



□ 社会政策

论残障儿童家庭支持性福利政策 与服务体系建设

华红琴

摘要：家庭是社会的基本单元，是残障儿童赖以生存和发展的最重要的社会系统。长期以来，中国残障儿童福利政策属于抢救补缺型，而不是支持发展型，家庭没有纳入到政策和服务视野。残障研究与政策理念以个人模式为主导，强调父母与家庭抚育残障孩子的责任，而忽略了政府的政策引导以及对家庭的福利服务支持，造成中国残障儿童家庭不堪重负，并引发各类社会问题。养育残障儿童既是家庭的责任，更是社会与国家的责任。英美等诸多国家都已制定了儿童福利法及各类法案，为残障儿童及家庭提供诸多支持与福利服务，改善社会环境，促进残障人士参与社会生活。中国经过30多年的改革开放，经济高速发展，社会管理创新应当及时回应社会现实需要，构建残障儿童家庭支持性福利政策与服务体系。

关键词：残障儿童；家庭政策；儿童福利；社会模式

残障是一个古老的命题，伴随着人类历史的开始而存在，一个社会中残障者的境遇体现了该社会的文明和进步程度。如果说残障人士是社会中的弱势群体，那么残障儿童则是弱势中的弱势人群，他们需要获得更多的社会支持才能达成权利的实现。适时调整儿童福利政策理念，构建合适的障碍儿童社会政策和服务体系，为残障儿童及其家庭提供支持援助，有助于实现家庭与社会的和谐。

一、残障、儿童残障与家庭压力

（一）残障理解：从个体模式转向社会模式

1. 残障术语的变化

语言具有符号意义，体现了话语权力，恰当的语词使用可引入新的价值观和社会态度。西方国家对残障术语的使用，体现了残障理念的变化。20世纪60年代前，cripple（瘸腿的人），mongol（先天愚型），deaf（聋子），blind（盲人），mental retarded（智力迟钝）等词常用来指称各类残障人士。20世纪60年代到70年代，handicap被残障人士普遍接受，这源于“联合国残障人平等机会标准化规则”对它的定义，handicap被定义为“相较于其他人，残障人士在参与社区生活方面的机会受限和机会缺失”^①。这个定义突出了残障人士的参与和机会不平等，由此，handicap在一个时期内被认为是具有积极色彩的术语，因而被

作者简介：华红琴，上海大学社会学院社会工作系副教授，主要研究方向为残障社会工作、儿童福利、青少年社会工作、心理健康。

^① 谢佳闻：《家庭中的残障儿童》，上海：上海社会科学院出版社，2012，第7页。

很多人接受。20世纪80年代, handicap一词受到了挑战, 因为 handicap 在英文的起源是从短语 hand-in-cap 而来, 意指乞丐(手中拿着帽子行乞的人), handicap 暗含对残障人士能力的怀疑和具有慈善色彩, 由此 handicap 一词逐渐被弃用。与世界卫生组织对 impairment、disability 和 handicap^① 的区分不同, 残障人国际(DPI)采用损伤(impairment)和残障(disability)两个概念, 损伤(impairment)被定义为由于生理、精神或感官的缺损导致个体功能的局限; 残障(disability)是指从公平层面而言由于生理或社会障碍导致参与日常生活机会缺失或受限。目前, disability 成为主流语词。

在中国台湾地区, 1980年颁布的《残障福利法》用“残障”一词替代了“残废”; 1997年修“宪”时, “身心障碍者”替代“残障”, 现在台湾普遍使用“身心障碍者”一词。反观我国, 1988年“中国残疾人联合会”正式成立, “残疾”一词取代“残废”成为政策和学术界等正式场合的主流术语。然而, 残疾隐含着“残缺”和“疾病”之意, 30多年来“残疾”这一体现缺陷和疾病模式的语词占据主导, 也主宰着我国福利政策理念和服务取向。对残障理解的嬗变映射出社会的价值、文化、权利和公正, 也体现在社会政策制定的理念与取向上, 以及福利服务的内容与方式上。

2. 残障研究范式的变化

对残障问题的研究, 西方学术界主要有两大范式: 个体模式与社会模式。个体模式包括道德模式、医疗模式、慈善模式等^②, 认为残障的根源是个体身体的“反常”、失调或缺陷, 从而导致某种程度的“障碍”或机能局限。个体模式的理论框架强调残障的个人性和生物性, 把残障者的困境归因为他们自身伤残的直接结果, 同时把残障视为个人及家庭的悲剧, 相应的主要应对策略是医疗、康复和照料。20世纪70年代开始, 西方发达国家有关残障的研究和政策出现了转变, 从个人模式转向了社会模式。社会模式主张从社会角度思考残障的原因和残障者的困境, 由关注个人限制转向关注环境限制, 认为是社会因素使得身体损伤者陷入困境, 因此需要改变的是社会环境。福利工作也不应只着重于使残障者本人及其家庭被动地适应环境, 而是应当注重收集相关福利信息、何处及如何能够得到特殊服务的资讯, 促使残障人士建立信心。20世纪90年代后, 社会模式逐渐成为发达国家, 特别是英国研究残障问题的主导理论框架, 而残障人士争取权利的运动, 也获得了极大的推动。尽管世界上每十个人里面就有一个残障者, 欧洲一些高福利国家, 残障人士比例更高, 但他们大多能够独立自主地学习、生活和工作, 这与西方发达国家残障社会模式的倡导密不可分。

