

The Sampling Survey on Disability
in 0~6 Years-Old Children
in Beijing in 2004

2004 年

北京市0~6岁儿童残疾抽样调查报告

The Sampling Survey on Disability
in 0~6 Years-Old Children
in Beijing in 2004

北京市残疾人联合会 北京市卫生局 编写



中国三峡出版社

2004年

关注儿童健康

北京市0~6岁儿童残疾抽样调查报告

北京市残疾人联合会
北京市卫生局

编写

中国三峡出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

2004 年北京市 0~6 岁儿童残疾抽样调查报告

北京市残疾人联合会, 北京市卫生局编写. — 北京: 中国三峡出版社, 2006.6

ISBN 7-80223-166-3

I. 2... II. ①北...②北...III. 残疾人—儿童—抽样调查—调查报告—中国—2004
IV. D669.69

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2006) 第 052874 号

中国三峡出版社出版发行

(北京市西城区西廊下胡同 51 号 100034)

电话: (010) 52606693 52606679 52606692

<http://www.e-zgsx.com>

E-mail: sanxiaz@sina.com

博海升彩色印刷有限公司印制 新华书店经销

2006 年 6 月第 1 版 2006 年 6 月第 1 次印刷

开本: 787 × 1092 毫米 1/16 印张: 26.25

字数: 500 千

ISBN7-80223-166-3 定价: 218 元

2004 年北京市
0~6 岁儿童残疾抽样调查报告

编 委 会

主 任: 赵春鸾

副 主 任: 侯淑芬 邓小虹

编 委: 李 玫 肖 珣 曲成毅 张致祥

杨晓玲 孙喜斌 郑远远 孙 琳

施继良 刘 钢

执行编委: 施继良 曲成毅 邵翠霞 王晓华



2004 年北京市 0~6 岁儿童残疾

抽样调查报告

撰写人员

- | | |
|-----|-------------------------|
| 曲成毅 | 山西医科大学流行病学教授、博士生导师 |
| 张致祥 | 北京大学第一医院儿科主任医师、教授 |
| 杨晓玲 | 北京大学精神卫生研究所主任医师、教授 |
| 孙喜斌 | 中国聋儿康复研究中心听觉言语康复主任医师、教授 |
| 郑远远 | 北京同仁医院眼科主任医师 |
| 孙 琳 | 首都医科大学附属北京儿童医院骨科副主任医师 |
| 刘 靖 | 北京大学第六医院儿童青少年精神卫生主任医师 |
| 王晓华 | 北京妇幼保健院儿少卫生与妇幼保健硕士 |
| 梁爱民 | 北京妇幼保健院儿童保健副主任医师 |
| 贺 鹭 | 山西医科大学流行病学与卫生统计博士 |
| 邵翠霞 | 北京市残疾人康复服务指导中心社区部副主任 |
| 陈建华 | 北京同仁医院博士 |

工
作
会
议



北京市副市长孙安民出席工作总结大会





专业培训



人
户
调
查





现场调查

市残联赵春奎理事长与侯淑芬副理事长在调查现场





残疾儿童和健全儿童一样是祖国的未来和希望。残疾儿童康复工作是一项抢救性的康复工程，是一项能够改变孩子生活轨迹的惠民工程、德政工程。保障残疾儿童享有康复的权利，给予残疾儿童必要的保护和照顾，为他们提供良好的生活环境，是贯彻落实以人为本的科学发展观，构建社会主义和谐社会的必然要求，也是各级政府义不容辞的责任。

2004年北京市开展的0~6岁儿童残疾抽样调查工作，是在北京市委、市政府的高度重视下组织实施的一项年度政府实事工程，是在专家的策划指导和具体操作下完成的一次大型流行病学调查，是国内首次在一个城市对近3万名儿童采用面对面逐一筛查方式进行的儿童残疾专项调查。此次抽样调查工作的顺利完成，对研究制定0~6岁残疾儿童康复相关政策，进一步健全和完善北京市残疾儿童的早期干预体系将起到积极的推动作用。

《2004年北京市0~6岁儿童残疾抽样调查报告》是一部反映北京市残疾儿童康复状况的地方性调查工作报告，是专家们从大量的调查资料中进行系统研究和分析的结果，是众多专家集体智慧的结晶。《调查报告》客观反映了北京市儿童残疾的现状和致残因素，全面分析了北京市残疾儿童的康复现状和康复需求，体现了北京市在发展残疾儿童康复事业中取得的成绩，同时也凸显了目前残疾儿童在生活、医疗、康复和学习等方面的问题。《调查报告》为政府开展残疾预防，提高

人口素质提供了重要的参考数据，为政府科学发展残疾人康复事业，合理配置资源，制定残疾儿童相关政策，开展残疾儿童康复服务提供了科学的依据。希望北京市政府各级残疾人工作委员会高度重视调查成果的转化，认真研究此次调查结果，科学规划涉及残疾儿童的各项工作，在2010年全面实现全市残疾儿童“人人享有康复服务”的目标。

