

Autism

拯救威利

——一个父亲为自闭症儿子
创造的多彩人生

霍长和 / 著

爱

可以改变自闭症孩子，
永不放弃就有

希望



Autis...

014031079

R749.94
08

拯救威利

——一个父亲为自闭症儿子
创造的多彩人生

霍长和 / 著



北航

C1718910

R 749.94
08



中国出版集团

现代出版社

图书在版编目(CIP)数据

拯救威利 / 霍长和著. — 北京:现代出版社, 2014. 1

ISBN 978-7-5143-2094-7

I. ①拯… II. ①霍… III. ①小儿疾病-缄默症-康复
IV. ①R749.940.9 ②G78

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2013) 第 309846 号

拯救威利

作 者 霍长和

责任编辑 杨学庆

出版发行 现代出版社

通讯地址 北京市安定门外安华里 504 号

邮政编码 100011

电 话 010-64267325 64245264 (传真)

网 址 www.1980xd.com

电子邮箱 xiandai@cnpitc.com.cn

印 刷 北京嘉业印刷厂

开 本 710mm × 1000mm 1/16

印 张 17.75

版 次 2014 年 1 月第 1 版 2014 年 1 月第 1 次印刷

书 号 ISBN 978-7-5143-2094-7

定 价 36.00 元

版权所有, 翻印必究; 未经许可, 不得转载

序

2010年3月的一天，推着购物车的彭灼西（大卫·彭），拿起一份摆放在超市出口木架上的《美南新闻》周末特刊，顺手放到车里。

晚饭后，他像每天一样，漫不经心地翻阅着这份报纸。一篇题为“星星的孩子”^①的文章引起了他的注意——“星星的孩子”是中国对自闭症儿童的一种写意性称谓，他家中，也有这样一个孩子。

他急忙把文章捧到眼前。文中写道：

在武汉有一所自闭症培训中心，附近住了许多家属，带着自闭症的孩子来学习。他们不会说话，不会开水龙头，不会拿筷子，不会穿鞋，没有表情……等待康复是一条漫长的路。如果经济不宽裕，那就更困难了。

6岁的彭勇，自小是个自闭症患者，他的父亲受不了这个打击，以逃避的方式，不知去向。母亲带着他到培训中心。虽是不离不弃，但靠着亲友的周济，又能挺多久呢？另有7岁的萧勤，在诊断为自闭症之后，父母便离婚了，母亲狠心离他而去，父亲每天要工作，萧勤由祖父陪同到培训中心，这些家长常在互动中叹息、饮泣。这种痛楚，像一个无法挣脱的枷锁，该怎么办呢？

^① 《美南新闻》是全美最大的华文报纸之一，该文刊登时间为2010年3月14日，作者为雷莹、高志新。

这一天，这所培训中心笼罩在一片愁云惨雾之中，有一对母子，终于熬不过没有尽头的黑夜，没有希望的明天，双双自杀身亡。这位母亲临死前，非常理性地写了一封信给培训中心的老师们：

“谢谢各位老师所付出的心力，首先，我要为我这懦弱的行为，向你们道歉。但是，我已丧失了活下去的勇气，经过这么多年的折磨，身心俱疲，体力日衰，如果有一天我走了，这孩子怎么活呢？思之再三，不如母子同赴黄泉，让幽灵相伴，远离尘寰，从此尘归尘，土归土，一切化为零，了却人间的忧烦。”

休斯敦的春天，昼短夜长，此时，天色已经暗了下来。比天色还要晦暗的，是彭灼西的心境。报上讲述的事情，尤其是那位母亲的信，像一块巨石压在他的心上。

“看了这篇文章，我连续四五个晚上做噩梦，像被鬼缠住。我耳边总能听到一个遥远的声音在读那位母亲的信。我如坐针毡，寝食不安。我想，我应该为自闭症儿童和他们的家长做些事”。

