

融合之殇:孤独症儿童家长教育安置选择的质性研究*

关文军** 刘菁菁 李鑫

(新疆师范大学教育科学学院, 乌鲁木齐, 830017)

摘要 本研究运用质性研究方法,以6名中断融合教育的孤独症儿童的家长为研究对象,分析了家长经历的心理变化,并透过心理变化深度反思和分析了孤独症儿童融合之路中断的原因。结果发现,中断融合教育的孤独症儿童家长都经历了“选择与决策、抗争与合作、理想与期许、现实与无助、退让和妥协以及落寞与退出”6个心理发展阶段。研究进一步指出,教育机会、教育过程和教育结果平等的保障不力,融合环境、课程教学与发展评价的支持缺位是造成融合之路中断的深层次原因。研究建议,要持续做好法律制度建设与改进,切实保障融合教育的基本权利;正确认识融合教育结果公平,形成对孤独症儿童发展合理预期;加强孤独症儿童学习生活支持,最大程度发挥孤独症儿童潜能。

关键词 孤独症儿童家长 教育安置 融合教育 回流

分类号 G760

1 引言

孤独症(Autistic Spectrum Disorder, ASD),是一种由大脑、神经以及基因病变引起的综合症,其核心症状包括社交、言语与语言发展障碍、重复刻板行为及异常兴趣爱好等,是一种终身性发展障碍^[1-2]。近年来,其发病率呈上升趋势。美国针对5000名0-17岁儿童家长的调查表明,孤独症的发生率可能已高达1/40^[3];五彩鹿儿童行为矫正中心2015年发布的《中国孤独症教育康复行业发展状况报告》指出,我国孤独症患者人数可能超过1000万,其中0-14岁超过200万^[4]。

随着融合教育的发展,孤独症儿童进入普通公立学校学习和生活已成为多数西方发达国家或地区的共同选择^[5-7]。在我国由于相关教育法律、法规和支持保障体系建设尚不健全,孤独症儿童融合教育的道路并不顺畅。一方面,尚有很多孤独症儿童无法顺畅获得在普通学校就读的权利和机会,他们被普通学校拒之门外的报道屡见不鲜^[8];另一方面,即便是进入普通学校的孤独症儿童,由于普通学校领导或教师接纳残疾学生融合的态度不积极、学校融合教育师资培训不受重视、融合教育支持和保障体系不完善等原因,他们所接受的教育质量也不理想。例如,针对孤独症儿童融合课堂学习参与的研究发现,多数孤独症儿童课堂

教学活动参与范围有限且主动性较差,很多时候需要教师或者同伴不时的提醒或引导,否则就会完全脱离课堂^[9];针对孤独症儿童学业成就的研究发现,多数自闭症儿童很难达到普通学校的学业标准,并且随着年级升高与普通学生学业差距会越来越大,“马太效应”随着年级升高越来越明显^[10];针对孤独症儿童同伴关系的研究发现,普通儿童对孤独症儿童接纳度不高^[11],孤独症儿童很难和普通儿童形成互惠的同伴关系^[12],多数孤独症儿童在普通学校同伴数量少、友谊质量不佳^[13];针对融合学校教师的研究发现,部分融合学校教师虽具备为孤独症学生课堂学习提供支持的意识,但支持的内容和措施单一且形式化明显、功能有限^[14],多数融合学校教师也缺乏足够的精力和能力为孤独症儿童提供密集、翔实、针对性强的教学内容^[15]。另外,仍有相当比例的普通学校教师对孤独症儿童融合的态度并不积极^[16]。

从当前我国孤独症儿童教育安置的基本情况来看,孤独症儿童教育安置的场所主要包括特殊教育学校(以培智和综合类特殊教育学校为主)、普通学校以及各级各类康复机构。其中,学龄前孤独症儿童主要集中于各类机构,以康复训练为主,少数孤独症儿童在幼儿园接受融合教育;义务教育阶段孤独症儿童主要安置在特殊教育学校和普通学校,以教育为主,康复为

* 本文系新疆维吾尔自治区高校科研计划人文社科项目“新疆高效推进残疾儿童融合教育本土化模式研究”(项目批准号: XJEDU2020SY014)的阶段性研究成果。

** 关文军,博士,副教授,研究方向:融合教育理论与实践。E-mail: guanwj1985@163.com。

辅;青少年孤独症患者极少数能有机会进入高等学校,多数回归家庭转为居家养护。研究表明,尽管在孤独症儿童教育融合的道路上需要面对这样或那样的困难,多数家长仍迫切期望孤独症儿童能够进入普通学校接受融合教育^[17]。

