

上海市残疾人联合会 主编
华东师范大学学前教育与特殊教育学院

智障人士社会融合的理论与实践

——上海市“智障人士阳光行动”报告



华东师范大学出版社

智障人士社会融合的理论与实践

——上海市“智障人士阳光行动”报告

上海市残疾人联合会
华东师范大学学前教育与特殊教育学院 主编

华东师范大学出版社

图书在版编目(CIP)数据

智障人士社会融合的理论与实践/上海市残疾人联合会,华东师范大学学前教育与特殊教育学院主编. —上海:华东师范大学出版社, 2007. 9

ISBN 978 - 7 - 5617 - 5607 - 2

I. 智… II. ①上…②华… III. 智力迟钝—残疾人—社会问题—研究 IV. C913.69

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2007)第 143193 号

智障人士社会融合的理论与实践

——上海市“智障人士阳光行动”报告

主 编 上海市残疾人联合会 华东师范大学学前教育与特殊教育学院

策划编辑 缪宏才

文字编辑 冯 奕

责任校对 王丽平 邱红穗

封面设计 黄惠敏

版式设计 蒋 克

出版发行 华东师范大学出版社

社 址 上海市中山北路 3663 号 邮编 200062

电 话 021 - 62450163 转各部 行政传真 021 - 62572105

网 址 www.ecnupress.com.cn www.hdsdbook.com.cn

市 场 部 传真 021 - 62860410 021 - 62602316

邮购零售 电话 021 - 62869887 021 - 54340188

印 刷 者 华东师范大学印刷厂

开 本 890 × 1240 32 开

印 张 11.75

字 数 302 千字

版 次 2007 年 9 月第 1 版

印 次 2007 年 9 月第 1 次

印 数 2100

书 号 ISBN 978 - 7 - 5617 - 5607 - 2 / C · 158

定 价 35.00 元

出 版 人 朱杰人

(如发现本版图书有印订质量问题,请寄回本社市场部调换或电话 021 - 62865537 联系)

关注智障人士,共建和谐社会

智障人士的社会融合是一个渐进的过程,需要社会各界的真诚接纳和广泛参与,需要建立完善的社会支持系统。智障人士的社会融合不仅造福智障人士及其家庭,也将惠及所有社会成员和整个社会,更是和谐社会建设的重要组成部分。

为了保障智障人士的平等权利,促进社会融合,上海市政府于2005年初开始实施“智障人士阳光行动”,并将其列为市政府实事工程。上海市依托社区,在每个街道、乡镇建立了以社会融合为理念的智障人士“阳光之家”,开展教育培训、简单劳动、康复训练和特奥活动,以提高智障人士的生活自理能力、社会交往能力和简单劳动能力。2007年再次将智障人士阳光行动列入市政府实事工程。经过两年多的建设调整,至2007年7月底,上海市“阳光行动”共建设完成196个“阳光之家”,41个“阳光工场”,初步形成了较为完善的智障人士社区融合的服务体系。“阳光行动”体现了上海市委、市政府对智障人士的关怀,保障智障人士的平等权利,充分参与社会生活,共享社会发展成果,促进了社会文明进步,是构建和谐社会的重要举措。

上海市“智障人士阳光行动”建立在充分调研的基础上,并且从实施之初至今,始终重视专业的科研工作,加强智障人士社会融合的理论研究、社会融合进程的实证研究,及时总结和推广成功经验。理论和实证研究的成果实时地转化为实践应用,指导“阳光行动”的实际工作,并应用于工作人员的培训和政策咨询。

本论文集正是上海市“智障人士阳光行动”初步的研究报告——集中反映了智障人士社会融合的理论 and 实践研究的成果。本论文集收集的成果来自以下两个课题的成果:2005年上海市残疾人联合会

