

DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2018.11.002

· 专题 ·

智力残疾人康复需求与康复服务发展状况研究

杨剑^{1,2}, 葛晶晶^{3,4}, 李欣^{3,4}, 邱卓英^{2,3,5,6}, 鲁心灵^{3,4}, 杜若飞^{3,4}

1. 华东师范大学体育与健康学院, 青少年健康评价与运动干预教育部重点实验室, 上海市 200241; 2. 中国 ICF 研究院, 潍坊医学院, 山东潍坊市 261000; 3. 中国智力和发展性残疾分级、评估与康复(运动)重点实验室, 郑州大学, 河南郑州市 450001; 4. 郑州大学体育学院(校本部), 河南郑州市 450001; 5. 中国康复研究中心康复信息研究所, 北京市 100068; 6. 世界卫生组织国际分类家族中国合作中心, 北京市 100068

通讯作者: 李欣、邱卓英。E-mail: xinlibox@zzu.edu.cn (李欣)、qiutiger@hotmail.com (邱卓英)

基金项目: 1. 中央级公益性科研院所基本科研业务费专项资金项目(重大科学研究引导基金项目)(No. 2017CZ-7; No. 2018CZ-4); 2. 残疾人体育科研服务与攻关项目(No. 18*CD-PF-KFJS&007)

摘要

目的 探讨智力残疾人的康复需求与康复服务发展状况, 为开展智力残疾人精准康复服务工作提供支持。

方法 采用河南省 2016 年度全国残疾人基本服务状况和需求实名制专项调查数据, 对其中 167,872 名智力残疾人, 从医疗服务与救助、辅助器具和康复训练 3 个方面进行分析。

结果 56.4% 智力残疾人有康复需求, 且不同年龄、户口性质和残疾等级的智力残疾人, 康复需求有非常高度显著差异($\chi^2 > 976.42, P < 0.001$)。受人口统计学变量、家庭经济状况、交通状况、对相关知识和信息的了解等因素影响, 仅有 19.0% 智力残疾人获得康复服务。

结论 智力残疾人康复服务需求大, 康复服务覆盖率低。要加大对智力残疾人康复服务的供给, 制定精准康复服务实施方案, 提高智力残疾人康复服务质量。

关键词 智力残疾; 康复需求; 康复服务; 残疾调查; 河南

Needs and Service of Rehabilitation for People with Intellectual Disability

YANG Jian^{1,2}, GE Jing-jing^{3,4}, LI Xin^{3,4}, QIU Zhuo-ying^{2,3,5,6}, LU Xin-ling^{3,4}, DU Ruo-fei^{3,4}

1. Key Laboratory of Health Evaluation and Sport Intervention of Ministry of Education, East China Normal University, Shanghai 200241, China; 2. China Academy of ICF, Weifang Medical University, Weifang, Shangdong 261000, China; 3. China Key Laboratory of Classification, Evaluation and Rehabilitation (Sport) of Intellectual and Developmental Disability, Zhengzhou University, Zhengzhou, Henan 450001, China; 4. School of Sport Science, Zhengzhou University (Main Campus), Zhengzhou, Henan 450001, China; 5. Research Institute of Rehabilitation Information, China Rehabilitation Research Center, Beijing 100068, China; 6. WHO-FIC Collaborating Center in China, Beijing 100068, China

Correspondence to LI Xin and QIU Zhuo-ying. E-mail: xinlibox@zzu.edu.cn (LI Xin), qiutiger@hotmail.com (QIU Zhuo-ying)

Supported by National Special Fund Projects of Basic Research of Public Benefits for Institutes at Central Governmental Level (Leading Project of Major Scientific Research) (No. 2017CZ-7; No. 2018CZ-4) and National Project of Research and Service Program of Physical Activity for People with Disabilities funded by China Disabled Persons' Federation (No. 18*CD-PF-KFJS&007)

Abstract

Objective To investigate the needs and service of rehabilitation status of the people with intellectual disability, to support rehabilitation service for them.

