

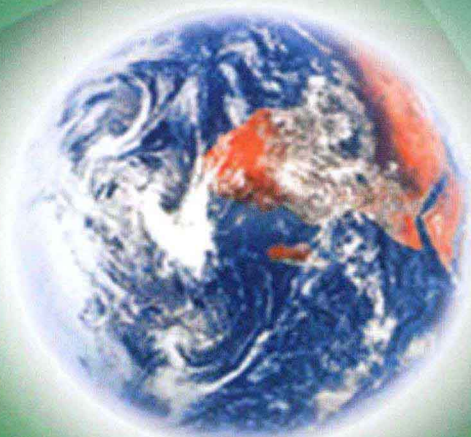
社会科学视角下的残疾研究丛书 ③

The Emerald Social Science Methodology Research Series

利用调查数据研究残疾问题 美国残疾人访问调查研究成果

〔美〕芭芭拉·奥尔特曼(Barbara M. Altman) 沙龙·巴尼特(Sharon N. Barnartt)
格里·亨德肖特(Gerry E. Hendershot) 雪莉·拉森(Sheryl A. Larson) 编
郑晓瑛 张国有 张蕾 等译 郑晓瑛 陈功 宋新明 庞丽华 等审校

U
SING SURVEY DATA TO STUDY DISABILITY
RESULTS FROM THE NATIONAL HEALTH INTERVIEW
SURVEY ON DISABILITY



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS



社会科学视角下的残疾研究丛书(3)

利用调查数据研究残疾问题： 美国残疾人访问调查研究结果

USING SURVEY DATA TO STUDY DISABILITY: RESULTS
FROM THE NATIONAL HEALTH INTERVIEW
SURVEY ON DISABILITY

[美]芭芭拉·奥尔特曼(Barbara M. Altman)

[美]沙龙·巴尼特(Sharon N. Barnartt)

[美]格里·亨德肖特(Gerry E. Hendershot)

[美]雪莉·拉森(Sheryl A. Larson)

编

郑晓瑛 张国有 张蕾 等译

郑晓瑛 陈功 宋新明 庞丽华 等审校



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS

著作权合同登记号 图字:01-2012-1817

图书在版编目(CIP)数据

利用调查数据研究残疾问题:美国残疾人访问调查研究结果/(美)奥尔特曼(Altman, B. M.)等编;郑晓瑛等译. —北京:北京大学出版社, 2013. 5

(社会科学视角下的残疾研究丛书)

ISBN 978-7-301-21913-3

I. ①利… II. ①奥… ②郑… III. ①残疾人-社会问题-研究-美国
IV. ①D771.286.9

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2013)第 002438 号

Copyright © 2001 Emerald Group Publishing Limited

Simplified Chinese edition published by agreement with the **Emerald Group Publishing Limited** through the Chinese Connection Agency, a division of The Yao Enterprises, LLC.

ISBN 978-0-7623-1007-4

书 名: 利用调查数据研究残疾问题:美国残疾人访问调查研究结果

著作责任者:[美]芭芭拉·奥尔特曼 [美]沙龙·巴尼特 [美]格里·亨德肖特
[美]雪莉·拉森 编 郑晓瑛 张国有 张蕾 等译 郑晓瑛 陈功
宋新明 庞丽华 等审校

责任编辑:陈相宜

标准书号:ISBN 978-7-301-21913-3/C·0860

出版发行:北京大学出版社

地 址:北京市海淀区成府路 205 号 100871

网 址: <http://www.pup.cn> 新浪官方微博: @北京大学出版社

电子信箱: ss@pup.pku.edu.cn

电 话: 邮购部 62752015 发行部 62750672 出版部 62754962
编辑部 62753121

印 刷 者: 三河市北燕印装有限公司

经 销 者: 新华书店

650mm×980mm 16 开本 22 印张 350 千字

2013 年 5 月第 1 版 2013 年 5 月第 1 次印刷

定 价: 45.00 元

未经许可,不得以任何方式复制或抄袭本书之部分或全部内容。

版权所有,侵权必究

举报电话:010-62752024 电子信箱: fd@pup.pku.edu.cn

译 丛 总 序

随着生产力的不断发展,在生产关系和社会关系领域发生的巨大变革使人类面临的残疾问题更加突出,且影响更为深远。以往在医学模式的指导下对残疾问题展开的研究,已经无法充分回答和解决在社会领域发生的由残疾引发的问题。与残疾相关的社会的、历史的、政治的、心理的以及经济的等方面的问题都是社会科学各学科的研究范围。

