

在这个越来越开放多元的文明时代里，就让我们用一双发现蚌中之珠的慧眼，来重新认识这群与众不同的自闭症儿童。

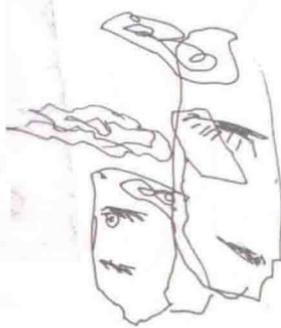


追寻天际 ZHUIXUN TIANJI DE SHUGUANG 的 曙光

关注自闭症儿童

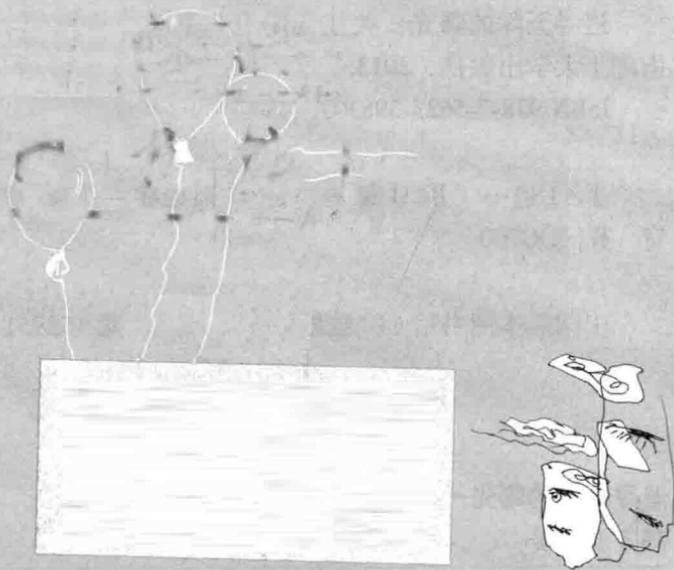
GUANZHU ZIBIZHENG ERTONG

郁万春 著



华南理工大学出版社
SOUTH CHINA UNIVERSITY OF TECHNOLOGY PRESS

2012年度广东省文艺精品创作专项扶持资金项目



追寻天际的 曙光

关注自闭症儿童

郁万春 著



华南理工大学出版社

SOUTH CHINA UNIVERSITY OF TECHNOLOGY PRESS

·广州·

图书在版编目 (CIP) 数据

追寻天际的曙光：关注自闭症儿童/郁万春著. —广州：华南理工大学出版社，2013.7

ISBN 978-7-5623-3983-0

I. ①追… II. ①郁… III. ①孤独症 - 儿童教育 - 特殊教育 IV. ①G760

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2013) 第 152951 号

追寻天际的曙光——关注自闭症儿童

郁万春 著

出版人：韩中伟

出版发行：华南理工大学出版社

(广州五山华南理工大学 17 号楼，邮编 510640)

http://www.scutpress.com.cn E-mail: scutc13@scut.edu.cn

营销部电话：020-87113487 87111048（传真）

责任编辑：吴翠微

印 刷 者：广东省农垦总局印刷厂

开 本：880mm×1230mm 1/32 印张：9 字数：243 千

版 次：2013 年 7 月第 1 版 2013 年 7 月第 1 次印刷

印 数：1 ~ 2 000 册

定 价：28.00 元

版权所有 盗版必究 印装差错 负责调换

前 言

我们的思维惯性是多么强大呀，只要一提起“病”或“症”字，相信绝大多数人都会自然而然地联想到各种疾病痛苦，以及因此而身影憔悴、萎靡不振的样子，却极少有人能想到在蛤蚌之疾中诞生的美丽珍珠；同样，只要一提起自闭症患者，相信很多人都会自然而然地想到这一特殊群体所不幸拥有的社交、沟通障碍及情绪行为问题等缺陷。好像是除了这些“需要大大地加以治疗、训练、改善”的问题之外，他们就再也没有什么值得我们特别加以关注的“与众不同之处”了似的。

然而，作为一个曾屡次被自闭症儿童某些奇特行为个性所深深震撼过的人，尤其是作为一名长期与这群特殊的孩子们零度接触的特教老师，我越来越深刻地意识到：在这群自闭症儿童身上，有着太多太多的未解之谜，亟需我们少持一些所谓的“专业”，多怀一份全面客观的关爱之心，以平等友爱的人文科学态度来牵起他们稚嫩的小手，从而更好地体验自闭症儿童内心的喜怒哀乐。

