

DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2014.09.006

专题

残疾儿童的社区康复：理论、架构和方法

梁兵¹, 丁相平², 邱卓英³, 李沁焱³, 陈迪³

[摘要] 本文分析儿童残疾的特点与统计,运用ICF的理论探讨残疾儿童康复的主要理念和方法,参考《社区康复指南》讨论如何在社区开展残疾儿童康复。

[关键词] 社区康复; 残疾儿童; 国际功能、残疾和健康分类; 社区康复指南

Habilitation/Rehabilitation of Children with Disabilities at Community Setting: Framework and Approach LIANG Bing, DING Xiang-ping, QIU Zhuo-ying, LI Qin-yi, CHEN Di. Suzhou Industrial Park Bo'ai Charity School, Suzhou, Jiangsu 215021, China

Abstract: This paper analyzed the characteristics and statistics of children with disabilities, explored the framework and approaches of habilitation/rehabilitation in light of ICF, and discussed the implementation of habilitation/rehabilitation for children with disabilities at community setting.

Key words: community-based rehabilitation; children with disabilities; International Classification of Functioning, Disability and Health; CBR Guideline

[中图分类号] R49 [文献标识码] A [文章编号] 1006-9771(2014)09-0817-03

[本文著录格式] 梁兵, 丁相平, 邱卓英, 等. 残疾儿童的社区康复: 理论、架构和方法[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(9): 817-819.

1 儿童残疾的定义、统计和特点

1.1 儿童残疾定义和类别

儿童残疾有其特殊性,要采用不同于成年人的康复理论与方法。要落实儿童的权利,使其获得卫生保健、教育、社会和康复服务,需要一种针对儿童和青少年并易感知其身体、社会和心理特点的分类系统。《国际功能、残疾和健康分类(儿童和青少年版)》(ICF-CY)作为世界卫生组织国际分类家族(WHO-FIC)的成员,补充了《国际疾病分类》第10次修订本以及其他衍生或相关的分类,提供一种理论架构和通用的语言和术语,记录婴儿、儿童和青少年的身体功能和结构、活动受限、参与局限和重要的环境因素等方面的问题。不仅如此,儿童和青少年功能、残疾和健康状态的表现性质、强度和影响等方面有别于成年人。ICF-CY的运用能准确地记录与发展相关的功能状态变化。

残疾儿童是指生理功能、解剖结构、心理和精神状态异常或丧失,部分或全部丧失日常生活自理、学习和社会适应能力的18岁以下儿童。

《世界残疾报告》基于全球疾病负担调查,估计年龄在0~14岁的儿童经历中度或者重度残疾的人口是0.93亿(5.1%),其中0.13亿是(0.7%)面临严重困难的儿童。2005年联合国儿童基金会(UNICEF)估计,年龄在18岁及以下的残疾儿童是1.5亿^[1]。

在2006年第二次全国残疾人抽样调查标准中,将残疾分

为7类:视力残疾、听力残疾、言语残疾、智力残疾、肢体残疾、精神残疾、多重残疾。按残疾程度由重到轻,将残疾划分为4个等级:极重度残疾(一级)、重度残疾(二级)、中度残疾(三级)、轻度残疾(四级)^[2]。据研究分析,中国0~14岁儿童视力残疾的主要致残原因为先天遗传、遗传先天异常或发育障碍、弱视等;听力和言语残疾的主要致残原因为遗传、中耳炎等;肢体残疾主要致残原因和儿童残疾典型形态为孤独症、智力残疾、脑性瘫痪等;智力残疾主要致残原因为脑疾病和遗传等;精神残疾主要致残原因为癫痫、孤独症等^[3]。

典型儿童残疾有脑瘫、孤独症和智力残疾等。脑瘫是由于发育中胎儿和婴儿脑的非进行性损伤所致持续性运动和姿势发育异常、活动受限的一组综合征^[4]。脑瘫是以运动功能障碍为主的致残性疾病,发病率和致残率都很高,临床表现具有高度的多样性和复杂性。我国脑瘫患儿的患病率为1.8~4.0^[5]。脑瘫已成为脊髓灰质炎消失后我国儿童最主要的致残性疾病^[6-7]。

