深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会
Shenzhen Association for Families with Persons with Intellectual Disabilities

地址：深圳市罗湖区北斗路 34 号
文华花园裙楼 4 楼罗湖创新空间
408 房
电话：0755-2565 2880
社证字第：011123 号

关于深圳市成年智障及自闭症人士服务建议书

案例：沈源（37 岁），深圳最早自闭症确诊者，重度自闭症患者。父亲 10 多年前去世，由近七十岁的母亲独自抚养，属于深圳特困户。2004 年，残联考虑其家庭困难，特安排沈源到博罗福利院托养（不少深圳市特困的重度残疾人也被安置到那里），不久沈源妈妈发觉儿子全身被蚊子叮满脓包，几个月后被转介到附近精神病院，并瘦得用皮包骨来形容。博罗福利院的服务模式和品质让沈源妈妈无奈之下将儿子接回家疗养，并再次独力抚养沈源到 2016 年。但随着年龄老化，今年夏天沈源妈妈强烈感到自己无法再照顾沈源。几经到广州、深圳咨询服务，最后发现盐田慧灵在社区设立规模不算大的成人心智障碍者日间服务中心，以及在附件开设两个社区家庭提供晚间住宿服务。经过评估后沈源接受该机构的服务，每周一至五在机构托养，周六、日接回家过周末。由于专业的服务及与同伴的相处，无论情绪或行为能力沈源都较以前有了很大的进步，年迈的沈源妈妈也终于透过几个月的喘息身体逐渐平稳。但由于每月服务费、住宿费、伙食费相加需 3700 元。这对于一个已经退休 16 年的普通工人来说，相当于全部的退休金。未来之路，仍让她茫然及担忧。而沈源的案例只是上万名深圳大龄智障及自闭症家庭的缩影。

背景： 根据深圳市残联统计数据显示，直至 2015 年深圳市除了街道开设的综合残疾人职康中心外，只有 2-3 家机构在为成年的智障及自闭症人士服务。同时，深圳仍然没有一家公办的托养机构。这意味着 90%以上 18 岁以上成年智力障碍及自闭症人士没有获得适切的服务。成人日间服务和住宿服务对成年智力障碍及自闭症人士及其照顾者来说却是都非常重要。深圳市

地址：深圳市罗湖区北斗路 34 号
文华花园裙楼 4 楼罗湖创新空间
408 房
电话：0755-2565 2880
社证字第：011123 号

成年人服务严重不足，对大龄残疾人及其家庭的生活再回来巨大的影响。当他们离开特殊学校或普通学校后，因为服务不能衔接，被迫闲在家，终日无所事事。因为训练中断、缺乏社交与朋辈支持，令他们在早期康复及教育获得的既有能力倒退，情绪困扰引致多重行为问题，大大增加了家庭在照顾上的困难。过去 10 年间，残联及市政府不断应家长的要求规划建立深圳市托养机构，也曾划出专用地兴建托养中心。但各种原因政府批准的地方被用于其他市政建设，托养机构计划一直被搁置。很多困难残疾人家庭、独残家庭无奈选择将子女送到深圳外的机构托养，但终年见不到自己的孩子。最近市残联正计划在汕尾地区兴建托养机构满意深圳强大的服务需求。12 月守望协会邀请 238 名深圳成年智障和自闭症者家长参与“成年心智障碍者服务模式意向”调查。参与调查的有 82 名智力残疾人家长、126 名自闭症患者家长、30 名多重残疾及其他残疾人的家长。当中有 210 名家长（即 88.2%受访者）希望子女能够就近接受社区化的服务，包括各类日间服务，如日间活动、庇护就业、支持性就业，以及社区家庭住宿服务。28 名家长（占受访 11.8%）愿意接受大型托养服务。调查显示出大部分家长有一个愿意：我们的残疾子女需要专业服务，减轻家庭的照顾压力，但并不代表父母要放弃适当的照顾、探视及监护子女的责任。因为父母逐渐进入老年化，远离深圳的服务终会造成探试及监管不到位的情况，他们的权益和生活品质无法得到保障，异地医疗也无法获得保障。

今年守望协会组织“成人服务关注小组”的家长前往香港和广州参观当地的成年服务，并深入了解他们当地的政策支持模式，给我们很大的启发。我们就深圳成年智障及自闭症人士的服务提出以下建议：

