



The Science and Fiction of Autism

追寻自闭症的真相

[美] 劳拉·施赖布曼 著

贺荟中 等 译

上海人民出版社

The Science and Fiction of Autism

追寻自闭症的真相

[美] 劳拉·施赖布曼 著

贺荟中 等 译

 上海人民出版社

图书在版编目(CIP)数据

追寻自闭症的真相/(美)施赖布曼
(Schreibman, I.)著;贺荟中,梁志高译. —上海:
上海人民出版社,2013
书名原文:The science and fiction of autism
ISBN 978-7-208-11570-5

I. ①追… II. ①施…②贺…③梁… III. ①小儿疾
病—缄默症—研究 IV. ①R749.94

中国版本图书馆CIP数据核字(2013)第175861号

责任编辑 周 峥
封面装帧 陈 楠

追寻自闭症的真相

[美]劳拉·施赖布曼 著

贺荟中 等译

世纪出版集团

上海人民出版社出版

(200001 上海福建中路193号 www.ewen.cc)

世纪出版集团发行中心发行

上海商务联西印刷有限公司印刷

开本 890×1240 1/32 印张 7.5 插页 4 字数 192,000

2013年8月第1版 2013年8月第1次印刷

ISBN 978-7-208-11570-5/G·1619

定价 25.00元

中文版序言

我写这本书的目的是想要唤起公众的意识,让他们了解一种奇怪的、令人着迷的神经发育障碍,这种障碍造成了许许多多的悲剧和争议,而且对于所有人来说它都是一种挑战。本书中,自闭症是争论的主题,无论过去还是现在。似乎不同的争议都处于过渡的状态,随着时间的推移,一些争议继续存在,同时又有一些新的争议频繁出现。我相信,这正是我们当前无法完全理解自闭症成因、性质和病程所带来的结果。我的话并不意味着自该障碍首次发现以来的70年间,我们没有取得任何显著的进步。事实上,我们取得了进步,但是还有很长的路要走,这些受到自闭症影响的个体、他们的家庭以及全社会都期待着我们进一步澄清那些与这种最为复杂的障碍有关的问题和争议。

这本书最早由哈佛大学出版社出版。我很高兴它将在中国问世。为此我必须感谢我的朋友,也是我的同行贺荟中博士,她坚信这本书将会为中国的专业工作者、自闭症家庭成员以及其他对该障碍感兴趣的人带来帮助。

劳拉·施赖布曼

译者前言

自肯纳 1943 年提出自闭症这一概念以来，自闭症因障碍的复杂性、毁灭性，对人类健康的危害与影响，引起越来越广泛的关注。事实上，自闭症是多种障碍的集合体，故又称自闭症谱系障碍。美国疾病控制和预防中心 2012 年报告，自闭症谱系障碍的发生率为每 88 个儿童中就有 1 个。自闭症高发引起各国政府与公众的重视，被称为癌症、心脏病之外影响人类生命健康的又一杀手。

大众的关注、媒体的报道、自闭症儿童家长的不懈努力，使自闭症领域呈现一片“热闹”景象。尽管自闭症研究至今已 70 年，对其已有一些了解，但正如本书作者劳拉·施赖布曼博士所言，“时至今日，我们对自闭症的了解依然有限。自闭症领域容易受到多种因素的影响，如宣传的错误信念、虚假疗法以及可能‘治愈’的方法等”，“忽视就为吸纳各种各样的观点提供了空间，这些观点有正确的、有毫不相关的，也有完全错误甚至非常有害的”。

现在，我国公众对自闭症的关注可以说非常之“火爆”。许多人——不论哪个行业——都想了解自闭症，把自闭症儿童称作“星星的孩子”，想为他们做点事情，而这种情况在 10 年前是不可想象的。2004 年，我在华东师范大学特殊教育学系给本科生首次开设“自闭症儿童心理与教育”课，当时国内相关资料稀少，大多需靠外文资料，辅读学校的老师们对自闭症只是初步接触，没有更多时间与兴趣来关注这些孩子，但自闭症儿童家长却急切想了解、战胜自闭症。

