

北京市三类残疾儿童 3 年随访研究

李勇¹, 邵翠霞¹, 施继良¹, 熊妮娜¹, 曲成毅², 张致祥³, 张秀玲⁴, 梁爱民⁴, 孙琳⁵, 刘靖⁶

[摘要] 目的 了解 0~6 岁儿童残疾的转归及影响因素。方法 对 2004 年确定的 269 名三类发育残疾儿童进行追踪调查。智力诊断用 Gesell 发育诊断量表、韦氏儿童智力量表和婴幼儿-初中生社会适应量表;肢体诊断参照儿童的围产期因素和症状;精神残疾诊断采用 CARS 量表、克氏量表、孤独症行为检查表。儿童及家庭基本情况采用自设问卷。结果 智力发育残疾儿童转归“非智力残疾”124 人(52.32%),肢体残疾儿童转归“非肢体残疾”5 人(8.77%),精神残疾儿童转归为“非精神残疾”4 人(15.38%)。结论 0~6 岁儿童残疾是一种发育残疾,相当部分儿童随生长发育可退出残疾状态。

[关键词] 残疾儿童;发育性残疾;随访;影响因素

Outcome of 3 Kinds of Disabled Children in Beijing: A 3-year Follow-up LI Yong, SHAO Cui-xia, SHI Ji-liang, et al. Beijing Disabled Persons Rehabilitation Service & Guidance Center, Beijing 100070, China

Abstract: **Objective** To study the outcome of 3 kinds of disabled children. **Methods** 269 disabled children found in 2004 Beijing Disabled Children Sampling, which including 237 children with mental retarded disability, 57 with physical disability and 26 with psychological disability, were followed up in 2007. **Results** 52.32% of mental disabled children, 8.77% of physical disabled, and 15.38% of psychological disabled children would not be seen as "disability" any longer. **Conclusion** The disability before 6 years old is a kind of developmental disability, which may be recovery as development.

Key words: disabled children; developmental disability; follow-up; related factors

[中图分类号] R49 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1006-9771(2011)01-0053-03

[本文著录格式] 李勇,邵翠霞,施继良,等.北京市三类残疾儿童 3 年随访研究[J].中国康复理论与实践,2011,17(1):53—55.

2004 年,北京市残疾人联合会与北京市卫生局在全市开展了“0~6 岁儿童残疾抽样调查”工作。在 3 万名抽样调查的样本中,最后确诊的五类残疾中某一类或某几类残疾的儿童 329 人,其中智力残疾 270 人,肢体残疾 62 人,精神残疾 29 人,听力残疾 26 人,视力

残疾 21 人;五类残疾现患率分别为智力 9.31%、肢体 2.12%、精神 1.53%、听力 1.04%和视力 0.73%,北京市户籍儿童残疾现患率为 12.19%。与 1987 年相比,本市的总现患率和各类残疾现患率均有所下降,其中总现患率下降幅度达 16.36%^[1]。并根据 0~6 岁儿童生长发育特点,提出了“发育残疾”的概念^[2]。为更好地了解这些儿童的现状、康复状况及其影响因素等情况,我们在 2007 年对智力、肢体和精神三类残疾儿童(共 306 人)进行随访研究。

1 对象与方法

作者单位:1.北京市残疾人康复服务指导中心,北京市 100070;2.山西医科大学公共卫生学院,山西太原市 030001;3.北京大学第一医院儿科,北京市 100034;4.北京市妇幼保健院儿童保健科,北京市 100026;5.北京市儿童医院骨科,北京市 100045;6.北京大学精神卫生研究所,北京市 100083。作者简介:李勇(1978-),女,河南林州市人,博士,主要研究方向:残疾与康复。

1.1 对象 研究对象为 2004 年北京市 0~6 岁儿童残疾抽样调查确定的五类发育残疾儿童中的智力、肢体和精神发育残疾儿童。剔除人户分离、死亡、迁移到外省市及国外的人数,我们调查对象总人数应为 288 人,实际追访到 269 人,随访率为 93.40%。智力随访人数 237 人,随访率 92.94%;肢体随访人数 57 人,随访率 96.61%;精神随访人数 26 人,随访率 100%。

1.2 方法 0~6 岁智力诊断用 Gesell 发育诊断量表(Gesell Developmental Schedule),6 岁以上儿童用韦氏儿童智力量表和婴幼儿-初中生社会适应量表进行诊断;肢体诊断参照儿童的围产期因素和症状;孤独症诊断采用 CARS 量表、克氏量表等。残疾程度减轻称好转,残疾程度无变化称无变化,残疾程度加重称加重。儿童的基本情况、家庭情况、儿童康复情况以及父母对儿童发育残疾的认知度运用本研究设计的问卷。

1.3 统计学方法 用 Epidata 软件建立数据库并采用双录入,用 SPSS 11.5 软件进行统计分析。

2 结果

表 2 三类发育残疾儿童的转归情况(n)