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会
Shenzhen Association for Families with Persons with Intellectual Disabilities

地址：深圳市罗湖区北斗路 34 号
文华花园裙楼 4 楼罗湖创新空间
408 房
电话：0755-2565 2880
社证字第：011123 号

一、政府加大购买民间服务，只有越来越多的服务机构诞生，才能真正解决成年智障及自闭症人士服务强大市场需求。

中残联2016年11月发布的“十三五”残疾人托养服务工作计划，其中两个主要目标：

1）推动残疾人托养服务补贴制度不断完善，有条件的地方建立残疾人托养服务机构运营补贴制度和服务补贴制度；

2）引导和鼓励社会力量为残疾人提供托养服务，扶持一批社会力量兴办的残疾人托养服务机构稳步发展。

因此，我们希望深圳出台一些支持民办服务托养及成年日间服务的资助办法，鼓励和扶助更多民间力量办残疾人服务。满足大量成年重度残疾人的托养服务需求。以下是我们调研周边市场的案例：

- 广州慧灵智障人士服务机构（成人社区化服务模式）：

在广州，慧灵已有 26 年专注成年智障人士服务历史。2000 年该机构开始改期传统托养服务，推广社区化的服务模式。先后在广州建立青少年展能中心、成年日间中心、庇护工场、农场、小型宿舍，以及 17 个社区家庭，为接近 300 名成年智障和自闭症人士提供各类的服务。同时，他们将此模式先后推广到全国 23 个城市设立服务实体。据 2015 年年报数据显示，他们在全国共服务 1321 名成年心智障碍者（其中日间服务 912 人，托养寄宿 409 人），年度总支出 3164 万元（平均下来服务成本也约 2000 元/人/月）。其中家长支付的服务费占 26%，政府补贴 23%，社会筹资 51%。

- 广州残联出台支持民办服务机构举办托养服务的相关政策：

地址：深圳市罗湖区北斗路 34 号
文华花园裙楼 4 楼罗湖创新空间
408 房
电话：0755-2565 2880
社证字第：011123 号

据负广州慧灵责人介绍，他们的日间服务和社区家庭住宿服务，也被纳入《广州市民办残疾人服务机构资助办法》给予补贴，日间服务每人补贴 500 元（现调为 600 元），社区家庭（长期托养服务）1000 元，社工服务每人每月补助 300 元。而区残联层面，也出台《推进残疾人小康进程资助管理办法》。以天河区为例，除了生活保障除资助机构运营费用 1000 元外，实行资助到个人。家长只需要拿着孩子所在服务机构交纳的服务费票据即可申请每月不超过 1500 元的生活保障金。

总结：广州双轨制的补贴方式，既鼓励民办机构更好、更专注地发展服务，同时也减轻家庭在服务费上经济压力。加上民间组织灵活的社会资源动员能力，也减轻政府全包式的财政投入。此模式非常值得我们深圳市参考。

二、引入社区化服务模式，更人性化的面对残疾人社会融合的权利实现，同时解决集中办理住宿服务征地难的问题。

联合国残疾人权利公约第十九条：确立的独立生活和融入社区的权利。尤其是在十二五规划后，我国残疾人服务逐渐强调社区化和正常化。许多省会和一线城市都面临像深圳同样的问题，社会服务用地难。市区越来越难找土地建立大型集中式的托养机构。同时，由于残障类别、程度不同，残疾人所需要的服务也所有区别，一所托养机构需要解决不同服务需求，对于专业发展具有非常大的难度。

从上世纪 50 年代开始，先进国家对于心智障碍者服务模式不断在演变，从封闭的集中式托养到社区化的服务模式，并陆续关闭大型的托养中心。而在我国，10 多年前已有机构在推

