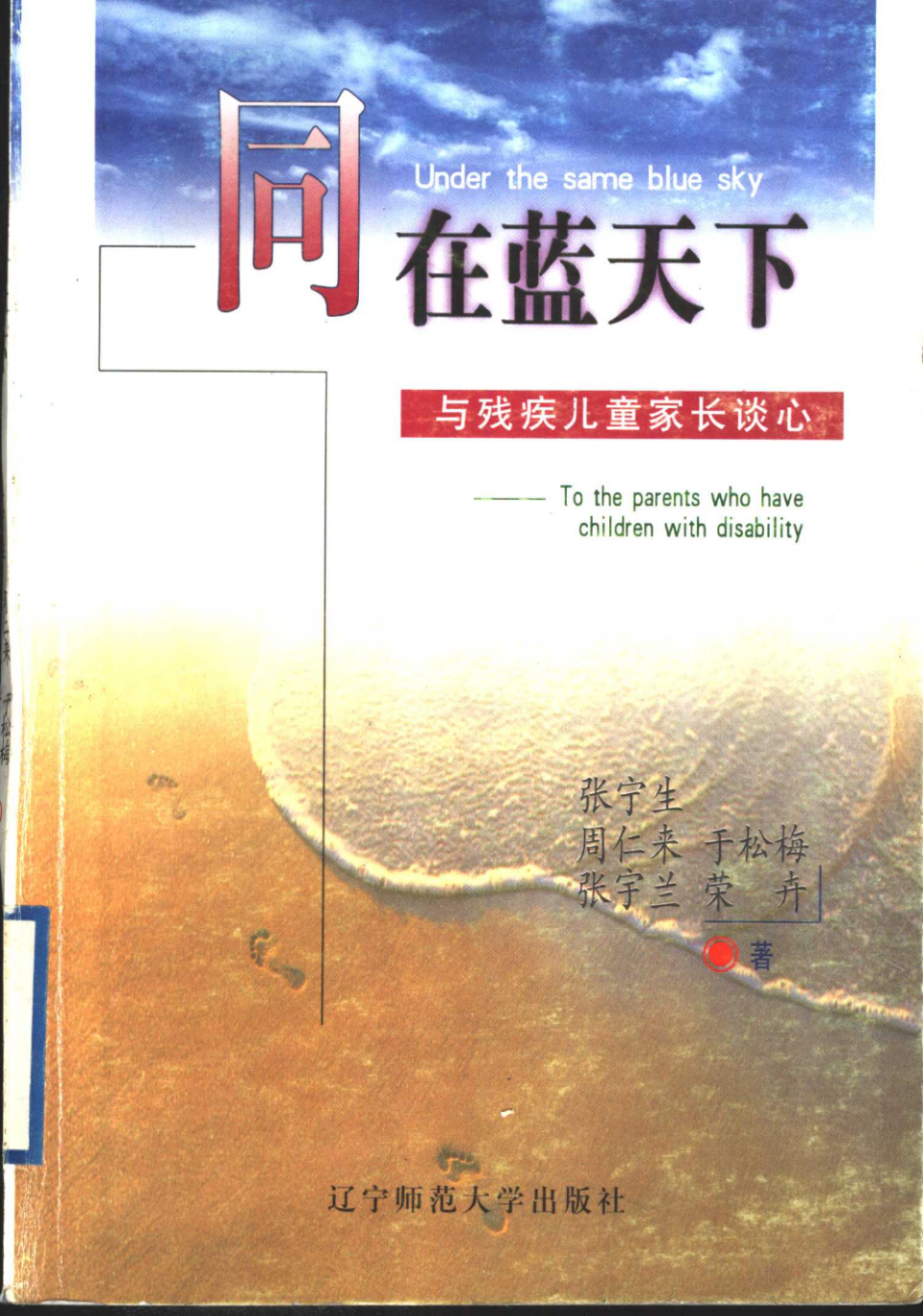




# 同

Under the same blue sky

# 在蓝天下

与残疾儿童家长谈心

—— To the parents who have  
children with disability

张宁生 于松梅  
周仁来 荣 卉  
张宇兰

● 著

辽宁师范大学出版社

## 图书在版编目(CIP)数据

同在蓝天下:与残疾儿童家长谈心/张宁生等著. 一大连:辽宁师范大学出版社,1998.9

ISBN 7-81042-318-5

I. 同… II. 张… III. 残疾人:少年儿童—特殊教育:家庭教育 IV. G760

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (98) 第 25205 号

辽宁师范大学出版社出版

(大连市黄河路 850 号 邮编:116029 电话:0411-4206854)

大连海事大学印刷厂印刷 辽宁师范大学出版社发行

---

开本:787×1092 毫米  $1/32$  字数:157 千字 印张:7  $1/4$

印数:1~3000 册

1998 年 9 月第 1 版

1998 年 9 月第 1 次印刷

---

责任编辑:程培杰 刘 民

责任校对:何 力

封面设计:魏 东

版式设计:吴长全

---

定价:9.80 元

如发现印装质量问题,请与出版社发行科调换。

- 这本书虽是为残疾儿童家长写的,但所有的家长看了都会受到启迪。
- 这本书虽是写给家长看的,但幼儿教师、小学教师都值得一读。
- 这本书虽是科普类图书,但贯串其中的学理是耐人咀嚼的。

