



# 案例 | 印度智力与发育障碍领域扫描



资助者圆桌论坛 (CDR)

2019年10月

# 本文背景

- 包容性发展（Inclusive Development）是印度在2030年之前实现可持续发展目标的关键。“包容性”是现有发展范式下基于权利的延伸，强调每个人都有机会和条件有尊严的活着、并实现其发展潜能。
- 尽管法律承认和保护其权利，智力与发育障碍群体（People with intellectual and developmental disabilities, 以下简称为“IDD人士/群体”）在印度却依然被排除在主流社会之外，甚至无法获得基本的尊严，被虐待和侮辱。
- Dasra基金会成立于1999年，其使命是通过促进合作伙伴（企业、基金会、家族、非营利组织、社会企业、政府和媒体等）之间的联合，推动社会变革，进而改善8亿贫困印度人民的生活。
- 本报告由Dasra团队出品。以IDD群体为中心，介绍其生命各阶段面临的挑战，并通过对印度本土公益行动的全盘扫描和调研，总结出IDD议题的4大优先行动领域与8项已具备一定规模与成效的干预策略，为领域内的行动者、资助者以及相关方提供参考。

注：本文在编译过程中，秉承原报告的价值观，使用“残障”而非“残疾”，即从社会/权利模式而非医疗模式来看待该议题和受益群体。国际公约、法律名称中的“残疾人”用法，则与中文通用翻译保持一致（如联合国《残疾人权利公约》）。

# 本文目录

- 关于Dasra基金会更多信息可参考官网 <https://www.dasra.org/>; 本报告原文请参考 <https://www.dasra.org/assets/uploads/resources/Final%20IDD%20Report%20-%206th%20March.pdf>
  - 本文主要内容包括
    1. 智力与发育障碍的基本概念
    2. 智力与发育障碍群体面临的主要问题
    3. 优先行动领域与干预策略
    4. 面向从业者、资助者以及整个领域的建议
- 附录1：智力与发育障碍领域扫描及组织扫描
- 附录2：本报告尽职调查的工作步骤

# 1. 智力与发育障碍的基本概念

## □ 智力障碍与发育障碍是什么？

- 智力障碍：智力功能（推理、学习、问题解决）和适应性行为（包含社会实践技能）两者都明显受限。
- 发育障碍：在认知、社交、情感或交流方面发展迟缓。此类障碍多出现于22岁以前并伴有身体残障，诸如先天性失明或类似于唐氏综合症的智力障碍。
- 报告聚焦4类智力和发育障碍：自闭症谱系障碍、脑瘫、智力障碍和多重残障。

## □ 什么导致了智力和发育障碍？

- 有先天（基因）因素也有环境影响；
- 4岁以前很难确诊个体是否有智力障碍，但有可能识别出发展迟缓从而判断有智力障碍的概率。

## □ 谁受到影响？

- 根据现有数据，在印度约有1%-3%的人口有智力障碍；
- 一项研究显示，全球范围内的发展中国家有2亿5岁以下儿童因为贫困、营养不良和高危环境无法实现基本的发展潜能。

# 1. 智力与发育障碍的基本概念

## □ 为什么现在关注智力和发育障碍？

- 2016年《残疾人权利法》：这项重要的法规取代了1995年的《残疾人法案》，代表了印度从国家层面对待残障人士的态度发生了转变。新法承认了21个类别的残障，并基于《联合国残疾人权利公约》更为全面的对待残障人士权利，承认残障人士的社会、经济和政治权利与自由。
- 将残障人士纳入可持续发展目标（SDG）：残障是全球可持续发展议程中不可或缺的一部分，该议程在教育、就业、减少不平等和包容性城市的目标中均提到了残障人士。

