

感谢以下媒体在2009年对“星星雨”的关注：

《英国路透社》 《环球时报》 《北京晚报》
《北京青年报》 《北京晨报》 《法制晚报》
《新京报》 《信 报》 《母子健康》
《Vista 看天下》 《Time Out Beijing》
《今日北京》 《第一财经》 《北京电视周刊》
《中央电视台人口栏目》 《BTV9》 《Sohu 网》
《Tom 网》

北京星星雨教育研究所
北京市朝阳区东旭新村4区57号 100121
电话：010-85373485
传真：010-85373486
网址：www.autismchina.org



北京星星雨教育研究所 2009年年度工作报告

感谢所有支持和帮助“星星雨”的人！有了你们，就有了值得期待的将来；
有了我们，就有了孤独症儿童的生命尊严！

——田惠萍



www.autismchina.org

执行主任致词



执行主任孙忠凯

感谢我们这个团队里的每一个成员在过去一年里的努力工作，感谢所有为“星星雨”发展贡献智慧和力量的人们，我们一定会继续努力为孤独症人和他们的家庭提供更为专业的服务，促进孤独症服务行业的健康发展。

希望能尽自己的一份力量帮助需要帮助的人，希望能和大家一起努力，一起在生活中寻找希望和快乐，一起去创造和发现奇迹！

——孙忠凯

机构建制

机构机制改革

- ★ 理事会由顾问型理事会转换为决策型理事会。2010年2月，“星星雨”召开第二届第一次理事会会议，自此理事会由顾问型理事会转化为决策型理事会，原理事长朴永馨教授担任名誉理事长，“星星雨”创办人田惠萍女士担任理事长。
- ★ 理事会任命发展部主任孙忠凯为第一届常任执行主任，任期4年。“星星雨”顺利完成执行主任轮换制度向常任执行主任制度的过渡。

“星星雨”组织结构图



教学服务项目

平凡的工作中拥有着很多的变化与挑战，我们在做好家长培训工作的同时，全面启动教师培训项目，充分利用内部教师分享和培训机制，加强专业重点培训，不断提高教师的专业知识水平，为我们更好服务于孤独症和他们的家庭奠定了坚实的基础！

2009年，H1N1席卷全球，我们启动了传染病预防应急预案，积极开展体温检测工作，全年没有感染病例发生，顺利送走参与4期ABA家长培训班的190个家庭，40个反馈家庭和7期ABA教师培训班的82名教师，同时还顺利接待了652人的课堂观摩。



专业培训与发展

追求专业的精深发展，是我们在提供专业服务道路上不变的理念。

2009年，我们明确重点，积极开展专业培训，我们利用《星星雨通讯》资源，回顾了AAC一种有效的沟通方式，Lovaas的语言训练；以色列特教的研究者和实践者邵玲（Rachel Shoham）女士帮助回顾了IEP的制定原则；9月7日-25日，我们有幸邀请英国莱斯特大学临床心理学专家Saima Masud到星星雨为教师们指导工作；11月份，加拿大资深自闭症专家苏珊娜（Dr.Suzanne Jacobsen）女士再次来到中国，为教师们进行了为期4天的VBA培训，提高了教师对VBA的理解与应用能力。

同年，我们还派出2名教师赴加拿大学习VBA，2名教师赴美国姊妹学校“心灵之春”学习图片交流，1名教师接受IBM小小探索者项目的培训。

丰富的培训，拓宽了我们的教学思路，丰富了我们的教学形式。在此，要特别感谢中国红十字会李连杰壹基金计划，加拿大宋庆龄儿童基金会，姊妹学校心灵之春，IBM中国和爱心人士Marjorie McLaren提供的资助与支持！



