

Департамент по экономическим и социальным вопросам
Статистический отдел

Статистика особых групп населения

Серия Y No. 10

Руководящие указания и принципы разработки статистических данных по проблеме инвалидности



Организация Объединенных Наций
Нью-Йорк, 2003 год

ПРИМЕЧАНИЕ

Используемые в настоящем издании определения и представление материалов не подразумевают выражения какого-либо мнения со стороны Секретариата Организации Объединенных Наций в отношении правового статуса той или иной страны, территории, города или района или их полномочных органов, или же делимитации их границ или установления их пределов.

Используемый в настоящем издании термин «страна» в некоторых случаях также относится к территориям или районам.

Определения «развитые регионы» и «развивающиеся регионы» предназначены для статистических целей и не обязательно отражают оценку уровня развития, достигнутого той или иной страной или районом.

Условные обозначения документов Организации Объединенных Наций состоят из прописных букв и цифр. Когда такое обозначение встречается в тексте, оно служит указанием на соответствующий документ Организации.

Слово «доллары» означает доллары Соединенных Штатов Америки, если не указано иное.

Упоминание об определенных компаниях или изделиях не подразумевает, что они одобрены Организацией Объединенных Наций.

ST/ESA/STAT/SER.Y/10

Издание Организации Объединенных Наций
В продаже под № R.01.XVII.15

Авторское право © Организация Объединенных Наций, 2003 год
Все права сохраняются
Отпечатано Издательской секцией
Организации Объединенных Наций

ПРЕДИСЛОВИЕ

Настоящая публикация *Руководящие указания и принципы разработки статистических данных по проблеме инвалидности* является одним из двух последних докладов Организации Объединенных Наций, касающихся разработки статистических данных и показателей, относящихся к положению инвалидов. Эти доклады были подготовлены в ответ на рекомендации, содержащиеся во Всемирной программе действий в отношении инвалидов¹ и *Стандартных правилах обеспечения равных возможностей для инвалидов*². В частности, Всемирная программа действий настоятельно призывает Статистический отдел Организации Объединенных Наций

«вместе с другими подразделениями Секретариата, специализированными учреждениями и региональными комиссиями сотрудничать с развивающимися странами в разработке реалистической и практической системы сбора данных на основе либо полного перечня, либо отдельной выборки, в зависимости от обстоятельств, в отношении различных видов инвалидности и, в частности, подготовить технические руководства/документы по вопросу об использовании обзоров домашних хозяйств для сбора таких статистических данных».

Оба доклада обеспечивают руководящие указания в отношении разработки статистических данных об инвалидах, однако каждый из них имеет четко определенные цели. Первый доклад, а именно *Руководство по разработке статистической информации для программ и политики в отношении инвалидов*³, изданный в 1996 году, был составлен специально для руководителей программ и других лиц, занимающихся сбором, составлением и использованием статистической информации для осуществления, контроля и оценки политики и программ в отношении инвалидов. Особое внимание уделяется основным областям использования статистической информации по проблеме инвалидности для целей планирования и оценки программ. В данном руководстве, предназначенном для пользователей, определяются базовые концепции и содержатся руководящие указания

в отношении возможных источников существующих данных по проблеме инвалидности. Содержатся предложения по разработке статистической информации, ее получению и использованию даже в особенно трудных условиях, таких как чрезвычайные обстоятельства и ситуации с оказанием помощи беженцам.

Настоящее издание составлено на основе *Руководства*, а также раздела об инвалидности, являющегося новой темой в последней публикации Организации Объединенных Наций *Принципы и рекомендации в отношении переписей населения и жилого фонда, первое пересмотренное издание*⁴. В предназначенных для статистиков *Принципах и рекомендациях* содержатся руководящие указания и принципы в отношении сбора, составления и распространения статистических данных об инвалидах. В них включены примеры из развивающихся и развитых стран. Хотя данное издание носит технический характер, оно полезно для руководителей программ для инвалидов, поскольку такие руководители являются основными партнерами в разработке целей деятельности по сбору данных и в использовании получаемых данных. Исследователи в области инвалидности могут также воспользоваться общей информацией в отношении методов.

