


心智障碍者家庭照料负担 与公共服务需求综合调查 (2021 全国报告)



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
合肥庐阳区春雨心智障碍者家长支
援中心 柳州市精神残疾人及亲友协会

资助：深圳壹基金公益基金会

摘要

本项研究以心智障碍者的家庭和照料者为研究对象，主要目的是深入了解和分析心智障碍者家庭的照料负担及其影响因素，探讨照料负担、生活质量和社会支持之间的关系。具体内容包括：（1）心智障碍者家庭照料者的亲职压力；（2）家长的社会支持；（3）家长的生活质量；（4）家长社会支持的需求与公共服务评价等。

调研以定量方法为主，在合肥、柳州、深圳、兰州四地展开。调研对象采用整群抽样的方法，收回问卷 798 份，有效样本 793 份。由经过培训的调研志愿者在当地家长组织工作人员陪同下采用入户调研的方法进行具体数据采集。

调研发现在个人及家庭特质、心智障碍的状态、社会支持整体匮乏等多重因素的相互作用下，心智障碍者的家庭和照料者在一定程度上面临较大的经济压力，感受到相当高的亲职压力。心智障碍者的家庭和照料者对各类社会支持都有显著的需求，但其自身的社会支持系统薄弱，对社会支持的利用度有限，社会支持的可得、可及性亦远不足以回应其需求。多源的压力和社会支持的缺位均在很大程度上对心智障碍者家庭及照料者的生活质量产生负面影响。

针对心智障碍者家庭面临的现状和困境，本项研究指出，应当建立健全心智障碍者家庭支持体系，将心智障碍者家庭支持纳入公共服务，通过为心智障碍者的家庭及照料者提供有效的支持，缓解照料负担，提升生活品质。心智障碍者家庭的社会支持应当以提升心智障碍者及其家庭的生活质量和社会参与为导向，以减少障碍状态对个人和家庭造成的影响为目标，尊重家庭的价值，在社会生态系统中理解和回应心智障碍者的家庭和照料者的需求。

针对家庭面临的经济压力，建议在税收减免、兜底性社会救助等一般经济支持政策的供给过程中更全面衡量和考虑心智障碍者家庭实际的经济状况，避免政策内部形成的障碍；回应心智障碍者家庭的特定照料需求，设计目标、用途、和适用范围明确的资金补助，并配套阶段性资金使用绩效评估和监督措施；建立社会福利与就业服务体系的衔接，通过发展灵活、多样的就业形式，提升心智障碍者家庭的就业率。

针对家庭面临的照料压力，建议发展多样化的照料替代措施，包括但不限于居家照料、临时短期照料和喘息服务等，回应心智障碍者家庭和照料者的个别化需求；发展多样化的照料者关怀和增能服务，提升照料者的身心健康；建立心智障碍者个案管理和转介系统，通过相对统一的窗口为心智障碍者及其家庭提供即时、整全、具有生涯视角的资讯。

针对家庭的社会支持网络相对薄弱的现状，建议在微观层面通过民间团体、服务机构、社会组织等开展家长互助和社区邻里支持；在宏观层面将提升残障平等意识和建设残障友好环境纳入全国文明城市创建及群众性精神文明“五大创建”工作议程，提升社会整体对心智障碍的认知，消弭基于心智障碍的歧视。

