



美国五项目机构

各位家长和老师，
您们好！

这次五项目发给您的资料包括几种资料。有一些孤独症家长常问的问题和答案。另外，有一些跟任何障碍的孩子都有关系的资料。希望大家收获。

五项目的使命是在中国支持和提供对残障人就业，教育，和参与社会的机会。我们也希望这些资料能帮助其他地方的中国人。

五项目是因为很多人的支持才能做这些工作来帮助家长。下面的照片是一些美国维和大学的学生做筹款活动（左），美国志愿者表演节目为了另外一个筹款活动（右），都给五项目提供过很大的帮助和支持。

— *Karen and Helen McCabe* (孟恺玲, 孟葛宁)

**如果您想利用这个资料，复印或者转载任何内容，请在上面注释：本资料是美国五项目机构写的。

支持和提供对残障人
就业，教育，和参与社
会活动的机会的非赢利
机构

2009年5月

五项目的目标是提供：

- ◇ 资料
- ◇ 家长训练机会
- ◇ 家庭互助活动
- ◇ 提供帮助残障人的志愿者机会
- ◇ 提高社会对残障人的认识和理解



家长常问的问题和答案 (第一页)



语言，交流：

- **我孩子能唱歌，模仿讲话但不是很理解，而且很会自言自语。沉醉在自己的世界里。我该怎么教？
- **孩子不断地自言自语沉浸在自我世界中，注意力极其涣散，不关注外界，不愿意互动，怎么办？
- **孩子主动语言很少，问题行为：自言自语。

三个问题的答案都在以下一起回答：

答：首先，我们都要记住，不关注外界，喜欢自己玩，自言自语都是大部分孤独症孩子都有的特点。我们可以教他们，帮助他们改变这些特点，但是不能要求他们达到象我们（没有孤独症的人）一样交流。

关于“自言自语”，有时候这被看作是个好的特征，因为这证明孩子至少具有说话的能力。你可以试试打断他的自言自语，转移话题，问他一些问题，并鼓励他使用语言与你进行交流。而且，由于你知道孩子会说话，你可以对他进行一些系统的语言指导，比如指认和表达物体的名字，回答问题。最重要的是，一定要对使用得当的语言进行强化。如果孩子回答了你的问题，可以给他少许食物作为奖励，也可以给予大量的口头赞扬。如果孩子自言自语的时间很短，而且不影响他接受外部刺激，那么，允许他这么做应该问题不大。当然，如果孩子自言自语的时间较长，并影响到日常生活，那就要立即给予干预。自言自语的问题在于，这一行为表明孩子的注意力只在自己身上，他并没有关注到外界的人，事件或刺激。总而言之，关键是要与孩子多接触，尽量找事情给他做，别让他闲下来，要让他多参与外部世界的活动。

至于不理解语言，一定要从最基本的语言开始。比如，让他指认物品，指认图片（比如，桌子上放一个苹果，一本书，问：指给我看，哪个是书？或者让他“把书给我”）。除了教他认识物品以外，也可以叫他听从简单的一步指令。比如“站起来”，“开灯”，“拍手”，“坐下”从最简单的（坐下，站起来）到难一点的（去开门）都可以教。通过这个方法慢慢教他理解语言的意思。

至于主动语言，一定要多创造交流机会：不要去预料孩子的每个需要。尽量让他通过沟通，说话才能得到他想要的东西，这是鼓励主动语言的很有效的方法——他必须说话才能得到那个东西。比如：把他很喜欢的玩具，书，食品，等等放在一个比较高的书架上--他看得见但是拿不到。

再比如（年龄小一点的孩子）把一个他喜欢的东西放在一个透明塑料盒里（很难打开）给他。因为他想要那个东西，所以他更愿意说话。你示范说：“我要”或者“打开”，或者东西的名字。

