

孤独症孩子“社区家庭”的社区融合探索

王子怡

内蒙古师范大学 内蒙古呼和浩特 010028

摘要：随着“去机构化”、“正常化”理念的提出，我国开始了对孤独症群体社区居住模式的探索，先后在全国多个地区创办孤独症“社区家庭”，以社区化的服务模式帮助孤独症人士平等、全面的参与社区生活。然而“社区家庭”在实际社区生活中所遭遇的困难很大程度上来源于带有歧视色彩的社区环境以及亟待完善的社区服务支持体系。本研究旨在探索社会工作视角下如何推动“社区家庭”更好的实现社区融合，优化社区环境，祛除污名，促进孤独症群体与社区普通居民在各类社区资源上的共享共融。

关键词：孤独症；社区家庭；社区融合

残疾人事业是中国特色社会主义事业的重要组成部分，扶残助残更是社会文明进步的重要标志。据第二次全国残疾人抽样调查结果显示，我国残疾人总数已达8502万人，其中智力残疾568万人，精神残疾629万人^[1]。在我国，孤独症谱系障碍（简称孤独症，也称自闭症）是心智障碍群体中非常典型的一类，其症状主要表现为社交及沟通上的广泛异常、异常局限的兴趣和高度重复的行为^[2]，这些特点往往使得孤独症人士处于社会中的弱势地位，而社区不仅是聚合社会力量实现服务供给的一个重要场所，更是孤独症人士实现社会康复最重要的场域。因此如何塑造良好的社区融合环境帮助孤独症人士融入社区，进而融入社会成为现在亟待解决的问题。

一、社区融合的概念

在残疾人领域，社区融合是“全纳”教育思潮的观念，其核心宗旨在于让残疾人能够主动参与到社会生活之中，同时被社区内其他成员或组织接纳。邱玉慧认为社区融合是智障人士康复的重要指导理念，它包含正常化、去机构化、全纳教育等思想，主张残疾人与健康人群一样拥有平等参与社区生活的权利^[3]。杨超认为社区融合应从主客观层面划分，客观的社区融合是指个体对社区资源的利用、与社区居民的互动以及参与社区活动的频率，主观的社区融合则指个体参与社区活动和居民

互动时的情绪体验，以及对社区的归属感和认同感^[4]。罗新阳对残障群体的社区融合现状进行深度分析，得出我国在推进残障群体社区融合的过程中虽然取得一定成绩，但由于社会体制机制的不完善、社会观念的差别、资源保障不充分等因素的影响，导致残障群体社区融合的环境存在诸多限制。同时，残障群体由于接受的教育水平偏低、缺乏康复训练、社会适应能力较弱等因素限制使其不能很好的参与到社区和社会生活^[5]。笔者参照邱玉慧、杨超等学者的观点认为，社区融合不再只强调某一群体单方面向另一群体靠拢并竭力从思想上与行为上与对方达成一致，而是强调不同个体或群体在接触后，双方共同在认知与观念中达成一致，相互融合，最终实现平权。

二、“社区家庭”的社区化服务

随着“去机构化”运动的兴起，我国开始了对孤独症群体社区居住模式的探索，先后在全国多个地区创办孤独症“社区家庭”，通过家庭辅导员的生活照料及个别化支持，培养孤独症孩子自我决策的能力，提高生活技能，同时营造出家庭的安全性及归属感。并且通过开放式的社区化服务使孤独症人士像正常人一样生活在社区，享受正常化、社区化的社区生活和家庭生活^[6]。这种社区融合的观念极大的改变了残疾人的康复与服务模式，使越来越多的残疾人离开封闭的、与主流社会隔离的社会福利机构或康复机构，转向以社区为基础的、比较独立的生活环境。在社区融合的过程中家庭辅导员通过与社区居民的沟通协调，以小组活动的形式让家庭成员与社区居民之间形成互动，建立理解包容的社区环境，构

作者简介：王子怡，2000.03.18，性别：女，民族：汉族，籍贯：内蒙古自治区呼和浩特市，内蒙古师范大学在读硕士，研究方向：残疾人社会工作、医务社会工作。

建长期且稳定的社区支持网络，使孤独症人士平等的使用公共设施、参与一般社会活动、结交朋友，促进其与社区社会性的融合。

三、社区融合的困境

(一) 社区居民的歧视与偏见

在“社区家庭”开展社区化服务的过程中，由于孤独症人士的长相及智力特征，在进行社区活动的过程中常常被社区居民贴上“特殊儿童”的标签，成为日常生活中不敢轻易靠近的“问题群体”，甚至在与部分居民接触的过程中被“污名化”，这些偏见不仅会加重孤独症孩子社会交往的心理负担，同时也会加剧他们逃避社区不愿走出家门的现状，同时这些偏见也可能让家长羞于带孩子外出活动，害怕被指责、被歧视，这种紧张焦虑的情绪会使家长把更多的精力放在照顾孩子与维系邻里关系上，长此以往不仅不利于家庭和谐，更加不利于自闭症孩子的成长及恢复。

(二) 缺乏无障碍设施

残障群体的社区融合不仅在于残障群体是否愿意走出家门，还在于社区基础设施能否支持他们走出家门，走进社区。目前我国对于无障碍设施的建设虽有统一的要求和规范，但各地区省市的规范并不统一，尤其社区内针对孤独症人士的无障碍设施更是匮乏，几乎没有专属于孤独症孩子的活动室，或根据孤独症人士需求因地制宜的任何设备，从客观条件上局限了“社区家庭”的社区化服务，限制了社区活动的多样性。在一些居住小区，无障碍设施的配置往往仅局限于坡道和盲道，忽视了居民在日常生活中的多样化需求，即便社区内设置了一些无障碍设施，但它们的设计往往不符合标准规范。例如，坡道的坡度可能过高，未设置必要的扶手，或者盲道上存在障碍物，没有设置提示盲道等，这些都给残障人士的出行带来很大的困难。

