



## 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），创始人田惠平是一位孤独症儿童的家长。

“星星雨”目前在北京市朝阳区工商局注册。

## 理想与使命

作为“星星雨”的员工，我们了解并认同：

<p>☆我们的理想——</p> <p>孤独症人拥有平等的发展机会，享受正常化生活。</p> <p><b>THE VISION OF Stars and Rain:</b> We help people with autism to be provided with equal chance of development, enjoy a normalization of life.</p>	<p>☆我们的使命——</p> <p>北京星星雨教育研究所以家庭支援为核心，通过专业技术培训，在孤独症人与社会之间架起一座桥梁。</p> <p><b>The Mission of Stars and Rain:</b> Focused upon family support &amp; based on the training of teaching skills, we strive to be a bridge between society and</p>
--	--

## 星星雨的服务宗旨

为了实现“星星雨”的使命，我们努力：

- 📖 帮助孤独症儿童，使他们得到早期个别化教育促进。
- 📖 帮助孤独症儿童的家长和他们的养护、教育者认识孤独症，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、理解和接纳孤独症儿童，尊重他们的生存和发展权利。

## 星星雨的服务形式

“星星雨”的服务对象是被诊断为患有“儿童孤独症”、“孤独症倾向”、“全面发育障碍”、“阿斯伯格综合症”的儿童，并为他们的家长（包括其他家庭成员）提供有关咨询、家庭训练指导服务，为孤独症儿童的养护、教育人员（包括家长）提供“行为训练”技巧培训。



目前的服务形式主要集中在：

- ☺ 为 3-6 岁的孤独症儿童提供以“行为训练”为基础的个别化教育方案和学前训练指导。
- ☺ 通过 11 周的家长培训班，提供“行为训练（ABA）技巧”培训和“家庭训练指导计划”。
- ☺ 通过短期家长（11 周），为 8-12 岁的青少年孤独症学生提供家庭训练指导。（06 年 7 月停止服务项目）
- ☺ 为 13-16 岁的孤独症儿童提供养护训练服务项目。（06 年 11 月开展）
- ☺ 为已参加过培训班的家长提供“反馈生”服务和“家庭训练计划”的追踪指导服务。

## 服务特点

☺ 所有项目都要求家长的参与

☺ 服务对象来自全国各地

## 中国孤独症儿童的现状

孤独症儿童与所有有障碍的儿童一样，应该享有与他人同样、平等的生存权力、受教育权力和发展保障权力。但由于在中国，能够有针对性的为孤独症及各类有特殊需求的群体提供教育及社会保障服务的体系十分不发达，甚至还没有引起全社会足够的关注，因此绝大多数孤独症（及其他发育障碍的儿童）都面临着艰难的生长环境挑战，主要体现在：

- ☺ 多数因不能被及时识别和诊断，错过最佳矫治期；
- ☺ 得不到有针对性的专业服务，错过良性发展的机会；
- ☺ 上学更是一个奢望；
- ☺ 学校也同样面临着如何为他们提供有针对性帮助的挑战。

## 当一个家庭 遭遇到孤独症

“每一张[孤独症]诊断书的背后，都有一个母亲破碎的梦。——田惠平”

因为缺乏社会服务及社会保障体系的支持，遭遇到孤独症孩子（有任何障碍的孩子）的家庭，在精神、经济上都很容易失去平衡。他们普遍面临着：



- 由于缺乏社会服务和社会保障，父母处在茫然和孤独无援的痛苦之中；
- 照顾孩子需要精力，但父母必须去工作，仅为了支付今天的治疗，更要为了孩子明天的生活保障和自己老年后的支持；
- 即使这样，每当孤独症儿童的父母一想到“我们之后他怎么办？”这个问题时，他们的精神就处于濒临崩溃的状态。

## “星星雨”取得的成就

在过去的九年中：

- “星星雨”从创办初始就吸收国外的研究成果，坚持以行为训练（ABA）作为基本教学/训练方法，发展出一整套为孤独症儿童的家庭提供“ABA 家长培训”的基本服务模式。
- 为全国各地的 1000 多个孤独症儿童及其家庭提供了咨询、行为训练个别化（IEP）教学、家庭训练指导等服务，有 850 个孤独症儿童的家长接受了 ABA 技术培训。（统计数据截止 2002 年 5 月）
- 自 1998 年以来，在十几个省市地区举办了“星星雨家长异地培训班”，为 100 多个家庭提供了服务（截止 2002 年 2 月）

