



**【继往开来 一路同行】**  
**守望心智障碍者家长组织网络2019年年会**

<b>主题</b>	守望家长网络2019年年会
<b>时间</b>	6月14-16日
<b>主办</b>	守望心智障碍者家长组织网络
<b>协办</b>	深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会 广州扬爱特殊孩子家长俱乐部 合肥庐阳区春雨心智障碍者家长支援中心 兰州德爱心智障碍者社会服务中心 柳州市毅扬心智障碍者家长支持中心 唐山市路南区蓝凤凰心智障碍者帮扶中心 郑州市皆福特殊儿童家长互助中心
<b>承办</b>	柳州市毅扬心智障碍者家长支援中心
<b>地点</b>	南疆宾馆（广西壮族自治区柳州市柳南区飞鹅路304号）
<b>公益支持</b>	深圳壹基金公益基金会

时间	内容	嘉宾
<b>6月14日上午 年会主题一：为什么家长要组织化和专业化发展？</b>		
9:00-9:30	从全国数据看家长组织发展趋势及现状	复旦大学社会发展与公共政策学院 李学会博士后 深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会 研究员
9:30-10:00	从个体家长组织发展看国内家长组织发展趋势与现状	深圳大学 黄裔博士
10:00-10:30	多元对话：“从点到面 面到体”家长组织发展与抉择	李学会、黄裔、廖艳晖、史慧民、耿焰
10:45-11:20	家长组织参与组织评级评估的必要性及经验分享	柳州市毅扬心智障碍者家长支援中心 彭年秀理事长
11:20-12:10	从社会组织发展的视角看家长组织的使命与责任	台湾智障者家长总会 陈诚亮理事长
<b>6月14日下午 年会主题二：服务监察：家长走了，孩子怎么办？</b>		
14:00-14:30	如何确保有质量的服务使用	深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会 廖艳晖理事长
14:30-15:00	两次家长服务满意度调研对比及结果应用	复旦大学社会发展与公共政策学院 李学会博士后 深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会 研究员
15:00-16:25	当家长不能或没有能力做好服务监察时该怎么办？	
15:00-15:30	1) 家长的自救	上海监察中心 周良骅主任
15:45-16:25	2) 台湾家长团体在服务监察中的经验	台湾智障者家长总会 陈诚亮理事长

16:25-17:00	多元对话：家长委托服务监督的可行性	黄裔、廖艳晖、陈诚亮、周良骅、黄雪涛
<b>6月14日晚上 核管委会议</b>		
17:00-18:00	守望家长网络第三届核管委会议	守望家长网络第三届核管委代表
<b>6月15日上午 年会主题三：共商 共建 共享 网络发展分论坛</b>		
8:30-10:00	第一段分论坛	
8:30-9:10	论坛一：组织初阶核心团队的建立及治理（骨干家长、理监事会）	承接组织：广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部
9:10-9:50		分享嘉宾： 广州市越秀区融爱之家特殊儿童服务中心 张晓莉理事长 合肥庐阳区春雨心智障碍者家长支援中心 胡晓花副理事长
8:30-10:00		承接组织：郑州市皆福特殊儿童家长互助中心
8:30-9:10	论坛二：组织初阶怎么凝聚家庭及提供家庭支持服务	分享嘉宾：融合中国 周佩仪 原秘书长
9:10-9:50		深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会 张凤琼秘书长
8:30-10:00	论坛三：组织如何挖掘和运用本土的资源	承接组织：兰州德爱心智障碍者社会服务中心
8:30-9:10		分享嘉宾： 深圳壹基金公益基金会 任少鹏总监
9:10-9:50		拟：罕见病发展中心 黄如方主任
9:50-10:00	自由提问	
第二段分论坛		
10:00-11:00	论坛主题：区域网络发展与治理	华南网+西南网 西北网+华北网 华中网+华东网
第三段 年会闭幕		
11:00-11:45	分论坛负责人汇报分论坛研讨成果	广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部 卢莹副理事长 郑州市皆福特殊儿童家长互助中心 杜海峰主任 兰州德爱心智障碍者社会服务中心 陈德凤总干事
11:45-12:15	研究议题介绍 《基于家庭养育负担及应对策略研究》 《对社会组织在残障政策制定与倡导中的参与模式的研究观察》	复旦大学社会发展与公共政策学院 李学会博士后 深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会 研究员 深圳大学 黄裔博士
12:15-12:30	年会闭幕式	总结致辞：深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会 廖艳晖理事长



## 【我们的选择】 ——家长及家长组织的定位研讨会

主办：守望心智障碍者家长组织网络（华北网）  
 协办：河北省唐山市路南区蓝凤凰心智障碍者帮扶中心  
 北京丰台区金蜗牛心智障碍者家庭服务中心  
 支持：深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会  
 地址：南疆宾馆（柳州市柳南区飞鹅路304号 火车站旁）

### 6月15日下午 我们的选择——家长及家长组织的定位研讨会

14:10-15:10	我的两个身份（分享者分享当初创办服务机构和创办家长团体时从个人目的、组织发展遇到的考验、个人投入及收获等层面的心得，同时分享两个期间对比在心态与优势之间的差异）	台湾智障者家长总会 陈惠玲副理事长 合肥庐阳区春雨心智障碍者家长支援中心 常红理事长 北京市丰台区金蜗牛心智障碍者家庭服务中心 史慧民理事长 柳州市毅扬心障碍者家长支援中心 彭年秀理事长
15:10-15:40	真心话	分享者Vs 现场参会代表
15:50-16:20	两个身份，一个目标	深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会 廖艳晖理事长
16:20-16:50		台湾智障者家长总会--陈诚亮理事长
16:50-17:20	家长组织化发展与促进公共政策的关系	华南农业大学公共管理学院 廖慧卿副教授
17:20-17:30	自由提问	

### 6月15日下午 行为艺术展

### 6月15日晚上 守望家长网络晚会

18:00-21:00	守望区域网络汇演	西北网、西南网、华北网、华东网、华南网、华中网
-------------	----------	-------------------------

## 【我也要健康】 ——权利视角下心智障碍者健康保障 研讨会

主办：守望心智障碍者家长组织网络（西南网）  
 承办：柳州市毅扬心障碍者家长支援中心  
 贵阳旭康筑梦特殊孩子关爱公益中心  
 支持：深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会  
 地址：南疆宾馆（柳州市柳南区飞鹅路304号 火车站旁）

### 6月16日上午 我也要健康——权利视角下心智障碍者健康保障 研讨会

8:40-9:20	心智障碍者的健康权与障碍	深圳衡平律师事务所 黄雪涛律师
9:20-10:00	残疾人健康保障相关的政策及基层残疾人家庭医生制度实施情况	首都医科大学康复医学院/中国康复研究中心 张金明研究员

10:20-11:10	心智障碍者使用公共医疗服务的限制	
10:20-10:40	1) 从使用者角度谈障碍来源	
10:40-11:10	2) 从提供者角度谈障碍来源	
11:10-11:50	如何促进心智障碍者就医便利可行性-台湾牙 医服务经验分享	台湾智障者家长组织总会 陈诚亮理事长
11:50-12:30	沙龙：探讨多方合力策略	张金明、黄雪涛、陈诚亮、参与者代表