

心智障碍者 家庭支持资源手册

0-6岁 婴幼儿期



如何选择康复机构？

“高强度干预”误区为何？

学前融合有必要吗？

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

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》的第一册，从年龄角度出发，以心智障碍者从出生后到 6 岁之间主要经历为主线，向新手父母们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）。

父母的确会为孩子的成长而担忧、焦虑，但更重要的是尽可能地充实自己，做有准备的父母。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 医疗健康系统 22

诊断评估

机构康复

03 教育/社会系统 30

学前融合教育

幼小衔接

为入读小学做准备

04

政策福利系统 51

教育类政策法规

福利保障类政策法规

05

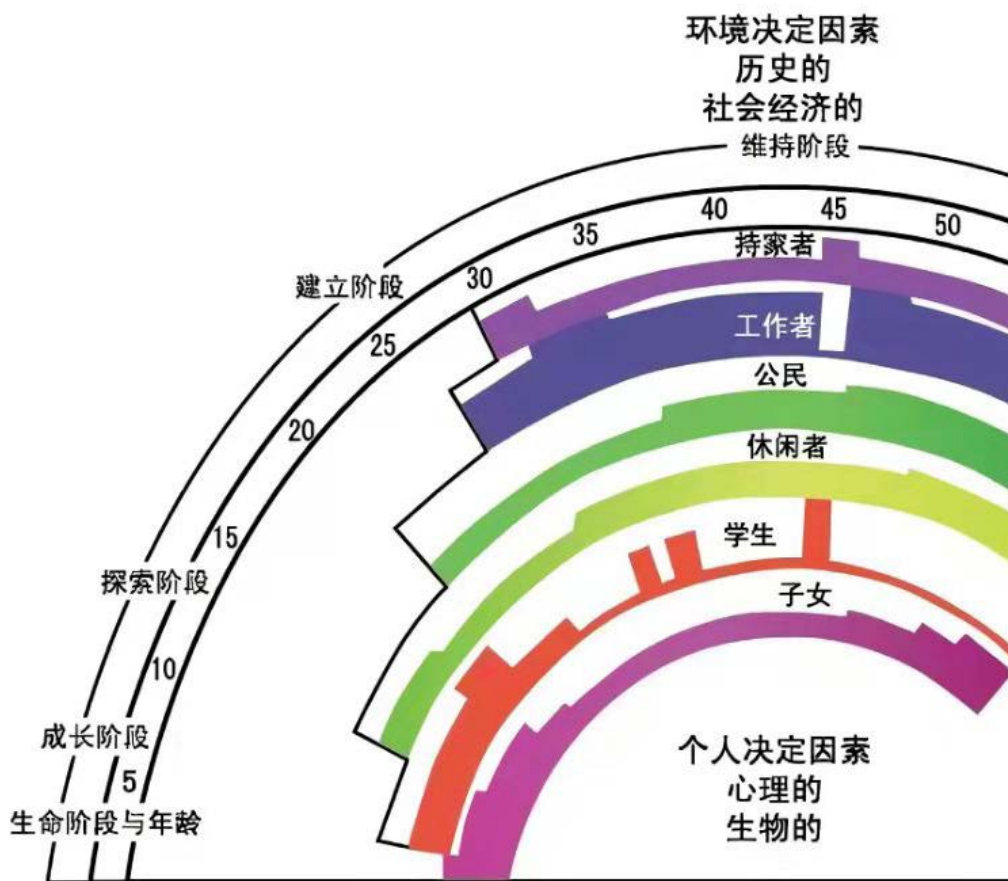
附录 57

相关分册介绍

其他资料参考

本册编写参考资料

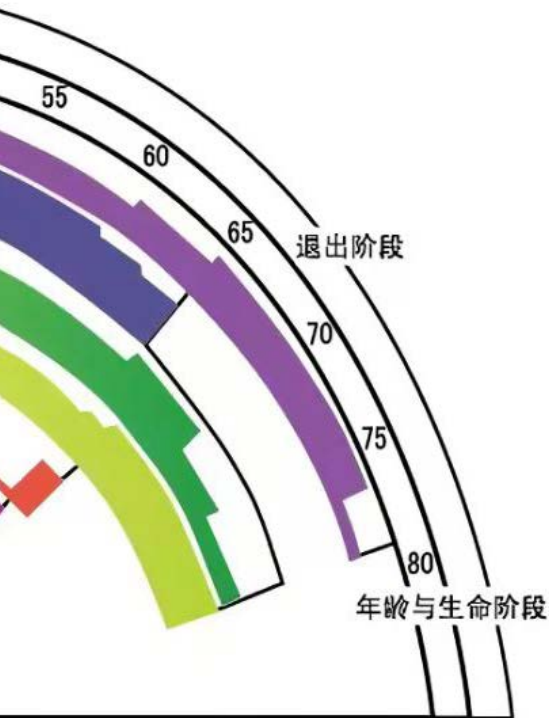
生涯彩虹图 (萨帕 1980年)



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。

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 ○

0-3 岁的心智障碍者需求

安全感的建立

任何一名婴儿在这个年龄段都需要建立安全感，建立与母亲的依恋关系，他们最需要的首先是来自家庭的照顾和支持，即使他们伴有某种障碍，专业支持也绝对不能替代家庭支持。

家庭照护者做好心理调适

此时的照护者主要是父母，如果因为发现孩子有些不同，从而承受了很大的心理压力，则需要向家人坦诚表达自身的焦虑、痛苦等情绪和感受，给自己一些时间作为缓冲期，调适自己的心理状态。

如果长期处于焦虑或抑郁状态，无法自行调整和复原，建议主动寻求外部支持，例如找心理咨询师辅导，或与其他有经验的家长交流等。

家庭内部的充分沟通和准备

父母之间首先要达成共识，掌握照顾和支持孩子的技能，学习通用育儿知识和针对自己孩子情况的特殊照护方法。

养育一名有心智障碍的孩子，有时不仅仅是一个小家庭的事，父母需要让家族亲人了解并适应孩子的情况，商量关于照料孩子的合理分工，争取家族的理解和支持。家庭需要为孩子诊断及后续干预所需的费用做好准备，量力而行。

