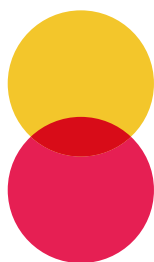
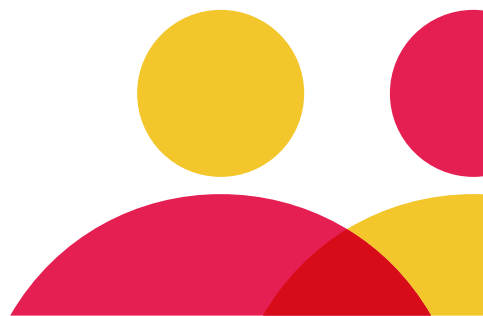


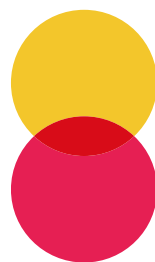
Philanthropy
Topic Briefs

公益领域 通识



06 心智障碍者 服务

[主编] 张有慧





序

人类思想的进步有赖于知识积累。知识能否得到系统的梳理和传承，不但是发展的基石，更是检验发展水平的重要窗口。每个学科和领域的知识，经前人不断的学习理解，其内涵和本质变得愈加明显、表达形式更易于接受、总结更清晰扼要、训练更科学合理。当后人学习新的已有的知识时，效率就会提高，可以在原有发现的基础上，更好地开拓未知领域。因此，在成熟学科和领域中这样的现象屡见不鲜：那些曾经极其难以理解和学习的事物，在今天成为了非常普遍且方便学习的知识。人们因此可以站在他人的肩膀上眺望未来。

改革开放以来，我国公益慈善事业发展迅速，出现了许多优秀的实践。但无论一个行业还是一个组织，当经验积累到一定程度，继续一刻不停实践的边际收益也会随之递减。这时更需要对过往进行梳理和总结。2021年，三一基金会（以下简称基金会）遍访全国23座城市，与超过1000名公益从业者开展交流。在交流中发现，许多领域都欠缺成熟的技术资料。当新人进入领域工作时，普遍需要独立摸索，通过非正式的询问、实践、参加会议等方式零散地积累经验，往往需要2-3年才能对领域有相对全面的了解。因此，基金会萌生了支持细分领域总结通识性资料的想法。

2022年，基金会正式启动《公益领域通识》（以下简称《通识》）的开发工作，于残障、养老、支教、性教育、自然教育五个领域开展首批试点。《通识》旨在帮助读者快速建立对细分公益领域的全面认识，了解领域发展现状，特别是领域常见或重要的思想、方法、工具、资源等。相关组织也可使用《通识》作为新人入职学习材料，从而减少人员培训成本，将时间用于更多创造性的工作。

在《通识》编写中，基金会采用了新的知识生产流程。基金会会在每个领域选择了一位拥有良好专业能力的专家作为合作主编，按照如下流程进行开发：

流程	内容
领域分享会	各主编以“领域通识”为主题进行介绍和交流,彼此听取不同领域的思路、架构、重点等,相互启发。在介绍的基础上共同讨论好的领域通识的目标、功能、结构等关键问题。
合作确认	分享会后说明权责关系及编写时间表,主编与基金会相互确认是否参与编写。
编委组建	每个领域由主编和基金会共同遴选邀请 5-10 名编委,编委大多为该领域知名专家学者或头部组织的负责人。
初稿撰写	主编依据分享会思路编写初稿。
试读反馈	由基金会为每个领域公开招募 30-40 名志愿者对初稿进行试读。志愿者以多样性为核心进行遴选,可能包括该领域的工作者、专家、资助者、学生群体等。志愿者依据要求对初稿试读后进行书面反馈。同时编委对初稿也进行书面反馈。
第二稿撰写	主编依据各方反馈编写第二稿。
研讨会	由基金会组织召开研讨会,研讨会约 7-9 人,包含 2-5 名编委及根据各领域特点邀请的嘉宾,通过线上会议提供反馈。
第三稿撰写	主编依据研讨会反馈编写第三稿。
统稿	基金会对稿件进行排查,避免稿件中出现明显错误或风险。
定稿	领域通识稿件确定。
成册	基金会对稿件进行统一校对、排版、设计、印刷等工作,并与各领域主编共同发布《通识》,推广使用。

为促进编写质量,基金会帮助主编组建编委团队,并组织多次试读研讨收集建议。为提高效率并让主编拥有充分的编写空间,基金会并不参与内容的编写制定,主编在考虑各方面建议后,有权决定最终《通识》中所包含的专业内容。基金会希望这种新的尝试能在专业、效率、实用性和成本之间实现有效平衡。

中国慈善事业源远流长。早在西周时期便有文字记载,先秦诸子对慈善思想各有精妙论述,随后的历朝政府政策、佛道典籍、文学艺术,乃至民间杂谈也有详实记录。我国现代公益事业发展时间虽短,但过去数十年间亦涌现出诸多精彩论辩,各领域也多有卓越实践。

三一基金会自成立至今已有十载。基金会长期致力于推动“科学公益”,为我国探索更好的慈善理论。如今,公益事业发展迅速,中西思想并立,传统与现代交融,一时间信息纷繁,从业者也觉乱花迷眼。《通识》正是希望为身处其间不断求索的同伴提供支持。

然而《通识》虽涉及细分领域，但各领域历经沉淀，知识体系博大深邃，一本资料难以涵盖。此外，各领域发展阶段、状况不尽相同，因此编写形式也有差异。《通识》作为新的尝试，必定有诸多不足之处，恳请读者不吝指正。

感谢各领域主编、编委、参与试读 / 研讨等反馈的人士。能够支持《通识》开发，是基金会的莫大荣幸。惟望《通识》能不断更新迭代，长久留存。因为《通识》不仅是对知识的综合，亦是对前人筚路蓝缕的历史记录。山林宝藏，留赠来者。

北京三一公益基金会

2022 年 9 月 1 日



编写团队

张有慧、陈婧劼、陈戎东、高源、李红、王丽、熊苏、郑淑洁、李姿慧

致谢

本通识在开发过程中组织了试读及研讨，共收到超过 300 条反馈。参与试读及研讨的伙伴来自国际国内基金会、各类型注册社会组织、未注册社会组织、研究机构等多个类别，特别感谢以下伙伴在通识开发过程中的贡献。

编委（按姓氏首字母顺序排序）

戴榕、胡温中、孟维娜、任少鹏、孙忠凯、王建丽

试读伙伴（按姓氏首字母顺序排序）

蔡莉、陈彦蓉、高卉、高天月、葛怡雯、宫亚飞、顾恩侨、郭春丽、何蓉花、胡晓花、况彬、雷晓佳、李佳洋、李嘉禾、李王林、李智超、李姿慧、罗金玉、宋玉文、邵贞、隋真、孙淑利、孙小峰、王羽佳、温少毅、许茵茵、许致华、张莉、张宇弛





卷首语

我是雪真，一名 24 岁的唐氏综合征人士。在我两岁半的时候，经历了一场手术，害得我不会说话，不会叫爸妈了，就连最简单的走路也要重新学过。这是我小时候一次很不幸的遭遇。

我在培智学校¹里学习职业培训课程那会儿，天天凌晨 5 点多就得起床。熬了四年，终于熬过来了。2019 年，我开始步入打工人的行列，这是我最幸福的时候。这一切都让我欣喜，让我兴奋，我终于可以有自己的收入，不再啃老了。

我们是心智障碍群体，虽然我们中的许多人不能像健全人那样学习很难的知识，上喜欢的大学，但是我们可以一件事、一件事地做，可以依靠自己的双手做简单的工作，做力所能及的事情。我们需要你们健全人的支持与帮助，还有理解，请不要用有色眼镜看着我们。心智障碍者有自己存在的价值，也可以像健全人一样学习、工作、生活，我们可以为自己做出决定。我们可以的，请不要小瞧我们！！

——雪真

我是铮哥，一名 27 岁的心智障碍者。出生时的难产导致我缺氧脑瘫，但是我的父母从没有放弃，并积极为我做好准备，带我融入社区，进入社会历练。

我在培智学校上的服务、烹饪（做饭、面点）课。每个礼拜会有一天去融爱融乐²接受上班之前的服务辅导（职前培训，就业辅导员提供的职业转衔服务）。后来，在融爱融乐的帮助下，我上班了。

上班第一天，我心里特别害怕，不清楚这里干什么，过两天才搞明白，这是北京老旧电梯公司。上班时间是 9 点到 16 点，我每天早上 8:15-8:30 到公司门口，等第一个同事到了开门，之后我就干活。

1. 培智学校：也称“启智学校”、“益智学校”、“开智学校”、“辅读学校”等，是为智力障碍儿童提供特殊教育的专门机构，以轻度、中度和少量重度学龄智力落后儿童为主要招生对象，学制九年。培智学校承担智力障碍儿童的义务教育，包括体疗康复、缺陷补偿、职前培训等任务。开设语文、数学、音乐、律动、体育、图画、劳动技能等课程。培养目标是从小智力落后儿童身心特点出发进行教育、教学和训练，补偿其智力和适应性行为缺陷。当前的培智学校的学生以中、重度智力障碍儿童和部分孤独症儿童为主。

2. 融爱融乐指北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心，是一个心智障碍家长创办的公益组织，以倡导心智障碍者权利平等、地位平等及机会平等为使命，开展社群倡导（家长倡导、支持心智障碍者的自我倡导）、公众倡导和政策倡导，推动心智障碍者的社区融合、教育融合和就业融合，帮助心智障碍者的家庭享有更高质量的生活。

每天早上浇月季花等植物。上午负责会议室，中午负责办公区域、老板办公区的保洁。我用大半年和同事搞好关系，把他们微信加好。现在，我负责送快递给同事，有时也和同事聊天，听同事们聊电梯，比如怎么安装电梯，要多少步骤。我现在天天看关于电梯的新闻。

我的老板和同事都很包容。每次我去跑马拉松比赛，老板都支持我，让我能坚持跑马。我也和同事们一起参加过几次公司活动。现在我从家里到公司路上遇到不太好的事情，到公司给他们说一下，我的心情就会变很好。

我很感谢我的公司老板和同事，我在这里成长了很多。没有他们，我不知道自己还能做什么。老板现在说去哪里我就去哪里干活，我相信他，他支持我。

——铮哥

心智障碍者和我们有着一样的丰富思想和内心，只是他们的表达方式不同。国家的进步需要每个人的力量，我们目睹许多歧视和偏见，我们的工作颠覆人们固有的观念，创造一个崭新的社会环境，推动心智障碍者参与和融入社会！

——心智障碍者权利倡导者 王晓更



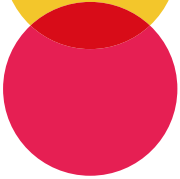
前言

残障者是人类大家庭平等的一员，为残障者及家庭提供支持和保障，促进残障者全面发展、参与和融入社会、有尊严有品质的生活，是社会文明进步的体现。心智障碍者是残障群体（即残疾人）中的一部分，在我国约有 1200 万 -2000 万人，心智障碍者与其他残障者一样，都需要社会的尊重、支持和接纳，需要康复、教育、就业等支持，需要无障碍与合理便利。但心智障碍者与其他障碍者又有所不同，需要更有针对性、全生命周期的服务。然而当前社会支持体系尚未建立，在心智障碍者的融合教育、融合就业、社区融合、大龄服务、养老信托、应急响应、家庭支持等领域亟待得到关注和改善。心智障碍者所面临的如上挑战不仅仅是个体或家庭的问题，而是一项社会问题，因此，在残障通识手册之外，单独撰写了这本心智障碍领域服务手册，期待能让更多公益从业者和社会公众，了解和走近心智障碍群体，促进心智障碍领域服务的可及和改善，提升心智障碍者及其家庭的福祉。

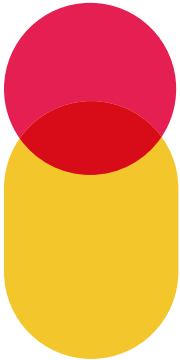
该手册意图达到以下三个目的。首先，作为信息科普，提升对心智障碍群体的认知准确度。尽管公众对心智障碍群体的认知逐年提高，但认知准确度仍有限，容易受一些偏见影响，因此需要通过简明科普来还原真实情况和挑战，作为基础信息铺垫。第二，打破意识和话语壁垒。在相关支持服务中应该秉持什么视角和工作原则，专业话语体系中的一些名词是什么意思，争议性问题要如何理解，这些意识壁垒是领域新人和关注该领域的相关方希望打破的。第三，为关注该领域的人提供行动方向。本册虽不直接指导实践，但可以呈现心智障碍支持服务领域的紧迫需求和诸多挑战，为有志于投身或支持该领域的人士指引感兴趣的方向。

感谢三一基金会对心智障碍领域的关注，感谢编委老师和试读伙伴们为本手册付出的宝贵时间和精力。感谢康复训练师、特教老师、就业辅导员、社会工作者等为心智障碍者群体服务的专业人士，以及一直致力于提升服务可及性和品质的服务机构，还有为心智障碍者权利倡导事业贡献力量的专家学者、媒体记者、爱心企业、人大代表、政协委员等多元相关方伙伴。希望未来有越来越多的人，了解心智障碍群体，成为融合事业的推动者、同路人。生命因你而不同！





目录



第一章	心智障碍者群体介绍	01
	（一）谁是心智障碍者？	01
	（二）心智障碍包含的主要类别	01
	（三）我国心智障碍者群体及相关领域发展概况	05
第二章	心智障碍者全生命周期及相关服务概况	07
	（一）婴幼儿期（0-6岁）	07
	（二）儿童和青少年期（6-15岁）	12
	（三）青少年转衔期（16-20岁）	16
	（四）成年前期（21-45岁）	18
	（五）成年后期（>45岁）	26
	（六）受心智障碍影响的人：家庭照护者	3
第三章	与心智障碍领域相关的组织和服务	34
	（一）服务组织	34
	（二）社会工作者在心智障碍服务中发挥着重要作用	41
第四章	有助于了解心智障碍领域的其他信息	42
	（一）相关概念	42
	（二）工作价值观及原则	47
	（三）重要活动 / 意识提升日	49
	（四）我国心智障碍领域发展大事记	50
	（五）疑问解答	53
	附录	56
	附录 1. 参考文献	56
	附录 2. 拓展阅读	57
	附录 3. 有助了解心智障碍领域的资料	58





第一章

心智障碍者群体介绍

(一) 谁是心智障碍者?

心智障碍者 (Persons With Intellectual and Developmental Disabilities, 简称 IDD) 即智能与发展障碍人士, 是从国外定义借鉴而来的一个统称名词, 中文来自中国港台地区的译法。根据美国智能与发展障碍协会 (AAIDD) 的定义, 心智障碍者是指在智力功能和适应行为方面有显著障碍和挑战的人, 其中适应行为表现为概念的 (包括语言、读写、金钱概念和自我定向等)、社会的 (包括人际、责任、自尊、遵循规矩、避免受骗等) 和应用性的 (包括日常生活、日常生活操作活动、职业技能及对环境的自我管理) 等适应性技能。

心智障碍者是残疾人群体的一部分, 但这一概念与我国残疾³分类标准存在一些差别。我国《残疾人残疾分类和分级》(GB/T 26341-2010) 中并没有“心智障碍”这一类别, 而是由智力残疾、精神残疾中的孤独症谱系障碍、多重残疾当中伴有智力残疾的几种情况共同构成这一概念的内涵。

(二) 心智障碍包含的主要类别

心智障碍发生在个体 18 岁之前, 一般以孤独症谱系障碍、智力发育迟缓 (智力障碍)、唐氏综合征、脑瘫和癫痫造成的发展障碍, 以及其他类型的发展障碍等人群为代表。

3. 本手册中有提到“残疾”和“残障”两类词, 我国官方文件中全部使用“残疾”一词, 因此在提到官方文件内容时会使用这一称呼, 而“残障”是目前较为主流的、更偏向社会视角的称呼。

1. 孤独症谱系障碍⁴

孤独症（又称自闭症）谱系障碍（Autism Spectrum Disorder, ASD），是一种神经系统广泛性发育障碍，会在童年早期出现以下两种显著特征：1）社会交往和社会互动障碍；2）局限的、重复的行为兴趣和活动。不同个体间虽有共性特点，但又因个体差异而呈现千差万别的状态，因此可将其表现种类和特点等看作一个谱系（参考光谱的特点，虽有光的共性，但同时呈现出不同颜色）。

社会交往和社会互动障碍可能表现在：

- 与父母亲之间缺乏安全依恋关系。
- 缺乏与他人的目光对视。
- 很少使用语言与他人交流。
- 总是独自玩耍，不参加合作游戏。
- 不能觉察别人的存在，需要和感受的能力较弱。
- 与同龄儿童相比，缺少建立友谊的能力等。

局限的、重复的行为兴趣和活动可能表现在：

- 喜欢保持特定的常规，例如以特殊的方式重复排列或摆放物品，或坚持按照特定的模式和程序做事。
- 重复说话（模仿言语）。
- 重复动作，例如拍手、挥舞手臂、蹦跳、摇晃身体等。
- 有非常狭窄和强烈的兴趣，例如一直盯着旋转的车轮或风扇等。
- 难以适应变化，例如从一项活动转换到另一项时会遇到困难，同样也表现在环境和事情发生方式的转变等方面。
- 想象理解受限，例如很难理解过家家、角色扮演这样的想象类型的游戏，对喜欢的影片或故事情节能够重复观看 / 收听，甚至可以熟悉到整段复述，一字不漏，但对故事情节却缺乏富有想象力的理解。

我国孤独症发生率约在 1% 左右，男性显著多于女性，其发生原因目前尚不明确，但

4. 拓展阅读：世界孤独症关注日，普通人可以了解的十件事情 | 公益条漫（爱德传一基金），链接：

<https://mp.weixin.qq.com/s/yrDyp9S0sOY5pM81zmX3lQ>

与后天家庭教养无关。孤独症会伴随终身，目前没有任何手段可以将其“治愈”，但可以通过各种科学方式减轻障碍对个体的影响，并通过贯穿全生涯的支持，让孤独症人士更好地参与日常与社会生活。

很多孤独症人士的感知觉比普通人更加敏锐，灯光、噪音、刺激气味和非自发的身体接触等可能会给他们带来感受刺激过载。积累而成的崩溃，有时可能会以尖叫、大哭、逃离，甚至是带有攻击性的行为来表达和宣泄。他们当中很多人的本体觉⁵发展受限，可能会做出一些看似特别的行为，这是他们在寻求感觉刺激，是试图获得掌控感的应对策略和自我调节。

