

星星雨：为社会服务健康发展而努力

文：北京乐平公益基金会社会创新研究中心副总监 胡昕
来源：《中英社会企业及社会投资案例》特刊

一、社会问题及缘起

在我们的生活中，每 110 个人里就会有一位患有孤独症的儿童这是一种先天性的神经发育疾病，表现为社会功能缺失、沟通障碍和局限刻板的行为与兴趣，这些孩子被称为“星星的孩子”，他们不理睬外面的世界，不依恋人际关系，反应过激或过弱，在日常生活中有着自己独特的固定仪式。

中国公益研究院 2014 年发布的《中国孤独症儿童现状分析报告》显示，我国孤独症患者数约为 164 万人，儿童孤独症已占我国精神疾患首位。75%以上孤独症儿童在 6 岁以前未能被及时确诊，90%以上的孤独儿童无法接受正常教育，65%以上的社会群体不能正确认识孤独症。

与此相对应的现状是：目前中国仅有 11 所大学拥有特殊教育专业，而其中也没有特别针对孤独症的教育和培训。也仅有不到两百家民办的机构或者计划在尝试帮助这个特别的弱势群体。因此，中国绝大多数的孤独症儿童无法得到系统化的帮助和培训，因为孤独症儿童一般无法适应公共学校的环境和教育方式，所以他们只能呆在家中。在这样的情况下，孤独症儿童的父母自己在家中教育孩子几乎是唯一的办法，而民办的孤独症培训机构多数也是由孤独症儿童父母发起的。

而北京星星雨教育研究所（简称“星星雨”）作为中国第一家专门为孤独症儿童及其家庭提供教育服务的民办非营利机构也是由一位孤独症儿童的家长发起。

创办人田惠平是德国留学生，归国后在重庆大学任教。1989 年她的不满 4 岁的儿子被确诊为“孤独症”，而国内目前尚无专门为这类儿童设立的学校。田惠平在经受打击和痛苦之余，了解到在中国约有 50 万左右此类患儿，于是她下决心创办能使中国的孤独症儿童也能受到教育的机构。1993 年，她辞去教职到北京，在极为艰苦的条件下创办第一家教育孤独症儿童的学校，称“星星雨儿童研究所”。“星星雨”的命名由来一是美国电影《雨人》，二是台湾人把患孤独症的孩子昵称为“星星的孩子”。在最初，星星雨的工作包括三方面：对儿童的治疗和教育，对家长的培训，以及向社会宣传以使人们了解并接受孤独症和其他残疾人。

“星星雨”创办过程是曲折的。田惠平 1993 年 3 月到北京，最初在一家幼儿园任教师，收治了 6 名孤独症儿童。但因幼儿园是属于一家私人公司的，收治孤独症儿童不能带来经济利益，两个月后公司就终止了对田惠平老师的聘用。

于是田惠平争取到北京西郊培智学校的马校长免费提供学校内的两间平房作为教室和宿舍，开始创办自己的学校“星星雨”。“星星雨”开始靠收取一定的学费来支付教师的工资和必要的伙食费用，进行简单的经营。但维持了3个月，又受到上级教育部门的干涉，被迫搬走。同年9月搬到北京聋儿康复中心，开始了募捐活动，并支付房租，购买设备，逐渐走上正轨。1994年1月，“星星雨”正式注册成立。以后又经历几次搬迁，于1997年购买了房屋，搬至目前的朝阳区东旭新村。

二、使命和战略的演变

星星雨成立21年来，伴随着外部环境的改变，包括公众对孤独症的认识从完全不了解到具备一定认知，政策的逐步支持，以及融合教育概念的推广等，星星雨的使命也从为孤独症家庭及儿童提供服务和支援，到开始为同类机构提供技术支持，并进一步为政府机构，地方康复中心的教师提供专业支持，最终到对社会公众的倡导。

星星雨最初的使命由创办人田惠萍制定，即“在孤独症人和社会之间架起一座桥梁”。在2002年和2003年，星星雨参加了北京恩玖信息咨询中心和倍能组织能力建设评估中心的OCA组织评估项目，通过两次对组织内部能力的评估，让员工既看到星星雨的发展成就，也注意到需要建设和完善的领域，为第一次“参与式的战略规划”打下了良好的基础。

2004年，在福特基金会和倍能组织能力建设评估中心的支持下，星星雨完成了第一个三年战略规划（2005-2007），全体员工共同讨论产生了新的愿景“以家庭支援为核心，通过专业技术培训，在孤独症人和社会之间架起一座桥梁”。在这一阶段，星星雨不断完善和更新了内部制度，建立了志愿者管理体系，机构管理更加规范化。2005年，星星雨启动了“心盟孤独症网络”，为同业孤独症服务机构提供专业的技术支持和能力建设培训。同年11月，星星雨启动养护训练项目，开始服务于13-18岁的孤独症人，弥补了中国成人孤独症服务的空白。

