

社会学学术前沿书系

The Difficulties and Coping Strategies for
the Only-child-died or
Only-child-disabled Families

失独残独家庭的 困境及应对策略

赵仲杰 著

 经济日报出版社



赵仲杰

社会学博士，硕士生导师，北京建筑大学杰出青年。现任北京建筑大学城市经济与管理学院院长助理，社会工作专业负责人，教育部全国专业学位水平评估论文质量评价专家，北京市社会建设研究会副秘书长，中社社会发展基金会专家顾问。主要从事应用社会学、社会发展、社会工作、社会组织方面的教学和研究。

目前，已主持并完成国家社科基金项目一项；省部级、局级科研课题十一项。出版专著《北京城区独生子女家庭的养老问题研究》《困境·责任·制度——我国农村失独家庭的社会保障和社会支持研究》两部，合著《费孝通评传》《十七大精神深度解读（文化建设篇）》《马克思主义基础理论丛书——和谐社会观》《城市社会学》《社会工作服务项目申请及操作》五部，发表学术论文数十篇。

社会学学术前沿书系

The Difficulties and Coping Strategies for
the Only-child-died or
Only-child-disabled Families

失独残独家庭的 困境及应对策略

赵仲杰 著

图书在版编目 (CIP) 数据

失独残独家庭的困境及应对策略 / 赵仲杰著. — 北京: 经济日报出版社, 2022. 6

ISBN 978 - 7 - 5196 - 1100 - 2

I. ①失… II. ①赵… III. ①家庭问题 - 社会救济 - 研究 - 中国 IV. ①D669.1

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2022) 第 082314 号

失独残独家庭的困境及应对策略

作 者	赵仲杰
责任编辑	张 丹
助理编辑	张 乐
责任校对	张永刚
出版发行	经济日报出版社
地 址	北京市西城区白纸坊东街 2 号 A 座综合楼 710 (邮政编码: 100054)
电 话	010 - 63567684 (总编室) 010 - 63584556 (财经编辑部) 010 - 63567687 (企业与企业家史编辑部) 010 - 63567683 (经济与管理学术编辑部) 010 - 63538621 63567692 (发行部)
网 址	www. edpbook. com. cn
E - mail	edpbook@126. com
经 销	全国新华书店
印 刷	北京建宏印刷有限公司
开 本	710 mm × 1000 mm 1/16
印 张	15. 75
字 数	263 千字
版 次	2022 年 6 月第 1 版
印 次	2022 年 6 月第 1 次印刷
书 号	ISBN 978 - 7 - 5196 - 1100 - 2
定 价	46. 00 元

前 言

我国政府从 20 世纪 80 年代开始实施的计划生育政策适应了当时的国情，取得了应有的成效，表现在有效地控制了人口增长率、促进了社会资源高效利用、提升了社会经济发展水平等方面。但是随着社会经济的发展，我国的人口形势发生了巨大变化。为了缓解老龄化的压力，我国政府在 2015 年、2021 年先后对以往人口政策做出了适时的调整，我国独生子女政策成为历史。至此，我国生育政策先后经历了“独生子女”“单独二孩”“全面二孩”“全面三孩”的政策演变。从理论上讲，产生独生子女家庭的制度性因素消失了，但在独生子女政策影响下出现的失独家庭、残独家庭并没有终止出现，且还在不断增加，这是我们必须认真应对的社会问题。一个社会福利水平的高低往往体现于其社会弱势群体的生活状态，因此，我们应尽力实现好、维护好、发展好这一脆弱群体的根本利益。

在独生子女家庭中，孩子对父母而言几乎意味着所有，是整个家庭的希望。独生子女家庭是父母与子女构成的家庭中最简化的形式。费孝通先生认为如果夫妇关系是家庭结构的横轴，那么亲子关系则是家庭结构的纵轴。在我国，亲子关系这根纵轴较夫妇关系的横轴要重要得多。失独残独家庭由于亲子关系纵轴的断裂或者残缺，使得横轴关系变得摇摇晃晃。失独残独对任何一个独生子女家庭而言都是一件最悲惨的事件，它可能对家庭成员以后的生活造成破坏性影响。笔者从 2004 年至今对于我国城乡失独家庭、残独家庭开展了系统性调研并根据调研分析了失独家庭、残独家庭面临的困境及应对策略。

