

规模化思维议题网络出品



案例 | “融合中国” 心智障碍者家长组织网络的联合之路

2019年12月



本文背景

出品机构：“规模化思维”议题网络

“规模化思维——资助机构如何推动影响力规模化”议题网络，由南都公益基金会、深圳壹基金公益基金会与资助者圆桌论坛（CDR）共同发起，旨在发现并研讨资助机构和社会组织在影响力规模化过程中的关键问题和初步经验，推动感兴趣的资助机构建立影响力规模化思维，找到实现大范围、可持续社会变化的路径。

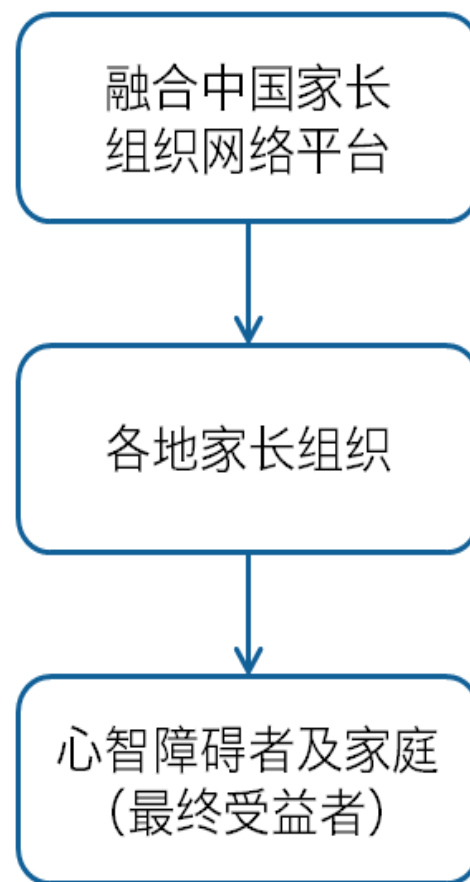
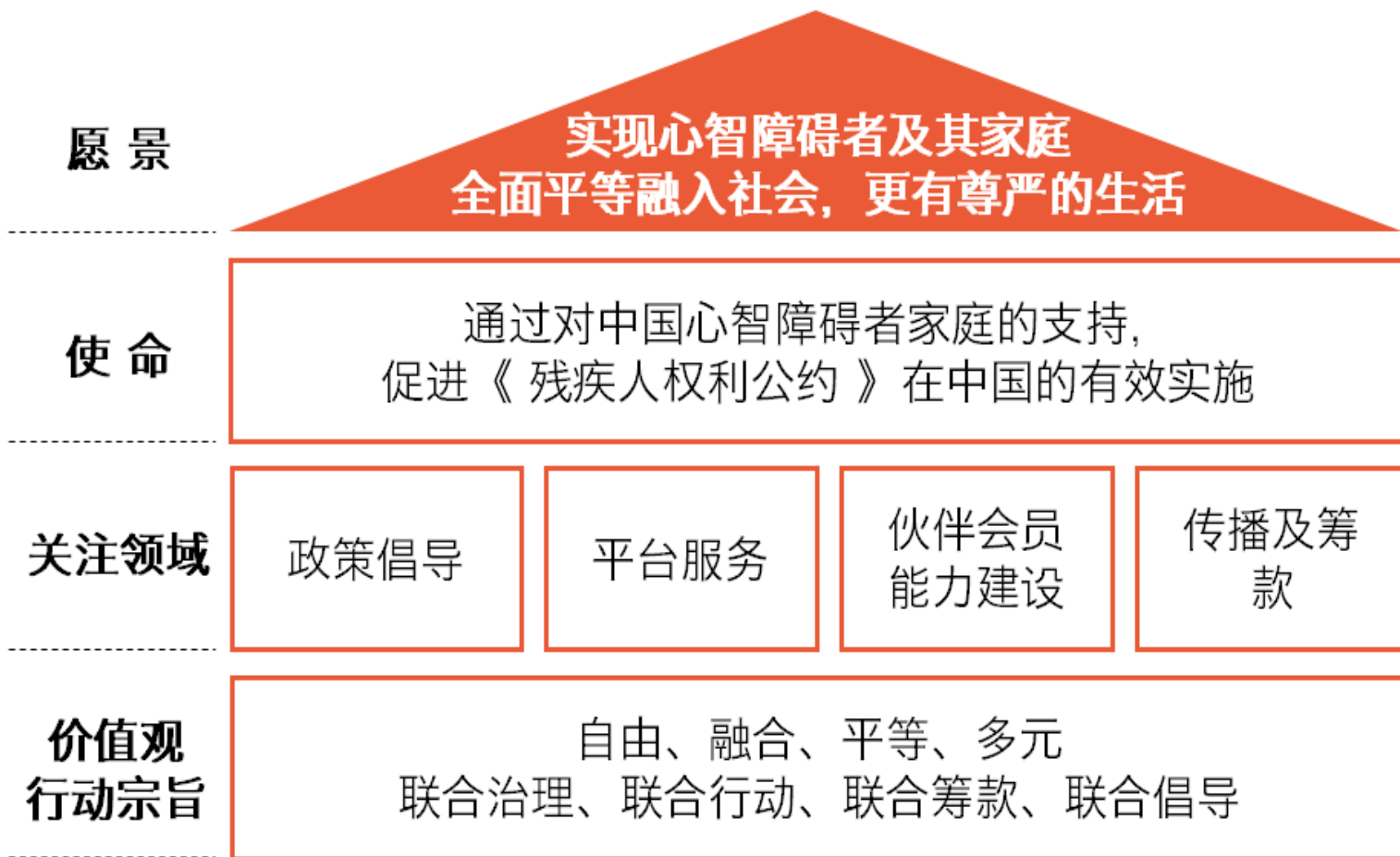
本期案例：融合中国心智障碍者家长组织网络

