

家庭增能:促进农村精神障碍者 社会融入的行动研究

高万红 师艺萌

【摘要】农村精神障碍者在社区康复中普遍面临公共服务供给不足与社会排斥的双重问题。本研究基于在昆明市Y县两个自然村实施的精神障碍社区康复项目,通过行动研究探索农村精神障碍者社区康复和社会融入的可行路径。研究发现,农村精神障碍者社会融入的基本服务单元是家庭,促进其社会融入的基本策略是家庭增能,包括家庭能力提升与社区情境改善两方面,一方面提升家庭在疾病管理、情绪管理、职业技能、社交技能以及身份认知方面的能力,另一方面为家庭提供可及的医疗服务、社区参与和就业机会,减少社会污名;农村精神障碍者的社会融入是一个多维的阶梯式情境实践过程,家庭增能可激发家庭社区参与的主体性,扩大其社区参与空间,促进康复者行为管理、生计和社会关系的多维社会融入。

【关键词】社会融入;精神障碍社区康复;家庭增能

【作者简介】高万红,云南大学民族学与社会学学院教授,主要研究方向为精神健康社会工作;师艺萌,云南大学民族学与社会学学院博士研究生,主要研究方向为精神健康社会工作。

【原文出处】《社会建设》(京),2024.2.41~63

【基金项目】国家社科基金一般项目“精神残障社会工作的本土实践与创新研究”(19BSH174)。

一、研究背景

截至2020年,国家严重精神障碍信息系统中登记的严重精神障碍人数已达643万,其中近六成来自农村(张五芳等,2022)。目前,我国精神障碍康复由医学模式主导,社区康复开展滞后,大部分病人及家庭受到社会排斥,处于社会边缘,社会融入困难(高圆圆,2009)。

2016年,习近平总书记在全国卫生与健康大会上的讲话中明确提出,努力实现残疾人“人人享有康复服务”的目标。2017年,民政部等四部门印发《关于加快精神障碍社区康复服务发展的意见》(以下简称《意见》),明确提出到2025年,80%以上的县(市、区)广泛开展精神障碍社区康复服务,在开展精神障碍社区康复的县(市、区),60%以上的居家患者接受社区康复服务,基本建立家庭为基础、机构为支撑、“社会化、综合性、开放式”的精神障碍社区康复服务

体系。2023年1月,民政部等四部门根据2017年印发的《意见》要求,决定开展为期三年的全国精神障碍社区康复服务融合行动(简称精康融合行动),提高精神障碍社区康复服务质量和水平,为精神障碍患者提供基本康复服务。

首次全国性精神障碍流行病学调查显示,农村任意一种精神疾病患病率为13.4%,高于全国9.3%的平均水平,尤其是精神分裂症的患病率,农村地区的患病率(1.1%)显著高于城市地区(0.1%)(Huang et al., 2019)。我国精神卫生服务资源主要集中于城市,全国超过四成的区县尚未设立任何精神卫生机构(史晨辉等,2019),89.1%的精神卫生服务资源集中在城市,特别是大城市(卜琴芳,2015)。在有限的卫生服务资源中,社区康复的设施和服务更少,而且受医学模式影响深刻,在实际服务中很难满足患者和家庭的康复需求(邓锁、李斐,2021)。如果精神障碍者

没有发病住院,他们通常会与自己的家庭成员生活在一起(童敏,2006),精神障碍者的监护和照顾责任主要落在了家庭,而农村家庭照顾患者的能力普遍较弱,社区康复服务需求巨大。

《意见》中明确提出开展精神障碍社区康复要以坚持政府主导、社会参与、需求为本、强化服务、统筹推进、分类指导为基本原则,发挥政府在规划制定、政策扶持、资金投入、监督管理等方面的主导作用,积极引导社会力量参与。作为一支重要的专业社会力量,社会工作如何参与构建农村精神障碍社区康复服务模式,亟待加强研究。

本研究基于在昆明市开展的一个为期三年的精神障碍社区融合项目,该项目是云南省残联与J国际组织合作开展的精神障碍社区融入项目,目的是为稳定期精神障碍者提供社区康复服务,促使其融入社会。具体目标有:多部门协作,维护精神障碍者的合法权益,促进精神障碍者康复;营造尊重、理解、关爱精神障碍者的社会氛围,减少偏见和歧视;帮助稳定期的精神障碍者及家庭参与社会生活和融入社区。本研究属于该项目中农村社区康复子项目,目的是通过行动研究探索西部农村精神障碍者社区康复的有效路径,促进其社会融入。

二、文献回顾

(一)精神障碍者面临多维社会排斥

社会排斥是造成弱势群体社会支持缺失的根源(周林刚,2003),精神障碍者在社会生活的各个方面都面临社会排斥。熊光清(2008)总结了欧洲对于社会排斥的分类,将社会排斥分为公共服务排斥、经济排斥、政治排斥和社会关系排斥四大类。农村精神障碍者所遭遇的社会排斥同样体现在以上领域中。

1. 公共服务排斥

由于地域和疾病种类的特殊性,农村精神障碍者无法获取与其他人群同等的公共服务机会。医疗卫生资源在空间上存在比较明显的农村排斥现象。从整体财政投入的角度看,精神卫生投入仅占整个卫生预算的2.35%,而且经常面临被挤占的风险(陈艳,邬力祥,2012)。在国家十分有限的精神卫生投入中,大部分的资金都流向了城市大型精神卫生机构和科研单位,而地方政府的财政补贴能力受当地经济发展限制,使得乡村精神卫生的财政资金持续

短缺(陈艳等,2014)。对于农村地区而言,普遍存在精神卫生专业医护人员和治疗机构匮乏,精神健康服务的系统性配套机制不健全的问题(宁超、郭小聪,2019)。除此之外,精神障碍者在教育领域也受到公共服务排斥,国家严重精神障碍信息系统中,初中及以下学历的人群超过八成(张五芳等,2022),因为患病而导致学业中断的情况较为普遍。

