

世界残疾报告

(概要)

世界卫生组织, 世界银行

[中图分类号] C913.69 [文献标识码] C [文章编号] 1006-9771(2011)06-0501-07

[本文著录格式] 世界卫生组织, 世界银行.世界残疾报告(概要)[J].中国康复理论与实践,2011,17(6):501—507.

残疾(功能减弱或丧失)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,而步入老龄的人将经历不断增加的功能障碍。残疾是复杂的,为了克服残疾带来的不利情况而采取的各种干预措施也是多样的和系统的,并且会随着情境的变化而变化。

2006年联合国通过《残疾人权利公约》(CRPD),其宗旨是:“促进、保护和确保所有残疾人充分和平等地享有一切人权和基本自由,并促进对残疾人固有尊严的尊重。”它反映了全球对残疾认知和反应的主要转变。

《世界残疾报告》(World Report on Disability)收集了残疾方面最可靠的资料,以期改善残疾人的生活,促进《残疾人权利公约》(CRPD)的实施,目的是:

- 基于最可靠的证据,为政府和民间社团提供残疾问题重要性及其反映的全面分析。
- 为各国和国际行动提出建议。

本报告采用《国际功能、残疾和健康分类》(ICF)作为理论架构,该分类定义“残疾”(disability)为一种涵盖损伤、活动受限和参与局限在内的概括性术语。残疾指的是有某些健康状况(如脑瘫、唐氏综合征、抑郁症)的个体与个人因素和环境因素(如消极态度、使用公共交通设施和进入公共建筑障碍以及有限的社会支持)之间相互作用的消极方面。

关于残疾我们了解什么?

残疾率估数升高

估计全球超过10亿人或15%的世界人口(2010年全球人口估计)带有某种形式的残疾而生存。这一数字高于世界卫生组织以前的估计值,20世纪七十年代以来估计值约为人口的10%。

根据《世界健康调查》(World Health Survey),约7.85亿(15.6%)的15岁及以上的人带有残疾生活,而《全球疾病负担》(Global Burden of Disease)估计约9.75亿人(19.4%)带有残疾。其中,《世界健康调查》估计1.1亿人(2.2%)有很严重的功能障碍,而《全球疾病负担》估计1.9亿人(3.8%)有“严重的残疾”——诸如四肢瘫痪、严重的抑郁症或失明。只有《全球疾病负担》调查了儿童(0~14岁)残疾情况,估计有0.95亿

(5.1%)带有残疾,其中0.13亿(0.7%)有“严重残疾”。

持续增长的数字

残疾人的数量在持续增长。这是由于人口老龄化——老年人有较高的残疾风险以及全球与残疾有关的慢性健康状况增加,如糖尿病、心血管疾病和精神疾病。在低收入和中等收入国家,估计伴有慢性病占整个伤残调整寿命年的66.5%^[1]。在某个特定的国家,残疾的形式受健康状况发展趋势和环境以及其他因素如交通事故、自然灾害、暴力冲突、饮食和药物滥用发展趋势的影响。

各种各样的残疾经历

陈旧的残疾观念强调轮椅使用者和一些“典型”人群如盲人和聋人。然而残疾的经历却因健康状况、个体因素与环境因素的相互作用而有很大变化。残疾是与不利状况相关联的,但并非所有残疾人面临相同的不利情况。残疾妇女经历性别歧视和残疾障碍。在残疾儿童入学率方面,各类残疾儿童的入学率是不同的,肢体残疾的儿童远好于智力与感官残疾的儿童。大多数被排斥在就业市场之外的是精神障碍者和智力残疾者。患有更严重损伤的人常体验更大的困难,可参见危地马拉乡村^[2]与欧洲^[3]之间的实例。

易受伤害的人群

残疾不成比例地影响着易受伤害的人群。《世界健康调查》的结果指出在低收入国家比高收入国家有较高的残疾流行率。最贫穷地区的人们、妇女、老年人也有较高的残疾流行率^[4]。收入低、失业或低学历的人们,残疾风险增加。从《多指标聚类调查》(Multiple Indicator Cluster Surveys)就所选择的国家研究资料显示贫穷家庭的儿童和少数民族的儿童与其他儿童相比,有显著的高残疾风险^[5]。

什么是导致残疾的障碍?

CRPD和ICF都强调环境在促进或限制残疾人参与方面的作用。本报告收集了障碍的广泛的证据,有以下方面:

- 不健全的政策和标准:政策的规划常常未考虑到残疾人的需求,或现有的政策和标准未实施。以全纳教育政策为例,一份对参与了Education for All Fast Track Initiative Partnership项目的28个国家进行的评估发现,其中18个国家对在残疾病儿

引自 WHO.World Report on Disability[R]. Geneva: WHO, 2011:1-325.