融合中国心智障碍者家长组织网络（以下简称“融合中国”或“融合中国网络”）于2014年由全国范围内心智障碍者家长组织和家长互助小组自愿组成的非营利性网络化组织。通过对中国心智障碍者家庭的支持，促进《残疾人权利公约》在中国的有效实施，实现心智障碍者及其家庭全面平等融入社会，更有尊严的生活。截至2019年11月，网络已培育支持各地心智障碍者家长组织伙伴会员组织246家。

本文目录

- 经融合中国团队许可，CDR将融合中国网络的发展历程以及推动过程中的经验进行梳理和编写，供公益同行学习交流。案例主要包括：
 1. 融合中国的愿景使命和行动宗旨
 2. 心智障碍者及其家庭面临的困境
 3. 网络的发起与发展历程
 4. 网络的推动
 - 网络设计：组织形式、组织架构及基础设施投入
 - 会员支持：会员权利义务、分层级会员支持和能力模型
 - 网络推动的载体：共建品牌项目
 - 网络未来发展方向
 - 小结：网络的业务体系和支撑体系
 5. 思考与经验总结

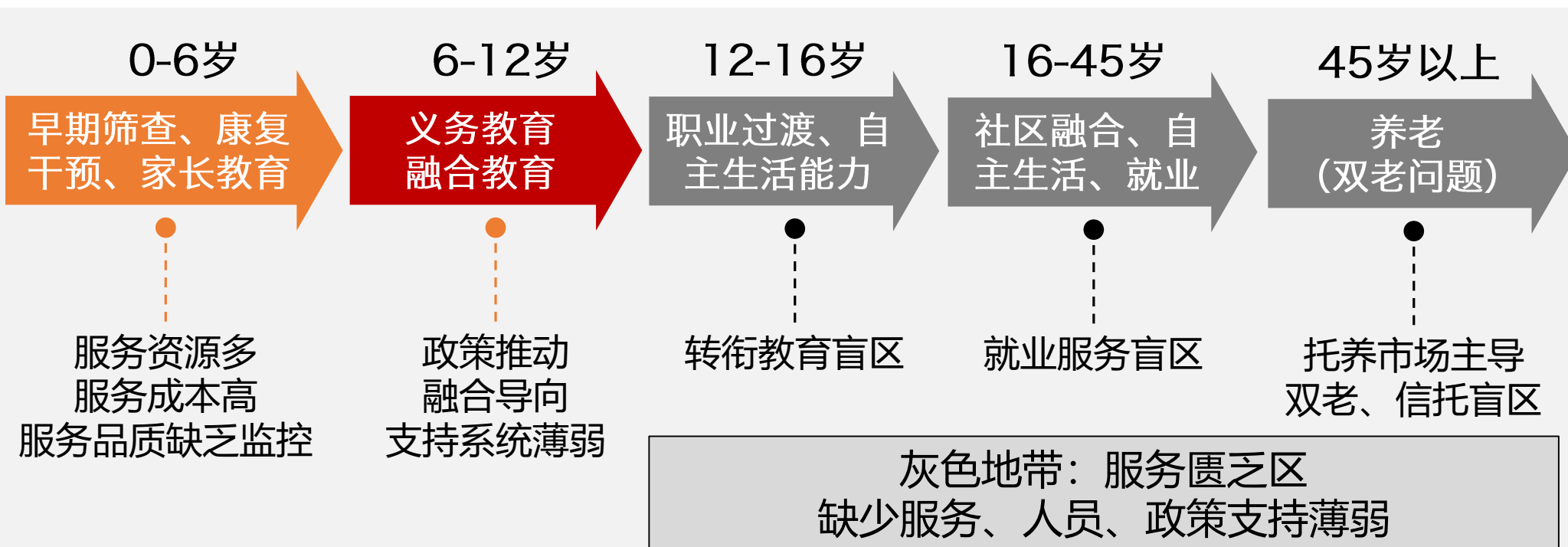
1. 融合中国的愿景使命和行动宗旨



2. 心智障碍者及其家庭面临的困境（1/2）

- 心智障碍：智力发育迟缓、自闭症谱系、唐氏综合征、脑瘫及癫痫等伴有智力发育障碍；共性的功能障碍表现主要有沟通障碍、学习障碍和社会互动障碍。
- 受影响人群数量：官方保守估计超过1200-2000万。

心智障碍者全生命周期的服务需求如下图所示：



2. 心智障碍者及其家庭面临的困境 (2/2)



孤独症家长中离婚
占比**16.9%**



43.8%的家长
完全不能接受这个
现实



22.9%的家长
身心健康状况较差



95%的家长认
为中国目前缺乏
融合教育环境



41.2%的家长
认为自己比较悲观



73.7%的家长
认为孩子就业后一
定会受到歧视



52.4%的家庭
有一人放弃职业专
门照顾孩子



72.7%的家长
担心自己离开人世
后孩子没人管

“ 每名心智障碍者
直接牵涉到的直系
亲属 6 个人,社群
总数超过 8400 万,
利益相关人口
1 个亿以上 ”

