

特殊教育系列丛书 杨福义 主编

Pearson

(第七版)

重度障碍学生的教育

[美] 玛莎·斯内尔 弗雷达·布朗 编

Martha E. Snell Fredda Brown

杨长江 张俊玲 译



上海人民出版社

特殊教育系列丛书 杨福义 主编

[美] 玛莎·斯内尔 弗雷达·布朗 编

Martha E. Snell Fredda Brown

杨长江 张俊玲 译

第七版

重度障碍学生的教育

Instruction of Students with
Severe Disabilities (7th ed.)

图书在版编目(CIP)数据

重度障碍学生的教育:第7版/(美)玛莎·斯内尔
(Martha E. Snell),(美)弗雷达·布朗
(Fredda Brown)编;杨长江,张俊玲译. —上海:上
海人民出版社,2017

(特殊教育系列丛书/杨福义主编)

书名原文:Instruction of Students with Severe
Disabilities(7th ed.)

ISBN 978-7-208-14847-5

I. ①重… II. ①玛… ②弗… ③杨… ④张… III.
①特殊教育 IV. ①G76

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2017)第 260476 号

责任编辑 沈骁驰

封面设计 陈 酌

· 特殊教育系列丛书 ·

重度障碍学生的教育(第七版)

[美]玛莎·斯内尔 弗雷达·布朗 编

杨长江 张俊玲 译

世纪出版集团

上海人民出版社出版

(200001 上海福建中路 193 号 www.ewen.co)

世纪出版集团发行中心发行 常熟市新骅印刷有限公司印刷

开本 720×1000 1/16 印张 58 插页 4 字数 1,179,000

2017 年 12 月第 1 版 2017 年 12 月第 1 次印刷

ISBN 978-7-208-14847-5/G·1874

定价 138.00 元

序 言

在第七版中,我们仍将把前面几版中所提出的关于重度障碍学生的教育原则作为基础,因为这些教育原则之间有着持续的相关性:

全纳学校使得所有的学生都有学到与重度障碍学生教育相关的技能和技巧的机会,并形成社会支持关系。

全纳学校能够使教师们变成能为所有学生提供更好教育的教师。

全体教育团队成员都有责任参与到设计、实施和评估教育计划的过程中。

为每个学生所制订的、需要学习的技能都应该是功能化的(符合学生当前和未来的需要),适合学生的年龄特点,并尊重学生本人及其家人的意愿。

教学必须适应每个学生个体。

如果我们不把特殊教育视为独立的教育分支,而是把特殊教育和普通教育融为一体,那么从事特殊教育和普通教育的教育家们的多样化的才能都能得到发挥,所有学生的教育都将得到改进和提高。

我们所使用的教学方法必须基于扎实的调查研究,并被证明对被安置在全纳环境中的学生都是有效和恰当的。

在本书中,和第六版一样,我们仍继续强调学习比增加特定的孤立的技能更重要。学习和各种支持性的努力应该被有机地组织起来,以努力达到以下三种成果:身份感、归属感和技能。为了达到这些结果,学校需要充分理解它们之间的关系,重点支持学生以及他们的家庭追求令人满意的、有意义的、由自己决定的生活质量。对所有的学生而言,形成自我决定的能力有着很大的价值。我们所面临的挑战是:帮助学生形成自我决定的能力有很多种途径和方法。比如,教师可以结合学生的个人偏好安排职业培训的内容,团队的其他教师可以教学生如何作出选择,如何开始做自己喜欢的事情。此外,当教师团队认为学生的问题行为是由于缺乏正确的动机,那么这些动机就成为了学生行为支持计划发展的驱动力。

除了这些原则和基础,我们在本书中也结合了一些实例,使得本书对读者来说更有价值、对教师和教授们来说更为实用(他们可以采用这些实例)。最有效的学习途径之一就是
通过实例。因此,我们每一章都以一个学生的实例开始,然后使用每章的观念解决这些个体的问题。因为重度障碍学生有各种不同的特征,所以我们的例子是多种多样的,所牵涉的个

体的年龄范围从幼儿园到成人,所涉及的障碍类型有认知障碍、运动障碍、感觉障碍、行为障碍和情绪障碍等。如同之前的版本,在每章的结尾都有一些任务,以帮助读者更好地运用本章的观念处理个案以及情境教学。另外,我们还用恭敬的、第一人称语言写了一些想要说的话。

