

# 集善扶贫健康行孤独症项目总结报告

2020年，中国一汽集团有限公司向我会捐赠人民币500万元，用于共同开展中国一汽“星·享计划”项目（以下简称星享计划），该项目的目标是建立覆盖孤独症患者声明称全程的社会支持体系，该体系计划从小龄康复为起点，逐步覆盖大龄职业技能培训、孤独症患者家庭护理理论培训、孤独症患者血液DNA谱系研究等领域，还开展了一些国际上新颖的孤独症康复训练方法的探索性项目，例如孤独症海豚康复治疗项目、马术康复项目，在开展上述项目的同时，星享计划还承担起了扶贫康复的任务，我会自2016年起，在国务院扶贫办、国家卫健委和中国残联的指导下，启动了集善扶贫健康行系列行动，该行动搭建了社会力量参与残疾人扶贫开发的平台，开展白内障复明、听力语训康复、孤独症、骨关节疾病康复等医疗救助项目。星享计划项目通过开展“红旗—贫困孤独症患者康复训练营”项目，为西部12省14个连片贫困区的贫困孤独症患者提供了专项康复训练。星·享项目共分为如下几个子项目，依次总结如下：

## 一、小龄孤独症康复训练项目

在小龄孤独症康复资助项目中，2019-2020年初，我会资助吉林省残疾人福利基金会171万元，用于为114名小龄孤独症儿童进行康复训练，2020年因疫情原因，各康复机构正陆续恢复康复训练，经与吉林省基金会沟通，我会近期将按照其提供的资助方案进行资助，预计资助金额为180万元，用于为120名小龄孤独症儿童提供康复训练资助。

在训练过程中，康复机构为每名接受资助的孤独症儿童建立了康复档案，详细的制定了学期计划、月计划、周安排以及个性化教案，此外，为符合标准的每名儿童设立资金专项标注，使项目儿童的监护人在康复训练过程中可明确已使

用金额和剩余金额，便于资金管理。注重家长培训，为每名受助儿童及其家庭开展家长培训、在线答疑、康复成果分享、康复知识宣传、家庭指导、微课堂等活动，让家长掌握康复训练方法，在家庭配合康复教育人员进行康复训练，缩减康复训练周期，提升康复质量。

### 康复案例 1（吉林省残疾人康复中心）：

王雨霏刚入学时不能安坐经常哭闹，作息时间不稳定，叫名字没有反应，和他人没有目光对视，没有任何发音，有需求时就会大声哭闹，不会表达。儿童不会独立吃饭、穿衣，生活方面都是家长帮助完成。康复期间儿童的各个领域都有明显的进步，现将各领域的进步总结如下：

感知觉：灵活追视物品；叫名字有反应；叫自己名字有反应；知觉对应模仿同种方木的不同摆放方式；简单的彩粒仿扣或方格插放。

粗大运动：推着独轮车绕走障碍；双脚一起跳落最低一级楼梯；不定点拍球 5-10 个；合作搬运大型长条物训练；推大笼球上斜坡；站在楼梯台阶上向下蹦。

精细动作：打开盖子；穿中号珠子；叠起 10 块积木；用笔在大圈内图画；连续夹夹子到卡纸的标记上；用笔涂色及写字

语言与沟通：模仿单音和叠音；模仿动物叫声；理解肯定和否定动作；简单沟通训练：手指指向所需要的物件，并能发出语音信号；简单沟通训练：点头摇头表示“好”和“不”；回应简单的问句：但问“有没有”时，会摊开手表示“没有”；简单沟通训练：拉成人来要求协助；回应简单的问句：当问到“是这个吗？”用点头、摇头表示。

认知：从容器中取出物品；伸手抓时限内的物品；示范使用物品；常见物品配对：形状卡片配对、在多项物件中找出相同物件；将实物与相应的图片配对；按照要求将物件交给指定的物品（生活用品、水果）。