残疾的起因是复杂的、多因素的,是人类生命历程中难以避免的,普遍存在于人类社会之中,残疾研究已经成为人口健康和社会发展的重要议题。我国 2006 年开展了全国第二次残疾人抽样调查,目的是为掌握全国各类残疾人的数量、结构、地区分布、致残原因、家庭状况及其康复、教育、劳动就业和参与社会生活等情况。在这次调查中,北京大学人口研究所承担了调查的数据评估与分析,在残疾研究方面做了大量的工作,为国家制定经济和社会发展规划,以及有关残疾人的法律法规、政策和规划,提供了可靠的依据,以促进残疾人事业与国民经济和社会协调发展。分析国际研究现状、引入国际先进经验对我国的残疾研究和残疾人事业的发展具有重要的意义,为此,我们引入“社会科学视角下的残疾研究丛书”进行翻译出版,期望能够进一步促进我国残疾研究与国际接轨。

“社会科学视角下的残疾研究”丛书共四卷,分别是第一卷《拓展社会科学对残疾问题的研究》、第二卷《残疾理论研究进展及学科发展方向》、第三卷《利用调查数据研究残疾问题:美国残疾人访问调查研究结果》和第四卷《国际视野下的残疾测量方法:建立具有可比性的测量方法》。

第一卷《拓展社会科学对残疾问题的研究》向大家展示了若干从社会科学的视角对残疾问题展开研究的成功范例,使大家能具体了解如何运用社会科学的视角和研究方法对残疾问题展开研究,并且激发读者去深入探讨很多相关潜在问题。该卷的各篇文章对残疾定义的演变及其所面临的挑战,以及社会科学在过去三、四十年中对残疾所展开的研究进行了回顾。同时,基于当前社会各领域发生的重大变革,为残疾研究确定了新的领域,并给出了一些社会科学可以尝试去解读各种残疾问题的视角。例如从社会学、心理学、人类学、历史学、政治学、经济学、流行病学和人口学等视角进行了如下研究:残疾

人口及其比例;残疾人社会运动;残疾分类体系及测量工具;辅助器具的发明和使用,对残疾人生活的影响;残疾的法律及伦理问题;新闻媒体在向公众传递残疾公共政策的整个过程中所扮演的角色;残疾人的性别冲突、残疾人劳动力市场、残疾人的公民权利等。所收录文章对各自的研究问题进行了深入而富有创新性的探讨和严谨缜密的分析,数据丰富,案例新颖,使读者对由残疾引发的各种社会问题有了全新的理解。同时,每篇入选的文章都具有抛砖引玉的重要作用,为拓展研究思路,激发研究兴趣,掀起社会科学领域各学科对残疾问题的研究浪潮打下了良好的基础。

第二卷《残疾理论研究进展及学科发展方向》对残疾相关理论体系 and 实践经验进行了研究,力求可以准确、深入地介绍并引入有关残疾研究的概念、理论与方法,从而扩展中国残疾问题研究的视野,促进中国残疾研究理论与方法的构建与发展。该卷理论部分的文章力图概述和批评残疾的概念以及残疾理论的现状,这些讨论是非常必要的,特别是对于那些视残疾仅仅是一种医学概念的人,必须扩展这些讨论。一个完整的残疾理论必须包括所有相关的概念,明确它们彼此之间的相互关系。理论的建立正是源于这种概念上的发展,但是绝不仅限于此。该卷方法部分的文章对一些社会科学的方法进行了讨论,包括调查、试验、实践观察、内容分析和案例研究。在任何社会科学研究中,方法论问题都包括如下几个方面:数据收集方法对所研究的问题和研究目标是否适用、是否有必要进行抽样、抽样过程是否正确、样本对于特定人群是否具有代表性、测量方法是否可信、是否遵循了所采用的方法、是否根据数据和研究问题做出了正确、恰当的数据分析,以及从这些数据得到的结论是否和所做的分析相吻合。

