
重度残疾人家庭照顾者压力研究

——基于南京市的调查

陈凯雯^{*1}

(南京师范大学 社会发展学院, 江苏 南京 210097)

【摘要】:通过对南京市重度残疾人家庭照顾者进行访谈发现, 家庭照顾者普遍面临经济、精神、健康和社交压力, 急需社会支持。提出从加强经济支持、提供护理技能指导、开展心理疏导、提供社会保障和开展喘息服务几个方面来缓解家庭照顾者的压力。

【关键词】:重度残疾人; 家庭照顾者; 压力; 社会支持

【中图分类号】:C913.69 **【文献标识码】:**A

美国前第一夫人罗莎琳·卡特曾有一句名言: 世界上只有四种人: 正被别人照顾的人, 正在照顾别人的人, 将要照顾别人的人和需要得到他人照顾的人。根据第六次全国人口普查及第二次全国残疾人抽样调查, 推算 2010 年末我国残疾人总人数 8502 万, 其中重度残疾人 2518 万, 占残疾人总数比例的 29.6%。受传统文化观念和经济条件的制约, 加之社会正规照顾系统的不健全, 多数重度残疾人接受家庭照顾, 未来社会将面临巨大的家庭照顾者人力资源缺口。家庭照顾者, 一个对社会产生重要影响的群体, 他们的生存状况和心理状态正在被社会忽视。

1 重度残疾人家庭照顾者

国际上对家庭照顾者没有统一的规定, 学者们对概念的界定也有各自的侧重点, 但总体上可以概括出以下几个相似之处: 1、家庭照顾者的服务对象是家庭成员或与自己关系亲近的人, 包括父母、子女、配偶或朋友。2、家庭照顾者的服务内容是在经济、生活和情感上予以支持。3、家庭照顾者并非专业的护理人员且在居家环境中进行照顾。4、家庭照顾者的照顾对象因年老或残疾导致生活部分或完全不能自理, 并且这种照顾一旦需要就有长期性。

1.1 家庭照顾模式面临困境

随着计划生育政策的实施, 家庭结构趋向小型化, 工业社会加剧了人口流动和迁移, 作为传统照顾者的妇女普遍进入工作岗位, 家庭的抗风险能力越来越弱。重度残疾人受到身体条件和社会环境的影响, 普遍存在生活自理能力差, 社会参与程度低, 对家庭照顾者的依赖性强。照顾者的照顾内容不仅包括洗衣、做饭、如厕等基本的日常活动, 还涉及教育、理财、申请援助、心理疏导等活动。然而长期繁重, 复杂的照顾任务使照顾者完全没有自己的生活, 同时还承受着巨大的经济、心理、健康和社交上的多重压力。在缺乏社会必要支持的情况下, 家庭照顾者的身体和精神都处于崩溃的边缘。

¹ 收稿日期: 2017-02-13

作者简介: 陈凯雯 (1992-), 女, 江苏南通人, 南京师范大学社会发展学院研究生, 研究方向: 社区发展、社会保障。

1.2 家庭照顾者急需社会支持

2011年东莞38岁母亲亲手溺死自己抚养了13年的两个脑瘫双胞胎儿子，母亲在庭审时表示：“我越来越老，儿子越来越重，已经抱不动他们了，但是病看了这么多年没有一点起色，我绝望了。所以买了农药准备自杀，可是一想到我走了留下两个孩子没人照顾，活在世上也是受罪所以就想带着儿子一起走，不给丈夫和亲友带来负担。我只想我们母子三人就这样睡着永远别醒来。”母亲声音虚弱，神情恍惚，看上去远比实际年龄要苍老许多。

近年来由于照顾压力引发的社会不和谐事件频繁地被媒体曝光，这些令人唏嘘的事件震撼我们的心灵，也让我们陷入反思。现代家庭远不能承受残疾带来的积蓄耗尽、家庭完整性破坏、家人发展机会丧失等风险。在残疾事实中起到关键作用的家庭照顾者对重度残疾人产生的影响是深远的，但是其所承受的照顾压力却常常被社会忽视。如果再一味地依靠家庭支持，没有必要的社会支持为家庭照顾者构建安全网，重度残疾人的生活必将雪上加霜，整个家庭的功能也会陷入瘫痪。

2 家庭照顾者压力研究

为进一步研究重度残疾人家庭照顾者的生活状况及照顾压力，以提出切实有效的家庭照顾者社会支持政策建议，丰富社会保障理论体系与实践经验。笔者对南京市鼓楼区、秦淮区、栖霞区和六合区的15位重度残疾人家庭照顾者进行了深度访谈，残疾类型涉及肢体残疾、智力残疾、精神残疾、语言残疾、听力残疾和多重残疾，残疾人的年龄跨度从16周岁至80周岁。

