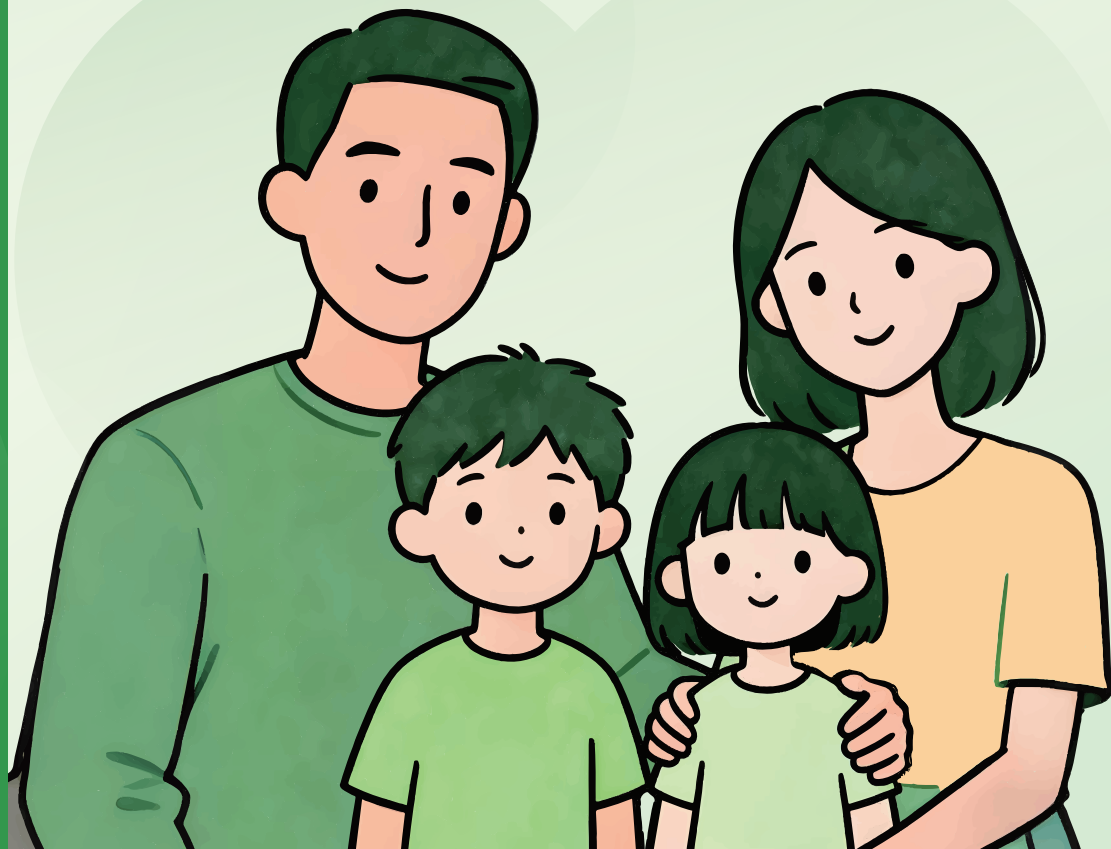


手足养育手册

心智障碍者家庭成员互助与成长



广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部



电话：020-83319795

Email: parentclub@yangai.org

网址: <http://www.yangai.com>

微信公众号：扬爱家长俱乐部

地址：广州市越秀区钱路头直街二号2楼

前言

亲爱的家长朋友：

您好！欢迎您翻阅《手足养育手册：心智障碍者家庭成员互助与成长》。

一直以来，广州扬爱致力于提升特殊孩子及其家庭的生活品质，提供多元化的资源与服务支持。我们深知，养育一位特殊孩子既是一段充满挑战的旅程，也是一段充满爱与勇气的过程。在这段旅程中，您所付出的努力、坚持与关怀，我们始终铭记于心。

近年来，广州扬爱在会员调研、日常服务工作中发现，超半数特殊需要人士家庭里有健全的兄弟姐妹（以下简称“健全手足”），健全手足在家庭中扮演着至关重要的角色，他们不仅是特殊需要孩子（以下简称“特需孩子”或“特需手足”）最亲密的伙伴，也是在其康复成长和漫长人生路上重要的支持者。然而，健全手足的健康、心理发展需要却常因为家庭对特需孩子的照顾和关注而被忽视。事实上，虽然父母会花费较多时间心力照顾特需孩子，但他们也深爱并在乎健全手足，只是往往走进了心有余而力不足的困境。

为了回应这一家庭支持需求，广州扬爱自2021年起，着手为手足家庭提供专项服务，并在服务过程中积累了宝贵的实践经验。本手册内容整合了广州扬爱在手足支持服务中的探索经验，融合了相关领域专家学者的研究与见解，尤其是广东工业大学梁露尹教授关于《手足养育：如何平衡家中非障碍儿童与障碍儿童的养育照料》与学者荀康伟关于《智障人士兄弟姊妹的需求与支持》的研究分享。

我们希望通过这本手册，帮助您理解健全手足在成长过程中可能面临的情绪、心理与社会发展挑战，了解他们的真实感受与需求。同时，我们也将为您提供实用的支持指引，协助您在家庭养育中实现家庭关系的平衡与亲子互动的和谐。

我们始终相信：在一个充满爱与理解的家庭环境中，所有孩子都能健康、自在地成长。愿这本手册成为您养育路上的一份支持，陪伴您看见、倾听并照亮每一个孩子的心灵。

再次感谢您对广州扬爱的信任，也感谢您为孩子们所做的一切努力与付出！

手册说明

MANUAL INSTRUCTIONS

本手册并非一部创作，而是基于我们多年来的服务经验，结合众多现有资料加以整理与提炼，旨在向读者呈现有关心智障碍者及其家庭的一些核心理念、实用知识、参考信息与建议。

因时间与能力所限，手册难免仍有不足，诚邀读者提出宝贵意见与建议。我们将持续完善、更新和补充内容，期望这本手册能够为更多心智障碍者家庭及相关人士提供切实可行的支持与帮助。



目录

CONTENTS

家庭角色与分工思考	01
PART 1	
为什么手足关系如此重要	07
PART 2	
家长可以为健全手足做什么	15
PART 3	
手足关系的构建与维系	19
PART 4	
广州扬爱为育有健全手足的家庭提供的支持服务	22
结语	33

家庭角色 与分工思考

首先,请各位花一点时间思考:

在您心中,家庭里的各个成员分别承担着怎样的角色和责任?