在本书第一部分“风暴性情”里，作者试图通过一个个自闭症儿童看似没什么道理的情绪大爆发之描写与思考，试着让大家明确这么一个理念：对于存在社交沟通障碍的自闭症儿童来说，哪怕是最不被常人所接受的自伤或伤人等强烈的情绪行为问题，那也是他们在通过自己独特的方式，向我们传达着某种信息。只是早已习惯于言语交流的我们，暂时

还无法借助自闭症儿童这些奇特的情绪行为，来读懂他们的内心而已。

在第二部分“谜样人生”里，你更会结识一个个身怀“绝技”的中重度自闭症儿童。尽管他们无法像普通儿童那样与人交流交往，可只瞥一眼就能记住整个课程表内容的伟仔、心血来潮就能即兴歌舞演唱的颖仔，还有用数字来表达家庭亲情与感恩的全仔等可爱又颇具几分神秘色彩的孩子们，无不在用我们常人很难具备，因此也就很难理解的独特才能，向我们展现出一个因神秘莫测而独具魅力的崭新天地。

这群不幸罹患自闭症的孩子，他们无法像同龄的普通孩子那样尽情地在父母的怀抱里嬉闹撒娇，更无法在灿烂的阳光下与其他小朋友们一起追逐嬉戏、赏花弄草……总之，他们无法理解，更无法融进周围这变幻熙攘的天地。对于这群自闭症孩子来说，车来人往、喧腾不止的大千世界，简直就是一个不可理喻，甚至还有些令人恐惧的无底深渊，他们害怕一旦自己踏了进去，便会永远地迷失在陌生得令人窒息的黑色森林里。

有这么一群令人可钦可敬的自闭症儿童家长，他们也曾因为生养了一个患有自闭症的孩子而整日整夜地痛苦焦虑过，孤独彷徨过。然而终究，他们都毅然决然地坦然面对了自己的困境与不幸，陪同自己的孩子一起行走在这条充满艰辛曲折的康复之路上。当身心俱疲、伤痕累累的他们终于看到前方那离自己越来越近、越来越明亮的希望之光时，那颗长期笼罩在愁云之下的心灵才豁然开朗：原来，自闭程度再高的孩子也有我们常人难以想象的巨大潜能。当历尽曲折绞尽脑汁的我们终于到达这希望之光的边缘时，才幡然醒悟：这照亮自闭症儿童康复之路的希望之光，原来就是蕴藏在你我心

中那份富有技术含量的爱。只要咱们都能像看待蚌中之珠那样，来关注、欣赏潜藏在自闭症孩子身上那充满神秘色彩的特异之处；只要咱们都能付出巨大的耐心、细心与爱心和他们一起欢乐，一起成长，那么，在自闭症的世界里，就一定会有花香鸟语和晴空万里。

请让我们牢记明石洋子（自闭症家长）的那句话：“我和彻之（重度自闭症患者）都要活出各自人生的本色。”在这个越来越开放多元的文明时代里，就让我们用一双发现蚌中之珠的慧眼，来重新认识这群与众不同的自闭症儿童。然后再从尊重、欣赏他们身上独特而又不乏神秘的闪光点开始，一步一个脚印地陪伴他们共同妆点这五彩的世界、一起享受美好的生活吧。

郁万春
2013年5月

目 录

风暴性情

1. 亲情，在焦虑中煎熬 / 3
2. 固守在熟悉的安全里 / 10
3. 你的性情我暂时难懂 / 17
4. 风一样旋舞的自我 / 24
5. 黑猫与白猫的取舍 / 29
6. 依偎在大地的怀抱里 / 35
7. 银仔的执着 / 42
8. 被困在亲情重压下 / 49
9. 过犹不及的热情 / 57
10. 雾中绽放的你 / 64
11. 过度开发的尴尬 / 73
12. 褚裸男孩 / 82
13. 你在山的那一边 / 91
14. 自我规则的固守者 / 99
15. 孩子面前一条宽宽的河 / 106
16. 渴望被接纳的心 / 112
17. 但愿你懂我的心 / 118
18. 亲情愈浓伤愈重 / 125
19. 心的距离最难除 / 132
20. 孩子的心思很难猜 / 139
21. 为你显形的视觉语言 / 146
22. 爱在同一片蓝天下 / 155

- 23. 我要把你读成文字 / 160
- 24. 为何你没读懂我 / 166
- 25. 爱着你的长发 / 173

谜样人生

- 26. 惊喜于你的阴谋 / 185
- 27. 在成长阶梯上跳转 / 191
- 28. 别有韵味的才能 / 198
- 29. 悲伤着你的悲伤 / 204
- 30. 漠然之下的关注 / 210
- 31. 我的爱好我做主 / 218
- 32. 爱让数字说出来 / 226
- 33. 最是那惊鸿一瞥间 / 234
- 34. 孤独悲凉的歌者 / 241
- 35. 深藏渐露的锋芒 / 248
- 36. 神秘铺满大地 / 255
- 37. 焦虑苍凉的呼喊 / 263
- 38. 深重的苦痛如何了 / 272