## 鸣 谢

此书出版一波三折，幸得北京建基影视公司、中国城市影院协会、中国电影公司的资助，终于付梓，特致谢忱。

另外，对香港弱智服务工作人员协会潘雄伟会长允诺采用该会出版的文集集中的资料，也深表感谢。

## 卷首语

# 驶出港湾

周婷婷和王峥，一个听力不好，一个视力不好，他俩现在都是辽宁师范大学的学生，同在一个班。本来，他俩是没有办法沟通的。试想，一个自幼耳聋的人，说话一定成问题的，也就是通常说的“聋哑”。聋哑人打手势，王峥看不见，自然没法和她沟通；王峥呢，全靠说，而婷婷又听不见。这样两个人走到一块了。按常规，她们只有生活在彼此隔绝的世界里。出乎意料的是，她俩不仅能沟通，还能互相帮助，真是生命的奇观！后来，她们结成了一种特殊的“联合”，取名叫“海伦·凯勒号联合舰队”。今天，这支舰队已驶出港湾。值此，我们让她们用自己成长的经历，和家长说说她们的体会。

王峥：

我自幼患眼病，视力接近于0，是无数双温暖的手扶我走到了今天。这其中包括老师、同学，社会上的好心人，还有我父母亲。我希望他们以我为骄傲，因为我所拥有的一切是他们的智慧和爱心凝结而成的，他们坚信我——一个盲人，能够做得同健全人一样出色。

周婷婷：

作为一个聋人，我特别希望父母了解聋人，知道我需要什么。而且我也希望父母加倍地尊重我、赏识我，有无限的耐心，并和我倾心交谈。另外，我还希望他们用最恰当的方式，让我无时无刻不感受到他们的深沉的父爱、母爱。

# 我的儿子

(代序)

李刘茱丽

耀中今年 10 岁，是弱智(唐氏综合征)的，我是在他 5 个月大的时候才知道的。乍闻恶讯，那时候的哀痛，现在是不用提了。10 年是过去了，然而那种哀痛与遗憾却从没有消减过，三千多个日子里，其间的心路历程，我是怎么走过的？

