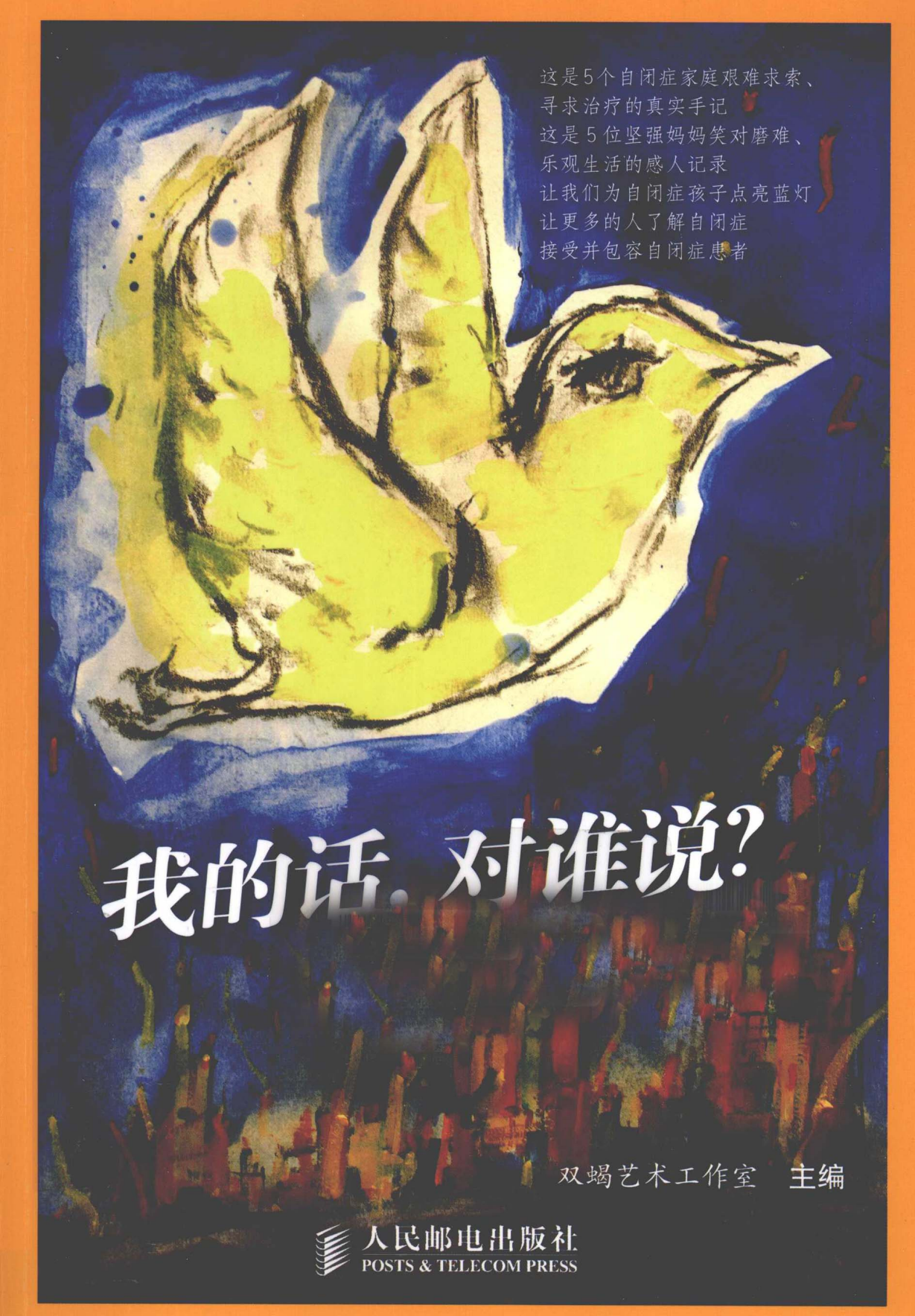




这是5个自闭症家庭艰难求索、
寻求治疗的真实手记
这是5位坚强妈妈笑对磨难、
乐观生活的感人记录
让我们为自闭症孩子点亮蓝灯
让更多的人了解自闭症
接受并包容自闭症患者