2. 经济排斥

精神疾病给患者及其家庭带来了沉重的经济负担,我国精神疾病的总负担在所有疾病中位居前列(管丽丽等,2012),精神疾病所占总疾病的负担比例高达1/5(翟金国等,2012)。由于精神疾病具有病程长、病情复杂且容易反复发作等特点,一方面需要精神障碍者家庭持续投入大量医疗费用(甘培艳等,2017);另一方面,因为需要为精神障碍者提供照顾,家庭成员的生计发展空间被压缩,家庭收入显著降低,家庭经济负担普遍较重(李勇洁等,2014),农村家庭的经济负担显著高于城市家庭(徐俊芳等,2017)。在过去,农村自给自足的生活环境对精神障碍者的职业康复比城市更有优势,绝大多数农村精神障碍者都参与劳动,他们的劳动相对简单,患者不存在就业问题(唐牟尼等,1998)。但是在城市化与工业化的裹挟之下,农村精神障碍者家庭原有的优势在逐步消失(Leff & Warner, 2006: 108),农村的原子化和社会结构变迁印证了这一趋势(贺雪峰,2013)。因家中有病人而无法外出务工或寻求更多在地的生计发展方式,农村精神障碍者家庭因病致贫和因病返贫的问题尤为突出(张博源,2020)。截至2018年,国家严重精神障碍信息系统中60.37%的患者的经济水平处于当地贫困线以下(张五芳等,2022)。对家庭能力关注不足严重制约了残疾人贫困治理的效果(王三秀、刘丹霞,2019)。

3. 政治排斥

精神疾病给患者及其家庭带来负面影响,他们一方面承受疾病的痛苦,另一方面还要面对公众的偏见和歧视,以及由此带来的自我污名和社会资源匮乏,这些困境直接导致了他们与社会的疏离(Corrigán & Watson, 2002)。目前,公众对精神障碍者的认识还普遍停留在行为不可预测和潜在暴力危险上,被诊断为有精神障碍的人常常被视作危险人物,没

有能力参与公众生活,导致精神障碍者在康复后无法获得平等的公民权利,被排除在政治生活之外(潘玲、刘桂萍,2013)。

4. 社会关系排斥

精神疾病严重影响患者正常的社会交往,发病期患者的心理与行为改变,如产生幻觉、思维混乱、孤僻、缺乏自知力、对生活失去兴趣等,少数患者甚至出现暴力攻击或自杀等危险行为,导致其无法继续参与日常生活(崔承英等,2000)。当精神障碍者的社会认知受损,他们难以理解他人的心理状态、想法以及判断他人的行为,导致社会交往中出现诸多挑战(朱春燕等,2006)。尤其是农村精神障碍者,他们的社会支持单一且不稳定,互助缺位的现象非常突出(卢时秀、张微,2017)。除此之外,严重的社会污名导致他们在不同的社会互动情境中遭到排斥。一项对27个国家进行的精神分裂症患者病耻感调查显示,超过60%的患者在就业或教育过程中经历过歧视,47%的患者在交友中经历过歧视,而超过70%的患者都因为病耻感而选择隐瞒病情(Thornicroft et al., 2009)。公众污名也容易使精神障碍者形成内化的自我污名,其自尊和自我效能感受到严重损害,出现自我歧视行为,包括隐瞒病情、回避就医、孤立、自残、自伤等行为(汪健健等,2015)。精神障碍者的家庭成员也深受病耻感影响,研究显示精神障碍者家属比普通人群更容易出现焦虑和抑郁(黄妙兰等, 2021),75%以上的患者家属存在病耻感(李从从、孙宏伟,2016)。

总之,尽管国家已经将精神障碍社区康复纳入民生工程,但农村精神障碍者依然面临多维度的社会排斥。

(二) 社会融入理论

面对农村精神障碍者受到的多维社会排斥,社会融入理论提供了很好的应对模型。社会融入(social inclusion)最早出现在应对社会排斥(social exclusion)的理念中,其本质是探讨被社会隔离和排斥的人群如何参与和融入主流社会并获取应有的权益(徐丽敏,2014)。尽管涂尔干很早就论述过社会整合(social integration)对于个体精神状态和行为健康的影响,但是社会排斥作为一个学术概念被首次提出是在法国社会政策分析家勒努瓦(Lenoir)的著作中,他所讨

论的社会排斥主要指向经济领域(彭华民,2005)。之后的学者指出,社会融入是一个涉及日常生活所有领域,包括工作、学习、生活、居住、健康、福利、消费和休闲等的动态复合过程(嘎日达、黄匡时,2009)。

社会融入是当前欧盟社会政策发展中的核心概念,欧盟认为社会融入是一个过程,它确保那些面临贫困和社会排斥风险的人获得必要的机会和资源,从而充分参与经济、社会和文化生活,并享受他们所生活的社会认为正常的生活水平和福利。联合国也曾指出社会融入的目的就是创造一种人人共享的社会,每个人在这个社会中都能够充分享有权利并承担应尽的义务(丁开杰,2009)。可见,社会排斥本质是个体或群体缺乏权利实现之能力的培养或发展机会,其表现是社会成员的社会参与不足或者无法参与。这种能力发展的机会缺乏不仅仅是个体层面,更是制度和文化层面的。因此,社会融入的实现是制度结构与主体行动的互动结果,一方面,社会环境与制度设计影响了不同个体和群体在政治、经济和社会领域的机会获得;另一方面,个体或群体对于机会的争取和选择对实际的社会融入负有责任。在社会工作领域,社会融入指向了一种弱势群体获得改变的过程,而这一转变所需要依赖的活动就是增能,即对主体的社会心理能力提升以及社会环境的改善(Adams, 2003: 65—68)。由此可见,社会融入的过程不仅仅涉及日常生活中的经济、政治、社会 and 文化的横向维度中的实践增能,更应该囊括从个体到社会不同层次的纵向结构性发展中的增能。

当前社会融入的研究包括不同层次,在个体层次的研究集中于社会融入对个体身体健康的探讨,而群体层面的国内外研究则多聚焦于移民和流动人口的社会融入领域(悦中山等,2009)。有学者建构了农民工群体社会融入的三维度模型,从经济融合、行为适应和心理融合三维度来测量农民工群体的社会融合水平(褚清华、杨云彦,2014)。杨菊华(2010)提出了一个中国特色的社会融入本源性理论,认为我国流动人口社会融合应该囊括经济整合、社会参与、心理认同和文化交融四个维度,融合的目标是从一种完全隔离的方式社会进入一种相互嵌入的拼图式社会。杨菊华(2010)还将文化与心理认同的相互嵌入和整合视作社会融入的最高境界,强调从融入双方

