

环球视野



缘起 摒弃“神经障碍”的表述

自闭症谱系障碍(Autism Spectrum Disorders,以下简称自闭症)是一组以社交障碍和重复刻板行为为核心症状的神经系统发育障碍。近年来,“神经障碍”的表述在世界范围内受到越来越多自闭症者的摒弃。这些自闭症者认为,自闭症独特的神经机制不应被看作一种需要防治甚至根除的发育障碍,而应被视为人类神经多样性(neurodiversity)中不可或缺的一样;因此,较之自闭症谱系障碍,更确切的称谓应是自闭症谱系状况(conditions)。据此理念,自闭症者与普通人之间并无异常或正常的高下之分,仅有特殊与普通的平等差别;而自闭症者与当今社会的不兼容,就像是淡水鱼混入了海水里,或是苹果系统装在了安卓手机上——无关乎障碍,仅涉及差异。

偏离 自闭症相关非政府组织的美国乱象

随着神经多样性运动影响日深,“自闭症自我倡导网络”(Autistic Self Advocacy Network,以下简称“自闭症网络”)开始以神经多样性之名,反对针对自闭症的任何研究和干预。值得关注的是,“自闭症网络”主要由高功能自闭症人士组成,由于这部分自闭症者的社会适应能力尚可,因此对于自闭症的研究和干预并无迫切的需求。这部分人认为,科研反而是制造自闭症曲解和歧视的始作俑者,而对于自闭症的干预行为则是强行消灭自闭症症状的“一种暴行”。

“自闭症之声”(Autism Speaks)是全球最大的自闭症科学机构。近年来,“自闭症之声”的所有科研、宣传、筹款等活动几乎全被“自闭症网络”列入了黑名单。《芝麻街》(英语:Sesame Street)是由美国芝麻街工作室(在2000年6月前被称为儿童电视工作室)制作的一档儿童教育电视节目,该系列影片于1969年11月10日首播,播出后受到了观众的好评。由于《芝麻街》在其片尾提到了“自闭症之声”也被卷入了这场乱斗,只得叫停自闭症卡通角色Julia。“自闭症网络”对“自闭症之声”之所以如此抗拒、不惜迁怒,原因有二:第一,“自闭症之声”重科研的倾向恰恰违背了“自闭症网络”反科研的理念;第二,“自闭症之声”的理事会成员仅有一名自闭症者,而“自闭症网络”则以一个“请勿在我们不在场时替我们做决定”(nothing about us without us)的重要原则为自我标榜。“自闭症网络”神经多样性观点之极端和偏颇可见一斑。



编者按

4月2日是世界提高自闭症意识日。全世界的自闭症患者长期以来都遭受了很多不平等的待遇,而大流行病则进一步加剧了这种不平等现象。与此同时,国际自闭症社群的内部,因为自闭程度的不同,也存在分歧。从“不平等”走向“平等”之路本身就不平坦,而国际上自闭症相关组织从不同的利益角度出发,关于如何看待和对待自闭症的问题莫衷一是,因而乱象纷纷。

当前,国际经济正经历着严重的衰退,大流行病影响了不少公司的发展路径,而自闭症患者的就业问题在这个十字路口上将要走向何方值得关注。

好在有人,新的工作方式,包括远程工作和使用新技术,反而为自闭症者创造了机会。2021年世界提高自闭症意识日纪念活动将通过虚拟活动的形式开展,与自闭症患者的讨论将能让公众了解到他们的亲身经历,以及他们对就业市场新机会的觉察。

