



A Guide for Parents and Professionals

The Autistic Spectrum

孤独症谱系障碍

家长及专业人员指南

[英]洛娜·温 (Lorna Wing) / 著
孙敦科 / 译



华夏出版社

HUAXIA PUBLISHING HOUSE

014007093

R 749.94
07

A Guide for Parents and Professionals
The Autistic Spectrum

孤独症谱系障碍

家长及专业人员指南

[英]洛娜·温 (Lorna Wing) / 著
孙敦科 / 译



北航 C1690330

 华夏出版社
HUAXIA PUBLISHING HOUSE

R 749.94

07

890700110

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)温著;孙敦科译. —北京:华夏出版社,2013.6

书名原文: The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals
ISBN 978 - 7 - 5080 - 7658 - 4

I. ①孤… II. ①温… ②孙… III. ①孤独症 - 研究 IV. ①R749.4

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2013)第 123629 号

The Autistic Spectrum: A Guide for Parents and Professionals

© Lorna Wing 2001

Simplified Chinese translation copyright © Huaxia Publishing House 2013

中文简体字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 - 1720

孤独症谱系障碍:家长及专业人员指南

作 者 [英]洛娜·温
译 者 孙敦科
责任编辑 刘 娟

出版发行 华夏出版社
经 销 新华书店
印 刷 三河市李旗庄少明印装厂
装 订 三河市李旗庄少明印装厂
版 次 2013 年 6 月北京第 1 版 2013 年 10 月北京第 1 次印刷
开 本 720 × 1030 1/16 开
印 张 15
字 数 216 千字
插 页 3
定 价 36.00 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。

为苏珊而作
For Susan



洛娜·温博士 (Dr. Lorna Wing)，摄于2008年，八十华诞前夕。



约翰·温 (John Wing, 1923-2010), 英国著名的精神病学医生, 1966 年与洛娜·温合作出版了孤独症领域具有突破性意义的著作《儿童早期孤独症: 临床、教育和社会领域的观点》(Early Childhood Autism: Clinical, Educational and Social Aspects)。在改革开放初期, 约翰是最早访问中国的世界卫生组织的官员之一。遵照约翰的遗嘱, 洛娜把他的大脑捐赠给“孤独症及相关发育障碍研究用大脑库”, 并于 2011 年 8 月安排在故去后把自己的大脑也捐赠出去。至此, 洛娜一家三口的大脑都将用于科学研究。



约翰和爱女苏珊一起切生日蛋糕。



洛娜·温博士的爱女苏珊有孤独症，喜爱陶瓷品收藏。2005年因饮水过度，血液严重稀释，突发心脏病，不幸去世。图为苏珊（照片中着泳装者）和她的收藏。



中年苏珊(1956-2005)的家居照。



鉴于洛娜·温博士对英国全国孤独症协会所做出的杰出贡献，以及她对大自然和园艺的热爱，人们选育了一个专门品种的玫瑰，命名为“洛娜·温玫瑰”。简·阿舍（Jane Asher）是英国全国孤独症协会会长，也是英国著名的演员。图为2002年简·阿舍向她敬献“洛娜·温玫瑰”后合影。



洛娜·温在从英国医学研究理事会（BMC）精神病学组退休之后，于1991年和她的长期合作者朱迪丝·古尔德博士（Dr. Judith Gould）一起建立了“社会交往及交流障碍中心”（现更名为“英国全国孤独症协会洛娜·温孤独症中心”）。图为洛娜和朱迪丝在“洛娜·温孤独症中心”。

再版序

洛娜·温博士不仅在这一领域是国际上知名的顶级专家，同时也是一位具有实事求是的科学态度，勇于探索并极具开放精神而得到同行极高评价和敬重的女士！她把自己的一生都奉献给孤独症的实践研究和为孤独症儿童、成人及其家人的服务工作，并陪伴患孤独症的女儿直到女儿中年走完人生最后日子的历程。我认为，洛娜博士带给这一领域的意见，无论是对专业人士还是对患者的亲人都是慎言、真言和坦言！这些也都是十分宝贵的！

