

2019 年 6 月海洋天堂计划月报

项目整体进展

（一）项目总体情况

2019 年 6 月，壹基金海洋天堂计划与全国【19】家社会组织合计开展社会融合活动【4】次，各类技能学习活动【269】次，家长和教师培训【3】次，康复训练/活动超过【194】次。项目直接受益者超过【680】人，直接受益家庭超过【583】个，间接受益者超过【1375】人，间接受益家庭超过【857】个。

（二）项目执行故事

华北网络

1.沈阳小海龟

正正，今年快 7 岁了，平时父母上班非常忙，主要由爷爷奶奶照顾。孩子特别好动，爷爷奶奶担心难以管束，所以周末一般都不出门。自从壹基金海洋天堂项目——家长喘息服务开展活动以来，正正积极参加课外兴趣课和社会融合活动，丰富了平时的课余时间。同时，通过兴趣课正正也拓展了更多的兴趣和爱好。现在的正正特别喜欢画画，在课堂上能够静下心来，在老师和志愿者的指导下完成画作。参加社会融合活动，增强与志愿者互动，不仅丰富了孩子们周末的闲暇时间，更提升了孩子们的交往意识、情感表达和言语主动性等社会融入能力。



由志愿者替代家长的角色，辅助孩子完成课外兴趣课。



孩子们非常开心地与志愿者们玩游戏



参加社会融合活动：与迪卡侬合作的亲子运动会



组织孩子们参加北陵公园户外活动



组织参观农场，体验农业活动，学习认识动植物

2. 张家口育宝

1) 社区融合活动

在社区融合活动结束后，小琪、小贾对编珠子、手工制品产生了浓厚的兴趣。在手工课时，他们继续学习编制手工作品。虽然现在还不能独立完成，但是小琪已经学会了独立缝制鞋垫，技术非常不错！



图为 4 月份社区融合活动



回到学校后，动手小标兵在为大家示范呢！

2) 生活技能培养

针对大龄孩子们，开展了培养生活技能的活动。从买菜、洗菜到做饭，在专业老师的指导下，让孩子们学着独立完成。每周购买相应的食材，让孩子们学习洗菜、切菜、炒菜，掌握一门必要的生活技能。在上次包完饺子后，孩子们一直希望学习包包子。看，我们的小厨师们，已经开始行动了。



购买食材，准备开工



孩子们在学习如何和面、调菜馅

西北网络

1.兰州市七里河区灵星特殊教育中心

昊昊是一个 12 岁的自闭症孩子，非常可爱，招人喜欢。每天昊昊来到灵星上学，都会向老师们问好，但在生活技能方面比较薄弱，比如每次上厕所进出都会忘记关门，也会忘记整理自己的衣裤，不会处理自己的大小便事宜，这让家长和老师非常苦恼。老师和家长沟通后，把学习正确如厕设为重点教学目标，如关门解裤，污物入池，整理衣服等。经过两个多月的练习，现在昊昊上完厕所，已经记住了自己随手关门，并在老师或家人的提示下可以整理好自己的衣裤。



2.山西方舟自闭症康复研究院

六一儿童节，山西方舟的老师们利用废条幅，废报纸等环保材料，别出心裁地举办了一场创新的六一活动，孩子、家长和老师们一起互动，欢声笑语，其乐融融。没有了年龄、身份的限制，人人平等、和睦相处，这正是我们所期望的社会景象。



3.天水筑梦儿童发展服务中心

在壹基金海洋天堂计划项目的支持下，17名心智障碍儿童在生活自理、社会规则等方面接受了康复训练。9岁的樊宝宝是一个患有癫痫的儿童，长期发病使得他的智力落后同龄人很多，无法独立完成刷牙洗脸等日常活动，没有规则意识上课随意乱跑，看到喜欢的东西就直接抢。来到机构后，针对他的特点以及需求制定了教学计划，主要集中于培养他基本生活能力。首先建立孩子的规则意识，培养良好的生活习惯，其次提高自理方面的能力。通过一段时间干预后，宝宝学会了正确的表达需求，在上课时也可以遵守课堂纪律，生活中基本已经掌握了刷牙、洗脸、洗手这些简单的技能。



4.咸阳慧爱心智障碍人士服务中心

本月主要集中于训练孩子的自理生活能力。杰杰是一名自闭症人士，身材高大，心地善良。这个月杰杰的主要任务就是烹饪练习，通过参加专业的烹饪课堂，在李老师的细心指导下，从洗菜、切菜、点火、翻炒、到装盘，通过一个月的练习，杰杰可以做出西红柿炒鸡蛋和凉拌黄瓜了。在老师和家长的配合下，杰杰实现了一点一滴的进步。