和华东师范大学学前与特殊教育学院联合开展的合作课题《上海市智障人士社会融合对策研究》、2005年上海市哲学社会科学课题《上海市智障人士社会融合模式研究》。

论文集的主要成果归为四个方面：理论篇、调查篇、案例篇和特奥篇。第一，智障人士社会融合的理论探讨。内容涉及残疾观和智障人士的社会融合、如何利用“阳光之家”和“阳光工场”探索智障人士社会融合模式、“阳光之家”长效管理机制的建设、智障人士社会融合工作督导成年智障人士的非正规就业等问题。我们还采用文献研究的方法，以生活安置和就业安置为线索，阐述了中国大陆和台湾地区以及美国、英国、德国、北欧国家、日本等的智障人士安置的基本模式，并就智障人士融合中的问题和对策进行了分析。第二，智障人士社会融合过程的调查研究。这个部分的研究涉及了智障人士社会融合过程中的许多焦点主题，这些主题包括：智障人士社会接纳度，家庭需求，成年智障人士沟通能力，“阳光之家”资源建设状况，“阳光之家”智障人士的社会技能发展、社会适应能力、生活质量，智障人士家长对“阳光之家”的期望，上海市智障人士就业状况的访谈与分析等。第三，智障人士社会融合的案例研究。这个部分包括城区和城郊、民办非机构中的智障人士安置以及轻度智障人士融合就业等案例研究。第四，智障人士的特奥运动。这个部分涉及特奥运动在智障人士社会融合中的作用、上海市社区特奥的发展、专业助残志愿者对智障人士社会融合的促进、上海市特奥家庭论坛报告。

《上海市智障人士社会融合对策研究》课题组

2007年8月

目 录

理 论 篇

- 上海市智障人士社会融合实践研究 曹子平 张 洁(1)
- 上海市智障人士“阳光之家”长效管理机制建设的若干思考
..... 徐凤建 刘丽云(12)
- 以发展的残疾观推进智障人士的社会融合 汪海萍(20)
- 智障人士社会融合工作督导初探 王和平(29)
- 中国大陆地区智障人士社会融合的现状与发展
..... 曾凡林 卢天庆(54)
- 我国台湾地区智障人士社会融合研究 方俊明 汤凌燕(64)
- 美国智障人士社会融合研究 刘春玲(74)
- 日本智障人士社会融合研究 周念丽(85)
- 英国智障人士社会融合研究 邵晓虹 赵伟时 马晓琴(94)
- 德国智障人士社会融合研究 曹锦忠 马晓琴 陈莲俊(101)
- 北欧国家智障人士社会融合研究 ... 王和平 马红英 马珍珍(108)

调 查 篇

- 智障人士家长对“阳光之家”职能期望的调查
..... 王世宽 强丽君(119)
- 上海市智障人士“阳光之家”资源建设状况调查
..... 刘 骏 王和平 堵洁芸 桑生华(128)
- 智障人士社会接纳度调查 马红英 朱佳妮(139)

上海市成年智障人士家庭需求调查	曾凡林	吴甲天(151)
成年智障人士沟通能力调查	劳国民 刘春玲	黄春香(163)
社区融合与成年智障人士的社会技能发展	周芝华	景力哲(178)
上海市“阳光之家”智障人士社会适应能力变化的调查	马红英 堵洁芸	谭 宏(194)
上海市“阳光之家”智障人士的生活质量调查	曾凡林	张晓昕(209)
上海市智障人士劳动就业情况调查	刘春玲	李 莉(222)
上海市智障人士就业状况的访谈与分析	杜颖颖 姜燕媛	余晓婷(234)

案 例 篇

市区智障人士社会融合案例研究——以上海市杨浦区殷行街道“阳光之家”为例	王和平 马红英 纪梅滨	单玉林(247)
城郊智障人士社会融合案例研究——以上海市松江区为例	刘春玲	陆夏凤(258)
民非机构智障人士安置的案例研究——以上海市悦苗残疾青少年寄养园为例	曾凡林 姚莉萍	吴忠伟(266)
轻度智障人士就业个案研究	吴筱雅 刘春玲	(275)

特 奥 篇

特殊奥林匹克与智障人士的社会融合	Timothy shriver	(286)
论特奥运动对智障人士社会融合的促进作用	马洪亮	吴雪萍(292)
上海市社区特奥的发展现状及展望	陆巧芬	王和平(299)
专业助残志愿服务,促进智障人士社会融合——以华东师范大学“曙光”志愿者服务队为例	陈莲俊	(310)
支持特奥就是改变我们心中的世界	王子仁 马红英	(319)

