

# 深圳南山区残联力推自闭症治疗书引争议

## 家长称多处观点错误

近日,深圳市守望心智障碍者家庭关爱协会(以下简称“深圳守望协会”)在官方微信公众号发表公开信,针对近期深圳市南山区残疾人联合会(以下简称“南山区残联”)向机构、学校等途径下发《父母是最好的治疗师——如何面对自闭症儿童》(以下简称《父母》)一书表达不同意见。

公开信称该书中存在大量主观的偏见和客观的错误、污名与歧视,与前沿科学对自闭症的研究及发现不符,更容易造成公众对这一群体和家庭的误解,因此建议南山区残联停止推广这本不科学言论的书籍。

“我们发现这本书里很多内容都没有科学理论为基础。”深圳守望协会一位负责人称。

根据公开资料显示,深圳守望协会是由一批特殊人士家庭自发成立的非营利性社团,于2015年在民政部门登记注册。目前守望在深圳直接服务到的心智障碍者家庭数量已超过2500个,其中80%以上为自闭症人士家庭。

记者获悉,此次因推荐书籍而引发的争议,已引起南山区残联相关领导的高度重视,及时予以处理,对推荐书给家长带来的负面影响表达歉意,并决定停止推荐此书。

### 哪些内容引发家长情绪反弹?

2021年8月开始,深圳守望协会各微信群里陆续有家长反映,他们从机构、学校等途径收到南山区残联发下来的《父母》一书。

南山区残联此举是想帮助自闭症儿童家庭,但未料多位家长仔细阅读后,却对该书内容“感到非常气愤”,多次委托协会以公开信方式表达立场。

这本书究竟哪些内容引发家长们的情绪反弹呢?公开信予以一一列举。

《父母》内容写道:“如果孩子既没有妈妈陪伴在身边哺育和养育,又没有像妈妈一样的奶奶、外婆、爷爷和爸爸这样的养育着提供长期稳定的抚育和陪伴……进行‘走亲戚’式的养育……孩子后期基于安全感的社会化发展中就带来一些影响。对照自闭症的症状是孩子的社会化人际关系和沟通出现障碍时,不妨从上述讨论中获得其中一个自闭症成因的答案。”

针对上述说法,公开信反驳称:“目前世界范围内自闭症成因没有结论。科学的家庭养育有助于自闭症儿童的行为干预和症状改善,但家庭养育不是造成自闭症的原因。同时,科学养育不是只针对自闭症儿童,所有儿童都需要科学悉心的家庭养育和陪伴,冠以‘自闭症’,进行了标签和特殊化,有失偏颇,容易引起‘自闭症孩子是家长不会导致的’偏见和误会。”

《父母》内容认为,要考量妈妈和孩子“亲的延展发展”,妈妈如果没做到时刻看着孩子眼睛说话,孩子表达需求时即时的身体走进和声音伴随等亲近行为,会使得孩子“发生人际交往中不能用眼睛对视,不能赢身体接触,以及不能用肢体语言来表达和传递信息的自闭症症状”。

公开信称上述内容为系“错误观点”。

“自闭症非心理疾病,是神经发育障碍,过分强调心理发展的环境因素,属于恶意抹黑照顾着并引起误导,使照顾者容易面临社会道德指责,承担巨大心理

压力。”

《父母》内容还称,在“自闭症心理社会成因的探索”中,提到孩子的人际关系是从早期与母亲或者母亲人物的关系中复制和发展而来。需要核查“孩子和妈妈之间的关系是不是安全和可信任的互动关系”“孩子需要妈妈时,妈妈有没有给孩子一个即时的回应”“妈妈或者母亲任务是不是长期不间断的陪伴在孩子身边”“妈妈与孩子之间的互动关系是不是带有冲突和矛盾性的,这种互动关系,有的时候会之乡妈妈很多的情绪或者情绪化”“妈妈对生命体是不是抱有深深的愿望和期待。”

对此公开信反驳称,从自闭症成因角度去要求妈妈们核查自己在早期养育时行为,与上世纪50-60年代流行的“冰箱妈妈”理论不谋而合,该理论已在上世纪70年代被学者和家长们批判和推翻。

“揣测母亲养育与自闭症成因之间的联系,是恶意抹黑妈妈,让妈妈容易遭受到批判和羞辱,易导致家庭互相指责,关系破裂(已有好多家庭发生这样的悲剧)。”公开信称。

《父母》还指出,爷爷奶奶、外公外婆,或者是保姆这样的照料者,如果面对父母两地分居、外出打工,或者是父母经常加班的孩子时,会不会常常在孩子面前传递“你要听话,你要懂事,妈妈爸爸都是给你赚学费去的,妈妈爸爸也很累”……孩子长期听到这样劝慰的话,便会认为父母的成功比他个人重要……孩子慢慢就变得不说话了,不爱看人了,不愿意靠近了……长此以往,自闭症的外显症状便慢慢形成。

