

梦想，在路上

带着脑瘫去生活

[美] 斯蒂芬·丹齐格 著
胡婧 译

脑瘫少年成长为
心理学博士和世界知名摄影大师的励志传奇

一本鼓舞全美五千多万人的**勇气之书**

作者**斯蒂芬·丹齐格**和译者**胡婧**均为脑瘫患者

他们没有向命运妥协

而是在**追逐梦想**的路上活出了精彩的人生

 华夏出版社
HUAXIA PUBLISHING HOUSE



梦想,在路上

——带着脑瘫去生活

[美] 丹齐格 著
胡婧 译

 华夏出版社
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

图书在版编目 (CIP) 数据

梦想, 在路上: 带着脑瘫去生活 / (美) 丹齐格著;
胡婧译. —北京: 华夏出版社, 2014. 1

书名原文: Get up, your bus is here
ISBN 978 - 7 - 5080 - 7818 - 2

I. ①梦… II. ①丹… ②胡… III. ①成功心理—青
年读物 IV. ①B848.4 - 49

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2013) 第 227298 号

Get up, your bus is here
Copyright © 2012 by Stephen Dantzig
All right reserved

版权所有, 翻印必究

北京市版权局著作权合同登记号: 图字 01 - 2013 - 0927

梦想, 在路上——带着脑瘫去生活

作 者 (美) 丹齐格
译 者 胡 婧
责任编辑 赵 楠

出版发行 华夏出版社
经 销 新华书店
印 刷 北京建筑工业印刷厂南厂
装 订 三河市李旗庄少明印装厂
版 次 2014 年 1 月北京第 1 版
2014 年 1 月北京第 1 次印刷
开 本 880 × 1230 1/32 开
印 张 8.25
字 数 139 千字
定 价 29.80 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。



前言

Foreword

回顾往事，我发现从很多方面来看，贯穿我生活的是一个共同的主题，它们环环相扣，随着时间的推移不断重复着。曾经有许多年，我不愿接受自己身患残疾这个事实（其实有时这也不是件坏事），但我的第一份正式工作恰恰和“残疾”有关，在纽约的一所特殊教育学校担任心理咨询师。如今，几十年过去了，我把家搬到了夏威夷，转行办起了摄影学校，可我还是决定加入夏威夷联合脑瘫协会，成为那里的一名理事，协助组织向百万名患有脑瘫的儿童和成人提供服务。对我来说，生活就像一个圆环，转了一圈又回到原点，收获的不是结果，而是过程。下面我简单介绍一下本书各章节的主要内容。

本书由三部分组成。第一部分共有六章，记录了我一生的经历和感悟，其中有欢乐，有痛苦，有美丽，有丑陋。第一章讲述了我的童年，分学前、小学、初中三个成长阶

段。早教学校离家很远，要坐一个小时的车。有一次，校车来了，可我没走稳，面朝下摔在雪地上，正是那次经历让我明白了一个受益终生的道理。由于我行动不便，我上学时遇到了一些困难，那时国家还没出台《残疾人教育法》，好在有学校照顾，我顺利读完了小学和初中。上小学时，我遇到一位体育老师，他想方设法帮助我参加体育活动，让我体验到了运动的快乐。也是从那时起，我迷上了摄影，它成为我生命中的一个主旋律。我升入初中后，父母为了解决我的肌张力过高的问题，决定带我去华盛顿尝试一种非传统的治疗方法——电针疗法。这种疗法很吓人，不过对我比较有效。我缺乏平衡感，骑不成自行车，上初中后，父母给我买了一辆三轮车。我天天骑着它到处转。直到现在，我还是会经常骑上三轮车出去玩呢。我第一次滑雪也是在上初中的时候。读者朋友，这些特别的经历，你都会在第一章节中读到。

第二章回顾了我的高中和大学生涯。虽然我身有残疾，行动不便，但我在高中竟然获得了九张体育活动奖状。高中毕业后，我被罗格斯大学录取，专攻心理学本科课程。对我来说，大学生活丰富多彩。学习之余，我参加了各种各样的课外活动，广交朋友，还不忘摄影，期间一位教授的一番话奠定了我的摄影道路。在大学校园，我第一次经