2017年笔者主持了一项关于融合教育学校残疾学生课堂参与的研究课题,调研中一个“反常”案例引起了我们注意:一位孤独症儿童母亲克服种种困难将自己的孩子送进普通学校融合教育一年半之后,却将孩子又重新转入特殊教育学校就读。按照国内外以往关于残疾儿童教育安置期望研究的结论,多数残疾儿童家长由于不愿意自己孩子被贴上“特殊儿童”“残疾儿童”标签,更希望他们进入普通学校接受融合教育。但为什么这个家长在历经万难获得融合教育的机会后又如此决绝地离开?家长和孩子在此过程中,都经历了什么?是什么因素导致他们做出这样的选择?这引起了课题组的研究兴趣。

在后续课题研究过程中,我们发现这样的情况并非个案。理论研究层面,国内部分学者的研究已经开始关注这部分“回流”特殊教育学校的残疾儿童。例如傅王倩通过回溯普通学校管理者、教师及同伴与随班就读儿童的互动,还原了残疾儿童从随班就读“回流”至特殊教育学校的全貌,并深入分析了残疾儿童“回流”现象背后的深层原因^[18];赵泓从社会建构主义角度探讨了听障儿童融合教育“回流”现象,并提出解决策略^[19];谢钰涵等对融合教育背景下听障儿童“回流”问题进行了反思,并指出当前听障儿童“回流”的原因主要是随班就读质量不高、随班就读支持体系不

完善等^[20]。实践层面,课题组几乎在所有调研过的培智学校中都找到了这样的案例。这进一步激发了我们继续研究的兴趣。为深入探寻孤独症儿童家长放弃融合教育转而“回流”特殊教育学校的真正原因,并以此为切入口,进一步分析当前孤独症儿童融合教育过程中存在的问题,本研究选取了6例有相似经历的孤独症儿童,试图从家长视角入手,一方面回溯家长在孤独症儿童融合教育过程中可能经历的心理变化,更重要的是透过家长的心理变化,深度反思和分析孤独症儿童融合之路中断的原因,并针对问题提出解决对策。

2 研究设计

2.1 研究对象

本研究采用诠释现象学(Interpretative Phenomenological Analysis, IPA)研究方法开展研究。IPA对于研究者深入了解某一特定情境下研究对象对某种现象的感知具有一定优势。IPA多采用目的性抽样法,选择研究对象时尽可能选择同质小样本,以针对典型个案做出有效分析,深入挖掘研究对象的体验,并比较个案间的差异性 with 共同特征^[21]。本研究即采用目的性抽样法,首先经由特殊教育学校教师根据孤独症儿童的求学历,按照“最初在普通学校接受融合教育(至少1年以上),现就读于特殊教育学校”的标准,选取了11名孤独症儿童;然后通过特殊教育学校教师与其父母取得联系;最终根据家长的配合程度,确定本研究的6名研究对象。其中,孤独症儿童父亲3名,母亲3名。研究对象基本情况如表1所示。

表1 研究对象基本情况

研究对象	与儿童关系	年龄	职业	家庭情况	儿童障碍程度	儿童教育安置选择经历
001-M	母亲	42	大学教师	一家三口:丈夫和儿子(孤独症);家庭经济水平中等	中度	3-5岁:普通私立幼儿园(两所) 5-8岁:康复机构 8-10岁:普通小学 10岁至今:特教学校
002-M	母亲	44	小学教师	一家四口:丈夫、儿子(孤独症)和女儿;家庭经济水平中等	轻度	3-7岁:普通幼儿园(两所) 7-12岁:普通小学 12-14岁:普通中学 14岁至今:特教学校
003-F	父亲	47	务农	一家四口:妻子、大儿子和小儿子(孤独症);家庭经济水平中下	轻度	7-8岁:普通小学 8岁至今:特教学校
004-F	父亲	45	个体经营	重组家庭;妻子、儿子(孤独症)、女儿;家庭经济水平中等;	轻度	5-6岁:普通幼儿园 7-12岁:普通小学(其中2年休学在家) 12岁至今:特教学校
005-F	父亲	38	事业单位在编人员	一家三口:妻子和儿子(孤独症);家庭经济水平中等	中度	7-9岁:普通小学 10岁至今:特教学校、康复机构
006-M	母亲	40	国企职工	一家三口:丈夫和儿子(孤独症);家庭经济水平中等	中重度	7-8岁半:普通小学 半年在家 9岁至今:特教学校

2.2 资料收集

本研究采用半开放式访谈收集资料,分为正式访谈和非正式访谈。正式访谈主要涉及孤独症儿童家长教育安置选择的过程、所遇问题以及应对策略、学校生活中发生的典型事件、普通学校教师对孤独症儿童的态度和教学内容、策略以及同伴关系、支持保障建设等方面。为避免所收集资料单薄、缺失情境化,本研究通过非正式访谈进行补充完善。非正式访谈没有严格地按照访谈提纲进行,会根据受访者回答不断地追问、澄清与扩充,并及时给予受访者情感支持。为保障研究伦理,访谈过程中,访谈对象可以对其不愿意回应的问题保持缄默,也可以随时要求研究者删除不愿意透露的内容。研究共访谈 11 次,每次访谈持续 30-40 分钟左右,历时 3 周左右,共收集各类访谈后转录文本约 80000 字。

