

• 实证研究 •

生活模式下孤独症儿童家庭生活转变的 社会工作干预策略

居正，张可^{*}

摘要：孤独症儿童的确诊深刻改变着家庭的生活形态。从生活模式视角出发，通过对 20 户孤独症儿童家庭的深度访谈，从生态系统、生命历程与压力应对三个维度分析家庭生活转变的样态。研究发现：确诊事件是家庭生命历程的重大转折点，深刻重塑家庭成员的生命轨迹；患儿的照护需求迫使家庭生态系统发生适应性调整；家庭在压力下的应对呈现逃避回避、被动承受、积极适应三种类型。据此，提出基于生活模式的社会工作干预策略，要求社会工作者回归家庭的日常生活场景，聚焦创伤事件后的生活转变，依据家庭的不同需求实施整合性的社会工作服务。

关键词：生活模式；孤独症儿童家庭；生活转变；社会工作干预

收稿日期：2025-10-5 **录用日期：**2025-12-15

一、引言

当一个儿童被确诊为孤独症时，这不仅是个体生命历程的重大转折，更意味着其家庭的发展轨迹将发生强制性转向。孤独症以社交缺陷、兴趣狭隘、刻板行为为核心症状，是一种终身性的神经发育障碍。据估计，全球约 1% 的儿童被诊断为孤独症 (Zeidan et al., 2022)，中国 0—6 岁儿童患病率为 1.8% (赵亚楠等，2023)。面对数百万患儿及其背后的家庭，社会不仅要关注疾病本身的挑战，更要正视这些家庭在经济负担、心理支持与社会融入等方面的深层困境。

尤为关键的是，6 岁之前被认为是孤独症儿童“抢救性康复”的最佳窗口期 (国家卫生健康委办公厅，2022)。然而，正是在这一关键阶段，儿童的康复需要与家庭承载力之间的张力最为突出。儿童确诊事件往往成为家庭从原本稳定状态向失衡、失调状态过渡的起点 (林

^{*} 居正，东莞理工学院法律与社会工作学院，讲师；张可，东莞理工学院法律与社会工作学院硕士研究生。

洵怡、桑标, 2008), 这种“生活转变”深刻影响着家庭生态系统、成员生命轨迹及压力应对方式。因此, 聚焦于孤独症儿童时期的家庭, 可以更清晰地看到确诊这一转折点所带来的深层影响。

近年来, 政策层面已开始回应这一议题。2024 年, 中残联等七部门联合印发《孤独症儿童关爱促进行动实施方案(2024—2028 年)》, 明确提出动员专业社工为孤独症儿童及其家庭提供生活帮助、心理疏导等服务(中国残疾人联合会等, 2024)。社会工作在家庭与社区层面正发挥日益重要的专业作用, 但如何系统性地支持孤独症儿童家庭应对生活转变, 仍缺乏整合性的干预框架。

现有研究多聚焦于孤独症家庭的需求、亲职压力、社会支持或抗逆力, 且多以个案或小组工作方法进行单项干预, 较少从家庭整体生活逻辑出发, 提出系统性的干预策略。为此, 本研究引入生活模式(Life Model)作为理论框架。该理论强调人与环境的适应性匹配, 关注困难的生活转变、环境压力及不良适应人际过程(Gitterman et al., 2021), 为社会工作提供了一种从日常生活场景出发的干预路径。

本研究通过对 20 户孤独症儿童家庭的深度访谈, 从生态系统、生命历程与压力应对三个维度分析家庭生活转变的样态, 并据此提出基于生活模式的社会工作干预策略。具体研究问题包括: 孤独症儿童家庭经历了怎样的生活转变? 这些转变呈现哪些类型? 社会工作者应如何系统性地介入?

二、文献综述

(一)生活模式：理论范式与核心关切

生活模式由 Germain 与 Gitterman 于 1976 年提出, 以生态学为隐喻, 将社会工作的核心聚焦于人与环境之间的适应性匹配与交互过程。该理论强调, 社会工作的实践应聚焦于三个相互关联的领域: 第一, 困难的生活转变与创伤性生活事件; 第二, 社会与物理环境压力; 第三, 家庭、群体及工作者与案主之间的不良适应人际过程(Gitterman et al., 2021)。生活模式的理论贡献在于引入时间作为生态变量, 将“生命历程”纳入分析框架, 使社会工作者从横向的生态交互与纵向的生命历程交织处, 系统理解个体与家庭生活的独特性(童敏, 2019)。

基于上述框架, 生活模式的社会工作干预具有明确的行动导向: 帮助案主有效应对生活转变与创伤事件所带来的多重需求, 并调动自身与环境资源, 重建人与环境之间的适应平衡(Gitterman et al., 2021)。这意味着社会工作必须回归服务对象的日常生活逻辑, 提供个性化、系统化与整合性的服务策略(焦若水, 2018)。对于经历重大生活转变的家庭而言, 生活模式

提供了一种从日常生活场景出发、兼顾生态与生命历程的分析与干预视角。

（二）孤独症儿童家庭研究与社会工作干预现状

自 1982 年陶国泰教授首次报告国内孤独症案例以来，孤独症儿童家庭逐渐成为研究热点。通过中国知网检索，以“孤独症/自闭症”并含“家庭”为主题词，可得文献 1000 余篇。相关研究主要聚焦于家庭需求、社会支持、亲职压力、家庭抗逆力及康复训练等内容。其中，社会工作干预研究多采用个案工作或小组工作方法，旨在缓解照护者压力、构建社会支持网络、提升家庭抗逆力。

