

2022 年 4 月海洋天堂计划月报

一、项目整体进展

(一) 项目总体情况

据不完全统计, 2022 年 4 月, 壹基金海洋天堂计划携手 106 家机构开展了 1139 次儿童救助和家長支持活动 (其中, 52 家家长组织共开展活动 433 次活动), 直接受益特殊儿童 4167 人次, 直接受益家長 3810 人次, 参与志愿者有 2003 人次。

据不完全统计, 2022 年 4 月, 心智障碍者家庭支持计划共 16 个资源中心和 10 个家長联络站, 开展了 36 场赋能活动, 120 次家庭入户探访, 11 次倡导活动, 直接受益心智障碍者 1345 人次, 共直接受益家長 1957 人次, 参与志愿者有 914 人次。

2022 年 4 月, 爱星加油站项目共 11 个站点, 开展了 21 次赋能活动, 22 次入户探访, 12 场社区倡导活动, 直接受益心智障碍者 476 人次, 直接受益心智障碍者家長 668 人次, 参与志愿者有 7350 人次。

儿童救助和家長支持

华北网络

主要项目活动进展

1. 浏阳市爱萌特殊儿童康复中心

本月, 机构为 8 名大龄青少年提供了一个月的职前训练指导, 有包饺子、洗车等技能, 并让他们反复的操作练习, 达到熟练。



心青年学习包饺子

2. 合肥春芽残疾人互助协会

4月，项目共计为24名心智障碍学员提供了一次厨艺训练活动，心青年在助理的支持下为自己定制菜单，并在社工助理陪同下到周边超市采购食材和工具，一起学习不同的食材的处理流程，并培养正确的用餐习惯和熟悉餐后收拾流程。



学习做饭和吃饭礼仪的心青年

3. 安庆迎江区起点孤独症儿童康复培训中心

4 月，机构组织了 2 次教师入户指导的活动，共进行了 40 次的入户教学，大家在疫情之下克服困难，尽最大努力保证孩子们的康复课程。



入户小课堂

融合中国家长网络

主要项目活动进展

1. 郑州市二七区汇爱社会工作服务中心

郑州汇爱在 4 月进行了三期心青年职业素养小组活动，老师们带领心青年进行自我认知、自我管理，并和志愿者伙伴一同走进超市等社区场所做自主生活实践。这三期活动中，老师引导心青年学习了自主就餐的礼仪、清洁劳动以及金钱管理与购物。



在超市购物的心青年

2. 上海星星相约音乐会项目组

受疫情影响，上海星星相约音乐会项目组将快乐活动营搬到线上，举办了“第17期星星相约音乐会”致春天“心青年线上音乐会”，10位家居上海的心青年在1个多小时的线上表演中用他们精彩的演出展现了各自的努力和才华，庆幸在这前所未遇的艰难时刻有音乐和我们的孩子及其家庭为伴，让孩子们在居家到烦闷之中感受到来自音乐的欢乐和抚慰。



线上音乐会

3、南昌德明公益服务发展中心

在一场特别的家长喘息活动中，南昌德明的 5 名家长均无打码出镜接受了新华社江西分社的采访。采访聚焦孤独症家庭的酸甜苦辣，也再次将这个特殊的群体推到了大众面前。家长们表示，在此过程中体会到倡导应该是双向的，要改变外界悲观的固有认识，首先家长自己要生长出乐观进取的“生命力”，并对外传递出孤独症家庭乐观阳光的生活状态。这次采访也改变了以记者为代表的社会大众对这一群体的固有看法。“我们不卖惨，我们需要的是平等支持而不是被怜悯，用我们自己的话说就是，我们是把生命的答卷努力做到最好的那一群人！尽管我们的孩子不完美，但我们仍然很珍惜，并且我们找到了生命的意义！孤独症与我们的家庭生活共存，也将与全社会平等共处。”



