

心智障碍者 家庭支持资源手册

21-45岁 成年前期



友谊与爱情

生活品质如何体现？

就业安置形式有哪些？

成年心智障碍者
可选择的生活模式
有哪些？

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

— 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

专家顾问：黄金、王芳、孙忠凯、吴良生、刘蕾、王培培、蔡蕾、王建丽、杨超、
许家成、陈戎东、鲍亦君

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、
高新利、高源

平面设计：益念良作

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》的第四册，探讨进入成年前期阶段的心智障碍者在家庭、健康、教育、社会等维度中的需求，给予父母或者其他照护者一些建议。本册年龄上限划分到 45 岁，是因为诸多研究表明心智障碍者普遍比一般同龄人至少早 20 年进入衰退期，根据世界卫生组织颁布的《国际功能、残疾和健康分类》(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) 中的标准，目前以 45 岁作为划分节点。

21-45 岁正式进入成年前期阶段，这是思想日趋成熟、经历体验逐渐丰富、个人与社会价值充分被发挥的黄金年龄段。与所有人一样，心智障碍者在此阶段也有着多元的个性化需求，由于他们在成年阶段仍然需要其照护者提供持续地支持，因此其照护者的需求也有了进一步的变化。希望本手册可以为您提供一些有用的信息。



如果您想更加系统地了解和支持到心智障碍者，我们推荐您同时阅读《心智障碍者家庭支持资源手册 - 总册》（它会介绍什么是残障和心智障碍、什么是全生命周期发展等），以及《心智障碍者家庭支持资源手册 - 障别系列》中与您孩子情况相符的分册（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）。

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 联合公益部主任
任少鹏

目 录

01	家庭和居住社区系统	14
	生活品质	
	生活模式与居住安置	
	友谊与亲密关系	
02	教育/社会系统	30
	劳动与就业	
	个人成长和终身学习	
03	医疗健康系统	42
	常态健康维护	
	不能忽视的健康风险	

