

101 Tips for the Parents of Girls with Autism

写给自闭症儿童 父母的 **101** 条小贴士

女孩篇



[美] Tony Lyons Kim Stagliano 著
杨中枢 译

101 Tips for the Parents of Girls with Autism

写给自闭症儿童 父母的 **101** 条小贴士

女孩篇

[美] Tony Lyons Kim Stagliano 著
杨中枢 译



 华东师范大学出版社

图书在版编目(CIP)数据

写给自闭症儿童父母的 101 条小贴士. 女孩篇/(美)托尼·莱昂著;杨中枢译. —上海:华东师范大学出版社,2019
ISBN 978-7-5675-9192-9

I. ①写… II. ①托…②杨… III. ①孤独症—儿童教育—特殊教育 IV. ①G766

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2019)第 144683 号

写给自闭症儿童父母的 101 条小贴士：女孩篇

著 者 Tony Lyons, Kim Stagliano
译 者 杨中枢
项目编辑 张艺捷
责任校对 王丽平
装帧设计 刘怡霖

出版发行 华东师范大学出版社
社 址 上海市中山北路 3663 号 邮编 200062
网 址 www.ecnupress.com.cn
电 话 021-60821666 行政传真 021-62572105
客服电话 021-62865537 门市(邮购)电话 021-62869887
地 址 上海市中山北路 3663 号华东师范大学校内先锋路口
网 店 <http://hdsdcbs.tmall.com>

印 刷 者 上海盛通时代印刷有限公司
开 本 890×1240 32 开
印 张 6.5
字 数 129 千字
版 次 2019 年 8 月第 1 版
印 次 2019 年 8 月第 1 次
书 号 ISBN 978-7-5675-9192-9/G·12083
定 价 32.00 元

出 版 人 王 焰

(如发现本版图书有印订质量问题,

请系)

101 Tips for the Parents of Girls with Autism: The Most Crucial Things You
Need to Know About Diagnosis, Doctors, Schools, Taxes, Vaccinations,
Babysitters, Treatment, Food, Self-Care, and More

by Tony Lyons, Kim Stagliano

Copyright © 2010 by Tony Lyons

Copyright © 2015 by Kim Stagliano

Simplified Chinese translation copyright © East China Normal University Press
Ltd. , 2019.

Published by arrangement with Skyhorse Publishing.

All rights Reserved.

上海市版权局著作权合同登记 图字：09-2018-385 号

译者序



自闭谱系障碍(简称自闭症)一般发病于儿童 3 岁前,其成因具有个体差异性,并非与单一的基因相关联,目前研究者已知是由染色体异常所形成的基因缺陷导致。随着科学技术的发展以及医学的进步,一些过去难以治愈的疾病难题逐渐被攻克,而对于自闭症,现代医学却显得束手无策,诊断也好治疗也好,均无先进的设备和有效的药物。根据一些国家公布的数据推测,目前全球每 160 名儿童中就有 1 名自闭症儿童,其总数已超过艾滋病、癌症和糖尿病三种疾病。2016 年 12 月发布的《中国自闭症教育康复行业发展状况报告 II》中的数据显示,我国现有自闭症患者人数超过 1000 万,并以每年十几万的速度递增,其中 14 岁以上人群约为 800 万,涉及众多家庭。

自闭症儿童行为刻板、缺乏交往动机,这严重影响他们的生活和学习,使得他们难以融入社会。事实表明,科学的诊断评估、设计合理的教育教学、充分的服务与支持可以有效地促进自闭症儿童沟通技能和社会技能的发展,有助于其融入社会。然而,自闭症儿童的诊断治疗、教育训练难度大、耗时长,社会保障制度不完善,相关部门投入资金有限,使众多家庭承担着巨额的康复治疗及相关费用。更为

糟糕的是，目前我国康复训练领域乱象丛生、从业人员水平参差不齐，家长处境非常被动，遭受着身体和精神上的双重煎熬。在接触了越来越多自闭症儿童的父母之后，我们也感同身受，不禁忧心如焚：他们的人生该怎么坚持下去？他们的自闭症孩子该怎么办？认真读读《写给自闭症儿童父母的 101 条小贴士：女孩篇》这本书，或许能找到上述疑问的答案。

