



孤独症谱系障碍

家长及专业人员指南

THE AUTISTIC SPECTRUM

A GUIDE FOR PARENTS AND PROFESSIONALS

[英] Lorna Wing 著 孙敦科 译

NEW UPDATED EDITION 最新修订版



北京大学医学出版社

孤独症谱系障碍——家长及专业人员指南

The Autistic Spectrum
A Guide for Parents and Professionals

[英]Lorna Wing / 著 孙敦科/译

北京大学医学出版社
Peking University Medical Press

图书在版编目(CIP)数据

孤独症谱系障碍:家长及专业人员指南/(英)温(Wing, L.)著;
孙敦科译.—北京:北京大学医学出版社,2008.7

书名原文:The Autistic Spectrum:A Guide for Parents and Professionals
ISBN 978-7-81116-596-8

I. 孤… II. ①温…②孙… III. ①孤独症—儿童教育:
特殊教育—指南②小儿疾病:孤独症—康复—指南
IV. G76-62 R749.94-62

中国版本图书馆CIP数据核字(2008)第100958号

北京市版权局著作权合同登记号:图字:01-2008-2471

The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals **Lorna Wing**

Copyright © by Lorna Wing. All rights reserved.

Simplified Chinese translation Copyright © 2008 by **Peking University Medical Press**. All rights reserved.

孤独症谱系障碍——家长及专业人员指南

译者:孙敦科

出版发行:北京大学医学出版社(电话:010-82802230)

地址:(100191)北京市海淀区学院路38号 北京大学医学部院内

网址:<http://www.pumpress.com.cn>

E-mail:booksale@bjmu.edu.cn

印刷:北京瑞达方舟印务有限公司

经销:新华书店

责任编辑:张彩虹 责任校对:杜悦 责任印制:郭桂兰

开本:880mm×1230mm 1/32 印张:8.625 插页:2 字数:209千字

版次:2008年7月第1版 2009年1月第2次印刷

书号:ISBN 978-7-81116-596-8

定价:24.00元

版权所有,违者必究

(凡属质量问题请与本社发行部联系退换)

中译本序

我和孙敦科教授之间书信往返已经超过12年了,开始是互通信件,以后是电子邮件。这种长期联系的缘起,是孙敦科教授把我写作的第一部书《孤独症儿童——家长及专业人员指南》译成了中文。当我了解到,在一个遥远的国家里,家有孤独症儿童的父母们会从中获益,我真的感到非常高兴。现在,更加令人高兴的是,孙敦科教授已经完成了《孤独症谱系障碍——家长及专业人员指南》一书的翻译。我写作这本新书,是因为我作为一名精神病科医生,在行医过程中与所有的父母会见时,学到了大量的新知识,为此,我希望将我的第一本书的内容更新。最重要的新的领悟之一,是孤独症可能会呈现各种不同的形态,远比先前以为可能的情况要宽泛得多。孤独症是一种谱系障碍,不仅仅是单一的、特定的疾病。

我还是一个患有孤独症的女儿的母亲,这就使我对孤独症谱系障碍的了解,超过仅仅从事专业工作所可能获得的了解。不幸的是,我的女儿苏珊两年前故去。父母们、祖父母们对残疾的孩子、脆弱的孩子尤为亲切,对所有患有孤独症的孩子也是如此。我们仍然怀念苏珊,但是也确实与许多不