夜里，他睡不着。于是爬起来，给远在中国的一个自闭症儿童的家长打电话。那是一对夫妇，男的叫安东，女的叫刘静，家住山西大同。

接电话的是刘静。

“我请她帮着查一查武汉的事，打听清楚事情发生在哪所学校。我想带着威利专程去中国，和那所学校的家长们聊一聊”。

说着，彭灼西就哭了。

刘静说，彭先生，你别太激动，作为自闭症儿童家长，我谢谢你。

彭灼西说，我知道，我个人的力量很微弱，但是，这辈子哪怕救一个家长、一个孩子，也值了。

说来也怪，自那次电话之后，彭灼西的噩梦消失了。

此后，“从未想过会发生这种事情”的彭灼西，打开电脑，在英文谷歌搜索引擎上输入“父母杀死亲生自闭症孩子”一行字。

“我只用 0.09 秒就查出 114 万条相关信息（有的同一信息多次重复）”。那些跃入他眼帘的信息令他心惊肉跳：

家住加拿大的23岁自闭症男子迪费尼·皮克尼，被姐姐关在地下室中，于2005年4月2日活活饿死。

2006年5月13日，是母亲节。这一天，家住美国伊利诺伊州的37岁医生凯瑞·摩卡瑞，用塑料袋闷死身患自闭症的3岁女儿凯蒂。次日清晨，她吞服大量止痛剂，自杀未遂。2008年1月，她被判犯一级谋杀罪，服刑三十六年，不得提前假释。现她正在狱中服刑。

在美国，19岁的自闭症患者，被父亲尼古拉斯·特克·蒂格特和母亲安哲斯·伊丽莎白·蒂格特锁在公寓中。随后，其父母将公寓点燃。他虽被救，但还是在医院里死去。

2008年3月，一个名叫彭璇的加拿大人，在自家浴缸里淹死4岁自闭症女儿。

2008年4月28日，44岁的达尼尔在自家门前的车道上，用步枪打死患自闭症的22岁儿子本亚明，而后饮弹自尽。事发时，他的45岁妻子阿琳索正在上班。她是一所残障儿童学校的教师。

达尼尔留下两封遗书，一封的内容是，杀死儿子，是因为担心他们夫妇去世后，无人照料这个孩子。另一封信是留给妻子的，内容是对家庭财产上的安排。

2010年2月4日，49岁的基奇·乔丹，一位白手起家的药厂总裁，在纽约一家豪华旅馆内，给罹患自闭症的8岁儿子朱迪服用大量药物，尔后，自己也服药，企图自杀。当救护人员赶到时，男孩已死，她也陷入昏迷。后经抢救，她脱离了危险，现在监狱中等待接受审判。

此案轰动全美，至今仍然没有定案。据外界人士推测，她的身价将近四千万美元。她的律师声称，做出杀死儿子并自杀的极端行为，是因为她当时处于精神混乱状态，而检方认为，她的自杀行为，是一种伪装，为了掩盖杀害儿子的罪行。律师曾提出以500万美元将其保释出狱，这一要求，被法官拒绝。

