

[美]天宝·格兰丁 (Temple Grandin)
[美]理查德·潘内克 (Richard Panek) /著
燕原 /译

孤独症大脑

对孤独症谱系的思考



THE AUTISTIC BRAIN
Thinking Across the Spectrum

[美]天宝·格兰丁 (Temple Grandin)
[美]理查德·潘内克 (Richard Panek) /著
燕原 /译

孤独症大脑

对孤独症谱系的思考



THE AUTISTIC BRAIN
Thinking Across the Spectrum

图书在版编目（CIP）数据

孤独症大脑：对孤独症谱系的思考 / (美) 格兰丁著；燕原译。
—北京：华夏出版社，2016.1

书名原文：THE AUTISTIC BRAIN: THINKING ACROSS THE SPECTRUM

ISBN 978-7-5080-8573-9

I. ①孤… II. ①格… ②燕… III. ①孤独症—研究
IV. ①R749.4

中国版本图书馆 CIP 数据核字（2015）第 204439 号

Copyright © 2013 by Temple Grandin and Richard Panek

Published in agreement with Dunow, Carlson & Lerner Literacy Agency,
through The Grayhawk Agency.

中文简体字版权属华夏出版社所有，翻印必究。

北京市版权局著作权合同登记号：图字 01-2014-5577

孤独症大脑：对孤独症谱系的思考

作 者 [美] 天宝·格兰丁 [美] 理查德·潘内克
译 者 燕 原
责任编辑 刘 娴

出版发行 华夏出版社
经 销 新华书店
印 装 三河市兴达印务有限公司
版 次 2016 年 1 月北京第 1 版
2016 年 1 月北京第 1 次印刷
开 本 670×970 1/16 开
印 张 13.5
字 数 175 千字
定 价 39.00 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。

致 谢

感谢所有让这本书成为可能的人。首先要感谢我的编辑安德烈·舒尔茨（Andrea Schulz）和我的经纪人贝齐·勒纳（Betsy Lerner），他们设想了这本书的主题。理查德·潘内克是个极好的合作者，他是位优秀作家，整理了我的想法，让这本书成型。理查德是语言和模式思维者，正好和我的图像思维能力互补。我们虽然有不同的思维模式，但我们合作愉快。他的科学知识在写作过程中是无价的。还要感谢本书的编审特蕾西·罗（Tracy Roe），她做的工作远远超出了编审的范围。特蕾西是医学博士，她的加入让这本书更加完美。最后，我想感谢匹兹堡大学的科学家们：沃尔特·施耐德（Walter Scheneider）、南希·明舒（Nancy Minszew）、马琳·贝尔曼（Marlene Bermann）和安·汉弗莱斯（Ann Humphries），以及卡耐基·梅隆大学的马塞尔·贾斯特（Marcel Just）和犹他大学的贾森·库帕里德（Jason Cooper-rider），他们的工作使这本书得以最终完成。

天宝·格兰丁（Temple Grandin）

除了天宝提到的人，我还想感谢我的经纪人亨利·杜诺夫（Henry Dunow），他促成了我和天宝的合作；感谢弗吉尼娅·休斯（Virginia Hughes），她在神经影像学和遗传学上的建议是无价的；还要感谢天宝本人，她是一位能激励人心的合作者，我会怀念我们每周一次的头脑风暴会议。

理查德·潘内克（Richard Panek）

前　言

在这本书里，我将引导你们对孤独症大脑^①做一次旅行。因为我特殊的人生经历，我不仅会分享自己作为孤独症人士的生活经验，而且会通过对我的大脑扫描研究结果的分析，讲述我从中获得的感悟。在20世纪80年代后期，MRI（核磁共振成像）设备出现后不久，我就抓住了“到我大脑中去旅行”的机会。MRI设备在那个年代还很稀有，能亲眼看到自己大脑结构的细节让人很是兴奋。从那以后，每当有新的影像技术出现，我都会争取成为最先参与实验的人。对我脑部的大量扫描研究，给出了我儿童期语言发育迟缓、恐惧型攻击行为和面部识别困难的可能的解释。

