

· 前沿探索 ·

DOI: 10.3969/j.issn.0253-9802.2024.12.003

基于神经多样性范式的孤独症谱系障碍领域研究者与孤独症社群合作框架探讨

披垒^{1, 2}, 青衫^{1, 2}✉

(1. 青衫 Aspie, 广东 广州 510000; 2. 中国孤独症谱系人士身份认同研究 (iCAP) 咨询协作组, 广东 广州 510000)

【摘要】 孤独症研究正从医学范式向更具包容性的神经多样性范式演进。医学范式着重于孤独症的缺陷和损害, 研究目的局限于“修正”孤独症的表现。此外, 过往的研究孤立于孤独症社群, 致使研究与孤独症社群脱节, 不能支持孤独症个体的需求。神经多样性范式则强调孤独症是人类多样性的一部分, 呼吁研究者以更全面的视角进行研究, 并使用参与式研究方法以鼓励研究者与孤独症个体共同生产知识。这一转变有助于提高研究质量和与孤独症社群的相关性, 以促进社会支持系统的完善。然而, 实现研究者与孤独症社群的有效合作仍需破除权力失衡等壁垒。文章介绍了神经多样性范式和参与式方法在孤独症研究中的实践及意义, 并提出了研究者与孤独症社群合作的潜在框架。

【关键词】 孤独症; 孤独症谱系障碍; 神经多样性; 参与式研究; 合作生产

Establishing a co-production framework between researchers and the autistic community: embracing the neurodiversity paradigm

PI Lei^{1, 2}, QING Shan^{1, 2}✉

(1. Qingshan Aspie Guangzhou 510000, China; 2. Investigation of Identity in Chinese Autistic People (iCAP) Advisory Collaboration Group, Guangzhou 510000, China)

Corresponding author: QING Shan, E-mail: qingshan.aspie@gmail.com

【Abstract】 Autism research is evolving from a medical paradigm, which emphasizes deficits and interventions, to a neurodiversity paradigm that values autism as an integral part of human diversity. Historically, the medical paradigm's focus on “rescue” efforts has distanced researchers from the autistic community, often failing to address the community's real needs. In contrast, the neurodiversity paradigm advocates a comprehensive understanding of autism and the adoption of participatory research practices. This shift encourages active collaboration between researchers and autistic individuals, fostering inclusive knowledge production that is both meaningful and impactful for the autistic community. However, achieving this collaborative approach requires dismantling social barriers, such as power imbalances, that hinders effective partnership. This article explores the principles and practice of a neurodiversity-aligned participatory research approach and proposes a co-production framework designed to support researchers and the autistic community in advancing autism research that is relevant, respectful, and responsive.

【Key words】 Autism; Autism spectrum disorder (ASD); Neurodiversity; Participatory research; Co-production

孤独症研究领域正经历重要转变。过去的研究主要采用医学范式, 忽视了社会背景因素和孤独症个体的自身经验, 也未能充分反映孤独症社群的实际需求, 致使相关研究结果在实践中的应用受限。自 1990 年代以来, 新兴的神经多样性范式为孤独症研究提供了新视角。该范式认为, 以孤独症为代表的神经发育差异是人类多样性的自

然组成部分, 应获得理解和尊重, 而不应被视为需要“消除”的“缺陷”^[1-2]。然而, 这种转变也面临诸多挑战。首先, 对于研究者如何在实践中有效运用神经多样性范式, 目前缺乏系统性指导; 其次, 尽管国际上已有成功案例, 但在中国语境下的参与式研究实践经验仍较匮乏; 此外, 最重要的是, 从研究方案设置到结果应用的关键环节

收稿日期: 2024-10-31

作者简介: 披垒, E-mail: myrainy@tutanota.com; 青衫, 通信作者, 博士, 神经科学博士后研究员, 研究方向: 基于多组学的脑障碍机理研究, E-mail: qingshan.aspie@gmail.com

由研究者主导,使得研究者与孤独症群体之间的权力失衡问题未能得到有效解决。由此可见,建立研究者与孤独症社群的合作框架具有重要意义。本文旨在探讨神经多样性范式和参与式方法在孤独症研究中的实践意义,并提出研究者与孤独症社群合作框架的建议。