我的话，对谁说？

双蝎艺术工作室 主编



人民邮电出版社
POSTS & TELECOM PRESS

「我」與「你」的對話，
是心靈的交響曲。
在「我」的獨白中，
聽見「你」的迴響。
在「你」的沉默中，
聽見「我」的吶喊。



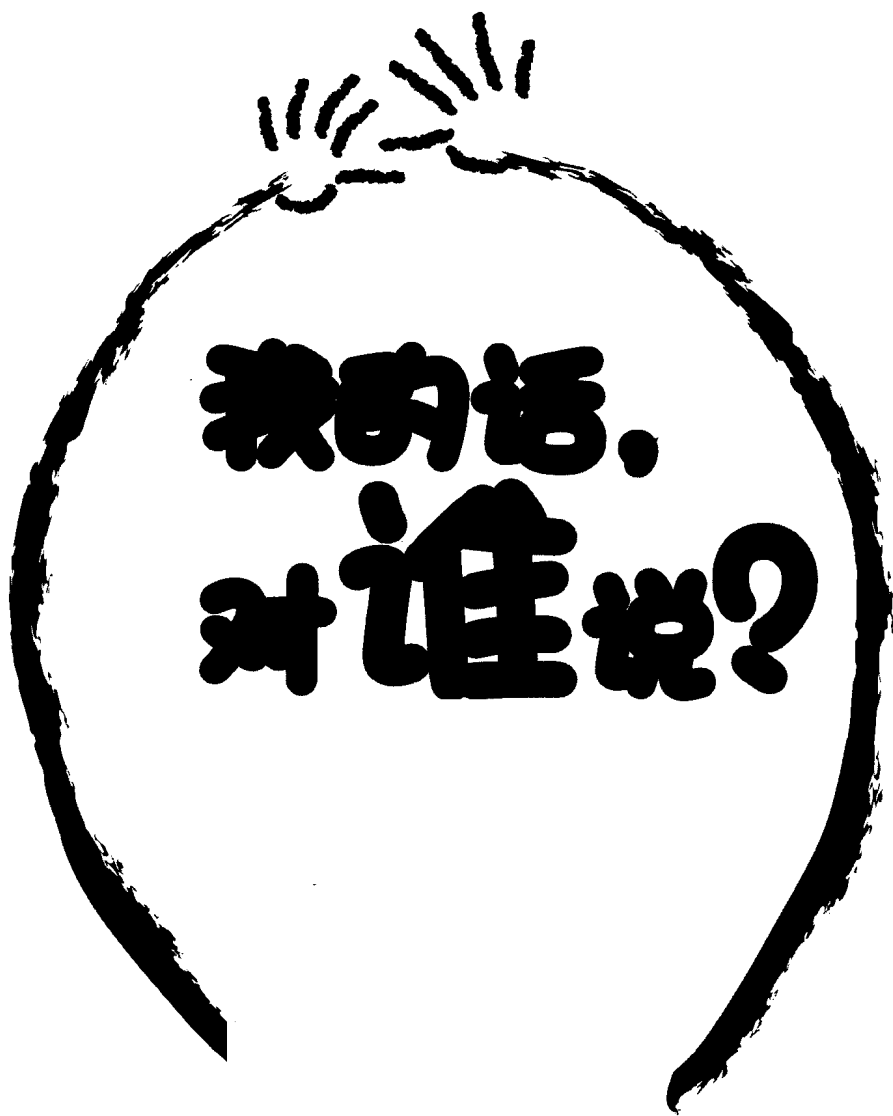
我的話，對誰說？



574015

ISBN 957-03-0541-9 定價：25.00

◎ 心靈的交響曲
心靈的交響曲



人民邮电出版社
北京

图书在版编目 (CIP) 数据

我的话,对谁说?:与自闭症孩子同行/双蝎艺术
工作室主编. — 北京:人民邮电出版社,2012.4
ISBN 978-7-115-27788-6

I. ①我… II. ①双… III. ①小儿疾病:缄默症
IV. ①R749.94

中国版本图书馆CIP数据核字(2012)第041852号

内 容 提 要

本书是5个自闭症家庭艰难求索、寻求治疗的真实手记,是5位坚强妈妈笑对磨难、乐观生活的感人记录,展示了父母与自闭症孩子一路相伴经历的酸甜苦辣。本书故事性强,情节饱满,能引起广大自闭症儿童家长的共鸣。

我的话,对谁说?与自闭症孩子同行

-
- ◆ 主 编 双蝎艺术工作室
封面绘画 赵政武
插 图 杨 子
责任编辑 姚予疆 孔 希
 - ◆ 人民邮电出版社出版发行 北京市崇文区夕照寺街14号
邮编 100061 电子邮件 315@ptpress.com.cn
网址 <http://www.ptpress.com.cn>
北京铭成印刷有限公司印刷
 - ◆ 开本:700×1000 1/16
印张:15.5 2012年4月第1版
字数:194千字 2012年4月北京第1次印刷

ISBN 978-7-115-27788-6

定价:35.00元

读者服务热线:(010)67172489 印装质量热线:(010)67129223

反盗版热线:(010)67171154