Methods A total of 167,872 cases with intellectual disability from the Administration Data of 2017 Basic Service Status and Needs of People with Disabilities in Henan Province were analyzed and rehabilitation needs included medical service and support, assistive productions, and rehabilitation training.

Results 56.4% of the people with intellectual disability reported their rehabilitation needs. The rehabilitation needs were different with their ages, levels of disability and household registration ($\chi^2 > 976.42, P < 0.001$). Only 19.0% of

作者简介: 杨剑(1970-), 男, 汉族, 江苏徐州市人, 博士, 教授, 博士生导师, 主要研究方向: 锻炼心理学、康复心理学。

the people with intellectual disability accessed rehabilitation services, and the influential factors included demographic variables, family economic status, transportation, knowledge and information, etc.

Conclusion There are huge needs of rehabilitation services for the people with intellectual disability needed to be tailored. It is necessary to increase the supply of rehabilitation services using approach of precise rehabilitation, and improve the quality of rehabilitation services.

Key words: intellectual disability; rehabilitation needs; rehabilitation services; survey of disabilities; Henan

[中图分类号] D669.69 [文献标识码] A [文章编号] 1006-9771(2018)11-1246-06

[本文著录格式] 杨剑, 葛晶晶, 李欣, 等. 智力残疾人康复需求与康复服务发展状况研究[J]. 中国康复理论与实践, 2018, 24(11): 1246-1251.

CITED AS: Yang J, Ge JJ, Li X, et al. Needs and service of rehabilitation for people with intellectual disability [J]. Chin J Rehabil Theory Pract, 2018, 24(11): 1246-1251.

根据《国际功能、残疾和健康分类》(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)的理论和方法, 智力残疾定义为以智力功能和适应性行为显著受限为特征的障碍。其中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。智力残疾发生于18周岁以前^[1-4]。

以往对智力残疾的定义存在争议。传统认为智力障碍是一种个人特征或状态, 并假定这种障碍是由于个人产生的。社会系统方法认为人们生活在物理和社会环境中, 智力障碍由于个人和环境的交互影响而产生。智力残疾定义的转变对智力残疾及整个残疾服务保障体系产生重大影响, 并促使智力康复服务成为现代残疾康复服务的重要组成部分。

现代康复服务是改善残疾人功能、减轻残疾程度、促进残疾人平等参与社会活动的重要手段^[5-6]。智力残疾人受功能障碍影响, 在理解情感、认知、行为方面存在局限^[7], 往往伴有严重的情绪和行为问题, 且患有更多损伤与疾病^[8]。提高智力残疾人康复服务质量, 增强其社会参与效能, 已成为当前亟待解决的热点问题。本研究探讨智力残疾人康复需求现状与康复服务发展状况, 为开展智力残疾人精准康复服务提供支持。

1 资料与方法

1.1 数据来源

采用河南省2016年全国残疾人基本服务状况和需求信息实名制专项调查。经筛选, 纳入167,872名智力残疾人作为研究对象。研究对象基本情况见表1。

将残疾人康复需求与服务划分为医疗服务与救助、辅助器具和康复训练3类。医疗服务与救助指以提高智力残疾人生活质量, 补偿因智力残疾造成的损伤和残疾的各种医疗服务, 主要包括护理、药物治疗和手术治疗。辅助器具指智力残疾人使用的, 用于代

偿功能, 提高智力残疾人生活能力与社会适应能力的器具。康复训练指为提高智力残疾人生活自理能力, 防止和减轻残疾程度加重的多种康复训练。

1.2 统计学分析

采用SPSS 21.0统计软件对智力残疾人康复需求与服务状况进行描述统计, 智力残疾人不同人口统计学特征之间进行 χ^2 检验和Logistic回归分析。

表1 河南省精神残疾人基本情况(n)

残疾等级	年龄	农业户口		非农业户口	
		男	女	男	女
一级	< 16岁	2504	1567	318	173
	16~59岁	9848	6579	1135	773
	≥ 60岁	743	1364	87	78
二级	< 16岁	6937	4257	1179	715
	16~59岁	32505	20491	4615	3051
	≥ 60岁	4363	5023	392	313
三级	< 16岁	2150	1292	435	273
	16~59岁	16101	9053	3498	2237
	≥ 60岁	2212	1926	300	195
四级	< 16岁	616	369	145	101
	16~59岁	7794	3819	2302	1522
	≥ 60岁	1375	844	214	89
合计		87148	56584	14620	9520