以孤独症为例, 以上数据选自《中国孤独症家庭需求蓝皮书》

3. 网络发起：心智障碍者家长的天然使命

- ❑ 创始人王晓更女士（心智障碍儿童家长）在美国生活5年，深深受益于美国对于心智障碍人士系统的融合教育和社会支持体系，决心将障碍者权利倡导理论知识与社会融合的优秀经验在中国推广。由此为最初的出发点，推动成立融合中国心智障碍者家长组织网络，促进家长组织的联合倡导和发声。
- ❑ 家长对该群体的重要性和代表性不可替代：
 - 从长期来说，改善心智障碍者及其家庭所处的社会环境，比提升单个心智障碍者自身能力更加重要。
 - 改变社会环境，要从改变家长群体开始。改变家长的意识与认知，让家长成为倡导者与行动者。
 - 家长作为心智障碍儿童最亲近的人，是最直接的相关利益群体。他们不仅是照料者，更是权利主体（right holder），在该议题的社会倡导层面具有不可替代的重要作用。
 - 融合中国网络的基因：家长组织、权利为本、联合倡导。

3. 网络发起：心智障碍者家长自组织的价值

- **对家长个人层面**：帮助面临同样困境的个体建立社会联系，发展友谊和新的角色模式，减少个体孤立感，将共同诉求显性化，形成社群的互助体系。
- **对家长组织层面**：通过网络的愿景共建、价值观输入以及资源共享，促进组织自身发展，需要获得更加系统的专业资源及专业能力，实现规范化的组织运作，更好的服务于心智障碍者及其家庭。
- **对社会议题层面**：自助组织可以连接社会服务资源，成为信息交换中心，成为服务需求方和资源方连接的桥梁。同时形成合力开展社公众教育及政策倡导，并影响服务品质，改善心智障碍群体的福祉。

3.1 网络发展历程（1/2）

发起：
2014年

- 全国各地共17家心智障碍者家长组织和家长互助小组自愿发起融合中国心智障碍者家长组织网络；
- 创始人王晓更老师主导推动，缺钱缺人缺资源。

起步：
2015年

- 工商注册；汇集26家会员组织；
- 2015年3月第一次年会，形成初步战略方向，开始寻找资源支持；
- 2015年9月，正式启动工作：建立全职团队、形成简约版战略规划；
- 以融合教育为倡导的主要切入点，并申请到第一笔项目资金。

发展：
2016-17年

- 打好治理基础：确定组织架构，明确治理团队（形成独立的决策委员会、监督委员会）；
- “民非”注册作为网络运营支持中心和秘书处；汇集87家会员组织；
- 共建品牌“融合中国”，首次参与“99公益日”完成4万捐赠人次和280万元善款自筹；公众传播与社群动员能力提升；
- 常态化推动政策调研与倡导：每年覆盖上万样本量，并借助调研结果从中央到地方递交政策提案；建立政策倡导委员会；
- 治理能力提升；启动更深入的战略规划。

3.1 网络发展历程（2/2）



现状：
2019年

- 网络覆盖7大片区、9个区域枢纽、200+家会员组织；
- 腾讯九九品牌筹款三天带动30万捐赠人次，公众筹款超过800万；
- 围绕心智障碍者及其家庭的支持服务和倡导项目更加丰富多元；
- 政策倡导持续进行；
- 开始会员组织的区域化发展与分级支持；
- 网络触达更多心智障碍者家庭；
- 品牌效应与规模逐步提升，同时运营成本与风险也相应增加。

4.1 网络设计：组织形式

民办非企业

于2014年注册，作为网络的运营支持中心和秘书处，协助网络运营；为会员中未注册的组织提供财务和运营等方面的孵化支持。

企业 (社会企业)

由网络秘书处控股的咨询公司，为企业开展定制化的志愿者培训业务，动员企业关注心智障碍领域问题并提供支持。

基金会

北京市晓更助残基金会，于2018年为纪念王晓更女士众筹发起；为家长组织提供小额资助，从2019年开始作为一个主要的筹款和品牌推广主体。

4.1 网络设计：组织架构

监督委员会

即监事会，由律师、财务、传播等专业资源方组成。

决策委员会

理事会的角色，由从全国7大片区竞选产生的9家区域枢纽组织和2个外部资源方组成，决定网络的战略规划、预算与筹款目标、重大合作、重要人事、核心制度。

秘书处

网络的全职运营支持中心，支持全国7大片区的运营。通过分享信息、组织培训、推动资源共享、开展传播和倡导等方式，引领9家枢纽组织带动周边会员一同行动。全职+兼职共15名员工。

- 1) **会员发展部**：负责网络筹款动员、会员能力建设和支持，在区域枢纽机构驻地支持；现4名全职（分别负责北京、华中/西南、华东、华南）
- 2) **项目执行部**：负责项目设计和资助项目开发管理，现有3名全职

- 3) **传播部** 自媒体运营、大型线下活动设计和运营支持
- 4) **财务部** 2人
- 5) **综合部**：2人 IT、合规、行政等

4.1 网络设计：基础设施

充分利用 协作工具

利用钉钉、百度网盘和石墨链接等网络协作工具，提高网络协作与信息共享效率。

优化 制度、流程

通过不断完善和优化工作制度与业务流程，提升网络运作的规范性和整体效率。

升级 管理系统

网络对会员信息分析的依赖程度较高，完善的信息管理系统（比如项目监测、志愿者管理等）能够很大程度提升秘书处会员支持与管理的能力。

4.2 会员支持：会员组织的权利与义务

会员组织的权利

- 参与会员大会、网络活动（月度/季度的培训、沙龙）
- 网络决策委员会的选举权和被选举权
- 对网络开展工作的建议权、提案权和监督权
- 有机会参与网络枢纽开发的合作项目，获得资源支持
- 获得枢纽人员提供咨询支持、方法论，经验模式、专家资源
- 授权情况下的品牌使用

