·专家笔谈·

# 养育照护融合家庭干预模式用于孤独症谱系障碍的实践与展望

李廷玉，韦秋宏，李燕，魏华，代英，陈立

重庆医科大学附属儿童医院儿童保健科/国家儿童健康与疾病临床医学研究中心/儿童发育疾病研究教育部重点实验室/儿童神经发育与认知障碍重庆市重点实验室，重庆　400014

**摘　要：** 孤独症谱系障碍（ASD）是一种复杂的神经发育障碍，其患病率逐年增高，给家庭与社会带来了巨大负担。随着轻症及智力正常 ASD 儿童数量的增加，康复与干预领域迎来了新的发展机遇。在这种背景下，探讨如何提升家长的养育照护能力，以促进 ASD 儿童的康复，显得尤为重要。本文旨在介绍一种融合养育照护到家庭干预中的新模式，该模式特别适用于我国经济欠发达地区的 ASD 早期干预，并为全球资源有限的发展中地区提供了宝贵经验。

**关键词：** 孤独症谱系障碍；家庭干预；照顾者技能培训；养育照护

**中图分类号：**R72　**文献标识码：**A　**文章编号：**1008-6579(2024)09-0937-04　doi:10.11852/zgetbjzz2024-0682

## Practice and prospects of integrating nurturing care and family interventions for autism spectrum disorder

LI Tingyu, WEI Qiuhong, LI Yan, WEI Hua, DAI Ying, CHEN Li

*Department of Children's Healthcare, Children's Hospital of Chongqing Medical University, National Clinical Research Center for Child Health and Disorders, Ministry of Education Key Laboratory of Child Development and Disorders, Chongqing Key Laboratory of Child Neurodevelopment and Cognitive Disorders, Chongqing 400014, China*

**Abstract:** Autism spectrum disorder (ASD) is a complex neurodevelopmental disorder with increasing prevalence, posing significant challenges on families and society. As the number of children with mild symptoms and normal intellectual abilities rises, new opportunities for rehabilitation and intervention have emerged. In this context, it is crucial to explore ways to enhance parental caregiving skills to promote the recovery of ASD children. This editorial introduced a novel model that integrated caregiving into family-based interventions, particularly suited for early intervention in economically underdeveloped regions of China for children with ASD. Additionally, it provided valuable insights for resource-limited developing regions.

**Keywords:** autism spectrum disorder; family intervention; caregiver skills training; nurturing care

孤独症谱系障碍（autism spectrum disorder，ASD）是一种复杂的神经发育障碍，表现为社交沟通缺陷和狭隘兴趣及重复刻板行为，它影响着全球约 7 800 万人及其家庭，其中大多数人无法获得除自身资源以外的支持[1]。ASD 是一种异质性明显的谱系疾病，不同患者在行为和智力方面表现出极大差别，并且在不同年龄阶段也存在差异。为 ASD 患者提供满足其个人需求的定制化、阶梯式的干预策略可以让患者获得有效的康复和照护。目前，社会迫切需要更多的投资研发和完善实用的干预措施，以改善 ASD 患者及其家庭目前的生活质量，并为未来更好的照护方法建立框架。

过去十年间，世界卫生组织（WHO）一直在全球范围内，尤其是在发展中国家，推行针对发育迟缓/障碍和 ASD 儿童父母的“照护者技能培训项目”（caregiver skills training，CST）[2]。我国在邹小兵教授的推动下，2017 年中国妇女基金会邀请 WHO 专家在厦门举办了首次 CST 项目培训，全国有 12 家医院参加了这次培训。此后，各参与单位结合中国国情，进行了一系列本土化的探索和实践。从 2018 年开始中华医学会儿科学分会发育行为学组开始在各大会议上推广家庭干预理念，并于 2022 年发表了 ASD 儿童家庭干预专家共识[3]。然而，现有的 CST 主要聚焦于发育迟缓和 ASD 儿童的行为干

