

原著/国际特殊奥林匹克委员会

主译/陈浩 吕帆

审阅/瞿佳

# 开启

## Opening Eyes to 心灵之窗 Intellectual Disability

### ——改善智障者的视觉

Improving the Vision of People with Intellectual Disability



Special Olympics



含DVD光盘



人民卫生出版社

# 开启



Opening Eyes to

# 心灵之窗

Intellectual Disability

——改善智障者的视觉

Improving the Vision of People with Intellectual Disability

原著/国际特殊奥林匹克委员会

主译/陈浩 吕帆

审阅/瞿佳

译者/陈浩 吕帆

林惠玲 袁一民

邓如芝 张夔

人民卫生出版社

## 图书在版编目(CIP)数据

开启心灵之窗——改善智障者的视觉/陈浩等主译. —北京:人民卫生出版社,2005.10

ISBN 7-117-07037-4

I. 开… II. 陈… III. 智力迟钝-关系-眼病-诊疗 IV. R771.3

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2005)第 099183 号

图字:01-2005-4804

## 开启心灵之窗

——改善智障者的视觉

主 译: 陈浩 吕帆

出版发行: 人民卫生出版社(中继线 67616688)

地 址: (100078)北京市丰台区方庄芳群园 3 区 3 号楼

网 址: <http://www.pmph.com>

E - mail: [pmph@pmph.com](mailto:pmph@pmph.com)

邮购电话: 010-67605754

印 刷: 北京铭成印刷有限公司

经 销: 新华书店

开 本: 850×1168 1/32 印张: 5.25

字 数: 133 千字

版 次: 2005 年 9 月第 1 版 2005 年 9 月第 1 版第 1 次印刷

标准书号: ISBN 7-117-07037-4/R·7038

定价(含 DVD 光盘): 20.00 元

著作权所有, 请勿擅自用本书制作各类出版物, 违者必究

(凡属质量问题请与本社发行部联系退换)

## 中文版序

有这样一群特殊的人，因为先天或者后天的原因导致智力障碍，被称为智障者，他们或是我们的一位邻居、或是我们家庭成员中的一位、或是我们朋友中的一个孩子、或就是在大街上与你擦肩而过的看起来样子有些特别的一位。智障者就生活在我们中间，可是他们却因为智力障碍而显露出特别的面容，他们因为智障而无法理解和不敢应对世界，他们也无法像普通人那样述说正在遭受的疾病痛苦。他们常常不被人们理解甚至受到歧视，家人常常把他们藏在家中与世界隔离，企图保护他们安全。

智障者是我们人类社会中的一员，拥有人性所共有的一切品质，他们也一样有梦想。认识他们、关怀他们，给予他们一样的机会，他们一样会拥有成功，成为对社会有用，被社会认可和尊重的人。

特殊奥林匹克，以体育运动的方式，将智障者吸引到充满活力的体育竞赛中，让智障者走出家庭，勇敢尝试，争取胜利，使他们发挥潜能、勇敢表现，在参与中与其他运动员、家人分享快乐、交流技艺并增进友谊。特奥也让我们普通人接触智障者，体会与他们在一起时的快乐，发现他们一样需要尊重、需要热爱、需要温暖，需要接纳他们成为我们大家庭的一员。

21世纪初，特殊奥林匹克将充满激情的信息传递到中国，世界特殊奥林匹克运动会将于2007年在上海举行。非常自豪的是，我们温州医学院的学生和医师率先作为自愿者参加了奥林匹克的眼保健活动，我们一批又一批的学者、医师和学生迅速

被这一活动的激情所激发,从普通的志愿者继而开始作为倡导者和国际奥林匹克的合作者在中国开始推进特奥的医疗保健活动。2002年我们建立了全球第一个特奥医学培训基地,2004年我们建立了首家以特殊奥林匹克运动创始人、美国前总统约翰·肯尼迪的胞妹尤尼斯·肯尼迪·施莱佛命名的特奥运动医学健康中心。我们为特奥运动员服务,我们培训更多志愿医师为我们的特奥运动员服务。我们欣喜地看到,越来越多的智障者和他们的家人融入我们中间,和我们一起体验多彩的人生。

