

一个孤独症家庭的心路历程

〔美〕蔡逸周 Luke Y. Tsai M.D. 蔡张美玲 Melling C. Tsai M.D. 著

李慧玫 译

新
育
兒
四
十
年

与所有的父母一样，他们满心欢喜地迎来了自己的第一个孩子思谛，然而，当他们发现思谛迟迟不会说话，内心经历了煎熬、困惑与失落。

从茫然到接纳，进而内心涌出喜悦，因为，他们坚信思谛是这个家庭最完美、最特别的礼物。



一个孤独症家庭的心路历程

【美】蔡逸周 Luke Y. Tsai, M.D.

梅琳陈 Merling C. Tsai, M.D. 著

李慧玫 译



新
育
兒
四
十
年



华夏出版社
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

图书在版编目(CIP)数据

养育星儿四十年：一个孤独症家庭的心路历程/(美)蔡逸周，
(美)蔡张美玲著；李慧玟译. —北京：华夏出版社，2016.3
ISBN 978-7-5080-8762-7

I. ①养… II. ①蔡… ②蔡… ③李… III. ①孤独症—康
复训练 IV. ①R749.940.9

中国版本图书馆CIP数据核字(2016)第046242号

养育星儿四十年：一个孤独症家庭的心路历程

作 者 [美]蔡逸周 [美]蔡张美玲

译 者 李慧玟

责任编辑 刘 娟 苑全玲

出版发行 华夏出版社

经 销 新华书店

印 装 三河市少明印务有限公司

版 次 2016年3月北京第1版

2016年3月北京第1次印刷

开 本 880×1230 1/32 开

印 张 6.5

字 数 128千字

定 价 36.00元

华夏出版社 地址：北京市东直门外香河园北里4号 邮编：100028

网址：www.hxph.com.cn 电话：(010) 64663331 (转)

若发现本版图书有印装质量问题，请与我社营销中心联系调换。

谨以此书

送给我们的两个孙子托疵 (Toby) 及托拏 (Tophen)

愿你们永远存着感恩及仁慈的心

愿你们永远对人亲切及有同情心

作者简介

蔡张美玲 (Merling C. Tsai, M.D.)

毕业于台北医学大学，移居美国前执业于精神科，专注于精神医学研究，并以共同作者身份发表数篇相关的研究论文。自大儿子思谛被诊断有孤独症后，一直致力于当儿子的工作教练。另外，她也在教会的“友谊团契”担任导师。

蔡逸周 (Luke Y. Tsai, M.D.)

毕业于台北医学大学，密歇根大学医学院精神与小儿科荣誉教授及荣誉研究科学家；美国儿童青少年精神医学会终身会员；《孤独症谱系障碍研究》《发展迟缓心理健康研究》等期刊编辑委员；《台湾医学期刊》《台湾精神医学期刊》客座编辑委员；美国精神医学会 DSM-IV 贡献

者；美国精神医学会 DSM-5 临床及公共卫生审阅委员会同行审阅委员；美国堪萨斯大学医学中心及密歇根大学医学中心儿童青少年精神部前任主任；密歇根大学医学中心发展迟缓孤独症项目创始人及前任执行负责人；美国孤独症协会专业顾问委员会前任主席及现任委员。

退休以后，在密歇根奥克兰大学教育学院任客座教授，并继续积极地出版有关孤独症的研究论文、书籍及负责撰写一些书的部分章节。论著等身，出版的作品包括 90 篇以上研究论文及 35 本书籍。常被邀请到世界各国演讲、担任顾问或研究者。

译者序

当蔡医生问我，愿不愿意帮忙翻译这本书时，我心里虽然一直在嘀咕“我可以吗？”“英文这么差、文笔又不是很好”，但另一个冲动是“我真的想了解如何陪伴一位孤独症孩子成长”“一位孤独症专家又是如何回到自己的家庭照顾自己的孩子”于是，我答应了。这是约两年前的事了，当时我已退休，心想，自己应该可以有很多时间来做这件事。

