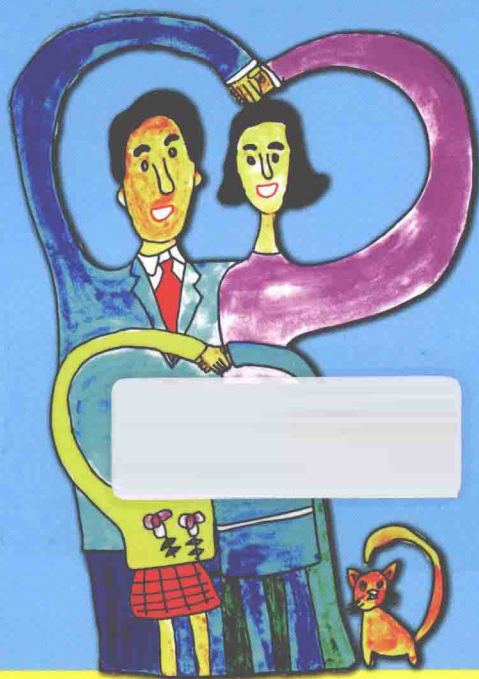


[美] 凯瑟琳·莫里斯 (Catherine Maurice) / 著
梁海军 / 译

让我听见你的声音

Let Me Hear Your Voice: A Family's Triumph Over Autism

一个家庭战胜孤独症的故事



过来，我亲爱的，可爱的你，过来。

让我看到你的脸庞，让我听见你的声音。

 华夏出版社
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

[美] 凯瑟琳·莫里斯 (Catherine Maurice) / 著
梁海军 / 译

让我听见你的声音

Let Me Hear Your Voice: A Family's Triumph Over Autism

一个家庭战胜孤独症的故事

图书在版编目(CIP)数据

让我听见你的声音:一个家庭战胜孤独症的故事/(美)莫里斯著;梁海军译. —北京:华夏出版社,2014.4

书名原文: Let Me Hear Your Voice: A Family's Triumph Over Autism
ISBN 978-7-5080-7865-6

I. ①让… II. ①莫… ②梁… III. ①孤独症-儿童教育-特殊教育
IV. ①G76

中国版本图书馆CIP数据核字(2013)第253292号

Copyright © 1993 by Catherine Maurice

Foreword copyright © 1993 by Bernard Rimland

Afterword copyright © 1993 by O. Ivar Lovaas

中文简体字版权属华夏出版社所有,翻印必究。

北京市版权局著作合同登记号:图字01-2013-2531

让我听见你的声音:一个家庭战胜孤独症的故事

著者 [美]凯瑟琳·莫里斯
译者 梁海军
责任编辑 刘 娟

出版发行 华夏出版社
经 销 新华书店
印 刷 北京市建筑工业印刷厂南厂
装 订 三河市李旗庄少明印装厂
版 次 2014年4月北京第1版
2014年6月北京第1次印刷
开 本 880×1230 1/32开
印 张 11.5
字 数 330千字
定 价 29.00元

华夏出版社 地址:北京市东直门外香河园北里4号 邮编:100028

网址:www.hxph.com.cn 电话:(010)64663331(转)

若发现本版图书有印装质量问题,请与我社营销中心联系调换。

一个充满希望、父母执着的爱、艰苦工作和最终胜利的故事，意义深远。

——《波士顿邮报》（*The Boston Globe*）

一个家庭经历孤独症的感人记述……《让我听见你的声音》是一个母亲历经磨难取得成功的故事。面临失去女儿，在噩梦成为现实时，莫里斯做了我能想象的我们能做到的所有事情。她经历了否认、哭泣、震怒，不断阅读，到最后采取行动。在最坏的情况过去后，她通过写作让人了解，如何理性地看待这段可怕的经历……在《让我听见你的声音》一书中，康复的过程是一个奇迹，包括了亲笔记录和亲身感受。这是一个可以重复的奇迹，给很多人带来希望，这本身就是最好的奇迹。