此论让部分家长难以接受。

“该观点错误,且容易让没接触过系统自闭症知识科普的读者认为‘隔代教养’也是自闭症的成因,恶意抹黑自闭症家庭,造成社会误解,家庭承受重大心理压力。正确的观点是:自闭症不是心理疾病。”公开信称。

凡此种种观点,让不少自闭症儿童家长对《父母》一书产生强烈的情绪反弹。

“我反对任何基于想象的所谓研究探讨,自闭症成因至今无



引起争议的《父母是最好的治疗师——如何面对自闭症儿童》一书

人能定论。事实上都会有或多或少的生理异常,不管是神经方面还是受其支配的感觉方面。做为孩子的主要养育者,我不否认父母对孩子是至关重要的,但不能说是父母养育方式的不当造成了自闭症。”一位自闭症儿童家长在微信群发言称。

这本书许多内容也让自闭症家庭承受压力。

一位家长表示,自闭症孩子的母亲本来就承受巨大压力。不敢想象,如果这本书得以推广面世,会给自闭症妈妈带来多大的压力,甚至家庭破裂。

“自闭症家庭其实最忌找原因,父亲的基因问题?母亲的孕期哺乳问题?爷爷奶奶的带养问题?相互埋怨,互相指责,家庭氛围恶化,孩子的干预反而落下了。”一位家长表示称。

### 南山区残联:理解家长的心情

这场争议中,南山区残联被

推上风口浪尖。

“我们一直认为残联是代表我们群体面向社会发声,保障残疾人权益,积极进行残疾科普和推动无障碍的组织,是值得我们残疾人和家属信赖的角色。但近期南山区残联资助和推广《父母》一书的行为令我们非常失望。”公开信称。

“我认为相关领导似乎并未看过这本书,否则不会出此错误。”深圳守望协会一位负责人称。

他们认为,在南山区残联的大力推广下,很多自闭症人士家长通过学校、机构收到此书。该书中存在大量主观的偏见和客观的错误、污名与歧视,与前沿科学对自闭症的研究及发现不符,更容易造成公众对这一群体和家庭的误解。

“尤其是将自闭症错误归因于后天家庭教养问题和母亲的失职的言论让家长非常愤慨,此话题持续引发家长群里的激烈讨论。”公开信称,各级残联作

为残疾人的代表组织,应该推广和普及正确、科学的残疾知识,让公众对残疾有正确的认知。南山区残联重点推荐此书的行为令家长强烈质疑残联相关人员的专业性和相关工作审查的严谨性。

“我们最信赖的残联,不应为早已被证伪的观点买单推广,加大社会大众对自闭症人士家庭的偏见和误解。”公开信称。

澎湃新闻获悉,此次推荐《父母》一书是由南山区残联下设的“自闭症家庭心理关爱中心”项目协助完成。

“我们已收到大家的反馈,原本想给家长一个多维视角看待自闭症的成因。”南山区残联自闭症家庭心理关爱中心一位工作人员对澎湃新闻称,推荐此书是为更好帮助自闭症儿童家庭的康复和治疗。

公开资料显示,南山区残联自闭症家庭心理关爱中心成立于2018年10月。

据深圳新闻网报道称,为帮助自闭症家庭提升内在动力,让家庭具有对自闭症患儿进行康复训练的辅助能力,减轻自闭症家庭的经济、心理压力,南山区残联以辖区433户自闭症家庭的需求为导向,通过购买服务,着力在支持性康复上对自闭症家庭进行心理关爱和成长性训练,打造南山区自闭症家庭心理关爱和康复训练特色示范基地。

该项目还得到了南山区慈善会、10家爱心企业和个人的大力支持,共筹得善款46万元。

上述工作人员称,南山区残联自闭症家庭心理关爱中心通过开设线下工作室和线上读书活动,加强对自闭症家庭等多方位支持,目前已针对不少家庭提供服务。

她认为,由于自闭症成因异常复杂,如何康复成为一道难题,自闭症儿童除了去专业康复机构治疗,如何营造好的家庭氛围,对于自闭症儿童的康复和治疗也十分重要。

“孩子大部分时间生活在家庭,就算是康复也仅有半天,他们更多时间会跟父母生活在一起,因此父母对孩子的影响至关重要。”上述工作人员称。

针对家长们对《父母》内容所列举的相关问题,她也表示理解。

“我们理解家长的心情,也随时欢迎他们提出建议,包括把他们的看法或者经验纳入到科学研究,让我们更好去了解自闭症。”上述工作人员称。

澎湃新闻获悉,此次因推荐书籍而引发的争议,已引起南山区残联相关领导的高度重视,并及时予以处理。

“他们对推荐书给家长带来的负面影响表达了歉意,并接受我们意见马上停止推荐此书及联系作者。”深圳守望协会一位负责人称。(据澎湃新闻)