

# 心智障碍者 家庭支持资源手册

16-20 岁 青少年转衔期



什么是自主生活？  
成年转衔期如何度过？  
就业前要做什么准备？  
如何支持  
心智障碍者自我决策？

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、刘蔷、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

当您展开这本手册，想必正在寻找一些有助于支持心智障碍者成长和发展的信息。

这是《心智障碍者家庭支持资源手册 - 年龄系列》的第三册，探讨进入成年转衔阶段的心智障碍者在家庭、健康、教育、社会等维度中的需求，给予照护者（包括父母、手足、其他提供照护的亲属、安置机构中的服务提供者等）一些建议。

如果您想更加系统地了解和支持心智障碍者，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》中与心智障碍者本人情况相符的分册（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）。

一个人的成长和发展过程中有很多重要的阶段。16-20 岁是心智障碍者进一步接触社会、开展自主生活的重要时期。成长过程中的转衔，标志着个体的生命从一个阶段转入到另一个新的阶段。这一阶段的心智障碍者主要面临的人生议题包括：常态生活，迈向成人自主生活；完成义务教育，或以

随班就读方式进入普通高中及职高等继续接受教育；进入职业教育阶段；就业转衔；经历青春期；发展人际交往能力。

与所有人一样，心智障碍者在此阶段有着多元的个性化需求，需要照护者提供具有针对性的持续支持促使他 / 她们的成年转衔过渡更加顺利。

希望本手册能为您提供些许启发和帮助。





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）。

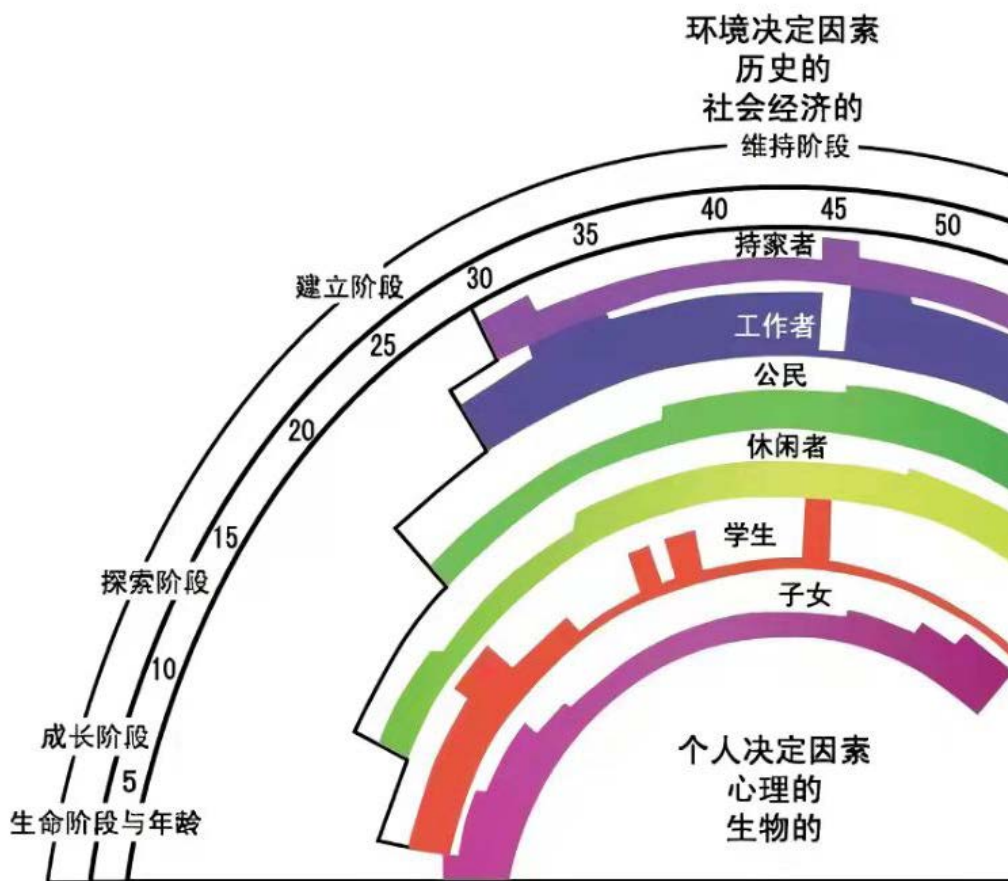
北京市晓更助残基金会 常务副秘书长  
梁志图

**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

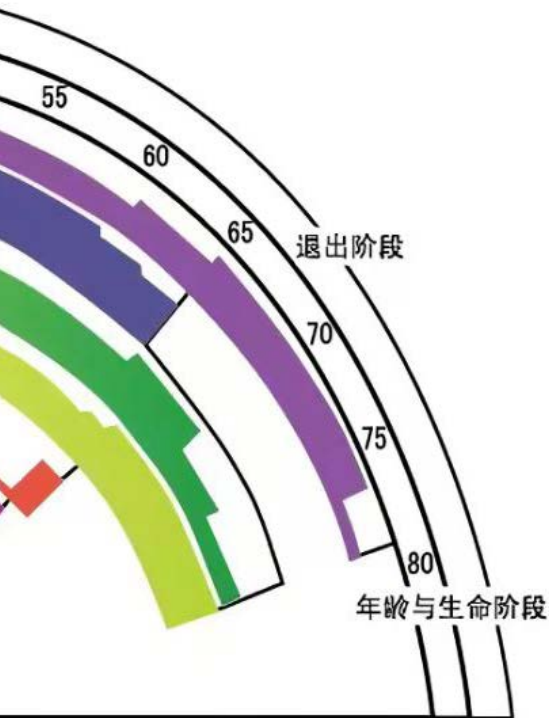
## 生涯彩虹图 (萨帕 1980年)



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。

# 目 录

## 01 家庭和居住社区系统 ..... 14

家庭支持

自我决策与自主生活

## 02 教育/社会系统 ..... 30

青少年转衔期的教育支持

职前准备与核心就业能力

## 03 医疗健康系统 ..... 36

常态健康维护

不能忽视的健康风险

## 04

### 政策福利系统 ..... 38

职业教育相关政策

