

残疾儿童基本福利服务现状 和需求调查研究*

■冯善伟 李坤 李耘 张梦欣

【摘要】通过对江苏省无锡市、湖北省荆州市、陕西省西安市和宝鸡市的持证残疾儿童基本福利服务现状和需求调查发现,残疾儿童家庭收入远低于社会平均水平,家庭用于残疾儿童的支出约占家庭支出的70%。残疾儿童接受康复服务比例较高,达到80%,但仅有约1/4儿童坚持康复。义务教育比例不足70%,远低于非残疾儿童,且个性化教育不足。康复服务和个性化教育仍是残疾儿童的主要需求,经济援助和父母年老后孩子的照料安置是家庭的主要需求。导致目前残疾儿童福利服务质量不高的主要原因是服务资源的碎片化、不能提供个性化服务及未考虑残疾儿童家庭需求等原因。因此为促进残疾儿童的全面发展,需提供系统的个性化服务及建立以残疾儿童及其家庭需求为导向的家庭支持服务体系。

【关键词】 残疾儿童;福利;服务;需求;家庭支持

Survey on Status Quo and Demand of Basic Welfare and Service for Children with Disabilities

FENG Shan-wei, LI Kun, LI Yun, ZHANG Meng-xin

【Abstract】 Children with disabilities were surveyed by proportional sampling in four representing cities from various economic levels in China. Most families with the disabled children had lower income than the average; what's more, they averagely spent 70% of family outcome on their children. Almost 80% children benefited from rehabilitation, however only 1/4 completed or were in the process of their standard rehabilitation plan. 66.7% children received compulsory education, with inadequate individualized education. Individual rehabilitation and education were the primary needs of children with disabilities. Financial assistance and good caring for children after parents' death were the primary needs of families. It is very important to build the family support service system as well as systemic individualized services to promote the development of children with disabilities.

【Key words】 Children with disability; Social welfare; Service; Needs; Family support

[中图分类号]C913.69 [文献标识码]A [文章编号]2095-0810(2015)19-0033-07

我国0~17岁残疾儿童约504.3万,其中重度和极重度残疾儿童比例为38.8%^[1]。由于残疾造成的不便,残疾儿童常需要国家、社会和家庭给予特殊的支持与帮助,残疾儿童福利是其中最重要的方面。残疾儿童福利是指与残疾儿童生存和发展有关的国家政策和制度的总和,以及由政府、社会组

织以服务的形式为生活在家庭中的残疾儿童或其他社会机构中无法满足需求的残疾儿童提供的福利服务,主要包括健康、教育、权益保障和抚养照顾服务等^[2]。由此可见,残疾儿童福利内涵丰富,不仅包括国家政策和制度,还包括为残疾儿童提供的社会服务等。与非残疾儿童相比,残疾儿童家庭承担

* 基金项目:联合国儿童基金会合作项目:残疾儿童福利服务需求调查(RWP2014/15)

作者单位:冯善伟、李耘、张梦欣 中国残疾人事业发展研究中心 北京 100034

李坤 中国残联研究室 北京 100034

作者简介:冯善伟 副研究员 博士;研究方向:儿童残疾预防和家庭支持

了更强的生活压力、经济压力和精神压力,如果家庭不能得到系统的支持,势必会影响残疾儿童的生存和发展,因此残疾儿童家庭支持也应是儿童福利服务的补充。

我国对残疾儿童福利服务状况的全面了解主要来自第二次残疾人抽样调查(简称“二抽”),由于受当时经济发展、对残疾儿童能力认识及家庭负担能力等方面的限制,残疾儿童接受服务的覆盖率较低,如社会救助比例不超过10%,康复服务比例为10.46%,义务教育比例为62.06%等^[1],意味着大部分残疾儿童不能接受恰当的福利服务,严重阻碍自身发展成为家庭和社会的沉重负担。近十年尤其“十二五”以来,由于我国经济的快速发展和国家对民生的日益重视,残疾儿童及其家庭的福利服务得到了空前发展,残疾儿童及其家庭福利服务状况和需求也必然发生较大变化。因此我们在江苏省无锡市、湖北省荆州市、陕西省西安市和宝鸡市进行抽样调查,了解残疾儿童及其家庭基本福利服务状况和需求,以期对“十三五”期间建立以需求为导向的残疾儿童福利政策与相关服务提供理论和实践依据。

