

心智障碍者 家庭支持资源手册

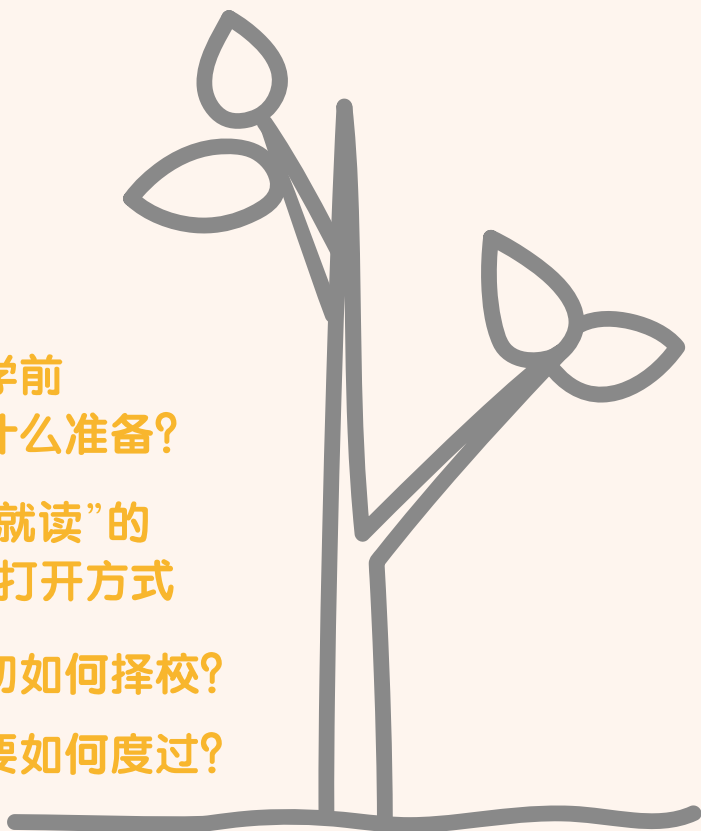
7-15 岁 儿童和少年期

上小学前
要做什么准备？

“随班就读”的
正确打开方式

小升初如何择校？

初中要如何度过？



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、刘蓓、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，您可能正在寻找一些对孩子和您都有用的信息。

这是《心智障碍者家庭支持资源手册 - 年龄系列》的第二册，从年龄角度出发，以心智障碍者进入儿童和少年期的主要经历为主线，向新手父母（或其他照护者）传递一些重要的观念、知识和建议尝试的做法。

如果您想更加系统地了解和支持孩子，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）。

7-15 岁，人进入身心快速成长变化阶段，开始对自己和外界有了更多更广的探索，因此他们需要发展更多的校园融合技能、自主生活能力、个人兴趣和同伴关系，去扮演好自己、家人、学生和社区成员等不同角色。作为父母（或其他照护者），需要去了解这个阶段孩子的特点和可能遇到的各种问题和挑战，并去学习如何为孩子提供必要且适度的支持。

希望这本手册可以为您提供一些有用的信息。





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

家庭支持

社区参与

02

教育/社会系统 22

随班就读的正确打开方式

小升初准备

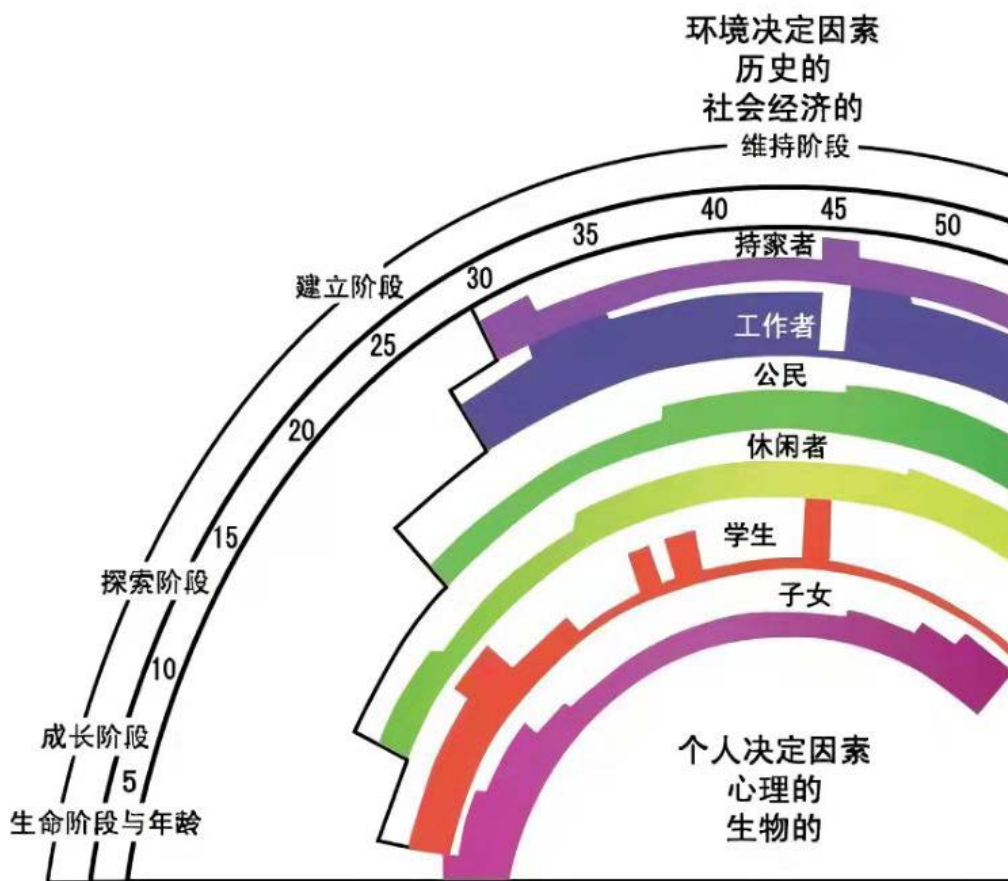
如何度过初中

青春期性教育

预防校园欺凌

03	政策福利系统	45
	教育类政策法规	
	福利保障类政策法规	
04	医疗健康系统	51
	常态健康维护	
	不能忽视的健康风险	
05	附录	53
	相关分册介绍	
	其他资料参考	
	本册编写参考资料	

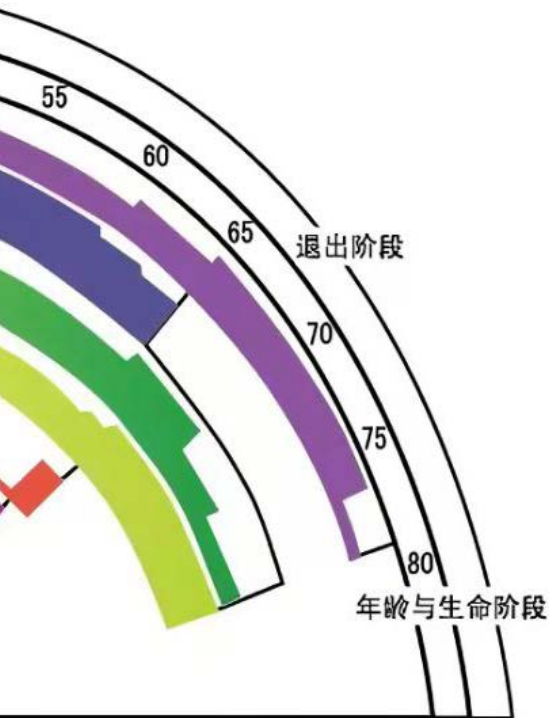
生涯彩虹图 (萨帕 1980年)



