

<<中国自闭症人士服务现状调查>>

图书基本信息

书名：<<中国自闭症人士服务现状调查>>

13位ISBN编号：9787508074412

10位ISBN编号：7508074416

出版时间：2013-4-2

出版时间：华夏出版社

作者：深圳市自闭症研究会

版权说明：本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问：<http://www.tushu007.com>

<<中国自闭症人士服务现状调查>>

前言

公民社会精神引领下的中国自闭症研究作为关注自闭症多年的社会政策界的学者，我非常高兴地向大家推荐这本书，同时也向全国从事自闭症行业服务和研究的各界人士表示敬意和祝贺。

在2012年慈善蓝皮书发布会上，深圳市自闭症研究会理事长廖艳晖希望我为这本《中国自闭症人士服务现状调查（华南地区）》作序，我欣然应允了。

这是因为，我不仅是社会政策学者，而且还是非营利组织实践的倡导者，我有责任为这份报告的建议以及报告调研过程中所体现的公民社会精神大声疾呼。

早在1995年我任中华慈善总会常务副秘书长时，就了解和支持了国内第一家为自闭症儿童及其家庭提供服务的民办机构——北京星星雨教育研究所的工作。

自那时起，当时尚未列入我国残疾人范围但仅患病儿童就有百万以上的这个残障类别就深深地刻在我心里了。

11年后的2006年，自闭症列入我国残疾类别，自闭症儿童和家庭从此有权得到国家政策的扶持了，这当然是一个巨大的进步。

但是，6年过去了，针对这个新进的残障类别，政府和相关社会政策和法律的制定方面停滞了，而社会需求却因公民社会的成长被大大激发出来。

这是深圳市自闭症研究会领衔所做的华南地区自闭症人士服务现状调查不可忽略的背景。

任何社会政策都应社会需求而产生，并因其制定和执行的效果在多大程度上能满足社会需求而被检验。

对自闭症这个群体及其需求的人类认知，是迄今为止全球都在探索的新领域和新议题。

自上世纪70年代始，美国开始研究自闭症罹患率，从0.07%~0.3%上升到目前的1.1%。

2012年3月29日出版的美国杂志《健康新闻》（HealthDay News）根据美国疾病预防控制中心的研究提出，典型自闭症、阿斯伯格综合征和非典型自闭症的儿童为0~3岁新生儿总数的1/88，即88个儿童中就有1个确诊为自闭症或有其倾向的孩子。

而其他发达国家近期可查证的数据约为0.5~0.8%。

鉴于自闭症在沟通、社交及行为方面已经成为医学、教育及社会三个层面相结合的一种挑战，美国疾病预防控制中心在2012年提出有必要把自闭症视为一个紧迫的公共卫生问题。

我国这样一个全球第一人口大国，国内生产总值总量已经达到世界第二的国家，迄今为止尚提不出一个国家水平的新生儿自闭症筛查数据，只有少数省市例如北京市残联曾在2007年组织专家以抽样方法测算出0.09%的内部数据，可以说无论筛查方式、基础数据还是政策及法律研究，中国都大大落后于国际水平，这显然愧对我国的自闭症儿童和家庭。

公民社会精神引领下的中国自闭症研究中国自闭症人士服务现状调查（华南地区）用数据说话是社会政策制定的前提和条件，社会政策是相关法律和制度的来源。

没有科学的数据作支撑，对自闭症的认知混沌一片，有关自闭症诊断、对自闭症儿童和家庭的扶助、相关特教人才的培育、接纳自闭症儿童的普通教育和社区服务、长远的就业安置等一系列社会政策的制定和执行就难有科学的依据。

在数据收集和研究中，针对自闭症谱系障碍的人群数量普查，以及在0~3岁新生儿中筛查自闭症的工作，只能由医疗卫生部门承担，而自闭症人士现状和接受服务的数据调查，原则上也应该由政府有关部门做决策和委托相应的机构承担。

