

智障人士照护者养老困境分析及未来模式展望

刘佩云

苏州大学社会学院, 江苏 苏州

收稿日期: 2024年8月29日; 录用日期: 2024年9月18日; 发布日期: 2024年10月30日

摘要

随着人口老龄化趋势的加剧, 养老问题日益凸显。近年来, 中国智力障碍人士数量不断增加, 这一群体始终是需要被特殊关注的群体, 其照护者承担着终生监管照顾的责任。随着照护者步入老龄化, 其养老需求也逐渐显现, 其特点与普通养老需求不同, 具有较强的特殊性和复杂性。本文聚焦于智力障碍人士照护者, 采用访谈方法对其进行调查、走访, 了解照护者的基本情况, 从经济层面、角色扮演层面及社会包容层面分析其养老需求和困境, 寻找最符合这类特殊人群需求的养老服务, 从不同维度引出对于智力障碍人士照护者未来养老模式的展望。

关键词

智障人士照护者, 养老担忧, 养老困境, 养老模式

Analysis of Elderly Care Difficulties and Future Model Prospects for Caregivers of Mentally Impaired Persons

Peiyun Liu

School of Sociology and Political Science, Soochow University, Suzhou Jiangsu

Received: Aug. 29th, 2024; accepted: Sep. 18th, 2024; published: Oct. 30th, 2024

Abstract

With the intensification of the aging trend of the population, the problem of old-age care is becoming increasingly prominent. In recent years, the number of people with intellectual disabilities in China has been increasing, and this group has always been a group that needs special attention, and their caregivers bear the responsibility of lifelong supervision and care. As caregivers enter the aging population, their old-age needs are gradually emerging, which are different from ordinary old-age

needs and have strong particularity and complexity. This paper focuses on the caregivers of people with intellectual disabilities, surveys and interviews them by interview methods, understands the basic situation of caregivers, analyzes their elderly care needs and dilemmas from the economic level, role-playing level and social inclusion level, and finds the elderly care services that best meet the needs of this special population, and draws out the prospects for the future elderly care model of caregivers of people with intellectual disabilities from different dimensions.

Keywords

Caregivers of People with Intellectual Disabilities, Pension Concerns, Pension Dilemma, Pension Model

Copyright © 2024 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. 引言

中国的残障人士数量处于一种较高的水平。根据中国残疾人联合会公布的数据显示,截止 2020 年底,中国残疾人的数量已经超过 8500 万,其中智力残疾人有 600 万人。为了加强残疾人康复机构与人才队伍建设,深化社区康复工作,中国残联、民政部、国家卫生健康委联合制订了《残疾儿童康复救助定点服务机构协议管理实施办法(试行)》[1],开展残疾人康复机构规范化建设评估,实施全国残联系统康复专业技术人员规范化培训。截至 2021 年底,全国有残疾人康复机构 11260 个。康复机构在岗人员达 31.8 万人,其中,管理人员 3.3 万人,业务人员 23.2 万人,其他人员 5.3 万人。但是,得到康复服务的持证残疾人只有 850 多万,其中智力残疾人不到 70 万[2]。就我国目前的现状而言,由于针对智障人士医疗保障条件不足,卫生服务体制尚不健全,再加上家庭传统文化的影响,大多数智力障碍者主要是由父母或者其他家庭成员照顾。

目前,社会主要侧重于关注智力障碍者的生存、康复、教育等方面的问题,对于智力障碍者监护人的就业、养老等问题重视力度相对较小。智力障碍者长期依赖于监护人对其衣食住行等方面的照顾,照护者及其家庭承受着“一眼望不到头”的社会压力、经济压力及心理压力,他们对于生活的获得感、满足感和幸福感有很大的缺失。残障者家庭的问题非常复杂,尤其是智力障碍者监护人的养老面临着诸多困境:医疗服务需求无法得到较为充分的满足、融入社会困难、监护人日常照护智力障碍儿女压力大等问题,使这类特殊家庭的生活弥漫着更浓重的阴霾。