2 结果

2.1 康复需求及其影响因素

农业户口智力残疾人对护理的需求较大(25.5%), 非农业户口智力残疾人对药物的需求较大(22.5%); 重度智力残疾人对护理的需求较大, 一级、二级分别有31.7%和26.5%, 轻度智力残疾人对药物的需求较大, 三级、四级分别有22.6%和21.2%; 16岁以下智力残疾人对护理的需求较大(29.1%), 16~59岁和60周岁及以上智力残疾人对辅助器具的需求较大, 分别有32.7%和25.6%。见表2。

不同年龄、户口性质和残疾等级的智力残疾人,在是否有康复需求方面存在非常高度显著性差异($P < 0.001$)。农业户口多于非农业户口;一级残疾人康复需求最大,二级、三级和四级残疾人依次减少;16岁以下残疾人康复需求最大。见表3。

以年龄、户口性质和残疾等级为自变量,以是否有康复服务需求为因变量进行 Logistic 回归,结果显示,年龄、户口性质和残疾等级均为影响智力残疾人康复需求的独立变量($P < 0.001$)。见表4。

2.2 康复服务及其影响因素

不同年龄、户口性质和残疾等级的智力残疾人,获得药物服务的比例相对较高;此外,农业户口智力残疾人、重度智力残疾人和16岁以下智力残疾人获得护理服务的比例相对较高,非农业户口、轻度和16~59岁智力残疾人获得功能训练服务的比例相对较高。

见表5。

不同年龄、户口性质和残疾等级的智力残疾人,在是否获得康复服务方面存在非常高度显著性差异($P < 0.001$),非农业户口、重度残疾和16岁以下智力残疾人获得率相对较高。见表6。

以年龄、户口性质和残疾等级为自变量,以是否获得康复服务为因变量进行 Logistic 回归,结果显示,年龄、户口性质和残疾等级均为影响智力残疾人康复需求的独立变量($P < 0.001$),但三级残疾与四级残疾间无显著性差异($P > 0.05$)。见表7。

2.3 未获得康复服务的原因

智力残疾人因“其他原因”未获得康复服务的比例相对较高;此外,因家庭经济困难未获得康复服务的比例也较高;四级智力残疾人因不了解相关知识和信息而未获得康复服务的比例较高。见表8。

表2 智力残疾人康复需求状况(n)

分类	有手术需求	有药物需求	有护理需求	有辅助器具需求	有功能训练需求	无需求	
年龄	< 16岁	798	6243	6694	6458	4252	7820
	16~59岁	1955	40041	29231	40999	26004	73126
	≥ 60岁	105	4866	2766	4992	3425	8368
户口性质	农业	1701	34612	36584	23672	25251	60383
	非农业	254	5429	4415	2332	3980	12743
残疾等级	一级	417	6456	7983	4886	4807	9054
	二级	1039	20546	22244	13820	15057	34671
	三级	365	8967	7679	5152	6521	19252
	四级	134	4072	3093	2146	2846	10149

表3 智力残疾人康复需求状况 χ^2 检验结果(%)

变量	有需求	无需求	χ^2 值	P值	
年龄	< 16岁	66.0	34.0	1046.94	< 0.001
	16~59岁	54.6	45.4		
	≥ 60岁	57.1	42.9		
户口性质	农业	58.0	42.0	976.42	< 0.001
	非农业	47.2	52.8		
残疾等级	一级	63.0	37.0	1832.64	< 0.001
	二级	32.0	68.0		
	三级	25.8	74.2		
	四级	22.9	77.1		

