

BORN TO DEFY

李 岚 著

■ 一个患有严重脑功能障碍的孩子

■ 一个上海的移民家庭

■ 一条不寻常的求学之路

■ 一段从黑暗到光明的美国经历

BORN TO
DEFY

生 为 异 类

《父母必读》杂志丛书

北京出版社

有一个故事说，在瑞士阿尔卑斯山上住着一个高山族，他们与世隔绝，生活在一个少碘的环境里，所以这里的人都是大脖子。一天，几个登山运动员碰巧发现了这个世外桃源，村落的人也立即发现了他们。大家围观并嘲笑这些登山者，说他们的脖子细得好可怜，像易折的玉米秆。好心的人立即斥责他们：“不要歧视身体有残疾的人！”

好心人找来村落医生，一番检查后，医生对登山者说：“你们不幸患了碘中毒，食物中含碘过多，需要禁碘。”

BORN TO DEFY

当一个社会自视甚高，以为自己很文明时，面对非主流文化、生活或生存方式也会露出它的局限。人类的行为模式有一个倾向，就是越来越偏离人的本能而追求理想化与道德化。人们还不善于使用另类（或异类）这个词，也不那么看重弱势群体或亚文化现象，而是简单地认为这些不合常理的行为都是疾病。从某种意义上说，Tourette Syndrome（多动、秽语综合征）是对人类行为和秩序的一种挑战。

有Tourette Syndrome的儿童注定不能成为一个普通的孩子，这就是他的独特命运。他，要么优秀，要么沦落。因为Tourette Syndrome有着自己特别的行为模式，因此在普通化规则的社会里会有诸多的不便和不利。读了这本书，你会对此有深刻的感觉，同时会被书中的主人公行行那充满爱 and 理智的家庭故事所感动。

ISBN 7-200-05144-6



9 787200 051445 >

定价：12.80 元

生为异类

Born to Defy

李 岚 著

北 京 出 版 社

图书在版编目 (CIP) 数据

生为异类/李岚著. —北京: 北京出版社, 2003

(《父母必读》杂志丛书)

ISBN 7-200-05144-6

I. 生… II. 李… III. 纪实文学—中国—当代

IV. I25

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2003) 第 125377 号

生为异类

SHENGWEI YILEI

李 岚 著

*

北 京 出 版 社 出 版

(北京北三环中路 6 号)

邮政编码: 100011

网 址: www.bph.com.cn

北京出版社出版集团总发行

新 华 书 店 经 销

北京市朝阳展望印刷厂印刷

*

880×1230 32 开本 7 印张 200 千字

2004 年 2 月第 1 版 2004 年 2 月第 1 次印刷

印数 1-8000

ISBN 7-200-05144-6

I·813 定价: 12.80 元

内容简介

《生为异类》以一个上海移民家庭在美国从两手空空到成功创业为背景，描写了一个患严重脑功能障碍（Tourette Syndrome）的男孩行行在美国走过的一段不寻常的道路：从主流学校到特殊学校，从特殊学校到休学在家，再重返主流学校。从公立学校到私立学校，从私立学校再回公立学校。求教育的道路曲曲折折，坎坎坷坷。他的父母亲在不断的挫折、错误中，完善了当父母的角色，尽了一切努力，在异国他乡给了孩子一个充满关爱的家庭。

磨难使行行坚强。在与疾病不断抗争中长大的行行终于取得了胜利。他编辑的《世界国歌》发表在网络上，好评如潮。美国著名参考、词典出版公司“稻草人”出版了这本 720 页之厚的《世界国歌》百科全书。50 多年来，英国人瑞德先生在这一领域内始终是独领风骚。可是，在他晚年之际，他竟遇到了一个非常年轻的中国人的挑战。行行打破了瑞德先生长达半个世纪的独霸局面。瑞德先生的书包括的仅是单一的国歌作品，而行行的百科全书每一首国歌都有本国语，英语，再加上国家概况简介，国歌作词、作曲者的生平，以及每一首国歌产生的历史背景，重大历史事件，及供钢琴演奏的五线乐谱。行行 15 岁开始着手，19 岁完成这部巨著。2003 年 9 月，这本书在美国和英国同时发行，将进入世界各大学图书馆社区公共图书馆和中小学图书馆。

