

<<凯丽的心声>>

图书基本信息

<<凯丽的心声>>

前言

推荐序1 我的声音你听到了吗？

——写给《凯丽的心声》 北京星星雨教育研究所创办人田惠萍 最近两年，关于自闭症／孤独症的书籍开始多了起来，我应该为此感到欣慰，因为这是我和我的儿子杨骏——中国大陆第一代获诊断的自闭症人——所为之努力和奋斗的。

但实际情况是，我常常感到更加的绝望和悲伤——当我看到很多出版物把焦点放在对自闭症人所谓的天赋、康复奇迹及治愈方法等的“忽悠”上。

《凯丽的心声》是一部让我能够一气呵成地看完，并为之深深吸引的好书，是因为它全篇都是在为自闭症人发出声音，告诉人们只要我們努力地“倾听”，我们身边的自闭症人就能够“说话”。希望读者能够从凯丽和她的家人的生活历程中多了一份对自闭症人的理解，而不是多了一个窍门让他们变成“非自闭症人”。

所以本书与其说是讲述了一个令人震惊的自闭症人从沉默到发出“声音”的故事，不如说是在告诉我们如何成为自闭症患者身边合格的亲人、教师、照料者…… 我们这个世界从20世纪40年代初开始关注“自闭症”这个群体，科学家及临床工作者们一直在努力地探索，期望能够走进他们的世界，但所有的观察和研究都是从“我们”这个非自闭症世界出发的，这种努力虽然一直都有进展，也不乏有突破性的进展，但都无法改变人们在面对自闭症人时的困惑——从书中我们可以看到在凯丽的周围从一开始就围绕着专业人士的努力和忙碌。

因此，对这个群体的介绍和描述总是从将其冠以“迷一般”的自闭症开始的。

直到20世纪90年代，来自自闭症人本身的著述开始出现。

他们都是各个国家第一代被诊断为自闭症的人，他们长大了，成熟了，他们当中的幸运者能够叙述自己的感受。

从此，世界对自闭症的认识资料中多了一个不可忽视的资源——自闭症患者本身，多了一个视角。非自闭症世界的人一开始真是被震惊了，因为源自于他们的描述与我们自以为是的理解太不相同了，它颠覆了我们的逻辑，让我们发现原来我们自己何尝不是因为深陷在一个世界中而自我封闭着呢！让我们知道原来我们以为是在“为他们好”而付出的努力只是增加了他们的精神痛苦和生活负担！

我相信，阅读凯丽的故事，能够帮助中国的读者对自闭症在以下几点上有更加清晰的认识： 1。自闭症是一个谱系的概念，每个自闭症患者都不相同，因为致病原因是多样性的，因此，面对每一个自闭症个案时，都需要专业人士为他制定个别化的干预方案，不能仅凭想当然和热情。

2。这种个别化的干预方案不是“一挥而就”，而是一定要具有连续性、延续性和长期性，需要在实行中不断地修订和更新；不是打“歼灭战”，而是找到适合这一个自闭症人的生活方式和方法。

