



## 泛自闭症障碍管理的综合性协调工作

### 秘书处的报告

#### 泛自闭症障碍的特征

1. 泛自闭症障碍包括一系列发育障碍，其特征是与中枢神经系统成熟有关的功能损伤。该统称涵盖自闭症、儿童期崩解症和阿斯伯格综合症。这些障碍体现为社交沟通互动能力缺失以及有限、刻板、重复的兴趣和活动。根据《疾病和有关健康问题国际统计分类（第 10 次修订本）》，这些障碍目前属于精神和行为障碍大类下的广泛性发育障碍。
2. 罹患泛自闭症障碍的个人可能出现一般智力能力下降和青少年癫痫。这些人的智力功能水平差异极大，从深度损伤到高超的非言语认知技能。常见一些具体认知才能，往往与音乐或数字有关。
3. 泛自闭症障碍始于儿童期，往往延续至青春期和成年期。在大多数情况下，除极少数例外，从婴儿期开始发育就不正常，症状在五岁前就会比较明显。
4. 在一岁前发现泛自闭症障碍很困难，但一般到两岁时就可以确诊。发病的特征包括：语言和社交技能发育推迟或倒退，出现重复性刻板行为模式。另外，患泛自闭症障碍的人还常常表现出一系列其它非特异性问题，例如害怕或恐惧、睡眠和饮食障碍、爱发脾气和侵略性。自我伤害（如咬手腕）也相当常见，特别是伴随智力发育障碍的患儿。
5. 现有科学证据表明，包括遗传和环境在内的多种因素均会影响早期大脑发育，进而造成泛自闭症障碍。

#### 泛自闭症障碍的流行病学和负担

6. 根据最近的审查，估计全球患病率中位数为 62/10 000，即每 160 个儿童中有 1 位患有泛自闭症障碍及其继发残疾。这一估计值为平均数，各项研究所报告的患病率数字差异极大。但是，一些进行了良好对照的研究披露的患病率还要高得多。

7. 只有欧洲和美洲区域有区域患病率估计值，而且统计学差异不大：欧洲的中位患病率为 61.9/10 000（范围：30.0-116.1/10 000），美洲的中位患病率为 65.5/10 000（范围：34-90/10 000）。然而，在世界很多地方，包括非洲，估计患病率要么不详，要么仅为初步数字。除中国外，相对证据比较多的国家都是高收入国家。也有一些研究来自中等收入国家，但没来任何来自低收入国家的患病率估计数字。

8. 沟通、社交互动和认知方面的神经发育障碍严重影响泛自闭症障碍患者的日常生活，严重影响其发育、教育和社会成就。泛自闭症障碍占全部残疾调整生命年的 0.3%。

9. 泛自闭症障碍给家庭带来重大精神和经济负担。护理此类患儿要求很高，特别是在服务和支​​持不充分的地方。在全世界，大部分此类障碍患者及家庭都得不到来自卫生和社会护理系统的任何护理。

10. 来自英、美两国研究的初步数据表明，依智力损伤程度不同，护理泛自闭症障碍患者的终生费用估计为 140 万到 240 万美元。为患泛自闭症障碍的家庭乘员提供护理还会造成家庭收入减少，使问题更为复杂。

## 关键挑战和重点工作

11. 应对泛自闭症障碍的工作应以服务的普遍获得和覆盖、人权、循证实践、生命历程方法、跨部门合作以及患者和家庭赋权等跨领域原则和思路为基础。

12. 国家行动的重点如下：

(a) 通过以下工作加强有效领导和治理：

(i) 在更广泛精神卫生框架下，根据证据、最佳实践、《残疾人权利公约》及其它国际和区域人权公约，制定、加强、更新并落实有关泛自闭症障碍患者需求的国家政策、战略、规划和法律；

(ii) 分配跨所有相关部门的预算，使之与实施商定的循证计划和行动所要求的人力和其它资源相匹配；

(iii) 在制定和实施政策、法律和服务时，使来自所有相关部门的利益攸关方参与进来，包括泛自闭症障碍和其它发育障碍患者、其护理人员和家人；

---

(b) 通过以下工作在以社区为基础的环境下提供全面、综合和有针对性的卫生和社会保健服务：

(i) 将监测和促进儿童发育纳入初级卫生保健服务主流，以确保及早发现泛自闭症障碍和其它发育障碍；

(ii) 提高针对泛自闭症障碍的循证干预措施覆盖率，利用以社区为基础的精神卫生服务网络，从而将护理服务的焦点有系统地从长期卫生设施转向非专业卫生机构，包括日间护理、初级保健以及为和家人生活在一起的泛自闭症障碍患者提供支持，以及提供托管服务；

