

2019 年 4 月海洋天堂计划月报

项目整体进展

项目活动进展

1. 个案服务与家长组织建设

截止 2019 年 4 月，全国【42】个家长组织共开展“亲子活动”524 次、“家长亲子课堂”【142】次和“社区融合活动”【41】次、校园融合教育【43】次。项目受益心智障碍者【11149】人次，受益心智障碍者家长【23471】人次，参与志愿者【10499】人次，辐射影响的公众超过【69122】人次。



2. 4 月 2 日蓝色行动

2019 年 4 月 2 日，海洋天堂计划在自闭症日，联合全国 131 家机构，开展蓝色行动公众倡导活动，本年度以“让爱来 让碍走”为口号。通过线上宣传和线下活动的方式，倡导公众关注自闭症议题，共同为心智障碍群体构建“出行、就学、就业无障碍”的社会环境。

通过微博、微信公众号、好看视频、小爱音响与小米电视等线上传播途径，共获得 4000 多万的传播量。线下活动覆盖全国 29 个省、自治区与直辖市，近 60 个城市，动员 800 多家各地爱心企业，覆盖近 10 万社会公众，在倡导活动中，超过 3 万自闭症人士和近 2 万个家庭直接受益。



3. 2019 年全国罕见病组织年会暨能力建设培训会

2019.04.27-04.28日,上海四叶草罕见病家庭关爱中心(曾用名罕见病发展中心,CORD)主办的2019年全国罕见病组织年会暨能力建设培训会在河北成功召开。来自全国的50多家罕见病组织70多位患者组织负责人齐聚一堂。参会组织中,约有2/3为新加入网络的机构。

“全国罕见病组织能力建设培训会”旨在为各个组织提供能力建设培训,通过来自全国各地的罕见病组织之间的相互交流、互相学习,来提高罕见病公益机构持续发展的能力,培育和孵化新兴罕见病组织,提高各罕见病组织的病友服务能力,加强罕见病群体和组织发声和赋权,促进罕见病组织交流和学习网络,推动罕见病组织自身的可持续发展。



4. 项目部分执行故事

(1) 4月2日蓝色行动

蓝色行动—西安站

海洋天堂计划西北网络枢纽—西安拉拉手特殊儿童教育中心连续第3年开展“星儿mini马拉松”活动,自闭症儿童家长,凯凯妈妈说:“我陪着孩子一起走到了终点,心里很欣慰,通过这次活动,不仅孩子收获了关爱、鼓励和成长;我们家长也收获了感动和信心。因为我们看到越来越多各行各业的人,关注和支持我们。今年的活动主题,让爱来,让碍走,也设计的非常好,关注就学,就业,出行的问题,能够切实帮助孩子和家长解决目前面临的问题。也谢谢拉拉手为我们的孩子架起了与正常人群之间互相了解沟通的桥梁!

拉拉手的家长代表,天亮爸爸上台发言,呼吁交通系统的工作人员,及社会公众在自闭症儿童的出行方面给予支持和理解,并提出了3条建议:

请给予孩子的异常行为适当的宽容与谅解:孩子的行为绝无恶意,他无法控制自己的行为,作为家长,我们定会尽全力帮助他改进;

当孩子出现不恰当的行为时，引导和教育他做出恰当的反应。请给予孩子适当的帮助；当孩子有进步时，请给予鼓励与表扬，您的鼓励是孩子最需要的“良药”；



蓝色行动—唐山站：

2019. 3. 28—4. 2 唐山蓝凤凰家长组织在丰南区经安中学、丰南区黑沿子中心校等 5 所普通学校开展了“放飞蓝色纸飞机”活动，让更多自闭症和普通孩子写下了心愿，放飞了理想，“老师，正是因为您的努力，才让更多自闭症儿童看到了希望... ..”、“我想成为你的第一个朋友，让我们成为朋友吧... ..”，一句句质朴感人的心愿被写在了飞机上。组织副理事长李秀霞老师还将富含情感的入学倡导信件交到了学校领导和老师手中，为融合教育又播下了一颗爱的种子。



蓝色行动—温州站：

3 月 22 日、23 日，温州同星园家长互助协会的大伙伴和小伙伴走进温州城南小学（会昌河校区），开展了丰富多彩的蓝色纸飞机友爱课堂，用实际行动让更多普通孩子了解并亲近可爱的星儿宝贝们。



