



复旦大学中国残疾问题研究中心文库

# 残疾数据框架与指标体系的理论与实证

——以上海为例



茆凤水  
著

 复旦大学出版社



复旦大学中国残疾问题研究中心文库

# 残疾数据框架与指标体系的理论与实证

——以上海为例

花  
凤  
水  
◎  
著

 复旦大学出版社

## 图书在版编目(CIP)数据

残疾数据框架与指标体系的理论与实证:以上海为例/裴风水著. —上海:  
复旦大学出版社, 2018. 10  
(复旦大学中国残疾问题研究中心文库)  
ISBN 978-7-309-13812-2

I. ①残... II. ①裴... III. ①残疾人-社会服务-研究-上海 IV. ①D669.69

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2018)第 172955 号

残疾数据框架与指标体系的理论与实证:以上海为例  
裴风水 著  
责任编辑/贺琦

复旦大学出版社有限公司出版发行  
上海市国权路 579 号 邮编: 200433  
网址: fupnet@fudanpress.com <http://www.fudanpress.com>  
门市零售: 86-21-65642857 团体订购: 86-21-65118853  
外埠邮购: 86-21-65109143 出版部电话: 86-21-65642845  
当纳利(上海)信息技术有限公司

开本 890 × 1240 1/32 印张 6.625 字数 155 千  
2018 年 10 月第 1 版第 1 次印刷

ISBN 978-7-309-13812-2/D · 946  
定价: 30.00 元

---

如有印装质量问题, 请向复旦大学出版社有限公司出版部调换。  
版权所有 侵权必究

# 《复旦大学中国残疾问题研究中心文库》

## 丛书编辑委员会

主编 吕 军 复旦大学

王爱芬 上海市残疾人联合会

编委 (按姓氏笔画排序)

王卫卫 上海市普陀区真如社区卫生服务中心

方文莉 上海市长宁区妇幼保健院

尹爱田 山东大学

冯占春 华中科技大学

吕 军 复旦大学

刘社建 上海市社会科学院

孙 梅 复旦大学

茆凤水 复旦大学

邱卓英 中国康复研究中心

汪 玲 复旦大学

宋 毓 上海市残疾人辅助器具资源中心

张 钢 上海市红十字会

张 琪 美国欧道明大学

张爱民 中国康复理论与实践杂志

陈 刚 复旦大学

陈 斌 美国纽约市立大学

金 荣 上海市残疾人辅助器具资源中心

周一心 上海市第七人民医院

周明成 上海市第一康复医院

赵 蓉 上海申康医院发展中心  
胡龙军 上海市第十人民医院  
秦 侠 安徽医科大学  
夏庆华 上海市长宁区疾病预防控制中心  
奚益群 上海市儿童医院  
唐亚林 复旦大学  
傅传威 上海市残疾人康复职业培训中心  
虞慧炯 上海市残疾人联合会  
鲍毓华 美国康奈尔大学  
翟 华 上海市养志康复医院(上海市阳光康复中心)



# 序

残疾是普遍存在的社会现象，并且是每个人一生中都可能面临的风险。我国是世界上残疾人口绝对数量最大的国家，新中国成立特别是改革开放以来，残疾事业取得了举世瞩目的成就与进步。党的十九大报告指出“发展残疾人事业，加强残疾康复服务”。但残疾事业发展仍然面临不少困难与挑战，特别是与实现“全面建成小康社会，一个也不能少”的目标相比，仍然任重而道远。在社会不断重视信息化、发展大数据的背景下，残疾数据也正日益受到各方关注和重视，正成为推动残疾人群“精准服务”的有效手段。上海是我国改革开放的最前沿，正努力“当好全国改革开放排头兵、创新发展先行者”，残疾事业也需要与此目标相适应，为此要在现有基础上继续突破与创新，离不开残疾数据的支撑。

总体来看，我国在残疾数据领域已经开展了很多工作，积累了宝贵的数据和经验，如人口普查中涉及老年人的生活自理情况、国家卫生服务调查中也涉及残疾数据内容、全国残疾人抽样调查、残疾人小康进程监测调查、残疾人基本服务状况和需求专项调查等。上海在此领域也在不断进行探索，不少领域走在全国前列。但总体来看，我国还缺乏对照国际标准的专题研究和分析，为此需要在明确现状的基础上，探索基于国际视角、中国和上海经验的理论和实证研究，为残疾数据领域的研究和实践提供基础和参考，同时对