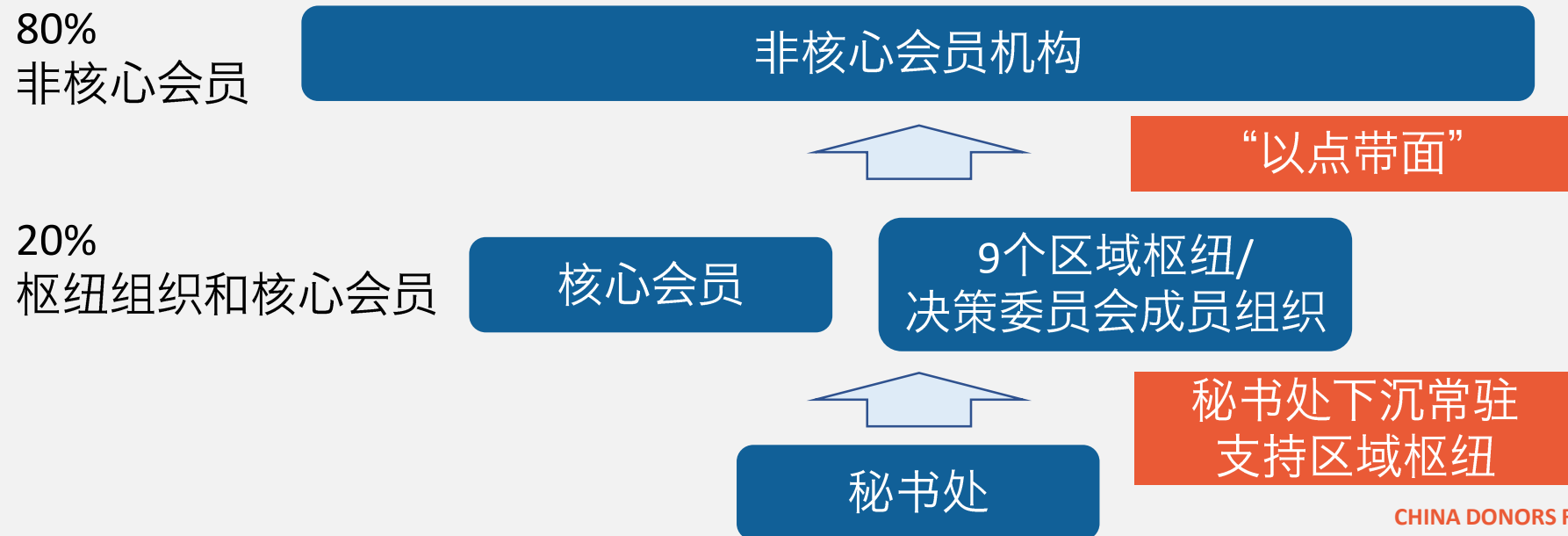
会员组织的义务

- 遵守章程、维护品牌名誉
- 参加至少一次网络活动
- 协助推动和发展会员
- 遵守和相关关联的制度及流程
- 配合网络战略提供必要的信息、资源等支持
- 有需要时，协助组织网络活动，以及相关相关的落地执行支持

4.2 会员支持：网络领导力与分层级的会员支持

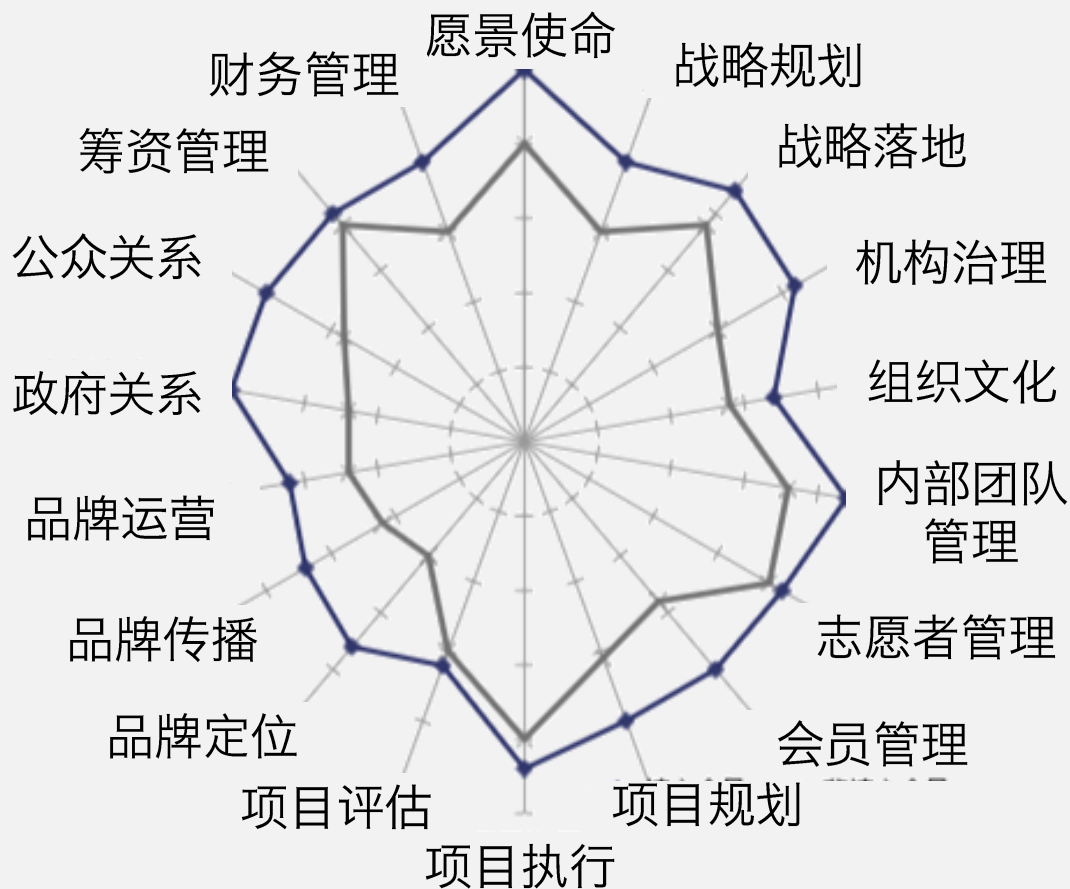
- ❑ 网络设置9个区域枢纽组织，它们除了作为会员代表参与网络发展决策，还要发挥区域辐射带动作用，影响片区新组织孵化、链接和发展。
- ❑ 枢纽组织每3年选举一次，所有会员单位均有参选资格和投票选举资格。
- ❑ 根据会员机构的发展程度以及在网络行动中所体现的各方面专业能力，网络将成员机构可分为核心会员（约占20%）与非核心会员（约占80%）。
- ❑ 实现“秘书处 → 枢纽组织+核心会员 → 非核心会员”倒金字塔支持结构。

