

心智障碍者 家庭支持资源手册

- 孤独症谱系障碍 -



本手册由“壹基金心智障碍者家庭支持计划”公益项目资助，由北京市晓更助残基金会，融合中国心智障碍者家长组织项目网络，深圳壹基金公益基金会，北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心联合开发，全国各地资源中心伙伴参与共创。

障别
系列

- 手册说明 -

这套手册并不是一部创作，
而是从众多现有资料中提炼、整合而来，
希望能将有关心智障碍者的一些基本理念、知识、信息、建议呈现给读者。
因时间与能力有限，手册尚存在诸多不足，
期待读者给予反馈意见，
我们也将陆续完善、更新和补充这套手册，
期待可以为更多心智障碍者家庭或相关人士提供力所能及的支持。

- 特别感谢（名单不分先后） -

同路人家长：孟郁、胡晓花、钟涛、胡维兰、翟晓丽、胡春晖、
冯涛、邱晓东、曹海飞、孙燕琴、戴榕、李秀芳

专家顾问：黄金、王芳、孙忠凯、吴良生、刘蔷、王培培

编辑团队：李红、张有慧、张弛、梁志图、郑淑洁、侯佳怡、张心怡、
闵蕾、雷晓佳、阿润、任少鹏、刘瑜轩、刘然、姜正红、
高一花、王丽颖

内页设计：益念良作



| 济南市历下区壹颗星儿家长支持中心 理事长杨艳丽及儿子

目录

前言	06
同路人寄语	08\15
认识孤独症谱系障碍	09
孤独症的主要障碍特征	10
孤独症人士可能遇到的挑战	16
孤独症人士是天才吗?	18
早期发展与诊断	19
其他支持资源	26
全国各地心智障碍者家庭资源中心联系方式	28



我愿陪你每天练习这两个字
为了你有一天
能找到合适的工作

唐氏儿孩子雪儿,「420天」才学会面试自荐

#陪你10000次#

心智障碍者家庭支持计划 

北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心 融合就业心青年雪儿

从小家到大家： 让心智障碍者家庭 不孤单、不绝望！



心智障碍者家庭支持计划由深圳壹基金公益基金会和水滴公司旗下水滴公益平台于2019年6月共同发起，聚焦城市及欠发达地区支持心智障碍者家庭资源中心和家长联络站的建设，为心智障碍者及其家庭照护者开展信息提供、同伴支持、家长赋能、个性化支持和社区合作等服务，在全国和地方层面进行公众和政策倡导，促进社会认知改变。项目由北京晓更基金会·融合中国心智障碍者家长组织网络项目组负责实施。

截至2021年12月底，心智障碍者家庭支持计划覆盖25个市县，服务了53168人次心智障碍者和49918人次家长，并入选界面新闻“2021年度杰出慈善案例榜单”。通过《家庭满意度调查问卷》显示：95%以上的家长表示，资源中心的存在可减轻孤立无援的感觉，对子女有更加多元和深入的了解，可提升面对子女问题的能力，增加寻找解决问题的方法和资源。

本套《心智障碍者家庭资源手册》围绕“信息提供”这一资源中心最为基础的功能，系统筛选梳理了相关信息，期望能为迷茫期的心智障碍者家长，心智障碍者及家庭的服务提供者，以及任何希望了解和支持心智障碍者的相关方提供信息参考。

| 前言

家庭是每个人获得支持的最小社会单元。对于心智障碍者而言，他们的照护者是终生的陪伴者和支持者，只有有效地支持到家庭成员，才能够更好地促进从家庭到心智障碍者生活质量的提升。由中国精神残疾人及亲友协会编著的《中国孤独症家庭需求蓝皮书》显示：95%的家长认为急需专业咨询及政策信息需求，79.1%的家长认为在孩子的康复教育等方面没有获得专业化系统培训。

