

孤独症谱系障碍及其康复教育需求

武丽杰

哈尔滨医科大学公共卫生学院/儿少卫生与妇幼保健学教研室,黑龙江 150081

【文献标识码】 A

【中图分类号】 B 844.2 R 749.94

【文章编号】 1000-9817(2016)06-0801-04

【关键词】 孤独性障碍;康复;健康教育;儿童保健服务

孤独症谱系障碍 (autism spectrum disorder, ASD) 起病于婴幼儿早期,是以社会交流障碍、兴趣或活动内容狭隘、重复刻板行为为特征的神经发育障碍性疾病,是导致儿童残障最主要的疾病之一。近年来,针对该病的流行病学调查数据显示,在全球范围内 ASD 患病率呈明显上升趋势,已经成为世界上人数增长最快的严重疾病。因此,ASD 已经引起了广泛关注,联合国大会通过决议,自 2008 年起,将每年的 4 月 2 日定为“世界孤独症意识日(World Autism Awareness Day)”。ASD 患儿的诊治、康复、就学、就业以及社会回归成为当前和今后长时期内全社会关注的热点问题。

1 ASD 的流行病学调查

近 20 年来,随着对该病认识的提高,关于 ASD 的流行病学调查报道也逐渐增多。美国疾病预防控制中心(Centers for Disease Control and Prevention, CDC) 2000—2008 年的监测数据表明,在美国儿童中 ASD 的患病率呈明显上升趋势;2008 年 14 个州 8 岁儿童 ASD 患病率为 4.8‰~21.2‰,平均为 11.3‰,即 1/88^[1],意味着每 88 名儿童中,就会有 1 名被诊断为 ASD。而 2015 年的监测数据显示,每 45 名儿童里,就有 1 名是 ASD 患者^[2]。不仅是美国,其他国家的流行病学数据也提示了 ASD 较高的患病率。2016 年 Fombonne 等^[3]对墨西哥莱昂地区 8 岁儿童进行流行病学调查发现,ASD 患病率为 0.87%;2015 年 Randall 等^[4]报道澳大利亚 7 岁以下儿童 ASD 患病率为 1.5%~2.5%;但迄今最高的 ASD 患病率报道还是 2011 年美国 and 韩国联合研究小组的报道,韩国 55 266 名 7~12

岁小学生 ASD 的患病率竟高达 2.64%^[5],如此高的患病率引起了全球的震惊,使 ASD 进一步成为医学界、政府相关部门以及全社会关注的话题。

按照国外报道的推测和估计,中国 ASD 的发病人数应该相当惊人。但是,局限于认识欠缺与诊断水平的相对落后,目前中国还缺乏全国性的 ASD 流行病学调查数据。回顾我国 2000 年后各地区的相关报道,2009 年广州对 7 500 名 2~6 岁幼儿园儿童调查得出的患病率为 75.4/万^[6],是目前国内最高的患病率报道;但调查对象为普通幼儿园儿童,并未包含特殊机构和散居儿童,所以实际的数据可能更高。英国剑桥大学公共卫生与初级保健中心对中国大陆、香港、台湾 1987—2011 年的 18 个孤独症患病率调查的 meta 分析发现,3 个地区的总患病率为 26.6/万,其中中国大陆为 11.8/万^[7]。目前国内所报道的孤独症/ASD 患病率结果基本处于 10/万~30/万之间,但近年来的报道,各地区显示均有增高趋势。因此,儿童 ASD 也引起了国内医学、教育和中国残疾人联合会等各部门的共同关注。

2 ASD 的表现及诊断标准变化

孤独症谱系障碍主要表现为在多种情境下持续存在社会交流缺陷,包括社会—情感互动缺陷、用于社会交往的非言语交流行为缺陷以及建立或维持与其发育水平相符的人际关系缺陷,并且有明显狭隘、重复的行为方式、兴趣或活动内容,包括在语言、运动或物体运用方面的刻板或重复(如刻板动作、回声语言、反复使用物体、怪异语句等);或者过分坚持某些常规以及言语或非言语行为的仪式,或对改变的过分抵抗(如坚持同样的路线或食物,重复提问等);对不寻常物品强烈依恋或沉迷、过度局限或持续的兴趣等。此外,对环境中的感觉刺激表现出异常的兴趣(如对疼痛、热、冷感觉麻木,对某些特定的声音或物体出现负面反应,过多地嗅或触摸某些物体,沉迷于光线或旋转物体等)。这些症状限制和损害了 ASD 儿童日常功能,如果不及时发现和救治,轻度患者成年后会出现严重情绪障碍和反社会行为,重度会造成终身残疾。