表4 影响残疾人康复需求的 Logistic 回归分析结果

变量(参照变量)	B	P值	OR	95%CI
户口性质(非农业)	0.380	< 0.001	1.462	1.422~1.503
残疾等级(四级)				
一级	0.604	< 0.001	1.830	1.761~1.902
二级	0.391	< 0.001	1.479	1.432~1.526
三级	0.140	< 0.001	1.150	1.111~1.191
年龄(≥ 60岁)				
< 16岁	0.344	< 0.001	1.411	1.356~1.468
16~59岁	-0.086	< 0.001	0.918	0.890~0.947

表5 智力残疾人获得康复服务状况(n)

分类	获得手术服务	获得药物服务	获得护理服务	获得辅助器具服务	获得功能训练服务	未获得
年龄						
< 16岁	162	2617	2001	1463	1048	17679
16~59岁	302	12166	5834	4165	5975	102608
≥ 60岁	61	2255	844	985	692	15653
户口性质						
农业	418	14008	7147	5124	6952	117265
非农业	107	3030	1276	781	1727	18675
残疾等级						
一级	80	2619	1696	1192	1293	19907
二级	287	8883	4638	3087	4356	67112
三级	108	3739	1519	1110	2004	32906
四级	50	1797	570	516	1026	16015

表6 智力残疾人获得康复服务状况 χ^2 检验结果(%)

变量	获得	未获得	χ^2 值	P值
年龄				
< 16岁	23.2	76.8	338.94	< 0.001
16~59岁	18.1	81.9		
≥ 60岁	19.8	80.2		
户口性质			239.48	< 0.001
农业	18.4	81.6		
非农业	22.6	77.4		
残疾等级			281.34	< 0.001
一级	19.0	81.0		
二级	17.1	82.9		
三级	13.6	86.4		
四级	12.7	87.3		

表7 影响残疾人获得康复服务的 Logistic 回归分析结果

变量(参照变量)	B	P值	OR	95%CI
户口性质(非农业)	-0.300	< 0.001	0.741	0.716~0.766
残疾等级(四级)				
一级	0.299	< 0.001	1.348	1.283~1.416
二级	0.237	< 0.001	1.267	1.215~1.321
三级	0.043	0.070	1.044	0.997~1.093
年龄(≥ 60岁)				
< 16岁	0.152	< 0.001	1.164	1.111~1.220
16~59岁	-0.132	< 0.001	0.876	0.843~0.910

表8 智力残疾人未获得康复服务的原因(n)

分类		不了解相关知识和信息	家庭经济困难	交通不便	其他
户口性质	农业	23387	24629	2553	76781
	非农业	1985	2275	227	15013
残疾等级	一级	4007	4589	435	12692
	二级	12915	13567	1435	44737
	三级	5714	6156	641	22870
	四级	2736	2592	269	11495
年龄	< 16岁	3628	3692	333	11543
	16~59岁	18951	20094	2058	69605
	≥ 60岁	2793	3118	389	10646

3 讨论

3.1 智力残疾人康复需求与康复服务的获取

本研究显示,智力残疾人的康复需求主要集中在医疗服务与救助方面,但多数人的康复需求并未得到满足。与以往研究一致^[9-12]。与其他类型残疾人相比,智力残疾人患病率较高,且拥有更多健康问题,如行为障碍、焦虑、情绪不稳定和孤独症等,易发生意外伤害^[13-15],对医疗服务与救助的需求较大。

本研究还发现,不同户口性质智力残疾人在获得康复服务方面存在显著差异。近年来,为了进一步满足智力残疾人的康复需求,国家相继出台多项政策,不仅加大对智力残疾人的医疗服务与救助,同时加大康复训练、就业和社会保障等多方面投资力度^[16-17]。但由于城乡经济发展水平不同,城市社会保障制度更加健全,获得康复服务的资源与渠道更加多元^[18],受益的非农业户口智力残疾人多于农业户口。

总的来说,智力残疾人的康复需求与获得康复服务之间存在差距,目前的康复服务不能满足智力残疾人康复需求。《世界残疾报告》指出,残疾人服务涉及健康、康复、支持与协助、无障碍环境、教育、就业和社会保障等领域^[19-20],针对智力残疾人的服务体系主要包括医疗救助、康复服务、协助与支持服务、教育、就业与社会保障以及无障碍环境6个方面^[21-23]。智力残疾不仅仅是智力上存在缺陷,社会、情感、行为等方面也存在缺陷,社会交往与社会适应能力落后于非智力残疾人^[24]。对智力残疾的康复服务不能仅限于基本的医疗救助与服务、功能训练和辅助器具等,也要重视其社交、尊重和自我实现的需求^[25-27]。

