

与有障碍的孩子同行

第一章 无论谁都在不安当中抚养孩子

【一节】 无论什么样的孩子都在成长发育

· 早产儿

· 难产儿

· 手部和面部畸形的孩子

· 先天心脏 内脏 带病的孩子

· 发作性痉挛的孩子

· 不能主动行走的孩子

· 不能主动与人说话的孩子

· 有听力障碍的孩子

· 有视力障碍的孩子

· 避免视线接触的孩子

· 不安静，注意力不能集中的孩子

· 在校学习落后的孩子

【一节】 难以对医院启齿的问题

· 保健所给介绍了专科医生

· 被指出发育晚问题

· 被指出可能有小儿麻痹

· 去医院只是例行检查

- 被劝告出院
- 难以与主治医师建立信赖关系
- 想再要一个孩子

【二节】 希望得到周围人的理解

- 对丈夫家人以及亲戚难以说清楚
- 总是我一个人 一个人在养育孩子
- 夫妻吵架不断
- 双职工困难？
- 无法照顾好其他孩子
- 为得到其他孩子的理解
- 担心在外是否会被欺侮
- 宗教关系人来邀请
- 想把自己的真正想法对人诉说

【四节】 终于忍不住对孩子爆发了

- 过分娇惯
- 怎么教都不会
- 无法喜欢上这个孩子
- 或许孩子并不知道我是他（她）的母亲
- 一直处于不安当中有时会陷于混乱状态
- 一想到要照顾这个孩子一辈子
- 也许孩子并不以为活着是一种喜悦

【五节】 生命培育的时候

第二章 希望了解的事情

【一节】 医学上的事情

如何看待孩子的成长发育

- 如何抚养孩子
- 说话晚的原因
- 什么是智力障碍儿
- 什么是脑障碍
- 什么是染色体异常
- 如何看待癫痫（羊角风）
- 自伤行为和混乱状态
- 日夜颠倒
- 错过预防接种时间
- 经常服用的药物
- 不喜欢恢复机能训练（复建）的孩子
- 应如何与医院相处呢

【二节】 在衣食住行中——如何培养孩子的身心

- 帮助到什么程度为宜
- 如何与心情不好的孩子相处
- 如何提高孩子的积极性
- 被指出「娇惯孩子」
- 训斥以及表扬孩子的方法
- 练习好好吃饭
- 预防虫牙
- 让小孩趴着睡（俯卧）的养育方法是否正确
- 正确
- 不会好好的拥抱
- 在椅子上无法坐好
- 手笨
- 走不好路

- 有便秘苦恼
- 如何对这种孩子进行性教育
- 无法确定哪种训练方式
- 利用电脑的训练
- 爸爸一起玩吧
- 即使有障碍也能做的运动

【三节】 有视觉和听觉问题的孩子

- 被告知听力困难
- 听力障碍的孩子与语言
- 有关助听器
- 被告知有视力障碍
- 不喜欢戴眼镜的孩子
- 视力训练
- 有视力障碍的孩子游玩与交朋友

【四节】 孩子的权利

- 关于障碍儿的权利

【五节】 不要只是自家人苦恼着

- 到何处商量好呢
- 有专家医生的医院
- 障碍儿的齿科诊疗
- 有这样的工作人员
- 家长之会

【六节】 上学之前

- 交朋友
- 双职工可利用保育所
- 进幼稚园

【七节】 学校

- 选择学校的方法
- 入学很困难吧
- 交流教育、通级制（特殊教育制度）
- 住院中的教育
- 语言教室
- 经过多方考虑还是进了普通年级
- 如何告诉学校癫痫发作的事情
- 希望其他母亲也能够理解
- 孩子在校期间受到欺负
- 在校无法做机能恢复训练
- 毕业之后的出路

【八节】 灵活利用制度

- 医疗赞助制度
- 疗育手册
- 残疾人手册
- 公共补贴、年金制度
- 公共费用、税金优惠
- 辅助装备、支援住宅改造
- 住宅改进咨询
- 学童保育
- 家庭护理制度
- 临时保护制度
- 残障儿童设施
- 向孩子赠与财产
- 对将来委托给设施有抵触