3 位接受采访的孤独症青年家长

西北网络

主要项目活动进展

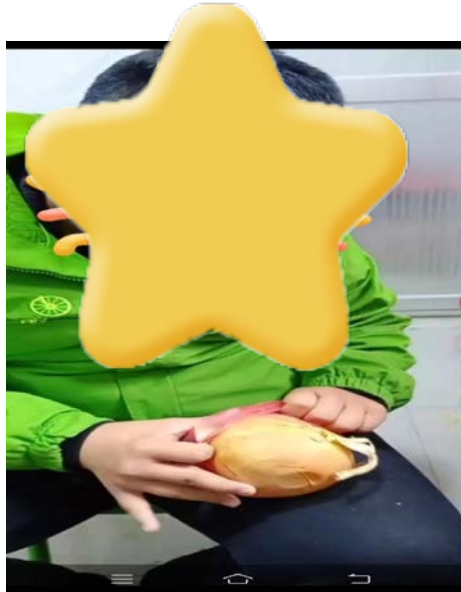
1. 榆林星缘孤独症儿童康复教育中心

2022 年 4 月，在 2021 年联合劝募项目支持下，25 名孤独症儿童都进行了康复训练。

老师们会根据每个小孩的实际情况，制定一个可以实现的生活小技能，以便于以后可以更好的在社会中生存。

本月小瑞小朋友的表现最好，小瑞是一个胖胖的男孩子，每次看到老师都笑的特别开心，他最大的问题就是不喜欢动，只要看到可以坐的地方他就会坐下来把腿盘起来，根据他的情况，老师这个月给他制定的是剥葱、剥洋葱，剥莲花菜，先让他从手上动起来。

小瑞也确实表现的不错，经过一个月的学习，可以把葱、洋葱、莲花菜剥的特别好。



维维在学习剥洋葱

2. 太原市灵星社区服务中心

驰驰是灵星的老学员了，学龄达到了 5 年以上，驰驰情绪特别好，从来不发脾气，来到机构也会主动跟老师们打招呼，最大的不足就是不爱动，技能部的老师不厌其烦的一次次带孩子走进烘焙坊、走进手工坊，慢慢的驰驰愿意使用打蛋器了、愿意倒蛋液了、愿意摆放蛋挞了。我们只想告诉孩子“孩子别担心，我们会放慢速度跟你一起进步，我们都愿意做陪伴你身边的蜗牛，加油！”



3. 民乐县智博特殊教育培训中心

本月，机构为 20 名大龄残障儿童进行为期 20 次的技能培训，大部分孩子已能单独制作出一件精美的物品。



学习手工的心青年

西南网络

主要项目活动进展

1. 贵阳南明区爱心家园儿童特殊教育康复训练中心

在第十五个世界孤独症日之际，贵阳爱心家园联合多家单位开展了以“让爱来，让碍走”为主题的第十五个世界孤独症日社会倡导主题活动。

机构在线上合理利用抖音、微信视频号、西瓜视频、快手和今日头条等媒体矩阵发布短视频和推文；线下联动贵阳龙洞堡机场集团和创天公交贵阳北站大屏进行主题宣传，与亨特商城一起进行孤独症儿童画展；联动贵州广播电视台百姓关注、天马传媒等媒体进行孤独症群体报道。



蓝色行动机场线下宣传倡导

2. 成都成华区爱慧特殊儿童关爱中心

4.2 世界关注孤独症日这一天，中心组织了 40 个孩子及家庭参加成都海昌海洋公园游园会，家长和孩子们一起度过快乐并且有意义的 4.2.