附录一:上海市智障人士“阳光之家”、“阳光工场”名册·····	(326)
附录二:上海市智障人士“阳光之家”个人档案·····	(336)
附录三:上海某“阳光之家”规章制度·····	(351)
附录四:支持性就业案例——厕所管理员·····	(357)
附录五:特殊奥林匹克运动会运动项目与创新项目列表·····	(360)

上海市智障人士社会融合实践研究^①

曹子平^② 张洁^③

【摘 要】 为推进智障人士的社会融合,上海市于 2005 年实施智障人士的“阳光行动”。文章对“阳光行动”的背景、宗旨、实施过程、工作模式以及初步成效作了较为详细的介绍,剖析了存在的问题,并就“阳光之家”的进一步发展提出了建设性的建议。

【关键词】 智障人士 阳光行动 社会融合

一、“智障人士阳光行动”背景介绍

(一) 智障人士的社会生活现状

长期以来,智障人士及其家庭由于自身或外界的多种因素一直处于相对弱势的社会处境中。他们往往在教育、就业、社会保险、医疗保障、康复训练等方面都显得较为被动,无法平等地参与社会生活^[1]。这不仅对个体及其家庭造成了极大的困扰,也影响了社会的和谐发展。切实提高这一人群的社会生活质量,促进他们平等融入社会生活,对提高全民素质,创建和谐社会具有重要意义^[2]。

1. 平等参与机会的缺乏

① 本文发表于《中国特殊教育》2006 年第 9 期,收入本文集时有修改。

② ③ 作者单位:上海市残疾人联合会。

智力和社会适应能力的限制往往会阻碍智障人士在教育、工作、康复及社会保障等方面平等权利的获得,尤以成年智障人士最为明显。当前社会为这类障碍人士提供的就业岗位相当有限,同时工作单位或职业学校也都无法为他们提供持久且适合需要的支持性就业服务。因而在离开了特殊学校的义务教育后,只有极少部分的智障人士能够获得职业技能训练和较为稳定持久的就业安置机会。调查显示,大多数的智障人士在完成辅读学校义务教育后,只能留守家中,依靠自己的基本助残补助和家人的收入维持生活。而一小部分获得了工作机会的智障人士,也常常因为人际交往、社会适应等障碍而失去工作。此外,一旦离开学校,智障人士的康复训练也会随即停止。目前国内针对成年智障人士的后续康复训练非常匮乏,既没有与辅读学校的康复训练相衔接,也缺乏明确的责任分工。但对于成年智障人士来说,康复程度与其能否获得稳定就业安置紧密相关。换言之,成年智障人士由于缺乏后续的康复训练而处于无限的工作等待期,被隔离于正常的社会生活之外^{[3][4]}。

2. 长期隔离的困境

因为缺乏平等参与社会的机会,导致大部分成年智障人士都赋闲家中。这一方面是由于其自身的生理问题,而更多的还是社会对他们的拒绝与排斥。但对于智障人士来说,虽然单一封闭的环境在某种程度上能为他们提供良好的保护,但同时也限制了他们平等融入社会的可能,而成年后的长期隔离会使他们在认知、技能和社会适应等方面逐渐退化。

3. 家庭经济的负担

智障人士长期隔离的现状不仅加重了家庭的经济负担,同时还影响了其他家庭成员的正常工作。据调查,大多数智障人士都有家庭成员或其他人员的陪护。那些障碍程度较轻的智障人士需要的日间照料相对较少,通常是家庭成员利用工作间隙给予一定的照料与安排;而障碍程度较重的智障人士则需要家人的全天照顾,在这类家

庭中通常会有一名家庭成员为此放弃工作。无论是哪一种安排,都会给家庭成员的工作与生活造成负面影响^[5]。

(二) 2007 年世界夏季特殊奥运会

2007 年世界夏季特殊奥林匹克运动会将在上海举行,这是向世界展示我国智障人士风貌和残疾人事业蓬勃发展的大好机遇,更是促进智障人士社会融合的极好机遇。抓住机遇,乘势而上,使广大智障人士走出家庭,走进阳光,融入社区和社会是实施“智障人士阳光行动”的初衷。它体现了上海市委、市政府对智障人士的关怀,也是促进社会文明进步,保障智障人士权益,构建和谐社会的重要举措。