社会模式深化了残障问题的研究, 把研究视野从个人转向社会, 从医学政策拓展到社会政策。按照社会模式的假设, 残障儿童及其家庭所经历的困境不单纯是由生理学意义上的损伤造成的, 主要源于社会因素, 如残障儿童及家庭缺乏经济支持、保护、照料和发展性服务。基于个人模式, 相应的政策及服务必定是“修残补缺”, 基于社会模式, 则是调整与改变环境, 提供社会支持, 维护基本人权, 挖掘和发展残障者的能力, 促进其发展。

^① 原文是 An impairment is any loss or abnormality of psychological, physiological or anatomical structure or function; A disability is any restriction or lack (resulting from an impairment) of ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for a human being; A handicap is a disadvantage for a given individual, resulting from an impairment or a disability, that prevents the fulfillment of a role that is considered normal (depending on age, sex and social and cultural factors) for that individual.

^② 谢佳闻:《家庭中的残障儿童》, 上海: 上海社会科学院出版社, 2012, 第13页。

（二）儿童残障：发展关键期与早期干预的重要性

1. 儿童期是残障儿童康复与发展的敏感关键期

儿童残障具有特殊性，或者说更具有动态性、可塑性。儿童期是个体身心快速发展期，是多种器官机能发展关键期，具有潜在的机体康复与代偿能力。研究表明，0～6岁是大脑快速发育期，对有障碍的孩子越早进行干预，康复效果越好，能够减少儿童以后在医疗、康复、特殊教育与机构方面的成本支出，据WHO统计，每投入1元做早期干预，可以节省3元的特教成本。^①大脑在出生后的前3年发育最快，3岁以前是早期干预的最佳时期，年龄越小，大脑的可塑性越强，特别是受损的大脑，及时干预可以促进智能的发育，因此若能把握最佳干预时机，进行系统化的早期干预，将受到最佳康复效果。

儿童期也是个体各种心理机能发展的敏感期，局部器官的损伤并不意味着全部的“失能”，耳聋者还有良好的视觉和智力，盲者有灵敏的听觉和心智，肢体障碍者亦能思考学习，即便是智力障碍者也有一定学习能力。从此意义来讲，每个障碍儿童都具备特定的能力和潜能。儿童虽然残障，在生理康复的同时，决不能忽视心智的发展与其他能力的培养。因此，欧美发达国家以及亚洲的日本，纷纷以国家力量推行早期干预计划与特殊教育。

2. 家庭是儿童成长最重要的社会系统

儿童的成长依赖家庭，从家庭中儿童获得衣食住行以及社交康乐活动，父母为孩子提供爱、安全感、亲情，以及发展所需要的情感支持，保护子女免于受到生理、情绪、社会的伤害。家庭是儿童最重要的社会支持系统。

父母家庭角色功能源自于人类儿童有很长的成长依赖期。生理上残障或情绪困扰的儿童，与正常儿童的行为反应与成长轨迹不同，还会对父母做超常的要求，使父母养育者承担更多的照顾负担。因为照顾这些儿童需要特殊的知识、耐心以及较正常情况下更高度的情绪控制。但一般未受过特殊训练的父母并未具备上述的条件，因而无法适当满足特殊儿童的需要。另一方面，障碍儿童常常无法符合父母亲的期待，也无法回馈父母的情绪满足，甚至促使父母难以表现出适当的角色行为。这种情形下，父母需要得到及时的养育指导和支持帮助，才能承担起良好的养育责任，儿童福利服务就应当及时适当发挥其功能，对残障儿童照顾者提供各种资讯，给予养育指导，改善残障儿童家庭系统，提升家庭功能，为障碍儿童提供良好的家庭环境系统。

（三）家庭压力：经济代价、慢性悲伤与社会支持

1. 儿童残障的经济代价

孩子残障对家庭来说要付出高昂的经济代价。研究表明，家庭收入与残障康复之间存在负相关。^②低收入家庭由于经济拮据导致医疗康复受限，难以让残障的孩子接受良好的医疗救助，继而又导致孩子功能康复受阻，造成更严重的失能和障碍，无法实现经济和社会的参与。从该意义上讲，造成障碍和失能的原因更多是“社会的”而不是个人和医学的。另一方面，有残障者的家庭比没有残障者的家庭要面临更多的经济挑战。^③与正常儿童相比，照料残障儿童需要花费更多的精力和时间，还要花费相当多的时间用于处理与

①李春梅：《重庆城区0-6发展性障碍儿童家庭本位早期干预的实践研究》，重庆师范大学硕士学位论文，2009。

②Elwan A. Poverty and disability: A survey of the literature. Washington, DC: Social Protection Advisory Service, World Bank, 1999.

③Case A. & Paxson C. Causes and consequences of early-life health. Demography, 2010(47): 65-85.