社会交往：与熟悉人 3 米内的接触；认识镜子中的自己；控制自己---执行不准指令；近距离的告别；用微笑回应照顾者；与别人说话时眼睛可以看着对方，目光在物品与交流

对象间转换。

生活自理:自己用杯子喝水;撕开食物的包装;脱衣服和穿鞋;如厕后自己拉上裤子及内裤;拉拉链;解扣子、系扣子。

情绪与行为:没有固执和重复的行为;对瘙痒能做出正确的反应;要求得不到满足时忍耐;情绪调节——调节负面情绪。

经过这几年密集有效的康复训练,王雨霏有了很大的进步在各个领域都有明显的提高和改善,相信日后在老师和家长的共同努力下,一定会有更多的收获。

### **案例 2 (长春市星光特殊儿童训练养护中心):**

孙绎丰是一汽星享计划项目受益人之一,享受星享计划项目以来,孙绎丰一直在学习钢琴,进行音乐治疗,对于自闭症等身心残疾障碍者具有以下几大作用:协助受疗者集中注意力并促进机能的协调,培养想象能力并不稳定情绪,促进社会化与语言的互动,促进参与团体活动的动机,发展休闲技能与新兴趣的培养!家长反映孙绎丰每天弹琴的时间是固定的,而且还需要有人在欣赏他在弹琴,有一天晚八点到绎丰弹琴时间了,爸爸因单位加班没有按时下班,绎丰邀请妈妈来听他弹琴,他还委婉的说:妈妈到点了到我弹琴的时间了!妈妈应付的答应了一声没有起身,过了约五分钟一分看见妈妈没有动静,又到妈妈房间重复的说了一声妈妈到我的弹琴时间了!妈妈还是没有动静,这是一封把门中的观赏而且反差了们弹起了一首船歌,。传哥应该是休闲的飘着小船悠扬的感觉,。在绎丰怀着气愤的心情的情况下弹成了大船撞木桩的感觉……。其实这是家长再制造一个情境,也是在尝试。艺术疗法的作用,在绎丰弹琴的过程中从他的录像显现出他的面目情绪是随着这钢琴生钢琴音乐响起过程中逐渐褪去的彰显出来,情绪也越来越稳定了,而且船歌也逐渐的恢复了悠扬的感觉。现在孙绎丰能帮助妈妈做许多家务,而且情绪非常稳定,是家里的一个好帮手。

## **二、大龄孤独症患者职业技能培训**

在大龄职业技能培训项目中，我会选择了吉林省作为整个孤独症患者生命全程支持体系的试点省份，通过组织孤独症专家亲赴吉林几家已开展大龄职业技能培训的康复机构考察，优中选优确定了长春市育龙特殊儿童语言康复培训学校、四平市阳光天使特殊教育培训中心、通化市心语残疾人庇护中心三家机构，通过对上述三家机构的支持以及对孤独症家庭的培训，使得大龄孤独症患者可以初步掌握一些职业技能，例如大龄学员就业辅导教室、洗衣工厂、清洗车间、晾晒间和衣物存储仓库、玻璃水工厂、灌装车间、成品存储仓库等。

2019-2020年，我会累积资助吉林省基金会600万元，用于大龄孤独症患者开展职业技能培训项目，2020年资金因疫情原因亦将在近期进行拨付。

项目实施以来，长春市育龙特殊儿童语言康复培训学校、四平市阳光天使特殊教育培训中心、通化市心语残疾人庇护中心总计为100名大龄孤独症患者进行职业技能培训，为210余人次家长进行培训；开展业绩能培训项目8项，培训授课教师和辅导员40余人次。有效构建机构、家长、大龄孤独症患者之间的良性互动机制，开发潜能，收效颇丰。

（一）长春市育龙特殊儿童语言康复培训学校为40名大龄自闭症患者提供职业技能培训、康复训练、60名家长进行家长指导服务，主要课程设置有：职业技能培训、工厂实际操作指导、个训、集体课等。职业技能培训每日0.5小时、工厂实际操作指导2.5小时、集体训练课每日1个小时、个别训练每日0.5小时。家长课堂及社会融合活动每月不少于1次，对授课教师和辅导员先后举办4次培训班，培训人数达到40余人次。

1. 经过大量的行业筛选后，该校选择了符合特征残疾人类别的职业技能项目，采用以就业辅导员全程一对一进行就业指导及结构化教学法的方式，开展康复训练课程及职业技能培训。针对大龄孤独症患者的就业知识掌握能力、社会适应能力、生活自理能力、文化课程等领域进行康复训练并与家长交流沟通，实施个别化训练计划，建立一人一档，确保

大龄自闭症患者的训练有序进行。

洗衣、生产玻璃水技能培训并提供经营场地(包括学校、大龄学员就业辅导教室、洗衣工厂、清洗车间、晾晒间和衣物存储仓库、玻璃水工厂、灌装车间、成品存储仓库等)和稳定的经营环境。可为就业年龄段内的自闭症、智力发育迟缓的大龄患者,提供一个安全的就业环境。

2. 经过专业培训后,该校的 20 名大龄自闭症患者在专业辅导员指导下可以在工厂进行实际操作工作,并取得少数计件工资,解决家长陪护的难题,为家庭减轻负担,能够真正的掌握就业技能,真正的达到自己就业创业的可能。

(二)自项目实施以来,四平市阳光天使特殊教育培训中心为受助的 30 名大龄孤独症患者开设了手工皂制作技能培训、烹饪技能培训和超市业务技能的培训,举办家长培训班,建立了受助大龄孤独症患者个人档案,通过与家长沟通和填写调查问卷的方式了解其基础能力,并根据专业评估设置不同教学目标,帮助他们掌握职业技能,提升社会适应能力和就业能力。

1. 手工皂制作培训主要内容包括:认识手工皂制作用品用具、手工皂的制作流程、原材料的使用量、基础油的添加数量、花样手工皂的制作流程、图案的制作、颜色的搭配、手工皂包装流程、手工皂包装盒的折叠、手工皂盒子标签粘贴。技能课程的开设大大提升了大龄孤独症患者工作耐力、小肌肉、认知、语言理解、语言表达、与他人相互沟通交流互动能力、环境下自我管理能力。