地址：深圳市罗湖区北斗路 34 号
文华花园裙楼 4 楼罗湖创新空间
408 房
电话：0755-2565 2880
社证字第：011123 号

行社区化的服务模式，并卓有成效。例如毗邻在香港、台湾、广州，今年守望协会成人服务关注小组家长代表前往该地区参观学习。

这一服务模式，就近的广州、香港已有很多可借鉴的机构经验。他们在为轻度、中度、重度的智障及自闭症人士提供了多种可选择适合性服务，如展能中心（职前培训）、庇护工场（为中度智障及自闭症人士提供庇护性就业机会）、支持性就业中心（帮助轻度智障及自闭症人士参与公开就业）、日间活动中心（重度智障及自闭症人士提供日间照料及活动）、社区居住的家庭（他们在广州20多个社区建立家庭式的居住点，每个社区家庭居住5-6名成年智障及自闭症人士及辅助员，同时解决了有住宿需求的问题）。更重要的是，残疾人仍然生活在社区当中，并没有被歧视性地隔离起来。家长也方便探访，周末或节假日也可以接他们回家共享天伦。

3、评估现有社区职康中心成效，引入市场竞争机制，推行辅助性及支持性就业，解决轻度自闭症人士和智障人士的就业问题。

现深圳各街道职康中心的服务模式及专业人手配置，很难让智障和自闭症人士获得专业的支持，并从职业的角度获得发展。稍程度重的残疾人要求家长陪同、不设午餐服务，家长需要来回接送等一系列的条件让大多数量智力及自闭症人士及家长难以享受到此服务。而轻度的智障及自闭症人士则希望有就业的机会，期望有真正的工作及支持性外出就业的服务，但目前职康并不能提供此类专业支持。

《“十三五”加快残疾人小康进程规划纲要》将辅助性就业和支持性就业作为重点推广项目。据我们在广州参观学习，广州市残联在辅助性就业和支持性就业均有明确的资助标准，结合残联举办的“就业辅导员培训班及授证”在推动就业服务方面有明显成效，鼓励了民办的

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会
Shenzhen Association for Families with Persons with Intellectual Disabilities

地址：深圳市罗湖区北斗路 34 号
文华花园裙楼 4 楼罗湖创新空间
408 房
电话：0755-2565 2880
社证字第：011123 号

服务机构大力开展此服务。帮助轻度的智障及自闭症人士获得真正就业的机会。让他们也享有工作的权利，同时也减轻家庭及社会长期投入压力。

一座城市的人文温度和文明进步，体现在对弱势群体的态度上。正如习近平主席说过，中国梦，是民族梦、国家梦，是每一个中国人的梦，也是每一个残疾人朋友的梦。关怀残疾人，扶助弱势群体是社会主义精神文明建设的一项重要内容。我们期望深圳在发展经济的同时不要拉下我们残疾人及其家庭，在十三五规划中也能关注及推动成年智障及自闭症群体的服务发展。

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会
成年心智障碍者家长关注小组
联系人：张凤琼　秘书长
25652880　18022369604
2016 年 11 月 2 日

附件：
《十三五残疾人托养服务工作计划》
《广州市民办残疾人服务机构资助试行办法》通知
《广州市天河区人民政府办公室关于印发天河区推进残疾人小康进程资助管理办法通知》
《青岛市关于调整残疾人托养范围及补贴标准的通知》
《深圳市成年心智障碍者服务模式意向收集调查表》
《心智障碍成人服务之日间活动服务手册》
《心智障碍成人服务之社区家庭服务手册》
《心智障碍成人服务之就业服务手册》

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会
Shenzhen Association for Families with Persons with Intellectual Disabilities

地址：深圳市罗湖区北斗路 34 号
文华花园裙楼 4 楼罗湖创新空间
408 房
电话：0755-2565 2880
社证字第：011123 号

补充说明：社区化服务的介绍

何谓社区化？

提倡心智障碍者与常人一样有常态化的生活及生活品质，有充分的社区融合机会，居住、活动、工作地分开（即他的日间服务点与住宿的地方分开）。

- **日间服务：**包括日间活动中心、职业训练中心、庇护工场、社区就业等
- **住宿服务形式：**社区家庭式即在普通的社区公寓，有几名心智障碍者入住，并有辅导员协助其居家生活。

● 心智障碍者透过社区化服务可以获得：

1. 依照个人喜好从事工作和生活方式
2. 在家中获得支持而独立
3. 享有社区与友谊
4. 与亲人没有远距离的分隔，能继续维系家庭关系。

● 社区化服务的创新点：

1. 与社区形成互动
2. 心智障碍者平等参与社会、贡献社会的体现
3. 公众教育，改变社会大众对心智障碍者的认知