(iii) 综合并协调健康促进、康复、护理和支持的全面方法，以满足精神和身体卫生保健需求，通过落实以用户为本的治疗计划并酌情使患者家庭和护理人员参与进来，促进各个年龄的泛自闭症障碍患者在一般卫生和社会服务框架内的生活得到优化，生活质量得到提高；

(iv) 通过促进包容性教育、职业培训和就业扶助规划增加教育、就业、包容和参与以及获得社会福利服务的机会，为父母提供社会支持，促进父母支持团体的发展，提供获得喘息式服务的机会；

(v) 加深一般和专科卫生工作者的知识，并提高其技能，以便为患有泛自闭症障碍的儿童、青少年和成人提供以证据为基础、文化上适当并且以人权为本的精神卫生和社会保健服务。具体措施包括将泛自闭症障碍和其它儿童期精神障碍患者护理纳入本科和研究生课程，为基层特别是非专科卫生工作者提供培训和指导以便及早发现并管理泛自闭症障碍，包括提供循证心理干预措施，包括家长技能培训和行为分析方法、向其它级别的护理和服务机构转诊等；

(vi) 积极发现并纠正获得服务方面的差距；

(c) 通过以下工作实施健康促进战略，预防与泛自闭症障碍有关的终生残疾：

(i) 制定并实施跨部门合作方法，促进泛自闭症障碍患者身体和心理健康，预防相关残疾和合并症，减少污名、歧视和侵犯人权。该战略应注意整个生命历程的具体需求，并纳入国家精神卫生和健康促进政策；

(d) 通过以下工作加强信息系统、证据和研究：

(i) 改进卫生信息和监测系统，以便采集有关泛自闭症障碍和其它发育障碍的数据，整理、定期报告并使用按性别和年龄分解的数据，从而衡量扩大泛自闭症障碍患者获得服务方面的进展；

(ii) 提高有关泛自闭症障碍的研究能力，并增加研究方面的学术合作，特别是其社会和公共卫生影响以及与制定并实施可扩展的、以社区为基础的全面早期干预措施直接相关的业务研究。为此，可建立卓越研究中心，也可让所有利益攸关方参与进来，包括泛自闭症障碍患者及其护理人员。

## 国际背景和秘书处的活动

13. 2007 年，自闭症得到会员国和联合国大会的注意。2008 年 1 月，大会通过 62/139 号决议，将 4 月 2 日定为世界提高自闭症意识日。随后的相关活动大大提高了对于泛自闭症障碍的国际意识。2012 年 12 月 12 日，大会一致通过题为“满足受泛自闭症障碍、发育障碍和相关残疾影响的个人、家庭和社会的社会经济需要”的决议<sup>1</sup>。决议鼓励会员国使泛自闭症障碍、发育障碍及相关残疾患者获得更多妥当支持服务以及融入和参与社会的平等机会。决议认识到，为发展并实施针对此类障碍的可行、有效且可持续干预规划，需要采取创新、综合方法，包括加强和增加研究专长和服务提供。决议还敦促各国建立包容式教育体系，使相关患者能够学习生活和社会发展技能。

14. 2012 年 5 月，第六十五届世界卫生大会审议了包括泛自闭症障碍和其它发育障碍在内的儿童期精神障碍问题，并通过有关精神疾患全球负担以及国家层面的卫生和社会部门进行综合性协调应对的需求的 WHA65.4 号决议。决议敦促会员国根据国家重点及各国的具体情况，制定并加强全面政策和战略，以便促进精神卫生、预防精神疾患、对精神病患者进行早期鉴定、护理、支持和治疗并帮助其恢复。决议还要求总干事与会员国协商制定一份全面精神卫生行动计划。2013 年 1 月，执委会在其第 132 届会议上批准了总干事就该计划定稿并提交第六十六届世界卫生大会所建议的程序<sup>2</sup>。

15. 东南亚区域会员国认识到有必要在本区域和全球采取更为强有力的协调行动，使泛自闭症障碍和其它发育障碍患儿更好地获得高质量服务，并通过了《泛自闭症障碍和发育障碍达卡宣言》（2011 年 7 月 26 日）。东南亚区域委员会还在其第六十五届会议（印度尼西亚日惹，2012 年 9 月 4-7 日）上通过 SEA/RC65/R8 号决议，主题是管理泛自闭症障碍和发育残疾的综合性协调努力。

