

澳大利亚智力残疾的调查方法和流行病学统计分析

宋铭 王娜 张俊婷 田宝 邱卓英

[关键词] 残疾调查;智力残疾;流行病学统计分析

中图分类号:R195.1 文献标识码:A 文章编号:1006-9771(2004)06-0334-03

[本文著录格式] 宋铭,王娜,张俊婷,等.澳大利亚智力残疾的调查方法和流行病学统计分析[J].中国康复理论与实践,2004,10(6):334-336.

1 智力残疾的定义和分类

传统的智力残疾定义一般是指智力功能低下,即智商(intelligence quotient, IQ) < 70,并显示出社会适应障碍^[1]。澳大利亚使用《国际功能、残疾和健康分类》(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)对智力残疾的定义是:智力残疾是指智力功能低下(IQ < 70),在身体活动及社会参与方面受到限制并需要相应程度辅助的状况^[2]。

对智力残疾的定义,传统的方法主要采用医学或残疾统计学的模式。医学模式侧重于病理学特征,将智力残疾定义为病理症状的表现。统计模式将智力残疾看作某类群体在智力功能上的“非正常”,即将个体智力水平同群体常模相比较。统计模式用标准化智商测验来标定智力的残疾程度。

同传统方法相比,ICF 框架将智力残疾作为个体与环境相互作用的动态结果,因此,残疾的定义通常是复杂和多维度的。这里的多维度指的是 ICF 将残疾分成的 3 个有机成分:身体结构与功能、活动和参与。残疾是指存在其中的任何一种问题:损伤、活动限制、社会参与受到环境因素限制。损伤是指身体功能和结构的明显偏离和丧失。活动限制指个体进行身体活动的困难。参与限制指个体在实际生活中遇到的困难。环境因素指生活中的自然、社会和态度环境^[3]。

国际上常用的一种疾病分类系统是 ICD(International Classification of Disease)。该系统提供了疾病/障碍和健康因素的分类标准,同 ICF 一样,被广泛用于编码系统分类各种健康因素和条件,包括同残疾有关的条件。与 ICF 不同,ICD 侧重于疾病和健康,对活动

和参与涉及很少,但由于该系统探讨了各类残疾的疾病原因和表现,因此其所包括的同残疾有关的健康条件对于残疾预防、康复和监控是很有帮助的。

ICD 提供了疾病、失调及其他与健康相关条件的因果框架和诊断分类。ICF 提供了同健康条件有关的功能与疾病的多维框架和系统分类,因此在描述和分类残疾时这两套系统可以互相补充。

澳大利亚将智力残疾分为 4 个亚群体:发展落后、智能残疾、特定学习/注意缺陷和孤独症^[4]。发展落后指在早期智力发育阶段(0—5 岁)出现的一些无明确诊断的智力障碍。智能残疾指在发育阶段(0—18 岁)心理功能受到损害、无法学习和完成某种日常生活技巧,在社区环境中与同龄人相比有适应技巧缺陷等一些问题。智能残疾可能同唐氏综合征等一些疾病有关。特定学习是指一系列同中枢神经系统障碍有关的缺陷,包括听、说、阅读、写作、推理或数学计算等存在困难。特定学习可能同注意缺陷失调有关。孤独症指涉及认知、人际交流、社会互动和行为困难的一些缺陷。

从澳大利亚的智力残疾定义和分类可以看出,由于其采用了 ICF 的框架,因此在智力残疾调查的操作性定义方面将较为复杂。

2 澳大利亚智力残疾调查所使用的方法

1998 年澳大利亚残疾调查是一次综合性的调查,其目的是确定智力残疾、肢体残疾、精神残疾、感官/言语残疾、后天脑损伤 5 种残疾的分布情况。由于个体存在多种残疾的可能性和残疾调查应用目的的不同,澳大利亚统计局使用了 4 种估计方法,分别是:基于主要残疾条件的估计、基于所有残疾条件的估计、基于所有残疾条件、活动限制和参与限制的估计、基于主要/所有残疾条件和一项重度或极重度核心活动限制的估计,其中一些概念的含义如表 1。

