# 初识神经多样性指南 V2.0

"如果只是在想的话,想法也不会因为你不做这件事情而停下,反而现实中的人和事物和命运都会困在这种像死亡一样漫长的困境里。"——白子

整理: 阿猎

审校: 气泡、松松、箱子

反馈: 白子、青衫

(按拼音排序)

CC 协议: CC BY-NC-ND: 署名标示 (BY) - 非商业性使用 (NC) - 禁止演绎 (ND)

# 前言

本指南是为了对神经多样性人士并不了解,但对相关群体感兴趣,或是怀疑自己可能 群体一员的人们所整理的一个"新手指南"1。在中国,由于对相关群体的了解还不足够,也 没有提供充分的资源,许多神经多样性人士在不清楚自身状况的前提下长大了,虽尽力地 生活、工作和学习,但仍感到频繁受挫、格格不入,或是觉得需要"戴面具"生活,直到机 缘巧合,发现这些长期痛苦的背后缘由。

生活在为神经典型群体设计的社会中,神经多样性人士屡屡碰壁,遭受多方面的压 力,并缺乏相应的支持,因此**容易共现/继发精神障碍**,例如焦虑症、抑郁症、双相情感障 碍等等 (详见本指南 4(1)神经多样性与精神障碍←点击可直接跳转)。由于这些精神障碍 相对更外显、人们对此的认识也相对更充分,因此,神经多样性人士往往先发现或是确诊 了精神障碍;随后,由于治疗和干预效果不佳,或是不能解答所有疑问,于是再次踏上寻 找解释的道路, 再意识到自己可能是神经多样性。

此外,女性神经多样性人士在自我探索的道路上也容易遇到更多阻碍(详见本指南 4(2)女性的神经多样性 <sup>27</sup>←点击可直接跳转)。由于现行诊断标准是以男性为主,而女性 神经多样性人士的表现会有不同;加上学界、医生对女性神经多样性的认识不足,有先入 为主的偏见等,女性神经多样性人士遭遇忽视、遗漏,许多到了成年才认识到自己身上神 经多样性的特质,或是很晚才得到诊断。

而在中国,针对成人神经多样性的资源可以称得上"匮乏",能对成人提供诊断的医院 较少, 也几乎不存在针对成年神经多样性人士的康复和培训资源。现状背后的因素之一,

<sup>1</sup> 由于是写给"神经多样性世界的新人"的指南,因此,本指南涉及的知识、谈论的议题内容都比较基 础,且未能涵盖所有议题。对于对神经多样性已经有所认识的读者来说,本指南可能显得过于简单。但整 理指南的目的,是给零基础或者很少基础的人阅读的。整理者的愿望是: 当我们遇到"困惑却又因为寻找 资料的时间成本和精力成本而被困住"的人们时,可以有一个新手指南分享给对方。

是对神经多样性的认识还远远不足。针对这个情况,整理者制作了本指南。指南旨在介绍有关神经多样性的基础知识,并收集和罗列部分可及的自助、互助资源。期望能提供一个简明扼要的入口,让即使之前对该领域一无所知的人,也能较为方便地获得初步认识。本指南包含五个部分:

- 1. 什么是神经多样性? 它的典型表现是什么?
- 2. 我要怎么知道自己是不是? (自测量表)
- 3. 如果我可能是,下一步要做什么? (成分/就诊/资源/要不要说……?)
- 4. 补充:神经多样性的交叉性议题(精神健康/指派女性 ND 困境/LGBT+...)
- 5. 附录: 其他精神障碍或困扰相关的自助资源

在一切开始之前,需要强调一下: 身为神经多样性,只是与众不同,而"不同并不意味着坏"——就像 LGBT+和顺性别异性恋只是不同,并不代表是坏的; 而相比神经发育典型人群, 在神经多样性群体中,LGBT+的比例也会更高(详见本指南 4(3)神经多样性与性与性别—点击可直接跳转)。

有时神经多样性会带来不一样的天赋。只是这些天赋在生活中反而可能造成麻烦或者不适。例如高度敏感的感官会让人更容易崩溃、擅长在毫不相干的话题里找到联系迸发创意会让人觉得古怪、对规则的较真和坚持会被认为是不懂人情世故、厌恶浅薄的社交会让人觉得不好相处等等。但这些都是神经多样性人士很可贵的地方。

本指南中提及的书本类资源,中文类书籍部分可以在"无名图书"

(https://www.book123.info/) 网站找到电子书资源; 英文类可以在 <u>Library Genesis</u>, 或 Z-library 平台找到电子书资源。

# 1. 什么是神经多样性? 它的典型表现是什么?

"神经多样性"(Neurodivergence 或 neurodivergent, ND)也被称为"神经非典型"
(Neuroatypical, NA)。它的意思是,我们的神经发育与神经典型人群(Neurotypical,
NT)并不一致,因此在社会交往、注意力、学习、协调性、情绪和其他心理功能上会表现出不同。

神经多样性是一个伞状术语,下面包含了好几种障碍,比较广为人知的有:自闭症/孤独症谱系障碍、注意力缺陷及多动障碍、发展性协调障碍、阅读障碍、书写障碍、妥瑞氏症等。如果有其中任何一种或者多种障碍,都算是神经多样性群体的一员。按照不同的数据来源。

虽说这些分类包含"障碍"一词,但并不是在说它们是需要被治愈的疾病,而是强调神经多样人士(ND)生活在专门为神经发育典型人群设计的社会中,因而会遭受到各式各样的阻碍和不便;而这些阻碍是因为社会没有提供相应的支持措施——就像近视人群没有得到度数恰当的眼镜。

如果对神经多样性存在顾虑,担心它是一种病,或者说,对"身为神经多样性人士"感到不安,认为这意味着一个人价值低下、道德败坏或是蒙受噩运。可以先读一下这篇文:《疾病、障碍,还是不同?》(←点击可直接跳转)。在欧美,经过了几十年的研究和变革,神经多样性已经越发被认为是"障碍"(社会没有提供合理便利带来的不便)或"不同"(不同不意味着不好)。除了发现身处这个社会给 ND 带来的阻碍之外,人们也逐渐意识到,ND 的特质有它的优势和可贵之处。但不管是哪种定位,都和社会期望与自身的状态相关。对我们自己个人来说,选择让自己觉得最舒服、最合适的说法就行。

本指南将重点介绍三种神经多样性下囊括的障碍:注意力缺陷及多动障碍 (Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder, ADHD) 、自闭症/孤独症谱系障碍 (Autism Spectrum Disorder, ASD) 及发展性协调障碍 (Developmental Co-ordination Disorder, DCD) 。

# (1) 注意力缺陷及多动障碍 (ADHD)

在我国儿童中,ADHD 儿童占 6.26%²。根据研究,约 91%的 ADHD 儿童进入青年期 (young adulthood) 仍会有 ADHD 症状,只有 9%的 ADHD 儿童在 25 岁时能表现出 ADHD 症状的完全的、持续的缓解³。

ADHD 有时也会被称为"多动症",这个称呼造成了许多误解,以为 ADHD 只有"多动"这一个表现。实际上,ADHD 包含三种类型:

a. 注意力障碍为主。表现为难以调节注意力,也就是不能决定集中注意力的时间和场合。但这不意味着会一直分心,有时候反而会高度专注。仅有注意力障碍而没有多动/过动的障碍也会被称为 ADD,即去掉 ADHD 中'H'(Hyperactivity,意思是多动/过动)的字母。

- b. 多动/过度活跃为主。容易停不下来、做出冲动行为。
- c. 混合型。上述两种情况兼有。

ADHD 的典型表现有(个人身上未必出现所有表现,可能只出现几种):

● **难以调节注意力**。在做自己不感兴趣的事情时注意力很难集中,特别是重复性的工作;而做自己感兴趣的事情时又过于集中,很难放下事情去做其他有必要的事,如果

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Wang, T., Liu, K., Li, Z., Xu, Y., Liu, Y., Shi, W., & Chen, L. (2017). Prevalence of attention deficit/hyperactivity disorder among children and adolescents in China: a systematic review and meta-analysis. *BMC psychiatry*, 17, 1-11.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Sibley, M. H., Arnold, L. E., Swanson, J. M., Hechtman, L. T., Kennedy, T. M., Owens, E., ... & MTA Cooperative Group. (2022). Variable patterns of remission from ADHD in the multimodal treatment study of ADHD. American Journal of Psychiatry, 179(2), 142-151.

被打断了会很不高兴。很难在不同的任务之间顺畅切换,如果中途要去做其他事情,再回到之前的任务时得花些时间想之前做了什么、重新集中注意力。

- 在谈话时对倾听他人感到有困难。例如容易听不清别人讲什么,或者听到一半就开始 走神、发呆,听完了会迅速忘记一部分说话内容,因而容易被别人误认为是不在乎别 人说什么,或是被指责为"不上心"。
- **容易分心**。容易被其他信息干扰注意力。例如本来在忙手头的工作,但是其他人一说话、或者周围有声音就会被打断。
- **时间感薄弱**。例如很想要按时赴约,但是不知道怎么回事就是会迟到,即使自己不想迟到。常有 ADHD 人士明明已经提前做好出门的准备,但却在某一时刻开始发呆,因而错过了恰当的出门时间。
- **无法密切地注意细节**,被指责粗心或是不够细心,**容易丢东西**;
- 事情多了会觉得很难排优先级,不想思考先做哪件。手上来什么事情就做什么;
- (如果是多动型或混合型的话) 很难长时间坐着,会想要起来走动; 手忍不住抚摸摆 弄东西; 喜欢在座位上扭动; 看电影时候总想快进, 坐不住; 说话多, 在别人还没说 完话的时候就开始抢着接话/说话; 会打断、打扰他人的交谈、游戏或者活动, 没有注 意到对方在做别的事。

长时间上网、共现抑郁、焦虑也会造成人们难以集中注意力。区分后天引发的注意力问题和 ADHD 的标准在于判断这些症状是否在小时候就已经出现。如果有 ADHD,那么一般是在幼儿园、小学时就会表现出来。只是对一些人来说,它在小时候造成的困扰没有那么显著,这可能和环境与任务形式有关系。例如,小时候学习方式更结构化、目标更清晰明确,即使容易分心走神,但是教师和家长会更密切地关注学习的状态,帮助规划学习和日常的生活自理;而进入大学和职场后,生活、学习与工作的自主部分大幅度增加了,在

增多的困境、更大的压力和与小时候不同形式的挑战面前,ADHD 人士的障碍会变得更明显、更容易被周围人和当事人注意到。

### \*补充: ADHD 的执行功能损害

有研究认为,ADHD 的核心不只是表面的"注意力缺陷"和"多动",而在于大脑"执行功能"(executive function)的慢性困难,简单地说,"执行功能"是大脑的自主管理系统,涉及多个部分协同作用。下图引用了著名 ADHD 专家和医生托马斯·布朗博士的著作《被困住的聪慧》中的"执行功能"模型图。该模型"提供了一种方法,可以思考组成人类大脑执行功能的各项认知功能","对于大多数需要自我管理的任务,需要这 6 个认知功能簇中的几个(即使不是全部),并且动态交互地来完成工作。"4针对 6 个模块更详细的内容,可以见《被困住的聪慧》第一章。

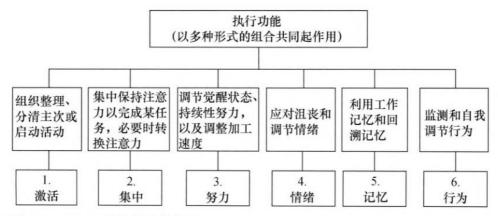


图 1.1 ADHD 的执行功能损害

Source: From Attention Deficit Disorder: The Unfocused Mind in Children and Adults (p. 22), by T. E. Brown, 2005, New Haven, CT: Yale University Press. Reprinted with permission.

