

<<蜗牛不放弃>>

图书基本信息

书名：<<蜗牛不放弃>>

13位ISBN编号：9787508042510

10位ISBN编号：7508042514

出版时间：2007-4

出版时间：华夏出版社

作者：张雁

页数：199

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>

## &lt;&lt;蜗牛不放弃&gt;&gt;

## 前言

从三文鱼到蜗牛 洛瓦斯教授是一个钓鱼爱好者，也是世界著名的孤独症研究专家，应用行为分析法的创始人。

他在一次演讲中讲了这样一个故事：“在一些清澈的海流中，生活着一些三文鱼。

每一年三文鱼妈妈们都会在产卵期到一个固定的水域产下自己的宝宝。

在产卵期最初和最后的时候，天气和水比较寒冷，水流的速度也不太适合，那时出生的三文鱼会面临比其他的同类更糟糕的环境，它们可能会死掉，也可能长得比较弱小。

但是环境是会变化的，三文鱼自己也是会变化的。

有时候，在寒冷月份出生的三文鱼可能会有一个意外的机会发展自己，成长为强健者。

这种变化性总使我着迷，因此，我把患有孤独症的孩子们看作是在不利的月份中出生的三文鱼。

” 洛瓦斯教授微笑着面向几百位特殊教育专家、训练机构工作者和孤独症患儿的父母说：“我们的工作就是去改变水流，以帮助这些不幸的三文鱼。

” 那一刻，我听到周围有轻轻的、抑制不住的抽泣声。

我知道这一定是一个“三文鱼妈妈”，为自己孩子的不幸而心酸，为这位白发老人的善良仁慈而感动。

我也是这样的妈妈——我的儿子在2001年被诊断出有孤独症倾向。

从那以后，我们在各类专业机构和普通幼儿园之间辗转进出，不断地进行治疗教育至今。

我白问是一个积极尽职的妈妈，但在听洛瓦斯教授讲话之前，我从未有意识地把自己的命运和他人联系起来。

在孩子小的时候，我只顾把所有的业余时间都给他，教他指东西、发音、对视、认颜色、看图片。

在很长一段时间，我甚至不记得自己还有自己的生活，还是一个妻子和女人。

但是人总是需要有一些机会重新审视生活，这也是一种本能。

就像卡夫卡说的：无论什么人，只要你在活着的时候应付不了生活 就应该用一只手挡开点笼罩着你的命运的绝望……但同时，你可以用另一只手草草记下你在废墟中看到的一切 因为你和别人看到的不同，而且更多

2003年5月，中央电视台科教频道要制作一期关于孤独症孩子的节目，我把洛瓦斯教授讲的故事写了一篇名为《亲爱的三文鱼》的短文发给了编导阿春。

后来我接到参加节目的邀请，并在节目的录制现场朗读了这篇文章。

节目结束后，北京市孤独症儿童康复协会会长杨晓玲教授把我的文章要去，刊发在《孤独症康复动态》上。

此后这篇文章被陆续转贴到各个专业网站，在孤独症家长中引起了持续的反响。

这让我早先的一个想法又冒了出来：为什么不写一本关于孤独症孩子和家庭的书呢？ 2004年6~7月间，我读到《华尔街日报》上的一篇文章《没有父亲的晚上》。

文章描写了一个49岁的孤独症患者在84岁的父亲因病住院到去世期间的经历。

当我读到：蒂姆·塔利斯(孤独症患者的名字)发现父亲不在家。

他到卧室去找，又找了厨房和浴室，他一直叫“爸爸、爸爸”时，我的泪水涌了出来，继之而来的是深深的恐惧：如果我们死了，我的儿子怎么办？谁能帮助他？他如何度过那些没有爸爸也没有妈妈的日子？我要从现在开始寻求答案，否则，我将死不瞑目。

