

DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2018.10.001

· 专题 ·

基于 ICF 和联合国《残疾人权利公约》对国际组织有关残疾定义及其测量的内容研究

邱卓英^{1,2,3,4,5}, 李安巧^{2,4,5}, 黄珂^{2,4,6}, 郭健勋⁷, 张爱民^{1,2,3,4}, 刘巧艳^{1,2,3,4}, 李沁焱^{1,2,3}, 陈迪^{1,2,3}

1. 中国康复研究中心康复信息研究所,北京市 100068;2. WHO-FIC 中国合作中心,北京市 100068;3. 中国康复科学研究所,北京市 100068;4. 中国 ICF 研究院,山东潍坊市 261000;5. 中国智力和发展性残疾分级、评估与康复(运动)重点实验室,郑州大学,河南郑州市 450001;6. 苏州大学体育学院,残疾功能评定与运动康复研究中心,江苏苏州市 215021;7. 香港扶康会和香港复康会

通讯作者:邱卓英。E-mail: qiutiger@hotmail.com

基金项目: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)

摘要

目的 基于《国际功能、残疾和健康分类》(ICF)和《残疾人权利公约》(CRPD),分析国际有关残疾模式、残疾相关术语体系、残疾定义和残疾测量工具的相关内容,为发展符合国际标准的残疾术语、分类以及测量提供依据。

方法 基于 ICF 和 CRPD 对残疾和残疾人的定义,分析国际组织有关的残疾定义,并运用 ICF 进行编码;对国际组织推荐的残疾测量工具进行内容和编码分析。

结果 基于 ICF 和 CRPD 残疾和残疾人定义,对相关国际组织残疾和残疾人定义进行内容分析与编码研究,分析各定义中涉及的残疾核心概念与相应的 ICF 编码。国际组织残疾定义内容涉及 ICF 身体功能与结构、活动和参与以及环境因素和个人因素等维度。标准化残疾测量工具世界卫生组织残疾评定量表、华盛顿残疾统计小组(WG)残疾数据标准 WG 和 WG-C,以及示范残疾调查(MDS),均以 ICF 与 CRPD 为理论基础的,且完全采用 ICF 的分类体系、术语体系和编码标准,测量内容覆盖 ICF 有关残疾的核心内容,符合 CRPD 有关残疾和残疾人的定义。

结论 基于 ICF 和 CRPD 有关残疾理论架构、术语体系和编码系统,发展标准化的残疾定义和测量工具,并且构建标准化残疾数据理论架构与数据标准。基于 ICF 残疾数据标准在残疾相关的健康、康复、教育、职业、社区和社会服务领域,将促进实现跨行业和领域的残疾数据交换。

关键词 残疾定义;残疾测量;国际功能、残疾和健康分类;残疾人权利公约

Content Analysis of Definition and Measurement of Disability: Based on ICF and UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities

QIU Zhuo-ying^{1,2,3,4,5}, LI An-qiao^{2,4,5}, HUANG Ke^{2,4,6}, GUO Jian-xun⁷, ZHANG Ai-min^{1,2,3,4}, LIU Qiao-yan^{1,2,3,4}, LI Qin-yi^{1,2,3}, CHEN Di^{1,2,3}

1. Research Institute of Rehabilitation Information, China Rehabilitation Research Center, Beijing 100068, China; 2. WHO-FIC Collaborating Center in China, Beijing 100068, China; 3. China Rehabilitation Sciences Institute, Beijing 100068, China; 4. China Academy of ICF, Weifang, Shandong 261000, China; 5. China Key Laboratory of Classification, Evaluation and Rehabilitation (Sport) of Intellectual and Development Disability, Zhengzhou University, Zhengzhou, Henan 450001, China; 6. School of Physical Education and Sport Sciences, Research Center of Disability Evaluation and Sport Rehabilitation, Soochow University, Suzhou, Jiangsu 215021, China; 7. Fuhong Society of Hong Kong and the Rehabilitation Association of Hong Kong