为了应对失独残独家庭的困境，必须构建整合性的制度体系、发挥多元责任主体及专业服务力量的功能。制度是调节社会关系、组织人们共同生活的手段，制度认同能使人们以某种方式组织起来，去实现共同或有差异的目标。然而，一个社会针对特定问题或群体的制度有的是离散的、有的是成体系的，即

有聚合的制度和整合的制度之分。整合的制度就是我们惯常所说的良好的制度体系，它是各种制度按照应有逻辑，相互联结、发挥作用的状态。而那种聚合的制度基本上是相互分割、各行其是，甚至是互相冲突的，这种制度集合不可能有效发挥各种制度的积极功能。如果没有完备的整合性制度，则由于制度的断裂，在某些环节难以满足城乡失独残独家庭成员的需求，从而可能引发这类家庭成员的不安情绪。因此，为了实现对于失独残独家庭的关爱更需要整合性的社会保障制度体系。由于每一位失独残独家庭的成员和其他民众一样都有着生命周期，都会在特定的时期有特定的需求，因此，暂时性政策不可能实现对于他们需求的满足，而必须由系统的、有逻辑、相互联结、发挥作用的、同时考虑到失独残独家庭特殊性的政策和制度体系来保障。同时，在整合性制度的保障下，为了应对失独残独家庭的困境还必须发挥多元责任主体的功能。

我国学界关于失独残独家庭的研究已 20 多年。20 多年以来，在政府、媒体、学界、社会等主体不遗余力地推动下，可以说失独残独家庭的生活质量步步提高，政策保障也越发踏实。我们从如今各个地方出台的对于失独残独家庭的帮扶政策，政府和社会提供的帮扶活动可以看出我国各级政府和社会各界人士已经深刻意识并积极采取措施帮扶这类家庭应对面临的困境。这一点实是令人欣慰。然而，实然与应然仍然存在距离，日渐严峻的失独残独家庭的增量仍在时刻提醒我们扶助政策不能松劲，责任主体必须担当，专业服务必须跟上。逐步引导、吸纳相关企业、社会组织、专业人才参与到失独残独家庭的服务中，是切实发挥社会多元力量、完善失独残独家庭社会支持体系的重要方法。

本书采取理论与实证相结合、问题与对策相结合、学科之间相结合的形式，对于我国城乡失独残独家庭面临的困境及需求进行了多角度研究并提出了针对性帮扶策略。在以往的调研过程中，调研团队得到了各地卫生健康委员会（局）、计生协会、社会组织、村委的领导、工作人员及友人的热情帮助。经济日报出版社编辑张乐老师为本书的出版做了大量工作。在此，笔者一并表示诚挚的谢意！

赵仲杰

2022 年 3 月 22 日于北京

目 录

前 言	1
北京市城乡独生子女伤残、死亡家庭的养老问题研究	1
一、北京城区独生子女伤残家庭的养老问题实证分析	2
二、北京城区失独家庭的养老问题实证分析	9
三、北京农村失独家庭的社会保障和社会支持状况	15
四、独生子女伤残与独生子女死亡家庭面临的问题比较	23
五、研究结论及建议	25
我国农村失独家庭的社会保障及社会支持现状	33
一、问题的提出	33
二、研究意义	34
三、调研样本总体情况	35
四、受访农村失独家庭的社会保障及社会支持现状	38
五、调研结论及分析	81
失独家庭规模及困境研究综述	91
一、问题的提出	91
二、概念界定与规模研究	91
三、关于失独家庭困境的研究	94
四、文献评述	100
五、结语	101
增权理论视角下农村失独家庭的社会支持研究	102

