“后监护时期”我国大龄孤独症兜底托养服务供给短板与体系构建

周圆圆
云南师范大学教育学部，云南 昆明 650000
DOI: 10.61369/RTED.2026170026

摘　　要： 伴随国内首批孤独症谱系障碍患儿步入成年阶段，原生家庭照护者逐步迈入老年，孤独症群体“后监护时期”的安置难题，已经从个体家庭的“远忧”演变为一项亟待破解的社会性治理难题。对于大部分中重度大龄孤独症群体而言，长期照护的责任高度依附于非正式的家庭照料网络，一旦主要照护者丧失照料能力或者离世，被照护者极有可能遭遇监护权责悬空、日常生活照料中断、相关福利待遇衔接不畅等一系列生存风险。本研究以家庭照护断裂作为问题切入点，系统剖析当前大龄孤独症兜底托养服务存在的现实问题。探索构建多方协同参与的大龄孤独症兜底托养服务运行框架，以期为国内孤独症成年群体长期安置的政策修订与基层落地提供现实参考。

关 键 词： 大龄孤独症；后监护时期；兜底托养

Supply-Side Shortcomings and System Construction of Safeguard-Oriented Care Services for Adults with Autism-Spectrum-Disorder from the Risk Perspective of "After-Parental-Care Termination"

Zhou Yuanyuan
Faculty of Education, Yunnan Normal University, Kunming, Yunnan 650000

Abstract: With the first cohort of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) in China reaching adulthood, their family caregivers have gradually entered old age. The placement dilemma of autistic individuals in the "post-guardianship period" has evolved from a long-term concern of individual families into a social governance problem that needs to be addressed urgently. For most moderately-to-severely-affected adults with autism, long-term care is highly dependent on informal family-care networks. Once primary caregivers lose their care-giving capacity or pass away, care-recipients are likely to confront a series of survival-related risks, such as vacant guardianship rights, interrupted daily-life care and disjointed welfare-benefit services. Based on the risk-governance theory and taking the breakdown of family care as the entry point, this study systematically analyses practical bottlenecks in current safeguard-oriented care services for adults with autism from five dimensions: top-level institutional design, allocation of public-service resources, construction of supporting guarantee mechanisms, cultivation of professional care-giving workforce and pre-emptive risk-planning for families. Following the governance logic of pre-risk prevention, interim-buffer transition and long-term post-risk security, this paper explores the establishment of a multi-stakeholder collaborative operational framework for safeguard-oriented care services for adults with autism. Corresponding optimisation paths are put forward including improving the voluntary-guardianship system and promoting special-needs trusts, so as to provide practical references for policy revision and grassroots implementation of long-term placement services for adults with autism in China.

Keywords: Adults with ASD; post-guardianship; safeguard-oriented care; risk governance

当前我国孤独症谱系障碍人群总量已经突破 1400 万，上世纪 90 年代前后确诊的第一批孤独症儿童现已年满 16 周岁，正式迈入大龄成年阶段，其父母也普遍进入老年阶段，依靠父母照护的家庭照料模式正面临生命周期的客观约束。长期以来，国内大龄孤独症群体的照护责任几乎全部落到家庭身上，由此形成以父母为核心的非正式照料格局。但家庭照料本质上属于一种临时性、内生性的风险缓冲方式，并不具备长期可持续的社会保障属性。当父母失去照料能力，原有家庭照护网络随之瓦解，大龄孤独症群体便会陷入无人照料的

 Copyright © This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License

困境，即 “后监护时代”，也就是大众所担忧的 “父母离去之后” 的安置难题[1]。《关于加强重度残疾人托养照护服务的意见》虽提出构建居家照护、日间照料、集中寄宿托养互为补充的长期照护体系，为重度残疾人托养服务建设指明了方向[2]，但针对大龄孤独症群体的托养建设标准、兜底对象界定、分级服务内容、财政补贴标准、机构监管细则等内容依然处于空白，各地托养保障水平参差不齐，区域发展不均衡问题突出[3]。国内高达 98.7% 的成年孤独症人士尚未寻找到稳定可持续的社会化安置渠道，长期照护的兜底缺口正持续扩大[4]。

