

星星的孩子

內地自閉童調查實錄 三之二

「因容量有限而必須拒絕其他孩子入學，才是一種難言的煎熬。」

## 自閉兒親人重託

## 民間機構

## 難負荷

## 家長交費吃力 學校經營吃緊

在愛慧、慧靈等民辦訓練機構，每名孩子每月的訓練費用約在兩千元左右，對於需要勻出一個人手來專職照顧孩子的家庭，這是一筆不小的負擔。為了節省開支，閩緣一家在學校所在的高林社租下十幾平方米的房子，全家的生活都依靠閩緣爸爸在超市工作的收入。由於不是廈門本地戶籍，閩緣無法享受每月1,500元的政府救助金。2012年，廈門市共有138名當地戶籍的自閉兒獲得了這筆寶貴的救助金。

閩緣的母親鍾武麗很理解學校的難處，「我們沒有跟學校提減免學費的申請，好多家長比我們困難。」愛慧的高全法校長坦言，學校已經盡可能地為困難家庭減免學費，但對於需要自給自足的民辦機構來說，這樣的幫助是有限的。「在能夠維持學校正常運轉的情況下，我們不輕易調漲學費。」老師們也經常自掏腰包，購買辦公需要的圓珠筆和本子。

## 公立教師 編制8年未落實

即便是在公立訓練機構，教師的福利也無法全數保證。據記者了解，廈門市殘聯康復中心裡的60多名教師，8年多來一直無法解決事業編制問題。

據廈門市殘聯副理事長蔣鳴介紹，廈門市將開設全國首家獨立設置的公辦特殊幼兒園，招收自閉、腦癱、聾兒和肢體殘疾的孩子。這個命名為「心欣」的幼兒園被廈門市列為2012年民生工程項目之一，由財政全額撥款，將整合廈門現有的各特殊教育學校學前班、康復中心培訓部，建成20個班級，200名學生，67名老師的大型幼兒園，集康復、教育、研究於一體。位於五緣灣1.1萬平方米的校舍，今年底將封頂。

在師資力量的配置上，學校以醫生、特教老師、幼教老師各1/3的配置進行招聘。「需要在全國範圍內找人才，希望能盡早配齊。」蔣鳴馬上就要動身前往東北師大，尋覓合適的人員。

在醫學界，自閉症患兒的治療通常稱為「干預」。在內地，除少數公立醫院和殘聯內部設有專為自閉兒開設的干預治療室外，大量自閉兒接受干預治療的去處是民間資本設立經營的訓練機構。但囿於經費、場地、人力短缺，還有鄰里較難包容的限制，時時制約這些民間訓練機構的生存。

■文/圖：香港文匯報記者 林舒婕



■訓練機構老師手把手教自閉童「印畫」。

從東城區演樂胡同到北京市民政局的路線，對北京慧靈智障人士社會服務機構（以下簡稱「北京慧靈」）的工作人員來說早已再熟悉不過。為了那張夢寐以求的民辦非企業（以下簡稱「民非」，即民營非牟利機構）申請表格，北京慧靈已經在這條路上奔波了11年。

作為全國首家智障人士社區化服務機構，也是當地主要的自閉兒童訓練機構，北京慧靈的民非申請之路格外坎坷。由於2000年創辦之初，法律尚未放開這一類民辦學校申請民非，慧靈和星星雨一樣，採取的是工商註冊登記，這便意味著，其不但需要上繳企業所得稅，而且還難以獲得捐助方和社會大眾的認可。慧靈智障人士服務中心民非註冊公關小組負責人李萌說，北京慧靈虧損嚴重，「我們只能向其他省份的慧靈借錢經營。」

## 工商登記須繳稅 難享政府優惠

李萌告訴記者，北京市殘聯曾於2009年到慧靈考察，並給予資助8萬元。此後慧靈再沒有獲得過政府任何資助。「政府在做資金分配的時候，第一條就把工商登記的助殘機構給撇清了，他們只資助民非機構。我們是想民非登記，最初進行工商登記是迫不得已，而且我們努力了11年，是政府不給我們登記，最後政府有獎勵的時候又沒有我們。」李萌認為很不公平。

據記者了解，北京慧靈的民非申請之所以遲遲得不到批准，主要是因為沒有相關政府部門願意成為其業務主管單位。清華大學創新與社會責任研究中心主任鄧國勝在接受媒體採訪時表示，現行民非登記條例與社會發展脫節，是草根助殘機構申請難的根源所在。

「目前民辦非企業登記依據的是1998年施行的《民辦非企業單位登記管理暫行條例》，早已落伍，尤其是規定社會組織須有主管單位才可申請註冊，已跟不上目前公益慈善組織的發展。」鄧國勝還認為，「民辦非企業單位不得設立分支機構的規定也需要改變。像慧靈這樣的福利機構，是為社會提供服務的，分支機構不該成為註冊阻礙。」