警方在出事现场发现她写的长达20页的“遗书”，其中有关杀死儿子的理由十分奇怪：为了避免其生父和继父对他的性侵犯。

2010年11月15日，44岁的英国母亲斯埃特伯·克萨，给12岁自闭

症儿子口中强行灌入一杯漂白剂，将其杀死，随后，自己也喝下一杯半漂白剂，自杀未遂。

加拿大的圣迭戈·圣地亚哥，37岁的母亲帕特里夏·科比，将4岁自闭症儿子在浴缸中溺死，而后到当地警察局自首。警察在她的车的后座上看到了被毛毯裹着的孩子的尸体。

宣判前，悲痛欲绝的男孩父亲，冲着妻子大声吼道，你是一个自私的人，我恨你。

男孩的姑姑哭泣着说，你没有权力夺走他的生命。他会在天上呼喊，妈妈，我那么乖，你为什么要杀死我。

这个杀死儿子的母亲在法庭上供认，我爱我的儿子，我辞去了工作，专门照顾他的生活。可是，我看不到希望。我曾想过自杀。也曾想抱着他，一起淹死。

她被判二级谋杀罪——十五年至终身监禁。

看到这些，彭灼西感到万分震惊。“亲手杀死自己的孩子，是因为他们看不到希望而极度绝望。对于自闭症，医学上目前没有有效的康复手段。我想，我应该做一件事，就是通过我训练儿子的成功经验，给这些绝望中的家长带来希望”。

目 录

第一章 威利	1
奇怪的孩子 / 1	
五雷轰顶 / 5	
第二章 绝不放弃	12
第二次评估 / 14	
坦然面对 / 20	
第三章 与时间赛跑	26
自闭症孩子的命运掌握在家长手里 / 26	
全面的体育锻炼 / 28	
不让威利独处 / 32	
语言训练的特殊招法 / 36	
家庭训练的五大秘籍 / 39	
调节情绪 / 45	
保持目光对视 / 46	
便后清洁训练 / 48	
处处都有训练师 / 48	
第四章 母子情深	50
威利，我爱你 / 50	

拉夫的紫色面孔	/ 52
给圣诞老人写信	/ 53
威利的思维特点	/ 56
让他感受不同的东西	/ 59

第五章 回北京治病 61

感觉统合训练	/ 61
听力统合训练	/ 63
与乔琪通信	/ 68
结识天宝·葛兰汀	/ 69
吃着碗里，望着锅里	/ 70
请世界顶级专家号脉	/ 74
威利的小学毕业“论文”	/ 76

第六章 把行为分析学带到中国 78

带来7位顶级专家	/ 79
玛丽亚的长文	/ 83
向老爸致敬	/ 86
多伦多和东京	/ 89
问心无愧	/ 92
“专家”彭灼西	/ 99
厦门鼓浪屿师资班	/ 104

第七章 不敢松懈 108

把家搬到离学校最远的地方	/ 109
调整训练项目	/ 109
初中毕业时的评估报告	/ 113
频繁搬家	/ 115
高中三年时的评估报告	/ 117

第八章 行万里路	121
西部行 / 123	
到加拿大看鲸鱼 / 127	
难忘巴黎 / 133	
见缝插针的美国、中国境内游 / 135	
日本之行 / 137	
走进法兰克福股票交易所 / 141	
近距离欣赏荷兰风车 / 142	
踏访希腊古城哥林多 / 145	
步入西班牙大教堂 / 148	
第九章 教会	153
心灵栖息地 / 153	
在教会中长大 / 155	
“特殊需要关怀中心” / 157	
义工彭灼西 / 167	
热心为癌友报务 / 169	
癌友成为朋友 / 174	
第十章 神迹	178
联合国电台向全球推出的首个成功案例 / 178	
神迹出现了 / 183	
第十一章 中国行	188
元典美术馆 / 188	
长沙之行和两个遗憾 / 191	
韩国行 / 198	
让威利见识老爸当年的生活 / 200	

