

# 孤独症儿童康复训练领域内草根 NGO 调查报告

——以上海青聪泉儿童智能训练中心为例

唐雯涓 纪晓岚

**摘要:**儿童孤独症也称婴儿孤独症(infantile autism)或自闭症,是一种具有社会交往、言语交流和行为动作等方面严重心理发育障碍的综合征,属于普遍性发育障碍。据联合国统计,目前全球有孤独症患者3500万人,其中40%是儿童,而且其发病率在世界各地呈急剧膨胀趋势。目前我国公办孤独症康复训练机构几乎处于空白,在庞大的需求催生下,一批民办儿童孤独症康复训练机构应运而生。由于这些民办机构植根于民间且不具有任何官方背景,故又被称之为草根 NGO。本文简要阐述了我国民办孤独症儿童康复训练 NGO 的总体状况并以上海天山路社区青聪泉儿童智能训练中心为例,对其生存与发展做了较为详细的阐述并予以分析,以期全方位展现一个孤独症儿童服务领域内草根 NGO 的实际状况。

在我国,孤独症儿童及其相关智障儿童已高达人口比例的1.5%左右,内地保守估计约有100万患儿,平均每500个儿童中就有1名患儿,且发病率以每年10%—17%的速度增长。但长期以来,儿童孤独症病因仍然是个谜,目前尚无任何药物可以根治,只能靠长期的康复训练帮助患儿逐渐好转,否则将导致终身残障。孤独症最佳的干预期为3—6岁,越早越好,超过6岁的孩子基本上已无法形成语言。在发达国家,孤独症儿童可以享受终身福利待遇。然而,我国政府的社会福利事业保障的主要是孤寡老人、残疾人和孤残儿童等特殊困难人群的基本生活权益,政府公办孤独症康复训练机构几乎处于空白。政府的福利院也只接收弱智和孤独症的孤儿,对于有家庭照顾的弱智和孤独症儿童,则不能获准进入福利院接受生活照料。所以,正是在这样庞大需求的催生下,一批民办儿童孤独症康复训练组织出现了,它们既填补了政府在此社会服务领域的职能缺失,也为自己的生存与发展获得了空间。

## 一、我国民办孤独症儿童康复训练 NGO 的现状

### 1. 数量

据统计,目前我国大陆地区民办儿童孤独症康复训练机构只有200家左右,且规模大都较小,专业培训老师不足3000人(想要得到较好的干预效果,孤独症患儿往往需要一对一的针对性训练),这与数以百万计的孤独症患儿相比极不相称。绝大多数的该类组织成立不过四、五年的时间,最早的北京星星雨教育研究所成立也只有15年,与发达国家 NGO 在此领域内五、六十年的经验相比相去甚远。我国该社会服务领域内的 NGO 基本都处于初级起步阶段。

## 2. 发起人

部分组织的发起人本身就是孤独症患儿的家长,例如北京星星雨教育研究所、上海奇翔儿童发展中心。还有一些发起人是曾经作为志愿者接触到了这些儿童,萌生了想要成立一个机构来帮助他们的想法,例如上海青聪泉智能训练中心的创办人陈洁就是由于在美国一家儿童感统训练机构中志愿者的经历,毅然放弃原来高薪的外企工作投入到这样一份事业中来。

## 3. 注册情况

注册情况可以分为三类:一是在民政局注册为民办非企业单位;二是在工商局注册;三是不注册。并且,由于双重管理体制的限制,能在民政局注册为民办非企业单位,获得合法且合理身份,享有国家一定优惠政策的组织只占少部分。

## 4. 内部机构设置

从内部结构看,该领域的非营利组织可以分为两类:一类内部并没有清晰的部门分工,大小事情均由发起人或负责人决定。另一类开始初步具有管理体系和部门设置,各部门之间有具体分工。一些组织成立了理事会,理事会通常由创办人、家长、律师、国内外专家、公益机构负责人等组成。校长定期向理事会述职。一些重要决策往往由校长首先提出方案,然后由理事会的成员做出补充,最终由理事会形成决议,其决议过程基本上遵循民主原则。

## 5. 资金来源

对于经费来源,主要有以下几点:(1)低于成本的服务性收费;(2)国内企业、个人;(3)国外企业、个人、基金会;(4)国内慈善基金、红十字会、残联等官办 NGO。对于不同的儿童康复中心,经费来源也都各有侧重,例如北京星星雨教育研究所主要依靠境外资金,上海青聪泉智能开发中心主要支出依靠低于成本的服务性收费。

