

广州市孤独症康复机构调查研究

黄丹

广州市康纳学校(广州儿童孤独症康复研究中心), 广东 广州

收稿日期: 2023年11月1日; 录用日期: 2023年12月19日; 发布日期: 2023年12月28日

摘要

目的: 通过对广州市孤独症康复机构调研为政府和专业人员提供基础数据和决策建议。方法: 向广州市的康复机构老师和家长派发问卷, 并针对服务质量等进行现场考察与访谈。结果: 65间机构中商业性质占比35.4%; 4间要求本科及以上学历; 平均教师人数为25人, 主要采取感统治疗等方法; 收费在3000~10,000元之间占比78.4%。没有政府补助占69.2%; 经济条件未能接受干预占42.86%。结论: 广州市内孤独症康复机构呈现小型化、康复能力不足、教师入职门槛极低等特征。

关键词

孤独症, 康复机构, 调查

Survey on Autism Rehabilitation Institutions in Guangzhou

Dan Huang

Guangzhou Cana School (Guangzhou Rehabilitation & Research Center for Children with ASD), Guangzhou Guangdong

Received: Nov. 1st, 2023; accepted: Dec. 19th, 2023; published: Dec. 28th, 2023

Abstract

Objective: This survey provides basic data and recommendations to government officials and professionals of autism rehabilitation institutions in Guangzhou for policy decision. **Method:** Questionnaires were distributed to the teachers and parents in rehabilitation institutions in Guangzhou; site inspections and interviews on service quality were also conducted. **Result:** Among the 65 institutions surveyed, commercial institutions accounted for 35.4%; a requirement of bachelor's degree or above was made in 4 institutions; the average number of teachers was 25, sensory therapy, etc. were applied as main methods; the fee ranged from 3000 to 10,000 yuan, which accounted for 78.4% of the total; 69.2% of the surveyed institutions did not receive any government

subsidies. Conclusion: Autism rehabilitation institutions in Guangzhou are characterized by small scale, insufficient rehabilitation capabilities, and low entry requirement for teachers.

Keywords

Autism, Rehabilitation Institution, Investigation

Copyright © 2023 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 调研的背景

随着医疗水平的提升，一方面，肢体残疾的新生儿数量呈下降趋势；另一方面，孤独症谱系障碍 (Autism spectrum disorders, 简称孤独症或自闭症) 患病率却日益上升。孤独症是一种严重的神经发育障碍，以持续的社会沟通及社会交往缺陷和限制性的、重复的行为模式为主要症候，而且这些症候发生在早期发育时期并影响终身 (American Psychiatric Association, 2013)。ASD 个体往往无法正常学习和独立生活，给其家庭带来巨大的精神负担和经济压力，已经成为全世界范围内许多国家重大的公共卫生问题。ASD 人均终生花费在美国估计高达 240 万美元 (Buescher et al., 2014)，在英国估计高达 150 万英镑 (Knapp et al., 2009)，高于哮喘和糖尿病。在西方，基于人口的患病率从 2009 年的 157/10,000 (Baron-Cohen et al., 2009) 到 2018 年 169/10,000 (Maenner et al., 2020)；最近一篇大陆、香港和台湾患病率的综述发现 26.6/10,000 (Sun et al., 2013) 和 39.23/10,000 (Wang et al., 2018)，明显低于西方国家的估计推测可能存在诊断不足。我国有 14 亿人口，按 1% 的概率计算则有近 1400 万的孤独症人群，其中包括 400 多万孤独症儿童。

目前，医学界还没有找到该病的发病机理和有效治疗该障碍的医疗手段 (Dawson, 2008)。孤独症具有“不能治愈、可被干预”的特点，尽早地进行康复训练可大幅提升该特殊群体的自理能力、降低致残率，这意味着他们是最具有抢救性康复价值的群体。近年来，国内孤独症康复产业取得了长足发展，包括机构数量增加、从业人员增多、机构分布扩散等。目前，我国有孤独症康复机构 1811 家 (包括康复咨询机构)、从业人员 5 万人左右。机构分布出现从发达地区逐步向全国各地发展蔓延的趋势 (王丽英, 张艳梅, 任福会, 王丽华, 2013)。

