

华夏出版社
HUAXIA PUBLISHING HOUSE



BSS



与自闭症儿子同行 ②

通往自立之路

「目」明石洋子 著 洪波 译

自閉症の息子と共に2 自立への子育て



《明史紀事本末》卷之四十一

與國商賈不通行

通往自立之路

1911年11月15日 南京

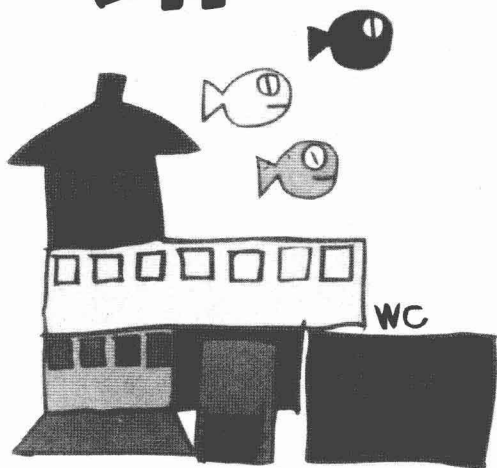


「目」明石洋子 著 洪波 译

与自闭症儿子同行 ②

通往自立之路

自闭症の息子と共に ② 自立への子育て



图书在版编目(CIP)数据

与自闭症儿子同行. 2, 通往自立之路/(日)明石洋子著;洪波译.
-北京:华夏出版社,2012. 1
ISBN 978-7-5080-6636-3

I. ①与… II. ①明… ②洪… III. ①小儿疾病:孤独症-特殊教育:家庭教育 IV. ①R749.94 ②G760

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2011)第 205898 号

JIRITSU E NO KOSODATE - JIHEISHO NO MUSUKO TO TOMONI 2

by Yoko Akashi

Copyright © 2003 Yoko Akashi

All rights reserved.

Original Japanese edition published by Budousha, Tokyo.

This Simplified Chinese language edition is published by arrangement with
Budousha, Tokyo in care of Tuttle-Mori Agency, Inc., Tokyo.

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 01-2011-5154

出版发行:华夏出版社

(北京市东直门外香河园北里4号 邮编:100028)

经 销:新华书店

印 刷:北京市人民文学印刷厂

装 订:三河市杨庄双欣装订厂

版 次:2012年1月北京第1版
2012年1月北京第1次印刷

开 本:880×1230 1/32 开

印 张:6

字 数:140千字

插 页:2

定 价:25.00元

本版图书凡有印刷、装订错误,可及时向我社发行部调换

2010年10月，应友人青山春美老师之邀，我为来日本进修的上海青聪泉儿童智能训练中心的老师们作了一次讲座。席间，听说拙著《通往自立之路》已由洪波先生译成中文，在家长之间传阅，被誉为“育儿宝书”。

据说，在残障儿童疗愈与教育的环节，中国孩子成长的基本生活场所——家庭与地域社会^①之重要性往往被忽视。读完拙著以后，许多家长开始认识到“与自闭症儿在地域社会共生”的重要性，找到解决问题的关键，是以特意委托访日的老师捎来问候，表示谢忱。执笔之初，绝没料到会给异国的老师与家长带来如此大的帮助，此时，我不禁有受宠若惊之感。

老师与家长的价值观有所改变，从此注重地域社会的“耕耘”，尊重孩子本人的愿望，还意识到：自闭症孩子之所以“不会”，是因为他“还不明白”，因此，我们有必要琢磨干预的方法，使之“明白”，而不是一味盯住其“不会”的弱点，鲁莽地加大训练的强度。这些转变，足以令人欣慰。对儿子彻之，我曾以其能接受的方式、方法教导，让他“明白”，最终使其学会做许多事情。在育儿的过程中，我特别注重调整周围的环境，其中包括周围人的干预。现在，人们逐渐认可，对自闭症孩子的干

预方式应该从医学模式转向社会模式。但在三十年前，持这种观点的人为数不多，而我一直坚持以此育儿。

多亏社会各界人士的支持，今年三十九岁的长子彻之虽患自闭症并伴有智障，但仍以川崎市公职人员的身份辛勤工作，在社会中幸福地生活着。只要消除阻挡其融入社会的种种障碍，彻之就能每天在欢笑中度过。NHK 播放的纪录片《街区的欢颜》如实地记录了彻之的日常生活。

