



深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会
Shenzhen Association for Families with
Persons with Intellectual Disabilities

深圳守望协会通讯

2016.01.01-2016.12.31

公益支持伙伴：壹基金、英菲尼迪

感谢：罗湖创新空间提供办公场地

导读：

一、家庭篇

1. 会员代表大会.....	1
2. 你好，我是唐宝宝.....	2
3. 心智障碍少年性教育工作坊.....	3
4. 孩子上学，我们准备好了吗.....	4
5. 唐氏家教康复分享讲座.....	5
6. 家长新力军（宝安、南山家长互助小组成立）.....	6
7. I Can! 心智障碍青少年培力营.....	7
8. 关注家长的心理成长.....	8
9. 早期家长互助坊.....	8
10. 成为照亮他人的人——家长干部班.....	9
11. 妈妈合唱团.....	9
12. 家长经验分享.....	10
13. 成年心智障碍者的就业讲座.....	11
14. 融合教育培训.....	12
15. 团体辅导心理减压课.....	13
16. 暑期亲子融合活动.....	14
17. 趣味亲子运动会.....	15

二、公众篇

1. 守望剧社.....	16
2. 唐宝宝进校园.....	17
3. 爱的种子——我与心智障碍者的故事.....	17
4. 校园蓝色行动.....	18
5. 母亲节快闪活动.....	19
6. 《生命是一份礼物》巡回演出●深圳站.....	20
7. 爱●永不止息——守望家长组织15周年庆.....	22
8. “星儿快乐飞”（第25个国际残疾人日）.....	24

三、倡导篇

1. 致教育局的信.....	25
2. 给马书记的信.....	26
3. 守望融合教育倡导小组香港行.....	27
4. 深圳市教育局关于进一步加强残疾儿童随班就读工作的指导意见.....	27
5. 成年就业与喘息服务探讨.....	28
——香港学习交流.....	28
——广州学习交流.....	28
6. 我们的行动.....	29
7. 关于深圳市特殊教育提升计划的家长推介会申请书.....	30
8. 关于《民法总则》草案监护制度的立法建议书.....	31
9. 联合行动：没有我的参与，不要做与我有关的决定！.....	32
10. 律师的意见——《关于落实严重精神障碍患者监护制度的通知》.....	33
11. 关于提高和增加我区残障人士政策性补助的申请.....	34
12. 关于深圳市成年智障及自闭症人士服务需求建议书.....	35

四、守望联盟伙伴篇

1. 家长加油站三期项目执行机构.....	37
2. 家长互助热线.....	38
3. 2016年种子培育机构会议.....	39
4. 服务监督在路上.....	40
5. 守望联盟核心组织香港行.....	41
6. 我们在路上——守望联盟2016年会.....	42
7. 2016年第一期家长组织培力坊——运营实务技能培训.....	43
8. 全国心智障碍者家长互助热线 400-8803-885.....	44
9. 2016年家长组织培力计划线上培训.....	45
10. 2016年服务评估推介会及访评员研习班（西安、北京、深圳）.....	46
11. 2016年心智障碍服务机构服务品质家长满意度调研.....	47
12. 2016年第二期家长组织培力坊——家长干部实务培训.....	48
13. 2016年执行海洋天堂计划家长加油站各位伙伴.....	49

五、深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会

1. 深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会2016年工作报告.....	50
2. 深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会2016年监事会报告.....	57
3. 守望简介.....	58
4. 守望团队.....	58
5. 联系守望.....	59
6. 加入守望.....	59
7. 守望联盟.....	60

守望协会2016年活动照片

6.27-28守望联盟
2016年会



←4.2蓝色行动
校园行

10.31守望家长组织
15周年庆活动→



←家长互助热线
400-8803-885



深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会

01

家庭篇

家庭篇



深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会第二次会员大会

从一生的需求出发，成为彼此的支柱：

2015年，是硕果累累的一年，家庭支持服务，推动教育、残联等部门回应各生涯需求从去完善和建设支持系统。与服务行业达成共识，并共同拟定服务评估标准，代表心智障碍群体参与合力共建服务体系。与两岸四地家长组织发起创建的”守望家长组织联盟“，在2015年我们有了遍布全国各地的盟友！

因守望由家长创立，也因家长而诞生，作为协会最高权利机构的会员代表大会，一年一度是每位家长全面了解协会工作的时间，也让协会了解家长的心声，与会员之间保持紧密的关系。

2016年1月16日，深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会第二次会员大会开展于深圳职业技术学院开展。

你好，我是唐宝宝

我看起来跟你们不太一样？没有你们聪明？

是的，我看起来确实跟你们不太一样，也不像你们那样反映敏捷，但我很对懂得关心身边的朋友，虽然我没有像你那般灵活，但我依旧勤快，我学会了吹葫芦丝、会烹饪、还能很帅气的打篮球.....

我之所以跟你们不一样，是因为我的第21对染色体发生了改变，在原来2条染色体的基础上又多出了一条，这使得我的相貌、生理机能都发生了改变，甚至伴有许多并发症的存在，以致我做任何事情都不像你们那般快速、有效。可我依旧渴望学习、渴望有好朋友，



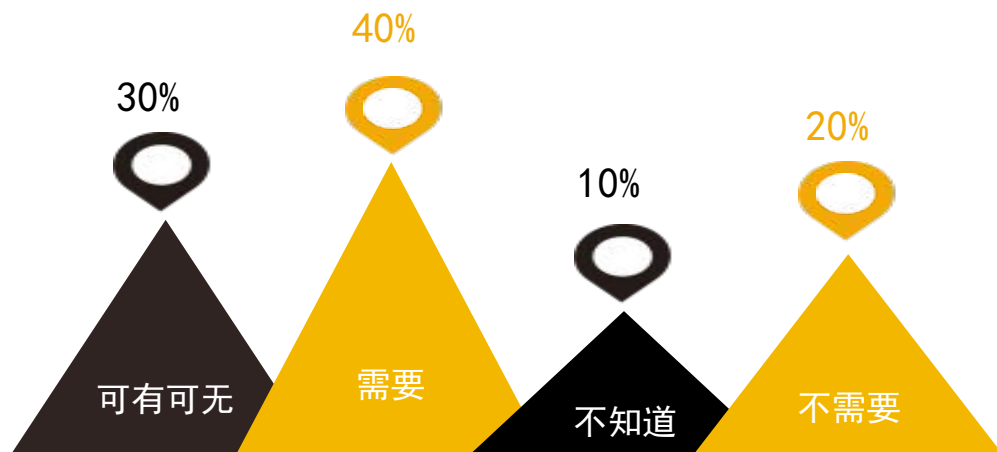
渴望你们的理解与接纳。

今年，因为有了守望协会的帮助，我们有了属于自己的宣传片，更多的人通过视频了解到了唐氏综合症，知道了我们的存在，3月20日当我在莲花山高举“今天拥抱免费”的牌子时，很多人来跟我拥抱，让我多了不少的朋友

快来和我做朋友吧→



心智障碍少年性教育工作坊



心智障碍者需要性吗？

一位从事性教育的老师表示，她第一天从事性教育开始，家长就一直在问这个问题。社会对于残障儿童关于性方面的教育存在偏差和忽视。她坚信特殊孩子的性教育并不是孩子能力的问题，而是社会是否承认他们有这方面的需要，愿不愿意教



和如何找方法教的问题。

工作坊前期，我们对心障家长做简单调查显示：仅有40%的家长认为孩子是需要性教育的，但即使知道却也不知道如何去帮助孩子，而高达70%的家长对于孩子关于性的问题毫无概念。

3月19、26日家庭性教育体验式互动工作坊开展，正确对待残障与性、当孩子出现性行为问题时，家长应该如何处理？

孩子上学，我们准备好了吗？

学校是孩子的第二个家。如何让孩子在学校成功地成长以及接受教育呢？有研究表明，家长参与孩子的教育越多，孩子越能有成功的学业，及成功的人生。作为心智障碍者的家长如何与校方合作，并参与孩子的教育？每年招生之际都成为一个迫切问题。针对家长需求，4月10日守望协会秘书长张凤琼与仁和老师叶星携手邀请适龄儿童家长参与上学前讲座培训，为家长就孩子进入普通学校上学相关问题进行讨论，并得到热烈反响。会后，深圳各区家长代表邀请守望协会到本区再次开展上学前准备培训，为孩子上学路开辟道路。



家长会后感想：

孩子到年龄上学了，我们作为家长的只是担心也解决不了问题，就在我们为此苦恼求助无门的时候，守望为学前家长举办了这么一次讲座，告诉适龄家长如何做让孩子进入学校并及时与学校并打好关系，这真是一场及时雨啊。

给家长的建议：

帮助孩子做好上学前的准备，可能一年前；
勇于为孩子争取，坦诚面对；
主动了解最新的政策法规；
重视群体的力量，而非个人努力；
要有正确的态度接受孩子进入学校的目的；
合作关系中，有挑战，也有回报；
能学到新观点主新技巧；
互相合作和分担责任；
家长与学校合作达到孩子人生、学业的成功；
加入家长推动小组，持续关注 and 推动融合教育发展。



唐氏家教康复分享讲座

对于家有唐宝的家庭，是不是都存在我该如何提供适合孩子成长的环境而烦恼的一系列问题？比如，孩子什么时候开始介入康复训练？该如何给孩子选择康复机构？需要做那些康复项目？怎样把握孩子的康复时间？如果孩子在家里，我们该怎么辅助提高孩子各方面的能力？



5月28日，深圳50多名唐氏家长冒着大雨参加了广州佳弋妈妈跟佳弋的唐氏家教康复分享讲座，佳弋妈妈们给我们分享她与佳弋的成长故事，让她们的经验和收获告诉我们家庭康教的重要性，告诉我们，父母作为孩子的第一位老师，也是最关键的一位老师，该如何有效地，又不失兴趣地让孩子愉快地参与家庭康教。



佳弋还代表弟弟妹妹向在座的叔叔阿姨说出心里话：叔叔阿姨，其实弟弟妹妹什么都懂的，如果你爱弟弟妹妹的话，他们也都能够感受到，不要害怕弟弟妹妹不一样，他们只是有点特别，而不是特殊，我也相信，弟弟妹妹很爱叔叔阿姨的。

家长新力军

——宝安区家长互助小组、南山区家长互助小组成立



4月24日，南山区家长王聪在10号听完守望协会开展的上学前讲座分享后，将张凤琼老师再次邀请到了南山区为家长开展讲座分享，随着讲座的开展，对相关政策信息的了解，家长们看到了希望的同时也发现，家长必须相互抱团一起，才能够更好的为孩子谋取相关福利政策。在守望协会的协助下，成立了南山区家长互助小组。

在宝安区家长们的共同努力下，6月1日这一天，守望来到宝安区，陪伴孩子们玩乐，分享美味麦当劳，共度儿童节。家长了解随班就读相关政策后也积极的参与讨论宝安区家长互助小组的建立，在各位家长的努力下，宝安区家长互助小组也成立了起来。共同推进所在区家庭支持服务，参与推动政策倡导与社会倡导。

I Can! 心智障碍青少年培力营



6月24-26日，来自11个省市25个家庭参加了守望协会和广州慧灵联合主办的心智障碍青少年培力营。在这里，家长得到了短暂的3天喘息机会，放身心的跟着老师做律动，跟着老师学习由孩子的照顾着成为支持者，放手让孩子去成长。心智障碍者有了一次自我做主的机会，尝试自我计划去超市买东西，懂得团队合作精神，收获了单纯而美好的快乐。志愿者有了一次亲身体验与心智障碍者面对面的交流沟通，多了一个好朋友。



关注家长的心理成长

家长只有自己强大起来了，才能够为孩子撑起一片天。根据家长需求调研反馈，我们将按家长需求从家庭、婚姻、亲子等关系出发，开展每月一次心理疏导课程，由心之海专业老师进行授课。

时间：每月一次，守望通知

地点：上梅林梅坳七路福田区福康之家七楼

费用：全程免费

序号	主题	讲座题目	讲师
1	婚姻家庭	美满婚姻 爱在家庭	张雍弘
2	婚姻情感	依恋对婚姻的影响（1）	青光
3	婚姻情感	依恋对婚姻的影响（2）	青光
4	压力与情绪	释放心灵自由	乔原珍
5	社会歧视应对	如何跟孩子说	唐勇
6	亲子关系	亲子情绪管理	张艳圃
7	婚姻情感	亲密关系建立	唐勇
8	压力与情绪	快乐律动	江彩文
9	亲子关系	亲子沟通技巧	乔原珍
10	婚姻家庭	家庭圆融之道	张艳圃
11	亲密关系	让爱在情绪中流动	江彩文

早期家长互助坊

由“旧”家长支援“新”家长，协助早期发现子女有障碍或特殊需要的家庭，给予最早和及时的帮助，例如资源转介、经验分享，心理支持等，让过来人的经验薪火相传，陪同和协助家庭度过难关，共同成长。

服务流程：新家长咨询或医院转介→参加早期家长互助坊→后续支援服务及跟进

地点：深圳市罗湖区北斗路34号文华花园文富楼裙楼4楼

（可乘地铁至黄贝岭C出口或公交站黄贝岭地铁站）

时间：每月10日 上午10：00

费用：免费

报名参与：扫描二维码进入报名填写表格→



成为照亮他人的人——家长干部培训班

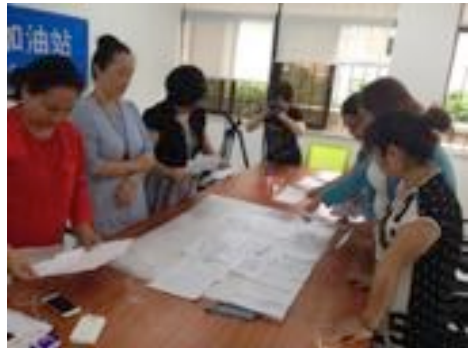
我们将有计划性和持续性的培养愿意为群体贡献更多个人力量的领袖家长。并通过每月一次的学习，提升家长在服务理念、专业、政策法规、权益保障、倡导技巧、心理支持、演讲及分享等方面的能力。未来支援更多家庭和参与社会推动。

参与资格：心智障碍者家长（能坚持参加每月约2小时的课程）

上课时间：每月30日，下午2:00-4:00（如果30日为周末，则往前推至周五）

地点：深圳市罗湖区北斗路34号文华花园文富楼裙楼407室（可乘坐地铁站黄贝岭站C出口或者公交站黄贝岭地铁站）

活动费用：免费



守望妈妈合唱团



我可以得到什么？

1. 每周2个小时学声乐；
2. 舒缓心理压力；
3. 建立正常社交关系；
4. 参与演出；

我可以付出什么？

通过我们的积极倡导，让更多的人关注我们的群体。用积极阳光的形象感染和影响更多家长，让他们看到希望获得力量。共同承担，共同成长；

守望妈妈合唱团缘于2010年亚残运会，316名残疾人士妈妈组成合唱团在开幕式唱响。当镁光灯第一次打在我们这群特殊孩子家长身上时，我们知道【妈妈自信，孩子才会更自信】。