广告经营许可证:京崇工商广字第0021号

推荐序

自闭症孩子的明天 就是我们国家的明天

北京师范大学中国公益研究院院长

王振耀

读《我的话，对谁说？与自闭症孩子同行》的书稿，既在感动，又在感慨。

这是五位妈妈用心血写就的体会，也是最为感人的亲情关爱诗篇，更是专业教育的必读书籍。她们的艰辛，她们的执著，她们的至爱，她们的付出，她们的探索，她们的成就，使我们每个读者都能感受到母爱的伟大。在人类社会与各类疾病斗争的历史进程中，这五位妈妈为我们树立起了一座令人敬仰的丰碑。

阅读书稿，我第一个反应就是，全是妈妈，爸爸在哪里？我并没有怪罪爸爸们的意思，但要说一句公道话，妈妈为孩子的付出，确实远远多于爸爸。我们所有的爸爸们，首先应该向这些英雄的妈妈们的致敬。正是她们的永不放弃，才铸造了最为灿烂的人道主义诗篇。

我并不是自闭症的专家，甚至缺乏最为基本的常识。但是，在我2008年9月担任民政部社会福利和慈善事业促进司司长后不久，就遇到了自闭症儿童家长们及其有关的专业组织到我的办公室反映情况。而且，田惠萍创办的自闭症组织“星星雨”，在全国乃至国际社会都有一定影响，我过去从公益慈善事业的角度也认识她。

2009年春，深圳的一个自闭症组织给温家宝总理写信反映他们的困难，总理批示要求卫生部与民政部共同研究解决这一问题。我到深圳调查，专门到自闭症儿童的康复机构调研，与当时民政局的刘润华局长共同探讨解决办法，后来刘局长决定给这个康复机构支持百万元的资金，解决了一些基本的困难。后来又听说深圳开始建立机制，固定给予这类民办机构以财政资金补贴。再后来知道，壹基金也给予了自闭症机构一定的项目资金支持。我们的公益研究院给深圳的社会福利制度建设提供咨询时，就提出要建立专项的自闭症儿童福利制度，即给这些家庭以专项津贴。

李连杰先生主演的《海洋天堂》，引起了全社会对于自闭症儿童的高度关注。他在剧中的发问：我在世养育孩子还行，我过世后谁来照顾孩子？实际引起了整个社会的反思。这以后，我就与自闭症儿童的福利慈善事业有了更为经常的联系。

