

<<自閉兒希望你知道的10件事>>

图书基本信息

书名：<<自閉兒希望你知道的10件事>>

13位ISBN编号：9789868640696

10位ISBN编号：9868640695

出版时间：2010-12

出版时间：智園(大和)

作者：愛倫.諾波姆 著

版权说明：本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问：<http://www.tushu007.com>

<<自閉兒希望你不知道的10件事>>

前言

推薦序 1 開啟人生第一頁 這本《自閉兒希望你不知道的10件事》我讀了多遍，每讀一遍就會憶起與內人教養孩子的心路歷程。

我那帥氣挺拔的小兒子今年35歲，雖是中度功能自閉症患者，如今也能到ATM領錢、買便當，甚至上台演奏鋼琴和電子琴等，他的表現雖未盡人意，卻也令我們欣慰。

當我們發現他是自閉兒，從拒絕相信、手足無措，到目前比較能掌握訣竅，一路走來真是不易。

我想要說的是：這本書讓我相見恨晚！

若您乍知孩子是自閉兒，懷著惶恐讀到本書，您是幸運的。

當時我們手邊沒有這本書，也在有限的教養知識和經驗中，一路跌跌撞撞。

我們曾經悲觀想著，夫妻兩人晚年相繼離世時，晚走的要帶著孩子一起走；甚至在15年前一個夜晚，孩子鬧脾氣不肯睡，我們夫妻倆心力交瘁，循循善誘或聲嘶力竭也無用，我整個人被折騰到清晨，在狂亂中倒出了數十顆的安眠藥，決定讓孩子一了百了，獲得永遠的寧靜。

還好後來我清醒了，但是事後卻對當時的魯莽與愚蠢，感到後悔不已：我怎麼會失控成這樣？

人之所以失控，是以為自己做出最大的努力，卻換回絕望的結果；但是，如果我們知道應該朝向不同的努力方向，能夠得到更為理想的結果，就會以更積極而平衡的態度去改變作法。

讀了這本書，就會發現路其實沒那麼難走，只要我們找對了方法了解孩子。

這本書對很多自閉兒家長而言，除了了解如何避免自閉兒學習和生活不適應的情境，也減少家長在教養上的種種不解與百般折磨，更重要的是，即使孩子將來不能百分之百獨立自主，也會因為「父母懂我」這件事，而比其他自閉兒更快發展多元的能力，更容易適應這個世界。

我認識一些自閉兒的家長因為找不到教養的著力點，造成夫妻離異的憾事，其實我要奉勸夫妻們要一起讀這本書，共同領會教養的訣竅，不但可以陪孩子度過種種適應問題，還能增進夫妻間的愛與體諒，以及面對未來的勇氣。

我和一些關懷自閉症的朋友們，正打造國內自閉症成人的安養中心，位址選在花蓮玉里退輔會榮民醫院院區，目前已開啟試住計畫，成效高於我們預期。

我由衷鼓勵家長，別為教養抓狂或崩潰，來讀讀《自閉兒希望你不知道的10件事》，並想想可以為台灣自閉兒教育與安養做些什麼：人生只要開啟了第一頁，就會得到不同的收穫。

中華民國自閉症基金會董事長 陳文正推薦序 2 我能帶他走出一片天 「布萊斯？」

「嗯？」

「近乎嚶語的微弱聲音。」

「是你選了我嗎？」

「沒有回答，我以為他睡著了。」

接著，雖然他的眼睛沒有張開，但我聽得清清楚楚：「是的，媽。」

「拿到《自閉兒希望你不知道的10件事》，我讀了三遍，每一遍都衝擊著我的心靈。」

我的姐妹曾說過：「Kevin幸好是你的孩子，如果他生在我們的家庭，可能就完了。」

「當我看到愛倫·諾波姆與孩子這一段對話，我更篤定Kevin選擇了我當他的母親，因為他知道，我能帶他走出一片天。」

每一個孩子被發現異於同儕的時候，父母親經歷的五個階段：否認、憤怒、討價還價、沮喪、接受，我走得比別人快，直接從沮喪跳到接受。

當時的我沒有相關書籍可以參考，從網路查到的資訊全部是負面訊息。

我坐在電腦桌前掉了一星期的眼淚後，驚覺如果被淚水淹沒，孩子大概也會隨著溺斃；我沒有哀傷的權利，因為孩子選擇了我當他的母親；我積極的參與有關自閉症家長的研習課程，只要課程中有一句話、一個方法可以幫助我的孩子，我都視若珍寶。

