开设大龄孤独症干预课程

助力“孤独症家庭”走出困境

近年来，我国针对孤独症儿童康复教育出台了一系列政策，解决了许多患者家庭的难题。闵行区也非常重视孤独症关怀工作，2021年将“建设孤独症1+5区镇援助中心”列入了年度的政府实事项目，2023年孤独症援助服务被列为市标准化试点示范工作，设立了孤独症喘息服务机构，开设了家长公益课堂，为0-16岁孤独症在家中干预提供了指导，赢得了广泛的赞誉。

调研中，我们发现，通过为孤独症家庭提供专业的心理建设、家庭干预指导，对于帮助孤独症儿童提升能力、应对孤独症人士各类情况是很有帮助，但孤独症干预主要集中在0-16岁，超过16岁的孤独症干预培训和干预知识学习途径都变得很少，而实际上，孤独症的症状一直在发生变化，家长很需要相应的知识。

现况：

**一是，大龄孤独症人士的干预，急需得到指导。**由于孤独症目前缺乏有效的药物治疗，主要干预途径是在专业康复机构和家庭干预年龄为0-16岁。超过16岁后，只有少部分可以就业、简单出行或在喘息机构照护，大部分在离开机构后，所学知识迅速退化，并随着年龄的长大，各种症状和为此引发的情况层出不穷：他们会在公共场合大发脾气、抢孩子食物、推搡老人、靠近异性行为失范、随意闯入场所讲莫名其妙的话等等；在家会半夜大声怪叫、暴饮暴食、情绪失控、导致不明原因失火等情况，给周边邻居和家长带来极大的困扰。家长缺乏相应的照顾和教育知识，感到迷茫和无助，近半家长因此出现焦虑症和抑郁等症状。

**二是，部分大龄孤独症看护不能离身，家长较难参加培训。**闵行区有多个孤独症关爱空间，部分空间开设了公益课程，有良好的授课环境和基础。但因大龄孤独症情况更特殊性，看护不能长时间离身，家长很难有时间去上课，更不方便带孤独症人士一同前往，所以参加线下培训存在一定困难。

建议：

**一是，征集常见问题，开设线下课程。**广泛了解大龄孤独症人士症状和突出问题，请医生、专家和有经验的家长等，为家长做辅导和经验分享讲座，提供医疗、干预、沟通技巧等方面的知识。

**二是，整合多方资源，课程线上共享。**考虑到照顾者时间和精力有限，带大龄孤独症出门和安静听课困难，建议可以开设网上课程，方便家长参加和重复收看。

**三是，上传问答视频，惠及更多家庭。**保存相应视频，进行问答剪辑，在技术完善和财力允许的情况下，分段上传，便于家长搜索和学习，一步扩大闵成果，惠及更多孤独症家庭。