

An in depth look Autism

An Empirical Study on Families with Individual with Autism Spectrum Disorder (ASD) of mainland China and oversea experiences

透

视自闭症

本土家庭实证研究
与海外经验

◎主编 李 敬 程为敏



研究出版社

an original work by Gerd Gigerenzer

in cooperation with Hans and Ulrike Gigerenzer, Berlin

Translated by David G. Colman



OXFORD
UNIVERSITY PRESS

自闭症

本世纪最杰出的心理学研究



OXFORD
UNIVERSITY PRESS

An in depth look Autism

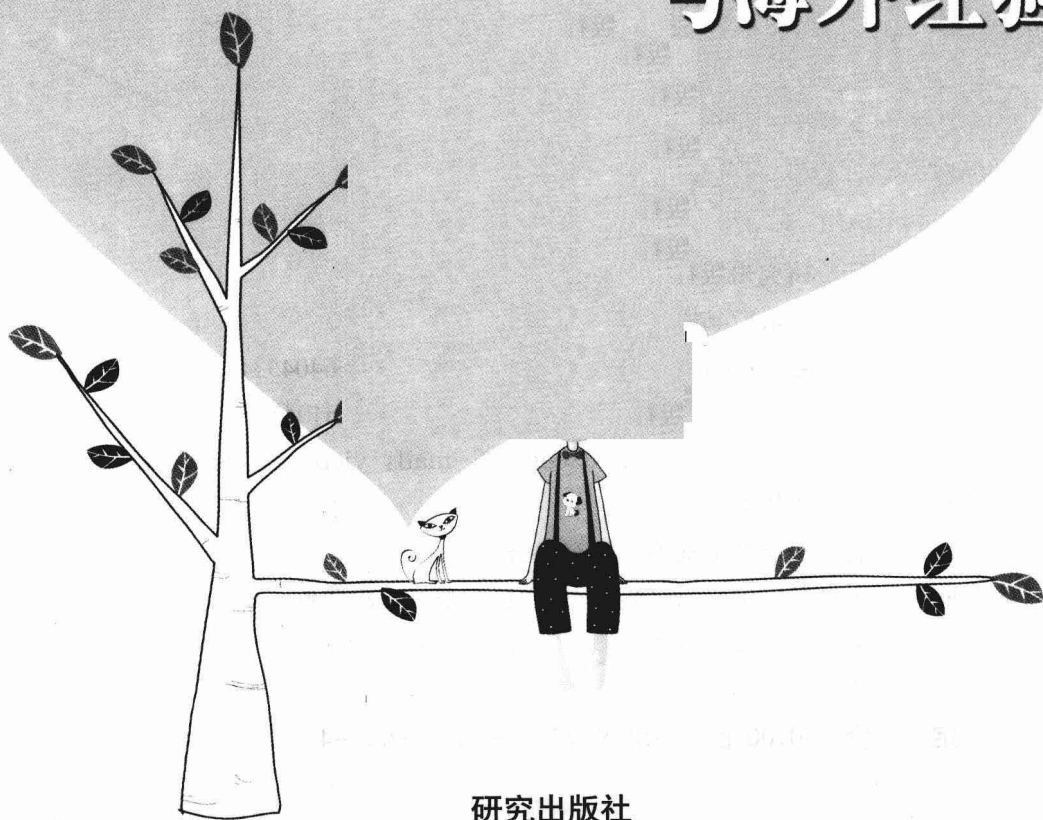
An Empirical Study on Families with Individual with Autism Spectrum Disorder (ASD) of mainland China and oversea experiences

透

◎主编 李 敬 程为敏

视自闭症

本土家庭实证研究
与海外经验



研究出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

透视自闭症：本土家庭实证研究与海外经验 / 李敬，程为敏主编.

