

JOHN DONVAN
CAREN ZUCKER

不同的音调

自闭症的故事

[美] 约翰·唐文 凯伦·祖克 著
高天放 诸葛雯 译

IN A DIFFERENT KEY
The Story of Autism



四川人民出版社

后浪出版公司

JOHN DONVAN
CAREN ZUCKER

IN A DIFFERENT KEY
The Story of Autism

不同的音调

自闭症的故事

[美] 约翰·唐文 凯伦·祖克 著

高天放 诸葛雯 译



四川人民出版社



后浪出版公司

图书在版编目(CIP)数据

不同的音调:自闭症的故事/(美)约翰·唐文,
(美)凯伦·祖克著;高天放,诸葛雯译.--成都:四川
人民出版社,2019.6

ISBN 978-7-220-11109-9

I. ①不… II. ①约… ②凯… ③高… ④诸… III.
①孤独症—防治—研究 IV. ① R749.4

中国版本图书馆CIP数据核字(2018)第262007号

In a Different Key: the Story of Autism

Copyright © 2016 by Caren Zucker and John Donvan

This edition arranged with McCormick Literary

Through Andrew Nurnberg Associates International Limited

本书简体中文版由银杏树下(北京)图书有限责任公司出版。

四川省版权局
著作权合同登记号
图进字:21-2018-620

BUTONG DE YINDIAO : ZIBIZHENG DE GUSHI

不同的音调:自闭症的故事

著者	[美] 约翰·唐文 凯伦·祖克
译者	高天放 诸葛雯
选题策划	后浪出版公司
出版统筹	吴兴元
编辑统筹	王 嶙
特约编辑	刘昱含
责任编辑	熊 韵
装帧制造	墨白空间
营销推广	ONEBOOK

出版发行	四川人民出版社(成都槐树街2号)
网 址	http://www.scpph.com
E - mail	scrmcbs@sina.com
印 刷	北京天宇万达印刷有限公司
成品尺寸	165mm × 230mm
印 张	32.5
字 数	520 千
版 次	2019年6月第1版
印 次	2019年6月第1次
书 号	978-7-220-11109-9
定 价	75.00 元

后浪出版咨询(北京)有限责任公司常年法律顾问:北京大成律师事务所 周天晖 copyright@hinabook.com

未经许可,不得以任何方式复制或抄袭本书部分或全部内容

版权所有,侵权必究

本书若有质量问题,请与本公司图书销售中心联系调换。电话:010-64010019

献给海伦和弗兰克，谢谢你们在文字上的帮助。

献给埃德娜，谢谢你给予我灵感火花。

——约翰·唐文

献给约拿、莫莉、米奇和约翰，
还有我的父母，谢谢你们教给我的一切。

——凯伦·祖克

缩写一览

AAP

美国儿科学会

ABA

应用行为分析

ABC

美国广播公司

ACRE

自闭症研究与教育联盟

ADHD

注意力缺陷多动障碍

ADI

自闭症诊断工具

APA

美国精神病学学会

ARGE

自闭症基因研究交流项目

ASA

美国自闭症协会

ASAN

自闭症自我宣传网络

ASF

自闭症科学基金会

BBC

英国广播公司

CAN

“现在就治愈自闭症”组织

CDC

疾病控制和预防中心

DDS

美国残疾人服务部

DHS

美国社会服务部

DSM

精神疾病诊断及统计手册

EPA

美国环境保护局

FC

器械辅助交流

FDA

美国食品药品监督管理局

GMC

英国医疗委员会

GRASP

全球与地方阿斯伯格综合征
同盟

HFA

高功能自闭症

IACC
跨部门自闭症协调委员会

IDEA
《残疾人教育法》

IOM
美国国家科学院下属医学研究所

IMFAR
国际自闭症研究会议

NAAR
全美自闭症研究联盟

NBC
美国国家广播公司

NIH
美国国立卫生研究院

NIMH
美国国家心理卫生研究所

NSAC
全美自闭症患儿协会

OCD
强迫症

PARC
宾夕法尼亚州智力障碍儿童协会

PBS
美国公共广播公司

PECS
图片交换沟通系统

PDD-NOS
其他广泛性发育障碍

SFARI
西蒙斯基金会自闭症研究计划

SIBIS
自残行为抑制系统

SPU
社会精神病团体

TASH
严重残疾协会

TEACCH
针对自闭症及相关交流障碍儿童的治疗与教育项目

各方赞誉

《不同的音调》以自闭症为切入点，讲述了一段关于贪婪、权力与背叛的历史，充满悬念，跌宕起伏。本书展现了变幻莫测、表里不一、令人迷惑的人性明暗，这是同类题材未能捕捉到的。

