

智力残疾人生存质量与自然支持的相关性研究

彭虹¹ 许家成² 金萍¹ 邵翠霞¹ 陈耀红¹

摘要 目的:通过对成年智力残疾人生存质量现状、内在期望和得到支持的评价,分析成年智力残疾人生存质量与自然支持系统的相关性。方法:2005 年 8 月—12 月选择北京市 8 个区县的成年智力残疾 214 人为研究对象,完成成年智力残疾人生存质量问卷调查,并对调查结果进行分析及统计学处理。结果:成年智力残疾人对生存质量的主观期望显著高于得到的支持程度和实际现状;成年智力残疾人的生存质量现状与得到的支持程度显著相关。结论:成年智力残疾人的康复工作应针对智力残疾人生存质量的主观期望与实际现状、支持程度之间的差距,提供支持和建立自然支持系统,提高成年智力残疾人的生存质量。

关键词 成年智力残疾人;生存质量;康复;自然支持

中图分类号:R493 文献标识码:A 文章编号:1001-1242(2007)-07-0619-03

A study on the relationship between intelligence handicappeds' quality of life and natural support/PENG Hong, XU Jiacheng, JIN Ping, et al./Chinese Journal of Rehabilitation Medicine, 2007, 22(7):619—621

Abstract Objective: To evaluate the condition, expectation and support of the adult intelligence handicappeds' quality of life, and to analyses the relationship between intelligence handicappeds' quality of life and natural support. **Method:** Two hundred and fourteen adult intelligence handicappeds from 8 districts in Beijing were involved in the study. The quality of life of adult intelligence handicappeds were evaluated. **Result:** About quality of life, the adult intelligence handicappeds had significant higher expectation than gained support and practical condition; the quality of life of intelligence handicappeds and natural support were significant related. **Conclusion:** The rehabilitation work on adult intelligence handicappeds should pay more attention to the gap among their expectation, gained support and practical condition, natural support system should be provided and found to improve the intelligence handicapped quality of life.

Author's address Beijing Rehabilitation Service and Guidance Center for the Disabled, Beijing, 100028

Key words adult intelligence handicapped; quality of life; rehabilitation; natural support

生存质量的本质是一种主观体验,包括个人对于一生遭遇的满意程度,内在的知足感,以及在社会中自我实现的体会^[1]。在我国经济迅速发展的背景下,生存质量成为观察我国社会生活变化的一个新视角。成年智力残疾人的生存质量可能与其周围人提供的自然支持系统密切相关^[2]。本文调查了 214 名成年智力残疾人生存质量的主观期望、实际现状与得到的支持程度,旨在探索提高成年智力残疾人生存质量的有效方法。

1 对象与方法

1.1 研究对象

2005 年 8 月—12 月,本研究在北京市朝阳区、海淀区、石景山区、丰台区等 4 个城区和昌平区、顺义区、平谷区和房山区等 4 个远郊区县,以年满 18 岁的轻度和中度智力残疾人(IQ 范围为 70—55 分)为研究对象。本研究完成有效问卷调查 214 人,平均年龄(31.7±10)岁,其中男性 116 人,女性 98 人。

1.2 研究工具

本次调查采用的关于智力残疾人生存质量的问

卷调查表是在 2001 年 12 月美国学者 Verdugo MA 等设计的生存质量调查问卷的基础上,考虑到中国国情和智力残疾人的语言理解能力改编而成。该问卷适用于轻度和中度智力残疾人,已经在美国、西班牙、加拿大等国家广泛应用。问卷调查表通过智力残疾人本人主述完成,对于语言表达能力有限的智力残疾者,鼓励他们通过手势、点头、摇头等多种动作语言来表达他们的选择。本调查表包括情绪状态、人际关系、物质条件、个人发展、健康状况、自我决定、社会融合和权益等 8 个核心领域,8 个核心领域又分解为 24 个指标^[3],从对生存质量各领域的主观期望、感受到的支持程度和实际现状三个角度反映智力残疾人的生存质量。

