

给“星星的孩子”一个温暖的家

□牡丹晚报全媒体记者 马敏静

孤独症患者被称为“星星的孩子”。据有关统计,我国孤独症患者或超1000万;其中,0到14岁的儿童患者数量或超200万。孤独症病因不明,所以,目前,没有有效的药物和治疗办法,越早发现、越早干预,效果越好。

十多年前,石晓辉就接触到孤独症群体,目睹了众多家庭走不出孤独症的“魔咒”,她便萌生了创办特教机构的想法,尽管在这条路上举步维艰,但她从未想过放弃。从儿童康复到青少年托管,她大胆尝试并初获成功。石晓辉希望社会和各行各业能够给予这个群体更多的关注,以解决他们的康复乃至养老问题。



带领孤独症患者家属春游,为捐赠者授感谢牌



家长分享会



石晓辉和特教老师共同探讨教育问题



爱心团体捐赠电脑



回忆和孩子们共同度过的时光,她满脸幸福

创办特教中心,只为“星星的孩子”有容身之地

石晓辉出生于1981年。十多年前的一次偶然,她到外地出差,见到了不少菏泽的孤独症家庭四处求医。交谈中,石晓辉了解到,这些年,孤独症患者日益增长,而我市却缺少专业的康复结构,所以,很多孤独症家庭只能辗转到外地,治疗,车费、住宿费再加上高昂的康复治疗费,让他们难以承受。孤独症是一个特殊的群体,但是,石晓辉从不用特殊的眼光看待他们,她反而觉得社会应该感激这些孩子。“因为他们,我们才能发现问题,从而妥善解决。他们每个人的存在都是有价值的,现在我

们没有办法攻破孤独症,也许以后因为他们的存在,可以让医学得以进步。在孤独症领域他们是‘先驱’,所以,我们应该表示感谢。”石晓辉告诉牡丹晚报全媒体记者,在深入了解孤独症家庭后,她意识到众多父母被孤独症孩子折磨,无数家庭走不出孤独症的魔咒,在菏泽创办一所孤独症机构的想法在她的心里便深深扎根。她把这个问题告诉了家人,却遭到他们的强烈反对。

“创办这样一所机构就意味着要天天面对孤独症患者。家里人认为我疯了,他们

根本不同意。”石晓辉说,尽管家人不支持,但她并没有放弃。说干就干,她孤注一掷租赁场地,购买教学器材……当前期工作全部完成后,石晓辉却遭遇了前所未有的困难,她根本招不到合适的特教老师。

通过朋友,石晓辉认识了一位特教专业的大学生,便满怀信心地邀请她加入,却被泼了一盆冷水。“她说创办特教机构很难,想挣钱更不现实,还劝我退掉租赁的教室。”其实,石晓辉创办特教中心的初心并不是为了赚钱,只想让菏泽的孤独症患者有个落脚点,但她的想法无人理解。

坚守初心,学费连续8年不涨价

招聘教师是石晓辉创办特教中心之初遇到的最大困难。那时,市人社局举办的招聘会她一场都不敢错过,孩子无人照顾,她便将其反锁在车内。石晓辉的坚持终于感动了大家,她陆续招来了5名专业老师。

2014年,石晓辉创办的特教中心正式运营,但是,她所遇到的困难远比自己想象中的多——家长的不信任、团队难管理等都成了头号难题,她每天都在苦思冥想自己应该怎么做,却始终想不明白。

一天下午,石晓辉突然高烧40度,她拖着病痛的身体到特教中心附近的门诊输

液,冰凉的液体缓缓流入其血管,她很快入睡。两个小时后,醒来的她发现自己的头不疼了,这时,她才意识到自己已整整一个月没有好好休息了,委屈的泪水顺着脸颊扑簌滑落。

这条路走得如此艰难,是不是应该放弃?这个问题一次又一次地回旋在石晓辉的脑海里,她确实动摇过、否定过,却仍然不肯放弃。

石晓辉从不做宣传,但是,凭借着良好的口碑,她的特教机构终于迎来了一批又一批的学生,特教机构的面积从最初的100多平方米,扩展到后来的300、600、2000多平

方米,学生也从1名到近百名,教师队伍从5人到20多人。这些年,尽管各种支出都在大幅上涨,但是她坚持学费8年不涨价。

近年来,受到疫情的影响,很多县城的孩子无法到市区上课,2000多平方米的教育机构只剩下了40多名孩子。石晓辉算了一笔账,每月空调电费5000元、照明电费1000元,仅电费这一项的支出每年都要数万元,再加上水费、租赁费和教师工资,杂七杂八的费用加在一起已经让她入不敷出,但她只要看到孩子们一点一滴的进步,石晓辉就觉得自己的付出是值得的。

梦想创办孤独症患者养老机构

牡丹晚报全媒体记者采访得知,近年来,全国各地针对孤独症患者创办的特教中心越来越多,但大多数机构只收留未成年儿童,大家不敢去触碰青少年孤独症这个群体,因为这个年龄段的孤独症患者精神分裂、癫痫发作的几率特别高。石晓辉和其他人不同,她大胆探索,并于今年开办了青少年托管班,将符合条件的青少年吸纳进来,孩子每周吃住在托管班,周末回家休息,不仅减轻了家庭的负担,还进一步锻炼了青少年孤独症孩子的生活自理能力。

“孤独症患者的年龄越来越大,但他们的心智却很低,如果没有社会的支持和接纳,这个群体的中后期会非常凄惨。”石晓辉告诉牡丹晚报全媒体记者,众多特教机构只收

留孤独症儿童,那么,他们的养老问题如何解决?如果有一天,他们的父母离开这个世界,又有谁愿意接管他们呢?

这些年,尽管这条路走得十分艰难,石晓辉对未来还是有了清晰的规划。“前期我们关注孤独症儿童的康复问题,中期帮他们做职业类规划,后期侧重于他们的养老问题。”石晓辉说,孤独症孩子靠自身难以融入社会,那么,等他们的年龄越来越大,应该把他们“托付”给谁?于是,石晓辉有了新的梦想,就是建立孤独症患者的养老机构,她希望孤独症患者能够独立生活、老有所依。

这条路还很漫长,但是,石晓辉会坚持下去,除了自己的努力,她更希望社会和各行各业能够给这个群体更多的关注,给他们工作的机会。