



# 中国心智障碍者 保障状况蓝皮书

ZHONGGUO XINZHI ZHANGAIZHE  
BAOZHANG ZHUANGKUANG LANPISHU

周玲 主编

中国社会出版社

国家一级出版社·全国百佳图书出版单位

## 图书在版编目(CIP)数据

中国心智障碍者保障状况蓝皮书/周玲主编.—北京:中国社会出版社, 2020.11

ISBN 978-7-5087-6430-6

I. ①中… II. ①周… III. ①智力落后—残疾人—社会保障—研究报告—中国 IV. ①D669.69

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2020)第 202002 号

---

书 名: 中国心智障碍者保障状况蓝皮书  
主 编: 周 玲

---

出 版 人: 浦善新  
终 审 人: 尤永弘  
责任编辑: 张 迟

---

出版发行: 中国社会出版社 邮政编码: 100032  
通联方式: 北京市西城区二龙路甲 33 号新龙大厦  
电 话: 编辑部: (010) 58124856  
网 址: [www.shcbs.com.cn](http://www.shcbs.com.cn)  
[shcbs.mca.gov.cn](http://shcbs.mca.gov.cn)  
经 销: 各地新华书店



中国社会出版社天猫旗舰店

---

印刷装订: 中国电影出版社印刷厂  
开 本: 170mm × 240mm 1/16  
印 张: 16.25  
字 数: 255 千字  
版 次: 2020 年 11 月第 1 版  
印 次: 2020 年 11 月第 1 次印刷  
定 价: 65.00 元



中国社会出版社微信公众号

## 序

中国精神残疾人及亲友协会主席 温 洪

《中国心智障碍者保障状况蓝皮书》即将出版。这是在为数本就不多的有关心智障碍人群应用性服务研究中,一个具有积极意义的重要成果。

中国最早的关于心智障碍人群的应用性服务研究始于深圳自闭症研究会,这是一个家长创办的民办服务性组织;随后,中国社会科学院的研究人员利用专业分析的方法进行了调查研究。2013年,中国精神残疾人及亲友协会在全国范围内进行了大规模的深入调研,发布了中国第一部全国性社团的研究成果《中国孤独症家庭需求蓝皮书》,首次在全国范围内有组织地动员服务机构和相关家庭深度参与,完成了对我国孤独症家庭整体现状的初步分析。

“十三五”期间,我国心智障碍人群的社会服务与权益保障得到长足发展,但是,服务供给与日益增长的社会需求仍然存在明显的差距。如何精准服务、均衡发展,需要重新认识和分析我国心智障碍者及其家庭的保障现状与需求。《中国心智障碍者保障状况蓝皮书》撰写团队在全面调研的基础上,结合国内外行动,从一个新的视角对于这一问题给予了新的解答。

本书既回应了心智障碍者的保障现状及其诸多亟待解决的问题,也反映了社会各界对于心智障碍者服务事业的坚守与传承。在研究设计上,本书也具有一定的创新性,不仅将研究对象扩展到包括孤独症、脑瘫、唐氏综合征、智力发育迟缓等心智障碍者全人群,而且采用多种研究方法,抽样群体覆盖全国31个省137个市县,完成了9200个心智障碍家庭的生存和保障问卷调查,并对全国51位心智障碍者监护人进行了访谈调研,内容更加全面和丰富。值得

一提的是,本书在分析经济情况、风险和保障情况的基础上,提出了金融素养这个维度,对于全面提升社会保障参与的广度与深度具有新的启发意义。

本书还系统全面地展示了国内外心智障碍领域的发展、现状与展望,兼具学术性和专业性,同时注重了对于行动的指导性。在第三部分“国内外行动”中围绕着心智障碍者的全生命周期,展示各个主题的概念、发展状况和国内外典型案例,可以为政策制定者、学术研究者、实务行动者以及关心和关注心智障碍领域的社会各界提供较为全面而丰富的素材,不仅有利于心智障碍家庭了解自身的保障和未来努力方向,也有利于社会各界加深对于心智障碍领域的了解,推动更多的共识和努力。