一、核心概念与理论分析框架

（一）核心概念

1. 大龄孤独症：本文所探讨的大龄孤独症群体，特指年龄达到 16 周岁以上，已经结束义务教育阶段特殊教育学习的孤独症谱系障碍人士。该群体已经脱离儿童康复服务体系，属于成年心智障碍者的服务范畴。按照个体障碍程度的不同，一部分高功能孤独症人士具备基础劳动能力，可以参与支持性就业或者辅助性就业岗位；而中重度孤独症群体生活自理能力偏弱，需要全天候、专业化的长期照护支持。[4]

2. 后监护时期：它指大龄孤独症群体原生家庭的主要照料者，因为衰老、重病或者离世而丧失照料能力，原本依靠父母搭建起来的非正式照料网络彻底解体，即父母离去之后，孤独症人士随之面临监护主体缺位、日常生活照料中断、经济来源断绝、心理健康状况下滑、原有社会支持网络瓦解等一系列生存困境时期。[5]

3. 兜底托养服务：兜底托养是残疾人社会保障当中的底线保障项目，与市场化收费托养服务有着本质区别。该项服务面向无家庭照料主体、家庭照料资源耗尽、经济条件困难的大龄孤独症群体，由政府统筹调配公共资源，通过集中寄宿托养、社区居家照护、应急缓冲安置等多元服务形式，保障孤独症人士最基本的生存权益，是化解后监护安置危机的最后一道社会保障防线。[3]

（二）理论分析框架

风险治理理论强调对风险开展全周期、多主体的协同管控，打破单一主体事后处置的被动治理模式。本研究引入风险治理的阶段划分思路，将 “父母离去之后” 所引发的后监护风险拆解成风险潜伏期、风险爆发期、风险兜底处置期三个环环相扣的治理阶段，并以此搭建全文的分析框架。风险潜伏期即父母尚且具备照料能力的阶段，这一时期风险治理的核心任务在于事前预防，提前布局社会化托养资源；风险爆发期代表家庭照护链条突然断裂的过渡阶段，该阶段的治理重点是做好缓冲安置工作，依托社区与托养机构联动，填补短暂出现的照料真空；风险兜底处置期则是孤独症人士正式转入长期社会化托养之后，政府与社会需要为其提供稳定、可持续、专业化的兜底照护服务。[6]

二、“后监护时期” 大龄孤独症群体面临的多重现实风险

（一）法律权益风险：监护权缺位

依据我国《民法典》相关条款，自然人年满 18 周岁之后便属于完全行为能力年龄，父母不再天然拥有对子女的法定代理权。倘若父母离世之前，没有提前办理意定监护相关法律手续，也没有筛选确定合适的继任监护人，大龄孤独症人士很容易陷入无人监护的真空处境。从现实安置情况来看，选择兄弟姐妹作为后续监护人，同样会遇到诸多现实阻碍。成年同胞自身已经组建家庭，背负着养老、育儿等多重生活压力，跨区域居住也会进一步拉大照料距离，并且绝大多数兄弟姐妹并不熟悉孤独症长期照护的专业知识。除此之外，当前国内监护人履职监督机制并不完善，在人身照料、财产管理等环节，心智障碍人士的合法权益存在受损隐患。[6] 结合全国心智障碍家庭调研反馈来看，绝大多数普通孤独症家庭并未启动意定监护办理流程，法律层面的风险防控准备远远滞后于未来安置的现实需要[7]。

（二）生存适应性风险：非正式照护体系断裂

原有家庭照料模式早已在衣食住行、相处模式、个性化需求等方面与大龄孤独症人士达成 “同频”。一旦父母离世，外部生活环境与照料者的骤然变化，容易诱发孤独症人士情绪失控、自伤、攻击他人等挑战性行为，适应性危机也是后监护阶段最为突出的生存风险。[8] 此外，原生家庭是大龄孤独症人士最主要的经济来源。如果父母遗留下来的财产直接交由孤独症人士本人继承，极有可能触发低保、困难残疾人两项补贴等福利待遇的退出审核机制，出现继承遗产之后反而丧失社会保障福利的现实困境[9]。现阶段特殊需要信托制度仅在国内少数城市开展试点工作，整体普及率较低。多数孤独症家庭缺少安全稳定、可以长期托管资产的渠道，未来兜底托养服务的资金供给存在较大不确定性[1]。