的价值互嵌来检视社会融入的质量,同时还提出了一套基于经济整合、行为适应、文化接纳和身份认同四个领域的指标体系,为其他人群的社会融入研究提供了参考。

Boardman等(2010)指出,对于精神障碍者而言,社会排斥既是一种客观存在的社会事实,又是一种自我的主观体验,个人的主体性与制度结构的制约性都应该纳入社会融入过程中。对于农村精神障碍者而言,社会融入的形式和目标与流动人口融入城市存在一定差异,但是社会融入的核心要素是有共性的。参考杨菊华的社会融入指标框架,本研究结合农村精神障碍者当前的社会处境,结合其社区康复需求,从行为管理、生计发展和社会关系三个领域探索这一群体的社会融入。其中,行为管理主要涉及对精神障碍者的疾病症状以及情绪状态的调整,使其能够从行为上符合社会互动的期待;生计发展指向精神障碍者及其家庭获取经济资源的途径;社会关系指向精神障碍者的社会交往与社会支持网络。

三、研究方法

(一)研究地点

L村和M村位于昆明市Y县,该县持有残疾证的精神障碍者共计1240人,占全县总人口的2.86%。该县2018年农村居民人均可支配收入为10553元^①,低于当年全国农村居民的平均水平,也低于云南全省农村居民平均水平。这两个村的经济收入以种植业和养殖业为主,除了传统农业外,旅游餐饮服务和花卉苗木是两村的主要非农产业。当地80%的劳动力都在本地从事农业生产或者服务业,村落附近的一些大型苗圃和鲜花种植基地吸纳了村中相当一部分的剩余劳动力。L和M两个村的精神障碍者人数分别为17人和13人。选择这两个村作为服务地点的原因有二:一是精神障碍者人数较多,占比高于当地行政村精神残障者平均水平;二是村(社区)残联专干参与项目的积极性较高。研究者初次入村开展需求调查时发现,绝大多数患者及其家庭都无法明确说出康复者所患疾病的名称,患者全部由家庭照顾,除了享受免费服药政策外,从未接受过其他社区康复服务。

(二)行动研究

行动研究专注于探索特定领域的有效实践,当

研究者与实践者在一个不熟悉的实践领域提出了一系列问题时,他们无法提前了解问题的确定性和精准性,借助参与式行动研究中“提问—实践—反思—再实践”的递归研究过程,有助于探索一个陌生的实践领域(McIntyre, 2008:6)。古学斌(2013)指出,行动研究非常适合于中国农村社会工作服务探索。本研究选择行动研究的原因有三:一是目前对农村精神障碍者康复领域的研究很少,没有太多的经验可借鉴,故本研究希望采用行动研究法,探索社会工作如何能够促进农村精神障碍者及其家庭的社会融入,是为了行动(改变)的研究;二是服务对象长期处于被社会排斥的状态,提升他们的自尊、自信和能力,改变其现实处境是本研究的主要目标,这符合行动研究的本质和特征;三是本项目中的一些服务方案是由研究者、农村社区残联专干和精神障碍者及其家属一起讨论和实施的,精神障碍者及其家属并不仅仅是研究对象,传统研究中研究者与被研究者的界限被打破(Baum et al., 2006)。本研究采用的是参与式行动研究,通过社会工作专业介入,提升患者及其家属、残联专干和县残联管理人员开展精神障碍康复服务和自我服务的能力,希望在项目结束后县残联和社区残联专干能够给予精神障碍者家庭持续的社会支持。

本研究团队成员包含1名项目负责人和督导(教授)、10名社会工作项目实习生(包括博士研究生和硕士研究生)、2名残联专干和2名项目管理人员。研究团队负责人、项目管理人员和2名研究生骨干主要负责服务方案的设计,并与残联专干、家属代表讨论、修改、完善方案,再由项目实习学生及两个村的残联专干定期到L村和M村两个项目点提供服务。行动研究的过程包括:识别精神障碍者家庭的需求,多方合作开展家庭和社区服务方案设计、实施、评估与反思及再实践等。

在选择介入服务对象的过程中,社会工作者主要针对项目点村庄内被鉴定为精神残疾或智力残疾的患者家庭进行服务设计,纳入服务的对象需要满足四个条件:(1)家庭中有一人罹患某种类型的精神疾病至少三年;(2)家庭因为精神疾病而引发了某些方面或者全部生活领域的困难;(3)家庭缺少应对精神疾病及由此引发的各种困境的资源和能力;(4)家

庭愿意参与到集体性的活动之中。社会工作者基于以上条件,在两个项目试点村落中进行走访和联络,在当地残联专干和相关村委负责人的协助下,最终确定了13户精神障碍者家庭。本研究的资料收集方式为访谈法(个别访谈与焦点小组访谈)、问卷调查及观察法,访谈对象包括对精神障碍者及其家属、村残联专干和县残联负责人。本研究的主要服务对象信息如表1所示。

四、行动研究过程

(一)问题识别与服务设计

1. 社会融入需求调查

项目初期,研究团队与当地残联专干一起入户开展了30名精神障碍者的调查,调查工具是根据社会参与这一社会融入指标自行设计的“知—信—行”调查问卷,问卷分为基础信息、日常生活、社区活动参与和决策制定参与四个部分,内容涉及精神障碍者日常生活参与、社区活动参与的程度,以及精神障碍者在生活决策方面的参与程度,包括治疗、教育、工作及职业培训等。调查发现:

第一,大多数被访者处于被社会排斥的状态。76%的精神障碍者从不或很少参与社区活动,其参与的社区活动主要是红白喜事聚会和赶集,且在参与社区活动中70%的精神障碍者是由家人陪伴参与。被调查对象都没有参加过劳动技能培训和社区文娱活动。第二,所有被访者表示家庭是决定其生活与治疗的主体。第三,被访者有非常强烈的社区参与意愿。70%的被调查者有对社区活动的喜好并

希望有更多和他人沟通交流的机会。第四,疾病、经济困难和歧视是阻碍被访者社会参与的主要原因。在对阻碍其社区参与的因素中,排在前四位的是:精神科药物产生的副作用(87%)、自身病情的反复发作(80%)、经济困难(60%)、社会歧视(50%)。