1 研究对象和方法

1.1 研究对象

本次调查以户口、年龄和残疾种类为分层依据,按照分层、概率比例、等距方法对中国残疾人数据库中的江苏省无锡市、陕西省西安市和宝鸡市、湖北省荆州市的0~17岁居家持证残疾儿童进行抽样,最终有2020个残疾儿童及其家庭进入调查,回收有效问卷2,010份,占发放问卷的99.5%。

残疾儿童基本情况如下:男性与女性比例分别为62.3%和37.7%,农村与城镇比例分别为71.9%和28.1%,0~5岁、6~14岁、15~17岁比例分别为8%、61.3%和30.6%。

1.2 研究方法

调查采用自制的《残疾儿童基本福利服务需求调查问卷》,问卷设计主要了解残疾儿童及其家庭的生活状况、发展状况、社会支持状况及其需求等。问卷由6部分组成,分别为残疾儿童基本情况、残疾儿童家庭基本情况、社会保障现状与需求、照料和医疗康复现状与需求、教育就业现状与需求、社会工作与社会支持现状与需求。抽样名单确定后由地方残联工作人员入户对残疾儿

童父母进行面对面询问,调查时间为2014年9月。调查过程对质量进行控制,实行问卷自查、互查、审核验收制度。所有调查表用Epidata软件录入,用SPSS19.0统计软件进行数据分析。

2 调查结果

2.1 残疾儿童家庭状况

2.1.1 家庭规模以3~6人为主,近1/5为一户多残。残疾儿童家庭结构相对稳定,90.9%的残疾儿童家庭规模在3~6人,2人以下和7人以上的小型 and 大型残疾家庭比例不足10%。30.7%的残疾儿童居住在四口之家,比例最高。

81.9%的残疾儿童家庭中没有其他家庭成员为残疾人,18.1%的残疾儿童家庭中有2位或以上成员为残疾人。其中有2位残疾人的家庭比例为14.1%,3位残疾人的家庭比例为2.7%,4人及以上比例为1.1%。在有其他残疾成员的家庭中,其他残疾成员为残疾儿童父母的比例几乎占了一半(49%),为祖父母的占近30%(29.4%),兄弟姐妹占16.2%。应给予一户多残尤其是父母也残疾的家庭更多支持。

2.1.2 父母婚姻状况稳定,受教育水平普遍不高,放弃工作比例高。残疾儿童父母85.6%为在婚,离异比例为9.4%,丧偶和监护人再婚分别为2.1%和2.3%。

残疾儿童父母受教育水平普遍不高,父亲以初中学历和小学学历最多,比例分别为50.5%和20.5%,高中/中专为18%,大专及以上学历为23.4%。母亲总体受教育水平更低,初中学历和小学学历比例分别为45.4%和29.2%,高中/中专为14.8%,大专及以上学历为8.2%。

82.3%的残疾儿童父亲在职,58.6%的残疾儿童母亲在职。共有41%的家庭因为照顾残疾儿童放弃工作,其中26.9%为母亲,4.1%为父亲,另有10%的父母都放弃了工作。

2.1.3 家庭人均收入远低于社会平均水平。残疾儿童家庭人均可支配收入为8689.4元,其中城镇为11612.9元,农村为7592.6元。根据国家统计局2012年统计数据^[3](2013年无分类别数据,暂用2012年数据),城镇居民人均可支配收入为24564.7元,城镇居民困难户的人均可支配收入为6520元,以此为标准计算城镇残疾儿童家庭处于贫困的比例为35.4%,处于人均可支配收入水平以下和以上的比例分别为60.9%和3.7%。

2012年农村居民人均纯收入为7916.6元,贫困标准为2300元,推算农村残疾儿童家庭处于贫困的比例为13%,处于人均可支配收入水平以下和以上的比例分别为62.8%和24.2%。

2.1.4 残疾儿童支出占家庭支出比例高。残疾儿童家庭年人均支出为7531.6元,其中农村为6893.3元,城镇为9176.2元。城乡残疾儿童家庭为残疾儿童的平均支出不同,其中农村为4489元,城镇为6435元,分别占农村和城镇家庭支出的65.1%和70.1%。随残疾儿童年龄增大,家庭用于残疾儿童的支出比例逐渐减少。残疾儿童家庭收入少,支出多,不利于家庭生活改善和残疾儿童发展。

