

“星妈妈”吴洪霞的执着与梦想

□ 晚报记者 马治卫 文/图



孤独症儿童不聋不瞎,却听而不闻、视而不见。他们有双星星般明亮的眼睛,却不愿与人对视,甚至拒绝所有试图走进他们世界的人,他们被唤作无法走近的“星星的孩子”,而他们的母亲因此被称为“星妈妈”。日前,记者采访了家住鹿邑的“星妈妈”吴洪霞。她 8 年来对患有孤独症的儿子不离不弃,用爱和真情使孩子开口说话,而且还能背诵几首儿歌,被业内人士称为奇迹。



吴洪霞领到职业能力合格证书

今年 38 岁的吴洪霞,家住鹿邑县真源办事处文化街。吴洪霞从鹿邑县酱菜厂下岗后,在集贸市场当过会计,在鹿邑一家食品公司当过车间管理员。虽然生活艰辛,但不甘向困难屈服的她,仍憧憬着有个美好的未来,可是自从家里有了个患孤独症的儿子后,她的希望似

乎一夜间全部破灭。

孩子不到半岁时,吴洪霞离婚了。此后,许多人劝她放弃这个孩子,但吴洪霞珍惜母子缘分,坚持把孩子收养下来,并给他取名吴朋洋。

孩子 1 岁半时,吴洪霞发现小朋洋不会走路。2 岁半时,他还不会说话。让吴洪霞感到奇怪的是,如果儿子想要东西,他不是伸手去拿,而是用手往东西上碰,这让吴洪霞感到“这个孩子有点不正常”。结果,去医院检查却被告知:孩子年龄小,暂时看不出来问题,可能是发育晚。

吴朋洋 3 岁半时还不会说话,虽然学会了走路,但他不会慢慢地走,而是抬腿就跑,并且跑时不看路。

吴朋洋 4 岁时仍不会说话,而且多动,与正常孩子明显不一样。于是,吴洪霞向亲戚邻居借钱,去郑州给孩子做全面检查。当孩子确诊为孤独症时,吴洪霞一下子跌坐在诊断室里放声痛哭。



吴洪霞(右三)与儿子(右二)参加公益活动

执着:当孩子的康复老师

听医生说早期康复训练可以改善孩子的症状时,吴洪霞内心再次燃起了希望。于是,在郑州她白天陪孩子做康复训练,晚上等孩子熟睡后,就去夜市上洗碗挣生活费。半年后,带的钱用完了,吴洪霞只得自己在家给孩子当康复老师。

又过了一年,吴洪霞仍不甘心,她把自己经营的小卖部交给年迈的母亲管理。她拿着积攒的钱,带着孩子去治疗费低一点的商丘一家康复中心做康复训练。在那里孩子做康复训练时,吴洪霞应聘担任感统训练老师。一天晚上 9 点多,吴洪霞在饭店打工,

康复中心的老师打电话说:朋洋发烧了。吴洪霞立刻赶过去,孩子输完液已是夜里 12 点了。此时没有到康复中心的车了,她只得背着孩子步行回到康复中心。患有腰椎间盘突出的她,4 公里的路走了两个多小时。

钱又用完了,吴洪霞只得再次回鹿邑,自己在家带着儿子做训练。吴洪霞一有时间就阅读与孤独症相关的书,她还学习了 ABA 孤独症康复治疗法,这种疗法试用后她发现有效果,这增加了她当孩子康复老师的信心。

惊喜:孩子能背四五首儿歌了

吴洪霞对儿子的第一个训练就是说话。朋洋一直吐字不清,通过分析,发现他的吹和吸的基本能力不够。吴洪霞就让他吹蜡烛,蜡烛由细到粗,吹蜡烛的距离由近到远,就这样直到朋洋呼吸平稳,吐字清晰。