时间：每周六 上午9:30-11:30

地点：罗湖区残疾人文体活动中心二楼。

费用：免费



家长经验分享

“日常居家干预技巧”的经验分享

7月3日，兼具家长和特教老师双重角色地卢老师（耀妈），她在能力泛化和居家自然情境干预方面具有丰富的经验和独到的见解，并于从家庭环境支持、生活中干预技巧、家中自我行为管理三大方面与大家经验分享。



脑瘫儿童照护培训

临近暑假，许多脑瘫患儿因为本身体质原因，在照护方面有特别的需求；亦因为天气炎热，许多脑瘫患儿放弃了医院康复，在家进行康复，针对现状和需求，因此，在7月3日，邀请杨芳医生给家长们分享，在轻松的环境里，学习暑期家庭照护，同时分享平时患儿照顾经验。现场答疑，解决脑瘫患儿家长在平常生活照护及康复中发现的问题。



陪伴，是最好的爱——脑瘫儿童家长康复观念分享

家长的观念在很大程度上决定了一个脑瘫儿童未来的发展空间，在康复的过程中，运动、认知、言语和精细动作该如何有步骤地进行？8月21日，吴志义（奇爸）以家长的视觉角度介绍：1、在不同的发展阶段如何选择康复训练重点2、居家照顾的注意事项和做法3、如何开展生活自理的练习。

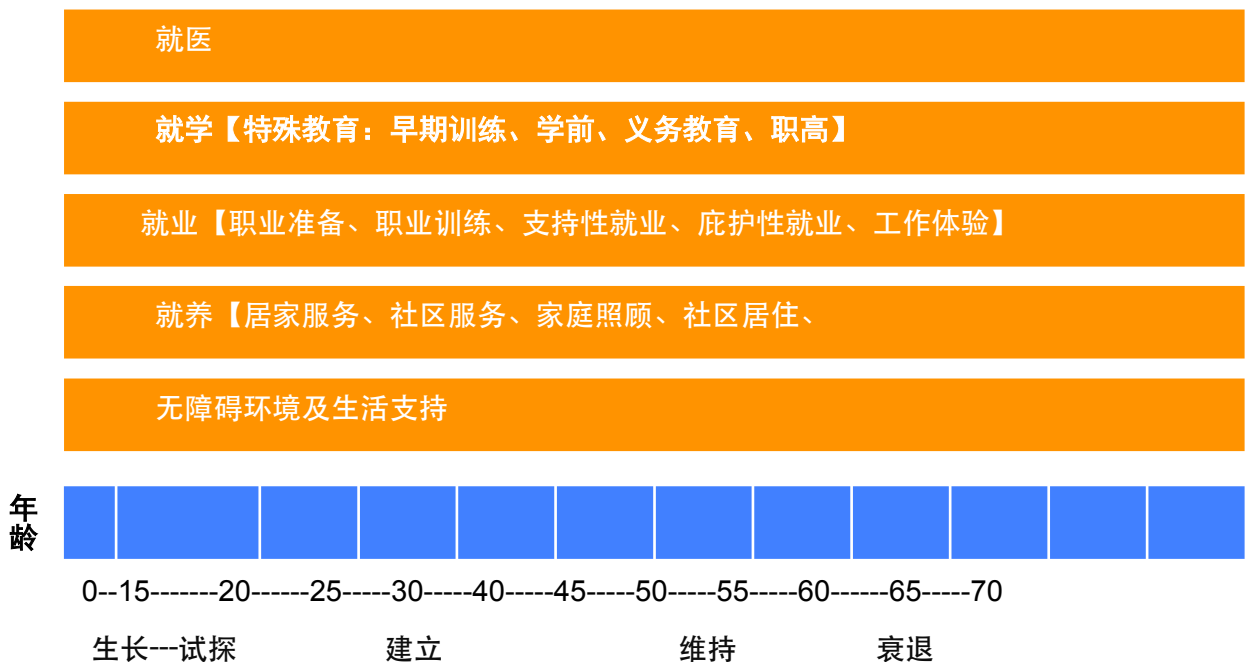
成年心智障碍者就业讲座

目前，多数成年心智障碍者无处可去，只能安置在家，由家人陪伴且极少走出家门。如何支持心智障碍者走出家庭，走进社会？心智障碍者的未来之路在哪？需要你、我共同努力推动。

据广州调研数据显示，62%的家长希望孩子可以就业，42%心智障碍者表达强烈的工作愿望。但成年心智障碍者就业率仅有2%。近年社会各界及家长开始极力推进就业服务，在深圳，也有这样的一些家长及机构。像孩子读书一样，不是等适龄了才开始想，如果我们能够了解心智障碍者的全生涯发展阶段的需求，我们能够更早的做出准备。



心智障碍者生涯发展阶段需求



融合教育培训

学龄前，我们心心念念着孩子上学的事，网上报名，学位申请，入学准备，校园了解，注册，等等，丝毫不敢落下。总算过关斩将，我们孩子入学了，可我们的心更是悬着放不下了。孩子在校园的点点滴滴，都牵动着我们。新的学期开始，无论是新生入学还是已在校融合的孩子，我们面临着一些问题无从下手。

9月20日，守望联合福田街道办在益田社区党群服务中心开展民生微实事项目“心智障碍者家庭支持服务计划”第二期活动“融合教育之上学准备、家长与学校合作的要诀”，活动邀请了有二十多年特教经验的广州启智学校主任刘劲老师为家长讲解融合教育，通过学习，认识融合教育，清晰融合目标，做好准备工作，更好去与校方沟通，等等，来去给我们孩子最大最合适的支持。

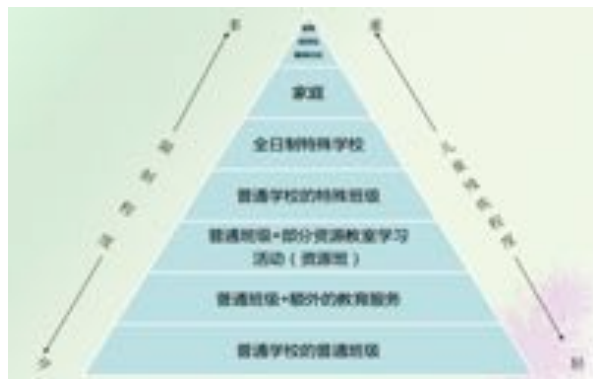
孩子一些行为问题开始表现出来了，我应该怎么跟学校老师沟通呢？

除了给予孩子训练环境认知，家长在对待孩子上应该坚持原则性问题，不能与孩子谈条件。对于学校方面我们更应重视，作为家长应该清楚知道入学前要做的事太多，入学后要做的事更多。我们将孩子送进了学校，并不就等于完全撒手不敢，全让学校老师来处理，而是与学校老师一同去努力为孩子营造良好的环境。在入学之际，家长可以提前写好一封信给老师，这封信可以从孩子的优势、行为问题以及处理方法、进校前的努力、对老师的尊重4点出发，提前争取一个好印象。



孩子学习跟不上，我是不是只要他能留在学校就好，不再要求成绩？

孩子学习跟不上，相信很多家长都会面临这个问题。那学习跟不上是不是就不再要求成绩或者强迫式的要求孩子还学习呢？这都不是好的处理方式。而是根据长期目标和生态环境评估制造出来的个别化教育计划的目标进行调整，我们切勿将“随班就读”变成“随班就坐”和“物理性随班”。



一图了解特殊儿童的安置方法

团体心理辅导减压课

生活、工作、孩子、上学、就业等等等等，许许多多的问题，等着我们面对和解决。我们顶着压力，难以喘气，努力地往前。

是时候让自己休息一下，这次让用一个下午的时间，在专业老师的指导下，让自己有一次全身心方式的机会。

9月10日，10月5日，12月10日，分三期在老师的带领下，通过音乐感受，借助音乐的旋律、节奏的心灵冲击作用，融入律动让身和心来一次完美的连接和对话，帮助释放压力和调整不良情绪，有助于人际情感的交流，满足人丰富的想象力和创透力，从而达到心理和生理的良好调整作用。



身体能量是内在情绪与感觉在身体的表现，当我们能时刻觉知自己来到的每一个生命的位置，跟着感觉走，感受生命能量的震动，通过老师的引导，在充满爱与喜悦的生命成长中轻盈自在，赢回生命的安详与力量，逐步走向更高更广阔的生命层次！

在转换意识状态下，通过聆听音乐，自由的发挥想像力，体验生命的美感和内心世界的丰富性，使身体和精神深度放松。

更多可以添加微信群：
“幸福乐园妈妈心理学习群”



暑期亲子融合活动

无论残障儿童有何种残障，也不论其家庭的社会经济地位如何，如果能够获得适当支持，在主流学校与同龄人一起接受教育，他们都能更充分的发展自身的潜能。

融合教育是个前沿课题，他们有着不同程度的行为和社交障碍，由于社会对他们还不是很了解，当他们正常就读普小时，容易因为了解而造成普通孩子与特殊孩子之间的冲突。

2015年起，守望便在多所学校，开展《爱的种子》活动，希望通过接触与了解，从小在普通孩子种下爱的种子，学会尊重差异，关爱身边的人。

2016年暑假期间，守望组织“爱的种子 暑期亲子亲子活动”邀请普通家庭与特殊家庭结伴交流互助，接纳从认识开始。



活动时间表

7月15日 8月12日 宝安区
7月19日 8月19日 罗湖区/福田区
7月29日 8月26日 南山区

每期参与人数

5个普校家庭与5个心智障碍者家庭结对参与



刚开始的时候，我认为他们很难接触。但是与他们相处后，一会儿就知道，他们只是说话不是很清楚，反应有点慢，其他就和普通人一样，会思考的。我们不能只因他们某些地方不同，就排斥和嘲笑他们。我陪伴的孩子小站，他就很活泼，我感觉他是个很好地小孩，我很喜欢他。

——<爱的种子>
非心智障碍者 吴同学

暑期亲子融合活动



我们希望有更多互动的方式，
增加我们彼此之间的认识；
我们希望有更多交往的机会，
增进我们相互的理解，
只愿我们彼此尊重，尊重彼此的不同；
因为，我们都一样。

趣味亲子运动会

金秋十月，秋高气爽
是时候一起到户外，来舒展身体

趣味的亲子游戏 与孩子共同参与
并在运动游戏中潜移默化地强健身体

和孩子们在一起尽情欢笑
共享属于我们的快乐时光



10月29日，福保街道办民生微实事第三期活动在福保石厦篮球场开展，在一个欢快的热身操之后，便开始趣味的运动会时间。全场设有6个亲子游戏项目，共有50个心智障碍者家庭参与。



深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会

02

公众篇

公众篇：

笑容---是生命中最美的诗行

——守望剧社

戏剧来源于生活，又高于生活：

运用多种手段进行教学，对于视觉效果更为敏感的心智障碍人士来说，戏剧教育的夸张性表演能够更为有效的达到学习效果。

从生活出发寻找材料，运用于教育戏剧，5天的培训从游戏学习中使我们懂得如何教会心智障碍人士懂礼仪、面对性骚扰如何保护自己；还有坐针毡、场景再现让观众纠正等，所有的“说故事”得到很好的助人自助，服务于彼此，从而推动作用。

与此同时，我们还成立了守望剧社，用笑声的魔力感染身边的每一个人。



守望剧社成员感悟：

5天中，形式多样的游戏、律动、讲故事、即兴表演、情景剧，在笑声中领悟，在排练中成长。既锻炼了想象力和创造力，又培养了团队协作、互助友爱的精神。

“戏剧来源于生活，又高于生活”。教育戏剧是参与式的剧场，不评论，不批判的，是服务彼此的过程。我喜欢这样不同的上课方式和氛围，喜欢大家发自内心的笑容。五天的学习让我深刻的意识到自己对孩子、对他人的接纳和理解以及换位思考还做得远不够好。我曾经的以为陪着孩子这一路走来的艰辛和苦难都是老天爷在惩罚我，甚至觉得人生也抛弃了我，也很困惑我究竟为了什么生活。现在我终于明白了生活的意义。

我是唐宝宝，我到学校找朋友啦！

我是唐宝宝，我虽然会慢一点，但我一样会努力去做好每一件事情，我也渴望有很多好朋友跟我一起玩耍、分享美食，一起在校园里学习，3月14-15日，我在守望协会的几位姐姐的陪同下，我跟妈妈来到笋岗小学找朋友啦。当你在学校看到我在和哥哥姐姐做朋友，一起玩的时候，请你也加入我们吧。



爱的种子—我与心智障碍者的故事

当整个社会的理解和支持度不够的时候，心智障碍者遭到歧视的几率以及融入社会生活的障碍是极大的。



为了让学生能够更好的接触心智障碍者并了解接纳，守望协会在罗湖中学开展爱的种子计划，招募学生义工培育校园宣讲员。通过面对面的接触，与心智障碍孩子交流沟通，从而接纳并给予理解，然后在校园展现与心智障碍者的故事，在学生及其同学心里种下爱的种子，让发芽的种子继续生长增强其关爱别人和珍爱自己的意识。



蓝色校园—自闭症关注日倡导活动

你知道什么是自闭症吗？自闭症有什么特征呢？为什么会有自闭症日？

人们称自闭症儿童为“星星的孩子”，每年4.2全世界各地人们以各种“蓝色行动”唤醒对自闭症患者的关注。

随着融合教育的推进，一些自闭症儿童已进入或即将进入校园，对于一般学生、家长和教师并不认识自闭症儿童，他们的异常行为也引来一些误解。校园生命教育让学生从小认识生命的多元，尊重及接纳个体差异，营造校园融和和关爱氛围。



今年4.2世界自闭症日，我们在共青团深圳市委委员会学校与少年部，中国少年先锋队深圳市工作委员会办公室的指导下，与深圳市青少年发展基金会联合发起“蓝色校园行动”，在深圳莲花小学、翰林小学、梅林小学、华富小学、笋岗小学、滨河小学共6所学校开展“蓝色校园宣导活动”，在校园开展一堂《认识自闭症》主题课。4.1七所学校的师生将加入【蓝色便服日】行动，用行动表达对自闭症儿童的支持和关心。



守望妈妈合唱团快闪活动

守望妈妈合唱团：由一群心智障碍者家长组成，我们代表自己，在团队里互相鼓励，互相支持，用美好的歌声表达对孩子的爱；我们代表心智障碍群体，向社会发出倡导，让社会各届人士关注特殊群体。

