



[美]道格拉斯·比克伦 (Douglas Biklen) / 著  
池朝阳 / 译

# 虚构的孤独者

## 孤独症其人其事

AUTISM AND THE MYTH OF  
THE PERSON ALONE



 华夏出版社  
HUAXIA PUBLISHING HOUSE



[美]道格拉斯·比克伦 (Douglas Biklen) / 著  
池朝阳 / 译

# 虚构的孤独者 孤独症其人其事

AUTISM AND THE MYTH OF  
THE PERSON ALONE



 华夏出版社  
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

## 图书在版编目 (CIP) 数据

虚构的孤独者：孤独症其人其事 / (美) 比克伦著；池朝阳译.  
—北京：华夏出版社，2015.1

书名原文: Autism and the myth of the person alone

ISBN 978-7-5080-8297-4

I. ①虚… II. ①比… ②池… III. ①孤独症—研究  
IV. ①R749.4

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2014) 第 265860 号

© 2005 by New York University

All rights reserved. Authorized translation from the English-language edition published by New York University Press.

中文简体版权属华夏出版社所有，翻印必究。

北京市版权局著作权合同登记号：图字 01-2013-1829

### 虚构的孤独者：孤独症其人其事

---

作 者 [美] 道格拉斯·比克伦

译 者 池朝阳

责任编辑 刘 娟

出版发行 华夏出版社

经 销 新华书店

印 刷 三河市少明印务有限公司

装 订 三河市少明印务有限公司

版 次 2015 年 1 月北京第 1 版

2015 年 1 月北京第 1 次印刷

开 本 720×1030 1/16 开

印 张 19

字 数 246 千字

插 页 9

定 价 49.00 元

---

华夏出版社 地址：北京市东直门外香河园北里 4 号 邮编：100028

网址：www.hxph.com.cn 电话：(010) 64663331 (转)

若发现本版图书有印装质量问题，请与我社营销中心联系调换。

## 致 谢

南希·卢里·马克斯基金会（Nancy Lurie Marks Foundation）提供了一笔资金，使我得以抽出一个学期的时间，放下手头教学工作，前往特邀作者所在国家，与他们当面会晤，汇集稿件。此后，雪城大学（Syracuse University）又准予我一个学期，专事本书写作资料的分析整理与编辑。这两所机构对我完成本书创作给予了莫大支持，而它们一向就对我的研究工作支持有加，对此，我不胜感激。我很感谢雪城大学的历任校长和院系领导：黛比·弗罗因德（Debbie Freund）、南希·坎托（Nancy Cantor）、肯尼思·肖（Kenneth Shaw）、史蒂文·博塞特（Steven Bossert）、科琳娜·史密斯（Corinne Smith）、埃米莉·罗伯逊（Emily Robertson）和路易丝·威尔金森（Louise Wilkinson）。没有他们的鼎力支持，我无法持续从事我研究工作中令人振奋却又时而面临争议的课题。感谢南希·卢里·马克斯（Nancy Lurie Marks）为我的工作提供的个人支持；感谢凯茜·卢里（Cathy Lurie）和埃里克·库欣（Eric Cushing）鼓励我完成这一写作计划；还要感谢克拉伦斯·舒特（Clarence Schutt）和肯·法伯（Ken Farber）为这一计划提出的意见和建议。

我要真心感谢一直以来与我共同在沟通和孤独症领域进行各项研究的同事们。特别感谢：玛丽莲·查德威克（Marilyn Chadwick）、迈耶谢文（Mayer Shevin）、克丽丝蒂·卡萨-亨德里克森（Christi Kasa-Hendrickson）、克里斯·克利韦尔（Chris Kliever）、笠原赤儿（Maho Kasahara）、朱莉娅·怀特（Julia White）、克丽丝蒂·阿什比（Christy Ashby）、金健熙（Keonhee Kim）、阿曼达·穆索利诺（Amanda Musolino）、瓦莱丽·史密斯（Valerie Smith）、戴维·斯马克莱尔（David