基于此背景，晓更基金会希望能通过这套资源手册，将有关心智障碍者的一些基本理念、知识、信息、建议等内容进行基础性的提炼汇总，各地心智障碍者家长组织或服务机构可以在本手册基础上，结合本地有关政策、服务资源、养育经验等内容进一步补充丰富，从而更好地帮助当地心智障碍者链接或获得专门化服务、主流化服务（如基本的健康、教育、就业等）以及获得主流化服务所需的辅助性服务或支持（如社区支持、家庭教育等）。

北京市晓更助残基金会 常务副秘书长
梁志图

现在是2022年，距离壹基金创始人李连杰先生参演的电影《海洋天堂》上映过去了12年，距离壹基金发起海洋天堂计划过去了11年。这个公益项目从关注孤独症群体到更大的心智障碍者人群，由“我”到“我们”，从个人需求转化为公共议题，我们也一起见证了心智障碍者家长、家长组织、家长网络的成长和良性发展。我们同全国家长们一起从服务特殊需要人群，到组织和骨干能力建设，再到政策促进，以及公众环境教育。

从一生需求出发，2019年6月，深圳壹基金公益基金会和水滴公司旗下水滴公益平台共同发起心智障碍者家庭支持计划，聚焦城市及欠发达地区支持心智障碍者家庭资源中心和家长联络站的建设，以街道、社区为单位，为各地心智障碍者及其家庭照护者开展信息提供、同伴支持、家长赋能、个性化支持和社区合作等服务，希望可以改善家长们孤立无援的处境，帮助家长们增强解决子女问题的方法和能力。《心智障碍者家庭资源手册》属于该项目的一部分，期望能为迷茫期的您提供信息参考。

深圳壹基金公益基金会 联合公益部主任
任少鹏

/ 戴榕 / 广州扬爱特殊孩子家长俱乐部 理事长

我的儿子今年25岁，他3岁被诊断为孤独症，从小在普通学校随班就读，高中进入广州市旅游职业学校后能班，毕业后进入广州慧灵庇护工场接受职业训练至今。

我儿子从小在融合环境中学习生活，在磕磕碰碰中一直成长，学会了各项自主生活的技能：独立乘坐交通工具上下班，可以照顾自己，还能协助做一些家务活，做简单饭菜，而且把业余生活安排得丰富多彩……这些都得益于社区环境的包容接纳，专业的支持体系，甚至社会的进步与政策的改善。

接纳孩子和父母自己的不完美，与不完美共存，享受美好的生活。

“

与不完美共存，
享受美好的生活。

”

说明：孤独症（又称自闭症），根据中国残疾人联合会《关于在宣传报道中规范残疾人及残疾人工作有关称谓的通知》（残联宣文函〔2022〕12号），“统一称‘孤独症’，不用‘自闭症’。”故本手册正文中使用“孤独症”一词。

| 认识孤独症谱系障碍

什么是孤独症谱系障碍？

孤独症谱系障碍（Autism Spectrum Disorder，以下简称孤独症）是一种影响社会交往和行为发展的发育障碍，通常在出生后的几年就会被发现。

来源：Wiggins, L. and Rice, C., et al., 2018

根据美国精神病学协会最新一版《精神障碍诊断与统计手册》(DSM-5)，将孤独症、阿斯伯格综合征、儿童瓦解症以及未分类的广泛性发育障碍统称为孤独症谱系障碍。我国将孤独症列为精神障碍类别。

医学上对孤独症谱系障碍的成因尚无肯定结论，目前发生人数增长迅速，仅中国的孤独症人士已经有1000多万，其中相当一部分已经成年。男孩的发生率是女孩的4-6倍。

来源：周玲，2020



1000 多万中国孤独症人士

孤独症的主要障碍特征



孤独症的主要表现是社会交往障碍、交流障碍以及限定性的重复或刻板行为、兴趣和活动。

来源: Wiggins, L. and Rice, C., et al.,2018)

这些障碍会对孤独症人士在日常生活、学校、工作场所、社会中的行为和适应造成诸多挑战,也常因此被大众误解甚至污名化。这些障碍也会造成孤独症人士在各方面的发展不平衡,比如有些方面可能随年龄增长而发展,但其他方面却明显发展不足。他们很可能难以将记忆中的信息和目前发生的事件整合在一起,不懂得如何去总结经验,难以预测将会发生的事情。