转眼间，守望妈妈合唱团走过了6年的岁月，在这里，不断有新的成员加入，队伍逐渐壮大，妈妈们在歌声中享受快乐。慢慢地，我们开始萌发出一些新的想法：我们不但是为自己歌唱，我们也要为孩子歌唱，通过我们歌声，将心智障碍的孩子们带出这个封闭的世界。



以前的母亲节，总是吃吃喝喝玩玩就过去了，没有留下什么记忆。今年，妈妈们从小小的排练室中以爱之名走出来歌唱，为了更多特殊孩子，以及孩子们的母亲。相约来到了市民中心（音乐厅东面）开启快闪活动，向更多的人分享歌声，让心智障碍群体不再孤单，让大众看到世界多样化人类中的一个群体——自闭症的存在。

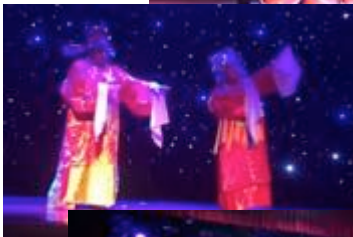


《生命是一份礼物》巡回演出·深圳站

10月25日，《生命是一份礼物》在深圳圆满落幕，舞台剧以年长员工霞姐、年轻员工小符及阿苏的经历作为主线开展，通过他们与慧灵智障人士相识相知到经历生死离别的痛楚，到最后成为亲人的不离不弃的情感为导线，展现当今社会对智障人士及社工群体的困扰与不理解，展现这个群体希望社会打破消除隔膜的愿望，渴望尊重生命的平等。



对于心智障碍群体，妇联马宏主席自2005年在民管局认识心智障碍群体后从未离开，并一直大力支持。对于心智障碍者，马主席说：我们爱你。一个简单的爱字，却包含所有。



都说台上一分钟，台下十年功。每一次演出，心智障碍演员需要一次又一次的排练。即使排练无数次，舞蹈的动作还是可能会有参差不齐的情况出现。但我们却并不为此放弃，而是放任汗水浸湿衣裳，并为之专注坚持。

心智障碍者天生缺乏空间感，对于舞台简单的走位重复上百次，可能还是会错。但我们却用最真的表演展现给大家，在演出中的摔戏，我们不懂得假摔，每一次都会摔得咚咚响，还会摸着膝盖说：不疼，我还要再练。

《生命是一份礼物》巡回演出·深圳站

深圳的天使演员们

深圳招募的天使演员们，从小天使选定到每周排练，一个多月。虽然只是四首诗歌，但我们依旧难以发出整齐一致的声调。这是独特的旋律，维持生命原来的状态，我们的孩子就是上帝派来的天使。



有谁在挥动白色的头巾，依依惜别他的亲人。
每天都有极其美好的事物在终结。
信鸽在高空拍打双翼，飞呀飞呀，重返故里；
我们带着希望也带着绝望，从此永远回到家乡；
请你擦干湿润的眼睛，朗朗一笑别再伤心；
每天都有极其美好的事物在开始。

守望妈妈合唱团

《和你一样》

谁在最需要的时候轻轻拍着我肩膀
谁在最快乐的时候愿意和我分享
日子那么长我在你身旁
见证你成长让我感到充满力量

。 。 。 。 。

这是我们互相鼓励告诉同路人的话，
这是妈妈告诉孩子的话，
这是一群心智障碍者妈妈告诉社会大众的话；和你一样。



《生命是一份礼物》舞台剧
我们表达了对未来生活的热切盼望和期待，
即使生活中有困难、有迷茫，
只要携手向前，没有跨不过去的坎。



《生命之重》
心智障碍人士生活纪实

特别鸣谢：深圳市妇联

爱·永不止息——守望家长组织15周年庆

15年前，我们因为孩子走到了一起，当时我们【约定】，一起走过人生30年，为我们的孩子努力争取人生权利与社会支持。

如今，我们一起走过了5年、10年，我们即将迎来15年。家长资源中心由早期的12位自闭症家长相互抱团安慰，发展到现在有自闭症、脑瘫、唐氏综合症和智障4类心智障碍者家庭加入，因同路人的陪伴我们不再那么孤单。我们的身影也逐渐被大众所看见、政府也听到我们的声音，也渐渐给予支持。

10月30日蛇口海上世界，与公众讲述我们的故事，与大家来一次零距离接触。我和你一样，我和你本来就不一样。

图片展

15年来，深圳的快速变化让我们措手不及；
15年来，在深圳的心智障碍家庭也在不断的发

生改变；

15年，让我们一起，真实还原心智障碍者家庭的

现实生活，在康复漫漫长路上的坚持与努力；

15年，让我们一起，跟着政府的脚步走进心智障碍者群体，探索心智障碍人群的真正需求；

15年，让我们一起，与各地家长互相扶持帮助，同侪力量让我们共同成长，联合行动。



真人图书馆

——每个人都是一本书，每个家庭都是一个故事。

《我》三位自闭症人士的自我倡导，让你了解什么是自闭症，同时也希望我们社会多些理解与接纳。

《韧》一名自闭症母亲的，她因着子女得生涯需求转变着自己的角色，与你分享一个心智障碍者家庭相互接纳的故事。

《糖》一名母亲与她的唐氏孩子，用生活点滴告诉你，在我们生活中，只要你相信，处处都充满着惊喜。



爱·永不止息——守望家长组织15周年庆

微电影

《唱不完的爱》

一群心智障碍者的妈妈，因2010年亚残运动会上的一次合唱，开始了定期的聚合。我们重新找到一些知音，孩子也有了朋友。我们一起建立了【守望妈妈合唱团】。



《【约定】共同努力30年》

2001年，12位自闭症孩子家长走在一起，创办了深圳第一个自闭症人士家长资源中心。只有父母为孩子争取永久的福祉有锲而不舍的精神。我们有了“共同努力30年”的约定。谁还在坚守？



《爱等待》

4个孩子，4个家庭和故事，展示心智障碍者及其家庭的故事。“没有剧本，不做预设，”导演丁澄说，“只要是这些家庭生活的场景，都是我想表达呈现的东西。”



扫描二维码
看微电影



《唱不完的爱》



《【约定】共同努力30年》



《爱等待》

音乐会

温柔而坚毅的妈妈——守望妈妈合唱团

只懂音乐的自闭症青年——爱特乐团
可爱的孩子——深圳铂科里克现代打击乐俱乐部
共同呈现一场别样音乐会



星儿快乐飞（第二十五个国际残疾人日）

12月3日，国际残疾人日：为了呼吁世界各国及国际组织积极开展活动，增进人们对残疾人的理解和尊重，改善残疾人的生活状况，使残疾人享有参与社会的平等机会。旨在促进人们对残疾问题的理解和动员人们支持维护残疾人的尊严、权利和幸福。



这一天大早深圳5个自闭症儿童家庭到宝安机场迎接海南飞来深圳的5个自闭症儿童家庭。为了空个体验，他们两周前就开始准备了，今天顺利通过登机手续、安检、坐上飞机，10点准时安全抵达深圳。



让家长学习当孩子在行程中出现不适的解决方法、让乘务人员认识自闭症人士的特征及如何协助、让公众了解当与自闭症人士同机时，如何接纳他们。并顺利往返。同时也向航空公司，其他乘客等公众发出倡导，共同了解自闭症，给予包容与接纳，我们都一样。



顺利，是因为我们做了充分的准备！





深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会

03

倡导篇

就融合教育致信教育局

2月24日守望协会张立春理事和张凤琼秘书长一同前往“教育局领导接待日”递交《深圳市特殊教育提升计划（2015-2016年）》意见，并与他们汇报了家长的需求，及对融合教育落地的期待。在意见书中我们提出目前深圳融合教育的不足，并给予六大建议如何更好的落实融合教育。我们提出两个迫切急解决的问题：1. 新一年招生计划特殊需要儿童如何报读？2. 深圳市教育局正在讨论拟定提升计划的实施政策，我们希望讨论稿出台前能够广泛听取意见，尤其是家长意见。

《深圳市特殊教育提升计划（2015-2016年）》意见

致深圳市教育局

尊敬的郭雨蓉局长及各位领导：

我们由一群就读于普通学校，有特殊教育需要的学生家长所组成。我们认为每一个儿童，无论有无「特殊教育需要」都应享有适当及平等的教育权利。我们相信「融合教育」是最好的公众教育，有助消除社会上对残疾人士的误解和隔膜，促进社会融合。

2015年4月深圳市出台《深圳市特殊教育提升计划（2015—2016年）》。家长们感觉总算盼来福音。但总的来看，提升办法出台一年，我们大部分子女在学校并没受任何改变和支持。与此同时，2016年招生即将开始，我们另一帮即将面临报读的家庭更彷徨不知道如何选择学校。

以下是我们家长在新年伊始对《深圳市特殊教育提升计划（2015-2016）》计划提出的意见：

- 需要周详计划

一直以来，我们深信融合教育有助打破社会人士对残疾人士的误解和隔膜，促进社会共融的目标。但在筹划融合教育时需要有一套全盘及长远的计划。

- 监管经费运用

我市有十倍教育经费规定，即每所学校收录一位「有特殊教育需要」的学生即可有一般学生十倍的经费，由于教育局没有明文规定金额必须用于支持融合生身上。因此，不少家庭仍然自费承担聘请资源教师或辅助老师。

- 师资培训不足

政策出台，一般学校也将陆续收到「有特殊教育需要」的学生，但在教育局层面并没有为普通教师提供「特殊教育」培训的计划。普通教师只能认识基本知识，至于怎样处理学生的情绪或课程修订完全不能掌握。教师培训不足，试问又怎能好好教育「有特殊教育需要」的学生呢？

- 各区建立「特殊教育学校」不能成为长远的支持政策

教育局要求各区尽快建立特殊教育学校，以满足特殊教育需要儿童的教育需求。却有可能助长未来普通学校拒绝【有特殊教育需要】学生入读的依据。更有违我国于2007年签订缔约的《联合残疾人权利公约》原则。

- 建立监管督导的渠道

「融合教育」推行初期，教育局应成立「融合教育督导小组」，邀请校长、老师、元平特校和其他专业人士及家长代表出席，就「融合教育」计划的推行给予意见。

守望协会就「融合教育」计划有以下建议：1. 教育局制定一套长远的「融合教育」推行和实施办法，为「特教」学生提供适切的教育。2. 建立入学、小升初阶段为「有特殊教育需要」的学生评估机制，为学生安排最适合的升学安排。3. 建立资源班让能力未达随班就读的学生安排入资源班，享受平等无隔离的教育机会。4. 推行融合教育初期各区实行大校区招收【有特殊教育需要】学生，让有限的专业资源更集中发挥。5. 确保十倍特殊教育经费用得其所，学校应增加透明度，通知家长有关学校的「融合教育」支持制度，教育局应加强监管，以确保资金的正确运用。6. 教育局要加强督导开展了「融合教育」的学校。7. 教育局要组建「融合教育督导小组」，安排专业人士及家长代表就「融合教育」推行给予意见，确立恒常沟通及监察机制。

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会
2016年2月17日星期三

致马书记的一封信：

面对现在特殊儿童上学难、心智障碍孩子毕业以后何去何从、父母老了孩子怎么办？针对这些问题，守望协会于25日“给马书记的一封信”以家长的名义向马书记递交心智障碍人群面临的两大问题：1. 融合教育。2. 托养服务。

尊敬的马书记：

我们是两名自闭症孩子的妈妈，我们在守望协会有一个家长会员群，昨天听到马书记将做客先锋898“民心桥”，我们家长有些激动，家长们热烈讨论，并希望有家长代表向马书记的节目表达我们群体的诉求。因为我们孩子在面临义务教育和成年托养等两大困难，让我们终日忧心匆匆，也挑战着我们家庭稳定。

一座城市的人文温度和文明进步，体现在对弱势群体的态度上。我们希望作为中国经济最发达的深圳，政府能够在文明进步之时，关注到残疾人的需求。

【特殊教育】

2015年前，深圳没有形成融合教育支持计划，全国只有一所特殊学校元。我们大部分自闭症儿童并没像普通儿童一样获得平等的义务教育机会。2013年深圳自闭症研究会、深圳市社会科学院、香港教育学院开展的自闭症现况调研深圳调研数据显示，深圳97.3%家长希望孩子有公平的教育机会，其中50%自闭症家长希望孩子可以在普通学校随班就读，但实际只有16.8%儿童参与随班就读。

去年4月《深圳市特殊教育提升计划（2015-2016年）》出来，家长在满怀希望的等候中静静过去了一年三个月，几千名已经随班就读孩子，仍然没有获得任何相关的支持计划。我的儿子，今年6岁，马上面临入学报名。可是我不知道学校是否录取？即使录取了如果没有融合教育支持计划，他能坚持多久后被其他家长或学校劝退？而跟我一样面临这个问题的家长在深圳就有上百名。

2016年2月24日，我们家长联合将《深圳市特殊教育提升计划（2015-2016年）》意见书提交给教育局有关领导，我作为众多家长的一员，希望马书记能够督导主管教育的领导尽快落实去年提出的计划，让我们的孩子有平等的教育的机会。

一名自闭症孩子妈妈 何艾娟

【托养服务】

我是一名36岁重度自闭症人士的母亲，今年已经67岁，我独力照顾儿子已经20多年。当他满18岁时，我一直期待深圳有托养服务，但已经过去20年。

截止2015年12月11日宝安一所企业举办的私立托养机构成立之前，深圳市没有一所市级或区级为自闭症成人提供全日制的托养机构。虽然目前深圳市有居家托养政策，但将全部的照顾时间和压力放在家长身上。当我们子女离开特殊学校和普通学校后，因服务不能衔接，他们被迫闲在家，终日无所事事。因为训练中断、缺乏社交与朋辈支持，令他们既有的能力倒退，情绪困扰引致行为问题，大大增加了家长在照顾上的困难。虽然各街道开设的职康中心，需要家长全程陪同，也没专业服务提供，我们大部分自闭症青年都不会选择到职训。

2013年深圳自闭症研究会、深圳市社会科学院、香港教育学院开展的自闭症现况调研深圳调研数据显示，重度的自闭症青年及成年家长19.7%希望有托养服务，17.7%有日间照料，51%有庇护就业服务，30.6%居家服务。

我已经进入老年阶段，有时候连自己都即将需要别人照顾，怎能继续长期照顾成年的自闭症孩子？如果我承担更多责任，作为家长会尽最大力量，但居家养老并不能成为唯一的养老方式。我们需要专业的托养服务，为了当我们百年归老之时，我们的孩子能在政府的帮助下能继续有尊严的生活。希望马书记能关注和推进我市自闭症成年托养问题。

国家对于残联人的福利问题越来越重视，去年国家制定十三五规划中，强调加快推进残疾人小康进程，并由国务院派发意见。我们相信以特区深圳市的经济实力，以及政府治理能力，我们比其他地区更快的实现残疾人各项福利保障和权益。