目前，孤独症和其他发育障碍还需要通过《精神疾病诊断与统计手册》（以下简称DSM）^②提供的行为观察体系来诊断。这个标准非常模糊，不像诊断咽喉炎那么明确，而且孤独症的诊断标准在DSM的每一版中都有所变化。我经常提醒父母、教师和训练师们，不要被诊断标签所束缚，因为标签本身是不准确的。我再次请求你们，不要把任何孩子或成人看成被DSM标签定义的人。

孤独症的遗传学研究极为复杂。很多遗传代码的微小变异在控制

① 译注：本书中，“孤独症大脑”可以认为是“孤独症谱系人士的大脑”的简称，并不代表我们把不同的大脑作了分类。

② 译注：《精神疾病诊断与统计手册》（*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM*）由美国精神医学学会（American Psychiatric Association, APA）编辑出版，是比较权威的诊断精神疾病的指导手册，自1952年出版第一版以来，经过了多次修订，2013年出版的第五版是目前的最新版。

大脑发育过程中起作用。一个孤独症孩子身上发现的遗传变化，在另一个孤独症孩子身上往往没有。我将在第三章讲述这方面的研究近况。

针对孤独症人群的社交沟通障碍和面部识别困难已经存在几百项研究成果，但感知觉问题的研究一直处于被忽略的状态。对一部分人来说，感知觉问题比较轻微，但对某些人来说，感觉敏感问题非常严重。感知觉问题使得孤独症谱系中的一部分人无法参与正常的日常生活，很难获得工作。这是为什么我一直认为孤独症领域研究的首要问题是获得准确的诊断，以及提高对感知觉问题的处理能力。

孤独症和其他发育障碍都可以看成从正常到异常的连续谱系。对于孤独症谱系人士来说，如果孤独症特征过多，会表现出严重的残疾，但拥有某些特征也许会带来优势。如果所有的大脑遗传障碍都被消灭，人们可能会更快乐，但社会也许会就此付出难以承受的代价。

在1995年写《用图像思考》^①的时候，我错误地认为孤独症谱系的每个人都像我一样用图像思考。当我接触了更多的人，了解他们如何处理信息的时候，我才发现自己错了。最终我总结出三种思维模式的假说，而且我欣喜地发现一些研究结果能证实我的猜测。了解你是什么类型的思维者可以帮助你尊重不足，当然也会帮助你发挥优势。

我出生的那个年代和今天相比截然不同。那时候医生会把患有严重孤独症的孩子从父母身边带走，送入精神病机构养护，而现在我们尽力让他们在社会中过上更完整的生活。你将在第八章中看到，如何帮助他们从事力所能及且有意义的工作。这本书会告诉你我曾经走过的每一步。

天宝·格兰丁

^① 译注：《用图像思考：与孤独症共生》(Thinking in Pictures: My Life with Autism) 中文简体版由华夏出版社于2014年出版。

Contents

目录 |

前言	001
第一部分 独孤症大脑	001
第一章 独孤症的含义	002
第二章 照亮独孤症大脑	020
第三章 测序独孤症	049
第四章 感知觉迷宫	069
第二部分 重新思考独孤症大脑	99
第五章 超越标签	100
第六章 了解你的优势	116
第七章 重新思考图像思维	133
第八章 融入社会	167
附录 AQ问卷	201
路漫漫其修远（代译后记）	207

第一部分

孤独症大脑

第一章 孤独症的含义

出生在 1947 年对我来说很幸运。如果晚生 10 年，身为孤独症人士的一生就会完全不同。在 1947 年，孤独症的诊断只开始了 4 个年头，几乎没人知道什么是孤独症。当我妈妈发现我在 2 岁多表现出的一些奇怪行为，比如破坏性行为、不会说话、对身体触碰敏感、着迷于旋转物体等等，她马上带我去看精神科医生。