历了失恋的痛苦，而且还差点把房子烧了！

在第三章，我讲述了自己读研的经历，同时向大家透露一个自己隐藏多年的秘密。在修完规定的研究生课程，刚走向职场的时候，我患上了一定程度的强迫症，因此丢了工作，还失去了一位好朋友。经过很长时间的痛苦挣扎，我学会了调整自己的心态，在一家特教学校找到了工作。在那里，我接触到许多患有重度残疾的儿童和青年，从他们身上悟出了一些精彩的生活哲理。在那些年里，虽然工作生活很忙，可我依然没有放弃摄影，而这多亏了一位恩师的指点。除此之外，我还认识并结交了许多知名的摄影师，他们对我的摄影事业也起到了推波助澜的作用。在学业方面，我读的课程是全国最好的研究生课程之一，经过一番努力和奔波，我顺利完成了博士论文，拿到博士学位。在体育健身方面，我组建了一只特殊的垒球队，自己也经常去健身房锻炼。在那里，我认识了一个朋友，和他在纽约长岛合租了一户水上房屋。谁知刚搬进去不久，怪异的事情就接连不断地出现了……

纽约的冬天寒冷漫长，积雪期长达三个月。与之相比，位于美国西海岸的洛杉矶就不同了。那里气候温和，阳光充沛，冬季很少下雪。每年夏天我都会去那里看望朋友。终于，在1994年的一天，我决定把家搬到洛杉矶。可没想

到刚搬过去两个礼拜，就遇上了北岭地震！在洛杉矶，我的工作还是为残疾孩子服务，而且还做了一段时间的咨询师和培训师，和别人合作撰写了我平生的第一本书。我的摄影事业也非常顺利。一个为期四天的摄影培训班彻底转变了我的视角。还有一次展会的经历让我从一名摄影师摇身一变，成了一名摄影写手，为多家主流摄影杂志和网站撰稿。然而，生活并不总是一帆风顺的。我患上了一种叫金伯克氏病的骨病，经历了两次痛苦的腕关节融合术，期间我连相机都拿不住，更别说去体育馆锻炼了。这些你都会在第四章中读到。

在接下来的第五章，你将读到我与夏威夷的不解情缘。手腕“康复”后，我前往夏威夷旅游，立刻就爱上了那里以及当地的历史和滑弦吉他。随后我又去了七趟，最终做出一个大胆的决定——定居夏威夷檀香山，计划从事摄影或咨询工作。然而，一开始就困难重重，周全的计划遭遇现实的考验。把家搬过去后，我没有稳定的工作，入不敷出，几乎到了走投无路的地步。就在我几近绝望的时候，情况出现转机，一切步入了正轨。我开始在檀香山的两所大学担任心理学客座教授。在摄影方面，我继续撰写书稿。随后我独辟蹊径，在夏威夷建立起首家摄影学校。除了事业上的成功以外，我还利用业余时间学习潜水和冲浪。体

育方面，我从小就喜欢看纽约球队的比赛，是巨人队和大都会队忠实的粉丝。我到夏威夷后，一支当地的彩虹女子排球队深深吸引了我的心——还有我的镜头。不论是在场上还是场下，我都喜欢给球员拍照。有一次，我在大庭广众之下戴着一顶小鸭帽，样子傻乎乎的，不巧被一位球员看到了。后果怎样，请读第五章。第五章的结尾部分献给已经离世的父亲，以示祭奠。

本书第六章是后记，总结了我一生中的经验和教训。

一路走来，我觉得自己所做的一切都和教育有关，因此我决定在书中注入一些学术性的内容，向大家介绍脑瘫及智力评估的相关知识。在第二部分中，我向读者详细介绍了脑瘫及其相关的疾患，分析了正常人与残障人士沟通需要注意的问题并介绍了我在多年工作中总结的智力评估经验和成果，将智力和运动加以区分，从而准确判断患儿的智力水平。最后，我结合自己的专业经验，详细说明了儿童不同发育阶段的智力表现以及智力评估的新方法。

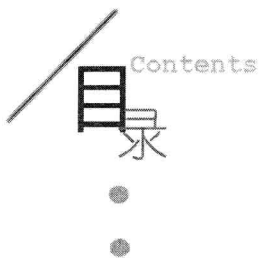
本书的第三部分原先是资讯链接，现改为访谈内容，回答译者提出的十个问题，希望能对中国读者有更多的帮助。

