·专家笔谈·

孤独症谱系障碍“神经多样性”的观点及其评价

静进

中山大学公共卫生学院妇幼卫生学系，广东 广州　510080

摘　要： 关于孤独症谱系障碍（ASD）“神经多样性”范式的提法成为新焦点，并影响到人们对 ASD 的重新认识。该观点反映 ASD 是一种差异，而非疾病或残疾；ASD 既有自身优势，也有劣势或不足，但不提倡通过干预去“治愈”他们为目标。并强调，对 ASD 的定性与界定不应仅限于医学模式，更需要建构与之相适的社会模式。本文对相关研究进展和主要观点进行概述和简略评价，旨在为重新认识 ASD 提供一些借鉴。

关键词： 神经多样性；孤独症谱系障碍；残疾

中图分类号：R749.94　**文献标识码：**A　**文章编号：**1008-6579(2024)07-0709-04　doi:10.11852/zgetbjzz2024-0645

Perspectives on the concept of "neurodiversity" in autism spectrum disorder and related evaluation

JING Jin

Department of Maternal and Child Health, School of Public Health, Sun Yat-Sen University, Guangzhou, Guangdong 510080, China

Abstract: The neurodiversity paradigm has emerged as a focal point in the understanding of autism spectrum disorder (ASD), leading to a re-conceptualization of ASD. This perspective indicates that ASD is a variation rather than a disease or disability. ASD possesses inherent strengths alongside weaknesses or deficits; however, it does not align with the objective of "curing" them through intervention. It is also emphasized that the characterization and definition of ASD should not be confined solely to the medical model but necessitates the development of a suitable social model. This article provides an overview and a concise evaluation of the advancements and key concepts in the pertinent research, with the goal of contributing insights for the re-conceptualization of ASD.

Keywords: neurodiversity; autism spectrum disorder; disability

1　神经多样性定义及其倡导

孤独症谱系障碍（autism spectrum disorder，ASD）的定性与定义起始就来自于儿童精神医学，且形成了根深蒂固的观念。随着 ASD 发病率不明原因的递增，ASD 群体和部分专业人士越来越发出呼吁，应该重新审视和定义 ASD，并强调应建构与之相匹配的社会模式。

近年来，称 ASD 为“神经多样性（neurodiversity）”的观点盛行起来，以至于影响到人们对 ASD 的重新认识。它是 ASD 人士比照生物多样性提出的一个名词，认为 ASD 和其他人类的多样性（如种族、肤色、性别、文化、性取向等）一样，神经多样性会受到社会权力互动的影响。而且，这一多样性一旦被接纳和拥抱，便可以成为人类潜力的有益贡献者。由此强调，神经多样性为认识 ASD 提供了一个新的框架，视 ASD 的“残疾”应归到社会模式里解读，而非在固有疾病或“缺陷”上去定义[1]。其精神也体现在 2024 年“孤独症关注日”的主题上：意识、接纳、欣赏，从生存到茁壮成长。

该词最初于 1998 年出现在 Harvey Blume 的一篇文章中，后来被美国社会学者 Judy Singer 推广应用，她自我描述：“自己可能处于 ASD 范畴某个位点上”。一时间，该术语在 ASD 权利倡导群体中得到认可、欢迎和广泛应用，认为 ASD 只是人类的一种差异，而非缺陷或是残疾[1-2]。更有甚者认为，试图通过康复干预来减少或抑制 ASD 的特征，既存在伦理上的风险，也有着实际风险。其依据是，试图通过建构“正常”行为使 ASD 来掩饰固有行为，会带来更多、更差的心理健康问题。并有可能促使 ASD 产生自杀倾向[3]。