2.2 残疾儿童基本状况

2.2.1 肢体残疾和智力残疾比例超过1/3,重度残疾儿童比例过半。本次调查肢体残疾和智力残疾儿童数量最多,所占比例分别为38%和37.6%。听力残疾比例为18.8%,言语残疾比例为14.0%,视力残疾比例为5.8%,精神残疾比例最少,比例为5.7%。按照《残疾人残疾分类和分级国家标准实施手册》^[4],孤独症儿童属于精神残疾,访谈中发现部分残疾证认定其为智力残疾,可能是智力残疾比例偏高而精神残疾比例偏低的原因之一。

从残疾等级看,残疾一级比例为28.4%,二级为29.1%,三级为16.4%,四级为13.8%,呈现出重度残疾儿童比例偏高(超过57%)的现象。

2.2.2 超过60%儿童生活不能自理。本次调查对7岁以上残疾儿童进行了自理能力调查。“吃饭、穿衣、上厕所、上下床、洗澡、室内走动”中至少有两项无法独立完成的即为“完全不能自理”,有一项无法独立完成的为“部分自理”。能够完全自理的儿童比例为39.4%,部分自理比例为35.6%,完全不能自理比例为25%。生活不能自理意味着需要更多照料和康复,也是父母放弃工作的主要原因。同时也意味着残疾儿童在教育和社会融入方面面临更多困难,需要更多个性化服务。

2.3 社会保障覆盖率高

在被调查残疾儿童中,74%的残疾儿童获得过政府提供的各项补贴或救助。在获得政府救助的残疾儿童及其家庭中,生活补贴的比例为60.8%,其次是低保,比例为40.3%,26.7%获得过教育救助。康复救助、辅助器具补贴比例分

别为16.9%和10%。护理补贴和家庭无障碍改造补贴的儿童比例相对较少,分别为1.7%和0.7%。残疾儿童的社会保障水平较第二次残疾人抽样调查有了极大进步,当时仅有3.33%领取了低保金,6.6%领取了救济,二者之和不超过10%。“十二五”期间开始建立并不断完善的困难残疾人生活补贴和重度残疾人护理补贴制度,部分省市已经惠及了残疾儿童。

残疾儿童由于身体功能障碍,较非残疾儿童更依赖医疗保障体系。残疾儿童参加新型农村合作医疗和城镇居民基本医疗保险比例基本达到应保尽保,另外还有9%的残疾儿童参加了商业保险。在参保残疾儿童每年缴纳的医疗保险费用中,个人实际缴纳的平均数额为单位在调查的四个城市中,低保户不用缴纳医保费用,由财政支付或者集体筹款承担。

2.4 残疾儿童康复现状与需求

2.4.1 接受康复服务覆盖率高。约80%的残疾儿童接受了康复服务,但接受服务状况差异较大,仅有28.1%的残疾儿童自确诊以来一直在坚持康复,51.5%的残疾儿童间断康复。20.1%的残疾儿童从未进行过任何康复,其中7.5%的残疾儿童家庭认为孩子不需要康复。

本次调查的残疾儿童接受康复服务比例80%远高于第二次抽样调查的10.46%,与我国持续实施的残疾儿童抢救性康复项目密切相关,同时也与国家残疾人康复机构建设及能力提升的重视及资金投入密不可分,对于改善残疾儿童的功能状况和社会参与能力有显著影响。但是,残疾儿童不能坚持康复会对康复效果产生一定的影响。

2.4.2 接受康复评估比例不足一半。为了评估残疾儿童康复效果,及时调整康复方案以便获得更好的效果,有41.2%的残疾儿童在康复后接受过专业机构康复效果评估,还有近六成的残疾儿童从未接受过专业机构效果评估。在接受过康复效果评估的残疾儿童中,44.6%的家长认为评估结果为好转,一半家长认为效果不明显。访谈中发现认为康复效果不明显的家长更容易放弃对儿童的持续康复。

2.4.3 康复机构选择的影响因素较多。残疾儿童家庭选择康复机构一般有机构等级、机构类型以及机构优势三个标准。被调查残疾儿童及其家庭选择最多是市级、省级和县级康复机构,其比例依次为41.9%、34%、27.3%,选择民办机构、

国家级康复机构以及社区康复机构的比例分别为12%、5.6%、5.2%，有些残疾儿童家庭选择了多于一种的康复机构进行康复训练。社区康复是未来康复的发展方向，可促进残疾儿童就近就便进行康复，但由于技术力量薄弱等原因使得家庭更愿意选择市级、县级等专业机构。

