

科学汇“星星的孩子” 为何孤独闪烁

世界上有这么一群孩子,他们不聋,却对声响充耳不闻;他们不言,却对周围事物视而不见;他们不哑,却不知该如何开口说话……就像星星,他们孤独地在夜空中闪烁,他们有一个共同的名字“孤独症”儿童,也被叫作“星星的孩子”。

今天,是第15个世界孤独症日。统计数据显示,中国孤独症患病率与世界其他国家相似,约为1%,有超过1000万的孤独症人群,其中孤独症儿童达200余万。

何为孤独症?儿童的哪些异常表现需要引起重视?人们对“星星的孩子”又存在哪些误解?本期科学汇邀请了浙江工业大学教科学院心理学系教授、全国妇联“孤独症儿童康复教育研究中心”执行主任徐云为同学们开讲。



扫二维码
学更多知识

1 何为孤独症 定义不断发生着变化

生活中,有人喜欢开玩笑说自己“孤独”了,但真正的孤独症可不是玩笑这么简单。想了解这个疾病,首先得认清孤独症的定义。

孤独症谱系障碍,英语名为Autism Spectrum Disorder,简写ASD,一般简称孤独症,又叫自闭症。

“Autism”这个词最早源于希腊语“autor”,表示自我。1911年,瑞士精神病学家布鲁勒(E.Bleuler)用“孤独(Autism)”来形容那些患有精神分裂症的儿童中经常表现出的社交回避和脱离现实现象。

1925年,前苏联精神病学家苏克哈列娃在诊所内发现了一名特别的男孩,她描述他为“内倾类型,有孤独的倾向”。后来,她在越来越多的儿童身上看到了类似表现,于是决定重新定义“自闭”这个词:“这些儿童与同伴疏离,说话方式刻板,狭隘强烈的兴趣。”

到了1943年,美国医生莱奥·坎纳(Leo Kanner)发现并报告了11位孤独症儿童,孤独症才正式进入美国精神病学界的字典,进而进入全世界公众的视线。报告中是这样描述的:“他们对周围的人相当冷漠,发出像鹦鹉一样的声音,单调重复性行为导致他们的持续性活动受限。”

2013年出版的《美国精神障碍诊断与统计手册(第五版)》认为,孤独症是一种出现于儿童发育早期的神经发育性障碍,主要包括两大核心症状:持续性地出现社会沟通和社会交往障碍,具体表现为社交与情感的交互性缺陷、非语言行为交流缺陷、发展维持和理解人际关系缺陷;兴趣狭窄和重复刻板的行为模式,具体表现为重复刻板的语言和行为、僵化固守惯例、固定局限的兴趣活动、感知觉反应异常。

可见,随着医学的进步和人们对疾病的认知,孤独症的定义一直不断发生着变化。

2 他们为何不同 像从其他星球来的客人

不像其他出生缺陷类疾病,在儿童出生时就表现出明显症状,孤独症最早要到8~12个月时才会有症状显现。那么,孩子的哪些异常表现需要引起重视呢?

首先,模仿能力是婴幼儿学习的基础,绝大多数的社交技能都是通过模仿慢慢学会的。3~6个月的婴儿一般就渐渐凸显这种模仿能力,比如爸爸指着自己的鼻子对孩子笑,孩子便会模仿爸爸的动作跟着指自己的鼻子。孤独症儿童并非如此,他们等到8~9个月时仍不会模仿简单的表情动作。

婴儿在9~12个月时,能根据妈妈的眼神,进行人与物的眼神交换。这种包含婴儿、他人和事物三者之间注意力的协调,与对方共同关注某一事物,分享对该事物兴趣的能力被称为共同注意。孤独症儿童几乎没有共同注意力。

社会沟通和交流障碍,则是孤独症核心症状。从患病时起,孤独症儿童语言发育迟缓的迹象愈发凸显。在孤独症儿童群体中,约有75%的孩子存在语言发育迟缓,但许多家长还认为这是“贵人语迟”,父母亲的低知晓率造成孤独症早期发现难。同时,孤独症儿童说话像鹦鹉学舌,语调没有高低起伏,有时会喃喃自语,有时会不停地机械重复同样一句话,比如一名儿童听到“三点钟下课”这句话,就会在一个小时之内重复十几次,且每一次的间隔不超过5分钟。

重复、刻板行为,是孤独症儿童又一个突出的问题,具体表现为以下三个特点:刻板,比如有些孤独症儿童进餐前需要特定的餐具摆布,缺少这些步骤,会拒绝进食;拒绝变化,一些看似微不足道的事情却能够左右孤独症儿童的情绪和行为;持续性,比如一个儿童执着于涂色,而且重复性地在局部涂,在一个小时之内用完半盒水彩笔。

目前,孤独症的病因仍为世界医学的未解难题,也是一个尚未被全社会知道、了解的病症。美国《科学》杂志两次定性为“世界科学120个谜”之一。我国已经将它列为“中国脑计划”,投入460亿科研经费。孤独症干预治疗的黄金时期是2~5岁,在没有医学仪器可以直接检测和诊断孤独症的现状下,早期筛查和发现是诊断孤独症的第一步。

知识延伸 孤独症,非你想象的那样

1989年,科学家利用声波探测器发现了一头特殊的鲸鱼,不同于一般的鲸鱼,这头鲸鱼的交流频率是52Hz,这意味着它的歌永远都不会得到回应,只能形单影只地在大海中前行。

鲸鱼如此,人亦如此,每个孤独症的孩子都是一只孤独流浪的“52Hz鲸”。遗憾的是,目前,大众对这一病症存在误解,调查显示民众知晓率不到40%。

误区1:孤独症是一种心理疾病

正解:从字面上理解,可能会觉得孤独症就是一个人在自己的世界里,把自己封闭起来,但其实这是一种误解。孤独症是先天性脑部功能发育障碍,是与生俱来的,与心理障碍没有关联,并不是教育或生活环境而诱发的。

误区2:孤独症是教养方式不妥导致的

正解:几十年前,有人认为,引发儿童孤独症的原因来自冷漠、疏远的家庭关系,提出“冰箱母亲”理论。后来的科学研究推翻了这一理论,并提出孤独症并不是因为缺乏家庭的温暖和父母的关爱所致,而是一种以遗传和大脑结构异常为主要致病因素的病症。

误区3:孤独症患者智力都很低

正解:研究发现,约有75%的孤独症儿童伴有智力障碍,也有25%左右的孤独症儿童智力水平发展正常,这其中还有10%的孤独症儿童拥有“孤岛能力(islets of ability)”,个体间的差异较大。孤岛能力指的是,有认知障碍的孤独症个体在数字计算、日期计算等或某种艺术领域表现出与其能力不相符或超乎常人的能力。比如,一些孤独症患者具有“照相机式的记忆”,在直升机上纵观城市全貌后,便能将整个城市画出来。电影巨片《自闭历程》就是介绍美国科学院院士坦普·葛兰汀从一个严重孤独症患者变成知名畜牧学家的真实故事。

误区4:孤独症儿童不会与他人建立友谊

正解:对程度较为严重的儿童来说,和他人建立友谊是一件困难的事情。但绝大多数孤独症儿童都能和其他人建立比较好的感情。更多时候,他们不是不想建立感情关系,只是不知道如何建立感情关系,或者如何去表达感情,他们也渴望得到别人的认可和接纳。

本报记者

陈素萍