一位37岁重度自闭症人士的母亲廖少华

以上两封信件守望协会转发给马书记，4月份收到基础教育处的电话回复。

融合教育倡导小组香港行

心智障碍儿童的融合教育远比家长想象中的难，对于心障儿童学习中的行为问题，很多普校老师和家长难以接受。我们应如何让社区大众认识心智障碍者，并鼓励他们与心智障碍者接触并减少误会，做到真正的融合。

3月16日，守望协会融合倡导小组7名家长到香港毅行者社区教育中心学习融合教育推广及计划，然后，回来在深圳通过展览、主题讲座及各项活动逐渐推广，让公众停止用眼睛、言语至用肢体粗暴地对待孩子。同时我们将此所学经验向市教育局递交建议。



深圳市教育局进一步加强残疾儿童少年随班就读工作指导意见（试行）出台：

深圳市教育局关于进一步加强残疾儿童少年随班就读工作的指导意见（试行）于5月出台，就随班就读提出具体指导意见，详情请查看：http://www.szeb.edu.cn/bsfw/fwxxkz_jy/ywjy2/tsjy/txwsq/201605/t20160511_3621870.htm

7月深圳市将办随班就读及特教班的学校名单公示：

盐田： 海涛小学 **光明：** 凤凰小学 **坪山：** 深圳电大坪山学院
龙华： 龙华中心小学 **大鹏：** 大鹏二小 **福田：** 竹香学校 **南山：** 博伦职校
宝安： 宝安实验 **龙岗：** 新生小学、木棉湾学校、龙岗区实验学校

建有资源教室的学校（31间）：

福田： 百花小学、梅林小学、皇岗小学、益强小学 **罗湖：** 滨河小学、笋岗小学
盐田： 海涛小学、田东小学 **光明：** 凤凰小学、公明一小 **坪山：** 同心外国语学校
宝安： 宝安实验学校、宝城小学、东方小学、荣根学校、福新小学、官田学校
龙岗： 龙西小学、新生小学、四联小学、平湖中心小学、沙西小学、木棉湾小学、坂田小学、坪地第二小学、龙岗区实验学校
龙华： 上塘学校、龙华中心小学、观澜二中、同胜学校 **大鹏：** 大鹏二小

成年服务与喘息服务政策推动

香港学习行——推动喘息服务集结号

在中国心智障碍者达到2520万人，家长作为长期照顾者，孩子只要存在一天，他们的照顾就必须坚持一天，在这天看不见的道路上，家长需要喘息，释放压力，这样才能在照顾孩子的路上，走的更远、更好。

目前在深圳由政府买单的喘息服务政策才是一篇空白，3月24日守望成年服务倡导小组10位家长至香港学前弱能儿童家长会共同学习推动政府买单喘息服务政策的过程。



广州慧灵行——推动成年服务集结号

为了更好的推动深圳成年服务政策，我们守望的5名家长代表又来到了广州的慧灵总部基地广东省慧灵智障人士服务机构参观学习，了解心智障碍者的就业模式及社区居住模式。



社区家庭



庇护工场

我们去参观的是广州慧灵，他们在各方面都比深圳成熟，感触最深的就是他们的社区家庭，真的很温馨，很有家的感觉，主要是孩子可以很好的得到锻炼。有些东西是我们深圳做不到的。比如说场地的问题，慧灵90%的场地都是自己购买的物业。深圳将如何开展喘息服务，也是我很关注的事，我们可以利用好已有的资源，先做个试点，让政府看到成绩了才回购买。



麦子烘焙—智障青年就业

我们的行动——《民法总则》草案成年监护制度建议

6月27日，《民法总则》草案正式发布，其监护制度内容一直备受心智障碍者家长的关注。“家长们沸腾了，30年一遇的立法参与，他们盼望能够为孩子以后的监护权发表自己的意见，并形成法律。”深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会相关负责人表示。

7月5日，全国人大开始就《民法总则》草案面向公众开展为期一个月的意见征求。7月11日，深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会会长廖艳晖、秘书长张凤琼与衡平机构负责人黄雪涛律师就《民法总则》草案中监护制度进行探讨，希望能够根据心智障碍群体的自主权而设立不同程度的监护权。



7月22日，守望协会召开家长讲座，19名家长代表就总则草案监护制度进行探讨，最终形成4点建议递交全国人大法工委。

7月26日，深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会于8月1日早上9:00寄出建议书，希望全国人大法工委能够听到家长们的声音。



关于深圳市特殊教育提升计划的家长推介会申请书

7月初，守望向市教育局递交《关于深圳市特殊教育提升计划的家长推介会申请书》无有效回应后，于7月21日与南山区家长互助小组代表及宝安区家长互助小组代表同前往“教育局领导接待日”递交文件，并汇报家长的需求。



致深圳市教育局

尊敬的郭雨蓉局长及各位领导：

您好！我们是一群目前在普校随班就读的心智障碍学生的家长，非常感谢深圳市教育系统为轻中度心智障碍孩子接受普通义务教育所做的努力。

今年年初我们写信向教育局提出建议，表达诉求，希望「融合教育」计划中的各项规划和资源配套可以更加完整，为学生提供最适切的教育，也得到了领导的及时回复。很高兴5月17日，教育局颁发了《深圳市教育局关于进一步加强残疾儿童少年随班就读工作的指导意见(试行)》、《随班就读支持机构(学校)工作职责》、《深圳市普通学校特殊教育资源教室建设与管理办法(试行)》等文件，让家长们看见了曙光。

我们特殊教育是一个系统工程，市教育局为推进这个工程，近期组织各区教育局领导、学校校长、教师开展一系列的讨论和研究。在如何落实到各个学校执行，同时，由于新生招生入学，也面临不少家长前来咨询等问题。但我们协会各分区的家长代表们仍是焦急万分等候确切的消息。偶然听到某校建立资源教室和特殊班等，但消息非常有限。

但未来在支援特殊需要孩子上学路上家校合作非常重要，我们期望能正面听到教育局介绍5月颁发的指导意见背景各区各校将涉及的有关计划，守望协会作为家长组织，希望写信请求教育局在七月专门安排一个“深圳市特殊教育提升计划的家长推介会”，让市、区负责特殊教育的负责人向已经在校随班就读的特殊需要学生家长及即将入学的新生家长一起座谈。

只有坦诚的沟通，才会增进双方的理解，特殊需要学生的融合教育除了是教育局及学校的责任外，也是家长的责任。期望透过了解，共同促进多方携手合作，如获得批准，守望协会将负责组织各区家长互助小组的随班就读家长代表参会。一切为了我们的孩子，请市领导给予重视及回应！

盼回复！

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会

融合教育关注小组

2016年7月8日

关于《民法总则》草案监护制度的立法度建议

尊敬的全国人大法工委：

我们是一群心智障碍者的家长。当我们的孩子被诊断为心智障碍者之后，我们的家庭便游离在社会底层。围绕着孩子从小到大的康复、教育、融合、就业等问题我们不曾停歇，作为心智障碍者的监护人，我们承担着无限大的责任和义务。

越来越多案例的发生：心智障碍者的父母突然离世，找不到照顾者或照顾场所，生活被限制，生活品质没法保证，许多需要面对的问题，让我们不得不反复地思考，却心灰意冷。

除了面对残障本身，我们还要面对更多社会歧视与不合理制度。目前社会支持几乎为零，我们面临着歧视、不公正对待、不被认识、理解与接纳。单一的监护关系，无限大的责任，我们不得不采取限制孩子自由活动的做法，削弱了原本就很少的尝试机会与犯错纠错的机会，导致孩子融入社会的机会越来越少、难度增加，社会更加隔离与歧视的恶性循环。我们的孩子监护权无处托付。当我们步入老龄，或是离世，我们的孩子更加孤立无援。

2006年，联合国审议通过《残疾人权利公约》，其核心是确保残疾人享有与健全人相同的权利，并以正式公民的身份生活，从而在获得同等机会下，为社会做出宝贵贡献。公约涵括了残疾人应享有的各项权利，如享有平等、不受歧视和在法律面前平等的权利；享有健康、就业、受教育和无障碍环境的权利；享有参与政治和文化生活的权利等。

中国是首批《公约》的缔约国，十年来，中国政府从立法体系、社会保障和社会福利等方面做出巨大的投入和努力，积极改善中国8500万残障人士的生存质量，提升残疾人的合法权益。但是，我们作为心智障碍者的家长及家庭，在当前的法制建设和支持服务体系中，依然有许多权益得不到保障。

《公约》要求各缔约国政府采取一切适当的立法、行政和其他措施落实公约已经确认的权利，并在一切政策和法案中考虑保护和促进残疾人的人权。《民法总则》的修订正是为国内法律体系建设向《公约》靠近和完善的一个契机。我们也希望在这次重要的机会中，让立法者听到我们心智障碍者家长的声音，知道我们真正的需求。

我们汇集了在年龄、学历、经济情况，以及其心智障碍者孩子年龄、残疾级别、类别具不同代表性的家长，代表我们自己，以及代表我们的孩子。探讨我们对民法总则中与我们这群心智障碍者家庭最密切相关的监护法律问题。

综上所述，对《民法总则》监护制度提出如下意见：

1. 《民法总则》应承认成年心智障碍者作为权利主体，与其他成年公民享有平等的法律地位，有权自主决定自己的生活，其真实的需求能够被理解，被社会接纳，并有机会承担责任，能够自主、平等，有尊严地生活。

2. 废除无民事行为能力人的概念，细化限制民事行为能力成年人的能力界定；且法律应明确限制民事行为能力的立法目的。

3. 《民法总则》就限制行为能力成年人应规定三种决策模式：独立决策，支持性自主决策、替代性决策。

- 法律应清晰划分每个成年心智障碍者被限制的事项，以确保其有明晰的自主决策权利。

- 如果法律一定要限制成年心智障碍者的行为能力，应确认人的能力是动态变化，因此，需要定期评估体系，以便确定在什么时间内，对那些事项进行限制。限制的事项应该列明。（如台湾民法规定的7条替代决策事项，且根据个体的差异可以增加或者减少替代决策事项。）

- 成年心智障碍者在完全独立决策和替代性决策之间，应增加支持性自主决策模式，使心智障碍者在生活决策中有权获得社会各类专业服务的支持和帮助。使心智障碍者有机会获取与决策相关的信息，并在支持下表达意愿和作出决定。

- 在支持性自主决策模式中，支持者对服务行为承担支持行为的过错责任。

4. 建立更加多元灵活的监督体系

监护监督的功能，不应只在发生重大侵权，需要撤换时才发生作用，应该是对被监护人常设的保护与监督机制。

- 法律应规定监护监督的定期调查报告制度；

- 监督人应听取被监护人的意见；

- 接受监督的人，包括监护人、专业支持者、服务者。

- 监督及评估标准，由利益相关人共同参与制订。

- 对监护人的处理，除撤销监护人资格，还应有其他处置方式：

- 1) 对被监督者提供支持，引导改正；

- 2) 要求被监督人接受培训；

- 3) 作出赔偿；

- 4) 严重者，撤销其监护资格、重新指定监护人；

- 对支持者、服务者的处理，应包括：

- 1) 按其专业资质的行规进行处罚；

- 2) 支持其进行改正

- 3) 接受培训；

- 4) 列入黑名单；

- 5) 承担赔偿责任；

- 6) 撤销、更换

愿心智障碍者在无障碍的社会里拥有平等参与的权利与机会。

联合行动：没有我的参与，请不要做与我有关的决定

6月27日，〈民法总则〉草案颁布，其监护制度内容一直备受心智障碍者群体家长的关注。

7月22日，深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会就《〈民法典总则（草案）〉与心智障碍者监护制度》开展研讨会，并拟写《关于〈民法总则〉草案监护制度的立法建议书》。

7月26日，《关于〈民法总则〉草案监护制度的立法建议书》在网上公开征集同意签名，我们以守望心智障碍者家长组织联盟的名义建议各地家长团体联合行动，呼吁更多家长参与，就草案表达意见，向全国人大法工委发出声音。

截止时间至7月31日晚23:00，在全国人大网上提交关于《中华人民共和国民法总则（草案）》的意见数为3415条。《关于〈民法总则〉草案监护制度的立法建议书》一共征集6728个署名，去除无效署名和重复署名，共有来自全国各地4个直辖市，22个省份，5个自治区，1个特别行政区，共287个城市，6205个有效同意签署。

【关于〈民法总则〉草案监护制度立法建议书】 公开征集同意签名情况 (数据统计，截止至2016年7月31日晚23:00)		
序号	直辖市/省/自治区	人数
1	北京	229
2	天津	85
3	上海	75
4	重庆	97
5	河北省	117
6	山西省	25
7	辽宁省	158
8	吉林省	47
9	黑龙江省	115
10	江苏省	280
11	浙江省	54
12	安徽省	191
13	福建省	178
14	江西省	450
15	山东省	243
16	河南省	205
17	湖北省	51
18	湖南省	433
19	广东省	606
20	海南省	107
21	四川省	75
22	贵州省	25
23	云南省	332
24	陕西省	438
25	甘肃省	741
26	青海省	25
27	内蒙古自治区	37
28	广西壮族自治区	314
29	西藏自治区	1
30	宁夏回族自治区	9
31	新疆维吾尔自治区	11
32	香港特别行政区	1
	总计	6205



8月1日上午9:00，全国各地家长组织联合行动，向全国人大常委会法制工作委员会寄出信件。建议书希望《民法总则》承认成年心智障碍者作为权利主体，与其他成年公民享有平等的法律地位，有权自主决定自己的生活，并有机会承担责任，能够自主、平等，有尊严地生活。



扫描二维码，看南都报道

没有我的参与，不要做与我有关的决定！

——摘自《残疾人权利公约》

律师意见—《关于落实严重精神障碍患者监护制度的通知》

9月中旬，南山区家长收到街道发出的《南山区严重精神障碍患者监护实施办法》以及《关于落实严重精神障碍患者监护制度的通知》，接着不同区域的家长反应也接到同类的信息，是么民警上门，要么是街道工作人员通知家长去签协议。很多家长不知道如何选择。为此，守望协会咨询了在精神医学法律及监护制度有多年深入研究的黄雪涛律师。希望能够让家长对监护制度及监护责任有更多的了解。

这个办法针对的对象是谁？

这个文件，有很多地方值得质疑，第一个质疑是这个文件的规管对象。这个规范文件把六类疾病的患者，定义为“严重精神障碍患者”，就有概念混淆的错误。

首先，“重性精神疾病”，不等于“严重精神障碍患者”。“重性”是医学诊断上的种类，与病情严重与否，是两回事。其次，疾病诊断，与限制民事行为能力，又是两回事，精神病患者，不是能等同于“被监护人”，第三，无论是重性精神病患者、严重精神障碍患者、以及限制民事行为能力人，与“杀人、强奸、防火等严重危害社会的行为人”，这些概念之间，绝对没有等号。