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

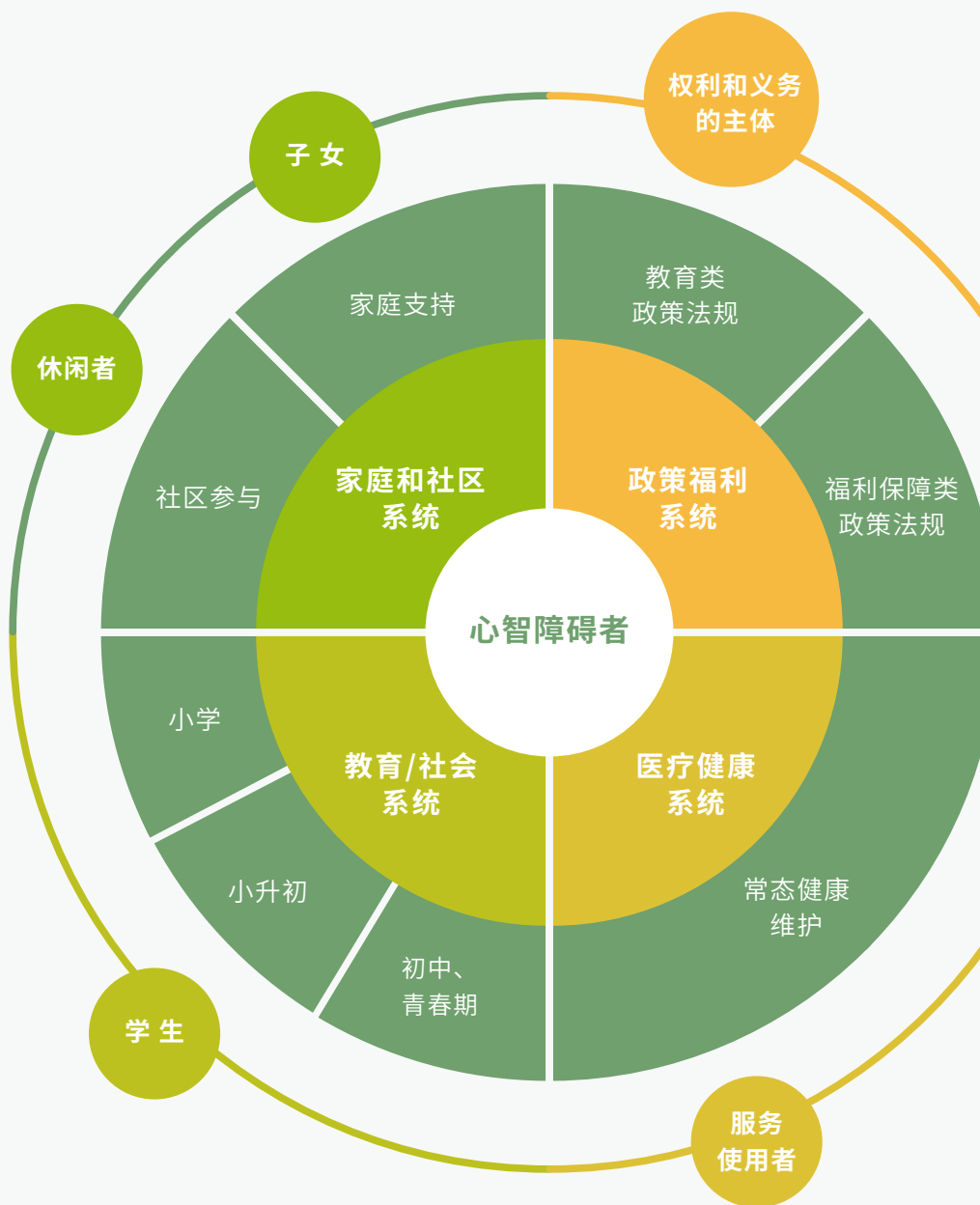


角色提供良好的关系基础。但是，在一个角色上投入过多的精力，而没有平衡协调各角色的关系，则会导致其他角色的失败。在每一个阶段对每一个角色投入的程度用颜色来表示，颜色面积越多表示该角色投入的程度越多。

“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、政策福利系统和医疗健康系统。根据“生涯彩虹图”，对应这四个系统，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



家庭支持 ○

7-15 岁的心智障碍者需求

接受义务教育，并需要一个过渡期

接受教育是儿童的权利，无论是在普通小学里随班就读，还是到特殊教育学校上学。进入小学，意味着儿童第一次走进了有约束性管理要求的、社会化的集体环境，在学校这个规范化且相对标准化教育的环境中，所有儿童都需要经历过渡期，心智障碍儿童面临的挑战以及在过渡方面所需的时间，可能比其他同龄人更多。

掌握校园自主融合技能

心智障碍儿童在校园环境中常面临不同的困难与挑战，普通教育背景下教师可能缺乏必要的精力、时间和经验去帮助心智障碍学生，而父母也由于缺乏掌握相应的方式、方法，难以为孩子提供有效的技能辅导和支持。

如果心智障碍儿童可以扎实掌握一些技能，例如，校园生活自理，校园融合沟通，一些不易被直接观察到的基础能力：例如一起做操、背诵、做值日，抄写以及完成作业等，这可以帮助他们展现出已具备的知识能力，促进他们学习新的知识、技能，进一步适应学校统一的测评指标。

做好体能上的准备

学习是上学阶段的主导活动，儿童需要有好的精力投入学校的学习与生活。

学习自主生活能力

生活永远是第一位的，自主生活是每一个儿童青少年的需要，心智障碍者也不例外。他们需要有机会为自己的生活做出选择、决定并承担责任，如：自己选择每日穿着的衣物、自己选择用什么活动打发休闲时间、学习自主购物、决定自己房间的布置陈设、承担力所能及的家务等，同时获得不同的生活体验，以提升他们自主选择和自主生活的能力。

入学后的家庭端支持规划

父母要有一个相对理性平和的心态， 做好充分的思想准备和行动规划

父母需要对自己有一个相对准确的定位，虽然需要考虑的事、即将面临的挑战有很多，但不要让自己处于焦虑中。可以和有经验的家长事先取经学习，了解孩子上学阶段会遇到的挑战和应对策略。

家庭内部分工与家庭环境的准备

围绕孩子的入学成长目标，家庭主要照顾者要有明确的责任分工和一些协作原则，有利于家庭成员的彼此支持和共同分担。在清晰的家庭分工下，有利于孩子基于相对一致的安排和要求来形成习惯和规范。例如：谁负责孩子出勤接送；谁负责与老师的沟通；谁负责孩子的课业支持；如果家庭聘请了特教助理，谁负责与特教助理订立支持计划、做定期的沟通；谁负责孩子课外的休闲娱乐及辅助的康复等。

合理分类并安排好孩子上学所需的物品，保证安全和舒适的家庭环境。



与孩子共同制定目标

1. 召开家庭会议

建议组织一个家庭会议，邀请孩子与家庭中承担主要照护责任的人都来参加，为孩子上学做一个小小的仪式性的庆祝。把上学后相比当前的生活安排所需做出的一些调整和变化，在家庭内部明确共识。为孩子进行一些心理建设，用积极正面的语言给孩子讲解上学的好处。

2. 入学准备的居家训练

根据《心智障碍者家庭支持资源手册-年龄系列 之 0-6岁 婴幼儿期》中所提到幼小衔接的各种准备，在家帮子女进行有针对性的入学能力准备的居家训练，例如建立与学校作息相一致的居家作息，继续培养生活自理能力，在做家务的过程中练习整理和做卫生等。

3. 成长目标的设定

基于入学后的潜在变化，父母可以和子女一起设定入学成长目标，不同的心智障碍者能够参与这件事的程度不同，家庭可根据实际情况，尽可能为子女提供自主表达或选择的机会，哪怕是很小的一部分，也要传达给子女一个信息：就是上学这件事与他/她自己息息相关，他/她要全程参与。

