

· 论著 ·

DOI: 10.12464/j.issn.0253-9802.2024-0452

视障孤独症人士的融合困境与对策

朱宏璐¹, 程雪², 徐健³, 汤子璇⁴, 陶曼莉⁵, 张嵘^{6, 7}✉

(1. 重庆市三峡水利电力学校心理健康教育与发展中心, 重庆 404000; 2. 重庆市精神卫生中心, 重庆 401147; 3. 视障新路助盲服务平台, 广东 深圳 518000; 4. 北京联合大学特殊教育学院, 北京 100075; 5. 重庆大学附属三峡医院儿童康复科, 重庆 404000; 6. 北京大学神经科学研究所, 北京大学基础医学院神经生物学系, 神经科学教育部重点实验室, 国家卫生健康委员会神经科学重点实验室, 北京 100191; 7. 北京大学医学部孤独症研究中心, 北京 100191)

【摘要】 目的 探讨视力障碍(视障)孤独症人士面临的挑战, 分析可能的支持措施与对策。方法 使用质性研究的方法, 以目的抽样法通过朋友推荐和相关网络社群招募在孤独症社群中有过视障经历的9名人士或其家长参加访谈, 采用网络文字或语音访谈的形式, 收集视障孤独症人士面临的困境及可能的解决方法。访谈提纲的设计依据主要是根据之前和访谈对象的互动聊天中关注的共同点。结果 该人群面临的挑战包括医疗的可及性、视障和孤独症叠加所带来的艰难处境、刻板印象、传统视力障碍人士学习的专业对孤独症特质的挑战、社会环境的不友好以及心理健康等问题。结论 视障孤独症人士是客观存在但没有得到应有关注的人群, 应加强早期筛查和干预, 加强对专业人士相关知识的教育, 拓宽大学专业选择, 通过多方面的努力, 为视障孤独症人士创造更美好的未来。

【关键词】 社会共融; 视力障碍; 孤独症; 质性研究

Integration difficulties and solutions for visually impaired people with autism

ZHU Honglu¹, CHENG Xue², XU Jian³, TANG Zixuan⁴, TAO Manli⁵, ZHANG Rong^{6, 7}✉

(1. Mental Health Education and Development Center, Chongqing Three Gorges Water Conservancy and Electric Power School, Chongqing 404000, China; 2. Chongqing Mental Health Center, Chongqing 401147, China; 3. Blind New Road Assistance Service Platform, Shenzhen 518000, China; 4. School of Special Education, Beijing Union University, Beijing 100101, China; 5. Department of Children's Rehabilitation, Chongqing University Affiliated Three Gorges Hospital, Chongqing 404000, China; 6. Neuroscience Research Institute, Department of Neurobiology of School of Basic Medical Sciences, Key Laboratory for Neuroscience, Ministry of Education Commission, Key Laboratory for Neuroscience of Ministry of National Health Commission, Beijing University, Beijing 100191, China; 7. Autism Research Center, Peking University Health Science Center, Beijing 100191, China)

Corresponding author: ZHANG Rong, E-mail: zhangrong@bjmu.edu.cn

【Abstract】 Objective To explore the challenges faced by individuals with visual impairment and autism, and analyze possible supporting measures and solutions. Methods A qualitative research was adopted by conducting interviews through voice and text-based communication methods among autism individuals with a history of visual impairment who were enrolled via recommendation and online networking by purposive sampling method. The difficulties and potential solution of visually impaired individuals with autism were collected. The interview content was designed mainly based upon common contents during previous interaction with the participants. Results Challenges included accessibility to healthcare services, the challenging situation arising from the comorbidity of visual impairment and autism, stereotype, the incompatibility of traditional vocational training for autistic individuals with visual impairment, unfriendly social environment and mental health issues, etc. Conclusions The visually impaired population with autism exists but receives insufficient attention. It is necessary to strengthen early screening and intervention, enhance the education of relevant knowledge for professionals, broaden major options in universities and make concrete efforts, thereby creating a better future for visually impaired individuals with autism.

【Key words】 Social integration; Visual impairment; Autism; Qualitative research

收稿日期: 2024-11-04

基金项目: 京津冀基础研究合作专项(J230013)

作者简介: 朱宏璐, 副教授, 国家二级心理咨询师, 研究方向: 阿斯伯格综合征, E-mail: 68297248@qq.com; 张嵘, 通信作者, 副教授, 孤独症的病因与治疗机制研究、针刺转化医学研究, E-mail: zhangrong@bjmu.edu.cn

视力障碍（视障）孤独症人士是指同时具有视力受损的情况和孤独症特征的群体。视障也是一个谱系，有轻有重，包括不同程度的眼病导致的视力下降或失明的状况。患者可能需要借助辅助器具如眼镜、盲杖、放大镜、导盲犬、读屏软件等才能更好地生活^[1]。视障孤独症人士群体在思维方式、社交互动、感知等方面具有独特的特点^[2]，是一个客观存在、但没有得到应有关注的人群。有学者指出，视障群体的孤独症发生率（11.6%）高于普通人群（0.6%）^[3]。

