

·论坛·

## 儿童孤独症社区早期综合干预现状及可行模式探讨\*

骆名进<sup>1</sup> 宋海东<sup>1</sup> 刘 健<sup>1</sup> 徐 云<sup>2</sup> 赵 刚<sup>1,3</sup>

近年来,全球孤独症谱系障碍(autism spectrum disorders, ASD)患病率呈不断上升趋势。美国疾病控制与预防中心(Centers for Disease Control and Prevention, CDC)2014年发布的最新结果显示,美国各州孤独症儿童患病率为1/68(147/万,8岁儿童),比2012年公布的1/88的数据高出30%。国内孤独症患病率流行病学调查结果基本处于10/万至30/万之间,虽低于国外患病率,但仍呈不断上升趋势<sup>[1]</sup>。儿童孤独症病因不明确,尚无特效的治疗方法,是学龄前期人群精神残疾的主要原因之一<sup>[2]</sup>。对孤独症的研究和干预表明,早期诊断,早期干预对预后有极重要的影响<sup>[3]</sup>。世界卫生组织(WHO)亦指出,孤独症儿童治疗原则是“早发现、早干预、早康复”。而开展此项工作需要跨学科、跨机构的沟通和合作,形成早期筛查-早期诊断-早期康复、家长-医生-康复师综合干预模式。

### 1 儿童孤独症早期筛查工具、早期诊断工具、早期干预技术发展迅速

Wetherby等<sup>[4]</sup>通过对比18—24个月儿童行为录像,确定区分孤独症患儿9个危险信号,由此也发展出很多的早期筛查工具。目前国际上适用于2岁以内儿童筛查的主要工具有<sup>[5]</sup>:The checklists for autism in toddlers(CHAT)系列、Pervasive developmental disorders screening test-II(PDDST-II)、The developmental behaviour checklist-early screen(DBG-ES)、The early screening of autistic traits questionnaire(ES-AT)、Screening tool for autism in two year olds(STAT)、First year inventory(FYI)、Communication and symbolic behavior scale(CSBS)。筛查量表按照筛查水平和筛查广度可归纳为不同类型。按筛查水平分可分为初级保健人员使用工具:M-CHAT、PDDST-II、ESAT、FYI、CSBS和专业医师使用工具:DBG-ES、ATAT。国内使用较多的筛查工具是美国幼儿孤独症量表改良版(Checklist for autism in toddlers, M-CHAT)<sup>[6]</sup>。Wong等对M-CHAT量表进行了本土化<sup>[7]</sup>。

用于早期辅助诊断的工具主要有:《孤独症诊断访谈量表(修订本)》(ADI-R)、《孤独症诊断观察量表》(autism diagnostic observation schedule, ADOS)、《儿童孤独症评定量表》(childhood autism rating scale, CARS)。所有辅助诊断量表均为2岁以上儿童设计。可见,由于诊断标准和诊断工具限制,早期筛查后不能立即进行明确诊断。

2—3岁是儿童语言发展的关键时期,也是塑造行为方式的重要时期,错过这一关键时期,对于孤独症儿童日后的康复损失是无法弥补的。目前还没有对每个患儿都有效的特效治疗方法,很多技术尚存争议,常用的早期干预主要从行为领域、语言交流领域、社会交往领域、感知觉领域、情绪情感领域和认知领域进行,干预技术主要包括:应用行为分析(applied behavior analysis, ABA)、图片交往沟通系统(the picture exchange communication system, PECS)、地板时光疗法(floor time)、人际关系发展干预方案(relationship development intervention, RDI)、音乐疗法(musical therapy)、感知觉干预(sensory integration therapy, SIT)、认知干预、综合干预等。近年来,孤独症干预方法越来越主张教学方法的自然化和多元化,越来越注重发挥家长参与和正常同伴介入的作用,越来越注重儿童的优势能力<sup>[8]</sup>。