2. 唐氏综合征

唐氏综合征 (Down Syndrome) 即 21- 三体综合征，即普通人的第 21 号染色体只有两条，而唐氏综合征人士有三条，并因此引起发育障碍且伴随终身。60% 的患儿在胎内早期即流产，存活者有明显的智能障碍、特殊面容、生长发育障碍和多发畸形。世界各地公布的唐氏综合征发生率在 1/700 至 1/1000 之间，根据 2022 年我国国家卫生健康委组织编写的《唐氏综合征防治健康教育核心信息》，我国唐氏综合征的发生率为 1/800-1/600，现今全国约有 100 万的唐氏综合征人士。

唐氏综合征人士的特点包括：

- 全世界的唐氏综合征人士有着非常近似的体貌特征，例如脸圆、眼距宽、鼻根低平、颈短、耳小、舌胖、手脚短小等，但同时也遗传自己父母的外貌特点。
- 通常表现出不同程度的智力和发展障碍，运动能力发展相对缓慢，肌张力低（可理解为肌肉缺乏力量），因此可能影响到语言发展和进食（口腔肌肉缺乏力量），以及穿衣和如厕等生活自理活动（四肢和手脚的肌肉缺乏力量，不容易完成精细动作）。
- 身体各方面可能存在健康风险，例如 30%-50% 的唐氏儿童伴有先天性心脏病，50%-80% 的人存在睡眠障碍，在视力、听力、脑部、神经系统、甲状腺、肠胃、免疫力等多方面比较容易遇到健康挑战，但不同个体的情况各不相同。
- 唐氏综合征人士也有相当多的优势，例如他们大多数人性格比较温和，喜爱与人交往，模仿力强，很多人会对音乐、舞蹈、书画等艺术表现出浓厚的兴趣。

5. 本体觉是指来自身体内部的肌、腱、关节等运动器官在不同状态（如运动或静止）时产生的感觉，包括位置觉、运动觉和震动觉等。这种感觉对于维持肌肉的正常收缩、维持身体姿势及平衡、取得情绪上的稳定性以及儿童运动能力的发展至关重要。

3. 智力发育迟缓（智力障碍）

发育迟缓常用来描述儿童在运动、体格、智力、语言、心理这五个方面的发展进度达不到同龄人的常态发育水平，其中智力障碍发生于一个人的发育时期（18岁之前）且伴随终身，个体在智力功能和适应行为方面受到显著限制，同时有可能伴随其他方面的发育迟缓。

智力障碍表现为：学习比较缓慢，在抽象概念理解、逻辑推理运用、问题解决、做计划、做判断、学业学习和从经验中学习等方面存在较大挑战；专注力和记忆力较弱；对别人表达的长句或复杂语义，通常需要更多时间来处理信息、理解意思，也有可能根本没有理解，看起来像是“反射弧特别长”。

目前我国参照世界卫生组织和美国智能缺陷协会对智力障碍划分标准，将智力商数（IQ）划分为四个等级⁶，但是从人的发展视角来看，IQ值并不是唯一的智力衡量标准，在持续、充分地支持下，智力障碍者在各方面的功能通常会有所改善。

4. 脑瘫及癫痫等伴随有智力发育障碍

脑瘫（Cerebral Palsy，我国台湾地区称脑性麻痹），是一组持续存在的中枢性运动和姿势发育障碍、活动受限症候群，这种症候群是由于发育中的胎儿到婴幼儿期间脑部非进行性脑损伤所致。脑瘫的运动障碍常伴有感觉、知觉、认知、交流和行为障碍，以及癫痫和继发性肌肉、骨骼问题，⁷会影响终生的发育轨迹。我国1-6岁脑瘫发生率为2.46%，⁸主要表现为运动障碍，伴有或不伴有感知觉和智力障碍等。简单说，脑瘫人士中有一部分同时伴随不同程度的智力及运动障碍，属于心智障碍者范畴；其他只有不同程度运动障碍的则属于肢体障碍者。

癫痫（Epilepsy）即俗称的“羊角风”或“羊癫风”，是由大脑神经元突发性异常放电导致短暂大脑功能障碍的一种慢性疾病。据中国最新流行病学资料显示，国内癫痫的总体患病率为7.0‰，据此估计我国约有900万左右的癫痫患者。癫痫可见于各个年龄段，儿童癫痫发病率较成人高，在新生儿及婴儿期，癫痫的常见病因为先天以及围产期因素（缺氧、

6. 智力商数（IQ）等级划分：50-70分为轻度智力障碍（四级），35-50分为中度智力障碍（三级），20-35分之间为重度智力障碍（二级），低于20分为极重度智力障碍（一级）。

7. 中国康复医学会儿童康复专业委员会，中国残疾人康复协会小儿脑性瘫痪康复专业委员会，中国医师协会康复医师分会儿童康复专业委员会，中国脑性瘫痪康复指南（2022）编委会. 中国脑性瘫痪康复指南（2022）. DOI: 10.3760/cma.j.cn101070-20220413-00401

8. 李晓捷，邱洪斌，姜志梅等. 中国十二省市小儿脑性瘫痪流行病学特征[J]. 张金燕，彭宇阁（2012），中国妇幼保健，2012,27(11):89-91
杨红，史惟，王艺. 脑瘫儿童康复规范管理的重要性和意义. 中国康复医学会运动疗法分会第十一届全国康复学术大会，2011

窒息、头颅产伤)、遗传代谢性疾病、皮质发育异常所致的畸形等,儿童及青春期中癫痫患者发病原因可能为特发性(与遗传因素有关)、先天以及围产期因素(缺氧、窒息、头颅产伤)、中枢神经系统感染、脑发育异常等。只有部分癫痫患者伴有智力障碍,且会因癫痫发作加重对个体脑部的影响。

(三) 我国心智障碍者群体及相关领域发展概况

1. 我国心智障碍者数量

由于心智障碍概念的特殊性,加之一些心智障碍者并未办理残疾证,导致我国对这一群体的数量统计一直比较模糊。根据2010年第六次全国人口普查总人口数,及2006年第二次全国残疾人抽样调查中残疾人口在全国总人口的比例(6.34%),可以推算出2010年底我国残疾人总人数为8502万,其中智力残疾人占总残疾人口数的6.68%(约568万人),精神残疾人占7.40%(约629万人),多重残疾人占16.30%(约1386万人)。⁹但也有相关学术团体或公益组织调研统计推算,我国目前仅孤独症谱系障碍者(属精神残疾)人数就已经超过1000万。¹⁰ 综上,我国心智障碍者人口总数约为1200-2000万。

2. 我国心智障碍者发展面临的挑战

随着我国对残疾人权益保障的日益重视,残疾人事业的发展取得了令人瞩目的进步,但由于我国残疾人公共服务起步较晚,目前仍然存在滞后性和巨大的改善空间。

从个体和家庭层面看,沟通障碍、学习障碍和社会互动障碍,使心智障碍者在个人发展和社会适应方面比一般人更具挑战,在当前薄弱的社会支持服务体系下,家长是心智障碍者终生的照护者和支持者,承担着巨大的身心压力和经济负担。

从服务供给侧看,我国尚未建构起残障群体的社会支持体系,现有医疗、康复、教育、社区、就业、养护等服务缺乏对心智障碍者及其家庭多元化需求的回应和满足。例如,在诊断后缺乏对心智障碍者进行专业评估并制定个别化服务计划、指引下一步路径、链接相关资源的主体;缺乏专业、持续的早期干预支持,目前市场中的服务供给不足且良莠不齐,

9. 中国残联残疾人事业发展研究中心,残疾人事业发展研究会编. 中国残疾人发展与社会进步年度纵览(2023). 北京: 求真出版社, 2023.9.

10. 2017年五彩鹿自闭症研究院发布的《中国自闭症(孤独症)教育康复行业发展报告II》指出,我国孤独症发生率保守估计为1%,总人数可能超过1000万,并以每年十几万人的速度增长。

乡镇农村地区的服务可及度更低；大部分地区的融合教育中对心智障碍学生缺乏有效支持，融合教育品质有待提升；面向大龄阶段的服务供给高度稀缺，造成大部分心智障碍青年离开学校后就只能返回家庭，提前进入“养老生活”。

从社会支持层面看，公众对心智障碍者群体的认知虽然逐年提高，但准确度依然有限，导致社会中仍存在歧视、恐惧心智障碍者的现象；对心智障碍者及其家庭的社会支持可及度和品质尚有很大的改善空间，很多地区的社区公共服务未能有效地将心智障碍者群体纳入其中；家长组织发展起步晚，运营维持能力和社会倡导能力薄弱；现有服务角度单一，难以回应心智障碍者多元化的支持需求。

从政策层面看，我国对残障议题日益重视，相继颁布各类相关政策文件，但存在缺乏统合与细则指引、落实监督不足、资源分配不均等情况；同时尚未构建起针对心智障碍者全生涯发展及其家庭的政策支持体系。

综合多方面因素，目前我国心智障碍者的整体社会参与度仍较低，其支持服务可及度及品质有待提升，心智障碍者面临的巨大挑战和诸多困境是重要的社会问题，亟需全社会给予关注和支持。



第二章

心智障碍者全生命周期 及相关服务概况

心智障碍是伴随终身的，心智障碍者所面临的挑战也会贯穿他们整个生命周期（从出生到死亡），只是不同阶段的需求不同。因此需要以整体性、连续性、系统性的视角来看待和支持心智障碍者。

（一）婴幼儿期（0-6 岁）

婴幼儿如果在儿童发展指标¹¹的某个或某些方面与一般同龄人存在显著差异，需要被照护者（尤其是父母）及时发现并寻求专业人士（如医生）的评估意见，并根据儿童实际需求获得科学干预。需要关注的是，心智障碍儿童首先是儿童，他们遵循所有儿童的成长发展规律，也拥有很多相同的需要：例如得到爱、认可、尊重和信任，他们的优点需要被看见和肯定，而不是只被关注到障碍和弱点；他们也需要获得平等的学前教育机会，在融合的环境中生活并建立同伴关系等。

1. 早期筛查

早期筛查一般发生在 0-3 岁，因为此阶段是人一生中身体生长最快、心理变化最大的时期，婴幼儿的大脑发育具有很强的可塑性。在生命早期通过量表、发育监测等方式进行检测、筛查，能够了解婴幼儿的大脑及神经、肌肉发育情况，尽早发现发育异常，从而通过预见性的潜能开发和指导，促进各方面发育。

我国新生儿疾病筛查预防体系分为三级。以孤独症为例，在婴幼儿期，父母可通过社区卫生服务中心、乡镇卫生院等医疗机构进行初筛；阳性者可以转介至区（县）级妇幼保健

11. 可参考中国国家卫生健康委员会于 2018 年颁布的《0-6 岁儿童发育行为评估量表》。

健等医疗机构就诊，采用孤独症筛查量表¹²进行复筛；复筛阳性者会转介至市（地）级及以上妇幼保健等医疗机构，按照孤独症诊断标准进行诊断，确诊或高度可疑者会转介至康复机构进行评估和康复干预。

尽管我国在政策上对早期筛查给予了关注和指引，但仍存在一些现实问题和挑战：

（1）现阶段国家对于心智障碍筛查并无专门财政投入，筛查项目多为自费，导致很多心智障碍儿童未能及时接受早期诊断，从而错过了最佳干预期；

（2）心智障碍儿童筛查、诊断和康复的体系化工作机制落实仍有较大改善空间，如在建档立卡和母婴保健手册阶段缺少相关信息普及和渠道引导；

（3）卫健委的三级体系缺乏成熟的早筛和转介机制，具备确诊能力的医疗资源也相对稀缺；

（4）我国目前对某些障碍类别，如孤独症的早期筛查¹³、诊断及干预能力相对滞后，造成我国孤独症儿童诊断年龄普遍偏大，早期干预率低，这种情况在农村地区更为显著，导致部分心智障碍儿童确诊晚、确诊难，其家庭也将为此支付更多费用，承担更大的经济压力。

因此，早期监测程序的优化，评估工具的发展和专业人员的培训等均是未来研究的重要课题。

2. 诊断评估

对心智障碍者的诊断最初可发生在0-3岁，也可发生在教育和接受其他专业服务的阶段，如入学评估时需要提供医学诊断证明等，诊断可延续终生。除生理医学角度外，诊断还可以包括学习等其他方面，如发生在教育阶段的诊断，是指分析、研判可能影响心智障碍儿童学习成果的任何生理问题、学习过程或行为表现及其原因，以便为进一步的教育策略计划的制定及辅导治疗提供依据。

评估是指使用测验和其他测量手段测量儿童或成人的个人成就（取得了什么成果、获得了什么满足）和行为，以便做出教育性决定的过程。评估一般包括筛查性评估、诊断性评估、终结性评估。

12. 部分常用量表如：简易婴幼儿孤独症筛查量表（CHAT）和其改良版（M-CHAT），前者适用于18个月以内的婴幼儿，后者适用于18-24个月的儿童；克氏孤独症行为量表（CABS），适用于2-15岁，在儿保门诊、幼儿园、学校等地就可对儿童进行快速筛查。

13. 孤独症干预强调“早发现、早诊断、早干预”，提早发现异常对孤独症儿童的早期干预意义重大。

3. 早期干预

早期干预（也有早期康复、康复训练、康复治疗、干预训练等说法），是指在儿童的生命早期或出现神经发育异常的早期，根据婴幼儿智力发育规律进行有组织、有目的、丰富环境的、适宜的教育活动，促进婴幼儿智能、运动、情绪和社会能力发展，促进婴幼儿发育里程碑的获得，减少发育风险，减轻发育异常的严重程度。它既包括预防也包括康复，例如当发现有脑瘫征象、智能发育延迟或交流行为障碍时，早期干预就称为“康复”。

关于干预，有两点很重要：

（1）干预的目的是让儿童更好地获得发展和学会生活，最好的干预环境是自然生活情境。

心智障碍儿童的早期干预需要接受多元刺激，不仅仅是在医疗环境或机构的训练室中，在固定的时间安排下，进行高强度、密集的康复训练。更加科学的方式建议早期干预要包括四个面向，分别是：家庭教育、机构康复、幼儿园 / 校园融合以及社区融合。让儿童所处的所有环境（尤其是自然生活情境）、所经历的方方面面，都贯穿早期干预的目标，嵌入自然情境教学和随机教学，这对于心智障碍儿童能力的维持、泛化与整合非常重要。

（2）早干预比晚干预好，但任何时间开始干预都比不干预好。

儿童脑科学研究表明，早期干预的理论基础是大脑发育关键期的神经生理变化，因此开始时间越早越好。但并不意味着错过早期干预时间就不再有意义，经临床证实，持续终身的专业支持依然会不断改善心智障碍者各方面的能力与生存状况，因此从任何时候开始进行科学干预都不晚。

然而，现阶段早期干预服务供给的可及程度和品质都面临挑战。

从康复机构的发展来说，约从上世纪八十年代起，面对相关服务匮乏、信息渠道闭塞的情况，一些求助无门的父母开始自学相关知识，开办康复机构¹⁴。2019年，中国残联开发启用全国残疾儿童康复救助信息管理平台，为残疾儿童父母在线申请康复救助提供条件。平台汇总公布3200家残疾儿童康复救助经办机构和5100家儿童康复救助定点机构信息。其中康复机构以民办非营利社会组织为主，也有工商注册的企业，有些取得教育部门的教

14. 有不少心智障碍者的父母通过在机构听课、报名参加线上培训、自己查阅资料等方式学习康复干预知识，然后回家对孩子进行康复。其中一些人因为常年陪伴孩子康复，自己也开始从事相关工作，例如通过到国内外高校进修相关课程，参加由行业知名机构举办的培训班，报考相关执业资格等方式，取得正式或非正式的资质，然后开办机构，或者担任康复师、特教助理（影子老师）、特殊教育教师等职业角色，再或者成为家长组织中的专业顾问。

育机构资质，有些取得医疗资质，整体上没有清晰的统计数据。近年来，康复机构发展加快，数量有上升趋势，但服务品质良莠不齐，服务机构专职人员的资质及受训情况尚缺乏系统的监督保障。

在康复服务覆盖方面，虽然近年来政府出台相关福利政策，增加康复补贴的财政投入，但由于服务资源分布不均，很多三四线以下城市或乡镇农村地区家庭依然需要到大城市寻求支持。加之补贴只针对康复服务，不支持家庭照护成本，很多异地求康复的家庭因不堪长期交通、生活成本重负而中途放弃。《2022 年残疾人事业发展统计公报》显示，我国 856.7 万残疾人得到基本康复服务，其中智力残疾人 65.6 万、精神残疾人 157 万、多重残疾人 49.7 万。根据心智障碍者总数及其占残疾人口比例推算，我国仅有不足 20% 的心智障碍者能够得到基本康复服务。

目前我国 90% 的康复机构服务对象为 2-6 岁的心智障碍儿童，但部分儿童在 6 岁之后对康复干预依然有需求。针对 6 岁后儿童的康复干预，已有一些城市的区、县、学区和学校在进行相关探索，例如广东省深圳市福田区实验教育集团侨香学校，于 2019 年初步构建了由学校、专家督导、资源教师、班主任与任课教师、特需生家长、同学、康复治疗师与心理咨询师等多元主体组成的融合教育支持系统¹⁵。但目前我国大多数学校尚未建立起多学科专业人员参与的支持体系。

4. 学前教育

教育部发布的《3-6 岁儿童学习与发展指南》强调，学龄前儿童的学习以直接经验为主，主要是在日常生活和游戏中学习。心智障碍儿童首先是儿童，他们的学前教育也应站在儿童需要什么支持的角度来考虑如何调整环境、活动及材料以支持他们的学习生活，尽可能在融合环境中解决他们的特殊教育需求，即以高品质的、满足所有儿童需求的普通学前教育为基础，针对特需儿童¹⁶的学习需求做课程调整，来促进特需儿童的独立参与。当课程调整后依然无法满足幼儿的某些特殊教育需求时，可以考虑其他的补充性教学方式。在专业的融合教育中，教师或相关专业人员会为特需儿童进行评估并制定 IEP（Individual Education Plan 个别化教育计划），更有针对性地回应特需儿童的发展需求。

上世纪九十年代，个别幼儿园开始尝试融合教育实践。时至今日，以河南省为例，由省教育厅牵头，已在全省推动六批融合教育试点园累计 202 所。其他省市地区也有部分幼儿园开展了学前融合教育实践探索。

15. 孙政. 普校构建融合教育支持系统的探索——以 Q 校为例 [J]. 新课程研究, 2019, (S1): 98-99+114.