今天我们与国际特殊奥林匹克委员会、国际狮子会合作和众多国际同行共同努力,第一次将智障医学诊疗系列手册从创意变成现实,并将刚刚面世的第一本手册《Opening Eyes to Intellectual Disability: Improving the Vision of People with Intellectual Disability》译成中文版《开启心灵之窗——改善智障者的视觉》出版发行,目的是召唤更多的志愿者同道加入为智障者眼睛健康服务的队伍中。随手翻一翻这本手册,我们不难发现,从前到后,虽然传授的是医疗服务知识,但贯穿到底的却是爱心、平等和尊重。

国际特殊奥林匹克为全球1亿7千万的智障人点燃了生活的希望。因为他们知道有一天他们也会做到特奥运动员所做到的一切,他们知道特奥看得到自然赋予每个人的内在的美丽,他们知道因为有了特奥,这个世界同样会为身体或智力残疾的人喝彩和骄傲。

我们,眼睛保健的光明使者,用我们的智慧、仁爱和激情,传递一份阳光,让我们的智障者带着灿烂的笑容走进丰富多彩的光明世界,从而我们的人生也更精彩。

瞿佳

温州医学院院长

温州医学院附属眼视光医院院长

卫生部视光学研究中心主任

2005年8月8日 温州

## 译者的话

《开启心灵之窗——改善智障者的视觉》中文版在大家的关怀和支持下面世了。中文版是英文原版之外的第一种外文版本,这体现了国际特殊奥林匹克运动对中国的重视。本书的诞生可追溯自2002年9月西安中国特奥会期间的一次会晤,当时国际特奥会主席 Tim Shriver 博士、国际狮子会主席 Frank Moore 博士、中国特奥会主席阎明复先生和温州医学院院长兼卫生部视光学研究中心主任瞿佳教授达成共识:通过教育和继续教育,让医生和医学生走进智障者的世界,去理解他们,接受他们,去除障碍,鼓励他们“勇敢尝试,争取胜利”。

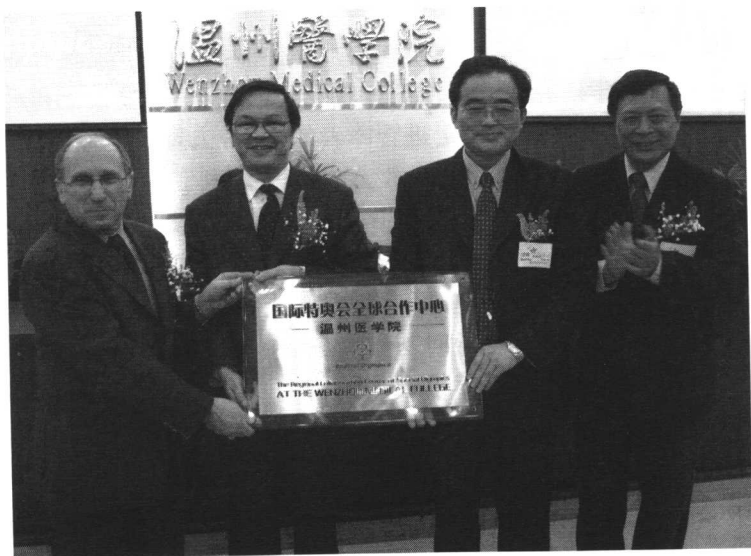
全书涵盖了全球智障者医疗服务现状和历史、智障流行病学分析、常见智障综合征和眼部并发症、神经和视觉发育、眼科和视觉功能临床检查的基本原则、眼健康和视功能的临床检查过程和临床策略以及视觉问题基本诊疗原则等。适合于从事与智障者眼健康和视觉诊疗相关的临床医生和感兴趣的医学生阅读,也适合其他相关专业的医护人员和学生参考。

本书的编写凝聚了来自美国、中国、英国、非洲、拉丁美洲等地的临床医生(包括眼视光医生)、公共卫生专家、管理学家的智慧和心得。特别感谢国际特奥会东亚区主席容德根(Dicken Yung)博士、国际特奥大学校长 Stephen Corbin 博士、国际狮子会国际理事谭荣根博士、中国特奥会主席王智钧先生,他们执着的精神总是感召着我们。感谢来自广州中山眼科中心、北京同仁医院、北京协和医院、上海复旦大学眼耳鼻喉科医院等全国各