调查问卷要求被调查者从 4 个不同程度的选项中做出选择。如:主观期望表示成年智力残疾人认为各指标对智力残疾人生存质量的重要程度,包括不

1 北京市残疾人康复服务指导中心,北京,100028

2 北京联合大学特殊教育学院,北京,100075

作者简介:彭虹,女,硕士,助教

收稿日期:2006-08-15

重要、不太重要、重要和非常重要,得分分别为1、2、3和4;支持程度表示被调查者对提高智力残疾人生存质量所给予的实际支持程度,包括从来没有、有时、经常和总是这样,得分分别为1、2、3和4;实际现状表示成年智力残疾人对现在本人的实际生存质量的满意度评估,包括从来没有、有时、经常和总是这样,得分分别为1、2、3和4。得分越高表明被调查者认为该领域越重要,或得到的支持越大。

1.3 统计学分析

采用SPSS11.0软件进行数据统计分析,进行 F 检验和多重比较,考察成年智力残疾人生存质量的现状、主观期望和支持程度的差异显著性。

2 结果

以被调查者在生存质量问卷调查表中24个指

标做出选择的平均分作为统计指标,对问卷进行分组、分类整理。最高分为4分,最低分为1分。

2.1 成年智力残疾者生存质量评估的描述性分析

由成年智力残疾患者完成的调查问卷包括对生存质量24个指标的主观期望、得到的支持程度和实际现状3方面的评估。从表1中可见:在实际现状方面,日常活动、居住和满意程度这3方面的状况最好,而就业、经济状况和教育3个方面是状况最差的。在主观期望方面,成年智力残疾人对生存质量中的健康状况领域中的健康和日常活动指标有最高的主观期望,而对社会融合领域中的社区融合、社区角色和社区支持指标主观期望值最低。在得到的支持程度方面,健康、日常生活和情绪满意上得到的支持程度最高,而在就业、社会支持、选择指标上得到的支持最少。

表1 成年智力残疾人的生存质量分析

($\bar{x} \pm s$)

核心领域与指标	主观期望	支持程度	实际现状	F	P
情绪安宁	满意程度	3.26±0.87	3.34±0.64	2.64	0.072
	自我概念	3.08±0.91	3.02±0.79	0.38	0.982
	适度张力	3.09±0.97	2.69±0.97	10.23	0.000
人际关系	互动	2.98±0.90	2.59±0.90	22.33	0.000
	关系	3.41±0.88	2.6±0.88	47.64	0.000
	支持	3.28±0.84	2.81±0.84	18.76	0.000
物质福利	经济状况	3.12±0.96	2.27±0.93	76.25	0.000
	就业	2.91±1.10	2.03±0.91	100.98	0.000
	居住	3.36±0.80	2.92±0.80	15.87	0.000
个人发展	教育	2.93±1.06	2.33±0.97	42.29	0.000
	个人能力	2.99±0.95	2.61±0.81	10.56	0.000
	表现	3.17±0.86	2.85±0.84	15.56	0.000
健康状况	健康	3.53±0.67	3.28±0.73	31.67	0.000
	日常活动	3.60±0.70	3.04±0.75	41.49	0.000
	健康照顾	3.27±0.77	2.93±0.84	13.65	0.000
	休闲	3.02±0.94	2.68±0.94	11.29	0.000
自我决定	自立/个人控制	3.13±0.85	2.68±0.82	16.00	0.000
	目标和人生价值	2.96±0.99	2.44±0.90	35.45	0.000
	选择	2.89±0.94	2.17±0.83	34.77	0.000
社会融合	社区融合与参与	2.87±0.93	2.45±0.86	22.85	0.000
	社区角色	2.85±0.93	2.36±0.84	19.02	0.000
	社会支持	2.90±0.95	2.13±0.81	47.16	0.000
权益	基本权益	3.31±0.87	2.62±0.77	39.92	0.000
	公民权利	3.21±0.84	2.55±0.90	25.89	0.000
总体评估		3.13±0.21	2.64±0.26	15.5	0.000