Smukler)、艾丽西亚·布罗德里克 (Alicia Broderick)、卡特里娜·阿恩特 (Katrina Arndt)、帕特·英格利希-桑德 (Pat English-Sand)、尤金·马库斯 (Eugene Marcus)、扎克·罗塞蒂 (Zach Rossetti)、池朝阳 (Zhaoyang Chi)、沈庆 (Qing Shen) 和保拉·克拉思 (Paula Kluth)。

非常感谢迈克尔·格雷 (Michael Gray) 为拉里·比索内特 (Larry Bissonnette) 的画作所拍摄的照片。感谢帕斯卡尔·克拉韦迪-程 (Pascal Cravedi-Cheng) 协助我与拉里进行接触，并在各种场合与他当面交流。我还希望对安妮·唐纳伦 (Anne Donnellan) 表示特别感谢，是她介绍我与蒂托·穆霍帕德耶 (Tito Mukhopadhyay) 相识。谢谢吉洛拉·西西拉 (Gilola Sisera) 和帕特里齐亚·卡代伊 (Patrizia Cadei) 帮助翻译了阿尔贝托所著的章节。真心感谢特邀作者的每一位亲人在此书筹备过程中为特邀作者以及我本人所提供的支持和帮助：你们为我提供住宿，到宾馆、火车站和机场迎接我，开车接送我与你们的儿女进行会面、访谈，备好菜肴对我盛情款待，为我翻找诊断证明这样的文件和资料，更邀请我参与你们的家庭生活……没有你们所做的这一切，这本书或许根本无法面世。

多谢罗伯特·波格丹 (Robert Bogdan) 和珍妮特·波格丹 (Janet Bogdan) 与我共同探讨这一写作计划。多谢萨莉·诺普·比克伦 (Sari Knopp Biklen) 一如既往的支持——每当我与她谈及此书，她总是乐于倾听，积极响应。多谢杰拉尔丁·乌兹伯格 (Gerardine Wurzburg) 欣然同意为本书的特邀作者之一苏·鲁宾 (Sue Rubin) 拍摄了一部纪录片。我还希望向纽约大学出版社心理学质性研究丛书的总编辑米歇尔·法恩 (Michelle Fine) 和珍妮·马雷切克 (Jeanne Marecek) 表达诚挚的谢意。我的责任编辑詹妮弗·哈默 (Jennifer Hammer) 给过我很多鼓励和建议，在此我要表示感谢。另外，还要感谢纽约大学出版社的审稿人，他们为本书的初稿提供了大量宝贵的意见和建议。

道格拉斯·比克伦  
纽约州，锡拉丘兹

# 导 论

## 研究方法初探

《虚构的孤独者：孤独症其人其事》是一部质性研究（qualitative study）的著作。这本书的主要撰稿人是几名被划归为孤独症的人士。他们都曾被专家认为冷漠孤独、智力落后。与以往的研究不同的是，这项研究从孤独症人自身的视角和体验出发，并将整部著作的着眼点置于批判性残障研究（critical disability studies）的理论框架中。这本书的一个基本前提是：被划归为孤独症的人，即便无语言能力，也是能够思考，可以感知生活，对自身与外部世界的关系有想法的人。我将此种认识称为“能力假设”（presumption of competence）。这一观点的独到之处将在书中各位特邀作者所撰写的章节中得到更为清晰的诠释——书中每一位作者都将孤独症描述为社会建构的产物，在这背后有着个人与社会之间复杂多样的关系。《虚构的孤独者：孤独症其人其事》以乐观主义的态度探索孤独症的多重含义，探究孤独症人士融入社会的可能性和现实性。它将挑战人们对于孤独症的一个最基本的认识，一个由“孤独症”一词本身带来的含义，即：被划归为孤独症的人性本孤独，且乐在其中。

这本书以两年多的质性研究工作为基础，研究方式包括征集自传性叙述、访谈、对话、电子邮件通信往来，以及参与性观察（Spradley, 1980; Bogdan, Biklen, 2003）。全书八个章节中有两章由访谈