2.3 资料分析

依据 Smith^[22]关于诠释现象学研究程序的描述,IPA 分析进程始于单个个案,研究者完成首个个案文本的详细分析后,方可再着手下一个文本。按照 IPA 程序,本研究具体分析步骤如下:首先,反复阅读第一个个案的转录文本,然后做初步注释和评析;在此基础上,寻找概念间的关系,将零散的概念通过线索串联,形成一个个小的主题,并尝试寻找主题间关联;接着重复第一个个案的方式,依次对其他个案材料进行主题归纳,寻找主题间逻辑关联,并将性质与内容相近的小主题聚集在一起,最后归纳成大的主题。

3 研究结果

与孤独症儿童家长教育安置选择经历紧密相关的,往往是他们在选择及决策过程中的期许和理想、动力和资源、压力和情绪等主观心理状态和客观现实。综合分析本研究收集的资料,我们发现,几位孤独症儿童家长关于教育安置选择和决策的叙事,呈现了一条清晰的心路历程,为深入揭示孤独症儿童融合教育“夭折”继而“回流”特殊教育学校的深层次原因奠定了基础。

3.1 选择与决策:无奈之举还是理性思考?

适龄孤独症儿童家长在面对教育场所的选择时,往往会受制于两个因素的影响:一个是所在地区有无临近的、适合的学校;另一个是家长对于孤独症儿童能力发展水平的理性(感性)判断。从本研究情况来看,对于那些家庭所在地附近没有合适特殊教育学校的家庭,普通学校就读是他们唯一的选择。

“我们家所在区县没有综合类培智教育学校,去其他地区又距离太远,成本太大,不是我们家能承担起的,也只能考虑普通学校。”(003-F)

而对于那些家庭所在地附近既有普通学校,又有

特殊学校,还有康复机构的孤独症儿童家长而言,他们可选择学校类型的余地相对较大。因此,当他们面对这些多元化的教育安置形式时,部分家长会根据理性评估做出对其孤独症子女最适宜的选择,部分家长则单凭感情冲动做出抉择。这一决策过程通常由孤独症儿童父母主导,其他家庭成员(主要是祖辈)共同参与,并提供情感和资源支持。总体来看,是一种混合了多方考量,掺杂多种情感的最终抉择。

“我和孩子妈妈都希望孩子能够在一个正常环境中学习,他爷爷奶奶也是挺愿意的,觉得孩子还是很不错了,老人家一直都比我们还急切地想让孩子去普通学校读书,他们愿意无条件支持孩子。”(005-F)

“我的孩子虽然有些发展方面的问题,但我们这么几年带着康复下来觉得,她还是具备上普通小学的基本能力的,智商水平也不是那么差,和其他小朋友也能有些交往。”(001-M)

“为什么我的孩子就要去特殊教育学校?为什么普通孩子享有的教育权利和机会我的孩子就要错过?我就不行!我有钱,也有人管(支持)她。”(002-M)

3.2 抗争与合作:单枪匹马还是同力协契?

做出就读学校类型选择之后,紧接着家长面临的问题就是如何顺畅进入普通学校这个难题。从访谈结果来看,家长的策略主要有两种:一种是报名时“冒充”普通儿童,先行“混入”普通学校;一种是向校方坦诚孩子的真实情况,等待学校做出最终“判决”。

“我们孩子情况好点,不细心观察也不好分辨是不是有问题,所以那会就没给学校提前讲就去报上名了。但刚开学没几天,学校就要求我们领回来。”(005-F)

“(我们)报名前和学校沟通了,学校让带过来看看再说。但报名的时候学校老师看完觉得还是不行,他们没办法教我们这样的孩子,就委婉地建议我们换到特殊教育学校去”(002-M)

从两种策略的最终结局来看,被迫退出普通学校是他们终将面临的可能境遇。因此,家长不得不开始努力“抗争”,以确保和稳固孩子在普通学校就读的权利和机会。“抗争”初期,往往是以家庭为单位,单枪匹马地和学校博弈。这其中,有凭借国家和地区政策的“软磨硬泡”,也有依托人情关系的“曲线救国”。但其结局,大多仍以失败告终。

“我和孩子爸爸、爷爷三个人轮着去学校跟校长恳求,也拿着打印好的国家政策材料试图说服领导。一开始校长还接待我们,后面都不接待了,就派了个老师给我们说了学校不招收残疾儿童的决定。”(004-F)

“我们有个远房亲戚是区教育局的领导,就拜托他给学校打招呼。学校一开始给面子让进去了,但没过几天,还是说我们孩子跟不上,让换到特殊教育学校去。”(003-F)