大众的关注，报纸、杂志、电视、网络的报道，促进了自闭症研究

的进展。但如果不采取恰当态度和正确思路,就很难对每天蜂涌而至的信息做出评判。如果受到错误观点的影响,还可能会好心办坏事。

译者有幸于 2009—2010 年在美国加州大学圣地亚哥分校心理学系劳拉·施赖布曼博士主持的、联邦政府基金资助的自闭症干预项目实验室工作与学习。期间,完整地听了劳拉·施赖布曼博士为本科生、研究生开的数门课程,如“行为矫正”、“应用行为分析”、“自闭症专题研究”等。课堂上,劳拉·施赖布曼教授给了我很多机会,向她提问、与同学们一起讨论自闭症相关问题等,都让我受益匪浅。

让我心存感激的是,无论我的问题如何直白、如何“幼稚”,施赖布曼教授从来都认真地倾听、仔细地解答。我向施赖布曼提出的第一个问题时,干预对于自闭症儿童用处大吗? 干预真的能改变自闭症患者的状态吗? 自闭症有“康复”的希望吗? 施赖布曼教授坚定地告诉我,自闭症儿童可以从适合的干预中获益良多,干预可以改善他们的生活质量。在实验室里,她让我看了许多干预儿童的 DV 资料。这些孩子经过训练效果明显。进入普通学校,能够正常生活的案例也不少。有些儿童对某一技术不太敏感,大家一起讨论,以寻求适合的技术。

在实验室里,每天都有挑战、每天都有收获。在这里,我第一次听到 PRT 技术,在学习理解该技术理论的基础上,开展实施临床干预。在施赖布曼教授的精心安排下,在行为专家,获得国际行为分析师最高任职资格(BCBA-D)的阿利森·乔宾博士手把手指导下,我终于通过了 PRT 技术理论与临床实践考查,并以优异成绩获得了劳拉·施赖布曼教授与阿利森·乔宾博士颁发的 PRT 技术使用资格证书。

严格的训练令我难忘。施赖布曼教授要求,只有全面掌握了 PRT 技术理论,经过一定时间的临床培训,通过临床实践干预考查,才算合格。有一次,我本以为通过没问题。接受干预的儿童年龄小、配合好,我对他进行了新技能训练,忽略了旧技能的复习。尽管训练过程流畅,自己感觉不错,但乔宾博士在我训练过程中,随机观察 5 分

钟的现场评分,却有1项没通过,那就是PRT技术中要求的“新旧技能穿插进行”这一项。为了更好地掌握PRT技术,以后我要求乔宾博士在1个半小时的训练中,开始阶段、中间阶段、结束阶段都进行现场评分。在实验室学习期间,我训练的自闭症孩子差异很大,障碍程度不同,年龄不同,最小的仅13个月,有的有语言,会说简单的几个字,有的没有语言,发音都不会。

一对来自国内的夫妇,都毕业于北大,男方就职于加州大学圣地亚哥分校医学院,女方读博士,两个儿子都有自闭症。小儿子在我的训练下,康复效果明显。看到同胞欣喜的表情,我感到由衷欣慰。一位年轻的美国妈妈提到,孩子7个月的时候,她的妈妈就说孩子可能不大正常,但儿科医生诊断结果是“正常”。孩子9个月大的时候,来到施赖布曼博士实验室,诊断发现存在自闭症风险,随即开始训练。孩子的进步让这位年轻妈妈很开心。

孩子状况不同,家长性格各异,丰富了我的训练经验,也让我经历了家长从心存顾虑到完全信任,并与我分享干预与教育经验的过程。

美国同学向我提出的一个个问题,让我至今记忆犹新。记得一位同学问我,“在不同文化背景下,如何将在美国创造的自闭症干预技术很好地运用到中国的自闭症儿童干预中?有效性是否会受到文化因素影响?”回国后,开展PRT技术引进及本土化推广的3年来,该问题一直是我思考并注意的问题。