目录

一、研究背景	1
(一) 前期研究回顾：心智障碍者家庭面貌速写	1
(二) 研究目的	3
二、研究设计	4
(一) 重点概念界定	4
1. 心智障碍	4
2. 亲职/养育压力	4
3. 生活质量	4
4. 社会支持	5
(二) 研究方法及工具	5
(三) 研究对象	5
三、研究发现	8
(一) 心智障碍者家庭的生活现状及照料分工	8
1. 婚姻	8
2. 就业情况及收入水平	9
3. 照料投入及分工	11
(二) 心智障碍者家庭的亲职压力	13
1. 亲职压力总体情况	14
2. 亲职压力的影响因素	15
(三) 心智障碍者家庭的生活质量	19
1. 心智障碍者家庭的生活质量总体水平	19
2. 心智障碍者家庭生活质量的影响因素	20
(三) 心智障碍者家庭的社会支持需求、可得及可及性	24
1. 心智障碍者家庭的社会支持整体情况	24
2. 心智障碍者家庭获得社会支持影响因素	26
3. 心智障碍者家庭对社会支持的需求、可得、可及性	28
(四) 心智障碍者家庭亲职压力、社会支持和生活质量之间的关系	30
四、分析和讨论	33
(一) 心智障碍的状态对照料者及家庭的经济安全影响显著	33
(二) 心智障碍状态加剧亲职压力，降低生活质量	33
(三) 心智障碍者家庭的社会支持系统薄弱	35
(四) 照料负担与社会支持的户口性质差异	37
五、结论性建议：发展心智障碍者家庭支持，缓解照料负担，提升生活品质	40
(一) 明确心智障碍者家庭支持的目标和原则	40
(二) 建构经济保障与友善职场，提升心智障碍家庭的经济安全	41
(三) 建构整合性家庭支持体系，发展多元的家庭支持服务	42
(四) 促进社会包容，健全心智障碍家庭的生态系统	43

心智障碍者家庭照料负担与公共服务需求

综合调查

一、研究背景

“心智障碍”一般指在十八周岁前智力功能显著低于常态，同时适应性行为方面存在显著缺陷。本项调研中，“心智障碍”主要包括智力发育迟缓、自闭症谱系障碍、唐氏综合征、伴有智力发育障碍的脑瘫这四种类别。根据第六次全国人口普查数据及第二次全国残疾人抽样调查数据保守推算，我国大约有 1200 万心智障碍者，占我国残疾人总数的 14.1%。¹

（一）前期研究回顾：心智障碍者家庭面貌速写

我国身心障碍者人口超过 8500 万，直接或间接影响了近 2.8 亿家庭人口。²综合现有统计数据，我国身心障碍者家庭整体呈现以下三个特征：

第一，特殊刚性支出影响家庭经济安全。身心障碍者家庭中存在因障碍状态导致的刚性支出，如医疗保健支出，导致刚性支出占家庭消费支出的比例远高于全国平均水平。因此，即便身心障碍者家庭收入高于最低生活保障线，家庭的经济安全仍有可能因为特殊刚性支出而受到影响。³

第二，社会支持薄弱影响生活质量。社区资源和社会支持的缺乏导致身心障碍者社会参与率低，仍有一半以上的身心障碍者还没有真正走出家门，融入社会。⁴在这些没有走出家门的身心障碍者身后是家庭中承担密集照料责任的照料者。这些家庭照料者的社会参与和生活质量也受到身心障碍状态的影响。

¹ 参考数据：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.cdprf.org.cn/sjzx/cjrgk/201206/t20120626_387581.shtml;

² 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.cdprf.org.cn/sjzx/cjrgk/201206/t20120626_387581.shtml

³ 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

⁴ 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.cdprf.org.cn/sjzx/jcbg/>

第三，家庭结构变化影响家庭功能。社会发展伴随家庭结构的变迁，在身心障碍群体中主要表现为家庭规模缩小、身心障碍与人口老化交叠、以及家庭形态日趋多元。家庭结构的变化带来了照料责任增加、家庭成员关系难以平衡等新挑战。家庭功能整体呈弱化的趋势，⁵家庭对社会支持的需求程度上升。

除了以上三点身心障碍者家庭的共性特征，现有研究还发现心智障碍者家庭普遍面临以下困境：

第一，大部分关于心智障碍儿童父母生活质量的研究都显示心智障碍儿童父母的身心健康和生活方式水平均显著低于普通儿童的父母。⁶其中，自闭症儿童父母在生活质量测评中的得分相对更低。⁷心智障碍儿童父母的生活质量受到多种因素的影响，包括但不限于儿童的受障碍影响程度、父母的受教育水平、工作情况、家庭收入、父母的应对方式、亲职压力等。

第二，心智障碍儿童父母的亲职压力明显高于普通儿童对照组，且母亲的压力水平通常高于父亲。⁸心智障碍家庭的亲职压力主要来源于六个方面：经济压力重大、康复效果不佳、教育机制欠缺、亲子关系消极、各方认知不当及精神压力持久。⁹亲职压力会严重影响家长的身心健康和生活方式，并对家庭功能造成负面影响。¹⁰

第三，相较于普通群体，心智障碍者的家庭有更高水平、更多类型的社会支持需求，包括但不限于资讯支持、物质支持、技术支持、情感支持等。但目前，心智障碍者家庭的支持需求都未得到满足，心智障碍者的照料者的社会支持系统

⁵ 吴帆,李建民.家庭发展能力建设的政策路径分析[J].人口研究,2012,36(04):37-44.