2. 通过超市业务能力培训,提升钱币的换算能力,物品的分类及摆放能力、学习利用收款机及计算器找零,清扫超市,工作前个人仪容仪表的整理。大龄孤独症患者每日分组排班,独立或半独立完成小店运营,不仅自身职业能力得到了提升,还大大加强了大龄孤独症患者与正常群体之间的交流和互动。

3. 烹饪课程的实施,不仅帮助大龄孤独症患者了解与烹饪相关的用品用具,而且在个性化、趣味化、多元化的今天,DIY 随心所欲的乐趣成为大龄孤独症患者容易掌握的学习方

法，六个月的课程，我们根据能力制定个别培训方案，掌握饼干和牛轧糖的制作方法，学会如何使用烹饪设备，打扫烹饪教室，工作前个人仪容仪表的整理，食材的认识与书写，器具的使用与清洁，烹饪课程充分调动大龄孤独症患者的学习兴趣，收获了满满的成就。

4. 为了提高家长对职业技能培训工作的认知，项目实施期间，共开展6期家长培训班，培训班主题分别为“星宝的人生规划”“家庭培训的必要性”“探索没有孤独的社区”，共培训家长89人次，有效构建机构、家长、大龄孤独症患者之间的良性互动机制，开发潜能，收效颇丰。

（三）通化市心语残疾人庇护中心有受助大龄孤独症患者30名，坚持以爱育生的原则，以补偿缺陷，完成了大龄自闭症学生的职业技能培训，特长培训。先后为80名特殊家长心理辅导培训，帮助并促动大龄自闭症学生在劳动中找到自信，在社会中找到自身价值，丰富他们的生活乐趣，挖掘他们的潜能，让他们德智体得到全面发展，为能够参与社会、融入社会打下基础。引导大龄自闭症家长走出误区，积极面对现实，正视现实、改变现实。



图为受助人在进行家务锻炼

2018年-2020年，为大龄孤独症患者开展了组装心语碳素笔和手工水晶画、“葫芦丝”教学项目。

1. 心语碳素笔原材料采用玉米提炼的环保材料，由几组零件部分组成，培训学生可以独立组装完成碳素笔六个步骤：

第一、培训学生认识笔芯、笔头、笔圈、笔杆的散件

第二、根据结构化教学原理，为学生制订组装计划，按顺序组装并独立完成。

第三、外包装笔盒折叠，针对程度重的大龄自闭症学生按规定步骤要求进行培训

第四、按照规定数量把组装好的笔分配好。

第五、把分配好数量的碳素笔装入叠好的笔盒

第六、检查无误按规格装箱、封箱。



组装碳素笔项目适合程度不同的自闭症学生，根据特点不同培训不同的手工组装流程，是一项既适合自闭症刻板流程，安全、环保又感兴趣的项目。

2. 手工水晶画项目是一个既安全，有能稳定自闭症学生情绪，培养注意力的手工项目。手工水晶画项目中的“水晶”是用环保材质的水晶胶，这种水晶胶贴面可以把照片保护起来，防止与空气接触，保持照片不会褪色，显得高档典雅，可以让购买人自选画面制作。根据画的大小和难度，由不同程度的学生，从初点认知培训，到辅助性培训，最后独立完成作品分为五个步骤：

第一、把钻倒在盘子里，一般钻分为 2.5mm 和 2.8mm，所以要培训学生认清标号，颜色，大小规格。

第二、培训学生把点钻笔塞到小块胶里，并且稍微沾取一点就可以，需要一定的时间掌握方法和技巧。

第三、培训学生盘子利不要放太多的钻，放一些晃动一下，钻就会朝着一个方向“趴着了”。

第四、培训学生开始点钻，点钻不要很大力气，按照标准符号点钻，点干净，不能用手摸。

第五、要求学生做完一定要把塑料膜盖好，要是胶不粘了，就粘不上了，保持良好的工作习惯。



图为水晶画成品



3. 授人以鱼不如授人以渔，点“金术”比金子更为可贵，让大龄孤独症患者掌握一门特长“葫芦丝”乐器，心语中心在教学上分为六个步骤：

第一、培训学生识谱，认识葫芦丝，了解葫芦丝的功能。

第二、培训学生手握葫芦丝的正确指法和姿势。

第三、培训学生练习正确呼吸气息，通过气息发出声音。

第四、培训学生葫芦丝筒音5的指法开始

第五、逐渐增加难度，熟练葫芦丝的全部音节

第六、目标培训学生独立完成曲目

教授葫芦丝，丰富了他们的生活，扩展了他们刻板的思维，鼓励他们从校园走上舞台，感受生命的价值。

4. 中心先后为三名老师、辅导员开展业务培训。组织中心教师和辅导员到省康复中心进行专业培训考核，通过教师学习提高教师的业务水平，并举行了教师公开课，评估活动，大大提高了教师实际教学水平，并派送老师到通化市群众艺术馆学习葫芦丝演奏及表演，丰富自闭症学生单一的兴趣爱好，组织教师网络自学，白天老师要上课利用大礼拜等休息时间共完成学习项目，加强了教育队伍为残障学生提供优质服务。

5. 跟踪支持服务。职业技能培训教师和就业辅导员开发对孤独症就业感兴趣的企业，协商可提供的工作岗位，根据大龄孤独症患者对某种特定职业的兴趣及能力，及时与适合的用人单位进行对接，做好就业推荐、跟踪指导等就业服务工作。