第三卷《利用调查数据研究残疾问题:美国残疾人访问调查研究结果》重点阐述了对美国健康访谈调查残疾主题的数据分析,主要包括四个部分的内容。第一部分介绍了利用此次调查数据进行残疾研究的方法,如美国健康访谈调查残疾部分被访人员回答模式的影响因素,如何进行调查数据缺失处理,及如何按照国际功能、残疾和健康分类标准对调查所得数据进行残疾现患率指标解释。第二部分主要是针对成年残疾人就业和健康状况的研究,尤其是针对该类残疾人群在就业和就医过程中存在的歧视和差别待遇等问题的研究,包括成年残疾人群的就业限制等问题、成年残疾人群康复服务利用差异问题,以及就业年龄阶段运动残障人口的卫生服务和社会保障情况等内容。第三部分所收录的文章主要涉及儿童发育性残疾相关问题,如儿童发育性残疾的不同定义标准以及如何将这些定义标准转化为基于调查可操作化的研究指

标,残疾儿童的经济状况和需求状况,发育性残疾儿童在其整个生命跨度的经济负担,残疾儿童的康复扶助需求,适学年龄残疾儿童和正常儿童的健康结局。第四部分主要是针对特殊人群的残疾问题研究,主要包括两类人群:美国土著人群和患有发育性残疾障碍的女性成年人口。

第四卷《国际视野下的残疾测量方法:建立具有可比性的测量方法》介绍了大量与残疾测量方法评估相关的研究成果。该卷分为三个部分:第一部分的主要内容是为开发适用于不同文化背景之下的具有可比性的残疾测量方法,各国做出的努力及发展的相关背景信息,这一部分所收录的文章记录了华盛顿小组的起源、发展、目标及组织信息,包括“国际功能、残疾和健康分类”的初步介绍,不同文化背景的社会中影响残疾定义的环境因素以及文化环境本身对于必要数据收集的阻碍或推动作用等。第二部分主要内容为各个国家和地区当前应用残疾测量方法的案例,如乌干达,非洲地区的发展中国家纳米比亚、津巴布韦和马拉维等。第三部分援引了一些当前使用的能够改进测量方法并具有国际可比性的使人振奋的方法学成果。如澳大利亚统计局全力设计了能够同时在人口普查和抽样调查中使用的识别残疾的测量方法;在测量残疾各个方面时,ICF的要素“活动”和“参与”之间的差别问题;可供方法学学者用来研究残疾概念多维度,及帮助确定适合数据收集目标的测量方法的工具。该卷所收录的文章都揭示了残疾数据对于满足国际社会政策需要的重要性,同时指出了测量过程的复杂性。

在残疾研究领域存在着一系列研究理论和研究方法未被发掘,在看待残疾以及残疾人群问题上,社会科学理论还很不完善。近年来,残疾研究的方法论问题也得到了越来越多的关注,“社会科学视角下的残疾研究”丛书围绕残疾这一中心话题,突破了学科的界限,适合广泛的读者群体阅读。它可作为残疾专业相关研究用书,可以使各位读者加深对于残疾研究的理解和认识,同时也为残疾相关学者和研究人员提供了关于如何使用大型残疾调查数据进行专业性残疾研究的指导;从事与残疾相关事业或产业的实际工作者也能从此书中得到启发;而对正在社会科学各学科进行学习的学生来说,此书能够加大扩展其研究视野,寻找本学科新的研究问题。

郑晓瑛 张国有

目 录

导言:美国健康访谈残疾主题调查中残疾的操作性定义

芭芭拉·奥尔特曼、沙龙·巴尼特 (1)

美国健康访谈残疾主题调查概况

格里·亨德肖特、雪莉·拉森和查理·拉肯 (8)

