

<http://www.guduzheng.com>
中国孤独症论坛



王占富 王汉斌 张艳杰◎著

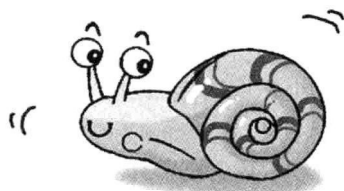


孤独症的

经历了人生孤独，你已经变得开朗；
经历了风雨洗礼，你已越来越坚强；
经历了特殊教育，你有了前进方向；
未来的路还很长，你的路洒满阳光。

快乐疗法

一个花甲老人
十年如一日带孤独症孙子
走出孤独的亲身体验！



孤独症的 快乐疗法

左占富 王汉斌 张艳杰◎著

吉林科学技术出版社

图书在版编目 (C I P) 数据

孤独症的快乐疗法 / 王占富, 王汉斌, 张艳杰著. —长春: 吉林科学技术出版社, 2009. 4
ISBN 978-7-5384-4098-0

I. 孤… II. ①王…②王…③张… III. ①孤独症—儿童教育: 家庭教育②小儿疾病: 孤独症—治疗 IV. G78 R749.940.5

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2009) 第031566号

孤独症的快乐疗法

著 者	王占富 王汉斌 张艳杰
责任编辑	李 梁 王旭辉
封面设计	一行设计 于 通
技术插图	于 通 王 舒 王廷华 邹吉晨 李壮壮 林 敏 邹本江 苏秀芝 梁 晶 王 平 刘亚超 邓美娜
印 刷	长春新华印刷有限公司
出版发行	吉林科学技术出版社
社 址	长春市人民大街4646号
邮 编	130021
发行部电话	0431-85635177 85651759 85651628 85677817 85600611 85670016
邮购部电话	0431-85652585
编辑部电话	0431-85630195
传 真	0431-85635185
网 址	http://www.jlstp.com
实 名	吉林科学技术出版社

版权所有 翻印必究
如有印装质量问题 可寄本社调换

720mm×990mm 16开 15.25印张 260千字
2009年4月第1版 2009年4月第1次印刷
ISBN 978-7-5384-4098-0
定价: 20.00元



序

FOREWORD

用快乐唤醒蜗居的天使

孤独症又叫自闭症，是多发生在婴儿时期的一种特殊的身心发育障碍性疾病。交流障碍、语言障碍和刻板行为，是孤独症的三个主要症状，约3/4的孤独症患儿表现为智力低下。在我国，孤独症患者最保守估计达180万人，其中孤独症儿童至少50万。到目前为止，全世界都认为孤独症病因不明，无药可医，是一种终生带症的残疾。有调查显示：我国孤独症儿童的最终归宿大都是放在精神病院、寄养所或锁在家里，给社会和家庭造成了巨大的压力。

就在人们对孤独症极度恐慌和绝望的时候，我家斌斌也被确诊为重度儿童孤独症。他5岁的时候吃饭还要大人喂、穿衣还要大人帮，在马路横冲直撞不知道危险、多动坐不住板凳、不听任何指令、不能上幼儿园，需要专人看护。父母都要工作，没办法爷爷提前3年退休专职带他。爷爷想，既然孙子得的是一种不治之症，也就不用到处求医问药了。生老病死、天灾人祸乃是大自然轮回的法则，谁也无法抗拒。世界因为有了我们的不幸才显出大多数人的幸福，因为我们的遗憾才有了世界的完美。这是老天爷给我们的特殊使命，既然上帝是这么看得起我们，我们就不能辜负上苍对我们的重托。我们不能遗弃这孩子，要善待这孩子。他想吃什么就给他吃什么，想喝什么就给他喝什么，想玩什么就让他玩什么。从此爷爷和斌斌朝夕相处、形影不离，他跑爷爷就跟他跑、他喜欢跳爷爷就让他尽情跳。总之，只要是不出大格、又是力所能及的，爷爷和全家人都尽量满足斌斌的要求。爷爷常说：“孩子托生到我们家也不容易，不管将来怎么样，只要我