1.2 中国儿童残疾统计

2006年第二次全国残疾人调查共抽查0~14岁儿童479,581人,其中残疾儿童为7569人,占被调查总数的1.58%。根据抽样比推算,2006年4月1日零时,全国0~14岁残疾儿童为387万人,其中男童占58.81%,女童占41.19%。

从残疾严重程度上看,一级残疾占25.75%,二级残疾占13.13%,三级残疾占19.99%,四级残疾占41.12%。儿童残疾

作者单位: 1.苏州市工业园区博爱学校,江苏苏州市 215021; 2.太原师范学院教育系,山西太原市 030012; 3.中国康复研究中心康复信息研究所/世界卫生组织国际分类家族中国合作中心ICF分中心,北京市 100068。作者简介: 梁兵(1950-),女,主任医师、教授,中国康复医学会儿童康复专业委员会副主任委员,中国残疾人康复协会小儿脑瘫康复专业委员会副主任委员,苏州工业园区博爱学校校长。

<http://www.cjrtponline.com>

以智力残疾、多重残疾及肢体残疾为主，分别占残疾儿童36.09%、29.18%和15.47%^[8]。详见表1。

表1 全国0~14岁残疾儿童状况(%)

残疾类别	一级	二级	三级	四级	合计
视力残疾	0.78	0.53	0.41	3.21	4.93
听力残疾	0.74	0.40	1.24	1.45	3.83
言语残疾	1.02	1.23	2.54	3.58	8.37
肢体残疾	0.86	1.45	3.34	9.82	15.47
智力残疾	3.44	3.79	8.73	20.13	36.09
精神残疾	0.24	0.26	0.36	1.27	2.13
多重残疾	18.68	5.47	3.37	1.66	29.18
总计	25.76	13.13	19.99	41.12	100

1.3 中国儿童残疾的特点

第一，儿童处于发育之中，功能障碍可能影响到发育过程以及发育结果。第二，儿童的教育和社会生活，需要关注功能障碍的影响，让儿童回归主流教育和社会生活中；第三，儿童发育障碍可能造成行为障碍，社区和家长在社区康复方面需要采取综合性干预方法。

2 现代社区康复理念和工作架构

2.1 现代社区康复的理念

2.1.1 权利为本方法(right-based approach) 人权是作为个人有权拥有并应得到保障的权利。人权包括了人类尊严所应当具有的内容。

在社区康复中，采用权利为本的方法。康复不仅仅是为残疾人提供康复治疗，更重要的是为残疾人赋权的过程，这意味着使残疾人有能力积极参与社区项目的规划、实施、评估和管理。必须促进和保护所有残疾人的人权，残疾人应有机会积极参与政策和方案的决策过程，包括与残疾人直接有关的政策和方案的决策过程。

在社区康复中采用权利为本的方法，依据ICF的理论架构与分类分级方法，明确残疾与功能障碍的内涵，确定残疾人基本需求及其主要的康复领域与康复方法，为发展康复提供依据。

2.1.2 包容性发展方法(inclusive development approach) 包容性发展是指社区要努力将所有人群都融入所有发展规划目标的过程。

有关社区包容性发展的主要内容包括：①发展需要整合融合的思想和以社区为基础的思想；②社区康复框架采用社区包容性发展的概念，以确保残疾人居住的社区体现全部有关发展的倡导；③社区康复框架将促进在社区层面的包容性发展，采用自下而上的方法以确保真正的、灵活的融合；④满足残疾人及社区需求，并培养他们的能力；⑤消除积极参与的障碍，同时促进社区行动；⑥培养自力更生、平等权力和机会均等的观念。