7

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Brown, T. (2020). 被困住的聪慧. (刘璐 等 译). 北京大学医学出版社. (Original work published year 2014.) 第 18 页.

# (2) 自闭症/孤独症谱系障碍 (ASD)

ASD 人士在人口中的占比约 1%-1.6%左右<sup>5</sup>。由于"自闭症"这个翻译,在中国,人们对 ASD 的普遍印象是 ta 们完全不与人交流,这同样是误解。很多 ASD 有社交的需要,只是在社交上的认识和表现与神经发育典型人士不一样。

ASD 人士可能在以下全部或部分方面遭遇困难,需要说明的是,与 ADHD 人士一样,不同的 ASD 人士所受困扰可能不同,各个方面的严重程度也不尽相同。例如,有的 ASD 人士在社交和运动方面更受困扰,但是感官处理问题几乎不存在;而有的 ASD 人士可能在下列每个方面都受到困扰:

- 社交互动。非常规的社交接触模式,可能被人说过"举止不妥",例如总是盯着喜欢的人,会跟随在喜欢的人身后,回避眼神接触等等;不喜欢社交场合,不喜欢和别人寒暄,对人们需要花时间谈论没有意义的事情感到厌烦;感觉在社交场合需要扮演另一个人,模仿别人的社交行为;对"在不同社交情境下适用哪种社交规则"感到困惑。
- 交流。倾向于从字面意义上理解他人的话,会误读他人的意思;觉得别人脸上的表情很难理解;读不懂他人话语中的暗示(特别是社交方面的暗示);口头组织语言会滞涩,更喜欢用书面方式交流(包括发微信、发微博);难以根据场景和对象改变说话方式,或是调整面部表情来表达自己。
- **重复局限行为**。喜欢重复某种动作,例如不自觉地前后摇晃身体;喜欢坚持按照同样的方式做事,例如坚持按照某种分类摆放物品;如果计划被打乱了会非常生气;有和常人不太一样的兴趣,例如喜欢收集某类物品,或者对某种知识很感兴趣。

8

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism research*, 5(3), 160-179.

#### ● 感官处理。

O 对外界感官信息过于敏感或过于不敏感。

此处,**过于敏感**是指对日常生活中的感官输入(声音、光线、触感、温度中的某一种或者某几种)感到难以忍受,例如对过亮的灯光敏感,需要特定触感的衣物,对温度变化和气压敏感等。在感官被反复刺激后,容易出现"过载":大脑像是要停止思考,表情空白,只想一个人静静地待着,像被某种感受淹没过头顶,想要大喊大叫等等。有时甚至可能出现解离,即觉得周围的世界或周围的人并不真实。

**过于不敏感**是指需要更多感官刺激来让自己舒适,缓解无聊、焦虑,或者平衡过度刺激,例如,一些 ASD 在紧张时会反复抚摸特定的物体(例如手帕、玩具、带子)来让自己平静下来。

- O 对体内传来的信号可能会不敏感,例如,一些 ASD 人士不知道自己什么时候该吃饭了,什么是饿。
- 运动。对纵深、空间不敏感,在不高的地方恐高,或在过高的地方自信跳下;容易失去平衡;协调方面有困难。由于79%的ASD儿童在运动方面表现与DCD一致,因此我们在下个障碍里具体描述。

你可能曾经听说过阿斯伯格综合征(Asperger's Syndrome, AS)。在 2013 年更新的《美国精神疾病诊断与统计手册(第五版)》(DSM-5)中,阿斯伯格综合征的诊断分类被取消了,归入到"孤独症谱系障碍"(ASD)里。因此,在以认可 DSM-5 作为诊断标准的地区,你可能会发现人们同时称自己有阿斯伯格综合征(AS,或 Aspie)和 ASD。

## \*补充:"谱系"是什么意思? 6

"谱系"这个词有时会引起人们的误解,觉得好像可以简单地根据一个人在光谱的位置,来判断这个人是否"更孤独症"。

如果用颜色作为类比,在一些人的误解中,孤独症像一条红色的色带,随着光谱从浅红变成深红;而事实上,孤独症谱系更像是一个调色盘,上面除了红色,还有黄色、蓝色等多种维度。如果存在一个孤独症个体 A,ta 的状态是"深红-浅黄-墨蓝";而另一个孤独症个体 B,ta 的状态是"浅红-深黄-深蓝",我们无法简单做出比较,认为 A 就比 B "更孤独症",反之亦然。

之所以**强调谱系的多维度性,是为了提供更准确的描述和评估,以使得孤独症人士能** 获得更有针对性的支持,能够更顺利地实现自己的目标、发挥自己的能力。上段提到的每种颜色,类比的实际上是不同方面的适应程度,例如社交、感官、运动协调等等。A 在社交方面受损严重,但是几乎没有感官困扰,在运动协调方面可以做到自理的程度;B 在社交方面尚能应付,但是有严重的感官超敏,在系鞋带和刷牙方面也需要人辅助。那么,A 与 B 在不同方面所需要的支持和资源,就是不同的。

这也是为什么在孤独症社群内部,有人认为,应当避免使用"高功能"这个标签。 "高功能"并不是一个正式的诊断,它最初是研究人员提出的,用来指代语言能力强、没有智力障碍(即智商测试得分 70 分以上)的 ASD 人士<sup>7</sup>,随后在诊所、学校乃至媒体中变成了一个常用标签。

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> 本部分参考 Lynch, C.L. (2019, May 4). "Autism is a Spectrum" Doesn't Mean What You Think. *NeuroClastic*. <a href="https://neuroclastic.com/its-a-spectrum-doesnt-mean-what-you-think/">https://neuroclastic.com/its-a-spectrum-doesnt-mean-what-you-think/</a>

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Alvares, G. A., Bebbington, K., Cleary, D., Evans, K., Glasson, E. J., Maybery, M. T., ... & Whitehouse, A. J. (2020). The misnomer of 'high functioning autism': Intelligence is an imprecise predictor of functional abilities at diagnosis. *Autism*, 24(1), 221-232.

但是这个标签是不准确的,因为: ①智力水平不能代表一个人所有的能力。根据研究,许多智力水平较好的 ASD 人士仍在日常生活方面举步维艰<sup>7</sup>,使用"高功能"标签会让人们忽略或否认智力较好的 ASD 人士在感官、社交、自理等其他方面存在的困难;②"高-低"标签的假设与人们实际上的能力并不符,"高功能"可能粗暴地给一个人赋予了ta并不存在的功能优势;而"低功能"则抹消了一个人可能存在的优势或能力。。

# (3) 发展性协调障碍 (DCD)

DCD 又名"动作协调障碍"或"动作障碍",在人口中占比约 5%-6%。在 ADHD 群体中,50%的人会共现 DCD(也就是既有 ADHD,又有 DCD) $^9$ ;在 ASD 群体中,79%的 ASD 儿童的运动表现与 DCD 一致 $^{10}$ 。

DCD 的存在其实比人们想的要多,国内对于 DCD 的认识不够,但英国对于 DCD 的研究起步很早且较为深入。哈利·波特的扮演者丹尼尔·雷迪克里夫,Florence + The Machine 的主唱 Florence Welch 都是 DCD 人士。

DCD 影响一个人在运动/动作方面的学习,以及协调性,让人在以下全部或部分方面 遭遇困难:

● **粗大动作协调技能(大幅度的动作)。**粗大动作是指涉及全身大肌肉群的动作。这方面的影响可能包括:<u>平衡能力</u>,例如走路容易一只脚踢到另一只脚的脚踝,容易绊

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> Alvares, G. (2019, July 11). Why we should stop using the term "high functioning autism". *Autism Awareness Australia*. <a href="https://www.autismawareness.com.au/aupdate/why-we-should-stop-using-the-term-high-functioning-autism">https://www.autismawareness.com.au/aupdate/why-we-should-stop-using-the-term-high-functioning-autism</a>

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> 花静,杜雯翀,戴霄天,吴美琴,蔡娴颖,沈敏,朱丽萍. 发育性协调障碍临床应用国际指南: 定义、诊断、评估、干预和社会心理指导(中文翻译版). Mandarin translation of: Blank R, Barnett AL, Cairney J, et al. International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention, and psychosocial aspects of developmental coordination disorder. *Dev Med Child Neurol* 2019; 61: 242–85. <sup>10</sup> Green, D., Charman, T., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T. O. M., Simonoff, E., & Baird, G. (2009). Impairment in movement skills of children with autistic spectrum disorders. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(4), 311-316.