残障有关的事务上,如寻求咨询、进行医疗康复等,因此家庭照料者在赚钱方面所花费的时间就少了^①,导致家庭总体收入降低。

有残障孩子的家庭与没有残障孩子的家庭相比其生活水平更低,这被称为残障的额外花费。残障的额外费用是大量的,且持续较长时间,残障程度越高,费用越大。^②即使残障孩子将来长大能够就业,也由于残障者知识、技能的局限,其雇佣率和工资都相对更低。^③

根据2006年全国残疾人第二次抽样调查数据,15至19岁组残障青少年3726人中,2940人(占78.9%)无工作,其中2836人依靠家庭其他成员供养。^④换言之,15至19岁无工作残障青少年中,96.5%由家庭供养,造成残障儿童家庭经济压力巨大,甚至导致“因残致贫”。以北京、上海为例,2005年全国城镇居民家庭可支配收入为10493元^⑤,北京人均可支配收入为17653元,上海为18645元^⑥,但是有残疾人的家庭2005年人均收入为3002元,北京为7936元,上海为8670元。^⑦显然,有残疾人家庭收入,低于人均53%以上,残障者家庭经济压力大。

2. 家庭压力与社会支持

一个残障儿童的出生,会给家庭带来严重创伤,有时甚至是毁灭性的打击。普遍的观点认为儿童残障是家庭的悲剧,残障儿童的父母会体验到持续的悲伤,被称为“慢性悲伤”(chronic sorrow)。一些研究表明残障儿童的父母受到长期心理和精神困扰,表现出高水平的压力、婚姻不和谐。但是20世纪80年代以后,对残障儿童家庭的研究呈现不同观点,并非所有残障儿童父母都患有“慢性悲伤”,有些父母能够妥善处理家庭中存在残障儿童的局面,这取决于家庭内部环境与外部支持,如家庭有稳定充足的生活费用来源,家庭内部有可靠和谐的关系资源提供帮助,孩子残障的情况尚可,并能得到外界适当支持。

换言之,有残障儿童的家庭并不必然要饱尝压力,家庭内外多种因素共同导致压力的产生,一个能得到足够社会支持的残障儿童家庭,他们的状况可能不错。家庭压力受到儿童自身的特点、抚育残障儿童的困难、家庭可得到的社会支持程度与类型、兄弟姐妹的支持、婚姻质量、工作角色变化等因素共同作用和影响,而外部有效的社会支持有助于缓解家庭压力。

二、西方国家残障儿童家庭福利政策与服务经验

家庭政策是政府通过政策作用于家庭的各项支持,其目的是使家庭的经济功能、情感功能、抗风险功

①Metts R. Disability and development (Background paper prepared for the Disability and Development Research Agenda Meeting, November 16, 2004). Washington, DC: World Bank,2004.

②Sen A. Disability and justice. In Disability and Inclusive Development Conference, keynote speech. Washington, DC: World Bank,2004.

③O' Reilly A. The right to decent work of persons with disabilities. Geneva, Switzerland: ILO,2007.

④中国残疾人联合会:《2006年第二次全国残疾人抽样调查—全国分年龄、性别、未工作者主要生活来源的残疾人》, http://www.cdpf.org.cn/sjzx/sjcx/dcsj/200804/t20080407_340129.shtml。

⑤中华人民共和国国家统计局:《2005年度数据:人民生活》, <http://data.stats.gov.cn/workspace/index;jsessionid=0881678E4FAF0D6E25750636B43F161D?m=hgnd>。

⑥中华人民共和国国家统计局:《2005年度数据:人民生活》, <http://data.stats.gov.cn/workspace/index?m=fsnd>。

⑦中国残疾人联合会:《2006年第二次全国残疾人抽样调查—各地区2005年度有残疾人的调查户人均收入水平》, http://www.cdpf.org.cn/sjzx/sjcx/dcsj/200804/t20080407_340131.shtml。

能等得到增强。家庭政策属于社会政策，第二次世界大战后，西方发达国家的社会政策呈现出普遍主义取向，在残障儿童福利领域尤为显著。从西方国家经验来看，主要表现为以下四个方面：

（一）《儿童福利法》与残障专门法规为开展服务提供了保障

明确的法律法规是保障儿童权利的重要依据，很多国家半个世纪前就颁布了《儿童福利法》，用法律形式确保儿童权利的实现，而我国目前还没有《儿童福利法》。

英国是最早对残障儿童立法的国家，1893年颁布《基本教育法案》（Elementary Education Act—Blind and Deaf Children），授权地方政府，支付盲聋生教育及设备费用；1899年，又颁布了《教育法案》（Education Act—Defective and Epileptic），帮助精神障碍儿童。^①1918年，英国国会通过了《产妇及儿童福利法案》（Maternity and Child Welfare Act），规定地方政府有设立托儿所的权责；1946年通过《家庭补助法案》（Family Allowance Act）以辅助子女众多的家庭；在1944年颁布的《教育法》（Education Act 1944）中则明确了对残障儿童的福利服务。^②1948年，英国政府制定颁布了《儿童法》，开创了英国儿童福利的新阶段。2004年，英国政府进一步制定了新的《儿童法案》，将“每一个孩子都重要”这一理念写进法律，使之成为全社会必须履行的法律责任。

