

# 残疾人家庭支持与 家长参与心智障碍者服务制度研究

课题负责人：黄裔

课题组成员：安孟竹、吴子明、廖碧婷

# 目录

一、总论 .....	1
1. 研究问题的界定 .....	1
2. 研究背景及意义 .....	2
(一) 研究背景 .....	2
(二) 研究意义 .....	5
3. 研究方法及数据 .....	6
(一) 文献收集与比较研究 .....	6
(二) 次级资料分析法 .....	7
(三) 半结构式访谈与非参与式观察 .....	7
4. 报告结构 .....	8
二、理论及基本理念 .....	10
1. 理论框架综述 .....	10
(一) 残疾的社会模式 .....	10
(二) “去机构化”及社区生活的理论脉络 .....	12
2. 残疾权利视角下的残疾人家庭支持 .....	13
三、作为“受障者”的家庭及其需求 .....	15
1. “监护”概念的滥用与家庭的无限责任 .....	15
(一) 对“监护人”这一法律概念的普遍误解 .....	15
(二) 监护制度作为照顾机制和责任机制 .....	19
2. 家庭的多元困境与单一诉求 .....	20
3. 如何界定和回应残疾人家庭的需求 .....	22
四、残疾人家庭支持体系比较研究 .....	23
1. 日本 .....	23
2. 英国 .....	24
3. 澳大利亚 .....	26
4. 我国香港地区 .....	26
5. 我国台湾地区 .....	28
(一) 台湾残疾福利整体简介 .....	28
(二) 台湾残疾家庭支持服务 .....	28

(三) “六都” 残疾家庭支持服务 .....	32
<b>6.评述 .....</b>	<b>35</b>
(一) 理念层面 .....	35
(二) 制度结构层面 .....	36
<b>五、质性研究 (一)：“小社区” 维度下的残疾人家庭支持 .....</b>	<b>37</b>
1. 现有的家庭支持服务体系组成 .....	37
2. 服务内容与模式 .....	37
3. 目前家庭支持服务体系存在的问题 .....	38
(一) 有服务、无体系 .....	38
(二) 服务针对问题而非个案，依赖于被服务者主动参与 .....	39
(三) 服务购买方、服务执行方与服务受惠方的目标偏差 .....	39
(四) 服务体系设计和改善缺乏服务接受者 (家庭) 的视角 .....	40
(五) 服务内容以增能为主，缺乏赋权内容 .....	41
(六) 服务购买方仅提供经济支持，缺乏后续的政策、组织、人力等支持 .....	41
4. 对目前“小社区” 维度下家庭支持服务的建议 .....	42
(一) 喘息服务有待依据需求进行改善 .....	42
(二) 照顾者技能提升服务的需有更多元的内容 .....	42
(三) 补贴设计应考虑障碍者家庭经济需求的复杂性 .....	42
(四) 应加强即时的资源链接途径，如心理危机干预、自杀干预 .....	43
<b>六、质性研究 (二)：“大社区” 维度下的残疾人家庭支持 .....</b>	<b>44</b>
1. 案例基本情况 .....	44
(一) 心智障碍少年F走失事件 .....	44
(二) 心智障碍青年K被邻居殴打事件 .....	45
2. “大社区” 维度下的残疾人家庭支持亟需包括的内容 .....	45
(一) 走失反应机制 .....	45
(二) 暴力零容忍的制度设计及公众教育 .....	47
(三) 在公共领域中普及残疾相关知识及平等意识 .....	48
(四) 建立整合的资讯平台 .....	50
<b>七、发展路径建议：以家庭为中心，社区为本的家庭支持服务 .....</b>	<b>52</b>
1. 残疾人家庭支持体系设计 .....	52
(一) 预先性支持措施 .....	52
(二) 回应性家庭支持服务 .....	54

