

Doi:10.11835/j.issn.1008-5831.gg.2019.10.001

欢迎按以下格式引用:孙丽娟,朱怡霏. 社会支持对孤独症谱系障碍群体生活质量的影响[J]. 重庆大学学报(社会科学版), 2020(3):227-238. Doi:10.11835/j.issn.1008-5831.gg.2019.10.001.

**Citation Format:** SUN Lijuan, ZHU Yifei. The influence of social support on the quality of life of autism groups J]. Journal of Chongqing University(Social Science Edition), 2020(3):227-238. Doi:10.11835/j.issn.1008-5831.gg.2019.10.001.

社会支持对孤独症谱系障碍群体 生活质量的影响

孙丽娟,朱怡霏

(重庆大学艺术学院,重庆 401331)

摘要:在党的十九大报告中,习近平总书记提出了建设健康中国的战略方针,强调要完善国民健康政策,为人民群众提供全方位全周期的健康服务,要坚持以预防为主,倡导健康文明的生活方式^[1]。近年来,孤独症谱系障碍人群的数量逐年增长,孤独症谱系障碍患者的家庭承受着越来越大的挑战。在多数孤独症谱系障碍患者的家庭中,除承受着十分沉重的经济压力外,精神上的压力则更为巨大。为此,笔者立足于“健康中国”建设的总体要求,以孤独症谱系障碍群体的整体生活质量为出发点,提出孤独症谱系障碍患者及其家庭的精神压力能够通过干预进行缓解,孤独症谱系障碍患者是能够被教导的,认为社会各方对孤独症谱系障碍群体的人文关怀必不可少,并从建立社会支持体系的视角提出发展策略。

关键词:表达性艺术治疗;孤独症谱系障碍;人民健康;生活质量;社会支持体系;音乐治疗**中图分类号:**C912.3 **文献标志码:**A **文章编号:**1008-5831(2020)03-0227-12

一、孤独症谱系障碍及其学术进展

(一) 被认识的孤独症谱系障碍

1943年美国Kanner L发表论文《情感接触的自闭障碍》^[2],针对其就诊儿童共同的异常行为方式进行较为详细的总结分析。他认为,这些孩子有着某些共同特征:严重缺乏与他人情感接触;在自我选择方面(self-chosen)显示强烈的统一性;往往有奇异的复杂的重复常规表现;不会说话或者言语显著异常;在操作物品方面达到痴迷的程度并且非常灵巧;各项视觉-空间技能水平很高等。

修回日期:2019-06-12

基金项目:重庆市社会科学规划项目“艺术表达对自闭症儿童沟通能力训练策略研究”(2016YBJY070)**作者简介:**孙丽娟(1959—),女,吉林人,重庆大学艺术学院教授,硕士研究生导师,主要从事音乐治疗、音乐教育研究,Email:slj8852@163.com;朱怡霏(1995—),女,河南驻马店人,重庆大学艺术学院硕士研究生,主要从事音乐治疗研究。

他在论文中强调,这种疾病在出生时或者是出生后的30个月之内会呈现出来^{[3]5}。他把这种异常的行为方式命名为“婴幼儿孤独症”(early in-fantile autism)。

1944年奥地利Asperger H发表论文《童年时期的孤独症谱系障碍精神病患者》^[4],提出了一种被称作“阿斯伯格综合征”(Asperger's Syndrome)的病症。这些孩子具有以下特征:对他人天真,不恰当的社会性亲近;对特定的主题有着强烈的局限的兴趣;语法很好,词汇量很大,不能进行较好的双向交谈;动作协调不良;能力处在临界水平,超出一般范围,但是往往在一个或者两个学科方面存在特定的学习障碍;明显缺乏常识^{[3]6}。她认为,这种异常的行为特征在很早之前就会出现预兆,而一般家长在孩子3岁之后才意识到这个问题。

20世纪70年代,Wing L与Gould J对关于孤独症的定义,以及孤独症与其他一些儿童期残疾,包括各种学习障碍和语言障碍之间的关系进行了调查研究,并在1979年发表了论文《社会交往和儿童相关异常的严重障碍:流行病学和分类》^[5]。该项研究发现:凯纳氏综合征(Kanner's Syndrome)和阿斯伯格综合征都是影响社会互动和沟通的范围更广的障碍中的两个亚群;这些综合征可能会影响智力水平;可能与各种各样身体发育方面的疾病或者精神疾患有关联。

在2013年发布的DMS-V(精神疾病诊断及统计手册)中,将除了雷特综合征以外原有的孤独症谱系障碍亚型,如孤独症、阿斯伯格综合征、儿童瓦解性障碍等都归入“孤独症谱系障碍”中,并将核心特征合并为社会沟通障碍和重复、刻板行为。

(二) 孤独症谱系障碍的研究进展

1. 孤独症谱系障碍病因研究

2010年Pinto D, Pagnamenta A T, Klei L^[6]等人在Nature上发表了关于孤独症谱系障碍病因的研究。他们认为,孤独症谱系障碍的形成有90%的原因是出于遗传,但是潜在的遗传决定因素依旧很大,许多新的遗传和功能目标在孤独症谱系障碍中可能导致最终的变异。