就广州市而言，近年来兴办的多家民营孤独症康复机构一定程度上提升了我市孤独症儿童的康复水平，弥补了公办力量的不足。但是，民营孤独症康复机构的康复水平、软硬件水平、服务水平和服务质量良莠不齐，多数康复机构缺乏优质的康复师和硬件条件，难以保证服务对象的康复治疗效果；许多机构缺乏相应专业资质，个别机构收费畸高，严重影响孤独症康复产业的市场秩序乃至孤独症患儿的康复效果，给家庭、社会带来经济压力和稳定风险。

为了全面了解和掌握广州市孤独症康复机构的现状，以为当前全市孤独症康复机构情况提供基础数据、为政府部门对孤独症康复机构的管理及该产业的科学发展提供决策建议 (康复机构调查的重要性和意义)。

2. 研究设计

2.1. 调查对象

选取广州市的孤独症康复机构老师和家长作为调查对象。本次调研所指的孤独症康复机构，是专门

针对 16 岁以下孤独症谱系障碍儿童提供康复和治疗的场所、有着医疗康复与特殊教育相结合的性质；要求机构具有科学的康复治疗方法、专业的康复人员，同时强调特殊教育干预的科学性与功能性；机构以患儿独立生活和终身发展为目标，提升其生活工作技能与社会适应能力、减少阻碍、获得机会，实现社会融合(邹小兵，静进，2005)。

2.2. 调查工具

本调研针对“孤独症康复机构现状调查”为主题设计调研问卷，包括《广州市孤独症康复机构现状调查问卷》《广州市孤独症康复机构从业人员基本情况调查表》《广州市孤独症患者家长调查问卷》。具体内容见表 1。

Table 1. Survey tools and their main contents

表 1. 调查工具及其主要内容

问卷	调查对象	维度	内容
《广州市孤独症康复机构现状调查问卷》	孤独症康复机构	机构基本情况	机构数量、分布区域、机构性质、主管部门、资质与存续时间等。
		机构运营与服务情况	政府经济补助情况、收费情况、患儿年龄、训练模式、康复训练时间、学位排队等候、机构教学等。
《广州市孤独症康复机构从业人员基本情况调查表》	孤独症康复机构从业人员	机构从业人员基本情况	数量、学历要求、薪酬等。
《广州市孤独症患者家长调查问卷》	孤独症患者家长	机构服务满意度情况	服务效果、收费接受度、服务对象家长对孤独症的了解情况与培训情况等。

此外，为了弥补问卷调查可能存在的不足，本调研针对康复服务机构的服务体系、康复模式、收费标准等不同问题进行现场考察与访谈(包括进入孤独症患者家长群、扮演客户进行电话及现场咨询等)。

3. 研究结果

对广州市孤独症康复机构基本情况、机构运营与服务情况、从业人员基本情况、服务满意度情况、产业的亮点等五个方面进行了系统调研，结果如下：

3.1. 孤独症康复服务机构数量与区域分布

本次调研搜集到的广州市内从事孤独症康复服务的相关机构共有 89 家，其中孤独症定点和非定点康复服务机构 66 家、以孤独症康复为主要营业范围的教育咨询机构 23 家。这 89 家机构中，有 24 家机构(包括 16 家康复服务机构、8 家教育咨询机构)存在线上查不到相关信息、实地机构不存在或者营业执照被吊销、已停业等情况。广州市内现存实际运营的孤独症康复机构共计 65 家，基本覆盖了全市各区，总体数量上较为充分，但分布不均匀。其中排名前三名的分别为天河区(21 家)、海珠区(9 家)、越秀区(6 家)，孤独症康复机构数量最少的为增城区、南沙区和从化区。

3.2. 孤独症康复机构的登记性质

广州市孤独症康复机构中，将近三分之一的机构性质是商业营利机构，其余三分之二为民办非企业，包括学校、特殊机构等。

3.3. 孤独症康复机构成立存续时间

广州的孤独症康复机构超过六成都是在 2010 年之后成立的。这与这几年国家重视残疾人康复事业、社会公众对孤独症儿童的日益关怀、关爱息息相关。同时也说明孤独症康复作为一种服务产业正在日益升温，孤独症康复服务市场日益成熟(见表 2)。

Table 2. Establishment time of autism rehabilitation institution

表 2. 孤独症康复机构成立时间

设立时间	机构数(家)	构成比(%)
2000 年及以前	8	12.3
2000~2010 年	15	23.1
2010 年以后	37	60
未知	5	7.7
总计	65	100