施赖布曼教授将她在哈佛大学出版社出版的著作 *The Science and Fiction of Autism* 送给我。她对我说,我们做的一点努力,就可能给孩子带来巨大变化。这本书让我收益良多,每每读来,都为作者的远见卓识、深刻透辟所震撼。

The Science and Fiction of Autism 是国际上公认的自闭症权威著作。面对自闭症领域纷繁复杂的观点、争论和令人炫目的各种干预技术,作者结合自己40多年自闭症研究与丰富的干预经验,以发展心理学、实验心理学、行为主义心理学的扎实背景,引导学者和公众

客观、科学地评判大量有关自闭症的信息,消除由证书、感谢信、趣闻轶事、单一被试的例子和主观认定等构筑的虚幻景象。

本书努力实现两个目的:(1)通过对自闭症领域存在的争论进行评判,从中探求自闭症的真相。(2)倡导自闭症的研究者与自闭症研究的受众(家长、大众等)之间建立良好合作关系,推动自闭症研究的发展、难题的解决。

在美国访学期间,我就决定将 *The Science and Fiction of Autism* 引入中国。如今,这本书的中文版以《追寻自闭症的真相》为名面世了。感激上海人民出版社王为松总编的慧眼。衷心感谢劳拉·施赖布曼教授的悉心指教。她雷厉风行的做事方式让我敬佩。翻译过程中就不太确定的字词含义、文化背景等向她请教,她总是很快回复。有时,跨域太平洋的邮件一上午要来回四五份。

劳拉·施赖布曼教授的帮助与信任,让我不敢懈怠。唯有反复审校与修改,保证译稿质量,以不辜负朋友、同行与劳拉·施赖布曼教授的殷殷期望。

本书也是我和我的研究生们协同努力的结果。前言与第一章由我翻译,第二、三、七章由李卓辰翻译,第四章由闫洁翻译,第五、六、八、九章由梁志高翻译,第十章由林海英翻译。我与梁志高等同学为本书顺利出版付出的辛勤劳动。本书不仅可以对有一定教育背景的自闭症儿童家长、教师、康复人员等起到指导作用、对自闭症研究专家同样具有重要参考价值。

在自闭症日益引起大众关注、特殊教育如雨后春笋般发展的形势下,希望本书可以成为春雨中的一滴,浇灌中国特殊教育 with 自闭症事业发展成长,为星星的孩子带来福音。

贺荟中

2013年6月19日

前 言

彼得是一位金发碧眼的漂亮男孩,5岁的他,看上去和其他可爱的孩子一样。他身体协调性很好,活泼好动、动作敏捷。尽管彼得看上去十分正常,但仔细观察就会发现,他的行为不像一个正常孩子。他不会与班级同学互动,事实上,他是有意回避与他人接触。他不会依恋父母或其他任何人,而是选择独处。他会玩玩具,但只是将玩具含在嘴里或拿着玩具在眼前晃。他不会与别人沟通,而是鹦鹉学舌般地重复电视广告的某些词语或曾经听到过的某些对话片段。在某些情形下,他会连续一个多小时大发雷霆。比如,当他发现抽屜开了或他按照颜色精心排列整齐的玩具车被人弄乱了,或者他经常随身携带的麦当劳芥末酱包被人拿走了。在发脾气的过程中,彼得有时会用头撞地板或墙,还会咬自己的手。由于反复不断地咬手,他的手上都起了茧。当无所事事时,他会不停地跳,同时拍打手臂、吹口哨。学校老师尝试了多种技术,希望对彼得有所帮助。我们可以理解彼得父母沮丧的心情。尽管他们不断尝试,但始终无法与孩子实现情感交流。他们的生活变得很麻烦,父母尽量避免带他去其他地方,因其行为的破坏性、古怪性,常常令人尴尬。这就是一个患有自闭症的孩子。

