

心智障碍者 家庭支持资源手册

- 总册 -



本手册由“壹基金心智障碍者家庭支持计划”公益项目资助，由北京市晓更助残基金会，融合中国心智障碍者家长组织项目网络，深圳壹基金公益基金会，北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心联合开发，全国各地资源中心伙伴参与共创。

- 手册说明 -

这套手册并不是一部创作，
而是从众多现有资料中提炼、整合而来，
希望能将有关心智障碍者的一些基本理念、知识、信息、建议呈现给读者。
因时间与能力有限，手册尚存在诸多不足，
期待读者给予反馈意见，
我们也将陆续完善、更新和补充这套手册，
期待可以为更多心智障碍者家庭或相关人士提供力所能及的支持。

- 特别感谢（名单不分先后） -

同路人家长：孟郁、胡晓花、钟涛、胡维兰、翟晓丽、胡春晖、
冯涛、邱晓东、曹海飞、孙燕琴、戴榕、李秀芳

专家顾问：黄金、王芳、孙忠凯、吴良生、刘蔷、王培培

编辑团队：李红、张有慧、张弛、梁志图、郑淑洁、侯佳怡、张心怡、
闵蕾、雷晓佳、阿润、任少鹏、刘瑜轩、刘然、姜正红、
高一花、王丽颖

内页设计：益念良作

谁需要这套手册？



心智障碍者和他们的照护者
(包括父母、兄弟姐妹或其他监护人)



家长组织/小组、服务提供者及
任何希望了解心智障碍者的人

手册里有什么内容？

本手册分为一本总册和若干分册。

第一阶段呈现（2022年5月）

《总 册》：介绍有关残障、心智障碍的概念和理念，新家长可以进行的事情等。

《障别系列分册》：介绍心智障碍者中四种主要障碍类别的概念、特点、可能遇到什么挑战等内容。四种障碍类别包括：发育迟缓(智力障碍)、孤独症谱系障碍、脑瘫、唐氏综合征

第二阶段呈现（2022年7月）

《年龄系列分册》：介绍心智障碍群体(以部分障碍类别为例)在不同年龄段可能的需求、要经历的一些事情、照护者可以提供哪些支持、可以怎样做等等。年龄划分为：婴幼儿期(0-6岁)、儿童和少年期(7-15岁)、青少年转衔期(16-20岁)、成年前期(21-45岁)、成年后期(45岁+)

第三阶段预计呈现（2022年9月）

- 各地资源地图及使用指南
- 相关法律政策分册
- 其他补充内容

如何使用这套手册？

第 1 步



阅读《总册》，打好观念的基础。



第 2 步



阅读《障别系列》分册，根据心智障碍者的障碍类别，寻找相应的分册内容进行详细了解。



阅读《年龄系列》分册，建立全生命周期视角，而不是只关注眼前。



第 3 步



根据需要，参考其他分册或手册中提到的其他相关资料。扫描每本手册封底的二维码，可查看和下载全套电子版资源手册。



目录

前言	08
同路人寄语	10
认识残障	12
认识心智障碍者	16
抚养、教育心智障碍者需要具备	17
建议新手家长可以进行的事情	23
拓展阅读	30
其他参考信息和资源	38
全国各地心智障碍者家庭资源中心联系方式	40



我愿陪你每天练习这两个字
为了你有一天
能找到合适的工作

唐氏儿孩子雪儿，「420天」才学会面试自荐

#陪你10000次#

心智障碍者家庭支持计划



| 北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心 融合就业心青年雪儿

从小家到大家： 让心智障碍者家庭 不孤单、不绝望！



心智障碍者家庭支持计划由深圳壹基金公益基金会和水滴公司旗下水滴公益平台于 2019 年 6 月共同发起，聚焦城市及欠发达地区支持心智障碍者家庭资源中心和家长联络站的建设，为心智障碍者及其家庭照护者开展信息提供、同伴支持、家长赋能、个性化支持和社区合作等服务，在全国和地方层面进行公众和政策倡导，促进社会认知改变。项目由北京晓更基金会·融合中国心智障碍者家长组织网络项目组负责实施。

截至 2021 年 12 月底，心智障碍者家庭支持计划覆盖 25 个市县，服务了 53168 人次心智障碍者和 49918 人次家长，并入选界面新闻“2021 年度杰出慈善案例榜单”。通过《家庭满意度调查问卷》显示：95% 以上的家长表示，资源中心的存在可减轻孤立无援的感觉，对子女有更加多元和深入的了解，可提升面对子女问题的能力，增加寻找解决问题的方法和资源。

本套《心智障碍者家庭资源手册》围绕“信息提供”这一资源中心最为基础的功能，系统筛选梳理了相关信息，期望能为迷茫期的心智障碍者家长，心智障碍者及家庭的服务提供者，以及任何希望了解和支持心智障碍者的相关方提供信息参考。

| 前言

家庭是每个人获得支持的最小社会单元。对于心智障碍者而言，他们的照护者是终生的陪伴者和支持者，只有有效地支持到家庭成员，才能够更好地促进从家庭到心智障碍者生活质量的提升。由中国精神残疾人及亲友协会编著的《中国孤独症家庭需求蓝皮书》显示：95%的家长认为急需专业咨询及政策信息需求，79.1%的家长认为在孩子的康复教育等方面没有获得专业化系统培训。

基于此背景，晓更基金会希望能通过这套资源手册，将有关心智障碍者的一些基本理念、知识、信息、建议等内容进行基础性的提炼汇总，各地心智障碍者家长组织或服务机构可以在本手册基础上，结合本地有关政策、服务资源、养育经验等内容进一步补充丰富，从而更好地帮助当地心智障碍者链接或获得专门化服务、主流化服务（如基本的健康、教育、就业等）以及获得主流化服务所需的辅助性服务或支持（如社区支持、家庭教育等）。

北京市晓更助残基金会 常务副秘书长

梁志图

现在是2022年，距离壹基金创始人李连杰先生参演的电影《海洋天堂》上映过去了12年，距离壹基金发起海洋天堂计划过去了11年。这个公益项目从关注孤独症群体到更大的心智障碍者人群，由“我”到“我们”，从个人需求转化为公共议题，我们也一起见证了心智障碍者家长、家长组织、家长网络的成长和良性发展。我们同全国家长们一起从服务特殊需要人群，到组织和骨干能力建设，再到政策促进，以及公众环境教育。