“二八”原则与倒金字塔的会员支持结构：



4.2 会员支持：不同层级会员组织的能力表现

- ❑ 网络将会员能力模型分为6大类，分别为战略规划、组织管理、人力资源、项目能力、品牌与公关、财务能力。
- ❑ 核心会员与其它初创期的会员组织能力分布有所不同：
 - 核心会员在愿景使命、战略落地、内部团队管理、项目执行上的能力要求较高；
 - 非核心会员对战略规划、项目执行、志愿者管理、筹资管理的能力要求较高；能力要求较为悬殊的是品牌与公关能力、机构治理能力等。



4.3 网络推动的载体：共建品牌项目（1/3）

- 基于对相关群体共同需求的梳理和提炼，融合中国网络秘书处共设计研发7个品牌项目，旨在联合各地家长组织、家长互助小组建构更为多元化的支持系统，包括家庭支持、志愿支持、以及社区支持、专业化支持，让社会更加关注心智障碍者群体的权利提升以及他们的家庭需求。同时基于项目开展公众教育，倡导政策改善、社会环境改变，以更好地促进心智障碍者的平等的参与社会及融入社会。
- 这7个品牌项目涵盖3个维度，为会员组织的项目开展提供标准化指导和个性化配套支持，分别为：
 - **社群赋能**：家长专才计划、融合桥、趾印计划
 - **社区动员**：快乐活动营、社区老友、友爱校园行
 - **政策倡导**：全生涯智库

4.3 网络推动的载体：共建品牌项目（2/3）

项目类别	项目名称	服务对象	项目介绍
社群赋能	家长专才计划	家长组织组织	提供能力建设及支持家长组织筹款
社群赋能	融合桥	以6岁和18岁两个节点的融合过渡支持	从康复阶段进入普通学校、从完成义务教育进入成人阶段时提供专业支持
社群赋能	趾印计划	心智障碍儿童的家长	为家长提供喘息、心理建设和育儿的专业化培训，提升他们的生活质量及在理念、育儿方法层面的学习。