可见,精神障碍者的社会融入有两个特点:一是社会融入严重依赖于家庭成员的带领;二是日常生活融入具有一定基础,但是在劳动技能培训和公共生活参与中遭遇明显排斥。

2. 基于家庭的情境性实践循环服务设计

调查发现,精神障碍者的社会融入不仅是个体的行为,更是家庭整体的行为,因此本研究将家庭作为服务的基本单元。基于精神障碍者社会融入中存在的问题,研究者将服务介入分为家庭能力提升和社会环境改善两个方面,从家庭内部提供增强家庭疾病管理能力、情绪管理能力、职业技能、社交技能以及身份认知的服务,从社会环境改善的角度则是提供可及的医疗服务、增加就业机会、增加社区参与的机会,以及去污名化的社区服务。在家庭接受一段时间的系统服务后,积极推动家庭在行为管理、生计发展和社会关系领域进行情境性实践,从中获取关于服务介入效果的反思,进一步完善提升服务介入策略,之后再次开展情境性实践,形成一个从服务介入到实践反馈的循环圈,最终促成精神障碍者家庭在三大领域的社会融入(见图1)。通过不同领域的循环实践参与能够逐步增强精神障碍者社会融入的广度和深度。

表 1 13户精神障碍者家庭基本信息

患者	性别	年龄	诊断	残疾等级	婚姻状况	照顾者	经济水平
HZ01	女	43	双相情感障碍	精神二级	已婚	配偶	平均水平
HZ02	男	33	抑郁症	精神三级	未婚	父母	平均水平
HZ03	男	64	酒精所致精神障碍	精神二级	已婚	配偶	贫困
HZ04	男	43	精神分裂	精神二级	已婚	配偶	贫困
HZ05	女	53	癫痫所致精神障碍	精神二级	已婚	子女	贫困
HZ06	男	54	精神分裂	精神二级	已婚	子女	贫困
HZ07	女	36	精神分裂	精神二级	已婚	配偶	平均水平
HZ08	男	66	精神分裂	精神二级	已婚	配偶	贫困
HZ09	男	63	精神分裂	精神二级	已婚	子女	贫困
HZ10	男	55	精神分裂	精神二级	未婚	妹妹	贫困
HZ11	男	28	智力发育迟滞	智力二级	未婚	母亲	平均水平
HZ12	男	37	精神分裂	精神二级	已婚	妹妹	贫困
HZ13	男	54	精神分裂	精神二级	已婚	母亲	贫困

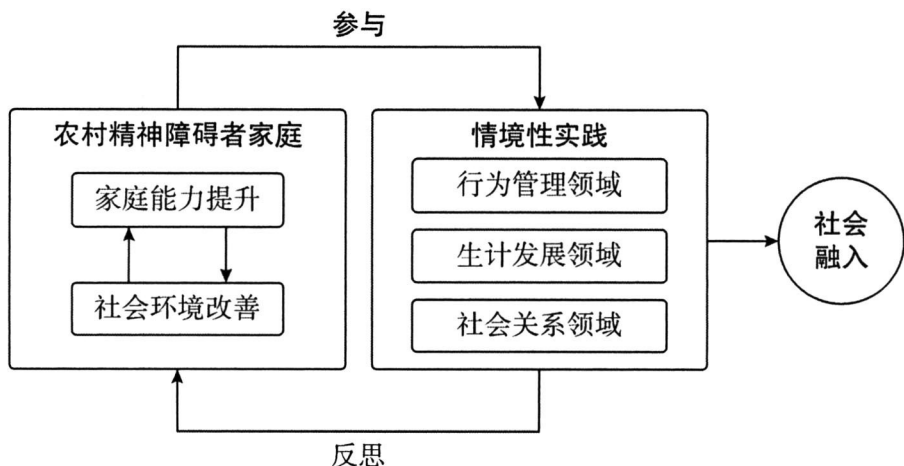


图1 社会融入的情境性实践循环服务设计图

(二)服务过程

基于行为管理、生计发展以及社会关系三大领域的社会融入,本项目从家庭能力提升和社会环境改善两个维度出发,主要服务内容如表2所示。

1.行为管理领域的家庭增能

研究团队首先采用家庭服务的形式,针对各家庭的需求,提供个别化的疾病与情绪管理指导,内容包括精神疾病知识普及、服药管理训练、患者生活技能学习、家庭沟通技能训练和家庭危机处理等,从而提升精神障碍者及其家庭对疾病的认识、患者的药物依从性和自我照顾能力,改善家庭关系,增强患者的康复信心。两名社工实习生为家庭服务的主要提供者,两位残联专干为服务协同者,每月开展1~2次的上门服务,每次60~90分钟。通过家庭服务,很多家庭成员的关系得到了明显改善。

我根本不知道怎么跟我爹交流,你们(服务提供者)来了以后教我们理解他,从来没什么人像这样关心我们这个家。(访谈对象:HZ06的儿子)

他们(指家人)就是觉得我天天没事找事,根本没哪个人会真正关心我,后来你们每个月都来家里看我,好几次我也和老公聊,慢慢地我就感觉他们对我

没以前那么冷漠了,儿子还会提醒我吃药。(访谈对象:HZ01)

在发现患者家庭中普遍缺乏对精神疾病的了解之后,研究者组织精神科医生送医送教上门,在两个村庄中分别开展了精神疾病的面诊服务,一定程度上缓解了原有农村家庭的就医困难。该阶段精神障碍者家庭的社会融入实践情境发生在家庭与专业服务者之间,主要是以一对一的形式进行。在项目后期,由于个别化的家庭服务难以满足精神障碍者家庭社区参与、社会交往和增加收入的需求,研究者通过建立家庭自助互助小组,创设同质性的团体实践情境,让家庭从一对一的社会融入情境走向同类群体的互动情境。自助互助小组共开展了十期活动,主要内容是社交技能训练和家庭正面沟通,参与家庭在分享自己的经历时,负面情绪得到释放,也因为彼此的理解和支持而改善了情绪。

以前就是自己闷在家里面,现在像这种出来跟这些一样带病的人吹吹(指聊天),互相开导一下,再听听你们(社工)教教我们关于这些病的知识,心里面舒服多了。(访谈对象:HZ01的丈夫)