- 倒;<u>身体两侧协调能力</u>,出现两侧动作幅度不一致的情况,例如喜欢顺拐,做动作两侧发力不一致;<u>身体分离</u>,以手臂举例,指尖、手腕、胳膊肘到大臂看起来是彼此分离的,发力和用力不协调,对立定跳远、实心球、跳长绳等要求协调的体育项目感到困难。
- 精细动作协调技能(小幅度的动作)。精细动作是指涉及小肌群的动作,比如手部的小肌群。影响包括: 动手能力,烹饪和剪裁容易伤到自己; 自理能力,在穿衣(系纽扣)、系鞋带、梳头发、化妆等方面遇到困难; 手眼协调能力,吃东西容易掉食物; 握笔能力,容易因为握笔手部酸痛,书写不美观; 掌控物体能力差,容易掉东西;即使坐着也容易感到累。
- 本体感觉和感官知觉处理。主要影响在于: 对自己身体姿势状态感受不清。例如会忽视自己当前的身体姿势,做出在情境中不恰当的姿势,像突然颈部前伸或者做出不当的表情等。在空间和纵深知觉方面存在问题,容易对自己和其他物体之间的距离估计错误,因而容易磕碰到其他物体,或冲撞他人;在不高的地方感到恐高,在下楼梯方面感到困难。
- 对运动的学习、记忆与计划。当需要做的事涉及好几个动作时,会感到困难,需要更多时间决定先做什么、后做什么。例如,在整理随身物品时感到迟疑,当手上拿着一些物品,同时需要从随身的包里拿出一件物品时,难以决定收拢物品和拿出物品的先后顺序。对动作的模仿能力或记忆能力较差,需要别人多示范几次。
- 语言表达。对说话节奏和语音语调的控制较差。例如说话节奏不稳定。舌、口咽肌肉控制能力差,感到舌头"打结"。发音不稳定,时好时坏,有些人会感到很难发出一些音。

对 DCD 人士来说,由于信息无法在大脑和其他身体部位之间顺畅地传递,可能要花费比别人多一些的力气,才能做到同样的动作,也因此更容易感到疲惫。

# (4) 多种神经多样性障碍的共现

在神经多样性人群中,不少个体伴随不止一种神经多样性囊括的障碍,而是同时共现至少两种障碍的情况。以 ASD 和 ADHD 的共现为例,2021 年发表的一项涉及 63 项研究超过 184000 样本量的荟萃分析表明,在 ASD 人士中同时终身伴随 ADHD 障碍的比例有40%)<sup>11</sup>在一项涉及 2400 多名 ADHD 儿童的大型数据集研究发现,大约每 8 名 ADHD 儿童中就有 1 名符合 ASD 的诊断标准<sup>12</sup>。

多种神经多样性障碍的共现会给当事人带来更复杂的挑战。首先,它可能增加共现其 他精神障碍的风险 <sup>12</sup>。

其次,**共现会使得症状表现变得比单一障碍更复杂,给诊断和识别带来阻碍**。目前似乎没有关于共现后症状特点的研究,但网上有同时诊断为 ASD 和 ADHD 的当事人叙述共现时的表现特点,例如,同时呈现出互相冲突的需要:像是既要周围人保持安静来避免感官刺激,又会健谈地表达自己感兴趣的内容。<u>双 A 的表现也可能互相"抵冲"</u>:为了避免视觉混乱产生的刺激而将房间收拾的比较整洁,因此看起来不像一个典型的把东西乱放的单一 ADHD 人士;或是相比单一的 ASD 人士,共现者可能有更广泛的兴趣,因为会从发展新的兴趣中追求刺激等等<sup>13,14,15</sup>。而诊断的目的是帮助当事人获得相对应的服务、便利与

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Rong, Y., Yang, C.-J., Jin, Y., & Wang, Y. (2021). Prevalence of attention-deficit/hyperactivity disorder in individuals with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83, 101759. <sup>12</sup> Zablotsky, B., Bramlett, M. D., & Blumberg, S. J. (2020). The co-occurrence of autism spectrum disorder in

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> Zablotsky, B., Bramlett, M. D., & Blumberg, S. J. (2020). The co-occurrence of autism spectrum disorder in children with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 24(1), 94-103.

<sup>13</sup> https://www.youtube.com/watch?v=pMx1DnSn-eg&ab\_channel=YoSamdySam

 $<sup>{}^{14}\, \</sup>underline{\text{https://www.quora.com/How-does-autism-with-comorbid-ADHD-manifest-differently-from-autism-or-ADHD-alone}$ 

<sup>15</sup> https://www.reddit.com/r/AutismTranslated/comments/10q53p0/how does autism comorbid adhd look like/

资源, 共现可能引起的误诊、漏诊会让当事人错失 TA 应获得的支持, 不利于其健康和福祉。

最后,共现也会使得干预变得更加复杂。例如,实践中发现,ASD 人士往往对药物的 反应更加大,因此,**共现了 ASD 和 ADHD 的人士在使用 ADHD 药物时,可能会经历更多 的副作用,要求更精细的剂量调整等等**<sup>16</sup>。

# 2. 我要如何知道自己是不是? (自测量表)

本部分包含 ASD 和 ADHD 的自测量表。虽然**自测量表不能替代医学诊断**,但是自测量表可以让我们有初步的"我会不会是 ND"的判断,如果分数不低而且希望获得医学相关的支持,可以进一步去寻求医学诊断(在"3. 如果我可能是,该怎么办"中会详细表述)。另一方面,自测量表的题干也描述了 ND 日常的表现。在上个部分中,指南简单罗列了一些常见的症状表现,而自测量表的题目里会包含另一些细节。在做题的过程中,也许会发现"欸,这个说的好像是我"。

ADHD 和 ASD 的自测量表在公众号"青衫 Aspie"上,它是由 ASD 人士青衫连同其他志同道合的伙伴在运营的神经多样性科普自助互助公众号。在下面的部分,指南也会直接贴上量表或者其他资料的超链接,方便本指南的使用者直接跳转。



(公众号关注界面)

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> Brown, T. (2023). 注意缺陷障碍与阿斯伯格综合征:12 个聪明人的挣扎、支持和干预. (刘璐 等 译). 北京大学医学出版社. (Original work published year 2021.)

# (1) ADHD 的自测量表

### ASRS 成人 ADHD 自填量表

ASRS 全名为《成人 ADHD 自查量表》,是由世界卫生组织和来自纽约大学医学院和哈佛医学院的成人 ADHD 工作组共同开发的。ASRS 包括 18 个问题,分别从"注意力障碍"和"多动/冲动控制障碍"两方面展开评估,评估结果会分别展示两部分的分数和综合的结论。单项 17 分及以上说明有可能存在障碍。

如果你需要他人分数作为参考,那么,整理者成年后在医院确诊了 ADHD,分数是 25 (注意力障碍) 和 21 (多动/冲动控制)。你可能会想,是不是所有人的分数都那么高?并非如此,整理者伴侣没有 ADHD,她的分数是 8/0;另一个朋友也没有 ADHD,她的分数是 7/3 (分数经同意披露)。

量表介绍及链接(均来自青衫 Aspie 公众号)

- 量表介绍: 【ADHD 筛查量表】你是一名分心者吗? (←点击可直接跳转)
- 量表链接: 成人 ADHD 自筛量表 ASRS (←点击可直接跳转)

# (2) ASD 的自测量表

#### 1 Aspie-quiz

Aspie-quiz 中文版可能是目前存在最全面的对阿斯伯格的筛查测试。本测试的目的是检验成人的神经多样性/神经典型性特点,在孤独症谱系障碍最终诊断前可给予可靠提示。 量表介绍、答疑及量表链接(均来自青衫 Aspie 公众号):

- 量表介绍: 【首个中文阿斯伯格自我筛查工具】你在不在孤独症谱系中呢? (←点击可直接跳转)
- 量表答疑: 对 aspie-quiz 常见问题的解答 (←点击可直接跳转)

● 量表**网址**: Aspie-quiz 量表 (←点击可直接跳转)

测试可以直接做,无需经过注册或者登录!在上面的地址跳转过去后的页面中,"登

### 录、注册、重置密码"的下方就是"直接测试"↓↓。

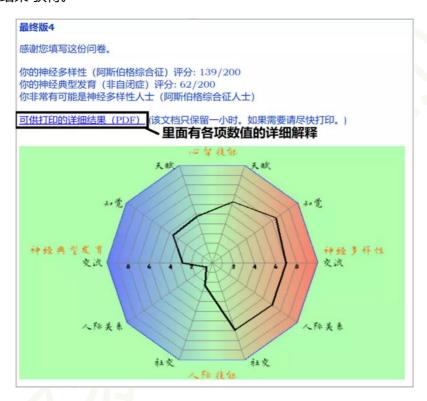


在 Aspie-quiz 的结果中,"神经多样性评分"总分越高,说明被试者身上有更多神经多样性的表现,则被试者是神经多样性者的可能性越大,生活中也更容易受到这部分特质的影响。如果你需要一个分数作为概念,那么,指南整理者得分是 139,并没有去寻求医学诊断,但生活中 AS 表现较为明显,能较好地工作、学习和生活,但需要应用一些支持策略。整理者的伴侣完全没有神经多样性的表现,她的得分是 82 分。

在 Aspie-quiz 的结果中,"神经发育典型"总分越高,说明身上神经发育典型的特征越多,相对来说,在这个社会中生活会感觉更轻松、更适应,因为这个社会的制度、措施、社会规则总体是围绕神经发育典型者设计的。指南整理者得分是 62,也有伙伴的分数是73,我们普遍的感受是虽然能工作和社交,但总会有磕碰或格格不入的时刻。整理者的伴侣是神经发育典型者,她在这部分得分是 155,虽然在工作和社交中难免磕碰,但这种体验与神经发育非典型者所感受到的困难是截然不同的。以上分数的披露都经过了当事人的同意。

有时,存在一个人神经多样性分数高,而神经发育典型分数也比较高的情况,这种可能是因为从小进行了大量社会化训练,模仿程度比较高的结果。这样的被试者在工作和社交中经历的磕碰较少,但同样经受与其他 AS 相同的困扰,例如感到难以辨认他人的表情、对社交规则感到困惑等。

关于各个细项(神经多样性的天赋、知觉, etc)的解释,可以点击结果页面中的"详细结果"获得。



### ② 孤独商测试

孤独商测试(Autism-Spectrum Quotient, AQ)问卷是由在剑桥孤独症研究中心工作的 Simon Baron-Cohen 和其同事在 2001 年发布的。AQ 问卷有儿童版(针对 4-11 岁)和成人版。AQ 问卷一共有 50 道题。在问卷的初始测试中,80% 被诊断为孤独症谱系障碍的成年人得分在 32 分以上,而对照组只有 2%<sup>17</sup>。有使用该问卷的研究建议,26 分可作为判断是否有 ASD 与否的临界值<sup>18</sup>。

- 量表介绍: 【孤独症谱系最权威自诊工具】孤独商在线测试! (←点击可直接跳转)
- **量表链接: 成人:** <a href="https://qingshanasd.cn/quotients/ag-a">https://qingshanasd.cn/quotients/ag-a</a> (←点击可直接跳转)
- 儿童: https://qingshanasd.cn/quotients/aq-c (←点击可直接跳转)

# (3) DCD 的自测.....?

很遗憾 DCD 并没有自测量表,它只有观察量表(即医生通过观察运动情况来打分)。

在指南的第一部分"典型表现"处,出于篇幅考虑,没有在该部分完全罗列典型表现,如果想要更完整的描述以对照自己的情况,可以下载《成年 DCD 人士生活指南手册》(←点击可直接跳转,提取码 v5pw)。手册里更全面地描述了 DCD 的表现。在撰写时,手册参考了国际 DCD 医学指南和英国的成人 DCD 自助手册,也经过国内 DCD 儿童干预专家的知道和认可。虽然手册所处的平台较为亲民,但这是我国目前为止少数能够提供DCD 参考标准且广泛可及的公开资源。

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The autism-spectrum quotient (AQ): Evidence from asperger syndrome/high-functioning autism, malesand females, scientists and mathematicians. *Journal of autism and developmental disorders*, 31, 5-17.

