



深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会

电话：0755-25652880

传真：0755-25652880

电邮：sw_info@126.com

网址：http://safpid.org

地址：广东省深圳市罗湖区北斗路 34 号文华花园文富裙楼 405

稳中求进，稳中求变

2020 年守望协会工作报告

张凤琼 秘书长

2020 年是守望协会注册正式成立的第六个年头，突然而来的新冠疫情，大部分的人都在每日刷新着翻江倒海般的疫情信息中度过了一个特殊的春节。2 月初，当法定假期一结束，秘书处立马召集全体员工以远程办公的模式开启复工。在潜意识中，希望复工让我们能从各类疫情信息所带来的焦虑情绪中恢复常态；当然，最重要的是，希望给隔离中的家庭保持畅通的联系，万一遇到突发事情守望能给家长一定的支援。今年的特殊情况，也让我们有了对几年工作模式更多的反思和思考的契机，每次讨论的触发点都是再次确认组织的定位，使命、愿景。

今年在理事会的领导下，八位全职员工组成的秘书处执行落实 2020 年守望各项工作，在充满挑战的一年坚守岗位，无间开展及提供服务。截止年末，正式注册会员 532 人，全年服务 39326 人次。全年财务收入 4,703,976.67 元，总财务支出 4,614,791.89 元。



2020 年活动数据统计

深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会

序号	活动名称	活动次数	受益组织	受益家长	受益孩子	受益公众
1	家庭支持-互助服务	133	10	1375	730	93
2	家庭支持-关怀活动	32	21	312	272	22
3	家庭支持-喘息服务	345	0	54	54	75
4	家庭支持-咨询服务	113	0	1174	0	0
5	家庭支持-家长培训与能力提升	24	11	736	47	17



深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会

电话：0755-25652880

传真：0755-25652880

电邮：sw_info@126.com

网址：<http://safpid.org>

地址：广东省深圳市罗湖区北斗路 34 号文华花园文富裙楼 405

6	家庭支持-会员管理-新入会员			40		
家庭支持合计:		647	42	3651	1103	207
7	服务监督-促进服务品质提升	330	980	51806	17178	213732
8	政策推动-融合教育	165	490	25903	8589	106866
9	提高社会公众教育-提高公众认知改变	24	19	142	139	60882
10	家长组织建设-守望家长网络活动	141	471	25761	8450	45984
合计:		812	532	29594	9692	107073

表一

一、心智障碍者家庭支持服务的可及性

2016 年我们开始推出心智障碍者家庭支持服务，分别从关怀与互助、信息咨询、照顾技能训练和临时照顾等五个方面支持家长。过去五年，我们开展的各类家庭支持服务一共累计服务了 12117 人次。2020 年 6 月，据守望协会六个区域家长互助小组群（罗湖、福田、南山、龙岗、宝安、光明）统计的家长人数约 2300 多人。

虽然，近年在家长的身边有不少康复机构、家长组织，看似我们对于心智障碍者及家庭的问题和需求有了一定的认知，以及有一些经验提出解决方案，但我们都并非在他们身边（社区），不能及时或常态性的支持到他们。一月发生的湖北脑瘫少年鄢成事件，让我们对照顾者支持体系和社会支持网络之间的关系有了更多的思考。二月初，守望三位社工集中性的给正式注册的会员进行电话访谈，排查受疫情影响情况。同时，我们让每位家长给心智障碍孩子建立一份“临时紧急照顾说明”，当出现照顾者突然无法继续照顾时，其他家人或替代者能及时了解孩子的照顾需求，避免照顾失当而造成的损失伤亡。与此同时，守望也紧急面向全市正在或有可能支援到心智障碍者的工作者，主要以社区基层工作者为主发出“搭建心智障碍者家庭应急支持网络”的倡议。在收到回应之后，守望牵头建立了一个工作者沟通群，在疫情隔离期间，增强特殊案例支援的及时性。我们在深圳的实践也及时跟各地的家长组织伙伴分享。

5 月 16 日，守望家庭淘金山绿道徒步日开始，我们陆续恢复各项家庭支持服务。但从



深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会

电话：0755-25652880

传真：0755-25652880

电邮：sw_info@126.com

网址：<http://safpid.org>

地址：广东省深圳市罗湖区北斗路 34 号文华花园文富裙楼 405

全年整体来看，今年家庭支持的服务量同比去年明显减少。全年家庭支持服务 4416 人次，组织的活动 192 场。

二、制度性解决问题

不容易解决，不容易理解、不容易做到

三年前，守望、慧灵、自闭症研究会、GDI 四个组织提出联动各利益相关方共同努力建构可得、可及、可负担的心智障碍服务生态系统的设想。当我们提出这个想法，有人觉得不切实际、不自量力…，日内瓦环球和壹基金支持了我们以深圳为例先行先试。2020 年是示范区项目第三年，也是第一阶段的收尾之年。