以前天天在家里就是看不顺眼(指康复者和儿

表2 项目主要服务内容

融入领域	家庭能力提升	社会环境改善	服务策略
行为管理	疾病管理 情绪管理	提供可及的医疗卫生服务	送医上门、家庭个案服务、家属康复者自助互助小组
生计发展	职业技能	增加就业机会	专场招聘会组织、家庭养殖资助、养殖技能培训、参观企业与求职面试训练
社会关系	身份认知 社交技能	反歧视与污名消除 增加社区参与机会	家庭社会支持、社区教育与倡导、志愿服务参与、社群参与支持

子之间),三天两头就要吵,来这里大家一起做做活动,开开心心的,回家也不吵了。(访谈对象:HZ05的儿子)

2. 生计发展领域的家庭增能

服务对象中有70%是当地的低保户,很多家庭表达了增加收入的需求。研究团队通过整合就业资源,充分利用两个村落周边和Y县城的现有就业资源,为他们争取了更多发展生计的资源和机会。研究组首先向项目管理方为农村精神障碍者家庭申请了每户3000~5000元的养殖补助金,并邀请县农业农村局技术员为精神障碍者家庭提供养殖技术培训,提升其养殖技能。养殖活动的开展让精神障碍者有机会参与劳动技能培训和家庭生产,由家庭的“累赘”成为有用之人。

此外,项目组与县级残联合作,带领精神障碍者家庭参观了当地一些龙头企业,包括当地老字号烤鸭店、农业种植公司和花卉种植公司等,让精神障碍者家庭了解餐饮、农业和花卉种植等不同领域的生产、就业机会和劳动收入情况。企业参访活动一方面让精神障碍者家庭能够体验家庭之外的工作场景,另一方面能够让用人单位了解精神障碍者的真实状态。尽管一些用人单位依然对精神障碍者潜在的危险性有所顾忌,但对精神障碍者以家庭为单位的就业形式表现出了一定程度的接纳。

以前就是觉得他们(指精神障碍者)让人害怕得很,这次他们家属带着来,其实也看不出来他们有什么不正常的,以后如果遇到旺季用工,还是会考虑他们家属带着他们来我们这干点活。(访谈对象:某园林公司的主管)

此外,县级残联和项目组合作组织患者家庭参与了Y县中心广场举办的两次针对残疾人的专场招聘会,并在招聘现场开展精神卫生社区宣传活动。这是两个村的精神障碍者家庭第一次参与招聘会,尽管就业路上困难重重,但他们终于能向招聘者说出自己的就业心声。

3. 社会关系领域的家庭增能

社会关系领域的家庭增能贯穿整个项目的始终。首先,项目组通过座谈会评估村民、患者、家属、残联专干四个群体对于精神疾病的态度,结果发现,对精神疾病的态度最为消极的是家属,其次是患者;

态度最积极的是残联专干,其次是村民。研究者决定把残联专干(由社区工作者兼任)作为农村精神障碍者家庭外部社会支持网络的锚点,残联专干的亲属中有精神障碍者,他们对这一群体有一定的接触和了解,未来也能够持续为这些家庭提供支持。项目组先后对Y县30多名村残联专干开展了四次社区康复专题培训。培训前,先展示前期项目成果和外地社区康复经验,增强其参与服务的信心;培训后,残联专干在项目组的协助下回到本村开展村级层面的家庭支持服务。此外,两个村的残联专干还带领本村的精神障碍者家庭参与省级项目中期报告会,分享服务经验。服务过程中,研究者不断强化残联专干和家属“经验专家”的身份,提升其自我效能感和参与服务的积极性。两个村残联专干还被选派到中国香港培训,并到北京参加了由中国残疾人联合会与J组织合作举办的项目结题会。参与服务和外出交流学习使残联专干有了较高的价值感和成就感,增强了其持续为这一群体服务的动力。

其次,开展以精神健康知识普及和社会包容为主题的社区教育倡导活动。尽管精神障碍者及其家庭内化的污名阻碍了其社会参与,一些村民对于精神障碍者的认知、态度与其实际行动之间也会有一定差距,但在农村熟人社区中,一些村民常常会以亲朋和邻里的身份对有困难的精神障碍者家庭施以援手,这是消除公众对精神障碍者社会排斥的良好起点。

他们(指精神障碍者)也不是一直都疯疯癫癫的,就是发病的时候有点害怕,平时还帮家里干活,但就是必须有人管着,家里人经常照看着,其实没什么大问题。(访谈对象:L村某村民)

正是看到了这种拉近精神障碍者家庭和社区普通村民心理距离的契机,研究者在Y县和两个项目村多次举行了以精神健康知识普及和建设社会包容环境为主题的社区倡导活动。研究团队与Y县残联合作,在县城中心广场筹划了一次世界精神卫生日的大型社区宣传活动,邀请Y县下属四个街镇的社区残联专干、精神障碍者家庭与居民代表到县城参与。在活动策划中,研究者有意邀请了L村和M村的文艺表演队(居民自组织)参加,并要求表演队中要有精神障碍者或家属,文艺表演队邀请了几位精神障碍者和家属一起学习舞蹈排练和表演,参与者非常激动。

人家(指镇里的文艺骨干)是专业的,跟着他们学学,感觉自己也厉害了,还穿着这些服装(表演服),我们虽然也是彝族,但是从来没穿过这么漂亮的衣服。(访谈对象:HZ01)

之后,研究团队在两个项目村也组织了一场类似的小型社区融合活动。村级融合活动由本村的残联专干和精神障碍者家庭共同组织策划,研究团队协同。由于之前参与过县里的融合活动,他们对如何策划村里的活动更有底气。研究团队还邀请县里的文艺骨干指导村里的患者、家属联合村里的广场舞队伍排练节目,参加融合活动的表演。之前一些患者和家属虽然想参加村里的广场舞,但担心被别人看不起,不敢去。而在这次社区融合活动中,他们成了表演节目的主体。活动结束后,村里的广场舞队也愿意把精神障碍者家庭纳入其中。

以前想跟着他们(村里的广场舞队)跳舞,但是我丈夫说不要丢人现眼,人家不耐烦理我们这种人,这回我们喊着老师(指镇里的文艺骨干)一起来给我们指导,连村书记都和我们一起来排练,真的是重视我们啊。(访谈对象:HZ07)

