

甘肃省心智障碍者家庭现状 与公共服务需求调研报告

2023 甘肃 兰州

课题负责人：马克林

课题组成员：张慧 卢应平

承接单位：西北师范大学社会发展与公共管理学院

委托方：深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会
兰州德爱心智障碍者社会服务中心

项目支持：嘉道理慈善基金会 深圳壹基金公益基金会

摘要

本报告以甘肃省七个地市（区、县）的心智障碍者家庭和照料者为研究对象，通过调查心智障碍者家庭现状及其社会支持和公共服务状况，分析心智障碍者家庭面临的问题和需求，提出具有针对性的政策及策略建议。

调查发现，心智障碍者的家庭面临心理与生活压力大、专业康复技术支持不足、缺乏喘息服务、心智障碍儿童入学困难、心智障碍青年缺少就业扶持、信息资讯获取不充分、缺少社会包容等问题。心智障碍者家庭的主要需求有：获得心理援助和拓展社交生活、获得特惠性经济协助、心智障碍者康复教育和就业支持、完善托管服务和喘息服务、加强专业康复技能培训和获取资讯等多样化需求。同时，还需要专业人员入户指导、申请廉租房、日间托养照护、在校配备陪读老师以及应对突发状况时，希望有专业的指导和支持等个性化需求。

针对心智障碍者家庭面对的现实问题和各种需求，在问卷调查、访谈和走访的基础上，结合甘肃省残疾人服务实际情况提出相应的对策建议。主要包括：推广康复救助项目、减轻家庭负担；创新多样化康复路径、提高康复专业水平；加强特教师资队伍建设，促进融合教育发展；落实残疾人就业政策，改善就业环境；完善社区日间照料服务、帮助家庭获得喘息服务；加强心智障碍知识的宣传、提高公众关注度；充分发挥心智障碍者家长组织的作用等七个方面。

目 录

一、调研设计	1
(一) 调研背景及意义.....	1
(二) 调研目的及方法.....	1
(三) 调研内容.....	2
二、心智障碍者家庭现状与公共服务情况	3
(一) 调研对象基本信息.....	3
(二) 心智障碍者家庭状况.....	6
1. 受访心智障碍者家庭独生子女比例.....	6
2. 家庭常驻地情况.....	7
3. 受访者职业状况.....	7
4. 家庭月总收入.....	8
5. 康复费用支出.....	9
(三) 心智障碍者状况.....	10
1. 心智障碍者家庭儿童目前的状态.....	10
2. 康复场所.....	10
3. 就读学校的性质.....	11
4. 心智障碍类型.....	11
5. 残疾人证办理情况.....	12
(四) 家长状况分析.....	13
1. 身体健康状态.....	13
2. 家长心态.....	14
3. 对于康复效果的满意度.....	15
4. 目前最大的担忧.....	16
5. 现阶段的压力来源.....	17
(五) 社会支持与公共服务情况.....	17
1. 目前所获得的补贴政策类型.....	17
2. 获得补贴形式.....	18
3. 来自社会或家庭支持程度的状态.....	19
三、心智障碍者家庭面临的问题与需求分析	21
(一) 心智障碍者家庭面临的主要问题.....	21
1. 心理和生活压力普遍较大.....	21

2. 经济困难问题突出.....	21
3. 专业的康复技术支持仍然不足.....	21
4. 心智障碍者受教育存在不同程度的困难	22
5. 家庭照顾压力大, 缺少喘息服务.....	22
6. 心智障碍青年就业面临诸多困境.....	22
7. 相关政策信息获取不够充分.....	23
8. 时而面临一定程度的偏见与歧视.....	23
(二) 心智障碍者的家庭需求.....	23
1. 心理援助和社交生活的需求.....	23
2. 获取特惠性经济协助的需求.....	24
3. 康复、教育及就业支持的需求.....	25
4. 完善托管服务, 获得喘息服务的需求.....	26
5. 专业康复技能培训和获取资讯的需求.....	27
6. 其他个性化需求状况.....	28
四、对策建议	29
(一) 完善心智障碍者救助制度, 减轻家庭照料压力.....	29
(二) 创新多样化康复路径, 提高康复专业水平.....	30
(三) 加强特教师资队伍建设, 促进心智障碍儿童融合教育发展.....	31
(四) 着力落实残疾人就业政策, 改善心智障碍者的就业环境.....	32
(五) 加强心智障碍者知识的宣传, 提高公众关爱意识.....	33
(六) 完善社区日间照料服务, 帮助家庭照顾者获得喘息.....	33
(七) 充分发挥心智障碍者家长组织的作用.....	34
附 录	36
附录一 心智障碍者家庭生活现状与服务需求调查问卷.....	36
附录二 服务对象访谈提纲.....	39