一、增权理论的相关剖析	102
二、农村失独家庭社会支持现状	104
三、增权理论视角下失独家庭社会支持改善策略	109
四、总结	111
人本主义视角下农村失独家庭的社会工作介入探究.....	113
一、失独家庭生命轨迹及所需服务	114
二、农村失独家庭的规模	115
三、我国农村失独家庭现状及困境	116
四、对策与展望	119
社会支持理论视阈下农村失独家庭困境应对策略研究.....	125
一、研究方法及样本介绍	125
二、失独家庭面临的困境	127
三、失独家庭的社会支持状况	138
四、社会支持理论视阈下失独家庭困境的应对策略	140
生态系统视角下农村失独家庭的困境应对策略.....	145
一、农村失独家庭的规模与困境	145
二、生态系统视角下农村失独家庭的应对策略	151
实然与应然：应对农村失独家庭困境的责任主体分析.....	158
一、农村失独家庭社会支持体系建构的实然责任主体	159
二、农村失独家庭社会支持体系建构的应然责任主体	163
三、总结与展望	170
整合制度：应对农村失独家庭困境的制度构建.....	171
一、引言	171
二、农村失独家庭的规模与困境	172
三、构建以整合制度为特征的制度体系化解农村失独家庭困境	179
四、结语	184
农村失独家庭经济扶助政策研究.....	185
一、农村失独家庭经济扶助政策的合理性	185
二、农村失独家庭的经济现状及经济需求	187

三、农村失独家庭经济扶助政策现状及问题	188
四、农村失独家庭经济扶助政策的完善	190
失独家庭扶助政策研究	192
一、失独家庭扶助政策发展梳理	192
二、政策存在的问题	194
三、政策完善的建议	196
四、总结	197
发展型社会政策视角下我国计划生育政策的演进与发展	198
一、计划生育政策的概念与内涵	198
二、发展型社会政策	200
三、发展型社会政策视角下我国计划生育政策演进分析与发展要点	206
四、结论与展望	210
共同行动：构建社区居家养老服务体系	212
参考文献	216
附录一 北京市独生子女伤残家庭养老现状及需求调查问卷	223
附录二 北京市失独家庭养老现状及需求调查问卷	227
附录三 农村失独家庭社会保障和社会支持调查问卷	231
附录四 访谈提纲（针对农村失独者，结合问卷提问）	239
附录五 访谈提纲（针对农村失独者邻居）	241
附录六 访谈提纲（针对社会组织）	242
附录七 访谈提纲（针对卫健部门、计生协会、教委、 村委领导及工作人员）	243

北京市城乡独生子女伤残、死亡家庭的 养老问题研究

我国计划生育政策实施已超过 30 年。计划生育政策的实施，缓解了人口对环境、资源的压力，有效促进了经济快速发展和社会稳步前进。然而，人口控制也不可避免地带来了许多负面影响。近年来，我国的家庭规模不断缩小，从 1982 年的每户 4.43 人削减至 2010 年的 3.10 人，独生子女家庭超过 1.5 亿户。第七次全国人口普查数据显示平均每个家庭户的人口为 2.62 人，比 2010 年的 3.10 人减少 0.48 人。独生子女家庭的生育、养老等基本功能都在不断弱化。独生子女家庭面临的养老风险大，独生子女承受的养老负担也远远超过多子家庭。其中独生子女家庭养老风险问题尤为凸显。独生子女家庭中子女一旦出现意外伤残或死亡将会给独生子女父母带来巨大的打击和伤害。对于独生子女伤残的家庭而言，其父母经济压力日益增大，而且照料伤残独生子女的责任和压力使得父母身心疲惫；同时他们的老年生活也面临诸多困境；对于独生子女死亡家庭而言，其父母遭受的心理阴影很难被磨灭，特别是成年子女离世，父母很难再生育子女。从现实情况来说，独生子女的死亡不仅会给独生子女家庭的父母带来精神上的巨大痛苦，并有可能导致疾病、工作能力下降、与社会脱轨等。在遭受精神痛苦和打击的同时，其经济、医疗、养老方面也会带来巨大压力，导致生活陷入困境。独生子女伤残、死亡家庭中赡养的功能缺失、引发系列的养老问题，这无疑是一个值得关注的社会问题。为了全面了解北京城乡独生子女伤残、死亡家庭的困境、社会保障及社会支持情况，笔者在 2015 年 6 月至 2021 年 9 月期间，在北京市西城区、丰台区、密云区、昌平区城乡开展了调研。

一、北京城区独生子女伤残家庭的养老问题实证分析

为了较为全面地了解独生子女伤残家庭的现状以及现在和即将面临的养老问题，2015年6~10月笔者组织调研员对北京市西城区、丰台区的部分独生子女伤残家庭进行了问卷调查和入户访谈。