我们为“星星雨”骄傲，因为她的每一分  
成长里都有我们的智慧和努力

## “星星雨”在中国面临的挑战

1. 专业资源的匮乏
  - 缺乏专业人员教育及学术研究配置体系
  - 缺乏各个关节的专业服务配置体系
2. 资助资源的匮乏
  - 缺乏政府的资助性政策
  - 社会慈善资源的薄弱
3. 社会保障体系的薄弱
  - 缺乏义务教育的法律保护机制
  - 缺乏社会保障的法律条件
  - 缺乏对 NGO 的支持性法律和政策
4. 社会意识的薄弱
  - 临床诊断能力弱
  - 缺乏对发育障碍儿童进行教育促进重要性和必要性的认识
  - 缺乏对残障群体生存与发展权力的尊重

我们明白：

选择了“星星雨”，就选择了面对挑战；选择了在挑战与希望并存的环境中为理想而努力奋斗的人生。



## “星星雨”的成功因素 1

我们不会忘记在“星星雨”成功发展的背后：

### 来自国际上的经济援助：

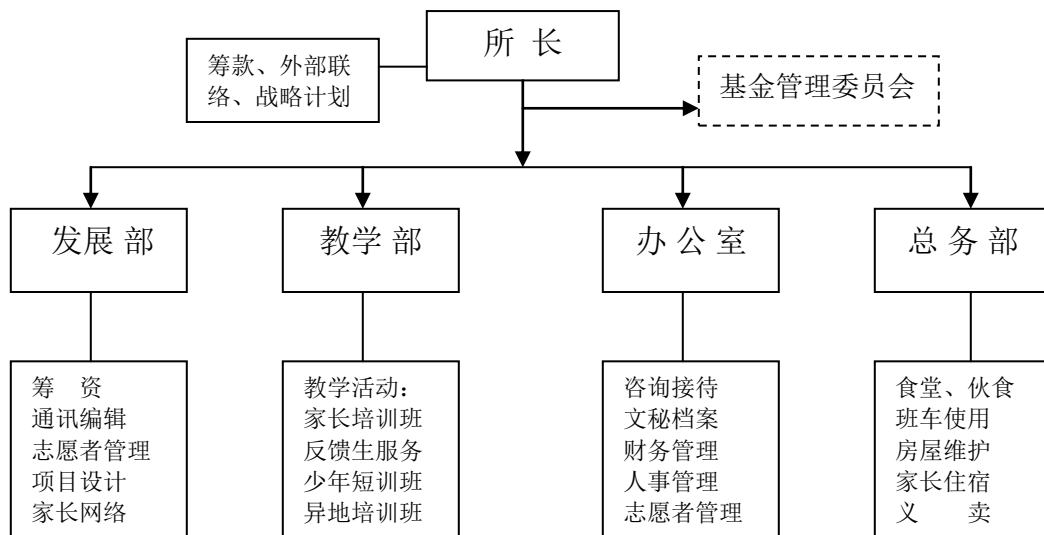
- 政府基金和机构的慈善活动为“星星雨”捐款（加拿大基金、德国大使馆、英国大使馆、荷兰大使馆、日本大使馆、奥地利大使馆等）
- 境外 NGO 组织的捐款（北京扶轮社、香港圆桌会、北京日本人会夫人部、北京美国人俱乐部、北京西班牙语慈善组、香港基督会、台湾莲花基金会、北京檬台梭利国际学校、北京国际学校、日本公益基金会等）
- 还有来自台湾、香港、欧洲、美洲、亚洲等许多国家和地区的个人捐款者。

### 来自国际上的技术援助：

- 专业志愿者（在过去的 9 年中，星星雨得到了来自台湾、日本、香港、德国、美国、法国等地区和国家的 50 多人次志愿帮助，为“星星雨”教师队伍的成长作出了重要的贡献）
- 国际组织（美国大使馆文化处、德国联邦孤独症协会、美国 LUCE 基金会等为“星星雨”所长到国外进行专业考察和交流提供了机会）
- 资料捐赠（许多人为“星星雨”捐赠有关的黄钻业书籍和资料，美国孤独症研究所自 1997 年一直免费提供资料信息）

