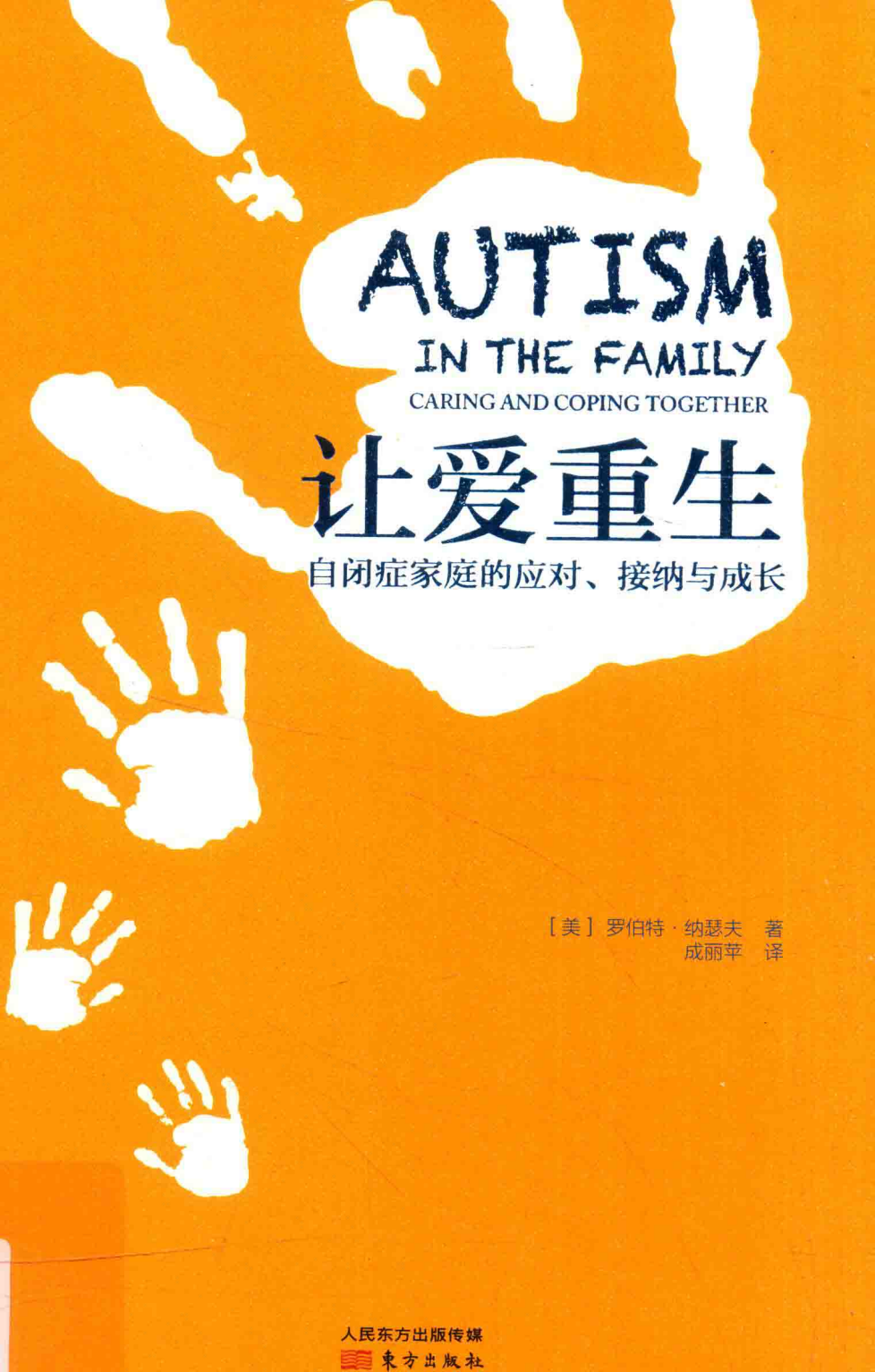




AUTISM

IN THE FAMILY

CARING AND COPING TOGETHER

让爱重生

自闭症家庭的应对、接纳与成长

〔美〕罗伯特·纳瑟夫 著
成丽苹 译

人民东方出版传媒

 东方出版社

AUTISM

IN THE FAMILY

CARING AND COPING TOGETHER

让爱重生

自闭症家庭的应对、
接纳与成长

[美] 罗伯特·纳瑟夫 著
Robert A. Naseef
成丽苹 译

人民东方出版传媒

东方出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

让爱重生：自闭症家庭的应对、接纳与成长 / (美) 罗伯特·纳瑟夫 (Robert A. Naseef) 著；成丽苹译 —北京：东方出版社，2017.3

书名原文：Autism in the family：caring and coping together

ISBN 978-7-5060-9532-7

I. ①让… II. ①罗… ②成… III. ①缄默症—儿童教育—特殊教育

IV. ①G766

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2017) 第 041932 号

This is a translation of Autism in the Family：Caring and Coping Together.

Originally published in the United States of America by Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.

Copyright 2013 by Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.

版权合同登记号：01-2017-0867

让爱重生：自闭症家庭的应对、接纳与成长

(RANGAICHONGSHENG:ZIBIZHENGJIATING DE YINGDUI、JIENA YU CHENGZHANG)

作者：[美] 罗伯特·纳瑟夫

译者：成丽苹

责任编辑：戴燕白

出版：东方出版社

发行：人民东方出版传媒有限公司

