

陈婕 著

她为自己的孩子打开一扇门，
也点燃了千千万万相似家庭的希望！

蜗牛牵我去散步

自闭症专家妈妈的育儿经



上海社会科学院出版社

陈婕 著

自闭症专家妈妈的育儿经

蜗牛牵我去散步



图书在版编目(CIP)数据

蜗牛牵我去散步:自闭症专家妈妈的育儿经/陈婕
著. —上海:上海社会科学院出版社,2015
ISBN 978-7-5520-1040-4

I. ①蜗… II. ①陈… III. ①小儿疾病-缄默症-康
复 IV. ①R749.940.9

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2015)第 256335 号

蜗牛牵我去散步:自闭症专家妈妈的育儿经

著 者:陈 婕

责任编辑:杜颖颖

封面设计:仇银根 黄婧昉

出版发行:上海社会科学院出版社

上海淮海中路 622 弄 7 号 电话 63875741 邮编 200020

<http://www.sassp.org.cn> E-mail: sassp@sass.org.cn

照 排:南京理工出版信息技术有限公司

印 刷:上海昌鑫龙印务有限公司

开 本:890×1240 毫米 1/32 开

印 张:6.25

插 页:4

字 数:130 千字

版 次:2016 年 1 月第 1 版 2016 年 1 月第 1 次印刷

ISBN 978-7-5520-1040-4/R·027

定价:29.80 元

版权所有 翻印必究

再版序

“请吃木鱼饺！”一个肤色黝黑、架着小眼镜、一脸青春痘的半大小伙子给我端上了一盘热气腾腾的木鱼样子的水饺。一口咬下去，面皮劲道，口感Q弹，绝对比那些店里机器压出来的皮要好吃许多。赶紧拍个照，上传微信朋友圈。一会儿就有了几十个“赞”和一堆的评论，一个朋友感叹道“你终于开始享福了”。

经历了状况不断、情窦初开的初中学习生活，齐齐已经在甘霖初职校上课一个月了，这天正是中秋节！欣慰的同时，心中不免仍有一丝担忧：孩子的出路究竟在哪里呢？这是未来能让他自立的技能吗？

我曾经和《拯救威利》一书的原型威利爸爸彭灼西先生就孩子未来的出路问题进行过探讨。威利在美国，现在一家超市工作。彭先生给的建议仍然是要移民，因为似乎国外的福利保障更全面，就业的机会和包容性也比国内好。在美国，自闭症人士的就业率高达30%，而在英国也有15%之高。在中国，以经济发达、开放程度较高的上海为例，自闭症人士的正式就业率是多少呢？没有权威的统计数据。而以我们身边为例，有1个，而且只有1个。栋栋，23岁的



自闭症人士，目前就职于上海市图书馆。据栋栋妈妈介绍，虽然栋栋已经能基本适应工作，也在不断进步中，但是仍然需要别人的帮助。值得一提的是，在这两三年的时间里，我们已经看到，国内有人开始在成年自闭症人士支持性就业、庇护性就业以及养护上做了一些尝试和探索，但仍“路漫漫其修远兮”。毕竟时间是不等人的，而随着齐齐的年龄愈来愈大，也使我把关注的重点更多地放在大年龄孩子未来的自立之路上。也许，再过几年，我就可以把近年的境况和对未来的探索呈现在各位读者的面前。如果说《蜗牛牵我去散步》一书是给各位家长比较成熟而可行的经验，而现在的我，则更像在尝试一趟未知的旅程。

正如我在2013年正式发起的“星宝上学”计划，希望自闭症孩子通过进入普校学习最终能够融入社会。在整个团队的努力之下，“星宝上学”已经成为我们的品牌，在上海、北京、天津拥有5家中心，帮助500名孩子提升能力，以期有更多的孩子能够进入到普通幼儿园、学校学习。我们的倡导工作，不仅仅是希望更多的社会大众了解自闭症孩子，而且是在普通学校的教室里给他们一个座位，在餐厅、超市，当孩子出现行为问题的时候能回报一个理解的微笑，甚至于在未来，能给他们一个合适的职位。