04

政策福利系统 44

就业教育相关政策

05

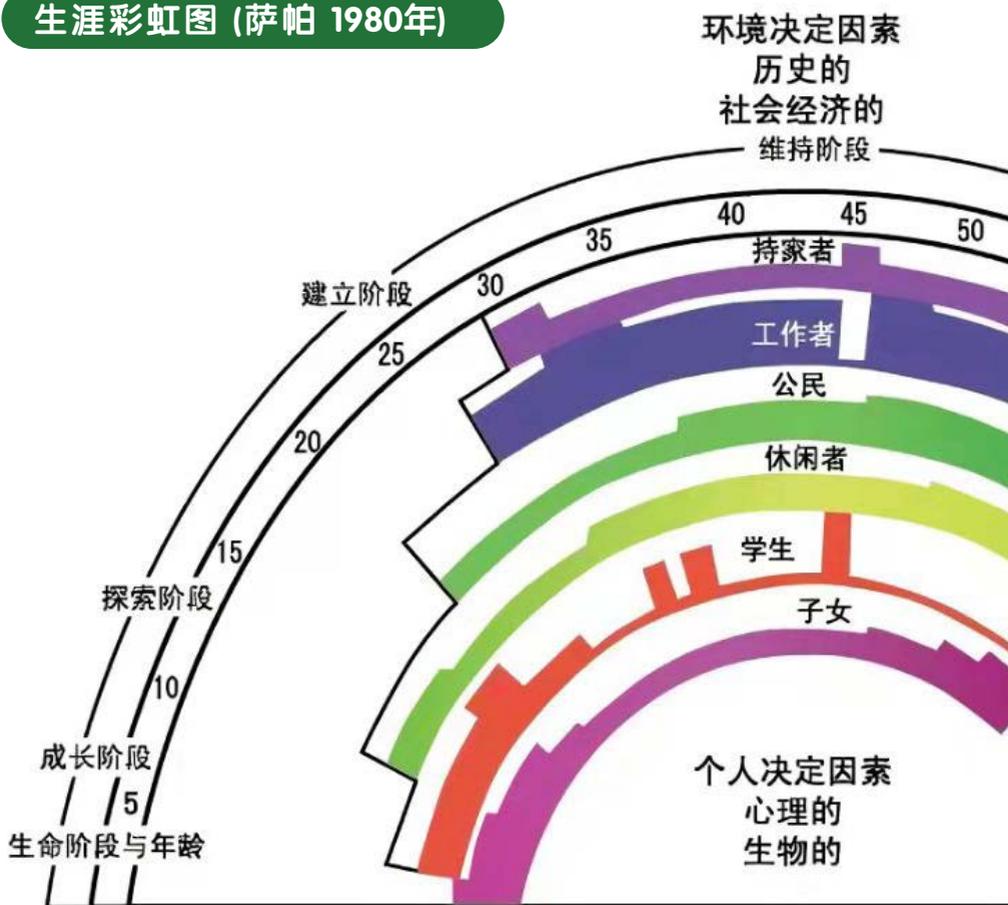
附录 47

相关分册介绍

其他资料参考

本册编写参考资料

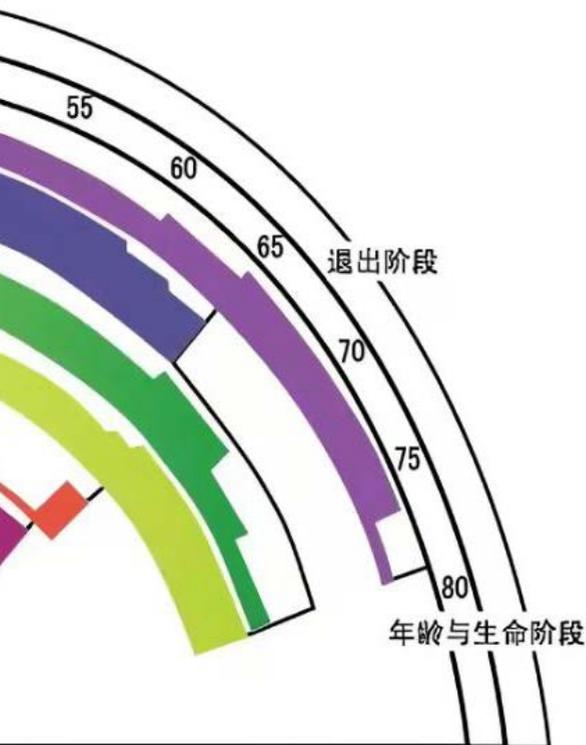
生涯彩虹图 (萨帕 1980年)



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。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

家庭和居住社区系统



生活品质

21-45 岁的心智障碍者需求

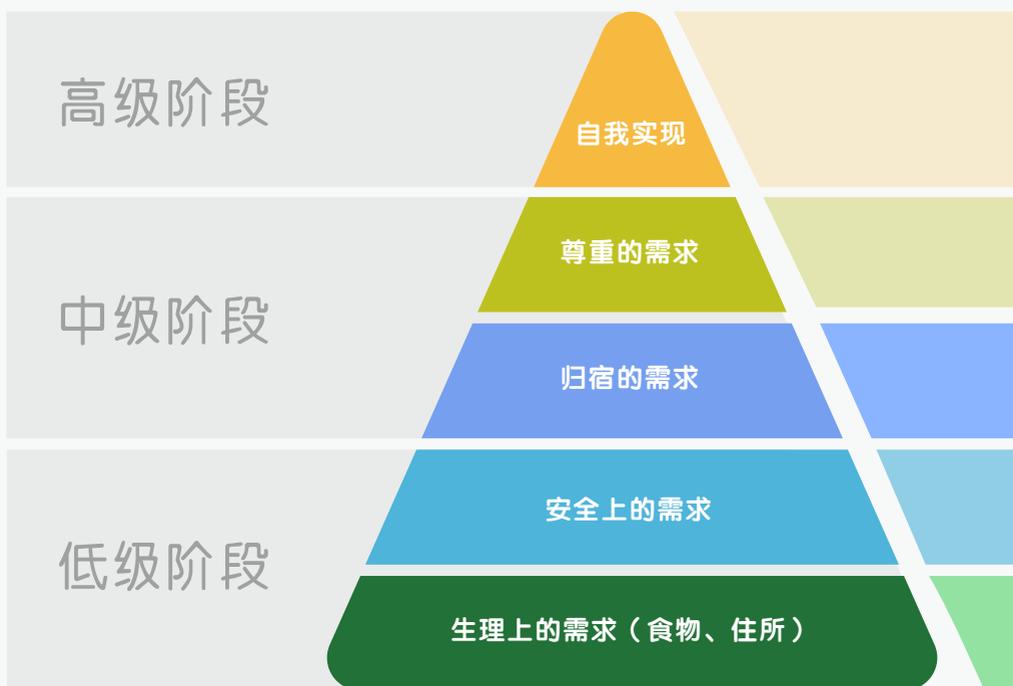
- 了解自身不同的社会角色和责任、以及自我价值的体现方式。
- 需要更多的自主生活体验机会，能够自主安排文娱休闲活动。
- 对社区资源的运用和把握，能够融入社区、参与社区。
- 有机会得到来自不同维度的支持，包括来自专业人士/机构的支持、来自照护者的支持、以及来自社区或工作环境中的自然支持等。
- 发展友谊，建立并维持社会支持网络。社会支持网络是指个人通过与他人接触所构成的关系网，通过这些接触/关系网，个人得以维持获得情绪、服务、信息等支持。支持来源可能是政府或公益组织提供的正式支持，也可以是来自亲友、邻里、同事等人际互助网络的非正式支持。
- 有享受亲密关系、情感互动的机会，并且得到照护者的必要支持。
- 获得劳动与就业的机会。
- 自我成长和终身学习。
- 在进入成年后期阶段之前做好相应准备，建立正确的生命观。

心智障碍者的 需求满足情况仍停留在较低的层次

自主生活是心智障碍者处于成年前期阶段的重要目标，需要从多个层次去了解需求并促成目标的实现，我们可以参照马斯洛的需求层次理论来梳理他们的多层次需求。

马斯洛需求层次理论是人本主义科学的理论之一，由美国心理学家亚伯拉罕·马斯洛于1943年在《人类激励理论》论文中所提出。书中将人类需求像阶梯一样从低到高按层次分为五种，分别是：生理需求、安全需求、社交需求、尊重需求和自我实现需求。

