

Guo zheng
Shehui Ronghe
Jiaoyu

甄岳来 李忠忱 著

孤独症
社会融合教育

创建中国特色的孤独症康复教育模式

回归社会生活，康复社会功能
家庭社会融合教育、幼儿园社会融合教育、学校社会融合教育
一条引领孩子走出孤独的道路

中国妇女出版社

Gudu zheng
Shehui Ronghe
Jiaoyu

孤独症
社会融合教育

中国妇女出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

孤独症社会融合教育 / 甄岳来, 李忠忱著. —北京:
中国妇女出版社, 2010. 4

ISBN 978 - 7- 80203- 990- 2

I. ①孤… II. ①甄…②李… III. ①孤独症—儿童
教育: 社会教育 IV. ①G76

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2010) 第 039009 号

孤独症社会融合教育

著 者: 甄岳来 李忠忱

责任编辑: 廖晶晶

装帧设计: 吴晓莉

责任印制: 王卫东

出 版: 中国妇女出版社出版发行

地 址: 北京东城区史家胡同甲 24 号 邮政编码: 100010

电 话: (010) 65133160 (发行部) 65133161 (邮购)

网 址: www.womenbooks.com.cn

经 销: 各地新华书店

印 刷: 北京忠信诚胶印厂

开 本: 160 × 230 1/16

印 张: 23.5

字 数: 343 千字

版 次: 2010 年 4 月第 1 版

印 次: 2010 年 4 月第 1 次

书 号: ISBN 978 - 7- 80203- 990- 2

定 价: 40.00 元

版权所有·侵权必究

(如有印装错误, 请与发行部联系)

前 言 | Qianyan

2008年初，我们将我们和女儿二十多年一同与孤独症鏖战的历程，将这一历程中所付出的心血、眼泪和汗水，凝聚在一本《孤独症儿童社会性教育指南》当中，献给了和我们一样征战在孤独症康复旅程上的父母们。那时，有了一种完成使命以后的安心，我们以为，我们以自己的真诚，以自己的智慧与奉献，为自己过去二十多年的实践，也为我们对孤独症孩子们的责任，画上了一个历史性的句号。特别是看到我们的女儿——作为一个孤独症康复者，开始了她的职业生涯，揭开了她情感生活的序幕，我们以为，这一生，我们终于可以终结与孤独症的缘分了。

然而，正像一位《孤独症儿童社会性教育指南》的读者在书评中写到的：“不是一本书就能解决孤独症的所有问题，但是一本《共产党宣言》却能给整个无产阶级革命指明前进的方向!!!”是的，《孤独症儿童社会性教育指南》以入木三分、触及本质的特色，在中外专家、学者们关于孤独症康复治疗和教育训练的烦琐概念的争辩中，旗帜鲜明，独树一帜，一针见血地揭示了孤独症康复教育的核心问题。“社会性发展障碍”，高度概括了孤独症之“症”的本质，同时也指明了孤独症康复的方向——它不是别的，恰好是再造、开发孤独症儿童的“社会适应功能”，最终使他们成为一个“社会人”。特别是本书倡导的中国特色的家庭化“社会性教育”方法，通俗易懂，简单实用，它有别于那些生涩、深奥，甚至近乎神秘的专业著述，它的朴实，它的真诚，让它与众多有着共同命运的父母们，与众多有着共同责任的

教师们之间，实现了心对心的零距离沟通。

但是，孤独症孩子的社会性到底是怎样塑造出来的？孤独症的康复到底需要植根于什么样的土壤和环境中？怎样将社会性教育的理念转化为更为具体的操作呢？社会性教育到底适合于什么程度的孩子？孤独症孩子能够康复吗？孤独症孩子的未来到底是什么样子呢……《孤独症儿童社会性教育指南》出版以后，在面向各地家长、教师进行“孤独症儿童社会性教育”的普及培训中，我们感觉到，似乎我们没有回答的问题，远比我们已经回答的问题要多得多。