品尝过苦难的人生意义更为深远。现在，行行和他的家人对实现美国梦的新理解已不再是拥有大房子，新汽车，而是追求一个崇高的理想，那就是让生活充满了选择的机会，真正选择干什么，不干什么，逐步创造真正属于自己的生活。

作者的话

《生为异类》这本书的英文稿得到我的书籍经纪人伊丽莎白女士的喜爱，并由她不辞劳苦地传递，在美国各出版社之间辗转。一本有书籍经纪人推荐的书稿十有八九是会出版的。然而，对于这本书，编辑们的反应是异常的。虽然他们为行行与我们一家的奋斗故事所感动，但同时也对一个移民小子“大逆不道”的反上帝、反社会的语言感到发憊，有的甚至被震怒。特别是“9·11”之后，美国国内形势更不利于这本揭露社会黑暗面的书的出版。儿劳无获，信心十足的伊丽莎白女士也认为这是一本被美国政治所封杀的书稿。

令我振奋的是，书的中文稿得到了中国国内多家著名出版社的关注和支持。我最终选择了北京出版社出版，首先是因为版权部的朱卫清女士向我推荐了该社具影响力的《父母必读》杂志。在与该杂志社的频繁接触中，我感到了他们对孩子的爱意和孜孜不倦的敬业及探新精神，这使我相信我的选择是对的。

通过父母必读杂志社的积极联系，北京中日友好医院的李子勋医生又为此书做了一篇极有水平的序。它将使许多还在黑暗中徘徊、困惑的孩子和家长深深得益。在此，我向以上学者、编辑表示由衷的感谢，也向其他有关出版社表示诚挚的谢意。

我希望《生为异类》能引起人们对那些被遗忘，被蔑视的孩子们以极大的同情和关注。到了今天，“人人生之平等”的崇高理念不应只是一句空话。

只有得到家庭和社会的普遍关爱和容纳，这些生为异类的孩子才能像行行一样最终战胜黑暗，走向成功与辉煌。如果行行，一个重症的病孩能够做到，你也一定能！

第一部分

Tourette Syndrome 孩子的独特命运

《生为异类》

序

李子勋

“十二三岁的行行因为多动，肌肉与声带抽动，无法控制的咒骂，以及严重的冲动，强迫观念症，学习极度困难。由于不可自制的反社会语言，被学校和社会视为‘洪水猛兽’而遭排斥。”这是《生为异类》最让人记忆深刻的一段话。

在我的临床治疗中，接触过不少有 Tourette Syndrome（抽动障碍）或者多动障碍的孩子，他们大多是男孩。Tourette Syndrome 的儿童智力水平相对比较高，尤其在某些方面具有天生的敏感与特长。多动症的孩子智力比较平常，体力与精力却很旺盛，他们基本上是用行为代替思考。Tourette Syndrome 的孩子如果有一个温暖的家，爱他的父母，宽松的环境，不遭受太多的压制与挫折，天才的产生率比普通人群高。

作者作为患有 Tourette Syndrome 病孩行行的母亲，始终以那种宽厚细腻的母性，接纳、鼓励、支撑着孩子度过艰难岁月。遭受 Tourette Syndrome 苦难的人有两个发展道路，一是用良好心态与疾病协调，利用自身优势创造生命的辉煌；二是胆怯自卑，被疾病掌控，最终自暴自弃。

有 Tourette Syndrome 的儿童注定不能成为一个普通的孩子，这就是他的独特命运。他，要么优秀，要么沦落。对人类的行为模式，我们的社会有一个固化的观念，认为普通是正常的，特别就是病态。Tourette Syndrome 有特别的行为模式，这些行为本身并不给当事人带来痛苦，但在普通化规则的社会里却有诸多的不便和不利。当这些行为被标定为病态并受到社会的排斥时，严重的心理痛苦和行为困扰由此产生。未曾意识到的问题，不会产生心理对抗，没有痛苦情绪的投入，内心会感觉自

己是自由的。意识到 Tourette Syndrome 是个问题，产生强烈的心理对抗却又无能为力，内心感觉一定是不自由的，不快乐的。

Tourette Syndrome 是对人类行为和秩序的一种挑战，人类的行为模式随着文化的发展而固定下来，它有一个倾向就是越来越偏离人的本能而追求理想化与道德化。抽动、秽语等行为显然是不理想的也不合道德的。人们还不善于使用“异类”这个词，也不那么看重弱势群体或亚文化现象，而是简单地认为这些不合常理的行为都是疾病。

