

壹基金海洋天堂计划 7 月月报

一、项目整体进展

（一）项目总体情况

2023 年 7 月，壹基金海洋天堂计划携手 97 家机构开展了 4493 次儿童救助和家长支持活动（其中，58 家长组织共开展活动 626 次活动）直接受益心智障碍者 8171 人次，直接受益家长 11594 人次，参与志愿者有 2256 人次。

2023 年 7 月，爱星加油站项目共 9 个站点，开展了赋能活动、入户探访、社会倡导活动共 34 场，直接受益心智障碍者 142 人次、心智障碍者家长 239 人次、参与志愿者 29 人次，其中倡导活动影响公众约 120 人次。

本阶段心智障碍者家庭支持计划项目已经结束执行，项目组正在进行项目经验总结，为下一阶段项目开展做准备。

（二）典型项目活动进展

1、康复训练及发展支持

1) 小龄康复训练课

2023 年 7 月份，榆林市榆阳区的项目执行机构，在当月支持了 25 名心智障碍儿童的康复救助课程，康复训练时间:每天 1 节课，每节课 30 分钟，当月共计上了 21 天的课程。



青海省西宁市的项目执行机构，2023年7月份，2023年7月份为10名心智障碍者提供为期一个月的康复服务，每天10节课，课程分别是个训课，小组课，集体课，感统课，户外、兴趣课，和1节分享课。



天气已经进入炎热的夏天，长沙雨花区执行机构的老师们依然坚持每周要做一次入户指导；家长们会早早开好空调等待、有的孩子看到老师来会主动去拿拖鞋，有的孩子还会去端水，有的先是躲在妈妈后面悄悄观察，这些反应都说明孩子对人的关注在悄悄发生改变。经过老师的指导和家长的坚持，小朋友们也在不断进步，现在堂文和弟

弟可以自己提着垃圾袋在妈妈的陪伴下坐电梯去扔垃圾了、钰翔小朋友也能把自己的玩具进行整理、嘉嘉每天坚持跳绳，可以一分钟独立跳 120 多个啦！望着家长们欣慰的脸盘。这就是老师们一路坚持下来的动力！



2) 大龄社会融合支持

2023年7月13日，甘肃省兰州市的项目执行机构为项目内资助的2名心智障碍青年提供职业技能培训，提高心智障碍者的自我认识、自我接纳、职业素养、职业陶冶，为顺利就业打下坚实基础。

2023年7月27日，机构为项目内资助的10名心智障碍者青少年提供自主生活训练，帮助心智障碍者重建生活能力，提高其生活质量，减轻家庭负担，增强生活的信心。



2023年7月18至20日，兰州晨光身心障碍人士社会服务中心为项目内的21名心青年和8名家长，提供了自主生活夏令营活动，有12名中国地质大学的志愿者参与志愿服务。



2、家长家庭支持

为了让孩子们体验与同伴、家长共同出游的乐趣，增进孩子与父母间的亲情及家长和教师之间的互动关系。青海省西宁市的项目执行机构于2023年7月13日开展了户外亲子融合活动，让心智障碍者家庭走出去，感受乡间，感受大自然的无穷奥秘，感受美景，体验活动的乐趣，通过团体合作，拉近家长、同学与同学的感情，融洽气氛。



2023年7月27日，甘肃省兰州市的项目执行机构为项目内资助的10户心智障碍者家庭提供入户探访指导，了解家庭的真实生活状态和养育情况，给予专业指导，切实解决心智障碍家庭的困难，助其增强生活信心。



2023年7月1日-7月31日，河北青县项目执行机构为34名家长提供家长培训，让

家长掌握基本康复知识，了解孩子的基础能力，更好的支持孩子成长。



3、教师能力培训

河南省郑州市的项目执行机构，2023年7月4日本机构为项目内特教老师提供“基础名词的操作步骤”为主题的专业培训；2023年7月11日本机构为项目内特教老师提供“十大心智关系”为主题的专业培训；2023年7月18日本机构为项目内特教老师提供“特教老师的专业方向”为主题的专业培训；2023年7月22日本机构为项目内特教老师提供“儿心量表评估培训”为主题的专业培训。



长沙市望城区项目执行机构在7月13日举行了花艺沙龙教师喘息活动，特教老师面对的是心智障碍儿童群体，由于教育对象的特殊性，特教老师所演绎的角色更加多样。一方面倾注着大量的精力，另一方面承受着极大的压力。工作中缺乏成就感，或多或少地存在倦怠感，心理压力大。长沙银行华兴支行为了缓解老师们的工作压力，激发

