

DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2016.04.001

· 专题 ·

基于 ICF 的智力残疾模式、测量方法及社会支持系统研究

邱卓英^{1,2,3}, 李欣⁴, 刘冯铂⁴, 李毓秋³

[摘要] **目的** 探讨基于 ICF 的智力残疾的定义、结构与术语体系, 理论架构、社会支持与服务模式, 以及智力残疾的测量方法。**方法** 采用 ICF 的理论与方法以及美国智力与发展障碍协会(AAIDD)相关理论与方法进行分析。**结果** 智力残疾是以智力功能损伤和适应性行为有显著活动受限为特征的障碍。适应性行为主要表现在概念性、社交性以及实践性适应技能方面, 智力残疾发生于 18 周岁之前。本文还提出了基于 ICF 的智力残疾服务与支持架构、主要领域与内容, 以及基于新的智力残疾定义的测量方法。**结论** 基于 ICF 的智力残疾理论架构与方法、服务与支持系统以及测量方法符合现代残疾理论架构, 为智力残疾的测量、康复、教育与社会服务提供了理论和方法。

[关键词] 国际功能、残疾和健康分类; 智力残疾; 测量; 社会支持

Framework, Measurement, and Social Support of Intellectual Disability Based on ICF

QIU Zhuo-ying^{1,2,3}, LI Xin⁴, LIU Feng-bo⁴, LI Yu-qiu³

1. Research Institute of Rehabilitation Information, China Rehabilitation Research Centre, Beijing 100068, China; 2. WHO Collaborating Center for China, Family of International Classifications, Beijing 100068, China; 3. Department of Psychology, College of Education, Beijing Normal University, Zhuhai, Zhuhai, Guangdong 519087, China; 4. Chinese Laboratory of Measurement, Classification, Rehabilitation and Sport for People with Intellectual Disability, Zhengzhou University, Zhengzhou, Henan 450001, China

Correspondence to QIU Zhuo-ying. E-mail: qiutiger2005@gmail.com

Abstract: Objective To explore the definition, structure, terminology, framework, and models of social support and services, and measurement of intellectual disability based ICF approach. **Methods** The ICF approach and definition and approach proposed by American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) were adopted. **Results** The characteristics of intellectual disability are significant limitations in both intellectual functioning and adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills, and onset before 18 years old. The framework, domains and contents of services and support for intelligence disability were proposed, as well as the updated measurement of intelligence disability based on new framework and definition. **Conclusion** The new framework of intelligence disability, system of service and support, and measurement are in accordance with the bio-psycho-social model of disability of ICF. The new paradigm will provide framework and tool of measurement, rehabilitation, education, and social services for people with intelligence disability.

Key words: International Classification of Functioning, Disability and Health; intellectual disability; measure; social support

[中图分类号] R749 [文献标识码] A [文章编号] 1006-9771(2016)04-0373-05

[本文著录格式] 邱卓英, 李欣, 刘冯铂, 等. 基于 ICF 的智力残疾模式、测量方法及社会支持系统研究[J]. 中国康复理论与实践, 2016, 22(4): 373-377.

CITED AS: Qiu ZY, Li X, Liu FB, et al. Framework, measurement, and social support of intellectual disability based on ICF [J]. Zhongguo Kangfu Lilun Yu Shijian, 2016, 22(4): 373-377.

1 智力残疾、发展性残疾与儿童精神障碍

智力残疾是一种发展性残疾, 也是一种儿童期出现的精神障碍。从发展性残疾和儿童精神障碍角度分析智力残疾, 并运用现代儿童康复以及 ICF 的理论与方法分析智力残疾的特点, 构建整体性的康复服务架构具有十分重要的意义。

美国疾病控制和预防中心将发展性残疾定义为由

一组健康状况导致的身体、学习、语言或者行为方面的障碍, 这些健康状况出现在发展期, 可以影响到日常的功能状态, 并且通常会持续整个人生^[1]。

美国教育部根据 2000 年美国发展性残疾协助和权力法, 将发展性残疾定义为严重的慢性或无止境的残疾^[2]。这些残疾可以归因于个人精神或者身体障碍, 以及精神与身体障碍的结合; 个体获得这种障碍的年