无论如何豁达的父母，或多或少，总会对自己的子女有一番期望。但是我在刚为人母，开始希望的同时也就失望了——我的儿子大概是不能成龙成凤的。(后来我遇见很多家长，都形容那一刹的感觉是晴天霹雳。)然而无论自己的感受如何，为人父母的责任驱使我开始背负这个我一生都无法丢掉的包袱。我那时年轻好胜，觉得只要我努力，没什么不能克服，不能改变的。到如今我才发觉，穷我一生的努力，充其量只可以把他有限的力量发挥出来，而无论我如何努力，也只能改善，却无法改变耀中是弱智的事实。这个简单的道理，却是在我多番努力、教导、失望，然后再开始努力的循环中学到的。抚育一个弱智儿，真是件叫人心力交瘁的事。

耀中生性非常固执，一成不变，学习进度非常缓慢，因此 10 年下来，他使我学会了我半生都缺乏的东西——忍耐。因为惟有百般的耐性，才能忍受他那缓慢的进度，亦惟有千般的毅力，才能百折不挠，不厌其烦地不断教导。婴儿的本能，儿童的正常发展，坐立、爬行、走路、如厕、进食、穿衣，每一项目我

都要下一番苦心，每一个项目又要分为十数个程序，日日不停、重复地训练。耀中大概3岁左右，我开始教他分辨颜色，过了好长一段日子，他学会将五六种颜色分类；然后我教他单一个红色，但是他始终学不会。职业治疗师告诉我，颜色是一种抽象的东西，一下子搞不清也是会有的。于是我就暂且放下，教他别的，但是从此以后每隔一段日子，我都尝试再教他认颜色，如此一直到他9岁，那时他已上特殊小学，开始认字，他读书，很用功，认的字也不少。有一天我心血来潮，写下了“红色”、“蓝色”、“绿色”、“黄色”4个词，每一个词旁边涂上一大片红、蓝、绿、黄色，如此天天教他认那四个词、四种色。日子久了，他认会那4个词，居然也认得那四种颜色了。现在呢，主要的颜色他都认得出了。有人问我：当你教会他一种东西时总会有满足感吧！我说满足感已在经年累月，每日每天不断的教导中磨却了，而当终有一天他学会了，我的感觉是如释重负，计划着可以开始另一个题目，其他的感觉是没有的了。过去的日子，我也实在学到亦做到只问耕耘，不问收获。因为“收获”委实是不可以预计的。这样每年每月，心中盘算着的尽是如何教育耀中，不只是很累，而且不时感到泄气，因此我惟有这样激励自己：做好今天，做好每一天，耀中的明天，将来就会过得更容易，更有保障了。

教耀中认字不算难，十来个方块字，或者一段儿歌，每天读他三几次，隔些日子他终能学会，教会写字就要用点心机了。我在方格簿上把生字写上二三页，耀中就跟着填，一方面教他笔画，后来他自己就会写出来，如是者百多个字就这样学会了，但是他忘记得也很快。所以我一方面要教他新的，一方面要替他温习旧的。

我教会他穿衣穿鞋，刷牙洗脸之后，我教他洗澡洗头。刚开始的时候他不肯把头放在花洒下冲洗，哭叫不休，后来我带他到泳池游水，都要先冲身才可以入泳池的，他因为喜欢游水，所以也就硬着头皮去冲水，久而久之，他就肯用花洒洗头了。到现在我仍在教他自己洗澡：如何调冷热水喉，如何擦肥皂再冲洗干净，从开始到现在，都差不多一年了。这些年下来，我已经非常能够“沉着应战”，即使要再花一年的时间去教他洗澡，我还是会“作战”到底，因为他10岁时我替他洗澡，我总不能到他30、40岁时仍替他洗澡，他必须学会去照顾自己，他能够学习能够做的，就必须让他学让他做。

