

DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2019.01.003

基于 ICF 的智力残疾个别化服务与支持方案设计研究

孙宏伟^{1,2,3}, 邹敏^{1,2,3}, 邱卓英^{1,2,4,5}, 王胜男^{1,2,3}, 贾立茹^{1,3}

1. 中国 ICF 研究院, 山东潍坊市 261053; 2. 世界卫生组织国际分类家族中国合作中心, 北京市 100068; 3. 潍坊医学院心理学系, 山东潍坊市 261053; 4. 中国康复研究中心康复信息研究所, 北京市 100068; 5. 中国康复科学所, 北京市 100068

通讯作者: 邱卓英。E-mail: qiutiger@hotmail.com

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. 证据科学教育部重点实验室(中国政法大学)开放基金资助课题(No. 2018KFKT07)

摘要

目的 基于 ICF 的功能和残疾理论与方法, 分析智力残疾人的服务与支持需求, 建立结构化和标准化的个别化服务支持系统方案。

方法 采用 ICF 的理论与方法对智力残疾个别化服务方案的过程进行分析, 从智力功能与适应性行为和个体的服务需求入手, 构建结构化、标准化的个别化服务支持方案。

结果 基于 ICF 的功能与残疾架构, 对智力残疾人的功能与服务需求进行系统分析, 构建涉及智力残疾人的功能诊断、服务需求报告以及个别化服务支持过程的结构化、标准化服务支持方案。

结论 运用 ICF 可以对智力残疾人的功能进行系统分析, 对服务与支持需求进行结构化报告, 从而构建针对个体功能特点和服务需求的结构化、个别化的智力残疾服务与支持方案, 以促进智力残疾人的整体康复。

关键词 智力残疾; 支持需求; 支持系统; 个别化服务方案

Individualized Services and Support Plan for People with Intellectual Disability Based on ICF

SUN Hong-wei^{1,2,3}, ZOU Min^{1,2,3}, QIU Zhuo-ying^{1,2,4,5}, WANG Sheng-nan^{1,2,3}, JIA Li-ru^{1,3},

1. China Academy of ICF, Weifang, Shandong 261053, China; 2. WHO-FIC Collaborating Center in China, Beijing 100068, China; 3. Psychology Department of Weifang Medical University, Weifang, Shandong 261053, China; 4. Research Institute of Rehabilitation Information, China Rehabilitation Research Center, Beijing 100068, China; 5. China Rehabilitation Sciences Institute, Beijing 100068, China

Correspondence to QIU Zhuo-ying. E-mail: qiutiger@hotmail.com

Supported by National Special Fund Projects of Based Research of Public Benefits for Institutes at Central Governmental Level (Leading Project of Major Scientific Research) (No. 2017CZ-7; No. 2018CZ-4) and Opening Project of Key Laboratory of Evidence Science (China University of Political Science and Law, Ministry of Education) (No. 2018KFKT07)

Abstract

Objective To analyze the unmet needs of services and support, and design structured, standardized and individualized service and support plans for people with intellectual disability using ICF framework.

Methods In respect of intellectual function and adaptive behavior, a structured, standardized and individualized service and support plan had been constructed according to process of individualized plan using ICF.

Results Based on ICF model of functioning and disability, the structured and standardized service and support plan had been constructed, including functional diagnosis and service needs reporting, and individualized services protocols.

Conclusion With the analysis of functioning and reporting of unmet needs of service using ICF, the structured, stan-

作者简介: 孙宏伟(1962-), 男, 汉族, 山东潍坊市人, 博士, 教授, 博士生导师, 主要研究方向: 医学心理学与康复心理学。

dartrised and individualized service and support plan can be developed to promote the total rehabilitation for people with intellectual disabilities.

Key words: intellectual disability; support needs; support system; individualized support plan

[中图分类号] R749 [文献标识码] A [文章编号] 1006-9771(2019)01-0010-05

[本文著录格式] 孙宏伟, 邹敏, 邱卓英, 等. 基于ICF的智力残疾个别化服务与支持方案设计研究[J]. 中国康复理论与实践, 2019, 25(1): 10-14.

CITED AS: SUN Hong-wei, ZOU Min, QIU Zhuo-ying, et al. Individualized Services and Support Plan for People with Intellectual Disability Based on ICF [J]. Chin J Rehabil Theory Pract, 2019, 25(1): 10-14.