图片（左）为英国临床心理学专家Dr. Saima Masud女士就《自闭症孩子的养育》进行讲座。

（右）为赴加拿大进修教师与加拿大资深自闭症专家Dr.Suzanne Jacobsen女士合影。

交流与交往

“星星雨”是中国第一家服务于自闭症的民办非营利(NGO)特殊教育机构,与同行业交流分享信息,是促进我们不断前进的动力。

作为北京市残联指定康复训练机构,“星星雨”接受了北京市残疾人康复指导中心专家团的考察与评估,在专家眼中,“星星雨”是进行自闭症和NGO研究的实践基地,2009年我们接待安排了近130人次学者的参观与访问,他们分别来自清华大学NGO研究所,中国社会科学院研究生院,北京工业大学社会工作系,北京师范大学特教系,北京理工大学社会工作系,中国传媒大学社会工作本土化研究课题组和北京社会职业管理学院的师生;同时我们也接待了美国雪城大学池朝阳博士,德国Kassel大学社会工作系张倩博士,爱尔兰政府人权和社会科学研究员高威大学法律博士Maria在“星星雨”的调研工作。

此外,我们还邀请到北京生命科学学院生物信息中心主任魏丽萍教授和她的博士生做《国内外自闭症病因研究进展》为专题为“星星雨”的家长进行了4次讲座。

2009年,是另人振奋的一年,法国总理夫人Penelope Filion接见了“星星雨”创办人田惠萍女士和执行主任孙忠凯先生,德国大使施明贤夫妇到“星星雨”参观访问,“星星雨”很荣幸成为首部讲述自闭症故事的电影《海洋天堂》演员生活的体验基地,要特别感谢这部电影编导薛晓路女士和著名演员李连杰先生及文章先生对自闭症儿童的关注与支持!



图片依次为北京市残联视察工作合影(左)清华大学NGO研究所进行调研(中)和中华世纪坛万圣节公益活动的志愿者合影(右)

展望2010

2010年开启了新世纪的又一个十年,我们将不负众望,为孤独症儿童和他们的家庭提供优质的服务,努力做好家长培训工作;做好同业机构的技术支持工作,培训出优秀的从业教师;积极开展内部教师培训工作,不断提升“星星雨”教师的专业素质;探索新的家长反馈模式和机构教师督导形式,为自闭症儿童和家庭提供多元化的服务。

感谢:中国红十字会李连杰壹基金计划,德国米苏社会发展基金会,加拿大大家庆儿童发展基金会和北京扶轮社(Rotary Beijing)对“星星雨”的长期支持与帮助!



图片依次为长期资助“星星雨”的爱心人士成合业沙女士和俩家三宅医生先生参观留影(左),中澳商会对“星星雨”组织观摩捐赠活动(中),09年圣诞联欢会上,24名圣诞老人给“星星雨”的小朋友们的赠送礼物(右)。

养护训练服务

由于中国尚没有针对孤独症成人的服务项目,大多培训都集中在3-6岁,为了帮助不能进入普通教育体系以及离开家庭不能独立工作和生活的大龄孤独症人,2006年11月14日“星星雨”成立养护训练部,作为中国第一个探索成人孤独症专业服务模式的试点,开始招收并帮助12-16岁的孤独症人。同时该项目将为成人孤独症服务的项目提供教师培训,将在同行业机构内推广成人孤独症专业服务的模式。

经过3年的实践总结和经验积累,2009年养护训练部在保证推进孩子的训练计划的同时,完成了结构化教学的文字、图片和影响资料整理,顺利举办2期结构化教学(TEACCH)教师培训班,首次为来自18个机构的19名教师提供了结构化教师培训课程,促进了地方自闭症服务机构的成长与发展。

养护部的成长与发展,见证了中国成人孤独症服务的发展,感谢德国米索尔基金会和德国大使馆圣诞义卖一直以来对“星星雨”养护部资助与支持,作为全国试点服务项目,每年需要为养护训练部筹集32万元,才能够保证其正常运作。因为你们的支持与帮助,让中国开始了成人自闭症的服务的有了新篇章!感谢在养护部长期工作的德国志愿者们!

还要感谢日本京都市辉耀发育障碍者支援中心副主任中山浩司先生,是您不断地专业支持和培训,才开启了中国孤独症成人服务项目!