不否认，医学模式历来在塑造残疾观念方面占据主导地位，但它往往在残疾人群体不太受欢迎和待见。西方左翼自由主义群体中这种意识更为强

基金项目：国家社会科学基金重大项目（20&ZD296）

作者简介：静进（1959-），男，博士生导师，教授，主要研究方向为儿童神经心理机制。

势，其呼声更高[1]。

ASD 在《精神疾病诊断和统计手册（第五版）》（DSM-5）和《国际疾病分类（11 版）》（ICD-11）中均被列为“谱系障碍”，称其为一种神经发育障碍，患者被描述为具有一系列包括社交沟通和互动的缺陷，以及兴趣或活动受限、重复和僵化的行为模式。这些行为需要医学介入和康复治疗。但 ASD 权益倡导者们提到，现今医学上的定义，不但对 ASD 人士及其家庭带来病耻感，更造成污名化倾向。医学定义关注的是 ASD 的缺陷与不足，且将资源过分投入于 ASD 生物学病因的探查研究，并描述他们不会做什么，而非发现他们会和能做什么，也不大关注 ASD 在社区中的生活状态[4]。于是，倡导者们将每年 6 月 18 日定为“孤独症骄傲日”，强调 ASD 人群一直以来就是人类社会的重要组成部分，是神经多样性的一种形式，犹如左利或右利手，并无好坏、优劣之分。ASD 面临的主要挑战是，来自于人们对其的不良态度，包括歧视与排斥，以及缺乏适合于 ASD 的环境支持[1,4]。

与医学模式观点相反，神经多样性强调 ASD 是一种生态差异，而非疾病或残疾。也可理解为是一种认知风格上的差异，ASD 既有自身优势，也有劣势或不足。倡导者们甚至将注意缺陷多动障碍（attention-deficit/hyperactivity disorder，ADHD）、发育性言语障碍、阅读障碍、书写障碍、运动障碍、计算障碍、构音障碍、智力低下及抽动秽语综合征等纳入神经多样性之列[5]。

ASD 人士发起的争取 ASD 权益倡导者认为，通过神经多样性方法与视角，可以容忍和理解 ASD 的那些无害或低危的行为与症状，例如狭隘的兴趣爱好、适度的刻板动作和行为、以及不愿融入团体的个人意愿等。因此，呼吁要对 ASD 的康复与帮扶策略进行重大改革，废除那些没必要，甚至有害的干预措施。这种呼声似乎已影响到某些相关政策的改变[6]。社会学者认为，ASD 保留有自身的“文化”特征，他们若能受到社会广泛认识、接纳与容忍，同样能够获得个人成功，并回归和融入进社会。有观点还认为，ASD 虽有遗传性，但是人类基因组自然变异的结果。他们认为，人们过度关注 ASD 的不足或缺陷，而无视其个体特质或特长，使 ASD 行为的自然分化被医学康复治疗所限制，甚至“扼杀”[7]。

倡导者们还表示，长期以来，对 ASD 的定性与归类被医学模式视为正统观点，并以生物学衍生的功能缺陷来看待，从而限制了公众对 ASD 不同视角的了解，以及如何重新认识和解读 ASD 的行为。于是，ASD 权利倡导者和部分相关领域科学家，越来越强烈呼吁取代传统的医学模式，以神经多样性视角考虑 ASD 人士及其权利，视 ASD 行为是一种不同形式的生活方式，是神经多样性的表型而已[1]。一时间，ASD 是人类神经多样性的倡导者多了起来，认为 ASD 是人类的另一种生存方式，无需治疗或干预。由此引发的争议日趋激烈，ASD 病因说及治疗观点莫衷一是，使很多业界人士感到困惑和无所适从[8]。

2 医学界的观点与转变

不否认，当前医疗与保健学领域也开始转变对 ASD 等一众神经发育障碍的认识与解读，也承认人类大脑存在不同的神经范式或是神经多样性，例如智力、性格以及兴趣爱好等。具体来说，试图从更广阔的视角了解和创建与神经多样性相容的支持体系，并尝试创建相应的 ASD 医生国际组织[9]。举例来说，医生对 ADHD 做诊断与咨询指导时，要求医患双方一起观看 5min 的视频摘要，讲者通过简短 PowerPoint 演示文稿介绍有关 ADHD 的科学相关信息，意在帮助医生与 ADHD 共享最新信息，进而帮助患者解决注意力不集中、多动/冲动行为问题，同时提高医患双方对治疗行为的批判性评估技能[10]。