(三) 个案管理服务 .....	56
<b>八、家长参与心智障碍服务 .....</b>	<b>57</b>
<b>1. 心智障碍群体及其面临的困境 .....</b>	<b>57</b>
(一) 经济方面，康复经费难以覆盖的隐形经济困境 .....	58
(二) 教育方面：学龄期密集的支持与劳动卷入 .....	58
(三) 照顾技能方面：青春期过渡对照顾者的技能提出新的要求 .....	58
(四) 家庭成员身心健康方面：长期照顾所带来的身心后果与社会感知 .....	59
(五) 权益保障方面：权益争取的制度困境 .....	59
<b>2. 家长在心智障碍服务中扮演的角色及其目标 .....</b>	<b>60</b>
(一) 直接或间接的服务使用者 .....	60
(二) 服务提供者 .....	60
(三) 服务监督者 .....	62
(四) 家长参与心智障碍服务的目标 .....	62
<b>3. 家长参与心智障碍服务的优势与难点 .....</b>	<b>63</b>
<b>4. 台湾地区残疾人相关服务监督制度参考 .....</b>	<b>64</b>
(一) 台湾地区对残疾机构监督的法律规范 .....	64
(二) 台湾地区对残疾机构服务监督的周期 .....	64
(三) 家长参与残疾机构服务监督的制度设计 .....	65
<b>5. 对家长参与心智障碍服务的建议 .....</b>	<b>65</b>
<b>九、总结 .....</b>	<b>66</b>
<b>参考文献 .....</b>	<b>68</b>
<b>附件1:残疾人家庭支持办法（建议版） .....</b>	<b>71</b>

# 残疾人家庭支持与

## 家长参与心智障碍者服务制度研究

### 一、总论

在中国的社会文化语境下，家庭照顾是残疾人士照料的主要模式。家庭在残疾人士的照顾、复元、自我发展和社会参与中扮演着重要角色，承担了大部分的照顾负担和责任。与实践普遍存在的家庭照顾相对应的是，我国在残疾人士的制度设计层面更多关注的是残疾人士的个体，缺少对残疾人士家庭的关注和政策支持。<sup>1</sup>

本项课题的核心研究问题是：以提升残疾人及其家庭的生活质量和社会参与为导向，如何通过合理的制度设计和政策供给，推动、发展对残疾人家庭的支持，并为家长参与心智障碍者服务提供制度空间和政策引导。

#### 1. 研究问题的界定

残疾人家庭支持与家长参与心智障碍者服务是密切相关，但又各自具有一定独立性的两个问题。二者的相关性主要表现在四个方面：第一，二者包涵相似的目的和功能，即提升残疾人及其家庭的生活质量和社会参与；第二，残疾相关的服务是为残疾人家庭提供支持的重要媒介和形式；第三，当残疾人的家庭照顾者可能先于残疾人离世，就需要将残疾人“托付”给可信任的服务提供者，这种“托付”本身为残疾人家庭提供了支持，同时也是家庭照顾者角色的延续，这一需求在心智障碍者群体中尤为显著；第四，在目前的实践中，残疾人家庭支持与家长参与心智障碍者服务这两个议题均有社会组织参与其中，且社会组织均扮演重要角色。

---

<sup>1</sup> 参见：解韬. 建立和完善残疾人家庭扶助制度初探[J]. 经济研究导刊, 2013(33):105-107.

家长参与心智障碍者服务也是具有一定独立性的研究议题。在目前的心智障碍者服务中，家长不仅仅是“被支持”方；他们是直接或间接的服务使用者，同时也扮演服务监察者的角色。目前有大量的心智障碍服务机构是由家长创办的，在这种情况下，家长又有服务提供者的身份。基于服务使用者、监察者、提供者的多重身份，家长在心智障碍者服务，以及藉由提供服务实现的的残疾人家庭支持中具有一定的主动性和能动性。

目前，残疾人家庭支持和家长参与心智障碍者服务已有一定的实践，但均缺乏完善的制度框架和政策支持。本课题将兼顾二者的相关性和独立性，以提升残疾人及其家庭的生活质量和社会参与为导向，探索推动残疾人家庭支持和家长参与心智障碍者服务所需的制度框架和政策供给。

