

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：183-0112-8065
地址：北京市丰台区草桥东路2号院1号楼，新华创新产业园408室
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	年龄系列：婴幼儿期（0-6岁）
障碍系列：孤独症谱系障碍	年龄系列：儿童和少年期（7-15岁）
障碍系列：唐氏综合征	年龄系列：青少年转衔期（16-20岁）
障碍系列：发育迟缓	年龄系列：成年前期（21-45岁）
障碍系列：脑瘫	年龄系列：成年后期（45岁+）



心智障碍者 家庭支持资源手册

45岁以上 成年后期



心智障碍者 在成年后期可能遇到的挑战

成年心智障碍者的 生活安置模式

我国的监护类型和 财产安置方式

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。

年龄
系列

心智障碍者的成年阶段 可以怎样度过？

- 手册说明 -

这套手册并不是一部创作，
而是对众多现有资料的提炼与整合，
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、卢莹、徐庆萍、冯涛、
邱晓东、曹海飞、孙燕琴、戴榕、李秀芳、王晓红、冯东、刘淑清

专家顾问：黄金、王芳、孙忠凯、吴良生、刘蔷、王培培、蔡蕾、王建丽、杨超、
许家成、陈戎东、鲍亦君、林美瑗、卢卫霞、文润龙、谢洁莉

编辑团队：李红、高源、郑淑洁、张有慧、高新利、张弛、梁志国、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

平面设计：赵迪

心智障碍者的一生也可以幸福无忧

—— 案例：心智障碍者生活的多种可能性



美国儿童精神科医生
里奥·肯纳

· 肯纳医生首次记录了孤独症，列举了11个病例

“我原本以为我生了一个疯小孩，但他现在成长为一名大人，已经能在这个世界独立生活，他现在的生活比你我希望的最好情况，还要好得多！”

—— 唐纳德妈妈致肯纳医生的信



唐纳德 — 世界上第一位确诊的孤独症人士 2023年6月15日在家中去世

3岁：性格孤僻、行为乖张，
被送至疗养院

10岁：确诊孤独症

89岁：健康、快乐、独立地过
完一生，在家中去世



就业

唐纳德在银行
做出纳员



信托

父母为他设立了一个信托基金，
经过精心设计，避免各类风险



住所

唐纳德独自生活在
父母留下的房子里



生活

唐纳德生活规律
和朋友喝咖啡、散步、看电视、打高尔夫球，
参加过无数次高尔夫协会锦标赛



唐纳德分别在23岁、27岁和36岁学会了打球、
开车、环游世界，他热爱旅行，每月外出旅行一
次，去过36个国家

爱好



图片来自互联网

写给正在此阶段的心智障碍者家庭

这是《心智障碍者家庭支持资源手册-年龄系列》的第五册，探讨心智障碍者在成年后期阶段不同维度的挑战和服务需求。根据国际残障领域研究发现，心智障碍者的衰退期可能比普通人提早近 20 年。因此，本册的年龄划分是从 45 岁开始，直到老年最后阶段。

心智障碍者需要做的准备：

进入成年后期，心智障碍者会在生理、心理、社会等方面遇到诸多挑战，需要积极应对自己的生理变化，逐渐深度接受生命教育，建立正确的生命观（如重视健康，积极认知疾病和就医治疗，珍爱生命），得到适合的服务支持（如健康管理、亲人离世的哀伤辅导、照护服务等），同时尽可能拥有持续的社区自主生活。

家庭（尤其父母）需要做的准备：



父母不仅需要看到和满足心智障碍子女当前的需求，更需要“未雨绸缪”，尽早开始规划子女的未来。培养子女的自主生活能力，开展家庭的财产规划，构建子女的社会支持环境等等，让子女即使离开父母的照护，依然可以过有尊严、有品质的生活。

① 生命教育即是直面生命和人的生死问题的教育，目标是使人们理解人从出生到死亡的全过程，学会尊重生命，建立正确的生命观，更好地应对生命的挑战。

为了更好的未来，父母要做的准备

孩子自主生活能力培养 | 存款/理财/保险/信托... | 匹配孩子生命阶段的支持体系
(每 5-10 年有一个阶段性的转衔)



什么时间开始准备最合适

	父母青年期			父母中年期				父母老年期				托孤期		
父母准备工作	培养自主生活能力 有计划地规划生活 家长间经验分享			培养自主生活能力 财产规划 支持需求评估 发展自然支持者 构建社会支持环境 筛选合适的监护人 选择适合的专业服务				托孤方案试行 亡羊补牢方案				社会支持系统 代行家长职责 实现“托孤”		
父母	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80			
孩子	1	5	10	10	10	10	10	35	40	45	50	60	70	80