2.2 现代社区康复的工作架构

康复进社区，以社区为基础的康复即为社区康复，是世界

卫生组织于1978年发表《阿拉木图宣言》之后开始推进实施的一种策略，通过充分利用社区资源，提升低收入或中等收入国家残疾人获得康复服务的机会。社区康复的发展和残疾概念的演变，与残疾人权利提升密不可分。2006年，第61届联合国大会通过《残疾人权利公约》^[9]，为社区康复发展提供了政策框架。2010年10月，世界卫生组织、联合国教科文组织、国际劳工组织和国际残疾发展联盟共同发布了《社区康复指南》^[10]，作为各国实施联合国《残疾人权利公约》的具体步骤。《社区康复指南》指出：社区康复是一种多层面，自下而上的策略，它能保证残疾人权益在社区水平的多样化。公约提供了原则和政策，而社区康复是执行的可靠策略。社区康复活动被设计为满足残疾人的基本需求、减少贫困，获得卫生服务、教育、就业和社会机会，所有这些活动都是为了满足公约的目标。

《社区康复指南》明确了社区康复涵盖健康、教育、生计、社会融入、赋权等5大领域25个方面的具体内容，并归纳为社区康复矩阵图。

3 儿童社区康复

3.1 采用ICF-CY有关儿童的功能和残疾模式

3.1.1 个体-任务-环境理论 《国际功能、残疾和健康分类》(ICF)^[11]提出了综合性交互作用的功能和残疾模式，构建了生物-心理-社会-残疾康复模式，认为残疾的形成表示个体(某种健康状况)和个体所处的情景性因素(环境和个体因素)之间发生交互作用的消极方面，即个体参与社会活动的功能受到限制。因此，在课程设计时要考虑残疾学生的不同病因、不同行为特点、不同环境、不同发展方向等因素对其功能的影响。

3.1.2 重视生活质量 儿童康复要注重儿童功能的养成，针对功能障碍建立适应性行为方式，并强调生活质量和综合干预方法。20世纪80年代特殊教育引入生活质量的观点，形成了以个人为中心的、成果评估以及品质改善的主要焦点。生活质量核心是一种主观体验，包括个人对于一生遭遇的满意程度、内在满足感，以及在社会中自我实现的机会。生活质量课程聚焦于个人中心计划、当事人自我赋权、融合和对个人有意义的生活成果，其特点是注重学生的自我期望和潜能，注重学生的独立性与自我决策(学习过程就是一个从依赖的人走向独立的人、能自我决策的人的过程)，注重学生的社会参与(融入社会，参与社会生活，建立积极、友好的人际关系，无障碍地参与社会生活，在社会生活中成为一个有用的人和角色，在社会、家庭中扮演一个重要的不可缺少的角色)，重视家长参与(积极讨论教育的发展，做出有关自己孩子的决策)。

3.2 社区融合发展

残疾人对社区生活的全面参与是实现社会公正的必然要求。通过以组织优化促融合、以民主参与增融合、以服务提升推融合来促进残疾儿童社区融合发展。

全方位特殊教育与医疗康复的医教研结合办学模式，有效促进残疾儿童体能、心智的全面发展。以苏州博爱学校为

例,为来自全国24个省、4个直辖市、3个自治区和境外6个国家的残疾儿童,大多数残疾儿童减轻了残疾程度,掌握生活自理的能力,智商提高10~40分,80%的残疾儿童能接受普通学校的义务教育课程,48%的儿童能进入普通幼儿园、小学、中学、大学学习,实现免费义务教育率100%,接受康复医疗率100%,康复好转率和家长满意率98%。

3.3 社区资源与网络建设

发展和利用社区资源的方法包括重新评估社区社会组织,发掘其新的功能为残疾人服务。以社区为基础调动和组织资源的目标在于帮助残疾人以家庭、社区为基础,扮演一个常规的社会角色,实现全方位的身心康复。

社区服务网络的建立主要是针对残疾儿童的需求,提供及时的回应和帮助。这涉及到残疾人和相关服务人员之间的关系定位。儿童康复立足于满足残疾儿童在社区的生活需要,倡导赋予残疾儿童以自主权力,让他们能够有能力为自己做出决策,有能力积极掌控自己的生活。具体从以下3个方面来推进。