老师们的热情和潜力，提升教师职业归属感和幸福感，让教师们能够更好的服务孩子，组织了一场花艺沙龙公益活动。老师们在现场学习如何插花，一片欢声笑语，好不热闹。老师们看着自己亲手创作的插花作品，纷纷拿起手机拍照留念，心情也跟着变得美丽起来。



长沙雨花区执行机构为全体教师进行了专业指导培训。培训通过理论分享了解“口肌训练及发音诱导”，并同时通过分组模拟实操，老师两两自由搭配成组感知口肌工具的使用。培训中的每个方法都有晋级阶梯和标准，最后再手把手教导老师们如何操作这些方法，我们平时使用最多的“泡泡水”也是有阶段晋级的，这让老师们也是大有收获的！每个老师都参与得很积极！讨论相当热烈！



4、社区融合活动

安徽省合肥的执行机构开展了融合活动。7月23日合肥一批普校的小学生来到了孤独症孩子的身边，刚开始时他们很懵懂，不知道什么是孤独症，还以为就是不愿意和别人交朋友，不愿意说话呢。经过春雨心智障碍者家长支援中心老师的讲解，他们知道了孤独症是先天性的，孤独症是交流障碍，还明白了孤独症儿童有他特殊的表达方式。这些普通孩子在老师的讲解后，和孤独症小朋友一起欢快的聊起天来，很快他们之间似乎已经没有了障碍，各自分享了自己的爱好，特长及喜欢的食物，还有公园及故事。在活动中，普通孩子和这些来自星星的孩子们一起搭积木，一起商量搭建的建筑物的类别、功能、及设施。孩子们还一起给宝塔配备的安保人员，停车场及警报器。



在他们共同合作拼搭的时候，普通孩子和来自星星的孩子们之间交流毫无障碍，协作非常畅通，每个孩子的脸上都洋溢着幸福的笑容！

通过这样的融合教育，促进了特殊儿童的社会性发展和社会功能的改进，相对于普通儿童，融合教育可以促进他们理解平等、尊重、接收、接纳的思想，在与特殊儿童共同学习共处的环节中塑造了他们善良、友好、同理旁人，助人为乐等许多出色的品质和个人素养，也为成年后对多样化世界的理解接纳奠定了较好的心理基础，也是对特殊儿童和普通儿童彼此成的“双赢”教育模式。



5、传播倡导活动

1) 社会实践活动

七月，一个酷暑难耐的盛夏。无水不成夏，酷爽才够欢。长沙执行机构于7月14日上午举办一场“亲子水上运动会”，给这个夏季消消暑。爱，不是满足，而是陪伴。拥抱星星的孩子，牵起他们的手，一起在阳光下追逐嬉戏，在泳池中欢乐戏水。愿每个孩子都能快乐成长。这次活动得到了湖南工业贸易学校的大力支持。参加此次活动的孤独症儿童、家长、老师一共100余人。活动当天有许多好玩的游戏呦！还分为了个人赛、团队赛、家长赛。其中还有打水仗、捉小鱼、拔河比赛....一入场，宝贝们就迫不及待的要冲入水中玩耍，孩子们、家长们与老师玩起了打水仗，你泼我、我泼你，玩的不亦乐乎，每个人全身上下都湿漉漉的，最后孩子们干脆放挣扎，直接躺在水中徜徉。家长们与老师的比赛均已老师们失败告终，家长们的力气真是大呀，打的老师们措手不及。

如果孩子们看见水特别激动，那么看见鱼就是两眼放光，当鱼放出来的那一刻，小朋友都特别兴奋，一个个都埋头苦干，拿着渔网捉鱼，捕捉着自己喜欢的鱼。

活动最后，圆满结束，孩子们在这个热烈的夏天留下了清凉的一幕。



2) 社会倡导活动:

湖南省岳阳市组织孤独症孩子和家长以及志愿者一起金鹗山公园爬山，开展游戏互动，宣传科普自闭症相关知识，答题，画画，表演等融合活动，让更多的人了解孤独症群体，共同创建理解，包容的社会环境。



6、网络能力建设

1. 守望心智障碍者家长组织网络

7月初启动“长三角”线下参访，来自 19 个不同家长组织的 35 名成员参与其中。

杭州——上海——太仓——南京，伙伴们走访了四个城市 11 个机构，着眼在大龄服务机构以及当地的家长组织，了解先进地区的大龄服务政策、服务生态，为回去之后推动当地全生涯服务发展储备能量。