在融合教育倡导方面，我们一直坚持只有教育主体方一起行动起来，融合教育才有可能持续发展和改进，因为解决问题的答案总是在现场。过去几年，通过与罗湖区教科院的合作，我们不断强调加强各普校教师培训，以及在学校内建立融合教育支持体系——领导带头建立融合教育促进小组，持续落实学校的融合教育工作。今年虽然受到疫情影响，我们项目入校的机会大大降低，但罗湖区融合教育教师培训和试点学校融合教育日常工作仍旧在开展。10 月，广东省征集特殊教育教学成果，深圳市提交的五个成果中，只有罗湖区唯一以融合教育成果上报，其余四个均为特校的教学成果。同时，在下半年，前后经手三位不同项目人员之后，《融合教育学校实施指南》终于完成编辑，并且印刷成册。从去年开始我们与多位市人大代表交流介绍深圳市融合教育发展困境和挑战，在两会期间通过人大递交《关于加强深圳市区特殊教育指导中心建议》，并且在 5 月由深圳市残联回复，虽然回复的各个意见都在表示相关的问题和工作已经在落实中，但这个建议案最终由残联回复而不是教育局回复是我们较为失望的，也让我们未来的提案和建议吸取一定的教训。

在推进家庭支持体系建设方面，年初，当黄裔博士的《心智障碍者家庭支持研究报告》出来后，我们讨论和思考心智障碍者家庭怎么可以更便利的获得支持？十九届四中全会提出“完善公共服务体系，推进基本公共服务均等化、可及性”目标以来，我们在民政的公共服务领域确实感受到很多的变化。通过接触了解到福田区香蜜湖街道作为全国建设国际化街区试点在去年建立了社工站，驻足基层建立枢纽，整合资源，聚焦困弱群体精准服务。七月，守望与香蜜湖街道联合举办“构建残障者家庭支持体系研讨会”，街道领导、社工、



深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会

电话：0755-25652880

传真：0755-25652880

电邮：sw_info@126.com

网址：<http://safpid.org>

地址：广东省深圳市罗湖区北斗路 34 号文华花园文富裙楼 405

残疾人专委、学者、家属代表等从不同角度介绍残疾人及家属的现状及服务需求，以及政府部门、各社会组织如何以社区为本、家庭为中心构建残障者家庭支持服务。也期待未来在这个多主体研讨的基础上在某些街道进一步落地试行。

守望家长组织网络方面，上半年疫情下我们将初创组织培育计划调整为线上课程，在 3-5 月集中性的开展了 23 场线上培训与分享，累计收听人数 1425 人次。2020 年守望家长组织年会排除困难，在 8 月采取线下以深圳、郑州、兰州三城为线下会场召开，同时，会议首次同步直播，让不能前来现场的家长也能与三地同步学习。9 月，在长沙糖果之家的协助下网络举办了“家长组织运营技能提升营”，28 家家长组织的家长负责人及工作人员参与两天的培训。2020 年也是守望家长组织网络成立第六个年头，作为核心的发起组织之一，守望协会连续担任了网络三届执行组织/一级枢纽。记得 2018 年，第三届核心管理委员会制定网络战略规划时，守望协会重申网络发起之初的定位就是发展互助型的交流平台，是一个共建共享的网络，结构相对比较扁平化松散，成员与成员之间是平行的而非上下级关系，因此，执行组织最多也只能连任三届。当时大部分的伙伴认为守望协会不做一级枢纽是不可能的。在 2020 年，经过差不多一年时间的多方沟通及酝酿，在年底的换届选举中，兰州德爱心智障碍者社会服务中心当选为守望心智障碍者家长组织网络第四届一级枢纽组织。象征着守望网络进入承前启后的发展阶段，而守望协会也继续在核心管理委员会发展建设力量。

2020 年中国残障与可持续发展论坛是一场行业盛宴，这一年疫情带来许多不可预料的思虑，作为残障与可持续发展论坛的主要发起方，有人基金会和守望一直有保持行业对话与沟通。9 月初，我们双方有了一个决定是：2020 年残障与可持续发展论坛坚持召开。在国家十四五规划前，深圳特区建立四十周年的背景下，12 月 5-6 日我们在深圳召开了“融合 or 隔离 2020 中国残障与可持续发展论坛观察者峰会”，15 个讲者主题讲座、4 个主题圆桌论坛、20 名圆桌嘉宾、130 位线下特约参加者挤满了整个会场，同步线上直播也连接着全国各地 2995 位听众。在论坛最后作为主办之一解岩总结时发出“打造残障行业共同体，推动残障融合”未来期望。最后在论坛闭门会议上，我们讨论决定 2021 年中国残障与可持续发展论坛由广东省慧灵智障人士扶助基金会轮值承办。



深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会

电话：0755-25652880

传真：0755-25652880

电邮：sw_info@126.com

网址：<http://safpid.org>

地址：广东省深圳市罗湖区北斗路 34 号文华花园文富裙楼 405

三、展望未来

展望来年，看我们工作重点包括：

1、互助与自助是家长组织的核心与灵魂，守望需要思考如何建立更清晰明确的、开放性的渠道，让更多的家长参与和发挥出互助的力量及精神。

2、提升效率，更新服务流程和管理系统，提高家庭支持服务与需求的匹配度，有满足家庭需求的服务主动输送。

3、更多的行业联结及合作，有更多激发服务提供的策略而非直接服务提供，目的是通过促进服务规划满足更多的服务需求，从而逐渐实现服务的可及性和均等化发展。

4、开拓资源完善服务，受大环境经济萎缩影响，社会公共服务发展将充满挑战。守望 95%以上的资金收入都是限定性的项目资助，项目不可确定性及短期性带给运营上一定的风险。而目前大部分资助都是以直接资助到受益群体身上所开展的活动为主，支持促进多主体联结、政策研究、战略性人力等方面资金非常匮乏。继续积极筹募经费，开拓各类资源，包括企业捐赠、拓展个人捐赠的网络、整合优化现有公益项目等，以支持守望服务持续发展。