## 05

### 附录

相关分册介绍..... 41

其他资料参考

本册编写参考资料

01

# 家庭和居住社区系统



# 家庭支持 ○

## 16-20 岁的心智障碍者需求

**向成年期转衔，需要对未来生活的想象引导，  
了解自我价值如何实现，了解其他社会成员的角色与责任**

照护者需要全面了解心智障碍者的优势和劣势，学习转衔阶段的家长（照护者）课程，为心智障碍者规划未来发展路径

**需要学习自我决策和自主生活**

照护者需要尽可能为心智障碍者提供不同的生活体验，在体验中进行训练，帮助他们提升自主选择 and 决策的能力，比如更加独立、有生产力，树立正确的金钱观。

**需要保持身心健康，养成运动的习惯，  
参与休闲娱乐活动，融入社区生活**

照护者要成为心智障碍者与社区之间的融合桥梁。

**需要获得职业人格和职业技能的培养，以及适应社会规范**

照护者可以寻求专业机构的支持，对心智障碍者的就业规划进行评估。

**需要了解人际关系与交往，建立同伴的友谊、处理好异性情感**

照护者要引导心智障碍者处理好青春期或叛逆期的行为和情绪变化。

**居住环境需要得到改善，获得合理便利和辅具支持**

照护者要支持心智障碍者根据实际需求改造或改善居住环境，和心智障碍者一起学习了解福利政策，结合实际需求争取相关支持。

## 16-20 岁阶段规划

### 规划发展蓝图

与学龄阶段的任务不同，成长至转衔阶段的心智障碍者，无论是继续升学，还是进入职场，都应当有自己的发展路径和未来规划。

照护者应充分了解心智障碍者当下的身心状态，客观评估其自身实际情况，从家庭层面出发，引导心智障碍者加以思考，协助其梳理、分析和比较不同的备选项，在这个过程中要尽可能以心智障碍者为主体。

### 规划都有哪些方向

可在以下方面进行宏观设想和分析：





## 规划要思考哪些要素

- 他/她的兴趣爱好是什么？
- 他/她应有什么样的未来生活？
- 他/她的休闲时间都做什么？
- 他/她有哪些能力上的优势？这些优势可以让他/她探索什么？
- 他/她如果独立居住，需要具备哪些条件？  
现在需要做哪些准备，为他/她提供什么支持？
- 他/她如何出行？
- 他/她现有的社交圈是怎样的？可以拓展的社交途径有哪些？
- 他/她目前获得的支持（正式和非正式的）都有哪些？（家庭/社区/学校/专业机构）
- 后续他/她走向新的生活阶段，哪些支持可以减少？  
应对未来挑战需要建立哪些新的支持？

# 自我决策与自主生活 ○

## 自我决策

### 自我决策的含义

一个有能力进行自我决策的人，意味着他/她可以主动让一件事情发生或不发生在自己的生活中，而不是被动地接受安排或让别人代替自己做决定。

自我决策就是清楚自己想要什么并知道达成目标的方法。选择并设定目标，进而制定计划，然后努力付诸行动去实现目标。为自己做倡导，为群体发声，成为自己的代言人，对自己的生活作出决定，实际参与活动并解决问题。