16. 在教育语境下，会将具有特殊教育需求的儿童称为特需儿童，其中包括心智障碍儿童。

然而目前特需儿童在 3-6 岁阶段接受学前教育的状况仍不容乐观。根据教育部网站公开数据（《学前教育分年龄幼儿数（总计）》），2020-2021 学年初，全国在园残疾幼儿共计 36832 人，当年入园残疾幼儿 13361 人，在园及入园残疾幼儿占同口径所有儿童总数量的比例很低。并且，已入园的残障儿童也不一定都能得到适合的支持，教育部门对学前融合教育的重视和支持力度，对幼儿教师职前职后的相关培养，对幼儿园认识、接纳和支持特需儿童的宣导工作等仍需加强。

5. 幼小转衔

转衔是一个广泛应用于特殊教育领域的概念，是指个体从人生的上一个阶段过渡衔接到下一个阶段，尤其指儿童生活在生活环境、人际关系、活动内容等方面向成年生活的转变。在转衔期内需要伴随着有计划、有目标和有支持的转衔教育，包括学业和技能两方面。为转衔提供的服务叫做转衔服务，即在一个阶段内为特需人士（不仅是心智障碍者）设计的一系列协调的活动，旨在提高其学术和功能成果，协助其向下一个生活阶段过渡。

特需人士从小到大可能经历的转衔阶段大致包括：

- 托幼转衔¹⁷（从家庭到幼儿园）。
- 幼小转衔（从幼儿园到小学，部分未入读幼儿园的幼儿也需要经历这个阶段）。
- 青少年转衔（约从 15 岁左右开始针对个体实际情况和需求，进行有针对性的转衔，例如职业转衔）。
- 成人转衔（成年后不同生命阶段之间也需要转衔，如从成年前期的工作阶段过渡到成年后期的退休 / 养老阶段）。

幼小转衔一般指儿童为进入义务制教育而进行的过渡准备，一般从儿童 5-6 岁开始到进入小学第一学期适应结束。心智障碍儿童转衔持续时间与其早期干预情况有关联，如有些家庭会视心智障碍儿童的发展情况选择缓读，即晚 1-2 年入小学，这些儿童的幼小转衔时间较一般儿童更长。

在此阶段，专业人员会为儿童制定“幼小转衔计划”，该计划的制定一般不迟于儿童进入幼儿园大班的下半年，参与人包括家长、学前和小学的普教老师与特教老师，以及视儿童需要有必要参与的相关专业人员，如医生、物理治疗师等。

17. 托幼转衔，因目前相关研究和实践有限，本册不做重点介绍，只提出这个概念。

目前国内有少数地区的部分幼儿园与学片内的小学有对口关系，会在幼儿园最后一年开始有意识地加强与小学的联结，组织幼儿到小学进行校园参观、课堂体验等活动，小学教师也会到幼儿园参与评估特需儿童情况，一方面为幼儿园和家长提供准备建议，另一方面为小学招收特需儿童做准备。

(二) 儿童和青少年期 (6-15 岁)

人在这个阶段的生命主题在于探索，探索自己、生活、同伴、社区，还有各种知识……来自学校的教育无疑是非常重要的支持之一。2011 年《世界残疾报告》数据显示，在大部分发展中国家，90% 的残障儿童无法获得有效的教育支持。这一数据的关键词在于“有效”。我国教育部 2020 年出台的《关于加强残疾儿童少年义务教育阶段随班就读工作的指导意见》，明确了残疾儿童少年“随班就读”“普校优先”的政策，即通过融合教育方式，实现对残疾儿童零拒绝、全覆盖。也就是说，经过科学评估，各类残障儿童都应该有学上，无论实现途径是特殊教育、融合教育或是其他形式（例如对一些极重度残障儿童可能采取送教上门）。然而，我国残疾儿童少年的有效教育支持仍处于发展阶段，想要实现从数量到质量的跨越任重道远。

1. 特殊教育与特殊教育安置

(1) 特殊教育

我国现有的教育生态由普通教育和特殊教育构成，以前是完全分开的两套系统，近年来随着融合教育的发展、支持理念的引入，两套系统开始有交叉和更多的延伸探索。

广义的特殊教育是为具有显著个别差异的学生提供的教育。低于或超出一般水平都可称为显著个别差异，如残障儿童，可能在运动功能（肢体方面）、感官（视力、听力等）或认知方面（智力水平、适应力等）受到限制；拥有超常能力和才能的儿童；还有一些隐性的特需儿童，如伴有 ADHD（注意缺陷与多动障碍）、读写障碍等状况的儿童。

在我国，对特殊教育的主流理解偏向于它的狭义概念，即更多指向残障儿童的教育。

(2) 我国特殊教育的四种安置方式

所谓特殊教育安置，是指对于有特殊教育需求的儿童的不同教育安置方式，在特殊教育学校就读是其中之一，但并不是首要和固定的安置形式。在我国，适龄心智障碍儿童如果持有残疾人证，一般会先由当地的特教专家委员会对其做出评估，给出安置建议。根据

教育部定义，我国的特殊教育安置可以总结为四种方式：

①特需儿童在普通学校的普通班级就读，即融合教育，在我国政策文件中多被称为“随班就读”，班内同学大部分是普通儿童。

②特需儿童在普通学校附设的特教班就读，本班同学全部是特需儿童，校内其他班级大部分是普通儿童。

③特需儿童在特殊教育学校就读，全校同学均为特需儿童。

④少部分特需儿童接受特殊教育学校或普通学校的送教上门服务，这种情况大多数为极重度残障儿童，或家庭不具备接送残障儿童上下学的条件（如家庭附近没有适合接收该儿童的学校，由于地理条件、交通条件或照护者个人情况等限制，无法接送该儿童到距离稍远的学校上学）。

这几种方式，从第一种到第四种对学生的隔离限制逐渐增大，即与学校、与普通儿童、与社区和社会的隔离程度在增大；相反，从第四种到第一种，融合开放的程度在逐渐增强。当前，我国基本形成了以“普通学校随班就读为主体、特殊教育学校为骨干、送教上门为补充”的特殊教育格局。

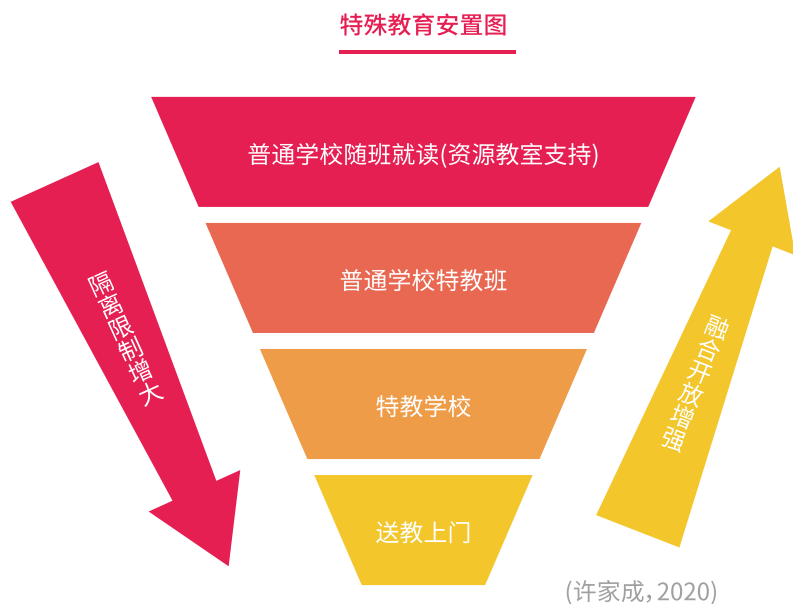


图 1. 特殊教育安置方式

2. 特殊教育学校

特殊教育学校（简称“特教学校”）是采用公办、民办或民办公助形式，专门招收残障儿童青少年的教育机构。特教学校教育是使用一般的或经过特别设计的课程、教材、教法 and 教学组织形式及教学设备，对特需儿童进行旨在达到一般和特殊培养目标的教育。截至 2022 年，全国共有特殊教育学校 2314 所。一般情况下，特教学校都需要完成九年义务教育，还有些特教学校根据学生需求及学校情况，开设了职业教育（类似普通教育的职业高中）。

特殊教育学校目前也在面临转型的挑战：1) 由于医学进步，视力、听力、言语障碍学生的总数减少，或可以在辅具支持下入读普校，心智障碍者就成为许多特校最主要的学生群体，很多老师面临从对视力和听力言语障碍学生的教育转型到面向心智障碍学生的培智教育，尤其是针对孤独症儿童的教育，在知识结构和经验上有诸多挑战。2) 在特校设立当地特殊教育资源中心，担负起指导普校随班就读工作的职责，这对其行政管理、教师在普教与特教结合方面的专业素养等方面提出了新的要求。

3. 融合教育（随班就读）与融合教育支持

（1）融合教育

融合教育（Inclusive Education，又称“全纳教育”）的概念最早是在 1994 年 6 月世界特殊教育大会上通过的《萨拉曼卡宣言》中提出的，它是一种全新的教育理念和持续的教育过程，从平等和接纳的原则出发，以儿童需求为中心，尊重学习者的差异，关注发展，反对歧视排斥，促进所有儿童在文化和社会中的参与。2017 年我国《残疾人教育条例》在法规层面首次确认了融合教育的概念与原则，从理念和制度上凸显了普通学校作为融合教育“主战场”的重要作用。

特需儿童融合教育是指在普通教室接受高质量的、适合他们特点的、平等的教育，学校应尊重日趋多样的学生群体与学习需求，不能因为学生的残障或差异而排斥与歧视，融合教育的目的就是要彻底告别隔离的、等级制教育体系的影响，使特殊教育与普通教育真正融合成为统一的教育体系。

这里所说的融合教育是前文提到的特殊教育安置中的第一种形式，在我国更多被称为“随班就读”，它既帮助解决残障儿童分散入学的问题（相对于特教学校的集中设置），也为残障儿童融入普通教育和社会提供了实现的途径。只要在适宜的支持体系下，大部分心智障碍者是可以和普通学校学习生活的。

(2) 我国融合教育（“随班就读”）的支持方式

- 特需学生完全自主在普通班级就读，很少需要个别化支持，或者即使有需要，却由于多种原因很少能得到个别化支持。

- 在建有资源教室的普校，由专职 / 兼职资源教师根据特需学生的实际需求，在大班教学之外，开设补充性的课程，即将特需学生从大班教学中抽离出来，到资源教室进行小组或个别辅导，若当地设有特殊教育资源中心，还可能得到资源中心老师定期入校巡回辅导。

- 建有特殊教育资源中心的地区，会派遣老师入普校进行巡回辅导，指导普校老师（有时也包括家长）如何为特需学生提供支持（无论该普校是否建立了资源教室）。

- 为特需学生配备陪读人员，现实中由家长陪读的情况偏多，也有家长付费聘请专业特教助理（或称为影子老师）的情况，极少数是由学校付费聘请特教或康复专业人员入校担任陪读。

虽然我国政策要求学校对残障儿童要做到“零拒绝”，但由于现阶段融合教育支持系统较为薄弱，大部分普通学校在工作机制建设、师资专业水平等方面仍存在较大差距，难以有效满足特需学生的随班就读教育需求，心智障碍学生的受教育品质并不乐观，“随班就坐”“随班就混”（只有物理融合，没有实质融合）的情况仍大量存在¹⁸。

(3) 特殊教育资源中心

特殊教育资源中心是中国特殊教育发展过程中的本土化产物，是我国特殊教育支持保障体系的重要组成部分，也是提高融合教育质量的有效途径。2017 年修订后的《残疾人教育条例》首次在全国范围提出特殊教育资源中心制度，主张通过建立特殊教育资源中心为区域提供特殊教育指导和支持服务，2022 年的“十四五”特殊教育发展提升行动计划提出“大力推进国家、省、市、县、校五级特殊教育资源中心建设”。特殊教育资源中心一般设立在当地特殊教育学校，由特教学校承担对区域内普校进行随班就读巡回指导的职责（但也有极少数地区的特教资源中心与特教学校分立）。特殊教育资源中心能够整合区域优质资源，咨询指导融合教育，辐射引领区域特教发展，为区域内融合教育、特殊教育的教师、学生及其家长提供专业支持与服务，促进区域融合师资水平提升，指导融合实践难题的化解。

18. 根据国家统计局《中国儿童发展纲要（2011-2020 年）》终期统计监测报告的数据显示，截至 2020 年，全国共有特殊教育学校 2244 所，专任教师 6.6 万人，分别比 2010 年增长 31.5% 和 66.9%；通过各种形式招收特殊教育学生 14.9 万人，在校生 88.1 万人，分别是 2010 年的 2.3 倍和 2.1 倍，全国义务教育阶段的特殊教育在校学生 86.4 万人，是 2010 年的 2.1 倍，约 1/2 的特殊儿童在普通学校就读，接受融合教育。但这一情况其实与实际需求仍有很大差距，例如与我国台湾地区 2016 年统计数据相比，该地区随班就读学生占比 83.1%，附设特教班学生占比 10.9%，这两类融合教育模式共占比 94.0%。我国台湾地区自 1990 年起开设的资源教室（资源班）、高达 1 比 7 的普校特教师生比例、巡回辅导、特教方案、校内融合活动等配套支持也为融合教育的系统化发展奠定了基础。

(4) 融合教育中的相关角色

资源教室和资源教师

在我国普通学校的融合教育中会采取建立资源教室的模式。这是一间单独的教室，是为随班就读的残障学生及其他有特殊需要的学生、教师和家长，提供特殊教育专业服务的场所。2016 年教育部印发《普通学校特殊教育资源教室建设指南》指出，资源教室应配备适当资源教师，以保障资源教室能正常发挥作用。资源教师是资源教室的主要运营者，是针对特需学生的个别化教学方案的主要实施者，也是特殊教育和普通教育沟通的桥梁。

支持教师

支持教师也称作特教助理、影子老师，是融合教育中一个重要的元素，需要经过专业培训，支持在学前和小学阶段的特需儿童融入普通学校的主流班级，与他人互动，协助提高儿童的学习质量和整体课堂经验，但支持教师不能替代班主任或其他科任老师的角色。为学生提供支持教师的决定通常由一个多学科团队做出，其中包括学校心理学专家、普通教育和特殊教育教师、家长和辅导员。

目前有经验的支持教师数量极少，很多家长会选择自己陪读，但学术界对家长陪读的形式存在争论。在我国“十四五”特殊教育发展提升行动计划中首次提出要“逐步建立助教陪读制度，为孤独症儿童更好融入普通学校学习生活提供支持”，但因尚无细则指引，入校陪读能否获得允许，仍取决于学校的接纳程度。

(三) 青少年转衔期（16-20 岁）

约从 15、16 岁开始，心智障碍青少年需要在支持下进行未来发展路径的规划，需要根据心智障碍者自身情况和兴趣点，逐步向成人多元化生活角色和生活方式的转化准备及探索：1) 一部分人会选择继续高中学业，向进入高等教育院校努力，这部分人尚属极少数；2) 为回应部分心智障碍者切实和长远的就业发展需求，除生活能力培养外，越来越多地区开始开办针对心智障碍者的职业转衔服务和职业教育；3) 部分心智障碍者或因自身情况，或因所在地区尚无相关职业教育服务，未来就业成功可能性有限，会更着重生活能力的培养。

1. 青少年转衔的内容

心智障碍者需要了解自我价值如何实现，了解其他社会成员的角色与责任，学习自我决策和自主生活能力，比如更加独立、有生产力，树立正确的职业观与金钱观等，获得不

同的生活体验，融入社区活动，建立同伴友谊，处理好青春期或叛逆期的行为和情绪变化。

在职业转衔过程中，心智障碍者需以职业意愿和需求为目标，围绕塑造自觉、自立和自主的独立人角色，由专业人员为其建立职业发展的支持方案和计划，从自我认知与自主决策、自主生活能力和职业素养的建立，来奠定他们的职业化人格。

这一阶段的转衔计划，需要在心智障碍者义务制教育结束前的半年内完成定制。制定和执行转衔计划的参与人员包括心智障碍者、家长（照护者）、老师和其他相关专业人员，也应该包括未来的支持服务提供者、同伴（同学或同事、就业辅导员等）。然而，目前我国转衔教育极为缺乏，大部分心智障碍者难以获得有效的支持。

【案例】

在一些其他国家，心智障碍者 14 岁左右就进入职业转衔阶段，此时学校（大多数人在普通学校中就读）会根据他们的个别教育计划安排以职业转衔为目标的课程和实践。如美国中学里的心智障碍学生会获得不同职业的实践机会，在食堂帮厨、担任办公室助理等，以此体验职业身份，也协助他们个人、老师和家人发现其职业兴趣点和优势点，同时学校也会有意识增加学生与社区的联结，让学生在真实情境中体验不同职业身份、工作环境和内容。

【案例】

小梅和小宇（均为化名）是某特校的学生，他们从毕业前一个学期开始，就在老师和家长的引导下了解毕业意味着什么，毕业后的角色和生活可能有什么变化。小梅毕业后报名参加了就业服务机构的职前培训，课余时间参加社区活动或帮家人做一些力所能及的家务，她很期待找到一份工作，有自己的劳动收入。小宇由于障碍程度偏重，在就业方面挑战较大，毕业后则进入了成人服务机构，在专业人员的引导下逐步适应环境、同伴和活动内容等变化，并学习掌握很多自我照料和社区生活技能。两人虽有不同的发展路径，但都是从各自的特点和需求出发，很好地度过了从青少年到成年的转衔阶段。

2. 职业教育和职业技能培训

目前我国各地面向心智障碍者的职业教育发展情况各不相同：一些地区的特殊教育学校开设有职业教育；少数地区，如广州的普通职业高中里开设了专门的特教班（班内同学均为特需学生）；有些地区尚未设置面向心智障碍者的职业教育；一些地区的服务机构则会开办针对心智障碍者的职业技能培训，作为学校职业教育的延伸或补充。

在十四五期间，我国特殊教育将积极向非义务教育阶段拓展。心智障碍者的职业教育将以特殊职业教育、融合职业教育以及高等职业教育等多种方式发展。支持心智障碍青少年积极参与适合自身的职业教育，能为他们将来实现融合就业¹⁹奠定良好基础。

【案例】

20 岁的阿浩伴有较为明显的社交障碍，在接受了时间管理、安全意识、卫生仪容等方面的职业技能培训后，成为了广州一家五星级酒店的实习生。在就业辅导员的帮助下，阿浩找到了自己擅长且喜欢的工作：挤泡芙、摆布丁、煎饼干底等。他虽然话少，但也可以和同事们交流工作细节。他觉得这份平淡的工作令他非常开心，他说“有工作就比较开心，能够学会一项技能，也有钱可以存起来了。”²⁰