童的措施有的只能提供很少的细节,有的未涉及残疾儿童或者根本就没有^[6]。教育政策所普遍存在的不足包括对残疾儿童上学缺乏财政的和其他定向的奖励,同时对残疾儿童和他们的家庭缺乏社会保护和支持服务。

■ 消极的态度:一些观念和偏见造成教育、就业、卫生保健以及社会参与的障碍。例如,教师、学校管理者、其他学生、甚至家庭成员的态度会影响残疾儿童融入主流学校。残疾人的雇主的一些错误观念,如残疾人比非残疾人工作成效低,及忽视对工作作出有效的调整,限制了残疾人的就业机会。

■ 服务提供的缺乏:残疾人特别容易因卫生保健、康复及支持和协助等方面的服务缺失而受到伤害。从非洲南部四国得到的数据显示,仅有26%~55%的人获得所需的医疗康复;17%~37%得到所需的辅助器具;5%~23%获得所需的职业培训;5%~24%接受到所需的福利服务^[7-10]。在印度的Uttar Pradesh和Tamil Nadu省的研究显示对残疾人来讲,残疾人不使用卫生设施最常见的原因继费用问题之后第二大常见的原因是地区服务的缺乏^[11]。

■ 服务提供中存在的问题:服务缺乏协调、人手不足以及工作人员能力不足都会影响对残疾人服务的质量、可及性和适当性。《世界健康调查》对来自51个国家的数据分析显示残疾人报告遇到卫生保健工作人员的技能不能满足他们的需求的几率要高2倍多,被不适当对待的几率高4倍,被拒绝提供所需的卫生服务的几率高近3倍。许多对残疾人提供个人支持服务的工作人员所得报酬很少而且缺乏足够的培训。一项美国的研究显示80%社会卫生工作者缺少正式的资质和培训^[12]。

■ 资金匮乏:分配用来执行政策和计划的资源往往匮乏。缺乏有效的财政支持成为各种收入地区提供持续服务的主要障碍。例如,在高收入国家,有20%到40%的残疾人通常不能满足他们日常活动协助的需求^[13-18]。而在许多中低收入国家,政府无法提供充足的服务,而且商业服务提供者无法负担大多数家庭。来自2002~2004年《世界健康调查》对51个国家的分析显示残疾人在豁免或减少医疗费用上比非残疾者更加困难。

■ 无障碍设施缺乏:许多建筑环境(包括公共场所)、交通系统和信息都没有实现对所有人的无障碍化。缺少无障碍的交通是阻止残疾人找工作或寻求卫生保健的常见原因。一些国家无障碍法规的报告证实,有的法规甚至是20~40年前的,无障碍化处于低水平^[19-22]。很少有信息是以残疾人可获得的方式来提供,而且许多残疾人的交流需求无法满足。聋人常常无法获得手语翻译:一项对93个国家的调查发现31个国家没有手语翻译服务,有30个国家仅有不足20名有资质的手语翻译员^[23]。残疾人对信息交流技术的使用率显著低于非残疾者,一些情况下,他们也许甚至无法使用诸如电话、电视以及互联网等基础产品和服务。

■ 缺乏协商和参与:许多残疾人被排斥在直接关系到他们生活事务的决策之外。例如,残疾人无法选择和如何获得在家中的支持。

■ 缺乏资料和证据:对残疾缺乏严谨和可比的资料以及对实施项目缺少充足证据,都会妨碍我们的理解和行动。了解残疾人的数量和他们的环境,可以改善措施以消除障碍并提供服务

使残疾人参与活动。例如,需要对环境及其对残疾各方面的影响进行评估,以有助于确定具有成本效率的环境方面的干预方法。

残疾人的生活如何受到影响?

残疾导致的障碍会造成残疾人生活中的各种困难。

更加不良的健康结局

越来越多的证据表明残疾人的健康状况低于普通人群。由于团体和设施的不同,在可预防的继发的功能状态、共患病和年龄相关的功能状态上,残疾人可能体验到更高的易受伤害性。一些研究也显示残疾人一些不良行为习惯的几率更高,如吸烟、不良饮食以及身体缺乏活动。残疾人涉及暴力的几率也更高。

无法满足康复服务(包括辅助器具)需求可能导致残疾人的一些不良结局,包括总体健康状况的恶化、活动受限制、参与局限以及生活质量下降。

更低的教育成就

残疾儿童,与同龄非残疾儿童相比上学时间要晚,在校率和升学率要低。无论是低收入还是高收入国家在各个年龄组里完成教育人数都存在差异,而在贫困国家中显得尤为突出。上小学的残疾儿童比例和非残疾儿童比例存在差异,从10%(印度)到60%(印度尼西亚)。上中学的比例差异从15%(柬埔寨)到58%(印度尼西亚)^[24]。甚至在一些小学入学率高的国家,如东欧,许多残疾儿童也没有上学。