郑州学琴 / 201

第十二章 新的开始 207

威利当“老板” / 208

“陪太子读书”——带威利加入直销团队 / 210

出席总部大会 / 217

威利宣布退出 / 218

又加盟了一家公司 / 221

威利当老师 / 224

威利学开车 / 225

威利“上班”了 / 229

第十三章 阳阳的故事 234

彭氏育儿经 / 234

信马由缰 / 237

不许向父母要钱 / 240

必须做家务活 / 242

做义工 / 246

逼他去赚钱 / 246

父子之“战” / 248

海岸警卫队 / 252

第十四章 “现在进行时” 257

威利的日常生活 / 257

现场实录 / 259

最新进展 / 264

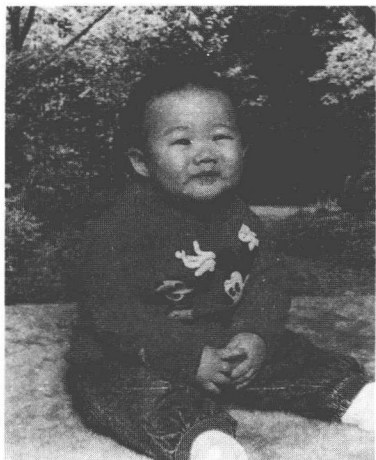
后 记 272

第一章 威利

奇怪的孩子

从北京来到美国的第十个年头，彭灼西的第二个儿子于 1993 年 3 月 30 日在休斯敦降生，取名威廉·彭，昵称威利。

威利的妈妈李春砚说：“出生后，他的血糖有些低，输了葡萄糖以后，就一切正常。他很好带，从不哭闹，一岁多会走。身体也很健壮。只是入睡有些困难。”



威利一周岁生日照

可是，过了两年，他们发现威利有些异常：两岁了，仍不开口说话，并且耳朵经常发炎。

于是，两口子逢人便打听，这是否正常。有人说，生活在双语环境中的孩子，一般讲话较晚；小孩子耳朵发炎，是婴儿常见小毛病，无须大惊小怪。听了这话，他们稍稍松了一口气。

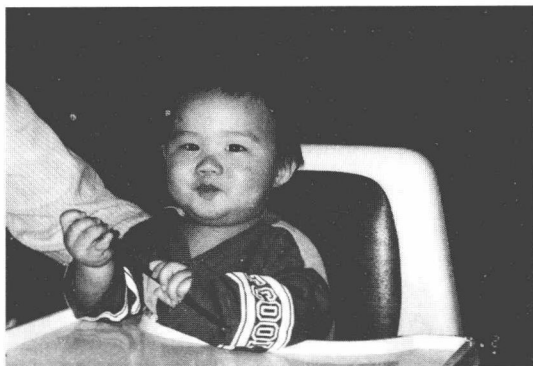
不久后的一天，彭灼西夫妇到幼儿园接威利，老师说，这个孩子有些不对劲儿，你们要注意。“那是个墨西哥人，她说，你们的孩子与别的孩子不一样，他反应迟钝，和他说话，他不理你。听力也不太正常”。

听她这么一说，他们心里一阵紧张，急忙带他去看医生。

那位儿科医生，是个越南华侨，在休斯敦颇有些名气。他为威利做了认真检查，说，他的身体很健康，没有任何问题。针对威利耳朵发炎这一症状，他开了一种粉色的抗生素。至于迟迟不开口说话，他认为这只是暂时现象，随着时间的推移，这个问题会自然解决。

专家的一番话，解除了他们的疑虑。

所以，此后威利表现出的种种异常行为，比如，对冲马桶声、吸尘器声、烘干机声，甚至电动剃须刀声等声音的过度敏感，以及稍不如意就高声尖叫、手里总要拿一块布，睡觉时也不撒手



威利一岁

等，他们并没有放在心上（阳阳很小就送回大陆，他们缺乏育儿经验）。

再说，对威利身体各项指标的测试结果显示，他的身高、体重等，都超过同龄儿童标准。

时间过得很快，转眼威利已经4岁。并且在半年之后，进了学前班。李春砚记得，“报完名，分好班，见了老师。我提醒老师，威利可能与普通孩子有些不一样”。虽然这样说，可当她看到他能够和小朋友们一起爬滑梯（以前不行），心中也就释然了。看到威利爬上滑梯，又顺利滑下，站在一旁的老师也说，看不出这孩子有什么问题。