蓝色行动—北京站：

3月24日上午，北京暖心融合特殊教育与新奥天虹商场共同筹划了“百人爱心伴走”公益活动，活动当天社会爱心人士积极参与到了“蓝色信封”传递，“蓝色击掌”无障碍互动活动中。在特教老师的陪伴下和鼓励下，自闭症青少年们勇敢的迎向来自陌生人的拥抱，更是在百人围绕下自信和欢乐的伴走在北京奥林匹克广场上。



蓝色行动—秦皇岛站



3月30日，秦皇岛星泽心智障碍家长互助会在海韵广场举行了“让爱来，让碍走”海边徒步活动，得到了秦皇岛彩虹星空公益服务中心、金诺儿童成长中心、秦皇岛市学雷锋公益服务中心、秦皇岛技师学院、秦皇岛华润燃气有限公司、河北环境工程学院的志愿者团队等单位 and 团队的大力支持，星宝贝及家长共240余人参加了本次活动，融合中国秘书处项目部的高源、宋晨雨也参加了活动，徒步开始前星宝贝们还进行了精彩的手鼓表演，爱心企业也带来了大合唱表演，随后的沿海徒步、击掌、送信，让孩子们在得到快乐的同时，也让更多市民了解了他们。

(2) 罕见病网络年会

“中国罕见病组织发展网络”最早成立于2011年，致力于国内罕见病组织交流合作，提高罕见病群体的影响力，推动国内罕见病政策的出来，加强中国罕见病组织与国际事务中的参与，促进中国罕见病组织的发展。





今年参会的组织的有 2/3 为新成立的机构，罕见病发展中心黄主任讲道：“每年约 10%—20%新患者组织的增长与孵化将促进整个罕见病领域的发展。”

会议开始最初，CORD 创始人及主任黄如方先生为新成立的患者组织分享了如何创建小型病友组织。患者组织代表散落在全国各地的患者发出统一的、有力量的声音的同时应联络各相关利益方。黄主任如何建立清晰的组织架构和规范的内部管理及患者组织负责人应具备的品格。同时，他表示筹资与宣传在机构的发展中至关重要。



之后，社会组织财务管理在机构的发展中至关重要。陕西睿信云财务管理有限公司衡泽慧老师从为什么要做好社会组织财务管理、财务内容管理的基本知识及具体的实施建议三个方面为参会人员介绍了患者组织如何做好财务管理。



随后，倍能咨询高级咨询与评估师、培训师刘天舒老师以领导力与团队凝聚力为主题发表演讲。此次会议，她给大家分享了领导力和管理者的区别，包括特质、核心指标、功能思维、特征等等。同时，她也分享如何有效地加强团队凝聚力。



同样，会议也邀请了公益行业从业者从不同角度分享如何回应人群需求和促进组织发展。

上海市慈善基金会粉红天使基金创办人陆柳梅以同伴支持的力量为主题进行了精彩的演讲。她表示对于患者应进行身、心、社、灵全人关怀，进而使其感化为机构志愿者，那么她就会成为病友支撑下去的一股力量。家属关怀、同伴支持、团体治疗等对于患者极其重要。



北京新阳光慈善基金会的发起人、秘书长刘正琛以患者组织如何内外兼修获取资源发展壮大为主题发表演讲。他本人为慢性粒细胞白血病患者，为了能给自己找到合适的配型，同时帮助更多需要做骨髓移植的白血病患者，他创建了新阳光慈善基金会。经济资助、项目服务、赋能民间公益、政策推动等长效机制探索让新阳光基金会迅速成长。他表示：“每一个梦想实现的过程都要伴随着不断的自我反思、自我成长、组织的成长。团队应有同样的文化与价值观。团队对内应自我成长并进行团队管理、战略规划等；对外应寻求筹资与有效的传播”。



CORD 自 2011 年举办首届全国罕见病组织年会暨能力建设培训会以来共孵化近百家罕见病患者群体，患者社群在提高自身能力、拓宽视野的同时，将促使病友组织代表更有效地思考和解决自身工作实践中所存在的问题，更好地为病友组织服务，也将进一步推动中国罕见病事业的发展。