更差的经济参与

残疾人失业率更高,并且即使就业薪水通常也很少。来自《世界健康调查》的全球资料显示残疾男性(53%)和女性(20%)比非残疾男性(65%)和女性(30%)就业率更低。经济合作发展组织(OECD)^[25]最近的一项研究显示在27个国家,相同工龄的残疾人与非残疾人相比,前者体验到显著的劳动力市场不利情况和更糟的劳动力市场结局。平均来说,他们的就业率为44%,仅比非残疾人(75%)的一半多一点。同时他们的闲置率也比非残疾者高2.5倍(分别为49%和20%)^[4]。

更高的贫困率

残疾人贫困率比非残疾人高。从平均水平看,对于残疾人或有残疾成员的家庭来说,他们的生活必需品的匮乏率更高——包括食物安全无法保证、住房条件更差、缺乏安全的水源和卫生环境、以及卫生保健的可及性不足——与非残疾人或非残疾人家庭相比财产更少。

残疾人可能要为个人支持、医疗保健或辅助器具支出额外的费用。由于这些高支出,残疾人和他们的家庭与非残疾人相比,在收入相近的情况下可能更加贫困。

在低收入国家,残疾人比非残疾人承受巨额医疗费用的几率高出50%^[4]。

更高的依赖性与参与的局限性

过度依赖于机构性的解决方案,缺少社区生活以及提供的服务不足都使残疾人愈发受到隔离且依赖他人。一项对美国1505名非老年残疾人调查显示42%的人由于无人协助而无法独自进行床或椅的上下转移^[26]。住院机构被认为要为缺乏自主

性、将残疾人与更广泛的社区隔离以及其他人权受到侵犯等负责。

大多数支持来自于家庭成员或社会网络。但对这种非正式支持的特有依赖会给支持提供者带来负面影响,包括压力、与社会隔离、丧失社会经济机会。这些困难会随着家庭成员的老龄化而增加。在美国,发育性残疾儿童的家庭与其他家庭相比,其成员工作时间要少,更有可能失去他们的工作,面临更严重的经济问题,而且寻找新工作的可能性也更小。

处理障碍和不平等

本报告综合了残疾人在如何克服障碍时所采用方法的最有力的科学证据,这些障碍是在健康、康复、支持与协助、环境、教育以及就业等方面所面临。具体的内容见报告各章,本概述依据《残疾人权利公约》为改善残疾人的生活状况提供指导。

处理卫生保健中的障碍

使现有不同级别的卫生保健系统包容性更强,使残疾人无障碍获得公共卫生保健项目,将减少卫生不平等以及未满足的需求。目前,主流卫生保健设施已经采用了许多克服身体上的障碍、交流障碍以及信息障碍的措施,比如设施结构上的改造以便于使用,使用通用设计的设备,采用适宜形式的交流信息,调整预约系统,以及采用可选择性的服务提供模式。在资源缺乏地区,社区康复已经在方便残疾人获得现有服务和进行筛查及促进预防性卫生保健服务方面取得了成功。在高收入国家,残疾无障碍以及质量标准已经包含在公共的、私立的以及志愿服务提供者达成的协议之中。如制定服务目标、制订个人保健计划以及确定护理协调员等措施能够涉及有复杂健康需求的人或者服务难以触及的群体。残疾人应该在得到初级保健专业人员服务的同时,也应在需要时得到专家、组织和机构服务以确保全面的卫生保健。

为了改进卫生服务提供者的态度、知识和技能,针对卫生保健专业人员的教育必需包含相关的残疾信息。让残疾人作为教育和培训的提供者参与其中可以改进相应的知识和态度。通过各种自我管理课程、同伴支持以及提供各种信息,以更好地管理自身健康,为残疾人赋权能够有效地改善健康结局并能够减少卫生保健支出。

一系列的资助方法能够改善卫生保健服务的覆盖面与可支付能力。这些资助方法可以确保残疾人能够支付得起卫生服务的保险以及分担付费。对于不能获得其他资助卫生保健服务途径的残疾人来说,减少自费支出、提供收入支持以满足其获得卫生保健服务的间接支出,可以更好地获得和利用卫生保健服务。各种财政刺激措施可以鼓励服务提供者改善服务。在具有有效的初级保健和垫付机制的发展中国家,与卫生保健利用相关的、有针对性、有条件的现金转账可以改善服务的使用。

处理康复中的障碍

康复是一项有益的投资,因为能够培养人类的能力。它应该包含在所有的卫生、就业、教育以及社会服务的综合性的法规中;并且应该包含在残疾人的特殊法规之中。政策措施应该强调早期干预,强调康复的价值在于改善各种健康状况人的功

