

基于家庭责任内核的社会共助型残障儿童居家照护研究

陈 静

华北电力大学法政系, 河北 保定

收稿日期: 2025年2月19日; 录用日期: 2025年3月20日; 发布日期: 2025年3月31日

摘 要

残障儿童家庭的多重生活困境与专业化照护资源匮乏是残障儿童居家照护困境产生的重要原因。家庭责任依托下的残障儿童居家照护是基于血脉亲情和道德责任为残障儿童提供基础生活保障, 其中内生型居家照护主要依托家庭内部的互助资源, 较少寻求外界照护资源补给, 家庭选择独立面对和承担残障儿童照护过程中的责任和风险; 融合型居家照护通过与社区和特殊教育学校的合作, 实现残障儿童居家教育和康复的知识结构由碎片化经验向专业化和系统化知识的转变。应构建不同居家照护方式下的残障儿童辅助性生活、教育与康复制度, 为残障儿童家庭提供病症早期筛查与预防、心理辅导、特殊教育衔接, 及社区融入等服务, 实现家庭责任内核依托下的残障儿童社会共助型居家照护机制构建。

关键词

残障儿童, 家庭责任, 居家照护

Research on Home Care for Disabled Children Based on Social Co-Help Based on Family Responsibility Core

Jing Chen

Department of Law and Political Science, North China Electric Power University, Baoding Hebei

Received: Feb. 19th, 2025; accepted: Mar. 20th, 2025; published: Mar. 31st, 2025

Abstract

The multiple lives of disabled children's families and the lack of professional care resources are

important reasons for the emergence of home care, which for disabled children based on family responsibilities is to provide basic living security for disabled children based on blood affection and moral responsibility. Among them, endogenous home care mainly relies on mutual assistance resources within the family, and seldom seeks external care resources. Families choose to face and bear the responsibilities and risks in the process of caring. Through cooperation with communities and special education schools, integrated home care realizes the transformation of the knowledge structure of home education and rehabilitation from fragmentation to professional and systematic knowledge. Assisted life, education and rehabilitation systems under different home care should be established, and services such as early screening and prevention of diseases, connection between psychology and special education, and community integration should be provided for families, so as to realize disabled children based on the core of family responsibility.

Keywords

Disabled Children, Family Responsibilities, Home Care

Copyright © 2025 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 国内外残障儿童家庭照护研究回顾

国际相关研究关注了社会助残的态度、信念、价值观对残障儿童家庭责任承担与照护质量的影响,例如社区对儿童早期发展过程中心理与行为的测量、社会服务对残障家庭照护支持效果的影响,以及残障家庭所处的社会阶层、家庭内部的责任分工与残障儿童照护中的成本分担及压力应对等问题[1]。残障儿童家庭照护者面临经济、歧视、照顾疲倦、照顾者缺乏正确教养技巧等压力。残障人主要靠家庭亲属供养和国家政策救济,残障人士中文盲和半文盲所占比例高。在医疗条件改善、产前检查和孕期服务完善的条件下,我国出生缺陷型残疾儿童呈下降趋势。然而由于出生后被家长遗弃、或未登记、或未被儿童福利院收养的残疾弃婴数量仍不便于统计。残疾儿童父母承担着儿童出生残障风险、残障儿童救治和抚育成本,放弃治疗或遗弃残障儿童可能会隐现在家庭内部决策中[2]。部分研究关注到残障儿童家庭从知晓儿童残障等级、心理焦虑与痛苦到家庭层面的心理适应与接纳残障儿童,再到激发残障儿童潜能过程中所需要的全面的社会支持以实现家庭抗逆力的生成[3]。家庭经济收入是残障家庭亲职压力的主要因素之一[4]。助残社会服务会影响到残障家庭整体生活质量[5]。残障儿童家庭的整体赋权水平较低,尤其是在社区生活系统中的赋权水平低于其在家庭制度和服务制度中的赋权水平,通过干预残障儿童父母在不同活动场域中的赋权水平可以实现优化残障儿童成长的内外环境[6]。在对残障家庭的外层支持赋能系统研究发现,一方面,残障儿童社区康复综合服务的实际效果较差,目前家长对社区康复的信任度较低;[7]另一方面,针对残障儿童家庭因医疗和抚育支出而致贫的社会帮扶机制处于完善过程中,加强了对残障家庭失业风险估算,以及家庭复原力评估,建立残障儿童育儿协作系统,传递资源和赋能家庭支持残障儿童成长[8]。

