



强手调查

本报首席调查记者 王金强

从一开始接触聋哑或自闭症儿童,就始终没有离开过。她们有的是从节衣缩食起家,走上专门办民办特教学校之路,有的是用源源不断的爱心在坚持……她们有过梦想,但更多地承载着这些特殊儿童的成长梦及家长的康复梦。

11月20日,国际儿童日来临之际,本报走近这些儿童和他们背后的特教机构,来看看他们如何用爱心串联希望又孕育希望的。



自闭症儿童接受医院给提供的体检(资料片)。
本报记者 马志勇 摄

孤独事业的孤独梦想



为儿子找到新世界

在德州市妇幼保健院的专家介绍中,李国俊是妇女保健科主任、副主任医师,有着二十多年的妇女保健工作经验。这位平日里笑语盈盈的老道医师,擅长妇女更年期治疗,妇女心理治疗以及妇科疑难病症的诊治。

但大多数人却不知道,她还有另外一个身份,就是民办的德

州市新语特教学校的校长。跟成为校长相比,李国俊更希望一辈子只干好医师这个角色,但儿子的出生,让她不得不在生活和工作中的这双重身份里一直交替扮演至今。

不愿意跟人沟通交流、总爱活在自己的世界里,儿子出生后,作为医师的李国俊很快发现,儿子比内向性格的孩子更内向。

职业的敏感,让孤独症(自闭症)这个词很快进入李国俊的视野,经过反复地观察和系统地检查,李国俊不得不接受这个事实。

在查阅一些资料后,李国俊了解到,儿子需要日复一日地在家人的引导下,克服交流障碍。凭借职业的关联性,李国俊很快掌握孤独症儿童的矫正技能,并时刻引导着儿子,希望他能康复。

在这个过程中,李国俊发现,德州还没有专门的孤独症特殊教育机构,她所接触过的类似的儿童,也没有一个系统的接受康复训练的去处。

2005年3月5日,李国俊在德州市妇幼保健院租下一套83平方米的宿舍楼,把6名孤独症儿童接到这里,这其中就有她十一二岁的儿子。



依靠政策走上正轨

于娟所在的德州新语特教学校,虽然同在德州市社会福利中心,却在接受社会捐赠和爱心方面,与旁边的社会福利院冷热不均。

“在我们教室的窗口里,就常能见到来献爱心的人群。”于娟说,大多数市民都知道社会福利院,知道孤独症以及相关的特教学校的人却不多。

德州新语特教学校直到搬到德州市社会福利中心后,招生规模开始稳定在50多人,但每人800元的学费一直坚持了八年多,仍时常在收支上感到局促。

直到2012年5月,德州市残联根据《山东省人民政府关于印发山东省残疾人事业“十二五”发展规划(2011-2015年)的通知》,对全市开展0-6岁残疾儿童和残疾儿童康复机构基本情况调查后,对符合条件的儿童每人补贴1.2万元,才一定程度上缓解这些民办特教机构的经济压力。

“尽管这些钱还是用在学生身上了,但是一笔稳定的投入,让孩子家长接受康复训练的心态也更稳定。”于娟说,这样学校也能腾出更多精力用到教学上去。

同样获得此项补助的刘玉红说,夏津袁敬华的事迹在德州家喻户晓,但她在争取社会捐赠和跑经费上,付出了常人难以想象的艰辛,如果能成立一个类似于这种民办特教机构的协会类组织,在相关部门的引导下,腾出部分精力来争取社会捐赠,或许能增强民办特教机构的造血能力。