## 2. 研究背景及意义

### （一）研究背景

根据第六次全国人口普查我国总人口数，及2006年第二次全国残疾人抽样调查，我国残疾人占全国总人口的比例和各类残疾人占残疾人总人数的比例，推算2010年末我国残疾人总人数8502万人。<sup>2</sup>

综合现有统计数据，我国残疾人家庭的现实状况和处境具有以下五个特征：

第一，残疾与贫困的双重弱势。根据2013年度的数据，全国残疾人家庭人均可支配收入为10541.1元，虽比上一年度有所提高，但与一般居民家庭收入相比仍然差距明显。其中，城镇残疾人家庭人均可支配收入为15851.4元，是全国城镇居民家庭人均可支配收入的58.8%；农村残疾人家庭人均纯收入为7829.9元，是全国农村居民家庭人均纯收入的88.0%。<sup>3</sup>

家庭支出方面，残疾人家庭医疗保健支出及其占家庭消费支出比例均远高于全国平均水平。城镇残疾人家庭人均医疗保健支出为1789.4元，是

---

<sup>2</sup> 数据来源：中国残疾人联合会“2010年末全国残疾人总数及各类、不同残疾等级人数”：  
[http://www.cdpf.org.cn/sjzx/cjrgk/201206/t20120626\\_387581.shtml](http://www.cdpf.org.cn/sjzx/cjrgk/201206/t20120626_387581.shtml)

<sup>3</sup>数据来源：2013年度中国残疾人状况及小康进程监测报告：  
<http://www.cdpf.org.cn/sjzx/jcbg/>

全国城镇居民家庭人均医疗保健支出的1.6倍；人均医疗保健支出占全部消费支出的比重为18.5%，比全国城镇居民平均水平高出12.3个百分点。农村残疾人家庭人均医疗保健支出为1032.8元，是全国农村居民家庭人均医疗保健支出的1.7倍；人均医疗保健支出占全部消费支出的比重为17.8%，比全国农村居民平均水平高出8.5个百分点。<sup>4</sup>从支出的角度看，和一般家庭相比，残疾人家庭中或存在因残疾状态导致的刚性支出，如医疗保健方面有更多的开支。即便家庭收入高于最低生活保障线，残疾人家庭的经济安全仍有可能因为特殊刚性支出而受到影响。<sup>5</sup>

此外，农村残疾人口占残疾人口总数的75.04%。<sup>6</sup>结合我国目前城、乡发展仍不均衡的宏观现状，城、乡残疾人口比例的巨大差异也从侧面反映出残疾与贫困的交叠。残疾人家庭总体上仍属于经济弱勢的群体。

第二，社会参与程度低，生活质量差。根据2013年的数据，残疾人家庭恩格尔系数为48.5%，比全国居民家庭恩格尔系数36.2%高出12.3个百分点，生活质量明显落后。<sup>7</sup>同时，社区资源和支持的缺乏导致残疾人社活动参与率依然较低。2013年度社区活动参与率为43.1%，比上年度略有下降。<sup>8</sup>仍有一半以上的残疾人还没有真正走出家门，融入社会。而在这些没有走出家门的残疾人身后，是其家庭中承担密集、繁重的家庭照顾责任的照顾者。这些家庭照顾者的社会参与度和生活质量也受到残疾这一状态的影响。

第三，家庭规模呈现缩小的趋势。根据2013年度的数据，残疾人家庭户平均规模为3.3人。其中，残疾人家庭为2人户的所占比例最高，达到29.6%，5人户及以上家庭所占比例第二，为23.1%；3人户家庭比例为

---

<sup>4</sup>数据来源：前注3

<sup>5</sup>安华, 陈剑. 支出型贫困残疾人家庭社会救助机制研究[J]. 社会政策研究, 2019(03):51-62.