能,并且尽可能在接近人们生活的地方提供服务。

对于已经建立的服务,重点应该放在通过扩大服务范围与改善质量和可支付性,以改善效率和效果。在资源匮乏的环境中,重点应该是通过社区康复并辅之以转介到二级服务来加速服务的提供。将康复整合到初级和二级卫生保健环境中能够改善其可获得性。介于不同服务提供模式(住院、门诊、家庭保健)与不同水平的卫生服务提供机构(初级、二级以及三级保健机构)之间的转介系统能够改善服务的可及性。在社区所提供的康复干预,是整个保健流程中的重要组成部分。

提升无障碍获得辅助技术的能力,可以增强独立性,提高参与程度并降低保健和支持的支出。为了确保辅助器具的适宜性,这些辅助器具需要既适合环境,又适合使用者,并且需要进行充分的随访。通过有经济规模的购买、在本地生产组装以及降低进口关税等措施来改善辅助技术的可及性。

考虑到全球康复专业人员的缺乏,需要更多的能力培训。可能需要混合性或更多等级的培训。在资源缺乏的背景下,工作的复杂性要求大学或专业技术学历教育。中级培训项目作为第一步,可以填补发展中国家康复人员的缺口,弥补发达国家招募高水平专业人员的困难。培训社区工作人员,可以解决地域可及性并且弥补工作人员的短缺和地域之间的差异性。应用机制和激励措施,可以留住专业人员,以提供持续的服务。

除了要克服卫生保健的障碍外,财政政策还要包括现有服务(例如从医院到社区康复)的重新分配和重组、各种国际合作(包括针对人道主义危机的康复援助)、公立-私立的合作关系以及针对贫困残疾人的定向资助。

处理支持与协助服务中的障碍

过渡到社区生活,提供广泛的支持与协助服务以及支持非正式的保健提供者,将促进残疾人的独立性,使他们及其家庭成员参与到经济和社会活动中。

使残疾人能够在社区中生活,要求他们走出机构,并得到社区内一系列的支持与协助服务——包括日间照料、看护以及家庭支持。国家需要提供充足的资金和人力资源,来制定向社区服务模式转型的适宜计划。如果有很好的规划并配置了足够的资源,社区服务将会有很好的成果但不一定很便宜。政府可以考虑一系列的财政措施,包括将服务外包给私人的服务提供者,提供税收激励以及为残疾人及其家庭直接购买服务制定预算。

有前景的政府策略,包括发展公平的残疾评定程序和明确的合格标准,规范服务的提供(包括环境的标准及强化措施),为支付不起服务费用的残疾人来提供服务,或是在需要的地方直接给予必要的服务。通过协调卫生、社会以及住房部门能够确保充分的支持并降低易受伤害性。当服务提供方能够对消费者(残疾人)负责时,同时可以通过正式的服务安排来规范双方关系;当残疾人可以参与决定服务的类型以及服务的个性化而不是千篇一律的以机构为基础所控制的服务时,就可以改善服务结果。对服务双方进行的培训能够提高服务质量和改善使用者的体验。

在低收入和中等收入国家,通过国内社会机构提供支持性服务,能够扩大服务的覆盖面和范围。社区康复项目在向极度

贫困和服务缺乏的地区提供服务上非常有效。提供信息支持、经济支持以及临时护理,将有益于非正式护理人员,他们为全世界范围的残疾人提供了大多数的服务。

创建无障碍的环境

消除公共设施、交通、信息及通讯障碍,将使残疾人参与到教育、就业和社会生活中,减少他们的孤立感和依赖性。在不同领域解决无障碍和减少消极态度的关键要求是:无障碍的标准;公立和私立部门之间的合作;负责实施的领导机构;无障碍的培训;针对规划师、建筑师和设计师的通用设计;使用者的参与以及公众教育。

经验显示,消除建筑物障碍要求通过立法强制执行最低标准。针对这种标准需要采用一种系统的基于循证的方法,这种标准不仅涉及不同的环境还包括残疾人士的参与。由残疾人组织进行的无障碍的审计可以鼓励遵守最低标准。具有优先发展和不断进取目标的战略性计划,可以充分利用有限的资源。例如,在新的公共建筑中一开始就考虑建立无障碍只需要付出1%的额外费用,这比在已建成的建筑物中改造为无障碍更便宜。为了提高现有公共建筑的无障碍程度,应扩大法律及标准的覆盖面。

在交通的整个旅行环节中要达到连续的无障碍目标,必须通过咨询残疾人和服务提供者以确定优先考虑事项,并且在维修及改善辅助功能的工程中引入无障碍,开发针对广大乘客具有示范效果的低成本的通用设计。无障碍的快速公交系统正越来越多地在发展中国家实施。无障碍出租车是综合无障碍交通系统的一个重要组成部分,因为它们是针对需求做出的反应。对交通工作人员进行必要的培训,政府提供资助,对残疾人实行减免收费。人行道、斜坡、行人交叉路口有助于改善安全和确保无障碍。