也许冥冥中真的有神助，当你做了一个正确的决定时，你会发现，所有的机缘都悄悄指向这一个结果，好像是命运已经为我准备好了。

最热烈、最持久的支持始终来自家长。

自从走进这个特殊的家庭群落，我一直感受着前辈家长的指导和关爱。

从如何教孩子大小便到怎样争取幼儿园老师的同情心都有人支招，而我也在不自觉中感染了这种风气——每一个人都对他人负有责任。

就像那句古老的经文说的：与人玫瑰，手有余香。

在一个被金钱腐蚀的社会里，你会感到这是一片安全而洁净的小天地。

1982年，中国诊断出了首例孤独症患者。

## <<蜗牛不放弃>>

从那时起，这些孩子和他们的家长就一直在与这种原因不明的障碍抗争。

这些可敬、勇敢的家长建立了国内最主要的孤独症儿童康复训练机构；介绍和应用了国际医学、教育领域的最新成果；成立各地的家长联谊会，到处上书、游说，推动政府、科研机构和整个社会重视孤独症儿童的康复……21年过去了，在星星雨教育研究所(由一位孤独症患者的母亲创办的、国内第一家孤独症专业训练机构)创立10周年的研讨会上，一位母亲自豪地宣布：我的女儿已经18岁了，现在她是一个普通的职业高中学生。

在台下如潮的掌声中，她声音哽咽，泪下如雨……今天，被诊出患有孤独症的孩子越来越多。我们不知道下一个万分之五或者千分之九会落在谁的孩子身上，从国家领导人的后代到乞丐的儿孙没有人能够幸免。

由于孤独症没有独立、明确被列入残疾类别，孩子们被卡在制度的夹缝之中。

必须要为我们的孩子找出一条生路，这是命运给我们的一个机会：我们可以以私人的动机去寻求公义。

这不仅意味着争取权益，同时也需要我们反求诸己，回向自己的内心。

孩子们在成长，他们来自生命本真的勇气让我们大人有时无地自容。

他们就像是那些小小的、慢慢的蜗牛，天造地设、不知忧愁地爬着，父母、家人、教师被他们牵着，从尘土飞扬、人流汹涌的繁华大街拐上了一条安静而朴素的小路。

我们没有理由放弃，不管在多么令人绝望的情况下，生命都应该是快乐和有意义的。

在本书中，我写了大约十个孤独症家庭的故事，涉及到三十余位被采访者。

在本书中，我们可以看到爱如何弥合伤痛创造奇迹，看到这些先天失调的孩子怎样克制自己的缺陷努力成长，看到一群年轻的治疗师在一个尚未完全成型的新行业里找到自己的梦想……这是一本关于爱与命运的书。

在书中我会讲到我的孩子和我自己，但更多的是其他那些勇敢的父母和可爱的孩子们，是他们在努力生活，改变命运。

张雁

## <<蜗牛不放弃>>

### 内容概要

国内第一部以孤独症儿童家庭群体为主角的全景式纪实作品。

本书围绕国内孤独症儿童家庭在就医、教育、情感纠葛、社会接纳等方面的种种遭遇，着重讲述了包括作者一家在内的七个孤独症患者家庭生活故事，共涉及三十几位被采访者。

作者力避祥林嫂式的悲情倾诉，以细致柔和的笔触描写孩子与父母、家庭与社会之间互相交流与牵引的故事。

本书的所有插图都是孤独症孩子们的作品，而书眉上的书名则由作者的儿子——一位七岁的孤独症男孩题写。

这些孩子在向世人宣告：他们不是天才，也不是“废人”，而是在不幸的命运中努力成长的蜗牛宝贝。

。

<<蜗牛不放弃>>

书籍目录

代序：从三文鱼到蜗牛主要人物简介NO.1 当天使失去翅膀 1. 古怪的孩子（上） 2. 古怪的孩子（下） 3. 天使在人间NO.2 接受还是拒绝 1. 矛盾与挣扎 2. 开除风波 3. 欢欢上学记 4. 大龄孩子的困境 5. 我的孩子有什么价值？  
孩子让我更美好 他用残缺帮助别人NO.3 打开橘子口 1. 失衡的家庭 红和悦悦 五月无花 2. 无尽求医路 失落的华彩 沉重的压力 3. 活着？  
还是不活？  
4. 渴望生活 和你在一起 “小情人” 5. 桔子开门NO.4 我和你一起爬行 1. 学习爱 2. 艰难的第一代 3. 我和嗖嗖 从打鸡蛋开始 青春期的艰难转变 4. 成长的烦恼 5. 小松学画 6. 挖屁股——兔仔如厕记 7. 了不起的爸爸们 8. 有爱有情 给自己一个不放弃的理由 慢下来，努力试NO.5 送你一座学校MO.6 与爱相遇NO.7 特殊的教育 正常的生活附录后记致谢

<<蜗牛不放弃>>

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>