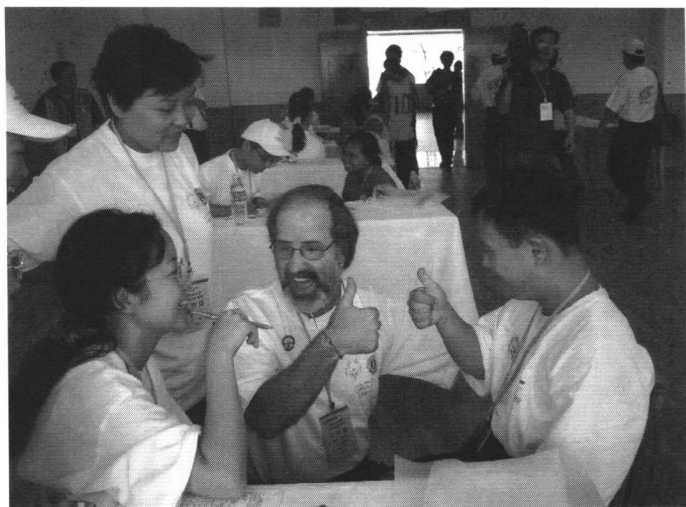
地参加特奥“健康运动员”项目的同道们,他们的热情和爱心总是不断地激励着我们。感谢国际狮子会的“狮友”们,他们无私的风险总是鼓舞着我们。感谢温州医学院的师生员工,他们无不为特奥志愿者活动热心奔走。温州医学院的叶恬恬、诸葛晶、汪育文、胡亮、胡森森等老师参与了本书和附带 DVD 光盘的制作,在此一并致谢。

陈浩 吕帆

2005年8月10日 于温州医学院



2003年12月,全球首家特殊奥林匹克合作中心在温州医学院建立,该中心主要从事与智障医学有关的科研、教育、培训和资源开发,推动特殊奥林匹克运动在健康领域的发展。图由左至右为国际特奥会全球学术和科研总监 Mark Wagner、温州医学院院长瞿佳、温州医学院副院长陈肖鸣和国际特奥东亚区主席容德根在授牌仪式上



参与“健康运动员计划”眼睛检查的中外医生志愿者和特奥运动员在一起  
(2002年西安中国全国特奥会)



2004年11月9日,全球首家特殊奥林匹克运动医学健康中心在温州医学院成立,并以特奥创始人尤尼斯肯尼迪施莱佛的名字命名。该中心的建立提供了为智障人提供医学保健服务的新模式。图为国际特奥会主席 Timothy Shriver(右三)、中国残联党组书记兼中国残奥会主席王新宪(右一)、国际特奥东亚区主席容德根(左二)、中国特奥会主席王智钧(左一)、温州市委书记李强(左三)和特奥运动员代表在开馆仪式上



# 目 录

第一节	编写目的	1
第二节	历史回顾	5
第三节	智障的患病率	15
第四节	为智障者提供医学诊疗服务的基本原则	31
第五节	为智障者提供终身的医学服务	34
第六节	与智障者及其监护人的沟通	36
第七节	与智障者交流的基本概念	38
第八节	出生前神经和眼发育	41
第九节	出生后视觉器官的发育	51
第十节	视功能的发育	54
第十一节	如何完整而准确地获取病史	60
第十二节	临床视觉检查过程	70
第十三节	临床检查策略	101
第十四节	常见的智障综合征	106
第十五节	诊断和治疗	111
附录		123
	智障者视觉检查表	123
	裂隙灯眼健康检查	126
	病史采集	128
	被检者发育史	130
	对父母的调查问卷	132

