

# · 残疾调查分类与统计 ·

## 国际社会有关残疾普查与统计政策研究

邱卓英

[关键词] 国际功能、残疾和健康分类(ICF); 残疾统计; 残疾普查

中图分类号: R-01, R194 文献标识码: A 文章编号: 1006-9771(2004)02-0113-04

[本文标引格式] 邱卓英. 国际社会有关残疾普查与统计政策研究[J]. 中国康复理论与实践, 2004, 10(2): 113-116.

### 1 联合国有关残疾普查与统计机构与标准

在国际残疾人 10 年中, 自从实施《世界残疾人行动纲领》和《残疾人机会均等标准规则》后, 对残疾人统计的要求越来越高, 《世界残疾人行动纲领》和《残疾人机会均等标准规则》特别要求联合国建立专门系统, 定期收集、发布关于残疾的信息, 主要涉及国家性数据、基本残疾发生率, 以及确定残疾人口等。

在联合国经济和社会理事会中, 有专门的统计委员会负责有关的统计事务。联合国秘书处统计司专门负责指导各国的统计事务。该机构协调有关机构和部门研究开发有关的统计标准, 并负责监督实施相关的统计, 残疾人统计就是其中的一项。联合国统计司 (United Nations Statistics Division) 为改进残疾统计工作提供技术协作。这是监控实施联合国残疾人口普查建议的重要方式。技术协助主要通过研讨培训方式进行, 以利于有关国家开发、发布, 以及使用这些残疾数据用于制定和实施相关政策。为了达到这一目标, 残疾统计数据的开发者与使用者要共同研究有关数据的收集方法, 确定政策所要求的特殊的数据, 为参与国提供信息和经验交流。实施残疾人普查建议的另一项工作是通过联合国统计司进行的数据编辑与发布。统计司负责维护联合国残疾统计数据库, 定期编辑和发布有关残疾数据和方法的信息, 设想将各国残疾数据作为联合国人口年鉴的组成部分。

残疾人统计属于社会和健康统计分类。联合国拟定了许多国际经济和社会分类标准, 用于各项统计, 其中用于残疾人统计的标准是由 WHO 先后颁布的相关分类标准, 他们是: 《国际疾病分类》(ICD-10)、《国际损伤、残疾和残障分类》(《国际损伤、残疾和障碍分类》)、《国际损伤、残疾和残障分类》(第 2 版)(ICIDH-2) 和《国际功能、残疾和健康分类》(ICF)。其中, 《国际功能、残疾和健康分类》已经成为联合国新残疾统计标准

工具, 代替前几种标准。

### 2 联合国关于世界残疾普查与统计的建议书

联合国从 20 世纪 50 年代开始, 提出了国际人口和住房调查建议。这些建议的目的是协助有关国家制定和执行人口普查计划, 为其提供有关的调查方法及内容。最新的建议《人口和住房调查原则与建议》(第 1 次修订版) 中包括了有关残疾的内容。

建议书中提供了有关如何定义残疾人口, 如何制订有关问卷, 以及可能完成的统计方法。统计方法不仅包括按不同性别、年龄和残疾类别计算残疾发生率, 还有关键性的社会经济发展指标, 诸如婚姻状况、上学年限、受教育程度、活动状况和职业等, 可用于残疾人与非残疾人之间的比较。

这些建议是基于以下事实提出的: ①在过去几十年内, 通过人口普查收集残疾人数据的国家数有了较显著的增长, 许多国家的人口普查数据代表了惟一的国家残疾信息来源; ②在不同国家间和不同研究间, 有关残疾人的概念与测量缺乏一致性; ③从总体上讲, 许多国家还没有运用《国际损伤、残疾和障碍分类》/《国际功能、残疾和健康分类》架构确定目标人口和设计确定残疾人的问卷。

在制订联合国人口普查建议前, 缺乏用于指导收集和分析残疾人数量的相关概念和测量方法的有关人口普查或入户调查。通过制订人口普查中有关残疾数据调查的建议, 联合国试图根据《国际损伤、残疾和障碍分类》的理论架构, 促进各国使用标准化和国际上认可的术语系统, 根据共同的概念和术语系统确定残疾人。联合国的目标是通过共同的残疾测量概念, 改善有关数据的呈报与利用状况。