—北京：研究出版社，2011.3

ISBN 978-7-80168-637-4

I. ①透…

II. ①李… ②程…

III. ①小儿疾病：缄默症—研究

IV. ①R749.94

中国版本图书馆CIP数据核字 (2011) 第 042261 号

出版发行 研究出版社

北京1746信箱 (100017)

电话：010-63097512 (总编室) 010-64045344 (发行部)
010-64045699 (编辑部) 010-64045067

网址：www.yjchs.com E-mail: yjchsfxb@126.com

经 销 新华书店

印 刷 北京世纪雨田印刷有限公司

版 次 2011年4月第1版 2011年4月第1次印刷

规 格 787毫米×1092毫米 1/16 23.5印张

字 数 260千字

定 价 50.00元 ISBN 978-7-80168-637-4

让孩子们知道妈妈爱着他们

说世上最不幸的母亲要数生育了有残疾孩子的母亲们了。泪水、孤独、无助、焦虑、责怪与自责常常陪伴着她们；四处奔走，求医问药，一次次满怀希望又常常一次次落空，这基本上是她们共同有过的生活经历。

说世上最伟大的母亲要数生育了有残疾孩子的母亲们了。有残疾孩子的母亲们始终不离不弃，哪怕家徒四壁，哪怕单身一人。自闭症儿童母亲们就是这样的母亲。她们虽遭遇不幸，却始终怀揣着希望，直面不幸，挑战不幸。有一位自闭症孩子的母亲曾对我说，“我们的孩子可能永远也不知道我在爱着他，这是让我最最痛苦的事了”。与普通孩子不同的是，自闭症孩子几乎永远不会双手托着小脸，目不转睛地凝视着母亲温暖的目光，聆听着妈妈讲那外婆的故事。这种看似最最平常的母子交流在自闭症孩子母子间却是那样难以企及。

说世上最需要帮助的人就是家有残疾孩子的母亲们了。有残疾孩子的母亲放弃自我，倾其所有，身心疲惫，向往明天却又时时担心自己离开这个世界后的事情。情感、信心、力量和对策的无助与对这些渴望的求助同样是她们共同的心声。

助无助者是一种大爱，也是一种良知，更是一种善政。所幸的是，一双手相助的手在这些残疾孩子母亲们的周围日益多了起来。在家长们和专业工作者的共同努力下，2005年第二次全国残疾人抽样调查修订残疾评定标准时，明确自闭症为“精神发育迟滞”者并被首次列入了残疾评定范围。2006年国家残疾人事业“十一五”发展纲要第一次以国家行动开始在全国范围内建立省级示范性自闭症康复中心。2008年中央7号文件第一次明确提出要逐步解决自闭症等特殊困难儿童少年的教育问题。2009年国务院办公厅《关于进一步加快特殊教育事业发展的意见》强调要积极创造条件，以多种形式为自闭症等残疾儿童少年

实施义务教育；同年，全国第一所专门招收自闭症儿童的政府举办的学校——广州康纳学校正式成立并招生。2010年国务院办公厅《关于加快推进残疾人社会保障体系和服务体系建设的指导意见》明确：以社区教育、送教上门等多种形式对自闭症等残疾儿童少年实施义务教育。同时要求，建立健全残疾人托养服务体系，为精神残疾人和其他重度残疾人提供生活照料、职业康复、辅助性就业和工疗、农疗、文化体育、心理疏导、娱乐等服务。引导、支持智力、精神和重度肢体残疾人辅助性就业。实施“阳光家园计划”……相信这一系列阳光行动的实施一定会逐步减少自闭症孩子母亲们的愁容，或许也会逐步实现让自闭症孩子同样知道妈妈的爱。

政策落实要靠政府加大投入和大力扶持。解决自闭症孩子母亲们的困惑同样离不开全社会的理解、关心和帮助，也离不开专业工作者和学界的支持与参与。李敬、程为敏等学者合作完成的《透视自闭症：本土家庭实证研究与海外经验》一书就是一次专业工作者和学界的有力参与。捧读这本书，让我再次深切地感受到了自闭症孩子母亲们和家庭所面临的挑战与困难。如果我们对这些母亲们和她们的家庭给予有效及时的关心和帮助，推动建立作者们所倡导的发展型家庭政策，那么这些母亲和她们的家庭就会多一些信心和希望。

