

从生存保障到发展赋能：中国自闭症群体支持政策的演进与未来设计

陈胜芳 闫自然 杨桐 周诗扬

武汉商学院 会计学院, 中国·湖北 武汉 430000

摘要：中国自闭症群体支持政策正经历从“生存保障”向“发展赋能”的理念转型，然而这一转型在实践中遭遇系统性梗阻。本文基于“发展赋能”的理论内涵，构建了“支持深度－系统连续性－资源均衡性”的三维分析框架，对政策实践进行检视。研究发现，转型困境集中表现为三重特征：支持体系因追求形式合规而陷入“表层化”，因部门分割与年龄断层而呈现“碎片化”，因资源在生命周期与区域间配置扭曲而导致“失衡化”。其深层根源在于行政主导的效率逻辑、部门本位的体制壁垒与传统补缺型政策的路径依赖，共同构成了赋能理念落地的结构性张力。为此，未来政策需以“人与家庭为中心”，通过构建高授权跨部门协同机制与覆盖成年阶段的核心服务链，推动支持体系从“管理本位”向“赋能本位”的根本性转变。

关键词：自闭症群体；发展赋能；政策执行；行政逻辑；协同治理

From Survival Support to Development Empowerment: The Evolution and Future Design of China's Autism Support Policies

Chen Shengfang, Yan Ziran, Yang Tong, Zhou Shiyang

Wuhan Business College, School of Accounting, China Hubei Wuhan 430000

Abstract: China's support policies for people with autism are undergoing a shift in philosophy from "ensuring survival" to "empowering development," but this shift faces systemic obstacles in practice. Based on the theoretical concept of "empowering development," this article builds a three-dimensional analysis framework of "depth of support - system continuity - resource balance" to examine policy implementation. The study finds that the difficulties in this transition are mainly manifested in three ways: the support system becomes "superficial" due to the pursuit of formal compliance, "fragmented" due to departmental silos and age gaps, and "imbalanced" due to distorted resource allocation across the life cycle and regions. The deeper causes lie in the efficiency-driven logic of the administration, institutional barriers rooted in departmental interests, and path dependence on traditional gap-filling policies, which together create structural tension in putting the empowerment concept into practice. Therefore, future policies should be "people and family-centered" and promote a fundamental shift of the support system from "management-oriented" to "empowerment-oriented" by establishing highly empowered cross-departmental coordination mechanisms and core service chains that cover adulthood.

Keywords: Autism; Empowering development; Policy implementation; Administrative logic; Collaborative governance

0 引言

随着中国残疾人事业进入高质量发展阶段，自闭症群体的需求已超越基本生存，转向对个人发展与社会融合的迫切追求。政策层面，《“十四五”残疾人保障和发展规划》等纲领性文件已明确将“发展赋能”作为核心理念，标志着政策目标从“保生存”到“促发展”的深刻转向。然而，理念的先进性并未自动转化为实践的有效性。在现实中，自闭症家庭普遍面临“政策悬崖”的困境：学龄期后支持服务骤然断档，部门间协作不畅导致家庭奔波负担沉重，

许多“赋能”措施

停留在纸面，难以触及个体发展的真实核心。这种“文本上的赋能”与“实践中的迟滞”之间形成的巨大落差，构成了当前政策转型的核心矛盾^[1]。既有研究虽从融合教育、就业支持等具体领域揭示了部分问题，但多侧重于局部现象分析，缺乏对“发展赋能”理念在整体实践场域中为何失灵的系统性解释。理念与实践之间的“黑箱”尚未被充分打开。为此，本文旨在追问一个根本性问题：当政策文本已明确拥抱“发展赋能”时，究竟是哪些深层

的结构性力量,导致了实践中的“表层化”“碎片化”与“失衡化”梗阻?为回答此问题,本文将首先构建一个整合性的分析框架,进而据此检视政策实践的多维困境,并最终揭示其背后的生成机制与制度逻辑,以期为推动自闭症支持体系实现真正的范式转型提供理论参考与实践路径。

1 核心概念界定

1.1 发展赋能

“发展赋能”源于发展型社会政策与赋能理论,是相对于传统“生存保障”模式的政策范式转变^[1]。它强调将自闭症群体视为具有发展潜能的权利主体,政策目标从提供基本生活救济,转向通过系统性支持促进其能力建设、社会参与与自我实现。其核心在于推动个体在教育、就业、社会融入等多维度获得实质性发展机会。