二、“智障人士阳光行动”简述

(一) 行动宗旨

上海市现有智障人士 7 万,其中 18 岁以上的成年智障人士约占 50%。为保障智障人士的平等权利,促进社会融合,上海市政府于 2005 年初开始实施“智障人士阳光行动”,并将其列为市政府实事工程。该项目旨在通过教育培训、简单劳动、康复训练和特奥运动的开展,使具有一定劳动能力的智障人士提高生活自理能力、简单劳动能力和社会交往能力,逐步实现社会融合。

(二) 实施对象

“阳光行动”的实施对象为具有上海市常住户籍,持有《残疾人证》,生活基本能够自理,能参加培训活动,年龄在 16—35 周岁的智障人士^[6]。

(三) 工作目标

本着提高智障人士的生活自理能力、简单劳动能力和社会交往

能力,全面融入社会的宗旨,以街道、乡镇为单位建立智障人士“阳光之家”,依托社会资源,开展适合智障人士的各类培训,并引导他们从事简单劳动和进行特奥活动。同时,依托有条件的企业在全市建立若干个智障人士培训见习基地,为促进智障人士就业创造条件。要求全市参加“阳光之家”活动的智障人士达到1万名,并逐步建立长效运作机制。

(四) 组织机构

为了顺利推进“智障人士阳光行动”,市和区(县)分别建立了“智障人士阳光行动”专项工作联席会议制度。市联席会议由市残联、市民政局、市劳动保障局、市卫生局、市教委、市体育局、市财政局、市精神文明办公室等有关部门的领导组成,主要职能是协调工作,制定政策,领导开展“智障人士阳光行动”。

(五) 活动内容

各街道(乡镇)建立智障人士“阳光之家”,“阳光之家”根据智障学员特点和需求开展教育培训、简单劳动、康复训练、特奥运动等活动,逐步提高其生活自理能力、简单劳动能力和社会交往能力。对确实具有接受职业培训能力的智障人士,可分批选送到智障人士职业培训见习基地培训,并积极推荐就业。对有一定能力,但又不能输送到社会单位去就业的,可在“阳光之家”参加简单劳动,作为非正规就业,建立相应的保障制度。

(六) 主要形式

智障人士“阳光之家”有普通型和示范型两种形式。普通型“阳光之家”以每个街道、乡镇为单位建立;考虑到农村地区乡镇地域较广、人员居住分散,相当一部分智障人士往来“阳光之家”路途较远的实际情况,市“阳光行动”办公室专门制定了《关于农村地区智障人士“阳光之家”工作的指导意见(试行)》,要求各乡镇在建立

智障人士“阳光之家”的同时,可根据本地区智障人士居住地的分布情况,设立若干个智障人士活动点。智障人士活动点为所在乡镇智障人士“阳光之家”的组成部分,并接受其管理。示范型“阳光之家”则以区县为单位建立,并配有非正规就业劳动组织,除了开展普通型“阳光之家”的服务工作外,还负责依托残疾人培训见习基地,组织区内轻度智障人士开展见习活动,从事简单劳动,为智障人士就业创造条件。市残联为此出台了《关于组织残疾人从事非正规就业的试行意见》,要求各区县根据本地区的实际情况,积极创办残疾人非正规就业劳动组织,并将此项工作与落实“阳光之家”智障人士从事简单劳动项目结合起来,重点解决符合条件的“阳光之家”中的智障人士的劳动就业。规定示范型智障人士“阳光之家”都应建立非正规就业劳动组织,在对智障人士开展培训的基础上,进行简单劳动。其中接纳的智障人士一般应达到本区县“阳光之家”学员总数的30%。

(七) 人员、场地与资金

按照“智障人士阳光行动”与“残疾人助理员万人项目”有机结合的思路,“阳光之家”所需工作人员及师资主要从残疾人助理员、智障人士家属、青年志愿者、义工等热心社会公益事业人士中选拔。根据《关于开展“智障人士阳光行动”实施方案》的规定,“阳光之家”所需场所由各街道、乡镇负责落实。场地应能满足所设置活动的各项功能并提供相应的活动空间,并统一标识。“阳光行动”所需经费,以“政府投入一块、社会捐助一块、个人承担一块”的方式落实^[6]。