4-6 岁的心智障碍者需求

建立自信心，在家庭的支持下学习基本生活技能

这个阶段的幼儿需要得到爱、认可、尊重和信任，优点能够被看见和肯定，而不是只被关注到障碍和弱点。

获得来自家庭的教育和引导，个人良好的行为习惯能够得到培养（如：遵守规则、情绪稳定等）。

学习基本生活自理技能，例如独立吃饭、如厕、穿脱衣服等，为就读幼儿园和小学做准备；从小养成良好的口腔卫生习惯。

接受家庭内提供的学龄前儿童性教育，认识身体的隐私、了解如何保护自己、学习恰当的社交礼仪等，有助于在幼儿园、小学、社区的融合。

照护者提升支持孩子的能力

学习教养孩子的理念和技巧，处理和应对孩子出现的情绪问题或不恰当行为等。也要了解处理家庭成员之间因教育和康复理念不同而引发矛盾和冲突的解决方案。

照护者需要找到方法来缓解自己的精神和心理压力，并应对孩子康复、照顾等方面带来的经济压力。

学习支持孩子的相关知识，例如国家教育部《3-6岁儿童学习与发展指南》，此外还可以从正规网站、机构公众号、家长组织交流中获得有用的信息。

照护者建立自身的支持网络，通过和家人、朋友、其他家长的坦诚沟通，建立自身的支持网络，例如社交圈子、互助小组等，可以参加家长组织举办的相关小组（如：学龄前孩子家长的互助小组），如果当地没有家长组织，也可搜索周边其他城市家长组织/互助小组的公众号等线上渠道，获取信息。

早期干预中的家庭教育

1

接纳孩子、共情孩子

一个伴有心智障碍的儿童，从小会承受比一般同龄孩子更多更大的挑战和压力。所以在接受干预之前，他们首先需要：被父母接纳、获得安全感和自信，而非沉浸在父母的焦虑和愧疚之中；被父母理解、共情，所有情绪背后的原因能够被看见，而非以爱之名被过度要求或过度溺爱。

2

照护者需要了解康复的基本方法和原理

了解这些知识和信息，一方面帮助照护者为心智障碍子女选择机构，另一方面能够学习到一些可以在家中进行的康复和教育技能。

3

全家人的教育理念要一致

如果父母双方教育理念相互矛盾，比如父母一方严格教育，而另一方却打退堂鼓，就不可能有效地教育子女。家庭成员内部要达成一致，子女的教养问题以其中一方为主，其他家人配合，并尽可能为主要照顾者提供情绪方面的支持和理解。

结合日常生活情境，进行能力培养和常识教育



好的教育不受时间或场地限制，如社会交往规则、认路、辨别方向、认识周围事物等，完全可以在日常生活情境中完成，不必刻意安排时间或模拟场景。

父母需要有足够的耐心

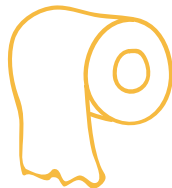
尤其在生活自理方面，有些父母因屡次教不会就产生不耐烦的情绪，干脆代替孩子来做，这样非常不利于孩子的成长进步，请父母一定要理解孩子的处境和困难，他们不是不努力，也不是故意学不会，只是需要的时间久一点，练习的次数多一点。

温柔地坚持，看到孩子的进步

生活中多关注孩子的进步和正向行为，及时给予具体鼓励（描述孩子的好行为或者他的心情），不要给类似“你真棒”的表扬。在孩子出现不恰当行为时，父母要不带情绪，坚持正确的要求，直至期待行为出现，并及时给予孩子具体鼓励。

培养孩子的生活自理能力

如独立吃饭、如厕、穿衣等能力，将对孩子的日常生活、入读幼儿园/学校、进行社会交往等未来重要的人生经历有至关重要的作用，这甚至比学习文化知识更为重要，因为生活自理才是进入幼儿园/学校的门槛。



8

培养孩子的沟通和社交能力



父母需要提供给心智障碍孩子自我表达的机会，耐心倾听并给予鼓励，尤其需要教给孩子社交规则，因为一个守规则、有礼貌的人，会比一个仅仅会识字算数的人，更容易融入社会、容易获得他人的接纳和欢迎。

9

必要时，可使用辅助交流手段

对于语言障碍程度高的心智障碍者，使用手语或图片（沟通卡）等其他辅助手段作为交流符号，可以让他们更有信心参与沟通和社交，并且保持积极乐观的态度。

10

注重孩子时间观念的培养

让心智障碍孩子从小学会安排自己的时间，有更多自我掌控感。



11

培养孩子的主动性，并尽早发现孩子的潜能

给孩子选择权，尊重孩子的意愿及兴趣。及早尝试并发掘孩子的兴趣爱好，以便未来丰富他们的休闲生活以及明确择业方向。

12

一定要让孩子有足够的体育锻炼

因为体育锻炼是最安全且能有效缓解孩子的情绪问题、增强身心健康的方法。



社区参与○

为什么要参与社区

任何年龄段都需要社区融合

儿童、青少年需要伙伴和友谊，成年人需要丰富的社会生活，避免一直待在家中导致各方面能力提早退化。支持心智障碍者走向社会，融入社区，有助于提高他们的社会生活能力，更好地在社会中生存。

社区的优势

社区是一个很好的天然教学场所，孩子可以在父母的引导下、在真实情境中去应用和实践平时学习到的各种技能。

“父母先走出来，孩子才有未来”

融合首先需要父母打开心结，不刻意对身边人隐瞒孩子的情况，心智障碍孩子的未来，取决于父母是否真正接纳这个孩子。从另一个角度说，一些父母的痛苦根源并不是一个有心智障碍的孩子，而是能否真正接纳。



如何参与社区

适应社区

首先要走出家门，了解并使用社区的资源和各种公共设施设备，从附近的小商店、理发店、健身房等场所开始，让心智障碍者可以逐步适应环境，拓展其生活经验，当他们熟悉了社区环境，就会慢慢放松下来，自然地融入社区。

参与并贡献社区

寻找其他社区参与的机会，如：家长组织举办的融合活动、社区向居民开放的各类休闲和体育活动等；照护者也可以带孩子一起贡献社区，例如担任垃圾分类等社区事务志愿者等。

社区内部倡导，建构社区支持资源网络

在社区内为心智障碍者搭建一个好的融合环境——让社区内常接触的左邻右舍、保洁保安都了解到孩子的情况，在有需要的时候，坦诚地告诉别人可以如何支持这个孩子，让社区里的人“看着孩子长大”，他们会通过自己的观察、相处的经历去了解、理解和接纳这样的孩子，逐渐成为自然支持资源。

02

医疗健康系统



诊断评估

照护者需要了解孩子的障碍类型及特点

心智障碍包括不同障碍类型，每个人的情况也各不相同。父母需要同时结合孩子的年龄发展阶段以及不同障碍类型的特点，有针对性地为孩子提供所需的支持。

建议照护者补充阅读《家长支持资源中心手册-障别系列》中与孩子情况相符的内容，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，以便详细了解您孩子所伴有的障碍具备哪些特质、会遇到哪些挑战以及养育/教育中的注意事项等。