5.咸阳市特殊儿童康复中心

本月针对 10 名孩子主要进行了感统训练和个训训练。源源跟随父母从洛南来到咸阳市康复训练，已经有 4 年多的时间了。他从一个不与人讲话，已经变成了可以自己回家、主动和人简单沟通的帅气小伙。源源是家里的独生子，因此父母非常重视孩子的康复训练。父亲独自在外打工，母亲主要照顾孩子，同时源源的癫痫需要常年服药和定期检查，常年的康复训练费用给这个并不富裕的家庭带来了很大的压力。在这次项目的支持下，他们的经济负担得到了一定程度的减轻。源源的父亲每次收到资助，都会发来一段感谢的话语。希望孩子在社会各界的关注下能够继续进行康复训练，让这个负重的家庭不再觉得无助。



6.西安市碑林区拉拉手特殊教育中心

1) 特殊儿童教育

本月围绕“安全”开展了防震、防拐和防火等系列教学活动，同学们通过观看相关视频及图片了解基本安全的现场，学习认识安全出口、安全地带等标识；多次开展地震、着火等逃生演习的教学练习，让学生学会遇到安全隐患的处理方式。



2) 特殊青年职业发展

职业养成部（专为 14 岁以上特殊青少年提供职业养成训练的部门）正在探索大龄特殊青年的职业发展之路。8 位青年正在学习卫生清洁、烘焙、饮品制作以及如何做一个合格的服务员；职业养成部的青年们，真诚地欢迎朋友们来“拉拉手座位”坐坐，给予她们学习的机会，体验他们细致的服务。



3) 家长成长

安全月围绕“如何避免给特殊儿童带来二次伤害？”的主题召开了家长座谈会，43 位家长针对这一话题共同展开探讨，到底家庭和机构应该怎么做？会议中共同探讨了家校如何保持密切的沟通、教师的专业成长、环境的支持以及教育管理和督学机制的建立。让孩子能够在健康的环境中快乐成长。



4) 全纳教育

6 月 1 日儿童节当天，西安市碑林区拉拉手特殊教育中心携手当地爱心企业，在西安电子科技大学开展了“星儿融合运动会”。现场有 80 余个自闭症儿童家庭、200 余名普通儿童家庭、

300 余名企业的爱心人士，以及大学生志愿者和媒体代表，共同参与了本次的运动会。本次“星儿融合运动会”上，普通儿童家庭与心智障碍儿童组队通过联谊，进行了多样化、趣味化的亲子游戏，帮助心智障碍儿童建立自信、融入人群、参与社会活动，为实现社会融合打下良好基础。



华南网络

1. 深圳市宝安区爱心智慧特殊儿童康复中心

2019 年 6 月，爱心智慧特殊儿童康复中心的青少年班开展了特殊青少年职业技能培训-手工帽子的制作。

上课前老师为每位孩子准备了制作帽子的材料，耐心讲解帽子制作的步骤，教孩子们如何穿针引线，以及如何把各个部分连接起来；在老师的带领下，孩子们都积极参与了进来，自己动手制作出属于自己的帽子。这节课既调动了孩子们的动手能力，也让孩子们体验到独立完成一件事的乐趣，课堂上的气氛非常活跃，笑声朗朗。



老师教孩子们如何穿针引线

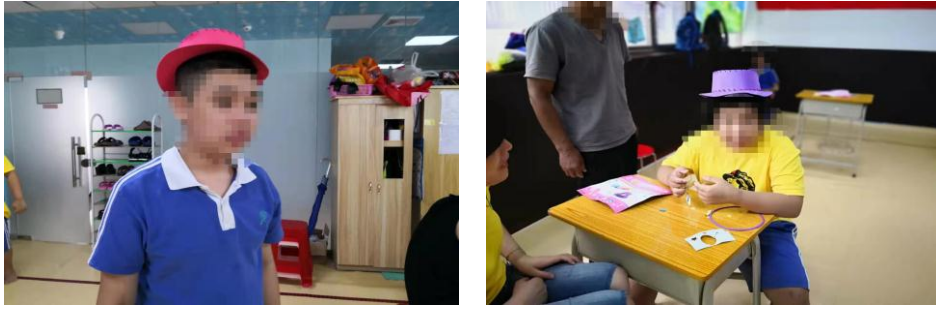


老师教孩子们如何连接各个部分



制作出属于自己的帽子，孩子们特别开心。





2、海口雨润特殊儿童教育培训中心

许诺，今年7岁了，是个帅气的小男孩，出生在海南一个普通家庭。2岁半，他被确诊为自闭症，精神残疾1级。从2015年至今在机构接受训练，作为长子的他给了爸爸妈妈很多希望，当他被确诊时，父母的内心一直充满乌云，但是他们用爱托起了心中的太阳，妈妈从15年开始带着年幼的弟弟陪许诺来机构训练，他已经从跳来跳去到能稳定情绪。今年99公益给这个家庭带来了更多的希望，只要孩子坐在非洲鼓面前，就会模仿老师有节奏地拍鼓，眼神变得非常专注，感谢音乐的力量，感谢99公益带来的曙光。