第一章 无论谁都在不安当中抚养孩子

【二节】 无论什么样的孩子都在成长发育

问：早产儿 还川

担心是否能顺利抚养好早产儿。

觉得与一般育儿书籍中写的发育状况不一样。

答 随着医学的进步，即使是出生时非常小或是早产儿，发育正常的儿童也在增多。话虽这么说，作为早产儿的母亲难免对孩子的发育和成长变得神经质。若是第一个孩子更甚。

在一般育儿书籍中写的预产期多是以平均体重出生儿为标准写的，有关发育和成长的经过也不过都是些平均数据。因此，即使不是早产儿的母亲也常认为书中写的与实际不一样。

对于早产儿的运动发育状况，一般认为应减去早出生的时间后才为其适当的月龄（ $\text{月} - \text{周} \div 4$ ）。例如比预产期早十周，怀胎三十周出生的孩子到了第六个月时，应减去两个半月、即如能达到三个半月的状态即可。虽然可能有「已经六个月了，还不能翻身」的担心，但是想到孩子还只是三个半月，脖子能够直立起来就可以了。

尤其是进了NICU（新生儿加护室）的早产儿，因对生活环境变化非常敏感，经常会有成长缓慢的现象。但是，也有不少能够坐起来、扶着可以站立的是在出生后十一个月时突然成长迅速、很快地朝着正常发育方向发展。身长和体重的增长也是同样。即使是出生18—24个月后虽未能达到正常的，但有事例证明：到了3岁时与其他正常出生的孩子已经没有什么差别。

正常与异常之间范围很广，难以画线区分开来。每一个孩子均有不同的成长发育

过程及个性。应记住每一个孩子都有其个人差别而且不同。

问：难产儿 迁川

担心难产（假死）出生的孩子是否有后遗症。

应如何注意抚养？

答 抚养难产儿时，对孩子的将来充满了忧虑。尤其是重症假死出生的婴儿，产科医生可能会指出发育方面有可能会出现问题。不管怎样，都会担心难产儿的抚养问题。

所谓假死，是指婴儿出生时脑中不能及时得到足够的氧气或血液而引起的病症。主要症状表现为运动、精神发育迟缓等，可能会影响到大脑发育。成人的脑梗塞也是由于脑中得不到充分的氧气或血液的供给而引起的。但是，正如人们所知：婴儿正处于决定各个脑细胞作用时期，与成人相比非常有弹性，即使一部分出现障碍，其他正常的脑细胞会代而行之。这被称为脑的可塑性。

为了充分利用此功能，要尽早地发现异常。婴儿脑发育有障碍时主要表现在婴儿吃奶和大声哭泣上。你的孩子吃奶正常吗？大声哭泣吗？如果觉得这两个方面有问题时，应向医院的育儿咨询或保健所咨询。为了安心起见，至少应该保有一个能定期去检查的医院。

另外，即使现在有某些症状，也应对孩子抱有希望，积极地创造促进婴儿正常发育的环境（在家做体操或去医院设施训练等）。

问： 手部和脸部畸形的孩子（江川）

身体的某一部分畸形，对今后的发育是否会产生影响呢？

答 观察人的耳垂，会发现形状不尽相同。人的身体构造也一样，看似相同实际上差异很大。其差异超越某种基准时被称为「畸形」。 「畸形」一词不容易为人接受。权当「形状偏颇」来理解吧。

「形状偏颇」首先是美容上的问题。面部或手脚等无法被遮盖住的，例如有母斑症、小耳朵症等。对此疾患，皮肤科或形成外科方面进步很快，到了适当年龄时可做手术解决。亦可根据体质不同，使伤口不那么明显。虽然不是美容整容亦可利用健康保险，但可让经常给看病的医生介绍专家医生。