(八) “智障人士阳光行动”的初步成效

通过一年多的建设和发展,“阳光之家”受到了社会各界和智障人士及其家庭的肯定,它不仅为智障人士建立了一个学习、活动和生活的“家”,帮助智障人士家庭从过去沉重的负担中解脱出来,也成为

向社会展示智障人士风貌的窗口,更为关心残疾人的社会人士搭建了一个奉献爱心的生动的平台。

1. 实践成果

从机构组建上来看,在各级政府部门的全力支持和众多工作人员的通力合作下,经过准备—试点—扩大试点—全面铺开—检查总结五个阶段,上海市“智障人士阳光行动”在 2005 年底即初具规模。在全市各大小街镇建立“阳光之家”233 个,其中普通型 222 个,示范型 11 个。全市共有 11 956 名智障人士走出家门,加入了阳光行动,其中参加全日制活动的有 3 453 人,参加定期活动的有 4 963 人,参加其他形式活动的有 342 人,另有 3 198 人接受“阳光之家”工作人员的上门培训康复服务。经过一年多的建设调整,截至 2007 年 7 月底,全市现有“阳光之家”196 个,“阳光工场”41 个。

从服务队伍的建设来看,通过竞争上岗、职前培训、工作指导等形式,上海市智障人士“阳光之家”已经拥有了一批具有基本助残技能的工作人员。他们已能独立承担“阳光之家”的日常工作,包括在专家的指导下为智障人士进行个别化评估、执行个别化教育培训计划、进行简单的心理辅导等。此外,通过定期的培训与指导,各“阳光之家”也建立了相对稳定的管理体制,工作人员职责分明。为“智障人士阳光行动”的持续发展奠定了良好的基础。

从“阳光之家”的运作成效来看,各区各街道的“阳光之家”都能够各级政府部门的协助下,在现有资源相对紧缺的条件下因地制宜,开发各种潜在资源,创建了各有特色的“阳光之家”服务内容。经过一年的建设与运作,已经涌现了各种具有社区特色的“阳光之家”。各“阳光之家”充分利用与社区及周边政府部门、企业、医院、学校等机构组织的共建协作关系,开展以社区为依托的就业培训、简单劳动、教育、康复以及特奥运动。不仅解决了“阳光之家”场地资金有限的困难,更推广了社会融合的理念。

从智障人士及其家庭成员的反馈来看,虽然“阳光行动”实施不久,各“阳光之家”开办的时间不长,但都已逐步显现出培养智障人士

相应技能、发挥已有才能、挖掘所有潜能、帮助其走出家庭、融入社会的作用。在工作人员和智障人士的共同努力下,大部分智障人士都有了明显的改变:认知水平有所提高,生活自理能力得到改善,社会交往能力逐步提升。有些“阳光之家”充分利用各类资源,组织智障人士参与简单劳动并给予一定的报酬,使智障人士能够在劳动中重新树立自信,感受到作为一名社会成员的价值感。用智障者亲友的话来说,“阳光之家”的活动使这些智障人士性格开朗了,笑容多了。这种自信 and 人际交往的重塑是智障人士走出小天地,融入社区,踏入社会的重要基础,也是智障者亲友们能够安心本职工作的基本保证。只有小家的安定才能确保社区的稳定,从而保证整个社会的平安和谐安稳。

从全社会和谐发展的角度来看,“智障人士阳光行动”不仅为智障人士打开了一道通向社会的的大门,同时吸引了一大批热心人士走进智障群体,社区居民开始了解他们,逐渐尊重和接纳他们。有一些热心企业通过“智障人士阳光行动”这个窗口认识了智障人群,了解了他们的能力和特异性,主动为他们提供简单劳动和就业的机会。当然,“智障人士阳光行动”的开展与智障人士亲友的积极参与和支持是分不开的。上海市智障人士亲友会主席、副主席不但积极参加相关的调研活动,反映智障人士的各种需求,还通过召开座谈会和发放《给智障人士亲友的公开信》等形式,广泛宣传“智障人士阳光行动”的意义,动员智障人士及其亲友加入到这一活动中来。亲友会的积极工作及其成效使人们认识到提高全体亲属的认识与参与意识,对“阳光行动”的持续发展具有重大而深远的意义^[7]。