1.2 支持深度

“支持深度”是衡量“发展赋能”政策是否从形式走向实质的关键维度。它指政策与服务超越简单的“有无”层面,深入到满足个体个性化、专业化的发展需求。浅层支持可能仅满足物理在场或形式合规,而深度支持则要求提供适配的教学策略、持续的就业辅导、专业的康复干预等能真正激发个体能力的实质内容。

1.3 系统连续性

“系统连续性”指支持体系应贯穿自闭症个体的全生命周期,确保不同人生阶段(如学龄前、教育期、就业期、中老年期)的服务无缝衔接,避免出现因年龄增长而导致的“服务断崖”。这一维度关注政策设计的连贯性与转衔机制的有效性。

1.4 资源均衡性

“资源均衡性”关注“发展赋能”机会的公平可及。它要求政策资源在地域(如城乡、区域之间)和生命周期(如儿童与成人阶段)的分配上实现相对均衡,避免因资源过度集中或配置扭曲,导致部分群体或地区被排除在赋能体系之外,造成新的社会不公。

2 分析框架:“发展赋能”的三维评估框架构建

2.1 支持深度:从形式化到实质化

“发展赋能”要求政策支持超越表层服务供给,触及个体能力发展的核心。这一维度关注政策是否真正实现了从“有”到“优”的转变,具体表现为:服务内容是否满足个性化需求,专业支持是否到位,政策执行是否避免“走过场”或“标签化”。当支持停留在形式化层面,即使政策文本先进,也难以实现真正的赋能效果。

2.2 系统连续性:从断裂到衔接

发展型政策强调全生命周期的系统支持,要求各阶段服务无缝衔接。这一维度关注教育、就业、康复、养老等不同生命阶段的支持体系是否存在“年龄断层”或“服务断档”。当成年阶段支持严重缺失,或各阶段转衔机制不畅,个体发展将面临“毕业即失业”“成年即失能”的困境,发展赋能的连续性被割裂。

2.3 资源均衡性:从失衡到公平

“发展赋能”要求资源分配兼顾效率与公平,避免因地域、经济、家庭背景等因素造成新的社会排斥。这一维度关注政策资源是否实现城乡均衡、区域协调,是否向弱势群体倾斜。当资源过度集中于发达地区或特定群体,将加剧发展机会的不平等,背离发展赋能的公平性本质。

3 实践困境:“发展赋能”理念落地的三重困境

尽管政策文本已明确转向“发展赋能”,但实践考察却揭示出理念与效果之间的巨大落差^[7]。本部分将基于“支持深度-系统连续性-资源均衡性”的三维分析框架,系统呈现“发展赋能”在落地过程中遭遇的三重梗阻。

3.1 支持表层化:从理念到实践的形式主义消解

“发展赋能”首先遭遇的是“表层化”困境,即政策设计的美好理念在落地时,被简化为可量化的规模指标与形式合规,而支撑其内涵的关键专业要素被严重稀释。这在融合教育领域表现最为典型。尽管“随班就读”在制度上已广泛推行,但其质量核心——专业的个别化支持——却远未落实。许多地区的实践反映出一种“重准入、轻支持”的普遍逻辑^[8]。例如,对某特大城市的评估发现,其随班就读学生的个别化教育计划(IEP)制定率达100%,但其中仅约29%包含了实质性的课堂教学适配策略^[9]。这一数据尖锐地揭示了,IEP从“个性化发展的路线图”异化为“行政合规的检查表”。当政策执行沦为对“覆盖率”和“建档率”的追求,而忽视教师专业能力培养、课程实质性调整及持续评估时,“融合”便只能停留于物理空间的并置,特殊需要学生“随班就坐”而非“随班就读”的困境难以避免^[5]。这本质上是以行政效率逻辑,替代了教育本身所要求的精细化和个性化逻辑。

3.2 体系碎片化:全生命周期支持的制度性断裂

“发展赋能”的第二个深层困境是体系的“碎片化”,即服务供给呈点状分布,缺乏贯穿生命周期的连贯性,导致个体发展在不同阶段面临“断崖式”跌落。当前政策设计存在明显的“年龄断层”与“部门分割”,前者表现为