另外，对那些具有语言能力但不会使用主动语言的孩子，要教他们如何主动要求一个物品。比如，在吃东西时，为了让他说“还要”或者“想要”，你可以先只给他一点点他喜欢吃的那样东西，把剩下的放在离他较远的地方（他可以看得见）。当他伸手去够的时候，不要让他拿到，也不要说话，但要期待地看着他。如果他哭了并仍然试图去够到那食物，你就一手拿起那食物，用另一只手指着它，然后说出孩子的名字一边引起他的注意。稍等片刻。如果他仍不说话，（记住，他有语言，只是不太用）你就将食物移近他，（但仍在你手里）再次指着食物，用口型提示“还——要——”但不要说出来。等一等，看一看，如果他还是不说，你仍要像刚才那样做，但这此可以说出“还”这个词。如果他需要的话，你要逐渐加强提示的程度，一直到你完整地示范出你要他说的那个词。他说出那个词后，你要把食物给他，并表扬他。然后，再做一遍。记住，一定要从最低程度的辅助开始（只是用期待的目光看着他）。

家长常问的问题和答案 (第二页)

**针对语言比较差的智障儿童（中，低级儿童）可否使用图片交流或时间表？

答：语言比较差的智障儿童可以使用图片交换交流系统（就是，用图片交流）。通过一些研究，专家发现了这种智障人（包括成人，包括孩子）可以学会用图片作简单交流。任何一个人，如果没有办法用语言交流，会觉得很有挫折感。如果我们能够提供一种交流的方法（比如，简单的图片），一定会让他们的行为有很大的改善。最基本的就是用一张图片要求一个东西（比如，“饼干”的图片给老师，老师把饼干给学生/智障人）。图片时间表也可以用。图片时间表是一种视觉方面的提示，帮助智障人理解每天的安排。也有一些关于智障人用时间表的研究，表示这个方法是有用的。

各种问题行为：

**我的孩子比较喜欢带汤的食物。比如青菜，胡萝卜等。他都必须放到汤里面而不喜欢炒的。请问，我该怎么办？

**严重挑食、不吃粗纤维绿色蔬菜怎么办？

两个家长有类似的问题，在这里一起回答：

答：如果孩子挑食，最好的办法是选一样你希望他吃的东西，比如青菜，同时桌子上有另一样他喜欢吃的东西，比如，鸡肉（或者是，一部分青菜是炒的，一部分带汤的）。方法就是，先吃一口青菜（很小一口，不带汤的），再吃一口她喜欢吃的（一个孩子就是鸡肉，另外一个孩子就是带汤的食物）。如果不吃炒青菜，不可以吃她想吃的（肉，带汤的）。吃她喜欢吃的东西的时候也不要吃太多，一口青菜，一口鸡肉/带汤的食物。这样他后吃的东西（肉，汤类）算一种强化物，另外，如果不吃青菜，孩子怎么哭，怎么闹，怎么不愿意吃东西，也吃不到那个他想吃的（肉/汤类）。家长心疼，有时候不愿意这样做，因为担心孩子会饿。但是饿了一顿饭以后，一般来说他们就会愿意吃（炒的）青菜了。一开始，他只要吃一点点那个不喜欢的东西，然后就可以吃一点他喜欢的东西。每个不喜欢的菜都可以用这个办法。道理就是强化，就是为了得到你喜欢的东西，你必须要先吃一个不喜欢的东西。这样下来，孩子会慢慢愿意吃很多不同的菜。

**我的孩子比较喜欢跑来跑去，特别是高兴的时候，请问怎么办？



答 很多孤独症孩子会有这种行为，有时候是因为他没有别的事，不知道应该做什么。也可能是他表示高兴的方法。回答这个问题必须先问，这些时候，你希望他做什么？如果他一下子高兴起来，跑一两下，没关系，不影响他的生活，也可能对他是一种感觉方面的刺激。不过，平时最重要的是给他安排活动，跟他说话，交流，玩，因为长时间（几分钟以上）跑来跑去就是一种自我封闭，学不到什么东西。所以我建议你想想好这些时候，你希望他做什么，然后安排他，教他做那些有意义的事情。

家长常问的问题和答案 (第三页)