从残障儿童家庭内部的教养方式来看,可分为接受式、控制式、开放式和宽松式,通过为残障儿童家庭提供特殊教育服务进行干预,建立残障儿童的养育适应过程模型,包括“发现错误-诊断和测试要求-情感体验-教育-治疗”程序,以协助残障儿童父母减少压力和保持稳态,为残障儿童的养育过程提供准确的诊断和判断系统,与社区和地方政府产生协同效应形成综合的辅助系统[9]。关注不同性别与组合方式的残障家庭兄弟姐妹的亲密关系和内聚力被认为对于残障儿童家庭康复服务的临床支持具有启

发性[10]。部分研究关注到文化生态系统对于少数民族地区家庭在残障儿童照护过程中生成抗逆力的实践经验是发掘传统的家庭信念系统、族群互助、稳定的家庭组织模式与沟通,以及少数民族文化进校园等优势资源以实现残障家庭的精神赋能与支持[11]。残障儿童的分类型照护方式是学界关注的重点问题,例如父母因不能对有特殊行为的智障儿童进行照护,而使得智障儿童相较于其它类型残障儿童,更有可能被送往机构进行替代养护,因而他们更容易与父母分开,过着远离家庭的生活。而集中化的机构照护被相关研究认为并不利于身心康复,应把智障儿童送回家,并对家庭提供力所能及的支持和援助[12]。家庭凝聚力对于残障儿童家庭成员责任承担、情绪压力的应对以及污名化的减少具有积极影响[13]。

已有研究重点关注残障儿童居家照护的支持保障合作治理机制构建中的总体框架与多元主体责任分工及助残成效评估等问题,忽略了以残障家庭内核力量为支撑的外部支持系统优化路径的探讨,忽略了对残障儿童家庭关怀能力、家庭辅助教育制度等家庭责任结构对残障儿童生命延续、生存与社会适应能力提升间的内在影响机制的研究。2019年10月到2020年10月间,通过对河北省H市M县特殊教育学校以及B市P特殊教育学校教师、残障儿童家庭成员以及社区工作者的口述史探究基于家庭责任内核的社会共助型残障儿童居家照护构建的难点与成因。

2. 多元共助的缺位: 残障儿童居家照护的困境及成因

家庭是残障儿童成长的核心保护层,残障儿童家庭的多重生活困境与资源匮乏是残障儿童特殊困境恶化的重要原因。残障儿童在不同发育成长阶段需要多元化资源补给与照护结构的协同辅助,然而残障儿童家庭与社区、学校在残障儿童成长保护中的衔接机制较为薄弱。残障儿童居家照护机制因家庭结构、生活资源、照护能力与外层支持系统的差异而呈现出不同的承受力与家庭凝聚力。社区助残共识营造、社区公众参与、社区助残文化建设以及多元主体助残协同治理网络构建已逐步在推进建设,然而,残障儿童社区早期筛查机制欠缺、残障家庭专业化辅助教育制度缺失,导致残障儿童家庭难以实现家校社联动型居家照护机制。

2.1. 贫弱型多重困境家庭无力独立承担残障儿童生活照护

案例1中贫困、重病、隔代抚育相继叠加的贫弱型多重困境家庭,以及案例2中的先天代际传递型残障家庭难以在缺乏外力援助的情形下单独对残障儿童进行抚育。国内外研究重点关注残障儿童照护所关涉的家庭成员心理准备与社会支持问题。

案例1: L JL, 15岁: L JL一家人靠父亲给人装修为生。在给人装修房子的过程中,很多装修建材都含有化学合成物,这些物质中会释放出有毒气体,人体吸入后有毒气体里的物质渗入血液,久而久之L JL的父亲得了白血病。这使本不富裕的家庭雪上加霜。这一场白血病不仅使得家里失去了唯一的劳动力,也使得L JL的母亲不得已用光存款,卖房,到处借钱,给L JL的父亲治病。但最终还是无能为力,选择了放弃继续治疗,不久后离世。面对丈夫的突然离世,患有痴呆症的儿子,还有丈夫生前为了治病欠的一大笔外债,母亲最终受不了打击选择了远嫁他人。年幼的L JL转由爷爷奶奶照顾,但是爷爷奶奶年事已高,腿脚不便,L JL的痴呆症和多动症使得爷爷奶奶照顾他更加不易。目前L JL一家在政府扶持下,每月依靠领取困难补助和L JL的残疾补贴生活。基于L JL的特殊情况,特教学校允许爷爷奶奶与L JL一日三餐在培智班免费吃饭解决温饱问题。