第一部分 方法性问题

存在活动障碍的人群

——美国健康访谈残疾主题调查的失访和代访情况

格里·亨德肖特、丽莎·科尔佩和彼得·亨特 (39)

残疾数据分类

——一个新的综合角度透视分析

霍莉·费德克、唐纳德·洛拉尔 (53)

家庭健康研究中数据关联缺失的影响分析

——基于1994—1995年美国健康访谈残疾主题调查的研究结果

惠特尼·威特、安妮·莱利和朱迪思·凯斯博 (71)

第二部分 成年残疾人口的工作和健康

成年残疾人的求职和工作无障碍设施问题

帕梅拉·洛普雷斯蒂、伊莱恩·马格 (87)

就业年龄段活动受限成年人的康复服务利用差异分析

戈恩·琼斯、菲利普·比蒂 (108)

就业年龄段活动残疾人口的卫生保健和社会保障可及性分析

丽莎·耶佐尼、艾伦·麦卡锡、荣格·戴维斯和希拉里·赛宾斯 (131)

第三部分 残疾人口的发展、测度及产出

残疾儿童未被满足的辅助服务需求分析

伊莱恩·马格 (161)

学龄残疾儿童同胞的健康结局

丹尼斯·何根、詹尼弗·帕克和弗朗西斯·戈德沙伊德 (185)

智力障碍、脑瘫、失聪和失明的残疾人口经济负担分析

阿曼达·哈尼卡特、斯科特·格罗斯、劳拉·邓洛普、戴安娜·辛德勒、
陈红、爱德华·布兰和格哈达·豪斯 (205)

美国健康访谈残疾主题调查有关智力障碍和发育性残疾的定义和发现

雪莉·拉森、查理·拉肯和琳达·安德森 (225)

第四部分 特殊人群研究

老龄女性发育性残疾人口的健康状况

——基于1994—1995年美国健康访谈残疾主题调查的分析

黛博拉·安德森 (253)

残疾的发生时间与持续

洛伊斯·韦尔布吕热、杨丽授 (271)

美国土著人口的残疾问题

芭芭拉·奥尔特曼、伊丽莎白·罗什 (296)

利用美国健康访谈残疾主题调查数据进行政策分析的评价

约翰·德拉贝克 (323)

关于作者	(336)
------------	-------

后 记	(343)
-----------	-------

导言：美国健康访谈残疾主题调查 中残疾的操作性定义

芭芭拉·奥尔特曼、沙龙·巴尼特

丛书的第三卷给大家展现了有别于本丛书前两卷的不同视野。相对于本丛书第一卷关注于综合性研究和第二卷重点讨论理论性和方法性问题,第三卷中的论文更多的是基于美国健康访谈残疾主题调查所得数据的研究。本卷中收录的很多论文都是在 2000 年于美国明尼苏达举行的关于美国健康访谈残疾主题调查(National Health Interview Survey on Disability, NHIS-D, 1994/1995 年)的全国研讨会上初次公开发表的,这些前沿研究基于美国健康访谈残疾主题调查的横断面研究数据,该数据是美国政府开展的、最为全面收集全美残疾人信息。这次美国健康访谈残疾主题调查(NHIS-D)的时间跨度为 1994 年至 1995 年,是美国政府有史以来关于残疾主题进行的第一次专门性调查。虽然美国政府在以前有关社会保障调查中做过社会保障重点目标人群——残疾人的专题调查,但未包括各类年龄组未接受正规治疗的残疾人群,因此不具有全国代表性。在本卷中收录的由 Gerry Hendershot、Sheryl Larson(同时也是本卷的客座编辑)和 Charlie Lakin 三位作者撰写的第一篇论文将重点对美国健康访谈残疾主题调查(NHIS-D)的缘由和方法进行详细说明。