去年得知本书即将要再版我并不感到很意外，因为前几年就听说本书已全部售出并不断有读者询问出版社和协会，此书何时能够再版。不感到意外的最主要原因是我认为受欢迎的好书是一定会有机会再版的。在经过译著者孙敦科教授的多番努力，与洛娜·温博士本人和她的指定助手朱迪丝·古尔德（Judith Gould）博士取得联络，再与华夏出版社反复磋商后，本书终于得以再版。这么多年过去了，这本书仍然是从事孤独症及相关领域工作的专业人士和非专业人士必读的经典书籍，并且常读常新！祝贺本书得以再版，感谢孙敦科教授为此作出的努力！感谢孤独症儿童和家人的朋友刘娟女士和华夏出版社！

洛娜·温博士已八十多岁高龄，她不仅是一位杰出的医生还是一位坚强的母亲，一位好妻子！为了陪伴女儿，护理身患重疾的丈夫，她一再放弃我们邀请她访问中国的机会。在接连送走最亲爱的人之后，洛娜也已十分虚弱，然而她并没有离开她一生所奉献的事业。在一年多以前

洛娜还参加了有关孤独症专题的研讨会，并接受了瑞典著名儿童精神病学家克里斯托弗·吉尔伯格教授（Christopher Gillberg）的访谈（详见本书附录），对近十多年来涉及孤独症谱系障碍领域既重要又普遍受到的关心的理论研究进展和临床诊疗问题作了深入浅出的科学阐述，并对疾病的核心缺陷问题以及基于现在科学研究的基础上能够为患者做些什么，提出自己的看法和具体实用的指导建议。作为多年从事临床的儿童精神科医生，我看后感觉受益匪浅。其中有三个大家最为关心的问题。

一是有没有一个测试能确定是或不是孤独症的诊断？

洛娜回答说，至今为止还没有一个能够作出肯定或否定诊断的测试，诊断中最重要的还是得依靠全面而详细地搜集患者从幼儿期起的所有情况，除了社会交往、交流方面的表现，还包括语言、运动、感官和行为表现等等，以便对该儿童的发育有全面的了解及正确的评估。她对基于观察的一类诊断方式，如孤独症诊断观察量表（Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS）的态度是“可以用的”。洛娜博士他们自己用心理测试（主要是 DISCO），因为“很有效”，“可以帮助我们了解患者”。

二是如何看待目前的主要干预方法。

洛娜博士首先指出，制定方必须对孤独症非常了解，利用他们的长处和兴趣来与他们互动；给他们营造一个有规律有秩序的环境，使他们感到愉快又安全，逐步使他们有限的的能力得以扩展，一步一步地帮助他们学习接受这个世界，在这个世界上生活，这需要很长的时间。在干预问题上，洛娜博士特别提到，“我从来不认为什么东西是万能的”，“制定干预计划时一定不要被各种治疗方法和药物所误导”，“唯一能做的是理解他们”。

三是孤独症的核心缺陷是什么以及共病的问题。

洛娜认为孤独症的缺陷是“缺乏社交直觉”，“缺乏社会想象力”；他们不能想象自己的行为会对自己和他人造成什么样的影响和后果。不会体察他人的感受，也就无从了解社会，周围陌生的世界存在的各种规

则使他们感到恐惧，也就不容易接受这个世界。她认为孤独症不仅可以和任何生理疾病共病，也可以和任何精神疾病及任何发育障碍共病。

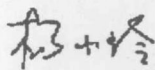
在这里，我只是想通过强调洛娜博士提出的看法和建议，来表达我对一生致力于追求孤独症的真谛，解读孤独症之谜的科学家的敬仰之情和感谢之情，因为她为我们指出了一条路，也传递给我们一种精神！

孤独症案例在我国的发现至今也已整30年，对于孤独症从专业人士都不认识到现在孤独症人士频频出现在公众视野；从心理专科医院都没有专科门诊到现在不仅大中城市的心理专科医院就连大部分综合医院的儿科、儿童保健科都有诊疗孤独症的地方；从国家的政策、文件里从未提及“孤独症”到两年前卫生部专门制定孤独症诊疗指南并以文件形式下发各级所属单位；从孤独症在科研项目中没有立项到全国医院、高等院校以及各相关科研单位申请到科研课题，且科研经费比较充足，参加人员不少，大有对孤独症形成大围攻，大包抄之势！现在国家经济有实力了，社会文明程度提高了，比以往的任何时候的科研条件都好，真诚希望我国在此领域有像洛娜·温博士那样的科学工作者不断涌现。临床医学家、心理学和教育学家们勤于思考，勇于探索，脚踏实地，实事求是地对孤独症及相关疾病在临床诊断、康复训练、发病原因等方面总结出我们自己的经验、特点、理论，并找到方法来进一步指导实践，服务于广大孤独症儿童、成年人士及其家庭！这不仅会造福于我国的孤独症患者，也对世界科学进步作出贡献！