2.2 成年智力残疾者生存质量评估的统计学分析

为了检验成年智力残疾人对生存质量的主观期望、支持程度、实际现状三方面的差异,我们进行了单因素方差分析,结果发现,成年智力残疾人对生存质量三个方面的评估主效应显著, $F(2,69)=15.5$, $P=0.000$ 。接着我们采用LSD进行post hoc比较,结果发现:成年智力残疾人对生存质量的主观期望显著高于得到的支持程度和实际现状($P<0.05$)。从表1中可见成年智力残疾人对不同指标的评估情况:在满意程度和自我概念指标上差异不显著,日常活动和居住指标上成年智力残疾人对生存质量的主观期望和实际现状显著高于得到的支持程度,在其余20个指标上成年智力残疾人对生存质量的主观期望显著

高于得到的支持程度和实际现状($F=10.23-100.98$, $P<0.01$)。

2.3 成年智力残疾者生存质量三方面相关分析

本调查中采用的生存质量问卷调查表在生存质量各领域的主观期望、感受到的支持程度和实际现状三方面反映了智力残疾人的生存质量。对这三方面进行相关分析,发现:成年智力残疾人生存质量的三方面都两两显著正相关。特别是,实际现状与得到的支持程度相关最高($r=0.718$)(表2)。

表2 成年智力残疾者生存质量三方面的相关性分析

	主观期望	支持程度
支持程度	0.46 ^①	
实际现状	0.536 ^①	0.718 ^①

① $P<0.001$

3 讨论

生存质量强调智力残疾人的内心希望或梦想, 关注智力残疾人的个人发展、满意度和幸福感等更为内在和主观的感受^[4]。本研究是第一次由调查员直接面对成年智力残疾患者, 通过成年智力残疾人的主述, 切实地了解他们的生存质量现状。以前的相关研究是间接地面对成年智力残疾人的家属或者工作人员进行调查, 本研究较真实地反映成年智力残疾人的内在需求、愿望、现状及实际得到的支持程度。

本次调查发现, 轻、中度成年智力残疾人基本能生活自理、对现有的居住情况满意、在情绪上愉快和满足; 缺乏就业机会、经济水平低、缺乏有趣的、实用的教育。成年智力残疾人对健康状况主观期望高, 而对社会融合的主观期望值最低。健康和情绪满意上得到的支持程度最高, 在就业、社会支持、选择上得到的支持最少。总之, 成年智力残疾人本人重视, 但得到的支持不足的领域是就业、经济状况与教育。说明在“十一五”期间我们的康复内容应该主要围绕这些领域开展。其实, 教育、就业和经济状况三者有比较紧密的联系。良好的教育, 尤其是职业教育, 有助于提高残疾人的就业, 而实现就业的残疾人经济状况也会有明显改善。

本次对成年智力残疾人生活质量的调查, 对我们以后的康复工作有以下几点重要启示:

首先, 提高生存质量的方式除了传统的医疗康复, 还可以通过支持的方式来实现^[5]。中国残疾人康复事业经历了从“生理模式”向“生理、心理和社会整合模式”的发展过程^[6]。在这一过程中, 我国积累了相对丰富的医学康复资源, 物理治疗、作业治疗和心理治疗得到一定程度的发展。但是现代康复的要求不仅是机体的痊愈、功能的改善, 同时还应将教育、就业、适应、融入社会等人的基本需求、权利作为工作目标, 从而使康复的目的与人的全面发展更接近于一致^[7]。本研究数据显示, 成年智力残疾患者对生存质量的主观期望显著高于所得到的支持和实际现状, 表明成年智力残疾人生活质量的实际现状有待改善, 来自周围人群的支持程度需要提高, 以减少主观期望与实际现状的显著差异。