作者单位: 1. 中国康复研究中心康复信息研究所, 北京市 100068; 2. 世界卫生组织国际分类家族中国合作中心, 北京市 100068; 3. 北京师范大学珠海分校心理学系, 广东珠海市 519087; 4. 郑州大学体育学院(校本部), 中国智力鉴定、分级、康复与运动实验室, 河南郑州市 450001。作者简介: 邱卓英(1962-), 男, 湖北武汉市人, 博士, 研究员, WHO 功能和残疾专家委员会委员, 主要研究方向: ICF、康复心理学、残疾学、康复科学、智力与发展障碍、康复信息。E-mail: qiutiger2005@gmail.com。

<http://www.cjrtponline.com>

龄明显在22岁前；障碍有持续的不确定性，导致在下列3个或多个生活活动领域有持续性的功能受限：①自理；②语言接受和表达；③移动；④自我定向；⑤独立生活能力和经济自足。个体需要特殊性、多学科、辅助技术和治疗等方面结合或者序列性的服务，这些需求是终身性的或者要持续一段时间，并且需要进行个别化的计划和协调^[2]。

美国社会保障管理机构(Social Security Administration, SSA)是美国联邦政府下的独立机构，管理美国的社会保障经费，即有关退休、残疾和遗属遗孤抚恤金等公共保险项目，该机构针对低收入家庭的残疾儿童，实施社会保障收入项目(social security income, SSI)。到2013年，有近130万儿童接受SSI福利，其中近50%残疾儿童为精神障碍^[3]。

儿童精神障碍前10位是：①注意缺损/注意缺陷多动障碍(attention deficit hyperactivity disorder, ADHD)，21.90%；②孤独症谱系障碍(autism spectrum disorder, ASD)和其他广泛性发育障碍，21.19%；③智力残疾(intellectual disability, ID)，11.29%；④情绪障碍，7.61%；⑤学习障碍(learning disorder, LD)，4.09%；⑥器质性精神障碍，2.98%；⑦对立违抗性障碍(oppositional defiant disorder, ODD)，2.78%；⑧焦虑相关障碍，1.78%；⑨边缘智力功能，1.4%；⑩品行障碍(conduct disorder, CD)，1.33%^[3]。

2 基于ICF的残疾理论模式及其在智力残疾中的应用

2.1 ICF有关人类功能与残疾的理论架构与术语体系

《国际功能、残疾和健康分类》(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)是由世界卫生组织(World Health Organization, WHO)针对不同健康领域的应用所建立的国际分类“家族”，为在国际背景下描述和比较人口的健康提供了有价值的工具，同时也为我们认识人群和个体健康以及其所在的环境如何阻碍或促进其生活以发挥最大潜能，提供了非常广泛而又非常准确的工具^[4]。ICF有两部分，每一部分由两种成份构成。见图1。

通过了解基于ICF架构的功能残疾理论模式，可以为我们认识智力残疾提供一个标准化的概念体系，有利于更准确地认识智力残疾的本质。

2.2 ICF理论与术语在智力残疾中的应用

基于ICF的理论架构，新智力残疾的定义采用ICF的理论模式和方法，并采用传统双标准的定义方法，在智力能力方面，采用基于ICF的身体结构与功能方法的分类术语——智力有显著障碍定义；在适应性行为方面，采用ICF的活动和参与受限的术语——