3、福建省安溪县爱慧日间照料托养中心

6月16日，由泉州市残疾人联合会主办，福建省安溪茶业职业技术学校、安溪县爱慧日间照料托养中心承办，邀请国内著名专家许家成教授，开展“孤独症及智力障碍者职业教育及生涯规划”公益讲座。



许家成教授，这位中国特殊教育事业上的“泰山北斗”，用他几十年来所做的特殊教育研究成果与经验，引用了大量的例子，为我们讲授了智力发展性障碍的新理念与支持服务，带领我们一起探索智力与发展性障碍学生的支持性。



就业教育与就业衔接

关于新理念。许家成教授从智力发展性障碍的概念演化历程出发，阐述人类对残障认知的变化过程，引出提高智力与发展性障碍者功能的理论模式，从而引出现在的新理念与新模式。

关于支持服务。许家成教授提出以智力障碍者生活质量为成果导向、支持系统为途径、组织不断变革、质量持续提升、效益与效率统一的有效康复服务模式，让我们对智力发展性障碍者有了全新的认识，对工作模式有了新的了解。

关于智力与发展性障碍学生职业教育。智力发展性障碍学生的出路何在？许家成教授指出应采用支持式教育模式，重点培养学生的职业素养（独立生活、社会适应、职业素养）以及职业转衔阶段的教育（职业选择、职业维持、社区生活）。



吸引三百多位从业教师及家长聆听，惠及二百多个家庭

4、武汉市美好家园心智障碍人士家庭支援中心

在和物业的合作下，学员们开展了一场环保行动——回收废旧电池、见白色垃圾，学员们拿着钥匙出发了。通过不断的社区宣导，小区居民对学员的熟悉度很高，在门洞碰到小区居民时，居民会与我们打招呼，会鼓励孩子说：“这个孩子不错呀！”

现在有许多的心智障碍青年待在家里，很少有走出来的机会，美好家园经过 5 年的不断努力，心智障碍人士在社区中可以更好的康复、生活，平等参与社区建设，共享社会文明成果。



5、南昌市西湖区现代残疾人托养服务中心

西湖区现代残疾人托养服务中心庇护性就业基地，职业训练辅导老师根据他们的能力，进行了不同的分工。

小熊同学做事小心细致，她负责上门维护。自从进了庇护性就业基地，妈妈反映孩子现在人

变得勤快了，在家也会分担一些家务事。

强强同学做事非常勤快，但是对物体不会知情重，一开始时候经常将一大盆绿植送到了目的地，结果往地上一丢，花瓶就碎了。现在在老师耐心教导下，他已经学会了轻拿轻放。



月底，中心为学员进行了奖励

6、深圳市福田区星愿树特殊儿童康复中心

宝涵，开朗乐观，还有几个月就满三岁半了。从七个月不能独坐，被诊断为发育迟缓到现在，

康复路上的每一天既是煎熬又是希望。作为父母，想到她与正常孩子的差距我忧心不已，但同时看着她一点点的进步又甚感欣慰。乐观坚强是孩子战胜病魔的法宝，相信她很快就会好起来的！



王阳腾，6岁，中重度孤独症儿童，自2周岁诊断后一直坚持康复训练。虽然孩子进步缓慢，我们仍然坚信滴水穿石，只要不放弃，未来可期。孩子很幸运地出生在我们这样团结的家庭，更幸运的是我们在深圳，有政府的扶持和爱心人士关心，昂贵的康复费用得以解决，我们家庭才能有更好的生活期望，感恩！



孩子总是不经意中就成长，有一天我回到家，孩子给我一个大大的拥抱说：“妈妈辛苦了”，我很激动。小时候从无数次训练，不敢表达自己，不理解别人的话，到今天她自己能完整表达自己，而且她的朋友越来越多了，“楠楠，诗诗……”更多小朋友的名字经常从她口中冒出来。她已经开始了她的“社会交往”，懂得交流了，一只蜗牛慢慢爬，有无穷的力量去突破自己。



守望家长网络能力建设

守望家长网络 2019 年【继往开来 一路同行】年会

6 月 14-15 日，守望家长网络 2019 年【继往开来 一路同行】年会论坛在柳州举办，来自全国 65 家家长组织 160 位代表参与此次年会。年会主要围绕三个议题进行经验交流与专业分享：

- 1) 家长团体如何实现组织化与专业化；
- 2) 服务监督：家长不在了，孩子该怎么办？
- 3) 共商 共建 共享 区域网络发展与治理。



罕见病网络

“我爱运动——血友病儿童康复训练营”