本书的新颖之处

多年来,本书一直因全面和与时俱进而广受好评。之前的版本只是介绍一些已经被证明是有效的观点和策略,而没有跟随大流,“加入治疗的浪潮”。在第七版中,我们仍将坚持这一原则。考虑到重度障碍(智力障碍和自闭症)学生教育计划的各方面,本次修订的目的是介绍一些最新的实证研究。使本书内容与实证研究保持一致,已经是并仍将是我们的目标。因为多重教育领域的不断发展,我们也努力使本书跟上多重教育发展的脚步。除了更新第六版书中的每章内容,在第七版中增加了一些新的章节和特点:

有关自闭症学生的介绍。章节涉及一个有关自闭症学生的案例,以便读者能将所学的知识运用于这一类特殊的学生。

有一个新章节是关于如何在融合班级中设计和实施教学。这一章是第三、四、五、六章的核心内容的一部分,向我们展示了教育团队是如何一步步地提出和制订个性化的教学计划,如何在普通班中提供适当的支持。

有一个新章节是关于支持建立同伴关系。该章节全面回顾了教育团队所需要的教育策略和支持。这些策略和支持能促进重度障碍学生更好地成为班级和学校的一分子,能帮助他们享受愉悦的同伴关系。

有一个新章节是关于功能性的沟通技巧。在整个规划框架中,呈现了基于实证研究的评估和干预策略,这些策略具有人本主义色彩,强调多种形式的沟通和社会性反应。

有一个新章节是关于教授学生学业技能。为响应现行的联邦法律,个别化教育计划的教育团队必须证明重度障碍学生也参与到了普通教育课程中,并且其学业技能(比如阅读、数学和科学)方面有所进步。

有一个新章节是关于从学校到就业的过渡。本章给教育团队一些在过渡过程中的指导和建议,以便学生能得到从学校过渡到就业期和成人期的过程中所需的支持和策略。

本书的结构

本书的前六章内容是这本书的基础。第一章、第二章主要阐述了重度障碍学生教育中一些很重要的、基本的理念,即全纳环境和家庭。在第一章中,迈克尔·詹格雷科(Michael

Giangreco)向读者们介绍了重度障碍学生的定义,以及这些定义和社会认知特点如何影响到重度障碍学生本人及其家人的生活。詹格雷科带我们回顾了特殊教育史,我们从哪里来,已经走了多远,要往什么方向前进。最后,詹格雷科让我们很好地理解对重度障碍学生而言什么才是合适的教育。

学生作为家庭中的一员,家庭是贯穿他们一生的、最主要的坚强后盾。在第二章中,妮娜·祖纳(Nina Zuna)携手安(Ann)和鲁德·特恩布尔(Rud Turnbull)向我们介绍了如何建立良好的家校合作关系。一是要保持家校之间及时的、双向的沟通和交流,二是要充分考虑和尊重家庭的不同的文化背景。

第三至第六章是由本书的两位编者所写。唐娜·莱尔(Donna Lehr)参与了第三章的部分内容,雷切尔·珍妮(Rachel Janney)是第六章的主要撰写者。这些核心章节详细地阐述了一些基本的策略和工具,教育工作者们可以在制订教育计划、教学和监控学生的发展过程中,与团队其他成员合作中,使用这些策略和工具。其余的章节都以这些策略和工具为基础。用四个关键词,即评估、教学、评价和贯彻执行,来概括这部分的内容。我们撰写这些章节,使读者们也能了解教育工作者们所依赖的教育策略和资源。

在第七章中,罗布·霍纳(Rob Horner)、里克·阿尔宾(Rick Albin)、安妮·托德(Anne Todd)、史蒂芬·牛顿(Stephen Newton)和杰夫·斯普雷格(Jeff Sprague)详细阐述了积极行为支持的原理。借助多个实际例子,展示了功能性行为评估的过程,在学生的自我决定、尊重学生、包容学生的这一价值观基础之上,如何设计有效的行为支持计划。