适应性行为定义；在环境因素方面，将物理、社会 and 态度领域特征作为智力残疾社会支持系统。见表1。

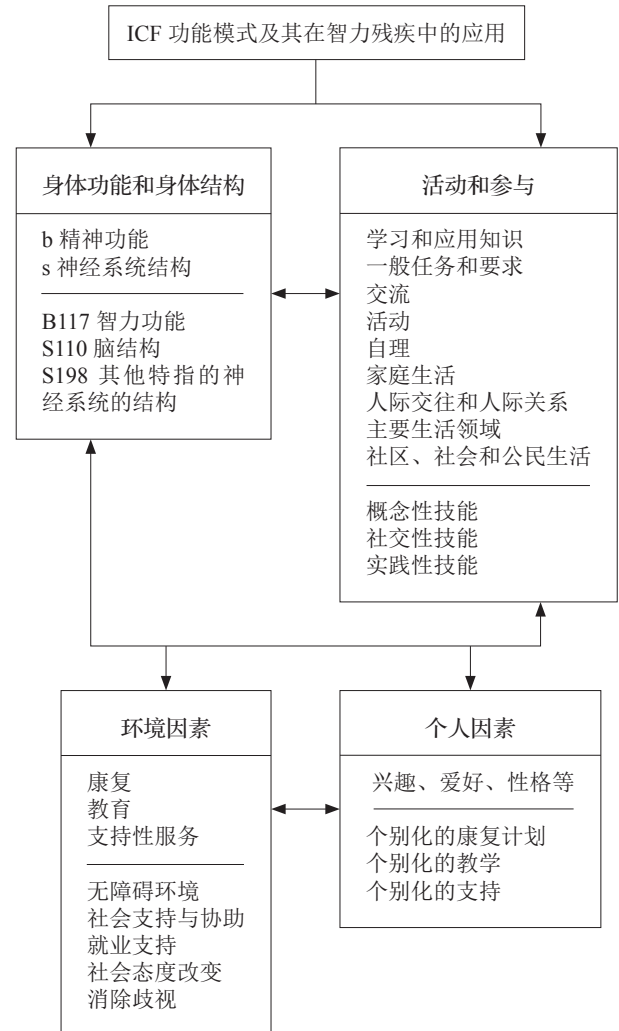


图1 ICF的理论及架构及其在智力残疾中的应用

3 基于ICF的智力残疾模式的构建

美国智力与发展障碍协会(American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD)，原名为美国智力发育迟滞协会(AAMR)，于2002年首次将ICF的理论与方法用于智力残疾的研究，并建立了基于ICF的智力残疾模式。

从历史上看，对智力残疾结构的研究主要采用4种宏观性的方法，即社会的、临床的、智力的以及双标准方法。最初，智力残疾被定义为不能在社会方面适应其所处的环境；随着医学模式的兴起，定义智力残疾重点转向为关注个体的综合征和临床症状；随后心理学家研究认为智力作为一种实际存在的结构，并且由于心理测验的发展，可以运用智力测验对智力进行测量并用智商(intelligence quotient, IQ)来衡量智力功能状态。

表1 基于ICF的智力残疾模式

模式	ICF	AAIDD
理论模式	1.身体功能和结构损伤; 2.活动和参与受限	1.智力能力有显著障碍; 2.适应性行为有显著的活动受限; 3.发生于18周岁之前
干预模式	物理、社会 and 态度领域特征的积极影响	为个体提供适宜的个别化支持服务并持续一段时间

1959年AAMR首次正式系统地应用智力功能状态及适应性行为两个标准来定义智力等级,“精神发育迟滞(mental retardation)”一词被定义为智力功能低于一般平均智力水平,且发生在发展期,与在成熟、学习、社会适应方面受到的损伤有关。在1961年版的AAMR手册中,将成熟、学习和社会适应等术语纳入到“适应性行为”这一术语中,这个术语较过去使用的术语范围更宽泛,该术语持续性地出现在随后所有的AAMR手册当中。将智力能力与适应性行为作为智力评估标准的称之为双标准方法,这种双标准方法中也将智力残疾发生的起始年龄作为一个伴随要素。

尽管术语或名称随着时间的推移发生改变,然而一项对美国近50年甚至更长时间定义进行的分析显示,智力残疾的三个基本要素,即功能状态的受限水平(智商)、适应环境所需要的行为受限水平(适应性行为)以及智力障碍发生于18岁前均没有改变。

正因为如此,AAIDD于2002年提出了基于ICF的智力残疾的权威定义:智力残疾以智力功能障碍和适应性行为有显著的活动受限为特征,适应性行为表现在概念性、社交性以及实践性适应技能方面,该残疾发生于18周岁之前^[5]。该定义已经被残疾测量与服务领域广泛采用,并且由此在智力障碍的鉴定与服务支持领域,建立了基于ICF新的术语体系、测量方法以及服务支持系统。

基于ICF的智力残疾术语与测量方法的构建,一方面可以将智力残疾与其他类别残疾术语统一在国际标准术语体系下,从而形成有关功能和残疾的统一的术语和分类标准体系,将智力残疾纳入国际性统一的残疾术语与分类体系。