其次是机能问题。如唇裂、口盖裂、多指症（合指症）等。这些比起美容应先采取紧急手术使其机能正常发挥。然后包括美容方面可以再做手术。可能需要较长

时间看形成外科和整形外科，但是这方面的医学进步也很快。有许多曾经没有办法处置的疾患，经过多种尝试之后已经可以医治。可从专家医生那里得到最新疗法的说明。

另外，在抚养「形状偏颇」的孩子时，会担心发育问题。一般地，只有一两个程度的「形状偏颇」，影响到发育的可能性不大。可以到保健所接受婴儿检查等。

但是，有三个以上的形状偏颇或是心脏畸形等内脏疾患时，就应该密切注意成长发育情况。因为影响到发育的可能性较大。首先，应该先找有成长发育的专科医院。可向地方保健所咨询。无论哪个保健所，都设有跟踪发育问题的孩子的专家咨询窗口，根据需要还会介绍专门医院等。另外，保健护士因接触过很多孩子，会提供给适当的建议。如果只注意孩子的美容或机能方面，很容易忽略发育对孩子的重要性。如果已经明确有机能缺陷问题，就应该寻找解决如何克服这种缺陷的方法。这是大人的责任。建议找一个能与孩子双亲共同关注孩子的成长发育情况专门人员。

问：有先天心脏「内脏」病的孩子（江川）

被告知内脏畸形。担心能否抚养好这样的孩子？

答 心脏与肺同样是生命的最基本的器官。从胎儿初期到出生经过长时间，从单纯的筒逐渐分成四个心房，各有被称之为心瓣的出入口，形成非常复杂的形状和机能，故有各种形成不全（先天性心脏病）。

当发现心脏有畸形时，一般都要接受心脏专家的跟踪治疗。当发现婴儿有心力衰竭等时，首先应该想办法让心脏安定并使心脏发挥功能。有时根据必要需要动手术。为了维持生存和发育，做最小限度的手术。有时是在等有了体力之后再做正规手术。心脏专家为使婴儿出生后第一项工作——吃奶劲大并能哭，首先注重心脏的健康。

在心脏治疗一段落或当前的症状安定之后，随着身体成长，开始担心孩子的发育情况。当然，不是所有的有先天心脏病的孩子都会存在发育问题。但是，如果家长虽然发现发育迟缓却想当然地断定「发育迟一定是因为心脏的缘故」的话，一旦真的有发育迟缓问题时，就可能耽误了应有的治疗。在一个脏器上有发育不全时，应该看其整体发育。有心脏门诊的医院，应该也有发育门诊，应与主治医师商量一下。另外，也可以去保健所的「发育咨询处」咨询。为了找到最好的抚养方法，应尽可能地定期、征求多数专家的意见。

除了心脏之外出现畸形较多的还有胃、肠、肝脏等消化器官。这些器官的疾病，对于身体的发育有很大的影响，也需要长期观察。这些主要是属于小儿外科。肾脏的形成不全，根据肾脏的机能程度来判断是否需要透析治疗。这些内脏疾患与心脏病一样，最好是找一个能够全面看发育的医院。不用很频繁去看医生，可以三个月或是半年一次。定期为宜。

内脏的疾病单从外观难以判别，所花费时间长且经济负担很重。关于医疗费方面有小儿特定疾患和育成医疗等几种公共机关负担制度，应尽早向医院的社会工作处咨询。另外，残障疾患是慢性化的，根据残障福利法中的「内部疾患」可以得到残疾人手册，可以接受各种服务。有了残疾人手册很方便。包括残疾人的兄弟姐妹的入保育园等日常生活问题，也有可能得到帮助解决。这些可以向主治医

咨询。

虽然听到残疾人手册一词内心可能会产生些抵触，但是与福利机构确认可以让孩子得到服务的话，还是办理手册较方便。

问： 发作性痉挛的孩子 还川

小时候有反复痉挛发作，是否会影响孩子的成长？

答 因为某些原因，十个孩子中会有一个经历过发作性痉挛的。以前曾认为这样会导致脑内受伤，但现在此观点已被否认。

由痉挛引起的病症之一为癫痫病。大脑神经因为异常兴奋，导致脑的正常活动停止，症状为发作性的。

抑制癫痫一般使用一两种药物——控制癫痫发作，不会影响以后的成长发育。但是，如果很难抑制发作，必须加大药量儿成为“难治性癫痫”时，很遗憾这样就会影响到成长发育而导致速度放慢。频繁发作时，会出现像在听有杂音的收音机一样，即使给予促使成长的刺激也无法很好地接听到一样。