作者简介:邱卓英(1962-),男,汉族,湖北武汉市人,博士,研究员,世卫组织国际家族中国合作中心主任,世卫组织国际家族分类网络功能和残疾专家委员会委员,世界卫生组织《国际功能、残疾和健康分类》(国际中文版)协调人、世界卫生组织-世界银行《世界残疾报告》国际编委、世界卫生组织《健康服务体系中的康复(2017)》指南制定小组专家,主要研究方向:ICF、康复心理学、残疾研究、康复科学、康复信息。

<http://www.cjrtponline.com>

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

Supported by National Special Fund Projects of Basic Research of Public Benefits for Institutes at Central Governmental Level (Leading Project of Major Scientific Research) (No. 2017CZ-7; No. 2018CZ-4)

Abstract

Objective To analyze theoretical frameworks, definitions, terminology and measurements of disability using International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), and United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), to provide a scientific basis for developing definition, classification and measurements to meet international standards.

Methods Content analysis had been conducted for the definitions and measurements of disability issued by international organizations using the ICF terminology and code and the definitions of disability and people with disability by CRPD.

Results The core concepts and content had been reviewed using the ICF terminology and code, and the definitions of disability and people with disability by CRPD. The contents of definitions of disability proposed by international organizations cover all components of ICF. The contents of standardized disability measurements issued by United Nations or World Health Organization cover all components of ICF and map to CRPD definitions of disability and people with disability as the framework, classification, terminology and coding system had been adopted for the development.

Conclusion The definition and measurements had been developed using ICF and CRPD framework, terminology, and coding system of disability. The framework and standard of disability had been constructed. The standard of disability data will implement in the fields of health, rehabilitation, education, employment, community and social services for people with disability to promote data exchange across sectors.

Key words: definition of disability; disability measurement; International Classification of Functioning, Disability and Health; Convention on the Rights of Persons with Disabilities

[中图分类号] D669.69 [文献标识码] A [文章编号] 1006-9771(2018)10-1117-05

[本文著录格式] 邱卓英, 李安巧, 黄珂, 等. 基于 ICF 和联合国《残疾人权利公约》对国际组织有关残疾定义及其测量的内容研究[J]. 中国康复理论与实践, 2018, 24(10): 1117-1121.

CITED AS: Qiu ZY, Li AQ, Huang K, et al. Content analysis of definition and measurement of disability: based on ICF and UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities [J]. Chin J Rehabil Theory Pract, 2018, 24(10): 1117-1121.

残疾是一个变化发展的过程, 是人与其环境相互作用的结果, 环境因素对个人参与能力和活动能力有重要影响。鉴于残疾概念内涵的复杂性与发展性, 不同时期, 不同理论支持下, 会产生不同的残疾定义。国际组织建立了不同的残疾定义, 导致残疾定义的多样性、残疾术语的不同以及残疾内容的差异, 造成残疾统计标准与统计数据的多样性与差异性^[1]; 缺乏统一的残疾定义与数据标准, 造成各国统计数据既不具有可比性也不易于解释, 对全球残疾人数量难以估计, 残疾人的具体残疾情况和生活受影响程度也难以估计^[2-3]; 各国政府难以根据已有的残疾数据制定可靠的发展指导政策, 分配适当的资源支持和帮助残疾人及其家庭^[4]。

收集残疾数据可用于不同目的。因目的不同, 会产生不同的残疾统计数据^[5-6]; 即使目的相同, 如果使用不同的残疾概念与测量方法, 也会造成对残疾的操

作性定义不同, 出现不同的统计结果^[7]。

残疾统计在残疾政策制定、监测和评估中发挥重要作用, 准确、有效、完整的残疾数据是残疾政策有效实施的前提。目前国际各种保护残疾人权利的政策均要求运用标准化的残疾数据来监测与评估政策的实施质量与结果, 分析残疾人的需求以及残疾人的功能状况, 基于残疾数据提供服务, 以满足残疾人的健康、康复与社会需求^[8-9]。