1 孤独症和神经多样性:视角与方法

1.1 神经多样性范式的兴起

孤独症研究历来以医学范式为主导。这一范式在理解生理机制^[3]、开发早期筛查工具^[4]、建立干预方案^[5]等诸多方面发挥了重要作用,推动了临床实践的发展。然而,医学范式主要将孤独症视为一种个人固有的、需要被“修复”和“治愈”的“缺陷”或“异常”^[1-2],随着研究的深入和观念的演进,这种单一视角的局限性逐渐显现。医学范式过度关注缺陷、忽略社会背景因素,并且将本应服务的孤独症社群成员排除在研究方案设置之外,限制了学界和社会对孤独症的全面理解以及对孤独症个体的有效支持^[1-2]。孤独症个体的观点和经验被边缘化,在相关研究中缺少当事者的声音,学术界与孤独症社群之间的脱节问题导致研究无法满足社群的实际需求^[6-9]。造成这种情况的部分原因包括:研究缺乏孤独症社群参与、研究者有健全主义倾向(例如使用贬损孤独症个体的语言)、研究者很少或不向孤独症社群传播研究结果、学术体系及研究者阻碍孤独症个体的融入、“冰箱妈妈”(将孤独症归因于母亲的养育冷漠)等争议性主张导致孤独症社群对研究者不信任等^[10-13]。基于上述问题,越来越多的孤独症个体和研究者呼吁改变范式,重新思考孤独症研究科学的框架与方法^[1, 14-15]。

作为一种新兴替代范式,神经多样性范式拓展了孤独症研究的包容性,强调重视和接受孤独症,将其视为人类多样性的一个方面。相比医学范式,神经多样性范式与残障的社会模式更为接近^[16],该范式意识到由非孤独症社会所设置的环境障碍同样是影响孤独症个体发展的重要因素,不能将孤独症个体面临的困难单纯归咎于当事者个人,这促使孤独症研究由关注个人缺陷转向关注个人长处、社会背景因素和系统性困境。例如,研究者可以借助“孤独症特长、技能和兴趣

调查(The Survey of Autistic Strengths, Skills, and Interests, SASSI)”从积极视角出发,探索孤独症个体的能力和兴趣^[17],这种基于特质和优势的评估方法不仅改变了研究的焦点,还为研究者提供了更为正向、全面地认识孤独症的机会。

1.2 新范式促使的相关变革

在这一范式转变的过程中,为了弥合医学范式与更具包容性的、以人为本的方法之间的差距,研究者必须改革伦理实践。2020年,Cascio等^[18]概述了5项关键伦理原则:个性化(individualization)、决策赋权(empowerment in decision-making)、尊重整体人格(respect for holistic personhood)、承认生活世界(acknowledgment of lived world)、关注研究者与参与者之间的关系(focus on researcher-participant relationships)。2023年,Mcvey等^[15]主张将研究目标从“治疗”孤独症个体转变为通过支持性实践来提高孤独症个体的生活质量,呼吁研究者采用肯定神经多样性的语言、重视孤独症个体的知识和经验,并倡导系统层面的变革。

语言转变是这一实践的重要体现,因为语言在形塑认知和态度方面起着重要作用。神经多样性范式需要孤独症领域的研究者摒弃健全主义和缺陷视角,转而以孤独症个体的偏好和生命经验为中心,使用孤独症个体认可的术语。这不仅是一种道德责任,也是维护研究者自身在孤独症群体中合法性的必要条件^[19]。目前在英文语境中已有对非人性化、健全主义的孤独症话语的批判^[20-22],中文语境下的相关讨论也在推进。例如关于“Autism”的汉译问题,于松梅于2017年从历史与文化角度反思本土化使用情况,指出“孤独症”这一译名相较于“自闭症”更为贴切^[23];蓝岚等^[24]则于2023年从社会隐喻的角度论证“孤独症”这一译法更为中性,不会产生消极的含义。这些理论探讨得到了实证研究的支持,2024年,Lao等^[25]的调查显示,中国孤独症群体普遍认可“孤独症谱系障碍”和“神经多样性”,而较少接受“自闭症”“闭娃”“高/低功能”等表述。因此,研究者在语言使用中应尊重孤独症个体的个人选择^[26-28],同时兼顾大多数孤独症群体的共同偏好^[29]。需要注意的是,尽管一些研究采用了“孤独症谱系障碍”等术语,但行文中仍频繁出现“患儿”等医学范式的表达^[30],这种并存现象反映了研究者在摆脱传统消极视角方面的困境,对于术语的选择不应仅停留在简单替换层面,而是需要更深刻的思

维转向。拥抱神经多样性，改变用语和叙事医学范式，根据孤独症个体的生活经历和需求重新调整研究重点，促进符合伦理、以人为本、为孤独症个体赋权的研究实践，这要求研究者主动创造一个包容的环境，确保孤独症社群的声音不再被忽视，促使其能积极参与到相关研究中，参与式

方法在此背景下显得尤为重要。

基于上述讨论，笔者倡议使用表 1 中的孤独症研究相关术语的中文翻译^[25, 29, 31]。值得注意的是，表 1 中的中文孤独症友好用语建议基于现阶段国际文献中常见用语，其英文词语本身也正朝孤独症友好的方向转变^[29]。