（四）成年前期（21-45 岁）

“能就业就要敬业，不能就业就要敬重生活。”²¹ 成年阶段的心智障碍者，虽然他们的心智水平可能还达不到与生理年龄相当的程度，但他们依然需要拥有适龄化的生活，找到自己生活的重心。然而受资源投入、服务难度等多种因素的影响，相比小年龄段，针对成年心智障碍者的相关服务供给呈断崖式下降，无法回应大多数心智障碍者及其家庭的需求。对此，一些地区正在逐步探索不同的就业模式和生活安置模式，也同时在呼吁政策保障和支持体系的建立与完善。

1. 成年心智障碍者的共性需求

- 了解自身不同的社会角色和责任、自我价值的体现方式，拥有更多的自主生活体验机会，能够自主安排自己的文娛休闲活动。
- 学习对社区资源的运用和把握，能够融入社区、参与社区（如有机会去超市 / 商场购物、去餐馆吃饭或叫外卖、去公园 / 电影院等休闲娱乐场所等），拥有更独立的社区生活。
- 根据个人需求，接受职业培训，进行就业探索，或者到机构中接受服务，同样可以获得工作的机会（有事做，但不一定是一份职业）。

19. 融合就业以联合国《残疾人权利公约》的原则为指引，以市场为导向，倡导在合理便利与非歧视条件下推动无障碍工作环境的建设，促进各种类型的残障者就业。

20. 案例来源：扬爱家长俱乐部：当心智障碍青年走进星级酒店实习 <https://mp.weixin.qq.com/s/gmY03I-KNAkovW5UFAMkvQ>

21. 此观点来自江津向阳儿童发展中心

- 建立并维持社会支持网络。²²

• 获得情感体验，一方面是发展同辈友谊，另一方面心智障碍者也需要享受亲密关系、情感互动的机会，并且得到照护者的必要支持。

• 在支持下获得终身学习机会和持续的自我成长。例如有的心智障碍者在儿童阶段没有掌握的简单数理知识，可能在成年后的教育中更容易学会，一方面因为个体神经发育更加成熟，另一方面多年积累的生活经验可以促进个体对知识的理解和应用。然而目前大龄服务中对教育部分并不重视，无论是家庭还是服务者，大多未建立起心智障碍者终身学习的意识。

2. 成年心智障碍者生活安置方式

成年心智障碍者的生活与安置模式是多元发展的，不同模式无高低优劣之分，只有适合与不适合。无论任何选择，首先要考虑心智障碍者本人的意愿和需求，其次是根据所能提供的支持和资源来确定。现阶段我国成年心智障碍者相关服务供给仍然比较稀缺，专业人员严重缺乏，政策支持相对薄弱。

成年心智障碍者的生活安置模式大致可归类为以下几种：

(1) 以原生家庭环境为主

【以家庭为基础的代际支持】成年心智障碍者在父母的帮助下结婚生子，过常态的居家生活；也有的父母则通过收养孙子／女的方式，解决成年心智障碍子女的未来照料问题。

【在专业社工或个案管理员支持下的独立居家生活】父母离去后，心智障碍者在其他亲属和专业人员的支持下，在自己熟悉的原生家庭和社区环境中生活。这一类型需要心智障碍者具备较好的独立生活能力，遇到问题能够用微信或电话等通信工具求助，可以定期从其他亲属和专业人员等处获得所需的支持，也可通过购买菜单式服务获得专业支持，解决生活中遇到的各种问题。

22. 社会支持网络是指个人通过与他人接触所构成的关系网，通过这些接触，个人得以维持其社会身份，获得情绪、服务、信息等支持。

【案例】

浩哥是一位 51 岁的大龄唐氏综合征和智力障碍人士，在北京利智康复中心生活。正如利智的理念“自主生活”一样，浩哥拥有自主决定和选择自己生活大小事情的权利，他在中心拖地、做饭、买菜，这可以获得一定报酬供他购买自己最爱喝的可乐。在中心的生活督导和助理的帮助下，浩哥在社区租了房，在租房时督导鼓励他自己看合同、比价格，观察房间各种细节，最后选择了一套最称自己心意的房子。²³

【居家托养服务模式】即“上门服务”，是指以家庭为依托，以政府扶助、社会化服务进入家庭为基本特点，为生活在原生家庭内，自理支持需求较高的心智障碍者和重度肢体障碍者提供以日常生活照料及能力训练为主要内容的托养服务模式。但因为目前服务机构专业能力的局限性，大部分居家服务对象是重度肢体障碍者。

(2) 以组合家庭环境为主

【社群互助模式】由几个志同道合的家庭共同购买一处房子，带着心智障碍子女在一起生活，父母们轮流照料，由年轻父母支持年长父母，不断延续下去。在云南等地有不同年龄段的孤独症人士家庭一起承包山林、农场，共同生活。

【共享生活模式】一位心智障碍者与一位本社区的非残障者、一对非残障夫妇或者一个非残障者家庭共同生活在一起的模式。在这种模式下，非残障同伴或家庭为心智障碍者提供一般日常服务和支持，同时从政府获得一定经济补贴。

(3) 以社区机构环境为主

【自主生活模式】3-4 位心智障碍者独立生活在没有其他人居家提供支持的单元房内，自主安排生活。生活大小事务由几位心智障碍者室友共同协商，分工合作。在需要维护与社区居民和社区资源关系时可以得到社工的支持。这种模式曾由北京利智康复中心开展实践过。

【日间照料模式】通过日间服务方式在以社区为基础的日间服务场所，就近就便开展的服务。心智障碍者日间到机构接受服务，晚间返回家庭或居住点。国内的公办服务以阳光家园服务模式为主，例如广州的工疗站、上海的阳光之家、北京的温馨家园、福建的福乐家园等，都是以街道为单位，为 16-35 岁的心智障碍者提供日间照料、职业训练、艺术活动、生活自理、社区融合等服务内容。

23. 案例来源：大米和小米：孩子成年后？80 分钟记录带你走进大龄心智障碍人士的真实境地！<https://mp.weixin.qq.com/s/50nLHXsAbCOBdTUPH-JfNw>

【同时提供日间服务和社区居住服务】以慧灵智障人士服务机构为代表的部分国内民办机构，在提供日间服务的同时，晚间会安排 3-5 位成年心智障碍者生活在普通社区的一处单元房内，组成一个类似“家庭式”的居住模式，享受常态化、社区化的社区生活和家庭生活，并配备一名助理负责生活支持。

(4) 以封闭式托养机构环境为主

【寄宿制托养机构模式】以寄宿方式在寄宿场所为服务对象提供全天候 24 小时居住和照料的托养服务，通常包括集中住宿和社区模拟家庭式住宿。托养机构有公办、民办、公办民营、民办公助等多种性质，国内规模较大的机构，例如成都的善工家园，其“蜗牛山庄”“蜗牛生活馆”可以为 200 余名成年心智障碍者提供全托照料服务。

【医养结合模式】成年心智障碍者长期居住在政府所办的福利院、养老院或精神病院里。一般接收障碍程度较重的心智障碍者，绝大部分费用由政府兜底。

【准双养模式】心智障碍子女和父母同在养老院或退休村中生活，目的是为父母将来离世后，孩子仍能在其中生活做准备。例如北京的泰康养老社区、河北香河的大爱书院都已有心智障碍者家庭入住，但整体数量较少。

3. 就业

就业是心智障碍者实现自我价值和社会贡献的主要途径之一，也是进行社会融合的重要方式之一。心智障碍者就业至少有三个方面的意义：心智障碍者逐渐脱离以往过度依赖家庭照护或被“过度保护”的状态，快速获得成长，学会灵活应变各类问题并更加独立；企业会获得一个相对稳定的员工，也让组织文化变得包容、开放；对全社会的意义则在于心智障碍者的独立性增强，长期社会投入，特别是在托养服务方面的成本将大大减少。

(1) 心智障碍者就业现状

据《2022 年残疾人事业发展统计公报》显示，2022 年全国城乡持证残疾人就业人数为 905.5 万人，占全国 15-59 岁残疾人口总数的 25.3% 左右，而全国非残疾人就业率约为 89.50%²⁴。在我国，残疾人中心智障碍者是最难获得就业机会的群体，其就业率即使是与其他障别群体相比也是难望其项背，而发达国家及地区心智障碍者的就业率可以维持在 30% 以上。

24. 推算数字来源《中国残疾人发展与社会进步年度纵览（2023）》《中华人民共和国 2022 年国民经济和社会发展统计公报》。

一直以来，心智障碍者就业面临着多重困难与挑战。一方面，心智障碍群体就业需求不断增长，越来越多的家庭提出希望通过就业减少心智障碍子女对家庭的依赖程度，从而满足子女融入常态社会生活的需求。但另一方面，社会普遍存在对心智障碍者劳动能力的低估，认为其认知能力较其他障碍类型人士更低，有刻板行为和沟通障碍等，造成大量有就业潜力的适龄心智障碍者赋闲在家。

(2) 心智障碍者主要就业模式

根据《中华人民共和国残疾人保障法》和《残疾人就业条例》规定，我国对残疾人就业实行集中就业与分散就业相结合的方针，在具体举措上实行按比例安排残疾人就业制度。现阶段大多数心智障碍者的就业安置形式仍以集中就业为主，即庇护性就业模式²⁵。少部分为分散就业，进入人才市场参与一般竞争性就业²⁶。无论选择何种就业方式，都要首先考虑心智障碍者本人的兴趣和意愿，同时为他们提供适合且充分的支持。

现在领域内常说的支持性就业²⁷并不是就业模式，而是一种就业支持手法。

(3) 心智障碍者就业模式探索举例

【爱思普（SAP）孤独症人才项目 (Autism at Work)】

SAP 是全球领先的业务流程管理软件供应商之一，于 2013 年开创性地启动了“孤独症人才项目”。自 2016 年以来，SAP 持续投入孤独症人才项目，覆盖从技能培训到人才招聘等多个环节；发布了《SAP 孤独症人才项目白皮书》；与中国精协 and 北京星星雨教育研究所²⁸一起连续两年举办“SAP 孤独症少年 IT 潜能开发辅助课程”及“SAP 孤独症人才就业先备技能培训学校”，为 20 岁以上的高功能孤独症人士提供专业系统的职业辅导。

25. 庇护性就业，目前多称辅助性就业，根据中国残联印发《关于发展残疾人辅助性就业的意见》（残联发〔2015〕27 号），辅助性就业是指“组织就业年龄段内有就业意愿但难以进入竞争性劳动力市场的智力、精神和重度肢体残疾人从事生产劳动的一种集中就业形式，在劳动时间、劳动强度、劳动报酬和劳动协议签订等方面相对普通劳动者较为灵活。辅助性就业同时具有庇护性、非营利性、社会福利性等特点。”即是将就业能力不足、无法进入竞争性就业的中重度残障者（包括心智障碍者）安置在相对隔离的保护性环境中从事简单的工作。庇护性就业的劳动具有康复训练的性质。传统的庇护性就业推行的“训练—安置”模式，将心智障碍者统一安置在一个高度保护的特定环境中工作，主要以简单劳动、技能培训、职业体验等为主，目的是帮助残障者在康复训练的同时提高个人独立生活和融入社会的能力。

26. 竞争性就业，即与普通劳动者相同的主流就业方式。心智障碍者通过相应的竞争获得一份工作，和普通人一起在相同的环境下工作，多数情况下并不需要专门服务机构或服务人员的支持。一般只有障碍程度较轻（认知和行为能力接近普通人水平、有一定人际沟通能力）或特定类别（如障碍程度较轻的孤独症）的心智障碍者可通过此种方式就业。“竞争性工作场所”一般是指残疾人和非残疾人共同工作，其生产的产品或提供的服务需要参与市场竞争来实现经济效益，这既包括传统的企事业单位，也包括新兴的创新型就业场所。

27. 支持性就业是由专业的就业辅导员提供支持，基于合适的岗位匹配，最终实现残障者，尤其是心智障碍员工在企业中独立、稳定的就业。是一种使残障者更适应市场环境，具有“先安置后训练”特征的就业方式。由就业辅导员在竞争性工作场所为残障者持续提供训练，以增进他们的工作能力及与同事的互动，当其表现符合工作场所的要求后，就业辅导员逐渐退出工作现场，改为以追踪的方式提供服务。支持性就业需要爱心企业或事业单位为其提供力所能及的就业岗位。

28. 北京星星雨教育研究所：成立于 1993 年，中国第一家专门为孤独症 / 自闭症儿童及其家庭提供服务的教育机构。

【上海“点点星意——孤独症人群就业实践”公益项目】

上海觉群文教基金会于 2020 年末发起“点点星意——孤独症人群就业实践”公益项目，陆续启动“明日点心师”“明日咖啡师”“明日工艺师—花丝镶嵌”“明日艺术家”四类专业技能培训及实习。截至 2021 年末，项目累计为 67 位大龄自闭症学员开展 8600+ 课时就业技能培训课程及实习服务，其中 32 位学员踏上实习岗位，他们有的从工厂进入了素食食品厂的销售门店，有的进入了咖啡馆工作。

【融爱融乐心智障碍者融合就业项目】

北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心从 2014 年开始，采用支持性就业手法，为心智障碍青年提供就业支持，示范性地建设了一套从职前到职场的支持体系，促进心智障碍者融合就业的政策改善和公众对残障观念的转变。至今融爱融乐已与超过 50 家企业开展深度合作，开发了包括服务员、洗车、保洁、行政助理、酒店布草、后厨、企业行政助理、生产车间助理等 30 多个岗位品类，总共支持超过 90 余名心智障碍者获得融合就业的机会，其中稳定就业一年以上的心智障碍者约有 50 名。

【湖南省残联心智障碍者支持性就业项目】

该项目主要通过“115N”的模式为心智障碍者提供支持，即一支就业辅导员队伍、一个就业平台、五名心智障碍者与 N 种就业支持的模式。先由残疾人职业能力评估机构评估，岗位开发专员前期对接企业，然后就业辅导员介入，联动托养机构、特教学校、企业、家长组织等资源，为心智障碍者及其家庭提供职业能力评估、岗位开发、岗前培训、一对一支持等多方面的服务。后续还将开展专门针对于残疾人家庭的家长就业辅导员支持和专场联合招聘会。

【中德融创工场】

成立于 2014 年，位于江苏省太仓市，依托良好的产业与大社区环境推动心智障碍者在制造业的高质量就业。成立之初，中德融创工场雇佣了 12 名多种残障类别的员工，为企业提供汽车和电器行业的零配件加工服务，截止到 2022 年，中德融创工场年产量达到 1500 万件，雇佣 47 名全职的残障员工，其中 45 名为心智障碍者，聚焦就业困难最大的心智障碍者，为其提供职业机会。同时，通过“学院”和“咨询”两个创新业务模块，与企事业单位、社会组织合作，输出经验与技术，共同促进职场的多元与融合。

【南京爱德面包坊、广州麦子烘焙、温州鹿城区壹星酿公益烘焙坊】

该类案例均为向心智障碍者提供烘焙技能、饮品制作等培训，一方面为心智障碍者提

供就业岗位或实践机会，另一方面成为公众了解和支持心智障碍青年就业的窗口。

【广州市康智乐务中心】

为具有广州市户籍的成年轻度或中度智力残障人士提供就业服务，即开放性工作环境中的保洁岗位。在营利模式方面，康智乐务类似于家政公司，它从接受残疾人保洁服务的普通企事业单位那里获得相应的订单收入，再按工作量支付给残疾人相应报酬。同时康智乐务免费提供岗前培训、岗位实训、辅助就业一条龙服务，由社工担任的辅导老师负责免费为智力残疾学员提供岗位培训，并辅以社交康乐训练、生活技能训练、心理辅导等培训。

【喜憨儿洗车】

由 10 位心智障碍者家长于 2015 年在深圳市福田区联合成立的社会企业，致力于为心智障碍者提供就业机会。通过工作拆分、分模块训练、配备 3 名洗车师傅提供岗位辅导等方式，支持心智障碍员工以组队形式为顾客提供洗车服务，最高峰时，每天洗车数量可达 75 辆，平时的营业量在 40 辆左右。不同于庇护工场，“喜憨儿洗车”需要与普通洗车企业市场上同等竞争。近两年来，“喜憨儿洗车”这个品牌迅速从深圳拓展到西宁、北京、长春等城市，拥有了近十家分店。

【上海真爱梦想公益基金会爱碍爱就业支持专项基金】

上海第一家心智障碍青年就业支持的公益专项基金，通过对重要文物（7000 年前至 2000 年前）上的古典纹饰进行再创研发，再由心智障碍者以非遗技法将创后的图像制成产品，并寻求与知名品牌合作，最终实现心智障碍者就业。

（4）适宜心智障碍者就业的岗位设置

相对其他就业群体，心智障碍者的就业优势是可以长期稳定从事简单、重复性工作，因此倾向于工作操作相对安全、风险小，工作流程相对简单固定，工作场景无过多临时应对和面对多方的灵活沟通等特点的岗位设置。这些岗位目前大部分存在于连锁服务行业，如餐饮服务、洗车服务、企业行政勤务支持、酒店行业、零售行业、烘焙类餐饮业、工厂车间、农业科技等。

（5）心智障碍者就业发展支持系统

如要系统性改善、促进心智障碍者就业，需要整个社会从“投资”未来和权利保障的角度“双管齐下”：

- 系统发展以就业为导向的职业衔接教育体系。
- 系统建立信息反馈和监察督导，减少、杜绝“挂靠式”假就业²⁹等措施，切实推进残疾人特别是心智障碍者的就业及社会参与。
- 培训机构需根据心智障碍者的特点及兴趣和能力进行针对性的系统培训，提升心智障碍者就业能力，使其拥有更多就业选择。
- 就业单位应给予心智障碍者更多的就业机会，通过就业来了解心智障碍者。
- 政府需创造多元的就业环境，开发更多适合心智障碍者的工作岗位，提供更多的就业机会和就业支持。

(6) 就业支持角色——就业辅导员

就业辅导员是支持性就业手法中的关键支持角色，需要具备残障者培训、就业辅导、沟通互动和能力匹配等方面能力，以及熟悉企业结构和过程、统计能力特征等方面知识。目前我国就业辅导员数量稀少，有经验者更是寥寥。