案例2: C Q D, 12岁: C Q D是一个非常不幸的小朋友,母亲患有间歇性癫痫,在怀上C Q D时因用药不当导致他患上先天性软骨病。他从小就一直通过服用药物和接受外部治疗跟病魔进行着顽强的斗争,但始终未见好转,只能终日与轮椅为伴。陈家全每天最开心的时候是爷爷推着自己到小学门口接上学的哥哥陈全福。哥哥每次放学回家之后都会将自己上学时与小伙伴的各种有趣的经历和学到的知识分享给

自己的弟弟。CQD 早已到了入学年龄,但由于身体原因,他只能满是羡慕和期待。看着自己的哥哥每天背着书包高高兴兴的去学校。时间一天天过去,他想到学校读书的愿望也越来越强烈。“爸爸,我也想去上学”,CQD 终于忍不住把自己想到学校读书的想法告诉了他的父亲,父亲在再三犹豫后把孩子的想法告诉了哥哥陈家全的老师。老师了解情况后向 CQD 的父亲提出可以引荐 CQD 到培智班进行学习的建议。在特教学校,CQD 感受到了与同学在一起玩耍的快乐,也在努力学习生活自理的技能,积极进行康复训练。

对于贫困和家庭结构不完整的弱势家庭而言,政府的最低生活保障、残疾补贴、特殊教育服务供给是残障儿童的基础性照护机制,可持续的残障儿童生活需求跟踪调查与资源补给应成为贫弱家庭残障儿童的常态化社会保护机制。由于家庭内部如父亲或母亲残障、兄弟姐妹残障,或是家人因为忙于生计而难以兼顾儿童照护,使得残障儿童难以在家庭内部获得成长所需的安全保护、学业教导、心理辅助,特殊教育学校可以为残障儿童提供朋辈式、陪护与互助型成长环境;特殊教育学校在残障儿童家庭困境的发现和支持方面发挥着重要的信息导引和保护网络构建的功能。

2.2. 社区残障儿童早期发现机制欠缺

据《中国出生缺陷防治报告(2012)》估计,我国出生缺陷发生率在 5.6%左右,出生缺陷是导致早期流产、死胎、围产儿死亡、婴幼儿死亡和先天残疾的主要原因,严重危害儿童生存和生活质量,造成寿命损失和家庭、社会的经济负担,是重大公共卫生难题[14]。《国务院关于建立残疾儿童康复救助制度的意见》等政策措施的出台强化了残障儿童及时发现与救助的组织联动体系,但是出生缺陷防治的地区间发展不平衡现象依然存在,中西部地区的出生缺陷防治工作明显落后于东部地区,防治体系不健全,综合防治能力不足;出生缺陷防治专业学科建设和科学研究处于探索阶段。

案例 3: LHZ, 16 岁: LHZ 是 6 个多月就出生的早产儿,导致其脑损伤。当 LHZ 第一次开口叫“爸爸”“妈妈”时,怀忠的父母十分欢喜,但 LHZ 的语言能力在几年内一直止步于此。一开始家里人只是以为他相对其他孩子学会说话的时间相对较晚,加之农村医疗设备有限,思想陈旧,因此没有把此事放在心上。一直到 LHZ 五岁时依然不会完整的表述一句话,这是父母才意识到了 LHZ 可能换了疾病,前往市中心的医院检查确定其为早产导致的脑损伤,患有语言沟通障碍。父母曾把他送到普通班级,希望能在与其他正常小朋友的相处中慢慢学会说话。但由于 LHZ 的特殊性,当其他的小朋友一起唱儿歌时,LHZ 只能在一旁观望。也由于他无法与其他小朋友正常沟通,导致其被其他小朋友孤立。父母心疼 LHZ 在普通班级中没有玩伴,又听说县城里开了特教学校,希望 LHZ 能在这里能够更加快乐的学习生活和接受更加系统的康复治疗,便主动联系了特教学校,校长在了解了 LHZ 的情况后准许其入学。在饥饿收系统的规范化康复训练后,目前 LHZ 已经可以简单陈述“白云飘”“肚子饿”等的简单句子。