——《华盛顿邮报》(*Washington Post*)

《不同的音调》向我们展示了一种看似罕见的儿童期疾病如何成为当今社会文化中一个不可忽略的突出存在。它生动地描绘了自闭症患者的状况和历史及其家人的奋斗，再现了社会运动者和医疗界人士对他们们的热心帮助，然而他们一路磕碰走来，多少次误入歧途，引发争议。这些精彩的叙述会让你忍不住一口气读下去。

——《华尔街日报》(*Wall Street Journal*)

生动、快节奏、深入而私密新闻特写般的叙述，仿佛作者用手持摄像机对每个报道对象进行了跟拍。

——《纽约时报书评》(*New York Times Book Review*)

在《不同的音调》中，这种疾病走过了患者被弃置于精神病院内的时期，接受了精神病学家和心理学家、患者父母、学校、政客和律师的多方塑造，才成为我们今天看到的模样。而它反过来也拥有了强大的能量，足以改变社会福利体系的运作方式，挑战我们对“正常”与“病态”的划分标准。

——《纽约客》(*New Yorker*)

这不是一本治疗手册，也不是对“神经多样性”话题的讨论。《不同的音调》以智慧和悲悯之心、冷静而深刻之笔，对一个棘手的话题进行了挖掘，引人深思。

——《奥普拉杂志》(*O, the Oprah Magazine*)

对自闭症这样一个从最开始便充斥着争议与对抗的领域，《不同的音调》保持了客观与公平。对自闭症这样一个众说纷纭的话题，这本理性、有凭有据的作品展现了优雅之美。

——《石板》(*Slate*)

对这种谜团重重的疾病的历史所做的一次令人着迷的阐述。

——《人物》(*People*)

作者深谙叙事的艺术，因此《不同的音调》不仅是自闭症相关人士的必读之书，对普通读者而言也是一本引人入胜的社会文化史。这是一次令人百味杂陈的阅读体验：对勇于抗争的患儿父母的敬意，对其中某些疗法和假说的质疑，以及对科学家与活动家的感激——正是他们贡献出各自的专业技能和时间精力，帮助自闭症谱系患者在一个曾经对“不正常”感到恐惧的世界上找到自己的位置。你需要读读这本书。

——《柳叶刀》(*The Lancet*)

以个体的微观视角，全方位地讲述了一种疾病的历史。《不同的音调》展现了这种疾病是如何剥夺人类正常功能的，同时告诉我们，只要获得足够的支持和有利的环境，自闭症患者可以也终将有所作为。

——《芝加哥论坛报》(*Chicago Tribune*)

这本厚厚的历史书并不令人生畏，反而让你读得津津有味。它从养育自闭症患儿的家庭、治疗和研究自闭症的先锋人士，以及自闭症患者的故事入手，以一种更易理解的方式叙述了自闭症的前世今生。

——《西雅图时报》(*Seattle Times*)

在这本考据严谨、引人入胜的书中，作者以一系列迷人的人物故事描绘了父母为患儿寻求治疗、争取权益的英雄之举。《不同的音调》不仅是一部献给自闭症相关人士的指南，更是对每一个为人类社会做出贡献的个体的肯定。

——《科克斯书评》(Kirkus)

《不同的音调》围绕着这种疾病，讲述了一个关于社会变化的精彩故事：焦点如何从针对个案的治疗转移到社会层面上的广泛宣传与接纳。

——《出版者周刊》(Publishers Weekly)

《不同的音调》讲述了一段关于发现的历史，这也是一段与无知和不确定性抗争的旅程。本书以一种令人心潮涌动的生动叙事展现了这段历史。

——《星期日泰晤士报》(Sunday Times)