3.4. 广州市孤独症康复机构运营与服务情况

1) 孤独症康复机构收费情况

广州市大部分孤独症康复机构收费标准(见表 3)在 3000~10,000 元/月，收费超过 10,000 元/月的机构占 10.7%。也有机构收费高达每个月 20,000 元/月。调研发现，7 家收费超过 10,000 元/月的机构都是教育咨询公司。教育咨询公司的收费普遍高于其他孤独症康复机构。

Table 3. Charge standard of autism rehabilitation institutions

表 3. 孤独症康复机构收费标准

收费水平(元/月)	机构数(家)	构成比(%)
3000 以下	7	10.8
3000~5000	26	40
5000~10,000	25	38.4
10,000 以上	7	10.8
总计	65	100

2) 孤独症康复机构的服务对象

广州市孤独症康复机构的招生对象集中于 12 岁以下，只有 12 家机构会招收 12 岁以上的孤独症患者。在机构的招生对象方面，存在有机构只招收 6 岁以下或者 12 岁以下患儿的情况。

3) 孤独症康复机构患儿康复费用政府补助情况

目前运行的 65 家康复机构中，领取政府补助的机构有 20 家。孤独症患儿领取政府补助的条件是：具有广东省或仅限广州市户籍。对于非此两类户籍的孤独症患儿政府不予补助(见表 4)。

Table 4. Government subsidies for the treatment of autistic children**表 4.** 政府对孤独症患儿治疗的补助

政府补贴	机构数(家)	构成比(%)
有	20	30.8
无	45	69.2

4) 孤独症康复机构排队等候情况

在康复的及时性方面,不需要排队等候的孤独症康复机构有 49,占 75.4%。需要排队的有 16 家,占 24.6%。

5) 孤独症康复机构评估方式

广州市孤独症康复机构使用的评估方式主要有三种:《孤独症儿童发展评估表》(PEP)、《自闭症行为评估量表》(ABC)和《儿童孤独症评定量表》(CARS),分别占比 92.3%、78.4%和 61.5%。而《韦氏学前儿童智力量表》《克氏行为量表》和《儿童适应行为量表》应用较少(见表 5)。

Table 5. Autism assessment methods adopted by autism rehabilitation institution**表 5.** 孤独症康复机构采用的孤独症评估方式情况

评估表	机构数(家)	百分比(%)
《孤独症儿童发展评估表》(PEP)	60	92.3
《自闭症行为评估量表》(ABC)	51	78.4
《儿童孤独症评定量表》(CARS)	40	61.5
《韦氏学前儿童智力量表》	14	21.6
《克氏行为量表》	10	15.4
《儿童适应行为量表》	5	7.7
其他评估	10	15.4

6) 孤独症康复机构训练模式

65 家孤独症康复机构中,采用全日制训练模式的有 51 家,占 78.5%;采用半日制、小时制、寄宿制训练模式的有 14 家,占 21.5%。

7) 孤独症康复机构教学情况

调研显示,孤独症康复机构常用的孤独症康复干预方法为:感统治疗、应用行为分析疗法(ABA)、音乐治疗、游戏治疗、结构化教育;较少使用的治疗方法为:口肌肉训练、人际关系发展干预(RDI)(见表 6)。

3.5. 广州市孤独症康复机构从业人员基本情况

1) 孤独症康复机构教师数量

调研发现,过半数孤独症机构康复教师人数在 20 人以下,服务能力有限;个别大型连锁机构康复教师在 50 人以上。各机构平均人数为 25 人。康复教师中女教师占绝大部分比例。

Table 6. Common teaching methods in autism rehabilitation institutions**表 6.** 孤独症康复机构常用教学方法

教学方法	机构数(家)	构成比(%)
感统治疗	65	100
语言治疗	60	92.3
结构化教育	40	61.5
游戏治疗	38	58.5
音乐治疗	35	53.8
ABA	28	43.1
感官治疗	13	20
口肌训练	12	18.5
RDI	10	15.4
其他	15	23.1

2) 孤独症康复机构教师薪酬

调研发现,孤独症康复机构教师基本月收入为 5000 元左右。教师月收入超过 10,000 元的只有 2 家,且都为孤独症康复教育咨询公司。横向观察可以发现,发达国家或地区的专业孤独症康复师收入都在月薪 3 万元人民币以上。

3) 孤独症康复机构师资学历情况

调研发现,广州市孤独症康复机构对师资学历的基本要求为中专或者是大专以上,且没有心理学、教育学、医学等专业限制;要求为本科学历的只有 4 家。这些机构中,入职时就要求必须持教师资格证或广东省孤独症康复治疗上岗证的机构只有 20 家(30.8%);45 个机构(69.2%)均可以先入职,后续再考取相关职称或证书(见表 7)。