【作者简介】 武丽杰(1964—),女,辽宁沈阳人,医学博士,教授,博士生导师,主要研究方向为儿童发育障碍及行为问题。

DOI: 10.16835/j.cnki.1000-9817.2016.06.001

1943 年,美国约翰·霍普金斯大学的里奥·凯纳医生在世界上首次报道了 11 名孤独症儿童的表现。在过去的几十年中,尽管孤独症儿童的表现已逐渐被医学界所熟悉,但并没有引起专业人士和全社会的更多关注。但近 20 年来,随着临床发现的 ASD 患者逐渐增多,对它的认识也发生了很大的变化,诊断标准也不断的变化和修订。1980 年,精神疾病诊断与统计手册(第 3 版)(DSM-III)首次将孤独症视为一类独立的疾病,称之为广泛性发育障碍(pervasive developmental disorders, PDD)。1994 年又发布了 DSM-IV,美国精神病协会(American Psychiatric Association, APA)沿用了孤独症三大核心症状的诊断标准,首次将 Rett's 综合征、Asperger 综合征以及儿童期瓦解性障碍、未特定的广泛性发育障碍(PDD-NOS)与孤独性障碍(autistic disorder)一起归类为广泛性发育障碍。2000 年又修订为 DSM-IV-TR,将 PDD 明确分为孤独性障碍、Rett's 综合征、童年瓦解性障碍、Asperger 综合征和未特定的广泛性发育障碍 5 种,描述更为详尽,操作性和临床实用性进一步增强。

2013 年 5 月 18 日,美国精神病学会 APA 颁布了精神疾病诊断与统计手册第 5 版^[8](diagnostic and statistical manual of mental disorders-fifth edition, DSM-5),正式明确了孤独症谱系障碍的概念,对原有孤独症及其相关障碍诊断标准也做出了较大修订。原来在该类障碍下的亚类别包括孤独症、Asperger 综合征及 PDD-NOS 等都不再单独存在,统称为孤独症谱系障碍(Autism Spectrum Disorders, ASD),并新增“社会交流障碍”诊断;以往沿用的三大核心症状合并为两大类(社交沟通和社交缺陷);局限、重复的行为、兴趣或活动,语言沟通障碍被归并,并根据孤独症表现的严重程度进行了 3 级分级界定;此外,增加了感知觉异常的诊断条目,诊断时间也由过去的 3 岁为限修改为在儿童发育早期显现,为早期诊断提供了依据,也使早期干预成为可能。

3 ASD 的疾病负担及“三早”的意义

ASD 是一种终生性疾患。由于该病病因不明,尚无特效的药物治疗,需要进行长期的康复治疗和教育训练,且预后较差,给患者、家庭和社会造成极大精神和社会负担。无论国家层面,还是家庭层面为 ASD 患儿所承担的照顾成本以及包括医学与教育干预在内的发展成本均耗资巨大。在美国,政府为 1 名孤独症所支付的终生费用约为 320 万美元,国家为所有孤独症人士支付的终生费用达 350 亿美元^[9]。而英国用于支付孤独症儿童的总费用估计每年也需要 27 亿英镑,成人孤独症每年为 250 亿英镑^[10]。可见,ASD 不

仅是威胁人类健康和生存的重大公共卫生问题,也是世界各国面临的最重要的社会问题之一。

长期密集的康复治疗和干预对国内的 ASD 家庭也造成了巨大影响,每个患儿家庭均面临着精神和经济方面的双重压力,国内的 ASD 康复负担也不容乐观。调查发现,用于孤独症康复与治疗的年平均费用支出占家庭收入的比例平均为 76.2%,占家庭总支出的比例平均为 52.2%,甚至有 22.0%的家庭支出比例占家庭收入 100% 以上;有 83.5% 的被调查家庭认为用于康复治疗的支出已经给家庭经济带来了很大的影响^[11]。各种康复的压力已大大影响到其家庭的正常生活,生活质量急剧下降,且大多数家长都经历了震惊、恐惧、担忧、自责等悲观情绪反应,也因此增加了家庭照顾者的压力负荷,又造成新的家庭问题,甚至延伸为社会问题。因此,ASD 患儿及家庭成员均已成为不可忽视的特殊群体。

