

[美] 利亚娜·霍利迪·维利 (Liane Holliday Willey) / 著

[英] 托尼·阿特伍德博士 (Dr. Tony Attwood) / 序

朱宏璐 / 译


故作正常

与阿斯伯格综合征和平共处

PRETENDING TO BE NORMAL

Living with Asperger's Syndrome

 华夏出版社
HUAXIA PUBLISHING HOUSE



[美] 利亚娜·霍利迪·维利 (Liane Holliday Willey) / 著

[英] 托尼·阿特伍德博士 (Dr. Tony Attwood) / 序

朱宏璐 / 译

故作正常

与阿斯伯格综合征和平共处



PRETENDING TO BE NORMAL
Living with Asperger's Syndrome

 华夏出版社
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

图书在版编目 (CIP) 数据

故作正常：与阿斯伯格征和平共处 / (美) 利亚娜·霍利迪·维利著；朱宏璐译. —北京：华夏出版社，2017.1

书名原文：Pretending to be Normal: Living with Asperger's Syndrome
ISBN 978-7-5080-8858-7

I. ①故… II. ①利… ②朱… III. ①女性-孤独症-治疗-普及读物 IV. ①R749.405-49

中国版本图书馆CIP数据核字 (2016) 第138352号

Copyright © Liane Holliday Willey 1999, 2015
Foreword copyright © Tony Attwood 1999, 2015
First edition published in 1999 by Jessica Kingsley Publishers Ltd
73 Collier Street, London, N1 9BE, UK
www.jkp.com
All rights reserved
Printed in China

版权所有，翻印必究。

北京市版权局著作权登记号：图字01-2015-2102号

故作正常：与阿斯伯格征和平共处

作 者 (美) 利亚娜·霍利迪·维利
译 者 朱宏璐
责任编辑 陈迪许婷

出版发行 华夏出版社
经 销 新华书店
印 刷 三河市少明印务有限公司
装 订 三河市少明印务有限公司
版 次 2017年1月北京第1版 2017年1月北京第1次印刷
开 本 670×970 1/16开
印 张 11.75
字 数 150千字
定 价 39.00元

华夏出版社 网址:www.hxph.com.cn 地址:北京市东直门外香河园北里4号 邮编:100028
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。电话:(010)64663331(转)

目录
PRETENDING
TO BE
NORMAL

序 / 003
作者的话 / 005
前言 / 007

第一部分
我所经历的一切

第一章
往事如烟 / 011

第二章
无解的鸿沟 / 027

第三章
迷失的道路 / 041

第四章
漫步回家 / 057

第五章
跨越鸿沟 / 071

第六章
宝贝，你是我的礼物 / 085

第七章
沉淀时间 / 099

第八章
卸下伪装 / 113

第二部分 我想给你的建议

第一章

对那些在乎你的人解释你是谁 / 121

第二章

高校学生生存手册 / 129

第三章

走进职场 / 139

第四章

组织你的家庭生活 / 147

第五章

应对感知问题的策略 / 153

第六章

对普通支持者的思考 / 159

第七章

支持团体和其他有用的资源 / 165

推荐书目 / 171

译后记 / 175



献给我的孩子、朋友、家人以及我可爱的小狗，
因为你们的存在，我才能顺利完成此书。谢谢我的挚友
们，是你们让我知道，与众不同也是一种不错的体验。



利亚娜是一位阿斯伯格世界的探路者，五十余年来她一直在探索陌生的“正常人”世界。在她幼年时代，她热切地观察着人们的行为，通过“故作正常”来实现和普通人的同化。她的故事对全世界的阿斯伯格人士都是极大的鼓励，其家人、老师和朋友都可以通过她的故事来洞察阿斯伯格人士的心理状态，获得经验。她的独创性的作品有着传奇的价值。如果她是英国人，她可能现在会被称为圣母利亚娜·迪维利·维利。

那些读过她在1999年出版的自传的读者，在读到最后一章时，都想知道她取得了什么新的发现和她在新世纪如何生活，而这次的修订版描述了她生活中的新篇章。她的洞察力敏锐且有价值，不仅仅是对阿斯伯格人士，就是对普通人也大有助益。

在过去的十五年中，利亚娜决定更少地伪装自己，而更多地去悦纳自己的阿斯伯格品质。她更加认同自己，并认识到“我自由自在地做一个阿斯伯格人的时候，常常很快乐”。在一个强调社会交往的世界里，阿斯伯格人士是少数族群。作为一名心理学家，我的目标是教会阿斯伯格人士在普通人的社会里生活，以及如何像普通人一样为人处世，像俗语说的“入乡随俗”。虽然这是一个有效的生存策略，但是要为此付出相当大的个人代价，成功的“伪装”让人精疲力尽，戴上“面具”努力隐藏真实的、被认为是有缺陷的自我，这是必须的。这是一种替代和互补策略，如利亚娜所建议的，鼓励人们享受与阿斯伯格综合征有关的品质。