諾波姆提到：我個人幾乎不用「自閉」來形容我的孩子，我依據孩子從幼稚園到小五那七年的經驗，自己列了一份「相關字詞」：成功、參與、自在、努力、自信、獨特、禮貌、負責任、整潔。

從這裡我們看到對孩子的肯定，看到孩子的「能」。

這幾年台灣對自閉症（或亞斯伯格症）的觀念漸漸在修正，我經常到各級學校和老師們做交流，

<<自閉兒希望你不知道的10件事>>

接到邀約時，校方給我的相關訊息都是孩子的缺點，希望我能提供一些「糾正」的策略或方案。

本書中第三章 請記得分清楚不肯（我選擇不要）與不能（我做不到）。

告訴我們很多事情跟表面不同，「不肯」代表孩子不聽話的行為是蓄意的，而「不能」則表示，孩子不聽話並不是主觀的選擇，而要歸因於能力、知識或機會的不足。

很多家長或老師為了公平起見，對所有的孩子和學生必須有相同的要求，我常常說，若要說到公平，老天爺在一開始就對我們這些孩子不公平，因為他們在毫無能力做選擇時，被自閉症選上了；所以，他沒有能力和一般孩子享有相同的表現機會。

可是大人若依照他能做到的能力給他機會，他也許會表現得更出色。

Kevin在飲食上是最令我頭痛的問題，從出生不會吸奶到漸長的餵食，我被長輩們不知叨念過多少遍，我一再用他是早產兒發育比較慢為理由，來為孩子的飲食問題解套。

本書第二章 我的感官知覺是失調的。

「低度敏感的味覺：患童可能會看到東西就吃，或什麼都不吃，也可能吃一些食物以外的東西，或者食物搭配的口味很不尋常（薯條沾桃子優格、熱狗塗花生醬）」。

我才恍然大悟，炒飯裡有一小丁點的蔥花，Kevin都會從嘴巴裡挑出；聞到蘿蔔湯的味道，他會奪門而出；在孩子幼小時，常常因為他害怕的味道出現在餐桌上，而讓溫馨的家庭聚餐不歡而散。

即使Kevin已經成年，也因為他缺乏食慾而影響健康，我不得不絞盡腦汁變換菜色。

當Kevin還在念小學時，因為免疫系統失調而到某大醫院就醫，小兒科醫師很慎重的對我說：「媽媽，食物不是注意營養就好，你要做到色香味俱全，才能引起孩子的食慾。」

當下我真是欲哭無淚，因為當時不知道他是亞斯伯格症孩子，不知道這是感官失調引起的問題。甚至稍大一些，他會在公車上因聞到旁邊乘客的體味而暈車嘔吐，當時我覺得太誇張，而後來看完本書，我終於懂了，也更心疼孩子，開始學習在公共場合或聚會，必須為了社交禮儀，做了很多妥協與忍耐。

本書中第十章 無條件愛我。

與我心有戚戚焉。

雖然父母都說很愛孩子，但是難免拿孩子與其他同儕或手足做比較，拿到成績單總會問為何少了幾分？

上台表演總會問，為何你不是主角？

成績好、表現佳、有禮貌、知進退...老師眼中的好學生、父母眼中的好孩子，自閉症的孩子都很難達成。

家有自閉兒，所有的社交活動的期待都要打折。

記得七年前當我拿著身心障礙手冊告訴Kevin：「兒子，你因為有亞斯伯格症，但是無論你怎麼樣，你永遠是我最愛的兒子，就算全世界的人都棄你而去，我們全家人都永遠愛你，家是你永遠的避風港。」