表 1 孤独症友好中文用语
Table 1 Autism-friendly Chinese language

英文常见用语	可能令人不适的中文用语	中文孤独症友好用语建议	说 明
autism spectrum disorder	自闭症	孤独症	需要更为中性化的孤独症（autism）中文译名，以体现中文语境下的包容性
repetitive and restrictive behaviors	刻板行为	重复局限行为	目前英文语境下倡议使用特殊兴趣（special interests）等更具包容性的语言
patients	患者	人士 / 个体	对应英文使用 subjects 或 individuals
symptoms	症状	表现、特征	对应英文使用 characteristics
comorbidity	共患	共现	对应英文使用 co-occurring
prevalence	患病率	流行率	
incidence	发病率	发生率	
risk	风险	可能	对应英文使用 likelihood
suffer from	罹患	有孤独症、是孤独症人士	对应英文使用 person with autism（有孤独症的人）和 autistic person（孤独症人士），这 2 种说法分别对应以人为先语言（person first language, PFL）和身份优先语言（identity first language, IFL）
burden	负担	影响	对应英文使用 impact，例如“financial impact”（经济影响），来代替带有负面意义的负担（burden）一词
high/low functionings	高 / 低功能	具体的支持需求内容 / 程度	对应英文使用 special support needs
treatment/intervention	治疗 / 干预	特殊支持	对应英文使用 special support
normal person	正常人	非孤独症人士 / 没有孤独症的人	对应英文使用 allistic 或 non-autistic

2 参与式孤独症研究：理论与实践

2.1 参与式研究的理论

参与式方法是未来所有孤独症研究的关键因素^[32]，其核心在于研究者与孤独症个体合作，共同参与知识生产。参与式研究在孤独症领域之外已有悠久的历史^[33]，并被各个学科使用和重视，具有不同的取向与方法^[34]，例如社群参与式研究（community-based participatory research, CBPR）和参与式行动研究（participatory action research, PAR）。这类研究的共同点在于研究者与社群利益相关者建立平等合作关系，而不是将社群成员视为传统意义上的研究对象^[35]。

这种方法与医学研究范式形成鲜明对比。传统的孤独症研究往往是研究者针对孤独症个体的单向研究，并且从功能主义的角度将孤独症个体客体化，而不是研究者与孤独症个体一起，或由

孤独症个体主导来进行研究^[36]。在传统的医学范式中，研究者被定位为知识生产的唯一权威，拥有更多的制度性权力、专业知识和资源，而拥有最大利益相关性的个体却被边缘化。这种权力失衡的核心体现在 2 个方面：研究问题是如何确立以及由谁来确立的，研究成果是由谁使用并为谁服务的^[33]。

参与式方法的关键原则之一是承认并打破研究者和社群之间传统的权力不平衡，挑战研究中现有的权力动态。Cascio 等^[37]指出，实现赋权既是研究的结果，也是研究的过程，研究参与者不仅可以进行决策，还能实质性塑造研究方向。基于此，孤独症个体应被视为孤独症领域的专家，并作为平等的合作伙伴被接纳到研究中来^[38]。学术研究者与社群成员之间应双向学习，共同设计研究问题、开展研究并传播研究成果^[39]。

2.2 参与式研究的实践

与孤独症个体共同开展研究、将孤独症个体视为研究伙伴的理念和方法,正日益成为孤独症领域的规范^[40]。参与式孤独症研究的具体表现包括:研究项目由身为孤独症人士的研究者领导、研究者与作为知识共同创造者的孤独症个体或其支持盟友展开合作、社群成员普遍参与(例如通过社交媒体)、研究者向相关个人或社群组织进行咨询^[41]。参与式研究强调研究方案应以孤独症社群的优先事项和真实关切为依据,通过为社群赋权来解决和纠正研究者与参与者之间的权力差异^[18],完善孤独症研究伦理。通过孤独症社群的投入,参与式方法可以提高研究的质量,将研究置于现实世界的背景中,促进研究结果的实际应用,并确保研究成果对社群具有实质意义并能为其带来实际益处,加强研究者与社群之间的信任关系^[42]。

以“孤独症成人照护和支持连续性(CONtNuity of carE and support for autistiC adulTs, CONNECT)”项目为例,该项目团队由孤独症个体和非孤独症个体共同组成,研究旨在了解孤独症成人的健康状况及服务需求。孤独症社群成员的加入使研究过程变得更开放、研究成果与孤独症群体的契合度更高,并证实了这种多方利益相关者的合作方法可以成为开展成年孤独症研究的有效模式^[43]。在采用CBPR方法探究孤独症个体医疗保健经验的研究中,Nicolaidis等^[44]发现孤独症个体与医疗服务提供者之间的互动成功与否,很大程度上取决于医疗服务提供者在与孤独症个体合作时的知识、态度、技能和行为,以及孤独症个体接受服务的环境背景。该研究证实了孤独症个体的参与对研究的相关性、可及性和实用性产生了积极影响,并强调了在系统层面进行更大变革的必要性。Pellicano等^[45]考察了孤独症个体对参与式孤独症研究项目的经历与看法,结果表明,作为孤独症人士的研究者因其独特的知识优势,使孤独症参与者愿意与之进行更为坦诚、真实的互动。这种合作研究模式也对提升孤独症研究质量大有裨益。因此,为参与式研究创造更多机会,让孤独症个体在研究的设计和实施过程中充分发挥主体作用,是推动多样化合作、弥补认知鸿沟的重要手段。参与式孤独症研究联盟(participatory autism research collective, PARC)的成立则将孤独症个体、研究者和从业人员聚集在一起,通过为身为