转归	智力				肢体				精神			
	轻度	中度	重度	极重度	轻度	中度	重度	极重度	轻度	中度	重度	不详
非本类残疾	112	12	0	0	2	3	0	0	3	0	1	0
好转	1	15	5	8	15	10	3	1	0	2	2	0
无变化	28	17	3	11	10	6	2	2	1	0	14	0
加重	10	9	6	0	1	0	1	1	1	1	0	0
不详									0	0	0	1
合计	151	53	14	19	28	19	6	4	5	3	17	1

2.3 家长对儿童残疾的认识以及儿童接受康复情况 2004 年 41.93% 的家长从未注意到孩子发育异常。2004 年,残疾儿童接受康复训练的比例为 23.75%,2007 年为 49.77%,两者相比,有非常高度显著性差异($P<0.001$)。见表 3。

表 3 2004 年、2007 年家长对儿童残疾的认识及儿童接受康复情况比较(n)

类别	从未认识到孩子异常	接受康复人数(%)		
	2004 年	2004 年	2007 年	χ^2
智力	136(51.52)	46(17.42)	58(25.56)	4.828 ^a
肢体	5(8.20)	32(52.46)	38(65.00)	1.761
精神	2(12.50)	3(20.00)	17(62.97)	
合计	143(41.93)	81(23.75)	113(49.77)	26.949 ^b

注:a; $P<0.05$;b; $P<0.001$ 。

2.4 三种残疾影响转归的因素 多元回归结果显示智力组影响因素包括城区/郊区、父母是否知道如何在家为孩子进行康复训练以及 2004 年 Gesell 个人社交得分。影响肢体残疾转归的因素包括康复投入和 2004 年调查时的年龄。精神残疾儿童数比较少,所以仅进行单因素 χ^2 检验。单因素 χ^2 检验结果显示儿童 2004 年精神残疾程度和智力残疾程度对 3 年后儿童精神的转归有影响($P<0.05$)。见表 4、表 5。

2.1 总体变化 2004 年儿童残疾等级分布:轻度残疾 184 人次,中度残疾 75 人次,重度残疾 37 人次,极重度残疾 24 人次。2007 年非本类残疾儿童 134 人次,轻度残疾儿童 85 人次,中度残疾儿童 44 人次,重度残疾儿童 34 人次,极重度残疾儿童 23 人次,两年残疾类别的分布经 χ^2 检验有非常高度显著性差别($P=0.000$)。见表 1。

表 1 2004 年及 2007 年残疾程度的分布情况(n)

年度	非本类残疾	轻度	中度	重度	极重度
2004 年		184	75	37	24
2007 年	134	85	44	34	23

注: $\chi^2=178.658,P=0.000$ 。

2.2 三类残疾的转归 因为双重残疾和三重残疾存在转归不一致的现象,所以我们把三类发育残疾的转归分别介绍。智力发育残疾儿童转归“非智力残疾”124 人(52.32%),肢体残疾儿童转归“非肢体残疾”5 人(8.77%),精神残疾儿童转归为“非精神残疾”4 人(15.38%)。见表 2。

表 4 智力和肢体发育残疾转归影响因素回归结果

类别	因素	B	Wald	P
智力	城区/郊区	-0.622	3.041	0.081
	父母是否知道如何在家为孩子康复训练	-0.478	7.060	0.008
	2004 年 Gesell 个人社交得分	-0.040	19.021	0.000
肢体	康复投入	-1.710	5.889	0.015
	2004 年调查时年龄	0.953	8.011	0.005

表 5 精神残疾儿童转归的影响因素

因素		好转	无变化或加重
2004 年精神残疾程度	轻度	55.56	44.44
	中度	33.33	66.67
	重度	14.29	85.71
2004 年智力残疾程度	低于 60 分	16.67	83.33
	高于 60 分	57.14	42.86

3 讨论

0~6 岁是最佳康复年龄段,这个阶段的儿童可塑性很强,抓住这个关键期,可以增加治疗和康复效果,降低康复难度,甚至可以使一部分儿童获得重返健康人群的机会^[3]。从 2004 年到 2007 年,这些残疾儿童发生了巨大的变化:在调查的儿童中,133 人转归为非残疾儿童,占总调查人数的 49.44%,其中智力残疾转归比率最高,达 52.32%,精神组其次,占 15.38%,肢

体组最少,占 5.77%。我们将从以下几方面来解释这些变化的原因。

发育残疾到目前为止还没有统一的定义,通常是指在儿童发育过程中发生的重大偏差:语言损伤、智力残疾、认知障碍、情感紊乱、身体残疾和其他健康损伤、听力损伤、视力损伤、耳聋和多重残疾^[1]。儿童正处于生长发育期,可能因为某些原因导致身体发育并不平衡,把阻碍儿童生长的因素克服后儿童即可表现出加速生长,并恢复到正常轨迹的现象,医学上叫“赶上生长”^[4],因此我们推荐使用美国疾病预防控制中心在儿童中使用的“发育性残疾”这一概念,这个概念以及其内涵更符合我们的需要。