当前，伴有视障的孤独症人群面临着多方面的挑战。尽管社会对这类群体的认知和接纳程度相比于过去有所提高，但在实际生活中，他们仍然遭遇形形色色的障碍。视障孤独症人士在生活中不仅要应对视力带来的困难，如看不清物体、行动不便、获取信息受限等，还要处理孤独症特质所共患的各种问题，如社交沟通障碍、注意力难以集中、特定学习困难等^[4]。研究视障孤独症人士的融合困境与对策，是为了更好地理解他们在生活中遇到的多重困难，比如视力障碍和孤独症特质带来的双重挑战，并找到切实可行的方法来帮助他们融入社会。关注他们的实际需求可以为政策制定者、教育工作者和社会服务者提供有价

值的参考，推动更加包容和多元的社会环境建设。

1 对象与方法

1.1 研究对象

本研究于 2024 年 1 月至 12 月开展，采用目的抽样法，通过朋友推荐和相关网络社群招募在孤独症社群中有过视障经历的人士或其家长参加访谈。受访者纳入标准：①本人或子女符合孤独症诊断标准且伴有视障，孤独症确诊时间≥6 个月；②文化程度小学及以上。排除标准：①存在严重的沟通障碍，无法正确理解和回答问题者；②近半年内经历其他重大创伤性事件者，包括丧亲、严重车祸、癌症诊断等；③其子女同时合并其他严重慢性病，如先天性心脏病、支气管哮喘、肾病综合征等并接受治疗者。本研究共访谈了 9 名受访者，其基本情况见表 1。受访者 1 和受访者 2 是全盲，受访者 3、4 在儿童青少年时期有过视力困扰。受访者 5 曾因外伤眼底出血，受访者 7、8、9 的孩子同时具有阿斯伯格综合征及视力相关问题。本研究经北京大学生物医学伦理委员会批准（批件号：IRB00001052-2316）。

表 1 受访者基本情况
Table 1 Basic information of respondents

受访者编号	年龄 / 岁	性别	职业	身份	所处地域	备注
1	22	女	学生	本人	北京	ASD；ADHD
2	43	女	公司职员	母亲	广东	本人是盲人，儿子于 2009 年出生，患阿斯伯格综合征
3	30	女	自由职业	本人	北京	ASD
4	40	女	公益行业从业者	本人	四川	ASD；ADHD
5	26	女	学生	本人	广东	ASD
6	28	女	自由职业	本人	广东	ASD
7	50	女	做生意	母亲	江苏	儿子于 2007 年出生，阿斯伯格综合征
8	50	女	公司职员	母亲	广东	儿子于 2004 年出生，阿斯伯格综合征
9	35	女	自由职业	母亲	广东	儿子于 2013 年出生，阿斯伯格综合征

注：ASD 为孤独症谱系障碍；ADHD 为注意缺陷多动障碍。

1.2 研究方法

1.2.1 研究设计

采用质性研究的方法，通过网络文字或语音访谈的形式，收集视障孤独症人士面临的困境及相关的资源、可能的解决方法。访谈提纲的设计依据主要是根据之前和访谈对象的互动聊天中关注的共同点。主要访谈内容包括受访者的基本信

息、求学经历、被替代决策的经历、刻板印象、专业选择受到的限制等问题和解决方法。在访谈过程中，结合了结构化访谈和开放式访谈。

1.2.2 资料收集

研究讨论的主题是和访谈对象的聊天中共同确定的，并邀请了访谈对象一起进行分析，确保分析的结果符合他们讲述的内容。访谈前，研究

者征得受访者的知情同意,向受访者解释本研究目的和访谈流程,向受访者承诺获得的资料只用于本研究,对其个人信息进行保密。访谈主要通过网络在线完成,使用微信文字、语音条、打电话等方式。

1.2.3 资料分析

访谈完成后,使用 Word 对照采访提纲进行内容提炼整理,应用科大讯飞等软件进行语音转文字,利用 Excel 等软件进行数据分析。本文的分析方法主要有演绎法(Deductive Approach)和参与式研究。

1.2.4 质量控制

讨论的主题是和访谈对象的聊天中共同确定的,并邀请了访谈对象一起进行分析,确保分析的结果符合他们讲述的内容。访谈过程中,研究者对受访者的观点保持中立,避免诱导受访者,不对访谈内容进行倾向性评价。资料的提取和分析由2名研究者独立完成,出现分歧时,由第3名研究者决定。

2 结果

当前,伴有盲或低视力的孤独症人士在实际生活中仍然遭遇诸多障碍。这些挑战包括医疗的可及性、障碍叠加带来的挑战、刻板印象、教育资源的有限性、就业市场的歧视、社会环境的不友好以及心理健康问题等。

