

农村残疾儿童家庭的社会支持现状、不足与对策

石松芳

衢州学院马克思主义学院

DOI:10.12238/as.v8i3.2823

[摘要] 本研究采用定性研究方法,以衢州市为研究单位深入调查农村残疾儿童家庭的社会支持问题。据调查发现,农村残疾儿童家庭具有现金、康复训练、特殊教育、心理疏导等多方面社会支持需求。农村残疾儿童家庭的社会支持体系仍存在以下四点不足:总体上获得相应支持,但支持水平有限;主要为客观支持,主观支持不足;普惠性支持为主,个性化支持不足;社会力量未有效调动,各主体协同性不足。为此,提出以下对策:强化政府主导作用,提升支持数量和质量;兼顾共性与个性需求,在普惠基础上突出精准化支持;优化社会支持结构,构建协同支持体系;营造包容性社会环境,促进家庭积极社会融入。

[关键词] 残疾儿童家庭; 社会支持

中图分类号: S21 **文献标识码:** A

Current Status, Deficiencies, and Countermeasures of Social Support for Rural Families with Disabled Children

Songfang Shi

School of Marxism, Quzhou University

[Abstract] This study adopts a qualitative research approach to conduct an in-depth investigation of social support issues for families with disabled children in rural areas, using Quzhou City as the research subject. The findings reveal that rural families with disabled children require multifaceted social support including financial assistance, rehabilitation training, special education, and psychological counseling. The current social support system exhibits four main deficiencies: 1) While basic support is generally available, its scope and intensity remain limited; 2) Support predominantly focuses on material assistance with insufficient emotional support; 3) Universal welfare provisions outweigh personalized support measures; 4) Inadequate mobilization of social resources and poor coordination among stakeholders. To address these issues, the study proposes the following recommendations: strengthen governmental leadership to enhance both the quantity and quality of support services; balance universal welfare with personalized assistance through targeted support mechanisms; optimize the social support structure by establishing collaborative systems; and foster an inclusive social environment to facilitate active community integration for these families.

[Key words] Rural Areas; Families of Children with Disabilities; Social Support

前言

党的二十大报告强调,“保障妇女儿童合法权益”“完善残疾人社会保障制度和关爱服务体系,促进残疾人事业全面发展”。农村残疾儿童作为“困境儿童”“残疾人”“农村”的多重脆弱性群体,其自身不仅承受着巨大的身心压力,也给家庭的正常运转造成诸多障碍。同时,家庭作为农村残疾儿童的重要养育场所,家庭功能的完善程度和发展能力将直接影响到农村残疾儿童的成长发展。当前,残疾儿童家庭在经济、心理支持、社会融入等方面缺乏一个整体的支持体系。^[1]关心关爱农村残疾儿

童,需以家庭为单位,帮助其完善社会支持体系,促进残疾儿童及其家庭实现可持续发展。

本研究以社会支持理论为研究视角,将农村残疾儿童家庭的社会支持主体界定为政府、村委会、残联等社会组织、企业的正式支持和亲属、朋友、邻里的非正式支持;社会支持的内容包括两大类,一是客观可见的支持,包括政策、现金、实物、服务和信息等;二是主观体验的支持,包括情感上的理解、尊重和接纳。研究者以衢州市为调研点,深入调查农村残疾儿童家庭的社会支持现状。

1 受访农村残疾儿童家庭的概况和社会支持需求

本研究根据目的抽样方法,最终选取了10户家庭进行深入访谈,残疾儿童和家庭基本情况如下:残疾儿童年龄区间为2至15岁,残疾类型包括听力、视力、肢体、智力残疾,残疾等级涵盖四级至二级,致残原因包括先天性致残、因病致残和意外事故致残;家庭结构类型包括主干和核心家庭,家庭经济状况总体不容乐观,负债家庭4户、年度收支盈余不足1万的为9户。

根据调查发现,受访10户家庭的社会支持需求主要包括现金、免费康复训练课程、特殊教育服务、父母养育知识辅导、心理疏导服务、医疗服务和信息服务等。农村残疾儿童家庭的需求具有一定的普遍性,其共性社会支持需求包括:现金、特殊教育服务、康复训练服务、社会融入需求和心理疏导服务。同时,各个家庭因经济状况、家庭结构、儿童残疾类型和等级等因素,其支持需求又凸显出一定特殊性。如就经济维度看,经济状况较好和困难家庭的首项社会支持需求不同,前者偏向儿童的康复训练、特殊教育服务,后者为经济援助。

