

充分合理使用第二次全国残疾人抽样调查数据

曲成毅

经国务院批准,我国于 2006 年进行了第二次全国残疾人抽样调查(“二抽”)。由统计、民政、卫生、残疾人联合会(残联)等部门统一部署,从策划准备、现场调查、数据汇总、资料分析等历时三年有余,完成对全国 771 797 户、2 526 145 人的入户调查,调查标准时间全国统一为 2006 年 4 月 1 日至 5 月 31 日。此次调查统一标准、统一要求、设计严谨、注重质量控制,结果真实可信;大量丰富的数据对我国社会、经济和残疾人事业的发展提供了可靠的依据,也为医学、社会学、经济学、人口学等学科进一步研究提供了宝贵的信息来源。充分挖掘、合理利用这一丰富的数据资源,是各领域各专业研究人员今后的重要工作之一。从流行病学的视角来看,在参阅、利用“二抽”数据和信息时,有些问题应当引起研究者注意。

1. 样本代表性:“二抽”调查以全国为总体,各省(自治区、直辖市)为次总体,采用多阶段、分层、整群、概率比例抽样方法,调查样本量占全国人口的 1.93‰,总体上具有一定的代表性,符合设计要求。但对局部地区、特定人群、特定残疾类别而言,样本的代表性及样本量设计要求尚有一定差距。本次调查的抽样框架是由省(自治区、直辖市)→县(市、区)→乡(镇、街道)→小区→户→个人,最小抽样单位是居民小区或村,每个省(自治区、直辖市)抽样县(市、区)大多为 20~30 个,抽样点 100~300 个,每个点抽样人数 400~500 人,每个抽样县(市、区)调查人数为 3000~4000 人。但如在一个省(自治区、直辖市)内,按县(市、区)、不同特征人群、不同类别的残疾进行比较分析,这样的样本量显然不足。对患病率较低的残疾类别,即使按省进行比较分析,结论亦应相当慎重。例如,山西省本次调查抽样人数为 75 016 人,其中 0~6 岁儿童 5831 人,听力残疾只有

1 人(系听力语言双重残疾),据此,不能推断山西省学龄前儿童听力残疾现患率为 0.17‰(1/5831)。

2. 率和构成比的差别:本次调查使用三种调查表,一是“住户调查表”,二是“残疾人调查表”,三是“社区调查表”,由于数据的限制,许多情况下只能计算“构成比”而无法计算“率”。流行病学调查更加关注“率”,只有率才能表明该事件发生的频度,才有相互比较的价值。如欲比较不同职业人群残疾现患是否有差别,仅仅知道残疾者中各类职业的比例(构成比)是不够的,各类职业的残疾人数需与该职业被调查人数相比,才能反映不同职业人群发生残疾的风险或残疾者职业分布的特点。“二抽”资料中“构成比”的合计常常不是 100%,其原因大多可能是由于各类项间的重叠。例如,残疾人的康复需求和曾接受康复服务,一名残疾者可有多项需求或接受过多项服务,各项需求或接受过服务的构成比合计往往 > 100%。

3. 分析的时间定位:“二抽”是一次横断面调查,收集的信息是调查当时的状况,但其中也有一些属于既往发生的事件,利用“二抽”资料进行分析、推论时应当首先确定时间定位。例如,分析残疾人接受教育情况,应明确残疾发生在受教育之前还是之后,如果残疾发生在受教育之前,说明因残导致其接受教育受限,如果残疾发生受教育之后,说明受教育程度不同者发生残疾的概率不同。

4. 残疾的概念、界定及操作定义:关于残疾的概念争论已久,全球至今尚无统一的认识。1980 年 WHO 公布了“国际残疾分类”(ICDH)之后,我国研究人员对疾病导致的三个方面结局,即损伤(impairments)、失能(disabilities)与残障(handicaps)进行了多年的探讨,初步形成共识:损伤为局部组织、器官的紊乱,失能(功能障碍)为机体整体功能的紊乱,残障为社会适应性不良;也接受了疾病结局是由疾病至损伤、失能、再至残障的演变过程^[1]。1987

