

# 守望心智障碍者家庭关爱协会

## 2017 年工作总结

### 一、2017 年协会运营概况

#### 1. 理监事参与协会工作情况

2017 年 1 月召开协会第六次理监事会会议，会议决议通过 2016 年秘书处工作报告财务报告，2017 年工作计划，预算案，新增理事两名。

2017 年 6 月，3 位理事，1 位监事代表出席家庭支持服务交流分享会及守望联盟 2017 年会。

2017 年 10 月，4 位理事，1 位监事代表参与心智障碍多元合作研讨会。

2017 年 10 月，2 位理事参与香港学前弱能儿童家长会第 32 界周年大会及华人地区家长自助组织结谊会议及结谊单位交接仪式（香港学前交接至守望协会）。

2017 年 10 月，1 位监事代表守望出席澳门家协会周年庆活动。

2017 年 11 月，1 位理事，2 位监事代表参与广东周边家长组织交流。

2017 年 11 月，1 位理事代表参与守望联盟台湾参访学习。

2017 年 12 月，1 位理事，1 位监事代表出席 2017 年四叶草年会。

2017 年 12 月，3 位理事代表出席天使心岁末音乐分享会。

#### 2. 员工培训统计

参加者姓名	培训主题	课时
张莉萍	壹基金公益优才 CEO 筹款课	12 小时
张莉萍 周燕欣	香港街坊法律课程	12 小时
黄银	壹基金公益优才计划传播与筹资课程	12 小时
黄银	罗湖区社会组织能力建设培训	6 小时
黄银	罗湖区政协委员公益基金项目	2 小时
其他	均参与了守望举办的各类专题讲座、研讨会、交流会	

#### 3. 员工情况

今年新入职员工 3 名，副秘书长黄银于 2 月份入职，行政兼项目经理唐述菲 11 月入职，项目专员郑依玲 1 月入职。12 月份黄银休产假，目前秘书处全职员工 6 人。

#### 4. 新增会员：64 人（以缴纳会费统计）

## 一、2017 年工作回顾

### (一) 家庭支持服务

目标	序号	活动形式	场次	对象	人次
关怀服务&咨询服务	1	4008803885 家长互助热线	15 位接线员	家属	236
	2	微信群	2 个会员群 5 个区域家长群	家属	1000 余人
	3	电话	日常	家属	缺无统计
	4	面谈	日常	家属	缺无统计
照顾着技能培训	1	家长经验分享	7	家属	163
	2	心智障碍者需要性教育	2	家属	86
	3	如何发展孩子社交及互动能力	3	家属、老师	161
	4	家长情绪管理培训	1	家属	24
	5	融合教育专题讲座	4	家属	310
	6	情绪与行为处理技巧	2	家属	110
	7	家长心理成长课	6	家属	96
	8	喘息服务体验活动	4	心智障碍者	135
	9	宝安瑜伽兴趣小组	14	家属	196
		合计	36		1281
亲子活动	1	各区亲子郊游活动	10	心智障碍者及家属	<b>350</b>
	2	暑期融合亲子活动	12	心智障碍者及家属	218
	3	AAC(辅助沟通) 夏令营	1	心智障碍者及家属	59
	4	2017 青少年培力营	1	心智障碍者及家属	37
	5	守望家庭日帐篷节	1	心智障碍者及家属	137
	6	妈妈合唱团排练	13	家属	231
		合计			1029
家长干部培训	1	区域家长互助小组会议	3	家属	31
	2	联合国残疾人权利公约	6	家属	110
	3	融合教育与支持行就业	1	家属	33
	4	守望联盟开展的培训参与	4	家属	25

		合计	14		199
--	--	----	----	--	-----

## （二）政策倡导

2017年3月，深圳市融合教育现状调查，回收调查问卷108份，集深圳市融合教育实施状况，在推进融合教育工作中能及时了解家长的心声和实际情况。根据调查情况守望协会融合教育推动小组向深圳市教育局递交关于随班就读提升建议信。

