

Updated and  
**最新增订版**  
Expanded Edition

**孤独症孩子希望你知道的**

Ten Things **十件事**

Every Child with Autism Wishes You Knew



[美] 埃伦·诺特波姆 / 著  
(Ellen Notbohm)

秋爸爸 燕原 / 译



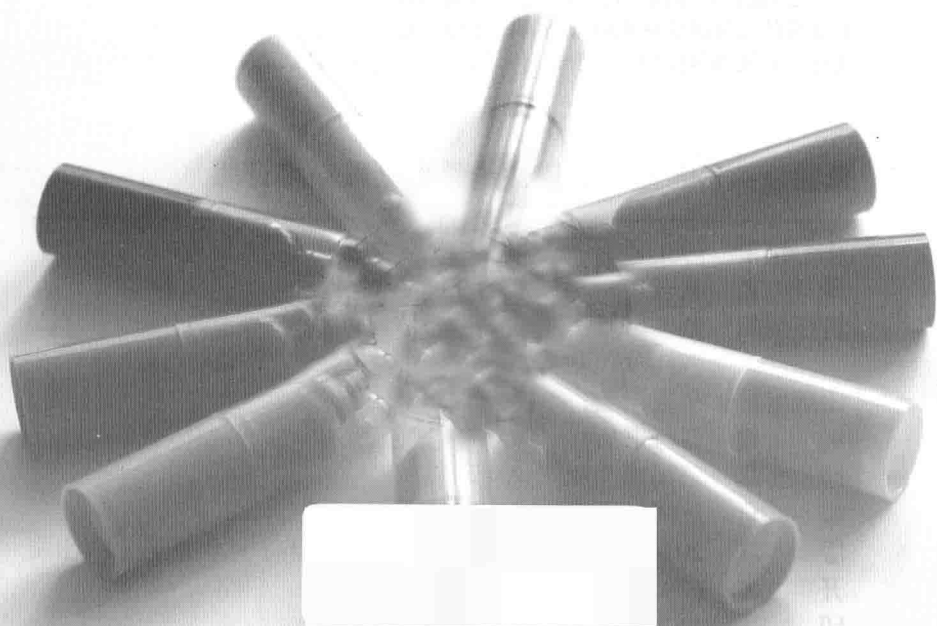
**华夏出版社**  
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

Updated and  
**最新增订版**  
Expanded Edition

**孤独症孩子希望你知道的**

Ten Things **十件事**

Every Child with Autism Wishes You Knew



[美] 埃伦·诺特波姆 / 著  
(Ellen Notbohm)

秋爸爸 燕原 / 译



**华夏出版社**  
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

## 图书在版编目(CIP)数据

孤独症孩子希望你知道的十件事：最新增订版/(美)诺特波姆著；秋爸爸，燕原译。—北京：华夏出版社，2014.6

书名原文：Ten things every child with autism wishes you knew, updated and expanded edition

ISBN 978-7-5080-8138-0

I. ①孤… II. ①诺… ②秋… ③燕… III. ①孤独症—儿童教育—特殊教育—家庭教育 IV. ①G76 ②G78

中国版本图书馆CIP数据核字(2014)第124381号

*Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew, updated and expanded edition*  
by Ellen Notbohm

©2012 Ellen Notbohm. www.ellennotbohm.com

中文简体版权属华夏出版社所有，翻印必究。

北京市版权局著作权合同登记号：图字01-2013-4414

## 孤独症孩子希望你知道的十件事（最新增订版）

---

作者 [美] 埃伦·诺特波姆  
译者 秋爸爸 燕原  
责任编辑 刘娟 薛永洁

出版发行 华夏出版社  
经 销 新华书店  
印 刷 三河市李旗庄少明印装厂  
装 订 三河市李旗庄少明印装厂  
版 次 2014年6月北京第1版 2014年7月北京第1次印刷  
开 本 670×970 1/16  
印 张 11.75  
字 数 148千字  
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

电话：(010)64663331(转)

网址：www.hxph.com.cn

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。

## 各方评论

这本书，是孩子被诊断为孤独症后，你应该读的第一本书。书的作者就是一位孤独症儿童的母亲，她透过孩子的眼睛，对孤独症的世界进行了奇妙的观察。这是一本为我们的孩子而写的、充满智慧和爱意的著作。埃伦·诺特波姆是位神奇的妈妈，也是位神奇的作者！这本书，是为我们全家人买的。