从一生需求出发，2019年6月，深圳壹基金公益基金会和水滴公司旗下水滴公益平台共同发起心智障碍者家庭支持计划，聚焦城市及欠发达地区支持心智障碍者家庭资源中心和家长联络站的建设，以街道、社区为单位，为各地心智障碍者及其家庭照护者开展信息提供、同伴支持、家长赋能、个性化支持和社区合作等服务，希望可以改善家长们孤立无援的处境，帮助家长们增强解决子女问题的方法和能力。《心智障碍者家庭资源手册》属于该项目的一部分，期望能为迷茫期的您提供信息参考。

深圳壹基金公益基金会 联合公益部主任
任少鹏



| 同路人寄语

/ 李秀芳 / 长沙市岳麓区唐氏综合症家长互助中心 理事长

我的儿子今年19岁，伴有唐氏综合征，目前在长沙市特殊教育学校中专部一年级，所学专业为社区服务。陪伴孩子成长的过程中，有些体会与大家分享。

- 孩子确诊后，尽快找当地有没有同类的家长组织，或者找一些同路人，了解他们是怎么做的。这样可以尽快调整自己的心情，也避免走很多路。
- 不要病急乱投医。充分了解孩子，与家人达成一致，共同营造和谐的家庭支持氛围。
- 帮助孩子建立基本的规则意识，这是融入集体的基础。
- 培养孩子诚实善良，踏实肯干的基本品质，让孩子懂得自己可以通过良好的习惯和品质，赢得他人的接纳和尊重。
- 给孩子设立适合TA的目标，不低估，不强求。
- 坚持、有恒心，孩子每一点点进步都应得到鼓励。
- 敢于放手，有机会就让孩子去尝试。
- 未雨绸缪，提前为孩子的未来做准备。
- 遇到困难，要理性寻找解决的方法，现在互联网信息发达时代，获取方法的渠道很多，但需要家长有甄别的能力。
- 心再高，也不要一个人飞翔，相信在一起的力量！

/ 钟涛 / 成都天使心社会工作服务中心 理事长

我的孩子今年18岁，他是一位伴有罕见病——小胖威利综合征的大男生，去年已经完成中专的学习，从成都市特殊教育学校“中餐与营养膳食”专业毕业，目前在成都的心青年支持性就业企业里参与岗前培训。

从孩子出生到现在，我和妻子一直陪伴和支持他的成长，**我们坚信，父母先走出来，孩子才有希望，同时我们也认同，每个生命都有TA的独特性。**我们给他足够多的生命体验，从小各地旅游，各种娱乐项目都去感受，不一样的生活场景都去参访；和普通小伙伴一同成长；根据他的特长、尊重他的意见参加相关的体育活动；不过分娇惯，也不刻意诱导，随性、多看、多参与、多试错。

送各位家长一句我的心得：**每个独特的人，每个不一样的人生，看远一些，陪伴孩子一起开心成长。**

/ 冯涛 / 北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心 骨干家长

我的儿子今年13岁，由于染色体末端丢失，表现为智力障碍、ADHD（注意缺陷与多动障碍）、感统失调、读写障碍。就读过公立幼儿园，干预机构，华德福融合学校，目前在培智学校上五年级。

我希望分享给家长伙伴们几句话：

理 解：理解自己，理解爱人，理解家人，理解孩子，理解这个世界。

支 持：寻找给孩子的支持的同时，更要学会支持自己，支持家人。

不越阶：时刻思考我是不是越阶了（目标、要求超过了目前正处在的阶段），包括：对孩子、对自己、对家人、对老师……

接 纳：所有的行为都是有目的的，所有的情绪都是有原因的，当我们理解了，找到支持了，不去越阶地要求了，我们就接纳了我们的孩子，接纳了我们的爱人，接纳了我们的父母，接纳了我们周边的所有人和这个世界。

心再坚强也不要独自飞翔，家长走出来孩子才有更好的未来！



| 认识残障

什么是残障？



残障是社会给与不同于大多数人的一个定义，但无法代表个人的能力和品质，更无法抹去TA生而为人的权利。

残障是一种生命状态，是生命多元性的表现。

残障不是孩子或者父母的过错、罪过，更不是造孽，仅仅是生命的另外一种体现形式，不可怕，不羞耻，更不是将人分类的标签。

残障不是一个单独个体、家庭的问题，而是社会的问题。

国际社会对残障认识的四个阶段

就目前的全球环境来说，不同认知层面的人，对残障的理解是不一样的。根据“不同的人 and 不同观念”，可以归纳为四种对残障的认知模式：道德模式、医疗模式、社会模式和权利模式。不同的认知模式会造成不同的社会影响，目前我国心智障碍者及家长主要基于社会模式、权利模式开展倡导，推动社会的良好转变，促进心智障碍者及家庭更好地参与和融入社会，享受更有尊严和品质的生活。