地址：北京市东城区东四十条 113 号

邮政编码：100007

印刷：北京联兴盛业印刷股份有限公司

版次：2017 年 4 月第 1 版

印次：2017 年 4 月第 1 次印刷

开本：880 毫米 × 1230 毫米 1/32

印张：12

字数：306 千字

书号：ISBN 978-7-5060-9532-7

定价：49.80 元

发行电话：(010) 85924663 85924644 85924641

版权所有，违者必究 本书观点并不代表本社立场
如有印装质量问题，请拨打电话：(010) 85924736

目录
CONTENTS

推荐序一

我不要万花筒里的世界，我要那看万花筒的眼 郭延庆 / 1

推荐序二

自闭症家长最真挚的朋友 胡晓毅 / 4

推荐语 / 6

序 / 11

作者简介和译者简介 / 13

前言 / 15

致谢 / 18

自序

给儿子的一封信 / 20

1 我的故事——心怀梦想，重新上路 / 27

2 情感之旅——从梦想破灭、长期压力走向接纳 / 39

3 了解自闭症——我只是与众不同 / 69

4 爱，再次起航——亲子联结的断裂与重建 / 91

- 5 了解、引导孩子的行为——特殊的孩子，父母的挑战 / 113
- 6 各个击破，化解压力——自我觉知，通向光明 / 137
- 7 家长和专业人员——孩子成长路上的战友 / 161
- 8 男儿有泪不轻弹——爸爸们的秘密人生 / 187
- 9 举步维艰的亲密关系——另一段成长之路 / 211
- 10 另一个视角——了解兄弟姐妹 / 235
- 11 亲朋好友——寻找和打造外援团 / 261
- 12 青春期——陪伴孩子穿过成长的湍流 / 291
- 13 成年期——妥善规划，后顾之忧 / 315
- 14 谈谈内心的宁静与幸福——全然接纳，通向自由 / 343

参考文献 / 353

引用资源 / 365

译后记 / 377

推荐序一

我不要万花筒里的世界，我要那看万花筒的眼

艾略特·鲁珀博士在《丧子之痛》(Elliott Lube, 1978, p.23)中写道：“失去了父母你就失去了过往，失去了孩子你就失去了未来。”其实，“完美小孩”的梦想一旦破灭，人们也会经历失亲的痛苦。如果你生了一个自闭症孩子，你会一心希望自闭症滚蛋，可它偏偏不滚。你的孩子不仅好端端活着而且常常活蹦乱跳，可你就是看不到未来。