我认为，我们国家当前一个重要的任务，就是要建立与经济发展水平相适应的社会福利体系，这个体系，首先就应该包括儿童的福利，因为没有儿童的福利，我们的国家就不会有很好的未来。我在担任司长的时候就批评那种对待儿童福利“只给权而不给钱”的倾向，当时只能先从孤儿的养育津贴入手。儿童的福利，当然应该包括自闭症儿童在内。我们的社会，特别是各级政府，都应该承担起照料自闭症儿童的责任。

我常常感慨，日本是在1948年就制定了《儿童福利法》，我们国家到现在还没有制定一部儿童福利条例。对于社会福利，我们的整个社会还很陌生。

自闭症儿童的福利，已经超出了一般的生活福利，因为他们需要照料和康复，这对我们来说更为陌生。发达国家的社会福利本来就包括两个方面，一是津贴，二是服务和照料。我们现在是两个方面都缺乏，迫切需要尽快着手，解决包括自闭症儿童照料在内的社会问题。

鉴于我国人口众多，患有自闭症的儿童人数在全世界也会占有较高的比例，因此，需要建立国家的自闭症儿童福利体系，在这个体系中，既要包括生活类的照料，还要有护理和康复服务。要不要建立这类疾病的研究机构，甚至兴办这类疾病的医院或者专门的学院？看来应该进行这样的探索，我们也应该进行这样的呼吁。

现在，自闭症儿童的照料问题，主要依赖于家长们筹办的专业化组织。全国已经有几百个这样的组织。他们自称为草根组织，我认为不妥，建议应该准确地称为专业性的服务组织。田惠萍女士建立了“心盟”，推动全国自闭症儿童的社会组织的行业体系建设。应该说，我们存在着极大的社会需求。但是，由于缺乏健全的福利政策，各个专业化的组织还普遍缺乏运行资金，存在着多方面的困难，在相当多的地方还存在着注册困难的问题。如何支持这类社会的健康运行，还需要慈善事业的进一步发展。

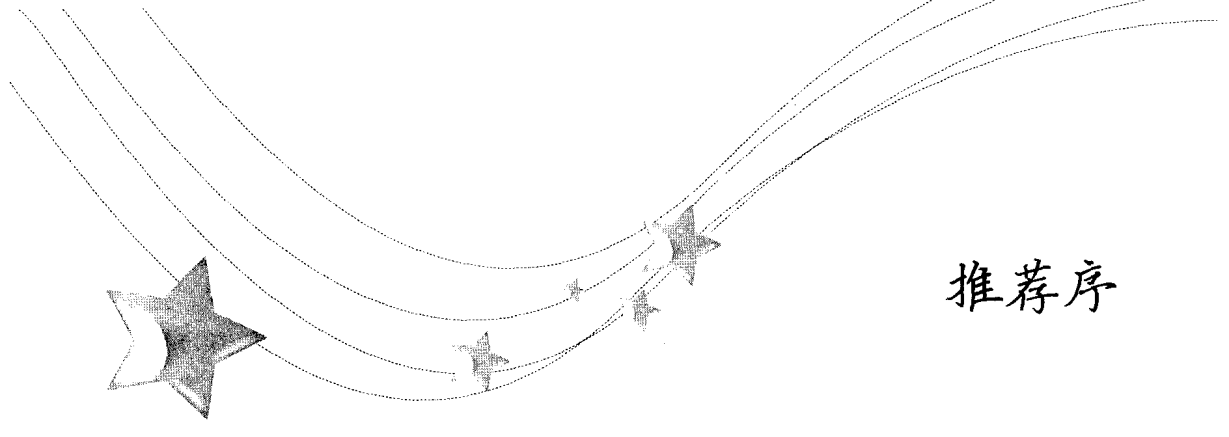
栋栋的妈妈雁儿在书中写到：患病孩子是上天赐给我的最好的礼物。其实，我们所有的中国人都应该认识到，患病孩子也是上天赐给中国人的最好礼物。因为正是他们，给了我们展现爱心和改进社会福利制度的机会。

