

亲子
书坊

美国亚马逊书店2006年以来有关孤独症的
十大畅销书之一

iParenting Media奖得主
Foreword Magazine 2005年度好书佳作
在加拿大、澳大利亚以及欧洲多国创下了极佳的销售业绩

孤独症孩子希望你 知道的十件事

GUDUZHENG HAIZI XIWANGNI
ZHIDAO DE SHI JIANSHI

〔美〕艾伦·诺波姆 著
刘敏珍 译

请用心地

聆听他们的话语，观察他们的神态
鼓励他们的行动，感受他们的心情

中国妇女出版社



孤独症孩子 希望你知道的十件事

〔美〕艾伦·诺波姆 著

刘敏珍 译

中国妇女出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

孤独症孩子希望你知道的十件事 / 诺波姆 (Notbohm, E.) 著;
刘敏珍译. —北京: 中国妇女出版社, 2012. 3

ISBN 978 - 7- 5127- 0400- 8

I. ①孤… II. ①诺… ②刘… III. ①孤独症—儿童教育: 特殊教育: 家庭教育 IV. ①G760②G78

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2012) 第 029821 号

Original title: Ten Things Every Child With Autism Wishes You Knew

Copyright © 2005 Ellen Notbohm

Permission for this edition was arranged through Chinese Women's Publishing House.

本书中文简体字翻译版由美国 Future Horizons 公司授权中国妇女出版社在中华人民共和国境内独家出版发行。未经许可之出口, 视为违反著作权法, 将受法律之制裁。

未经出版者预先书面许可, 不得以任何方式复制或抄袭本书的任何部分。

北京市版权局著作权合同登记号图字: 01 - 2011 - 6476

孤独症孩子希望你知道的十件事

作 者: [美] 艾伦·诺波姆 著

译 者: 刘敏珍

策划编辑: 廖晶晶

责任编辑: 廖晶晶 张 琳

封面设计: 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: 北京联兴华印刷厂

开 本: 160 × 230 1/16

印 张: 11

字 数: 96 千字

版 次: 2012 年 4 月第 1 版

印 次: 2012 年 4 月第 1 次

书 号: ISBN 978 - 7- 5127- 0400- 8

定 价: 25.00 元

版权所有·侵权必究 (如有印装错误, 请与发行部联系)

读者心声

本书源自两篇发表在杂志上的文章，题为《孤独症孩子希望你知道的事》和《孤独症孩子希望你知道的十件事》，它们分别刊登在2004年11月的《儿童之声》和《南佛罗里达教养月刊》。下面是来自读者的回应：

“当我看到你的文章时，我心里马上想：‘啊！那正是我一直以来想告诉大家的！’在你的文字里，我确实看到了我儿子的身影。它给了我更大的力量，让我能够坚持下去，继续尽自己所能地做好各种事情来帮助他。我的亲人都不能了解，一次次地向别人解释让我感觉很累。多数的时候他们都特别同情我们，

可是我需要的并不是同情或者怜悯，我需要的是他们的理解。这篇文章将所有的状况都讲得恰到好处。”

——来自不列颠哥伦比亚斯夸米什

“写得太好了！当我们的孙子刚刚被贴上这个最新的‘流行病’标签的时候，我将所有能找到的资料都找来看。没有人能像你写得这么恰如其分。”

——来自乔治亚州亚特兰大市

“《孤独症孩子希望你知道的十件事》对我的帮助真是太大了！我一边看一边流眼泪，一边点头一边说：‘没错，就是这样的！’幸亏有您这样的人，让我们能够更了解那些以前不了解的事情。”

——来自安大略省多伦多市

“这篇文章令人振奋，令人鼓舞，它充满了启迪性与教育性，出现得也恰是时候……而且，它让我为自己作为孤独症孩子的母亲而感到自豪。”

——来自乔治亚州亚特兰大市

还有摘自博客、电子布告栏及讨论群组的读者回应：

“真是非常棒的文章。当我读到关于感官过度负荷的内容时，我恍然大悟：‘哦，原来他那么做的原因正在这里。’”

“我真的很喜欢这篇文章。我的那个患有孤独症的女儿肯定会完全同意它所讲到的。”

“非常好。”

“我现在在这里坐着，眼泪从脸上滑落下来，不是难过，也不是开心，而是理解。我多么希望在五年前就能看到这样的文章！我花了那么长的时间才‘学会’了这些事。我要马上把这篇文章传给我儿子的老师以及我婆婆。我婆婆一直在问我，这孩子什么时候才能长大，摆脱这种情况，变为‘正常’的孩子。”

