

心智障碍者 家庭支持资源手册

- 发育迟缓 -



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



本册主要介绍因发育迟缓引发智力障碍的情况

目录

前言	06
同路人寄语	08\12\14
认识发育迟缓和智力障碍	09
发育迟缓人士可能遇到的挑战	13
老家长对发育迟缓人士的观察	15
其他支持资源	18
全国各地心智障碍者家庭资源中心联系方式	20

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

/ 彭卫平 / 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24岁，伴有智力发育迟缓。他是一个青春、阳光、内敛的男生，有主见、有想法，在社会各类支持体系下，基本能自主安排生活。他目前大专在读，同时兼做几家公益组织的视频剪辑工作，正在大三实习中，即将面临毕业，迈入人生下一个阶段。

作为父母，我们没有耗费时间在孩子康复和补习功课上，而是跟随孩子身体和智力的发育情况，创造机会让他更多地接触社会，学会如何生活。像对待普通孩子一样对待他，鼓励他保持运动习惯、强身健体的同时，也让他有机会涉猎音乐、绘画、舞蹈、影视等各种艺术门类去陶冶情操，获得自信、愉悦和身心的满足。

悦纳孩子，共同成长，让我们成为互相支持的好家人。

“
悦纳孩子，共同成长，
让我们成为互相支持的好家人。
”

| 认识发育迟缓和智力障碍

什么是发育迟缓/智力障碍？

发育迟缓 (Developmental Disability) 常用来描述儿童在运动、体格、智力、语言、心理这五个方面的发展进度达不到同龄人的常态发育水平。

影响儿童智力发育的因素众多，涉及面广，其中主要涉及生物、环境、心理、遗传、营养、家庭、社会、经济、地理等因素，且这些因素之间相互联系、相互影响。

智力障碍 (Intellectual Disability) 发生于发育时期，即18岁之前；对个人发展产生长期影响，是伴随全生命周期的状况；在智力功能、适应行为方面受到显著限制。



| 北京市海淀区融爱融乐
心智障碍者家庭支持中心 心青年



北京市海淀区融爱融乐
心智障碍者家庭支持中心
小龄足球融合活动

我国目前对智力障碍的分类，是参照世界卫生组织（WHO）和美国智能缺陷协会（AAMR）的智力障碍标准，按照其智力商数（IQ）及社会适应行为来划分，包括：

- 一级智力障碍（极重度）IQ值低于20
- 二级智力障碍（重度）IQ值在20-35之间
- 三级智力障碍（中度）IQ值在35-50之间
- 四级智力障碍（轻度）IQ值在50-70之间

理解智力障碍的概念时需要注意

- 从儿童发展视角来看，智力商数（IQ）并不是唯一的衡量标准
- 个体功能因人而异，且与周围的文化、语言、社区环境等背景相关
- 在智力和适应性行为方面的障碍通常和其他方面的长处或能力同时存在
- 在持续、充分的支持下，智力障碍者在各方面的功能通常会有所改善

特征表现



大小肌肉发展较慢、肌张力过低、语言发展较慢、感觉接收或辨别能力较弱等

发育迟缓



学习较缓慢、较难理解抽象概念和运用逻辑推理



自理技巧较弱（如进食、穿衣、梳洗及如厕等）



专注力及记忆力较弱



适应行为的障碍。在不同环境中(家庭、学校、职场和社区)表现为一个或多个日常生活功能受限，如交流、社会参与和独立生活

智力障碍



智力功能的障碍。如推理、问题解决、计划、抽象思维、判断、学业学习和从经验中学习



其他方面的障碍，大运动、精细运动、语言等

/ 徐庆萍 / 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

我的孩子11岁，伴有发育迟缓，目前正在普通小学四年级进行随班就读。

他是名善良温暖的帅哥，对世间万物充满爱意。除了学习任务，其他事交给他都让人放心。只是遇到难事容易钻牛角尖，情绪不时有些小冲动。

养育一个有特殊需求的孩子，给初次为人父母的我们带来了太多的困难和挑战，让我们痛苦，也常常感到迷失方向。而恰恰也有那么一些时候，让我感觉孩子就是我的贵人，是来“渡”我的，因为成为他的妈妈，让我体验着世间痛苦的同时，也让我切身的品味到了生活的甜蜜滋味，这些苦辣酸甜就像不同的色彩晕染着我的生活，充盈了我的生命。现在的我眼中有光、心中有爱、手上有温度。

作为家长，若总低头看脚下的泥泞，就难以辨别前进的方向，所以，抬起头来，请向前路远望，追光而行吧！

“

抬起头来，
请向前路远望，追光而行吧！

”