同样，有建议提到，医疗保健系统可借助或雇用神经多样化的个体，对接受诊疗的患者提出独特视角的观点或看法[11]。有的医疗方认为，邀请神经多样化个体参与到患者的咨询小组，或雇用他们作为辅助人员，也是接纳他们融入社会劳动力的重要步骤。据说，雇用神经多样性个体的独特优势在于，对医疗卫生系统的创新与改进工作方式起到至关重要作用[12]。尝试这类工作的典型案例，便是美国斯坦福大学开展的神经多样性项目，其目标之一是发现神经多样性个体及其优势，并利用他们的才能来提高社会的创新性与生产力，尤其是在医疗保健和相关科研领域里发挥创造性作用[13]。另据说，神经多样性也被英国神经发育诊所作为一项新工作尝试做了初步研究。他们创建了所谓“Portsmouth 联盟神经多样性方法”（the Portsmouth alliance′s neuro-diversity approach，PANDA），旨在帮助医疗和保健专业人员改进对被认为是具有神经多样性的儿童的理解、沟通和早期支持[14]。

总体来看，近年来 ASD 神经多样性观点及其在医疗环境中能否发挥作用，一直成为焦点问题而受到多方关注。例如，一些康复治疗师和心理卫生专

业人士都在推动制定适合神经多样性个体的更具包容性的心理治疗框架[15]。其核心是允许神经多样性个体对治疗有知情权和选择权，并对自身功能障碍做出重新定义，目的是架构起他们与社会之间的整合关系，而不仅仅限于对个人“疾病”做出狭义定性。同时 ASD 人士提倡，神经多样性人士应有自己的自豪感，应为社区所欢迎和接受[1]。进而倡导，医护人员应在相关知识方面追求卓越与谦虚，与那些被认定为神经多样性的 ASD 维护对等与尊重。ASD 有权要求医护方的疗法，首先须承认和支持他们的差异，而不是将 ASD 视为需要“治愈”的对象。医疗方应为神经多样性 ASD 个体的困难点提供针对性帮扶支持，同时要赞赏他们的个体需求与自身优势[16]。

如今，医疗体系也在努力尝试建立针对神经多样性群体的治疗方案和开展干预方面的研究。倡导者觉得，ASD 在这样的医疗行为与氛围中获得的帮助似乎更凸显，并受到有价值的帮扶与指导，做出个人决策和选择自己的生活目标。参与活动的 ASD 人士认为，这种医疗介入方式是“适当的、可接受的和可行的方法”[16]。研究也延伸到 ASD 权益者们用个人感知特点选择的各种新科技方法，例如眼动追踪、纵向数据、人工智能、计算建模等，并探索这些技术对他们在其治疗环境中可能产生的影响[17]。

对神经多样性的研究还涉及到 ASD 的一种治疗干预方式，即自然发展行为干预（Naturalistic Developmental Behavioral Interventions，NDBI）。NDBI 被证明对 ASD 的语言和社会交流有一定疗效，同时实施中尊重了 ASD 个人的需求与自主权。NDBI 关键目标在于，将重点放在由 ASD 个体来制定干预目标、程序及结果。这对 ASD 来说更容易接受，且更有用和有效[3,18]。除神经多样性倡导者所肯定的疗法外，人们还对某些方法（例如应用行为分析，简称 ABA）的实施提出了担忧。譬如，ABA 过度关注 ASD 个体“不可接受的行为”，试图减少或消除他们的核心症状，干预措施强调了符合社会期望的行为，却忽视了个体的选择权及其设定的目标，而无法真实满足接受治疗者们的基本需求。虽然有研究支持 ABA 对部分 ASD 有疗效，但神经多样性倡导者仍对其塑造的行为能否得到泛化和有效感到担忧。因而，一些行为分析治疗师也开始考虑和评价这些疗法在神经多样性框架下的作用及疗效[18-19]。

3　分析与评价

很明显，如今讨论 ASD 是一个很情绪化的话题，也容易引起各种争议，抢眼的观点会层出不穷。传统医学模式观点认为，ASD 是源于自身内在生物因素导致的缺陷或残疾。立足于此观点，则隐含了一种假设，人群存在典型或“正常”的能力水平，这种能力水平被认为是理想的“健康状态”；享有这种状态的人被视为具备了规范标准，任何其他状态都与之相比是不利的或是不足的。因此，对“残疾”人进行治疗和干预，目的是改变其受损的行为，以补救或消除残疾，并增强其符合社会期望的行为能力。换句话说，它忽视了 ASD 能做什么的描述，而是强调了 ASD 不能和不会做什么。基于这种思维脉络，对 ASD 历经半个多世纪的生物学探索，获得了不菲的投资与科研成果，文献可谓浩如烟海。近年来，这种医学模式受到很多挑战。部分原因是 ASD 自我倡导和神经多样性运动的兴起，部分原因则是，在任何水平上对 ASD 病因的探索和解释，都未得到共识性的“确凿证据”[7]。

