



碘：携手十二年

中国－瑞典碘缺乏相关的 智力残疾预防与康复合作项目工作报告

Working Report on the Sino-Swedish Project on Prevention and Rehabilitation of
Iodine Deficiency-Related Mental Retardation

中国残疾人联合会 & 瑞典乌普萨拉大学

華夏出版社

Outline

编 委 会

主 任:程 凯

副主任:尤 红 曹跃进

编 委:陈祖培 张致祥 许家成 钱 明

Mehari Gebre – Medhin Karin Sonnander Kent Ericsson

序言 PREFACE

碘缺乏是造成智力残疾的主要原因之一。我国是世界上受碘缺乏危害最为严重的国家之一,危及人口占全球相关人口的四分之一。1995年,在中国残联邓朴方主席的积极推动和倡导下,瑞典政府决定在残疾预防、智力发育筛查和智力残疾康复等领域与中国开展项目合作,在部分农村地区开展中国-瑞典碘缺乏相关的智力残疾预防与康复合作项目,在项目地区实施补碘综合防治措施,建立县级人群碘营养水平监测、儿童智力发育筛查和评估、智力残疾儿童康复训练工作体系,以提高项目地区人口素质。

中瑞合作项目是一个多学科、多领域、多部门的国际合作项目。项目不仅涉及残疾预防、碘营养监测、儿童智力发育筛查,而且还涉及智力残疾儿童康复训练。经过12年的努力,在各级政府统一领导、相关部门密切配合、中瑞双方专家及项目地区工作人员的共同努力下,中国-瑞典碘缺乏相关的智力残疾预防与康复合作项目取得了喜人成果。

《碘:携手12年》是中瑞合作项目历时12年研究成果的集纳和汇编,不仅探究了项目积累的成功经验,同时给出了研究者认识和解决相关问题的政策建议,为我国在其他地区特别是农村和边远地区,以及其他各类残疾儿童开展残疾预防与康复工作提供了示范。本书凝聚了中国残联、瑞典乌普萨拉大学、中瑞双方项目专家和项目地区广大残疾人工作者的智慧和心血。它的付梓出版对于今后我国加强残疾预防与消除碘缺乏病工作,制定出台相关法律法规和国家政策具有重要意义。

消除碘缺乏病,开展残疾预防工作是一项任重道远的系统工程。建立健全残疾预防体系不仅对发展残疾人事业具有深远影响,也对构建和谐社会发挥着重要作用。今后,我们将积极推广中瑞合作项目的成功经验,促进农村地区残

疾病预防工作体系的建立,为残疾儿童提供及时有效的康复服务。同时,我们也期待国际社会、相关国际组织继续关注年轻的中国残疾人事业,关注中国的疾病预防工作,关注广大残疾儿童的康复工作。希望我们携起手来,为残疾人平等地参与和共享社会生活共同努力。



王强

2018.5.8

目录 CONTENT

中国 - 瑞典碘缺乏相关的智力残疾预防与康复合作项目总报告.....	1
补碘与监测子项目报告	21
前 言	23
子项目的实施及主要结果	31
讨 论	42
参考文献	48
儿童智力发育筛查子项目报告	49
前 言	51
目 的	57
研究对象和方法	58
结 果	64
讨 论	74
参考文献	80
附录:有关的出版物	84
智力残疾儿童康复子项目报告	85
引言与目的	87
县乡康复指导站	90
在家庭与社区的康复	99
综合康复模式	119

总 结	131
参考文献	134
参与项目工作的人员名单	135

中国－瑞典碘缺乏相关的智力 残疾预防与康复合作项目总报告

中国残疾人联合会中瑞合作项目办公室



中国-瑞典碘缺乏相关的智力残疾预防与康复合作项目（简称“中瑞合作项目”）于1995年正式启动，项目涉及残疾预防、儿童智力发育筛查以及智力残疾儿童康复训练等内容，是一个跨学科、多领域、多部门的合作项目。经过十多年的努力，在中国残联的领导下，在中瑞双方专家的支持下，各级组织管理人员、各相关领域专家及技术人员密切配合，项目实施地区群众积极参与，本项目取得了显著成效，圆满完成了合作项目规定的各项工作。