北京大学医学部教授

北京大学第六医院主任医师

北京市孤独症儿童康复协会会长



2013年5月

中文版序

我和孙敦科教授之间书信往返已经超过十二年了，开始是互通信件，后来是电子邮件。这种长期联系的缘起，是孙敦科教授把我写的第一部书《孤独症儿童——家长与专业人员指南》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》一书的翻译。写作这本书是因为，作为一名精神科医生，在行医过程中与所有的父母会见时，我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。

我还有一个孤独症女儿，母亲的身份使我对孤独症谱系障碍的了解比仅仅从事专业工作所可能获得的了解更深刻。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，对所有孤独症孩子们也是如此。我们仍然怀念苏珊，在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，虽然我们还没有见过面。

如同我在第一本书的序言结尾时那样，我要向所有关怀孤独症儿童和成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

前 言

本书第一版写于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。从那时起，人们逐渐认识到存在着比凯纳氏综合征更广泛的谱系障碍。孤独症谱系障碍是由于大脑功能失调所引起的发育障碍，这一事实在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。

虽然激烈的争论仍然像在1970年那样多，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，然后逐渐销声匿迹，“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。对于一部要面向各种能力水平、各种年龄段儿童和成人的家长的作品，本书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，即使值得隐瞒真相，由于各种文章、图书、录像、电视节目和故事片的存在，这样做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，还是负面的，为的是他们能够制订出一份现实的行动计划。^①

与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，孤独症障碍儿童的单亲家长数量越来越多。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“孤独症儿童”（autistic children），医生、心理学家以及孤独症儿童都称之为“他”（he），而教师总是称之为“她”（she）。现在，对于并非站在“政治正确”运动前列的人而言，这些自动的假设似乎是错误的。现在使用的术语是“有孤独症或孤独症谱系障碍的儿童或成人”（children/adults with autism/autistic spectrum disorders）。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“他们”（they, them, their）。在英国教育与技能部的术语中，“智力障碍”（mental handicap）已经被“学习困难”（learning difficulties）所取代，然而英国卫生部却称之为“学习障碍”（learning disabilities），这就更加容易被混淆。在本书中，除了泛指各种障碍，我选用教育与技能部使用的术语。新术语旨在消除歧视，却使表达方式不够妥当。而且我不知道，在现实生活中，对于有残疾的

^①译注：2005年作者再次强调：“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，就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、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。”

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。本书是一种概括的介绍，旨在引领读者去阅读比较专门的教科书。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，使我对孤独症的领悟是任何其他单一身份的人所无法企及的。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人的那份帮助。

孤独症儿童与成人，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。本书的原版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	7
第二章 孤独症谱系障碍的本质	10
第三章 诊断	13
孤独症谱系障碍的各个亚群	14
第四章 孤独症谱系障碍儿童的行为表现	18
婴儿期行为	18
可诊断为孤独症谱系障碍的行为	20
社会互动方面的障碍	20
沟通方面的障碍	23
想象力方面的障碍	29
重复刻板的活动	30
其他的行为特征	33
动作	33
对感觉刺激的反应	35
焦虑与特殊恐惧	37
注意力与动机	38

特殊技能	38
不恰当行为	39
癫痫发作	41
成长过程中的变化	42
第五章 孤独症谱系障碍儿童知多少?	44
患病率	44
数量在增加吗?	45
发病年龄	46
男孩与女孩的比例	47
父母的职业	48
第六章 与孤独症谱系障碍或孤独症样行为相关联的疾病	49
一般的学习障碍	50
雷特氏综合征	51
脆性 X 综合征	52
获得性癫痫失语综合征	52
其他的神经疾病	53
严重的听力障碍	54
严重的视觉障碍	54
发展性语言障碍	55
语义 - 语用障碍	56
注意力、动作协调及知觉障碍	56
选择性缄默	57
各种精神疾病	57
剥夺的后果	59
第七章 孤独症谱系障碍的病因	61
先天性病因	62
大脑病变	63