在此，我代表国务院残疾人工作委员会秘书处、代表中国残联党组理事会感谢北京市委市政府对残疾人工作的一贯重视和支持，向为此次调查付出辛勤劳动和作出贡献的同志们表示衷心的感谢和诚挚的敬意。

国务院残疾人工作委员会秘书长
中国残疾人联合会理事长



2006年6月

前言

ia Y n

多年来,残疾儿童康复工作一直得到了市委市政府的高度重视。在“八五”期间,我市将残疾儿童的康复工作列入各级政府工作计划,有组织地实施了抢救性的康复工程,大批残疾儿童得到了切合自身发展需要的康复训练与服务,残疾儿童的生活状况得到了进一步的改善。1987年开展的残疾人抽样调查工作,我市0~6岁儿童的样本量很低,很难说明北京市残疾儿童的现患率、致残原因和康复需求,并且随着社会经济的发展,儿童的生活现状、生存环境发生了很大的变化。为了摸清残疾儿童底数,掌握儿童残疾的现状及致残原因,了解残疾儿童的康复需求,为各级政府制定残疾儿童康复工作政策,开展残疾儿童康复服务提供科学依据,2004年,北京市政府将“在全市进行残疾儿童抽样调查,建立残疾儿童康复需求档案”列入为群众办的重要实事之一,并由市残联、市卫生局共同组织实施。

市残联、市卫生局将此项工作列入2004年重点工作,组建了0~6岁儿童残疾抽样调查领导小组,由市残联侯淑芬副理事长、市卫生局邓小虹副局长任组长,市残联康复部李玫主任,市卫生局妇幼处肖珣处长和山西医科大学曲成毅教授为副组长,抽调市残联康复部、市卫生局妇幼处和市残疾人康复服务指导中心、北京妇幼保健院的有关人员组成了抽样调查办公室,各区县也成立了相应的工作机构。市残联与区县残联,区县残联与各调查街道办事处、乡镇政府签订了责任书,层层落实了责任制,要求每个抽查单位必需做到调查底册、调查程序、现场安排和紧急预案“四个清楚”,每个现场务必做到组织指挥、场地设施、技术人员和后勤保障“四个到位”。市级财政资金投入120多万元,各区县投入了大量的人力物力,为抽样调查工作的顺利开展提供了有力的保障。

为确保此次调查的科学性,调查领导小组邀请全国知名专家组建首席专家组,由山西医科大学曲成毅教授担任首席专家组组长,北京大学第一医院张致祥教授任智力专业组首席专家,北京大学精神卫生研究所杨晓玲教授任精神专业组首席专家,中国聋儿康复研究中心孙喜斌教授任听力专业组首席专家,北京同仁医院郑远远主任医师任视力专业组首席专家,北京儿童医院孙琳副主任医师任肢体专业组首席专家。从2003年7月开始,市残联、市卫生局邀请专家召开了6次会议,专项论证开展儿童残疾抽样调查的必要性、可行性,结合1987年全国残疾人抽样调查和其它省市的相关经验,提出了此次调查的工作方案。在参照《中国残疾人实用评定标准》的基础上,专家组根据儿童残疾的具体情况,制定了此次抽样调查的《0~6岁儿童残疾评定标准》,对幼儿残疾的筛查、诊断提出了具体方法和明确要求。2005年8月,市残联、市卫生局邀请了首都医科大学附属北京安定医院陈学诗教授、北京同仁医院孙葆忱教授、中国协和医科大学乌正赉教授、中国聋儿康复研究中心高成华教授、首都医科大学附属北京儿童医院潘少川教授和北京大学第一医院秦炯教授作为外围专家对调查结果进行了鉴定。

为确保调查方法的准确性,市卫生局从北京妇幼保健院、18个区县妇幼保健院(所)和相关医疗机构,抽调了460多名有相应资质的医务人员,组建了21支调查队伍,由首席专家直接培训,通过一致性检验后准许上岗参加检查。市抽样办根据各区县上报的工作准备进展情况,实施了分步启动现场调查的工作方式,要求各调查队在启动现场调查的第一天,必须由首席专家亲临指导,以减少调查人员因环境造成的操作误差。听力专业组根据儿童的特点,专家组成员在现场指导两天,使现场操作人员熟练运用儿童听力的筛查方法;为了对每一名0~6个月婴儿进行准确的听力检测,各抽样单位在同一天集中所有0~6个月的婴儿,由市专家组成员使用耳声发射仪为儿童进行听力检测。

市抽样办指定了中国聋儿康复研究中心、北京同仁医院、北京儿童医院和北京大学第六医院分别作为听力、视力、肢体和精神专业的诊断机构,由专家严把残疾鉴定关。市抽样办根据各调查现场的日报情况,随时组织区县残联转诊筛查阳性儿童到指定医疗机构进行诊断,确保阳性儿童得到全面可靠的技术鉴定。针对不愿配