内容构成；四章记述了特邀作者就某些议题与编者历时几个月，有些甚至是几年的探讨。尽管这些论述中含有民族志学的要素——作者们在特定的文化背景下（例如，不同国别，如印度、英国、意大利、澳大利亚和美国；不同机构，如寄宿护理院和公立学校）对孤独症这一分类以及他们自身的经历进行了反思，但他们所表述的并不代表特定的孤独症文化，也不是某些特定文化中孤独症的含义。的确，“个人经历以及日常生活”，即威利斯所指的“民族志学的面包和黄油”，是本书中所有论述的侧重点。然而，这本著作并非要系统阐述已日臻成熟的民族志学（Willis, 2000, p.viii）的理论；实际上，这本书汇集了几位作者的第一人称叙述，读者通过作者本人的记述了解他们的日常生活和重大事件，以及他们对诸如孤独症、残障、正常与非正常、接纳与排斥等文化建构理念的批判性的认识和诠释。

作为编辑，我与几位特邀作者共同构思过他们所著章节的基本内容，但文章全部由作者本人所写——有些内容取材于作者在参与此次写作计划之前所撰写的文章。除去特邀作者所著章节，我在这本书的第一章着重探索孤独症的含义，回顾并剖析公众以及专业领域对孤独症的理解和表述。在每篇特邀作者所著章节前，我加入了简介，说明本章的由来以及编辑过程。本书最后一章探索并总结了特邀作者对孤独症的看法带来的实践意义。

目前，学术界主要是从生物医学和神经科学的角度研究孤独症，并大多采用准实验（quasi-experimental）研究法。这本书呈现的是孤独症人士本人的第一手叙述资料，因而它与占主导地位的孤独症文献有很大区别。但是读者会发现，本书所讨论的一些主题与通过主流研究方法正在探索的一些问题有很大关联（既有可能证实或扩大，也有可能否定后者的发现），比如，运动计划障碍、智力活动、强迫性思维和行为、焦虑以及感知觉的极度敏感等问题。然而，也许更为重要的是，《虚构的孤独者：孤独症其人其事》为孤独症领域的研究文献，包

括已有的自传文献，展开了新的篇章。本书特别强调孤独症人士本人的观点和体会，而很可能由于他们从表面看只会说单个的词语或短句，不能进行自然的交谈，并且需要他人的帮助才能参与日常社会生活，传统上这些个体的所思所想还从未被发表过。

我是带着作为现象学家所特有的假设开始这本书的研究工作的，亦即，从某种意义上说，人们无法从绝对客观的角度去认识孤独症。这和对任何其他事物的理解是一样的。举例来说，如果我看到一位三十岁的孤独症人士，怀里紧抱着一摞书，然后，一边哼哼着一边一本本快速翻动着书页，看上去对周围的人和正在发生的事都没有任何反应，那么我能由此对孤独症得出什么样的结论？这个人是不是紧张？这个人是不是在进行某种重复而又无意义的活动？这摞书是不是相当于这个人钟爱的一条毯子？这个人是不是在阅读或浏览书里的内容，还是只是在倾听书页哗哗翻动的声响？她嘴里发出的哼哼声是为了屏蔽掉有可能引起焦虑的外界干扰吗？紧抱着书的行为，是否类似于一个吸烟者一支接一支不停地抽烟，或是像一个教授在教师会议上神经质地用手指头敲腿？这里要说的是，我们可以对孤独症的一系列症状、行为和表现加以研究和讨论，但孤独症本身并不会就此成为一个既定事实。它必然总要经过人们的诠释才能被认识。质性研究者致力于寻求多样化的真相。也就是说，我可以研究孤独症在某一特定的时刻，对某个特定的人，于某种特定环境下意味着什么；但我很清楚，我的理解可能会由于了解了其他观点或受到新的经验和环境的影响而发生改变。当复杂性甚至是矛盾性出现的时候，也尽在情理之中。总而言之，我认为孤独症具备多面且主观的特性。最重要的是，我想知道被诊断为孤独症的人，他们是如何阐释自己以及外部世界的。