道德模式

常见观点：认为残障是对不道德行为或恶行的惩罚，或认为残障人士是病态的、可怜的、没有用的，需要照顾。

对待方式：放弃、忽视、隔离、保护。

医疗模式

常见观点：认为残障问题仅仅是医学问题，残障人士是家庭和国家的负担，他们的身心功能缺陷需要进行补偿和恢复达到正常标准。

对待方式：只有通过康复治疗才能恢复正常。

社会模式

常见观点：认为残障不仅是一种生理现象，更是一种社会现象，强调让残障人士在包容、平等、便利的社会环境中过常态的生活。

对待方式：改变社会，包括环境和态度。

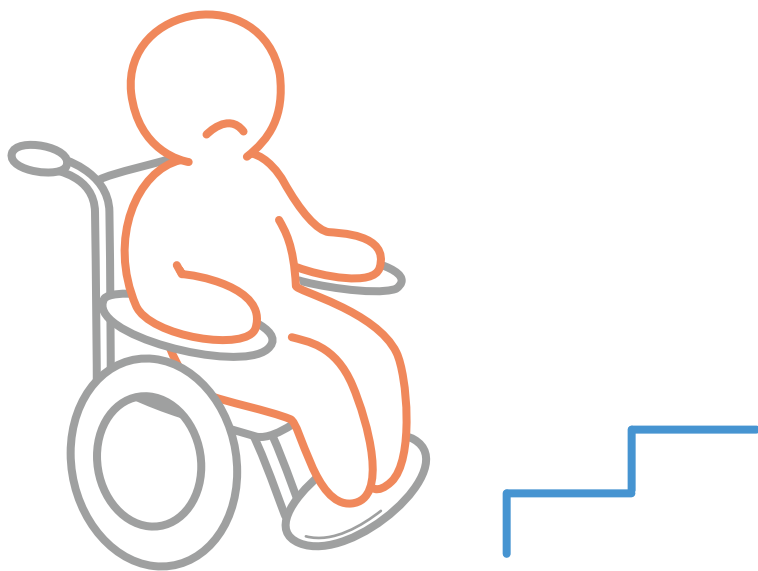
权利模式

常见观点：认为残障问题不仅是医学问题，更是社会的、权利的和发展的问題。

对待方式：改变社会，包括环境和态度；关注残障人士的潜能和需求，而不是残障本身。

来源：中国残联残疾人事业发展研究中心，道略残疾人事业研究院，2020；

残疾人发展与社会进步年度纵览，2020



残障是每个人一生 都可能会经历的一种存在状态

短时间的残障状态

例如，扭伤脚的经历很多人都有，当人的某种功能受限（行动不便），而外界环境的不方便又阻碍了你充分、切实地参与到生活或社会当中（要走很多路、上下楼梯、无法使用蹲厕……），此时个体就处于残障的状态。当脚伤痊愈，或者得到了某些支持，使外界环境不再对人的行动造成阻碍，那么就暂时离开了残障状态。

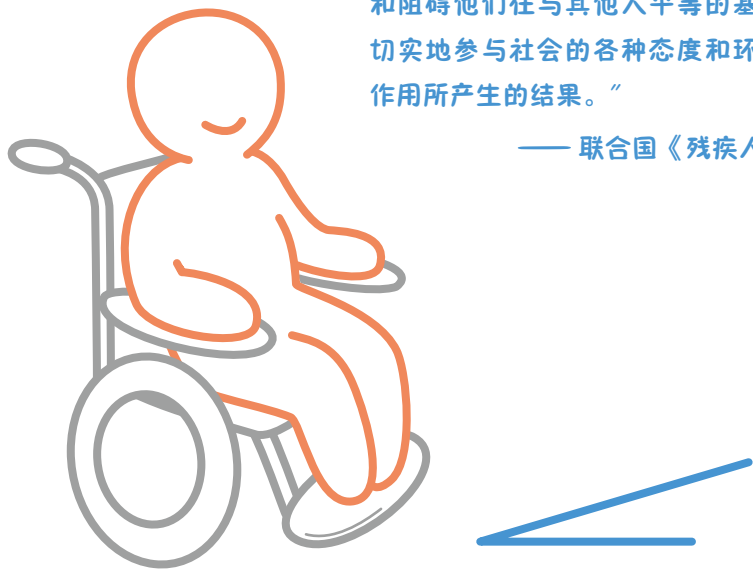
然而，如果人因为疾病、年老，出现身体机能减退，再次遇到阻碍和挑战，那么人又会重回残障状态。所以，残障是每个人一生中都或多或少、或长或短会有的经历。

长时间的残障状态

例如，心智障碍者可能从一出生或者很小的年龄就进入到残障状态，并且伴随一生。

“残障是一个演变中的概念，残障是伤残者和阻碍他们在与其他人平等的基础上充分和切实地参与社会的各种态度和环境阻碍相互作用所产生的结果。”

—— 联合国《残疾人权利公约》



障碍更多来源于残障个体 与外界态度、环境的相互作用

虽然障碍的影响一直存在，但它不是残障人士生命的全部，影响是大是小，取决于残障人士可以获得怎样的支持。

如果外界环境友好、便利，对于残障人士在生活、社交等各方面所受的限制和阻碍被尽可能最小化，他们就可以更好地与其他人平等享受社会文明。态度上的接纳、友好，环境中的无障碍设计，都是对残障人士的支持。如：

1. 修建坡道和升降电梯，公共场所办事窗口的无障碍高度设计，都会提升轮椅使用者出行的方便程度和对公共服务的可及程度；
2. 电梯、交通信号灯设有声音提示，让盲道畅通、完整、设计合理，允许导盲犬进入公共场所或交通工具，会在很大程度上方便视力障碍者的社会生活；
3. 不歧视、不拒绝，愿意去了解、理解、耐心沟通，尊重个人意愿和需求，提供合理便利等，会成为心智障碍者融入社会的重要支持。



| 北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心
骨干家长吴亚军及女儿

| 认识心智障碍者

什么是心智障碍者？

心智障碍者（Persons With Intellectual and Developmental Disabilities）指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的定义，是指在智力功能和适应行为方面有显著障碍和挑战的人。适应行为表现为概念的、社会的和应用性的适应性技能。心智障碍的情况发生在个体18岁以前，一般以孤独症谱系障碍、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。



| 抚养、教育心智障碍者 需要具备



优势视角和发展视角

- 心智障碍者遵循一般人从儿童到成年的身心发展规律。
- 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。
- 发掘他们的潜能和兴趣，让他们有机会获得符合自己需要的发展，成为优秀而独特的自己，而不是经过矫正或治疗变成所谓的“正常人”。
- 不以能力来评价和要求心智障碍者，不对他们有过低或过高的期待(低期待：认为他们没有能力做一些事；高期待：要求他们必须达到某种能力标准)。
- 看到“可能性”而非“问题”，“选项”而非“限制”，“需求”而非“缺陷”。
来源：宋丽玉，施教裕，2010
- 提供“支持和陪伴”，而非仅仅只提供“帮助”，甚至“包办代替”。



全生命周期视角

心智障碍者任何一个生命阶段之间都是连续的、有相续影响的。

因此，对心智障碍者的支持应该从全生命周期着眼，根据需求提供持续支持。例如：心智障碍者需要接受终身教育，他们在每一个生命阶段都有成长和发展的需求和潜力，都有可以学习的主题。

