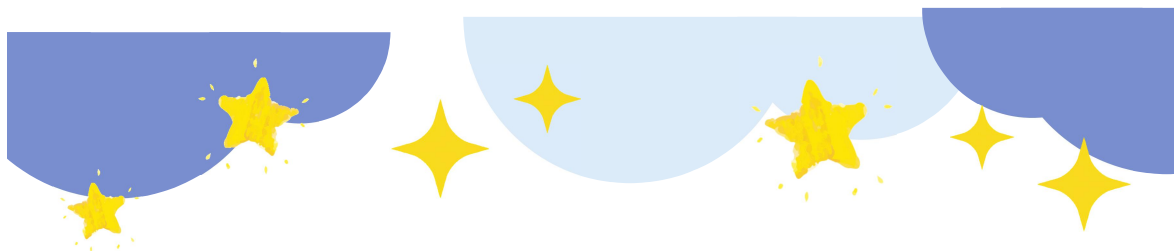


# 厦门地区孤独症家庭必看！星宝社会融合指南

原创 天使之翼 天使之翼慈善基金会 2025年09月11日 17:02 福建



亲爱的伙伴，当您得知孩子被确诊为孤独症谱系障碍（ASD）时，您可能正经历着震惊、迷茫、焦虑甚至自责的情绪。

这是许多家庭都会经历的艰难时刻，但请相信，您并不孤单，未来的路虽然充满挑战，但也充满希望。

以下是一些建议，希望能为您提供方向和支持：

本篇文章包含以下内容

## 一、接纳现实，调整心态

1. 接纳诊断结果
2. 允许自己悲伤，但不要陷入自责
3. 理解“差异而非缺陷”，重拾生活信心

## 二、合理期待，积极行动，科学干预

1. 警惕极端思维，建立合理期待
2. 了解孤独症，科学应对
3. 选择专业机构，但不要盲目依赖
4. 全家参与，共同应对

## 三、规划未来，拓展融合，抱持希望

1. 为孩子看得远些，建立长期规划意识
2. 学校融合：挑战与机会并存
  - 孤独症孩子选择上普校还是特校？
3. 如何帮助孩子拓展社会融合
  - 怎么选择合适的活动参与

\*温馨提示：本篇内容较多，建议您**收藏保存**，以便未来随时查阅。但请注意以下内容均为经验分享，您需结合自身实际情况，必要时请及时寻求医生或他人的帮助。



## 01 接纳现实，调整心态

误区一：认为孩子的孤独症是“自己教育失败”或“遗传问题”导致的。

### 接纳诊断结果

孤独症是一种神经发育障碍，而非父母的教育失误或孩子的“故意行为”。

接纳诊断是第一步，只有直面现实，才能为孩子争取更早的干预机会。

在理解以上事实之后，我们可以尝试写下“我已尽力”的肯定句，每天朗读；与伴侣或朋友互相倾诉，释放内疚感。

以下为家长分享故事，希望能带给您启发：

[【家长专访】一手拄拐一手牵娃，从至暗走向鲜花盛开的地方——蒋佳丽女士（旭东妈妈）专访](#)

[【家长专访】上天送给我两颗星星——张红英女士（凯旋妈妈）专访](#)

误区二：认为“焦虑/崩溃是不称职的表现”，压抑情绪导致更严重爆发。

### 允许自己悲伤，但不要陷入自责

面对孤独症的挑战，负面情绪是正常反应。

接纳“负面情绪的合理性”，避免二次伤害。

我们可以尝试对自己说：“我现在感到疲惫/愤怒，这是可以的。”

以下措施可供您参考

#### 短期缓解：

- **情绪释放**：设定“情绪释放时间”（如每天20分钟哭泣或大喊），之后回归问题解决。
- **身体放松**：每天10分钟深呼吸或正念冥想（可用APP引导）。
- **感官调节**：通过运动（跑步、瑜伽）、冥想、听音乐、触摸柔软物品缓解焦虑。
- **紧急热线**：厦门心理援助热线—**12356**（外地需要加区号0592-12356）或**0592-5395159**

#### 长期策略：

- 定期与伴侣或朋友“吐槽”，避免情绪积压；
- 加入孤独症家庭互助小组，与其他家庭分享经验、互相支持；

如可以填写孤独天使资助申请，提交基础信息，添加工作人员-小翼企微号，申请信息通过后进入社群获取活动报名信息



助手·小翼 9:30~17:30

18965820305



- 发展一份自己的兴趣爱好，培养豁达的人生观，留一些时间给自己，用这些时间来感受这个世界的美好。
  - 如果感到抑郁或无助，一定要及时寻求专业心理咨询。
- 您需要先照顾好自己，才能更好地支持孩子。

误区三：将孤独症视为“需要治愈的疾病”，期待孩子“变得正常”。

### ★ 理解“差异而非缺陷”，重拾生活信心 🌙

孤独症是神经多样性的一种表现，孩子可能拥有独特的感知方式和兴趣。

您可以观察孩子的优势（如记忆力、专注力、规则意识），制作“优势清单”；调整目标，从“追赶同龄人”转向“发挥潜能”。

有一个孤独症的孩子，并不意味着就会失去幸福生活。这些孤独症家庭是这样做的——孤独症家庭采访：

[从“孤独”到合奏：爱特乐团成员家长专访实录](#)

[不被看见的群体——自闭症儿童家长采访纪实](#)

[“智慧”母亲专访：如何让16岁重度孩子拥有稳定情绪、能沟通](#)

## 02 合理期待，积极行动，科学干预 ✨

### ★ 1、了解孤独症，科学应对 🌙

#### 孤独症的核心特征

- **社交障碍**：难以理解他人情感，缺乏主动社交意愿。

- **语言/沟通障碍**：语言发育迟缓、重复语言、难以发起或维持对话。
- **刻板行为/兴趣狭窄**：重复动作（如转圈、拍手）、对特定物品或主题过度痴迷。  
 点击链接查看刻板行为背后的含义：[【赋能工作坊】刻板到灵活：如何破解孩子的“重复密码”](#)