学者普遍认为，社会工作介入孤独症儿童群体的可行性与必要性在于弥补医院或康复机构在家庭层面的空缺（王娜，2020；徐辉，王兴，2020）。有研究通过对 120 个孤独症家庭的需求分析，发现家庭主要面临心理舒缓、社会资源、知识与信息等问题（倪赤丹，苏敏，2012）。为满足这些需求，社会工作可从情感支持、信息提供及资源链接等方面介入（金碧华，周介媛，2018），构建心理调适、能力提升和社会服务“三位一体”的服务模式（温谋富，2014）。小组工作方法也被用于激发家庭抗逆力，促进家庭认知与信念的改善（华红琴，曹炎，2019；董清等，2010）。

（三）研究空白与本研究的理论定位

尽管已有研究积累了丰富的经验素材，但仍存在明显不足。第一，现有社会工作服务较为零散，多针对单一问题（如家长压力、信息缺乏）进行点状干预，缺乏系统性的整合干预框架；第二，已有研究较少将孤独症儿童家庭的生活转变本身作为分析对象，对确诊后家庭在日常生活中的系统性变化（如空间重构、角色失序、应对类型）关注不足；第三，尽管生活模式理论在国外社会工作领域已有成熟应用，但在国内孤独症家庭研究中鲜见引入。

为此，本研究尝试以生活模式为理论框架，将孤独症儿童家庭的生活转变作为核心分析对象，从生态系统、生命历程与压力应对三个维度揭示其转变样态，并据此提出整合性的社会工作干预策略。这既是对生活模式理论的本土化应用探索，也为孤独症家庭的社会工作服务提供了可操作化的实践路径。

三、研究设计

本研究采用非参与观察、问卷调查与半结构化深度访谈相结合的混合方法，对孤独症儿童家庭的生活转变进行深入剖析。研究对象为“与星同行计划”项目所服务的孤独症儿童家庭。该计划系世界卫生组织（WHO）“照顾者康复技能培训”（Caregiver Skills Training, CST）项目在中国的首次实践。CST 项目采用基于循证医学的干预策略，聚焦以孤独症谱系障碍为主的发育障碍儿童，通过调动非专业人员作为技能传递的中间环节，以缓解专业资源

不足的困境（陈碧媛等，2023）。该项目于 2020 年在东莞率先试点，命名为“与星同行计划”。截至 2024 年底，已累计精准服务孤独症儿童家庭 614 户。第一作者连续五年跟进该项目，对孤独症儿童家庭进行长期追踪分析。

（一）数据来源

本研究的问卷数据来源于 CST 项目实施期间对参与家庭的调查，累计回收有效问卷 732 份。其中，《参与家庭满意度情况与生活状况问卷调查》614 份，内容涵盖受访家长的主要特征、家庭基本情况、儿童日常照顾与支持需求、教育需求、社会资源需求、代际支持与家庭关系，以及家庭抗逆力测量等；《参与家庭动态追踪问卷调查》118 份，用于项目结束后持续追踪家庭变化，内容包括后续需求、儿童康复进展、所需支持类型和家長心理健康状况等。

（二）研究对象与资料收集

本研究从 2024 年接受服务的家庭中选取 20 户作为访谈样本。抽样过程尽可能覆盖不同类型家庭，依据孤独症儿童的年龄、性别、症状严重程度、康复进展及家庭经济状况等标准，选取具有典型性和代表性的个案，进行一对一入户深度访谈。访谈内容围绕生活模式所关注的三个核心领域设计：一是生态系统层面，了解家庭居住环境、空间布局调整、家庭成员互动与关系状况，以及非正式与正式支持网络；二是生命历程层面，重点收集孩子确诊前后家庭生活变化的时序信息，包括角色转换、职业状态、责任分配及家庭成员对患儿的反应；三是压力应对层面，探讨家庭在照护过程中面临的困难与压力，以及心理调适与应对方式。此外，通过观察家庭成员间的互动模式，辅助分析家庭的支持系统与适应状态。

表 1 呈现了 20 户受访孤独症儿童家庭的基本信息，包括儿童性别、年龄、确诊年龄，子女数及受访者角色。

表 1 受访孤独症儿童家庭基本信息

编码	儿童性别	儿童年龄（岁）	确诊年龄（岁）	子女数（人）	受访者角色
#1 LYX20241107	男	9	3	1	爸爸
#2 CDC20241107	男	7	3	1	爸爸
#3 LLX20241107	男	4	2	2	妈妈
#4 LJK20241107	男	6	1	2	妈妈
#5 DWH20241110	男	7	4	2	爸爸、妈妈
#6 LXY20241110	男	9	1.5	4	妈妈
#7 LXY20241110	女	4.5	2.5	3	爸爸
#8 TSZ20241111	男	7	3	1	妈妈
#9 ZZY20241111	女	7	2	1	爸爸、妈妈
#10 YZY20241111	男	6.5	6	2	爸爸
#11 LYC20241111	男	8	3	2	妈妈

续表

编码	儿童性别	儿童年龄（岁）	确诊年龄（岁）	子女数（人）	受访者角色
#12 CZM20241112	男	6	4	1	妈妈
#13 HJH20241112	男	5	3	2	妈妈
#14 WYC20241113	男	9	3	2	爸爸、妈妈
#15 DYJ20241114	男	7	2	2	爸爸、妈妈
#16 XZQ20241118	男	5	2	1	爸爸
#17 XYX20241119	男	7.5	3	2	妈妈
#18 HYM20241119	女	6	3	2	爸爸
#19 MZY20241125	男	8	2	2	妈妈
#20 HZL20241125	男	9	4	2	爸爸、妈妈