他们有时看起来似乎对什么都漠不关心,但有时他们会对他人看来微不足道和毫无意义的特定物品或者经历表现出特别的迷恋。

来源:《孤独症谱系障碍:家长及专业人员指南》洛娜·温著,孙敦科译,2013

社会交往的障碍



- 孤独症人士似乎完全躲在自己的世界里，专心致志于他们自己的活动中，对其他人漠不关心，跟他们打招呼、说话，他们也不会做出反应。
- 除了特别生气、苦恼或喜悦的时候，他们的面部可能毫无表情。
- 他们可能盯着你看，或者根本不看你，或者只是偶然斜着眼睛快速一瞥。
- 你试图拥抱或抚摸孤独症儿童，他们可能会挣脱离开，或者从你身边走过但不停留。
- 他们会抓着你的手或胳膊，用你的手去够他们想要的东西，或者去为他们执行一个动作，如转动门把手，一旦他们得到想要的那件东西，就不会再理睬你了。
- 可能在挠痒痒、晃动身体、在地板上滚动、或者追来追去的时候，孤独症儿童也许会开心大笑，甚至会看向你，希望能够继续下去，可是一旦游戏结束，他们又会回到疏离的状态。
- 有一些孤独症人士可能会主动去接近负责照料他们的人，且常常以单方面的形式提出要求，或者一而再再而三地谈到他们自己所关切的事情，却不关注对方的感情和需要。但是，如果得不到他们所要求的那种注意，他们就会变得很难相处。
- 一些高功能、语言发展水平较好的孤独症青年和成人，可能会表现得过分彬彬有礼，甚至显得有些古板。他们力图表现出良好的行为举止，却只能僵硬地固守社会互动的那些规则，因为他们虽然习得了这些规则，但并不真正理解，也难以做出因应场合的调整。



交流的障碍

- 语言发展障碍是孤独症人士的常见状况，但严重程度各不相同，在所有孤独症人士中，大概有四分之一或五分之一从来没有语言。
- 很多人开始发展语言的时间要比普通儿童延迟很多，往往从重复别人的话开始，尤其是重复最后一个或几个词，可能只是原样模仿其语音和音调，但并不理解词的意义，有时也称这种情况为鹦鹉学舌似的“仿说”。
- 有些人可能会常常混淆语法和词义，对于人称代词也不容易掌握，很难区分“你”“我”等身份指代。
- 一些孤独症人士能够与他人进行交流，但他们的语言内容是重复的，而非交谈式的。比如他们可能会重复同一个问题，尽管已经有了答案；或者不顾听众的反应，对自己特别感兴趣的内容进行独白。
- 他们通常只能理解语言的字面意思，无法理解比喻、暗示或者那些模棱两可的话。
- 孤独症人士对于非口语的表达，如手势、面部表情以及肢体动作的理解，也存在一定程度的困难。

☑ 想象力方面的障碍

- 孤独症儿童很难理解过家家、扮演角色这样想象性的游戏，而是更倾向于重复性的活动。
- 有的孤独症人士会对喜欢的故事/影片情节等一遍又一遍地重复听/观看，甚至熟悉到可以整段复述，一旦漏掉一个词他们都会知道，但他们对故事情节并不具备富有想象力的理解。