这份文件中一连串的概念混淆，扭曲使用监护制度，是对精神障碍者的污名，对残疾人的污名，对精障家庭的污名，也是对精神医学的污名。所谓“病耻感”，就是被这样的政策性文件造成的。所谓社会偏见，歧视，就是这类被这样的政策引导所致。

这个监护实施办法的用意是什么？

这个文件，粗暴地用几个错误的等号，把六类重性精神病患者，与“杀人、强奸、防火等严重危害社会的行为人”，联系到一起，然后用“监护制度”，将社会安全责任，落实到家庭中。

预防重大恶性刑事案件，保护公共安全，这样的目标，是有价值的。但公共安全的目标，绝对不应该针对病人，也不应针对“被监护人”。

因为医患关系，监护人与被监护人的关系，是私权领域的关系，这些关系以信任为基础，一旦信任关系被破坏，这些关系从善意转化为敌意，包含有公共利益为目的的私域关系，信任被破坏，关系就变得对立。面对患者的医护人员，监护人，也处于两难的境地，你服务于谁？对谁负责呢？是对患者负责，还是对公共利益负责？两个目标是有冲突的。

破坏监护制度中监护人与被监护人的互信关系，也破坏精神科医生与患者之间的互信关系。使被监护人、患者，更加孤立无助。

这个文件的公共安全目标，也很难实现，即使能管控住一些已经发现的病例，但新发的病例呢？一经诊断，就会被当作危害社会的刑事罪犯看待，这样的政策之下，以后谁还敢主动去看精神科医生呢？本来医学可以解决的问题，岂不是让潜在的需求者躲得远远的？将自己隐藏起来，服务与需求之间的桥梁断了，问题反而会越积越深，难以缓解，反而更容易爆发。

这个政策的公共安全目标无论是否可以达成，但六类重性精神病患者，被敌视，处境肯定更艰难。

监护人有何责任？

法理上，监护人的职能是保护被监护人的个人权益，填补被监护人在“民事行为能力”方面的欠缺。支持和协助被监护人行使民事法律权利，比如，做一些重大决策时，为被监护人提供与决策有关的信息，协助其理解与决策有关的风险与代价，协助被监护人参与社会生活。

但我国的侵权赔偿法也规定了监护人要对被监护人对第三者造成的侵权损害承担赔偿责任。

关于提高和增加我区残障人士政策性补助的申请

10月10日，关于宝安区残疾人政策性补助的问题，守望宝安区家长互助小组代表拟写申请书前往宝安区残疾人联合会递交《关于提高和增加我区残障人士政策性补助的申请》，并建立良好的沟通。未来还将继续前往，为本地心智障碍群体谋福利。

致深圳市宝安区残疾人联合会

尊敬的领导：

我们是宝安区户籍的残障人士及其家庭成员，也是守望协会宝安区家长互助小组的成员。过去一段时间，我们一直在讨论宝安区残疾人政策性补助，希望藉今天的诉求信，向残联领导表达我们的需求及关注。

根据我们的了解，目前宝安区的康复教育补助额度是深圳市内相对较低的，南山区的教育补助金为24000元/年，而宝安区为18000元/年，近几年物价上涨的速度过快，各个机构的训练费用在逐年增加，这个额度的补助对残障人士家庭来说已经是杯水车薪。在残障人士的生活补贴方面，每年福田区一二级补贴6000元，三四级补贴3000元，南山区一二级补贴5000元，三级补贴3000元；每逢助残日、中秋端午等节日，补贴400-700元，而在宝安区，只有助残日的400元以及过节的补助，没有形成相应的制度与清晰的项目，发放的标准也不够统一。

此外，在补助的形式上，目前宝安区的残障儿童的康复教育补贴是以转介的方式发放，这种形式无形中就限制了孩子受教育的范围和形式。因为转介费用定点到某个机构就得在该机构康复和训练，而每一个残障儿童的残障程度和形式不一样，有时候一个儿童需要同时在三到四家机构或者医院进行康复，费用被定点使用，家长就失去了对政府补助费用的支配权。这势必带来两个问题：

- 1) 孩子因为康复机构单一方式单一导致康复训练效果不理想；
- 2) 因为某些训练机构缺少监管，转介费的运用不合理，间接导致康复效果不理想。

我们宝安区家长参考深圳其他区的残障人士政策性补助资料，就我区残障人士的政策性补贴的问题提出以下申请：

1、提高残障人士的康复教育补贴。

目前我区下发给学龄前后残障儿童及青少年每人每年补助是人民币一万八千元。因此，我们希望从明年（2017年）起，我区的残障人士康复教育补助能够根据我区实际情况，适当提高额度。

2、增加残障人士的生活补贴。

我们申请宝安区能够借鉴其他兄弟区的做法，根据我区实际情况，制定相关制度，合理增发残障人士的生活补贴。同时我们希望能够将此项补助常规化和正规化。常规化的意思就是希望这些补助能够按时、持续发放，而且发放的时限放宽至残障人士有工作能力且能自理自立为止。正规化就是希望能够根据时间和物价上涨等因素每隔一年或者两年适当提高补贴的额度。

3、优化补助形式。

我们建议恢复发票报销制度。虽然发票制有诸多不足，但是希望政府部门能够结合我们的实际，优化补助形式，让政府花的每一分钱都落到实处，给残障人士给予最大的帮助。

特此提出申请。

请领导根据我区实际情况，针对我们残障人士家庭的实际困难，尽快解决以上问题。

此致

敬礼

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会
宝安区家长互助小组
2016年10月10日

关于深圳市成年智障及自闭症人士服务需求建议书

11月16日，守望心智障碍者家庭关系协会两位心智障碍者成年服务关注小组代表到深圳市残疾人联合会递交〈成年智障及自闭症人士服务需求建议书〉。

12月7日，我们向广大关心和关注成年心智障碍者服务的家长收集“成年心智障碍者服务模式意向”并于12月13日，由协会成人服务关注小组前往市残疾与有关领导提出建议。



致深圳市残疾人联合会

尊敬的侯理事长：

您好！

我们是深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会的家长会员，同时是一群年满18岁智力障碍及自闭症人士的家长，也是守望协会的关注成年人服务小组的家长代表。过去十年间，我们不断提出成年智力障碍及自闭症人士日间及住宿服务的诉求。这两项服务对成年智障及自闭症人士来说十分重要，我们希望借新一届残联理事长到任再次来信，向侯理事长及各位领导表达家长们和成年智障及自闭症人士的服务需求。

根据深圳市残联统计数据，直至2015年深圳市除了街道开设的综合残疾人职康中心外，只有2-3家民办机构在为成年的智障及自闭症人士服务。同时，深圳仍然没有一家公办的托养机构。这意味着90%以上18岁以上成年智力障碍及自闭症人士没有获得适切的服务。成人日间服务和住宿服务对成年智力障碍及自闭症人士及其照顾者来说都非常重要。深圳市成年人服务严重不足，对我们大龄残疾人家长的生活影响很大。我们的子女离开特殊学校和普通学校后，因为服务不能衔接，他们被迫闲在家，终日无所事事。因为训练中断、缺乏社交与朋辈支持，令他们在早期康复及教育获得的既有能力倒退，情绪困扰引致多重行为问题，大大增加了家庭在照顾上的困难。

多年前，我市批准立项建立托养机构，政府批准的地方后来因各种原因项目一直搁置，时至今日仍未见到相关工作及进展汇报。我们成年家长每年向市残疾、区残疾提出托养服务的需求。残联两次就托养机构选址问题征求家长意见，但仍然建议将残障子女送到鹤山或有意在潮汕地区兴建托养机构。或许有个别家庭愿意接受这样的安排。但我们大部分家长想表达一个意思：我们的子女需要服务，但并不代表我们要放弃父母的责任，放弃探视及监护子女的责任。因为我们逐渐进入老年化，远离深圳的服务终会造成探视及监管不到位的情况。

今年守望协会组织我们成年组家长前往香港及广州参观成年服务机构，并深入了解他们的支持系统及服务模式，给我们家长很大的启发，我们就深圳成年智障及自闭症人士的服务有以下建议：

1、政府加大购买民间服务，只有越来越多的服务机构诞生，才能真正解决成年智障及自闭症人士服务需求的问题。

感谢过去政府及残联给予我们孩子越来越好的康复补助，但大部分的政策只针对儿童，16名18岁以下每位儿童获得3.6万元不等的康复补贴费，家庭再投入一定康复费，这样鼓励着很多民间儿童康复机构诞生，也解决本地儿童康复训练的需求。但据了解开办成人服务，个别区残联除了给予一次的专项经费外，还没有其他补贴。服务费用的成本变得由家长承担，家长只能每月申请到1000-1200元不等的居住托养费。因而机构对于设立成年人服务望而止步。

关于深圳市成年智障及自闭症人士服务需求建议书

国内某家专注成年心智障碍者服务的机构，在全国多个城市均有服务实体，主要以社区化的服务模式提供服务。从该机构2015年年报数据显示，机构共服务1321名成年心智障碍者（其中日间服务912人，托养寄宿409人），年度总支出3164万元（平均下来服务成本也约2000元/人/月）。其中家长支付的服务费占26%，政府补贴23%，社会筹资51%。虽然各地的生活标准及经济差异很大，日间与全日托养服务的服务标准也很难混淆一谈。但据他们最近的区域广州，成年托养服务，服务成本的60%来自家庭，20%来自政府补助，20%来自机构在社会上募捐。

因此，我们希望深圳出台一些支持民办服务资助托养及成年日间服务的补助办法，例如参考《广州市民办残疾人服务机构资助试行办法》，鼓励和扶助更多民间力量办残疾人服务。满足大量成年重度残疾人的托养服务需求。让服务机构降低服务收费，减轻家庭经济压力；

2、引入社区化服务模式，解决集中办理住宿服务征地难的问题

联合国残疾人权利公约第十九条：确立的独立生活和融入社区的权利。而近年我国残疾人服务也强调社区化。在一线城市，尤其像深圳，越来越难在市区找土地建立大型集中式的托养机构。同时，由于残障类别、程度不同，大家所需要的服务也所有区别，一所托养机构需要解决不同服务需求难度非常大。《“十三五”加快残疾人小康进程规划纲要》其中一个主要任务：加快发展残疾人托养照料服务。建立健全以家庭为基础、社区为依托、机构为支撑的残疾人托养服务体系，实现与儿童、老年人护理照料服务体系的衔接和资源共享。

7月我们参观了广州慧灵成年服务，在为轻度、中度、重度的智障及自闭症人士提供了多种可选择的服务，如展能中心（职前培训）、庇护工场（为中度智障及自闭症人士提供庇护性就业机会）、支持性就业中心（帮助轻度智障及自闭症人士参与公开就业）、日间活动中心（重度智障及自闭症人士提供日间照料及活动）、社区居住的家庭（他们在广州20多个社区建立家庭式的居住点，每个社区家庭居住5-6名成年智障及自闭症人士及辅助员，同时解决了有住宿需求的问题）。更重要的是，我们的子女仍然生活在社区当中，并没有被歧视性地隔离起来。我们随时方便探访，周末或节假日也可以接他们回家共享天伦。据介绍，这样服务模式在全国多个城市已经开展，上海、广州也将此模式按照“托养补助标准”购买机构服务。我们希望深圳市残联也能引入和推广这种社区化的服务模式。让成年人的托养服务多元化选择。例如能够有各区建立1-2个类似的试点，逐渐探讨及评估此形式的成效。

3、评估现有社区职康中心成效，引入市场竞争机制，推行辅助性及支持性就业。

对于现有的职康中心希望残联领导能够评估服务成效。由于大部分微道职康中心存在专业人力问题，对于中重度智障及自闭症人士均要求家长陪同，同时，不设置午餐费用，家长一天四趟接送，这一系列的条件让大多数智力及自闭症人士及家长难以享受到此服务。而轻度的智障及自闭症人士则希望有就业的机会，期望有真正的工作及支持性外出就业的服务，但目前职康并不能提供此类专业支持。我们成年智障及自闭症人士直接真正享受职康服务的人数非常少。

《“十三五”加快残疾人小康进程规划纲要》将辅助性就业和支持性就业作为重点推广项目。据我们在广州参观学习，广州市残联在辅助性就业和支持性就业均有明确的资助标准，结合残联举办的“就业辅导员培训班及认证”在推动就业服务方面有明显成效，也鼓励了民办的服务机构大力开展此服务。帮助我们的智障及自闭症子女真正获得就业的机会。虽然之前残联有提供挂靠企业购买社保，但我们希望有工作的智障及自闭症人士也能享受就业的权利，以及带来的个人价值

一座城市的人文温度和文明进步，体现在对弱势群体的态度上。正如习近平主席说过，中国梦，是民族梦、国家梦，是每一个中国人的梦，也是每一个残疾人朋友的梦。关怀残疾人，扶助弱势群体是社会主义精神文明建设的一项重要内容。我们期望深圳在发展经济的同时不要拉下我们残疾人及其家庭，在十三五规划中也能关注及推动成年智障及自闭症群体的服务发展。

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会
成年心智障碍者家长关注小组

2016年12月7日



深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会

04

守望联盟篇

家长加油站三期招募：

编号	省份	项目名称	申请机构
1	广东	广州融爱之家家长加油站	广州开发区善德助学促进会
2	内蒙	赤峰心智障碍家长加油站	赤峰市阳光之家志愿者协会
3	浙江	温州星之家家长加油站	温州星之家自闭症康复中心
4	四川	成都壹行家庭成长项目	成都壹行心智障碍儿童关爱中心
5	四川	都江堰唐氏家长加油站	都江堰市镇唐氏综合症残疾儿童助残服务中心
6	辽宁	盘锦原之爱家长加油站	盘锦市原之爱心智障碍者家长互助中心
7	河北	唐山世纪星家长加油站	唐山世纪星培训学校
8	云南	昆明星宇家长加油站	昆明市星宇心智障碍者家长协会
9	云南	昆明臻心家长加油站	昆明市董冬贝自闭症儿童康复中心
10	湖南	长沙春之晖家长加油站	长沙市春之晖特殊孩子援助中心
11	江西	新余市家长加油站	新余市渝水区孤独症儿童康复训练中心
12	甘肃	兰州翼之梦家长加油	甘肃慧灵社会工作服务中心
13	北京	北京高雨霁童家长加油站	北京市昌平区高雨霁童康复中心
14	福建	泉州北斗星家长加油站	洛江区北斗星自闭症儿童培训中心
15	吉林	四平市家长加油站	四平市阳光天使特殊儿童康复中心



(加油站活动开展照片)

2016年1月1日深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会向全国发布2015年-2016年壹基金海洋天堂计划家长加油站第三期招募公告。最后经守望与壹基金共同审核后，确认15家成为第三批执行家长加油站项目的组织。截止至1月25日，家长加油站招募工作已经结束，共有50家家长组织开展此项目活动，期待我们50位合作伙伴为当地更多【家庭照顾者】不只带来专业技能培训，更因看到彼此相同遭遇家庭的需求，为他们建立稳定的家庭支持服务。

家长互助热线：

广西父亲勒死5岁自闭症儿子事件发生，另我们惋惜，但心痛之余，我们还应考虑为什么在孩子生命中称得上是慈父慈母的家长，最终却以一种极端的方式去寻求根本不存在的解脱.....