学龄期与成年期支持体系的严重脱节,后者则体现为教育、就业、民政等部门各自为政,缺乏有效协同^[11]。这种碎片化在就业支持领域尤为突出。实践显示,自闭症人士通过支持性就业实现初次就业的成功率约 31%,但入职后 1 年内离职率高达 76%,其中 68% 的离职原因为“缺乏岗位适配调整”和“无持续社交支持”等后续服务的断层^[12]。这一“高入职率”与“高离职率”并存的局面,深刻揭示了当前就业支持政策“重准入、轻维持”的短视倾向。政策仅聚焦于就业环节的“突破口”,却未能构建覆盖职业评估、岗前培训、在职支持、职业转型的连续服务链,将“找到工作”错误地等同于“稳定就业”,忽视了自闭症人士职业发展所需的持续性、个体化支持。这种碎片化服务使就业成果难以持续,发展进程在“就业”这一关键节点被迫中断。

3.3 资源失衡化: 年龄与地域维度的双重不公

“发展赋能”的第三个深层困境是资源的“失衡化”分配,这不仅体现在地域之间,更尖锐地体现在生命周期的不同阶段,形成一种结构性不公。当前服务体系呈现明显的“倒金字塔”结构^[10]: 大量政策资源与公共服务密集投入于学龄前的早期干预与康复阶段,而针对大龄自闭症人士的就业、长期照护与社会融合支持则极为稀薄,近乎“政策悬崖”^[13]。以上海市的数据为例,其 0-14 岁孤独症儿童的康复服务覆盖率可达 63%,而 15 岁以上成年孤独症人士的长期照护服务覆盖率则骤降至 9%^[15]。这种跨越生命周期的惊人落差,并非孤立现象,它系统地反映了政策设计仍受“儿童救济”范式主导,未能构建贯穿全生命周期的支持视野^[14]。与此同时,资源在区域间的分布同样严重失衡,远郊区县家庭获取服务的难度显著高于中心城区,65% 的远郊家长反映“难以预约到免费喘息服务”^[14]。这种双重失衡的后果是,家庭(特别是家长)被迫成为永恒的“守门人”与“统筹者”,承受着随着子代年龄增长而日益加剧的照护压力与未来焦虑,所谓“赋能”在成年阶段几乎无从谈起。资源分配的失衡化,不仅违背了发展赋能的公平性原则,更将长期照护的压力与焦虑最终转嫁给了家庭。

4 困境的形成原因: 行政逻辑与赋能理念的张力

4.1 行政主导与专业服务的效能冲突

发展赋能要求提供长期、精细化、个体化的专业支持,其效能体现在服务对象生活质量的渐进式改善上。然而,行政体系的运行逻辑则倾向于追求效率、规模化和短

期可视的政策成果(如入学率、就业率、活动场次)。这种内在冲突直接导致了实践的“表层化”。例如,教育部门考核“随班就读”的覆盖率,学校便优先满足“有学上”的形式要求,却无力或无意深究“上好学”所需的师生比、IEP 质量等专业内涵。人社部门关注新增就业人数,就业服务机构便集中资源于“帮找工作”,而非投入成本更高、成效更隐性的入职后持续支持。因此,“行政主导”的效能观与“专业服务”的复杂性要求不匹配,是支持深度不足的根本原因。

4.2 部门本位与协同治理的体制壁垒

自闭症群体全生命周期的支持需求天然跨领域、跨部门的,要求教育、民政、人社、卫健、残联等系统形成协同治理的合力。但现行的条块分割行政体制,使得各部门习惯于在自身权责范围内制定政策、分配资源、考核绩效,形成了坚固的“部门本位”主义。正如上海案例所示,家庭为获取完整服务不得不奔波于多个部门之间,耗时耗力。广州就业支持的“碎片化”亦是明证,残联推动就业,但人社部门提供的通用就业服务难以满足自闭症人士的特需,社区层面的后续支持更是无人牵头。这种“部门分割”的体制与“协同治理”的需求之间的结构性矛盾,造成了服务体系的“碎片化”和整体效能的耗散^[6]。