能够懂得并不需要每一件事都自己去做，但一定是主动地做决定使得某件事发生（或不发生），从而提高自己的生活质量。这是心智障碍者应该明白并运用到生活中的认知与技能。

例如美国《发展障碍法案》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”：

- 有能力和机会去交流以及作出个人决定；
- 有能力和机会去讨论自己做出不同选择的可能性，练习自我选择，练习自我管理所接受服务、支持或其他帮助的类型以及需要多大强度；
- 有权利获得资源以及获得所需服务、支持以及其他援助；
- 有机会参与社区活动以及作出贡献；
- 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；
- 使其可以通过自倡导培训提升领导能力；
- 可以参加自组织或联盟，呼吁和影响政策改善；

.....

## 如何支持心智障碍者自我决策



图：《如何支持心智障碍者的自我决策》

—— 来自融合国际咨询心智障碍者自我倡导者的反馈  
(融合国际，融合的自我倡导全球报告)

照护者应该从小关注培养心智障碍者的**自我决策能力、居家自我照料和社区自立生活能力**，而不是等到了成年期才开始考虑自主生活的问题。



居家生活实践

在心智障碍者成年后，家人要**更加尊重他们作为成年人的独立性**，在家庭层面协助他/她实现自主生活。

|      |                                                                                                                                                                                                                                 |
|------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 基本级别 | <ul style="list-style-type: none"><li>• 由他/她决定吃什么、喝什么、穿什么。</li><li>• 由他/她决定日常和周末休闲生活如何安排：做什么，和谁一起。</li><li>• 由他/她决定如何安排节假日的度假生活。</li><li>• .....</li></ul>                                                                      |
| 中等级别 | <ul style="list-style-type: none"><li>• 由他/她根据自己的口味准备简单的餐食。</li><li>• 由他/她自己制定每日生活计划。</li><li>• 由他/她决定自己房间的布置风格，并承担整理和打扫房间的责任。</li><li>• 由他/她根据自己的需要和喜好自主采购生活用品，例如自己喜欢的洗发水、沐浴露、服装、食物、书籍、饰物和小件娱乐休闲物品等。</li><li>• .....</li></ul> |
| 高等级别 | <ul style="list-style-type: none"><li>• 由他/她根据自己每月的劳动所得及需求，制定收支计划，自主管理和支配收入。</li><li>• 邀请他/她参与家庭重要事务讨论和会议，鼓励他/她表达和自己有关的想法。</li><li>• 由他/她决定如何建立和发展自己的人际社交圈。</li><li>• 支持他/她设立自己阶段性学习目标，并在辅助支持下启动学习计划。</li><li>• .....</li></ul> |



## 自主生活

### 自主生活的含义

自主生活源自美国的独立生活（Independent living）概念，是指自己掌控自己的生活，以自己所需、所想、所求、所好、所长、所能来安排自己的生活，确定自己需要的支持协助，并为自己的选择和决定负责。自主就是自己做主，不受别人支配，有主见，对自己的行为负责。

心智障碍者的自主生活不仅是在家庭中，更需要享有常态的社区生活，与同龄人一样积极融入社会。

**社区自主生活**是指根据自主、平等和不歧视的原则，确保心智障碍者在社区中自主、有尊严的生活，能够得到符合其需求的支持，共享社会和社区资源，充分发展自身潜能，实现个性化发展。“自主生活”和“融入社区”既是心智障碍者自身的需求，也是提升心智障碍者的生活品质、建立社会及社区支持系统、最大限度发展心智障碍者个人潜能的最有效手段。

尽管世界各国经济发展水平和历史传统各不相同，许多国家探索出了多种多样的“社区自主生活”的实践模式。社区自主生活的实现应以**最小隔离、最小限制、最大程度地支持**心智障碍者融入和参与社区生活为目标。

### 原则一：最小隔离



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措施，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的后果，例如照料者因个人原因（忙碌、羞耻感等）不愿意帮助残障儿童搭建友好的社交机会和场合，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。实现最小隔离需要从以上两方面入手，审视心智障碍者的生活环境及其所获得的支持情况，尽量消除导致隔离的因素。

### 原则二：最小限制



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、家长）和基于限制目的制度和习惯做法。例如，在家庭生活中，家长出于营养配餐角度，要求心智障碍者每天按照既定菜谱进食。这样的用餐安排，对于心智障碍者而言就是巨大的限制因素。最小限制就是尽量减少甚至消除未经共识的限制因素，支持心智障碍者拥有可自我掌控的生活方式。

### 原则三：适宜支持



适宜的支持是指支持者（家长、同伴、老师、个人助理等）通过细致的观察和有效沟通，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”，把握好支持的形态和强度，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。