目标需要符合心智障碍者的实际情况，避免过高或过低的期待。父母不能拿自己的子女与别人家孩子比较，同时对于障碍程度重的子女，也不能对抱着“没要求，只要在学校待着就行”的放任态度。

入学后心智障碍者遇到的实际问题会让目标变得更加清晰、具体，父母可以和子女一起来动态微调目标，让子女经过努力就有机会达到，从中获得成就感，然后去保持或向更高的目标迈进。

这些目标可以从多维度设定，包括：出勤目标、课程常规目标、课业目标及其他相关目标；设立几个检视目标实现情况的阶段，第一周、第一个月和第一个学期希望实现的状态和实现后的庆祝方式。例如：

时 间	目标类型	希望实现的状态	实现后的庆祝方式
第一周	出勤目标		
	课业目标		
	其他目标		
第一个月	出勤目标		
	课业目标		
	其他目标		
第一个学期	……		

4. 自主融合技能的核心辅导支持原则

父母辅导子女的原则
(理念和角色定位)

- 
- ① 平等、尊重、恰当的沟通原则
 - ② 正向替代原则
 - ③ 示范原则

家长支持子女的原则
(操作中的注意事项)

- 
- ① 确定孩子教育、生活、工作的目标
 - ② 提高对孩子生活自理层面内容的关注和重视程度
 - ③ 筛选学校教学大纲中的目标和知识点
 - ④ “针头效应”：找到对孩子产生效果的关键连接点
 - ⑤ 康复师做干预、老师上课——将问题分类交给最适合的人来处理
 - ⑥ 引导孩子学会表达“不知道”、“我不会”

【扩展阅读】

该内容出自北京融爱融乐心智障碍者家庭支持中心编写的《我的校园我做主》，此处只做简单介绍，详情请阅读原书。

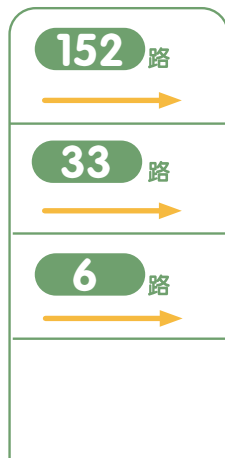
自主生活能力培养

学习独处

低年级学生要学会自己独立睡觉，到了高年级要学会自己独立上下学、保管钥匙、独立居家，从半天到一整天，逐步培养出独处能力，让心智障碍者学会安排自己的时间。

学习独立出行

从自己走路回家开始，反复练习过马路、搭乘公共交通工具等。父母对心智障碍子女的支持，需要根据掌握这项技能的情况而逐步减退，例如从最开始的陪同，到尾随确保安全，然后放手子女短途独立出行，到最后完全独立出行。父母一定要在最初做好风险预案，当遇到问题时，可以及时做出因应处理。



自己掌握零用钱

心智障碍者与普遍同龄人一样，需要有一些能自主决策使用的零用钱，父母可以鼓励子女学会记账、延迟满足消费欲望。

学做基本家务

心智障碍者是家庭中的一员，而不只是受照顾的对象，所以也要承担自身能力范围内的家务劳动，如扫地、拖地、擦桌子、洗碗等，参与家务劳动不仅能培养孩子对家庭的责任感，也能锻炼他们的动手能力和专注力。

父母的支持

父母需要有足够的耐心教导，需要提供足够的机会让子女去尝试，也要做好各种预案，给予子女最少而必要的支持。

(内容来自卢莹女士的经验分享)

发展个人兴趣，获取成功经验

培养兴趣、学会休闲

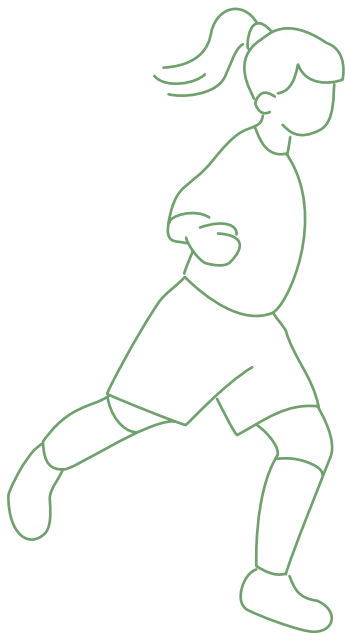
培养兴趣不仅为了陶冶情操、发展特长，这也是心智障碍者打发休闲时光的积极方式，所以需要为心智障碍者提供尽可能多的机会，去尝试不同的休闲方式，发掘他们的兴趣，如：各种体育运动、演奏乐器、绘画、手工制作/拼装、阅读（字或图画）等等。尤其对于障碍程度较重的心智障碍者，学会自己打发休闲时光非常重要，让他们的生活能够充实、有想做的事，并从中获得满足感和对生活的掌控感。

拥有同龄人普遍的常态生活

心智障碍者需要有机会使用典型青少年的用品，如：手机、网络的运用。与其他普通青少年有相似的经验，有利于促进他们与同龄人的交往，有更多共同语言。当然，照顾者也需要和他们达成共识或建立行为规则，适度使用手机/网络，避免过度沉迷，影响视力和生活规律。

保持运动习惯

心智障碍者需要尽可能养成和保持终身运动的习惯，适当的运动可以帮助他们用恰当的方式释放多余精力、缓解情绪、降低健康风险。



社区参与○

随着心智障碍者进入学校，他们的生活半径也会产生变化。为了帮助心智障碍者适应新的环境，照护者既要有效借助旧的生活圈帮助他们调剂减压，也要逐步开发新的资源来建设校外支持圈，例如：

熟悉的亲友圈

以前经常团聚的亲友小圈子，周末等时间还是可以继续聚一聚，让心智障碍者有机会处在熟悉的人和活动中，这样他们感受到的变化就不是全然一新的，对照护者而言也算是一种暂时的喘息。

与从前的老师、康复师保持联系

父母可以与心智障碍子女以前所在康复机构、幼儿园的老师继续保持沟通，在子女面临一些不适应或出现问题的时候，积极获得他们的建议。

建立社区中的自然支持

小区和学校的保安、上学需要搭乘的公共交通工具（公交车或校车）、课后生活安排的一些空间和支持人员——这些相关方都可以成为潜在资源，从安全、适应性方面给予自然而然的支持。

建立小区同伴友谊

小学阶段的儿童已经具备对友谊的想法和需求，父母可以在小区甚至周边社区内帮子女逐步建立良好的同伴友谊和同伴支持。例如：可以经常跟住在同一小区的同学核对作业记录是否完整；遇到生病请假的情况，可以互相帮忙代领作业本等等。



02

教育/社会系统



在儿童和少年时期，教育/社会系统的大部分重心处于教育领域。心智障碍者无论进入普校随班就读，还是在特殊教育学校学习，都需要得到适合他们本人的支持。其中，在普通学校进行随班就读所面临的挑战可能更多，所以此处进行着重介绍。

普通学校随班就读的 正确打开方式 ○

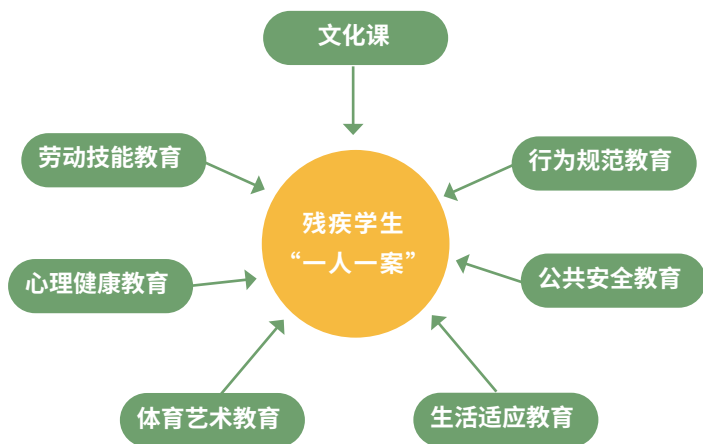
根据《残疾人教育条例》以及《关于加强残疾儿童少年义务教育阶段随班就读工作的指导意见》（以下简称“随班就读指导意见”），以下是普通学校实施以随班就读为形式的融合教育的核心要素。