研究发现，不同类型的残疾，照顾者的压力表现不一样，程度也不一样。精神残疾和智力残疾的家庭照顾者承受的压力相对较大，肢体残疾和语言残疾的家庭照顾者承受的压力相对较小。年轻的家庭照顾者经济压力较大，而年长的家庭照顾者最担心的是自己走后晚辈残疾家人的生活。

2.1 经济压力

目前照顾者和被照顾者的生活来源主要来自以下几个方面：1、原有的储蓄，2、老年退休金，3、其他家人的支持，4、政府的福利补贴。但并不是能同时获得这四种收入，大多数人只能获得其中的一种或两种。残疾人的药品和康复费用占日常开销的大头，由于被照顾者的需求不定时，照顾任务较重，多数家庭照顾者没有工作。何贵蓉等人在一份关于家庭照顾者需求影响因素调查中发现，35.5%的被调查者表示正面临较大的经济压力。

一位精神残疾案主的母亲告诉我们，现在脑科医院做精神康复一小时大概180元，需要排队很久，效果微乎其微，一般的工薪家庭根本负担不起这个费用。

如果被照顾者和照顾者原本是作为家庭主要劳动力和收入来源的中青年一代，那么整个家庭的经济功能就陷入了瘫痪。

2.2 精神压力

不同照顾者在照顾过程中的精神压力是因人而异的，主要有烦躁，委屈，和绝望。因为残疾的事实，家庭照顾者本身心理相对敏感，他人异样的眼光，外界不理解的声音以及缺乏包容性的社会舆论都在无形中加重家庭照顾者的精神负担。不同照顾者的精神压力程度也不一样，这与照顾年限，残疾类型，家庭经济状况以及自身的抗压能力都有关。调查发现智力残疾和精神残疾的家庭照顾者所承受的精神压力相对较大。

一位自闭症孩子的父亲倾诉说：“曾有亲戚对我说：‘叫你不要养你非要养。’我自己心里能忍受，但是妻子不行，妻子的精神压力非常大，动不动就发火，不能上班，没有收入，没人能理解她，提到儿子感到抬不起头来。有一次去医院，妻子因为医

生的一句话大发脾气。”

被照顾者往往由于无法接受失能和残疾的事实，情绪变得非常消极和暴躁，照顾者不仅要安抚好自己的情绪还要顾及被照顾者的情绪，在无法获得外界帮助的情况下往往意志消沉，感到失落和绝望。

2.3 健康压力

多数照顾者用“累”来形容他们的照顾任务，每天的照顾任务非常繁重，吃饭、洗衣、洗澡、如厕、擦拭，大事小事无所不包。一些照顾者表示有时一天要将被照顾者从床上抱下来几次，夜里也不能睡得太沉，生怕被照顾者临时有什么需要。长期缺乏睡眠以及过度的体力消耗，外加巨大的精神压力，照顾者的健康状况每况愈下。

一位照顾中风瘫痪丈夫的妻子说：“有一次看着丈夫就要从轮椅上摔下来，我伸手去扶，他太重了没扶得住，结果把我自己的肋骨扭伤了，早上疼得起不来。我自己身体也不行，生过胆结石，胆囊也拿掉了。但是还是要照顾他啊，我每天五点就要起来帮他按摩，做康复，我不弄他，就没人管他了。”

2.4 社交压力

照顾任务不仅要求照顾者离开工作岗位，甚至缩小社交范围。大多数家庭照顾者表示，照顾家人已经成为生活的全部，生怕在自己离开的一段时间里家人发生什么意外，完全没有属于自己的空闲时间，更谈不上社交活动。朋友知道自己忙于照顾家人也很少联系，感觉完全与社会脱轨了，常常有失落感和挫折感。一位精神残疾案主的母亲表示：“我很少出去和朋友聚餐，孩子离不开我，也不会参加同学聚会，我们这个年龄谈论的都是孩子，在哪上学，在哪工作，可是我能谈什么呢，说出来别人只是嘴上说能理解，没有经历过的人根本不会理解”。

3 家庭照顾者社会支持

在残疾人事业“十三五”发展纲要编制专家座谈会上，与会专家明确强调，要真正把残疾人问题纳入国民经济和社会发展规划总体规划之中，把普惠性的政策落实到让广大残疾人共享我国经济社会发展成果的各个方面。被照顾者的生活质量与照顾者的投入程度息息相关，家庭规模缩小导致家庭的抗风险能力显著下降，社会角色的多样化使得照顾者投入到照顾工作中的人力和物力都无法满足被照顾者的需求，照顾质量大打折扣。面对我国日益严峻的家庭照顾压力，只有整合正式资源和非正式资源，建立多元的照顾体系，才能从根本上解决家庭照顾者的角色之难。

3.1 加强经济支持力度

事实上许多家庭愿意将家人交由机构来照顾，以解放家庭劳动力，但是出于经济方面的考虑还是选择居家照顾。资金是开展照顾服务的保障，没有经济来源，任何照顾都成了空谈。但是重度残疾人家庭经济状况普遍欠佳，许多甚至在低保线以下。

