

农村残疾人工作丛书

Manuals for Decision-makers, Practitioners and People with Disabilities in
Rural Areas

儿童残疾的预防、早期发现和早期干预

Guidelines for Prevention, Early Detection and Early
Intervention of Childhood Disabilities

国际助残 / 编著

HANDICAP
INTERNATIONAL
国际助残

华夏出版社



R174
39

农村残疾人工作丛书

Manuals for Decision-makers, Practitioners and
People with Disabilities in Rural Areas

国际助残
HANDICAP
INTERNATIONAL

儿童残疾的预防、早期发现和早期干预

Guidelines for Prevention, Early Detection and Early Intervention
of Childhood Disabilities

张金明 主编

图书在版编目(CIP)数据

儿童残疾的预防、早期发现和早期干预/张金明主编. -北京:华夏出版社,2010.3
(农村残疾人工作丛书)

ISBN 978 - 7 - 5080 - 5657 - 9

I. ①儿… II. ①张… III. ①儿童 - 残疾 - 预防医学 IV. ①R174

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2010)第 037965 号

编著:国际助残

版权所有:©国际助残

著作权所有,请勿擅自用本书制作各类出版物,违者必究

华夏出版社出版发行
(北京东直门外香河园北里4号 邮编:100028)

新华书店经销
北京建筑工业印刷厂印刷
北京建筑工业印刷厂装订

787×1092 1/16开本 9印张 204千字

2010年3月北京第1版 2010年9月北京第2次印刷

农村残疾人工作丛书编辑委员会

主 编 尚维德(Jean Van Wetter)
副主编 刘佳荣 贾巴尔土
编 委 (以姓氏笔画为序)
贝维斯(Sheila Purves)
贾巴尔土 刘 林
刘佳荣 陈士钊
任爱国 吉差阿木
阿加阿呷 尚维德(Jean Van Wetter)
赵梯尊 唐 浩 唐 逸
傅克礼 雷旭峰

《儿童残疾的预防、早期发现和早期干预》编写委员会

主 编 张金明
编 者 (以姓氏笔画为序)
Didier Demey Monique Ferguson
刘 梅 刘建军 任爱国 张金明
张燕斌 唐 逸

序

尽管在过去的十年中，中国残疾人的状况随着经济与社会的发展有了显著的改善，但是残疾人仍是弱势群体，并在医疗、教育、就业方面面临一些困难，这种情况在农村地区尤为突出。如何缩小残疾人生活水平与全国平均生活水平的差距，如何满足残疾人日益增长的平等参与社会的需求，如何为残疾人提供更好的条件与环境从而让他们从共建和谐社会中受益，这些都是我国面临的挑战。

中国残联非常高兴地看到国际助残在我国农村贫困地区开展了一系列试点性社区康复项目，这些试点项目在与地方残联和政府的紧密合作下运作。中国残联将紧密跟踪项目的进程，分享经验，总结教训，促进残疾人工作的开展及政策与措施的进一步完善。