(一) 对于独生子女伤残家庭的问卷数据分析

1. 独生子女伤残家庭的年龄状况

(1) 独生子女伤残家庭父母的年龄结构

本次共抽选西城区286户独生子女伤残家庭进行了调研。笔者在设置问卷时做了这样的预设：对于独生子女伤残家庭而言，父母无疑需要承担照顾残疾子女的职责，而其中由于中国传统的影响母亲往往在一个家庭中不得不付出更多。鉴于这一假设，我们在调研中设置了独生子女伤残家庭父母的年龄这一问题。调研结果显示（见表1），在被调研的父母中，伤残独生子女母亲年龄在51~60岁的人数所占比例为62.7%，61~70岁的人数所占比例为29.3%，71岁以上者有11人，占比4.4%。由此可见，西城区独生子女伤残家庭中母亲的年龄主要集中在51~70岁，她们已经逐渐步入老年人的行列，不能再度生育。而且随着年龄的增大对于照顾伤残子女而言她们会有更多的困难和无奈。

表1 受访独生子女伤残家庭母亲年龄情况

母亲年龄	人数	百分比(%)
50岁以下	9	3.6
51~60岁	156	62.7
61~70岁	73	29.3
71岁以上	11	4.4
合计	249	100.0

与独生子女伤残家庭的母亲比较，父亲的年龄偏大（见表2）。51~60岁者所占比例为54.2%，61~70岁者所占比例为32.2%，71岁以上者有26人，占11.1%。分析其原因，我们推断大部分家庭在结婚时男方年龄一般会比女方大2~3岁。父亲年龄比母亲较大的情形在某种程度上加大了独生子女伤残家庭的母亲的重担。

表 2 受访独生子女伤残家庭父亲年龄情况

父亲年龄	频次	百分比(%)
50岁以下	6	2.5
51~60岁	128	54.2
61~70岁	76	32.2
71~80岁	24	10.2
81岁以上	2	0.9
合计	236	100.0

(2) 独生子女伤残家庭中伤残子女的年龄结构

在 286 位伤残独生子女的年龄结构样本中, 男性伤残样本为 166 人, 女性伤残样本为 120 人。从现有样本我们可以得出以下几点结论: 一是被调查独生子女伤残家庭总体显示出男性伤残人数多于女性。这与我国男性在外活动较多, 女性相对较少可能有关。二是伤残独生子女的年龄普遍大于 20 岁(参见表 3)。可见, 这些孩子可能已经陪伴了父母 20 多年, 他们往往成了其父母不得不照顾的“大小孩”!

表 3 伤残独生子女年龄情况

年龄	人数		
	儿子	女儿	合计
20岁以下	12	3	15
21~30岁	84	70	154
31~40岁	56	36	92
41岁以上	14	11	25
合计	166	120	286

2. 独生子女伤残类型及年限

(1) 独生子女伤残家庭中子女的残疾类型

调研数据显示, 在 286 位伤残独生子女中, 独生子伤残人数为 166 人, 占比 58.04%; 独生女伤残人数为 120 人, 占比 41.96%。独生子伤残类型主要有智力残、精神残、肢体残, 分别为 39.8%、24.1% 和 11.4%, 智力残和精神残所占比例之和高达 63.9% (参见表 4)。

表 4 独生子残疾类型

独生子残疾类型	人数	百分比 (%)
视残	12	7.2
听残	15	9.0
言语残	1	0.6
智力残	66	39.8
肢体残	19	11.4
精神残	40	24.1
多重残	13	7.9
合计	166	100.0

而 120 位独生女残疾类型如表 5 所示。其中也是智力残、精神残和肢体残所占比例最高，分别达到 35%、33.3% 和 15%，其中智力残和精神残之和达到 68.3%。可见，在西城区独生子女伤残家庭中，独生子女伤残的类型主要以智力残和精神残为主。

表 5 独生女残疾类型

独生女残疾类型	人数	百分比 (%)
视残	4	3.3
听残	8	6.7
言语残	3	2.5
智力残	42	35.0
肢体残	18	15.0
精神残	40	33.3
多重残	5	4.2
合计	120	100.0