自闭症儿童与正常孩子存在显著差异。这类儿童不仅影响自己的父母,也影响整个家庭、科学家、教育系统以及社区。

自闭症是一种严重的精神疾病形式,3岁前出现。该障碍是一种独特的症候群或症状集合,表现为行为缺陷或行为过度。过去50年,

自闭症一度令专家们感到无比困惑而具有挑战性。由于自闭症有趣且异常的特征及影响的广泛性,受到来自多学科专业人员和相关人士的密切关注,包括心理学家、精神病学家、儿科医生、神经学家、言语语言专家、教育者、家长等理解并愿意帮助自闭症患者的各界人士。受到电影、电视及平面媒体影响,公众也密切关注自闭症。因其罕见性,自闭症所吸引的注意力已经远远超过这类患者本应吸引的注意力。

自闭症的独特性不仅体现在症状的集合性,也表现在该障碍引起分歧的程度,以及专业领域关于自闭症理解和治疗上的激烈争论。肯纳于1943年首次提出自闭症这一概念,那时的分歧是关于该障碍的典型行为特征以及病因。直至今日,某些分歧依然存在,且新问题层出不穷。有关自闭症的问题没有确切的、一致的看法,除了人们一致认可的:自闭症是一种严重障碍,几乎影响到行为的所有方面。

到底什么原因造成这些分歧呢?通常情况下,对于某事物产生分歧的原因,最有可能是对该事物了解不足,在自闭症领域的分歧,原因同样如此。尽管和多年前相比,我们对于自闭症的了解增多了,但仍有许多事情不清楚,这就为那些对自闭症感兴趣或有责任照顾这类群体的人造成了巨大挑战。

但分歧并不一定意味着会出问题。事实上,分歧通常可以促使人们不断探索。不一致的意见可以让我们更好地理解某一问题,也可以阐明相关问题。自闭症涉及社交、认知、语言和发展等方面,对自闭症的理解和探究会对这些领域产生影响。探究自闭症问题,也需要了解这些领域的基本原理。自闭症领域的新发现,同样有助于我们理解其他障碍。可能正是出于这一原因,自闭症成为发展神经病理学和发展心理学的热点,处于研究前沿。

本书目的在于,以不同于标准治疗的方式,通过提供全面而有益的信息来解读自闭症。本书不是对自闭症的症状、病因、治疗等等泛泛而谈,而是围绕当前存在的自闭症争论来布局,以一种全新的方式

审视这一障碍。在此理念下,本书将覆盖自闭症的主要方面,并在极具争论、时有争议的关于该领域本质特性的框架下进行阐述。

按照这样的方式来架构本书,我不得不确定由什么引发争论及本书包含的特定内容标准。一些争论很容易被分清正误,一些争论就不能轻易辨别出来,还有一些争论则混杂在其他争论之中。我立足四个标准挑选了本书所包含的议题:(1)在自闭症个体或其家庭中有重要影响;(2)至少反映两种冲突的立场,并在一定程度上声称拥有“真相”;(3)在自闭症领域和正常个体发展方面,无论在理论或方法论上都是重要的;(4)在研究和治疗方面都居于前沿地位。

本书主要目的是:评析争议议题,看能否运用科学的评析将问题解决。欲达此目的,就很有必要描述各种关于自闭症的观点,并采取批判的视角作出评判。这就要求采用一种客观的、科学的证据来进行评判,而非依赖证书、感谢信、趣闻轶事、单一被试的历史和主观认定等进行研判。为支持某一立场,还需要对所采用方法的特质进行评价,因为糟糕的科学依据所产生的危害与没有科学依据一样多。自闭症研究领域,一些主要争执业已解决,但这些争执在证明因未采用客观证据而导致潜在的、严重的消极后果方面仍具有重要意义。一些争论依然处于活跃状态,因此我将批判式证明标准运用到反方观点的检验中,以此验证问题是否可能得到解决。