其次, 重视自然支持对智力残疾人生活质量的实际影响, 这将使我们获得巨大的康复资源来满足残疾人的康复需求^[8]。支持是生存质量观念中的一个核心内容, 通过有效的支持可提高残疾人的独立性、生产性、社区整合性和满意度。支持是帮助一个人在一个整合的环境中获得资源、策略和关系。它的显著特点是通过支持使一个人的内力递增, 最终减少被助者

对外力的依赖, 甚至达到不再需要外力帮助^[9]。支持包括自然支持系统和社会支持系统两种。自然支持系统是指来自家庭、亲戚、朋友、同事和邻里社区的支持。社会支持系统是指由专业人员、医生、特殊教育学校、残疾人康复机构和政府等构成的支持系统。这个系统具有专业资源, 提供各种康复训练和治疗手段、政策措施等^[10]。本研究数据提示, 在成年智力残疾人现有生活现状中存在着一种我们过去忽略的因素, 即对成年智力残疾人生活的支持, 尤其是自然支持。而且研究显示, 成年智力残疾人生活质量的实际现状与得到的支持程度正相关, 表明这些由残疾人身边的家人和社区中各类人群形成的自然支持可以明显地改善残疾人的生存质量。

充分利用家长及亲友、基层康复员这些自然支持资源的作用, 是做好成年智力残疾人康复服务的基础^[11]。本研究发现, 在自然的情况下, 智力残疾人实际上会得到相当程度的支持, 得到的支持大, 生存质量的现状就好。但是这种单纯的自然支持又是非常有限的, 与残疾人的实际需求和现状之间存在着差距。提示: 在社会日常生活情景中广泛存在着自然支持的因素, 它们是社区康复应该优先利用的资源, 如果这种自然支持系统得到专业康复资源的配合和帮助, 将会形成一种较为理想的康复模式。

致谢: 山西医科大学曲成毅教授在问卷设计上给予了悉心指导, 北京农学院社工系胡勇老师和 42 名学生协助资料收集, 在此表示衷心的感谢!

参考文献

- [1] 许家成. 新世纪、新思考、新康复—以“生存质量”为导向的社区康复 [C]. 2001 年中国残疾人康复论坛专家论文集, 北京, 2001.11
- [2] 陈福侠, 张福娟. 对一例成年智障者社会交往技能的社区干预研究[J]. 中国特殊教育, 2006(8):22—25.
- [3] 许家成. 关于中国智障者生存质量的分析研究 [J]. 中国特殊教育, 2004, 50(8):41—45.
- [4] 许家成. 再论智力障碍概念的演化及其实践意义[J]. 中国特殊教育, 2005(5):12—16.
- [5] 张友琴. 社会支持与社会支持网[J]. 厦门大学学报, 2002(3):94—107.
- [6] 许家成. “智力障碍”定义的新演化—以“功能”、“支持”与“生存质量”为导向的新趋势[J]. 中国特殊教育, 2003, 40(4):19—23.
- [7] 许家成. 残疾人职业教育的准备式和支持式模式[J]. 中国特殊教育, 1998(2):32—36.
- [8] 马廷慧. 成年智障人士康复训练服务的思考与实践[J]. 中国特殊教育, 2004, 48(6):41—44.
- [9] 周月清, 陈美玲, 李崇信, 等主编. 台湾成年心智障碍者社区居住—经验分享与模式发展探讨[M]. 台湾: 财团法人心路社会福利基金会, 2001.328—329.
- [10] 李宗华, 龚晓洁, 丛晓峰. 关于残疾人社区康复与社会支持状况的调查分析[J]. 山东社会科学, 2003(1):149—152.
- [11] 张磊, 李良寿, 范凤美, 等. 老年人社会支持情况与生命质量关系的研究[J]. 中国行为医学科学, 2002(11):82—84.