基于“所有残疾条件”的估计是 4 种方法中应用最广泛的估计方法。这些估计包括所有报告的残疾条件,无论这些条件是否为主要残疾条件,只要个体报告存在一项残疾条件,他就归于对应的残疾类型。因此,

基金项目:中国残疾分类系统和评定标准平台研究,国家科技部科技基础性工作和社会公益研究专项项目 2003 DIB1 J063,项目负责人:邱卓英研究员。

作者单位:1. 100089 北京市,首都师范大学教科院心理系(宋铭、王娜、张俊婷、田宝);2. 100068 北京市,中国康复研究中心康复信息研究所(邱卓英)。作者简介:宋铭(1978-),男,湖南湘潭市人,硕士研究生,主要研究方向:特殊心理与教育。

同一个人可能既是肢体残疾又是智力残疾,一个个体可以归入不同的残疾群体。

基于“主要残疾条件”的估计方法是指个体如果报告一项以上的残疾条件,评估者可以确定导致其生活困难的主要残疾条件。例如个体既有智力残疾又有轻微的肢体残疾,但智力残疾导致其大部分的困难,因此,可将其归为智力残疾者而不是肢体残疾者。使用这种方法,不同的残疾群体可以相互区分,因此,每个残疾群体数量相加构成总体的残疾群体数量。如果只考虑主要残疾条件,特定残疾群体的流行程度会被低估。

表 1 澳大利亚 1998 残疾调查方法的相关名词和操作定义^[4]

名词	操作定义
残疾条件	一项残疾条件是指持续至少 6 个月以上的一种疾病、障碍或事故(创伤、中毒、交通事故等),并导致 6 个月以上的损伤和生活限制。
主要残疾条件	如果调查中只报告了一项残疾条件,则此条件就是主要残疾条件;如果报告了一项以上的残疾条件,则导致个体主要困难的残疾条件是主要残疾条件。
所有残疾条件	个体报告的所有残疾条件。
活动	一项活动包括日常生活中的一系列任务。活动总共分为 10 种:自理、移动、交流、健康保护、家务、食物准备、写字、财产管理、交通和向导。
核心活动	核心活动是自理、移动和交流。
重度或极重度核心活动限制	一项极重度核心活动限制是指个体不能完成,或者总是需要他人帮助才能完成一项核心活动。一项重度核心活动限制指个体有时需要帮助才能完成核心活动,或者在与家庭和朋友进行沟通时存在困难。
活动限制	活动限制指从事以上 10 种活动时存在困难或需要他人帮助,或者需要辅助设备,或者由于健康问题使家庭环境改变。
参与限制	参与限制指个体在教育、就业和社会活动时由于残疾导致的限制。

基于“所有残疾条件和活动限制以及参与限制”的方法是除报告一项以上残疾条件,个体还存在活动限制和参与限制。这种方法中报告的残疾数量比基于所有残疾条件估计方法的数量要小,因为只有那些报告了在一项或多项日常活动或社会活动中的活动限制或参与限制的个体能保留在此群体中。

基于“所有残疾条件和一项严重的核心活动限制”的方法与上一方法相似,只不过多使用了一个过滤器,使只有报告了严重核心活动限制的个体可保留下来。

以上这 4 种估计方法考虑到了个体存在多种残疾的可能性,因此在估计各类残疾的流行情况时将更加精确,并且为后续的政策制订提供理论基础。例如前面两种估计方法可用于流行病学研究和发病率研究;后两种方法可用于计划普通的残疾服务或者为残疾人提