#01 在家庭中,您认为“父亲”应承担哪些角色与分工?

留下你的答案

#02 在家庭中,“母亲”应扮演怎样的角色?她通常负责哪些方面的事务?

留下你的答案

#03 对于家庭中的“特需孩子”,您觉得他们在家庭中扮演着什么样的角色?他们是否也承担某些责任或影响家庭的互动方式?

留下你的答案

#04 那么,“健全手足”又常常肩负哪些责任?他们在家庭中扮演怎样的角色?

留下你的答案

这四张图分别展示了参与者对于“父亲”、“母亲”、“特需孩子”以及“健全手足”在家庭中应承担的角色和分工的看法。

角色	核心关键词	特征与期待
父亲	顶梁柱、榜样、经济支持者、精神支柱、关爱	从传统的经济支柱向多元角色转型,强调情感支持与家庭共同承担的重要性。
母亲	照护者、爱、陪伴、情感支持者、温柔、家庭中心	承担主要照护与情绪劳动,有明显的理想化倾向。
特需孩子	被照顾者、简单家务活、家庭一份子、天使	定位为被照顾的家庭成员,但也隐含着他们应具备情感价值、基本参与与家庭归属感的期待。
健全手足	家庭的希望、支持者、陪伴者、朋友、责任分担	承担家庭的情感与责任,但常被边缘化或压抑个人需求。

家庭中每个成员都扮演着独特且重要的角色,理解他们的处境与心理需求,是建立良好家庭关系的第一步。

01

父亲角色应继续多元发展

鼓励父亲积极参与照护过程,不只是经济支柱,也应该成为孩子的情感支撑与榜样。家庭成员可以邀请父亲积极参与亲子活动、康复训练或日常陪伴,增强父亲与孩子的情感链接。

02

减轻母亲的劳动负担

妈妈常在无形中承担大量的照顾、协调与情绪调节工作,应该多加关注母亲的身心健康与负担分摊,可以通过建立轮班照护机制、安排“喘息时间”或家庭会议形式,让母亲获得休息与支持。

03

赋权特需孩子,增强其参与感

将特需手足视为“有能力贡献”的家庭成员,而非单一的“被照顾者”。可尝试安排适合其能力的任务,例如摆碗筷、整理玩具等,提升其自信与归属感。

04

倾听健全手足的声音与感受

健全手足常常压抑自己的需求来“当好榜样”,容易形成隐形压力。家长可以设置“专属时间”与表达空间,如定期一对一交流、家庭日记,让手足知道他们的感受同样被重视。

PART 1

为什么手足关系如此重要

Why is the sibling relationship so important



01

手足关系对于特需手足和健全手足而言意味着什么

在一个家庭中, 往往包含夫妻关系、亲子关系以及手足关系等。

手足之间的关系, 并不仅仅是在特殊孩子家庭中才值得关注——它本身就是每个家庭中极为重要的情感纽带。对于有特需孩子的家庭来说, 健康的手足关系不仅能增强家庭凝聚力, 还会为每个孩子带来深远的积极影响。



图源: Bing

手足之间的陪伴, 是一种深刻的生命连结。他们是彼此成长旅程中最亲密的见证者, 也是相互支持、共同面对未来的重要力量。

对于特需手足来说, 健全手足的接纳与陪伴, 往往能够成为他们康复与社会化发展的重要推动力。

02

手足相处对特需手足的影响

01

促进特需孩子全面发展

健全手足在日常相处中, 能为特需手足提供更多自然的语言刺激与互动机会, 这对于特需孩子的语言、认知、情绪调节、行为习惯以及社交能力都有促进作用。

02

提高康复训练效果

研究发现, 当健全手足以积极角色参与到特需手足的康复活动中, 可以显著提升康复成效。训练之外的家庭互动, 也能延续和巩固训练效果, 帮助特需孩子更快适应生活环境。

在有特需孩子的家庭中，父母往往把大量关注放在孩子的康复与训练上。然而，回到家庭关系的本质，无论是障碍孩子还是他们的兄弟姐妹，都同样渴望亲情中的温暖与连接。手足之间的互动，不仅有助于障碍孩子的情感发展，也能增强手足间的理解与支持。

现实中，不乏这样的手足故事佐证以上观点：

【来源：公众号壹基金——孤独症男孩姐姐的自白：我从没把他当成特殊孩子看待】

一直以来，秋秋都是家里的小大人，既要帮着父母照顾弟弟，也要关心爷爷奶奶。她曾埋怨过，怎么自己就不能像身边同龄人那么轻松。但慢慢地，这个为弟弟冲锋陷阵的姐姐，也从照顾者的角色，感受到被照顾的幸福。弟弟喜欢吃，对做饭开始感兴趣，秋秋和爸妈就放手让他尝试，一开始让他在旁观学习，然后开始让他独立洗菜、备菜、做饭、洗碗……到现在，不仅做饭，家里所有的家务活都被弟弟包办下来。



图 | 秋秋的弟弟

如今秋秋最幸福的事是弟弟给她做顿可口的饭菜，“他会无条件服从我的任何口味！他做的五花肉是最好吃的，整个家族里吃过的人没有一个不认可的！”平日里，她也可以随意“指使”着弟弟去做任何事。秋秋理所当然享受着弟弟照顾的过程，其实也是慢慢把弟弟带向一个独立的、普通人的过程。当她带着弟弟和自己的朋友见面，朋友都讶异道：“你弟弟很正常、很好啊，全看不出来你弟弟是孤独症啊！他甚至比同年龄段一些男孩都要贴心诶！”

【来源：公众号扬爱家长俱乐部——手足故事 | 妹妹是家庭关系的“润滑剂”】

现在我希望多跟家人在一起，带他们出去玩、拍拍照，我跟妈妈也能互相体谅，可以无话不说。最大的功臣是我妹妹，很会“润滑”，妹妹看到我和妈妈苗头不对的时候，就把我和妈妈牵到一起，拥抱着一起，化解这其中的尴尬。虽然她不会表达出来，但心里很清楚。有一次我看电视被感动哭了，妹妹就拿了纸巾，递给我擦眼泪。我很惊讶，因为没有人教过她这样做。