鉴于 ASD 患病率普遍升高的趋势及其危害的普遍共识,针对 ASD 的早期发现、早期诊断和早期康复治疗(“三早”)显得尤为重要,及时针对 ASD 患儿的表现开展早期干预对提高儿童社会交往能力、沟通能力、改善异常行为有很大的帮助,可直接影响其预后与转归。早期筛查和发现、早期干预也是最大限度发挥儿童潜能、促进 ASD 儿童预后及转归的必要条件,对其一生都尤为重要。目前针对孤独症早期筛查的工具包括婴幼儿孤独症量表(Checklist for Autism in Toddlers, CHAT)^[12]、改良婴幼儿孤独症量表(Modified Checklist for Autism in Toddlers, M-CHAT)^[13]、克氏孤独症行为量表(Clancy Autism Behavior Scale, CABS)等^[14]。但 CHAT 与 M-CHAT 通常只适用于 18~30 个月婴幼儿的筛查。此外,孤独症行为检核量表(Autism Behavior Checklist, ABC)^[15]由 Krug(1978)编制,我国于 1989 年引进,包括 57 个描述孤独症儿童感觉、行为、情绪、语言等表现的项目,归纳为感觉、交往、躯体运动、语言、生活自理等因子,可作为二级筛查量表使用,适用于 18 个月以上的孤独症筛查,也用于专业人员在 ASD 可疑人群中排除其他发育障碍儿童以辅助诊断。

4 我国 ASD 患儿的康复教育现状及需求

ASD 的康复教育是一个完整的链条体系,是针对孤独症儿童的特点,进行持续而有效的康复和教育,使其成人后能尽快融入主流社会的全面过程。该链条中的任何一个缺失或者贻误时机,都会对孤独症的康复及预后造成不可挽回的损失和影响。整个链条中,0~6 岁 ASD 儿童的早期筛查、早期诊断、早期康复(干预)是最重要的环节,对其一生的预后和发展都非

常重要。因为与其他发育障碍性疾病(如唐氏综合征、脑瘫等)相比,ASD 是最具有治疗和抢救价值的疾病。通过早期发现并科学、及时、合理的干预,可以显著改善儿童孤独症的不良预后,能使一部分孤独症儿童成年后具有独立生活、学习和工作的能力,回归到主流人群。但在我国,由于历史、经济、观念、技术手段等原因,与发达国家相比,我国有关 ASD 无论从疾病表型特征的认识、临床诊断、流行病学现况及分布、病因学研究以及干预治疗手段等方面都还相对落后,对此类疾病缺乏从宏观层面的认识,导致大量的 ASD 患儿无法被及时发现。加之很多人缺乏对 ASD 的知识了解,忽视或延误就诊的情况时有发生,且有相当部分的专业人士还缺乏对 ASD 的诊断能力,以至于不能及时发现和诊断患儿,延误了患儿的康复。因此,我国在 ASD 康复和教育服务中存在着诸多问题。首先是早期筛查与早期诊断能力严重不足,致使有些 ASD 儿童被误诊或漏诊,丧失了最佳干预期,尤其是农村或边远地区。其次是学前康复多以民间机构为主,而民办机构在生存发展过程中仍然面临着重重困难,如存在大量的民办社会团体和康复机构运作资金短缺、师资严重匮乏、管理良莠不齐、训练方法五花八门等现象;在省会城市 ASD 的康复治疗和教育训练资源相对充足,而地、市、县的康复资源相对有限。第三,学龄期特殊教育举步维艰,由于专业教师和专门教学条件的不足,跟随正常中小学随班就读的儿童缺乏针对性的有效训练,成为“随班混读”;能够吸纳接收 ASD 儿童的特殊教育学校资源有限,适合孤独症教学的教材和教师相对匮乏,使相当数量的 ASD 儿童无法进入主流或接受特殊教育。第四,ASD 人群的劳动就业和成年托养很多城市仍是空白,缺乏专门为精神残疾人士设立的托养机构及职业技能培训机构,更缺乏 ASD 成人的福利性工厂,导致大批 ASD 青少年离开学校以后无处可去;ASD 青少年不但滞留家中难以自立,而且功能倒退、病状加重,给家庭造成沉重的精神和经济负担。

综上所述,ASD 儿童的早期发现、早期康复以及融合教育和特殊教育体系的建立,并及时提供良好的“康教一体”“医教一体”的服务已经成为迫在眉睫的需求和亟待解决的问题。因此,必须发动全社会力量,加大政府支持力度,逐步将符合诊断的 ASD 康复纳入基本医疗保险范围;进一步加大抢救性康复的惠民救助力度,对 ASD 家庭难以负担的治疗训练费用予以补贴;完善 ASD 患儿的随班就读及中重度患者的特殊教育体系,确保 ASD 儿童能在当地获得康复教育机会;建立成人 ASD 的社会福利保障制度,将托养与生活技能培训、职业教育、辅助就业形成有机链条,为