## “星星雨”的成功因素 2

- ☆ 一个有理想、有技术、有合作精神的团队
- ☆ 一个能高效运转的组织结构
- ☆ 一个民主和透明的管理机制





## 什么是孤独症

“孤独症”的英文名字叫做“**autism**”源自于古希腊语中的“自我”一词，在中国大陆以外的使用汉字的国家和地区（台湾、香港、新加坡、马来西亚和日本等地）也被称作“自闭症”。

### 1. 基本概念

孤独症是儿童发育障碍的一种，该障碍影响到患儿的大脑对外界刺激的感知能力，导致患儿在社会行为、语言交流和学习性活动方面有严重的障碍。其结果是制约了患儿与亲人之间的关系发展，更难于介入社区生活。

### 2. 病因

目前尚无关于生理原因的明确结论，但可以肯定的是，它不是由父母教养态度和孩子的成长环境造成的。目前的研究表明，孤独症是由于患儿大脑在孕早期（30周以前）受损所致，且导致受损的原因是多方面的。

### 3. 主要症状表现

孤独症的症状主要表现在患儿在与外部世界建立关系的方式上的异常。其特征可以归纳为以下几个方面：

- ☺ 在介入社会生活的技能方面有严重的困难；
- ☺ 在使用社会交流工具（如：目光、肢体语言和有声语言等）方面有严重的障碍；
- ☺ 在行为、兴趣和活动方面带有明显的局限性、重复性和刻板性特点。

### 4. 发病率

孤独症的发病已被证明与国家、地区、民族等地理文化因素无关。根据世界卫生组织的统计，发病率应占人口总数的万分之 5--15。拒此，在中国应有 60 万至 180 万个患者。

### 5. 诊断

由于病因不明，无法通过化验或仪器检测确诊，目前的诊断方法主要是通过观察孩子的行为表现，将他们与诊断标准中的症状相比较。当前国际上通用的诊断标准是：DSM-4 和 ICD-10。（参见资料）

### 6. 治疗

目前尚没有有效的医疗治愈方法。早期发现和训练干预非常重要，患儿的良性发展需要特殊的社会供应，包括“个别教育计划”（IEP）、居住、业培训和就业支持等方面的专业服务。



【附】

## 星星雨收支对比一览表 (1993-2004.12.)

财务年度	收入* (元)	支出	平衡状况	捐款
1993.3-1994.2	24,000	30,000	6,000 (-20%)	6,000
1994.3-1995.2	70,000	75,000	5,000 (- 7%)	178,700
1995.3.-1996.2	54,000* <sup>1</sup>	100,000	46,000 (- 85%)	101,797
1996.3-1997.2	60,000* <sup>1</sup>	340,000* <sup>2</sup>	280,000 (-470%)	335,130
1997.3-1998.2	110,000	290,000* <sup>3</sup>	180,000 (-163%)	63,574
1998.3-1999.2	209,637	329,945* <sup>3</sup>	120,308 (- 36%)	235,022
1999.3-2000.2	281,231	378,398* <sup>4</sup>	97,164 (- 26%)	185,877
2000.3-2000.12	392,404.5	417,612* <sup>5</sup>	26,000 (- 7%)	178,900
2001.1-2001.12	596,598.10	584,479.15	12,118.35 (+ 2%)	109,970.14
2002.1-2002.12	781,141.88	916,176.60		
2003.1-2003.12	959,584.00	1,207,906.32		
2004.1-2004.12	1,473,565.00	1,395,698.57		

【\*】指所提供的训练、咨询、观摩观察和资料费等专业服务收费。

【\*1】“星星雨”在此阶段经历了从日托型儿童训练向家长培训服务模式的转变，学生数目一度下降。

【\*2】在这一年度，“星星雨”的支出骤增，1) 从“聋儿中心”般至“樱花西街小学”后房租增加，装修费用，2) 预交“东旭四区 57 号”的购房款 3) 购校车。

【\*3】支付房款和招收新教师使支出负担居高不下。

【\*4】新教师上岗，工资增加。

【\*5】为解决教室紧缺的问题，另租办公室和教师宿舍。

星星雨基金管理委员会  
2002 年 6 月