风暴性情



“我终于理解了友谊不能一蹴而就，它是一个需要慢慢地、长期地投入感情，才能绽放的渐进过程。我想把它想象成一只美丽的蝴蝶，在空中有自己的飞行轨迹，如果贸然去抓，或是强制左右它，就可能让它丧生。回想自己在学校的时候，就是因为只考虑自己而忽略他人，一味强求，才会让别人对我敬而远之。”

英国高功能自闭症患者丹尼尔·塔米特有关友谊的这段论述，的确能够帮助我们很好地理解高功能自闭症患者在社交生活中的思维特点。然而，重度自闭症患者是否也和丹尼尔·塔米特一样遵循着这种思路去与周围世界打交道呢？我们或许只能根据他们那特立独行的外部行为表现来进行推断了。



1 亲情，在焦虑中煎熬

很多时候，人与人之间的关系，都是因相互不了解对方，而容易产生误解。误解再往前迈一下它那条瘦骨嶙峋的“老长腿”，就会非常不幸地踩爆人际冲突的地雷。在日常教学活动之中，即便是我们时时处处都陪着一百二十个小心谨慎，也难保不会随时踩到灵敏度极高的情绪地雷上——而这一个个地雷的主人，就是我们的自闭症儿童。

“信仔？（化名）”就像是验看鞭炮引信是否已经被点燃一样，我又一次提心吊胆、小心翼翼地尝试着呼唤眼前这个低头沉默的小男孩。为了帮助其对旁人的呼叫有所反应，我特地示范性地冲着他举起了右手，同时做出了回答“到”的口型。这一次信仔终于有了一点行动上的反应，他飞速地扫过我一眼之后，马上又重新低下了头（谢天谢地，这一次他没有像以前那样因为有人打扰了其“自醉”状态而暴跳如雷）。正是在这“惊鸿一瞥”间，我从中读到了不解、拘谨、慌乱与不知所措等复杂莫名的心理信息。

“哇，信仔真棒！”我一边夸张地大声夸奖着他，一边把一小块他最爱吃的薯片递了过去。看着信仔津津有味地吃完薯片后，我不失时机地在他面前晃了晃薯片桶，“老师这里还有很多薯片哟。”信仔终于抬起了头，“好，再来一次。听到老师叫你

的名字后要大声喊‘到’。”我残忍地利用强化物对信仔反复进行着呼应回答训练。因为我知道他是有语言能力的，所以便趁热打铁地想诱导出他更多的语言应答来。“信……”

“啊——唧唧！”他突然焦躁悲愤地大声尖叫着，并以迅雷不及掩耳之势狠狠地在我举着薯片桶的右手臂上掐了一把。顿时，一阵钻心的刺痛令我浑身一哆嗦。等我抓住他不停奋力挣扎的双手后，才沮丧地发现手臂上已经无可挽回地浸染上了一小片血红。信仔刺耳的尖叫哭喊，再加上他拼力地反抗，更加剧了我手臂伤口的灼烧疼痛。

“哇啊！”

“唔哼哼！”真是屋漏偏逢连阴雨。班里面那几个胆子小和听觉过敏的孩子被信仔这么一搅和，全部都紧张不安地哭闹成一团。辅助老师刚刚安慰了这一个，那一个同学又剧烈地哭闹了起来。

如果说你认为这只是日常教学过程中的一个偶发事件而已，那你可就大错特错了，尤其是像我们班这样的中重度自闭症孩子，情绪行为问题是其非常显著的特征之一。因为他们不能像普通孩子那样自如地表达内心的喜怒哀乐，更不能有效地理解外界所施与（从某种意义上来说，或许用“强加”一词更为确切）到他们身上的种种规则，因此，像信仔他们这样经常出现情绪行为问题也就不足为奇了。

说句心里话，作为从事自闭症康复教育教学工作多年的我来说，对于自闭症儿童的攻击性行为应该是有一定的心理准备与应对措施的，但像信仔这样情绪爆发之突然、程度之猛烈的状况，我还是第一次见到。

为了更多更全面地了解信仔的一些“启示性信息”，以便于更有效地处理其情绪行为问题，我和他的妈妈进行了多次开诚布公的促膝长谈，从而掌握了更多有关信仔的第一手资料。其个人