一、背景

中国是世界上碘缺乏危害最为严重的国家之一。上世纪九十年代，全国除上海外各省（自治区、直辖市）有2 002个县属于缺碘地区，危及人口7.2亿多，占全球受碘缺乏危害严重人口的四分之一。碘缺乏造成的最主要危害是影响人群大脑发育，导致智力残疾。1987年，第一次全国残疾人抽样调查结果显示，中国有智力残疾人1 017万人，其中14岁以下智力残疾儿童539万人，每年新增智力残疾儿童约36万人，其中有相当比例由缺碘造成。由于公众对碘缺乏病的病因认识不足，预防知识缺乏，使碘缺乏病给社会和家庭造成沉重的经济和精神负担，在一定程度上制约了我国经济社会的发展。

上世纪九十年代，中国残疾人事业逐渐步入正轨，残疾人康复服务体系初建，智力残疾儿童筛查和康复训练刚刚起步。除少数大城市开始探索实践智力残疾儿童康复训练外，绝大多数地区，尤其是农村贫困地区、边远和少数民族地区，对智力残疾人仍存在歧视和隔离的态度，尚无可以借鉴的智力残疾儿童筛查和康复训练的方法和模式，智力筛查和康复训练的专业人员极其匮乏，绝大多数智力残疾儿童没有接受康复训练的机会和条件。

中国政府历来高度重视碘缺乏病防治工作。1991年3月，国务院总理李鹏在《儿童生存、保护和发展世界宣言》和《执行九十年代儿童生存、保护和发展世界宣言行动计划》上签字，代表我国政府向国际社会作出承诺：“到2000年中国实现消除碘缺乏病目标。”1993年9月，国务院召开了“中国2000年实现消除碘缺乏病目标动员会”。1994年8月，国务院颁布《食盐加碘消除碘缺乏危害管理条例》，9月，国务院办公厅转发卫生部等部门共同制

定的《中国2000年消除碘缺乏病规划纲要》，成立“国务院消除碘缺乏病协调领导小组”，建立协调会议制度。

中国残联及其地方组织是各类残疾人的统一组织。其宗旨是：弘扬人道主义，发展残疾人事业，保障残疾人的人权，使残疾人以平等的地位、均等的机会充分参与社会生活，共享社会物质文化成果。其主要任务之一是开展和促进残疾人康复、教育、劳动就业、文化、体育、残疾预防等工作，改善残疾人参与社会生活的环境和条件。

中国残联自1988年成立以来，积极参与智力残疾预防与康复工作，并将此项工作连续纳入中国残疾人事业四个五年计划。自1993年国务院召开“中国2000年实现消除碘缺乏病目标动员会”后，中国残联作为国务院消除碘缺乏病协调领导小组成员，积极开展碘缺乏病防治工作，与有关部门共同制定下发了《关于在缺碘地区开展新婚育龄妇女、孕妇、婴幼儿补用碘油工作的安排意见》（〔1993〕残康字第93号），在缺碘地区开展对新婚育龄妇女、孕妇、婴幼儿等特需人群补用碘油工作。在“八五”、“九五”期间，共为缺碘地区的9194万新婚育龄妇女、孕妇、0~2岁婴幼儿等特需人群服用碘油丸，使特需人群补碘率达85%。

1999年，中国将消除碘缺乏病工作的重点转移到进一步落实食盐加碘主导措施、加强人群碘营养水平监测、加强健康教育等方面。中国残联和卫生部共同下发《卫生部、中国残疾人联合会关于继续做好消除碘缺乏病工作的通知》（卫疾控发〔1999〕第334号），明确各级残联的工作职责是：通过各种渠道广泛开展对特需人群消除碘缺乏病的宣传和健康教育工作，使特需人群正确认识科学补碘对消除碘缺乏病、预防智力残疾和提高人口素质的重要意义。

对智力残疾儿童进行康复训练是中国残联康复工作的主要内容之一，自“八五”以来，中国残联与有关部门共同制定了《全国智力残疾康复工作实施方案》，开展智力残疾儿童康复训练，共为近30万智力残疾儿童提供系统的康复训练。

二、项目由来

中国是人口众多的发展中国家。上世纪九十年代，中国正经历着一个由改革开放所带来的经济迅速发展和社会深刻变革的关键时期。在这一历史时

期,中国残疾人事业也面临着千载难逢的发展机遇和前所未有的挑战,智力残疾预防与康复工作也是如此。

通过“八五”期间的综合防治,缺碘地区的人群碘营养状况得到改善,一定程度上缓解了碘缺乏的危害,但是鉴于我国缺碘地区范围广大,且多数为农村贫困地区,智力残疾儿童普遍缺乏康复训练的严峻形势,智力残疾预防与康复工作仍然面临着诸多困难和挑战。