政府在资金支持上要加大力度，不仅仅考虑被照顾者的日常生活补贴，也要考虑到无收入来源的全职家庭照顾者的日常生活开销。同时对于刚刚达到低保线，拥有重度残疾人的家庭不能忽视“支出型贫困”的存在，这些家庭相当脆弱，很容易落入贫困线以下。可以参考澳大利亚的经验，为照顾残疾人无法正常工作的家人提供报酬，一方面是对家庭照顾者劳动的肯定，解决了照顾者生活问题，另一方面也为照顾者能安心地照顾提供环境。

3.2 提供护理技能指导

家庭照顾者基本上没有接受过专业系统的培训，不具备专业照顾的知识和技能，不能让被照顾者享受全面周到的护理服务。访谈中，一些家庭照顾者表示由于自己不正确的护理方式让被照顾者感到不适，自己也心存愧疚。掌握基本的护理技能，尤其是对于一些慢性病患者，及时发现被照顾者的病情变化，做出正确的决策，既能提高照顾质量，也能减少照顾者不必要的体能消耗。为方便需求群体，可以邀请有丰富护理经验的护师开展以社区为单位的家庭照顾指导活动，通过群体性教学或上门单独辅导，向家庭照顾者传授专业的护理知识，并针对被照顾者的实际情况进行一对一的指导。

3.3 开展心理疏导

长期的药物服用产生的经济困境，繁重的照顾任务导致的烦躁情绪，担心家人病情引发的无助和消极思想都是产生心理压力的原因。如果没有及时的心理健康教育帮助疏导心理障碍很容易导致情绪的崩溃。需要有人提醒他们注意休息，自我保健，避免孤立，给予积极的心理暗示。

调查证明处于相同困境中的人会有更多的共鸣，政府和社区可以开展照顾者交流会，通过相互倾诉问题，交流照顾经验，实现相互鼓励与支持。

3.4 将家庭照顾者纳入社会保障体系

多数全职型的家庭照顾者认为照顾活动不能带来经济收入，是无价值的活动，甚至还要看家庭其他成员的脸色，感到非常委屈，而且没有经济收入的他们对自己年老以后的生活也没有信心。

曾有学者指出英国 2007 年有 12% 的人属于照顾者，创造的价值为每年 1190 亿英镑，超过全民医疗保险的总支出。认为照顾活动没有创造社会价值是完全错误的，他们不仅在照顾自己的家人也在为社会做贡献。因参照城镇居民的参保方式，将全职家庭照顾者纳入到社会保障系统中，政府对个人缴费部分应给予必要的支持，消除家庭照顾者的后顾之忧，保障其老年生活。

3.5 开展喘息服务

喘息服务最早出现于美国，是一种暂时将需要全天照顾的家庭成员送到“喘息机构”由专业人员照顾几天，再接回家中由家人继续照顾的服务。其目的在于给配偶和子女一段休息的时间，防止其在生理和情绪上产生耗竭。

喘息服务在西方发达国家相对普遍，上海等城市也有开展，但在全国范围内尚处起步阶段。国内目前对喘息服务的提供者缺乏专业培训，支撑喘息服务发展的专业机构和专业人才也非常有限，喘息服务的考核机制也尚属空白，建立完善的喘息服务政策还有很长的一段路要走。

参考文献:

- [1] 黄晨曦. 我国家庭长期照顾者的社会支持政策: 需求、问题与对策——以上海为例[C]. 南京: 爱德基金会, 2015.
- [2] 程凯. 加快建立重度残疾人专项社会保障制度的思考[J]. 红旗文稿, 2012(11).
- [3] 何贵蓉, 查春花, 丁亚媛. 南京市老年人家庭照顾者长期照护需求及影响因素调查[J]. 护理研究, 2014(09).
- [4] 唐钧. 对“支出性贫困”如何救助[N]. 深圳特区报, 2012(11).

-
- [5] 王上, 李珊. 国外喘息服务的发展及对我国居家养老的启示[J]. 东北师大学报(哲学社会科学版), 2014(06).
- [6] 赵丽宏. 老年社会工作视阈下城市老人家庭照顾者的社会支持研究[J]. 学术交流, 2013(06).
- [7] 李香凤, 赵红. 老年人家庭照顾者及其照顾能力研究现状[J]. 中华护理杂志, 2009(11).
- [8] 陈树强. 成年子女照顾老年父母的心路历程: 北京市 15 个被访者的心声[M]. 北京: 中国社会科学出版社, 2003.
- [9] 刘梦, 林爱冰, 陈丽云. 社区康复与社区服务相配套: 香港的经验[J]. 中国社会工作, 1997(06).
- [10] 涂骁玲, 唐世明. 家庭照顾者喘息服务研究进展[J]. 护理学报, 2014(19).