Table 7. Education requirements of teachers in autism rehabilitation institutions**表 7.** 孤独症康复机构教师学历要求

学历	机构数(家)	构成比(%)
中专以下	1	1.5
中专以上	13	20
大专以上	46	70.8
本科以上	4	6.2
学历不限	1	1.5

3.6. 服务满意度

通过对家长的抽样问卷调查,得出以下关于广州市孤独症康复机构服务满意度的调查结果。共收集相关家长问卷共 242 份,其中有效 242 份。调研显示,42.86%的家长由于家庭经济条件不允许而不愿接

受机构的干预, 57.14%的家庭治疗费用完全由家庭承担。在孤独症康复机构的训练效果方面, 35.71%的家长认为机构的训练有一定作用; 将近三分之二的家长对孤独症康复机构的治疗效果表示担忧。在接受完治疗之后, 有 54.76%的家长会选择继续治疗。由此可见, 家长对于患儿在康复机构接受治疗大多是持乐观态度。

此外, 家长普遍认为语言治疗、音乐治疗、感觉综合治疗、游戏治疗(在调研中家长的认可度均超过 30%)比较有效。家长对孤独症康复机构的服务大多持肯定的态度, 认为机构服务好、尊重孩子; 有将近一半的家长认为机构的收费过高。调研发现, 绝大多数家长希望政府对孤独症儿童给予更多关注、更多的资金支持。

4. 结论

面对逐年递增的孤独症发生率, 现有的孤独症康复机构数量仍不能满足现实所需。目前广州市内孤独症康复机构良莠不齐, 许多机构缺乏相关专业资质、专业培训师资, 个别机构收费过高等。这些情况与孤独症儿童康复事业可持续发展之间存在不少矛盾。

4.1. 强烈的市场需求与短缺的机构服务能力之间的矛盾

目前广州约有 14 万孤独症人群, 其中孤独症儿童约有 3~4 万人。庞大的孤独症儿童群体带来的强烈的市场需求, 与广州市孤独症康复机构短缺的康复服务之间矛盾凸显。

1) 服务数量方面

为了保证孤独症康复训练的有效性, 康复老师和孤独症儿童的比例应该保持在 1:1~1:2 之间, 最多不能超过 1:3, 因此为了满足现有的孤独症儿童康复服务, 康复机构、康复师资的市场需求量十分庞大。调研发现, 全市康复机构中, 各机构平均员工数为 25 人。其中, 专业康复老师不足 20 人的机构占比 63.1%。康复机构呈现小型化特征, 康复服务能力远远不足。调研发现, 有 24.6%环境较好、社会评价较高的康复机构反馈的信息是: 目前无学位, 接受康复培训需排队预约, 排队周期为 2 个月至半年不等。广州市孤独症儿童数量多与机构服务不足之间矛盾突出。

2) 服务内容方面

孤独症康复训练的专业性对于孤独症儿童在日后的生活、学习、社会交往等方面至关重要。目前孤独症干预方法超过 200 多种, 按照美国国家标准, 证据支持的干预方法有 14 种、有 18 种干预方法需要进一步验证, 还有 13 种干预方法虽在使用但缺乏循证数据支持(钱乐琼, 杨娜, 肖晓, 周世杰, 2013)。调研发现, 目前广州市孤独症康复机构主要有感统治疗、语言治疗、结构化教育、音乐疗法等常见的康复治疗方法。然而据内部从业人员私下反馈, 大多数康复疗法都是边教边学, 部分康复机构所采取的地板疗法、沙盘游戏等, 只是照搬其他机构、觉得哪项比较新颖、流行便采用训练方法, 并没有分析论证该方法是否实际有效。从整体上看, 康复课程设计缺乏科学性, 康复机构呈现非专业化特征, 孤独症康复培训需求的专业性与机构服务内容专业性不高之间的矛盾凸显。

4.2. 民营康复机构发展规模不断扩大与行业监管不到位之间的矛盾

广州市内民营孤独症康复机构不断增多。但现行法律法规缺少康复机构行业监管的规定, 这导致行业发展规模与行业监管不同步, 出现机构无资质运营、唯利是图、虚假广告、欺诈等乱象。

1) 主管部门不明确、监管不到位

相较于其他特殊人群, 孤独症儿童在政府的社会政策视野中关注度较低, 且现有的相关法律法规聚焦于该人群的福利事业发展, 较少关注孤独症康复机构的监督管理工作, 导致当前对康复机构的规范化管理机制不成熟, 缺乏适合各级康复机构统一适用的行业准入标准和监督标准。调研发现, 有 64.6%的