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> Woodbury-Smith, M. R., Robinson, J., Wheelwright, S., & Baron-Cohen, S. (2005). Screening adults for Asperger syndrome using the AQ: A preliminary study of its diagnostic validity in clinical practice. *Journal of autism and developmental disorders*, 35, 331-335.

# 3. 如果我可能是,该怎么办? (就诊途径/支持资源)

# (0) 写在之前

在讲具体的就诊途径和资源之前,想先讲以下两件事:

### ① 前往医院就诊/获得诊断是必需的吗?

答案是: 不一定, 取决于我们的需要。

获得诊断可能有以下好处:

- 获得药物。当前已有针对注意力障碍的药物之一,即"专注达",主要协助 ADHD 调节注意力及大脑执行功能问题。该药在我国是第一类精神药品(严格管制类),需要获得医学诊断才能开具,而且每次领取时还需要携带身份证。若未能获得诊断,ADHD人士不可能获得恰当的药物协助。
- 医学诊断本身具有意义。对于自己的情况有了医学方面的背书。在和其他人交互时, 提起自己的状况也可能更容易被人认可。正如 LGBTQ+群体需要为自己的性取向赋 名,才能够让自己的需求和存在被正视,神经多样性人群同样需要为自己的表现赋名 才能够找到自己在这个世界中的位置。

然而,目前在中国,获得诊断会遭遇困难。虽然有成人 ADHD 和 ASD 有就诊/诊断途径,但碍于时间成本、精力、害怕来自自己或他人的歧视等原因,很多人没能获得诊断,或者不愿意去获得诊断。若不愿/不能就诊/诊断,也能通过其他方法改善现状。比如,微信、微博、小红书等互联网平台有 ADHD 或 ASD 的互助群。在我所在的 ADHD/ASD 互助群中,很多伙伴是没有医学诊断的,但是凭借交流时提及的生活中的困难和/或自测量表的得分,群成员彼此承认对方的困境和痛苦,使得我们能够互相提供支持和资源。

说这些不是在说"获得医学诊断不重要",只是在说,**我们可以根据自己的需要或所处 的境遇选择是否就医**。尽管我们鼓励伙伴获得医学诊断,但如果无法获得诊断,也不必感到无路可走。

# ② 在"神经发育非典型"和"神经发育典型"之间,还有"成分"

有的人在做自测量表时,发现自己的分数在临界值(例如 ADHD 量表的单项分数在15-16 分等情况);或者在寻求医学诊断时,被医生认为没有完全符合诊断标准。但是,当事人又确实感到存在这方面的困扰。那么,我们就会说这个人有神经发育非典型的"成分"。以孤独症为例,一个人有感官困扰,也有社交和运动方面的痛苦,但是医生经过评估后,又认为 ta 没有达到获得诊断的程度,那么,我们会说"这个人可能没有 ASD 障碍,但是有 ASD 成分"。

之所以引入"成分"的概念,是因为不论是获得诊断也好、治疗/干预也好,根本目的是为了"理解我是谁+过得更好"。"成分"能帮助没有获得诊断,或者因为种种原因没有办法去医院就诊,但是又受到困扰的人们提供一个在世界上的位置、一个描述自己情况的词汇。它也能帮我们更好地找到适合自己的资源。例如,如果一个人没有获得 ADHD 诊断,但是自觉有 ADHD 成分,那么这个人仍然可以去搜寻其他 ADHD 人士关于如何提高注意力、如何改善沟通方式的经验,并采纳其中适合自己的建议。

关于"成分",如果还想了解更多<u>"什么是'成分',为什么这个说法很重要;到底</u>
ND需不需要确诊才能认识自己",可以阅读这条>>微博<>(←点击可直接跳转)里所
列举的文章"《什么是 NPF?以及 ASD, ADHD 的诊断,成分问题》"的<u>(二)</u>和
(三)。

# (1) ADHD 的相关资源

### ① 概述

ADHD 的支持分两种: 药物治疗和行为干预(生活/工作方式调整)。大量指南都认为最佳方案是药物+行为干预的联合干预方法。但单独使用其中一种也能起到一定的作用。

#### ● 药物治疗

ADHD 的药物主要分为两类:神经兴奋类药品(哌甲酯,即"专注达")和非神经兴奋类药品(盐酸托莫西汀,即"择思达")。正如前文所述,专注达在我国是第一类精神药品,法律禁止私下流通,因此必须得获得医学诊断后在医院开具。如果遵医嘱服用,它没有成瘾性,但滥用可能引起健康问题。择思达是常规处方药,可以从医院获得,也可以从药房和网上购药平台凭借处方购买。这两种药物的有效性都经过了检验,但在具体每个人身上的反应不一样,对指南使用者来说择思达几乎无效,专注达很有效,而且几乎没有副作用;但也有人感到专注达有副作用,喜欢择思达的。尽管一部分 ADHD 人士表现为多动,但注意力缺陷、冲动和多动其实是神经活跃度不足造成的。对于 ADHD 人士来说,许多日常工作所带来的神经的刺激没有达到使得TA们一直保持专注的阈值,因此需要服用兴奋剂。

更多关于 ADHD 药物治疗的信息,可见<u>《【医学前沿】一文理清 ADHD 药物治疗》</u> (←点击可直接跳转)。

### ● 行为干预

药物治疗可以从生理层面调整大脑功能,而行为干预相当于在日常搭建了"脚手架",协助 ADHD 人士更顺畅地完成生活中的种种事件。药物并不能完全替代行为上的辅助。以"和伴侣沟通为例",如果之前和伴侣沟通时,一直无法集中注意力听对方说话,那么药物可以帮助 ADHD 更好地在沟通时聚焦在伴侣的话语上;而"行为干预"则包括和伴侣讲清楚自己为什么会有那些表现、协商在沟通时通过哪些具体措施改善沟通方式(比如发现走神时可以提醒等等),在药效不及或没有服药的情况下,可以让沟通变得更顺畅,也帮助伴侣更好地理解这个状态,消除可能有的自责或指责。

行为干预可以参考的资料有:

■ 中文文章: 《察觉的力量:卡片笔记帮我确诊 ADHD》

《一文理清工作管理小技巧》

《100 种 ADHD 工作箱》

《适用于 ADHD (以及 NT) 的时间管理系统:闹钟,日程表和任务清单》

- 中文书籍: 《ADD 的人生整理术》、《子弹笔记》、《福格行为模型》、《高 效率学习手册》、《5 秒法则》、《深度工作》
- 英文书籍: 《Mastering Your Adult ADHD》、《The Adult ADHD Tool Kit》

### ② 就诊途径

#### a. 就诊地图

针对未成年 ADHD,可以前往三甲医院或者省会城市的精神卫生中心的儿科/儿少精神科/精神科或者专门的注意力相关的门诊就诊。

针对成人 ADHD, "青衫 Aspie"提供的"就诊地图"罗列了**全国**范围内 ADHD 人士可以前往就诊的医院和医生,资源获取方式如下:

介绍: 【重磅】国内 ASD/ADHD 成人可确诊地图 (←点击可直接跳转) (该文评论里可以看到对医生的反馈,见下图,特别是!!红黑榜!!,推荐就诊前看一下该文评论区避雷)

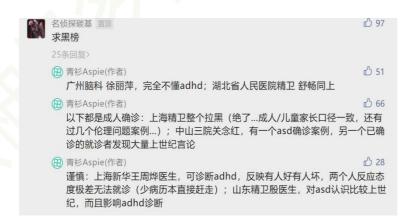
链接: 就诊地图 (←点击可直接跳转)

根据青衫公众号上的介绍:

"就诊反馈在介绍文评论区和相应的就诊故事里。

就诊故事和就诊反馈仅代表就诊者当次就诊经历,不作为后续就诊体验的保证。

如有关于预约和就诊时间等就诊细节的疑问,请**致电相应医院**询问。"



(↑在地图介绍文的评论区可以看到对具体医生的推荐和警告)

#### b. 重要就诊信息提示: 成长史

不同医院在诊断 ADHD 时,所做检查不尽相同(可以在青衫的就诊故事里看到不同医院的诊断经历)。但是最重要、也一定会包含的内容是"**成长史**"。

由于 ADHD 是发育型障碍,所以了解症状在小时候的表现以及表现情况如何决定了就 诊者是否能够被确诊为 ADHD。但这也带来一个情况:大部分医院在问我们小时候的情况 外,!!需要联系家长或者要求家长提供小时候的情况!!