<sup>1</sup> A/RES/67/82 号决议。

<sup>2</sup> 见执委会第 132 届会议第三次会议摘要记录和文件 A66/10。

16. 在关于儿童和青少年智力残疾问题会议（布加勒斯特，2010年11月26-27日）上，欧洲区域会员国代表承诺改善此类儿童和青少年的卫生保健，以便促进其终生的发展、融入和全面参与社会。随后，在欧洲区域委员会第六十一届会议（巴库，2011年9月12-15日）上，会员国确定了协调努力的重点，通过了《关于智力残疾儿童和青少年及其家庭健康的世卫组织欧洲宣言和行动计划》<sup>1</sup>。

17. 东地中海区域会员国在区域委员会第五十七届会议上通过决议，题为“孕产妇、儿童和青少年精神卫生：2010-2015年挑战和战略方向”<sup>2</sup>。在决议中，区域委员会呼吁会员国将提供精神卫生服务，特别是为母亲、儿童和青少年提供精神卫生服务，纳入现有各级卫生保健系统，通过跨部门合作加强对精神卫生的了解，审查并更新或者酌情制定国家精神卫生政策、立法、战略和计划，确保其反映有关孕产妇、儿童和青少年精神卫生的区域战略指导并筹集必要资源。

18. 秘书处的行动主要在以下领域，其中最突出的活动总结如下。

## 宣传

19. 秘书处一直支持旨在提高对泛自闭症障碍和其它发育障碍对公共卫生影响的认识的行动，包括联合国世界提高自闭症意识日，启动了两个区域自闭症网络：南亚自闭症网络和东南欧自闭症网络。

20. 最近，与致力于改善自闭症服务和提高公众对自闭症认识的民间社会组织建立了伙伴关系，如“自闭症之声”组织，并制定了合作行动的工作计划。

## 信息和监测

21. 通过以下项目，秘书处为搜集整理有关泛自闭症障碍的数据做出了贡献。

- 2005年进行了一次全球儿童精神卫生资源调查<sup>3</sup>，2011年，东地中海区域进行了类似的儿童、青少年和孕产妇精神卫生资源调查<sup>4</sup>。调查结果显示，一般而

---

<sup>1</sup> EUR/RC61/R5 号决议。

<sup>2</sup> M/RC57/R.3 号决议。

<sup>3</sup> 《地图集：儿童和青少年精神卫生资源：全球关切和对未来的影响》。日内瓦，世界卫生组织，2005年。

<sup>4</sup> 《地图集：东地中海区域儿童、青少年和孕产妇精神卫生资源》。开罗。世卫组织东地中海区域办事处，东地中海区技术出版丛刊 39，2011 年

言，用于管理泛自闭症障碍甚至精神卫生保健的资源不多。而且，所获得的有限资源也常常得不到高效利用，分配也不公平。

- 精神卫生差距行动规划证据资源中心存有有关预防和管理包括泛自闭症障碍在内的发育障碍的有效干预措施证据的系统审查。该资源定期更新，而且可供公众检索<sup>1</sup>。实践证明，可以在初级和二级卫生保健机构实施的早期干预措施能够有效地改善泛自闭症障碍患者的整体生活能力和长期健康结果，同时能够带来重大投资回报，包括使患者及其护理人员重新获得从事生产性活动的机会。此类干预措施包括综合行为治疗和家长介导的干预措施。

22. 另外，秘书处还协助估算广泛性发育障碍的全球发病率并确定有关发育障碍的研究议程。

## 政策、法律和人权

23. 秘书处就制定包括泛自闭症障碍在内的精神卫生政策和战略提供了指导。秘书处还支持设计政策和规划，以便改善残疾人生活并促进落实《联合国残疾人权利公约》。通过世卫组织“有质量的权利”项目，秘书处加强了各国评估并提高门诊和住院病人精神卫生服务的质量和对人权的尊重。

## 服务改进

24. 秘书处正支持会员国改进卫生保健和社会支持服务的获得情况。精神卫生差距行动规划旨在扩大各国精神、神经和物质使用障碍服务，特别是资源有限国家。规划涵盖包括泛自闭症障碍在内的各种发育障碍，推动将精神卫生保健服务纳入包括社区在内的各级卫生系统。已经编写并发表了有关初级和二级卫生保健机构非专科卫生保健工作者评估并管理发育障碍和其它重点疾病的循证临床指南<sup>2</sup>。

## 执行委员会的行动

25. 请执委会注意本报告。

= = =

---

<sup>1</sup> [http://www.who.int/mental\\_health/mhgap/evidence/en/](http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/en/)（检索日期：2013年4月4日）。

<sup>2</sup> 《精神卫生差距行动规划有关非专科卫生环境下精神、神经和物质使用障碍干预指南：精神卫生差距行动规划》。日内瓦，世界卫生组织，2010年。