4.3 补缺型路径依赖与发展型投入的惯性阻滞

我国传统的社会福利政策具有强烈的“补缺型”特征,即优先保障最困难群体的基本生存。这种路径依赖在资源分配、政策设计和公众认知上形成了强大惯性。尽管政策话语已转向“发展赋能”,但财政投入、专业人才队伍建设仍显著向“保基本”的生存保障项目倾斜。对于面向发展的、需要更高成本和更复杂协作的服务体系(如成年期日间照料、支持性居住、职业辅导员制度),则缺乏稳定、规模的投入机制。因此,对“补缺型”政策的路径依赖,抑制了向“发展型”政策转型所需的制度创新与资源投入,这是导致资源“失衡化”(特别是成年服务严重缺失)和难以突破既有格局的深层惯性力量。

5 构建协同支持体系的路径

构建“人与家庭为中心”的协同支持体系核心理念是破解“发展赋能”理念落地的三重梗阻,推动政策范式从“管理本位”向“赋能本位”的根本性转变^[1]。

5.1 建立高授权的跨部门协同实体, 破解“碎片化”困局

针对“部门本位”导致的政策碎片化,建议在市级层面设立“自闭症群体全生命周期支持协调办公室”,由分

管副市长牵头,整合教育、民政、人社、卫健、残联等核心部门资源。该办公室应具备“三权”:一是统筹权,统一制定覆盖全生命周期的支持规划,避免各部门各自为政;二是资源调配权,设立专项发展基金,根据实际需求跨部门调配资金和专业人员;三是考核权,建立以“服务对象满意度”和“发展成效”为核心的跨部门联合考核机制,打破部门壁垒。同时,建立“一卡通”信息平台,实现教育、康复、就业、社保等信息的互联互通,让家庭“一次申请、全程通办”,彻底改变“跑断腿”的现状。

5.2 构建覆盖成年阶段的核心服务链,弥合“年龄断层”

针对成年阶段支持严重缺失的“失衡化”问题,必须将政策重心从“儿童优先”转向“全周期均衡”。具体路径包括:一是建立“支持性就业”全链条服务,从职业评估、岗前培训、岗位开发、在职支持到职业转型,形成闭环管理,确保就业成果可持续;二是发展“社区化日间照料”,在街道层面建设集生活技能训练、社交活动、康复服务于一体的日间照料中心,为无法就业的成年自闭症人士提供支持;三是探索“支持性居住”模式,通过政府购买服务、社会组织运营的方式,为成年自闭症人士提供小规模、家庭化的居住环境,减轻家庭长期照护压力。这些服务应纳入基本公共服务清单,确保财政投入的稳定性和可及性。

5.3 强化专业能力建设,推动支持从“表层”走向“实质”

针对“表层化”困境,必须提升服务的专业性和精细化水平。首先,建立“资源教师+特教助理+专业督导”三级支持体系,确保每名随班就读学生都能获得个别化、专业化的教育支持,而非仅停留在“有资源教室”的形式层面。其次,培育专业化的“就业辅导员”队伍,为自闭症人士提供从求职到在职的全过程陪伴式支持,而非仅提供一次性的岗位推荐。再次,建立“家庭支持计划”,为每个自闭症家庭配备个案管理员,提供政策咨询、资源链接、心理支持等一站式服务,改变家庭“单打独斗”的困境。这些专业服务的成本应纳入政府购买服务预算,确保服务的可持续性。

5.4 创新资源分配机制,促进公平可及

针对资源“失衡化”问题,应建立“需求导向、绩效挂钩”的资源分配机制。一是实施“区域均衡发展计划”,通过转移支付、对口支援等方式,加大对远郊区县的支持力度,缩小城乡差距。二是建立“以家庭为中心”的资源配置模式,将部分服务补贴直接发放给家庭,由家庭自

主选择服务机构,倒逼服务机构提升服务质量。三是探索“服务券”制度,让自闭症家庭凭券在市场上购买康复、托养、就业支持等服务,既保障家庭选择权,又促进服务市场的良性竞争。通过这些机制创新,确保“发展赋能”的成果惠及所有自闭症群体,而非仅集中在少数发达地区或特定群体。

