
深圳市自闭症研究会 2018 年工作报告

一、关于治理

研究会第四届理监事会遵照本会的《章程》，在运行中明确分工，发挥了理监事会的作用及权责。本年度截止 12 月份，第四届理事会、监事会先后召开三次会议，会议中听取了秘书处的工作汇报，并对研究会的业务工作提出了指导建议，对研究会 2018 至 2020 年的行动计划进行审议，确定将：加强会员之间的联系沟通，开展本土化试点服务；建立服务行业标准，推动政府部门采纳推行，规范行业建设；建立个案管理系统，开展个案管理实务工作；建设合鸣网平台，推动行业信息共享交流 等四项工作作为研究会未来三年的战略方向。

在第四届理事会的领导下，研究会组织召开第四届第二次会员代表大会，会议分别从支持服务和行业自律两个方面对研究会 2018 年服务方向进行了讨论，提出了服务机构的需求和建议。召开第四届第三次会员大会，组织行业发展论坛，探讨联合行动和行业规范两个方面的议题。并通过全员参与的方式，由全体员工共同制定年度工作计划，按照组织结构明确各部门职责，在全员统一目标下通过分工协作实现目标和考核指标一体化，业务程序化、规范化、系统化。

二、关于管理

为了更好的规范组织管理，研究会就内部管理、业务工作等方面不断进行完善调整。在管理实践中以目标为导向，以人为中心，以成果为标准，使组织和个人取得最佳工作业绩。常整理、常整顿，本年度结合业务发展状况就考核制度、内部监督管理办法、项目实施管理办法等进行了修订，及时检查修整，持续提高服务水平以尽可能提供满足各方需求的优质服务。

三、关于行业服务

2018 年，研究会依照第四届理事会、监事会战略规划指导方向，围绕提供多元化行业服务的目标，遵循共商共建共享的原则，提供多元化服务，推动自闭症服务行业的发展，整合社会资源促进社会融合的使命，开展以下工作：

(1) 加强会员之间联系沟通，开展本土化试点服务

2018年，研究会面向自闭症同行及从业人员开展服务，提供支持性培训，组织学习交流活 动，提升自闭症行业从业人员的服 务技能及素养。

在从业人员专业发展上，研究会分别与香港教育大学、台北市智障者家长协会、育成社会福利基金会达成合作，开设“情绪行为问题分析及应对之策”第四期课程，“个别化服务（教育）计划制定及实践”系列三期课程，累计为 109 名从业人员提供培训服务，总培训时长达 2748 小时。为巩固培训学员知识的运用，研究会组织课程培训讲师团队，到服务机构中去，进行专业能力督导，共有受益服务机构 7 家。

同时举办从业人员心理工作坊和小组辅导，帮助 48 名从业人员及家长认识自己，释放压力。

10 月份，研究会组织会员及合鸣网成员代表 10 人前往美国参访交流，分别拜访了 15 家心智障碍服务相关机构，了解了当地不同年龄阶段心智障碍服务，包括学龄服务、成人服务、融合教育、就业服务、社区家庭服务情况，从不同阶段服务、社区支持系统和监督机制、高校、行业协会对特教从业人员的培养机制等方面进行交流与学习。

在会员管理及服务上，除了日常工作中提供相关的咨询解答，信息分享之外，研究会结合业务工作分别走访了深圳多家会员单位，了解成员发展状况及需求。同时，也接待佛山市残联及佛山 8 家服务机构代表、深圳机构代表到研究会来交流服务经验，从服务规范及推动从业人员持证上岗问题进行探讨。

本年度，研究会联合中大管理咨询有限公司、维德志愿法律服务中心、德勤基金会共同发起了心智障碍康复服务机构运营管理提升计划。计划通过对心智障碍康复服务机构运营管理现状进行评估，结合相关专业团队的实用经验开发设计适合心智障碍康复服务机构的运营管理提升课程，开展康复服务机构运营管理能力提升相关培训、督导、学习交流等服务，以提升心智障碍康复服务机构的组织建设及康复服务品质，推动心智障碍康复服务行业的标准化和专业化发展。首期计划共服务 5 家机构，将在 2019 年开展相关服务。

本年度截止 12 月共发展新会员 9 家。

(2) 推动政府相关部门建立行业服务标准，规范行业建设发展

鉴于目前缺乏行业服务标准的问题以及网络成员的共同需求，研究会先后向市民政局、市残联等相关部门递交关于推行服务品质评估制度的建议方案，并借助市残联建立康复机构服务标准的契机，参与到标准制定的过程，向标准制定协办单位反馈指标修订意见，8月份，市残联发布“深圳市康复服务机构绩效标准化建设指南”初稿，相关的服务标准即将在深圳康复服务机构中推行落地。