本书将从如何运用评判式评估来辨析科学事实与虚构型案例,来展开论述,这是思考全书所有问题与争论的路线图。其次,我将对自闭症进行描述(第二章,自闭症的特征);然后,将讨论自闭症的诊断与评估问题(第三章,自闭症的诊断与评估),一些争论甚至在这里就表现得很明显。因为在自闭症诊断过程中要求的特定行为方面及将自闭症与其他有共同特征的其他障碍区分开来方面,都存在一些分歧。接着,将进行另一领域的讨论(第四章,自闭症的成因),该议题从自闭症最困难问题之一——自闭症的病理学开始讨论。之后,将讨论一个假设自闭症的“核心”缺陷(第五章,自闭症存在核心缺陷

的探讨)。接下来,将讨论自闭症的治疗问题,自闭症的治疗问题为争论提供了丰富的主题;在旧的争论得以解决的时候,新的争论似乎又出现了。

对许多正在存在的争论,我采取评价性立场,而且以当前的科学知识为基础进行评价。自闭症领域中,一些争论已经解决,还有一些没有解决。我希望该书的讨论将有助于读者对现有的争论与可能出现的新争论进行评判。毫无疑问,我的一些观点将会引起一些争议,有的可能还会强烈,我所采取的立场可能也人言人殊,这就是自闭症。我们发现,争议与分歧在驱动一个领域向前发展上是卓有成效的。

在此,我首先提及一个争论的问题,该问题不仅会对本书所用的专业术语产生影响,也会引发自闭症领域的许多争议。这就是:如何命名受自闭症影响的个体?我们应该用“自闭症儿童(autistic children)”还是“儿童患有自闭症(children with autism)”,哪一个更合适些?“儿童患有自闭症(children with autism)”这一术语反映的是“人本(person first)”的观点,即这些孩子首先是儿童,然后才患有自闭症。倡导“人本”的学者及相关人士认为,早期使用“自闭症”,意味着该障碍是个体的最主要特征,这正是他们所不认同的。然而,并非所有人都赞同这样的观点。例如,一位自闭症儿子的父亲,也是美国自闭症协会的奠基人伯纳德·瑞姆兰德(Bernard Rimland)喜欢用术语“自闭症儿童”。他感觉,自闭症就是他儿子,他儿子就是自闭症,并非仅仅是特征。这两种争论各有优劣,因此,这两种术语在本书交替使用。

劳拉·施赖布曼

致 谢

在本书的写作过程中,有很多人为此付出了努力。首先要感谢我亲密的朋友和同事乔治·曼德尔博士(George Mandler),在项目初始慷慨地提供了自己的建议。在此还要一并感谢奥本·斯德默博士(Aubyn Stahmer)、布鲁克·英格索博士(Brooke Ingersoll)、马乔里·查理浦-克瑞斯博士(Marjorie Charlop-Christy)和凯瑞·皮尔斯博士(Karen Perice)在成稿初期给予的有益评价。感谢我的丈夫丹尼斯(Dennis)在写作期间给予的重要建议和坚定支持。

此外,我要向编辑伊丽莎白·诺尔(Elizabeth Knoll)表示由衷的感谢,感谢她中肯的评价、智慧的见解,以及一直以来的鼓励和耐心。

作为我研究的赞助方,国家心理健康研究中心在近三十年间给予我慷慨的赞助和支持,让我受益颇深。此外,U. S. P. H. S 研究项目#MH39434 也为我书中提到的部分研究提供了有力的经费支持。

更多的,还是要感谢参与研究的自闭症儿童及其家庭,正是他们的开放和包容让我掌握了大量有关自闭症的经验,也是他们让我对这一领域始终保有热情。他们让“自闭症”三个字对于我不再是一个标签或一堆符号,让我从事的职业更有价值。对于这些,我将毕生感激。

透 明

我们回到东部拜访布兰达伯母和彼得伯父
曾在偶然间得知小侄子患有自闭症
但每个人都是那么的乐观和积极
以致我并未思虑过多
我不认为这是严重的问题,只是一个美丽的印记
或是脸上的一颗痣,仅此而已

