使家庭现状与家庭需求从概念走到实证，以数据和量化标准为基础开展科学研究，国内有许多先行者尝试着进行了大量以家庭为对象的调查研究。中国社会科学院李敬与程为敏等专家在亲访家长的基础上于2011年4月发表了《自闭症者家庭状况研究》；深圳市自闭症研究会在壹基金的支持下对华南地区的家庭和机构进行研究，于2013年4月编写了《中国自闭症人士服务现状调查（华南地区）》一书；北京市展望儿童关爱中心则于2013年承接了民政部的研究课题，邀请甄岳来老师在对孤独症家庭及相关群体进行调查的基础上发表了《孤独症儿童生存现状及政策建议》。这些研究成果借鉴了国内外关于孤独症群体福利政策的做法和研究成果，多角度、客观地反映了孤独症群体的特殊困境和生存需要，系统化地提出了针对孤独症人士的社会接纳、经济救助、康复训练、融合教育、就业支持、社会养护等方面的政策建议，为政府部门了解孤独症群体的生存现状、制定救助政策和法规提供了重要的参考依据。

中国精协是中国境内精神残疾人的全国性代表组织。中国精协孤独症工作委员会自2009年成立，5年来打造了三大工程。一是建言献策工程，5年发表调查报告、政策建议、演讲致辞46万

4 中国孤独症家庭需求蓝皮书

字，全方位地对孤独症早期筛查与干预、学龄期融合教育、职业技能培训和就业支持，以及机构建设和扶持等进行了深入研究并提出了政策建议；二是机构服务工程，构建了机构负责人联席会议制度，成立了机构服务协会，开展了自强自律创建活动，设计了中国精协应用行为分析师（CNABA）认证培训体系，形成了规范化管理和专业化服务的浓厚氛围；三是家庭支持工程，成立了康纳洲孤独症家庭支援中心，开展了“领航家长”培训，成立了孤独症家长服务协会，在探索孤独症生命全程支持的专业技术和干预模式方面进行了许多前瞻性的尝试。

本次蓝皮书的发表是由中国精协孤独症项目总监郭德华博士领衔设计，由10位高校专家对问卷进行信度、效度评估，并在由71家机构、4100余名家长参与的基础上形成的，是有史以来中国本土第一次以严谨的科研精神、高端的专家团队、广泛的社会参与及权威的组织发表为特征的大型调查研究活动。期望借此达到的目标：一是为国内外有志于研究中国孤独症家庭的专家学者和服务团体提供翔实的数据和资料；二是为社会各界了解孤独症也为家长们了解自己的群体状况提供一个参考；更重要的是为政府制定政策和服务提供者有针对性地改善服务提供依据。

家庭支持是孤独症服务方面一个永久性的课题。我们深深地知道，在有十几亿人口且仍是发展中国家的中国，满足孤独症家庭需求的需求仍然任重而道远。但我们能够更加真切地感受到家

长和孩子们那渴望的心情和期待的眼神！我们必须有所作为！我们愿意负重前行！我们迫切地希望大家伸出手来，人人能尽一点心力，让社会文明进步的步伐快一些，更快一些！

导 语

孤独症是一种严重危害儿童身心健康的广泛性发育障碍，由于病因未明、缺乏有效的治疗药物、致残率高、发病率有不断增高的趋势，孤独症正在引起世界各国的重视，被认为是当今世界严重的公共卫生挑战。从 2008 年起，联合国确定每年 4 月 2 日为世界提高孤独症意识日，旨在引起世界各国对孤独症研究和支持的重视。我国第二次全国残疾人抽样调查明确将孤独症列为精神类残疾，调查结果显示，孤独症是儿童精神疾病中最主要的一种。近年来，孤独症康复教育工作逐渐得到重视，国家相继出台了一些政策和措施，但其康复、教育、就业安置等需求强度与社会支持程度之间仍存在较大的矛盾，其中一个重要原因是我国孤独症发病人数和发病率不明确，对这个群体的具体需求缺乏了解，导致政策规划和措施出台存在困难。