就业辅导员职责：

- 通过评估残障就业者的“个人优势”（而非“个人障碍”），结合企业的用工需求，为求职者开发合适的岗位。
- 直接与心智障碍者形成服务与被服务的关系，协助心智障碍者表达、执行和实现关于就业的自我决定，帮助就业者提升满足岗位需求的能力，是心智障碍就业者的“专业支持”。
- 为雇主提供支持，帮助雇主对工作场所或工作内容进行合理便利调整。
- 协助心智障碍者与其监护人、用人单位和社区相关人员产生协调关系，为其在职场、社会环境中建立来自领导、同事和其他相关人员的“自然支持”，并形成以“自然支持”为主体，“专业支持”为后援的支持系统，这种支持是持续性的，不断确保持续性就业的发展，给企业和家庭带来效益的最大化。

29. “挂靠式”假就业是指某些企业聘用残障人士就业，但要求残障人士不在岗，借此避免承担对残障员工的管理责任和风险。“挂靠”对企业和残障人士的作用是双面的：规避缴纳残障人士就业保证金是企业选择“挂靠”的重要原因之一，企业也清楚这种方式存在合规风险；对于残障人士家庭而言，这是一种最为轻松，且能够获取额外收入的方式，但于残障人士的处境改善并无长远益处。因为相关政策不完善且监管缺失，这种假就业形式堂而皇之地占有一席之地，甚至形成了涉及多相关方的利益链条。

(五) 成年后期 (>45 岁)

根据国际残障领域专家研究发现，心智障碍者的衰退期可能比一般人早近 20 年。在进入成年后期阶段时，心智障碍者需要做好相应准备，应对自己的生理变化，接受生命教育（生命教育即是直面生命和人的生死问题的教育，其目标在于帮助人们更好地活着），建立正确的生命观（如珍惜身体，珍爱生命），同时得到适合的服务支持（如健康管理、如何面对亲人离世、照护服务等）。目前我国在心智障碍者养老问题上的研究和实践十分稀缺，主要依靠家庭应对，社会保障环节尚不完善，亟需探索建设全面、可及的公共服务。

1. 此阶段心智障碍者可能遇到的挑战

【生理因素】

- 通常，心智障碍者会比普通人在认知功能、行为及身体机能等方面更早和更快出现退行 / 老化表现，但根据障碍类别和个体差异，发生退行 / 老化表现的年龄不一。
- 很多心智障碍者对自身状态变化的感知和自我调整能力较弱，这也会让他们面临更多挑战。
- 部分心智障碍者随着年龄增长会出现癫痫、精神病性症状等问题，或因长期缺少活动而出现骨骼问题。
- 部分心智障碍者因长期服用药物所引发的不良副作用，会影响其中枢神经系统，较易患上肝肾疾病、眼部疾病、中风、关节炎、帕金森病、阿尔茨海默症等。
- 晚年时期心智障碍者因面对种种人生转变，如亲人离世等，易罹患焦虑和抑郁症。

【外在环境因素】

- 经济：大部分心智障碍者的经济来源是政府补贴和以亲友为主的照护者支撑，即使是部分有工作的心智障碍者，其收入水平也难以支持其晚年花费。
- 社交网络薄弱：大部分心智障碍者因早期社会融合不足，生活圈子狭窄，与之熟识的朋友多为相似情况的残障者，导致其在中、晚年时，互相难以继续保持联络、互动。同时，交通安排和沟通障碍，也是造成他们社交网络薄弱的原因。
- 亲属照护者年老：大部分心智障碍者与家人同住，其独身无配偶无子女，照顾责任主要落在父母身上，其次是兄弟姐妹的协助。当其处于中老年阶段时，照顾他们的父母更加

年迈体衰，该家庭随之成为“双老家庭”，造成照顾上的困难。如果父母离世，相关部门会安排心智障碍者接受机构托养服务。

2. 此阶段心智障碍者的支持需求

- 健康保健支持需求：需要有机会了解自己生命阶段、身心机能的变化所带来的新挑战，掌握身体保养、维持健康状态的基本方法。

- 照护及医疗支持需求：需要在其生活社区中获得经济可负担的、适当且及时的、就近就便的综合健康照护及医疗服务。

- 工作劳动支持需求：在有参与工作劳动的机会且身心条件允许的前提下，应该尊重心智障碍者本人的意愿，不强制其提前进入养老阶段，但需密切关注其身心健康变化。

- 自主意识支持需求：需要能够掌控或选择自己期待的生活方式。

- 双养支持需求：如果独身的心智障碍者与年老的父母一起生活，该家庭具有“双养”需求。

- 个别化支持需求：中老年心智障碍者具有一般老年人的典型特征和需求，某些方面可参考一般老年人的养老需求，同时他们的个别化支持需求也需要得到回应和满足。

- 生命教育需求：生命教育是提升生活质量的基础，无论心智障碍者伴有什么程度的障碍，他们都需要在适合的引导下认识客观规律，了解生命阶段中会遇到的挑战，如疾病、年老、离世等。在家庭发展末期的解体阶段前，心智障碍者需要参与到父母等直系亲属的遗嘱规划与照护清单³⁰设计中，以便更好地保障生活质量；在面对生死问题时，心智障碍者需要参与到亲人的生日活动或葬礼仪式中，这样有助于他们具象理解生命阶段的意义与感受。目前也有家庭或服务机构使用绘本或影视作品协助心智障碍者理解新生、死亡和永久性分离。

30. 为了更好地规划安排心智障碍者在父母失去照护能力之后的生活，父母需要未雨绸缪地提前做好遗嘱规划，以及必要的后续安排，减少不确定性及突然变故来临时的被动。整理心智障碍子女照护清单，需要结合以往心智障碍者的生活经历、既往照护经验、对子女未来生活品质的期待等方面。亲属填写照护清单时需以受益人（心智障碍者）为中心，秉持最小限制及利益最大化原则，并尽可能征求被照护者/受益人本人意见，尊重其个人偏好，充分保障其自主决策权，同时可提前咨询专业律师、第三方的专业意见。同时，鼓励心智障碍者参加意外伤害、补充养老等商业保险。

【案例】

心智障碍青年阿雅与妈妈一起参加了由广州扬爱组织的生命教育小组，在小组中大家一起观看了“I MISS YOU”绘本，了解到人的一生就像一株植物，会经历从最初的种子到发芽、抽叶、开花再到凋零的过程；也学习了在家人离世后，身为心智障碍者的他们应向谁求助；知道了随着时间的流逝和他人的支持，哀伤反应带来的痛感会慢慢减少。阿雅和妈妈在小组结尾紧紧拥抱，并理解了珍惜当下的意义。³¹

3. 监护与信托

成年心智障碍者在家长无法继续照护或离去后的独立社区生活是亟需解决的社会问题，目前国内在此方面的探索尚处起步阶段。

（1）监护的形式

目前在我国监护分为法定监护（对无民事行为能力或者限制民事行为能力的成年人）和非法定监护（对具有完全民事行为能力的成年人，包含意定监护和遗嘱指定监护）。

实际上，法定监护就是当前阶段最常见的按顺序担任监护人模式，其顺位关系是配偶、父母子女、其他近亲属，最后其他愿意担任监护人的个人或者组织，但须经被监护人住所地的居民委员会（村民委员会）或者民政部门同意。在对监护权有争议的情况下，首先采用协议监护。如果协议不成，则采用指定监护（或称临时监护），如果找不到监护人的，则由居民委员会、村民委员会或者民政部门担任。

非法定监护，现阶段谈论较多的为意定监护。意定监护有狭义和广义之分，狭义指具有民事行为能力人自己给自己确定监护人，广义指具有民事行为能力的人为其家庭成员确定监护人。非法定监护的另一个途径就是遗嘱指定监护，这里的指定监护虽然也用了“指定”，但是与前面法定监护里所提到的指定监护不同，法定监护中指定监护的主体是人民法院、民政部门或者两委会（居民委员会与村民委员会），非法定监护中的指定主体是指具有民事行为能力的自然人，因此这属于意定监护范畴。

另外，还有社会监护。依据《民法典》的规定，公益组织作为社会监护人在法律层面是允许的，而公益组织也因自身的公益性及公信力是可以在监护人角色上做一些工作的。

31. 案例来源：扬爱家长俱乐部：给星星一个家 | 生死教育：坦然面对死亡——关爱心智障碍者家庭 <https://mp.weixin.qq.com/s/l590CkHHbke05aHPi0zpBQ>

(2) 国内外对监护的相关探索

以日本为例，在日本的监护制度里有三种监护类型：第一是亲属监护；第二是专业监护，其组成主要为律师或者医护等专业人员；第三是近几年开始逐步推出的市民监护人，即民间的非亲非故的自然人经过一定培训和登记在册，通过家事法院被选任为成年监护人，作为专业监护人或法人监护人的支援人员来发挥作用，是专业监护人不足的一种补充形式。但日本的市民监护人制度目前也在探索阶段，如有关市民监护人的薪酬支付及为其减轻负担的对策等也在不断地讨论改进中。

在国内，目前关于监护制度比较多的探索主要还是针对老年人群体的，尤其是对失独老人家庭。上海的“尽善监护”是我国首家具有资质的监护机构，由三家分别从事认知症关爱、临终关怀及善后以及法律诉讼的公益组织一起设立，目前主要从事针对老年人的意定监护和代理服务。服务对象包括各类老年人、心智障碍者、丁克家庭及不婚伴侣等。

(3) 信托

信托是一种具有法律效力的财务安排制度，是指“委托人将其财产权委托给他信任的受托人，由受托人按照委托人的意愿，以自己的名义为受益人的利益，进行管理和处分的行为。”从定义中可以看出，信托有两个关键要素，即信任和财产。

成立信托至少涉及三方当事人，即委托人、受托人和受益人。据我国法律规定，委托人必须具有完全民事行为能力的自然人、法人或依法成立的其他组织；受托人通常是指接受委托人委托，管理和运用信托财产的人；受益人则是在信托中享有受益权的自然人、法人或依法成立的其他组织。具体到心智障碍者家庭而言，委托人主要是掌管家庭财产的父母，受托人多是有资质从事资金信托业务的信托公司，受益人一般是心智障碍子女，也有的委托人因其心智障碍子女没有独立管理资产的能力，而将其他可以信任的人或组织作为受益人。

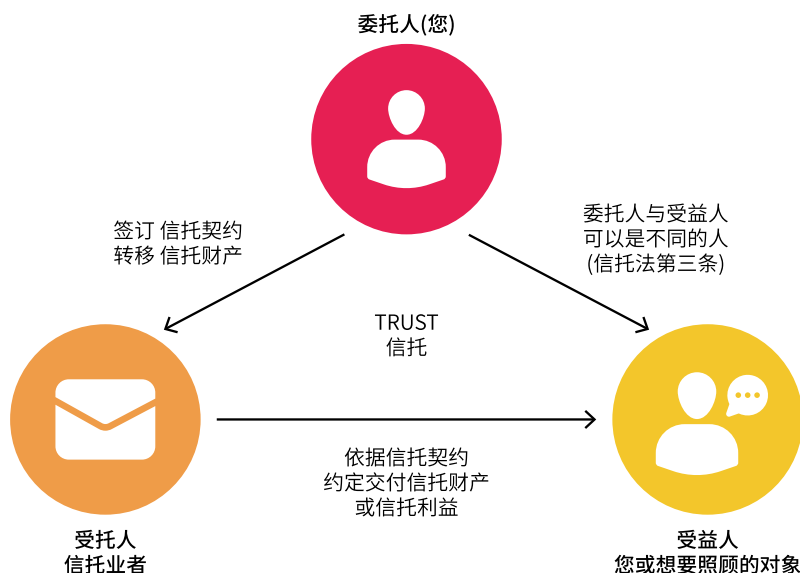


图 2. 信托的主体及其关系

(4) 心智障碍家庭适用的信托种类及比较

我国信托业的发展时间不长，目前来看，家族信托、保险金信托、遗嘱信托、心智障碍者特殊需要信托等是比较常见的适用于满足心智障碍者未来生活所需的信托类型，其中，特殊需要信托以其针对性强、具有监护与信托双重功能等优势，逐渐受到政府政策、心智障碍行业、家长组织和家长等主体的关注。³²

特殊需要信托为身心障碍者的照顾护理、残疾设施等生活品质的改善提供信托资金扶持，同时保留社会福利资格，强调补充而非替代社会救助。目前我国的特殊需要信托意义在于通过服务来解决身心障碍者群体需求的痛点和难点。对于心智障碍群体而言，这一信托关系的委托人是掌管家庭财产的家长，受益人是心智障碍子女或其他个人或组织，受托人主要是信托公司。

特殊需要信托的优势在于：

- 资金门槛较低，目前的特殊需要信托仅限于现金资产。
- 具有财产隔离保护功能。

32. 肖扬（2023）. 孤独症谱系障碍者未来安置探寻，华夏出版社

- 可起到权力制衡作用。信托公司负责管理资产但没有使用权，监护人有使用决定权但不能接触资金，专业服务商（如康复机构）提供服务但没有资金的所有权。

- 可以引入监督机制。
- 具有较大使用空间，有助于未来安置问题的解决。

特殊需要信托的局限在于：

- 该信托制度起步晚，仍在发展探索过程中。
- 缺少公权力的介入监督，目前尚无政府背书和相关部门的监督。
- 尚无法实现个性化的服务。

（六）受心智障碍影响的人：家庭照护者

1. 家庭照护者包括谁

在社会支持体系不完善的情况下，对心智障碍者一生的照护责任会全部落在家庭之中，通常为心智障碍者的父母、（外）祖父母，少数情况为兄弟姐妹（或称手足）或其他亲属。

其中母亲是所有亲属中最主要的抚育和照护者，有可能要面临放弃个人职业发展，缩小社会生活和人际范围，付出远高于对非残障子女照护的体力、精力和时间投入等挑战，甚至可能成为精神心理健康风险的高危人群之一。在父母进入老年阶段后，手足很大比例会成为心智障碍者的主要照护者，但对这一人群的困境以及支持还未得到广泛关注。

2. 家庭的照护困境

【生理性负担】

成年心智障碍者的家庭照护者（父母）由于年龄增长，身体健康水平下降，又因长时间耗费精力，难以关注自身健康情况，导致慢性病高发、睡眠质量低、疲惫、精神焦虑。很多成年心智障碍者家人有这样的表达：“身心疲惫”“一边照顾成年的孩子，一边要照顾生病的父母”“照顾不动了，出门都跟不上孩子的脚步了”。

【情感性负担】

很多重度或成年心智障碍者的父母容易出现悲观、失望、绝望等负面情绪。部分父母因为得不到有效的支持，在心力交瘁、经济难以维系、面对歧视排斥、缺乏支持的情况下，曾出现过带着心智障碍孩子自杀的念头，媒体也报道过这类真实案例。

【时间依赖性】

一些心智障碍者的支持需求很高，家庭照护者需要花费极大的时间成本，很多心智障碍者家庭中存在父母一方全职 24 小时照料孩子的情况。³³

【经济压力】

现有研究普遍指出，心智障碍者的照护者和家庭面临繁重的经济压力，主要有三方面原因：一是，心智障碍者的康复训练和特殊支持需要付费，由此产生普通家庭中没有的特殊刚性支出（在非残联定点机构接受服务需要全额自费）。二是，由于现有公共服务无法完全覆盖，家庭在一定情况下还需要自行承担本应由公共服务覆盖的事项，例如，一些家庭为了解决心智障碍儿童在普通义务教育阶段学校里得不到有效支持的情况，需自费聘请陪读老师。三是，心智障碍者家庭中较普遍存在父母中有一人担任全职照护者，仅靠另一人的工作收入维系家庭生活开支的情况。心智障碍状态和公共服务的缺位，共同作用导致心智障碍者家庭长期承担比普通家庭更大的经济压力。

【双老困境】

随着心智障碍者的年龄增大，父母也逐渐衰老，这种父母与子女双双步入老年阶段的处境称为“双老”（心智障碍者各项机能的退化要早于普通同龄人）。在社区中生活的“双老”家庭非常脆弱，既要面对年老带来的一系列问题，也要面对照护残障亲属的困难，很多心智障碍者父母希望能与已至中年的子女共同进入养老机构。在全国力推养老机构建设的背景下，一些民办养老机构对此表示了兴趣，但真正落地却并非易事：第一，大龄心智障碍者托养需要专业的照护能力和流程，不同于一般养老；第二，机构资质和风险问题同样突出；第三，双老家庭入住机构的经济负担重。

例如，北京市民政局与五部门联合发文，推行养老院开展残障人群的托养服务试点，并给予财政补贴。虽然养老机构反响积极，目前已经有百余家获得资格认可，但响应的家

33. 祝玉红, 张玉环. 成年心智障碍照顾者的照顾经验及社会支持体系构建 [J]. 社会工作与管理, 2022, 22(6): 68-76.
<http://html.rhhz.net/shgzygl/html/1669770264402-398227731.htm>

庭寥寥。除政策宣导不充分，很多家庭不了解情况外，更深层的问题则是家庭经济负担沉重和服务专业能力不足。目前养老院模式的经济成本只考虑养老一代人，其核心群体为65-85岁，而心智障碍者家庭一般期待两代人同时入住，一般家庭难以负担其经济压力。

【缺乏正式的社会支持】

正式的社会支持，特别是相关服务的可及程度低，也是影响照护难度的关键因素。我国成年心智障碍者人数众多，对社会服务的需求量大，然而目前的社会服务多以未成年残疾人士的康复服务为主，面向成年心智障碍者的服务相对匮乏，服务覆盖率低，专业水平参差不齐，且多采用市场化经营的方式，服务的总体价格偏高，造成了严重的供需失衡。

3. 对家庭照护者的支持

【家长喘息服务】

除政策支持和普惠性公共服务外，为家庭照护者提供喘息服务是较为常见的社会组织服务形式之一，即向家庭照护者提供一个可以休息、喘息的时间和机会。例如美国的社区会为特殊儿童家长提供社区喘息服务，主要有居家喘息照护和居外喘息照看。国内服务于心智障碍领域的社会组织也提供类似的居家喘息照护服务，如壹基金的家长加油站项目、晓更基金会的趾印计划项目等。也有少数家长团体以非正式的互助形式解决心智障碍者家庭的临时喘息需求，如AB两家一直保持着良好关系，A家父母生病或有事外出，由B家临时代为照顾A家的心智障碍子女。

【家庭支持技能提升】

家庭支持是多方面的，家人观念的提升，有助于加深对心智障碍者的理解，并在生活中为他们提供参与家庭事务、家庭决策的机会；对于有居家康复需求的心智障碍者，家人需要了解相关康复知识和技能；在心智障碍者自主生活方面，家人需要学会如何适度支持和逐渐放手……这些都是家庭有效支持心智障碍者发展所需的技能。