瑞典历史上也曾是碘缺乏病严重流行的国家。由于措施得当,瑞典人群碘营养缺乏状况完全消除,智力残疾儿童得到有效康复。瑞典在碘缺乏病防治、智力残疾的康复方面具有丰富的经验。瑞典政府长期致力于开展对外援助工作,积极推动发展中国家的智力残疾预防与康复,具有良好的国际声誉。

二十世纪九十年代初期,在中国残联邓朴方主席的积极推动和倡导下,瑞典政府决定在碘缺乏病的预防、监测、特需人群的补碘和智力残疾康复等领域对中国进行支持。1995年、2003年,中国残联与瑞典政府先后签署了“中国-瑞典碘缺乏相关的智力残疾预防与康复合作项目”协议,在我国山西、吉林、陕西等11个省,选择碘缺乏病流行的17个县,开展历时12年的合作。合作项目分为三个周期:第一周期为1996~1997年,第二周期为1997~1998年,共涉及8个省,14个县,覆盖人口658.9万,第三周期为2005~2007年,有3个省的3个新项目县加入。项目共涉及人口756.8万,均包括补碘与监测、儿童智力发育筛查和智力残疾儿童康复训练三个子项目。

三、项目目标和内容

(一) 总体目标

中瑞合作项目的总体目标是:在中国碘缺乏病流行的部分农村地区实施补碘综合防治措施,建立县级人群碘营养水平监测、儿童智力发育筛查和评估、智力残疾儿童康复训练工作体系,巩固项目成果,形成长效机制,总结经验并予以推广。

（二）子项目目标

1. 补碘与监测

在公众中树立预防碘缺乏病意识，传授防治知识，研究并形成县级监测人群碘营养水平的模式。采集基线数据，持续追踪特需人群碘摄入状况，研究项目县食盐加碘改善儿童智力水平的效果；争取实现所有项目县持续消除碘缺乏病的目标。

2. 儿童智力发育筛查

评估项目县0~6岁儿童智力发育状况以及康复需求，建立并实施农村基层儿童卫生保健人员的智力筛查培训模式，探索适于农村地区使用的儿童智力发育筛查技术，建立儿童早期智力筛查工作模式。

3. 智力残疾儿童康复训练

在项目县地区建立智力残疾儿童康复机构和康复服务网络，培训康复训练技术人员和智力残疾儿童家长，对智力残疾儿童进行康复训练，开发教育、康复训练课程和评估工具，探索适合中国边远农村地区开展学前智力残疾儿童教育与康复的工作模式。

（三）项目内容

1. 补碘与监测

对项目县人群碘营养状况进行基线调查，了解人群碘营养状况和碘缺乏病流行水平。基线调查抽样以8~10岁儿童为对象，采用国际流行的容量比例概率抽样法。调查的指标包括：儿童甲状腺肿大率、尿碘水平和家庭合格碘盐覆盖率。

在项目实施的前两周期，对项目县重点人群实施口服碘油丸的干预措施，以预防因碘缺乏造成的智力残疾发生，同时对妇女的尿碘进行跟踪观察和监测，对新生儿进行尿碘和TSH的监测，以确保碘油防治计划取得预期效果。

利用电视、广播、宣传画、小册子、纪录片等多种形式对项目地区人群进行宣传教育，并举办培训班，对教师、学生、家庭妇女、领导干部等群体重点宣传碘缺乏的危害和食用碘盐的重要性，提高合格碘盐的使用率。

研究儿童、孕妇、哺乳期妇女和婴幼儿等不同人群的碘营养状况，探索碘营养监测模式的关键技术指标，建立县级水平的碘营养监测模式。

2. 儿童智力发育筛查

举办培训班，向农村基层儿童卫生保健人员传授智力筛查知识和丹佛发育筛查测验（Denver Developmental Screening Test，简称 DDST）、格塞尔发展量表（Gesell Development scale）、中国儿童精神心理发育量表（China Neuropsychological Developmental Scale for Children，CNDSC）等筛查诊断工具的使用方法，并进行现场指导。

成立筛查组，组织筛查人员使用丹佛发育筛查测验对项目县 0~6 岁儿童进行智力发育筛查，并用中国儿童精神心理发育量表对儿童进行全面的发育评估，将被诊断出智力残疾的儿童转介接受康复训练。为了便于与全国儿童智力残疾流行病学调查资料及国外研究结果进行比较，在第三周期的三个新项目县采用格塞尔发展量表对项目县儿童进行全面的发育评估。