世界卫生组织(World Health Organization, WHO)颁布《国际功能、残疾和健康分类》(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF), 并将其作为残疾政策和残疾统计的标准工具。联合国统计署将 ICF 作为国际残疾相关统计标准。

本研究运用 ICF 和联合国《残疾人权利国际公约》(Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD)中有关残疾及残疾人的定义, 对相关国际

组织残疾和残疾人定义进行基于ICF的术语、内容分析和编码分析,并分析其使用的残疾及残疾人定义的内容以及相关的残疾测量工具。研究成果有助于建立基于ICF的残疾定义与术语、残疾统计标准、残疾统计数据标准以及编码方法。

1 基于ICF构建残疾术语、数据标准与残疾测量的理论架构

1.1 残疾术语、编码与数据标准以及残疾测量研究的理论架构

本研究基于ICF有关功能和残疾的理论模式、构成残疾的核心成分、残疾的标准术语以及编码方法,对CRPD以及其他国际组织关于残疾模式、残疾和残疾人的定义进行内容分析和编码。在此基础上,构建操作性的残疾定义和术语体系,分析基于ICF的国际推荐的残疾统计中相关残疾测量的核心内容。

1.2 基于ICF的残疾模式和核心术语

ICF建立的功能和残疾生物-心理-社会残疾模式,是一个多维度、通用、连续、相互作用、包容、语言中立的现代综合性残疾模式^[10],该残疾模式已经广泛应用于健康、康复、教育、就业以及社会服务等相关领域^[11-12]。

不同于《国际残损、残疾和残障分类》对残疾采用消极术语的描述,ICF采用中性术语,可分为积极方面与消极方面表达,每一领域的术语都分为两个方面进行描述。

ICF定义了多维度的残疾概念,将残疾定义为个

体与其身体、社会 and 态度障碍之间相互作用的结果^[13]。在结构上,ICF将身体功能与功能损伤/身体结构与结构损伤、活动与活动受限以及参与和参与局限作为三对重要的范畴来定义残疾(表1)。ICF对残疾的定义,由身体功能和结构、活动和参与和背景因素(环境因素和个人因素)共同构成。这些核心术语构成了有关功能和残疾的核心术语体系。

2 CRPD有关残疾和残疾人的核心概念内容与编码研究

CRPD是联合国2006年通过的第一个与残疾人相关的人权公约,是全球对残疾认识和发展的标志性文件,它要求普遍承认与尊重残疾人的尊严,确保所有残疾人都能享有与其他人相同的权利和机会。

CRPD对残疾与残疾人都做了明确定义(表2),确认残疾是一个演变中的概念。CRPD采用的残疾模式是社会模式^[14],但分析CRPD对残疾的定义,其所表达的残疾与ICF对残疾的定义模式相同。表2根据ICF编码规则对CRPD的残疾和残疾人定义进行编码。

表1 ICF功能与残疾概念的范畴和术语

范畴	功能术语	残疾术语
身体功能和结构	身体功能和身体结构	功能损伤,结构损伤
活动	活动能力和活动表现	活动受限
参与	参与能力和参与表现	参与局限

由表2可见,CRPD定义的残疾是演进中的概念,与环境有密切关系。这与ICF定义残疾是个体与环境相关作用的结果一致。

表2 CRPD残疾和残疾人定义的ICF编码

定义	残疾类别	残疾维度		
		身体结构与功能	活动和参与	环境因素
残疾是伤残者和阻碍他们在与他人平等的基础上充分和切实地参与社会的各种态度和环境障碍相互作用所产生的结果	肢体残疾	神经骨骼肌肉和运动有关的功能和与运动有关的结构(b7+s7)	d1~d9	e1~e5
	精神残疾	精神功能与神经系统的结构(b1+s1)	d1~d9	e1~e5
	智力残疾	智力功能与脑结构(b117+s110)	d1~d9	e1~e5
残疾人包括肢体、精神、智力或感官有长期损伤的人,这些损伤与各种障碍相互作用,可能阻碍残疾人在与他人平等的基础上充分和切实地参与社会	感官-视力残疾	视及其相关功能和与眼有关的结构(b210~b229+s210, s220, s230, s298, s299)	d1~d9	e1~e5
	感官-听力残疾	听和前庭功能和与耳有关结构(b230~b249+s240, s250, s260, s298, s299)	d1~d9	e1~e5
	感官-言语残疾	发音和言语功能和涉及发音和言语的结构(b3+s3)	d1~d9	e1~e5

