

自闭症谱系障碍群体社会融入现状及包容性支持体系建立研究

周诗扬

武汉商学院, 中国·湖北 武汉 436000

摘要: 现在, 我国自闭症谱系障碍 (Autism Spectrum Disorder, ASD) 群体融入社会还困难不小, 主要是教育、就业、社区生活和社会认同好多方面受排斥、有障碍, 相关法规政策慢慢完善, 支持体系还是零散、滞后, 满足不了他们一辈子的实际需要, 从发展型社会政策和社会支持网络理论出发, 分析现有政策框架和服务供给模式, 当前支持体系在顶层规划、部门之间合作、社区能承受的能力和大众想法上有不足, 研究觉得, 建能包容的支持系统要从“全生命周期”看, 加强早期干预和融合教育, 扩展工作过渡和在社区里安顿的办法, 推动多方面一起管, 制度整合、资源链接和文化倡导, 才能给 ASD 群体创造真的平等、能参与、能共享的社会环境。

关键词: 自闭症谱系障碍; 社会融入; 包容性支持体系; 全生命周期; 社会政策

Research on the Social Integration Status of Individuals with Autism Spectrum Disorder and the Establishment of an Inclusive Support System

Zhou Shiyang

Wuhan Business University, China Hubei Wuhan 436000

Abstract: Currently, it is still quite difficult for individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD) in our country to integrate into society, mainly due to exclusion and obstacles in many aspects such as education, employment, community life, and social recognition. Relevant laws and policies are gradually improving, but the support system remains fragmented and lagging, unable to meet their lifelong practical needs. From the perspective of developmental social policy and social support network theory, analysing the existing policy framework and service delivery model shows that the current support system has shortcomings in top-level planning, interdepartmental cooperation, community capacity, and public perception. Research suggests that building an inclusive support system should take a "whole-life-cycle" approach, strengthen early intervention and inclusive education, expand transitional work opportunities and community settlement options, and promote multi-faceted management, institutional integration, resource linkage, and cultural advocacy, in order to create a truly equal, participatory, and shared social environment for the ASD community.

Keywords: Autism spectrum disorder; Social integration; Inclusive support system; Full life cycle; Social policy

0 引言

自闭症谱系障碍是一种神经发育性障碍, 主要特点是社会交往和沟通有障碍、兴趣范围窄还有重复刻板的行为^[1], 按我国相关数据算, ASD 群体人数已超过千万, 每年新出现的病例还在增加^[2], 现在社会保障体系完善, ASD 群体基本的康复和上学需求开始被政策关注, 大龄自闭症人士的就业、养老和社区融入问题越来越明显, 成了家庭和社会一起面对的大难题, 最近出现的好几起自闭症家庭极端事情, 能看出单个家庭照顾起来压力大, 很容易撑不住, 支持方面还缺东西。

学界谈 ASD 这个话题, 从临床诊断和行为干预, 慢慢扩展到社会支持、政策分析和融合实践, 现在的大

多集中在小孩早期康复、家长心理压力或者特殊教育方式上, 对“全生命周期”的支持体系, 特别是成年人社会融入的系统研究还不够, 现在的政策和做法还有“看重小孩、不重视成年人”“看重机构、不重视社区”的情况, 造成支持链条断了, 这些人离开学校后就没服务可用, 成了“服务荒漠”^[4], 这个研究想在整理 ASD 群体社会融入实际困难的基础上, 研究怎么建立一个能覆盖整个生命过程、有不同主体参与的包容支持体系, 来满足时代和现实的需要。

1 核心概念与理论基础

1.1 自闭症谱系障碍与社会融入

按照《精神障碍诊断与统计手册(第五版)》(DSM-5)的说法, 自闭症谱系障碍是和神经发育有关的长期障碍,

表现轻重和需要支持多少差别很大^[1]，社会融入不只是人在某个地方，更看重个人在上学、工作、交往、文化活动这些方面真正参与，并且得到社会认可，ASD 群体融入就是在得到必要帮助的情况下，能平等用权利、发挥能力、一起参与社会建设。