智障者监护人长期照顾智障者花费了大量的时间、精力和金钱,其养老所需要的经济条件、身体条件和心理条件往往得不到较好的满足。许多家庭为了医治家中的智障者,付出了高昂的医疗费用,生活质量大打折扣,经济负担沉重,从而导致监护人用于养老的经济储备所剩无几。除此之外,随着监护人年龄的增长及照顾操劳程度大,从而引起关节炎、心血管疾病等身体健康问题;面对他人的歧视,智障者及其监护人难以融入社会,照护智障者这场持久战无休止地拉长,则会导致监护人产生焦虑、抑郁、照顾倦怠等心理问题,从而进一步损害其心理健康。面对智力障碍的家庭成员,监护人往往不堪重负,承受着巨大的经济、生理和心理压力,其未来养老问题亟待解决。因此,本文聚焦于智障者监护人的养老困境,进一步了解这类特殊人群所面临的养老难题,试图寻求一种适合于智障人士照护者的养老模式,让养老服务惠及所有适龄人群,帮助这类特殊家庭拨开生活的阴霾,让智障人士照护者安享晚年。

2. 文献回顾

2.1. 关于智障人士照护者的研究

国外对于残障家庭照护者的研究起步较早, Farber (1960)开创了残疾儿童家庭研究的先河([3]: p. 25)。穆克利(1995)最早调查了智力落后儿童父母的需要,进行了以家庭为对象的定量研究([3]: p. 26)。Perkins、Haley 指出作为智障人士的终生照护者并不能阻止其成为其他家庭成员的照护者的可能性,他们将照护者同时对多位家庭成员进行照护的现象称为“复合式照护”,与非复合照护者相比,许多复合照护人员个人时间很少,缺乏他人的帮助,更希望将他们的智力障碍儿子或女儿送入寄宿护理机构[4]。

国内对于残障家庭照护者的研究相对较晚。通过知网数据库的搜索结果显示,我国对于“家庭照护者”的研究始于1992年,宋立升、任国倩等人对慢性精神分裂症患者的家庭照护者心理状况的调查研究[5]。此后,我国对于家庭照护者的研究呈现出不断增长的趋势。我国学者在研究智障及其他残障儿童家庭照护者时,主要从照顾主体、照顾对象、照顾内容以及照顾负担等方面出发的。比如,郝薇薇从照顾主体、照顾对象为出发点,对智障人士家庭中的女性照护者进行深入研究,指出家庭中的女性成员无偿照顾家中的智力障碍者[6]。苏飞飞、陈晓芙、沈华从照顾对象、照顾负担及需求方面出发,分析脑瘫患儿家庭照护者经济负担和精神压力,对其需求进行评估[7]。

2.2. 关于养老模式的研究

国内学者以养老地点、养老责任、养老主体等为依据,将养老模式主要划分为居家养老、社区养老和机构养老。除此之外,众多学者在原有的家庭、社区、机构三大养老供应主体的基础上进一步细分,提出新的养老模式的分类方式。2006年,袁彦鹏从养老服务的角度入手,根据为养老活动所提供的总体性统筹规划,将养老模式划分为单位统筹型养老和社区统筹型养老[8]。2008年,张民省重点关注社区在养老中的作用,按照提供服务和直接照料的社区职责,将养老模式划分为家庭、机构、社区服务以及社区照顾四大类[9]。

学者们普遍认为,目前我国养老模式呈现“9073”的特点,即90%的老年人选择居家养老,7%的老年人选择社区养老,3%的老年人选择机构养老[10]。姜玲认为,居家养老与传统的家庭养老相比,不仅能够保障老人在经济和生活方面的需求,还能够提供精神慰藉和日常照料,从而提升老人的生活舒适感[11]。近年来,人口老龄化问题日益突出,“独残”家庭(即仅有一个残障孩子的家庭)捆绑式的养老需求也越来越引起关注。老年人作为失能和患慢性病的高危人群,残疾人、智障者家庭作为社会中的弱势群体,他们的养老都离不开连续性的治疗和护理。面对这些现实情况,学者们从社会学、人口学、老年学、医学、经济学和行政管理等众多涉及养老服务的理论视角进行研究,提出了医养结合的养老模式[12]。