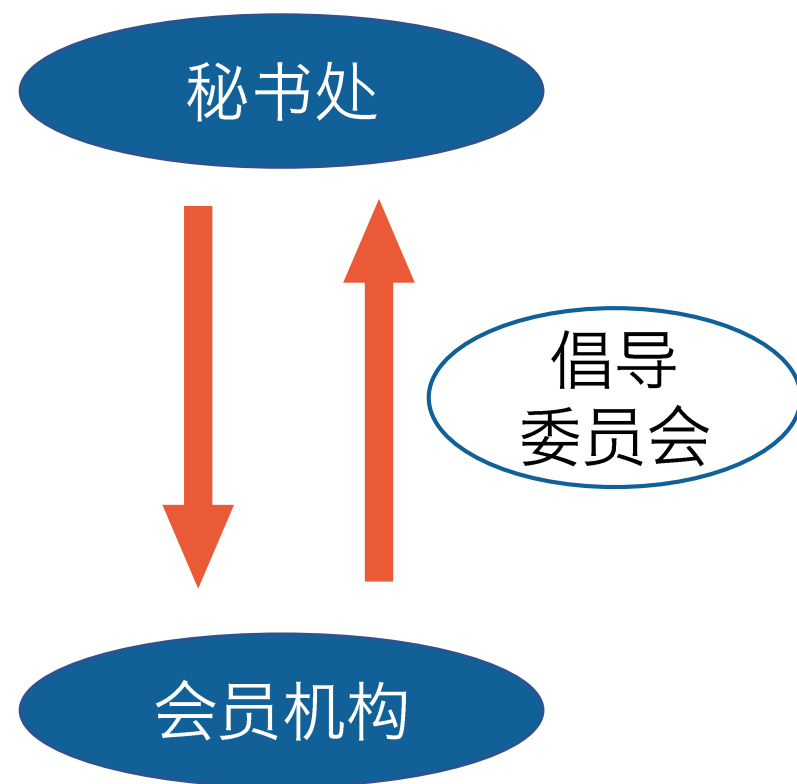
4.3 网络推动的载体：共建品牌项目（3/3）

项目类别	项目名称	服务对象	项目介绍
社区动员	快乐活动营	中重度心智障碍者	通过志愿者参与，在社区为中重度心智障碍者提供常规的融合体育娱乐活动。
社区动员	社区老友	从特殊学校毕业的心智障碍者	借鉴美国的最佳老友项目经验，通过建立和提供系统、稳定的志愿者支持，组织志愿者协助心智障碍者开展不同主题的社区探索和实践体验，促进心智障碍者享受社区公共服务资源，提升自主能力，更好的融入社区。
社区动员	友爱校园行	心智障碍儿童及普通校园的所有儿童	开展以儿童为主导的多元生动的融合德育课程及倡导实践活动，促进所有儿童理解多元差异，形成友善接纳的校园环境。
政策倡导	全生涯智库	心智障碍者及其家庭	收集、分享各地政策和调研数据、提案模板等，为政策倡导提供支持。

4.3 以全生涯智库为例：联合政策倡导的工作模式

- 政策倡导工作，坚持社群赋能、多方动员、自上而下与自下而上联动机制三个核心策略。由部分决策委员会成员、专业支持者和家长代表组成**政策倡导委员会**，委员会是网络相对松散的常设支持工作组，为秘书处推进的议题倡导提供支持。

- 方案设计和提案审校**：**倡导委员会**提供专业意见（如调研方向）并对接关键资源（如人大/政协委员、支持关键人物沟通等）
- 调研**：充分利用**会员机构**调动社群配合开展全国调研，涉及上万样本量，已形成7份专业报告，内容涉及融合教育、师资状况、教师培养等议题。
- 提案推动**：**秘书处**在每年两会前为各地组织提供成功的国家及地方层级提案模板和调研报告，动员**会员机构**根据当地情况提交提案、调动媒体、召开发布会，在全国多地多层面联合倡导。



4.3 联合倡导：社群动员 - 政策倡导 - 公众倡导

□ 倡导，是在解决具体问题的同时，在社会层面和政策层面让大家对心智障碍群体的现实问题有更多的了解、关注、和改善的行动。“融合中国”的使命定位将倡导分为以下三个层面*：

第一层倡导 推动家长的改变

尤其是那些囿于病耻感不愿说、不愿走出去的家庭。家长在议题中的参与角色分为：受益群体、志愿者、骨干家长、倡导者。

第二层倡导 推动政策的改变

依托网络秘书处与各地伙伴的协作，通过全国和各地方的两会提案和媒体，多渠道推进，形成合力。

第三层倡导 推动公众的改变

面向公众，推动公众层面的关注、了解和意识改变。通过各种融合活动，促进心智障碍儿童及其家庭与社区、志愿者的互动。

家长社群赋能

- 让家长认识问题，理解和认同融合教育、以及融合教育的支持系统；
- 以项目带动家长组织以志愿者组织的形式走进校园进行宣讲；
- 举办融合教育相关专业研讨，邀请领域专家、学者、良好实践案例来交流分享。

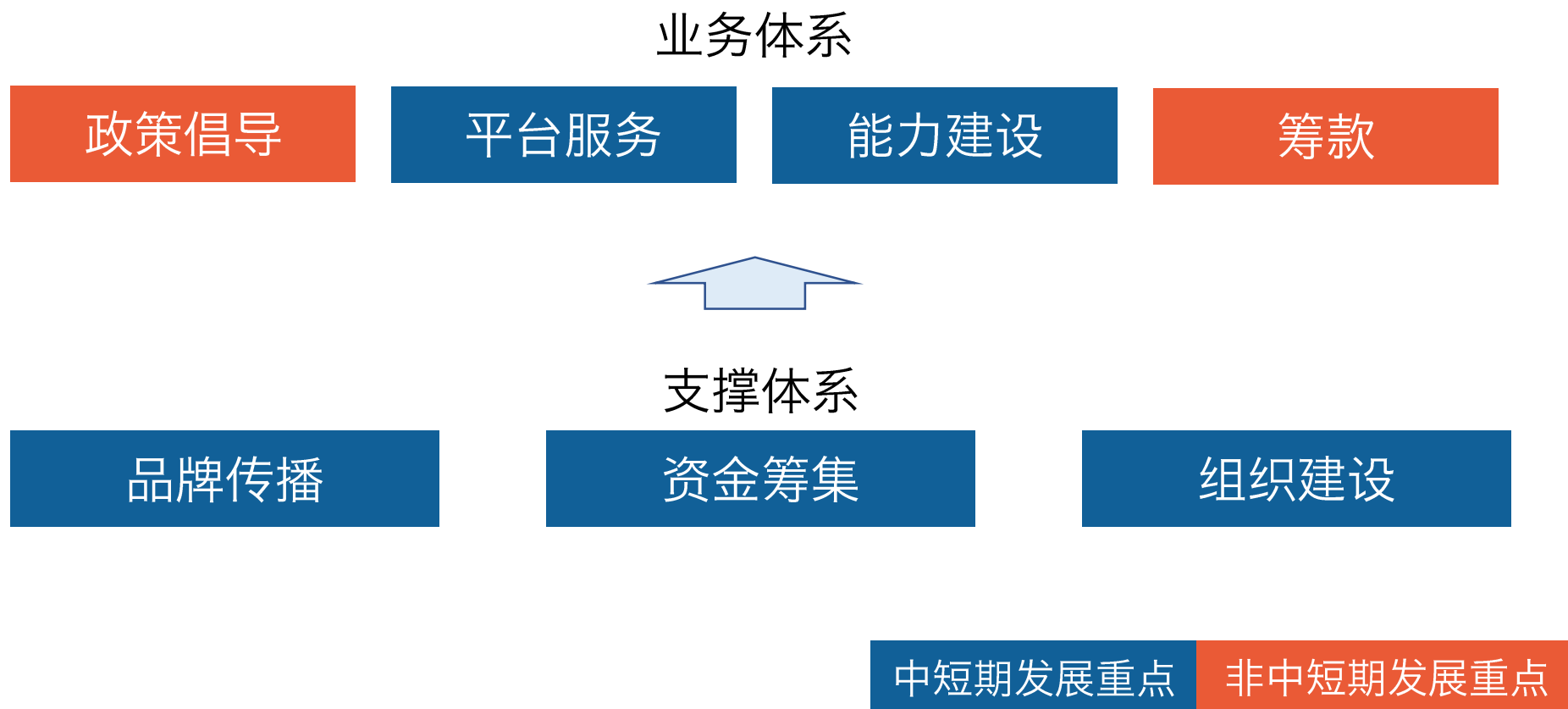
*倡导的三个层面，参考乐平基金会对融合中国访谈《改变社会才能改变自己 社会进步才能克服障碍——融爱融乐的创新公益之旅》