布龙森·克罗德斯（Bronson Crothers）从 1920 年波士顿儿童医院成立精神科以来就是那里的主任。克罗德斯医生为我安排的第一项检查是脑电图，以确保我不存在癫痫小发作；之后他检查了我的听力，确保我不耳聋。他对妈妈说：“嗯，这位小姑娘还真有点奇怪呢。”克罗德斯医生一直跟踪我的发育，当我开始发展出一些语言，克罗德斯医生改变了他的判断：“这位小姑娘很奇怪，但她能学会说话。”最终的诊断结果是：大脑损伤。

克罗德斯医生向我们推荐了一位语言训练师，她在自家地下室办了个训练班。对于“大脑损伤”这个诊断，我想覆盖面应当很宽，患有唐氏综合征或其他障碍的孩子也会符合这个诊断。虽然我没有耳聋，但我的听力还是有困难，比如在识别“Cup”（杯子）中“/k/”的发音上。如果大人们讲话特别快，我就只能听清元音，以至于我曾经认为大人们有自己的一套特殊语言。语言训练师会刻意很慢地说话，帮助我听清楚那些不容易分辨的辅音。我最终学会在说“Cup”时发出“/k/”的音。她及时奖励了我，正符合现在行为训练师使用的正强化。

妈妈还请了一位保姆来照顾我和妹妹，我们三人经常在一起玩需

要等待和轮换的游戏。这位保姆的教育方法也和现在的行为训练师类似，她确保我们在游戏中都要遵守轮换规则。另外，在一日三餐中，我被教育要遵守餐桌礼仪，不能拿叉子绕着头转圈。而一天中我唯一不受打扰可以沉浸在独处时光里的是午饭后的一个小时，其他时间我都必须在一个不能转动物体、不能转圈的世界里生活。

我妈妈做的事情非常了不起，她采用的教育方法和今天孤独症领域的标准训练方法很相似。虽然今天孤独症领域的训练方法有很多名称，一个训练师和另一个训练师的做法也不相同，不过每个训练计划的核心（包括我小时候经历的“地下室语言学校以及与保姆轮换和等待的游戏”）都需要成人介入孩子的世界去互动，每周互动至少达到20~40个小时。

不过妈妈的选择是根据“大脑损伤”的诊断。在那10年后，精神科医生很可能给出一个完全不同的诊断。他们很可能在检查了我的行为之后告诉我妈妈，“这是类似精神分裂的心理问题”，然后把我送到精神病院去养护。

虽然这些年我写了大量关于孤独症的书籍和文章，但我从来没有真正写过关于孤独症诊断的内容。不像脑膜炎或肺癌或咽喉炎，孤独症的诊断不需要实验室，虽然研究人员一直在努力发展更客观的诊断方法（我在后面会提到）。孤独症的诊断像很多其他精神疾病一样，比如抑郁症和强迫症，是由医生的行为观察和行为评估来获得的。观察和评估的过程是主观的，因为患者的行为因人而异，诊断过程会让人感觉非常困惑。这一套模糊的诊断标准随着时间的变化还一直在改变，而且今后一段时间内依然会改变。

孤独症的诊断历史可以追溯到1943年，一位来自约翰·霍普金斯大学的医生，儿童精神疾病领域的先驱者之一——利奥·凯纳（Leo Kanner）发表的一篇文章。他之前收到一位忧心忡忡的父亲奥利弗·崔普利特（Oliver Triplett Jr.）的来信，这位父亲是密西西比州森

林市的一位律师。在长达 33 页的信中，崔普利特详细描述了他儿子唐纳德（Donald）从出生到 5 岁的生活细节。他写道，唐纳德从来没有表现出需要和妈妈在一起的愿望，也完全无视周围所有人。他经常发脾气，经常对叫名字不答应，着迷于不停地转各种东西。在所有他的发育问题之外，唐纳德还表现出了不寻常的天分，比如他 2 岁就可以背诵圣经上的诗篇 23 篇，还可以一字不差地背诵长老会教义问答（25 个问题和答案），他喜欢倒背字母表，还有完美的音准。^①

