

集善扶贫健康行孤独症项目总结报告

2021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，2021年初，我会资助吉林省残疾人福利基金会193.5万元，用于为129名小龄孤独症儿童进行康复训练，

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。

2021年，我会累积资助吉林省基金会60万元，用于大龄孤独症患者开展职业技能培训项目，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——烹饪技能培训和烘焙技能培训。不断的努力，他做出了好吃的牛轧糖和蛋糕，是全班第一。现在的他依然一如既往，有理由相信，陈熙的未来可期，明天可期。



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、中国残疾人福利基金会孤独症儿童（南方）康复基地 薇娅公益项目阶段总结

为了给薇娅公益项目受助儿童全面的康复训练，中国残疾人福利基金会孤独症儿童（南方）康复基地（以下简称“基地”）从儿童能力及家长需求出发，制定了个性化康复方案，第二季度的完成情况如下：

一、儿童课程完成情况：

梁宇涛 2021 年 10/11/12 月海南方元公益项目儿童课时统计

月份	姓名	主课老师	个训课 (120元/节)	体能课 (150元/节)	口语课 (120元/节)	思维训练 (120元/节)	阅读理解 (120元/节)	课后合训课 (120元/节)	融合班运动 (60元/节)	融合班精细美术 (60元/节)	PEP评估 (300元/次)	ABLBS评估 (300元/次)	VB评估 (1500元/次)	出勤天数	病假天数	事假天数
10月	梁宇涛	严静	0	3	0	5	0	3	0	0	0	0	0	3		
11月	梁宇涛	严静	0	8	0	12	0	4	0	0	0	0	0	4		
12月	梁宇涛	严静	0	6	0	11	0	4	0	0	0	0	0	4		
课时统计			0	17	0	28	0	11	0	0	0	0	0			
课时费用统			0	2550	0	3360	0	1320	0	0	0	0	0			

计	¥7, 230.00	备注：儿童于9月开始上小学，正在适应常规学校，到中心上课时间暂不稳定，课程目前正在调整
---	-------------------	---

王恩程 2021年10/11/12月海南方元公益项目儿童课时统计

月份	姓名	主课老师	个训课 (120元/节)	体能课 (150元/节)	口语课 (120元/节)	思维训练 (120元/节)	阅读理解 (120元/节)	课后合训课 (120元/节)	融合班运动 (60元/节)	融合班精细美术 (60元/节)	幼儿融合预备班 (60元/节)	ABLSS评估 (300元/次)	VB评估 (1500元/次)	出勤天数	病假天数	事假天数
10月	王恩程	严静	15	2	0	2	0	17	15	0	0	1	0	15		
11月	王恩程	严静	21	8	0	12	0	25	21	0	0	0	0	21		
12月	王恩程	严静	17	5	0	8	0	21	8	0	18	0	0	17		
课时统计			53	15	0	22	0	63	44	0	18	0	0			
课时费用统计			6360	2250	0	2640	0	7560	2640	0	1080	0	0			
¥22, 530.00													备注：			

二、康复教学主要内容

- 1、延续日常训练，包含一对一个训、一对二合训课程、融合运动集体，保持儿童各项能力基础。

- 2、调整综合课程，包含阅读理解、思维训练、专项体能课，帮助儿童提高综合能力及身体体适能，更好的适应社会环境及学习环境。
- 3、增加幼儿融合预备课程（主要为王恩程参与），作为进入常规幼儿园或小学的前期预备课程，模拟常规课堂场景，重点促进在集体班级的学习、模仿、理解、社交、生活自理能力。

三、成绩和困难

本季度个性化训练，梁宇涛、王恩程两位儿童在语言理解、社交互动、生活自理、运动技能泛化都得到不同程度的提高和改善。由于儿童梁宇涛进入常规小学，小学课后活动与日常课程时间有所冲突，本季度完成课程量较少。但与家长仍保持沟通，儿童梁宇涛在小学表现优异，适应良好，荣获本学期还获得“学习优秀奖”。王恩程在语言表达、学业方面进步较大，学习兴趣和社交技能有所提升，由于儿童体质较弱会有生病请假的情况，每次休完假会出现较明显的情绪问题，后期需重点关注并解决情绪问题。计划下一季度天气复暖，新冠疫情防护要求允许的情况下，开展户外实践与情景体验等课程。

四、课程训练实况记录：