马斯洛需求层次理论图



在马斯洛看来，人类价值体系存在两类不同的需要，一类是沿生物谱系上升方向逐渐变弱的本能或冲动，称为低级需要和生理需要。一类是随生物进化而逐渐显现的潜能或需要，称为高级需要。

遗憾的是，因社会支持不足，大部分心智障碍者的社会需求层次满足被局限在较低的层次里，对于一些中重度的心智障碍者来说，甚至连低级阶段的需求也未能得到充分保障。加之当前社会对心智障碍者的中、高阶段需求缺乏普遍认知，这让该群体在社会、家庭方面都面临着极大的挑战和困境。

道德、创造力、自觉性、问题解决能力、公正度、接受现实能力

自我尊重、信心、成就、尊重他人、被他人尊重

友情、爱情、性亲密、情感和归宿

人身安全、健康保障、资源所有性、财产所有性、道德保障、家庭安全

呼吸、水、食物、住所、睡眠、生理

生活品质是理解和建构 成年心智障碍者服务支持的起点

当人的不同层次的需求真正得到满足，这个层面的生活品质就会相应有所提升，无论是客观可见的条件还是个体自身的感受。那么生活品质究竟是如何体现的，有什么衡量指标吗？



从1980年代开始，以夏洛克教授（Robert L. Schalock）为首的跨国研究团队，提出了“生活品质”的理念，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。从字面意思看，“生活”指的是人类生存所必需或基本的各个面向，而“品质”则让我们想到与人类特性以及正向价值相关的优点或是美好标准，如快乐、满足感。

生活品质相关的指标体系建设，可以帮助我们更具象化地理解心智障碍者的“福祉”（可以理解为幸福、利益），对心智障碍者的支持系统地构建，既要考虑社会指标，也要关注其个人发展成效、成果。因此生活品质要求应当关注以下信息：

- 心智障碍者的生活品质体现是多层面的，受到个人因素、环境因素，以及两者间互动的影响；
- 对所有人而言具有相同的构成要素；
- 同时具有主观和客观的构成部分；
- 会因为个人的自我决策、资源、发展目标以及归属感而提升。

生活品质领域及与其相关的品质指标¹

领域	指标与叙述
情绪福祉	<ul style="list-style-type: none"> • 满足（满意感、心情、享受的感觉） • 自我概念（身份、自我价值、自尊） • 免于压力（可预测性与控制性）
人际关系	<ul style="list-style-type: none"> • 互动（社会网络、社会接触） • 关系（家人、朋友、同事） • 支持（情绪、生理、财务、回馈）
物质福祉	<ul style="list-style-type: none"> • 财务状况（收入、福利） • 就业（工作状况、工作环境） • 居住状况（住宅的种类、所有权）
个人发展	<ul style="list-style-type: none"> • 满足（满意感、心情、享受的感觉） • 自我概念（身份、自我价值、自尊） • 免于压力（可预测性与控制性）
生理福祉	<ul style="list-style-type: none"> • 互动（社会网络、社会接触） • 关系（家人、朋友、同事） • 支持（情绪、生理、财务、回馈）
自我决策	<ul style="list-style-type: none"> • 财务状况（收入、福利） • 就业（工作状况、工作环境） • 住屋状况（住宅的种类、所有权）
社会融合	<ul style="list-style-type: none"> • 社会融合与参与 • 社会角色（贡献者、义工/志愿者） • 社会支持（支持网络、服务）
权利	<ul style="list-style-type: none"> • 人权（尊重、尊严、平等） • 法律（公民权、接触管道、合法诉讼程序）

¹ 美国智能及发展障碍协会，供人本服务执业人士参考之生活品质手册，2002

个人成果的衡量及与其相关的品质指标²

领域	指标
身份	<ul style="list-style-type: none">• 个人选择自己的目标• 个人选择自己的居所及与谁同住• 个人选择自己在哪里工作• 个人有亲密的关系• 个人对服务感到满意• 个人对自己生活情境感到满意
自主	<ul style="list-style-type: none">• 个人选择自己的日常生活例行事项• 个人有隐私的时间、空间与机会• 个人决定什么时候分享个人资讯• 个人使用自己的环境
归属	<ul style="list-style-type: none">• 个人住在融合的环境里• 个人参与社区的生活• 个人与其他社区成员有所互动• 个人扮演不同的社会角色• 个人有自己的朋友• 个人受到尊重
成就	<ul style="list-style-type: none">• 个人选择服务• 个人实践自己的个人目标
保障	<ul style="list-style-type: none">• 个人与其自然支持保持联系• 个人享有安全的环境和保障
权利	<ul style="list-style-type: none">• 个人能够行使权利• 个人受到平等的对待
健康与安适	<ul style="list-style-type: none">• 个人有最好的健康状态• 个人免于虐待与忽视• 个人能够获得持续性与安全保障

² 美国智能及发展障碍协会，供人本服务执业人士参考之生活品质手册，2002

生活模式与居住安置

成年心智障碍者的生活模式是多元发展的，不同类型的生活模式没有高低优劣之分，只有适合与不适合，适合自己的就是最好的。具体选择哪一种，首先要考虑心智障碍者本人的意愿和需求，其次是所能提供的支持和资源来确定。