阿斯伯格人士的思维定式与常人不同，但这并不是一种缺陷，利亚娜认为她了解阿斯伯格人士的特征，而社会也需要多元文化。她的见解和建议即使在十五年后的今天仍然是很有价值的，就像持续发酵的美酒，变得更加醇厚。不管是对新接触这个领域的普通人，或是刚刚确诊的阿斯伯格人士，她的自传都是让人了解阿斯伯格人士的生活和见地的信息源。而阿斯伯格人士无疑会为他们有着共同的想法、思想和经验产生共鸣。另外，修订版还探讨了阿斯伯格人士的自我接纳，并鼓励他们为自己骄傲，做真正的自己。换句话说，做一个一等的阿斯伯格人，而不是一个二流的普通人。

· 托尼·阿特伍德于澳大利亚心灵诊所

在我写作《故作正常：与阿斯伯格综合征和平共处》这本书时，我非常感谢我的父亲、我的出版商杰西卡·金斯利和我的顾问托尼·阿特伍德博士和我的家庭，他们全程陪伴我，令我成长为一个更好的自己。这个社会用各种规则限制阿斯伯格人士，让我们感觉自己像个橡皮人。而我是一个幸运的女孩子，我的死党虽然人数不多，但是我们的关系稳固。我学会了回顾我的过去，原谅那些伤害过我和犯过错误的自己。“故作正常”是我分享新创造的“阿斯伯格综合征”这个标签所代表的人群的感受的办法。阿斯伯格人士的一只脚在正常世界，而另一只脚却仍在孤独症的世界里。我希望用笔记录下这一切，由此我的孩子和我的父亲以及其他阿斯伯格人士，可以读到这些故事并发现其中的意义。我希望这本书能打开人们的心灵，从而人们不会对我们当中一些人的古怪言行

指指点点，看到我们内在的美。我知道这本书会拥有自己的读者群，但当我知道这本书令世界各地的人们都产生共鸣，不管是男人或女人、老年人或年轻人，还是忧伤或者快乐的人群，我仍然感到非常震惊。当我听到教师用这本书作为心理课的素材，政府官员咨询是否可以在他们的政策文件中引用这本书里的片段时，我简直惊呆了。

当听到一些好莱坞的导演们想改编书中的故事搬上银幕时，我不禁热泪盈眶。我不知道我的人生故事会在这么多方面影响了这么多人。

今天我努力做到谦卑，越来越多的自闭症人士向我寻求建议和支持。因为有他们，我更坚强，更有适应能力，更快乐；因为他们对我的信任，我觉得我是一个有价值的人。他们是我的英雄、我的导师。我敬佩他们的勇气和坚韧。我不断收到他们写的肺腑之言以及他们成功和奋斗的故事，他们请求我提出我对孤独症谱系障碍的所有想法。

所以我会继续写作来支持孤独症谱系上的人。简单地说，我将继续尽我所能来支持我们这个团体，尊重我们自己，为得到和普通人同样的权利而斗争。

孤独症谱系障碍团体是一个紧密的团体，美国精神病学会在2014年的DSM-5中做了一些修订，试图让阿斯伯格综合征的诊断只是一个抹去的记忆。但这是不可能的，阿斯伯格人士通常是固执而刻板的，我们不能就这样被一笔勾销或是轻易地被贴上另外一个标签，这让人感觉不舒服。所以现在，我相信，我们比以往任何时候都更坚定地要求证明我们是出色的个体，充满令人钦佩的特质与潜力。我很荣幸能成为这个很棒的俱乐部的成员！“假装正常”一直是我的座右铭，但由于诸多原因，“热爱生活”成为了我的新口头禅。

“孤独症”这把大伞覆盖的范围很广，具体到每个人的能力和表现都有着广泛的差异。而差异的表现也种类繁多。孤独症是一个动态的诊断，没有确定的边界。科学家还不确定它的病因。教育工作者和咨询师对如何对待它辩论不休。父母不确定如何应对它。而那些孤独症谱系上的人往往没有发出任何自己的声音。孤独症影响了许多方面，然而，这也是一个最易被人误解的发育障碍。

这本书审视了整个孤独症谱系障碍和阿斯伯格综合征（阿斯伯格），这是汉斯·阿斯伯格在1944年首先提出的一种神经生物学差异，但这方面的知识一直鲜为人知，直到洛娜·温（Lorna Wing）在1981年把阿斯伯格综合征的习惯模式和孤独症连接起来，这个连接永远地改变了孤独症研究领域的历史。在上个

