江苏省儿童孤独症筛查干预试点工作方案

为加强儿童心理行为发育监测与评估，提高儿童孤独症谱系障碍（以下简称儿童孤独症）筛查和干预能力，提升我省儿童健康水平，根据《江苏省儿童发展规划（2021-2025年）》《江苏省“十四五”妇幼健康事业发展规划》，特制定本方案。

一、总体思路

以习近平新时代中国特色社会主义思想为指导，全面贯彻党的十九大和十九届历次全会精神，坚持新时期卫生与健康工作方针，以儿童健康为中心，以0-6岁儿童孤独症筛查和干预为主线，建立健全儿童孤独症筛查和干预的多部门协作工作机制，广泛开展形式多样的健康教育和科普宣传，完善服务网络，提高服务能力，实现儿童孤独症的早筛查、早评估和早干预，营造全社会关心关爱孤独症儿童的良好氛围，促进儿童全面健康发展。

二、筛查对象

0-6岁儿童，重点对象是8-24月龄儿童及曾经分娩过发育迟缓或孤独症儿童妇女所再生的儿童。

三、工作目标

（一）覆盖地区。2022年，各设区市选择有条件的县（市、区）启动儿童孤独症筛查干预试点工作（试点地区名单见附件1）。2024年，在全省所有县（市、区）均开展儿童孤独症筛查和干预工作。

（二）试点目标。接受筛查的儿童监护人孤独症核心信息知晓率80%以上，接受过筛查的0-6岁儿童比例达90%以上、复筛率逐渐上升、复筛阳性患儿评估（诊断）率达70%以上，确诊患儿或孤独症高危儿接受干预康复治疗比例达80%以上。

四、试点内容

（一）开展儿童孤独症人群筛查。各试点地区要结合国家基本公共卫生服务0~6岁儿童健康管理项目的服务时间和频次，参照《儿童孤独症诊疗康复指南》《儿童心理保健技术规范》，为辖区婴幼儿和学龄前儿童开展心理行为发育问题预警征及孤独症早期行为标志筛查，确保辖区儿童应筛尽筛。广泛宣传普及儿童社会情绪能力发育常识，指导儿童监护人加强儿童社交沟通能力培养，提高儿童监护人发现发育异常儿童能力和意识。对初筛结果异常的儿童，要根据儿童监护人的意见，通过询问病史、应用“儿童孤独症筛查量表”等方法进行复筛复查，完善儿童心理行为发育健康档案。对筛查结果为可疑或异常的儿童，与儿童监护人充分沟通后，转介至评估（诊断）机构进行进一步检查。鼓励各地将曾经分娩过发育迟缓或孤独症儿童并再次妊娠的妇女纳入专案管理，尽早为其所再生儿童提供孤独症筛查、咨询和转介服务。

（二）规范儿童孤独症评估与诊断。各试点地区要择优选择1-2家具备儿童孤独症评估（诊断）能力的医疗机构作为评估（诊断）机构，统一接受筛查机构转介的筛查结果异常儿童。各评估（诊断）机构要建立绿色转诊通道，通过询问病史、行为观察、体格检查与神经系统检查、孤独症量表测评及必要的辅助检查等，对转介儿童进行综合评估（诊断）。评估（诊断）机构要向确诊患儿及孤独症高危儿的监护人宣传残疾儿童基本康复救助政策，根据儿童监护人意见，及时将确诊为孤独症的儿童及孤独症高危儿转介至具有儿童孤独症干预能力的康复机构进行康复干预。

（三）实施儿童孤独症康复干预。各试点地区要鼓励支持具有0-3岁早期发展基础的妇幼保健机构和基层医疗卫生机构提供儿童孤独症康复干预服务，对提供儿童孤独症康复干预服务的医疗机构开展年度评价和动态服务质量监管，确保服务能力满足需要。各康复机构要向确诊患儿及孤独症高危儿规范提供医疗、康复训练等服务，向其家庭提供康复评估、咨询、指导和宣传服务。要通过实施教育干预、行为矫正、家庭支持等综合干预，改善和提高孤独症儿童社会交往、言语沟通、情绪管理、认知、自理等能力。每年至少要进行1次康复干预效果评估，并在此基础上动态调整确诊患儿及孤独症高危儿的干预康复措施。鼓励有条件的地区，试点开展治疗师支持下的父母介入早期干预和针对特殊需要儿童的家长培训项目。

（四）推动儿童孤独症防治工作医教融合。各试点地区要加强与教育部门沟通协作，加强妇幼保健机构、医疗机构、康复机构与学校合作，促进医疗康复与特殊教育融合。各地要选派儿童孤独症诊治康专业人员参与教育部门组织的特殊教育名单确定、入学安置评估、特需学生教育评估和干预康复训练，为包括孤独症儿童在内的特殊需要儿童提供综合诊疗服务及干预指导。各级妇幼保健机构要加强与当地特殊教育指导中心合作，推动孤独症儿童健康管理服务信息共享，持续为入园、入学的孤独症儿童提供康复干预服务。