大多数有关孤独症的研究和表述均采用演绎分析法，而这部著作则通过质性研究法的应用呈现了另一传统研究方法——归纳法。具体实施的方法包括：实地调查；系统地收集数据（例如，做访谈，查阅文



档)；同参与者直接接触；对所发生事件寻求多方位解释；对数据进行编码、整理和分析；与文化观念相结合阐释数据；以及提出假设、在研究过程当中质询假设，并最终发展形成理论上的认识。质性研究着重强调人们赋予某些概念与现象的意义（例如，孤独症，能力，沟通，独立与依赖，感知觉意识等）。尽管特邀撰稿人在叙述中提出的一些问题涉及或反映了心理学界和医学界的研究内容，但是我的着眼点则在他们自传体的叙述本身，其他人对先前发表的自传的解释，以及孤独症的文化表象或文化认知。基于此种分析和认识，我在结尾一章总结了这些叙述为教育、康复、公共事业以及一般性社会交往所带来的启示。这样做并非要赋予孤独症人的叙述以任何特殊意义——尽管我的确把他们置于最显著的位置，这很重要，因为孤独症这一分类给他们带来的影响最大，而在专业论述中，他们的声音也往往极为缺失——这样做的目的是要听取他们的亲身体会，在目前有关孤独症的流行观念中考察他们，并为未来实践取得经验教训。

质性研究是一种社会科学研究方法，在其发展早期，格拉泽和施特劳斯（Glaser and Strauss, 1967）在他们的著作《扎根理论的发现》（*The Discovery of Grounded Theory*）中将之称为“扎根研究法”。这一研究理念所指的是：研究者要在日常的自然环境中搜集资料；要在他人的叙事背景下理解分析资料；形成假设；收集新的数据来质疑或修订已形成的假设；最终发展成为理论。也就是说，研究者可以自下而上地建立起对所研究内容的理解（Strauss and Corbin, 1998）。近年来，扎根理论研究法被运用于多学科领域广泛的研究当中，例如，围产期对强效可卡因的使用（Prusley-Crotteau, 2001），内战对萨尔瓦多社区社会关系网络产生的影响（Oakes and Lucas, 2001）；妇女对艾滋病病人的看护（Bunting, 2001）；波斯尼亚难民在美国的重新安置（Matsuo, Garrow, Koric, 2002）；以及后父将继子视为己出的经历（Marsiglio, 2004）。克利韦尔曾讨论过质性研究方法所关注的“本土知识”（参见

Kliewer, 1998), 他指的就是通常在演绎法研究中缺失的声音。由于使用扎根理论研究法可以捕捉到文化背景以及日常实践, 它也常被称为“民族志”(ethnography) 研究法(Atkinson, 1990; Willis, 2000)。另外, 研究者通常是作为研究场所中的一分子, 在参与现场活动的同时进行观察和记录, 因而, 这一调查研究方法又得名为“参与观察法”(participant observation, Bogdan, Biklen, 2003)。综上所述, 这部著作包含了许多传统研究理论和方法的要素, 而它更主要是作为一部第一人称自述专集呈现给读者。书中每一位撰稿人都对孤独症这一残障类型进行了诠释。他们是从多重角度阐述自己所理解的孤独症的: 通过在生活中感受到的点点滴滴; 通过所面对的受各项制度制约的公共服务体系和国家政策; 通过对孤独症和残疾所谓主流的、专业的、科学的理解和表述所造成的弊害的体会; 通过他们自己与家人、朋友以及陌生人之间建立的社会关系; 还通过他们对自己的个性特征所进行的反思。由此, 他们的著述也丰富了认同理论的研究文献(Vryan, Adler, Adler, 2003)。