“你失去了你的孩子”，想想看，这对年轻的父母是多么令人震惊的消息。当孩子被诊断为孤独症谱系障碍（自闭症）的时候，家长们不仅仅得到一个诊断，他们同时也失去了一个孩子，那个在他们心目中一直保持着的，或者希望保持着的“正常小孩”或者“完美小孩”。

什么叫接纳？每一个谱系障碍的家长，都必须像本书的作者那样，经历这个“丧失”并且还要痛苦但又幸运地处理和跨越这个“哀伤”的过程。他和他的孩子，才能获得“新生”。他们才能走上“接纳”的过程。

所以，接纳是一个过程，不是一种可以说教的态度。一直以来，我所看到的很多文章、著作、研究，甚至包括我自己的言论，如果与该书比较，都不过“说教”而已。唯有此书，把它写成了“过程”。

惟其是一个“过程”，它才直入人心，它不仅征服了我。我相信，它也会征服你，不管你本身是一个谱系障碍的家长，还是从事孤独症事业的专业人士。哪怕你的生活完全与孤独症毫无干系，但只要你接触它，也会被它感动，被它影响。

上面是我在看到这本书并如饥似渴地读起来之后最想痛快淋漓地表达的一段话。除此而外，我欣然推荐，还有以下几个理由：

第一，该书作者本身是一个专业的心理咨询师。他足够敏感、细腻、有同理心，尽全力给予孩子他所能给予的全部的爱。但无论是他自己的专业，还是他非同寻常的爱心，都无力征服他孩子的“孤独症”。相反，“孤独症”整合了他自身的资源，让他自己发现新的自我和生命的意义。他从改变、征服他人开始的征程，最终证明是改变和征服自己的过程。这个过程，无论对他自己、他的孩子还是万千像他们一样的父母和孩子们，都是弥足珍贵的经验。如今，这个作者在他完成了这样一个蜕变之后，把本不可言说的事情变成了文字，呈现在每一个需要了解和想了解的人面前。

第二，该书作者曾经作为单亲父亲的角色（后来与另一位志同道合的女士成立了新的家庭），面对孤独症的孩子的现实，也带给我们很多新的视角。一直以来，我们更熟悉妈妈们的痛苦，见到更多单亲妈妈抚养孤独症孩子成长的案例。甚至在孤独症相关的圈子里，无论是面对面还是在网上，发声和发言的，也绝大多数是妈妈群体（约占80%）。如果他们还保持着一个完整家庭的话，父亲们实际上同母亲一样承担着同样（也许更大）的压力，可是，我们听不见他们的声音。在因孩子的疾病而破裂的家庭里，父亲单独承担孩子教养责任的，更是少数。父亲们到底承担了多大的压力？他们到底经历了怎样的痛苦？他们如何面对和应对他们面临的挑战？他们该如何更好地适应这个挑战？我们可以给予他们什么样的支持？男性和父亲，相对于女性和母亲，我们面临更多的未知和黑洞，而本书会给我们透过一丝

光明。

第三，以我从事行为分析的专业角度看，本书所提到的有关孩子行为管理、行为技能培养等领域的内容，科普但不失专业。相对于全书帮助家长经历接受诊断以后的心路历程的主旨来说，这些只能算阅读本书的额外收益。

我曾经写过《面对孤独症谱系障碍，做新知性家长》，这本书就完美地展现了实践新知性家长的过程。

甘之如饴，不得不荐！

北京大学第六医院副院长、中国残疾人康复协会应用行为分析专业委员会主任委员 郭延庆（笔名：时一憨）

推荐序二

自闭症家长最真挚的朋友

世界上没有两个相同的自闭症孩子，也没有相同的自闭症家庭。但从不同的自闭症家庭，我们可以看到相似的痛苦经历，可以看到根植在每个家长和家庭里的那股韧劲，可以看到爱的无私和伟大，可以看到生活的磨难与希望。但更为难得的是，这本书所讲述的故事，不仅仅是某个自闭症孩子或自闭症家长的经历，而是一个以父亲视角讲述一个家庭的故事，并以专业人员视角分享多年积累的经验和智慧，不仅给予有着相似经历的家长们情感的共鸣、有教养的知识，还将帮助家长重新审视人生哀乐，重塑家庭生态，以更加睿智的方式爱孩子、爱自己、爱家庭、爱生活。