首先是培养残疾儿童及家庭的自我认同感,让他们能够接受自己,对自己有积极的信念。

其次,赋予他们掌控和选择自己的生活环境的能力。要做到这一点,残疾人必须获得一定的行动技能,比如交流技能、思维技能、身体技能,以及自主生活的技能等。

再次,鼓励参与社区生活,积极与周边的人和环境互动。为实现这一过程,我们从信息分享、残疾儿童自身能力建设、专业人员角色定位及能力建设方面进行了探索。在信息分享方面,医生、康复治疗师、特教老师等专业工作人员为残疾儿童提供足够的信息,让他们了解周围的环境,了解所能得到的服务,从而对自己在生活中的位置有一定的把握;在残疾儿童自身能力建设方面,充分考虑残疾儿童的个人诉求或个人目标,为其提供个性化的医疗康复服务和教育培训服务;在专业人员的角色定位与能力建设方面,采用自下而上的策略,转变服务理念和服务态度,改变一切包办的方式,为残疾人创造一个融合的社会环境。

3.4 非政府组织发展与与服务

社区康复中非政府组织(NGO)的发展与服务通过两个途径来努力:①整合和挖掘原有的社区资源,建立综合的自然服务支持系统;②建立社区服务网络,包括残疾人自己、残疾人家庭、社区以及其他政府服务渠道,如健康、福利、教育、就业等。残疾儿童NGO机构要提供教育与医疗康复服务,从社区资源建设、社区服务网络建立两方面出发,构建一个综合的服务体系,进而促使残疾儿童平等参与社会生活,融入大社区。

3.5 家长和其他服务提供者的参与和能力建设

残疾儿童家长参与社区康复的决策、实施,维护自己及其子女的各种合法权益,在世界各国普遍受到重视。在上世纪四五十年代,一些国家的家长们组织起来,成立父母团体,如美国的全国智力落后协会、脑瘫联合会,用集体的力量唤醒公众对残疾儿童的关注和重视,推动特殊教育的立法工作,呼吁为残疾儿童提供和正常儿童同等的受教育机会。70年代以后,随着人权运动深入,家长们的努力方向有了很大变化,他们不再需要为子女的上学问题奔走呼吁,转而成为决定特殊教育计划和政策的积极参与者。自此以后,家长参与成为特殊教育专家、学者、教师、家长以及政府共同关注的焦点,家长参与的重要性和必要性已经受到社会的广泛认同,并形成了专家模式、移植模式、消费者模式、协商模式等经典的家长参与模式。

[参考文献]

- [1] 邱卓英,主译.世界银行,世界卫生组织.世界残疾报告(国际中文版)[R].日内瓦:世界卫生组织,2011.
- [2] 第二次全国残疾人抽样调查办公室.第二次全国残疾人抽样调查资料(上、下)[M].北京:中国统计出版社,2007.
- [3] 陈新民,陈亚安.中国残疾儿童现状分析及对策研究[M].北京:华夏出版社,2008.
- [4] 李晓捷.实用小儿脑性瘫痪康复治疗技术[M].北京:人民卫生出版社,2009:1-6.
- [5] 梁秋雁,张盘德,杨杰华,等.高危脑瘫婴幼儿早期康复干预对运动功能的影响[J].中国康复医学杂志,2009,24(12):1137-1139.
- [6] Nelson KB. The epidemiology of cerebral palsy in term infants [J]. Ment Retard Dev Disabil Res Rev, 2002, 8(3): 146-150.
- [7] Schendel DE, Schuchat A, Thorsen P. Public health issues related to infection in pregnancy and cerebral palsy [J]. Ment Retard Dev Disabil Res Rev, 2002, 8(1): 39-45.
- [8] 第二次全国残疾人抽样调查办公室.第二次全国残疾人抽样调查主要数据手册[M].北京:华夏出版社,2007.
- [9] 联合国.联合国残疾人权利公约[J].中国康复理论与实践,2007,13(2):101-108.
- [10] 世界卫生组织,联合国教科文组织,国际劳工组织,国际残疾人发展机构.社区康复指南[M].日内瓦:世界卫生组织,2010.
- [11] 世界卫生组织.国际功能、残疾和健康分类(国际中文版)[S].日内瓦:世界卫生组织,2001.

(收稿日期 2014-08-27)