其他残疾相关研究也有指导价值。

本书针对典型国家和地区的残疾数据资料进行了广泛的收集和分析,并分析了上海残疾数据现状,构建了残疾数据理论框架和指标体系;基于理论框架和指标体系,以上海为例进行了实证分析,提出了讨论与建议。本书为新时代背景下的残疾数据研究与实践,以及残疾工作提供了重要参考。

本书是复旦大学中国残疾问题研究中心完成的系列成果之一,同时得到了上海市残疾人联合会的大力支持,后续还有更多的残疾问题研究成果结集出版。

最后,需要指出的是,就残疾数据有关研究而言,本书仅是一个起点,还有更多的研究和工作需要开展,衷心希望校内外、海内外更多的专业人士齐心协力,促进弱势人群健康管理相关学科在新时代加速发展。

复旦大学中国残疾问题研究中心主任



2018年8月



# 前言

数据和信息的重要性毋庸置疑。2008年5月3日正式生效的《残疾人权利公约》第31条专门论述“统计和数据收集”内容,“缔约国承诺收集适当的信息,包括统计和研究数据,以便制定和实施政策,落实本公约”。2016年6月中国残疾人联合会副理事长贾勇在联合国《残疾人权利公约》第9次缔约国大会上,提出了各国应加强残疾人相关数据的收集和动态监测的建议。

2015年,我国有超过8500万的残疾人;上海持证残疾人有425993人,而按全国残疾人占中国总人口6.21%的比例估算,上海户籍人口残疾人总数接近90万。随着社会发展,如何为这部分弱势群体提供精准服务,不论对于国家还是上海地方来说,都变得日益重要和迫切,这其中大数据的作用不可或缺。

我国在人口普查和国家卫生服务调查中也已经涉及残疾数据内容,并开始注意到连续性和与国际比较方面的需求;另外,残疾人联合会也多次组织大规模专项调查,常规统计报告制度日益完善。但总的来说,残疾数据研究与应用仍处于起步阶段,还无法满足国际可比、精准管理与服务等要求。本书的目的是分析境外和上海残疾数据的现状,基于国际比较视角研制残疾数据理论框架与指标体系,并利用上海实际数据进行实证分析。

本书的架构如下:第一章介绍本研究的价值和背景,主要是研

究的意义、国内外研究现状；第二章介绍本研究目标和方法；第三章对国内外数据采集研究和实践进展进行专题综述；第四章围绕典型国家和地区的残疾数据，进行比较分析，为后续研究打下基础；第五章对上海残疾数据现状及与典型国家和地区的残疾数据进行比较分析；第六章聚焦残疾数据理论框架和指标体系的研制，并进行了专家论证；第七章至第十章，围绕残疾数据一级维度，分别从基本状况、政策环境、经费保障、卫生和康复服务、无障碍环境、教育和就业情况以及社会支持角度，以上海残疾数据为例进行了实证分析；最后一章则是围绕政策建议和讨论展开。

本研究先后得到上海市浦江人才计划(17PJC003)、上海市残疾人联合会专项科研基金、上海残疾人联合会重点学科建设项目(201506)、国家自然科学基金(71774030、71673052、71573053 和 71203034)、国家留学基金委项目(201506105030)、国家社科重大项目(17ZDA078)、复旦大学出版资助基金等资助，在此一并表示感谢！

当然，由于时间与水平所限，本书尚存在较多不足甚至错误之处，恳请读者不吝指正。

茆风水  
2018 年 8 月



# 目 录

|                                     |         |
|-------------------------------------|---------|
| 序.....                              | 001     |
| 前言.....                             | 001     |
| <br>第一章 研究的价值和背景.....               | <br>001 |
| 第一节 研究的价值 / 001                     |         |
| 一、残疾人与残疾问题受到国际社会和我国高度关注 / 001       |         |
| 二、数据是建设智慧政府的重要手段 / 003              |         |
| 三、残疾事业发展需要残疾数据的支撑 / 003             |         |
| 四、国际比较视角是完善我国残疾数据的有效和<br>必要途径 / 004 |         |
| 五、当前我国残疾数据面临的机遇与挑战 / 005            |         |
| 第二节 国内外研究和应用现状 / 007                |         |
| 一、国际上残疾数据主要研究与应用现状 / 007            |         |
| 二、我国有关残疾数据主要研究与应用现状 / 009           |         |
| 三、上海在残疾数据方面应加快发展 / 012              |         |
| 四、课题组前期的研究积累 / 014                  |         |
| <br>第二章 研究的目标和方法.....               | <br>016 |
| 第一节 研究目标和理论基础 / 016                 |         |