这本书将是自闭症家长最真挚的朋友。从发现孩子异常到确诊为自闭症再到接纳自闭症事实，这几乎是所有自闭症家长的必经之路，也是家长们最痛苦最煎熬的过程。纳瑟夫博士真诚而亲切地分享了自己真实的经历以及身边相似家庭的故事，给正在经历着痛苦的自闭症家长，尤其是孩子刚被诊断为自闭症的家长，以情感的慰藉，也能让他们对养育自闭症孩子有一个比较全面的了解，包括可能遇到的挫折和困难、寻求的帮助、实用的策略等。本书涵盖了作者从孩子出生到孩子成人的全部生命历程，因而对各个阶段的家长都有指导和参考意

义，将是家长们长久的朋友。

这本书将是自闭症家长的资源宝库。对于处于茫然中的家长，这本书不仅以通俗易懂的语言介绍了自闭症教育与干预领域的研究成果，给出一些实用的信息和资源，同时也介绍了自闭症家长应对消极情绪的方法策略，并且涵盖了以家庭为中心的重要社会支持来源，真正以过来人的务实和专业人士的见识指导自闭症家长踏上这条艰难而又漫长的征途。

这本书将是启迪家长以及其他相关从业人员真正接纳自闭症儿童的智囊。不管是对家庭还是对其他专业人员，这本书带给我们的不仅是感人的故事，并能让人在感动中重新审视自己对自闭症儿童的态度。爱孩子就应该爱孩子本来的样子，而不是让孩子成为自己想象中的孩子。纳瑟夫博士在抚养儿子的跌跌撞撞过程中获得成长，并最终感叹“儿子的异常对我成长的帮助，是我过去不曾料想到的”，甚至说“自己何德何能，值得拥有如此丰富的人生”。作者的经历和成长不仅能够帮助家长走出阴霾，真正接纳孩子，与孩子建立深层联结，也激励所有接触自闭症儿童的人去发现他们独一无二的美好。

纳瑟夫博士说，“生活既不是向自闭症宣战，也不是跟它求和”。纵然有一个自闭症孩子是不幸的，但相比沉溺于这种悲伤，我们更应该勇敢地去接纳，去成长，去发现每一个当下体验的意义和价值。

北京师范大学特殊教育系副教授、
孤独症教育研究中心主任 胡晓毅

推荐语

“这本书从一个父亲的角度，探讨了如何面对严重自闭儿的话题。父亲们通常不善于表达情感，而这本书应该成为所有障碍儿童父亲的必读书目。”

——天宝·葛兰汀（自闭症人士，畜牧专家，曾当选时代周刊“全球最有影响力人物”，电影《自闭历程》原型，《图像思维》作者）

“全面观照自闭症人士一生……纳瑟夫鼓励读者理解、接纳自闭谱系障碍人士，并最终走向联结、调适、应对、希望、成长。”

——艾米莉·艾兰德（文学硕士，作家，教育家，自闭儿母亲，自闭症权益推动者，洛杉矶自闭症协会主席）

“深入探讨了自闭症对整个家庭的影响……纳瑟夫的亲身故事及私家照片极有说服力，为自闭症主题增加了深度。强烈推荐！”

——詹姆斯·梅（文学硕士，教育硕士，持证心理咨询师，“全国父亲网”负责人；已退休）

“难得有一本书，能够像这样兼具广度与深度。在广度上，涵盖

了一个家庭的全部生命历程；在深度上，细化到家庭中的每一种关系类型：亲子、夫妻、手足、外围亲友。一册在手，应有尽有。超值！”

——安·特恩布尔（教育博士，堪萨斯大学比里奇残障研究中心主任，特殊教育专业杰出教授）

“虽然讲述着生命中最黯淡的光景，却又如此雄辩地奉上希望和赞美的理由，这样的作者实非多见。纳瑟夫博士指导我们如何立足当下，与孩子建立联结，并通过自己的故事和经历，鼓励我们和孩子共同走进丰盈美好的新生活。”