可是开学不久，老师就找到彭灼西夫妇，说上课时，威利坐不住，经常站起来，在教室座位的后面走来走去；他可以学会字母，也能够拼读，但不懂字、词的含义。

其实，从事护士工作的细心的李春砚也发现，他原有的怪异行为，非

但没有改观，反倒越来越严重，并且还出现了新的问题。

表面看，他的身体发育正常，身高、肌肉、营养都没有问题，也没发现器质性疾病。但是，他的行为不正常。

首先，听觉过度敏感。家中的吸尘器、公共卫生间的烘干机发出的声音，他无法忍受，听到就发疯般尖叫。他还害怕雷声，听见雷声，甚至天一阴下来，他就会从外面跑回家中。带他看焰火，他会吓得堵住耳朵。

还有，他不喜欢被人触碰。两个大拇指，尤其是两个大脚趾，绝对不让人触碰，甚至不许为他剪指甲。如果察觉有人要触碰他的手、脚趾，他就急忙钻进被子里。

他还有攻击行为。一不高兴，他就会用手抓我们，我的胳膊上，脖子上，经常被他抓成血印。

他拒绝日常生活中的任何微小变化。墙上若是有一条直线，他会盯着这条直线不停地走来走去。

还有，他仍不开口说话——4岁的前几个月，他的口中能发出一些声音，但没有任何意义。5岁前，倒是可以“说话”，并且汉语和英语同时说，不过，它们只是一些短句，仍然没有任何意义。同时，拒绝与同龄孩子交流。

一般正常孩子，两岁就不再用纸尿裤，可是，威利4岁时仍戴着那东西。我们试着取下尿布，没有成功。不戴尿布，他不肯大便，一憋就是三天。我们担心出问题，只得给他戴上。戴上去，几秒钟过后，他就便了出来。便出来之后，我有意不给他戴上新的。他对衣服的摩擦很敏感，喜欢光着身子在屋里跑来跑去。可是，当他需要大小便时，必须戴上尿布，否则他就会大喊大叫。有一次，他要小便，他爸爸把他带到卫生间，也许是憋得忍不住了，他居然对着马桶尿了出来。可是，大便却不行，就是憋得满脸通红，他也不能坐到马桶上。这可如何是好？我突然想起中国的小孩子都穿开裆裤，于是，就在纸尿裤上剪了个口。发现他要大便，就让他坐到马桶上，同时，让他爸拿一块巧克力在他眼前晃，说，这块巧克力大不大？拉出来，就给你巧克力（平时只是作为奖励才给他巧克力，不过仅给

一小块，老彭这次拿出的是整块巧克力，是原来的6倍)。这招还算灵验，试了几次，他就便了出来。从此，他才不用纸尿布。

他还有一个奇怪的习惯，就是从学前班回来，到家第一件事就是脱光所有的衣服。对此，我们很不安，将来上学，他如果在学校也这样做，那可如何是好。

那时，他的情绪经常失控，一旦发作，就会大喊大叫，有时甚至会攻击别人。有几次发作是在餐馆，引得众人侧目相视。弄得我们很不好意思。有一次，我们全家出席程绍忠先生的家庭宴会，威利向我要一样东西，我没有给他，他突然发飙，尖叫着跑到客厅，往地毯上小便。所有人都被他这一举动惊呆了。我急忙赶过去，伸出双手去接尿，可是已经来不及了。老彭把乱踢乱蹬的威利抱到卫生间。我们连声向主人道歉，而后离开。出门后，程绍忠把老彭拉到一旁，很难为情地说，“老彭，以后你们来我家，最好别带威利”。随后，他又说，“我弟弟和老蔡也是这个意思”（他们不知道威利有病）。

威利身上出现的种种问题，令李春砚坐立不安。一天，她在电视中偶然听到了“自闭症”三个字。“我以前从未见过这个词，直觉告诉我，这个词与我有关系，与威利有关系”。

于是，她就到网上查找有关自闭症的资料。“我一看，自闭症的症状，威利全能对上号”。

她的心不禁一沉。

随后，她又继续查找治疗方法。她发现“方法”五花八门，比如，营养疗法、锻炼疗法、去金属疗法、中医中药疗法、物理疗法、眼睛作用疗法以及行为矫正疗法。“所有疗法都很昂贵，并且，所有疗法都承认，不一定收到良好效果。等于说，方法很多，却没有根本疗法”。