近年来，“融合教育”在中国孤独症康复领域不再是一个陌生的词汇，但是，对这一概念内涵的解读，特别是在孤独症儿童的“融合教育”的操作实践中，却存在着与真正的“融合教育”相去甚远的惊人谬误。一个老师不解地问：“将一些程度不等的特殊儿童放在一起的集体教学，就可以命名为‘孤独症儿童的融合教育’吗？”一个母亲沮丧地说：“我的孩子程度太差，他上不了普通幼儿园，所以，我的孩子和融合教育根本就没有缘分。”难道孤独症儿童的融合教育，仅仅等于上普通幼儿园吗？

什么是孤独症儿童的“融合教育”呢？“融合教育”应用在孤独症儿童的社会性康复上，应该具有哪些不同于其他残障儿童的特殊意义和特殊要求呢？“融合教育”对于孤独症儿童的康复为什么尤其重要呢？孤独症儿童的“融合教育”怎样实施呢？孤独症儿童的“融合教育”到底需要哪些条件的支持呢？不知道有多少个母亲在问：“我可以在幼儿园陪读，但是，我该做什么，我该怎样辅助我的孩子，我不清楚。”更不知道还有多少个母亲，为了找到一所能够接收孩子就读的学校，费尽了周折。“我的孩子上学了”，这本该给普通家庭带来希望和快乐的时刻，却不知使多少孤独症孩子的父母们陷入了焦虑与不安。

就是这样一些必须走进正常人群才能够获得社会功能康复的孩子

们，却又是那么不容易得到人们的理解和宽容，就连以传承文明、教书育人为天职的学校，有时候也让孤独症孩子难以容身。一颗本身先天社会性发育不足的种子，本来需要更多的阳光雨露，需要更多的爱与接纳，但是，孤独症孩子的求学之路却充满了道不尽的艰辛与坎坷。要等到哪一天，孤独症孩子的求学之路，才能不再是父母在荆棘中的挣扎之路呢？为了这一天，我们的国家、我们的社会又该为他们做些什么呢？

亲历了女儿的康复，研究了许许多多孤独症孩子的成长足迹，站在前人的教育思想和实践之上，我们终于看清了一条适合于孤独症儿童社会功能康复的道路——“社会融合教育”之路。没有“社会融合教育”的思想，没有“社会融合教育”的环境，没有“社会融合教育”的模式，就没有孤独症孩子的康复。“社会性”如同闪烁在彼岸的一盏明灯，它给孤独症孩子回归主流社会指引着方向，而“社会融合教育”，如同一条驶向彼岸的航道，没有航道的孤舟，将可能永远漂泊在苍茫的大海之上，而无法达到康复的彼岸。

于是，我们重新拿起笔来，续写了这本《孤独症社会融合教育》。

《孤独症儿童社会性教育指南》回答了什么是孤独症的社会性教育，为什么孤独症儿童康复教育的核心是再造孤独症孩子的社会性。而这本《孤独症社会融合教育》回答的是，什么是孤独症儿童的社会性康复目标，什么样的教育模式才能促进孤独症儿童社会性潜能得到最大开发；回答的是，在科学的教育模式下，孤独症儿童成年以后应该、可能具有什么样的社会适应能力；回答的是，什么是孤独症“社会融合教育”，为什么“社会融合教育”是孤独症康复的必由之路，孤独症“社会融合教育”的道路应该怎样走……

我们深深地知道，作为孤独症康复教育的先行者，我们肩负着后来人的希望与重托，多少正在苦难中抗争的父母，期待着从这本书中看到未来的曙光，为此，我们将这一份责任化成不辍耕耘的动力。今

天，谨将此书献给期盼中的父亲母亲们，衷心地希望你们带着孤独的孩子，走上康复的道路，奔向光明的彼岸。

然而，我们也深深地知道，孤独症儿童的康复教育与生存质量，是教育的问题，是家庭的问题，但更是社会的问题，是国家的问题；孤独症康复，它是涉及经济援助、教育支持和社会保障的系统工程，孤独症归根到底是一个需要国家立法与建制才能解决的问题。今天，作为一个普通的公民，我们以绵薄的能力和赤足的忠诚，谨将此书献给我们正在走向文明与发达的国家，衷心希望在不久的将来，在每一个“世界孤独症日”到来的时候，中国都能够对全世界说：“中国的孤独症患者做到了‘康复有所教，终身有所养’，他们是幸运的！”

