

河南省心智障碍者家庭生活现状 与公共服务需求 调研报告（2022）

课题负责人：付会洋

课题组核心成员：曹韶华 刘淑贞 霍曼 王刚

承接单位：郑州大学政治与公共管理学院

委托方：深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会
郑州市皆福特殊儿童家长互助中心

资助：

香港嘉道理慈善基金会

深圳壹基金公益基金会

目 录

第一部分 调研设计	6
(一) 调研目标	6
(二) 调研内容	6
(三) 调研方法	7
(四) 调研地点	7
(五) 资料收集情况	8
(六) 调研局限性	9
第二部分 基本情况介绍	10
(一) 心智障碍者基本情况	10
(二) 调研对象基本情况	20
(三) 家庭基本情况	23
第三部分 心智障碍者家庭教养环境	34
(一) 生活自理能力培育	34
(二) 学习能力培育	38
(三) 康复技能掌握	41
(四) 家长的沟通引导能力	44
(五) 家长对心智障碍者的就业观念	49
第四部分 亲职压力与支持状况	55
(一) 亲职压力的表现	55
(二) 心智障碍者的特征差异与家长的亲职压力	59
(三) 家长的特征差异与亲职压力	63

(四) 家庭状况与亲职压力水平	68
(五) 其他因素与亲职压力水平	74
(六) 自我效能感	78
(七) 所获得的支持情况	82
第五部分 心智障碍者家庭需求状况	87
(一) 技能性需求	87
(二) 物质性需求	92
(三) 服务性需求	100
(四) 服务类型期待	106
(五) 服务质量提升需求	109
第六部分 河南省心智障碍者相关政策梳理	111
(一) 国家及省级相关政策	111
(二) 河南省九地市相关政策	116
(三) 九地市政策比较	128
第七部分 总结与建议	130
(一) 总结	130
(二) 建议	136

摘要

为了解河南省心智障碍者家庭的基本社会特征及其面临的公共服务供给现状，调研采用线上与线下相结合的方式，在郑州、洛阳、焦作等9地市对心智障碍者基本情况、照料者基本情况、家庭基本情况、家庭成长环境、照料者亲职压力与支持状况，以及家庭需求状况等进行调查，并采用定量分析与定性分析相结合的方式对资料进行分析研究。

调查发现，在调查对象基本情况方面，处于学龄阶段的心智障碍者有一半在普校或特殊学校上学，超出学龄期的心智障碍者大部分选择在家，外出就业的比例极低。不同年龄段的心智障碍者状态分布有明显差异，0-6岁选择康复的比例最高，7-18岁多数在上学。心智障碍家庭的照料者通常是父母与祖辈，女性是心智障碍者的主要照料者。大部分的调研对象都是初婚家庭，很多夫妻在克服大的困难后会变得更加亲密。大部分的调研对象处于无业状态，年均收入水平较低，心智障碍者处于康复状态下的家庭承担了更大的经济压力。调研对象的受教育水平为本科/大专的占比较大，其次是初中及以下，研究生及以上教育水平的比例很低。学历水平高的家长相对来说更愿意参加家长组织活动。

在家庭教养环境方面，大多数家长可以培育心智障碍者比较基础的吃饭、穿衣、如厕方面的自理能力，比较注重心智障碍者学习能力的培育和对心智障碍者的教养与引导方式，愿意带心智障碍者多融入周围环境，但同时大部分家长对心智障碍者的性教育是不足的。家长对心智障碍者的就业期待不尽相同，希望心智障碍者能够工作，实现自我价值的家长不足30%。家长对心智障碍者就业最担忧的问题是没有合适的工作机会，如果有合适的工作机会，86.1%的家长愿意心智障碍者就业。大部分被调查者对残疾人相关就业政策法规的了解程度较低，对心智障碍者的就业期待也因此受到影响。

在亲职压力与自我效能感方面，大多数家长的亲职压力处于中等偏上水平，不同维度的压力水平从高到底依次为亲职愁苦、社会认可压力和亲子互动失调。不同状态的心智障碍者，照料者的压力水平有显著差异，居家、康复以及工作的心智障碍者照料者压力整体较大，而普校就读、半学半康复以及特殊学校（育智学校）的心智障碍者照料者压力整体较低。不同学历和不同工作状态的照料者亲职压力水平有显著差异，照料者的学历水平越高，亲职压力水平越低。无业、兼