# 1. 智力与发育障碍的基本概念

## □ 主要利益相关方都有谁？

- 家庭成员：识别发育迟缓先兆、确保IDD人士获得治疗服务并提供照顾。如果获得足够支持，可以为IDD人士营造充满关爱的支持性环境。
- 医疗专业人员：提供儿童早期识别和干预等服务。专业人员加上有效的支持系统可以确保对IDD人群及其家庭的及时支持。
- 教育者：评估IDD儿童需求并设计适合的教育工具和训练方法，提高学习效果。
- 私营企业：建立包容性工作环境（包括无障碍设施、平等的文化以及设计适合的就业岗位），以帮助他们实现经济独立和社区融入。
- 政府：各个部门保证全面提高IDD人群的生活质量，具体包括
  - 妇女与儿童发展部：提供有关产前和新生儿护理的信息并执行相关计划，以降低儿童发育障碍的发生率；
  - 人力资源发展部：设计灵活的课程，为有特殊需要的学生提供教育证书；
  - 社会公正与赋能部：残障人士技能发展与创造就业机会；
  - 印度康复委员会：规范和监控为残障人提供的服务，规范从业人员培训
  - 国家信托：重点支持自闭症、脑瘫、智力缺陷和多发性残障的成年人。

## 2. 智力与发育障碍群体面临的主要问题

### IDD群体在不同生命阶段面临的主要问题

出生与早期发展	教育	就业	成年
<ul style="list-style-type: none"><li>• 贫困与营养不良导致的儿童认知发展迟缓</li><li>• 缺乏医疗工具和医疗卫生转介服务（尤其是在农村地区）导致诊断拖延</li><li>• 家庭缺乏了解以致不愿接受诊断或治疗</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 常规学校拒收IDD学龄儿童</li><li>• 缺乏优质师资确保IDD群体的教育质量</li><li>• 缺乏对学校老师或特殊教育者的专业培训</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 社会歧视和误解导致对IDD群体的就业能力被低估</li><li>• 针对IDD群体的职业培训与市场需求脱节</li><li>• 缺乏IDD友好工作环境的政策法律要求，导致IDD群体就业和个人发展机会受限</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 缺乏政府支持的安全住所</li><li>• 私人的辅助生活设施费用昂贵</li></ul>

### 行业面临的问题

- 缺乏有关IDD患病率和干预效果的可靠数据
- 社区和公众缺乏对IDD的认知与敏感性

### 3. 优先行动领域与干预策略

- 基于领域内的行动者和专家的探讨以及大量文献研究，Dasra识别出能够有效提升IDD人群生活质量的4大优先行动领域，分别是：
  - 早期识别和早期干预
  - 教育者培训：掌握满足IDD人群需求的教育方法
  - 创造就业机会和IDD友好的工作环境
  - 利用循证研究推动政策倡导与公众意识提升
- 成人阶段的支持性服务也是尤为重要的行动领域。然而Dasra在该领域未发现优质且规模化的服务，因此在报告中未作详细陈述。
- 针对各个优先行动领域，Dasra进一步提炼出行业已有的干预策略（这些干预由公益组织或其它利益相关方执行），并对各项策略的影响力和可复制性进行评价。
  - 影响力评价标准：目标群体的接近程度；干预周期；有效性证据
  - 可复制性评价标准：资源密集程度；项目酝酿期；引入合作伙伴的杠杆空间
- 除了报告中介绍的干预策略以外，还有以下3类有潜力但尚未成熟的干预：
  - 在全纳学校中为IDD儿童提供矫正和咨询服务
  - 为在主流工作场所就业的IDD人士提供咨询服务
  - 为IDD权利发声提供法律援助和平台

# 优先领域一：早期识别与早期干预

- 许多国家实践证明，对0-5岁的儿童进行发育迟缓的识别和早期干预可以明显提高儿童的智力水平、语言发展、适应性及社会行为能力。这些服务的重要性在联合国儿童权利公约与残疾人权利公约中得到重申。
- 但印度国内的早期干预服务覆盖率以及服务质量仍然较为落后。因此，运行评估诊所和以家庭为中心的早期干预项目组织就尤为重要，这些服务能够帮助家庭尽早发现发育迟缓的迹象、并有渠道获得相关服务。
- 案例举例：**Uma Educational and Technical Society (UETS)**
  - 采用多种模型和以家庭为中心的方法来进行早期诊断和治疗。
  - UETS的团队（包括儿童专家，心理学家、物理治疗师、语言治疗师和一名社工）访问村庄后，为村庄建立筛查和评估营地，进行儿童发展检查。同时建立有效的患者管理系统，对每个病历进行定期跟踪。
  - 团队使用本地采购的材料为儿童提供治疗服务，并为他们的家庭提供所需的培训和必要支持（例如建立父母自助小组、为参加治疗和研讨活动的家庭提供往返交通服务以及餐食），以确保治疗的连续性。