——肯特·波特（Autism Spot.com 网站创始人，自闭儿父亲）

“这本书真的引出了我的欢笑和泪水……在我看过的同类书籍中，这是最有诚意的一本。直率、温暖、有说服力，让人受益匪浅。”

——葆拉·克鲁思（博士，著有《你会爱上这孩子——在全纳课堂中对自闭症儿童教学》）

“每一个接到孩子自闭症诊断书的家庭，都应该同时收到这本书，外加一杯热茶和一条温暖的毯子。在孩子的一生中，这本书不可缺少，也定会被一读再读。”

——莎娜·尼古斯（博士，ASPIRE 学习与发展中心产权持有人兼主任，《自闭谱系女孩的成长》作者之一）

“深刻、准确、而又亲切……一定能帮到每一位自闭儿家长。纳瑟夫以一种关切、热诚的态度，传达了重要的信息。”

——肯尼思·瑟曼（博士，天普大学特殊教育专业教授）

“将该领域最新的研究成果，以通俗易懂的语言，生动有力地解

释了出来……作者以无可比拟的方式，带你了解自闭症谱系障碍的整个领域。”

——V·马克·杜兰德（博士，《积极行为干预学报》编辑，任教于南佛罗里达大学圣彼得堡校区）

“帮助家庭从悲伤走向接纳，从而开启全新定义的正常生活。从面对压力、厕所训练到孩子成年，纳瑟夫博士指引你踏上这条复杂而艰难的旅途，帮助你卸下内疚和焦虑，直到你终于可以拥抱孩子的独一无二和各种美好。”

——南希·伯诺泰提斯（青春期自闭儿的母亲，“妈妈战自闭”组织领导人）

“罗伯特·纳瑟夫将个人经历与临床知识相结合，从而给自闭症谱系障碍人士的父母、家人带来希望、力量和平静，实在难能可贵。”

——麦琪·沙利文（非营利组织“安大略 ARC”自闭症项目服务经理）

“不管是对家庭还是对专业人士来说，本书都是极好的资料。书里穿插的纳瑟夫本人和其他人的故事感动、激励了我。我将向学生、同事、自闭症家庭推荐此书。”

——海伦·麦克凯伯（博士，霍巴特和史密斯学院副教授）

“让父母、家庭成员、专业人士都能够区分可为与不可为，从而迎接关爱照顾自闭症儿童或成人的终生挑战。”

——斯坦利·D·克莱恩（博士，《非常家长》杂志联合创始人及前主编，《异路思语——残障成年人希望天下父母了解的事情》编者之一）

“作者纳瑟夫博士身兼自闭儿家长和专业人士双重身份，以优美的文笔，深入探讨了与自闭症打交道的经历，并给出了真正全面应对自闭症的实用指南，实为自闭症家庭和专业人员的必读书目。”

——巴里·M·普利赞（博士，持证语言干预师，布朗大学人类发展研究中心副教授，罗德岛克兰斯顿市儿童沟通服务中心主任）

“纳瑟夫博士真诚分享了他自己家庭和自闭症遭遇的历程。他还为所有自闭儿家庭提供了宝贵的信息，让我们了解到：尽管每个孩子、每个家庭的境况各不相同，但我们都需要携手踏上征途。”

——乔·维拉洛波斯（自闭症男孩的父亲，自闭儿童特殊教育老师）

“家有特殊需要儿童，如何维持婚姻和家庭的平衡？本书就此提供了思考和指导。无论是刚刚拿到诊断书的家庭，还是孩子已进入青春期的家庭，都能从纳瑟夫博士的书里获得智慧与希望。”

——布拉德福特·豪彻（弗吉尼亚自闭症协会执行主任）

“纳瑟夫博士既有资深咨询师的技巧，又有优秀教师的才华，更有勇气去分享那些从痛苦的个人经历中获得的智慧，堪称自闭症儿童和家庭的完美代言人。”