在家长里我们都知道灵灵爸爸并不是唯一用极端方式结束生命的。他们曾经都是好爸爸好妈妈，含辛茹苦，努力工作，尽量帮助孩子过上正常人的生活。可是究竟为什么会使得这么多的慈父慈母走上绝路？当家长无助时，需要的是又是什么.....？



2月19日，守望协会筹建家长互助热线，我们正联合全国5地的家长互助组织，努力将这种支持通过一个名叫“家长互助热线”的电话网络，以更便利的方式推送到全国所有需要援住的特殊孩子家长面前。

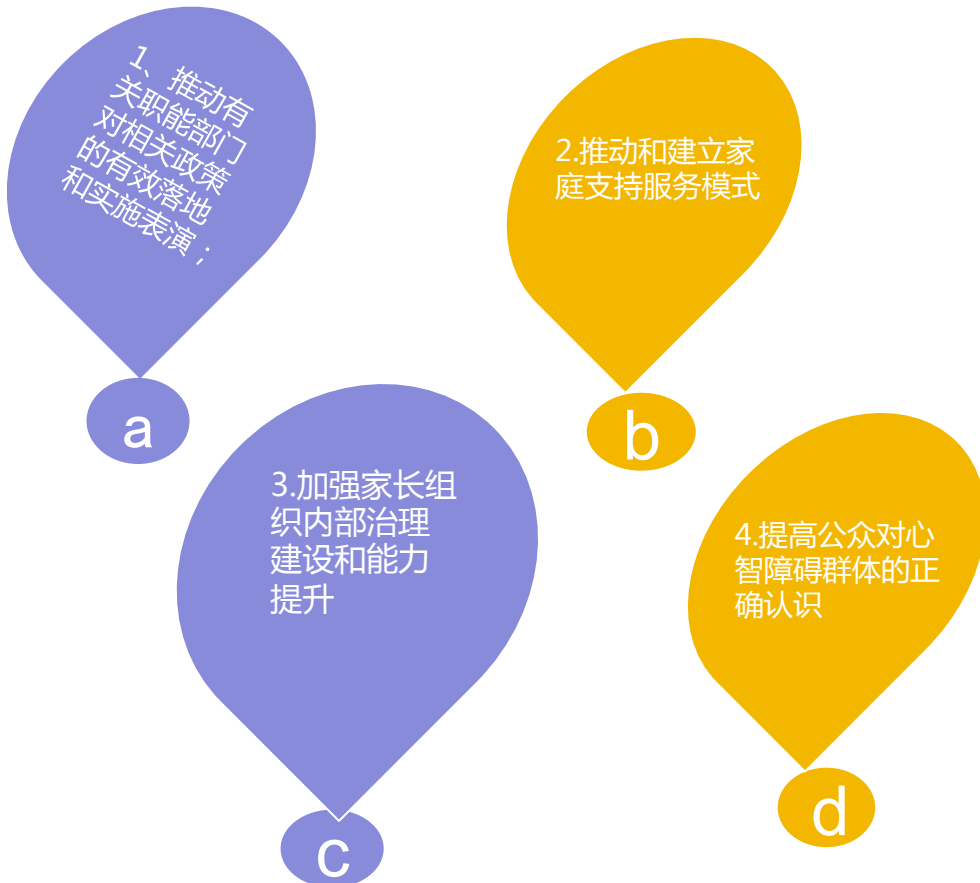
只要家长希望得到支持，可以直接拨打热线，同为特殊家长的我们会耐心的倾听您的心声，陪伴您。如果有需要，我们还会将家长转介给更专业的社工和心理专家，让他们得到更专业的辅导和支持。

截止7月，透过腾讯乐捐和支付宝两个平台筹到善款283661.76元，将在5个省建立家和互助热线

2016年种子培育机构年度计划会议



忙碌的时间总是静不下心想组织的发展和目标，3月5-6日，邀请第一批种子培育家长组织齐聚深圳，放下日常事务，一起探讨需求是什么？我们的能力在那里？今年的工作重点。



服务监督之机构服务评估

2016年4月开始，深圳守望协会、广东慧灵、西安慧灵、北京星星雨、深圳自闭症研究会、脑瘫网络、心知持集团在广东、陕西、河北三省共计8家服务机构进行服务评估，与以往不同的是，我们除了邀请专业老师、财务人员、管理人员参与此次评估，还邀请了当地家长代表参与，推动家长参与服务监督。



时间回顾：

2015年9月，召开服务评估共识大会

2015年12月，服务评估标准拟定大会

2016年4月，行业会议中推介“服务评估”

2016年4-5月，在广东、河北、陕西选定了8个具代表性的组织进行服务试评

2016年7月，深圳大学公益研究所协助做“机构试评”数据分析



参与广州地区心智障碍机构评估，体会较多，一直以来，心智障碍服务机构良莠不齐、素质参次、机构能力、水平差异，这次心智障碍服务机构评估、实施，对社会是好大的福祉。

广州家长 张由新

守望联盟种子培育家长组织成员香港参访

为了更好的学习香港就心智障碍人群相关服务政策信息，守望联盟成员9家家长组织22名家长组织代表于6月22日从深圳出发到香港参展学习。

23日早上香港弱能儿童家长会李刘荣丽太平绅士，为我们全面介绍香港康复服务支援系统，一行拜访了香港扶康会柔莊之家、香港社会福利署资助的【匡智粉岭综合复康中心】、香港轻中度最大的智障人士特殊学校【佛教普光学校】。



联盟参访家长代表看到了从六岁开始的教育到成年后的综合服务，智障人士大半生支援服务都可以找到，而这只是香港的新界北区其中的一些服务。这让我们反思，我们明白只有政府的投入及支持，才能让民间专业团体更专注于服务专业的发展，服务品质也会越来越好。这也让家长代表更加坚定了推动政府服务政策落实与实施。

【温暖彼此】香港毕竟一国二制，有些家长第一次到香港，语言、潮湿高温天气难免不习惯。香港学前弱能儿童家长会担心大家经济负担太重，将大家安顿免费入住“彩虹乐聚”宿舍。当天家长滕太亲自到海关接大家，到了目的地她乘车折回家。因为她准备了芒果布丁给我们解暑，又担心接车路上变热了。宿舍备好西瓜、糖水、糕点生怕我们饿坏了。一位家长又悄悄为大家预备洗衣液和衣架，提前烧水凉好。谢谢我们班亲爱的香港同伙，因你们我们不会孤单。

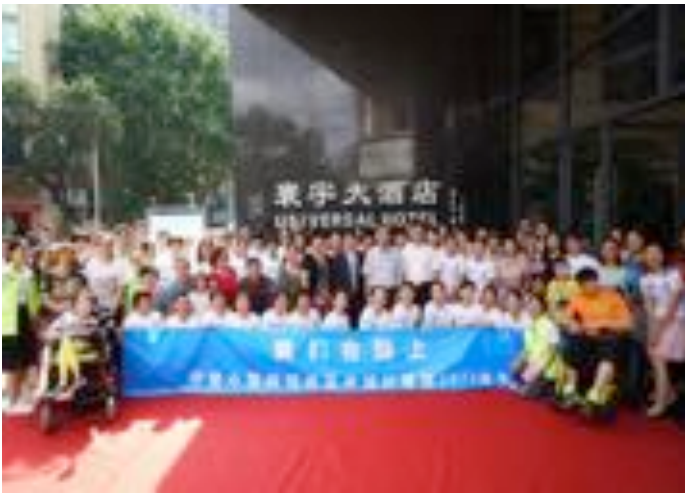


守望联盟2016年会

2015年母亲节，在壹基金的支持下，来自全国各地140名家长聚首，共同见证守望心智障碍者家长组织联盟的成立。这一年，我们发展了39家家长组织成员。

2016年6月27-28日，两岸四地23个省会与自治区100多名参会人员齐聚于深圳一起学习、一起分享、一起探讨.....

这一次，我们有了独特的开幕式，25个省会参会人员、邀请的港澳台、律师界嘉宾一起参与了大合唱《我们都一样》的开幕式。



会上，我们大家一起倾听种子培育家长组织的分享，从萌芽到发展的过程。

我们一起学习港澳台地区家长组织的倡导工作的开展，学习如何参与法规的拟定和修改，倾听丰富的经验分享。

我们一起认识法律的能与不能，了解心智障碍者权益保护的法律策略。

我们站在心智障碍者的需求，推动财产信托与安养监护制度，有关心智障碍了解成年监护制度的建立和支持性决策，共同探讨家长倡导角色，探讨关于推进赶紧社会需要面对的各种议题。

2016年第一期家长组织培力坊—运营实务技能培训

7月22日至23日，由深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会主办，湘潭市中心智障碍者关爱协会承办，壹基金和湖南华银国际大酒店公益支持的守望联盟2016年第一期家长组织培力工作坊，迎来了来自全国各地近四十家60多名心智障碍者家长组织的代表参与。



庞大的问题和需求挑战着每个初生的家长组织，大部分都是非专业人士，但子女是父母永不放弃的动力和精神来源，一个家长组织的发展除了永不放弃的动力和精神，还要有什么支撑，才能持久下去。



这一次，我们围绕家长组织如何回应家长需求，家庭支持服务实务工作以及如何做好家长组织的财务管理开展小组讨论，一个家长组织的成长，离不开每一位参与家长的付出，家长组织才能够抱团成长，更好的走下去，为孩子服务。



全国心智障碍者家长互助热线：400-8803-885

全国心智障碍者家长互助热线，从今年2月开始筹备，在众多善心人士的支持下，已于10月11日启动。首批在广东、河南、湖南、甘肃、安徽五个省份为当地家长提供热线服务。

● 热线运营时间

星期一至星期六

上午9:00-12:00；下午14:00-17:00；晚上19:00-21:00

（如遇国家法定节假日时，热线运营时间调整如下：春节、国庆放假3日，第4日起的节假日运营时间为下午14:00-17:00；元旦、清明、劳动节、端午节、中秋节放假1日，第2日起的节假日运营时间为下午14:00-17:00）

● 热线服务对象

心智障碍者家属及长期照顾者

● 热线服务目标

提供心智障碍家庭照顾者情感性支持，从预防及支持的角度给予心智障碍家庭获得前行的力量。

● 热线咨询范围

1、情感支持

初遇障碍事实情感支持；亲子关系婚姻关系，亲属关系，其他；如何面对社会歧视与不接纳；经验交流

2、信息咨询

康复信息咨询；政策福利信息咨询

● 广东省首批热线督导员

鲁洁

国家二级心理咨询师、
国家三级婚姻家庭咨询师

接听时间：周一至周五
六 晚上 19:00-21:00



雍慧

国家二级心理咨询师

接听时间：周一/三/
五/六 上午9:00-
12:00



史宇鸿

国家三级婚姻家庭咨询师

接听时间：周二/四 上
午9:00-12:00；周二/
四/六下午14:00-17:00



钟书英

国家三级心理咨询师

接听时间：周一/三/
五 下午 14:00-17:00



2016家长组织培力计划线上培训：

2015年7月开始，守望联盟在壹基金的资金扶持下开始为各地家长组织进行培力计划，尽管各地家长组织都积极响应，但由于线下学习常常受时间、地点、经费等多种因素影响，还是有很大一部分家长组织想要参与最终却没有参加。

守望联盟经过各地家长组织反馈决策，根据各地家长反馈的相关需求开展线上能力培训课程。



1. 公众筹资渠道、筹资技巧、筹资案例分享。
2. 如何写好一份筹资项目书（错综复杂的线上筹资中，如何让自己的项目脱颖而出？）
3. 线上筹资与线下筹资的方式方法？
4. 还没有注册的民非组织如何筹资？
5. 如何维系与资助方的良性关系？

1. 传播的多种渠道分析、传播的技巧
2. 如何写好一个故事？将“我的故事”有效转换为“我们的故事”？
3. 如何做好自媒体、如何与媒体交谈并为己所用？
4. 新媒体时代赢取关注的方式方法？

1. 家长组织的架构介绍
2. 家长组织的工作内容和开展形式
3. 核心家长的建立和维护
4. 凝聚家长成员的元素
5. 家长工作的注意事项

2016年机构服务评估推介会及访评员研习班（西安、北京、深圳）

10月13-14日，11月25-26日，12月18-19日，“服务评估推介会及访评员研习班”分别在西安、北京及深圳开展。由台北市智障者家长协会总干事胡宜庭老师、秘书长林惠芳讲授，介绍台湾地区30年来服务评估的历程，并从机构评鉴的七个面向具体介绍评估的内容及方法。



机构评鉴的目的是为了促进服务机构的发展，提升服务机构经营管理理念与服务绩效，确保受服务者与社区融合，确保受服务者权益及生活质量。

评鉴的七个面向为：行政组织管理、会计及财务管理、硬件环境的设计及维护安全、专业服务、权益维护、改进或创新、其他经评鉴咨询小组决议评鉴之项目。



机构访评员与被评估机构人员都应意识清晰，我们的工作并不仅仅是为了爱心，而是为了能够更好的树立行业标准，同时我们不是为了“自娱自乐”，而是希望能够通过一个标准，让更多的机构服务专业化。

服务的标准是希望机构能够根据标准而不断的完善机构各方面，我们可以承认现有不足，在现有不足中不断突破，努力实现基础标准。

机构评估不仅仅是为了评估，评估后续成为一种持续性督导，给予服务机构更多专业知识的支持与肯定，并给予建议不断完善。

2016年心智障碍服务机构服务品质家长满意度调研

我们是深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会、慧灵智障人士服务集团、深圳市自闭症研究会、合鸣自闭症服务行业学习网络。我们联合发起【2016年心智障碍服务机构服务品质家长满意度调研】，并委托第三方深圳市罗湖区光合春田社会组织联合发展中心执行整个调研工作，确保专业性和客观性。

调研对象

全国范围内为儿童和成人心智障碍人群（自闭症、脑瘫、唐氏综合症、智障者）提供康复、托养及就业服务的民办机构（抽样邀请参与）。

调研方法

采用焦点小组和问卷相结合的方法。通过焦点小组的方法了解影响家长对服务满意度的主要因素，并据此产生机构服务满意度的评估指标以及调查问卷提纲；通过已有的服务机构网络向服务机构发出邀请，由服务机构向现在在机构使用服务半年以上的所有心智障碍者家长发放问卷，参与调研。