2 农村残疾儿童家庭的社会支持现状

2.1 正式支持

2.1.1 政府

政府面向农村残疾儿童家庭提供的支持主要为客观支持,即政策支持。据调查,政府针对农村残疾儿童家庭的政策支持较为多样化,包括低保低边政策、残疾人补贴政策、困境儿童补助政策、教育优惠政策、康复补贴政策、医疗政策和残障辅具政策。低保低边政策包括最低生活保障制度和最低生活保障边缘家庭制度。从2024年6月起,衢州全市最低生活保障标准调整为1145元/月每人。^[2]困难残疾儿童家庭一般享受低保待遇,有利于缓解家庭的经济负担。低边家庭被认定后,有助于其申请医疗、教育等优惠政策,但无现金补贴。据调查,多数低边残疾儿童家庭反馈“低边家庭空有名头,没啥好处”,希望政府设置专项的现金补贴。残疾人补贴政策包括重度残疾人护理补贴和困难残疾人生活补贴。全市按照生活完全不能自理、基本不能自理、部分不能自理,其他重度残疾人将护理补贴分为四档,每人每月分别为500、250、125和50元。困难残疾人生活补贴标准按全市低保标准的30%确定。困境儿童补助政策包括基本生活保障补贴和新农合缴费补贴。基本生活保障补贴发放数额综合考量经济状况、残疾类型和等级等因素。如2024年,全市各地区对低保低边家庭的重度残疾和三四级精神、智力残疾儿童的每月补贴区间为1400至1816元;对低保低边家庭非重残和三四级精神、智力残疾儿童每月补贴区间为171.4至350元。同时,残疾儿童参加新农合,其个人缴费部分由当地财政给予补助。教育优惠层面,全市实施残疾儿童就学资助计划,如高中阶段贫困生教育资助每学期1000元,轻度残疾儿童随班就读学费减免,重度残疾儿童就读特教校免费等。但部分家庭反馈“特教学校离家太远,

学校未提供接送服务,家中无人接送”,导致资源浪费。在康复补贴政策方面,全市规定未满7周岁残疾、孤独症儿童和7至18周岁低保低边家庭残疾儿童,在残疾儿童定点康复机构接受基本康复训练的,对其自付部分在最高补贴标准内按实给予补贴。就残障辅具政策而言,辅具适配包括实物配发和货币补贴两种形式。2024年,全市面向残疾儿童配发辅具38个、购买辅具享受货币补贴儿童人数203个,总计241个,占全市残疾儿童总数不到10%,表明该项政策的实施力度严重不足。此外,补贴力度与需求错位、实际补偿作用有限的问题依然存在。以人工耳蜗为例,其单次植入费用高达15至40万元,且8至10年需更换,现有一次性补贴不高于7万元,仅覆盖总成本约17%~47%。同时,现有政策未建立与辅具使用周期联动的补贴机制,导致家庭需反复承担高额支出。

政府所提供的主观支持主要表现为强化关心关爱残疾儿童社会氛围的营造。近年来,全市通过文化宣传与特色活动双向发力,推动形成融合共生的社会氛围。如组织普通学生与特殊儿童结对研学等,但该类资源、活动主要集中于城区,较少下沉到农村地区。

2.1.2 村委会

村委会对农村残疾儿童家庭的支持主要为客观支持,具体包括资源链接、服务支持。首先,村委会通过整合各方资源,为家庭链接政策福利、社会资源,如向家庭宣传其可申领的政府扶持政策,动员企业为家庭捐赠资金。但当前多数村委会的职能重心停留在政策福利对接层面,在整合社会资源方面仍存在显著短板。其次,村委会还为家庭提供服务支持,如摸排信息、指导家庭申请优惠政策,但集中于基础行政服务,针对家庭的发展性支持服务缺乏。

村委会为家庭提供的主观支持主要为村干部及儿童主任的家庭走访。村干部、儿童主任通过家庭走访关心家庭情况。村委会主观支持的强度与儿童主任、村干部专业素质、工作态度呈正相关。尽管多数家庭反馈工作人员较为负责,但有部分家庭反映“来的少,找不到人”。