在政府尚未做出本该自行决策和承担的工作之前，一个直接服务于自闭症人群的公民社会组织——深圳市自闭症研究会站出来了。

这个研究会自2001年起由12位自闭症儿童的家长共同发起建立，推进政策改变一定要用数据说话是她们以一贯之的宗旨。

2005~2006年，她们就用自家的少量资金组织过一次成规模的深圳市自闭症群体现状调研，第一次提出了对这个群体系统研究的报告。

深圳市自闭症研究会这个11年前从自助、互助、求助走到现在，成为一个得道多助的民间社团后，更加学会了如何善用社会资源，为更大范围的自闭症人群获得国家政策支持而努力奋进。

<<中国自闭症人士服务现状调查>>

2009年，深圳市自闭症研究会获选“李连杰壹基金典范工程”，2010年，在用其项目资助款组织“合鸣网”这个民间自闭症服务业的网络平台之余，向壹基金提出要做华南地区自闭症群体现状调研的申请，获得大力支持，于是，在更大范围以更完善的设计进行自闭症人群调研的项目在2011年4月正式启动。

这个项目完全是以公民社会的方式组织起来的。

壹基金出资金，深圳市自闭症研究会牵头并做整体组织，合鸣网对于调研涉及的四个主体：自闭症服务机构，机构从业人员，自闭症罹患者家长和所在社区发放问卷和访谈；深圳职业技术学院重点参与家长和社区调研；香港教育学院特殊学习需要与融合教育中心和深圳市社会科学院、北京师范大学中国公益研究院做技术支持；北京星星雨教育研究所及西安市碑林区拉拉手特殊教育中心作为同行伙伴机构积极参与。

这个项目首次系统地对自闭症人士及其家庭、服务、社区环境进行了较完整的数据采集和深入的调研分析，是迄今为止我国最全面地呈现自闭症群体及服务体系状况的科学成果。

在这样的科学研究基础上提出的政策建议具有切实的参考价值，为政府有关部门了解自闭症、改进政策和加强相关服务提供了重要依据。

还应该说明的是，这个项目的成功实施不仅有学术意义、政策价值，还有着显而易见的社会价值。

今年3月25日，壹基金联合深圳市自闭症研究会成功举办了本次调研报告的新闻发布会。

出席者不仅有同行机构和当地主要慈善组织，还有政府系统、企业界、学界和传媒界的代表，自闭症从业人员和自闭症人士的家庭代表也积极参与，体现了三大部门对于这个项目的认可和对于自闭症研究的支持。

于是，出版一本书，实现将这次的研究成果完整记录下来的愿望水到渠成了。

本书的最后一部分，汇集了日本、美国和港澳台的专家学者对于世界各地的自闭症相关法规和政策介绍，这些材料极具启发性，将引发人们对于我国政府改进工作、改善政策的期盼。

最后，我认为本次研究实质上是中国的公民社会也就是中国第三部门的一次政策倡导行动，从研究角度看它已经成功了，不过，政策倡导上是否成功最终取决于政府响应与否。

如果本书能够引起政府部门的积极反应，让自闭症这个中国近20年主要由民间机构奋力耕耘而在国际上尚属政府和公民社会共同探索的新领域真正得到我国政府乃至全社会的理解和支持，引发社会建设和社会组织创新的新一波的到来，让第三部门真正成为协同政府创新政策、服务自闭症人群和家庭的重要助手，那么，所有参与和支持本次研究的人们就都会感到非常地欣慰了。

杨团中国社会科学院社会政策研究中心副主任2012年8月30日

<<中国自闭症人士服务现状调查>>

内容概要

《中国自闭症人士服务现状调查(华南地区)》以调查为主体,主要包括调查报告、访谈报告和数据分
析三个部分,另外增加了社会各界人士对该调查及报告的反馈意见和建议,附录中列出了日本和香港
地区自闭症人士服务现状和支持体系的介绍。