### 2 我国医疗服务机构孤独症早期诊断水平有限

儿童孤独症的发病机制至今尚不明,临床医师必须依赖发现孤独症特征行为的能力和对临床表现的判断进行诊断。国内常用的诊断标准包括国际疾病分类第10版(ICD-10)、美国精神障碍诊断和统计手册第四版(DSM-IV)(现已有第5版)和中国精神疾病分类方案与诊断标准第三版(CCMD-3),虽然诊断标准提示孤独症起病3岁以内,但并未就诊断年龄进行规定,国内3岁以内多诊断为疑似孤独症。目前儿童孤独症监测并未纳入到社区卫生服务中心公共卫生服务项目,我国绝大部分的全科医师及儿科医师尚缺乏孤独症相关专业技能和临床培训,没有足够的临床技能去发现幼儿

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2017.01.018

\*基金项目:国家社科重大招标项目(12&ZD229);杭州市卫计委重点项目(2013Z09)

1 杭州市第七人民医院(浙江大学医学院精神卫生中心),杭州市西湖区天目山路305号,310013; 2 浙江工业大学社会和谐与心理健康促进研究中心; 3 通讯作者

作者简介:骆名进,男,主管医师; 收稿日期:2015-11-02

早期症状,早期筛查和诊断孤独症主要依靠儿童精神专科和省市儿保医院儿童发育行为科。部分城市在社区卫生服务中心以项目形式开展早期筛查工作,培训全科医生的早期识别能力,如天津<sup>[9]</sup>、深圳<sup>[10]</sup>,其中仅深圳对早期筛查模式进行了探讨,试图建立市、区、街道三级筛查网络<sup>[11]</sup>。

### 3 我国孤独症儿童早期康复服务机构资源缺乏

目前承担孤独症儿童康复服务的机构主要有公办孤独症康复中心、民办孤独症康复中心、特殊教育学校、妇幼中心康复门诊、儿童心理康复门诊。其中公办康复中心由政府主办,一般省级设立一家,少数市设立一家。特殊教育学校主要承担脑瘫、智障、肢体残疾儿童的义务教育,孤独症儿童义务教育涉及较少。妇幼中心和儿童心理科以康复指导为主,康复训练为辅。2—6岁儿童康复任务大部分由民办康复机构承担。所谓民办康复机构是指由民间成立,以开展孤独症儿童康复训练为主要经营内容,不以盈利为目的的特殊教育机构,多在工商部门注册,接受残疾人联合会及爱心企业资金援助。目前国内无民办孤独症康复机构行业协会,不属于医疗行为和教育行为,不受医疗行政部门和教育行政部门主管,缺少相应的第三方评估机构,每年接受残疾人联合会工作督导。据调查报告显示,目前民办康复机构工作人员学历水平和待遇均较低,多为早教、特教和心理专业,职称晋升渠道不畅,难以留住人才<sup>[12]</sup>。民办孤独症康复机构的康复服务更像是一个商业行为,但在政策上有一定倾斜,康复费用每月3000—5000元不等。孤独症儿童的早期干预是一项专业性极强、需要大量社会资源投入的行为,目前康复机构不能满足需求。

### 4 儿童孤独症早期干预获得政府政策大力支持

从2006年起,孤独症已正式列入精神残疾范畴,首次写进了《中国残疾人事业“十一五”发展纲要》与配套实施方案之中,并在全国31个试点城市建立孤独症康复机构。中残联在“十一五”和“十二五”期间,设定专项补助资金,实施国家残疾儿童康复救助项目。2012年,全国妇联、中国妇女发展基金会又开展了全国孤独症儿童家庭关怀行动之“十百千万计划”,旨在未来的3—5年内,帮助国内10个省份建立孤独症诊断干预培训的示范基地,让不少于百家医院参加,培训不少于千名拥有孤独症诊断干预经验的医生,并帮助不少于万名孤独症儿童及时得到早期诊断和干预。地方政府以杭州市为例,对民办非企专业康复机构完成残联下达任务指标的,按其服务对象给予平均每人每年2000元的经费补助。对户籍在本市行政区域内,持有第二代《中华人民共和国残疾人证》的孤独症儿童提供康复训练补助经费1.2万元/年。可见,政府政策鼓励开展孤独症儿童早期筛查和早期干