美国一贯重视儿童福利，被誉为“儿童天堂”。1973年美国政府通过《残障人康复法》，强调对重度残障人进行康复治疗，1975年美国国会通过了《全体残疾儿童教育法》，要求各州为所有残疾儿童提供免费的特殊教育和相关服务，确立零拒绝、非歧视性评估、适当教育、最少限制环境、适当核查程序和家长参与等六条原则。该法案的实施促进了美国残疾儿童特殊教育服务的完善。1986年，美国国会对《全体残疾儿童教育法》进行修正，通过了《99-457公法》，推行“残疾婴儿和学步儿早期干预计划”，为3岁以下残疾婴幼儿及其家庭提供特殊需要服务。1990年美国国会修订《99-457公法》，颁布了《残疾个体教育法》，并对此多次修订，但所有修正案都保留了早期干预计划的条款，而且愈来愈重视加强这一条款。^③

日本儿童福利的发展，最初来源于日本皇室贵族以慈善事业方式对社会贫困儿童施以救助，第二次世界大战后，日本面临诸如保护军人遗孀生活以及战争孤儿保护等社会问题。为此，日本政府开始进行有关儿童福利立法以及儿童福利服务改革。1947年厚生省设置“儿童局”，并于同年12月公布了“儿童福利法”。

（二）专门的儿童福利行政体系确保了福利服务的有效输送

日本、欧美等国家有完善的儿童福利行政体系，从中央到地方都设立了独立、高度组织化、系统的儿童福利政策制定与服务设计的行政机构，从而使得政府对儿童的福利需求与问题得以及时、恰当地回应，确保儿童福利的及时输送。

日本从中央到地方政府构建了完善的专门行政部门来推动和确保儿童福利的实施。日本最高儿童福利行政部门是厚生省设置的“儿童局”，1964年厚生省“儿童局”改为“儿童家庭局”，并实行“母子福利法”，对儿童与母亲的福利有一整体性计划。儿童家庭局负责指导监督地方儿童福利行政部门，其下设有多个部门，具体有儿童与母亲保健部门、寡母及未成年子女部门、残障儿童部门、儿童津贴部门、儿童照顾部门、儿童福利督察处。针对残障儿童又设有非常系统的服务机构，见图1。

① 周震欧：《儿童福利》，台湾：远流图书股份有限公司，2009，第62页。

② 周震欧：《儿童福利》，台湾：远流图书股份有限公司，2009，第59页。

③ 余强：《美国残疾婴儿和学步儿早期干预计划》，《幼儿教育（教育科学）》，2008（2）。

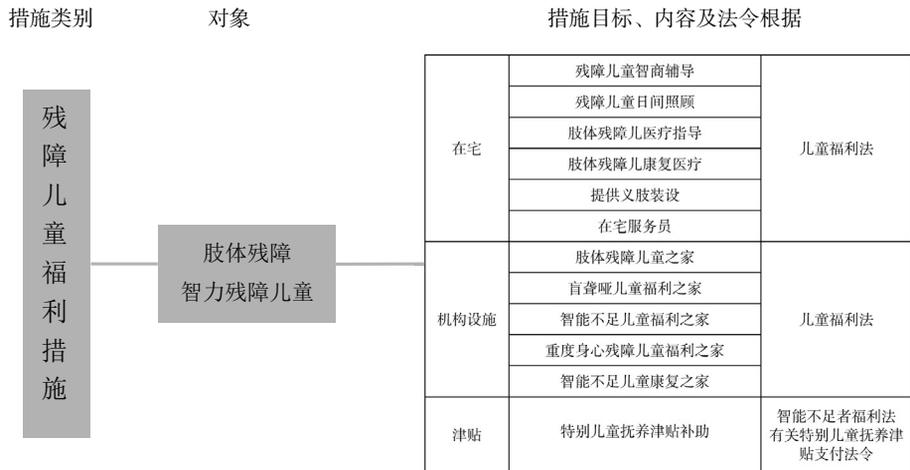


图1 日本残障儿童福利措施^①

美国是实行地方分权制度的国家,行政权集中在各州,由联邦政府负责规划、辅助与督导,各州各自执行。儿童福利最高主管机构为“卫生与公共服务部”(Dept. Of Health and Human Service),实际负责儿童福利政策制定的是社会安全署所辖的儿童发展局(Office of Child Development)。各州社会行政组织体制虽然不尽相同,但都积极配合联邦体制,在公共服务部下设置儿童与家庭福利科(Division of Child and Family Welfare),为儿童提供专业的服务。美国儿童福利的行政管理十分严谨,采用专业的社会工作服务方法^②,福利服务取向注重家庭功能,其原则是如果儿童需求能在家庭系统中获得充分的满足,则无须儿童福利服务介入,而当无论何种原因造成儿童照顾系统失能或者面临困境出现危机时,儿童福利工作网即刻开始运作。英国、德国、北欧等国家,都具有完备、专门的儿童福利行政体系,这是确保儿童福利得以及时有效输送、儿童权益得到保障的关键。

(三) 残障儿童福利政策与服务的输送呈现出注重家庭的特征

家庭是社会最基本的组成单位,也是最基本的组织。在人类成长过程中,家庭更是提供了最基础的成长环境及社会文化环境。无论是过去还是现在,作为人类社会最基本的社会单位,家庭在所有的国家中,都是社会成员最重要的福利资源。研究证明,满足儿童成长需要的最为有效的途径是为家庭提供支持。^③大多数发达国家的政府和社会对家庭的角色也越来越重视,认为用于增强家庭功能的投入是一种对社会未来的投入。^④