同国家的其他家庭的联系和友谊中获得安慰。由于我和孙敦科教授之间的友谊,我对于有着孤独症儿童的中国家庭,尤其感到亲切,虽然我们从来没见过面。

如同我在第一本书的序言结尾时那样,我要向关怀着患有孤独症的儿童和成年人的中国家庭和专业人员致以最热烈的问候。

Lorna Wing

2007年10月

杨晓玲教授序

孙敦科教授让我给本书写《序》，以我的经验和学识委实不敢接受，几经推辞，但由于他的热情和坚持以及我读完全书译文后确实有些话想说，就此作为《序》吧！

英国著名儿童精神病学家、本书作者 Lorna Wing 教授是以一个患有孤独症人士的家长以及具有研究与临床经验的专业人员的双重身份来写作的。因此，她对孤独症的领悟是任何其他单一身份的人所无法企及的，至少是可以既从与之血肉相连的感性角度，又从认真、严肃的科学及临床经验的角度给读者真实的知识、信息和亲身经历。这种从亲历得来的认识是无比宝贵的，它经历了常人难以想象的那种从痛苦、无助、失望、彷徨，到挣扎、奋斗、追寻，到理解、认同的艰难过程。她把这半个多世纪所得来的全部事实，无论是正面还是反面的经验都交给读者，使家长能够为自己、为孩子制订出一份现实的行动计划，同时从一个专家的角度给从事这一领域的专业人士一个指引而不至于走弯路或误入歧途，譬如从开始当他们不得不去告诉父母有一个严重发育障碍的孩子时应该怎样做。这看似简单，但要做好却是很不容易的，她不仅必须面对孩子父母内心的感受，也必须面对医生自己的内心世界。她在著作中说，这需要他们的全部技能、经验及人类的同情心。这种深切的感受也是我在从事发育障碍门诊工作多年后才体会到的，而面对这种艰难，我有时不免产生一种逃避的心

理。Lorna Wing 教授作为母亲和学者方能直面这种困难和挑战,长期在这一领域辛勤耕耘和探索。

Lorna Wing 教授在学术上、在国际论坛上颇具影响力。20 世纪 70 年代,她在伦敦坎伯威尔地区首次对孤独症进行流行病学研究,孤独症谱系障碍的概念由此产生。1981 年她发表了有关阿斯伯格综合征的论文,激起学术界对这一障碍的重新认识。后来它充分反映在 1993 年世界卫生组织国际疾病分类第 10 版(WHO, ICD - 10)和 1994 年美国疾病诊断分类第 4 版(DSM - IV)这两大权威诊断分类系统中,阿斯伯格综合征被列入广泛发育障碍的总目之内。她的另一重大成就就是 DISCO 量表的编制,这是一份实用性、科学性极佳的量表,得到各国同行的高度评价而能与美国的孤独症诊断访谈量表(ADI)相媲美。1991 年她从英国医学研究理事会退休,建立了兼顾儿童和成年孤独症人士需要的诊断和评估中心,和她的同事继续进行这一领域的科学研究和广泛的实践活动。

Lorna Wing 教授在 20 世纪 70 年代便出版了《孤独症儿童——家长及专业人员指南》一书,30 年后出第二版,几乎全部改写。本书的后一部分详细地讨论了孤独症儿童在学校教育、家庭生活、同胞关系、社交场合等方面一系列非常实际的问题,并给予详细的建议和指导,这些都是此书的独到之处。本书曾被译成多种文字出版发行,受到各国学者及家长的欢迎和好评。Lorna Wing 教授以她博大的胸怀将爱奉献给所有需要帮助的人们。我们先后得到她的著作的两个版本,她无私地赠给第一版的版权,并且表示要继续帮助和支持中国的孤独症事业。在她积极热情的支持下,北京市孤独症儿童康复协会与英国全国孤独症协会的合作交流协议在 2007 年 6