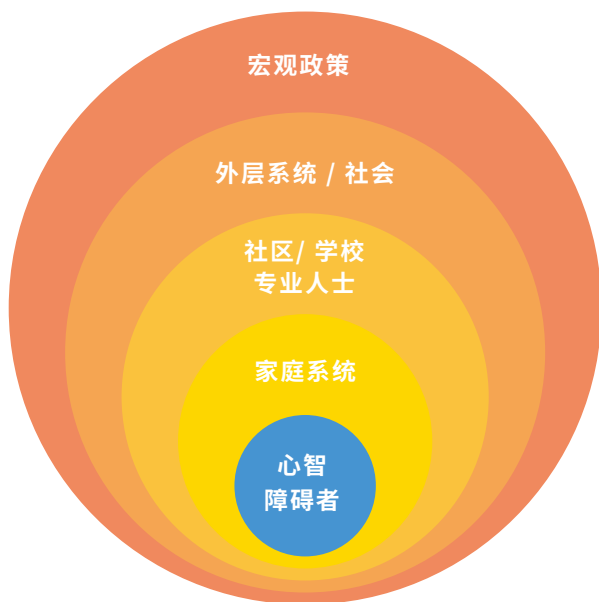


系统支持视角

1. 来自生态系统的横向支持

任何人都不能完全孤立生活，每个人身边都有着或近或远的各种系统，并需要借助这些系统的支持，获得成长和发展的资源。

例如：父母、手足、爱人、亲戚属于家庭系统；邻居、社区超市、理发馆、小餐馆都属于社区系统；老师、同学属于学校系统；领导、同事属于工作系统；康复师、社工、服务机构的工作人员属于专业系统；路上的陌生人、公交车上遇到的乘客、警察、医生等等都属于社会系统；有关残障人士、儿童保护等法律法规属于政策系统……



2. 来自全生命周期的纵向支持

心智障碍者在不同的人生阶段（或者说不同年龄阶段），可以得到符合当下需求的不同支持。（请参考下文“心智障碍者全生命周期概览”）

3. 要支持，不要矫治

- 心智障碍者不是“不正常”，只是“不一样”，他们不需要被矫正成所谓的“正常人”。
- 面对心智障碍者，我们需要做的是，首先接纳和尊重他们，不以此为耻，将他们当作“人”，而不是“问题”来看待。
- 然后试着了解他们的需求，在他们无法做到的事情上，要站在他们的角度，给予适合、适度的支持，使他们可以带着“心智障碍”过常态化的生活。

4. 改变环境，不是改变人（心智障碍者）

- 心智障碍者在与外界环境或人建立联系时，外界所造成的障碍其实大过于他们本身。
- 照护者需要为心智障碍者建立一个有效的支持系统，根据他们的特点和需求，调整周围的物理环境，倡导接纳、包容的人文环境，这对他们的成长和发展有至关重要的作用。

心智障碍者全生命周期概览

通常，心智障碍者的全生命周期大致包括以下阶段：

阶段	年龄	心智障碍者个人需求
婴幼儿期 (0-6 岁)	0-3 岁	- 安全感的建立 - 评估诊断 - 得到家庭的支持（如果幼儿在 3 岁前被诊断出有某类障碍，此时更多需要来自家庭的支持和照顾）
	4-6 岁	- 自信的建立 - 机构早期干预 - 家庭教育 - 行为习惯养成 - 在有支持的情况下入读普通幼儿园 - 做好幼小衔接准备
义务教育期 (6-16 岁)	6-12 岁	- 接受小学阶段义务教育 - 建立融合的社交圈子 - 发展个人兴趣，获取成功经验 - 有机会使用典型青少年的用品，比如：手机、电脑运用 - 具备必要的生活自理能力 - 保持运动习惯
	13-16 岁	- 接受初中阶段义务教育 - 青春期面对的情绪和行为挑战 - 社会化的交往，积极融入社区生活 - 对性方面的好奇 - 学习自主生活 - 接受从初中到职业高中的转衔教育 / 服务 - 保持运动的习惯

阶段	年龄	心智障碍者个人需求
职业教育及成人转衔期	16-20 岁	• 职业人格和技能的培养 • 向成年转衔，了解自己不同的社会角色和责任、自我价值的体现 • 持续学习自主生活，并得到更多自主的机会 • 积极融入社区生活 • 保持运动的习惯
成年早期	20-40 岁	• 步入成年阶段，了解并承担自己不同的社会角色和责任、自我价值的体现 • 更多的自主生活体验 • 工作和建立人际关系的机会 • 社区资源的运用和把握 • 终身学习 • 有机会自主安排休闲时光 • 持续保持运动的习惯 • 情感和亲密关系
成年后期	40 岁以上	• 准备开始有关生命教育的输入 • 身体保养和维持健康状态 • 延续生死教育，并有机会参与亲人的告别仪式 • 持续的独立生活体验以及把握社区资源运用

(来自：温州同星园，2021)

温州市鹿城区同星园家长互助协会
家长艺术手作喘息活动



| 建议新手家长 可以进行的事情

给自己时间，消化悲伤

首先，允许自己悲伤

- 孩子被诊断有心智障碍，对任何人都是一个巨大的人生变故，感觉“就像天塌了一样”、“沉浸在伤心、难过、哭泣、悲观的情绪里”、“吃不下饭、失眠、一把一把掉头发”……作为一个经历过这些感受，最终接纳了孩子的障碍，带着孩子走向新生活的过来人家长，我想对您说：“如果您此刻也正面临这些情况，都是非常正常的，我们都需要时间来消化这个变故，但这些最终都会过去。”
- 您需要时间去消化这件事，接纳自己的任何负面情绪，也允许您的爱人、家人有这样的情绪。
- 做一些能让您自己心里好受的事情，只要不会造成二次伤害。

然后，适时走出悲伤

- 您可能需要半年，最多一年的时间来走出悲伤。
- 然后您要学着调整情绪，调整生活重心，对孩子和整个家庭的未来做出规划。
- 假如您在一两年之后依然走不出悲伤情绪，甚至感觉整个人生都毁灭了，那么，您要确认自己是不是生病了。一定要和爱人、家人说，尝试找个心理医生聊聊。