我们更深深地知道，历经十多年，关于孤独症的诊断与教育，从学术到市场，从方法到学派，从个人到机构，从医疗到教育，它已经是掺杂了名誉与利益的“剪不断，理还乱”的纷争。作为一个曾经的孤独症孩子的父母，今天，我们以我们的自信和勇气，谨将此书献给那些不幸患有孤独症的无辜的孩子们，与所有具有良知的医生、学者、教师、家长们一样，和你们的生存与发展比较起来，我们还有什么理由去计较自己的得与失呢？

最后，感谢中国妇女出版社对孤独症康复教育事业的支持，感谢责任编辑为本书出版付出的辛劳与智慧！

作者

2010年2月

目 录 | Mulu

前 言	1
引 论 生命悲歌孤独症	
——写在第一个“世界孤独症日”	1
一、孤独症可悲吗/3	
1. 孤独症之悲/3	
2. 孤独症真的可悲吗/5	
二、比孤独症更加可悲的是什么/6	
1. 可悲的是：训练而抓不住“孤独症康复的命脉” /6	
2. 可悲的是：教育而脱离了“社会化环境” /8	
三、警惕——由天灾到人祸/10	
1. 难堪重负的孤独症康复训练机构/11	
2. 学校离孤独症孩子还有多远/12	
3. 孤独症孩子的命运，谁主沉浮/13	
第一章 孤独症能够康复吗	
——孤独症的康复目标	17
一、揭晓谜底——孤独症能够康复吗/18	
1. 什么是孤独症的康复/18	

2. 孤独症康复的评价标准/20

3. 正确解读“孤独症康复”/31

- ★“康复就等于彻底治愈吗”/31
- ★“康复就等于完全和正常人一样吗”/33
- ★“孤独症康复评价的年龄是怎么确定的”/33
- ★“孤独症康复以后还会退化吗”/36
- ★“到底有多少孤独症孩子能够实现康复呢”/37

二、追寻康复目标的价值——到底为了什么而训练/40

1. 失落目标的训练/40

2. 谁为孩子的康复导航/42

3. 社会功能康复教育的主要内容/45

- ★安全居家与生活自理/46
- ★社会活动与行为规范/46
- ★语言应用与人际交往/48
- ★情绪控制与社会情感/49
- ★自我意识与社会角色/50
- ★逻辑思维与社会认知/50