6 结语

自闭症群体能否实现真正的社会融入,是衡量社会文明与包容程度的重要标尺。当前从“生存保障”向“发展赋能”的政策转型,在实践中正遭遇“表层化”“碎片化”与“失衡化”的三重梗阻。根本原因是,赋能发展所需的个性化、连续性与公平性支持,与既有的行政效率逻辑、部门分割体制及补缺型政策惯性之间,存在难以调和的深层张力。所以,未来的关键不是理念的重复倡导,而在于能否通过深刻的机制改革,构建一个以人与家庭权利为中心、覆盖全生命周期的协同支持体系。这一体系的核心支柱在于两方面:一是建立具备实质协调权威的跨部门机制,以破解政策与服务的“碎片化”;二是强制规划并落实覆盖成年阶段的核心服务链,以跨越“年龄断层”形成的“政策悬崖”。只有完成从“管理本位”到“赋能本位”的范式转变,才能使支持政策从文本上的承诺,转化为个体生活中切实的发展机会。未来,对自闭症群体支持体系的探索与完善,应被放在乡村振兴、共同富裕与高质量发展等国家战略的宏观视野下进行。这意味着,相关研究与实践需更多地关注广大中小城市、农村及欠发达地区的现实情境,检验并发展适应不同地域资源的支持模式。同时,应该积极推动社会力量、市场主体与社区的多元参与,在制度整合、资源链接与文化倡导上形成合力。最终,构建一个包容性支持体系的目标,这不仅是为了解决千万自闭症家庭的具体困境,更是为了共建一个平等、参与、共享的社会未来。

参考文献:

- [1] 肖路玉. 社会支持视角下我国自闭症儿童权益保障政策供给优化研究[D]. 江西财经大学, 2025.DOI:10.27175/d.cnki.gjxcu.2025.000375.
- [2] 赵丰泽. 孤独症儿童康复救助政策的执行偏差研究[D]. 吉林大学, 2025.DOI:10.27162/d.cnki.gjlin.2025.004672.
- [3] 刘瑞恒, 董亚楠. 探究发展型社会政策在提高残疾人社会融入中的应用与策略[J]. 公关世界, 2025(07): 46-48.
- [4] 胡月婵, 陈为玮, 范祺霖等. 城乡孤独症儿童家庭困境差异与纾解策略——基于浙江省 87 例孤独症儿童家庭

的调研[J]. 嘉兴学院学报, 2024, 36(03): 43-52.

[5] 廖旖旎. 英国孤独症教育安置政策制定与实践及其启示[J]. 北京师范大学学报(社会科学版), 2023(02): 133-141.

[6] 王宁. 我国特殊教育政策执行问题研究[D]. 山东大学, 2021. DOI:10.27280/d.cnki.gdsu.2021.000374.

[7] 北京市融合教育发展报告课题组. (2025). 北京特殊教育融合教育发展报告(2024~2025). 北京: 北京市教育委员会.

[8] 中国教育新闻网. (2024). 北京海淀区召开学校资源教室专项评估及资源教师绩效评价工作会. 中国教育新闻网.

[9] 北京市教育科学研究院. (2023). 北京市随班就读学生发展质量监测报告(2023). 北京: 北京市教育科学研究院.

[10] 广州市残疾人联合会. (2025). 2024年广州市残疾人事业发展统计数据. 广州: 广州市残疾人联合会.

[11] 广州市残疾人联合会. (2025). 广州市贯彻落实《广东省促进残疾人就业三年行动方案》实施意见(2022-2024年). 广州: 广州市残疾人联合会.

[12] 广东省残疾人就业服务中心. (2024). 2024年广东省残疾人就业质量报告. 广州: 广东省残疾人就业服务中心.

[13] 上观新闻. (2021). 大龄孤独症患者的未来怎么办? 上海建“1+5”区镇援助中心为家长减压. 上观新闻.

[14] 上海市民政局. (2025). 孤独症儿童关爱主题活动通报. 上海: 上海市民政局.

[15] 上海市民政局. (2025). 孤独症儿童康复服务机构设置和服务规范配套调研. 上海: 上海市民政局.

基金项目: 武汉商学院大学生创新创业训练计划项目“芯护——自闭症群体的智能陪伴机器人”(202411654024)。

作者简介: 陈胜芳(2004.12-), 女, 汉族, 湖北咸宁, 会计学学生。