有些医院不需要联系家长,或者除了家长外,也接受伴侣、长期朋友的证词。例如,网友于 2023 年 4 月前往上海市第一人民医院松江南院时,医生还不需要联系家长确认情况,但不知道情况目前是否有变化。指南整理者是 21 年 3 月在新华医院就诊的,当时允许伴侣提供证词,但是后来有的网友说变成了只允许家长提供证词,也有的网友在今年 8 月份就诊时,由访谈医生告知可以找亲近的朋友提供证词(门诊医生仍然会说只能家长,注意新华医院的门诊医生和访谈医生说法是不同的)。而指南整理者的一位朋友在深圳康宁就诊成人 ADHD,就不强制要求家长证词,ta 的伴侣写了长期观察感受并且签字提交给了医生,医生以此作为确认。

## ③ 自助资源

#### a. 书籍

#### i. ADHD 科普

● 《注意缺陷多动障碍》(←点击可跳转豆瓣介绍页,下同)

作者: [美]斯蒂芬·P.欣肖 / 凯瑟琳·埃利森.

本书涉及: ADHD 的本质、病因、流行率、诊断方法、在不同人生阶段的表现、比较全面的各种治疗及其利弊等。

## ● 《被困住的聪慧》

作者: [美] 托马斯. E. 布朗.

本书涉及:最新的临床、神经科学等的研究结果,提出最新的有关 ADHD 的描述和认识,着重讲了【ADHD 人士的情绪问题】。同时包括从青少年时期到成人各个阶段的详细案例,讲述了【生活结构化】的重要性,也提到了如何帮助和支持 ADHD 人士。

● **分心系列。包括《**分心不是我的错》,《分心也有好人生》。

作者: [美]爱德华·哈洛韦尔 / 约翰·瑞提

本系列比较基础,用案例形式简单讲了 ADHD 的表现、为什么 ADHD 人士容易焦虑、ADHD 人士的生活工作伴侣问题和怎么办等等。

### ii. 讲到 ADHD 和 ASD 共现的书籍

● 《注意缺陷多动障碍与阿斯伯格综合征》

作者: [美] 托马斯. E. 布朗.

本书涉及: 是国内第一本涉及 ADHD 与阿斯伯格综合征(在 2013 年被归入 ASD) 共现的书籍。用跨越了儿童、青少年、成人等不同年龄层的案例故事,来展现 ADHD 以及双 A 共现人士的表现、需要、干预效果等等。里面提到了双 A 会遇到的独特挑 战,例如无法被单一诊断解释的表现,以及**用药**上需要注意的部分等等。

#### iii. ADHD 和亲密关系

### Is It You, Me, Or Adult A.D.D. (←点击可以看对本书的书评)

作者: Gina Pera. 目前没有中文翻译版。

获取途径:可以在国外电子书网站例如 Library Genesis,或者 Z-library 等网站找到本书主要写给 ADHD 人士的伴侣,但亲友也可以看。第一部分科普了 ADHD 的表现和机制,以及对生活特别是伴侣关系的影响;第二部分讲了作为伴侣,有哪些策略可以改善生活和关系,怎么和有 ADHD 的人一起合作去直面 ADHD 对生活的影响,包括服用药物。

#### iv. ADHD 的行为干预

#### ● 《ADD 的人生整理术》

作者: [美]朱迪丝•柯尔伯格/凯瑟琳•纳多博士.

本书涉及: 应对 ADHD 生活中具体困境,例如区分轻重缓急、时间管理、物品整理、 掌控和顺应 ADHD 等等。

其他书籍和资料可以参考"ADHD 的行为干预"(←点击直接跳转)中罗列的信息,请注意其中部分书籍不是专门写给 ADHD 人士的,但有 ADHD 读者表示可以从中获益。

#### b. 社交网络平台

#### ● 青衫 Aspie 公众号

公众号工具栏"精选"菜单中有<u>"分心者说"</u>,存档大量 ADHD 人士生活经验分享帖;"资源"菜单中有<u>"干货-医学前沿"</u>,包含基于循证医学的科普,包括科学干预和治疗;以及<u>"人类社会生存指南"</u>,存档有助于 ADHD 人士的职场、生活指南等(以上三个栏目都可以点击直接跳转)。经典文章例如<u>《察觉的力量:卡片笔记帮我</u>确诊 ADHD》、《一文理清工作管理小技巧》、《100 种 ADHD 工作箱》。

#### ● "阿斯伯格的北欧宇宙"公众号

在北欧生活的 ASD 小孩的家长,在公众号中有很多适用于 ASD 和 ADHD 的生活指南文章。例如《适用于 ADHD(以及 NT)的时间管理系统:闹钟,日程表和任务清单》(一点击直接跳转)

### ● !! 小红书!!

小红书上其实有大量 ADHD 自助互助资源。只要搜索"ADHD"或者"成人 ADHD"就会有,而且小红书上的氛围普遍比较友好。我们自己也会在上面交流就诊体验、工作社交生活策略等等。

- **豆瓣小组**: 【ADD/ADHD 患者】™ (←点击可直接跳转)
  - 在豆瓣似乎搜索不到,可以直接点击上一行超链接前往。小组成员在其中交流 ADHD 科普、自助互助信息。
- 症状网络注意力调节小组: "症状网络 Symptoms Network" 公众号组织的 ADHD 共学、互助小组,小组就神经多样性书籍进行共学,也有小组成员带活动、互相支持
   等。可以关注该公众号,或联系公众号助手 "symptoms\_network" (←微信号) 询

问相关事宜。目前该小组是免费入会的。本指南不对收费(包括押金)的小组作推荐。

● 成人 DCD 自助手册 (←点击可直接跳转,提取码 v5pw) 中"沟通"的那章包括了对ADHD 沟通的建议,因为查阅的资料里建议是放在一起的,可能因为 DCD 和 ADHD的高共现率。

# (2) ASD 的相关资源

### ① 概述

并不存在专门针对 ASD 的药物——如果 ASD 人士伴随其他的身心障碍或失调,例如焦虑症、失眠等等,可能医生会考虑使用药物,但药物针对的是"其他的身心障碍或失调",而不是 ASD 本身——针对 ASD 的支持主要是行为和生活干预,即生活方式的调整、社交职业技能的提升等。

一个普遍存在的误解是,认为吃药才是最有效的生活改善方式,甚至认为没有药物治疗,其他方面支持措施独木难支。但事实并非如此。

以"感官超敏"为例,许多 ASD 人士在日常生活中因为物品的使用、周围的环境和生活习惯,导致感官不断接收到不舒服的刺激,最终超过承受限度,引起情绪爆发、精力耗竭或是感到很难再打起意志工作。例如,有些 ASD 人士无法承受化纤织物的触感,皮肤长期接触化纤制品可能引起强烈的不适感,这种不适感与工作压力、生活中的其他困境叠加,容易引发 ASD 人士的情绪爆发或者精力耗竭。

如果能够通过识别刺激源、调整生活习惯等行为干预方式减少不适感,ASD 人士能够有效改善情绪和精力状态,提高生活的顺畅度。如果对化纤织物敏感,可以穿着棉麻材质

的衣物以减少不适感,增加生活的顺畅度。如果对强光敏感,可以通过戴墨镜、在强光到来前闭眼等方式有意识回避强光。如果对过于嘈杂的环境敏感,可以佩戴降噪耳机或减少前往人声鼎沸的公共场所。这听起来似乎没有什么特别的,许多神经典型性人士也需要类似的帮助。正是如此。在行为干预这一部分,ASD的行为干预方式并不特殊,没有任何"奇妙的魔法"。ASD人士需要的只是了解自己所处的困境,为自己的困境赋名,带着对困境的感知进入生活,在生活中发现导致困境的细小不适,然后改善这种不适。这样也许能从原本30个不舒服的事情变成只有15个,然后只有5个。可能一生中谁都不能全然舒服,神经典型性人士一天中可能也至少要经历5个不舒服的事情。如果能够降低到5个,就已经很不错了。

### ② 就诊途径

针对未成年 ASD,可以前往三甲医院或者省会城市的精神卫生中心的儿科/儿少精神 科/精神科或者专门的孤独症相关的门诊就诊。

针对成人 ASD,与 ADHD 就诊途径的寻找方式类似,在青衫公众号的<u>地图</u>(←点击可直接跳转)上记录了成人 ASD 就诊途径。

相对来说,获得 ASD 的诊断较 ADHD 的诊断更不容易一些。一方面是因为能诊断成人 ASD 的医院数量更少,另一方面,由于医院是个"下诊断-治疗(且大多是药物治疗)"的地方。有些医生存在误区,认为因为没有针对 ASD 的药物治疗,因此获得 ASD 的诊断是不必要的。但就像之前说的,寻求 ASD 诊断的愿望总是正当的。诊断有时能帮助人们更顺利地找到自己的位置和获得资源,并且鼓励人们光明正大地寻求恰当的干预方式。

# ③ 自助资源

#### a. 书籍

#### i.ASD 科普

《阿斯伯格综合征完全指南》 (←点击可跳转豆瓣介绍页,下同)

作者: [英] 托尼·阿特伍德

本书比较全面地介绍了阿斯伯格,包括成因、诊断、特点(特殊兴趣、认知、情感表达、感官敏感等)及策略、天赋、成年 ASD 议题(职场/长期伴侣)等。作者和译者的语言都非常温柔、友好。需要注意的是本书写作时阿斯伯格与孤独症仍有所区分,但在美国的 DSM 诊断系统更新至第五版后,阿斯伯格归入了孤独症谱系。

《孤独症大脑:对孤独症谱系的思考》《用图像思考》《社交潜规则》《我们为什么
 不说话》等天宝·格兰丁(Temple Grandin)撰写的书

她自身是孤独症者,也是动物科学教授。一直出来以自身经历和专业研究科普孤独症。书讲了神经科学对孤独症的研究(《孤独症大脑》),孤独症的图象式思维(《用图像思考》),孤独症者的社交包括可能获益的社交规则等(《社交潜规则》),以及她从对孤独症者的神经工作理解出发,结合自身动物科学方面的专业实践,讲了动物的行为、情感和背后的奥秘(《我们为什么不说话》)。她在书中更强调孤独症不是缺陷,只是不同,也自有其天赋。

#### • 《这世界唯一的你》

作者: [美] 巴瑞·普瑞桑 / 汤姆·菲尔兹-迈耶

前半本用各种案例解释了自闭症/孤独症一些表现后的原因,例如信任、恐惧、控制感、情绪记忆。后半本讲了如何与自闭症共存。

### ii.讲到 ADHD 和 ASD 共现的书籍

### • 《注意缺陷多动障碍与阿斯伯格综合征》

作者: [美] 托马斯. E. 布朗.