图 | 周丹记录家庭生活

秋秋与周丹的经历，正好印证了手足相处对特需孩子的积极影响。秋秋的弟弟原本是需要被照顾的一方，但在姐姐与其他家人的鼓励与引导下，逐步掌握了日常生活技能，甚至能够承担起照顾家庭成员的责任。此外，秋秋不仅是弟弟语言与认知学习的“自然示范者”，也在日常互动中不断强化弟弟的社交能力与生活适应能力。更重要的是，秋秋与弟弟之间由“照顾与被照顾”逐渐走向“双向支持”的关系，让家庭不仅是训练和治疗的场所，更是温情与快乐的源泉。

而周丹的妹妹在家中承担“润滑剂”的角色，更是手足情感连接的温暖体现——她虽不善言辞，却能敏锐察觉家人间的情绪变化，并主动用拥抱、递纸巾等细腻的举动缓和矛盾、表达关心。这些看似微小的日常片段，不仅让特需孩子在社交与情绪表达方面获得成长，也为整个家庭注入了温情与支持，让亲情成为促进他们发展的重要力量。

03

良好手足关系对健全手足的积极影响

与特需手足一同成长的健全手足，往往会在成长过程中获得许多宝贵的品质与能力：

01

更早变得成熟、独立与自信

面对家庭中的挑战，健全手足往往比同龄人更早地建立自我认知和责任感。

02

强化的家庭责任感

大部分健全手足会意识到自己是家庭重要的一员，愿意主动承担一定的责任。

03

增强耐心与包容心

健全手足在了解特需手足的情况后，可能会更容易理解差异的存在，发展出接纳与尊重多样性的能力。

04

提升领导能力与决策能力

参与家庭事务的机会使健全手足更善于思考与协作,具备更强的领导潜能。

05

更无私,富有社会关怀精神

许多健全手足对公益事业更具敏感性,也更愿意参与社会服务与人道主义工作。

06

注重健康与能力成长

面对家庭特殊状况,他们更能意识到自身能力和身心健康的重要性。

【来源: 公众号壹基金——我不想做“伟大的姐姐”,但可以做心智障碍弟弟的“翻译”和“支持者”】

我有幸做了几年残障领域的工作,自认为做得不错,但也很困扰。做得不错,不是因为我为家庭付出了什么,为残障做了什么,而是我收获了与人相处的哲学和方法,真的能支持到别人,是一件很难也很有成就感的事情。

我至今仍清晰地记得在会议现场与残障者的互动,他们或慷慨激昂或能言善道,大部分人都伴随至少一种残障,有人熟练地推轮椅,有人眼睛看不见却拿着盲杖穿梭会场,有人四肢不健全,有人容貌受损……这些看似平常的场面给了我极大的震撼,我第一次意识到,残障者的生命状态是如此丰富,我看到了“人”应该在“残障”之前。



图 | 王丽作为手足代表第一次参加残障活动

【来源: 公众号扬爱家长俱乐部——融合中国十周年 | 扬爱主持的手足分论坛精彩开展】

大二的一次课堂作业小曲确立了最想研究残疾人问题,之后便立志投身到残障领域的研究与积累,包括去孤独症教育机构实习,大三做了系列的残障手足的访谈,写的各种论文和课题、学术研究也是与残障主题相关的,同时也会留意和参加各类残障活动。现场还分享了自己攒的一些“残障周边”,介绍了给心智障碍的孩子开的一个photovoice“影像发声”夏令营,并将办一个展览——“光谱之外:心智障碍青

年的主体镜头叙事”,等等。

小曲的这些行动也影响了家人和身边的人。未来的路漫漫其修远兮,她依然在公益事业道路上奋斗不息,并期盼着一个更平等、开放、接纳、包容、无障碍的社会的到来。



图 | 小曲在手足论坛上作分享

王丽与小曲的经历,正是良好手足关系积极影响的生动体现。长年与特需手足及残障群体共同生活与互动,让他们在面对差异与挑战时更具耐心、包容心与责任感,也促使他们更坚定地确立自我定位与人生目标。

无论是在会议现场深刻体会到“先是人,再是残障”的人本理念,还是在学习阶段便主动投身残障研究、策划活动、推动社会关注,他们都展现出更成熟的独立性、领导力与社会关怀精神。这些品质并非一蹴而就,而是在日复一日的家庭互动与社会参与中逐渐沉淀下来,成为他们继续前行的重要力量,也让他们能够将个人成长与公共关怀紧密相连,推动社会向着更加平等与包容的方向发展。

04

手足关系中健全手足可能面临的挑战

01

因获得的关注不均而产生负面情绪

健全手足有时会因为父母更多地关注特需手足而感到愤怒、嫉妒或被忽视。

02

对未来的家庭安排感到茫然和担忧

健全手足可能会对未来的家庭安排感到茫然和担忧。

03

“幸存者的愧疚”

有些健全孩子甚至会对自己没有障碍而感到内疚,或错误地认为自己该为手足的障碍负责。

04

个人安排与照顾责任冲突

健全手足在学业、人际或职业发展上,可能会因家庭责任感而做出牺牲。

05

心理压力与自我要求

他们有时会试图“弥补”手足的不足,在家庭中过度承担责任,进而背负沉重心理负担。

06

孤独与缺乏共鸣

在缺少支持的情况下,他们可能感到孤立无援、缺乏理解。

07

对障碍的误解

有些健全孩子可能会错误地认为障碍具有传染性或遗传性,引发困惑与恐惧。

08

尴尬与社交困扰

对手足的一些行为或外貌感到尴尬,可能影响他们的社交信心与认同感。

【来源: 公众号晓更基金会——千万心智障碍者家庭的困境: 谁能为他们的后半生负责?】

“妈,我真的不想回家。”面对电话那头妈妈关于何时放假的询问,陈吉终于吐露了心里话。放假回家对陈吉而言,意味着每天寸步不离地照顾9岁的自闭症妹妹,可能一整天都无法出门,甚至也没机会单独与忙碌的爸妈相处。

过去6年,陈吉所有的假期都被用来照料妹妹。



图 | 陈吉妹妹的画

【来源: 公众号扬爱家长俱乐部——觉得自己更像“半个父亲”,去照顾孤独症弟弟】

与弟弟相差11岁的阿琰坦言:有时候觉得自己更像是弟弟的“半个父亲”,需要去教导他,也需要承受一定的压力,而爸妈的压力是更大的。每次带弟弟出门,阿琰会比较焦虑和有压力,要注意他的安全,又担心他会影响到别人,所以要时时刻刻关注和照顾他,就会比较累;而这些压力都只能阿琰自己排解,比如会跟同学打打游戏或吃吃零食、看看电影放松下,慢慢长大又懂事的阿琰不希望给父母增加更多的压力。