孤独症人士的学者提供支持、提高参与式方法的声誉、对非赋权型的孤独症研究进行批判性评论,PARC构建了一个可以影响社会变革的架构^[46]。

上述实践案例展示了参与式孤独症研究的潜力,参与式方法为孤独症研究开辟了新的可能性,这种转变不仅在理论上具有深远意义,更在实践中为构建一个更具包容性和支持性的社会环境提供了可能。

3 研究者与社群合作的框架

3.1 框架概述

涉及研究者与孤独症社群的合作为孤独症研究带来机遇的同时也带来了挑战。目前,已有一些案例探讨了研究者与孤独症社群的合作框架。其中,Hobson等^[47]于2023年提出了开放式和参与式孤独症研究的3个原则:需要充足的专业知识和基础设施来促进高质量的研究;需要在研究过程的各个阶段提供更高程度的可及性;需要培养孤独症社群与研究社群之间的信任关系。英国组织孤独症个体和非孤独症个体共同发起研讨会,最终确定了有效地参与式研究的5个关键主题:尊重、真实性、假设(关于孤独症的普遍假设阻碍了孤独症社群的有效参与)、支持性基础设施、共情(双向共情问题)^[41]。Nicolaidis等^[48]分别总结了将孤独症成人作为共同研究者和研究参与者纳入研究的实践指南,前者侧重合作目标透明化等,后者侧重自主权和包容性最大化等。

目前,国内相关的讨论仍较为缺乏,为此,基于文献和现实经验^[11-12, 39, 42, 48-50],笔者提出研究者与孤独症社群的合作框架,见表2。

3.1.1 前期准备

在开展研究之前,研究者需要在个人认知和研究设计2个层面做好充分准备。在个人认知层面,研究者首先需要进行深入的自我反思。这包括摆脱医学范式下对孤独症的固有认知,通过学习神经多样性相关理论和孤独症文化,培养对孤独症群体的文化敏感性。同时,交叉性是一个重要的概念,它提醒研究者注意孤独症群体的内部差异性,包括年龄、性别、交流模式偏好、支持需求程度以及社会经济背景等多个维度,研究者应在以人为本的伦理实践中思考如何感受和回应这些差异及需求^[50]。在研究设计层面,互惠互利原则应贯穿始终^[11]。研究者需要确保目标设定的

表 2 研究者与孤独症社群的合作框架

Table 2 Framework for collaboration between researchers and the autistic community

项 目	内 容
(1) 前期准备	
自我反思	摒弃医学范式的固有思维，学习孤独症和神经多样性议题的相关知识，培养对孤独症群体的文化敏感性。
方法设计	考虑孤独症社群内部的多样性（年龄、性别、交流模式、支持需求水平、社会经济地位等）。互惠互利应成为研究设置的关键考虑因素。 对合作关系的目标保持透明，并选择与这些目标相匹配的方法。 评估社群合作者参与研究可能面临的现实困难（时间投入、精力负担等），制定相应的预防和应对措施。
(2) 合作基础建设	
建立联系	为孤独症社群合作者提供介绍性信息，说明研究者对孤独症研究感兴趣的原因、研究对孤独症社群的可能影响。 明确界定合作伙伴的角色，告知社群合作者可以获得何种类型及程度的参与权和决策权。 向拥有专业知识和经验的社群代表咨询，根据反馈意见做出改变。
伦理保障	提供详细的知情同意流程，确保信息充分且易于理解。 设置有效的意见反馈渠道和矛盾处理机制。
语言使用	主动改变过于消极和病理化的用语和叙事方式。 使用孤独症社群普遍认可的术语，同时考虑个人偏好差异。
环境支持	用更清晰准确的词语代替容易混淆的术语或比喻。在必要情况下，提供定义、示例和说明。 调整环境以适应孤独症社群合作者需要（光线、温度、声量、人数等）。 选择多种参与模式，以最大限度地包容具有不同特长和需求的孤独症个体。例如考虑不同会议形式对孤独症社群合作者的参与能力的影响，并提供不同的方式（面谈、电话、视频、文字等）。 根据实际情况评估及调整研究工具的适用性（如问卷等），不应默认针对非孤独症个体的工具适用于孤独症个体，不应默认针对孤独症儿童的工具适用于孤独症成人。 确保孤独症社群合作者有足够的时间和空间处理信息。
能力建设	为孤独症社群成员提供参与知识培训、负责研究内容的机会。
权力平衡	注意研究者、培训者、照护者、服务提供者等人员和孤独症个体之间固有的权力差异，并承认大多数研究情景中仍然存在的权力失衡。 创建有效沟通和分享权力的程序，与社群成员共同制定合作流程。 在试图理解和解决合作难点时，避免习惯性地将困难归咎于孤独症社群成员。
(3) 研究过程	
项目招募	详细说明研究涉及的内容以及开展研究的原因。 在招募信息发布前，请孤独症社群合作者检查并反馈，以确保材料尽可能清晰。
合作共创	定期评估和改进合作方式，确保研究者与孤独症社群合作者及参与者之间同步进展情况。
(4) 成果转化	
知识共享	研究成果的传播应以孤独症社群为中心。 和孤独症社群合作者共同创建可用于非学术场合的分享版本。
影响评估	评估研究成果对孤独症社群的直接影响，追踪研究结果在实践中的应用效果。
(5) 持续发展	
评估与反馈	建立定期评估机制，收集社群合作者对合作过程及关系的反馈。 基于反馈及时调整合作模式和内容。 记录合作过程中的经验，形成案例库。
资源保障	开发配套的培训资源和工具包。 寻求稳定的经费支持，确保社群合作者获得合理回报。
制度化建设	倡导将“与孤独症社群合作”作为孤独症研究伦理审批的必要条件。 制定孤独症社群合作的质量标准和评估体系。 将孤独症社群合作经验纳入研究者培训。