图片依次为德国圣诞义卖捐赠(左)德国大使馆切契夫妇与养护部合影(中)爱心人士Dr.Sabine Schmitgen捐赠养护部照片(右)。

科研工作

在2009年度,科研部顺利接手了《星星雨通讯》的编辑工作,完成了《星星雨通讯》第53期、54期、55期、56期的编辑工作;辅助教师培训项目完成招生工作;完成了对《星星雨通讯》历年资料整理与编辑,并依据专题进行分类,出版了《星星雨通讯》集萃丛书的前两本《认识孤独症》和《孤独症儿童教育方法概述》;在“星星雨”资源室装修工作完成后,科研部对“星星雨”已有图书进行分类整理,并购买了书籍以补充现有书籍资源的不足,在提高员工专业知识水平的同时,也丰富了员工的文化生活。

2010年,科研部将继续努力,在做好《星星雨》通讯编辑工作的同时,继续出版《星星雨通讯集萃》系列丛书,同时也将全面启动图书管理工作,使资源室正式投入使用!

筹款和其它资源

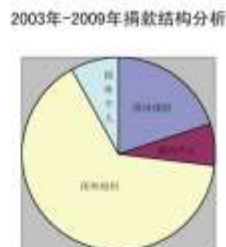
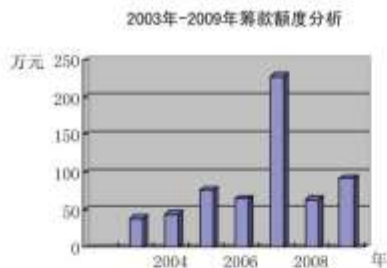
善款筹集

2009年我们筹集定向捐款1,062,618.32元，用于帮助困难孤独症儿童和他们的家庭、机构的发展，“心盟”孤独症网络项目，教师培训项目和养护训练服务项目；

项目	扶助金	发展金(含项目)	教师基金	养护班	总计
08年结余	41,650.00	-66,127.00	15,672.00	-165,554.00	-174,359.00
09年收入	3,700.00	819,144.16	9,967.42	229,806.74	1,062,618.32
09年支出	26,600.00	570,528.91	4,982.00	376,931.70	979,042.61
09年结余	18,750.00	182,488.25	20,657.42	-312,678.96*	-90,783.29

* 养护班 60%的运作费用由德国米苏尔基金会资助，09年的运作费用将于10年支付。

筹款分析



志愿者帮助

2009年，有2040名志愿者参与自闭症儿童的服务工作中，其中2010名志愿者参与全年60次照顾孩子的活动中；12名长期志愿者参与养护训练部的志愿者工作中；18名英语翻译志愿者，进行25次翻译工作，翻译文字83333字，为星星雨的教师培训工作和通讯的编辑工作提供了资料。

全年我们在首都各高校组织10次义卖活动，筹集善款净额为9912.5元人民币用于支援星星雨发展；组织海洋馆参观，六一儿童节庆祝活动，万达影城观影活动和圣诞节联欢等大型活动9次，为自闭症儿童的社会接纳奠定了基础。

感谢一直关心帮助“星星雨”的志愿者，你们的加入给自闭症儿童带来蓬勃多彩的生活！

鸣谢过去三年主要资助者

基金会	公司及个人
德国米索尔基金会	西安桥森制药有限公司
美国福特基金会	法国施维特北京办事处
加拿大宋庆龄儿童基金会	北京高华证券有限公司
赠与亚洲基金会	柯斯利康(无锡)贸易有限公司
美国国际计划中国代表处	欧莱雅中国
中国红十字会李连杰壹基金计划	维多北京代表处 (VITOL)
使馆及慈善组织	ABB
德国大使馆	乐成国际学校
北京扶轮社 Rotary Club	加加爸爸
日本人会妇本部	Dr.Stefan & Sabine Schmitgen 夫妇
澳大利亚使馆 澳大利亚商会	

志愿者团体

清华大学紫荆研究生志愿者服务队	北京社会管理职业学院青年志愿者协会
北京农学院青年工作者学会	北京第二外国语学院红十字会
北京大学爱心社	中国传媒大学青年志愿者协会
对外经贸大学爱心社	北京工业大学青年志愿者协会及通州校区
首都经贸大学学生会	北京物资学院青年志愿者协会
爱心家园 & Schu 公益网	北京联合大学特科学院、旅游管理学院、师范学院