3

序·用快乐唤醒蜗居的天使



们现在对他好就行了，等我们都走了，就看他的造化了。起码我们让他有一个快乐幸福的童年，也不枉他人生走一回。”

没有想到的是，爷爷这种顺其自然的态度和方法，竟然慢慢地使孩子好起来了、变得听话了。后来，爷爷在领斌斌玩耍的时候，就有意识地见缝插针训练斌斌的生活自理能力、教导斌斌遵守社会秩序、教斌斌学习文化知识。爷爷用了4年的时间教斌斌认识了10个阿拉伯数字、用5个月的时间手把手教会斌斌写字，用7年时间才突破了10以内的加减法。慢慢地，斌斌能够坐住板凳，能够接受教育了，这才有幸成为解放大路小学柯树籽特教班的第一批学员。爷爷在这期间，不但倍尝了训练孤独症孙子的辛酸，同时也得到了成功的喜悦。

更让爷爷意识到的是，孤独症既然是一种心智发育障碍，因此，心病还得心药医。训练孤独症儿童最最关键的问题就是孩子的情绪，顺其自然让孩子在快乐中玩、在快乐中学。在这种方法下，除极重度的孤独症儿童外，大多数患儿都应能走出孤独，即使不能自立，起码也可以自理，不至于被关到疯人院或锁在家里。何不把这成功的经验写出来，告诉那些同病相怜的家长们，只要我们不放弃，就有希望。

本书源自爷爷的《我带痴孙走出孤独（训练孤独症儿童的一个个案）》，简称《个案》，是斌斌爷爷和全家人训练孤独症（自闭症）患儿斌斌的随笔。2006年6月发表在康达希望社区，马上就引起了网友、孤独症儿童家长和普通家长们，乃至特教老师和学生们的强烈反响。后来康达社区停办，管理员又把《个案》转到中国孤独症论坛上。中国孤独症论坛至今仍然把《个案》作为推荐话题放在论坛的首页。

《个案》之所以能受到这么大的欢迎，是因为大家从本书中看到了爷爷用极大的爱心和耐心、用更人性化的方式，也就是用顺其自然的快乐训练法，把爱一点一滴地、慢慢地注入到斌斌的骨髓里、灵魂里。斌斌在爷爷的带领下，不仅走出了孤独，还学得了一技之长，为



他回归社会打下了基础。这让许许多多濒临绝望的孤独症儿童家长看到了希望、增强了他们训练孩子的信心和勇气。

另外，看过《个案》的许许多多的普通家长，也对个案观点深表赞同，认为快乐不仅是特殊儿童的良药，也适用于普通孩子的教育。到目前为止，已有五六百人次在网上和斌斌爷爷进行了交流。这些交流文章也是对本书的补充和诠释，极大地丰富了本书的内容。这些交流文章已经成为本书不可分割的部分，因此我们在整理书稿时，也把爷爷和网友交流的很多文章进行了整理，作为本书的一部分内容。这本书已经不仅仅属于我们个人了，它是属于大家的。

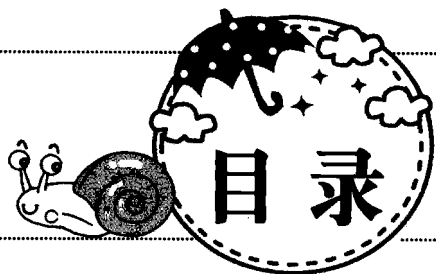
我们对中国孤独症论坛表示深深的谢意，对同意引用文章的网友表示深深的谢意，对吉林科学技术出版社表示深深的谢意。

斌斌让我们解读了孤独症，没有斌斌就没有本书，更何况书中还收进10多幅斌斌的临摹绘画作品，其作品虽然还很稚嫩，但是我们相信，假以时日，必有所成。因此斌斌成为本书的第二作者。我们要大家相信，即使是一个重度孤独症儿童，也可以培养成才。