让家庭成为孩子的坚强后盾

父母千万不要孤军奋战，因为抚养教育一个心智障碍孩子，是需要家人和家族支持的。您需要做的事：

1. 开家庭会议

让全家共同正确认识心智障碍，别被“贵人语迟”、“长大就好了”的想法束缚住，相信科学，咨询专业人士的建议，及时为孩子提供所需的支持。

2. 家庭分工

和家人沟通、商量对未来的规划，争取家中半数以上的支持率。养育、教育心智障碍孩子是一生要走的路，不是苦几年就走出来了。

3. 如果与家人无法达成共识，那就退而求其次，各让一步，部分意见统一

千万不要一意孤行，尽量避免与家庭、家族的关系破裂。

理由一：好的家庭教育是第一位的。

理由二：一旦得不到家人支持，您的力量会更弱，可用的资源会更少，孩子将来的路也会更窄。



福建省心启航助残帮扶中心 理事长张秀丽及家人

理由三：如果可以，尽量得到老人的支持，他们至少可以成为你们的后勤保障。

4. 任何时候，都要先处理好夫妻关系

您感到悲伤，您的爱人也有同样的心境，你们需要彼此抚慰。您的生命中不是只有孩子，夫妻间的坦诚沟通、相互理解和支持，才是把家庭维持好的首要事情。

5. 处理好手足关系

- 如果您有多个子女，而您的确要付出更多时间和精力来照顾和教育有心智障碍的那一个孩子。那么，请不要把其他孩子的懂事、替您分担、照顾有心智障碍的手足认为是理所应当，进而忽略他们的感受。
- 每个孩子是平等的，如果您忽略了非障碍的孩子，请坦诚表达父母对TA的爱，您要问孩子，可以怎样做才能让孩子们感到开心，感受到父母的爱。
- 让“心智障碍”这件事成为在家中可谈论的事，不忌讳、不逃避、也不因此感到羞耻，非障碍的孩子才能坦然接纳有心智障碍的手足，爱TA、支持TA。



北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心 父亲节活动

联络其他心智障碍者家长或当地的家长互助团体

- 你们绝对不是孤单一家，全中国有超过1200万个心智障碍者家庭，他们就生活在您的身边。最能与您产生共鸣、同理您的人，恰恰是和您有相似经历的人。
- 搜集关于相关障碍的资料，联络其他心智障碍者家长或当地家长互助团体，建立一个能够交换、分享、得到咨询和学习的互助网络。
- 看看别的家长怎么做，学学过来人的经验，制定父母学习规划，多听听专业人士的课、听听有经验的家长的分享、跟同龄孩子家长多交流，让自己忙碌起来。
- 每位心智障碍人士各不相同，别人走过的路不一定是您的孩子将要走的路，通过与其他家长和专业人士学习、沟通，是为了给自己的孩子铺一条适合TA自己的路。

各地资源中心联系方式，请参考本册附件（p40）及《各地资源地图及使用指南》分册



1 心智障碍者家庭支持计划 大连爱纳资源中心样板间揭牌仪式

理清对孩子有用的政策

- **理清自己所处的省（区）市、区县对于特殊需要儿童的就学以及保障政策：**例如，根据国务院发布的《关于建立残疾儿童康复救助制度的意见》，0-16岁残疾儿童可享受康复救助补贴，各地会依据自身具体情况，制定相应灵活的救助政策。
- **随着孩子逐渐成长，照护者还需要了解：**包括《民法典》、《中华人民共和国残疾人保障法》等法律法规，以及残联、民政、计生、住建委等部门的有关政策，让孩子的权利得到保障、权益得以享受。
- **多看看当地残疾人联合会(后简称残联)网站：**残联网站上会公布残疾人相关福利政策和享受要求，照护者需要了解清楚孩子可以享受哪些补贴，有怎样的办理流程。
- **残疾人证的用处：**办不办残疾人证，让许多家长很纠结。只能说，如果没有残疾人证，某些福利政策和补贴是无法享受的。

国家和地方层面相关法律政策汇总，请参考《法律政策》分册
有关申领残疾人证的一些问题，请参考本册的“扩展阅读” (p31)

北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心
妈妈合唱团



先做好自己，过常态化生活

父母先过好自己

- 拥有一个心智障碍子女，不是“毁灭”，而是一段意料之外的、全新生活的开始。
- 不要把所有重心和焦点都集中在孩子身上，这样您会焦虑，也会影响孩子的情绪和心理。
- 做心智障碍子女的父母，是一生的事情，您首先要过好自己，让您自己有常态化的生活，有时间做自己的事。而且孩子会向父母学习，只有父母会生活，孩子才会生活。

保持常态化生活

- 心智障碍者除了有某些个别化支持需求外，其实与普通人并无二致，所以父母需要接纳孩子带着“心智障碍”开始崭新的人生。
- 接纳，意思是父母大大方方地承认和面对这件事，不避讳，能把孩子带出门，面对他人和社会，能倾听和理解孩子，虽然可能需要一些时间。
- 老家长的经验是，夫妻一起投入对孩子的照顾、干预、教育和人生规划，效果远远大于一人承担。
- 父母中的一人辞职照顾孩子是成本最大的方式。如果这位家长没有足够的学习能力和操作能力，未必能对孩子起到最佳的帮助作用，如果条件允许，还是适当送到机构进行干预。
- 照顾心智障碍子女是一生的任务，不要在孩子小时候就把精力耗尽，您要做的是：合理预期，长远打算。
(部分内容来自对胡晓花女士的访谈)

请参考扩展阅读：心智障碍者服务中的“常态化原则” (p30)

| 拓展阅读



北京市海淀区融爱融乐
心智障碍者家庭支持中心
骨干家长冯涛及儿子

◎ 常态化原则

19 世纪四十年代，在瑞典出现让心智障碍者过和一般人同样的“常态生活”的观念，不让大型住宿机构成为唯一的服务，因为此服务让心智障碍者和普通社区隔离。1946 年瑞典政府提出通过增加障碍成人的工作机会，以增加自立生活的机会，并有更好的生活，同时制定了一个社会政治性的原则作为他们规划的基础，称作“常态化原则”。具体如下：

- 每日有节奏的生活
- 每周有节奏的生活
- 每年有节奏的生活
- 有机会经历生命中常态的几个阶段
- 个人的选择、希望、需求受到尊重
- 生活在两性的世界里（有不同性别的人）
- 享用和非障碍人士一样平等或相同水平的设施
- 居住地 - 娱乐地 - 日间活动地的分离