——特里尼·霍尔曼（Trinny Holman）

此书就是我的圣经，它为我们点亮一盏明灯，太棒了！

——贝姬·吉林哈姆（Becky Gillingham）

这是唯一一本能够 100% 解读我孩子的书。任何人，即便是医生，也无法将我儿子的感觉向我讲解清楚。我常说，真希望自己能用儿子的眼睛来看这个世界，哪怕只给我一天的时间。这本书让我的这个幻想有了实现的可能。

——卡罗琳娜·内尔（Caroline Nel）

我读过很多本关于孤独症的书，只有这一本才最合我的心。阅读这本书的过程中，我哭，我笑，但它给我带来了平和舒展的感觉，因为它让我知道这世界上并非只有我一个人能够理解自己身患孤独症的孩子。这本书所传递的方法和观念对我真的很有帮助。这是一本关于我儿子的书，我珍爱它带给我的积极力量。

——卡伦·马厄（Karen Maher）

我的孩子埃伦和本书作者的孩子布莱斯，都是我心目中的小英雄，我无法用语言描述这两个孩子给我的生活带来的改变，这本书改变了我们全家。

——黛比·麦库姆斯·加勒特（Debi McCombs Garrett）

这是孩子被诊断为孤独症后我读到的第一本也是唯一一本关于孤独症的书。它积极而不煽情，让我在思考时能从我儿子的角度看问题，而不是仅仅从一个家长的角度。如今，每一场冲突，每一次变化，每一个想法，我都会尝试着用我儿子的眼光来看待。这本书让我找到了另一个角度上的方法，让我能够更好地帮助孩子。

——克莱尔·科利（Claire Coley）

《孤独症孩子希望你知道的十件事》这本书无疑改变了我看待孩子种种行为的方式。以孩子的视角写就的这本书，在我和我丈夫的心中激起了深刻的共鸣，例如在关于孩子的感觉以及不要用模糊词汇对话的问题上。这对我们的帮助太大了，太重要了。我又买了好几本，送给了孩子的老师们。每当有人问我关于孤独症应当看什么书的时候，这本书总是我最先推荐的。

——凯·托马斯（Kay Thomas）

前段时间我在为消防队员和医护人员培训讲解孤独症时，我在幻灯片里使用了《孤独症孩子希望你知道的十件事》的摘要内容，反响巨大！于是，我回去又让全家人都好好读了一遍这本书，他们的收获太大了！再次谢谢您！

——雷·迪利西（Ray Di Lisi）

我太爱这本书了，我把它推荐给了我儿子的学校。对我们来说，这本书给出了明确的归纳，为我们儿子提供每天最佳的自我管理方法，也告诉我们每天该如何确定并主动地为他提供最好的机会。

——莉萨·陶德内姆（Lisa Todnem）

这本书的重要性不亚于1789年在法国诞生的《人权宣言》。

——让路易·若古（Jean-louis Jaucot）

您的这本书是我4岁儿子和我本人当前最喜爱的书。对我来说，这里面全是智慧，也正是我想要向周围人讲述但又不知道该怎么说的所有内容；对我儿子来说，封面上那些手指图画是他的最爱。我们母子俩都深深感谢您。

——西夫·沃格·哈尔森（Siv Waag Halsen）

# 目录

- 1 前言
- 7 我们开始吧……
- 15 摘要
- 21 第一章 我是一个完整的孩子
- 31 第二章 我的感知觉是混乱的
- 47 第三章 请区分是我不愿意做还是我不会做
- 57 第四章 我是个具象思维者，只能从字面上理解句子
- 65 第五章 请对我的各种沟通方式做出回应
- 75 第六章 给我来张图片吧，我视觉优先！
- 83 第七章 关注我能做的，别总盯着那些我不能的
- 93 第八章 请在社会交往方面帮助我

