

# 2023 年守望心智障碍者 家长组织网络调研报告

课题负责人：陈永海

课题组成员：周林刚

承接单位：深圳大学中国特色社会主义先行示范区残疾人  
事业发展研究中心（基地）

委托方：深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会

项目支持：壹基金

广东·深圳

# 目 录

一、引言 .....	1
(一) 研究背景.....	1
(二) 研究内容.....	2
(三) 研究意义.....	2
(四) 研究方法.....	3
二、家长组织运行的基本情况 .....	6
(一) 家长组织人员规模.....	6
(二) 组织注册情况.....	6
(三) 组织注册时间.....	7
(四) 组织性质.....	8
(五) 业务主管部门.....	9
(六) 组织经费规模.....	9
(七) 组织经费来源.....	10
(八) 家长组织服务主体.....	11
(九) 已开展的活动类型.....	13
三、家长组织业务开展情况 .....	14
(一) 政策倡导.....	14
(二) 服务监督.....	15
(三) 公众倡导.....	15
(四) 培养骨干家长.....	16
四、组织能力建设情况 .....	18
(一) 组织承诺.....	18
(二) 组织人力.....	20
(三) 家长动力.....	24
(四) 资源网络.....	26
(五) 与当地政府/残联合作.....	28
(六) 规范制度建设.....	29
五、组织需求情况 .....	31

(一) 当前面临的挑战与困难.....	31
(二) 议题关注.....	33
(三) 组织发展的支持.....	35
(四) 期待未来的支持方向.....	42
(五) 经验分享：家长组织可以为网络提供的贡献.....	44
(六) 对守望家长组织网络的建议或期待.....	45
六、网络运行状况.....	47
(一) 守望家长组织网络过去三年的业务绩效的评价.....	47
(二) 守望家长组织网络的认同感.....	47
(三) 守望家长组织网络内部凝聚力、信任度和相互学习评价.....	48
七、分析与建议.....	49
(一) 家长组织能力提升与支持.....	49
(二) 守望家长组织网络运行优化.....	50
(三) 建构价值共创的生态系统.....	51

# 一、引言

## （一）研究背景

残障是深刻改变家庭运行轨迹的现象，对家庭稳定性和家庭组织功能产生重要影响。当一个家庭有一个残障者，那么这个家庭所历经的困难和艰辛将会前所未有的增加。对于残障者而言，家庭是他们生活的主要场域，也是获得支持的重要来源。因此，家庭支持对于残障者的重要性不言而喻。当前，残障者及其家庭的保障和支持体系都有了较大程度的改善，无论是国家还是社会，对于残障者及其家庭的关注都在提升。但是，残障者家庭仍然需要更多的支持，尤其是对家庭照顾者、家长的社会支持和注意力仍然处于较低水平。因此，加大对残障者的家长、家庭照顾者的支持力度是一个迫切需要在理论和政策实践层面予以重点关注的议题。

家长组织是家长、家庭照顾者获得社会支持的重要形式，能够为家长和家庭照顾者提供互助型、联合型的社会支持。同时，家长组织也在残障社会保障和关爱体系建设的政策倡导发挥重要作用。但是，作为一种组织类型，家长组织也需要建立合作网络，加强相互联系、沟通与合作，以更好提供对家长及家庭照顾者的支持。因此，家长组织网络是发展家长组织能力和提升家长互助合作的重要力量。2015年，守望心智障碍者家长组织网络（以下简称“守望家长组织网络”）在壹基金的支持下，由六间家长组织发起成立，致力于为心智障碍者家长组织提供平等交流、互相扶持的平台，促进家长组织发展。经过7年多的发展，守望家长组织网络在互助互益、家庭支持、服务监察和政策倡导方面发挥了重要作用，推动了空白地区家长组织的培育以及家长组织的能力建设和组织成长。

目前，守望家长组织网络已经在全国建立起了华北、华东、华南、华中、西北和西南六大二级枢纽，已有一百多个家长组织加入网络。但是，从不同地区和组织成长周期的不同阶段来看，家长组织的能力建设和成长水平具有很大的差异性。尤其是2019年发生新冠疫情以来，很多家长组织的发展环境、组织需求和能力水平有了一定的改变。这就需要针对不同组织发展状况，提供更适应组织需求和能力水平的支持策略。此次调研，主要是为了摸清守望家长组织网络当中的家长组织的需求状况及能力现状，以及对守望家长组织网络的运行