为心智障碍孩子规划无忧的未来，不是一天两天能完成的事
准备工作越早越好！

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，社会保障体系尚不完善，亟需探索建设全面、可及和可适的公共服务。本手册将以现阶段普遍呈现的共性需求和挑战为主要内容，以先天性心智障碍者为主要说明对象进行编制。后天因素造成的心智障碍者酌情参考使用。

② 可及和可适的公共服务指可以接触到、有机会使用的上，并且适用于目标对象需求的公共服务。



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

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概念、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 理事
梁志图

现在是 2023 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 13 年，距离壹基金发起海洋天堂计划过去了 12 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 特需群体发展部门主任
任少鹏

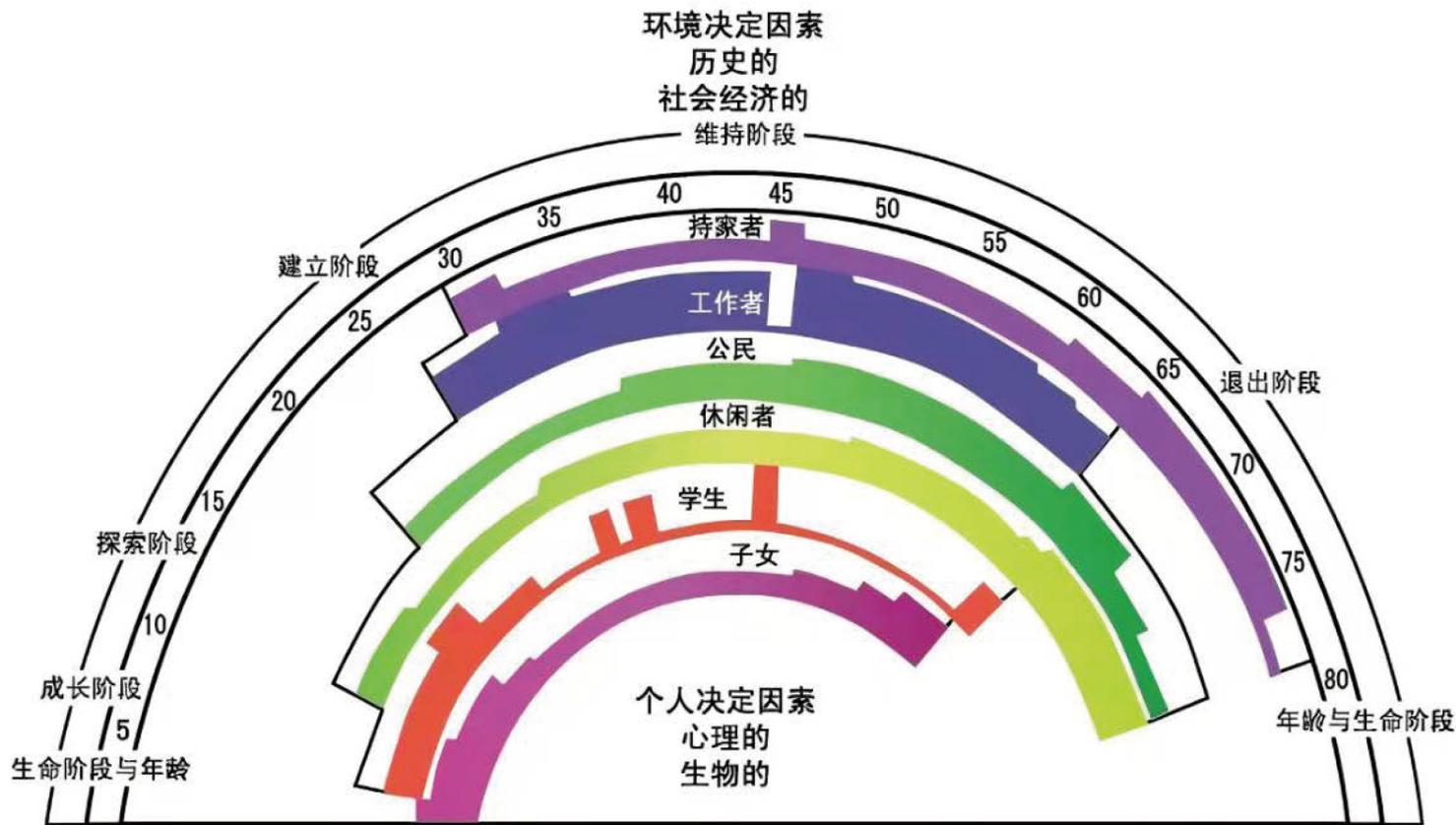
目 录

01	生理-心理-社会挑战及应对	16	04	监护与财产安置	30
	生理健康挑战与积极关注			监护	
	心理健康挑战与生命教育			财产安置	
	社会融合挑战与持续的社区自主生活			三类清单	
02	政策保障系统与保险	20	05	附录	44
	国内相关政策保障			他山之石	
	医疗保险与商业保险			相关分册介绍	
				本册编写参考资料	
03	成年心智障碍者生活安置模式	24			
	生活照护方面的挑战				
	成年心智障碍者生活安置模式				