2017年4月，龙岗区、福田区、宝安区、南山区核心家长代表分别前往区教育局基教处，结合各区融合教育现状，递交建议信。

2017年5月-6月，地铁空间站无障碍环境倡导，招募北京大学深圳研究生院学生及教职工志愿者17人参与地铁无障碍环境调查，志愿者分为4个小组在地铁主要交换站20个站点开展调查及宣传地铁无障碍建设知识。

罗湖区政协委员公益基金项目（2017年-2018年）透过项目执行借助罗湖区政协委员的力量为推动罗湖区乃至深圳市融合教育发展做准备。该项目结束之前会由政协委员递交政策提案。

## （三）服务监督

2016年11月-2017年5月，全国服务机构服务品质家长满意度调研，本次调研的对象是全国范围内为儿童和成人心智障碍者（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。委托愿意参与调研的机构向他们所有服务对象发放满意度调查问卷。共回收了1510份有效问卷，样本来自20个省份、32个城市、53家机构。并于2017年守望联盟年会发布调研报告。

倡议服务机构成立家长委员会，在深圳本地召开2次家委会联席会议，就家委会未来发展事宜进行共同商讨。来自机构的家委会家长代表在2017年守望联盟年会分享了家委会在服务机构的角色及功能。

## （四）公众教育

序号	活动形式	地点	场次	对象	人数
1	唐氏日校园倡导	龙岗、南山、宝安	4	学生&老师	1200
2	“我是唐宝”高校倡导活动(2周)	深职院图书馆	1	学生&老师	1000
3	自闭症日校园倡导	宝安、罗湖	5	学生&老师	2200
4	国际残疾人日 观影活动	嘉之禾影院	1	家庭&公众	93
5	妈妈合唱团 四叶草演出	马鞍山	5	公众	400
6	第27个全国助残日 图片展	大学城图书馆	1	公众	1000

7	地铁无障碍环境倡导	深圳地铁	?	公众	
8	心无障碍，共生舞会	宝安慈爱特殊儿童康复中心	1	家庭	27
9	<生命礼赞>系列纪录片	腾讯、优酷等平台			超过5万

## （五）全国家长组织网络工作

序号	活动形式	场次	对象	参与人数或组织
1	家长委员会—建立机构与家长良好关系的重要枢纽	2	机构及家长	35人
2	家长加油站		家长组织	54家
2-1	家长加油站项目撰写及管理线上培训	2次	家长组织	86人
2-2	家庭支持服务经验交流会，加强各地家长组织专业人员的培育	2天	各地家长组织	55人
3	蓝色行动	15家	家长组织	14135人
4	联合国残疾人权利公约培训（线上）	4次	各地家长	193人
5	2017年守望联盟年会	2天	各地家长组织	113人
6	守望联盟组织成员发展		家长组织	59
7	联合行动--喘息服务联合众筹			
8	心智障碍多元团队合作研讨会	2天	家长组织	60
9	家长组织联盟台湾参访学习	7家	家长组织	19人

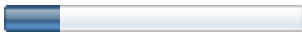
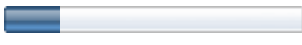
## 二、工作成效

### （一）家庭支持服务

今年共开办各类的家长培训及分享活动 36 场，合计 1281 人次参加各类专题讲座，各类的家长及亲子活动 38 场，累计 1029 人次参与；5 个行政区建立家长互助小组，各类家长干部会议及培育 14 场，家长干部累计 199 人次参与。2017 年的家庭支持服务利益于福田区社区建设专项资金，宝安区党群建设项目资金、壹基金家长加油站项目的专项支持。

### （二）政策倡导

2017 年 3 月，深圳市融合教育现状调查，根据融合教育现状调查了解到学校特殊教育支援情况如下图，参与调查的共 108 位家长，有 77 位占总调查人数的 71.29%，反馈学校没有特殊教育支持的具体服务，根据融合教育调查了解现状，向深圳市教育局提交《关于深圳市随班就读提升建议书》