我们对疾病一直存在两个有意思的看法，一是得了什么，一是缺了什么。Tourette Syndrome 并没有多了什么，而是缺少完善的肌肉与发声控制力。脑科学家一直在困惑人类的行为是如何被“遗传”的，他们猜想，是大脑皮层的蛋白物质在胚胎的某个时期由母体信息传输存储，而非全由后天习得。Tourette Syndrome 是否意味着人类行为信息在遗传中的失落还未有定论。尽管精神病学已经发展了一百多年，但许多疾病的诊断标准却一直受到人性的质疑，因为这些诊断实际上在损害许多弱势人群的利益。如果按照人类学者的建议，90%的精神病诊断都应该取消，而把思维、情感、人格、行为的障碍归结为人类生物学性的多样性。这样一来，主流文化掌控下的生活格局与秩序就会松解；更宽松，更丰富多彩的人类生活模型就会诞生。Tourette Syndrome 不仅是对自我的挑战，也是对社会每个人的挑战，因为它能让那些自以为宽容、博爱的人显出原形，看到自身的促狭与保守。

当一个社会自视甚高，以为自己很文明时，面对 Tourette Syndrome 也会露出它的局限，看看行行的遭遇，你就知道我说得不错。Tourette Syndrome 在抽动行为不明显时，容易被诊断为多动症的孩子，这两类孩子在我国发病率大约在 5%~7%，算下来有很大的一群人。如果能在疾病观念方面稍加修改，我们就会立即明白，这群人应当有这群人的权利；社会必须创造更适合他们学习和成长的环境，而不是利用医学观点来限制他们。事实上，在临床上，我们把有多动症状的孩子集合成一个小组，很快就看到这群孩子有着与普通孩子不一样的秩序，他们更加坦诚，更少修饰，外向积极，充满破坏与探索精神，并体现更“原始”生物学性——本能。有句名言：“疯子是天才的同义词”。人类总会有一批人来挑战既成的东西，挣脱世俗的束缚，人类的进步恰好是倚重那些

离经叛道者，而非循规蹈矩的人。

医学治疗总是试图用药物把一个患有 Tourette Syndrome 的不普通的孩子变为普通的孩子（这里用“普通”这个词，而不用“正常”这个词是为了保持中立的态度）。心理治疗却有不同，我们会在三个层面做工作。

首先是处理疾病观念。当一个孩子被标定为病态的时候，他过去被视为自然的东西就变得不自然，从而引发他的焦虑。为了保障孩子的心理完整性和自信心，我们常会说 Tourette Syndrome 与众不同，即便孩子或孩子的家长都认为诊断疾病会减轻道德压力，我们也要说 Tourette Syndrome 并不是生活的全部，它只是孩子生命中的一个不能摆脱的伴侣。Tourette Syndrome 不是一个安静的疾病，也不能以主观意志为转移。我们同时还要处理家长头脑中的许多模糊观念，因为人类的精神痛苦就是因为创造了许多看起来正确，其实毫无益处的概念系统。重新建构一个有效的价值系统，会使人内在的焦虑与心理冲突趋于和缓。

第二，我们会尝试着帮助 Tourette Syndrome 的孩子学习普通孩子的行为规则，并通过行为训练方法来固化这些规则。但我们不说原有的规则是错的、有缺陷的，而是会鼓励他说两种行为规则都是很有意义的，要学习在不同的环境下应用不同的规则。

第三，我们要处理孩子因 Tourette Syndrome 引发的社会困境与心理困境。这是一个全社会的系统工程，我们只能在力所能及的范围内帮助孩子自我调节情绪，重建自信心和选择相对适合自己的心身发展模式。