ASD 患者提供多方面融入社会、独立生活的机会。总之,只有通过多维合作,即政府相关部门提供政策保障和经费支持,专业机构及人员做好早期识别、诊断、康复和教育的专业化培训,提供科学、优质的康复教育服务并取得患儿家庭的积极配合,有效开展互助、自助等,才是切实解决孤独症儿童教育及康复问题的最佳策略。

5 我国 ASD 康复教育的形势及展望

近 10 年来,ASD 的现状和问题已经越来越引起政府和全社会的关注。在政府的支持下,与 ASD 谱系障碍康复教育相关的多方面工作都取得了很大的进展。从 2006 年起,ASD 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》^[16]与配套实施方案之中,并按照“十一五”规划要求,在全国 31 个试点城市建立孤独症康复机构,优先开展 ASD 等残疾儿童抢救性治疗和康复,从政策上更加关注 ASD 儿童康复工作,并探索建立 ASD 儿童的早期筛查、早期诊断、早期康复的干预体系。而且在“十一五”期间,中央财政设定专项补助资金,实施国家残疾儿童康复救助项目,即“七彩梦行动计划”^[17],对贫困残疾儿童康复给予补助,各地也相继出台了许多针对 ASD 患儿的补贴和救助政策。而“十二五”期间,中央财政继续加大资金投入,支持实施“贫困残疾儿童康复救助项目”,探索建立早预防、早筛查、早转介、早治疗、早康复的工作机制。2013 年中国残疾人联合会和国家卫生计生委联合印发了《0~6 岁儿童残疾筛查工作规范(试行)》^[18]的通知,重点筛查和预防包括 ASD 在内的 5 类残疾(视力、听力、肢体、智力、ASD)。选择适宜的筛查方法进行儿童残疾的逐级筛查,正确评估和指导,并根据流程要求,及时转介辖区内疑似 ASD 儿童,以确保疑似 ASD 儿童的残疾评估及康复。同时,教育部等 7 个部委联合出台了特殊教育提升计划(2014—2016)^[19],全面推进全纳教育,建立布局合理、学段衔接、普职融通、医教结合的特殊教育体系,力争在 3 年内将残疾儿童的义务教育入学率提升到 90% 以上。中国残疾人联合会、中国精神残疾人及亲友协会也在对大龄儿童开展一系列工作,对他们的职前教育、安置、终生关怀等方面都陆续出台了相关政策。

2016 年 3 月 9 日国家人力资源和社会保障部、卫生和计划生育委员会等多部门联合印发了《关于新增部分医疗康复项目纳入基本医疗保险支付范围的通知》^[20],要求在 2016 年 6 月 30 日前将“康复综合评定”等 20 项康复项目纳入基本医保支付范围,兼顾了评定性项目和治疗性项目以及精神残疾类别,包涵了针对 6 岁以下疑似 ASD 患儿的“孤独症诊断访谈量

表”(ADI)测评等。尽管针对 ASD 的康复干预手段诸如社交交流训练、认知训练、行为治疗等还没有被纳入其中,但这项政策的实施,说明政府关注孤独症的力度在不断加大,期望在不久的将来能够进一步加大基本医保支持力度,切实降低患者的医疗费用负担,减轻家庭经济压力。

为了让更多的 ASD 患儿及家长受益,2012 年起全国妇联、中国妇女发展基金会又开展了全国 ASD 儿童家庭关怀行动之“十百千万计划”,在十余个省、百余家医院对千余名医生进行诊断和干预的培训,希望让数万名 ASD 患童和家庭受惠,给予 ASD 及其家庭最大程度的关爱、指导与帮助。此外,由于面临专业人员资源不足的现象和问题,世界卫生组织还特别提出了“全球精神健康差距追赶行动”。这是一个重点针对发育障碍儿童,特别是 ASD 谱系障碍儿童及其家庭的基础康复训练计划,即“家长技能培训计划”。这个重要的项目是先培养一大批区域性非专业的志愿者,由他们再去指导家长,让家长对发育障碍儿童开展以家庭为基地的干预。特别适用于人才、资源匮乏的发展中国家。2015 年 9 月,全球首站培训在广州举办,8 个试点省、16 名国家级导师接受了 WHO 专家的培训,期望有效改善全球 ASD 儿童的不良预后,解决资源短缺问题。