透明度^[11, 48]，并充分评估孤独症社群成员参与研究可能面临的现实挑战。

3.1.2 合作基础建设

建立关系被视为参与式研究的关键组成部

分^[51]。要建立有效的合作关系，研究者首先需要提供清晰的项目介绍，包括研究动机和潜在影响，同时明确界定各方在研究中的角色和权责^[48]。对于刚开始采用参与式方法的研究者而言，对孤独

症社群进行咨询是一个良好的起点^[42]。

在伦理层面,研究者需要建立详尽的知情同意程序,并设置有效的意见反馈渠道和矛盾处理机制。同时,研究者应注意改变传统研究中的消极叙事方式和用语,充分认识并尊重孤独症个体与非孤独症个体之间沟通风格的差异,确保信息传达准确有效。

研究环境的调整是促进有效合作的重要基础,这不仅包括对物理空间的适应性改造^[49],还需要研究者提供灵活多样的参与方式,并对研究工具的适用性进行重新评估^[48]。

由于孤独症社群对参与式方法的了解相对有限,研究者应在这一领域提供培训^[12],通过社群能力建设,支持孤独症社群合作者学习研究所需的知识和技能。这种系统性的能力建设不仅有助于当前研究的开展,更能促进孤独症社群在未来更好地参与或主导研究项目。

与此同时,研究过程中的固有权力差异应得到承认和改变。研究表明,学术合作者倾向于将孤独症社群成员视为资源而非平等的合作者,并常常将合作中的困难归咎于社群成员^[12]。为改变这种状况,研究者应与孤独症社群成员共同制定合作流程,建立有效的沟通机制和权力分享程序^[42]。孤独症社群成员建议研究者接纳不同观点,将其视为宝贵的贡献而非挑战^[14]。

3.1.3 研究过程

在研究实施阶段,项目招募是重要的开端。研究者需要向潜在招募对象阐明研究的内容和目的^[11],并在发布招募信息前征求孤独症社群合作者建议,确保信息表述恰当且易于理解。在研究进行过程中,研究者应确保与社群之间保持良好的信息沟通和同步进展。

3.1.4 成果转化

研究的影响力不仅体现在学术成果上,更要体现在对孤独症社群的实际贡献上。在成果转化阶段,研究者应与孤独症社群合作者一起,以社群为中心开展知识传播工作^[11],并追踪研究成果在实践中的应用情况及其对孤独症社群产生的影响。

3.1.5 持续发展

为确保合作的可持续性,研究者应建立定期评估机制,及时收集社群合作者的反馈信息并据此调整合作,同时将合作经验系统记录形成案例库。在资源保障方面,研究者需要开发配套的培

训资源和工具包,寻求稳定的经费支持。在制度建设方面,学术界应考虑将“与孤独症社群合作”作为研究伦理审批的必要条件^[11],并制定研究者与孤独症社群合作的质量标准和评估体系、将孤独症社群合作经验纳入研究者培训。

3.2 挑战与展望

尽管参与式研究具有诸多优势,但这种共同生产模式在学术领域仍面临系统性壁垒。例如参与式研究往往需要投入更多的时间、资金和人力,但这些成本投入在现有评价体系中难以得到充分认可。要促进参与式研究的发展,需要在个人和系统层面共同进行变革,以确保参与式方法能够被纳入现有研究体系并获得必要的支持^[51]。