目前,中国各类残疾人总数已达 8500 万,心智障碍者超过 1500 万。他们的生存和保障状况不仅是上千万家庭需要面临的问题,更是各级政府部门和全社会需要加强关注的民生问题。本书为政府部门和社会大众提供了这样一个窗口,希望大家能够和我们一起走近心智障碍者家庭、走进心智障碍者的世界,使其得到更多的获得感、幸福感和安全感,为推动中国残疾人事业发展作出积极的贡献。

## 编者手记

全天下的父母,无一不“希望自己的孩子可以健康、平安、幸福,可以自理、自立,生活得有尊严、有价值”。

对于我国上千万的心智障碍者而言,他们的父母和亲人们怀着同样的期待,只是需要为之付出数倍甚至数十倍的努力,因为他们的到来与众不同。

我们应该如何面对“生而不同”?这个问题不仅是心智障碍者及其家庭需要去思考和面对的,同样需要我们每个人都去思考和面对。

一直记得利智康复中心主任冯璐曾说过的这句话,“在这个世界上,残障者占一定比例,这个不幸的概率总会落到一些人头上。我会觉得像SL(化名)他们这样的人,帮我们、帮整个社会承担了这个不幸的概率。作为非障碍者的我们,对他们应该心存感恩,应该伸出援手,而不应该让他们和他们的家庭,在厄运面前孤军奋战”。因此,更好地了解心智障碍者及其家庭的生存和保障状况,并为之提供我们的接纳和帮助,是我们社会整体的道德性责任,也是所有机构和个人责无旁贷的义务和担当。

我相信,这样的义务和担当不仅指引着无数的家长、政府部门、康复机构、公益组织、商业机构等社会各界为心智障碍者而不懈努力,也是推动我们团队关注心智障碍者保障的动力源泉。

保障是生存的基础,一个人、一个家庭拥有所需的保障是可以安心生活下去的保护伞,对于有着比常人更多需求的心智障碍者尤其如此,包括大量康复训练、容易发生的意外事故、刻板行为和情绪问题、各种先天性疾病、需要长期甚至终身照护等,这些都需要我们全社会与心智障碍者家庭共同去面对。在这个过程中,我们社会将更加具有韧性,也因为多元而更加美好。

同样重要的是,我们不仅应该只是要求他们按照我们的要求来生活,更需

要理解他们的需求,当我们放下内心的执念,放慢脚步,主动走近他们,很可能会发现这个世界原本就是多元不同的存在,他们跟我们不一样,正如我们每个人都不太一样,这个世界因为不同而丰富多彩。

我国的心智障碍者及其家庭所需的全生命周期综合性保障和服务体系仍然处于建设和发展过程中,尤其是自闭症确诊数量和大龄心智障碍者数量不断增加,我们全社会和心智障碍者家庭需要面临的巨大挑战和压力已经逐步浮现在大家面前。

基于此,本蓝皮书将不仅展示心智障碍者及其家庭的生存和保障现状、面临的问题和需求,更展示国内外社会各界的努力和行动,并对于未来发展的趋势和方向进行展望和分析。我们期待,无论是对于政策制定部门和各类服务机构,还是对于心智障碍者家庭和长组织,抑或是对于各类支持性机构,如金融机构、律所、学术机构等,大家都可以从中汲取力量,受到激发。