● ● ● ● ● ● 评 估 ● ● ● ● ● ●

1. 学校应该组织班主任、学校的特殊教育资源教师、父母，并在有条件的情况下聘用康复专业人士共同参与学生评估。评估是为儿童入学后的支持计划做准备，而不是作为儿童入学的依据。因此，父母可以咨询或邀请学校进行这样的评估沟通，即使不是十分正式，但如果有一个这样的交流会议，对综合规划后续支持将非常有益。
2. 通过评估来规划对学生的支持，主要是基于学生的学习能力状况、学校的环境支持情况与课业标准来对照。原则上，如果在学校办理了随班就读，学校就需要为这名学生建立个别化教育档案。
3. 从家庭角度来看，评估应该是双向的，一方面是基于对儿童的评估，另一方面也要评估学校的支持能力和资源，由此找到可以支持儿童成长学习、满足学校要求的最佳方案。

制定个别教育计划(IEP), 落实“一人一案”

1. 上述《随班就读指导意见》规定“普通学校要针对残疾学生的特性，制订个别化教育教学方案，落实‘一人一案’，努力为每名学生提供适合的教育”。
2. 上述“一人一案”提出学校要结合优势视角，综合关注学生的发展，除了文化课，更要关注开发潜能、补偿缺陷，特别是要加强行为规范教育、公共安全教育、生活适应教育、劳动技能教育、心理健康教育和体育艺术教育，帮助学生提高自主生活质量和劳动能力，培养正确的生活、劳动观念和基本职业素养，为适应社会生活及就业创业奠定基础。因此，即使心智障碍者在文化学科遇到挑战，父母也要充分利用学校内其他学习资源，如：文体艺术、社会实践、德育劳动等，促进子女的参与、融入和学习。



3. 根据“最小限制、最小隔离、最大融合”的原则，为了更好地支持心智障碍者的学习，有条件的地方，一人一案的落实涉及到“抽离式”支持方案——即需要从学生所在班级抽离学生到资源教室或其他环境中的特别支持。抽离的目的是为了学生更好地融入、收获和成长：
 - 促进发展，弥补不足，如：动作发展、思维训练等；
 - 情绪和行为问题干预，如：孩子的哭闹问题；
 - 缩小落差，如：进行某学科的补救教学；
 - 提升学习质量，如：某个学习方法、学习习惯的培养。

(北京融爱融乐2019年融合教育交流沙龙-朱振云老师分享摘要)

父母与班主任、资源教师及特教助理的协作关系

班主任

应该是儿童在学校学习生活的第一负责人，因此父母需要积极和班主任建立信任的合作关系，提升班主任的意识，使其接纳心智障碍者是班级中平等的一员、同样应该得到班主任提供的必要支持；同时父母也要做好班主任的后盾，当班主任遇到无法解决的情况，家长需要及时提供有效的支持。

资源教师

应该扮演协调校内外支持资源的统筹角色，资源教师应该参加到学生的定期评估沟通工作中，根据支持方案协调其他相关资源来支持学生和老师的特别需求。对于这些个别化支持安排是否充足到位，家长可以与资源教师进行沟通协商。

特教助理（也称影子老师）

作用是提供辅助支持，协助班主任和任课老师正常教学，协助个案学生在校园内的学习生活。父母应该针对心智障碍子女的学校表现和支持方案，与特教助理保持密切的沟通。





营造接纳、友爱的班级氛围， 开发校园内的自然支持

老师

需要有意识地营造团结友爱、彼此尊重、相互支持的班级文化，也可以挖掘一些友善、耐心、性格积极阳光的同学，成为心智障碍者的固定支持者。例如，在一些小学里，班主任会为特需儿童选择几位“学习同伴”，除了在学校中提供支持，偶尔也会在周末轮流去特需儿童家中陪伴学习或游戏。

同学

成为心智障碍者的学习伙伴，发挥引导、提醒、陪伴等积极作用，支持心智障碍者更好地适应和融入课堂学习与校园生活。

父母

如果有适合的机会，可以与班里其他有共同价值观的父母建立联系，通过组织一些吸引同班同学的小活动帮助心智障碍者建立同伴支持圈，同伴支持对于帮助心智障碍者融入校园、预防校园欺凌至关重要。例如，举办主题班会课，向全班同学介绍心智障碍者的特殊情况，并加以德育教育引导，鼓励同学们互助互爱，学会与不一样的人相处；设立班级乐于助人奖，与三好学生一样在期末评奖，记录成长手册，奖励正向行为，营造正向班风。

校外公益组织

例如由心智障碍者家长组织提供支持，进入学校开展融合校园文化建设活动，已在全国多地开展过“友爱校园行项目”，倡导不一样的生命形态，营造校园友爱氛围。

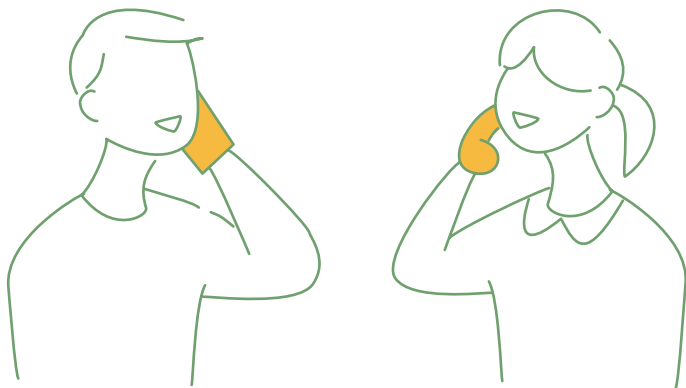
【补充信息】

友爱校园行项目 由北京市晓更助残基金会融合中国公益项目于2016年发起，旨在通过与各地有特需儿童随班就读的普通中小学合作，立足特需儿童所在班级，开展以儿童为主导的、多元生动的融合德育课程及倡导实践活动，同时支持学校提升教职人员的融合教育理念及实施能力，从而营造友好校园文化环境，搭建儿童伙伴关系，促进特需儿童充分融入校园以及所有儿童的身心成长，让所有儿童一起上学、同班、同学。



扫码下载友爱校园行工具包

父母如何与学校建立积极有效的沟通



入门指南

父母的角色是独一无二的，没有人比父母更加了解和爱护自己的孩子。每一位父母都是教育自己孩子的专家，虽然父母不可能知道所有问题的答案，但是每位父母都希望自己的孩子在学校和生活能取得成功，作为父母的热情有助于实现出色的沟通。

开学前向学校写一封信

向班主任和科任老师们介绍自己孩子的情况，诚恳不隐瞒，让老师们知道您是重视孩子家庭教育、愿意积极配合老师、愿意为孩子付出爱与责任的父母。

与孩子的学校交流时，父母请留意自己的情绪状态

即使学校没有提供有效的支持，父母也切忌让学校过去（或现在）的问题、您内心的忧虑和其它负面情绪充斥着脑海。请保持冷静，关注正面心态，将注意力集中到让孩子进入普校上学的目标上，并相信学校愿意竭尽所能帮助每一位孩子。