【家庭照护者团体辅导 / 互助小组】

此类小组活动的主要目的是协助家长建立一个互相帮助的支持系统，搭建一个家长释放情感的平台，增强家长之间的沟通与联系，激发家长们的潜能，得到情感的宣泄之后重新树立自信，增强其自身应对问题和挑战的能力。

第三章 与心智障碍领域相关的 组织和服务

(一) 服务组织³⁴

1. 小龄服务

【北京星星雨教育研究所（简称“星星雨”）】

北京星星雨教育研究所（简称“星星雨”）成立于1993年3月15日，是中国第一家专门为孤独症儿童及其家庭提供教育服务的民办非营利机构（NGO），创始人田惠萍是一位孤独症人士的家长。2010年6月，在中华少年儿童慈善救助基金会的支持下，成立星星雨专项基金，以持续支持星星雨教育事业的发展。星星雨吸收了国外的自闭症研究成果，坚持以行为训练（ABA）作为基本教学/训练方法，发展出一整套为自闭症儿童家庭提供培训的基本服务模式，为全国各地的上万名“星星的孩子”及其家庭提供咨询、行为训练个别化（IEP）教学、家庭训练指导等服务，并通过教师培训、机构领导人能力建设培训、国际交流访问等项目，为全国300多家自闭症服务机构提供支持。

- 官网：<http://www.guduzh.org.cn/>
- 公众号：星星雨

【深圳市复米健康科技有限公司（又称“大米和小米”）】

南方都市报前首席记者姜英爽（大米）于2014年9月创办，最初依托微信公众号“大米和小米”为中国心智障碍家庭倡导权利、科普干预知识。截至2022年，“大米和小米”在中国14座城市开设30多家康复中心，已服务超过1万余名儿童，服务内容包含发展行为、ST言语治疗、OT作业治疗、融合支持、家长培训、X小镇六大板块。

- 公众号：大米和小米

34. 此处仅列举部分典型组织

【ALSOLIFE】

ALSOLIFE 是由孤独症儿童家长创办的孤独症评估干预平台。家长可以在 ALSOLIFE 官网在线对孩子进行评估，并获取专属的干预计划和训练方案。目前，平台已服务超 15 万用户，其中 5 万多用户被沉淀至社群中。

- 官网：<https://www.alsolife.com/>
- 公众号：ALSOLIFE

2. 学前融合教育

【河南省郑州市管城回族区奇色花福利幼儿园】

奇色花福利幼儿园于 1996 年开始在普通幼儿园接收特殊需要儿童，开始了学前融合教育的实践探索，时至今日积累了非常丰富的经验，同时作为学前融合教育典范在河南省及全国多个地区开展经验分享和推广工作，得到河南省教育厅及一些资助型基金会的大力支持。

- 公众号：奇色花融合教育

3. 大龄服务

【慧灵智障人士服务集团】

慧灵服务起源于上世纪八十年代改革开放的前沿城市广州，1990 年正式成立，是国内最早的公益组织之一，服务对象主要为成年智障人士。慧灵坚持以社区化、正常化的理念开展服务，将服务点星罗棋布在 100 多个不同的社区里，不显现其“突出”而融于“正常”。截止 2021 年，慧灵日常直接服务对象已经超过 2100 人，其发起的蜗牛网智障人士自主生活平台项目，已在全国范围内为超过 3500 名会员提供周末兴趣活动和不定期的主题活动等。30 多年来，慧灵先后在广州、北京、西安、青海、天津、清远、重庆、长沙、甘肃、万州、商洛、杭州、上海、大连、昆明、深圳、安庆、宿迁、贵阳、桂林、成都等二十多个省、市扎根，另有香港慧灵作为大陆服务的坚强后盾。

- 官网：<http://www.hlcn.org/>
- 公众号：慧灵基金会

【北京利智】

北京利智成立于 2000 年 8 月，2022 年北京利智正式从一家为残障人士提供就业与生活支持的服务机构，转型为关注行业赋能支持的社会组织。利智团队为残障人士提供就业与生活支持服务，进行评估与康复指导；开展康复服务的技术咨询、业务培训、行动研究与学术交流。利智希望通过行业赋能支持、理念共识、服务共创，共建有品质的障碍者多元生活模型。

愿景：支持心智障碍者享有自主生活。

使命：践行和推广自主生活理念与技术，支持同行机构实现自主生活在地化，共同提升心智障碍者及其家庭的生活品质。

价值观：平等尊重、信任关爱、务实创新、支持发展。

• 公众号：北京利智

【上海“阳光之家”】

“阳光之家”是通过在上海各个街道、乡镇建立专门固定的活动场所，聘用专职管理人员和服务人员招收、培训、管理、服务以 18 至 35 周岁为主的智障人士，使其保持与社会的正常接触、继续康复培训活动的日间托管机构。“阳光之家”的最终目标是使智障人士融入社会，顺利就业，并同时减轻智障人士亲友的生活压力，使其能重返岗位，安心工作。2005 年上海市政府从立党为公、执政为民、关心弱势群体的角度出发，将“组织 1 万名智障人士参与培训、康复、简单劳动，提高其日常生活能力和社会适应能力”的“智障人士阳光行动”列为当年市政府为民办实事项目之一。2007 年，上海市政府又将“关于推进完善全市 240 所‘阳光之家’建设，包括建立 50 所接纳轻度智障人士从事非正规就业的‘阳光工场’”列入当年的政府实事项目。

【北京残疾人温馨家园与残疾人职业康复站】

北京残疾人温馨家园是依托辖区公共服务资源建立的，以各类残疾人为服务对象，提供就业、康复、日间照料、文化娱乐、体育健身等服务的综合性服务载体。残疾人不出社区、村即可得到康复、辅具、维权、生活照料、文体活动、无障碍等各项服务。2003 年创建以来，在北京市已建成温馨家园 673 个，年服务量超过 300 万人次。

北京残疾人职业康复站（以下简称“职康站”）的工作目标则是为智力残疾人和处于稳定期的精神残疾人提供集康复、培训、简单劳动、文体和日间照料于一体的综合性服务，提高其劳动能力，挖掘其潜能，增强其参与社会生活的信心和勇气。

2017 年残疾人温馨家园改革前，其核心功能是职康站，温馨家园仅仅在职康站挂牌，并未配备相关设施以及经费。改革后，职康站作为温馨家园五站一校中的一站，彼此相对独立。进入温馨家园的体系后，职康站的活动体系更加丰富，特别是文体活动的内容更加丰富。因此不是所有温馨家园都有职康的功能，后续建立的温馨家园可能没有职康功能基础。

4. 议题倡导型平台型组织

【融合中国心智障碍者家长组织项目网络（简称“融合中国项目网络”）】

融合中国心智障碍者家长组织项目网络成立于 2014 年 7 月 24 日，是一家由全国范围内心智障碍者家长组织和家长互助小组自愿组成的非营利性网络化组织。旨在搭建一个交流互助、共同发声的平台，通过对中国心智障碍者家庭的支持，促进联合国《残疾人权利公约》在中国的有效实施，实现心智障碍者及其家庭全面平等融入社会，更有尊严地生活。截止 2023 年，融合中国项目网络的成员组织已超过 300 个，他们通过各种形式进行着倡导，如在社区中举办各种文体融合活动，邀请学生或居民作为志愿者共同参与；与学校合作，开展校园文化建设活动，营造友好接纳的融合校园氛围和同伴关系；每年向全国或地方两会递送有关心智障碍者及其家庭权益和福祉、相关服务品质改善等方向的提案建议等。

- 公众号：心智障碍者家庭支持网络

【北京市晓更助残基金会】

北京市晓更助残基金会是一家于 2018 年 7 月在北京民政局登记注册的非公募基金会，以促进自闭症、智力障碍、发育迟缓等心智障碍者群体及家庭的福祉为目标，致力于联合行业伙伴在项目创新、行业专业能力建设以及社会倡导层面发挥更大效用；助力行业整体发展，提升各方能力以更好、更快地响应和支持心智障碍者及家庭的需求，改善心智障碍群体的生活品质，彰显其生命尊严。

- 官网：<https://www.gengfoundation.com/>
- 公众号：晓更基金会

5. 残联下设的残疾人及亲友协会

【中国智力残疾人及亲友协会（简称“中国智协”）】

中国智协是中国残疾人联合会的专门协会，是由全国智力残疾人及亲友、与智力残疾人工作有关的社会组织、企事业单位及个人自愿结成的非营利性社会团体，是智力残疾人及亲友的代表组织。

- 官网：<https://www.capidr.org.cn/>
- 公众号：中国智协

【中国精神残疾人及亲友协会（简称“中国精协”）】

中国精协是中国残疾人联合会的五大主体协会之一，由全国精神残疾人及亲友、与精神残疾人工作有关的社会组织、企事业单位及专家自愿结成的非营利性社会团体，是全国精神残疾人及亲友的代表组织。

- 官网：<https://www.cappdr.org/>

6. 心智障碍者家长组织

以心智障碍者家长为主体组建的社会组织被称为家长组织，是为了满足共同的需要，克服共同面临的问题和挑战，寻求个人和社会改变的一群人自发形成的正式或非正式组织。由心智障碍者家长开办服务的情况（如康复机构、幼儿园、特教学校、大龄托养等）不属于家长组织范畴。根据不同组织的定位，其服务模式和范围多样，可包括但不限于：家长赋能、家长喘息服务和心理支持、融合活动和亲子活动举办、信息咨询和专业支持、公众教育和政策倡导等。

心智障碍者家长组织作为一种新的组织形态出现在行业中最早是 1997 年 5 月创办的广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部（简称“广州扬爱”），其初衷是关心家长的身心福祉，提升家庭抗逆力。2011 年后，家长组织进入较快速发展时期，在联合国《残疾人权利公约》的影响下，我国心智障碍者家长认识逐步提高，中国精协孤独症委员会、全国心智障碍者家长组织联合会³⁵、守望心智障碍者家长组织联盟也都相继成立。

35. 2014 年，在融爱融乐、广州扬爱等家长组织的号召下，全国 17 个家长组织共同在长沙发起融合中国心智障碍者家长组织联合会（后更名融合中国心智障碍者家长组织项目网络，简称融合中国），旨在通过对中国心智障碍者家庭的支持，促进联合国《残疾人权利公约》在中国的有效实施，实现心智障碍者及其家庭全面平等融入社会，更有尊严的生活。融合中国在多方支持下快速发展，成员从成立之初的 17 家发展至现在的 308 家组织，覆盖 30 个省 132 个城市与地区。

虽然目前多数家长组织尚处于发展的萌芽或初期阶段，但这种互助性、自主性的组织内涵，发挥了之前普通助残组织或康复服务机构未能充分实现的福利功能和公益价值。尤其是倡导行动的开展使得越来越多的心智障碍者及其家庭从中受益，心智障碍者权益维护和权利倡导取得了更大进展。

【广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部（简称“广州扬爱”）】

广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部是国内首家以特殊孩子家长作为服务对象的社会服务机构，于 1997 年 5 月由广东省妇幼保健院、英国心理学家布恩·史德福夫妇创办，2003 年 1 月正式注册为广东省扬爱特殊孩子家长俱乐部，2007 年更名为广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部。广州扬爱成立以来一直致力于提高特殊孩子及其家庭的生活质量，提供多方面的资源及服务支持，包括家长赋能、个案服务、项目探索、政策倡导、专业人才培养、社会倡导等。

- 官网：<https://www.gzyangai.com/>
- 公众号：扬爱家长俱乐部

【北京市融爱融乐心智障碍者家庭支持中心（简称“融爱融乐”）】

融爱融乐心智障碍者家庭支持中心由北京 15 名心智障碍者家长在 2011 年 5 月发起设立，于 2014 年 2 月注册成为民办非营利社会组织。融爱融乐在联合国《残疾人权利公约》理念指引下，秉承“平等、自主、多元、融合”的价值观，以倡导心智障碍者权利平等、地位平等及机会平等为使命，开展社群倡导（家长倡导、支持心智障碍者的自我倡导）、公众倡导和政策倡导，推动心智障碍者的社区融合、教育融合和就业融合，帮助心智障碍者的家庭享有更高质量的生活。

- 官网：<http://www.co-inclusion.org/>
- 公众号：融爱融乐

【深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会】

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会起源于 2001 年，一批自闭症者家长发起成立深圳市自闭症家长资源中心，后来会员逐渐发展到自闭症、智力障碍、唐氏综合征和脑瘫患者家庭，并于 2014 年向深圳市民政局申请登记为社团。守望致力于心智障碍者及其家庭的权利与生活质量维护，建立各类的家长互助网络，为心智障碍者家庭提供必要的专业和情感支持。着力推动和促进与心智障碍者相关的服务和权益发展，促进社会福利保障体系的完善。

现有各区家长会员 700 多名。

- 官网: <http://www.safpid.org/>
- 公众号: 深圳守望协会

【深圳市自闭症研究会】（以下简称研究会）

创立于 2001 年，是由自闭症者家长自发创建的自助组织，于 2005 年在深圳市民政局登记注册为社团，研究会共创办了仁爱康复服务中心、仁和社工服务中心、仁善康复福利院三家社会服务机构，形成了家庭服务、倡导服务、康复服务、行业服务“四大服务”体系。同时致力于开展社区倡导、学术研究等活动。

- 公众号: 深圳市自闭症研究会 SAS

7. 以艺术为载体的服务组织

【WABC 无障碍艺途】

2010 年，苗世明先生创立发起了 WABC 无障碍艺途。2016 年，WABC 上海艺途公益基金会正式成立，致力于通过开展艺术创作、社会倡导、走进校园等各种融合活动，积极探索原生艺术研究、国际艺术融合展览合作项目等，来消除公众对心智障碍人群的歧视，提升特殊人群的自我价值，创建一个理解与包容的社会环境。

- 官网: <https://www.wabcchina.org/>
- 公众号: WABC 无障碍艺途

8. 应急响应服务

支持特需特困家庭掌握一些应急技能和方法，以应对疫情、灾情等突发事件，主要为心智障碍者提供重大事件后救援服务，包括身份确认、联络照护者、为心智障碍者本人及家属提供心理及其他个别化支持。^{36 37}

36. 拓展阅读: 紧急情况下心智障碍者支持手册 (www.yijiayi.org.cn)

37. 拓展阅读: 《10 个月了，特需困难家庭紧急救助网络做了什么?》，链接: <https://mp.weixin.qq.com/s/L5nl3FmCR2-KIMYy-ifZNw>

灾情: 《河南暴雨洪灾，特殊需要家庭紧急救助网络在行动!》，链接: <https://mp.weixin.qq.com/s/CnBvCe3gYRvob9o5nCZtJw>

《致救灾一线社区工作人员及志愿者的一封信》，链接: <https://mp.weixin.qq.com/s/AqJoVpEtFVHjHRQaaD5VZQ>

突发事件: 《心智障碍者母亲企图自杀，被陌生孩子一声“妈妈”挽回》，链接: <https://mp.weixin.qq.com/s/KdriapFWsHGbPmUYfjod7g>

【案例】

2020年春节前，脑瘫男孩鄢成随父亲鄢小文从武汉回到农村老家，父亲因感染了新冠肺炎被隔离，被迫与儿子分开，生活无法自理的鄢成独自在家七天后因为无人照看永远离开了这个世界。在“鄢成事件”的影响下，2月2日，晓更基金会融合中国家长组织网络项目发起特殊需求困难家庭紧急救助网络，在疫情特困时期回应心智障碍者特别是特困特需家庭的紧急救助需求并实行常态化救助。³⁸

（二）社会工作者在心智障碍服务中发挥着重要作用

社会工作者（后简称社工）的身影可以出现在心智障碍者全生命周期的不同阶段中，承担资源链接者、转介/服务提供者、赋能支持者等不同角色。社工会根据系统视角，在心智障碍者本人及家庭的微观层面，社区（包括周边生活环境、学校、职场、服务机构等）的中观层面，以及社会及政策的宏观层面上发挥不同的作用，提供专业的、连续的、多维度、多层面的支持。

微观层面，社工以个案工作手法为心智障碍者及其家庭进行评估，或直接或链接其他专业资源来评估个体及家庭需求，提供相关的信息、转介服务、直接的个别化服务、家庭支持服务等，提升心智障碍者个体及家庭的抗逆力，让他们可以更好地把握自己的生活，得到更好的发展。

中观层面，社工更多承担协调者和使能者的角色，协助心智障碍者建立周边的自然支持系统，进行社区倡导，影响重要相关方等，协助实现心智障碍者社区融合、校园/职场融合的目标。

宏观层面，通过倡导行动影响大环境，提升社会对心智障碍者群体的关注度和了解度、政策对需求回应的针对性和可行性等。

本手册内容是对该领域社工基本理念和知识的铺垫，具体工作所需技能此处不做列举。阅读文字无法带来工作实感，很多技能要根据具体工作方向而定，需要从业者在实践中逐步学习和掌握。

38. 案例来源：《心智障碍者家庭支持网络：17岁的脑瘫少年用生命换回来的“方案” | 新官肺炎一周年》，链接：<https://mp.weixin.qq.com/s/Q13lH3re2X8jZN-9hoFg-Q>



第四章

有助于了解心智障碍领域的其他信息

(一) 相关概念

1. 生活品质

生活品质是衡量个体或群体的物质、精神及社会感知的综合概念，具有多层面向，同时具有主观和客观的构成部分，受个人因素、环境因素及两者的互动影响，会因为个人的自我决策、资源、发展目标以及归属感而提升。此理念由夏洛克教授（Robert L. Schalock）为首的跨国研究团队在上世纪八十年代提出，开始在世界各国的心智障碍服务机构中推动系统变革，并基于这一理念提出八个领域的指标体系，指引社会服务以心智障碍者为中心的持续优化。

心智障碍者能否很好地实现生活品质，很大程度上取决于可以得到什么样的支持，这些支持不仅来自专业人士，也来自于家庭支持、自然支持和社会支持。这套标准更多应用于大龄服务中，然而目前我国大龄服务稀缺，不同机构间专业水平差异显著，很难判定大多数机构能否参考这套标准有效开展服务。