注：编码使用“姓名代码 + 访谈日期”方式表示，下文使用“# + 数字序号”代表对应受访者。

四、孤独症儿童家庭生活转变的样态

生活模式理论认为，困难的生活转变与创伤性事件、环境压力以及不良适应人际过程，是家庭面临的核心挑战（Gitterman et al., 2021）。对于孤独症儿童家庭而言，孩子确诊即构成一种创伤性事件，由此引发的家庭生活转变体现在生态系统、生命历程与压力应对三个相互关联的维度上。以下分别从这三个维度，系统分析孤独症儿童家庭在确诊后的生活样态变化。

（一）生态重构：家庭内外环境的适应性调整

生活模式理论强调人与环境的适应性匹配（Gitterman et al., 2021）。孤独症儿童家庭的生态环境由物理环境、社会环境与文化环境三个层次交织而成。其中，物理环境是孤独症儿童康复发展最直接的影响因素，积极的家庭环境有助于儿童神经心理发育（Recio et al., 2020）。孤独症儿童普遍存在环境适应障碍，家长需要审慎评估既有家庭环境能否满足孩子的发展需求，识别并调整环境中的不适因素，包括改变家庭空间布局、居住地点等，以提供有利于康复训练的条件。例如，有家长谈及这一改变：“我家不算大，为了能够开展居家干预，在不影响生活的情况下，我们会围绕孩子的需求进行家庭环境布置，在客厅划分游戏、小运动等功能区，并为孩子设置了一个秋千。”（#13）“为了让孩子在康复医院上课，我们已经在康复中心附近租房好几年了，周一到周五在这边，然后周末回家。”（#10）

社会支持的不足是孤独症儿童家庭面临的一大重要挑战。社会支持能够有效降低孤独症儿童家庭的担忧程度、关联性污名化以及心理困扰等，有助于提高孤独症儿童父母的生活

质量,从而提高其子女的生活质量(Recio et al., 2020)。社会支持涵盖非正式支持网络与正式支持网络。非正式支持网络包括亲属关系、职场人际等私人关系网络,正式支持网络则涉及医院、社区、社会组织及政府机构等结构化支持系统。尽管两类支持均对缓解家庭照顾压力、改善父母心理健康具有正向作用,但孤独症儿童家庭实际获得的正式社会支持仍显不足(Martinez & Turnoge, 2022)。这在针对家庭支持服务需求的问题中也得到体现。调查显示,有70.2%的家庭期望获得社会融入活动支持,68.4%的家庭需要家庭教育指导,另外,有超过一半的家庭希望得到心理辅导(51.6%)和政策咨询服务(53.5%),反映出家庭在心理、教育和社会融入等多维度的迫切需求(见表2)。在非正式支持方面,虽然亲属和职场同事通常能给予同情与帮助,但力度有限。有受访家长表示:“(孤独症家长的)兄弟姐妹会提供一些帮助,但并不多,因为大家都有自己的家庭需要供养。”(#1)工作场所的同事和领导在得知孩子患有孤独症后,通常表现出同情和支持的态度,并愿意提供帮助。“那些同事、领导知道这种情况后,没有表现出歧视,反而非常愿意帮助。我感到很不好意思,但他们的确非常热情。”(#7)然而,社区层面的支持相对有限。“社区工作人员和社会工作者逢年过节时会来慰问一下,除此之外就没有更多的支持了。”(#15)可见,孤独症儿童家庭所面临的社会问题与现实困境,不能仅依靠家庭层面的应对,更需从国家(政府)、市场(经济)等宏观层面获得系统性的支持与保障(汤兆云,刘科成,2023)。

个人与物理和社会环境的交互发生在一定的文化环境中。孤独症儿童群体相较于其他弱势与残障群体,社会公众的了解与认知度较低,存在一定的社会排斥现象,这使他们获得的支持与保障相对不足(董清等,2010)。通过与家长的访谈发现,在与外界互动过程中,孤独症家庭常遭遇来自社会的误解和潜在歧视。例如,一位家长回忆道:“之前我认为儿子在幼儿园受到了很好的对待,但有一次下楼梯时听到一个家长对她女儿说,‘你看到那个傻子了吗?’我当时整个人都崩溃了,虽然我没有回应,但我一直盯着那个家长看。”(#2)另一位家长描述了类似的经历:“因为我大儿子(孤独症儿童)以前在那所幼儿园上过课,现在我小儿子也去那里面试。尽管小儿子的能力是最好的,但老师直接问我,‘这个孩子会不会像他哥哥那样?’当时我真的想哭。作为二胎妈妈,我觉得这些事情我们必须去接受,因为社会的声音很多,我们不能捂住所有人的嘴。”(#17)

此外,家长自身对于孤独症是否为“残疾”也抱有不同看法,不同家庭对于办理残疾证的态度也不尽相同。一些家长认为办理残疾证可获得实际的经济补贴,尽管在意他人目光,但仍倾向于接受;另一些家长较为抗拒,担心此举会给孩子贴上标签。“有一次我去问社区关于孤独症儿童的补贴政策,他们告诉我需要办理残疾证。我不想让孩子办这个证,觉得它带有负面含义。”(#12)

表 2 期望获得的家庭支持服务（多选）

项目	心理辅导	家庭教育指导	喘息服务	社会融入活动支持	政策咨询服务
占比	378 (51.6%)	501 (68.4%)	258 (35.3%)	514 (70.2%)	392 (53.5%)