——《妇女书评》（*The Women's Review of Books*）

这是一个生动、令人振奋的故事……可以给那些拒绝放弃孤独症孩子的父母以新的力量。

——《科可思书评》（*Kirkus Reviews*）

这是一部杰作……能够触动心扉……是相似家庭的生命线。

——《图书期刊》（*Library Journal*）

献给

玛丽莲 (Marilyn)、乔治亚娜 (Georgianna)、加利纳 (Galina)、
罗宾 (Robin)、莱斯利 (Leslie)、辛迪 (Cindy)、
露西尔 P. (Lucille P.)、露西尔 S. (Lucille S.)、乔安妮 (Joanne)、莫
琳 (Maureen)、梅丽莎 (Melissa)、唐娜 (Donna)、琼 (Joan)、
葆拉 (Paula)、埃米 (Emmy)、艾米 P. (Amy P.)、伊丽莎白 (Elizabeth)、
温迪 (Wendy)、拉丽莎 (Lalitha)、帕蒂 (Patty)、
凯茜 (Cathie)、林恩 (Lynn) ,

还有他们的孩子!

过来，我亲爱的，可爱的你，过来。
让我看到你的脸庞，让我听见你的声音。
你的声音甜蜜，
你的脸庞美丽。

——歌中之歌

为保护子女的隐私，本书作者用化名写作。

书中提到的医生和心理学家名字也做了改变，但以下人士以真实姓名出现：斯蒂文·布劳斯坦博士（Dr. Steven Blaustein）、艾拉·科恩医生（Dr. Ira Cohen）、雷吉娜·德卡洛医生（Dr. Regina DeCarlo）、伊瓦尔·洛瓦斯博士（Dr. Ivar Lovaas）、莉利亚·帕齐科医生（Dr. Lilia Pasik）、理查德·佩里医生（Dr. Richard Perry）、伯纳德·瑞慕兰博士（Dr. Bernard Rimland）、维基·苏哈特医生（Dr. Vicky Sudhalter）、玛莎·韦尔奇医生（Dr. Martha Welch）。

前言

在本书里，凯瑟琳·莫里斯尊称我是她的导师。某种程度上没错，我们两人都是孤独症儿童的父母，走过惊人相似的历程，只是我与孤独症领地的巨兽做斗争比她早三十年。我是作为理论心理学家开始的战斗，她的背景是文学评论。然而，我们在战胜孤独症这条路上不期而遇。知道一个人的斗争和来之不易的教训能够为后来人铺路，本身是令人高兴的事。孤独症孩子的父母深切体会这个心路历程：首先是怀疑的折磨，不断加剧的失望和恐惧，最终确定为孤独症的恐惧，随之而来一系列的惊恐……就让凯瑟琳·莫里斯来讲她的故事，因为她是出色的叙述者。

在某些方面，凯瑟琳也是我的导师。她对精神分析家的那些假说和假定有洞见的分析，是对那些无效和过时的治疗方法的新的、有根据的批判。她以锐利的眼光和智慧，运用巧妙的技术分析其他治疗方式及其实践者似是而非的说法。她在本书第33章中对治疗领域透彻的分析阐述，应该成为父母和专业人士的必读内容。

多年来，我一直鼓励孤独症儿童的父母“尝试各种方法”，只要有一些积极的效果证据，就可以尝试各种形式的治疗。每一个孤独症孩子都是特别的，每个孩子的反应也各不相同。一些孤独症儿童会改善，另一些则不会。有一点我很清楚，如果父母像莫里斯夫妇那样，采取积极、进取的姿态，尝试各种为其他人所证明的有益的治疗方式，孩子得到改善的机会将会有截然不同的增加。

《让我听见你的声音》阐明了积极态度的价值。十年前几乎从未听说过孤独症能够恢复正常，而在过去的五六年间，有关孤独症患者功能恢复正常的报道猛然增长。然而，在这些实际案例中，仍然存在孤独症的残余特征。我很高兴地说，我曾实地造访莫里斯家庭并见过她的孩子们。在多个场合，见证了他们是快乐的孩子，没有看出任何孤独症的残余迹象（感