明确目标，确定优先顺序并制定计划

需要为孩子完成的最重要的事情是什么？请列出一个清单，记下涉及的争端、问题和可能的解决方案。然后为这些项目排序，决定哪些问题必须解决，哪些项目可以忽略。

积极倾听并理解他人的观点，提出问题并阐明您的观点

在遇到问题，要为孩子寻求满意的解决方案时，请相信学校有意愿和家长一起面对和解决问题，只是学校对情况的了解不足以及资源不足。父母需要先了解学校的困难，并积极给予建议、一起探讨解决方案。

先准备好解决问题的若干选项，根据需要加以提出，以供讨论

父母相对于学校是处在有利地位的，面对出现的各种问题，作为父母对孩子的了解和用心，可能会想到一些学校想不到的替代方案。

积极反馈，正向激励

父母在关注自己孩子的同时，希望也能表明已经意识到学校有满足每个孩子需求的意愿与需要克服的困难，这能使学校更愿意为您的孩子付出额外努力，并以更具创意的方式考虑如何做出肯定回答。

同时，父母需要花心思长期建设关系，愿意投入时间对微小的改变做出表彰和感谢，肯定学校和老师的付出与支持等。例如，每学年结束前写一封感谢信，列举过去一年孩子在校领导/老师/同学们的帮助下获得的进步和成长小故事，表达感谢之情，并抄送给区教育局；孩子毕业前订制感谢锦旗，在毕业典礼上赠送给学校。

（CADRE, 2008；卢莹女士的经验分享）

小升初准备○



概 述

准备时间

最早在小学的最后一年级，应完成小升初的转衔计划制订。

参与人员

学生及其父母、中学老师，视学生需要有必要参与的相关专业人员，如职业治疗师等，理想而言，学生的小学班主任等相关人员也要参与其中。

转衔计划内容

评估目前学生的能力水平，根据评估结果制定：如何选择学校、进入初中后的目标与支持方案。

了解政策



初中学业难度增加，很多心智障碍者升入初中靠的是政策支持，不是靠自身的知识水平，所以父母非常需要了解相关政策。

尽量完成九年义务教育

有小学学籍的学生都可以升入初中，学籍顺延。小学毕业没有毕业证书，所有初中毕业生都能获得义务教育毕业证书。有些父母想象初中有更多困难和挑战，不想让心智障碍子女继续就读。然而初中是一个全新的环境，无论如何要让心智障碍者尝试一下，如果能遇到好的老师和同学，他们就能完成九年义务教育，拿到毕业证书。如果没有九年义务教育文凭，对未来就读职业教育学校也会有影响。如果实在读不下去，可以再想其他办法。

了解升学照顾性政策

各地随班就读政策不同，有些地区只有小学可以申请随班就读；有些地区小学办理的随班就读可以顺延到初中，初一初二还可以继续申请。注意了解关于特需学生的升学照顾性政策，例如，学片内的特教班、资源教室、驻校社工站，还有合理便利原则等（详见下文说明）。

选择目标学校

1

跟随电脑派位

2

如果有机会择校

尽可能选择离家近、公共交通方便、学片内有融合教育资源支持的学校就读（例如，有资源教室或驻校社工支持）、随班就读口碑好的学校。

4

转学到学片内的普校特教班

有些地区普通学校的特教班是九年制，在这所学校读书的特需学生可以直接升入本校初中；有些没有特教班的学校，特需学生六年级毕业后，有机会申请升入同一学片内有特教班的学校读7-9年级。

5

参加各种特长生考试

有特长的特需学生，例如艺术、体育，如果去参加特长生考试，也有机会进行择校。

3

转学到特殊教育学校

需要学生有残疾证；当地特殊教育学校的7-9年级有富余的学位可提供；当地教育政策的执行情况允许。

6

直升对口初中

特需学生父母需要去了解片区内有哪些初中，这些学校的融合教育经验如何，以前就读的特需学生可以得到什么样的支持，学校的融合教育态度如何等。





做好家校沟通

可申请合理便利安排学位的情况

如果特需学生伴有肢体或视力障碍，可尝试向区教育局申请合理便利，就近就便安排学位。但如果只是有智力障碍或孤独症的学生，很可能没有这方面支持。

通过小学校长转介联系初中校长

学校一般情况下在意父母多过于学生本身，意思是学校接收一位特需学生，更在意父母是否好说话、配合学校工作。如果父母在小学里的口碑不错，可以通过小学校长联系到初中校长，小学校长也会将家长积极、配合的态度转达给初中校长，请记住：校长之间的一句话胜过父母一万句（一定记得小学毕业时写感谢信、送锦旗给学校，办法很土，但很有用）。

约见初中校长面谈交底，争取分到好的班主任，与小学同学同班

心智障碍者读到初中，一般很难再继续“潜伏”（即父母不对老师透露心智障碍者的情况，而是跟班混读），所以需要父母提前跟校长交底，然后通过校长选择好的班主任。如果不确定能否升入心仪的学校，有的父母会去找到心仪初中的校长沟通，接纳程度高的学校会很看重父母的态度，得到校长认可后，孩子先去参加电脑派位，如果派不到这所学校，再去选择“择校”，只要和这所学校的校长讲好，届时批准入读即可，但需要交一定金额的择校费。

通过班主任与同班同学沟通，安排比较好的小组同学

父母需要先和班主任谈好，再由班主任再去跟班里的学生沟通，去安排比较友善的同学跟特需学生为一组。

关于初中军训，有如下几种选择

有的特需学生障碍程度较轻，可申请一同去参加军训，尽管会遇到很多挑战，但可以通过自己的努力或在陪读老师的支持下坚持完成军训。

有的父母尽管不确定孩子能否应对军训这个挑战，但想尽可能给孩子一个尝试的机会，哪怕中途退出，也算是努力过。

有的父母则是直接放弃，学校一般会同意，因为带特需学生去军训这件事对学校同样是挑战。

（内容来自卢莹女士的经验分享）

如何度过初中 ○

制定三年目标

初中可能是大多数心智障碍者求学过程中最辛苦的三年，学业跟不上，和新同学很难建立友谊……但在初中阶段，父母要和孩子提前设定三年目标，即希望孩子三年后以什么样的状态从初中毕业，走向高中或职业高中。



学业成绩在全市50%以上的学生，可以设定上普通高中的目标

上普通高中很难，全国各地对所有学生的普高录取率也就是50%。如果清晰定位要上普高，那么就要努力保持成绩在全市50%以上。

能参加普通中考的，可以设定上职业高中的目标

中考是人生的里程碑

建议能参加中考的就尽量去参加。因为中考是九年义务教育的句号，是心智障碍者人生的一个里程碑、一个重要的仪式，如果没有参加中考，这将是他们人生的一个遗憾。只需要经历过程，不强求结果。

父母如何与学校沟通，为孩子争取参加中考的机会

并不是所有学校都愿意随班就读的学生去参加中考，因为有可能拉低平均分。曾有老家长和学校这样沟通：这些孩子（心智障碍者）未来很可能不会去参加高考，不一定能找到工作，也可能不会结婚生子，这些其他人生命中一个又一个里程碑，他们不一定都能经历。现在中考是他们人生中唯一一个有可能与同龄人一起去参与的重要事件，但凡有这个机会，希望他们不要错过。

以中考为目标需要满足的条件

如果目标是参加中考，那么就要考虑这个行为需要满足什么条件，例如，要具有应考的行为、熟悉考试的常规，要知道考试是如何进行的，形成行为习惯……所以在初中三年，尽可能让心智障碍学生去参加大大小小各种考试、测验、一模二模、体育考试、英语听力……成绩不重要，而是去熟悉考试流程、常规、考场要求。让他们能安坐，按照规定时间填写卷子，不能随便离场，无论题会不会答，都要写满，哪怕是蒙、提前背样题也没关系。