当以家庭为单位的“软磨硬泡”和依托人情关系的“曲线救国”遭遇“滑铁卢”之后,多数家长意识到个体力量的单薄,转而开始寻求与其他有类似经历和需求的残疾儿童家长合作,同力协契,共同争取在普通学校就读的权利和机会。而这一方式的效果往往是立竿见影的,很多学校迫于行政管理部门的压力,都重新接纳了这些儿童。

“我联合了五六个像我们这样孩子的家长,从区教育局找到市教育局,拿着政策一次次地软磨硬泡,也拉过横幅,最终市教育局领导出面解决了我们的问题,把任务分配到各区教育局,再由主管人员亲自安排孩子上学的事情。”(001-M)

3.3 理想与期许:学业成就还是生活适应?

历经种种波折,当孤独症儿童真正获得在普通学校很难撼动的学习权利和机会后,家长对于孤独症儿童在普通学校发展成就的理想和期许开始萌芽。关于希望孩子在普通学校教育过程中获得哪些成长和收获,孤独症儿童家长内心既有朴素的憧憬,也交织着选择中的矛盾;既有根据自己孩子能力水平的适当定位,也会受普通学校教师影响。

“最优先考虑的还是孩子能否适应学校的环境……,我们不要求他能像普通孩子一样学得有多好,只希望他能在这个学校与别人接触,最好他还能去和别人交朋友。”(002-M)

“孩子能力一般,但我还是希望他课堂上能学到点知识。如果实在不行,哪怕学着怎样和其他同学一起玩也行,如果都有长进,那最好不过了。”(004-F)

“班主任经常跟我讲,我的孩子这也不行,那也不行。听课坐不住,下课也不跟别人玩……,我给班主任说那好吧,不在班里给您惹事就行。”(001-M)

总的来看,家长对于孤独症儿童在普通学校发展成就的期许主要集中在两个方面,一个是学业成就,另一个是生活适应能力的提升,二者能兼顾是最佳的选择。但当家长感觉到自己的孩子在学校学业发展提升希望渺茫后,多数家长会退而求其次,转而将生活适应能力有所提升设定为自己最低的期许。更有家长表达出了最“卑微”的愿望:“只希望其他小朋友能愿意跟自己的孩子一起玩。”(005-F)

3.4 现实与无助:过度保护还是特别限定?

理想和现实往往存在巨大的、难以逾越的鸿沟。孤独症儿童家长在孩子入学时的期许也多数难以逃脱这一“魔咒”,被一个个无情现实境遇击碎,“赤裸裸”地呈现在孤独症儿童在校学习和生活的各个方面。这其中,既有显性排斥,也有隐性隔离;既有看似“特殊照顾”实则担心“生惹是非”的过度保护,也有生活学习空间的“特别限定”。

“为了他能够顺利进入初中部,我提前找校长说

明了情况,在承诺不参加中考的前提下,孩子才得以进入初中部。”(002-M)

“必须有人陪读,这是学校给孩子进校提的第一个要求……,最后一排不妨碍别人的角落,是我家孩子的固定位置……,后面有同学家长打了市长公开电话投诉,说孤独症孩子在学校影响他们孩子学习……,所以学校做出了不让孩子上语文、数学课的决定。上这些课的时候,我的孩子只能陪读阿姨带着操场溜达。”(001-M)

“好多学科都不及格,最差的是数学,基本上没几个对的。老师根据全班同学的进度一起上课,也不会特意看我家孩子会不会。老师教得快,他反应得慢,各方面跟不上。”(004-F)

“一开始班主任安排了几个班干部说会帮我的孩子,慢慢地我才感觉到,其实是老师怕出事,让他们“看着”我的孩子。这也不让,那也不让干,怕给他们惹事,啥都不让当然不会惹事了。”(003-F)

从上面几个片段不难看出,无论是过度保护,还是特别限定,最终都会让孤独症儿童成为在班级内“有别于他人”的存在。这种存在形式,也进一步增大了孤独症儿童在班级内被区隔的风险。并且不难推测,随着时间推移,普通儿童过度保护的热情也会逐渐退却,对于孤独症儿童的特别限定将逐渐成为老师和普通学生对待他们的“金科玉律”。

3.5 退让和妥协:以退为进还是含垢忍辱?