联合国人口普查建议要求使用《国际损伤、残疾和障碍分类》中的残疾概念定义人口普查中的残疾人<sup>[1]</sup>, 筛查人口中的残疾人, 并根据活动限制的概念设计有关残疾问题。鉴于人口普查问卷篇幅限制, 联合国建议, 基于实用的原则, 人口普查仅使用《国际损伤、残疾和障碍分类》的一个领域, 而在专项调查中使用《国际损伤、残疾和障碍分类》的其他领域, 选择测量项目的重点要集中于残疾而不是损伤的概念, 基于以事实即

作者单位: 100077 北京市, 中国康复研究中心康复信息研究所。作者简介: 邱卓英(1962-), 男, 湖北武汉市人, 博士, 研究员, WHO ICF 项目专家及中文版项目协调人, 主要研究方向: 当代康复信息理论与技术、康复心理学、国际残疾分类。

残疾(活动障碍)为基础的术语主要是受访者日常生活中所体验到的困难。

在联合国人口普查建议中,残疾人被定义为:由于长期身体状况、精神状况或健康问题而有持续性的困难而限制其完成某种或某些活动。因此,建议确定残疾人的问题可以根据《国际损伤、残疾和障碍分类》,列出以下 10 大类:①视力障碍(包括佩戴眼镜);②听力障碍(包括听力辅助装置);③说障碍(谈话);④行动/移动障碍(行走、爬楼梯、站立);⑤身体运动障碍(伸展、爬、跪);⑥抓/握障碍(使用手指抓或使用物品);⑦学习障碍(智力障碍、发育迟缓);⑧行为障碍(心理、情绪问题);⑨个人护理障碍(洗澡、穿衣、进食);⑩其他(请指出)。

联合国人口普查中有关残疾的调查项目建议需考虑各国的调查经验,需要使用《国际损伤、残疾和障碍分类》指导设计调查问题。对 DISTAT 数据进行分析后发现,调查某些类型的残疾比其他类型的残疾更为普遍。基于这项发现,可以制定一种较短的共用调查项目表,用于人口普查中残疾人的调查。

联合国的建议强调,在调查中要向每位受访者询问调查表中的每一项问题<sup>[2]</sup>,不能只让残疾人回答在普通筛查项目中回答“是”的项目,以避免在许多国家使用普通筛查表所出现的问题,并能较适当地报告多重残疾<sup>[3]</sup>。

根据情况的变化,联合国建议使用《国际功能、残疾和健康分类》作为《国际损伤、残疾和障碍分类》替代版本,用于收集残疾人数据的工作。

为了鼓励有关残疾政策的发展和便于残疾统计数据利用,人口普查建议要求各国在呈报残疾数据时,不要只简单地使用图表报告残疾人的数量,还要报告残疾人的生活状态,包括:居住地、家庭类别、婚姻状态、残疾原因、教育特征以及其他一些社会经济特征,以便于残疾人与非残疾人间的比较。

### 3 ESCAP 有关亚太地区残疾普查与统计的决议与行动

3.1 ESCAP 地区各国残疾普查与统计存在的问题  
在亚太残疾人 10 年中,亚太经社理事会(ESCAP)就该地区各国残疾统计有关的问题进行了调查研究,结果发现存在以下问题:

3.1.1 许多 ESCAP 地区的发展中国家及欠发达国家和地区不收集残疾数据。在这种情况下,收集的数据就不能真正反映残疾发生率的全貌。这种残疾数据采集不完整是由于采用的概念框架、调查范围和覆盖面,以及残疾定义、分类和用于收集残疾数据的方法学存在问题而引起的。

3.1.2 各国以各种各样的方式采用《国际损伤、残疾

和障碍分类》(1980 版)标准收集 ESCAP 地区残疾数据,并为此付出了许多努力。然而,一个通用的残疾定义和分类系统在该地区还未统一使用。因此,报道的残疾发生率差异较大。只有采用了通用的残疾分类系统,ESCAP 区域的各国残疾统计数据才具有可比性。

3.1.3 以往采用残疾医学模式进行残疾普查与统计,针对的残疾现象应用的主要是损伤标准,因而降低了残疾发生率。因此,设计有关残疾调查问题时应考虑搜集更广泛的残疾信息。这些问题涉及有关躯体和感觉残疾。

3.1.4 需要解决家庭中有残疾人而未报告的问题。这方面的问题可能与一些文化因素(如迷信、恐惧和羞愧等)抑制了责任感有关,使之丢失了应调查残疾人员的信息,特别是有精神问题者的信息。

3.1.5 残疾统计方面的问题与负责生成统计数据者的较低的认识有关。处于发展初期的残疾人统计应该加入到统计系统中去。另外,有的国家中央和地方为收集残疾数据而成立的残疾协调部门对相关统计工作的组织不力。