新生儿出生缺陷防治是一个社会系统工程,相关法律法规在逐渐完善过程中,案例 3 中的残障儿童 LHZ 由于其所生活的乡村社区专业化助残机构较少,家庭对于诸如脑损伤等残障儿童早期发现和识别意识较弱,耽误了残障儿童早期治疗时机。部分残障儿童家庭由于忙于工作,忽视了残障儿童早期的诊断和及时治疗。社区卫生保健组织对于残障儿童的早期辅助识别、发现与资源的中介链接对于残障儿童早期保护和补充性教育是非常关键的一环。

2.3. 特殊教育辅助与社会融入衔接缺失

案例 4: 残障儿童 XWB, 14 岁: 残障儿童 XWB 的父亲患有间歇性精神疾病,长期靠药物控制,精神状态时好时坏。而 XWB 在幼年时精神状态正常,在普通班级里表现较好,虽然因为父亲的原因受到不少同学的言语侮辱,暴力欺压等校园霸凌,但从小隐忍的性格使他似乎没有受到外界的影响。表现得

十分懂事，能在妈妈上班时给自己和父亲做饭吃，按时叮嘱父亲吃药。但自从父母生下二胎妹妹，似乎成为了压垮 XWB 的最后一根稻草。父母由于妹妹年幼，并且妹妹相比于沉默的哥哥更加淘气可爱，因此更受父母的宠爱。母亲常常带妹妹出门而把 XWB 丢在家中照顾父亲。母亲的这一行为可能不仅夺走了他的宠爱，还激发了他早年受同伴霸凌长期隐忍的愤怒。XWB 逐渐出现了自我认知障碍，产生人格分裂，常常觉得自己不是个男孩而是个女孩，爱穿花裙子，并向同班男同学“索吻”表白，将父母给予的零钱都用在了讨好该名男同学身上。同时多次自杀未果，高度网瘾并随有幻听幻觉现象。在老师劝告其好好学习按时完成作业时还威胁老师不许干扰自己的生活，否则以死相逼，最终其所在的学校由于其严重影响课堂秩序而将其劝退。特教学校在接收其之后对其进行了定期心理疏导，其父母定期将其送往医院做药物治疗，目前情况已经有所好转。

残障儿童在成长过程中不同阶段存在个别化与特殊性的教育需求。案例 4 中的残障儿童 XWB 成长在多子女家庭，家庭内部关爱资源的分配影响着 XWB 人格与性情的发育，当 XWB 在家庭内部难以满足其成长所需的关爱时，转化为在学校中的特殊偏差行为，加剧了其在不同环境中的人际相处矛盾和集体融入困境。在家庭关爱养育环境较为优厚，家庭的分工照护结构较为稳定的情境下，尽管残障儿童在特殊教育学校学习和社区融入中遇到困难，但是在家庭的辅助下他们能够及时化解困境，在家庭和学校教育环境中切换和寻找、选择残障儿童能够适应的成长空间。从未成年期的基础知识教育学习阶段到成年期的职业技能学习和就业培训阶段，部分家庭能够通过自身能力为成长中的残障儿童链接到相应的资源，辅助残障儿童在成年后逐渐自立就业与生活。对于资源链接能力有限的家庭而言，残障儿童的早期发现、教育培养、就业培训等环节需要政府构建常态化、残障儿童家庭可及的特殊困境儿童辅助成长和社会融入衔接机制，满足残障儿童不同发育成长阶段的资源需求。

3. 残障儿童居家照护模式比较：封闭型居家照护与融合型居家照护

在残障儿童家庭守护式成长过程中，残障儿童生命的延续与生存质量的提升与家庭的亲情责任与伦理关怀具有紧密内在联系。残障儿童家庭内核式保护模式和阶段包括父母愧疚式抚育、亲情监护下的机构托养型抚育、居家守护式抚育、舆论压力型抚育和情感慰藉型抚育。在残障儿童家庭守护式成长过程中，残障儿童的生存风险与家庭的伦理关怀意识具有紧密的内在联系。

3.1. 内生驱动型关怀：封闭型居家照护

家庭的自然关怀能力是基于血缘亲情而生，在亲近人群中实现的关爱、保护与体谅。自然关怀能力也需要后天的培养与教育。关怀是道德生活的基础。伦理关怀对于修复与重建自然关怀起到工具性作用。关怀行为的建立对从家庭到社区的整个关怀网络产生积极影响。例如在脑瘫儿童 XY 的家庭照护过程中，尽管诸多亲人朋友建议 XY 父母放弃和结束 XY 的生命，但是 XY 父母与老人的合作抚育照护行为仍然感动了邻里和单位同事们。