“看了这篇文章，我不禁流下了眼泪。现在，我终于知道我的儿子处于什么样的状况之中了。”

“不停地拍手叫好。”

推荐序

带着爱心和耐心，与孩子共同成长

从20世纪40年代人类提出“孤独症”的概念以来，至今尚未探明其产生的确切原因，而且发病率呈快速上升趋势。在美国，目前已达到每110个新出生的孩子中，就有1个是孤独症患者。因此，孤独症已成为当今人类面临的重大医学挑战之一。

但是，极具智慧的人类并没有在“孤独症”面前坐以待毙，而是在教育、运动、心理、物理等领域，就孤独症的康复摸索出大量行之有效的理念、方法和经验。美国一个孤独症孩子的母亲艾伦·诺波姆（Ellen Notbohm）用心血铸就的《孤独症孩子希望你知道的十件事》一书，可谓其中的经典成果。它成功摸索出帮助孤独症孩子必须具有的理念和一些

行之有效的方法。

两年前，我们在陪伴身边的孤独症孩子康复的旅程中，有幸分享到这位从里到外浑身充满爱与乐观、永不言放弃的伟大母亲“替”所有不善言辞的孤独症孩子说出的他们想告诉我们普通人的“心里话”，深感受益无穷，更觉得有责任和义务让我国更多的家长、康教人员以及所有关注孤独症的人士分享。我们甚至认为，这本书应该作为我国民众了解孤独症的普及读物予以推广。

在艾伦·诺波姆帮助孤独症孩子的智慧结晶里，我们体会到，至少有以下几方面可以给我国广大孤独症孩子家长和康教人员以借鉴或启示：

1. 保持积极乐观的心态。这正是我们帮助孩子实现理想康复的首要条件。

面对孤独症，当今医学虽无良策，并不意味我们无所作为，相反，我们可以大有作为。孩子患有孤独症，似乎是非常不幸的，但是，作为帮助孩子康复的大人们，尤其是家长，如果一直困在不幸的情绪中，那才是真正的幸。面对孤独症孩子，我们如何才能保持积极乐观的心态？

第一，敞开胸怀，坦然面对自己有一个孤独症孩子。我们常常可以见到，一些家长不愿意让别人知道自己有患孤独症的



孩子，迫不得已只让尽可能少的人知道。我们还接触到有一些家长把自己孩子的生活、学习“限定”在某些范围内。我们认为，孩子越是孤独自闭，越要让孩子感受“开阔”，与外面的世界交流。只有家长首先走出“自闭”，孩子才可能真正走出孤独。

第二，我们在认识上，要把孤独症仅仅看做孩子的一个特质，而不是全部。孤独症本身并不可怕，可怕的是简单地将社会上流传的孤独症“印象”——无药可救、不愿与人沟通、行为不良等刻入脑中。如果把孤独症孩子和孤独症两者完全等同，势必导致我们在意识上的不断放弃，而不是想方设法去帮助孩子。

第三，带着欣赏的目光走近孤独症孩子，你会很快发现他们有各种各样的天赋、潜能，这些孩子诚实、纯真和善良，内心充满着无以言表的想被人理解和帮助的渴望，这让我们找到帮助孤独症孩子的理由和信心！

第四，牢记换位思考。相信每位家长或康教人员，都有被孩子的诸如充耳不闻、时而会时而不会之类的表现弄得沮丧、焦躁、恼怒。这时你只要想想他们不是故意而为，而是客观存在于他们身上各种问题所致，我们的情绪很快就会平静下来。

第五，请特别留意享受孩子每一点进步所带来的快乐，你将感到越来越骄傲和自豪！即使留下一些“伤疤”，最终也会变成“骄傲的伤疤”！

在帮助孩子的过程中，还会让家长的心智变得更成熟，比如养成做事善于坚持、不放弃的品格，培养越来越多的爱心、善心，越来越会“舍得”；不断强化自己的责任感；如果坚持和孩子一起做一些如慢跑、骑车之类非常有益的感觉统合运动，还能强壮自己的身体。这些收获反过来会改变你的生活态度，大大提高你的生活幸福指数，会让你享用终身。就拿我自己说，年近半百成为瑜伽和古筝的爱好者，绝对要归功于孩子。