这套丛书为中国广大农村残疾人工作者提供了一套实用、适合的工具。

这套丛书是基于四川省越西残疾人项目的经验，由中国残联参与制作的，并将提供给中国其他地区加以推广。

中国残联希望这套丛书能促进我国政府关于“在2015年人人享有康复服务”目标的完成。

在此，我代表中国残联感谢为此套丛书做出贡献的人，特别感谢国际助残对改善中国残疾人状况所做出的贡献，同时感谢英国政府的慷慨援助。

与此同时，也感谢四川省越西县残疾人联合会为此套丛书所做出的努力。



中国残疾人联合会副理事长

Preface

Although the situation of people with disabilities in China has significantly improved over the last 10 years along with the rapid economic and social development of the country, people with disabilities still represent the most vulnerable groups, with difficult access to health, education and labour services. The situation is particularly true in rural areas. How to reduce the gap of living standard between persons with disabilities and the national average, how to meet the increasing desire and demand of disabled persons to participate in social life equally and how to provide favorable conditions and environment for disabled persons to share the benefits brought along with the building of an harmonious society. Those are the challenges facing the Chinese Government. In this context, the China Disabled Persons' Federation (CDPF) welcomes the initiatives taken by Handicap International in setting up pilot Community – Based Rehabilitation projects in the most rural and poor areas of the country. Those pilot projects are run hand – in – hand with local disabled person's federations and local authorities. The CDPF closely follows the progress and lessons learnt of those projects in order to alimnt its strategy and actions towards people with disabilities. The current set of disability manuals provides practical and adapted tools to support the work of disability stakeholders and people with disabilities in rural areas of China. Those are based on the experience gained in the Yuexi County (Sichuan province) disability project. CDPF has been involved in the elaboration of those tools and will provide its support to further disseminate those in other areas of China. CDPF hopes that those manuals will contribute to reach the objectives of the Chinese Government to provide access to rehabilitation services to all people with disabilities by 2015. On behalf of CDPF, I would like to express my sincere thanks to all those who contributed to those manuals, in particular to Handicap International for its commitment and dedication to improve the conditions of people with disabilities in China and to the British Cooperation for their generous support. Special thanks as well are due to the Suchuan, Yuexi Disabled Persons' Federation's team, whose commitment and hard work made the publication of those guidelines possible.

Shen Zhifei
Vice President
China Disabled Persons' Federation

Foreword

The recent “Second China National Sample Survey on Disability” estimates the number of persons living with a disability to be at 83 millions, which corresponds to 6.34% of the total population of the country. More than 75 percent of these people are living in rural areas where they often represent the most vulnerable group with difficult access to basic health care, rehabilitation and education.

To improve this situation, the Chinese Government has set very concrete and ambitious objectives for the coming years. The Community-Based Rehabilitation (CBR) approach has been selected as the way to reach those objectives. The CBR approach aims at using the manpower and material resources already existing within the community to promote rehabilitation and inclusion of disabled people in all activities of life.

In this context, Handicap International is proud to partner with Disabled Persons’ Federations and governmental departments at different levels to implement pilot disability rehabilitation and inclusion programs in rural areas of China.

The current guidelines have been produced in the framework of the Yuexi Disability project. On top of allowing the implementation of permanent structures to carry out community-based disability prevention, rehabilitation and social inclusion of people with disabilities in Yuexi County (Sichuan province), this ambitious and comprehensive project also aims at providing tools and methodologies to improve the life of people with disabilities in other poor rural counties of China. The current guidelines have been designed with this objective in mind.

I would like to thank all those who contributed to those guidelines for their commitment, professionalism and continuous generosity and motivation in improving the situation of people with disabilities. I would like also to thank the Yuexi Disabled Persons’ Federation and our different governmental and non-governmental partners in Yuexi as well as our donor, the UK Department for International Development.



County Director
Handicap International China

前 言

据最近“中国第二次全国残疾人抽样调查”测算，中国残疾人总数为8300万人，占中国总人口数的6.34%。75%以上的残疾人生活在农村地区，难以获得基本的卫生保健、康复和教育，是弱势人群中最弱势的群体。

为改善这种状况，中国政府已经为未来数年确立了非常明确而且令人鼓舞的目标。社区康复策略被确定为实现这些目标的基本途径。社区康复方法旨在有效利用社区内现有的人力和物力资源，推动康复服务和残疾人全面融入社会生活。

在这样的背景下，国际助残同各级残疾人联合会及政府各部门合作，在中国农村地区实施残疾人综合项目试点（残疾预防、康复与社会融合）。国际助残为这样一项合作而骄傲。

目前开发的本套丛书以越西残疾人项目框架为基础。越西残疾人项目是一个综合而又有着宏大目标的项目，除了在四川省越西县通过永久的长效机制实施以社区为基础的残疾预防、康复和残疾人社会融合活动外，同时也致力于为中国其他贫困农村地区的残疾人提高生活质量提供工具和方法。本套丛书正是根据这一目标设计开发的。

在此，我感谢所有为本套丛书做出贡献的人，感谢他们为改善残疾人状况所表现的敬业精神、专业态度、付出的慷慨帮助和积极参与！

尚维德 (Jean Van Wetter)

国际助残中国区总代表

内容简介

此书为越西残疾人项目产出的“农村残疾人工作丛书”中的一本。越西残疾人项目为试点性项目，是目前正在中国广西、云南及四川开展的“贫困农村地区发展项目”（PRCDP）的子项目。越西残疾人项目旨在试验与开发一套方式、方法，以为占中国残疾人75%的农村残疾人提供全面的、高效的支持与服务。该项目涉及内容广泛，包含了残疾预防、康复与社会融合方面的诸多内容。