|                              |            |
|------------------------------|------------|
| 一、研究目标 / 016                 |            |
| 二、理论基础 / 017                 |            |
| 第二节 资料来源与研究方法 / 019          |            |
| 一、资料来源 / 019                 |            |
| 二、研究方法 / 020                 |            |
| 三、具体指标来源和研究步骤 / 026          |            |
| 四、研究思路和技术路线 / 027            |            |
| <b>第三章 国内外残疾数据采集研究与实践进展</b>  | <b>029</b> |
| 第一节 国际残疾数据采集标准、应用与收集建议 / 029 |            |
| 一、残疾数据采集标准相关内容 / 029         |            |
| 二、残疾数据采集标准主要应用 / 031         |            |
| 三、残疾数据收集相关建议文件 / 032         |            |
| 第二节 我国残疾数据采集标准和应用研究 / 033    |            |
| 一、我国残疾数据采集标准的研究 / 033        |            |
| 二、我国残疾数据采集标准的应用 / 034        |            |
| 三、国内外残疾数据采集研究与应用启示 / 037     |            |
| <b>第四章 典型国家和地区残疾数据比较分析</b>   | <b>040</b> |
| 第一节 典型国家和地区残疾数据调查概述 / 040    |            |
| 一、美国残疾数据调查情况 / 040           |            |
| 二、英国残疾数据调查情况 / 043           |            |
| 三、加拿大残疾数据调查情况 / 044          |            |
| 四、中国台湾地区残疾数据调查情况 / 046       |            |
| 五、中国香港地区残疾数据调查情况 / 047       |            |
| 六、残疾数据类型的特点与差异 / 048         |            |
| 第二节 典型国家和地区残疾数据内容分析 / 051    |            |

一、残疾分类数据内容 / 051

二、残疾相关数据内容 / 051

## 第五章 上海残疾数据现状及与典型国家和地区残疾数据的比较分析..... 055

### 第一节 残疾数据收集类型 / 055

一、常规统计数据 / 056

二、上级要求的调查数据 / 058

三、常规调查数据 / 061

四、专项调查数据 / 064

### 第二节 残疾数据功能类别 / 064

一、个人类数据 / 064

二、服务类数据 / 065

三、管理类数据 / 067

### 第三节 典型国家和地区与上海残疾数据内容的比较分析 / 067

一、美国与上海残疾数据内容的比较分析 / 068

二、加拿大与上海残疾数据内容的比较分析 / 070

三、中国台湾地区与上海残疾数据内容的比较分析 / 072

四、中国香港地区与上海残疾数据内容的比较分析 / 074

五、比较分析的结果 / 075

## 第六章 残疾数据的理论框架与指标体系..... 077

### 第一节 一二级维度研制 / 077

一、一级维度研制 / 077

二、二级维度研制 / 079

### 第二节 三级指标构建 / 081

- 一、基本状况指标构建 / 081
- 二、政策环境指标构建 / 084
- 三、经费保障指标构建 / 085
- 四、卫生服务指标构建 / 086
- 五、康复服务指标构建 / 087
- 六、教育服务指标构建 / 090
- 七、社会支持指标构建 / 092
- 八、工作与就业指标构建 / 094
- 九、无障碍环境指标构建 / 096
- 第三节 理论框架与指标体系意向论证 / 098
  - 一、论证专家基本信息 / 098
  - 二、专家可靠性分析 / 099
  - 三、理论框架论证结果 / 099
  - 四、三级指标论证结果 / 101
  - 五、专家论证意见分析 / 106
  - 六、结语 / 110