## 6. 专业化水平

目前,国内从事儿童孤独症康复训练的专业辅导的人员不足 3000 人,其专业知识、干预方法和技能、干预效果良莠不齐。也缺乏该领域的科研机构来支持组织的技术力量。与发达国家和地区相比,专业化水平比较低,但多数组织已经意识到这点并积极开展向国外成功运作多年的儿童康复中心学习经验。

## 7. 面临的困境

此类组织面临的困境可分为外部环境和内部环境。外部环境主要有:(1)注册难(限于双重管理体制);(2)社会支持体系不健全(无法获得体制内资源等);(3)社会扶贫观念的偏差。内部环境主要有:(1)资金短缺;(2)无训练场地;(3)专业化水平有待提高(组织结构、师资、专业知识和技术);(4)调动资源(人力资源、物质资源)能力弱。

# 二、个案调查——上海青聪泉儿童智能训练中心

## 1. 机构概要

上海青聪泉儿童智能训练中心(以下简称“青聪泉”)位于长宁区天山路社区,成立于 2004 年 10 月,是一家为孤独症儿童和发育障碍儿童及其家庭提供专业性康复训练与辅导的非营利性组织。机构从只有 2 位老师、100 平米租用的训练场地和 6 个受训孩子的情况下艰难起步,现在拥有 16 位专业老师、242 平米的训练场地,每月接纳 35 名孩子。虽然机构成立仅有五年的时间,但已形成了自己的训练特色,基本掌握了开发孤独症儿童在语言沟通、感觉统和、动作协调、社交领域等方面的训练方法与专业理念,特别是在感统和游戏上积累了丰富

的经验。2008年“青聪泉”共接受68名孩子进行早期干预,其中28名孩子经过训练后走进了普通幼儿园、普通小学。“青聪泉”在儿童孤独症早期干预康复训练领域取得的成果得到了患儿家长、专家和医生的认可,产生了一定的社会影响力,其中媒体报道就有30余次。2007和2009年,“青聪泉”两次被国际组织邀请参加在卡塔尔举行的国际特殊教育论坛。

## 2. 创办人介绍

与其他同类机构不同,“青聪泉”创办人陈洁并不是自闭儿的家长,她曾就职于一家英国认证公司。2004年夏天一个偶然的的机会,她参与了美国智多星儿童感统训练中心(长宁会馆)的志愿者工作,第一次接触到自闭儿童。作为母亲的她,当看到外表聪明漂亮、内心却像是被抽走了灵魂似的孩子,以及为了孩子而长期忍受着体力和心理的双重煎熬的母亲时,她的心被强烈地震撼了。同时,她了解到目前尚没有针对孤独症儿童康复训练的公办训练机构,便萌生了一个念头:要成立一个专为孤独症儿童及其家庭提供专业化服务和支持的民办机构,倡导全社会都来关注孤独症儿童,为他们建立一个良好的社会支持系统。

## 3. 发展历程

### 3.1 艰难起步阶段(2004年——2006年):错位的注册身份与巨大的资金缺口

“青聪泉”是一家完全植根于民间,自下而上由民间力量成立的非营利组织,与许多草根NGO一样,成立之初的“青聪泉”完全没有得到政府的任何帮助和支持,只能在工商部门注册,启动资金完全靠创办人自筹。而由于资金限制,起初只有2个老师,100平米租用的训练场地和6个孩子来做训练。错位的注册身份和巨大的资金缺口使得组织本身举步维艰,许多老师因无法忍受微薄的收入而陆续离开。其实,创办人从2005年开始就寻求残联和民政局的帮助,希望能以民办非企业的身份在民政局注册,还以本来面目。但却苦于无法找到业务主管单位,达不到《民办非企业单位登记管理暂行条例》注册的“高门槛”要求。因为没有既合法又合理的身份,给其在社会宣传和对外交流等方面带来诸多不利,特别是在对外资金筹措过程中往往被国内外的福利机构及基金会拒之门外,也享受不到政府对于非营利组织的优惠政策,仅靠低于成本的象征性服务性收费和创办人个人资金艰难维持着。