作者们为自闭症撰写了一部视野广泛的历史。他们给出了自闭症在被命名前很久就存在的证明，展示了医疗界诊断标准的沿革，记叙了人们试图寻找其罪魁祸首的历史，并点出了其作为儿童高发病症的现状。《不同的音调》拥有快节奏、全方位的叙事，它不偏不倚地展现了认为自闭症是一种恐怖的流行病的观点，也忠实还原了一群自闭症患者对“神经多样性”概念的倡导。这本书填补了自闭症领域的空白，值得一读。

——《走出忧郁》(The Noonday Demon) 作者 安德鲁·所罗门 (Andrew Solomon)

《不同的音调》将读者带回了自闭症的早期时代。如果你想知道当时的社会是如何对待这些与众不同的人的，一定要读读这本书。

——自闭症患者、知名动物学家 坦普·葛兰汀 (Temple Grandin)

《不同的音调》中充满了揪心的经历，它告诉我们在自闭症的诊断和治疗中人们曾经走过多少弯路，犯下多少错误。它呈现了那些努力争取更优质治疗与更深刻理解的人们的勇气和抗压力，以及在同一个人“自闭症”标签下的许许多多不同的人，他们常常被简单粗暴地称为“残疾人”。无论自闭症是否与你切身相关，这都是一本有意义的书。

——婚姻研究学者、作家 斯蒂芬妮·孔茨 (Stephanie Coontz)

两位作者从科学与政治角度切入自闭症这一话题，探讨了人们对其态度的历史转变。《不同的音调》注定是自闭症研究史上浓墨重彩的一笔。

——剑桥大学自闭症研究中心主任 西蒙·巴伦-科恩 (Simon Baron-Cohen)

自闭症形态变化多端，难以被驯服。这本建立在大量细致研究基础上的作品带我们深入自闭症的发展历程，引我们充分领略到自闭症多种多样的特性和围绕着它的争议，正是这些让自闭症研究变得如此吸引人。

——自闭症研究先驱、伦敦大学学院认知发展名誉教授 乌塔·弗里斯 (Uta Frith)

自闭症是我们这个时代的不解之谜之一，《不同的音调》是迄今第一本全面记录父母、医生和社会如何努力应对自闭症的书，而这场战争远未结束。这本书注定会成为纪实写作的经典。

——PBS 电视台新闻主播、制作人 罗伯特·麦克尼尔 (Robert MacNeil)

《不同的音调》从历史、科学和人文角度全方位地讨论了自闭症领域，但又充满个人化的细节，令人深受触动。作者有着更大的野心，他们用迷人的笔触展现了这场围绕着心智与行为之谜、父母与子女关系的社会运动。

——CNN 前主席、《时代》周刊前总编、《乔布斯传》(Steve Jobs) 作者
沃尔特·艾萨克森 (Walter Isaacson)

《不同的音调》告诉我们，我们每个人的大脑都是独一无二的，而我们对待那些最特殊群体的方式，决定了我们在本质上是怎样的人。这本书不只讲述了历史，更让我们看清了自己的灵魂。

——《内向性格的竞争力》(Quiet: The Power of Introverts in a World That Can't Stop Talking) 作者 苏珊·凯恩 (Susan Cain)

序

男人们也不禁潸然泪下。不论是身处包厢之内，还是端坐乐队席间，剧场中的众人无一不泪如泉涌。主持人乔恩·斯图尔特¹(Jon Stewart)正斜倚在舞台一侧，用手背拭去两颊的泪水。本该退至幕后的斯图尔特此时也加入了起立鼓掌的观众之列，令这一刻成为永恒——聚光灯下的孩子们与歌手刚为大家献上了精彩绝伦的二重唱，人们则回以令人泪流与雀跃的欢呼声。

