



图中气球里为自闭症儿童的画作

5岁的露露自出生后被发现有大脑发育迟缓,目前患有轻度自闭症,她每天都去北京海淀睿智全纳康复中心接受训练。露露妈妈张芬的最大心愿就是这个孩子能够在接受康复训练的



慧灵圆梦慈善晚宴上,慧灵障碍人社区服务中心的学员在和她的外国老师一起跳舞

基础上,后年能顺利入读她们所居住片区对口的人大附小。但张芬显然也对此并无十足把握。

2012年9月份,深圳发生了两起颇有代表性的事件,19岁的自闭症患者李孟因在学校偶发的咬人行为被19名家长联名反对入学,而另一名9岁的自闭症男孩在被停课期间,背起书包试图从五楼窗口跳下去上学而不幸身亡。

希望接受普通教育,只是心智障碍人群在成长过程中,试图开始融入社会生活的最初试探。但现实中他们中不少人因为屡屡四处碰壁而被“圈养”家中,不能融入社会的后果是他们有限的、通过康复训练而提升的相关能力再度被削弱甚至最终丧失。

心智障碍,根据美国智能不足协会之定义是指在发展期间(18岁前),智力功能显著低于常态,同时伴随有适应性行为方面的缺陷。而中国沿用的界定方法基本相同。根据2006年第二次全国残疾人抽样调查数据推算,我们各类残疾人总数为8296万

2520万人的社会融入困境

心智障碍群体的社会责任边界

人,其中心智障碍人数达2520万。这意味着,不到100个中国人中就有一位为心智障碍者。

社会与这个庞大的群体之间似乎隔着一堵看不见的墙,频出的新闻事件只是一两个单点的折射。

艰难的社会化

20岁的东东在和妈妈一起乘坐公共汽车的时候,被另一名男青年清脆地甩了一记耳光,这名男青年怀疑东东骚扰自己的女友,在他得知东东是心智障碍者之后,也并没有表达出明显的歉意。障碍与误解交织在一起,时隔多日,东东的母亲在面向《公益时报》记者叙述这段经历时依然忍不住哽咽。

东东目前在北京慧灵障碍人士社区服务机构学习。此前,东东还曾被残障者康复项目“温馨家园”屡次拒绝,东东妈妈认为这个定位于残障康复的项目变了味儿,“去过好几次,有一

次,低,以及忽视对工作做出有效的调整,限制了残疾人的就业机会。

来源于国际的共识是社会对于心智障碍者的扶助更多的应聚焦在消除社会“消极的态度”方面,但中国目前对于身心障碍人群的数据搜集模型仍沿用身体功能调查为主要方法,即“医学模型”。

亦能亦行身心障碍研究所发布的《2010-2011年度中国身心障碍领域观察报告》中提出了用“医学模型”和“社会模型”来作为基础,来统计关于整个人群公共政策制订方面的差别。虽然报告中并不赞成把数据搜集方针从“医学模型”马上转换为“社会模型”,但依然指出“以身体功能为标准的调查方法有可能会低估身心障碍者的数量,因此政策可能跟不上社会的实际需求。另外,医学模型理念不能符合现代人的权利观念与身心障碍者的需求。”

“正常化”理念

孩子在8个月大的时候被诊断出智力发育落后,王晓更和她的家庭一度陷入了悲伤绝望,

此后他们的生活中充满了拒绝。但是一个偶然的机会,世界在他们面前打开了另一扇窗。王晓更说:“在大洋彼岸的美国5年的生活经历让我认识到,原来一个心智障碍者不必因为有障碍就限制了他的生活内容和生活方式,在一定的支持下,他能享受其他人一样的权利和快乐。”