为尽力消除孤独症儿童在班级内学习和生活“被区隔”的可能,争取更多学习和社交资源,获得教师、普通学生甚至普通学生家长最大程度理解,在面对很多看似无礼的非难时,孤独症儿童家长的处理方式更多表现为无条件妥协和退让。

“为了给老师减轻负担,中午我会自己到班里带儿子去另外的教室哄睡,还会帮助老师布置教室。考虑老师怕孩子影响班里的平均成绩,我给儿子办了残疾证和随班就读。”(002-M)

“他们(其他家长)老告状,我就每次开家长会时跟他们都好好说,送点小吃食,就也算是讨好一下吧。”(005-F)。

“我口袋里一般都装着小零食,放学了看到孩子班里同学都会给。为的就是让他们愿意和我的孩子一起玩。”(001-M)

这种妥协和退让,其实暗含了家长两种不同的思维方式:一种是以退为进,希望借自己的“退”,为孩子做好可能的“进”的铺垫;一种则是单纯的含垢忍辱,无限度退让,只求保住普通学校学习资格。但当长期的以退为进仍看不到希望,甚至演变为条件更为苛刻的限制后,含垢忍辱也成为了曾经幻想以退为进家长们的共同选择。

3.6 落寞与退出:哀莫大于心死!

梦想的陨落总会伴随着无数次的挣扎和努力。一味地坚持、妥协乃至退让仍无法改变个体的现实境遇时,压死骆驼的最后一根稻草,往往就出现在某个不经意的瞬间。

“我感觉孩子确实挺痛苦的。坐在课堂上,听他根本听不懂的课程,没有朋友,没有学习,没有老师关注,我觉得孩子是一种受罪。我只希望孩子快乐地长大就够了,我不想看着他难受。”(001 - M)

“作为一个父亲来说,希望自己孩子开心一点就行。至于在哪里上学,并不重要了。”(003 - M)

“孩子后面学习成绩、社交、课堂的表现越来越差了。我们就开始思考到底孩子适不适合普通学校……越来越觉得成绩不是最重要的了……想了好久,还是决定离开。很心酸但也是无可奈何。”(005 - F)

哀莫大于心死。当所有的挣扎和努力都看不到希望时,孤独症儿童在普通学校经历的种种就成为了家长们“不能承受的生命之重”。为了孩子“至少能快乐地长大(001 - M)”而“另谋出路”,就成了多数家长

“无可奈何”的共同选择,并且统一指向了儿童状况颇为相似、学业压力相对较小、支持条件相对健全的特殊教育学校——“孩子开心,家长高兴,何乐而不为呢?”(001 - M)

4 讨论与建议

“殇”在《现代汉语词典》中解释为“幼年夭折或为国战死者”。本研究借以指代普通儿童融合教育道路的中途断裂。下文将对孤独症儿童教育安置选择的心路变化特点以及融合之路被迫中断的原因做出深度分析,并以此提出保障和推动孤独症儿童融合质量提升的具体策略。

4.1 从充满期待到落寞退出:孤独症儿童家长教育选择的心路发展历程

从本研究结果来看,多数家长在其孤独症儿童融合教育过程中,大致都经历了“选择与决策、抗争与合作、理想与期许、现实与无助、退让和妥协以及落寞与退出”6个心理发展阶段,且每个阶段都呈现出不同的心理和行为特征(表2)。

表2 孤独症儿童家长融合之路的心理发展阶段及特征

顺序	心理阶段	特征
第一阶段	选择与决策	(1)受可选择学校类型和条件限制;(2)情感和理性思考经常交织和冲突;(3)易受其他家庭成员影响。
第二阶段	抗争与合作	(1)从以家庭为单位的入学机会争取开始;(2)会运用正当途径,也会寻求人情关系;(3)多以家长联盟共同努力获得行政干预后成功入学。
第三阶段	理想与期许	(1)在学业成就和生活适应中摇摆;(2)生活适应能力提升是最低期望。
第四阶段	现实与无助	(1)显性排斥和隐性隔离多处遭遇;(2)学业进步希望多数落空;(3)生活和学习多重受限。
第五阶段	退让和妥协	(1)为争取理解而无条件退让和妥协;(2)被区隔风险进一步加大。
第六阶段	落寞与退出	(1)发展期望由学业或生活能力提升转变为身心愉悦;(2)特殊教育学校成为共同的重新选择。

表2所呈现的心理发展阶段,初步揭示了孤独症儿童家长从选定普通学校,到争取入学机会,再到支撑孤独症儿童融合生活和学习过程中的心理变化以及当他们面对无法改变的种种糟糕境遇时的应对策略。马斯洛的需求层次理论指出^[23],个体的多种需要由较低层次到较高层次排列,当个体的较低层次需要得到满足时,才可能出现更高级的、社会化程度更高的需要;而当较高层次的需要无法满足时,较低层次的需要就成为了推动个体行动最首要的动力。从本研究的结果来看,家长被迫中断孤独症儿童融合之路的决策与孤独症儿童在普通学校较高层次的需求不能得到满足高度相关。多数孤独症儿童在普通学校经常遭受排斥、忽视甚至欺凌、威胁,使得家长们时刻提心吊胆,担心自己孩子的学习权利被剥夺,因而安全需要不能全部满足;即便稳固了学习机会,仍然会因为班级融合文化缺失使得孤独症儿童难以建立归属感;在此过程中,学