《发育迟缓》/《孤独症》



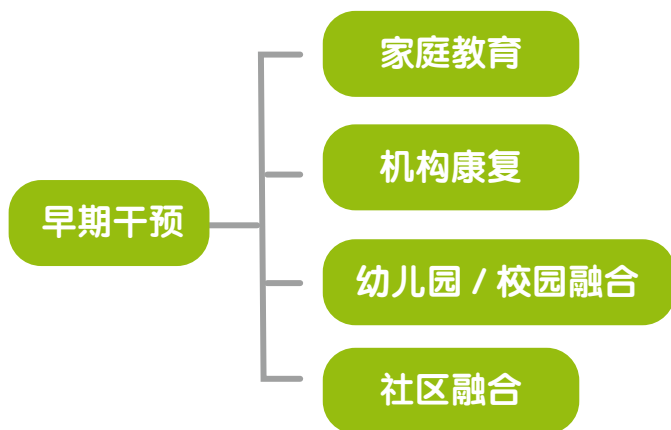
《唐氏综合征》/《脑瘫》

诊断之后做什么

确诊之后，照护者可能第一时间想到孩子应该得到什么“治疗”。通常情况下，心智障碍者需要接受“早期干预”来帮助改善残障对他们的影响，这个时候对照护者的“考验”才真的到来——树立正确的观念、学习科学的方法、注重常态化的养育/教育、然后持之以恒。

了解早期干预的四个方面

早期干预不是只有机构康复这一项，而是有四个重要方面，即：家庭教育、机构康复、幼儿园/校园融合与社区融合。其中家庭教育排在首位，这一点很容易被众多照护者所忽略。



是在自
而不是

所谓“密集干预”

很多照护者在孩子被确诊时，也许听过一个名词叫“密集干预”，例如国外有学者提到，孤独症儿童要接受每周不低于40个小时的干预。这会让一些照顾者感到很焦虑，担心如果没有接受到足够量的密集干预，就会耽误孩子后期康复的效果；也有的照护者会抱着通过密集康复训练来治愈孩子的功能性障碍的不理性期望，认为只有让心智障碍儿童先在机构中接受高强度训练，尤其是通过机构内一对一桌面密集干预来提升能力，才能开始考虑教育问题。所以我们就会看到，很多孩子不是在康复，就是在康复的路上，严重压缩了在儿童早期发展中十分重要的游戏与真实生活时间。

重新理解“密集干预”：看待儿童的成长发展需要更全面的视角，而非只关注所谓的“缺陷”、“问题”和“障碍”。心智障碍儿童的早期干预需要接受多元刺激，所谓密集干预不等同于机构康复，更不等同于在桌面进行的康复，除了机构专门的康复训练，心智障碍儿童的早期干预还应该同时在家庭、社区、幼儿园等这些自然环境当中提供，让儿童所处的所有环境、所经历的方方面面，都嵌入着自然情境教学、随机教学，让干预的机会分布在儿童生活的时时刻刻，这样才能真正达到密集的要求，而自然环境中的干预对于特殊幼儿能力的维持、泛化与整合非常重要。（赵梅菊，2022）换句话说，“密集干预”是在自然环境中密集提供干预的机会，而不是单纯时间、地点和强度的密集。

“密集干预”
然环境中密集提供干预的机会，
单纯时间、地点和强度的密集。

机构康复

为什么要寻找康复机构

科学干预，长远打算

心智障碍会伴随终身，照护者需要在孩子小的时候就对全生命周期的发展有基本的预期，并作长远的打算。及时、科学的早期干预和教育，对心智障碍者各方面的成长和发展有关键影响。（关于全生命周期发展，请详见《家长支持资源中心手册-总册》）



《总册》

持续进行阶段性评估

照护者可以通过当地心智障碍者家长群、康复机构公众号、当地残疾人联合会网站等渠道，尽可能多地了解本地康复机构的信息，为孩子选择正规的、可信的、适合的机构进行早期干预。

找一名专业的治疗师为孩子进行评估，并能不同阶段聆听、分析和给予专业的支持，尤其是孤独症儿童，首次评估后每隔3-5年为孩子再次作评估，根据孩子最新的发展需求，及时调整支持方案。

如何寻找适合的康复机构

康复机构现状

需求多，机构少

据2006年《第二次全国残疾人抽样调查主要数据公报》统计推算，0-6岁残疾儿童约141万人。与此同时，《2020年残疾人事业发展统计公报》显示，0-6岁残疾儿童中有23.7万人得到基本康复服务，从数字统计看，目前康复干预服务的可及性还存在一定的缺口。

全国0-6岁残疾儿童人数

全国0-6岁残疾儿童中
得到基本康复服务人数

23.7

141

单位：万人

2018年6月，国务院印发《关于建立残疾儿童康复救助制度的意见》，决定自2018年10月1日起全民实施残疾儿童康复救助制度。救助对象为0-6岁视力、听力、言语、肢体、智力等残疾儿童和孤独症儿童，年度康复补贴额从1.2万元到2.4万元不等，各个地区根据地方政策而定。

2019年，中国残联开发启用全国残疾儿童康复救助信息管理平台，为残疾儿童父母网上申请康复救助提供条件，汇总公布3200家残障儿童康复救助经办机构 and 5100家儿童康复救助定点机构信息。根据我们的观察，康复机构以民办非营利社会组织为主，也有工商注册的企业运营，有些取得教育部门的教育机构资质，有些取得医疗资质，目前没有清晰的统计。近年来，学龄前康复机构发展加快，数量有上升趋势，但是服务品质良莠不齐，服务机构专职人员的资质及受训情况缺乏系统的监督保障。

康复机构的特点

大多服务2-6岁。我国90%的康复机构服务对象为2-6岁心智障碍儿童，而2岁前的幼儿更需要家庭本位的支持。



看兜里有多少钱

- **量力而行。**不提倡砸锅卖铁去康复，目前大多数小龄康复机构每月的收费至少要3000元以上，个别达到上万元。父母要冷静衡量，首先心智障碍者的康复教育不是短期的，不是撑一两年就可以，所以要考虑自己家庭的实际情况，然后再决定选择什么样的模式和方法。
- **双收入最好。**普通家庭，夫妻双方都能保持工作、有收入是最好，父母一方完全辞职、照顾孩子，压力反而更大。
- **能拿的补贴一定要拿。**要去残联网站查找康复政策，16岁以下儿童凭医院诊断证明或残疾人证，到残联定点康复机构接受康复治疗，可享受每人每年一定额度的康复补贴（各地方补贴标准不同，具体请参考本地残疾儿童康复补贴政策）。



看距离远不远

- **就近原则。**父母需避免远距离接送孩子康复而耽误工作。
- **异地康复要做好充分准备。**去异地康复，除了康复费用之外，还需要支出在异地的居住、生活和往返交通费，如果因为经济压力最终无法坚持、半途而废，对孩子和家庭都是非常大的消耗。有些家庭还有其他孩子或老人需要照顾，所以需要平衡考虑、家人共同协商之后再决定。如果一定要到异地机构去康复，家长要做好经济、精力投入和家庭分工的充分准备。