(二) 历程失序：个体与家庭生命轨迹的重塑

某种残障的确诊往往被视为家庭的创伤性经历，其对家庭成员的生活安排、情绪状态与行为模式均会产生深远而持续的影响（Doody, 2013）。生命历程理论强调，家庭作为相互依存的命运共同体，其成员的成长路径、角色期待与时间安排相互交织，任一成员的“偏移”都可能导致家庭内部时序的紊乱与功能的失序（Aldous, 1990）。对于孤独症儿童家庭而言，孩子确诊孤独症这一意料之外的转折点，会给个体和家庭带来强烈的波动，进而导致生命历程轨迹发生转变（陈蓓丽等，2024）。父母注定要受到孤独症儿童在其生命历程中所经历的各种生活事件的巨大影响。在孤独症儿童的各个转折点里，包括确诊、早期干预、照料和入学等，这些事件都会成为父母生活轨迹改变的标志，使得孤独症儿童的命运与家庭成员的命运成为一个不可分割的整体。

受此影响，孩子父母的职业状态变化首当其冲。问卷调查显示，35.3% 的父亲和 64.7% 的母亲因孩子患孤独症而出现职业状态调整。进一步分析孤独症儿童父母的工作状态，在父亲群体中，全职工作占比为 60.7%，自由职业占比为 29.7%，兼职占比为 3.3%，无业占比为 6.3%；而在母亲群体中，无业占比高达 46.7%，全职工作占比为 33.1%，自由职业占比为 13.5%，兼职占比为 6.7%（见表 3）。

没有一个家庭能够为孤独症孩子的到来做好充分准备。得知孩子患病是家庭互依成员生命历程中的关键时刻，此后孩子与父母的生命历程发生转折，父母的个体发展轨迹与孩子的康复进程深度绑定。一位受访家长表示：“孩子对整个家庭而言，影响很大，所有的计划都打乱了。”（#7）孩子确诊后，为了寻找有效的治疗方法，家长们会尝试多种方式，有时甚至一方或双方会成为全职照护者。“孩子确诊之后不知道怎么办，孩子爸爸听说 CST 项目后就参加了，主要是爸爸参加这个项目，并因此辞去了工作，准备全职照顾孩子。”（#9）对于父母来说，这改变了他们原本的发展轨迹，转而以孤独症孩子为中心的生活形态。“孩子确诊后，对我的影响是分阶段的。首先是对我工作时间分配上的影响，其次是失去了赚钱的机会和个人在社会上的优势。”（#11）“有这样的孩子，你必须有一个人一直围着他转，不能做事。就像我之前开了 13 年的店，不是没生意，而是因为孩子的问题无法继续经营。后来我直接把店转让了，没办法，肯定是孩子更重要。这几年没有收入，而且老公的生意也不顺利，所以一摊下来，苦不堪言。”（#5）

在孤独症儿童家庭成员的生命历程转变过程中，可以看到，孩子的确诊不仅标志着其自

身个体生命轨迹的重大转折，也对整个家庭产生了深远影响。从职业规划的调整到经济负担的加重，父母为孩子的康复做出了巨大牺牲。这些变化深刻反映了家庭成员如何围绕孤独症儿童的需求重新构建自身与家庭的生活模式。

表 3 孤独症儿童父母工作情况

父母	全职	自由职业	兼职	无业
孩子父亲	444 (60.7%)	218 (29.7%)	24 (3.3%)	46 (6.3%)
孩子母亲	242 (33.1%)	99 (13.5%)	49 (6.7%)	342 (46.7%)

(三)压力应对：逃避回避、被动承受与积极应对

孩子患病是家庭压力的核心来源。孤独症儿童漫长的康复过程构成一种负性生活事件，这种长期的应激源必然导致家长生理与心理的不良反应，进而直接影响孩子的教育和医疗康复效果（董清等，2010）。有研究发现，孤独症儿童父母的婚姻幸福感、家庭适应能力、家庭凝聚力均低于普通儿童父母，甚至父母的婚姻稳定性也会受孩子确诊孤独症的影响（易容芳，唐四元，2018）。家庭关系作为困境家庭一种重要的抗逆力资源，建立积极的家庭关系也是孤独症儿童家庭积极应对困境的关键。养育孤独症儿童可能造成家庭关系紧张，影响家庭功能的正常运转（黄翠萍，谭卫华，2021）。

调查显示，大部分家庭关系处于较好或一般水平。其中，家庭关系“非常好”的占比为 31.8%，“比较好”的占比为 38.7%，“一般”的占 25.7%，“比较差”和“非常差”的占比较小，分别为 3.1% 和 0.7%（见表 4）。这表明多数孤独症儿童家庭在面对孩子患病带来的困境时，仍能维持相对良好的关系，展现出一定的家庭韧性与凝聚力。

表 4 孤独症儿童家庭关系情况

项目	非常好	比较好	一般	比较差	非常差
家庭关系	233 (31.8%)	283 (38.7%)	188 (25.7%)	23 (3.1%)	5(0.7%)

为更好地理解孤独症儿童家庭在生活转变后的心理调适与压力应对机制，本研究借鉴心理调适六阶段模型（震惊期、否认期、愤怒期、讨价还价期、抑郁期、接受期），观察家庭从孩子确诊到逐步接受的心理过程，进而将家庭在面对创伤事件时的压力应对表现归纳为逃避回避、被动承受与积极适应三种基本类型（见表 5）（刘英玲，2018）。

家长在得知孩子被诊断为孤独症后，其心路历程通常经历上述六个阶段。在诊断初期，家庭更倾向于采用消极的应对方式，如反复求证孩子非孤独症、病急乱投医，或采取“幻想”“退避”等心理防御机制予以应对（刘英玲，2018）。此阶段对应心理调适的震惊期、否