3.1.6 在统计中较少优先考虑残疾统计,并且不会将太多的资源用于残疾数据收集。此外,在残疾数据收集和分析方面缺乏技术人员。

3.1.7 许多机构只注意 10 年一度的人口普查,并将其作为主要的数据收集来源,有关统计组织不愿将残疾作为一个主要的普查项目。这就造成通过人口普查收集到的残疾统计数据质量较低。

3.1.8 以残疾人登记为基础的残疾数据通常是不完整的,仅有选择地收集了具有典型残疾特点的残疾人群或愿意登记的残疾人群的信息。因而,使用残疾人登记数据进行的统计数据的价值是有限的。

3.1.9 未有组织地进行定期的残疾数据收集。尽管负责制定与残疾人有关政策和计划的人员经常表示出这种需要,然而却未能实现这一目标。在 ESCAP 地区的许多国家中,负责残疾和统计的政府部门尽管有协调和合作,但彼此联络却很少或没有直接联络,这就是问题所在。同样,没有几个残疾组织能直接接近统计员,或者掌握从普查中收集到的残疾数据及调查方法,并用于解释他们所关心的问题。

3.1.10 亟需修订在 ESCAP 地区使用的残疾术语,并将此作为机会平等规则应用的一个重要方面。广泛用于残疾人的术语,如聋、哑、哑巴、跛子等给残疾人带来负面影响,并有可能增加残疾人被以残疾数据收集为目的的医疗-社会整体模式认可的难度。智力迟滞经常与精神疾病相混淆,而术语“肢体残障”或“肢体残疾”包含的感觉残损通常被错误理解。

3.1.11 在开展残疾数据调查的地区,大多数资源都

用在收集数据上,而对所收集数据进行分析和发布的投入却很少。

3.1.12 残疾人和倡导残疾人机会均等的人士掌握的残疾人数量方面的数据很少。同时,一些政策制定者认为,如果资源不能充分满足残疾人的康复需求,收集更大范围的残疾数据就没有必要。还有人认为,残疾社会模式比医疗模式的应用更加困难,它会给残疾统计带来很大负担。

3.1.13 抽样调查方法已经为许多地区用于收集残疾数据,但这些数据只是在国家水平或总体水平上的统计估计,缺乏地区水平上的统计数据。

### 3.2 ESCAP 就加强本区域各国残疾统计活动的建议

3.2.1 ESCAP 地区政府责任:①对完成与残疾数据需求有关的残疾人 10 年目标采取行动,特别是在常规基础上为说明政策及有关加强残疾人参与主流发展过程的监测和评价而进行的残疾数据收集;②指定关键部门负责残疾数据收集、分析和发布,并在从数据采集到发布的所有数据开发阶段,随时向政府部门和机构、研究所及残疾组织进行咨询和协调;③建立国家和亚国家级水平论坛,在残疾统计的开发者 and 使用者间持续对话,包括在加强生成的残疾数据有效使用方面的相互间理解;④为常规残疾数据收集、分析和发布分配充足的财政资源;⑤在与 SIAP 和 ESCAP 社会发展部的协作方面,主动为地区和亚地区残疾统计培训班提供便利条件。

3.2.2 负责 ESCAP 地区残疾数据收集的机构和组织的责任:①鼓励计划开展残疾调查的国家采纳世界卫生组织大会通过的《国际功能、残疾和健康分类》框架,拟定残疾调查项目中用于调查残疾有关的问题;②在残疾数据收集和分析的各个阶段,咨询不同的残疾人,并让不同的残疾人参与各过程,包括计划、制定目标、调查范围及覆盖面的定义、残疾数据收集方法学、问卷设计、测试和调查结果统计,以及该领域人员的培训;③训练调查者,使其在对残疾受访者进行信息采访时掌握与残疾有关的技术;④在国家和亚国家级(包括地方)水平上设计符合计划需要的调查方案。

3.2.3 有关调查的技术性问题:①与 WHO 合作,培训统计人员使用《国际功能、残疾和健康分类》作为统计工具,加强残疾统计的统计资格认证以适应地区的需要。承担包括所有 ESCAP 发展中国家和欠发达国家人员和助理人员参加的类似残疾统计培训,包括残疾数据的开发者和使用者的工作。在 ESCAP 发展中国家的残疾统计专家中,培训资源人员和师资骨干。②组成地区残疾统计任务小组,以推动残疾数据收集和促进残疾人十年统计目标的实现。地区残疾统计任务小组的术语参考任务(TOR)包括:a.促进在 ESCAP