在第八章中,简·露丝(Jane Rues)和她的两个共同执笔者卡罗琳·格拉夫(Carolyn Graff)、玛丽琳·穆利根·奥尔特(Marilyn Mulligan Ault),介绍了一些学生在学校中所需的健康护理。这一章向我们说明了如何将特殊的医疗护理融入学校日常生活中,教育工作者该如何预防学生们可能出现的健康问题和状况。

在第九章中,由专业治疗师、教育家费利帕·坎贝尔(Philippa Campbell)针对运动障碍这类比较常见的重度障碍学生展开讨论。因为全体教育团队成员都要参与到学生一整天的日常活动中,所以大家都必须对运动障碍的相关实用知识有所了解。当运动障碍学生的特殊需求,能在家庭、学校、工作和社区环境中得到一贯的、尽心的满足,运动障碍学生就能茁壮成长。

无论残障程度有多严重,生活自理技能(例如:如厕、吃饭、穿衣和打扮等)对每个人而言都是要达到的、很重要的学习目标。在第十章中,玛莎·斯奈尔(Martha Snell)和莫妮卡·德拉诺(Monica Delano)全面回顾了当前教授生活自理技能的有效方法,以及如何把这些方法运用到残障学生身上。

学校能为学生提供的一个很重要的有利条件就是建立同伴间的社交关系。在第十一章中,埃里克·卡特(Erik Carter)详细阐述了教育团队可以使用哪些策略,以促进学生身份认

同感、归属感的形成,帮助学生与班级和学校其他学生之间建立各种人际关系。

在第十二章中,琼·唐宁(June Downing)讲述了功能性沟通以及社会环境反应的重要性。她强调沟通对我们生活的方方面面都有着无处不在的影响,影响我们的教育、交友、健康和自我决定的能力。

为响应联邦政府的法律和政策,基本技能的学习(阅读、书写、数学、科学)变得越来越重要。在第十三章中,约翰·麦克唐纳(John McDonnell)和苏珊·科普兰(Susan Copeland)介绍了如何确定教授哪些学业技能的方法,在全纳环境中如何教授这些学业技能的、基于实证研究的策略。

第十四章指导教师如何增强家庭和社区的主动参与的技能技巧。琳达·班布拉(Linda Bambara)、弗雷娅·克格(Freya Koger)和奥黛丽·巴萨罗缪(Audrey Bartholomew)以一系列的指导性价值观和原则为本章的开头,这些价值观和原则能促进学生的家庭及其所在社区的参与。再与正确的教学方法相结合,对重度障碍学生的发展有着很有效的帮助。

现行的特殊教育法规明确要求:教育要为学生向成人期的转变作好准备。学生在社区能够从事一份真正的工作,这需要很多人的合作和努力,并且要从学生十几岁就开始实践锻炼,这是一个纵向发展的过程。在第十五章,大卫·塔斯特(David Test)和瓦莱丽·马佐蒂(Valerie Mazzotti)提出了中等职业规划的基本要素,这些要素是学生和教育团队在制订由学校向成人期过渡的计划时,以及实现过渡的过程中,都要考虑到的。

第十六章是本书的最后一章。在这一章中,黛安娜(Dianne)和菲尔·弗格森(Phil Ferguson)讨论了作为成人的家长和教育工作者们可以给予重度障碍学生的承诺。弗格森全家带领我们领略了一段不平凡的、跨越多年的旅程,这是关于弗格森的儿子伊恩和他的朋友道格拉斯的故事。这些家庭故事描述了“时常令人困惑和沮丧,但又充满了许多激动人心的进步”之路。作者从当前的政策、社会服务、教育和社会的期望等角度,讨论成人期的一些观念。

致谢

在完成第七版的修订过程中,我们得到了许多人的帮助。首先要感谢一群学生,包括儿童、青少年和年轻的成人,他们的案例增加了每一章的真实性,他们的能力和缺陷使得我们和其他编著者的能力技巧得到了提高。这些学生的家人及教育工作者也应该得到同等的感谢,因为他们为我们提供了大量的教学理念,允许我们使用他们的照片,并且给了我们许多实例和信息。

最后,要感谢在本书修订的各个阶段,向我们提出有用评论的审稿者们,他们是来自宾夕法尼亚州印第安纳大学的约瑟夫·道玛莱克(Joseph Domaracki)、来自加利福尼亚州立大