（三）心理健康衰退风险：社会支持网络消解

作为主要照料者，父母是大龄孤独症群体最重要的情感依托，也是孤独症人士对外沟通交流的桥梁。随着父母离去，持续性社交活动、康复支持的缺失，成年孤独症人士长期处在社会隔离环境当中，社交能力、生活适应能力都有可能出现倒退，心理健康状况的下滑又会进一步加大后续托养照护的工作难度[9]。

三、大龄孤独症兜底托养服务供给短板分析

（一）顶层制度供给短板：专项规范缺位，全周期政策衔接不足

目前我国出台的残疾人托养政策主要偏向重度智力残疾、慢性精神障碍人群，至今没有针对大龄孤独症谱系障碍群体出台统一的托养建设规范、分级服务清单以及差异化财政补贴细则，地区之间政策差异较大，跨区域获取托养资源面临制度壁垒[3]。再加上孤独症隶属于精神残疾范畴，传统福利院、精神残疾人托养机

Copyright © This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License

构、养老机构现有的照料模式却无法满足孤独症群体的个性化需求，由此出现机构拒收、照护方案不适配等现实问题[4]。此外，国内孤独症儿童早期康复救助相关政策体系建设已经相对成熟，但针对孤独症群体 16 周岁后的托养安置、老年照料等方面的支持却不足，儿童康复服务与成年托养安置之间缺少过渡性的社会保障链条，孤独症群体全生命周期社会保障链条存在明显断层[9]。

（二）硬件资源供给短板：兜底托养床位总量不足，专门化托养资源稀缺

2023年，我国残联托养服务统计公报显示全国残疾人托养服务床位供需矛盾突出，面向中重度大龄孤独症群体开放的公办托养床位资源更是十分紧缺[10]。公办福利机构床位优先供给特困供养人员，普通低保家庭当中的大龄孤独症人士，很难成功申请到公办集中托养名额[4]。除此之外，政府常态化运营补贴覆盖范围有限，国内大部分民办大龄孤独症托养机构运营资金主要依靠服务收费而难以发挥公益性兜底保障作用[8]。城市尚且建有托养机构、残疾人之家、日间照料站点等资源，但“重生存照料、轻能力发展” 的发展却难以满足大龄孤独症群体长期发展的需求[3]；而县域以及广大农村地区几乎没有专门面向大龄孤独症群体的托养服务载体，其后监护安置风险的能力更为薄弱[11]。

（三）配套保障短板：托养 – 监护 – 信托三方联动机制尚未建立

兜底托养服务想要实现长效运行，离不开意定监护、继任监护、特殊需要信托三项配套制度的协同支撑。但从当前国内实践现状来看，三项保障工具之间并未搭建起联动运行体系[5]。一方面，意定监护制度的社会普及程度偏低，基层公证机构、社区工作人员对于心智障碍群体意定监护的业务流程、风险要点熟悉度不足；社会组织担任监护人的模式仍处在小范围试点阶段，能够长期承接公益性监护工作的社会组织数量有限。部分家庭即便成功找到托养床位，也会因为缺少合法监护人而无法办理入住手续[12]。另一方面，特殊需要信托试点城市覆盖面有限，现存信托产品设立门槛偏高，普通工薪孤独症家庭很难负担相关费用；信托资金、残疾人福利补贴、托养服务费用之间尚未打通直接结算通道，资产代管与托养安置服务相互割裂，无法形成长效一体化兜底方案[1]。除此之外，面向照护危机的应急缓冲安置床位建设滞后，一旦照护者突发重病或者离世，大龄孤独症人士极易陷入无人照料的真空期[9]。