1.2 发展型社会政策与社会支持网络理论

发展型社会政策看重社会投资提升人力资本，关注人一辈子里的风险预防和能力培养，这一想法和 ASD 群体“从早干预到成年照顾”的持续需求很合得来^[6]，社会支持网络理论从正式支持（政府、机构、专业组织）和非正式支持（家庭、亲友、社区、志愿者）两个方面，看个人怎么拿到资源、效果怎么样^[7]，把这两个理论合起来，给构建包容性支持体系给出了理论上的样子：就是靠制度上的办法，把家里的担子变成大家一起扛，把事后补救的服务变成帮着发展的支持。

2 ASD 群体社会融入的多维困境

2.1 教育融入：融合教育“形融神不融”

“随班就读”政策推行多年，普通学校在老师培训、课程调整与同伴支持这些方面没准备好，ASD 学生常遇到“隐性排斥”。不少老师特殊教育知识匮乏，应付不了学生的行为和说话特点；同学歧视和校园欺负的事常出现，结果有些学生最后回到隔离式教育环境里。融合教育只停在“同校同班”这种表面上，没教学改和校园文化帮忙就实现不了真的教育公平。

2.2 就业融入：职业转衔与支持体系断裂

ASD 人士就业率极低，多做庇护性、低薪的简单劳动，学校到职场过渡阶段缺乏系统支持，职业技能培训和岗位开发严重不够，用人单位 ASD 认知有局限和顾虑，工作场所合理便利条件不够，这些都让就业机会更少，大龄 ASD 人士离开学校后，常陷入“无处可去、无事可做”的困境，长期在家待着让技能变差、行为问题更严重，家里照顾的压力越积越多^[4]。

2.3 社区融入：空间在场与社会隔离并存

多数 ASD 家庭在社区里基本是“隐形”的，社区公共空间和活动没怎么考虑特殊需求的人参加，社区支持服务（像临时照顾、社交活动）特别少，邻居不理解甚至排斥，让家庭更孤立，社区是融入的“最后一公里”，本该提供情感支持和帮忙的服务，认识和能力都不够，没起到该有的作用。

2.4 社会观念：污名化与“标签效应”

大家对自闭症的认识偏差还很严重，常常把它说成

“天才病”或者当成“行为有问题”^[7]，这种二元叙事藏起了大多数 ASD 人士的真实生活情况，可能让人有不切实际的想法，也可能让人歧视排斥他们，“标签效应”让个体先被当成“自闭症患者”，不是有多种身份和能力的“人”，影响他们正常建立社会身份。

3 现有支持体系的局限与成因

当前，我国对 ASD 群体的支持主要呈现以下特征：

3.1 政策碎片化与执行落差

相关政策散在残联、教育、民政、卫健等多个部门，缺乏高位统筹和有效协同，地方实施细则不一样，补贴标准和服务覆盖范围差得挺多，“政策红利”难惠及所有家庭。

3.2 服务供给失衡与断层

多数资源集中在学龄前康复阶段，大龄群体的日间照料、职业培训、支持性就业及养老安置服务短缺严重，服务体系是“倒金字塔”结构，群体全生命周期“正金字塔”需求完全对不上^[2]。

3.3 家庭承担无限责任

正式支持不够时，家庭（尤其是母亲）成了差不多唯一的照顾和经济扛事的人，长期身心累让家里抗风险能力变弱，撑不住成员一直发展下去。

3.4 社会力量参与不足

社会组织、专业社工和企业这类社会力量参与进来了，常遇到资源不固定、专业水平有高低、合作办法不顺畅，这些问题没成为管用的服务补充和创新引擎。

ASD 群体的支持还没完全放进国家整体的社会发展战略，还被当成“残障领域的特殊照顾问题”，关系到社会公正和人力资本投资的普遍受益问题^[3,5]，观念上的阻碍和制度上的分割，一起造成支持体系效果不好和跟不上。