预,但在经费落实上偏重于残疾儿童康复,对于早期筛查和早期干预投入较少。

### 5 我国家长对孤独症早期识别能力较差

较多家长对儿童发育行为异常缺乏识别能力,认为是发育延迟,容易错过最佳干预时机。王佳等<sup>[13]</sup>的研究显示,孤独症家长发现儿童存在发育行为异常的平均月龄为30.24个月,首次带儿童就诊的月龄在38.09个月,从发现异常到就诊之间平均延迟10.05个月。很多家长不愿意面对儿童发育异常的现实,希望寻求一个明确诊断,34.0%的家长曾去三家及以上机构进行就诊。研究还显示家庭的负担较重,27.7%的母亲放弃了工作,由于经济压力和早期干预机构的缺乏,45.5%的儿童仍在家抚养,未到康复机构进行干预。国内针对如何发挥家长早期识别作用的研究较少。

### 6 美国、香港开展孤独症早期干预的经验

美国早在1975年就颁布《全体残疾儿童教育法》,1990年《残疾人教育法》将孤独症纳入其中,2000年《家庭支持法》维持和提升家庭照料身心障碍者的能力,2006年《抗击孤独症法案》中增加孤独症相关研究、早期诊断和干预中投入。基于这些法律法规,美国各州都设计专门为孤独症提供早期干预和早期特殊教育服务的机构。其中包括全国性质的行业机构:美国孤独症协会(ASA)和全国孤独症联合会(NAA),注重社会的观念改变和宣传工作,为患者和家庭提供法律法规和政策咨询服务。学校教育机构包括公立学校、私立学校,公立学校提供免费的教育服务,家长可根据需求选择更好的私立学校教育。医疗机构提供医学诊断以及功能评估。科研机构提供针对从出生到3岁的孤独症婴幼儿早期学前干预服务。信息和支持服务机构为孤独症群体呼吁更多社会关注。社区服务机构提供短期寄宿服务<sup>[14]</sup>。可见,美国注重跨学科、跨机构的沟通和合作,在立法、资金投入、资格认定、社会宣传上都有较明确的要求。早期诊断由医疗机构提供,早期干预技术由科研机构提供,学前及学龄期教育由公立或私立学校提供。

香港孤独症早期干预有成熟的转介系统,前期有卫生署的母婴健康院提供0—5岁幼儿检查,对于可疑儿童转介到卫生署儿童体能智力测验中心作全面评估,诊断后转介到社会福利署或者教育局的中央转介系统再分配到社福机构和学校。

### 7 开展孤独症早期干预的基础和建议

从现有资源来看,早期筛查工具可以将孤独症早期症状识别提前至2岁甚至2岁之前,早期诊断工具仍需要2岁以上,国内基本要在3岁以上。这造成早期筛查和早期诊断之

间相差1年左右的时间,容易错过2—3岁干预黄金期。现有资源多针对确诊后的孤独症儿童,建立2—3岁儿童孤独症早期综合干预体系十分重要。

### 7.1 完善相关法律法则

依据国外开展孤独症早期干预经验,完善法律法规对孤独症服务机构的发展至关重要。政府应注重跨学科、跨机构的沟通和合作,制定行业标准和扶持政策,出台从业人员考核评定标准,减少家庭经济负担,让更多孩子及早能够进入合格机构接受干预。在现有医疗体系中,在国家基本公共卫生0—36个月儿童健康管理服务规范中,尽早系统地建立孤独症早期筛查及监测体系,开展孤独症儿童的早期筛查和流行病学监测,以达到早发现、早诊断、早干预。发挥基层全科医生和儿保医生的早期识别能力,提高专科医生的早期诊断能力,建立分级转介系统,如深圳尝试的模式<sup>[1]</sup>。除了民办康复机构外,应在特殊教育学校、普通公立学校开设孤独症儿童特教班,满足其普通需求,同时建立民营康复机构的行业标准,提供较高水平的康复服务。

### 7.2 重视家长教育

针对中国家长缺乏对儿童发育行为异常的识别能力,且对孤独症存在的抵触心理,容易错过孤独症儿童早期干预的最佳时期。政府应扶持相关机构或者民间组织成立行业协会,通过出版刊物、公共宣讲、推广网站方式唤起社会公众对孤独症群体的关注,提高普通群众孤独症知识知晓率,同时组织开展家长培训,将学校康复和家庭康复无缝连接,建立全程康复系统,帮助孤独症儿童早日建立社会独立生存能力。