（四）人才队伍短板：孤独症专业照护人才供给与留存困难

大龄孤独症托养照护属于专业化程度较高的服务工作，一线照护人员需要掌握应用行为分析、感官干预、问题行为处理等多项专业技能。当前残疾人托养行业普遍存在一线人员薪资待遇偏低、社会认可度不高、人才流失率居高不下等现实困境。社区托养岗位当中的社工与照护人员，大多未曾接受孤独症专项照护培训，缺少处理情绪问题行为的实操经验，社区居家兜底托养的服务质量难以得到有效保障[13]。专业人才供给不足，已经成为阻碍大龄孤独症兜底托养服务扩大服务规模、提升服务质量的核心瓶颈[3]。

四、后监护风险治理导向下大龄孤独症兜底托养服务体系构建路径

（一）顶层制度建设：完善专项政策供给，打通全生命周期保障链条

第一，国家层面加快大龄孤独症托养服务国家标准研制工作。在《关于加强重度残疾人托养照护服务的意见》的政策框架之下，尽快出台大龄孤独症托养专项实施细则，清晰划定兜底托养的服务对象范围，制定分级分类服务清单、照护人员配比标准以及机构安全监管规范。针对轻、中、重度孤独症群体的差异化需求，设置分层托养方案，补齐大龄孤独症专属托养的制度短板[2]。第二，打通儿童康复 – 青春期转衔 – 成年就业 – 兜底托养全链条政策衔接通道。将长期安置需求评估纳入 14–16 岁孤独症青少年学校转衔服务的工作范畴，提前 2–4 年开展大龄孤独症人士安置需求研判工作，从源头降低成年之后社会保障服务断层带来的风险[9]。第三，统筹推进城乡兜底托养资源均衡布局。加大财政转移支付力度，推动县域残疾人综合服务中心增设大龄孤独症专属托养床位；鼓励有条件的地区逐步将三、四级孤独症残疾人纳入普惠性兜底托养补贴覆盖范围，不断缩小城乡、省域之间托养保障水平差距[3]。

（二）服务资源布局：搭建分层分类、多元互补的兜底托养服务网络

结合照护强度和服务场景的差异，逐步建成社区居家兜底托养、日间照料兜底服务、寄宿制集中兜底托养三类梯度化的服务阵地，构建多层次托养资源供给网络[11]。首先，大力推进社区嵌入式兜底托养服务落地。依托社区残疾人之家、日间照料中心设立孤独症社区托养站点，面向暂时不需要 24 小时寄宿照料的大龄孤独症人士提供常态化日间服务；探索培育经过孤独症专业照护培训的社区爱心家庭，打造小规模、生活化的家庭式托养载体，匹配孤独症群体对于稳定、熟悉生活环境的心理诉求，践行去机构化长期照护理念[4]。其次，持续扩容公办寄宿制兜底托养床位供给。各地残疾人托养中心可划出独立片区，专门接收无家庭照料者的中重度大龄孤独症人士，压实公办机构兜底保障的主体责任；对于承接兜底安置任务的民办托养机构加大运营补贴力度，减轻困难家庭托养费用负担，形成公办兜底为主、民办资源补充的托养发展格局[8]。最后，推广 “托养 + 辅助性就业” 融合服务模式。兜底托养机构不能仅仅满足于基础生存照料，应当为具备劳动潜能的大龄孤独症人士开辟工疗、农疗、手工工坊等劳动康复岗位，在保障基本生存权益的基础之上，保留其社会参与的渠道，延缓个体生活适应能力衰退[4]。

（三）配套机制优化：推动兜底托养 – 意定监护 – 特殊需要信托三方联动

加快培育公益性监护服务供给主体。扶持心智障碍行业协会、社会工作服务机构发展成为公益性监护组织，承接大龄孤独症人士后监护时期的继任监护工作，破解监护人缺位难题；组建独立的监护人监督委员会，常态化监督公益性监护组织履职情况，全方位保障大龄孤独症人士人身权益与财产安全[11]。逐步扩