业失败和人际关系不良所导致的孤独症儿童不被尊重和平等对待的消极事件时有发生,尊重需要满足成为一纸空谈,自我实现更成为了“空中楼阁”。而当所有较高层次需要都在家长和儿童付出极大努力仍无法切实满足后,转而回归最低层次需要就成为家长们的共同选择。

4.2 保障不力和支持缺位:孤独症儿童融合之殇的原因透析

前述有关孤独症儿童家长心路历程的分析,更多侧重于孤独症儿童家长与学校、教师互动过程中产生的各种因素交集。但从更为深入的层面看,普通学校融合失败只是孤独症儿童融合教育中断的具体展现。更深层次的原因是有关孤独症儿童融合教育社会保障和支持的缺位。在特殊教育话语体系中,保障是确保残疾儿童各项教育权利落实的前提和基础,包括法律法规、教育管理、经费、师资等^[24];支持是为残疾儿童

学习和生活提供的各种资源与辅助,包括情感支持、学习和生活(资源、工具、陪伴等)支持、评价支持等,既包含残疾儿童所接受的支持,也包含他们所感知的支持^[25]。从本研究结果来看,孤独症儿童融合之路被迫中断的主要原因主要体现在保障不力和支持缺位两个方面。

第一,教育机会、教育过程和教育结果平等的保障不力。本研究发现,并非所有家长在面对适龄孤独症儿童入学时都能有相对多元的安置选择。由于部分欠发达地区特殊教育学校建设未到位或者家庭所处地区(尤其农村)距特殊教育学校距离较远、接送及保障等经济成本较高,进入普通学校接受教育就成为一些家庭唯一的选择;而地处经济发达地区或者城区的孤独症儿童家长尽管安置选择相对较多,但在孤独症儿童入学机会获得上也并非一帆风顺。多数普通学校因为师资条件和配备资源有限,并未落实国家和地区相关政策,或直接或委婉地拒绝招收残疾儿童入学。招收残疾学生的少数普通学校,名额也非常稀少且准入门槛较高^[26]。这反映出部分地区对于孤独症儿童教育机会平等的保障仍有待提升。而对于那些幸运获得普通学校教育机会的孤独症儿童,当前的学习生活仅仅意味着他们“有学上”,但却距离“上好学”,即在普通学校教育过程中获得“优质教育”还很遥远。当然,对于孤独症儿童而言,教育结果的平等并非要求他们的发展和普通学生达到一样水平,但至少应该达到“底线标准”——即同分型、认知水平和社会适应能力接近的孤独症儿童力求得到同样的发展。而要实现这一目标,普通学校就需要给予他们“补偿性公平”和“差异性公平”教育政策保障。补偿性公平要求对处境不利者予以补偿,给予其更多的教育资源;差异性公平是指根据学生的个体差异尤其是先天差异(如身体残疾、智力差异等)不同情况不同对待^[27]。二者的核心都指向“更多的教育资源保障”,例如师资配备、制度建设、生均经费、学习和生活资源等。从本研究结果来看,普通学校多数都缺少针对孤独症儿童教育的专业师资,孤独症儿童也很难获得必要的学习及生活资源保障,无论是补偿性还是差异性公平保障措施,均未在他们身上得到落实。

第二,融合环境、课程教学与发展评价的支持缺位。对于孤独症儿童而言,普通学校融合环境支持主要体现在学校和班级融合文化的创设,且更多表现为教师和普通学生对待残疾学生包容、接纳和友好的态度。因为教师和同伴是学校范围内融合教育实施的核心力量^[28],由他们主导创设的班级融合文化是孤独症儿童获得归属感的重要基础,也是他们取得学业进步和社会性发展的前提。从本研究结果来看,多数自闭症儿童并未享有包容接纳的环境,多数教师也尚不具

备营造融合文化的意识,更多表现出“先验”地对孤独症儿童的排斥和拒绝。另外,从课程和教学调整给予孤独症儿童的支持来看,本研究中几乎所有调研对象不仅没有教师为他们做适应性调整(与普通学生同样的内容、难度和进度),而且在课程学习过程中都或隐性或显性地受到过排斥。有的被直接要求离开主要课程的学习,更多的则表现为忽视孤独症儿童学习特点、进度和需求的隐性排斥。国内外针对融合教育层级和水平的研究早已指出,课程融合是残疾儿童融合教育的最高水平^[29],判断残疾儿童融合质量的关键是普通班级能否为残疾儿童提供适当的课程并在教学方法上做出适应性调整^[30]。最后,从孤独症儿童发展评价的维度来看,本研究中所有调查对象在学校内的发展情况均以学业成就为单一标准。学业成功(主要是考试分数)尚有机会被关注和照顾;学业失败,则意味着“拖了全班的后腿”,甚至部分调查对象因此失去参加考试的机会。这与融合教育所倡导的多元化评价要求不相符。一方面,多数研究者都倾向于从残疾儿童社会性发展和学业成就两方面来衡量发展情况^[31],另一方面,应更强调多元化、综合化与生态化的评估。