2.3. 文献评述

关于智障人士照护者的研究,学者们主要是从照护者当前面临的情况出发,对照护者的照顾内容、照顾对象、照顾负担和需求进行探讨,而对于照护者未来即将面临的养老问题较少提及。关于养老模式的研究,学者们以养老地点、养老责任等为划分依据,普遍将养老模式分为居家养老、社区养老和机构养老三大类,这主要针对正常家庭的养老问题而提出的养老模式,而这些模式不一定适用于“独残”等特殊家庭照护者的所面临的养老困境。近年来,学者们根据不同学科的知识 and 理论,与现实情况相结合提出了医养融合的养老模式,但目前也只是应用于普通老年人的养老问题,尚未与智力障碍家庭相结合。根据知网的检索结果来看,谈及残障人士照护者养老问题的文献屈指可数,许琳、王强文对西安市12名智障者监护人进行半结构式访谈和参与式观察来了解其养老困境的表现及成因[13],白露露等人着眼于

独生子女残障家庭代际间的共生关系，提出养老服务应兼顾到两代人的需求，对独生子女残障家庭“捆绑式”养老需求进行深入研究[14]，仅有这两篇文章对该问题有所涉及。由此看来，目前关于智力障碍人士监护者养老需求、服务及未来演变模式的探讨较少，因此对其进行分析和探讨十分必要。

3. 理论视角

马斯洛于 20 世纪 40 年代提出了五种不同的需求，分别为生理的需求、安全的需求、爱和归属的需求、尊重的需求、实现自我发展的需求。这五种需求层次由低级到高级，相互之间是层层嵌套的，只有低层次的需求得到一定程度的满足，人们才会转而关注更高层次的需求。

对于智障人士家庭尤其是独生子女残障家庭而言，照护者和残障子女是一个共生体，二者的各方面需求都是捆绑在一起的。养老对于正常人而言或许只能算是一种基本的需求，但对于智障者家庭而言却是一种较高层次的需求。根据需求层次理论，需求的满足需要从低级到高级逐步进行，智障者由于先天或者后天的原因无法获得健全的身心健康，家庭在治疗照护方面耗费了大量的时间、金钱和精力，再加上这种身心缺陷时常会受到来自社会的歧视与不公平对待，智障者家庭的低层次需求往往比普通家庭更难得到满足，因此他们时常会忽略相对来说较高层次的养老需求，对此没有具体的打算。但是，智障家庭照护者有一天也会变老，他们用尽自己的一生来照顾智障孩子，他们的晚年生活也需要做好打算。本研究将借鉴需求层次理论，分析智障人士照护者的养老需求，探索出一种适合于这类特殊人群的养老模式。

4. 基本调查情况

4.1. 调查对象与方法

由于调查对象的特殊性，本研究采用立意抽样的方法从江苏省苏州市抽取一定数量智障人士照护者进行定性研究，通过访谈和座谈的方法，深入了解研究对象的家庭情况、个人情况、养老需求及困难，最终本次调查涉及 66 名智障人士照护者，其中，22 名对象接受入户访谈，44 名对象参与小组座谈。

4.2. 调查结果

在家庭基本情况方面：从子女数量来看，被调查家庭中有 2~3 个孩子的家庭居多，占 86%，独生子女家庭较少，占 14%；从照护对象数量来看，有两个及以上照护对象的家庭占 72.5%；从被调查家庭人均月收入来看，6000 及以下的家庭超过半数，收入普遍不高。