看机构好不好

- **货比三家不吃亏。**大城市里很多康复机构实力差不多，多去几家机构看看，考察一番。如果康复机构里的训练绝大多数是桌面回合，要慎选，尽可能寻找以实物教学及游戏活动为主要训练形式的机构。
- **勿轻信“疗效”广告，勿轻信网络搜索出来的口碑。**越宣传自己机构疗效好，越要谨慎，凡事讲证据，如果某机构号称有治愈、“摘帽”的案例，父母一定先去考察这种案例有多少，具体什么情况，最好能亲眼见一见。请各位父母时刻提醒自己：孩子的障碍会伴随终身，治愈几乎是不可能的，不要被某些机构欺骗，导致人财两空。
- **没有最好，只有最适合。**机构康复的体验和效果因人而异，根据心智障碍儿童不同年龄、不同状态，会产生不一样的口碑，因此建议先把孩子送去试读几个月。没有最好的机构，只有最适合孩子的机构。
- **康复情况对父母透明。**一般正规康复机构(无论是不是残联定点机构)，都很重视父母的参与和配合，那些拒绝跟父母沟通康复情况，不让入内的机构，千万要谨慎选择。
- **专业性尤为重要。**6岁之前是所有儿童的黄金期发展期，这个时候儿童的学习能力非常强，但是如果用错了教育方法，黄金期受伤害的程度也会非常大，因此学前教育（幼儿园）的专业性跟早期干预的专业性相结合就尤为重要。

(部分内容来自对钟涛先生和胡晓花女士的访谈，
及孙忠凯先生的分享)

03

教育/社会系统



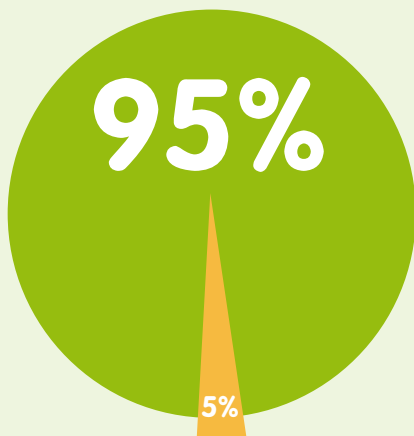
学前融合教育 ○

如何看待学前融合教育

只有康复好了，才能上幼儿园/小学吗？

有些人认为能力不足的心智障碍儿童，必须先集中精力在机构内康复，达到某些标准之后，才能进入幼儿园/学校进行融合教育，父母会担心老师没有精力给予孩子个性化的支持，所以一切要靠心智障碍儿童自己，这对他们而言是很大的挑战。

然而，儿童是靠模仿来学习，如果能获得融合教育且不被歧视，他们隐性的学习机会非常多。例如在美国，可能95%的孤独症儿童是在普通幼儿园里融合，只有大约5%在康复机构。



美国95%的孤独症儿童
是在普通幼儿园里融合，
只有大约5%在康复机构。



学前融合教育有不可替代的作用

心智障碍儿童首先是儿童，要尊重儿童的发展规律和特殊性

教育部发布的《3-6岁儿童学习与发展指南》强调：学龄前儿童的学习是以直接经验为主，主要是在日常生活和游戏中学习。因此，为6岁前的幼儿提供服务的相关人员要珍视幼儿生活和游戏的独特价值，要创设丰富的教育环境，最大限度地支持和满足幼儿通过直接感知、实际操作和亲身体验获取经验的需要。

从发展的、人本的角度看心智障碍儿童

应尽可能在融合环境当中解决心智障碍儿童的特殊需求，而不是把他们看成有疾病、有缺陷的个体。站在心智障碍儿童需要什么支持的角度来考虑需要调整环境、活动及材料来支持他们的学习生活，而不是聚焦其不具备哪些能力。

如果能够做到高品质的学前融合教育， 特殊幼儿大部分需求是能够在普通环境当中解决的

国际上关于高品质学前融合教育的课程模式是金字塔模式，其基础是高品质学前教育，也就是普通教育要尽量达到高品质，尽可能在设计之初就满足所有儿童的需求。在这个基础之上，再针对特需儿童的学习需求做课程调整来促进特殊儿童的独立参与。如果课程调整后，特殊幼儿的部分特殊需求得不到满足，就可以在幼儿园的自然环境中做嵌入式教学。如果依然有部分需求得不到满足，才会考虑提供抽离的个别化教学。

(赵梅菊，2022)

融合必须要有相应的支持

融合的原则：充分发挥心智障碍者的自身潜能，支持他们在生命的不同阶段都有机会获得成长和发展，提升他们的生命尊严和生活品质。

对于进入幼儿园/学校的心智障碍儿童，不建议对校方隐瞒孩子的障碍，父母需要跟老师和康复师保持坦诚沟通，为孩子建立起有效的支持系统，例如：

- **信任老师：**照顾者信任教师的普教专业能支持到孩子的大多数需要。孩子刚开始融合时，给孩子和教师一个相互适应的过程，不要过于关注孩子的独自活动，融合是一个量的积累到质的飞越的过程。
- **服务跟着人走，不是人跟着服务走：**不提倡半天机构，半天幼儿园，因为理念和方法差距太大，一个是高管控的，一个是需要自主的，尽可能避免孩子每天都需要转换生活和互动模式。有条件的幼儿园可以请康复师或者特教老师入班支持，但绝不是影子教师。
- **照护者要支持老师：**告诉老师如何应对孩子个性化需求和行为的方法，以及如何记录孩子在校发生的一些非适应性行为。
- **寻求专业支持：**对于老师和照护者都找不到应对方法的情况，就要及时反馈给康复师，寻求专业支持。
- **校园文化建设：**照护者联系当地家长组织的资源，入校进行校园文化建设活动，从大环境上给孩子创造接纳、友好的融合氛围。

入读幼儿园的准备

- 需培养幼儿的生活自理能力及沟通能力（不一定是语言）；
- 了解幼儿园一日生活流程，调整孩子的作息以达成一致；
- 参观幼儿园，并花时间与园长、老师沟通；
- 参观教室、查看生活环境、观察游戏环境和操场（是否存在物理环境的障碍，如楼梯、有无视觉提示等）；
- 父母需用图片、故事或视频的方式，让孩子熟悉新的环境、教室和老师，有条件的话，带孩子亲自去一趟幼儿园，让孩子感受一下环境，也让老师有机会提前了解孩子；；
- 一定要告诉孩子，您很在乎TA的感觉，方法是告诉TA“如果有类似难过、生气、害怕、兴奋等感觉都是很正常的情绪，爸爸妈妈都很理解你，如果你想要发泄情绪，可以告诉我们”之类的话；
- 让孩子选择穿去幼儿园的服装、携带的物品等，这可以协助TA更有自信心和提高控制力，也能增加其独立意识；



(参考文献：Parent to Parent of Georgia)