时隔半年左右，今年3月，我受邀到中国上海和福州两地演讲，终于得以与洪波先生相聚，并由他担任上海一地的现场翻译。听说他平日奔忙于生计与育儿之间，还利用零碎的休息时间，陆陆续续地翻译拙著《原汁原味的育儿》和《为了工作，加油》，辛苦之情形，可想而知。文如其人，在译文的字里行间，我们可以窥见译者诚恳踏实的处事态度和坦荡耿直的人格秉性，也可以感受到他对家人深沉的爱。他生活的现状，或许就是中国许多自闭症儿童家庭的缩影吧。

自联合国将每年的4月2日定为“世界自闭症日”以来，日本发起“发育障碍启发宣传周”（自4月2日起的一周）以呼应，致力于增进人们对自闭症者的认识、理解和接纳。时至今日，杀害自闭症子女或强迫其一同自尽之类的不幸事件在日本仍时有发生；“育儿不当导致自闭症”的无端误解远未销声匿迹，仍然折磨着众多家长，可见开展宣传活动的必要。为了消除“自闭症”字面带来的消极印象，为了推广“障碍在身，并非不幸”、“快乐的自闭症文化”等积极的理念，每天我都在奔走呼吁。

我真诚地希望自己的努力能给大家带来信心和勇气，使家长们不再因为孩子的缺陷而悲天悯人，不再去乞求人家廉价的同情；使家长们认识到“孩子存在本身就是价值所在”；使家长们发现自己孩子的可爱之处，

以孩子降临吾家为幸福，恢复孩子出世时我们作为父母的激情。只要换个积极的角度思考一下，认可稍有不同的价值观，我们就能以“接受差异、欣赏差异”的心态，快乐地进行在育儿的旅途上。

我衷心地希望中国的家长在从自己孩子身上学到许多东西的同时，发挥自己的聪明才智，为孩子提供必要的支援。“在适当的支援下自立”是孩子们的人生目标，“自闭症不要紧，有差异也可以”的共生社会是日中两国许多家庭的崇高梦想，让我们为其早日实现而携手努力吧！今后，我和青山老师将经常访问中国，不遗余力地协助诸位，促进对自闭症者的“正确理解和适当支持”。

中国的朋友们，愿我们有缘再相会！

明石洋子

2011年8月14日

① 译者注：在明石洋子女士的著作中，频繁出现“地域”和“地域社会”两个日语汉字单词。日语中的“地域”的概念相当笼统，可以小至一村，大至一市甚至一县（即我国的省），远远大于一般社区。中文不妨翻译成“当地”或“本地”。但考虑到书中将频繁出现“地域训练会”、“地域支援中心”等组织机构的专有名词，译者斟酌再三，决定将原词移植到译文中。

推荐序

非常高兴，这本书终于要和中国读者见面了。从拿到日文原书到翻译出版，经历了四年的时间。这本书饱含着作者明石女士多年的育儿经验，译者阿福爸爸对儿子不离不弃的爱，介绍人青山春美女士对中国自闭症孩子无私的关怀。作为整个过程见证人的我，深感荣幸。

2007年11月，经由推广日本绘本的民间组织“虹文库”创办人江田拓雄先生介绍，从事自闭症教育工作近四十年的日本专家青山春美老师来访青聪泉。次年5月，青山老师从日本带来很多教学书籍，其中就包括这套书。当时热心帮忙接待的阿福爸爸，也就是译者洪波先生，自告奋勇接下了翻译的任务。阿福爸爸利用工作与训练阿福的闲暇时间，翻译了这本凝聚了前辈宝贵经验的书。经由尚瑶女士向华夏出版社推荐，此书得以出版中文版。阿福爸爸既善于思考，又喜欢与人分享其感悟和经验，一边翻译一边插入“译者注”，记录当时他在参加青聪泉举办的各类讲座之后的点滴感悟，这在其他翻译类书籍中并不多见。

2010年，在青山老师的协助下，青聪泉四名老师对日本的机构、社区等进行了学习访问。我们看见了日本自闭症孩子和成人如何在社区里

快乐而有尊严地生活；我们感受到最被推崇的理念是，家长和老师要学会去理解和尊重他们，接纳和关爱远比改变重要。青山老师强调我们要成为自闭症孩子情感和爱的源头，让他们首先从和家长、老师的交往中，体会到人与人之间的关系，让孩子愿意与人交往，觉得这是一种快乐的体验。为此，我们要放弃“改变他、换回一个健康孩子”的想法，因为那首先就是对孩子的不接纳、不理解和不尊重。孩子身患自闭症，就像一个盲人失去双眼，看不见不是他自己的意愿，但我们还在一味责备他为什么看不见，为什么不能和其他孩子一样，孩子怎么能感受到我们对他的爱？