☑ 重复或刻板行为、兴趣和活动

- 很多简单的重复活动表现为各种重复的感觉，如：尝一尝、闻一闻、摸一摸、敲一敲等；听一听机械的声响；盯着灯光或者闪闪发光的物体看；扭动、转动双手或近在眼前的物品；从各种不同的角度盯着东西看；开灯、关灯；观看旋转的东西，或者自己不停地旋转；经常拍手、挥舞手臂、上下跳跃、转头、摇晃身体等。
- 有时这种重复的活动表现为咬自己、撞头、打头、抓挠等，或者其他形式的自伤行为，这类行为经常是对痛苦、愤怒或者受到挫折的一种反应，但是，自伤行为也可能成为某个人在无事可做时的一种重复的习惯。
- 有时表现在复杂重复的常规。如：要把物品排成一行，或者把物品放在固定的地方，且不准打乱；走路时喜欢走同一条路线，拐弯时喜欢拐直角等。这种常规不允许被打乱，否则会极度心烦意乱，甚至开始闹情绪。
- 有些孤独症人士可能对某些物品产生依恋，拒绝与之分开；或者执着于收藏一些东西，如：有的孤独症人士喜欢收集洗涤剂瓶子，有可能见到洗涤剂就去拿，无论是在自己家里、别人家里或者超市里，如果TA知道要等清空瓶子之后才能收藏，TA会去倒掉里面的洗涤剂。



来源：《孤独症谱系障碍：家长及专业人员指南》

洛娜·温著，孙敦科译，2013

福建省心启航助残帮助中心
快乐活动营



“

生命是多样的，
感谢孩子给予了我们更有意义的人

/ 邱晓东 / 温州市鹿城区同星园家长互助协会 理事长

我的孩子是一个受孤独症影响的10岁男孩，他对声音敏感，语言表达困难，原来还特别挑食。他有很典型的孤独症障碍，但让我们夫妻感到欣慰的是他没有情绪和行为问题，目前顺利进入普校就读一年级（全程陪读），学校老师比较接纳，班级氛围也很好，我们觉得这和我们对他的支持理念有很大关系。

孩子被诊断不久，我和妻子就开始不断学习孤独症相关的干预方法。当时温州培训机会少，如果听到哪些地方有好的专家培训，我们都会尽量争取去参加，为此跑了深圳、上海好多地方。在这个过程中，我逐渐认识到，再多的方法，最后都离不开两个基础，那就是：爱与接纳。关键是我们如何看待障碍，如果我们忽视了孩子本身的需求而只看到障碍，那么对他和对父母来说，都会很艰难。现在，我们并不想改变他什么，只是想给他更合适的支持，去感受生命的不同与精彩。

作为同路人，我深知这一路的不易。这几年，特别感谢来自家人的理解和支持，我和妻子已成为“战友”。同时，也要感谢孩子的小姨、外公外婆等众多家人的支持，他们的协助，让我们在工作 and 家庭之外，能够有更多的时间投入推动心智障碍者支持体系的完善。是孩子赋予了我们一段深刻的人生旅程。

生命是多样的，感谢孩子给予了我们更有意义的人生！

生。
”

孤独症人士 可能遇到的挑战

智力

孤独症谱系障碍可能与任何程度的智力表现同时出现，从极重度智力障碍到智力超常的情况都可能出现

肠胃问题

有些孤独症人士对某些食物敏感，引起身体不适，例如小麦类食品、牛奶等

恐惧

他们可能对某些无害的事情产生特别的恐惧，比如气球、狗、洗澡、乘坐公交车，甚至是一种特别的颜色或者形状

癫痫等

可能与任何其他躯体障碍、精神障碍或发育障碍同时出现，癫痫发作尤其常见，大约有四分之一到三分之一的孤独症人士会经历癫痫发作，可能是从儿童期开始，也可能从青少年，甚至成年期开始

饮食问题

很多孤独症儿童都会经历严重偏食的情况；也有一些表现为喝很多水或饮料，这种情况不是单纯因为口渴；有人偏好口味很重的食物，如：特别辛辣或特别咸，但这样的饮食习惯（如高盐分的摄入）可能对身体造成负担

