

12 个孩子 6 个患病 当一个家庭遭遇精神分裂症

■本报记者 张文静

“身为加尔文家的一员意味着,要么自己变成疯子,要么看着家人变成疯子。”一个家庭,12 个孩子,有 6 个患上了严重的精神分裂症,这就是美国“加尔文家族”的遭遇。

疾病的折磨将这个家庭拖入苦难的深渊。与此同时,他们也成为科学家研究的样本,为人类理解精神分裂症贡献了特别的力量。

在《隐谷路:一个精神分裂症家族的绝望与希望》一书中,作者、美国调查记者罗伯特·科尔克用细致的笔触讲述了这个家庭的不幸故事,也展现了人们认识这种疾病本质的不懈努力。

幸福家庭坠入深渊

隐谷路,位于美国科罗拉多州科罗拉多泉市的郊区。1963 年秋,当加尔文一家搬到这里时,一切似乎正向着好的方向发展。男主人多恩不久前刚调到北美防空司令部担任信息参谋,事业渐入佳境。女主人咪咪则沉浸在美好的田园生活中,努力给孩子们营造悠闲雅致的生活氛围。

让这个家庭稍显不同的是家庭成员的数量。搬到这里时,多恩和咪咪已经生了 11 个孩子,最大的儿子唐纳德已经成为科罗拉多州立大学的大一学生,最小的女儿玛格丽特才 18 个月。两年后,更小的女儿玛丽将在这里降生。除了人多一点儿,这个家庭看起来十分完美。

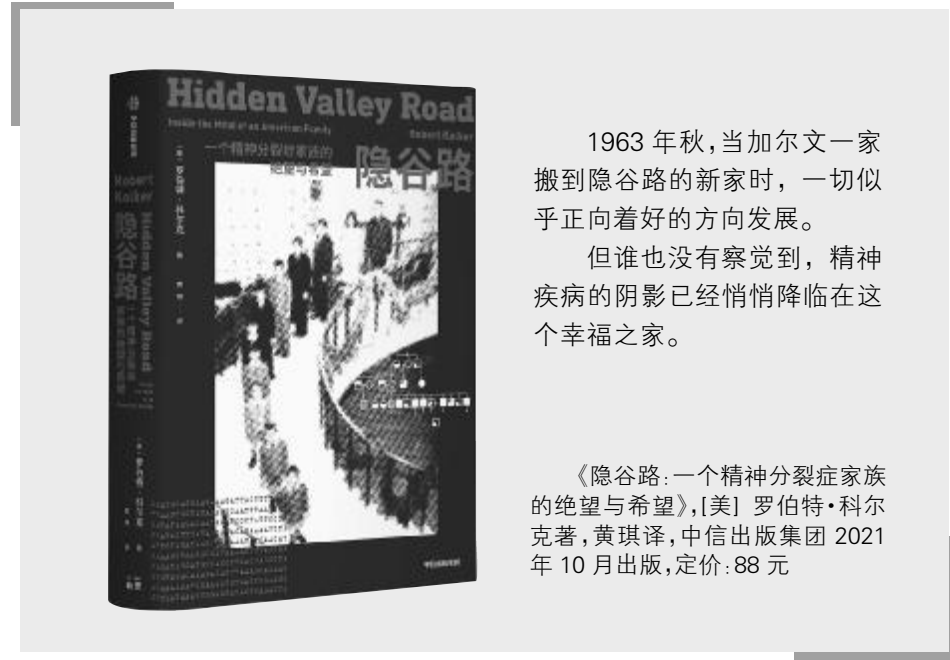
谁也没有察觉到,精神疾病的阴影已经悄悄降临在这个幸福之家。很快,大儿子唐纳德的症状显现了出来。他逐渐表现出了可怕的自毁和伤人倾向,他用缓慢而残忍的方式杀掉了一只猫,他跳进篝火中令自己烧伤,他觉得自己杀死了一位教授和橄榄球赛中的人……后来医生得知一个秘密,他在 12 岁时曾两度试图自杀。医生给出了诊断——唐纳德患上了精神分裂症。

对于加尔文一家来说,噩梦才刚刚开始。随后,唐纳德的 5 个弟弟也无声无息地“垮掉”了。

彼得,家中最小的儿子,叛逆、暴躁、好斗,多年来一直拒绝任何帮助。马修,擅长制陶,一会儿认为自己是摇滚明星,一会儿又觉得自己的情绪可以左右天气。约瑟夫,家里性情最温和的孩子,痛苦地察觉到兄弟们的病态,但自己也难逃这一宿命,他的耳畔时常响起虚幻的声音,仿佛来自另一个时空。吉姆,特立独行的次子,一直欺凌家中最没有反抗能力的成员,尤其是他的两个妹妹。还有布莱恩,一个看似完美的男孩,他把自己的恐惧深藏心中,直到一次莫名其妙的爆发后枪杀女友,然后自杀。

没患病的 6 个孩子,就是幸运的吗?这很难说,因为他们承受着至亲带来的身体和精神上的伤害,更重要的是,他们永远生活在恐惧之中——“还有多久会轮到自己?”