本书涉及: 是国内第一本涉及 ADHD 与阿斯伯格综合征 (在 2013 年被归入 ASD) 共现的书籍。用跨越了儿童、青少年、成人等不同年龄层的案例故事,来展现 ADHD 以及双 A 共现人士的表现、需要、干预效果等等。里面提到了双 A 会遇到的独特挑战,例如无法被单一诊断解释的表现,以及**用药**上需要注意的部分等等。

### iii.指导 ASD 理解社交规则的书籍

• 《自闭症儿童社会规则训练》 (成年 ASD 人士也可能因阅读本书获益)

作者: Jennifer O'Toole

本书作者自身是 ASD 人士,并且成为了一名社会工作者,也养育着 ASD 孩子。作者不单从 ASD 群体的需要出发,讲解社交规则、提供应对社交情境的建议(例如如何识别朋友,在什么情况下要说真话、说到什么程度等等)。也讲了 ASD 和"神经发育典型者"看待同一件事情上的认知差异。

#### • 《如何培养孩子的社交商》

作者:卡西·科恩/乔•米兰碧罗插图

成年 ASD 人士与家长都可以读。本书包含沟通、交友、读懂社交信号、提高自尊、压力管理、化解冲突、控制愤怒等技巧,书中有小测验、学习目标等内容。

iv.ASD 者自述/自倡导

《孤独患者》

作者: [法] 朱莉·达什 著 / [法] 卡罗琳小姐 绘

本书是关于女性孤独症人士在成年后如何识别和发现,寻求诊断、帮助,找到自己舒

适的生活方式的绘本。作者朱莉于27岁确诊了阿斯伯格综合征,她将自己的日常生

活和真实经历写进了书,以让人们更加了解 ASD。

《孤独的高跟鞋》

作者: [美]珍妮弗·库克·奥图尔

本书是一名女性 ASD 的当事人自著书籍,以自身经历为基础,讲述了作为一位女性

ASD 人士遭遇的种种困惑,包括在社交情境下擅于伪装 (masking) 、遭受情感虐

待、自伤、"怎样才算是个女孩样"等等,也写了她在困境中如何自我探索、自我实

现。许多女性 ASD 读者和女性 NT 读者都能在这本书中找到共鸣。

v.ASD 历史

《不同的音调》

作者: [美] 约翰·唐文 / 凯伦·祖克

这本书讲述了一个世纪以来人们对自闭症的认识发展。其中包括最初的发现、学界的

误解、研究的发展,世界对 ASD 从歧视,到现在意识到这只是神经发育上的多样性

(不同) ,而不同不意味着错误,以及 ASD 群体和支持者们共同发起和参与的一次

又一次的变革。

附: 青衫老师的 ASD/ADHD 书单 (在更新中) : 点击>>这里<<

32

#### b. 社交网络

#### ● 青衫 Aspie 公众号

公众号工具栏"精选"菜单中有<u>"孤独者说"</u>,包含大量的 ASD 相关科普与自倡导;"资源"菜单中有<u>"干货-医学前沿"</u>,包含基于循证医学的科普,包括科学干预和治疗;以及<u>"人类社会生存指南"</u>,存档有助于 ADHD 人士的职场、生活指南等(以上三个栏目都可以点击直接跳转)。

#### ● "阿斯伯格的北欧宇宙"公众号

在北欧生活的 ASD 小孩的家长,在公众号中有很多适用于 ASD 和 ADHD 的生活指南文章。

#### ● B站

B 站上有 ASD 人士制作的视频。如"<u>阿星球的阿星人</u>"(←点击可直接跳转)(其本人为确诊的 ASD)制作的科普、个人生活经验分享视频;"<u>地球上的阿斯星人\_New</u>"(←点击可直接跳转)翻译国外关于阿斯伯格综合征、孤独症的视频。

#### ● 豆瓣小组

"<u>从阿斯伯格到孤独症谱系</u>"(←点击可直接跳转)。小组介绍:"这是一个支持和讨论 孤独症谱系障碍 的小组。无论你是谱系人士、谱系人士的父母/家庭成员,还是在谱 系相关的领域工作,小组欢迎以任何方式与孤独症谱系有联系的人参与进来,分享自 己关于谱系的经验。"

● **小红书**上有成人 AS 的确诊经验,也有零星分享自助策略的。可以搜索"成人 AS""ASD"等。

# (3) DCD 的相关资源

对于未成年 DCD 的诊断途径,可以在<u>《成年 DCD 人士生活指南手册》</u>(←点击可直接跳转,提取码 v5pw)中附录一里找到。

而对于成人 DCD 的诊断途径,目前中国尚不存在能诊断成人 DCD 的医院。

同样很遗憾的是,中文世界目前几乎不存在适用于成人 DCD 的资源,现存的可能只有《成年 DCD 人士生活指南手册》(←点击可直接跳转,提取码 v5pw)。手册里除了介绍什么是 DCD,讲了诊断(儿童青少年诊断资源)和治疗外,还包括"运动与放松"、"沟通与关系"、"自理与生活"三个大类的关于行为干预/生活改善类的建议。

指南整理者想格外强调一下的是,如果你因为工作需求或者身体健康需求参与运动, 最好一开始能找到**有"运动康复"方面的资质或能力**的教练或者康复师指导正确的运动/发力 方式。因为 DCD 由于本体感知上的不精确/模糊,容易在动作时伤到自己,或者容易在发 力上出现不准确,而这份不准确会导致代偿/慢性伤害的积累。有运动康复方面能力的教练 /老师更能及时识别潜在伤害,并且着重教导能在锻炼的同时保护我们。

# (4) "我要不要告诉别人呢?"

如果,你发现自己确实有可能是神经多样性人士,想和朋友和爱人分享,但是又犹豫该不该说时,我们要怎么办呢?

如果你有这方面的困扰,可以在倾诉之前,考虑一下**倾诉的动机**: 我为什么想要告诉对方? 是希望把一件重要的事情和别人分享,还是获得对方的理解和支持,还是因为"需要对方在生活中做出具体行为方面的配合",又或者都有?

动机会影响我们的预期和谈话方式。比如,如果我们只是希望把这件事说出来,而不在乎对方给予怎么样的回应,那么我们可以把预期调整为"只要我说出来,能透个气,就够了";如果我们希望获得对方的理解、支持,那么我们需要找平时就表现出性格温和、更爱鼓励而不是喜欢打压他人、嘴巴严的对象;如果我们只是希望对方在生活中做出配合,而不在乎对方是不是知道我们可能是 ND,那么或许可以在不告知 ND 的情况下直接提出需求,比如如果声音高敏,直接说自己太累了,需要找个安静的地方一个人待一会等等。

我们也可以筛选倾诉对象。一个合适的倾诉对象是: 1. 嘴巴严的; 2. 对与自己不同的人(包括疾病患者/残障者)是尊重的,或者即使 ta 们之前不了解, ta 们对新的信息抱有开放的态度(愿意倾听/学习),也不会认为别人要求合理的便利是什么过分的事情; 3. 平时沟通时是会尊重人的,不会打压、质疑、单方面索取等。

# 4.神经多样性的交叉议题

# (1) 神经多样性与精神障碍

不少神经多样性人士会共现精神障碍,其遭受精神障碍的风险也会比神经发育典型群体高。例如,ASD人士比起非 ASD人士更容易被诊断出同时共现焦虑症、抑郁症、双相情感障碍<sup>19,20,21</sup>或强迫症<sup>22</sup>;ADHD常常共现抑郁症、焦虑症、双相情感障碍、物质滥用等等,50%的 ADHD个体共现焦虑,成人 ADHD 共现重性抑郁障碍的可能性是非 ADHD人士的 3 倍,共现任意情感障碍的可能性是非 ADHD人士的 4 倍,出现物质滥用或依赖的情况是非 ADHD人士的 2 倍<sup>23</sup>;DCD儿童相比非 DCD儿童更容易出现抑郁表现或焦虑<sup>24</sup>。

神经多样性群体之所以有更高的精神障碍风险,背后有多种因素。

首先,神经多样性人士从小到大经历更多逆境经历和创伤经历。TA们更容易在人际、学习、工作、亲密关系方面遭遇挫折、产生压力和痛苦,再加上缺乏支持。这些都会提高继发精神障碍的概率;

其次,<u>神经多样性导致的其他共现障碍或疾病也会影响精神状态</u>。例如,ASD 更容易 共现有过敏,包括湿疹等皮肤过敏、哮喘等呼吸道过敏、特定食物不耐受等消化系统过

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> Kirsch, A. C., Huebner, A. R., Mehta, S. Q., Howie, F. R., Weaver, A. L., Myers, S. M., ... & Katusic, S. K. (2020). Association of comorbid mood and anxiety disorders with autism spectrum disorder. *JAMA pediatrics*, 174(1), 63-70.

 <sup>&</sup>lt;sup>20</sup> Khachadourian, V., Mahjani, B., Sandin, S., Kolevzon, A., Buxbaum, J. D., Reichenberg, A., & Janecka, M. (2023). Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. *Translational Psychiatry*, 13(1), 71
 <sup>21</sup> Nimmo-Smith, V., Heuvelman, H., Dalman, C., Lundberg, M., Idring, S., Carpenter, P., ... & Rai, D. (2020). Anxiety disorders in adults with autism spectrum disorder: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 308-318.

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> Russell, A. J., Jassi, A., Fullana, M. A., Mack, H., Johnston, K., Heyman, I., ... & Mataix-Cols, D. (2013). Cognitive behavior therapy for comorbid obsessive-compulsive disorder in high-functioning autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Depression and Anxiety*, 30(8), 697-708.

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> Katzman, M. A., Bilkey, T. S., Chokka, P. R., Fallu, A., & Klassen, L. J. (2017). Adult ADHD and comorbid disorders: clinical implications of a dimensional approach. *BMC psychiatry*, 17, 1-15.