生涯彩虹图

(萨帕1980年)

身份角色组成，依次是：儿童、学生、休闲者、公民、工作者、夫妻、父母和退休者。各种角色之间是相互作用的，一个角色的成功，特别是早期的角色如果发展得较好，将会为其他角色提供良好的关系基础。但是，在一个角色上投入过多的精力，而没有平衡协调各角色的关系，则会导致其他角色的失败。



1980年，美国著名职业规划大师唐纳·萨伯（Donald E.Super）发现，人所扮演的身份角色影响人生每个阶段的心态与行动，据此画出“生涯彩虹图”。

横向代表贯穿人一生的生活广度，人生的主要发展阶段和大致估算年龄：成长期（约相当于儿童期）、探索期（约相当于青春期）、建立期（约相当于成人前期）、维持期（约相当于中年期）以及衰退期（约相当于老年期）。

纵向代表纵贯上下的生活空间，由人一生中必须扮演的九种主要

在每一个阶段对每一个角色投入的程度用颜色来表示，颜色面积越多表示该角色投入的程度越多。

“生涯彩虹图”符合一般人的普遍情况，虽然年龄段与角色的对应随着时代发展或个人情况会有些许变化，但大体与图示相符。根据国际残障领域专家研究发现，心智障碍者在成年之前与一般人的发展阶段和扮演角色基本一致，但在成年中期后，差异逐渐显著，他们的衰退期可能比一般人早20年。

(中国大百科全书,2022)



系统资源图

此图由内向外所示，以心智障碍者为中心，围绕他 / 她们的环境中可分为四类系统：家庭和社区系统、教育 / 社会系统、医疗健康系统和政策福利系统。对应这四个系统，参照“生涯彩虹图”，心智障碍者在这个年龄段会扮演不同的身份角色。最外圈则是心智障碍者为扮演好每个身份角色，所需要的支持资源。本手册内容框架正是以这四个系统及对应的支持资源来展示。

01

生理-心理-
社会挑战及应对

01. 生理健康挑战与积极关注

通常，心智障碍者会比普通人更早、更快地出现退行 / 老化表现一般体现在认知功能、行为或身体机能等方面。但因障碍类别和个体差异，发生年龄不一，例如一些唐氏综合征人士大约在 35-40 岁就会开始出现身体机能的衰退变化。然而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。因此，照护者需要在心智障碍者接近成年后期时，就留意关注 TA 的情况。

部分心智障碍者随着年龄增长会出现免疫力下降，伴有精神疾病、睡眠及饮食障碍等问题，或因长期缺少有效健身运动导致体质较弱；部分人因长期服用药物可能引发的副作用，较易患上肝肾疾病、眼部疾病、中风、关节炎、帕金森病、阿尔茨海默症等疾病；一些有慢性疾病（高血压、糖尿病、痛风等）的心智障碍者需要长期的医疗服务和生活照护。

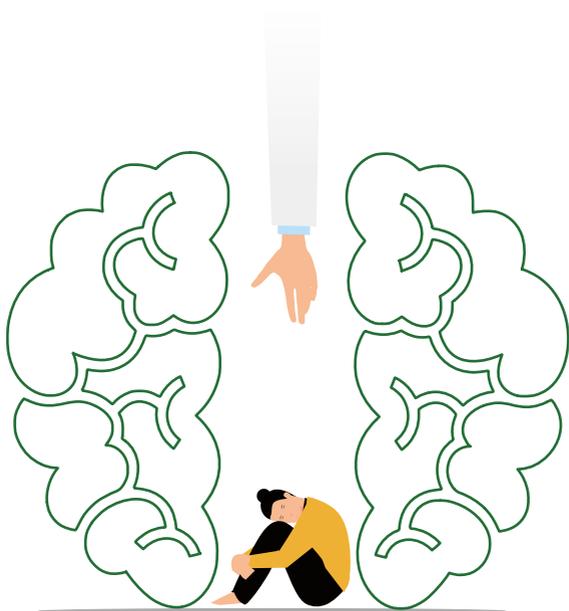
需要关注的事项	可以做什么
心智障碍者身体健康状况	定期到当地医院安排心智障碍者进行体检
慢性病 / 常见病 / 老年常见病的医保报销情况	咨询当地医保定点机构、社区医院
符合医疗救助对象条件 ^③ 需要申请医疗救助	咨询当地乡镇人民政府或街道办事处
综合健康照护信息	咨询当地街道、村(居)委会、社工站、医保定点机构和社区医院