世纪90年代，其他一些研究者，包括尤塔·弗里思（Uta Frith）、朱迪斯·古尔德（Judith Gould）和托尼·阿特伍德（Tony Attwood）等人继续进行了这方面的研究并引起了国际上的关注。根据吉尔伯格（Gillberg & Gillberg）的诊断标准第四版（1989），阿斯伯格综合征的特征有：社会交往障碍、兴趣狭窄、行为刻板、语言古怪、非语言沟通问题和动作笨拙。到目前为止，这是全世界的多数地方所参考的阿斯伯格综合征的定义，尽管美国精神病协会最新制定的精神疾病分类方法（第五版）不再把阿斯伯格综合征作为一个独立的诊断看待。

撇开这场争论不谈，请记住，谱系上的每一个人都是独一无二的个体，具体到每一个人，自闭症的症状差异会以各种独特而不同的方式体现出来，每个人的能力所受到的影响也各不相同。简单地说，阿斯伯格综合征人士的能力也是各不相同的。事实上，许多阿斯伯格综合征人士永远不会得到正确的诊断。他们将继续生活在其他标签下，或不带标签地生活。在最好的情况下，他们会是我们生活中那些有点小怪癖的人，因为与生俱来的创造性而让我们惊叹不已。他们是那些奇妙独特的小工具的发明者，因为他们的发明，我们的生活更加舒适。他们是发现新的数学方程式的天才，他们是活跃在我们生活中的伟大的音乐家、作家和艺术家。更多的时候，他们是不确定是否要向我们问好的冷淡的人；他们是知道跳蚤市场上每个人的名字和出生日期的收藏家；他们是在汽车的保险杠上贴纸的不墨守成规的人；他们是每个人在学校里都能碰到的怪教授；最为引人注目的是，他们是那些可能会冒犯我们个人空间的迷失的灵魂；他们是在每次聚餐时坐在十张桌子以外聊天的常客；他们是那些说话像机器人一样的人物，是那些坚持每天穿同样的袜子、吃同样的早餐的人，是那些看似漫无目

标却特立独行的人。

阿斯伯格人士的长期发展各不相同。这不仅取决于个人的能力，同时也取决于干预措施和阿斯伯格个体需求之间的相互配合、每个人的社会支持，以及教育和医疗的干预。另外，“预后”是一个相对的词，所以，我不会依据每个人的AS程度来预测谁的生活质量更好。我的意思是，如果我们只是想改造阿斯伯格人士，让他们融入我们的社会，首先，这是一个模糊的概念；其次，我们可能会误导阿斯伯格人士。阿斯伯格人群有太多可歌可泣的内容。我从不认为我们应该期待或希望他们成长为交际花。我们只需要给他们所需要的帮助和建议，让他们有机会过上有成效的、有益的、自食其力的生活。如果我们制定了不恰当的目标，我们会失去太多，而他们会失去更多。

托尼·阿特伍德在有关阿斯伯格人士的演讲中对这种观念进行了最精彩的阐述：“他们是我们当今丰富多彩的生活中一道灿烂的风景，如果我们没有阿斯伯格人士，或不珍惜阿斯伯格人士，我们的文明将是极其沉闷和贫瘠的。”（阿特伍德1998，pp.184 - 185）

第一部分

我所经历的一切

Pretending
to be
Normal



第一章

往事如烟

总有那么些日子，我如同站在悬崖边上，摇摇欲坠，努力远离过去的我，那个连我自己都不相信的曾经的我——一个我希望永远不要再成为的人。那是我最糟糕的时期，黑暗、野蛮、令人震惊、危险，迫使我缴械投降，走向深渊。

总有那么些日子，我站在阳台上，准备去拥抱对生活新的体会和透彻的领悟。这些日子终于造就了一个完整的我，我知道，回首往事不会让我回到过去。对往事的回溯，让我更清楚地知道我是谁，并引导我成为终将成为的那个人。

回忆释放了我的心灵。通常我会与过去一刀两断，小心地平衡我的过去与现在。我喜欢这样。我喜欢能够重新审视我的过去，剖析走过的来路，对遗憾、错误及不正确的思想，我将永不回头。我的过去激励着我形成了独立的自我意识，并悦纳自己。虽然这足足用了三十八年，我在终于找回真我的时候，无比释然。

我记得有一个男人递给我一支粗大的黑色蜡笔，我知道他希望我把蜡笔当铅笔用。我想，他为什么不直接给我一支铅笔呢？这支蜡笔很丑，太扁了，它应该是圆的，它也太粗了，我有点握不住。我不喜欢蜡笔在香草味的纸上滑滑的感觉，它的笔触太光滑、凌乱，不管怎么样，我还是用它写字了。是我妈妈把我带到这里的。她告诉我，等一会儿有人要给我做一个测试，测一下我有多聪明。她告诉我不要紧张，做完测试就给我买冰淇淋吃。如果不是为了冰淇淋，我想我才不