心青年和家长一起畅游海洋馆

3. 重庆渝中区阳光职业康复园

本月，机构共计开展了6次康复训练活动，为了让孩子们的各项能力都能得到逐步的提升，康复训练的老师们在全人育疗法及艺术康复的课程中，加入了认知、感统、社交、中医康复等内容。这样的课程设置也让家长们从中学习到了不同的康复训练知识，多变的训练方式提高了孩子们参与康复训练的积极性，家长们看见孩子努力训练很是高兴。



康复训练中的孩子们

4. 重庆市渝北区童乐儿童亲子成长中心

4 月的一个周末，老师带着一些小礼物来到了学员小维家里，家里只有奶奶和小维两个人，看到老师的到来，奶奶和小维很热情的把老师请进了家里，一进门小维就拉着老师的手来到一张摆放着各种在杂物的桌子面前，这张小小的桌子立在床旁边，奶奶说这就是小维平时学习的地方，坐下后小维拿出了自己的课本让老师教自己学习，两人相处得很愉快，但分别的时间总是来得很快，老师离开的时候小维满是不舍，拉着老师的手不想老师离开，想要老师继续教自己学习，他还会在老师走后一直望着老师离开的方向。



小维和入户探访的老师一起念故事

脑瘫网络

主要项目活动进展

儿童救助

1. 疏勒县彩虹康复教育中心（特殊需要儿童康复训练课）

2022 年 4 月，为项目内资助的 16 名儿童提供了 44 节康复训练课，包括感统训练课、长台课、坐立行课、位置转移课、地席课、口肌课、手部精细课、认知课等康复课程。



老师在一对一带孩子上康复训练课

2. 北京光之爱社会工作发展中心（日常照护生活救助服务）

2022 年 4 月，为项目内资助的 10 名心智障碍人士，提供了整月 24 小时全天候日常照护生活救助服务，包含起居照顾、辅助医疗等。



日常照护生活服务

3. 汕头市慧翔社会工作服务中心

2022 年 4 月，项目共开展了 2 次花艺课堂活动，参与受益特殊需要儿童 80 人次。孩子们很喜欢



花艺课堂活动

家长支持

1. 深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会（心智障碍者家庭服务委托讲座）

对于许多心智障碍者的家庭而言，“父母去世后孩子怎么办”一直是困扰家长们的终极难题。项目为回应近年越来越多家长的诉求及疑惑，针对家长们需要提前了解的那些相关法律、如何选择适合自己家庭的财产规划方案等这些方面，于 2022 年起和家长们一起启动成年嘱托相关话题分享与讨论。



4月16日开展的心智障碍者家庭服务委托讲座

2. 郑州市皆福特殊儿童家长互助中心（家长赋能活动）

2022年4月，项目共开展了8场家长培训、14次家访咨询、一对一支持8次活动，累计222人次参与。入学小组让家长们可以交流彼此之间的资讯，通过课程中的讨论以及专业的学习让家长对特殊需要儿童能够上学有了更多的信心，对推动融合教育有了更深动力；一对一的辅导培训让家长更加了解自己内心世界中心理压力以及打不开的心结，可以更好调整自己来面对现实境况；非暴力沟通的培训学习让家长们可以自己的情绪有了更多更好的应对调整方案。



家长赋能活动

公众倡导

1. 南昌德明公益服务发展中心（点亮蓝光行动）

今年4月2号，是第15个“世界孤独症日”，为进一步增强社会公众对孤独症的关注与认识，营造全社会理解、接纳、关心孤独症群体的良好氛围，全国家长组织纷纷行动起来。项目在江西省经省市残联的积极联系，在南昌市江副市长的大力支持下，4月2号和3号晚上八点到八点半，联合省市残联第一次开展了“点亮蓝光行动”。红谷滩秋水广场双子塔播放关爱孤独症的灯光秀，其余亮灯地点：生米大桥、朝阳大桥、朝阳片区、滕王阁等赣江两岸。同时，江西省残联和各大省级媒体、南昌市残联和南昌电视台也都联合播出了关爱孤独症的公益广告。

4月2号晚上八点到九点，南昌德明公益服务发展中心开展了线上直播，主持人李瑛瑛和秋水广场双子塔现场直播家长孙亦兵连线互动，让江西的孤独症家庭一起见证第一次“点亮蓝灯行动”专属日，南昌地标性建筑“双子塔”上点亮蓝灯，耀眼的字幕滚动播放着“4.2 世界孤独症日”