 Copyright © This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License

大特殊需要信托试点覆盖范围。探索降低信托设立门槛，开发房产托管、残疾人补贴划入信托账户等本土化信托产品；打通信托资金与兜底托养机构费用直接结算通道，实现 “财产代管 – 托养服务” 一体化长效兜底安置方案[1]。增设后监护危机应急缓冲安置床位。当大龄孤独症人士遭遇父母突发重病、离世等紧急变故时，由社区第一时间启动应急响应，启用缓冲安置床位实现照料无缝衔接，杜绝出现无人照料的真空期，顺利完成风险爆发阶段的缓冲处置工作[9]。

（四）人才队伍培育：构建专业化大龄孤独症托养照护人才支撑体系

建立分层分类、系统化的托养从业人员培养培训体系，将孤独症照护知识、挑战性行为干预技巧、感官支持策略等实操课程纳入残疾人托养照护人员岗前必修模块；优化托养从业人员薪酬激励制度，设立孤独症专项照护岗位津贴，减少一线照护人才流失现象[13]；引导高校特殊教育、社会工作、康复治疗等相关专业增设心智障碍长期照护方向，为兜底托养行业储备长期稳定的专业人才队伍[3]。

（五）风险前置预防：面向家庭开展常态化未来托付规划指导服务

由残联牵头统筹，依托社区心智障碍家庭资源中心、残疾人之家等基层服务阵地，面向所有大龄孤独症家庭定期开设 “未来托付规划指导” 公益系列服务。围绕意定监护法律科普、托养资源实地考察储备、特殊需要信托政策解读、家庭资产规划等主题开展专题培训，引导家长尽早制定子女长期安置方案，推动风险治理端口前移，从源头化解 “父母离去之后” 可能出现的突发性安置危机[7]。

“父母离去之后” 所带来的后监护时代生存风险，并不是距离遥远的远期隐患，而是当前千千万万孤独症家庭正在面临的现实难题，需要政府、社区、托养机构、孤独症家庭以及社会力量多方协同发力，树立前瞻性的风险治理理念，跳出事后补救的被动治理模式，将治理行动延伸至风险潜伏期，真正建成一套覆盖孤独症群体从摇篮到终老的全生命周期社会保障闭环。

参考文献

[1] 肖扬 . 孤独症谱系障碍者未来安置探寻 [M]. 北京：华夏出版社 ,2022:177-185.

[2] 国务院办公厅 . 关于加强重度残疾人托养照护服务的意见（国办函〔2025〕75 号）[Z].2025.

[3] 成绯绯 . 大龄心智障碍者托养照护服务供给现状与对策研究 [J]. 残疾人研究 ,2025 (02):45-53.

[4] 徐添喜 , 王佳 . 社会融合视角下大龄孤独症人士托养服务：现状呈现、类型比较与模式构建 [J]. 中国特殊教育 ,2024 (01):28-34.

[5] 李霞 . 心智障碍者意定监护的实践困境与制度优化 [J]. 社会工作 ,2024 (05):78-84.

[6] Braddock,J.,Parish,S..Encouraging Parents to Plan for a Child's Long-Term Support Needs [J]. Psychiatric Services,2024,75 (4):478-481.

[7] 戴榕 . 心智障碍者家庭需求与未来托付调研报告 [R]. 广州：广东现代国际市场研究有限公司 ,2025.

[8] 温洪 . 成年孤独症人士托养安置的困境与出路 [J]. 中国精神障碍与心理卫生杂志 ,2022,14 (02):112-117.

[9] 陈春艳 . 孤独症家庭 " 托孤 " 的现实困境与可行性探索 [J]. 残疾人研究 ,2023 (03):61-68.

[10] 中国残疾人联合会 .2023 年全国残疾人托养服务发展统计公报 [R]. 北京：中国残联 ,2024.

[11] 费薇 . 建立社区型成年孤独症康养中心 [J]. 中国残疾人 ,2021 (04):26-27.

[12] 杨珂 . 公益性监护服务赋能心智障碍后监护时代安置路径研究 [J]. 中国民政 ,2024 (11):54-57.

[13] 刘敏 . 心智障碍托养照护人才队伍建设的现实梗阻与纾解之道 [J]. 职业教育研究 ,2023 (08):89-95.

Copyright © This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License