表 1. 生活品质的八个领域³⁹

维度	领域	含义
个人的独立性	个人发展	有喜好、有需求，并有获取学习信息的渠道，有能力照顾自己，具有独立性。
	自我决定	有自我选择的机会，自我决定能得到重视和尊重，能掌控个人生活。
个人的社会参与及权利	人际关系	在交往过程中，能得到家人、朋友、同事等相关人士的尊重，与他们有一定的相处时间，遇到困难能及时获得支持。
	社会融合	在社区中，有使用公共设施的经验，能参与社区活动，能与社区居民友好相处，遇到困难能获得支持。
	权利	个人权益和公民权利得到尊重，并承担相应的社会责任。
个人福祉	情绪福祉	对当下的生活环境有一定的满意度，有安全感，对环境的稳定性有预判。
	身体福祉	对个人身体健康状况有足够的认识，有适宜的体育活动和休闲活动，能控制饮食，保持身体健康。
	物质福祉	个人有工作，有收入，有可自由支配的资金，能选购自己喜好的物品。

2. 自我决策

心智障碍者经常被认为是所有残障类别中，最不占优势、面临挑战最大的一类群体，也是最容易被他人替代思考、替代决定、替代做事、替代承担责任的。有句话叫“Nothing about us without us”（没有我们的参与，不要做有关我们的决定），尊重心智障碍者作为人的主体性，不要替代或剥夺他们对自己生活的掌控权，是这个领域不容忽视的工作原则。

美国《发展障碍法案》⁴⁰ 将“自我决策的活动”定义为使心智障碍人士在适当的协助下，具有以下能力和机会的活动：

- 有能力和机会与他人进行交流以及做出个人决定（此决定有益于个体福祉发展）。
- 有能力和机会讨论做出选择的可能性并练习选择，或管理个人接受的服务、支持和其他帮助的类型与强度（可以提出并决定自己想要接受什么类型的服务 / 支持，以及服务 / 支持的强度、频率等）。

39. 马廷慧 编著，新观念 新模式 新发展 心智障碍支持服务新路径，华夏出版社

40. 美国《发展障碍法案》Developmental Disabilities Act,1984

- 有权利获得资源、所需服务、支持以及其他援助。
- 有机会参与社区活动以及做出贡献。
- 有机会获得相应的支持，包括财务支持，使其可以为自己和他人做倡导（表达愿望和主张）。
- 使其可以通过自倡导培训提升领导能力。
- 可以参加自组织（由残障人士自发创办、自行管理的组织）或联盟，呼吁和影响政策改善。

3. 自主生活

自主生活的核心价值是自我选择、自我决定和自我负责。这一理念发源于美国柏克莱，是残障者权利运动的终极目标，强调残障者的主体性，靠着科技辅具（如智能发声器、表情解读眼镜、社交辅导智能腕带、人形社交机器人等）、无障碍环境及个人助理，依自己的意志自主生活，扮演公民角色。

自主⁴¹并不意味着心智障碍者完全靠自己一个人独立生活而没有支持和协助，而是心智障碍者可以在符合他们需求的、恰当的支持之下，尽可能掌控自己的生活，最大程度地成为自己生活的主人，而不是别人替他们做决定、选择和安排。即便是在很多方面都有较高支持需求的人，同样有自己的感受和意思表示，哪怕是一点点小事，照护者或其他支持者也需要去发现和尊重。

4. 自我倡导

自我倡导是残障者为表达自己的主张，掌控与自己有关的一切所做出的行动和倡导，从而避免被非残障的他人（包括家人、服务提供者、专家、行政管理者等）自动替代或僭越承担责任、行使权利。

41. 拓展阅读：北京利智，《自主生活，我们在行动》https://www.sohu.com/a/393357863_762269

自我倡导不是……	自我倡导是……
在做某种决定时，仅仅有心智障碍者在场。	要保证心智障碍者参与其中。
别人告诉心智障碍者怎样去想、怎样去说。	别人要耐心倾听心智障碍者怎样想、怎样说。
不平等对待心智障碍者，以各种理由将他们排斥在各种活动之外。	要给心智障碍者提供必要的支持，使他们能参与到各种活动中。
仅仅由心智障碍者做出几个决定或者表达出他们的需要，这只是其中一部分。	心智障碍者时时处处自己做决定，并在有需求时能及时表达。
自我倡导者只停留在认为“人人都有做出决定的权利”，这只是其中一部分。	自我倡导者应该有权利对重要的事情和生活中的大事明确表达自己的决定，并支持其他心智障碍者也获得同样的权利。
大家坐到一起抱怨现状。	大家在生活和工作中共同、积极地做出一些事情去改变现状。
一个人的发声和行动。	自我倡导者希望社会上的每个人都参与倡导。自我倡导者知道为了达到这个目的，必须率先垂范，并且与其他人进行合作。支持者和周围其他人，比如，政府官员，应该参与倡导活动来改变现状。与其他人合作或交流是对人们进行影响和倡导的极好方法。
一个阶段性的项目。	没有开始和结束点，只有坚持去做，世界就会变得越来越包容，越来越和谐。

5. 家长倡导 / 家庭倡导

心智障碍者家长 / 家庭也是重要的倡导主体，在不同国家都有家长个人或家庭组织为心智障碍者及其家庭权益做倡导的实践案例。很多国家强调整个家庭参与（包括心智障碍者的父母、手足等家庭成员），在我国参与者绝大部分是心智障碍者父母，因此多称家长倡导。

作为心智障碍者的家长，他们希望孩子从出生就可以得到社会资源的支持：上学时，有专业的机构支持，有学校接收，老师和同学可以尊重和接纳他们；毕业后，有机会走上工作岗位，或转介到适合的服务机构；成年后，可以逐渐脱离父母的照顾，住在政府提供的公寓或自己租的房子里，像普通年轻人那样生活；再高层次就是心智障碍者可以选择自己喜欢的对象结婚、成家，追求他们想要过的生活。这些资源和服务的提供应是环环相扣的，这需要有政府的保障和社会的支持。从世界范围看，有关心智障碍者权益保障的各项法律、政策或制度，绝大多数都是由家长倡导争取而来。

6. 与心智障碍者相关的无障碍设计或环境

除一般无障碍环境、设施或工具外，在此专门介绍对心智障碍者较为有用的无障碍设计或环境。

(1) 沟通板

这是一种图文结合的沟通工具，可以是电子产品上使用的一套软件，也可以是一套硬纸板图集，或是一种兼有录音、发声和识图功能的特制工具（大约是书本的尺寸）。工具收录了日常生活中的常见需求、事物、情绪的图画表示和语音表达，通过指出想要表达的图画或按下相应的发声按钮，来协助伴随言语障碍的心智障碍者与他人沟通。

(2) 易读版本

易读版本是通过使用浅白语言、符号、图片等调整后的内容让心智障碍者、学习障碍者更容易获取信息的一种方式。⁴²

(3) 友好的物理环境

是指在公共场所提供一个专门区域，以满足一些人对环境的特殊需要，从而方便他们平等地享受社会生活。例如在加拿大的安大略省，公共服务场所会设置一个专门区域，可以在音乐音量、灯光亮度等方面进行调整，降低环境中对感知觉敏感的客人（如一些孤独症人士）的刺激因素。

7. 去机构化

“去机构化”（Deinstitutionalization）的概念源于国外上世纪二十年代精神卫生领域的“去机构化”运动，是指弱化传统性机构隔离的服务方式，使服务对象可以生活在社区环境中，以专业服务与社区服务结合的方式，保障服务对象的社会交往、生产等权利，提高他们的生活质量。

需要注意，“去机构化”运动并不是解体或取消照护机构，而是要转大型机构服务为小型机构服务，转变单一机构服务模式为灵活、多元化的服务模式；不仅要为服务对象提供照护服务，还需要支持他们自我成长和自立生活。它的核心理念是把制约减到最少，将服务对象本人及其家人对于生活环境的诉求和社区统合起来。⁴³

42. 公益领域通识 02 残障

43. 宋梅，个体化时代的社区福利建设研究，中国社会科学出版社

(二) 工作价值观及原则

1. 心智障碍领域的基础价值观

- 心智障碍者不是“不正常”，只是“不一样”，他们需要有机会获得符合自己需要的发展，而不是去对标其他人，他们需要成为优秀而独特的自己，而不是通过矫正或治疗变成所谓的“正常人”。

- 尊重心智障碍者与他人的不同之处，相信他们都有学习、成长和发展的潜能，要看到“可能性”而非“问题”、“选项”而非“限制”、“需求”而非“缺陷”。

- 心智障碍者在与外界环境或人建立联系时，外界造成的障碍其实远大于他们自身的障碍。

- 心智障碍者任何一个生命阶段之间都是连续的、有相继影响的，因此，对心智障碍者的支持应从全生命周期着眼，根据他们的需求提供持续支持。

- 为心智障碍者提供“支持和陪伴”，而非仅仅提供“帮助”或“包办代替”。

- 当你的支持或服务工作遇到问题的时候，请咨询心智障碍者本人，其次是咨询家长，他们才是真正的专家。

2. 支持的概念

支持是通过有效地调度各种资源和策略，来促进个人发展、教育、兴趣和个人福祉，尽可能激发个体的内在潜力和积极性，最终靠个体自己的努力过上有品质的生活，或者说幸福生活。支持强调“适度”和“渐退”，按照心智障碍者的需求提供，“过度”和“持续不变”反而是危害。心智障碍领域的工作者主张为心智障碍者构建一个以社会支持为主导，自然支持为主体，专业支持为后援的“支持系统”。⁴⁴

【社会支持】是指来自理念、法律、政策和经费方面的支持。理念是支持系统中最上位的概念，极为重要，它将影响、制约法律与政策的制定，从而影响社会经费的走向，最终导致时间成效显著不同。

【自然支持】是指来自心智障碍者自己、家庭、邻里、同学、同事和社区的，非正式的、

44. 许家成（2020），《特殊教育概论（第二版）》，第七章 特殊教育的支持系统，国家开放大学出版社

非专业的、低成本的、可持续的支持。其中最为重要和持久的支持来自父母和家人。

【专业支持】是指来自具有某种学科专业背景的专业人士的支持，包括特殊教育者、社会工作者、法律工作者、康复专业人员（如物理治疗师、作业治疗师和心理咨询师等）的支持。

【通用支持】是指可方便所有人的支持手段，比如公共场所的视觉提示（各种标识、路线指示等），这对很多依靠视觉理解的心智障碍者非常友好。

从支持概念出发，现阶段前沿的教育或服务中已在慢慢弱化用所谓“轻、中、重度”的方式来划分残障人士的能力，而是根据每个人不同方面的不同支持需求来综合评量，人们可能会从一些资料中看到“支持需求较高 / 较低”这样的表述，这并不是在笼统判定这个“人”的能力高或低，而是要拆解这个人不同需求，看这些需求分别需要多大程度的支持。因此，所谓重度的心智障碍者可能有支持需求较低的方面，反之，所谓轻度的心智障碍者也会存在支持需求较高的方面，在适合的支持下，心智障碍者就可以降低他们与外界环境互动中遇到的障碍和限制。这一概念的应用，是从医疗视角向社会视角的转变，只是目前尚未被广泛了解和应用。

3. 支持心智障碍者社区自主生活的三原则

原则一：最小隔离

实现最小隔离需要从审视心智障碍者的生活环境及其所获得的支持情况两方面入手。造成隔离的机制有两种：一种是空间上的隔离，即通过为某个群体单独开辟一座住宅、一栋建筑甚至一个城市，最终导致这个群体无法与其他社会成员自由沟通和互动，进而造成彼此陌生甚至排斥的安置方式；另一种是由于持有落后的观念，设定不合理的安排等，导致一个人或者一群人与其他社会成员分开或者长期排除在外，例如照料者因个人原因（忙碌、羞耻感等）不愿意帮助心智障碍者搭建友好的社交机会与场合，导致心智障碍者长期与同龄人缺乏交流，即构成隔离的不良后果。

原则二：最小限制

最小限制就是尽量减少甚至消除未经与心智障碍者本人共识的限制因素，支持心智障碍者拥有可自我掌控的生活方式。心智障碍者面临的限制往往来自于与他 / 她互动的人（同伴、老师、家人）以及基于限制目的的规定和习惯做法。例如，在购买个人衣服或物品时，心智障碍者不会被询问对款式、颜色等的喜好，即使主动表达愿望，也不一定会被采纳，基本都是家人代替他们做决定，这种做法对于心智障碍者而言就是巨大的限制因素。

原则三：适宜支持

适宜的支持是指支持者（家人、同伴、老师、个人助理等）通过细致的观察和有效沟通（必要时可使用专业评估工具），在排除偏见、放下控制欲之后，根据心智障碍者的意愿、偏好和需要提供的有效支持。支持需以“必要且最少为原则”，避免过多或过度，尽可能为心智障碍者创设自主选择 and 练习的机会。最适合的支持以最小隔离和最小限制为前提条件，只有在最小隔离和最小限制的环境中才有可能实现最适合的支持。

（三）重要活动 / 意识提升日

除全国助残日、国际残疾人日、全国残疾人健身周、残疾人文化周等残障领域宣传日和主题活动外，面向心智障碍群体的重要活动 / 意识提升日还有：

【3月21日 世界唐氏综合征日（World Down Syndrome Day）】

2011年12月，联合国大会将3月21日定为“世界唐氏综合征日”，寓意唐氏患者所具有的独特性——21号染色体三体。从2012年起每年以适当方式举办世界唐氏综合征日活动，以提高公众对唐氏综合征的认识。

【4月2日 世界自闭症关注日 / 国际孤独症日（World Autism Awareness Day）】

联合国大会于2007年12月通过决议，从2008年起，将每年的4月2日定为“世界自闭症关注日”，以提高人们对自闭症和相关研究与诊断以及自闭症患者的关注。

【7月20日 全国特殊奥林匹克运动日（简称特奥）】

为迎接2007年在上海举行的第十二届世界夏季特奥会，中国残疾人联合会、教育部、民政部、国家体育总局联合发文，将7月20日定为全国特奥日。特奥运动是专为智力残疾人设立的体育运动，为智力残疾人展现勇气、增强自信、增进友谊、挖掘潜能、融入社会提供了重要平台，促使平等、接纳、包容的理念在全社会广泛传递。

【10月6日 世界脑瘫日（World Cerebral Palsy Day）】

由世界脑瘫联盟联合组织于2012年发起，全球各地超过75个国家的脑瘫患者和脑瘫组织所支持和参与，旨在呼吁全社会关注脑瘫群体，共同努力消除对“脑瘫”的误解，助力脑瘫患者获得更好功能，更好地融入社会。

【10月10日世界精神卫生日 (World Psychiatric Association)】

由世界心理卫生联合会于1992年发起，并经世界卫生组织确定后开始实行，旨在提高公众对精神卫生问题的认识，促进对精神疾病进行更公开的讨论，鼓励人们在预防和治疗精神疾病方面进行投资。

(四) 我国心智障碍领域发展大事记

1950s：政府在北京建立了第一家智障人士机构。

1958年12月：北京第二聋人学校开设了“低能儿童教育班”，这是中国第一个智力障碍儿童的特殊班级。该班于1971年结束。

1980s：政府开始投资于残疾人的康复服务和社区护理，对象包括那些有智力和发育障碍的人士。

1982年：南京脑科医院著名儿童精神病专家陶国泰教授在《中华神经精神科杂志》上发表题为《婴儿孤独症的诊断和归属问题》的论文，报道了4例病案。这是国内首次相关报告，此后引起国内的关注。

1985年：《中共中央关于教育体制改革的决定》（中发〔1985〕12号）明确提出在实行九年义务教育的同时，“发展盲、聋、哑、残人和弱智儿童的特殊教育”，为特殊教育进入实质性发展轨道提供了纲领性指导。

1989年：国务院办公厅转发国家教委等部门《关于发展特殊教育的若干意见》（国办发〔1989〕21号），提出把随班就读作为特殊教育的一种方式。

1990年：国内最早的公益组织之一，服务于成年智障人士的广州慧灵成立。

1992年：北京大学第六人民医院杨晓玲教授发起成立国内第一个家长组织北京市孤独症儿童家长联谊会，后于1993年注册为北京市孤独症儿童康复协会。

1992年：北京市海淀区培智中心学校率先在全国招收孤独症学生，确立孤独症教学科研课题。

1993年：国内第一家民办孤独症康复训练机构北京星星雨教育研究所成立。

2006年：《中国残疾人事业“十一五”发展纲要（2006年-2010年）》首次纳入残疾

人托养服务工作。

2007 年：中国残联在广州召开第一次全国残疾人托养服务工作会议，正式将为残疾人提供的特殊保障服务命名为“托养服务”。这次会议是残疾人托养服务在全国启动的里程碑。

2007 年：上海市智力残疾人社区照料的“阳光之家”模式试点成功，并在全国范围推广。

2008 年 4 月：修订通过的《残疾人保障法》将“托养”写入条文，标志着托养服务被正式纳入残疾人社会保障的法律框架。

2008 年 3 月：国务院发布《关于促进残疾人事业发展的意见》，依托社区开展面向重度、智力、精神、老年残疾人等公益性、综合性服务项目。

2009 年 8 月：中国残联和财政部发布“阳光家园计划——智力、精神和重度残疾人托养服务项目”，2009-2011 年中央财政每年安排 2 亿元专项资金，用于补助各地开展残疾人托养服务工作。

2010 年：国内第一家残联系统的孤独症专门（公办）学校广州康纳学校创立。

2010 年 6 月 18 日：国内第一部反映孤独症的电影《海洋天堂》上映。

2012 年 8 月：中残联、民政部、财政部等八部联合印发《关于加快发展残疾人托养服务的意见》。

2013 年 12 月：中残联发布《残疾人托养服务基本规范（试行）》，启动了对残疾人托养服务的规范化管理。

2014 年：中国精神残疾人及亲友协会发布《中国孤独症家庭需求蓝皮书》，基于全国范围内家庭和服务机构调研，首次整体分析呈现了我国孤独症家庭现状。

2016 年：“阳光家园计划”开始实施购买服务。

2016 年：15 个城市开始长期护理保险制度试点，南通和宁波等市将符合本地失能评估标准的残疾人纳入长期护理保险服务。

2017 年：国务院修订《残疾人教育条例》，首次提出残疾人教育应当“积极推进融合教育”，将融合教育纳入教育法治的轨道。

2017 年：根据中残联测算数据，我国有 12.1 万托养服务人员，但有托养服务需求的残

疾人达数百万，按 1: 3 的比例计算，至少还有 80 余万的缺口。

2019 年：《就业年龄段智力、精神及重度残疾人托养服务规范》颁布，这是中国残疾人服务领域出台的首个国家标准。

2019 年：《国务院办公厅关于推进养老服务发展的意见》明确要完善居家、社区、机构相衔接的专业化长期照护服务体系，强调完善老年人失能评估标准、失能及残疾老人补贴制度以及长期护理保险等。