耐心是共同的标签

“你不训练他,他有可能永远活在自己的世界里,不与外界交流。”热心的李国俊,希望儿子跟这些孩子一样,有专人进行系统地康复训练。

在拿着自己的工资补贴学校的同时,李国俊还请来3名有过幼师经验的老师,负责孩子们的康复训练。

学校设在一楼,李国俊家住四楼,每天饭点,李国俊就会做好饭给孩子们送来。

从刚开始的简陋设施,到看到儿子和其他孩子们慢慢地在与跟人交流上渐有起色,李国俊始终没有失去这份耐心。

年过五旬的李国俊说,等过几年退休了,她主要精力就都将

放在新语特教学校的管理和教学上,希望孤独症儿童群体也能得到规范系统的教育。

跟李国俊一样的是,刘玉红总会将一份热情洋溢善意的笑脸写在脸上,她的德州市育红聋儿语训中心,光搬家就搬了6次。

2000年,从事幼教的刘玉

红,偶然接触到聋儿教育后,就始终没有从这个行业离开过。虽然别人也当她是老师,但没有公办中小学教师待遇稳定、体面。

起初,刘玉红只有两个学生,每个学生每月学费生活费180元。那时,她的状态就是,每天上完课,自己蒸馒头、做饭,然后教学生……



10年坚持实属不易

直到几个月后的一天,孩子的家长来接他们,其中一个孩子艰难地说出了“阿姨、奶奶、回家、睡觉”,刘玉红眼泪夺眶而出。

“这个孩子的意思是,让我回我这个亲戚家住,当时孩子管我这个亲戚叫奶奶,而不要一个人住在平房里。”刘玉红说。

夸张地张大嘴巴作出说话的口型,把手放在孩子喉结上感受孩子声带的颤动……这种最原始的方式,让一个聋儿主动说

出话来,实在是太难了。不过,刘玉红做到了,这也是她最初的成就感和使命感发源的时候,并最终从两个学生发展到现在的50多名学生,而且不断有学生获得康复。

“是的,干我们这一行,要么一开始就打退堂鼓,只要坚持下来就不会轻易放弃。”很难想象,只有30岁的于娟,已经为孤独症儿童做康复培训10年了。

10年前,学幼儿教师教育的

于娟,在一家幼儿园当幼师,直到幼儿园园长发现有孤独症的孩子,就专门开设了这样的班级,并招了四五个孩子。

但没过多久,由于园长另谋出路,幼儿园解散,于娟就带着孩子们转到了李国俊开设的新语特教学校。从最早的妇幼保健院宿舍,到德州市袜厂里的7间平房,再到沟盘河500平方米的二层小楼,再到今天的德州市社会福利中心为其提供的教学场



缺乏经费难运转

11月13日,在德州市大学路德州市育红聋儿语训中心,几名正在玩耍的学生,无一例外地戴着助听设备。

“一套好点人造耳蜗就要十几万,普通的助听设备也得几万元。”刘玉红说,大部分家长买套设备就已经很费钱了。另外,跟正常的民办幼儿园不同,聋儿和孤独症的特教针对的群体较窄,

无法通过大批量地招收学生并扩大规模来积累办学经费。

刘玉红说,但凡再遇到一些贫困的聋儿,学费一减免,她的办学经费就变得捉襟见肘。在刚开始的那几年,搬家是常有的事情,房租高的租不起,地方偏远的平房,学生来回不方便。

目前,刘玉红的聋儿语训中心,有十几位老师,她时常也要

参与到教学当中,她也很少有时间去为学校争取经费和赞助。

教这些孩子们说话,有的时候一个发音要重复千次百次,时间一长刘玉红也就被磨得习惯了。但让她最有压力的莫过于,需要不停地组织老师去接受专门的培训。

刚开始,刘玉红往往往培训的路费和住宿费都犯难,哪怕是现

在,她们也只是轮流培训,住宿费都是靠好几个月的时间积攒下来的。跟政府拨款的公办特教学校不一样,刘玉红的学校缺乏经费支持的同时,在获得社会捐助方面也抽不开身,缺乏专门的人手。

“家长也是比较注重隐私的,我们也不会带着孩子去宣传,宣传也不够。”刘玉红说,自身造血能力也不强。