

# 從漢達的發展歷程看大陸草根 NGO 發展的現狀和面臨的挑戰

陳志強

廣東省漢達康福協會秘書長

## 摘要

麻風病曾一度被誤解為受詛咒的疾病，在現今科學文化水準不斷發展的今天，麻風病患者以及麻風康復者仍面臨著社會的隔離和歧視，普通公民的就醫、就學等基本權利都無法得到保障。而歷史原因遺留下來的麻風康復者要面對生理上的殘疾，更要面對自身社會功能的喪失，麻風康復者儼然成為社會中被完全忽視的群體。

目前本土 NGO 的建立大多依據於社會需求的空缺或者政府功能無法補充到的區域，廣東省漢達康福協會（以下簡稱漢達）的建立亦是順應麻風康復者的實際需求而產生，針對麻風康復者所面臨的生理、心理、社會、經濟、助學、疾病等各方面的問題，有策略性的、堅持“助人自助”原則的開展各類康復專案。在項目運作的 15 年中，漢達發展過程中經歷的危機與困境，一直所面臨的機遇與挑戰一定程度代表了 NGO 與公民社會的關係與相互影響。在其成立早期，漢達集中於探索如何提供服務，經過公民社會的初步構建，漢達亦開始更多的思考自身在公民社會中的作用，並嘗試參與推動以及努力構建公民社會與政府、企業之間的良性互動。漢達的管理架構的發展亦經歷從家庭式的管理向制度化管理的過程，在其轉型的過程中所經歷的陣痛一定程度上反映了目前許多本土 NGO 正在經歷和面臨的問題。

## 壹、麻風康復者的現狀：

麻風病是人類所知的最古老的疾病，具有上千年的歷史，因為它的傳染性以及特有的患病後引起面部扭曲的症狀，導致了世人在對其完全不瞭解的情況下產生了延綿千年的恐懼。

麻風病是一種慢性細菌性疾病，主要影響皮膚和神經，如果不及時治療，身體會受到傷害並導致永久殘疾。在我國，在上世紀六七十年代，麻風病是一個嚴重的公共衛生問題。由於找不到有效的治療方法，隔離仍是常用做法，國家在各地很多偏遠的山村建了很多麻風村、院，集中收治病人，由於地處偏遠則形成了天然的隔離屏障。而直到上世紀 80 年代聯合化療的誕生，麻風病患者經過 6-12 個月的聯合化療療程即可痊癒。1998 年，我國正式宣佈麻風病患率低於萬分之一，符合世界衛生組織的規定標準，因此麻風病將不再被視為公共衛生問題。目前全國每年新發現的病人數只有 1000 多例。

雖然麻風病已經不是我國的公共衛生問題，但並不意味著其產生的一系列相關問題的消失。麻風病侵蝕皮膚神經，導致康復者運動、感覺神經損壞，而早年康復者為了生計而不得不常年勞動，在此過程中，被火燒傷、尖物、石頭碰傷常有發生，當時又得不到充分休息，加上衛生條件落後，傷口感染導致組織丟失，逐漸形成手腳的殘疾，目前留存的近 23 萬麻風病康復者中，有 12 萬人不能像正常人一樣從事生產勞動，僅在廣東，全省的麻風院、村目前共收治 3428 人，其中二級畸殘者就有 1849 人，占 54% 比率。

麻風病不單單是醫療問題，更重要的還在於它所產生的社會問題。由於麻風病導致面部神經受損，康復者面部扭曲、容貌嚇人，常常被冠以“受到詛咒”這樣的詞語，並被排斥在社會公共活動之外。同時與愛滋病等當下流行的公共衛生問題相比，麻風病被很多人認為已經是“過去了”的病，社會教育普及中也沒有關於麻風病的介紹，社會對麻風病的認知基本空白，幾千年遺留下來的對麻風病的恐懼以及產生的歧視卻依然存在。一方面這些歧視導致康復者的正常社會需求無法得到滿足，另一方面，常年的隔離、歧視，康復者內心對自己產生了嚴重的自卑感。

麻風康復者面臨的還遠不止生理殘疾、社會歧視問題，生活在偏遠山區資源匱乏，僅僅依靠政府的補助金維持生活，自身以及子女就學困難等等……歷史原因造就的這一群體面臨的問題多面而複雜。