发育迟缓人士 可能遇到的挑战

意外

在家庭生活及社区生活中的各种意外情况，需防止受伤和走失

被家庭过度保护
或忽视

身体功能障碍

大运动、精细动作等方面会受到不同程度的影响

支持

需要他人和环境的支持协助才能更好地掌握基本生活技能。重度和极重度的智力障碍者需要的支持强度更大

被社会标签影响
(歧视、污名化)

表达

在自我需求表达和恰当处理情绪方面容易遇到障碍

精神发育

有些人可能伴随精神发育迟滞的问题

会有不同程度的
学习障碍

来源：香港匡智会，2009

/ 王晓红 /

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

我的孩子今年15岁，伴有发育迟缓，完成小学六年级课程后，目前在家教育。

发育迟缓并不会像我们以为的“就是比普通孩子晚两年”那样，想要在日常生活中准确判断他们的发展水平和需求，是具有困难和迷惑性的，这就需要我们每一位专注又有爱的爸爸妈妈去用心发现和认识。

发育迟缓的孩子经常出现卡顿的地方，往往是我们习以为常的、最基础的部分。因此，在认知外界事物的时候，常需要我們仔细聆听他们的心声，了解他们的需求。

他们当中的大部分人都有掌控自己身体行动的需求，但常常会显现出无力感。因此，要教给他们适合的锻炼方式，比如屈曲运动就可以很好地帮助他们锻炼腰腹部的核心力量。

发育迟缓可能会伴随孩子的一生，但是教育路漫漫，我不想说加油，因为这有点像对短跑健将说的，他们的一生更需要耐力和坚持，让我们一起携手共进，细水长流、一点一点地做起来吧。

老家长对发育迟缓人士的观察

☑ 早期干预



在儿童6岁以前，
最好是3岁以前开始



通过专业评估后，为发育迟缓
儿童提供有目标的、持续的
教育、康复、训练活动



支持儿童获得一定的生活
能力和技巧，使其认知和
适应力得到进步



北京市海淀区融爱融乐
心智障碍者家庭支持中心 小龄足球融合活动



✓ 心智发展跟不上身体发育的速度

- 例如，一名11-12岁有发育迟缓的少年，身高可能已经有170厘米，但心智仍然处在5-6岁儿童的水平，像是开心的时候就拍手，对喜欢的人特别亲昵……这些行为方式常常会因为与他们高大外形的强烈反差，引起周围人的误会。



✓ 对于事物和语言的理解、表达和使用，存在不同程度的障碍

- 当一些发育迟缓人士听到别人说的话，他们可能需要更长的时间，在大脑中处理这句话的信息、理解意思，当发现他们出现“卡壳”、“反射弧长”的状况，往往是因为别人说的话中有他们不明白的词，或者语句过于复杂。
- 有时还可能表现为对个别词语无法正确理解和使用。
- 能理解语言的表面意思，却难以正确理解对方的暗示、比喻等隐含意思。



☑️ 因为发展不平衡，发育迟缓人士可能常常得不到及时、有效的支持

- 发育迟缓人士有一定的社交意愿，这与孤独症谱系障碍人士不同。
- 照护者或其他人可能会因为没有发现发育迟缓人士的真实需求，而对他们提出过高的要求。
- 因为发展不平衡，发育迟缓人士在不同方面表现出来的优势和不足可能差距很大。例如，一名发育迟缓人士可能会弹钢琴，但TA在穿衣、刷牙等生活自理方面仍然需要照护者的支持和引导。
- 照护者认为每个人都应该了解的“常识”，实际上发育迟缓人士依然不知道，他们也因此常常得不到有效的支持。



☑️ 心理比较敏感，不太懂得如何应对挫折，这需要照护者有意去引导和教育

来源：心智障碍者家长 王晓红

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、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
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 - 法律政策分册》 (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“发育迟缓 / 智力障碍 / 特殊需要儿童”等关键词
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 - 法律政策分册》 • 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
职业教育及成人转衔	<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. 美国精神医学学会，《精神障碍诊断与统计手册》DSM-5
2. 曹瑞霞，《小儿发育迟缓的评估与诊断》[J]. 临床医药文献电子杂志，2020，第7卷(57):189，196.
3. 北京市残疾人联合会，《家庭康复培训指导丛书 - 智障儿童康复》
4. 香港协康会（2017），《学前发展障碍儿童康复社会工作实务手册》，中山大学出版社
5. 香港匡智会（2009），《智能障碍者心理健康及精神疾病手册》，P16



北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心 快乐活动营

6. 心智障碍者家长，王晓红

7. American Psychiatric Association (2022), What is intellectual disability, 链接：<https://www.psychiatry.org/patients-families/intellectual-disability/what-is-intellectual-disability>, 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+）