

# 合肥市自闭症儿童的调研和思考

董昶然 顾小雨 姚忆宁 杨亚飞 王睿 翟年祥

(安徽大学 安徽合肥 230601)

**摘要:** 自闭症是一种精神疾病,严重危害儿童患者的身心健康。近年来,合肥市对于这一群体的关注逐渐加大。本文是在了解合肥市自闭症儿童的家庭教育、康复机构、福利保障等多方面实际发展情况后,提出相应的思考和建议。其中,文章以合肥市天情特殊儿童康复机构为研究对象,通过访谈法、实地调查法相结合的模式,对于自闭症儿童的社会康复机构状况、社会志愿以及各项教育等方面进行探究。同时进一步分析其存在的问题,提出不同角度对应的措施,以帮助自闭症儿童更好地融入社会,积极健康成长。

**关键词:** 合肥市 自闭症儿童 康复机构

本研究立足于合肥市自闭症儿童的状况,了解自闭症儿童在社会机构的教育环境,探讨社会志愿者在自闭症儿童康复训练过程中的作用,并通过访谈和观察了解家长的教育需求,确定自闭症儿童的社会机构教育需求。通过调查,全面客观地了解合肥市自闭症儿童面临的问题,进而提出有助于合肥市自闭症儿童教育发展的若干对策。

## 一、合肥市自闭症儿童研究现状

自闭症,又称孤独症等,是广泛性发育障碍的代表性疾病。2022年,在安徽登记在册的孤独症儿童有4万人,且呈现逐年增加的趋势。目前合肥市孤独症的患病率报道不一,一般认为约为儿童人口的2~3万人,男女比例约为3~4:1,男孩比女孩多3~4倍。自2016年报道,合肥市自闭症儿童人数每年都会增长,发生率约为0.75%。每年在相关机构进行教育的自闭症孩子超过2500人,且在不断增长,

但是在岗的老师只有5000人左右,缺口甚至达几万人。但是由于自闭症行业的特殊性,自闭症康复训练机构很难留住人,有时老师通常两三年就转行了,因此合肥市自闭症儿童面临的困境依然十分明显。虽然有媒体的大量宣传和报道,使自闭症逐步进入公众关注的视野,但总体还是较落后于全国和其他西方国家。本研究将主要关注合肥特殊教育中心(<http://www.hftsjyzx.com/>)上公布的有关信息,深入了解以合肥市天情儿童康复中心为代表的特殊教育机构所公开的有关内容,以探究社会机构发展现状以及社会对自闭症儿童的认知程度,进而找出不足之处,提出相关对策。

## 二、合肥市自闭症儿童发展存在的问题

### (一) 学校方面

#### 1. 校内教学设施及教具不完善

通过我们的调查了解到对于自闭症儿童的康复训练主要通过ABA技术、结构化教学、游戏运动、音乐疗法、精细训练等方法对孩子进行一对一或小组课教学,这对于训练机构的设施要求比较高。考虑孩子们的安全问题,校内地面、窗台等都应采用安全装修,所以有些学校的教学设施以及教具并不完善,也有些没有达到要求。

#### 2. 教师的素质不够高、经验不充足

首先是“自闭症”这个领域很少有人知道,且这个行业也鲜为人知,教师资源也比较缺乏;另外目前国内各高校都没有设立“自闭症教育”专业,尤其在合肥市,这个方面的教师行业还没有兴起,大部分机构的老师都不是真正的专业人士,即使有了解相关知识的人也仅限于了解,并没有深入的系统学习过,也缺乏教学经验。

#### 3. 缺少稳定的训练场所

截止到2022年1月5日,自闭症家园网共收录合肥市自闭症康复机构共52家,其中主要包含了合肥市民办自闭症康复机构,合肥市公办康复机构以及合肥市特殊教育等等。但是合肥市自闭症儿童已经达到几万名,现有的康复机构超过了自闭症人士的需求,

产生了供不应求的现象,使得许多孩子缺少稳定的训练场所,不利于自闭症儿童的康复训练。

### (二) 家庭方面

#### 1. 自闭症儿童家长经济和照顾压力

自闭症的治疗是一个漫长且艰辛的过程,而这些自闭症家庭中大部分都是普通家庭甚至还有很多是家庭情况比较困难的。在自闭症的治疗过程中,需要大量的人力物力和财力的投入,这对一个家庭的经济情况来说无疑是一个挑战。根据我们对天情特殊儿童康复中心的走访调查中我们了解到,由于康复训练费用十分高昂,家长们需要大量的资金,虽然国家有一定的资金补助,但是对训练费用来说还是杯水车薪,大部分的家庭都面临着一个比较严峻的经济负担,且由于孩子的特殊性需要父母无时无刻的悉心照顾,因此对父母的职业性质也要求比较高,家长们在工作 and 照顾孩子之间难以抉择。部分家庭是由孩子的爷爷奶奶们照顾的,虽然可以让家长们在一定程度上减轻照顾的负担和经济的压力,但是不可避免的会出现一些照顾不到位的问题。这些问题的解决都需要社会和政府的关注和帮助。