本调查提供了国内自闭症人士服务现状的相关数据,具有一定的开创性。

<<中国自闭症人士服务现状调查>>

作者简介

深圳市自闭症研究会创立于2001年7月,当时深圳市关于自闭症者的服务非常缺乏,12位家长不畏艰辛自发组织“深圳孤独症人士家长资源中心”,致力于提供家长服务和倡导服务。2004年5月创办康复中心提供康复服务,2004年10月开始提供学术服务,2005年1月正式在深圳市民政局登记注册成为非营利民间社团深圳市自闭症研究会。2009年,由深圳市自闭症研究会和廖艳晖女士出资创办了三家民办非盈利服务机构,分别是深圳市罗湖区仁爱康复服务中心、深圳市仁和社会工作服务中心、深圳市仁善康复福利院,形成“仁爱 and 善”服务系统,致力于为自闭症人士家庭及服务机构提供康复服务、家庭服务、倡导服务、行业服务等全方位专业化的服务。
网站：<http://www.sas.org.cn>。

<<中国自闭症人士服务现状调查>>

书籍目录

第一部分 调查报告 一、概述 (一) 概述 (二) 研究工具 二、基本数据 (一) 家长问卷数据 (二) 机构问卷数据 (三) 从业人员问卷数据 (四) 社区人士问卷数据 三、分析讨论 (一) 自闭症家庭承受的精神压力和经济压力 (二) 自闭症家庭的诉求 (三) 自闭症服务机构发展现状及问题 (四) 从业人员诉求 (五) 社区人士对自闭症的认识和了解仍有偏颇 四、结论 第二部分 访谈报告 一、自闭症孩子家长访谈报告 (一) 访谈对象基本情况 (二) 研究结果 二、自闭症服务机构负责人访谈报告 (一) 受访者基本信息 (二) 研究结果 三、自闭症服务机构从业人员访谈报告 (一) 受访者基本信息 (二) 研究结果 四、社区人士访谈报告 (一) 受访者基本信息 (二) 研究结果 第三部分 分析报告 一、华南地区自闭症人士及家庭研究分析报告 (一) 现状及问题分析 (二) 解决对策与政策建议 二、自闭症服务机构研究分析报告 (一) 现状及问题分析 (二) 解决对策与政策建议 三、自闭症行业从业人员研究分析报告 (一) 现状及问题分析 (二) 解决对策与政策建议 四、社区人士对自闭症人士的了解与接纳研究分析报告 (一) 现状及问题分析 (二) 解决对策与政策建议 第四部分 反馈与建议 勾画中国自闭症现状格局，推动全社会支持 直面问题，共同应对 完善政策，加大投入——从几个调查数据说起 正视社会系统的影响——对《中国自闭症人士服务现状调查（华南地区）》的回应 从调查数据看国内自闭症服务现状 中国自闭症服务现状及其展望 从美国自闭症发展历史看中国——对华南地区自闭症人士服务现状调查的反馈建议 附录1日本自闭症人士服务概况与现状 附录2香港自闭症人士之服务 附录3机构简介 参考文献