经过培训，他们的耐心增加了，注意力也有所提高，他们学会观察老师的动作，然后尝试去做。“星·享计划”项目的实施，真正帮助大龄孤独症患者作为主体参与到社区生活环境中，形成互帮互助的社会文化氛围、障碍者与群众之间、教师与家长之间、家长与群众之间等和谐融洽的关系，满足大龄孤独症患者及家长的需求，探索大龄孤独症患者职业技能培训及就业模式和方法，疏通大龄孤独症患者融入社会的通道，同时倡导社会公众提高对孤独症人群的认识度。

### 康复案例 1（四平市阳光天使特殊教育培训中心）：



照片上这个阳光男孩叫陈熙，帅气的他今年已经 17 岁了，专注、认真是他工作时的标签，他更是家长、老师心中最大的骄傲，而技能培训中满满的收获也让他自己重拾了生活快乐和自信。

手工皂技能培训使陈熙成为了一名“制皂小能手”，当他独立制作出人生第一块手工皂时骄傲的说：“老师，我赢了”。当他拿到人生中第一笔收入时他又说：“老师，我赢了”。是的，他赢了，他赢得了自己的人生，赢得了家长的希望，赢得了老师的骄傲，赢得了世人赞许的目光。制作手工皂已经成为了他学习工作的一部分，每当他走进工作室，他都非常的自信和开心，现在他又投入到了新的学习中——烹饪技能培训和超市业务培训，经过不断的努力，他做出了好吃的牛轧糖和饼干，超市收银成绩也是全班第一。现在的他依然一如既往的专注、认真，我们有理由相信，陈熙的未来可期，明天可待。



### 康复案例 2（通化市心语残疾人庇护中心）：

李珊珊今年 20 岁，是一个被遗弃的自闭症女孩，在她 6 岁的时候被养父母送到康复中心开始康复，刚开始的时候情绪非常不稳定，也没有主动语言，与外界完全无交流，但认知能力较强，所以老师从这开始逐渐训练让珊珊主动表达，现在与人交流基本正常，可以很好的对话。当她能力越来越

好的时候老师又发现她动手能力也比较好，并且非常愿意做家务，老师就一边对她进行文化和特长培养，一边对她这方面开始有步骤的循序渐进的进行职业技能培训。

她现在文化能力可以达到小学6年级的水平，并且掌握多项乐器的演奏能力，如葫芦丝、电子琴、军鼓等。职业技能培训是周一到周五的下午在心语中心由指导老师根据宾馆要求哟普针对性的培训，然后周六周日送到宾馆进行实际操作和培训，如换被罩，叠毛巾，打扫卫生间等。通过3个月的培训现在可以很好的独立操作宾馆内部清洁器材，可以按照宾馆要求更换被品以及干净的打扫房间，现已正式上岗并且非常适应这样一份工作。家长对康复训练的结果表示很满意，对孩子的未来增强了很大的信心。

### 三、红旗·贫困孤独症儿童康复训练营项目

红旗·贫困孤独症儿童康复训练营项目（以下简称“训练营”）2019年11月1日-2020年1月完成训练，项目开展效果良好，得到了各省基金会以及孤独症家庭的肯定，2021年，我国全面夺取脱贫攻坚战的胜利后，我会将继续做好困难孤独症家庭训练营项目。

本期训练参营儿童共21名，分别来自海南、吉林、宁夏、山西等省份，营共完成3099课时，分别为个训课996节、集体综合课897节、运动课694节、精细运动62节、融合精细77节、融合运动34节、社交游戏137节、音乐律动202节及马术课834节

个训课是根据儿童的评估结果，有针对性的提高个人能力不足的地方，重点加强其能力薄弱的领域。

音乐课以兴趣为动力，把孤独症儿童对音乐兴趣的培养作为音乐教学的首要任务和目标，并降低课程难度，尽量使每个儿童都能获得成功的体验，教学内容含交响乐曲欣赏、儿歌学唱、舞蹈动作的模仿、以音乐为背景情境的游戏、戏剧表演等。

运动为儿童的综合能力发展打基础，根据儿童自身素质来进行专项运动技能训练，通过竞赛和游戏为儿童提供与人互动的机会，让儿童在活动竞争中体会游戏规则的乐趣，以

及成功的喜悦，教学内容包括运动领域项目技能：拍球、跑步、踢球等。

认知游戏课提供儿童游戏的时间，引导儿童参加集体游戏，进行合作、竞争、分享和交流，体验游戏的快乐和成功的喜悦。培养儿童愿与人交流与人亲近的良好情感，培养规则意识，明白游戏、社会、生活皆有法可依，有法可循。

认知语言包括对颜色、空间、时间、知觉的感知。在课程中我们可以动用所有的感官（视觉、听觉、触觉、嗅觉等），通过听，摸，尝，闻来认识物体。辨认物品的形状、颜色、材质以及属性（大、小、多、少等）和用途等。