（五）加强儿童孤独症宣传教育。各试点地区要采取形式多样、群众喜闻乐见的方式，普及儿童孤独症防治知识，向社会公众和儿童家长宣传解读儿童孤独症防治政策，强化“家长是孩子身心健康的第一责任人”意识，有针对性地进行宣传教育，引导其主动配合做好儿童孤独症筛查干预工作。要对转介儿童家长有针对性开展儿童孤独症核心信息健康教育，确保其充分认识到早诊断早干预的重要性，提高后续诊治的依从性和主动性。要及时回应社会关切，正确引导舆论，为儿童孤独症筛查和干预试点工作创造良好的舆论环境

（六）提高儿童孤独症筛查和干预质量。省卫生健康委将组织制定儿童孤独症筛查干预质量控制标准，统一开展对试点地区工作的质量控制；成立省级儿童孤独症筛查干预培训基地，负责对全省师资力量的培训和面上工作的指导。各设区市卫生健康委也要成立市级儿童孤独症筛查干预培训基地，加强对本试点地区儿童孤独症筛查干预人员培训、技术指导和质量控制。依托相关学会、协会，开展儿童孤独症筛查干预学术交流和科学研究，推动提升筛查干预质量和水平。

五、职责分工

儿童孤独症筛查和干预服务网络由筛查机构、评估（诊断）机构、康复机构、管理机构、指导组织、培训基地等组成，职责分工如下：

（一）筛查机构。负责在辖区开展儿童心理行为发育问题预警征及孤独症早期行为标志筛查，对筛查结果异常的儿童做好复筛复查及转介结果的跟踪和随访。原则上由承担0-6岁儿童健康管理任务的乡镇卫生院、社区卫生服务中心等基层医疗卫生机构及妇幼保健机构承担。每个筛查机构配备具备筛查能力的工作人员不少于2人，需通过市级以上培训基地培训并考核合格。

（二）评估（诊断）机构。负责为筛查机构转介的儿童进行评估及诊断。原则上由当地具有儿童保健科、心理卫生科等诊疗科目的三级综合医院、二级及以上精神专科医院、妇幼保健院、儿童医院及有条件的基层医疗卫生机构承担。诊断医师须具备儿童精神专科执业医师资质。评估医师须具备儿童保健科或精神卫生专业的执业医师资质并经市级以上培训基地培训考核合格，定期参加省卫生健康委组织的儿童孤独症专题培训。

（三）康复机构。负责为诊断机构转介的儿童进行康复干预。原则上应由具备卫生健康行政部门或教育行政部门颁发办学办医资质的医疗机构、教育机构、残疾人康复机构承担。

（四）管理机构。受卫生健康行政部门委托，负责辖区儿童孤独症筛查干预日常管理和考核评估等工作。原则上由妇幼保健机构承担。

（五）指导组织。负责指导试点地区相关医疗机构开展儿童孤独症的筛查、诊断、评估、转诊和干预工作。由卫生健康行政部门组建包括儿童保健、发育行为、儿童精神、心理学、特殊教育、儿童康复等专业人员组成的专家组承担。

（六）培训基地。负责做好辖区儿童孤独症筛查和干预的人员培训、技术指导、质量控制等工作。由省及各设区市卫生健康委分级负责省级与市级培训基地的建设与管理。

六、保障措施

（一）加强组织领导。各试点地区要充分认识做好儿童孤独症筛查和干预工作的重要意义，将其纳入当地儿童健康事业和精神卫生事业发展的重要内容大力推进。积极争取妇儿工委、教育、残联、民政、财政、医保等部门的理解支持，形成部门齐抓共管工作合力。推动落实政府保障责任，加大财政投入，鼓励试点地区设立专项经费支持开展儿童孤独症筛查和干预工作。调整完善人事分配、绩效考核等制度，进一步调动服务机构和工作人员积极性，保障儿童孤独症筛查和干预项目实施。要结合地方实际制订试点工作实施方案和年度计划，强化责任落实，精心组织实施，确保试点工作取得实效。

（二）加大信息支撑。省妇幼保健院要抓紧完善江苏省妇幼健康信息系统“0-6岁儿童健康管理”模块中的儿童孤独症筛查和干预内容，指导试点地区规范开展儿童孤独症筛查和干预工作，推动省内儿童孤独症筛查干预机构与省妇幼健康信息系统应接尽接，力争早日实现筛查信息共享，为加强对筛查异常儿童的全周期、全链条、闭环管理提供信息化支撑。要依托省级“云上妇幼”平台，加强对基层特别是试点地区管理人员和技术人员的业务培训和技术指导。

（三）坚持守正创新。各试点地区要按照省定方案要求，建立健全孤独症筛查和干预服务网络，加强专业人才队伍和学科建设，规范筛查、转介、评估、诊断、干预、康复和随访等各环节工作，提高医护人员“筛-诊-康-管”服务能力，建立协同高效的全链条闭环管理模式。鼓励各地因地制宜、改革创新，形成各具特色的儿童孤独症筛查干预模式。鼓励基层医疗卫生机构开展复筛工作。鼓励妇幼保健机构提供康复干预服务。省卫生健康委将对各地试点工作情况进行总结评估，宣传和推广先进典型和经验，在全省范围内推广。