案例 5：脑瘫儿童 XY 的母亲(32 岁，本科学历，在事业单位工作)，XY 因出生时大脑积水，已瘫痪在床 7 年，一直由父母和爷爷奶奶照护，吃喝排泄都在床上，每天戴着纸尿裤。在经过前期的寻医问药后，XY 的父母明白现代医学目前仍然无法逆转大脑损伤性残障，XY 可能会终生瘫痪在床，并且随时有生命危险。也许是因为我们太爱 XY，所以感觉到 XY 可以明白我们很爱她，有时她会发出哼哼唧唧的声音。XY 是家庭成员，是我们生活中不可或缺的人。只要还有经济能力，我们就不会放弃她。虽然社会上有弃婴岛和福利院，但是我想没有任何家庭愿意放弃孩子，除非是经济上难以支撑。我们平时上班很忙，主要是 XY 的爷爷奶奶照顾 XY，他们和小雨建立了深厚的感情。我们一家人协作照顾小雨，更相互理解，亲情变得更浓厚。我们不想让不了解 XY 的熟人们看到，也拒绝陌生人来访，尽管我们早已接受一

切，也只能接受一切，但是我们还是不想让别人看到 XY 躺在床上的模样。我们不想向社会求助，目前我们一家人还可以照护 XY。

脑瘫儿童 XY 社区邻里 FYW：XY 一家人真的太有爱心，他们身上体现人性的光辉。我们不少人劝他们放弃吧，治不好的，可是这么多年来，他们一家人为 XY 治病几乎花了不少钱，始终没有放弃过。

封闭型居家照护的前提是残障儿童家庭经济能力可以支撑日常照护开销，参与照护的家庭成员具有基础性护理常识，并且能够及时为残障儿童链接医疗应急救护资源。对残障儿童采取居家内核型保护与养育的家庭，其伦理关怀意识强，实现内化于家庭情感纽带联结的自然关怀与生命伦理的融通，残障儿童作为家庭成员在情感上被接纳和照护，家人通过照护实践在未知世界探索爱与希望。封闭型居家照护以家庭责任为残障儿童生活的基础保障，不拒斥社会帮扶，但是在经济能力允许的情况下不主动链接外界资源，以家人相互的情感慰藉维系自然和伦理关怀的可持续性，属于内生型驱动和家庭内部循环支持型关怀。

3.2. 支持学习型关怀：融合型居家照护

经过严格的医学专家评估归类为残障儿童后会被阻止进入主流托儿所和学校[15]。残疾儿童的出生意味着母亲和孩子都不被视为积极、有价值的公民。残障人群具有其特殊的健康信念和行为。参与治疗的医师如果不能读懂残障家庭在特殊文化情境中的治疗需求，会使得残障儿童父母无法从专家提供的方案中感受到支持，因而不愿意听从医学或治疗建议[16]。在案例 6 中，流动跟随型照护是在由自然关怀生发的不放弃儿童生命的基础上，在链接社会资源辅助儿童成长的过程中，实现残障儿童抚育和康复知识由碎片化向专业化和系统化转变。流动跟随型照护具有受教育程度较低、经济能力较弱、自然关怀意识强烈等特征，以家庭支撑为主轴，结合社会帮扶实现残障儿童照护的物质资源供给。

案例 6：智障儿童 XC 母亲(57 岁，进城务工人员，初小文化程度)，XC 是出生在乡村的先天性智障儿，自父亲明白 XC 是智障儿童起，就很快和妻离婚。20 多年来，母亲带着 XC 在城里捡垃圾和帮人洗衣服谋生，曾在老年福利院找到一份照顾老人的工作。无论走到哪里，我都会带着 XC 一起去，担心孩子一人在家里照顾不了自己，也没人给她做饭吃；带在身边可以让 XC 也吃上一碗饭。后来申请到保障房，终于可以有一个稳定居住的家。我带着 XC 寻访过民间中医，医生总说 XC 的病可以治好。XC 从小没上过学，但是可以听得懂我说话。她不能没有人照顾，我现在最担心的是我年纪渐老，以后谁来照顾 XC。我想给她找个婆家，但是又担心她挨欺负。