本书是我们用10多年时间带斌斌走出孤独的记录和一点体会，由于水平有限，偏见和错误在所难免，还望专家、学者、家长及其他读者们给与批评、指正。

作者 2009年3月





contents



6

目录

序 | 用快乐唤醒蜗居的天使 3



第一章 我带痴孙走出孤独



大难不死必有后福吗.....	11
误把孤独儿当神童.....	13
我给孙子当翻译.....	14
可怜天下老人心.....	16
爱跑就让他跑个够.....	17
心最累.....	18
不枉他人生走一回.....	20
“一访”南京脑科医院.....	20
统一思想，坚持训练.....	22
有病不能乱投医.....	24
最爱玩蹦蹦床.....	25
斌斌的怪僻和怪癖.....	27



第一次听我招呼.....	30
扭秧歌使斌斌的状态有了突破性进展.....	31
手把手教写字.....	35
上幼儿园.....	37
事与愿违.....	40
意想不到的事.....	41
骑自行车是一流水平.....	42
4年认10个数，就是不会算.....	44
由一个极端走向另一个极端.....	45
“二访”南京脑科医院.....	46
两次测智商.....	48
下一步怎么办.....	49
我为孙子学电脑.....	51
初见成效.....	54
90岁老爷爷教斌斌唱歌.....	58
我伴“痴孙”走出孤独之门.....	60
剪报收集有关资料.....	61
我为孙子编教材.....	65
为了同样不能入托、入学的孩子.....	66
顺其自然训练法.....	67



第二章 斌斌上学了



千载难逢的良机.....	70
历尽艰辛育柯树，福荫两国残障儿.....	74
桃李满天下，又育柯树籽.....	75



全纳性教育班.....	75
开学最初的几天.....	78
每日联系表.....	80
买电脑1周年.....	81
用“心”去教.....	82
斌斌一句话就把牟校长给请来了.....	83
斌斌2004年的寒假作业.....	85
斌斌2004年寒假初期的表现.....	85
突破10以内加减法大关.....	87
矫正行为，否则社会难容！.....	88
能同大人一起观赏并分享快乐了.....	91
尽可能不要打破他的生活规律.....	92
记忆力扩展了、思维灵活、自控能力强了.....	93
斌斌2004年寒假后期的表现.....	95
由“三分天下”到“七星聚会”.....	97
一石激起千层浪.....	99
斌斌加入少先队了.....	101
对斌斌三个阶段的测评.....	101
童趣.....	105
老师给他注入了灵魂.....	106
我家采用的“独联体的体制”.....	108
为了让他长点见识.....	109
杨晓玲教授的诊断.....	109
老师的评价.....	111
两张奖状.....	112
爸爸别瞎说.....	112
斌斌2005年的暑假作息时间表.....	113



化腐朽为神奇，创特教之奇迹.....	114
爱是不分国籍、民族和政治的.....	117
是你们为我们托起了希望的太阳.....	118
孩子上学了，家长丝毫也不能放松.....	121
纠正孩子的攻击行为应以预防为主，是一个漫长的过程.....	127
假期是扩大老师劳动成果的最好时机.....	128
斌斌2005年的寒假日记.....	130
斌斌的上学日记.....	131
斌斌2006年上半年期末测试结果.....	132
斌斌2006年的暑假作业及活动安排.....	133
斌斌的新进展.....	134
破译孤独症孩子推算年月日的秘密.....	137
斌斌爱劳动.....	138
第一次带斌斌串门.....	140
斌斌彻底告别了孤独.....	141
斌斌的近况.....	142



第三章 斌斌访问日本

天之骄子.....	147
现场临摹.....	148
深情厚意.....	149
百岁前进.....	150



第四章 斌斌图片、书画集



第五章 与网友的交流

与L女士的交流	167
与彩虹老师的交流	190
与锦儿妈妈的交流	193
与心灵的呼唤的交流	194
与laughkid的交流	195
与蒲公英、莫离、Jasmine的交流	196
与ldy的交流	198
与渴望的交流	200
与candy1550的交流	212
与江南妈妈的交流	214
与hn的交流	214
与lovemychild的交流	220
与小姣老师的交流	223