（四）强化监督检查。各地要加强对试点工作的调查研究，听取试点地区关于做好儿童孤独症筛查和干预工作的意见建议，进一步完善儿童孤独症的政策措施。同时，加强对试点情况的督导检查，推动试点工作落地落实。省卫生健康委将建立健全试点工作监测评估机制，掌握试点工作进展和目标达标情况，对试点工作进行年度监测、目标考核，更好地指导推动各地试点工作。

附件：1. 江苏省儿童孤独症筛查干预首批试点地区名单

2. 儿童孤独症健康教育核心信息

附件1

江苏省儿童孤独症筛查干预首批试点地区名单

南京市：建邺区、鼓楼区、江宁区

无锡市：滨湖区、江阴市

徐州市：泉山区、邳州市

常州市：新北区

苏州市：姑苏区、张家港市、昆山市

南通市：如皋市

连云港市：东海县

淮安市：淮阴区

盐城市：东台市

扬州市：江都区、高邮市

镇江市：句容市

泰州市：兴化市、靖江市、泰兴市

宿迁市：沭阳县

附件2

儿童孤独症健康教育核心信息

一、什么是孤独症？

孤独症是一种常见的神经发育障碍性疾病，又称自闭症，专业名称为孤独症谱系障碍（ASD）。3岁前起病，3岁后表现更为明显，主要存在社交沟通障碍、兴趣狭窄、行为刻板等表现。

二、孤独症的孩子有多少？

随着医疗保健水平和人民群众健康意识的提升，确诊孤独症的患者数量在逐渐上升。据估计，我国目前孤独症的发病率约为1%，即孤独症患者已超1000万，其中0-14岁的儿童患者约有200万。

三、孤独症为什么会发生？

孤独症产生的病因尚未阐明，众多研究已经筛查出很多可能引起孤独症的危险因素，但没有一种是导致孤独症发生的直接原因，比较公认的是孤独症产生于基因遗传与环境的交互作用。

四、孤独症对孩子会有哪些危害？

社交障碍是孤独症患者的核心表现，患有孤独症的儿童缺乏与人交流、交往的欲望（技巧），对于别人发出的沟通信号，缺乏足够的理解和恰当的反应，往往无法融入正常的社会活动中。

五、孤独症孩子主要有哪些表现？

（一）社交沟通方面。

1、对外界事物和人不感兴趣，不大察觉别人的存在；

2、与人缺乏目光接触，不能或很少主动与人交往、分享或参与活动；

3、想象力较弱，极少通过玩具进行假想的游戏活动；

4、语言发育落后，或在语言发育上出现倒退，或语言缺乏交流功能。

（二）行为方面。

1、行为刻板：在日常生活中，坚持某些行事方式和程序，拒绝改变习惯和常规；或不断重复一些动作，这些动作通常无意义。

2、兴趣狭窄：常会极度专注于某些物品，对物品的某些部分或对某些特定形状或质感的物体特别着迷。

六、孤独症孩子的表现都是一样的吗？

孤独症儿童的表现可以有很大区别，甚至每个人都不同。在智力水平上，有天才，也有明显智力低下患者；在语言上，有完全不说话，也有喋喋不休者；在兴趣上，有对什么都不感兴趣，也有上知天文下知地理者；除了社交沟通障碍外，可以说每个儿童表现各有不同。

七、孤独症如何诊断？

孤独症诊断缺乏可靠的实验室检查途径，主要依据行为特征进行评估与诊断。一般来说，妇幼保健院、儿童医院、儿童精神专科医院可以评估和诊断孤独症。

八、治疗孤独症有特效药吗？

由于孤独症病因和机制仍不清楚，目前在全世界尚无针对孤独症核心问题的药物治疗。治疗孤独症主要依靠康复训练和特殊教育。绝大多数孤独症儿童需要长期的康复训练和特殊教育支持。需要强调的是，即使暂时未诊断孤独症，只要有孤独症的可疑异常表现，就要开始进行针对性的康复训练。

九、患有孤独症的孩子长大后情况如何？

如果尽早开始并持续科学干预，相当一部分的孤独症儿童将来可以具备独立生活的能力，在支持环境下就业，实现自食其力。对于能力得到很好开发和训练的儿童，在某些方面甚至可以取得较大成就，实现更大的人生价值。

十、家长如何帮助孤独症的孩子？

父母和家庭的参与是孤独症儿童治疗干预中不可或缺的部分，特别是3岁以下儿童的干预，适宜在家庭的自然环境中进行。在养育孤独症孩子的过程中，家长应首先学会控制自己的情绪、调整对孩子的期望；其次要寻求科学正确的医学和教育专业帮助，不断学习一些家庭干预方法，促进孩子的发展。大多数孤独症儿童通过康复训练和特殊教育会有明显的改善，我国将其归类为精神残疾，家长也可以从残联寻求治疗上的一些帮助。