除了康复机构等级之外，康复机构的类型也是影响残疾儿童家庭康复选择的重要因素。医疗机构仍然是残疾儿童接受康复的主要机构类型，医疗机构因其诊疗专业性与权威性吸引了近六成（57.6%）的残疾儿童进行康复，随着各类康复中心的专业性、便利性，四成以上的（44.8%）残疾儿童及其家庭选择公办、民办、社区康复中心以及特殊教育学校进行康复。

康复技术水平是家长们选择康复机构最重要的考虑因素。67.6%的被调查者因为机构的康复技术好而选择该康复机构。服务态度、交通情况、报销比例也是残疾儿童家庭判定康复优势较为重要的考虑因素，比例分别为29.6%、27.6%和20.6%。

2.4.4 家庭康复培训率低。只有25.1%的家庭成员接受过残疾儿童家庭康复培训，七成以上的残疾儿童家长没有接受过家庭康复培训，甚至并不认为家长需要培训，这对儿童康复无疑是不利的。部分接受家庭培训的家长表示，虽然在机构接受了培训，但是在家里操作时仍然不知道如何正确操作，希望得到上门指导服务。对残疾儿童而言，家庭是主要的生活场所，康复与生活也常不可完全分开，因此家庭康复指导是康复的重要部分，需要加强。

2.4.5 费用过高是康复方面的主要困难。费用过高是残疾儿童康复面临最主要的困难，比例为87.4%，缺乏合适的康复机构以及交通不便比例分别为49.3%和39.8%，而残疾儿童家长无时间带孩子康复为17.8%。通过访谈发现，残疾儿童由于需要持续康复，康复费用便成了家庭的重要负担，很多家庭需要积攒一段时间的费用才能再进行康复，这是残疾儿童不能坚持连续康复的重要原因。另外，对机构康复质量不认可导致盲目更换康复机构也是断续康复的重要原因。

2.4.6 在康复方面的主要需求。与困难相对应的，提高费用报销比例（59.6%）、有专业的康复机构（53%）、家庭康复指导（25.7%）、辅助器具（22.1%）以及社区康复（9.2%）是残疾儿童

的康复需求。为提高残疾儿童康复效果，首先在康复费用上给予家庭更多的支持，尽可能免除后顾之忧。提高机构的专业化水平，使残疾儿童尽可能在本地区获得高质量的个性化服务。

2.4.7 辅助器具主要由家庭购买。64.4%的残疾儿童日常生活不需要辅助器具，6.7%的残疾儿童偶尔需要，经常需要和完全依赖的比例分别为12.1%和16.3%。在需要辅助器具的儿童中，83.4%已经购买辅助器具。在已经购买了辅助器具的儿童中，59%由家庭出资购买，37.3%由政府购买，另亲友购买和社会捐赠比例分别为2.1%和1.5%。另有16.3%的残疾儿童虽然有辅助器具需求，但是没有购买。在使用辅助器具的残疾儿童中，认为对日常生活帮助比较大的比例为60.6%，认为作用一般的比例为36.4%，认为没有作用的比例为3%。

2.5 残疾儿童教育现状与需求

2.5.1 随班就读是接受教育的主要形式。调查时正在接受教育的残疾儿童中，普通学校随班和公办特殊教育学校是最主要的就读方式，比例分别为60.6%和27.7%，占总数的88.3%。职业学校接受教育比例为4.4%，民办特殊教育学校接受教育比例为4.1%，普通学校特教班、康复机构和托养机构比例分别为1.6%、1.1%和0.5%。

2.5.2 未接受教育的原因复杂多样。调查时有33.3%的学龄期残疾儿童未上学，普通学校不接受、缺少适合的特殊教育机构以及经济困难是儿童未能接受教育的主要原因，比例分别为42.9%、42.2%和32.4%。此外，无读书意愿、在学校中受到歧视、交通不便、无障碍设施不健全等也是阻碍残疾儿童接受教育的因素，比例分别为19.8%、14%、7.2%和4.3%。

2.5.3 经济困难是接受教育的主要困难。经济困难是儿童接受教育存在的主要困难，比例为54.4%，其次是缺少适合的特教机构，占36.4%。另外，普通学校不愿意接收、在学校中受歧视、路远交通不便、无障碍设施不健全亦是影响残疾儿童接受教育的困境，比例分别为28.1%、21.0%、19.4%和7.7%。