促进有难治性的癫痫病的孩子的成长，虽然并非一件简单的事情，但是首先应该考虑如何控制发作。因此，在发作多的时期应频繁地去医院。虽然要暂时中断

机能回复训练或其他学习，但是首先应该使孩子回复到能够很好地接受刺激的状态。这是一条看似远却近的途径。

而且，如果大的发作得到控制时，可以先停一下，观察一下患者对周围的兴趣或对刺激的反应。如果是比以前更有活力并判断为有长进时，那么，在不妨碍其活动范围的情况下并为了去除余留发作，可与主治医师商量决定是否需要加大药量。如果是只注意发作问题，孩子整天睡觉，虽是发作停止了，但是可能会耽误成长时机。

从担心发作到担心成长发育，做父母的心理负担很重。但是，应帮助孩子好好地利用大人没有的但孩子却拥有的最大武器——即成长发育，与疾病做抗争。

问： 不能主动行走的孩子 汪川)

已经过了一岁还不能自己走路。担心是否是成长发育迟缓？

答 做父母的最担心的其中有孩子走路晚的问题。没有人帮助就无法走到想去的地方的孩子，以后是会自己走向自己要去的地方的。这对孩子来说好比是迈出了人生的第一步。担心因走路晚所以成长发育是否也会晚？

孩子的成长由许多方面组成，简单地可分以下四方面。首先是对人与周围方面：被大人逗引时会笑，要分手的时候做出再见的反应。其次是对自己的名字做出反应。婴儿发出咿呀的声音是语言发育。第三是摇晃玩具弄出声音或是做出要拾起小的物品的细微动作发育。第四是脖子能够直立，手扶着能够站立一些简单的动

作。

开始步行是简单运动发育的一个阶段。孩子的成长发育是由诸如这样有代表性的项目组成。哪个孩子也不会是所有的项目能并行发育。有拿手的一面就会有不擅长的一面。因人而异。比如即使是兄弟姐妹，发育成长状况也是各异。

开始走路大约是在十个月至一岁半左右，差异很大。不能说早走路的孩子长得就快。相反，如果是在一岁半之前能走路的话，就可以认为孩子的运动发育方面为正常的了。

如果是过了一岁半尚未开始走路的话，就应该接受专门检查和鉴定。应去保健所的成长发育咨询处或是有小儿神经科的医院等接受检查。这个时候虽还不能确诊但医院可能会建议作定期检查。如果到了两岁还不能行走时，就应该准备接受精密检查并且要根据专家指导进行训练和治疗。

在孩子的成长中经常出现的问题是孩子自己本身在避开发育不顺的一面。走路机能不全时，会自动放弃移动只在自己能够活动范围内的世界中成长。该是同龄孩子在公园里的沙地上摔打游戏时期，却只在家中渡过的话，会影响其他三项的发育。周围的大人应该尽量带孩子出去玩以减少与其他同龄孩子间的差异。

行走虽不是成长的目标，但是应帮助孩子。因为这是成长发育的一种手段。

问： 不能主动与人说话的孩子 还川

自己很难主动说话。

与兄弟姐妹们相比显得迟钝。

答 咨询最多的是说话晚的问题，其中男孩子占95%。由于个人差异很大，单纯去问医生这个问题时，医生往往会说「再观察一段时间吧」。的确是过了一段时间之后开始说话的例子很多。但是如果是存在其他原因却不知时，可能会耽误语言发育。

简单地说，「一岁时会喊「妈妈」等单词，两岁时能手指「眼睛和鼻子」或说「妈妈不在」等。另外，比语言的多少更重要的是能否与同龄孩子竞争，这也是一种语言交流的手段。所以，当你认为孩子的语言方面有问题时，应该去附近的保健所咨询。在保健所里有专看儿童全面健康以及成长发育的定期专家门诊。即使是不能马上断定发育晚，也会给介绍一些有关帮助成长发育的团体。也可以直接到有残疾儿童教育康复中心咨询。