2013年Sanders S J, Murtha M T, Gupta A R等^[7]证实了在脑表达基因中的de novo突变与孤独症谱系障碍有着密切的联系。2014年郭辉、胡正茂、夏昆^[8]为了解决遗传异质性的问题,提出了孤独症的遗传病因学研究进展及基因型-表型关联研究计划,认为这一计划将是孤独症下一步临床遗传学研究的重点方向,遗传变异等位基因频率与遗传效应强度或外显率成正相关。2015年仇子龙、李霄在《孤独症的神经生物学研究》^[9]一文中提出孤独症的神经生物学研究可能揭示了神经发育及突触传导的异常可能是导致孤独症的重要因素,并且构建起了基因操作的孤独症模型,用来寻找孤独症致病因素。2016年杨志亮、孙桂莲^[10]对近年来孤独症谱系障碍易感基因相关研究进行了总结,认为易感基因的相关研究能对孤独症谱系障碍复杂的遗传发病机制作出揭示,创建多种基因型疾病的研究方法就可能揭示孤独症谱系障碍的遗传发病机制,能够开发新的治疗方式。2017年孙艳秋、姜志梅、张鑫阳^[11]等人梳理了细胞外信号调节激酶信号传导通路在孤独症谱系障碍中的研究进展,孤独症谱系障碍遗传学和动物模型研究进展中提供的证据表明,MAPK/ERK通路在孤独症谱系障碍患者中存在异常,ERK信号传导通路的活跃性与孤独症谱系障碍的改变有着一定的联系。2018年徐萍、张静洁、季卫东^[12]等人分析了血清脑源性神经营养因子(BDNF)及BDNF基因启动子甲基化水平与儿童孤独症谱系障碍的关联性。研究发现,高BDNF水平有利于缓解孤独症谱系障

碍患者的病情,BDNF 启动子甲基化在孤独症谱系障碍的研究中有着不可忽视的调控作用。

在当前的孤独症谱系障碍患者的病因研究中,环境的影响造成孤独症谱系障碍成因的这一说法已经被否定,学者们在基因遗传方面正进行深入的研究探索。建立动物模型以及孤独症谱系障碍基因遗传分析数据库等研究方式推动了人们对孤独症谱系障碍的认知,孤独症谱系障碍的病因研究还在进行中。

2. 孤独症谱系障碍干预研究

2010年 Dawson G ,Rogers S,Munsun J 等人^[13]以早期丹佛模型为基础,对孤独症谱系障碍患者进行了干预随机对照试验。试验证明了对孤独症谱系障碍患者进行全面发展行为干预具有有效性,可以改善认知和适应行为,降低孤独症谱系障碍的程度。这项研究结果强调了早期发现和干预孤独症谱系障碍的重要性。2015年张秋月^[14]对孤独症谱系障碍儿童执行个性化教育,将执行功能的训练效果引入平时生活中,以提高儿童的执行功能与日常生活的结合。2016年 Christensen D L, Baio J,Braun K V N^[15]等人审查了教育和健康记录网站中估计的较高的患病率,认为特殊教育系统可以为发育性残疾儿童提供综合评价并发挥服务方面的作用,一些儿童的治疗和服务处于缺乏和延迟状态。2016年唐佳益、王燕对2010—2014年国际学界孤独症谱系障碍儿童早期干预研究热点进行了图谱的可视化分析。得出当前国际早期干预研究热点主要包括:早期审查,诊断及其预测因子;干预过程中的家长和家庭参与;社会交往障碍;早期干预方法四项^[16]。2017年邵伟婷、徐胜、风华^[17]等人对孤独症谱系障碍儿童心理推理能力测验进行了修订,使其适用于中国大陆的儿童。2018年窦云龙、张莹莹、雍曾花^[18]等人,探讨了超低频经颅磁刺激联合康复训练,进行评估后发现,超低频经颅磁联合康复训练可以更有效地改善孤独症儿童的临床症状。

随着对孤独症谱系障碍患者行为认知的深入了解,针对孤独症谱系障碍患者的干预研究内容也变得更加丰富。如:对测试量表的改进,超低频磁刺激干预效果测量,大数据下孤独症谱系障碍儿童生存环境的分析等。显然,在未来研究中,从主体到个体再回归到主体,干预效果的信度和效度测试仍是不容忽视的一环。

二、孤独症谱系障碍群体家庭在我国的生活质量状况

家长在发现孩子有生理或心理方面的缺陷时,都要经历以下几个心理危机期,即震惊焦虑期、四处投医期、恐惧失望期、怨天尤人期、自责羞愧期、承受负重期。如果家长不能及时调整自己的心态,很容易导致心理问题,不利于孩子的成长和家庭的正常运转,最终会导致恶性循环^[19]。

2012年谢巧玲等^[20]分析了孤独症谱系障碍患者父母的生存质量,结果显示,孤独症谱系障碍患者的父母由于把大部分精力放在孩子的看护教育和就诊方面,使其本身的社交状况受到了很大限制,难以进行正常的社会交往活动;并且孤独症谱系障碍患者的长期治疗使患者父母在情感方面有着很大的损伤,体现在比一般父母更加强烈的应激反应,他们有着很多消极情绪,并且感情脆弱。杨振^[21]把家庭生活质量和主观幸福感相联系,对孤独症谱系障碍患者父母进行了干预研究,对父母类型进行分类。其中情绪型父母所占比例最大,无助型次之,说明目前多数孤独症谱系障碍患者父母还处于情绪不稳定的状态。证明了对父母的干预状态可以显著预测对子女的状态评价,父母的干预状态与子女的干预