**基金项目：**国家自然科学基金（81771223）；广东省科技厅重点领域研发计划（2018B030335001）；国家重点研发计划资助（2023YFC3604805）

**作者简介：**李廷玉（1956-），女，教授，博士生导师，主要研究方向为儿童营养与行为发育。

预，而 ASD 作为一种共患率较高的疾病，其干预需求远不止于此。近三年来，本研究团队在全国会议上多次提出“ASD 儿童的养育照护”理念，进一步扩展了家庭干预的内涵，并率先在重庆践行和贫困县推广，取得了一定成效。然而，ASD 儿童的养育照护理念远未广泛普及，因此，特撰写此文希望进一步普及“ASD 儿童养育照护融合家庭干预新模式”，给予家长多维度的帮助和支持，更好地全方位促进 ASD 儿童的早期干预和发展。

## 1 基于世界卫生组织照顾者技能培训项目策略的家庭干预

世界卫生组织照顾者技能培训项目（WHO-caregiver skill training，WHO-CST）是 WHO 为患有智力发育迟缓/障碍和 ASD 儿童的家庭干预开发的一种提高照顾者技能的培训项目。2013 年 WHO 的全球调研报告表明，在发展中国家及医疗资源匮乏地区，初级卫生保健和社区一级服务人员缺乏对智力发育迟缓/障碍和 ASD 疾病的专业培训，成为 ASD 和智力发育迟缓/障碍儿童接受有效干预服务的主要瓶颈。为此 WHO 在全球大力推行 WHO-CST 项目，并在“Autism Speaks”（孤独症之声）公益组织资助下拉丁美洲开展了多项实施性研究。2022 年再版了用于智力发育迟缓/障碍和 ASD 儿童家庭的照顾者技能训练指南[2]。

WHO-CST 项目设计上注重可行性、可扩展性和适应性，适合非专业人员在资源匮乏的环境中实施。该计划面向全球受众，旨在适应其使用的文化、社会经济、地理和资源背景，以确保其易于理解、可接受、可行。WHO-CST 团队通常由社区医务工作者、社会工作者和经过专业训练的护理人员组成。项目针对 1～9 岁的智力发育迟缓/障碍和 ASD 儿童及其家庭，采用自然发展行为干预和应用行为分析原理衍生的干预策略。WHO-CST 的核心是以自然生活环境作为学习载体，其中成人跟随儿童选择的材料和活动，迅速响应并扩展儿童的沟通。同时，成人会积极将这些活动转化为激励性游戏或日常生活的例行活动。这种干预方法实现了“干预即生活，生活即干预”的理念，使家长易于操作，并能将学到的行为在日常生活中泛化。

目前，WHO-CST 项目在全世界 30 多个国家中进行推广和应用，研究显示 WHO-CST 对育儿压力、自我效能感和儿童肢体语言有显著影响[4]。该干预与改善照护者报告的技能和知识、减轻压力，改善儿童在沟通和社会互动方面的发育结局和适应性行为有相关性[5]。在资源非常匮乏的环境中调整和预测试是可行和可接受的[6-7]。2020 年 4 月 WHO-CST 项目在我国东莞落地，命名为“与星同行计划”（即“孤独症儿童家庭康复计划”），已纳入东莞市 2020 年市政府民生实事之一。该项目由邹小兵团队提供技术支持，东莞市残疾人联合会负责具体实施。“与星同行计划”力争 2 年内惠及东莞市 480 个 ASD 儿童家庭，通过培训让父母（监护人）掌握 ASD 儿童家庭干预的核心技能，改善患儿的问题行为，提高患儿生活自理与社会适应能力，降低致残率。我国其他团队如重庆、吉林、上海等根据我国资源短缺情况将 CST 项目改良为在医院设置家庭场景对发育迟缓和 ASD 儿童进行个体或小组干预，将家中干预视频发给康复师指导，也取得不错的成绩。然而，WHO-CST 项目主要限于行为干预，ASD 儿童常常伴随着营养、肠道、睡眠等一系列问题，这要求我们必须拓宽干预的视野，将儿童早期发展养育照护（nurturing care，NC）的理念融入家庭干预之中[8]，更好地促进 ASD 儿童全生涯服务、全方位关爱。

## 2 儿童早期发展的养育照护

为了促进儿童早期发展，2018 年 WHO、联合国儿童基金会（UNICEF）、世界银行与孕产妇、新生儿伙伴、儿童健康幼儿发展行动网络及许多其他合作伙伴共同开发了《儿童早期发展的养育照护—帮助儿童从生存到发展的框架》，并于同年 5 月在第 71 届世界卫生大会上启动。NC 框架重点强调良好健康、合理营养、安全与保障、早期学习和回应性照护五大要素。