家庭成员在残障儿童流动跟随型照护过程中，融入社会生活以获得物质与精神支持，实现残障儿童家庭照护和康复训练知识的增量，注重对民间文化的学习汲取，以多样化的资源获取路径辅助残障儿童成长。支持学习型关怀能力的构建是流动开放型照护可持续的关键所在，社会在就业、精神慰藉、助残知识和技能训练、社区助残友好环境构建、助残政策优化等方面给予照护者的支持促进促进残障儿童家庭关怀能力由自然关怀演变为支持学习型伦理关怀。

4. 赋能血缘之善护：家庭责任观下的多元主体共助残障儿童居家照护机制构建

从生活保障、情感支持或教育辅助层面，家庭是残障儿童居家照护的核心依托，应通过对不同类型的残障儿童居家照护模式及其特征进行及时的研究，对家庭承受力和可持续照护力的困境及成因进行分析，构建不同照护方式下的残障儿童辅助性生活、康复与教育保护制度，实现“政府—市场—社区—家庭”多元主体助残协同治理网络构建，以增强对多样化残障儿童家庭照护需求的回应，为残障儿童家庭提供诸如养育的心理辅导、社区融入、育儿过程中各类疾病风险防御等服务，促进基于家庭责任内核的社会共助型残障儿童居家照护机制的生成。

4.1. 家庭责任制下的残障儿童居家照护

残障儿童居家照护的支撑是以家庭成员合作育儿为主的内生驱动型关怀,实现内化于家庭情感纽带联结的自然关怀与生命伦理的融通,残障儿童作为家庭成员在情感上被接纳和保护,家人通过照护实践在未知世界探索爱与希望。残障儿童封闭型居家照护以家庭责任与照护资源为残障儿童生活的基础保障,选择独立面对和承担残障儿童养育过程中的压力与资源消耗,不主动链接外界资源,采用相对封闭型的残障儿童养育和保护方式,需要家庭成员有较大的耐心、以血脉亲情情感为联结、对残障儿童生命的呵护,以及对家庭道德的坚持。融合型居家照护是基于由自然关怀生发的不放弃儿童生命的基础上,在链接社会资源辅助儿童成长的过程中,在家庭内力与家庭外在力量诸如社会支持体系介入的结合,实现残障儿童教育和康复知识由碎片化向专业化和系统化转变。

4.2. 赋能血缘之善护:完善多元主体共同参与的残障儿童居家照护支持机制

家庭作为残障儿童最重要的保护和支持空间,建基于血缘与亲情的善护纽带。血缘和亲情之善护体现在家庭勇于承担残障儿童照护与教育的重担,把残障儿童培养成为能够适应和造福于社会的人。残障儿童的成长不仅是知识和能力的提升,也包括人格方面发展,身与心的双重发展。完善多元主体共同参与的残障儿童社会保护机制,应重视残障儿童家庭生活保障支持与辅助教育的连贯性、系统性和规范性特征,从家庭基础性养育和政府的兜底保障,到市场和社会力量的介入,无论从政府、家庭或是市场和社会层面都需要不断更新促进残障儿童教育权益保障的视角来全面审视多元主体在残障儿童支持保护中的共治机制,以社区早期筛查和家庭辅助教育机制的构建与助残资源的整合为主线,对残障儿童辅助教育服务主体的角色和功能进行灵活定位,以赋能社会共助型残障儿童居家照护资源的高效衔接。

第一,明晰三级残疾预防体系与残疾儿童生存权、教育权、受保护权、发展权、参与权保护之间的交互关系。在政府完善残障儿童家庭支持政策体系背景下,社区辅助教育由学校、市场、专业助残机构提供随班就读支撑性服务,重点通过构建社区辅助教育制度,为残障儿童家庭提供专业化的阅读辅助、康复训练、信心建立、情绪调节、社会参与等教育服务。构建残障儿童家庭社区辅助教育制度执行和落实的组织管理机制,专款、专项、精准构建残障儿童社区辅助教育的多元主体及其职能分工体系,确保社区责任制中的考核、激励和衔接要素生成。