## 第七章 上海残疾人群基本状况 ..... 112

- 第一节 人口学特征 / 112
  - 一、数量、性别与年龄分布 / 112
  - 二、户籍所在区县 / 113
  - 三、户籍类别 / 113
  - 四、民族分析 / 114
  - 五、教育背景 / 115
  - 六、婚姻状况 / 115
- 第二节 残疾状况 / 117
  - 一、残疾流行率 / 117

|                                   |            |
|-----------------------------------|------------|
| 二、残疾等级与类别 / 119                   |            |
| 三、残疾发生原因 / 120                    |            |
| 第三节 残疾家庭等其他状况 / 121               |            |
| 一、残疾家庭状况 / 121                    |            |
| 二、一般健康状况 / 123                    |            |
| 三、健康危险因素 / 124                    |            |
| <b>第八章 上海残疾政策环境和经费保障</b> .....    | <b>126</b> |
| 第一节 政策环境 / 126                    |            |
| 一、卫生政策 / 126                      |            |
| 二、康复政策 / 126                      |            |
| 三、教育政策 / 128                      |            |
| 四、社会支持政策 / 128                    |            |
| 五、就业政策 / 129                      |            |
| 六、无障碍政策 / 129                     |            |
| 第二节 经费保障 / 130                    |            |
| 一、康复经费 / 130                      |            |
| 二、教育经费 / 130                      |            |
| 三、工作与就业经费 / 131                   |            |
| <b>第九章 上海残疾人群健康服务和无障碍环境</b> ..... | <b>132</b> |
| 第一节 卫生服务 / 132                    |            |
| 一、卫生服务需求与利用 / 132                 |            |
| 二、卫生服务保障与负担 / 134                 |            |
| 第二节 康复服务 / 135                    |            |
| 一、康复人力 / 135                      |            |
| 二、康复机构 / 135                      |            |

|                                  |     |
|----------------------------------|-----|
| 三、康复需求与服务 / 136                  |     |
| 四、辅助器具 / 138                     |     |
| 第三节 无障碍环境 / 139                  |     |
| 一、无障碍建设 / 139                    |     |
| 二、家庭无障碍需求与服务 / 140               |     |
| 三、无障碍环境评价 / 141                  |     |
| <br>第十章 上海残疾人群教育、就业和社会支持.....    | 142 |
| 第一节 教育服务 / 142                   |     |
| 一、教育人力 / 142                     |     |
| 二、教育机构 / 142                     |     |
| 三、教育需求与服务 / 143                  |     |
| 第二节 社会支持 / 146                   |     |
| 一、社会支持机构 / 146                   |     |
| 二、社会支持需求与服务 / 147                |     |
| 三、社会支持障碍与成效 / 148                |     |
| 第三节 工作与就业 / 149                  |     |
| 一、就业状况 / 149                     |     |
| 二、就业需求与服务 / 150                  |     |
| 三、就业障碍与支持 / 151                  |     |
| 四、结语 / 153                       |     |
| <br>第十一章 讨论与建议.....              | 157 |
| 一、构建残疾数据的理论框架与指标体系非常重要 / 157     |     |
| 二、典型国家和地区残疾数据的启示 / 158           |     |
| 三、构建指标体系需建立在国情和国际可比基<br>础上 / 160 |     |

四、本研究研制的指标体系可为残疾数据的采集提供

参考 / 160

五、研究存在的局限性 / 161

附录 残疾数据三级指标----- 162

参考文献----- 187

后记----- 196

---

## 第一章

# 研究的价值和背景

---

---

### 第一节 研究的价值

---

#### 一、残疾人与残疾问题受到国际社会和我国高度关注

残疾人群数量庞大,是社会的重要组成部分;而关心残疾人,则是社会文明进步的重要标志。2011 年《世界残疾报告》估计全球超过 10 亿人或 15%的世界人口带有某种形式的残疾,其中 1.85 亿有极为严重的功能障碍。2015 年,我国有超过 8 500 万残疾人,是世界上残疾人群绝对数量最大的国家。残障是人类的一种生存状态,几乎每个人在生命的某一阶段都有暂时或永久的损伤;预期寿命超过 70 岁的国家,平均每人有 8 年,即 11.5%的生命是在残疾中度过。据全国老龄工作委员会预测,我国老年人口将在 2051 年突破 4 亿,并且 2051 年以后将较长时间内保持在 3 亿~4 亿。由于老年人口中残疾比例更高,随着老年人口的增加,我国残疾问题会更加严重。

无论是国际社会还是我国均高度重视残疾人事业的发展。