是为序。

2015年10月2日

推荐序一

2012年10月，我在美国参加第59届AACAP（美国儿童和青少年精神病学会）会议期间，收到了本书作者陈婕女士发来的邮件，邀请我为她的书《蜗牛牵我去散步——自闭症专家妈妈的育儿经》写个序言，我欣然接受该任务。

看了书稿后，我非常感动和震惊。感动的是，她作为一个自闭症儿童的母亲、家长，能够在照顾孩子、经营训练机构的同时，把自己的视角从患儿家长和训练机构经营者身上抽出来，对广大的自闭症患儿家长说出自己的亲身体会和感受，避免孩子在接受教育和训练中走弯路。震惊的是，她在帮助自己孩子走出困境的过程中的观点、做法，尤其是对其他家长的建议是那么真实、真情和专业。

自闭症或自闭症谱系障碍（ASD）自1943年首次被利奥·坎纳（Leo Kanner）报道以后，尤其是近10年来，研究结果显示患病率逐年增加已经成为不争的事实。

罹患ASD的孩子和他们的家庭饱受疾病带来的歧视、经济压力、干预手段、入托入学就业等之苦。家长们面对孩子的疾病，会经历茫然、困惑、否认、情绪低落、接受和面对现实、积极应对等心路



历程。早期，他们为了帮助孩子，四处求医问药，期望不同医生对孩子的疾病进行诊断后，能够否定曾经给出的自己不能接受的诊断，茫然、困惑、否认、情绪低落伴随着他们生活的日日夜夜。在经历痛苦的挣扎以后，家长们才会认识到自闭症的本质和患病孩子的真正需求，这个时候，他们才能够接受和面对现实，积极应对困难，寻找一切资源去帮助孩子。

从2008年开始，每年的4月2日被定为“世界自闭症日”，这对推进专业的医疗与康复机构、研究人员、家长及社会各界认识自闭症起到了积极作用。不同领域对自闭症的研究、康复和干预越来越受到重视，在全国范围内，从政府出台的政策到具体帮助孩子的机构越来越多，种种迹象凸显出对自闭症儿童的重视在不断加强，给自闭症儿童发放康复津贴、设立自闭症研究基金、增加特殊教师的培养量、医疗资源和教育资源密切结合等措施，则是具体体现。

对于自闭症儿童的家长，我想说的与陈婕女士在书中所写的非常一致。我很赞同陈婕女士给家长们写的一句话，“孩子自闭了，父母不能自闭，我们是孩子和外界沟通的桥梁”，家长更应该积极地和专业人员一起理解和帮助孩子。从理论上讲，个别化教育方案（IEP）、应用行为分析法（ABA）、结构化教学、地板时光等训练方法层出不穷，对于自闭症孩子来说确实有效，但家长对待孩子的态度和做法则是重中之重。我相信，只有家长和专业人员、专业机构密切配合才能真正帮助孩子，孩子才会有希望。

可喜的是，据我所知，上海市政府从2012年开始实施的针对残

疾儿童（包括自闭症儿童）的医教结合康复计划，已经初步解决了他们的入学等问题。当然，面对自闭症儿童，我们、家长、政府及社会各界都有诸多困难要解决，有诸多事情要去做。

作为一位从业近 30 年的儿童精神科医生，我认为，本书不仅仅适合自闭症儿童的家长阅读，还适合与自闭症有关的专业人员例如医生、医学生、特殊教育领域的教师和学生、医学和教育管理部门的人员去阅读。阅读后，您一定会有一份别样的感受。

是为序。

上海交通大学医学院附属精神卫生中心

主任医师、教授、博士生导师

杜亚松

推荐序二

我和陈婕女士第一次接触是在 2012 年年初，我国农历新年的前几天。那时，我负责帮助舍恩菲尔德（Schoenfeld）基金会的易社计划电话面试一些社会企业的创办者，陈婕便是其中一位。

我现在还清晰地记得我们的谈话，陈婕很坦诚地介绍了自己是一位自闭症患儿的母亲，也是出于对儿子深深的爱，她义无反顾地投身到特殊需要儿童的发展教育工作中。如今，她儿子在上海一所普通学校读书，健康快乐地成长。