选项	小计	比例
有资源教室	21	 19.44%
有资源老师	21	 19.44%

有随班就读支援	16	14.81%
有建立特殊班	5	4.63%
以上都没有（如选择此项，可以结束调查，谢谢）	77	%
本题有效填写人次	108	

2017年4月，龙岗区、福田区、宝安区、南山区核心家长代表分别前往区教育局基教处，了解随班就读的申请条件以及具体流程；义务教育阶段10倍特殊教育经费的申请条件及具体流程，非深户籍义务教育阶段的特殊儿童只要拥有二代残疾证也一视同仁拥有获得10倍教育经费的权利，10倍教育经费使用方法参照福田区相关使用管理办法，其中龙岗区特殊教育经费的使用管理办法正在加紧制定中；关于特殊儿童的择校技巧先申请普通学校获得学籍再申请转入有特殊教育支持的学校。

2017年5月-6月，地铁空间站无障碍环境倡导，招募北京大学深圳研究生院学生和教职工作为本次调查的主要志愿者，调查采用问卷、实地观察、测量记录的方式进行，主要了解市民对地铁无障碍建设的知晓及满意度，地铁空间站无障碍环境建设具体情况，并提出相关改善建议。调查数据暂未收集完整，预计7月份可出调查报告，调查报告整理之后向深圳地铁公司进行建议，并组织有迫切需求的家长拨打市长热线反馈具体改善建议。

### （三）服务监督

全国服务品质家长满意度调研，了解到目前机构服务品质的状况，在守望联盟2017年会进行调研结果发布，让更多家长组织了解服务机构服务品质的可改善处具体在哪些方面。

倡议服务机构成立家长委员会，得到27家机构的响应，在未来发挥家委会的沟通及服务监督作用。

### （四）全国家长组织网络

1) 家长加油站项目：相比2015-2016年家长加油站项目除执行组织增加4家外，本次100%由家长团体直接执行而非服务机构；同时本年度A、B级加油站的区分更加明显突出由较成熟的家长组织扶助初创家长团体，因此辐射地区更广，预计A级家长加油站将带动41家周边地区家长团体成长，让经济及服务欠发达地区的心智障碍者家庭也获得基本的培训和互助服务。

2) 2017蓝色行动：活动资助并执行的15家家长组织均来自省会或经济发达地区，15家家长组织联合当地64家企业、公益组织，47家媒体开展蓝色行动，影响广泛，受益群众量大。

3) 为培训各地家长组织倡导能力，联盟权益保障小组计划培育各地的家长干部关注权益事务，首要是提高大家对相关权益及法律法规的认识。本次残疾人权利公约共为各地培训了193名家长。讲师在教育、社区生活、自主权利等方面结合大量的案例，提高家长对联合国残疾人权利公约的认知和理解。同时再结合国内一些相关法律法规让家长明白日常如何去推动公约的落实。

4) 家庭支持服务经验交流会：透过来自4地分享融合教育和支持性就业倡导案例、家庭支持服务开展案例、组织能力建设案例、项目撰写和财务管理等提高各地家长干部和工作人员的实务经验，

同时面向全国家长组织收集成功案例，准备汇编“家长组织实务工作案例包”，未来为各地家长组织开展工作提供大量的指导和借鉴作用。

5) 联盟 2017 年会：年会主要分四大主题：

①我当参与—服务监察：第一次将服务提供者、服务使用者、政策制定者和资助者放在同一场合探讨如何促进行业服务标准化和服务品质的议题，让大家从不同角度对各自权益、现况、需求有更多的了解，为未来谋求合用提供基础及对彼此有更多的理解及包容；今年联盟也发起“服务机构成立家长委员会”，未来共同关注服务发展及服务品质提升。首批响应成立的服务机构共 24 家。

②守望联盟第二届核心管理委员会选举大会：第二届核心管理委员会新增 2 家内地家长组织：长沙市岳麓区唐氏综合症家长互助中心、兰州德爱心智障碍者社会服务中心。这也说明通过过去两年的扶植和发展，逐渐成长的国内家长组织开始主动承担反哺的作用，愿意承担更多的责任去推动各地家长组织发展的工作。同时，由于港澳台国情发展不一致，由内地组成的核心管理委员会，对于内地家长组织发展和存在的社会问题有深入的了解，更容易参与及处理联盟事务。而港澳台的宝贵经验可以从顾问的角度继续发挥帮扶的作用。