供特定的帮助服务,由于这些方法可以估计出有某种活动限制或辅助需要的人群,因此可以将他们划入需要特定服务的目标人群。

值得注意的是,澳大利亚 1998 年的智力残疾调查并没有按照智力功能(智商)的分数或对活动与参与帮助的程度对智力残疾进行程度的划分。这次调查只按照 4 种调查方法估计澳大利亚智力残疾者的数量,其确定智力残疾的操作定义是指个体如果有下列特征将被归入智力残疾^[4]:个体对呈现问题“有学习或理解事物的困难”有正面回答,或者个体对以下 17 个呈现问题之一有正面回答并且报告一个以上智力残疾条件:①视力减退,无法用眼镜矫正;②听力减退,交流困难或使用辅助设备;③言语困难(或言语丧失);④慢性或持续疼痛导致日常生活受限;⑤呼吸困难导致日常生活受限;⑥眩晕、痉挛或意识丧失;⑦学习或理解困难;⑧手臂或手指不灵活;⑨抓举东西困难;⑩腿脚不灵活;⑪精神或情绪失调导致日常生活受限;⑫身体活动或身体工作受限;⑬畸形或残废;⑭头部受到损伤、撞击,或其他脑部损伤长期导致日常生活受限;⑮由于精神疾病或障碍需要帮助或指导;⑯由于慢性病长期治疗导致日常生活受限;⑰任何其他的长期条件导致日常生活受限。

澳大利亚的智力残疾调查之所以未能实施对智力功能完整的量化调查,主要原因之一是随着智力残疾定义的进一步深化,国际上越来越重视活动与参与对残疾者的影响。这次调查重点了解智力残疾的活动与参与状态,主要目的是为以后出台相关的福利政策与残疾辅助计划做准备。另外的原因可能是完整的智力测验需要的时间较长,对人力、物力的要求比较高,在使用多种方法调查和多种残疾群体调查的背景下进行如此大工作量的调查并不合适。

3 澳大利亚智力残疾流行病学统计分析方法与主要结果

3.1 智力残疾者的年龄和性别特点 澳大利亚 1998 智力残疾调查的流行估计同 1993 调查的估计在年龄和性别上有相似模式。65 岁以下,如 5—14 岁年龄段的比率最高——4%基于主要残疾条件,5%基于所有残疾条件。在此高峰过后,青少年中有轻微下降,成人群体有显著下降。

65 岁以上人群基于主要残疾条件的智力残疾比例约为 0.2%,但基于所有残疾条件则达 5.6%,可能包括进了很大部分同痴呆有关的智力损伤。

智力残疾流行估计通常男性的比例比女性高,尤其在儿童和青少年中。对于 65 岁以上人群,在考虑所有残疾条件后,女性的流行率比男性高。主要的年龄和性别分布见表 2。

3.2 主要残疾条件的发生年龄 在 ABS 残疾调查中,只有居住在家庭的调查对象被询问他们的残疾条件第一次发生是什么时候,而且问题只涉及主要残疾条件。在 1998 年,有 193,600 人,约占报告智力主要残疾条件的家庭被试者的 96%,在 18 岁以前已经有相关条件。超过 55%的人在 5 岁以前有此情况,5—14 岁之间有 40%。

如果采用美国智力落后协会(American Association on Mental Retardation, AAMR)划分的年龄标准(18 岁前的表现),流行估计就只能按照主要残疾条件来计算。为了进行估计,必须假设那些生活在看护机构的、不知道其主要条件发作年龄的人、主要残疾条件发生在 18 岁前的人和家庭群体的残疾分布是相同的。按照这种方式计算,1998 年,有 204,200 人报告 18 岁前有智力主要残疾条件,约占澳大利亚总人口的 1.1%。

表 2 4 种方法得到的智力残疾年龄和性别流行模式^[4]