值得说明的是,蓝皮书的调研时间集中在2019年,即在2020年新冠疫情暴发前。新冠疫情作为一个全球性公共卫生事件,对于心智障碍者及家庭造成的影响并未在本研究中呈现。鉴于在风险事故下,特殊弱势群体往往会遭遇更大的脆弱性,我们可以预知新冠疫情很可能给心智障碍者及其家庭带来诸多不良影响,其中诸多不良影响也在我们跟心智障碍者家庭及服务机构交流中获知,也可以见诸新闻报道。包括,心智障碍者无法正常去康复机构开展训练、去托养机构获得照护,甚至难以外出而只能每天待在家里,这对于心智障碍者都是巨大挑战;同时,也可能给心智障碍者家庭带来失业压力及随之而来的更大经济压力,由此可能进一步增加家庭的经济困难和心理负担。这些问题都值得我们关注和加强研究。

本蓝皮书编撰者们和研究团队成员(大家的详细介绍见附录)的共同努力是蓝皮书得以完成的关键。具体而言,第一和第二部分由周玲牵头完成,其中第一部分张巍提供了总体指导,张东承担了第二部分里大量数据分析和撰写工作;第三部分国内外行动章节的编著者如下,早期康复为孙忠凯,融合教育和家庭支持为李红,转衔服务、融合就业和自主生活为冯璐和杨超,托养与养老服务为张丽宏,普惠保险为周玲,特殊需要信托为周玲和黄琮尧;第四部分由郭德华撰写;第五部分心智障碍领域公约与政策由张丽宏牵头完成。在本



书各章节里,北京城市学院的七位研究生都积极参与其中,作出了重要贡献。美国圣路易斯大学教授黄进博士为蓝皮书的问卷设计提供总体规划和宝贵建议,并在最后审阅了全书。

作为民间发起和完成的国内第一本专注心智障碍者保障状况蓝皮书,我们尽可能确保专业性,但是难以避免存在诸多不足,包括抽样问卷的代表性、搜集资料的丰富性、研究分析和发现的全面性等。如对于蓝皮书有任何修改建议,欢迎联系我们。

站在我国全面脱贫和建设小康社会的历史性时刻,期待本书可以作为一个我们的主动回应,我们希望这样的回应是有所贡献的,呈现了我们的观察、分析和思考;也作为一个起点,记载各界前行的足迹,更坚定我们走向未来的脚步。

“路漫漫其修远兮,吾将上下而求索。”我们深信,人类社会发展过程中,问题和解决问题的努力总是相互伴随,行动一定会带来希望,在心智障碍领域同样如此。

祝福我国所有的心智障碍者和所有伟大而坚强的父母及家人,祝福所有关注心智障碍者及其家庭并为之持续努力的人和机构。

周玲

2020年8月

## 致 谢

正是因为许许多多人和机构的努力,蓝皮书才能得以呈现在大家面前,在此请允许我们列举部分。

感谢此本蓝皮书所有的资助方,包括中国扶贫基金会 ME 创新计划、北京银杏公益基金会、深圳壹基金基金会,各方无条件的诚挚资助是蓝皮书得以启动并最终面世的基础和保障。

感谢益宝承担了本次问卷调查的开展工作,正是因为益宝的心智宝——中国心智障碍者普惠保险保障项目团队三年多的坚守和努力,才会有本蓝皮书项目的设立和顺利开展。心智宝团队不仅直接服务了全国数万人障碍者及其家庭,更为心智障碍家庭带去更多的平等和希望。

感谢为本蓝皮书提供了无私支持的所有机构,包括北京海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心、融合中国、北京市丰台利智康复中心、北京城市学院社会工作实务研究中心、西安联众力社工发展中心、焦作市金蕊儿童康复中心、成都天使心社会工作服务中心等,大家的积极参与是蓝皮书调研得以顺利开展的重要保障。

感谢中国智力残疾人及亲友协会、中国精神残疾人及亲友协会对于蓝皮书的积极肯定和大力支持。

感谢联合开展调研的全国 31 省 137 个市县的 447 家机构,很遗憾我们无法一一列出你们的名字,你们的存在和贡献不仅是本蓝皮书可以成稿的关键,更是我国心智障碍领域得以发展的核心力量。

