

孤独症研究院(ARI)和“战胜孤独症”项目 (DAN!): 简介

向我们来电的求助者, 通常提出以下两个问题。第一个是: 什么是孤独症? 第二个则是: “战胜孤独症”是一个什么样的项目?

现在, 我自己有时也会接听这样的电话, 并且发现, 要解答这些问题, 并不是一件易事。如果您作为父母最近发现您的孩子有孤独症, 或者, 您作为父母或专业人员最近才知道存在我们这个研究院及其从事的工作, 则以下的简介会让您对本研究院和“战胜孤独症”项目以及对我们在帮助患有孤独症的儿童和成人方面所做的工作, 有一个快速的了解。

孤独症研究院(ARI)简介

ARI的成立有这样一个小故事。Rimland医生有一个出生于1956年的儿子Mark, 他在两岁的时候被诊断出患有孤独症, 那个时候, 医生们将孤独症归咎于“冷漠的母亲”。但Rimland医生很快意识到, 这一理论不仅是错误的而且还起到很大的破坏作用。Rimland医生在之后的很多年, 致力于开展孤独症方面的研究, 经过不懈的努力, 他最终于1964年发表了著作“*儿童孤独症*”, 在这本著作中, 他作出这样的论断: 孤独症是一种生物紊乱。这一论断终结了过去认为父母是孤独症罪魁祸首的观点。

在他的研究过程中, Rimland医生发现, 应用行为分析疗法(当时这一疗法被称作“行为矫正”), 能对孤独症起到非常有效的干预作用。当时, 这种干预疗法几乎不为人所知。Rimland医生于1967年成立了ARI, 以将这种疗法进行推广, 并为寻找有效的生物疗法开展研究。

这就是ARI的起源, 如今, 它已发展为一家国际性的信息交换中心和研究组织, 在寻找旨在纠正孤独症病源的安全、经科学论证的疗法方面, 始终处于领先地位。如今, ARI所从事的事业在不断扩大, 其中包括:

—为寻找有效疗法开展前沿的研究, 并为之提供资金和其他便利。ARI在过去的一至半年投入的资金超过了100万美元(参见下文关于“战胜孤独症”项目的简介)。ARI重点是那些旨在帮助*现在的*孤独症儿童的优秀疗法的研究工作提供资金。

—运作两个网站(即autism.com和autism.org), 这两个网站是获得有关孤独症生物疗法和相关知识的最大互联网资源, 而且, 网站上所有的信息几乎都是免费提供, 并译成多种语言。

—就人体器官组织银行与国家儿童健康和人类发展研究院/马里兰州州立大学开展合作, 从而为从事孤独症人体系统病因和影响方面研究的科学家提供研究材料。

—编制针对父母的调查, 以确定对孤独症而言哪种疗法是有益的, 哪种是无效甚至有害的。

—发布电子版的时事通讯和每季度的研究通讯。

—开展针对偏远地区的项目, 从而为那些很难获得孤独症方面资源的地区提供服务。

—建立和发展一个由父母和专业人士组成的强大网络, 共同参与寻找和探索孤独症新疗法。

—与其他孤独症组织签订正式的协议, 以实现资源的联合和服务的最大化。

—开设孤独症帮助热线(1-866-366-3361, 免费), 提供免费的信息和父母支持。

—为听力和视觉受损人士孤独症联合会提供后勤支持。

— 为向密西西比州以西地区的所有儿科医生分发“提高对孤独症认识之手册”这一活动，提供资金 (<http://www.HelpAutismNow.com/>).

