



三位创办者



现在有60多名学生在这里学习



教室没有暖气,创办者担心孩子们冬天受罪

别让这些特殊孩子冬天挨冻上课

孩子们需要空调和过冬的棉被棉衣,康复中心的创办者期盼好心人帮帮他们

作为一名自闭症孩子的妈妈,李董红比其他母亲背负了更多的东西。为了让儿子能够有更适合的生活学习环境,她先后带着儿子到各地特殊教育机构学习。深知自闭症儿童现状,她和其他人,开办了公益特教学校,让更多自闭症孩子能够得到关爱和适合自己的训练。但这条公益之路走来,谈何容易,面对各种各样的问题,她和伙伴们咬牙坚持,尽可能为孩子们提供最好的学习生活环境,心里告诉自己“再苦、再累、再难,也要坚持”。最近,气温骤降,李董红和伙伴们又发了愁,千辛万苦找到的教室没有暖气,孩子们这一冬要受罪了,为此她们整宿睡不着觉,不知如何才能渡过这一难关。

本报记者 师源 文/图

1 想给星星的孩子一个温暖的家

宽敞的活动室、明亮的教室、干净的食堂,还有一群孩子们可爱的笑脸,看着这些,李董红、刘小宋、李艳艳心里五味杂陈,“孩子们开心,就是我们最大的快乐,可办起这康复中心真难啊。”李董红发自内心地说。2017年6月,这三位妈妈在丰南一处偏僻村庄建立了唐山市丰南区珍爱孤独症儿童康复中心,其中李董红和刘小宋的孩子都患有自闭症,对于自闭症孩子,她们深有感触,也深知这所康复中心对于孩子们的重要性。

李董红称,很多人都不太了解自闭症,认为他们只是活在自己的世界里,“其实除了他们不开口说话,不与人交流外,还有生活不能自理、易怒、暴力、刻板行为等特点。前一秒可能还在笑,后一秒就会发脾气、打人,随时爆发,很难控制。”李董红说,通过康复可以让孩子们渐渐认识社会,但到了15周岁后,很难再有机机构接收这些孩子,这也是她想要建立康复中心的原因之一。

李董红称,如果孩子回到家里无所事事,任由其发展下去,那么很快在特教机构进行康复训练那几年的成果就白费了,没有干预训练,孩子的病情会越来越严重。“拿我的孩子来说,要是让他躺在床上不去理他,他可以躺到死。现实就是这么残酷,但我是一名母亲,不能看着自己的孩子这样生活。我们都想给这些孩子一个温暖的家,所以不管遇到任何困难都会坚持。”

2 寻找半年终于找到了“落脚地”

早在2013年,李董红和另外一位自闭症儿童家长创办了一所帮助星星的孩子的公益特教学校,“我们希望给那些家境困难或者无法在特教机构学习的大龄自闭症孩子以希望。”2005年李董红的儿子被诊断为自闭症,这让她许久没有回过神来,自此之后就是漫漫的康复之路,“自闭症家长的心态几乎都是一样,从一开始不相信四处求医,到后来慢慢接受进行康复,这个过程中很多家长都会绝望或者放弃。”

在创办康复中心的过程中,李董红把所有的精力都给了学校,但仍杯水车薪。“一边卖服装,一边经营学校,经济压力和精神压力特别大。康复中心最多的时候也只有十几个孩子,根本无法维持正常的运转,我和伙

伴想尽办法挣的钱都不够经营,最终只能关停,可心里从未放弃过重新建立康复中心的想法。”李董红称,停办的这两年多时间里,她把儿子送到了北京一所康复学校,在这个平台的支持下,如今这所康复中心又开办了起来。

“前期投入了40多万元,艳艳出了20万,我和小宋出了20万。”李董红称,学校得有个“好形象”,家长们才放心把孩子交给她们照顾,“以前的学校师资不够,送过来的孩子也特别少。”为此,三人跑了半年的时间才找到了适合办学的地址。“地段不用太好,这里贵在清净、干净。”这所2000平方米的教学楼成了三个人的希望之地,“想把这里打造成自闭症儿童永远的家。”