越西残疾人项目为国际助残与四川省越西县人民政府开展的合作项目，由英国国际发展部（DFID）资助。项目覆盖了越西县的18个乡镇、137个村。越西县作为国家级贫困县，总人口27万，其中90%为农村地区人口，彝族人口占总人口的70%。

项目将产出以下10册系列丛书：

序号	名称
1	社区康复基层工作人员培训教程（残疾预防、康复及社会融合）
2	社区康复管理者手册
3	社区康复基层工作人员手册
4	残疾人基本状况调查指导手册
5	儿童残疾的预防、早期发现和早期干预
6	县级残疾人服务中心建设指南
7	残疾人家庭生产发展基金指南
8	残疾人危房改造与无障碍改造指南
9	残疾人及其社区的社会融合指南
10	残疾人全面融入主流社会指南

经过越西残疾人项目试点验证之后，以上丛书将得到推广并应用于中国其他农村地区。

INTRODUCTION

This book is part of a series of guidelines, curriculum and training manuals published in the framework of the Yuexi Disability Project. This pilot project is a component of the Poor Rural Communities Development Project (PRCDP) currently implemented in three Chinese provinces (Guangxi, Yunnan and Sichuan). It aims to develop and test methods and tools to provide effective and comprehensive support services to people with disabilities in rural China where 75% of the people with disabilities live. It covers a wide variety of activities and services around disability prevention, rehabilitation and social inclusion.

The project is implemented by Handicap International in partnership with the Yuexi County Government, with funding from the UK Department for International Development (DFID). It covers 137 pilot villages in 18 townships of the Yuexi County (Sichuan province). This county has population of 270,000, among which almost 90% live in rural areas and 70% are belonging to the Yi ethnic minority. It is recognized by the national government as one of the poorest counties of China.

In total, the project will produce the following 10 curricula, guidelines and manuals:

	Name
1	Comprehensive Community-Based Rehabilitation (CBR) training curriculum (prevention, rehabilitation and social inclusion)
2	Manual for CBR planners
3	Manual for CBR grassroots workers
4	Guidelines to conduct baseline surveys on disability
5	Guidelines for Prevention, Early Detection and Early Intervention of Childhood Disabilities
6	Guidelines to set up a county-level services centre for people with disabilities
7	Guidelines for Income Generation Activities for Families with People with Disabilities
8	Guidelines on house repairing and accessibility adaptation for people with disabilities
9	Guidelines for social inclusion of people with disabilities into the community
10	Guidelines for mainstreaming of people with disabilities into different sectors of society

After having been tested in the framework of the Yuexi project, those books are then intended to be disseminated and used in other rural counties of China.

目 录

第一章 儿童残疾概述	(1)
第一节 残疾的概念	(1)
一、残疾人观的演变	(1)
二、残疾的定义	(2)
第二节 儿童残疾的概念、特征和类别	(3)
一、残疾儿童的定义	(3)
二、残疾儿童的特征	(4)
三、儿童残疾的种类	(4)
第三节 儿童残疾发生的原因	(6)
一、儿童残疾的先天原因	(6)
二、儿童残疾的产时原因	(7)
三、儿童残疾的后天原因	(7)
四、结论	(7)
第二章 残疾预防基础知识	(9)
第一节 残疾预防的概念及意义	(9)
第二节 残疾预防的措施	(10)
一、一级预防	(10)
二、二级预防（早期筛查）	(11)
三、三级预防（早期干预和早期康复）	(12)
第三章 儿童残疾的预防	(14)
第一节 孕前（婚前）保健	(14)
一、健康教育和咨询	(15)
二、健康状况检查	(15)
三、保健指导	(16)
四、小结（怀孕前一级预防）	(19)
第二节 孕期保健	(20)
一、定期检查	(20)

