

复旦大学附属儿科医院院长王艺：

孤独症防治须出“组合拳”

● 本报记者 陈祎琪

孤独症谱系障碍（以下简称孤独症）是一种广泛性发育障碍。最近十几年，随着医学发展的进步，我国涵盖筛查、诊断、治疗、康复的全链条孤独症管理体系取得了显著的进展。但公众对孤独症认识仍有待提升，孤独症患者的早诊早治也存在一定困境。

为此，《医学科学报》采访了复旦大学附属儿科医院院长王艺。

6~12岁孤独症儿童 共患病率超60%

记者：您曾开展过一项关于孤独症的全国流行病学调查，结果如何？

王艺：2017年，我们发布了一项6~12岁儿童孤独症的全国流行病学调查，结果显示，6~12岁儿童孤独症的患病率是0.7%，男女比例是4.1:1，同时共患病率达到68.8%。所谓共患病，就是患儿除了具有孤独症的临床表现，还伴有智力发育落后、癫痫、运动发育障碍、语言发育障碍、生长发育障碍、行为障碍、睡眠问题、消化问题或其他躯体疾病。

值得关注的是，我们筛查出的94%的学龄期孤独症患儿以往并没有进行过孤独症的诊断，或只被认为是性格孤僻、注意力缺陷多动综合征或社交障碍。这反映出一种现象——很多轻中度孤独症儿童，并不在家里，也不在特殊学校，而在普通学校中。如果能够把他们及早筛查出来，并及时干预，他们其实有很大概率能回归正常生活，拥有良好的生活质量。

记者：这项流行病学调查为孤独症防治作出了哪些贡献？

王艺：这项流行病学调查为国家关于孤独症的防治策略提供了基本性数据。目前全国已建立九个孤独症诊疗中心，涵盖北京、上海、广州、哈尔滨、温州、重庆、成都等地，并培养出一支涵盖预防、诊断、治疗和基础研究等各环节的高水平人才队伍。可以说我国在孤独症领域已经形成了较为完善的防治体系。

去年，国家卫生健康委妇幼司还部署了全国0~6岁孤独症儿童的早筛方

案。这个工作到现在还没有结束。一般婴幼儿体检是从0岁到3个月、6个月、9个月、12个月、18个月、24个月，循序渐进地进行。我们的筛查对象是18个月龄的幼儿，基于他们正常体格检查的时机，由社区医生接受培训后，对他们进行基于M-CHAT-R/FTM（婴幼儿孤独症筛查量表，≥2分则为阳性）的早期孤独症高危人群地毯式筛查。

对于本轮筛查出的高危人群，我们会进行二次筛查。若二次筛查还显示阳性，则转诊至复旦大学附属儿科医院进行早期确诊和早期干预。该院通过引进先进的防治技术，已建立起孤独症早筛早诊早治模式，上海市也专门立项推广这种模式，目前已经辐射上海7个区。将来，该模式还有望在全国推广。

2022年，国家卫生健康委成立国家心理健康和精神卫生防治中心，旨在脑健康和脑疾病方面进行政策性的顶层设计。所以我们申请到一个关于开展我国儿童孤独症防治策略的研究课题。该防治策略提出了五大体系，包括临床医学、特殊教育、社会康复干预、政策保障、科学研究创新转化等。

据此实施，未来我国孤独症儿童会有一个更完善的保健网络。目前，国际上鲜有由政府进行长期全覆盖的妇幼保健体系，因此这项课题的落地非常值得期待。

识别预警指标 有望回归正常轨道

记者：家长是孩子的第一监护人，那么孩子出现哪些症状，需要引起家长的警惕？

王艺：我们最希望的就是，教会父母在日常活动中发现孤独症的预警指标，当然不同发育阶段儿童孤独症的预警标识或临床表现也不同。

孤独症的核心症状主要有两点。第一，存在社交障碍，表现为不适应社交互动，不关注所处的环境和周围的人。比如和孩子互动、对视、逗玩、喂食喂奶时，如果孩子眼睛完全不看家长，这时需特别关注。还有一些孩子表现为