自闭症孩子大多有非常独特的才能，如果我们注意有效发掘培养这些才能，他们与各类残疾朋友同样可以成为社会的建设者。这让我再次想起了同为自闭症人士的2002年诺贝尔经济学奖获得者弗农·史密斯（Vernon L. Smith）曾说过的一段话：“自闭症是我们社会里一个独特的思维方式和生活方式。在历史上当我们克服了阶级歧视、种族歧视、肤色歧视和性别歧视之后，现在这个社会重新认识自闭症的时候了，我们真的要学习用新思维来挑战对自闭症的歧视。”

我赞同类似的观点，并希望我们共同努力，推动创造一个公平、包容、减少歧视和漠视的社会。

是为序，算作献给有残疾孩子母亲们的三八纪念吧。

程 凯

2011年3月8日

中国残疾人事业研究会会长

■ 序二 Perface

李敬、程为敏二友嘱我为他们主编的《透视自闭症：本土家庭实证研究与海外经验》写序，严格说来，我是不够资格的。近几年来，在李、程二位的鼓动和帮助下，也参与了一些与残疾人社会服务和社会保障相关的研究。初涉此领域，顿时感到学问很深。从分类讲，残疾人至少有六大类，每类还要分成若干等级，每一类、每一级的需要和问题都有不同，且涉及到生活、治疗、康复、保障，等等。其复杂程度，窃以为高于所有其他社会政策领域。另一方面，在国内，有关残疾人的研究很少得到政府的理解和支持，一直处于边缘状态。所以，要下决心去做一项相关的研究，是需要很大的勇气 and 智慧的。

香港学者黄黎若莲在她80年代撰写的著作《边缘化与中国的社会福利》中指出：“民政部门管理下的社会福利变成了为边缘人口提供的边缘服务”。^①顺着她的思路和逻辑去推理，当时民政工作因其服务对象的“边缘性”，导致了其提供的服务“被边缘”，最终民政部门自身也“被边缘”。其实在现实生活中，这种“被边缘”的现象可能并不少见。

虽然我们提出“以人为本”的口号已经多年，但是残疾人如何能同样得到“为本”的待遇似乎还有相当长的路要走。在残疾人中，包括自闭症患者在内的精神残疾者，因为他们不能准确地表达自己的意愿，可能会更加得不到“为本”的待遇，亦即会被边缘化。在当今中国社会的主流意识中，仍然有意无意地拿“为大多数人服务”作为挡箭牌，使这些少数的、弱勢的困难群体常常被社会排斥。

在中国13亿规模庞大的人口中，自闭症患者只有区区150万人，所占的比重仅有0.115%，确实是绝对少数。但是，站在自闭症患者及其家庭的立场上来

① 黄黎若莲著，《边缘化与中国的社会福利》，香港，商务印书馆2001年版。



看，自闭症所导致问题和困难对他们而言却是100%的。尤其是科学已经证明，如果自闭症儿童进行早期干预和治疗，他们中相当一部分人是有可能健康地回归社会的，因此这个问题就显得相当紧迫。

李、程二位的研究成果，用质性研究的方法，为我们描述了33个自闭症儿童及其家庭的生活状况和各方面的需要，描述了他们为改善自己所处的社会环境所作的努力以及他们的无奈。最后，他们从社会政策的角度提出了具有可行性和可操作性的政策建议。在这本书中，李、程二位也收集了其他同行的研究成果，共同为改善自闭症儿童与他们的家庭的处境发出了呼吁。

当认识到一个社会同样对残疾人也有“为本”责任的知识份子想为这些弱势群体做点事情的时候，因为研究对象的边缘，他们常常也会处在“被边缘”的状态，因此她们付出的艰辛我们也许难以想象。李、程二位这项专门以自闭症患者及其家庭为对象的研究课题，最终能呈现给读者一个内容丰富、科学理性的学术成果，也是很不容易的。让我们以崇敬的心情认真地去读这本书，了解和理解自闭症患者和他们的家庭的痛苦与希冀。在我们有机会、有能力时，也像李敬和程为敏以及本书的其他作者一样，为他们呼吁，为他们争取，为他们祈福，中国社会一定会成为一个“以（所有的）人为本”的社会。