其次,进一步规范了智力残疾的测量与鉴定方法,将以往IQ测量与适应性行为测量作为智力测量的核心方法,提高了智力测量的准确性与测量结果的生态效度,并为测量工具的开发与测量常模的建立提供了理论和方法指导。

最后,智力残疾模式的构建对于发展智力残疾相关的社会支持与服务系统意义重大,基于ICF的智力残疾模式的建立为构建统一的残疾服务支持系统奠定了理论与方法基础,该系统的建立也可以为具有相似

功能障碍者(如老年痴呆)提供参考模式与方法。

4 基于ICF的智力残疾理论架构与服务模式

根据ICF的理论,个体在智力领域的功能状态和水平是个体的健康状态和背景性因素(即环境和个人因素)间交互作用和复杂联系的结果。正是背景性因素(即环境和个人因素)与具有一定健康状况的个体产生交互作用,并决定了个体智力功能的水平和程度^[6]11-19。

2002年,AAIDD根据ICF的理论与方法,将1992年提出的人类功能的多维模式做了进一步细化,并构建了新的智力残疾理论架构(图2)。

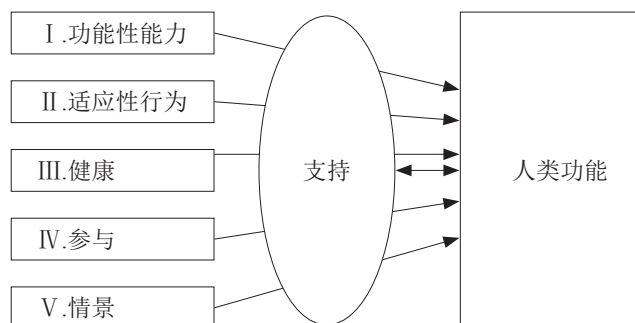


图2 基于ICF人类功能模型的智力残疾的理论架构

由图2可见,根据ICF有关人类功能的理论,智力残疾可以从功能性能力(智力)、适应性行为、健康、参与以及情景5个因素方面进行分析,这5个方面说明人类整体的功能状态,特别是与智力残疾相关的功能状态,涉及ICF分类中的身体结构和功能、活动(个体行为)和参与,这些因素反过来又受到个体健康状况与环境或情景因素的影响。

根据ICF的分类理论,将背景性因素引入智力残疾模式,背景性因素代表个体生活或生存的全部背景,包括环境因素和个人因素。其中环境因素构成了人们生活和进行生活的物理、社会 and 态度环境,这些外在环境对个体的活动表现、活动能力以及身体功能和结构会产生积极或消极的影响^[6]16-17。

基于ICF的人类功能理论,在构建智力残疾干预体系时,就是要描述智力功能受限状况,并建立一种提供服务的理论架构,这种服务支持架构与基于人类功能架构的智力残疾架构之间有很好的对应关系。

5 基于ICF的智力残疾的测量评定理论架构及方法

5.1 基于ICF的智力残疾测量评定的架构及其应用

实施智力残疾测量评定的目的是为了诊断该类残疾,根据该类残疾的特点进行分类,并为提供针对个别化需求的支持服务制定服务支持计划。智力残疾的诊断可以确定个体是否满足享受服务或法律保护的资格,例如是否有智力残疾需要接受相关的服务,或者决定个体是否可以纳入研究的样本中。

早期智力残疾的分级是根据智力残疾的严重程度(主要是智商)按照轻、中、重、极重等4个等级进行分类分级。但该方法饱受争议,因为这些仅基于智力测验分数的分级方法在用于制定支持计划时(如个别化教育、住宿和康复服务等)就存在很多的问题。但将IQ分类用于智力残疾群体调查研究仍是适合的。因此,根据智力残疾测量评定的目的,构建智力残疾测量评定架构,用于智力残疾的诊断、分类以及制定支持计划。见表2。

5.2 智力残疾的测量诊断

被诊断为智力残疾需要同时满足3个基本条件:

