

走出「孤独」与「自闭」

我纠结生活的自述



[日] 夕塔 著

监修 ● [日] 田中康雄

刘荣伟 译

美少女
我是阿斯伯格
女



潮楼出版社

走出「孤独」与「自闭」

我纠结生活的自述



(日) 夕塔 著

监修 ● (日) 田中康雄

刘荣伟 译

我是阿斯伯格
美少女



潮音出版社

著作权合同登记号：01-2013-1379

Asperger syndrome Datte Iijanai © Theta

First published in Japan 2010 by Gakken Education Publishing Co., Ltd., Tokyo
Chinese Simplified character translation rights arranged with Gakken Education Publishing Co., Ltd. in care of CREEK & RIVER., Ltd. through CHINA NATIONAL PUBLICATIONS IMPORT AND EXPORT (GROUP) CORPORATION.

All rights reserved.

版权所有，侵权必究。

图书在版编目 (CIP) 数据

我是阿斯伯格美少女：走出“孤独”与“自闭” / (日)夕塔著；刘荣伟译。—北京：测绘出版社，2014.1

ISBN 978-7-5030-3299-8

I. ①我… II. ①夕… ②刘… III. ①小儿疾病-孤独症-通俗读物 IV. ①R749.94-49

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2013) 第 279116 号

我是阿斯伯格美少女——走出“孤独”与“自闭”

著 者：(日)夕塔
监 修：(日)田中康雄
译 者：刘荣伟
策 划：王 晗

责任编辑：周秀芳
美术编辑：张牧笛
执行编辑：张 凝
装帧设计：101度工作室

出版发行：测绘出版社
地 址：北京市西城区三里河路50号
邮 箱：smp@sinomaps.com
网 址：www.chinasmp.com
电 话：010-68531160(发行部)
010-68523818(编辑部)
版 次：2014年1月第1版
定 价：23.00元

邮 编：100045
经 销：各地书店
印 厂：三河市世纪兴源印刷厂
字 数：120千字
印 张：5.25
成品规格：148 mm x 210 mm
印 次：2014年1月第1次印刷

书 号：978-7-5030-3299-8/G · 1019

本书如有印装质量问题，请与我社发行部联系调换。



自序

我为什么要写这本书？

我是一名女性，在年近不惑之际被确诊为阿斯伯格综合征。在确诊后最初的几个月内，我经历了各种各样的心理变化——也许这是大多数成年人在接受发育障碍诊治后都要经历的一段艰难心路。这一时期，或许有人因为看不到希望之光而迷失在漆黑的中途，进退维谷、无所适从。但是，只要冲破这片黑暗，就一定会有光明的未来。请您参照我所走过的路，不要恐惧，一步一步向前迈进！

确诊之时

如果用一句话来表达我的感受就是：“哦——”以前，我总有一种与周围环境不和谐和疏离的感觉，现在终于明白了缘由，一种豁然开朗的喜悦不禁油然而生。

一周之后

从确诊之时的兴奋又恢复到往日的平静。同时，与生俱来的求知欲又开始觉醒，我买来一些介绍自闭症的书籍迫不及待地阅读起来。然后，我又去找主治医生，并诚恳地说：“我想了解一下自己的特性，以便对今后的人生有所帮助。”这样，从主治医生那里又要来了WAIS—III^①（韦氏成人智力量表）的检查结果复印件。我一边对照着检查结果，一边暗自思考着弥补自身缺陷的方法。

三周之后

随着大量阅读有关发育障碍方面的书籍和观看电视专题节目，

^① 指16岁以上成年人用智力测试，包括言语测试（算术、词汇等）和操作测试（寻找记号等）。

我渐渐意识到自己与发育正常人之间的差异远远超出预想，不禁惊愕不已。同时，我又深深地体会到：在现实社会中，发育正常人一般是很难理解发育障碍人士所面临的困难与烦恼的。一种对未来惶恐不安的情绪急剧地膨胀起来，我顿时感到今后的人生一片漆黑，仿佛一下子跌入万丈深渊……

一个月后

令人不安的资料收集得越来越多，我的情绪也越来越低落。这样下去毫无益处！我突然意识到这一点后，心机一转，开始尝试转变观念。首先暂且远离这些关于发育障碍的信息！发育障碍属于大脑机能障碍的一种，于是我对大脑产生了兴趣，决定立即开始阅读有关大脑科学方面的书籍，没想到一下子便沉迷其中。这样，不仅转换了心境，也渐渐萌生出一些积极向上的心态。