心智障碍者与所有人一样，都有权利选择自己想过的生活，可以自由地为自己的生活作出决定、选择和安排，而不是由别人替他/她们做决定、进行选择 and 安排。



## 自主生活的表现与状态



### 自主生活应该是

- 一种基于支持心智障碍者享有有品质的美好生活的愿景描述，是体现在家庭、专业服务组织和社会层面提供自然或专业支持的目标，也体现心智障碍者在家庭、社区和社会不同场域中与他人的平等、共融的关系模式。
- 心智障碍者作为一个独立的、有自己的尊严、有自己的兴趣偏好、有自己的选择倾向的主体。
- 心智障碍者作为社会人应该享有与其他社会成员同样追求生活品质的权利，是自由的人，有主体性的生活、教育、就业等多种参与形式，在这些以他/她为主导的参与模式中，不断促进心智障碍者的个人成长与发展以及生活福祉提升。
- 非常关注心智障碍者生活及社会参与技能的培养，包括但不限于：社区自立生活技能、社会规则学习能力、劳动技能、职业技能、就业发展规划能力等等。



## 自主生活不应该是

- 自主生活不是所谓放任心智障碍者任意作出所有决定，放任他/她们缺乏理性的肆意主导。
- 自主生活并不意味着忽视心智障碍者自身面临的表达、沟通和复杂思维逻辑等方面的局限，更不意味着忽视他/她们由此产生的支持需求。
- 自主生活不是轻度障碍者的专属福利。能否自主生活与障碍程度无关，与支持方式和支持力度有关。现实中，轻度障碍者可能因为不恰当的支持导致自主状况很不理想，中重度障碍者也可能因为支持方式合理、有效，反而能够过着适合自己的生活。
- 自主生活并不意味着让心智障碍者只做单纯享乐的被照顾对象。心智障碍者在自由选择和掌控生活的同时，要去学习承担责任和付出努力。心智障碍者在实践自主生活的过程中必然要承担挫折和挑战，这是成长的必经之痛，经历过磨砺和蜕变之后最终收获个人生活的幸福感，拥有和谐的家庭、社群和社会关系。这是每一个人必须走上的生活道路，不论残障与否，无论贫穷或者富有。
- 自主生活不是只能在专业化的服务中才能实现。有些优秀的个人助理服务能够为心智障碍者和支持者示范一种自主生活模式，高素质的专业支持者能够更好地看到心智障碍者自身的优势和潜能，较少受到偏见和掌控欲的限制。然而，在专业服务之外，心智障碍者依然可以在其他自然支持者（如家人、同伴、志愿者、其他社区居民等）的支持下实现自主生活，关键在于支持者是否相信自主是可能的且有价值的。

需要学习的自立生活技能

|        |                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 居家自立生活 | <ul style="list-style-type: none"><li>• 自行吃饭、更衣、如厕、洗澡，做基本家务劳动等。</li></ul>                                                                                                                                                                       |
| 健康管理   | <ul style="list-style-type: none"><li>• 可以自行按照日常服药要求按时按量服药。</li><li>• 辨识药物标签。</li><li>• 注意饮食卫生</li><li>• 注意身材管理</li></ul>                                                                                                                       |
| 居家安全   | <ul style="list-style-type: none"><li>• 了解家用电器、水、电、天然气设备在使用过程中的潜在风险。</li><li>• 学习和了解家用电器和设施设备的操作要求和注意事项。</li><li>• 训练学习在发生意外情况下如何进行自我保护和安全处理。</li><li>• 了解在自然灾害和事故灾难发生时的逃生办法和急救常识。</li><li>• 了解急救用品的使用方法</li><li>• 会拨打120、119、110急救电话</li></ul> |
| 独立用餐   | <ul style="list-style-type: none"><li>• 外出工作或参加活动时能按需自备餐食，并了解加热方法。</li><li>• 外出就餐时能按预算选择价格合适的餐厅，独立完成点餐、取餐付款等一系列操作，并能够遵守公共场所用餐的基本礼仪和行为规范。</li><li>• 注意饮食卫生</li></ul>                                                                             |
| 仪容管理   | <ul style="list-style-type: none"><li>• 选择适合当天活动场景的衣服、制服。</li><li>• 独立穿脱衣服，包括拉拉链、扣扣子、系腰带、绑鞋带等。</li><li>• 能够选择适合当前季节、温度、天气状况的衣服。</li><li>• 保持自身的清洁和维持适当的仪容（理发、剃须、洁面、刷牙、剪指甲、洗澡、保持衣服整洁无异味、月经护理等）。</li></ul>                                        |