4. 康复目标的价值/52

三、“我的孩子能走多远”——影响孤独症康复效果的因素/55

1. 康复效果与孩子的障碍程度有关/55

2. 康复效果与家长的教育理念和训练方法有关/56

3. 康复效果与训练起步早晚及训练的积累效应有关/59

4. 康复效果与社会的接纳程度有关/61

第二章 社会融合教育

——孤独症康复之路 63

一、敢问路在何方——什么是孤独症“社会融合教育”/64

1. 孤独症康复，呼唤“社会融合教育”/64

2. “社会融合教育”解读/66

3. 理解与操作中的误区/70

★ “社会融合教育”不仅仅局限于幼儿园和学校/70

★ “社会融合教育”不等于特殊儿童的集体教学/71

★ “社会融合教育”不等于混合教育/72

二、在水中学习游泳——为什么要走“社会融合教育”的道路/73

1. 我们应该教孩子学会什么/73

2. “人际关系”是在“人际关系”中学会的/78

3. “社会功能康复”，不要舍近求远/82

三、“把生活还给孩子”——怎样进行“社会融合教育”/87

1. “把生活还给孩子”/87

2. “社会融合教育”的实施原则/91

★ 交往环境主动创设的原则/91

★ 因人施教特殊辅助的原则/92

★ 融入生活随机教育的原则/94

★ 循序渐进持久积累的原则/95

3. 孤独症“社会融合教育”实施模式/96

四、“社会融合教育”——孤独症训练机构的新挑战/98

1. 康复之路的起点/98

2. 社会功能康复，需要什么样的训练课程/99

3. 社会功能康复，需要什么样的训练机构/104

4. 名副其实的“灵魂工程师”/105

第三章 家庭生活中的社会融合教育 107

一、家庭教育对孤独症康复的决定性作用/108

1. 家庭，是孤独症康复教育的根据地/108

2. 家庭，是一所没有围墙的康复学校/111

3. 家庭，是一所永久的康复学校/113

二、家庭生活中的社会融合教育怎样做/115

1. “给我希望让我忧的家庭教育训练” /115

2. 家庭社会融合教育的思路/117

3. 家庭教育中的“主题活动训练” /120

4. 家庭教育中的“家庭课堂训练” /134

5. 家庭教育中的“随机教育训练” /148

6. 一则“家庭社会融合教育训练计划” /151

三、家长的孤独症教育观/153

1. 什么是家长的“孤独症教育观” /153

2. 是“教育训练”，还是“打针吃药” /155

3. 是“积极训练”，还是“消极养护” /157

4. 是依赖别人训练，还是靠自己教育/160

5. 是“要面子”，还是“要孩子” /162

第四章 幼儿园随班保教中的社会融合教育 165

一、什么是幼儿园“社会融合教育” /166

1. 还给他们一个成长的“摇篮” /166

2. 什么是“幼儿园社会融合教育” /168

3. 甄岳来老师的“幼儿园社会融合教育实验” /173

二、怎样制订“幼儿园社会融合教育方案” /181

1. 什么是“幼儿园社会融合教育方案” /181

2. 怎样做“状况评价” /183

3. 怎样制订“辅助计划” /188

4. 怎样做“执行记录”/193
5. “生活融合”“活动融合”“教学融合”的相互联系/195

三、“幼儿园社会融合教育”的实施/198

1. 谁是“幼儿园社会融合教育”的牵头组织者/198
2. 特殊辅助在“幼儿园社会融合教育”中至关重要/202
3. 影响实施效果的几个因素/207

四、给幼儿园的建议/211

1. 怎样获得“幼儿园社会融合教育”的专业支持/211
2. 怎样判断一个孤独症儿童能否接受“幼儿园社会融合教育”/212
3. 怎样把握孤独症儿童与普通儿童的比例/213
4. 怎样引导普通儿童家长接纳孤独症儿童/214
5. 怎样确定“幼儿园社会融合教育”的收费/215

致亲爱的园长和老师/216

第五章 普通学校就读中的社会融合教育 219

一、孤独症孩子为什么要上学/220

1. 普通学校里的另类学生/220
2. 孤独症孩子为什么要上普通学校/223
3. 普通学校接纳孤独症孩子吗/227

二、曲折的就读道路/230

1. 十字路口上的选择/230
2. 曲折的就读道路/233

三、孤独症学生的就读策略/241

1. “随班就读”，还是“正常就读” /241
2. 将改善社会功能贯穿就读始终/243
3. 学业成绩量力而行/248
4. 反思就读失败/251
5. 孤独症学生的职业教育/255

四、给学校教师的建议/257

1. 一切从接纳开始/258
 2. 给他们个别化的教育/262
 3. 让家长走进教室/265
 4. 用好学校的资源教室/268
 5. 正常就读宽容接纳，随班就读名副其实/269
- 致亲爱的校长和老师/272

第六章 “为什么我和别人不一样”

——社会融合教育中的自我意识培养 275

一、一个特殊的“二难推理” /276

1. 面对孩子的提问/276
2. 孤独症康复教育的“二难推理” /277
3. 能够绕道而行吗/279

二、“我”和别人不一样/281

1. “妈妈，为什么我和别人不一样” /281
2. 一把双刃剑/283
3. 来自家长的两个错误/285

三、“我”的成长不一般/287

1. “自我意识”教什么/288

★自我认知——“我”是否能够知道我自己/288

★自我接纳——“我”是否能够接受我自己/290

★自我调节——“我”是否能够控制我自己/291

2. 在“自我”面前的心理冲突/292

★“家庭评价”和“社会评价”的冲突/292

★“自我认知”和“自己接纳”的冲突/293

★“自我愿望”和“自我能力”的冲突/294

★“自我独立”和“家庭辅助”的冲突/295

3. “我”从哪里来/296

四、走向“自我”之路/298

1. 用教育评价催生“自我”/298

2. 以思维方式引领“自我”/304

3. 说出“我”的秘密/308

第七章 “家有星儿初长成”