唐 钧

中国社会科学院社会政策研究中心秘书长，教授

■ | 序三 Preface

L'ambassade de France est heureuse d'avoir soutenu en 2010, l'enquête sociologique menée à Pékin sous l'égide de l'Institut de sociologie de l'Académie des sciences sociales de Chine et du département de sociologie de l'Université de Pékin visant à mieux comprendre les besoins des personnes autistes et de leur entourage ainsi que la publication de ce livre née en grande partie des résultats de cette investigation.

J'ai aujourd'hui le plaisir de préfacer, avec la Fédération nationale des personnes handicapées, cet ouvrage qui présente les résultats des recherches menées sur la situation des familles d'enfants autistes et des exemples des politiques menées en faveur des personnes handicapées ou autistes dans plusieurs régions et pays tels que la France.

La présentation de la politique menée en France, en faveur des personnes handicapées tente d'en montrer les grandes étapes historiques et législatives, construites sur les valeurs de solidarité nationale, de respect de la dignité et de l'autonomie des personnes. Le simple mot « autisme » ne traduira jamais la somme des souffrances des enfants, des familles qui sont touchés par ce handicap mais aussi les grands moments de joie partagés. Pourtant, la reconnaissance officielle de ce handicap en France a été récente puisqu'elle date de 1996. Elle a été le fruit d'un travail volontariste des associations de familles d'enfants atteints afin de développer des prises en charge adaptées et accessibles.

Cet ouvrage confirme combien les handicaps, leur prise en charge et le soutien des personnes handicapées nous concernent tous : familles, entourage, responsables politiques et administratifs, associations. L'histoire montre que nous sommes soucieux de répondre, de façon de plus en plus solidaire, aux détresses et aux



situations difficiles que traversent les plus vulnérables d'entre nous.

Malgré les progrès accomplis, le chemin est encore long à parcourir et chemin faisant il s'agit aussi de prendre en compte tous les progrès techniques et relationnels accomplis.

La Chine est aussi engagée dans de profondes réformes de son système de protection sociale afin de contribuer au développement d'une société qui tienne compte des besoins des personnes les plus vulnérables en particulier les personnes handicapées.

Je salue les professionnels, décideurs, acteurs de terrain, simples particuliers, qui oeuvrent au quotidien pour améliorer les conditions de vie des personnes handicapées et en particulier des personnes autistes. Je remercie tous ceux qui ont participé à cet ouvrage collectif et souhaite qu'il devienne un outil de partage des connaissances et d'échanges au service de tous, auquel notre ambassade aura modestement contribué.

L'Ambassadeur de France en Chine

Sylvie Bermann

为了更好地了解自闭症患者及其家人的诉求，中国社会科学院社会学研究所和北京大学社会学系于2010年共同进行了一项社会学调查，法国大使馆对能够向此项调查提供支持倍感欣慰。此部作品的大部分内容便是此次调查所取得的成果。

我非常荣幸能够与残疾人联合会一道为此书作序。书中一方面呈现了对包括法国在内的很多国家和地区的自闭症儿童家庭状况的研究成果，另一方面介绍了上述各国各地区帮扶残疾人和自闭症人群的政策。

其中，与法国有关的部分着重介绍在国民团结、个人尊严和个人自立等

价值观的逐步确立过程中，相关政策的几大发展阶段和相关立法的逐步完善过程。对于患有自闭症的儿童及其家庭而言，“自闭症”不再仅仅意味着痛苦，他们也将沐浴在社会关怀所带来的欣喜中。但是，法国官方也只是在1996年才正式承认自闭症是一种残疾的，这是患儿家庭协会组织为患儿获得适当的和可及的治疗而不懈努力的结果。