就读幼儿园之后

- 孩子一开始可能会有分离焦虑（跟父母分开）或感到害羞、害怕，但是幼儿园老师会帮助TA调整情绪；
- 与老师保持沟通，父母和幼儿园的共同教育对孩子更有帮助；
- 主动参与幼儿园的活动，与孩子的老师和其他同学培养良好的关系。

(参考文献：Parent to Parent of Georgia)

幼小衔接

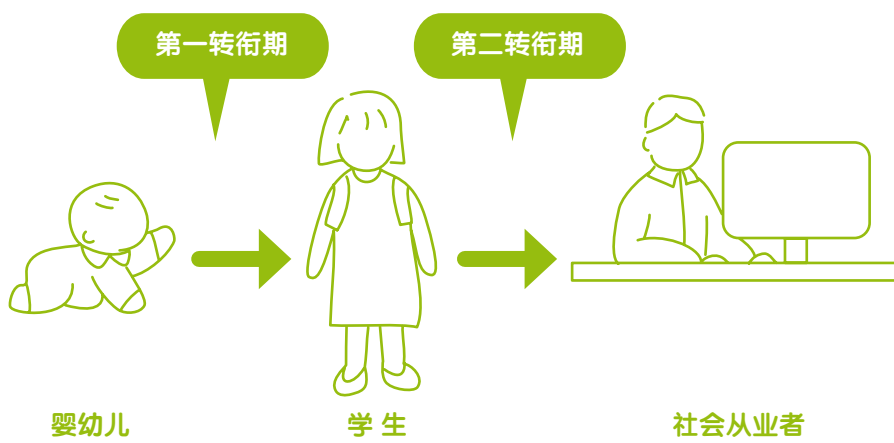
与转衔相关的概念

从家庭到幼儿园、学校生活，在走向成人生活，所有人都要度过至少两个关键的转衔期，即从婴幼儿到学生的转衔和从学生到社会从业者的转衔。在每个时期，一方面要从前一个环境/场所转介到下一个环境/场所，另一方面要让前后两个阶段有所衔接，所以称为“转衔”。这个时候，心智障碍人士的转衔会伴随很多和残障相关的特点。

转衔期是一个人从特定生活阶段进入到一个新的生活阶段的关键期，需要伴随着有计划、目标和支持的转衔教育，包括学业和技能两方面教育。

转衔服务，即在一个阶段内为一个残障学生设计的一系列协调的活动，旨在提高该生的学术和功能成果，协助其向下一个生活阶段的过渡。

（《让残障孩子成为最重要的自己》，P40）



.....

从幼儿园到小学会经历哪些变化

.....

六个断层	幼儿园	小学
1 主要关系人的断层	老师无微不至的照顾， 参与并照顾幼儿全天的饮食、 情绪、交往	老师以关注学习为主， 根据课时计划表到班级上课
2 学习方式的断层	在游戏互动中学习	课堂式的分科学习
3 行为规范的断层	自由化、生活化， 以幼儿一日生活活动为主线	标准化、制度化
4 人际关系的断层	彼此熟悉、交往密切	建立新的人际关系
5 期望水平的断层	无硬性作业和学习要求	有明确的学习内容 和目标要求
6 学习环境的断层	自由、活泼、轻松	正式、严格

面对这些断层，父母需要帮助孩子在进入小学前做好真正的“衔接”。

（《让残障孩子成为最重要的自己》，P40）

.....

幼小衔接的时间和参与人员

.....

时 间：最晚在儿童进入幼儿园大班的下半年，就应完成幼升小的转衔计划制订。

参与人员：父母、学前和小学的普教老师与特教老师，以及视儿童需要有必要参与的相关专业人员，如医生、物理治疗师等。

帮助幼儿做好幼小衔接的准备

类 别		幼儿应具备的表现	给父母的教育建议
身心准备	向往入学	对小学生活充满期待， 希望成为一名小学生， 愿意为入学做准备	向幼儿描述上小学的 美好生活，帮助他们初步 了解小学生活，正向强化 他们的上学意愿， 建立积极的入学期待
	情绪良好	能经常保持积极、稳定的 情绪，遇到困难和不开心 的事，能够不乱发脾气	帮助幼儿获得积极的 情绪体验，学会恰当 表达和控制情绪
	喜欢运动	积极参加多种形式的 户外活动，能够连续 参加体育活动半小时以上	鼓励幼儿积极参加 户外活动， 发展大肌肉动作
	动作协调	手部动作协调，能使用 简单的工具和材料	锻炼幼儿的精细动作



类 别		幼儿应具备的表现	给父母的教育建议
生活准备	生活习惯	保持规律的作息， 坚持早睡早起，睡眠充足； 保持良好的个人卫生， 有自觉洗手的习惯， 有保护视力的意识	逐步调整一日作息，帮助 幼儿养成良好的卫生习惯
	生活自理	能按需喝水、如厕、增减衣服； 坚持自己的事情自己做， 能分类整理和保管好自己的 物品； 有初步的时间概念， 做事不拖沓	指导幼儿做好 个人生活管理； 引导他们学会分类整理和 存放个人物品； 引导他们逐步树立时间观念
	安全防护	能自觉遵守基本的安全规则 和交通规则，有自我保护的 意识； 指导基本的安全知识， 遇到危险会求助	增强幼儿的自我保护意识 和能力，指导他们学会 求救的方法
	参与劳动	能主动做一些力所能及的 家务劳动	鼓励幼儿参与力所能及的 家务劳动，引导他们尊重 身边的劳动者，珍惜劳动 成果



类 别		幼儿应具备的表现	给父母的教育建议
社会准备	交往合作	能和同伴友好相处，乐于结交新朋友； 能与同伴分工合作共同完成任务，遇到困难互帮互助，发生冲突时尝试协商解决； 能主动向老师表达自己的想法和需求	扩展幼儿的交往范围，丰富他们分工合作的经验，在社区里寻找并建立同学同伴； 帮助幼儿学习恰当的交往礼仪，举止文明
	诚实守信	遵守日常生活中的规则，知道要做诚实的人，说话算数	增强规则意识，提高自觉守规的能力，培养诚实守信的品质
	任务意识	理解老师的任务要求，能向父母清晰地转述并主动去做； 能自觉、独立完成老师安排的任务	强化任务意识，培养独立完成任务的能力
	热爱集体	喜爱自己的班级和幼儿园 / 学校，愿意为集体出主意、想办法、做事情； 初步形成爱家乡、爱祖国的情感	培养集体荣誉感，激发幼儿爱家乡、爱祖国的情感