从事质性研究要求实践者能够认识到这样一个难点: 在进行描述和解释时, 要避免物化(objectifying) 他人, 或代替他人说话。至少从表面形式看来, 这本书有可能避免了这一问题, 因为它为人们创造了一个通过自己的叙述来表达自己心声的渠道。但事情远非如此简单。这本书遇到了会伴随任何一项质性研究的那些难题。首先, 我并未假定一个被划归为孤独症的人的想法即所谓“真正”的孤独症人的想法。因为, 作为一个个体, 这名孤独症人和其他任何一个人一样, 生活在这个世界上, 置身于既有的观念和话语体系中, 并不会比另一个人更能脱离环境的影响。即便一个人叙述的是他切身的生活经历, 也不能就此断定它所反映的是绝对客观的“真实”情况(即非主观的), 或它完全脱离于“大众”的理解, 是“内部”与“外界”的一种对立(Atkinson, Coffey, Delamont, 2003, p.139)。正如阿特金森等人所指

出的，“个体对于‘经验’的表达从未脱离过与他人共享的文化框架”（Atkinson, Coffey, Delamont, 2003, p.140）。所以，重要的是，我们不能将贴有某一残障标签的人的个人表述当成格外“正确的”事实，或他们自身不可或缺的经验。然而同时，倾听这些甚少被关注的观点是非常必要的——它实际上促进了边缘思想与主流思想的对话，因而它事关平等。而残障人士维权团体的一句口号恰恰表达了这一理念：“没有我们的参与，不要做关于我们的决定。”（Nothing about us without us. Charlton, 1998）

同样，在第一章、第八章以及每章介绍特邀撰稿人的部分，我也并不认为自己的著述是某种程度上的中立。我同样也置身于特定的环境中；我也必须要问“我与特邀作者之间是什么样的关系”这样的问题。我在探究孤独症这一概念的过程中，是否能够避免再次建立类似于医生与病人、教师与学生、科研人员与被试主体之间的不平等的临床式关系？我希望如此，也试图在这样做。但我知道，我必须要不断地质疑自己：我是如何将那些受特定文化主导的孤独症观念接纳成为事实的？我该如何诠释特邀作者们的文字？我所引用的文献，选择强调的问题以及得出的结论又为整本书提供了一个什么样的背景？我使用什么手段来建立我论证的权威性？还有一个问题是，我是如何决定该将谁包括进这本著作的？特邀撰稿人所采用的叙述形式也是个问题。另外，是谁决定作者们要阐述什么话题的？特邀撰稿人和我这个编者之间的编辑程序是如何操作的？最后，读者将会如何解读这些著述？在我计划和撰写编辑这本书的手稿时，这些问题一直萦绕着我，而我猜这些也正是读者心中想要问的问题。为此，我想简略描述一下这本书的著述过程——你也可以称之为“方法”。

一个突出的问题是“这几位特邀作者代表的是谁？”我不想让读者认为他们是孤独症谱系障碍，甚至是孤独症某一特殊子类型人群中的典型代表。同时，我个人并不认为这几位作者和我可以采访到的其

他人就必定会有什么本质上的不同。然而，在我请他们来参与这个写作计划的时候，他们确实符合我心中既定的一些标准。我将在第一章以及他们各自所写章节的引言部分对他们进行更全面的介绍，而他们也都会通过自己的文字让大家对他们每个人都有进一步的了解。我选择的一些标准使我最终确定了这几位人选（在此之前，我和他们当中的几位并未曾见过面）。例如，我很明确，我想要采访的是经自我判定或正式诊断被确定为患有孤独症的人；是曾几何时被认为具有严重智力缺陷，以致在教育 and 参与智力生活方面预后不良的人。值得注意的是，尽管大多数专家没有觉察到他们的智力能力（intellectual abilities），有一部分专业人员，当然还有一些家长，却看到了。这几位作者将在他们自己的章节中揭示各自独特的背景和经历。如我稍后所述，我想要找的参与者还得是有创造性成就的人（例如，作家、演说家或艺术家）。但同时，所有作者都在日常生活中的很多方面面临着种种困难，需奋力挣扎——尽管从其他方面看，他们颇有造诣。我并未期望着要去发现孤独症概念的一个特殊“真相”，但通过我与这几位特邀撰稿人的接触，通过他们写作这本书的过程，我希望世人能够了解被划归为孤独症的一类人在世界上找寻和确立自己位置的方式。通过分析，我还希望我们能够调整对孤独症、融合以及文化表征现有的认识，进一步开拓新思路。