4.3 建议和对策:孤独症儿童融合教育支持保障的未来进路

第一,持续做好法律制度建设与改进,切实保障融合教育的基本权利。近十多年来,国家对于特殊教育重视程度越来越高。教育部、中残联等部门相继出台特殊教育相关政策及制度。2017年,教育部等七部门联合发布国家《第二期特殊教育提升计划(2017-2020年)》,明确要求“坚持统筹推进,普特结合,全面推进融合教育”。同年,《残疾人教育条例》经修订后发布,制定了“残疾人教育应当根据残疾人的残疾类别和接受能力,采取普通教育方式或者特殊教育方式”的教育安置形式。《残疾人保障法》进一步明确要求“普通教育机构对具有接受普通教育能力的残疾人实施教育,并为其学习提供便利和帮助”。这些政策及条例的发布,极大程度上推进了我国特殊教育的整体发展,尤其对融合教育发展起到了重要的引领和奠基作用。但在全面推进融合教育过程中,孤独症儿童顺畅获得普通学校教育机会的权利依然得不到有力保障。主要问题在于现行法规制度的法律效力层级较低,且其中多数条文规定只明确了残疾人教育安置的场所,并未赋予残疾人(或其监护人)自主选择的权利。这就为普通学校以种种理由拒绝安置孤独症儿童留下了空间。因此,未来法律法规制度建设,一方面要争取制定更高阶位的法律法规,提升特殊教育法律效力;更重要的是在法律法规中逐步明确赋予残疾人(或其监护人)自主选择教育安置形式的权利,确保期望融合的孤独症儿童能顺畅进入普通学校就学。

第二,正确认识融合教育结果公平,形成对孤独症儿童发展合理预期。从当前普通学校教师和残疾儿童家长的普遍认识来看,对融合教育结果公平最大的误解就是要求残疾学生和普通学生的教育结果一样,即让残疾学生都考出和普通学生同样的分数,都达到同样的发展水平。但事实上,包括孤独症儿童在内的很多残疾儿童根本无法达到这一结果。那么,我们该如何正确认识残疾学生在普通学校融合教育结果的公平?其实,公平的本质是合理性,有时候平等是公平的,有时候不平等才是公平的^[32]。教育结果公平不是指结果一样,而是“让所有学生在发展水平上都达到基本标准”。换言之,孤独症儿童在普通学校融合教育的结果公平并非是让他们达到和普通学生一样的结果,而是“提高他们发展水平的‘平均值’,缩小‘方差’,降低他们的发展与社会背景的‘相关性’”^[33]。只有充分认识这一点,才能让普通学校教师和残疾儿童家长形成对孤独症儿童发展的合理预期,并愿意做出相应的调整和支持。

第三,加强孤独症儿童学习生活支持,最大程度发挥孤独症儿童潜能。针对性支持的提供和保障是促进孤独症儿童学校和生活适应,充分发展他们个性和潜能的前提,也是迈向融合教育结果公平的关键。从当前我国融合教育发展的实际情况来看,普通学校迫切需要根据每个孤独症儿童发展的个性特征,针对性提供补偿性或差异性支持,以实现孤独症儿童潜能的最大发挥。一方面,需要继续在生均公用经费、师资配备、生活学习辅助材料、资源教室建设、干预及康复、资源整合等方面提前做好补偿性支持的设计和服务提供;更重要的是,在融合教育过程中普通学校需要针对孤独症儿童的个性发展特点,从融合环境文化创设、课程内容选择、教学目标和方法调整、发展评价等诸多方面,提供差异化的支持措施和具体内容,最大程度提升孤独症儿童在普通学校学习和生活的参与,进而使其获得各项能力的实质性发展。当然,不论是补偿性还是差异性支持的提供,都需要各主体(主要包括学校领导、教师、家长及同伴等)各司其职,精诚合作,相互支持。

参考文献

- 1 卜凡帅,徐胜. 自闭症谱系障碍诊断标准:演变、影响与展望. 中国特殊教育, 2015, (2): 40-45
- 2 杨友. 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, 2015, (12): 1278-1280
- 3 Alhazmi A, Petersen R, Donald K A. Quality of life among parents of south african children with autism spectrum disorder. Acta