焦虑

他们可能在难以理解的情境下产生焦虑情绪，从而感到困惑和痛苦

睡眠障碍

很多人睡眠很少，醒来后会干扰全家人的休息和生活

感知觉敏感

巨大的声响、强烈的灯光、拥挤的人群等感觉输入会引起他们的不适

不恰当的行为

孤独症人士一旦在幼年养成一些习惯，在成年后是很难改变的，因此，很多不恰当的行为要在孤独症人士幼年的时候、在家里就进行引导教育。

例如，在家里没有培养隐私习惯，当着家人脱衣服，进入厕所前就开始脱裤子，或者上厕所不关门等，当TA到了公共场合，依然会做出这样的行为

来源:《孤独症谱系障碍》洛娜·温著, 孙敦科译, 2013



厦门市湖里区小蜗牛身心障碍者
家庭支持中心 绘画活动

| 孤独症人士是天才吗？

您可能从一些影视作品或媒体报道中看到一些孤独症人士具有很强的天赋，例如有超强的乐感、运算能力或记忆力等，这些都是孤独症中的一种高功能的类型，但他们的比例不到总数的万分之一。

通常，孤独症人士在多方面都会受到影响，因而表现出的轻重程度也非常不同。

受轻度影响的孤独症人士，比如阿斯伯格综合征或者高功能孤独症人群，在学业方面和自己擅长的领域比较出色，可是他们仍会经历社会交往困难。

受重度影响的孤独症人士，可能会有学习困难、注意力很难集中、刻板行为等等，他们对外界（他人和辅具）的支持需求更高。

来源：北京市残疾人联合会

早期发现与诊断

孤独症征兆一般出现在什么时期？

孤独症儿童一般在3岁左右能被家长发现，其中2/3的患儿出生后逐渐出现孤独症征兆，约1/3的患儿经历了1-2年常态发育后出现倒退，并开始出现孤独症征兆。

3岁左右也是最佳的干预期，有研究表明，孤独症儿童在6岁前开始接受科学干预，比更大年龄才开始的效果明显得多。

综合国内外专家对父母的建议，总结了7个重要的早期征兆，分别是：

6个月

没有灿烂的笑容，
或者是高兴的表情

12个月

对于别人叫自己的
名字缺乏反应

16个月

没有语言

9个月

没有和周围人互动的
声音、笑容或者是
面部表情

12个月

没有和周围人姿势
上的互动，比如：
指东西、让别人看
一个东西、伸手去
拿东西、或者招手

24个月

无有意义的短语
(模仿别人或者重
复别人说话的
情况不算)

12个月

没有婴儿语

如果孩子具有如上征兆，父母应尽早带孩子到专业医疗机构进行评估，然后及早开始相关的干预。如上内容只是作为参考，并不是说有这些征兆的孩子就是孤独症。

来源：北京市残疾人联合会

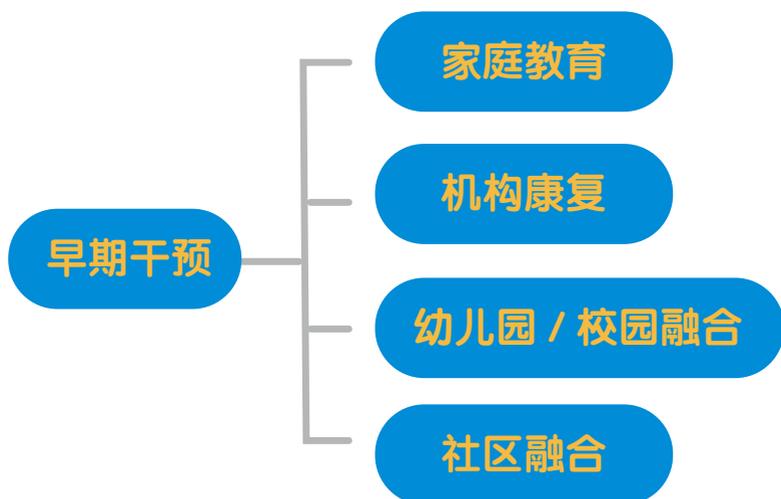


别让确诊的漫漫长路 耽误了孩子的黄金干预期

有调查表明，我国孤独症儿童从初诊到确诊，大约要经历1年左右的时间，有些甚至更长。医生有时会对3岁左右的儿童诊断为“疑似”，因此，一些父母为了求确诊、求心安，不惜花费几年时间，带孩子奔波在全国各大医院做诊断。