资料大致如下：

教育训练史方面：在来我们学校之前，信仔已经辗转在多家私立机构接受了感统、听统、社交沟通等各项康复训练。其在认知理解方面进步较大（这也是颇令家长感到欣慰的地方），到目前为止，信仔已经能够认读与仿写二三十个生字词了，尤其是“100”以内的加法计算，他已经能够熟练掌握了。在信仔情绪稳定时，也能够用语言较为清晰地表达简单意愿，比如自己想吃什么或玩什么。但他在辨认同伴性别及物体颜色上还存在着较大困难，尤其是对于比较明显的光线变化非常敏感——这或许可以看做是导致其焦虑情绪的因素之一。

家庭生活方面：一开始，信仔妈在这方面还是遮遮掩掩的。在我反复向其说明利害关系并相互取得了一定的信任后，她终于向我倾诉出了压抑已久的辛酸经历。原来，自从信仔被确诊为自闭症以来，信仔爸妈原本融洽的夫妻关系便急转直下。信仔爸一直都不愿接受儿子是自闭症的事实，经常埋怨、责骂妻子没有照看好儿子，才导致现在的糟糕情况。作为母亲，信仔妈每天除了带着儿子东奔西走地到处给儿子做康复训练外，还要操持起全部家务，其身心的疲惫与精神上的痛苦自然不是一般局外人所能够想象到的。可是为了这个家，也为了给儿子提供幸福融洽的家庭环境，她也只好“忍辱负重”了。用她自己的话说，“既要照顾好儿子，又要维持好紧张的夫妻关系并尽力支撑起这个多灾多难的家，真的好累，好辛苦。”尤其是老公经常当着信仔的面和自己吵架，这无疑严重影响到了信仔自身的安全感，从而更进一步恶化了其本就不太稳定的情绪行为。最明显的变化就是，信仔越来越频繁地无由哭闹、焦虑紧张；而信仔越来越剧烈的情绪波动反过来又加剧了爸妈之间本已十分尖锐紧张的矛盾冲突，并最终使得他们夫妻走到了考虑是否要离婚的地步，这无疑更使得信仔妈倍感孤立无援而身心俱疲。

了解到这些情况后，我深深地认识到：要想较为成功地处理好信仔的情绪行为问题，他那紧张的家庭生活关系就是一个首先需要加以重视绕不开的坎儿。为此，我和学校的社工一起努力，多次与信仔爸妈在一起探讨有关信仔康复训练的可行性问题，尤其是突出了一个和谐融洽的家庭生活氛围对信仔健康成长的重要性，并在这一问题上与他们达成了共识。

经过一段时间的密切接触与观察，我们发现信仔是一个特别需要成人关心爱抚的孩子。最为明显的一个例证就是，他经常会撒娇一样地抓住或抱住老师的手臂，如果没有得到相应的拥抱或抚摸时，他就显得特别焦虑紧张；而当得到相应的触体安慰时，他紧张不安的情绪就会慢慢地放松下来——这个问题倒还不难解决。而令我们感到棘手的问题是：不论课间还是课堂上，信仔经常会大声地自言自语或兴之所至地引吭高歌，要么就干脆躺倒在地上自娱自乐。如果成人对此进行干预制止的话，不论方式怎样，都会导致他大发雷霆地又哭又叫，甚至还伴有用拳头捶打自己的头部或掐人、抓人等攻击性行为。就是在这种情况之下，我们好几位老师的手臂上都曾留下过他的“杰作”。班里很多同学也都因为信仔的这种哭闹及攻击性行为而显得紧张不安，甚至胆怯地捂着耳朵大哭起来。

说句心里话，每次看到信仔那惊恐迷茫的双眼，想到信仔妈那一脸的疲惫与无助，还有她那摇摇欲坠又苦苦撑持着的家庭时，我的心里总感到特别酸楚与沉重，同时也会有一种深深的内疚与自责，责备自己为什么就不能找到有效处理其情绪行为问题的方法。

在此后的日子里，我们都尽可能地抽出时间来陪着信仔一起玩耍。他喜欢肢体触摸，我就趁机微笑着紧握住他的手臂，像做游戏一样地帮助他做放松练习；他喜欢转圈圈，我就经常抱起他玩“坐飞机”的游戏。当然，在这一过程中，我们也会不失时

机地引导他进行简单必要的意愿表达或心情描述等社交技能训练。他特别迷恋书写汉字，我们也会手把手地教他写好每一笔每一画，并尽可能地帮助他将所书写的汉字加入到日常语言交流里来。渐渐地，我们越来越明显地感觉到：信仔跟我们在一起时会显得特别开心、特别放松，这的确令人大感快慰。