职工作和退休的照料者压力水平较高。心智障碍照料者整体自我效能感较高，心智障碍者的生活自理能力、学习能力、照料者的康复技能掌握水平和家长的沟通引导能力均影响着照料者的自我效能感。

在家庭需求和支持状况方面，心智障碍者家庭对物质性需求偏高，技能性需求居中，服务性需求偏低，越是关系心智障碍者成长切身利益且相对容易实现的服务类型，家庭的需求程度越高。对增加家庭补贴的需求程度与家庭经济状况之间有着显著相关性，但凡家庭能够维持日常开销，对增加家庭补贴的需求程度就会降低。无论家庭经济水平如何，心智障碍者家庭对减免康复费用的需求普遍较为强烈。在公共服务需求方面，家庭对于协助解决心智障碍者的教育问题和就医问题需求程度相对较高。心智障碍者家庭的主要支持来源是夫妻恋人、父母和兄弟姐妹，其次是叔伯姑嫂等其他家庭成员和社会机构、团体等非官方组织，最后是邻居、社区工作人员以及党团工会等官方组织。

在政策现状方面，河南省心智障碍者相关政策相对比较基础、全面。一部分政策能够在各地市全面落实，也有一部分政策受各地市经济水平与实施标准的影响，表现出一定的差异性。所调查的九个地市在心智障碍者相关政策落实方面有较大差异。其中，郑州市、洛阳市、鹤壁市、平顶山市和驻马店市各项政策落实较好。郑州市各项补贴类型较为全面、种类多样，残疾人两项补贴标准较高，低保政策落实较好。洛阳市在托养服务方面走在其他地市前列。鹤壁市“小而美”，政策覆盖度较高，大部分心智障碍者家庭都能享受到相关的政策支持。平顶山市和驻马店市政策类型较为多样，但具体实施中覆盖度较低。焦作市、安阳市和南阳市在康复救助方面保障较好，低保和两项补贴申领方面覆盖度较低。

针对心智障碍者家庭的生存现状与公共服务需求，建议政府与社会相关部门采取措施提升融合教育和特殊教育质量，规范康复机构运行，提供并优化机构托养服务，提高适龄心智障碍青年的就业率，为家庭照料者提供就业支持，简化心智障碍者相关福利政策申请流程，营造包容、友爱的社会氛围，为照料者提供更多的社会支持，同时建议家庭从不同的方面提升对心智障碍者的教养水平，营造更好的家庭教养环境。

关键词：河南省 心智障碍者 家庭现状 公共服务需求

第一部分 调研设计

（一）调研目标

第一，描述河南省心智障碍者家庭的基本社会特征，以及心智障碍者及家庭所面临的公共服务供给现状，形成家庭社会支持、养育压力、应对策略与生活质量的图像。

第二，基于调查数据，为社会服务提供者、政策制定者以及家长提出相应的建议。

（二）调研内容

1. 心智障碍者基本情况

对心智障碍者的性别、年龄、障碍类型、障碍程度、教育现状等进行调查，分析呈现心智障碍者的基本人口学特征。

2. 心智障碍家庭照料者基本情况

对心智障碍家庭照料者的性别、年龄、工作状态、婚姻状态等进行调查，分析呈现心智障碍家庭照料者的基本人口学特征。

3. 心智障碍者家庭基本情况

对心智障碍者家庭的收入、开支和经济状况、主要照料者和家长参加家长组织活动的频率进行调查，分析呈现目前心智障碍者家庭的经济状况，主要照料者的支持情况以及参与活动的频率高低。

4. 心智障碍者家庭成长环境

对心智障碍者家庭教育中的生活自理能力培育、情绪疏导、性教育、社会融入情况和整体养育水平调查，分析呈现心智障碍者家庭养育的现状。

对调研对象及其他家庭成员对康复知识和技能的掌握程度、康复认知以及与康复机构专业人员的配合程度进行调查，分析呈现家庭康复现状。

对心智障碍者家长的就业期待、就业意愿、就业担忧以及对就业相关法规的了解进行调查分析，呈现调研对象的就业观念。

5. 心智障碍家庭照料者亲职压力与支持状况

对调研对象的亲职压力状况描述、对自己是否称职的认知及相关影响因素进行调查，分析呈现心智障碍家庭照料者的亲职压力状况以及自我价值感。

通过对心智障碍者家庭互动状况，大家庭成员、朋友之间和组织的支持状况调查，分析呈现心智障碍者家庭的支持状况。

6. 心智障碍者家庭需求状况

通过对心智障碍者家庭技能性、物质性、服务性三个不同维度的需求调查，分析呈现心智障碍者家庭需求状况。

（三）调研方法

1. 资料收集方法

本次调研采用线上问卷星调查与线下访谈相结合的方式收集资料，其中线下访谈包括一对一结构式面谈与一对多、多对多半结构式座谈两种形式。样本选择以各地市家长组织为依托进行滚雪球抽样和偶遇抽样。线上问卷主要在各地市家长组织微信群进行发放。线下访谈依托家长组织招募被访谈者，由调查人员进行一对一访谈或一对多、多对多座谈。