2.西南康复服务机构网络

2023年7月22日-7月23日，海洋天堂计划西南网络孤独症服务机构省级能力建设培训班第4站—昆明站，在昆明开启了。

此次培训由深圳壹基金公益基金会支持，贵阳南明区爱心家园儿童特殊教育康复训练中心主办，昆明市西山区洛克米儿童潜能拓展中心、云南省智力残疾人及亲友协会、昆明市智力残疾人及亲友协会联合举办。共 30 多家单位、100 余人康复教师、康复医疗工作者相聚一堂，开展行业交流与专业学习。



(三) 精彩故事

1. 店铺小招牌

大班老师根据优优同学的喜好及学习需求制定并开展了《小厨房——巧克力糯米船》主题体验课程，让孩子在玩中学、学中玩。在制作巧克力糯米船的过程中，优优模仿老师一步步制作出属于自己的成品巧克力糯米船非常开心，不但可以锻炼她的动手能力，还可以提升她的想象力，创造力，及看到成品后的内在满足感。完成后还发挥自己的特长画了“店铺小招牌”带着同学们一起“开小店”，模拟练习孩子们的职前技能！



2. 蘑菇女孩的快乐时光

小莞，常年留着蘑菇头，刚来学校的时候，沉浸在自己的世界，对外界的声音一律无视。走路不看路况，经常摔跤，也不会做粗大动作，且大部分时间都在吮吸大拇指，其他时间，一手拿着雪花片那在眼睛旁边，另一只手扇动雪花片。在老师的提醒下，可以控制自己无意识的吮吸手指和扇雪花片的动作，同时经过老师的耐心引导，现在可以跟着老师做连续的粗大动作，也会躲避简单的障碍物。更关键的是现在能和人有眼神交流，叫她的名字有反应，孩子有了明显进步，家长也很开心，回家后也坚持练习。



3. 欢乐泼水节

快乐的“冷餐狂欢”开始了！美食到位，空气中弥漫着丝丝缕缕的香气，孩子们尽情享受着美味，放肆地笑，开心地吃，我们的心在阳光的照耀下更加澎湃。缤纷夏日，骄阳似火，孩子们热情奔放。盛夏的天空，是明晃晃的，就像孩子们乐淘淘的笑脸，带上装备，扛起水枪，在这个夏天一起与水狂欢！一场“水枪大战”即将来袭！



4. “慢天使”的成长故事

小杰出生当天因为难产，羊水流完了导致缺氧。出生后引起了肺部引入性感染，第二天就被送进 ICU 治疗 10 天，出院后总是出现吐奶的情况，当时家长没有太过在意，差不多两个月去医院体检，被医生告知孩子大脑发育迟缓，需要做进一步检查是否有脑损伤。待检查报告出来后，最终确诊为大脑发育迟缓，妈妈表示当时不知所措，也想着是不是医生误诊了。于是又带去广州儿童医院继续做检查，最终的结果还是一样的。面对这个结果，全家人都沉浸在悲痛之中，痛苦之余还是听着医生的建议去给孩子进行，家长当时就想着医学那么发达，一定能治好他的，哪怕是有一点点希望他们也不愿意放弃，所以从确诊开始，小杰就一直在妈妈的陪同下进行康复训练，花费了很多的治疗费，家里的亲戚也曾经劝说过直接放在家里养着，没必要去浪费这么多的钱。原本并不富裕的家庭，在孩子被确诊之后更是雪上加霜，因为要长期带着小杰进

行康复训练，妈妈只能全职陪同，家里的经济来源就只能落到爸爸一个人的身上。长期的康复治疗费用的确是无底洞，妈妈表示也清楚今后的路必然是艰苦，痛苦又漫长，但只要希望，妈妈都不会放弃。经过多年的康复训练，小杰也慢慢学会了走路，认知也有一定的提升。2022年11月，妈妈带着小杰来到安琪之家进行康复训练，在康复训练救助项目的支持下，很大程度上减轻了家庭的经济负担，也能让小杰能得到持续性的康复训练。



5. 昊昊的康复经历

昊昊小朋友，2015年3月16日出生，诊断为脑性瘫痪。孩子刚来时状况特别差，各项能力与同龄孩子相差甚远。面对孩子的情况妈妈焦急万分。大大小小的医院几乎跑遍，各种检查都做了个遍。结论是抓紧时间给孩子进行康复训练，除此外没有别的办法。

杨昊小朋友和妈妈来到中心后，经过专业能力评估并沟通后，安排了康复课程。此时的杨昊妈妈对孩子的康复一无所知，也不清楚自己可以做什么。经过各位康复治疗师的讲解与指导。终于杨昊妈妈的状态好了很多。