到了中 大规模的有小儿科的医院时，最好是先问一下挂号处应该看哪个医生？熟知医生的工作人员或护士会告诉你哪位医生比较合适。有时候还有定期的专家门诊。

意识到孩子说话晚的时候，就应该去咨询。即使医生说「再观察一阵子吧」，也应该有一个可以定期看病的地方。早日发现问题，对促进成长发育尤为重要。

问： 有听力障碍的孩子 中心

语言障碍被说是因为「听力有问题」。

如何教给孩子语言呢？

答 语言障碍的研究中历史最长的是重听。最近助听器因不断地被开发，性能提高得很快，可以根据本人的听力矫正和传送声音。

如果你的孩子被指出听力有问题时，首先要检查一下孩子对助听器是否适应。如果认为没有得到充分的说明，不必顾虑，应该去其他医院或有关地方咨询。如果孩子对助听器适应，就可以试作一个带上观察。有的孩子不喜欢带器械，可以暂停然后多次让他试带。即使是获得少量的语言，对孩子的成长发育以及将来适应社会都会有重要作用。不要担心会不会过分依赖器械的问题。

还有，要确保有培训语言的地方。因专门设施或学校数量有限，可能在附近找不到合适的地方。一般对重听这种培训语言的研究历史较长、即使训练场所较远、也希望保有一个可以定期接受指导的地方。另外，接受指导时，也应请教一下如何在家里指导孩子，这也是非常重要的。

不要忘记在家的附近交朋友。应注意不要只注意语言问题，同时要让孩子像其他孩子一样成长，不要放过孩子一般的成长和学会打架的时期。即使语言不能充分表达，但是大多可以与同龄孩子愉快玩耍。

问： 有视力障碍的孩子 中心

眼病被说是因为「没有足够的视力」。

应该如何抚养这样的孩子呢？

答 早产儿的视网膜症和先天性白内障等，是在出生后不久出现的眼病。视力对于孩子的成长发育起着非常重要的因素，所以应该充分重视。

由于单眼障碍，所以两侧的视力产生差异，因而难以捕捉立体物像，走路等也有困难。可以与眼科医生商量一下：小孩成长达到能走路水准，配戴眼睛后是否双眼能看时，应该请教医生、当然眼病以定期去眼科检查为前提。

如果能够确保单眼视力，除了远近感之外，是可以接收一般性的刺激而发育的。应多花一些时间在运动或手工方面的训练。应注意在开始走路时，因看不清楚脚下，下楼梯时心理上会有不安的。

双眼都有问题时，当然应该利用手术或眼镜尽力矫正视力。既是如此，也未能达到足够的视力时，为了刺激成长发育，应利用听觉或触觉即视觉以外的感觉补偿。应去地区的康复咨询机关或教育咨询机关等咨询，找到适合孩子成长阶段的指导方法。可能的话，从学前就找到可以定期地接受指导的地方。

视力障碍中、完全失明以外属于弱视。就是说即使戴上眼睛，视力也只能达到一定的水平的人比较多。最近有了隐形眼镜或眼内镜片，可以更好地矫正视力。而且，有印字较大的图书。利用电脑也可以简单地放大字体。可以利用上述工具收集信息。可以通过家长会或地方福利中心获得必要的信息。

因为只有极少数的儿童有视力障碍，所以地方尚做不到提供周到细致的服务。因而，只能以父母为中心，尽量为孩子创造适宜的环境。

问： 避免视线接触的孩子 汪川

即使被叫到名字也不转过头来面对你或与你视线接触。被称作「自闭」。

答 因为担心说话晚而来看医生中，有的同时也有这种症状。语言是用于向他人表达意志的一种手段。对别人的呼叫没有反应或者避免与人视线接触，其症状为无法以适当的语言表达自己，被称为「自闭」。有自闭倾向的代表性疾病称为「自闭症」。通过电影「^{Rain Man}」很多人开始了解「自闭症」。