### 7.3 客观认识孤独症

早期发现的最终目的是提供早期干预,改善患儿的预后,不是为了贴标签<sup>[15]</sup>。因为临床医师技能的局限和年幼儿童发展特点的广泛变异,许多临床医师在给小年龄儿童下诊断时非常谨慎。大量的孤独症儿童虽然在12—24个月即表现出一些症状,但目前诊断的平均年龄仍在3岁以上。早期发现并不是给儿童贴上标签或造成家庭不必要的恐慌,而是希望能给这些患儿更多的关注,并在适当的时候给予合理干预。这就需要初级医疗机构全科医师、儿科临床医师不断提升相关临床技能,同时也需要家长理解医生早期不能完全确诊的原因,更多的精力应该放在如何进行早期干预,减少孤独症可能带来的影响。

### 7.4 促进相关机构的合作

目前国际上孤独症早期干预技术众多,有向综合干预技

术发展的趋势。孤独症相关服务机构应加强和专业院校的合作,及时运用专业、科学和前沿的技术,为早期孤独症儿童提供干预服务。

### 参考文献

- [1] 武丽杰. 我国孤独症谱系障碍流行病学现状及趋势[J]. 中国实用儿科杂志, 2013, 28 (8): 571—575.
- [2] 吉宁, 黄悦勤, 李恒, 等. 我国儿童和青少年孤独症归因残疾率及其分布的现状调查[J]. 中国心理卫生杂志, 2014, 28(11): 813—816.
- [3] Dawson G. Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder[J]. Dev Psychopathol, 2008, 20(3): 775—803.
- [4] Wetherby AM, Woods J, Allen L, et al. Early indicators of autism spectrum disorders in the second year of life[J]. J Autism Dev Disord, 2004, 34(5): 473—491.
- [5] 黄玲娟, 金字, 李诗韵. 2岁以内孤独症谱系障碍儿童筛查工具的研究现状[J]. 中国儿童保健杂志, 2011, 19(10): 915—917.
- [6] Robins DL, Fein D, Barton ML, et al. The modified checklist for autism in toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive development disorders[J]. J Autism Dev Disord, 2001, 31(2): 131—144.
- [7] Wong V, Hui LH, Lee WC, et al. A modified screening tool for autism (Checklist for Autism in Toddlers [CHAT-23]) for Chinese children [J]. Pediatrics, 2004, 114(2): 166—176.
- [8] 钱乐琼, 杨娜, 肖晓, 等. 孤独症谱系障碍儿童的早期干预方法综述[J]. 中国临床心理学杂志, 2013, 21(5): 856—861.
- [9] 李爱月, 张欣, 吕丛超, 等. 天津市1.5—3岁儿童孤独症行为特征分析[J]. 中国心理卫生杂志, 2010, 24(3): 215—218.
- [10] 韦臻, 任路忠, 翁丽芬等. 深圳市18-24月龄婴幼儿孤独症谱系障碍筛查及3年随访研究[J]. 中国儿童保健杂志, 2012, 20(4): 354—357.
- [11] 谢怡, 孙晓勉, 郑雪媚, 等. 儿童孤独症谱系障碍早期诊断社区筛查管理模式研究[J]. 中国妇幼保健, 2012, 27: 2904—2906.
- [12] 张梦莹. 民办自闭症儿童康复机构评估研究[D]. 武汉: 华中科技大学硕士学位论文, 2012, 10—20.
- [13] 王佳, 曹孟儒, 周雪等. 孤独症患儿就诊及家庭养护现状调查[J]. 中国儿童保健杂志, 2010, 18(10): 757—760.
- [14] 杨广学, 吕梦. 美国自闭症专业服务机构运作模式考察[J]. 中国特殊教育, 2010, 8: 37—40.
- [15] 刘静, 徐秀. 儿童孤独症谱系障碍早期发现的研究进展[J]. 实用儿科临床杂志, 2010, 25(23): 1775—1777.