本书作者虽然没有从人类学的高度去意识和认同 Tourette Syndrome，但在具体的生活中确实是这样去做了。我们能够理解行行的母亲把医学诊断看成是云开雾散的日子，因为在把秩序、规则和一致性看做本质的社会里，行行对现实的反叛行为会承受过大的道德压力，而疾病的标签可以让他稍作喘息。有一个故事说，在瑞士阿尔卑斯山上住着一个高山族，他们与世隔绝，生活在一个少碘的环境里，所以这里的人都是大脖子。一天，有几个登山运动员碰巧发现了这个世外桃源，村落的人也立即发现了他们。两个人群有一个明显的差异，就是脖子的粗细。村落的孩子们围观并嘲笑这些登山者，说他们的脖子细得好可怜，像易折的玉米秆。好心的人立即斥责他们：“不要歧视身体有残疾的人！”好心人

找来村落医生，一番检查后，医生对登山者说：“你们不幸患了碘中毒，食物中含碘过多，需要禁碘。”

大多数心理冲突是来源于当事人与社会的主流文化、生活或生存方式的冲突。看了《生为异类》，读者会明白，社会的人性化与宽容度，公众对精神疾病的理解和认识，决定了 Tourette Syndrome 孩子在社会中的遭遇。让我们在阅读这本书时 also 去感受那震耳欲聋的重石摇滚乐，和行行“我能行！我一定要成为最好的”自信的呐喊。

前 言

因为书，我与作者相遇相知。读了这本书后，我深深感觉到她强大的内心力量，并为她的一家人与“Tourette Syndrome”抗争的真实故事而深深感动。

我是一个流行音乐歌手。虽然灌制了无数唱片，可每日的生活仍被此病困扰。每当我到各地巡回演出，在台上击鼓奏乐，情绪高涨时，仍会发生不由自主的抽搐和低吼。下台后，竟有人问我是不是吸了毒。所幸的是，这么多年来，我从没向顽疾低头。现在，我已经过着比较健康与正常的生活了。

“Tourette Syndrome”是可怕的。对于中轻度患者来说，他们感受到的是每日的烦恼与磨难；对重度患者来说，不能自制的行为甚至会迫使他们中途退学。由于无法参加正常的社会活动，无法寻找工作而被迫闭门索居，自信心、追求幸福的梦想与工作能力均被毁之一旦，一生苦不堪言。

“Tourette Syndrome”又是一个既狡猾又聪明的敌人。人们所看到的抽动现象只不过是疾病外部表现极小的一部分。它自成一体，控制着患者的情感与欲望，很快形成了自己的系统，对患者发动全面袭击。

“你喜欢干什么，我就决不让你干；你要想当什么，我就决不让你成功。”这就是它每一次袭击的宗旨。这个有自己头脑的顽疾以强迫观念和冲动、深度的焦虑不安为武器，迫使患者一遍又一遍地做着既费时耗力，又令人尴尬，连自己做着也痛心的“魔法”。哪怕是干一件最普通的家务事，如扫地擦桌，都成了痛苦的挣扎。正因为如此，作者才不对“Tourette Syndrome”的复杂性和严重性轻描淡写。