第六章 训练孤独症儿童的点滴体会

训练孤独症儿童的几条原则	224
我训练斌斌采用的几种方法	228
对儿童孤独症的猜想	234
附录一：斌斌爷爷编写的数学教材	237
附录二：斌斌爷爷编写的汉语拼音教材	238
附录三：孤独症儿童行为量表（ABC量表）	239
后记	241



第一章

我带痴孙走出孤独



11

第一章 · 我带痴孙走出孤独

大难不死必有后福吗



斌斌出生时产程特别长，他妈妈还做了个小手术，母子俩在医院待了一星期，第七天上午才出院。可是当天下午斌斌就因为肺炎发高烧又回到了医院，在医院打了11天吊瓶，最后一天扎了7次才把头皮针给扎上，真把我们心疼坏了。红霉素、先锋六、六五四二等用了好多种药，还输了血浆，好歹算是从死神手里把斌斌的一条小命给夺回来了，当时我说这孩子大难不死必有后福。

难道老天是为了我的这句话才来惩罚我的吗，竟然让这孩子得上了这种难以治疗的病——孤独症。这孩子得了孤独症是否与那时治疗、用药有关就不得而知了。总之这孩子从医院回来以后，就和正常孩子不一样，无论是黑天白天，睡眠特别少，一觉从来没有超过一个小时的。醒了就哭，半天也哄不好。因此在他睡觉的时候，我们总是给他开录音机放歌曲听，



这样他才能多睡一会儿。试想一个婴儿总是在这样的环境中睡觉，他能得到很好的休息吗？大脑得不到休息能发育好吗？可惜我们当时谁也没有意识到这一点。现在猜想这是不是造成孩子脑发育不全的一个原因呢。斌斌的妈妈是医院的护士，在孩子哺乳期间每天都要回家送两次奶，赶上上夜班还得让斌斌的爸爸接她送她，就为的是自己多照看照看孩子，让带孩子的奶奶多休息一点。值一宿夜班回家来孩子还一会儿哭、一会儿闹，根本得不到很好的休息，其辛苦程度可想而知。后来有许多人劝他们再生一个，像他们这种情况政策是允许的，但他们说啥也不想要了。原因虽然很多，但最主要的原因还是被孩子累怕了。

斌斌17个月才会走，会走以后比不会走时还累人。因为他刚开始就跑，根本不会走。人们常用“不会走路就想跑”来告诫那些做事不从基础做起的人，不会走路就想跑通常是不可能的。这种常规、这个结论都被斌斌打破了，他确实就是先学会跑，再学会走。怕他摔倒只能牵着他的手，猫腰跟他一起跑，跑上几圈大人就会累得腰酸腿疼。为了让他学会走路又不能不跟他跑，就这样他学会了“跑路”，一跑就是几年。8岁以前走路都是大人牵着他的手，他拽扯拽扯，一个劲地往外挣，总想摆脱大人的束缚。你要是松开手，他就像匹脱缰的野马，横冲直撞，东一趟西一趟，不住脚地乱跑。不管大人怎么叫喊，他就像没听见一样，根本就不加理睬，该怎么跑照样跑。怕他摔了碰了，大人就得和他一起奔跑，准备随时随地给予保护。

他从来不和其他小孩儿玩，愿意自己摆弄录音机听歌曲，但从来不跟着唱。看电视就爱看天气预报和广告，有时他喜欢的画面被切换了，他会被气得躺在地上打滚哭。到三四岁时怕见生人，甚至连屋子都不愿出了。有时硬领他参加结婚喜宴，即使勉强观完礼，也别想吃好饭，必须提前离席，否则他就会哭闹得全桌人都吃不好。

之前亲戚朋友对老伴说这孩子可能有病，我听说后很反感。我说哪有什么病，这孩子就是发育晚一点。到这时候我也不得不承认，这孩子确实

有问题。他妈妈领着到儿童医院去看，按测量表几乎项项都有，打90多分，被诊断为“电视孤独症”，让少看一点电视，说没有什么药物可医治。当时听说北京有一个“儿童孤独村”，通过训练可以治疗这种病，儿媳妇很想领孩子去北京看病。可治这种病需要的钱是下没有底上没有顶。因为费用太高，也就没有去成北京。