这几位特邀撰稿人并非随机选入这个写作项目的。相反，他们是被专门挑选出来的。我所设定的人选标准比较严格，因而选择该书作者的人群范围也相对狭小。其中的几位作者是我在以前参加的会议上认识的，还有一位是我在做另一项研究时接触到的，其他人是我从周围从事孤独症研究的同事那里获悉的。

和任何作家一样，这几位特邀作者以某个特定历史时期和社会传统为背景，因而读者不能期望他们的论述是绝对的。正如加拉格尔所述，“话语共同体（discursive community）语境的复杂性是无形的”

(Gallagher, 1999, p.76), 因而批判性研究的目的是要将无形现于有形。无疑, 特邀作者们阐述的是他们与残疾以及残疾标签共存的生活, 但同时这些叙述也表达了他们对所处生活环境, 所遇社会势力, 所浸润的文化以及所经历的种种现实的理解。例如, 有几位作者在少年初期培养出通过打字与人沟通的能力。如果他们在小时候就会说话, 就能与人交谈, 或许他们现在的阐述会是另一番模样。除一人之外, 这几位作者在小学年龄阶段都曾被普通学校拒之门外, 不能与同龄非残疾儿童一起接受学校教育, 学习正规文化课内容。于是, 他们和我们可能都不禁要问, 如果那时有融合学校接受他们, 为他们提供支持和帮助, 他们如今的叙述又会有多么的不一样? 与其说他们在自述中所表达的对社会公平的诉求是对自身残疾特殊性的反映, 不如说, 这正体现了他们对所经历的偏见、成见以及歧视的一种反思。

讲述这几位特邀作者是何许人也, 使我借机有所停歇。在介绍他或她的章节时, 我可以在脑海中一一回想对他们的印象(例如, 我们共享的一些时刻), 但我的困境在于如何将几位作者的形象不加“物化”地呈现出来。

我挑选特邀作者的一个重要标准是, 他们必须是发展出独立交流方式的人——不论是通过说话, 还是通过书写或打字。我想让读者确信他们读到的是被划归为孤独症的人所说的话, 而不是经由我或其他人诠释过的文字。<sup>①</sup>有两位作者在早些时候即已能书写词语和短句, 能按要求指认字母, 还能大声说出或读出字词。还有一位作者说他能

---

<sup>①</sup> 原注: 对孤独症人能否通过打字进行交流历来就存在争议, 特别是当他们需要身体辅助才能打出要说的话时。无须身体辅助的独立打字能力, 以及边打字边说出所打词句的能力是这个领域里的两个衡量标准; 如果两者兼备或具备其中之一, 即被视为所打内容的确出自打字者本人的证据。有关这方面的研究以及针对这一问题的扩大和替代性沟通(ACC)方面的文章可参考伯克曼和米伦达(Beukelman, Mirenda, 1998)以及温(Wing, 2000)的论述。

挪移塑料字母拼成字词，也能用词汇卡片拼成句子，还能通过指认字母、数字和词语回答作业中的问题。其他作者最终能通过指认单词和字母或在电脑和其他沟通工具上打字与人交流。通过扩大及替代性沟通系统（augmentative and alternative communication, AAC, 有时简称为辅助沟通系统；Beukelman, Mirenda, 1998; Crossley, 1994）的使用，他们能够传达单用口语无法表达也无法让他人理解的复杂信息。一些作者描述他们学会了辅助交流法（facilitated communication, FC）。这是一种借助身体辅助，帮助那些不具备稳定指认技能的孤独症人或其他有发育障碍的人通过指认进行沟通的方法。其他人则通过由家长和老师自创的非常规方法学会与他人沟通。比如，指认卡片上的字母和单词；他们记得能先通过指认作选择，或在沟通板上选字母和单词，之后能逐渐在电脑或沟通工具（比如，莱特打字机，Lightwriter）上熟练地打出字来，甚至于能独立书写。