类 别		幼儿应具备的表现	给父母的教育建议
学习准备	学习准备	能专注地做事，分心时能在成人提醒下调整注意力； 能坚持做完一件事，遇到困难不放弃； 乐于独立思考并敢于表达；做事有一定的计划性	支持幼儿专注持续地完成任务；鼓励幼儿独立思考，引导他们有计划地做事
	学习能力	在集体情境中能认真听并能听懂他人说话，有疑问时能主动提问	为幼儿提供广泛接触自然和社会的机会； 培养幼儿的倾听能力、表达能力、阅读兴趣和阅读能力
	学习任务	学会汉语拼音，能够适应做卷子，提前开始学习课间操	教幼儿提前学会汉语拼音（因为一年级语文第一单元就是学拼音，国庆节后有单元测验，后面的单元不会再教拼音，但所有内容都会用到拼音）； 训练孩子做卷子的习惯，避免因为没经历过考试测验而交白卷的情况； 在家里提前教会幼儿做操
	熟悉小学	尽快适应和熟悉学校环境； 了解小学生一日常规（包括：安静地坐好上课、听铃声上课下课、排队出操、课前准备、作业记录、书包整理等）	暑假、周末或者学校放学后，找机会带幼儿去学校里玩，培养他们对学校的感情，同时熟悉校园环境，包括：教室、各种功能室、洗手间、操场等； 和幼儿事先彩排演练校园学习生活，提前告知对他们适应新环境很重要

（奇色花福利幼儿园，2022；广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部；周玲，2020）

为入读小学做准备 ○

接受教育是儿童的权利

《中华人民共和国宪法》

第十九条规定：“国家举办各种学校，普及初等义务教育，发展中等教育、职业教育和高等教育，并且发展学前教育。”

《中华人民共和国残疾人保障法》

第二十一条规定：“国家保障残疾人享有平等接受教育的权利。”

第二十三条规定：残疾人教育应当“依据残疾类别和接受能力，采取普通教育方式或者特殊教育方式”“特殊教育的课程设置、教材、教学方法、入学和在校年龄，可以有适度弹性。”

2017年修订版《残疾人教育条例》提出：

“残疾人教育应当提高教育质量，积极推进融合教育，优先采取普通教育方式。”

了解融合教育和特殊教育

融合教育

融合教育（Inclusive Education，也翻译为全纳教育），1994年6月，联合国教科文组织召开“世界特殊教育大会”，颁布了《萨拉曼卡宣言》，明确提出了融合教育（全纳教育）的思想。2017年2月，国务院发布的《残疾人教育条例》指出融合教育是指将对残疾学生的教育最大程度地融入普通教育，并提出了“积极推进融合教育，根据残疾人的残疾类别和接受能力，采取普通教育方式或者特殊教育方式，优先采取普通教育方式”的方针政策。

狭义的融合教育是接受残障儿童进入普通学校学习，而不是把他们分开在隔离的环境中学习。

广义的融合教育是不论一个人的能力、年龄、宗教、性别、民族、种族或残障，都必须在平等的环境下接受教育，每个儿童的特点都不一样，没有适合每个孩子的“整齐划一”的教授方式和学习方式，教学需要接纳和包容每个学生的独特特点，而残障只是某些孩子的特点之一。

特殊教育安置

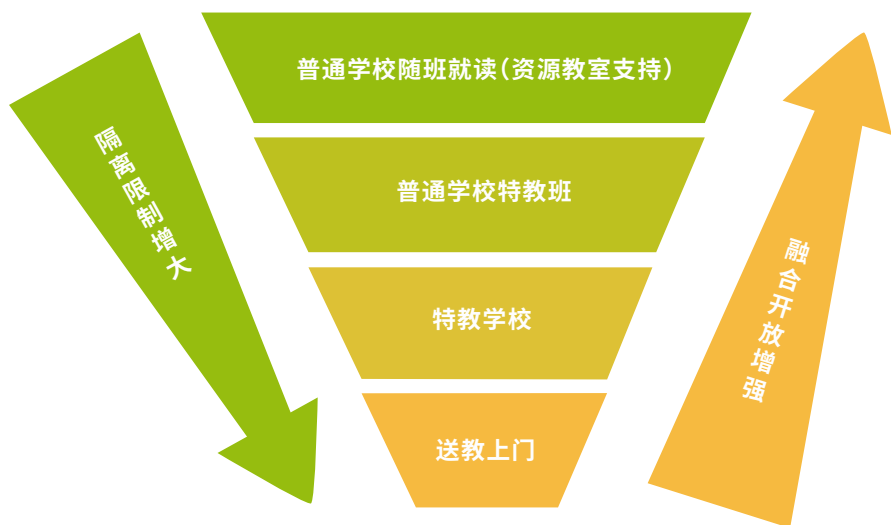
是指将一个有显著个别差异的学生，比如孤独症儿童，经过科学专业的评估，安置在适合的教育形态中，如：安置在普通学校班级接受融合教育，或者安置在普通学校特教班，或者在特教学校接受特殊教育等。使用一般的或经过特别设计的课程、教材、教法和教学组织形式及教学设备，对有特殊需要的儿童进行的旨在达到培养目标的教育。

从理想的角度看，特殊教育应该是一种资源和手段，是融合教育系统建设的一部分，但是在日常理解中，往往把特殊教育简化解为是针对特殊人群主要是障碍学生的固定的教育形式。

根据我国教育部定义，特殊教育安置包括四种方式：

1. 在特殊教育学校就读，与其他同龄非特需学生不同校
2. 在普通学校随班就读，与其他同龄非特需学生同校且同班
3. 在普通学校附设特教班，与其他同龄非特需学生同校，但不同班
4. 为有特殊教育需要的学生送教上门，在特需学生家庭中进行

特殊教育安置图



(许家成，2020)



如何择校

当孩子步入学龄阶段，许多父母都会面临为孩子选择普校还是特校的问题。此时，父母需要广泛收集信息和资料，了解有特殊教育需要的儿童可以采取什么样的教育安置方式、不同学校的接纳度如何、相关入学政策有哪些，同时积极寻求老师和其他有经验的老家长的帮助。

择校原则

- **理念上以融合为先：**有支持的、优质的融合教育对特殊需要儿童的发展是最佳选择，可以让儿童在常态的融合环境中成长和发展，更有利于培养他们的社会适应性以及与真实的主流教育衔接。父母需要根据孩子情况（进行过科学评估）、家庭情况和地区情况，选择适合的教育安置方式。
- **现实中，普或特的选择以心智障碍者与环境的匹配适合最佳为原则：**当下我们国家的融合教育发展还相对落后，主要是师资能力不足以及校内支持系统薄弱。因此，虽然理念主张在普通学校的融合教育为最佳，在实际的选择中，父母应该根据孩子的需求和学校的支持匹配，决定是优先选择普通学校还是特殊学校。
- **为极重度障碍儿童创造融合教育机会：**极重度障碍儿童可能需要学校送教上门或由专业机构提供服务，但这在一定程度上也是一种隔离，如有条件应尽量给孩子创造融合教育的机会。
- **辅助支持：**如果儿童有需要，除了平时在校的学习，周末可以增加一些辅助的康复训练。