精细美术课主要锻炼儿童的手眼协调能力，手部的灵活性；提高儿童的平衡感觉机能、意志力和动作协调能力；通过长时间专项训练，掌握精细方面的技能，提高物体操作的速度；通过专心操作，延长儿童注意力的保持时间，增强情绪的稳定性。

PT课主要采用“运动”这一机械性的物理因子对儿童进行训练，着重进行躯干、四肢的运动、感觉、平衡等功能的训练。包括：关节功能训练，肌力训练，有氧训练，平衡训练，易化训练，移乘训练，步行训练。

OT课主要为提高日常生活活动和自理能力，促进上肢和手的功能，提高精细运动功能，改善认知功能，促进情绪和社会性发育，为回归社会做准备、提供孤独症儿童入学前的工作功能训练和职业前技能训练。

马术课一项锻炼平衡感、身体协调性的运动。无论是能稳稳地坐在马背上，还是学习一些马术基础动作，都对锻炼平衡感很有益处，骑马属于全身的运用，要求骑乘者手眼协调，对身体的协调性有很大的锻炼。马术首先要学会的是与动物的交流和配合，孩子通过肢体语言，慢慢地学会体会，表达与沟通，提升孩子心理素质和交际能力。通过学习和驾驭马匹，让孩子在控制马匹的过程中，不断地积累自信，增进胆识，马就是孩子的伙伴，与马的互动中，孩子能够慢慢了解自己的伙伴，关怀自己的伙伴，与自己的伙伴沟通互动，慢慢的学会与人沟通，和表达自己的意愿，从而达到改善促



进孤独症儿童社交能力的目的。

除了常规课程，周末时间给孩子们和家长组织了各式各样的活动，如国内外专家主讲的家长课堂4场（关于孤独症儿童的常见问题解析2场、关于儿童常见护理方法2场）、室内外融合活动10次（包饺子、参观鸽园、动植物园、趣味亲子足球赛、趣味亲子运动会、迎新联欢会、孤独症关注日淘气堡乐园活动、六一活动等）

训练营的训练对象不仅是孩子，还包括了对家长的辅导和学习，让孩子与家长在在营期间共同进步与成长。

家长在孤独症儿童康复训练过程中占有很大的影响因素，除了在康复机构的时间外，孩子更多的是跟自己的家人在一起，所以训练后的家庭生活泛化就显得尤为关键。来参加训练营的家庭都比较贫困、所在地区都比较偏远、康复机构资源有限，孩子在诊断后并没有在正规的康复机构接受训练与指导，所以家长在了解这方面的知识渠道有限。



图为基地员工迎接参加训练营家庭入营



图为训练营日常康复训练





图为训练营日常家庭康复训练环节





图为训练营开展期间组织孤独症家庭与动物亲密接触

## 案例一

### 一、基本信息

姓名：张景涵                      性别：男                      年龄：3岁7个月

张景涵在训练营初期进教室有哭闹，注意力不集中、对颜色、形状、汉字、动作图片、身体部位等无认知能力，仅会说“爸爸、妈妈、不”，会对运动课有抗拒等；一开始的集体课程有妈妈辅助都不完成动作或是听从指令。除了在课上给予孩子专业的训练及引导外，跟妈妈沟通后也了解到景涵平时好动（自己有兴趣的地方，如乐园等），但其他时候走路走一小会就会要求抱，想要什么东西都是用手指，不会用语言表达等。在各项课程的开展及老师的指导下，景涵开始进教室后哭闹减少，注意力能集中40分钟，可以听指令指认耳朵，可以一样放一起（雪花片、小鱼）和雪花片的颜色，能让妈妈辅助一起做动作。景涵妈妈通过与孩子的集体课还有课后与老师交流，也逐渐掌握该在家带孩子的时候该在什么时间点给予辅助及如何给予强化，说道原先外出景涵自己走路不会超过10分钟就会喊抱，当时也有跟景涵沟通，但是发现还是一直会一直要求抱，没有办法最后都会让他“得逞”，后来跟着老师学习到如何有效沟通及发指令后，

跟景涵逛公园，也有提出要抱抱的需求，但后来遵循老师指导坚持拒绝他不合理的要求，并且发出直接简单指令“一起走”，景涵最后坚持走了近30分钟，没有再索求抱抱。在家的時候孩子提需求景涵妈妈也会引导景涵发声。

### 案例二

张瑞轩 性别：男 年龄：5岁

孩子第一次上个训课时，由于与妈妈分离，哭了很久，之后一个半月基本上每节课都有哭一分钟。第一次进教室孩子就可以安坐在椅子上，孩子的强化物比较多，有彩虹糖、仿真苹果、小车、沙漏、泡泡等，最有效的强化物是手机。每次个训课后瑞轩妈妈都会认真听老师讲瑞轩的表现，用笔记本记下老师说的重点，回家后可以在日常生活中怎么泛化、强化他的能力。集体课上大部分指令可以自己完成，但对妈妈的依赖较高，要妈妈辅助才肯完成。在跟瑞轩妈妈沟通以后，让她了解瑞轩现在能力，在很多事情上需要知道其实他已经可以自己完成，这时候也需要慢慢撤出辅助，降低依赖。瑞轩经过两个月的康复训练在“迎新联欢会”上可以在没有妈妈的辅助下自己表演完节目。