## 貳、漢達的成立：

面對麻風康復者在治癒後面臨的種種困境，漢達的創始人楊理合教授在自己麻風防治研究中心工作退休後，開始積極籌備漢達的成立，開啟了另一段全新的麻風康復事業。在麻風防治研究中心工作的楊理合教授遇到了太多遭受歧視的案例，他深刻的感受中國的麻風康復者不能僅僅局限在治療上，更重要的是如何推動社會正確認知和接納這個群體，如何推動這個群體真正融入社會，平等的生活。

在經過了幾年的籌備，1996 年，廣東省漢達康福協會（以下簡稱漢達）正式在省民政廳註冊，由省衛生廳主管，成為我們最早一家專門服務麻風康復者的民間組織。

漢達堅持自身成為康復者自己的組織的方向，貫徹助人自助的理念，在成立之初以及後期的發展，康復者都是漢達發展的主體，並參與到每個項目的實施中。

經過 15 年的發展，漢達由一個只有 2-3 個人的組織逐步發展到目前擁有全職員工 25 人，並分別在廣州、南寧、昆明設立了區域辦公室，服務範圍設計全國 12 個省份的多個麻風康復村。

## 參、漢達的項目以及成效：

目前在廣東、廣西、雲南等地開展麻風康復工作，主要針對康復者面臨的生

理、社會、心理、經濟等問題開展綜合性的康復服務。

### 一、生理（肢體）康復工作

政府最大限度的保障了康復者日常生活所需，但生理殘疾依然給康復者的生活帶去了困擾，漢達針對康復者面臨的主要生理問題開展專案工作。漢達的生理康復工作主要包含 3 個方面

- (一) 提供自我護理知識，推動康復者自我護理。並提供防護合適的器具
- (二) 裝配合適的假肢以及提供合適的防護器具
- (三) 眼部防盲治療，開展眼部白內障手術以及外眼矯正手術，避免康復者因麻風後遺症致盲等。

此專案的實施在最大限度上提升康復者的行動能力，使其可以獨立照顧自己，甚至照顧他人，在其中建立生活的自信心。

### 二、經濟康復工作（扶貧）

經濟康復工作，主要從 2 個方面開展，在提供小額貸款作為經濟啟動金的基礎上，漢達更加注重開展技能培訓，從根本上提升康復者的經濟能力，改善康復者的經濟環境，進而提升其社會地位。目前專案主要集中在雲南、廣西等地，參與經濟康復的康復者家庭平均年收入較之前得到了很大提升。

### 三、助學工作

讓康復村的孩子得到應有的教育也是漢達主要關注的內容之一。漢達設立助學項目，為麻風康復者及其子女提供助學金以及助學貸款，讓康復者子女得到應有的教育。至今漢達已資助 2005 名學生完成小學、初中、高中學業，同時也為 42 名麻風康復者子女提供大學貸款，資助其完成大學學業。

### 四、社會心理康復工作

#### (一) 消除麻風歧視宣傳

社會歧視是阻礙康復者回歸社會的主要原因之一。漢達主要從高校、社區、周邊村三個層面開展宣傳工作，帶領社會公眾走進麻風康復村，與康復者產生互動，讓社會公眾認識康復村以及康復者，也讓康復者感受到社會的接納與認可。

#### (二) 推動康復者的自助和互助

漢達通過專業的社會工作服務推動康復村互助機制的建立，推動興趣小組和互助小組建立，提升康復者的身心健康和互助意識；通過培養康復者的管理和發展能力（針對有經濟發展潛力的康復村），充分發揮康復者的潛能，推動康復村的綜合發展和脫貧致富。

### 肆、漢達目前的發展經歷和經驗：

漢達經過了 15 年的發展，經歷啟蒙初期、快速發展期以及穩定完善期，在

其中遇到不同的困境與問題，也在發展的過程中累積了不同的經驗：

### 一、建立機構的文化：

- (一) 機構創立的初衷與理念以及創始人的執著與堅持的精神，一直傳承與宣導
- (二) 清晰明確的使命與遠景，讓機構員工明確機構的方向。
- (三) 堅持以服務物件為中心，注重服務物件參與的理念是所有項目的工作原則。