|        |                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 沟通应用   | <ul style="list-style-type: none"><li>• 学习合理使用沟通工具（包括电话）、日常沟通社交软件（如微信、视频电话等）。</li><li>• 有防范意识，不随意添加陌生人为好友，不轻信来路不明的人。</li><li>• 了解适宜的沟通礼仪：会恰当使用“您好”、“谢谢”、“请问”等礼貌用语，并且建立社交边界意识，不无故骚扰他人。</li><li>• 面对面交流时尽量使用礼貌用语。</li><li>• 知晓隐私问题并加以规避。</li><li>• 保持沟通时的距离，注意不影响到他人。</li></ul> |
| 独立出行   | <ul style="list-style-type: none"><li>• 学会使用电子地图软件，能够查询路线或使用导航。</li><li>• 了解公共交通的乘坐方法、购票方式，遵守公共交通乘坐礼仪。</li><li>• 学习使用多种交通工具出行：搭乘公交车/地铁、出租车，骑自行车等。</li><li>• 熟悉至少一条常用出行公交车或地铁起始往返路线。</li></ul>                                                                                 |
| 自主购物   | <ul style="list-style-type: none"><li>• 购物时能够有性价比意识，选择既满足需求又价格合理的商品。</li><li>• 学习分辨商品包装上的保质期、使用方法等信息。</li><li>• 熟悉居住范围内可以购物的场所。</li><li>• 了解购物规范，例如：付账之后再使用，购买时不能随意破坏等。</li></ul>                                                                                             |
| 个人财务管理 | <ul style="list-style-type: none"><li>• 能够有机会和能力支配金钱。</li><li>• 建立预算的概念，学习在预算下使用金钱。</li><li>• 养成记录花销的习惯，按计划有节制地使用金钱，维持收支平衡。</li><li>• 能独立存款和取现，并清点核对钞票数目。</li><li>• 有明确的人生梦想和财务规划目标。</li><li>• 能够意识到不合宜的花费，避免过度消费或冲动消费。</li><li>• 有节约的意识。</li></ul>                           |

|                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>社区安全</p>         | <ul style="list-style-type: none"><li>• 识别公共场所的提示标识，例如“小心滑倒”、“小心夹手”等。</li><li>• 学习和掌握基本的交通规则，并形成遵守交通规则的习惯。</li><li>• 学习和掌握特殊天气的应对方案，例如预先查看天气预报；简单应对突发天气状况，例如避开雷电等。</li><li>• 了解一些基本且易发生意外的急救常识，例如：电梯异常的处理等。</li><li>• 学习了解不要接受陌生人的随意搭讪、不要轻易泄露个人及家人隐私信息等，有警惕心和防范意识，避免落入圈套和遭遇诈骗。</li><li>• 学会保存并熟记紧急联系人的电话，能在危急情况下拨打电话求助。</li><li>• 了解在公共场所的求助渠道（例如向警察、工作人员求助等）。</li><li>• 了解社区内的户外避险场所。</li><li>• 了解社区的警察驻地（派出所、警务室）、医院、药店等。</li></ul> |
| <p>丰富的<br/>休闲生活</p> | <p>多做运动，例如：跑步、跳绳、摇呼啦圈、掷飞盘、打球等培养兴趣爱好、丰富业余生活，例如：</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• 下棋、放风筝、郊游、旅行、爬山</li><li>• 打电子游戏、玩电动玩具、操作乐器、唱歌、跳舞…</li><li>• 做手工艺、玩黏土、画图、着色、剪贴、拼图、种花、收集东西…</li><li>• 看电视、听收音机、听音乐、欣赏表演、参观展览、看电影…</li><li>• 骑脚踏车、溜冰、玩轮滑、玩滑板…</li></ul> <p>多参与社交活动，例如：</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• 逛百货公司、逛夜市、购物、聚餐、庆祝生日、拜访朋友…</li><li>• 与家人短途或长途旅行</li></ul>                                                  |

（部分内容借鉴参考中国台湾《心路基金会》相关培训分享PPT内容）



## 家庭支持

心智障碍者往往被误认为“什么都不懂”“没有个人需求”“不理解什么是自主”，所以很多人就想当然地认为心智障碍者不能自主生活。事实上，这些误解源于心智障碍者在过往的生命经验里，缺少自主选择和决策的机会，缺乏到位的支持。在合理有效的支持下，心智障碍者是能够自主生活的。真正阻碍心智障碍者实现自主生活的是限制性的思维误区、被剥夺的选择机会和缺失的支持系统。