中国残联以“六代会”为新起点，正在全面贯彻十八大三中全会和中国残联“六代会”精神，推动创新发展残疾人事业，需要摸清底数，了解需求，努力实现残疾人共步小康目标。由于孤

2 中国孤独症家庭需求蓝皮书

独症群体在社交和沟通方面存在严重缺陷，而且其障碍伴随终生，所以家长是永远的代言人和监护者。在目前支持体系有待完善的现状下，家长承受着经济、精神和社会等多重压力，是一个特别需要支持的群体。世界各国的研究和经验提示，要经济、高效地构建孤独症社会支持体系，必须加强对孤独症家庭的支持。为了解中国孤独症家长的客观现状和需求，为政府制定支持政策和实施社会公共服务提供客观依据，中国精协孤独症工作委员会开展了为期一年的全国孤独症家长需求调查，现将结果公布如下。

目 录

导语	1
第一章 关于孤独症	1
一、定义及名称	1
二、发展历史	2
三、症状及相关特征	2
四、病因和发病率	3
五、诊断及鉴别诊断	4
六、康复干预手段	6
七、预后与预防	9
八、关于孤独症日	10
第二章 孤独症家庭需求调查报告	11
一、调查目的与意义	11
二、调查工具与方法	12
三、调查实施	14
四、结果与讨论	17

2 中国孤独症家庭需求蓝皮书

五、结论	74
第三章 家长声音	77
一、一个家长的困惑与期待	77
二、家长结构化访谈	80
三、还家长一个准确定位与合适的角色	83
四、“我想进入他的世界”——一位孤独症儿童父亲的自述	86
第四章 措施建议	91
一、加强宣传，积极倡导，创建融合的社会环境	91
二、构建孤独症生命全程的社会支持体系	91
三、采取措施切实减轻家庭的经济负担	92
四、充分发掘家长资源，鼓励组建家长组织，促进自助互助	93
五、加强专业人才培养，支持机构 / 学校发展	94
六、建立家长信息和资源平台，保障家长获取资讯的需求	95
七、建立财产信托基金	96
八、加强科学研究，促进多学科、跨专业合作	96
九、建立孤独症家长反映诉求和维权渠道	97
十、加大对大龄孤独症群体的社会支持与服务力度	98

第五章 总结论	99
参考文献	101
中文摘要	105
英文摘要	127
附 录	147
附录 I 中国精神残疾人及亲友协会及孤独症工作委员会 简介	147
附录 II 中国精协孤独症工作委员会大事记	152
附录 III 全国孤独症家长携手计划介绍	162
附录 IV 中国精协应用行为分析师认证培训体系介绍	165
附录 V 相关政策资讯	170
附录 VI 相关成果与事件介绍	187
附录 VII 推荐阅读	193
附录 VIII 参与调查的机构名单	203
后 记	207

第一章 关于孤独症

一、定义及名称

孤独症（也称自闭症）是一种神经系统广泛性发育障碍，主要特征为社会交往障碍、狭隘兴趣和重复刻板行为，起病于3岁前，多见于男孩，男女发病率为4~6:1。最新版的美国《精神疾病诊断与统计手册（第五版）》（DSM-V）将广泛性发育障碍改为孤独症谱系障碍（autism spectrum disorders, ASD），将孤独症、阿斯伯格综合征、童年瓦解性精神障碍以及未分类的广泛性发育障碍统称为孤独症谱系障碍，不再做细分，把雷特（Rett）综合征从孤独症谱系中去除。

关于孤独症的名称较多，目前尚未统一，我国卫生、教育、残联等政府或相关社会团体一般称孤独症，学术界、港澳台多称自闭症，国际上有统称为ASD的趋势。由于孤独症具有交流和情感障碍等特征，与人交流的距离似乎相隔如遥远的星球，所以俗称孤独症儿童为“星儿”。受世界第一部反映孤独症的电影《雨