4 构建包容性支持体系的路径探索

包容性支持体系的理念是“以人为中心、全周期支持、社会融合”。构建需要不同层面协同推进：

4.1 强化顶层设计，推动制度整合

建议国家和省级层面制定“自闭症谱系障碍群体全生命周期支持条例或行动计划”，明确各部门权责，建立跨部门协调机制，整合残联、教育、人社、民政、卫健等系统的资源与数据，构建“一人一档”的全生命周期服务管理信息平台，实现服务需求与供给的精准对接^[9]。

4.2 贯通服务体系，填补生命周期断层

构建“早期筛查与干预—融合教育—职业转衔与就业—社区生活与养老”的无缝衔接服务体系，重点加强学

龄期融合教育支持体系建设（如资源教室、特教助理）和离校后服务拓展，大力发展支持性就业模式，开发适合 ASD 人士的就业岗位，提供持续的职场辅助支持^[4]，积极探索社区化、小型化的居住养护模式，发展“社区家庭”与喘息服务，缓解家庭长期照料压力。

4.3 赋能家庭与社区，筑牢非正式支持网络

家长培训、心理支持团体、家庭资源中心这些形式，提高家庭照护能力与抗逆力，让社区建设变成包容性支持的基础单元，做社区宣导，教社区工作者，搞邻里互助和志愿陪伴服务，形成理解、接纳的社区文化。

4.4 激发社会创新，促进多元协同

鼓励社会企业、基金会、专业社会工作机构这些社会力量，在服务创新、技术研发、社会倡导这些领域发挥作用，政府用购买服务、公益创投、税收优惠这些办法引导，加强高校、科研机构与实务部门的合作，培养跨学科的专业人才队伍。

4.5 加强社会倡导，重塑公众认知

媒体、艺术、公众活动这些方式，传播科学的自闭症知识，展示 ASD 群体的多样性和真实生活。倡导从“缺陷视角”转向“优势视角”，从“慈善对象”转向“权利主体”的社会观念变革^[7]。

5 结语

ASD 群体能不能融入社会，是看社会文明和包容程度的重要方面，现在，从“困在自家”到“融入社会”还有不少困难，关键是要建一个围绕权利、跟着一辈子、大家都参与的包容支持体系，这是帮百万家庭解决难题的民生事，也是让社会更公平、一起创造包容未来的该做的事，

以后做研究和实际工作，要多看看支持体系效果怎么样、各地好做法怎么总结推广，还有在乡村振兴、共同富裕这些国家战略里，怎么让不同地方、不同阶层的 ASD 群体都能公平得到发展机会。

参考文献：

- [1] 美国精神医学学会. 精神障碍诊断与统计手册（第五版）[M]. 北京：北京大学出版社，2015.
 - [2] 五彩鹿儿童行为矫正中心. 中国自闭症教育康复行业发展状况报告 III [M]. 北京：北京师范大学出版社，2020.
 - [3] 郑晓瑛，孙晶晶. 中国残疾预防形势与对策研究[J]. 中国康复理论与实践，2018，24(10): 1121-1125.
 - [4] 胡晓毅，王勉. 大龄孤独症人士就业安置的现状、挑战与建议[J]. 中国特殊教育，2019(8): 3-9.
 - [5] 廖慧卿，罗峰. 从“社会照顾”到“社会融合”：中国自闭症群体政策转型研究[J]. 社会保障研究，2021(4): 64-76.
 - [6] 郑雄飞，顾昕. 发展型社会政策视阈下残疾人社会融入体系构建[J]. 学术研究，2020(5): 53-60.
 - [7] World Health Organization. Autism spectrum disorders[R]. Geneva: World Health Organization, 2022.
 - [8] Lord C, Elsabbagh M, Baird G, et al. Autism spectrum disorder[J]. The Lancet, 2018, 392(10146): 508-520.
- 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：周诗扬（2004.07-），女，苗族，广西柳州，会计学学生。