<sup>6</sup>数据来源：中国残疾人联合会“2006年第二次全国残疾人抽样调查主要数据公报（第二号）”：[http://www.cdpf.org.cn/sjzx/cjrgk/200711/t20071121\\_387540.shtml](http://www.cdpf.org.cn/sjzx/cjrgk/200711/t20071121_387540.shtml)

<sup>7</sup>数据来源：前注3

<sup>8</sup>同上

19.3%，4人户家庭比例为15.9%，1人户家庭的的比例为12.1%。与上年度相比，3人及以下户的比例略有上升，4人及以上户的比例略有下降。<sup>9</sup>

3人户及以下的残疾人家庭占残疾人家庭总数将近一半。虽无确切的数据，但3人户及以下的残疾人家庭中不排除包括一户多残的情况。家庭规模缩小，意味着家庭功能及照顾能力减弱，单个家庭照顾者须承受更大的照顾负担。残疾人家庭对与外部支持的需求将会愈加显著。

第四，残疾与人口老化的交叠。根据2006年的数据，60岁及以上的人口为4416万人，占53.24%；65岁及以上的人口为3755万人，占45.26%。<sup>10</sup>随着人口预期寿命的延长和现代社会风险程度加剧，老年残疾问题日益凸显。由此可以推导出“老残一体”和“老养残”的家庭将逐渐增多。残疾和老化在状态上虽有一定的相似性，但两种状态面临的问题和需求仍有差异。残疾与人口老化的交叠可进一步增加残疾人家庭的负担，削弱家庭的功能和照顾能力。

第五，两孩政策对残疾人家庭样态的潜在影响。2016年起，新《人口与计划生育法》正式实施，开放两孩生育政策。目前尚没有充分的统计数据表明这一新生育政策是否会对残疾人口结构产生影响。<sup>11</sup>

可以预见的是，伴随着两孩政策开放，残疾人家庭的样态将会更加多元。家庭规模有可能扩大，但新增的家庭人口在在短期内无法参与家庭照顾，反而会增加家庭照顾的负担。

同时，残疾人家庭中可能存在“父母—子女”、“夫妻”、“祖孙”、“手足”等多种关系，每一种关系下又可能细分出“健常父母+残疾子女+健常子女”、“一方残疾的父母+健常子女+残疾子女”、“残疾人+健常手足”等非常多元的组合。每一种家庭关系下家庭成员对彼此的支持，以及家庭成员所需要的支持都是不同的。

---

<sup>9</sup> 同上

<sup>10</sup> 数据来源数据来源：中国残疾人联合会“2006年第二次全国残疾人抽样调查主要数据公报（第二号）”：[http://www.cdpf.org.cn/sjzx/cjrgk/200711/t20071121\\_387540.shtml](http://www.cdpf.org.cn/sjzx/cjrgk/200711/t20071121_387540.shtml)

<sup>11</sup> 参见：王晓波，张晓辉，吴巍巍，李琳，邱丽倩. 二胎政策开放后出生缺陷发生率变化趋势分析[J]. 中国实用妇科与产科杂志, 2018, 34(09):1051-1054. 现有研究显示，二胎政策开放后产妇平均年龄虽有增长，但总出生缺陷发生率无明显变化



根据当前的现实状况，残疾人家庭对于具有全生涯视角、体系化、整合性的家庭支持的需求日益凸显。但当前的制度层面的发展仍是显著滞后的。无法有效地回应残疾人对于家庭支持的需求。

目前，我国在制度层面对“家庭”的支持主要集中在两类：一是针对家庭中的儿童保护与发展；二是针对贫困家庭提供的兜底性保障措施。<sup>12</sup> 残疾相关的政策仍以残疾人本人为主要对象，以残疾人家庭为对象的法律、法规、政策仍存在显著缺位。<sup>13</sup> 部分残疾相关的法律、法规、政策中包括了对残疾人家庭的间接支持，但这些制度层面的支持呈现分散化和碎片化的特征，<sup>14</sup>且缺乏具体、操作性强的政策内容安排。