CRPD列举了残疾人包括肢体、精神、智力或感官有长期损伤的人,涉及到的身体结构和功能分类包括神经骨骼肌肉和运动有关的功能与运动有关的结构、精神功能与神经系统的结构、智力功能与神经系统的结构、感觉功能和疼痛与眼、耳和有关结构;CRPD有关残疾的定义覆盖ICF分类的4种成分:身体功能、身体结构、活动和参与、环境因素和个人因素。

3 基于ICF对相关国际组织有关残疾定义与测量项目内容分析

本研究对联合国、世界卫生组织、国际劳工组织(International Labour Organization, ILO)、联合国儿童基金会(United Nations International Children's Emergency Fund, UNICEF)、联合国亚太经济与社会委员会(The United Nations Economic and Social Commission

for Asia and the Pacific, UNESCAP)、欧盟(EU)等组织有关残疾和残疾人的定义,运用ICF分类工具和编码方法,对定义内容进行分析。见表3。

ILO第159号公约《残疾人职业康复和就业公约》和《工作场所残疾人管理行为准则》两个文件中有关残疾人的定义,从残疾对残疾人职业的影响方面进行定义,目前也根据CRPD,应用ICF进行更新。

由表3可见,国际组织的残疾和残疾人定义,均已经根据CRPD的要求,进行了更新,并符合ICF有关残疾的架构、术语,涵盖其主要功能和残疾分类类目,强调人与环境之间交互作用的重要性。

相关测量工具由于采用了与ICF相关的理论架构、分类体系、术语标准以及残疾分级方法,保障了残疾数据的标准化,便于数据的比较与跨行业的数据交换^[15]。

表3 国际组织有关残疾核心定义的内容分析与推荐的残疾测量工具

国际组织	残疾定义	残疾人定义	ICF成分	测量工具	项目	内容	评估方式
CRPD	残疾是一个演变中的概念,残疾是伤残者和阻碍他们在与其他人平等的基础上充分和切实地参与社会的各种态度和环境障碍相互作用所产生的结果	残疾人包括肢体、精神、智力或感官有长期损伤的人,这些损伤与各种障碍相互作用,可能阻碍残疾人在与其他人平等的基础上充分和切实地参与社会	身体结构和功能 活动和参与 环境因素	WG(简明版)	6项	视觉、听觉、行走、认知、自理和交流	自评/自我报告 观察评估 结构化访谈
WHO	残疾是一个复杂的、动态的、多层面的和有争议的概念,残疾是由于有障碍的人与妨碍他们在与其他人平等的基础上充分有效地参与社会的态度和环境障碍之间的相互作用造成的	—	身体结构和功能 活动和参与 环境因素	WHO DAS 2.0	36项	认知、活动性、自我照护、与他人相处、与生活相关的各项活动、社会参与	检查者评定 受检者自评 代理人评定
				MDS(简明版)	40项	环境因素、功能、能力和健康状况、个人协助和辅助产品	结构化访谈
UNICEF	同CRPD	同CRPD	同CRPD	WG-C	24项	视觉、听觉、移动性、交流/理解、学习、关系和游戏、情绪、行为、注意力和应对变化	自评 代理人评定
ILO	同CRPD	残疾人指因经正式承认身体或精神损伤在适当职业的获得、保持和提升方面的前景大受影响的个人	身体结构和功能 活动和参与 环境因素	—	—	—	—
UNESCAP	同CRPD	同CRPD	同CRPD	WHO DAS 2.0	同前	同前	同前
欧盟	同CRPD	同CRPD	同CRPD	—	—	—	—