#### 2. 自闭症儿童家长心理压力

作为具有一个特殊的孩子的父母,当他们获悉自己的孩子的特殊性时,他们的内心无疑是痛苦焦虑且无助的,许多家长无法接受孩子患自闭症的事实,甚至部分家庭结构会发生变化。有些家长因为对这方面知识的匮乏,导致错过了最佳治疗时期。同时有些家长不愿意承认自己孩子的特殊性,排斥康复训练治疗,不愿意将孩子送到康复治疗机构中去,这些问题对孩子的康复治疗来说都是不利的。且许多家长都希望自己的孩子可以成功的融入学校社会中,尽管社会对自闭症群体的理解和接受都在不断地提高,但歧视仍然还是存在的,在许多次的拒绝后对家长们的心理和精神都造成了极大的压力。

#### 3. 缺乏相关信息来源

我们在对相关家长的调查中发现,家长们在帮助自闭症儿女们申请相关服务过程中许多问题是一知半解的,不知道该怎么申请以及去哪里申请。虽然这些年来相关机构不断的设立,但相关信息平台建设较少,教育资源依旧还是匮乏的,大部分机构都有人数限制,家长们由于缺乏相关信息来源可能会延误孩子们的康复治疗。

### (三) 社会方面

#### 1. 合肥市自闭症儿童社会认知了解发展缓慢

合肥市对于自闭症患者仍然存在一定的偏见,也缺乏足够的关爱和尊重,许多人对于自闭症患者的症状了解不足,因此难以理解他们的某些行为,心理上与行为上都会对他们有一定程度的疏远。

#### 2. 社会相关机构的缺乏和质量偏低

普通学校接纳自闭症儿童入学的意愿低,会以他们的行为缺乏规范性、情绪变化无常以及扰乱正常教学秩序等为理由拒绝自闭症

儿童入学。民办康复机构的社会存在感很低且宣传力度不够,再加上民办康复机构的规模小,社会影响力有限,因此资金筹集的渠道很少,资金筹集困难使得民办康复机构难以提高教学设施以及雇用高质量的教师队伍。合肥的社区对于自闭症群体的关注力度不够,没有为自闭症儿童提供一个有效的实践平台。一些托养服务机构也存在着缺乏针对性的康复指导、专业人士缺乏、机构建设不完善等问题。

总的来说,整体的社会大环境对自闭症这一弱势群体的包容度不高,使得他们难以融入正常的社会生活。

### 三、完善合肥市自闭症儿童问题的对策

#### (一) 学校方面

##### 1. 完善和改进基础设施

首先,在教学设施的修缮上,需要定期对教学设施进行检查。对于已有的设施来说,如果存在问题并且可以修缮的话就需要投入一定的人力和财力进行维修;其次,是在教学设施和教具的维护上,需要每天对教学设施和教具进行消毒;最后,是在教学设施和教具的添置上,作为特殊教育培训机构,不仅要符合国家规定的标准,更需要与时俱进,必要时也可以向国外的机构学习,引进所需要的教学设施和教具,从而使机构设施满足康复训练的要求。

##### 2. 提高教师的素质与能力

加大资金投入和人员投入。对于教师素质不够高的学校,学校不仅需要安排老师外派到具有自闭症老师培训能力的机构进行培训学习,还要安排大量的人力进行教师的岗前培训和业务学习交流。在培训新的教师时也需要进行正确的引导,可以向有经验的教师多学习,也可以从简单的助教工作做起,多积累经验。

##### 3. 扩大和完善教学场地

合肥市有十几家公办的康复机构,对于这些机构来说目前无论是硬件设施和软件设施都是符合国家标准的,所以训练场所也都符合标准;剩下的有大部分的康复机构都是民办机构,需要扩建的话就要符合两个基本条件:一是场地,二是资金。首先对于场地问题可以选择新建不同校区,这样不仅可以分摊教育压力,新的环境还可以让自闭症儿童有更好的教育体验;其次是资金问题,目前大部分机构完全靠服务收费,主要资金来源也就是服务费,如果资金不够充足的话可以适当提高服务费,从而更好地投入教学场地的建设,政府也可以加大教育补贴,这样教育机构就会有更多的资金,可以把政府的补贴全部投入到建设中去,新建和扩大训练场所。

#### (二) 家庭方面

1. 资金和政策支持  
社会可以通过捐款等方式来募集资金,为这些经济比较困难的家庭提供尽可能多的帮助;政府也要完善相关的政策补贴和法律法规,增强自闭在儿童的福利,尽可能的让每个相关家庭都切实享受到国家的政策支持。同时,相关企业单位也可以提供一些满足这些家庭要求的职业工作,让家长们可以权衡工作和照顾孩子,同样国家也要有一定的政策支持。