图 | 阿琰的弟弟

陈吉与阿琰的经历,从不同侧面展现了健全手足在成长过程中可能面临的多重挑战。

陈吉的情况更直接地反映了个人生活与家庭责任的长期冲突,连续多年在假期中全程照料妹妹,让她失去了自我放松与发展的空间。

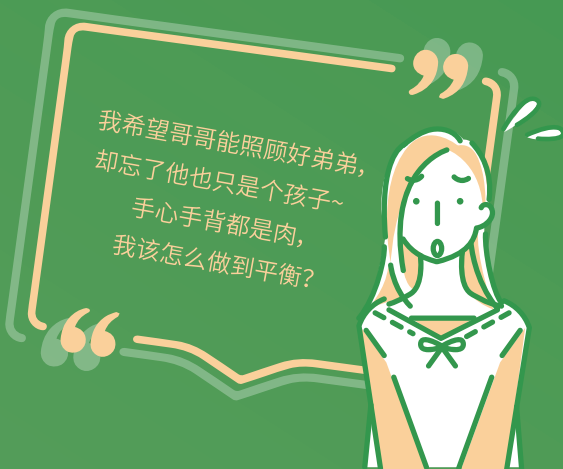
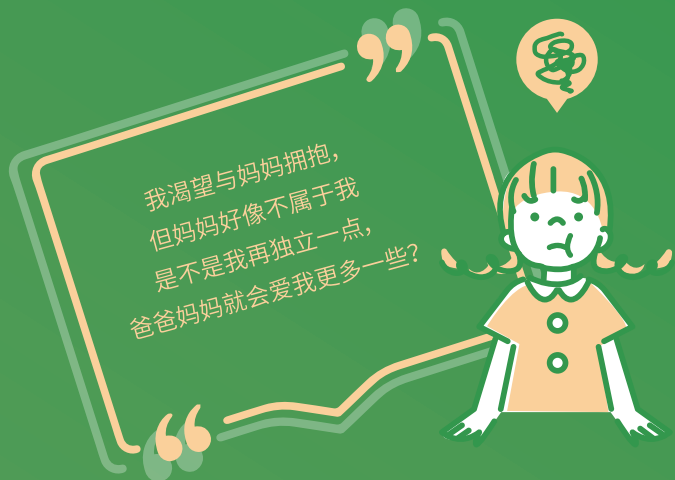
阿琰的经历则展现了过早承接照顾责任所带来的心理压力,他在外出时需要全神贯注地照顾弟弟,只能独自消化焦虑与疲惫,不愿增加父母的负担。

两个故事虽情境各异,却都指向一个共通的现实:健全手足常在无形中被视为理所当然的照护者,他们的情感需求、成长空间与独立性往往被忽略。这种长期的不平衡,容易让他们在心理上感到孤立、矛盾甚至疏离,也提醒我们在支持特需孩子的同时,更需要为健全手足留出被理解、被看见的空间。

PART 2

家长可以为健全手足做什么

What can parents do for their able-bodied siblings



01

童年时期

关注焦点

关注家庭互动、初识社会。

角色

这一阶段的健全手足，可能已经自然承担起照顾特需手足的责任，他们会模仿父母行为，试图为手足提供帮助与引导，这通常被称为“亲职化”倾向。

需求和支持

- 1 提供年龄适宜的信息，帮助健全手足理解特需手足的障碍状况，减少误解与恐惧。
- 2 鼓励健全手足参与手足支持工作坊或儿童团体，结识拥有相似经历的小伙伴，可以获得有益的同龄支持和友谊。
- 3 鼓励健全手足表达自己的感受，接纳多样情绪。

【来源：公众号扬爱家长俱乐部——家庭无障碍 手足共情深 | 2024年NT手足家庭营活动回顾】

2024年的7月26至28日，在第十一届广州市社会组织公益创投项目的支持下，广州扬爱在肇庆市衡立高级中学组织开展了“家庭无障碍 手足共情深”2024年健全手足家庭营活动。我们通过开设三线平行小组、“手足+家长”团体活动、合家欢等形式，分别针对健全手足、家长、特需手足提供了心理及其他所需支持，帮助特需家庭建立更和谐美满的亲子关系，在这个盛夏再度升温。



02

青少年时期

关注焦点

关注朋辈互动、连接社会。

角色

与童年相似，青少年健全手足在手足关系中扮演着各种角色。这些角色可能包括：调解者、保护者、为父母提供喘息机会的照顾者、家校合作的参与者。

需求和支持

- 1 提供更深入的信息，例如特需手足的残障情况、残障相关的知识等，帮助健全手足理解特需手足的康复路径。
- 2 对于健全手足可能感受到的孤独与被孤立，可以通过扩大孩子的社会支持网络来应对。通过积极参加支持小组、认识良师益友（包括帮助特需手足康复的支持者）、参与亲社会活动等方式来获取支持。

【来源：公众号扬爱家长俱乐部——活动回顾 | 青少年健全手足成长支持小组】

2025年7月21日-7月26日，广州扬爱开展了“YES I CAN·潜力无限”青少年健全手足成长支持小组活动，结合青少年正向发展理论与“共创成长路”计划的理念，借助夏令营的形式开展体验式小组活动，聚焦健全手足的成长需要与情绪支持，帮助他们获得更多理解与陪伴。



图 | 2025年扬爱青少年健全手足成长支持小组

03

成年时期

关注焦点

兼顾家社责任、亲情维系。

角色

成年健全手足最常被讨论的角色是照顾者。照顾的内容可能包括确保住宿安排、进行财务安排、拥有法定监护权、与服务提供系统互动以及提供陪伴。但并非所有的健全手足都成为照顾者，可能发展成朋友、辩护人、法定代表人、兄弟姐妹、休闲规划者、非正式服务协调员等角色。

需求和支持

- 1 协助健全手足制定结合个人发展与家庭责任的未来规划。
- 2 提供关于成年障碍者福利政策、服务体系、法律知识的培训与咨询。
- 3 鼓励他们参与成年健全手足支持网络，建立互助关系，减轻孤独感。
- 4 协助家庭一同做好长期照顾的物质准备与法律安排。

【来源：公众号扬爱家长俱乐部——解锁托付规划指南，守护爱与责任的延续】



图 | 蔡律师为家长介绍未来托付

随着心智障碍者家庭父母的年龄增长，父母们开始担忧在自己年老或离世后，孩子的生活如何得到妥善保障。未来托付不仅仅是一种责任的转移，更是一种基于爱与关怀的长远规划，心智障碍家庭的未来规划与托付，除了需要考虑孩子的安排，家长自身的安排也不容忽视。