不参加中考，也可以上职业高中

学习知识跟考试成绩没有必然关系，考试成绩跟升学也没有必然关系。没有参加中考的心智障碍者也有上职业高中的机会。如果没有合适的职业高中，民办职业训练机构也是可以考虑的资源。

特殊教育学校职高班

特殊教育学校也是择优录取，除了心智障碍者自己去考学，也要看各校的招生政策，并不是障碍程度重的学生就不能上职高。例如，一些一线城市的特殊教育学校，只要是本校初中毕业的学生，都可以升到本校的职高，不会区分学生个人的能力，哪怕是障碍程度重的学生，学校也都招收。这样三年之后，学生就能取得职业高中教育文凭。

设定三年计划



制定好初中三年的目标之后，就要来设定初中三年的计划。不仅要平稳度过，更期待有更多的发展，让心智障碍者能够适应初中学习生活、探索继续学习的机会、融入社区和社会。

适合心智障碍者的学业计划

合理作息，生活充实：制定适合心智障碍者的学业计划，安排好合理作息，以生活充实有规律为目标。

主科尽量跟随：尽管可能跟不上进度，但不要放弃所有学科的学业，语数英还是要辅导，否则心智障碍者在学校没事做，会出现很多问题。

选择走读/校外租房：老家长建议没有午睡习惯的心智障碍者，尽可能在中午时间离开学校，例如在学校附近租房或找托管中心，可以让本人和老师都放松一下。

培养心智障碍者良好的学习态度和学习习惯：上课做笔记，课后做作业，完成考试和测验。可以跟老师去谈，减少作业量，但不能不写，这是态度问题。不能理解的内容可以不去看，但背课文、背单词是可以的，让心智障碍者感觉很充实，但压力也不会太大。

发展优势能力，奠定未来职业发展方向

发展优势能力：比如喜欢画画、演奏乐器的心智障碍者，可以尝试去发展这方面的特长。如果没有特长，哪怕只是喜欢吃，也可以向烹饪专业去发展。

参加社会实践：可以利用寒暑假寻找机会让心智障碍者参加社会实践/实习，积累经验。

与同龄人交往，特需学生之间的友谊发展

初中是全新的环境，心智障碍者跟新同学很难交朋友。但是同校的其他特需学生，可能会在做抽离课程或参加活动时成为朋友。

在校外还可以积极参加社群活动，培养和发展特需青少年之间的友谊。

社会适应能力发展

比如独处、外出、购物、点餐、理财、家务、志愿服务等。

把孩子的感受放在第一位，追求平静稳定的情绪和心态

如果实在无法在学校待下去，即使休学，学籍也一定要维持下去。

(内容来自卢莹女士的经验分享)

青春期性教育 ○

理解性教育

关注性教育

性教育有着广泛的含义，认识自己的身体、保护身体隐私、掌握恰当的社交方式、了解社交规则等等，都是性教育的重要内容。很多家庭认为孩子还小，不适合进行性教育，其实性教育需要从幼儿园阶段就开始，不能等到青春期阶段或者遇到问题才开始关注。

尽早提供适当的引导

举个例子，14岁的小明是一位心智障碍少年，他对女性的丝袜特别感兴趣，在公共场合会一直盯着女性的腿看，甚至忍不住伸手去摸，这样的行为显然不符合社交规则，也让小明自己面临安全隐患（被认为是性骚扰）。

其实，对异性感兴趣是青春期阶段的正常现象，说明小明的身心处于发展常态，这是值得高兴的事情，父母不应该因为孩子在青春期的一些懵懂的想法和行为感到羞耻而责骂孩子。然而有些父母不认为自己孩子的行为不当，反而要求别人必须理解和尊重，不能责怪他们。事实上，很多不当行为并不是心智障碍者的本质障碍，而是教育和引导不及时造成的。



青春期少年的需求及亲子关系

青春期少年的需求

青春期是成年前的准备，这个阶段的青少年本质上是非常脆弱敏感、自我为中心的。处于这一阶段的青少年很努力地在适应身体的各种变化，控制自己冲动的情绪，还要学会更多的社交技巧。他们很少能够确信自己可以被同伴或者是同龄人所接受，所以非常需要确认自己是有价值的，获得鼓励，提高自信。

亲子关系

青春期阶段的亲子关系问题是很多父母遇到的挑战。这个时期，孩子跟父母的关系常常会很紧张、甚至产生冲突，虽然不是每个孩子都会如此，但是大部分孩子在青春期阶段，因为受荷尔蒙的影响，会产生一些情绪的问题。冲突意味着孩子独立需求的出现，他们一方面仍然一如既往地依赖于父母的支持，另一方面又想要有更多的独立性，所以这个阶段，父母要去理解孩子的变化并学习调整跟孩子的关系。

对于青春期阶段的孩子，父母需要有智慧地去应对，跟他们“斗智斗勇”，在性教育里让孩子懂得建立责任感，让孩子知道做的事情是有后果的，他们要有承担后果的能力。

(融爱融乐，2020)

父母学习：《性知家长（胡敏婷老师系列分享）》

第一期链接



第二期链接



第三期链接



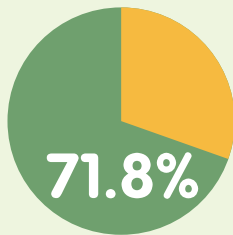
预防校园欺凌

什么是校园欺凌？

校园欺凌是全球性的问题

国外研究表明特需儿童遭受校园欺凌的概率是普通儿童的2-3倍，特别是初中阶段情绪行为障碍儿童受欺凌的比例最高，达到71.8%。在不同障碍类型的学生中，孤独症儿童被认为是最容易遭受欺凌的。

国外研究表明初中阶段情绪行为障碍儿童受欺凌的比例最高，达到71.8%。



定义

国际定义：校园欺凌问题研究之父——挪威心理学家奥维尤斯（Olweus,D）认为，校园欺凌指受害者被一名或多名学生故意地、反复地、持续地做出负面行为，对受害者造成身体和心理上地伤害或不适应。分类：关系欺凌、言语欺凌、身体欺凌等，近年出现网络欺凌。¹

我国定义：我国新修订的《未成年人保护法》第130条首次从法律上定义了“学生欺凌”，明确了学生欺凌是指发生在学生之间，一方蓄意或者恶意通过肢体、语言及网络等手段实施欺压、侮辱，造成另一方人身伤害、财产损失或者精神损害的行为。

应对措施

目前的研究资料显示，应对校园欺凌的措施主要涉及三个方面：一是校园外部环境的建设，包括改善社会外部环境、健全法制；二是校园内部的建设，建立防治校园欺凌的校园管理机制，积极疏导，创造和谐环境；三是教授被欺凌者具体的自我保护技能。在实际案例中，要区分学生欺凌与学生间打闹嬉戏的界定，正确合理处理。

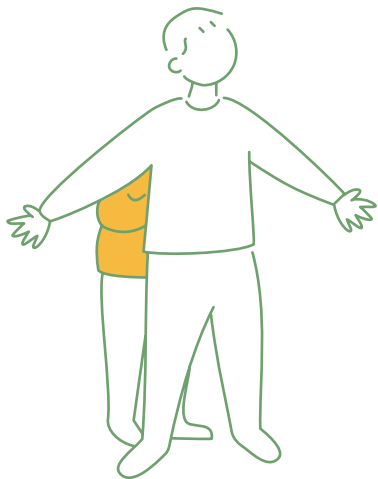
¹李佳哲，胡咏梅.如何精准防治校园欺凌——不同性别小学生校园欺凌的影响机制研究[J].教育学报.2020（3）：56