状态成正比。2014年罗玲^[22]对成都地区孤独症谱系障碍儿童家庭进行了生活质量研究,根据问卷调查分析,孤独症谱系障碍儿童家庭对情感生活以及物质生活的期待较高,其中对情感生活的需求度大于物质生活。2015年邹音^[23]在社会工作介入孤独症谱系障碍儿童家长的研究中发现其家长生活面临着各个方面的困境。物质生活方面,收入与补助过低,康复机构的花销过高,这对家庭的生存带来了严重的负担。同时由于治疗效果并不理想,自身压力无处排解,对孩子未来的担忧,夫妻之间存在着种种矛盾,使家长们的内心极度抑郁,精神方面承受着巨大的压力。张焱、钟永碧^[24]对孤独症谱系障碍儿童父亲亲职压力现状及影响因素进行了研究,研究表明,患者父亲的亲职压力受工作时间、家庭收入、孩子就读学校和父亲获得的主观支持四个方面的影响,当患者的父亲受到的主观支持越多,感受到的亲职压力则越小。2017年胡纯纯等^[25]探讨了父亲代养时间对孤独症谱系障碍患者母亲育儿压力的影响。结果发现,孤独症患者的母亲在互动失调、育儿愁苦分量表方面的得分与父亲带养时间显著相关,提高父亲的带养时间、参与度和主动性,则会改善患者母亲的精神压力和家庭模式。寇聪等人^[26]采用世界卫生组织生存质量测定量表简表对95例孤独症谱系障碍患者父母的生存质量进行了调查研究,结果表明孤独症谱系障碍患者父母的生存质量、社会关系、活动领域远远不如普通人群,当患者同时患有其他疾病及夫妻关系不良的情况下,生存质量更为低下。2018年武丽杰^[27]对孤独症谱系障碍儿童家庭疾病负担的现状进行了概括和总结,负担来自于通过专业化的康复训练而产生的经济负担,父母的工作变动所产生的间接经济负担和养护负担,患者父母亲职压力和生活质量方面的负担。

调查研究表明,孤独症谱系障碍患者家庭的生活质量处于较低水平。在经济生活方面,主要依靠父母双方的工作收入。由于孤独症谱系障碍患者的照料需求,一部分家庭中父亲或母亲离职(多数是母亲),另一方参加工作,家庭收入很低。在精神生活方面,孤独症谱系障碍患者父母由于长期处于焦虑、抑郁、应激状态,心理压抑无处排解,部分精神状况反应到了生理状况上。生活质量的低下和家庭状况的不良会直接作用在孤独症谱系障碍患者身上,造成干预状况效率低下。显然,解决这一系列不良循环需要来自各个方面的社会支持,这对于提高孤独症谱系障碍患者家庭生活质量十分重要。

三、表达性艺术治疗给予技术和社会支持

(一)表达性艺术治疗的要义

根据美国艺术治疗协会给出的定义:艺术治疗是一门综合性的心理健康和人类服务行业。通过积极的艺术创作(创作过程),应用心理学理论和心理治疗关系中的人类经验,可以丰富个人、家庭和社区的生活^[28]。艺术治疗用于改善认知和感觉运动功能、培养自尊和自我艺术、培养情绪弹性,可以促进患者洞察力改善,提高社会技能,减少和解决冲突及痛苦,能够促进社会性变化。

表达性艺术治疗是表达艺术和心理治疗的创意融合体,利用跨模式的艺术治疗学科理论与实践调整心理结构,介入社会工作,辅助机构发展,社区艺术和教育进步,增进个人成长和社会转换,改善和提高人们的生活素质。在创造性的愈合过程中,人们可以与自己的身体、情感、思想和灵性产生联系。在实践过程中,治疗师会按需要综合不同的表达艺术媒体,促进人们自我了解,提升自我意识、创造力和自愈能力。可以认为,表达性艺术治疗本质上是通过一系列的技术手段和方式,

对孤独症谱系障碍患者及其家庭实现最有力的社会支持。

(二) 表达性艺术治疗的方式

表达性艺术治疗方式包括音乐治疗、绘画治疗、舞蹈治疗、心理剧/戏剧治疗以及其他治疗。

音乐治疗是一种基于临床和实证的音乐干预手段。在治疗关系中,音乐用于解决个人的身体、情感、认知和社会需求。在评估每个求助者的优势和需求后,合格的音乐治疗师会提供创作、歌唱、活动或聆听音乐等方式,通过音乐介入治疗,求助者的能力得到加强并转移到生活的其他方面。音乐治疗提供了交流的途径,对表达困难的人们进行帮助,为求助者和他们的家庭提供情感支持,为情感宣泄提供宣泄口。

绘画治疗是以绘画活动为媒介的一种心理治疗方式,能够激活个体自由联想机制,在追求美的过程中调节个体心理,治愈精神疾病。绘画治疗是一种非言语性意象象征治疗方法,可以在很大程度上回避意识防御机制及阻抗,表达更丰富的心理内心体验。

舞蹈/舞动治疗是一种关注治疗关系中的运动行为,关注运动中的表达性、交流性和适应性的群体或个体治疗方式。身体运动作为舞蹈的核心组成部分,同时提供了评估手段和干预模式。舞蹈治疗在精神健康、康复、医疗、教育和鉴定以及养老院、日托中心、精神预防、健康促进计划和私人职业等方面都有着实证经验。对于发育、医疗、社交、身体和心理障碍的个人健康具有影响力。

心理剧/戏剧治疗是一种有意识地利用心理剧和心理剧过程来实现治疗目标的方式。心理剧疗法是一种积极的体验性疗法,通过心理剧,可以对人们内心体验的深度和广度进行积极探索,提高人际关系水平与人际互动技巧。