月得以顺利签署。

本书译者孙敦科教授长期供职于辽宁师范大学外语系。在学校,他是一位受人尊敬的优秀教师和学者;在家里,他是一位称职的丈夫、父亲、祖父;他还是得到大家敬重和热爱的朋友、长者。他在20世纪90年代初加入到北京市孤独症儿童康复协会的行列后便无私地将后半生奉献给了孤独症儿童和家長。每当他获得与孤独症相关的信息、经验时,都会毫无保留地介绍给需要帮助的人,很多家長和专业人士都从中获益。他是协会唯一一位在外地工作的理事、副会长,但他对协会工作的关心和参与却总是那样的热情、主动、及时。为了我国孤独症儿童的康复水平尽快提高,他博览群书并积极与英、美、日、澳等国专家及相关机构取得联系。在进行经验交流、参观考察活动中注意引进国外先进、实用的心理教育评估、诊断和康复技术。1995年他与美国北卡罗来纳州州立大学Schopler教授取得联系,讨论了由Schopler教授等编制的专门为广泛发育障碍儿童使用的心理教育评估量表(简称PEP量表)在我国的引进及修订问题,并取得其认可。当时在我国尚无专门针对孤独症儿童进行心理发育及教育评估并可直接转换成教育训练之用的心理评测工具。在孙敦科教授的积极组织 and 推动下,由心理学家、教育学家、儿童精神医学专家等共同参与的量表修订工作得以开展,于1995年、1997年先后申报为辽宁省及教育部的重点科研课题,同时也开始了在有限范围内的研究使用。这项工作及时填补了我国这一领域的空白,满足了对此类工具的迫切需求,为2001年我国0~6岁残疾儿童的抽样调查提供了科学的评测工具。这样大规模的国家级的包含孤独症在内的流行病学调查不仅在国内是第一

次,在世界范围也是少有的,而 PEP 量表在孤独症的评估上发挥了关键的作用。通过 10 多年对儿童发育障碍尤其是对孤独症专业知识的广泛深入的学习、实践和科学研究,事实上他早已被看成是这一领域的专家。孙敦科教授严肃认真,一丝不苟的工作态度,长期以来兢兢业业地为孤独症事业不懈努力,无私奉献,对患者及其家人怀有火一样的热情,他所显示的人格魅力无不令人折服。

现在我们有机会再次读到孙敦科教授翻译的 Lorna Wing 教授的著作,从字里行间真切地看到、感受到两位不同国籍但同样对全世界孤独症人士和他们的家人抱着诚挚感情的专家和朋友介绍新近的科学研究结果,以及经验、建议和劝告。我想这本书的影响应该也不是一般同类的书籍可以比拟的。

我非常同意作者的看法,虽然现在我们尚无法完全“治愈”孤独症,但是我们可以为他们在舒缓症状,提高生活、工作技能,促进生存、生活环境的改善等方面做许多事,这也是为我们大家、为社会做一些有益的事。

最后,我还是愿意以本书的后记中的几句话作为结束语:
“我们不得不设法去进入他们的世界,因为他们不能够找到进入我们的世界的途径。我们需要学会理解和感受孤独症患者的体验……帮助他们去应对陌生的社会规则和社会生活……解读孤独症的钥匙,就是解读人类生活本质的钥匙!”

2008 年元月

前 言

我写作本书第一版是在1970年,当时的书名叫《孤独症儿童——家长指南》。现在的这本书仍然遵循与原先相似的计划,但是几乎已经全部改写。30年前,人们的兴趣主要集中在凯纳(Leo Kanner)所描述的典型孤独症。当时许多专业人员仍然强烈地持有这样的理论:孤独症是由于冷漠、机械的养育形式所造成的。人们对孤独症患者的成年生活情况知之甚少。从那时以来,人们已经认识到:存在着比凯纳综合征广泛得多的谱系障碍。孤独症谱系障碍是由于大脑功能失调所引起的发育障碍,这一事实现在已经得到普遍的承认。而且人们对成年孤独症患者的生活情况已经了解颇多。

虽然热烈的争论仍然像在1970年那样众多,但是现在的科学探索集中在诊断标准的说明;各类亚群的区分(可能病因不同,或者治疗方法也不同);谱系障碍范围的确定;神经病理学研究及其在心理机制和明显行为的表达方式等方面。除了理性的争论之外,有关各种各样所谓的治疗方法或者治愈方法的激烈论战也风行一时。每一种方法在出现时犹如绚丽的火箭上天,然后悄然销声匿迹,“其兴也勃焉,其亡也忽焉”。