针对信息和通讯技术的无障碍包括提高认识,采用新的立法和规章,制定标准,并提供培训。电话转接、电视字幕、手语翻译及信息无障碍化的方式将促进残疾人的参与。通过结合运用市场规则和反歧视法以及消费者保护和公共采购有关的方法,可以改进信息和通讯技术的无障碍。具有强有力立法和执行机制的国家倾向于实现更高水平的信息和通讯技术无障碍,但监管必须跟上技术创新的步伐。

处理教育障碍

将残疾儿童纳入到主流学校,促进普及初级教育的实现。有更好的成本效益,还有助于消除歧视。

残疾儿童的教育需要对体制和学校有所改变。一个具有融合性教育体制的成功很大程度取决于一个国家通过适当立法、提供明确的政策方向、制定国家行动计划、建立实施基础设施的能力、长期提供基金。确保残疾儿童可以与自己的同龄人有同等教育水平,必须增加经费。

创建一个具有融合性的学习环境,可以协助所有儿童的学习及发挥他们的潜能。教育系统需要通过改变课程设置、教学方法和材料以及评估和考试体系,采纳更多的以学生为中心的方法。许多国家将个别化教育计划作为支持残疾儿童融入教育系统的工具。残疾儿童在教育中面临的许多物理环境的障碍可以通过诸如改变教室布局的方式来克服。有些孩子会需要获得

额外的支持服务,包括特教教师,课堂助理和治疗服务。

对主流教师进行适当的培训可以提高他们在残疾儿童教育中的信心和技能。在教师培训课程中应建立融合性原则,并要有一些鼓励的措施,提供机会让教师分享有关融合教育的专门知识和经验。

处理就业障碍

反歧视法为残疾人在就业方面的融入提供了一个起点。雇主必须依法安排合理的措施,例如使招聘和选拔程序无障碍,改造工作环境,调整工作时间,并提供辅助技术——这些都可以减少就业歧视,增加就业机会,改变对残疾人不能成为有生产力的劳动者的旧观念。一系列财政措施如优惠的税收和合理的食宿资助可以减少雇主和雇员额外的支出。

除了主流职业培训之外,伙伴间的指导、师带徒式的培训和早期干预,均被认为可以改善残疾人的职业技能。社区康复通过在职培训及为雇主提供指导,也可以改善职业技能和态度。在一些国家中,用户管理的残疾就业服务已经促进培训和就业。

对于在雇用阶段发生残疾的人,通过残疾管理项目——个案管理,督导员教育,工作场所的适应性改造,适当的辅助支持,可以提高尽早重返工作的比例。对于一些残疾人,包括有严重功能障碍者,支持性就业项目可以促进其技能开发和就业。这些项目包括就业指导、专门岗位培训、个性化督导、交通和辅助技术。在非主导经济领域,对残疾人来说提高自我就业非常重要,通过较好的延伸服务、无障碍的信息和个别化的信贷状况来更好地获得小额贷款。

主流的社会保障项目应包括残疾人,同时支持他们重返工作岗位。政策包括:对残疾人用于工作的交通费和设备费的额外支出要给予补偿,使用有时限的补贴,并且确保它是用于工作的。

建议

许多国家已经开始采取行动来改善残疾人的生活状况,但是还有许多方面有待执行。本报告的证据建议,残疾人所面临的许多障碍是可以避免的,与残疾相关的不利因素是可以克服的。以下九条行动建议只是根据每一个章节后面附有的较具体意见而形成的总结性建议。

实施这些行动建议需要涉及不同的部门——卫生、教育、社会保障、劳动、交通、住房——并涉及到不同的参与行为者——政府、民间社会团体(包括残疾人组织)、专业人员、私立组织、残疾人个体以及他们的家庭、公众以及媒体。

本质上来说,国家根据具体的背景来调整他们的行动。在自身资源有限的国家,有些优先的行动尤其是那些需要技术支持和能力培养的行动,也可以包括在国际合作的架构之内。

建议1:使残疾人进入所有的主流体系并获得服务

残疾人有普通需求——对卫生和总体幸福感、经济和社会保障以及学习和发展技能的需求。这些需求能够也应该通过主流的项目和服务得到满足。

主流化是一个过程,是政府和其他利益相关者消除残疾人在平等参与(如教育、卫生、就业以及社会服务)的主要障碍,

残疾人遇到障碍时的解决过程。为了达到这一目标,需要改变法律、政策、机构以及环境。主流化不仅仅是满足残疾人权,也能获得较好的成本-效益。

主流化要求不同层面的承诺——考虑到跨部门的情况并将其整合到新的和现有的法律、标准、政策、策略以及计划中。采用通用设计与提供合理的食宿是两个重要的策略。主流化需要有效的计划、充足的人力资源以及充分的资金投入——同时也需要具体措施,如有针对性的项目和服务(见建议2)来确保充分满足残疾人的各种需求。