第二,建立残障儿童从出生到就学的安全照护、教育权益保障与生活风险预防的社区协助治理机制:一方面,社区及时对出生缺陷型残障儿童的基本生活和治疗康复信息进行跟踪登记,避免残障弃婴出现。另一方面,通过完善社区治理机制,建设全纳助残型友好社区,普及社区残障康复与扶助理念,提升公众对于“残疾”不等于“终生残障”等基础性助残理念的认知。建设全纳助残社区,让残障儿童家庭融入健康人群,以社区为载体支起残障儿童家庭的辅助教育之网。构建去除隔离、排斥与偏见的社区环境,创造条件让残障儿童树立健康生活理念,改变贫困残障儿童家庭文化处境不利外部环境状况。培养身残志不残,心理健康的儿童。此外,残障儿童社区辅助教育构建还应重视民间文化在全纳友好助残社区支持体系中的重要作用,重视残障儿童家庭多视角和差异化的辅助教育需求。

基金项目

河北省社会科学发展研究课题:家庭责任观构建视域下的家风家教研究(20230205122)。

参考文献

- [1] McCubbin, M.A. (1989) Family Stress and Family Strengths: A Comparison of Single- and Two-Parent Families with Handicapped Children. *Research in Nursing & Health*, 12, 101-110. <https://doi.org/10.1002/nur.4770120207>

- [2] 付钊. 残障儿童家庭照顾存在的问题及对策探析: 以兰州市 S 社区 10 个残障儿童家庭为例[J]. 社会政策研究, 2019(2): 117-129.
- [3] 陈仁兴. “认命”却不“听天由命”: 残障儿童父母抗逆力生成的质性研究[J]. 北京社会科学, 2020(6): 14-27.
- [4] 班永飞, 孙霁. 父母角色、经济收入在贵州省残障儿童父母的护理需求与亲职压力间的调节作用[J]. 医学与社会, 2021, 34(6): 102-123.
- [5] 韩央迪, 黄晓华, 周晶. 助残服务的充足性与家庭生活质量: 基于对上海地区残障儿童的家庭照料者研究[J]. 社会建设, 2016, 3(1): 39-51.
- [6] Park, M. (2008) Empowerment of Parents Who Have Disabled Children in Family System, Service System, and Community/Political System. *Journal of Korean Council for Children & Rights*, 12, 421-448.
- [7] Han, M., Quan, H., Wang, Y. and Tan, Y. (2014) Analysis of the Present Situation and Problems of Construction of Community-Based Rehabilitation for Disabled Children. *International Conference on Business and Finance*.
- [8] 申仁洪. 走向伙伴协作的残障儿童家庭参与: 基于美国研究的考察[J]. 比较教育研究, 2016, 38(4): 100-106.
- [9] Yu, S. (2019) Qualitative Research on Parenting Stress & Homeostatic Factors of Parents with Disabilities in Vocational Rehabilitation Service (Voucher) of Disabled Children in Community Welfare Centers—Grounded Theory Approach. *Journal of Regional Studies*, 27, 123-143. <https://doi.org/10.31324/jrs.2019.03.27.1.123>
- [10] 梁露尹. 西方残障儿童兄弟姐妹关系的研究现状分析[J]. 社会工作与管理, 2016, 16(3): 59-64.
- [11] 张玲. 基于文化生态论的残障儿童家庭抗逆: 以西南侗族地区为例[J]. 残疾人研究, 2020(12): 61-67.
- [12] McConkey, R., Kelly, F. and Craig, S. (2012) A National Comparative Study Over One Decade of Children with Intellectual Disabilities Living Away from Their Natural Parents. *British Journal of Social Work*, 44, 714-728. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcs170>
- [13] Gardner, J.E., Scherman, A., Efthimiadis, M.S. and Shultz, S.K. (2004) Panamanian Grandmothers' Family Relationships and Adjustment to Having a Grandchild with a Disability. *The International Journal of Aging and Human Development*, 59, 305-320. <https://doi.org/10.2190/160r-mf1n-98av-tmv3>
- [14] 中华人民共和国卫生部. 中国出生缺陷防治报告(2012) [EB/OL]. https://www.gov.cn/gzdt/2012-09/12/content_2223371.htm, 2012-09-12.
- [15] Bridge, G. (2005) Disabled Children and Their Families in Ukraine. *Social Work in Health Care*, 39, 89-105. https://doi.org/10.1300/j010v39n01_07
- [16] Croot, E.J. (2012) The Care Needs of Pakistani Families Caring for Disabled Children: How Relevant Is Cultural Competence? *Physiotherapy*, 98, 351-356. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2011.05.001>