康复医学认为，6岁以前是心智障碍儿童的黄金干预期，父母可以先尝试带孩子接受一些专业的、科学的早期教育和早期干预，不一定非要等到确诊才开始。





* 更多信息，详见《心智障碍者家庭支持资源手册-年龄系列》

有可能是其他疾病吗？

在儿童接受诊断时，一般专业人员会首先排除其他疾病，比如听力障碍、语言发育迟缓或身体方面的不适。听力障碍者对任何声音都没有反应，但孤独症人士会对非常喜欢、或让他们不适的声音做出回应；语言发育迟缓的儿童虽然会因为自身语言能力有限而对社交产生胆怯，但不会像孤独症儿童那样拒绝或逃避互动。

中国有句老话“贵人语迟”，成为很多家长逃避孩子问题的一个借口。父母可以这样来看待诊断和干预：目前对于孤独症的诊断和干预是没有创伤性的，适当、适合的干预对儿童是有好处的。如果孩子真的是“贵人”，那么当孩子开口讲话，并且各方面与同龄孩子表现相仿时，停止训练就可以了。但如果儿童确实有特殊教育的需要，那么早起步要比晚起步效果明显得多。

来源：北京市残疾人联合会

福建省心启航助残帮助中心
小龄轮滑融合活动



孤独症能治好吗？

关于孤独症有这样几点共识：

孤独症没有特效药物治疗，会伴随终身。早期诊断、干预，可以改善孤独症对个体的影响，提升个体的发展水平，因此孤独症干预一般认为是年龄越小开始、效果越好，但是并没有一个年龄的截止点，事实上很多孤独症人士因为得到了适合的、持续的支持，在较大年龄时依然可以获得改善。

世界各国尤其是发达国家建立了许多的孤独症特殊教育和训练课程体系，但各种方法兼有优缺点，尚无证据表明哪一种方法显著优于另外一种。各种方法有互相融合的趋势。

由于孤独症缺乏特效治疗，尚存在数以百种的另类疗法 (alternative therapy)，这些疗法缺乏循证医学证据，选择需谨慎。

世界提高自闭症意识日
World Autism Awareness Day



世界提高孤独症意识日

2007年12月联合国大会通过决议，从2008年起，将每年的4月2日定为“世界提高孤独症意识日”，以提高人们对孤独症和相关研究与诊断以及孤独症人士的关注，强调必须帮助改善孤独症人士的生活质量，这样他们才能作为社会的一个组成部分过上充实而有意义的生活。

来源：联合国，2022



我愿陪你每天20公里的奔跑
妈妈不敢撒手
因为你还未学会‘独立’

自闭症孩子帅帅，「230天」才学会骑车刹闸

#陪你10000次#

心智障碍者家庭支持计划



唐山市路南区蓝凤凰心智障碍者帮扶中心 副理事长李秀霞及儿子帅帅

说明：孤独症（又称自闭症），根据中国残疾人联合会《关于在宣传报道中规范残疾人及残疾人工作有关称谓的通知》（残联宣文函[2022]12号），“统一称‘孤独症’，不用‘自闭症’。”此图为之前的海报设计，望读者见谅。

其他支持资源

需求	信息渠道
可进行诊断的医院	<ul style="list-style-type: none"> • 市级及以上三甲医院（尤其是临床精神卫生医院）、儿童医院等 • 参考《心智障碍者家庭支持资源手册 - 各地资源及使用指南》 • 查询各地残疾人联合会网站
有关残障和心智障碍的信息	《心智障碍者家庭支持资源手册 - 总册》
当地家长小组 / 组织	《心智障碍者家庭支持资源手册 - 各地资源地图及使用指南》
不同年龄段的支持需要	<ul style="list-style-type: none"> • 《心智障碍者家庭支持资源手册 - 总册》 • 《心智障碍者家庭支持资源手册 - 年龄系列》
如何选择康复机构	《心智障碍者家庭支持资源手册 - 年龄系列 - 婴幼儿期 (0-6岁)》
了解康复机构信息的渠道	<ul style="list-style-type: none"> • 查询各地残疾人联合会网站 • 《心智障碍者家庭支持资源手册 - 各地资源及使用指南》 • 心智障碍家长群 • 机构公众号 • 《孤独症谱系障碍儿童家庭训练 100 问》，清华大学出版社
可纳入当地基本医疗保险支付范围的康复项目	<ul style="list-style-type: none"> • 各地残疾人联合会网站 《残疾人基本康复服务目录（2019年版）》 • 《心智障碍者家庭支持资源手册 - 法律政策》 (例如，根据国务院发布的《关于建立残疾儿童康复救助制度的意见》，0-16岁残疾儿童可享受康复救助补贴，各地会依据自身具体情况，制定相应灵活的救助政策)
办理残疾证	<ul style="list-style-type: none"> • 查询各地残疾人联合会网站，或直接咨询当地残联 • 《心智障碍者家庭支持资源手册 - 总册》