- ①智力能力有显著的障碍;
- ②适应性行为有显著的受限;
- ③起始年龄证明为18周岁之前。

目前国际上对智力能力进行诊断时,在智商测量中主要采用最新修订的韦氏成人智力量表(Wechsler Intelligence Scale for Adult, WAIS)第四版和韦氏儿童智力量表以及韦氏幼儿智力量表等工具进行智商测定,包括言语智商、操作智商和全量表智商。智力能力与言语智商、操作智商和全量表智商之间呈显著正相关,且智力测定的智商等级与医生评定的智残等级之间具有高度的一致性。因此,在智力残疾评定中进行智力能力的测试,有助于提供较为客观的数据资料。在分析智商测量的结果时,要注意各种因素对智商值的影响,如被试者的合作程度、测验者的经验、熟练程度、测验本身的局限性等,不能单纯根据智商结果来确定智力残疾的等级^[7]。

除对个体进行智力能力的测试外,还要进行适应性行为的评定。根据AAIDD有关适应性行为的定义和测量方法,适应性行为主要表现在概念性、社交性以及实践性适应技能方面。适应性行为受限会影响个体适应日常生活。对适应性行为进行诊断一般采用测验法,其主要方法和技术是根据与儿童密切相关的人员(又称第三方,一般是父母或老师)所提供的儿童日常活动表现进行评估。

标准化的适应性行为量表需要大样本的研究开发,目前公认的且标准化和结构化程度最好的当数

AAIDD编制的《适应性行为量表》第2版(ABS-2)。该量表包括学校版和居家与社区版。学校版(第2版)适用于3~21岁个体,由两部分组成:第1部分测验个体的自主能力,第2部分评价社会行为。施测由第三方提供相关的资料完成调查表或对资料提供者进行一次访谈。居家与社区版(第2版)是针对79岁以下的个体设计的,可以作为一个评定量表来施测,也可以通过熟知看护者情况的人访谈来完成。该工具由两部分组成:第1部分集中在个体的独立性上,第2部分集中在个体的社会行为上。学校版的第1部分中的所有分支领域都包含在居家与社区版之中。在居家与社区版第1部分中还包括另外一个家庭活动分支领域。居家与社区版的第2部分也包含学校版中所有分支领域,同时还包括性行为分支领域^[8]。

5.3 智力残疾的分类与测量

分类方法对于提供满足需求的服务非常重要。分类是针对智力障碍的分类,不是针对智力障碍者的分类,对罹患智力残疾的个体(或者是个体本身)的信息可以根据多种目的进行分组或分类,这些目的包括开展研究、提供服务资金/资助、发展服务与支持以及就选择的特征进行沟通交流。例如,如果需要使用分类信息决定是否对智力残疾人提供协助或资金支持,临床医生就可能按照他们的适应性行为等级来将智力残疾的成年人进行分类;但是适应行为等级不能用于指引去选择关于服务内容以及服务项目。因此,可以建立基于适应性行为、智力能力、教育需求以及个别化支持需求的评定工具的多重分类系统。

5.4 智力残疾的测量与制定支持计划

为个体提供适宜的个别化支持服务并持续一段时间,智力残疾人的生活功能状态就可以从整体上得到提升。制定智力残疾支持计划(又称康复计划)需要通过不同专业的康复团队工作模式来进行,其目的是为了满足不同领域(例如教育、行为支持、安全需求、医疗支持)的个体需要,并提升康复和支持服务效果,促进计划的实施,从根本上保障智障者的权力。制定个别化计划的过程主要集中在针对改善智障者的功能或提升个体在社会生活方面的活动表现。规划需要将智障者的标准化和被调查者的个别化支持需求、以及针对个体需求的规划以其他专业领域的知识与信息整合起来。当已明确目前还不能制定需求支持的计划时,工作团队应该通过运用访谈相关机构、查询评定结果等来证实这些需求。

表2 智力残疾的测量评定架构

评定功能	针对性目的	测量、工具以及评定方法举例
智力残疾诊断	确立存在或遗漏的智力残疾; 确认享受服务的资格; 确认获得相关福利的资格; 确认获得法律保护的资格	● 智力测验 ● 适应性行为等级 ● 起始年龄证明 ● 发展性测量 ● 社交史及教育记录
智力残疾分类	根据所需支持程度的分类; 根据研究目的的分类; 选择个性分类; 特殊教育支持分类; 财政资金救助分类	● 所需程度的范围 ● 适应性行为等级 ● IQ范围及或等级 ● 环境的评估 ● 病理风险因素系统 ● 精神健康测量 ● 获益类别
智力残疾服务支持系统的建立与完善	提升人体功能的支持; 增加收入的支持; 协助个人决策的支持; 人权保障的支持	● 以人为本计划 ● 自我评价 ● 生态量评 ● 发展性测试 ● 语言,动机,直觉评估 ● 成果测试 ● 支持需要度范围 ● 功能性行为评估 ● 行为支持计划 ● 家庭中心支持计划 ● IFSP, IEP, ITP ● 自我引导计划