而他们的父母,尤其是母亲,除了承担生活的重担外,还要忍受精神上的重压。那时,



1963 年秋,当加尔文一家搬到隐谷路的新家时,一切似乎正向着好的方向发展。

但谁也没有察觉到,精神疾病的阴影已经悄悄降临在这个幸福之家。

《隐谷路:一个精神分裂症家族的绝望与希望》,[美] 罗伯特·科尔克著,黄琪译,中信出版集团 2021 年 10 月出版,定价:88 元

很多专业人士都用一个词汇来描述精神分裂症患者的母亲——精神分裂症妈妈。他们认为,精神分裂症患者患病的原因在于幼年遭到了严重的冷落,性情发生了扭曲,这使他们痛苦地怀疑和厌恶别人,而这一切都归咎于严厉专制的母亲。

这只是关于精神分裂症诱因的众多理论中的一种。在加尔文家 6 个孩子发病的时代,人们对精神分裂症并不了解,关于病因的理论层出不穷,比如这种疾病是先天就有的还是后天造成的。他们也因此经历了各种不同的诊疗手段,包括被关进精神病院,进行电休克治疗、心理治疗和药物治疗。

“这个家庭遭受的苦难也是一部朦胧的精神分裂症科学史,一部几十年来追溯精神分裂症病因和本质的历史。”罗伯特·科尔克在书中写道。

一个“堪称完美的研究样本”

对精神分裂症的研究一直在进行,研究人员渐渐发现了加尔文一家。上世纪 80 年代中期,当精神病学家琳恩·德利西走进隐谷路加尔文家的家门,她立刻意识到这是一个堪称完美的研究样本。

德利西要求加尔文家中的每个人,包括当时诊断为未患病的人,都接受精神病学面谈评估,以确定或排除是否患病。她抽取了每个人的血液样本,希望能在这个家庭的基因中找到引发精神分裂症的蛛丝马迹。对德利西的研究,加尔文家的成员给予了默默的支持。德利西的研究持续了 30 年。

研究加尔文一家的不只是德利西,科罗拉多大学的精神病学家罗伯特·弗里德曼也

是其中一位研究者。

弗里德曼认为,精神分裂症的发生原因是大脑处理即时信息的能力出了问题,患者的神经元对一些信息过于敏感,从而使其表现出相应的症状。通过对加尔文一家的研究,弗里德曼验证了自己的猜想,他发现患有精神分裂症的加尔文兄弟的神经元总是处于一种“高度警觉”的状态。顺着这条线索,弗里德曼和同事把研究聚焦在了加尔文一家以及另外 8 个精神分裂症多发家庭上,并在 1997 年鉴定出了第一个与精神分裂症高度相关的基因——CHRNA7。

2016 年,德利西的研究也取得了突破。她和同事发现,加尔文家所有患有精神分裂症的成员都携带了一个相同的基因突变,这个突变位于一个叫 SHANK2 的基因上。在大脑中,SHANK2 基因所编码的蛋白扮演着脑细胞通信助手的角色,而这种突变显著地改变了 SHANK2 基因表达的蛋白。

他们的发现令学界感到惊喜。但与那些单基因突变导致的疾病不同,精神分裂症仍然很难用仅用 CHRNA7 和 SHANK2 两个基因的异常来解释。书中介绍,在 2014 年发表于《自然》的一项研究中,研究人员对 36989 名病人的 DNA 开展了全基因组关联分析,总共发现了 108 个可能与精神分裂症相关的基因位点。目前科学界比较普遍的看法是,这类研究发现的位点或许都与精神分裂症的发生相关,但每一个位点的贡献又非常微弱,包括后天环境因素在内的很多因素综合到一起,才会导致精神分裂症。