^③ 医疗救助对象是指符合救助条件的困难职工和城乡居民，分为五类：第一类：特困供养人员、孤儿(含事实无人抚养儿童)；第二类：县以上地方政府相关部门认定的重点优抚对象、革命“五老”人员、计划生育特殊家庭成员、重度残疾人；第三类：最低生活保障对象、纳入乡村振兴部门监测的农村易返贫致贫人员、脱贫(享受政策)人员；第四类：最低生活保障边缘家庭成员；第五类：不符合上述四类救助对象条件，但因高额医疗费用支出导致家庭基本生活出现严重困难的大病患者(简称因病致贫重病患者)。

02. 心理健康挑战与生命教育

心智障碍者在成年后期将要面对一些人生转变,如亲人离世、社交圈缩小、身体疾病、直接照护者变更等情况,容易因此罹患焦虑症、抑郁症等心理疾病。

需要关注的事项	可以做什么
了解生命教育的方法和手段	参与家长组织、社工站、医院心理科等举办的生命教育主题活动(如广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部与广州巴士学园心理咨询有限公司合作的生命教育课程等)
了解焦虑症、抑郁症等心理疾病的基本表现	定期观测评估心智障碍者心理健康状况,如有需要可向医疗部门咨询



广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部

03. 社会融合挑战与持续的社区自主生活

外部社会环境的因素也会影响心智障碍者的生活质量,如果在之前的年龄阶段已经有了充分的生活经验积累,那么心智障碍者在成年后期更容易逐步适应支持形式的变化或直接照护人的变更。

需要关注的事项	可以做什么
经济来源: 大部分心智障碍者的经济来源依靠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日常花费。	家庭需尽早打算,为心智障碍者做好财产规划,在能力范围内积累能够支持他们未来生活的经济储备并做好潜在风险防控预案,同时积极关注政府相关福利保障政策。
社交与社会融合: 很多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,导致其中、老年时难以继续保持联络互动。	支持心智障碍者持续地在社区中生活,加强与邻居之间的沟通和理解,与其他社区居民一样参与社会生活、使用社区资源,如参与社区文娱活动、去附近的菜市场或超市购物等。保持普通大众的常态生活状态,而不仅仅是在居住的场所内部活动。

02

政策保障系统与保险



广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部

01. 国内相关政策保障

法规政策	说明
《中华人民共和国残疾人保障法》	国家保障残疾人享有各项社会保障的权利。政府和社会采取措施,完善对残疾人的社会保障,保障和改善残疾人的生活。
《城市居民最低生活保障条例》	最低生活保障是国家对家庭人均收入低于当地政府公告的最低生活标准的人口给予一定现金资助,以保证该家庭成员基本生活所需的社会保障制度。详见各省市地区政府事务网站对申请标准及补贴发放的具体要求。
成年残疾人康复服务补贴	详见各省市地区政府事务网站对申请标准及补贴发放的具体要求。
城乡医疗救助补助资金	详见各省市地区政府事务网站对申请标准及补贴发放的具体要求。
困难残疾人生活补贴	补贴对象为低保家庭中的残疾人,有条件的地方可逐步扩大到低收入残疾人及其他困难残疾人。
重度残疾人护理补贴	根据自愿申请原则,残疾人可持身份证、户口本、低保证明及其他所需证明材料,向户籍所在地街道办事处或乡镇政府受理窗口提交书面申请。
老年福利政策	若心智障碍者年龄已满 60 周岁,则可以同步享有国家相关老年福利政策。如:基础养老金、养老护理补贴,符合条件的还可以享有高龄补贴金、独生子女养老补贴等。详见各省市地区政府事务网站对申请标准及补贴发放的具体要求。
地方服务补贴	我国部分地区,如北京、天津、上海、江苏、福建、湖南、海南等,针对入住托养机构或居家托养服务有相应的补贴制度;福建、广东、宁夏等地有针对托养机构本身的补贴制度;天津、甘肃等地有居家托养补贴制度;辽宁、云南等省市地区针对重度精神、智力障碍人士有“以奖代补”和示范机构补贴等制度。具体申请标准可在各地区政府事务网站上查询。

温馨提示

《最低生活保障审核确认办法》(民发[2021]57号)。最低生活保障边缘家庭中持有中华人民共和国残疾人证的一级、二级重度残疾人和三级智力残疾人、三级精神残疾人,及最低生活保障边缘家庭中患有当地有关部门认定的重特大疾病人员,可单独提出最低生活保障申请。