一、调研设计

（一）调研背景及意义

1.调研背景

根据第六次全国人口普查及第二次全国残疾人抽样调查数据推算,我国目前约有 1200 万名心智障碍人士 (Persons With Intellectual and Developmental Disabilities), 涉及的家庭人口有 3000 多万, 庞大的数字背后是每一个心智障碍者的家庭的心酸和不堪。根据美国智能与发展障碍协会的定义, 心智障碍者是指在智力功能和适应行为方面有显著障碍和挑战的人, 通常发生在个体 18 岁以前。心智障碍人士的康复之路是漫长且艰辛的, 往往伴随一生, 其背后的家庭由于长期照顾心智障碍者, 承担着各种压力, 面临着多重困难。因此, 了解心智障碍者家庭现状和需求, 提出可行性的意见或建议, 能够为政府制定支持政策和实施社会公共服务提供客观依据。

2.调研意义

本课题的研究成果, 有利于促进心智障碍者的家庭更全面的了解自身需求, 增强自主意识, 构建良好的家庭康复环境。同时, 有助于传播心智障碍相关知识, 增加对全社会对心智障碍者的家庭的理解和支持, 促进社会支持体系的构建。具体而言:

(1) 对于家庭而言, 有利于心智障碍者家庭更全面的了解自身需求, 自主采取措施, 为心智障碍者更好的康复构建和谐的家庭环境。

(2) 对于社会而言, 有利于向社会普及心智障碍相关知识, 增加对心智障碍者家庭的理解, 构建相应的社会支持体系。

(3) 对于政府而言, 家长需求是相关部门制定政策和实施支持措施的依据, 有利于甘肃各地区相关部门制定支持性的各项政策。

（二）调研目的及方法

1. 目的

(1) 通过此次调研促进心智障碍者家庭了解自身需求, 为心智障碍者更好的成长和发展提供资讯与指导。

(2) 呼吁甘肃地区更多的社会人士增强对心智障碍者家庭需求的了解、理

解和支持。

(3) 明确甘肃地区心智障碍者家庭现状和需求，就家长普遍关心、迫切需要解决的问题形成报告或建议，为未来促进本地的心智障碍者及其家庭的支持服务，以及相关政策提供有效、科学的数据，为相关部门决策提供依据。

2. 调研方法

本课题主要通过问卷法开展研究。课题组在参阅相关文献、分析国内外心智障碍者家庭服务政策与经验的基础上，听取兰州德爱心智障碍者社会服务中心、深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会专业人员的建议，编制了《甘肃地区心智障碍者家庭生活现状与服务需求调查问卷》。问卷主要包括残心智障碍者信息、家庭信息、家庭现状自评、社会支持与公共服务需求状况等四个部分。根据专家建议、家长意见，对问卷内容、题目、选项设置等进行了多次修改。为了了解更详细的信息，且保证家长把需求表述更加完善，问卷增设了开放式问题。

针对问卷填写结果，问卷初稿完成后，课题组随机抽取 20 位心智障碍者家庭的家长进行了试调查，根据反馈的意见进行了修订、完善，确保问卷的恰适有效性。正式调查为期 2 个月，完成调查工作后，对问卷数据通过录入 SPSSAU 软件进行分析，形成调研报告初稿，在此基础上进一步完善。

(三) 调研内容

本次调查选取甘肃省 7 个地市（县）的心智障碍者家庭，涉及的心智障碍者包括智力发育迟缓、自闭症谱系障碍、唐氏综合征、脑瘫等伴有智力发育障碍的人群。调查阶段从 2022 年 10 月开始至 2023 年 2 月底，历时 4 个月，通过在线发放调查问卷，收集数据资料，同时走访了甘肃省残联、兰州市安宁区残联、兰州新区残联等相关部门，参访甘肃省听力语言康复中心、国家辅助器具西北区域中心以及甘肃省残联农艺疗法基地，旨在通过收集甘肃心智障碍者及家庭的相关信息，了解心智障碍者家庭现状和需求，就家长普遍关心、迫切需要解决的问题形成分析报告及相应的对策建议，为未来促进本地的心智障碍者及其家庭的支持服务，以及相关政策提供有效、科学的数据。