# 干预策略1：提供诊断服务和以家庭为主的早期干预

策略描述	策略评价
<ul style="list-style-type: none"><li>□ 公益组织开展全面的早期干预，不仅让家庭参与到关怀计划，同时将儿童的情感、社会和文化福祉整合到干预决策和计划中。这项干预针对0-6岁儿童，包括：<ul style="list-style-type: none"><li>• 社区外展和家庭意识提升；</li><li>• 通过标准测试进行IDD筛查与诊断；</li><li>• 提供治疗支持（如理疗、视觉训练、语言及沟通、医疗转介服务等）；</li><li>• 家庭管理计划支持父母训练孩子日常生活技能（如如厕、进食等）。</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 家庭中心干预可以 1) 提升服务质量 2) 使家长了解IDD儿童需求和发展过程中的挑战 3) 建立家长之间的链接；深度高频干预，影响直接且深远。</li><li>• 但该模式人力消耗大、时间周期长；除非在地方层面与政府合作，否则规模化潜力较低。</li></ul> <p data-bbox="842 684 2048 813">案例举例：The Association of People with Disability (残障人士联合会)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• 与6个合作伙伴开展早期干预计划，为发育迟缓的儿童提供筛查和诊断服务，并与父母紧密合作，制定个性化家庭支持计划。</li><li>• 服务在项目中心、家庭或项目子中心提供（子中心设立在基层医疗中心或者政府的儿童综合发展中心）。</li><li>• 项目子中心定期组织家庭小聚，将5-6个家庭聚在一起促进父母的相互交流。</li><li>• 此外，项目为关键相关方（如一线卫生工作者、医生、护士、家长、社区等）提供能力和意识培训。</li></ul>

## 干预策略2：为项目关键实施者提供培训（包括医疗卫生工作者、乡村卫生员和学前教育老师）

策略描述	策略评价
<ul style="list-style-type: none"><li>□ IDD人群能否长久融入社会生活，很大程度上取决于关键工作人员如何看待IDD及其支持IDD人士的专业能力。有资质的家庭康复专业人员数量有很大缺口，亟需为健康卫生领域工作人员提供相关能力建设，包括：<ul style="list-style-type: none"><li>• 为咨询师、心理学家和社工提供家庭康复相关的认证课程和学位；</li><li>• 加强健康工作人员对IDD人群权利的敏感度；</li><li>• 使乡村卫生工作者和学前教育老师具备识别发育迟缓和培养儿童认知、识数和识字能力的能力。</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 尽管直接服务对象不是IDD人群，但能够影响为IDD服务的第一线工作者、影响者、决策者。</li><li>• 干预采用TOT（培训者培训）模式，相对推广效率更高。</li></ul> <p>案例举例 - Sethu 培训项目</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• 通过为学前教育老师、乡村卫生工作者和帮助者提供工具和培训，建立政府支持的包容性学前教育。</li><li>• 通过3-10天的专业培训，以及工作坊和更新培训等提高专业服务人员的能力及对IDD的敏感度。</li></ul>