### 案例三

王浩扬 性别：男 年龄：3岁5个月

训练初期只关注自己喜欢的玩具，撤掉玩具会立刻转向别的物品，对陌生人不加以理睬，不会对人的声音有反应，不会看向呼叫他名字的人，与其他小朋友一起玩时要成人辅助才能交谈，不会进行互动性游戏。训练后期安坐性较好，能听老师的指令，除了家长，任课教师在课上或者室外呼叫其名字都有回应并转向呼叫人，集体课上会与其他小朋友有肢体互动比如拉手、排队拉衣服、交换东西等但是语言交流对话时仍需成人提示，在表达要求上能有手势和语言的积极主动参与，能听懂集体指令并且遵守。

前期老师在与浩扬妈妈沟通辅导时发现她对于孩子的能力情况态度比较消极，每当浩扬有新的行为出现她就会拿浩扬跟其他孩子比较看看是否一样，她的反应都是担心和忧虑，认为是不好的。比如浩扬在上融合音乐课时，跟着音乐

的旋律和节奏开心的与其他孩子互动，可能其他孩子的情绪和表现相较没有浩扬这么明显，浩扬妈妈就觉得浩扬是不是有问题，一直忧虑，也有尝试让浩扬控制情绪。后来老师便告知她，孩子的能力在每个阶段的评估都会有体现，而前后的评估对比浩扬在经过一段时间训练后都有不同程度提高，这时候家长更应该关注自己孩子的变化，不需要与其他的孩子进行比较，因为个体的差异性，这些并不对等。经过老师的引导及开解，浩扬妈妈慢慢有了转变，开始学会正确看待浩扬的变化。

#### 案例四

黄娅桐 性别：女 年龄：4岁

黄娅桐是由奶奶陪同参加训练营，对于小时候带娅桐的时间少，一直有点愧疚。奶奶说到一开始娅桐会喊“爸爸”、“妈妈”等一些简单词汇，且声音清晰有力，后来不知原因娅桐发声变得轻声且含糊不清。开始参加训练营后老师了解到情况就建议娅桐奶奶给娅桐提高心肺耐力，意思就是多一些运动，平时住的楼层低，上下楼就走路，减少电梯的使用，每天带娅桐散步、慢跑，在发音的时候辅助教娅桐如何发力。娅桐奶奶很积极配合，大概坚持一周，娅桐的发音有了明显的改善。

#### 案例五

刘骏飞 性别：男 年龄：4岁

刘骏飞由妈妈陪同参加训练营，骏飞妈妈每次发现孩子有新的变化都会积极跟老师沟通。骏飞各项课程的适应都比较快，就是马术课一开始不愿意上马，一直抗拒哭闹，连续了三节课都是这样。骏飞妈妈就跟老师询问意见，甚至不上马术课了。后来老师跟骏飞妈妈沟通，孩子对于一个新事物的接受快慢都不一样，可以在课后给予骏飞关于马的其他形式的介入，比如看马的图片，看小朋友骑马的影片等，骏飞妈妈听后也决定再试试看。待到下次骏飞看到马的时候，并没有那么抗拒了，那次也顺利上马完成了首次马术课程。这让骏飞妈妈非常高兴。

### 四、中国孤独症康复机构联盟

2015年，中国康复研究中心成立了国家孤独症康复研究中心，该中心的成立不仅能够全面推动我国孤独症康复技术水平的提高，更有利于建立规范化、科学化、与国际接轨的孤独症康复治疗体系。

我国目前自闭症康复机构众多，在自闭症康复方面做出了巨大的贡献，为了能使这些机构能够相互交流经验，使我国自闭症康复进一步规范，继而提高我国自闭症康复的整体水平，我会与中国一汽集团共同考察调研中国康复研究中心后共同倡议成立“中国孤独症康复机构联盟”，2018-2020年，我会累积资助中国康复研究中心30万元，用于支持中国孤独症康复机构联盟的工作，以期达到以下目标：

1) 形成全国孤独症康复研究领域的学术交流、技术推广和资源整合的新平台，促进孤独症康复以多学科、多领域的形式发展，建立国家级专业学术团队，推动我国孤独症康复迈向国际化水平。

2) 整合全国现有的康复医疗资源，形成现代化的业务流程与建筑格局，使残联孤独症康复领域的资源配置更加科学、合理、规范、高效，资源利用最优化。

在该联盟成立初期，初步计划将参加“中国残联2017年孤独症骨干实名制培训”的单位纳入“中国孤独症康复机构联盟”，在中国康复研究中心建立办公室，实施以下工作：

1) 以制度为准绳：通过此平台，将残联已制定的孤独症培训与考核认证制度推行到基层。

2) 以网络为框架：使用残联“残疾儿童康复教材体系项目”制定的“孤独症儿童康复档案与在线评估系统”（或重新建立系统）建立“联盟”内孤独症儿童康复数据库；面向全国开展孤独症儿童康复远程医疗；尝试建立全国孤独症康复移动医疗网络，力争让更多的孤独症儿童享受优质的康复服务。