生活模式

目前在全国范围内，成年心智障碍者的生活模式大致可分为以下几种类型：

1 家庭代际支持

以家庭为基础的代际支持，指成年心智障碍者在父母的帮助下结婚生子，过着常态化的居家生活；也有的父母以收养孙子/女的方式，尝试解决成年心智障碍子女的未来照护问题。

2 独立居家生活

在专业社工或个案管理员支持下的独立居家生活。即父母离去后，心智障碍子女独自在他熟悉的原生家庭和社区环境中生活，白天独立前往社区服务中心或参加相关组织的各类活动，晚上回家居住。这一生活模式的开展前提是心智障碍者具备较好的独立生活能力，遇到问题能够使用社交软件或电话求助，专业人员或兄弟姐妹会等定期提供他所需要的支持，也可以通过购买菜单式服务获得支持，解决生活中遇到的各种问题。



3 居家托养服务模式

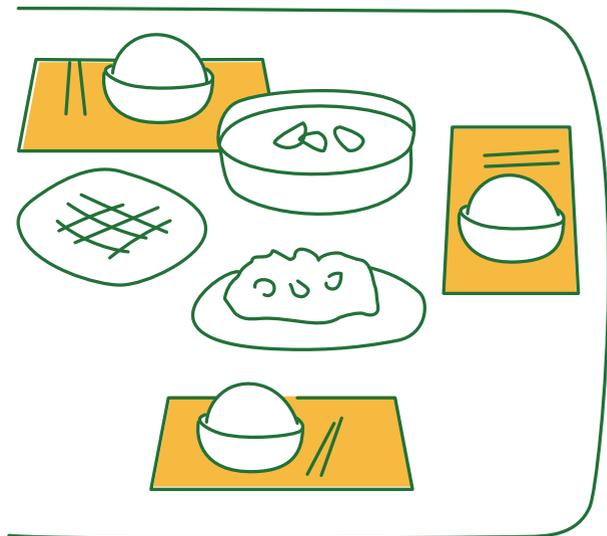
由社区自主生活中心委派或与专业机构达成合作，为那些居住在原生家庭且该住宅处于本社区中的心智障碍者提供必要的上门服务（例如年长、患病、行动不便等情况）。上门服务以家庭为依托，以政府扶助、社会化服务进入家庭为基本特点，为生活在原生家庭内且自理支持需求较高的心智障碍者和重度肢体障碍者，提供以日常生活照料及能力训练为主要内容的托养服务模式。但目前因服务机构专业能力的局限性，大部分上门的居家服务是针对重度肢体障碍者。

4 抱团取暖型的集体之家

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，当年长的父母无力照料，则由更为年轻的父母支持延续下去。目前对于是否已有成功案例，编者并未掌握，但在云南等地曾有不同年龄段的孤独症谱系障碍人士家庭一起承包山林、农场，共同生活。

5 社区居住服务

在社区中设立心智障碍者自主居住的住宅（参考国外及台湾“社会住宅”概念），心智障碍者可以就近申请入住，视其本人经济条件（可借助其家庭的经济支持，但不应与家庭完全捆绑）与所需支持程度，自主选择独立居住或与其他人（包括残障者和非残障者）同住一户，一户内居住不超过3-4人，同一房间居住不超过2人。由专业或接受过相关培训的工作人员提供个别化支持，满足心智障碍者每日不同时段的生活需求。



6 机构日间服务与社区家庭模式

• **机构日间服务**：是指以心智障碍者日间到机构接受服务，晚间返回原生家庭或住宿点的服务方式，以及在以社区为基础的服务场所里，就近就便开展的服务。作为心智障碍者除上学、工作等日常活动以外的一种选择，心智障碍者可在中心获得日间照料（包括用餐）、终身教育、娱乐休闲、健康医疗、技能培训等综合支持服务项目。国内的公办服务以2008年开始推动的阳光家园服务模式为主，例如，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。

• **机构社区家庭**：是指由机构同时提供日间服务和社区居住服务，国内的民办服务以慧灵智障人士服务机构（以下简称慧灵）为代表。社区居住服务是3-5位成年心智障碍者生活在普通社区的一个单元房内，共同组成模拟家庭式的居住模式，享受常态化的家庭生活和社区生活，心智障碍者白天到慧灵日间服务中心接受服务，晚上回到社区家庭居住。每个社区家庭里会配备一名助理，负责支持心智障碍者的生活。

7 寄宿制托养机构模式

这种类型在实际情况中占比较高，托养机构有公办、民办、公办民营、民办公助等多种性质。这类模式是指以寄宿方式，在寄宿场所为心智障碍者提供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两种形式。国内规模较大的机构是成都善工家园的“蜗牛山庄”和“蜗牛生活馆”，目前正为200余名成年心智障碍者提供全托照护服务。

8 准双养模式

即成年心智障碍者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，心智障碍者仍能在其中生活做准备。在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，但数量非常有限。