2.1 主题1: 医疗的可及性

受访者1提到,如果使用读屏软件,在网上抢医院号源的时候,很多医院的软件界面与读屏软件不兼容。她提到,有一次在去医院的时候,医生要求她在电脑上完成一些测试,包括瑞文智力测试等图形题,但是医院电脑的无障碍功能存在不足,因此其在检查的时候遇到了困难。

2.2 主题2: 视障和孤独症的叠加而引发的艰难处境

受访者7提到:“他就是专注度的问题嘛,他从小看东西就是异常的投入专注,反而始终没办法自觉保持姿势,总是离书很近,看得忘乎所以。所以眼睛就会盯上去,所以眼睛是真的从小就不好。”受访者1、2、3、4、5都提到,在日常生活中,由于视力的问题,他们在出行方面会遇到种种困难。比如被不熟悉的路面上的障碍物绊倒。孤独症可能会导致感官超载,让出行变得更加困

难。受访者4提到,即使不是全盲只是低视力,目前社会的无障碍水平还有待提高,去一次医院也会让人筋疲力尽。譬如,虽然只是低视力,但要搞清楚公交车是哪一路,都需要问路人,而路人不一定理睬。

受访者3提到,因为感官超载、对环境的适应问题,加上看不清,看东西很累、很吃力,导致活动范围受到了很大的限制。在自我照顾方面,因为视力问题,他们穿衣、洗漱、进食等日常活动都更加费力。他还提到,有时会在穿衣服时容易分心,忘记自己已经扣了几个扣子了,要花费很长时间才能完成其他人看起来很简单的穿衣动作。

受访者3提到,一名孤独症谱系障碍且视力不佳的学生可能对教室的噪音、光线等环境因素非常敏感,难以适应传统的课堂教学模式,需要更多的支持。他提到:“比如学校进行环境调整,减少周围的噪音,老师提供安静的学习空间,或使用降噪耳机来减少环境噪音的干扰。学校可以改造教室里的灯具,调节光线,避免过强或闪烁的灯光,使用柔和的自然光或可调节的灯光。给孩子选择合适的座位,将学生安排在教室中较为安静、干扰较少的位置,同时确保他们能方便地接近教师和教学材料。有条件的话,可以提供视觉辅助工具:提供放大镜、高对比度的学习材料或电子设备(如平板电脑)来帮助学生更好地看清内容。在课堂语言方面,教师可以使用清晰、简洁的语言,并配合视觉提示(如图片或图表)来帮助学生理解任务。教师可以与家长保持密切联系,及时了解学生的进展和需求。医院的医生及其他专业人员可以为教师提供关于孤独症和视力障碍的培训,帮助他们更好地理解和支持学生。还有一些别的合理便利,比如在考试或作业中提供额外时间,帮助学生缓解压力。通过以上支持措施,可以为孤独症谱系障碍且视力不佳的学生创造一个更加包容和友好的学习环境,帮助他们充分发挥潜力,实现学业和社交上的成功。”

受访者4提到:“本来理解对方的意思就很难了,同时,因为看不清,也无法准确捕捉对方的面部表情和肢体动作。他们还可能面临社交孤立。他们可能自卑、焦虑,不愿意主动参与社交活动。社会的偏见也可能使他们被孤立。”

本研究的所有受访者(包括家长和本人)均强调,应加强早期孤独症和视障的筛查和干预。

2.3 主题3: 刻板印象

受访者1提到:“我最近因为校园霸凌引发的情绪障碍在北方某大城市一家公立三甲医院心理科住院调养,医生认为我所有的症状都是因为看不见引起的,觉得看不见的人丢三落四很正常。”受访者2提到:“视障的孩子本身就会被认定为弱者,无论是先天失明,还是后天失明,因为大多数的人都会认为学习生活当中75%的认知信息来源都是通过视觉,如果这名儿童眼睛看不见了,认知达不到正常儿童的水平,其他人甚至会认为视障等同于智力障碍。如果视障叠加了神经多样性,如阿斯伯格综合征,那么大多数的人更会觉得这个孩子是因为眼睛看不见导致的性格古怪、特殊的个性和行为。往往视障合并阿斯伯格综合征的孩子不能够很快地执行家长和老师发出的指令,或者不能听懂对方的潜台词。但就会被别人认为是叛逆不听话,认为看不见就是跟别人不一样。甚至还会觉得这个孩子比较固执或者自私冷漠。另外目前的社会氛围整体是健全中心主义的,普通人很难接受不一样的人。”受访者9提到:“孩子很容易摔跤,就是在普通人眼里非常显而易见的障碍物,孩子能视若无睹般直撞上去,在不了解的人眼里就觉得非常难以理解。”

受访者1提到:“视障人士本身会被大众误解他们的听力是非常敏锐的,什么都喜欢用听这种方式完成。例如听歌、听小说,甚至有一些古诗词也是需要听的,但并不是这样,单纯的视障学生也有很多人喜欢摸读盲文背诵古诗的,摸读盲文书籍学习起来知识点记得更牢固。视障叠加阿斯伯格综合征的孩子,如果是先天全盲,可能摸读书籍的需求量更多,也更喜欢用盲文记录心情。如果是低视力的话,图像记忆包括绘本都会对他们学习很有帮助,而且记忆更牢固。有时他们不爱与人主动打招呼,很多人也会误解他们是由于视障的问题而不想主动和别人打招呼,或者是说看不见对方的状态,怕认错人。”