2.5.4 在教育方面的主要需求。与前述残疾儿童教育中的困境相对应，教育救助（43%）、适合的特殊教育机构（42.3%）、无歧视的良好学校氛围（28.7%）、就近的教育机构（23.6%）、专业教师帮助（19.3%）、职业教育（12.1%）以及

其他需求(20.3%)是残疾儿童目前在教育方面的主要需求,这些诉求为现有教育制度改革提供了明确的方向。

2.6 残疾儿童及其家庭支持现状与需求

2.6.1 不同时期家庭需求有所不同。残疾儿童确诊后的不同时期家庭所需要的帮助有所不同,残疾儿童刚确诊时,家庭最需要得到的帮助依次是政策咨询(78.2%)、康复治疗咨询(73.5%)和心理疏导(30.7%),教育咨询和家长组织支持需求比例分别为29%和16.8%。

在调查时家长和家庭最需要得到的帮助中,经济援助、父母年老后孩子的照料与安置以及对孩子现状和未来的咨询位居前列,比例分别为84.6%、63.9%和51.4%,而对心理援助、家长喘息日服务的需求相对较小。经济援助几乎是所有家庭的需求,因此在制定政策时首先考虑如何减轻残疾儿童家庭的经济负担。大龄残疾儿童的安置也越来越受到关注,凸显了政府和社会解决这一问题的紧迫性。

2.6.2 残疾儿童以个性化服务需求为主。残疾儿童对各类服务都有需求,其中前3位的需求是康复服务、个性化教育和社会交往支持,比例分别为41.9%、34.2%和34%,其次是手术治疗等医疗服务、职业培训就业服务和辅助器具的配置与使用,比例分别为26.4%、22.3%和21.7%。

2.6.3 家人是被调查者最主要的支持来源。儿童确诊残疾后,家人、政府、亲戚朋友是被调查者认为给予帮助最大的群体,比例分别为83.2%、52.6%和42.1%。

仅有13%的家庭接受过专业社会工作者(简称社工)支持。社会工作者给予残疾儿童及其家庭的主要帮助有康复治疗指导(55.1%)和心理疏导(50.4%),教育指导比例为25.2%。

3 主要问题与建议

由调查结果可见,近十年来我国在残疾儿童的福利服务方面取得了巨大进步,残疾儿童在社会保障、康复和教育等方面的服务覆盖率明显提升,但是我们要清晰的看到发展过程中存在的主要问题,本文根据存在的问题提出相应的政策建议。

3.1 残疾儿童福利服务存在的主要问题

3.1.1 社会保障水平有待提高。与非残疾儿童家庭相比,残疾儿童家庭因需要额外照料、医疗、康复和教育等更容易陷入贫困。本调查结果显示残疾儿童家庭的经济收入水平远低于全国平均水平。贫困家庭的基本生活保障主要由低保制度承担,只能维持最基本的温饱生活。虽然部分省市增加了生活补贴,但一般每月增加50~100元,仍不能改善残疾儿童及其家庭的生活质量,对我国2020年全面实现小康有巨大压力。

本调查表明虽然残疾儿童参加新型农村合作医疗(新农合)和城镇居民基本医疗保险(基本医保)比例基本达到应保尽保,但是基本医保政策仍然是一种低水平的保障政策,并有起付线和“封顶线”限制,报销范围也有限制,使得残疾儿童医疗保障政策在具体实施中大打折扣。国家针对0~6岁残疾儿童施行的免费抢救性康复政策虽然可以减缓经济压力,但是对家庭困难的儿童来说仍需要超过半年的康复服务费用需要家庭承担,而且一般持续资助时间不超过2年。因此许多残疾儿童家庭因无力负担沉重的康复费用,不得不放弃康复。

3.1.2 康复服务覆盖率和质量有待提高。本次调查数据表明虽然有约80%的残疾儿童接受过康复服务,比2006年全国第二次抽样调查的10%有大幅度提高,但是在儿童确诊残疾后仅有28.1%的残疾儿童坚持康复,另有约50%的家庭断断续续康复。残疾儿童康复主要在市级和省级机构进行,无疑增加了经济负担和不便。而社区康复不发达大大制约了儿童康复的覆盖率。约七成以上的残疾儿童家长没有接受过专业康复辅助培训,甚至不认为家长还需要培训,这对促进残疾儿童康复无疑是不利的。近50%的家庭认为治疗康复过程的困难是找不到合适的康复机构,意味着对现有康复机构能力的不认可,因此需提高康复机构服务质量和促进家庭培训、推动儿童康复。