两个月后

由于这次临时起意所阅读的关于大脑科学的书籍十分有趣，于是我的兴趣又扩展到了人工智能方面。（为什么会这样？）随后，我又开始四处搜寻购买关于大脑科学和人工智能方面的书籍，如饥似渴，手不释卷。与此同时，我又以发育障碍的个人病例信息为中心进行资料搜集和摘录整理，然后把这些资料在网络上与人分享。在这个过程中，我的思想认识也不断提升，于是渐渐萌生了一种强烈的愿望——“我要发布信息！让那些与我同病相怜的人们读后变得健康快乐！”

就是这样的单纯一念，我开始了博客的写作。我曾经这样感慨过：“如果在确诊前能够早一点知道这些知识就好了！”

我开博的动机和目的，归纳如下。

(1) 写给那些想接受诊治的人

鉴于目前的医疗现状，接受发育障碍的诊治需要花费很长的时间。因此，选择一家能够对成年人进行发育障碍诊治的合适的医疗机构十分重要。还有，目前在成年人发育障碍鉴别和诊断方面经常会出现误诊，这是一种十分普遍的现象，所以，如果你对诊断抱有疑问的话，请千万不要放弃自己的怀疑，直到弄个水落石出。

(2) 写给那些对于是否接受诊治还犹豫不决的人

毋庸置疑，接受诊治后，自己的世界观或多或少都会发生一些改变。由于我事先没有做好这方面的心理准备，所以在各个方面都受到了很大的打击。

根据我自己接受诊治的经历，我想把自己的心理和周围的世界是如何发生变化的过程分享给大家，以便给那些在是否接受诊治方面还犹豫不决的人们提供一个做决策的参考资料。

(3) 写给那些接受诊治的人以及参与诊治的相关人员

仅参照 WAIS—III 的检查结果，如果用教科书式的诊断方法，一定会遗漏很多发育障碍者。以我为例，表面看来，在阿斯伯格综合征的显著特征——言语智商和操作智商方面都看不出有什么明显的对应表现。然而，在各个类别的分支项目测试中，有些项目的测试结果与正常 IQ 值之间的差距却是大得惊人，尤其是我的瞬时记忆^①

^① 短期记忆的一种，例如计算的时候临时记住的数值等。



能力显著低下。所以，在实际生活中，就出现了发育障碍者特有的一些困难，比如不能并行作业、不能接听电话、频繁失误等。

特别是患有阿斯伯格综合征的成年人，由于在成长过程中经过了自身的不断努力，所以大部分人从表面上都看不出有什么特别异常的表现。

可是，有谁知道，为了维持这种表面上的正常适应状态，我们这些阿斯伯格综合征患者需要付出多少正常人难以想象的努力并承受精神上的煎熬！有谁知道，我们这一类特殊人士越是在表面上看起来正常的，越是在承受着高度紧张的精神压力！

正是这一类特殊人士，才有必要并需要接受专门的援助！这一点请务必引起重视。

有鉴于此，我衷心地希望医生和心理咨询师不要机械地照搬教科书的教条来做诊断，一定要回到“IQ 测试有显著低下的项目 = 在现实生活中一定会有某些困难”这一问题的根本点来思考问题和做出诊断。

另外，我也想提醒那些与我类型相似又被遗漏误诊的患者，希望你们能够注意。

（4）写给那些接受诊治后情绪低落的人

接受诊治后，在最初的一段时期内，对于“发育障碍导致失败”这一结论，常常会表现出过度敏感的反应。

“又失败了。都是因为自己先天发育障碍。为什么我会被生成这个样子？”

之所以会产生这种过度悲观情绪，是因为发育障碍者缘于完美

主义而产生的一种强烈的“抵抗”全部指向了“发育障碍导致失败”这一点而造成的一种特殊心理状态。要使他们从这种状态中解脱出来，就必须创造一种契机——即让他们自己去发现：啊，原来阿斯伯格综合征带给自己的不都是痛苦，也给自己带来了一些特有的天赋才能。其实，我之所以决定写博客发布信息就是想为他们创造这样一种解脱的契机。

(5) 写给那些想帮助阿斯伯格综合征患者的志愿者

想深入了解阿斯伯格综合征的人们，请首先静下心来、认真感受一下我所感知的世界吧。

正是基于上述这些想法，为了把“我（一名发育障碍者）所感受到的事实”尽可能用令人容易理解的方式展示给大家，我就用通俗浅白的语言开始撰写“自己的解说”。

没有想到，竟然有如此众多的因发育障碍而烦恼的人访问我的博客，这令我吃惊不已。同时，我也深深地体会到：“即使像我这样的人也可以对别人有所帮助。”因为一个又一个浏览过我博客的人给我留下了这样的回复：“夕塔（我）给我带来了希望。”