孤独症康复机构属民办非企业单位，从事非营利性社会服务活动。商业性质的康复机构占比 35.4%。孤独症康复机构特殊的“教育”“培训”“康复”等性质导致其在运营过程中涉及多部门的资质审核与监管。调研发现，广州市 65 家提供孤独症康复服务的机构，其主管部门除了民政部门、工商部门外，还有残联和教育部门，多部门监管在实践中很容易导致对接不畅、监管不力，出现漏洞。

2) 信息失真与沟通不畅问题大量存在

本调研通过访问相关网站查询广州市民营孤独症康复机构及相关教育咨询公司的名单和联系方式，整理调研名录。调研发现，有 24 家机构存在电话打不通、地址不正确、网页不更新等“三不”现象，通过实地走访发现公示住所“查无此机构”，或被告知已经搬离、不知去向；甚至有的教育咨询公司营业执照被吊销，负责人被列入失信被执行人名单。家长对孤独症康复机构的信息大多数来源于网络，公示信息与实际信息的不对称不仅会耽误时间、浪费资源、消磨耐心，而且对于讲求长期性、针对性、持续性的孤独症康复训练而言，频繁更换场地与老师也破坏了孤独症患者已经建立起来的熟悉环境，使之前的康复努力付诸东流。康复机构及教育咨询公司未按相关规定及时做年度报告、登记公示变更信息，公示信息与实际信息不符的乱象不仅增加了行业监管困难，也为孤独症患者的康复训练埋下隐患。

3) 个别机构存在欺诈行为

调研发现，有的教育咨询公司登记的营业执照中，其经营事项没有孤独症康复治疗业务，但超范围经营，在不具备孤独症康复机构资质及师资条件的情况下，从事孤独症康复培训业务；有的康复机构明知“孤独症可被干预、不可治愈”的特点，却在孤独症患者家长微信群、QQ 群中宣传“国外最新技术”“国际顶尖师资”“彻底康复”“无效退款”，以吸引患儿家长、进行诱导性消费。

4.3. 孤独症康复专业要求高与康复教师专业水平低之间的矛盾

孤独症迄今为止病因未明，专业有效的康复训练至关重要，康复效果很大程度上取决于康复老师的专业水平和能力。康复教师理应具备医学、特殊教育及心理学等方面的相关知识，并掌握各种康复方法的操作规范。然而现实是：康复机构的教师学历低、专业不对口、有的入职前甚至没有学习过任何相关孤独症康复培训知识。康复专业性要求高与康复师资专业程度低对比明显。

1) 康复机构专业教师亟需提升专业能力

美国等发达国家的孤独症康复师要求本科及以上学历。广州市孤独症康复机构，只有 4 家要求从业人员是本科以上学历，较专业的机构也只能保障康复老师是大专以上学历且具有相关的心理学、教育学背景；有 14 家(占比 21.5%)康复机构对康复老师学历要求为中专以上，甚至更低。

目前国内大专院校缺少对孤独症康复体系的深入研究与专门培训，设置孤独症康复相关专业的高等院校少，孤独症康复培训未成体系，康复老师的准入机制、社会地位、待遇条件、培训发展等均不明确。缺乏相应的社会福利保障、薪资低是康复老师无法在此行业坚持的重要原因。康复机构师资力量不足且流动性大，部分孤独症康复机构只好招聘无资质、无相关教育背景的非专业人员经过短期培训甚至在没有参加培训的情况下就从事孤独症康复工作。

调研发现，目前广州市内只有 20 家(占比 30.8%)康复机构要求康复老师入职时持教师资格证或相应孤独症康复教育人员上岗培训证，大多数康复机构在招聘康复培训师时对专业背景及资历无要求。

2) 当前孤独症康复行业从业证书门槛低、不具备含金量

现有机构的康复老师持有的大多是中国残疾人康复协会应用行为分析专业委员会颁发的《孤独症儿童康复教育人员上岗培训证书》。调查发现只需要交纳 1580 元进行 177 节线上课程(每课程只有十几分钟)的学习即可参与考试拿证，且报考没有学历和专业限制；部分机构康复老师持有的蒙特梭利教育师资认证，采访得知仅需接受三天培训即可参加考核并获得资质证书。