2.4 主题4: 教育资源的有限性和就业市场的歧视

受访者1提到:“我认为,针灸推拿专业对孤独症人士的挑战主要有以下几个方面。首先,许多孤独症人士存在精细动作以及运动协调方面的困难,这可能会导致在推拿体能训练和手法学习上的困难。这些困难会导致与老师之间的关系紧张,从而影响学习兴趣,加重低自尊。其次,推拿经常会有小组成员之间互相练习的场景,由于

感官超敏,孤独症人士在练习的过程中,可能会感到难以忍受的疼痛,从而抵触甚至拒绝参与练习。此外,他们中的许多人无法很好地规划时间,然而推拿是一个需要反复刻苦练习的学科,这类情况常被指责为不认真不努力,甚至不珍惜学习机会。此外,如果是从事医疗按摩的话,可能就不太会存在这个问题,但有很多人会去做保健按摩,保健按摩就需要能说会道。老师会一直强调说,你要跟客户交谈,跟他聊天,你把他聊开心了,你这个客户才能留住。但是众所周知,孤独症人士很不擅长闲聊。”

受访者2提到:“视障人士的传统两大职业第一为针灸推拿按摩,第二为音乐表演。社会大众认为看不见,要么就是动手,要么就是动口。而按摩、唱歌、弹琴,这些都不需要眼睛。但这些专业并不一定适合有孤独症特质的同学。有的视障孤独症人士对计算机编程有着浓厚的兴趣,却因为传统观念的限制,无法报考相关专业;有的视障孤独症人士在文学创作方面很有天赋,却因专业选择的局限而无法发挥才能。”

受访者8提到:“因为孩子眼睛的问题,影响了职业的发展,目前高考专业对视力限制太多了。后来孩子读互联网相关专业,但受目前国内的条件限制,学习很多课程都比较吃力,也得不到合适的支持。”

受访者普遍提到,盲校的课程难度往往低于普通学校,导致视障学生在参考普通高考时需要补习大量内容。受访者1、2、3、4、8提到,应该拓宽大学专业选择。受访者1、2、3均提到,目前国内已经有一些学校开始积极拓宽视障学生的专业选择,例如北京联合大学临床医学硕士专业、北京师范大学数学专业、武汉理工大学社会工作专业等均招收盲人学生。

2.5 主题5: 表达需求的障碍

受访者1提到:“确实很难表达内心的情感和真实意图,有的时候会绕很大一个圈子来说明一件事情或者一个词语。不光是看不清黑板的原因,有时候橡皮掉了,可能都不好意思和老师或者说。因为求助之前也会做很多的心理建设,甚至自己认为做好了准备,但是张口说话的时候却少了那种虚心的态度。会让其他人误会你都要找人帮忙了,怎么还这么理直气壮就好像别人欠他们一样。”

受访者2提到:“视障合并阿斯伯格综合征的

孩子从入幼儿园开始可能不熟悉环境或者是与同伴的关系相处不好,经常会哭闹。这种哭闹代表了他们心里非常焦虑,我的孩子在幼儿园,他不能说出让班里小朋友的名字,即使离他座位很近,他也不一定能叫出他们的名字,只有偶尔几个他看上去比较喜欢的人才知道人家叫什么,甚至有些小朋友他都分不清男女。有的时候他不想去幼儿园,但是并不直接表达出来,他会说腿痛,不想下楼用各种各样的理由,或者走的时候高高兴兴的,但是到了幼儿园的教室里面就站在那儿不动,有的时候一天都不摘帽子,不脱衣服,老师就会觉得这个小孩子很有个性。六一儿童节表演节目的时候,所有小朋友都排队跳舞,但是他跳着跳着专门从队伍里出来,要自己单独站一排。这也是他无法控制情绪,有的时候他不用哭闹,而用一些非常另类的行为,不符合正常规则和制度的行为表达内心的情感。但其他人并不知道是哪一句话或者哪件事情令他不高兴。”

2.6 主题6:情绪相关问题

受访者4提到:“有一次我在过马路到过一半的时候,眼镜突然坏掉了,而我离开眼镜几乎什么也看不见,在马路中间当时非常害怕,我已经忘了最终是怎么过了马路又怎么回家的。在中小学的时候,我遭遇了很多校园霸凌,导致了很严重的情绪问题,那些调皮的男孩非常可怕,他们曾经拆掉了我的课桌,有一次我又在一边哭一边修课桌,而过路的副校长不问前因后果,只是骂我,损害公物要赔钱。我当时真的特别特别难受。”