建议2:为残疾人投资具体的项目和服务

除主流服务之外,一些残疾人需要获得特定的服务,如康复、支持性服务或者培训。康复——包括辅助技术如轮椅、助听器——改善功能和促进独立性。在社区内,一系列规范的协助和支持性服务可以满足保健的需要,使人更好地独立并可以参与社区的经济、社会和文化活动。职业康复和训练可以打开劳动力市场就业机会。

在需要更多服务的同时,也需要更好的、更容易获得的、灵活的、综合的和多学科间良好协调的服务,尤其是在儿童向成人过渡期间的服务。需要评估现有的项目和服务,以评价其执行效果,并及时作出调整以改善其规模、效力和效益。这些调整应该建立在充分的证据、适宜的文化和其他当地背景基础上,并在当地得到验证。

建议3:通过全国性的残疾政策和行动计划

全国性的残疾政策可以着眼于对残疾人总体幸福感牢固的、全面的和长期的改善;同时应该涵盖针对残疾人的主流的政策和项目领域以及具体的服务。对国家政策的制定、实施以及监测应该是所有部门和利益相关者的共同合作。

行动计划通过具体的行动计划的确定以及时间安排、制定目标、明确责任分工、计划和分配需要的资源,使得短、中期政策得以实施。现状分析应该为政策和行动计划提供信息,考虑各方面的因素如残疾的流行率、对服务的需求、社会和经济的现状、现有服务的有效性和不足以及环境和社会障碍。需要建立机制将下述责任明确化,如协调、决策、常规监测与报告以及资源的控制。

建议4:残疾人的参与

残疾人通常对残疾及其现状有着独特的见解。在制定和实施政策、法规以及服务时,应该咨询残疾人并使残疾人积极参与。残疾人组织需要能力建设和为残疾人赋权提供支持并且倡导他们的需求。

残疾人有控制他们自己生活的权利,因此需要咨询残疾人与他们直接相关的议题——不论是在卫生、教育、康复还是社区生活方面。需要采用支持性决策使一些个体来表达自己的需求和选择。

建议5:提升人力资源能力

可以通过有效的教育、培训以及人员补充来提升人力资源能力。对相关领域的员工知识和能力的分析,可以为制定适宜地提升人力资源能力的措施提供一个起点。整合人权基本原则的残疾相关培训,应该融合到现有课程以及认证培训项目中。应该给现有的提供和管理服务的从业者提供在职的培训。例

如,增强初级卫生保健工作者的能力、确保所需专业人员的可获得性,为残疾人提供有效的、负担得起的卫生保健。

许多国家在某些领域如康复和特殊教育领域的专业人员很少。针对不同类型和水平人员制定的培训标准,有助于填补资源不足。改善保留原有员工的措施可能与某些环境和部门有关。

建议6:提供充足的资助并提升可支付性

需要向公共服务提供充足的和可持续的资助,以确保覆盖所有的目标受益者并提供高质量的服务。为服务提供建立合同、促进公立和私立机构之间的合作联系以及为消费者导向的保健服务制定针对残疾人的预算,均能更好地提供服务。在国家残疾政策以及相关行动计划的制定当中,应该充分考虑所提出策略的可支付性以及可持续性,并提供充足的资助。

为了改善针对残疾人的物品和服务的可支付性,弥补与残疾相关的额外支出,需要考虑卫生以及社会保险的覆盖率,确保贫穷、易受伤害的残疾人可以从以扶贫为目标的社会安全网络项目中获益,引入免费机制、减少交通费、降低耐用医疗物品和辅助技术的进口税和关税。

建议7:提升公众关于残疾的意识和认知

相互间的尊重和理解有助于形成融合性社会。因此,促进公众对残疾的了解、对抗负面的观念以及公平对待残疾,是极其重要的。收集与残疾有关的知识、信仰以及态度,有助于识别公众对残疾认识的差距,这一差距可以通过教育和公共信息来弥补。政府、志愿者组织、专业社会团体应该考虑运作市场竞争机制,改变对一些受歧视的疾病的态度,如艾滋病、精神疾患、麻风病。媒体的介入对上述活动的成功,以及确保传播残疾人及其家庭的正面故事是十分重要的。

建议8:加强残疾数据的收集

国际层面上,需要开发收集残疾人数据的一套方法、进行跨文化的检验并一致性应用。数据要求标准化且能进行国际上的比较,监测残疾政策以及国家与国际对《残疾人权利公约》实施的进展。

国家层面上,应将残疾包括在各类数据收集中。基于ICF的统一的残疾定义可以保证数据进行国际间的比较。第一步,国家人口普查数据应按照联合国华盛顿残疾小组和联合国统计委员会的建议书来进行收集。在现有的抽样调查中,采用低成本高效益以及高效率的方法要加入残疾问题或者残疾测量模块。数据应该根据人口特点分解成不同的形式,以便揭示残疾人亚群的模式、趋势以及信息资料。