大部分机构使用的针对孤独症儿童严重程度的评估工具是通过相互流传取得, 缺乏正规的取得途径和渠道; 有的甚至是自编的简单核查工具。评估工具、康复课程缺乏科学性和权威性, 孤独症康复老师入职门槛低, 人才储备不足是目前广州市孤独症康复机构专业性低的主要原因。

4.4. 接受义务教育需求大与公办特殊学校缺乏之间的矛盾

孤独症儿童接受义务教育可以帮助他们顺利融入主流社会、与社会平等对话。然而现有孤独症康复机构注重生活技能提升的个训, 无法满足学龄区孤独症儿童对义务教育的现实所需。公办特殊学校学位少与普校融合教育机制落实不到位出现了教育需求与现实处境之间的矛盾。

1) 孤独症患者有迫切的义务教育需求

调研发现, 现有的孤独症康复机构主要围绕 0~6 岁学龄前孤独症儿童开展康复服务, 部分康复机构招收 6 岁以上学龄期儿童, 但招收数量极少。实际上, 6 岁以后孤独症人群的干预服务及康复教育需求同样甚至更为强烈。

本次对孤独症患者家长的调研显示, 家长目前最迫切希望解决的问题时: 学龄期孤独症患儿的继续康复培训与义务教育问题(家庭占比 26.2%)。随着年龄的增长, 学龄期孤独症儿童将越来越多, 在康复机构及家长的努力下解决了生活自理问题的孤独症儿童紧接着将面对融入社会、接受教育、与同龄人相处等现实问题, 义务教育的需求突出。

2) 广州公办学校接纳孤独症儿童的能力严重不足

我国法律法规明确了特殊儿童的受教育权。教育部、民政部、卫生部、人力资源和社会保障部和中国残联等部门联合发布的《关于进一步加快特殊教育事业发展的意见》, 明确将孤独症儿童纳入九年制义务教育体系。广州市康纳学校为孤独症儿童提供义务教育和康复治疗, 却因为学位紧缺问题无法惠及所有孤独症儿童。虽然中央政府在《中国残疾人事业五年工作纲要》中提出“随班就读”, 发展融合教育, 吸纳孤独症儿童进入普通学校就读, 但在实践中却没有形成专门系统性的实施方案, 加之普校老师普遍缺乏孤独症相关行为干预知识, 在面对孤独症学生时, 不能有效处理他们的行为问题, 甚至对孤独症学生采取消极、排斥的态度, 导致孤独症学生难以融入班集体、难以平等地接受教育, “随班就读”的机制无法落实。平等地接受义务教育、增加与同龄人的相处对孤独症儿童的康复教育意义重大, 然而公办学校少、“随班就读”制度落实不到位使得其与现实需求之间的矛盾明显。

4.5. 康复费用支出高与政府补助覆盖率低之间的矛盾

根据调研数据, 广州市孤独症康复机构的康复课程一个疗程 6 个月(孤独症患者接受康复训练至少一个疗程起), 每月康复费用少则数千、多则数万, 一个疗程下来, 往往花费工薪家庭全年收入。只有部分残联定点机构享有政府补助, 且受助儿童限于广东省或广州市户籍。康复费用高与政府补助覆盖率低的矛盾为孤独症家庭带来了巨大的经济负担, 成为困扰孤独症家庭的重大难题。

1) 孤独症专业康复花费巨大

对于孤独症儿童, 康复培训是长期甚至是终生的, 这意味着需要至少一位家长的全职陪护。长期的康复费用、短缺的经济来源使得每个孤独症家庭承受着巨大的经济压力和精神负担。据调研数据, 广州市孤独症康复机构每月收取的费用在 3000~10,000 元之间的有 51 家、占比 78.4%; 有 7 家教育咨询公司每月每人康复费用达到 10,000 元以上, 其中有 2 家达到 20000 元以上。此外, 本次调研的 65 家康复机构中, 有 45 家机构无政府提供的经济补助, 占比 69.2%。据孤独症家长反馈意见, 完全由家庭承担训练费用的占 57.1%。即便政府提供经济补助, 其补助也仅限于具有广州市或广东省户籍的患儿(每位患儿每月有 1700 元左右的政府补助, 相较于康复费用仍是杯水车薪)。