(三) 表达性艺术治疗在我国孤独症谱系障碍中的运用

1. 音乐治疗

2015年杜琬^[29]提出将即兴音乐治疗运用在孤独症谱系障碍患者的教育上,把音乐治疗当成一种教育模式,从而提高孤独症谱系障碍患者的交流能力以及改进社会化成长。2016年李文^[30]运用meta分析的方式在音乐疗法对孤独症谱系障碍患者干预效果上,得出音乐疗法对孤独症谱系障碍患者症状的改善起着一定作用。张皓月^[31]对孤独症谱系障碍儿童进行了实证研究,运用多种音乐治疗的手段进行干预后发现,音乐治疗对孤独症谱系障碍儿童主动性共同注意和被动性共同注意行为干预是有效的。杜杨^[32]比较了整合治疗和音乐治疗的两种方式,对整合治疗与音乐治疗哪种方式对孤独症谱系障碍患者干预更优进行了数据测量,结果表明音乐治疗方法对孤独症谱系障碍儿童干预影响更好,临床效果更为明显。2018年刘茜、王薇^[33]采用单一被试跨行为多基线实验设计,选取1名孤独症谱系障碍患者为对象,进行奥尔夫音乐活动游戏。促进了患者关系,提高了社会交往能力。陈俪媛^[34]进行超音段特征应用于自闭症儿童语言障碍的音乐治疗个案研究,利用超音段特征手段,融合了重音与构音的概念,通过哼唱基础音调、模仿哼唱、模仿敲击等形式,帮助孤独症谱系障碍患者正确唱出词汇。

2. 绘画治疗

2012年周念丽、方俊明^[35]运用绘画对孤独症谱系障碍儿童的功能区分进行了探索。通过量化分析,证明了利用绘画的测评方式是具有信度的,即绘画治疗可以用来进行孤独症谱系障碍患者当

前功能测量。2015年王烁^[36]把绘画治疗与教育相结合,对孤独症谱系障碍儿童沟通能力的提高进行了个案实证研究,并制定了一套具有参考价值的训练计划。2017年禄晓平等^[37]使用曼陀罗绘画治疗方法对孤独症谱系障碍儿童进行了10个月的干预研究。曼陀罗绘画的治疗干预使实验组的孤独症谱系障碍儿童整体症状得到了明显改善,其中在情绪功能以及整体心理功能方面的作用更为明显。2018年禄晓平等^[38]在自闭症儿童曼陀罗绘画治疗功能及深度心理依据方面进行了研究和讨论。结果表明,曼陀罗绘画能够促进自闭症儿童整体心理和行为能力的改造,具有理论上的合理性和实践上的有效性。

3. 舞蹈/舞动治疗

2015年庞佳^[39]采用潜在成长模式使用舞动治疗的方式对孤独症谱系障碍儿童共享式注意力的影响进行了探讨,表明通过舞动治疗的干预,孤独症谱系障碍儿童的共享式注意力显著提升,舞动治疗的干预效果具有持续性。

4. 心理剧/戏剧治疗

2016年王立皓^[40]对现有的关于戏剧治疗实证案例进行了整理,案例表明戏剧治疗对孤独症谱系障碍儿童社交能力的提高有一定作用。但提出高功能孤独症谱系障碍患者更适合于戏剧治疗,此方式不适用于低功能型孤独症谱系障碍患者。

此外,2017年郭常见^[41]用园艺疗法的方式对孤独症谱系障碍儿童的社交障碍干预效果进行了个案研究。结论认为用园艺疗法的干预方式是有效的,在干预撤出后还可以继续维持,家长的配合程度是活动中十分重要的一环。2018年陈志玮、陈叶^[42]以沙盘游戏为干预模式,对孤独症谱系障碍儿童进行了实验,沙盘游戏可以有效运用于孤独症谱系障碍儿童的心理治疗。

(四) 表达性艺术治疗中的技术支持与社会支持手段

我们认为,孤独症谱系障碍是先天的疾病,多数与遗传基因有关。孤独症谱系障碍的核心问题在于社会沟通障碍上。表达性艺术治疗是一种无须药物的治疗,是对孤独症谱系障碍患者干预较好的支持手段。表达性艺术在孤独症谱系障碍的运用中,音乐治疗与绘画治疗两种方式占据着重要的地位。临床干预的实证数据已经证明,音乐治疗和绘画治疗在提高孤独症谱系障碍患者的社会交往和认知能力方面起着更为重要的推动作用。因此,我们选取表达性艺术治疗中的音乐治疗和绘画治疗对孤独症谱系障碍患者进行技术支持。在当前孤独症谱系障碍的干预研究中,大部分研究者将目光集中在了孤独症谱系障碍患者本身,忽视了对孤独症障碍谱系的家庭干预。音乐治疗和绘画治疗这两种方式,可以同时作用在个体和群体上,对孤独症谱系障碍患者家庭以及孤独症谱系障碍患者本身的状态都有促进作用,是一举多得的手段。在家庭式的音乐治疗中,可以使用音乐聆听、音乐创造、音乐即兴表达、音乐互动的方式改善孤独症谱系障碍患者的社会交往障碍,同时也对孤独症谱系障碍患者家长的焦虑、抑郁、应激等情绪进行缓解。在绘画治疗中的“曼陀罗填色”以及“音乐绘本”的治疗方法也同样能让患者家庭共同加入,实现良好的心理疏导。