2019 年在中国医学科学院血液病医院，举办了血友病儿童康复训练营，天津血研所和天津医科大学总医院康复科的医护人员，医务社工，大学生志愿者以及天津市 15 个血友病儿童家庭，大约 40 多人参加了本次活动。

会上，天津医大总医院康复科张雁主任，刘君康复治疗师，天津血研所刘葳医生分别给大家讲课，介绍血友病儿童做康复治疗的必要性和方式方法；天津仁怀医务社工还组织大家做各种康复游戏活动，比如健身操，踢球，颠球，锻炼孩子们的上肢和下肢力量，受到大家热烈欢迎。



脑瘫网络

1.贵州省爱之泉社会公益服务中心

婷婷，今年五岁半，痉挛型脑瘫。家住乡下，爸爸身残志坚在外打工，妈妈难以承受便离开了家。婷婷从小由爷爷奶奶照顾，为了做康复训练，爷爷奶奶带着婷婷离开老家，在贵阳远郊租房住，每天需要挤很远的公交车到康复地点。由于二老都没有收入，开销全靠父亲每月 2000 多元微薄的工资，除掉基本生活费已所剩无几，根本无力承担康复费用。99 公益项目的到来，恰如雪中送炭，给这个家庭解决了燃眉之急。据老师说，婷婷刚来的时候说话不清楚，走路不平稳，双手抓握力也不足。在经过专业的康复下，婷婷各方面情况都有了改善。婷婷的家人非常感谢爱心人士的帮助，让他们到了希望。



2.焦作金蕊儿童康复中心

果果是一个可爱漂亮的小女孩。刚来机构时，她还非常腼腆害羞，总是依偎在妈妈的怀抱里。经过一段时间的康复，果果变得非常开朗，最喜欢笑。随着每天坚持口肌训练，果果的发音提升很快，从刚开始看见认识的人只会指认，到现在已经能够清晰发出声音。最开心的莫过于妈

妈，每次听到果果打招呼，妈妈都会特别高兴，孩子一点一滴的进步都离不开老师和家长以及孩子的坚持努力！



3.兰州晨光身心障碍人士社会服务中心

感恩的兰生

刚认识兰生的时候，他话很少。先天患有脊柱裂的他，被家人抛弃，他有些自卑，也有点敏感。他告诉老师，他不能接纳自己的一切：没有机会上学，没有朋友，没有机会享受家人般的爱。他最大的愿望，就是能够走出福利院，去外面工作。后来，兰生开始学习制作手工，他很聪明，不到一个月的时间，就学会了老师教他的第一种手工品。接着是第二种，第三种，他会制作的手工品种类越来越多，越来越好，不仅如此，他还主动帮助其他学员。

有一次快过新年的时候，兰生自发组织其他学员准备了一个感谢会，他们精心准备了节目，兰生也分享了自己的成长经历，表达对老师和同学的感恩，他觉得手工组就像一个大家庭，让他得到自信和成长。

在手工组，兰生有机会接受教育，学习文化知识。2019年5月份，趁着去外地学习的机会，兰生第一次坐飞机，他很开心，在回来之后开始学着鼓励其他同学。现在的他变得更加积极乐观：兰生不再专注自己失去的，而是珍惜自己已经拥有的，并对此充满感恩。



兰生走路（主动帮老师去打水）



学做手工的兰生



兰生在志愿者培训中做分享以及外出参加学习

4.临沂天缘益智培训学校

以前的手工项目一直是串珠编制和钻石画装饰品交替进行的。自4月起，我们逐步尝试商业性质的手工项目。立项之后，经过徐老师的多方打听和实际操作，最终选择了厨房工具的再包装项目，包括刮皮器、饭勺、多功能切菜器等多个工具。考虑到加强学员工作耐心的目的，包装类的项目相对来说比较单一，工序简单，容易操作，更加适合学员们。

在刚刚起步时，非常感谢工厂老板的好意，对孩子没有时间和数量的要求，也允许我们一对一进厂开展辅助。实行了一周后，老板允许我们带手工原料回校进行包装，一方面考虑到孩子们的安全问题，另一方面，促进了更多的孩子参与进来。





5.青县阳光康复指导中心

张皓轩，是一名智力发育落后的孩子。初来中心的时候，他不能发出声音，缺乏独立的能力，对妈妈非常依赖。经过半年康复训练和认知教育之后，张皓轩可以在众人面前和其他小朋友表演节目了，认知能力也在不断提升，能够清楚的喊出爸爸，妈妈，发音也在逐步提升，能够指认出常见的动物，植物，蔬菜。他不仅学会了蹲走，同时能够配合老师完成一些小任务。



张皓轩练习涂色



张皓轩在做蹲走推球游戏