

两个儿子先后被确诊为孤独症, 黄骅的李斌曾经崩溃、放弃……最终决定陪伴孩子过好今天, 过好每一天——

# 一个父亲和他的两个孤独症儿子

本报记者 祁晓娟 摄影报道

陪着孩子练字、画画, 李斌作为两名孤独症孩子的父亲, 从恐惧被“主流”抛弃, 再到跟孩子一起进步成长, 最后找到了一个属于自己的天地, 安放身心。

“陪伴孩子, 过好今天, 过好每一天。”李斌说, 他重新找回了正常人的生活。

## 从“不出门”到“热心肠”

“昨天是段历史, 明天是个谜团, 而今天是天赐的礼物。我们应该像对待礼物那样对待今天。”这是李斌最喜欢的一句话。

李斌, 46岁, 黄骅人, 是两位孤独症孩子的父亲。

每天早晨, 22岁的大儿子李季龙起床后, 会自己收拾屋子, 然后坐在写字台上练字、读书。14岁的小儿子李季鸿上小学5年级。虽然比别的孩子晚上了两年, 但季鸿仍跟不上老师的“进度”。

每到周末, 李斌带着两个儿子开车从黄骅市到沧州市区学习写字、剪纸。

和孤独症“打交道”二十多年, 李斌认识了很多家长和孩子。“我一开始很排斥带着孩子们走出家门和其他人打交道。”李斌说, 后来在热心家长王平、苏涛等人的帮助下, 他接受了, 改变了。

因为李斌照顾孩子有了很多的经验, 很多人向他请教。李斌也逐步走进了帮助这些孩子和家长的行列。“家长们抱团取暖。”李斌说。

孤独症孩子的家长们会一起组织孩子春游、过生日、学写字……每到这个时候, 李斌就会成为一名积极的组织者。李斌跑前跑后, 帮着联系场地, 采购物品……

在李斌看来, 孤独症的孩子日常需求跟平常人差不多, 他们最怕陌生环境, 最大的共同点就是社交有问题。这些年, 经常有家长向李斌请教, 李斌也会积极为家长们解答。

“一定要给孩子做一个全面的评测, 然后再去选择正确的干预模式。如果家长对孩子都没有一个正确的认识, 谈干预就是瞎子摸象。孩子一天天长大可不等, 家长要是错过了最佳干预期, 后悔药可没处买。”李斌总是把自己的经验告诉其他家长。

在众多孤独症孩子的家长眼中, 李斌不仅是一个“热心肠”, 更是很多活动的组织者。

但谁也不知道, 他经历了什么。“我曾经一晚一晚睡不着觉, 感觉整个世界都抛弃了我们。我都有了离开的想法。”李斌说, “假如我不在了, 两个儿子怎么办? 生活还要继续, 我要好好生活。”

## 两个儿子先后查出孤独症

在大儿子出生之前, 李斌的



父子三人在练字

生活很正常: 上学、参军、工作、结婚……

结婚后, 李斌的大儿子季龙出生了。

小时候, 季龙与正常孩子没什么两样。直到他3岁上了幼儿园的时候, 差异才明显表现出来。“他跟不上老师组织的游戏, 总是独自在一旁玩儿。”李斌说。

当时, 李斌带着季龙去黄骅当地的医院检查身体, 医生给出的结论是身体健康。“想看看他是不是缺维生素啥的, 也没检查出问题。”李斌说。

家人和朋友纷纷劝他: “孩子可能发育得慢点儿, 长大一些就好了。”他也抱着侥幸心理, 觉得孩子仅仅是“贵人话语迟”。

直到季龙在上幼儿园大班的时候, 癫痫发作了, 李斌意识到了问题的严重性。

2005年, 李斌带着孩子去了北京的医院治疗。在北京, 李斌第一次听说了“孤独症”这个词。

“孩子需要吃什么药? 接受什么治疗? 怎么治?”李斌一口气问了医生好几个问题。在他的脑海里, 只要是病就能治。

大夫没有给他开药, 反而推荐他去书店旁边的书店买了两本书: 《自闭症在英国》《行为纠正》。

“现在想起来很后悔。”李斌说, 家人们都说季龙特别听话, 一个小玩具自己就能玩一天。“没准上小学了, 老师教教就行了。”李斌抱有侥幸心理。

2008年, 李斌的第二个儿子季鸿出生了。

季鸿3岁以前说话走路都正常。但他到了3岁以后, 就明显不对劲了, 说话两个字两个字地往外蹦。在幼儿园大班毕业典礼上, 季鸿妈妈拍的视频里所有孩子都玩得很好, 唯独他不入群, 学习也明显跟不上。