后来，陈婕去美国参加社会企业的系统培训，和来自不同领域的社会企业家们一同学习、交流。在这期间，我们一起交流、学习了一周，探讨如何更好地服务这一群体，帮助他们应对未来独自生活的挑战，以及如何建立非营利民办机构的可持续发展模式。陈婕甜美的微笑、她的爽朗、认真、责任感，以及成熟的职业观给我留下了深刻印象。

收到陈婕发来的书稿，我一口气读完，后来又细细品味。也许是出于职业习惯，看到这样一本由家长撰写的书，我心情总是有些沉重，因为我知道她们陪伴孩子成长需要付出比其他家长多很多倍



的努力，但是，这次却不同。陈婕向我们描绘出一幅充满甜美与希望的自闭儿育儿画面。她用丰富的经历与科学的探索证明养育自闭儿并没有想象中那样绝望，恰恰相反，如果您是有心人，这个过程就会充满令人激赏的希望与温暖。

《蜗牛牵我去散步——自闭症专家妈妈的育儿经》为我们讲述了这样一个激扬着光明与进步的故事——散步是一件舒心悦意的事情，而被慢吞吞的蜗牛牵引着会是怎样一番令人浮想联翩的情形。在书中，陈婕女士简明扼要地讲述了自己多年的育儿经历与机构教学体验，科学准确地阐述了自闭儿以及所有孩子的共性与个性，深入浅出地讲解了许多卓有成效的自闭症教育干预和培训方法及理论，重点剖析了家长在养育孩子中的疑问与误区，别具启发性地点出对待不同类型自闭儿行为的应对策略；同时穿插大量亲身经历，将抽象的培训方法化为一个个鲜活的例子，显得温情毕现、生动活泼、妙趣横生，可读性极强，是广大家长了解自闭儿并制定出个性化养育策略不可多得的操作指南。

我们应该感谢陈婕女士，她是一位专家妈妈，帮助自己的孩子在普通学校健康快乐地读书、生活、成长，并积极分享自己丰富的育儿经历；作为一名自闭儿老师，为父母们如何甄别机构提供了宝贵意见与独特视角；作为机构的创办人，她也总结了自闭儿进行特殊教育的一些经验。我们相信，通过阅读这本书，家长们一定能更好地了解孩子，并对孩子的个性化训练有更科学的把握与更全面的

认识，为自闭儿的成长摆正方向、铺平道路。

南开大学行为医学中心主任、医学院副教授

自闭症关爱行动发起人

“五月铃兰”孤独症志愿服务团队创始人

王崇颖

引 子

上帝给我一个任务，叫我牵一只蜗牛去散步。

我不能走得太快，蜗牛已经尽力爬，每次总是挪那么一点点。

我催它，我唬它，我责备它，蜗牛用抱歉的眼光看着我，仿佛说：“人家已经尽了全力！”

我拉它，我扯它，我甚至想踢它，蜗牛受了伤，它流着汗，喘着气，往前爬……

真奇怪，为什么上帝要我牵一只蜗牛去散步？

“上帝啊！为什么？”天上一片安静。

“唉！也许上帝去抓蜗牛了！”

好吧！松手吧！

反正上帝都不管了，我还能管什么？

任蜗牛往前爬，我在后面生闷气。

噢？我闻到花香，原来这边有个花园。

我感到微风吹来，原来夜里的风这么温柔。

慢着！我听到鸟声，我听到虫鸣，我看到满天的星斗多亮丽。

噢？以前怎么没有这些体会？



我忽然想起来，莫非是我弄错了！

原来上帝是叫蜗牛牵我去散步。

——台湾大学生物环境系统工程学系教授张文亮博士

初冬的阳光就这样懒懒地洒在我的身上！我坐在会所的游泳池边上，享受着这一刻的闲暇。

一个矫健的身影在泳池里来来回回，偶尔还会探出一个笑脸，叫一声“妈妈”。我望着他，心里温暖而幸福。

这一切似乎是那样的平常，让人很难想象十年前，医生曾经告诉我，这是一个连生活自理都成问题的孩子！我的小蜗牛，虽然他仍然慢慢吞吞按着自己的节奏成长，但我们已经可以看到他的变化、他的腾飞！