但是，退休后的我仍是忙碌（哈哈！就是当无头苍蝇），静下心来翻译时通常已是夜晚，免不了漏一些段落、打错许多字、用一些无厘头的措辞。真的要感激蔡医生的无限包容及忍耐。另外一个困难是我不是基督徒，因此有关圣经的一些翻译还是劳烦蔡医生及美玲。

终于把书翻译完了，眼看出书日期越来越近，蔡医生要我写序后，静下心来想想这一年多，陪着这些章节

的时间总是在夜深人静，伴随老公的打呼噜声，慢慢地逐字逐句推敲。整个翻译过程真的应验我的英文有多差，有时从网络、字典还是找不到恰当的中英对照，只好请原作者帮忙看看。这次经验也让初次译书的我许多书籍翻译者敬佩万分。

2000年，初次认识思谛，当时我到蔡医生服务的医院向他拜师学艺。住在那里三个多月的时间里，我和思谛很少交谈，因为他很沉默，而我的英文很差，不太敢开口说。身处异国的我，听不太懂别人说什么，只是我会尝试在每个人的举手投足中解读他们想表达什么。有时和思谛在一起反而让我很轻松，因为我不需要用不熟悉的英文和他说话。思谛当时已在工作，每次见他时他总是面带笑容、从容地做他的事情。我们曾一起去教会，去他工作的地方，也曾去他所在的音乐团，蔡医生夫妇用他们的爱带着思谛一起成长。

借着翻译，我进入了思谛的生命历程，感受到他成长过程中的一些挑战，他的父母、师长、朋友、工作伙伴，他们用无尽的爱来协助他，但不溺爱、不怨天尤人、不灰心、不放弃，同时他们对思谛也不过度期待、不奢求，总是站在他的立场思考如何协助他发挥潜能。尤其是美玲，让我深深佩服。我们同样是女医生，也同样为人母，年轻时我还会怨孩子给我太多牵绊，而美玲呢，她爱她的孩子，无怨无悔，但她也同样热情地爱她所认识的每一个人，套个社交网络常用的说法“给你N个赞”。蔡医生也是，在专业与慈爱中不仅照顾自己的孩子，更把自己的经验毫无保留

地与其他人分享，鼓励他们，协助他们，不遗余力。

最后，想借此书与读者共勉，尤其是为人父母者，不管你的孩子属于哪一类，他们一定有他们异于他人的优势，我们带着孩子来到世上，爱他／她无怨无悔，助他／她发觉自己，让他／她学习独立自主。

李慧玟

2015 年

李慧玟，精神科医师，儿童青少年精神科医师，心理学博士。

前台北市立和平医院精神科主任，前台北市立联合医院和平院区精神科主任。

现任台北市天晴身心诊所儿童心智主治医师、台北市立联合医院和平妇幼院区精神科兼任主治医师。

推荐序

大概在两三年前，蔡逸周教授告诉我，他和夫人美玲正在写一本关于大儿子思谛的书，待完稿后请我给该书写序。去年圣诞节前，蔡教授再次来多伦多参加学术活动后，顺路探访我，带来了他们共同夫妇完成并于今年在美国出版《养育星儿四十年》一书的好消息。蔡教授还告诉我该书同时还会在台湾和大陆出版。我听了之后非常高兴，因为我们太需要这样的出版物了！因为过去在这方面相关的书籍很少，而仅有的几本又可能由于文化背景的差异和翻译水平的关系，读了之后总让人有一种隔靴搔痒、不得要领的感觉。这本书才是我们盼望已久、真正需要和有用的书！我向你强烈地推荐这本书，无论你是家长，还是医生、教师、政府工作人员、企业家及社会热心人士，抑或是学生，在你读了之后所得到的绝非只限于学识上的提高，更重要的是帮助你对人生的价

值有新的思考,对孤独症儿童的养育和康复理念、策略有新的认识,对他们的人生目标也会有新的调整和规划!