**在美国情绪行为比较严重的儿童（如那种时哭时笑的学生）该怎么办控制？

答：其实，没有人能够直接回答这个问题。目前的“行为矫正”叫“正性行为支持”，也就是怎么样提高孩子的适当行为，减少问题行为的发生。换一句话说，为了处理好一个孤独症孩子的行为，我们必须从“避免”“预防”行为的发生这个基础上开始入手。因此，我们这里写的答案不仅仅是针对这个问题，而是一个总的介绍，针对各种问题行为都可以作参考。我们这里描述的过程叫做“行为功能评定”。

处理问题行为的第一步是观察。观察的目标是发现该行为的功能（目的）是什么。如果一个孩子时哭时笑，第一个问题是“在什么情况下？为什么？”如果一个孩子打人，也一样要先问这个问题。为了回答这个问题，必须观察这个孩子，记下来1) 在哪里发生了这个行为；2) 谁在旁边；3) 问题行为之前刚刚发现了什么事；4) 行为的具体描述，包括延续多久；5) 行为发生之后的结果（得到了什么？逃避了什么？谁说了什么？等等）。至少要观察一个星期。最好是先了解每天大概什么时候发生（比如说，如果是上午，那就要上午作观察）。观察，记下来每次你的针对性的行为发生，包括刚说的5个方面。

观察了一、两个星期之后，我们要看我们的观察记录，找到规律。是不是每次他哭，爸爸或者妈妈过来安慰他？是不是打孩子都是在比较吵得环境才发生的？这一步的目标是发现孩子的行为的功能，也就是它的目标。为什么发生这个行为。只有发现行为的功能/目标才能采取合适的解决办法。

发现行为的目标/功能基本上有四个最常见的功能，包括：1) 得到别人的注意；2) 得到一个东西；3) 逃避或者避免一个活动，东西，环境，等等；4) 感觉方面的刺激。不管是哪个功能，很重要是找到一个“替代行为”，就是一个有同样功能的行为。前3种行为都是有沟通功能的，就是告诉你“我要你注意我”，“我要什么什么东西”，还有“我不要做什么什么”。这三种行为的替代行为就是另外一种沟通方法。。。可能是语言，也可能是图片或者手势。最重要的是提供给孩子一个比较合适沟通的办法。比如说，他想吃饼干，因此他尖叫。尖叫的时候一定不能满足他的要求。但是要他表现好的时候教他说“我要”或者是“饼干”或者是指一指他要的东西。如果你要等到他已经发脾气了才开始教他指东西，你不会成功，因为那么不高兴的时候，孩子听不进去我们的提醒。第四种行为功能（感觉刺激）包括视觉刺激，触觉刺激，听觉刺激，等等。比如说，上课的时候孩子一直摇晃，听不进去老师的话。他很可能需要这种动作，不过他选的时间是错误的。有两个可能性。一个是教他课间休息的时候摇晃，教他什么时候这个行为是可以的，什么时候不可以。这样他能得到那种感觉刺激，要不然身体很难受。另外一个可能性，比如说，如果在家里，可以给他买那种摇晃的椅子，这样他轻轻地动一下，就会得到那种刺激。



上面说的是一个方法，一步一步地，也举了一些例子。每个孩子都不一样，他喜欢什么，他需要什么，都不一样。不过，这些原则都一样。必须先了解孩子为什么，在什么情况下，为了得到什么，才表现出某某行为，才可以开始去处理那些行为。不过，还要提醒大家，因为孤独症孩子（也包括成人）都有一些跟我们不一样，特别是沟通方面和感觉方面，所以我们不要盼望完全消失他们的这些特点和行为。什么行为危险，什么行为影响他的生活，就要处理。如果他偶尔跳几下，不伤害人，不把自己封闭起来，我们可以接受吧。

家长常问的问题和答案 (第四页)