两个项目村第一次由残联专干联合精神障碍者家庭一起组织和策划了精神健康社区融合活动,患者和家属换上美丽的民族服装,跳起欢快的彝族舞蹈,传播精神健康知识,展现出自己积极的一面。

(三)服务效果评估

第三方评估机构对本项目的评估发现,精神障碍者社交和社区活动的参与度有所提高,对来自村民的歧视恐惧感降低,他们参与有关自身治疗及自己人生重大事件决策的自主权利意识得到提高。具体如下:第一,精神障碍者及其家庭经常性地参与社会活动,65%的精神障碍者报告能够独立参与某一次或多次社区活动。第二,精神障碍者及其家庭报告在社会融入过程中获得更多积极正面的支持,77%的人报告了曾经获得过一次甚至多次来自家庭之外的人的支持和帮助。第三,42%的精神障碍者报告参与到了自己的医疗决定之中,相较于项目介入之前提升了26%。第四,精神障碍者对于社区如何看待他们的态度也出现了明显改善,42%的精神障碍者认为社区认可他们参与社区活动的必要性,63%的精神障碍者认为他们在获得更多支持和努力

下可以更好地参与社区活动。

第三方评估机构在对项目点被介入家庭开展访谈时了解到,患者家庭对于项目开展之后所带来的患者个体改变持积极态度。

以前,我们会把自己与其他人划分开来,其他人无法理解我们。现在我们认识了一群可以相互理解的人,这就是为什么我们每次见面都会一聊起来就停不下来。(访谈对象:HZ11的母亲)

这些活动能帮助我赶走那些反反复复的念头,和这些跟我们一样的家庭在一起,不用担心被歧视,心也就静下来了。(访谈对象:HZ05)

我们大家之间互相支持与鼓励。我希望越来越多有精神问题的人可以走出家门。(访谈对象:HZ12)

本研究团队的内部评估发现:通过三年的服务,精神障碍者在行为管理、社会关系和生计发展方面都取得了明显的改善,他们从“孤岛”状态中走出来,与其他家庭和群体建立了联结,生计方式变得多元,收入增加,也能参与到社区活动中,并在这些社会联结中从参与者变成了一些活动的组织者,促进了自我接纳。在日常生活领域,精神障碍者能够走出家门,与同类家庭和普通家庭接触,扩展了社会交往空间,社区中有一些村民会善待他们,家庭对他们的接纳度得到提高,家庭对未来生活的信心增强。在生计发展层面,通过养殖技术培训、养殖补助金的扶持,实现了精神障碍者家庭的增收,生活得到一定改善,家庭对生计发展方式有了更多想法,有了在家门口打工的计划。精神障碍者也从过去的家庭无用之人,变成了能够参与家庭生产的有用之人。

我们村的一名服务对象经济状况很差,获得项目经济补助金后通过养鸡改善了家庭经济状况,另一个家庭通过申请补助金购买了一头小牛。我在今年见到她,她已经在用智能手机了。我很高兴看到她的情况有所改善。(访谈对象:L村残联专干)

社区群众对精神障碍者的包容和接纳度有所提高,精神障碍者及其家庭从过去被社会排斥和污名的“麻烦制造者”变成了社区活动的参与者和组织者,这种社会身份的巨大转变,本质上是政治层面家庭增能的表现。精神障碍者家庭与普通家庭从过去相互隔离的两个群体,开始有了互动、交流和一定程度的相

互接纳,一个追求村庄美好生活的共同体正在形成。

五、结论与反思

(一)结论

首先,家庭是农村精神障碍者社区康复的主要服务单元,家庭增能是现阶段促进其社会融入的有效策略。本研究探索出一条农村精神障碍者社区康复的家庭增能路径,即将农村精神障碍者家庭作为介入单元,多维度赋能家庭,全面促进精神障碍者的社会融入。其过程是首先从精神障碍者的行为管理入手,通过疾病知识、药物管理技能和情绪控制的培训,提高患者和家庭的疾病管理能力,保持病情稳定。其次,把家庭人际沟通、社会交往技能提升与家庭生计发展融合到一起,增加家庭收入,提升家庭应对疾病的信心和能力。最后,在社会关系层面,开展去污名的社区倡导活动,提升社区对精神障碍者家庭的包容和接纳度,巩固和扩展他们的社会支持网络。三个维度增能是相互联系和影响的,行为管理层面的家庭增能要先行于家庭生计增能,病情稳定是这个群体社会融入的前提,疾病稳定下的家庭生计发展也才能取得持续成效。在社会关系的融入中,如果只是强调社会支持的改善,而不重视生计增能所提供家庭融入社区的信心和能力,那么社会关系的融入就只能停留在形式上。社会关系的增能也能够推动家庭的家计增能,形成社会关系增能与家庭生计增能的良性循环。

杨菊华的社会融入模型对农村精神障碍者家庭的社会融入有重要启发,即社会融入是个体主观性与制度客观性的结合过程。在本研究中,精神障碍者家庭的个体主观性体现在他们对疾病康复的认知、对家庭生活的预期以及对期待被社会接纳的态度,其社会融入从心理和文化角度来说,需要公众转变观念,即精神障碍者不是“危险、无用”的他者,而是社区中“有价值”的一员。农村精神障碍者可作为农村社区精神健康倡导主体,提升大众对精神健康的重视,以患者和未患病人群对于健康的追求作为彼此认同的基础,把“危险、无用”的“他者”转变为追求健康而组成的“健康共同体”一员。但是,如果社会融入过程中只是强调精神障碍者家庭主观的努力与能力提升,就会陷入个体责任的陷阱中,因而,外部的正式和非正式资源的引入是精神障碍者社会融

入的重要前提之一。目前农村社区公共资源较为稀缺,在共同富裕的语境下,需要更多制度层面的资源介入,进一步有效推动农村精神障碍者的社会融入,制度增能是家庭增能的前提。