即：我们要做的不是把自闭症消灭掉，而是如何让自闭症人和我们一起共享这个世界。

这里就涉及到一个命题——对待有特殊需求的人，即我们通常称之为的“残疾人”，我们是拒绝和排斥，还是尊重和接纳。

3。每个自闭症人都有发出声音的可能和需求，但需要找到适合他们的表达方式。

凯丽是幸运的，她最终在身边人（专业工作者和家长）的探索和努力下，学会了用打字来表达，这就是她的“说话”方式。

相信每个看到凯丽叙述的人都会深深地被感动和被震惊。

4。凯丽的叙述，让我们知道她不能说话；但凯丽的故事让我们知道她能够表达。

这就是当今世界上面对自闭症人所遵循的（干预、教学、训练）基本原则：找到适合他（这一个自闭症人）的沟通方式。

5。我们通常理解的“说话”即是有声语言。

有声语言是语言的一种，但不是唯一的语言形式；使用有声语言可以帮助人类达成沟通，但沟通不仅

<<凯丽的心声>>

仅只有有声语言一种。

临床实践和研究发现，良好的视觉支援体系能够更好地帮助自闭症人理解周围的世界，并表达他们自己的需求和愿望，顺利完成日常生活流程中的基本沟通与交往。

从书中可以看到把图片沟通体系引进凯丽的生活中所带来的变化，而正是这种变化为后来凯丽找到自己的“表达”方式奠定了路径和方向。

凯丽是幸福的，虽然她的成长伴随着艰辛和误解，但从不缺少尊重和真爱；凯丽的父母是幸福的，虽然他们面对挑战，有着常人难以承受的坎坷，但他们的努力最终走上正确的方向，并得到了丰厚的回报——听到了凯丽的声音。

合上此书的最后一页，我因沉浸在凯丽的幸福生活中而挂在脸上的笑容很快就消失了……我笑不出来，每当我想到在中国大陆的大多数自闭症人的家长：他们离乡背井，妻离子散，四处奔波，砸锅卖铁，放弃家庭生活，职业和个人爱好都成为奢望，为的是找一个地方让孩子说话，以为会说话就不是自闭症了……我只想流泪；每当我想到那些被压上各种“训练方法”刑台的自闭症孩子，他们身边没有人理解，他们需要表达其它的表达方式，因为“说话”对于他们当中的大多数是不可能的事情……我更感到一种无奈；每当我想到现在到处都是所谓的“自闭症训练中心”，因为缺少正确的专业知识和认识，将自闭症简单地理解为“言语障碍”，费尽心机地逼孩子说话，在不知不觉中成为自闭症儿童健康成长的扼杀者……由李连杰和文章在2010年倾情主演的电影“海洋天堂”，让自闭症在中国被大众所认识，这应该是中国自闭症人的幸运；但我知道，真正的幸运是那一天来临时：每个自闭症人的身边都有为他们而倾听的耳朵。

我会继续努力，为的是让我们听到自闭症人的声音，享受他们是我们生活中的一份子。

2013年2月

<<凯丽的心声>>

内容概要

<<凯丽的心声>>

作者简介

<<凯丽的心声>>

书籍目录

推荐序（田惠萍） 推荐序（张彩虹） 译者序 前言 第一章上天赐予我一枚硬币 塔妮是正面，凯丽是反面 1.一再出现的梦境 2.屋漏偏逢连阴雨 3.挣扎在湿滑的泥泞中 4.安静地睡吧，孩子 5.宝贝，对不起 6.一双手温热的手 7.生活再度沦陷 8.另一个梦 第二章沉默了多久 心灵才发出了这困兽般的呼喊 9.键盘上的奇迹 10.为过去感到悔恨 11.追随那一缕微弱的光 12.一劳永逸只是幻想 13.长大，分开 14.嘶吼不仅仅是嘶吼 第三章这是一辆缓慢前行的列车 只要有目的地，我们就应感到满足 15.你快乐，所以我快乐 16.前所未有的欣慰和喜悦 17.期待已久的家庭旅行 18.敞开的心门 19.宝贝，回家 20.道别 21.直视恶魔 22.磨人的青春期 23.最后一场梦 24.那些忘不了的爱和关怀 25.我是凯丽 后记 马的嘶鸣（作者：凯丽·弗莱希曼） 与凯丽聊天：论自闭症的真相与谬误 那么美的未来

<<凯丽的心声>>

章节摘录

版权页：《凯丽的心声》是一部让我能够一气呵成地看完，并为之深深吸引的好书，是因为它全篇都是在为自闭症人发出声音，告诉人们只要我们努力地“倾听”，我们身边的自闭症人就能够“说话”。