## 什么是刻板行为？



刻板行为通常是指孩子反复、无目的的动作或行为，如：反复摆弄某个玩具（比如一直转动车轮）、对特定物体的强烈依赖（比如总是摆放物品，或者排成一列）、重复自我刺激行为（如拍打自己、舔手指等）

可以根据刻板行为的表现形式将刻板行为大致分为以下四种：

 <p><b>刻板动作（低阶）</b></p>	 <p><b>刻板思维（高阶）</b></p>
 <p><b>刻板语言（低阶）</b></p>	 <p><b>刻板规则（高阶）</b></p>

我们每个人生来就是不同的，孤独症儿童其实也是这样，他们只是与世界相处的方式与我们不同。

## ★ 2、警惕极端思维，建立合理期待 ☺

### 误区一：我的孩子只是误诊，“贵人语迟”

“贵人语迟”是很多家长逃避孩子问题的一个借口。大家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。

内容来源：[心智障碍者家庭资源手册-孤独症谱系障碍分册.pdf—P21](#)

### 误区二：孤独症孩子可以“摘帽”

就目前而言，孤独症至今还是无法治愈的，即使孩子“脱帽”了，孤独症在大脑中的特征仍然存在。换句话说，与一般人相比，**孤独症孩子的思维方式和个性始终与常人存在一定差异。**

“脱帽”只是社会学上的说法，仅仅意味着在某个阶段，孩子的能力已接近普通孩子的水平。

然而，如果我们希望孩子能够持续保持这种接近普通的状态，就需要根据孩子的实际需求持续进行不断地干预和教育。

内容来源：[新发现！自闭症等到6岁能“脱帽”？医生：尚缺乏依据，但这样做能增加几率...](#)

**误区三：要么认为“干预一定能让孩子完全康复”，要么觉得“未来毫无希望”。**

### **警惕“过度乐观”与“消极绝望”的极端思维**

孤独症的干预效果因人而异，孩子进步的缓慢性与个体差异（如共病智力障碍、癫痫等）让康复路径充满不确定性。

也有研究表明，早期密集干预（如应用行为分析ABA、早期丹佛模式ESDM等）可以显著改善孩子的社交、语言和认知能力，许多个案通过科学干预显著改善功能。

发展是终生持续的过程，保持平常心，及早就开始制定科学协调的干预计划，现在出发永远不算晚。

**误区四：“孤独症孩子都是天才。”**

他们可能在某些事物上有独特兴趣或专注力（如绘画、音乐、编程等），但只有极少数孩子有特殊才能，大多数需要长期支持。

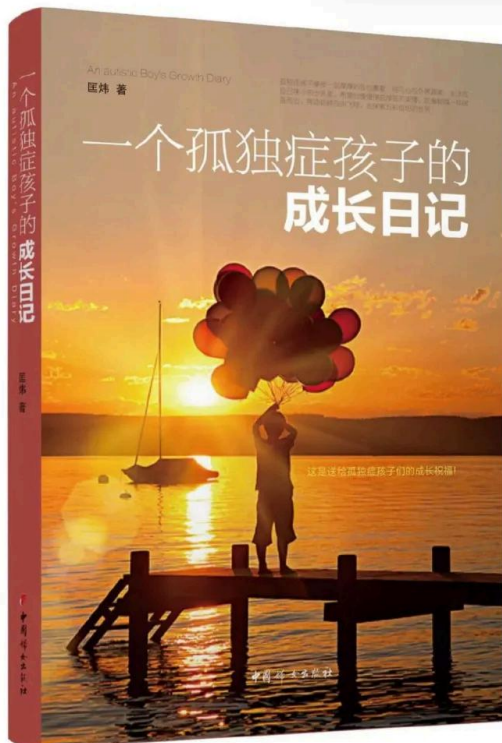
您可以通过以下书籍内容，走进孤独症儿童的世界，了解更多孤独症家庭长期支持的真实故事——



日本男孩东田直树是一个重度自闭症患者。

他虽然很难说出一句完整的话，但是能够通过字母键盘，慢慢拼凑出心中真正想表达的话

本书以问答的形式，向人们详细讲述了自闭症儿童的内心世界，解答了許多人对于自闭儿的疑惑。



记录了一个发生在匡伟和父母之间的真实故事。

匡伟3岁时被确诊为自闭症，他“像小兔子一样乱蹦乱跳”“不善言辞、有点结巴”。

后来在家人的帮助下，他一步步成长为“有一定社会规范、知识技能和较好沟通能力”的青年。



小喜禾两岁时被确诊患有自闭症，之后蔡爸爸开始在网上记录他和喜禾相处的故事。

人们知道了有个小孩叫喜禾，并开始逐渐了解和关注自闭症群体。

走出误区后，我们应该根据实际情况，对孩子的康复有一个合理的期待。

“合理期待”=根据实际情况、孩子特点和发展阶段的清晰认识，对孩子存在合理的目标达成预期。

#### 怎么建立“合理期待”？

- 基于孤独症的神经发育特性与科学干预规律，对康复目标、进程和结果形成现实、灵活且积极的认知
- 理智地设定实际的目标和预期，保持良好健康的心态，不以其他孩子/普通孩子作为参照物。

孩子的特点与发展阶段性都是独特的，不能参照家长成长/其他孩子成长的过往经验——“我们当时都是这样长大的。”“为什么别人可以就他做不到？”

具体发展阶段可参考【[心智障碍者家庭资源手册](#)】中的[年龄分册](#)（文末链接）

- 与专业医生、治疗师合作，制定个性化的干预目标（如语言、社交、自理能力）
- 定期评估孩子的进步，及时调整干预策略与目标

合理期待不是“降低标准”，而是基于科学认知的“智慧坚持”。因为每一个微小的进步，都是孩子向更好生活迈出的坚实一步。

在确诊初期，家长可以先听从医生的建议，优先选择正规的、有官方背书的、离家近的（便于前期坚持）机构，部分医院也有相关康复课程，观察老师是否专业、是否尊重孩子的个体差