其次,农村精神障碍者社会融入是一个多维的阶梯式的情境实践过程。多维融入指的是其社会融入不是某一个方面的融入,而是包含了行为管理、生计发展和社会关系多个维度的融入;阶梯式情境实践则是指这些多维领域的融入本质上不是同步开展的,需要借助一个阶梯式的情境实践来逐步完成。最开始是指向行为管理的医疗卫生服务融入,农村精神障碍者由此接触到社会融入过程中需要的正式支持者和资源,如社区医生、残联专干、社会工作者,以及其他社区工作者,经济贫困者被纳入民生兜底服务,借助医疗和社会福利领域融入,可获得更多其他领域社会融入的机会和资源。这些正式的支持以专业服务的方式渗透到精神障碍者的日常生活情境中,协助他们处理私领域的关系冲突和生活方式转变,有效应对疾病困扰。只有精神障碍者家庭已经在之前的实践情境开始信任自己和周围人之后,社会融入的方向才可能转向最为重要的生计、就业领域和公共倡导(如去污名)之中。前者是基于精神障碍者个体和家庭同化式的社会融入,而后者则是基于杨菊华提出的互嵌的拼图式社会建构。在整个融入过程中,家庭增能和外部的社会联结交替作用。需要指出的是,增能不仅仅是精神障碍者及其家庭的增能,同时也是在地服务者的增能,只有精神障碍者家庭、在地服务者双方都获得增能时,才有可能建立起有效的社会支持网络和健康促进共同体,实现双方的增能和双方之间的社会联结,所以增能和联结是贯穿在这个多维的阶梯式情境中的重要实践内容。从广义的社会工作实践看,创建这样一种多维的阶梯式实践情境可能会受到项目或机构资源以及社会工作者能力等诸多因素的限制。

(二)反思

1. 社区融入:当前农村精神障碍者社会融入的实质性表征

与之前文献中所发现的结论一致,社会融入涉及个体的主体行动与制度变革的互动,个体对参与机会的争取以及制度带来的机会平等对社会融入有

着重要影响。社会融入的理想状态是个体主动性与制度平等性两方面的同步改变。然而,当前农村社区的公共卫生服务资源供给严重不足,精神卫生资源配置长期处于低水平状态(陈艳、刘飞跃,2016),要实现社会整体供给机制的根本性转变任重道远。不过,在特定的社区内部,通过多主体的社会行动增加精神障碍者社会参与的机会,提升他们社区参与的主动性和能力水平是可以实现的。因此对于这一人群来说,社会融入的实质性表征是在社区层面的融入,即社区融入。尽管社区融入最开始难以促成制度性变革,但随着更多的社区融入良好实践产生,制度变革的空间可能随之出现。

2. 介入单位抑或分析单位:家庭增能的迷思

增能指的是与掌控、批判意识和参与有关的过程或结果(Perkins & Zimmerman, 1995)。现有的研究认为增能是一个涉及个体层面、组织层面以及社区层面的多层概念,这一概念有助于专业工作者建立专业实践的空间与价值取向(Zimmerman, 2000)。家庭增能作为个体层面的增能分析之一最早被用于有特殊需求的儿童青少年服务之中,其内涵是指通过对家庭内部的抗逆力建设和外部直接服务系统中的家庭为中心的服务优化,以及社区和政策层面的资源争取,实现对家庭及其成员的处境改善和生活质量提升(Koren et al., 1992)。值得注意的是,不同主体的话语逻辑会带来对于家庭内部能力建设与外部资源争取的差异性强调,从而造成家庭增能走向家庭个体责任取向(Bon-Taylor, 2015)。

在本研究中,家庭增能的内涵是以家庭作为基本单位来开展增能,即家庭取代个体成为整体的介入单位。习惯于心理学中家庭治疗话语系统的服务者可能会将其理解为就家庭关系、家庭结构、成员认知等具体的家庭要素进行干预,实现家庭适应力的提升,也就是将家庭作为增能的分析单位。诚然,从社会融入的个体主动性面向来说,家庭要素的改变尤为重要,但如果将之理解为家庭增能的全部内容,则会导致对社会融入中制度平等性的忽视,使得社会融入的责任全部归结到家庭内部的改变之中,这将会掩盖结构制度支持不足造成社会参与机会不平等的真相。因此,本研究所探讨的家庭增能并没有过多对家庭内部要素进行分析和改善,而更强调把

家庭作为一个服务整体,以获取更多的参与机会以及开展参与行动,家庭是作为社会融入中个体主动性与制度平等性的助推器,如此便能够较好地克服传统研究中对于家庭增能的家庭个体责任倾向。

3. 倾斜资源:项目制的特殊性

本研究发现,现阶段精神障碍者社会融入的关键是家庭能力提升与社会参与机会的获取,对于农村精神障碍者及其家庭来说,如何为家庭提供多样的参与机会关键在于服务者所能动员与整合的制度性和非制度性资源。本研究基于一个农村社区的试点项目,项目的开展让精神障碍者获得了较多的外部资源,包括项目实施方的县级精神卫生资源、就业服务资源以及外部输入的项目资金,在就医、生计、社会关系等多个维度为农村精神障碍者家庭提供较多的社会参与机会,建构出多维阶梯性精神障碍者社会融入模式。但在非项目制支持的西部农村社区及东部经济较为发达的农村社区,精神障碍者社区康复的行动逻辑又该如何建构,还有待深入研究。

注释:

①数据源自Y县人民政府《2018年政府工作报告》。

参考文献:

- [1]卜琴芳,2015,《2015年中国精神卫生机构和床位资源现状分析》,《中文科技期刊数据库(文摘版)医药卫生》第11期。
- [2]陈艳、刘飞跃,2016,《农村老年人精神卫生服务中的政府责任缺失与弥补》,《湖南社会科学》第2期。
- [3]陈艳、鄢力祥,2012,《精神卫生人力资源空间集聚的原因及政府责任研究》,《东南学术》第3期。
- [4]陈艳、鄢力祥、刘飞跃,2014,《农村老年人精神健康的公共卫生服务边界及政府的资源配置责任》,《求索》第9期。
- [5]崔承英、谷广臣、胡佰文、张国平、刘广敬、张春英、秦金兰,2000,《精神分裂症患者社会危害及致残率研究》,《临床精神医学杂志》第4期。
- [6]褚清华、杨彦彦,2014,《农民工社会融合再认识及其影响因素分析》,《人口与发展》第4期。
- [7]邓锁、李斐,2021,《照顾关系的赋权与重构:基于陕北村的社会工作实践研究》,《社会工作与管理》第1期。
- [8]丁开杰,2009,《“社会排斥”概念:语义考察和话语转换》,《晋阳学刊》第1期。
- [9]嘎日达、黄匡时,2009,《西方社会融合概念探析及其启发》,《国外社会科学》第2期。
- [10]甘培艳、杨晋梅、何武伟等,2017,《农村精神障碍患者门诊疾病负担调查及救助机制探讨》,《西部中医药》第12期。