“以前,朋洋没有任何自理能力,包括刷牙、洗脸、穿衣服、吃饭,甚至去厕所,每一项都是一两个月不间断地反复训练,我才把他教会的。等他具有这些基本生活能力

时,已经 7 岁半了。”吴洪霞说。

朋洋 7 岁还不会用筷子。为了让朋洋学会用筷子,吴洪霞把他最爱吃的饼干包在一张纸里,让他用筷子夹出来。每次成功后,吴洪霞都会夸他“洋洋你真棒!”后来,包着食物的纸不断对折,这样可以增加训练难度,两个月后,7 岁的朋洋终于学会了用筷子。如今,吴朋洋可以自己吃饭、穿衣,他还学会了简单的对话,而且能背四五首儿歌了,这在业内被称为奇迹。

梦想:让更多孤独症患者得到帮助

吴朋洋的成功康复,使吴洪霞想到了与儿子有同样情况的孩子亟待康复。

“有了孤独症的儿子,就知道当家长有多难。”一次,她带着儿子去超市购物,吴朋洋不顾一切去夺一个十七八岁女孩的饮料,那个女孩破口大骂,骂孩子娇生惯养。“这类孩子就是这样,外表正常,可行为上我行我素。”吴洪霞说。

为了系统学习有关孤独症的知识,今年 7 月,吴洪霞去北京市丰台区馨翼教育中心参加了“全国职业能力测评中心自闭症疗愈师研修班”培训。培训结束后,吴洪霞还自费走访了孤独症患者家庭,与大家分享经验。

家住太康县王集乡王辉(化名),今年 5 岁。由于王辉患有孤独症,家中为此花光了积蓄。3 年前,王辉的爸

爸患上了脑梗塞,至今仍需服药,家中为此又欠下 3 万多元的外债。今年王辉的家中突遭火灾,四轮车等农具被烧坏,直接经济损失 1 万多元。目前,王辉的妈妈每天卖八宝粥和香肠以维持生计。

6 岁的闫彬(化名),家住太康县杨庙乡。闫彬除了患有孤独症还患有癫痫,他的母亲曾为此气愤离家出走。“虽然有困难,但我们要活在希望中,对孩子一定要不离不弃,多同他交流,激励他进步。”吴洪霞鼓励大家共同渡过难关。

吴洪霞说,她之所以坚持走访孤独症患者家庭,除了想给孤独症患者提供些力所能及的帮助外,还希望通过自己的行动唤起社会对孤独症患者的关注。

专家:让孤独症儿童走出孤独

有关资料显示:近年来,儿童孤独症发病率在全世界范围内呈上升态势,已居我国精神残疾首位,孤独症已被列为儿童发展障碍中的第一障碍,至今是无解的医学难题。目前我国有近 1200 万孤独症患者,儿童有 160 万。其中 70% 左右的孤独症儿童智力落后,20% 智力在正常范围,约有 10% 智力超常。而对于孤独症患者来说,5 岁前治疗、训练是关键。

对此,哈尔滨医科大学公共卫生学院儿童发育行为研究中心主任、黑龙江省孤独症儿童康复协会会长武丽杰教授早就发出呼吁——让孤独症儿童走出孤独。武丽杰指出,目前孤独症推测与遗传、感染、免疫等多种因素有关,虽然病因仍不明了,但人们要对孤独症有所认识与警觉,提高早期筛查、康复矫治和干预水

平,尽早把这群孤独症儿童从封闭的世界中领出来。

家长怎样帮助孤独症孩子?武丽杰建议,对于孩子力所能及的事,家长不要事事包办,可给予思考、表达的时间,否则只会强化其不良行为;多向孩子表达感情,可用哭脸、笑脸等不同表情教孩子识别和观察,让他逐渐学习体会别人的情绪;患有孤独症的孩子,一般很难接受新事物、新环境的改变,在一定阶段,不妨采取实物奖励的做法;对于患儿不合理的要求,再哭闹也不要妥协,时间一长,他发现自己这种行为没有意义,会自行纠正;多带孩子进行滑板、秋千、平衡木等游戏,只有各界合力帮扶、关爱,才能使孤独症儿童早日走出孤独。

线索提供 连祥工