异。

### ★ 3、选择专业机构，但不要盲目依赖

A. 正规意味着合格、具备资质的，这是最基本的考量条件。

#### B. 官方背书

中国残联组织实施的孤独症康复训练项目，有一批定点康复机构，认定标准高，监管程度严格，康复效果也更有保障，在选择时可以参考。

向  
下  
滑  
动  
查  
看

厦门市残疾儿童康复救助服务协议管理机构名单（第一批）																	
序号	机构名称	机构法定代表人（统一社会信用代码法定代理人）	联系电话	机构所在地址	服务项目												
					视力	听力	言语	肢体	智力	孤独症	康复指导	康复训练	康复指导	康复训练			
1	厦门大学附属第一医院	王占祥	0592-2137145	福建省厦门市思明区镇海路10号	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
2	厦门大学附属中山医院	廖建春	0592-2292160	厦门市思明区镇海路201号	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
3	厦门市妇幼保健院	苏志英	0592-2662020 0592-2663940	厦门市思明区镇海路10号	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
4	厦门市康复医院	林永强	0592-5206019转6023	福建省厦门市思明区仙岳路468号之一至之六	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
5	厦门市仙岳医院	陈进东	0592-5392802	厦门市仙岳路397-399号，湖里南山路121号1123号										✓	✓	✓	✓
6	厦门莲花医院	李力	0592-3758156	厦门市思明区虎山南路251号之五205室A区370单元					✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
7	厦门大学附属厦门眼科中心	苏庆旭	0592-2112111	厦门市思明区厦禾路336号、厦门市湖里区五缘湾	✓	✓	✓										

\*未来名单与政策可能会更新，请家长们在参考时通过政府官网或更多渠道了解最新资讯

可从官方网站下载【[厦门市残联 厦门市民政局 厦门市卫健委关于确定厦门大学附属第一医院等60家机构为残疾儿童康复救助服务协议管理机构的通知](#)】（文末链接）

#### C. 有报销资质

确诊初期可以多检索些相关政策补贴，选择有资质凭康复发票领取残联报销补贴的机构可以较好地减轻家庭经济压力。

#### D. 就近原则

在遵循前两条要求的情况下，可以选择离家较近的正规康复机构，前期稳步调整生活节奏，家长和孩子也更好坚持。

但不能因为这个原则而忽视了正规资质、师资力量等硬件，只是图省事就随意将孩子托付给“黑机构”，这样不仅错过了孩子的黄金康复期，也为未来埋下隐患。

建议亲自前往机构参观，了解机构的环境、设施、师资力量等情况。也可以与机构的工作人员沟通了解机构的现状与发展，观察机构的环境、师资力量、课程设置和实际效果等，从而判断是否适合自己的孩子。

#### E. 可以更换机构

选定机构后也是可以更换的，并非固定一直在一家机构或者一直上同样的课程对孩子就是好的，如果出现以下情况，可以考虑更换机构：

- 孩子抵触这家机构：不喜欢老师、不喜欢环境、抗拒去此家机构康复
- 孩子在机构康复效果不好：进行了完整的或较为长期的课程但没有一点进步，甚至退化了
- 老师给家长的反馈较少，告诉家长：“只要把孩子放到机构就好了，家长不用参与干预，安心去工作吧”，没有让家长在家里也配合进行一些干预，孩子对老师产生了较强的依赖性（只听老师的话，其他人包括家长的指令都不听）

- 家长了解到其他机构某个课程设计或某位老师更适合孩子情况（通过试课、与其他家长交流、到机构实地交流考察）

后期可以加入当地的家长组织，通过机构/其他社群活动等找到“康复搭子”或资深的家长多多交流讯息，结合多方经验和对孩子情况的充分了解，选择孩子也喜欢也适应，家长也能舒心地生活学习成长的机构或平台。



如果能为孩子找到好的机构干预，这当然是孩子成长的重要助力，但不能把所有希望寄托在机构上，家庭干预同样重要。

“一个觉醒的父母，胜过十个治疗师。”

——陈岚女士

内容来源：[把重度自闭症女儿培养成钢琴公主，这个单亲妈妈是怎么做到的？](#)

## ★ 4、全家参与，共同应对 🌙

孤独症儿童的家庭干预需要全家参与，可以分工负责孩子的训练、生活照料和情绪支持，避免一人过度承担压力。

点击了解其他孤独天使家庭是如何进行家庭分工的：[【不孤独星云】播客Vol.03 - 星爸星妈圆桌派：爸爸带娃，不只是帮忙](#)

## 媛媛

都是非常有趣的故事，也让我更加期待接下来的交流了。那就让我们进入正式的话题吧。首先想问问在场的星爸星妈们，**大家各自在家庭中的分工是怎样的呢？星爸在家庭中扮演了怎样的角色？为星宝的康复又做了哪些努力呢？**请顺祥爸爸为我们现身说法一下吧。

## 顺祥爸爸

好的，我们家人比较多，目前是双方的父母，还有我和孩子妈妈带着顺祥。那我们首先进行了全家的一个合理分工：外婆主要是平时机构的陪读以及回来的复习；妈妈主要是平时的一些常规，督促一些吃饭和幼小衔接的工作；奶奶爷爷主要是保障家人的后勤，买菜、做饭等等。那我的话主要是负责周末带孩子会多一些。关于爸爸在家庭中扮演怎样的一个角色，我觉得首先**爸爸是家庭感情的一个催化剂**。一般来说家里面这么多人关系一定很难处，常常回到家我们都是很疲惫，甚至一地鸡毛。**但是我**觉得在大家分工明确、偶尔发生争执的情况下，**爸爸要起一个主心骨的作用，连接家庭关系的桥梁。**

**还有就是爸爸要体贴家庭里面所有人承担的工作和责任。**相比起带谱系孩子的苦和累，上班就显得轻松很多了。因为带孩子非常难，尤其在早期，他们睡眠不好，会没有规则地到处乱跑，所以**爸爸一定要付出努力，不要把这些重担全部放在妈妈一个人的身上。**这样的话，**我们心里装着伴侣，装着孩子，用自己能做到的方式向家人传达爱，为妈妈赋能，妈妈也就会为孩子赋能。**