### 3.2 步入正轨阶段(2007年—2008年):在街道帮助下获得民办非企业身份

由于不合理的注册身份和严重的资金短缺,到了2007年,“青聪泉”已几乎难以维持生计。为了能让机构生存下去,为了需要帮助的孩子及其家庭,创办人想到了向街道寻求帮助。在一次街道流动党员组织生活活动中,创办人向街道领导介绍了自己创办的训练机构,并表示希望能得到街道的帮助,挂靠在街道民政科下。起初街道民政科并不同意,没有人愿意在毫无利益可得的情况下却又要承担一定的风险和责任,何况之前也没有先例。但创办人并没有放弃,仍然积极主动和街道领导沟通,努力宣传着“青聪泉”。街道党委领导了解情况后及时组织召开了协调会议,并积极向民政局和分管区长反映和汇报,认为应该本着“优先发展社会公益事业和社区服务性组织,积极培育承担政府转移职能的中介性组织,鼓励发展创新和应用型民间组织,以满足社会和市民日益增长的各种需要”的要求,让这类承接和补充政府职能,扶持社会弱势群体的社会组织得到良好发展的社会环境和空间,还原民间组织管理规模性、服务多样性、活动互动性、筹资社会性的重要特性。最后,在2007年的8月“青聪泉”终于得到所属街道及民政局的理解,由上海市长宁区天山街道担任其业务主管单位,被批准进入民办非企业单位登记程序中。但漫长的审批持续了1年,最终在2008年8月,“青聪泉”获得了合理又合法的身份,从公司性质转置为民办非企业在长宁区民政局登记注册。

### 3.3 发展阶段(2008年——):组织能力建设

自从2008年8月获得了民办非企业的身份,“青聪泉”在解决了基本生存问题的情况下,正努力于自身组织能力建设,呈现出良好的向上发展的势头。

### 3.3.1 组织结构

在组织结构上,青聪泉成立了理事会并且有相对清晰的部门分工。理事会由公益机构负责人、儿童心理专家、律师、创办人(院长)、自闭症孩子的家长组成。理事会一年召开两次,校长定期向理事会进行述职报告。一些重要决策往往由院长首先提出方案,然后由理事会的成员做出补充,最终由理事会形成决议,其决议过程基本上遵循民主原则。在部门分工方面,目前有教学部、外联部、行政部和财务部。虽然有部门分工,但限于老师人数和组织规模,教学部的个别老师必须兼任其他部门(外联部、行政部)的工作。在财务管理方面,有1名出纳和1名外聘的会计负责日常账目和财务报告,并且每年接受民政局的审核。此外,“青聪泉”本着财务公开透明的原则,定期在网站上向公众公布所接受到的社会捐赠(包括现金和物品)及其用途,自愿接受社会的监督。

### 3.3.2 专业知识和技能学习

在专业知识和技能学习方面,一方面积极邀请国内外专家前来“青聪泉”开办讲座和指导老师工作。就2008年而言,共有日本、澳大利亚、美国及上海等地6位专家义务来为“青聪泉”教师团队进行了9场次有关图片交换系统、听觉统合、游戏等专业培训。另一方面,派送“青聪泉”的老师外出进行专业知识和技能的培训。2008年度外送了6人次前往香港协康会、北京、青岛等地脱产学习专业师资课程,14人次参加在上海本地举办的各类专业培训。此外,教学同时,积极开展内部培训,2008年举办了两次技术比武,购买62本专业书籍,鼓励老师加强业务学习,成功培养了4名新老师通过考核成为认知老师。

### 3.3.3 调动社会资源

第一,在调动人力资源方面,一方面,“青聪泉”积极主动和主管单位沟通,在街道的帮助宣传和动员下,成功地调动了辖区内外的志愿团体和个人。另一方面,积极开展多种社会活动,以展会、论坛、慈善晚宴等形式宣传孤独症,向全社会呼吁支持孤独症儿童及其家庭。正是因为这些形式多样的社会活动,“青聪泉”越来越引起媒体关注,2008年度获各大媒体宣传达16次之多。如今,通过街道的帮助和自身努力宣传,与“青聪泉”定期合作的志愿者团队已经有包括携程网、复旦大学等12支由中外企业、大学、中学组成的团队。这些志愿者团队分别充实到了“青聪泉”的教学、行政、外联和后勤工作中去,成为了组织不可或缺的人力资源。

