

“点亮星爸星妈”项目完结报告

一、项目名称

点亮星爸星妈项目

二、项目背景

孤独症是一种既没有找到病因也没有任何药物可以治疗的疾病，唯有每天高强度高密度康复训练才能让这些星星的孩子摆脱终生生活不能自理的命运。而康复训练的昂贵让星星的孩子家庭望而却步。星星孩子的爸爸妈妈承受着巨大心理压力和经济损失，他们需要经济的支持，也需要技术的支持。唯有如此，他们才能尽最大的能力来帮助自己先天缺陷前景黯淡的孩子。本项目将从星爸星妈的技术成长着手，培养他们在家庭对孩子实施康复训练的能力，尽可能让孤独症孩子在得到关爱的同时，得到实实在在的康复训练，从而实质性的改变他们的生存状态以及整个家庭的命运。

三、项目募款

该项目于 2016 年 99 公益日期间通过腾讯公益平台进行筹款，共募集善款 38920 元，项目具体筹款情况如下表：

项目名称	募款金额	远程视界配捐	腾讯配捐	合计金额
点亮星爸星妈项目	24347.1	3791.49	10781.41	38920

四、项目实施

该项目由昌平区星希望孤独症康复中心执行，具体实施时间内容如下：

- 1、2016年10月对孤独症家长进行需求调研；
- 2、2016年10月在星希望召开专家研讨会，并确定最终活动方案。同期招募受益孤独症家庭
- 3、2016年11月-2017年5月，5场大型家长实操技术培训。

①2016年11月19日第一场家长技术培训

实施方案：孤独症孩子在理解力、动机、技能等各方面都有缺陷。MUST孤独症综合疗法杜佳楣继续为家长传授MUST实操技巧及原理。

项目开展情况：2016年11月19日，杜佳楣老师为家长们讲解了辅助技巧的运用，除了讲述辅助原理之外，这次重点的是对辅助技巧的操练进行练习。家长们积极性很高，他们纷纷争着上台来展示。

活动总结：MUST孤独症综合疗法的一大重要法宝就是辅助。通过辅助的系统培训，尤其是通过辅助技术的实践操练，家长们觉得收获很大，因为这次培训的内容几乎都是他们直接可以回家用的东西。家长们纷纷表示回家要继续使用这些技术帮助孩子。

②2016年12月17日第二场家长培训

实施方案：如何培养孩子在家中的主动学习，改变孤独症没有动机，做任何事情都非常被动的特点，本次邀请杜佳楣老师来机构给家长们做培训，本次培训 60 名家长，志愿者 10 人

项目开展情况：2016 年 12 月 17 日，杜佳楣老师给家长进行孤独症康复知识培训，期间，杜老师讲解了什么是感同身受的四个模式，以及如何在家中为孤独症的孩子利用家务做康复训练，生动活泼，家长们信心满满，准备回家利用该技术对孩子进行 24 小时的康复训练

活动总结：家长培训对于孤独症儿童家长来说是非常必要且必须的，因为孤独症儿童需要 24 小时全天候高强度的训练，家长每多掌握一个实操技巧，对于孤独症的孩子来说都是非常珍贵的，所以星希望也在尽可能的多举办公益培训，帮助家长们掌握实操技巧。家长们对于康复技术兴趣浓厚，也做好准备利用该技术对孩子进行高强度康复训练。

③2017 年 2 月 18 日第三场家长培训

实施方案：塑造是康复训练孤独症孩子中非常重要的一个手段。本次活动请孤独症康复资深、BCABA 学员李婷老师给家长讲解塑造的重要性及塑造技巧。

项目开展情况：2017 年 2 月 18 日，孤独症康复资深、BCABA 学员李婷老师给家长们讲了塑造的概念。首先，请几位家长分别上台来被塑造一个行为。当大家看到一个不可能