4.4 网络发展方向：从规模发展到价值引领

- ❑ 2021年实现500家会员组织，辐射覆盖50万心智障碍者家庭；
- ❑ 形成20-30家地区头部组织，有足够地区影响力同时辐射带动周边组织发展；
- ❑ 形成“融合中国”赋能学院，集合课程研发、培训、咨询等服务功能；
- ❑ 以更加清晰、高效的平台化模式，孵化和支持家长小组、家长组织成长；
- ❑ 5-10年后发展成真正代表心智障碍者及其家庭诉求和权益、衔接国内国外、引导不同相关方共同推动社会改变的“智库”和倡导引擎。

4.5 小结：网络的业务体系和支撑体系

- 中短期内，网络着力为家长组织提供能力建设和平台服务，同时搭建配套的品牌、筹款和组织管理体系。



5.1 讨论： 模式重、成本高，议题网络是否必要？（1/2）

融合中国现阶段运营成本：2018年运营成本2000万，2019年预期3500万左右；包括人力成本、基础设施投入（如管理系统开发）、产品研发等。未来3-5年内，秘书处规模预计需要20-25人（现XX人）。

□ 培育社群、自组织的策略，以及现阶段高成本的投入，对于解决议题问题是必要的。

- 社会环境的改变，是心智障碍群体获得有尊严生活的必需。家长、家庭的权利意识、倡导能力的提升，则是改变社会环境的重要一环。
- 在起步阶段，社群的培育、家长组织的专业化支持都需要高成本的投入，是必经的阶段，时间、人力、财力的投入是实现预期目标的保障。
- “单一的网络”未必是必需的组织形式；只是当前阶段的现实选择，未来在形式上可以有更多的想象。