谢上帝！)。我不可能对这样的生活情形做出保证，但是在莫里斯孩子们的事例中，父母的努力和好运气似乎取得了突出的效果。

让莫里斯的孩子得以恢复正常的一个最有效的方法是教学程序，即行为干预。我在1964年出版《婴幼儿孤独症》¹一书后不久，得知行为干预可能对孤独症儿童有帮助。后来我访问了加州大学洛杉矶分校，心理学家伊瓦尔·洛瓦斯²博士在那里对此方法做了开创性实验研究。我的亲身观察证实了我在科学杂志上读到的相关内容——这个看上去简单的技术不仅帮助了孤独症儿童，而且对他们的帮助极大。

“很奇怪，”洛瓦斯博士对我说，“这些年来，我们知道这个方法对海伦·凯勒有多大帮助，但是没人想到在孤独症儿童身上试一试。”

之前，行为干预未应用于孤独症儿童的原因很简单：当时一边倒的信条是，孤独症儿童是生理正常的孩子，他们因为受到“冰箱母亲”所谓不适当的心理对待而导致与人交往封闭起来。他们在情感上受挫，如果要恢复过来，就急需心理治疗和获得安全感。只有两种治疗方法，即精神分析和药物治疗。科学证据显示前者没有效果，甚至有相反作用，后者有害。我对行为干预的潜力印象深刻，为此我创立了全国家长组织（现为美国孤独症协会，有近两百个分支机构），尽快推动该方法引起公众关注，提供传播相关详尽资料的途径。

我的计划产生了效果。在几年内，作为对孤独症儿童治疗的选择，行为干预代替了精神分析，希望代替了负疚感。获得新的活力的父母和倡导

1 译注：原书名为“*Infantile Autism: The Syndrome and Its Implication for a Neural Theory of Behavior Infantile Autism*”。该书指出，孤独症为神经发育障碍，批判了对孤独症进行精神分析的方法。

2 译注：伊瓦尔·洛瓦斯博士（Dr. O. Ivar Lovaas, 1927-2010），是通过实验把行为科学应用于孤独症干预领域的先驱，开创了行为干预治疗孤独症的先河。早期著作有《我书》（*Teaching Developmentally Disabled Children: The Me Book*）。1999年美国首席医生（美国卫生部发言人）把洛瓦斯方法看作“基于30年研究基础的方法，对降低不适当行为，增加沟通、学习和适当的社会行为上证明有效”。洛瓦斯方法被称作“早期强化行为干预”（EIBI），或洛瓦斯实用行为干预方法。洛瓦斯博士曾于2003年访问中国。

者，在七十年代中期，力促国会立法，规定公立学校为孤独症儿童提供教育。在此之前，多数州里，孤独症的管理属于精神健康方面。（“告诉我，妈妈，你是怎样把你的孩子搞成孤独症的？”）举一个例子，加州特别从公立学校排除孤独症儿童，理由是他们的的问题是“精神病层面”，而不属于教育方面。

行为干预，发端于系统运用奖励和惩罚的训练动物的较为原始的方法，在过去的二十五年里不断进步，成为高度精细和有效的教学方法。它主要依靠任务（即使是复杂、抽象的任务，如交流语言）的分解，成为一系列层次的步骤，每一步骤为下一个做准备。行为干预通过运用“回合尝试”开展教学，由治疗师和家长共同工作，创造出高度结构化和一致性的学习环境。孩子每掌握一个小的步骤就给予奖励。逐渐地，儿童不仅从学习内容的分解片断中学习，更重要的是，他们集中注意力，更有效地专注，让学习变得更容易。所有这些在凯瑟琳的家庭故事里都有说明。正如她在书的结尾部分反复强调的那样，行为干预不能仅被简单看作“矫正行为”，而应该视为经科学验证、经受时间考验、对孤独症和其他学习障碍儿童展开有效教学的课程。

几项最近的研究表明，若强化的行为干预开始得足够早，比如在四五岁之前，或许有 50% 的患者可以获得充分的改善，与他们正常发展的同伴一起上公立学校，有合理的光明前程。