专门的残疾调查可以获得关于残疾更全面的信息,如流行状况、与残疾相关的健康状况、对服务的应用和需求、生活质量、机会以及康复需求。

建议9:加强和支持残疾研究

研究是提升公众对残疾的认知、公布残疾政策和项目以及有效分配资源的基础。本报告对残疾研究方面建议的内容为:环境因素对残疾的影响(政策、自然环境、态度)以及如何测量这些影响;残疾人的生活质量和总体幸福感;开展什么工作来克服不同背景下的障碍;针对残疾人的服务和项目的有效性和结果。

需要建立一个受过训练的有关残疾的研究人员群体。应该在不同的学科领域强化研究技能,如流行病学、残疾研究、卫生、康复、特殊教育、经济学、社会以及公共政策。发展中国家与高收入以及中等收入国家大学之间的国际性学习和研究的机会也是很有益的。

将建议转化为行动

要实施建议中的内容,需要各方面广泛参与和行动。其中国家政府负有最重要的责任,而其他参与者也具有重要作用。以下各点说明不同层面参与者所能够采取的行动措施。

国家政府能够:

- 为与CRPD一致,回顾和修订现有的法规和政策,回顾和修订达标和执行机制。
- 回顾主流和残疾特殊政策、体系和服务以确定差距和障碍,并制订克服的行动计划。
- 通过建立各部门明确的职责范围、协调和管理机制以及报告途径,来发展国家残疾策略和行动计划。
- 通过制定服务标准、监控和推行达标来调整所提供的服务。
- 为现有公共资助服务分配足够资源,适当资助国家残疾策略和行动计划的实施。
- 采取国家无障碍标准以确保在新建建筑、交通、信息以及交流方面达标。
- 引用方法以确保残疾人远离贫苦,而且能从脱贫计划中充分受益。
- 将残疾相关资料搜集入国家数据库系统中,尽可能提供得到的残疾-分解数据。
- 大力开展交流宣传活动以增加公众对残疾的认识和理解。
- 建立残疾人和第三方渠道,方便他们向当局反映还未实施和推行的相关人权和法律问题。

联合国机构和发展组织能够:

- 使用双轨方法将残疾融入发展援助项目中。
- 信息交换,协调行动——同意倡导者优先,减少重复活动。
- 为各国提供技术支持以培养能力,强化现有政策、体系和服务——例如分享优秀的和有前景的实践活动。
- 提供发展国际性具有可比性的研究方法。
- 有规律地将有关残疾数据补充到统计出版物上。

残疾人组织能够:

- 支持残疾人了解他们的权利、生活独立和发展相关技能。
- 支持残疾儿童及其家庭,确保他们受教育的机会。
- 对国际、国内和地区政策制定者和服务提供者提出他们的观点,维护其权利。
- 帮助评估和管理服务,与研究者合作来支持有助于发展服务的实用性研究。
- 推动公众对残疾人权利的认识和理解——例如通过活动或残疾-平等培训。
- 进行环境、交通以及其他体系和服务的无障碍检查来消除障碍。

服务提供者能够:

- 与当地残疾人组织合作进行无障碍审定,来确定对残疾人

造成的身体和信息获取方面可能的障碍。

- 确保工作人员经过了适当的残疾方面的培训,能根据需要开展培训,包括对服务使用者的发展和传送进行培训。
- 发展个体服务计划,对有需求的残疾人及其家庭提供咨询。
- 介绍个案管理、转介体系和电子记录-保存,以协调和整合服务的提供。
- 确保残疾人了解他们的权利和投诉机制。

学术机构能够:

- 为有残疾的学生和职员的就业和参与消除障碍。
- 确保专业培训课程中包括足够的基于人权法则的残疾信息。
- 与残疾人组织协商,进行关于残疾人生活和残疾所致障碍的研究。

私营部门能够:

- 方便于残疾人就业,确保能被平等招募,要提供合理的膳宿条件,对因某种原因致残的雇员要提供再上岗的机会。
- 消除获得小额资金的障碍,让残疾人有机会发展个体商业。
- 为处于生活周期不同阶段的残疾人及其家庭提供一系列高质量的支持服务。
- 确保建筑工程包括公共设施、办公室、住宅等为残疾人设置合适的无障碍通道。
- 确保信息交流技术产品、体系和服务等残疾人能获得。

社区能够:

- 挑战和改善他们自己的观念和态度。
- 促进残疾人融入和参与他们的社区。
- 确保社区环境对残疾人无障碍,包括学校、娱乐区域和文化设施。
- 挑战对残疾人的暴力和欺凌。

残疾人及其家庭能够:

- 通过同等的支持、培训、信息和建议,以支持其他残疾人。
- 在当地社区提倡残疾人权利。
- 逐渐融入到提高认识和社会营销活动。
- 参与论坛(国际、国内和当地)以确定改变的优先顺序,影响政策制定,确定服务形式。
- 参与相关的研究计划。