围绕辅助交流法的争议一直萦绕不绝。因为曾有资料显示，辅助者对打字者的手或胳膊进行的身体接触可能会影响后者的指示动作。另外，有一些研究也没能验证出所打内容的原创者身份（Bebko, Perry, Bryson, 1996; Bomba et al., 1996; Cabay, 1994; Crews et al., 1995; Eberlin et al., 1993; Klewe, 1993; Montee, Miltenberger, Wittrock, 1995; Moore et al., 1993; Regal, Rooney, Wandas, 1994; Shane, Kearns, 1994; Smith and Belcher, 1993; Szempruch, Jacobson, 1993; Wheeler et al., 1993）。<sup>①</sup> 上述每一项研究都使用了一个基本的评估方式，即信息传递。被试被要求传递辅助者不可能知晓的信息。而另外一些研究则运用了一系列的测试条件，外加语言分析和无辅助的打字记录。这些研究成功证实了打字内容的原创者身份（Broderick, Kasa-Hendrickson, 2001; Calculator, Singer, 1992; Cardinal, Hanson, Wakeham, 1996; Emerson, Grayson, Grif-

---

① 原注：本书作者中无人参与过这一系列研究中的任何一项。

fiths, 2001; Janzen-Wilde, Duchan, Higginbotham, 1995; Niemi, Kärnä-Lin, 2002; Rubin et al., 2001; Sheehan Matuozzi, 1996; Tuzzi, Cemin, Castagna, 2004; Weiss, Wagner, Bauman, 1996; Zanolini, Scopesi, 2001)。卡迪纳尔及其同事进行的研究 (Cardinal, 1996), 希恩和马图奥兹的研究 (Sheehan, Matuozzi, 1996), 还有韦斯等人的研究 (Weiss, Wagner, Bauman, 1996) 也都包含了信息传递的试验, 但与许多无法证实辅助交流法使用者原创身份的评估不同的是, 这些研究中有大量的测试环节, 可能使受试主体对试验焦虑产生了脱敏反应。上述其他成功证实个体作者原创性的试验研究, 运用了对受试人员没有直接硬性要求的评估方法, 比如语言分析, 词汇选择的统计分析以及对辅助打字阶段之后的独立打字所进行的观察和分析。对辅助交流法的争议从未间断过。一些评论者声称该方法毫无益处且可能有害 (例如, Mostert, 2001); 而其他人则争辩说, 对此方法的批判实质反映的是残障领域内将口语语言能力与智力水平划等号的倾向 (Borthwick, Crossley, 1999; Mirenda, 2003); 还有人为家长和从业者该如何看待有争议的教育方法和沟通训练提出了建议 (Duchan et al., 2001)。鉴于对辅助交流法的争议, 这本书包含的个体均能不借助身体辅助进行打字, 或者, 能够在打字前、打字时及打字后说出他们所打的文字。伯克曼和米伦达曾说, “世界上有一小群人, 他们开始能够通过辅助交流法进行沟通与交流, 而现在他们要么能独立打字, 要么仅仅需要触碰肩膀这类极轻微的辅助……毫无疑问, 对他们来说, [辅助交流法]<sup>①</sup>是‘有效的’。这一方法第一次为他们打开了沟通之门……争议于他们而言已经结束” (Beukelman, Mirenda, 1998, p.327)。本书的几位作者已发表了有关他们独立打字情况的叙述 (Blackman, 1999; Mukhopadhyay, 2000; Rubin

---

① 译注: 方括号中内容为引用文献者 (即本书作者) 所加, 而非原作者所写内容。同样, 作者在编辑特邀撰稿人的稿件时, 也将他所改动、添加的内容用方括号标出。

et al., 2001)。有一位作者是一篇学术论文的主角，论文研究的是他在学会打字之后开始学会说话的现象（Broderick, Kasa-Hendrickson, 2001）。唯一一位不符合这条能够独立打字或能用口语表达打字内容标准的作者是艺术家拉里·比索内特（Larry Bissonette）。在写这本书时，他能够通过辅助者将手放在他的肩上再拿开的辅助方式来打字，这样做可以给他自信心，并使他更专注。但他画画时并不需要任何身体辅助。他的画作是他所著一章的核心；他的写作部分包含了画作的名称以及对这些画作简短的自传式评论。