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> Piek, J. P., Bradbury, G. S., Elsley, S. C., & Tate, L. (2008). Motor coordination and social—emotional behaviour in preschool-aged children. International journal of disability, development and education, 55(2), 143-151

敏。过敏本身引起的疼痛及不适会影响到 ASD 的情绪、认知、行为反应和睡眠<sup>25</sup>。在这种情况下,调节和改善过敏与免疫反应,有时也可以减轻 ASD 在情绪和行为上的痛苦症状。

此外,神经多样性人士的大脑与神经的状态也可能会提升情绪障碍的风险。例如,有研究认为 ADHD 和情绪障碍有相似的神经生物学缘由,它们背后涉及相似的大脑区域,像是焦虑与 ADHD 的共现可能与前额叶活动以及大脑"自上而下的调节"(top-down regulation)功能存在缺陷有关<sup>23</sup>。这也是为什么针对 ADHD 的药物也会改善一些 ADHD 人士的情绪失调或者精神痛苦。

反过来,**共现的精神障碍也会遮蔽神经多样性症状**,造成神经多样性的推迟发现、漏诊或误诊,因为大部分专业人士往往更熟悉心境障碍,它们的症状也较为外显。当出现睡眠问题、注意力不集中或是在社交场景中感到焦虑不适的情况,医生第一反应很少会考虑发育型障碍。而且,精神障碍甚至可能与神经多样性"对冲",产生与医生和现行诊断标准不相符合的所谓"非典型"的表现,例如,共现焦虑的 ADHD 通常会被更晚地诊断出来,因为焦虑可以抑制 ADHD 的冲动/过动行为 <sup>23</sup>。往往在接受针对表面上精神障碍症状的治疗,且效果不佳后,才考虑到背后是神经发育方面的障碍。

因此,指南也希望在精神障碍领域的专业人士在提升了对神经多样性的认识后,在遇到求助者时,能存有对神经多样性的筛查意识。例如,在遇到提及自己注意力总是不集中的求助者时,多问一下这个情况是什么时候发生的;如果小时候遇到求助者,TA 会是一个怎样的人等等。

\_

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> Al-Beltagi, M. (2021). Autism medical comorbidities. World journal of clinical pediatrics, 10(3), 15.

## (2) 女性的神经多样性26,27

女性神经多样性人士在获得诊断和支持有着独特的困扰。

女性神经多样性人士获得诊断的比例较低,也往往需要比男性更长的时间才能获得准确的神经多样性诊断。这可能是因为①**研究与诊断标准上的偏见**。许多评估工具和标准主要基于男性的症状表现设计的。也更缺乏针对女性神经多样性人士的研究。

②**专业人士基于性别的偏见**。例如,医生倾向于将女性孤独症遭遇的困难归因为其他 更常见的障碍,像是心境障碍、进食障碍、社交焦虑、边缘性人格障碍等等;

③**女性神经多样性人士的症状表现会有所不同**。例如,女性 ADHD 更多是注意力缺陷型,会走神、做"白日梦",而较少出现过动/冲动表现;由于社会对于女性的期望和角色定位,为了适应社会需求,使得女性 ASD 更倾向于学会在社交上作出掩饰(camouflaging),即采用一些补偿性的行为来应对社交中的困难,像是模仿别人的行为、刻意保持对视、提前准备好笑话或是自己的兴趣内容来参与社交等等。

有时,这些因素会共同起作用,增加女性神经多样性人士在诊断方面的困难。例如,由于一位女性 ADHD 的症状相对不"外显"(externalizing),只走神而不会主动打断课堂,也就没有引起教师(专业人士)的注意;而教师对 ADHD 的认识存在偏见,认为 ADHD 应该是多动的,于是忽视了女性 ADHD 的可能性,没有及时识别和反馈。之后,随

 $\frac{https://doitprofiler.com/wp-content/uploads/2021/03/Do-IT-Where-have-all-the-girls-gone-report-ppt 2021-Int-Nat-Womens-Day-compressed-1.pdf$ 

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup>本部分参考了 Cumin, J., Pelaez, S., & Mottron, L. (2022). Positive and differential diagnosis of autism in verbal women of typical intelligence: A Delphi study. *Autism*, 26(5), 1153-1164.和 Kirby, A. (2021). *Where have all the girls gone? Neurodiversity and females.* Do-IT Profiler.

<sup>&</sup>lt;sup>27</sup> 本部分的"女性"指的是"指派性别意义上的女性",因为所参考研究中使用的"女性"一词一般代表指派性别意义上的女性,目前的症状与诊断研究还缺乏针对跨性别人士的部分。指派性别(assigned gender at birth)指的是一个人出生时被医院/社会指派的性别标识,比如,因为一个婴儿出生时有阴道,于是社会指派其为"女性",并在成长过程中期望该个体依照社会对"女性"的期望来实现和表达自己。

着年龄增加,该女性学了更多技能来掩盖核心症状,并因为长期的受挫而出现了焦虑和抑郁的表现,于是在就诊时,医生将该女性的注意力缺陷归因为抑郁症。

更雪上加霜的是,现行医疗体系和社会公众对成人神经多样性存在忽视、偏见和误解。例如,针对成人诊断的医疗资源严重缺乏,大部分医院无法对成人 ASD、ADHD 提供诊断,中国没有医院可以对成人 DCD 提供诊断;有医生认为只有儿少时期诊断出 ASD 和 ADHD 才是准确的,并不认可对成年神经多样性人士的诊断。这造成了恶性循环:女性神经多样性人士更晚才能获得诊断,然而到了成年期,获得诊断的困难会大幅度提升,从而导致了更少的女性神经多样性人士获得诊断以及相应的资源和支持,于是更少的女性神经多样性人士会进入专业和公众的视野。

# (3) 神经多样性与性/别多元 (LGBT+)

比起神经典型性群体,神经多样性群体中的性/别多元者(LGBT+)的比例更高。

在性倾向的自我认同方面,多项研究表明,相比非 ASD 群体,ASD 群体中自我认同为同性恋、双性恋和无性恋的比例更高<sup>28,29,30</sup>,即性倾向多元比例较常人群体更高。而对于 ADHD 群体,有研究表明比起非 ADHD 人士,有更高比例的 ADHD 人士会表现出对于同性或者"男-女性别皆可"的伴侣偏好<sup>31</sup>;也有长程跟踪研究(The Milwaukee study)发现成年的 ADHD 人士有更高比例会自我认同为双性恋者<sup>32</sup>;也有研究发现就性倾向的自我认同而言,ADHD 人士与非 ADHD 人士没有显著差异,但是 ADHD 人士和同性有过性行为的比例会比非 ADHD 人士更高<sup>33</sup>。

在性别认同方面。根据一项涉及超过 640000 多人的荟萃分析(meta analysis),在跨性别和性别多元(gender-diverse)的成年人群体中,被诊断为 ASD 的可能性是顺性别成年人的 3-6 倍;无论是否获得 ASD 诊断,比起顺性别成年人,跨性别与性别多元的成年人更有可能报告更高水平的孤独症特质(autistic trait)和感官敏感(sensory sensitivity)
34;而在一项涉及 147 名 ASD 儿童与 126 名 ADHD 儿童的研究中,发现 ASD 儿童表达性

-

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup> Weir, E., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2021). The sexual health, orientation, and activity of autistic adolescents and adults. *Autism Research*, 14(11), 2342-2354.

<sup>&</sup>lt;sup>29</sup> Gilmour, L., Schalomon, P. M., & Smith, V. (2012). Sexuality in a community based sample of adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 313-318.

<sup>&</sup>lt;sup>30</sup> George, R., & Stokes, M. A. (2018). Sexual orientation in autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(1), 133-141.

<sup>&</sup>lt;sup>31</sup> Young, S., Klassen, L. J., Reitmeier, S. D., Matheson, J. D., & Gudjonsson, G. H. (2023). Let's Talk about Sex... and ADHD: Findings from an Anonymous Online Survey. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(3), 2037

<sup>&</sup>lt;sup>32</sup> Barkley, R. A., Murphy, K. R., & Fischer, M. (2010). ADHD in adults: What the science says. Guilford press.

<sup>&</sup>lt;sup>33</sup> Hertz, P. G., Turner, D., Barra, S., Biedermann, L., Retz-Junginger, P., Schöttle, D., & Retz, W. (2022). Sexuality in adults with ADHD: results of an online survey. *Frontiers in psychiatry*, 13, 868278.

<sup>&</sup>lt;sup>34</sup> Warrier, V., Greenberg, D. M., Weir, E., Buckingham, C., Smith, P., Lai, M. C., ... & Baron-Cohen, S. (2020). Elevated rates of autism, other neurodevelopmental and psychiatric diagnoses, and autistic traits in transgender and gender-diverse individuals. *Nature communications*, 11(1), 3959.

别变体(gender variance,在该项研究中指的是"想要变成其他性别的愿望")的可能性为一般群体的 7.59 倍,ADHD 儿童中为 6.64 倍35。

目前,针对神经多样性与性/别多元(LGBT+)的研究还较为有限,例如,我们还不清楚跨性别与性别多元对神经多样性表现的影响。而神经多样性与 LGBT+的交叉性,会使得该群体遭遇更多的风险和系统性歧视。需要更有针对性的研究、关注与支持。

# 鸣谢

感谢箱子、气泡和松松对本指南的审阅、校对和修改。感谢白子和箱子对指南 V1.0 的建议和对指南整理者的鼓励与支持。感谢青衫老师对指南 V2.0 的反馈、建议和补充。感谢叶澜依低语群的大家对指南整理者的鼓励。感谢所有指南中所列资源背后的人们,没有已有的资源,就不可能有资源指南。谢谢!

\_

<sup>&</sup>lt;sup>35</sup> Strang, J. F., Kenworthy, L., Dominska, A., Sokoloff, J., Kenealy, L. E., Berl, M., ... & Wallace, G. L. (2014). Increased gender variance in autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorder. *Archives of sexual behavior*, 43, 1525-1533.