当父母得知自己的孩子是自闭症的那一刻，一定会觉得天塌了，整个家庭要完了。该书的作者是一位了不起的母亲，她的三个女儿都患有自闭症，情况远比我们大多数父母糟糕得多。经历充满起伏、折磨、痛苦和挫折的日日夜夜，她没有被击垮，而是选择了积极面对。当困难重重，许多努力毫无效果甚至事与愿违时，这位母亲依然保持着积极乐观的态度，坚信自己的孩子会有美好的人生，正如她所说的该有的都会如愿以偿！

作者以亲身经历告诉我们，只有先照顾好自己，才能真正地帮助到你的孩子。有自己的爱好、寻求个人出路以及维系家庭和睦都是照顾好自己的重要方面，也是积极乐观的具体表现。要让孩子学会处理情绪问题，自己首先要能够找到克制不良情绪、平复心情的办法；要让孩子学会社会交往，就不能放弃自己的社会交往……总之，换一个角度看待所遇到的困难，改变的不只是态度，还有我们的行动。

时至今日，像“自闭症是一种精神疾病”这样的误解还普遍存在。“是病就得治，要治就得找好医院、名医生”，这大概是许多家长的基本逻辑。于是形形色色但又千篇一律的家庭悲剧不断上演。可怜的

父母们为了传说中能治愈自闭症的“神医”和“特效药”，带着孩子四处奔波，求医问药，到头来落个家徒四壁不说，还耽误了孩子，抱憾余生。作者在书中提到，“许多自闭症儿童的行为和认知症状可以通过适当的生物医学治疗得到明显改善”。如何理解这句话非常重要！要清楚这并不是要治愈自闭症，也不是针对刻板行为和情绪问题本身，而是针对有可能导致这些行为的疾病。如自闭症孩子常见的胃肠道疾病对于家长而言并不容易被觉察，由它引发的情绪问题往往在肠道功能得到改善后会减轻甚至消失。在译者看来，作者实施的药物治疗或营养改善计划一点不亚于严谨的科学研究，详细的观察记录以及客观的因果分析，足以表明这位母亲始终有着旺盛的学习热情和开放的学习态度，她深知“你自己也要做研究，不能仅仅依靠医生来解决所有问题”，这对于父母来说尤其难能可贵。

自闭症儿童常被当做“异类”，他们的许多表现容易被人看作是“异常”行为，生活中没有几个人在乎他们的想法，更谈不上愿意“读懂”他们。许多以盈利为目的的所谓康复机构，打着科学的旗号，号称掌握了“独家秘方”，吸引着不明真相的家长纷至沓来，想要自己的孩子接受先进的训练和康复。先进的方法是存在的，但绝不是不问青红皂白、不顾儿童兴趣地消除自闭症儿童的刻板行为。2016年5月，一篇题为《一个自闭症孩子在训练机构的死亡》的报道让人不寒而栗，据说罪魁祸首是高强度的训练。通过这位母亲分享的信息，我们更加明白**一定要把“儿童”摆在比“自闭症”更加重要的位置**。像所有孩子一样，他们的“问题行为”都具有特定的功能，而不应该被标签化。研究孩子并“融入孩子的世界”，安排“有趣味性的任务”等这些

再普通不过的建议，实际上是各种训练、技能学习、家庭教育最为重要的原则。当然真正做到这些并不容易，需要的是我们对孩子发自内心的尊重，不然如何给孩子以选择的机会？如何让孩子具有自尊？我们也需要对孩子“高期待”、“严要求”，不然如何培养他们的独立性？如何发展他们的潜能？

自闭症男孩的数量多于女孩，这可能使自闭症女孩更容易被忽视和误解。我们必须重视女孩们在安全、生理和青春期等方面的特殊挑战，不能被我们的先入之见所误导，认为女孩更喜欢洋娃娃或烹饪，这将使得我们很容易忽视自闭症女孩在机械、建筑和计算机等方面的兴趣和爱好。

相信翻到《写给自闭症儿童父母的 101 条小贴士：女孩篇》这本书的任何一页，你都能找到你想要的建议和信息。从接受治疗、加入服务计划到训练孩子如厕、洗浴、就寝；从走亲访友、外出旅行到父母个人爱好、社会交往以及夫妻相处之道等，应有尽有。而且，几乎每一条贴士都具有指导性和操作性，非常适合自闭症儿童家长阅读。当然，这本书对专门从事自闭症研究的专业人员及相关从业人员，也是很有价值的。

我国经济社会发展与发达国家仍然存在差距，为自闭症儿童及其家庭提供的服务和支持还相当有限。但是我们坚信，如果千千万万的父母都能像这位母亲学习，积极争取各种资源，不断学习提高，不但会使我们的孩子受益，还会对我国加快自闭谱系障碍的支持与服务体系建设具有积极意义。