年全国第一次残疾人抽样调查就是基于这样一种理念制订了判断残疾的标准。在相当长的一段时期内,从研究人员到普通百姓都基本倾向于“残疾不可逆转、康复目的只是提高残疾人生活质量、延长寿命”的观点。这种理念对残疾人调查及其他相关研究带来许多负面影响,当被调查对象符合残疾标准时往往遇到残疾者及其家属的抵制。此后,残疾分类经历了按照 ICDH,到按照 ICDH-2,再到按照“国际功能、残疾和健康分类”(ICF)的过程^[2]。“二抽”即依据 2001 年 WHO 经过修订后重新颁布的 ICF 的标准^[3]。新 ICF 的核心变化是不再将残疾者作为一个特殊群体,因此其可应用于处于不同健康状况的所有人,并用参与(participation)代替残障,充分考虑影响日常生活和社会参与等失能的因素,即将残疾的理念向失能推进了一步。“二抽”制定的残疾标准更加接近国际上对失能的认识,但国内外对残疾的许多界定仍有较大差距。例如,在我国很难接受将“学习困难”作为残疾的理念,但发达国家却将“学习困难”和“学习障碍”统统归类于“失能”^[4]。因此,在将我国残疾状况与国际进行比较时,宜按各类别的残疾逐一进行比较更妥。

儿童的“残疾”常是在发育过程中表现出来的延迟或落后现象,特别是学龄前儿童的残疾可能具有较大的“自然转归”变数,例如 3~6 岁儿童中发现的智力残疾者,均有可能在发育过程中逐渐康复追赶上正常儿童。长期以来,发达国家的残疾监测和调查中均采用发育残疾(developmental disabilities)的概念^[5],2007 年 10 月,WHO 发布的“儿童和青少年国际功能、残疾和健康分类”(ICF-CY)体现了这一理念。

5. 残疾的分类与分级:“二抽”将残疾分为视力、听力、言语、肢体、智力、精神、多重残疾七类,这是 1987 年第一次全国残疾人抽样调查的延伸,也是具有中国特色的一种分类方法。但是许多问题仍有待解决,例如成年人痴呆应当属于智力残疾、还是精神

残疾?由听力导致的言语障碍归类于多重残疾是否合理?除儿童孤独症(autism)外,儿童期各类行为障碍是否应当诊断为精神残疾等。

“二抽”将所有类别的残疾均统一划分为四级,以便于统计分析及相互比较,分级的标准一般均依据功能障碍的程度,从一级至四级分别为极重度、重度、中度和轻度。但从流行病学研究、特别是康复效果评价的角度出发,不同类别残疾均应有其各自的、更加精确、更加细致的量化分级标准,以考察、评价患者功能的微小变化。

抽样调查需要花费大量人力、物力,但所获得的数据与信息往往有限,不可能一次、二次、三次……无限重复下去。“二抽”之后,由中国残疾人联合会主持,在部分抽样点建立了监测网站,虽然该监测仅限于对残疾人的追踪、随访,但这是我国残疾预防、康复工作的一大突破。如何将残疾监测纳入我国现有的疾病监测体系,需要政府统筹,卫生、民政、残联、统计等部门通力合作。可考虑借鉴发达国家的经验,由疾病预防控制中心牵头,将疾病监测工作由单一疾病逐渐拓展到包括残疾在内的综合性监测^[4],期待着这一目标的尽早实现。

参 考 文 献

- [1] 世界卫生组织. 国际残疾分类. 北京:人民卫生出版社,1987.
- [2] 邱卓英,董红,吴弦光. 新国际残疾分类系统研究. 中国康复, 1999,14(4):248-251.
- [3] 第二次全国残疾人抽样调查办公室. 第二次全国残疾人抽样调查主要数据手册. 北京:华夏出版社,2007.
- [4] Elkins J. Learning disabilities: bringing fields and nations together. J Learn Disabil, 2007,40(5):392-399.
- [5] Braun KVN, Pettygrove S, Daniels J, et al. Evaluation of a methodology for a collaborative multiple source surveillance network for autism spectrum disorders — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 sites, United States, 2002. MMWR (Surveillance Summaries), 2007,56(SS-1):29-40.

(收稿日期:2008-05-12)

(本文编辑:尹廉)