2025年上半年，在广州地区特殊需要群体监护监督和未来托付试点项目的支持下，在广州扬爱特殊孩子家庭俱乐部邀请广州市荔湾区和谐社会监护服务中心蔡盛律师，帮助20名心智障碍者家长了解未来托付的整体框架、监护、遗嘱等方面的内容，并且协助他们撰写出一份遗嘱，让心智障碍者家庭更好地梳理未来托付的规划，帮助心智障碍者能够得到妥善的照顾与安排。

PART 3

手足关系的构建与维系

The construction and maintenance of sibling relationships



以下内容整理自澳大利亚拉筹伯大学残障研究中心博士候选人荀康伟的分享。该分享发表于2024年7月“踏拾前行”融合中国网络项目十周年年会期间，在由广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部主办的“手足分论坛：携手同行·心智障碍者家庭成员的互助与成长”上，主题为《智障人士兄弟姊妹的需求与支持》。

健全兄弟姐妹与心智障碍兄弟姐妹的关系需要长期规划和培育，关键在于建立关系的互惠性和可持续性。这种关系的培养应从童年开始，贯穿人生的各个阶段。

01

以“互惠”为原则培养手足关系

传统观念常将心智障碍的兄弟姐妹视为负担，甚至是一种“拖累”。

这些压力体现在，健全手足需要承担照顾责任，遭受残障连带污名的影响，以及在婚恋选择中面临更加狭窄的空间。许多父母因此顾虑重重，担心影响健全子女的家庭生活，甚至选择不让他们过多参与照顾。然而，这种认知需要转变——有心智障碍的兄弟姐妹并非负担，而可能成为家庭关系中的一种特殊资产。

经营心智障碍人士的手足关系需要打破传统将手足关系视为单向照顾的思维定式，让心智障碍的兄弟姐妹也能承担适当责任，创造回馈健全手足的机会，使健全手足获得更多正面体验和满足感。许多健全手足在与心智障碍的兄弟姐妹相处时，能够获得独特的情感体验和人际成长。当他们从中感受到正向回馈，无论是情感联结、照顾中的满足，还是单纯共处的温暖时光，这种关系就有可能成为互惠的，可持久的关系。

构建全生命周期的手足支持体系需要分阶段规划,从童年期到老年期系统培育心智障碍者与健全手足的互动关系。在关系培育方面,可设计适龄的共同活动,创造健全手足与特需手足积极互动体验,积累及延续美好回忆;在能力建设方面,可创造机会让健全手足参与到心智障碍者的照顾中,让健全手足了解照护技能,特别是男性健全手足的参与。

在为心智障碍者家庭提供支持时,需要特别关注健全手足的独特需求,不能简单地将他们与父母混同为“家属”或“照顾者”。他们常面临被忽视感、承受连带污名以及平衡照顾责任与个人生活的挑战。因此,亟需开发专门针对健全手足的支持服务,并鼓励他们组建互助小组,分享经验、提供情感支持和共同发声。同时,整个家庭支持体系必须升级,从仅关注特需手足个体,扩展到识别并支持整个家庭因残障产生的长期照顾负担、家庭关系压力以及连带污名等深层次需求。

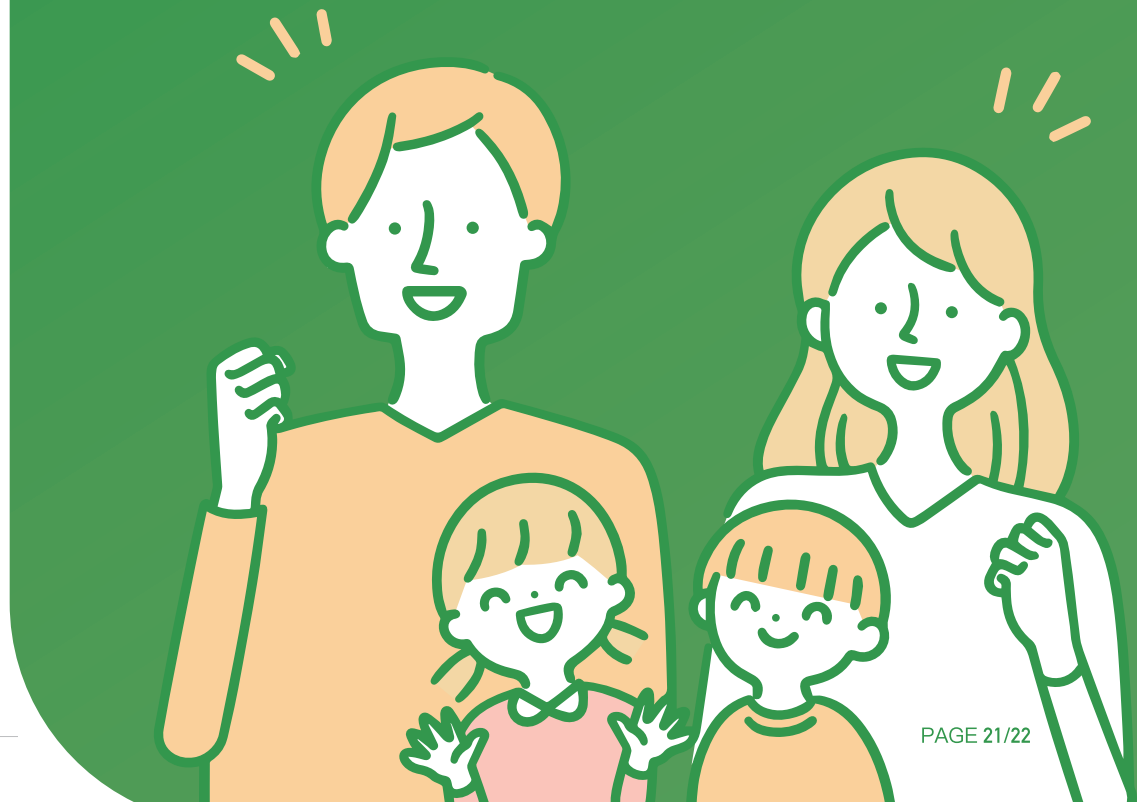
另外,我们需要促进心智障碍手足的角色从“被照顾者”到“参与者”的转变。心智障碍人士的结婚率较低,往往缺少成为父母或长辈的机会。我们应当支持他们在健全手足的家庭中扮演叔叔/阿姨等亲属角色,与晚辈建立互动关系。这种角色转变具有重要意义:心智障碍人士能够从长期“被照顾者”的身份中跳脱出来,通过关心和照顾晚辈获得责任感和自我价值;同时,这种参与也为健全手足家庭带来了独特的亲情联结,实现了双向的情感支持与共同成长。这样的互动模式不仅能丰富心智障碍人士的生活体验,也让家庭关系更加完整和融洽。