说明：心智障碍者家庭支持手册的年龄系列、法律政策、各地资源及使用指南编写中，将于 2022 年陆续发布，扫描本手册封底二维码，查看和下载最新版资源手册。

需求	信息渠道
康复知识经验	<ul style="list-style-type: none"> • 华夏出版社有关智力障碍、特殊儿童等系列丛书 • 网络搜索“孤独症（自闭症）/特殊需要儿童”等关键词 • 《孤独症谱系障碍 家长及专业人员指南》 洛娜·温 著，孙敦科 译 • 《虚构的孤独者 孤独症其人其事》，比克伦 著，2015， 华夏出版社 • 《孤独症儿童社交游戏训练 - 给父母及训练师的建议》， Brooke Lngersoll 著，2012，中国轻工业出版社 • 《这世界唯一的你 孤独症人士独特行为背后的真相》， 巴瑞·普瑞桑 著，2016，机械工业出版社 • 《不同的音调：孤独症的故事》，约翰·唐文\凯伦·祖克 著， 2019，四川人民出版社 • 《56岁特教老师有个29岁的孤独症儿子，她有八条经验要 送给大家》，网络文章
法律政策信息	<ul style="list-style-type: none"> • 《心智障碍者家庭支持资源手册 - 法律政策》 • 各地残疾人联合会网站上有关“政务信息”或“政策法规” 等内容
融合教育和特殊教育	<ul style="list-style-type: none"> • 《心智障碍者家庭支持资源手册 - 年龄系列 - 婴幼儿期 (0-6岁)》 • 咨询片区 / 学区所属的普通幼儿园和学校 • 咨询当地特殊教育学校
就业教育及成人转衔	<ul style="list-style-type: none"> • 《心智障碍者家庭支持资源手册 - 年龄系列 - 青少年期 (16-20岁)》 • 《心智障碍者家庭支持资源手册 - 各地资源及使用指南》
就业支持	<ul style="list-style-type: none"> • 《心智障碍者家庭支持资源手册 - 年龄系列 - 成年早期 (20-40岁)》 • 《心智障碍者家庭支持资源手册 - 各地资源及使用指南》
成年心智障碍者服务机构（成人日间服务 / 社区居住服务）	<ul style="list-style-type: none"> • 《心智障碍者家庭支持资源手册 - 年龄系列 - 成年后期 (40岁以上)》 • 《心智障碍者家庭支持资源手册 - 各地资源及使用指南》

全国各地心智障碍者 家庭资源中心联系方式

所在地	机构全称	微信公众号	联系方式
重庆	重庆市渝中区汇爱社会工作服务中心	重庆汇爱	18623442386
广州	广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部	扬爱家长俱乐部	微信搜索 / 添加机构微信 13527721311
成都	都江堰市锦康唐氏综合症残疾儿童助残服务中心	四川省锦康唐氏儿童康复中心	18108206058
宁波	宁波市星宝自闭症家庭支援中心	星视界 TTTLs	0574-87867209
肇庆	肇庆市自闭症互助协会	肇庆市自闭症互助协会	13415768236
厦门	厦门市湖里区小蜗牛身心障碍者家庭支持中心	厦门小蜗牛	18759207981
唐山	唐山市路南区蓝凤凰心智障碍者帮扶中心	唐山蓝凤凰心智障碍者帮扶中心	18931469322
温州	温州市鹿城区同星园家长互助协会	同星园家长互助会	0577-89883521
合肥	合肥市庐阳区春雨心智障碍者家长支援中心	合肥春雨家长支援中心	13856943324
福州	福建省心启航助残帮扶中心	福建心启航家长互助会	18050269961
上海	上海市闵行区自闭症志愿者协会	星乐家园	微信搜索 / 添加机构微信 18117350126