## 优先领域二： 教育者培训：掌握满足IDD人群需求的教育方法

- 印度的IDD儿童有三种就学选择：全纳教育学校、特殊教育学校和家庭教育。适合的教育可以促进IDD人群更加有效的参与社区生活并实现生活独立，但是印度的教育者大多仍在沿用传统讲课和笔试方式，无法满足IDD人群的发展需求，使教育权利成为空谈。
- 根据残障的种类和严重程度提供个性化教育很关键，因此有必要对教育者和家长进行多种教育方法培训，如玩中学、视觉提示和正向强化等。此外，教育者也应有指导性的大纲、了解如何制定个性化教育计划。
- 澳大利亚的教育评估发现，为老师提供上岗前和过程中的全纳教育培训，是最为有效的全纳教育干预与推广模式。
- 辅助性技术支持也可助力IDD儿童的教育。目前在印度只有助听器、轮椅等最为基础的辅助设备得到了普及，文字声音转换、有声书等先进技术有待推广。
- **案例举例：Urmi Foundation**
  - 为特殊教育者设计教学大纲，学习材料和教学材料，以确保为来自较社会经济背景的IDD儿童提供优质教育和治疗支持。
  - 教学材料避免使用专业术语，并向父母和老师解释教学方法和疗法，从而使他们能够有效地为IDD儿童提供支持。

# 干预策略1： 为特殊学校和全纳学校的教育者提供技术培训

策略描述	策略评价
<p>□ 特殊教育者的专业能力直接决定了学校全纳政策的落实和IDD人群受教育质量。公益组织为教育者提供入职和在职培训，培训包括：</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• 为特殊教育者提供印度康复委员会（Rehabilitation Council of India, RCI）认可的课程；</li><li>• 通过讲习班/短期培训提升在职特殊教育者的能力；</li><li>• 为新的特殊教育者提供指导；</li><li>• 通过对已接受培训的教育者进行定期跟进，来监测和评估培训效果。</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 师资培训，在确保培训质量、严格程度的前提下可以达到中等的干预影响。</li><li>• 同时，机构还需要定期跟进受训者并更新培训内容，以确保培训的可持续性和有效性。</li></ul> <p>案例举例 - Suvidya特殊教育中心</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• 是孟买大学的附属学院，为特殊需求儿童的教育者提供本科和继续教育专业课程，其课程受RCI认可。</li><li>• 同时也为自闭症儿童家长、老师和相关专业人员提供短期能力培训。</li></ul>

## 干预策略2： 为特殊学校和全纳学校的教育者提供标准化教学工具

策略描述	策略评价
<ul style="list-style-type: none"><li>每个IDD儿童都面临不同的发育障碍，这就要求老师创造性地使用教学材料以满足不同儿童的需求。一些公益组织开发了标准化的教学工具，以减轻教育者的负担。工具包括：<ul style="list-style-type: none"><li>设定符合实际情况的具体学习目标，并基于此设计课程、视觉工具和其它学习材料；</li><li>为教育者提供教具使用培训。</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>工具的运用使项目具备较高的可复制性。一旦工具开发成功，能够较快的推广。</li><li>公益机构需要进行基于本地的大量试点和评估，才可能开发出真正适用的工具。因此，该策略所需的资源投入也较大。</li></ul>
案例举例 - Sol's Arc项目	
	<ul style="list-style-type: none"><li>注重提高IDD儿童的学习效果，确保他们获得基本的阅读和识数技能。</li><li>根据国家课程框架，项目开发出国际认证的标准化全纳课程，让常规学校和特殊学校课程均能满足IDD儿童需求，并利用标准化的学习材料和科技产品（如iPad）辅助教学。</li></ul>

# 优先领域三：为IDD人群创造就业机会和包容性工作环境

- IDD人群有三类工作选择：开放就业（Open Employment, 主流企业雇主开放雇佣）、庇护式就业（Sheltered Workshops, 从事专门为IDD人群设立的工作）、社会企业雇佣（Social Enterprise Employment, 营利机构雇佣边缘群体）。
- 由专业公益组织提供技术支持，推动政府、私营企业创造更多包容性工作机会。
- 为IDD人群提供就业机会不仅是公民权利的问题，也是体现企业社会责任感、提升企业文化与品牌形象的有效策略。
- 企业在IDD领域的行动空间包括：

