

心智障碍者 家庭支持资源手册

- 脑瘫 -



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



北京市海淀区融爱融乐
心智障碍者家庭支持中心
心青年就业项目

目录

前言	06
同路人寄语	08
认识脑瘫	09
脑瘫的表现	12
脑瘫人士可能遇到的挑战	16
对脑瘫人士的支持	18
其他支持资源	22
全国各地心智障碍者家庭资源中心联系方式	24



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

/ 孙燕琴 /

北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心 骨干家长

我的儿子今年19岁，伴有脑瘫，现在就读职高二年级。他生活上基本可以自理，认知和大运动能力不错，但是抽象思维和精细运动有困难。

儿子在1周岁的时候还不会爬、不会站、不会说话，才去医院检查，确诊为脑瘫，医生说需要终身康复干预。这个打击对于一个家庭是致命的，从绝望到接受需要时间，但是这个过程越短，对孩子越好。当遇到这样的孩子时，谁都有绝望的那一刻，但静下来想想，既然我们无法改变生活，那就要改变自己，让自己更强大。

对于脑瘫的孩子，康复没有捷径，就是坚持不懈地训练，从量变到质变。但是康复是需要我们动脑子的，而不是机械地去做。我们不能把孩子当成训练机器，首先他是独立的人，只是需要我们的陪伴、支持和爱。

在儿子1岁到8岁这个密集康复的阶段，与其说我在陪伴他，不如说是儿子成就了现在的我，我们一起努力，都成为了更好的自己。现在儿子已经19岁了，阳光、自信、充满正能量。虽然他说话还不清楚，但不妨碍他和普通人一样交流；虽然他手不灵活，但不妨碍他为家人做些力所能及的家务；虽然他身体不协调，但不妨碍他和同伴们一起游泳、打篮球、打羽毛球、徒步、爬山。这就是我要的生活，也是他要的生活。

| 认识脑瘫

什么是脑瘫?

脑瘫 (cerebral palsy, CP) 全称为脑性瘫痪 (我国台湾地区称脑性麻痹)，是一组持续存在的中枢性运动和姿势发育障碍、活动受限症候群，这种症候群是由于发育中的胎儿或婴幼儿脑部非进行性损伤所致。脑瘫的运动障碍常伴有感觉、知觉、认知、交流和行为障碍，以及癫痫和继发性肌肉、骨骼问题。

来源：中国脑性瘫痪康复指南，2015，p.749

发生概率

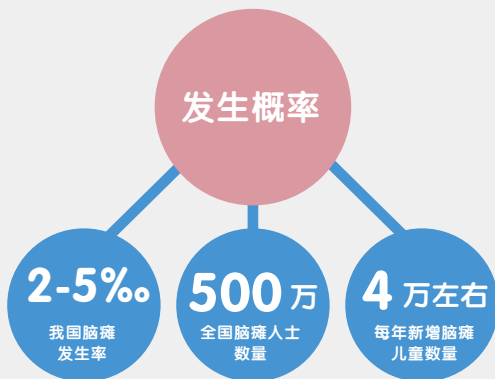
脑瘫在全球范围都有较高的发生率，我国脑瘫发生率与国际平均水平接近，约为2.48‰，各地区因医疗水平差异，发生率有所不同，约为千分之二 (2‰) 到千分之五 (5‰) 之间。全国脑瘫人士约500万，每年新增脑瘫儿童约4万名。

来源：李晓捷，邱洪斌，姜志梅等2018；杨红，史惟，王艺,2011

发生原因

脑瘫的发生原因比较复杂，包括先天性发育缺陷因素（畸形、宫内感染）和获得性因素（早产、低出生体重、窒息、缺氧缺血性脑病、核黄疸、外伤、感染等），部分案例还找不到明确的原因。多数脑瘫人士为非先天性因素所致，后天获得性因素引起的脑瘫一般不会遗传。