孩子的康复是量的积累，也是因为家长的坚持才有了希望，看到了希望。杨昊的每一步都显得无比艰难。从一开始的翻身，到独坐，再到爬。每一个动作都要辅助完成，尤其在每个新的训练项目开始的时候，总伴随着妈妈的眼泪与杨昊的大声哭闹。在妈妈疼爱与怜惜孩子的眼泪中我们看到的总是妈妈的坚持。

一步两步，继续，加油。杨昊会走了。虽不像别的小朋友可以正常行走，但就是这缓慢移动的小碎步，似乎我们已经看到了正常行走和玩耍的小杨昊。今年春节后，杨昊妈妈又开始了孩子新的一年康复。杨昊妈妈来到中心办公室，闲聊间告诉我们，春节回家家人和朋友亲戚都说杨昊进步特别大。话语间，我们感受到了来自一个特需

儿童妈妈的心声与对中心的认可。同时，我们都要感谢国家的好政策，是祖国没有放弃我们这个群体，是各级政府和爱心人士给予了这个群体支持。

孩子生病了在坚持，疫情来了依然在坚持。在杨昊康复的时间里，我们看到一个妈妈从无奈，迷茫到现在的乐观。从对孩子的教育一无所知到特需儿童家庭康复的强者。在此，愿更多的家长坚持，愿更多的孩子融入社会。



6.心智障碍青年的就业梦

对于大多数心智障碍青年及其家庭，就业似乎是一个遥不可及的梦。在与社会链接的通道上，职业转衔是通向梦想的一座桥梁。阿甘梦项目中的融合桥转衔计划涵盖的职业转衔，是为就业准备阶段心智障碍青年提升自主生活能力、社交能力和职业能力的系列活动。



(小童在职康站做手工)

小童今年快 24 岁了，小的时候被诊断为孤独症，伴有比较明显的智力障碍。职高毕业后，小童和许多同龄的心智障碍青年一样，也面临着就业非常困难、待在家里无处可去的情况。几番兜转之后，小童妈妈走进了离家不远的一家职康站，发现职康站其实是比较适合小童的选择，于是将小童送进职康站，为了更好地陪伴和支持小童成长，妈妈自己也成为职康站的一名老师。



(小童参加快乐活动营)

之前，小童妈妈也听说过融爱融乐的职业转衔，但以为门槛很高，要能力很好的孩子才能参加，因此一直没敢报名让小童参加。直到后来与就业辅导员老师沟通，才知道小童其实已经具备了职业转衔的能力，于是报名让小童参加了融爱融乐与北京瑰丽酒店联合举办的职业转衔体验营。

开营第一天，妈妈去送小童，到酒店之后，陌生的环境、陌生的人，还是会让小童非常紧张、说不出话、无法自然正常表达。就业辅导员发现了小童的这一特点，于是便安排现场的另外一名心青年与小童搭伴儿。有了伙伴在身边，小童做什么事似乎更有底气和勇气，开始时异常紧张、说不出话、无法自然正常表达的情况也有了明显改观：“我感觉他最大的进步，就是刚开始也是很紧张，他后来就越来越放松，他就敢上去了，以前他都是不上台的。”

小童在第一期瑰丽酒店职业转衔营上与伙伴进行自我介绍梳理

这种接纳和支持的环境，让小童在第一天就喜欢上了体验营：“非常明显的一点就是，第一天回来以后，他进门和我说的第一句话就是‘我明天还要去！’后来每天回来就说第二天还要去，很害怕我不让他去了。”

小童妈妈还注意到，参加职业转衔体验营以来，小童时间观念更强了，更加注重时间了：“当时是9点半开始，我们算好就是8点半从家出发绰绰有余；结果他特别的准时，哪怕前一秒还在看电视，后一秒一看8点半马上就起来收拾东西准备出门，还挺自律的。”



(小童与伙伴上台进行自我介绍)

另外，小童收拾个人物品的能力也提升了，之前会乱放自己的个人物品；参加体验营之后，小童会将你的手机、水杯、身份证等个人物品都收拾得很好，没有再像以前那样让妈妈跟着收拾和操心：“3个礼拜吧，我大胆放手，我就去了第一天，以后全部都是他自己去的，他真的一点儿问题都没有出现。”

