

攝影師爸與自閉症兒 10 年後的約定

我想成為你 無話不談的朋友

文 | 李欣賞、李宜蓁 攝影 | 李欣賞

大 部分父母喜歡公開分享孩子
開心、快樂的畫面，然而新

加坡八歲小男孩樂樂的照片，卻讓人看見他的喜怒哀樂。樂樂用手輕碰媽媽的鼻尖；樂樂上完治療課後累翻，靠在路邊椰子樹上就這樣睡著了；還有樂樂在動物園路中間情緒崩潰的大哭臉。

如果你知道樂樂是自閉兒，或許更會好奇，為何樂樂的爸爸願意毫不隱藏，真實公開呈現兒子的生活實況。

在新加坡知名攝影師李欣賞（Bob）的臉書，看得到新加坡國父李光耀少見的貼身照片，也看得到知名藝人阮經天、范文芳的身影，另外，就屬一個小男孩的照片最搶眼，那是李欣賞的兒子，今年八歲的李俊樂，小名樂樂。

辭去工作，只為陪伴兒子

樂樂未滿三歲上托兒所時，老師跟李欣賞夫妻反映，樂樂說話學得比較慢、不太能表達自己而產生適應困難，跟他人無眼神互動，老師建議帶樂樂看醫生。那時李欣賞

樂樂的父母辭掉全職工作專心陪伴他，原本擔心收入會成問題，後來發現：能帶他去游泳、能看得見陽光、能親密互動，「這才是生活！」



覺得小男生發展本來就比較慢，沒想到樂樂滿三歲真的被確診為自閉兒。接下來那一年家裡不能提到「自閉症」三個字，一提夫妻倆就哭，後來他們分別離開了十年以上的報社工作，成為自由工作者，決定在樂樂還小時貼身陪伴他、能教他多少就儘量教。

當樂樂逐漸長大，李欣賞開始把他的照片放上臉書，朋友看了說：「樂樂很好啊，看起來很正常，還會看著相機笑。」李欣賞說這些照片可能是樂樂一天當中二%的模樣，於是他打算什麼都拍、什麼都放，把另外九八%的真實生活呈現出來，包括樂樂哭鬧躺在大街上的樣子。剛確診的那一段時間，夫妻倆不敢一個人帶樂樂出門，因為當樂樂在地上翻滾鬧情緒，連九十公斤的李欣賞也拉不動三十公斤的兒子。有時太太會氣他：「拍什麼拍，還不來幫忙抓小孩！」有次他臨時起意帶樂樂去附近商場買午餐，經過美妝店門口以好多箱子高高堆起的聖誕裝飾區，樂樂小手一推，全

倒後開心的喊：「Bowling！」以為在玩保齡球，李欣賞連忙收拾好，樂樂竟又再次推倒，讓店員火大罵人，那是第一次李欣賞鼓起勇氣跟外人解釋，樂樂是特殊需求孩子，幸好店員非常的同理、幫忙收拾，讓李欣賞可以專注安撫當時歌斯底里哭鬧的樂樂。

孩子學會說謊，留下幸福淚

有了解、才會有包容跟同理，自此李欣賞決定，只要有機會可以讓大眾接觸更多像自閉兒，或其他特殊需求小孩的機會，包括演講、採訪、相片展覽，他都儘量嘗試，因為一般民眾對自閉兒認識還是很淺薄，以為他們就是數學天才、畫畫天才。

樂樂目前上自閉兒特殊學校，明年打算升上小一。這幾年在爸媽陪伴下，樂樂持續有一些小小里程碑，比方樂樂有次做錯事怕被罵，撒了一個小謊，李欣賞夫妻反常的開心、還打電話通知親友：「樂樂會說謊了耶！」妻子林慧慧一邊說「幸福

啊」一邊流下了眼淚。

以下是李欣賞寫給十年後，十八歲樂樂的一封信。

致十八歲的俊樂

樂樂，你好嗎？這幾年來你在學習上進步了多少？有沒有交上幾個能跟你聊天的朋友呢？我不知道你看不懂得這一封信，因為我在寫這封信時，你雖然已經八歲了，但還是不太能與他人溝通。除了幾個常用的句子以外，媽媽和我很多時候都必須憑經驗，猜測你心裡到底在想些什麼，有時甚至還必須從你隨性哼唱的歌詞中，猜想你的心情，以及你到底要表達些什麼。