基于调查(NHIS-D)的综合性,本次获得的残疾人数据可为学者研究各种残疾相关主题提供支持,如本卷目录所示。学者可以研究诸如不同残疾类别或者各种康复治疗技术对残疾人生活的影响;人口学因素如残疾发生年龄;或者残疾与卫生服务的获取之间的关系等等。这些案例中,调查残疾数据可以用于自变量、因变量或者控制变量。本卷中的论文是利用这次调查数据进行广泛研究的一个开端。

调查问卷中包含反映残障、躯体功能受限和角色行为受限程度的各类指标的各类问题,这是调查设计的初衷,其目标是提供足够的灵活性,让不同研究目的研究人员和政策制定人员能够利用本次调查数据回答重要的政策性问题。这些数据也能够让研究人员选择相关的最符合其概念的问卷项作为指标,反映残疾人口的生理和心理状况指标、生理和心理功能障碍现状、辅助技

术利用、主要社会角色受限、工作或者求学、残疾福利获取、自身定位,或者以上指标的复合等。

然而,灵活性是本次调查强项的同时,对比多数健康状况衡量的调查,此次调查的弱点也在于存在过高或者较低情况。原因在于:首先,不同操作性定义获取的结果之间可能存在混淆甚至矛盾。其次,问卷中认为能够代表的概念性定义和使用的操作性定义之间不一致。第三,专业研究人员基于其认知,选取较好的操作性定义进行研究和分析,而普通读者往往对这些细微差别指标不熟悉,因此不易理解这些结果并正确解释。

这里需要注意的是,在历次全国性的残疾调查中对于残疾的度量都没有标准化。每次调查中问题的表达方式均存在差异。例如美国现实人口调查(Current Population Survey, CPS),问卷中关于残疾概念构成的问题项就非常少。另外,在几乎全部的美国全国性大型调查中,例如美国现实人口调查、美国收入与项目参与调查(Survey of Income and Program Participation, SIPP)、美国健康访谈调查(National Health Interview Survey, NHIS)、健康花费固定样本调查(Medical Expenditure Panel Survey, MEPS)中,问及和残疾相关的问题,也都受限于问卷的内容,存在由被访者自己回答还是家人代理回答的问题。

因此,研究人员对残疾概念的理解和利用问卷进行对概念的操作性分析,是理解研究结果的关键。例如,在有关残疾人的就业歧视问题的研究中,对于残疾的界定可以宽泛到各类的残障、功能和行为受限的人群;又如在有关残疾人的长期护理研究中,对于残疾的界定一般会关注于具有重度残障或者行为受限人群。在本卷书收录的论文中,我们可以看到不同的残疾的界定和标准判断,因此,其研究结果也需要小心解释。^①

读者在通读本卷书中的所有论文后,或许明显感觉到本卷不同论文中的残疾现患率估计的差异,这是因为健康访谈残疾主题调查对于残疾判断和标准界定不同所造成的。根据研究者分析范围的需要,不同的学者制定了各种复杂的操作性定义来确定其残疾研究人群。如一些论文采用了广义的残疾概念,覆盖具有轻微及至重度残疾问题的人群;而另外一些论文则采取狭义的残疾概念,仅包括严重残障和显著残疾的人群,由此,残疾现患率的估计也就各不相同。我们建议读者在阅读每一篇论文时,要注意其操作性定义,理解论文中现患率的估计是根据研究背景做出的适宜性选择。

① 这些差别源于不同论文中对美国的残疾人口规模的估计方法的差异。

另外,此次调查的问卷复杂性也表现在根据被访者的回答做出相应的复杂性问题跳转;许多问卷项只由特定年龄组的人群来回答,如某些问题限定5岁以下儿童回答;5岁~17岁的儿童以及成人在第一阶段残疾人补充调查(Phase 1 disability supplement)中问题的差异很大,第二阶段残疾人补充调查(Phase 2 disability supplement)又分出了成人问卷的不同版本,以及小于18岁的儿童问卷;第一阶段残疾人补充调查问卷也区分了18岁以下儿童问卷的不同版本以及成人问卷。正是由于这种复杂性,本卷中很少涉及到同时讨论儿童和成人残疾的论文。