的字样，与朝阳大桥、滕王阁一起汇成“蓝色的海洋”，唤醒着社会各界对孤独症人群的关注。家长们欣赏着美丽的蓝色风景，感受着共同倡导的特别力量！



4.2 地标建筑标蓝

心智障碍者家庭支持计划

1. 重庆市渝中区汇爱社会工作服务中心

2022 年 4 月，在心智障碍者家庭支持计划项目的支持下，重庆的资源中心工作人员走进了翕翕家庭。此次工作人员前往翕翕家，主要是探访，希望了解翕翕和家庭的近况，这是第三次对翕翕的入户探访。翕翕是一位重度的孤独症女孩，12 岁的她个子小小的，像 7 岁的孩子，翕翕最近因偶发癫痫，眼神略显呆滞，喜欢撕纸。妈妈能自然的给与支持，妈妈的心理状态相对之前更稳定，对孩子的现状接纳度更高，妈妈的改变让工作人员十分欣喜。通过对家庭的个案支持，资源中心能持续跟进家庭的需求，让家庭关系更加和睦。



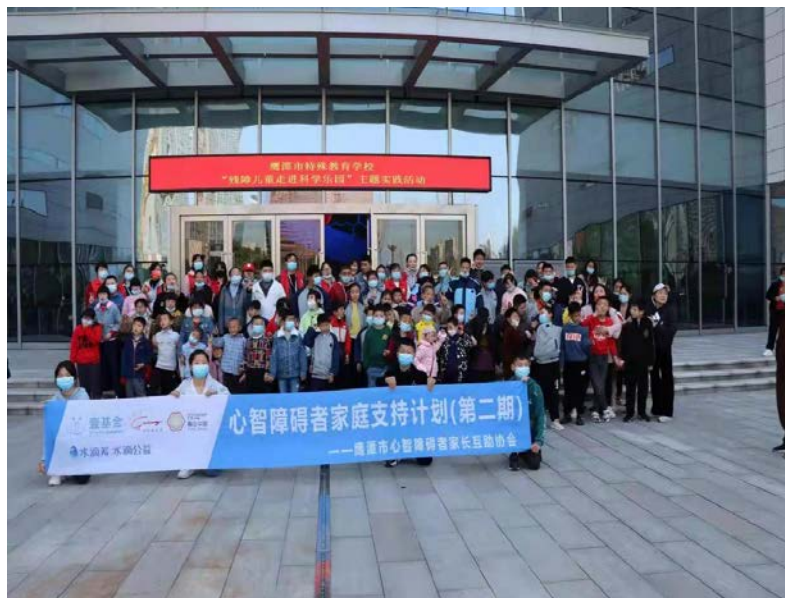
翕翕家访

2. 唐山市路南区蓝凤凰心智障碍者帮扶中心

2022 年 4 月，因唐山受新冠疫情封控，唐山资源中心原定项目计划开展线下小组活动转为线上主题学习。活动特别邀请了三位于从业特教 15 年以上的资深专业者：石家庄的聂倩老师、唐山社会融合经验丰富的王慧老师、迁安感统教学方面资深的马兰菊老师，以及特邀 2 位唐山地区大龄孩子家长进行分享和专业指导，分别从家庭、社区、校园的融合环境建设和帮助孩子开展居家感统训练、幼小衔接能力培养等方面线上答疑解惑。

3. 鹰潭市心智障碍者家长互助会

2022 年 4 月，鹰潭市家长联络站组织了一次科技馆研学活动，邀请特殊孩子和家长们来到了鹰潭市科技馆游玩。孩子们感受到了科技带来的广阔与神奇，参与体验的喜悦，第一次领略到从生活中到宇宙的事物与空间，孩子和家长们都玩的很开心，家长们纷纷表示希望以后能多一些这样的活动。