无论如何,鼓励孤独症个体和非孤独症个体共同合作是实现更具广泛包容性而迈出的积极一步^[10]。当权力失衡得到改变、孤独症社群参与得到优先考虑时,共同生产有助于带来更具相关性和影响力的研究成果,弥合学术知识与生活经验之间的差距,为更多的实践提供参考。

4 结 语

神经多样性范式和参与式孤独症研究代表了目前孤独症研究的转变。这一转变不仅提供了理解和研究孤独症的新路径,也为创造一个包容型社会提供了机会。神经多样性范式强调尊重和欣赏神经发育差异,同时关注社会环境对孤独症群体的影响。参与式方法致力于让孤独症社群直接参与到研究过程中,从被动的研究对象转变为积极的合作伙伴,从而提高研究的质量和相关性。然而,这种转变也带来了挑战,研究者需要重新评估自己的角色和权力,学习新的合作技能,并应对学术体系中的系统性障碍。尽管如此,已有案例表明,这种合作模式具有巨大的潜力,可以产生更有意义和影响力的研究成果。

未来的研究应进一步探索如何有效地将神经多样性范式和参与式方法相结合,进一步推动高质量的参与式研究。这涉及构建更为包容和适应性强的研究架构,确立促进孤独症个体积极参与的支持体系和流程,培养研究者的相关能力。特别是在中文语境下,需要更多的本土实践和探索以适应本土文化和社会特点。

致谢 感谢中山大学附属第三医院儿童发育

行为中心的博士生刘宇翀和朱绘霖博士，他们为本文提供了宝贵的意见，并在格式整理方面给予了我们极大的帮助，谨此致谢。

参 考 文 献

- [1] 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. DOI: 10.1111/jcpp.13534.
- [2] PELLICANO E, FATIMA U, HALL G, et al. A capabilities approach to understanding and supporting autistic adulthood[J]. *Nat Rev Psychol*, 2022, 1 (11): 624-639. DOI: 10.1038/s44159-022-00099-z.
- [3] GESCHWIND D H, STATE M W. Gene hunting in autism spectrum disorder: on the path to precision medicine[J]. *Lancet Neurol*, 2015, 14 (11): 1109-1120. DOI: 10.1016/S1474-4422 (15) 00044-7.
- [4] ZWAIGENBAUM L, BAUMAN M L, STONE W L, et al. Early identification of autism spectrum disorder: recommendations for practice and research[J]. *Pediatrics*, 2015, 136 (Suppl 1): S10-S40. DOI: 10.1542/peds.2014-3667C.
- [5] ZWAIGENBAUM L, BAUMAN M L, CHOUERI R, et al. Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: recommendations for practice and research[J]. *Pediatrics*, 2015, 136 (Suppl 1): S60-S81. DOI: 10.1542/peds.2014-3667E.
- [6] PELLICANO E, STEARS M. Bridging autism, science and society: moving toward an ethically informed approach to autism research[J]. *Autism Res*, 2011, 4 (4): 271-282. DOI: 10.1002/aur.201.
- [7] MILTON D E. Autistic expertise: a critical reflection on the production of knowledge in autism studies[J]. *Autism*, 2014, 18 (7): 794-802. DOI: 10.1177/1362361314525281.
- [8] CHOWN N, ROBINSON J, BEARDON L, et al. Improving research about us, with us: a draft framework for inclusive autism research[J]. *Disabil Soc*, 2017, 32 (5): 720-734. DOI: 10.1080/09687599.2017.1320273.
- [9] PELLICANO E, DINSMORE A, CHARMAN T. What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom[J]. *Autism*, 2014, 18 (7): 756-770. DOI: 10.1177/1362361314529627.
- [10] BERTILSDOTTER ROSQVIST H, KOURTI M, JACKSON-PERRY D, et al. Doing it differently: emancipatory autism studies within a neurodiverse academic space[J]. *Disabil Soc*, 2019, 34 (7/8): 1082-1101. DOI: 10.1080/09687599.2019.1603102.
- [11] GOWEN E, TAYLOR R, BLEAZARD T, et al. Guidelines for conducting research studies with the autism community[J]. *Autism Policy Pract*, 2019, 2 (1 A new beginning): 29-45.