服务需要支持父母在培育手足关系中扮演更加积极的角色。作为父母,在照顾特需手足的同时,也要记得给健全手足足够的关爱。每个孩子都需要父母的关注和支持,特别是在他们成长、工作和建立自己家庭的重要阶段。当健全孩子感受到被重视,他们才能以更健康的心态看待与特需手足的关系。我们可以多和健全手足沟通,帮助他们理解家庭的特殊情况,也支持他们追求自己的人生。同时,应建立支持照顾责任代际传递的机制,在促进兄弟姐妹情感联结的基础上,鼓励父母与健全子女共同商讨并制定长期照顾计划,以确保家庭支持体系的可持续性。

PART 4

广州扬爱为育有 健全手足的家庭提供的支持服务

Support services for families with able-bodied siblings



01

手足论坛

扬爱联合融合中国〔全称“融合中国心智障碍者家长组织网络项目”，融合中国秉持着推动心智障碍者平等融入社会的愿景，通过倡导融合教育、社区融入及政策支持等策略，搭建起一个涵盖政策倡导、家长组织支持、公众倡导等多维度的服务体系，致力于为心智障碍者及其家庭创造一个无障碍、包容和尊重的生活环境〕共同举办手足论坛，邀请研究手足议题的专家、学者进行研究成果分享，同时邀请处于不同生命阶段的手足分享各自的成长故事，剖析手足的心路历程，让更多的家长、专业人士看见手足的需要。

2024年7月19日-21日，“踏拾前行”融合中国网络项目十周年年会在长沙举办，来全国各地300多家组织的负责人代表及家庭参加，多个主题论坛精彩纷呈。其中，由广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部负责的“手足分论坛：携手同行·心智障碍者家庭成员的互助与成长”于7月20日下午开展，并邀请到了来自广州、烟台、长沙地区的4位健全手足来到现场分享，特别邀请学者荀康伟进行线上主题分享。



图 | 学者荀康伟在线上会议分享

02

手足支持服务

01

青少年健全手足成长支持小组

YES I CAN·潜力无限

青少年时期是个体从童年迈向成年的关键阶段，不仅是价值观、性格与未来方向形成的重要时期，更是身心发展迅速、情绪与人际互动能力逐渐成熟的阶段，因此在此阶段为青少年提供正向引导尤为重要。在有特殊需要人士的家庭中，手足关系作为重要的家庭子系统，往往深刻影响家庭整体氛围与个体心理健康。对于特殊需要人士的健全兄弟姐妹而言，他们在陪伴特需手足成长的过程中，常常扮演着支持者、照顾者甚至调解者等多重角色。然而，这一群体自身的情绪体验、成长压力与心理支持需求往往容易被家庭忽视。

为回应这一现实关切，2025年7月21日-7月26日，广州扬爱开展了“YES I CAN·潜力无限”青少年健全手足成长支持小组活动，结合青少年正向发展理论与“共创成长路”计划的理念，借助夏令营的形式开展体验式小组活动，聚焦健全手足的成长需要与情绪支持，帮助他们获得更多理解与陪伴。



图 | 小组活动照片

02

手足故事投稿

扬爱通过邀请手足参与分享，或征集他们的故事与心声，让更多手足的成长经历与内心世界被看见。希望借此呼吁社会关注手足的需求，促进家庭成员之间建立更和谐、稳固的支持关系，并为手足的成长与发展提供更有力的支持与保障。

以下为两则手足故事分享：

【来源：公众号扬爱家长俱乐部——手足故事 | 姐弟篇：一路尴尬，一路同行】

小仪的弟弟7岁，自闭症。四月末，小仪作为健全手足接受了扬爱的访谈，那时正在准备小升初考试，压力不小。访谈那天，她穿着简单的T恤和短裤，讲话时总是微微垂着头，带着笑意，看起来很乖巧。小仪并不会介意和人聊起自己弟弟的情况，但很少聊，因为外婆担心她被其他小朋友嘲笑。对此，她可表示可以理解，但觉得大人们有些多虑，目前还没有这种〔被嘲笑〕情况发生。

许多想法藏在小仪心里，她既不刻意隐瞒也不主动诉说。“如果有人说我坏话，管他的，嘴长在他身上。”话虽如此，她的社交生活还是发生了改变。“有一次我同学就是来我家嘛，然后看到我弟那种情况，被扯辫子，说‘神经病啊’”，小仪没有骂回去，觉得那样太没素质。当时她的回复是“我不是给你讲过我弟的情况？如果你介意的话，你可以出去。”这件事情发生之后，小仪妈妈和小仪不再让小仪的朋友们来家里，以免类似的不愉快再次发生。

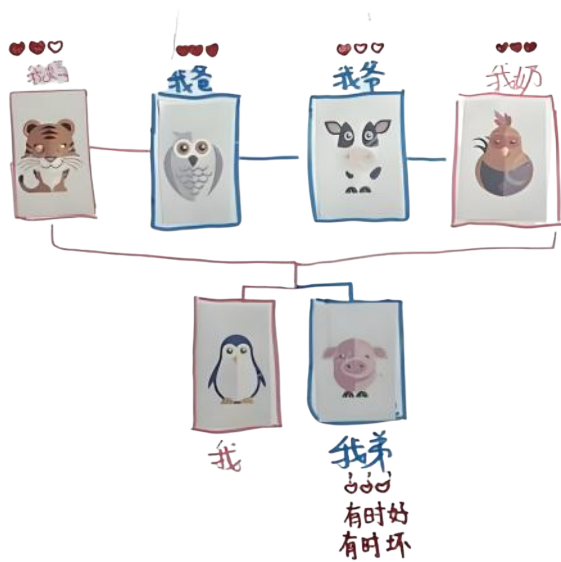


图 | 小仪绘制的家庭成员图

【来源：公众号扬爱家长俱乐部——手足故事 | 成长的道路，彼此守护】

见到欣欣的时候，她穿着黑色的T恤和牛仔裤，戴着口罩，有着同龄人没有的成熟。

欣欣今年16岁，上了高中后课程变得繁重，周六回家周日返校，一周回家一天，假期还要上补习班。

她说起她最近的学习情况，进入一个新的学习环境的感受，之后的学习规划、平时的培训以及比赛，问到将来想读什么专业，欣欣说“我一直想读的是心理学，但是我妈妈说，特殊教育这个专业也和心理相关，所以我也把特殊教育归到我可以选择的专业里面。”