所在地	机构全称	微信公众号	联系方式
大连	大连市爱纳孤独症障碍者综合服务中心	大连爱纳	微信搜索 / 添加机构微信 15642543926
沈阳	沈阳市皇姑区康纳洲孤独症家庭服务中心	沈阳康纳洲	15940262910
兰州	兰州德爱心智障碍者社会服务中心	兰州德爱	18809463768
长沙	长沙市岳麓区唐氏综合症家长互助中心	唐果之家	13307486803
北京	北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心	融爱融乐	010-63962366
惠州	惠州市星望心智障碍者家长互助会	惠州市星望心智障碍者家长互助会	13413002532
济南	济南历下区春晖星儿家长支持中心	济南春晖星儿	13156003582
西安	西安市满天星心智障碍者家长互助公益慈善中心	满天星家长互助中心	微信搜索 / 添加机构微信 13347423812
郑州	郑州市二七区汇爱社会工作服务中心	郑州二七区汇爱社会工作服务中心	15093191150
杭州	杭州市上城区星觉醒社会工作服务中心	星觉醒家庭资源中心	0571-87005076



本册编写参考资料

1. 《孤独症谱系障碍：家长及专业人员指南》，（英）洛娜·温 著，孙敦科 译，华夏出版社，2013
2. 《家庭康复培训指导丛书 - 孤独症儿童康复》，北京市残疾人联合会
3. 《孤独症谱系障碍儿童家庭训练 100 问》，北京星星雨教育研究所，清华大学出版社，2020
4. 世界提高孤独症意识日，联合国，2022，链接：<https://www.un.org/zh/events/autismday/background.shtml>，引用时间：2022.3.23



福建省心启航助残帮扶中心 理事长张秀丽及家人

5. 《精神疾病诊断与统计手册第五版中的孤独症谱系障碍诊断标准，使对学龄前儿童诊断的灵敏度和特异度达到最大》，Wiggins, L. and Rice, C., et al. (2018), 翻译：豆苗计划翻译小组，来源：北京星星雨教育研究所，链接：<http://www.guduzh.org.cn/Chinese/class.html?id=3C4EF41E69A1697A267D0C7DBD3AE48E&sid=>，引用时间：2022.3.15

感谢水滴公益的战略支持

“心智障碍者家庭支持计划”的愿景目标

探索创新性、系统性解决方案，推动从家庭改变到社会改变。

从小家到大家，促进心智障碍者家庭生活福祉构建和社会融入。

聚水成川，点亮生命，让心智障碍者家庭不孤单、不绝望！



扫码关注晓更基金会，
了解更多心智障碍领域信息



扫码进入壹基金官网专题页，
免费获取家庭资源手册电子版



扫码提供反馈意见，
我们将持续补充完善手册

联系我们

北京市晓更助残基金会 · 心智障碍者家庭支持计划项目组

电话：010-5692 1810

地址：北京市丰台区马家堡东路 121 号院 7 号楼 1608

官网：www.gengfoundation.com

各地资源中心联系方式详见手册内名录

拓展阅读

心智障碍者家庭支持资源手册：总册

障别系列：孤独症谱系障碍

障别系列：唐氏综合征

障别系列：发育迟缓

障别系列：脑瘫

年龄系列：婴幼儿期（0-6岁）

年龄系列：儿童和少年期（7-15岁）

年龄系列：青少年转衔期（16-20岁）

年龄系列：成年前期（21-45岁）

年龄系列：成年后期（45岁+）