对教师的调查问卷.....	137
常用眼视光设备参考.....	139
参考文献.....	141

开  
启  
心  
灵  
之  
窗

2

改  
善  
智  
障  
者  
的  
视  
觉

## 第一节 编写目的

### 学习目标

通过本节内容的学习,希望读者开始更深入、详实地了解智力障碍者这一特殊群体的视觉健康总体需求特征。

20世纪人类健康事业产生了巨大的发展。随着世界各国纷纷制定长远规划、确立工作目标、投入大量物力财力来促进国民卫生健康事业的发展,长期以来常被忽视的一些特殊人群的健康问题则摆在了所有卫生规划的最前面。实际上,如果不重视这些承受巨大病困负担而又不能享受足够医疗服务和资源的弱势个体,想要从根本上改善公众的健康就无从谈起。不管是敷衍他们的需求,还是对他们作为社会一分子所具有的价值和贡献存在偏见,在道义上都是难以被人们接受的。

1971年12月20日,联合国大会通过了第2856号决议(XXVI.1971b)<sup>(1)</sup>,发布了《智障人群的权利宣言》(以下简称“宣言”)。“宣言”旨在强调保护智障者的权益,确保这些个体的福祉和康复的必要性。大会呼吁人们牢记帮助这些智障者、尽力发挥他们潜能、促进他们与正常生活融合的必要性和重要性。大会要求以“宣言”作为全世界保护智障人群权利的共同基础和参照框架。

“宣言”声明,“智障”人享有和其他人相同的权利,尤其是如下权利:

- ◆ 获得合适的医疗保健、诊治、教育、训练、康复和指导,以发展他们的能力,发挥最大潜能的权利;
- ◆ 获得经济和合理的生活标准,从事生产性工作和有意义

的职业的权利；

- ◆ 有与家人生活在一起或获得养育，并参加社区生活的权利；
- ◆ 拥有合格的监护人，以保护其个人权益和福祉的权利；
- ◆ 依法拥有不受剥削、虐待、侮辱的权利；
- ◆ 拥有其他的正当法律权益<sup>(1)</sup>。

美国前医政总监 David Satcher 博士在 2001 年 12 月的一次会议上首次向世人提出了如何满足智障人健康需求的问题，并在 2002 年 2 月提交相关报告，题为《消除鸿沟：促进智障人群健康的国家蓝图》。Satcher 博士在报告里中肯地评估了智障人群的健康需求，及满足这些需求现在所面临的挑战。他指出：“显然我们为智障者提供医疗服务的体系日渐完善，但是我们对他们的健康的关注却在逐渐淡化”。

医政总监的报告涵盖了该问题的各个方面，同时提到了医疗卫生工作者的积极性，来进一步说明智障人群对健康的需求。在一封引介这份报告的文章中，美国卫生部部长 Tommy G. Thompson 写道：

“不幸的是，社会上，甚至很多医疗工作者对智障人群的误解，加重了这个负担。医疗工作者很少接受过足够的训练来学习正确地诊治智障者。即使接受过相关训练的医疗服务人员，也发现我们现行的医疗服务体系并没有足够的激励来满足特殊健康需要的儿童和成人。”

结合美国的实际情况，这些观点被视为权威论断。医政总监 Satcher 博士证实，参加 2001 年阿拉斯加冬季冬奥会的各国运动员，平时的健康需求并没有得到很好的满足。他从一些运动员家长处获悉他们的子女对健康的诉求，他们平素难以找到富有爱心并且训练有素的医护人员愿意对他们进行诊治。在特奥健康运动员计划中，为运动员提供医疗服务的志愿者的爱心和优秀的专业素质深深地触动了他。他认识到，富于爱心的优质专业服务不仅必须，而且完全可行。在参议院召开的专门委

员会听证会上,他向主持听证会的来自阿拉斯加州的参议员 Ted Stevens 表示,他将着手解决这个问题。

本书的编写正是 Satcher 博士在 2002 年 2 月所发布的专题报告中呼吁的体现。在 2002 年西安举行的第 3 届中国全国特奥会上,国际狮子会、国际特奥会、中国特奥会、温州医学院(卫生部视光学研究中心)的高层领导聚首一堂,商讨共同致力开发高质量的教材,承诺将为医护人员掌握规范的智障者诊疗知识和技能提供帮助。基于以往积累的成功帮助弱势群体解决医疗需求的经验,这些组织的领导人深信,没有什么比教育更加有效地来实现这一目标。他们就如何开发面向医学生和执业医护人员的高质量教材达成共识,从眼睛保健入手,这也是狮子会最熟悉的领域,然后拓展到其他医学专科。