尽管有关孤独症障碍的可靠知识有了增加,但并没有产

生出任何能够治愈它的治疗方法。真正的进展在于：人们懂得了应当如何去创造一种环境，创造出能够使障碍降低至最低限度，使潜在的技能得到最大限度发展的日常计划。尽管收获很大，但是并不能够改变神经方面和心理方面的根本障碍。科学研究和临床的经验已经证明：到了成年期，其结果有天壤之别，从完全不能独立，到能够独立生活，尽管还存在着残留的障碍。对于孩子病情最为严重的家长来说，人们很难把有关孩子未来的事实告知他们。对于一部面向各种能力水平、各种年龄段的孩子和成年人的家长的作品，本书的作者处于进退两难的境地：应当在多大程度上把整个事实告诉大家呢？但是，即使在值得做的情况下，由于各种文章、图书、录像、电视节目和故事片的存在，要想隐瞒真相也变得越来越困难了。大多数家长也的确希望了解全部事实，无论是正面的，还是反面的事实，为的是他们能够制订出一份现实的行动计划。*

* 2005年她再次强调：“在英国，从事孤独症领域工作的人士一致认为：一种结构化的、安排合理的、能够预期的日常课程——只要它的教学活动是该儿童力所能及和喜欢的，而且是由训练有素的、有经验的工作人员来主持的——是帮助该儿童取得尽可能多的进步的最佳途径。至于选择类型众多的课程之中的哪一种，实际上并不重要，只要该课程是结构化的、安排是合理的就可以。然而，没有任何一种提到的课程或药物治疗或饮食疗法能够治愈孤独症。有用的疗法能够改善行为问题，促进技能发展，但是并不能改善最基本的社会交往和沟通方面的问题。近年来还没有出现过任何有益的新疗法。”——译者注

如同在1970年的版本中一样,我仍用复数“parents”来称呼家长。但是,跟1970年时不同,我现在意识到,家有孤独症障碍儿童的单亲家长的数量越来越多。在读到用复数形式称呼的家长时,意思可能是指单个家长,或者可能是指与伴侣共同承担这项任务的家长。除了所有其他的变化之外,讨厌的“政治上正确(Political Correctness)”原则也投下了长长的阴影,我也只好顺应其要求。在第一版中,曾经使用的术语是“autistic children(孤独症儿童)”,医生、心理学家以及孤独症儿童都称之为“he”,而教师总是称之为“she”。现在,这些自动的假设似乎是错误的,即使对于并非站在“政治正确”运动前列的人而言。现在使用的术语是“children/adults with autism/autistic spectrum disorders(患有孤独症/孤独症谱系障碍的儿童/成年人)”。为了避免性别归属,只要有可能,不管是指单数还是复数,代词一律使用“they, them, their(他们)”。在(英国)教育与技能部的术语中,“智力障碍”已经被“学习困难”所替代,然而(英国)卫生部却称之为“学习障碍”,这就更加容易被混淆。在本书中,除了泛指各种障碍,我选用的是教育与技能部的术语。这一新术语的使用,旨在消除歧视,却使表达方式不够妥当。而且我不知道,在现实生活中,对于患有残疾的男女,这究竟有什么区别?

与1970年版本的另一个不同之处是,现在人们可以获得许多关于孤独症障碍的图书,其中有一些已经在书末的阅读书目中列出。大部分都是专门研究该主题的某一方面的内容。本书是一种总的介绍,旨在引领读者去阅读比较专门的教科书。作为成年孤独症女儿的家长,以及具有研究与临床

经验的专业人员的双重身份,我对孤独症的领悟,是任何其他单一身份的人们的观点所无法企及的。也许,本书还能够使家长与专业人员彼此了解更多些,从而增加每一方能够给予孤独症谱系障碍儿童与成年人的那份帮助。