我们从机场驱车前往住所,我们走进房间
我径直走向瑞德,并弯腰亲吻他

但他甚至都无意看我一眼

或者,他是在看我
但他的视线透过我,就好像我是透明的

我感到如此悲伤和害怕
不由地哭了起来

我在那天晚些再次做了尝试
我跪在地上,轻轻地呼唤:“瑞德”
他转过身,向我跑来

我的心跳开始加快,内心满是希望
但他只是避开我张开的双臂,越过我跑向他的玩具鼓
叮叮咚咚,叮叮咚咚
此时我开始感到愤怒
为什么没有任何人告诉过我自闭症竟如此严重?
这是一个大问题
就好像瑞德被禁锢在自己小小的世界
我想要从他小小的身躯中挖掘出这一问题的真谛

那天的晚些时候,我和伯父、伯母看电视
突然间,我感到有人抓住我的手
我低下头,天呐,是瑞德!
只是,他在凝视着房间另一端的某件东西
他只是无意间抓住我的手
我抓过他的手
看着他脆弱、孤独的面庞
他根本没有在看着我
只是简单地伸出手抓住一个东西,任何东西
甚至只是一把椅子
尽管看起来他不爱我
但我真的,真的很爱他
在这个艰难的世界,爱一个人,即使他并没有以同样的方式爱着你,亦已足够

而这就是我所寻找到的真谛

朱莉亚·罗斯·阿耶洛夫(Julia Rose Ayeroff)

目 录

中文版序言	1
译者前言	1
前言	1
致谢	1
透明	1
第一章 自闭症问题的批判性评价	1
第二章 自闭症的特征	18
第三章 自闭症的诊断与评估	40
第四章 自闭症的成因	61
第五章 自闭症核心缺陷的探讨	88
第六章 开发有效的干预方法	109
第七章 其他治疗方法的效果评析	140
第八章 神奇治愈方法辨析	168
第九章 早期干预	190
第十章 自闭症儿童的教育	211

各种各样的观点提供了空间,这些观点有正确的、毫无相关的,也有完全错误的,甚至是非常有害的。

我们最大的愿望是寻找出正确而有益的答案,因此就要对错误的答案做出科学的评判,对呈现在我们面前的信息做出批判性评价。每天都有大量关于自闭症的信息向我们“涌来”,这些信息来自杂志、报纸、电视、电影以及网络(内容逐渐增加)等渠道,对这些信息进行客观评价的最佳途径,就是运用科学的原则:仔细观察,系统测试,谨慎解读。非常重要是要牢记,我们对自闭症及其有效治疗方法所做出的回答,应该基于可靠、系统与方法得当的研究。

对信息进行评判,并非只有科学家才能开展。即使你不是科学家,也能对信息做出批判性的评价,你需要的只是恰当地做出评判。我们当中只有极少数人是受过训练的研究者,但我们都有对信息做分析性评判的能力,尤其是知道自己该寻求什么。当某些观点呈现在我们面前时,我们需要提出严肃而又基本的问题,由此可以得出有关该主张准确程度的结论。批判式思维能够使我们克服一切夸大宣传的观点、戏剧式的主张以及一厢情愿的想法。尽管真相有时令人感到痛苦(如,发现所推荐的治疗实际上是冒牌的),但是沿着绝路前行是百害而无一益的,徒劳追寻只会浪费时间和金钱,消耗情感精力,结果在理论上毫无建树,在治疗上也毫无成效。

不加批判地接纳某些观点会造成消极后果,这种例子在自闭症领域内屡见不鲜。其中最为出名的错误观点,可能就是早期提出的自闭症病原学的心因性假设(第四章讨论)。该观点认为,自闭症是父母心理病态导致的结果,因为“冰箱式母亲”不能给孩子提供健康发展所需要的温暖亲情所致。正如我们将要看到的,这一错误概念在以下三方面产生了严重的消极影响:首先,由于父母是导致这一障碍的原因,而备受责难;其次,基于错误概念的早期治疗方法聚焦在了一个错误的方向上;最后,由于遵循了心因性假设,因此阻碍了该障碍生物学基础的发现以及有效治疗方法的发展达数十年之久。我们