##### 1. 社会成员提供心理帮助

社区工作人员要做好对这些家庭的了解,发挥调动社区和谐积极的氛围。家长们要做好心理疏通,这就需要亲戚朋友、特教老师以及志愿者等家庭和社会的安慰和支持,帮助他们树立信心,不再焦虑和迷茫,为这些家庭提供心理帮助。

##### 2. 完善信息咨询和提供平台

政府要提供相关的技术支持,加快推进完善相关信息更新咨询平台,用更加清晰简单的方式让家长们知道如何申请以及查阅了解相关信息,加快建立更多高效的康复训练机构以及对教育资源的投入,同时争取让相关机构以及咨询平台普及到所有包括偏远地区的相关家庭。

#### (三) 社会方面

##### 1. 充分发挥大众传媒的作用

例如可以制作与自闭症相关的公益视频,向社会公众普及自闭症领域的知识,加深对这一群体的了解,学会如何正确与他们相处;增加爱心帮扶报道,关注社会志愿者和企业的帮扶举动,扩大积极影响,展现出社会关怀对于自闭症儿童以及康复机构良好发展的重要作用;影视行业的编导们也可以以自闭症领域为创作背景,制作出相关的电视剧和电影作品,寓教于乐,让大众在潜移默化中加深对自闭症以及特教行业的了解。同时,充分发挥政府的力量,利用政府强大的号召力和权威性,积极地引导建设和和谐温暖的社会风气,营造促进包容、关爱与开放的社会氛围。

##### 2. 康复机构积极拓展筹资渠道

康复机构要树立良好的自我形象,对机构取得的康复成果以及获得的荣誉扩大宣传,抓住机会,吸引企业社会的投资与支持,也可以通过举办公益性活动来吸引社会各界的参与和关注,将自闭症儿童的手工作品进行公益拍卖,同时充分运用政府的帮扶活动,实现筹资方式的多样化。

##### 3. 充分发挥社区作用

首先,社区拥有优越的地理位置和优美的环境,是自闭症儿童康复训练的有效实践地点,把自闭症儿童放在社区环境中,与社区居民开展简单的人际交流,能够促进自闭症儿童与他人的交流,帮助自闭症儿童进一步融入社会;发挥社工机构的积极作用,为自闭症儿童提供专业化的康复训练,及时了解自闭症家庭群体的需求,为这些家庭提供帮助,加大对自闭症家庭的关怀力度。改善自闭症儿童群体的生活环境,从而提高自闭症儿童群体的生活幸福感。

#### 四、总结

综上所述,关于合肥市自闭症儿童调查的相关方面依然有很多可以关注研究。但目前小组的工作进度在相关实践平台和专业核心了解方面受到了一定阻碍。之所以存在这样的状况,是因为小组工作本身存在一定的不足,同时合肥市关于自闭症儿童的相关开放较少,缺少了本土实践经验的积累和指导。而且单一的小组调查不能够更加全面的去深入了解和解决相关问题,怎么样使得大众去更加关注这一群体也值得深入思考。在改变或解决合肥市自闭症儿童的一些问题上,需要各方齐心协力,寻找自身优势,合作协调发展。本研究旨在通过调查分析了解合肥市自闭症儿童的生存现状和相关需求,来探讨合肥市自闭症儿童未来的进一步发展,从而为政府、家庭、学校社会机构和社区提供相关建议,为自闭症儿童建立起更好的生活教育学习环境。在此方面,还需后续研究者的不断补充和丰富。

#### 参考文献:

- [1] 屈小雨. 自闭症儿童父母心理接受过程与支援对策研究[J]. 广东开放大学学报, 2021(4):84-89.
  - [2] 熊英琪、高杰等. 自闭症儿童的家庭需求与社会支持问题研究——基于合肥市春芽残疾人互助协会的调查[J]. 中国集体经济, 2015(10):165-166.
  - [3] 高鑫、韩凤莹. 理性、包容与支持: 自闭症儿童家庭照顾者情绪问题及社会工作介入策略研究[J]. 南方论刊, 2021(4): 54-56.
  - [4] 刘萍. 自闭症儿童家长的困境与社会工作介入策略——以合肥市 L 康复机构为例[J]. 理论观察, 2021(8):120-123.
  - [5] 孙永强. 社会工作介入自闭症儿童家庭问题研究[J]. 新西部, 2020(1): 21-22+31.
  - [6] 周林娟、刘婵等. 自闭症儿童的家庭教养需求、教育现状及康复状况的调查研究[J]. 中国公共卫生管理, 2022(2): 102-105.
- 项目: 2021 年安徽大学大学生创新创业训练计划项目“合肥市自闭症儿童工作的调研”(S202110357431)