我听瑞典的华侨朋友介绍：在瑞典，如果医院发现儿童属于重度残疾，家长就可以停止工作，领取政府补贴，在家中集中精力养育孩子；如果到了夏天，家长要休假，政府还要派人来接替他们。瑞典人认为，国家应该为困难的家庭提供周到的福利。

我希望我们的国家也尽快建立起这样的社会福利制度，让方静、雁儿、棒棒妈、瑶瑶妈、有才妈，让所有患有各类重度残疾的家庭，都能及时得到政府的资助，让我们的公共设施，能够为这些家庭提供多方面的康复与照料的方便。

我相信，这个目标的实现一定不会太远。况且，在2011年，宁夏回族自治区就已经决定，要率先在全国建立重残津贴制度，我对他们的举动甚为钦佩。宁夏能够办到的，发达地区还能等待多少年呢？

我的话，对谁说？我的回答是：对社会说，让声音更高一些，让大家都能够听得到！



推荐序

科学认识 正确对待

北京师范大学教育学部教授

中国高等教育学会特殊教育研究分会名誉理事长

朴永馨

自有人类，就有残疾，社会上的人和人群就有个体间和群体间的差异。不同历史时期和不同人群对此有不同的认识和态度。对残疾和差异的认识也就由迷信、宿命、不解、无知，逐步进到科学、正确认识人类发展中的这个客观事实。这是一个长期的、历史的发展过程。

在人类发展的历史长河中，婴幼儿在语言、交往、人际关系、情绪等方面发展中的障碍早已存在，只是在1943年由医生Leo Kanner发表论文描述了独有这类症状的11名儿童，称作“婴儿自闭（孤独）症”之后，社会才开始注意这个现象，医学界和家长以及社会开始逐渐关心、研究自闭症。对这类儿童的治疗、康复、教育训练等的实践在各国各地大量开展，并引起整个国际社会的关注。到2007年，联合国确定了每年4月2日为“国际自闭症日”，以引起社会对这类儿童的注意和关心。到今年已是第5次纪念这个日子了。

我国对盲、聋、智力落后等儿童的现代教育训练晚于西方发达国家100多年，但对于自闭症儿童的关心却几乎与西方同步。早在20世纪70年代，南京的陶国泰教授、北京的杨晓玲教授等就开始关注中国这类儿童的诊治和训练。这类儿童的家

长更是推动我国社会关注自闭症儿童的第一动力和基础。更有大量家长改变自己的原来职业而成立民间机构从事自闭症儿童的康复训练工作，例如20年前创办星星雨教育研究所的田惠萍等。

本书中介绍的5个自闭症儿童和他们的家长的故事，生动地向我们展示了家长、社会怎样做到正确认识和对待自闭症儿童的发展过程。家长是最先发现自闭症的人，也是最关心自闭症儿童发展和康复的人，更是推动平等对待、真诚帮助其成长的原始动力。科学认识和正确对待自闭症及患自闭症人士是极其重要的。

首先要家长和社会承认自闭症存在的现实，不能幻想世界没有这类孩子或自己家庭不会有这种孩子，否认和夸大这类残疾的存在都是不对的。

其次要逐步科学认识这类残疾和有这类残疾的孩子。有这些残疾问题不是家长的罪过，更不是孩子的过错，这是一种至今原因不明的、已经被国际承认但尚无有效治疗办法的先天性发展障碍。残疾，是人类发展进程中不可避免要付出的一种社会代价。人类可以逐渐科学认识各类残疾的实质、产生原因并研究出解决办法。有各种残疾的孩子，不管是何类残疾、不管其程度多重，首先他们是人类社会与其他孩子平等的孩子，他们与所有孩子有基本的共性，其次才是有残疾（包括自闭症）的孩子，他们因各种原因产生了特殊性，是表现出与其他孩子有共性，但在各个方面又不同于其他孩子的特殊性的孩子。这些共性常被人们忽视，只看到或过多看到孩子的特殊性和缺陷是片面的、是对孩子发展不利的。