科技馆研学活动

爱星加油站项目

1. 南阳皆福特殊儿童家长互助中心

2022年4月14日，南阳皆福特殊儿童家长互助中心的核心家长王珊与王丽带着爱心和关怀来到蒲山镇槐树湾村，探访居住在这里的特殊儿童凡凡家庭。凡凡，2015年2月6日出生，出生时为早产，有缺氧诊断。直到孩子六，七个月大的时候仍然不能翻身。医生诊断为早产引发脑缺氧，从此便开始漫长时康复求医之路。这6年多将近7年来，母亲带着孩子几乎都在医院度过，不是在医院做康复训练，就就是在医院看病。因为孩子经常感冒发烧，3岁之后孩子身体渐渐好些，但智力不见有太大进步，母亲决定停下手中的工作一心带孩子康复，真到现在，还维持着半个月医院康每，半个月居家训练上幼儿园的状态。

孩子父亲在工地工作，一年到头也不怎么回家，工地发工资不及时，往往到过年才结一年的钱，刚开始还大力支持康复，最近几年受疫情影响，父亲开始动摇，劝母亲放弃，因为家里不有两个需要照顾的孩子。他认为不能将力全部放在儿子身上，两个女儿将来才是这个家的顶梁柱。对这个观点，孩子的爷爷奶奶不同意，并主动承担了高额的康复费用，两位老人以放羊挤奶为生计，养了三四十只羊，每天三四点就起来挤奶，放羊，为了孙子忙得脚不沾地。特别是当母亲节去市区医院的半个月，两个女儿在家跟着爷奶确实得不到全面的关心和爱护，老人出钱为孙子治病，看护两个儿。着实让听者一番揪心，心疼老人爱子之情。

凡凡目前在南阳市南石医院康复中心，智力能达到三四岁水平。可以简单表达生活需求，精细力也达不到。在一天天的康复治疗中，幼儿园老师也觉得孩子大有进步，现在孩子不再围着校园满场跑了，也有兴趣参加孩子们的集体游戏，不抗拒与其他小朋友一起玩耍，能认识简单的卡片。母亲很欣慰了。

对于未来，她想孩子只要能正常交流正常生活就行，不论将来多困难，母亲坚持带孩子康复，有爷爷奶奶的支持她信心很足，“听说残联补助到14岁了，对孩子们的进步又多了一层保障。我们定要坚持！”

她说在医院也认识一些病友，但不知道有家长组织的存在，她希望加入组织，为了孩子，为了这个风雨飘摇的家，能得到一些鼓励，得到帮助。



凡凡家的探访

2. 洛阳市金雨点启智中心

为了让家长了解问题行为的处理方法，洛阳市金雨点启智中心本次活动特别邀请了中心的资深主任黄丽芹老师，为大家带来了一场干货满满的家长培训。

本次活动参与家长人数 25 人，学员 20 人，投入 10 名志愿者来做现场支持工作，如学员看护，现场布置，签到，场地指引，茶歇准备等。

活动效果：现场回收电子调查表 17 份，非常满意占 70.6%，满意占 23.5，一般占 5.9%



3. 郑州市二七区汇爱社会工作服务中心

4月22日，郑州市二七区汇爱社会工作服务中心开展了家长学习小组，本期小组向家长介绍丹佛游戏。丹佛游戏是家长帮助孤独症孩子提升孩子注意力，交流能力，轮流能力，独立玩耍的能力。

在此次学习小组学习中，家长掌握了与孩子在丹佛游戏中法人互动技巧，如何正确利用丹佛游戏帮助家长和孩子达到既定的生活目标。

有经验的家长分享了在课程中自己与孩子在日常实践丹佛游戏的过程，家长之间的交流会帮助家长更好地理解学习内容，达到期待的预期效果。



二、项目精彩故事及图片、视频

1. 安庆市迎江区沐阳之家残疾儿童康复中心：国际儿童读书日+世界地球日活动

为关爱特殊需要儿童的健康成长，让孩子们感受并喜欢阅读，激发他们读书的兴趣，营造浓厚的阅读氛围。在4月2日“国际儿童图书日”到来之际，沐阳之家残疾儿童康复中心教学部以“共同阅读，分享快乐”为主题，开展了一系列读书活动，让书香飘满生活的每一个角落。