作为实例,儿童残疾操作性定义的建立采用了不同的测量方式。在Larson等人的论文中,儿童发育性残疾(developmental disability)是依照联邦法律(federal legislation)、从政策性定义出发,量化了能够反映政治性的定义,提出了7类功能障碍(包含自理能力、表达语言能力、认知能力、活动能力、自我控制能力、独立生活能力以及经济独立能力)。在该项研究的定义中,如果被调查儿童具有上述3类以上功能障碍特征,并持续12个月以上,则被认定为患有儿童期发育性残疾。需要注意,他们的研究没有涉及儿童的独立生活能力和经济独立能力的评估,因为这两项评估在美国健康访谈残疾主题调查中也只应用于成年残疾人。他们对于智力残疾的确认是单独利用儿童的状态和功能障碍信息综合判定的。相比之下,在Hogan等人的论文中(Hogan et al., 1997),作者对于发育性残疾的衡量强调了功能受限、活动受限、交流沟通受限、自理受限和认知受限,同时构建了多重功能受限指标。Hogan等人的定义中没有包含自我控制能力,而Larson等人的研究中则测量了这一指标。此外,在Hogan等人的研究中,儿童只要具有一种以上上述的功能受限(不管其严重程度),即被确认为儿童期发育性残疾障碍;而对于年龄在5至17岁的儿童,Larson等人对儿童期发育性残疾的确认标准为至少具备三类及以上功能障碍特征。在Larson和Hogan等人的研究中,均没有特别确认患有感官障碍或者躯体缺陷的儿童为发育性残疾,除非这些缺陷已经导致了移动或者交流受限。在这里,我们没有办法了解Larson等人对发育性残疾的定义有别于Hogan等人的研究,其分析结果存在的差异如何,但读者需要知晓Larson等人的文章中确认为患有发育性残疾的儿童与Hogan等人的文章中判定的发育性残疾儿童是不同的。

本卷书中还有另外两篇论文涉及儿童残疾的研究。一篇为Honeycutt等人的论文,该论文介绍了第三种关于儿童期或者发育性残疾(Childhood or developmental disability)的判定标准。即,除去Larson和Hogan等提到的标准之

外,还包括儿童智力发育迟缓(mental retardation)、小儿麻痹(cerebral palsy)、耳聋(hearing loss)以及视力障碍(vision impairment)等四类症状。其依据是患有此四类症状的儿童具有长期康复服务需求的可能性。

另外一篇为 Maag 的文章,他对 Hogan 等的标准进行了改进,提供了第四类判定儿童期或发育性残疾(childhood or developmental disability)的标准。认为由于一些具有类似儿童发育性残疾症状的儿童,在接受了相关康复服务后,可消除其功能受限状况,因此会误导其残疾分类。

实践性研究滞后于理论进展(It lags behind the theoretical advances that have been made in the field),这个经常出现在调查方法中的问题在本次调查中也存在。Brandt 和 Pope(1997)在美国医学所(Institute of Medicine)的报告《使能美国人》(Enabling American)中,就坚定认为残疾概念应与环境因素一起作为其定义的基本要素。他们建议应转变原来个体和缺陷的残疾定义到缺陷与环境之间的交互上,这一概念性定义对原来只关注于个体特征的残疾医学模式提出挑战。报告认为,文化范畴的失能(disabled)是社会性的,而非医学性的,它的定义一部分源于文化的定义,另一部分源于社会和自然环境的需要和限制。根据残疾的这些概念,该报告对病残(pathology)、残损(impairment)、功能限制(functional limitation)、潜在失能状况(potentially disabling condition)和残疾(disability)等概念进行区分。诸如其他许多健康调查,本次健康访谈残疾主题调查缺乏与环境因素的相关问题,而这些环境因素能够减轻或者恶化个体健康和功能特征,导致所谓的“残疾”状况。^①以辅助设备的使用为标志,本次调查中尽可能地测量了环境特征。