## 1. 支持IDD领域发展：

- 开办业界认可的职业技能培训
- 突破传统刻板印象，设计更多IDD适合的岗位：如数据录入、库存管理、客户管理等
- 为公益组织提供公益性的专业服务
- 不同形式资助/支持公益组织：如组织资助、社会企业入股、员工资助等
- 鼓励员工进行志愿或者专业服务

## 2. 支持IDD人士就业：

- 推动公平就业政策：从公司HR政策的各个层面（包括入职培训、绩效考核等）加入包容性政策
- 对员工进行包容性培训，减少工作场所欺凌与歧视
- 工作流程的无障碍设计（如无障碍留言板、听写软件、移动辅助工具等）
- 硬件设施（如公司出入口、楼梯、洗手间）的无障碍设置改造
- 与领域专业的公益组织或顾问合作，提升工作场所的包容性

# 干预策略： 与企业合作，创建包容性工作场所、促进IDD群体就业

策略描述	策略评价
<ul style="list-style-type: none"><li>□ 公益组织通过求职就业领域的干预，提升IDD人士的就业机会。<ul style="list-style-type: none"><li>• 为IDD人群提供职业技能训练；</li><li>• 开办庇护工场，使残障人士可从事小规模的经济活动，例如烘烤、编织、手工艺品；</li><li>• 与公司雇主和产业联合会合作，确保主流工作空间为IDD人士提供有利的环境；</li><li>• 设定符合实际情况的具体学习目标，并基于此设计课程、视觉工具和其它学习材料；</li><li>• 为教育者提供教具使用培训。</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 就业能力干预可以在几个月甚至几年内与受益群体深入互动；对残障人士的个人发展、家庭、和社会融入均有积极的作用。</li><li>• 需要较多的资源投入，如果能撬动企业和政府资源则更有利于推广干预。</li></ul>
案例举例 - Enable India <ul style="list-style-type: none"><li>• 为有兴趣成为包容性雇主的企业提供咨询服务。</li><li>• 帮助公共部门企业和政府部门招募，提高残障雇员的就业技能。</li><li>• 针对残障人士的职业咨询、能力培训等。</li></ul>	

## 优先领域四：利用循证研究推动政策倡导与公众意识提升

- 2007年《联合国残疾人公约》在印度生效，2016年印度通过《残疾人权利法案》，残障人士合法权益获得了政策保障，但仍需实践探索和社会土壤。
- 获得、积累实证数据（如患病率、干预效果等），是推动领域内行动的重要动力。
- 提升学术、社会和政治讨论的数量和质量也是主流化IDD人群、增加IDD人群社区融入的有效措施。

# 干预策略1：立法宣传或公众教育，提升政策环境以及主要利益相关者（家庭、社区、公众）的意识

策略描述	策略评价
<ul style="list-style-type: none"><li>□ 有针对性的进行政策倡导和公众意识倡导，在社区内以及对政府进行倡导有助于建立多样化和包容性的社会，NPO组织通常采用以下干预活动：<ul style="list-style-type: none"><li>• 开展社区参与项目（如集会、街头表演、快闪等）以提升意识并获得社区居民支持；</li><li>• 让学生参与各种探访、研讨会和文化活动，使其对IDD人群需求变得敏感；</li><li>• 成立IDD人士的家长支持小组，为其提供一个安全空间；</li><li>• 与媒体建立积极的合作关系，通过媒体报道将残障领域话语纳入主流；</li><li>• 与政府紧密合作，参与IDD人群相关政策起草等。</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 立法倡导耗时较长，但政策的改变在长期会为IDD人群带来可持续转变和深远影响。</li><li>• 相比之下，社区意识提升所需的资源投入更小，易推广且短时间内可获较大影响力。</li></ul> <p>案例举例 - PARIVAAR (National Confederation of Parents Organizations, 全国家长组织联盟)</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• 由260个家长协会和草根组织组成，直接为IDD人群提供服务。</li><li>• 与政府合作，成功在国家和邦级层面参与立法、提供资源并推动政策以改善IDD人群生活；将自我倡导 (Self-Advocacy) 培训纳入国家计划，帮助IDD人群社会融入。</li><li>• 组织国家和区域级别的家长聚会并创立自我倡导论坛 (Self-Advocates' Forum of India) 。</li></ul>