学的凯瑟琳·吉(Kathleen Gee)。我们也要感谢不断给予我们思考和写作灵感的学生。对本书有贡献的还有以下人员:产品编辑雪莉·兰纳(Shery Langner)、图片编辑卡罗尔·赛克斯(Carol Sykes)、助理编辑潘妮·伯利森(Penny Burleson)、编辑安娜·戴维斯(Ann Davis)、文字编辑帕特·欧弗莱克(Pat Onufrak)和布莱恩·巴克(Brian Baker)以及产品经理尼拉吉·巴特(Niraj Bhatt)和琳达·克拉克(Linda Clark)。他们的紧密合作造就了本书最终的高质量。

玛莎·斯内尔 弗雷达·布朗

目 录

第 一 章 重度障碍学生的教育:基本的理念和实践	001
哪些学生属于重度障碍学生?	002
保持乐观的态度和关注这类学生的理由	004
获得优质教育的途径	010
小结	033
参考文献	034
第 二 章 学生成长的家庭——专业的合作关系	044
两个家庭是我们理解家庭在特殊教育中作用的窗口	047
《障碍者教育法》:家长的权利和义务	047
以家庭系统为视角	065
小结	090
建议的活动:两个家庭的故事	091
参考文献	093
第三章至第六章节概述	101
第 三 章 对学生实施和使用评估	106
评估的重要性	106
有意义的评估所应具备的要素	107
评估的方法	114
评估的类型	117
评估的重点	121
综合下面的因素使得评估变得有意义	126
环境评估策略	130
根据评估信息所确定的、学生需要优先发展的技能	151
个别化教育计划(IEP)的撰写	155

小结	161
建议的活动	161
参考文献	162
第四章 选择教学策略,布置教育环境	174
指导教学的原则	176
对广大学生都十分有效的“通用的”教学策略	182
对重度障碍学生有效的、特殊的教学策略	205
小结	251
建议的活动	252
参考文献	253
第五章 测量学生的行为和学习	266
为什么要测量学生的行为?	266
有意义的测量的基础	269
组织整理关于学生表现的数据	291
分析数据能使我们作出更好的决策	298
小结	312
建议的活动	313
参考文献	313
第六章 在融合班级中设计和实施教学	320
金字塔式的辅助支持/反应—干预原理	321
为了每日持续的教学规划和教学开展团队协作	322
一个个别化调整的模型	326
按照模型,制订一个个别化调整方案	336
小结	358
建议的活动	360
参考文献	360
第七章 设计和实施个别化的积极行为支持	363
个别化 PBS 的阶梯式模型	366
使用评估所得到的信息,设计个别化的 BSP	393
小结	413

建议的活动	414
参考文献	415
第八章 熟悉特殊的医疗护理流程	427
使用互联网	428
医疗护理的质量和教学质量	430
学校护士的职责	432
健康和安全流程	433
日常的预防工作	440
特殊的医疗护理流程	445
低发性的医疗护理流程	455
在提供特殊的医疗护理过程中所遇到的问题	466
小结	470
建议的活动	470
参考文献	471
第九章 运动障碍学生的教育	478
有关运动障碍的主要概念	480
从临床治疗师和其他专家那里获得帮助;团队合作	490
适当的身体管理	500
小结	519
建议的活动	519
参考文献	520
第十章 生活自理技能的习得	523
教学中通常需要考虑的事情	525
在教授上厕所技能时,教师需要考虑的事项	550
教师在教授饮食和用餐技能时的特殊考虑	571
在教授梳洗打扮技能时,教师通常需要考虑的事情	581
小结	592
建议的活动	592
参考文献	593

第十一章 支持同伴关系的建立	604
引言	604
同伴关系的简单性和复杂性	608
人为地促进人际关系形成的重要性	613
促进同伴间互动和社会关系的建立	614
基于实证的、能促进关系建立的有效策略	619
通过教育计划,处理好学生的人际关系	632
小结	636
建议的活动	637
参考文献	637
第十二章 教授学生沟通技能	650
对必备技能的错误见解	652
沟通的特点	652
发展沟通技能的重要性	659
评估	661
干预策略	667
如何教授沟通技能	677
对教学实践的评估	680
由谁来提供教学支持?	683
小结	686
建议的活动	687
参考文献	688
有关重度障碍学生沟通方面的书籍	695
第十三章 教授学生学业技能	696
教授学习技能的推动力	698
选择要教授的学业技能	699
确定教学方法	703
读写能力的教学	705
数学教学	724
科学教学	733
小结	734
建议的活动	735
参考文献	735