(三) 自身因素限制

孤独症群体因其自身能力的限制，在社会生活中往往难以充分参与社会生产的分工，这使得他们很难有效地承担起自己的社会角色。这种情况不仅限制了他们的社会参与度，还在一定程度上阻碍了他们习得和提升社会交往能力。在日常生活中，由于孤独症人士的特殊性和环境的制约，是他们很少获得同辈群体的相互支持，并且普遍存在自卑、敏感等心理问题，对于各类社区活动参与度低，这进一步加剧了他们在社会生活和生产中的边缘化状况。

四、提升孤独症孩子“社区家庭”的社区融合路径

(一) 改善社会大众的残疾理念，创造理解包容的社区环境

由于我国在孤独症领域的认识研究起步较晚，近些年，随着家长重视程度及诊断水平的不断提高，孤独症才逐渐走进公众视野。我国对自闭症领域的关注目前仍主要停留在报刊媒体、网络上，导致社会大众对自闭症认知不足，理解包容度低。在这种社会背景下，社会工作者须通过多元化的教育形式改善社会大众传统的残疾理念，肯定残疾人自身价值，挖掘自身潜能，与残疾人共同创造和谐美好的社区文化氛围和生活空间，为孤独症“社区家庭”的社区融合创造良好的外部环境支持，有利于增强孤独症人士社会交往意愿和能力，提高社区凝聚力，创造互相关怀的社区。

(二) 建立无障碍社区环境，提高孤独症人士生活质量

在以往，对于孤独症人士往往侧重于要求他们单方面地适应环境。然而根据《残疾人权利公约》的要求，目前的做法更注重为孤独症群体创造一个无障碍的进出环境。通过人为的干预和合理的设计，公共空间环境和设施都可以为自闭症群体提供无障碍的使用体验。对新建、改建、扩建的社区设施，应严格按照无障碍设施工程建设标准进行设计和施工，对已建成的社区设施进行无障碍改造。这包括对不符合无障碍设施工程建设标准的设施进行改造，如增设扶手、无障碍标识等；同时建立无障碍环境建设的监督机制，定期对无障碍设施进行检查和维护，确保其正常使用。这样的环境不仅有助于孤独症人士独立生活，更能让他们充分参与和融入社区的各个方面，享受与他人同等的权利，进而提高生活质量。

(三) 明确需求，搭建孤独症人士社会支持网络

社会支持网络，是指由个人之间的接触所构成的关系网，通过这些关系网，个人得以维持其身份，并获得情绪、物质、服务、信息等支持。社会支持网络的构建与运行，对于社会支持的获得具有绝对重要的作用。而社会工作作为社会学、心理学、行为学、医学等多学科交叉的应用专业，在助人尤其是帮助特殊群体方面已形成了一套系统的、科学的实务方法技巧和理论，在帮助孤独症人士进行社区融合的过程中，社区社会工作者可以有效的发现和利用孤独症人士潜在的服务资源和人际关系网，为其构建长久稳定的社会支持网络；明确生活

自理、康复训练、教育就业等方面的具体需求，同时建立家庭、社区、政府及社会组织的多层级支持体系，在社区力所能及的范围内为孤独症人士争取正当权益，提出合理的政策建议，提供就业指导与训练，创造就业机会，鼓励轻中度孤独症人士走上就业岗位，减轻家庭照护压力。

（四）加大社区资源的保障和支持力度

社区资源是指能被社区运用改善社区状况的一切人力、物力、财力、文化和组织资源，而残障群体的自我发展、权益保障、人际交往和政治参与等方面，都需要借助社区资源的支持。在孤独症群体的社区融合过程中，既需要激发残障群体社区融合的主动性，又需要社区充分调动各种资源为残障群体营造一个良好的客观融合环境；只有将个体主观能动性与社会客观支持之间形成良好的互动，才能充分实现残障群体的社区融合，因此营造一个适宜残障群体社区融合的社区环境必然需要社区资源的充分支持。

结语

在“去机构化”运动以及社区融合观念的影响下，我国残疾人康复与服务模式从传统的寄宿制日间活动服务机构向以社区为基础、以家庭为中心的综合康复服务

模式发展，“社区家庭”的出现不仅提升了孤独症人士生活质量水平，同时也促进了孤独症人士的社区融入，而社会工作者秉持着“助人自助”的专业价值理念，优化社区环境，帮助“社区家庭”更好的实现社区融合，推动残疾人与社区其他居民在各类社区资源上的共享共融。

参考文献

- [1] 《第二次全国残疾人抽样调查残疾标准》，《中国残疾人》，2006.7
- [2] KRISTIAN E S, CRAIG A T. Autism spectrum disorder primary care principles[J]. Am Fam Physician, 2016, 94(12): 972-979.
- [3] 邱玉慧. 智障康复民间组织社区融合中利益双赢模式的构建[J]. 行政与法, 2011, (5): 46
- [4] 杨超, 罗天培, 董之婕, 袁方舟. 社区融合: 概念、结构与测量、前因后果及研究展望[J]. 社区心理学研究, 2021, 12(02): 127-141.
- [5] 罗新阳. 从排斥到融合: 残疾人社会融入路径研究——基于对浙江省绍兴市1845份问卷的分析[J]. 中共南京市委党校学报, 2014, (06): 72-80.
- [6] 《心智障碍成人服务之社区家庭服务手册》，中国慧灵智障人士服务机构编