地区开展残疾数据收集和分析的培训,包括对医学专家和其他卫生专家的国家级协会和组织的培训;b.制定一套以《国际损伤、残疾和障碍分类》<sup>2</sup>为基础并与联合国 DISTAT 数据库所要求的国家人口普查和残疾调查中数据收集方案指导手册相一致的简明残疾调查问题;c.制定一套在开发、收集和分析残疾数据方面实用的、以良好实践为基础的协议;d.支持在个人、机构和组织间的网络工作和信息分享,以加强 ESCAP 地区残疾数据的收集和分析。

任务小组成员包括在国家级水平上和地区级水平上的残疾数据开发与使用者机构和组织。他们是残疾数据收集、统计人员培训、残疾分类、信息交换和残疾人机会均等倡导者的主要人员,在残疾数据收集方面积极的 ESCAP 成员和合作成员的代表、SIAP、ESCAP、WHO 和与残疾数据问题有关的残疾组织。任务小组可与 RICAP 残疾相关部门下属的委员会保持密切联系,该部门的秘书处是 ESCAP 社会发展部。

## 4 联合国残疾统计数据库

联合国残疾统计数据库(第 2 版)(United Nations Disability Statistics Database,简称 DISTAT-2)<sup>[4]</sup>是根据联合国相关决议要求建立的有关残疾统计的数据库,汇总了世界有关国家关于残疾统计的专门数据。联合国统计司负责数据编辑与发布工作,并负责维护 DISTAT-2。该数据库是一个全球性数据库,包括了各国残疾问题的统计数据、指标和文字性信息。DISTAT-2 也提供各国研究方法的信息资源,以更好地促进残疾数据的收集与编辑实践。DISTAT-2 所涉及的用于收集残疾数据的方法信息包括所使用的问题,可以帮助各个国家确定其采用的测量残疾的方法<sup>[5]</sup>。

根据该数据库统计,在过去的几十年中,在人口普查中加入残疾人数据的国家在显著增加。不同国家人口普查所显示的残疾发生率之间有较显著的差异,这种差异是使用方法不同所造成的,主要表现在以下方面:①残疾如何定义;②用于确定残疾人口的调查问卷如何设计,以及;③所包括的残疾类别。

残疾定义的差异以及筛查方法的不同是导致残疾发生率差异较大的主要原因。从 DISTAT 第 1 版对 55 个国家数据的比较中就可以发现这种情况。

## 5 国际性的残疾普查与统计研究

联合国统计司下属的有关残疾普查与统计的国际性研究组织——华盛顿残疾统计研究小组负责指导开发小规模通用残疾测量方法,以用于人口调查、国家性的抽样调查或其他统计调查,并提供世界性的残疾信息。

该小组推荐的一种或多种扩展的调查项目可用于测量残疾或设计残疾测量方法,也可用于国家人口调

查或补充专项调查。这些扩展的调查项目与通用测量相关。《国际功能、残疾和健康分类》的模式是建立不同文化统计数据可比性的基础,并可用于开发这些测量工具与方法。

今后,将研究有关残疾测量、《国际功能、残疾和健康分类》模式应用<sup>[6]</sup>、联合国标准残疾统计表(用于人口和住房调查)、残疾通用测量方法、辅助技术应用、环境因素在不同文化环境中的理解与性质、影响残疾数据采集的文化因素、数据的跨国可比性等问题<sup>[7]</sup>。

#### [参考文献]

[1] Altman BM. Definition of disability and their operationalization [J]. Research in Social Science and Disability, 2001, 2: 77—100.

[2] British Office for National Statistics. Disability and Care: Questions and Needs Considered [C]. Proceeding of a Confer-

ence, 15 June 1998.

[3] Chamie M. Survey design strategy for the study of disability [J]. World Health Statistics Quarterly, 1989, 42(3): 122.

[4] Davis E, Gligora C. Comparative analysis of censuses and surveys as instruments to collect data on disability: Australian experience [A]. in: the United Nations Seminar on Measurement of Disability [C]. New York: Ken Black, 2001.

[5] Durkin M. Measurement of Childhood Disabilities in Population Studies [A]. in: the United Nations Seminar on Measurement of Disability [C]. New York: Ken Black, 2001.

[6] 邱卓英.《国际功能、残疾和健康分类》研究总论 [J]. 中国康复理论与实践, 2003, 9(1): 2—4.

[7] Qiu ZY. Research on disability in China [C]. paper presented to ESCAP Seminar on Disability Statistics Using ICF Framework, 2003.

(收稿日期: 2004-01-06)