到2012年，由罗伯特·斯密戈尔(Robert Smigel)与其妻米歇尔(Michelle)创办的“公益明星之夜”已成为一项定期在纽约举办的活动。每隔一年半，自闭症患者们便能享受一次这样的福利。斯密戈尔夫妇是斯图尔特的密友，不过更重要的是，他们的儿子丹尼尔患有程度最为严重的自闭症。意识到自己永远也无法让年幼的丹尼尔开口说话，或改变大部分会让他永远无法独立生活的因素后，他们找到了可以出一分力的事情。罗伯特是《星期六夜现场》(*Saturday Night Live*)的编剧与演出嘉宾，在喜剧界中人脉颇广，而米歇尔具有很强的组织能力，并擅长感染他人。

他们在2003年邀请自己的朋友参加了“公益明星之夜”的首演并筹集到近百万美金，用以资助各类旨在帮助像丹尼尔这样的自闭症患者融入正常生活的项目。截至2012年，募捐金额已经达到8位数，全美明星均为能够受邀参加而感到荣幸。众多大牌明星都曾登上“公益明星之夜”的舞台，其中包括演员乔治·克鲁尼(George Clooney)、蒂娜·菲(Tina Fey)、汤姆·汉克斯(Tom Hanks)、克里斯·洛克(Chris Rock)与歌手凯蒂·佩里(Katy Perry)等。

1 新闻讽刺节目《囧司徒每日秀》(*The Daily Show with Jon Stewart*)主持人。

凯蒂·佩里在2012年10月那场演出中的合唱将观众们感动得热泪盈眶。《烟火》是她最热门的单曲之一。然而，真正使众人情感迸发的却是用钢琴为佩里伴奏并与她合唱的11岁女孩。虽然乔迪·迪皮扎未满两周岁时便被确诊患有自闭症，但她很早便显露出了音乐天赋。她坚持不懈地练习钢琴，并视凯蒂·佩里为偶像。乔迪坐在一架巨大的立式钢琴前放声歌唱，眼睛始终盯着琴键上方的某处。佩里就站在她的对面。尽管在整个演出过程中，乔迪从未抬起过头，但是所有观众都留意到，当掌声首次在歌曲间奏中响起时，她的脸上露出了淡淡的笑容。演唱结束后，乔迪起身，张开双臂，动作笨拙地久久搂住佩里。在场的人全都知道，那是一位自闭症患儿借以表达她在那一刻所感受到的莫大快乐的方式。这一幕令所有人动容。站在侧厅内的斯密戈尔夫妇知道，他们刚刚协助她创造的这一刻是这个舞台上最具生命力的一幕。他们的判断完全正确。截至2015年，已有900多万人在线观看了迪皮扎与佩里的合唱。

若是在二三十年前，百老汇灯塔剧院中上演的这一幕定会被认作惊世骇俗之举。那时，自闭症依旧被笼罩在羞耻、神秘与无知的阴影之下——被聚光灯、豪车与狗仔队包围的电影明星们对此唯恐避之不及。事实上，直到第二次世界大战结束后，自闭症的存在才刚刚得到确认。一旦被贴上自闭症的标签，患儿及其家人就必须面对世人的无知与偏见。他们被公立学校拒之门外，精神病院是他们唯一的归宿，许多人往往在那里终老一生。¹人们常将自闭症归咎于患儿的父母，尤其是母亲。鲜少有人对自闭症进行研究，也几乎无人反驳这些观点。多数人甚至完全没有听说过这种病，公众几乎不认识“自闭症”这个单词。他们有时甚至会祝贺患儿的父母，他们家中有一位“极具艺术天赋”¹的孩子，这简直就是一种辛辣的讽刺。

从被社会孤立并几乎完全被误解，到如今明星们蜂拥至百老汇的剧院讨论自闭症并为此筹集到数百万美元，本书记录了针对自闭症的文化态度发生深刻转变的过程及其原因。这是一个由各类资料——父母与医生的回忆录、早已尘封的学术论文及纪录片、剪报、存档文件以及针对200多位自闭症患者、研究人员和患儿父母的采访记录编织而成的故事。最终呈现在读者面前的这份记录体现了不断变化的众多角色所付出

1 在英语中，“自闭症”（autism）的拼写与“具有艺术天赋”（artistic）相近。

的心血与汗水、他们具有的顽强精神以及进行过的抗争。这些人怀抱着改变世界的理想，在经过三四代人的努力之后，终于将自闭症这种曾经几乎不为人知晓的疾病转变为当今最富争议、讨论最为激烈的诊断结果。