今年是ARI成立四十周年，我们参与的重大项目也比以前更多。另外，我们也努力使捐赠给ARI的每一元钱都发挥出最大的价值。“慈善团体领航员”这一组织给予了ARI最高的财务责任评级。

“战胜孤独症(DAN!)”项目简介

随着ARI的发展，Rimland医生开始找到了一些可以帮助孤独症儿童的疗法，例如，使用大剂量的维生素B6和镁。但是，这些疗法的治疗进程缓慢，让他感到受挫。1994年的时候，事情出现了转机。在与Sidney M. Baker医学博士的一次会面中，Baker医生谈到，他试图将各个不同的孤独症症状（生化、免疫和消化）联系起来，作为一个整体对待，以此来寻找新的生物疗法，但他自己在这方面经常感到受挫。

并且，Baker医生提出了如下的建议：建立一个具有革命意义的项目，将从事孤独症各个领域研究的领军人物联合起来，以分享知识，激发新的理念，并在为孤独症寻找有效的生物疗法和完全治愈孤独症方面取得进展。Rimland医生随即接受了这一挑战，在Baker医生和Jon Pangborn医生的帮助下，“战胜孤独症”这一项目也应运而生。

从那以后，“战胜孤独症”这个项目，通过每年两次的研讨会，让上百位专家济济一堂，快速推动了孤独症研究，并为孤独症研究欣开了令人振奋、成果丰厚的新篇章。目前，“战胜孤独症”项目每年举行两次大型研讨会，并在美国和其他地方召开小型研讨会（可在我们的网站上免费观看大型研讨会的视频）。其他的“战胜孤独症”项目包括：

— 出版“*孤独症：有效生物疗法*”一书（于2007年更新），作者：Baker医生和Pangborn医生。

— 宣传“对很多儿童来说，孤独症是可以治愈的”这一理念。成千上百名父母，他们的孩子的孤独症已经治愈或接近治愈，这些父母正在积极地帮助我们推翻“孤独症没法治疗且从来都不能痊愈”这一旧观念。今年夏天，我开始到全国各地去收集证据，证明他们的孩子已经奇迹般地完全摆脱了孤独症。

— 出版各种有关孤独症有效疗法的书籍，包括“*儿童孤独症的治疗*”一书（由Rimland医生和本人共同编辑），以及“*我们这些做母亲的*”一书（这本书是关于特殊碳水化合物饮食，由Judith Chinitz和Sidney Baker医生编写）。

— 提供临床培训（我们是提供这一服务的唯一组织）。

Rimland医生认为，专业人士与父母之间进行合作，才是孤独症研究领域的最大突破，因为只有他们才是真正的专家，知道什么是有效的，而什么是不起作用的。因此，参与“战胜孤独症”项目的临床医师和研究人员，作出了非凡的努力。他们倾听父母的陈述，并注意听取其他健康专业人士汇报的调查疗法方面的成功案例，或听取其他健康专业人士在可进行的干预方面提供的思路。他们还对这些疗法或思路的科学依据进行调查，经常开展临床试验和分析研究，就专家研讨会的结论展开讨论，并对每一种方法的安全性、有效性和适宜性进行广泛地评估。如果某种疗法或策略完全达到标准，则将正式向专家研讨会并随后在全体大会上提出。

这种快速、紧密的研究，目的是使需要相关信息的父母和专业人士能够迅速获得信息。通常，“战胜孤独症”项目的参与者可在一或两年内就某一新疗法积累足够多的可靠信息，从而知道这种疗法是否具有价值而且安全。

鉴于无法保证任何干预治疗都会对某一特定儿童起作用，“战胜孤独症”项目并不告知父母和医生应采用何种疗法。我们只是通过给予父母和医生他们所需的信息，使他们能够在掌握更多信息的前提下选择疗法。这一项目的成果是：越来越多的孤独症儿童取得了重大进步，并且其中很多儿童正在走向康复。

—

ARI和“战胜孤独症”项目所开展的工作，使我们在治疗孤独症方面的能力呈指数式增长。正如Rimland医生经常所言，“ARI所资助的研究，能改变世界”。我们希望，您也能加入由父母、医生、研究人员和捐赠人组成的这个强大网络，让我们共同参与ARI的事业，为孤独症儿童及其家庭拥有一个美好的未来作出贡献。