④我能自主—心智障碍者实现自主和自决权，在家长组织年会上安排“还权”的行动，目的让家长清晰无论是专业人士还是家长，我们目前所做的工作只是协助心智障碍者各项权益的实现，而希望心智障碍者能够更自主自决必须给予他们机会及专业的支持。为此，联盟以家长组织名义发起邀请，与蜗牛网共同发起心智障碍者自主生活支持计划。首批参与城市有：深圳、兰州、重庆、西安

6) 守望心智障碍者家长组织联盟截止 12 月登记成员共 65 家。

### 三、财务情况

1、财务管理：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 2017 年总收入 3370035.11 元，占全年预算 124.90 %；总支出截至 12 月 31 日 2264166.01 元，占全年预算 83.92%；

3、筹款情况，今年共向 11 个政府部门及基金会等慈善团体递交了 12 个项目申请，共有 7 个项目获得资助，分别是：福田专项资金、2017 全国家长网络发展项目、青基会校园倡导项目，宝安区基层党建建设项目，青基会自组织培育项目（同意经费预算及按计划开展服务，资助协议未签），罗湖区政协委员公益基金项目，深圳市民政局 2017-2018 年企业社会工作项目（2 名社工补贴，预计 2018 年拨付），今年也在线上联合发起了 1 个众筹项目“喘息服务”，项目筹款 4.3 万，另有心智障碍服务体系示范区计划获得两个基金会的支持（金额待定）。

### 四、年度工作困难/挑战

1、服务方面，由于政府的资源都是分区分配，并多以竞争性项目申请为主，需要投入较多时间和精力在申请资金过程，未必能保证每个申请都能获批。没有专项的区域活动量明确偏少，家庭覆盖量少，

家庭可选择性不多的情况下，还有很大一部分家长没有参与过服务，这部分不活跃家长有待激发参与服务的兴趣，多发挥家长干部和老家长带动新家长。

2、**各区家长互助小组工作**，今年成立 5 区家长互助小组，虽然前期共同商议确定工作计划和分工，但实施时却发现人员和精力不够，核心家长之间的熟悉度也不够。在没有专项项目的区域，活动量少，家长干部参与的机会也就更少，没有更多发挥及实践的机会。建议增加各区核心家长群的交流，让彼此看见各区的进展，相互学习；及时上传各区的服务记录，鼓励感谢核心家长们；

### 3、政策倡导工作

**困难及挑战：**关于普校融合教育的推进，虽然过去一年，各区陆续建立融合试点学校，但由于全市驻校特教专业人员缺乏，同时教育局层面除了政策和硬性指标外，从市到区的行政支持构架，以及推进策略都是缺乏的，以至于各校缺乏标准和品质。

### 4、联合众筹——喘息服务

#### **困难和挑战：**

本次尝试与多个家长组织发起联合众筹，虽然发起之初大家都认为选择喘息服务是各地家长面临迫切的共同需求，但截止目前实际效果并不理想，初步分析原因有：①大米&小米传播对象主要为家长，所以众筹信息很少去到公众层面，只在圈内家长中转发；②宣传文案单一，吸引力不够。缺乏有效的传播渠道，宣传力度也不够，没有吸引到大额捐款及公众广泛参与。③联合发起的家长组织自身参与性及积极性也比较欠缺，依赖性强。腾讯 9.9 公益日再进行喘息服务众筹没有达到筹款目标。

喘息服务的探索存在一定困难，找合作机构比较困难，愿意合作开展喘息服务的机构很少，主要原因是喘息服务拟定的预算与目前服务机构康复服务标准差距较大，没有什么吸引力。

### 5、家长互助热线

#### **困难及挑战：**

**热线的接线量少。**依 400 热线后台接线量统计，目前的接线数量平均为一天少于等于 1 个来电。对于热线传播以及没有持续的本地运营资金，各地亦觉得挑战比较大。关于没有持续的本地运营资金，有的家长组织表示如未争取到本地资金，可以义工家长持续服务；亦有家长组织表示，如果没有争取到本地资金，可能会选择退出。