《关于进一步做好最低生活保障等社会救助兜底保障工作的通知》(民发[2022]83号)提出,低保边缘家庭中的重残人员、重病患者等特殊困难人员,经本人申请,可参照“单人户”纳入低保范围。

目前,残疾人两项补贴资格认定申请已实现“跨省通办”,申请人可向全国范围内任何街道办事处或乡镇人民政府设立的残疾人两项补贴受理窗口提出申请,不受户籍地限制。

具体操作方法可在各地区政府事务网站上查询:

- ① 国家政务服务平台 <http://gjzfwf.www.gov.cn/>
- ② 民政一体化政务服务平台 <https://zwfw.mca.gov.cn/>
- ③ 移动端“民政通”:通过手机微信、支付宝、百度APP搜索“民政通”访问。

02. 医疗保险与商业保险

保险对于心智障碍者及其照护者来说是降低损失最有效的方式,在发生医疗费用后,由相应保险机构对其给予一定的经济补偿。

	保险种类	可以做什么
医疗保险	应由用人单位与其个人共同缴纳医疗保险基金(即购买职工基本医疗保险)	心智障碍者处于就业状态,且尚未到法定退休年龄
	心智障碍者未处于就业状态	参加城镇居民医疗保险、大病医疗保险、新农合等。
补充保险	购买市场上一般商业保险	需注意: 一定要如实告知保险公司具体情况,保险公司将会根据残疾等级对被保险人产生的影响核算保费,如果残障会导致被保险人的医疗费用增加,保险公司可能会增加保费。
	安心工程—— 专门针对智障人士家庭意外、 疾病综合保险	我国第一个针对残障人士的商业保险险种,由中国智力残疾人及亲友协会与七家保险公司以及中汇国际保险经纪股份有限公司合作专门为智障人士家庭设计的强公益性商业保险。 特别注意:安心工程保险对象需为1-72周岁,持残疾证的智障人士及其监护人(限父母),超龄则无法购买。
	益保(北京)科技有限公司	服务公益组织、各类中低收入/特定风险群体的金融产品和平台

03

成年心智障碍者 生活安置模式



01. 生活照护方面的挑战

大部分成年心智障碍者与家人同住，多数为无配偶、^④无子女，照护责任主要落在父母身上，其次是兄弟姐妹的协助。当其进入成年后期阶段，照护他们的父母更加年迈体衰，“双老家庭”（父母与子女都进入老年阶段）中的照护困境尤为凸显。

如果父母离世，且暂时无监护人承担责任，街道、民政等相关部门将会安排心智障碍者接受机构托养服务。若后期有继任监护人出现，则由监护人安置其生活。但在监护职责转移阶段的生活品质状况较不稳定。

02. 成年心智障碍者生活安置模式

当前，在全国范围内成年心智障碍者的各种生活模式尚处于探索阶段，选择标准以是否满足心智障碍者生活需求为第一要务，不能简单以优劣区分。大致可归类为以下几种情况：

^④ 少数成年心智障碍者有配偶及子女，则照护责任由配偶与子女承担。本手册内容亦可供参考。

A. 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，解决成年心智障碍者在成年后期阶段的照护问题。

【在专业社工或个案管理员^⑤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。这一模式需要心智障碍者具备较好的独立生活能力，遇到问题能够使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。随着年龄逐步增加，独立生活能力减弱，心智障碍者可能会逐渐退出这种生活模式。

【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



广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部

碍者提供以日常生活照护及能力训练为主要内容的托养服务模式。目前因服务机构专业能力的局限性，居家服务对象大部分为重度肢体障碍者，服务高龄心智障碍者或高需求心智障碍者的机构仍较少。

^⑤ 个案管理是指结合科学的评估，为特殊人士家庭提供完整的服务跟进方案。分阶段、分步骤地逐项分担家长职能，承担起有效保障和提升心智障碍者生活品质的职责，整合链接相关资源并最终形成“心智障碍者支持系统”。提供的服务内容包：①基于对孩子支持需求的系统评估；②根据需求结果制定相应服务方案；③根据服务方案链接相关服务供应商资源；④跟进服务供应商的服务情况；⑤服务评估及计划调整；⑥突发事件跟进。



B. 以组合家庭环境为主

【社群互助模式】

由几个理念相似的家庭共同购买或租住一处房子，带着心智障碍子女在一起生活，父母们轮流照护，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、一对非残障夫妇或一个非残障者家庭共同生活在一起。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的经济补贴。但目前尚缺少针对成年后期心智障碍者的典型案例。