在照护者个人基本情况方面：从身体状况来看，虽然调查对象中大多数是健康的，但仍有接近半数患有基础疾病。从职业状况来看，由于家中智力障碍人士离不开人看护，全职照顾的照护者居多，占 70.9%，也有少数被调查对象是有稳定工作或临时兼职工作的。

在养老的问题方面，照护者普遍担心自己未来的养老，据调查结果显示，93.5%的被调查对象存在养老担忧。其养老担忧从高到低源于以下五个方面：1) 照护对象多，精力有限；2) 经济拮据；3) 政府补贴及相关服务较少；4) 自身身体状况差；5) 子女陪伴少。

5. 智障人士照护者的养老困境分析

过去的大部分研究表明，与有子女老人相比而言，无子女老人在经济来源、生活方式、社会交往、生活质量、身体状况等各方面境况都较差。但本研究却证实，这一论断并非是全貌，在有子女的家庭中，若子女是智障人士，那么家庭中的照护者不仅生活拮据，其生活质量和身体状况更令人堪忧，智障子女的生活需求和照护负担成为了照护者生活中不可分割的一部分，其养老需求更为复杂和特殊。

5.1. 经济支撑薄弱

从被调查者的家庭人均月收入可见,超过 70%的家庭人均月收入低于 6000。对于智力障碍家庭而言,能正常出去工作的大多只有父母中的一方,智力障碍人士几乎不具备劳动和获得报酬的能力,衣食住行都离不开照护者的全天看护,为了方便照顾智力障碍儿女,父母中的一方不得不辞职在家,以照护儿女作为自己的全职工作,因此这类家庭经济收入来源单一且微薄。

经济收入少并不意味着支出款项少。智力障碍子女家庭的收入不仅要用于日常的衣食住行的开销,还要分出一部分用于智力障碍者的康复和治疗上,这也进一步加重了其经济负担。当前国家对于这类特殊家庭的扶持政策较少,所提供的补助也不多,智力障碍子女家庭脆弱性显著,极有可能陷入长期贫困和因病致贫的恶性循环中。

智力障碍子女家庭经济储备不足,经济收入勉强支撑当前生活开支。随着照护者年龄的增长,他们也逐渐产生了养老需求,而养老需求的满足离不开经济支撑,照护者早年将家庭收入投入于智障子女的康复和照护,在晚年无法外出劳动获取报酬之时,薄弱的经济难以支撑,从而导致家庭脆弱性显著。

5.2. 多重角色冲突

从调查结果来看,在智力障碍人士的家庭中,超过 85%的家庭倾向于生育第二、三个孩子,一是为了弥补心中的遗憾,二是为了长大后家里能多一个具备劳动能力的人来缓解家中的经济负担。但是,孩子数量增加,所要耗费的精力也会随之增加。调查结果显示,72.5%的照护者除了要照顾智力障碍孩子,还需要照顾其他的老人和小孩,除此之外,智力障碍孩子缺乏自主生活的能力,他们的康复需要专业的知识和技能加以辅助,大多数照护者并不是专业人员,他们在照顾智力障碍孩子的过程中需要不断地学习和摸索,对于智力障碍孩子的付出却难以短时间内看见回报,这必然是一个艰难的过程。由此可见,照护者多重角色集于一身,不仅要承担照护智力障碍孩子的父母角色,还要担负起赡养自己父母的子女角色,因此时常会出现角色冲突的现象。

照护者作为子女的角色为自己的父母养老,但是在他们担任的多重角色中,始终没有他们作为被养老的角色,智力障碍儿女并无法为他们养老,家中若是非独生子女情况会相对来说好一点,但若是独生子女,不仅子女无法担负起父母养老的重任,其面临的一系列问题反而是年迈父母的心头大患,子女若不能脱困,父母也不可能安享晚年,子女的妥善安置成为了父母养老的最大需求。而当前的诸多帮扶策略和养老服务中尚未考虑残障子女的特殊需求,针对此类家庭的养老服务模式亟待探索和完善。