无论“障碍”与否，心智障碍者的生活事务都不应该被完全包办和代劳，失去对自己的生活的决定权，更不应该一辈子都被别人安排和掌控。

## 支持心智障碍者自主生活

首先，树立合理且正确的观念，尊重心智障碍者的个性化需求与兴趣喜好，把他/她们当作平等的社会成员对待，坚定地把对生活的选择权和决定权交还给他/她们自己；

其次，善于用优势视角（关注人的内在力量和优势资源）看待心智障碍者，同理他/她们的内在感受、想法、情绪及心理体验；

然后，与心智障碍者一起看、一起听、一起说、一起做，支持他/她们进行有益的自我探索，并探索周围环境，了解环境中的机会、限制和支持，了解他们对环境的期待和要求。

最后，在家庭中尽可能给予心智障碍者不同的生活体验，支持他/她们在体验中进行学习和练习，提升选择和自主的能力，如：自己挑选每天要穿的衣服、学习定制每星期的菜谱、参与家庭决策，等等。

（周玲，2020）

02

## 教育/社会系统



# 青少年转衔期的教育支持 ○

## 转衔的概念

转衔（Transition）是一个广泛应用于特殊教育领域的概念，是指一个特殊儿童从人生的上一阶段过渡衔接到下一阶段，尤其是指从儿童生活向成年生活的转变，包括生活环境的变化、人际关系的变化、活动内容的变化。最早是由美国特殊教育界针对智力障碍学生就业准备与社会适应有关课程的不足而提出的。它既是一种特殊教育理念、观念，也是一种特殊教育教学实践模式。

## 青少年转衔期的过渡

1. 16岁是从义务教育阶段进入职业教育阶段或高中教育阶段的过渡关键时点。  
20岁是从青少年时期向成人期过渡的关键时点。这个阶段应该是从以学生生活为主的状态，向成人多元化生活角色和方式的转化准备及探索。
2. 该阶段的转衔应该结合每个心智障碍者的基础能力和需求来考虑：一方面，要考虑从学校到丰富的社区生活参与情况；另一方面，要在“普通高等教育”“职业教育和就业探索”“更独立的社区生活”三个方向上进行综合考量。
3. 该时期的过渡转衔，需要在心智障碍者义务制教育结束前的半年内完成转衔支持计划的制定，参与人员包括心智障碍者、父母（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）。



## 个别化转衔支持服务

个别化转衔支持计划（ITSP）旨在支持心智障碍者顺利而成功地融入成年生活，关注他/她们当下与未来参与的环境，围绕未来的教育（如职业学校、大专院校就读）、职业培训、就业（如一般性就业、支持性就业、其他就业）、自主生活、社交互动、建立与发展友谊、权益维护与倡导等，确定转衔目标，发展支持策略，安排时间进度，确定支持人员。

转衔支持服务是一种经良好统筹和协调的，基于个人需求、以最大化发掘个人潜能和实现个人发展为目标的服务，可以有效地支持心智障碍者遵循自己的选择、兴趣、喜好与优势，顺利实现从家到学校、从学校到社会的过渡与衔接，成就自我人生。

- **转衔支持服务首先是多方参与的统筹和协调：**如果是从中学向职业教育/大学的转衔，就需要下一阶段学校（职业教育学校或大学）方面的主动参与。
- **转衔支持服务应当有明确目标，并且以成果为导向：**这个目标就是最大程度地发展个人潜能，这个成果就是支持协助服务对象在新的环境中适应下一个阶段的常态化生活、学习和工作。
- 为心智障碍者制定个别化转衔支持计划（ITSP），把个别化转衔支持计划的目标落实到支持行动中，同时采取能够跟进成果和促进目标达成的具体措施。
- 在这个过程中，支持心智障碍者自身有效参与是至关重要的，因为他/她们才是整个支持系统关注的核心角色。

### 【补充信息】

我国各地面向心智障碍者的职业教育发展情况不同：一些地区的特殊教育学校开设有职业教育；少数一些地区，如广州的普通职业高中里开设了特教班；有些地区尚未设置面向心智障碍者的职业教育。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，能为他们将来实现就业奠定良好基础。