2) 高昂费用成为孤独症家庭选择专业康复的障碍

据孤独症家长反馈意见：经济条件不允许导致没能接受康复机构干预的孤独症患者占到 42.86%；因为不符合经济补助申请条件而不能享受政府补助的孤独症家庭占比 47.62%。随着国家对特殊儿童康复事业发展的重视，民政部门每年的康复补助金预算虽然在增加，然而由于患者的增多，分配到孤独症人群的政府经济补助却未见显著增加。康复费用高和经济补助金低之间的矛盾成为孤独症家庭面临的一大难题。

4.6. 孤独症患者数量增加与社会接纳度低之间的矛盾

1) 社会对孤独症缺乏科学认识

目前，社会大众对孤独症还存在许多认知误区。网络流行语“我自闭了”误导了社会公众，认为孤独症只是一种精神压力或消极情绪，或者认为孤独症很罕见。社会公众缺少对孤独症的正确认识，了解程度低带来接纳度低的问题。2018 年 7 月，深圳市曾发生数百名业主抗议孤独症家庭入住公租房事件，居民错误地将孤独症儿童认为是“精神病”患者，认为其入住小区会威胁他人生命安全而抵制其集中入住。

2) 社会尚存在对孤独症患者的歧视和偏见现象

在孤独症被归类为“精神残疾”后，大众产生“孤独症”即“精神病”的错误认知，并对其排斥孤立甚至产生群体性的攻击性行为。孤独症“污名化”严重阻碍了该特殊群体回归主流社会、接受康复训练的进程，也给孤独症家庭带来沉重的精神压力。据孤独症家长群反馈意见统计数据，符合经济补助申请条件却不愿申请、担心声张出去孩子遭受异样目光的家庭占比高达 21.43%。

5. 建议

5.1. 健全法律监管机制与行业准入制度

法律法规作为社会建设的上层建筑，决定了特殊儿童康复事业的发展方向及权利保障。面对孤独症康复行业监管不力、部分机构收费畸高、康复培训师专业程度较低等现象，需要从法律层面加以规制调整。《残疾人保障法》《社会救助暂行办法》等明确了包括孤独症儿童在内的特殊人群获得国家保障和救助的权利。但国家法律中宣示性的权利保障条款，需要地方出台具体的实施细则或实施办法加以落地。建议由行业主管部门出台统一的关于孤独症康复的部门规章、指导意见，明确关于孤独症儿童的经济补助、义务教育、医疗保障等方面的救助标准、执行部门、监管部门、手续办理、扶助力度、财政支出、执行进度、信息公示等具体规定，用规章的强制性保障孤独症群体生存与发展的权利。同时，民政部门和广州市残联作为民营孤独症康复机构的监管单位，需加强对广州市内康复机构的监管力度，设定并划分阶梯式机构评价考核标准，实施奖惩制度。

5.2. 建议对民营孤独症康复机构实行政府指导价

佛山市顺德区发展规划和统计局曾发文广东省物价局咨询关于对孤独症康复机构实行政府指导价，但广东省物价局就孤独症康复服务收费未列入《广东省定价目录》，且不具有《广东省实施〈中华人民共和国价格法〉办法》第十五条第三款所列情形，不宜实行政府定价或政府指导价管理为由拒之。本次调研发现，康复机构收费高导致 42.9% 的孤独症儿童没能接受康复干预，即便接受康复机构干预治疗的家庭也因为没能享有经济补助或经济补助过低而面临巨大的经济压力。因此，对孤独症康复机构实行政府指导价既可以缓解孤独症家庭的经济压力，也可规制该行业收费乱象。

5.3. 调整并相应提高康复师资专业水准及其准入制度

孤独症儿童面临日益严峻的生存与发展问题，康复机构在目前及未来相当长时间内承担着孤独症

儿童康复的主要任务，是孤独症儿童成长与康复的主要场所。康复老师是孤独症儿童康复进程中重要的一员，其专业程度直接影响康复效果。一方面，应尽早建立整个行业的职业技能认证体系。就目前孤独症康复老师教育程度低、专业不对口、入职门槛低等现象，相关部门应设立特殊教育教师职业技能考试并划分初、中、高三级，规定教育部门为合格者颁发从业资格证，由此才能进入该行业。并在初级、中级、高级职称之间设计 3~5 年的实务经验考核期，依职业等级划分薪资标准和绩效考核。另一方面，在普通师范学校和特教学校增设孤独症教育专业或开设孤独症康复课程，在培养孤独症教育专业人才的同时，开展孤独症相关研究，完善康复机构的科学管理制度，弥补相关领域人才缺口，增强专业人才储备。