C. 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。北京市丰台区利智康复中心曾支持心智障碍青年开展过此类实践,但尚无成年后期阶段案例。

【日间照料模式】

通过日间服务方式在以社区为基础的服务场所,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服务点。国内的公办服务形式类似、各地名称不一,例如广州工疗站、上海阳光之家、北京的温馨家园、福建福乐家园等,都是以街道为单位,为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。目前各地公办机构一般对服务对象有年龄、能力方面的筛选标准和要求,可就近咨询了解。

【兼具日间服务与社区居住服务】

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,晚间安排3-5位心智障碍青年居住于普通社区的一处单元房内,在生活助理的支持下体验常态化、社区化的模拟家庭生活。但尚无成年后期阶段案例。

D. 以封闭式托养机构环境为主

【寄宿制托养机构模式】

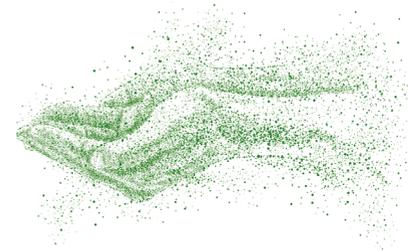
以寄宿方式在寄宿场所为服务对象提供全天候24小时居住和照料的托养服务,通常包括集中住宿和社区模拟家庭式住宿。托养机构有公办、民办、公办民营、民办公助等多种性质,国内规模较大的机构,例如成都的善工家园助残中心,其“蜗牛山庄”、“蜗牛生活馆”可以为200余名成年心智障碍者提供全托照护服务,可接收成年后期阶段心智障碍者。

【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、养老院或精神病院中。一般接收障碍程度较重的心智障碍者,或无照护赡养人的成年后期阶段的心智障碍者,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、养老社区中生活,目的是为父母将来离世后,心智障碍者年老后仍能在其中生活做准备。目前已有心智障碍者家庭入住此类养老机构,但整体数量较少。



04

监护与财产安置



广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部

在家庭规模小型化成为主流的大背景下，成年后期的心智障碍者在父母无法继续照护或离去后的独立社区生活支持服务稀缺是亟需解决的社会问题。如何规划心智障碍者的未来?“人”与“财”如何托付?如何借助专业可及的社会支持系统来保障他们的生活品质和生命尊严?社会又如何帮助他们突破困境?这些问题一直困扰着很多家庭。

目前国内在社会支持系统方面的探索尚处起步阶段。本手册主要从厘清监护与财产安置的概念角度出发，进行科普性介绍，辅以一些国际情况介绍。

01. 监护

A. 我国的监护类型

目前我国监护分为：

1. 法定监护
2. 指定监护
3. 遗嘱监护
4. 协议监护
5. 意定监护

监护类型	说明	监护人	
		自然人	社会监护服务组织
法定监护	是指由法律直接规定的人担任监护人而形成的监护，包括对未成年人的监护与对无民事行为能力或者限制民事行为能力的成年人的监护。	✓	
指定监护	是现阶段最常见的监护人形式，指具有监护资格的人（其顺位关系是配偶、父母子女、其他近亲属，最后是其愿意担任监护人的个人或者组织）之间对担任监护人有争议，或者都要求担任监护人，或者都不愿意担任监护人，由有关组织和人民法院依法指定监护人而形成的监护。	✓	✓
遗嘱监护	是指被监护人的父母作为监护人通过遗嘱指定监护人的监护。	✓	✓
协议监护	是指具有监护资格的人协议确定由其中一人或数人担任监护人而形成的监护。如果协议不成，则按照法定监护执行。	✓	
意定监护	是指具有完全民事行为能力的成年人，可以与其近亲属、其他愿意担任监护人的个人或者组织事先协商，以书面形式确定监护人，协商确定的监护人在该成年人丧失或者部分丧失民事行为能力时履行监护职责的监护。	✓	✓

值得注意的是，心智障碍者是否具有民事行为能力，需要经过司法鉴定，不可因其有障碍或者持有残疾证而草率判断。

依据《民法典》的规定，公益组织可以作为社会监护人存在，这种组织被称为社会监护服务组织，因自身的公益性及公信力而成为除自然人监护外的一种新选择。一般通过指定监护、遗嘱监护、意定监护而实现。

社会监护机构服务结构



监护机构动态跟进，监护监督形成保障

图片内容来自：广州市荔湾区和谐社会监护服务中心

拓展阅读：

《民法典》特殊监护相关条款解读	意定监护：托付余生的另一种可能	老年人意定监护服务指引

B. 国内外在监护领域的实践探索

在国内,目前关于监护制度的探索主要针对老年人群体,尤其是对失独老人家庭。

【举例】

上海闵行区尽善社会监护服务中心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、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。