个别化服务支持是智力与发展性残疾领域的服务支持采用的主要方法, Thompson等^[1-2]提出个别化方案研究的五步过程模型, 即确定个体的期望与目标、评估个体的支持需求、制定并实施个别化方案、监控方案的实施过程、评估方案的实施结果。Buntinx等^[3]则将这一过程模型应用于智力残疾的个别化方案研究中, 明确划分了智力残疾个别化方案的过程: ①智力残疾的疾病与功能诊断; ②支持服务需求评估; ③个别化服务与支持方案的设计与实施; ④服务结果评估。

如何将上述的过程标准化与结构化, 仍然是智力与发展性残疾服务领域需要研究解决的重要问题。要确认智力残疾人的功能障碍及其严重程度, 确认其服务与支持需求, 然后才能匹配相关资源, 提供有效服务。世界卫生组织颁布的《国际功能、残疾和健康分类》(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)为智力与发展性残疾的功能诊断、功能分类与分级、服务资源的分类以及服务资源与服务需求的匹配提供了国际化的标准工具。

基于ICF理论构建功能残疾、支持需求, 分析系统服务与支持系统, 为智力残疾的个别化服务方案研究提供了理论基础及结构化、标准化工具。ICF的分类与功能评定方法为智力残疾人提供标准化的功能诊断、支持服务需求评估, 制订个别化的服务与支持方案, 对提高服务质量、服务安全性以及服务满意度有着十分重要的理论与应用意义。

1 基于ICD-11和ICF的智力残疾理论架构

1.1 基于ICD-11智力发育障碍的诊断

在世界卫生组织(World Health Organization, WHO)的分类系统中, 《国际疾病分类》(International Classification of Diseases, ICD)对疾病或障碍进行分类, 并不强调功能受损程度; 而ICF则对残疾进行分类, 并对功能受损程度进行分级。ICD-11采用“智力发育障碍”这一术语。ICD-11将智力发育障碍定义为

起病于发育阶段的智力和适应性行为显著低于平均水平约两个或两个以上标准差^[4], 并以智力和适应性行为水平低于平均水平的程度, 将智力发育障碍划分为轻度、中度、重度和极重度等类别, 除智商外, 更强调适应性行为的严重程度。

1.2 基于ICF的智力残疾功能分析

ICF为功能残疾提供了明确的功能分析架构^[5-6], 美国智力与发展性残疾协会(American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD)基于ICF提出了智力残疾的功能架构^[6-7]; 2007年WHO发布ICF的儿童与青少年版(ICF-Children and Youth version, ICF-CY), ICF和ICF-CY采用人与环境的交互作用范式, 以及生物-心理-社会的多视角方法建构, 包含健康状况(障碍/疾病)、整体功能(身体结构与功能、活动、参与)、背景因素(个人与环境因素)三大核心成分。功能残疾的生态学观念关注个体-环境相互作用, 主张从个体与环境相互作用的视角来理解功能残疾。与残疾的生态化观点相一致, 智力残疾的结构也发生相应变化^[3,6-7]。

AAIDD前身为美国智力落后协会(American Association on Mental Retardation, AAMR), 在1992年的《智力残疾的定义手册》中首次提出功能残疾的多维模型, 并在2002年的手册中详细加以阐述^[2,6,8]。在2010年的手册中, AAIDD基于ICF理论架构明确指出智力残疾功能框架的两大构成: 5个维度(智力、适应行为、健康、参与和情境)和支持在人类功能框架中的价值^[3,6], 认为智力残疾是智力、适应行为、健康、参与、情境与个别化支持之间动态化的交互结果。在人与环境交互作用的背景下建构智力残疾, 不仅深化了对智力残疾的认识, 而且改变了智力残疾诊断、分类、评估和制定个别化服务方案的方法。

基于ICF理论架构中的整体功能, AAIDD对智力残疾的诊断标准进行操作性界定, 即对应于ICF身体功能领域的智力功能受限、对应于ICF活动和参与与领

域的适应行为受限。2010年AAIDD发布的手册指出,智力残疾的诊断包括智力功能与适应行为均显著受限并且起病于18岁之前^[2,7,9],三项标准缺一不可。这些功能特点是构建个别化、结构化服务支持方案的基础。

智力残疾的功能评估旨在描述与评估功能限制,并建立多方面的基线信息。国际上多采用韦氏学前儿童智力量表或韦氏儿童智力量表等标准化工具,对个体的智力功能进行评估。国际上推荐采用儿童适应行为评定量表(Adaptive Behavior Assessment System, ABAS)等结构化工具(概念的、社交的、实践的领域)对个体的适应行为进行评估^[6,10-11]。根据ICF的整体功能分类体系,智力功能(b117)涉及脑结构(s110)。描述智力残疾儿童的ICF-CY身体功能主要包括^[12]:智力功能(b117)、整体心理社会功能(b122)、心理运动功能(b147)、基本认知功能(b163)、高级认知功能(b164)、语言心理功能(b167)、构音功能(b320)和言语的流畅与节奏功能(b330)。