认期与愤怒期。当孩子被诊断为孤独症后，许多家庭难以在短期内接纳现实，家庭氛围趋于沉闷、低迷。“孩子确诊之后我辞掉了工作全职带孩子，刚开始在心理上难以接受孩子患孤独症这个事实。”（#6）少数家庭可能因为无力应对压力而选择逃避回避问题，减少与外界的接触，避免谈论孩子的病情。“有一次孩子抽血，因为孩子不配合，我就跟医生说孩子有点特殊，我老公就瞪着我，他甚至连医生都不能告诉，像我老公这样的态度就是要保密起来，不能到处说。”（#7）

在认识到中重度孤独症可能无法完全治愈的情况下，部分家庭经历较长时期的挣扎，最终无奈接受现实。此阶段对应心理调适的讨价还价期与抑郁期，表现为被动承受的应对样态。尽管内心仍充满痛苦，甚至萌生放弃干预的念头，但这些家庭仍选择继续坚持，尽力支持孩子的康复与成长。“干预了那么多年过后，你发现这种孩子的干预行为其实是一辈子的问题，这些行为是不可能消退的。”（#16）“得知自己一双可爱的孩子有这样长期的病症时，整个家庭都难以接受，并且家庭氛围一度十分沉闷低迷，甚至一度有了放弃治疗的念头。兄弟两人每个月的康复费用高达一万五千元，这对普通的工薪阶层来说无疑是个致命的打击。但是随着时间的推移，家人也慢慢接受了这个事实，与其说是主动接受，不如说是无奈下的被动承认。”（#20）

相比之下，部分家庭选择了积极适应的策略应对压力。此类家庭已进入心理调适的接受阶段，不仅主动调整自身心态，还积极寻求外部资源与支持，主动学习孤独症家庭干预知识与技能，以更有效地应对困境。积极的应对方式有助于维持家庭功能，为孩子康复提供相对稳定的环境。有家长表示：“我深知要改变孩子，先要改变自己。”（#9）“其实我这人心态比较佛系，面对孩子的状况，我觉得这不是幸运或倒霉能简单概括的。生活中遇到问题，直面并解决才是正途，没有什么可抱怨的。我始终认为，有事就去做，遇到问题就解决，有困难就勇敢面对，除此之外，别无他法。”（#18）

表 5 孤独症儿童家庭压力应对样态

应对类型	心理历程	应对表现
逃避回避	震惊期	突遭诊断事件冲击，情绪处于剧烈应激状态；
	否认阶段	拒绝承认孩子异常，怀疑诊断或归因外部因素；
	愤怒阶段	病急乱投医，尝试非科学方法； 情绪失控，对家庭或社会产生不满
被动承受	讨价还价阶段	因孩子康复效果不明显而产生无助感；
	抑郁阶段	自我否定、退缩，对未来绝望
积极适应	接受阶段	主动学习孤独症家庭干预知识与技能，调整心态积极应对， 并规划长期目标

五、孤独症儿童家庭生活转变的社会工作干预策略

生活转变后的孤独症儿童家庭所面临的并非单一的医疗或康复问题，而是一系列涉及环境、时间与心理等多重维度的复杂生活事件。传统的社会工作服务往往聚焦于个体心理调适或资源链接，缺乏对家庭整体生活逻辑的系统性回应。基于生活模式的社会工作干预，正是要回归服务对象的日常生活场景，关注与其自身生活安排相关联的主体与事物，协助他们在日常生活的困境中找到解决问题的方法与途径（童敏，2020）。李学会（2018）从家庭内部和外部两个维度概括孤独症儿童对家庭的影响及家庭照顾与应对策略，构建了理解框架。本研究在此基础上拓展，进一步提出“生态适配—历程重构—压力应对”三维干预策略，试图将干预焦点从帮助家庭应对问题转向协助家庭重建日常生活秩序。其中，生态适配干预旨在优化家庭生活的空间与社会环境，为后续干预奠定基础；历程重构干预聚焦于家庭角色与生命轨迹的再组织，帮助家庭恢复秩序感；压力应对干预则着力提升家庭内在的韧性与自助能力，使家庭从被动承受转向积极适应。

表 6 孤独症儿童家庭生活转变的社会工作干预策略框架

干预维度	生活转变样态（问题来源）	干预策略
生态适配	物理环境不适配	物理环境优化
	社会支持不足	社会环境支持
	文化污名与排斥	文化环境倡导
		
历程重构	角色混乱	家庭秩序恢复
	职业中断	喘息服务
	不同生命周期需求断层	全生命周期支持
		
压力应对	孤独症认知偏差	孤独症认知深化
	情感耗竭	心理支持
	应对方式消极	家庭抗逆力培育
		

（一）生态适配干预：优化家庭内外环境，搭建支持性网络

在孤独症家庭的干预实践中，社会工作者既要关注服务对象的内在力量，也要着眼于家庭内外部环境的优化，聚焦“人与环境的匹配”（Gitterman et al., 2021）。面对孤独症儿童家庭的生态环境，社会工作者可以发挥纽带作用，推动形成多元主体参与的社会支持体系，为家庭营造包容、便捷、有支撑的生活环境，助力家庭顺畅获取所需资源。