【举例】

广州市荔湾区和谐社会监护服务中心是广东省首家社会监护服务机构,与专注监护遗嘱领域的公证处、律师事务所、金融机构持续开展合作,为客户提供围绕监护的一系列综合服务。面对的服务对象主要有失独、独居、孤寡老人,单亲家庭、特需儿童家庭等。

国外的相关探索,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。

02. 财产安置

心智障碍者及其家庭的财产安置与管理是保障心智障碍者生活品质的重要基础之一。当前被广泛讨论和使用的三种方式为信托、理财保险和提存公证,本手册仅简述其基本信息供读者参考,如要获悉详细内容,请咨询专业人士。

A. 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,委托人必须是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。



B. 特殊需要信托

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。

特殊需要信托为身心障碍者的照护、无障碍设施 / 环境营造等生活品质的改善提供信托资金扶持，同时保留其继续享有社会福利的资格，强调补充而非替代社会救助。

目前我国特殊需要信托意义在于通过服务来回应当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大多限于现金资产，设立信托的资金门槛为 5-30 万元不等。
- 具有财产隔离保护功能。
- 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。
- 可以引入服务评估与监督机制。
- 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。

关于特殊需要信托 家长需了解的 12 个关键问题	关于心智障碍者的托付 相关服务概览	特殊需要信托中的 监护与监察

C. 理财保险

理财保险,是具有保险保障和投资功能两种作用的保险产品。在我国开展的理财保险险种主要有分红保险、投资连结保险和万能保险。

心智障碍者及其家庭可以通过购买保险对资金进行合理规划和规划,防范和规避因疾病、灾难以及其他情况而带来的财务困难,同时可以使资产获得较理想的保值和增值。



D. 提存公证

提存是指因债权人原因导致债务人无法履行到期债务,债务人可经一定程序将应给付的标的物交有关机构保存,即视为债务履行完毕。公证是指机关为当事人出具的证明文书。

提存公证是公证处依照法定条件和程序,对债务人或担保人为债权人的利益而交付的债之标的物或担保物进行寄托、保管,并在条件成熟时交付债权人的活动。为履行清偿义务或担保义务而向公证处申请提存的人为提存人。提存之债的债权人为提存受领人。

三种财产安置方式的区别

	信托与特殊需要信托	理财保险	提存公证
性质	企业管理	企业管理	事业单位管理
目的	兼具“理财”和“发放”功能,有一定的参与门槛	“杠杆作用”为被照护者准备更多的资金	兼具“监管”和“发放”功能,无门槛,无理财,更安全。
时间要求	设立信托,若为共同财产需要委托人夫妻均为完全民事行为能力人。	具有“杠杆作用”的寿险,通常需要70岁以前购买,投保人为完全民事行为能力人。	无年龄要求,若为共同财产需要夫妻均为完全民事行为能力人。
处分的标的物	现金或现金类,无法处分不动产。	家长尽所能的为孩子储备更多。	现金、不动产、债券、股权、古玩字画等均可。

03. 三类清单

A. 遗嘱监护清单

为了更好地规划安排心智障碍者在成年后期阶段的生活安置方案,尤其是在父母没有能力继续照护之前,提前做好遗嘱规划,做好必要的后续安排,减少最后不确定性突发来临时的被动,父母有必要提前准备遗嘱监护清单。

整理遗嘱监护清单,需要结合以往心智障碍者的生活经历、既往照护经验,未来生活品质期待等方面。亲属填写时需以受益人为中心,秉持最小限制及利益最大化原则,并尽可能征求被照护人/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。



清单并非一成不变的, 以下是基本清单填写信息:

事项	内容
立遗嘱人及被监护人信息	基本信息、病史、是否有残疾证,是否有社保
家庭信息	婚姻状况、子女情况、父母状况、其他相关亲属状况(父母兄弟姐妹、本人兄弟姐妹等)
监护及代理	生活、家政和护理(居家/机构)、教育和培训、社会和休闲活动、医疗和医疗预嘱、财产管理、诉讼、丧葬、限制和禁止事项、其他
遗产分配与管理意愿	继承人、遗产分配方案(尽可能描述详细)、特殊意愿(遗嘱执行人/遗产管理人、子女监护人指定、遗嘱信托、其他)、保障条款、资产信息(不动产资产、金融资产、车辆/设备类资产、企业类资产、保单类资产、知识产权类资产)
办理意定监护人/遗嘱需要的基本资料	<ol style="list-style-type: none">1. 未来被监护人的户口簿、身份证(护照)、结婚证明2. 监护人的户口簿、身份证(护照)、结婚证明3. 继承人(涉及遗产继承)的户口簿、身份证(护照)、出生证明、结婚证明4. 未来被监护人的单位、户籍所在地派出所或街道出具的亲属关系证明5. 拟处理与分配的财产所有权凭证(如保单、房产证、存折/银行卡、股权凭证等)