因此,在为智力残疾人提供康复服务时,要扩大医疗救助与服务的内容与范围,向经济发展相对滞后的农村地区倾斜,实现康复服务广覆盖,促进智力残疾人康复服务的公平性。要建立跨部门的康复服务协调机制,加强和推广康复、适应性训练、援助和支持

性服务以及以社区为基础的康复,满足智力残疾人多方面的需求。

3.2 智力残疾人康复服务发展

本研究显示,因家庭经济困难、不了解相关知识和信息而未获得康复服务的智力残疾人较多。首先,智力残疾人由于自身的障碍,在社会生活中面临各种问题,难以就业,人均收入水平偏低,社会经济状况堪忧^[28];同时,智力残疾人对家人依赖程度较高,需要家人花费更多时间与精力进行照料,家庭生活负担重,导致家庭更为贫困^[29],无力承担康复费用。其次,智力残疾人及其家人大多受教育水平较低,获取康复知识的资源和渠道有限,相关部门又缺乏为残疾人及其家人提供康复知识和信息的主动性^[30],造成智力残疾人对相关知识和信息的了解滞后,甚至对智力残疾康复服务存在误解,认为智力残疾人没有康复的可能与必要。政策扶持与经济发展水平也是影响智力残疾人康复服务获得率的重要因素。最后,由于目前康复服务形式、内容、质量与智力残疾人的需求存在差距^[31-32],也影响了智力残疾人康复服务获得率。

智力残疾人康复服务不仅要继续增加扶持力度,还要做好智力残疾康复知识的宣传,更新康复服务理念,将ICF理论与方法引入智力残疾康复服务系统中,从辅助技术、康复环境、康复训练3个方面提高智力残疾人康复服务质量。不断拓展康复训练的内容,开展生活自理能力训练、社会生活能力训练和职业技能训练等,建立包含预防、治疗、康复与健康的全生命周期的康复服务体系,满足智力残疾人的康复需要。

综上所述,智力残疾人康复需求大,主要集中在医疗救助与服务的方面,而目前的康复服务不能满足智力残疾人的康复需求。不同年龄、户口性质和残疾等级的智力残疾人,在获得康复服务方面存在差异,非农业户口、重度和16岁以下智力残疾人,获得康复

服务相对较多。造成智力残疾人康复服务覆盖率较低的原因包括家庭经济困难、不了解相关知识和信息等。智力残疾人医疗救助与服务方面的支持力度需要继续增加,要从辅助技术、康复环境和康复训练3个方面提高智力残疾人康复服务质量,满足智力残疾人康复需求。

[参考文献]