2 中国孤独症家庭需求蓝皮书

人》(*Rain Man*) 影响, 也有人称孤独症人士为“雨人”。

二、发展历史

美国精神病专家利奥·凯纳(Leo Kanner)于1943年发表了题为《情感交流的孤独性障碍》(*Autistic Disturbances of Affective Contact*) 的论文, 首次提出了孤独症这一症候群。1944年奥地利医生汉斯·阿斯伯格(Hans Asperger)也独自发表了关于儿童期的“孤独性精神病质(autistic psychopathy)”的研究论文, 描述了后来并入孤独症谱系障碍的阿斯伯格综合征。之后几十年直到现在, 全世界逐渐重视对孤独症的研究。我国孤独症研究起步较晚, 1982年陶国泰教授首次报告4例孤独症, 医学界开始关注此病; 1993年我国首家孤独症康复中心星星雨开始进行康复教育实践; 2006年全国第二次残疾人抽样调查首次把孤独症正式列入精神类残疾。目前我国仍无全国性流行病学的调查数据, 但近十年来, 相关基础研究和康复教育机构进入了一个快速发展阶段。

三、症状及相关特征

随着美国权威诊断标准DSM-V的发布, 孤独症原来的三大核心特征合并为两个, 即社会交往障碍、狭隘兴趣和重复刻板行为, 言语和非言语交流障碍被认为是前两种核心障碍导致的结果,

是孤独症的重要表现。孤独症个体表现差异较大，与其程度有重要关联，主要特征有：

1. 社会交往障碍。社会交往方面存在质的缺陷，患儿回避目光接触，缺乏依恋感，难以建立伙伴关系。

2. 兴趣狭窄及刻板重复的行为方式。行为非常固执，注意细节，有重复蹦跳、将手放在眼前凝视、扑动或用脚尖走路等表现。

3. 言语及非言语交流障碍。缺乏肢体语言和面部表情，言语运用和理解能力受损，难以维持或发起话题等。

4. 感知觉常见异常。过度敏感或迟钝，感知不到危险。

5. 普遍存在“共病”。约 3/4 的该症患儿精神发育迟滞，约 1/4 ~ 1/3 的患儿合并癫痫，30% ~ 70% 的患者智力低于正常，其感觉统合失调、胃肠道问题、睡眠障碍、饮食问题也多于普通儿童。

6. 智力孤岛现象。部分患儿在智力低下的同时可出现“孤独症才能”，如在绘画、音乐、计算、推算日期、机械记忆和背诵等方面表现超常，但生活能力和交往能力很差，被称为“白痴学者”。

四、病因和发病率

到目前为止，孤独症的病因仍然未知，但遗传因素是重要方面，其可能的发病机制是由基因主导，环境因素触发，感染与免疫因素、孕期理化因子刺激等环境因素所扮演的角色及作用机制逐渐被重视。

4 中国孤独症家庭需求蓝皮书

孤独症有性别发病差异,男孩多于女孩4~6倍,无种族、地域和社会差异。普遍认为,孤独症的发病率在呈上升态势。在1980年以前,孤独症一直被认为是一种罕见病,在世界范围内,18岁以下的发病率在2~3/10 000之间。自1980年之后,各国报道的孤独症发病率呈现显著上升的趋势,世界多数国家公布的发病率在0.5%~2%之间。美国疾病控制中心(CDC)2014年公布的发病率达1:68。我国尚未开展全国性的流行病学调查,2006年第二次全国残疾人抽样调查显示,孤独症已成为我国儿童精神残疾的最大病种。2013年起,中国残联组织专家进行了抽样调查,相关数据即将公布。

五、诊断及鉴别诊断

2010年,我国卫生部办公厅印发了关于《儿童孤独症诊疗康复指南》的通知(卫办医政发〔2010〕123号),首次对康复、诊断及鉴别诊断提出了规范化流程。《指南》强调,应综合病史、躯体和神经系统检查、精神检查、辅助检查的结果予以诊断。

1. 诊断要点

- (1) 起病于36个月以内;
- (2) 以社会交往障碍、交流障碍、兴趣狭窄及刻板重复的行为方式为主要表现;
- (3) 除雷特综合征、童年瓦解性精神障碍、阿斯伯格综合征、