在物理环境层面，社会工作者可以为家庭提供物理环境的间接优化服务。结合孤独症儿

童的症状特点与康复需求,为其提供安全、适宜的活动空间,如实施康教玩具赋能计划,向家庭发放包含精选教玩具的居家康复包,并附详细使用指南,引导家长在家庭内部划分感统训练、认知发展、语言沟通等功能区域。通过对家庭微观物理环境的低成本、高效率优化,有限的家庭空间能够承载起康复训练的功能,实现环境适度改造与人的适应性匹配。

在社会环境层面,社会工作者需主动促进家庭与外部环境联结,协助家庭寻找适宜的康复资源与支持,弥补正式支持与非正式支持的不足,构建起“正式—非正式”联动的社会支持网络。在非正式支持方面,鼓励家庭成员加入相关互助团体,让孤独症儿童家庭有机会交流经验、宣泄情感,获得集体的支持和理解,将原本孤立无援的家长个体连接成互助共情的支持团体,进一步强化非正式支持网络的自助互助功能。在正式支持网络方面,社会工作者要充分发挥资源协调作用,联动社区、康复机构、政府部门等多元主体,搭建资源对接平台,形成多元主体参与的孤独症儿童家庭社会支持体系,切实为家庭提供全方位支撑。

在文化环境层面,社会工作的干预策略需兼顾家庭内部适应与外部社区文化倡导两个层面。在家庭内部,社会工作者应在充分尊重服务对象的文化习惯与价值观念的前提下,提供契合其文化背景的差异化服务。干预重点在于协助家庭重构对孤独症的认知图式,引导成员将患儿视为家庭生活的平等组成部分,从而缓解因文化认知冲突引发的家庭张力(董清等,2010)。改善亲子沟通模式,帮助家庭在熟悉的文化框架内自然接纳孤独症儿童,促进家庭内部和谐。在社区外部,社会工作者需针对社区层面存在的社会污名与环境排斥,开展社区文化倡导活动。通过策划政策咨询、互动体验游戏等多元形式的公众教育,普及孤独症谱系障碍的科学知识,纠正公众认知偏差,推动消解长期困扰孤独症家庭的社会污名与环境排斥,营造“孤独症友好”的社区文化氛围,降低外部社区环境的压力,助力家庭“走出去”,主动向社会融入转变。

(二) 历程重构干预: 调适家庭角色, 重塑有序的生命轨迹

从家庭生命历程的视角审视,孤独症儿童的确诊不仅是个体层面的改变,更是对整个家庭发展轨迹的深刻重塑(Aldous, 1990)。既有研究揭示,在生活转变发生之前,许多孤独症儿童家庭遵循着传统的性别角色分工模式,即父亲承担主要经济来源,母亲负责儿童照护与家务管理。而对于母亲同时参与职场劳动的家庭而言,她们往往被迫扮演“工作者”与“照护者”的双重角色,而父亲在儿童照护或家务分担方面的参与并未显著增加。这种不对等的分工结构在孤独症儿童确诊后被进一步放大,母亲不仅需要应对更为繁重的日常照护任务,还需要承担康复训练、家校沟通等额外责任,由此引发家庭内部分工的不平衡(Pelchat et al., 2003)。面对这一困境,社会工作干预的核心任务在于协助家庭进行角色的再调适与生命轨迹的再建构,具体可从以下三个层面展开。

其一,重塑家庭功能结构,促进角色分工的再平衡。社会工作者可协助家庭重建有序的组织模式。具体而言,社会工作者可通过组织家庭会议,引导家庭成员共同参与角色定位与

责任分工的协商，避免因照护角色过度负荷而导致的身份迷失。在此过程中，社会工作者需运用专业的沟通与调解技巧，协助家庭成员表达情绪、识别彼此需求、化解潜在冲突，从而增强家庭内部的凝聚力与互信基础，为家庭构建起可持续的孤独症儿童照护协作生活模式，为孤独症儿童的康复营造稳定、和谐的家庭环境。

其二，引入“喘息服务”，推动照护者的再社会化。长期、高强度的照护任务极易导致主要照护者的身心耗竭，进而削弱其照护质量与自我价值感。针对长期照护带来的身心耗竭，社会工作者可引入“喘息服务”，即为承担主要照护责任的家长提供临时性、短周期的照护替代支持，使其获得短暂的休整与恢复机会；同时，鼓励家长利用喘息期参与社交活动、自我提升课程或职业培训，逐步重建因长期照护而断裂的社会联结与自我认同。通过这种方式，照护者得以在履行家庭责任的同时，避免因长期单一角色绑定而导致的自我价值感缺失，从而实现个人价值与家庭责任的兼顾。

其三，关注全生命周期发展，整合循证干预资源。孤独症儿童的康复与成长过程并非线性平稳的，而是伴随着入学、青春期过渡、成年转衔等一系列关键转折点，每一个转折点都可能成为家庭压力再度激增的“敏感期”。因此，社会工作的干预不仅需要关注家庭系统的整体需求，更需要深入孤独症儿童的生命历程，特别是其关键转折期，为其开发基于循证的与社区相关的干预措施（胡务，2024），以支持其全生命周期的发展需求。在这一方面，CST项目提供了可资借鉴的实践范式，以赋能理念为核心，通过系统化的家庭干预技能训练，帮助家长掌握在日常生活场景中促进儿童发展的具体方法（陈碧媛等，2023）。CST项目的实施逻辑与社会工作个案管理和小组工作方法具有高度契合性，将CST项目的专业技能训练嵌入社会工作服务框架，不仅能有效提升家庭应对孤独症儿童照护的自助能力，也能从实证层面达到社会工作介入孤独症家庭干预的成效。