5.1 讨论： 模式重、成本高，议题网络是否必要？（2/2）

□ 不断增加的规模 and 成本，伴随而来的是高风险；需要必要的风险识别和管理。

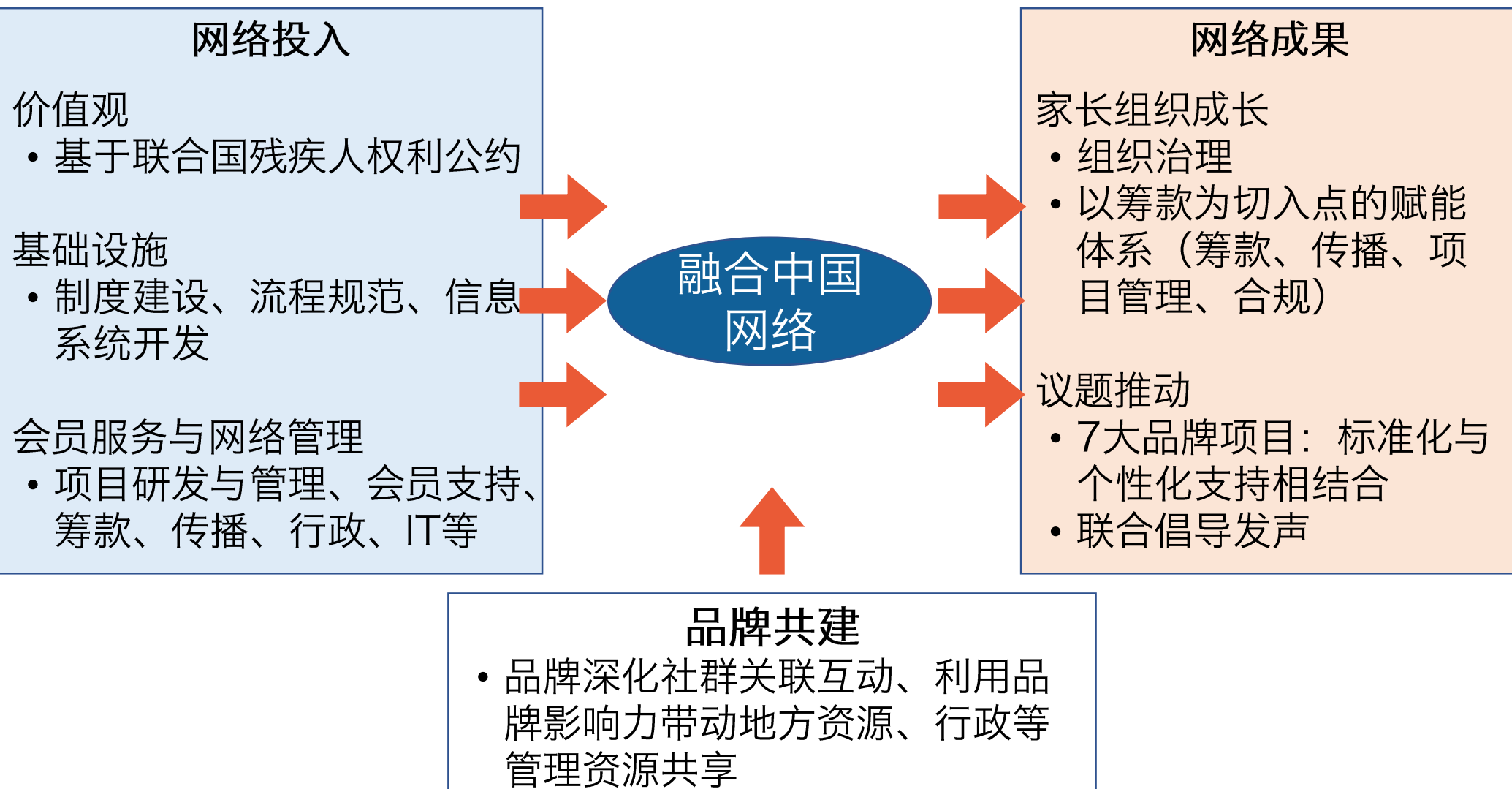
网络面临的可能风险：

- 品牌风险：宣传不当容易导致品牌内涵被曲解，导致内部冲突或影响品牌公信力。
- 运营风险：网络扩大后，财务、法务、IT等风险进一步增加。
- 可持续风险：网络扩大后对于筹资、网络粘合度、会员自主性的要求进一步增加。能否在可持续（运营模式、资源来源可持续）的前提下保持网络的行动力和生命力，是较大的考验。

控制风险的举措：

- 不断规范制度体系和工作流程。
- 开发管理系统，例如志愿者管理系统等，以提高管理效率和规范性。
- 建立表彰制度，保持网络开放：目前网络的进入门槛相对较低，那就要建立一定的淘汰机制与之对应。
- 标准化管理：方法论、项目管理、传播等方面的标准化建立和推广。
- 通过培训、开发组织赋能产品、建立家庭资源中心等方式，进一步强化对心智障碍议题的价值观。

5.2 总结：现阶段融合中国网络投入与产出逻辑



5.3 总结：融合中国网络的推动经验（1/2）

- **“联合倡导的家长自组织”为天然基因和使命定位：**结合自益、互益及公益的逻辑，充分挖掘社群潜能和资源，从社群中来回归到社群中去。
- **去中心化的伙伴共建网络：**不是依靠强有力的枢纽组织“以大带小”式的发起召集，而是议题领域内伙伴机构共建发起；秘书处基于网络需求形成、以服务网络会员为核心功能，而不是一家独大的“管理者”。
- **低门槛准入、以价值观和实践经历凝聚网络伙伴：**在伙伴准入方面保持足够开放度，坚持网络核心价值观、使命、愿景，通过实践经历来筛选和凝聚愿意留下的组织和人。
- **瞄准网络成员需求，兼顾成员发展与议题推动：**
 - 对成员画像有清晰的认知，提供多元灵活的支持；
 - 共建品牌，以“筹款”这个草根组织的刚需作为联合行动的核心在第一阶段将大家深度绑定——设计以筹款为切入点的伙伴赋能体系，并以筹款带动倡导，提升成员的社群动员和倡导的能力。
 - 不断寻找和支持标杆组织，以点带面；网络生命力不在于规模，而在于成员的能力。

5.3 总结：融合中国网络的推动经验（2/2）

- **扎实的网络设计和会员支持作为开展工作的基础：**有共识的战略目标和规划、符合网络现阶段需求的组织架构、标准化的基础设施设计和投入、与网络发展目标相一致的会员支持体系等，这些都是网络健康有效发展的基础保障，需要智慧和经验，更需要时间、人力、财力的投入。
- **打造开放、学习型团队文化：**根据议题的需求与网络发展现状，不断反思、优化、创新，并合理利用第三方专业支持。
- **基于价值观选择资助方：**在选择资助方时，不仅看资源和支持内容，更看中双方的价值观和对议题理解的契合度，选择能同行更长远的基金会合作。

5.4 总结：对议题网络行动者和资助方的启发

- ❑ 规模化发展的途径有多种，融合中国通过联结有共同需求的群体形成自组织网络，并通过联合治理、筹款、行动和倡导来共建议题品牌，为同行提供了一种参考路径。
- ❑ 议题网络，是一件耗时、耗人、耗钱的工作，需要做好充分准备和足够的投入。
- ❑ 融合中国网络的生命力和行动力，来自网络成员（尤其是核心成员）的深度参与。聚合人的关键：找到有原动力的核心参与者，理解伙伴的共性和个性的发展需求并为其提供所需的资源 and 价值，为不同发展程度的伙伴创造彰显价值的机会。
- ❑ 高投入和规模化背后是潜在的品牌、运营和资源风险，通过有效的治理机制或流程规范来确保网络健康运转、减少风险，是网络的决策与运营团队不可回避的责任。



资助者圆桌论坛（CDR）

CDR是面向中国资助者的技术支持平台，其使命是“服务中国资助者，探索有效公益，推动社会问题解决”。

cdr4impact.org.cn

版权声明：本报告版权归融合中国网络及CDR共同所有，如引用内容，请注明出处。