敬请读者注意，除了公众已知的姓名和个别姓氏以外，我决定不对外公布大多数朋友的全名，这样做只是为了保

护个人隐私，并不是有意削弱他们在我的生命中的意义。

我的更多照片，请登录 [http://dantzigphotography.com/
bus - is - here/bus - images/](http://dantzigphotography.com/bus-is-here/bus-images/)

斯蒂芬·丹齐格，心理学博士
2012 年



PART I 我的生活

引言 / 1

第一章 童年记忆 / 7

学前教育 / 7

小学教育 / 15

中学时光 / 20

第二章 经历成长 / 31

高中时代 / 31

大学生涯 / 38

第三章 步入青年 / 51

研究生院 / 51

黑暗时光 / 55

走进社会 / 62

第四章 洛杉矶的生活 / 85

地震啦! / 91

遭遇病痛 / 113

第五章 夏威夷,我来了! / 121

大跨越 / 137

爸爸,安息吧 / 179

后记 / 182

写在最后的话 / 185

附言 / 188

PART II 从个人和专业角度谈谈脑瘫及相关问题

什么是脑瘫? / 200

如何对待残疾人? / 207

浅谈脑瘫患儿智力评估方法 / 212

从各个智力发育阶段特点认识弱智 / 218

PART III 不完美也要精彩——作者访谈

作者简介 / 241

PART I

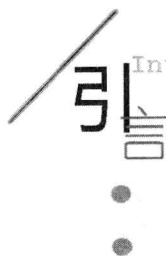


我的 生活

My life



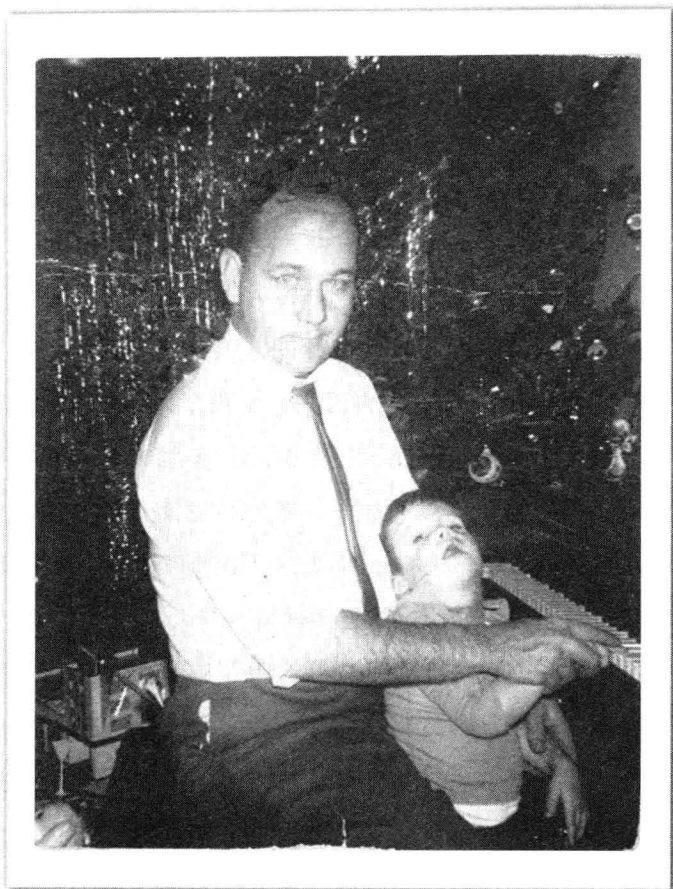




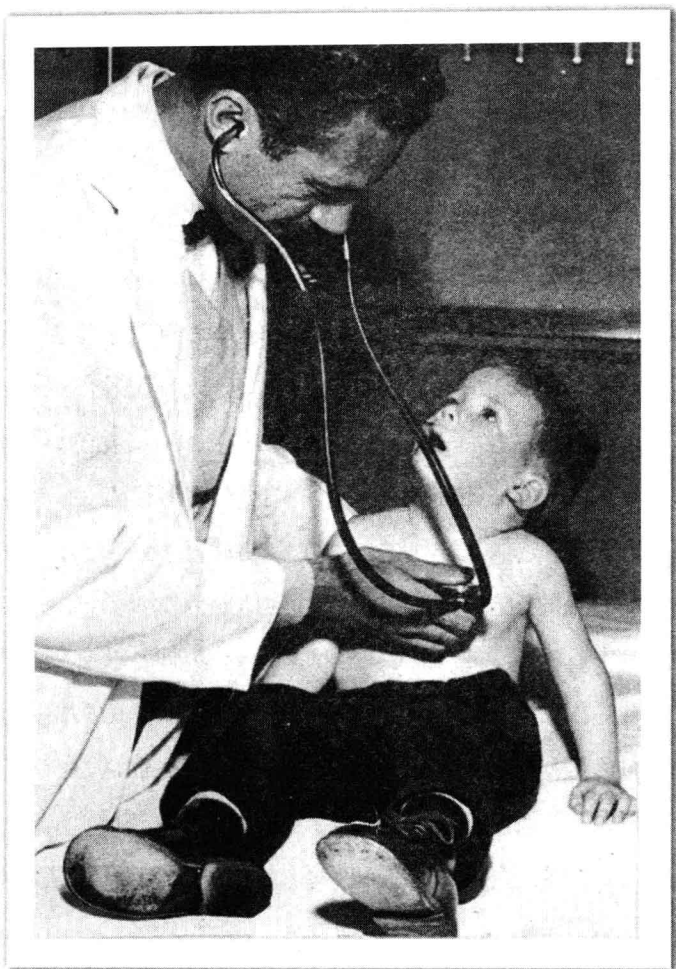
Introduction