到底是「障碍」还是「多样」——国际自闭症社群「神经多样性」概念兴起刍议

柳恒爽 黄天德



本版图片均为光明图片/视觉中国

难题 对不同程度的自闭症者如何下诊断

在当前“神经多样性”的背景下,自闭症的诊断标准倾向于打高低功能之分,这就使得功能原本天壤之别的不同个体在“谱系”概念的囊括下,可能获得同样的自闭症诊断。而那些自诩为自闭症代表的高功能自闭症人士,对这一弱势群体的真正代表性往往不堪推敲。因为在谱系的另一端,极可能是连生活都难以自理、终生都须依赖父母的重度自闭症者。科研和干预对这部分家庭来说,几乎是防止孩子自伤他伤、保障家人基本生活的底线。

美国一位重度自闭症少年小J在成年后,父母需要帮他抉择是继续居家生活还是去社区托管,不料却遭到一批极端“神经多样性”分子的横加干涉。他们认为,父母代办小J成年后的去留,即是“在我们不在场时替我们做决定”——小J虽有严重自闭症,但未见得没有自我决策力。他们还认为,虽然小J的父母无法探知小J的想法,但是,或许其他谱系的同胞可以理解和翻译小J的意愿。于是,某自闭症组织核心成员罗宾森(John Elder Robison)就

自告奋勇,亲自登门和小J交流。不过,一天之后,他同样因为无法交流和狼狈离开,这桩闹剧也就此告终。这样的结果并不意外。对于罗宾森来说,能够在一个自闭症组织内从事领导工作,这本身便是其作为自闭症者,高功能的一个明证。然而,这些高功能谱系人士居高临下的对象,却往往是像小J这样缺乏思辨和语言能力的低功能谱系者,以及他们背后辛劳、无助的父母。对这些重度自闭症家庭来说,单纯的“神经多

性”平权运动并不能切实改善重度自闭症者的生存现状,反倒是被极端神经多样性不齿的科研和干预有望成为这些绝望家庭的一线微光。或许,正如神经多样性本身所倡导的,在尊重谱系人和普通人差异的同时,谱系内部高低功能之间的差异也理应获得同等尊重。因此,任何激进的高功能自闭症者在宣扬科研和干预无用论之前,请切勿忽视低功能自闭症人士对科研和干预的正当需求。

回归 自闭症研究欢迎自闭症者的参与

极端“神经多样性”理念的推行对科研和干预的全盘否定可能严重背离许多人的初衷。鉴于此,剑桥自闭症研究中心主任巴隆-科恩(Simon Baron-Cohen)试图平衡论点。他在认可自闭症者与众不同的神经系统是其身份象征的同时,也肯定了自闭症科研和干预对重度谱系者不可否认的积极作用。巴隆-科恩认为,无论从基因、大脑还是行为层面,都不应两极分化地将自闭症归为一种障碍或差异,而应看到自闭症的二元属性,从而尊重差异、承认障碍。

从基因层面,一些普通人和自闭症人士都会出现的常见基因变异可被看作“差异”,而一些几乎只出现于特殊人群的罕见基因变异如结节性硬化则应视为“障碍”。社区的“爵士乐手势”、用摆手代替鼓掌,虽然摆手在不少非自闭症者看来颇具视觉干扰性,难以衡量共鸣程度,甚至像是一种自我刺激的方式或是一种政治正确的态度……此外,为支持自闭症人士参

会,年会还专门为自闭症者及其家人降低了注册费用。而在仅仅一两年前的年会中,“感统”休息室、摆手礼、注册优惠等自闭症特设福利几乎无从奢望。如今,这些实实在在的改进无不在用行动证明,自闭症研究领域正在竭诚欢迎自闭症学者的加盟。包容的会议环境尚且能够极大减弱自闭症参会者的不适体验,开明的社会环境定能有力缓和自闭症人士和适应困境。虽然联合国《残疾人权利公约》第27条明确了“残疾人在与其他人平等的基础上享有工作权”,以及在“在开放、具有包容性和对残疾人不构成障碍的工作环境中工作”的权利。但是,在新冠疫情暴发期间,部分英国医生仍以医疗资源有限为名,不顾患者本人和其家属的哀求,拒诊成年自闭症感染者。这种不公平的医疗待遇无疑等同于输出“自闭症者低人一等”的陈旧偏见,并否认自闭症者生而平等的生命价值。正如足够便利的公共设施不