## （二）研究意义

本课题研究的实践意义不仅在于探索如何为残疾人家庭提供某一阶段或某一方面的支持；其回应的根本性问题是减少残疾的“受障者”——通过提升家庭的照顾能力，减少残疾状态对残疾人造成的障碍；通过为残疾人家庭提供支持，减少残疾状态对其他家庭照顾者在生活、教育、就业等方面造成的障碍。进而改变残疾人家庭的弱势地位，避免残疾人及其家庭成员成为潜在的社会救助对象。

制度层面，2017年修订的《民法总则》对残疾人的成年监护制度作出了修改，为残疾人家庭支持提供了基本的制度空间。

根据此前《民法通则》中的规定，成年残疾人的监护人主要由近亲属担任。在长久的实践中，这一法律规定形成的效果是把残疾人的家庭视为承担责任和义务的主体，承担照顾、支持和管理残疾人的责任和义务。但相应的，残疾福利制度的对象大多为残疾人本人，制度设计中对残疾人家庭的支持非常有限。

---

<sup>12</sup> 参考：许琳，刘亚文. 老年残疾人家庭支持政策研究述评[J]. 社会保障研究, 2017(01):95-101.

<sup>13</sup> 参考：王三秀，刘丹霞. 家庭功能重塑：残疾人贫困治理的路径转向[J]. 学习与实践, 2019(07):98-107.

<sup>14</sup> 参考：尹银（2015）《残疾人服务政策研究：以家庭为中心》（当代人口科学论丛，中国人民大学出版社）

2017年修订的《民法总则》规定社会组织也可担任残疾人的监护人。这一新的监护关系为社会组织参与到残疾人及残疾人家庭的支持系统中提供了基本的制度空间；尤其是对“老残一体”和“老养残”的残疾人家庭有至关重要的意义。

在此基础上，本课题研究的意义在于探索更具体的制度设计，通过政策引导社会力量和公共服务为残疾人家庭提供支持。

### 3. 研究方法及数据

本课题研究主要采用文献收集、比较研究和质性研究方法。其中，质性研究的部分充分遵循研究伦理的要求，在参与者知情同意的前提下展开，并且在每一个环节都采取了相应的措施确保参与者在参与过程中获得所需的便利，且不受到伤害。

在数据分析阶段，将本次研究中新收集的质性数据结合已有研究中相关的定量数据进行分析。

#### （一）文献收集与比较研究

收集残疾人家庭支持及家长参与心智障碍者服务的相关文献资料、其他地区已有的制度和政策框架，并进行比较研究。本课题研究将重点收集日本、英国、澳大利亚、以及我国台湾和香港地区的相关文献资料，并对这些资料进行比较分析。

这其中，我国台湾地区已经有相对成体系、制度化的家庭政策，其中包括残疾人家庭支持（以及部分家长参与心智障碍者服务的内容）；我国香港地区已经有以综合家庭服务中心为依托，形成一定体系的家庭支持实践，其中包括残疾人家庭支持。日本、我国香港、台湾地区都有相近的华人社会文化和家庭纽带，这三地的制度框架及实践经验都是本课题研究的重要参考。

澳大利亚有专门的“照顾者计划”，通过经济补助、公共服务等多种方式为包括残疾人家庭在内的各类承担照顾责任的个人提供支持。其对“照顾者”支持的制度化程度之高，在全球范围内都具有一定的先进性。

虽然“照顾者计划”不是只针对残疾人家庭支持的制度设计，但仍对本课题研究有重要的参考意义。

## （二）次级资料分析法

为了解目前我国残疾人家庭支持及家长参与心智障碍者服务的具体实践情况，本课题研究将收集目前已有的相关实践的模式、有关服务的运营概况、相关指标数据等资料，并通过分析这些次级资料初步了解我国相关实践的现状、存在的困难及问题、以及需要制度设计介入的地方。