玛丽和奥利弗带着儿子从密西西比州到巴尔的摩市求诊于凯纳医生。之后的几年内，凯纳医生发现还有一些孩子和唐纳德的特征类似。这是一种疾病的症状吗？凯纳医生开始思考，这些孩子是患有同样的综合征吗？在 1943 年，凯纳医生在《紧张不安的儿童》（*Nervous Child*）杂志上发表了一篇论文：《孤独性情感交往障碍》（*Autistic Disturbances of Affective Contact*）。论文中展示了 11 位儿童的案例，凯纳医生认为他们患有同一种综合征，也就是我们现在称为孤独症的病症：需要独处，不喜欢变化，需要独自一人待在一个永不改变的世界里。

从一开始，医学专家们就不知道如何解释孤独症。这些行为的根源是生理上的，还是心理上的？孤独症是先天形成的，还是后天影响出来的？孤独症是自然的结果，还是养育的结果？

凯纳医生最初倾向于生物学解释，至少在他 1943 年的论文中，他注明孤独症行为会发生在儿童早期。在论文的最后一段，他写道：“我们必须假设这些孩子从出生就带有一些本能上的缺陷，无法形成正常的、生理意义上的和人的情感联系，正如有些孩子出生就带有身体或智力缺陷一样。”

但是，他观察到的一些现象也带来了困惑：“需要面对这个难以评价的事实，所有这些孩子的父母都是高智商群体，而且他们的性格都

^① 编注：有关唐纳德的更多故事参见《大西洋月刊》（The Atlantic）2010 年 10 月刊发的《孤独症第一人》（Autism's First Child）。

显得过于完美主义。”——想想奥利弗·崔普利特写了 33 页的详细描述——“历经数年非常详细的日记和报告，对细节的记忆，让幼儿学习背诵长老会教义的 25 个问题和答案，唱 37 首儿歌，或者分辨 18 首交响乐，这些都充分表现了家长的强迫性教育倾向。”

凯纳医生接着说：“还有一个事实让人无法忽略，这些孩子的父母都显得冷漠不热情。我们的常识告诉我们，如果父母、祖父母或其他亲属是极端抽象科学思维者，或者在文学与艺术方面有天赋，他们往往天生对人际关系不那么热衷。”

凯纳医生最初的这些观察并没有给孤独症孩子的父母带来伤害。在他早期的孤独症研究中，凯纳医生也没有去猜测孤独症的根源，也没有得出因为父母的表现而导致孩子产生孤独症的结论。他反而注明由于这些父母之间的相似度，以及父母和孩子来自同一个基因库，这些行为可能来自于同样的生物学根源。

但是 1949 年，在后续的一篇论文中，凯纳医生改变了他的关注点，开始探索孤独症的心理学根源。在这篇 10 页半的论文中，凯纳医生用了 5 页半来描述这些父母不同于常人的养育行为。11 年之后，在面对《时代周刊》的采访中，凯纳医生说：“孤独症孩子是情感冷酷的夫妻恰恰解冻到有热情生个孩子时刻的机缘产物。”因为凯纳医生在孤独症领域是先驱和首席专家，他的这种态度大大影响了医学家们如何看待孤独症，长达至少四分之一世纪。

在晚年，凯纳医生认为他被大众误解了，他解释说自己从来没有认为孤独症来自父母养育的错误。他还抱怨批评家们忽略了他第一篇论文中对生物来源的解释，何况他本人并不是弗洛伊德精神分析理论的支持者。在 1941 年出版的一本书中，他曾经写道：“如果你想要去崇拜无意识大神，和他自信满满的解释，那完全没有什么根据。”

但是，凯纳医生脱不开那个时代的影响，那个时代正好是精神分析理论在美国流行的年代。当凯纳医生在思考孤独症根源的时候，他

可能一开始告诉自己生物学根源具有可能性，但也不免会去寻找心理学方面的因素。而在他推测什么人在儿童幼年心理上可能产生伤害的时候，他是围绕着精神分析理论里最常见的怀疑对象：父母（特别是母亲）。