****孩子有时会莫名其妙的狂笑，而且处罚无效。我不知道这与什么有关。**

答：如果不作为行为功能评定，很难回答这个问题。表面看上去他好象是无缘无故地在发笑，但这一行为很可能具有某种功能（目的），尽管我们可能并不了解这一功能是什么。例如，他感到厌烦，或者不舒服，或者想打搅我们（通过观察我们对她大笑所做出的反应他可能得到满足，等等）。要想判断这一行为的目的到底是什么，唯一的办法就是：每次出现这一情况时都要仔细观察，要记录在这之前发生了什么，以及在这之后发生了什么。是不是只发生在家里？在外面也会发生吗？是不是只有当妈妈在身边或爸爸在身边时才发生？注意观察，并问问自己这些问题，看看是否能找到这一行为在什么时候发生以及为什么发生的规律。惩罚通常不会起作用，因为它并没有针对这一行为的功能。最好是想办法用其他行为来替换掉这一行为（这叫替代行为）。例如，如果你确信他在厌烦和无事可做的时候就会这样笑，那么你要更频繁地和他接触交流，给他提出更多的指令和要求，以便让他知道你一直活跃在他的生活当中。当然，尽量找些他可能感兴趣的新活动。但如果你发现只有当他爸爸在他旁边时他才那样笑，那可能是因为他很高兴看到爸爸对他狂笑所做出的反应。他爸爸是否反应很强烈？他是否会生气并冲孩子大声叫喊？如果是这样，孩子可能会期待这种反应，并很高兴地观察这一反应。所以，关键是爸爸要停止以这种方式做出反应——最好是忽略孩子的行为，然后开始平静地和儿子交流，比如让他穿上鞋，让他关上门，让他一起出去，等等。

****我的孩子今年五周岁。他喜欢坐玩具车，基本每天都坐，如果不给坐就会不开心，实在不给坐的话，他的屁股都要坐在上面一会才愿离开，这该如何解决？**

答：你的孩子这个情况好象就是一种刻板行为，他认为每次一定要做。这样的行为一定要让他体会，有时候坐，有时候不坐，也没关系。就是，你们不让他每次坐是对的。这个车在哪里？是不是每天都经过？我的建议就是经过这个玩具车之前给他讲，今天我们不坐玩具车。今天我们要去某某地方，不坐车。明天再做。然后明天一定要带他做。就是要让他明白你说话他可以信任。所以如果答应，可以坐，那一定要坐。但是也要让他明白，不是刻板的每天都可也坐。可以走过去，不碰那个车，也没关系。

孤独症孩子需要有一个心理准备，所以最好是提前跟他讲。你也可以写下来或者是给他看一个照片或者图片，我们今天要干什么：先做什么，后做什么，都有图片或者文字给他看。每天都这样给他看，然后有时候这些活动里有玩具车，有时候没有。

各种治疗方法：

****在环境设计部分中提到的“个人工作系统”具体是什么？是个训课吗？需要挡板隔起来吗？**



答：我在1月份跟大家分享了“结构化教学”（Structured Teaching, TEACCH 项目的方法），其中一个部分就是“个人工作系统”（individual work systems）。其实，“个训课”没有很具体的意思，我们的理解是“个训课”就是一对一跟孩子上课。但是具体用的方法或者内容，通过“个训课”不能判断。而个人工作系统是很具体的一个方法，目的是提高孩子的独立“工作”能力。比如，用视觉提示（图片，数字）孩子坐下来知道先做什么，后做什么。香港很早就开始用这些方法，可能上网能查到更具体的信息。

家长常问的问题和答案 (第五页)

****具备怎么样的能力后可以用结构化，比如时间表，等等？如果孩子不配合时间表的安排就没有办法开始了。**

答：这个方法不只是给能力好的孩子用的，但是这个问题问得很好。的确会有一些前提才能教孩子独立完成时间表。一个就是理解图片的意思，就是他们是代表一个东西的。所以可以先教孩子配对，把一个东西（“苹果”）和它的图片（苹果的图片，照片，等等）放在一起。他能够配对会帮助他理解时间表的意思。关于不配合，不管是教时间表还是教什么，一定要用辅助和强化。比如说，用手把手的辅助帮助他指一个图片，然后去做那个活动。只要他指了指图片，马上给他强化物（比如，一点点他喜欢吃的东西）。辅助他去图片里表示的活动那个地方，到了就强化他，等等。这样他会学会，进行这些活动会有好结果的。当然辅助和强化不要一直给很多，要慢慢减少给孩子的辅助和强化。