误把孤独儿当神童



斌斌小时候又白又胖又聪明，是人见人爱的乖宝宝，非常可爱。在10个月左右的时候，有一次拉着我的手握住他的手脖子再去开抽屉，当时我非常高兴，就是这么点一个小孩子，竟然知道找人助力是何等的聪明啊。在他快满周岁的时候，别人问他几岁了，他就把小手握拳高高举起，伸出食指同时口喊：“1”。还有一件事不仅叫我高兴，简直就叫我惊奇了。那是在他2岁左右的时候，他经常对着电视屏幕喊：“火！火！火！”开始谁也不知道他喊的是什么意思。后来我发现凡是喊“火！火！火！”的时候，都是中央电视台生活栏目在电视屏幕上打出“活”字的时候。我突然明白了，这孩子是告诉我们：“这个字念活。”于是我问他“你是不是说这个字念生活的活”，斌斌用表情明确地做了肯定的回答，从我破译他的“火、火、火”之后，他就不再对电视喊“火”了。当时我非常吃惊，谁也没有教他，他是怎么悟出来的，这不是无师自通的神童吗？

可到两岁半以后，无论是谁问他什么他都不理不睬，有时叫他的名字，也不理会，就像没听见一样，那样子真是旁若无人。常常沉迷于自我世界中，无视他人的存在，几乎是无欲无求。他妈妈不在的时候，也知道找，可当他妈妈回来后，他就像没看见一样，连正眼都不看一眼，没有亲情感。如果他是一个大人的话，完全可以用“极端的冷漠、麻木不仁”来形容。





他是1993年出生，十二生肖属鸡，他又特别愿意登瓮上高，见到台阶或楼梯不管多高就往上跑，喊都喊不住。天马行空独来独往，从不和其他小朋友玩耍，对其他小朋友的邀请或召唤连正眼都不瞧，因此我们又称他是“骄傲的小公鸡”。

斌斌吃东西特别挑剔，主食只吃米饭，包子、馒头、水饺、面条等面食一概不吃；副食只吃鸡、鸭、鱼、肉，蔬菜一概不吃；水果只吃西红柿和香蕉，其他水果也是一概不吃。

因为他有聪明、乖巧的现象在前，而且不是一般的聪明，在我眼里简直就是聪明绝顶。因此后来出现的一些异常表现，根本就没有引起我的注意，甚至当有些亲友提醒我，要我带孩子到医院检查一下的时候，我还不高兴地说：“斌斌什么毛病也没有，就是有些孤僻、多动、偏食，大一点自然就会好了。”哪想到他后来竟然成为一个孤独症患者。

我给孙子当翻译



斌斌三四岁的时候，最爱看天气预报。基本上把各地的地名都背下来了，无论是省内的还是国内的，预报员报完上一个地名，他就会把预报员下一个要报的地名报出来。如预报员说：“长春”，他就会说：“白城”，预报员说：“北京”，他接“哈尔滨”，从这点看还真像一个很聪明的孩子。其他方面尤其是语言就停滞在1岁的水平上，一个完整的句子都不会说，自己从不与人主动交流。别人和他说话他就像没听见一样不理不睬，自己却经常不由自主地哈哈大笑或发出无名的尖叫，逮住一句话（也不是完整句子）又重复起来没完没了。不是说出的话声音像蚊子谁也听不清，就是像外星人一样说出来的话谁也听不懂。例如：他发明的“星期八到星期九”这句话，说的声音又尖又细还特别快，反复重复跟相声演员说的外语一样，外人根本听不懂，还得有一个翻译。