9 医养结合模式

即成年心智障碍者长期居住在政府所办的福利院、精神病院里。这类公办机构一般接收程度较重的心智障碍者，绝大部分费用由政府承担。

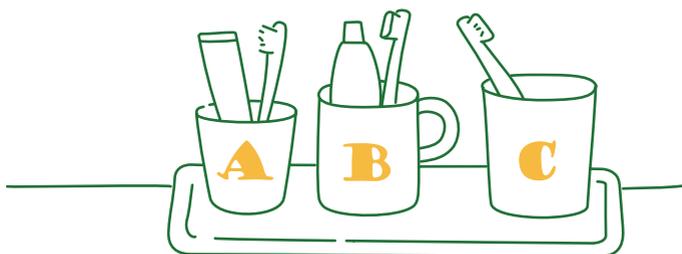
10 自主生活模式

这类模式以原北京利智康复中心案例为代表，4位同性别的心智障碍者共同生活在居民楼的一套单元房里，组成一个模拟家庭。与慧灵的“机构社区家庭”模式不同的是，居住者（心智障碍者）是自主安排生活，没有助理居家提供支持。生活大小事务都是居住者协商分工合作。但在维护与社区居民和社区资源关系时，仍然需要社工出面支持。

11 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性服务和支持，同时从政府获得一定经济补贴。

居住安置选择多元化



政府安置

愿意共同居住的多位残障者（包括各障碍类别），可联合申请公租房，将多个个人指标合并，政府提供处于社区中的、面积更大的居所供他们居住，由当地社区或专业机构提供支持服务。同时需考虑打破户口区县界限，允许不同区县的残障者联合申请。

多位残障者合租

愿意共同居住的多位残障者，不选择入住政府安置的公租房，而是用房屋补贴合租一处居所，购买专业机构的支持服务；政府对愿意租赁房屋做公益用途的业主给予一定的优惠政策。

自主生活中心

新建社区内配套设立残障者自主生活中心（正如配套设立幼儿园、卫生服务站一样），包括日间活动中心和生活居所。

残障者自住房屋

残障者居住在自己的原生家庭中，或者一位残障者愿提供自己的住房与其他残障者合租，由所在社区安排专业人士或经过培训的助理提供他们所需的支持。

社区资源的运用和把握



无论选择哪种生活模式或居住安置方式，心智障碍者都需要持续生活在社区中，和普通人一样参与经济生活、医疗保健、休闲娱乐、体育运动、社交活动和终身学习等，保持一般化的常态生活。例如：能够规律地去附近的菜市场或超市购物；得到社区医疗健康服务和相关保健资讯；利用社区资源进行休闲娱乐或体育健身；多参与社区举办的活动或与邻居聊天互动等，增强与社区成员的接触和沟通。

换言之，成年心智障碍者需要有地方可去，有事情可做，不要整日只待在家，不要无所事事，需要让生活更充实，让生活中接触的人更多元，让生活轨迹能够流动起来（社会生活与家庭生活能够分离）。

【扩展阅读】

请参考《总册》「常态化原则」；

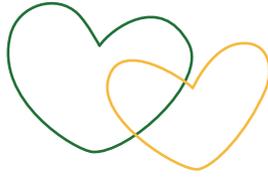
各地服务资源，请参考《各地资源地图及使用指南》

友谊与亲密关系 ○



友谊的建立与维护

- 心智障碍者对友谊和社交的需求，需要被尊重和了解。
- 同时，心智障碍者需要在协助下，正确理解友谊、社交和交往边界的概念、维护友谊的方法，从而帮助他们处理好与他人的关系，巩固和维护友情。
- 心智障碍者需要获得社交的机会与平台，以协助他们拓展社交范围并建立社会支持网络。



恋爱与婚姻由谁做主

- “窈窕淑女君子好逑”，爱情是成年人情感发展的重要构成元素。心智障碍者关于婚恋的需求和意见是需要被听到和尊重的，这是他们生而为人的权利，不应被嘲笑和漠视。
- 当照护者觉察到这种情感的产生，不必过度恐慌，应该仔细观察并接纳心智障碍者的变化，和他们一起交流探讨这个话题，耐心引导他们思考和讨论自己的人生规划，从而做出慎重的选择。
- 心智障碍者需要有人和他们探讨一些两性关系问题：恋爱关系中什么是尊重的、适宜的举动；区分恋爱和婚姻之间的关系，恋爱未必一定走向婚姻；以及婚姻关系的意义和责任等。心智障碍者恋爱对象的选择不应受他人价值观的干涉，例如有些家人不希望心智障碍者的恋人或配偶同样是障碍人士，而是要尊重他们真实情感的存在。

抚育儿女

- 成为父母也是很多心智障碍者期待的人生经历，要尊重他们的意愿，和他们一起商讨做出重要的人生决定。
- 照护者需要协助有计划走向婚姻、养育儿女的心智障碍者了解需要承担的责任（家庭责任、经济责任、照护责任、其他相关责任），如何在双方原生家庭共同协助下搭建新生家庭模式（即可能需要夫妻双方的父母协助照护）或借助其他支持协助照护。

02

教育/社会系统



劳动与就业

劳动参与及工作 / 就业



劳动参与是一个成年人参与社会化生活很重要的方式，可以让人处于一种实践练习中。劳动可分为脑力劳动和体力劳动。

工作一词含义广泛，包括在家庭或家族企业中无报酬的工作，也包括在正式或非正式经济体系和自主经营活动中，为他人或组织完成的有报酬的工作。联合国《残疾人权利公约》在第二十七条就业与工作权中提出，缔约国确认残疾人在与其他人平等的基础上享有工作权，包括有机会在开放、具有包容性和对残疾人不构成障碍的劳动力市场和工作环境中，为谋生自由选择或接受工作的权利。