这本书不仅把一个病孩以及他家庭的故事写得生动感人，更重要的是作者没有回避难以面对的事实，而是把生活的本源勇敢地托放在读者的面前。

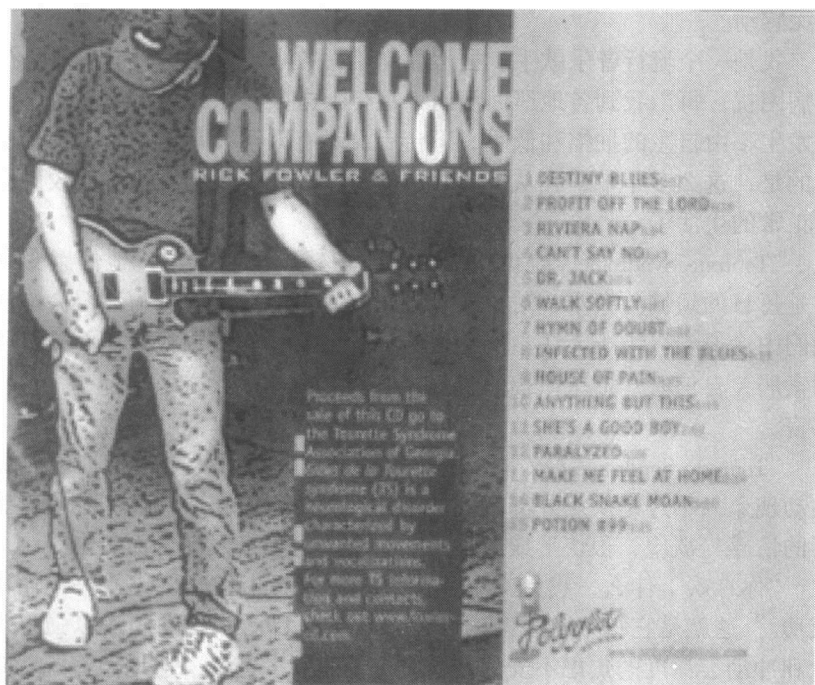
这是强者的故事，因为每一个经历过此病的人都不愧为身经百战的

勇士，特别对一个在异国他乡，含辛茹苦将病孩抚养成人的母亲而言。

本书要告诉人们的是，我们不需要外界社会的怜悯，而更需要自强、自尊与自爱。

——瑞克·福勒

瑞克·福勒，《不受欢迎的伙伴》一书的作者，美国流行音乐歌手



瑞克·福勒是本书前言的作者，更是一位出色的美国流行音乐歌手，发行了多张音乐专辑。他的自传《不受欢迎的伙伴》称此症为“主宰一切的顽疾”。

目 录

第一部分

一、胜利花环·····	(3)
二、躁动于母腹中的胎儿·····	(8)
三、人之初·····	(12)
四、奶痂? ·····	(15)
五、夫妻关系·····	(20)
六、行为问题·····	(23)
七、离别·····	(27)
八、新世界——美国·····	(31)
九、重逢·····	(34)
十、举报·····	(37)
十一、性虐待? ·····	(40)
十二、求医路上·····	(45)
十三、与死神擦肩·····	(49)
十四、误诊·····	(53)
十五、告别雅典·····	(57)
十六、西部大门——丹佛·····	(61)
十七、灵光·····	(65)
十八、还爱不爱我·····	(68)
十九、生存不易·····	(72)
二十、万圣鬼节·····	(76)
二十一、思变·····	(80)
二十二、得克萨斯的寒夜·····	(87)
二十三、牧师的祷告·····	(93)
二十四、《飘》的故乡 ·····	(95)
二十五、社会底层·····	(100)
二十六、圣诞夜·····	(102)
二十七、玛丽亚·····	(106)
二十八、背水一战·····	(109)

二十九、冲动性偷窃·····	(114)
三十、教会学校·····	(117)
三十一、抛弃“铁饭碗”·····	(121)

第二部分

三十二、污言秽语·····	(127)
三十三、确诊·····	(131)
三十四、负罪感·····	(133)
三十五、主宰一切的顽疾·····	(135)
三十六、特殊才能·····	(139)
三十七、智商测试·····	(143)
三十八、特殊教育·····	(147)
三十九、行行日记节选·····	(149)
四十、十字路口·····	(155)
四十一、回归自然·····	(160)
四十二、灾难·····	(164)
四十三、青春的13岁·····	(168)
四十四、转机·····	(173)
四十五、好山，好水，好姑娘·····	(178)
四十六、行千里路·····	(181)
四十七、网页横祸·····	(183)
四十八、新世纪遐想·····	(191)
四十九、明天·····	(194)

一、胜利花环

1999年11月26日，感恩节刚过，寒意甚浓。钻出薄薄的雾纱，绵绵的冬日像一只蜗牛般缓缓地爬上了树梢。常春藤如巨蟒般紧紧地缠绕着笔直的松干。片片藤叶在阳光照耀下闪闪发光。百鸟迎着清亮的晨风在自由地歌唱，迎接佐治亚又一个明媚的黎明。

在亚特兰大南郊的一所白色砖房内，木块正在壁炉中劈劈啪啪地燃烧。镶着蓝边的金黄色火苗在欢快地跳跃，不时舔着古铜色的壁炉架。屋内温暖如春。厨房内弥漫着诱人的哥伦比亚咖啡的香味。一只大肚子瓷水壶正在炉子上吱吱地叫着，催我去关火。我打开冰箱，心里琢磨着今天该吃什么。