	男性		女性		总体	
	单位:1000	%	单位:1000	%	单位:1000	%
所有残疾条件						
0—64	252.5	3.0	124.4	1.5	376.9	2.3
>65	46.8	4.7	79.3	6.2	126.1	5.6
总共	299.3	3.2	203.7	2.2	503.0	2.7
所有残疾条件加活动与参与限制						
0—64	247.7	3.0	122.7	1.5	370.4	2.3
>65	46.8	4.7	79.3	6.2	126.1	5.6
总共	294.5	3.2	202.0	2.2	496.5	2.7
所有残疾条件加一项重度或极重度核心活动限制						
0—64	118.9	1.4	65.9	0.8	184.8	1.1
>65	41.3	4.2	75.8	5.9	117.1	5.2
总共	160.2	1.7	141.7	1.5	301.9	1.6
主要残疾条件						
0—64	154.4	1.9	54.5	0.7	209.0	1.3
>65	1.6 ^b	0.2 ^b	2.1 ^b	0.2 ^b	3.7 ^a	0.2 ^a
总共	156.1	1.7	56.6	0.6	212.7	1.1
主要残疾条件加一项重度或极重度核心活动限制						
0—64	72.4	0.9	28.9	0.4	101.3	0.6
>65	0.9 ^b	0.1 ^b	0.8 ^b	0.1 ^b	1.6 ^b	0.2 ^b
总共	73.2	0.8	29.7	0.3	103.0	0.6

注:a 表示相对标准差 0.25—0.50;b 表示相对标准差 > 0.50。

3.3 主要智力残疾原因 被调查者还被询问其主要残疾条件发生的原因。正如 ICF 对智力残疾的定义,智力残疾的原因是复杂的,从遗传障碍到环境因素都可能导致智力残疾,并且还有许多因素不能确定。1998 年调查数据的分析表明,约有 30%的智力残疾者其残疾原因不明。在澳大利亚,遗传因素是报告最多的原因。这一点同国际上和澳大利亚其他关于智力残疾的研究一致。在报告知道残疾原因的人群中,超过 50%的人报告其残疾条件在出生时就有,17%的人报

告其条件是由于疾病或遗传障碍所致。

3.4 相关残疾 澳大利亚 1998 年的残疾调查结果同许多国际研究结果一致——许多有智力残疾的人患多种残疾,并且比那些没有智力残疾的人患精神障碍的可能性更大。在基于所有残疾条件的智力残疾者中,约 58%伴有肢体残疾,约 50%有精神残疾,45%有感官/言语残疾。精神障碍在基于主要残疾条件的智力残疾者中是最普遍的(31%),其次是感官/言语残疾(29%)和身体/多种残疾(25%)。言语损伤或问题(26%)是相关的感官/言语残疾中最常见的。

4 结论

智力残疾流行估计的差异受到不同调查方法的影响,而主要的方法学因素包括:①使用单一指标(IQ 测验)对双重指标(使用 IQ 测验和适应性测验)的调查定义;②使用不同 IQ 划分点去定义智力残疾(即使 IQ 划分点相同,但测量 IQ 的工具可能不同);③选择了不同的人口群体(儿童、成人、老年人或普通人群)。非方法学因素主要指被调查群体的特性差异,例如社会、经济、文化、人种和宗教等的差异。

智力残疾流行估计还受到操作性定义变化的影响。如澳大利亚的操作定义随 ICF 和 AAMR 版本更新而发生变化。如果采用各种分类系统的综合定义,将会受到这些分类系统之间差别的影响。换言之,各个国家在进行残疾调查时,由于调查目标、具体国情、国家福利政策等因素的影响,往往在实际调查中不能采取完全的智力残疾定义和调查方法,因此需要在智力残疾的操作性定义和实际情况之间做权衡。我国在 1985 年进行的首次残疾普查中,所使用的智力残疾定义主要从智力和生活适应性角度进行考察^[5]。随着我国经济的发展和残疾群体分布的变更,需要立足于我国的实际情况,并结合当前国际通用的智力残疾定义做出调整。

[参考文献]

[1] 李爱兰,李立明,钱宇平.我国智力残疾致残因素的初步分析[J].中华预防医学杂志,1994,28(5):3.

[2] Wen XY. The definition and prevalence of intellectual disability in Australia[M]. AIHW Catalogue No. DIS 2. Canberra: AIHW,1997.

[3] 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.

[4] Australian Institute of Health and Welfare (AIHW). Disability prevalence and trends[M]. Disability Series, AIHW Cat, No. DIS 34. Canberra: AIHW,2003.

[5] 全国残疾人抽样调查办公室.全国残疾人抽样调查资料[M].北京,1987.

(收稿日期:2004-06-08)