后来，小童顺利从融爱融乐与北京瑰丽酒店联合举办的这期职业转衔体验营结业，虽然没能留在酒店正式上岗，但已经十分开心。

对于包括小童在内的许多心青年来说，一次职业转衔体验，或许只是一次与就业近距离的接触，并不能帮助他们转换及衔接到具备就业所需能力的状态，也不能保证一定可以实现就业；即便如此，只要有职业转衔体验营及类似的社会化、融合化项目活动，小童妈妈表示都会积极参与并支持小童参加，因为在小童妈妈看来：

“单凭孩子的能力，就业或许很难，虽然难，但是让孩子锻炼的这个机会，还是不应该剥夺，我们应该给他尽可能创造一些机会；另外，如果实在不能单独就业，那我们也可以让他去做一些集体就业团体就业，哪怕是干一点点，就一点点事，也能体现他自己的价值。其实我觉得他们作为一个人，和我们是一样的，总是想体现自己的价值。”

只要有机会，我就让他去体验一下，不一定非得留下来就业，能让他体验一下职场是个什么样子，让他尝试一下就业应该具备一些什么样的能力，这是我们可以做的。”

（四）爱星加油站项目进展

活动一 入校倡导活动

1. 活动简述

驻马店市新起点家长互助中心的项目负责人带着使命走进了驻马店市第三十二小学，走进校园、走进班级，在组织准备的“融合科普知识”中，通过图片及幽默的语言讲解我们孩子的不同，通过观看“身边的不同”让孩子们了解心智障碍者的心声，通过认识不一样的世界不一样的人，学会理解和帮助心智障碍者。

一句理解，一抹微笑，都是孩子们最真诚的对话，爱的种子在此刻，在每个人的心里发芽。让同学们了解生命的多样性、学会尊重生命的不同，从帮助身边的特需学生出发，走进这个别样的群体，学会理解和接纳同学的特殊性。

从物竞天择，生而不同引入，循循善诱，通过多种游戏互动开展本次宣导活动，多个班级共同参与，现场氛围活跃，让同学们明白了特殊孩子父母的焦虑和担忧，以及害怕别人会用异样的眼光来看待自己的压力。如果见到他们发脾气时，不想交流时等情况下，可以采用耐心，包容，正确对待这些同学。您的谅解是温暖的阳光，让他们的世界不再荒凉；您的关爱是彩虹，让他们的世界增添了绚丽的色彩，让我们用爱打开他们心灵的另一扇窗吧。

2. 活动照片展



活动二 倡导活动

1. 活动简述

7月25日上午九点8位家长1位志愿者来到了新乡市教育局，家长们在教育局门口彼此鼓励加油，再次明确分工。基础教育科的梁科长热情的接待了我们

- 梁科长清晰的给我们讲了新乡市目前特殊教育的入学政策，相对于去年的“小白”今年完全清晰具体
- 局里专门开了相关的研讨会，并且组织100多名老师去到濮阳特殊学校学习了相关特教知识及模式，也去了新乡县特殊学校实地考察并连接
- 家长们向梁科长表达了诉求，针对现在给到家长的三个政策：
 - (1) 随班就读：孩子能力差没办法随班就读，家长经济压力大没办法陪读
 - (2) 就读特殊学校：县区特殊学校远，市区没有特殊学校孩子接送不便，孩子全日制在学校不现实
 - (3) 送教上门：全是形式化，数量也达不到，每月两次课时也达不到3个课时。
- 家长切实需求是根据孩子情况建立资源教室，配备相应的特教老师，功能好的可以岁半就读，保证我们的孩子都有学可上，并能长期留在学校，达到真正的融合
- 科长认真听完了家政的诉求表示理解，并当着家长的面与各个区教育局打电话说明情况和需要，并把各个区教育局局长的电话给到了各个区家长代表。使家长区各个区协调并约定将协调结果统一处理（承诺如解决不了会把各个区各个部门及家长代表约到一起统一解决）
- 意愿倡导书一份留在市教育局，已引起重视

家长们终于看到了希望，并愿意积极行动。

2. 活动照片展





活动三 家长座谈会

1. 活动简述

2023年7月16日，安阳星冉家长互助中心组织大龄心智障碍者家长座谈会，一共是14位家长参加，座谈会了解了大龄家长们面临的共同困境：孩子长大了，应该怎么办？孩子能做哪些有意义的事呢？针对家长们反映的问题，互助中心决定下个月初赴西安慧灵考察，为大龄孩子们的安置寻找一些思路。

2. 活动照片展



(五) 心智障碍者家庭支持计划

本阶段心智障碍者家庭支持计划项目已经结束执行，项目组正在进行项目经验总结，为下一阶段项目开展做准备。