欣欣是一个健全手足，她有一个智力障碍的弟弟。弟弟两三岁的时候，欣欣意识到弟弟和别的小孩子不一样，但当时年纪太小，不能理解，只能感受到爸爸妈妈对弟弟特别照顾。正式知道弟弟和别人不一样，是在爸爸妈妈带着她和弟弟去医院检查，也是在那时候，欣欣接触到了这一特殊群体。

小时候和弟弟的相处记忆，欣欣已经不太记得了，能记得的就是和弟弟的关系特别不好，“闯入我生活，抢夺我生活的一个人。”这就是欣欣给她和弟弟的关系下的结论。长大以后，两个人的关系变了很多，当年敌视的关系变成了一种照顾的关系，欣欣默默地接过了照顾弟弟担子。

关系改变的转机在一次和父母的吵架中，那次吵架之后欣欣很少和家里人沟通，这种状态持续了半年多，父母也察觉到了不对，欣欣的妈妈试探过欣欣为什么不愿意和他们交流了，但是欣欣总是以沉默应对。之前参与过的一次智商测试活动的测试表出结果，虽然是智商测试表，但是欣欣的表单上写着“极度缺乏安全感”。从那之后，父母慢慢更多地关注欣欣。也是在那个时候，欣欣有了想学习心理学的想法，透过那张表单，欣欣觉得“终于有人能够看出我在想什么，有人理解我”。



图 | 欣欣与弟弟

03

手足家庭营

01

合家欢时光

提供家庭互动的机会,增进家庭成员之间的感情。

02

特需孩子小组——在游戏中学习

通过游戏的方式,帮助特需孩子学习和成长。

03

“家长+手足”小组——爱要说出来

为家长和健全手足提供一个交流的平台,让他们能够表达自己的感受和想法。

04

健全手足小组——原来我不孤单

为健全手足提供一个相互支持和理解的小组,让他们知道他们并不孤单。

05

家长小组——看见自己看见手足

帮助家长更好地了解自己和健全手足的需求,提升家庭养育的策略和方法。



04

家长支持

01

建立育有健全手足的家长社群,定期分享活动、政策、话题讨论等资讯。

02

开展家长工作坊,通过学者分享、服务经验分享、主题讨论等,为家庭照顾者提供支持,舒缓家庭的照顾压力;推行家长教育,提升家属对残障社会保障和服务相关资源的认识,提升家长的教养技巧。

【来源:扬爱公众号——精彩回顾 | 200余人齐聚广州扬爱第26届“交流会”,丰富特需孩子“生命线”】

广州扬爱自2000年发起首届交流会以来,至今已成功举办26届,累计惠及特需儿童家长近6500人次,搭建起专业交流与互助的重要平台。今年,在第十二届广州市社会组织公益创投项目的支持下,广州扬爱积极联动社区、社工、社区社会组织及公益慈善资源,着力为特殊孩子家属赋能,提供精细化服务支持,旨在提升家庭照料者的养育技能,共同构建更完善的家庭支持体系,营造更包容、接纳的社会环境。



图 | 广州扬爱第26届家长与专业人士交流会

我们深知,在多孩家庭的养育过程中,家长常常面临养育压力大、手足关系难以平衡等诸多挑战。以下内容整理自有关手足关系主题的家长分享,旨在帮助更多家长了解并引发共鸣。如果其中的某些内容能够唤起您对自身角色的思考,相信这不仅对您自身有所助益,对孩子们的手足关系发展也将起到积极的推动作用。