不否认，医学研究从来不是静态的，随着发展，其内涵和观点一直受到修正或改善。不过，神经多样性运动的兴起也影响到相关政策的出台。倡导者们力争仿效出台类似《美国残疾人法案》（Americans with Disabilities Act of 1990，ADA）的法规，以强调和保护 ASD 的基本人权。ADA 的出台确实具有重要的历史意义，它不但制定了禁止对残疾人歧视的具体条款，也合理保护了雇员与雇主双方的利益。残疾人权利倡导者通过该法案保护那些受到歧视的弱势人群，包括致力于解决残疾人相关的执法和待遇等方面的问题[20-21]。

残疾人权益倡导者们很早就不懈地争取自身的社会模式（social model of disability），以抵制医学模式的加持。他们声称，个人的病理是导致残疾的内在原因，而界定“残疾”则完全是来自医学上的定义或定性[21]。坐轮椅者无法自由出行，是因为环境阻碍所致，而非出自他们的本意。此观点对盲聋哑和肢体残疾人来说，有其合理性和权益性。文明社会应为他们的生存提供力所能及的帮扶与便利，例如提供盲道、专用车位、专用交通设施、教辅具等。

从生物多样性观点来理解，提出神经多样性也不是没道理。人类的大脑神经、心智结构及功能，确有多种发展模式，无法一概而论，更无法用整齐划一的标准去界定它，当然也包括典型和非典型的神经发育，这点无可非议。不过，如今定义 ASD 的“神经多样性”范式，也绝非易事，至少目前不大可能像“生物多样性”那样获得合理解释。因为此概念甚为模糊、边界不清，将其用到 ASD 或其他神经发育障碍

时，其定性和划界将颇有挑战性，且会困难重重，也有可能会淡化或忽视与 ASD“缺陷”相关的痛苦与求助，也可能为“政治正确”观点所裹挟[22-23]。就连著名的社会学家 Oliver 也提到，在政治中采用残疾社会模式，会产生一些意想不到的后果，从而破坏了残疾人寻求社会正义的努力[22]。

当然，这并不是说 ASD 群体不需要医学支持而实现他们的生活目标。神经多样性观点确实是以与传统医学模式不同的视角理解 ASD 所面临的障碍及其本质。神经多样性与残疾人的社会模式密切相关[3,22]。目前 的社会环境通常是为满足属于典型神经发育（neurotypical，NT）人群需求而设计的。但对神经多样性人士而言，它显然不是适配的，甚至是不够友好的。ASD 在现实生活环境中经常遭到歧视、排斥和霸凌，也是不争的事实。若要使神经多样性群体像 NT 一样过上体面而有尊严的生活，就有必要做出相应观念和环境方面的调整与改变。从此角度来看，不宜将 ASD 的不足或“缺陷”理解为是其个人特征，而是他们无法有效适应社会环境的结果。不过，也有神经多样性反对者们认为，这种倡导有可能会淡化或忽视与某些“残疾”相关的痛苦与求救，甚至因而放弃一些 ASD 希望得到的治疗[23]。

眼下无论怎么称呼 ASD，他们都是客观存在，且在生存上显得步履维艰。即使对 ASD 的社会包容得到改善，ASD 人士仍能感受到许多障碍或麻烦。例如，他们在执行能力的不足上苦苦挣扎时，即便用结构式日程安排应付日常生活，仍会遇到时间管理上的挑战，一些典型 ASD 恐怕生活自理都难以实现。因此，从包容性角度而言，文明社会应该为 ASD 群体提供适当的接纳与帮扶，力争建构一个多方位的支持系统，包括教育康复、医疗支持、社区接纳、住宿、通信和辅助技术、职业培训、宽容的雇用/就业政策和独立生活技能等[24]。如今，更需呼吁全社会消除对 ASD 的歧视、排斥和“污名化”，促进 ASD 和普通人群双方彼此间的理解（即所谓“双重同理心”，double empathy）[25]，为他们建立友好社区和职场环境，为此应该学会倾听 ASD 们发出的声音和诉求。

参考文献

[1] Botha M, Chapman R, Giwa Onaiwu M, et al. The neurodiversity concept was developed collectively: An overdue correction on the origins of neurodiversity theory[J]. Autism, 2024, 12:13623613241237871.