直到今天,对精神分裂症的研究仍在继续。但加尔文家族的很多成员已经等不到这些新发现带来的转机了,患病的 6 个孩子中

已有三位去世,他们的父母也已故去了。

“精神分裂症是人类现代医学史上第一种被发现与遗传因素有关的脑疾病。”中国科学院脑科学与智能技术卓越创新中心高级研究员仇子龙在推荐语中写道,“人类也许暂时还无法治愈精神分裂症,但无数医生和科学家的孜孜探索终将使人摆脱精神疾病的困扰。”

那些“正在忍受大不幸的人”

“精神分裂症患者是一个极其孤独而脆弱的群体。”中国科学院院士、北京大学第六医院院长陆林在该书的推荐序中写道,“在众多精神疾病中,精神分裂症的患者最容易被误认为是‘疯子’。虽然这体现了大众的错误认知和某些偏见,但这种错误的认知和偏见也确实与精神分裂症本身的症状有关。”

精神分裂症患者最为常见的症状包括幻听、妄想等。有些患者意识到自己的大脑出了问题,但也有很多患者没有这种自知力。在精神病性症状的影响下,这些患者可能会出现攻击他人的行为。

“但大多数精神分裂症患者是没有或很少有这样的攻击性行为的。”陆林写道,“此外,我们还应该认识到患者表现出的大多数攻击性行为都是言语上的攻击,并且在经过科学和系统的治疗后是可以得到控制的。我们当然应该对患者的暴力攻击行为加以提防,保护好自己的生命,但我们也不能以偏概全,简单地给精神分裂症患者贴上‘暴力危险’的标签。”

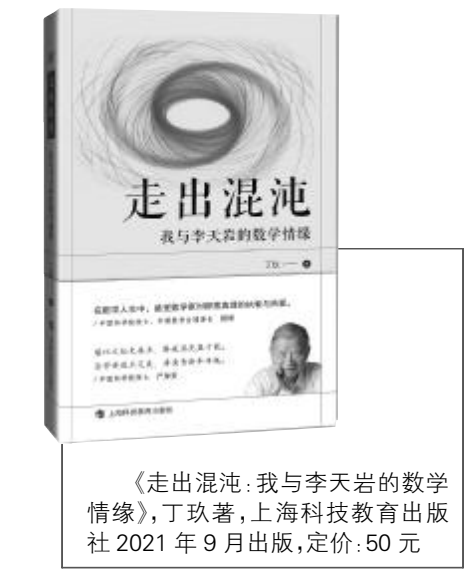
在哈尔滨市儿童医院外科医生、《心外传奇》作者李清晨看来,“那些不幸罹患如此隐疾的人不应该是被社会隔绝、被人类抛弃的怪物,而是亟待拯救的正在忍受大不幸的人”。

多年来,科学家和相关领域的工作者一直在不遗余力地探索这一疾病的致病因素和临床治疗手段。

“科学技术的发展使研究者比以往更容易找到精神分裂症个体的某个风险基因。但这些发现往往只是冰山一角,科学界认识、理解精神分裂症的道路仍百般曲折。除了先天遗传,后天的成长环境也被认为至关重要。”陆林写道,“错综复杂的致病因素也是阻碍科学界尽快理解这一疾病的重要原因。”

在陆林看来,与发现致病因素同样重要的,是对精神分裂症患者的治疗。书中提到,“与精神分裂症斗争 50 年的结局之一是,治疗迟早会变得和疾病本身一样摧残健康”。

在陆林看来,这一事实触目惊心。“过去,因为对这种疾病没有更为充分的认识和耐心,医学界对精神分裂症患者的治疗往往简单粗暴。值得欣慰的是,医学的发展使现在有了科学、系统的治疗方案,但如何帮助精神分裂症患者回归社会仍然是一个难题。通过《隐谷路》,我们呼吁大众正视这个群体,对他们多一点耐心和鼓励。我们希望在不久的将来,精神分裂症不再是社会的隐痛。”



书后

只有一无穷小步之遥

■杨虚杰

感人至深的纪念文章,令人印象深刻。特别是李天岩那令人难以置信的多病之躯与钢铁意志更让人感到他是数学界的奇人。但是,要就此出版一本书,心里仍是没底,我给丁老师回复说,以李天岩为线索,写出在您求学过程中的事,写出数学的真谛,学习数学的方法。但是,说起来容易,写起来何其难?丁老师随后就没有“音信”了,直到 2020 年 11 月 2 日,他告诉我,书稿已经写好,共 13.7 万字。这真有点让人不敢相信,立刻请他电邮我。如同读丁老师其他文章一样,一读就放不下了。