缺乏环境要素测量引起的问题在本卷 Jones 和 Beatty 的论文以及 Iezzoni 等人的论文中进行了讨论。他们采用了非常相似的判定标准——移动能力受限作为确定其研究的目标群体。两篇文章均假定移动能力(mobility)是影响个体获取健康服务的重要决定性因素,其研究结果显示诸如交通状况以及建筑物通行信息等,能够影响目标群体获得健康服务产生作用的环境因素,然而,可以验证这一假设关联的数据却未能获得。Jones 和 Beatty 的研究关注于存在移动障碍的劳动力年龄段的人群,而 Iezzoni 等则关注于劳动力年龄段的

^① 尽管环境的测量并非简单、直接甚至必然适宜于调查方法应用,残疾理论已然超出原来只关注于个体或者定位于个人问题的研究。可惜的是,我们的数据限制了这些新思路的研究,因为缺乏获取环境因素的问题以及是否和何时将这些问题纳入到文件调查中尚存在困难,结果导致了存在利用源于个体的信息进行推论的风险,由此留下很多重要的未解问题。

女性移动障碍人群。两篇文章中均关注于报告具有行走和站立障碍的人群以及借助辅助器具进行移动但未报告存在行走和站立障碍的人群。这里,假定环境要素可以测量,移动障碍能够因移动辅助器具或者其他可及的辅助对人群产生的影响而清除。^①

最后一个需要注意的问题是关于数据的使用条件。对于本卷一些作者关注的低发生率的残疾,六分之一的样本不足于现患率的确定。事实上,本卷中多数数据的使用条件和限制不能够由单一问题限定,而是由论文作者通过复杂变量计算,获得其目标人群。在一些论文中,对残疾的定义标准非常宽泛,包括带有轻微问题的人群;而另外一些论文中对残疾定义标准则相对较窄,只包括具有重度功能限制或者障碍的人群,由此各篇文章的残疾现患率各不相同。建议读者在阅读每篇论文时,注意论文使用的操作性定义,避免不同样本的人群比较,或者泛化研究结论,超出其使用条件。

以上这些是关于调查数据中残疾的界定相关的复杂性案例,尤其是当调查数据提供大量的信息可用来构建不同的界定标准时,这些文章向读者展示,必须注意论文作者是如何解释他们的界定标准,不仅要用批判的眼光关注他们分析所用的标准,而且还要审视这些标准与作者对其结果进行解释的一致性。

关于本卷

尽管残疾的界定在结果解释上或存质疑,本卷通过收录不同类型的精彩论文,不仅使我们了解残疾人的相关信息,而且可以作为指导,用于如何使用广泛的数据分析残疾人口的各种问题。在概述本次调查的发展与结果后,本卷分为四个部分。第一部收录的三篇文章讨论了利用本次调查数据的方法性问题。包括第一篇关于被访人员回答模式的影响因素的文章(Hendershot等),第二篇关于克服调查数据缺失策略的文章(Witt等)以及第三篇关于如何按照国际功能、残疾和健康分类标准(ICF)对本次调查所得数据进行残疾现患率解释的文章(Fedeyko & Lollar);第二部分包括三篇文章,主要是针对成年残疾人的就业和健康服务的研究(残疾的界定标准不同),尤其是针对该

^① 两篇文章均限定失能的定义是指存在移动障碍的人群,缺乏对这一概念异质性分析。此外,他们的判定没有考虑到存在下身移动障碍的人群,可能也存在上身躯体障碍、视力或者听力障碍、精神问题或者认知受限等。因此两篇文章的结果均受多重残疾的影响,而不只是移动障碍本身的问题。

类残疾人群在就业和就医过程中的障碍。本部分包括成年残疾人群的就业障碍问题(Loprest & Maag),康复服务障碍(Jones 和 Beatty)以及成年运动残障人群的社会保险分配的影响因素和健康服务障碍。