那些日子，她心乱如麻，一筹莫展：不知道是否应该去看医生，不知是否该选一种治疗、训练方法试一试。有时又心存侥幸：威利身上出现的种种情况，并不足以说明他得了自闭症，随着年龄的增长，这些不正常现象会慢慢消失。她还为这种侥幸心理寻找理由：在学前班，老师领着他们

跳小鸡舞。虽然被围在中央的威利，有时不知所措，可是，过了一阵儿，他也可以跟着大家一起跳，并且节奏都对。还有，尽管他迟迟不能开口讲话，但他却能唱在学前班学到的儿歌，还配合着手势，并且一点也不害羞。

五雷轰顶

这时，已到了1998年2月。再过几个月，威利就要上小学了。

这种状况，威利能上小学吗？能上普通小学吗？

这些问题，彭灼西夫妇关心，学校也关心。

事实上，威利在学前班学习的近半年间，校方已经看到了他的问题，并且初步认定，他患有自闭症。并且向学区提出申请，要求派专家对威利的健康情况加以评估，以确定他是否符合特殊教育条件，以及升入小学后如何根据他的具体情况开展教育等后续事宜。

在与彭灼西夫妇交谈中，笔者得知，他们记得学区的确派人找他们了解威利的情况，“那是个女的，白种人，到家里来观察。来过两三次，每次一两小时”，并且记得，学区最后认定了学校的判断，威利患有自闭症。

笔者：你是否见过评估报告？

彭：没见过？有这个东西吗？不记得了。李春砚说见过，但是没有保存下来。

笔者：学校应该有。我们应该设法找到那个东西。

于是，2013年4月4日，彭灼西拉着笔者来到福遍郡（辖18个市）学区，查找资料。工作人员称，因时间较久，威利的纸质资料已无从查找，不过，全部资料仍以缩微的形式保存在某个部门，大约十天，可以备齐。

十天过后，我们再次来到福遍学区，见工作人员手中的资料，不是薄薄的几页，而是厚厚的一摞——260多页。

彭灼西如获至宝。回到家里急忙翻看，它竟是威利从小学到高中二年

的全部档案（高中后两年，他转入其他学区）。

他找到了那份评估报告。

这份报告篇幅较长，不过，我们还是要把它原封不动地提供给大家，因为它十分详尽地记录了威利当年的实际状况，同时，我们也可以从中了解美国学校对残疾儿童的态度、做法。

心理学家提供的评估报告

姓名，威利·彭，性别，男，出生日，1993年3月30日，年龄，5岁。学校：鸽子谷小学，年级：学前班，测试时间：1998年4月15日，报告日期：1998年4月30日。

信息来源：

学校所有记录、学前班老师 Levy 女士、语言训练治疗师 CidyThomas、与父母的谈话。

评估方法：

以医学、心理学等角度对学生做专业性采访；Gillian 自闭症评估方法；观察学生的课堂表现。

评估原因：

学校要求对威利·彭进行心理评估，以确认校方对其患有自闭症的判断是否准确。

背景概况：

威利·彭是一名5岁的男孩，现与父母及8岁的哥哥同住。他来自中国家庭，家中使用中文。他和哥哥均出生在休斯敦。据报告显示，两人都讲中、英两种语言。其母报告，在怀孕最后两个月，有糖尿病症。其父母都说，威利出生时，曾有低血糖症状，但后来没有出现其他症状。他在脱离纸尿裤的训练中存在问题，语言表达方面明显落后。其余各项生长指标都在正常范围。

其父母介绍，他与同龄儿童玩耍时，存在困难，时常不能控制自己的情绪，打人或高声尖叫。对于物体或人与人关系的理解，他也存在相当严