总之,ASD 患儿的康复教育不仅是专业问题,也是一个日益凸现的社会问题和民生问题;是一个从婴幼儿期到成人期的长期过程,需要从抢救性康复—特殊教育—职业技能培训—推进合理就业等过程完善地进行。如何能够让 ASD 患儿真正意义上得到早发现、早治疗的最佳康复服务,能否有机会实现“睿智全纳”,使 ASD 患儿系统地接受特殊教育,成年期能否就业和融入主流,关系到千万家庭的幸福。因此,加大 ASD 儿童康复教育投入,系统地建立 ASD 早期筛查及监测体系,完善 ASD 儿童的特殊教育,让更多地区的 ASD 儿童普遍得到科学、及时、有效的早期诊断和早期干预,才能最大限度地减轻由 ASD 所造成的家庭经济、生活负担和未来的社会负担,让越来越多的 ASD 儿童早日回归社会实现自理、独立、自主的生活和工作能力。

6 参考文献

- [1] Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2008 Principal Investigators, Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorders-autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008[J]. MMWR Surveill Summ, 2012, 61(3):1-19.
- [2] ZABLOTSKY B, BLACK L I, MAENNER M J, et al. Estimated prevalence of autism and other developmental disabilities following questionnaire changes in the 2014 national health interview survey[J]. Natl Health Stat Report, 2015, 87:1-20.
- [3] FOMBONNE E, MARCIN C, MANERO A C, et al. Prevalence of autism spectrum disorders in guanajuato, Mexico: the leon survey[J]. J Autism Dev Disord, 2016, 46(5):1669-1685.
- [4] RANDALL M, SCIBERRAS E, BRIGNELL A, et al. Autism spectrum disorder: presentation and prevalence in a nationally representative Australian sample[J]. Aust N Z J Psychiatry, 2016, 50(3):243-253.
- [5] KIM Y S, LEVENTHAL B L, KOH Y J, et al. Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample[J]. Am J Psychiatry, 2011, 168(9):904-912.
- [6] 王馨,杨文翰,金字,等.广州市幼儿园儿童孤独症谱系障碍患病率和相关因素[J].中国心理卫生杂志, 2011, 25(6):401-408.
- [7] SUN X, ALLISON C, MATTHEWS F E, et al. Prevalence of autism in mainland China, Hong Kong and Taiwan: a systematic review and meta-analysis[J]. Mol Autism, 2013, 4(1):7.
- [8] American Psychiatric Association. The diagnostic and statistical manual of mental disorders[M]. 5th. Washington, DC: American Psychiatric Publishing Inc., 2013:50-59.
- [9] GANZ M L. The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism[J]. Arch Pediatr Adolesc Med, 2007, 161(4):343-349.
- [10] KNAPP M, ROMEO R, BEECHAM J. Economic cost of autism in the UK[J]. Autism, 2009, 13(3):317-336.
- [11] 王佳,于聪,孙彩虹,等.孤独症患儿 236 名家庭疾病负担状况调查[J].中国学校卫生, 2010, 31(2):138-140.
- [12] BAIRD G, CHARMAN T, BARON-COHEN S, et al. A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study[J]. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 2000, 39(6):694-702.
- [13] ROBINS D L, FEIN D, BARTON M, et al. The modified checklist for autism in toddlers: an initial study in investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders[J]. J Autism Dev Disord, 2001, 31(2):131-144.
- [14] 张明元.精神科手册[M].上海:科技出版社, 1999:283-284.
- [15] 陶国泰.儿童少年精神医学[M].南京:江苏科学技术出版社, 1999:123-125.
- [16] 中华人民共和国中央人民政府.中国残疾人事业“十一五”发展纲要(2006—2010 年)[EB/OL]. [2006-06-08]. http://www.gov.cn/jrzq/2006-06/08/content_304096.htm.
- [17] 中华人民共和国中央人民政府.中国残联实施残疾儿童救助项目“七彩梦行动计划”[EB/OL]. [2012-03-29]. http://www.gov.cn/jrzq/2012-03/29/content_2102613.htm.
- [18] 中国残疾人联合会.关于印发《0~6 岁儿童残疾筛查工作规范(试行)》的通知(残联厅发[2013]8 号)[EB/OL]. [2014-07-01]. http://www.cdpc.org.cn/zcwj1/bzgf/201407/t20140701_75786.shtml.
- [19] 中华人民共和国国务院办公厅.关于转发教育部等部门特殊教育提升计划(2014—2016 年)的通知[EB/OL]. [2014-01-08]. http://www.gov.cn/xxgk/pub/govpublic/mrlm/201401/t20140118_66612.html.
- [20] 人力资源社会保障部,国家卫生和计划生育委员会,民政部,等.中国残联关于新增部分医疗康复项目纳入基本医疗保障支付范围的通知[EB/OL]. [2016-03-09]. http://www.mohrss.gov.cn/gkml/xxgk/201603/t20160322_236156.html.

收稿日期:2016-04-19;修回日期:2016-05-17