第三部分所收录的四篇文章关注于儿童发育性残疾(developmental disability)问题。Larson 等人的文章中对儿童发育性残疾的不同定义标准以及如何将这些定义标准转化为基于本次调查可操作化的研究指标等问题进行了深入的讨论和研究。另两篇文章对残疾儿童的经济状况和需求状况进行了研究,其中 Honeycutt 等人的研究关注于发育性残疾儿童在其整个生命周期的经济负担,Magg 则关注于这一部分残疾儿童的康复扶助需求问题。Hogan 等人则研究残疾儿童同胞的因果影响。这一部分可视为同一数据源下对发育性残疾的不同界定的方法学问题。第四部分关注了两个特殊人群的需求和特征,即:美国土著人群(Native American)(Altman & Rasch)和患有发育性残疾障碍的女性成年人口(adult women with developmental disability)(Anderson et al.)。此外,还包括一篇独特视角下理解残疾的两个方面问题,即残疾发生的年龄以及带残疾生活占生命周期的比例(Verbrugge & Yang)。最后,本书以调查数据的政策性含义的讨论结束(Drabeck)。

总之,本卷书的论文均基于美国健康访谈残疾主题调查的研究。美国健康访谈残疾主题调查提供了一个多角度、理论性的残疾界定,具有较以前更大的研究潜力。由于残疾概念的模糊性是多年产生困惑和误解的根源,分析数据需要学者对运用本次调查数据进行相关残疾研究和残疾问题的理解,要具有较为清晰的残疾概念界定思维和指标解释,对于读者而言也同样如此。通过扼要的介绍,我们尽量描述了研究者和读者面临的一些问题。由于这些复杂的数据反映了残疾概念的多面性和复杂性本质,使用者需要具有最新的理论思维知识来理解这些数据。^①

(庞丽华、丁杰初译、审译,宋新明审校)

参考文献

- Altman, B., & Barnartt, S. (2000). Introducing research in science and disability: An invitation to social science to "get it." *Research in Social Science and Disability*, 1, 1-25.
- Brandt, E., & Pope, A. (1997). *Enabling America: Assessing disability and rehabilitation in A-*

^① 各位读者可以参考“社会科学视角下的残疾研究”丛书第二卷,查阅近期相关的残疾理论和方法文献。

merica. Washington, DC: National Academy Press.

Hogan, D. , Msall, M. , Rogers, M. , & Avery, R. (1997). Improved disability population estimates of functional limitation among American children age 5-17. *Maternal and Child Health Journal*, 1, 203-216.

美国健康访谈残疾主题调查概况

格里·亨德肖特、雪莉·拉森和查理·拉肯

摘 要

美国健康访谈残疾主题调查(NHIS-D)开展于1994年至1997年,是迄今为止最为综合和复杂的针对残疾人进行的专项调查之一。本章描述了调查的背景、设计和内容、技术特征以及调查成果的发布等方面。通过对本次健康访谈残疾主题调查的介绍,为读者提供关于本次调查的基本概况,同时也为相关研究者提供有别于已有研究,具有本次调查之独特视野的设计和进展。

背 景

在20世纪80年代末期至20世纪90年代早期,美国相关的残疾政策、法律法规得到了重要而又广泛的发展。在促使《美国残疾人法案》(Americans with Disability Act, ADA)通过的过程中,增加了新的条款,即要求许多组织机构面向公众收纳残疾人员,同时关注实施过程中涉及的社会和经济内涵。美国最高法院关于Zebbley讼案(Zebbley case)的决议要求残疾项目中资格确认时,对残疾儿童应该采取不同的标准,以保障残疾儿童的权益。此外,在两个联邦项目,即残疾人收入社会保障项目(Social Security Disability Income, SSDI)和残疾人收入增补保障项目(Supplemental Security Income, SSI)的支持下,残疾人的申请、批准和收益大幅增加。残疾人收入社会保障项目主要覆盖的人群为残疾就业人员,而残疾人收入增补保障项目主要面向低收入的残疾人群。美国国会(Congress)内的诸多提案,也针对特殊残疾类别的残疾人群(如智力残疾以及发育性残疾等)、医疗救助(Medicaid)项目的意义和可及性,以及其他项目进行改革的呼吁。

以上及其他诸方面的进展产生了政策上和项目团体对于残疾人口统计的需求,例如,政策制定者和项目管理者需要知晓:有多少额外的残疾儿童满足