我和我的部分研究生共同参与了本书的翻译工作，其中绪论和

后记由元文歌、杨中枢翻译,第1、2章由周焕春翻译,第3章由李平翻译,第4、5、6章由周海霞翻译,第7、8章由王君芝翻译,第9章由元文歌翻译,第10、11、12章由何转霞翻译,全书由我审校。在本书的出版过程中,华东师范大学出版社的张艺捷编辑给予了很大的帮助,做了大量工作,在此深表谢忱。由于外语水平、文字能力有限,译文中难免存在不妥和错误之处,敬请广大读者批评指正。

杨中枢

2019年夏于西北师范大学

绪 论



小男孩的生活里有什么？

小狗和蜗牛，还有狗尾巴。

这就是小男孩的生活！

小女孩的生活里有什么？

糖、香料和所有美好的东西。

这就是小女孩的生活！

自闭症父母的生活里有什么？

竭尽全力的勇气和关爱。

这就是自闭症父母的生活！

当接到天马出版社(Skyhorse Publishing)的电话时，我正坐在厨房里凌乱的小电脑桌前。他们问我是否愿意把出版商 Tony Lyons 编写的有关给自闭症女孩父母的 1001 个小贴士的书缩减整理成一本新书出版。

作为三个自闭症女儿的母亲，我确实有一些经验。我的女儿年龄不小了，所以我对自闭症算是很了解了。我曾经历过女儿上学、青春期以及面对成年人问题时的恐惧。现在我的三个女儿分别是 20

岁、18 岁和 14 岁。2010 年我在我的回忆录《我可以应对一切：我不是特蕾莎修女》(*All I Can Handle: I'm No Mother Teresa*)中提到过她们。

我非常欣赏天马出版团队对自闭症研究的青睐，以及在向读者介绍自闭症相关话题时的勇气。出版商 Tony Lyons 有一个漂亮的自闭症女儿[你可以在她母亲所著的《寻找 Lina：一个母亲从自闭症到希望的旅程》(*Finding Lina: A Mother's Journey from Autism to Hope*)一书中了解到]，她对女儿 Lina 的爱与热情淋漓尽致地跃然纸上。

熟悉我的写作并在脸书或推特上关注过我的人都知道，我有一个很好的减压方式就是在厨房里制作美食。烹调和烘烤是我这个意大利裔美国妈妈和自闭症孩子妈妈的减压方式。我所做的有点“复古”——似乎比我出生的时间至少早了 10 年。从收集老式食谱、不单单用常规方法使用亚瑟王牌无麸质混合面粉材料开始我就喜欢研究烹调和烘烤。

当出版社找我写这本书的时候，我毫不犹豫地说：“是的！我想为自闭症女孩的父母们提供一个成功的秘诀！”我在厨房里跳了一会儿舞，对这本新书的出版感到兴奋不已。“这将是一块蛋糕！”——我已找到了主题和框架。这本修订版的框架，就像一个巨大的多层蛋糕。101 个小贴士包含的信息量非常大！这本书更像是摆放在桌上的一张张小拼盘，让你从小的方面入手寻找信息，帮助女儿、爱人、学生、病人或其他自闭症人士。我在每一章都分享了一些食谱，有些是根据我最喜欢的烹饪书改编的，还有一些是从天马出版社得到的。他

们出版了一本了不起的书——《自闭症食谱：101个无麸质和无过敏原的食谱》(*The Autism Cookbook: 101 Gluten-free and Allergen-free Recipes*), 作者 Susan K. Delaine 是一位自闭症孩子的妈妈。想到这本是为自闭症女性而写的书时, 杰克逊的一首歌突然在我的脑海中浮现:

“你难道不知道, 这是一个不同的女孩……”

自闭症女孩和男孩在许多方面都有所不同。女孩更“应该”善于社交, 比男孩有更好的沟通技巧, 并且更了解社交暗示、面部表情和感受。女孩们“应该”梳头发、涂指甲油、玩洋娃娃、穿裙子、安静地坐着以及规规矩矩地玩。

嗯, 这样的事没有出现在我家, 也不太可能出现在你们家。除了漂亮, 我的女儿们没有一点“女生气”。即便对正常儿童而言, 男孩社交和沟通技能的欠缺似乎是可以被接受的, 而女孩则不同。其实, 学校、家庭需要的许多社交策略同样适用于男孩和女孩。