在实践中,我们主要实施以下几种方式:(1)音乐聆听。采用高度结构化、稳定性强的缓慢节奏的音乐使他们的焦虑、不安等负面情绪得到缓解,给予安全感的支持。(2)音乐创造。包括演唱演奏和音乐技能学习两类,在音乐创造过程中学习和适应在集体中充当适当的角色,学会与他人的合作

交往。(3)音乐即兴表达。让治疗对象们选择自己喜欢的乐器,通过治疗师的引导,共同或分别进行音乐表达。目的是建立良好的治疗关系,用自发的演奏来抒发感情和宣泄情感,并倾听来自别人的声音。(4)音乐互动。为了加强孤独症谱系障碍患者和父母之间的交流,设计在音乐条件下,让患者与他们的父母共同进行活动。例如:在患者进行音乐演奏或创造的同时,父母加入其中进行伴奏,共同完成一首作品。(5)音乐绘本治疗。治疗师可以为优秀的绘本进行歌曲的创编,把歌唱、乐器演奏音乐律动和音乐游戏注入其中,把治疗的目标与绘本的内容结合在一起,加强患者与家长的互动性,提高认知能力,感受到社会性乐趣^[43]。(6)曼陀罗绘画。治疗师挑选较为放松的音乐播放,患者和家长在音乐中一起进行填色,曼陀罗绘画具有提高积极思维、促进放松、缓解焦虑的作用。

四、孤独症谱系障碍群体社会支持体系

孤独症谱系障碍患者带来的各种困难和挑战,既是家庭问题,也是社会问题,高度重视和关照这一弱势群体及其家庭,既是建设和谐社会、建成全面小康社会的要求,也是社会文明进步的重要标志。针对我国孤独症谱系障碍群体数量大、婴幼儿患者呈上升趋势,社会支持系统建立和发展滞后、患者家庭面临巨大的物质及精神压力的实际情况,应加快相关制度及政策创新,调动和整合各方面资源,从医疗卫生、教育培训、社会救助、社会保障、劳动就业、社会文化等多层面、多维度建立和完善社会支持体系。

(一) 医疗卫生体系

0~6岁是孤独症谱系障碍的黄金时期,我国最早可以在儿童18个月时确诊孤独症谱系障碍。3岁之前可以确定儿童是否患有孤独症谱系障碍。但由于父母对孩子缺乏关注,对孤独症谱系障碍认识不足,父母外出打工,孩子成为留守儿童等原因,仍旧有将近1/5的孩子在6岁之后才进行干预治疗。对于孤独症谱系障碍患者而言,越早发现越早干预,治疗康复的效果越好,能否及早确诊直接影响孩子未来的发展状况。因此,为了更好地展开对孤独症谱系群体的后期帮扶工作,应当把孤独症谱系患者纳入公共卫生的范围,建立半岁到3岁儿童检查体系,切实做到及时发现及早干预。医学研究证明,孤独症谱系障碍与神经系统发育状况有关。幼儿在母体中可以感知到母亲的情绪状况,母亲的心理情绪状态会影响到脑部神经发育的程度。表达性艺术治疗作为一种干预情绪,平衡人们内心世界的有效手段,建议将其运用在孕妇情绪干预中,从而促进幼儿的身心发展。

目前中国有将近1000万的孤独症谱系障碍患者,其中约200万为儿童,并且孤独症谱系障碍的发生率还在逐年增长,这意味着孤独症谱系患者群体变得更为庞大。截至2017年,全国对孤独症谱系障碍儿童的干预机构仅有1000余所,远远不能满足需求。我国对孤独症谱系障碍的干预多数集中在患者的儿童时期,在成年患者康复训练上呈断崖式的缺乏状况。应当加快孤独症谱系障碍患者康复训练机构的建设,建立公营康复机构,引导和鼓励社会资本投资,给出优惠政策,如土地政策、建设用地出让费优惠政策等;建立私营康复机构,并对接收孤独症谱系障碍患者的私营机构进行一定补助,继续对成年的孤独症谱系障碍患者进行社会支持。

(二) 教育培训体系

孤独症谱系障碍是伴随一生的沟通障碍,但可以通过教育学习去进行行为纠正,对自闭症谱系

患者来说教学是至关重要的。孩子总会长大,每个孩子都有接受教育的需求,国家也有提供教育的义务。在教育环节中,专业的教育者是必不可少的。目前我国孤独症谱系障碍特殊教育机构严重缺乏,每个教育机构能够吸纳的人数是极为有限的,专业老师不仅数量较为稀少,老师的工资较低,职称的评定还会受到限制,发展的空间十分有限,很多特教老师都被迫转行,造成了资源的大量流失。因此,来自国家的资金扶持和政策扶持是十分关键的,应加快针对孤独症患者教育的特教老师队伍建设,支持师范院校、中专、技校等开设特殊教育专业,将表达性艺术治疗作为课程加入到学习培训过程中,加大推广力度。对特教老师的薪资和补助进行调整,支持特教老师的职称评定等。事实上,政策的出台可以有效防止师资的流失,鼓励人们对特教方向的职业选择。

全国人大代表孙鹤娟在十二届全国人大五次会议上建议,“加快残疾儿童教育立法,政府统筹建立自闭症儿童终身服务体系,需要专门设立《残疾儿童教育法》以完备法律的支持”^[44]。把孤独症谱系障碍儿童纳入义务教育,这需要建立起针对孤独症患者儿童学前教育、小学至高中教育的义务教育体系,特别是应加强学前及小学至高中特教班发展。要提高招生规模,切实做到一个都不能少。“授人予鱼,不如授人予渔”。孤独症谱系障碍教育体系的建立也同样包括成年患者的就业培训,经过培训使他们可以完成能力范围内的工作。政府可以对接收孤独症谱系障碍的公司、企业、单位进行政策上的扶持与补助。