2009年12月Kevin在 不要急著遠離我們的生命 一文中寫著：「家有星星兒，對大部分的父母來說，恐怕不僅是挑戰，更多的是負擔。」

吳晟曾寫過一首詩，這樣形容孩子對父母的意義：『最沉重，也是最甜蜜的負荷。』

但對大部分星星兒的父母來說，沉重有之，卻未必甜蜜。

也許自閉症的孩子與他人相比，顯得遲鈍，但絕對不是毫無需求，甚至在某些時刻，他們比常人更需要支持，更需要愛。

所以，身為自閉兒的父母，當你已對自己的付出絕望時，也許你真正應該做的，只是直接了當的一句話：『我愛你。』

是的，透過親自教養經驗的分享，讓家長們了解自己並不孤單。

因為孩子選擇了我們當他的父母，我們無條件愛他，因為他知道，我能帶他走出一片天。

期待家長們與教育人員透過本書更深入了解自閉兒的內心世界，因為了解進而接納，並共同攜手引領自閉兒走出一片天。

中華民國自閉症基金會家長委員會北區會長 廖秋穗

<<自閉兒希望你知道的10件事>>

<<自閉兒希望你知道的10件事>>

內容概要

我並不想發脾氣、尖叫或橫衝直撞，也不想破壞寧靜的夜晚或歡樂的時刻，此刻只想要有人懂我的需要，這已足夠。

自閉症不是我唯一的特質，請你傾聽我、了解我，無條件的愛我……若你才剛進入自閉症相關領域，本書肯定是絕佳的入門書籍，它跳脫了專業人士的口吻，改以孩子的立場發聲，以幽默親切的筆法，敘述自閉兒最顯著的十個特質，為自閉兒身旁的人點亮了一盞明燈，讓他們得以認識自閉兒內在最深層的心聲。

作者諾波姆是位自閉兒母親，也同為自閉症專欄作家，曾在許多教養雜誌發表文章，她將這些經驗融合在一起，寫出這本寶貴的指南，提供所有跟自閉症孩子接觸的人參考。

這十件事，是孩子一直渴望讓你了解的心聲：1. 自閉不是他們唯一的特質，別只用「它」來定義他們。

2. 他們的感官知覺是失調的，請體諒他們某些過度反應。
3. 請記得分清楚他們的「不肯」與「不能」。
4. 他們以字面意義來理解語言；與他們對話，請別用雙關語。
5. 他們懂得的字彙有限，請耐心地理解他們想表達的。
6. 他們是非常視覺導向的，教導他們時，請多用圖象表達。
7. 別只注意他們做不到的事情，請多發掘他們的優點。
8. 他們無法理解複雜的人際溝通，請幫助他們跟社會互動。
9. 有時他們無法表達自己的不適，請試著找出造成他們崩潰的原因。
10. 請無條件愛他們！

<<自閉兒希望你知道的10件事>>

作者簡介

愛倫．諾波姆 (Ellen Notbohm) 作家、諮詢顧問及自閉兒母親，目前是《亞斯伯格自閉症文摘》專欄作家，為2006年得獎好書《1001個自閉兒教養祕訣》共同作者。

譯者簡介-鄭淑芬 輔仁大學翻譯學研究所碩士在職專班肄業，主修國貿、英文、翻譯。
從事譯事十多年，目前專職翻譯，並取得教育部中英翻譯能力英譯中證書。

<<自閉兒希望你知道的10件事>>

書籍目錄

作者序 傾聽孩子的聲音引言 話說從頭前言 旅程，正要開始緒論 自閉兒希望你知道的十件事第一章 自閉不是我唯一的特質第二章 我的感官知覺失調的，請體諒我的過度反應。第三章 請區分我的不肯與不能第四章 我思考的方式很具體，請別用雙關語第五章 我懂得的字彙有限，請多一點耐心第六章 我是非常視覺導向的，請用圖象表達第七章 請發掘我的優點第八章 請幫助我跟社會互動第九章 請試著找出令我崩潰的原因第十章 請無條件愛我

<<自閉兒希望你知道的10件事>>

版权说明

本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问:<http://www.tushu007.com>