来源：中国脑性瘫痪康复指南，2015



脑瘫的类型

从广义分类来看，脑瘫可分为2类

脑瘫伴随
智能障碍

同时伴随不同程度的智能障碍和运动障碍，这类脑瘫人士属于心智障碍者中的一类。

脑瘫伴随
肢体障碍

伴随不同程度的运动障碍，未伴随明显的智力障碍，常常被归为肢体障碍者。

从临床分类来看，脑瘫可分为6类



痉挛型四肢瘫 (spastic quadriplegia)

主要表现为四肢肌张力增高，上肢背伸、内收、内旋，拇指内收，躯干前屈，下肢内收、内旋、交叉、膝关节屈曲、剪刀步、尖足、足内外翻，拱背坐，腱反射亢进、踝阵挛、折刀征和锥体束征等。



痉挛型双瘫 (spastic diplegia)

症状同痉挛型四肢瘫，主要表现为双下肢痉挛及功能障碍重于双上肢。



痉挛型偏瘫 (spastic hemiplegia)

症状同痉挛型四肢瘫，表现在一侧肢体。



不随意运动型 (dyskinetic)

主要包括舞蹈性手足徐动 (choreo-athetosis) 和肌张力障碍 (dystonic)；该型最明显特征是非对称性姿势，头部和四肢出现不随意运动，即进行某种动作时常夹杂许多多余动作，四肢、头部不停地晃动，难以自我控制。该型肌张力可高可低，可随年龄改变。静止时肌张力低下，随意运动时增强，对刺激敏感，表情奇特，挤眉弄眼，颈部不稳定，构音与发音障碍，流涎、摄食困难，婴儿期多表现为肌张力低下。



共济失调型 (ataxia)

以小脑受损为主，主要特点是由于运动感觉和平衡感觉障碍造成不协调运动。为获得平衡，两脚左右分离较远，步态蹒跚，方向性差。运动笨拙、不协调，可有意向性震颤及眼球震颤，平衡障碍、站立时重心在足跟部、基底宽、醉汉步态、身体僵硬。肌张力可偏低、运动速度慢、头部活动少、分离动作差。



混合型 (mixed types)

同时具有以上提到的两种以上类型的特点。

来源：中国脑瘫康复指南，2015，p.750



厦门市湖里区小蜗牛
身心障碍者家庭支持中心 亲子活动

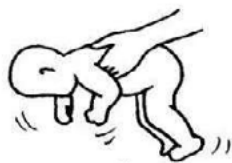
| 脑瘫的表现

脑瘫的早期征兆

脑瘫的类型和障碍级别不同，所以表现也多种多样，婴幼儿时期主要表现在发育指标/里程碑的延迟，包括单纯的运动发育（包括大运动和精细运动）、语言发育或认知发育的滞后，例如：

- 6 周龄 / 对声音或视觉刺激无反应
- 3月龄 / 无社交反应
- 6月龄 / 不能做抬头等动作，对头部的控制差
- 9月龄 / 不会坐
- 12月龄 / 不会用手指物
- 18月龄 / 不会走路和不会说单字

脑瘫儿童的典型姿势



普通儿童



脑瘫儿童抱起时呈“U”字型

脑瘫儿童俯卧抱起时的姿势



- 2岁 / 不会跑和不能说词语
- 3岁 / 不能爬楼梯或用简单的语句交流

还表现在：

- 持续哭闹
- 手指紧握不会张开
- 全身发软、无力或四肢发紧、打挺
- 易惊，少动或过多地乱动
- 吃奶无力，经常呛、噎、吐奶
- 哭声微弱或阵阵尖叫
- 抱起时，腿部僵硬，像剪刀一样交叠在一起