二、高危妊娠的识别和转诊	(20)
三、产前筛查与产前诊断	(21)
四、小结(怀孕期间的一级预防)	(22)
第三节 安全分娩	(23)
一、分娩时的一级预防	(24)
二、出生后的一级预防	(24)
第四节 儿童期的残疾预防	(25)
一、合理营养	(26)
二、计划免疫	(27)
三、预防意外伤害	(28)
四、早期治疗疾病	(30)
第四章 儿童残疾的早期发现	(32)
第一节 新生儿筛查	(32)
一、新生儿疾病筛查	(32)
二、新生儿听力筛查	(33)
第二节 儿童生长发育检测	(34)
一、儿童生长发育检测的意义	(34)
二、儿童正常发育程序	(35)
三、定期体检与儿童残疾的早期发现	(41)
第三节 损伤与残疾的早期鉴别	(53)
一、出生后损伤的鉴别	(53)
二、在家鉴别损伤	(57)
第四节 早期发现和转介	(57)
一、早期发现的意义	(57)
二、早期发现的措施	(57)
第五章 儿童残疾的早期干预	(59)
第一节 视力残疾的早期干预	(59)
一、儿童视力残疾的基础知识	(59)
二、儿童低视力的早期干预	(61)
三、盲童的干预训练	(66)
第二节 听力言语残疾的早期干预	(69)
一、听力残疾的基础知识	(69)
二、及早确诊和配戴助听设备	(73)
三、家庭中的早期康复训练	(73)
第三节 肢体残疾的早期干预	(76)
一、儿童肢体残疾的基础知识	(76)
二、脑瘫儿童的早期训练	(81)

第四节 智力残疾的早期干预	(88)
一、智力残疾的基础知识	(89)
二、智力残疾儿童的心理特点	(90)
三、智力残疾儿童的早期训练	(91)
四、智力残疾儿童不良行为的纠正	(94)
第五节 精神残疾的早期干预	(96)
一、精神残疾的基础知识	(96)
二、孤独症的临床特征	(97)
三、儿童孤独症的早期识别和诊断	(99)
四、儿童孤独症的早期干预	(100)
第六章 越西残疾预防实践	(107)
第一节 现有的卫生保健工作机制	(107)
一、三级医疗卫生保健网的基本情况	(107)
二、妇幼保健状况	(109)
第二节 越西残疾人项目残疾预防活动内容	(110)
一、宣传	(110)
二、孕妇补充叶酸	(111)
三、新生儿采血	(112)
四、0~3岁儿童体检	(112)
五、早期筛查和安全分娩培训班	(115)
六、项目活动领导机制和技术指导	(115)
七、项目活动汇总	(118)
八、各类活动典型案例归纳	(127)
九、越西残疾预防数据分析	(128)
十、经验与教训	(130)
十一、儿童残疾预防工作可持续发展的机制	(130)
主要参考文献	(131)

第一章 儿童残疾概述



本章主要内容：

- 现代残疾人观的形成过程以及残疾的定义
- 儿童残疾的特征和种类
- 造成儿童残疾的原因

第一节 残疾的概念

残疾是人类社会固有的问题。自人类社会产生以来,就有残疾人。残疾在人类自身繁衍过程中和人类生产、生活过程中是不可避免的。残疾是人类进化、社会进步和人类文明发展过程中所付出的一种社会代价。随着对自然界、人类社会认识的不断进步,人们对残疾现象的认识也逐步走向科学和文明,而逐渐形成了现代残疾人观。当前的残疾人的定义正是在现代残疾人观的指导下作出的。

一、残疾人观的演变

在人类社会早期,自然科学不发达,人们对残疾现象多持宿命的观点。家庭中有残疾人,往往被认为是前世造孽、作恶或做坏事,因而受老天惩罚的结果;或是父母亲行为、道德上的缺失或违逆天意而造成的因果报应。残疾被认为是个人的悲剧或灾难,残疾人也被视为“无用”的“残废人”,是人们同情和怜悯的对象。

伴随着人类医学知识和技术的不断进步,人们在医学层面对残疾的认识不断深化,也就逐步认识到残疾是一种客观的生理、心理现象。在这种观念的指导下,残疾被视为个体受伤病影响的结果,残疾问题也被看做医学问题。在这种观念的指导下,各国的残疾人政策的重点是通过医疗卫生服务对残疾人进行矫正、治疗,促进残疾人的医学康复。

但是,残疾不仅仅是一种生理现象,更是一种社会现象。随着 20 世纪 60 年代逐渐展开的残疾人反对歧视、争取权利的社会运动的发展,残疾逐渐被认可为一种社会后果。人们逐渐认识到,残疾人是人类的多样性的一部分,他们有个人的尊严和权利,应该与健全人一样有均等的机会充分和切实地参与和融入社会。但是,社会生活的方方面面一般来讲仅仅适合于那些身心完好无损的健全人,残疾人因此无法有效地参与主流社会的活动。残疾固然与个人心智