- [12] DEN HOUTING J, HIGGINS J, ISAACS K, et al. ‘I’m not just a guinea pig’: academic and community perceptions of participatory autism research[J]. *Autism*, 2021, 25 (1): 148-163. DOI: 10.1177/1362361320951696.
- [13] BOTHA M, CAGE E. “Autism research is in crisis”: a mixed method study of researcher’s constructions of autistic people and autism research[J]. *Front Psychol*, 2022, 13: 1050897. DOI: 10.3389/fpsyg.2022.1050897.
- [14] HAAR T, BROWNLOW C, HALL G, et al. ‘We have so much to offer’: community members’ perspectives on autism research[J]. *Autism*, 2024: 13623613241248713. DOI: 10.1177/13623613241248713.
- [15] MCVEY A J, JONES D R, WAISMAN T C, et al. Mindshift in autism: a call to professionals in research, clinical, and educational settings[J]. *Front Psychiatry*, 2023, 14: 1251058. DOI: 10.3389/fpsyg.2023.1251058.
- [16] DWYER P. The neurodiversity approach(es): what are they and what do they mean for researchers[J]. *Hum Dev*, 2022, 66 (2): 73-92. DOI: 10.1159/000523723.
- [17] WOODS S E O, ESTES A. Toward a more comprehensive autism assessment: the survey of autistic strengths, skills, and interests[J]. *Front Psychiatry*, 2023, 14: 1264516. DOI: 10.3389/fpsyg.2023.1264516.
- [18] CASCIO M A, WEISS J A, RACINE E, et al. Person-oriented ethics for autism research: creating best practices through engagement with autism and autistic communities[J]. *Autism*, 2020, 24 (7): 1676-1690. DOI: 10.1177/1362361320918763.
- [19] KENNY L, HATTERSLEY C, MOLINS B, et al. Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community[J]. *Autism*, 2016, 20 (4): 442-462. DOI: 10.1177/1362361315588200.
- [20] BOTTEMA-BEUTEL K, KAPP S K, LESTER J N, et al. Avoiding ableist language: suggestions for autism researchers[J]. *Autism Adulthood*, 2021, 3 (1): 18-29. DOI: 10.1089/aut.2020.0014.
- [21] NATRI H M, ABUBAKARE O, ASASUMASU K, et al. Anti-ableist language is fully compatible with high-quality autism research: response to singer et al. (2023) [J]. *Autism Res*, 2023, 16 (4): 673-676. DOI: 10.1002/aur.2928.
- [22] BOTHA M. Academic, activist, or advocate? Angry, entangled, and emerging: a critical reflection on autism knowledge production[J]. *Front Psychol*, 2021, 12: 727542. DOI: 10.3389/fpsyg.2021.727542.
- [23] 于松梅. “孤独症”/“自闭症”: 关于规范术语“Autism”中文译名的商榷[J]. *教育科学*, 2017, 33 (6): 64-70. DOI: 10.3969/j.issn.1002-8064.2017.06.010.
- YU S M. Discussions on the standardization of the translation of the term autism in Chinese[J]. *Educ Sci*, 2017, 33 (6): 64-70. DOI: 10.3969/j.issn.1002-8064.2017.06.010.
- [24] 蓝岚, 周红霞. 社会隐喻批评视角下疾病名称的重译规范探索——以 Autism 名称的汉译为例[J]. *医学语言与文化研究*, 2023 (1): 75-88.
- LAN L, ZHOU H X. A study on disease name retranslation norms from the perspective of social metaphor theory-taking the translation of autism as an example[J]. *Journal of Medical Language &*