AAIDD提出的智力残疾功能评估维度除了智力功能与适应性行为外,还要根据活动和参与以及环境因素进行分析,如日常活动领域的角色参与和人际互动、背景因素中的环境特征(物理环境,社会关系,健康、教育、职业与其他服务的可及性)与个人特征(成长史、生活方式、性格特点)。

2 智力残疾服务需求分析

2.1 服务支持强度

基于ICF的功能残疾理论,智力残疾个体对环境的有效适应不仅与个体特定的行为能力有关,而且与特定的环境条件有关,这一生态化的概念也获得大量研究证据支持^[1]。个体的成长、发展与适应取决于特定个体与特定环境两大因素,以及个体与环境之间的协同一致。要想建立个体与环境的一致性,就必须评估某一特定个体的支持需求,并据此提供相应的服务。如果说功能评估描述的是当前的功能状态,即“当前是什么”,那么支持需求评估描述的就是期望的功能状态,即“可能是什么”。

“支持”被界定为“旨在促进个体的发展、教育、兴趣、福祉并增进人类功能的资源与策略”^[2],而“支持需求”指的是个体参与功能活动所必需的支持模式与强度^[1]。支持需求对智力残疾领域的研究与实践至少产生三大重要影响:①个体支持需求的模式评估已成为个别化教育与康复计划的基础^[13];②个体支

持需求的强度或水平评估已作为系统规划与资源分配的基础^[14];③支持导向将“以人为本”的理念、个人成长与发展机会、个体融入社区的实践等有机地结合起来。对支持需求的评估内容、评估方法与评估重点进行深入探讨,有助于为个别化服务方案的系统化制定提供依据。

2.2 服务与支持内容

智力残疾个别化服务方案的系统化制定需要以智力残疾个体在不同领域内的支持需求评估为依据,包括特殊的医疗支持需求评估、特殊的教育支持需求评估、特殊的行为支持需求评估,以及日常活动领域的支持需求评估^[15]。依据AAIDD的智力残疾功能框架,日常活动领域的支持需求可以在简化的概念性领域、社交性领域、实践性领域进行评估,具体表现在学习和应用知识、一般任务与要求、交流、活动、自理、居家生活、社会关系、主要生活领域、社区与公民生活9个方面(d1~d9)。

任何用于评估智力残疾支持需求的方法,都需要清晰描述潜在评估领域的行为参数。国际上评估个体支持服务需求的模式与强度多采用支持强度量表(Supports Intensity Scale, SIS)^[16]。依据AAIDD的智力残疾功能框架,SIS从生活自理、就业活动、终身学习、健康与安全、社区生活、社会交往等维度对智力残疾个体的日间服务、就业活动、家庭系统、社区参与等日常活动领域的支持需求进行全面评估。此外,SIS也可用于评估特殊的医疗支持需求(如呼吸护理、辅助喂养、皮肤护理)与行为支持需求(如为防止攻击他人、自残等的行为支持需求)。智力残疾个体的支持需求在模式与强度上各不相同,支持需求的评估应将智力残疾个体作为主体,与专业人员合作完成,既可以采用标准化测验的方法获得客观支持需求数据,也可以采用访谈等方法获得主观支持期望。

AAIDD以个体的支持需求强度为基础,对智力残疾的服务支持等级进行功能分类^[7]。①间歇的(intermittent): 偶尔的或仅限于某一特殊阶段的支持需求。②有限的(limited): 有限时期内持续存在的支持需求。③广泛的(extensive): 持续而普遍的支持需求。④全面的(pervasive): 高强度的恒常支持需求。这种将智力残疾个体的支持需求强度或水平与功能受限程度建立对应关系的做法,更有助于为个体整体功能的改善提供服务依据^[17]。