西北大学的博士生张丽宏在她的博士论文《中国大陆成年障碍人士社区化服务的探索与反思》一文中记述了“正常化”理念的流变。

发端于19世纪中期的瑞典的“正常化”理念的核心是让他们能留在社区中过着和一般人相同的“正常生活”,并将此概念推广到整个社会,使残障人士也成为社会发展中有贡献的一份子。到19世纪80年代,西方国家已经达成了“去机构教养化”的共识,倡导“社区融合”理念,呼吁障碍人士无论是上学、就业、居住或休闲,都应该在一般正常的社区。进入19世纪90年代,“社区融合”的概念受到先进国家重视,取代“回归主流”及“正常化”概念;同时基于人权的观点,障碍人士也是社会的一份子,他们也有权参与与社会生活与公共决策,因此“安置”的说法遭到挑战,因为障碍人士并不是被动的依赖者,他们应该是使用服务的主体,“安置”这个词,也从19世纪90年代逐渐较少被使用。

理念的逐渐进化造就了心智障碍者面对的不同的社会氛

围。在美国亲身体会了这种不同生活对比的王晓更回国后,和几位家长一起创办了一个为心智障碍人士服务的公益组织——“北京融爱乐心心智障碍者家长组织”。这个组织刚刚度过一岁的生日。

王晓更试图通过这样的努力将儿子曾经在美国体验过的丰富的生活带给更多有同样情况的人——全家人在美国5年的生活经历让她重新看待心智障碍者的生活状态——不是因为障碍造就的生活状态,而是社会环境造就了这个群体的生活状态,在开放的、富有支持的社会里,心智障碍者完全可以有尊严地过快乐的生活。“实现权利”是王晓更频频提及的词,事实上也是她创办NGO所试图实现的目标。

服务需求催生NGO

王晓更的选择只是国内服务于此领域的NGO的一个缩影,广大社会对这个领域的关注相对缺乏,事实上,中国服务于这个领域的NGO大多都是由心智障碍者的家长或亲属创办。

一个非官方的统计数字是,中国在服务心智障碍人群领域的NGO有超过3000多家,但是,这其中,能够服务50个人及以上规模的NGO,可能就只能以百为单位了。

德国海德堡大学残障法博士,亦能亦行身心障碍研究所创办人张巍认为:“心智障碍人士长期康复的需求性,以及这个群体生活需要支持、就业需要支持的特性导致了这个服务行业的存在。”

而这个来自于民间的NGO群体中,规模最大的就是慧灵障碍人士社区服务中心。

慧灵的创办人孟维娜已在这个领域工作了27年,慧灵目前在中国大陆有11个机构,在香港也有一家。孟维娜介绍:“2011年的数据是我们在不同社区有76个服务点,其中包括40多个社区家庭,日常服务规模超过1000人,从业人员260人,全国注册资金规模超过了2500万。”

慧灵服务心智障碍群体的理念较为先进,强调心智障碍人士自主生活,让他们在社区里安家,并且肯定他们的成就。孟维娜反对对于这个人群“集中养育”的模式,并且希望能够通过慧灵的发展推广正确对待心智障碍者的社会化服务模式,提高他们的生活品质。

慧灵在早期的发展中得到政府支持相对有限,但在政府鼓励在社会公共服务领域购买民间服务的背景下,慧灵也分得一

“

事实上我们有道德上的责任为残疾人参与消除障碍,并投入足够的资金和技能开发他们巨大的潜力。全世界的政府机构不再忽视无数没有得到机会得到卫生、保健、康复、支持、教育以及就业的残疾人,并且他们也从来没有获得展示自己才华的机会。——史蒂芬·W·霍金在世界卫生组织2011年编制的世界残疾报告的前言中这样写道。

”

灵的机构都搬进了当地残联提供的办公地点。但是孟维娜依然表现出一些无奈,其一是觉得得到政府支持方面相对有限,另外也担心各地慧灵的发展融入了政府的大格局中,有可能逐渐失去了在社区安家的特色,导致创新乏力。

此外,慧灵各地分支机构大多以民办非企业单位注册,北京慧灵仍是工商注册身份。“慧灵”发展部主任高增云对于机构今后发展提出自己担忧,“我们去申请‘民非’不下数十次,但是一直没有能够成功,缘由就是因为慧灵发展过大,障碍人士服务站点遍布全国,不好找寻挂靠单位。现在也不能在民政局注册,在接受捐赠和通过网申参与政府购买等事宜时多有不便。”