研究项目县被筛查儿童和被确诊为智力残疾儿童的分布情况、年龄分布情况，并对不同收入群体、不同缺碘程度地区智力残疾儿童的分布差异进行比较。

3. 智力残疾儿童康复训练

依托项目县现有资源，如社区、幼儿园、学校等，建立以县、乡两级康复训练指导站为龙头，以社区和家庭为依托的康复训练模式。举办培训班，对康复技术人员和儿童家长进行康复知识的系统培训。通过县、乡两级康复训练指导站，随班就读、特殊教育学校及班级和社区、家庭，对筛查出的学前智力残疾儿童进行教育安置。采用巡回指导方式，组织康复人员和特殊教育工作者为筛查出的智力残疾和高危儿童建立康复档案，制定个性化教育计划，进行康复训练、指导和评估。对不能进入机构训练的儿童进行家庭和社区康复训练指导和评估。

建立学前智力残疾儿童教育康复评估体系，制定康复训练评估手册及问卷，对项目县接受康复训练的智力残疾儿童的康复效果进行阶段性评估，对社区居民、康复训练员和家庭采取调查问卷的形式，多方面综合评估康复训练效果。

四、组织实施

(一) 中瑞合作项目实施框架

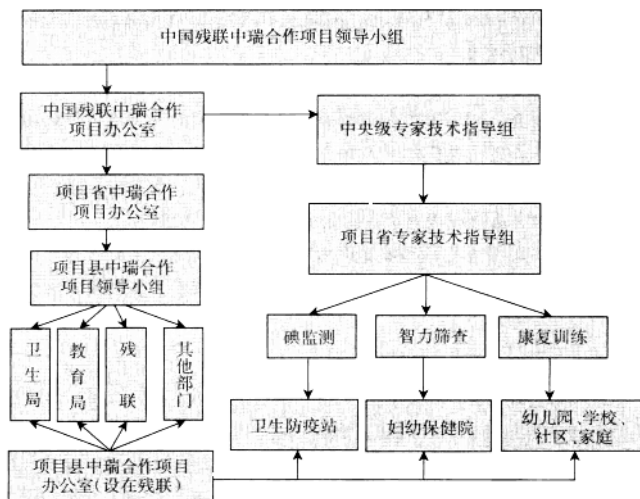


图 1-1 中瑞合作项目实施框架图

(二) 项目实施

1. 建立完善组织管理体系

为保证合作项目顺利实施，中国残联成立了中瑞合作项目领导小组，由中国残联理事长任组长，下设中瑞合作项目办公室，由中国残联康复部负责人担任项目办主任，中国残联康复部和国际部共同组织协调项目实施工作。各项目省成立合作项目办公室，负责督导实施本省的合作项目工作。

各项目县成立合作项目领导小组，主管县长担任组长，卫生、教育、残联等有关部门为成员。卫生部门负责项目县人群碘营养的监测和智力残疾儿童筛查工作；教育部门负责利用现有教育资源对智力残疾儿童进行教育和康复训练，并进行有效的教育安置；残联负责进行项目宣传教育，并组织协调项目实施。项目县还成立了县中瑞合作项目办公室，设在残联，负责协调卫生防疫站、妇幼保健院、学校、幼儿园等机构开展碘监测、智力筛查和智力残疾儿童康复训练工作。建立中国残联、项目省、项目县三级组织管理网络，为合作项目顺利实施提供了组织保障。

2. 充分论证，缜密设计

项目实施之前，中国残联召开专家论证会，组织全国统计学、医学、心理学、教育学、社会学等相关领域的著名专家对项目的总体设计、组织架构、目标管理、现实性与可行性等内容进行论证，作为项目实施和总体评价的重要依据。

根据论证专家建议，中国残联项目办聘请国内碘监测、智力筛查和智力残疾康复三个领域的权威专家成立中央级专家技术指导组，与瑞典乌普萨拉大学的专家共同制定项目的具体实施方案，提供技术咨询，并承担人员培训和现场指导工作。各省也相应成立本省的技术咨询专家组，促进项目科学规范地开展。各项目县依托当地疾病控制中心（卫生防疫站）、妇幼保健院、幼儿园、学校分别成立县级专业技术小组，负责碘监测、智力筛查和智力残疾儿童康复训练等技术工作的具体实施和指导。

3. 选择项目县

选择与确定项目县的标准为：属于我国碘缺乏病流行地区；地理分布能够兼顾全国不同区域的农村地区，具有一定代表性；县政府积极支持项目工作，保障经费投入，县残联有比较扎实的工作基础和项目执行能力。根据以上标准，在11个省选择了17个县作为项目县，开展合作项目工作。这17个县分别是：四川省金堂县和宜宾市，陕西省洛川县、汉阴县、南郑县和洛南县，福建省南靖县和永泰县，湖南省宁远县和花垣县，浙江省新昌县，江苏省溧阳市，宁夏回族自治区隆德县，青海省互助县，山西省原平市，吉林省珲春市和甘肃省靖远县。各项目县基本情况见表1-1。