兄弟俩共同学习

2013年, 季鸿5岁的时候, 李斌带着孩子去了天津检查, 检查结果是——孤独症。

## 黑暗中的光

李斌从诊室出来, 站在门诊楼的门口, 10多分钟没动地方。他觉得自己孩子在孩子身上寄托的希望, 现在看来都成了天大的笑话。他感觉生活没有方向, 生命没有意义。“我万念俱灰, 甚至失去了生活下去的信心和勇气。”李斌说。

回到家中, 李斌把自己关在屋里三天两夜没吃没睡。他上网查资料、查机构, 看看哪里可以治疗孤独症, 整个人已经虚脱了。

那段时间, 李斌彻底变了。“我成了一个炸药包, 身边的人经常被我的坏脾气‘炸伤’。”李斌说, 他处于无助和崩溃的状

态。

那时候, 他已经上不了班了, 和爱人无休止地争吵, 失去了走出家门的勇气……两个人的关系也降到了冰点。

这个家就这么完了吗?

“我仿佛是一个马上在水里窒息的人, 拼命往上游, 想要呼吸到一口气。不行, 我不能坐以待毙。”李斌的改变是从接受现实开始的。

因为, 生活还得继续。

李斌在和孤独症孩子的家长交流的过程中, 知道孩子必须去做康复训练。于是他到沧州市区找了一家比较专业、自己还能负担得起费用的机构。

季龙在家中由妈妈照顾。李斌带着季鸿早晨5点就从黄骅出发, 一天的康复训练下来, 晚上10点才到家。

后来, 他们在沧州市区租了一间房子。从2014年5月到

2016年8月, 李斌带着季鸿在机构训练。

季鸿进步很快, 说话从两个字到三个字, 后来终于能说完整的句子。现在他说话基本没问题, 就是理解能力还稍有欠缺, 也基本没有刻板行为。

季龙、季鸿的改变是从一点一滴开始的, 其中包含了家人多年的付出。李斌还教给季龙、季鸿自己的事情自己干, 让他们学会了穿衣、叠被、打扫房间……

“反复教、耐心教……一遍又一遍, 一天又一天, 看着孩子们的点滴进步, 我仿佛在黑暗的日子里看到光。”李斌说。

## 与生活和解, 与自己和解

“最开始我希望孩子们能上个普通大学, 再找个普通工作。后来目标一步步降低了, 大专也可以, 中专也行……”李斌说, 当孩子被确诊为孤独症的时候, 这些都已经成了奢望。现在, 他只盼望着两个孩子能正常生活。

李斌曾经给儿子写过一封信——

亲爱的儿子: 爸爸爱你。之前爸爸做得不够好, 总觉得你给爸爸丢了脸。爸爸之前因为你做不好作业凶你、吼你, 甚至还动手打你。你为了叫爸爸不生气, 绞尽脑汁地去做你不喜欢做的事情。当看到爸爸对你笑了, 你也马上露出开心的笑容, 甚至忘了我刚才凶神恶煞的样子和打你的痛……爸爸发现自己远没有你爱爸爸那样去爱你。宝贝, 爸爸希望你快乐健康, 永远阳光……

“季龙干得比较晚, 是我非常后悔的事情。季鸿虽然能上学, 但是明显跟不上。”李斌说。

李斌在季鸿的书包中放着创可贴。一天, 季鸿回来告诉他, 同学手破了, 他马上给同学贴上。就这样, 在点点滴滴的相处中, 季鸿有了自己的朋友……

现如今, 李斌在照顾好儿子的同时, 也能外出工作了。

“除了上班, 我也找到了自己的爱好, 没事的时候陪着孩子写写字。我喜欢做木匠活, 有的时候做一些手工。”李斌说。

以前, 在朋友、亲戚和同学面前, 李斌一度抬不起头来。差不多年龄的同学朋友都在讨论上培训班、升学的话题……李斌听了很扎心, 就和他们渐行渐远了。他特别排斥别人到家里来。

现如今, 他主动邀请朋友到自己家。朋友们到了他家, 看到一尘不染的屋子, 夸奖孩子们把屋子收拾得很干净, 这让李斌很是自豪。

看着孩子们一天天长大, 李斌说要好好陪伴他们, 过好今天, 不回想过去, 不焦虑未来。

“我觉得自己过得像个正常人了。”李斌学会了和生活和解, 和这个世界和解, 和自己和解。