作为父母, 我认为要特别关注安全问题。我们必须承认, 我们的孩子往往很引人注目, 还有什么比一个美丽却完全没有能力为自己辩护, 或者没办法说出所受虐待的女人更易成为受害者的呢? 这是一个残酷的现实, 也是灾难的根源。2010年, 我最小的孩子在校车上遭到虐待, 我为此经历了漫长而痛苦的刑事诉讼、民事诉讼。

我希望你想想自己已经付出的努力, 以及你为女儿创设最安全的环境所做的一切。培养女儿具备阅读能力, 找到阅读乐趣——从“我能读”简单的书到章节图书再到小说或其他文学作品——这是一个挑战。确保她可以安全地坐在图书馆或咖啡店, 看上去完全像个

普通人——至少更像个普通人。个人卫生也是很棘手的问题。一个人每天上多少次厕所？5 次？6 次？习惯了自己去卫生间的女孩是不会喜欢他人帮助的。一天上 5 次或更多次的厕所时，她的身体的私密性是需要得到保护的。这不是危言耸听，是现实。

女儿幼年时你的努力越多，回报就越大。我始终相信我的女儿们是可以获得技能的！我绝不会提前关上她们的“门窗”，因为她们不是建筑，事实上她们在不断地获得技能。当然，她们大部分技能发展的速度像蜗牛一样，她们的一些技能还处于 5 岁的水平，但 5 岁的水平优于 3 岁的水平，这就是进步。如果她们没有掌握你认为她这个年龄应该具有的技能，不要惊慌——坚持努力，会有惊喜的。

切记，每个厨师都有他或她自己对食物的“理解”。不同厨师面对同一个食谱会做出不同的菜肴。自闭症也是如此，一条建议对甲有用不见得对乙也有用，但我们都希望找到成功的秘诀。这本书可以让你在养育自闭症女儿的过程中不那么孤单。

感谢 Tony Lyons 和撰写小贴士原书的专家团队。这本书是从教育开始的。如果你是根据书名选择了这本书，这意味着你的女儿已经做过了诊断评估，你需要更深入的了解。希望我提供的这些信息对你来说是有价值的，你会愿意把这本书多读两遍。

目 录

Contents

绪论	001
第 1 章 教育	001
第 2 章 治疗	019
第 3 章 医疗和营养治疗	035
第 4 章 家庭支持	077
第 5 章 日常生活技能	089
第 6 章 有效的教育方法	113

第 7 章 个人护理 127

第 8 章 安全 149

第 9 章 冒险 157

第 10 章 假期、生日和礼物 163

第 11 章 未来：18 岁——我们要做些什么？ 167

第 12 章 财务 179

后记 187

推荐阅读 189

第 1 章

教 育



如果你的女儿还不满 3 岁，你应该联系当地的早期干预项目负责人，以获得包括言语治疗、作业治疗、物理治疗等在内的相关服务。这些服务是免费的，多数情况下治疗师都可以提供上门服务。1997 年我们参与宾夕法尼亚州雄鹿县的早期干预项目的时候，Gianna 还是一个新生儿，她连走出家门都非常艰难。你可以在谷歌搜索“早期干预”(Early Intervention)加上你所在州和/或县的名字，或咨询孩子的儿科医生办公室，获取早期干预项目负责人的联系方式。

1986 年，美国国会建立了为身障婴幼儿提供“急需的和实质性的需求”的早期干预项目，旨在：

- 促进身障婴幼儿的发展，使他们发育迟缓的可能性最小化；
- 使身障婴幼儿在达到入学年龄后对特殊教育和相关服务的需求最小化，从而降低社会的包括公立学校在内的教育成本；
- 降低身障人群被送入社会福利机构的可能性，最大化发挥他们独立生活的潜能；
- 提高家庭满足身障婴幼儿的特殊需求的能力^①。（<http://www.parentcenterhub.org/repository/eihistory/>）



3 岁以后，你的女儿就可以在当地公立学区获得早期介入服务。这些服务可以是半天或整天的学前班学习。1999 年我从宾夕法尼亚州搬迁到俄亥俄州的哈德逊时，Mia 和 Gianna 都参与并受益于早

^① Findings of Congress as stated in Public law 99-457(1986). P. l. 99-457 is the statute of the education of the handicapped act amendments of 1986, passed by Congress on october 8, 1986. available online at: <http://www.eric.ed.gov/PDFs/eD314927.pdf>