受访者7提到:“我们那时候,那个学校老师一直各种刁难,然后也有校园暴力,导致孩子情绪很痛苦。孩子他很想学校。但我们家长心疼得想放弃,后来网上的公益人士鼓励我们一直坚持下去,就是坚持在学校待着,然后就一直到顺利地考上高中,后来高三还是那样子,他又开始重复的东西都不肯弄。过后他就是,语文嘛,作文也不写,然后数学作业嘛,也不肯做。因为情绪问题导致了很多学习上的困难。”

受访者1提到,她曾经因为校园暴力诱发的情绪障碍,甚至去了一线城市的精神专科医院治疗。

3 讨论

视障孤独症人士是一个客观存在、值得关注的群体。当前,伴盲或低视力的孤独症人士面临着多方面的挑战。此前国内文献对这一人群的报道较少。为此,本研究访谈了国内的视障孤独症人士的家长与本人,分析这一群体的特殊需求和挑战,提出相应的干预策略和支持措施,以促进其全面发展和社会融入。

视障孤独症人士面临的不仅仅是两种症状叠加的问题,还有两种障碍互相影响的问题。他们不仅面临障碍本身带来的困难与挑战,也面临周围社会环境带来的诸多影响。尽管目前社会对这类群体的认知和接纳程度有所提高,但在实际生活中,他们仍然遭遇诸多障碍^[5]。本研究访谈了国内的视障孤独症人士及其家长,了解他们的需求和挑战。这些挑战包括医疗的可及性、障碍本身带来的挑战、刻板印象、教育资源的有限性、就业市场的歧视、社会环境的不友好以及心理健康问题等^[6]。

首先一名视障人士,不管是成年人还是青少年,如果他怀疑自己是孤独症人士的话,他可能并不容易获得这个诊断,相关医务人员很少接触到视障孤独症人士,因此类似的经验也比较缺乏。在医疗可及性方面,就有受访者提及就诊存在困难。视障孤独症人士面临的不仅是2种症状的叠加,还存在2种障碍互相影响的问题。孤独症的特质可能会让视力的问题更严重。因为孤独症的特质,该类个体难以自行纠正部分不良的用眼习惯,可能严重损害残余视力。医疗机构应考虑该类人群的特点,设计更完善的服务体系,以提升其就医体验,增强就诊积极性,从而改善视力预后。

在学习与教育方面,视障孤独症人士面临着多重挑战。视力障碍限制了他们阅读纸质书籍、观看教学视频等常规学习方式。同时,孤独症的特征使他们在理解和处理信息时更加困难。社交沟通障碍是孤独症的核心问题之一,他们难以读懂别人的情感、意图及非语言信号,如表情和手势^[7]。视力障碍的叠加,让社交互动变得更加复杂。此外,孤独症人士的刻板行为和兴趣狭窄,使他们在面对新信息或环境变化时容易焦虑。视力障碍又增加了他们对周围环境的不确定性,适

应新情境的难度加大。处理多感官信息时,他们可能遇到困难,而视力障碍使他们更依赖其他感官,进一步加重了认知负担。

在社交与人际关系方面,视力障碍和孤独症特征使他们难以通过面部表情、肢体语言和言语表达等方式有效沟通,也难以理解他人意图。社会对视力障碍与神经多样性并存的情况缺乏认知,歧视和偏见阻碍了他们的社会融入和权益争取^[8]。

本研究的所有受访者均强调,应加强早期孤独症和视力的筛查和干预。一方面,针对视力障碍儿童,应加大筛查和干预力度。研究表明,先天性视觉障碍儿童中孤独症的发生率高达50%,远高于普通人群的1.0%~1.5%,且他们中出现其他神经发育障碍的情况也不少^[3]。视障本身已给儿童带来诸多挑战,孤独症的存在更是雪上加霜。然而,目前人们往往将视障儿童的所有问题都归咎于视力问题,孤独症的知晓率较低,除非出现特别典型的孤独症症状,否则家长不会带孩子去做相应检查和治疗。另一方面,在孤独症人士中,也应加强视障的筛查。孤独症儿童可能不会主动报告自己看不清,或意识不到自己有视力问题。早期的视力筛查能够确保及时发现问题,为他们提供合适的眼科帮助,促进其身心全面发展^[9]。

视力问题和孤独症的核心特征在视障孤独症人士的生活中形成了双重挑战,显著影响了其学习和社交。视力障碍使他们难以看清黑板、PPT或老师同学的面部表情,影响了课堂学习效率;同时,他们也可能无法记住同学的容貌,只能通过声音特征来辨认。孤独症特质则加剧了他们在沟通和社交互动中的困难,为了缓解这些挑战,教育机构应提供无障碍学习资源(如读屏软件、点显器),培训教师适应学生需求,并鼓励学生主动表达需求,以更好地融入学习和社交环境。

传统上,视障人士的学习和职业方向主要集中在针灸推拿和音乐表演等领域,因为这些专业被认为对视觉依赖较小。然而,对于同时具有孤独症特质的视障人士来说,这些专业可能带来额外挑战^[10]。孤独症人士可能在精细动作、运动协调、时间规划和社交互动方面存在困难,这使得推拿、针灸、钢琴等需要精细动作的技能学习变得艰难,且推拿中的身体接触可能引发感官超敏问题。同时,推拿行业要求良好的沟通能力以应对不定时顾客,这与孤独症人士的社交障碍相冲突。因此,传统视障人士的职业路径并不一定适