英国无论从福利规模、福利内容和服务水平上,都堪称典范,并形成了多层次、立体式、全方位的儿童福利体系。在政府的宏观管理下,残障者协会、慈善组织、社会服务机构、各类学校以及社区组织,在各自领域内开展儿童福利服务。英国在《儿童法》中,提出了两个重要观念,第一是政府对儿童的收养是暂时的,最终目的是使儿童重返家庭,二是提倡发展儿童家庭寄养。^⑤这两点都体现了家庭对儿童成长的重

① 周震欧:《儿童福利》,台湾:巨流图书股份有限公司,2009,第78页。

② 周震欧:《儿童福利》,台湾:巨流图书股份有限公司,2009,第56页。

③ 张秀兰、徐月宾:《建构中国的发展型家庭政策》,《中国社会科学》,2003(6)。

④ 梁祖彬:《家庭服务与儿童福利》,《民政论坛》,2001(3)。

⑤ 郑永强:《英国社会工作》,北京:中国社会出版社,2010,第50页。

要作用。英国尤其重视残障儿童的福利建设，按照不同的残障程度，为残障儿童开设各类学校，针对重症残障儿童，从0岁开始，学校提供高科技技术支持、整合性帮助，按照学生实际情况制定个别化教育计划，由心理、教育、医学专家对孩子做出评估，制定教育目标，最大限度地开发残障儿童潜能。另外，英国“从摇篮到坟墓”的全方位社会保障体系，惠及儿童的还有各类津贴制度，如家庭补贴制度、儿童特别津贴。同时在社区设立儿童之家，为无暇照顾孩子的家庭提供帮助。

美国儿童福利服务特点是有系统有组织地应对和解决社会问题，并以公共发展和最低残补为取向，当家庭系统出现问题，或者出现父母角色职能不足、有缺陷或停顿情况时，儿童福利能够起到支持、补充和替代的功能。卡都兴（A. Kadushin）将美国儿童福利服务分为三类：支持性服务、补充性服务和替代性服务。^①支持性服务包括以家庭为基础的计划（Home-Based Programs）和儿童保护机构的工作，是儿童福利实际问题的第一道防线。如果家庭及亲子关系、家庭结构仍然完整，但家庭成员蒙受压力，压力一旦持续存在，就会导致家庭结构破坏，如离婚、分居、遗弃或其他，通过提供支持性服务，促使家庭运用其本身力量，努力缓解亲子关系的紧张，增强、强化父母亲的努力并达成父母责任，以促进儿童在家庭中健康成长。保护性服务主要针对被虐待、忽视的儿童，由儿童福利服务机构来提供。支持性服务是对儿童环境最低程度的改变，也是最低程度适应性的变更。补充性服务是儿童福利服务第二道防线，其家庭结构通过补助，子女仍能继续生活在家庭中，不会受到伤害。所有经济补助计划，如公共救助或社会保险，实际上是补充性服务，均是补助父母实行子女照顾的功能。替代性服务则是儿童福利最后一道防线，当子女陷于非常危险境地，需要短暂的或永久解除亲子关系时，替代性的家庭如寄养之家、收养的家庭，或者儿童教养机构，为儿童提供居住和养育。

（四）项目化运作，注重早期干预

英美等国家非常注重残障儿童的早期干预，并积极推行早期干预计划。美国残障儿童福利服务项目繁多，非常重视早期干预。美国2001年实行Part C障碍婴幼儿和学步儿童早期干预计划（Part C Early Intervention Program for Infants and Toddlers with Disabilities）、Section 619 学前计划（Section 619 Pre-School Program），取得了良好的效果。欧美等发达国家纷纷以国家力量推行早期干预计划。

美国2001年实行Part C障碍婴幼儿、学步儿童早期干预计划、学前计划，其目标有三：（1）促进障碍婴幼儿的发展；（2）提高家庭满足幼儿特殊需要的能力；（3）提高政府提供高质量干预服务的能力。一旦发现一名孩子有资格接受Part C就会安排一名家庭咨询师，婴幼儿可以在家里或者看护中心接受康复指导服务，政府和家庭共同协商为婴儿拟定一份个别化服务计划。^②经过研究和评估，Part C早期干预计划实施效果显著。

2002年，英国政府成立了跨部门的工作小组，检讨2岁以下的残障儿童教育服务，2003年公布的“从最早开始”计划旨在提高3岁以下残障婴儿及其家庭服务的效率。该计划认为，“所有儿童都有权获得人生发展最佳开端的可能，要使儿童的特殊需要和障碍在早期得到及时鉴别和有效干预，向儿童及其家庭提供支持非常重要”，“有效的早期干预和支持能够改进儿童的健康、社会和认知等方面的发展，帮助残障

^① 曾燕波：《儿童福利政策的国际比较与借鉴》，《当代青年研究》，2011（7）。

^② Neas, Katherine Beh; Mezey, Jennifer. Addressing Child Care Challenges for Children with disabilities: Proposals for CCDBG and IDEA Reauthorizations. 2003.