选择本书作者的另一标准是地点。我希望有来自不同国家的人参与进来。如此，既可扩大审视孤独症的社会文化背景范围，又能使人认识到孤独症话语（autism discourses）并不局限于国别。特邀作者们分别来自澳大利亚、英国、印度、意大利和美国。他们当中有两名在校大学生，一名即将进入大学学习，一名高中生，一名由于不被传统学校接收而在家上学的学生，一名大学毕业后继续深造的在读研究生，还有一名艺术家。我想要邀请的作者是已发表过其他著述的人，而那些作品必须可以与本书稿件内容产生关联。有四位作者，包括比索内特都曾是几部纪录片的主角（Wurzburg, 2004; Kasa-Hendrickson, Broderick, Biklen, 2002; Terrill, 2000; Mabrey, 2003; Biklen, Rossetti, 2005），因而人们能亲眼目睹他们交流的能力。另外，所有的特邀作者都曾在专业的或其他类型的会议上做过演讲，他们很有可能将继续这么做，读者也许会有机会看到和听到他们的演说。除了有目的地选择特邀作者，我还遵循了所谓的“乐观法”（optimistic approach）（Bogdan, Biklen, 1998, pp.220-221）。运用此方法的研究人员刻意关注被他人称为成功的范例，并从中吸取经验。然而很多研究者可能会问“孤独症人有学习能力吗？”或者“融入学校和社会是个好主意吗？”从乐观方法的角度看，对这些问题无法给予经验性的答复，而即使答案可以基于经验证据，这些问题也“问得并不恰当”（Bogdan, Biklen,



1998, p.220)。这些是怀疑性的问题。而彰显乐观的问题应当是这样的提问：“孤独症人如何才能得以融合？融合的方式是什么样的？”或者，“孤独症人士学习阅读或学习与他人交谈的经验是什么样的？”我的主要问题则相当宽泛。简单说，我想要知道：从人们陈述的这些行之有效的经验中，我能对孤独症以及孤独症人士融入学校和其他社会环境有何认识。希望所选的这几位颇有成就的特邀作者能帮我们获取，至少可以为我们提示，理解孤独症的新方向。

邀请到这几位撰稿人之后，我便开始从事质性研究人员的工作：进行参与性观察，做大量访谈，录入访谈内容并诠释这些内容。我系统地研究了他们早期的写作以及与我的通信往来，从中探究所呈现的主题。在这个过程中我也借鉴了他人的自述，并参考了最早将孤独症作为临床分类来进行描述的先驱研究者们的观察和叙述（例如，Kanner, 1943/1985; Asperger, 1944/1991）。这本书的本意并非要强调特别的理解，而是要找出特邀撰稿人的著述中所产生的话题与主题，并阐释它们与其他理念之间的关系（例如，其他的研究，有关孤独症的专门理论，文化表征等）。

在孤独症这类被高度医学化了的领域从事质性研究是相当具有挑战性的。因为这个领域所使用的语言指向的都是对一个可观察现实的公认的标准的认识。通常对孤独症进行的科学化描述，都多少将它看作一个相对固定的概念。比如，研究人员会将孤独症描述为在社会交往、语言交流与想象力三方面存在缺陷的三联征（Frith, 1989）。或者他们会依据美国精神病协会在 DSM-IV 中给出的定义来描述孤独症：“（1）在社会交往中存在质的缺陷”，表现为在非语言交流，如面部表情，目光对视，待人接物，以及兴趣或快乐分享方面的缺陷；“（2）在语言交流上存在质的缺陷”，表现为口语沟通能力的滞后或缺乏，主动交谈上存在问题，语言机械刻板或异常，缺乏适合其年龄的想象或模仿游戏；“（3）范围狭隘，重复刻板的行为、兴趣和活动”，表现为对