在我们家充当翻译角色的人，大多数情况下是我，尤其是难懂一点的话，要想破译那是非我莫属。除了前面我说过的那个“活”字外，还有一个最典型的例子就是：破译“农村俱乐部演完了”这一句话。有一段时间这孩子总喊：“烟峦！烟峦！烟峦！”或者喊：“能不一烟峦！能不一烟峦！能不一烟峦！”开始我也听不懂，大约有一个星期的时间，我才发现凡是他喊这句话的时候，就是吉林电视台“农村俱乐部”节目结束之时。我就像获得了重大发明一样，向家里人郑重宣布：“同志们！我向你们报告一个好消息，我终于破译了斌斌‘能不一烟峦’这句话，他的意思是说‘农村俱乐部演完了’，不信你们可以问问他。”当知道我们明白了他这句话的意思之后，孩子也表现得特别高兴。就是现在他爸爸还经常用“农村俱乐部烟峦了”这句话打趣他，每逢这时孙子就会发出会心的微笑。当然，我也有翻译不出来的时候，例如：“乃海，乃海”这句，儿媳妇说是“奶奶，奶奶”，我还不信，后来还是斌斌给裁判说是“奶奶”。

由此可见患有孤独症的儿童并不是不想和别人交流，而是他们基本上不知道怎样与人交流。偶尔有点心得，想主动发布一点他们的见识，由于语言障碍，大人们又听不懂，得不到及时的鼓励和帮助。久而久之，他们越来越没有信心，越来越孤独，连偶尔的那么点儿表现欲也没了，从而进入自闭状态。这也可能是造成某些孤独症患儿语言退化甚至完全失语的一个原因。因此我想斌斌之所以没有完全进入失语状态，现在语言障碍基本上得到克服，大多数场合下都能够用语言表达出他所要表达的意思，这与我们注意和他沟通，破译了他绝大部分的“外星人语言”是有很大关系的。但这就需要家长仔细观察孩子，摸透他的脾气、了解他的意向、掌握他的需求，从而才能破译他的语言。

可怜天下老人心



斌斌出生以后，他妈妈休完90天哺乳假后就上班了，照看斌斌的任务自然就落在了奶奶的身上。由于这孩子不能与人交流、多动、孤僻，三四岁时生活仍然不能自理，无法上幼儿园，因此奶奶一直把斌斌带到了4岁。在这4年的时间里，斌斌都是由奶奶抱着睡觉，因为这孩子的觉特别轻，好不容易才把他哄睡着了，往床上一放他就醒。为了让孙子多睡点觉，奶奶就抱着孙子让他在怀里睡。奶奶本来身体不好，冠心病、结石性胆囊炎、慢性阑尾炎，尤其是胆囊炎发作的时候，前胸连着后背疼，分不清是心绞痛，还是胆囊疼。不管怎么疼痛只要斌斌一哭，她的病好像立刻好了一样，不是抱着孩子坐在床上晃，就是抱着孩子满地走。斌斌妈妈总是下班就赶紧往家跑，从奶奶手里接过孩子，奶奶还得去买菜做饭。孙子能吃饭了，奶奶还得变着花样，给孙子做小灶吃。

斌斌对车、枪等一般小男孩喜欢的玩具一点都不感兴趣，唯独对锅、碗、瓢、盆、小铲子等感兴趣。奶奶怕他玩土、沙子不卫生，就特意买来小米和小苞米碴子让斌斌淘米、做饭玩。也只有这个时候他才能安静一会儿。除此之外他就在屋里东一趟西一趟，满地乱跑，没有消停的时候。小的时候奶奶还能经常抱着他到外面玩，三四岁后抱不动了，再到外面玩时，只要把他放到地上，他会撒腿就跑，奶奶跟本追不上他。因此只能在屋里圈着，时间长了，周六、周日你想领他到外面玩，他都不愿意去，越发孤独了。

1997年春天，斌斌奶奶同时做了胆囊、阑尾摘除手术。同年秋天我们的女儿要生小孩，也需要人照顾，没办法我老伴去了南方女儿家。她走了，斌斌又不能上幼儿园，为了不影响儿子、儿媳妇的工作，我提前3年退休，回家带孙子。那个时候，可以说是我一生工作的鼎盛时期。当时很多同事都劝我说：“你眼看就要到退休的年龄了，这几年是涨工资最多的