- Neuropsychiatrica, 2018, 30(4): 1-6
- 4 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. 北京:北京师范大学出版社, 2015
- 5 McDonald C A, Donnelly J P, Feldman-Alguire A L, et al. Special education service use by children with autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, 49(3): 2437-2446
- 6 Baxter A J, Brugha T S, Erskine H E, et al. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. Psychological Medicine, 2015, 45(3): 601-613
- 7 Rattaz C, Munir K, Michelon C, et al. School inclusion in children and adolescents with autism spectrum disorders in France: Report from the ELENA french cohort study. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2020, 50(5): 455-426
- 8 徐婷婷,谭琪欣. 自闭症儿童的入学困境:拼尽全力,还是被劝退了. 健康时报, 2020-09-23
- 9 14 关文军. 融合教育学校残疾学生课堂参与的特点及教师提供的支持研究. 中国特殊教育, 2017, (12): 3-10
- 10 16 关文军, 颜廷睿, 邓猛. 随班就读学校教师对孤独症儿童教育安置的态度研究. 残疾人研究, 2017, (4): 85-90
- 11 郭丽莎. 普通小学随读自闭症儿童同伴支持的个案研究. 硕士论文. 成都:四川师范大学, 2015
- 12 胡晓毅. 当前美国孤独症儿童教育面临的挑战及其对我国的启示. 比较教育研究, 2014, 36(9): 94-99
- 13 吕开新, 徐蕾, 杨赛男. 社会故事在自闭症儿童社会交往能力培养中的应用. 现代特殊教育, 2020, (3): 53-56
- 15 胡晓毅. 当前美国孤独症儿童教育面临的挑战及其对我国的启示. 比较教育研究, 2014, 36(9): 94-99
- 17 胡晓毅, 范文静. 我国学龄孤独症儿童教育安置形式的思考. 教育学报, 2016, 12(6): 70-77
- 18 傅王倩, 肖非. 随班就读儿童回流现象的质性研究. 中国特殊教育, 2016, (3): 3-9
- 19 赵泓. 融合教育中听障儿童“回流”现象思考. 现代特殊教育, 2018, (1): 21-23
- 20 谢钰涵, 谢凤英. 融合教育环境中听障儿童“回流”问题探析. 教育现代化, 2018, 5(22): 241-242
- 21 Smith J A. Beyond the divide between cognition and discourse: Using interpretative phenomenological analysis in health psychology.

- Psychology & Health, 1996, 11(2): 261-271
- 22 Smith J A. Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis: A reply to the commentaries and further development of criteria. Health Psychology Review, 2011, 5(1): 9-27
- 23 胡家祥. 马斯洛需要层次论的多维解读. 哲学研究, 2015, (8): 104-108
- 24 李尚卫. 捷克特殊教育保障体系及启示. 中国特殊教育, 2016, (7): 26-30 + 36
- 25 28 牛爽爽, 邓猛. 融合教育背景下的残疾学生社会支持系统探析. 中国特殊教育, 2015, (9): 3-8
- 26 徐岩. 日常生活视角下孤独症儿童教育困境分析与启示. 残疾人研究, 2020, (3): 39-47
- 27 褚宏启. 推进教育公平要聚焦弱势群体. 中小学管理, 2020, (12): 7-10
- 29 Booth T, Ainscow M. From Them to Us: An International Study of Inclusion in Education. London: Routledge, 1998. 2-7
- 30 Raymond E B, Decourcey C M. Learners with Mild Disabilities: A Characteristics Approach(4th ed.). Boston: Pearson, 2011. 242-246
- 31 范文静, 胡晓毅. 学龄孤独症儿童随班就读面临的挑战及对策. 现代特殊教育, 2015, (6): 8-12
- 32 褚宏启. 教育公平的原则重构与制度重组——兼论什么样的教育不平等是公平的. 教育学报, 2020, 16(5): 19-27
- 33 褚宏启. 教育公平升级换代: 更加关注结果公平与教育质量. 中小学管理, 2019, (11): 58-59

The Regression of Inclusive Education: A Qualitative Research of the Parents' Education Decision for Their Autistic Children

GUAN Wenjun LIU Jingjing LI Xin

(College of Education, Xinjiang Normal University, Urumqi, 830017)

Abstract Taking a qualitative research method, with six parents who have stopped their autistic children's inclusive education as the research subjects, this study analyzes the parents' psychological changes and reflects on the reasons for their decision of backsliding their children's inclusive education. The results show that the parents have all experienced six mental stages: choice and decision-making, struggle and cooperation, ideal and expectation, reality and helplessness, concession and compromise, loneliness and withdrawal. And the results further show that the unfavorable guarantee of equality of education opportunities, process and results, and the insufficient support for integration environment, curriculum and evaluation are the underlying reasons for their final regressive decision. The study suggests that we should continue to do active work in the construction and improvement of legal systems to effectively protect the basic rights of inclusive education. Meanwhile, appropriate understanding of the fairness of the results of inclusive education and reasonable expectations for the development of autistic children should also be widely acknowledged. Lastly, to further strengthen supports in autistic children's learning and life is still in need to give full play of their potentials.

Key words parents of children with ASD education decision inclusive education regression

(责任编辑:齐媛)