第十四章	教授学生家庭和社区技能	751
	提高学生家庭技能和社区技能的教学计划指导方针	754
	指导方针一:使用以人为本的规划策略,为学生规划愿景	754
	指导方针二:与家庭成员的合作教育	757
	指导方针三:通过作出选择、自我提示和自我管理技能,鼓励学生 自我决策技能的形成	759
	指导方针四:选择合适的教学环境、促进学生所学技能的泛化, 使用有效的策略	766
	指导方针五:实施转衔计划,重点落实到基于社区的教学	773
	教授家庭技能和社区技能的策略	776
	小结	798
	建议的活动	798
	参考文献	798
第十五章	学校向就业的过渡	811
	案例分析	811
	过渡的定义	818
	过渡计划	819
	教授就业技能	830
	成人结果和有意义的就业结果	851
	家庭在过渡计划中所发挥的作用	854
	机构间合作	856
	未来愿景:所有学生实现无缝式过渡	861
	建议的活动	861
	参考文献	862
第十六章	成人期的愿景	870
	对成人期愿景的调查研究	872
	对成人期的理解	873
	否认成人期	883
	达到成人期	891
	生活愿景	899
	建议的活动	904
	参考文献	905

第一章

重度障碍学生的教育： 基本的理念和实践

迈克尔·詹格雷科(Michael F. Giangreco)

学习昨天,过好今天,憧憬明天。最重要的是永远不要停止质疑。

——阿尔伯特·爱因斯坦

为重度障碍学生提供相关的教育,需要我们从过去错误和成功的实践中吸取经验。我们还可以吸取能为我们所用的过去的基本观念和做法。我们现在遇到的挑战是:我们要时刻怀有一种紧迫感,运用我们现今所学的所有知识,教育和培养这些学生,因为当我们在思考、讨论、调查研究我们的实践做法是否正确时,进入我们学校的学生正在快速地成长,他们和他们的家人没有多余的、可以浪费的时间。为重度障碍学生提供高质量的教学,要求我们在学校采用概念上合理的、基于实证研究的教学实践。我们还要面对一些不断威胁到学生当前和未来机遇的有关才能的假设。

重度障碍人群印证了爱因斯坦的“永远不要停止质疑”有多重要。在不到40年之前,许多有重度障碍的学生没有进入公立学校学习的合法权利,他们对自己在学习上的进步抱有很小的期望。由于残疾人、他们的家人及专业人员永不停止的质疑和思考,一些重度障碍人士能够做一些在几十年前被认为是难以想象的事情。比如,一些重度障碍个体能够在有辅助支持的普通班级中,与没有残障的同龄人一起上课,一起学习普通的课程,参与到普通课程的辅助课程的活动中,从事有辅助支持的工作,过渡到以社区为基础的居家生活。还有极小一部分重度障碍个体能够获得进入高中接受教育的机会。

在本章中呈现了一些过去和现在的基本观念和做法,可归纳为3个主要部分。这三部

分内容激励着我们不断思考重度障碍人士能学些什么,我们能给他们带来多大的改变。第一部分讨论了一个有时被认为比较难的问题:“哪些学生属于重度障碍学生?”为回答这个问题,作者研究了重度障碍者的定义、重度障碍者自身的社会认知是如何影响到自己的生活的,以及残障人士和非残障人士之间的互动能带来什么样的互惠互利。第二部分讨论了我們为什么要关注重度障碍学生,为什么要对他们抱有乐观的态度。最后,本章的大部分内容都在讨论如何让重度障碍学生获得高质量的教育,主要有4个相关的方面:接纳性的环境、个别化的课程、有目的的教学指导和必要的支持。

哪些学生属于重度障碍学生?