早期干预在发育性残疾的转归中其作用至关重要。2004 年调查相当于一次知识普及,专家对确诊与可疑的残疾儿童养育人进行了相关知识的解释和宣传,并提供了转介服务卡。虽然一些家长从保护孩子声誉出发,并不公开承认孩子的发育残疾问题,但是调查结果及专家的解释会让家长明白自己孩子在某方面确实比较弱,启示了一些认识欠缺的父母,让家长有意识无意识地在孩子欠缺的方面下功夫教育和训练;父母的关注、对儿童弱势项目的强化,促进了儿童落后功能的快速发展。

2007 年调查结果显示,75.84% 儿童进入了普幼普小学习,发育残疾的儿童和健康儿童在一起学习与生活无疑对孩子的生长发育创造了一个非常好的生长环境。入校之后,残疾儿童接触面增加,获取外部信息增加,促进了儿童认知能力的快速提高,后天的快速发展弥补了早期发育的不足,慢慢回归了正常^[5-7]。

2004 年调查之后,14.12% 儿童到各个康复机构进行康复训练,6.32% 残疾儿童到医院进行了医学治疗。其中部分儿童到北京市残疾人康复服务指导中心进行康复训练。针对这些儿童我们专门建立了家长资源中心,定期举办家长培训班对残疾儿童家长进行培训和教育。家长班不但有老师进行理论基础知识的讲解,还有康复师指导家长如何在家中对孩子进行康复训练。

影响不同残疾类别转归的因素有所不同:影响智力发育残疾转归的因素包括城区/郊区、父母是否知道如何在家为孩子进行康复训练以及 2004 年 Gesell 个人社交得分。影响肢体发育残疾转归的因素包括康复投入和 2004 年测查时的年龄。影响精神发育残疾儿童转归的影响因素包括精神残疾程度及智力残疾程度。

综上所述,本研究再次证明残疾儿童的早期发现、

早期诊断和早期干预是预防残疾发生的重要手段。我们应充分利用孕检、儿童出生、预防接种、儿童常规体检等机会对准父母和父母进行针对性的健康教育活动,减少儿童残疾的发生率,形成全民关注儿童生长发育问题的格局,这将大大推动“三早”工作的顺利开展。

4 体会与建议

4.1 加大残疾预防知识的宣传普及 我们应充分利用孕检、儿童出生、预防接种、社区知识宣传板等机会对准父母和父母进行针对性的健康教育活动,使此方面的知识深入人心。妇幼保健系统要运用三级保健网做好残疾儿童早期筛查,要把这项工作做细做实。对残疾儿童家长,我们要多办家长培训班,对其进行残疾预防、早期干预等方面的培训教育。

4.2 重视早期干预 对筛查出来的残疾儿童,妇幼保健系统要对其干预,尤其是临界状态的儿童,这部分儿童经过早期干预后很容易转归正常,因此妇幼保健要积极开设早期干预门诊,将早期干预工作纳入儿童保健工作之中;对中重度残疾儿童,专业康复机构要通过开展亲子培训等方式对儿童进行康复指导,使残疾儿童得到早期康复训练。

4.3 加大政策保障力度 北京市对已领取残疾证儿童的康复给予了很好的保障,但对处于临界状态或发育性残疾的儿童,还没有对他们的康复给予政策覆盖。为减少儿童残疾的发生率,或降低残疾儿童的障碍程度,政府有必要对发育性残疾儿童在治疗和康复方面给予相应的经费补贴,以确保这类儿童能够及时接受专业机构的诊断、治疗与康复,提高北京市儿童早期干预的服务面与工作水平。

[参考文献]

- [1]Summers JA. The definition of developmental disabilities: a concept in transition[J]. Ment Retard,1981,19(6):259-265.
- [2]北京市残疾人联合会,北京市卫生局. 2004 年北京市 0~6 岁儿童残疾抽样调查报告[M]. 北京:中国三峡出版社,2006:27-30.
- [3]陈旭红. 残疾儿童早期康复教育及训练[J]. 中国康复理论与实践, 2005,11(8):677-678.
- [4]季成叶. 儿童少年卫生学[M]. 北京:北京大学医学出版社,2006:17.
- [5]梁爱民,邵翠霞,李勇,等. 北京市 237 名 0~6 岁智力残疾儿童 3 年康复状况随访研究[J]. 中国儿童保健杂志,2010,18(2):116-118.
- [6]Wendy M, Nehring RN. Cultural considerations for children with intellectual and developmental disabilities[J]. J Pediatr Nursing,2007, 22(2):93-102.
- [7]Harris SL, Handleman JS. Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: a four- to six-year follow-up[J]. J Autism Develop Disord,2000,30(2):137-143.

(收稿日期:2010-11-15)