第一是良好的健康。强调同时关注心理和生理健康对儿童早期发展至关重要。ASD 儿童常伴有多种共患问题，本学组全国多中心发现我国学龄前 ASD 儿童共患智力残疾 68.4%、语言迟缓 80%、睡眠问题 67%、限制和刻板食物选择 57%、肥胖 9% 等，关注健康的理念强调全面关心儿童，而不仅仅是 ASD 核心症状。因此，儿童保健工作者应对这些共患情况进行早期识别和综合治疗，并及时转诊至上级专业机构。同时，对 ASD 儿童的干预还要特别关注生活能力、运动和睡眠，并需要定期随访。

第二是合理的营养。强调对孕前、孕期和产后母子的营养进行系统关注。美国儿科学会 2018 年健康政策宣布婴儿在“生命 1 000 天”的营养环境有 11 种大脑构建营养素包括维生素 A、D、B12、B6、铁、碘、锌、胆碱、多不饱和脂肪酸、蛋白质对终生心理健康和发展至关重要。本学组开展的全国多中心

研究发现孕产期 ASD 有关的 57 个风险因素中是否服用多种维生素排第二位，是否服用叶酸排第四位[9]，这提示预防孕期微量营养素缺乏可能在减少 ASD 的发生中具有潜在作用。同时，ASD 儿童常有限制性和刻板的饮食选择，据全国多中心调查显示，高达 56.5% 的 ASD 儿童存在严重挑食问题[10]，48.3%～53.6%存在肠道问题[11-12]。因此，个性化的营养和喂养指导是必要的，早期及时对 ASD 儿童严重挑食行为进行干预是全面康复的重要内容。

第三是安全与保障。ASD 儿童社交动机不足，有的 ASD 儿童早期依恋情感发育迟缓，不会主动讨好父母和他人，易被养育能力差的父母忽视，安全感发展受限。有的不敢主动、不知如何与他人交往，严重的患儿甚至缺乏安全意识，在家居和游乐场所均需注意安全防护，特别是在预防走失、溺水和交通意外等方面。有的高功能 ASD 儿童单纯善良，遇到复杂问题不知如何应对，听不懂话中话，看不懂脸外色，遇到别人欺负不知所措，在学校环境应特别关注安全防护和避免校园欺凌事件的发生，社交引导和必要的心理治疗对于他们也同样重要。

第四是早期学习。早期学习为婴幼儿的大脑发展奠定了基础。婴幼儿和儿童通过与周围的人、环境和物品的每一次互动来学习，无论这些互动是积极的、消极的还是中性的，都对他们的大脑发育产生影响，并为以后的学习奠定基础。胎儿从受孕就开始学习，婴儿一出生就开始逐渐获得社交技能，通过与他人的互动、微笑和眼神交流、说话和唱歌，做姿势和模仿，以及像挥手再见这样简单的游戏融入社会。对于 ASD 儿童而言，这种主动模仿、互动学习社交技能存在缺陷。因此，养育者知晓这些特点能帮助早期识别 ASD，并通过以日常生活“吃喝拉撒玩”为载体来刺激他们的大脑发展，帮助他们提升社交技能，使生活成为干预，干预就是生活。

第五是回应性照护。这是照护框架五个关键要素的核心，是指父母或照顾者对儿童信号做出及时且适当的回应。UNCEF 认为互动对大脑发育具有重要作用，在 18 个月左右，养育者与儿童说话，更多的儿童表现出更强的语言处理能力，到他们 24 个月时，掌握的词汇量也比同龄儿童更大[13]。每天 15min 的游戏时间，可以刺激儿童的大脑新增加上百万神经元的连接。一项在弱势群体儿童家庭中为期两年的基于家庭开展的幼儿互动游戏项目发现，与那些未参与此项目的儿童比较，参加者在非语言认知能力的测试中均获得了比上一年更高的分数，他们成年后的收入也更高。回应性照护能够保护 ASD 儿童免受伤害和不利环境的影响，有助于识别早期社交发育迟缓，丰富儿童的学习经验，并建立信任和社会关系。对于 ASD 儿童而言，有效的互动是早期发现和干预最关键的核心要素。

总之，儿童早期发展的养育照护框架为 ASD 儿童的家长提供了有力的指导和支持。因此，推广和应用这一框架对于提高 ASD 家长的养育和照护能力具有重要意义，有助于早期识别和干预 ASD。