[参考文献]

- [1] Altman BM, Barnartt SN, Loeb ME, et al. Paradigms lost: the changing face of disability in research [J]. Res Soc Sci Disabil, 2006, 4: 111-129.
- [2] 世界卫生组织,世界银行. 世界残疾报告(国际中文版)[M]. 邱卓英,译. 日内瓦:世界卫生组织, 2013.
- [3] 邱卓英,陈迪. 基于 ICF 的残疾和康复信息标准体系及其应用研究[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(6): 501-507.
- [4] 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.
- [5] 邱卓英,李欣,刘冯铂,等. 基于 ICF 的智力残疾模式、测量方法和社会支持系统研究[J]. 中国康复理论与实践, 2016, 22(4): 373-377.
- [6] 邱卓英,陈迪. 基于 ICF 的残疾和康复信息标准体系及其应用研究[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(6): 501-507.
- [7] Madans JH, Loeb ME, Altman BM. Measuring disability and monitoring the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: the work of the Washington Group on Disability Statistics [J]. BMC Public Health, 2011, 11(Suppl 4): S4.
- [8] 李安巧,邱卓英,吴弦光,等. 康复 2030: 国际康复发展状况与行动呼吁[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(4): 379.
- [9] 邱卓英,陈迪. 发展卫生保健和康复服务, 增进残疾人健康——学习《世卫组织 2014~2021 年全球残疾问题行动计划: 增进所有残疾人的健康》[J]. 中国康复理论与实践, 2014, 20(7): 611-615.
- [10] 邱卓英,陈迪,祝捷. 构建基于 ICF 的功能和残疾评定的理论和方法[J]. 中国康复理论与实践, 2010, 16(7): 675-677.
- [11] 邱卓英. 《世界残疾报告》的架构、方法与应用意义[J]. 中国康复理论与实践, 2013, 19(10): 901-904.
- [12] 李沁蕊,邱卓英,陈迪,等. 基于 ICF 构建国家功能、残疾和健康的信息架构和数据体系[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(4): 385-389.
- [13] 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.
- [14] 联合国. 残疾人权利国际公约[Z]. A/61/611. 2006.
- [15] 邱卓英. 国际残疾调查统计标准与方法研究[J]. 中国康复理论与实践, 2004, 10(3): 188-191.

(收稿日期:2018-10-17)

本刊继续入编《中文核心期刊要目总览》2017年版(第8版)

根据《中文核心期刊要目总览》2017年版编委会2018年8月通知,依据文献计量学的原理和方法,经研究人员对相关文献的检索、统计和分析,以及学科专家评审,《中国康复理论与实践》入编《中文核心期刊要目总览》2017年版(即第8版)之“临床医学”类的核心期刊。该书由北京大学出版社出版。书中按《中国图书馆分类法》的学科体系,列出了78个学科的核心期刊表,并逐一对核心期刊进行著录。

评选核心期刊的工作,是运用科学方法对各种刊物在一定时期内所刊载论文的学术水平和学术影响力进行综合评价的一种科研活动,研究工作浩大。北京地区十几所高校图书馆、中国科学院文献情报中心、重庆维普资讯有限公司、中国人民大学书报资料中心、中国学术期刊(光盘版)电子杂志社、中国科学技术信息研究所、北京万方数据股份有限公司、国家图书馆、中国社会科学院评价研究院等相关单位的百余名专家和期刊工作者参加了研究。

项目组对核心期刊的评价理论、评价方法等问题进行了深入研究,进一步改进了核心期刊评价方法,使之更趋科学合理,力求使评价结果符合客观实际。对于核心期刊的评价仍采用定量评价和定性评审相结合的方法。定量评价指标体系采用16个评价指标,选作评价指标统计源的数据库及文摘刊物达49种,统计到的文献数量共计93亿余篇次,涉及期刊13953种。参加核心期刊评审的学科专家近8千位。经过定量筛选和专家定性评审,从我国正式出版的中文期刊中评选出1981种核心期刊。