2 孤独症孩子希望你知道的十件事

103 第九章 分辨让我产生情绪崩溃的触发条件

117 第十章 请无条件地爱我

125 后记

131 胜利与跨越

137 长大成人

159 附录

小组讨论和自我反思问题集

孤独症学生希望你知道的十件事（摘选）

175 致谢



## 前言

2004年，《儿童之声》（*Children's Voice*）杂志上首次发表了  
我的文章《孤独症孩子希望你知道的十件事》。我压根儿没想过这  
篇文章带来的反响，但随后纷纷而至的读者来信说，这篇文章值得  
让所有会接触孤独症儿童的社会服务工作者、老师、治疗师以及孩  
子的亲属都读一读。一位母亲写道：“如果我的女儿能够说话，那  
么她说出的一定也就是这些内容。”另一位母亲评论说：“句句真言，  
字字珠玑！”我的那篇文章从一个网站被转发到另一个网站，传到了  
全世界各个角落：美国、加拿大、法国、丹麦、匈牙利、克罗地亚、  
冰岛、泰国、波兰、荷兰、巴西、委内瑞拉、澳大利亚、新西兰、南非、  
土耳其、摩洛哥、阿联酋、伊朗、新加坡、韩国、中国台湾、日本。  
各式各样团体和组织对该文给予的海量关注，着实令我受宠若惊。  
这其中不仅有数以百计的孤独症社会团体和阿斯伯格综合征社会团  
体，还有有关慢性疼痛、肥胖、协助犬、听觉障碍、家庭学校、宗  
教学校的教育者、针织品社团、食品零售商等的各类社会团体。一  
位在美国中西部地区工作的社会工作者写信给我：“我强烈地感到，  
你写出的这些内容，实际上覆盖了特殊需要服务领域的诸多方面。”

为什么《孤独症孩子希望你知道的十件事》这篇文章仿佛一下

## 2 孤独症孩子希望你知道的十件事

子有了自己的生命，能够激起如此强烈的共鸣呢？我坚信，这种共鸣源自文章所道出的事实，而这些事实恰恰又源自孩子们的心声。然而，在关于孤独症的各种讨论的声音中，偏偏有一种几乎未曾听闻过的声音。多年来，涉及孤独症话题的讨论热闹纷繁，经久不衰，尽管这些讨论总体上很有益处，也都很值得倾听，不过可惜的是，孤独症孩子却就那些讨论的内容无法自我表达，无法自我主张。这简直有点儿讽刺。我以前也曾读过不少指导性文章，诸如老师希望父母知道的十件事、母亲渴望孩子的老师知道的十件事、孤独症孩子的父亲应该知道的十件事，等等，直到有一天，我的编辑韦罗妮卡·齐斯克<sup>①</sup>拿着这类“成人对成人”的指导性文章给我看的时候，我不由产生疑问：“可有谁能够替孩子说话呢？”

“你就能！”我自问自答。

“那就写下来吧！”韦罗妮卡急切地建议道。

我的祖母当年爱说的一句话是：“只要你能自问自答了，那你就一定能得到你所要寻找的。”有谁能替孩子说话？我感到很幸运，我儿子布莱斯的声音已经被大家听到了。我感谢孩子周围完美的支持团队，这个团队有家人、学校的教职员工，还有社区的工作人员，我感谢他们所有人的倾听。我由衷地希望，我儿子的成功能够成为一个典范，而不是一个例外。我最初的文章、随后的文章以及这本书，正是由此而来。

某个人或者某群人对于孤独症所持有的看法，会深受我们在描述孤独症时所采用的语言的影响。我们难免会遇到一些挑衅、煽动

---

<sup>①</sup> 译注：韦罗妮卡·齐斯克（Veronica Zysk），1991～1996年任美国孤独症协会执行主任，后任未来地平线文化公司副总裁。1999年作为执行主编创建了美国孤独症领域的第一本杂志《孤独症和阿斯伯格综合征文摘》（*Autism Asperger Digest*）。与本书作者合著《教养孤独症谱系障碍孩子的1001个奇思妙想》。

或不友好的语言，不管那是有意还是无意的，都会深深地刺痛我们。我们对它也许会不得不做出反应，也许会为此感到失望。但是，那只不过是生活中难免遇到的一些闲言碎语，它并不能阻碍我们对孤独症孩子的良好认识。透过这本书，你就能知道，语言上的谨慎用词将会影响对孤独症的理解。这本书将能帮助你从一个你未领略过的角度来看待孤独症。而且，在我所写的这本书里，有一些语言你不会看到。