## 职前准备与核心就业能力 ○



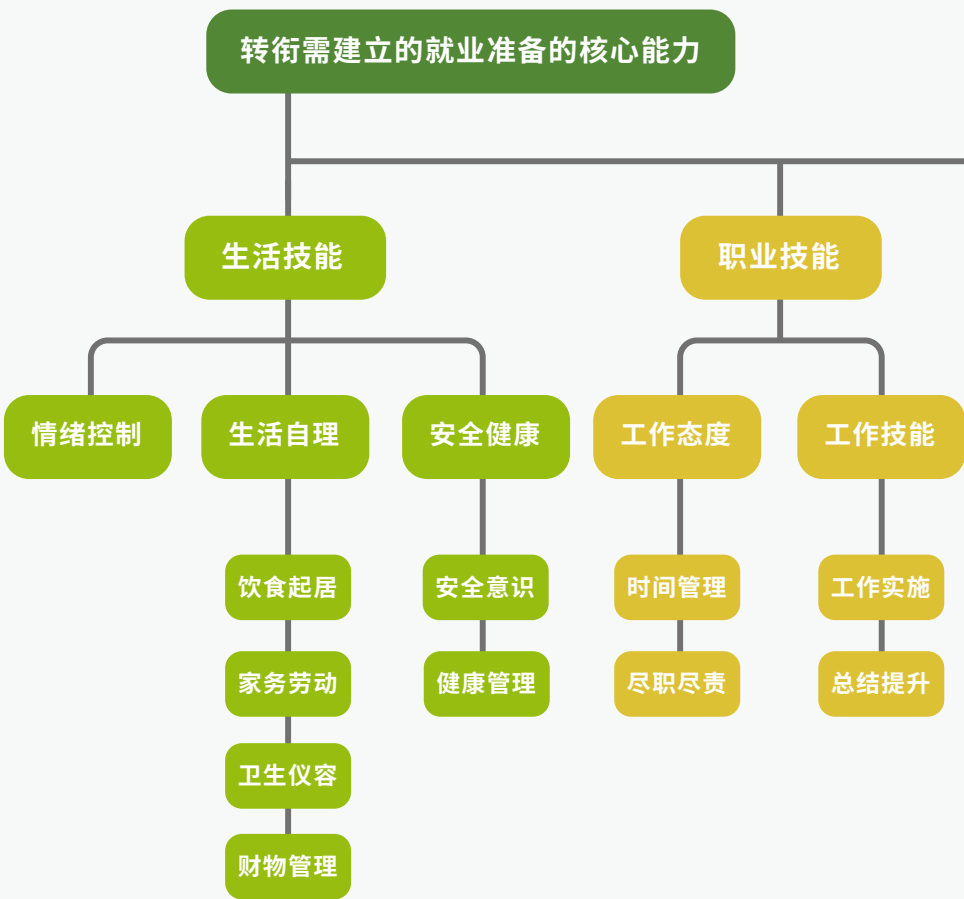
16-20岁的心智障碍者处于成人转衔期阶段，除了自主生活、接受教育等转衔需求外，他/她们就业需求也应当被充分考虑和讨论。就业是实现自我价值和社会贡献的主要途径之一，也是心智障碍者进行社会融合的重要方式之一。基于此，我们应当支持心智障碍者做好职前准备工作，培养核心就业能力。

### 心智障碍者的职前先备条件

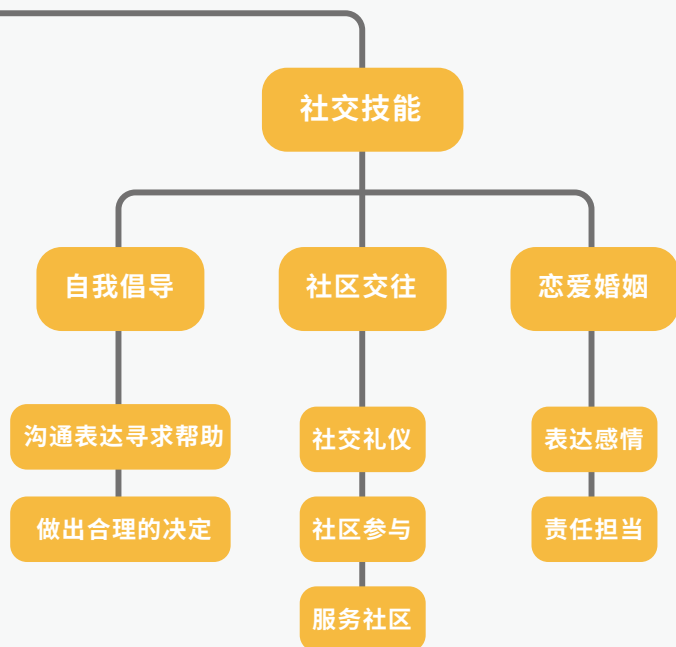
- 正常的作息
- 适宜的家务活动
- 适当的休闲与社交
- 仪容仪表管理
- 金钱使用
- 时间管理
- 保持良好的身体健康状况和体能
- 相对可控的情绪状态和人际互动模式
- 一定的工作意愿和必备的工作态度
- 有来自家庭的持续支持

(中国台湾新路基金会的职业重建培训资料)

建立就业准备的核心能力



- 培养积极主动的自我选择、决定、执行、调整 and 实现目标的自我决策能力和自我倡导能力。
- 培养生活自理能力，如：独立睡觉、起床、穿衣、洗漱、使用卫生间、整理床铺，作息规律；独立在外用餐等；建立时间概念。
- 掌握基本劳动技能和行为，如：学会日常生活劳动技能；养成做事有头有尾的习惯、按时出席活动等。