(三) 社会保障和救助体系

针对社会救助体系存在的诸多问题,笔者建议加快建立社会救助体系。

第一,充分发挥残联的作用,加快建立和完善有针对性的民政救助体系,如进一步简化孤独症谱系障碍患者认定程序,做到认定全覆盖。孤独症谱系障碍患者家庭每个月在康复训练上的花销约为3 000~5 000元,大多数的家庭都必须自己承担康复训练的费用,这造成了家庭经济的极大压力,建议大幅度提高患者家庭的补助标准,完善国有福利院等机构考核机制,把接收孤独症患者人数纳入年终考核,作为财政补助或职工奖励依据,杜绝公共福利院拒收孤独症患者的情况发生。

第二,在孤独症谱系障碍患者以及患者家庭的精神生活中,许多社会支持来自于志愿者的无偿辅助。这意味着志愿者的存在是孤独症谱系障碍患者及家庭不可缺少的一环。在对志愿者进行表达性艺术治疗的培训后,由志愿者将这一方式运用在与孤独症谱系障碍患者及家庭的沟通相处中,使表达性艺术治疗的干预时间更为充足。这对增强孤独症谱系障碍患者的交往能力,以及患者家庭的情绪恢复有着良好的影响。因此应当加大社会志愿者队伍的建设。

第三,进一步建立和完善慈善体系,出台有针对性的相关政策,引导社会慈善捐助。在用表达性艺术治疗对孤独症谱系障碍患者进行干预时,所完成的艺术作品,如绘画可以被保存下来,在全国各地进行画展并可以进行募捐。孤独症谱系患者家庭往往在经济方面都有着很大的压力,来自社会慈善的支持是最为强大的社会支持。

第四,孤独症谱系障碍患者很难购买社会保险,但2017年起有少部分的保险机构开创了“心智障碍险”项目,与整体社会保险项目相比,开设自闭症谱系障碍保险的项目以及公司只是星星点点,目前难以满足自闭症谱系障碍家庭的需求。因此应建立和完善社会保障体系,针对商业保险拒收孤独症患者的实际情况,建议相关部门制定和出台专门政策,引导和鼓励商业保险机构接受孤独症

患者保险。

第五,建立和完善社会医疗保险制度,针对孤独症患者终身需要康复治疗、家庭经济负担特别重的实际情况,出台专门的医疗保障政策,重点是加大保费支持力度。

第六,建立和完善法律救助体系,特别是要严厉打击不法商家针对孤独症谱系障碍患者及家庭进行的药品及康复治疗虚假广告宣传及其侵权行为,切实保障患者及家庭的合法权益。

(四) 以社区为平台的群体关怀体系

社区是孤独症谱系障碍患者及其家庭赖以生存的基础,它可以提供一个在生活中进行沟通的平台,使孤独症谱系障碍患者的社会沟通、社会交往能力得到锻炼。社区与教育相结合是社区支持中的重要一环。通过社区融合教育,可以改善自闭症谱系患者的社会功能,提高他们的社会适应能力,强化他们的社会化属性,从而使其与社会融合。在社区融合教育中使用表达性艺术治疗的方式开展针对性的活动,可以使自闭症谱系患者以及家庭多方受益。

社区同样可以提供来自社工工作者的帮助,具体可从社会工作个体扶持、团体扶持、社区支援三大方面着手。在个体扶持中,要求社会工作者与患者父母建立起信任关系,一对一地进行面谈,共同商讨问题并寻找一种合适的帮助方式。在团体扶持中,可以建立小组之间的相互协作,不同的家庭融合在一起,通过艺术治疗的方式共同得到心理的调节和放松。并通过与别的患者父母之间的交流沟通,相互倾诉自己的压力并相互扶持。在社区支援工作中,可以在社区中举办有关孤独症谱系障碍的讲座,使社区民众对孤独症谱系障碍形成正确认识,并在生活中与孤独症谱系障碍患者及其家庭进行有着积极影响的沟通。良好的社区环境对孤独症谱系障碍的改善以及家庭成员的心理压力缓解起着重要的作用。通过社会工作对自闭症谱系患者及其家庭进行良好的干预活动,培养社工人员在表达性艺术方面的技术,使其融入到干预活动中,在社区支持的多方作用下,减少孤独症谱系障碍患者及其家庭精神上的压力,提高他们对社会的沟通能力和社会化水平。

(五) 社会关爱文化体系

目前部分民众对孤独症谱系障碍的概念并没有正确了解,孤独症谱系障碍患者以及家庭仍旧受到来自各方面的就业歧视与异样的目光。为解决这一问题,应当建立社会关爱文化体系,形成全社会对孤独症谱系障碍患者的关爱氛围。

一是从认识层面入手,使人们能够正确对待孤独症谱系障碍患者群体,相关单位和机构定期组织讲座,开展相关活动,让更多的人关注并关爱这一群体,让孤独症谱系障碍患者及其家庭成员从巨大的精神压力中解脱出来。