在日本，明石女士向我们讲述了写书的缘起以及她和彻之一起走过的路。她说刚开始她感觉四处都是墙壁，带着孩子无路可走。后来她发现，就是要在墙上给孩子敲出一扇门，那样孩子就可以走出困境。现在，彻之已经从一个只会玩水闯祸、智商只有 36 的重度自闭症孩子，成长为一个可以独立工作、生活的人。在单位他是认真负责的好员工，在家是妈妈做家务的好帮手，在社区是受欢迎的人。今年日本大地震后，在交通、通讯全部瘫痪的情况下，彻之非常镇定，和同事一起护送敬老院老人回家后，自己在人流中步行两小时，平安回家。

明石女士和彻之的故事回答了最基本也是最关键的问题：我们应该在自闭症孩子的生命中扮演什么角色？最终他会成为什么样的人？我们又应该做些什么？自闭症孩子最需要我们成为他们和这个世界的桥梁。如果父母采取放弃或者不闻不问的态度，那么孩子的症状极有可能会加重，没有生活自理能力，也无法理解这个世界和人类社会的基本规则，从而产生更多的行为和情绪问题。如果采取高压政策，拼命训练，一心想让这个孩子明天就好转，就是在逼迫孩子去做他原本做不到的事情，让他受到生理、

心理双重的压力。训练的终极目的不是换回一个健康孩子,而是实事求是、脚踏实地地帮助他,让他在原有的基础和程度上不断进步和突破,取得属于他自己的成功。

因着一份感动和愿望,踏上了这条帮助孩子们的公益路,结识了这么多伟大、充满爱心的同路人。希望读者能和我们分享感悟,也希望您的“彻之”可以幸福、快乐!

上海青聪泉儿童智能训练中心 陈洁

2011年8月

前言

感谢诸位翻阅“与自闭症儿子同行”丛书的第二卷《通往自立之路》。第一卷《原汁原味的育儿》出版已半年有余，如今彻之已满三十。

现在的彻之每天早上上班之前会确认盒饭中是否撒好拌饭料：“拌饭料，撒好了！”随后，会念念有词：“减少饭量，饭量减好了；减少菜量，菜量减好了。”最后把盒饭和工作服塞进包里，开心地摇头晃脑、蹦蹦跳跳地上班去。因为每天生活有规律，工作也紧张，彻之的身体越来越匀称了（我不担心他发福，反倒担心冬天里做清洁，他的手能否吃得消）。

最近，我收到很多读完第一卷的读者发来的邮件，不少家长说，读完此书后信心大增，从明天起就能以笑脸来面对自己的孩子了。这些评价，令我无比欣慰。专家宫田广善先生甚至盛赞此书为“培养残障儿童的最好专著”。先生的激赏，令人鼓舞。

自从三年前日本电视台播出“新日本探访——街区的笑颜”和“日本列岛特写——为了工作，加油！”之后，观众的反响和关怀如潮而来，这成了我写《原汁原味的育儿》的契机。此书出版以来，来咨询的读者更是有增无减。

如何教他上厕所？一次性尿布怎么停用呢？

还说不出话来，怎么办才好？您家儿子以前偏食，您怎样做菜给他吃的？您家小孩爱玩水，您如何引导他打扫卫生、清洗浴缸的？又如何引导他干上清洁工的工作的？大家都想了解育儿方法。为此，有必要在第二卷中具体地介绍我当时的想法和应对办法，以供诸位参考。

第一卷《原汁原味的育儿》中心内容是：我在忙于应付超级多动的彻之的同时，主动结识同伴、支援者，并为彻之创造良好的生存环境而努力。第二卷《通往自立之路》则侧重讲述作为家长，我是如何在日常生活中教导彻之的，包括：上厕所、偏食、刻板行为、干家务、处理金钱等生活中无法回避的议题。

第一卷以年龄增长为纵线，从彻之的婴幼儿期写至小学毕业。因为诸多生活议题并没有因年龄增长而自然解决，还需要经年累月的连续努力，所以第二卷的写作并不以年龄为轴线，而是以一个一个议题的形式（横向平铺）展开。因此，在第二卷中即使有回顾婴幼儿期至小学毕业的内容，也是换个角度来讲述的。