定义

虽然“重度障碍”这一术语被广泛用于专业文献中,但是还没有关于它的权威性的定义。在2004年对《障碍者教育法》(简称IDEA)作的修正法案中收录了许多特殊教育领域的专业术语,但是没有对“重度障碍”作出定义。《障碍者教育法》和与之相对应的《美国联邦法规》(CFR, 2006)明确了13种特定的障碍类型,其中的一些类型包含了大家普遍认为属于重度障碍的人群(比如自闭症、聋、盲、智力障碍、多重障碍、创伤性脑损伤),尽管并非所有患有这些障碍的学生都属于重度障碍。为顺应国际化趋势,一些倡导性组织(如Self Advocates Becoming Empowered, SABE)、领导组织(如美国智力与发育障碍协会, AAIDD)都需要作出改变。在本章中,我们不使用“智力低下”这一不太合适的术语,而改用“智力障碍”(Schalock, Luckasson, & Schogren, 2007)。

毫不奇怪的是,许多描述重度障碍个体的定义都重点关注个体在智力、感觉、行为和功能性损伤等方面的障碍,令人遗憾的是,这样的定义让我们对他们的了解知之甚少(McDonnell, Hardman, & McDonnell, 2003)。我们能肯定的一点是:根据他们的障碍特征、能力和教育需求,可以把重度障碍个体归入一个更宽泛的异质群体范畴。他们其他的特质(例如兴趣、偏好、性格、社会和经济地位、文化背景)和一般人一样多种多样。有时重度障碍人士的障碍有着低发生率,因为据估计:重度障碍人士所占比例小于1%(详见第三章中有关发病率和流行率的数据)。

虽然有障碍和没有障碍的学生,他们都需要辅助支持,但是为了达到教育目标,使他们更好地参与到日常生活中,有重度障碍的学生通常需要更多的、不同的支持。为了让重度障碍个体获得足够的支持,重度障碍者协会(TASH)这一世界性组织确定了他们所需提供支持的人:

那些为了更好地参与到社区、享受与其他公民相同生活质量的,在一个或多个主要的生活活动中,需要持续的、不间断的帮助和支持的人们。需要提供帮助和支持的领域可能涉及:生活活动(比如移动、沟通交流、自我护理),社区生活、就业和自力更生所需

的学习。(TASH, 2000)

与之相类似,美国智力与发育障碍协会(AAIDD, 2010)不再以智力障碍的严重程度(例如轻度、中度、重度和极重度)为分类依据,而是采用了多维度的分类体系(比如智能、适应性行为、身体健康状况、参与学习和生活的程度、环境背景),同时也以个体所需的帮助和支持的形式及强度为分类依据。美国智力与发育障碍协会的分类体系与更广泛的、人体机能的多元发展模式相一致。按照国际分类法,人体机能包括机能、障碍和健康状况(WHO, 2001)。世界卫生组织强调根据每个人的能力、适应性行为和身体状况特点,为他们更好地融入学校和社区提供必要的帮助和支持(Wehmeyer et al., 2008)。

斯奈尔(2003)提醒我们:重度障碍个体除了其多样性和终生需要支持,他们也具备人类的一个基本特征:“有学习的能力”。虽然在现在看来,这一点是毋庸置疑的,但是在20世纪80年代早期,在特教专业领域掀起了一股有关极重度障碍个体是否具备学习能力的讨论。关于这个讨论的结果将影响极重度障碍个体是否有权利接受教育。当一些学者在质疑极重度障碍儿童是否具有可教性时(Kaufman & Krouse, 1981),另一些学者提出了有说服力的论点——为每个儿童提供教育,无论他们的障碍程度有多严重(Baer, 1981)。正如贝尔所指出的那样,教育除了激发出障碍学生潜在的学习能力,这些学习能力还将让障碍学生终生受益。让所有学生都有学习的能力,同时也拓展了我们对教与学的认识和理解。

一些我们之前通过许多努力但仍然教不会的学生,有时最终被教会了,从成功中我们可以吸取到一些有用的教学技术。在我看来,我们教得太多太频繁了,事实上我们所教的学生不止有能力自学,还十分渴望自学。以学生的聪明才智,教师还以为是自己教会了学生,事实上,是因为学生暗地里自学了一部分的结果。对任何事,当学生们不知道如何做得更好的时候,作为老师应该尝试找出让他们做得更好的方法。(第94页)