- [11]高圆圆,2009,《对精神残疾群体回归社会的思考》,《黑龙江社会科学》第5期。
- [12]古学斌,2013,《行动研究与社会工作的介入》,《中国社会工作研究》第1期。
- [13]管丽丽、杜立哲、马弘,2012,《精神分裂症的疾病负担(综述)》,《中国心理卫生杂志》第12期。
- [14]贺雪峰,2013,《新时期中国农村社会的性质散论》,《云南师范大学学报(哲学社会科学版)》第3期。
- [15]黄妙兰、伍思渝、程焯永等,2021,《精神疾病患者家属焦虑抑郁状况及病耻感、家庭负担研究》,《临床精神医学杂志》第3期。
- [16]李从从、孙宏伟,2016,《精神疾病患者家属病耻感现状及影响因素》,《中国健康心理学杂志》第3期。
- [17]李勇洁、惠学健、徐江玲、张海霞、刘宝华、郭俊花,2014,《重性精神疾病患者的家庭负担调查》,《中国康复理论与实践》第10期。
- [18]卢时秀、张微,2017,《困境与出路:农村精神障碍患者家庭社会支持体系研究》,《华中农业大学学报(社会科学版)》第2期。
- [19]宁超、郭小聪,2019,《何以实现城乡公共服务的“精准化”供给?——基于广州市精神卫生服务的个案研究》,《暨南学报(哲学社会科学版)》第11期。
- [20]潘玲、刘桂萍,2013,《精神疾病公众污名的研究进展》,《中华护理教育》第1期。
- [21]彭华民,2005,《社会排斥与社会融合——一个欧盟社会政策的分析路径》,《南开学报》第1期。
- [22]史晨辉、马宁、王立英等,2019,《中国精神卫生资源状况分析》,《中国卫生政策研究》第2期。
- [23]唐牟尼、向孟泽、冉茂盛,1998,《农村社区精神病患者的生活质量及其影响因素》,《中国心理卫生杂志》第1期。
- [24]童敏,2006,《社会工作的机遇与挑战:精神病人社区康复过程中的社会服务介入》,《北京科技大学学报(社会科学版)》第3期。
- [25]汪健健、盛丽娟、彭德珍、赵丽萍,2015,《精神疾病自我污名的研究进展》,《中国护理管理》第5期。
- [26]王三秀、刘丹霞,2019,《家庭功能重塑:残疾人贫困治理的路径转向》,《学习与实践》第7期。
- [27]熊光清,2008,《欧洲的社会排斥理论与反社会排斥实践》,《国际论坛》第1期。
- [28]徐俊芳、王健、程峰,2017,《山东省2005-2013年精神疾病患者的经济负担分析》,《中国卫生统计》第2期。
- [29]徐丽敏,2014,《“社会融入”概念辨析》,《学术界》第7期。
- [30]杨菊华,2010,《流动人口在流入地社会融入的指标体系——基于社会融入理论的进一步研究》,《人口与经济》第2期。
- [31]悦中山、杜海峰、李树苗、费尔德曼,2009,《当代西方社会融合研究的概念、理论及应用》,《公共管理学报》第2期。
- [32]翟金国、赵靖平、陈敏、国效峰、吉峰,2012,《精神障碍的疾病负担》,《中国医药指南》第21期。
- [33]张博源,2020,《我国精神障碍者群体的贫困治理:基于法治构建的视角》,《人权》第6期。
- [34]张五芳、马宁、王勋等,2022,《2020年全国严重精神障碍患者管理治疗现状分析》,《中华精神科杂志》第2期。
- [35]周林刚,2003,《社会排斥理论与残疾人问题研究》,《青年研究》第5期。
- [36]朱春燕、汪凯、李晓驰、靳胜春、凤兆海、杜静、周珊珊,2006,《精神分裂症患者的社会认知损害与社会功能障碍》,《安徽医科大学学报》第4期。
- [37]Adams, Robert. 2003. *Social Work and Empowerment*. NY: Palgrave Macmillan.
- [38]Baum, Fran, Colin MacDougall & Danielle Smith. 2006. "Participatory Action Research." *Journal of Epidemiology Community Health* 60(10).
- [39]Boardman, Jed, Alan Currie, Helen Killaspy & Gillian Mezey, G. 2010. *Social Inclusion and Mental Health*. Glasgow: Bell & Bain Limited.
- [40]Bond-Taylor, Sue. 2015. "Dimensions of Family Empowerment in Work with So-called 'Troubled Families'." *Social Policy & Society* 14(3).
- [41]Corrigan, Patrick W. & Amy C. Watson. 2002. "The Paradox of Self-Stigma and Mental Illness." *Clinical Psychology Science and Practice* 9(1).
- [42]Huang, Yueqin, et al. 2019. "Prevalence of Mental Disorders in China: A Cross-sectional Epidemiological Study." *The Lancet Psychiatry* 6(3).
- [43]Koren, Paul E., Neal DeChillo & Barbara J. Friesen. 1992. "Measuring Empowerment in Families Whose Children Have Emotional Disabilities: A Brief Questionnaire." *Rehabilitation Psychology* 37(4).
- [44]Leff, Julian & Richard Warner. 2006. *Social Inclusion of People with Mental Illness*. Cambridge: Cambridge University Press.
- [45]McIntyre, Alice. 2008. *Participatory Action Research*. London: SAGE Publications, Inc.
- [46]Perkins, Douglas D. & Marc A. Zimmerman. 1995. "Empowerment Theory: Research and Application." *American Journal of Community Psychology* 23.
- [47]Thornicroft, Graham, et al. 2009. "Global Pattern of Experienced and Anticipated Discrimination against People with Schizophrenia: A Cross-sectional Survey." *Lancet* 373(9661).
- [48]Zimmerman, Marc A. 2000. "Empowerment Theory: Psychological, Organizational and Community Levels of Analysis." *Handbook of Community Psychology*. Boston: Springer.