2. 把家庭作为孩子康复的主导力量，专家和康复机构为辅助力量。

正如艾伦·诺波姆所说，身为父母，没有人比你更了解你的孩子，没有人比你更爱你的孩子，也没有人更愿意投资他的未来。孤独症康复的终身性和极大的个性化差异，决定了孤独症孩子需要身边人的极大投入与付出。目前我国全社会对孤独症的认知度很低，专门康复机构和人员不仅数量少，而且水平和综合素质都有待大幅提高，幼儿园、中小学校能够为孤独症孩子提供名副其实帮助的能力基本没有，更决定家庭在康复中的主导地位。只要家庭条件许可，应该尽可能父母有一方放下其他工作，专心投入到孩子的康复过程中，一起与孩子吃喝玩乐，一起学习生活，一起成长。这一定是上上策。

很多人，特别是家长，可能对让家庭成为孩子康复的主导力量，借口自己不懂或有别的什么理由而提出怀疑。我们认为，



只有确实没有生存能力的那种家庭无法做到，其他家庭于情于理都可做到！说到不懂孤独症的专业知识，我想60年以前，全世界都找不到“孤独症”这三个字，但是现在呢？干预孤独症的各种方法数以百计，而且这些方法很多都来自孤独症孩子家长的精心摸索，其中一部分家长因此成了孤独症干预方面的专家。我们认为，绝大多数孤独症孩子家长都应该而且完全能够担当起孩子最好的康复师的角色，关键看愿不愿意去做。用艾伦·诺波姆的话说：天地之别，不在高度，而在态度。

同时，我们也借此机会，强烈呼吁各级政府有意识地引导，在我国孤独症孩子家长中，造就孤独症康、教、护领域的专业队伍，这不仅有利于提升康复队伍的职业道德，满足快速增长的康复需求，而且更有利于降低孤独症康、教、护的社会总成本。

3. 紧紧抓住在生活情景中的教学与实践。

我们普通人学习“听”是很重要的途径，但是孤独症孩子不一样，他们大部分是通过“看”。正如艾伦·诺波姆提出的，他们是“非常视觉导向的”，想象能力、联想能力非常弱。语言文字本身只是符号，它后面都有对应的内容，语言文字的理解表达都是以把两者对接起来为前提的。孤独症孩子正好缺乏这种对接能力，比如他们掌握名词比形容词、副词容易得多，掌握实词比虚词容易得多，就是证明之一——名词和实物最好对接。提高他们的对接能力，就能提高其理解力，进一步可提

升其表达能力。在生活情景中教学与实践，是加快孩子康复的最佳策略。课堂教学的效率根本无法与之相比。

相应的，对孤独症孩子的教育就要做到“无时不有，无处不在”；就要习惯运用多“做”少“说”的教学方法去教孩子。特别注意运用实物或图片展示（演示）、动作示范、情境游戏、角色参与、仿学、共同实践等，让孩子能够看到、感觉到或体会到的方法，尽量避免“你说他听”的教学方法。帮助孩子降低学习难度，提高学习兴趣。

教学内容方面，我们普通人常常不注意或不需要专门学习的知识、技能，而这对孤独症孩子来说恰恰是需要高度重视的。比如做语言训练时，不仅要讲实词，更要讲虚词、标点符号等；又比如我们指导孩子与别人交流时，绝对不仅仅只教语言，更要重视非语言（包括视线与表情、人际距离、手势与姿态）以及副语言（包括语调、语速、音量、重音、助语词）等方面的知识和技能的辅导。社交活动是行为、思想、情感的交流，据有关资料介绍，情感表达 55% 通过非语言、38% 通过副语言来实现。训练孩子掌握非语言和副语言的沟通能力，对孩子社交能力起决定性的作用。课堂上是教不了这些东西的。

实践，就是动手、做事。无论在家里，还是在康复机构，我们随处可见，大人们“代说代做”，把孩子最好的学习机会全都剥夺了。大人们这样做的理由主要有：一是现在普通孩子



的事都是父母包办的，孤独症孩子更应该“帮他”；二是替他做比教他做省事多了。像在康复机构都有“穿珠”练习，来锻炼孩子的精细动作能力，但是生活中又有多少家长能用教孩子系鞋带之类的生活技能去实现同样的目的呢？一面剥夺孩子学习生活技能的机会，一面又去花钱花时间培养孩子提高生活技能的能力，我们做得对吗？留给孩子动嘴动手的机会越多，康复就越快。我们只要把生活情景中的点滴教给孩子，他们一定会给我们惊喜！

4. 结合孩子自身实际情况，制定成长目标和时间表。

如果说我国应试教育的传统观念，给普通孩子的成长带来了越来越多的苦恼，给孤独症孩子带来的则是灾难性的打击，是雪上加霜。当前，在我国现实生活中，很多中高功能孤独症孩子家长，总是习惯按照应试教育那一套来要求孩子，希望孩子在各方面能跟上普通孩子，使康复重点偏离了生活、社交和劳动技能培养的轨道，结果事与愿违，欲速不达，反而会动摇我们帮助孩子的信心。因人施教是我们唯一的正确选择。