其实，所谓的自闭是非常主观性的概念。所以关于自闭的诊断应该慎重。最近的诊断基准为如果有16项行为状态中的几项时，可以诊断为自闭。这些要由有关儿童心理的儿童精神医生来诊断。

多数的家长担心孩子智力发育。语言是向他人表达意思的工具。有自闭症时，很难正确地表述意思。智力发育与学校和周围环境的人关系密切。有自闭症的孩子，有很多存在智力发育迟缓问题。但是，有的对文字和数字很有兴趣以及对场面的识别能力很高。常常有对环境微小的变化表现出惊人的敏感。

自闭症的特征非常明显。如果感到孩子有这样的特征时，应及早去敲儿童精神科的门。得到早期诊断就可以得到早期适当的教育。

自闭症是医学研究上很久以前就有的疾患。尝试过很多教育方法和训练方法，虽然尚未有决定性的方法，但是有必要让孩子试一试几种研究方法。

在孩子接受训练的时候，应该密切注意观察孩子的状况。如果家长感觉这种方法不适合孩子或觉得孩子不适应的话，应有勇气去尝试其他方法。正因为是自己的孩子，找到一种你认为合适的方法尤为重要。

问： 不安静，注意力不集中的孩子（福本）

总是无法安静，无法集中在一件事情上。

担心在校期间的的生活能否顺利？

答： 许多家长有「我的孩子真的安静不下来呀」的共同困惑。孩子本来就是不安静的，因为兴趣在不断地转换。与黑柳彻子的『窗边的淘淘』中的主人公相似「淘淘症候群」（杉山），在哪个班里都会有一个对任何事情都感兴趣，无法安静下来的孩子。

一看到这种性格的孩子马上联想到会不会是有病？结论未免太早。但是，如果

明显地涉及到个人的安全或者对周围造成很大的负担时，可能是「注意力欠缺障碍」、「多动儿」。对于这种病的诊断，一般的医生比较难，需要到专门治疗儿童心理障碍的儿童精神科去诊断。虽有药物治疗，但仅限于不安静超过了某种程度时使用。基本上应该是大人为孩子创造一个适于孩子健康成长的环境。

很多大人认为特别是在进入小学的集体生活时，不安静的孩子会有问题。孩子自己如果过于在意这些，会影响自己的正常成长发育。要与幼儿园或学校班主任多交流，为孩子创造个良好环境。

如有问题，应及早去儿童精神科看医生。也可去保健所和大学医院以及其他地方治疗咨询中心。

问： 在校学习落后的孩子（福永）

上小学后，学习明显跟不上。是不是「学习障碍」？

答 上了小学，学习明显吃力的孩子多数是学习方法不当。但也有可能是隐藏着某种疾患。有的是在保育园和幼儿园保育园时未发现的轻度智力障碍或自闭症，还有无法适应学校环境的注意力欠缺障碍。最近在报纸上经常登载有「学习障碍」的解说。

学习障碍的特征有计算障碍、写字障碍、朗读障碍三种。但在其他智力方面没有什么太大的问题。

真正与定义相符的孩子并不多。首先应该了解学习不好的原因。然后是加以配合家里家外不同的教育方法。

作为接受检查机关有教育咨询机关、儿童咨询处、医院等有小儿神经科和儿童精神科。如果顾虑到对学校的立场时，可以到儿童咨询处和医院。父母为了得到满意的说明，也可以去较远的专门机关去咨询。

最重要的是了解孩子的擅长与不擅长的方面，然后找出适于孩子的教育方法。

■ 二节 对医院难以启齿的问题 ■

问 被指出发育迟缓问题

如果被指出「可能是发育迟缓」，在家中应该注意哪些事项？

答 是被什么样的人指出发育迟缓呢？如果是小儿门诊或保健所说的，一定要去小儿神经专科看看。把详细情况告诉医生，就诊断和治疗以及培养等今后的事情与主治医一起思考并与主治医建立良好关系。

发育迟缓是由多方原因造成的。并且，有时候还会伴有并发症。为了查清原因和并发症，需要做各种检查。有时候甚至需要住院检查。有的病是可以治疗的，所以应配合检查。还有，关于今后的发展趋势以及应该如何抚养孩子，应与医生一起好好探讨。这些谈话都非常重要，所以我想最好是父母双方都在场。