辅助器具是残疾儿童补充功能、提高生活质量的重要手段。16.3%的残疾儿童虽然有日常生活辅具需求,但是因为经济问题、不知道去哪购买等问题使得残疾儿童没有购买合适的辅助器具。访谈中部分家长反映当地残联免费发放的轮椅和助听器等辅助器具不适合儿童使用,仍需要家庭自行适配。

3.1.3 残疾儿童教育入学率偏低和质量有待提高。本调查表明有 33.3% 的 6 岁以上学龄残疾儿童未上学。大批智力残疾儿童、脑瘫儿童和自闭症等儿童依然被排除在教育体系之外。根据教育部 2013 年度统计数据,非残疾人接受义务教育比例已超过 99%^[5],差距巨大。通过访谈发现,随班就读的大部分儿童没有专业教师的支持和合理的考核方式,很多儿童处于“随班混读”和“随班就坐”状态,没有得到同龄儿童该得到的文化教育,儿童潜能未被合理开发。

3.1.4 残疾儿童社会工作仍然在路上。残疾儿童社会工作主要作用是整合当地资源,为残疾儿童提供以需求为导向的个性化服务。我国基本福利服务的供给部门涉及民政、医疗、教育、残联、人社等多个部门,各部门责任边界模糊,财权与事权不对等,因而政出多门、责任推诿的情况屡见不鲜,事务部门的分散化直接导致了福利制度的碎片化,而福利制度碎片化直接制约了相关部门职责的发挥,无法形成福利供给合力和实现资源共享,使得残疾儿童福利服务碎片化和不系统,从而影响了服务质量。另一方面,残疾儿童需求与资源环境常不能有效对接,导致残疾儿童不能及时得到所需要的服务。我国社会工作的不发达大大制约了儿童个性化服务进程。

3.1.5 残疾儿童家庭支持系统不完善。残疾儿童家庭支持是指为满足残疾儿童生存发展需求并加强家庭能力而提供给残疾儿童及其全部家人的综合服务^[6]。通过家庭支持政策,可减缓或消除残疾儿童及其家庭成员的心理负担及经济负担,提高应对问题能力,更好的促进残疾儿童生存和发展。我国主要从经济资助和服务提供等途径为贫困残疾儿童提供支持,不仅覆盖面小而且这种支持均为以残疾儿童为中心,残疾儿童家庭面临的照料、经济和精神压力不能得到有效释放,阻碍了残疾儿童的生存和发展。我国目前没有系统残疾儿童家庭支持的服务体系及运行机制,也没有相关系统性研究。如何构建和完善以残疾儿童及其家庭需求为核心的支持系统对提高残疾儿童及其家庭的生存、发展和社会参与状况具有重要意义。

3.2 残疾儿童基本福利服务的对策建议

3.2.1 促进残疾儿童个性化服务模式建立。为满足残疾儿童日益增长的个性化服务需求,迫

切需要利用专业社会工作者整合福利资源体系,建立以需求为导向的个性化服务模式。政府可通过制定标准并购买社会组织服务,鼓励社会提供方式多样、内容丰富的残疾儿童福利服务,与此同时,引入竞争机制,促使各服务机构提高服务水平和服务质量。

3.2.2 加强残疾预防和康复力度。将儿童残疾预防置于首要位置,从根本上遏制或减少残疾发生或减轻残疾程度,是促进儿童发展与社会参与最为有效的途径。通过孕前和孕期保健减少残疾儿童出生,通过新生儿筛查及儿童常规保健早发现早诊断早治疗减少残疾程度,并通过完善残疾儿童发现报告制度,建立从疾病发现到转介至相应机构接受高质量治疗和康复服务的完善网络。

建立残疾儿童康复长效机制。除了在制度范围内对残疾儿童医疗康复费用减免之外,特别针对经济困难的残疾儿童家庭,建立各级财政分级负担责任机制,加大康复救助和补贴力度,使儿童得到持续有效的康复,康复效果最大化;加强人才培养,提高基层尤其社区的康复技术人员能力,提高康复医疗和康复服务专业化水平;加强家庭康复指导,促进机构康复与家庭康复的有机结合,巩固康复效果。