然而，尽管取得了显著的成功，行为干预也遭遇了不应有的诋毁，凯瑟琳·莫里斯这本书对此仍有充分的描述。如她所经历的那样，许多专业人士仍在家长咨询中反对这个方法。为什么会这样？一些专业人士对行为干预包括什么内容似乎一无所知；还有一些人相信这个方法非常依赖残忍和不必要的厌恶物，或者惩罚。正如凯瑟琳指出的那样，一些人天真地相信，即使没有使用厌恶物，强加要求和结构性课程内容于特殊孩子身上也无异于虐待。还有少数人仍然抓住陈旧的、对孤独症儿童的精神分析残余不放。总会有一些人认为自己的方式是唯一的方式，不惜给儿童和他们的家庭造成戕害。经验数据清楚地显示，高度结构化的行为项目在大多数孤独症儿童身上可以持续产生好的效果。虽然如此，有人仍然不顾这些事实而坚定反对使用强化控制。我把他们称为狂热的倡导者。这些人声称是

儿童的代言人，实际上在兜售他们自己的理论意识。

我是行为干预发展早期热心的支持者。经常有人问我，“既然你相信孤独症是生理的缺陷，你怎么会认为行为方式是有效的治疗呢？”我的回答很简单：“行为干预没有恢复海伦·凯勒的视力和听力，她的生理残疾仍然伴随着她，但是行为干预使她能够学习需要的技能并适应环境。”（如果安·苏利文相信固定结构和约束的方法对她可怜的、严重残疾的学生过于苛刻和不人道，并因此杜绝使用这个方法的话，不知道海伦·凯勒的命运会变成什么样，但我肯定那将是一个错误。我也同样相信类似的错误今天还在发生，每天都有，这由好心但信息缺乏的家长和专业工作者铸成。）

是的，孤独症是一种生物性障碍，我们对它的原因知之甚少。在过去的几十年里，我花了许多精力寻找自然补充剂而非药物，去帮助孤独症儿童和成人的大脑恢复正常功能。我和其他人的研究（至今有十六项连续进行的研究）已经明确，给予大于正常量的维生素 B 和镁，半数孤独症患者服用后，在不同方面都有改善。还有一些有希望同样起作用的天然补充剂在研究中。那些使用过这些补充剂，并使大脑功能得到部分改善的儿童，再接受行为矫正或其他任何干预方法，效果都会更好。

《让我听见你的声音》传递一个有力也是父母和专业人士期盼已久的信息：如果你要帮助孤独症儿童，摒弃你的偏见和成见，发现那些在别人身上有作用的东西，给这些方法一个诚心诚意的尝试。抛开教条主义，采纳实用主义，你将得到丰厚的回报。这个方法对凯瑟琳·莫里斯和她的家庭起到了作用。

伯纳德·瑞慕兰博士¹

1 译注：伯纳德·瑞慕兰博士（1928-2006），美国理论心理学家、作家，美国孤独症研究所（Autism Research Institute）和美国孤独症协会（Autism Society of America）创始人，孤独症人士家长，《孤独症研究国际概览》杂志（*Autism Research Review International*）编辑，传播有经验和证据支持的方法，其著作《婴幼儿孤独症》一书最终结束了精神分析在孤独症治疗领域的统治地位。

致谢

马克，是我力量的不竭源泉，“是我愿意听到赞美的第一人选”。我希望我的孩子在成长中，能效仿他的善良，尊敬他的智慧。未来他们会知道，爸爸多么珍惜他们的妈妈，给她带来幸福。

感谢我的家人、马克的家人、达米安修女和坦特·卡梅尔教堂始终不渝的支持和祈祷。我也向那些与我们并肩走过峡谷、始终倾听我们的朋友表达最诚挚的感谢。

孩子们未来的光明前景，要归功于布里奇特·泰勒（Bridget Taylor）、罗宾·罗森塔尔·帕克（Robin Rosenthal Parker）、玛丽·贝丝·维拉妮（Mary Beth Villani）、安妮·玛丽·拉金（Anne Marie Larkin）、凯莉·麦克多诺（Kelly McDonough），我对他们感激不尽。保佑天下所有经历这个磨难的父母都能有幸得到像他们那样可以给予承诺、智慧和技能的治疗师。