（三）压力应对干预：增强家庭压力应对能力，提升抗逆力

孤独症儿童家庭在日常生活中承受着多重、叠加且持续的压力源。这些压力不仅来源于儿童自身的康复需求，还包括由此衍生的经济负担、社会隔离、婚姻关系紧张以及照护者的情感耗竭。当多重压力超出家庭系统的承载阈值而缺乏有效的缓冲与调节机制时，家庭极易陷入“崩溃”状态。

社会工作在此干预的核心在于协助家庭构建多层次的压力应对体系，以系统性地提升家庭的抗逆力。

第一，深化孤独症认知，缓解内在心理焦虑。父母对残障的认知及其对儿童的期望调整，是影响家庭应对效果的关键因素，及时调整对儿童的期望，有助于减轻遭遇家庭事件后的压力（李学会，2018）。相反，若家长对孤独症的认知存在偏差，或坚持与儿童实际能力不匹配的发展目标，则极易陷入持续的焦虑、自责与挫败感之中。社会工作者可通过认知行为疗法，引导家长系统学习孤独症谱系障碍知识，开展干预技能专题工作坊，协助家长深化对孤独症

康复过程的认知,帮助其设定合理的康复期望。在此过程中,社会工作者应协助家长建立对康复过程的合理预期,既认识到干预的长期性与复杂性,也看到通过科学干预方法孩子所能取得的积极改变,从而缓解因认知失调引发的内在心理焦虑,为后续有效应对奠定认知基础。

第二,建立分级心理支持机制,优化家庭应对策略。针对家庭成员普遍存在的焦虑、抑郁等负性情绪,社会工作者需采取分层递进的干预策略。在初级支持层面,工作重点在于提升家庭成员对自身压力状态的觉察能力。社会工作者可通过压力自评工具、情绪记录表等辅助手段,引导家长识别照护过程中出现的疲劳、易怒、退缩等压力信号,并在此基础上鼓励其主动培养积极应对行为,如规律作息、适度运动、寻求同伴交流等;同时,通过组织家庭会议,促进成员间的开放沟通与情感表达,使家庭内部形成相互支持、共同分担的氛围,从而增强家庭系统的整体抗压能力。在次级支持层面,对于那些长期处于高压状态、已出现显著心理困扰症状的家长,社会工作者应及时识别并协助其对接专业的心理咨询或治疗资源,提供精准化、个别化的心理疏导服务。

第三,培育家庭抗逆力,实现从危机应对到意义建构的跃升。生活转变的难以应对,往往与家长对孤独症的认知不足、战胜困难的信心缺失、社会歧视的存在、病耻感的形成,以及不愿主动寻求社会的支持等因素密切相关(段桂琴等,2013)。尽管孤独症儿童家庭普遍经历着痛苦与挣扎,但家庭责任感、信念体系及个体勇气成为支撑他们坚持下去的重要心理资源。抗逆力理论指出,家庭在面对危机时,若能激活内部信念系统、组织资源与沟通机制,便有可能将创伤性经历转化为增强凝聚力的契机(华红琴,曹炎,2019)。社会工作者在实务中应注重引导家庭重构对困境的认知框架,帮助家庭从“我们为何遭遇不幸”的追问转向“我们如何共同面对”的建设性思考。叙事疗法、家庭优势评估等技术,可以协助家庭发掘自身在照护过程中积累的经验、韧性与他人的支持,使家庭逐步从“困境应对”转向“意义建构”,将危机转化为成长的契机。

需要指出的是,本研究基于“与星同行计划”的参与家庭,样本主要来自项目服务人群,未纳入未接受任何服务的孤独症儿童家庭,研究结论的推广性尚需进一步检验。未来研究可拓展至不同区域、不同服务介入程度的家庭,并尝试通过纵向追踪设计,考察生活转变与干预效果的动态演变过程。

参考文献

- [1] Aldous, J. (1990). Family development and the life course: Two perspectives on family change. *Journal of Marriage & the Family*, (3), 571.
- [2] 陈蓓丽,张之初,石渡丹尔,等.(2024).孤独症患儿的生命历程转折点与动态需求——基