我来自纽约鹿苑区的一户平常人家，出生时就患上了比较严重的脑瘫。如今我性格开朗，善交朋友，像个大男孩，可要是在 32 年前有人告诉我，说我今天能当一名大学教授，并且在摄影领域成为一名国际知名的光影专家，我肯定不会相信的。我写这本书，就是要与读者朋友们分享我的人生历程，谈谈怎样获得成功，如何面对失败和挫折，同时我也写了自己经历过的趣闻轶事，与大家同享。

有很多人不清楚什么是脑瘫，得了脑瘫会对生活产生哪些影响。什么是脑瘫呢？几年前我写过一篇介绍脑瘫的文章，叫作《脑瘫患者父母指导》，从脑瘫的众多方面中选取一部分进行了详细的说明。读者朋友感兴趣，可以在本书的第二部分中读到这篇文章。现在我来向大家简单介绍一下。脑瘫是一个医学术语，涉及很多种残疾表现，主要影响患者肌肉的自主控制能力，让运动变得困难。我的情



况偏向于痉挛型那一类的脑瘫，也就是说肌肉总是处在紧张状态，无法像正常人那样轻松顺畅地走路、写字，有时甚至说话也很费力。我需要依靠拐杖、助步器或扶着其他东西才能行走。我经常开玩笑说自己是“没头没脑，屁股先行”来到这个世界的，我的大多数朋友一定也会认为我到现在都没多大变化！好了，言归正传。母亲生我时难产，所以我才倒着出生。这本身或许没有太大问题，每天有很多产妇都会遇到难产，最后母子都平安。可我的母亲却出现了大出血，医生一边要抢救母亲的生命，一边还要应付产儿缺氧的危险，忙得不亦乐乎。虽然他竭尽全力，但我还是出现了一定程度的缺氧。在我出生后两年的时间里，父母发现我的运动不“正常”，其他所有人却没看出来。父母带我去看医生，得到的答复都是，这孩子“没有问题”。直到有一次父母带我去纽约杰弗逊港圣查尔斯医院的整形外科门诊做检查，医生很快就对他们说：“你们问这孩子有没有问题？当然有问题，他得了脑瘫！”我母亲当场落泪，不过不是因为伤心，而是一种释然。父母终于知道了问题所在，可以开始想办法准备应对今后的生活了。从医生那里还传来一个重要的检查结果：我的智力没有受影响。这为父母对我的抚养和教育奠定了基础，也为我未来实现自食其力的生活做好了铺垫。我的人生之旅从此开始！



医生在给小斯蒂夫检查

注：斯蒂夫为斯蒂芬的昵称，后同。