5.4. 提高孤独症儿童康复事业的财政支持力度

充足的资金支持是孤独症儿童社会救助的重要保障。不论是康复机构运营补贴、康复老师薪资待遇，还是孤独症康复研究、专业人才培养、国际交流合作都需要相应的财政资金支持。政府应研究提高孤独症儿童经济补助金额度、降低经济补助金申请门槛(如不限制于广州市、广东省户籍)对在广州居住满 3 年并缴纳社保的孤独症家庭同样给予经济补助。

5.5. 加强国际交流、引进先进技术

引进国际先进的评估方法、评估技术与评估工具，联合高校、研究机构、康复机构，结合实际情况做本土化的改进融合，形成科学合理的评估体系。为孤独症康复机构负责人及主要老师设置定期的培训、讲座，提升其专业能力，通过引进、融合、升华，在干预技术层面缩小与国际的差距。

5.6. 加强与高校的联系合作、培养关注孤独症康复事业的潜在精英群体

要解决孤独症救助中存在的社会融入、康复等问题，加强孤独症康复机构与高校间的联系十分必要。广东高校每年都会组织学生开展社区志愿活动，以增强学生的社会责任感与爱心。高校学生整体素质较高，对孤独症有科学的认识，不会引起歧视；其次，引入高校学生与孤独症儿童的接触，有利于加强孤独症儿童与社会多元主体的交往，帮助他们更好地融入主流社会；最后，孤独症康复事业的发展是一个长期且具有战略性的社会福利工程，让高校学生更多地接触这个特殊群体，可以在潜移默化的过程中吸引不同专业背景的人才投入到孤独症康复事业，促进解决孤独症人群在生活、学习、社交甚至工作各方面的问题。

5.7. 加强官方宣传、普及相关知识

加大对孤独症的科学宣传力度。可以通过新闻媒体、官网、官方微信公众号等渠道，充分利用互联网传播快、受众面广的特点来提高大众对这一群体的认知度与接纳度，扩大知识的普及面，提高全社会的科学涵养和医学素养。同时加强普及，纠正孤独症儿童家长的认识误区，防止在康复治疗过程中上当受骗，减少不必要的经济损失。

基金项目

广州市教育局、教育科学规划 2021 年度课题(重点项目)、“广州市特殊教育教师教育科研培训课程开发与实践”(2021113481)。

参考文献

钱乐琼, 杨娜, 肖晓, 周世杰(2013). 孤独症谱系障碍儿童的早期干预方法综述. *中国临床心理学杂志*, 21(5), 856-862.
王丽英, 张艳梅, 任福会, 王丽华(2013). 国内孤独症康复服务机构现状调查. *中国康复理论与实践*, 19(11), 1099-1100.

- 邹小兵, 静进(2005). *发育行为儿科学*. 人民卫生出版社.
- American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Baron-Cohen, S., Scott, F. J., Allison, C., Williams, J., Bolton, P., Matthews, F. E., & Brayne, C. (2009). Prevalence of Autism-Spectrum Conditions: UK School-Based Population Study. *British Journal of Psychiatry*, *194*, 500-509. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.059345>
- Buescher, A. V. S., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S. (2014). Costs of Autism Spectrum Disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, *168*, 721-728. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210>
- Dawson, G. (2008) Early Behavioral Intervention, Brain Plasticity, and the Prevention of Autism Spectrum Disorder. *Development and Psychopathology*, *20*, 775-803. <https://doi.org/10.1017/S0954579408000370>
- Knapp, M., Romeo, R., & Beecham, J. (2009). Economic Cost of Autism in the UK. *Autism*, *13*, 317-336. <https://doi.org/10.1177/1362361309104246>
- Maenner, M.J., Shaw, K.A. et al. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *Surveillance Summaries*, *69*, 1-12. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- Sun, X., Allison, C., Matthews, F. E., Sharp, S. J., Auyeung, B., Baron-Cohen, S., & Brayne, C. (2013). Prevalence of Autism in Mainland China, Hong Kong and Taiwan: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Molecular Autism*, *4*, Article No. 7. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-4-7>
- Wang, F., Lu, L., Wang, S.-B., Zhang, L., Ng, C. H., Ungvari, G. S., Cao, X.-L., Lu, J.-P., Hou, C.-L., Jia, F.-J., & Xiang, Y.-T. (2018). The Prevalence of Autism Spectrum Disorders in China: A Comprehensive Meta-Analysis. *International Journal of Biological Sciences*, *14*, 717-725. <https://doi.org/10.7150/ijbs.24063>