心智障碍者参与劳动和工作既可以提升自己作为人力资源的价值，促进个人的成长，实现一定程度对家庭、社区和社会的贡献。同时也可以提升其独立的社会尊严感。

心智障碍者与就业

以胜任假设为前提的就业选择

我们相信在充足、灵活的支持体系下，绝大多数心智障碍者可以实现就业，只是就业的方式会有所差异，工作的内容和强度有所不同。

影响心智障碍者能否就业的因素是多方面的

- 社会是否在努力地消除歧视和偏见；
- 雇主是否致力于提供平等的就业机会和环境，职位是以既定标准为中心，还是以具体求职者的具体情况为出发点，雇主在职位再设计方面是否有强烈的意愿，雇主是否有意愿提供其他支持；
- 心智障碍者本身是否有就业的意识和意愿，是否有一个真正包容、接纳和愿意长期坚持并支持的家庭环境，是否愿意并有机会接受有助于心智障碍者发展自身潜能的；
- 其他社会相关方（如融合就业方面的先行企业、公益组织、政策制定者等）是否主动提供协助和支持，是否不断优化相关政策和制度，是否为雇主提供恰当的激励和惩罚措施，鼓励心智障碍者就业，为其消除后顾之忧。

适宜心智障碍者就业的岗位选择

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，这些岗位大部分存在于连锁服务行业。一般建议岗位设置：

- 工作操作相对安全风险小；
- 工作流程相对简单固定；
- 工作场景不需要太多临时应对和面向多方的灵活沟通。

适宜心智障碍者就业的岗位



餐饮服务



洗车服务



企业行政勤务支持



酒店行业



零售行业



烘焙甜点



工厂车间



农业科技

就业安置形式



世界范围内整体性地提倡残障人士就业促进方案进行如下转变：

- 就业安置形式从过去“以工作找人，看重工作要求和人才能力的匹配性，强调为人找到适当的工作”的旧模式，转变为“为人找工作，以人为本，尊重人本身的兴趣与天赋”的新模式。
- 从“庇护就业支持”向“支持性就业”转变。即从过去“先培训、再安置”变为“先安置，再培训”，这种理念是要在培训前更关注提供雇佣机会，有助于消除残障人士不能完成某项工作的偏见。

以工作找人



为人找工作

庇护就业支持



支持性就业

目前我国心智障碍者就业安置形式有如下几种情况

1. 按比例分散安置的融合就业

融合就业是指心智障碍者参与到开放的人力资源劳动市场，由普通企事业单位提供适宜的岗位机会，在融合场所内获得平等薪酬的就业形式。

根据《中华人民共和国残疾人保障法》第三十三条 国家实行按比例安排残疾人就业制度。国家机关、社会团体、企业事业单位、民办非企业单位应当按照规定的比例安排残疾人就业，并为其选择适当的工种和岗位。达不到规定比例的，按照国家有关规定履行保障残疾人就业义务。国家鼓励用人单位超过规定比例安排残疾人就业。

我国《残疾人就业条例2007版》第二章用人单位的责任第八条：用人单位应当按照一定比例安排残疾人就业，并根据残疾人才能特色为其提供适当的工种、岗位。用人单位安排残疾人就业的比例不得低于本单位在职职工总数的1.5%。具体比例由省、自治区、直辖市人民政府根据本地区的实际情况规定。

2. 集中就业

《残疾人就业条例》2007版，其中第十条和第十一条规定了集中就业形式。

第十条 政府和社会依法兴办的残疾人福利企业、盲人按摩机构和其他福利性单位（以下统称集中使用残疾人的用人单位），应当集中安排残疾人就业。集中使用残疾人的用人单位的资格认定，按照国家有关规定执行。

第十一条 集中使用残疾人的用人单位中从事全日制工作的残疾人职工，应当占本单位在职职工总数的25%以上。

随着近年来不同国家和地区推动促进心智障碍者就业相关政策的落地，集中就业的形式有了更多的拓展，主要以社会企业模式呈现，如烘焙、洗车、小餐厅等。这些企业规模小微，不能确保充分实现商业盈利目标，持续运营尚需得到政府及社会资源补贴来



3. 庇护性就业

庇护性就业指残疾人被安置到保护性的环境中从事简单的工作，持续给予他们指导和支持，使其感到生活的意义。

从某种角度来看，庇护性就业不参与市场竞争，更多的是一种职业康复手段。目前较多的形式为政府在一些地区投资发展的社区工疗站或职康站，也有一些社会托养服务组织举办的小作所（小作坊）形式的劳动安排。

庇护性就业曾经是残障人就业的主要途径，但近几十年来，这种就业方式受到挑战和质疑。有三方面原因：

- ① 员工处在高度保护之下，大大缩减了他们各类行动选择的机会；
- ② 员工在与外界隔离的环境中工作，不利于员工融入社会生活；
- ③ 完全的福利安置导向，与市场脱轨，竞争力较低，难以生存。