这些次级资料的主要来源是已经在提供残疾人家庭支持服务的社会组织 and 心智障碍者家长组织。

## （三）半结构式访谈与非参与式观察

本项研究以深圳为主要的质性研究地点展开访谈和观察，并在资源可得的基础上在兰州、北京、上海、西安、广西和成都对相关的人员进行访谈。质性研究的参与者包括残疾人士、家庭照顾者、服务机构负责人和家长组织代表。

半结构式访谈主要用于以下三部分内容：第一，对残疾人及其家庭成员进行访谈，深入了解残疾人及其家庭对家庭支持的理解和需求；第二，对已经在为残疾人的家庭提供支持服务的社会组织的负责人进行访谈，深入了解这类服务的发展现状；第三，对心智障碍者的家长 and 心智障碍者服务的提供者进行访谈，从服务提供者、服务使用者、服务监督者等不同角度全面了解家长参与心智障碍者服务的现状、各方对于这种参与有什么期待和需求，需要怎样的政策支持或指引。

非参与式观察是对访谈法的补充。通过进入社会组织提供残疾人家庭支持的现场 and 家长参与心智障碍者服务的具体情境，观察这些实践的具体操作方式以及过程中各方的互动，更全面地了解当前的实践现状、潜在的合作和冲突点。

## （四）使用已有数据

基于本课题研究问题的发展现状及质性研究收集到的数据，同时考虑到重复、同质化的问卷调查对残障社群造成的负担，研究团队经讨论后认为已有研究中的定量数据可以满足本课题研究的需求，故没有进行大规模的定量研究。

本课题中使用的数据包括：（1）研究团队成员于2019年对P市残障人士及其家庭的需求的问卷调查；（2）研究团队成员于2017年对H市残疾人及其家庭的经济及就业情况的问卷调查；（3）深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会于2017-2018年收集的全国范围内家长组织发展信息；（4）深圳市自闭症研究会、壹基金等机构于2012年对全国范围内的心智障碍服务机构、心智障碍者家长、心智障碍领域从业人员的问卷调查。

鉴于上述数据的收集时间、背景和目的各有不同，以及目前残障研究领域相关基础统计数据的缺失，本课题使用上述数据的目的在于反应相关问题的现状，不对其统计学上的意义进行讨论。

## 4. 报告结构

本篇报告的主要内容分为八个部分。

第二部分将基于残疾权利的视角搭建理论框架，并详细阐释应当如何理解以提升残疾人及其家庭的生活质量和社会参与为导向的残疾人家庭支持及家长参与心智障碍者服务；分析其应有的目的和意义。

第三部分将对作为残障状态“受障者”的残疾人家庭所承担的责任及其需求展开速写，并反思、探讨应当如何理解、界定和回应残疾人家庭呈现出的需求。

第四部分将比较分析日本、英国、澳大利亚、我国香港及台湾地区现有的残疾人家庭支持的相关政策和实践。将重点比较各地相关政策和制度框架的结构；通过政策规范和支持了那些形式的残疾人家庭支持；政府部门、残疾人、残疾人家庭、社会组织等不同的主体在残疾人家庭支持中分别承担怎样的角色，有怎样的权利和义务。这一部分比较分析的结果将对本课题研究形成的政策建议起参考作用。

第五、六部分将根据质性研究数据对残疾人家庭支持的问题进行分析。分析的重点包括目前已有正式和非正式的残疾人家庭支持资源，这些资源使用的有效性如何；残疾人家庭支持的困境、空白点和冲突点分别是什么；残疾人及其家庭、服务提供者、专业人士等相关方分别认为政策应当如何介入、规范和指引残疾人家庭支持。

第七部分将对残疾人家庭支持的发展路径作出建议。

第八部分将根据质性研究数据对家长参与心智障碍者服务的问题进行分析。分析的重点包括现有实践中家长参与心智障碍者服务的目的、方式、效果；家长和服务提供者分别对家长参与心智障碍者服务持有怎样的态度；家长参与心智障碍者服务的优势、障碍、困境和冲突分别是什么；心智障碍者、家长、服务提供者、专业人士等相关方分别认为政策应当如何规范、指引和支持家长的参与。