3 基于ICF智力残疾个别化服务与支持方案设计

3.1 方案架构

基于ICF理论,从身体、个体和社会三个层面的功能和需求出发,整合相关资源,以构建标准化、结构化的适应个体功能和需求的服务与支持方案。

“支持系统”可以定义为个别化支持策略与资源的规划与整合运用,涉及多种环境下多个层面,为组织和增强人类相互依赖的功能要素提供理论架构^[2-3]。

在ICF理论架构中,支持是环境因素的内容。但AAIDD则明确将支持定义为一个处于服务中心位置的独特而重要的构成要素,把支持需求作为个体化方案评估的重要内容,把支持系统作为增强个体功能的关键因素,最大限度地整合资源,以提升人类功能^[1]。

个别化的支持系统须以个体的支持需求评估为基础,并考虑实际可用的现有资源,从而在个体当前的功能状态(是什么)与期望的功能状态(可能是什么)之间架起桥梁。

智力残疾的服务与支持系统可以划分为自然支持系统与社会支持系统。自然支持系统指的是由父母、亲属、邻居、同伴等为智力残疾个体在生活、学习、工作方面提供的无需付费的、非专业的持续支持;社会支持系统指的是由政府、机构、各类专业人员为智力残疾个体提供的从宏观政策法规到具体康复技术的各类支持^[18]。其中,自然支持系统的开发是个别化支持系统的首选。与支持系统相关联的支持要素包括组织系统、激励因素、认知支持、辅助器具、物理环境、知识技能与内在能力等,多领域支持系统的规划与整合需要跨学科专家团队的通力合作,找到整合支持系统各要素的最佳组合。

3.2 个别化服务与支持方案

智力残疾个别化服务与支持方案的计划与实施建立在个体当前功能与支持需求的评估基础上,强调在广泛领域的多学科之间协同,共建融合性支持系统模块^[19-20]。在教育、就业和社会服务领域,典型的智力残疾个别化服务与支持系统包括个别化教育计划、个别化转衔计划和个别化家庭服务计划等。

3.2.1 个别化教育计划

美国1975年颁布的《全体残障儿童教育法案》(Education for All Handicapped Children Act, PL94-142公法)明确规定,应建立和实施针对残疾儿童的个别化教育方案(Individualized Education Program, IEP),旨在保障残疾儿童,包括智力残疾儿童,在普通教育

环境中接受满足其特殊需要的教育。美国《残疾人教育法案》(Individual with Disabilities Education Act, IDEA)不断对IEP的规定进行修订与调整,逐渐形成较为系统的IEP核心要素,即现有水平(学业与功能)、目标设定(学业与功能)、相关服务、服务时间、进步报告等^[21-22]。IEP关注残疾儿童的学校教育服务,强调“以人为本”的个别化教育方法体系,为残疾儿童的发展提供系统化的特殊教育服务,在残疾儿童的教育中发挥着重要作用^[23]。

ICF为IEP核心要素的筛选与评估提供重要的理论依据,尤其为残疾儿童现有功能水平的评估、目标功能水平的设定和相关服务内容的设置等指明方向。

3.2.2 个别化转衔计划

1990年,IDEA明确提出,每名残疾儿童的个别化教育计划中必须包含个别化转衔计划(Individualized Transition Program, ITP)。作为个别化教育计划的组成部分,ITP重点关注残疾儿童由学校向社会的过渡。1997年,IDEA修正案正式启动残疾儿童的转衔服务与转衔教育,明确转衔计划应包含的内容,如教育、相关服务、社区生活体验、成年后的职业发展指导等,并扩大了政府和学校对残疾儿童的服务年限和范围。ITP涉及多领域、多学科,凡是与残疾儿童当前和转衔之后密切相关的领域均在转衔服务的范围之内^[21]。

一方面,基于ICF的功能模式,ITP重在发展残疾儿童的自我技能以及转衔后的生活适应能力,包括就业发展、职业培训、康复咨询和社区生活等转衔服务,并适时提供日常生活技能和功能性职业评估;另一方面,在ICF个人与环境交互作用架构下,ITP日益关注家庭、学校和社会三位一体的服务资源整合^[24]。

3.2.3 个别化家庭服务计划

1986年,《残疾人教育修正案》中明确规定,要为0~3岁残疾儿童提供个别化家庭服务计划(Individualized Family Service Plan, IFSP),包括从早期干预到学前教育的转衔服务,是IEP的延伸和发展,旨在让残疾儿童掌握一些对生活有益与必需的技能,发展基本的感官与运动功能,提高独立生活能力等。

建立基于ICF和WHO《社区康复指南》的家庭支持系统,有助于为残疾儿童提供结构化、标准化的服务支持。IFSP以整个家庭为服务对象,由家庭结合残疾儿童的优势与需求选择服务内容,由特殊教育专