## 干预策略2：为合作伙伴提供能力建设，使之能成为可持续发展的实体

策略描述	策略评价
<p>□ 随着残障人士权利运动的发展，印度各地出现了一些小型社区组织（Community-based Organization）以满足城市、城郊、贫民窟等不同地区IDD人群的需求。为这些组织提供的能力建设项目包括：</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• 在社区或学校举办的培训，为这些社区组织提供技术、运营和组织能力；</li><li>• 进行需求评估，支持具备包容性与残障人士权利视角的项目设计；</li><li>• 培训社区组织的社工，使其对包容性相关议题敏感。</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 立法倡导耗时较长，但政策层面的改变在长期会为IDD人群带来可持续的转变和深远影响。</li><li>• 相比之下，社区意识提升所需的时间和资源投入更小，易推广且短时间内可获得较大影响力。</li></ul> <p>案例举例 - 印度脑瘫研究所（Institute of Cerebral Palsy）</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• 是印度脑瘫领域的领先资源中心。</li><li>• 为脑瘫社区康复机构提供专业支持和网络建设服务；每月最少与每家伙伴沟通一次，以了解各家伙伴需求并定制培训内容。</li><li>• 使社区康复组织紧跟行业发展趋势，在区域层面形成网络，推动变革。</li></ul>

# 干预策略3：开展研究，建立有关发育障碍数据及干预有效性数据库

策略描述	策略评价
<ul style="list-style-type: none"><li>□ 这一领域的服务提供者（无论是公益组织还是政府组织）需要相关信息来设计针对IDD人群的有效服务，包括IDD患病率、服务提供缺口、实施干预的有效性等。过去十年，公益组织作出巨大贡献，为印度建立IDD数据库。干预措施包括：<ul style="list-style-type: none"><li>• 在特定社区或省内进行IDD患病率研究；</li><li>• 与社区合作以了解当前的服务状态，并让社区参与到服务决策；</li><li>• 进行实证研究以评估干预措施的临床有效性和成本效益；</li><li>• 通过研究设计适合符合国际标准以及印度国情的IDD人群服务。</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 评估项目有效性极其消耗时间和资源，但它有助于行业改进项目，能够发挥深远的影响。</li><li>• 撬动政府机构来收集和分析数据，能够促进策略成规模的实施。</li></ul> <p data-bbox="1050 684 2069 756">案例举例 - Amrit基金会</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• 致力于增加社区研究性证据的可用性；为智障儿童照料项目经验建立证据。</li><li>• 创立一站式在线平台，包含IDD儿童服务机构的大型数据库（目前已涵盖900多家机构）并面向患者家庭开放。</li></ul>

# 小结：不同干预层面对应的优先行动领域与干预策略

干预层面	优先领域	干预策略
出生 与 早期发展	早期识别和早期干预	<ul style="list-style-type: none"><li>• 提供诊断服务和以家庭为主的早期干预</li><li>• 为项目关键实施者提供培训（包括医疗卫生工作者、乡村卫生员和学前教育老师）</li></ul>
教育	教育者培训：掌握满足IDD人群需求的教育方法	<ul style="list-style-type: none"><li>• 为特殊学校和全纳学校的教育者提供技术培训</li><li>• 为特殊学校和全纳学校的教育者提供标准化教学工具</li></ul>
就业	为IDD人群创造就业机会和包容性工作环境	<ul style="list-style-type: none"><li>• 与企业合作，创建包容性工作场所、促进IDD群体就业</li></ul>
IDD 行业支持	利用循证研究推动政策 倡导与公众意识提升	<ul style="list-style-type: none"><li>• 立法宣传或公众教育，提升政策环境以及主要利益相关者（家庭、社区、公众）的意识</li><li>• 为合作伙伴提供能力建设，使之能成为可持续发展的实体</li><li>• 开展研究，建立有关发育障碍数据及干预有效性数据库</li></ul>