2007年12月，在NPP公益创投的支持下，星星雨完成第二个三年战略规划（2008-2010），经全体员工讨论，使命调整为“以提供专业技术培训为核心，提升家长对孤独症儿童的养育能力并促进行业的健康发展”。在这个阶段，星星雨的自身服务理念得到深化，也加强了治理结构。

2010年12月，星星雨完成第三个三年战略规划（2011-2013），增设了测评服务，主题教师培训项目，异地教师指导项目。使命也微调为“以提供专业技术培训为核心，提升孤独症人家庭的养育能力并促进社会服务的健康发展”。

2013年12月，星星雨开始第四次战略规划，确定了未来五年发展的战略目标和年度目标。新的使命确定为“通过专业技术支持、资源整合、社会倡导，为自闭症人士及相关群体提供优质服务，提升自闭症人的生活品质，促进社会接纳，引导社会服务的健康发展”。

值得一提的是，虽然在此过程中，星星雨的发展过程具有典型的“摸着石头过河的特点”，但机构始终坚持通过定期全员参与的战略规划来重新审视自己的愿景和使命，并根据战略规划制定的战略目标分配自身资源。星星雨所拥有的制定和执行战略规划的能力在国内机构中属于佼佼者。

三、治理及领导人的过渡

与绝大多数 NGO 相同，星星雨在发展过程中面临完善治理结构及组织人更替问题。2005 年，随着第二个战略规划的执行，星星雨的第一届理事会成立，但理事组成以顾问型为主，虽然能为机构带来很多外部资源和机会，但对具体管理方面参与不多。2008 年机构创始人田惠萍开始重新审视机构内部的治理和决策机制问题，她发现虽然机构内部有很好的参与式讨论和民主决策氛围，但她的个人意见还是占主导地位，长此发展下去可能并不利于机构发展，因此星星雨开始寻求向第二代领导人过渡，并在这过程中做了各种尝试，包括由机构各个部门的负责人轮流地做执行主任，并辅以内部评分制度，以及选择到机构外部请一个比较有管理经验的人来担任管理职务等。

2010 年 2 月，机构创办人田惠萍进入理事会并担任理事长，由于她对星星雨具体工作十分了解，与理事的沟通十分顺畅，星星雨的理事会也逐渐从顾问型理事会向决策型理事会进行转变，理事会对战略规划及每年的工作计划及预算进行最终的决策。同时理事会任命孙忠凯为第一任常任执行主任。孙忠凯从 2002 年开始在星星雨工作，曾负责志愿者管理，项目管理，筹款等工作，并参与“心盟孤独症网络”的创立。在他接手机构之后，星星雨的业务得到较大发展，2010 年星星雨的预算在 200 万左右，包括 100 万的服务性收入和 100 万左右的捐款。而到 2013 年，星星雨的服务性收入达到 264 万，获得捐款 387 万。也形成了家长培训与服务项目，专业培训与发展，行业推动与支持网络三大部分的核心业务。

可以说，星星雨是国内 NGO 中少有的从创办早期就注重发展平衡的治理结构及平稳完成领导人过渡的机构之一。这点应该归功于机构创办人对治理问题的重视及远见。但更重要的是，星星雨作为一家社会企业，从创办开始通过提供专业服务获得服务性收入就在星星雨的总收入中占据主导地位，这保证了星星雨的战略执行较少受到捐赠资源变化的影响。

四、不追求规模化发展的规模化发展之路

作为一家步入成熟发展期的社会企业，星星雨并没有通过简单的追求服务人群数量扩大来规模化发展自身的社会影响力，这点和国内外服务类社会企业有较大差异。星星雨的执行主任孙忠凯说“我们不要把规模做大，如果从商业的角度来讲，星星雨完全做成成功的商业模式或者说有更多的利润都没问题，但是这并不是我们想要的目标。至少从创办人到现在，我们从这个使命上明确需要推动更多的人去关注这个议题并采取行动，而不是星星雨自己越做越大。”

在这样的定位之下，首先星星雨强调进一步发挥自身的专业技术优势和品牌优势，试图提供更精细化和便利化的服务。其次星星雨通过“心盟这个孤独症服务组织/机构间相互分享经验和资源搭建的平台，为同行提供组织能力建设培训和行动指导，以及教师专业知识培训，提高孤独症服务行业的质量。建立孤独症服务行业的专业标准。同时通过倡导，促进中国社会对残障人士平等地生存权利的尊重，引起社会关注和接纳和政府认可，推动孤独症人士的政策法规的建立和完善，改善特殊群体的生活环境。

结论：

星星雨作为一家具有 21 年历史并进入稳定发展阶段的社会企业，可以为国内其他社会企业带来以下启示：

- 根据服务人群的需求培养自身专业能力并把专业能力转化为稳定的服务性收入是服务性社会企业的立身之本。
- 规范及平衡的治理结构是社会企业规模化发展的保证。
- 在控制服务人群规模的前提下把服务做深做好，同时利用自身专业能力，通过向同行提供知识产品的形式推动行业发展并进一步转向倡导，可以是社会企业规模化其影响力的路径之一。