感谢所有无条件支持蓝皮书编撰的心智障碍者家长,包括参与问卷填写的 9000 余位心智障碍者家长和 51 位访谈对象,大家无私跟我们分享你们的现状和需求、经历和问题、努力和期望,这些正是不断改善希望的源泉。

还有许多支持者我们未能一一列出,如有疏忽,敬请谅解。



# 目 录

## 第一部分 绪 论

|                        |      |
|------------------------|------|
| 第一章 心智障碍的发展历程和研究现状     | (3)  |
| 一、心智障碍的定义              | (3)  |
| 二、国内外关于心智障碍者及其家庭的研究    | (11) |
| 三、保障的概念界定及指标体系         | (19) |
| 四、小结                   | (22) |
| 第二章 针对心智障碍者及其家庭状况的研究设计 | (23) |
| 一、研究心智障碍者及其家庭状况的目的与意义  | (23) |
| 二、调查心智障碍者及其家庭状况的工具与方法  | (24) |
| 三、调查实施                 | (25) |
| 第三章 调查对象基本情况           | (33) |
| 一、心智障碍者基本情况            | (33) |
| 二、受访者基本情况              | (37) |
| 三、受访者配偶基本情况            | (39) |

## 第二部分 心智障碍者及其家庭保障状况

|                 |      |
|-----------------|------|
| 第四章 心智障碍者家庭经济状况 | (42) |
| 一、客观经济状况        | (42) |
| 二、主观经济状况        | (58) |
| 三、心智障碍者家庭经济水平分析 | (67) |

|                                   |       |
|-----------------------------------|-------|
| <b>第五章 风险和保障状况</b> .....          | (75)  |
| 一、社会保障情况 .....                    | (75)  |
| 二、心智障碍者保障水平分析 .....               | (94)  |
| <b>第六章 金融素养状况</b> .....           | (103) |
| 一、心智障碍者家庭金融素养基本状况 .....           | (103) |
| 二、心智障碍者家庭金融素养水平分析 .....           | (113) |
| <b>第七章 心智障碍者及其家庭的保障综合情况</b> ..... | (123) |
| 一、心智障碍者及其家庭保障各变量之间的相关分析 .....     | (123) |
| 二、心智障碍者及其家庭保障各变量之间的回归分析 .....     | (124) |
| <b>第八章 研究发现与建议</b> .....          | (128) |
| 一、研究发现 .....                      | (128) |
| 二、建议 .....                        | (133) |

### 第三部分 国内外行动

|                           |       |
|---------------------------|-------|
| <b>第九章 早期康复</b> .....     | (140) |
| 一、概念界定 .....              | (140) |
| 二、心智障碍者早期康复的需求和价值 .....   | (141) |
| 三、我国康复政策发展历程 .....        | (143) |
| 四、我国心智障碍者早期康复现状 .....     | (147) |
| 五、典型机构和项目 .....           | (149) |
| <b>第十章 融合教育</b> .....     | (153) |
| 一、融合教育 .....              | (153) |
| 二、我国融合教育的发展状况及其面临挑战 ..... | (157) |
| 三、国内外融合教育典型案例 .....       | (164) |
| 四、融合教育的实施建议 .....         | (168) |
| <b>第十一章 转衔服务</b> .....    | (177) |
| 一、转衔服务的定义、价值与作用 .....     | (177) |
| 二、转衔服务的发展历程与现状 .....      | (178) |
| 三、转衔服务的规划与内容 .....        | (179) |