来源：中国慧灵智障人士服务机构·师训团，2014

◎ 如何办理残疾人证？



第二代残疾人证



第三代残疾人证

残疾人证是经国家批准的由中国残联统一制发的残疾人专用证件，其效用主要体现在：

- 证明残疾及其残疾类别、等级的凭证
- 享受国家和地方政府优惠政策及扶助规定，维护合法权益的依据
- 制定工作计划，发展残疾人事业的基础

第二代残疾人证。红色是视力残疾人证。绿色是听力、言语、肢体、智力、精神及多种类残疾人证。

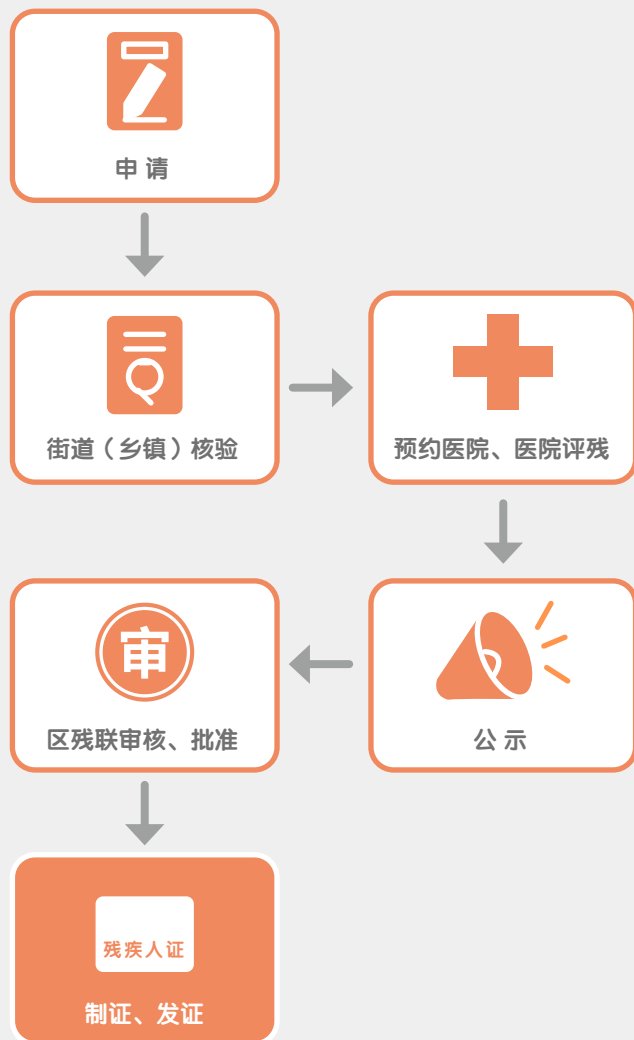
第三代残疾人证是一种智能卡片，其中包括二维码识别、盲文触摸点识别以及卡面防伪等智能要素。红色是视力残疾人证，蓝色是非视力残疾人证。

信息了解渠道

方法一：网络搜索所在地残联的网站，在网页中寻找“残疾人证”相关办事服务版块，或者在搜索栏搜索“办理残疾人证”。

方法二：网络搜索当地城市名 + 残疾人证，例如“北京残疾人证”、“深圳残疾人证”，会出现办理流程介绍的链接。

残疾人证办理流程



办理流程：

1. 申请

申请人（或法定监护人）持申请人身份证、户口本、3张近期免冠彩色蓝底小2寸照片（提前照好），到户籍所在地区社区或村委会提出办证申请，填写《中华人民共和国残疾人证申请表》（以下简称申请表）、《中华人民共和国残疾评定表》（以下简称评定表）各一式二份，如实填写相关信息。社区或村委会残联审核申请人资料是否齐备、填写申请表并报街道乡镇残联进行初审。

以北京地区为例的办理资料：

户口本：首页、本人页、变更页的原件及复印件

身份证：原件及复印件（正反面）1份，还需印身份证正面一张贴在《北京市残疾人证》申领审批登记表上，未在公安数据库获取到第二代身份证照片的提交：证件照电子版（申请人自备，电子）1份

照片：3张近期免冠彩色蓝底小2寸照片

其他：相关必要材料（有关医疗诊断和病历及影像资料等）

2. 街道（乡镇）核验

各街道、乡镇残联根据相关材料做出是否重新残疾评定意见，需要进行残疾评定的到指定医疗机构进行诊断，不需要进行医疗诊断的进入审核流程，并输入基本资料。

3. 预约医院、医院评残

申请人持残疾评定表到县残联指定的定点医院进行残疾评定。定点医院填写评定表，要有明确的残疾评定结果。（当地智力残疾、精神残疾医学诊断指定医疗机构名单，查询当地残联网站）

4. 公示

5. 区残联审核、批准

区县残联工作人员根据相关材料提出审批意见，确定残疾类别、等级并报主管理事长批准。区县残联主管理事长依据相关材料提出意见，审核合格的做出批准处理。

6. 制证、发证

工作人员根据批准意见制作残疾人证并将相关材料存档。街道负责通知申请人并发证。

◎ 有关申领残疾人证的一些问题

1. 残疾人证一定要在户口所在地申领吗？

从中国残联获悉，2021年6月28日起，残疾人证办理不再受户籍地限制，新办、换领、迁移、挂失补办、注销、残疾类别（等级）变更等6项事项实行“跨省通办”。根据政策要求，申请人在常住地残联办理残疾证申请时，除提交当地残联要求的证明材料和相关资料外，还应当提交当地的有效居住证。

2. 残疾人证信息会跟随档案吗？

残疾人证不会跟随人事档案，而是由残联统一管理，中国残疾人联合会有严格规定，不随意对外公开残疾人个人信息。

3. 残疾人证可以注销吗？

残疾人证有效期为十年，到期后需要重新评定，例如对于一些预后良好的孤独症孩子，重新评定后可以选择注销残疾证（办证记录会留在残联数据库里）。

4. 申领康复补贴是不是一定要领残疾人证？

各地政策会有所不同，如辽宁的实施意见中表示，无需办理残疾人证也可申请训练补助；天津市规定持有残疾人证或有定点康复机构诊断证明；也有地方规定是7周岁以上需持证。

具体政策需要咨询当地残联。

5. 康复补贴一定要在户口所在地申领吗？

据国务院发布的《关于建立残疾儿童康复救助制度的意见》，各地可以依据自身具体情况，制定相应灵活的救助政策。

来源：北京市残疾人联合会，2022；北京本地宝，2014

各地残疾证办理流程可到当地残联网站或微信公众号查询 (p38)

◎ 了解残障人士的权利

1. 《残疾人权利公约》（Convention of the Rights of Persons with Disabilities）

《残疾人权利公约》（后简称公约）于 2006 年 12 月 13 日由联合国大会通过，并于 2007 年 3 月 30 日开放供签字。中国是缔约国之一，2008 年 8 月公约正式在华生效。