(2) 独生子女伤残年限

为了了解独生子女伤残家庭的父母对于子女的照顾时间，我们对独生子女的伤残时间进行了统计。数据显示（参见表 6），独生子女伤残年限 10 年以上的占比 78.2%；21~25 年的占比 15.7%；26~30 年的占比 27.3%；30 年以上者占比 15.7%。从数据可以看出，被调查的西城区独生子女伤残年限较长，这无疑会对治疗费用和治疗、康复时间产生一定的影响，对于独生子女父母而言无

疑是一直挂在心头的重负。在调研时一位独生女智障的老母亲（74岁）对笔者说：“她拖累了我50多年了，真不知道何时是个尽头，真希望平时有人能帮我照顾一下她，我真是累了。可是一天不见她，心里就会想她。我真发愁，我走了之后她该怎么生活。”

表6 独生子女伤残年限分组统计

子女伤残年限	人数	百分比(%)
5年以下	19	6.8
6~10年	43	15.0
11~15年	25	8.7
16~20年	31	10.8
21~25年	45	15.7
26~30年	78	27.3
30年以上	45	15.7
合计	286	100.0

3. 伤残独生子女生活困难及照料

(1) 伤残子女生活主要困难

调查数据显示，当前伤残独生子女在生活中面临的主要困难按照比例高低排序依次是：不能正常就业（21%）、经济收入低（18.1%）、不能组建正常家庭（16.2%）、生活自理困难（13.8%）、不愿与他人交往（12.7%）、不能完成学业（9%）。另外，被调查的伤残独生子女也不时地向笔者及其他调研人员反映当他们外出的时候他人会以异样的眼光看待他们，使得他们受不了；同时，也有部分肢体残疾者抱怨社会上一些单位不接收残疾人就业，充满歧视和偏见。为此，我们应该更多地倡导社会民众接纳他们，为他们创造就业机会，同时，积极举办残疾人交流活动，帮助他们融入社会。

(2) 伤残子女照料情况

在286位伤残独生子女中，87.3%的伤残子女需要提供照料，只有12.7%的伤残独生子女不需要照顾。从照料人来看，以独生子女母亲为主，占到69.4%，父亲提供照料的情况占到30.6%。在调研中，笔者了解到尽管部分社会组织申请了对于残疾人的帮扶项目，但是部分伤残独生子女认为这些服务往往就是一阵风，刮完就没了。而且有些组织的项目简直就是走形式，往往是借

助残疾人拍几张照片就完事。可见，对于伤残独生子女我们应该开展实质性的救助。

(二) 对于独生子女伤残家庭的访谈数据分析

为了了解独生子女伤残家庭的养老问题，2015年7月，笔者联系了丰台区利智养老中心，对该中心的“独残家庭”的父母进行了入户访谈。共计调查这类家庭23户，他们分别来自北京市西城区和丰台区。此次访谈共入户23家，均为独生子女伤残家庭。其中独生子女先天疾病的有11户，占比50%，后天疾病的有6户，占比27.3%，意外事故和其他情况各为2户和3户，分别占比9.1%和13.6%，有1户因特殊情况未能开展访谈，按照系统缺失值处理。访谈按照事先确定的访谈提纲进行面对面会谈。访谈涉及家庭现状、生活困境、政府政策等方面，意在了解独生子女伤残家庭的具体情况以及其对现实困境和扶持的看法。

被访谈的23位伤残独生子女父母的年龄跨度较大，主要以中年和老年父母居多（参见表7）。被访者的婚姻状况以“有配偶，与配偶关系良好”为主，占到被访者的78.3%；“无配偶，现状良好”的为13.0%；“无配偶，现状不佳”的为8.7%。

表7 被访者年龄

		频次	百分比	有效百分比	累计百分比
有效值	青年父母（20~40岁）	3	13.0	13.6	13.6
	中年父母（41~59岁）	10	43.5	45.5	59.1
	老年父母（60岁及以上）	9	39.1	40.9	100.0
	总计	22	95.7	100.0	
缺失值	系统	1	4.3		
总计		23	100.0		

表8列出了被访者的身体状况。在接受访谈的22位伤残独生子女父母中，很健康的只有4人，占比18.2%。基本健康和身体一般的受访者分别为9人和7人，两者占到了被访谈总数的69.5%。