5. 千方百计帮助孩子找出导致出现注意力、情绪、行为等各种问题的根源，有针对性地慢慢逐步加以解决。

艾伦·诺波姆已经将这些问题作了很好的归纳，我们可以

照此找一找自己孩子身上有哪些问题。另外，还有一部分孤独症孩子常见体内有毒金属含量高，也是值得重视的。国外目前有一些辅助性的医学、物理学检查及干预，比如食物过敏检查及禁食、有毒金属含量检查及干预、听觉过敏检查及干预，有条件的家长应该去做。

孤独症孩子身上很多问题的解决不是以天、月来计算的，而是以季、年来计算的，家长如果没有这个意识，就常常会急躁。

在我国，我们接触到部分孤独症孩子的家长、康复机构，甚至还有专业研究人员对孤独症孩子是否要进行感觉统合存在疑虑，这是绝对错误的。有资料介绍，普通孩子中有10%~30%存在不同程度的感觉统合障碍。孤独症孩子没有感觉统合问题是很少的。关键是搞清楚你的孩子在听觉、视觉、味觉、嗅觉、触觉、平衡觉和本体感哪些具体方面存在问题，然后及时进行针对性训练。

6. 大胆摸索适合孤独症孩子个人特点的方法。

孤独症既然尚未被攻克，说明现有的应对方法是需要发展和完善的，甚至是纠正。不要迷信所谓专家。我们看到本书作者艾伦·诺波姆，不就是秉持敢为人先的精神，“走进”孤独症孩子心里的吗？

2008年以来，我们一直在上海青浦晨旭小学创办“融合教

育”，同样也是想摸索一条适合中国国情的“融合教育”之路。实践中我们也敢于根据孩子特点尝试新方法，比如运用听写、复述来同时提高注意力和语言能力；利用端水上下楼梯、每天傍晚长距离慢跑或骑车、跳房子等活动，来改善感觉统合能力等，而且取得了一定的效果。

在我们帮助孤独症孩子的康复之路上，本书将“一路上可能遇到的路标标示出来”，相信它一定能帮助我们增加自信，少走弯路，从容、轻松地投入到孤独症孩子康复过程中，而不再盲目、焦虑、不堪重负！让我们带着爱与被爱，愉悦地踏上与孤独症孩子共同成长的欢乐夹杂些许艰辛的旅程吧！

最后，请允许我们以孤独症孩子家长的身份，代表中国的孤独症孩子及其家长，向复旦大学师生胡大志、靳驰、陆文君、丁佳、张雯倩、时尚、吴越、刘同尘、江磊、李金洋、顾妍、张静佳，上海青浦晨旭民办小学刘敏珍、肖敏老师，以及中国妇女出版社、美国 Future Horizons 公司的有关人员表示崇高敬意和感谢！感谢他们为本书的翻译、出版等相关工作作出的无私奉献。

方守宏 洪 劲

2012年2月28日

推荐者简介

方守宏

上海青浦晨旭民办小学受托管理人。为了更多孤独症孩子以及他们的家长能够得到帮助，他投入到孤独症孩子的教育工作之中，奉献着自己的爱心。

青浦晨旭民办小学探索着将中高功能孤独症孩子融入到普通孩子中一起教育。其理念是营造一种“充满人性与关爱”的校园环境，让老师、普通孩子与孤独症孩子之间的相互影响、渗透油然而生，这种多向互动，才是真正的融合教育。

洪 劲（美籍华人）

一个孤独症孩子的父亲，现居住于美国旧金山湾区，从事生物制药方面的工作。孩子今年7岁，在湾区一所公立小学的特殊班上课。他们的生活非常忙碌并具有挑战性，但也十分充实而有意义。

前 言

当我的文章《孤独症孩子希望你知道的十件事》最初在杂志上刊出的时候，我完全没有想到它会引起读者们如此强烈的反应。几乎所有的读者来信中都说，应该要求所有接触孤独症孩子的相关社工人员、教师以及孩子的亲人都来阅读这篇文章。

一位母亲说：“如果我的女儿能够表达，那正是她要说的话。”

另一位母亲说：“字字句句，都是充满智慧的呐喊。”

这篇文章通过一个网站传递到世界各地：美国、加拿大、法国、土耳其、巴西、荷兰、委内瑞拉、澳洲、新加坡。当它被刊登的次数突破百次的时候，关注这篇文章的团体数量