第三是正确对待有残疾的孩子。首先是家庭中的所有成员和周围的人群（亲戚、朋友、老师、周围的小朋友等）对他们的态度，既要平等对待、尊重他们，又要考虑到他们的特殊性，予以特殊关怀和照顾，既不歧视，又不溺爱。当然，更要全社会的理解、尊重，关爱他们、平等对待他们，但不是施舍、赐予、恩惠这些有特殊性的儿童。要努力观察、了解每一个孩子在符合一般发展规律的前提下的发展特殊性，尊重和按照其发展规律施加我们外界的影响，而不是仅凭我们的主观善良愿望去做或把我们的意志和想法强加给他们；国家和政府也要有完善的法律法规和政策、措施来保障这类残疾孩子的康复、受教育、参与社会等方面的权利。

根据2007年我国第二次全国残疾人抽样调查推算，0~17岁的自闭症现残率为万分之2.12，约为28万人；但按照目前国际通用的自闭症儿童为1/166的标准，中国大约有164万人。总之，这是涉及中国几十万、上百万家庭的一个社会问题，关系社会和谐、稳定。在纪念“国际自闭症日”之际，通过本书的5个事例，我们应该让更多的人科学了解自闭症，让社会和各界人士更正确地对待自闭症和有自闭症的人士，使我们的社会更和谐、更稳定，使我们的国家在文明进步的这个重要标志上更进一步！

祝福成千上万有自闭症的孩子能平等地在社会的关怀下健康成长！

最早了解自闭症这个词，是在某亲子论坛上。

当时一位妈妈对自己孩子2岁多了还不说话感到十分焦虑，她开了个帖子叫“小壮小壮快说话”。论坛里的很多妈妈都安慰她，大多说“没有关系”、“贵人语迟”、“过些日子肯定就开口了”等等，这样过了一段时间，有一位妈妈说应该去医院检查一下。又过了很久，小壮妈妈在网上发帖称孩子被确诊为“自闭症”。

孩子是妈妈的天。平时患个重感冒都能将妈妈折腾得寝食不安的孩子，突然被确诊为一个陌生的、奇特的、且预后完全不明的疾病，对妈妈来讲，真的跟天塌了一样。

至今记得小壮妈妈在小壮确诊后写的那个帖子，那么的悲凉，那么的无助。

妈妈是孩子的天。对孩子的爱，使得小壮妈妈在悲痛了一阵后，很快站了起来。她辞去工作，专职训练小壮。她说：“我无法不流眼泪，但是我也无法不选择坚强！”

“自闭症是一个医学名词，又称孤独症，被归类为一种由于神经系统失调导

致的发育障碍，其病征包括不正常的社交能力、沟通能力、兴趣和行为模式。自闭症是一种广泛性发育障碍，以严重的、广泛的社会相互影响和沟通技能的损害以及刻板的行为、兴趣和活动为特征的精神疾病。”这是在互联网上搜索到的对“自闭症”的定义。

“阿斯伯格综合征”（自闭症谱系的一种）患儿有才的妈妈说：“他们最明显的一点是不能换位思考，执著地从自我角度出发，一直到底。”