[2] Happé F, Frith U. Annual research review: Looking back to look forward-changes in the concept of autism and implications for future research[J]. J Child Psychol Psychiatry, 2020, 61 (3): 218-232.

[3] Schuck RK, Tagavi DM, Baiden KM, et al. Neurodiversity and autism intervention: Reconciling perspectives through a naturalistic developmental behavioral intervention framework [J]. J Autism Dev Disord, 2022, 52 (10): 4625-4645.

[4] den Houting J, PellicanoE. A portfolio analysis of autism research funding in australia, 2008-2017[J]. J Autism Dev Disord, 2019, 49 (11): 4400-4408.

[5] Leadbitter K, Buckle KL, Ellis C, et al. Autistic self-advocacy and the neurodiversity movement: Implications for autism early intervention research and practice[J]. Front Psychol, 2021, 12: 12:635690

[6] Ne'eman A, Pellicano E. Neurodiversity as politics[J]. Hum Dev, 2022, 66 (2): 149-157

[7] Dwyer P. The Neurodiversity approach(es): What are they and what do they mean for researchers? [J]. Hum Dev, 2022, 66 (2): 73-92.

[8] Pellicano E, den Houting J. Annual research review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science [J]. J Child Psychol Psychiatry, 2022, 63(4):381-396

[9] Bitman N. "Authentic" digital inclusion? Disability performances on social media by users with concealable communicative disabilities[J]. New Media & Society, 2022, 24 (2): 401-419.

[10] Duong D, Vogel L. Untapped potential: Embracing neurodiversity in medicine [J]. CMAJ, 2022, 194 (27): E951-E95

[11] Im DS, Tamarelli CM. Attention deficit hyperactivity disorder in medical learners and physicians and a potentially helpful educational Tool[J]. Adv Med Educ Pract, 2023, 14: 435-442.

[12] Broder-Fingert S, Abate, DJ. Embracing neurodiversity in our health systems[DB/OL]. (2022-4-11)[2023-10-26]. https://www. aap. org/en/news-room/aap-voices/embracing-neurodiversity-in-our-health-systems/.

[13] Stanford Neurodiversity Project. Stanford neurodiversity project (in Samoan) [EB/OL]. [2023-10-26]. https://med. stanford. edu/neurodiversity. html.

[14] Dunn ZD, Gowda A, Horsfall Turner IC. The viability of a proposed psychoeducational neurodiversity approach in children services: The PANDA (the Portsmouth alliance's neuro-diversity approach)[J]. Clin Child Psychol Psychiatry, 2024, 29 (1): 198-212.

[15] Chapman R, Botha M. Neurodivergence-informed therapy [J]. Dev Med Child Neurol, 2023, 65 (3): 310-317.

[16] McDonald TA, Lalani S, Chen I, et al. Appropriateness, acceptability, and feasibility of a neurodiversity-based self-determination program for autistic adults[J]. J Autism Dev Disord, 2023, 53 (8): 2933-2953.

[17] Manning C, Scerif G. Understanding perceptual decisions by studying development and neurodiversity[J]. Curr Dir Psychol Sci, 2023, 32 (4): 300-306.

[18] Schuck RK, Tagavi DM, Baiden KM, et al. Neurodiversity

（下转第 745 页）

警征编制及释义[J]. 中国儿童保健杂志，2018，26(1)：112-114.
Zhang Y, Huang XN, Wang HS, et al. Establishment and interpretation of warning signs checklist for screening psychological, behavioral and developmental problems of children[J]. Chin J Child Health Care, 2018, 26(1): 112-114. (in Chinese)

[22] 中国疾病预防控制中心妇幼中心. 儿童心理保健预见性指导[EB/OL]. (2022-02-16) https://www.chinacdc.cn/zxdt/202202/t20220216_256817.html.