## 3　养育照护融合家庭干预在重庆的实践

从 2013 年开始，本课题组所在训练中心致力于开展家庭干预项目，已对近 5 000 多个家庭进行了培训。于 2018 年 9 月针对中国的医疗人员和资源限制，以及文化因素，对 CST 项目进行了本土化改进。在医院建立了模拟家庭环境，指导家长如何在家中对 ASD 儿童进行早期干预。开发了针对父母实施干预(caregiver-mediated intervention，CMI)的多样化课程，包括初级、中级和高级班，这些课程受到家长的广泛欢迎，已对近 2 000 个家庭进行干预[14]。2020 年以后，将 NC 框架融入家庭干预，形成了新的家庭干预新模式(NCCMI-Chongqing)，并在长寿和奉节两个国家级贫困县进行推广应用，积累了较丰富的家庭干预经验。本研究发现，远离城市地区的医疗和教育工作者以及社区居民在识别 ASD 早期迹象方面存在不足[15]。因此，加强这些地区初级卫生保健医务工作者的 NC 培训、提升家长的全面 NC 和家庭干预指导能力尤为重要，将有助于提高 ASD 的早期识别和早期干预。

NCCMI-Chongqing 从传统的仅对 ASD 儿童进行行为学特教干预训练，转变为包括行为干预训练、共患疾病治疗、以及通过家庭养育者照护，助力家庭提高养育胜任力。NCCMI-Chongqing 干预模式具有以下基本特点：

NCCMI-Chongqing 人员组成包括医生、测评师、康复治疗师、ASD 儿童和家长，由家长实施干预。医生负责全面诊断，包括 ASD 的核心症状及共患病，同时给予养育者儿童喂养、生长发育、睡眠、情绪、行为管理等照顾相关方面的知识，治疗师通过对儿童认知、理解、表达、精细运动、粗大运动、模仿、社交游戏和情绪行为八大领域的能力进行初步评估，同时对家庭带养情况进行了解，综合分析后进行分级并给予课程建议。家长全程参与学习，在理论指导下实施以儿童为中心的回应性照护干预技术。

NCCMI-Chongqing 课程体系是一个具有不同层级、高覆盖的课程体系。它的高覆盖体现在全体

系课程适合 10 个月及以上智力发育迟缓/障碍和 ASD 儿童及其养育者。课程强调以日常生活和游戏为载体，以“互动”为核心，提高家长干预的操作技能。在超早期和初阶课程中，更多地融入了 NC 理念，确保儿童健康、摄取充足营养，免受安全威胁外，通过情感支持和“回应性照护”为儿童创造和提供更多的互动机会。指导家长在家里或其他任何自然环境下，按照既定的干预目标对患儿进行正确干预，从而改善儿童的核心症状，增加亲子互动。中阶课程强调在社交游戏中创造儿童早期学习的机会，通过无意注意、观察、被动或主动参与来获得自身学习、适应和/亲社会行为的产生和发展。高阶课程在参考常规幼儿园及小学的教学方法外，更注重学习能力、社交思维、团体意识和自我管理能力的培养，帮助儿童更好地融入校园生活。课程种类以及课程内容的多样化是 NCCMI-Chongqing 体系开展个体化精准干预最为牢靠的基石，而多种课程间的紧密联系是帮助儿童早日回归家庭和社会的有效助推剂。

NCCMI-Chongqing 质量控制：课程体系全面覆盖入训前、训练中、训练后的患儿管理，做到了规范化、标准化、个体化及专业化。干预训练前全面地教学评估并依此制定相应教学计划。训练过程中持续动态评估儿童能力水平并及时调整教学计划。课程中进行文字和影像收集，以在课后进行复盘和反思。同时，治疗师需要进行详细的教学记录并整理归档。此外，治疗师每节课均会及时与家长沟通交流。治疗师在训练结束后需要就儿童训练情况进行汇总，并总结出训练小结。小结报告中应该包括儿童前期测评结果，现阶段训练表现，后续课程建议，未来 3 个月的家庭干预指导以及随访建议。儿童需要每 3～6 个月进行一次医生复诊，从而及时客观跟踪儿童发育发展水平。同时更新家庭干预指导内容以及调整后续课程难度及内容。

综上所述，儿童早期发展的 NC 丰富了 WHO-CST 的内涵，本团队探索将 NC 与 CST 融合形成 NCCMI- Chongqing 家庭干预模式，具有更好操作性，易于推广普及，为发育迟缓和 ASD 儿童及其家庭带来更多的公平性和可及性，将更加适合中国国情。下一步将进一步研究完善 NCCMI- Chongqing 家庭干预模式，为世界 ASD 儿童的早期识别和干预作出中国贡献。

**参考文献**


[1] Lord C, Charman T, Havdahl A, et al. The lancet commission on the future of care and clinical research in autism[J]. Lancet, 2022, 399(10321): 271-334.

