

6年前,任丘市民陆思思的女儿被确诊孤独症。她曾天南海北地寻药,也曾想过把女儿“藏”起来……走过最艰难的时刻,陆思思希望帮助更多孤独症孩子——

100多个孤独症孩子的“妈妈”

本报记者 张丹

11月25日晚上,看着爱人和8岁女儿悦悦的互动,陆思思露出了笑容。

听到女儿能清晰地喊出妈妈、爸爸,陆思思赶紧拿手机记录下眼前的一幕。

因为女儿从一个不会说话的孤独症孩子,到能逐渐说出几个词,这一路走来太不容易。

“那一宿,我没合眼”

34岁的陆思思家住任丘市区。

和爱人结婚后,2014年她生下了一个儿子,2016年又生下了一个女儿。

陆思思和爱人都有着一份稳定的工作。女儿出生后,原以为儿女双全的幸福小日子就开始了。

可在女儿1岁多时,陆思思在这种幸福中隐隐有了一些不安。

女儿1岁半了,还不会说话,她无数次把自己的担心跟朋友和家人说。

朋友和家人都劝慰她,“贵人语迟”。

陆思思这么安慰了自己一些日子,可后来她还是有些担心。

“因为那些年,无论是从网络上,还是在生活中,她都听说一些孩子患上孤独症。”陆思思和爱人商量后,带着女儿到北京做了检查。

前两次检查,医生没有给出明确的诊断结果。

第三次,陆思思和爱人在北京的医院给女儿做了个全身的检查。

在别的检查结果都出来后,陆思思的爱人到医生那里拿最终的结果。

陆思思到现在还记得当时的情景:因为女儿一直哭闹,所以她带着女儿在医院的门口空地上玩,等着爱人拿着医生的诊断结果出来。

陆思思记不清等了多久,只记得时间很长,她已经等得有些不耐烦了。

远远地,她看见爱人走过来。

“看他的眼睛,他好像是已经哭过挺长时间了。”陆思思说,爱人把诊断结果递到她手中的时候,说了句,“确定了,就是孤独症。”

陆思思说,简单的几个字,瞬间把她“击倒”了。

“我当时就感觉像掉到水里,想抓个东西,但什么都抓不住。”陆思思说,当天晚上,他们回到住的酒店。因为给女儿检查,他们已经在那里住了好几天。

夜里,陆思思躺在床上,还是接受不了这个现实,她一遍遍地回忆女儿从出生到确诊的经历:她和爱人在有了一个儿子后,无比期待再有一个女儿;女儿出生后,她和爱人欣喜万分。她又在怀疑,是不是自己在



某个环节上对女儿照顾不到位,所以导致女儿患上孤独症。

“那一宿,我没合眼。”陆思思说,懊悔、自责充满她的内心,眼泪止不住地往下流。

疯了似的全国各地寻药

一宿没睡之后,第二天,陆思思和爱人带着女儿坐上了回家的火车。

陆思思喜欢在车上看窗外的景色,而那一天,看着火车外的一切,陆思思觉得生无可恋。

回家后,她的第一想法是,把女儿“藏”起来。

她不想让亲朋好友知道女儿患上孤独症的消息,怕没面子,也怕异样的眼光。

为了把女儿“藏”住,她把亲朋好友的联系方式全都拉黑了。

也是在那段时间,她连着好几天没睡觉,因为想不通,睡不着。

“我那会儿真的想不通,为什么我的女儿会患上这种病,为什么这种事情会发生在我的身上。”陆思思说,从那之后,她晚上睡觉开始依赖上了药物。

痛定思痛,消沉了一段时间后,陆思思又和爱人商量,决定给女儿治病。

她开始带着孩子在当地的康复机构做训练,后来为了女儿能恢复得更好,又到北京的康复机构做训练。

给女儿做训练的同时,她也四处打听治这种病的偏方。

她带着女儿到黑龙江买过黑黑的中药汤,又到山东给女儿做过针灸,还到海南给女儿做过治疗。

“现在回想一下,那段时间,我就跟疯了似的。”陆思思说,理性告诉她,孤独症是一种终身性

的疾病,目前无法治愈,但作为母亲的冲动,又让她天南海北地带着女儿去做治疗。

从黑龙江买回来的中药,熬出来的汤,黑黑的。她听说,女儿的病要想好,就得把中药汤让孩子喝进去。

1岁多的孩子被陆思思灌得嗷嗷哭。孩子哭,她也哭。

因为给女儿治病,陆思思曾经无数次崩溃过。

开车带女儿去北京做训练,在高速上,下起瓢泼大雨,雨刷器开到最快仍然看不清路,患孤独症的女儿突然不受控制地大哭起来,哭声、喊声、雨声混在一起,烦躁到崩溃的陆思思屏着气开下了高速,她怕她一冲动,会造成无法承受的后果。