本书就是这个共识的结晶,其目的在于让世界上更多的眼保健医疗工作者乐意并能够向智障者提供优质的视觉保健服务。为了便于学习,本书附有 DVD 光盘。本书的目标并不是培养治疗智障的专家,而是期望通过本课程的学习,结合临床实践,大部分的医疗人员能够胜任向智障者提供基本诊疗服务的工作。我们希望通过多媒体的表达方式,增加读者在这些方面的知识和敏锐性,更好地为这一特殊人群提供优质可靠的视觉保健服务。

无论你在何时何地遇见智障的人,请记住,他们是“人”,他们是拥有希望、拥有梦想、会害怕、会爱、会恨的人。只要你给他们机会,他们会是非常出色的人。重要的是,社会应当消除阻碍他们成功的隔阂和障碍,这其中包括健康方面的桎梏。

从未曾诊治过智障患者的医务人员,只要他参与过特奥“健康运动员计划”,这种体验让他感觉仿佛获得了新生。一位参加特奥“健康运动员计划”的美国退伍军医,在完成了一天的志愿工作后不禁热泪盈眶,他说:“我终于明白了为什么要在学校学习这么长的时间。我曾经忘记了我为什么要成为一名医生。”另一位来自中东的志愿医生说:“与这么多品格高尚的人们共享生

命,灵魂会得到净化,我觉得灵魂在都柏林(2003年世界夏季特奥会——译者注)给好好地清洗了一番。毫无疑问,回去之后我要把这一感受告诉所有我遇见的人”。

在过去的2000多年里,医务工作者一直被他们的专业信念、价值观或集体精神的感召引导着。最早追溯自古印度的“医者誓约”,到“希波克拉底誓言”、“迈蒙迪尼医生祷文”,一直到今天的医学伦理学,古往今来的医者都勇敢地承担起护卫人类健康的重大责任。

本书适合视觉保健专业人员阅读,也可作为其他医学工作者参考用。这里我们引用一段来源于中世纪摩西·迈蒙迪尼(1135-1204)的一段祷文作为结语:“请赐予我力量、时间和机遇,纠正我之误,并不断拓展。请保存我灵与肉的力量,以随时准备救助别人,无论他是贫是富,是善是恶,是敌是友。在痛苦中的,我看到的只是‘人’”。

希望通过本书的阅读能帮助你增加诊治智障者的临床经验,进而使他们的生活更美好,同时也让你的职业生涯更有成就感,更具有人生乐趣。

## 第二节 历史回顾

### 学习目标

通过本节的学习,希望读者能够:

- ◆ 理解对智障者健康需求存在的漠视由来已久,今天依然存在;
- ◆ 了解改变社会对智障者态度的重大历史事件和重要年代;
- ◆ 理解智障人群将始终存在;
- ◆ 理解如何医护智障者是一个与人类社会一样古老的话题;
- ◆ 了解历史上的社会态度和神话对现代智障医疗思维的影响;
- ◆ 了解智障医疗体制的历史;
- ◆ 理解相关的立法和意识形态的变迁;
- ◆ 描述社区医疗的益处和面临的挑战;
- ◆ 熟悉随时代变迁的智障医学相关术语和标识;
- ◆ 明白人的能力分很多种。

为了让我们能够促进针对智障人群的医学服务水平的提高,我们需要了解一些相关历史,包括医疗体制、公众态度随时代的变迁,以及他们的生活和医疗保健的现状等。

智障者存在的历史要比有文字记载的历史更长,这种残疾很可能当人类在地球上出现时就随同产生了<sup>(2)</sup>。在古代,智障者被认为妖魔附体,人们对他们既充满了畏惧,却又肆意毁谤<sup>(3)</sup>。直到今天这种观念仍在每一个社会中存在,甚至日益神

乎其神,导致对智障人的成见、歧视,剥夺他们的权益,给他们的家庭带来沉重的负担。

以前流传极广的谬论说,智障婴儿的诞生说明其父母曾经冒犯了神灵,这个婴儿的降生就是对他们的惩罚。在一些国家,智障婴儿的诞生意味着凶兆,会给家庭和邻里带来不幸,人们对这个孩子及其家庭惟恐避之不及。在这些巨大的压力下,杀婴和弃婴现象屡见不鲜。