教导耀中，有时不单只费力，其实亦相当费神的。我要教他一样事情的同时，亦要想出一套适合他的教导方法，亦要将这个方法分为数个程序去进行。而且在日常生活中，更要抓紧每一个给他实习书本上所读到的东西的机会。譬如书上说：马路上，车子多，过马路，要小心。我就真个把他带到马路上学过马路。课文上说：乘火车、搭地铁、自动门、勿乱摸。我亦真带他去搭地铁，教他买票入闸坐地铁，给他解释什么叫“自动门、勿乱摸”，我必须这样做，因为我无法凭空叫他明白什么叫“自动门”。不过有些问题，我是仍然摸索不到解决方法的，譬如耀中非常死板固执，习惯了的东西是不肯改的。譬如每天回家走一条路，哪天我说改行别的路回家罢，他是不肯的。教他过马路，我说没车子才好走啊，他是明白了，但是他站在路边半天，待老大一条马路，连个车影子都看不见了才走过，甚至路旁有停的车子也会使他迟疑不前。有时我提醒他可以走啦，他却大条道理地对我说：过马路，要小心。他的一成不变，不会变通固然使我哭笑不得，他的固执亦使他不时抗拒我对他的教导，我

如何才能使他的脑袋转得灵活一点？路是漫长的，且待我边行边探索吧！

然而这条路到底有多长？我是尽量不去想的，虽然每一位弱智儿父母都必定会想过未来的问题：我的孩子将何去何从？我一旦百年归老，他该如何自处？谁个会如我般看护他？不敢想不敢想，想得太多也就没勇气守下去了。萦绕我心头的，是如何在每一个阶段好好地抚育启导他，就守着责任，数着今天，寄望明天。就这么用我这一生，陪他那一世！