目前大多数心智障碍者的就业安置形式仍以庇护性就业模式为主，有极少数心智障碍者参与一般性就业，需要根据个体情况和当地服务供给状况来选择心智障碍者更适合的就业模式。

无论选择何种就业模式，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。

支持性就业工作方法

支持性就业的定义

支持性就业不是一种单独定义的就业形式，而是一种促进和协助心智障碍者实现融合就业的工作手段或策略。支持性就业起源于20世纪70年代的美国，后来在很多国家和地区得以应用，成为了支持心智障碍者实现融合就业的重要工作策略。

支持性就业是指心智障碍者在就业辅导员专业的、系统的、持续性地支持下，在充分考虑残障人士的能力、兴趣并保证其选择权利的前提下，帮助其在融合的工作环境中实现平等、有薪酬的、稳定的就业。

支持性就业模式的三个必要条件

① 竞争性的工作；② 融合性的工作环境；③ 持续的支持服务。

就业辅导员的角色

就业辅导员是实施支持性就业工作方法中的重要角色，他们主要的功能是在企业的工作场所内，同时为就业对象（即心智障碍者）和雇主（即企业）提供支持。



就业辅导员的工作流程

- 一对一：这项由就业辅导员提供的就业支持，强调对心智障碍者进行一对一的服务，从就业前评估直至就业后的跟进支持。
- 个别化差异：每个心智障碍者所需要的支持不同，依据个人程度以及工作环境匹配而定。对一些轻度障碍者的支持可能只需要少量地引导与辅助，但对于障碍程度较高的就业对象则需要提供相对较长时间地支持。
- 完整的就业辅导员支持过程如下：
 1. 心智障碍者的评估：理解心智障碍者的喜好、能力以及所面临的挑战。
 2. 寻找合适的工作场所：寻找符合心智障碍者个人喜好和能力的工作和工作环境。
 3. 工作场所的评估：工作场所的实体环境及人文环境。



- 职业配对：确保工作符合心智障碍者个人能力和喜好，并在有必要时调整工作性质和环境，从而使心智障碍者能有效率地工作。
- 商谈与咨询：和雇主进行商谈与咨询，确保心智障碍者获得平等的待遇以得到所需的支持，以达到持续性工作的目的。
- 在工作场所的密集支持：采用系统的操作说明的方法和技巧，使心智障碍者能够独立地完成工作。
- 自然支持：通过在同事之间建立自然支持来确保心智障碍者能有稳定持久地工作。
- 逐渐退出和后续跟踪：当工作场所中已经形成良好自然支持的时候，可以逐渐地减少专业辅助，但是要继续定期地跟进。





个人成长和终身学习

什么是终身学习

终身学习（也称终生学习）是指为了提高知识、技巧和竞争能力，在连续的基础上贯穿终生的有目的的学习活动，人们在不同人生阶段，都能找到可以满足自身需求的学习和受教育机会。

终身学习有利于心智障碍者更好地适应社会、环境、政策等变化，支持他们获得更高质量的生活。如：心智障碍者可以根据自身需要，继续参加由服务机构或相关部门提供的各种培训班，或者通过自学获取所需的知识和技能等。

在国家政策支持下，一些学者、服务提供者正在不同地区尝试开展残障人士终身学习支持系统的研究和实践。

成人段终身学习方式与学习资源

正式教育

- 学历教育
- 技能学习

非正式教育

- 身心陶冶（如文体艺术教育和活动参与）
- 生活及生存技能

学习资源的提供

- 正式教育机构
- 互联网教育平台
- 社区提供的学习机会
- NGO等社会组织举办的学习活动
- 家庭支持的自主学习

03

医疗健康系统



常态健康维护

心智障碍者和其他同龄人一样，需要进行日常健康维护，注意营养均衡，保持适当的运动习惯。

不能忽视的健康风险

照护者需注意某些障碍类别特有、或心智障碍者个体特有的健康风险，不能忽视常规医疗检查。例如：

- **唐氏综合征人士**：可能面临如视力障碍、中耳炎或听力障碍、口腔问题、呼吸系统问题、甲状腺功能、心脏疾病、胃肠道畸形、肌肉骨骼问题、癫痫、血液病等健康风险。
- **孤独症谱系障碍人士**：大约有1/4-1/3的孤独症人士会经历癫痫发作，可能会从儿童期或青少年期开始。如心智障碍者有癫痫发作的情况，照护者需要学习相关预防知识和应对方法。

照护者可参照《心智障碍者家庭支持资源手册 - 障别分册》中提及的不同障别人士所面临的健康风险和应对建议，及时带心智障碍者进行相关医疗健康检查。



《发育迟缓》



《孤独症》



《唐氏综合征》



《脑瘫》

04

政策福利系统



就业相关政策

1. 《国务院关于印发“十四五”残疾人保障和发展规划的通知》 (国发〔2021〕10号)

多渠道、多形式促进残疾人就业创业。开展残疾人就业促进专项行动。对正式招录(聘)残疾人的用人单位按规定给予岗位补贴、社会保险补贴、职业培训补贴、设施设备购置改造补贴、职业技能鉴定补贴等扶持,对超比例安排残疾人就业的用人单位给予奖励。