普通学校和特殊学校基本情况对比

依 据	普 校	特 校
儿童情况	• 所需支持强度较低（即所谓中轻度障碍） • 情绪相对稳定 • 可进行基础的沟通 • 指令配合度较好	• 所需支持强度较高（即所谓中重度障碍） • 有较明显的情绪波动或非适应性行为 • 语言表达能力有限 • 指令配合度不强
对社会适应程度的要求	较 高	较 低
校内融合度	高，但需要家长积极与学校沟通，建设班级与学校的文化环境，促进师生和同学之间的接纳	低，有些特殊学校会适度安排融合活动
特教师资	资源教师目前大多没有编制，不是每一个普通学校都有特殊教育专业教师的支持	特教师资多，心智障碍者可以获得的专业支持资源比其他安置形式都要丰富
设备设施	如果学校设有资源教室，就会有一定的配置	按照教育部门规定的标准配置
专业化康复训练支持	几乎很难提供专业的康复训练支持	如果孩子需要的专业训练特别多，需要较多的专业设施设备，那么特教学校可能是最好的选择
便利程度	离家较近	可能离家较远

选择普通学校需要考虑那些因素？

1. 依据政策就近就便申请入学

除了公办校，也可以考虑一些有教育创新理念的民办学校。

2. 学区内找到内部支持系统相对较好的学校

所谓支持系统，依据如下判断：

- 学校的理念和态度（对融合教育的态度、对特殊需要儿童的接纳度）
- 是否已有特殊需要学生在读（学生数量和在校情况）
- 学校是否配有资源教师（全职或兼职）

3. 上普校应该注意什么？

- **明确让孩子上普校的目的。**一些经验丰富的老家长认为，上普校的前几年，最重要的是适应，让孩子适应社会规则，建立社会规范，提升孩子的社会交往能力，帮助孩子更好地融入社会，建立基本的社会性意识。
- **避免过高期待。**孩子进入普校后，很多父母舍本逐末，格外重视孩子的学习成绩和认知能力，逐渐遗忘了进入普校的初心，最终导致孩子多方面水平下降。其实在普校，心智障碍儿童的学习要减量，无需一味向普通儿童的标准靠拢，否则孩子很容易情绪崩溃，产生厌学。有些儿童尽管属于轻度或中度障碍，但与同龄普通儿童的一般水平相比仍有一些差距，父母要避免对孩子做过高的期待。
- **换位思考，理解学校和老师。**作为父母，同样需要站在学校和老师角度去换位思考问题，理解学校的难处和所做的努力、老师的处境和挑战，尽可能多沟通和交流，最终达成双赢的局面。



入学前的准备工作

了解入学政策，例如延缓入读、对户口或居住证的要求等

了解入学申请流程，确保跟上所有重要时间点的申请安排

了解就读小学的详细情况，寻找有责任心和爱心的班主任

与学校坦诚地沟通

当面沟通：让学校知晓孩子的情况，以便校方提前准备；与学校协商孩子入校以后的调整和支持的搭建，做好选班安排（班主任有责任心，接纳孩子的多样性）；了解学校可以提供的支持。

书面沟通：给教师和同学的书信，情感丰富，晓之以情，动之以理；条理清晰，尽可能简练而全面，包括障碍情况、教育经历和现状、有可能会出现的情况以及应对措施。

获得学校的支持

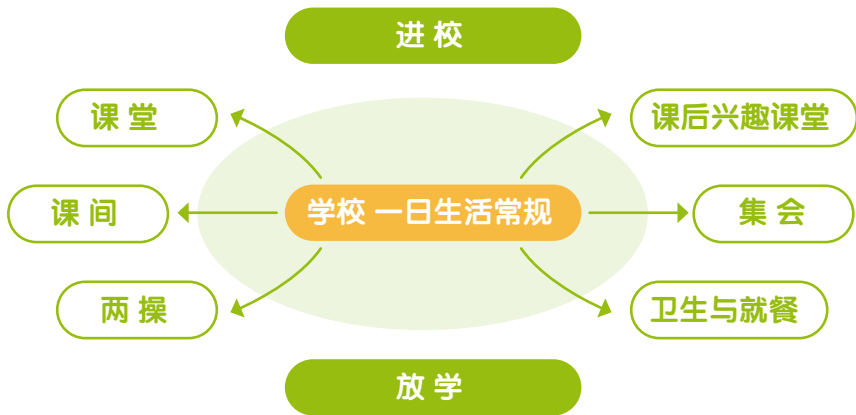
家校合作：取得校园介绍和校园内各个场景照片、视频资源等进行了解，如有条件开放校园，可提前带孩子进入学校参观了解。

学校准备：班主任和科任教师、管理人员、班级人数、教室位置和资源准备。

帮助孩子提前了解学校

- 1. 了解将面对什么环境：利用图片、视频或者实际校园情况提前帮助孩子了解学校的情况，例如：学习环境、校园设施等。
- 2. 了解将遇到什么人：学校里可能会遇到什么人，他们都是做什么的，例如：班主任、副班主任、各学科教师；学校管理人员、各类工作人员；同学以及他们的父母。
- 3. 了解学校的一日流程和作息安排：具体安排可根据当地学校，一般流程如下：

时间安排	一般情况下，每天在校的教育教学时间是8:00至15:00左右，中午休息时间是1-1.5小时
课时安排	每天6节课，上午4节，下午2节，每节课35-40分钟。
两操安排	上午广播体操(30分钟)，夏季早操，秋季课间操；上下午各安排眼保健操时间(5分钟)，下午体育活动时间，每天1小时体育活动(含体育课)。
活动安排	每学期不定期组织社会大课堂的体验活动、参观博物馆或纪念馆等社会实践活动，观看教育影片等，各校按照教育主题自主选择。



4. 学校的规则要求

不迟到早退 / 服装卫生要求 / 课堂秩序要求 / 公德规则要求 / 文明礼仪要求……

(北京融爱融乐心智障碍者家庭支持中心家长直播间课程，2021)



是否需要为孩子安排陪读支持（特教助理/影子老师）？

1. 根据孩子的支持需求以及学校的支持匹配决定是否陪读,如果孩子障碍程度高且学校支持程度低,可以考虑聘请特教助理;
2. 特教助理不是保姆和文化课补习老师,他们应该是孩子适应学校生活的辅助,所以最好选择有一定特殊教育背景或经验的特教助理;
3. 特教助理的定位是过渡性支持,有减退计划,如果安排了特教助理,父母应该和特教助理一起规划孩子的支持过渡计划,包括确立目标、支持的内容、如何协调好各方的沟通等等;
4. 正确认识特教助理和学校及班级教师的关系;
5. 呼吁政府为学校配备特教助理;
6. 不建议父母为自己的孩子当陪读,如果实在难以找到专业特教助理,而且父母也自学过一些特教知识,至少要寻找另一位心智障碍儿童家长,两人易子而教。