二是充分发挥社会媒体的作用,媒体可以在此方面进行正确的认知导向。对爱心事件等正能量进行广泛宣传,同时对负面事件进行抨击。

三是由政府引导,设立孤独症患者关爱日,定期和不定期组织各种类型各种形式的关爱活动。

四是建立和完善相关法律法规,出台相关条令,例如对歧视行为进行处罚。

五、结语

根据资料统计,我国约有超过 200 万孤独症谱系障碍儿童,超过 1 000 万孤独症谱系障碍成人,

所占据的较大人口比例及其可能产生的社会影响不容忽视。事实上,每一个孤独症谱系障碍患者的身后都有一个负担沉重的家庭,因此对孤独症谱系障碍患者、孤独症谱系障碍患者家庭的关注,既是相关专业人员的责任,更是社会的责任。在当前的社会环境中,孤独症谱系障碍患者群体在物质和精神方面都有着不同程度的压力,物质生活和精神生活影响着他们的生活质量,生活质量又与他们的生活状态息息相关。在对孤独症谱系患者和其家庭进行干预时,要保证干预手段是有效的和经过检验的,事实证明表达性艺术治疗是经过多次检测后,对孤独症谱系障碍具有良好效果的干预手段。

笔者提出,要运用表达性艺术中音乐治疗和绘画治疗的手段提供技术支持,运用音乐治疗、绘画治疗方式对孤独症谱系患者及其家庭成员进行干预,加强孤独症谱系障碍患者社会交往、社会沟通能力,改善孤独症谱系障碍患者家庭成员的焦虑、抑郁、应激情绪。

笔者提出,要改善社会对孤独症谱系障碍患者以及家庭的认知状态,从而使孤独症谱系障碍群体的生活质量得到提高。人文关怀拥有着巨大的能量,只有改变人们的观念,人们才会更加关爱孤独症谱系障碍群体,与他们正常交往,这同样有益于融合教育。通过有效宣传,让人们正确认识孤独症谱系障碍的本质是社会交往障碍,而不是其他疾病。让更多的人从人性、人文的角度出发,对孤独症谱系障碍患者及其家庭伸出援手。让社会环境更加友好、和谐,进而帮助孤独症谱系障碍患者融入社会。

本文研究认为,孤独症谱系障碍是一种长期性终生性的缺失障碍,大多数孤独症谱系障碍患者的父母都对孩子未来深怀担忧。从长期发展的角度看,孤独症谱系障碍患者有着受教育的需求、平等享受社会福利的需求、平等就业的需求。为此,政府需要出台有力的社会支持政策,提供相应的社会福利和强大的社会支援,让孤独症谱系障碍患者在完善健康的社会支持体系中融入正常的人生轨道,拥有与普通人一样的对美好生活的向往。

参考文献:

- [1] 习近平. 决胜全面建成小康社会 夺取新时代中国特色社会主义伟大胜利——在中国共产党第十九次全国代表大会上的报告[M]. 北京:人民出版社,2017.
- [2] KANNER L. Autistic disturbances of affective contact[J]. *Nervous Child*, 1943(2):217-250.
- [3] WING L. 孤独症谱系障碍:家长及专业人员指南[M]. 北京:华夏出版社,2013:5.
- [4] ASPERGER H. Die autistischen psychopathen im kindesalter[J]. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 1944, 117:76-136.
- [5] WING L, GOULD J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification[J]. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1979, 9(1):11-29.
- [6] PINTO D, PAGNAMENTA A T, KLEI L, et al. Functional impact of global rare copy number variation in autism spectrum disorders[J]. *Nature*, 2010, 466(7304):368-372.
- [7] SANDERS S J, MURTHA M T, GUPTA A R, et al. De novo mutations revealed by whole-exome sequencing are strongly associated with autism[J]. *Nature*, 2012, 485(7397):237-241.
- [8] 郭辉,胡正茂,夏昆. 孤独症的遗传病因学研究进展及基因型-表型关联研究计划[J]. *生命科学*, 2014(6):571-582.
- [9] 仇子龙,李霄. 孤独症的神经生物学研究[J]. *中国科学:生命科学*, 2015(8):725-729.
- [10] 杨志亮,孙桂莲. 孤独症谱系障碍易感基因相关研究进展[J]. *中国当代儿科杂志*, 2016(3):282-287.