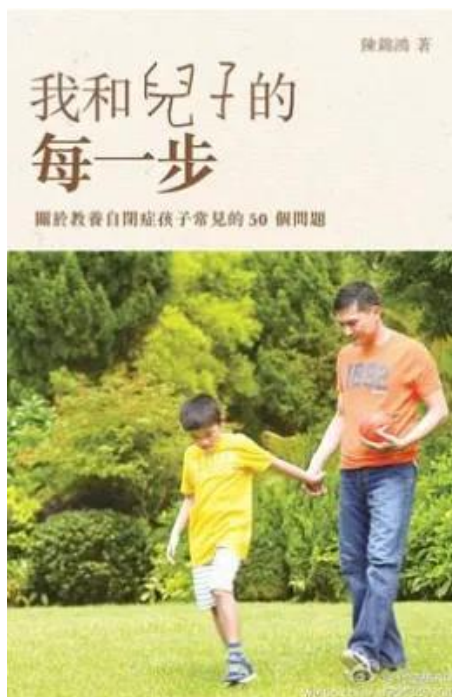
还有一个爸爸的作用是，**孩子跟随爸爸成长会更加的开朗。**有一些孩子的运动，比如说足球课、游泳课，可能是妈妈没办法承担的，那妈妈可以分担她比较擅长的细腻的部分，比如说手眼协调、穿针引线等等。还有男孩子的成长可能是需要爸爸来协助完成的，比如孩子到了青春期的时候，那妈妈没办法帮助他一些（像是）洗澡的问题等等，这些是需要爸爸来提前教育好的。所以妈妈被爸爸看见（辛苦），（妈妈的）内心会更加强大，孩子在爸爸的带领下，他们生命的动力就会爆发。

## 良好的沟通可以帮助主要照护者团结力量

- 如果您目前是“孤军奋战”的状态，您可以在家庭内物色合适的“盟友”，**善用沟通技巧**，逐个“击破”，使他们认同和尊重您的决定与选择，甚至逐步参与您的干预计划，商讨分工承担职责。
- 如果其他家庭成员无法助力，甚至阻碍干涉主要照护者的策略，您可以向他们**真诚且直接地表达自己的感受**：“很感激你为我们所做的一切，可我们认为自己的方式更适合孩子。希望你理解。”
- 如果您目前暂时无法争取到其他家庭成员的支持，您可以**向外部寻求帮助或认同**，如转发相关科普或赋能文章到家庭群，逐步提升家庭整体认知意识，或通过社群与活动，与其他家庭多多交流取经，找到合适的沟通方式。

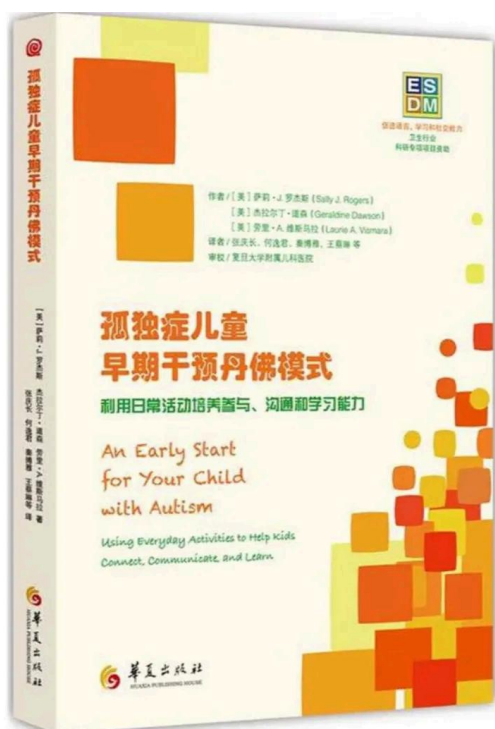
科学的康复策略是先把目标定为生活自理，再规划其他更高的目标，家庭生活中的日常情境是很好的教学机会，家长可以学习干预方法，将训练融入日常生活（如吃饭、游戏、洗漱等）。

具体举措可参考以下推荐书籍：



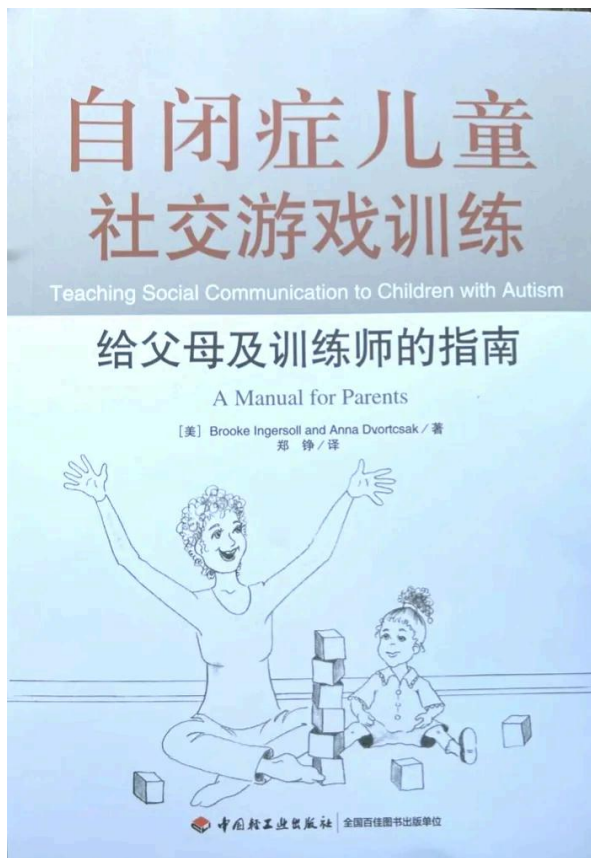
著名艺人陈锦泓在过去三年多，视自闭症儿子为研究对象，分析儿子的各种问题，抽丝剥茧，寻求改善方法。儿子在他的悉心教导和专业人士的帮助下，已顺利入读主流小学。