⁶ 欧建君. 学龄前孤独症儿童的主要照顾者照顾负担和生活质量的调查[D].中南大学,2011.

⁷ 薛景科. 北京市残疾儿童家长生活质量的现状及影响因素研究[D].山西医科大学,2014.

⁸ Johnson, N. , Frenn, M. , Feetham, S. , & Simpson, P. (2011) . Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health— related quality of life. Families, Systems, & Health, 29(3) , 232 —252

⁹ 魏予昕,王志丹.自闭症谱系障碍儿童家长的亲职压力评估[J].现代特殊教育,2020(12):51-57.

¹⁰ 黄赛君,俞红,刘珂,蔡容平.不同类型抽动障碍儿童父母亲职压力水平分析[J].中国儿童保健杂志,2018,26(02):202-205.; Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M, Reddihough D. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. Child Care Health Dev. 2010 Jan;36(1):63-73

结构相对不完善，¹¹社会支持来源单一，接受到的社会支持总体低于社会常模水平。¹²

（二）研究目的

从前期研究成果中可见，养育和照料心智障碍子女需要家庭额外的付出。相比普通家长，心智障碍人士的家长会感受到更大的压力。残障人士的家长中，心智障碍人士家长承受的压力也高于其他家长。¹³我国现有政策未能向心智障碍人士的家庭提供健全稳定的支持保障体系，¹⁴家庭能获得的社会支持水平较低，心智障碍人士的照料者的生活质量总体低于普通人。¹⁵

关注心智障碍者的家庭和照料者的需求，并为他们提供适宜的支持，从而纾解其身心压力，不仅能提高照料者的生活质量，也能促进家庭功能提升，为心智障碍者营造更好的家庭生活环境，对于整个社会发展亦具有重要意义。

在前期研究的基础上，本项调研的主要目的是深入了解和分析心智障碍者家庭的照料负担及其影响因素，探讨照料负担、生活质量和社会支持之间的关系，并根据调研结果提出具有针对性的建议，以期从社会政策、公共服务、自助互助等多个方面提高心智障碍家庭的社会支持水平和生活质量。

¹¹ 刘玥. 孤独症儿童家庭的社会支持网络研究[D].兰州大学,2014.

¹² 蔡卓倪,李敏,周成燕.特殊儿童家庭教育社会支持情况调查分析[J].中国特殊教育,2010(12):17-20.

¹³ 参见: 武丽杰.孤独症谱系障碍儿童家庭疾病负担的现状与思考[J].中国学校卫生,2018,39(03):321-324.; 赵萍萍,李诗晗,谢思敏,赵敏,黄丹,李彦章.自闭症儿童家长亲职压力及其心理需求的关系研究[J].中国特殊教育,2017(04):66-71

¹⁴ 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.

¹⁵ 参见: 五彩鹿自闭症研究院编著.中国自闭症教育康复行业发展状况报告.Ⅱ, 北京: 华夏出版社, 2017; 中国精神残疾人及亲友协会编著.中国孤独症家庭需求蓝皮书, 北京: 华夏出版社, 2014.

二、研究设计

本次调研以心智障碍者的家庭和照料者为研究对象，以心智障碍者家庭的照料负担和公共服务需求为核心，具体内容包括：（1）心智障碍者家庭照料者的亲职压力（parenting stress）；（2）家长的社会支持与应对策略；（3）家长的残障观念；（4）家长的生活质量；（5）家长社会支持的需求与公共服务评价。

（一）重点概念界定

1. 心智障碍

一般指在十八周岁前智力功能显著低于常态，伴随适应性行为的显著缺陷。本项调研中，“心智障碍”主要包括智力发育迟缓、自闭症谱系障碍、唐氏综合征、伴有智力发育障碍的脑瘫这四种类别。