直到最近，我才渐渐感悟到：并不是我们改变了孩子，而是孩子改变了我们。在奔波于各家医院、各个康复机构的过程中，在等待蜗牛缓慢前行的过程中，我们曾经是那样地苦恼，那样地急躁不安……一次又一次，我们的身体和心灵得到了极大的磨炼。然而，当我们能够从苦难与折磨中站起来，当我们能够伸出双手，真正去拥抱这个孩子时；当孩子在别人面前出现行为问题，我们能不在乎别人异样的眼光，勇敢地告诉别人“我的孩子是自闭儿”时，我们的内心变得强大了。

置之死地而后生。我要感谢我的孩子！因为我的孩子有自闭症，

所以我才可以发挥我所有的聪明才智去帮助他；正因为我的孩子有自闭症，所以我才会有更多的怜悯与善良，用所有的力量去帮助和他一样的孩子；也正因为我有这样一个自闭症的孩子，在遭受了所有的冷眼与不解之后，我才对一切都充满感激之心，对拥有的一切满怀感恩。“自闭”虽然不治，但是爱孩子的心，让我拥有了极大的能量。

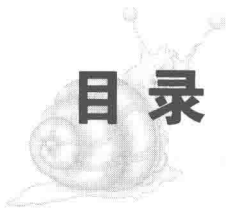
一路走来，似乎每一个像我这样的妈妈，都在探索如何去帮助她患自闭症的孩子。也许有人会认为我是成功的，也常常会有三五个家长坐在我办公室里，迫切地询问我孩子的成长历程，也希望如此复制，有的甚至会用自己孩子的状况来比对我孩子当年的状况。但从教育的角度而言，似乎所有的成功和成长都是不能复制的。或许这也适用在自闭儿身上，虽然那些妈妈、家长们津津乐道于此，但孩子是不一样的，而且每一个家庭的环境、外部条件也是不同的。我不能仅用自己孩子的例子来告诉那些妈妈们，哪些是合适的，哪些是不正确的。

两三年前，一些心理学界、相关教育界甚至做生意的朋友，常常会建议我：做了这么多年的特殊教育，又教了那么多的孩子，这些经验应该总结一下，也给别的妈妈一些启发。我却总是犹豫着，没有动笔，总觉得还要再等一等，也许我需要积累更多的经验，并用更专业的知识去解释，毕竟孩子对于每一个家庭都是100%的，作为一个专业人士，必须要用谨慎的态度对待自己的每一句话，所以，我更愿意踏踏实实地教好每一个孩子，在他们的身上去验证成功，



继而看到每一个家庭的希望与未来。

当越来越多的家庭带着孩子找到我，希望寻求帮助，可因为中心容纳程度有限，不得不让孩子们等待名额的时候；当外地来的孩子因为地域原因，短期训练以后不得不回到原住地的时候；当家长们离开中心后不知道怎样在家中继续教育自己孩子的时候……我想，也许我有必要来写一些什么以便最大程度地帮助这些人，毕竟孩子是等不起的！于是便有了以下这些文字。不管怎样，这些都是我做自闭儿妈妈和办机构以来的一些理论和经验总结，希望能给更多在黑暗中摸索的人以帮助，给孩子们以机会和希望！



目录

再版序 / 001

推荐序一 / 001

推荐序二 / 001

引 子 / 001

第 1 章 最初的困惑 / 001

第 1 节 艰难的诊断 / 003

第 2 节 干预莫迟疑 / 013

第 2 章 自闭儿教育的希望 / 019

第 1 节 自闭症孩子，首先是孩子 / 021



第2节 遵循孩子成长的节拍 / 026

第3节 在普通与特殊之间寻找自闭儿的成长轨迹 / 033

第3章 孩子，你慢慢来 / 041

第1节 掌握自闭儿的律动 / 043

第2节 教会孩子“仿说” / 049

第4章 自闭儿也有不同类型 / 059

第1节 “用”眼睛多的自闭儿 / 061

第2节 耳朵总是比眼睛强的孩子 / 069

第5章 视知觉提升很重要 / 077

第1节 视知觉能力对于自闭儿的作用 / 079

第2节 提升视觉功能有方法 / 085

第6章 让人苦恼的行为问题 / 095

第1节 行为问题有几多 / 097