附录: 其他精神障碍或困扰相关的自助资源

多主题的精神障碍

《我想和你谈谈精神病人的世界》 (←点击可跳转豆瓣介绍页,下同)

作者: [韩]理端

本书涉及的障碍有: 抑郁症、双相情感障碍和边缘型人格障碍。也谈论了自杀和非自

**杀性自伤(自残)** 当事人的背后的想法和感受。除此之外,作者有非常清晰但不失关

怀的口吻,介绍了如何与长年的精神障碍共处与生存,如何尽可能地仍然保持社会身

份(为了活下去),以及如何处理原生家庭、工作、生活和亲密关系的经验。

作者理端是韩国漫画家,自身与双相情感障碍共处至少十年积累了大量的共存、就

诊、治疗,以及与社会和父母打交道的经验。尽管她并没有医学背景,可是长期对自

身病情与药物的了解积累的"病识感",以及她从2016年开始建立病友自助小组所

获得的知识与经验,让这本书里既拥有与疾病和药物有关的专业知识,也包含了作为

病友的关切与同理,和与疾病/障碍共存的一手经验。

抑郁

《抑郁症自我护理手册:患者指南》

原作者: 瑞得·帕特森/丹·比尔斯克 (加拿大英属哥伦比亚大学)

修订作者: 骆宏(中国浙江大学/杭州市第七人民医院)、毛洪京(杭州市第七人民医

院)

42

下载地址: https://d3mh72llnfrpe6.cloudfront.net/wp-

content/uploads/2018/02/09210508/asw-chinese-simplified.pdf

入门级手册,比较全面地讲了抑郁原因、用药、自我照料,以及陈述了一个抑郁症患者

的案例。

《战胜抑郁症》

作者: [英] 保罗·吉尔伯特

本书聚焦针对抑郁症的行为与认知心理自助方法,除了介绍抑郁的成因、身心关联和

影响因素外,本书的重点是介绍并讲解了许多实操的、可以自己尝试的技术。作者是

抑郁症相关的专家, 也是慈悲聚焦疗法(compassion-focused therapy, CFT)的创始

人。

《伯恩斯新情绪疗法》

作者: [美] 戴维·伯恩斯

作者是运用认知疗法治疗抑郁症方面的专家。本书提供了基于循证的认知心理自助方

法,协助应对抑郁状态下造成痛苦的种种思维模式。提供了可以实操的、跟着指南实

践的练习与工具,可以运用到日常生活中。并也讲到了针对抑郁症的用药。

《正午之魔:抑郁是你我共有的秘密》

作者: [美/英] 安德鲁·所罗门

作者以自身几十年的与抑郁症共存的经历,结合大量访谈调查与文献,讲述了抑郁的

感受、成因、治疗及相关历史、性别、年龄和社会阶层的交叉性问题、自我救助及互

43

助等等。由于作者自身同时兼具文学与心理学双重专业背景,使得本书同时具有科学知识、人文关怀及细腻动人的文字。

## 双相/躁郁症

• 《双相情感障碍:你和你家人需要知道的》

作者: 戴维·米克洛维茨

作者是科罗拉多大学的心理学教授,在双相情感障碍研究领域颇有建树。本书简单易懂,介绍了双相的病因、治疗及自我管理(也包括了躁狂和抑郁分别的自我管理,和 应对家庭及工作方面的问题)。

## • 《躁郁之心》

作者: [美] 凯·雷德菲尔德·杰米森

本书作者自身是躁郁症患者,也是研究者。在本书中,可以看到作者几十年与双相情感障碍的相处经验,从早年的起病,到之后一路的治疗、共存。

\*虽然标题中写着"上",但实际上该出版社出版的"躁郁之心(下)"是作者写的和 丈夫结识到对方去世的一段经历(原书名 nothing with the same),和躁郁关系不 大。因此这里只列举了"上"的资源。 《摇摆之心》

作者: [英] 达里安·利德

本书作者以自身丰富的临床经验和文献梳理,写了躁郁症的核心是什么、背后的成

因,躁郁症的抑郁与单相抑郁的不同,并呼吁研究者、临床工作者关注躁郁者的内在

体验与内在感受,尝试从生物-医学之外的视角去理解躁郁,发现在每个个体身上躁郁

对其的意义,这可以通向康复之路,也帮助人们更加了解躁郁者和躁郁症,不将其视

作要被排除社会之外的洪水猛兽。

焦虑

《焦虑症与恐惧症手册》

作者: 艾德蒙·伯恩

本书是非常有名的专业焦虑自助书籍,在中国的曾译名是《心理医生为什么没有告诉

我》。本书包括对焦虑的解释、焦虑对认知的影响、焦虑症的用药,以及丰富的针对

焦虑的自助方式,包括自己可以使用的认知、情绪、行为三方面的技术,以及日常生

活调节等等。许多医生和心理医生会在工作中向求助者推荐。

惊恐发作和惊恐障碍科普

获取途径: 在线阅读 (←点击直接阅读)

作者: "如果你会突然发抖、心跳加快、呼吸急促、觉得莫大惊恐怀疑自己要心脏病

发,但是又查不出任何毛病的话,可以看看。"内含对惊恐发作喝惊恐障碍的科普,

45

对惊恐发作时身体反应引起的情绪和认知痛苦的应对,提及用药、应对技巧及日常管理。

· 《害羞与社交焦虑症:CBT 治疗与社交技能训练》

作者: [美]林恩•亨德森

本书提供了认知行为疗法的结构性的工具,来应对社交焦虑。实用性强。书中有十几周的自我训练方法可以做尝试。需要注意的是,如果社交焦虑已经超过了自我调节的程度,是需要就医诊断,可能考虑药物治疗的。

#### • 《爱一个焦虑的人》

作者: [美] 凯特·N.蒂德

本书写给焦虑症患者的伴侣,帮助伴侣们认识焦虑,识别焦虑对关系的影响,提供了缓解焦虑的方法和沟通方式,并讲述了如何在确保自身福祉和自我关怀的前提下,共同和焦虑症患者去应对焦虑。

# 创伤 (包括激烈的创伤事件和日复一日的生活创伤)

△△△△△在其他社交平台中有看到读者反映:阅读本部分资料中对创伤反应的生动描述会触发 TA 的创伤反应,造成不适。因此,在阅读本部分的资料时,如感到呼吸急促、心跳加快、现实感降低、肌肉酸痛等情况,可以<u>放下资料起来走走、深呼吸并关注自己缓慢的呼吸,或使用"着陆技术"</u>,这是一种让人可以从创伤漩涡中回到"关注此时此地"的技术。着陆技术具体可以看下文中《性侵害幸存者自助手册》中的"着陆"部分。△△△△

### 性侵

#### • 《性侵害幸存者自助手册》

原作者: Somerset and Avon Rape and Sexual Abuse Support (SARSAS)

译者: 阿猎、气泡

增加的当事人自述: 松松

获取途径: https://www.douban.com/note/796932843/

手册前言翻译: "本手册为遭受过强暴和性虐待的幸存者们所写,希望能帮助幸存者理解和处理创伤经历带来的反应...本手册的各个部分包含了对一些常见反应的解释和自助建议。读者可以在我们的建议旁写下自己的想法,或是标出自己特别喜欢的建议。这么做可能会更有助益。当你翻阅手册时,试着想想: 在不同的现实情境中,哪些方法会更有效、更适合那个场景? 你自己找到的健康的应对方法,是最适合你的。在讲完想法、情绪、躯体和行为方面的反应后,我们会讲述一些其他的常见创伤反应。"

松松(性侵害幸存者)在原手册基础上增加了"自助包 2·如何寻找与识别倾诉对象"。

#### 家暴及情感暴力

#### • 家暴:源众家庭与社区发展服务中心

源众微博置顶:雅芳×源众反性别暴力热线由热心公益的律师、专家和法律工作者值线,免费为全国遭受家暴、性骚扰和性侵害的妇女儿童提供专业咨询服务。如需帮助和建议,可在周一至周五9点-17点拨打雅芳×源众反性别暴力热线电话 177-0124-2202。

#### • 情感操纵:

青衫的"远离身边的情感操纵"书单,点击>>这里<<

## 其他原生家庭问题

家长总让我喘不过气、让我感到愧疚,让我答应他们事情,感到无法拒绝:《情感勒

### 索》

- 家长像小孩子, 我总觉得得照顾 TA 们: 《不成熟的父母》
- 我对家长有深深的愤怒,一沟通就生气: 《愤怒之舞》
- 想起原生家庭,我就感到非常痛苦/家长的话时常在我内心中跳出、指责我、让我感到

羞耻: 《不原谅也没关系:复杂性创伤后压力综合征自我疗愈圣经》

# 复杂性创伤后应激障碍 (C-PTSD)

• 《不原谅也没关系:复杂性创伤后压力综合征自我疗愈圣经》

[美]皮特•沃克

获取途径:线下购书

本书介绍了什么是复杂性创伤后应激障碍(Complex-PTSD, C-PTSD),指出创伤事件不止是严重的、激烈痛苦的事件,也包括了生活中的羞辱、霸凌、排斥、忽视、控制等等。介绍了 C-PTSD 的核心表现"情绪闪回"以及"毒性羞耻感"。并且提供了实操可行的应对 C-PTSD 的方法。

## 创伤后应激障碍 (PTSD)

#### • 《身体从未忘记》

[美]巴塞尔·范德考克

作者是创伤领域的专家,也是"发展性创伤概念"的推动者。本书讲述了创伤研究 史,介绍对创伤最新的研究和创伤的疗法,从身体层面讲解了创伤反应和创伤性记忆 背后的机制。作者充满了对创伤的关怀,兼有科学的态度。有读者反映阅读后对自身 创伤反应有了更进一步的了解和释怀,也明白了可以从身体层面去尝试缓解痛苦。

# 边缘型人格障碍 (BPD)

- 人格障碍的简介及边缘型人格障碍(Boderline personality disorder, BPD)量表
- >>【新量表】什么是人格障碍
- 写给边缘型人格者自助的书: 《辩证行为疗法:掌握正念、改善人际效能、调节情绪 和承受痛苦的技巧》内含可实操的调节技巧。本书对非边缘型人格、但遭受激烈情绪痛苦的人同样有帮助。
- 写给边缘型人格者亲友的书: <u>《边缘型人格障碍》</u>本书包含对 BPD 的介绍,和对如何与 BPD 者相处。

## 慢性疼痛

• 《与痛共舞:慢性疼痛的身心疗法》

[美]玛格丽特•考迪尔

获取途径:线下购书

作者是疼痛管理专家和内科医生,自身也遭受慢性疼痛困扰。本书讲述了疼痛背后的身心机制,以及应对各类疼痛(包括急性疼痛、慢性疼痛)的身心方法,以期帮助读者应对疼痛,尽可能享受舒适、有质量的生活。

# 慢性疲劳综合征

• 《疲劳自救手册》

作者: [英] 玛丽·伯吉斯 / [英] 特鲁迪·查尔德

获取途径:线下购书,线上读书(微信读书)

作者是经验丰富的治疗慢性疲劳综合征的工作者,也是认知行为治疗方面的专家。本 书介绍了应对慢性疲劳的、实用的认知行为自助方式,包括如何调节睡眠,如何真正 地休息,如何从生活各个层面来缓解疲劳。