你不再会见到把孤独症视为一种障碍或者一种疾病的说法，除非我在引用其他人的某些观点时。

你不再会见到“缺陷”这个词，除非在某种情况下我谈及“注意力缺陷多动障碍”（ADHD）这个诊断病名时。

我也不会使用“典型神经发育”（neurotypical）这个词来描述非孤独症人士。

在这本书里，你再不会见到把“孤独症”这个词汇的英文用大写字母来印刷，除非它出现在句首或者作为标题的时候。我们从来不会使用大写字母来书写乳腺癌、糖尿病、青光眼、食欲减退、抑郁，或者其他病症，除非那些用到人名的病症，如阿斯伯格症。大写字母书写的孤独症，只会在视觉上突出强调它的正统和威力，可其实这并不值得强调。

最后，“正常”（normal）这个词在本书中绝不会出现在引号之外。当我儿子刚被诊断为孤独症的时候，别人经常会冒出诸如“你觉得他将来能够正常吗？”之类的问题。我觉得这样的问法首先会令我发蒙，随后，这类问句中带出来的那种傲慢态度会让我甚至有点可怜问话者。慢慢地，我学会了用微笑和调侃的表情来回答，“我还不知道世界上什么时候有正常人呢”或者“如果他正常了，那他可比我先进多了”。今天，对这个词，我将引用一位加拿大歌手布鲁斯·科伯恩（Bruce Cockburn）的歌词“正常所带来的麻烦就是它

总是变得越来越糟”。

在我的另一本书<sup>①</sup>中，“关于正常的话”是我最喜欢的一节。在那一节里，一位母亲在忧虑自己的孩子不能“像所有正常孩子那样”结交朋友时，她孩子所在中学的语言治疗师是这么应答的：

“你的孩子去年刚来我这里时，几乎缺乏社会性思考技能。那时候，他不理解为什么自己需要在走廊里与别人打招呼，不会用提问来延展对话，也不知道在就餐时该如何与同伴相处。可如今，这些他都在一步步学起来。这是巨大的进步啊！”

“可是，他才交到两个朋友。”

“要是我的话，我会换一种语气来谈论这件事：他已经成功地结交了两个朋友哦！一个朋友能够与他一起分享在火车模型方面的兴趣，另一个朋友能够与他分享在跑步上的乐趣哦！他也很清楚你现在的感受，不过那天他也跟我谈到，他不想有太多的朋友，他没办法应对太多的朋友，如果有两个以上的朋友同时在场，他就会感觉紧张，他与那两个朋友可以讨论他感兴趣的事物，他们对他很好。”语言治疗师继续说道：“在这所学校或其他学校里走一圈，你就能看到各种各样的‘正常的’中学生行为。你会看到书呆子型的正常、运动型的正常、音乐型的正常、艺术型的正常、技术型的正常。各种类型的孩子都喜欢各自扎堆儿，这会让他们有安全感。现在，你的儿子也找到了他自己的组织。你和我应该目标一致地努力：尊重他的选择，继续教他所需的社交技能，帮助他在更大的群体中感觉舒服。”

“你的孩子有许多社会性方面的自我，把他视作一个完整的孩子去全面接受他的各个方面，这样我们就能够从

---

<sup>①</sup> 译注：指与韦罗妮卡·齐斯克合著的《教养孤独症谱系障碍孩子的1001个奇思妙想》。

一个整体的人的角度，重新定义‘正常’”。

虽然这本书中讲的十件事概括的是我儿子的特征，不需要也不可能把它们全都应用到所有孤独症孩子身上，但在无论程度高低的每一个孤独症孩子身上，你都能看到这些特征中的某些方面，它们会在不同的年龄段、不同的时期，或迟或早地显现出来。伴随着孩子接受教育、接受治疗、个体的成长，以及在各种你能归结出的促进因素的作用下，特征带给他们能力上的局限性，有的可能会缓解，有的甚至会令你以新的眼光来看待，你甚至会将这些所谓的局限特征视为孩子的优势。当日后读完本书时，你很可能发现，自己站在了之前从未到达的位置，重新看待孩子的孤独症谱系。我期待着你能如此。