3) 以科研为基础：与国内外学者携手推动孤独症康复的基础研究、康复方法学研究以及新筛查量表的制定和引进量表的常模化研究等领域的合作，并在“联盟”内机构进行多中心合作研究和科研成果的转化与应用。

4) 以规范、技术为内容：推动有关孤独症儿童康复机构准入标准、服务规范、服务标准以及质量评估标准等行业标准的制定工作，推广国内外先进的评价、康复、教育方法，提高我国孤独症康复的专业化、规范化、信息化水平。

5) 以信息为纽带：通过定期组织孤独症国际学术会议、康复论坛加强与国际孤独症康复领域的学术交流；加强联盟内机构的交流合作，信息、经验共享。

6) 以资金、人才为动力：“联盟”内机构建立灵活的人才流动机制。可与卫计委高级职称人才基层服务的工作项结合，充分发挥各机构人才的作用，促进基层单位的康复水平。某些项目资金可优先倾向联盟内机构。

国家康复研究中心希望以建立“全国孤独症康复机构联盟”为契机，将孤独症儿童的康复工作进一步发展，并形成体系。

在中国孤独症康复机构联盟的支持下，目前已开展了多次专业学术论坛，通过与国际孤独症康复行业专家的交流，



有力的推动了我国孤独症康复技术的进步。

### 第五届海南国际孤独症康复学术研讨会

由中国残疾人福利基金会和中国康复研究中心国家孤独症康复研究中心、中国孤独症康复机构联盟主办的第五届海南国际孤独症康复学术研讨会于2019年5月26-28日在海口顺利举行。

本次会议的主题是“关注孤独症人士生命全过程”。中国康复研究中心副主任、中国国家孤独症康复机构联盟主席张通表示，本次研讨会的召开，旨在宣传和推广国内外孤独症领域的康复教育新理念及有效方法，为开展孤独症康复的专业人员提供交流和学习的平台，构建跨学科、多专业的合作模式，促进学术研究界、医疗和康复机构，政府与民间组织、家长等相关领域增进了解和信任。

本次会议为期三天，邀请了来自中国、美国、英国等国家和地区的30余名孤独症领域的知名专家，就孤独症领域的最新研究、康复教育模式、政策、及大龄孤独症康复模式等进行了交流与经验分享。

会议第一天的“总论坛”，首先由北京市孤独症儿童康复协会会长、北京大学第六医院主任医师贾美香教授介绍了中国孤独症康复的现状，使广大孤独症康复教育基层的医生、治疗师、教师对我国的康复现状有了深刻的理解、对自己工作的重要性有了全新的认识。接着由中国康复研究中心教授

张通做了题为《孤独症的遗传学研究进展》的报告，使大家对我们国家的基因研究有了基础的认知，对我们自己的科研建立了信心。来自英国的西蒙·华莱士教授、北京师范大学邓猛教授、美国加州大学圣芭芭拉分校教育学院王勉教授则分别就各国的孤独症康复教育模式进行了全面的讲解，使学员们对我们与发达国家的差距有了明确认识，也坚定了大家引进国外先进技术、建立符合中国国情的康复模式的信心。来自佳木斯大学康复医学院姜志梅教授介绍了佳木斯康复医学院孤独症治疗中心的建立发展历史，为医疗机构中建立孤独症医教结合康复模式提供了良好经验。最后浙江工业大学心理学重点学科徐云教授带来的体感康复游戏与 ESDM 对孤独症康复的应用为大家打开了孤独症康复科研的新思路。

会议第二天针对不同年龄阶段的孤独症进行了相关医疗、康复、教育工作经验交流。三个分论坛同时讨论了不同主题，分别是：孤独症早期康复论坛的“医疗机构开展孤独症康复面临的机遇与挑战”、孤独症康复与教育论坛的“孤独症的有效康复教育方法”、成年孤独症人士论坛的“孤独症的职业培训和专业托养”。

在早期康复分论坛中来自中国康复研究中心的张雁和郑州大学第三附属医院姚梅玲教授分别对医疗机构、妇幼保健机构的孤独症康复干预的开展进行了分享交流；北京语言大学的高立群教授和美国培声听力语言培训中心主任刘雪

曼教授对孤独症的语言特点和早期评估框架进行了演讲；孤独症儿童存在视听障碍，针对具有争议的听觉统合训练应用由来自中国康复研究中心的王献娜进行了客观评论交流，针对视觉失调来自中国康复研究中心的恽晓萍教授带来了眼动追踪技术在孤独症评估中的实践与应用；杭州师范大学胡俊教授三界空间理论假说孤独症康复应用和重庆市第九人民医院孤独症中心的邵智主任孤独症谱系障碍儿童心灵解读技能的临床干预模式给我们的孤独症康复注入了新的理论元素；北京方元恒安孤独症儿童康复中心云爱玲分享了孤独症儿童的早期发现和早期干预策略。