[2] WHO. Caregiver skills training for families of children with developmental delays or disabilities[EB/OL]. [2022-04-27]. https://www.who.int/publications/i/item/9789240048836.

[3] 中华医学会儿科学分会发育行为学组，中国医师协会儿科分会儿童保健学组. 中国低龄孤独症谱系障碍患儿家庭干预专家共识[J]. 中华儿科杂志，2022, 60(5): 395-400.
The Subspecialty Group of Developmental and Behavioral Pediatrics, the Society of Pediatrics, Chinese Medical Association, the Subspecialty Group of Child Health Care, the Society of Pediatrics, Chinese Medical Doctor Association. Expert consensus on family intervention for young children with autism spectrum disorder in China[J]. Chin J Pediatr, 2022, 60(5): 395-400.

[4] Salomone E, Settanni M, McConachie H, et al. Pilot randomized controlled trial of the WHO caregiver skills training in public health services in Italy[J]. Autism Dev Disord, 2022, 52(10): 4286-4300.

[5] Sengupta K, Shah H, Ghosh S, et al. World Health Organisation-caregiver skills training (WHO-CST) program: Feasibility of delivery by non-specialist providers in real-world urban Settings in India[J]. J Autism Dev Disord, 2023, 53(4): 1444-1461.

[6] Tekola B, Girma F, Kinfe M, et al. Adapting and pretesting the World Health Organization's caregiver skills training programme for autism and other developmental disorders in a very low-resource setting: Findings from Ethiopia[J]. Autism, 2020, 24(1): 51-63.

[7] Salomone E, Pacione L, Shire S, et al. Development of the WHO caregiver skills training program for developmental disorders or delays[J]. Front Psychiatry, 2019(10): 769.

[8] WHO. Nurturing care for early childhood development[EB/OL]. (2024-05-20)[2024/5/20]. https://www.who.int/publications/i/item/9789241514064.

[9] Wei Q, Xiao Y, Yang T, et al. Predicting autism spectrum disorder using maternal risk factors: A multi-center machine learning study[J]. Psychiatry Res, 2024, 334: 115789.

[10] 艾女湉，张倩，杨亭，等. 孤独症谱系障碍儿童严重挑食与核心症状的关联[J]. 中国儿童保健杂志，2022, 30(4): 355-360.
Ai NT, Zhang Q, Yang T, et al. Association between picky eating and core symptoms in children with autism spectrum disorder[J]. Chin J Child Health Care, 2022, 30(4): 355-360.

[11] Cheng B, Zhu J, Yang T, et al. Vitamin A deficiency increases the risk of gastrointestinal comorbidity and exacerbates core symptoms in children with autism spectrum disorder[J]. Pediatr Res, 2021, 89(1): 211-216.

[12] Yang T, Zhang Q, Chen L, et al. Intestinal symptoms among children aged 2-7 years with autism spectrum disorder in 13 cities of China[J]. J Autism Dev Disord, 2023. doi: 10.1007/s10803-023-06122-3.

[13] UNICEF. 联合国儿童基金会[EB/OL]. (2024-04-26). https://www.unicef.org/zh.

[14] Ge D, Wei H, Wang Y, et al. Effectiveness of caregiver-mediated intervention: A pilot study for children with neurodevelopmental disorders[J]. Prim Health Care Res Dev, 2022, 23: e63. doi: 10.1017/S1463423622000524.

[15] Wei H, Li Y, Zhang Y, et al. Awareness and knowledge of autism spectrum disorder in Western China: Promoting early identification and intervention[J]. Front Psychiatry, 2022, 13: 970611.


**收稿日期**：2024-06-12 **修回日期**：2024-07-01 **本文编辑**：李少闻