注: IFSP: 个别化家庭服务计划; IEP: 个别化教育计划; ITP: 个别化过渡计划

5.5 智力残疾的评定标准

智力残疾的评估是针对智障者做出定性和定量的评定, 开发与应用智力残疾的评定工具需要围绕智障的3个标准进行。需要满足3个条件: ①评定工具与过程必须与评定目的相匹配; ②评定结果应该有最佳的效度; ③评定结果还可以应用于特定目的。

在进行智力残疾评定时, 测量者或团队需要确定评定目的(如用于智力能力诊断、分类分级或制定支持计划), 认识到智力残疾评定的特定目的, 依据智力残疾者的状况以及所要实现的目的来选择合适的评估工具和方法。只有这样才能通过评定收集到关键性的信息用于做出康复和支持性决策。

要使智力残疾评定达到预定的评定效度标准, 取决于评定者所要实现的评定目的以及选择的测量工具和实施评定过程的精确性。智力残疾评定者可以参照一些国际性的公认标准以提高智力残疾评定的效度。在国内, 目前该方面的研究仍处于起步阶段, 但标准化的测量工具均已经开发完成。在对智力残疾者进行心理上和教育上的评定时要注意下列问题。

第一, 遵守行业制订的专业性标准, 例如由美国教育研究协会(1999)和美国心理协会(1992、1999、2002)颁布的标准。

第二, 考虑个体文化、语言以及任何身体或其他残疾对评定效度的影响。

第三, 从多种渠道获取相关信息。包括从康复与支持服务界的专业人员访谈、过去的评定记录以及观察中获得重要的信息。

第四, 选择运用适当的常模。用来解释测量结果的常模必须是适当的且正确的, 因为这种常模数据用于区分受试者是否存在智力残疾且严重程度如何, 因此常模必须包括个体的年龄以及文化/族群等成分。

第五, 了解受试者的相关信息, 包括在适应性行为、生态化的测量结果或者功能性行为评定结果, 并且要注意相关的智力与适应性行为随着时间和环境发展的变化。

为了保证智力残疾评定的结果可以用于说明个体或者总体智力残疾人群的状况, 智力残疾的评定标准中, 需要注意评估过程要符合逻辑, 符合法律, 具有连续性并且公开透明; 评定过程中鼓励邀请相关利益攸关方参与其中, 并及时通报评估的结果, 用于制定康复和支持性的计划。

[参考文献]

- [1] Centers for Disease Control and Prevention. Developmental disabilities [Z/OL]. [2016-03-21]. <http://www.cdc.gov/ncbddd/developmental-disabilities/facts.html>.
- [2] U.S. Department of Education. Developmental disabilities [Z/OL]. [2016-03-21]. <http://www2.ed.gov/about/offices/list/ovae/pi/AdultEd/disdev.html?exp=5>.
- [3] Boat T, Wu JT. Mental Disorders and Disabilities Among Low-Income Children [M]. The National Academies Press, 2015: 27.
- [4] 邱卓英.《国际功能、残疾和健康分类》研究总论[J]. 中国康复理论与实践, 2003, 9(1): 2-5.
- [5] Schalock RL, Borthwick-Duffy SA, Bradley VJ, et al. Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports [M]. Washington D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010: 1-50.
- [6] 世界卫生组织. 国际功能、残疾和健康分类[M]. 日内瓦: 世界卫生组织, 2001.
- [7] 张英, 高北陵, 吴冬凌, 等. 伤残鉴定中智能障碍评定的多因素分析[J]. 中国法医学杂志, 2009, 24(1): 45-47.
- [8] 赵志航, 李旭培, 田宝. 智力残疾的适应性行为评估[J]. 中国康复理论与实践, 2006, 12(7): 583-585. (收稿日期: 2016-03-28)