——劳伦斯·W·布朗，医学博士（神经学及儿科学副教授，费城儿童医院小儿神经精神科主任）

“诚然，当孩子被诊断为自闭症，你的人生将随之发生翻天覆地的变化——本书肯定了这一事实，却并不止步于此，而是带你走上坚毅的发现之旅，发现自己、发现身边的人。可惜患自闭症的孩子已成年，要是我在他小时候就能读到这本书，该有多好。”

——朱迪·斯威特〔教育权利家长联合促进中心（PACER Center）
儿童早期项目负责人〕

“感人、关怀、有爱……以有逻辑有理性的指导，帮助自闭症孩子的父母们面对养育特殊儿童的巨大挑战，以及孩子成年时他们作出种种艰难抉择。”

——山姆·戈德斯坦恩（博士，《养育有生命力的自闭谱系障碍儿童》作者之一）

“这本书是新手父母的最佳读本之一……纳瑟夫博士的书反映了他对儿子的付出：了解儿子，教导儿子，面对自己的压力、否定和愤怒，最终达到接纳。”

——萨米尔·阿尔萨德（博士，科威特自闭症中心创办人及主任，世界自闭症组织副主席）

“非常全面，又非常好读……小到如何处理具体困难，大到关心全家一路走来情感健康，这本书都给出了周详的见解。”

——拉尔斯·玻纳（博士，南卡罗莱纳大学）

序

受邀为本书作序的时候，我迟迟不敢应承，主要原因是自己视之为畏途。序是了解一本书的窗口，给一本书定下基调，我担心自己才疏学浅，不足以担此重任。然而，捧起这本书读了几章之后，我就舍不得放下了，而且感觉我的任务应该没有我想象的那么难。

我与罗伯特·纳瑟夫（Robert A. Naseef）相识快十五年了。当年我们都在费城一个早期干预项目的顾问团里任职，因此而结识。可以说，我后来为这个顾问团投入的时间，最大的收获就是结识罗伯特。当时，自闭症谱系障碍（ASD）儿童干预刚刚成为我的子专业。我是一名持证的神经发展缺陷儿科医师。多年来，我从事过各种障碍儿童的干预工作——开始干预学习障碍儿童，接着干预注意力缺陷及多动症儿童，然后干预发展迟缓的儿童。到了20世纪90年代中期，我发现自己对自闭症之“谜”以及干预自闭症儿童和家庭的复杂工作，产生了极大的热情和兴趣。在加入顾问团之时，我已经在诊断自闭症和帮助自闭症患儿及家庭方面积累了不少专业知识，但对于自闭症的社区资源、自闭症患儿给家人带来的影响等领域还所知甚少。罗伯特与我的交往，帮我填补了这些空白。

多年来，我和他有过无数次接触。他一直在费城儿童医院给我

们发展/行为方面的儿科医生及研究员、护师、护士、社工讲解自闭症对家庭的影响及干预方法等课题。我经常推荐自闭症家庭去“新选择”心理工作室找他求助。这些家庭对他和辛迪·阿里尔（Cindy Ariel）博士提供的帮助交口称赞。他从容的举止、体贴的话语以及给自闭症家庭带来的深远影响，都让我为之折服。我对他最好（且真诚）的称赞，总是在我向别人说起他的时候——我告诉人们：只要跟他说说话，就能让我心定气闲。

读这本书的感受，就如同专享与罗伯特倾谈数小时的乐趣，听他娓娓道来自己的人生经历，以及这一路上儿子泰瑞克给他和他的家庭生活带来的深刻影响。适合读这本书的，并不限于自闭症家庭，而是涵盖了自闭症者的父母、兄弟姐妹、干预师、老师、附近商店老板，以及自闭症家庭可能遇到的所有人在内。通过阅读这本书，人们得以看见自闭症家庭的内心苦痛。这本书将会成为我专业资料库中的一件重要武器，在我帮助自闭症家庭时助我一臂之力。

医学博士 苏珊·E·利维（Susan E. Levy）

宾夕法尼亚州费城自闭症研究中心