筹款机遇与挑战

自93年“星星雨”成立以来，善款的资助是机构得以生存和发展的重要保障。近16年来，资助额中有25%来源于中国大陆及港台地区，75%源于国际捐助。2009年，中国新成立8个非公募基金会，开始关注并支持民间组织的发展，国内资源的不断增加，为“星星雨”的筹款工作带来了新的契机。

项目需求

● 教师培训基金

背景：“星星雨”是中國大陸第一家为自闭症儿童提供专业服务的机构，目前从业人员的(ABA)专业水平处于领先地位。多年来一直接待来自全国各地的参观者和学习者。目前正在操作为心智成员机构的教师培训项目，但“星星雨”的教师们却时常感到自己正在被“掏空”，苦于没有可以充电的机会。

中国(大陆)目前尚没有一所大专院校设有“自闭症”特殊教育专业，ABA等专业技术更是空白。因此，几乎没有可以期待的本地资源，因此“星星雨”十分珍惜与自闭症领域相对发达的国家和地区的机构建立积极的交流与合作关系，为“星星雨”教师系统的进修创造机会。不断提高“星星雨”教师的专业水平，对于促进中国其他机构专业能力的建设具有奠基性的作用。

资金需求：目前“星星雨”在美国及日本建立的姊妹学校，只要“星星雨”筹集到老师的国际机票，其他费用由对方来承担，每年大约需要5万元（可以派3-4名教师出国参加培训）。

● 养护训练部

背景：2006年11月“星星雨”建立养护训练部，主要为青少年孤独症提供养护训练，并逐渐过渡到孤独症成年人的养护及职业培训，此项目为示范型项目，目前招收学员6名，因为自闭症人的成年项目专业在中国是一个空白，我们只能利用国外的专业资源，主要是星星雨在日本和美国的姊妹学校。目前项目运作顺利，自09年起，开始为心智孤独症网络成员机构提供相关的教师培训。

资金需求：由于成年养护项目需要大量的人力成本，目前每个学员的每月费用大约在6000元，考虑的家庭的承担能力，目前收费是1250元/人，所以每年需要36万元的支持，目前德国米苏尔基金会已经批准资助该项目60%的运作费用。

● “心智孤独症网络”能力建设项目

背景：2005年，在德国米苏尔基金会的资助下，“星星雨”通过一系列行业培训活动倡导，发起了“心智”孤独症网络。“心智”通过资源整合，提高孤独症服务行业的质量。建立孤独症服务行业的专业标准。提高组织管理能力，使其管理规范化。“心智”通过倡导，促进中国社会对残疾人平等地生存权利的尊重，引起社会关注和接纳和政府认可。推动孤独症人士的政策法规的建立和完善，改善特殊群体的生活环境。

能力建设项目：涉及一个NGO组织/机构能够健康、持续发展的基本要素。支援的方式主要是：在国内外NGO组织能力建设领域的专业人员指导下，举办NGO基础知识培训班，NGO管理专题培训及组织能力建设项目的操作、组织/机构的评估等。每30人3天的培训约5万元（由于心智成员机构大多都是民办形式，在缺乏政策性支援的社会环境下，很多组织/机构都面临着巨大的挑战，现所有培训都免费并资助往返交通费）。

感谢所有资助者对“星星雨”的支持与帮助，我们将以更加努力的工作回报社会各界的关爱。帮助“星星雨”，就能使更多的孤独症儿童获得帮助。

财务报告

2009年度收入和支出表

收入	教学	教学班	1,045,000.00
		ABA 教师班	89,000.00
		异地培训班	0.00
		反馈班	140,000.00
		养护班	60,889.30
		其他	257,694.36
		小计	1,592,583.66
	项目	教师基金	9,967.42
		救助金	3,700.00
		发展金	106,340.57
		德国米苏尔基金会	112,803.59
		壹基金	600,000.00
养护班		229,806.74	
小计	1,062,618.32		
合计	2,655,201.98		
支出	教学	人力成本	1,071,679.72
		房租	144,200.00
		经营成本	58,693.89
		公共费用	399,799.92
		其他支出	100.00
		小计	1,674,473.53
	项目	教师基金	4,982.00
		救助金	26,600.00
		发展金	4,309.00
		德国米苏尔基金会	81,082.75
		壹基金	485,137.16
		养护部	376,931.70
小计	979,042.61		
合计	2,653,516.14		
结余	总计	1,685.84	