- 建立基本礼仪规范，如：培养良好的礼仪习惯；建立人际互动的相处界限；使用文明用语等。
- 培养基本沟通的能力，如：学习掌握常见的沟通工具；参与日常社交活动；在生活中培养、提高与人互动的能力。
- 培养规划能力，如：独立出行；学习使用地图软件（电脑/手机）；管理与使用金钱；事务活动的统筹。

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，需要注重日常健康管理，保持均衡营养、适量运动、充足睡眠、平稳心态、宜居环境、良好习惯和积极防护，等等。

## 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 and 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



# 职业教育相关政策

## 1. 《教育部等四部门关于加快发展残疾人职业教育的若干意见》

（教职成〔2018〕5号）

大力发展残疾人中等职业教育，让完成义务教育且有意愿的残疾人都能接受适合的中等职业教育。职业院校要通过随班就读、专门编班等形式，逐步扩大招收残疾学生的规模，不得以任何理由拒绝接收符合规定录取标准的残疾学生入学。



扫码打开全文

## 2. 国务院关于《“十四五”残疾人保障和发展规划》的通知

（国发〔2021〕10号）

着力发展以职业教育为重点的残疾人高中阶段教育，使完成义务教育且有意愿的残疾青少年都能接受适宜的中等职业教育。稳步推进残疾人高等教育，支持有条件的高校面向残疾考生开展单考单招，为残疾人接受高等教育提供支持服务。开展残疾人融合教育示范区、示范校和优秀教育教学案例遴选。支持高校开展残疾人融合教育。落实从学前到研究生教育全覆盖的学生资助政策，对家庭经济困难的残疾学生（幼儿）予以资助。为残疾学生提供辅助器具、特殊学习用品、康复训练和无障碍等支持服务，为残疾学生参加国家教育考试和部分职业考试提供合理便利。

### 专栏6 残疾人教育重点项目

3. 残疾人职业教育提升项目。支持普通职业院校招收具有接受普通教育能力的残疾学生。支持特殊教育学校与普通职业院校联合开展残疾人职业教育。鼓励各省（自治区、直辖市）至少办好一所面向全省（自治区、直辖市）招生的残疾人中等职业学校。支持中高等职业学校（含特教学校中职部）加强实训基地建设，为残疾学生实习实训提供保障和便利。



扫码打开全文

### 3. 中国残联、教育部、住房和城乡建设部等七部门关于印发 《残疾人中等职业学校设置标准》的通知 (2022年11月15日起施行)

提出了残疾人中等职业学校办学规模和教师队伍最低标准。各校常设专业一般不少于4个，学历教育在校生规模不少于300人，班额原则上为8-20人。教职工与在校生比例不低于1:5，专任教师数不低于学校教职工总数的60%，并明确了专业课教师、“双师型”教师、兼职教师等不同类型教师的比例。

对残疾人中等职业学校的校园校舍建设和设施设备配备提出了具体要求。校园建设要符合《无障碍环境建设条例》、《建筑与市政工程无障碍通用规范》等标准规范要求，并建设相应的资源中心（教室）及实训基地。

明确了残疾人中等职业学校的办学经费来源，以举办者投入为主，企业、社会等多渠道筹措落实。地方应制定残疾人中等职业学校生均拨款标准（综合定额标准或公用经费定额标准），按时、足额拨付经费，不断改善学校办学条件。



扫码打开全文

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。

### 关于支持性就业和职业转衔内容

请参考融爱融乐心智障碍者家庭支持中心编写的  
《走向新途NEW WAY-心智障碍者就业发展家庭支持手册》。



扫码看就业动画

## 本册编写参考资料 ○

1. 中国大百科全书（2022），条目作者：金蕾苒，  
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. Include NYC
4. 周玲（2020），中国心智障碍者保障状况蓝皮书，北京：中国出版社2020.11
5. 北京融爱融乐心智障碍者家庭支持中心（2020），走向成年，他们需要的不只是简单的包容|2020.4.2 自闭症关注日，  
链接：<https://mp.weixin.qq.com/s/9Uv9QS7v4wYbDflfo073PQ>
6. 北京融爱融乐心智障碍者家庭支持中心（2018），走向新途NEW WAY-心智障碍者就业发展家庭支持手册，P.5
7. 中国台湾新路基金会，职业重建培训资料
8. 北京利智康复中心，内部资料
9. 倪震（2018），北京地区成人心智障碍者自主生活需求调研

# 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](http://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+）

（更多分册编写中，敬请期待……）