

Glitter 星星计划：守护来自“星星”的孩子

● 本报见习记者 陈祎琪

“我最大的愿望，就是比我的孩子多活一天，否则他该怎么办？”

这是来自一位孤独症儿童父母的自述。相比正常父母，孤独症儿童父母在养育过程中往往承受着经济与精神的多重压力，甚至时常陷入教育焦虑之中。如何减轻孤独症儿童的身心伤害和照顾者的身心负担，是孤独症家庭的殷切期望。

4月2日是世界孤独症日，近日昆山杜克大学电子与计算机工程副教授李明和计算与设计助理教授佟馨带领团队合作开发了一款针对孤独症照顾者的AI学习训练系统，名为“Glitter 星星计划”，希望能够通过虚拟助手赋能孤独症照顾者，帮助他们补充相关知识背景，学习居家干预实施方法。

关注孤独症照顾者的需求

孤独症(又称自闭症)的全称是孤独症谱系障碍，是一类发生于儿童早期的神经发育障碍性疾病，以社交沟通障碍、兴趣狭隘、行为重复刻板为主要特征，严重影响儿童社会功能和生活质量。2022年数据显示，我国0~6岁儿童孤独症患病率约为7%，发病人数超过200万，位居我国儿童精神障碍的首位，但目前尚缺乏有效的治疗药物，主要以康复训练为治疗途径。

每一个孤独症儿童的背后，都有一个背负着沉重负担的家庭。浙江工业大学发布的一项《孤独症儿童家庭负担研究报告》显示，在400个孤独症儿童家庭中，80%的父母存在失眠情况，41.71%的父母常有疲劳感，84.71%的父母出现过生理不适感，57.39%的父母异常焦虑，56.64%的父母存在异常的抑郁情绪，79.45%的父母表示身心负担堪忧，丧失教育孩子信心。另外，近半数家庭的康复治疗费用占家庭总支出的40%以上，这一数据与2022年全国人均医疗保健支出的8.6%形成了鲜明的对比。

李明和佟馨带领的团队在前期调研时发现，作为孤独症儿童自主训练过程中不可或缺的参与者和陪伴者，大部分家长在孩子确诊的中早期并不具备专业知识，且缺少信息获取、整合和应用的可靠渠道。佟馨表示，家长的信息来源主

要是百度、小红书和微博、微信，但搜索引擎上的信息质量良莠不齐，需要家长具备一定的媒介素养才能筛选甄别，另外一些信息晦涩难懂，在一定程度上降低了指导性。社交媒体上以孤独症儿童父母分享的成功案例为主，但多为轻症儿童，且孤独症分为多个谱系，个体案例并不适用于所有孤独症儿童。

“目前市面上的训练系统主要还是聚焦孤独症儿童，少数针对孤独症医生、特殊教育教师和理疗师，忽视了孤独症儿童家长这一群体的重要性和需求。”昆山杜克大学团队在研究中发现，父母是影响孤独症儿童自主训练效果的变量之一。在干预手段测试中，若父母表现出积极的态度，则孩子在测试中注意力会更集中、配合度更高。“所以我们希望通过‘Glitter 星星计划’，既缓解孤独症照顾者的身心压力，也为他们提供关于孤独症科学准确的信息和符合个性化场景的训练方法，从而促进孤独症儿童正向成长。”

内设自主训练和虚拟助手

这款由昆山杜克大学团队研发的针对孤独症照顾者的移动应用，主要具备自主训练系统和虚拟助手两大功能。其中，自主训练系统基于BABC框架，即寻找行为背景-确定行为问题-分析行为原因-制定解决方案的专题训练，按照情绪控制、社会交往、沟通表达、生活技能等不同模块进行教学，家长根据系统步骤提示进行概念学习、情景解析和场景模拟。“这为规范孤独症照顾者的行为提供了系统化的方法。”佟馨说。

虚拟助手也叫智能问答系统，主要为家长开放自由问答的权限。“我们为它建立了孤独症的语料库，方便解答不同家长的个性化、具体化问题，整体更加灵活，有助于增进家长对孩子症状和病情的了解。”

值得一提的是，该虚拟助手具有情绪感知、情感表达和动作表达等能力。在家长提问时，系统会通过摄像头和麦克风自动抓取用户的面部表情、语气、语调、语义等数据，通过多模态数据分析，识别其当下的情绪状态，并以相应的面部表情和身体姿态回应，以增强用户的信任感和沉浸感，适当缓解照顾者在实



图片来源：视觉中国

施干预过程中的沮丧、疑惑等情绪，进而提升自主学习的效果。

据昆山杜克大学团队透露，该应用大约研发了一年之久。去年3月，李明和佟馨团队开始调研需求、形成研究方向，而后进行研究、设计和开发工作。

在调研时，昆山杜克大学团队通过线上线下相结合的方式招募了来自各地的孤独症儿童家长、特殊教育教师和志愿者，并通过定性采访和定量评估了解这些群体接触的孤独症儿童的基本情况、已采用的干预手段、寻求帮助的途径、对相关系统可用性和有效性的评价，以明确该系统的设计核心。

孤独症与AI是一个交叉领域，为此，李明和佟馨为团队吸纳了不同专业背景的人才。佟馨称，“我们既要合作也要分工，李明老师负责语音识别与合成、对话管理、情感识别以及多模态处理，我主要负责产品设计和人机交互技术，为了提高应用的专业性，我们还邀请了两位有丰富行为训练经验的特殊教育顾问和心理学专家参与研究。”

帮助孤独症儿童融入社会

截至目前，“Glitter 星星计划”已经进行了两轮内测，众多参与测试的家长都对该系统的创意表示肯定。佟馨表示，“很多家长在面对孩子的刻板性行为 and 社交行为时不知道应采取什么措施，他们在缺乏指导下的负反馈行为无法为孩子形成正面机制，激励孩子产生内在改变，而该系统的自主训练提供了这种帮助。”

同时，该系统还会根据家长的迭代反馈扩充后台数据库、丰富场景模拟、简化信息检索程序、拓展不同分支下的知识网络、充实案例，以满足不同家长的多元需求。据悉，研发人员已经开始搭建基于干预训练大模型的一代对话系统。

昆山杜克大学团队表示，“Glitter 星星计划”即将进入第三轮内测，届时将结合在世界孤独症日举办的活动，邀请更多孤独症照顾者、孤独症儿童和特殊教育教师参与测试。“除了实验室条件下的系统化测试外，用户根据自身体验提出的意见也很重要。如果这次测试顺利，基本版的‘Glitter 星星计划’应该会在几个月后正式上线。后续我们还将收集用户与应用长期交互数据，以进一步优化系统功能。”

AI能为孤独症提供的助力不止于此。昆山杜克大学团队表示，孤独症发病早，越早干预，效果越好。而AI可通过非侵入式地采集儿童的音视频行为表征信号，识别儿童、家长、医生的头面部特征、行为表型、情绪特征以及互动质量，以实现客观、量化辅助诊断和评估，或根据孤独症儿童的行为、能力和情绪状况提供精准的干预手段。

“孤独症儿童也被称为‘星星的孩子’，意指他们像遥远的星辰那样，在夜空中独自闪耀。我们设计这款应用的初衷，就是为了更好地守护这群‘星星的孩子’，为他们融入社会、为孤独症家庭减轻陪护压力和经济负担贡献一份绵薄之力。”佟馨说道。