凯纳医生对孤独症根源的推测过程还可能因为以下事实被复杂化：经历不良养育的孩子同孤独症孩子具有类似的行为特征。他们可能很容易发脾气，不愿意安静地坐好，不分享他们的玩具，不停地打断大人的交谈。那时候人们还不知道孤独症孩子如果看上去粗鲁，其实来源于他们看不出社交线索。哪怕在今天，如果你从来没有深入研究过孤独症儿童的行为，你很可能还会下结论说这些儿童的父母是造成这些行为的根源，而不是孩子本身的问题。

不过凯纳医生的最大错误是假设了如果不良好教养会导致不良行为，那么所有不良行为的产生原因只能来源于不良教养。他假设 3 岁孩子背出历史上所有美国总统和副总统的名字的能力一定来源于极端的外界教育，他假设一个孩子的精神隔阂或者破坏性行为一定源于父母的情感忽视。

事实上，凯纳医生把因果关系颠倒了。这些孩子并不是因为父母的情感忽视而产生了精神隔阂和破坏性行为，而是因为这些孩子的行为特征，导致父母渐渐产生了情感上的距离。比如我的妈妈就是这样。当我没有回应她的拥抱时，她写道：“我当时想，如果天宝不需要我，那我就保持距离吧。”当然也不存在我不需要妈妈，而是拥抱带来的感官刺激让我的神经系统信息超负荷。（当然在那个年代，还没有人知道什么是感觉超负荷。我会在第四章谈到这个问题。）

凯纳医生错误的逻辑关系在布鲁诺·贝特尔海姆（Bruno Bettelheim）那里发扬光大了。贝特尔海姆是非常有社会影响力的芝加哥一所困难儿童养育学校的校长。1967 年，他出版了一本书：《空洞城堡：孤独症幼儿和他们自我的诞生》（*The Empty Fortress: Infantile Autism and*

the Birth of the Self), 令凯纳医生的“冰箱母亲”理论为大众所知。像凯纳医生一样, 贝特尔海姆认为孤独症可能存在生理根源; 也和凯纳医生一样, 他对孤独症根源的思考也主要围绕着精神分析理论。贝特尔海姆认为孤独症儿童的行为特征不是生理上预设好的, 生物学因素只是提供了易患孤独症的体质, 也就是说孤独症是潜伏的, 直到父母的教养不当激发了这些特征, 赋予它们生命力。^①

如果当年我妈妈没有带我去看精神科医生, 获得大脑损伤的诊断, 她很可能最终会被贴上“冰箱母亲”这个耻辱性的标签。我出生的时候她才 19 岁, 我是她的第一个孩子。和大多数年轻的新妈妈一样, 她在面临孩子大量的“不当”行为时不知所措。我妈妈当时的第一反应也是自己肯定做错了什么, 但克罗德斯医生帮助她缓解了焦虑。在我上二年级或三年级的时候, 我妈妈还接受了凯纳式的心理治疗, 因为有个医生告诉她造成我异常行为的原因是受到了“心理伤害”, 我从小就被心理伤害影响, 积累着一直到我的行为能被辨识出来, 我是注定要生活在被世界隔离的小天地中的。

但我妈妈一直相信问题并不来源于心理伤害。精神分析理论想要寻找产生某种障碍的心理根源, 然后去除。我妈妈的想法是她没有办法对我行为的根源做任何事, 所以她只集中注意力在行为本身。在这个大方向上, 我妈妈是领先于时代的, 那些儿童精神科医生们落后了她几十年。

人们总问我是什么时候知道自己患有孤独症的? 在我的一生中, 好像从没有过这个时刻。在 20 世纪 50 年代早期, 孤独症的概念和现

① 原注: 贝特尔海姆于 1990 年去世, 之后的 10 年中, 他的信誉彻底瓦解。各种证据表明他伪造学历, 剽窃文章, 研究结果粗制滥造, 没有医生资质, 但最严重的是被控告在学校中对学生进行身体上和精神上的虐待。资料来源: Richard Pollak, *The Creation of Dr. B: A Biography of Bruno Bettelheim* (New York: Simon & Schuster, 1997).