|                           |       |
|---------------------------|-------|
| 四、支持心智障碍者转衔 .....         | (182) |
| 五、国内外心智障碍者转衔服务案例 .....    | (184) |
| <b>第十二章 融合就业</b> .....    | (192) |
| 一、融合就业的定义、价值与作用 .....     | (193) |
| 二、融合就业的发展与现况 .....        | (194) |
| 三、融合就业服务的规划与内容 .....      | (197) |
| 四、支持心智障碍者融合就业 .....       | (200) |
| 五、国内外心智障碍者融合就业案例 .....    | (201) |
| <b>第十三章 自主生活</b> .....    | (209) |
| 一、自主生活的定义、价值与作用 .....     | (209) |
| 二、自主生活的发展历程与现况 .....      | (210) |
| 三、自主生活的服务规划与内容 .....      | (213) |
| 四、支持心智障碍者自主生活的策略 .....    | (214) |
| 五、国内外自主生活案例 .....         | (216) |
| <b>第十四章 普惠保险</b> .....    | (226) |
| 一、小额保险及其发展概况 .....        | (227) |
| 二、心智障碍者面临诸多风险和压力 .....    | (231) |
| 三、服务心智障碍者的典型保险产品项目 .....  | (234) |
| 四、发展小额保险的建议 .....         | (241) |
| <b>第十五章 特殊需要信托</b> .....  | (244) |
| 一、信托及特殊信托 .....           | (244) |
| 二、特殊需要信托的特点 .....         | (247) |
| 三、目前国内外特殊信托的总体概况 .....    | (247) |
| 四、特殊信托典型案例 .....          | (252) |
| 五、我国特殊需要信托需要解决的关键问题 ..... | (256) |
| <b>第十六章 托养与养老服务</b> ..... | (259) |
| 一、托养服务概念界定 .....          | (259) |
| 二、国外托养安置模式 .....          | (260) |
| 三、国内托养发展历程及现状 .....       | (263) |

|                                 |       |
|---------------------------------|-------|
| 四、我国托养服务面临的挑战 .....             | (268) |
| 五、典型项目和服务机构案例 .....             | (274) |
| 六、对我国托养服务发展的建议 .....            | (278) |
| <b>第十七章 家庭支持</b> .....          | (279) |
| 一、家庭支持的价值和意义 .....              | (279) |
| 二、心智障碍者家庭面临的挑战 .....            | (281) |
| 三、国内心智障碍者家长组织发展历程及服务内容 .....    | (284) |
| 四、小结：家长组织/小组可以发挥的作用及面临的挑战 ..... | (292) |

#### 第四部分 心智障碍领域发展展望

|                             |       |
|-----------------------------|-------|
| <b>第十八章 国外发展现状与展望</b> ..... | (296) |
| 一、国外心智障碍领域发展现状 .....        | (296) |
| 二、国外心智障碍领域发展经验 .....        | (300) |
| 三、国外心智障碍领域发展展望 .....        | (301) |
| <b>第十九章 国内发展现状与展望</b> ..... | (304) |
| 一、我国心智障碍领域发展基础 .....        | (305) |
| 二、我国心智障碍领域面临的挑战与机遇 .....    | (306) |
| 三、面向未来的心智障碍领域发展策略 .....     | (311) |
| 四、我国心智障碍领域发展重点展望 .....      | (314) |

#### 第五部分 心智障碍领域公约与政策

|                  |       |
|------------------|-------|
| (一) 国际公约宣言 ..... | (318) |
| (二) 宏观政策制度 ..... | (324) |
| (三) 预防和康复 .....  | (331) |
| (四) 教育 .....     | (347) |
| (五) 生活保障 .....   | (353) |
| (六) 就业 .....     | (361) |
| (七) 托养 .....     | (372) |

|                          |       |
|--------------------------|-------|
| 中国心智障碍领域大事记 .....        | (379) |
| 编著者个人简介 .....            | (383) |
| 组织与执行、支持机构简介 .....       | (385) |
| 资助机构简介 .....             | (389) |
| <br>                     |       |
| 参考文献 .....               | (391) |
| 附录一 心智障碍者家庭经济水平量表 .....  | (396) |
| 附录二 心智障碍者保障水平量表 .....    | (400) |
| 附录三 心智障碍者受访人心理压力量表 ..... | (402) |
| 附录四 心智障碍者家庭金融素养量表 .....  | (403) |