他们以自己的方式对待世界，仿佛是在门前丢了钥匙的孩子，不知所措，无能为力。

我与有才的妈妈是在网上相识相交的朋友，认识有十多年了，只是之前从未想到她的大儿子，那个看起来很机灵的孩子会有“自闭症”，事实上，有才确实是个智商接近天才的孩子。

在决定编这样一本书后，我们接触了很多自闭症谱系患儿的家长。

棒棒妈妈，一位外表看起来娇小柔弱的妈妈，费尽心力地将孩子送进了一所普通小学。在教育资源极度不均衡、无数老师家长急功近利的独生子女时代，她的压力可想而知，她不敢让别人知道孩子的问题，唯恐学校不让棒棒上学。棒棒妈妈说：“如果棒棒不能上学，那我们该怎么办，我们这个地方连一家可以做训练的机构都没有。我只想棒棒以后可以融入社会，像普通人一样生活。我只想自己有一天可以坦然地说：‘我的儿子有自闭症，我很好。’”

乐雅妈妈，一个成天笑嘻嘻领着孩子满院溜达的妈妈，在孩子确诊后半年的时间一直没有露面，再见时整个人都瘦脱了型，再也不见原来的开朗。

但她们最终都能走出悲伤，支撑起孩子的天，带孩子走上康复之路。正如雁儿在文章中写的那样：“不知前生我和孩子给对方许了什么愿，让我们母子俩今生如此靠近、如此依赖，如果再让我许个今生的愿，我愿：做你的翅膀，带着你

飞翔！”

雁儿的儿子栋栋是本书中患病程度最严重的孩子，因为他同时患有脑瘫，但雁儿却是最乐观的妈妈。她戏称孩子为“三不灵儿”，她在书里这样写道：“‘三不灵儿’是我给孩子刚起的外号。此外号钻到我脑中时我哈哈大笑。一不灵乃腿脚不灵便，二不灵乃头脑不灵光，三不灵乃口齿不灵活。”

栋栋的病没有打倒雁儿，她带着栋栋天南海北地到处奔波治疗。“我知道栋栋的情况很严重，我不知道他以后的发展会怎样，我们连第二天的事情都无法预测，又怎能预测很久以后的事情？人生就是一场经历，一条路没有去走，就不可能知道结果会是怎么样。我只是想走着试试，看看如果我一直坚持给栋栋做康复训练，20年以后，他到底会不会走路，会不会自己拿勺子吃饭。不去走怎么知道结果呢？我只是想走着试试看，看看结果到底会如何。”

给我印象最深的是她领着栋栋在佳木斯治疗时，租住在一个带院子的房子里，她满心欢喜地享受着那里“明朗的天、灿烂的云、使不光用不完的土地”。生活就是这样一天天度过的，快乐也是一天，痛苦也是一天，既然如此，为什么不快乐地度过一天呢？“我不知道明天会在哪里，但我知道，不论在哪里，我都会真诚地微笑。”

有人说这些孩子是星星的孩子，但有才妈说：“他不是什么星星的孩子，他就是我的孩子，是上天送给我的礼物。”

孩子改变了她们的人生，她们感激孩子，感激赐予她们孩子的上天。

她们甚至对我们编辑这本书也充满了感激。

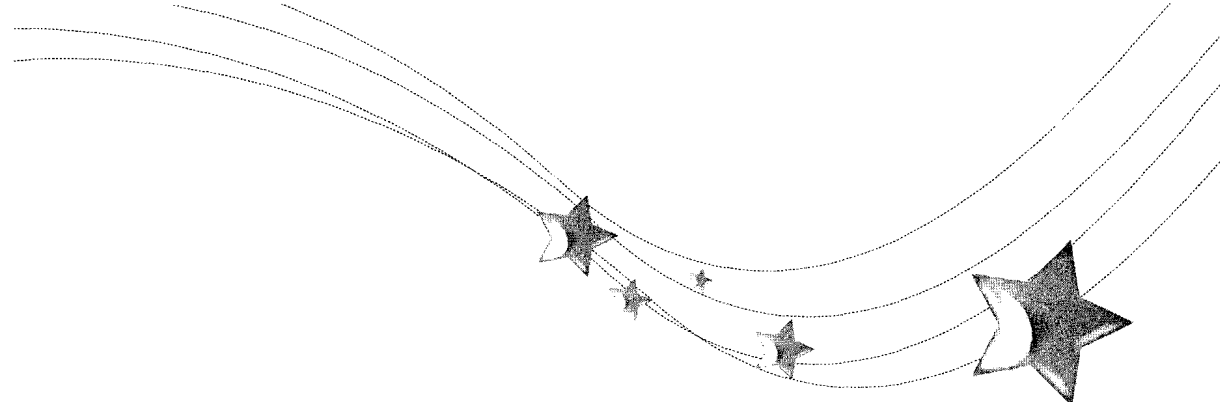
我们的初衷只是希望让更多的人知道自闭症，接受并包容自闭症患者，希望自闭症孩子的父母觉得自己并不孤独。但是看了她们的故事，看到她们对孩子的