上、身体上或者感官上的损伤和缺陷有关,但更是由于社会环境的障碍要素限制了残疾人平等参加社会生活的机会。

可见,残疾是一个演变中的概念,残疾人的致残并不全是伤病的结果,更是伤残者和社会态度、环境障碍之间的矛盾所产生的结果。消除残疾现象不是要求残疾人改变自己来适应并符合社会关于“健全人”的标准,而是要求去除残疾人外在生活环境的障碍。这种从社会的角度认识残疾现象,将残疾人视为平等的权利主体的观点就是现代残疾人观。

二、残疾的定义

国际功能、残疾、健康分类作为一个衡量的工具,同时尝试提供一个多维的视角看待残疾,也就是考虑个人因素和环境因素,并提供关于功能和残疾的框架和语言。其主要有4类:躯体功能;躯体结构;活动和参与;环境因素。躯体功能是指人体的生理和心理功能,而躯体结构主要和人体解剖有关。损伤是指躯体功能和结构出现了问题。由于损伤,会导致伤者在完成某些工作或参与生活活动时受到限制。最后,国际功能、残疾、健康分类指出了环境因素的重要性——它是身体、社会、心理态度因素的总和,既可以促进也可以阻碍个人的功能水平和参与能力。一个人的功能范围可分为以下领域:学习和应用知识、一般的任务和要求、交流、移动、自理、家庭生活、人际交往和友谊、主要生活区域和社区、社会 and 居民生活。(图1-1)

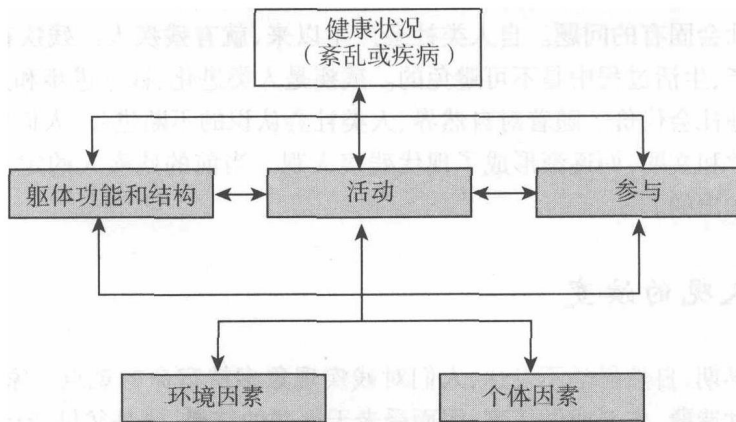


图1-1 残疾的动态示意图

世界卫生组织根据不同的残疾状况对该个体的生理功能和社会功能影响的程度和范围的不同,把残疾划分为以下三个层次:

- (1) 损伤:是指心理上、生理上或人体结构上某种组织或功能的任何形式的丧失或畸形。
- (2) 残疾:是指由于损伤而缺乏作为一个正常人以正常姿态从事某种正常活动的能力或具有任何功能上的限制。
- (3) 残障:有时也称障碍,是指个体由于上述的损伤或者残疾,处于某种不利的地位,造成该个体在完成与其年龄、性别、文化相适应的社会角色方面存在困难。即残疾人无法顺利地地完成与其年龄、身份等相称的社会活动。

其中,处于第一个层次的损伤是残疾的病理要素,又称病理损害,是残疾的必备要素;处于第二个层次的残疾侧重于残疾的生理功能障碍;而处于第三个层次的残障侧重于残疾的社会

功能障碍。损伤是发生在器官或者身体系统功能层次的,残疾侧重的是个人身体功能执行或者活动方面的影响,而残障强调的是个人与环境的互动和适应。

《残疾人权利公约》于2006年12月13日在61届联合国大会获得通过,成为国际社会在21世纪通过的第一个人权公约。该公约的宗旨是促进、保护和确保所有残疾人充分和平等地享有一切人权和基本自由,并促进对残疾人固有尊严的尊重。公约指出“残疾人”包括肢体、精神、智力或感官有长期损伤的人,这些损伤与各种障碍相互作用,可能阻碍残疾人在与他人平等的基础上充分和切实地参与社会。