讨论一

多孩养育中常见的挑战

① 建立良好的亲子与手足关系

多孩家庭中，需特别关注每个孩子与父母之间的沟通质量，避免“厚此薄彼”，以公平一致的方式对待手足，营造尊重、信任的亲子关系。

② 适时寻求外部支持

当健全手足照顾特需手足的能力有限时，家长应主动寻求外部资源和专业协助，减轻孩子的心理与实际负担。

③ 关注手足之间的互动

家长应及时化解手足间的矛盾，鼓励理解与包容，帮助他们建立和谐的兄弟姐妹关系，例如引导孩子进行换位思考。

④ 促进手足关系的理解与融合

手足关系是否融洽，会深刻影响彼此的心理发展。家长可透过共同活动、家庭会议等方式，促进彼此之间的情感联结。

⑤ 未雨绸缪面对婚恋问题

有家长担忧特需孩子的存在可能影响健全手足的婚恋。在合适的时机引导子女思考如何向伴侣介绍家庭情况，以及如何应对可能的压力，是必要的准备。



讨论二

维护家庭关系平衡的方法

① 培养孩子的独立性

鼓励孩子学会照顾自己，有助于提升自我管理能力和减轻家庭整体的照顾压力。

② 以平常心看待每个孩子

避免过高期待或过度干涉，给予孩子成长的空间与信任，让他们以自己的节奏发展。

③ 理解与支持手足的情绪与需求

给予健全手足足够的情绪支持和关注，帮助他们在付出与被理解中找到平衡。

④ 适当降低对手足的期望值

不将家庭的未来全部寄托在健全手足身上，尊重他们的选择和生活轨迹。

⑤ 维持良好的夫妻关系

夫妻关系是家庭稳定的核心。和谐的伴侣关系不仅能提供良好的育儿环境，也是对子女的最佳示范。

⑥ 统一育儿理念，减少家庭冲突

父母需在育儿理念上达成共识，以一致的方式应对孩子的教养问题，避免因分歧造成混乱。

⑦ 财务与照护责任的平衡

家长应为特需孩子提供基础的财务保障，让手足不必背负沉重的经济压力，但可适度参与监督与协助。

⑧ 让孩子理解父母的付出

通过日常交流与示范，让孩子看见父母的努力，激发其家庭责任感，而非负担感。



讨论三

建立和扩展家庭支持网络的方法

- ① **积极参与家长团体与互助组织**
通过参与家长组织,获取有价值的经验分享与心理支持,也能接触更多的资源。
- ② **充分利用社区资源**
如社区医生、生活救助、两项补贴等社会福利,可作为家庭的重要支持。
- ③ **鼓励孩子参与志愿服务**
让孩子在服务他人中培养社会责任感,同时从中获取成就感与心理力量。
- ④ **建立特需孩子的社会支持网络**
让全家人都了解并参与特需孩子的支持系统,形成稳定而多元的资源环境。
- ⑤ **家长持续学习并传承经验**
家长不断学习育儿、照顾与沟通技巧,再将所学传递给孩子,提升家庭整体的应对能力。
- ⑥ **争取政府政策的支持**
积极关注政府相关政策和项目,争取更多的支持和帮助。
- ⑦ **培育朋辈支持系统**
鼓励孩子与同龄人建立互助关系,获得情感支持,也让他们知道自己不是孤单的。
- ⑧ **增强亲属间的凝聚力**
鼓励亲戚间的陪伴与交流,例如寒暑假多安排家庭聚会,增进情感联结。
- ⑨ **组织家庭互动活动**
举办轻松的亲子、兄弟姐妹或亲戚朋友间的互动游戏与活动,增进彼此了解,营造更紧密的支持氛围。



讨论四

家长自我关怀的重要性与方法

- ① **为何要重视自我关怀**
家长的身心状态直接影响家庭氛围与孩子的成长。只有照顾好自己,家长才能有余力照顾孩子、稳定家庭。
- ② **自我关怀的具体方法**
 - **做自己喜欢的事**: 如运动、阅读等活动,帮助自己放松身心。
 - **保有社会角色**: 不要因照顾责任完全放弃事业与兴趣,维持个人价值感。
 - **持续学习成长**: 不断提升自己的能力,让育儿之路更加有底气。
 - **言传身教**: 用自身积极的生活态度影响孩子,让手足自愿承担而非被迫照顾责任。
 - **建立情感支持网**: 与朋友多联络、倾诉,获得情绪的纾解与理解。

结语

亲爱的家长朋友：

养育一位心智障碍的孩子，是一段充满挑战、也充满勇气与爱的旅程。您在这段旅程中所付出的坚持、关怀与勇气，我们深深敬佩与感恩。在努力满足特殊孩子成长需要的同时，我们也诚挚地邀请您，关注家中健全手足的感受与成长。

通过本手册，我们希望为您呈现手足关系的重要性，以及在多孩养育中，家长如何实现家庭的照顾平衡。无论是健全手足的心理支持，还是未来规划的引导，只要您愿意倾听、理解并给予适当的空间和支持，每一个孩子都能在爱中找到自己的位置，健康、自信地成长。

如果您在养育过程中遇到任何困惑、压力或困难，请记住，您并不孤单。我们始终在这里，陪伴您和您的家庭一起走过每一个阶段、跨过每一道坎，迎接每一个成长的转折点。广州扬爱也会继续承载着这份愿景，继续致力于为家长、健全手足、特需孩子提供更多支持与服务，凝聚更多手足家庭的力量，为特殊孩子家庭提供更全面的支持和互助成长平台。希望更多的手足家庭知道，我们将彼此陪伴与支持，心再坚强也不必独自飞翔。

特别感谢

SPECIAL THANKS

同行手足：阿琰 陈吉 秋秋 王丽 小曲 欣欣 小仪 周丹

(除王丽、周丹之外其余手足均为化名)

专家顾问：梁露尹 荀康伟

编辑团队：陆英姿 李燕冰 杨婷 刘源

感谢单位

SUPPORTING UNIT



本册编写参考资料

1. 梁露尹教授关于《手足养育：如何平衡家中非障碍儿童与障碍儿童的养育照料》的分享
2. 学者荀康伟关于《智障人士兄弟姐妹的需求与支持》的研究分享
3. 壹基金.孤独症男孩姐姐的自白：我从没把他当成特殊孩子看待
——蓝色行动. <https://mp.weixin.qq.com/s/lBWBwCUfhfCfUrQeaNOs7Q>
4. 扬爱家长俱乐部.手足故事|妹妹是家庭关系的“润滑剂”
——广州扬爱. <https://mp.weixin.qq.com/s/aTjdzncZaFbJNayf899TBQ>
5. 壹基金.我不想做“伟大的姐姐”，但可以做心智障碍弟弟的“翻译”和“支持者”
——王丽. <https://mp.weixin.qq.com/s/HUMGYEv4hnlujyW7hA5GDg>
6. 扬爱家长俱乐部.融合中国十周年 | 扬爱主持的手足分论坛精彩开展
——广州扬爱. <https://mp.weixin.qq.com/s/lALLDlu5Mt2M-0GJNzkNDA>
7. 知识分子.千万心智障碍者家庭的困境：谁能为他们的后半生负责？
——贾婧泉、胡怡芹、漆文倩. <https://mp.weixin.qq.com/s/g5aEvD56CdePn35Jxqq5TQ>
8. 扬爱家长俱乐部.觉得自己更像“半个父亲”，去照顾孤独症弟弟。
——广州扬爱. <https://mp.weixin.qq.com/s/OK5wcE3Fegi3t-QsfbKb7g>
9. 扬爱家长俱乐部.家庭无障碍 手足共情深 | 2024年NT手足家庭庭活动回顾
——广州扬爱. <https://mp.weixin.qq.com/s/lUcdBtKU867Fov05Zxqt5g>
10. 扬爱家长俱乐部.活动回顾 | 青少年健全手足成长支持小组
——广州扬爱. https://mp.weixin.qq.com/s/owr_2eYdsqvX-o5X9F9GhQ
11. 扬爱家长俱乐部.解锁托付规划指南.守护爱与责任的延续
——广州扬爱. <https://mp.weixin.qq.com/s/y4Lt8y0EY0k205kg5Lb16A>
12. 扬爱家长俱乐部.手足故事 | 姐弟篇：一路尴尬，一路同行
——广州扬爱. https://mp.weixin.qq.com/s/ajfL8N_HQ52BVeQHEAiKEQ
13. 扬爱家长俱乐部.手足故事 | 成长的道路，彼此守护
——广州扬爱. <https://mp.weixin.qq.com/s/6zqshzDePaiwUhCbH3fGIA>
14. 扬爱家长俱乐部.精彩回顾 | 200余人齐聚广州扬爱第26届“交流会”，丰富特需孩子“生命线”
——广州扬爱. <https://mp.weixin.qq.com/s/EIhWzyNf6eRUD39yzhdw7A>