支持全民教育仍然是与零拒绝原则保持一致的。零拒绝原则是在《障碍者教育法》中提出的,这一条款规定所有的学龄儿童,无论他们的障碍程度有多严重,都有权享受免费的、合适的学校教育(Turnbull, Stowe, & Huerta, 2007)。零拒绝原则首先在罗彻斯特学区的一个名叫提摩西的学生身上试行(1989)。在这个案例中,一个重度的、多重障碍学生被当地的公立学校拒之门外,因为学校的教职人员认为他的障碍程度太严重了,教育对他起不到什么作用。虽然联邦地方法院同意了学校的意见和做法,但是美国受理上诉的法院推翻了低一级法院的判决,而且坚定地强调《障碍者教育法》的核心内容——零拒绝原则。此外,上诉法院还声明:在教育的定义中,其目的应该是广泛地包括“不仅是传统的学业技能,还有基本的、功能性的生活技能。”法院意识到:

在这些领域,教育方法不应该是静态的,而是在不断地进化和改进的。学区的责任是在制订教育规划时,利用这些新的方法,满足每个儿童的个别化需求。学区面临的唯一问题是:与儿童的家长通力合作,这是一个合适的个别化教育计划的组成部分……

社会认知和社会期望

我们时常把重度障碍人士的障碍特征定义为他们主要的有时甚至是唯一的特征。这种定义的方法被称为“障碍蔓延”，定义倾向于在障碍的基础上，推断、假设和概括某一个人的特征，使得在社会中形成对残障人士的刻板印象(Dembo, Leviton, & fright, 1975)。一些常见的对残障人士刻板印象是：他们是病态的、低于正常人的、讨人厌的，是同情的对象、施舍的对象或者是无辜的(Wolfensberger, 1975)。正如范和坤茨(2002)所说的，“当残障被视为一个人的最大的组成部分，他或她其他特别的和作为人的特点都被掩盖了”(第25页)。拜克伦和莫斯利(1988)提出：残障人士可能并没有把自己的残障特征作为其自我社会认知的首要特点，而是“更喜欢把自己看做某个宗教团体的一员、某个公司某一种类的员工，或者是某一运动队的粉丝”(第155页)。

互动及互惠互利的机会

因为重度障碍人士需要持续的支持，他们所感知到的方法和随后其他人是如何对待他们的，对他们的生活质量有着较大的影响。我们能肯定的是：障碍蔓延不利于我们与残障人士之间建立感情，因为我们人为造成的、社会性的、互动的壁垒，许多非残障人士错失了与残障人士建立可能的、重要的社交关系(Bogdan & Taylor, 1989)。如果你接受以下观点——人际关系处于一组较小的界定性征中，这些界定性征将影响到一个人的生活质量，那么障碍蔓延对残障人士和非残障人士而言，都是一个棘手的问题(Siperstein, Parker, Bardon, & Widaman, 2007; Taylor & Bogdan, 1989)。

当你接着阅读本章内容及本书的其他章节，在涉及贴有重度障碍标签的人士时，你应该试着思考重度障碍人士与所有其他人有哪些相像的地方，与某些人有哪些相同之处，有哪些地方是独一无二的。首先要牢记我们都是人类——某人的孩子、某人的兄弟姐妹、某人的同学或者某人的朋友。确实，有些人生来就有障碍，他们的障碍程度之严重，在当今社会，仍需要广泛的或者说是无处不在的支持。然而，我们对残障个体的障碍特征的共同态度和反应能够对因障碍蔓延所带来的壁垒有多大影响呢？这些壁垒妨碍了个体获得普通的或者有希望的生活。正如一个提倡自我者的T恤衫上所写的：“你的态度有可能是我最大的壁垒”(Wilkins, 2003)。

保持乐观的态度和关注这类学生的理由

从历史的视角出发，我们当下是对重度障碍个体的发展最有利的时候，至少是迄今为止。我之所以这么认为，是因为我完全承认，我所说的“最有利”是相对而言的，而且离“很好”的标准还有很长的一段路要走，我们现在还给重度障碍个体贴了标签。接下来的两个小节强调了一系列对重度障碍学生的教育保持乐观态度的理由，如果我们能提供一系列持续