在大不相同。儿童精神病学像我一样，还处于儿童阶段，孤独症还没有被纳入 *DSM* 中。事实上，那时候他们刚刚在策划 *DSM* 的第一版。1952 年 *DSM-I* 出版，那时我刚 5 岁。在 *DSM-I* 上，“孤独症”这个名词可能只出现过一次，是用来描述精神分裂症的。在儿童型精神分裂表现的条目下，有个参考项是：“儿童型精神分裂主要表现为孤独症”，而整个手册中没有解释什么是孤独症。

我妈妈记得在带我四处求医的时候，曾经有些医生提到过我有“孤独症倾向”，但我自己从来没听过任何人告诉我“孤独症”这个词。一直到我 20 多岁，我读书时看到这个词的时候想：嗯，这就是在说我这个与众不同的人。尽管这样，我还是不知道孤独症行为是什么，也无法说清为什么我很难交到朋友。

一直到我 30 岁出头，在伊利诺伊大学厄巴纳—香槟分校读博士的时候去看心理医生，我还不知道孤独症在我生活中扮演的角色。我读研究生的时候有一门必修课是统计学，让我非常绝望。我问老师是不是可以不在教室上大课，而是让助教私下辅导我学习。我被告知，如果想得到特教服务的话，必须有心理医生开的证明，所以在 1982 年 12 月 17 日和 22 日，我约见了心理医生，进行了一系列标准化测试。今天，当我翻出那些原始医疗资料查看分数的时候，结论很明显：做测试的这个人患有孤独症。

在其中一项测试上我被标注是二年级水平：我需要听人用一秒一个音节的速度发音，然后辨别出他说的单词。在另一项测试上我也是二年级水平：在随机用一些符号替换一些常用名词的前提下试着理解一些句子，比如用一个旗子的符号代表“马”。

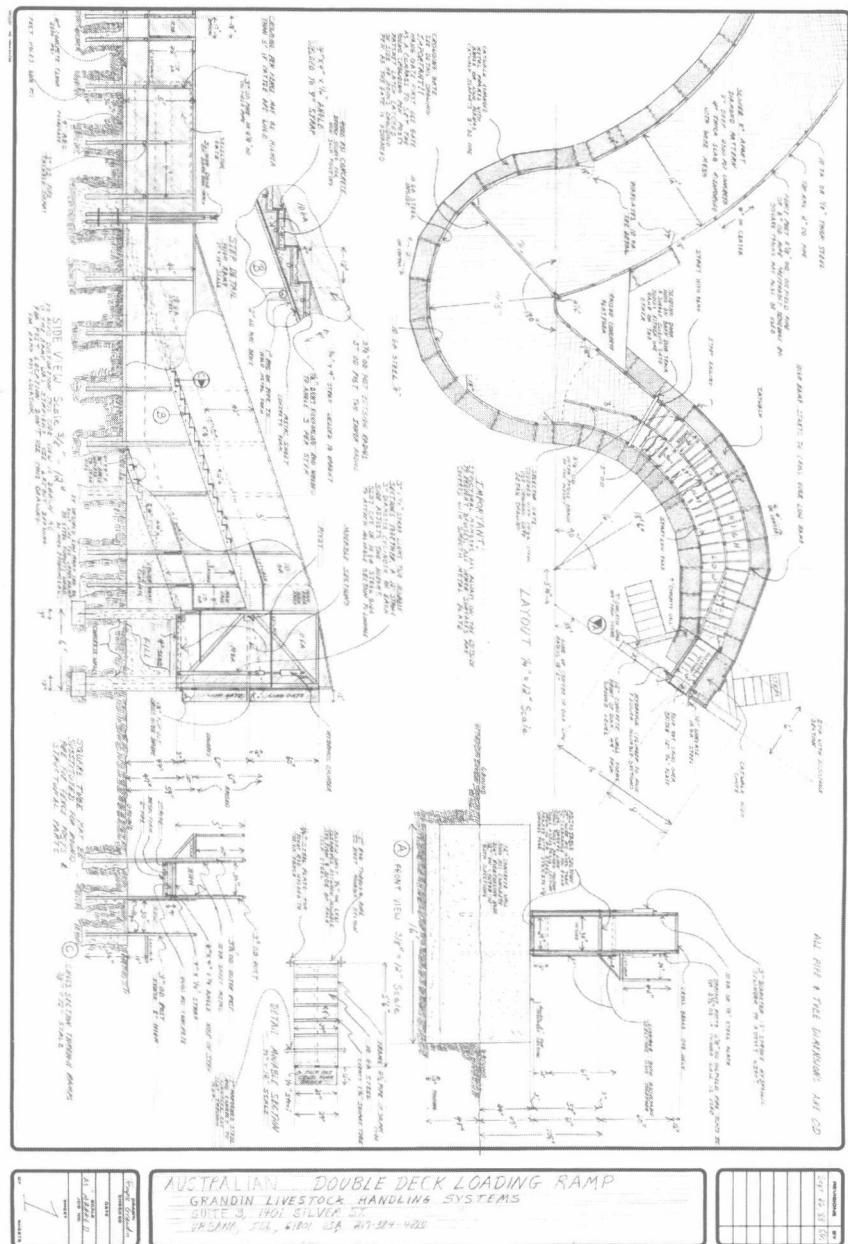
我想，嗯，显然我在这些测试上表现不好。他们要求我在脑子里同时记忆一串刚学到的概念，比如旗子代表“马”，三角代表“船”，方块的意思是“教堂”。等一下——你说旗子代表什么来着？或者让我辨别三秒钟之前他开始说“mod”，两秒钟之前说“er”，一秒钟之