状况进行分析，进而建构适应家长组织状况的支持策略。

## （二）研究内容

本研究的内容主要包括家长组织基本情况、组织需求状况、能力状况以及守望家长组织网络运行状况等四个方面：

1. 家长组织基本情况调查。家长组织的基本情况能够反映组织建设和成长的发展阶段。本次调研将对家长组织成长的基本状况进行调查，了解家长组织的人员规模、组织注册、理事会运行、资金与项目运作、服务内容等基本情况。

2. 家长组织需求状况调查。由于不同地区、不同阶段的家长组织的需求状况存在很大差异性，因此本次调研将聚焦于家长组织的需求，着重分析家长组织在资源支持、网络互助支持等不同方面需求差异。通过家长组织需求状况的分析，为家长组织的成长和建设提供针对性的资源支持和转介。

3. 家长组织能力状况调查。家长组织能力状况将是本次调研的重点内容，因为这是家长组织能力建设水平和成果的基本体现。家长组织能力状况调查将着重了解组织内部治理、资源获取、外部合作、服务开展以及政策倡导等方面的能力。通过家长组织能力状况的分析，为下一步对家长组织能力建设和培训提出更合适的建议。

4. 守望家长组织网络运行状况分析。一般来说，组织建网络对于组织发展有着深刻的影响，既能够改善组织网络的资源状况，也可以提升组织的基本能力。通过对守望家长组织网络的运行状况，如业务开展情况、对组织发展影响的状况等，可以为守望家长组织网络发展方向及策略调整提供有价值的参考。

## （三）研究意义

本次调研将对家长组织和行业发展方面产生重要意义：

一是有利于心智障碍者家长组织成长和能力建设。本次调研将对组织基本情况、需求状况和能力状况等方面进行了解和调查，这可以为一级枢纽和二级枢纽对心智障碍者家长组织的支持策略制定提供数据支撑，从而促进家长组织之间的合作、学习与优势互补，推动组织成长与能力建设；

二是有利于行业环境发展和守望家长组织网络优化。一直以来，心智障碍者家长组织的建设和成长很大程度依赖于家长自发和民间自助，这种模式对家长组织的成长和彼此合作及支持产生不利影响。尤其是 2020 年以来，心智障碍

者家长组织自助和自我支持的行业发展模式将会面临更大困难，可持续性受到很大影响。通过此次调查，可以对心智障碍者家长组织的行业生态进行评估，有利于行业发展模式的适当调整。同时，此次调查也是对守望家长组织网络的状况进行内部评估，这也可以为守望家长组织网络治理优化提供实证层面的支撑。

#### （四）研究方法

本研究按照“定性+定量”的研究路径开展，运用深度访谈、二手资料、问卷调查、参与式观察等方法获取相关资料并进行分析。

**1. 定性分析。**定性资料获取方法包括路径主要包括三个方面：（1）访谈与座谈。本次调研使用半结构访谈的方法，在2022年12月-2023年1月对二级枢纽、各区域网络的23个家长组织负责人进行深度访谈。通过直接交流的方式了解家长组织的基本状况、需求状况以及能力状况等内容。（2）参与式观察。2023年4月份，我们受邀参与了守望家长组织网络组织的培训，通过参与式观察以及和家长组织面对面交流的方式，对守望家长组织网络的运行状况有了更为深入的了解。（3）二手资料。本研究搜集了残障政策和社会组织政策文本、期刊论文和新闻报道等二手资料，并对这些二手资料进行内容分析。上述三种方法搜集到的资料构成交叉验证。

**2. 定量分析。**本次调研将通过问卷调查的方式获取量化数据，按照整群抽样的原则，在问卷星平台上向家长组织一对一发放问卷。问卷调查内容主要包括组织基本情况、需求状况和能力状况等方面。在搜集到问卷调查的数据资料之后，将使用SPSS软件，对所获得的问卷进行描述性分析和数据比较分析。

本次调研共发放问卷119份，回收有效问卷102份，有效率85.7%。本报告采用102份问卷作为样本数进行分析。根据守望家长组织网络管理的区域对102份家长组织样本进行划分，其中华东网占25.49%，华西网占9.80%，华南网占31.37%，华北网占18.63%，华中网占14.71%。（见图1-1）