- 于 20 位上海市孤独症患儿家长的质性研究. *都市社会工作研究*, (1), 52-73+233-234.
- [3] 陈碧媛, 邹小兵, 柯晓燕, 等. (2023). 2 ~ 9 岁孤独症谱系障碍儿童 WHO-CST 干预中国实施方案. *中国儿童保健杂志*, 31(8), 913-919.
- [4] 董清, 张弘, 刘文慧. (2010). 运用小组工作方法开展自闭症社会康复的效果研究. *中国康复医学杂志*, (1), 65-67.
- [5] Doody, O. (2013). Raising a child with disability and dealing with life events: A mother's journey. *Journal of Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1177/1744629513509794>
- [6] 段桂琴, 姚梅玲, 靳彦琴. (2013). 孤独症患儿家庭疾病负担和家长的应对方式. *中国妇幼保健*, 28(2), 278-280.
- [7] Gitterman, A., et al. (2021). *The Life Model of Social Work Practice: Advances in Theory and Practice*. Columbia University Press. <https://doi.org/10.7312/gitt18748>
- [8] 国家卫生健康委办公厅. (2022). 0 ~ 6 岁儿童孤独症筛查干预服务规范 (试行). 2025-02-10 取自 https://www.gov.cn/zhengce/zhengceku/2022-09/23/content_5711379.htm
- [9] 韩文姬, 潘红琴, 李少梅, 等. (2022). 孤独症患儿父母心理一致感现状及影响因素分析. *护理学杂志*, (22), 79-82.
- [10] 胡务. (2024). *孤独症儿童的康复与社会支持*. 社会科学文献出版社.
- [11] 华红琴, 曹炎. (2019). 信念、沟通与联结: 自闭症儿童家庭抗逆力生成研究. *社会工作*, (3), 28-40, 110.
- [12] 黄翠萍, 谭卫华. (2021). 孤独症患儿家庭抗逆力生成的叙事研究. *医学与哲学*, 42(21), 45-49.
- [13] 焦若水. (2018). 生活世界视角下社会工作本土化研究. *广西民族大学学报 (哲学社会科学版)*, (2), 146-152.
- [14] 金碧华, 周介媛. (2018). 社会工作介入自闭症儿童融合教育社会支持系统的建构. *浙江理工大学学报 (社会科学版)*, (6), 628-633.
- [15] 李学会. (2018). 自闭症儿童对家庭的影响及家庭应对策略: 基于文献回顾的理解框架. *社会工作与管理*, 18(4), 34-39.
- [16] 林洵怡, 桑标. (2008). 离异家庭儿童发展性研究综述. *心理科学*, (1), 163-165, 180.
- [17] 刘英玲. (2018). 自闭症谱系障碍儿童确诊前后其家庭有效应对模式的构建——基于一名中度自闭症儿童 6 年康复历程的考察. *大理大学学报*, 3(5), 95-101.
- [18] 马良灿, 彭舒雅. (2013). 自闭症康复中的社会工作介入——人本主义模式下的个案分析. *中共四川省委省级机关党校学报*, (3), 86-90.
- [19] Martinez, V. C., & Turnage, D. (2022). Social support and parenting stress in Hispanic parents of children with autism spectrum disorder. *Issues in Mental Health Nursing*, (1), 1030-1040.
- [20] 民政部, 中残联. (2024). *关于加强困境孤独症儿童关爱服务工作的通知*.

- [21] 倪赤丹, 苏敏. (2012). 自闭症家庭的需求与社会工作介入——来自深圳 120 个自闭症家庭的报告. *广东工业大学学报 (社会科学版)*, (5), 36-41.
- [22] Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247.
- [23] Recio, P., Molero, F., García-Ael, C., et al. (2020). Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 105.
- [24] 汤兆云, 刘科成. (2023). 我国孤独症儿童群体的社会现状、现实困境与优化治理. *深圳大学学报 (人文社会科学版)*, 40(6), 90-99.
- [25] 童敏. (2019). *社会工作理论: 历史情境下社会服务实践者的声音和智慧*. 社会科学文献出版社.
- [26] 童敏. (2020). *社会工作专业服务项目的设计*. 社会科学文献出版社.
- [27] 童敏. (2021). 重拾生活: 社会工作的本质回归与理论重构. *社会科学辑刊*, (6), 44-50.
- [28] 王娜. (2020). 社会工作介入自闭症儿童群体可行性研究. *社会与公益*, (4), 34-37.
- [29] 温谋富. (2014). 社会工作介入孤独症儿童家庭照顾者的服务模式——社会工作本土化的一项行动研究. *广东工业大学学报 (社会科学版)*, (1), 23-28, 91.
- [30] 五彩鹿孤独症研究院. (2022). *中国孤独症教育康复行业发展状况报告*. 光明日报出版社.
- [31] 徐辉, 王兴. (2020). 社会工作介入自闭症领域的必要性和理论分析. *社会与公益*, (2), 15-17.
- [32] 徐选国, 楼一平, 王欣欣. (n.d.). 制度驱动、专业建构与生活本位: 社会工作站对专业服务有效性的推进机制. *社会工作*, (5), 108-131, 163-164. (注: 原文缺出版年份)
- [33] 杨友, 金星明. (2015). 美国精神障碍诊断和统计手册第五版对儿童孤独症谱系障碍诊治的影响. *中国儿童保健杂志*, 23(12), 1278-1280, 1283.
- [34] 易容芳, 唐四元. (2018). 孤独症儿童的家庭功能现状及其影响因素. *解放军护理杂志*, 35(6), 21-25.
- [35] Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., et al. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 15(5), 778-790.
- [36] 赵亚楠, 李智文, 李琳, 等. (2023). 中国 0 ~ 6 岁儿童孤独症谱系障碍筛查患病现状. *中国生育健康杂志*, 34(5), 423-428.
- [37] Zhou, H., Xu, X., Yan, W., et al. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder in China: A nationwide multi-center population-based study among children aged 6 to 12 years. *Neuroscience*

Bulletin, 36(9), 961-971.

[38] 中国残疾人联合会, 等. (2024). *孤独症儿童关爱促进行动实施方案 (2024—2028 年)*.

Social Work Intervention Strategies for Family Life Transitions Among Families of Children with Autism: A Life Model Perspective

Ju Zheng, Zhang Ke

Abstract: The diagnosis of autism in a child profoundly reshapes family life. From the perspective of the life model, this study analyzes the patterns of family life transitions through in-depth interviews with 20 families of children with autism, examining three dimensions: the family ecosystem, the life course, and stress coping. The findings reveal that the diagnosis event is a major turning point in the family life course, significantly reshaping the life trajectories of family members. The caregiving needs of the child force adaptive adjustments in the family ecosystem. Families' coping responses under stress manifest as avoidance, passive acceptance, and active adaptation. Accordingly, this study proposes social work intervention strategies based on the life model, requiring social workers to return to the everyday life contexts of families, focus on post-trauma life transitions, and implement integrated social work services tailored to the diverse needs of families.

Keywords: Life model perspective; Families of children with autism; Life transitions; Social work intervention