会造成肢体障碍者的出行障碍一样,足够多元的社会环境也必能让自闭症者孤立无援的处境得以好转。在经历曲折后强势回归的“神经多样性”运动,倘若要在未来发挥积极正向的作用,依然有很长的路要走。(作者分别系广东外语外贸大学外国语言学及应用语言学院副教授、西方语言文化学院院长讲师)



浏览更多内容请扫描二维码。

病毒溯源研究 容不得政治操弄

日前,一些自称“科学家、社会学家、科学传播者”的人士在美国媒体上刊登公开信,对世卫组织的工作和新冠病毒溯源研究国际专家组进行无端攻击,拒不承认世卫组织国际专家组和中方联合发布的研究结果……企图以政治操弄干扰严肃的科学研究;无视客观事实,罔顾科学精神,用心险恶,影响恶劣,令人不齿。

第一,公开信称研究为“调查”,暴露出“有罪推定”的险恶用心。事实上,世卫组织和中方开展的是联合溯源研究,而不是调查。这一联合研究是全球溯源合作的一部分。中国在自身疫情防控面临较大压力的情况下率先同世卫组织开展溯源合作,为全球抗疫事业作出了积极贡献。

第二,公开信所说新冠病毒可能并不完全来源于自然的结论明显缺乏事实依据。过去一年来,关于所谓“武汉实验室病毒制造论”或“泄露论”,全球众多顶级、专业的科学家和疾控专家,包括美国疾控专家福奇均已公开予以否定。

根据中国-世界卫生组织新冠病毒溯源研究联合专家组2月9日在武汉举行的新闻发布会,联合专家组对新冠病毒从自然宿主直接传播和通过冷链食品、中间宿主、实验室等四种引入人类途径的可能性进行了科学评估,认为新冠病毒“比较可能”是经中间宿主引入人类,也“可能”是直接传播或者通过冷链食品引入人类,“极不可能”是通过实验室引入人类。公开信无视这些科学研究结论,凭空臆想,科学精神何在,职业操守何在?

第三,公开信攻击中国-世卫组织新冠病毒溯源研究联合专家组成员构成,其原因是联合专家组成员中有一半是中国公民,称中国科学家的“科学独立性受到限制”,还称世卫组织专家组成员挑选有问题。这一说法带有明显的政治偏见,毫无科学依据。

事实上,国际专家组的名单完全由世卫方面提出,来自10多个国家以及世卫组织、世界动物卫生组织、联合国粮农组织等国际机构。专家组成员的广泛代表性和科学独立性毋庸置疑。

第四,公开信攻击联合研究的成果“缺乏独立性”“受到限制”歪曲事实、颠倒黑白。

事实上,世卫组织国际专家实地访问需求由专家组自行提出,访谈对象和访谈内容由专家组现场自主确定,报告由专家组自行起草。联合专家组基于科学研究和事实依据开展溯源合作,进行充分坦诚交流,其研究报告结论正因此凝聚共识,才更显客观、科学和权威。

此前也有美国《纽约时报》等西方媒体宣称专家组在武汉“无法获得原始数据”,结果遭到多名世界卫生组织专家及相关研究人员驳斥,认为这些报道“故意歪曲”“断章取义”,与他们在中国的经历不符,并指出武汉之行成果超出预期。

对待科学研究,必须尊重事实、秉持科学精神。公开信罔顾科学事实,肆意曲解科学结论,将科学研究政治化,这不仅背离科学、缺乏公正,而且损害全球溯源合作,扰乱全球抗疫,有可能造成更多生命消殒。病毒溯源是一项极其复杂的科学工作,事关全球公共卫生安全和数以亿计的生命安全,容不得政治操弄,也容不得伪科学的“搅局”。(新华社发)