合孤独症人士,他们需要更多个性化的职业选择和支持以发挥自身潜力。多数受访者认为应该拓宽大学专业选择。目前,视障学生能选择的大学专业本就有限,叠加孤独症特质后选择更少。传统专业虽在一定程度上考虑了视障人士的特殊需求,但可能并不适合视障孤独症人士的独特兴趣、能力和发展方向。

有的受访者指出,部分视障孤独症人士对计算机编程有浓厚兴趣,却因传统观念限制无法报考相关专业,也有视障孤独症人士在文学创作方面有天赋,却因专业选择局限而无法发挥。虽然,目前国内已经有一些学校开始积极拓宽视障学生的专业选择,但视障孤独症人士在信息化处理方面还需要取得更多支持。有受访者表示,因孩子视力问题影响了职业发展,高考专业对眼睛限制太多。也有受访者指出,虽然其孩子选择了互联网相关专业,但因条件限制,学习很多课程吃力且得不到合适支持。

刻板印象也叫“定型化效应”,是指个人受社会影响而对某些人或事持稳定不变的看法^[11]。外界对视障孤独症人士的刻板印象往往过于简单化,忽视了他们的复杂需求。国内看待残障人士,特别是心智障碍者的视角,着重在传统医学病理模式和慈善模式。目前,国内在视障孤独症领域工作的专业人士数量并不多,且由于缺乏了解,可能产生各种偏见,如认为这个群体没有能力、学不会知识、无法独立生活、学习和工作^[12]。媒体报道多采用第三人称视角,如由家人讲述他们的情况,缺乏第一人称叙述^[13]。许多人认为,视障人士的行为问题(如丢三落四)仅是因为视障,而忽略了孤独症可能带来的影响。此外视障儿童常被贴上“弱者”的标签,甚至被误认为认知能力不足或智力低下,仅因为他们无法通过视觉获取信息。这种偏见不仅低估了他们的潜力,也掩盖了他们真正的困难和需求,导致他们难以获得针对性支持与理解。在教育领域,可能因不了解他们的天赋和需求而用错误的方法教育他们,无法充分发挥他们的潜能^[14]。受访者提到,盲校的课程难度往往低于普通学校,导致视障学生在参考普通高考时需要补习大量内容。

这个群体在情绪层面面临很多的挑战。因为视力问题,不管是需要用视觉信息来理解周围的环境,还是进行衣食住行之类日常活动,他们都可能遇到重重困难,感到孤立和无助。这种孤立

感可能导致焦虑、抑郁等情绪问题。此外,社会的偏见也可能加剧他们的情绪困扰。北京大学心理学在读博士生苏醒曾提到,有的家长会困惑,孩子已经经历过一些社交排斥,出现了担心被别的小朋友拒绝,甚至孩子每天都在思考自己是不是说错话、办错事得罪别人。这种情况下,到底是要鼓励他,让他继续尝试,还是为了避免让他感受到更多的痛苦,劝他接纳没有社交的生活。而且由于视力障碍,他们可能对陌生环境感到极度不安。例如,在嘈杂的教室或拥挤的公共场所,他们可能因为无法看清周围情况而感到紧张,甚至出现恐慌情绪。孤独症特质可能进一步加剧这种焦虑,因为他们对环境的适应能力较弱,难以快速调整情绪^[15]。长期的孤立感和挫败感也可能导致抑郁情绪。例如,一位在普通学校学习的低视力孤独症学生可能因为无法看清黑板或理解课堂内容而感到无助,久而久之产生“我不行”的自我否定,甚至失去学习兴趣。此外,社交互动中的困难也可能让他们感到孤独,进一步加重抑郁情绪^[11]。而因为眼睛的问题,也很容易遭遇校园霸凌。

面对这些挑战,可能的解决方法包括加强早期筛查和干预、提升专业人士的教育水平、拓宽大学专业选择等。然而,与国内发达地区相比,中小城市和西部欠发达地区对视障孤独症人士的支持资源相对匮乏。资金筹集和人们意识的提升也是难点。满足这一特殊群体的需求需要大量资金,包括辅助器具购置、专业康复服务获取和特殊教育资源投入等。但目前拨款和社会爱心捐赠有限,全球经济下行更加剧了资金筹措的困难^[16]。

此外,视障孤独症人士不仅要应对视力带来的困难,还要处理孤独症特质所共患的各种问题^[17]。亟须提升人们对这一群体的认识,给予更多理解和支持,帮助他们在学习和生活中找到平衡,更好地融入社会,这不仅需要学校和相关部门的努力,更需要全社会观念的转变。