希望读者能够从凯丽和她的家人的生活历程中多了一份对自闭症人的理解，而不是多了一个窍门让他们变成“非自闭症人”。

所以本书与其说是讲述了一个令人震惊的自闭症人从沉默到发出“声音”的故事，不如说是在告诉我们如何成为自闭症患者身边合格的亲人、教师、照料者……我们这个世界从20世纪40年代初开始关注“自闭症”这个群体，科学家及临床工作者们一直在努力地探索，期望能够走进他们的世界，但所有的观察和研究都是从“我们”这个非自闭症世界出发的，这种努力虽然一直都有进展，也不乏有突破性的进展，但都无法改变人们在面对自闭症人时的困惑——从书中我们可以看到在凯丽的周围从一开始就围绕着专业人士的努力和忙碌。

因此，对这个群体的介绍和描述总是从将其冠以“迷一般”的自闭症开始的。

直到20世纪90年代，来自自闭症人本身的著述开始出现。

他们都是各个国家第一代被诊断为自闭症的人，他们长大了，成熟了，他们当中的幸运者能够叙述自己的感受。

从此，世界对自闭症的认识资料中多了一个不可忽视的资源——自闭症患者本身，多了一个视角。

非自闭症世界的人一开始真是被震惊了，因为源自于他们的描述与我们自以为是的理解太不相同了，它颠覆了我们的逻辑，让我们发现原来我们自己何尝不是因为深陷在一个世界中而自我封闭着呢！

让我们知道原来我们以为是在“为他们好”而付出的努力只是增加了他们的精神痛苦和生活负担！

我相信，阅读凯丽的故事，能够帮助中国的读者对自闭症在以下几点上有更加清晰的认识：1.自闭症是一个谱系的概念，每个自闭症患者都不相同，因为致病原因是多样性的，因此，面对每一个自闭症个案时，都需要专业人士为他制定个别化的干预方案，不能仅凭想当然和热情。

2.这种个别化的干预方案不是“一挥而就”，而是一定要具有连续性、延续性和长期性，需要在实行中不断地修订和更新；不是打“歼灭战”，而是找到适合这一个自闭症人的生活方式和方法。