《孤独症孩子希望你知道的十件事》的第一版已经有了上百万的读者，并且一直受到了强烈的追捧，为什么要写第二版呢？为什么要去修补一些从未损坏过的东西呢？

宇宙演变学家布赖恩·托马斯·斯威姆（Brian Thomas Swimme）在其所著的《宇宙之旅》（*Journey of the Universe*）一书中，以及在同名影片中，将银河系描述为：“它并不是一种东西，而是一种正在进行的运动。”孤独症也是如此，它是在宽广的环境下永不停歇地变化的一种状态。我们在连绵不断的时空环境中行走，有时疾速前进，有时停滞不前，但是对于每一位孩子、家长、老师、兄弟姐妹、祖父母、朋友及陌生人，他们作为沧海一粟，每个人都沿着各自的轨迹，运行于各自的位置上（尽管这些位置和轨迹常有难以捉摸的时候）。随着时间的推移，孩子在孤独症谱系中所处的位置也会变化，而我们自己的成长与经验积累，也会令我们的观念得到不断的更新。《孤独症孩子希望你知道的十件事》出版之后，我们又经历了许多年，我的儿子也走过了青春期，开始步入成人期。在这期间，我的观念怎么可能没有改变？这些年来，全球范围内的孤独

症发病率都在增加，它向全世界发出了信号，引发所有的思考和关注（除了某些极端顽固的愤世嫉俗者）。而在我自己的人生轨迹上，这些年我也一直在运动中不断改变着自己的位置，这些改变的动力来自我个人的经历，也来自其他人的影响。《孤独症孩子希望你知道的十件事》这本书让一些读者进入我的生活，而他们的经历也反过来影响着我。我当年的一些想法如今已经演变成更成熟的观念，某些甚至似乎已经与原先的想法大相径庭。孤独症的复杂性一直未变，而孤独症儿童数量却在激增，这需要我们寻求更多的关注，甚至对那些企图将良知与公共资源从孤独症儿童身边夺走的人，我们也要去寻求他们的关注。与十多年前相比，我们为孤独症孩子开展的捍卫与宣导行动已经赢得了更多人的关切目光。通过不懈的努力，我们如今要做的已经不仅仅是舆论上的宣导，更是要身体力行。作为孤独症孩子的家长，今天我们不仅需要毅力、好奇心、创造力、耐心、韧性和外交技巧，还需要有勇气去开拓思维，实现梦想。

因此，在《孤独症孩子希望你知道的十件事》最新增订版中，核心信念依然如故，只是时间荏苒，我在成长，我的信念得到了扩充。

有谁能替孩子说话？在某种程度上，这需要我们假定自己能够进入孩子的大脑，从而替代他们说话。请原谅我做出这样的假定，因为我实在迫切地想要了解孤独症儿童所感受的那个世界。我们肩头上承担着使命，我们应该跟随着他们，展现出他们的价值，认可他们与我们不同的思维方式、与我们不同的沟通方式，以及他们对这个世界做出的与我们不同的探索。这要求我们说出他们的想法和感受，即使他们无法开口说话。如果我们不这样做，孩子原本就因为孤独症而丧失殆尽的微弱机会，就更难被我们抓住了，他们的天赋也就永远不会被发现。他们正在召唤我们开始行动。

## 我们开始吧……

成为一名孤独症幼儿的妈妈后不久，我很快意识到，对于未来，唯一能够确切知道的就是它的不可预知性，唯一能够维持恒定的就是永远的变化性。我们对孤独症的了解还非常少，大部分内容让我们困惑不解，不仅仅是父母，甚至包括那些为孤独症花费毕生精力的研究人员。患有孤独症的孩子，也许外表看上去很“正常”，可他的行为却总是那么令人困扰、令人尴尬，甚至无从驾驭。

就在不久前，专家还将孤独症视为一种“无法治愈的疾病”，认为孤独症所标示的是一种最为棘手的生活状况，所有患者都不可能过上有意义的生活。可是如今，这样的说法已经在不断涌现的事实面前，在不断更新的知识面前，或许甚至就在你阅读了本书之后，就全都土崩瓦解了。在现实生活中的每一天里，孤独症患者都会向我们做出示范，他们能够克服或弥补孤独症带来的挑战，也能够自我控制好那些最具难度的困扰，从而打造出丰富多彩的生活。