博客被人浏览，乍一看，只是一种被动的行为，实际上，却起到了帮助别人的作用！

是啊，“帮助别人”原来是一件多么简单的事情啊……也许是以前自己把它想象得过于复杂了……这也是我的一点感悟。

就这样，我所发布的这些关于发育障碍方面的信息，首先通过网络世界传播，后来又经过重新加工、整理之后汇编成本

书。我衷心希望本书能够对阿斯伯格综合征的患者、家属以及援助者们有所裨益。

本书所列举的案例中那些关于阿斯伯格综合征的表现，仅仅局限于我的个人情况，因为发育障碍的表现形式会因人而异，我做不到的事情也许别人可以做到，反之亦然。

另外，由于读者的立场观点不同，有些内容也许会让部分读者感到不快，但这些充其量不过是我的一己之见，并不能代表所有阿斯伯格综合征患者的意见，这一点请千万不要误解。

通过本书，我希望大家能够与阿斯伯格综合征患者一起去感受他们所认知的世界，关注阿斯伯格综合征患者所特有的“可能性”，开发他们的潜能……这就是我的祈愿。

关于“阿斯伯格美少女”

阿斯伯格
美少女



我的职业是**系统工程师**。

这份工作不单单是埋头编程，还需要与客户沟通交流，比如架构设计的商讨、系统故障的恢复、系统的修改与升级、使用方法的说明与培训等等。要顺利完成这些工作，必须具备良好的 interpersonal 沟通能力。

作为一名阿斯伯格综合征患者，尽管天生就不擅长与他人沟通交流，但我始终认为只要找到一种适合自己个性的锻炼方法，努力、努力、再努力，坚持不懈，就一定能够提高自己的人际交往能力。

在本书我所画的漫画中，出场的主人公就是一位**系统工程师**，名叫“阿斯伯格美少女”。她就是我本人，或许也是读者中的某一位。

在我决定要画这组四格漫画的时候，怎样给这位患有阿斯伯格综合征的主人公起名也颇费了一番苦心。在现实生活中，人们通常都会把阿斯伯格综合征简称为“阿斯伯格”，可遗憾的是，“阿斯伯格”这个词并没有被当成中性词来使用，而是被掺杂进了“不正常、不合群的家伙”这样的歧视性含义。

我突然意识到：即使我能够起出一个漂亮的名字，用来特指阿斯伯格综合征患者，那些无心之人依然还会把“阿斯伯格”作为一种暗语来使用。也就是说，如果“阿斯伯格”这个词的内涵不改变的话，它永远都会作为一个有歧视性含义的词汇而存在。那么，如何才能清除“阿斯伯格”这个词所包含的贬义呢？于是我想，如果能够把这个词赋予“另类，但身怀绝技”这样一个内涵该多好啊……

因此，我大胆地将主人公命名为“阿斯伯格美少女”。在“阿斯伯格”后加上“美少女”一词，不仅增加了一丝朦胧的美感，而且也倾注了我对阿斯伯格综合征这一特殊人群人格尊重的强烈情感。

总之，我想用“阿斯伯格美少女”这样一个新的带有肯定含义的词汇代替包含歧视性含义的“阿斯伯格”这个词，这也是我对社会的一种挑战。如果大家能够因此而改变对“阿斯伯格”所固有的成见该多好啊……但愿如此。



阿斯伯格综合征是一种发育障碍

阿斯伯格综合征与孤独症同类（泛自闭症障碍^①），都是广泛性发育障碍疾病家族中的一员。提起发育障碍，人们通常都会很容易地联想到智力反应迟钝、语言发育迟缓，表情木讷、肢体动作不灵活、运动技能发展滞后等表现，其实不仅如此，还包含不能建立良好的人际关系，不能适应和遵守集体规则等社交方面的障碍。

1943年，美国精神病科医生莱奥·坎纳发表论文首次描述了这样一类儿童患者的病症：缺乏对他人的理解与关心，不会与他人相处，不擅长言语交流；甚至还有，一旦记住路线后总要重复走同一条路，把所有物体都排成一列等刻板的行为方式。他将这类病症命名为“早期婴儿孤独症”。翌年，奥地利儿科医生汉斯·阿斯伯格在其发表的研究报告中也记录了同样的病症，但这些患者中还包括一些或者记忆力超常、或者计算能力超常、或者语言表达能力超强的儿童。后来，这一类病症就被称为“阿斯伯格综合征”。本书作者夕塔就是其中的一员。