感谢孩子所在班级的教师，对孩子们富有信心、耐心和同情。格蕾琴·布琛霍兹（Gretchen Buchenholz）、瑞秋·卡勒顿（Rachel Cullerton）对所有儿童，包括健康和特殊儿童的坚定承诺应该得到赞誉。

感谢我的导师伯纳德·瑞慕兰博士，我的朋友黛比·阿塔纳西奥（Debbie Attanasio），我的代理人海德·兰格（Heide Lange），我的编辑科罗娜·麦克赫默（Corona Machemer），他们的鼓励让我写成此书，感谢他们对初稿给予敏锐而内行的审读。他们所有人，瑞慕兰博士、黛比、海德和科罗娜在我动笔前就相信我的能力。从写第一章开始，他们的支持就不可或缺。

最后，在本书的叙述当中，如果我能够在孤独症儿童治疗上指出什么方向，这不是我的功劳，而是由于一些有天赋、有远见的人在我之前的建树。在我身处孤独症情景之前很久，瑞慕兰博士面对孤独症领域的精神分析巨

人歌利亚¹，对虚假的知识发起了一个人的战斗。伊瓦尔·洛瓦斯博士在新的领地探索出一条路径，在康复的旅程上竖起一面旗帜。无论我在治疗风格或内容的细节上与他可能存在什么争论，我都确信，没有他的全情投入，我们无法拯救马莉和米歇尔。对于两位学者和导师在我之前所从事的工作，我感到高兴，感激之情无以言表。正是他们的工作，为我指明了方向。

1 译注：源于圣经故事，巨人歌利亚（Goliaths）沉浸物质享受，蔑视知识。公元前10世纪被以色列大卫王打败。

目录

前言	I
致谢	V
第一部 马莉	1
第二部 米歇尔	201
第三部 凯瑟琳的恢复?	273
第四部 更多思考建议和父母的声音	285
后记	303
附录 I 诊断	306
附录 II 教学计划	309
前言	309
术语	310
米歇尔的课程	312
米歇尔的言语 / 语言重估	339
数据收集与表格	344
译后记	347

第一部 马莉

1

“她看上去好严肃！”马莉的爸爸面带疑惑地笑着说。

我们在庆祝马莉人生中第一个生日，最亲近的人簇拥着小家伙：妈妈、爸爸、快两岁半的哥哥丹尼尔。马莉坐在一个高凳上，双脚几乎够不到脚蹬，手蜷曲着放在膝盖上，身穿蓝白相间的小礼服。我们刚刚鱼贯而入，把蛋糕摆在她面前。

丹尼尔兴奋地和大家齐唱生日快乐歌，我们高声喊叫烘托气氛，吹灭唯一一盏蜡烛。马莉脸庞娇小，皮肤白皙，略带红晕的两颊粘满褐色蛋糕屑，爱尔兰式的蓝眼睛无表情地盯着蛋糕，小身子一动不动，脸上没有笑容。

“马克，这是她的个性，你不能期望她和丹尼尔一模一样。”

这些安慰的话我说得很勉强，毕竟这些日子我自己也有点为她的忧郁神情担心。

“马莉，小宝贝，你看！”我递给她一个礼物盒，里面有彩球、棒棒糖和巧克力。

她瞥了一眼礼物盒，用手随便移动了其中几件。我一个一个拆开包装把礼物递给她，每件礼物她都随便摆弄一下，随即失去兴趣。

她似乎有些不高兴，甚至有点忧郁。我不由得暗自把她和她的哥哥比较。丹尼尔过第一个生日时，他忙着撕扯礼物包装，兴奋和迫不及待地喊叫，急于知道每件包装里面是什么。

我再次强迫自己打断对比他们的念头和忧虑。这就是个性差异，不过如此。

没有人确切记得马莉最初在什么时候开始不知不觉地疏远我们。在她的第一个生日庆祝期间，还是之前或之后？我想更恰当的说法是，谁记得我们在什么时候开始注意到最初的那些迹象？现在回想这些事情反而比当