



Autism Speaks 全球自閉症公共衛生計畫

挑戰

泛自閉症障礙症候群(ASD)(Autism Spectrum Disorders)是一種神經系統發展障礙，其特徵為缺乏社交行為和溝通能力，以及侷限於某些特定範圍的行為。泛自閉症障礙症候群跨越社會、文化和地理的界限。每 150 個人中，至少有一人有泛自閉症障礙症候群。

自閉症的症狀因不同個體而有差異，其範圍從輕微到嚴重不等。有些人有優異的智力和語言能力，有些則需要終生照護。很多人受苦於自閉症相關的醫療問題。由於充分的證據顯示早期干預 (early intervention) 可以在語言和認知方面獲得顯著的成效，並改善長期的預後。美國小兒科醫學學會(American Academy of Pediatrics) (由超過 60,000 位小兒科醫師所組成) 建議對所有介於 18 至 24 個月的兒童進行強制性的自閉症篩查。

缺乏對自閉症的認識和專業技術的不足是促進自閉症兒童和他們家人健康及幸福的一大障礙。這不僅限制了對自閉症兒童的照護和早期干預，而且阻礙發展以改善受 ASD 影響之個體及他們家人生活品質為目的公共衛生計畫。自閉症專家和專業訓練人才的不足使得這些挑戰變得更加複雜。

Autism Speaks 的跨國工作努力正是要企圖解決這些挑戰。我們已見證了北美和歐洲國家在改善自閉症照護的成功，因而致力於幫助世界上其他國家及區域來成就類似的成功。我們的工作專注於建立對自閉症的認識與建立對自閉症的研究和服務的能力。為實現這些目標，我們需要政府、相關人員和民間組織的協助來做必要的改變。這些改變從而使受自閉症影響的家庭和社會受益。

Autism Speaks 要改變為自閉症所苦的人們的未來的使命是再明確不過的。Autism Speaks 在全球的重點任務為 **增加對自閉症的認識和認知**、**提供服務**和**研究合作**。為了實現這個目標，在具有不同文化、專業知識水準和現有的服務架構的國家間建立合作關係是極其重要的。我們堅信，從這些合作關係學得的經驗，除了可為各個國家和地區帶來直接利益外，亦將幫助全球自閉症這個大社群。

解決方案：Autism Speaks 的全球自閉症公共衛生計畫

Autism Speaks 全球自閉症公共衛生計畫 (the Autism Speaks Global Autism Public Health, GAPH) 是一個創新而全面整合的策劃案。GAPH 的三大重點目標是：

- 增加大眾和專業人員對泛自閉症障礙症候群(ASD)的認識。
- 透過培訓自閉症研究人員來增強研究的專業能力以及國際合作。重點領域包括流行病學、篩查和早期診斷及治療。
- 藉由提供訓練及專業給從事早期診斷和早期干預的人員，以增強對自閉症的服務和照顧。

我們在全世界尋求合作夥伴，和我們一起與政府、社區和科學家合作協助建立一個自立的公共衛生架構，以提高對自閉症的認識和強化自閉症的照護和研究。由於資源、基礎建設、文化和優先重點因國際地點而異，我們了解有必要為各個地區訂制個別的行動計畫。為了達成這個目標，需要個別地區之相關人員的協助來了解最適合當地的方法和計畫。

如何達成這些目標？

✓ 認識

Autism Speaks 在美國對認識自閉症的宣導活動相當成功，這些宣導 **大大地提高了大眾和專業人員對自閉症的認識與了解**，並 **支持通過與加強自閉症研究和服務有關之重要的聯邦和各州法律**。我們希望分享我們的活動策略、內容、宣導管道和影響評估的方法為感興趣的合作夥伴提供一個開端。這個方法被用於我們的泛美自閉症認識培訓計畫(Pan American Autism Awareness Training Initiative) (請參閱文件夾插件)。我們可以提供協助來發展適合該文化的文宣、宣導活動、或教材以便提高一般民眾、醫療及教育專家們對自閉症有一個整體的認識。

✓ 訓練與科學研究的合作

要在世界各地建立起研究的一個步驟就是要發展適合文化背景的 **標準化篩查和診斷工具**。使用已建立效度的工具能夠準確地診斷並早期發現泛自閉症障礙症候群。雖然這些工具已被翻譯成許多不同的語言，但還有許多地區沒有辦法使用到這些工具。為了幫助解決這個需求，Autism Speaks 與 Western Psychological Services (WPS)合作。WPS 是許多自閉症重要診斷評估工具的出版者和版權所有者。在 WPS 的幫助下，我們已設計出一種程序，用以簡化翻譯過程，確保最佳做法和及時核准。

此外，Autism Speaks 的國際自閉症流行病學研究網路(IAEN) (請參閱文件夾插件) 是為 **促進學術研究**而設計的合作網路。IAEN 藉由研究人員和跨國間對流行病學的想法和作法的交流而促進合作研究。將近 80 個研究人員代表超過 30 個不同國家加入了 IAEN。

除了促進合作以外，像 IAEN 這種以科學研究為主的網路已成為培訓下一代的自閉症研究人員的一個理想的平台，讓富有天賦的年輕科學家學習並參與到世界級和最前線的工作。

✓ 療育服務的訓練與提供

有效的治療除了涉及專業人員和家庭間的密切合作，亦需要有對文化背景和價值觀的敏感性。因此，雖然我們能夠提供經驗和科學支持之“最佳做法”的相關資訊和訓練，實際的做法和成效則因各地區的需求、文化和價值觀而有差異。提供可適用於當地文化常規和價值觀的療育服務，這些訓練的內容及項目必須由當地的相關人員來做調整和修改。這些相關人員包括父母、醫療、心理衛生、早療、及特殊教育的專業人員。

我們的訓練模式藉由提供專業發展、技術援助、內容發展和教育來建立提供療育服務的能力。該模式由三個階段所組成：

階段1：組成一個由父母和專業人員主導的全國性計畫團體，並確立全國性的目標及需求，並依該國之文化及療育體系之需而做適當的調整。

階段2：為該國的訓練團隊所要施行的療育計畫，提供發展、訓練和持續的技術援助。

階段3：支持該國的訓練團隊成為其所在地區的療育計畫的主訓團隊。

我們的目標是在上述三階段過程結束時，該地區擁有一個自立的體系，在社區層級提供服務和服務提供者的訓練。

總結

Autism Speaks 之全球自閉症公共衛生(GAPH)計畫旨在：

- 建立全球合作夥伴關係並互相學習
- 提高全世界對自閉症的認識與了解
- 在世界各地發展卓越的研究能力
- 透過訓練和教育來改善泛自閉症障礙症候群之個人及其家庭的生活品質

我們歡迎您參與全球自閉症公共衛生(GAPH)計畫。如果您對這個計畫有興趣，請聯繫：Andy Shih, Ph.D., Vice President of Scientific Affairs (ashih@autismspeaks.org).