患有阿斯伯格综合征的儿童虽然在人际交往或语言行为等方面存在缺陷，但是由于有的人会表现出口若悬河、滔滔不绝（虽然这种喋喋不休或者不合时宜、或者以自我为中心），有的人看起来丝毫没有胆怯、逃避等表现，因此，这类儿童在现实生活中也经常被

^① 在医学上，阿斯伯格综合征和孤独症都被归为广泛性发育障碍疾病。目前对于没有智力障碍的自闭症（高功能自闭症）和阿斯伯格综合征还没有严格的区分界定标准，所以通常也把它们总称为“泛自闭症障碍”。

误解为“另类的孩子”或者“个性强的孩子”。

由于在学校等集体生活中不能够与他人建立友谊，不能够融入伙伴当中，不懂得适应集体规则，所以这类孩子常常成为受欺负的对象。另外，虽然有的孩子智力超常，但是综合学习成绩却不好，再加上不能善解人意，不擅长互动交流，所以他们经常与周围发生冲突。也有一些阿斯伯格综合征患者在儿童时期由于一直都生活得很低调，所以症状表现得不是很明显，但是随着年龄的增长，特别是进入公司等单位开始工作之后，因为这种先天缺陷而造成的无法适应周围环境的症状才越来越明显。

夕塔的感受

夕塔 35 岁之后被确诊为阿斯伯格综合征，她回顾了自己以往的生活经历，在重新深入认识自己的基础之上，为了让自己今后的人生沐浴在阳光之下，以“现在进行时”的所思所想，从患者的视角讲述了一名阿斯伯格综合征患者的真实生活状态与心理感受。虽然夕塔强调说书中所述“并不能代表所有阿斯伯格综合征患者的意见”，但我认为本书是我们重新认识和理解那些“发育障碍人士在现实生活中面临的困难与艰辛”的一个难得的机会。

当初我在看到本书的原稿时，曾想对夕塔所写的内容一一给出评语，并对字句加注说明。可转念一想，这是“夕塔的东西”，对于夕塔的所有物，我唯有正视和尊重。

一位被确诊为阿斯伯格综合征的高中女生曾经对我说过这样的话：“在我的人生中，有一件最令我后悔的事情。那是幼儿园时，我想在奶奶过生日的那一天送给她一件礼物，可是就在我上幼儿园的时候，妈妈替我把礼物交给了奶奶。”我对她说：“你是后悔自己没

有亲手把礼物送给奶奶吧？”没想到她竟然回答说：“不是。因为妈妈把礼物送给了奶奶，所以，那件礼物就变成是妈妈赠送的礼物了。我后悔的是自己没有给奶奶赠送礼物。”当时，我立刻意识到，这是围绕所有权的一次深刻的对话。因此，对于本书的原稿，我认为毕竟是夕塔根据自己的主观感受所撰写的，第三者是不应该加以修改的。每一个人无论拥有什么样的感想都是自由的，对于夕塔的主观感受，无论是否定还是修改，都是不可取的。

了解阿斯伯格的世界

要了解别人的世界，捷径就是倾听本人的描述。当然了，这种描述有可能经过修饰或者隐瞒。因为无论是谁，都不可能将自己的世界毫无保留地展示给别人。尽管如此，许多自传或手记之类的一些内容，外人总是感到不可思议，于是，为了解这些内容，常常进行武断的解释。然而，令人吃惊的是，往往这就是事实的真相。

夕塔所写的主观感受，有的部分会让人感到确实如此；有的部分会让人感到难以理解，让人充满了惊诧。异质的他人世界，的确是迥然不同，我们能够理解那样一个近乎意外的世界吗？其实，我们所能做到的，就是正视那一个一个的主观世界，然后进行自我检查和反思：假如那是自己的主观世界会怎样呢？我们各自在这个世界上都是以什么样的形式立足并生存的呢？“正因为这是一个过于无常的世界”，所以，我们应该互相理解，并有意识地积极协作，这是十分必要的。

我个人也是非常不擅长与人交往的，可是，至少在人际交往过程中，我不会出现失礼那样的事情。当我们试图了解阿斯伯格综合征患者的世界时，有一个前提千万不要忘记，那就是：“在日常生活中，他们一直生活在极度恐惧和不安之中。他们根本没有踏进我们