在未来,针对这个群体有以下几个研究方向。首先可以探究这个群体的认知发展机制。通过了解视力障碍与神经发育障碍如何共同影响认知过程,可以开发更具针对性的教育和康复的策略。其次社交互动和情感支持领域的研究也很重要。可以深入探索他们的行为模式和需求,开发相应的社交课程,增强他们的沟通能力^[18]。同时,让非孤独症人群增加与孤独症人群的沟通能力也

是很重要的一环。再者可以研究如何进一步改进辅具和相关技术,如智能盲杖、读屏软件、无障碍网络等,以更好地满足他们的日常生活和学习需求^[19]。最后,政策和社会支持体系的研究也很重要。我们可以分析现有的政策,提出改进建议,让他们获得更公平的机会和资源。研究者与孤独症社群的合作也是非常重要的,视障孤独症人士不应该只是被研究,而应该是参与甚至主导研究、支持服务的开发等。通过参与式研究,可以确保研究过程真正反映孤独症人士的需求和体验。这种合作不仅能够提升研究的实用性和包容性,还能赋予孤独症社群更多的发声机会,推动社会对他们的理解与支持^[20]。此外,加强公众教育,加强相关知识的科普,提高社会对这一群体的认识和理解,营造更加包容的社会环境。通过多方面的努力,为视障孤独症人士创造更美好的未来。本研究的局限性是样本量收集还不够多,没有分别就患者本人与家长进行不同视角分析,地域不够广泛,日后将开展更大样本量、更广泛的研究以验证本研究结论。

利益冲突声明: 本研究未受到企业、公司等第三方资助,不存在潜在利益冲突。

参 考 文 献

- [1] 周英华,曹文捷. 视力障碍病人生活质量评估工具的研究进展[J]. 循证护理, 2023, 9(5): 825-830. DOI: 10.12102/j.issn.2095-8668.2023.05.012.
ZHOU Y H, CAO W J. Research progress of assessment tools for quality of life in patients with visual impairment[J]. Chin Evid Based Nurs, 2023, 9(5): 825-830. DOI: 10.12102/j.issn.2095-8668.2023.05.012.
- [2] 静进. 孤独症谱系障碍“神经多样性”的观点及其评价[J]. 中国儿童保健杂志, 2024, 32(7): 709-712. DOI: 10.11852/zgetbjzz2024-0645.
JING J. Perspectives on the concept of “neurodiversity” in autism spectrum disorder and related evaluation[J]. Chin J Child Health Care, 2024, 32(7): 709-712. DOI: 10.11852/zgetbjzz2024-0645.
- [3] 曹溶萍,孙玉梅. 伴有自闭症的视觉障碍儿童评估与干预研究综述[J]. 中国特殊教育, 2021(5): 53-59. DOI: 10.3969/j.issn.1007-3728.2021.05.007.
CAO R P, SUN Y M. A review of research on assessment and intervention in visually impaired children with autism spectrum disorders[J]. Chin J Spec Educ, 2021(5): 53-59. DOI: 10.3969/j.issn.1007-3728.2021.05.007.