随着社会的发展,有些谬论进而转为一种“生命无意义”的观念,即认为一个智障的儿童(或者是后天智障的)不可能有高质量的生活。在20世纪中叶的美国,对于有着明显先天性残疾,比如唐氏综合征的新生儿父母,人们通常不会劝导他们去直面人生,而是将患儿送到专门的福利收养机构去,觉得无论对于小孩还是家庭都是一件好事。可笑的是,研究表明正是医生,尤其是儿科医生向人们传达了诸如此类的悲观论调,让人们置疑智障儿童的生活潜力。

人们在古埃及的文卷(“底比斯城治疗学草本”)中发现了最早有关智障者的记录。这些文卷记载了公元前1500年起一些因大脑损害造成的智力和躯体残疾情况<sup>(4)</sup>。在古希腊和古罗马,杀婴也不少见。如在斯巴达,有专门的部门负责新生儿体检,一旦他们认定不符标准,那个婴儿就会被从悬崖上扔下活活摔死。

柏拉图(公元前427-347)写道:“……这就是医学和司法上的立法依据,它只为躯体和心理构造上健康的人提供治疗。而会让那些不太健康的人自生自灭,那些心理方面无可救药的人则会被杀死。”<sup>(5)</sup>

在公元2世纪的罗马帝国,残疾人,包括儿童,通常会被卖作奴隶以供娱乐<sup>(4)</sup>。但是智障者也并不总是被周围人毁谤和摒弃。Stratford(1996年)研究了在公元前1500年-公元300年期间生活在墨西哥湾一带的土著部落,这些部落的雕刻和手工艺品中唐氏综合征患者被视为神人,是部落的上层成员和部落图



腾美洲豹结合的产物。这个发现让 Stanford 得出了唐氏综合征患者在这个部落受到顶礼膜拜的结论。Miles(1996 年)进一步支持了这个结论,他发现了巴基斯坦一个叫做戈亚特(Gurjat)地区,是小头畸形患者的聚居地<sup>(5)</sup>。这些特殊人群被叫做“小头族”,他们之所以能存留于这个聚居地是因为他们被看作整个国家的宗教象征<sup>(7)</sup>。随着更加有组织的宗教比如基督教、伊斯兰教和佛教的发展,早期的宗教领袖都主张人道对待残疾者,所以一些我们现在认为野蛮的行为从那时开始就在大多数文化中被逐步取消<sup>(4)</sup>。

在中世纪(公元 476-1799),试图治疗智障患者的方法多种多样,建立福利院被认为开始体现社会关爱。但是杀婴、奴化和弃婴现象仍然非常普遍。

在早年的英国,一部名为《De Prerogativa Regis》的法律(1325 年)赋予了家庭和选定的监护人保护智障者以及精神疾病患者土地的权利<sup>(8)</sup>。在伊丽莎白一世统治时期,此法律被修订为《贫弱法案》(1601 年),那时很多特殊群体,包括智障者被认为对社会稳定构成威胁,因此政府把他们统一安排到固定的“穷人住所”,这成为社会福利机构的雏形。

需要指出的是,历史上智障者基本上都是由家庭或部落照顾的。在正规的教育系统建立之前,劳动技能显得比读写能力更重要,许多智障者被认为是正常人,仅仅有一些能力上的差异,家庭或部落会分配他们力所能及的工作,这种情况在今天的某些部落依然存在<sup>(10,11)</sup>。

古时候,婴儿包括智障儿的成活率比如今现代化国家要低很多,说明能够活到成年的智障者较少,重度智障患病率也比现在低许多。

从 17 世纪末期开始,欧洲农业人口向城市工商制造业转移,加速了工业革命的进程。恶劣的城市生活环境和强迫劳动层出不穷<sup>(11)</sup>,对于老弱病残者,这种情形无疑惨不忍睹。因此英国政府颁布《贫弱法案修正案》(1834 年)<sup>(12)</sup>,建立救济所和贫