2. 亲职/养育压力

是指父母或抚养人在履行亲职角色及亲子互动的过程中因为自身特质、子女特质、亲子互动关系不良、家庭情境等因素而感受到的压力。亲职压力主要包括亲职愁苦、互动失调和困难儿童三个方面。¹⁶也有研究中指出，亲职压力既包括外部环境的刺激，也包括压力事件引发的应激反应，并有可能产生身体症状。¹⁷亲职压力不包括个人在亲职以外承担其他生活角色时受到的压力。

3. 生活质量

生活质量是一个内涵和外延都非常宽泛的概念，不同学科领域对这个概念有不同的界定方式和视角，目前未有统一、标准的定义。世界卫生组织将生活质量定义为“个人在其所生活的文化和价值体系下对其生活地位的认知，与他们的目标、期望、标准和关注有关。”¹⁸在现有诸多生活质量的定义中，世界卫生组织的定义被广泛引用，本研究也采用这一定义。

¹⁶ Abidin R R. Parenting stress index—professional manual. 3rd Ed. Lutz, FL: Psychological Assessment Resource, 1995, 5

¹⁷ 李静.学前残疾儿童母亲亲职压力现状、特点及影响因素[J].北京教育学院学报,2017,31(01):34-38.

¹⁸ The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL): development and general psychometric properties [J] Soc Sci Med, 1998, 46(12): 1569-1585

4. 社会支持

社会支持同样是一个意涵丰富的概念，不同学者从不同的视角进行了多样化的解读。综合现有研究，社会支持的来源一般包括配偶、亲友、社区等非正式来源和专业人士、服务机构等正式来源；社会支持的形式一般包括经济支持、物理支持、信息支持、情绪支持等。本项调研中将社会支持定义为：个体的正式或非正式的社会关系网络（包括但不限于亲友、街坊邻里、社区、互助团体、公益组织、服务机构、专业人士、政府等）提供的，能够缓解个体身心压力，个体能够主观感知到的物质、情感、精神等方面的支持。

（二）研究方法及工具

本项调研中以定量研究方法为主，辅以文献资料分析法。

针对心智障碍者家长的问卷主要包括七个部分：（1）个人及家庭基本信息；（2）残障认同量表；（3）社会支持量表；（4）亲职压力量表；（5）应对策略量表；（6）世界卫生组织生活质量简表；（7）公共服务及社会支持需求量表。

本次调研在合肥、柳州、深圳、兰州四地展开。调研对象采用整群抽样的方法，调查对象涵盖地方家长组织所能联系到的所有家长，具体数据收集采用入户调查的方法。前期由地方家长组织收集、整理完整的家长名单及联系方式，并招募在地调研志愿者团队。志愿者经由本项目调研团队培训后，在当地家长组织工作人员的陪同下入户调研。

定量研究数据使用 Stata15 和 SPSSAU 软件进行统计，本报告主要呈现基本的描述统计量和多变量列联关系，并对重要的变量进行均值比较、方差分析和回归分析，以建立研究结论相对稳健的统计分析基础。

（三）研究对象

本次调研的对象为心智障碍人士的父母或主要照料者。调研收回问卷 798 份，有效样本 793 份。研究对象的基本情况见表 2.1

表 2-1 研究对象基本资料 (N=793)

	分类	频数	百分比
性别	男	286	36.07
	女	507	63.93
婚姻情况	在婚（初婚）	702	88.52
	同居	12	1.51
	离异	48	6.05
	再婚	26	3.28
	丧偶	5	0.63
	否	755	95.21
是否残障	是	38	4.79
	否	755	95.21
户籍类别	农村户口	235	29.63
	城镇户口	558	70.37
	文盲/半文盲	40	5.04
教育程度	小学	62	7.82
	初中	142	17.91
	高中	162	20.43
	大专	191	24.09
	本科	165	20.81
	硕士	26	3.28

表 2-1 研究对象基本资料 (N=793)

	分类	频数	百分比
就业状况	博士	5	0.63
	未工作	428	53.97
	兼职工作	67	8.45
	个体经营	55	6.94
	全职工作	243	30.64
月收入情况	3000 元以下	491	61.92
	3000-5999 元	179	22.57
	6000-9999	69	8.70
	10000-13000	33	4.16
	13000 元以上	21	2.65