这个结果是数千人共同努力的结晶：医生与社工、教育工作者与律师、研究人员与作家。最近，自闭症患者也开始为自己代言，扮演起更为活跃的角色。然而，患儿父母的身影自始至终在这一过程中发挥着关键性作用：他们永远支持自己的孩子，虽然有时会受到绝望或愤怒的影响，但爱是他们心中永远的动力。父母们的两大主要目标——查明孩子患上自闭症的原因并帮助他们摆脱疾病的困扰——依旧未能实现。不过，最近有些父母开始质疑这些目标本身是否具有价值。无论如何，他们走过的道路以及经历过的高潮和低谷构成了本书的血与肉。

其实，不同的音调是由许多发生在各大洲、彼此在时间上交叠且相互关联的故事构成的。这既向作者提出了巨大的挑战，也增加了读者的阅读难度。不同的想法相互交融，故事主角相互客串，整个故事情节在不同地点以不同的速度展开。不过，这就是事情真实的样子。这样一来，不同的音调就像极了自闭症本身。两者都向一切平铺直叙的简单叙事提出了挑战。

然而，尽管故事的发展曲曲折折、兜兜转转，但它无疑依旧在向前迈步。可以说，随着时光的流逝，在父母与活动家的努力下——由于篇幅所限，本书未能将他们的贡献一一列明——公众对自闭症患者的态度已经变得越来越宽容与友善。残忍虐待与疏于照管曾是自闭症历史上的标志性特征，但现在这些行为似乎已经成为过往云烟。一种新的推动力已日益扎根，这种观念认为，那些有别于我们的人也是我们当中的一分子，我们将支持他们充分参与社会活动。当然，这一切尚在进行之中，但是眼下，它已将我们所有人都变成了故事中的一员。

目录

content

缩写一览 / III

各方赞誉 / V

序 / IX

第一部分 自闭症的第一个猎物 /1

1 唐纳德 /3

2 对社会的威胁 /12

3 1号病例 /23

4 野孩子与圣愚 /34

5 双重关爱与保护 /46

6 某种天赋 /52

第二部分 追责大战 /61

7 “冰箱母亲” /63

8 第15209号囚犯 /69

9 都是肯纳的错 /77

10 缄默的替罪羊 /82

11 开始反击的母亲们 /90

12 发声者 /97

- 13 星期一下午的变故 /110

第三部分 精神病院时代的终结 /125

- 14 “在整个冷漠世界的高墙后” /127

- 15 受教育的权利 /136

- 16 登上校车 /141

- 17 第一次见到大海 /155

第四部分 行为分析时代 /161

- 18 行为主义者 /163

- 19 “尖叫、掌掴与爱” /173

- 20 对厌恶疗法的批评 /183

- 21 贝特尔海姆的反对者 /190

- 22 47% /203

- 23 看着我 /210

- 24 从法庭到教室 /218

第五部分 发自伦敦的疑问 /233

- 25 先行者的国度 /235

- 26 第一次统计 /242

- 27 科学研究的起点 /247

28 搜寻全英国的双胞胎 /251

29 莎莉 - 安实验 /256

第六部分 重新定义自闭症诊断 /263

30 自闭症谱系 /265

31 汉斯·阿斯伯格 /272

32 纳粹印记 /281

第七部分 梦想与边界 /295

33 自由表达之梦 /297

34 困在躯壳里的孩子 /304

35 模糊的定义 /319

36 东西海岸的第一次相聚 /324

37 魔法师 /335

第八部分 自闭症的成名之路 /347

38 为人所知 /349

39 社会危机 /364

第九部分 “流行病” /379

40 疫苗恐慌 /381

41 “自闭之声” /398

42 故事渐渐崩塌 /408

43 被揭穿的骗局 /418

第十部分 现状 /429

44 发声 /431

45 神经多样性运动 /445

46 幸福的人 /463

尾声 /474

自闭症大事年表 / 479

作者说明 /491

致谢 /493

关于作者 /500