校园欺凌的形式

特需学生更容易受到隐匿的欺凌

澳大利亚库克大学的Dianne L.Byers等人（2011）指出，老师一般重视和严肃对待公开性的欺凌行为，而不少校园欺凌行为隐秘性导致其不易被发现。² 特殊需要学生也是如此，受其认知理解能力和社交能力的限制，更容易受到隐匿的欺凌，且无法准确描述情况。他们更容易在隐蔽场所受孤立、受到言语欺凌和身体欺凌。例如在教室里老师不在场的情况下，老师转身在黑板写字的时候，或在厕所。

这些欺凌行为包括但不限于接触身体和不接触身体两种类型，接触身体的欺凌行为，例如突然伸脚绊特需生，特需生无法判断是谁绊倒自己，甚至自己是怎么摔倒的可能都说不清楚；站队时，特需生不知道自己该站在哪里，当试图加入队伍时，有些同学会推开他说：“你不是站在这里的。”还有极少量非常严重的欺凌行为，例如扇耳光，在厕所里被扔厕纸或者关在厕所里，虽然极少，但会发生，影响非常恶劣。不接触身体的欺凌包括用手比划和语言欺凌，例如把手假装成枪射击特需生作为玩乐的游戏，特需生（尤其是孤独症谱系人士）对此没有反应，不知道自己在遭受欺凌。语言上的欺凌包括但不限于说：“笨蛋”“有病”，在厕所门上写特需生的坏话等。



特需学生也可能是欺凌的实施者

当然，并不是所有特需生都是遭受欺凌的对象，有些欺凌是特需生实施的，这些欺凌包括但不限于用手或其他物品攻击同学、破坏学校财产、偷拿同学和老师的物品、在其他同学的书上本子上乱画、吐口水、骂脏话、脱裤子露出隐私部位等。

还有些情况是有情绪或行为障碍的学生，可能难以理解某些行为的性质或把握尺度，对同学做出一些不当或过激的行为，虽然不一定是故意，但如果真的对其他人造成了伤害或损害等不良后果，监护人也是需要承担责任的。

（选自王建丽女士相关资料整理）

² 教育部青少年法制教育协同创新中心.校园欺凌治理的跨学科对话（华东师范大学）[J]. 华东师范大学学报（教育科学版）.2017(2):15

监护人如何发现心智障碍者受到校园欺凌？

如何发现心智障碍者受到校园欺凌

- 情绪上：谈及某个人感到害怕、暴躁、不安；害怕上学；有退化行为（如尿床）。
- 身体上：有伤痕、淤青等。
- 个人物品：作业本、书本、衣服等有人为损坏的痕迹。

监护人可以做什么

监护人需要细心观察，有效跟心智障碍者沟通，了解发生了什么，如果真的发生被欺凌的情况，一定要报告，一定要处理，但绝不是以暴制暴的方式。

一方面教育心智障碍者学会自我保护，远离对自己不友善的人；另一方面需要理智地跟老师、甚至是实施欺凌学生的家长去沟通。

尤其要与老师共同建立在心智障碍者心中的信任感和安全感，建议老师采取一些措施来应对班级中的欺凌现象。

（部分内容选自卢莹女士的经验分享）

发现校园欺凌现象，老师可以做什么？

事前预防

在班级内，预防校园欺凌最重要的，是班主任要在班里建立正向正气的班风，明确班级规则，让学生明确知道班里倡导什么反对什么。

班主任平时对待每个学生的态度、对每件事的看法和做法会直接影响班里学生如何对待其他同学，所以班主任自身要有明确的是非观，平时多表扬学生正向的行为，对于欺凌行为，在有苗头时就要严厉制止，预防愈演愈烈，坚决制止恃强凌弱的行为。

班主任和科任教师在平时要营造一种尊重多元、团结友爱的班级氛围，同时对于特需学生多一些关注和耐心，当然又不能搞特殊，尽量在纪律方面一致要求。给特需学生安排品行端正的结对小伙伴，提高其社交技能和参与度，不仅可以帮助特需学生融入学校生活，还能预防欺凌。

用专门时间（例如班会）使用绘本、角色扮演、讨论等形式，对班级平时出现的问题进行教学，教导学生正确看待不同的人和处理同学关系的方法。要使用情境式体验式的教学方法，不用说教的方法。

邀请专业人士例如专门处理校园欺凌事件的律师，对学生和父母进行必要的法制教育，教导学生和父母分清欺凌行为和一般玩闹行为之间的区别，使用案例让学生和父母明白实施欺凌行为的严重后果，有可能会有出警记录，严重的还会负法律责任。

事中干预

立即严厉制止实施欺凌的行为，检查被欺凌学生的伤情，让实施欺凌的学生道歉，警告实施欺凌的学生不能有下一次。

事后教育

要一对一严厉告诉实施欺凌者这种行为不对，属于违法行为，注意要态度严厉，语气低沉，不要使用尖锐高挑的声音，注意语言文明，不能辱骂学生，更不能在全班面前用类似于批斗的方式对待实施欺凌的学生。

教导被欺凌学生应对欺凌的方法，例如，辨别哪些是欺凌行为，走路时绕开经常实施欺凌的同学，被欺凌时大声呼救，求助老师。

注意要预防下一次的欺凌发生，例如，派结对小伙伴跟随被欺凌的同学，找出欺凌经常发生的时间地点规律，老师要通过提前出现在欺凌地点、调整实施欺凌学生与被欺凌学生同时去洗手间的时间、调换座位、站队时将二人分开、及时发现欺凌行为的苗头并制止等方法预防欺凌的发生。

对障碍程度重的心智障碍学生，有哪些避免被欺凌的有效办法

中度及中重度障碍学生进入普校学习，提高其个人应对校园欺凌的技能可能比较有限，所以有效的办法可以包括：

- 老师引导学生正确认识对待不一样的同学，建立融洽、友好的班级氛围。
- 老师要经常出现在学生容易受欺凌的场所，及时发现和阻止欺凌行为，给实施欺凌行为的学生以足够的震慑力。
- 为特需学生安排助学小伙伴，在必要的时候提供保护。
- 如果有条件的话，可以配备特教助理教师。

（选自王建丽女士相关资料整理）

03

政策福利系统



教育类政策法规

1. 《中华人民共和国义务教育法》

第二条 国家实行九年义务教育制度。义务教育是国家统一实施的所有适龄儿童、少年必须接受的教育，是国家必须予以保障的公益性事业。实施义务教育，不收学费、杂费。

第十二条 适龄儿童、少年免试入学。地方各级人民政府应当保障适龄儿童、少年在户籍所在地学校就近入学。父母或者其他法定监护人在非户籍所在地工作或者居住的适龄儿童、少年，在其父母或者其他法定监护人工作或者居住地接受义务教育的，当地人民政府应当为其提供平等接受义务教育的条件。具体办法由省、自治区、直辖市规定。县级人民政府教育行政部门对本行政区域内的军人子女接受义务教育予以保障。



扫码打开全文

2. 《残疾人教育条例》（2017年修订版）

第七条 学前教育机构、各级各类学校及其他教育机构应当依照本条例以及国家有关法律、法规的规定，实施残疾人教育；对符合法律、法规规定条件的残疾人申请入学，不得拒绝招收。

第十七条 适龄残疾儿童、少年能够适应普通学校学习生活、接受普通教育的，依照《中华人民共和国义务教育法》的规定就近到普通学校入学接受义务教育。

适龄残疾儿童、少年能够接受普通教育，但是学习生活需要特别支持的，根据身体状况就近到县级人民政府教育行政部门在一定区域内指定的具备相应资源、条件的普通学校入学接受义务教育。