(3) 建立个案管理系统，开展个案管理实务工作

为了能够全面性的解决心智障碍者的需求，在市残联的指导下，研究会与守望协会、慧灵基金会、环球发展孵化器通过探索“示范区”概念，共同推动服务生态系统——深圳示范创新案例，探索形成可复制、可持续的能满足心智障碍者全生涯需求的服务体系和制度性保障。本年度，研究会组成个案管理团队，启动深圳市心智障碍者资源中心项目。通过整合社会资源，构建资源中心基本管理架构，开展个案管理实务工作。个案管理员深入到心智障碍者家庭，家访、面谈、寻找资源、开展个案会议，截止2018年12月31日，共计建档个案53个。

为了帮助心智障碍者寻找更多的支持方，也为了能够更有力地推广个案管理模式，个案管理团队分别走访了5家康复机构、4家社区党群服务中心、3所小学、2家社康中心、1家企业等服务单位，还链接民爱残疾人中心、民族文化交流中心、法律服务中心和家长组织等相关资源方。

同时，联合社工学院开展两期个案管理系列培训，共为115名社工、特教人员分享个案管理的相关技巧，并对参与培训的社工给予继续教育学时认定。

(4) 开展心智障碍康复服务机构现状调查，深入了解各方需求，为推动行业相关政策发展做准备

10月份，研究会邀请到中山大学徐岩教授、香港大学夏丽丽博士等人，共同发起“2018年全国心智障碍康复服务机构现状调查”项目。结合2012年行业报告的有效经验，将调研范围从华南地区拓展至全国，也从自闭症领域拓展到整个心智障碍领域。调研分别从机构、从业人员及心智障碍者家庭三方面着手，深入了解各方的现状和需求，进而将发起相关倡议，推动行业相关政策的发展。本

次调查于 12 月发布阶段性调研报告。

(5) 支持网络成员实施海洋天堂计划

2018 年，研究会作为海洋天堂计划华南网络枢纽机构，积极号召网络成员参与联合劝募项目，通过线上发起 99 筹备会议，向成员机构解读 99 公益规则，共 200 多人次参与。通过向成员机构讲解项目操作流程及注意事项，共协助华南网络发起联合劝募项目 51 个，累计筹款人民币 870 万元；支持 31 个机构开展蓝色行动活动，组织活动 26 场，累计受益儿童 1413 人次，家长 2053 人次，参与公众 7919 人次，动员社会团体 77 家，志愿者 2615 名。筹款结束后，研究会组织第一期华南网络 99 公益经验分享交流会，邀请优秀项目机构分享筹款经验，帮助更多成员机构更好的了解线上筹款的技巧，累积 100 人次参与分享交流。此次交流会得到了壹基金的充分肯定。

四、关于倡导服务

研究会第四届理事会任职期间，不断开拓业务领域，同时在实施各类社会资助项目管理中更促进了业务能力的成长，广泛整合社会资源。

截止 12 月，研究会共组织倡导活动 10 场，活动总规模达 3358 人次，受益服务对象 392 人次，从业人员 280 人次；参与筹款活动 3 次，接受物资捐赠 78 次；接待爱心来访 30 次，开展交流活动 37 次；累计媒体报道 22 篇次，新媒体报道 13 篇次，研究会公众号发布微信推文 50 篇，累计阅读量 1.6 万，关注人数 5176 人。

在联合行动上，2018 年国际自闭症日，研究会联合深圳 13 家服务机构共同举办第十届合鸣网（深圳）亲子运动会。活动以亲子竞技、团体竞赛、趣味游戏等形式，为自闭症人士提供展示自我的空间。活动参与总人数达 1300 余人，包括自闭症家庭、从业人员、爱心企业、志愿者等，活动满意度为 88.51%。这是深圳自闭症服务机构联合主办运动会的第五年，运动会由研究会发起，各区服务机构轮流主办，通过联合行动的方式，整合社会资源，促进机构间的合作发展，提高社会倡导效应。

五、党建工作

本年度，研究会高度重视党建工作，贯彻落实中办《关于加强社会组织党的建设工作的意见（试行）》精神，充分发挥社会组织中党组织的先进带头作用，成立联合党支部筹备组，积极筹备党支部成立工作。今年9月份，在市妇女社会组织联合党委的指导下，正式成立深圳市自闭症研究会联合党支部。党支部依照“三会一课制度”要求，积极组织党小组会，学习系列重要讲话精神，学习贯彻相关条例，积极做好党员发展工作。

六、关于品牌

今年10月份，研究会由于发展需要，将办公地址由原来“深圳市罗湖区罗沙路5030号6楼”，变更至“深圳市罗湖区泥岗西路1066号聚智慧大厦4楼408、409室”，并于11月份完成地址变更登记事项办理。

研究会在创立之初就贯彻执行“公信为根，服务为本”的理念，并树立具有公信力的公益品牌，坚持遵守每项工作流程，定期接受财务审计，接受社会监督，向公众负责。不忘初心，牢记使命。2018年3月，研究会荣获2018年深圳关爱行动“十佳公益机构”的称号。

感谢一直以来支持研究会各项工作的全体会员、理事会、监事会。2018年，是充满挑战的一年，也是收获满满的一年，未来，研究会也将以更严谨的态度、更严格的要求、更专业的能力，提供更加全面、多元化的服务，构建自律共赢的行业发展平台。

2018年12月