接下来，我们就利用彼此之间终于建立起来的宝贵信任，因势利导地转化着他的一些不适应性情绪行为问题：他一躺在地上，我们马上会果敢又不乏温柔地将他扶起来，并顺势和他玩“坐飞机”的游戏；他脸上一露出焦虑茫然的表情，我们就会立刻握住他的手逗他玩上一会儿。久而久之，信仔已不再反对我们对他行为的干预和引导，也不再对我们为了防止他攻击别人而握住他的手表示强烈抗拒了。

直到如今，我还清楚地记得：当信仔一连两个多星期都没再出现大的情绪波动时，信仔妈脸上所流露出的那份惊喜与欣慰；我更不会忘记——2011年10月31日星期一的那天早上，当信仔背着书包来到教室时，居然微笑着主动向我道了一声“郁老师好”——惊喜与感动令我大叫着抱起他来转了好几圈，直逗得信仔哈哈大笑，而我却激动地流下了泪水。

有一天早上，信仔妈突然给我打了个电话，“郁老师，我不想再去学校陪儿子读书了。”听得出，她的声音有些犹豫。我不禁一愣，一向积极坚持在校陪读的信仔妈，难道又遇到了其他的什么麻烦不成？

“你能说明一下原因吗？”我一边心里忐忑着，一边试探性地问了一句。

“因为有你在，我就放心了呀。”说完这句半真半假的玩笑话，她在电话里哈哈大笑了起来。

我先是一阵百感交集，紧接着，也跟着她大笑了起来。是呀，还有什么比学生家长对我们老师的信任更值得开心的事呢？

在长期从事自闭症康复教育教学的工作当中，我几乎天天都能见到学生家长那无助、无奈与焦虑的表情，也时时刻刻都能感受到孩子们那表面冷漠而内心热烈的情感，他们因无处表达、不会倾诉而焦虑着，痛苦着。作为一名特教老师，我们唯一能做的，就是更加努力地钻研业务知识，更加全心全意地去与每一位自闭症孩子进行“特殊的心际交流”，从而能够更好地体会他们的所思所想，分享他们的喜怒哀乐。只有这样，才能不辜负学生家长对我们这些老师的信赖和期望。

毋庸讳言，自闭症康复教育教学工作是辛苦的，失落感与挫败感也时常困扰着我们。但是，只要这些孩子能够一天天快乐地学习、健康地成长，只要学生家长能因此而流露出欣慰的笑容和逐日增长的信心，我们也就获得了最大的幸福。

其实，信仔毕竟只是众多有问题行为的自闭症儿童之一，像他这样突然之间暴跳如雷，要么攻击别人要么捶打自己的孩子还有很多。因此，在与同事们的闲聊之中，我常常颇带调侃地强调一个观点，那就是在具备足够的耐心与爱心的同时，我们特教老师还必须学习一些防身的“硬功夫”，否则你将无法在特教岗位上“自保”（这尽管有些开玩笑的意思，但这毕竟也不是多余的废话）。因为面对这些具有攻击性的孩子时，如果我们连自身的安全都保证不了的话，那我们又怎能带领这群“特殊的子弟兵”们在康复之路上冲锋陷阵呢？

当然，从更深的层次上来说，如何有效地找寻到自闭症孩子情绪行为问题背后的刺激因素，的确是一个值得我们在工作实践当中不断加以摸索、提升的重大课题。唯有如此，我们才能给一个个自伤与伤人的孩子们营造安全健康的幸福童年，给学生家长和我们自己一个身心平静的港湾。

【本文热议】

一位网友对自闭症儿童相关问题的一点思考，的确需要引起我们的重视。具体如下：

1. 孩子是否无法建立亲密感及温暖感情？孩子是否会主动找寻能给他带来安全感的成人，譬如母亲或主要照顾者？如果他有这个能力，那么他是否喜欢这种亲密的关系？
2. 孩子是否使用表情动作及情绪的表达方式与别人沟通？他是否会使用微笑、皱眉、点头及其他互动姿势，与别人持续进行一连串双向的情绪信息交流？

以上这两串问题，最令我感到了不起的地方就在于，它们始终在围绕着自闭症儿童的情绪情感及肢体语言展开，而没有将普通人际交流的语言工具加入其中，这就充分考虑到了自闭症这一特殊群体的独特交流方式及渠道，正如信仔不是用语言而是通过自己的情绪行为对周围的环境融洽度作出反应一样。所以，要想真正了解自闭症，我们就要特别留心观察自闭儿的情绪情感反应与主客观刺激因素的关系。否则，我们将无门而入。