4. 制定行动计划

中国残联根据合作项目协议，制定切实可行的《行动计划》，明确了合

作项目的任务目标、工作内容、进度要求、检查评估等内容，并召开动员大会，启动项目实施工作。中国残联项目办与项目县政府签订《协议书》，根据每年项目工作任务下发文件，具体部署指导项目地区的实施工作。各县项目领导小组高度重视项目工作，定期召开会议协调项目工作，根据中国残联制定的《行动计划》和年度任务及本县实际，制定县《行动计划》，明确责任，落实项目经费，确保完成任务。项目县制定一系列有力措施，如县合作项目领导小组组长签订责任状，任务完成情况列入年终工作人员考核，县合作项目领导小组与乡（镇）签订任务责任书等，推动合作项目实施。

5. 组织培训，编写技术手册

项目培训工作采取两级培训模式，即中央级培训和县级培训。首先由中国残联项目办组织专家对项目县碘监测、儿童智力发育筛查和康复训练的技术骨干进行系统的中央级培训，然后由各县项目办组织专家和技术骨干对基层乡镇技术人员进行二级培训。项目实施以来，中国残联项目办共为项目县印发培训讲义3 000册，资料2 000份，累计开展中央级培训14期，培训技术骨干近300名。项目县在中央级培训的基础上积极开展二级培训，培训技术人员近1 700名，培训儿童家长1 200名。

6. 项目督导检查

为保证项目任务完成的质量，中国残联项目办定期召开会议，阶段性总结项目进展情况、取得的成果和主要经验，研究部署下一阶段的工作。项目办积极组织人员对项目执行情况进行督导，组织中外专家对碘监测、儿童智力发育筛查、康复训练三个过程进行检查和现场技术指导，积极了解项目县工作动态，及时发现问题、解决问题，确保项目顺利实施。

7. 积极宣传动员，营造良好氛围

宣传教育和社会动员是合作项目顺利实施的重要保障，通过多种形式大力宣传智力残疾预防与康复理念，普及碘缺乏病防治知识，提高公众自觉食用碘盐的自我保健意识，营造全社会共同关注和参与项目的良好氛围。

中国残联利用“防治碘缺乏病日”、“助残日”等节点，积极与卫生部、国家发改委等部门共同组织开展防治碘缺乏病、预防出生缺陷等系列宣传活动。此外，中国残联项目办还定期制作形式多样的宣传材料发放到项目县地

区。项目开展以来,共出版碘缺乏病预防书籍1万册,印制补碘宣传小册子30万册,发放宣传教育录像带4000盘,制作补碘宣传围裙5万个,印制补碘宣传画15万张,印制小学生补碘宣传作业本10万册,收到了良好的宣传效果,促进了项目工作的开展。

8. 科学分析处理资料,保证项目质量

合作项目三个周期的工作,使用表格近35万张(份),并形成近10万字的文字资料。收集、汇总、处理这些表格、资料是一项极其重要的工作。专家、技术人员对全部数据和资料均采用计算机进行分析、统计和汇总,调查收集的所有表格均由专人进行数据的录入、查错和清理工作。三个周期的技术处理工作都按照国家的有关技术标准严格进行,保证了项目实施的科学性和数据的可靠性。

五、成效

依据项目合作协议,经过三个周期的工作,本项目顺利完成项目各项任务,圆满实现项目目标,工作取得显著成效。

(一) 项目产出

1. 补碘与监测

(1) 消除碘缺乏病

碘缺乏作为群体的公共卫生问题,在17个县的756.8万人口中,已经得到了有效控制,儿童的尿碘水平大于 $100\mu\text{g/L}$,儿童的甲状腺肿大率低于5%,用户水平合格碘盐覆盖率大于90%,三个关键指标的改善说明项目地区碘缺乏病已实际被消除。在重点人群中树立防治意识成为项目县持久消除碘缺乏病的重要保障。

(2) 提高人口素质

通过重点人群补碘和普及碘盐的综合防治,明显改善了项目县孕妇和哺乳期妇女的碘营养状况,有效地预防了与碘缺乏相关的智力残疾儿童的出生,显著提高了补碘后出生儿童的智力水平,极大地提高了项目地区的人口素质。

(3) 建立县级碘营养监测的模式

在国内首次研究和探讨了县级碘营养监测的模式,确立了以儿童尿碘水