2.1.3 残联等社会组织

当前,为农村残疾儿童家庭提供社会支持的社会组织主要为残联,其他社会组织基本处于缺位状态。残联为家庭提供的支持主要为客观支持,包括协助残疾人扶助政策制定及落实、慰问金、物品和康复服务。据调查,仅有少数受访家庭获得过残联现金、实物支持,曾获得该支持的家庭反馈“有时候有,有时候没有”,表明该种支持覆盖面小、未形成长效机制。

残联面向家庭提供的主观支持主要为开展残疾人文化活动及进行家庭走访慰问。但由于乡镇残联社会资源相对有限、所开展的文化宣传活动较少且效果不佳。在助残走访慰问层面,走访工作流于形式、范围小、频率低的问题依然存在。

2.1.4 企业

据调查,在农村地区,企业资源并未得到充分调配,企业对农村残疾儿童家庭的社会支持基本处于空白状态。

2.2 农村残疾儿童家庭的非正式支持

2.2.1 亲属

亲属为家庭提供了较全面的客观、主观支持。亲属所提供的客观支持包括现金、实物、日常帮助和信息支持。如提供直接的经济援助,为家庭购买水果、肉菜、衣服等生活用品,提供陪同就医、家庭照料等生活帮助,提供医疗、就业等信息服务。

亲属在家庭的情感支持中担当着重要角色,其通过倾听、接纳、共情、陪伴等方式,缓解家庭成员的焦虑情绪。同时,在日常生活中,亲属通过家庭走访、电话慰问等方式给予家庭关心和支持。但受农村人口外流、城镇化等因素冲击,农村人际关系的联结度趋向松散,亲属所提供的情感支持正在减弱。

2.2.2 邻里和朋友

总体来看,在客观支持中,邻里和朋友为家庭提供的支持内容较之亲属具有一定相似性,但在支持的密度、深度、广度层面与其仍有一定差距。邻里和朋友不倾向于为家庭提供直接的经济援助,其所提供的客观支持主要包括生活帮助和信息支持,如孩子短暂看管、生活用品借还、生活信息咨询等。

主观支持方面,和邻里闲聊排解心中苦闷是家庭成员调适情绪的途径之一。同时,同朋友聊天、聚会、出游等方式也有助于家庭成员宣泄消极情绪,实现情感疗愈。

3 农村残疾儿童家庭社会支持的不足与对策

3.1 农村残疾儿童家庭社会支持的不足

3.1.1 支持水平: 总体上获得相应支持,但支持水平有限

总体而言,农村残疾儿童家庭所获得的社会支持部分满足了家庭的需求,为家庭发展带来了积极改变,但支持水平仍较为有限。首先,作为家庭社会支持的主导力量:政府,其所提供的社会支持仅部分满足了家庭的需求,支持质量、数量仍有待提高。其次,随着城镇化进程加速、家庭结构小型化等因素影响,家庭的非正式支持网络趋向松散化、小型化。同时,非正式支持受自身资源和能力限制,易导致支持专业性不足、缺乏连续性。此外,农村地区社会服务资源相对匮乏,难以满足残疾儿童多样化的成长需求。

3.1.2 支持内容: 主要为客观支持,主观支持有待强化

农村残疾儿童家庭获得的社会支持在内容层面呈现显著的失衡,即集中于客观支持、主观支持缺乏。客观支持维度,经济援助、康复辅具适配、特殊教育服务等支持日趋完善;主观支持维度,残疾人社会融入壁垒顽固,歧视、排斥现象依然存在,以上问题均反映了农村残疾儿童家庭主观支持的不足。

3.1.3 支持类型: 普惠性支持为主,个性化支持不足

农村残疾儿童家庭所获得的支持主要为普惠性支持,即所获得的支持主要满足残疾儿童家庭的共性诉求,缺乏对家庭个性化需求的考量。以政府为例,尽管政府通过各项政策组合为家庭提供了一定的经济援助,但其政策设计缺乏针对经济情况等维度的细分标准。如残疾人补贴政策规定“困难残疾人生活补贴标准,按照全市低保标准的30%确定”,对轻度困难残疾人而言或许能改善家庭状况,但对重度困难残疾人其支持效果微乎其微。