### 二、提高機構治理能力：

漢達是康復者自己的組織，漢達的治理職能由漢達理事會承擔，由于康復者文化、能力受限，導致機構治理能力偏弱，因此在漢達的發展過程中，逐步提升理事會的治理能力成為了非常重要的內容

- (一) 理事會人員方面，機構嘗試理事會成員逐步向著多元化、年輕化的方向發展，同時嘗試來自社會上的熱心非康復者的加入，帶動整個理事會的治理能力。
- (二) 理事會自身制度化，制定清晰的理事職能以及理事考核體系，推動理事積極發揮自身能力，治理機構。

### 三、完善專案管理：

漢達作為以專案運作為主要方式的機構，如何推動項目的良好運作，以及各項目之間的共融合作是另一個非常重要的內容

- (一) 清晰的專案運作流程，堅持從專案的啟動之初就讓所有的專案人員共同參與專案的設計，明確專案的定位、意義以及執行規範。
- (二) 建立明確的專案監測評估體系並嚴格執行，確保專案的運作方向並隨時反思專案進度。
- (三) 宣導項目創新，鼓勵員工在參與的過程中提供新鮮的概念，豐富專案的內容。

### 四、公開、透明的財務制度規範：

財務公開透明是一個草根 NGO 公信力的主要象徵之一。

(一) 建立完善、嚴格的財務流程

(二) 內部監督與外部監督並行，內部監督中，機構財務接受理事會與員工每季度抽查，在規範財務的同時提升員工與理事對財務工作的理解和認同，共同推動機構財務的規範化。

#### 五、人才建設：

擁有高度責任感、使命感以及奉獻精神的員工是每個草根 NGO 生存的基石。如果培養並留住人才，也是漢達人才建設的主要目標。

(一) 注重人才培養的重要性，培養優秀的梯隊人才比對外招聘人才更有效

(二) 績效考核與激勵制度的實行，推動員工對自身工作價值的認同感與成就感，並推動員工主動提供自身能力，達到機構整體能力提升的目的。

#### 伍、大陸 NGO 的發展現狀

公民社會的發展程度是衡量一個國家的成熟度的標誌之一，作為公民社會的主體 NGO 的發展，也就在量化指標上給出了國家成熟的標準，那麼我國大陸目前的 NGO 發展情況如何？

中國處在轉型時期，政府的改革是一個很重要的背景，中國的 NGO 的發展因此與政府改革有著密不可分的關係。我國政府最初從經濟體制改革開始，接著從社會領域逐步退出，在這期間，實際上為民間提供了很大的空間，很多 NGO 基本上在這個改革中產生出來。總體來說政府逐步放手對經濟、社會的控制，為 NGO 的發展營造了一個良好的環境。

根據官方的最新統計，截止至 2008 年底，中國的 NGO 數量約為 41.3 萬。其中社團組織 23 萬，民辦非企業單位 18.2 萬，其他為數不多的為基金會，而其中社團組織等又多以行業協會的形式存在，登記在冊的 NGO 或多或少存在官方色彩。同時由於目前“雙重管理制度”的限制，更多沒有辦法註冊登記的草根 NGO，卻以另外各種不同的方式存在著，這部分 NGO 或採用商業登記，或掛靠單位甚至以農村合作社的形式存在著，由於對這部分的 NGO 無法做到資料上的準確統計，清華大學 NGO 研究所發佈的資料預計這部分 NGO 的數量大概在 200-270 萬左右，遠遠超過已登記註冊的民間組織數量。

從絕對數看，中國 NGO 已經不少，但相對於 13 億人口和中國社會發展中可能面臨的各種挑戰來看，中國的 NGO 力量還相當弱小。發達國家的 NGO 數量占人口比例普遍比我們高出很多，例如挪威有 400 萬人口，但參加不同 NGO 組織的成員高達 4000 萬，也就是說平均每個挪威人參加了 10 個組織，而中國，則相當於每 2000 個人中有 1 人參與社會組織，顯然中國 NGO 的發展還有很大的空間。