一本不寻常的书:是情缘也是历史

现在出版这一行不好做,原因之一就是大家做书都有了“套路”,套路也可以理解为“匠气”。丁老师的书却一气呵成,将自己的求学经历、导师的读书方法、治学之道以及精彩人生,一口气写出来,行云流水,直抒胸臆,真情实感,清新自然。只是这样的书不在“套路”之内。

丁玖 1986 年 1 月作为较早一批自费公派的留学生到美国师从华人数学家李天岩先生,一直到 2020 年 6 月李先生去世,34 年间与导师之间亦师亦友亦兄。作者到美国那年 27 岁,导师是享誉世界的数学家,而且是华人学者。可以说无论是做学问还是做父亲,甚至后来的职业生涯,都受到导师的影响,这是与一生命运紧密联系在一起的情缘。

从上世纪 80 年代初开始,中国打开国门,开启留学的热潮,无论是公费还是自费公派,给那个年代的学人以希望和可能。作者通过书写,还原了那段历史的几个侧面,也让我们看到了那个时期中国留学生的生活与努力。

作者写到,1985 年 6 月李天岩第一次来中国广州讲学是应现在著名的经济学家王则柯之邀,当年的广州空调还不普及,李天岩则座中因为频频流汗,连纸巾都难寻。作者当年为了考托福向学校借了 26 美元的报名费,第

一次托福考试听力成绩没有达到密歇根州立大学的标准,因名额限制作者实在没有办法申请再考一次。还有,作者写了他们在上世纪 90 年代初博士毕业后为了留在美国获得教职,导师带领他们准备面试的情形、英语表达不过关的情形,有一种遥远的陌生,也饱含着熟悉的亲切。作者与导师情缘所系也正是作者在那个时代潮头奋力拼搏的过程。正如科学史家刘钝先生在推荐语中所讲,作者本人在中美两国的经历以及与李天岩先生的师生情缘,成就了一部富有价值的回忆录。

因为为数学家写数学家,作者还通过亲身感受写出了中国大陆、中国台湾与美国在数学教育上所采取的不同方法,以生动的笔触让我们一睹南大数学系高材生以及台湾“清华大学”的学霸们在学习微积分课程中痛不欲生的情形。作者从美国的微积分分级教学总结到,无论上世纪 60 年代初的台湾“清华大学”还是上世纪 70 年代末的南京大学,都没有充分尊重重科发展先直观后逻辑、先具体后抽象的科学发展观,而是过分强调严格性,一开始就让学生在抽象的迷宫里捉迷藏。这些亲身感受和总结,可能对今天我们的某些教学仍有警示意义吧。

其实所有的人都会好奇,作者何以能在三个多月的时间里写出初稿,在书中呈现的事件时间何以能精确到某一年某一月某一天;场景可以还原到具体的办公室或是某教室,更不要说交谈的细节、描摹的真切。原来,作者一直都坚持写日记,并且这些日记都在身边保留完好,与导师 34 年来的通信也一直完好保存着。

数学文化与走出混沌

作为弟子,作者是一定要写到李天岩在数学领域里的重要贡献——最让人激动的三大成果的。无论是李—约克混沌定理还是证明了乌拉姆猜想,还是现代同伦延拓法,作者

在叙述时使用的都是欣赏的语调与戏剧化的讲故事方式,为读者展现出数学家的智慧与直觉,还有命运的不可测。作者有时在书中会情不自禁地说:“为了理解全面,我们稍加一些数学的佐料,品尝一下数学的滋味。”

正是因为作者丁玖对数学文化的特别关注,他受到中国科学院院士严加安的邀请,于 2018 年参加第八届全国数学文化论坛学术会议。李天岩自然也是严院士熟悉的数学家。严先生看完这部还未出版的初稿,就欣然挥毫为此书赋诗一首:“堪比文坛史铁生,解迷混沌显才能。治学传道求完美,讲演清新奉准绳。”并且在今年的第十届全国数学文化论坛学术会议上特别予以推荐。我相信是这本书中浓郁的数学文化特色得到了严先生的偏爱。

作者在书中写到,导师在临终前,他给学生们的课,正是“混沌导论”。作者说:“我的内心深处已经预感到混沌数学术语正式提出者之一的李天岩教授,可能将不久于人世,我要让更多的学生知道混沌概念的进化史,以及他个人的杰出贡献,借以回顾他丰富而又传奇的数学人生。”