第二,在调动物质资源方面,“青聪泉”始终坚持致力于本土资源的筹集。“青聪泉”的院长在接受访谈时表示:为了NGO的健康发展,就必须保持组织的独立自主能力,过分依赖境外资金最终会导致组织丧失其独立性,并且可能牵扯到政治上的敏感问题。事实上,从国外成熟的NGO的发展路径来看,NGO最后还是要将重点转向当地资源的筹集。一直以来,“青聪泉”筹集物质资源主要有以下措施:(1)定期与长宁街道联系和沟通,由街道出面向上海市慈善基金会、长宁区残联、长宁区妇联等争取资金和物品的捐助;(2)开展形式多样的社会活动,争取社会公益基金、企业和个人的认同,获得了一些捐赠。其中,2008年“感恩·欢笑圣诞节晚会”的成功举办就是一个很好的例子,晚会由一家律师事务所赞助费用,邀请了街道领导、孩子家长、企业代表(如携程网、上海医药公司等)一起分享孩子们的康复成果。晚会上,社会各界爱心人士纷纷购买义卖物品或直接捐款,用自己的一份爱为孩子们托起一片天。

## 4. 阻碍组织发展的制约因素

### 4.1 经济压力

目前,“青聪泉”已经解决了基本生存压力,但相对于发达国家和地区的同类 NGO 而言,仍处于初期起步阶段,为了给更多的孤独症患儿及其家庭提供专业化的服务和社会支持,资金短缺一直困扰着“青聪泉”。目前,“青聪泉”的收入主要来自于:(1)低于成本的服务性收费。并且针对贫困患儿家庭还进行学费减免,甚至还在经济上帮助个别极度困难的家庭。(2)官办 NGO 的拨款,例如上海市慈善基金会 2008 年向“青聪泉”拨款 60000 元。(3)社会捐赠,包括企业、学校和个人。虽然“青聪泉”已经开始陆续接受一些社会捐助和官办 NGO 的拨款,但是收到的捐赠一来是不多,二来也并不非常规性,相对于支出而言是远远不够的,目前服务性收费仍占到了机构总支出的 70% - 80%。目前“青聪泉”的收支勉强可以平衡,但如果遇到一些特别费用,就可能出现亏损。所以说,资金问题是阻碍“青聪泉”发展的头等因素。

#### 4.2 专业知识资源

除了资金资源,“青聪泉”对专业知识资源的需求也很大,毕竟孤独症儿童康复训练是一项专业性很强工作,单单靠专家讲座、送老师出去培训以及内部培训是远远不够的。国外的同类 NGO 在项目操作者的背后,存在着一个庞大的学术研究机构作为后盾。他们将理论上的最新研究成果及时转变为可操作的行动计划,指导项目操作者来执行,并对操作结果的反馈加以分析,使这一事业得到进一步完善和发展。但是由于国内草根 NGO 处于体制之外,与体制内的各类机构尚没有建立畅通的沟通渠道,以致无法获取体制内的相关学术资源。因此,尽管“青聪泉”急需医学科研机构的合作和支持,但是目前能够得到的配合,只是一些儿童医学中心和大医院的儿科向前来就诊的孤独症患者推荐去“青聪泉”进行治疗。如何能够打破体制内外的界限,使“青聪泉”这种草根 NGO 与体制内的研究机构、政府部门建立适宜的沟通渠道,使资源得到共享,不论对 NGO 本身,还是对社会体制的完善,都是迫在眉睫的。

#### 4.3 训练场地

没有场地是困扰“青聪泉”的又一重要因素。诸如“青聪泉”这样的社会服务领域内的草根 NGO 一直都没有属于自己的训练场地,往往四处租赁并经常搬家。对于“青聪泉”而言,起步时只有创办人租赁的 100 平米的训练场地(包括老师的办公室在内),随着慕名而来的孩子的增多,狭小的空间根本不能满足教学。为了孩子和家长出入便利,“青聪泉”不能把场地选在偏远的地区,而上海市区的房价又高得另人咋舌。街道领导得知情况后,主动出面帮助其搜集合适的房源。最终选在了一栋商住两用楼里,面积为 242 平米,租金 1.2 万元/月。如今,242 平米的场地只能满足每月接纳 35 名孩子,而正排队等候进入“青聪泉”进行康复训练的孩子就有 85 名之多。所以,院长目前十分苦恼,看着排队等候的孩子家长们殷切的眼神,却限于场地的关系束手无侧。据相关报道,孤独症患儿最佳的干预期是在 3 - 6 岁,并且越早越好,一旦错过了最佳干预期,将造成终身残疾以致无法融入社会,令人扼腕。此外,“青聪泉”院长还提到,她曾经前往香港协康会——已拥有四十多年孤独症患儿干预康复训练的经验——参观学习,深感训练场地对于孩子的重要性。就目前“青聪泉”的发展速度和排队等候的孩子的数量而言,至少需要有一个 800 平米的场地。