父母需细心观察，如果发现孩子出现如上情况，请及时带孩子到医院进行诊断，以便尽早提供孩子所需的支持。

就诊科室：儿科 / 康复科 / 神经内科 / 神经外科

厦门市湖里区
小蜗牛身心障碍者家庭支持中心
融合活动



发育协调障碍

- 障碍在发育早期出现。
- 运动协调性达不到普通同龄人应该获得的运动技能，动作显得有些笨拙、缓慢、不精确。
- 这种运动障碍可能会持续而明显地影响脑瘫个体，所以需要经过专业评估，为脑瘫人士提供足够的支持，以保证他们能够以更高的质量参与到日常生活、学业、工作和娱乐休闲当中。

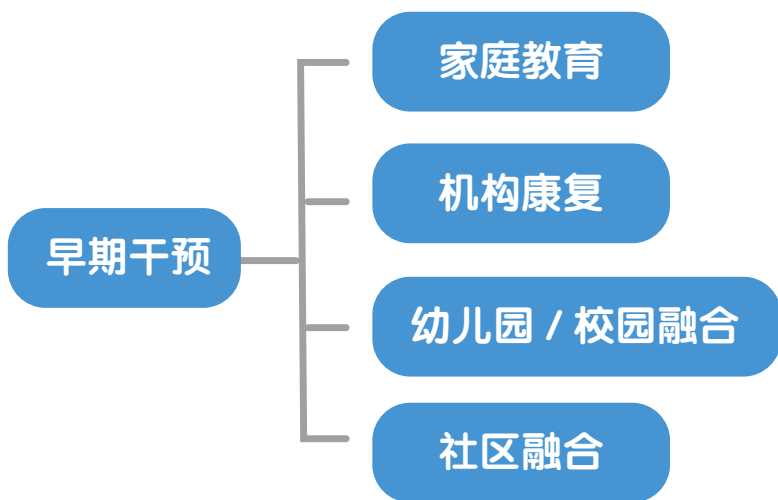
来源：American Psychiatric Association, 2013

脑瘫会越来越严重吗？

脑瘫是非进行性的，也就是脑损伤不会一直加重。在幼儿时期需要及早接受康复干预，虽然不能完全彻底改变，但却可以显著降低功能障碍的影响。

脑瘫的康复干预

建议咨询医院或康复机构的专业人士。



脑瘫人士 可能遇到的挑战

脑瘫个体表现不同，且临床分型复杂：有些在出生时或出生数天即可发现，也有些是在出生数月后才被父母发现。一些重度脑瘫的个体，可能需要辅助器具协助行走，或者可能终身难以行走、在生活方面需要较多的支持；一些轻度脑瘫的个体，经过康复锻炼可以自主行走，可能只是姿势不同于普通人。

智力发育迟缓

约有 52% 的个体
存在不同程度的
智力障碍

感知觉障碍

包括知觉、认知障碍、
视觉障碍(28%)、
听觉障碍(12%)等

感染

容易反复呼吸道
及消化道感染，尿液
滞留可能导致
膀胱感染

情绪及行为障碍

许多个体存在情绪障碍，如爱哭、任性、易激动、情绪不稳定、个性较强、固执等。另外，有些人经常伴有兴奋多动、注意力不集中、强迫动作及自我孤立行为等

继发障碍

主要有关节的挛缩变形，
如最常见的跟腱挛缩，可出现
尖足和足内外翻变形，肩关节、髋关节
的脱位，骨质疏松骨折，变形性颈椎
病，颈椎不稳定，脊柱侧弯等。

出现继发障碍的常常为
年龄较大或重症脑瘫个体

癫痫

约15%-75%不等的
脑瘫人士在不同年龄
阶段有癫痫发作

语言障碍

约有 38% 的个体
存在不同程度的
语言障碍

被家庭过度保护 或忽视

被社会标签影响 (歧视、污名化)