睿智全纳老师带领特殊孩子与普通孩子一起做早操

夹缝中的大多数

中国身心障碍群体的官方支持主体主要是各级残疾人联合会设立的康复类服务机构。这类机构大多聚焦于医疗和教育环节,这个特殊人群需要的就业乃至养老的相关服务依然缺失。

国家早在上世纪80年代开始就逐步在全国范围内建立培智学校,这些学校开设的课程基本类似普通学校,但并不能完全满足心智障碍人群的不同层次需求。另外,这类隔离式的教育也有悖于目前在国际范围内通行的要支持这类人群融入社区生活的概念。

在这样的格局下,中国民间自发成立的心智障碍服务机构也已经有30多年的发展历史,它们从人群需求角度出发,填补了“残联”系统没有覆盖到的空白。在它们的发展过程中,几乎无一例外地遇到身份、资金以及人才等方面的种种挑战,具体的情况可以说是千差万别。

北京市丰台区利智培训学校是一所专门培训障碍孩子就业技能的特殊民办学校,据该校执行主任冯露对《公益时报》记者介绍,利智主要工作内容由早先的支持性就业,发展到如今转而开展庇护性就业。“目前‘利智’已在北京一家商铺处承包了2个摊位,聘用了中心2名障碍孩子和2名面点师傅进行摊位经营。目前在利智已经有70多个孩子顺利就业,开发了40多种技能供障碍人士选择。”冯露说。

从支持性就业转向发展庇护性就业的背后是一个尴尬的现实,冯露说:“有些低度残疾人土本可以以用人单位相应岗位的,但有些用人单位嫌这些孩子不能给单位带来正常孩子创造的价值,宁愿就让残疾孩子挂靠到单位名下,每月照样给残疾孩子上缴社保金,对外宣称企业用了多少残疾员工,享受免税政策。但这样综合下来,企业给残疾员工发放的工资远远低于国家残疾用工的免税额度,对于企业来说这样做是很划算的,但同

时这也剥夺了一个残疾孩子的就业权利。如果残疾孩子在任何一家康复机构训练后得不到一个岗位很好的发挥,那这些训练能力将会很快退化,使这些残疾孩子所获得某项谋生技能又丧失,随着这批孩子的年龄逐渐增大,他今后就业的路子将更窄。”

人才问题是这类NGO的又一个典型困扰。睿智全纳教育康复中心负责人张红丽告诉《公益时报》记者,就在前几个月这儿来了一名刚大学毕业教体育的男老师,但呆了一个月后就提出辞职,理由是在这里住宿条件太差,“睿智现在基本上是10个老师住在15平方米左右的宿舍里,这样的居住条件是可想而知的。”

黄晶晶是北京师范大学特殊教育系毕业的一名硕士研究生,目前是海淀睿智全纳教育康复中心教研主任,来这里工作她认为就是要学以致用,这样才能实现专业价值。“我们专业80%的毕业生都转行从事了别的工作,他们主要是认为这行没有‘钱’途,毕竟在北京这样一个特大城市里呆下去,生活成本是很现实的。另外,民办学校教师特教岗位也得不到国家承认,教师资格证并没有认定特殊教育岗位教师,在职称评定和相应职务的定岗都无法考评。”

据《公益时报》记者向相关教育部门咨询,对民办类学校特教教师的职称评定和相关待遇问题,暂时没有出台相关规定,只是有些地方建设民办校将参照公办校方式进行相应待遇落实,但具体操作细则还没有。

责任边界如何划定?

日前,在一场名为“草根组织同行工作坊”的民间组织交流活动中,有着27年历史的慧灵障碍人士社区服务中心作为分享案例被请到前台。

“草根组织同行工作坊”活动是由中国社会科学院社会政策研究中心副主任杨团组织的系列交流活动。这一次,慧灵创办人孟维娜、研究者张巍以及障碍者家长并刚刚创立了相关组织的王晓更从各自的不同角度出发,坐到了一起。

作为慧灵的创办人,孟维娜在讲述机构发展的状况之余,希望呼唤更多的资源,尤其是来源于政府的政策以及资金的支持。但是慧灵各地机构发展的现实差异很大,比如说分布在南方的机构中,广州慧灵依照收取服务费用提供相应服务的模式,基本能做到收支平衡。但是其他地区的慧灵因业务中依然保留很多无收入来源的扶助项目,更多的还需依靠社会资源的支持生存发展。在目前发展环境并不很清晰的情况下,为了