国际儿童图书日活动

2022 年 4 月 22 日是第 53 个世界地球日，它是一个专为世界环境保护而设立的节日。为从小培养幼儿珍爱地球，爱护环境的环保意识，沐阳之家教学部以多形式组织开展为期一周的“珍爱地球 人与自然和谐共生”主题教育活动。



世界地球日活动照片 1



世界地球日活动照片 2

2. 合肥市庐阳区春雨心智障碍者家长支援中心：孤独症青年和支持他的志愿者们（一个心青年妈妈的日记）

本人杨洋，是合肥春雨家长支援中心的一名星妈，孩子王学涛今年 17 岁(重度)孤独症，他是一个爱笑的大男孩，为了让孩子能接触更多不同的环境，我在 2017 年 11 月正式到加入春雨这个温暖的大家庭。



学涛

2017 年 12 月，学涛参加了合肥春雨雨人足球队训练，这也是学涛加入春雨后参加的第一个融合活动，每周会有一次的常规训练。由于没进入春雨之前，我们生活单调，接触并互动的陌生人少之又少，所以在第一节足球活动中，他几乎都是在地上躺着的，一旦有志愿者把他拉起来后，没几分钟，他又笑嘻嘻的躺下，就像粘在地上一样，由于他是大高个，又极其不配合，就这样反反复复躺下……我在远处看着，内心的崩溃可想而知，既着急想去拉他起来，但想到既然参加活动必须要遵守活动的规章制度，就是家长不参与，要全程交给志愿者们来带着孩子参加活动。终于一节课下课了，志愿者同学们也是累得够呛，我心里既觉得对不住他们，也觉得拖累了集体。接着，第二周、第三周过去了，学涛依然是这样当着“睡神”。我也一直在纠结和努力思考，还向前辈们和多位好友求助，怎么才能让学涛的配合度加强呢？

最后总结出的办法是固定的志愿者可以和学涛更好的配合，于是我曾当面、私下里多次找志愿者领队沟通，并找到带学涛的志愿者沟通，可否让志愿者同学来固定带几期，他们表示出最大程度上的理解与支持，我也积极把学涛的性格特点及时反馈给同学，帮助他们互相熟悉起来。真心感谢同学们在那一段时间的接纳与包容，确实当学涛和志愿者哥哥相互熟悉起来，同学志愿者知道怎么来更好引导学涛参加活动时听从教练的指令，学涛的配合度也在一点点提高着……



学涛和足球活动志愿者哥哥-1



学涛和足球活动志愿者哥哥-2

2018年3月，学涛参加了春雨的篮球活动，经过在足球活动中连续几期的参与，我们都看到了学涛的变化，我深知固定志愿者对低功能孩子的重要性，依然主动和篮球活动的志愿者们沟通，表

达我的感受和想法。同学们也是继续积极响应和支持着我们，这令我非常感动。



学涛和篮球活动志愿者哥哥-1



学涛和篮球活动志愿者哥哥-2

这期间学涛足球、篮球活动中配搭的志愿者都相对比较固定，我非常明显的感觉到了学涛的进步，

随后这几年我们也陆续参加了春雨的多项融合活动，例如登山、打鼓、马拉松、骑行等。



学涛和骑行活动志愿者哥哥

这期间我们接触了很多有爱心、耐心和责任心的志愿者们，他们中有的甚至连续带学涛十几期、二十几期来打篮球，我觉得这已经不单单是志愿者和队员的关系，而是升华到了家人。

志愿者是学涛身边除了家人以外给予他陪伴最多的人，在这里我要再次对这些志愿者们说声谢谢！感谢你们付出了大量的时间和爱心，用你们的大爱浇灌着孤独症群体尘封的心灵，使他们的内心一点点的敞开接纳外面的世界；感谢你们一直以来对孤独症群体的关注与帮助，感谢你们所有的付出，祝你们在以后的时间里身体健康，学业有成，万事如意！