5.3. 社会包容性不足

在照顾智力障碍子女的过程中,父母会因为长期的照顾重任和经济负担产生沉重的心理压力。但这种心理压力不仅来源于智力障碍子女,社会对这类弱势群体的负面认知也充当着不可忽略的角色。“出门坐地铁,孩子经常会不断地说话,有时候会哭喊,别人看我们的眼神就会很不耐烦,但孩子这个行为我也很难控制,之后我也只能少带他出门了”。“我家孩子是轻度智力障碍,她做饭特别好吃,有一次我带她去家附近的饭馆应聘厨师,她做的菜得到认可,但经理还是因为智力问题拒绝了”。外界对待智力障碍人士的包容性和融合度不高,时常表现出不友好、避之不及甚至是排斥的态度,这导致照护者对外界的反应高度敏感,心理平衡性差,极易造成心理韧性的损伤,甚至自身也出现精神疾患,影响日常生活,加重养老担忧。

6. 智障人士照护者未来养老模式的展望

智力障碍家庭照护者的养老需求呈现出一种“捆绑式”的特征,这决定了其未来养老模式应该从以

下两个维度来探讨。

6.1. 纵向维度

从纵向维度来看，智障子女家庭尤其是智障独生子女家庭的养老困境是跨代际的。照护者及其智障子女就像一个不可分割的“共生体”，若子女问题得不到解决，照护者的养老需求也就无法有效满足，智障子女的未来安置是重中之重。因此，适当的养老模式必须兼顾到照护者和智障子女，那应该是一种“老人 + 智障孩子共养”的养老模式。这种模式离不开政府的扶持，即需要政府养老机构对贫困、无助的智障家庭提供帮助，机构中应设有专业的康复师和其他医生，将这些弱势家庭集中在一起养老，他们既可以互帮互助，也可以通过交流沟通舒缓心理压力。

但是，这种养老模式所要求建设的养老机构势必需要政府大量的财政支出，这个支出由谁提供？一是政府提供，二是慈善捐款，三是智力障碍家庭自己。政府可以出售一种特殊的养老保险，这种保险只能由登记在册的智障子女家庭购买，若照护者购买了该保险，当购买保险到达一定年限，照护者到了一定的年龄就可以与智障孩子共同免费入住(若有特殊情况，比如照护者发生意外可适当放缓保险缴纳年限)。保险金的缴纳分为三个等级，分别是智障孩子单独入住、一个照护者与孩子共同入住、两个照护者与孩子共同入住，不同的等级对应不同的应缴纳保险金，不同的智障子女家庭可以根据自己的情况进行选择，这个保险金最后便成为“老人 + 智障孩子共养”养老机构的预备金。对于过于贫困，照护者确实无能力外出劳动获得报酬，根据相关的评估之后，可不必通过购买保险入住养老机构，但其入住期间的开销应由政府和本人共同承担，该政府机构会根据照护者个人情况分配工作，打扫卫生、花草蔬菜栽种、手工制作等等，以此来支付其入住机构的开销，若拒绝劳动，机构有权取消免费入住资格。

或许有人认为，智力障碍家庭本身就经济拮据，这种养老院跟普通养老院又有何区别，只是换了个名义收取费用，同样还是会有人住不起，这对于智障子女家庭而言形同虚设。事实并非如此，目前智力障碍子女照护者普遍表现出一种“走一步看一步”对未来毫无打算的心理，毫无斗志，甚至还出现了一些极端的想法，比如“我死了就带着孩子一起死”。还有的家庭照护者身体健康，却双方都不出去工作，以卖房、“啃老本”为日常支出的唯一来源。大部分智障子女家庭的经济拮据并不是由于无能力外出谋生，而是被一眼望不到头的无奈感、绝望感所击溃。如果他们知道有这样一个机构可以让他们老有所养，让他们离开人世的时候有人可以接替照顾自己的智障子女，他们一定会为此而努力争取，并且也会期待自己的养老生活。