本书阐明，残疾、残疾救治和对残疾人的帮助涉及社会的方方面面：家庭、亲人、政治和行政领导、协会组织等等。历史证明，我们正在以越发团结的方式来帮助人类中的最弱势群体摆脱苦难和困境。尽管已经取得了很大的成绩，但是我们面前的道路依然漫长，在前进的过程中我们还要注意将技术进步和人际关系的发展因素融入其中。

中国也正在对自己的社会保障体系进行深入的改革，这无疑将有助于中国社会的发展，更大地惠及包括残疾人在内的社会最弱势群体。

在此，我谨向所有长期致力于改善残疾人特别是自闭症患者生存环境的专家、决策者、一线工作人员以及所有有关人士致以敬意。同时，我也要向所有为这部著作的问世贡献力量的人士表达谢意。希望此书能够促进知识分享，加强各方交流，法国大使馆诚心为此奉献力量。



法国驻华大使 L'Ambassadeur de France en Chine

白林 Sylvie Bermann

内容提要

《透视自闭症：本土家庭实证研究与海外经验》一书是中国社会科学院社会学所与北京大学社会学系的部分科研工作者们在2010-2011年度《自闭症者家庭状况研究》课题基础上相关产出的初步成果汇总。

该课题的调研与出版得到了法国驻华大使馆与中国社会工作协会心理健康服务指导中心的慷慨资助。

本书不仅为读者呈现了课题组所关注的自闭症者及其家庭的生存境况，提出这个群体的迫切需要，并给出了构建自闭症者发展型家庭政策的初步建议，反思了诸如“正常化”与“社会权利”理念等。还通过邀请众多在自闭症服务界享有良好声誉的机构与专家为读者呈现了自闭症者康复教育过程中的一些核心理念与服务模式。

本书的另一特色是邀请了众多海内外专家，有重点的介绍了美国、日本、法国、加拿大、香港、台湾与澳门等地的自闭症者的福利与服务，使读者对于发达国家与地区的自闭症者的福利与服务有了更加清晰的了解，为政策制定者与权利倡导者未来构建与倡导自闭症者保障与服务体系时奠定了广泛深厚的知识基础。

本书的作者们是一群长期关注与致力于服务自闭症人群的专业人士。通过融合了医学、教育学、心理学、康复学、社会福利政策与社会工作等多个领域的研究与分析角度，本书使读者能够在不知不觉中了悟出针对自闭症者的服务是个多层次、全方位的整合服务与保障的有机统一，是需要众多学科的专业人士与家长通力合作的。

作为在自闭症领域的第一本多专业跨界合作的科研成果，本书出品意义深远。它不仅意味着国内跨学科合作研究自闭症相关谱系障碍问题上上升到了一个



新的历史高度，也昭示了残疾人研究的学科多样性与复杂性。

希望本书可以为所有关注自闭症人群和普通读者，广大忧心如焚的家长，各类机构中的专业人士以及政府相关决策部门的工作人员带来新观点、新视角与新思路，促进社会各界通力合作，为自闭症者的明天各尽其力，有所贡献。

谨以本书向第四个“国际自闭症意识日”致敬。

Executive summary

The book “An in depth look at Autism: An Empirical Study on Families with Individual with ASD of mainland China and oversea experiences” is a collaborative accomplishment by the researchers from The Institute of Sociology of the Chinese Academy of Social Sciences and The Department of Sociology of Peking University in 2010-2011 based on the research project “Families Studies on Persons with ASD (Refers to as of PWASD)”.

This research project and publication are supported generously by the French Embassy in Beijing and the Mental Health Guidance and Service Center of China Association of Social Workers.

This book reveals the living status of PWASD and their families to the readers; puts forward the urgent need from this group, and provides recommendations on how to establish a developmental family policy for families with PWASD; reflects on the concepts such as “normalization” and “social rights” for these people. Furthermore, reputable experts and institutions in the area of Autism service were invited to presents core concepts and service models that were employed in the process of Autism rehabilitation.

Another feature of this book is that it contains pieces contributed by a large number of experts overseas to introduce the welfares and services provided to PWASD in their areas of residence. These areas include The United States (USA), Japan, France, Canada, Hong Kong, Taiwan, and Macau. Their writings not only will provide readers with a deeper and more comprehensive understanding of what



developed places have done for PWASD and their families but will also bring a comprehensive and deep understanding of how to build a service system that provides protection and advocacy for PWASD to policy makers and rights advocates in the future.