选自《十分真·十分心——香港弱智服务文集》

# 目 录

## 正乎？偏乎？

- 谈怎样判断孩子的行为是否正常…………… 1

## 叫“残疾”还是叫“残废”？

- 谈缺陷补偿的可能性…………… 4

## 教育补恨天

- 谈特殊教育的性质与功能…………… 8

## 最少的限制，最大的参与

- 谈促进残疾儿童发展的一条根本原则 …… 12

## 走出绝望的迷谷，正视自己的残儿

- 谈残疾儿童家长的心态及应持的态度 …… 15

## 怎样保护孩子的视力？

- 谈视力损伤的原因及预防 …… 18

## 亡羊补牢未为迟

- 谈视觉障碍的早期发现及教育对策 …… 21

## 留意孩子的视力

- 谈儿童弱视的种类及治疗方法 …… 24

## 盲人的耳朵特别灵

- 谈盲童的感觉补偿作用 …… 27

## 重要的一课

- 谈盲童的定向与行走训练 ..... 30

## 为盲童腾出一个更“开阔”的空间

- 谈盲童居家安全规则 ..... 33

## 迈出自立的第一步

- 谈教育盲童学会生活自理 ..... 36

## 穿着细事非等闲

- 谈教盲童穿着技巧 ..... 40

## 不爱素装爱红装

- 谈盲童的服饰选择 ..... 43

## 云彩也用脚走路吗

- 谈帮助盲童学习说话 ..... 45

## 一个不该跨越过去的难题

- 谈对盲童的性教育 ..... 49

## “盲人摸象”的启示

- 谈指导盲童学习的原则 ..... 52

## 如何鉴别小儿有智能障碍

- 谈识别小儿智能障碍的一些线索 ..... 55

## 如何避免弱智儿童的出生？

- 谈弱智儿童的致病原因及防范措施 ..... 58

## 揭开神秘的面纱

- 谈唐氏综合症的遗传特性与预防 ..... 62

## 不该发生的故事

- 谈智力落后的诊断问题 ..... 66

## 对待弱智儿童应采取怎样的态度

- 谈弱智儿童的标签问题 ..... 69

## **家里有了弱智儿怎么办**

- 谈学前弱智儿训练 ..... 72

## **如何帮助弱智儿童纠正一些不良行为**

- 谈处理弱智儿童不良行为的几种方法 ..... 76

## **不是弱智儿童为何被送入弱智学校**

- 谈种种误入弱智学校的案例及原因 ..... 79

## **扬起爱的风帆**

- 谈弱智儿童的情感特点 ..... 83

## **为什么说游戏是弱智儿童的生命**

- 谈弱智儿童的游戏及作用 ..... 86

## **弱智女孩如何躲避和抵抗性骚扰**

- 谈性骚扰的原因及应付策略 ..... 89

## **感音之谜**

- 谈人是怎样听到声音的 ..... 92

## **同为聋人,并非一色**

- 谈耳聋的类型 ..... 95

## **并非“飞来的”横祸**

- 谈导致耳聋的原因 ..... 98

## **如何对听力障碍进行科学的诊断和鉴定**

- 谈聋儿听力检测的方法 ..... 102

## **防患于未然**

- 谈耳聋的及早发现和预防 ..... 105

## **通向有声世界的桥梁**

- 谈聋人的辅助设备 ..... 108

## **此处无声胜有声**

- 谈聋人的手语 ..... 112

## **心领神会在口中**

- 谈聋人的“读话”..... 116

## **催铁树开花,助聋人讲话**

- 谈聋童开口说话的可能性..... 119

## **梅花香自苦寒来**

- 谈对聋童的语言训练..... 122

## **架起心灵的彩桥**

- 谈聋人与家长间的交流..... 125

## **家庭聋儿康复的教师**

- 谈家长在聋儿康复中的作用..... 129

## **回归之路**

- 谈聋童随班就读的条件..... 132

## **儿童口齿不清怎么办**

- 谈口齿不清的表现、原因及矫治..... 136

## **不让孩子口吃,孩子就会不口吃吗?**

- 谈儿童口吃的成因及矫正的措施..... 139

## **让孩子“听话”的说话方式**

- 谈儿童语言理解障碍..... 142

## **口拙语迟缘何故**

- 谈语言表达障碍的原因..... 145

## **爱有多深,路有多长**

- 谈如何扩展孩子的语言表达能力..... 148

## **孩子脑子不笨为何就是学习不好**

- 谈学习障碍儿童及其教育..... 151

## **雄鹰受伤之后**

- 谈肢体残疾儿童的心理变化..... 155

## 折翼的雏鹰

- 谈幼儿脑性瘫痪..... 158

## 小儿麻痹知多少

- 谈小儿麻痹症的概念、治疗及预防 ..... 162

## 孩子多动能否判为多动症

- 谈儿童多动症与正常儿童的好动有何区别..... 165

## 遭劫落难的小天使

- 谈幼儿自闭症..... 168

## 她为何轻生?

- 谈儿童抑郁症的表现及防治..... 172

## 家长如何喂养唇、腭裂婴儿?

- 谈唇腭裂患儿的进食特点与喂养技巧..... 175

## 只要身体好就算健康吗?

- 谈要重视儿童的心理卫生..... 178

## 母爱使他复活

- 谈爱心是残疾儿童成长的第一要素..... 181

## 娓娓尾声

- 残疾儿童的父母如何调适心路历程..... 184

## 附录

1. 我国对盲、聋、弱智三类残疾规定的标准 ..... 190
2. 我所看到的美国特殊教育 ..... 199
3. 天涯同此心 ..... 207

- 后记 ..... 213

## 正乎？偏乎？

### ——谈怎样判断孩子的行为是否正常

在各类身心残疾儿童中，行为异常儿童是最难判断的一类。因为一个人有异常行为并非就属于“异常者”行列，而行为的正常与异常又是相对的。因此，掌握判断的标准，谨慎下结论是十分重要的。

什么样的行为算是异常行为？我们可以这样来回答：“偏离了正常行为标准的行为即为异常行为。”也就是说“不正即偏”。那么，何谓正，何谓偏呢？可以从下列三个方面来判断：

第一，与同年龄儿童的行为作比较。

人的行为表现有明显的年龄特征。同一种行为，在不同年龄的人身上出现，一个可以算是正常的，而另一个则只能看作是异常的。如一个2岁的孩子，正在吃一块糖，不小心掉在地上弄脏了，不能吃了，他会哭起来，这是正常行为；若一个20岁的人也表现出同样行为，则就是不正常的了。所以，这个判断行为正常与否的年龄标准是最基本的。如果某个行为是同年龄的大多数儿童都有的，那么这个行为一般来说就是正常的。反之，则可能是不正常的。例如，60%以上的1周岁儿童，还不可能控制排尿的肌肉组织，会尿湿裤子或床铺，2~3岁

