

2017 年中国一汽“星·享计划”项目总结报告

一、项目简介

1、项目背景

2017 年 7 月，中国一汽集团有限公司向我会捐赠人民币 400 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生命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 22 名贫困孤独症患者提供了为期 60 天的专项康复训练。

2、项目周期

2018 年 1 月 1 日至 2018 年 12 月 31 日

3、项目目标

该项目的目标是建立覆盖孤独症患者生命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。

4、资助标准

小龄康复资助 15000 元/人/年，大龄职业技能培训 10000 元/人/年

二、项目募款情况

2017 年一汽集团向我会捐赠 400 万元。

三、项目执行情况

1、项目实施情况

在小龄孤独症康复资助项目中，我会通过吉林省残疾人福利基金会为 68 名小龄孤独症患者提供了每人 1.5 万元的康复训练经费，吉林省残疾人福利基金会配套资金 18 万元，为 12 名孤独症患者提供每人 1.5 万元的康复训练经费，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、周安排、月计划以及个性化教案，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。

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。

2、项目款物使用情况

2017 年项目资金分别用于资助小龄孤独症患者康复训练、大龄孤独症患者职业技能培训以及支持国家孤独症康复机构联盟成立、海豚康复训练、红旗孤独症扶贫训练营等项目的执行

四、项目监管机制

1. 邀请捐赠方出席项目捐赠仪式、工作会及参加训练互动等，让捐赠方全面了解项目进度安排；

2. 基金会定期向捐赠方反馈项目工作方案落实进程、

资助情况等工作；

3. 邀请捐赠方共同参与项目总结、回访、监督等工作。
4. 监管办公室全程监督项目执行工作，并实施现场监管。

五、项目实施效果

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。

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姗姗主动表达，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针对性培训，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。