也有很多孤独症患者不仅不会去寻求“治愈”，甚至会拒绝这一概念。《纽约时报》2004年12月曾刊登了一篇被广为流传的文章，文章中一个十年级的阿斯伯格综合征少年杰克·托马斯（Jack Thomas）的声音赢得了全世界的关注：“我们没病，所以我们不需

要被治愈，那只不过是我们的处世方式。”

我有着和杰克一致的看法。如果一个普通人仅仅凭借自身的体验，沿着自己的视角去看待那些孤独症患者所面临的挑战与困扰，那么，他在无形之中就已经关闭了大门，失去了用另一个视角思考的机会，只有打开那扇门，才能理解孤独症或阿斯伯格综合征患者人生路上的障碍，才能帮助他们走得更远。

视角就是一切。在与家长团体对话时，我会让家长们用简短的话描述一下自己孩子最棘手的行为，然后解释这些行为积极的一面。谈论孩子的冷漠吗？或许我们可以换个说法，说她能够自娱自乐或独立工作。说孩子不计后果吗？或许可以说她具有探险精神和勇于尝试新体验。说孩子爱刻板地归整物品？或许可以说她有出色的组织能力。说孩子爱纠缠住大人无穷无尽地发问？或许可以说她对世界充满了好奇心，而且她对目标的追求很有韧劲、很执着。为什么我们总想试图去矫正孩子的重复与刻板，而另一方面却又很钦佩那些能够坚持不懈的人呢？“重复刻板”与“坚持不懈”表达的是同样的含义，都是指“拒绝停止”的意思。

我最痛恨听到的是：你的孩子“承受着孤独症的痛苦”或者“他生活在孤独症病痛中”。

我们要的是生活，比起痛苦，它高高在上。

我曾经为《孤独症和阿斯伯格综合征文摘》写了五年的专栏，专栏名为“另辟蹊径之旅”，我和我的编辑韦罗妮卡·齐斯克同时联想到了罗伯特·弗罗斯特（Robert Frost）的一段诗：

树林里的道路分出两支，  
我选择了人迹罕至的那一条，  
而这里的一切都与众不同。

一位读者表示了异议：“‘另辟蹊径之旅’的文字，只不过是出自有着快乐时光的旅行者的笔下，我才不相信那真是你想记录的。”



我的专栏中所描绘记录的当然远远不止那些，这些记录可以用来向我深爱的亲人们报送平安，告诉他们：“虽然离你很遥远，但一直在牵挂着你。”此外，这些文字还能够跨越遥远的距离，与亲人们分享旅途中的风景。不仅如此，专栏中的文字也会不时地用透着些幽默的笔法，展现旅途中所遇到的艰难和我们的应对努力。

所以，我对这位读者的回答是“是的”，那就是我想要描绘的，不仅在我的专栏里，在我的这本书里，在我与家长、专业人士的会谈里，也在我对全世界的述说中，都是如此。我在旅途中拥有快乐时光，我的旅途燃料充分，载满了希望、机会以及意料之外的成就（我儿子的，我自己的，还有我们全家的成就），我的旅途有着充足的回报。

然而，我的旅途的起点可不是这样的。在旅途起点，我的孩子没有语言；虽然他基本保持着温顺和缓的状态，但随时都有可能爆发，进入另一种暴躁的困境状态，会撕扯头发，乱抓乱挠，抛砸物品；我的孩子会用双手捂住自己的耳朵，从生理上将自己隔绝在各种课堂活动和游戏活动之外；他会不合时宜地放声大笑；他穿衣服只因为我们要求他穿，而似乎不会像普通人那样体验到寒冷，或者疼痛。

在布莱斯3岁时，一所公立学校的早期干预团队确定他患有孤独症。在专家团与我首次沟通后，我飞快地度过了心理学上所讲的悲伤的五个阶段<sup>①</sup>。当时，我的大儿子康纳已经在两年前被确诊为注意缺陷多动障碍（ADHD）。我已经知道要面对大量的治疗，知道将要面对众多的社交挑战，知道需要无时无刻地保持紧张和警醒，也意识到将会出现濒临精疲力竭的状态。

原始的恐惧激励了我。我无法忍心去想象假如我什么都不做，

---

<sup>①</sup> 译注：悲伤的五个阶段是一些人在经历悲痛时的共同历程，包括：否认（失落）、愤怒、协商（迷茫）、绝望（消极）、接受。