《遗嘱监护清单》示例
(广州市扬爱特殊家长俱乐部
广州市荔湾区和谐社会监护服务中心)



B. 照顾清单

照顾清单的使用对象一般为心智障碍者的直接照护者和支持者。清单是为了满足心智障碍者不同需求而设计的照护说明文件，注重心智障碍者生活习惯的描述，主要包括个人基本信息、基本生活情况、人际关系、健康（医疗、康复）、教育、工作、社会活动和特别事项等内容。

照顾清单的撰写原则是尊重心智障碍者的意愿和需求，以心智障碍者主要照护者提供的信息为主要参考内容，其他照护者和支持者共同参与设计。

【举例】具体清单内容，可扫描以下二维码，参考广州市荔湾区和谐社会监护服务中心关于事项清单的建议和示例，以及“汇安心”提供的照顾清单模板，作概要性了解。

特别说明：此版本在短期内会有调整更新，读者可关注“汇安心”公众号，内容更新后，会同步推出公众号文章。



C. 意愿清单

意愿清单是根据家庭实际情况表达对心智障碍者生活品质的愿望，是在保障基础生存条件下，提出的生活品质要求，例如根据家庭经济条件，为心智障碍者每年购置四季新衣各一套、每个月安排去影院观影一次等。

意愿清单与家庭经济情况、生活品质需求有直接关系，意愿清单也可以与照顾情况合并为“照护意愿清单”。



广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部



关于成年后期心智障碍者的照护服务和生活安置方案，国内外先进地区已有一些探索经验和典型案例。在这些服务模式创新、先行先试的推动过程中，心智障碍者家长发挥了重要的倡导作用，并逐渐呈现出从亲身创办服务机构直接提供服务，扩展到倡导推动多元相关方共建，发挥需求显性化、服务创新催化、服务品质监督作用的角色转变。鉴于不同国家地区发展状况和心智障碍者家庭情况的差异，其他地区的经验未必适合本国本地，但了解成年后期照护服务和生活安置方案的多元可能性、需考虑的因素和潜在的倡导推动方向，将有助于心智障碍者家庭更好地做好相关准备。感兴趣了解更多的伙伴，可以扫描下方二维码查看先进地区经验示例。

如您想了解更多关于托养照护、监护监督、财产信托等方面的国内服务现状，以及家长在规划选择时需考虑的因素，可扫描下方二维码。

《孤独症谱系障碍者
未来安置探寻》^⑥
(肖扬, 2023)



《心智障碍者家庭监护
与未来托付知识手册》
(广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部)



^⑥《孤独症谱系障碍者未来安置探寻》作者肖扬。从孤独症障碍者及其家庭的视角出发，探究、总结了我国在孤独症及其他心智障碍者的监护监督、家庭财产信托和托养照料领域的政策发展、理论探索和创新实践，记述了各地家长组织和专业人士为促进孤独症群体发展所走过的艰辛历程，并对成年孤独症安置问题及其成因，提出了政策建议与行动方向。

拓展阅读：

先进地区经验借鉴(概览)	国内外长期护理服务对比	国际失智老人照护案例
		
美国失智老人护理模式	美国长期护理体系简介	日本介护保险制度
		
台湾长期照顾2.0体系	台湾失智养老服务概况	香港延展照顾计划(ECP)
		

相关分册介绍

· 了解心智障碍及全生涯发展

请参考《心智障碍者家庭支持资源手册·总册》。

· 了解不同障碍类型的特点

请参考《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》、《唐氏综合征》和《脑瘫》4个分册。

· 了解当地家长组织联系方式、当地学校信息等

请参考《心智障碍者家庭支持资源手册-当地资源地图及使用指南》。

本册编写参考资料

1. 北京百行宜众助残法律服务与研究中心 (2022), 汇安心 1.0 版 照护清单
2. 北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心 (2024), 公证视角的托付安置 资料分享
3. 北京市老龄协会 (2023), 老年人意定监护服务指引
4. 北京市中信公证处 (2024), 公证视角下的“托孤”规划
5. 戴榕 (2024), 家长组织在未来安置中的定位, 经验分享资料
6. 广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部 & 广州市荔湾区和谐社会监护服务中心 (2022), 遗嘱监护清单
7. 广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部 (2024), 心智障碍家庭监护与未来托付知识手册
8. 广州市荔湾区和谐社会监护服务中心 (2024), 社会监护服务相关资料
9. 肖扬 (2023), 孤独症谱系障碍者未来安置探寻, 华夏出版社