3.1.4 支持结构: 社会力量未有效调动,各主体协同性不足

农村残疾儿童家庭的社会支持体系存在结构失衡的现象。在其社会支持体系中,政府、残联为核心力量,非正式支持为补充力量,企业、社会组织等社会化力量尚未得到充分调动。同时,其社会支持体系仍面临“资源碎片化、行动离散化”的矛盾,表现为支持主体分散,缺乏有效的沟通与协作,易导致协同错位,引发资源配置不合理、服务重复或缺失、服务效能折损等问题。此外,支持主、客体缺乏有效沟通,易导致支持供需错位。

3.2 完善农村残疾儿童家庭社会支持体系的对策

3.2.1 强化政府主导作用,提升支持数量和质量

针对支持水平不高问题,需要强化政府的主导作用,以支持数量和质量为抓手,提升家庭的幸福感。首先,要聚焦支持数量,帮助农村残疾儿童家庭拓宽支持渠道,丰富支持种类。政府要增加对家庭的财政投入,优化政策设计,提高补贴标准。同时,可通过税收优惠、购买服务等方式,激发企业、残联等社会组织等参与支持的积极性。其次,要聚集支持质量,推进家庭发展能力建设。如通过就业培训等方式帮助家庭成员提升就业技能,提供亲子养育指导提升家庭育儿能力等。

3.2.2 兼顾共性与个性需求,在普惠基础上突出精准化支持

在农村残疾儿童家庭社会支持中,要兼顾共性与个性需求,实现普惠与精准的有机结合。首先,要精准识别家庭需求,村委会和残联应加强对残疾儿童家庭的日常走访和帮扶,评估了解家庭的情况、需求和既往社会支持的实施效果。同时,建立需求动态监测机制,及时掌握家庭情况的变化。其次,要结合家庭实际优化资源配置,如根据儿童残疾等级、类型合理分配康复、教育、经济资源等。最后,在政策制定层面,要在普惠性基础上兼顾个性化需求,如根据家庭经济状况细分补贴档次等。

3.2.3 优化社会支持结构,构建协同支持体系

优化农村残疾儿童家庭的社会支持结构既要完善正式支持,又要激活非正式支持网络。首先,要进一步明确政府各部门、村委会、残联在正式支持体系中的分工,建立信息资源联通平台,共同推动支持方案制定、实施。同时,要激发社会力量的积极性,重视农村社会工作的发展,引导企业、社会组织为家庭捐赠物资、提供服务。其次,可依托村委会等,积极整合亲属、邻里、朋友等资源和技能,帮助家庭建立非正式支持资源库。

3.2.4 营造包容性社会环境, 促进家庭积极社会融入

针对农村残疾儿童家庭社会融入难问题, 要重视从制度设计、宣传教育、社会融合三维度协同发力。在制度设计层面, 政府可制定、完善保障残疾人及其家庭权益的法律法规, 村委会、学校可将反歧视条款嵌入村规民约或学生守则中。在宣传教育层面, 可举办残疾人文化节等活动, 将反歧视教育纳入学校、社会教育体系等。在社会融合层面, 要重视推动残疾儿童与健全儿童在农村社区中的共同成长, 继续推进融合教育制度。此外, 要强化农村地区无障碍环境建设, 为其提供便利的生活环境。

4 结束语

总体来看, 农村残疾儿童家庭具有丰富的社会支持需求, 其生活状况不容乐观, 完善农村残疾儿童家庭的社会支持体系迫在眉睫。同时, 本研究具有一定局限性, 如调查的样本量有限、样本类型不够有代表性、缺乏城乡地域对比分析、缺乏对支

持主体互动模式的分析等, 未来可在相关研究方面继续改进、深化。

[基金项目]

2024年度衢州市哲学社会科学规划课题, 项目编号: 24QSKG42LX。

[参考文献]

[1]赵川芳. 残障儿童保护现状、问题及完善对策[J]. 中国青年研究 2015(02), 69-74+78.

[2]衢州市人民政府: 衢州市人民政府关于调整全市最低生活保障标准的通知(衢政发〔2024〕18号)[EB/OL]. (2025-01-24) [2025-01-24]. https://www.qz.gov.cn/art/2025/1/24/art_1229852072_10180.html.

作者简介:

石松芳(1997--), 女, 汉族, 安徽安庆人, 硕士研究生, 助教, 研究方向: 高校思想政治教育。