这个世界的大门，甚至，连门把手他们都还没有摸到。而这些，他们却认为是与生俱来的，是‘理所当然的’。他们无法体验另外的生活方式。他们天生就有那种不确定、不可靠的感觉，因此，他们就会对我们这个世界产生一种格格不入的感觉，特别是那种意义不明的、不能够令其安心的周围环境和状况，会让他们持续产生更加强烈的不容感和疏远感。”不过，这也是我的主观感受。对于阿斯伯格综合征患者的这种心理变化，我想再做一点补充说明。

① 从小时候开始，由于抓不住对方语言的真意，所以，他们对于不同场合下的不同含义感到困惑不解。结果，他们就会一直纠结于此，进退维谷。

② 在集体中，他们被强制过有规律的生活，被要求按照顺序做事、被要求学会妥协、有时被要求照顾他人。由于他们不能够做好这些事情，为了保护自己，他们就采取回避或者拒绝的态度。

③ 这样一来，他们自己的主张就被简单地认为是任性，并且受到排斥。甚至，在集体生活中被羞辱，被欺侮，被嘲笑。于是，他们更加感到难以融入集体生活。

④ 在成长过程中，由于经过了这样的一个阶段，他们感到自己单方面不能够理解的事情一天一天地蜂拥而至，最终被现实社会所压倒。

⑤ 这种无助的困惑最终变成了“生活的艰辛”。也就是说，在阿斯伯格综合征患者的生活中，不仅仅会出现阿斯伯格综合征的种种病症表现，而且，在生活方面的不适应和困惑的不断积累，也会让他们在精神方面变得更加焦虑不安。

援助者可为之事

对于这种生活上的艰辛，我们应该反思一下如何去援助他们。

我认为所谓的“援助”，就是应该在日常生活中站在被援助者的立场，想其所想，急其所急，帮助他们向好的方向努力。特别是对于所谓的发育障碍，我的理解是：这一类人并不是真的在发育方面存在障碍，只是在生活方面存在困难而已。因此，对于“发育障碍”这个用语，我认为如果换作“生活障碍”会更加贴切一点。

我把发育障碍理解为生活障碍，因此，对于我来说，在实际的医疗实践中，我的治疗目标就不是去设法纠正那种发育的不均衡，相反，我希望他们能够保持这种发育的不均衡。为了让社会能够理解和宽容他们的这种发育不均衡，为了让这一类人就这样生存下去，我需要同他们并肩战斗。这也正是我想向他们学习的地方。每个人都有发育不均衡之处，但是，这些都不再成为他们在今后的生活中遇到困难时的借口。我想努力寻找的，就是这样一种解决方式。

这样，每个人都做好准备，为了实现更高的生活目标而努力改变现状。在被援助者的希望和现实世界的种种限制之中，想其所想，急其所急，帮助他们解决生活中的困难和苦恼，这正是援助者可以做的事情。

如果你的身边有这样一些因为在生活方面感到艰辛而暗自苦恼的人们，那么，请你一定要扪心自问：“我能为他们做些什么？”既然我们偶然相遇了，就不应该无动于衷。为了共同在这个世界上幸福地生活，我们应该互助互爱，一起分担痛苦，一起分享快乐。

萍水相逢也是前世之缘。为了珍惜这份情缘，为了不让他们遭受痛苦和挫折，为了不让自己感到后悔，我们应该适当地多收集一些这方面的资料和信息。

也许，本书的意义，就在于此。

目录

| | |
|--------------------------|----------|
| 第1章 笨拙背后有缘由 | 1 |
| 左右差异大 | 2 |
| 注意力集中时千万不要打扰我! | 5 |
| 缤纷世界令人目眩! | 8 |
| 左右不分 | 13 |
| 左耳进, 右耳出! | 16 |
| 请一个一个来! | 21 |
| 以图像为中心的记忆与思考 | 24 |
| 为什么会大惊小怪? | 28 |



第2章 确诊后的变化 33

| | |
|----------------------------------|----|
| 确诊前的人生经历..... | 34 |
| 确诊后的心理变化(1)..... | 37 |
| 确诊后的心理变化(2)..... | 40 |
| 我从书本上学到的知识..... | 43 |
| 阿斯伯格美少女的谚语剧场 -1- 欲逐二兔，一兔不得 | 48 |

第3章 被人理解真的很难吗? 49

| | |
|----------------------|----|
| 在头脑中进行工作..... | 50 |
| 独来独往，真的是孤单寂寞吗? | 52 |
| 选择礼物为什么会如此痛苦? | 58 |
| 何谓“理解障碍”? | 62 |
| 从智能吸尘器得到的启示(1)..... | 66 |
| 从智能吸尘器得到的启示(2)..... | 70 |
| 为什么最喜欢电车? | 74 |