[23] 联合国儿童基金会，世界卫生组织. 关爱儿童发展：学员手册[M]. 张悦等，译. 北京：北京大学医学出版社，2016：1-48.

附表　婴幼儿心理行为发育里程碑检查表

Schedule　Infant and Toddler Developmental Checklist

月龄	大运动	精细动作	语言	认知	社交与自理
3 月龄	被竖抱时头可以稳稳的立着	可将放在手里的玩具握一会	和宝宝说话，他/她发出声音回应	用眼睛寻找声源	对宝宝笑时，他/她用笑回应
6 月龄	可自己坐一会儿（允许手撑着地面）	将玩具从一只手传递到另一只手	叫宝宝名字（含小名）时，他/她朝声音的方向转头	看到物品掉落去找	区分熟人和生人（如妈妈抱时高兴）
8 月龄	可腹部贴着床面爬行	两手拿小东西对敲	发出一连串重复的音节（如“lalala”、“mamama”）	注意到物品上的细节（如衣服上的钮扣等）	对陌生人有害怕等反应
12 月龄	（不扶东西）可自己站数秒以上	把小丸放进小瓶	听懂 1 个以上物品名（如问鞋在哪儿，他/她看向鞋）	模仿他人正在做的动作（如拍手）	对他人表情有反应（如看到妈妈不开心，他/她也不高兴）
18 月龄	扶着墙或栏杆上楼梯	用手旋拧（如拧瓶盖、上发条等）	说出 3 个有意义的词	知道常用物品用途（如杯子用来喝水）	与他人玩传球等互动游戏
24 月龄	双脚同时离地跳起	一页页地翻书	说简单的句子（如妈妈抱宝宝等）	玩假装游戏（如假装给娃娃喂饭）	主动示意大小便
30 月龄	双脚向前跳出一段距离	模仿大人画横道	回答简单问题（如答出自己名字）	模仿他人用积木搭火车、小桥等	懂得轮流玩（如排队滑滑梯）
36 月龄	单脚站 5 秒以上	用绳穿扣子或串珠	讲简单故事说出大部分情节	理解时间（如现在、明天）	自己穿鞋子或袜子

收稿日期：2023-10-26　**修回日期**：2023-12-12　**本文编辑**：杨媛媛

（上接第 712 页）

and autism intervention: Reconciling perspectives through a naturalistic developmental behavioral intervention framework[J]. J Autism Dev Disord, 2022, 52(10): 4625-4645.

[19] Leaf JB, Cihon JH, Leaf R, et al. Concerns about aBA-based intervention: An evaluation and recommendations[J]. J Autism Dev Disord, 2022, 52(6): 2838-2853

[20] Befort SF, Donesky TH. Reassignment under the americans with disabilities act: Reasonable accommodation, affirmative action, or both? [DB/OL]. 57 WASH. & LEE L. REV. 1045, 2000. https://scholarship.law.umn.edu/faculty_articles/113.

[21] Freeman M. The right to self-determination in international politics: Six theories in search of a policy[J]. Rev Int Stud, 1999, 25(3): 355-370.

[22] Oliver, M. The social model of disability: Thirty years on[J]. Disabil Soc, 2013, 28(7), 1024-1026.

[23] Dwyer P. The neurodiversity approach(es): What are they and what do they mean for researchers? [J]. Hum Dev, 2022, 66(2): 73-92.

[24] 静进. 孤独症谱系障碍的治疗干预现状与建议[J]. 中国儿童保健杂志，2023，31(9)：939-944.
Jing J. Treatment and intervention of autism spectrum disorder in China and suggestions for furtherpractice[J]. Chin J Child Health Care, 2023, 31(9): 939-944. (in Chinese)

[25] de Thorne L. Revealing the double empathy problem: It's not that autistic people lack empathy. Rather, their different neurotypes and experiences may make it harder for non-autisic people to understand them-and vice versa[J]. ASHA Leader, 2020, 25: 58-65.

收稿日期：2024-05-21　**修回日期**：2024-06-03　**本文编辑**：杨媛媛