的行为瞬间就变得实现之后，家长们沸腾了，感觉非常的激动。接着，李老师讲解了塑造具体的一些步骤也注意事项。

活动总结：通过塑造技术的学习和练习，家长感觉自己的技能在不断的提升。更为重要的是，家长这时候才发现，塑造对于自己的孩子能力提升是多么的重要。毕竟，孤独症的孩子能力非常的弱，唯有坚持不懈的对他们进行塑造，他们才会更加进步。

④2017年3月25日第四场家长培训

实施方案：对于孤独症孩子来说，康复训练最重要的问题就是如何激发其动机。本次邀请MUST孤独症综合疗法的创始人杜佳楣用其实操技术来系统培训家长。

项目开展情况：2017年3月25日，中国残疾人康复协会孤独症专业委员会副主任委员、MUST孤独症综合疗法的杜佳楣老师给家长进行MUST基本操作的讲解，其中讲解了MUST的四个字母的代表含义，以及如何去重点培养它们。

活动总结：家长培训对于孤独症儿童家长来说是非常必要且必须的，因为孤独症儿童需要24小时全天候高强度的训练，家长每多掌握一个实操技巧，对于孤独症的孩子来说都是非常珍贵的，所以星希望也在尽可能的多举办公益培训，帮助家长们掌握实操技巧。家长们对于MUST孤独症综合疗法非常感兴趣，都渴望有更多的来进行实操。

⑤2017年5月20日第五场家长培训

实施方案：经过多次培训，孤独症孩子家长了解了一些孤独症干预方法，并且学习了语言行为的干预，通过前期的学习，星希望决定继续对孤独症家长进行培训，为了巩固上次培训的效果，本次培训请台湾孤独症康复领域专家韩慧雯老师给家长做培训。本次培训60名家长，志愿者10人。

项目开展情况：2017年5月20日，台湾孤独症康复领域专家韩慧雯《孤独症孩子如何做好语言训练》，家长们收获很大，纷纷提出自己的疑问，问答互动很多，培训活动圆满结束。

活动总结：家长培训对于孤独症儿童家长来说是非常必要且必须的，因为孤独症儿童需要24小时全天候高强度的训练，家长每多掌握一个实操技巧，对于孤独症的孩子来说都是非常珍贵的，所以星希望也在尽可能的帮助家长们掌握实操技巧，每次培训活动都座无虚席。

五、资金决算表

类别	明细	单价	数量	总价 (元)	备注
项目支出	家长培训 专家费	2000	5	10000	
	场地费	2700	5	13800	
	资料费	41.6	300	12500	
	线上答疑 专家费	600	5次	3000	

项目成本	管理费	420
总计	39720	
备注	项目实际筹款为 38920 元，较项目预算多支出 800 元，由机构自行承担。	

六、取得成效

自“点亮星爸星妈”项目对家长的培训，对很多星爸星妈帮助很大，同时也对孤独症儿童在家中的康复训练起到了很大帮助，一方面帮助家长学习到了在家中对孤独症孩子的康复训练的方法和技巧。另一方面也是为孤独症儿童提供了更具专业性和系统性的康复训练。通过本项目家长得到了专业性的技巧使得家长都受益匪浅为孤独症儿童得到了有效的康复训练。具体表现在以下几个方面：

1. 家长掌握了在家对孩子进行实操的方法和技巧；
2. 在培训中还有对于家长的心理培训，心理培训着重重要只有疏导好家长的心理才能更好的照顾孩子；
3. 请来很多专家为家长进行专业的培训，为家长提供了很多的实操技巧同时也为家长解决了很多家庭中出现的为题。

七、项目监管

- 1、该项目由中国残疾人福利基金会监管办公室进行项目监督管理。

2、项目执行过程中，中国残疾人福利基金会该项目负责人实时进行追踪检查，指导监督项目执行机构在互联网筹款平台按时公开项目进展、阶段性财务披露、阶段性报告等内容。

3、项目完结后，中国残疾人福利基金会该项目负责人通过微信、电话等方式进行项目回访，核查项目执行机构是否严格遵循项目管理制度及项目方案执行项目，同时对项目受助人进行不定期电话回访，确保真正通过该项目获益。

八、项目照片





2017年7月10日