“他是你的最爱啊，他又是你的一切。你活着可不能没有他……”突然，屋子好像震了一下，从行行的房间里传来了震耳欲聋的重石摇滚乐。在当今红透了半边天的“横竖”乐队的名曲声中，玻璃窗和门似乎在微微地颤抖。男歌手的嗓子又粗又哑，充满了哀伤。我的心抖了一下，但我马上做了一个深呼吸，竭力使自己平静下来。“都几个月了，该习惯行行的新晨规了！”我对自己说。可突如其来的大音量还是吓了我一大跳，心慌得不行，手也有些发抖。我赶紧关上了厨房门。透过布满薄霜花的玻璃窗，我隐约看见那辆熟悉的，画有美国大鹰的红白邮车正停在我家信箱前。怎么？今天还算是假期啊，邮递员就上班了？感恩节可是仅次于圣诞的第二大节。人们通常休息好几天呢。

“行行！邮递员来了！”我不由自主，扯着嗓子叫了一声，可我的声音立即被那震耳的摇滚乐吞没了。啊，我又忘了。行行的晨曲才刚播放了第一遍，可还有第二，第三，第四遍呢。我伸头看了看外面，邮车已开到对门去了。邮递员正伸手打开邻家那硕大的，刻着一只彩色大公鸡的木质信箱，往里面塞邮件。

约摸半个多小时后，那粗厚沙哑的喉咙终于停止了嚎叫，屋内又恢复了平静。接着，拖沓的脚步向厨房走来。我一抬头，行行穿着一条黄咔叽布裤子，一件灰色的球衫，正笑嘻嘻地站在我的面前。他发亮的黑发向一旁整齐地梳着，那长满“青春美丽豆”的脸有些发红，显然是用

异类 Born to Defy

力擦过了。一直把他当“贝贝”看待的我，这时好像才刚刚发现行行已经长大了，长高了，可以和别的男孩子比比高低了。每天坚持不懈的俯卧撑使得他胸脯变厚，肩膀变宽。可这以前，他是那样瘦小，只到女孩子的颈部，常被戏称为“小矮人”。而现在，站在我面前的分明是一个英俊的小伙子。谁说只有女大十八变？男大不也是十八变吗？

“妈，咱俩比比看，我比你高多少？”行行走近我，手在我头上比划着。我仰面望着他。我的头只到他的肩膀。但不管他比我高多少，在我眼里，他永远是个孩子。这孩子曾经只到我的膝盖，我的腰，我的胸……一切都历历在目，好像就发生在昨天。可一晃，在一年又一年的频繁交替中，行行已经17岁了。

“邮递员来了！你去拿信吧。”

行行最喜欢取信，每天都好像在企盼着什么。

“我马上去拿！”

行行说。他将重音放在“去”上。他讲话总是这样，强调不该强调的音节，因此听起来不协调，不押韵。这也和他走路一样，腿老是提不起来，双脚总好像在地上蹭，四肢特别沉重，哪儿不协调似的。他拖着脚走到门口，猫着腰，蹒跚地穿过门口那如玉米色的草坪。

冰箱里面躺着半只火鸡。昨天是感恩节，几乎家家户户烤火鸡，连空气中都弥漫着火鸡与南瓜派的香味。我和丈夫原本对火鸡不感兴趣，认为那笨鸟的肉一定又粗又硬，没什么好吃的。可岁月是可以改变一切的，包括人的习俗和观念。常年的美国文化的熏陶和影响，我们也慢慢地接受了这只大鸟。火鸡肉其实还是蛮嫩的。今年，行行信心十足地提出要为我们准备一桌地道的火鸡大餐。我忙活了几天，买这买那。行行烤了一只15磅重的大火鸡，一个南瓜派。还有土豆泥拌肉酱、糖汁红薯……到美国十几年了，总算也能吃上自家的感恩节食品了。

行行看着菜谱，又是往鸡皮上抹盐，又是往土豆泥里加牛奶，真是煞有介事。闻着从烤炉中冒出的阵阵香气，我口水直淌。刚出炉的火鸡当然好吃，白白的胸肉多汁喷香。可是隔了一天，味道一定差了，还有谁会去吃呢？可不吃，这一大堆，怎么办？

我正犯愁，行行咚咚地跑了进来，手中高高地扬着一只厚厚的大信封。立即跳入眼帘的是白色信封右上角那座有三根大柱子的黑色拱门。