正如书名《走出混沌》所希望引传达的,这本书时时刻刻地让我们感到,人生虽有无数轨道可循,现实中却只有一条可经历,而这条道路与未能实现的那条路的起点可能只有一无穷小步之遥。作为数学家的李天岩可能比常人更理解这一点,正如他临终所写,“我没爬过最高的山,但我攀越了人生的险山峻岭”。

王元先生在一次接受采访时说,科学家传记是最重要的一类科普读物,通过阅读科学家传记,读者既能了解科学知识,又能了解科学家的成长道路与创新性工作取得的过程与经验,特别能给青少年以启发。这本书出版后曾有一位中学校长说,青年学生读此书远比读一本教辅书管用。这与王元院士的话,是一个意思吧。

(作者系《走出混沌:我与李天岩的数学情缘》特邀策划)

荐书



《家住苏州》,叶圣陶著,商全林编,上海三联书店 2021 年 10 月出版,定价:49.8 元

“圣陶先生则从小就跟着父亲到酒肆喝酒,到书场听书,到亲戚朋友家拜年、贺寿、听昆曲、吃喜酒,清明节到乡下上祖坟,秋天到乡下看收租子,甚至帮助他料理收租……”这些有趣的经历收录在这本《家住苏州》中。

苏州对于叶圣陶说来真可谓“生于斯,死于斯,铭于斯”,写家乡苏州的时间长达 76 年,汇集起来就是苏州百年的物产、文化、民俗、风情和社会变革的百科全书。又因为是亲身经历,所以是真实的记载和真情的抒写。

本书分为八个部分,有关于幼时在苏州的乐趣,有关于上学的记忆,也有苏州的如画风景和民俗,都以叶圣陶个人文章、日记和书信为蓝本,层次丰富、感情真挚,很多内容是首次公开发表。



《公共卫生法》,伦理、治理与规制,英约翰·科根、基思·赛雷特、艾维安著,宋华琳、李丹、李鹤等译,译林出版社 2021 年 11 月出版,定价:68 元

本书是一部不可多得的公共卫生法体系性著作,对公共卫生法给出了权威、全面、深刻的勾勒。三位作者均是英国公共卫生法领域的杰出学者。

法律与监管是公共卫生的核心与基础,本书超越了传统的医疗法和健康护理法范畴,从伦理、政策制定与监管三个维度对公共卫生及公共卫生法作出界定,考察了公共卫生对私法、公法、刑法和国际法的影响,并从哲学层面阐释了公共卫生法的理论,从历史层面回溯了公共卫生漫长的立法与规制史,从法律和公共政策层面探讨了行政规制、自我规制与治理,从法学多学科视角出发,考察了私法、公法、刑法及国际法在公共卫生领域中的作用,并提出了公共卫生法未来发展与改革的方向。



《玫瑰与利剑》,改变历史的非凡女性,美·乔纳森·乔丹艾·米莉·安娜·乔丹著,王秀利译,中国人民大学出版社 2021 年 6 月出版,定价:88 元

历史上的战争女王们肤色各异,有老有少,个人性格和领导风格不尽相同。伊丽莎白·都铎和果尔达·梅厄都是敢于冒险的赌徒,精于计算,眼神坚毅,能看透战争的迷雾;安哥拉女王恩津加所拥有的资源有限,其勇猛却无与伦比,为在非洲腹地建立一个稳定的国家而挥洒自己的热血;虔诚的女王塔玛拉将战争视为高加索生活中自然而然的一部分;卡泰丽娜·斯福尔扎以大炮和弯刀捍卫自己孩子在意大利的遗产,等等。

要加入权力的游戏,这些女性所要跨过的门槛,高得令人望而却步。本书是一本讲述女性历史人物的传记作品,选取了 12 位在历史上具有影响力的杰出女性领袖,展现她们拥有的勇气与智慧,揭示她们面对的困难与挑战。



《诗经地理》,丘瑾等著,生活·读书·新知三联书店 2021 年 2 月出版,定价:69 元

“文字内容和个人想象会导致另一种局限,实地环境具有空间和时间的维度,可以极大丰富对诗歌的理解。”世事变化如浮云,山和水却是相对恒定的自然物,是可以寻找与感知的。它们塑造了一方水土的物质文明,又建构起一地人文的精神世界。纵使表面的物象已面目全非,我们依然能够从山水格局中,找到通往《诗经》时代的入口。

本书主要讲述与《诗经》相关的山、水、植物三个方面的话题,以《诗经》中提及的地理要素作为切入点,将先秦时代的历史与文献记载相结合,同时又不间断切换镜头,从历史走进现实,从现实反观历史。

(喜平)