结语

《残疾人权利公约》确定了改变的日程表,《世界残疾报告》记录了目前的残疾人状况,归纳了在知识领域的差距以及强调了开展进一步研究和政策开发的需求。上述建议有助于成功建立一个融合性、使残疾人发挥能力的社会。

[参考文献]

- [1]The Global Burden of Disease: 2004 update[R]. Geneva: World Health Organization, 2008.
- [2]Grech S. Living with disability in rural Guatemala: exploring connections and impacts on poverty[J/OL]. International Journal of Disability, Community and Rehabilitation, 2008, 7(2). http://www.ijdc.ca/VOL07_02_CAN/articles/grech.shtm[2010-08-04].
- [3]Grammenos S. Illness, disability and social inclusion[R]. Dub-

- lin, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2003. <http://www.eurofound.europa.eu/pubdocs/2003/35/en/1/ef0335en.pdf>[2010-08-06].
- [4] World Health Survey[R]. Geneva, World Health Organization, 2002-2004. <http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>[2009-12-09].
- [5] United Nations Children's Fund, University of Wisconsin. Monitoring child disability in developing countries: results from the multiple indicator cluster surveys[R]. New York: United Nations Children's Fund, 2008.
- [6] Bines H, Lei P, eds. Education's missing millions: including disabled children in education through EFA FTI processes and national sector plans[R]. Milton Keynes, World Vision UK, 2007. http://www.worldvision.org.uk/upload/pdf/Education%20s_Missing_Millions_-_Main_Report.pdf[2009-10-22].
- [7] Eide AH et al. Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey[R]. Oslo: SINTEF, 2003a. <http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf>[2009-11-09].
- [8] Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative, national study[R]. Oslo: SINTEF, 2003b. <http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf>[2009-11-09].
- [9] Loeb ME, Eide AH, eds. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study[R]. Oslo: SINTEF, 2004[Z]. <http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf>[2009-11-09].
- [10] Eide A, Loeb M. Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study[R]. Oslo, SINTEF, 2006. <http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r%20og%20tenester/ZambiaLCweb.pdf>[2011-02-15].
- [11] People with disabilities in India: from commitments to outcomes[R]. Washington, DC: World Bank, 2009.
- [12] McFarlane L, McLean J. Education and training for direct care workers[J]. *Social Work Education*, 2003, 22:385-399. doi: 10.1080/02615470309140.
- [13] Testing a disability question for the census[R]. Canberra, Family and Community Statistics Section, Australian Bureau of Statistics, 2003.
- [14] Disability, ageing and carers: summary of findings, 2003 (No. 4430.0) [R]. Canberra: Australian Bureau of Statistics, 2004. <http://tinyurl.com/ydr4pbh>[2009-12-09].
- [15] Disability supports in Canada, 2001: participation and activity limitation survey[R]. Ottawa, Statistics Canada, 2001. <http://www.statcan.ca/english/freepub/89-580-XIE/help.htm>[2007-08-30].
- [16] Supports and services for adults and children aged 5-14 with disabilities in Canada: an analysis of data on needs and gaps[R]. Ottawa, Canadian Council on Social Development, 2004. <http://www.socialunion.ca/pwd/title.html>[2007-08-30].
- [17] Living with disability in New Zealand: a descriptive analysis of results from the 2001 Household Disability Survey and the 2001 Disability Survey of Residential Facilities[R]. Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2004. <http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/238fd5fb4fd051844c256669006aed57/8fd2a69286cd6715cc256f33007aade4?OpenDocument>[2007-08-30].
- [18] Kennedy J. Unmet and under met need for activities of daily living and instrumental activities of daily living assistance among adults with disabilities: estimates from the 1994 and 1995 disability follow-back surveys[J]. *Medical Care*, 2001, 39: 1305-1312. doi:10.1097/00005650-200112000-00006 PMID: 11717572.
- [19] Regional Report of the Americas 2004[R]. Chicago, IL: International Disability Rights Monitor, 2004. <http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>[2010-02-09].
- [20] Regional Report of Asia 2005[R]. Chicago, IL: International Disability Rights Monitor, 2005. <http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>[2010-02-09].
- [21] Regional Report of Europe 2007[R]. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2007. <http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>[2010-02-09].
- [22] Michailakis D. Government action on disability policy: a global survey[R]. Stockholm, Institute on Independent Living, 1997. http://www.independentliving.org/standardrules/UN_Answers/UN.pdf[2010-02-10].
- [23] Hauland H, Allen C. Deaf people and human rights[R]. Helsinki: World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf, 2009.
- [24] Filmer D. Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys[J]. *The World Bank Economic Review*, 2008, 22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021.
- [25] *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*[R]. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
- [26] *Understanding the health-care needs and experiences of people with disabilities*[R]. Menlo Park, CA: Kaiser Family Foundation, 2003.