2. 研究成果

理论基础是任何工作有效开展的必要前提,为此市政府也特别重视加强智障人士阳光行动的科研力度,成立了由上海市残联和华东师范大学学前教育与特殊教育学院共同组成的“智障人士阳光行动”课题研究组。通过文献研究、实地考察、问卷调查、访谈和行动研究等方式,为“智障人士阳光行动”的开展提供强有力的专业支持。

课题组的专家及残联领导对“阳光行动”的实施进行理论探讨,从发展的残疾观以及建设和谐社会的高度认识“阳光行动”的意义。在“阳光行动”实施初期,课题组通过对国外相关文献的查阅整理,撰写了中(含台湾地区)、日、美、英、德、北欧等国家和地区智障人士社会融合的多篇研究综述,为探索建立智障人士“阳光之家”提供了借鉴。课题组专家还对本市社区居民对智障人士的接纳态度、智障人士家庭需求、成年智障人士沟通能力以及上海市“阳光之家”资源建设状况等多方面的课题进行深入调研,完成了多篇具有较高学术水平的调研报告,为项目的开展提供了可靠的理论支持和技术指导,使阳光行动的科学性、专业性和有效性得到了保证。

同时,“智障人士阳光行动”办公室还组织了上海特殊教育界的专家和资深教育工作者编纂了一套智障人士“阳光之家”培训教材,内容涉及居家生活、职业适应、手工制作、社会交往、康复及特奥运动等几个方面。全书以日常社会生活技能的培养为主线,着重居家及社会适应能力的训练,辅以简单的劳动技能指导。在编排和内容选择上都注意到适应成年智障人士的社会生存需求,以及他们在认知能力上的特点。

在“智障人士阳光行动”的具体实施过程中,课题组的专家们坚持理论与实践相结合,注重研究成果的及时转化,对全市数百家“阳光之家”的工作人员进行了专业培训,同时为部分“阳光之家”提供具体指导与操作示范。在实践与研究的良性互动中,“智障人士阳光行动”正沿着科学、规范的方向健康发展。

三、“阳光工场”的建立与“阳光之家”寄养的思考

2007年,为了提高就业年龄段内轻度智障人士的劳动技能水

平,我们推出了“阳光工场”。通过组织他们开展定向的劳动技能培训,帮助他们提高就业适应能力。同时,也为他们提供就业辅导、康复训练、文化体育活动等服务。

通过“阳光工场”的技能培训,部分已基本具备就业能力的轻度智障人士,推荐他们到社会就业,或者在拥有某个成熟产品的基础上,以非正规就业劳动组织的形式创造新的就业岗位安排这部分智障人士就业。而对于通过一定期限的技能培训仍不完全具备就业能力的智障人士,则安排他们回到街道的“阳光之家”中进行基础性的康复训练、简单劳动和体育活动。

这里要特别提到的是非正规就业劳动组织。“阳光之家”中的非正规就业劳动组织,为智障人士缴纳社会基本保险,解决他们的社会保障问题。“阳光工场”中的非正规就业劳动组织,提供适合轻度智障人士从事的就业岗位或为其提供具有一定劳动技能要求和市场需求的产品。

“阳光工场”推出后,受到了广大智障人士及其家长的欢迎,使智障人士的社会价值得到了体现。它与“阳光之家”一起,形成了智障人士社会融合的“两个平台,一个组织”的模式。“两个平台”即从家庭到社区的智障人士“阳光之家”平台,和从社区到就业的智障人士“阳光工场”平台。“一个组织”即“阳光之家”和“阳光工场”中的非正规就业劳动组织。同时,政府也将智障人士“阳光之家”及“阳光工场”作为长期、稳定的工作来推动,使其成为每个社区建设的必要组成部分,并建立长效管理机制,通过成立“阳光之家”指导中心,形成系统的有层次的市、区、街道三级管理网络。

随着“阳光工场”的建立及“阳光之家”的不断完善,一些新的问题开始引起我们的思考。智障人士从企业、“阳光工场”退出后,或步入老年以后,由于智力和生活自理能力的衰退及子女照料的缺乏等问题,他们的老年生活一般都很难得到保障。“阳光之家”是否能为这类智障人士提供寄养服务将成为我们在今后的工作中需要研究和探索的问题。