即：我们要做的不是把自闭症消灭掉，而是如何让自闭症人和我们一起共享这个世界。

这里就涉及到一个命题——对待有特殊需求的人，即我们通常称之为“残疾人”，我们是拒绝和排斥，还是尊重和接纳。

3.每个自闭症人都有发出声音的可能和需求，但需要找到适合他们的表达方式。

凯丽是幸运的，她最终在身边人（专业工作者和家长）的探索和努力下，学会了用打字来表达，这就是她的“说话”方式。

相信每个看到凯丽叙述的人都会深深地被感动和被震惊。

4.凯丽的叙述，让我们知道她不能说话；但凯丽的故事让我们知道她能够表达。

这就是当今世界上面对自闭症人所遵循的（干预、教学、训练）基本原则：找到适合他（这一个自闭症人）的沟通方式。

<<凯丽的心声>>

后记

哇，我简直不敢相信你居然能把全书看完并且读到我写的这个章节来！

还是跟我说实话吧，你并没有把我爸爸写的内容全部看一遍，是吧？

你翻到这个章节来，只有三个可能。

第一种可能是，你买来了这本书，正看着呢，结果书掉到地上了，捡起来的时候，书翻到了这一页。

你的运气真是太好了。

第二种可能是，你开始看这本书，但是前面的内容开始让你觉得无聊了，你只想看看这个故事的结局怎样，于是你翻到最后一个章节，想看一看作者是谁。

不看不打紧，一看了不得，你太喜欢本章的内容了，不看完这章的内容不愿意撒手。

第三种可能是，你在书套上看到我爸爸打的广告了，如果你从头到尾读完全书并且完成网上的测试题，他就支付你100加币。

哈哈，看到这里，你一定偷偷瞄了书套一眼。

不说笑了，我爱我的父亲，他愿意写这本书与你这个读者分享我的经历，我感到很荣幸。

人们经常说我是一个奇迹，但事实上，你读完本书就会发现，我学会打字这个过程并非一蹴而就的。

我花费了很多时间、精力，付出了很大的代价才达到现在这种程度。

我的爸妈也一直在身边支持我，多亏了他们的付出与坚持，我才有机会把内心的想法说出来。

那么，我为什么把内心的想法称为“内在的声音”呢？

实际上，我小时候就一直在说话。

只是我脑海中的想法从来没有从嘴里说出来过，没有与外界分享过，但是我在脑子里与自己交谈。

我记得自己第一次在脑子里对话并且想要与外界交流是我5岁还是6岁的时候，我的保姆正在厨房里为我的哥哥马修以及我的妹妹塔妮做东西吃。

她问他们想吃点儿什么。

我记得哥哥抢先回答，接着妹妹也大叫着说出自己想吃的东西。

我记得自己在脑海里告诉她我想吃卡夫通心面和芝士。

当时我保姆复述了一遍我哥哥和我妹妹的要求，但是从来不复述我的要求。

我觉得那是我第一次意识到我说出来的话跟马修和塔妮说的话不一样。

我记得当时我开始意识到自己与众不同。

我估计自己心里隐隐约约知道自己与众不同，但是直到那一天我才真正意识到这个问题。

你应该也看出来了，内在的声音始终存在，我只是表达不出来。

我经常自言自语，即便别人听不懂我说什么，我也会回答他们的问题。

对于我本人而言，我的声音始终很特别，即便只有我自己能听到。

我记得自己想过如果我能够把内在的声音像马修或者塔妮那样说出来，或许我就跟大家一样了。

然而，有超过10年的时间，我内在的声音被封锁在体内。

我相信我们所有人都拥有内在的声音，我们需要做的不过是寻找方法表达出来。

我意识到自己与众不同之后，就开始留意到我妹妹与我不同的其他细节。

她可以坐在电视机前面看几个小时的电视，我不明白她是怎么做到的，因为我试图这么做的时候就受不了电视提供的信息量。

用梳子梳头发给我的感觉是有人揪着我的一撮头发想要把它扯下来。

但是我妹妹可以坐在镜子前面若无其事地用梳子梳头。

我妈妈或者爸爸也会嚷嚷着让她去梳头，但是她还是可以毫无困难地做这件事。

不同食物的气味和口味对于我来说总是一件麻烦事儿。

然而，我哥哥和我妹妹似乎从来没有这方面的困扰。

我还留意到一个非常奇怪的现象，他们总是愿意相互触碰、拥抱或者打闹。

然而，当他们试图与我触碰、拥抱或者打闹的时候，我就产生约束感，并且难以承受，我希望他们能

<<凯丽的心声>>

够走开。

我一直弄不明白为什么他们能够做到我无法做到的事情。

自那个时间点开始，我的生活和我兄弟姐妹的生活开始产生更大的差异。
.....

<<凯丽的心声>>

媒体关注与评论

大多数人的交流能力是与生俱来的，而凯丽能够与外界交流则证明了她每天的拼搏和奇迹般的成功。——《出版人周刊》这是一本关于作者和他的妻子共同抚养患有自闭症女儿的经历的优秀传记，也是从一出生就不能说话的凯丽的悲痛共鸣……在凯丽自己的篇章里，她的文字和魅力都为这本回忆录更让人期待。

——《书单》读到凯丽与她的父亲用对话表达她内心的情感时，就像她表达潜藏在自闭症头脑里的生活一样让人震惊……既令人心痛又鼓舞人心。

——《柯克斯评论》这是一个关于一个家庭通过坚持不懈的努力帮助自闭症患儿发现其心声的好故事。

对于自闭症患者及其家庭，以及那些与自闭症患者进行互动的人来说，这是一本非常有用的书。

——《图书馆期刊》凯丽讲述了一个自闭症患者在情感上和身体上的感受，这让我们大开眼界。

十分诚恳地说，我认为凯丽自撰的篇章应该被这个社会所阅读，尤其是在‘自闭症宣导月’就要到来的时候。

——父母网幽默、讽刺、真切，凯丽的文字闪耀着个性和智慧的光芒，她的力量和决心为其增添了火花和希望。

——《纽约日报书刊》

<<凯丽的心声>>

编辑推荐

<<凯丽的心声>>

名人推荐

<<凯丽的心声>>

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>