合的家长，由专家入户与儿童见面或通过询问方法，了解儿童的基本情况并进行诊断。在189名阳性转诊儿童中，到机构诊断有92名，专家入户诊断72名，电话询问方式诊断22名，失访儿童3名。对于现场诊断的306例残疾儿童，首席专家对诊断资料逐一进行了复核，对其中有疑义的病例，召回儿童进行了复查。

为防止发生选择性偏倚，市抽样办组织开展了后续追访工作。在本次调查中，底册有效儿童数为30158人（不含预调查单位），实际到现场参加检查的儿童数为28738人，失访儿童数为1420人。在现场调查工作全部结束后，市抽样办向各区县抽样办下发了WHO推荐的儿童发育障碍10题问卷表，由社区工作人员入户家访，按10题问卷逐一对儿童进行了测试。经过对1368名失访儿童的调查（占全部失访儿童数的96.27%），有2名儿童（3项）呈阳性，一人诊断为智力和肢体残疾，另一人诊断为智力残疾，现患率为1.46‰（95%可信区间0~3.48‰）。追访结果显示，本次调查不存在调查对象的选择性偏倚。

在此次抽样调查工作中，各区县残联、卫生局、街道办事处、乡（镇）政府和社区（村）居委会的工作人员，承担了大量的组织协调工作，坚持以“三个代表”重要思想为指导，把抽样调查工作作为一项政治任务来抓。各区县残联主管领导担任调查现场的总负责人，处理和协调各种突发事件；各单位重视安全工作，在检查现场安排了救护设施、饮用水和休息室等，确保儿童的安全；各社区的工作人员挨家挨户通知家长，宣传儿童健康检查的意义，动员家长带孩子参加检查；为方便儿童和家长接受检查，有的区县开通了体检班车，专门到各社区接送儿童和家长，有的区县针对山区交通不便的现状，采取了增设检查现场和上门服务的措施，就近为儿童和家长服务。在基层工作人员的努力工作下，此次抽样调查儿童的到站检查率达到了95.3%，见面率达到了99.8%，达到了方案预计的目标。

本次调查是国内首次在一个城市采用30个抽样点以上的抽样调查设计，抽样样本近3万人（1987年北京市残疾人抽样调查中0~6岁年龄段样本为6337人）；二是国内首次对0~6岁儿童五类残疾筛查程序和诊断标准进行深入探讨并提出适合我国国情的参考标准；三是国内首次在3万人的样本中采用面对面逐一筛查方式确定疑似病例；四是国内首次尝试采用回归方程拟合手段以横断调查数据推测

儿童残疾年增长速度；五是国内首次提出发育残疾(developmental disability) 概念。

本报告提供了北京市0~6岁儿童残疾现患率，以及不同地区、不同性别和不同年龄分布情况，预测了0~6岁儿童残疾增长情况的准确数据，提供了主要致残因素的线索，发现了残疾儿童康复工作中存在的问题，如家长对儿童残疾，特别是轻度儿童残疾的认识不足，以及康复现状与康复需求间仍然存在很大差距，这些结果一方面为相关部门开展工作、制定政策提供了必要的基础数据和科学依据；另一方面为今后有关儿童残疾预防、早期发现、早期康复等工作指明了前进的方向，提出了有建设性的意见和建议，将进一步提高北京市儿童残疾预防、治疗、康复工作的整体水平。

本次调查得到了18个区县残联、卫生局和39个抽样地区的街道办事处和乡(镇)政府的高度重视和大力支持，也得到了北京妇幼保健院、18个区县妇幼保健院(所)、中国聋儿康复研究中心、山西医科大学、北京同仁医院、北京儿童医院、北京大学第一医院和第六医院的热心支持与帮助，在此一并感谢。

本报告专业性强，涉及面广，难免出现不足之处，请专家学者批评指正。

编 者

2006年5月

专家评审意见

本研究对北京市18个区县29357名儿童视力、听力、智力、肢体、精神五类残疾的患病、分布、可能原因及康复需求等进行横断面调查，研究设计合理，技术路线清晰，抽样有代表性，现场组织工作量大，调查中注意质量控制，数据分析方法恰当，结论推理符合逻辑，政策建议对北京市制定儿童残疾的防治措施、合理安排康复和社会支持有重要参考价值。调查中采用的小球滚动法进行视力筛查，婴儿行为测听兼做耳声发射进行听力筛查，儿童肢体残疾筛查及评定方法等在国内均属首次。该研究总体达到国内领先水平，主要数据和评价指标与国外同类研究接轨。

评审专家	工作单位	签名
陈学诗	首都医科大学附属北京安定医院	陈学诗
孙葆忱	北京同仁医院	孙葆忱
乌正赓	中国协和医科大学	乌正赓
高成华	中国聋儿康复研究中心	高成华
潘少川	首都医科大学附属北京儿童医院	潘少川
秦炯	北京大学第一医院	秦炯