利智康复培训中心中心孩子经过培训顺利就业

慧灵的发展,孟维娜正在一个台湾专家的指导下,开始进行慧灵的服务流程标准化,并认真地考虑开展连锁加盟。但面对《公益时报》记者关于引入连锁加盟看起来更像是商业概念并可能因此引发一系列需要探讨的问题时,孟维娜并没给出清晰的答案。

而作为心智障碍者的家长,并且在美国经历过开放和融入的社会生活之后,王晓更的态度很直接:“在美国,我的儿子上的是普通高中,我们没交一分钱。他在普通学校里接受所有的专业支持,包括全部专家阵容的评估,他每天参加的活动,滑雪、高尔夫、网球,全部是免费的。一起活动的一些成年的心智障碍者是社工送来的,因为他们一毕业就会归属到一个机构,然后这些机构是由政府提供支持的。家长不用付费,钱全部来自政府。”

王晓更不认为要依靠家长的支付能力来决定心智障碍者能过怎样的生活,“我不懂社会企业是怎么样的模式,但我认为每一个心智障碍者应该享受同样的生活。而且他们成年后,需要的所有的服务和支持都不应该由家庭来支付。”

作为政策学者,杨团认为——从政策角度来说,中国针对残障者的政策目前没有真正落到他们的权利,并给予他们的生活发展以重要的支持。而以慧灵为代表的NGO是顺应这部分人的需求产生的。在所有的发达国家,社会的支持主体的第一责任人首先是政府。先进的国家已经认识到了政府、NGO、家长在这个问题上的社会责任边界。而在中国通过家长、NGO以及研究者的协作,推进符合发展趋势的政策出台是最为迫切的。

心智障碍者的社会支持模型

在德国海德堡大学获得残障法博士学位的张巍回国后先在慧灵工作了1年有余,后来转而创立了“亦能亦行身心障碍研究所”,是一家在北京注册的民间机构,致力于为本土的身心障碍服务机构提供法务以及能力培训等支持。该组织将自己的使

命描述为:“推广身心障碍者权利公约和自主生活理念,为身心障碍NGO提供专业支持”。

张巍告诉《公益时报》记者,按照国际惯例,对于这部分人群政府是有采购义务的,家庭的责任更多是情感上的支持,教育、就业环节大部分应由政府买单的——有些国家和地区甚至连日常照护环节都由政府买单——比如在中国台湾地区是采用保险的方案解决相关问题,而在德国,家庭中心障碍者的照护人会享有单独的补助和支持。而国内一些城市,如北京已有相应政策,但总体上欠缺全面、普惠型的政策。“这种区域化的政策覆盖导致不公平”张巍说。他认为目前政策规划方面在改进的次序规划上不明确、无预期。

联合国《身心障碍者权利公约》因为国际法的条文不能在中国直接使用。国内法中以《残疾人保障法》为相应的最高综合法律。但是在亦能亦行身心障碍研究所发布的2010-2011年度中国身心障碍领域观察报告中认为,相关法律在国内并未得到有效执行,而《残疾人保障法》的另一个问题在于:它是权利的法律还是福利的法律?

根据张巍的观察,事实上中国大部分心智障碍者的照料义务都落到了家庭的身上,并且在这样的环境下,NGO从业者在其中的作为度也很有限,无法改变大局。

张巍认为,按照国际通行的身心障碍者支持体系来说,有三大支柱——社会保险体系、社会补偿体系以及社会经济体系。从这三大体系的运行上,目前中国对于心智障碍人群的支持都是有有限的。“中国应从《残疾人权利公约》的角度切实落实国际承诺。而从以上三大支柱来说,社会保险领域只需更多地由国家支付相应费用,社会经济体系上对相关理念做一定调整,如低保等加大对此类人群覆盖力度。而在社会补偿体系是眼下更为迫切地需要建立的,这个领域的政策很多时候由于涉及到政府监管责任的问题而迟迟难以推进。”

(文中部分心智障碍者及家属为化名)