04

政策福利系统



教育类政策法规

学前教育阶段

1. 《中华人民共和国学前教育法（草案）》

第二十三条规定：“县级以上地方人民政府应当根据本区域内残疾学前儿童的数量、类型和分布情况，统筹实施多种形式的学前特殊教育，推进融合教育。幼儿园应当接收具有接受普通教育能力的残疾学前儿童入园。鼓励、支持有条件的特殊教育学校、儿童福利机构和康复机构设置幼儿园（班）。”

第二十九条规定：“幼儿园对体弱和残疾学前儿童应当予以特殊照顾。”

2. 《幼儿园教育指导纲要》

实施要点第一条提出：“幼儿园的教育是为所有在园幼儿的健康成长服务的，要为每一个儿童，包括有特殊需要的儿童提供积极的支持和帮助。”

3. 《幼儿园工作规程》

第八条提出：“幼儿园对烈士子女、家中无人照顾的残疾人子女、孤儿、家庭经济困难幼儿、具有接受普通教育能力的残疾儿童等入园，按照国家和地方的有关规定予以照顾。”

4. 《幼儿园教师专业标准》

第五条提出：幼儿园教师的专业知识中的幼儿发展知识应包括“了解有特殊需要幼儿的身心发展特点及教育策略与方法。”

5. 《学前教育专业师范生教师职业能力标准（试行）》

掌握专业知识与技能的第一条提出：“认识融合教育的意义和作用，了解有特殊需要幼儿的身心发展特点及教育策略，掌握随班就读的基本知识及相关政策，基本具备指导随班就读的教育教学能力。”

.....

义务教育阶段

.....

1. 《中华人民共和国宪法》

第十九条规定：“国家举办各种学校，普及初等义务教育，发展中等教育、职业教育和高等教育，并且发展学前教育。”

2. 《中华人民共和国残疾人保障法》

第二十一条规定：“国家保障残疾人享有平等接受教育的权利。”

第二十三条规定：残疾人教育应当“依据残疾类别和接受能力，采取普通教育方式或者特殊教育方式；”“特殊教育的课程设置、教材、教学方法、入学和在校年龄，可以有适度弹性。”

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。

3. 《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。

“残疾人教育应当提高教育质量，积极推进融合教育，优先采取普通教育方式。”

4. 《“十四五”特殊教育发展提升行动计划》

二、拓展学段服务，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。



扫码打开全文

5 “零拒绝”与申请陪读

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；

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。

福利保障类政策法规

1. 《残疾预防和残疾人康复条例》

第二十六条 国家建立残疾儿童康复救助制度，逐步实现0—6岁视力、听力、言语、肢体、智力等残疾儿童和孤独症儿童免费得到手术、辅助器具配置和康复训练等服务；完善重度残疾人护理补贴制度；通过实施重点康复项目为城乡贫困残疾人、重度残疾人提供基本康复服务，按照国家有关规定对基本型辅助器具配置给予补贴。具体办法由国务院有关部门商中国残疾人联合会根据经济社会发展水平和残疾人康复需求等情况制定。

(因各省市情况不同，具体需向当地残联了解)



扫码打开全文

2. 《国务院关于建立残疾儿童康复救助制度的意见》

- 符合条件的0—6岁视力、听力、言语、肢体、智力等残疾儿童和孤独症儿童提供康复救助。
- 工作流程包括四项：

申请。残疾儿童监护人向残疾儿童户籍所在地（居住证发放地）县级残联组织提出申请。监护人也可委托他人、社会组织、社会救助经办机构等代为申请。

审核。对于城乡最低生活保障家庭、建档立卡贫困户家庭的残疾儿童和儿童福利机构收留抚养的残疾儿童的救助申请，以及残疾孤儿、纳入特困人员供养范围的残疾儿童的救助申请，由县级残联组织与民政、扶贫部门进行相关信息比对后作出决定；其他经济困难家庭的残疾儿童的救助申请的审核程序，由县级以上地方人民政府规定。

救助。经审核符合条件的，由残疾儿童监护人自主选择定点康复机构接受康复服务。必要时，由地级以上地方残联组织和卫生健康等部门指定的医疗、康复机构



扫码打开全文

做进一步诊断、康复需求评估。定点康复机构由县级以上地方残联组织会同卫生健康、教育、民政等部门按照公开择优原则选择确定。

结算。在定点康复机构接受康复服务发生的费用，经县级残联组织审核后，由同级财政部门与定点康复机构直接结算，结算周期由县级残联组织商同级财政部门确定。经县级残联组织审核同意在非定点康复机构接受康复服务发生的费用，由县级残联组织商同级财政部门明确结算办法。

3.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。

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。

(独立课堂，2022)



扫码打开全文

05

附录



相关分册介绍

了解心智障碍，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、当地医院和康复机构信息等

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 ○

了解幼小衔接

《升学系列家长手册（幼小衔接篇）》，主编：卢莹、周金连、梁志图，广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部（备注：其中部分政策和资源信息以广州地区为例）

《“幼小衔接”，孩子究竟需要什么？》，奇色花融合教育微信公众号，
链接：https://mp.weixin.qq.com/s/PUKpYqUWm_ac_qvlnIZohA

了解0-6岁心智障碍者性教育

《性知家长（胡敏婷老师系列分享）》第二期，
融爱融乐公众号，链接：<https://mp.weixin.qq.com/s/wa7x5gT2BhSvHnX4G6ZtpQ>

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. 赵梅菊（2022），《专题研讨|推动幼儿园“零拒绝”，呼吁康复机构实现功能和角色转变》（2022年2月26日在学前融合教育政策建议线上研讨会的发言整理）
3. 部分内容来自对钟涛先生和胡晓花女士的访谈
4. 孙忠凯（2022），《专题研讨|推动幼儿园“零拒绝”，呼吁康复机构实现功能和角色转变》（2022年2月26日在学前融合教育政策建议线上研讨会的发言整理）
5. Parent to Parent of Georgia, Preparing for Kindergarten
6. 崔凤鸣，蔡聪，傅高山，许家成（2015），《让残障孩子成为最重要的自己——给家长的支持手册》，p.40
7. 卢莹、周金连、梁志图，升学系列家长手册（幼小衔接篇），广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部
8. 河南省郑州市管城回族区奇色花福利幼儿园（2022），“幼小衔接”，孩子究竟需要什么？
9. 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》，中国出版社，p.181
10. 许家成 主编（2020），《特殊教育安置概述》，《特殊教育概论》，国家开放大学出版社，p.47
11. 北京融爱融乐心智障碍者家庭支持中心（2021），家长直播间课程：和新生家长说说普通学校的那些事儿，2021.8.19
12. 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

障碍系列：孤独症谱系障碍

障碍系列：唐氏综合征

障碍系列：发育迟缓

障碍系列：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……）