的儿童夜间尿床也很常见,所以是正常的。但到了6岁时只有10%的儿童有时会尿床,而8岁的孩子尿床就更少见,所以,到了这一年龄的儿童,仍然尿床就不正常了。又如,3~4岁的幼儿大都怕雷声,怕风雨大作,这是正常现象。如果到了10来岁,已经上小学四、五年级了,还怕打雷,那就是情绪障碍的一种表现。因为“惧怕”这种人类的原始情绪,会随年龄的不同,而改变惧怕的对象。到了四五年级这一年龄的儿童,怕的事物不应再是打雷,他们大多数是怕生病,怕挨爸妈的骂,怕老师的批评。

此外,虽然某种行为在同年龄儿童中都有所表现,但有些儿童身上的这种行为表现的严重程度大大超出了大多数儿童,这也属不正常。例如在家娇养惯了的幼儿,初入幼儿园时又哭又闹,对新环境不适应,这属正常现象;而有少数儿童对害怕进幼儿园达到了恐惧程度,一提起要他们去幼儿园时,他们甚至惊恐不已,脸色呆滞,这种表现就超乎常态而显得异常了。

## 第二,与儿童自身的发展历史作比较。

一个人的发展是有规律的,有时快有时慢,即有所谓加速期和平稳期,但总的趋势应是向前发展,这就是正常的发展。如果儿童发展中出现“不进反退”的现象,且出现得较频繁,这种现象就很可能是不正常的了。例如,一个幼儿原本已会走路,患了一场病后,却不会走了;又如,原来口齿很伶俐的孩子,渐渐地显得发呆了。对他人的招呼,反应变得迟钝了;不尿床的孩子现在又尿起床来了;一些已经消失了的年幼时的行为又重新出现了(如吮手指),这些行为表现,就是不正常的。因为它违背了发展的正常顺序。

第三,与儿童发生某种行为时的环境作比较。

人的行为是否正常,要与当时的背景联系起来考察。合乎当时当地的文化要求的,属于正常的行为,否则就不属于正常的。例如,穿游泳衣到海滨浴场是正常的,而穿同样的服装出席朋友的婚礼就是不正常的。如果一个10来岁的孩子,在家里的餐桌上用手抓菜吃,不算太出格的话,同样的行为发生在宾客满堂的宴席上,那就很成问题了。

另外,在有些情况下,儿童的行为虽然看起来不正常,但却是对不正常环境的正常反应。例如,某些家长对孩子提出过多要求,处处限制孩子的行动,从而引起孩子的对抗或不顺从行为;有些家长好与人吵架或打骂孩子,引起孩子的攻击行为或残忍行为。如对幼童或小动物的虐待行为。这些异常行为是不正常环境的产物,所以,要改造这些行为首先要清除引起这种行为的环境。

综上所述,判断儿童的行为是否正常,必须从多方面进行细致的观察和调查,而不要轻易地就儿童一时的某一行为下结论,说某某孩子“行为不正常”。在难以判断的情况下,可请心理学家用心理测验的方法作出评定。为了让家长对“行为异常”有一个较为科学的理解,我们引用一个定义来作总结:

所谓行为异常,是指儿童或青少年由于生理、心理、或环境因素的影响,导致其生活内容、思考方式或行为表现僵滞或偏差,而在生活中出现明显异于生活常规或与同年龄学童有明显差异的行为,进而造成学业、生活、人际关系及情绪等方面的困难(林幸台,1992)。