您的孩子是怎样一种状况？是被指出普通孩子能够做到的而您的孩子却做不了吗？

所谓的智能测试并不能评价所有的能力。犹如每个人都有擅长的和不擅长的，发育迟缓的孩子可能具有单凭数据无法评价的擅长功能。重要的是要尽量找出孩子擅长什么。不要焦虑，想办法从孩子能够做的事情开始着手。

即使有发育迟缓问题的孩子也在成长也在发育。犹如养育珍贵的花草一样，为了培养孩子要给他好的肥料和水。即予以良好的刺激，慢慢地培养。

如果主治医说应该做某种训练，那就应该从比较容易产生训练效果的时候开始。到有专门设施的地方接受具体指导。如能训练好每天的吃饭、排泄、以及在家中

的日常生活习惯，那么，能力的提高就会较快。不要忘记让孩子养成睡眠、排泄、清洁这些生活习性。睡眠习惯尤为重要。不光是照顾孩子的大人可以得到休息，而且孩子也可以储备迎接明天的精力。

最后，希望您能好好地接受孩子。这可能需要很长一段时间。有病不是谁的责任问题。无论哪个孩子都想生存下去都想被爱着。而且，对于孩子来说，最重要的就是自己的父母了。

问 被指出可能是麻痹

因为手脚动作不协调，所以被指出「可能是麻痹」。如何抚养这样的孩子呢？

答 如看、听、感觉这些动作，都是因为大脑在活动的缘故。要抓东西或要行走，是因为脑细胞发出了指令，通过神经传达到手脚而产生动作。发出指令的大脑皮质中有140亿个神经细胞并组成复杂的线路。人出生的时候，这些线路并未形成，等到7岁左右时才能完成。

如果脑神经细胞有一部分出现问题，神经纤维的衔接就会出毛病而无法传达指令。因而无法断定应该做什么，动作僵硬或做出多余的动作，手脚不听使唤。这就是所说的「可能是麻痹」。

原因有多种。有因为是假死状态出生的或出生时有脑出血或畸形。每一个人情况不同，可以问主治医，通过检查确定原因。

但是，即使精密检查，很多时候也无法断定原因。即使最初没有检查出来异常，也要定期去诊察接受必要地检查。无论任何原因，都不是父母以及孩子本身的问题。检查最终目的是要考虑今后以及训练方法。

那么，如果脑内受伤可能留下障碍时，是不是就没有办法补救了呢？不是。坏掉的细胞不会恢复，但是其他细胞能够做新的线路，后备细胞会发挥其机能。此被称为脑的可塑性。幼儿脑的可塑性是非常大的。

所以，不要以为障碍是不可改变的，应该努力想办法如何使脑的可塑性得到最大的发挥。这就是训练。训练的主要目的是激活剩余的最大限度的功能，给予障碍部分良好刺激，保持并提高其功能。

训练有各种方法。应一边接受专业训练人员的指导，一边也要坚持在家中训练。但是，要小心如果单纯注重障碍或机能训练，会有忽略心理发育的危险。孩子无论是否有障碍，都是作为一个人在成长。因此，孩子的心理发育和情绪稳定很重要。过于注重对于明显障碍的训练，会损害母子关系以及造成母子关系紧张。孩子终究要走向社会，必须要有较强的生存能力。为此，要切记关心孩子的心理和情绪等全面发育，这是非常重要的。

培养孩子，需要家庭成员的合作。不是与其他孩子对比，而是要对比几个月前孩子的状况，就一定会看到变化和希望的。

■ 【五节】 生命培育的时候（江川）

已经五岁的孩子被发现时，是在家中的婴儿床里。体重六公斤，身高也只有85厘米。完全和婴儿一样。一岁半的时候，因一次交通事故而住过一次院。从那时起，父母对孩子不报任何希望，孩子的成长也停止了。有报告证明被称为「爱情失衡症候群」的，其实在日本并不常见但有此类报告。