我是1989年初夏认识蔡教授的,那是他第一次受邀到北京讲学。我当时是北京医科大学精神卫生研究所儿童组组长,负责接待及学术活动的安排。当时国内对于儿童心理发育及心理疾病方面的专业水平正处于亟待学习和提高阶段,儿童孤独症(又称自闭症)在当时就是一个颇受关注的课题,也是我的兴趣所在。蔡教授在讲学中,不仅以他渊博的学识和丰富的经验全面介绍了孤独症的临床表现、诊断和处治方面的现状和进展,还以朴实无华的语言、实事求是的科学态度,坦诚地与听众交流,给大家留下极为深刻的印象!他曾被评为美国60个最好的医生之一。他的妻子以前也是精神科医生,后来放弃了工作,一直在家陪伴已经十多岁的大儿子思谛。思谛的语言功能和交往技能都不高,当时正在上中学的一些课程,有时也会上某些特殊教育的课程。蔡太太还经常与学校、社区联络,寻找适合思谛今后可能从事的工作并进行职前训练,最后为思谛找到在超市和图书馆里实习的机会。她多年来一直陪伴在思谛的左右。思谛在家学会做许多家务事,他最喜欢做饭,还会在图书馆里找烹调方面的书看。由于他在学校表现很好,在中学里还得到过美国总统克林顿签字的奖状!

蔡教授一家所发生的事情对我们来说难以想象,然而它就是活生生的事实,这让那些孤独症儿童的父母看到了一线希望,增加了一份信心!此后,蔡教授被聘为北京医科大学精神卫生研究

所的客座教授，以及北京市孤独症儿童康复协会的顾问，经常受到大陆同行和家长及机构的邀请到多个城市讲学和传授经验，夫人美玲和思谛也时常同行。我们也因此有机会聆听他们的演讲和分享他们的故事，分享他们精彩、丰富的人生！

二十多年来，我从来就没有听到蔡医生和美玲对生活和对思谛的抱怨，相反，在他们的心里饱含着感恩。每次看到他们时，他们总是那么平和、淡定、坦然。去年是思谛的40岁生日，他们决定把这本书写完、出版，作为送给思谛的一份特别的生日礼物。他们感到快乐和幸福，因为他们和思谛相伴走过的40年里领悟到了人生价值，为思谛所设定的目标已经达到！他们的目的就是要帮助他活得健康、快乐，过有品质的、有创造性的生活，这种想法他们从来没有放弃！现在思谛仍然只有有限的语言和社交技能，但他有良好的工作习惯，有责任心并能遵守规则，得到雇主好评。他可以和大家一样在外就餐，打保龄，上教堂，和家人一同乘飞机、坐游轮周游世界；在家可承担多项家务，并自觉完成；懂得关心父母，主动提醒他们按时服药，也会独自安排自己的休闲活动，如听音乐之类。思谛是幸福和快乐的，他完全可以和大多数人一样，和我们大家在自己的社区、自己的城市和我们共有的地球村上度过有意义、有价值的一生！

他是如何做到的呢？当你读完这本书，答案自然就有了！

思谛的故事还在继续，奇迹有可能会随时发生，仔细读一读书里面各个章节的一个个小故事，你便能深信不疑！就像你得到

了解决孤独症秘籍的一种感觉，豁然开朗！

蔡医生和美玲在书中提到“每一个生命都是独特的，每一个个体都以他特有的方式存在于我们中间，以他自己的方式对社会、对人类做出贡献，我们要尊重和感谢他们！”我们也要感谢像蔡医生和美玲一样的父母们，他们的前行和探索给我们做出榜样！