不能共情，很难融入集体活动。

第二，兴趣狭窄，行为重复刻板，习惯独处。比如喜欢不停地敲打桌子，喜欢把积木排成直线，喜欢上上下下不停地乘电梯，喜欢不停地关门开门，拖鞋一定要放在固定位置，走路一定要走同一条路线等。另外，有些孤独症儿童在感兴趣的领域会显示出特别的才能和记忆力，但在其他方面却很差。

记者：当前孤独症的干预效果如何？

王艺：筛查出的孤独症高危人群并不能等同于确诊人群，因为很多患儿的运动、语言等功能还在发育。但对高危孤独症儿童的干预，全世界已形成共识：越早干预，越有助于患儿今后的发育。

孤独症干预最重要的是在自然环境中，特别是家庭环境中进行干预。如果选择康复机构，干预时间非常有限，比如一天一两个小时。但实际上，干预应该是全程化的。而且，孤独症儿童很难置身于一个空间较大、人较多的场所，这样干预效果会打折扣，反而在家里的依从性更高。此外，家长应该是最先掌握ESDM（早期介入丹佛模式）的人，能够根据孩子的实际情况定期评估、定期调整，全程化、高效率通过ESDM控制干预效果。就成本效应而言，居家干预也有非常大的优势。

复合式干预是当前我国大型孤独症诊疗中心主要的干预策略，包括音乐疗法、跨学科干预等。我们从可塑性较强的阶段进行干预，即从18个月干预到36个月，有效促进了相当一部分的患儿实现疾病逆转，回归正常发育的轨道。

孤独症仍是 全球重大科学问题之一

记者：目前在孤独症治疗方面，还面临哪些挑战？

王艺：孤独症可能伴随终生，家庭负担和社会负担都很重。很多家长不愿意外人知晓孩子得了孤独症，存在社交回避、隐晦和不承认心理，因此也不会在早期就把孩子带到医院进行诊断和治疗，这是比较显著的一个社会现象。国际上，也只是通过疾病登记机制做患病率调查。所以引导公众正确认



王艺，教授，主任医师，博士生导师，复旦EMBA，细胞出版社旗下Med期刊编委。现任复旦大学附属儿科医院院长。复旦大学孤独症临床诊治与研究中心主任。上海市优秀学科带头人。以儿童神经发育障碍性疾病为研究方向，重点针对儿童期癫痫早期诊断与防治、神经保护机制与干预以及孤独症谱系障碍进行系统的临床流行病学和转化研究。

识孤独症、消除患者及家庭的病耻感，是我们要做的工作。

首先，要加强对年轻父母、准父母的科普教育，教会他们怎样正确对待孤独症孩子。我们碰到一些家长，不愿意让孩子进幼儿园、去医院，也不愿意让周围的邻居知道孩子的问题，其实这对孩子的成长相当不利。隔断他们的社交，其实是加重了他们疾病的进展。

其次，相关的社会支持要跟上。这几年，我国在孤独症诊疗保障方面取得了长足的进步。一旦确诊孤独症，患者可以得到社会多方面的全力支持，例如医保支付、特殊教育等。这反过来提高了家长带孩子早诊断、早干预的意愿。

第三，纠正社会对于孤独症的认知误区。有些人认为孩子患上孤独症是因为父母遗传或有相关的疾病，其实孤独症的发生是内在与外在多种原因交互作用的结果。我们要打造正确的孤独症科普生态。

目前，全球医学界都把孤独症列为最难的或不能回答的重大科学问题之一。关于孤独症的发病机制是什么、患者神经网络具备什么特征、怎样改善核心症状，以及怎样实现疾病逆转，还需要我们去探索、去揭示。未来，我们会聚集更多元更广大的力量，继续研究和奋斗，守护好“星星的孩子”。