透过解答有关自闭症孩子的常见问题，陈锦鸿分享教养实战心得，希望父母们能从中找到灵感，帮助孩子尽展所长。同时让更多人明白自闭症孩子的思考逻辑和行为意义。



### 《孤独症儿童早期干预丹佛模式》

本书是早期干预丹佛模式（ESDM）在家庭环境中的应用，旨在指导家长通过日常活动促进孩子的参与、学习和沟通能力，书中还提供了大量实例供父母参考借鉴。



## 《自闭症儿童社交游戏训练》

想教孩子却不知如何入手？那可以先看这本实操性很强的书，里面都是一个个具体的干预技术。



## 《居家干预指南》

整理自邹小兵教授的讲座内容“小明的一天”，从早到晚给孩子做居家干预的具体指南





本书全面检视了孤独症儿童社会性教育从理论到实践的可能性、有效性。

作者甄岳来，孤独症社会性康复教育创始人，从事孤独症康复教育研究近40年，用社会性教育康复成功的孩子，其效果不仅在中国，即便在世界上也被家长和康复教师们誉为康复传奇。

### 03 规划未来，拓展融合，抱持希望

#### ★ 1、为孩子看得远些，建立长期规划意识

“我只想比我的孩子多活一天。”

——纪录电影《特别的你》

孩子在快速长大，而照护者却在慢慢变老。

如果希望孩子未来可以有尊严地尽量独立地过有品质的生活，就需要家长们从现在起有长远规划的意识，为了孩子看得更远些，看到更远处的忧患与境况，在当下能设立更清晰的路径与目标。

点击链接了解【特殊需要信托】相关内容：[心智障碍群体未来安置支持体系的探索与实践.pdf](#)

特校还是普校？干预还是融合？居家还是就业？机构托养还是社区照料？

让孩子“脱帽”，成为一个“普通人”？还是让孩子维持良好的状态，保持他独特的存在？

孩子的每一个阶段都面临着选择。



在学龄阶段如何安排孩子的日程，选择普校、特校还是机构干预，每一个选择与安排背后都需要家长慎重、尽量全面地考量。

## ★ 2、学校融合：挑战与机会并存 🌙

融合的必要性不言而喻，也要求家长需要根据实际情况判断，如果孩子能力确实无法达到，可能机构与特校搭配更适合孩子目前发展阶段。

附：普通儿童上幼儿园的基本标准，例如能够自己提出上厕所的要求，能听懂简单的指令，会说简单的话，或者至少能遵守幼儿园的基本规则，不会对老师或者其他小朋友造成很大的影响。

如果孩子能力可以达到入校要求，并且也有入校融合的需要，也要勇敢尝试，把握融合机会。



**【家长建议】不去学校，一直让孩子全天待在机构，既不现实，也容易让孩子的能力停滞不前。**

哪怕家里经济条件优越，不在乎孩子全天待在机构的费用，但一直不和普通孩子接触，对我们孩子的成长也是不利的。毕竟普通孩子是占大多数的，家长让孩子在机构干预终归也是希望他们可以融入人群。

不趁孩子年龄小，差距没那么大的时候多和普通孩子接触，等孩子年龄一天天的增长和普通孩子差距明显了再去接触的话，可能落差会更大。

内容来源见文末链接：[【知乎】高功能自闭症的孩子去幼儿园上学合适还是去机构合适呢？大家有什么建议呢？](#)



孤独天使家长登登妈妈选择迎接挑战，拥抱融合。点击了解登登在厦门融合幼儿园的故事 [【不孤独星云】播客Vol.04 - 融合幼儿园：编织多彩世界，星宝的温馨摇篮](#)



家长可以尝试向幼儿园老师解释孩子目前有哪些问题，然后观察孩子，在幼儿园继续学习或建立这些基本能力（有些能力的建立不是一蹴而就，而是入园之后建立起来的）。

家长必须先要知道，孩子在学校里出现的是行为进行问题，还是情绪管理问题，或是不能很好地融入集体的问题。

我们要分析孩子哪些方面的能力方面没有构建好，这些能力不论是在进入幼儿园之前，还是进入幼儿园之后都要继续构建，为孩子以后升学做准备。

#### • 如果孩子被劝退了怎么办？

【家长建议】密集干预一年，从一对一开始，把学校可能涉及的课程，我们在家都提前练习，帮助孩子更容易融入普校环境

内容来源见文末链接：【小红书帖子】自闭症孩子第一天上幼儿园!被劝退了怎么办

# 闭娃入园前家长需要做那些准备

## 1、找幼儿园：

提前找一找家附近的幼儿园，锁定1-3家，找身边的人去了解这些幼儿园，做一个排列，一家一家去试

## 2、争取支持：

跟园长约见，谈希望他们给予的支持；先说孩子的情况，我们这一年多的努力，孩子的进步，再谈希望得到的帮助；一是希望分到一个有爱心耐心有经验的班主任；二是希望能允许我进校记录（陪读或进家委会，方便我们进出幼儿园）；三是提前入园适应环境

< 叶子妈家庭干预笔记 >

## 3、提前适应

一、提前了两个月适应环境：每个星期都有一天进幼儿园，为孩子介绍学校环境，这个地方的意义，告诉孩子长大了要去幼儿园，进行心理建设，我带着孩子玩游戏，跟孩子在学校里面阅读，发现学校好玩的东西

二、参加幼儿园的新生体验课：一共参加了3次，是爸爸带着，都表现良好，没有太多的行为问题，园长也专门关心和留意了

三、提前见了班主任：跟孩子介绍了班主任，还在一起玩了半个小时，跟班主任说孩子的情况，还有后面需要支持的地方，如多给予关注，把孩子放在离老师近的地方，定期给我拍视频，留意孩子的异常情况及时跟我反馈等

四、经常给孩子进行心理建设：读关于幼儿园的绘本，进行心理准备，并一直强调入园日子，并把这个说成一件特别隆重特别伟大的事情

五、专门给老师写了一封信，告诉孩子的情况和需要的帮助

<左右滑动查看更多>

推荐幼儿园阶段融合书籍



孤独症孩子要回到集体，他们融合第一步，你会用上这本书，你的担忧、焦虑、纠结，都有办法化解



## 孤独症孩子选择上普校还是特校

### 一、普校vs特校

#### • 普校：

- **优势：**提供与普通孩子互动的机会，有助于提升社交能力；课程内容丰富，可激发兴趣与潜能；能让孩子学习适应社会规则，培养独立性。

【大米小米】政策！国家出手了，谱系娃入读普校有捷径

#### ▪ 厦门地区的教育政策支持

可通过政府官网了解当地的教育政策（如融合教育、特殊教育资源中心）：[厦门市教育局关于确认福建省厦门第一中学等146所学校为厦门市随班就读基地学校的通知](#)