****在美国，回归主流是在什么时间或课程让那些特殊孩子加入正常班级？**

答：在过去，在美国回归主流往往是让特殊孩子参加体育，美术，合唱，等等这些副课。不过，自从90年代，美国学校已经开始变，现在强调的是融合教育，因此尽可能多地回归主流。比如说，一个小学的学生可能主要的班是普通班，但是每天会有那么一，两个小时她去一个特殊教育教室辅导。或者有的孩子主要在特殊班，但是他们回归主流除了体育，等等以外，也会去跟普通孩子上历史，数学，等等。总之，要看每个孩子的水平，能力，但是目标是尽可能多在普通班。

训练，上课时出现的问题，困难

****如果孩子没有特别喜欢的东西，吃的和玩具都不喜欢，应该怎样强化他？**

答：这的确是一个很头疼的问题，不过，必须很有创造力地想办法找。一定要记住，强化物不一定是吃的，“玩的”等等。就是，对孩子来说，“玩的东西”可能跟一般的孩子的玩具不一样。他可能喜欢撕纸，喜欢蹦跳，喜欢玩沙子，等等。所以一定要先观察他平时喜欢什么，因为很可能是我们没想到的东西。还有一个建议，就是选择很多不同的玩具和他平时玩的东西，放在桶里，强化他的时候，让他选。（就是，他作对了，说“做什么什么得非常好”的同时出示给他看这个桶，他可以自己选择他的强化物。这样的孩子，我们要经常换强化物，的确是一个挑战，但是如果经常观察他，了解他到底喜欢做什么，应该能找到。



家长常问的问题和答案 (第六页)

**有的孩子对指令分不清楚，例如“拍手”和“拍腿”，虽然经过了反复练习，可有时仍然区分不清。

答：我以前也有过这样的问题，其实这不是学生的问题，这是教学的问题。我们发现了我们教的时候，一个没有教好，就开始教了第二个，结果很糟糕。因此，请你临时放弃一个，比如就选一个拍手。这个他能100%做正确以后，再教一个“拍腿”（分开教，就教拍腿）。这个能够100%作以后，才开始随意，同时教拍手和拍退。这是一个办法。

不过，还有一个办法（你看孩子的情况来定），如果你发现最大的问题是她总是要做两个动作之一，就是比如说比较刻板地 不管你出什么指令都做“拍手”，那我建议你现在先教拍腿，然后100%以后，再教其他的（而不教拍手）。这个训练项目有两个目标，一个是认识身体部位，一个是听指令。所以应该现在不教拍手了，只教拍腿，然后选一个完全不一样的，比如拍肚子，或者拍头。单独教这个新的，100%以后，再随意出这个刚学会的（拍头）和第一个，就是拍腿。（请注意，原来搞混得拍手还是不要做！）。然后慢慢教很多身体部位以后，再回到拍手。这个时候她已经学会听指令，分别身体部位，应该更清楚。

总的来说，如果孩子这样学不会，把两个动作搞混，一定要检查自己的教学方法。一定要看，他前面第一个学过的东西到底学会了没有。如果她第一个没有学好，他很容易把第一个和第二个分不清。因此ABA,DTT强调一个一个地教，必须要通过第一个内容才可以开始第二个。

语言，交流

** 我的孩子今年五周岁.有语言,就是语言的表达能力不算太好,太深入的语言不会表达,只有你说过后他也会仿说。他现在会有主动的需求性语言,如我要某某?我要到哪里去玩?他会主动提出来,看不到某人会说某人到哪里去了?但如果我们经常回答他后,他后来就会连问带答都说了。

关于他的语言，你描述的也都是孤独症的特点，重复，等等。他如果真地想知道人家在哪里，等等答案，那应该回答。如果你知道他知道答案，可以不理他，然后过几秒钟问他其他的问题，转移他的注意力，转到另外一个话题。



这些问题都是家长提出来的，
希望对大家有用！！



正确面对现实，积极爱护孩子

每位读这份资料的人都应该表扬自己。每位去找任何关于孩子的资料也都应该表扬自己。这些行为表示你很关心，很爱你的孩子，也表示你已经下了功夫去帮助他。我们都知道作为有障碍的孩子的家长都有很大的压力。在美国中国世界上任何地方都是这样有压力，有不同的困难。我们下面主要提到孤独症，但家长的这些感情，担忧，等等，还有下面的建议，不管孩子是孤独症还是其它障碍，都有相似的地方。