3.2.3 大力促进残疾儿童教育。大力发展学前教育。学前教育是终身学习的开端,是儿童身体、性格、情绪、行为习惯、社会性和认知等发展的最重要和关键时期。通过以全纳教育为核心的学前教育,可促进残疾儿童最大程度的潜能开发和促进功能补偿,为顺利入读普通小学奠定基础,也为日后更好地适应社会、参与社会打下良好基础。应将学前教育纳入义务教育范畴,加强特殊学前教育专业人才培养,完善专业人员的管理与培训制度,促进残疾儿童在学前教育阶段就能得到专业性特教支持服务。

促进残疾儿童接受义务教育和职业教育的数量和质量。根据残疾儿童特点,由儿童和家长决定合适的教育方式,继续加大随班就读比例,提高特殊教育质量,扩展送教上门服务。通过建立资源中心和资源教室、培训专业队伍为在普通学校接受教育的残疾儿童提高特殊支持服务,提高学习质量。促进学校的无障碍建设,提高普通教师、学生对残疾和残疾儿童的认识,为残疾儿童提供融合教育环境。通过加强以职业教育为

主的高中教育，弥补残疾儿童的就业短板。

3.2.4 建立残疾儿童家庭支持服务体系。以家庭优势和家庭需求为导向的家庭支持服务体系的构建是提高残疾儿童家庭生活质量和残疾儿童能力的重要途径。残疾儿童家庭支持体系不仅需要政府承担相应责任，还需要广泛动员社会力量积极参与其中，形成以社区照顾为基础，政府主导、家庭协同、社会力量广泛介入的多元合作服务网络，为残疾儿童及其家庭提供优质便利的服务。在服务提供方面，本文已经从康复和教育方面专门作了阐述，以下仅从经济方面和照料方面予以建议。

从经济方面，与非残疾儿童相比，残疾儿童常需要更多的生活、康复和教育等额外支出，家长常为照顾儿童失去工作机会，易导致家庭陷入贫困。因此为了改善残疾儿童的生存和发展状况，应将消减家庭贫困提高家庭收入作为残疾儿童政策的重要内容，探索建立残疾儿童家庭补贴制度。补贴不仅包括家庭因残疾儿童导致的额外支出，还包括家长不能外出工作的经济补偿，在福利意义上是对残疾儿童家长或照料者的工资性支付。按照国际惯例，这种支付可以一直到儿童18岁或21岁。

在照料方面，可通过提供喘息性服务、提供或购买托养服务等方式分担家庭的照料功能。从精神心理方面，家庭常承受不同程度的心理压力和精神创伤，需要通过家长培训、信息支持、心理辅导等方式得到外部支持，从而创造更有利于儿童成长的环境。

虽然本调查仅限于4个城市，不代表全国残疾儿童的整体状况，但仍然在一定程度上反应了我国残疾儿童福利服务现状和需求，尤其是我国中等发达城市的残疾儿童状况，为制定“十三五”残疾儿童福利服务政策提供了数据支撑。

(本调查得到联合国儿童基金会赞助，得到调查省市残联领导和工作人员的全力支持，得到南京大学、北京大学及北京师范大学等众多高校专家学者的鼎力相助，在此一并表示感谢！)

参考文献

- [1]. 陈新民, 陈亚安. 中国残疾儿童现状分析及对策研究. 北京: 华夏出版社, 2008.
- [2]. 高圆圆. 中国残疾儿童福利研究. 中国劳动社会保障出版社, 2014.
- [3]. 中华人民共和国统计局网站 <http://data.stats.gov.cn/easyquery.htm?cn=C01>
- [4]. 马晓伟, 程凯. 主编. 残疾人残疾分类和分级国家标准实施手册. 北京: 华夏出版社, 2013
- [5]. 教育部网站 <http://www.moe.gov.cn/publicfiles/business/htmlfiles/moe/s8493/201412/181724.html>
- [6]. 胡晓毅, 王勉. 北京地区发展性障碍儿童家族生活质量的研究. 中国特殊教育, 2012, 7: 3-10.

启事

Notice

关于《残疾人研究》杂志投稿邮箱变更的通告

因工作需要，《残疾人研究》杂志编辑部自即日起启用新的工作邮箱，地址为：cjryjtg@163.com，发行邮箱 cjryjfx@163.com 不变，原编辑部投稿邮箱 zhaoyanchao928@126.com 已停用。由此带来的不便，深表歉意。

特此通告

残疾人研究编辑部