残疾的专业术语和分类在各个国家之间有很大差异,其反映了语言和文化的差异,以避免使用歧视性的或消极含义的词汇。例如,我们已不再使用“残废”,而用“残疾”;不使用“聋子和哑巴”而用“聋哑人”;与其说“坐轮椅”,不如说“使用轮椅”;“先天残疾”最好用“出生缺陷”来代替;与其说“弱智”,不如使用“智力残疾”一词。这有助于恢复患者的人格尊严。

目前,对残疾的定义也是在现代残疾人观的角度进行的。现代残疾人观认为,残疾是一种身心状态,处于这种状态的人,由于躯体功能或精神心理的障碍,不能或难以适应正常社会的生活和工作。

在我国法律中,残疾人的概念也是在现代残疾人观的指导下界定的。《中华人民共和国残疾人保障法》规定:“残疾人是指在心理、生理、人体结构上,某种组织、功能丧失或者不正常,全部或者部分丧失以正常方式从事某种活动能力的人”;“残疾人在政治、经济、文化、社会和家庭生活等方面享有同其他公民平等的权利”。当然,这里中文语境下的“残疾”是与世界卫生组织所划分的残疾的三个层次中的“残障”的概念是一致的,也强调残疾的社会功能障碍。只是,按照中国语言的惯例,我们仍采用残疾这一词汇。目前,我国各类残疾人的总数为8296万人,这是一个规模庞大的社会群体。

第二节 儿童残疾的概念、特征和类别

一、残疾儿童的定义

残疾儿童是指在人生不成熟状态的年龄阶段就遭遇残疾的人。具体而言,就是在0~18岁的年龄阶段,个体由于各种先天遗传性因素,或者出生时不科学的医疗干预和护理,又或者成长、发育期间的意外事故或者疾病的原因而致功能限制,不具备正常的社会活动能力,无法进行正常的社会参与。

《联合国儿童权利公约》中,儿童指18岁以下的任何人。中国的有关法律也将是否满18岁作为是否成年的标志,而将18岁以下者划分为儿童。但是,根据我国儿童生理、心理、社会发展的特征,中国的理论研究界一般将儿童的年龄界定为0~14岁。相关的社会调查和统计也采用这个年龄标准。2006年第二次全国残疾人抽样调查主要数据显示,我国0~14岁的残疾人口为387万人,占全国残疾人口的4.66%。

二、残疾儿童的特征

(一) 残疾儿童的脆弱性

儿童处在成长发育阶段,其生理系统正处在不断的变化和完善之中,心理系统也正在迅速成长,走向健全。与成年人相比,儿童的体质和心智都还是比较脆弱的,对生理上的疼痛和疾病、心理上的冲击和干扰的承受能力和抵抗能力都不强。在这个阶段,儿童遭遇残疾会使体质或心智更加脆弱,有时甚至有生命危险。

(二) 儿童残疾的发展性

由于儿童处在迅速的发育成长期,残疾会对儿童的生理、心理的成长有着极大的负面影响。残疾儿童病理上的损害会随着儿童本身的发育和成长而不断严重和加剧,甚至直接导致儿童早逝。如果及时在早期采取正确的医疗措施进行干预,则可以降低儿童残疾的影响程度。例如,儿童脑的发育和体格的发育在3岁以前是一个高峰,尤其是中枢神经系统表现突出,脑的可塑性最大,尽管已经损伤的脑组织不能恢复,但只要早期发现,进行合理的干预,其他脑细胞就可以发挥代偿功能。

儿童残疾的发展性还体现在儿童残疾对儿童整个人生发展的影响上。儿童生命中的最初几年是以后身体健康状况的基础,而且对形成健康的情感、社交技能以及智力发展均至关重要。儿童残疾会造成儿童在人生的起点阶段就处于弱势,进而会影响儿童一生的发展。

三、儿童残疾的种类

依据残疾人由于身体的形态和功能的缺陷或异常,影响其参加社会活动或参加社会活动能力的程度,我国将残疾人分为视力残疾、听力残疾、言语残疾、肢体残疾、智力残疾、精神残疾和多重残疾共七大类别。儿童残疾的分类也采用成人残疾的分类标准和方法。(图1-2)

从下述儿童残疾的种类及各自的特征可以看出,残疾人并非是单纯的同类群体。不同种类残疾人的残疾特点、残疾程度和需要的社会支持的重点和方式都存在着很大的差异。



图 1-2 儿童残疾的主要类别