孤独症儿童与成年人,无论他们身居何处,他们都有着同样的基本行为模式。每当不同国家的家长会面时,文化的阻隔就会融化,人们从而得以分享共同的经验。本书的原先版本曾经被翻译成各种语言(最新的是中文版),现在全世界的家长和专业人员都在读这本书。我希望,这本新版书会如同第一版那样,能够超越种种阻隔。

目录

第一部分 孤独症谱系障碍描述

第一章 历史	(3)
有关孤独症谱系障碍概念的演变	(8)
第二章 孤独症谱系障碍的本质	(11)
第三章 诊断	(15)
孤独症谱系障碍的各个亚群	(17)
第四章 孤独症谱系障碍儿童的行为表现	(21)
婴儿期行为	(21)
可诊断为孤独症谱系障碍的行为	(23)
社会互动方面的障碍	(24)
A. 孤独的群体	(24)
B. 被动的群体	(25)
C. 主动但怪异的群体	(26)
D. 过分古板、不自然的群体	(27)
沟通方面的障碍	(27)
A. 使用言语方面	(27)
B. 理解言语方面	(30)
C. 音调和声音控制方面	(32)
D. 使用和理解非语言沟通方面	(32)

想象力方面的障碍	(33)
重复刻板的活动	(35)
A.简单的重复活动	(35)
B.复杂重复的常规	(36)
其他的行为特征	(38)
动作	(38)
A.刻板动作	(38)
B.不正常的步态与姿势	(39)
C.动作模仿	(40)
对感觉刺激的反应	(41)
A.对声音的反应	(41)
B.对视觉刺激的反应	(41)
C.对各种近端感觉的反应	(42)
D.食欲与口渴	(43)
焦虑与特殊恐惧	(43)
注意力与动机	(44)
特殊技能	(45)
不恰当行为	(46)
癫痫发作	(49)
成长过程中的变化	(49)
第五章 孤独症谱系障碍儿童知多少	(51)
患病率	(51)
数量在增加吗?	(52)
发病年龄	(53)
男孩与女孩的比例	(54)
父母的职业	(55)

第六章	与孤独症谱系障碍或孤独症样行为	
	相联系的疾病	(57)
	一般的学习障碍	(58)
	雷特(Rett's)综合征	(60)
	脆性 X 综合征	(60)
	Landau-Kleffner 综合征	(61)
	其他的神经疾病	(61)
	严重的听力障碍	(62)
	严重的视觉障碍	(63)
	发展性语言障碍	(63)
	语义-语用障碍	(64)
	注意力、动作协调及知觉障碍	(65)
	选择性缄默	(65)
	各种精神疾病	(66)
	剥夺的后果	(68)
第七章	孤独症谱系障碍的发病原因	(71)
	先天性病因	(72)
	大脑病变	(73)
	心理功能失调	(74)
第二部分 帮助的途径		
第八章	了解时间与空间	(79)
第九章	三合一障碍	(85)
	社会互动	(85)
	发展社会性接触	(85)
	旅行、度假与社交场合	(88)

	沟通	(90)
(75)	想象力	(92)
(82)	抵制变化与重复活动	(93)
第十章	减少不恰当行为	(97)
(93)	一般原则	(97)
(10)	发脾气与攻击性行为	(102)
(10)	药物使用	(104)
(50)	破坏与乱动他人的物品	(106)
(80)	自伤行为	(107)
(80)	好动与多动	(110)
(10)	在社会上令人窘迫的行为	(110)
(20)	特殊的恐惧	(113)
(20)	缺乏对真正危险的惧怕	(117)
(00)	刻板动作	(118)
(80)	进食问题	(118)
(17)	睡眠问题	(121)
(27)	安静、退缩的孩子	(122)
第十一章	基本技能教学	(125)
(17)	一般原则	(125)
	技能发展模式	(127)
	鼓励合作	(128)
(07)	训练上厕所	(131)
(28)	生活自理	(133)
(28)	帮助家务	(135)
(28)	玩具与游戏	(137)
(28)	体育活动	(138)