現在的你，是不是更能控制好自己的情緒了呢？我明白很多時候你不是由自主的發脾氣，可能是因為環境太吵鬧、天氣太悶熱、或有多不同的外在因素，刺激你的感官，讓你不能勝負荷，所以你才會如此焦躁不安。可是，我們要生活在這個社會，就必須學習適應它，學習如



樂樂就讀自閉兒專門學校，靠自己步調學習（圖①）；不太能用語言表達的樂樂，最直接方式是放聲大哭（圖②）；聽覺敏銳，感覺聽覺超載會躲進被子平靜自己（圖③）；樂樂視覺學習能力強，看鏡子認識身體（圖④）；為讓他適應、探索各環境，爸爸帶他一起工作（圖⑤）、讓他玩自己珍藏的骨董相機（圖⑥）、到處遊走（圖⑦）。想看更多照片，請上臉書「Bob Lee」



爸爸希望與你好好聊聊的那天快到來， 我早就準備好， 讓你成為我最好的朋友。

何面對和應付這些不同的環境因素。尤其因為現實社會中，還是有很多人不明白什麼是自閉症，或甚至完全沒有接觸過自閉患者，所以他們根本不明白，外表看起來跟其他同齡小孩無異的你，為何會突然在大庭廣眾下鬧情緒。

老實說，爸爸我在你被診斷為自閉兒之前，也對自閉症缺乏了解。還記得你三歲那年，當醫生阿姨告知爸爸媽媽你是自閉兒時，媽媽的眼淚奪眶而出，而我當時以為沒什麼大不了，以為自閉症可以用藥醫。隨著我翻閱更多有關自閉症的資料，對這種學習障礙有了更深入的了解後，心情愈來愈沉重。

有時候我會阿Q的想：是不是我以前到過哪一間廟、許過願，祈求你一直停留在兩、三歲時那可愛的階段，永遠不長大？看來神明顯靈了，讓你到了八歲，還繼續停留在兩、三歲的心智階段，到現在還無法用完整句子表達你的需求。你就像小寶寶一樣，餓了就放聲大哭，吃飽了就哈哈大笑，每天無憂無慮，

在自己的小小世界裡遨遊，完全沒有應考的壓力，也無需為假期作業苦惱。

記得有次我帶你到大賣場閒逛，看見好多父母在一家補習中心外，等候孩子下課。一個小男孩快步走出補習中心，找到爸爸後牽著他的手，興奮的與他分享課堂上趣事。那一刻，我感到既羨慕又嫉妒，強忍淚水假裝若無其事。

我嫉妒那位爸爸有一個能與他溝通的孩子。爸爸大手牽小手，開心的與孩子聊天，這種其他父親每天都在做的事，對我來說卻是那麼遙不可及。

俊樂啊俊樂，你明白爸爸為何會感到難過嗎？你知不知道爸爸媽媽每一天都期盼能和你聊天？你到學校上課有沒有發生什麼趣事？今天有沒有跟朋友分享你的便當？搭校車上學的那一個小時的車程中，你有沒有看到小鳥在天空中翱翔？學校放假時，你會不會期待回馬來西亞柔佛巴魯，到奶奶家跟堂哥、堂姊、表弟玩耍？

爸爸什麼時候才可以跟你好好聊天？哪怕只是一兩句？我真的真的希望那一天會快點到來，因為我老早就做好準備，讓你成為我最好的朋友。我相信我會是你最好的玩伴，因為爸爸我本來就是一個長不大的孩子。可是你必須能夠跟我溝通，我們才能談心，你明白嗎？

我一直都相信，快樂是一種選擇。與其消極的自憐自艾，我和你媽媽選擇以積極的態度，幫助你克服你的學習障礙。雖然有時候，我們難免會為了你情緒失控的問題，感到無奈、氣餒，但是我們不斷提醒自己，要往積極的一面去想，讓自己儲存更多正能量，這樣才有力量跟你一起面對眼前的挑戰。

只不過，爸爸媽媽畢竟不是聖人，心情難免會有高低起伏，有時也會感覺體力透支。不過爸爸答應你，不管怎麼樣，在接下來的日子，我還是會和你肩並肩一起努力，幫助你，克服你的學習障礙，你也不能怠惰，一定要多多加油，學習獨立。

愛你的爸爸