调研目的



2016年第二期家长组织培力坊—家长干部实务培训

11月4日至6日，由深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会主办，合肥市庐阳区春雨心智障碍者家长支援中心承办，壹基金公益支持的守望联盟2016年第一期家长组织培力工作坊，迎来了来自全国各地23家家长组织，40名家长组织的理监事成员及核心家长。

作为协会的中坚，我们是组织的领航者，是组织的核心力量。在一次又一次的学习与探讨之中，我们更加坚信我们当初所写下的使命，并为之不断前行。



台湾智障者家长总会常务理事林志模先生与大家分享台湾智总这25年，家长组织如何从初创一步一步不断去完善，通过他们所走过来的路，与家长们分享什么是家长组织，什么是家长组织的重要组成部分，家长组织理监事的责任有哪些，并从就医、就学、就业、就养4个方面抛出议题进行多次讨论。

由合肥市春芽残疾人互助协会会长时艳侠会长带领大家体验私人董事会。在建立信任关系之后，我们选案主、提出问题、探究问题、诊断与澄清问题、接纳问题、解析、提出建议、回应建议、设立监督人、复盘。让参与者们知道目前遇到什么问题，如何面临下一步该怎么做，有了具体的解决办法和方向。



2016海洋天堂计划家长加油站执行伙伴：

编号	省份	项目名称	申请机构
1	广东	肇庆家长加油站	肇庆市自闭症互助协会
2	广东	深圳守望家长加油站	深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会
3	广东	深圳四叶草家长加油站	深圳市四叶草自闭症家长支持中心
4	广东	汕头自闭症家长加油站	汕头市自闭症关爱协会
5	广东	广州扬爱家长加油站	广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部
6	广东	广州融爱之家家长加油站	广州开发区善德助学促进会
7	广西	柳州毅扬家长加油站	柳州市毅扬心智障碍者家长支持中心
8	广西	安琪之家雨露家长加油站	南宁市西乡塘区安琪之家康复教育活动中心
9	广西	桂林心语家长加油站	广西厚生社会工作服务中心
10	江苏	盐城自闭症家长加油站	盐城市亭湖区娟子志愿者服务中心
11	江苏	无锡爱联家长加油站	无锡市北塘区爱联援助服务站
12	福建	泉州太阳雨家长加油站	泉州市鲤城区太阳雨儿童训练学校
13	福建	泉州北斗星家长加油站	洛江区北斗星自闭症儿童培训中心
14	北京	北京昌雨春童家长加油站	北京市昌平区昌雨春童康复中心
15	北京	北京金蜗牛家长加油站	中国智力残疾及亲友协会
16	安徽	安庆起点家长加油站	安庆市迎江起点自闭症儿童康复培训中心
17	安徽	合肥家长加油站	合肥市春芽特殊人互助协会
18	河南	郑州皆福特家长加油站	郑州市皆福特儿童家长互助中心
19	河南	洛阳家长加油站	洛阳市金雨点启智中心
20	山东	济南明天家长加油站	济南市明天儿童康复中心
21	山东	青岛家长加油站	青岛市市北区海洋天堂自闭症家庭支持中心
22	吉林	长春星光家长加油站	长春市星光特殊儿童训练养护中心
23	吉林	四平市家长加油站	四平市阳光天使特殊儿童康复中心
24	湖南	长沙唐氏家长加油站	长沙市岳麓区唐氏综合症家长互助中心
25	湖南	岳阳七彩梦家长加油站	岳阳市七彩梦脑瘫儿童关爱中心
26	湖南	湘潭家长加油站	湘潭市心智障碍者关爱协会
27	湖南	长沙春之晖家长加油站	长沙市春之晖特殊孩子援助中心
28	贵阳	贵阳市子燕家长加油站	贵阳市子燕特殊孩子家长支援中心
29	贵阳	贵阳筑梦园家长加油站	贵阳筑梦园特殊孩子关爱公益中心
30	河北	唐山缘爱家长加油站	唐山思达特教中心
31	河北	唐山世纪星家长加油站	唐山世纪星培训学校
32	甘肃	兰州德爱家长加油站	兰州德爱心智障碍者社会服务中心
33	甘肃	兰州翼之梦家长加油	甘肃慧灵社会工作服务中心
34	浙江	温州星儿乐家长加油站	温州市星乐儿童成长服务中心
35	浙江	温州星之家家长加油站	温州星之家自闭症康复中心
36	四川	成都市唐氏综合症	成都市唐氏综合症互助协会
37	四川	成都童行家庭成长	成都童行心智障碍儿童关爱中心
38	四川	都江堰唐氏家长加油站	都江堰市锦康唐氏综合症残疾儿童助残服务中心
39	云南	曲靖家长加油站	曲靖市心智障碍人士关爱协会
40	云南	昆明星宇家长加油站	昆明市星宇心智障碍者家长协会
41	云南	昆明暖心家长加油站	昆明市蒙多贝自闭症儿童康复中心
42	上海	上海星乐家长加油站	上海市闵行区自闭症志愿者协会
43	海南	海口海燕家长加油站	海口雨润特殊儿童教育培训中心
44	天津	天津家长加油站	天津市童之舟自闭症康复服务中心
45	青海	青海星光家长加油站	西宁市星光特殊儿童服务中心
46	江西	新余市家长加油站	新余市渝水区孤独症儿童康复训练中心
47	陕西	西安家长加油站	西安市碑林区拉拉手特殊教育中心
48	重庆	重庆春晖家长加油站	重庆市渝中区阳光职业康复园
49	辽宁	盘锦原之爱家长加油站	辽宁省盘锦市慈善总会
50	内蒙	赤峰心智障碍家长加油站	赤峰市阳光之家志愿者协会

感谢各位伙伴在这一年的努力，期待2017年为推动各地心智障碍者家长工作再次合作。



深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会

05

守望介绍篇

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会2016年工作报告

报告日期：2016年12月16日

报告人：秘书长张凤琼

一、2016年协会运营

1、理监事会在1月10召开理监事会，5名理事，5名监事出席本次会议，审议了交给会员代表大会表决的章程修改稿，秘书长2015年工作报告以及2016年工作计划及预算。监事会对秘书处日常工作进行现场监查工作。

2、理监事12月16日进行一天的团建活动，共有11名理监事及24名家属参与活动。

3、员工外出培训统计

参加者姓名	培训主题	课时
张莉萍林翠玉	整合教育戏剧培训	30
张莉萍	公益媒体传播2.0	24
张莉萍	社会组织能力建设班	3
周燕欣罗丽珍	家庭专业助人工作者成长团体	12
周燕欣	特殊儿童戏剧教育	1.5
张莉萍林翠玉	香港融合教育交流	3
其他	均参与了守望举办的各类专题讲座、研习班、家长培力工作坊	

4、员工招聘和流失情况

今年新入职员工2人，离职2人，目前秘书处全职员工3人。

5、新增会员：60人（已交纳会员计算）

二、2016年协会工作回顾

（一）家庭支持服务

目标	序号	活动形式	活动场次	对象	参与人数
照顾者技能培 训	1	校园爱的种子宣导员培训	1	家长	11
	2	家长每月心理成长课	10	家长	92
	3	主题讲座《孩子上学准备》	3	家长	160
	4	成年监护制度座谈会	1	家长	20
	5	互助热线辅导员技巧培训	1	家长	15
	6	脑瘫儿童的照护培训	1	家长	50
	7	居家干预技巧分享	1	家长	51
	8	脑瘫儿童的照护培训	1	家长	13
	9	成年心智障碍者服务需求及回应	2	家长	20
	10	脑伤儿童家庭康复观念培训	1	家长	8
	11	特殊儿童融合教育讲座	1	家长	91
	12	唐宝宝数学教学方法	1	家长	11
	13	自闭症孩子性教育课程	2	家长	30
	14	自闭症孩子性教育课程	2	子女	16
		合计			588

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会2016年工作报告

目标	序号	活动形式	活动场次	对象	参与人数
亲子活动	1	会员代表大会及亲子活动	2	家长及子女	140
	2	世界唐氏综合症日家庭同乐	1	家长及子女	100
	3	六一儿童节活动	1	家长及子女	40
	4	暑期青少年培力营	1	家长及子女	58
	5	暑期融合亲子活动	6	家长及子女	210
	6	趣味亲子运动会	1	家长及子女	100
	7	星儿快乐飞家庭结对活动	1	家长及子女	24
	8	会员大会暨全城亲子同乐日	1	家长及子女	180
	9	守望妈妈合唱团周末排练	30	家长	394
		合计			1246
咨询服务	1	热线咨询（10月启动）	日常	家长	
	2	微信群	日常	家长	
	3	电话	日常	家长	
	4	面谈	日常	家长	
家长互助网络（干部培养）	1	家长干部班培训	10	家长	140
	2	组织家长到香港学习家长组织经验	2	家长	20
	3	广州成年服务机构参观	1	家长	4
	4	成年服务关注小组会议	2	家长	16
	5	区长团队工作会议	1	家长	7
		合计			187
		累计人数			2021

（二）政策倡导

0 2月7和7月，分别在教育局每月的领导接访日，拜访主管教育的领导，递交督促和加快普校融合教育的建议；同时在市委书记的民生特别节目也提交此建议书。

0 6月27日中国人大法制工作委员会颁发《民法总则》草案，这部即将出台的“民法总则”与我们监护人、心智障碍者日后的人生和生活息息相关。因此邀请法律人士给家长讲解总则条款，一起讨论条款的利弊，并参与了中智协组织的讨论会将意见递交人大法委。

0 教育：6-7月针对深圳市5月颁布的随班就读实施方案，与深圳市教育局不断沟通，了解各区推行融合教育的计划，并于7月向会员发布深圳各区融合教育试点学校和开展特教班的学校名单。

0 成年服务：组织成年倡导小组召开座谈，总结香港喘息及成年服务学习心得，就本地情况进行讨论；7月再组织家长前往广州参与成年日间、托养、社区居住等模式。立即起草建议书《成年智障及自闭症人士服务需求建议书》向福田和罗湖两个区的残联递交，并组织家长代表一起前往与区残联领导座谈。11月组织家长代表将建议书递交深圳市残疾新一届理事长；

0 协助宝安区的家长起草诉求信递交给区残联，要求福彩金经费可以由家长自助选择康复机构，同时提高本区的康复经费补贴。

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会2016年工作报告

三) 服务监督

- 0 1月完成“服务评估指标及方案”的文件修订;
- 0 4-5月广东、陕西和河北本省在9家组织开展了“机构服务试评”;
- 0 10月、11月、12月,分别邀请台北市智障者家长协会总干事胡宜庭、台湾智障者总会秘书长林惠在西安、北京、深圳举办三场【心智障碍者服务机构评估推介及访评员研习班】共邀请X家服务机构和9名家长组织代表参加本次研习班;
- 0 11月在北京约见中智协主席、名誉主席副秘书长讨论如何推动政府开展服务评估;
- 0 11-12月,守望协会联合三大心智障碍网络机构联合发起“2016年全国服务品质家长满意度调研”,邀请第三方做调研机构,截止年度计划总结,参与调研的机构数量及参加家长人数仍未有最终数据。

(四) 公众教育

序号	活动形式	地点	场次
1	爱的种子校园生命教育	小学、中学	8
2	你好,我是唐宝宝	学校、莲花山公园	3
3	蓝色校园行动	学校	7
4	妈妈合唱团快闪活动	市民中心、红岭路	2
5	妈妈合唱团演出	大剧场、社区、四叶草年会等	6
6	生命是一份礼物舞台剧	妇儿影院	1
7	爱永不止息,15周年传播活动	海上世界	1
8	守望妈妈合唱音乐会	海上世界	1
9	星儿快乐飞体验活动	深圳	1
10	生命故事	微信、大粤网、视频	11

(五) 全国家长组织网络工作

- 0 2月守望发起“家长互助热线”众筹项目,该项目截止5月共筹资金276,884.76元,9月在全国启动了5个地区的家长互助热线。
- 0 3月组织10家种子培育家长组织理事代表以参与式的方式一起引导大家学习拟定各地组织2016年发展计划。
- 0 6月组织10家家长组织20名核心代表到香港参访,认识香港康复服务系统,以及服务实体,同时与家长组织交流如何推动服务发展。
- 0 6月27-28日,汇集全国25个省100多名家长代表在深圳召开【我们在路上——守望心智障碍者家长组织2016年会】,其中最受欢迎的三主题分别为:家长组织如何进行倡导工作、站在终身照顾的需求推动财产信托与安养监护制度、法律的能与不能:心智障碍者权益保护的策略。
- 0 7月26日守望在联盟发起关于《民法总则》草案监护制度的立法建议书公开征集同意签名,并要求各地家长组织以组织名义向人大法工委及递交意见书。
- 0 7月22-23日在湘潭召开2016年家长组织第一期培力工作坊。围绕家庭支持服务实务以及如何做好家长组织的财务管理开展培训。本次共有40个家长组织代表62人参与培训。

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会2016年工作报告

Ø 8-9月，分别组织了：筹资与传播、如何提高家长的凝聚力以及公益传播倡导技巧三个主题的线上培训。邀请了壹基金筹资及传播官员以及香港一名资深家长与各地家长分享。

Ø 11月4-6日，在合肥召开2016年家长组织第二期培力工作坊，本次主题为《家长干部培训》共有23个家长组织代表47人家长骨干参与培训。

Ø 12月24-27，在广州召开种子培育家长组织年度总结及明年工作计划会议，并参观广州成年人服务；

Ø 管理全国50个地区的家长加油站项目；

Ø 管理全国家长网络蓝色行动计划的项目申请及跟进；

二、工作成效

（一）家庭支持服务

Ø 今年共有588人次家长参加各类专题讲座，参与家庭亲子活动 1246人次；家长干部训练187人次。年度回收到家长对于各类活动的意见反馈如下：

1、参与活动类型		
答案选项	受访人数	百分比
专业分享	45	36%
亲子活动	11	9%
家长活动	61	49%
倡导活动	6	5%
其他	2	2%
合计	125	100%
2、对活动的满意度		
非常满意	98	78%
满意	19	15%
较满意	4	3%
一般	2	2%
不满意	2	2%
合计人数	125	100%
3、家长收获最大和改变的地方（多选）		
与更多家庭交流和互动	73	58%
促进公众的认识和接纳	31	25%
促进政府的关注	24	19%
心理减压，放松心情	47	38%
增加专业知识	85	68%
其他（请说明）	3	2%
合计人数	125	
说明：满意度调查共有125名家长参与反馈		