陆思思带女儿到北京做训练,也要兼顾在家的儿子。那段时间,陆思思带着女儿周一到周五待在北京,周末回家照顾儿子。一次天黑开车回家的路上,因为女儿哭闹,错过了两个高速公路出口,情绪上头的陆思思竟然就把车开到了东北,冷静下来后,直到后半夜,她才开车往家走。

从三间平房开始

在北京给女儿做训练的时候,陆思思的身边每天看见的全是孤独症孩子和他们的家人。

陆思思还记得,一个训练班上,陆思思的女儿和一个男孩是能力比较差的两个孩子。

那个孩子的母亲和陆思思租住在一个小区。

有一天,陆思思带女儿去训练时,听到了一个消息,让她整个人如入谷底:那位母亲带着自己的儿子,从楼上跳了下去,人没了。

曾经,陆思思在崩溃时,也

有过“一了百了”的想法。

但那件事之后,陆思思的想法变了:她想努力去接纳。

她和爱人在陪女儿做训练时,已经练得快成了培训老师。陆思思说,为什么不用自己的所学,在家门口给有需要的孩子们做训练呢?

陆思思把自己的想法和爱人说了,得到了爱人的支持。

“和很多孤独症患儿的妈妈相比,我算幸运的,因为我爱人一直陪在身边,给我很大的精神动力。”陆思思说。

2019年的秋天,陆思思在任丘市郊找了三间平房,找了两个志同道合的伙伴,到北京进行学习。

2019年的冬天,一家以陆思思女儿名字命名,名叫“心悦”的康复机构开始招生了。

得知陆思思家有一个患孤独症的孩子后,很多有孤独症孩子的家长,带着孩子找到了陆思思。

他们想要带自己的孩子做康复训练,也想给自己的心灵找一个归宿。

陆思思说,同样作为孤独症孩子的家长,她太理解这些家长的心理。

陆思思到现在还记得,一个10来岁的男孩,被他的爸爸和妈妈捆着“押”到陆思思面前的样子。

那个孩子不会表达,会有一些极端行为。

孩子的爸爸妈妈说,因为孩子在路上要跳车,所以他们才把他捆起来。见到陆思思后,那个孩子不断地用头撞墙。

这个孩子其实已经错过了孤独症患儿最佳干预期(2岁—6岁),但陆思思在家长的恳求下,还是把他留下了,并根据他的特点,给他做了专门的学习方案。如今,这个孩子已经可以简单表

达他的一些想法了。

这样的事情,陆思思这几年已经记不清见了多少次,她明白,每一个有孤独症患儿的家庭,都有太多不容易。

100多个孤独症孩子

现在,陆思思和她的康复机构早已搬离了那三间平房,搬到了更大的校区。

她看着来这里的孩子们,从控制不住自己的行为,到能写字、看书。

“虽然,他们和正常孩子还没法比,但至少他们不再被‘藏’在家里,他们有了学习的机会,也有了走出去的机会。”陆思思说,为了让这些孩子们走出去,她还专门给他们设置了社会实践课。她觉得,只有让这些孩子们走出去,才能被看见、被了解,他们的现在和将来才会被关注。

说到这些孩子,陆思思说,她和很多孤独症患儿的家长有一样的考虑,就是这些孩子将来怎么办?

陆思思曾经到北京一家给青少年孤独症患者做培训的机构去学习,也被“刺激”过。

她是从教室的后门进入那间教室的,教室里有几个处于青春期的男孩子和一个女孩子。

因为陆思思的女儿悦悦是女孩,所以她特别注意那个女孩子。

接下来的一幕让陆思思崩溃了,那个女孩子正值生理期,可能是因为身体不舒服,她很难受,又不会表达。

陆思思看见她时,她从裤子里掏出一张使用过的卫生巾,直接扔到了老师的脸上。

陆思思当即跑到教室门外,放声大哭起来,她想到了自己的女儿,也想到了无数个患有孤独症的孩子。

原本,陆思思没想接收处在青春期的孤独症孩子,但现在,陆思思的康复机构里,也有了两个。

陆思思说,未来,她可能会为更多青春期的孤独症孩子做好训练,让他们的青春期也照进去一些色彩。

如今,陆思思的康复机构里有100多个患有孤独症的孩子,未来还可能会有更多患有孤独症的孩子加入进来。

陆思思说,在陪着女儿的同时,也陪着这些孩子们一起长大。

“至少,在我的能力范围内,能让这些孩子有基本生活自理能力。”陆思思说,她想通过助残计划,给能力强一点的孩子,找一个工作。

“哪怕挣少点,但至少孩子们能走出去。”陆思思说,她还有很多想法,她想尽自己所能为这100多个孩子甚至更多的孤独症孩子做点事儿,让这些孩子在他们家长老了的时候,有能力生活下去,有一个好的归宿。

(本版图片由受访者提供)