- Culture, 2023 (1): 75-88.
- [25] LAO U, DAI J, LIANG F, et al. Unveiling the perceptions of autism-related Chinese language among the autism community and the general public [J]. Autism Adulthood, 2024. DOI: 10.1089/aut.2024.0001.
- [26] KEATING C T, HICKMAN L, LEUNG J, et al. Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: a mixed methods investigation [J]. Autism Res, 2023, 16 (2): 406-428. DOI: 10.1002/aur.2864.
- [27] BUIJSMAN R, BEGEER S, SCHEEREN A M. ‘Autistic person’ or ‘person with autism’? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents [J]. Autism, 2023, 27 (3): 788-795. DOI: 10.1177/13623613221117914.
- [28] TABOAS A, DOEPKE K, ZIMMERMAN C. Preferences for identity-first versus person-first language in a US sample of autism stakeholders [J]. Autism, 2023, 27 (2): 565-570. DOI: 10.1177/13623613221130845.
- [29] MONK R, WHITEHOUSE A J O, WADDINGTON H. The use of language in autism research [J]. Trends Neurosci, 2022, 45 (11): 791-793. DOI: 10.1016/j.tins.2022.08.009.
- [30] 王天泽, 黄慧诗, 刘霖如, 等. 孤独症谱系障碍幼儿感觉反应与自发性共同注意能力发展的关系 [J]. 新医学, 2024, 55 (6): 430-436. DOI: 10.3969/j.issn.0253-9802.2024.06.005.
- WANG T Z, HUANG H S, LIU L R, et al. The relationship between sensory responsiveness and the development of initiating joint attention in toddlers with autism spectrum disorder [J]. J New Med, 2024, 55 (6): 430-436. DOI: 10.3969/j.issn.0253-9802.2024.06.005.
- [31] SEDOVA P. Human rights model of disability [M]//The Palgrave Encyclopedia of Disability. Cham: Springer Nature Switzerland, 2024 : 1-9. DOI: 10.1007/978-3-031-40858-8_79-1.
- [32] PUKKI H, BETTIN J, OUTLAW A G, et al. Autistic perspectives on the future of clinical autism research [J]. Autism Adulthood, 2022, 4 (2): 93-101. DOI: 10.1089/aut.2022.0017.
- [33] CORNWALL A, JEWKES R. What is participatory research [J]. Soc Sci Med, 1995, 41 (12): 1667-1676. DOI: 10.1016/0277-9536 (95) 00127-s.
- [34] VAUGHN L M, JACQUEZ F. Participatory research methods—choice points in the research process [J]. J Particip Res Meth, 2020, 1 (1). DOI: 10.35844/001c.13244.
- [35] REASON P, TORBERT W R. The action turn: toward a transformational social science [J]. Concepts Transform, 2001, 6 (1): 1-37.
- [36] MILTON D. ‘Filling in the gaps’: a micro-sociological analysis of autism [J]. Autonomy, 2013, 1 (2): 1-7.
- [37] CASCIO M A, WEISS J A, RACINE E. Empowerment in decision-making for autistic people in research [J]. Disabil Soc, 2021, 36 (1): 100-144. DOI: 10.1080/09687599.2020.1712189.
- [38] GILLESPIE-LYNCH K, KAPP S K, BROOKS P J, et al. Whose expertise is it? Evidence for autistic adults as critical autism experts [J]. Front Psychol, 2017, 8 : 438. DOI: 10.3389/fpsyg.2017.00438.
- [39] SPRINGER M V, SKOLARUS L E. Community-based participatory research [J]. Stroke, 2019, 50 (3): e48-e50. DOI: 10.1161/STROKEAHA.118.024241.
- [40] JONES S C. Let’s talk about autistic autism researchers [J]. Autism Adulthood, 2021, 3 (3): 206-208. DOI: 10.1089/aut.2021.29012.scj.
- [41] FLETCHER-WATSON S, ADAMS J, BROOK K, et al. Making the future together: shaping autism research through meaningful participation [J]. Autism, 2019, 23 (4): 943-953. DOI: 10.1177/1362361318786721.
- [42] KEATING C T. Participatory autism research: how consultation benefits everyone [J]. Front Psychol, 2021, 12 : 713982. DOI: 10.3389/fpsyg.2021.713982.
- [43] JOSE C, GEORGE-ZWICKER P, TARDIF L, et al. “We are the stakeholders with the most at stake”: scientific and autism community co-researchers reflect on their collaborative experience in the CONNECT project [J]. Res Invol Engagem, 2020, 6 : 58. DOI: 10.1186/s40900-020-00233-2.
- [44] NICOLAIDIS C, RAYMAKER D M, ASHKENAZY E, et al. “Respect the way I need to communicate with you”: healthcare experiences of adults on the autism spectrum [J]. Autism, 2015, 19 (7): 824-831. DOI: 10.1177/1362361315576221.
- [45] PELLICANO E, LAWSON W, HALL G, et al. “I knew she’d get it, and get me”: participants’ perspectives of a participatory autism research project [J]. Autism Adulthood, 2022, 4 (2): 120-129. DOI: 10.1089/aut.2021.0039.
- [46] MILTON D E M, RIDOUT S, KOURTI M, et al. A critical reflection on the development of the participatory autism research collective (PARC) [J]. Tizard Learn Disabil Rev, 2019, 24 (2): 82-89. DOI: 10.1108/tldr-09-2018-0029.
- [47] HOBSON H, LINDEN A, CRANE L, et al. Towards reproducible and respectful autism research: combining open and participatory autism research practices [J]. Res Autism Spectr Disord, 2023, 106 : 102196. DOI: 10.1016/j.rasd.2023.102196.
- [48] NICOLAIDIS C, RAYMAKER D, KAPP S K, et al. The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants [J]. Autism, 2019, 23 (8): 2007-2019. DOI: 10.1177/1362361319830523.
- [49] STARK E, ALI D, AYRE A, et al. Coproduction with autistic adults: reflections from the authentistic research collective [J]. Autism Adulthood, 2021, 3 (2): 195-203. DOI: 10.1089/aut.2020.0050.
- [50] CASCIO M A, WEISS J A, RACINE E. Making autism research inclusive by attending to intersectionality: a review of the research ethics literature [J]. Rev J Autism Dev Disord, 2021, 8 (1): 22-36. DOI: 10.1007/s40489-020-00204-z.
- [51] PICKARD H, PELLICANO E, DEN HOUTING J, et al. Participatory autism research: early career and established researchers’ views and experiences [J]. Autism, 2022, 26 (1): 75-87. DOI: 10.1177/13623613211019594.

(责任编辑: 洪悦民)