[厦门市随班就读基地学校名单.pdf](#)

- **挑战：**课程节奏快，孩子可能难以跟上；社交困难，需面对同学关系和集体活动；情绪管理压力大，新环境易引发焦虑；可能因行为问题或学习困难面临退学风险。

【法律赋能】霸凌？劝退？如果早知道这些就好了

#### • 特校：

- **优势：**师生比通常较低（如3:8），能提供更个性化的支持；课程针对性强，适合能力较弱的孩子；部分特校免学费且有补贴。
- **挑战：**学位紧张，竞争激烈（如摇号录取，中签率低）；社会对特校存在偏见，家长可能担心孩子被“标签化”；转学至普校难度较大。

【大米小米】“报个特校而已，能有多难？”6岁自闭症孩子妈妈被现实狠狠打脸

### 二、选择建议

- **高功能自闭症（如阿斯伯格综合征）：**若语言、社交和学习能力较好，可尝试普校，但需家长密切配合和持续支持。

[以爱为翼护星辰，爱心护航小学行——家长赋能沙龙系列](#)（内含4个课程视频，适用于意向入校陪读的家庭学习）

- **中功能自闭症：**需评估孩子对集体活动、学习任务的适应能力。若普校就读困难，可考虑特校。
- **低功能自闭症：**通常更适合特校，重点培养生活自理和基本社交技能。

### 三、决策参考

- **优先普校：**孩子能力接近同龄人，且家庭有足够支持，可尝试普校融合教育。

【家长赋能工作坊】入校陪读，这条路你走对了吗？（在学校陪读，家长遇到以下情况该如何应对？——入校陪读的经验与心得分享）

- **选择特校：**孩子能力较弱，或普校资源不足，特校是更稳妥的选择。
- **缓读或过渡：**若孩子能力未达入学标准，可申请缓读，或通过融合幼儿园、特校幼教班提升能力。

【家长案例分享】普校太难，特校太简单，闭娃有第三条路吗？

【不孤独星云】播客Vol.09 - 计划不是枷锁，而是翅膀——星宝教育计划背后的逻辑（把握假期机会，帮助孩子更好地适应学校生活）

孩子的发展是阶段性的，要结合孩子的发展曲线考虑，制定较为长远的规划。

如果孩子目前阶段能力较差，达成生活自理或社区融合的目标就更加重要，就读特校+家庭干预可能适合当前阶段的发展。



每个孩子都是独特的，所以不存在一个适合所有孩子的学校安置方式。

最重要的是要考察孩子所处的全方位环境，充分考虑孩子可能接触到的各种各样的行为榜样是怎样的，而不是把课堂看作问题的全部。

**“明确目标和需求，利用好环境和资源，最大化为孩子考虑。”**

内容来源：【家长经验分享】初三，我为什么把自闭症儿子从普校转到特校？回首普校8年做总结

无论选择哪种学校，家长的陪伴和专业支持至关重要。保持耐心，根据孩子成长调整策略，让孩子在适合的环境中逐步发展。

推荐小学阶段融合书籍



本书不仅提供了大量激励人心的故事和实用的建议，还致力于为读者打开心灵的桎梏，展望人生美好的前景。

书中的几乎每一个重要概念和结论，都有简短而明确的实例做说明；每一个涉及争论的关键点，都有极其敏锐而不失幽默的评论。



融合不仅在学校、在课堂，也存在于广泛的社会社交场景中。社会融合既是手段，也是目标，是非常重要的环节。

### ★ 3、如何帮助孩子拓展社会融合 🌈

孤独症孩子可能对某些事物有独特兴趣或专注力。家长可以尝试将这些优势转化为技能（如绘画、音乐、编程等），为未来铺路。

要赏识孩子，尽量以鼓励为主，帮助他发展更广泛的兴趣。

可以用较低成本的练习尝试、体验，比如带着孩子参与公益活动。

#### | 怎么选择合适的活动参与

如果您已经足够了解孩子，且孩子有明显的兴趣点，可以根据孩子的能力和兴趣点来选择

- **绘画**——推荐星月骑迹-绘画自然美育/小海星等公益绘画课
- **音乐**——推荐云朵公益音乐疗愈/小海星小蜗牛非洲鼓等公益课程
- **运动**——推荐小海星公益兴趣课（轮滑）/星星月季花园篮球课等运动兴趣课程/星月骑迹-马术康愈



- **小海星兴趣融合课程**

轮滑课、非洲鼓、主持表演课、奥尔夫音乐、科学小实验、体适能、音乐素养、跆拳道、英语自然拼读、美术课、积木拼搭编程课、陶艺课、烘焙课、社交游戏、篮球课、游泳课

- **星月骑迹**

马术康愈、绘画自然美育

- **云朵公益**

音乐治疗课、音乐疗愈沙龙、主题性音乐疗愈沙龙、音乐会/音乐融合活动

- **星星月季花园**

小班制全免费陪伴型公益课程，课程包含美术、声乐、舞蹈、手工、篮球、绘本等

除了发展兴趣，融合活动也可以培养孩子的独立生活能力，帮助孩子逐步适应社会。

点击可查看过往 [融合活动合集](#)

- **就医需求**——孩子就医有需求/困难，害怕医院或检查

点击详情查看活动回顾：[【无障碍就医】第四期：再探核医学科](#)

- **出行能力**——孩子出行有需求/困难，乘坐交通工具尚不适应

点击详情查看活动回顾：

[【融合出行1.0】地铁穿越赛](#)

[【融合出行2.0】地铁小卫士成长全纪实](#)



- **社区融合**——就近参与社区活动，根据活动地点选择就近公益资源

点击详情查看活动回顾：[微光暖意，共筑融合社区——记民安街道“粽情六一·欢乐端午”无障碍社区融合活动](#)

- **社区融合赋能干货**——如果社区附近没有合适的活动，家长也可以这样做：

[【家长赋能工作坊】让社区成为孩子的成长教室](#)

[【资深家长分享会】我的社区融合之路——祥宇妈妈](#)