## 註冊「非牟利」 申批奔波十一載

廈門五緣灣濕地公園旁的高林社，是這個城市拓展空間的處女地。拆遷了大半的村莊中，一棟三層樓的嶄新建築格外顯眼。這是4年多來，廈門「愛慧自閉症學校」的第三個校址。好心的房東以每月10元/平方米的價格，將這棟近1,500平方米的新樓租給了愛慧的創辦人高全法。「房東按照清水房的價格把裝修好的房子租給學校，還幫助我們跟鄰居們解釋學校的特殊性。」

高全法最初創辦愛慧的動力，來自帶著自閉症兒子高山四處尋找治療機構的艱辛。2009年3月，高全法選定了廈門一處小產權房，但申請社會力量辦學許可證的繁複手續，遠遠超出高全法的預估。在向所在行政區的教育局提交場地確認申請、消防驗收後，才能簽訂租房合同，並將前述材料，連同註冊資金向民政部門申請設立「民辦非企業單位（組織）」全部手續審批完成，已經是當年12月了。

## 鄰里難容 校址常遷

這套300多平方米的公寓房，月租需要6,000元。裝修、購買教學設備和聘請老師，耗盡了高全法的全部積蓄，加上親友間借來的錢，前後一共花了20多萬。最高峰時，學校裡的學生總共有20多名。「當時很興奮，不僅是我兒子，還有這麼多的孩子都有了一個家。」

好景不長，孩子們無法控制的叫聲與喧鬧，

遭到了住戶的投訴。2011年4月，愛慧轉移至金山第二福利院，不到一年，又因為同樣的原因遭到投訴。「高先生那時候生了重病，還每天出去找地方。」愛慧的老師和家長都記得，在那段幾乎走投無路的日子裡，高全法每天都拖着沉重的病體奔走，苦苦請求對方多寬限一些時日。

「想過打退堂鼓，但是家長們的眼神，讓我們無論如何都要堅持下來。」對於自閉症患兒家庭而言，訓練機構是唯一的指望，這一點高全法感同身受。目前，愛慧能容納50多名孩子接受不同程度的干預輔導治療，但排隊等待進入學校的孩子，遠遠超過了這個數字。校長高全法說，重複的訓練課程不是最困難的事情，「因容量有限而必須拒絕其他孩子入學，才是一種難言的煎熬。」

## 資金匱乏 規模局限

即便在北京、上海等一線城市，公立與民辦機構的數量，也難以滿足當地自閉兒的治療需求。上海自閉症家長聯誼會的負責人彩虹媽媽告訴記者，上海註冊的自閉症訓練機構應該有39家，未經註冊的大約有百餘家，但規模都很小。在北京，目前國內最為權威的民辦訓練機構「星星雨」，也在創辦初期的一段很長的時間裡，經歷過由於資金短缺造成的一次又一次無奈的搬遷。



■因鄰里投訴喧鬧，「愛慧自閉症學校」兩度搬遷，老師家長很珍惜目前這個位於廈門城郊的新校舍。

## 從業憑愛心感召 師資多半路出家

民辦自閉症兒童訓練機構面臨的另一大難題是師資力量奇缺。據記者了解，內地僅有南京特教學院等極少數高校開設自閉症康復訓練專業，全國每年輸出的專業教師僅有百餘人，公立醫院和訓練機構尚供不應求。民辦訓練機構的老師幾乎全是「半路出家」，後續的培訓途徑也極為缺乏。

## 老師來去平常事

「前幾年，老師來來去去是平常事，我只能安慰自己，只要選在這一行就行。」廈門愛慧自閉症學校高全法校長告訴記者，學校的教師隊伍直到今年才算穩定下來，形成了1:4的師生比例。

「來到這裡，就沒有想著要過大富大貴的生活。」2003年從大學酒店管理專業畢業的寧德女孩謝婷，是愛慧的骨幹教師之一。「最初只是想走近他們，和大學的時候做義工是一樣的心情。」不久之後，培訓機構面臨沒有老師的窘境，逐漸被孩子和家長接受的謝婷便走上了講台。「面對那麼多期待的目光，我幾乎喘不

過氣來，那麼多家庭，把希望寄託在我的身上。」

謝婷說，所有的專業知識都是前期在機構陪讀和後期在愛慧的教學培訓中慢慢學習、積累起來的。「學校會安排我們參加一些大型機構、院校開設的培訓課程，但機會不多，所以大家只能輪流去，回來再交流。」

## 羨豔富貴莫入行

在「星星雨」，現有的30多名員工大部分是教師出身，有的來自幼教專業，有的來自兒童心理和社工專業。專業的治療訓練知識，全都來自學校的後續培訓。如今已經是「星星雨」執行主任的孫忠凱說，做自閉症兒童的干預治療，教師不僅要承受工作上的壓力，來自社會、家庭的壓力也是旁人難以想像的。2002年畢業後的這一選擇，令望子成龍的父親不解又失望，一連幾年都不跟孫忠凱說話。當初一起到「星星雨」的同學也全都離開了，原因不可避免與福利待遇相關，正像孫忠凱所說的，在NGO是不能發財賺大錢的。