在孤独症康复与教育论坛中来自天津医科大学公共卫生学院副院长张欣、北京大学医学部幼儿园吕玲、邯郸爱诺自闭症康复培训学校李伟江、邯郸学院特殊教育学院郭海英、上海市宝山区特教指导中心朱剑平分别就自己所在单位进行孤独症儿童的早期融合教育进行了经验的总结与分享交流；来自中国康复研究中心的骆维维和北京大学第六医院李雪分别对孤独症儿童的语言行为治疗和社交技能训练进行了演讲；吉林省残疾人康复中心儿童康复科解春明对引自韩国的12阶段孤独症康复课程（LPDAC）进行了介绍；同时湖北武汉麟洁儿童心理康复门诊部柯丹分享了孤独症教育机构的管理经验。

在成年孤独症人士论坛来自北京市朝阳区特殊教育中

心的龙建友主任、中山大学儿童青少年心理行为发育研究中心的静进教授、辽宁师范大学教育学院的于松梅教授分别对大龄孤独症人群面临的职业问题、刑事犯罪问题进行了探索研究；来自于几名大龄孤独症人士家长的分享让大家看到了大龄孤独症人群面临的困境及家庭的坚持。北京方元恒安孤独症儿童康复中心的席冰玉、北京万柳美中宜和妇儿医院杜红霞分享了孤独症家庭面临的问题和医疗人员的应对对策；周静女士、陈泽明教授、来自中国康复研究中心的王宇翔为大家带来艺术疗愈对孤独症人士及其家庭的影响。

会议第三天以专业工作坊为主题，分别进行了应用行为分析如何让孩子提要求、音乐治疗在孤独症康复中的应用、感觉统合评估及应用、美国孤独症教育中自然式干预模式、光绘在孤独症儿童教育中的应用、PEP 的应用的详细介绍及实操，分别由来自美国的 BCBA-James Miller、王宇翔、台湾的陈达德和柯嘉姿老师、王勉教授、胡俊教授和于松梅教授完成。通过专业工作坊的形式，来自全国各地的学员们对于孤独症康复医学、教育有了更深一步的、专业的理解，对以后工作具有明确指导意义。

本次会议得到了中国一汽集团大力支持，通过本次研讨会，希望能够探索更为有效的孤独症康复治疗手段，争取在实践中推出相对成熟、广泛认可的孤独症康复教材，为制定孤独症康复领域的服务标准、服务规范、服务质量评价等积

累经验，创造条件。

## 五、孤独症儿童马术康复训练项目

马术治疗是国内一项新兴的康复训练方法，在国外已经有成熟的康复技术和操作方法。马术课一项锻炼平衡感、身体协调性的运动。无论是能稳稳地坐在马背上，还是学习一些马术基础动作，都对锻炼平衡感很有益处，骑马属于全身的运用，要求骑乘者手眼协调，对身体的协调性有很大的锻炼。马术首先要学会的是与动物的交流和配合，孩子通过肢体语言，慢慢地学会体会，表达与沟通，提升孩子心理素质和交际能力。通过学习和驾驭马匹，让孩子在控制马匹的过程中，不断地积累自信，增进胆识，马就是孩子的伙伴，与马的互动中，孩子能够慢慢了解自己的伙伴，关怀自己的伙伴，与自己的伙伴沟通互动，慢慢的学会与人沟通，和表达自己的意愿，从而达到改善促进孤独症儿童社交能力的目的。

马的步伐频率最接近人的运动频率；孩子在马背上，身体随着马的步伐节奏运动，可以很好地放松肌肉、活动关节；同时可以训练孩子的注意力，从而提高他们的协调力和感知力。同时，马的性情温和，与温和动物的接触，可以调节孩子的情绪，提高他们的沟通互动能力。马术治疗对孤独症儿童的身体和心理上的康复都有重要的辅助作用。因此，基地引进国外成熟配套的马术治疗技术，在全方位的、综合的干预训练理念指导下，进一步丰富孤独症儿童康复方法。

### 马术训练治疗目标

#### （一）神经生理

- 1、提高平衡能力
- 2、增强肌力
- 3、扩大关节活动度

- 4、改善动作的协调性
- 5、降低肌张力
- 6、维持对称与对线姿势
- 7、强化心肺功能

## (二) 心理与社会功能

- 1、增加自信心
- 2、提升自我的概念与自尊
- 3、提高专注力、改善注意力
- 4、提高空间方向感
- 5、促进聆听的技巧
- 6、增强学习的意愿
- 7、加强口语或其他沟通能力的表达
- 8、促进社交的技能
- 9、激发斗志与冒险精神

马术治疗项目作为中国残疾人福利基金会计划长期资助的项目，在孤独症康复领域具有引领作用，因此我中心制定了项目执行进度，具体安排如下：

1、第一期（2018年）通过邀请台湾马术训练师对基地现有康复教师进行马术训练技能培训以及理论知识传授。

2、第二期（2019年）通过第一期的培训，使我中心参训教师获得马术训练师资格认证，并逐步针对基地受训儿童开展马术训练。

3、第三期（2020年及以后）在通过前两期的培训及康复训练后，中国残疾人福利基金会孤独症儿童（南方）康复基地马术训练中心基本达到国内一流马术训练康复水平，并面向海南省及全国孤独症儿童开展康复训练。





图为孤独症儿童参加马术康复训练



图为孤独症儿童参加马术康复训练



图为参加马术的孤独症儿童与家人互动