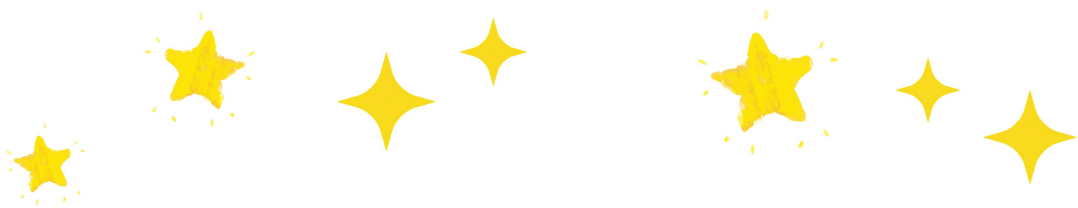
如果您不了解孩子、不知道怎么引导孩子，建议您先学习了解，可以通过学习资源或工具线上学习，或参与线下赋能活动，如基金会组织的资深家长分享会、赋能工作坊、赋能讲座等赋能活动

点击链接可查看 [赋能活动合集](#)



以上活动报名渠道都可在下方链接查询

更多公益活动详情也可点击链接查看 [厦门孤独症家庭参与公益活动指南](#)（非厦门地区资源完全汇总，仅供参考）



“孤独症不是终点，而是孩子人生故事的起点。您的爱、坚持和科学干预，将决定孩子未来的高度。”

亲爱的家长，这条路可能漫长且艰辛，但请记住：

- **您不是一个人在战斗。**许多家庭与您同行，社会也在逐步完善对孤独症群体的支持。
- **孩子需要您，但您也需要自己。**只有您身心健康，才能为孩子撑起一片天。
- **希望永远存在。**无数孤独症孩子通过干预，学会了沟通、交朋友，甚至独立生活。

您可以参考本篇建议或更多资源自主选择不同路径，但一定要明确行进的方向和目标，多与家人、朋友、其他孤独症家庭沟通交流。

请保持信心，您和孩子都值得被温柔以待。

\*温馨提示：本篇内容较多，建议您可以**收藏保存**，以便未来随时查阅。

### 参考来源：

1. 【家长专访】一手拄拐一手牵娃，从至暗走向鲜花盛开的地方——蒋佳丽女士（旭东妈妈）专访
2. 【家长专访】上天送给我两颗星星——张红英女士（凯旋妈妈）专访
3. 【解忧心驿站】用交流代替焦虑，遇见全新的自己
4. 12356心理援助热线短号——我们开通啦！
5. 自闭症儿童的家长如何调节自己的心态
6. 从“孤独”到合奏：爱特乐团成员家长专访实录
7. 不被看见的群体——自闭症儿童家长采访纪实
8. “智慧”母亲专访：如何让16岁重度孩子拥有稳定情绪、能沟通
9. 【赋能工作坊】刻板到灵活：如何破解孩子的“重复密码”
10. **心智障碍者家庭资源手册-孤独症谱系障碍分册.pdf**
11. 新发现！自闭症等到6岁能“脱帽”？医生：尚缺乏依据，但这样做能增加几率...
12. 更多推荐书籍：[长青书单](#) | 从阅读开始，让理解比孤独更强大
13. 【心智障碍者家庭资源手册】<https://www.gengfoundation.com/zysc#sc>中下载年龄分册
14. 【厦门市残联 厦门市民政局 厦门市卫健委关于确定厦门大学附属第一医院等60家机构为残疾儿童康复救助服务协议管理机构的通知】  
[https://mzj.xm.gov.cn/xxgk/zwgk/tzgg/202401/t20240110\\_2809414.htm](https://mzj.xm.gov.cn/xxgk/zwgk/tzgg/202401/t20240110_2809414.htm)  
已转为【腾讯文档】厦门市残疾儿童康复救助服务协议管理机构名单（第一批），有需要的家庭可点击查看<https://docs.qq.com/sheet/DQXVjdVBVWW1JdmVu>
15. 把重度自闭症女儿培养成钢琴公主，这个单亲妈妈是怎么做到的？
16. 往期 **心理赋能沙龙合集**
17. 【不孤独星云】播客Vol.03 - 星爸星妈圆桌派：爸爸带娃，不只是帮忙
18. 陈锦鸿的父子成长之路：从演员到慈父的蜕变：<https://baijiahao.baidu.com/s?id=1830531212468504749&wfr=spider&for=pc>
19. “我只想比我的孩子多活一天”，这部特别的电影即将上映
20. 心智障碍群体未来安置支持体系的探索与实践.pdf
21. 【不孤独星云】播客Vol.06 -融合教育：聊聊成为“星”同学的那些事儿
22. 【医生解答】轻度孤独症孩子可以上全天幼儿园吗？：  
[https://m.baidu.com/bh/m/detail/ar\\_9383682721814085341](https://m.baidu.com/bh/m/detail/ar_9383682721814085341)
23. 【知乎家长解答】高功能自闭症的孩子去幼儿园上学合适还是去机构合适呢？大家有什么建议呢？：  
<https://www.zhihu.com/question/669386070/answer/59404963562>
24. 【不孤独星云】播客Vol.04 - 融合幼儿园：编织多彩世界，星宝的温馨摇篮