加大对“阳光家园”、“残疾人之家”等辅助性就业机构的支持保障力度,组织智力、精神和重度肢体残疾人等就业更为困难的残疾人就近就便参加生产劳动、进行职业康复、实现社会融合。统筹现有公益性岗位,安排符合条件的残疾人就业。

加快发展残疾人托养和照护服务。积极发展服务类社会救助,推动开展残疾人长期照护服务。着力增强县级特困人员救助供养服务机构对残疾人特困对象的照护服务能力。鼓励通过政府购买服务对社会救助家庭中生活不能自理的残疾人提供必要的访视、照护服务。落实托养服务机构扶持政策,继续实施“阳光家园计划”,为就业年龄段(16—59周岁)智力、精神和重度肢体残疾人等提供托养服务,支持中西部地区残疾人托养服务发展。研究探索老年人能力评估标准、长期护理保险失能等级评估标准等与国家残疾人残疾分类和分级标准的衔接,支持养老服务机构完善服务功能,接收符合条件的盲人、聋人等老年残疾人。研究制定低收入重度残疾人照护服务指导意见,为符合条件的重度残疾人提供集中照护、日间照料、居家服务、邻里互助等多种形式的社会化照护服务。



扫码打开全文

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

以有就业需求和就业条件的城乡未就业残疾人为主要对象，更好发挥政府促进就业的作用，进一步落实残疾人就业创业扶持政策，加大残疾人职业技能培训力度，不断提升残疾人就业服务质量和效益，稳定和扩大残疾人就业岗位。2022—2024年共实现全国城乡新增残疾人就业100万人，残疾人就业创业能力持续提升，残疾人就业权益得到更好保障，推动形成理解、关心、支持残疾人就业创业的良好社会环境。



（五）实施就业困难残疾人就业帮扶行动。各地建立的“阳光家园”、“残疾人之家”、残疾人托养机构、残疾人职业康复机构等普遍开展辅助性就业。发挥街道、社区、残疾人亲友组织、慈善组织、爱心企业等各方作用，推动辅助性就业加快发展。地市级残联普遍开展残疾人辅助性就业劳动项目调配工作，开发、收集、储备劳动项目，打造产品和服务品牌。有条件的地方在辅助性就业机构设置社会工作岗位，配备残疾人就业辅导员。各地将符合条件的就业困难残疾人全部纳入就业援助范围，并提供更具针对性的重点帮扶。统筹用好现有公益性岗位，促进符合条件的残疾人就业创业。

（中国残联、人力资源社会保障部、民政部及各地区按职责分工负责）

05

附录



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-障别系列》，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》。

了解更多政策法规

请参考后续即将发布的《心智障碍者家庭支持资源手册-法律政策系列》。



《总册》



《发育迟缓》



《孤独症》



《唐氏综合征》



《脑瘫》

其它资料参考

支持性就业介绍

请参考：融爱融乐支持性就业动画



扫码看动画

扩展阅读（扫码查看全文）

主题	内容
特殊需要信托	想申请特殊需要信托？ 家长需提前知道的12个关键问题
	第一视频直播回放： “托付与生活”论坛
	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

主题	内容
成年心智障碍者 生活安置模式	大龄心智障碍孩子 生活/居住方式探讨（上篇） 
	大龄心智障碍孩子 生活/居住方式探讨（中篇） 
	大龄心智障碍孩子 生活/居住方式探讨（下篇） 
	成年心智障碍人士的 品质生活与家长的责任 
	对成年孤独症群体 未来生活的若干思考 

本册编写参考资料

1. 中国大百科全书（2022），条目作者：金蕾莅，
链接：<https://www.zgbk.com/ecph/words?SiteID=1&ID=57635>
2. 温州同星园（2021），家长资源中心手册（2021.8.11版）
3. 广州市越秀区馨和社会工作服务中心（2016），
支持性就业和融合就业是个什么东东
4. 孙知寒，就业安置，中国康复研究中心
5. 北京利智康复中心内部资料
6. 肖扬（2021），对成年孤独症群体未来生活的若干思考，青春与未来，
链接：https://mp.weixin.qq.com/s/e2-8dRW6_5ccZrbaLO4X8w，引用时间: 2022.3.9
7. 周玲（2020），中国心智障碍者保障状况蓝皮书，北京：中国社会科学出版社2020.11
8. 赵国富（2015）.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
9. 美国智能及发展障碍协会AAIDD，供人本服务执业人士参考之生活品质手册
10. 美国智能及发展障碍协会AAIDD，智能障碍与其他发展障碍者的生活品质
11. Council on Quality and Leadership品质与领导力协会（2000），个人成果量表
12. 许家成（2021），成年心智障碍者服务的支持模式
13. 倪震（2018），北京地区成人心智障碍者自主生活需求调研
14. 中国台湾《心路基金会》相关培训分享PPT
15. 世界卫生组织&世界银行，世界残疾报告
16. 日本就业辅导员使用手册，
北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心翻译，2014
17. 北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心（2018），
走向新途-心智障碍者就业案例集
18. 北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心，
你好心同事——心智障碍者支持性就业雇主指引
19. 融合国际，融合的自我倡导全球报告

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

障碍别系列：孤独症谱系障碍

障碍别系列：唐氏综合征

障碍别系列：发育迟缓

障碍别系列：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+）

（更多分册编写中，敬请期待……）