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会2016年工作报告

Ø 在南山、宝安、罗湖、福田分别建立家长群，同时南山、宝安选出区域的家长干部团队。唐宝宝家长群透过举办4次的专题分享和活动，目前核心唐宝宝家长正在筹备建立分会。

Ø 本地家长支持服务逐渐形成，通过建立关怀服务、咨询服务、照顾者技能训练、不同家庭互助小组及关注小组等，以及不同的方式及时回应不同家长的需求；

（二）政策倡导

Ø 2016年初连续向教育局及市里领导递交“深圳融合教育计划”实施和落实建议信立即得到政府的回应，促使教育局加快融合教育推进的各种细则计划，5月17日市教育局出台《深圳市教育局关于进一步加强残疾儿童少年随班就读工作的指导意见》等一系列执行方案。并公布9月起在全市10区普校逐渐建立31个普校建立资源教室和11个特教班；

Ø 成年服务推动，困难和挑战重重，仍需要持续跟进市残疾的对于家长表达的诉求及建议采纳情况如何？明年是否需要从其他渠道继续尝试推动。

Ø 关于民法总则草案，截止8月4日，共有13802人在网上发表了65093条意见，并有21个地区的家长组织以团体名义向全国人大常委会法制工作委员会寄出建议书。家长第一次参与立法层面的意见表达。真正体验联合国残疾人公约所说的：没有我们的参与，请不要做与我有关的决定。

（三）服务监督

Ø 借鉴台湾的服务评鉴经验，修订适合一套国内《服务机构评估标准和方案》

Ø 三场的服务机构评估推介及访评员培训，共有86位服务机构负责人及30名家长组织代表参与了，涉及约100家机构及家长组织初步对服务机构评估有了清楚的认识，为明年实施服务评估奠定基础。

Ø 中智协将结合我们讨论的评估指标及他们起草的方案，再邀请专家给予建议，争取年底递交中残联，希望明年由中残联牵头推动机构服务评估。

Ø 首次启动了全国服务品质家长满意度调研，并联合多个行业网络平台开展。可以了解到目前机构服务品质的状况，让资助者、企业了解那些机构服务较好。同时了解影响品质的因素，为未来的服务推动和政策资源推动带来更真实的数据。

Ø 服务机构评估推介会及访评员研习班满意度

内容	非常满意	满意	一般	有点失望	非常失望
会议信息确认	39	8	0	0	0
会议内容安排	36	11	0	0	0
培训内容节奏	31	16	0	0	0
培训师的授课形式	35	12	0	0	0
各项总计	141	47	0	0	0
百分比	75%	25%	0	0	0

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会2016年工作报告

（四）公众教育

0 结合融合教育的推进，我们将校园教育仍然作为今年公益教育的重点，2016年的世界唐氏日《你好，我是唐宝宝》和4.2自闭症直接进入7所校园进行主题讨论及活动，受益师生达到5000多人，结合生命故事视频传播网上点击浏览量达到50多万人；

0 无论是5月母亲节在市民中心举办的妈妈快闪活动，还是在海上世界举办的守望15周年的系列传播活动，守望的公众教育及倡导活动都是利用公共自然环境，让公众近距离透过生命故事、照片展、家长演出等形式认识心智障碍者及其家庭，并有机会与其面对面的交流及互动，增加大家对我们群体的认识。同时降低传播需要投入的人力成本、时间和金钱。

（五）全国家长组织发展推动工作

0 有25家家长组织开展各类的社会倡导活动。直接受益家长人数为210445人，带动了135家公益组织参与，透过此次行动8022名志愿者参与，报道活动的媒体数量达到100家，参与并支持2016蓝色行动活动的企业有59家。

0 50个家长加油站在全年各服务点开展各类家长讲座及活动，共有2.3万名家长参与，透过倡导活动约有40万名公众提高对心智障碍群体的认识，也催生了十多家家长团体诞生。

0 守望联盟全年共举办1次年会，2次家长培力计划，2次种子培育家长组织代表会议，1次香港交流学习，共为各地270名核心家长提高能力建设培训，提高他们对于家长组织功能、组织日常管理、项目管理、倡导能力等方面能力的提升；

0 2016年组织两期家长组织培力工作坊参加者满意度

内容	非常满意	满意	一般	有点失望	非常失望
会议信息确认	52	25	0	0	0
会议内容安排	52	20	2	3	0
会议信息需求回馈	51	19	2	3	0
住宿安排安排	54	11	1	0	0
协助人员态度	64	14	0	0	0
总计	273	89	5	6	0
百分比	73%	24%	1%	2%	0

三、财务情况

1、财务管理：去年年底守望协会申请到营业税减免，今年5月也获得了所得税减免。目前出纳工作由协会工作人员负责，会计工作使用了“君合信”公司的服务。

2、深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会2016年年度收入及支出情况请1月登陆守望协会官方网站www.safpid.org 下载或查阅《2016年审计报告》)

***说明因今年会员大会在12月未到会计自然年结算时间，数据未能完全整理，请见谅！**

3、筹款情况，今年共向6个政府部门及基金会等慈善团体递交了8个项目申请，共有4个项目获得资助，同时今年也在线上发起了3个众筹项目。具体的项目筹款金额详见2016年财务报告。

2016年财务报告，请1月中下旬登陆www.safpid.org浏览查阅

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会2016年工作报告

四、年度工作困难和挑战

- 1、团队建设，在公益领域专业缺乏是一个普遍现象，而我们招募的员工对残障领域和
家长工作是初次接触，需要大量的时间实践及学习来逐渐了解。同时，因为团队规模不
大，协会在人力成本的投入本来就有限的，很难做到储备人手。尤其是一般的员工在政
策关注、倡导、领域发展情况分析、跨领域合作等方式的经验还有待提升。
- 2、对于家长组织来说没有固定的服务收入，所开展的家庭支持服务都是免费性质，这
则需要依赖大量的项目筹集才能运作起来。同时，传统的公益观念让企业、政府部门、
社会公众对直接投入在“残疾人”身上为主。对于守望所做的倡导及家长工作的兴趣受
到一定影响。同时，家长本身也是一种社会资源，但协会还没有将此挖掘出来。
- 3、今年重新整理及规范会员管理，通过日常大量的家长讲座及亲子活动也活跃让许多
非会员认识到守望协会。虽然建立分区的家长互助小组和议题关注小组，也持续开展了
10期的家长干部培训，但各个小组的凝聚力及互相间的熟悉度还有待提升。协会人手也
有限没有给到充足的协助及动员。

五、其他

- 1、守望协会今年获得了首届“京港合作典范”奖项；
- 2、《你好，我是唐宝宝——2016年世界唐氏综合症日》获2016年公益映像节“入围奖”

六、展望2017年工作

- 1、继续推动全国服务机构评估标准的落实，推动家长参与服务监督，促进服务品质的
可持续提升；
- 2、持续开展各项家庭支持服务项目，并完善分区互助小组的功能及团队建设；
- 3、提高家长倡导技巧，参与推动融合教育、就业服务、托养服务相关政策的落地；
- 4、开展校园的公民教育，提高心智障碍人群认识与接纳度；
- 5、推动全国家长组织发展与建设，形成更大的推动力量；

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会2016年监事报告

各位会员：

我现在代表监事会向大会作2016年监事会工作报告。

报告期内，监事会共召开了二次会议：

第1次会议于2016年1月10日在协会办公室召开。监事会五名成员全部到会。会议审议通过了《协会监事会2015[工作报告](#)》的议案。

第2次会议于2016年12月16日在海上田园召开。监事会四名成员到会。会议审议通过了《协会监事会2016[工作报告](#)》的议案。

上述会议的召开及审决议案的方式流程均完全符合《协会章程》的相关规定。

监事会依法依规履行职责，全面认真地监督和检查了协会的各项运作及理事履行义务情况。认为协会理事等管理人员忠于职守、开拓进取；秘书处成员兢兢业业、勤勉尽责；理事会按照《社团管理办法》、《协会章程》等法律规章要求，决策合理，执行高效。纵观整个运作过程，未发现违规操作、损害协会利益的行为。

监事会认真细致地检查和审核了协会的会计报表及相关财务资料，认为协会财务报表的编制符合《民间非营利组织会计制度》等有关规定，协会2016年度所有的会计报表能够真实反映协会的财务状况和运作成果，协会委托深圳君合信税务师事务所代理会计账务，截至本次会议前的工作均是合规、客观、公正的。

监事会对协会使用募捐资金的情况作全程跟踪监督，监事会认为：协会严格按照各个项目捐赠方的要求，认真妥善落实资金的规定用途，募捐资金实际投入项目与承诺投入项目一致，完整反映实际情况。

以上就是监事会在本报告期内的主要工作。往后，监事会将继续严格执行《协会章程》的规定，认真履行职责，依法依规对理事会进行严密监督，切实维护全体会员的各项权益。

谢谢大家！

第一届监事会 监事长李胜强

2016年12月13日

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会简介

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会于2001年由一批自闭症家长发起成立家长资源中心，并于2014年正式登记为一家家长自助组织。致力于推动和促进与心智障碍者相关的服务和权益发展，增强公众对心智障碍者认知和接纳，促进心智障碍者家庭互助精神和社会福利保障体系的完善。

我们的愿景

让心智障碍者在无障碍的社会里拥有平等参与的权利与机会，共享社会文明成果。

我们的使命

发扬心智障碍者家庭守望相助的精神，支持心智障碍者家庭及家长组织，监督服务行业以推动心智障碍者拥有完善生涯规划的服务支持系统，协助心智障碍者群体进行社会倡导及争取权益。

我们的关注

1. 家庭支持

发展以家庭为中心、以社区为本位的服务模式建构。

强调预防重于治疗、增权个人、强化家庭、确保社会照顾的方向。透过家庭服务中心的建置架构预防、支持及补救服务来协助维护稳定家庭的服务建置。

2. 服务监督

接受心智障碍者家庭委托，担当第三方服务监督者的责任。

推动政府积极提升有关心智障碍者全生涯各阶段及生活面向所需支持之服务的品质。

3. 政策倡导

推动相关权益和服务的研究发展；

促成政府积极提升有关心智障碍者相关服务所需的各种资源。

督促修正或制定与心智障碍者相关权益和法律，推动心智障碍者群体相关权利得到充分实现；

4. 家长组织建设

促进各地心智障碍者服务信息互动，提升各地家长本地服务监督能力；

探讨促进各地家长组织能力成长。

5. 公众教育

增加社会沟通、建立社会融合意识，增进公众对心智障碍者群体的认知与接纳。

欢迎联系守望：

微信号：SAFPID（深圳守望协会）

家长QQ群号：106049545

网站：www.safpid.org

座机：0755-2565 2880

张莉萍：13501588029

周燕欣：18123921336

微博：<http://weibo.com/u/5558532208>（深圳守望协会）



成为守望会员

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会个人会员登记表

个人会员200元一次性（会员会费一旦缴纳不做退费处理）

填写人信息：						
姓名		与孩子关系	<input type="checkbox"/> 父亲 <input type="checkbox"/> 母亲 <input type="checkbox"/> 其他_____			
身份证号				学历		
工作单位				职务		
电子邮箱				联系方式		
通讯地址				微信号/QQ号		
孩子信息：						
孩子姓名		性别		出生年月		孩子一寸免冠照片
身份证号						
有无残疾证	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 无	残疾类别		残疾级别		
障碍类别	<input type="checkbox"/> 智力障碍 <input type="checkbox"/> 自闭症 <input type="checkbox"/> 唐氏综合症 <input type="checkbox"/> 脑瘫 <input type="checkbox"/> 多重障碍 <input type="checkbox"/> 其他_____					
孩子现状	<input type="checkbox"/> 康复中心 <input type="checkbox"/> 特殊学校就读 <input type="checkbox"/> 普通学校就读（ <input type="checkbox"/> 幼儿园 <input type="checkbox"/> 小学 <input type="checkbox"/> 初中 <input type="checkbox"/> 高中/职高 <input type="checkbox"/> 大学(含以上) 校名：_____ <input type="checkbox"/> 庇护工场 <input type="checkbox"/> 托养机构 <input type="checkbox"/> 闲着在家 <input type="checkbox"/> 在老家 <input type="checkbox"/> 其它注明 <input type="checkbox"/> 父亲/母亲照看 <input type="checkbox"/> 爷爷/奶奶照看 <input type="checkbox"/> 保姆照看 <input type="checkbox"/> 亲戚照看（与孩子关系） <input type="checkbox"/> 其他(请说明)：_____					
户籍所在地	省市区/县			现所属区域		
其他家庭成员：						
序号	姓名	与孩子关系	年龄	联系电话	工作单位	职务
1						
2						
3						
家庭人口数量：_____ 人 孩子排行：_____ 家庭总收入：元/月						
是否获得相关政府机构或民间的救助、资助？	<input type="checkbox"/> 是（资助单位、资助项目、资助时期、资助金额） <input type="checkbox"/> 否					
希望获得的支持	<input type="checkbox"/> 康复信息 <input type="checkbox"/> 政策信息 <input type="checkbox"/> 主题讲座 <input type="checkbox"/> 经验分享 <input type="checkbox"/> 亲子活动 <input type="checkbox"/> 融合活动 <input type="checkbox"/> 心理支持 <input type="checkbox"/> 家长干部培训 <input type="checkbox"/> 其他：_____					
入会信息来源	<input type="checkbox"/> 自行申请 <input type="checkbox"/> 亲友邻里 <input type="checkbox"/> 医院转介 <input type="checkbox"/> 参与活动了解 <input type="checkbox"/> 宣传途径（如网络、电视媒体等） <input type="checkbox"/> 其他(请说明)：_____					
本人所陈述情况属实，自愿申请深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会。						
核批情况：						
经手人签字：日期：				审批签字（秘书长）：日期：		

【守望心智障碍家长组织联盟】简介

守望心智障碍者家长组织联盟在壹基金支持下，由6家家长组织共同发起成立的家长组织联盟，目的为各地家长组织搭建一个平等交流、互相扶持、促进各地家长组织化发展的非营利平台，目前全国各地家长组织成员有49家。

目标及宗旨：

守望联盟将致力促进各地心智障碍者服务信息互动，提升各地家长本地服务监督能力。探讨促进各地家长组织能力成长；扩阔心智障碍者家长对各地服务政策的视野。增强公众教育及社会倡导以提升公众对心智障碍者群体的认知与接纳，共同促进社会服务保障体系的发展。

守望联盟架构



第一届核心管理委员会成员
深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会
上海彩虹俱乐部
广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部
香港学前弱能儿童家长会
澳门弱智人士家长协进会

联盟顾问
台湾智障者家长总会
张宝林先生
张万洪教授
李楚翹教授
邱吴丽瑞女士
邓焕仪女士

咨询：0755-25652880

邮箱：sw_info@126.com

联盟交流Q群：288161231



深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会



地址：深圳市罗湖区北斗路34号文华花园文富楼4楼

网站：www.safpid.org 邮箱：sw_info@126.com

电话：0755-2565 2880 家长热线：400-8803-885