2020 年 1 月 30 日：湖北红安县 17 岁脑瘫男孩鄢成，因父亲被隔离后持续 7 日家中无人照料，最后永远离开了我们，此事件引发社会广泛关注和反思。

2020 年 3 月 15 日：国务院联防联控机制印发了《因新冠肺炎疫情影响造成监护缺失儿童救助保护工作方案》，方案要求各地发现儿童监护缺失的，要及时报告，政策要分类实施，要落实监护照料措施，加强对困难儿童及家庭救助帮扶。

2020 年 10 月：中国残联发布《重大传染病疫情残疾人防护指南（试行）》，给出了重大传染病疫情期间残疾人在家庭、社区和残疾人服务机构内自我防护的一般性指引。

2020 年 5 月：十三届全国人大三次会议表决通过《中华人民共和国民法典》，将智力障碍者、失能老人等群体纳入被监护人范围，给予他们更有力更全面的法治保护。

2020 年 6 月：教育部印发《关于加强残疾儿童少年义务教育阶段随班就读工作的指导意见》。

2020 年 8 月：上海探索成立了全国首家专门从事监护服务的社会组织——上海闵行区尽善社会监护服务中心，开始探索意定监护服务。

2020 年 9 月：国家医保局发布《关于扩大长期护理保险制度试点的指导意见（征求意见稿）》，将长期护理保险制度试点城市从原先的 15 个扩展至 29 个，重点解决包括失能老人、重度残疾人在内的重度失能人员基本护理保障需求问题。

2020 年 9 月：深圳残联和地方金融监督管理局发布《关于促进身心障碍者信托发展的指导意见》，率先就身心障碍者信托关系建立、设立基本流程、监督管理、信托终止财产处理与争议解决做出了规定。

2023 年：《中国心智障碍者保障状况蓝皮书》发布数据显示，有 70% 的心智障碍者家庭存在负债，家庭年收入在 3 万元以下的家庭占比 40%，心智障碍者家庭负担沉重。

2021 年 11 月：广州市荔湾区和谐社会监护服务中心成立，中心依据特殊群体的授权，照管其日常生活，协助选择和决定其养老、护理与家政等服务人员，协助其进行医疗决定和监管财产等。

2022 年：国家卫生健康委办公厅发布《0～6 岁儿童孤独症筛查干预服务规范（试行）》（国卫办妇幼发〔2022〕12 号）。

2023 年 6 月：中国银保监会发布《关于规范信托公司信托业务分类的通知》，明确将“特殊需要信托”和“家庭服务信托”列入资产服务信托的业务子项。

2023 年：深圳市政府残疾人工作委员会发布《深圳市孤独症全程支持服务实施方案》，推动建立完善孤独症全程支持服务体系。

2023 年：在全国实施为期三年的“精神障碍社区康复服务融合行动”，力求通过专业的社区康复服务促进精神障碍者融入社会。

（五）疑问解答

疑问 1：优生优育政策是否会侵犯到心智障碍者人权？

解答：从优生学角度看，国家为尽可能降低每个家庭面对婴儿出生缺陷的风险以及在未來照护和康复方面的压力做了很多努力。国家对出生缺陷采取三级预防措施：即孕前干预、产前干预及出生后干预，以唐氏综合征为例，唐氏筛查属于二级预防措施，在产前进行干预，即进行早期和中期唐氏筛查。医生会根据筛查结果对孕妇和家属做出建议，但决定权依然在胎儿父母手中。对于已经出生的唐氏综合征人士，目前国家规范制度层面对他们的权益也有了进一步保障，从医疗、康复、教育、就业、托养、补贴保障等不同需求层面逐步建立或鼓励探索相应的支持体系或方法。

疑问 2：心智障碍能不能被“治愈”？

解答：心智障碍是一种伴随终身的特质和状态，虽然的确存在医学意义上的发育问题，但与一般的疾病不同，没有特效药物治疗，也不会因为康复干预而完全“治愈”（至少目前没有科学实证）。针对心智障碍者的康复干预、教育引导，目的是帮助个人减轻障碍带来的影响，促进其成长、发育和发展。心智障碍者需要的是被接纳和尊重，家人不会以此为耻，将他们当作“人”，而不是“问题”“缺陷”来看待，试着了解他们的需求，站在他们的角度，提供适合、适度的支持，使他们即使终身伴随障碍，但仍然可以过常态化的生活。

疑问 3：心智障碍者都有暴力倾向吗？

解答：任何人都有可能出现情绪、行为失控的情况，比如在压力过大、严重受挫、不被理解和接纳的感受蓄积到一定程度时就容易出现，但并不代表这个人就一定有暴力倾向，心智障碍者也一样。当周围人对样貌或举止表现有明显差异的心智障碍者投来异样的眼光、排斥回避或指点议论；当心智障碍者难以向他人明确表达自己的需求，而他人也没有耐心等待或询问；当一些感官敏感的心智障碍者（如孤独症人士）遇到感官过载（如光线刺激、声音刺激、人群拥挤）⁴⁵ 以及环境和事物等出现突然变化等等，都有可能让他们崩溃。

一些心智障碍者也许不知道可以如何恰当表达和排解内心的负面感受，也不会像其他人那样先忍耐，然后找个无人的角落或回到家里再处理自己的情绪，而是可能会在感受到负面情绪的当场出现情绪爆发或做出一些莽撞行为冒犯到他人，但这并不代表心智障碍者有意伤害别人。其实许多心智障碍者都是友好、善良和有爱心的人，他们需要得到社会的理解和支持，并在正向引导当中慢慢学习应对各种挑战和正确处理情绪的方法。

疑问 4：“自闭”、“抑郁症”与“自闭症”是一回事吗？

解答：大家常说的“自闭”是一种自我情绪导致的心理状态，可能因为工作、学习或生活压力导致不愿意和他人有过多交流，不愿意与外界有过多互动，与“自闭症”并无直接联系。

抑郁症是一种精神心理疾病，它的发病既有遗传因素，也有社会、心理和生理方面的原因。

“自闭症”即“孤独症”是一种先天性的神经发育障碍，医学认为与遗传有关，不因后天教养方式或成长经历而导致，虽然其中一些人也会表现出不愿与他人交流、不愿参与社交的状态，但与前两者情况有本质区别。

疑问 5：问题：孤独症人士都有很强的天赋吗？

解答：人们可能听说过一些孤独症人士具有很强的天赋，如超强的乐感、运算能力或记忆力等，一些影视作品和书籍也在无形中强化了这种印象，比如电影《雨人》中伴有孤独症的雷蒙，有着超常的记忆力和心算能力。这些光环形象某些程度上减少了对孤独症人

45. 拓展阅读：自闭症孩子的感官过载（Sensory Overload）是怎样的体验？ https://www.bilibili.com/video/BV1Ax411Z7J6/?spm_id_from=autoNext&vd_source=2a9988fc86059418a6efc39d64d00f9b

士的歧视，但同时也形成了新的刻板印象。事实上，九成的孤独症人士没有天赋和特长，七成可能存在智力功能受限，他们的障碍表现千差万别，没有两个情况完全相同的人。

疑问 6：心智障碍者能否结婚、生育？

解答：根据联合国《残疾人权利公约》，残疾人应当享有与其他人平等的婚姻和家庭生活的权利。《中华人民共和国民法典》规定，限制民事行为能力人（八周岁以上的未成年人、不能完全辨认自己行为的成年人）实施的纯获利益的民事法律行为或者与其年龄、智力、精神健康状况相适应的民事法律行为有效，实施的其他民事法律行为经法定代理人同意或追认后有效。也就是说，只要心智障碍者具备结婚的基本条件，如具备完全民事行为能力、有结婚的自主意愿等，就可以合法结婚。当然，在婚姻中，需要保护心智障碍者的权益，防止受到不当的影响和伤害。随着社会发展及人权进步，在精神或智力障碍者的结婚生育问题上，法律发展的趋势不再是简单地予以禁止，而是赋予其权利，从而把是否结婚生育的事情交给当事人及其家人，由他们根据自身的情况作出最佳选择。

附录 1. 参考文献

1. 国家统计局 . 中国儿童发展纲要 (2011-2020 年) .
2. 中华人民共和国 2022 年国民经济和社会发展统计公报 .
3. 纪洁芳 , 郑璇宜 . 身心障碍朋友生命意义之探讨——以台湾为例兼谈生命教育教学资源之运用 [C]. 第六届北京国际康复论坛论文集 .2011:524-525.
4. 祝玉红 , 张玉环 . 成年心智障碍照顾者的照顾经验及社会支持体系构建 [J]. 社会工作与管理 ,2022,22(06):68-76.
5. 王清羽 . 促进心智障碍者融合就业的小组工作实践 [D]. 兰州大学 ,2021.DOI:10.27204/d.cnki.glzhu.2021.001413.
6. Occupying disability: Critical approaches to community, justice, and decolonizing disability[M]. Springer Netherlands, 2016.
7. 陈静 . 美国对特殊儿童家长的帮扶政策及对我国的启示 [J]. 中国科技投资 ,2013(11):214-216.
8. 吕晓彤 , 高桥智 . 自闭症儿童母亲在养育儿童过程中的需求调查 . 中国特殊教育 ,005,(7): 47.
9. 高雪 . 育儿过程中自闭症儿童家长需求的个案研究 [J]. 学理论 ,2010 (2) .
10. 王卓群 , 舒权挺 . 社会工作与自闭症儿童家长消极心态干预研究 . 社会工作 (学术版) [J],2011 (8) .
11. 翟宏 , 胡雪琴 , 温嘉吉 . 团体辅导对自闭症儿童家长心理健康的影响 [J]. 赣南师范学院学报 ,2013 (1) .
12. 调研报告：心智障碍者家庭照料负担与公共服务需求综合调查 .
13. 毛荣建 . 特殊需要儿童的心理辅导 . 东北师范大学出版社 ,2012.5.
14. 周玲 . 中国心智障碍者保障状况蓝皮书 . 北京：中国社会出版社 ,2020.11.
15. 赵国富 . 特殊信托制度在未成年人监护中的应用——以美国特殊信托制度为例 [J]. 青少年犯罪问题 ,2015.9.
16. 冯善伟 . 我国特殊需要信托制度构建初探 . 残疾人研究 (4), 22-30.2022.

附录 2. 拓展阅读

1. 丁香医生非虚构报道：踩高跷式家庭：中国大龄心智障碍者家庭实录 .

<https://www.163.com/dy/article/G7J30FCN0534TH87.html>

2. 心智障碍者生育权的伦理保护初探 .

<https://kns.cnki.net/kcms2/article/abstract?v=3uoqIhG8C44YLTlOAiTRKibYlV5Vs7i8oRR1PAr7RxjuAJk4dHXoqrg4ikJ0lwt1e4esEaPxkO-QOfnKVMpy86pnQT8xQKk&uniplatform=NZKPT&src=copy>

3. 青春与未来 《家长组织作为指定监护人的探讨》

<https://mp.weixin.qq.com/s/-JPtWmY9BgflNat45qA0Nw>

4. 大龄生活安置

内容	链接
(1) 大龄心智障碍孩子生活 / 居住方式探讨（上篇）	
(2) 大龄心智障碍孩子生活 / 居住方式探讨（中篇）	
(3) 大龄心智障碍孩子生活 / 居住方式探讨（下篇）	
(4) 成年心智障碍人士的品质生活与家长的责任	
(5) 对成年孤独症群体未来生活的若干思考	
(6) 想申请特殊需要信托？家长需提前知道的 12 个关键问题	

(7) 第一视频直播回放：“托付与生活”论坛	
(8) 心智障碍者家庭特殊需要信托，探讨中国上亿失能失智群体的长期生活保障机制	
(9) 被遗忘的照料者：心智障碍者家庭的突围之路	
(10) 心智障碍者的家长联盟：原想帮助孩子，却被他们教会爱和宽容	

附录 3. 有助了解心智障碍领域的资料

1. 相关法律政策概览

(1) 早期筛查相关法律政策

• 《中华人民共和国残疾人保障法》规定，应进一步加强部门间合作，规范 0-6 岁儿童残疾早期筛查、治疗和康复工作，建立 0-6 岁儿童残疾筛查工作机制，使残疾儿童能够及时发现并得到康复服务。

• 2013 年，卫健委联合中国残联印发《0-6 岁儿童残疾筛查工作规范（试行）》和《0-6 岁儿童残疾筛查工作试点实施方案》。

• “十三五”期间，国务院办公厅印发《国家残疾预防行动计划（2016—2020 年）》。

• 卫生计生委、中央综治办、发展改革委等十部门制订的《全国精神卫生工作规划（2015-2020 年）》。

• 2016 年国家卫生计生委、中宣部、中央综治办、民政部等 22 部门印发《关于加强心理健康服务的指导意见》。

- 2019 年健康中国行动推进委员会发布《健康中国行动（2019-2030 年）》。

• 2021 年 3 月，国家卫生健康委人事司发布了《国家心理健康和精神卫生防治中心主要职责》。

- 2022 年，国家卫生健康委办公厅印发了《0-6 岁儿童孤独症筛查干预服务规范（试行）》。

(2) 康复相关法律政策

- 《“十四五”残疾人保障和发展规划》（国发〔2021〕10 号）。

- 《国务院关于建立残疾儿童康复救助制度的意见》（国发〔2018〕20 号）。

• 国家卫生健康委办公厅关于印发《0-6 岁儿童孤独症筛查干预服务规范（试行）的通知》（国卫办妇幼发〔2022〕12 号）。

• 民政部、财政部、国家卫生健康委、中国残联联合印发《关于开展“精康融合行动”的通知》（民发〔2022〕104 号）。

(3) 教育相关法律政策

- 《“十四五”特殊教育发展提升行动计划》（国办发〔2021〕60 号）。

• 《“十四五”阳光家园计划—智力、精神和重度肢体残疾人托养服务项目实施方案》（残联厅函〔2021〕262 号）。

(4) 就业相关法律政策

- 《促进残疾人就业三年行动方案（2022—2024 年）》（国办发〔2022〕6 号）。

• 中国残联、国家发展改革委、民政部等八部门《关于发展残疾人辅助性就业的意见》（残联发〔2015〕27 号）。

• 中国残联办公厅《关于进一步落实残疾人辅助性就业机构扶持政策的通知》（残联厅发〔2017〕35 号）。

- 中国残联办公厅《关于印发残疾人组织助残就业项目推广方案的通知》。

- 中国智力残疾人及亲友协会《“蜗牛之翼”就业支持项目推广方案》。

- 中国精神残疾人及亲友协会《“手拉手社区康复就业”项目推广方案》。

(5) 无障碍相关法律政策

- 2023 年 9 月 1 日起《中华人民共和国无障碍环境建设法》实施。

(6) 其他相关文件

- 《关于在宣传报道中规范残疾人及残疾人工作有关称谓的通知》（残联宣文函〔2022〕12 号）

- 建议使用“残疾人”这一法定称谓，“残障人士”等残疾人乐意听到的称呼也可酌情使用。
- 与残疾人对应的是“健全人”，不用“正常人”来对比。
- 称“孤独症”，不用“自闭症”。
- 可称“智力残疾”或“智障人士”，禁用“傻子”“弱智”等贬损称谓。
- 可称“精神残疾”或“精神障碍”，禁用“疯子”等贬损称谓。

2. 行业重要文件、大纲、指南、学习资料等

- 《北京市心智障碍者融合就业实践与需求调研报告》<http://www.ablechina.org/usr/uploads/2017/11/3089589179.pdf>

- 《心智障碍者融合就业最全指南》（1 套 4 本）<https://mp.weixin.qq.com/s/mOBLtHYIM7Xc5rltre-JbQ>

- 《深圳市心智障碍者社会支持导航手册（2022 版）》http://www.cjr.org.cn/news/official/content/post_838591.html

- 《杭州市心智障碍家庭资源手册 - 孤独症分册（2022 版）》<https://flbook.com.cn/v/u5JzWPOQeq>（在线阅读）

- 《湖南省残疾人辅助性就业指导手册》<https://sf.zz.hnzf.gov.cn/hndpf2020/ckzl/202010/13865076/files/dd67a07e00d14635ba4bc914c6533889.pdf>

- 许家成：《智力障碍与发展性障碍者支持性就业指南》（南京师范大学出版社，2016）<https://book.douban.com/subject/30369672/>

- 郑淑洁等：《中国心智障碍者家长自组织网络议题倡导实践案例》https://www.pishu.com.cn/skwx_ps/initDatabaseDetail?contentId=13932768&siteId=14

- 陆璇：《自闭症人士法律手册》，法律出版社 <https://baike.baidu.com/item/%E8%87%AA%E9%97%AD%E7%97%87%E4%BA%BA%E5%A3%AB%E6%B3%95%E5%BE%8B%E6%89%8B%E5%86%8C/53131284?fr=aladdin>

- 廖艳晖：《心智障碍人士的社会化支持体系建设》https://mp.weixin.qq.com/s?__biz=MjM5ODkzODIxNA==&mid=2652785228&idx=1&sn=1c882a63420dabccdbc29895ec72d9d4&chksm=bd29f9458a5e7053e8d59cffcb9b9800a97261beffad9ea9b12b3a7d900c38ba7dc189fddd0f&scene=27

3. 调研报告

- 周玲：《中国心智障碍者保障状况蓝皮书》（中国社会出版社）：https://view.inews.qq.com/k/20210328A08R8G00?web_channel=wap&openApp=false

- ADI 发展研究所：《北京市心智障碍者融合就业实践与需求调研报告》<http://www.ablechina.org/usr/uploads/2017/11/3089589179.pdf>

- 中国精神残疾人及亲友协会：《中国孤独症家庭需求蓝皮书》https://www.ximimt.com/2044.html#toc_1

- 王培实：《中国孤独症教育康复行业发展状况报告 . IV .》<https://new.qq.com/rain/a/20220406A08MD800>

- 《中国心智障碍者保障状况蓝皮书》.https://view.inews.qq.com/k/20210328A08R8G00?web_channel=wap&openApp=false

4. 《心智障碍者家庭支持资源手册》

北京市晓更助残基金会“心智障碍者家庭支持计划”项目组在壹基金、水滴公益的支持下，联合全国各地资源中心伙伴、相关领域专家参与共创开发的一套面对心智障碍者家庭照护者的轻量读本，从四个主要障碍类别和五个不同年龄阶段，呈现了心智障碍者的核心特点与支持需求，方便使用者能够一站式获取更多的知识、经验和信息。





工 作 组：黄可欣 乔可欣 王龙玺

校 对：马里千

设计排版：马志新

内部刊物，仅供交流

版权所有，请勿盗用

公益领域通识

06

心智障碍者服务



三一基金会
SANY FOUNDATION