儿童及其家庭处理他们所面对的许多社会和身体上的障碍，这些障碍往往会影响他们参与社会生活”^①。

从西方发达国家实践经验来看，适切的社会政策与服务能够为残障儿童家庭提供社会支持，并有效改善家庭功能，促进障碍儿童成长，图 2 阐释了这一原理与机制。

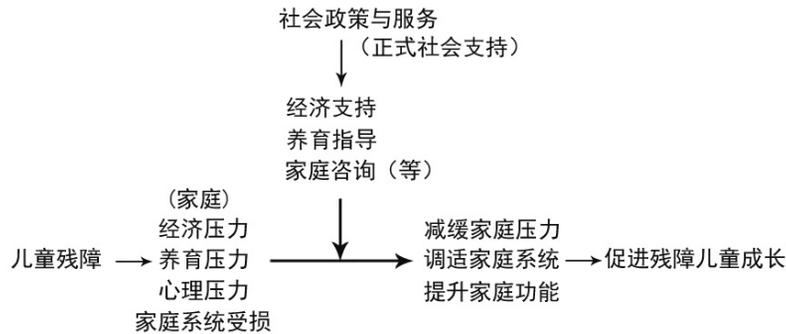


图 2 社会政策与服务提升家庭功能

家庭是儿童的代理人，所有有关儿童养育、康复、教育等决定都是由家长做出的。通过家庭政策来调节家庭系统，给予家庭必要的支持和指导，对残障儿童康复与成长大有裨益。

三、我国建设残障儿童家庭支持性政策与福利服务的社会基础

（一）中国经济发展为儿童福利投入提供了物质保障

改革开放 30 多年来，中国的经济取得了举世瞩目的发展，目前中国人均 GDP 已接近 7000 美元，这无疑成为儿童福利的重要经济基础。英国早在 20 世纪 70 年代初期人均 GDP 约 3000 美元时，仅在单亲母亲和监护人补贴方面就达 3.89 亿英镑，占社保总支出的 4.4%。挪威在 1980 年，类似经济水平下，家庭现金补贴支出占 GDP 的 1.24%，1993 年达到 2.0%。印度作为发展中国家，2008 年人均 GDP 突破 1000 美元，而儿童福利支出在总预算支出中的比例 2001 年达到 2.11%，2006—2007 年达到 4.86%^②。

我国 2009 年人均国民总收入达到 3650 美元，步入中等偏上收入国家行列。2011 年我国的 GDP 总量超过日本，跃居第 2 位。2013 年，我国 GDP 增长速度为 7.7%。总量达到 564916.25 亿元，这一数值是 2000 年的 9.64 倍。^③ 持续的经济增长及不断增强的政府财政能力，为我国在儿童福利预算方面的支出提供了经济物质基础，我国完全有能力加以提升，也应该为儿童发展投入更多的福利，并进行科学系统的规划。

（二）社会管理创新与适度普惠儿童福利政策的开启

中国共产党的十八大明确提出要加强和创新社会管理，提高社会管理科学化水平，加强社会管理法律、体制机制、能力、人才队伍和信息化建设，改进政府提供公共服务方式，加强基层社会管理和服务体系建设，增强城乡社区服务功能。因此基层社区应成为社会福利服务最重要的场所。

① 刘爱民：《残疾儿童家庭咨询需要的实证研究》，华中师范大学硕士论文，2009。

② 北京师范大学（中华人民共和国民政部—联合国儿童基金会中国儿童福利示范项目支持）：《2010 中国儿童福利政策报告》，第 29 页。

③ 李迎生、袁小平：《新时期儿童社会保护体系建设：背景、挑战与展望》，《社会建设》，2014（1）。

长期以来,中国儿童福利政策属于抢救补缺型,而不是普惠发展型,主要面向孤儿、“三无”(无法定抚养人、无劳动能力、无固定生活来源)未成年人,更多残障儿童及家庭没有进入政策视野。但近年来政府已经关注到困境儿童,制定了一些应对政策。2011年,国务院颁布了《中国儿童发展纲要(2011—2020)》,明确提出“建设适度普惠型儿童福利制度”,“拓展儿童福利范围、提升儿童福利水平”。2013年6月,为进一步遵循与推动这一工作任务,民政部下发了《关于开展适度普惠型儿童福利制度建设试点工作的通知》,要求以“儿童利益最大化”为原则,建立“困境儿童分类保障制度”,并在江苏昆山、浙江海宁、河南洛宁和广东深圳进行适度普惠型儿童福利制度建设试点。《通知》首次明确将儿童群体分为孤儿、困境儿童、困境家庭儿童、普通儿童四个层次。困境儿童包括残障儿童、重病儿童和流浪儿童三类,并且成为重点保障对象,这标志着中国适度普惠型儿童福利政策的开启,为我国建设家庭支持性福利服务体系提供了政策支持和保障。

(三) 十年社会工作快速发展为残障儿童家庭提供福利服务奠定了专业基础

西方国家儿童福利服务得以有效输送,一个重要原因是社会工作专业服务,儿童福利的实现与西方社会工作专业化进程密切相关,社会工作的价值理念、专业方法与工作程序是为残障儿童及家庭提供服务的必要前提和重要资源。