前是“a”，刚刚又说了“tion”。等一下——你三秒钟前说的是什么来着？我的成功可能部分要归功于我很差的工作记忆力。和很多孤独症人士一样，我的工作记忆力表现不好。我对测试结果不感觉意外。

在另一些考试上我的分数极佳，比如同义词和反义词，因为我可以把这些词和我脑海里的图像数据库联系起来。如果做测试的心理学家说“停”，我就会看到一个“停”的图片。如果他说“走”，我就会看到“绿灯”。不过并不是一个抽象的“停”和“绿灯”，我会看到原来见过的非常具体的某个“停”和“绿灯”的图像。我脑子里有大量这样的图像记忆，甚至包括我在墨西哥海关看到的“停”和“走”的图像，如果他们决定不用检查你的行李，绿灯就亮了。而那个场景发生在 10 年前，我对那个绿灯图像还记得一清二楚。

对这些测试结果我也不感觉意外。从我的生活经验来说，每个人多多少少都用图像思考，我只不过在这方面比绝大多数人都要表现得突出一些，我已经知道这点了，不需要一系列测试来告诉我。到了我生命的这个时间段，我已经画了不少年工程图，我曾经很多次一边画图一边想：**不可思议啊，我居然完成了！**我脑海里从来没有想过的是：我能画出这张图，是因为我在场地上仔细观察过，把所有的细节都印在了脑子里，像存入计算机一样把所有图像存入大脑，然后按照自己的愿望把合适的图像还原出来。我也从来没有想过的是：我能画出这样的工程图，是因为我患有孤独症——就像我不会想：我在原因推理上得到 95% 的分数，在语言能力上得到 60% 的分数是因为我患有孤独症。我不会这么想是因为，孤独症作为一个精神类疾病，在那个年代才刚刚开始为大众所知。

当然从 1943 年起，孤独症这个名词就在精神病专业领域存在，所以认识到孤独症人士的存在也是从那一年开始的。但一开始这个名词的定义是很模糊的，除非有人特地指出我的某个古怪行为，否则我不会随时随地想到之所以这样做是因为我有孤独症，而且我相信在那个



观察了养牛场后，把图像从我的记忆中调出来，绘制出双层装载坡道的工程图，这个过程对我来说是很平常的。