常常孩子诊断为孤独症的时候，家长不能相信，觉得‘我的孩子不可能有障碍！’每个人孩子出生的时候都有梦想，对孩子很有希望，认为他将来要当科学家，将来要照顾家长，将来会上最好的大学，等等。诊断的时候，意识到孩子有障碍的时候，很多家长突然觉得失去了他心目中的孩子，失去了她理想的孩子。这个虽然是一个很自然的感觉，但是如果不调整自己，如果一直很失望不面对现实，就会伤害你和你的孩子。为什么呢？一个很重要的原因是这样失望的话就没有办法认识和珍惜你这个特殊孩子的优点。虽然这个孩子跟你想象的不一样，但是每个孩子会有优点，每个孩子有他的可爱之处。另外一个原因是如果你一直不承认孩子是孤独症（或者其它障碍），这种否认的心态会使得你浪费很多时间，耽误孩子得到帮助的机会。我们很喜欢一篇文章，是 Emily Perl Kingsley写的(她的这篇文章在这份资料的最后一页)，她的文章的意思就是我们必须对每个孩子看到她的优点，珍惜每个孩子的可爱之处，而不要总是抱怨我们的孩子不像我们以前梦想中的孩子。毕竟是自己的孩子，虽然你的生活可能因为他而有一些变化，但是说不定这些变化是好的，比如说认识新朋友，更珍惜生活，等等。

一个家长要接受自己的孩子有障碍平时都要经过所谓的“悲哀/哀痛五步骤”（Elizabeth Kubler-Ross, 库伯勒-罗丝，1969）。五个步骤(也可以叫阶段)就是：否认，愤怒，讨价还价，沮丧，接受。解释这五个步骤这个理论的专家(库伯勒-罗丝)强调，虽然前面的步骤是很自然的，很正常的，但是如果一个人一直在否认的阶段，或者是愤怒的阶段，等等，就会耽误时间，也会对家长和孩子都有坏处。第五个阶段非常重要，就是接受孩子，接受自己的情况，也就是乐观地面对现实。如果比较顺利地过这些阶段，家长就可以早一点用精力和时间来帮助孩子。下面我们把库伯勒-罗丝的五阶段解释一下：



正确面对现实，积极爱护孩子



1. 否认 Denial: 家长简直不相信, 认为医生肯定错了, 孩子没有问题。在这个阶段, 家长觉得我孩子不可能有问题, 这样的问题是别人的问题, 不可能发生在我的家庭里。这是第一个步骤/阶段, 是临时的反应。在这个期间, 还不相信的时候, 家长不去找资源, 不请医生或老师来帮忙因为他还没有承认孩子有问题。虽然家长是有一个侥幸心理, 也许会好的, 但是这倒是孩子很不好。这耽误很宝贵的时间。教特殊孩子, 包括孤独症孩子, 越早越好。

2. 愤怒 Anger: 在这个阶段家长慢慢开始承认, 意识到孩子确实有障碍。在这个阶段, 他们常常很生气, 觉得这个情况很不公平。为什么是我的孩子? 别人的孩子都很健康, 只有我的孩子有这个问题。而且有的家长甚至感到很不好意思, 觉得家里有障碍的孩子是很羞耻的事情, 这样也容易不高兴, 生气, 生社会的气, 也生自己的气。在这个阶段, 因为家长这么愤怒, 这么不高兴, 所以他们很容易(对孩子)发脾气。虽然家长知道这个不是孩子的“错”(也不是任何人的“错”)但是这个脾气很可能是对这孩子发的。

3. 谈判, 讨价还价 Bargaining: 比如: 如果医生搞错了, 如果能发现我的孩子不是孤独症, 我会把我所有的钱都送给穷人。再比如, 只要我的孩子没有障碍, 我会每天都去帮助别人, 如果我的孩子不是孤独症, 我再也不抽烟, 我再也不说别人的坏话, 等等。