- [4] 李建军. 一例视障合并孤独症儿童的教育康复实践与思考 [C]//中国盲文出版社, 国际视障教育学会, 亚洲防盲基金会. 国际视障教育研讨会论文集. 天津市视力障碍学校, 2023: 10.
LI J J. Practice and reflection on educational rehabilitation of a visually impaired child with autism [C]//China Braille Press, International Society for Visually Impaired Education, Asia Foundation for the Prevention of Blindness. Proceedings of the international seminar on education for the visually impaired. Tianjin School for Visual Impairment, 2023: 10.
- [5] 尹培培, 邢艺沛, 季月, 等. 低龄孤独症谱系障碍儿童家长亲职压力的影响因素 [J]. 新医学, 2024, 55 (12): 999-1008. DOI: 10.3969/j.issn.0253-9802.2024.12.006.
YIN P P, XING Y P, JI Y, et al. Influencing factors of parenting stress in parents of children with autism spectrum disorder [J]. J New Med, 2024, 55 (12): 999-1008. <https://doi.org/10.3969/j.issn.0253-9802.2024.12.006>.
- [6] 王献志, 李涵, 黄群. 面向视觉障碍者的辅具适配性设计研究 [J]. 设计, 2024, 37 (1): 126-129.
WANG X Z, LI H, HUANG Q. Research on the adaptive design of assistive devices for the visually impaired people. [J]. Design, 2024, 37 (01): 126-129.
- [7] 王天泽, 黄慧诗, 刘霖如, 等. 孤独症谱系障碍幼儿感觉反应与自发性共同注意能力发展的关系 [J]. 新医学, 2024, 55 (6): 430-436.
WANG T Z, HUANG H S, LIU L R, et al. The relationship between sensory responsiveness and the development of initiating joint attention in toddlers with autism spectrum disorder [J]. J New Med, 2024, 55 (6): 430-436.
- [8] 亚娜·霍利迪·维利. 故作正常: 与阿斯伯格综合征和平共处 [M]. 朱宏璐, 译. 北京: 华夏出版社, 2022.
WILLEY L H. Pretending to be normal: living with Asperger's syndrome [M]. ZHU H L, translate. Beijing: Huaxia Publishing House, 2022.
- [9] ABSOUD M, PARR J R, SALT A, et al. Developing a schedule to identify social communication difficulties and autism spectrum disorder in young children with visual impairment [J]. Dev Med Child Neurol, 2011, 53 (3): 285-288. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2010.03846.x.
- [10] DE VERDIER K, FERNELL E, EK U. Blindness and autism: parents' perspectives on diagnostic challenges, support needs and support provision [J]. J Autism Dev Disord, 2020, 50 (6): 1921-1930. DOI: 10.1007/s10803-019-03944-y.
- [11] 佐斌, 张阳阳, 赵菊, 等. 刻板印象内容模型: 理论假设及研究 [J]. 心理科学进展, 2006, 14 (1): 138-145. DOI: 10.3969/j.issn.1671-3710.2006.01.022.
ZUO B, ZHANG Y Y, ZHAO J, et al. The stereotype content model and its researches [J]. Adv Psychol Sci, 2006, 14 (1): 138-145. DOI: 10.3969/j.issn.1671-3710.2006.01.022.
- [12] RUDY S. 你好, 我是阿斯伯格女孩 [M]. 朱宏璐, 苏相宜, 译. 北京: 华夏出版社, 2016.
RUDY S. Aspergirls: empowering females with asperger syndrome [M]. ZHU H L, SU X Y, translate. Beijing: Huaxia Publishing House, 2016.
- [13] 刘宇翀, 朱绘霖. Autism 及相关术语的概念更迭和感知研究综述 [J]. 新医学, 2024, 55 (12): 1054-1064. DOI: 10.3969/j.issn.0253-9802.2024.12.012.
LAO U C, ZHU H L. A review of conceptual changes and perception studies of autism and related terminologies [J]. J New Med, 2024, 55 (12): 1054-1064. DOI: 10.3969/j.issn.0253-9802.2024.12.012.
- [14] RUDY S. 你好, 我是阿斯伯格员工 [M]. 朱宏璐, 青于兰, 杨辉, 译. 北京: 华夏出版社, 2021.
RUDY S. Asperger's on the job: must-have advice for people with asperger's or high functioning autism, and their employers, educators, and advocates [M]. ZHU H L, QING Y L, YANG H, translate. Beijing: Huaxia Publishing House, 2021.
- [15] 戴雨坤, 张利峰, 冯永申, 等. 孤独症儿童的干预困境与父母养育成长体验的质性研究 [J]. 新医学, 2024, 55 (12): 1009-1016. DOI: 10.3969/j.issn.0253-9802.2024.12.007.
DAI Y S, ZHANG L F, FENG Y S, et al. A qualitative study of the intervention dilemmas and parenting growth experiences for parents of children with autism [J]. J New Med, 2024, 55 (12): 1009-1016. DOI: 10.3969/j.issn.0253-9802.2024.12.007.
- [16] 马轲, 郭琼英. 社交技能教育与促进项目治疗儿童注意缺陷多动障碍的疗效观察 [J]. 浙江医学, 2024, 46 (17): 1885-1888. DOI: 10.12056/j.issn.1006-2785.2024.46.17.2024-139.
MA Y, GUO Q Y. Observation on the therapeutic effect of social skills education and promotion program on children with attention deficit hyperactivity disorder [J]. Zhejiang Med J, 2024, 46 (17): 1885-1888. DOI: 10.12056/j.issn.1006-2785.2024.46.17.2024-139.
- [17] SARAH H, JESS H. 面具下的她们: ASD 女性的自白 [M]. 陈烽, 译. 北京: 华夏出版社, 2025.
SARAH H, HENDRICKX, J. Women and girls on the autism spectrum: understanding life experiences from early childhood to old age [M]. CHEN F, translate. Beijing: Huaxia Publishing House, 2025.
- [18] WILKINSON K M, ELKO L R, ELKO E, et al. An evidence-based approach to augmentative and alternative communication design for individuals with cortical visual impairment [J]. Am J Speech Lang Pathol, 2023, 32 (5): 1939-1960. DOI: 10.1044/2023_AJSLP-22-00397.
- [19] PINQUART M, PFEIFFER J P. Change in psychological problems of adolescents with and without visual impairment [J]. Eur Child Adolesc Psychiatry, 2014, 23 (7): 571-578. DOI: 10.1007/s00787-013-0482-y.
- [20] 披垒, 青衫. 基于神经多样性范式的孤独症谱系障碍领域研究者与孤独症社群合作框架探讨 [J]. 新医学, 2024, 55 (12): 971-978. DOI: 10.3969/j.issn.0253-9802.2024.12.003.
PI L, QING S. Establishing a co-production framework between researchers and the autistic community: embracing the neurodiversity paradigm [J]. J New Med, 2024, 55 (12): 971-978. DOI: 10.3969/j.issn.0253-9802.2024.12.003.

(责任编辑: 林燕薇)