

# 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。



带领孤独症患儿白虎山春游，为捐赠者授感谢牌



爱心团体捐赠电脑



## 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，孤独症患儿日益增长，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。她把这个想法告诉了家人，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儿。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儿有个落脚地，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。