25. 【小红书帖子】自闭症孩子第一天上幼儿园!被劝退了怎么办:  
[https://health.baidu.com/m/detail/ar\\_5823679026727765106](https://health.baidu.com/m/detail/ar_5823679026727765106)
26. 【夏令营纪录片】我想成为你的“星”同学
27. 【不孤独星云】播客Vol.06 -融合教育:聊聊成为“星”同学的那些事儿
28. 【家长解答】自闭症孩子普校和特校如何选择,才能利益最大化
29. 【康复机构解答】自闭症孩子适合上普校吗?从挑战到希望,全面解析
30. 【名师解答】石建莉博士答疑|我的孤独症孩子应该去特殊学校还是普通学校?
31. 【大米小米】政策!国家出手了,谱系娃入读普校有捷径
32. 【厦门市教育局关于确认福建省厦门第一中学等146所学校为厦门市随班就读基地学校的通知】  
[https://edu.xm.gov.cn/xxgk/zfxxgk/zfxxgkml/yzdgdqdtzfxx/202302/t20230228\\_2721973.htm](https://edu.xm.gov.cn/xxgk/zfxxgk/zfxxgkml/yzdgdqdtzfxx/202302/t20230228_2721973.htm)  
**厦门市随班就读基地学校名单.pdf**
33. 【法律赋能】霸凌?劝退?如果早知道这些就好了
34. 【大米小米】“报个特校而已,能有多难?”6岁自闭症孩子妈妈被现实狠狠打脸
35. 以爱为翼护星辰,爱心护航小学行——家长赋能沙龙系列
36. 【家长赋能工作坊】入校陪读,这条路你走对了吗?
37. 【家长案例分享】普校太难,特校太简单,闭娃有第三条路吗?
38. 【不孤独星云】播客Vol.09 -计划不是枷锁,而是翅膀——星宝教育计划背后的逻辑
39. 【家长经验分享】初三,我为什么把自闭症儿子从普校转到特校?回首普校8年做总结
40. **融合活动合集**
41. 【无障碍就医】第四期:再探核医学科
42. 【融合出行1.0】地铁穿越赛
43. 【融合出行2.0】地铁小卫士成长全纪实
44. 微光暖意,共筑融合社区——记民安街道“粽情六一·欢乐端午”无障碍社区融合活动
45. 【家长赋能工作坊】让社区成为孩子的成长教室
46. 【资深家长分享会】我的社区融合之路——祥宇妈妈
47. **赋能活动合集**
48. **厦门孤独症家庭参与公益活动指南** (非厦门地区资源完全汇总,仅供参考)

除了本篇推文以及链接到的网上资源,家长朋友们不仅可以善用AI检索,加入本地社群了解更多活动/赋能讯息,也可以通过一些平台、机构官网获取相关资源包与工具

### 资源工具推荐 (附录)

网站获取链接——【心智障碍者家庭资源手册】<https://www.gengfoundation.com/zysc#sc>  
心智障碍者家庭资源手册-孤独症谱系障碍分册.pdf

## 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"> <li>· 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</li> <li>· 参考《心智障碍者家庭支持资源手册-各地资源及使用指南》</li> <li>· 查询各地残疾人联合会网站</li> </ul>
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"> <li>· 《心智障碍者家庭支持资源手册-总册》</li> <li>· 《心智障碍者家庭支持资源手册-年龄系列》</li> </ul>
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"> <li>· 查询各地残疾人联合会网站</li> <li>· 《心智障碍者家庭支持资源手册-各地资源及使用指南》</li> <li>· 心智障碍家长群</li> <li>· 机构公众号</li> <li>· 《孤独症谱系障碍儿童家庭训练100问》，清华大学出版社</li> </ul>
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"> <li>· 各地残疾人联合会网站</li> <li>· 《残疾人基本康复服务目录（2019年版）》</li> <li>· 《心智障碍者家庭支持资源手册-法律政策》</li> <li>· （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，各地会根据自身具体情况，制定相应灵活的救助政策）</li> </ul>
办理残疾证	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 查询各地残疾人联合会网站，或直接咨询当地残联</li> <li>· 《心智障碍者家庭支持资源手册-总册》</li> </ul>

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，扫描手册封底二维码，查看和下载最新版资源手册。

康复知识经验	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 华夏出版社有关智力障碍、特殊儿童等系列丛书</li> <li>· 网络搜索“孤独症（自闭症）/特殊需要儿童”等关键词</li> <li>· 《孤独症谱系障碍 家长及专业人员指南》 洛娜·温著，孙敦科译</li> <li>· 《虚构的孤独者 孤独症其人其事》，比克伦著，2015，华夏出版社</li> <li>· 《孤独症儿童社交游戏训练-给父母及训练师的建议》，Brooke Ungersoll著，2012，中国轻工业出版社</li> <li>· 《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</li> <li>· 《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</li> <li>· 《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</li> </ul>
法律政策信息	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 《心智障碍者家庭支持资源手册-法律政策》</li> <li>· 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</li> </ul>
融合教育和特殊教育	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 《心智障碍者家庭支持资源手册-年龄系列-婴幼儿期(0-6岁)》</li> <li>· 咨询片区/学区所属的普通幼儿园和学校</li> <li>· 咨询当地特殊教育学校</li> </ul>
就业教育及成人转衔	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 《心智障碍者家庭支持资源手册-年龄系列-青少年期(16-20岁)》</li> <li>· 《心智障碍者家庭支持资源手册-各地资源及使用指南》</li> </ul>
就业支持	<ul style="list-style-type: none"> <li>· 《心智障碍者家庭支持资源手册-年龄系列-成年早期(20-40岁)》</li> <li>· 《心智障碍者家庭支持资源手册-各地资源及使用指南》</li> </ul>
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"> <li>· 《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)》</li> <li>· 《心智障碍者家庭支持资源手册-各地资源及使用指南》</li> </ul>

### 【厦门特殊孩子家长支持手册】

<https://youyi.sharedbook.cn/books/rzym/mobile/index.html>



### AI定制绘本服务工具：

【小宇宙播客】为200万孤独症孩子定制「一人一课」，探索AI公益的另一种可能性

<https://www.xiaoyuzhoufm.com/episode/67f50456f9578163d6cccbcd?s=eyJ1ljogIjVIZGYxMzhmMWY2OGNhYzc4OTM4M2VkZiJ9>

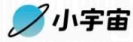


科技有益思

🔔 316 · 🗨️ 0

为200万孤独症孩子定制「一人一课」，探索AI公益的另一种可...

根据统计，我国目前的自闭症儿童有超过200万，这些特殊的孩子背后，是200万个备受压...



长按扫码收听单集



## 追星星的AI

### ★ AI绘本体验新路径

- 1. 打开通义APP
- 2. 主页面输入关键词
  - 「孤独症绘本」
  - 「追星星的AI」
  - 「星星绘本」
- 3. 自动跳转至使用页面





长按左方二维码

关注公众号了解更多信息

厦门市天使之翼慈善基金会

孤独天使支持资讯 · 目录

上一篇 · 厦门孤独症家庭参与公益活动指南

素材来源官方媒体/网络新闻

阅读 119

留言

都在搜: 厦门自闭症机构名单

写留言