有人认为身体和心理的发育不是一回事。实际上是相互不可缺少的。母亲要尽量与婴儿说话。婴儿笑的时候母亲显得高兴，哭的时候母亲表现出很吃惊。这一单纯关系，对婴儿的发育成长是不可缺少的。

为使母亲高兴，婴儿知道反复做出同样的微笑表情。为呼叫离自己较远的母亲，婴儿发现最有效的方法是发出哭声就会令母亲不安。通过这些，婴儿记住了向父母表达自己的意志的方法。

因此，如果父母未能向孩子发出「希望孩子健康成长」的信息而放任不管，孩

子就无法判断依靠什么成长下去，大脑的成长就会停滞。而且，不但心理上而且成长荷尔蒙也会受到压抑，身体的成长就会停滞下来。这就是爱情失衡症候群的病症。

通过这种病，可以了解大人对孩子的成长表露出的高兴，对孩子的成长是多么重要。孩子的成长需要大人们的支持。遗憾的是有许多家长没有时间去发现和与孩子共享成长的喜悦。

当医师告诉家长孩子的病名或有障碍时，家长本身需要较长的时间调整稳定自己的情绪。由于对疾病的憎恶和对成长发育的不安，不知不觉中忘记了感受喜悦。另外，作为确认孩子的成长状况的手段，如常以育儿书或同龄儿作对比，是很容易钻进牛角尖的。这样，就容易忽视孩子的其他方面的成长。

卡君一是特殊学年的三年级学生。有一天，值日的卡君站在黑板前。老师问道：「今天是几月几号啊？」于是，卡君拿起粉笔走向黑板。

卡君写下一横，又在左下方写下一竖之后，粉笔就停在下方不动了。5秒、10秒、

卡君在犹豫5字应该在什么地方拐弯？班级里有十几位同学，其中几位知道怎么写的不断地大声告诉他「向右、右边」，其他的孩子也积极地喊「那边、这边」希望能帮助卡君。30秒、40秒、。。教室里有两位老师和一位实习生，他们一直都在默默地祈祷着。50秒、。。卡君还是盯着黑板不动。60秒、70秒、

教室里响起了「卡君加油、卡君加油」的大合唱似的喊声。突然，卡君的手向右画弧了。教室里顿时响起了一片掌声。

这只是发生在几分钟内的事情。能写出5，虽然这只是个微小的成长瞬间，但是在场的十几名同学加上两名教师和一位实习生，在祈祷中与他共享了成长的瞬间。而且，卡君是在大家的祈祷中成长的。昨天还没有信心的事情，今天却做到了。卡君是多么地高兴！同时，卡君也体会到了周围有许多朋友和老师都在关心着自己。

做父母的，你们能否发现孩子有在一个月前或三个月前还不会的，今天却突然做到了的事情呢？并且，你自己高兴的心情是否也传达给孩子了呢？你是否因为拼命地担心孩子将来，就无视了孩子的微小成长呢？有无因为情绪不好就忽视了向孩子表达喜悦呢？你最后一次抱着孩子并告诉他你的喜悦是在什么时候呢？

为了孩子的将来，重要的是需要做许多准备，消除不安并非简单的事情。但是，孩子的人生之路必须是孩子自己走。趁孩子还是张白纸的时候，父母必须告诉孩子「希望你成为这样的孩子、希望你能够珍惜什么」，使孩子知道应该走哪条路并从父母那里汲取能量。

为什么呢？因为生命就是这样培育出来的。

乐观开朗、坚忍不拔、精力旺盛」。父母养育孩子是一条漫长的路，首先要身体健康。如能保持身心健康，就会对孩子的细小的成长一直充满喜悦。

坚忍不拔非常重要。为了保持毅力坚强，需要有朋友的支持。配偶或其他亲戚、朋友和学校老师、谁都可以。要有个无论什么事情都可以商量的人。

另外，为了使自己保持长期的情绪稳定，不要忘记「乐观开朗」。有时候可以让自己放松一下，给自己一点时间，去做自己喜欢的事情，这样就可以使身心焕然一新。孩子能够在你的温暖关怀中感到彻底地安心，孩子的身心也会健康成长的。