说起自立，谈何容易。已十八岁了，去自立吧！怎么可能呢？自立不是一蹴而就的。就说彻之吧，他现在虽然已经是川崎市的公职人员了，但小时候经常进入商店随便拿走东西，令我十分尴尬。我就教他：不能乱拿商店里的东西，必须付钱后才能拿到，想要买东西必须用钱，而金钱是劳动所得，为了得到金钱你得干家务活。于是，干家务活变成了在家打工，到社会上即成工作了。这样，彻之的就业准备自小至今一直持续着。可见，自立的第一步是从幼儿时期就迈出的。

第二卷由两部分构成。上部（1~3章）总结了历尽坎坷而获得的一些心得——我的育儿方针。从努力治疗到承认现实，再到培养其自立意识和

能力，这是一个观念转变的过程。尽管彻之有障碍，但我希望他在当地接受必要的帮助，尽量自立起来。在彻之成长的过程中，弟弟政嗣（今年27岁）成了最大的协助者。

下部（4~7章）具体介绍了我在育儿实践中摸索出的培养其自立意识和能力之方法及窍门，以资参考。

当然，本书根据当时的资料回顾写成，并没有一开始就编好教程，致力于掌握自立的诀窍；彻之掌握自立的方法，其过程也不是顺顺当当的，更说不上一帆风顺。单就打扫浴缸一事而言，因为一边玩耍一边练习，修成正果竟然用了十年时间。对对错错，反反复复，又边学边忘，耗时经年累月。

但是，等他掌握自立的本领之后，我就不必伺候左右，一刻不离地照顾他了，而这舒心的时间比教导他的时间长出许多倍。因此，对家长而言，要趁自己年轻有精力时多下点苦功夫，将来就轻松得多，可谓事半功倍，先苦后甜。整个过程不要急于求成，也不要的心理压力。

再者，不要把学成某事当成培养子女的目标，要将如何使子女幸福当成最终目的，这样家长和子女都活得轻松。

使子女幸福，第一要紧的是培养子女的情感。

人皆有心灵，因为有障碍，孩子不善于表达情感。但如果周围的人忽视了他们情感的培育，或者不能适时地感受他们的情感，那么孩子的心灵之窗、情感之门终将关闭。

我下决心：无论如何要培养彻之的情感！在最初的语言强化训练失败之后，我慢慢感悟到“无情感则无交流”的道理。

多动和易怒也许是彻之所思所想之强烈的外在表现。巧用逆向思维，

我将这些当成培育其情感的契机。拥有丰富情感的孩子，会逐渐懂得如何过上主动的生活，最终必然自立。

困顿的时候，用逆向思维，往积极的方向思考，心情也就舒坦多了。

希望我这个过来人的些许心得，能帮助诸位在比较轻松的心境中从容地培养自己的孩子。

目 录

中文版序	001
推荐序	001
前 言	001
上部 育儿的战略	001
第 1 章 从倾力治疗到接受现实	002
力图治愈自闭症，使儿子回归正常	002
自闭症是脑神经受损的先天性疾病	010
第 2 章 培养自立意识和能力	017
教他自立技能	018
教他社会常识	023
教他与他人交往的方法	026
第 3 章 借兄弟的一臂之力	031
我恢复了失去的自信	031
兄弟同舟	035
下部 育儿的战术	043
第 4 章 怎样培养真正的语言	044
为什么不会说话？	044
直到出现语言	051
用口语说出想要的东西	056
用二选一的方式让他回答	060
将经历的事情转化为语言	066

第 5 章	如何培养日常生活基本技能	077
	学会在卫生间小便.....	077
	个人卫生的打理.....	087
	绝不在人前暴露小鸡鸡.....	094
	如何纠正偏食.....	099
第 6 章	适应地域社会生活	111
	失踪.....	111
	不入虎穴，焉得虎子.....	115
	画街区地图.....	123
	在大家的协助下学会打招呼.....	128
	胆战心惊的独自外出.....	132
第 7 章	利用偏执刻板，成为家务小帮手	137
	爱水如命！.....	137
	让水痴做家务.....	141
	练习钱物交换.....	153
	教导金钱是劳动所得.....	161
	结束语.....	166
	译后记 穷且益坚，不坠育儿之志.....	170
	致 谢.....	175
	作者简介.....	176
	译者简介.....	176

上部

育儿的战略