理事长致词

2009年是“星星雨”发展历史上重要的一年。“星星雨”在一个年轻的管理团队的带领下，通过试行“执行主任轮值”制，顺利并卓有成效地完成了全年度工作。证明了这个组织拥有的健康机制和可持续发展的生命力。

2010年，在现任执行主任孙凯先主席领导下，有整个管理团队的心心协作，并全体员工一如既往的努力，相信“星星雨”必在孤独症儿童服务的道路上继续富有成效地走下去。



——田惠萍 星星雨理事长田惠萍

创办与组织性质

北京星星雨教育研究所（简称“星星雨”）初建于1993年3月15日，是中国第一家专门为孤独症儿童及其家庭提供教育服务的民办非营利机构（NGO）。

“星星雨”于1993年12月在北京市朝阳区工商局注册，创始人田惠萍是一位孤独症儿童的家长。

使命和远景

提供专业技术培训为核心，提升家长对孤独症儿童的养育能力并促进行业的健康发展，让孤独症人拥有平等的发展机会，享受正常化生活。

服务宗旨

- 帮助孤独症儿童，使他们得到早期个别化教育促进。
- 帮助孤独症家长认识孤独症，并掌握在生活中促进孩子良性发展的知识和技巧。
- 促进社会认识，理解的接纳孤独症儿童，尊重他们的生存和发展权利。



李锐高先生与创办人田惠萍在电影《海洋天堂》发布会的合影



创办人田惠萍女士和英国总领夫人 Penelope Filion 合影

心盟工作



2010年4月2日，残联儿童社会政策研究委员会，李锐高、曹学人、美国的专家和中国民政部领导“心盟”成员机构及基地残联领导150人参加。

2009年，是“心盟”深入开展专业技术支持，努力动员国内外资源，大力开展权益倡导工作，促进孤独症服务行业健康发展的重要一年。

4月2日，世界自闭症日来临之际，在中国社会科学院社会政策研究中心的帮助下，我们邀请到中国大陆台湾、加拿大、美国的专家和民政部领导及各地区残联领导就残障儿童的社会福利政策进行交流与分享，为中国残障儿童的社会福利政策提供了数据和研究成果。

5月23-24日我们为25个新的成员机构举办了1期NGO基础知识培训班；11月6日，加拿大宋庆龄儿童基金会的资助“心盟”举办《自闭症—基本概念及干预》研讨会，向与会者介绍了自闭症领域最新的研究信息与成果。

同年，我们还举办了5期应用行为分析法（ABA）初级教师培训班，2期ABA中级教师培训班，为地方57个成员机构培训了88名ABA教师；首次举办了2期结构化（TEACCH）教学教师培训班，为心盟的16个成员机构培训了19名结构化教学教师，为中国成人自闭症服务的项目奠定了基础；此外还开展了对福建泉州、贵州贵阳、甘肃兰州和吉林通化等8家成员机构的实地指导项目，深入提高了成员机构教师的专业技术水平和机构的影响力。

在加拿大宋庆龄儿童基金会的资助下，11月7-8日举办了应用行为分析言语行为训练培训班，我们邀请到加拿大资深自闭症专家Dr.Suzanna Jacobson和Dr.Helena.Hbo，为心盟成员机构的58名教师提供了应用行为分析/言语行为训练的培训，及时的充电让老师们在自闭症儿童的康复道路上不断打开思路，信心十足！

截至到12月，“心盟”已有110家成员机构，遍布全国21个省市。我们要再次感谢中国红十字会李连杰基金会、德国米苏尔社会发展基金会和加拿大宋庆龄儿童基金会于心盟的资助与支持，感谢你们为中国孤独症服务行业的健康发展作出的巨大努力与贡献！



照片（左）心盟NGO基础知识培训班，23个机构的25名领导人参与。

（右）应用行为分析/言语行为训练班，为心盟成员机构的58名教师提供了培训。