爱，对生命的感悟，她们的坚强与乐观，作为普通人的我们被深深地感动了。

面对世界，我们每个人是多么的渺小，大多数时候，太多的事情，我们无能为力。

我们存在，我们健康，我们所拥有的一切，不是因为我们聪明，也不是因为我们能干，仅仅只是因为……我们幸运！我们关注失去健康的人，实际上就是在关注我们自己，我们如果有机会帮助他们，也是在帮助我们自己。

感谢小壮妈妈、秋爸爸、冯斌、燕原、黑眼睛、高玉荣、丁海波、阿计、左东媚、陈正宾、陈杰、宋强、王小峰、张喜忠、艾樱、杨加在本书编辑过程中提供的帮助。



目录

| chapter 1 | 期待天才到挑战自闭 / 1

小石头，高功能自闭症患者，现在在一所普通大学就读。母亲方静始终坚信，只要采用科学的方法，这些孩子，总有一天能从自己的世界里走出来，回到亲人的怀抱。

| chapter 2 | 栋栋的翅膀 / 27

栋栋，脑瘫合并自闭。栋栋的妈妈雁儿说：“不知前生我和孩子给对方许了什么愿，让我们母子俩今生如此靠近、如此依赖，如果再让我许个今生的愿，我愿：做你的翅膀，带着你飞翔！”

| chapter 3 | 陪蜗牛一起散步 / 65

棒棒，4岁时被确诊为自闭症谱系里的阿斯伯格综合征，现就读于普通小学。棒棒妈想起这一路的种种艰辛，说：“我只希望有一天我可以坦然地对别人说，我有一个自闭症的孩子，我很好。”

| chapter 4 | 玉暖生香 / 105

瑶瑶，3岁上幼儿园时被发现问题。瑶瑶聪明可爱，古怪精灵，认知能力很强，语言表达不错，但情绪控制不好，易哭易怒，非常执拗，做事极其拖拉，跟同龄孩子比行为显得很幼稚，不会和同龄人就一个主题进行交流沟通。

| chapter 5 | 倔强小子 / 153

有才，11岁时被正式确诊为自闭症谱系里的阿斯伯格综合征以及注意力障碍。有才自幼聪明好学，创造力强，但兴趣狭窄单一；性格单纯善良，但执拗。

| chapter 1 |

期待天才到 挑战自闭

方静

小石头，男，18岁，出生后一直被视为神童，3岁上幼儿园时被发现问题，后被诊断为高功能的自闭症，现在一所普通大学就读。

从小要强母亲方静从天堂到地狱后，选择了冷静坚强。她在训练儿子的同时，关注整个自闭症儿童群体，她拜访专家，参加研讨会，倾尽所能搜集各种自闭症的资料。2000年，方静在青岛创办了以琳自闭症儿童训练中心。她始终坚信，只要采用科学的方法，这些孩子，总有一天能从自己的世界里走出来，回到亲人的怀抱。

本文为方静女士在星星雨培训中心的讲话。