6.2. 横向维度

从横向维度来看，智障子女家庭在生活中的难点涉及多个领域，包括经济、医疗保健、家庭照护、心理健康等。这类家庭的养老困境不仅是因为各项功能弱化的内部家庭环境，也是因为社会支持的缺位、社会歧视等外部社会环境。

当前的扶助政策多侧重于单一的经济维度，对这类弱势群体给予经济资助。但是，照护者是发展的个体，扶持政策不应仅局限于金钱补贴，还应该具有为这类特殊家庭照护者“创岗增能”，即根据智障子女家庭的特点，创造适合他们的工作岗位，进行职业培训或考证培训，帮助他们提升自身能力以获得更高的劳动报酬。比如，现在一些工厂会招聘肢体残疾但不影响劳动的人去工作，这便是一个很好的扶持思路。政府也可以出资鼓励企业承担社会责任，招聘智障子女家庭照护者去工厂车间工作，请临时照看人在照护者工作车间隔壁进行看护。这一系列的行为，不仅有利于提升智障子女家庭的经济收入，还有助于提升这类特殊家庭的社会适应力、消除社会歧视，从而逐渐营造一个对智障子女家庭友好的社会氛围，使照护者积极健康地面对老龄化。

参考文献

- [1] 中国残联, 民政部. 国家卫生健康委关于印发《残疾儿童康复救助定点服务机构协议管理实施办法(试行)》的通知[EB/OL]. <https://www.cdpf.org.cn/zwgk/zcwj/wjfb/e81e3e5c03a144688ffe12704af9458c.htm>, 2021-10-29.
- [2] 中国残疾人联合会. 2021年残疾人事业发展统计公报[EB/OL]. <https://www-current.cdpf.org.cn/zwgk/zccx/tjgb/0047d5911ba3455396faecf268c4369.htm>, 2022-04-06.
- [3] 张宁生, 荣卉. 《残疾儿童父母心理压力问卷》的编制[J]. 中国特殊教育, 1999(1): 27-32.
- [4] Perkins, E.A. and Haley, W.E. (2010) Compound Caregiving: When Lifelong Caregivers Undertake Additional Caregiving Roles. *Rehabilitation Psychology*, **55**, 409-417. <https://doi.org/10.1037/a0021521>
- [5] 宋立升, 陈美娟, 沈文龙, 等. 慢性精神分裂症患者家庭照顾者的心理状况及有关因素[J]. 中国心理卫生杂志, 1992, 6(5): 227-228, 239.
- [6] 郝薇薇. 智障儿童家庭女性照顾者的社会支持网络建构[D]: [硕士学位论文]. 广州: 华南理工大学, 2018.
- [7] 苏飞飞, 陈晓芙, 沈华. 脑瘫患儿家庭照护者需求评估及介入策略[J]. 中国社会工作, 2022(9): 35-39.
- [8] 袁彦鹏. 城镇退休职工从单位养老模式向社区养老模式的变迁[J]. 东岳论丛, 2006, 27(3): 33-40.
- [9] 张民省. 老龄化趋势下中国养老模式的转变与创新[J]. 山西大学学报(哲学社会科学版), 2008, 31(3): 117-122.
- [10] 王林丽. 我国养老模式研究综述[J]. 统计与管理, 2017(4): 50-53.
- [11] 姜玲. 中国城市养老方式的选择[J]. 经济论坛, 2006(11): 51-53.
- [12] 朱庆. 医养结合养老服务研究综述[J]. 中国初级卫生保健, 2020, 34(6): 15-18.
- [13] 许琳, 王强. 可行能力视角下智障者及其监护人养老困境与形成机制研究——基于西安市的个案访谈分析[J]. 西北大学学报(哲学社会科学版), 2022, 52(1): 146-160.
- [14] 白露露, 陈博文, 李本燕, 邓睿. 独生子女残障家庭“捆绑式”养老需求研究[J]. 卫生软科学, 2020, 34(7): 42-45.