我国社会工作自20世纪80年代开始恢复和重建。20多年来,在社会工作专业化、职业化、制度化方面取得了长足的进步,社会工作发展也得到党和政府的高度重视与社会的广泛支持。为推进社会工作职业化制度建设,民政部于2003年初向各省市民政厅局下发了《关于加强社会工作队伍专业化建设的通知》,2004年劳动和社会保障部颁布的《社会工作者国家职业标准(试行)》、2006年人事部和民政部颁布的《社会工作者职业水平评价暂行规定》和《助理社会工作者、社会工作者职业水平考试实施办法》,标志着社会工作进入职业化阶段。近30年来,我国社会工作职业化、专业化发展,积累了一定的本土化实践经验,尤其是康复社会工作发展,为儿童与家庭服务提供了专业基础和人才储备。

四、建设我国残障儿童家庭政策与福利服务体系的路径

(一) 建设残障儿童与家庭支持性福利政策

1. 法律保障: 尽快制定《儿童福利法》、残障儿童专门法规以及家庭支持政策

我国目前虽然有一些针对残障儿童的社会政策,但呈现碎片化状态(见表1),民政、教育、医疗等各有各的规定,缺乏整合性、科学性、连续性和协调性,多头管理,导致服务也出现碎片化特征,或者割裂,或者重叠,导致资源无法有效整合,效果不佳。因此,建议政府成立专门的儿童福利署,研究我国残障儿童的发展状况与现实需要,制定适切的政策,为残障儿童及家庭服务提供制度保障。

表1 我国有关儿童福利、残障政策一览表

职能部门	颁布时间	名称	适用领域
全国人大	1990.12	中华人民共和国残疾人保障法	残疾儿童
全国人大	1991.9 (2006.12 修订)	中华人民共和国未成年人保护法	社会保护
国务院	1992.2	九十年代中国儿童发展规划纲要	儿童发展

国务院	1994.8	残疾人教育条例	义务教育
民政部	2001.2	残疾人社会福利机构基本规范	残疾儿童
民政部	2001.2	儿童福利机构基本规范	儿童福利
国务院	2001.5	中国儿童发展纲要 2001—2010 年	儿童发展

2. 残障津贴：设计不同层级和种类的残障津贴，以确保障碍儿童不因为经济原因而遭受不公正待遇

残障儿童家庭承担巨大的压力和经济负担，主要有两个原因：第一，障碍儿童每月康复费用昂贵，尽管地方政府给予一定的康复费用补贴，但与实际康复费用相比，仍旧是杯水车薪，家庭还须自行承担数额不小的康复费用；第二，由于障碍儿童抚养往往需要花费更多、更长的时间和精力，导致残障儿童照顾者，大部分是母亲全职照顾孩子。母亲不工作，由父亲一人工作会导致家庭总收入下降。因此，建议借鉴西方国家经验，根据家庭收入状况，给予照顾者不同层级残障照顾津贴，残障儿童补贴，从经济物质上，为障碍儿童康复与成长提供保障。

3. 理念转变：从“残障儿童个人”中心转向“残障儿童家庭”

我国残障儿童福利政策制定的理念亟须转变，无论是福利服务对象还是福利输送方式，应当从“残障儿童个人”中心转向“残障儿童家庭”。家庭是儿童与社会交流的中介，是儿童福利代理人，因儿童不具有独立行为能力和判断力。从某种程度上说，残障儿童与其家庭是一对利益共同体。家庭作为代理人在保障残障儿童权利的过程中可能受经济、自身压力等因素影响，成为社会障碍作用于残障儿童的中介。如果不对残障儿童家庭进行支持，家庭的不确定性还会继续。因此，在无法迅速对现行的补救式福利制度做根本性改变的情况下，对残障儿童家庭进行帮助和支持是最有效率的。支持家庭，不但能避免其成为残障儿童权利实现的障碍，降低家庭在未来的损失，还能促使其有效发挥代理人的功能，积极为残障儿童权利实现争取其他社会支持。家庭是儿童福利达成的中介，应当以恢复、提升、挖掘、建设家庭社会功能为导向，调适家庭系统，以改善残障儿童生活环境，促进障碍儿童的成长和权利实现。

（二）建设残障儿童及家庭服务体系

政府和社会不仅需要从经济上支持残障儿童家庭，还应该给予服务方面的支持，如提供残障儿童的照料服务、对残障儿童家庭提供康复培训、提供残障儿童教养上的意见以及给残障儿童家庭提供心理咨询等服务。这将能在更大程度上缓解残障儿童家长的照料压力和精神压力，有助于为儿童提供一个良好的家庭氛围。家庭服务的开展，需要首先构建相对完善的残障儿童及家庭服务体系，对此，本文提出了如下构想：

1. 服务架构：成立社区儿童中心，构建立足社区的综合服务系统

社区拥有比较完整的行政架构和丰富的资源，推行适度普惠型残障儿童福利服务应当以社区为平台，依托社区完善的儿保、计划生育、残联等现有网络，整合资源，推进服务。每个街道都有儿童保健院，应当扩建为“儿童福利中心”，建立由保健医生、康复师、社工、心理咨询师组成的专业服务团队，嵌入儿童康复、家庭教育、家长指导、资讯提供、资源链接、成长支持、福利服务等多项功能，为残障儿童与家庭搭建一个活动、互动的平台，促进残障儿童的社会性发展，推进残障儿童家庭的社会融合、互助自治。

