

《孤独症谱系障碍患者全人全程康复规范 7岁~17岁》

编制说明

1. 标准制定背景及任务来源

(1) 制定的重要性和必要性

孤独症谱系障碍（以下简称ASD）是一组以社交沟通障碍、兴趣或活动范围狭窄以及重复刻板行为为主要特征的神经发育性障碍，其发病率在我国残疾儿童中高居首位（据2023年3月美国最新流行病学调查显示：ASD发病率已达1/36）。7岁~17岁ASD儿童处于就学年龄段，既需要教育，也需要康复，兼有教育与康复的双重需求。尽管康复服务的场所和技术等因机构不同有所差异，但总体上应涵盖医学、教育、职业、社会全面的康复，以促进其独立生活、融入社会。因此，保障7岁~17岁ASD儿童享有功能康复、融入社会的权益，并提供有效促进其健康成长的康复服务，是增强我国康复服务标准化供给能力的重要举措。

2017年，我国《残疾预防和残疾人康复条例》颁布，残疾人康复是“在残疾发生后综合运用医学、教育、职业、心理和辅助器具等措施，帮助残疾人恢复或者补偿功能，减轻功能障碍，增强生活自理和社会参与能力”。由此可见，残疾人康复服务是全生命周期、全方位支持、精准化服务，需要多学科融合、多部门配合、跨专业服务。

2019年，中国残联等四部委联合颁发《残疾人基本康复服务目录（2019年版）》，包括0~6岁、7岁以上残疾儿童和成年残疾人的基本康复服务。该文件虽提出了7岁以上ASD儿童的康复服务内容（康复医疗、康复训练、支持性服务），但对就学年龄段的7岁~17岁ASD儿童而言，尤其需要重视功能康复，提供极具针对性的精准康复服务（不同机构）。

因此，亟需聚焦7岁~17岁ASD儿童的康复需求，进一步细化其康复服务内容和服务规范。

2021年，经国务院批复、国家发改委联合20个部门颁布了《国家基本公共服务标准（2021年版）》。其中，对残疾人康复服务标准的规定——按照《残疾人基本康复服务目录（2019年版）》及中国残联相关服务规范执行。该文件既明确了现阶段国家提供基本康复服务项目的基础标准，也为中国残联进一步完善不同年龄段和不同类别残疾儿童康复服务标准规范、不同服务机构实行标准化服务流程管理提供了重要依据，有利于推动在全国范围内实现7岁~17岁ASD儿童基本康复服务的标准化供给。

（2）任务来源

本标准经中国残疾人康复协会组织专家评审和团体标准管理委员会研究同意，《中国残疾人康复协会关于下达2023年度第二批团体标准制定计划的通知》，立项计划编号为 CARD202307。

（3）主要起草人及分工

本标准主要起草单位：南京特殊教育师范学院、苏州工业园区博爱学校、中国残联社会服务指导中心、康复大学（筹）。本标准主要起草人何侃、梁兵负责标准结构框架和主要内容的起草，郑飞雪等负责标准全过程管理，李德锐等参与标准研讨和对标准内容的补充。

2. 主要工作过程

（1）启动阶段

按照中国残联康复部2023年团标工作任务，经过前期调研，确立项目目标，拟订项目实施计划、成立标准编写工作组，收集和整理国际国内ASD康复工作资料，与相关专家进行研讨，并于2023年3月至4月召开三次研讨会，确定了标准提纲和工作计划。

(2) 标准草案稿编制阶段

2023年4月至10月，标准编写工作组主要起草人按收集的各类资料及调研结果根据 GB/T 1.1—2020《标准化文件的结构和起草规则》所规定的标准编写要求和格式起草了工作组讨论稿。期间，工作组召开了六次研讨会讨论初稿的内容，并进行修改。同时，初稿还征求了协会及部分专家及相关省市残联、特教学校的意见进行修改，并按照意见对修改稿进一步完善，随后于 2023年11月提交协会准备立项评审工作。

2023年11月27日，中国残疾人康复协会召开了 2023年度第二次团体标准立项审查会，组织行业专家对标准进行立项审查。会后，标准编写工作组根据专家意见和建议进行修改，于2024年1月形成了《孤独症谱系障碍患者全人全程康复规范 7岁~17岁》征求意见稿及编制说明（标准原名为：7岁~17岁孤独症谱系障碍儿童功能康复服务规范）。

3、标准编制原则、依据和主要技术内容

本标准按照 GB/T 1.1-2020 给出的规则起草。标准编制中，规范性要素的选择遵循标准化对象原则、文件使用者原则、目的导向原则，文件的表述遵循一致性原则、协调性原则、易用性原则。

该标准是我国ASD儿童康复领域专家梳理多年儿童康复政策制定及总结专业实践基础上制定的。主要依据有：①十四五时期国家政策的倾向性支持，作为基本公共服务的残疾人康复服务的标准化，既是一个制度化过程，也是一个社会治理过程。本规范作为一种政策工具可以提供执行动力。②中国残联倡导各领域专家制定各年龄段、多类别的康复服务规范团体标准，进而整合卫生、民政、教育等部门资源，共同发力做好残疾人康复服务。③起草团队中南京特殊教育师范学院（我国唯一一所培养特殊教育师资和残疾人专业服务人才的高校），有康复治疗学、教育康复学、特殊教育等本科专业；苏州工业园区博爱学校暨博爱康复