杨晓玲

2015 年

杨晓玲，北京大学精神卫生研究所及附属第六医院教授主任医师，北京市孤独症儿童康复协会荣誉会长，中国精神残疾人及亲友协会孤独症委员顾问。

推荐序

我很荣幸并谦卑地写这本书的推荐序，因为蔡逸周医生是我崇拜的英雄之一。第一次见到蔡医生及他的太太美玲，是因为他们的儿子思谛是一位典型孤独症的孩子。他们是富有同情心的父母，他们与思谛的学校专业人员配合，并落实思谛在生活上所需要的支持及指导，以获得成功的人生。虽然蔡医生已经是一位孤独症的优秀专家，然而，他仍与学校的工作人员并肩工作，给予最强大的关爱及倡导。我从蔡医生的家庭学到了好多事情：

1. 每个人都有无限的潜能。
2. 我们应该从尊重其他人的学习方式、优势能力、沟通及需求和他们本身各有不同来进行评断。
3. 每个人都可以对他自己的、有目的的及值得的生活做出贡献。
4. 重要的是对那些帮助并引导你孩子经历生活的

人，给予支持及合作。

5. 家庭是最重要的。

这些原则在我个人及专业研究中指导我、塑造我成为一个家长及教育工作者。

这本重要且引人入胜的书，为读者提供机会可以看到思谛在家里、在学校、在社区中过的有意义的生活。这是一个故事，告诉我们都应该互相给予肯定及尊重，每个人无论与孤独症有没有关系都应该阅读它。

逸周和美玲，谢谢你们与我们分享思谛的故事。

布兰达·梅欧 (Brenda Myle)
堪萨斯大学教育学院退休教授

致 谢

首先，我们感谢神把思谛送给我们。没有思谛，我们的日子就不会有到目前还能感受到的兴奋、挑战及充实。在这趟旅程中，有许多人陪着我们、支持我们、帮助我们塑造思谛成为他今天这样一个特别的人。

以下有他的老师们、教练们、导师们、老板们、牧师们、家庭医生和牙医生及特别的朋友们。在此向你们表示衷心的感谢：Beth McDermott, Mary McCue, Sherry Short, Lauri Palmer, Linda LaPietra, Christine Barton, Marge and Paul Wright, Michael Taylor, Virginia Nash, Paul Anderson, Brian Gustella, Jeff Kurz, Beth Andersen, Shutta Crum, Rev. John Suk, Rev. Harvey Stob, Marilyn Glover and Joan Vredeveld, Jo Mathis, Dr. Robert Kiningham, Dr. Peter Drescher.

假如，思谛可以用语言表达他的感激，他也一定会非常感谢你们每一位，感谢你们的耐心、友善和同情。我们谨代表思谛对你们献上诚挚的感谢。

Chris Barton, 谢谢你帮助思谛成为一位最好的音乐人。

谢谢 Marge 及 Paul Wright, 通过共同音韵 (Common Chords) 音乐活动, 使思谛的生活更充满乐趣。

Virginia Nash, 谢谢你这么耐心及永不倦怠的努力, 帮助思谛找到最好的工作。

Marilyn Glover, 谢谢你让思谛有机会在教会办公室工作。他真的很期待每周四下午的来临。

谢谢你, Jo Vredevel, 这么多年来你一直是思谛的导师及最要好的朋友。

Dr. Kiningham, 谢谢你这么多年来对思谛的医疗照顾。

Dr. Drescher, 谢谢你接受思谛成为你的牙科病人。

Jo Mathis, 谢谢你把思谛的故事和许多 (*Ann Arbor News*) 的读者分享。

一个特别的感谢给 Harvey 及 Audrey Stob, 你们花好多时间帮我们整理原稿及给我们很棒又有价值的建议。如果没有你们, 这本书无法送到出版商的手中。

杨晓玲教授和布兰达·梅欧 (Brenda Myle) 教授, 谢谢你们在百忙之中抽空为这本书写推荐序。

李慧玟医生, 谢谢你帮忙把这本书译成中文, 使它得以和中文读者分享。

最后, 谢谢思恩。在这个世界上, 没有哪个弟弟像你一样, 在你的一生中, 你一直爱着思谛, 你从来没有抱怨过他。你和他一起工作, 教了他许多只有你可以给他的技能。我们谢谢你和恩华 (Clara) 接受他的独特个性并永远地支持他。