2. 团队建设：培育儿童与家庭个案管理员队伍

全美社会工作协会（NASW，1987）对个案管理的定义是：个案管理（case management）指的是由社会工作专业人员为一群或某一案主提供整合资源、协助活动的一个过程。过程中各个不同机构工作人员相互

沟通协调，以团队合作方式为案主提供所需服务，并以扩大服务成效为主要目的。个案管理模式适用于情况复杂、需综合各部门力量并经由许多不同专业人员、福利机构、卫生保健单位或人力资源来达成的案主，个案管理可以发挥重要而有效的协调与监督功能。因此，个案管理非常适用于残障儿童及家庭的社会福利支持。

3. 服务程序：社会工作个案管理及其介入程序

家庭生下一个残障婴儿必然经历非常严重的危机，他们所期待的健康婴儿没有诞生，却将面临复杂的养育残障婴儿的任务。父母一方面体验到强烈的负面情绪，另一方面亟需疾病、养育等知识、资讯以及指导。本文提出了社会工作服务介入的基本内容和程序，具体见表2。

表2 儿童福利服务个案管理员社会工作介入程序

		主要目标
第一阶段	危机干预	缓解情绪：悲伤、负罪感等 病情认知：有哪些障碍？为什么会这样？应该怎样做？ 有效调节：医生—社工—家长讨论，商定方案 家庭成员沟通：调整家庭系统、资源整合 同伴相助：老家长—新家长支持
第二阶段	成长支持	社会福利：康复补贴，提供特殊的器械，如轮椅、绑带等 教育支持：成长议题讨论；幼儿园、上学：普通学校 / 特殊学校 认知发展：婴幼儿认知发展特点 生活帮助：经济补贴，临时看管，喘息服务 目标商讨：阶段性评估，调整目标 链接资源：整合社区资源，提供适当建议
第三阶段	自主独立	阶段评估：在个人发展的每个阶段进行评估，以调整计划和目标，更适合孩子的发展 日常生活：能够使用社区公共设施，购买物品，为独立生活打基础 就业支持

4. 运作机制：项目化运作引入社会组织参与

英美等国家社会组织发达，它作为一种资源配置体制，可以弥补政府和市场的不足，是儿童福利服务中不可或缺的一股重要力量。各类慈善、NGO等非营利组织，在针对残障儿童问题的解决和服务输送过程中具有不可替代的优势，因为公益目标是这些组织的宗旨，它们有着改变弱势群体利益的内在驱动力。因此，非营利组织应该成为我国儿童福利输送，尤其是残障儿童服务的一项策略选择。从世界各国经验看，许多国家针对儿童的服务，大多是非营利组织率先倡导和推行，而后得到政府的肯定和支持，继而转变为制度化的措施。因此，通过项目化运作，引入社会组织力量，是目前残障儿童福利输送的有效策略。

残障儿童具有儿童和残障的属性。儿童的属性意味着在其成长过程中不可能实现自我支持，需要得到社会的需要和帮助；残障的属性意味着儿童和提供照料的家庭成员在当下生活中会遇到诸多障碍和困难，导致公民权利无法实现或受阻。每一个残障儿童必须被保证赋予发展的机会，注入获得适当的教育与训练的权利。这能确保他们和其他人一样都有公平的机会在不同的水平上获得成功与发展。为了更好地保障残障儿童的权利，消除他们在满足基本需要和社会参与方面存在的障碍，中国需要逐步建立一个针对残障儿童的普适性福利政策以确保残障儿童不会因为家庭经济条件、居住地、社会关系等资源的限制而导致基本

需求得不到满足。

儿童福利制度是一套谋求儿童幸福的方针和行动准则，政府是儿童福利的主体，政府应当承担起国家责任，扩大儿童福利的范围，提高儿童福利水平。我国残障儿童家庭面临诸多困难，正式支持系统薄弱，宏观社会支持渠道不畅，缺乏有效指导和系统干预，缺少针对残障儿童家庭的社会福利政策、社会服务以及专业化的服务人员。当前，世界上许多国家都已舍弃“抚育儿童仅是家庭责任”的理念，而以国家身份承担起“对儿童的社会责任”，出台了诸多政策，对残障儿童家庭提供切实的社会福利与支持，我国亦亟须转变理念，以积极福利、主动干预的策略推动儿童福利的实现。

Construction of Home-based Welfare Policy and Services for the Children with Disability

HUA Hong-qin

Abstract: As the basic unit of society, family is the most important social system which disabled child relies on. The welfare policies for the children with disability in China are mainly residual and minimalist rather than supportive and developmental orientation. Family and caregivers are excluded from the welfare system. Medical model and individual pathology model are prevailing in disability research and policy-making. The family with a disabled child in China takes the most responsibilities and has to afford the heavy pressure and burden, while the government's responsibility is ignored. This resulted in various social problems. The government and society should take more duties for the children with disability. Most countries have made the Child Welfare Act to provide social services to support the family with disabled children, and promoted the disabled people to participate in social life. China has made more progress in economy and social management in more than 30 years of reformation. We suggest that we should construct the home-based social welfare system to support the family with disabled children.

Key Words: children with disability; home-based policy; child welfare; social model of disability

(责任编辑：李迎生、袁小平)