## 4. 推荐及建议 - 面向从业者

- **IDD议题主流化，以促进有效的社会融入：**已有的研究与倡导有一定积累，但需要更加系统、要融入影响IDD人士工作生活的各个层面——与政府倡导更为公平的政策、与企业倡导更具包容性的工作场所、与社区倡导对IDD人士更为敏感和包容的对待、与媒体倡导消除IDD相关污名化等等。
- **强调赋能，推动IDD人士的自我倡导发声：**利用国内和国际论坛让IDD人士发声，创建更多平台（如特奥会）展示这个群体的潜力，并将其观点纳入政府决策。公益组织应努力识别并赋能可能成为行业领袖和代言人的IDD人士。
- **提倡“家庭为中心”：**家庭不仅在IDD群体的生活中起到核心作用，也直接影响整个领域的发展（Dasra评估的组织中，30%由IDD家长创办）。既要帮助家庭了解IDD人士的发展需求、将家庭财务状况纳入服务项目设计、为家庭提供咨询服务以及必要的公共基础设施、为照料者提供精神支持等。系统的家庭支持是最为可持续的干预策略之一。
- **提升成人支持服务：**IDD人群进入成年后的服务需求更为突出，而目前针对成人的干预措施仅限于创造就业、提供日托或者集体寄宿。可以探索让成年人作为社区一份子独立生活的更多方法（可参考案例机构Vidya Sagar）。

## 4. 推荐及建议 - 面向出资人（资助方）

- **转变衡量投入产出的指标：**IDD人群的干预策略以资源密集型为主，需要长时间、高人力的投入，直接面向IDD人群的服务更需要高频次的长期反复干预。因此需要多年、持续、耐心的资助投入。资助方应该减少对“服务人次”的数量追求，将项目产出和影响力放到更长的时间维度来衡量。
- **支持研究、倡导和创新：**除了直接服务，资助方可以增加对相关研究、政策与公众倡导、以及创新服务模式探索或者科技应用方面的投入。

## 4. 推荐及建议 - 面向整个领域

- **建立更具凝聚力的生态系统：**该行业中的服务机构和公益组织倾向于孤立运行，仅关注某些残障种类或服务。缺乏部门间协调和上下一致的战略导致了服务支离破碎和质量参差。利益相关方需要更好的沟通、协作，形成生态系统并建立系统内的联系。例如，世界银行建议，巩固从初级保健中心到国家级医疗和康复服务的供应链。
- **整合政府部门间的协作：**与IDD群体问题相关的政府部门有多个，各自权责不明，而且传递的信息存在冲突甚至矛盾（例如，教育法律鼓励IDD儿童进入主流学校、社会公正与赋权部门则在推行残障人士特殊学校）。政府部门之间需要更加融合，以实现更为高效一致的服务（政府部门协作的范例，如妇女儿童部门和家庭福利部门在孕产妇和儿童健康领域共同推动社区、村一级的专业工作团队。）