4. 沮丧 / 抑郁 Depression: 在这个阶段家长觉得很难过, 因为孩子, 也因为自己要面对的现实而觉得难过。这是因为这个时候他们开始意识到孤独症(或者其他的障碍)是不能治好的, 是终身性的障碍。在这个阶段, 这个人常常哭, 也没有精神。虽然很痛苦, 但是很正常, 很多人都经过这种阶段, 经过以后好起来了(看下一个阶段)。

5. 接受 Acceptance: 虽然孩子可能患某种障碍但是家长都会到这个阶段, 就是可以接受, 甚至可以享受自己的特殊孩子。到这个阶段, 家人会安排自己的生活去适合他们的孤独症孩子(或别的特殊孩子)。在这个阶段, 家长能够正确面对现实, 能够积极去寻找资料, 帮助, 也能告诉自己, 告诉周围, 这就是我的孩子, 虽然跟你的孩子跟别的孩子不一样, 但是还是很可爱, 还是自己生命中最重要的一部分。

我们这里提供这个专家关于接受特殊孩子的理论是为了让大家知道, 你的困难, 你的挑战不是你一个人的, 很多家长跟你一样。另外, 不管在美国或者在中国, 经过这五个阶段很正常的, 很必要的, 大家都应该往前走, 寻找和珍惜孩子可爱之



欢迎你到荷兰来 (Welcome to Holland)

常常有人请我解释养一个有残疾的孩子是怎么样一个经验。我的解释可能可以帮助那些没有这种经验的人了解-----

是这样：

你怀孕了，快要生孩子时就像正在制定着一个非常美好的去意大利的旅行计划一样。你买了很多旅行指南，作了很多极好的计划：去意大利的圆形大剧场，看米开朗基罗的“大卫”，去划威尼斯的小船等等。你也可能开始学一点意大利文，一切都令人兴奋！

经过几个月热切地盼望，那天终于到了。你收拾好行李，就出发了！几个小时后，飞机降落，空中小姐对你说：“欢迎你到荷兰来。”“荷兰，什么意思？荷兰？我报名的是意大利！我一辈子最大的梦想就是去意大利！”但是飞机计划有所变化：飞机在荷兰降落了，所以你只能留在那儿。

但是，最重要的是他们没带你去一个又脏又讨厌，非常可怕地充满了疾病、饥荒和有害东西的地方。只是意大利不一样而已。所以怎么办呢？你必须去买新的旅游指南，你也必须学另一种语言。你还会认识很多本来你没有认识的人。

只是换了一个地方而已。这个地方的节奏比意大利慢一些，也没有意大利那么华丽，但是你在那里一段时间后，心情平缓了，有了一点时间四处看看，你会发现荷兰有风车，有郁金香，甚至还有伦勃朗的画。

但是你周围的人还在忙着来往意大利，吹嘘他们有趣的旅行，你可能一辈子都会想，“我以前也是应该去那儿的，我原来打算那样。”

失去这个梦想的痛苦永远不会消失，因为你确实失去了它。不过，如果你总是只为没去过意大利感到遗憾，你就不会享受到荷兰的可爱特别美好之处。

By Emily Perl Kingsley. Copyright © 1987 by Emily Perl Kingsley

Used with permission of the author. All rights reserved. Translated into Chinese by Helen McCabe, The Five Project, Inc.

这篇文章是 Emily Perl Kingsley 写的。Helen McCabe 把Kingsley 的文章翻译成汉语。

五项目是得到作者Emily Perl Kingsley 的允许以后才用了这篇文章。如果别人想用，必须先得到Kingsley 作者的允许。要不然不能再发，不能再转用，等等。谢谢合作！



地址：

33 Fitch Terrace
Randolph, MA 02368
USA 美国

电话: 1-617-413-0620

电子邮件: thefiveproject@yahoo.com

网址: www.thefiveproject.org



在美国的一个社会组织，孟恺玲给大家介绍五项目，请他们支持中国的残障人。

(09年 3月)



在中国，孟蔼宁和张戈准备一个孤独症家庭互助活动。(09年 1月)