业人员及团队采用专门的测量工具对婴幼儿及其家庭的资源和支持进行评估, 以提供个别化服务^[25], 注重残疾儿童的自然支持系统及其家庭有利的支持资源, 遵循了“以人为本”的现代康复理念。

个别化服务与支持系统在操作过程中须遵循系统控制模式, 如采用PDCA循环, 即计划(Plan)—执行(Do)—检查(Check)—处理(Act)这一质量促进模式, 促进个别化方案的优化与重组。大量科学研究与实践结果表明, 如果为智力残疾儿童制定并实施系统、有组织的个别化服务方案, 儿童的发展潜能远超预估, 即使极重度智力残疾儿童也不例外。

[参考文献]

[1] Thompson J R, Bradley V, Buntinx W H E, et al. Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disabilities [J]. *Intellect Dev Disabil*, 2009, 47: 135-146.

[2] Schalock R L, Borthwick-Duffy S A, Bradley V J, et al. *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* [M]. Washington D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010.

[3] Buntinx W H E, Schalock R L. Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability [J]. *J Policy Pract Intellect Disabil*, 2010, 7(4): 283-294.

[4] World Health Organization. *International Classification of Diseases 11th Revision* [EB/OL]. [2018-08-17]. <https://icd.who.int/browse11>.

[5] 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, 2015.

[6] 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.

[7] American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. *Definition of intellectual disability* [EB/OL]. [2018-08-17]. <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition>.

[8] 冬雪. 美国智力障碍定义的演变及其启示[J]. *中国特殊教育*, 2011(5): 34-39.

[9] Tasse M J, Luckasson R, Nygren M. AAIDD proposed recommendations for ICD-11 and the condition previously known as mental retardation [J]. *Intellect Dev Disabil*, 2013, 51(2): 127-131.

[10] 卓大宏. *中国康复医学*[M]. 2版. 北京:华夏出版社, 2003.

[11] 李毓秋,邱卓英. 适应性行为评定量表第二版中文版(儿童

用)的修订[J]. *中国康复理论与实践*, 2016, 22(4): 378-382.

[12] Vale M D C, Pereira-Da-Silva L, Pimentel M J, et al. Classifying functioning of children and adolescents with intellectual disability: the utility of the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth [J]. *J Policy Pract Intellect Disabil*, 2016, 8: 1-9.

[13] Thompson J R, Hughes C, Schalock R L, et al. Integrating supports in assessment and planning [J]. *Ment Retard*, 2002, 40(5): 390-405.

[14] Fortune J, Agosta J, Auerbach K, et al. *Developing Reimbursement Levels Using the Supports Intensity Scale (SIS) in Louisiana* [R]. Portland, OR: Human Services Research Institute, 2009.

[15] Mafuba K. Children with intellectual disabilities and/or complex needs [J]. *J Child Health Care*, 2015, 7: 1-5.

[16] Thompson J R, Bryant B R, Campbell E M, et al. *Supports Intensity Scale. Users Manual* [M]. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation, 2004.

[17] 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.

[18] 许家成.“智力障碍”定义的新演化——以“功能”、“支持”与“生活质量”为导向的新趋势[J]. *中国特殊教育*, 2003(4): 19-23.

[19] 特雷弗·帕门特,李敬. 智力与发展性障碍领域的研究进展概述[J]. *残疾人研究*, 2017(2): 3-6.

[20] Granberg T. *Social Skill Acquisition for Students with Disabilities in Inclusive Early Childhood Classrooms* [D]. Long Beach: California State University, 2010.

[21] 邓猛,颜廷睿. 西方特殊教育研究进展述评[J]. *教育研究*, 2016(1): 77-84.

[22] 傅王倩,王勉,肖非. 美国融合教育中个别化教育计划的发展演变、实践模式与经验启示[J]. *外国教育研究*, 2018, 45(6): 102-115.

[23] Sanches-Ferreira M, Lopes-dos-Santos P, Alves S, et al. How individualised are the Individualised Education Programmes (IEPs): an analysis of the contents and quality of the IEPs goals [J]. *Eur J Spec Needs Educ*, 2013, 28(4): 507-520.

[24] Cordier R, Milbourn B, Martin R, et al. A systematic review evaluating the psychometric properties of measures of social inclusion [J]. *PLoS One*, 2017, 12(6): 1-37.

[25] 王萍,江琴娣. 美国个别化家庭服务计划及对我国的启示[J]. *中国特殊教育*, 2012(5): 8-11.

(收稿日期:2019-01-06 修回日期:2019-01-07)