来源：联合国，2006

公约由序言和包括宗旨、定义、一般原则等在内的 50 项条款组成。

公约的宗旨是促进、保护和确保所有残障人士充分和平等地享有一切人权和基本自由，并促进对残障人士固有尊严的尊重。

公约的核心是确保残障人士享有与健全人相同的权利，并以正式公民的身份生活，从而在获得同等机会的情况下，为社会作出宝贵贡献。公约涵括了残障人士应享的各项权利，如享有平等、不受歧视和在法律面前平等的权利；享有健康、就业、受教育和无障碍环境的权利；享有参与政治和文化生活的权利等。此外，公约就残障人士事业的国际合作提出相应措施。

来源：联合国，2022



扫码查看全文

2. 《中华人民共和国残疾人保障法》

《中华人民共和国残疾人保障法》是为了维护残疾人的合法权益，发展残疾人事业，保障残疾人平等地充分参与社会生活，共享社会物质文化成果，根据宪法而制定的法规。于 2008 年 4 月 24 日修订通过，自 2008 年 7 月 1 日起施行。



扫码查看全文

3. “没有我们的参与，不要做关于我们的决定”

“没有我们的参与，不要做有关我们的决定”（Nothing About Us Without Us），这是“残障人国际”在1981年成立时确立的口号。这一口号蕴含着自我决定权理念和人权理念。

残障人的自我决定权在1993年的《联合国残疾人机会均等标准规则》中得到了明确承认，其中第18条规则称：“各国应确认残疾人组织在国家、区域和地方各级均拥有代表残疾人的权利。各国还应承认残疾人组织在残疾事务决策中的咨询作用。”

人权理念在2006年12月颁布的联合国《残疾人权利公约》中也处于核心地位。公约承认：“残疾是残障者与态度障碍和环境障碍之间相互作用的结果，这些障碍制约了他们在与他人平等的基础上完全而有效地融入社会。”

补充信息：“残障人国际”（Disabled Persons International）是跨残障类别的全球残障人自助性人权组织，成立于1981年。一直在通过表达“自我的声音”来促进残障人的全面参与和机会均等。在联合国享有特别咨商地位，并且还与众多其他国际机构进行了合作。亚太地区残障人国际一直在亚太地区的残障人运动中发挥着重要作用。

来源：微笑资源中心_SMILEY，2012



西安市满天星心智障碍者
家长互助公益慈善中心
“友爱校园行”融合活动

4. 国际残障人日

12月3日的“国际残障人日”(International Day of Disabled Persons)是一年一度的活动,旨在促进人们对残疾问题的理解和动员人们支持维护残障人士的尊严、权利和幸福。

活动内容:

- **参与:** 残障人日的庆祝为所有相关各方政府、非政府和私人部门的参与提供了机会,从而把注意力集中到采用催化革新的措施进一步贯彻与残障人士有关的国际性规范和标准。中学、大学和类似的机构在推进相关各方对残障人士的社会、文化、经济、公民和政治权利的意识上能够作出特殊的贡献。
- **组织:** 举行论坛、进行公开讨论和信息推进运动,支持残障人日,将注意力放在残障人士事务上,注重残障人士及其家庭追求独立的生活方式、可持续生活和有经济保障的趋势、方法和手段。
- **纪念:** 在各地计划和组织表演来展示和纪念残障人士为他们所生活的社会所作出的贡献,对残障人士丰富多样的技能、兴趣和愿望进行交流和对话。
- **行动:** 残障人日的一个焦点是采取切实的行动来进一步贯彻有关残障人士的国际性规范和标准,在平等的基础上鼓励他们参与到社会生活和社会发展中来。媒体在庆祝残障人日的过程中——整个一年中——可以作出特殊的贡献,它们可以对残障人士事业的进步进行宣传,揭露残障人士相关政策、计划和项目贯彻过程中遇到的障碍,提高公众对残障人士所作贡献的认识。

来源: 联合国, 2007

5. 全国助残日

“全国助残日”是中国残疾人的节日。1990年12月28日第七届全国人民代表大会常务委员会第十七次会议审议通过的《中华人民共和国残疾人保障法》第14条规定:“每年五月第三个星期日,为全国助残日。”《中华人民共和国残疾人保障法》从1991年5月15日开始实施,“全国助残日”活动即从1991年开始进行。全国每年都进行“助残日”活动。

来源: 中国中央电视台, 2010; 中国残联

| 其他参考信息和资源

需求	信息渠道
不同障碍类别的介绍	《心智障碍者家庭支持资源手册-障碍系列》，其中包括《发育迟缓（智力障碍）》、《孤独症谱系障碍》、《唐氏综合征》和《脑瘫》4个分册
心智障碍者 在不同年龄段的需求	《心智障碍者家庭支持资源手册 - 年龄系列》
当地有诊断资质的医院、 康复机构等	《心智障碍者家庭支持资源手册 - 各地资源及使用指南》
国家和地方层面相关 法律政策汇总， 有关福利补贴办理等问题	• 《心智障碍者家庭支持资源手册 - 法律政策》 • 网络搜索当地残联网站信息，或者直接到残联咨询
相关网站	中国残疾人联合会网站 https:// www.cdpf.org.cn (网页最下方可找到各省 / 市残联的网站链接)
可参考书籍	《让残障孩子成为最好的自己——给家长的支持手册》， 崔凤鸣、蔡聪、傅高山、许家成 著，2015
全国残联的联系方式	中国 残 联 电 话：010-66580228 维 权 热 线：010-65139723 残 疾 人 服 务 热 线：12385

说明：心智障碍者家庭支持手册的年龄系列、法律政策、各地资源及使用指南编写中，
将于 2022 年陆续发布，扫描本手册封底二维码，查看和下载最新版资源手册。

需求	信息渠道
全国残联的联系方式	黑龙江残联电话：0451-82291951 吉林残联电话：0431-82713264 辽宁残联电话：024-86932718 山东残联电话：0531-86158918 山西残联电话：029-87292111 河北残联电话：0311-89693693 河南残联电话：0371-60856000 湖北残联电话：027-87819219 / 87813981 湖南残联电话：0731-64619526/84619506 安徽残联电话：0551-62999422 江西残联电话：0791-86706874 浙江残联电话：0571-86463087 江苏残联电话：025-52336346 福建残联电话：0591-87668509 广东残联电话：020-83373812 广西残联电话：0771-3186989 云南残联电话：0871-65733025 贵州残联电话：0851-86831465 四川残联电话：028-83324995 宁夏残联电话：0951-5668813 甘肃残联电话：0931-8821994 内蒙古残联电话：0471-6520471 青海残联电话：0971-7176665 陕西残联电话：029-87292111 新疆残联电话：0991-4810867 新疆维权电话：0991-4800081 海南残联电话：0898-65343078 北京残联电话：010-63294455 天津残联电话：022-23926594 上海残联电话：021-26050200 重庆残联电话：023-63651188