<<中国自闭症人士服务现状调查>>

章节摘录

版权页：2. 自闭症家庭承受着巨大的经济压力 除了精神压力外，自闭孩子家庭尤其是低收入家庭也饱受着经济压力。

自闭症孩子的康复训练是一个长期过程，当前提供康复训练的机构多为私人机构，收费较为昂贵。

调查发现，73.63%的受访家庭表示孩子的康复训练费用完全由家庭承担。

而79.29%的受访家庭月收入水平在5000元以下，其中52.81%的家庭月收入低于3000元。

超过一半的受访家庭表示孩子每月的康复训练费用支出超过家庭月收入的50%，其中超出家庭月总收入的占24.39%。

昂贵的训练费用和微薄的政府补助，令许多家庭债台高筑。

许多自闭症孩子只能呆在家里，失去了康复训练机会。

研究发现，造成这种困难的原因主要有以下几点。

（1）家庭经济来源减少。

由于自闭症孩子缺乏社交和生活自理能力，有些孩子甚至会有自残行为，因而他们的身边时刻都需要有人陪护。

许多家庭中父亲或母亲因此放弃工作，专心照料孩子，陪他们进行康复训练。

家庭的收入只能靠父亲或母亲一人支撑（如家长个案访谈八），家庭的经济压力加大。

（2）康复训练费用支出庞大。

目前自闭症的康复训练机构中，77.14%为民办非企业，这一性质决定了机构必然会收取学费以维持正常的运营和发展。

调查发现91.18%的机构表示会收取学费作为年度经费来源，学费所占经费比例约为80.39%。

55.88%的自闭症服务机构收费标准在2001~3000元/月，而这一收费标准已是许多家庭月收入的50%以上。

个案访谈中有家长表示，孩子的培训治疗情况取决于家庭的收入。

收入好时，能持续接受培训一段时间；收入不好时，就只能呆在家里（家长个案访谈一）。

（3）政府援助不足。

研究显示，目前自闭症儿童的康复训练费用由政府和家庭共同承担的占8.52%，而完全由政府承担的不足2%。

2006年中国残疾人联合会将自闭症划为精神类残疾，自闭症可以享受相关残疾人补助。

根据《深圳市残疾人特殊困难救济补助办法》（深圳人民政府令第117号）规定，具有本市常住户籍并持有残疾人证的重度残疾人，可申请困难定期补助，每年申请一次，补助标准为每人每月200元。

享有城乡居民最低生活保障并持有残疾人证的深圳市常住户籍残疾人，可申请医疗康复费补助，每半年申请一次，补助标准为每人每月100元。

文件并未涉及相关残疾人康复训练补助。

此外，有深圳市户口的自闭症儿童（0~14岁）还可得到深圳市福彩金的援助，但是名额有限，获得资助的自闭症儿童每年可以得到不超过10000元的康复训练补助。

显然，政府提供的援助无法满足自闭症儿童康复训练的需要，尤其是那些因为不符合资格而被排除在外的自闭症患者还有很多，如居住在深圳但没有深圳市户籍、超过14岁的患者，以及没能提供相关证件的自闭症患者（如相关医院出具的鉴定书、残疾人证等）。

（4）非本地户籍家庭得不到政府的有效支持，还要支付额外费用。

在深圳市，仅有200多万户籍人口，暂住人口超过一千万，其中外来务工人员有500万人以上。

而政府对残疾人的援助和普惠政策大部分仅限于有深圳市户籍的残疾人士，非深圳户口的自闭症儿童不但得不到政府的经济支持，在公立学校就读还要支付借读费，这加重了他们的经济负担，详见家长个案访谈一。

个别家庭仅在过年时得到政府派发的一些生活用品（机构访谈二、家长个案访谈一和十五）。

（5）社会支持覆盖面较窄。

随着自闭症宣传的不断增多，社会各界对自闭症人士的关注也不断提高。

<<中国自闭症人士服务现状调查>>

一些公益基金也把爱心送给自闭症儿童，为他们的康复训练提供一定的经济支持，如壹基金公益基金、社会福利基金等。

但是，这些基金大多投向康复训练机构，自闭症儿童需要通过康复机构进行申请。

换句话说，他们首先要在康复机构就读，才可以申请基金。

对于那些本来就无经济能力去康复机构就读的儿童，则已经失去了申请机会。

而且每批资助的名额有限，并不是每间自闭症康复训练机构都会获得资助机会，因而就读于没有获得基金资助机构的自闭症儿童也就无法获得资助。

这些资助并非持续性的，而是有时间限制的，每年发放一次，覆盖面仍旧很狭窄。

<<中国自闭症人士服务现状调查>>

编辑推荐

《中国自闭症人士服务现状调查(华南地区)》编辑推荐：自闭症人士由于其本身的特殊性，在全程中都需要得到科学有效的关照，但由于我国对自闭症的认识起步较晚，专业人士严重匮乏，国内自闭症人士及其家庭所能获得的服务和支持非常有限。

作为国内较早发展起来的自闭症服务组织之一，深圳市自闭症研究会一直致力于对自闭症人士及其家庭的关照与服务，并利用从社会各界获得的支持，组织各方专家和学者，开展了国内第一次大规模的关于自闭症人士服务情况的调查。

该调查以问卷、访谈为主，涵盖了服务于自闭症人士及家庭的民办、公办机构和社会团体，以翔实的数据说明了自闭症人士在国内所面临的现状，有利于更好地了解自闭症人士现状，为未来制定相关的政策、计划提供依据。

<<中国自闭症人士服务现状调查>>

版权说明

本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问:<http://www.tushu007.com>