扫码打开全文

适龄残疾儿童、少年不能接受普通教育的，由县级人民政府教育行政部门统筹安排进入特殊教育学校接受义务教育。

适龄残疾儿童、少年需要专人护理，不能到学校就读的，由县级人民政府教育行政部门统筹安排，通过提供送教上门或者远程教育等方式实施义务教育，并纳入学籍管理。

第十八条 在特殊教育学校学习的残疾儿童、少年，经教育、康复训练，能够接受普通教育的，学校可以建议残疾儿童、少年的父母或者其他监护人将其转入或者升入普通学校接受义务教育。

在普通学校学习的残疾儿童、少年，难以适应普通学校学习生活的，学校可以建议残疾儿童、少年的父母或者其他监护人将其转入指定的普通学校或者特殊教育学校接受义务教育。

第二十三条 在普通学校随班就读残疾学生的义务教育，可以适用普通义务教育的课程设置方案、课程标准和教材，但是对其学习要求可以有适度弹性。

第二十四条 残疾儿童、少年特殊教育学校（班）应当坚持思想教育、文化教育、劳动技能教育与身心补偿相结合，并根据学生残疾状况和补偿程度，实施分类教学；必要时，应当听取残疾学生父母或者其他监护人的意见，制定符合残疾学生身心特性和需要的个别化教育计划，实施个别教学。

第三十一条 各级人民政府应当积极采取措施，逐步提高残疾幼儿接受学前教育的比例。

县级人民政府及其教育行政部门、民政部门等有关部门应当支持普通幼儿园创造条件招收残疾幼儿；支持特殊教育学校和具备办学条件的残疾儿童福利机构、残疾儿童康复机构等实施学前教育。

3. 《“十四五”特殊教育发展提升行动计划》

二、拓展学龄服务，加快健全特殊教育体系

（五）大力发展非义务教育阶段特殊教育。积极发展学前特殊教育，鼓励普通幼儿园接收具有接受普通教育能力的残疾儿童就近入园随班就读，推动特殊教育学校和有条件的儿童福利机构、残疾儿童康复机构普遍增设学前部或附设幼儿园，鼓励设置专门招收残疾儿童的特殊教育幼儿园（班），尽早为残疾儿童提供适宜的保育、教育、康复、干预服务。

着力发展以职业教育为主的高中阶段特殊教育，支持普通中等职业学校和普通高中接收残疾学生随班就读。推动特殊教育学校增设职教部（班），鼓励普通中等职业学校增设特教部（班），到2025年实现每个市（地、州、盟）和有条件的县（市、区、旗）都有一个残疾人中等职教部（班），在每个省（自治区、直辖市）至少办好一所残疾人中等职业学校和盲、聋高中（部）。鼓励有条件的地区建立从幼儿园到高中全学段衔接的十五年一贯制特殊教育学校。稳步发展高等特殊教育，加强高校特殊教育学院建设，增设适合残疾学生就读的相关专业，完善残疾学生就读普通高校措施。支持普通高校、开放大学、成人高校等面向残疾人开展继续教育，畅通和完善残疾人终身学习通道。



扫码打开全文

4 《教育部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》

父母要学会利用政策为孩子争取权益，在学校对孩子支持不足的情况下，懂得向上向外要资源。

如：根据《残疾人教育条例》、《义务教育法》，学校在义务教育阶段应对残疾儿童做到“零拒绝”，学校不能劝退残疾学生，这是父母与校方沟通的法律依据；根据《教育部关于加强残疾儿童少年义务教育阶段随班就读指导意见》，鼓励学校引入专业人士陪读；当特教资源中心对学校的指导不足，父母可以向校长申请，由校方邀请特教资源中心的专业人士来学校指导。



扫码打开全文

5 《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）

制定实施《第三期特殊教育提升计划（2021—2025年）》。巩固提高残疾儿童少年义务教育水平，加快发展非义务教育阶段特殊教育。健全普通学校随班就读支持保障体系，发挥残疾人教育专家委员会作用，实现适龄残疾儿童少年“一人一案”科学教育安置。



扫码打开全文

6. 《中华人民共和国残疾人保障法》

第二十五条：普通教育机构对具有接受普通教育能力的残疾人实施教育，并为其学习提供便利和帮助。

普通小学、初级中等学校，必须招收能适应其学习生活的残疾儿童、少年入学；普通高级中等学校、中等职业学校和高等学校，必须招收符合国家规定的录取要求的残疾考生入学，不得因其残疾而拒绝招收；拒绝招收的，当事人或者其亲属、监护人可以要求有关部门处理，有关部门应当责令该学校招收。

普通幼儿教育机构应当接收能适应其生活的残疾幼儿。



扫码打开全文

福利保障类政策法规

1.关于残疾人两项补贴

《关于全面建立困难残疾人生活补贴和重度残疾人护理补贴制度的意见》(简称残疾人两项补贴)是国务院常务会议于2015年9月研究通过的法律文件,于2016年1月1日起全面实施困难残疾人生活补贴和重度残疾人护理补贴制度。

补贴对象。困难残疾人生活补贴主要补助残疾人因残疾产生的额外生活支出,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。低收入残疾人及其他困难残疾人的认定标准由县级以上地方人民政府参照相关规定、结合实际情况制定。重度残疾人护理补贴主要补助残疾人因残疾产生的额外长期照护支出,对象为残疾等级被评定为一级、二级且需要长期照护的重度残疾人,有条件的地方可扩大到非重度智力、精神残疾人或其他残疾人,逐步推动形成面向所有需要长期照护残疾人的护理补贴制度。长期照护是指因残疾产生的特殊护理消费品和照护服务支出持续6个月以上时间。

补贴标准。残疾人两项补贴标准由省级人民政府根据经济社会发展水平和残疾人生活保障需求、长期照护需求统筹确定,并适时调整。有条件的地方可以按照残疾人的不同困难程度制定分档补贴标准,提高制度精准性,加大补贴力度。

补贴形式。残疾人两项补贴采取现金形式按月发放。有条件的地方可根据实际情况详细划分补贴类别和标准,采取凭据报销或政府购买服务形式发放重度残疾人护理补贴。

备注:具体补贴多少,各省市的补贴金额均有不同的,具体额度请以当地主管部门为准。



扫码打开全文

(独立课堂, 2022)

04

医疗健康系统



常态健康维护

心智障碍者需要和其他同龄人一样，进行常态健康维护，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 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》

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 ○

了解校园自主融合技能

请参考《我的校园我做主》，北京融爱融乐心智障碍者家庭支持中心。

了解7-15岁性教育和社会交往

请参考 融爱融乐公众号《性知家长（胡敏婷老师系列分享）》。

链接：<https://mp.weixin.qq.com/s/HGyvq0tkKWtCp8PzXg5ibA>

链接：<https://mp.weixin.qq.com/s/wa7x5gT2BhSvHnX4G6ZtpQ>

链接：<https://mp.weixin.qq.com/s/A2JfsssUuTLzqohyqIJBaQ>

本册编写参考资料 ○

1. 温州同星园（2021），《家长资源中心手册2021.8.11版》
2. 北京融爱融乐2019年融合教育交流沙龙-朱振云老师分享摘要
3. CADRE (2008). Steps to Success: Communicating with Your Child's School, Eugene, Oregon, CADRE
4. 本手册中第一、第三、第五、第六及第七点中的部分内容来自卢莹女士的经验分享
5. 北京融爱融乐（2020），公众号《性知家长（胡敏婷老师系列分享）》
6. 本手册中有关校园欺凌的内容大部分来自王建丽女士对相关资料的整理
7. 周玲（2020），心智障碍的发展历程和研究现状，《中国心智障碍者保障状况蓝皮书》，中国社会科学出版社，p.181
8. 独立课堂（2022），《2022年以后残疾人8项补贴，每项最低140元》，
链接：http://news.sohu.com/a/524404650_121124023，引用时间：2022.3.2

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+）

（更多分册编写中，敬请期待……）