# 附录1：智力与发育障碍领域扫描及组织扫描

1. 领域主要趋势（参考报告原文）
2. 领域内工作较为突出的10个公益组织案例介绍
  - 入选机构名单

1. Action for Autism (AFA)  
[www.autism-india.org](http://www.autism-india.org)

6. Muskaan  
[www.muskaanthengo.org](http://www.muskaanthengo.org)

2. Bethany Society  
[www.bethanysociety.org](http://www.bethanysociety.org)

7. Rajasthan Mahila Kalyan Mandal Sanstha (RMKM)  
[www.rmkm.org.in](http://www.rmkm.org.in)

3. Indian Institute of Cerebral Palsy (IICP)  
[www.iicpindia.org](http://www.iicpindia.org)

8. Satya Special School  
[www.satyaspecialschool.org](http://www.satyaspecialschool.org)

4. Jai Vakeel Foundation  
[www.jaivakeel.org](http://www.jaivakeel.org)

9. Ummeed Childhood Development Center  
[www.ummeed.org](http://www.ummeed.org)

5. Latika Roy Memorial Foundation  
[www.latikaroy.org](http://www.latikaroy.org)

10. Vidya Sagar  
[www.vidyasagar.co.in](http://www.vidyasagar.co.in)

- 入选机构干预策略总览（参考下页内容）
- 机构介绍（参考报告原文）：基本概述、发展历史、工作策略及主要项目内容、已有成效和下一阶段规划、主要合作伙伴或资助方

# 入选机构的干预策略总览 (1/2)

干预策略	Action for Autism	Bethany Society	Indian Institute of Cerebral Palsy	Jal Vakeel Foundation	Latika Roy Memorial Foundation
提供诊断服务和以家庭为主的早期干预	★	★	★	★	★
为项目关键实施者提供培训（医疗卫生工作者、乡村卫生员和学前教育老师）		★		★	★
为特殊学校和全纳学校的教育者提供技术培训	★	★	★		★
为特殊学校和全纳学校的教育者提供标准化教学工具				★	
与企业合作，创建包容性工作场所、促进IDD群体就业	★	★	★	★	★
立法宣传或公众教育，提升政策环境及利益相关方的意识	★		★		★
为合作伙伴提供能力建设，使之能成为可持续发展的实体	★		★		★
开展研究，建立有关发育障碍数据及干预有效性数据库	★		★		★

# 入选机构的干预策略总览 (2/2)

干预策略	Muskaan	RMKM	Satya Special School	Ummeed Child Development Center	Vidya Sagar
提供诊断服务和以家庭为主的早期干预	★	★	★	★	★
为项目关键实施者提供培训（医疗卫生工作者、乡村卫生员和学前教育老师）				★	
为特殊学校和全纳学校的教育者提供技术培训	★				★
为特殊学校和全纳学校的教育者提供标准化教学工具					
与企业合作，创建包容性工作场所、促进IDD群体就业	★	★	★		★
立法宣传或公众教育，提升政策环境及利益相关方的意识	★			★	★
为合作伙伴提供能力建设，使之能成为可持续发展的实体		★			★
开展研究，建立有关发育障碍数据及干预有效性数据库			★	★	

# 附录2. 本报告尽职调查的工作步骤

Dasra团队的优势在于识别有潜力创造规模影响力的公益组织并与之合作。Dasra坚信组织的力量来自于员工，并在尽职调查过程中贯彻这一理念——不仅对组织进行评估，还要评估其领导和管理团队的潜力。其尽职调查大致可分为三个步骤：

## 1. 行业扫描——Dasra的行业图谱共捕捉到印度全国范围内405家IDD领域公益组织

- 绘制详尽的领域图谱，编制该领域的公益组织清单
- 基于定量和定性分析结合的二手研究，参考已有经验和行业专家观点，将公益组织按照干预类型进行分组归类
- 以项目范围、团队、预算、项目成效及影响力、发展计划等方面为标准，挑选出规模与影响力兼具的机构，进行进一步深入扫描

## 2. 组织扫描 —— Dasra与147家机构进行了电话访谈，并遴选出14家进行实地走访和组织评估

- 实地走访：每个组织1-2天的现场考察（与领导和管理团队共同工作并深入访谈）
- 组织评估：运用Dasra组织能力评估框架对机构的领导潜能、组织实力、项目有效性三个核心方面进行测评

## 3. 报告收录与定制化服务 —— 最终选出10家规模与影响力兼具的公益组织收录报告，并为这10家机构提供发展规划制定、定制化同辈交流以及资源推介服务

- 定制化服务基于第二步中的全面组织评估
- 最终的筛选工作由Dasra的研究咨询与尽职调查团队、资深领导团队、以及美国银行（项目资助方）的团队共同进行



## 资助者圆桌论坛（CDR）

CDR是面向中国资助者的技术支持平台，其使命是“服务中国资助者，探索有效资助，推动社会问题解决”。

版权声明：本报告版权归原作者所有，CDR将本报告编译，为公益同行学习分享所用。