表 8 被访者身体状况

		频次	百分比	有效百分比	累积百分比
有效	很健康, 状况良好	4	17.4	18.2	18.2
	基本健康, 偶尔生病	9	39.1	40.9	59.1
	一般, 状况不佳	7	30.4	31.8	90.9
	很差, 经常生病	2	8.7	9.1	100.0
	合计	22	95.7	100.0	
缺失	系统	1	4.3		
合计		23	100.0		

访谈的另一个重点是了解独生子女伤残家庭的社会支持现状。调查显示, 独生子女伤残家庭的父母所获得的经济支持偏低, 并不能满足他们日常生活所需, 并且, 随着父母年龄的增大, 经济上的需求也会随之上升。独生子女伤残家庭主要收入来源是退休金、劳动所得和社会援助。其中退休金收入所占比重最大, 为 59.1%, 劳动所得为 27.3%, 社会援助为 13.6%。从数据可以看出, 大多数独生子女伤残家庭的经济来源还是依靠自己, 而来自社会的援助相对较低。而在政策方面, 虽然政府的计生特殊家庭扶助金起到了一定的作用, 但由于独生子女伤残家庭的花费高于正常家庭, 因此, 很多伤残子女父母, 在照顾伤残子女的同时, 还要在本该退休的年龄出去工作, 以得到更多的生活资金来源。

此外, 独生子女伤残父母心理慰藉的保障匮乏。孩子是父母爱情的结晶, 承载着整个家庭未来的希望, 特别是实行计划生育之后, 以父母和独生子女组成的核心家庭, 形成了稳固的三角形, 父母将希望与感情全部投入给孩子, 而子女的残疾使得家庭结构遭到严重的破坏, 使得本来正常的家庭迅速崩塌, 并随着时间流逝出现的问题只会越来越严重。我们从被访者处了解到, 残疾子女父母每天都承受着严重的心理负担, 他们每天都不得不对自己可怜的孩子, 因此, 伤心是他们最常有的心情。当独生子女伤残父母需要心灵上的慰藉, 需要找人倾诉的时候, 孩子的残疾使他们缺少了最重要也是最亲密的一环。他们难以与伤残独生子女交流, 或者不敢、不能和伤残独生子女说出他们的真心话。表 9 显示了伤残独生子女父母的倾诉对象, 28.6% 的受访者有心事会找亲人和朋友倾诉; 20% 的受访者选择找相同处境的人倾诉。当然, 受访者中也有

1 人表达自己不愿意找人倾诉，这一情形是值得关注的，因为这类情况的受访者往往在心理上承受的负担更重。他们为了避免被人问及孩子的情况或者怕被别人另眼看待，所以他们选择了自我封闭。

表 9 受访独生子女伤残父母的倾诉聊天对象（多选题）

		频次	百分比
倾诉聊天对象	有心事找谁倾诉—亲人	10	28.6%
	有心事找谁倾诉—朋友	15	42.9%
	有心事找谁倾诉—心理医生	2	5.7%
	有心事找谁倾诉—相同处境的人	7	20.0%
	有心事找谁倾诉—不会找人倾诉	1	2.9%
总计		35	100.0%

最后，伤残独生子女父母生活照料和养老问题缺乏支持。关于“您理想的养老方式是什么”这一问题的回答（参见表 10），有一半的伤残独生子女父母希望家庭养老，同时也有不少被访者表示，自己希望政府可以出台相应的保障政策和创建专门的独生子女伤残家庭老年父母养老院，并愿意和孩子一同到这一类型的机构养老。可见，独生子女伤残家庭在相关的制度层面上对政府有一定的期许，访谈中他们表示比较期望政府在伤残子女家庭的养老制度的顶层设计上有所创新，能够为其提供养老制度的保障；期望为独生子女建立风险基金，以应对独生子女发生伤残的意外事件；希望政府或者政府协助家庭，为独生子女上意外保险和寿险，缓解意外发生对家庭造成的伤害。

表 10 受访父母选择理想的养老方式

		频次	百分比	有效百分比	累积百分比
有效	家庭养老	11	47.8	50.0	50.0
	社区养老	6	26.1	27.3	77.3
	养老院养老	5	21.7	22.7	100.0
	合计	22	95.7	100.0	
缺失	系统	1	4.3		
合计		23	100.0		