——社会融合教育中的性教育…………… 313

一、青春期的尴尬/314

1. 亦喜亦忧的成长/314

2. “长大”未必“成人”/315

二、不能回避的“性表现”/317

1. “性表现”的特殊解释/317

2. 性——教育训练的盲区/319

3. 孤独症人的“性”/321

三、星儿们的性教育之旅/323

1. 性教育教什么/323
2. 怎样教你懂得“性”/325

- ★男孩女孩不一样/325
- ★你是男（女）孩子/327
- ★关上卫生间的门/329
- ★你要自己睡/331
- ★你自己洗澡/333
- ★这是女孩子的秘密/334
- ★等上床以后/335
- ★也会有人欺负你/337

四、给教育者的提示/338

1. 对“性”的理解很重要/338
2. 需要注意的几个问题/339

第八章 “我的孩子是孤独症吗？”

——类似孤独症孩子的社会融合教育 341

一、“我的孩子是孤独症吗”/342

1. 孤独症诊断的困惑/342

- ★行为诊断的局限性/343
- ★对漏诊的担忧/344
- ★商业利益的干扰/344

2. “我的孩子是孤独症吗”/345

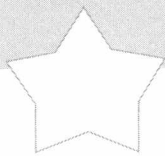
二、什么是“类似孤独症”/346

1. 并非只有“白”与“黑”/347
2. 类似孤独症儿童的特点/348
3. 类似孤独症儿童的预后/351

三、类似孤独症的孩子怎样教育/352

1. 教育上的“灰色地带”/352
2. 类似孤独症的孩子怎样教育/354

主要参考书目 361

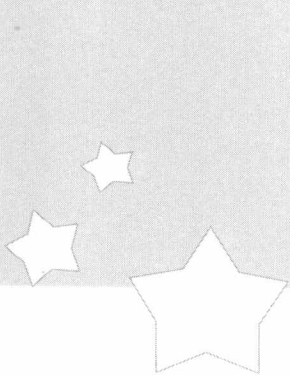


引 论

生命悲歌孤独症

——写在第一个“世界孤独症日”





2008年4月2日，第一次，人类将“世界孤独症日”写进了历史。也是在这一天，我们决定继《孤独症儿童社会性教育指南》之后，将孤独症“社会融合教育”的研究继续下去。这将是背负着使命的旅程，为了警示、鼓励自己于艰难困苦中坚持到底，那一天，我们写下了这篇《生命悲歌孤独症》，并决定将它作为下一部书的开篇。从那时起，无数次在这篇文字面前的沉思，只是为了追寻一个答案——孤独症患者的社会性康复，到底路在何方？

回顾我们自己和女儿已经走过的20年的康复岁月，纵览众多中国孤独症孩子们的成功与失误，时至今日，我们终于可以将思考与探索凝结在这本《孤独症社会融合教育》中。在疲惫中交织着欣慰，因为我们看到了许许多多孤独症孩子的未来，因为我们知道，“社会融合教育”——这是一条孤独症孩子走向康复的必然道路。

人类走进现代文明，一个闻所未闻的名词也伴随文明的脚步，走进了寻常百姓家——孤独症。自20世纪80年代起，“自闭之魔”，将一个又一个天真可爱的孩子，一对又一对幸福美满的夫妻，毫不留情地推进了痛苦的深渊。仅仅在我国，从一个、两个零星个案的诊断起，不过二十多年，今天孤独症患者的群体，已经以上百万的庞大数字，赫然地摆在了我们面前。当第一个“世界孤独症日”到来的时候，它向全人类宣告着这样不容置疑的含义：孤独症已经影响到人类的发展与进步，征服孤独症，应该而且必须写进每个国家特殊教育事业发展的议事日程了！