全国各地心智障碍者 家庭资源中心联系方式

所在地	机构全称	微信公众号	联系方式
重 庆	重庆市渝中区汇爱社会工作服务中心	重庆汇爱	18623442386
广 州	广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部	扬爱家长俱乐部	微信搜索 / 添加机构微信 13527721311
成 都	都江堰市锦康唐氏综合症残疾儿童助残服务中心	四川省锦康唐氏儿童康复中心	18108206058
宁 波	宁波市星宝自闭症家庭支援中心	星视界 TTTLs	0574-87867209
肇 庆	肇庆市自闭症互助协会	肇庆市自闭症互助协会	13415768236
厦 门	厦门市湖里区小蜗牛身心障碍者家庭支持中心	厦门小蜗牛	18759207981
唐 山	唐山市路南区蓝凤凰心智障碍者帮扶中心	唐山蓝凤凰心智障碍者帮扶中心	18931469322
温 州	温州市鹿城区同星园家长互助协会	同星园家长互助会	0577-89883521
合 肥	合肥市庐阳区春雨心智障碍者家长支援中心	合肥春雨家长支援中心	13856943324
福 州	福建省心启航助残帮扶中心	福建心启航家长互助会	18050269961
上 海	上海市闵行区自闭症志愿者协会	星乐家园	微信搜索 / 添加机构微信 18117350126

所在地	机构全称	微信公众号	联系方式
大 连	大连市爱纳孤独症障碍者综合服务中心	大连爱纳	微信搜索 / 添加机构微信 15642543926
沈 阳	沈阳市皇姑区康纳洲孤独症家庭服务中心	沈阳康纳洲	15940262910
兰 州	兰州德爱心智障碍者社会服务中心	兰州德爱	18809463768
长 沙	长沙市岳麓区唐氏综合症家长互助中心	唐果之家	13307486803
北 京	北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心	融爱融乐	010-63962366
惠 州	惠州市星望心智障碍者家长互助会	惠州市星望心智障碍者家长互助会	13413002532
济 南	济南历下区春晖星儿家长支持中心	济南春晖星儿	13156003582
西 安	西安市满天星心智障碍者家长互助公益慈善中心	满天星家长互助中心	微信搜索 / 添加机构微信 13347423812
郑 州	郑州市二七区汇爱社会工作服务中心	郑州二七区汇爱社会工作服务中心	15093191150
杭 州	杭州市上城区星觉醒社会工作服务中心	星觉醒家庭资源中心	0571-87005076



本册编写参考资料

1. 联合国（2006），残疾人权利公约，链接：<https://news.un.org/zh/story/2006/12/66932>
2. 联合国（2007），国际残障日，链接：<https://www.un.org/chinese/events/Enable/2007/info.shtml>
3. 国务院新闻办公室网站，中华人民共和国残疾人保障法，法律百科，链接：<http://www.scio.gov.cn/32344/32345/32347/33466/xgzc33472/Document/1449134/1449134.htm>，引用时间：2022.3.9
4. 中国残联残疾人事业发展研究中心，道略残疾人事业研究院（2020），残疾与残疾人
5. 中国残疾人发展与社会进步年度纵览（2020），北京：求真出版社
6. 中国中央电视台（2010），来源：中国残联，链接：<http://museum.cctv.com/special/zhucanri/20100513/103791.shtml>，引用时间：2022.3.11
7. 宋丽玉，施教裕（2010），优势观点：社会工作理论与实务，北京：社会科学文献出版社，2010.10
8. 温州同星园（2021），家长资源中心手册 2021.8.11 版本
9. 部分内容来自对合肥春雨心智障碍者家长支援中心副理事长兼执行主任胡晓花女士的访谈



| 北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心 丰台小区

10. 中国慧灵智障人士服务机构·师训团（2014），心智障碍成人服务之社区家庭服务手册
11. 北京市残疾人联合会（2022），残疾人证——残疾人证办理，链接：<http://www.bdpf.org.cn/cms68/web1459/subject/n1/n1459/n2656/n2657/n2686/n2687/index.html>，引用时间：2022.3.22
12. 北京本地宝（2014），北京残疾证办理条件地点及办理流程指南，链接：<http://bj.bendibao.com/zffw/2014629/155309.shtm>，引用时间：2022.3.22
13. 微笑资源中心_SMILEY（2012），没有我们的参与，不要做关于我们的决定_Nothing About Us Without Us，链接：http://blog.sina.com.cn/s/blog_8c5d0b1201010jmp.html，引用时间：2022.3.9
14. 手册图片来自北京市晓更助残基金会融合中国心智障碍者家长组织项目网络、全国 21 家心智障碍者资源中心（名单详见附件）
15. 守望心智障碍者家长组织网络（2020），心智障碍者家庭资源手册

感谢水滴公益的战略支持

“心智障碍者家庭支持计划”的愿景目标

探索创新性、系统性解决方案，推动从家庭改变到社会改变。

从小家到大家，促进心智障碍者家庭生活福祉构建和社会融入。

聚水成川，点亮生命，让心智障碍者家庭不孤单、不绝望！



扫码关注晓更基金会，
了解更多心智障碍领域信息



扫码进入壹基金官网专题页，
免费获取家庭资源手册电子版



扫码提供反馈意见，
我们将持续补充完善手册

联系我们

北京市晓更助残基金会 · 心智障碍者家庭支持计划项目组

电话：010-5692 1810

地址：北京市丰台区马家堡东路 121 号院 7 号楼 1608

官网：www.gengfoundation.com

各地资源中心联系方式详见手册内名录

拓展阅读

心智障碍者家庭支持资源手册：总册

障别系列：孤独症谱系障碍

障别系列：唐氏综合征

障别系列：发育迟缓

障别系列：脑瘫

年龄系列：婴幼儿期（0-6 岁）

年龄系列：儿童和少年期（7-15 岁）

年龄系列：青少年转衔期（16-20 岁）

年龄系列：成年前期（21-45 岁）

年龄系列：成年后期（45 岁+）