This book contains the ideas of a group of professionals who are researching and contributing to service for PWASD extensively over the years. Moreover, by utilizing multiple empirical and analysis perspectives in different but related areas including medical, education, psychology, rehabilitation science, social welfare, social work and some other fields, the readers can realize unconsciously that the services for the PWASD should be a multi-layer, full-range, and integrated service and protection mechanism, which requires the cooperation from experts from different disciplines.

As the first book that involves the contribution from multiple disciplines and the cooperation cross specialized fields in the area of autism research, this book not only elevates the cross-disciplines collaborative research on autism spectrum related problems to a new domestic historical level, it also reveals the complexity and diversity of research relating to human disabilities.

It is the hope that this book can bring innovative ideas, concepts, and solutions to readers who concern about the PWASD, the worried parents whose child experiences this type of disability, and professionals from various autism-related agencies, and policy makers in related areas from the government to further promote the cooperation among communities in our society to contribute to building a brighter future for individuals with autism.

This book is dedicated to the fourth “International Autism Awareness Day” on 2nd April 2011.

■ 目录 Contents

总报告

自闭症者家庭状况研究·····	(李 敬、程为敏)	3
-----------------	-----------	---

分 论

针对自闭症儿童早期筛查、诊断的调查研究·····	(杨 帆)	76
社会工作服务在支援自闭症儿童家庭所扮演的角色·····	(邱吴丽端)	88
重新认识自闭症儿童的家庭教育·····	(张庆长、王国光)	106
自闭症儿童的幼儿园融合教育·····	(吕 玲、潘燕生等)	123
自闭症学生在特殊教育学校(班)中的教育训练探索·····	(于 文)	135
自闭症儿童社会权利保护之挑战与实现机制初探 ——来自33个案例的深度思考·····	(王霞绯)	149
社会融入的困局:自闭症儿童家长非正常化理念建构初探·····	(刘 莹)	172
自闭症者在美国的现状及相关服务福利信息·····	(张 董)	197
法国残疾人扶助与自闭症防治政策发展历程 ·····	(来自法国劳动卫生部、社会部社会总局)	222
日本自闭症者服务政策体系概况·····	(权明爱)	237
加拿大自闭症者的社会服务概览·····	(李欣欣)	258
香港自闭症者服务的概况与发展·····	(香港协康会)	269
澳门自闭症患者社会保障与服务体系初步探讨 ·····	(冯兆锦、吴婉莹、陈秀媛)	298
台湾自闭症者社会福利服务初探·····	(林郁琪)	316
读后反馈两则·····		339
中英文摘要·····		344
后记·····		357

Content

General report	1
----------------------	---

Family Studies on Families with Person with ASD

(Jing Li Weimin Cheng)	3
------------------------------	---

Thesis articles	75
-----------------------	----

Studies on Early Screening and Diagnosis of Children with ASD

(Fan Yang)	76
------------------	----

The Role of Social Work Service Plays in Assisting Families with Children with ASD

(Ng Lai- tuen HK)	88
-------------------------	----

Rethinking the Family Education for Children with ASD

(Qingchang Zhang Guoguang Wang)	106
---------------------------------------	-----

The Kindergarten Inclusive Education for Children with ASD

(ling LV Yanshen PAN etc.)	123
----------------------------------	-----

The Exploration on Education training for Children with ASD in Special

Education school (class) (Wen Yu)	135
---	-----

The Primary Exploration on Challenge and Fulfillment Mechanism for the Social Rights of Children with ASD: from 33 cases' deep thinking

(Xiafei Wang).....	149
--------------------	-----

The Predicament of Social Inclusion: an Exploration on the Conceptual

Construction of Ab-normalization Principle of Parents with Children with ASD

(Ying Liu)	172
------------------	-----

The Current Status of Persons with ASD in the United States and Related