诊所（提供 0~17岁残疾儿童“医教结合”康复服务的专业机构），具有“医疗和教育”行医、办教的双资质机构；起草单位不仅有研究ASD康复与教育的高校，还汇聚了从事就学年龄段（7岁~17岁）ASD儿童康复的特教学校、定点康复机构（含医疗机构）等资源，更有中国残联社会指导中心、中国精协孤独症工作委员会的大力支持。④2001年，世界卫生组织颁布了《国际功能残疾与健康分类》（简称ICF），功能康复取代了单纯的身体机能康复，而“活动和参与”以及“环境因素”对7岁以上残疾儿童康复技术内容的更新尤为重要；2010年，世界卫生组织出版了《社区康复指南》，倡导基于社区的、涵盖教育与职业康复的大康复概念，许多发达国家为此还制定了多个残疾类别的康复服务指南，但这些指南多为原则性的指引。尽管我国医疗领域已制定《0~6岁儿童孤独症筛查干预服务规范(试行)》，但注重7岁~17岁ASD儿童功能康复的服务规范仍有缺失（《孤独症儿童康复服务》团标并未精准指向7岁~17岁ASD儿童的综合康复服务）。

该标准确定了7岁~17岁ASD儿童功能康复的服务原则，并规定了服务机构、服务内容、服务要求、服务支持及质量控制。既适用于我国7岁~17岁ASD儿童的功能康复服务，也适用于ASD兼具智力障碍的7岁~17岁多重障碍儿童的功能康复服务。

主要技术依据：

- 1) 中国残疾人康复协会. 孤独症儿童康复服务(T/CARD 001-2020).
- 2) 中国残疾人康复协会. 智力残疾康复服务(T/CARD 004-2020).
- 3) 中国残疾人康复协会. 7岁以上肢体残疾人康复服务规范(T/CARD 025-2021).

4) 中华人民共和国教育部. 教育部关于发布实施《〈盲校义务教育课程标准(2016年版)〉〈聋校义务教育课程标准(2016年版)〉〈培智学校义务教育课程标准(2016年版)〉的通知》(教基二[2016]5号).

主要技术内容:

1) 术语和定义, 包括孤独症谱系障碍、功能康复、康复评估、康复服务、支持系统、专业人员。

2) 服务原则, 包括康复管理、功能康复、主动参与、医教结合、跨专业服务原则。

3) 服务内容, 包括医疗康复、教育康复、职业康复、支持性服务。

4) 服务要求, 包括服务流程、服务建档、功能评估、服务方案、康复训练、效果评估、服务购买或转介。

5) 服务支持, 包括机构资质、场地和设备、人员配备。

6) 质量控制, 包括服务质量评估、服务质量控制、服务质量评估形式、服务质量评估结果统计和分析。

4、预期达到的社会效益和行业发展的作用

本标准主要内容涉及为ASD儿童提供康复服务的相关机构(含医疗、教育及康复机构)不少于 5 万家, 标准发布后预期使用本标准的机构约有 5 万家。包括: 医疗卫生机构、残疾人康复机构、特教学校(包括融合教育学校)等(截至 2021 年底, 全国有残疾人康复机构 11260 个。来源: 2021 年残疾人事业发展统计公报)(截止 2021 年 11月底, 全国已设立社区卫生服务中心(站) 3.6 万个。来源: 中国政府网统计信息中心)。

本标准发布实施后将为7岁~17岁ASD儿童功能康复提供技术支撑、使康复服务有规可循, 满足ASD儿童的多元化康复需求, 促进ASD儿童及

其家庭生活质量的提升，是实现习总书记二十大报告中提出“完善残疾人社会保障制度和关爱服务体系，促进残疾人事业全面发展。”的重要工作和有效路径。

5. 采用国际标准或国外先进标准程度的说明，以及国内、外同类产品或标准的对比情况

无。

6、与现行法律、法规、标准的关系

《中华人民共和国残疾人保障法》明确指出“国家保障残疾人享有康复服务的权利”；2017年2月颁布的《残疾预防和残疾人康复条例》强调了加大对残疾人康复服务的保障和对相关事业的扶持力度，标志着康复服务发展纳入法制化轨道；2018年10月颁布的《残疾儿童康复救助制度》为残疾儿童在社区层面得到更加丰富的救助服务提供了保障；2019年7月颁布的《国家残疾预防行动计划（2021-2025年）》进一步提出了康复服务促进行动，而《残疾人基本康复服务目录(2019年版)》则明晰了残疾人基本康复服务内容。本标准的制定将进一步落实国家残疾儿童政策、法律的规范性技术标准，有助于促进新时代我国残疾人事业的高质量发展。

7、重大分歧意见的处理经过和依据

无。

8、贯彻标准的措施和建议

本标准制定完成后，将积极进行推广和使用指导，一方面依据我国残疾人“十四五”事业发展规划的具体任务，推动本标准成为各地残联规范开展7岁~17岁ASD儿童康复工作的行业参考；此外，依托中国精协（孤独症工作委员会）、中国残联社会服务指导中心、中国康复医学会（孤独症儿童康复专委会）及教育系统（特教学校和普通中小学）等平

台，宣传和倡导——需求导向和功能康复、医教结合与跨专业服务、主动参与及融合发展等理念和原则；同时邀请国内外ASD儿童康复的行业专家，通过论坛、培训等形式进一步推进我国7岁~17岁ASD儿童康复服务规范的实际应用和改进完善。

9、废止现行有关标准的建议

无。

10、标准中涉及专利的情况

本标准中无涉及专利，及专利的披露情况。

11、其他应予说明的事项

无。

《孤独症谱系障碍患者全人全程康复规范 7岁~17岁》起草组

2024 年 1 月 23 日