口面、牙齿功能障碍

可能存在吸吮无力、
咀嚼吞咽困难、口唇闭合不佳、
呼吸控制不好、经常流涎、牙质
发育不良、龋齿、牙周炎等

呼吸问题

呼吸窘迫问题，
最严重可危及生命

来源：CDC，2022；中国脑瘫康复指南，2015；
香港弱智服务工作人员协会，2009

| 对脑瘫人士的支持

日常生活照料



安全

父母需具备较强的安全意识，防止脑瘫儿童成长期间各种意外的发生。



饮食

选择食物应营养丰富，且易于消化和吸收，保证脑瘫儿童身体的常态发育。



运动

根据治疗师的康复方案建议，安排日常运动，避免运动过度或不足。



合理便利

很多脑瘫儿童入读
幼儿园/学校的一个
很大的障碍是生活自理和行动安全。

融合必须要有相应的支持与合理便利，对于进入幼儿园/学校的脑瘫儿童，父母需要跟学校和老师充分沟通，为孩子建立起有效的支持系统，并推动学校为孩子提供必要的**合理便利**，如：

1. 班级所在的楼层和位置尽可能安排在一层，最近的厕所可以进行无障碍改造，修建缓坡道等，尽可能减少物理环境的限制。
2. 父母不要对老师隐瞒孩子的状况，比如孩子偶尔有癫痫发作，家长应如实告知，这样老师可以在平时给予孩子较多的关注，即使发生特殊情况也有所预料和准备。
3. 父母可考虑借助当地家长组织的资源，入校进行校园文化建设活动，从大环境上给孩子创造接纳、友好的氛围。

合理便利是指根据具体需要，在不造成过度或不当负担的情况下，进行必要和适当的修改和调整，以确保残疾人在与其他人平等的基础上享有或行使一切人权和基本自由。

来源：联合国《残疾人权利公约》





| 北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心 丰台小区

其他支持资源

需求	信息渠道
可进行诊断的医院	• 市级及以上三甲医院、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》 • 微信公证号“脑瘫网络”，微信视频号“cpnet2007”
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	• 《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》
选择康复机构如何	《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	• 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
可纳入当地基本医疗保险支付范围的康复项目	• 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	• 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	《脑瘫儿童沟通能力康复训练手册》世界卫生组织（WHO）康复协作中心、香港复康会、中山大学出版社丛书项目组 著，中山大学出版社 2015 《脑瘫儿童引导式教育教与学（第二版）》，中国残联社会服务指导中心 著，华夏出版社，2020 - 华夏出版社有关智力障碍、特殊儿童等系列丛书 - 网络搜索 “脑瘫 / 特殊需要儿童” 等关键词
法律政策信息	《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	《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
职业教育及成人转衔	《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	《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）	《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. 中国康复医学会儿童康复专业委员会, 中国残疾人康复协会小儿脑性瘫痪康复专业委员会, 《中国脑性瘫痪康复指南》编委会 2015, 中国脑性瘫痪康复指南, DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2015.07.028, 中国康复医学杂志, 2015.7, 第 30 卷, 第 7 期, pp.749-750
2. 《脑瘫患儿家长应对方式与社会支持的相关性研究》[J]. 张金燕, 彭宇阁 (2012), 中国妇幼保健, 2012, 27(11):89-91.
3. 李晓捷, 邱洪斌, 姜志梅等. 《中国十二省市小儿脑性瘫痪流行病学特征》[J]. 中华实用儿科临床杂志, 2018, 33 (5):378-383. DOI:10.3760/cma.j.issn.2095-428X.2018.05.013
4. 杨红, 史惟, 王艺. 《脑瘫儿童康复规范管理的重要性和意义》. 中国康复医学会运动疗法分会第十一届全国康复学术大会 .2011.



北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心 全家福摄影活动

5. 香港匡智会，2009，《智能障碍者心理健康及精神疾病手册》，P16
6. 联合国《残疾人权利公约》
7. American Psychiatric Association（2013）. Desk reference to the diagnostic critierial from DSM5[M].5th ed. Washington. DC: American Psy-chiatric Publishing Inc
8. CDC（2022），What is Cerebral Palsy, 链接: <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/facts.html>, 引用时间: 2022.2.23

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+）