3 孩子们的笑脸是我们坚持的动力

“一楼是活动大厅、二楼是食堂、三楼是宿舍、四楼是教室,学校监控全覆盖,家长们可以随时监控学生的动态。”李艳艳介绍到,孩子们都是全托在中心的,大家负责孩子们的生活起居和日常学习,现在学校里有60多名学生,除了十几个是脑瘫、唐氏综合症和肢体残疾的孩子外,剩下的40多个都是自闭症孩子,最小的8岁,最大的35岁。“60多名学生中,唐山的有20多个,最远还有云南的。我们希望给孩子们提供一个终身栖身之地。”

刘小宋称,康复中心不比其他机构,自闭症儿童的管理是相当复杂的,基本上老师和学生比例是1:2,“很难让一个老师去照顾三个孩子,24小时全身心投入,精力上很难达到。”刘小宋

说,四楼的教室一共有五间,每间十几个孩子,见到有人进来,都会甜甜地说一声“阿姨好”,听到孩子们能主动叫人,老师们都十分高兴。“这就是学习成果,孩子们对社会有反应,如果学习能力强,有可能达到可以生活自理的状态,这是最好的一种状态了。”

“每个自闭症孩子都有自己独特的天赋,有的画画好、有的唱歌好,但独特的地方也不尽然是好的,有的爱听玻璃碎掉的声音、有的爱撕衣服,甚至有的发起脾气来爱自己、爱打人,所以管理难度很大。”刘小宋称,现在康复中心有22名老师。“老师们也都是有爱心的人,不然也坚持不下来。看到孩子们的笑脸,是我们坚持下去的最大动力。”

4 需要五台大三匹空调帮孩子们过冬

和之前一样,如今康复中心面临最大问题就是资金问题,“每个月每个老师工资是2000多元,一年场地租金是20万,还有60多个学生的吃住,这些开销不是小数目。孩子们根据情况不同每个人每月生活费在500元到2000元不等,但根本无法维持康复中心的正常运营。”李董红称,自闭症儿童有80%是单亲家庭,家里的经济条件都不太好,“有的换季不给寄衣服,都是我们给买。同样是自闭症儿童家庭,我们都特别理解家长们,所以遇到条件不好的,我们都会帮扶。”

前两天,唐山的气温骤降,李董红三人准备找大楼管理员商量开中央空调的事,可没想到一问出了事,“我们选一个租金、地方、环境都合适的本来就不容易,当时场地虽然没有暖气,但好在中央空调可以冬暖夏凉,但没想到空调涉及好几家企业,而且开一冬就要六七万元,费用太高,我们实在承担不起了。”

为了让孩子们温暖过冬,三个人愁得整宿睡不着觉,“以前为了孩子们,我们张嘴借钱,要物都干了,现在真的是没办法了。”无奈之下,李董红在朋友圈里发出了求助消息,因为投入太多,条件有限,没有能力解决学校需要的五台大三匹空调,精疲力尽,只能招募好心人或者爱心人士给予帮助,解决一下冬天的取暖问题。“已经有人不理解我了,感觉我总是缺东西、要东西,其实他们不知道,想给孩子们撑起一块天地有多难。但只要是能让孩子们穿暖吃饱,这脸我们可以不要。”

其实,除了需要空调外,学校还需要棉被、棉褥和棉衣过冬,“我们有被褥,但还不够。有些孩子也缺少棉衣,真不愿意看到孩子们受冻。”除了过冬问题外,学校还有一个问题就是吃饭,刘小宋说,康复中心接收的为8岁以上的孩子,大部分都是青春年龄的孩子,正是能吃的时候,一周能吃下四袋米、四袋面。“有时候开车经过菜地,我都想能不能去采点菜,朋友都说我魔怔了。”一旁的李艳艳说,看到附近菜农收完菜,她们会和菜农商量再去地里“拣点漏”。

现在,李董红和刘小宋还经营着服装生意,为的就是能够给学校多一点补助。“心里盼着衣服能多卖点,好让孩子们条件更好一些。”李董红称,大龄自闭症儿童在缺少训练的情况下病情会加重,她不希望看到孩子们最终都只能待在家里,“看着这些可爱又可怜的孩子取暖遇到大问题,真是睡不着觉,希望好心人能够帮助他们有一个温暖的家。”