## 陸、大陸 NGO 面臨的挑戰：

### 外部挑戰：

#### 一、資金的困境：

幾乎所有的 NGO 都認為自身面臨資金困境，主要原因在於：

- (一) 目前大部分的 NGO 處在初步發展階段，自身基本不具備調動資源的能力，往往將目標集中在以專案的方式申請基金會的支援。隨著中國經濟的發展，國外的基金會已出現逐步撤離的趨勢，一旦國外基金會撤離，大批 NGO 將失去資金來源，2009 年年初，由於基金會的撤離，美心路基金會在廣州的辦公室不得不面臨關閉。
- (二) 國外基金會在捐贈資金時對 NGO 也有各種各樣不同的要求和導向，這些門檻一定程度上也使得一些草根 NGO 被拒之門外。
- (三) NGO 的資源主要依靠政府投入以及接受社會捐贈，而目前，政府的資金投入則更多的流向少數的 GONGO 組織，占絕大比重的草根 NGO 則需要爭搶為數不多的社會捐贈。

#### 二、政策環境的限制：

目前，我們尚未形成完善的慈善環境，制度、法規等都未能跟上公益發展的步伐，必然導致不斷湧現的 NGO 不得不面對政策環境跟不上的窘境。

- (一) 上面資料中提到，近 270 萬 NGO 未能註冊，也就意味著這些 NGO 將無法享受免稅等政策優惠，不得不採用掛靠或工商註冊，非營利的機構卻需要繳納盈利稅，無疑限制了很多 NGO 的發展。
- (二) 沒有名正言順的身份，無法得到公眾的信任，必然導致社會捐款收到影響。
- (三) 同時，沒有合法的身份，正常的組織運作亦受到影響。

#### 三、社會環境尚未形成良好的公益氛圍

許多社會公眾對 NGO 認知程度不足，參與性低，甚至存在不信任，主要表現在：

- (一) 公益、慈善在近年才開始逐步推廣被大多數公民所瞭解和認知，真正意義上的草根 NGO 產生於 1995 之後，社會對這個群體的理解仍處在初級階段，而很多 NGO 簡陋的環境、非合法的身份，導致公眾對這一群體存在懷疑、觀望態度
- (二) 目前我國公益慈善捐贈水準仍然偏低，2008 年美國慈善捐贈總額為 3076.5 億美元，占到美國國內生產總值的 2.2%，而同期中國 2008 年

---

<sup>1</sup>[http://www.givingusa.org/press\\_releases/gusa/GivingReaches300billion.pdf](http://www.givingusa.org/press_releases/gusa/GivingReaches300billion.pdf), 2009-9-16

的慈善捐贈總額是 1070 億元人民幣，只占到國內生產總值的 0.356%，而其中社會捐贈中，個人所占比重僅 26.5%，在發達國家，個人捐贈比率所占總社會捐贈比重為 85% 以上，這說明，公益慈善籌資仍有很大的發展空間。

#### **內部弱勢：**

##### **一、機構治理能力弱。**

目前國內 NGO 極少擁有強有力的治理層來治理、引導 NGO 的方向，而更多是依靠創始人或領導人的個人能力支撐，這無疑對本土 NGO 的長遠發展埋下了隱患。

##### **二、本土 NGO 專業性不足。**

NGO 的人員大多來自各行各業，依靠著一股激情加入其中，但其中很少真正理解公益、瞭解 NGO 的專業人員，對於如何帶領 NGO 的發展則缺少專業的人士帶領和引導。

##### **三、缺乏行之有效的內部管理機制。**

欠缺有效的內部管理機制，導致很多概念提出來卻疏於執行，流于表面，形成了 NGO 內部效率低下的弊病。

#### **柒、大陸 NGO 的發展前景與展望**

前面我們提到很多 NGO 的現狀，面臨的困境，而同時我們也不能夠忽略在這前行的道路上，仍充滿希望。

一、最重要的一個外部因素既是政府的改革，近年來，政府在職能的轉變上不斷做出嘗試，不斷放手，因此近幾年開始有更多的政府購買 NGO 服務的嘗試。

二、同時我們也看到政府越來越認識到 NGO 在社會中起到的重要作用，因此在政策上做出逐步嘗試，例如壹基金公募基金會的成立。

三、公益的理念在社會上的認知度在逐步加強，公眾逐步的理解並接納 NGO 的作用。

四、NGO 的一大優勢既是不斷反思自己，因此在這個過程中，部分 NGO 開始認識到自身能力建設以及構建一個 NGO 的平臺的重要性，並為此而努力。