2. 资料分析方法

本次调研采用定量统计分析与定性分析相结合的方式对资料进行分析研究。应用 SPSS 统计分析软件对所收集的问卷资料进行定量描述统计、交叉分析和相关分析，应用质性研究方式对结构式面谈和半结构式座谈资料进行定性分析。在分析过程中，注重不同地区、不同特征群体间的比较研究。

（四）调研地点

本次调研集中于河南省郑州市、洛阳市、焦作市、鹤壁市、安阳市、平顶山市、信阳市、南阳市、驻马店市 9 个地市。各地市调研时间及有效样本量如表 1-1 所示。

表 1-1 调研时间、地点与样本量

序号	调研时间	地点	家长组织	样本量
----	------	----	------	-----

1	20220627	郑州市	郑州市皆福特殊儿童家长互助中心	137
2	20220628	洛阳市	洛阳市身心智障碍者关爱协会	179
3	20220705	焦作市	焦作市智力残疾人及亲友协会	87
4	20220706	鹤壁市	鹤壁市繁星特殊孩子家长互助组织	55
5	20220707	安阳市	安阳市星冉家长互助中心	101
6	20220726	平顶山市	平顶山市阳光家长互助中心	107
7	20220727	信阳市	信阳慢跑蜗牛特需儿童家长互助协会	63
8	20220728	南阳市	南阳皆福特殊儿童家长互助中心	59
9	202207	驻马店市	驻马店新起点家长互助中心	59
10	202207	其他		17

（五）资料收集情况

本次调研共收集线上问卷 783 份，各地市问卷数量及比例如图 1-1（问卷星数据截图）所示。线下结构式访谈 81 份，线下座谈会 3 场（安阳、信阳、南阳），线上座谈会 1 场（驻马店）。有效问卷回收量 864 份，访谈记录 15.7 万字。

选项	小计	比例
郑州市	116	14.81%
洛阳市	166	21.2%
南阳市	53	6.77%
鹤壁市	45	5.75%
平顶山市	93	11.88%
安阳市	97	12.39%
焦作市	74	9.45%
信阳市	63	8.05%
驻马店市	59	7.54%
其他	17	2.17%
本题有效填写人次	783	

图 1-1 各地市线上问卷数量及比例截图

（六）调研局限性

本次调研依托各地市家长组织进行，由于家长组织的活动基本上是在城市里开展，因此调查对象多集中于城镇地区。如表 1-2 所示，本次调研对象的 75.2% 来自于城镇，24.8% 来自于农村，对农村地区心智障碍者的家庭情况与服务需求代表性不足。来自于农村的家庭也多是迫于为心智障碍者寻找更好的康复、生活等资源而来到城镇。

表 1-2 调研对象居住地 (%)

居住地	频率	百分比
农村	214	24.8
城镇	650	75.2

本次调研的主要目标是描述河南省心智障碍家庭的基本社会特征和心智障碍者家庭面临的公共服务供给现状，形成家庭支持、养育压力、应对策略以及生活质量的图像，并基于调查数据为社会服务提供者、政策制定者及家长提供相应的建议。调研内容主要包括心智障碍者基本情况、照料者基本情况、心智障碍者家庭基本情况、心智障碍者家庭成长环境、心智障碍家庭照料者亲职压力与支持情况以及心智障碍者家庭需求状况六个部分，主要通过线上问卷星和线下访谈的方式，集中在郑州、洛阳、焦作、鹤壁、安阳、平顶山、信阳、南阳、驻马店 9 个地市收集资料，共有问卷资料 864 份，访谈资料 81 份，座谈会 3 场，并采用定量分析和定性分析相结合的方式对收集到的资料进行整理分析。在调研过程中，因资料收集主要依托各地市的家长组织，而家长组织基本上只存在于城市，调查对象多集中于城镇地区，对于农村地区的资料收集较少，因此对于农村地区心智障碍家庭的基本情况与服务需求的代表性不足。