- [11] 孙艳秋,姜志梅,张鑫阳,等. 细胞外信号调节激酶信号传导通路在孤独症谱系障碍中的研究进展[J]. 中国康复医学杂志,2017(5):595-598.
- [12] 徐萍,张静洁,季卫东,等. 血清脑源性神经营养因子及其基因启动子甲基化水平与儿童孤独症谱系障碍的关联性分析[J]. 中国临床药理学杂志,2018(21):2510-2512.
- [13] DAWSON G, ROGERS S, MUNSON J, et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model[J]. Pediatrics,2010(1):17-23.
- [14] 张秋月. 孤独症谱系障碍儿童执行功能干预的个案研究[D]. 南京:东南大学,2015.
- [15] CHRISTENSEN D L, BAIO J, BRAUN K V N, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years[J]. Surveillance Summaries,2016(3):1-23.
- [16] 唐佳益,王雁. 2010-2014年国际学界自闭症儿童早期干预研究热点:基于科学知识图谱的可视化分析[J]. 中国特殊教育,2016(5):35-42.
- [17] 邵伟婷,徐胜,凤华,等. 孤独症谱系障碍儿童心理推理能力测验的修订[J]. 中国心理卫生杂志,2017(2):144-149.
- [18] 窦云龙,张莹莹,雍曾花,等. 超低频经颅磁刺激联合康复训练对孤独症谱系障碍儿童的疗效[J]. 中国康复,2018(5):399-401.
- [19] 雷江华,方俊明. 特殊教育学[M]. 北京:北京大学出版社,2016:39.
- [20] 谢巧玲,刘振寰,张勇. 自闭症对患儿父母生存质量的影响研究[C]//2012亚洲华人生存质量学术研讨会暨第五届全国生存质量学术交流会议论文集,2012.
- [21] 杨振. 父母干预状态、主观幸福感与其对自闭症子女康复评价的关系.[D]. 北京:北京林业大学,2012.
- [22] 罗玲. 成都地区自闭症儿童家庭生活生活质量研究[D]. 成都:四川师范大学,2014.
- [23] 邱音. 社会工作介入自闭症儿童家长的研究[D]. 兰州:兰州大学,2015.
- [24] 张焱,钟永碧. 孤独症谱系障碍儿童父亲亲职压力现状及影响因素研究[J]中国特殊教育,2015(4):38-44.
- [25] 胡纯纯,李云,周秉睿,等. 父亲带养时间对孤独症谱系障碍患儿母亲育儿压力的影响[J]. 中华儿科杂志,2017(5):355-359.
- [26] 寇聪,齐云柯,操小兰,等. 孤独症谱系障碍患者父母生存质量及其影响因素分析[J]. 中国神经精神疾病杂志,2017(12):752-755.
- [27] 武丽杰. 孤独症谱系障碍儿童家庭疾病负担的现状与思考[J]. 中国学校卫生,2018(3):321-324.
- [28] American Art Therapy Association. About art therapy[EB/OL]. (2019-04-02)[2019-06-12]. <https://arttherapy.org/about-art-therapy/2019-04-02/2017>.
- [29] 杜琬. 音乐治疗的教育应用:以自闭症谱系障碍儿童为例[D]. 武汉:华中师范大学,2015.
- [30] 李文. 音乐疗法对自闭症谱系障碍患者干预效果的Meta分析[D]. 广州:暨南大学,2016.
- [31] 张皓月. 音乐治疗对自闭症儿童共同注意的影响研究[D]. 重庆:西南大学,2016.
- [32] 杜杨. 音乐治疗自闭症的临床效果评价[J]. 中国医药指南,2016(36):52-53.
- [33] 刘茜,王薇. 奥尔夫音乐治疗对自闭症儿童同伴关系的影响[J]. 杭州师范大学学报(自然科学版),2018(3):239-243.
- [34] 陈姗姗. 超音段特征应用于自闭症儿童语言障碍的音乐治疗个案研究[D]. 武汉:武汉音乐学院,2018.
- [35] 周念丽,方俊明. 利用绘画区分自闭症谱系障碍儿童功能的探索[J]. 心理与行为研究,2012(4):301-306.
- [36] 王烁. 治疗性美术教育辅助改善自闭症儿童沟通能力的个案研究[D]. 济南:山东师范大学,2015.
- [37] 禄晓平,陈青萍,明兰. 曼陀罗绘画疗法对自闭症儿童康复效能评价[J]. 中国学校卫生,2017(8):1179-1182.
- [38] 禄晓平,陈青萍,明兰,等. 自闭症儿童曼陀罗绘画治疗功能研究及其深度心理依据讨论[J]. 国际精神病学杂志,2018(4):675-678.
- [39] 庞佳. 潜在成长模式应用研究:舞动治疗对自闭症儿童共享式注意力的影响[J]. 调研世界,2015(12):53-56.

- [40] 王立皓. 戏剧治疗在自闭症谱系障碍儿童社交能力提升中的应用[J]. 医学与哲学(B), 2016(3):64-67.
- [41] 郭常见. 园艺疗法对孤独症谱系障碍儿童社交障碍干预效果的个案研究[D]. 沈阳: 沈阳师范大学, 2017.
- [42] 陈志玮, 陈叶. 沙盘游戏在孤独症谱系障碍儿童心理治疗中的应用[J]. 中国妇幼卫生杂志, 2018(2):27-30.
- [43] 杨畅. 绘本在自闭症儿童音乐治疗中的应用[C]//中国音乐治疗学会第十三届学术交流大会论文集. 北京: 中国音乐治疗学会, 2017:2.
- [44] 艾诚, 程寒. 为了残疾人的民生福祉:2017年两会特别报道[EB/OL]. (2017-04-14)[2019-04-06]. http://www.chinadp.net.cn/datasearch_/journal/zc/2017-04/14-16050.html.

The influence of social support on the quality of life of autism groups

SUN Lijuan, ZHU Yifei

(School of Art, Chongqing University, Chongqing 401331, P. R. China)

Abstract: In the report of the 19th National Congress of CPC, General Secretary Xi Jinping put forward the strategic policy of building a healthy China, in which he emphasized the need of improving the national health policy, providing all-round and full-cycle health services for citizens, adhering to prevention-oriented and advocating a healthy and civilized lifestyle. In recent years, the number of people with autism spectrum disorders has increased year by year, and families with autism spectrum disorders are facing more and more challenges. In most families with autism spectrum disorders, mental pressure is even greater besides heavy financial pressure. In order to fulfill the requirements of building “healthy China” and improving the life quality of autism spectrum disorder group, we propose establishing a social support system alleviating the mental stress of the autism spectrum disorder patients and their families through intervention. With certain training strategy and humanistic care from the whole society, we believe that autism spectrum disorder patients are educatable and their lives can be more positive.

Key words: expressive art therapy; autism spectrum disorder; the people's health; quality of life; social support system; music therapy

(责任编辑 彭建国)