- [1] 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.
- [2] 世界卫生组织. 国际功能、残疾和健康分类[M]. 邱卓英,译. 日内瓦:世界卫生组织, 2001.
- [3] 世界卫生组织. 国际功能、残疾和健康分类(儿童青少年版本)(国际中文版)[M]. 邱卓英,译. 日内瓦:世界卫生组织, 2014.
- [4] 世界卫生组织. 国际功能、残疾和健康分类(国际中文增补版)[M]. 邱卓英,译. 日内瓦:世界卫生组织出版社, 2015.
- [5] 邱卓英,郭键勋,杨剑,等. 康复2030:促进实现《联合国2030年可持续发展议程》相关目标[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(4): 373-378.
- [6] 邱卓英,李欣,李沁焱. 中国残疾人康复需求与发展研究[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(8): 869-874.
- [7] 布鲁斯·J·汤奇,张洁,侯希妍. 精神健康和智力残疾:公共精神健康的需要[J]. 残疾人研究, 2017(2): 33-38.
- [8] Australian Institute of Health and Welfare (AIHW). Disability Prevalence and Trends [R]. Disability Series, AIHW Cat, No. DIS 34. Canberra: AIHW, 2003.
- [9] 诸萍,张蕾. 智力残疾人群服务需求研究[J]. 残疾人研究, 2013(2): 66-71.
- [10] 孙畅,李玲. 海南省智力残疾抽样调查结果分析[J]. 中国康复理论与实践, 2009, 15(1): 86-88.
- [11] 缪定国,舒彬,李香平,等. 重庆市智力残疾人康复情况分析[J]. 中国康复, 2011, 26(2): 128-129.
- [12] 翟静波,张雯雯,曲成毅. 山西省智力残疾抽样调查结果分析[J]. 中国康复理论与实践, 2011, 17(2): 187-189.
- [13] Emerson E. Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability [J]. J Intellect Disabil Res, 2003, 47(1): 51-58.
- [14] Neece C, Baker B, Blacher J, et al. Attention deficit/hyperactivity disorder among children with and without intellectual disability: an examination across time [J]. J Intellect Disabil Res, 2011, 55(7): 623-635.
- [15] Reinehr T, Dobe M, Winkel K, et al. Obesity in disabled children and adolescents: an overlooked group of patients [J]. Dtsch Arztebl Int, 2010, 107(15): 268-275.
- [16] 中国残疾人联合会. 配套实施方案之五:智力残疾康复“十二五”实施方案[EB/OL]. (2012-02-17). http://www.cdprf.org.cn/ggtz/content/2012-02/17/content_30379644.htm.
- [17] 中国残疾人联合会. 智力残疾康复“十一五”实施方案[EB/OL]. (2006-04). http://temp.cdprf.cn/10thfive/2006-06/13/content_6764.htm.
- [18] 陈夏尧,薄绍晔. 中国内地智力残疾人康复服务的现状与对策[J]. 中国康复医学杂志, 2005, 20(2): 60-62.
- [19] 邱卓英. 《世界残疾报告》的架构、方法与应用意义[J]. 中国康复理论与实践, 2013, 19(10): 901-904.
- [20] 世界卫生组织,世界银行. 世界残疾报告(国际中文版)[M]. 邱卓英,译. 日内瓦:世界卫生组织, 2013.
- [21] 世界卫生组织,世界银行. 世界残疾报告[M]. 马耳他:世界卫生组织, 2011.
- [22] 邱卓英,李智玲. 现代残疾康复理念与发展策略研究[J]. 社会保障研究, 2008(1): 193-200.
- [23] 邱卓英,黎东晓,李欣,等. 当代智力残疾测量与统计方法和社会支持与服务体系研究[J]. 中国康复理论与实践, 2016, 22(4): 383-388.
- [24] Fletcher RJ, Barnhill J, Cooper S. Diagnostic Manual-Intellectual Disability 2006 (DM-ID-2) [M]. 2nd ed. New York: NADD Press, 2006.
- [25] 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.
- [26] 李欣,邱卓英,杨剑,等. 康复2030:扩大康复规模以满足日益增长的康复需求[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(4): 380-384.
- [27] 邱卓英,陈迪. 发展卫生保健和康复服务,增进残疾人健康——学习《世卫组织2014-2021年全球残疾问题行动计划:增进所有残疾人的健康》[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(7): 611-615.
- [28] 李欣. 河南省智力残疾人群的经济状况与发展需求研究[J]. 中国康复理论与实践, 2016, 22(4): 389-394.
- [29] 杨晓霞. 城市智障残疾人家庭关系研究:特征及成因[D]. 济南:山东大学, 2014.
- [30] 聂文峰. 沈阳市残疾人康复服务研究[D]. 沈阳:沈阳师范大学, 2017.
- [31] 梁兵,马洪卓,邱卓英,等. 3-6岁脑性瘫痪、智力残疾、孤独症儿童活动和参与功能障碍比较[J]. 中国康复理论与实践, 2015, 21(9): 993-995.
- [32] 邱卓英,韩纪斌,李沁焱,等. 学习应用ICF和《社区康复指南》促进中国社区康复发展[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(9): 801-804.

(收稿日期:2018-09-15 修回日期:2018-09-26)