Уил Оейендейк и Хосе Гёртс в качестве консультантов Статистического управления Нидерландов и Статистического отдела Организации Объединенных Наций (СОООН), подготовили предыдущий вариант *Руководящих указаний и принципов разработки статистических данных по проблеме инвалидности*. Он был рассмотрен на совещании группы экспертов, организованном СОООН и проведенном по приглашению Статистического управления Нидерландов в Ворбурге, Нидерланды, с 7 по 11 ноября 1994 года. Адель Фюрри, ранее работавшая в Статистическом управлении Канады, провела дополнительную работу, используя средства, полученные от Шведского агентства международного развития (СИДА). В главе I настоящего издания раздел «Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья — МКФ» был подготовлен Группой по классификации, оценке, обследованию и терминологии Всемирной организации здравоохранения. В главе II раздел «Оценка и повышение качества результатов» подготовлен Энтони Тернером. Глава III настоящего издания содержит подробные разделы, в основном составленные следующими лицами:

¹ Всемирная программа действий в отношении инвалидов была принята Генеральной Ассамблеей в ее резолюции 37/52 от 3 декабря 1982 года. Ознакомиться с Программой действий можно на веб-сайте Организации Объединенных Наций, касающемся инвалидов, по адресу: www.un.org/esa/socdev/enable/diswpa00.htm. Текст Программы действий на русском языке см. документ A/37/351/Add.1, приложение.

² *Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов* (издание Организации Объединенных Наций, DPI/1454).

³ *Руководство по разработке статистической информации для программ и политики в отношении инвалидов* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.96.XVII.4).

⁴ *Принципы и рекомендации в отношении переписей населения и жилого фонда, первое пересмотренное издание* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.98.XVII.8).

a) переписи — Хосе Гёртсом, замечания и дополнения — Адель Фюрри; *b)* обследования — Дэвидом Киром, при этом в разработке конкретных подтем участвовали: *i)* нарушения умственных функций — Говард Мельцер,

ii) причины инвалидности — В. Девидс, и *iii)* услуги и поддержка — Хосе Гёртс; *c)* выборка — Энтони Тернер; и *d)* лица в специализированных учреждениях — Рене Ланглуа.

СОДЕРЖАНИЕ

	<i>Стр.</i>
Предисловие	iii
Сокращения	ix
Использование руководящих указаний	x
I. ВВЕДЕНИЕ	1
A. Международные рекомендации	1
B. Международная классификация расстройств здоровья, нетрудоспособности и инвалидности (МКРНИ)	2
1. Три концепции инвалидности в МКРНИ	2
2. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья — МКФ	4
3. Применение МКРНИ при сборе данных по проблеме инвалидности .	7
C. Источники данных об инвалидности	8
1. Обследования	8
2. Переписи населения	9
3. Преимущества и ограничения использования переписей и обследований для сбора данных по проблеме инвалидности	9
4. Административные записи и реестры	9
II. ОБЩИЕ ВОПРОСЫ ПЛАНИРОВАНИЯ И ОРГАНИЗАЦИИ СБОРА ДАННЫХ ОБ ИНВАЛИДНОСТИ	13
A. Подготовительная работа	13
1. Определение целей исследования	13
2. Консультирование пользователей и инвалидов и изучение соответствующих имеющихся данных	16
3. Пропагандирование	19
4. Определение населения, имеющего инвалидность	19
B. Разработка вопросов для выявления инвалидов	21
C. Вопросы общего характера, касающиеся разработки и проведения работы	24
1. Выбор респондента	25
2. Отсутствие ответов	25
3. Метод сбора данных	27
4. Перевод вопросников	28
5. Обработка данных	29
6. Планирование результатов и распространение данных	31

	<i>Стр.</i>
7. Оценка и повышение качества результатов	32
III. Модули: МЕТОДОЛОГИЯ СБОРА ДАННЫХ ПО ПРОБЛЕМЕ ИНВАЛИДНОСТИ	39
A. Переписи	39
1. Изучение инвалидности в рамках переписи населения	39
2. Разработка вопросов об инвалидности для переписи	40
3. Дополнительные проблемы инвалидности, подлежащие изучению в рамках переписи	42
4. Использование переписи населения в качестве отборочной основы для проведения последующего обследования	43
B. Обследования	45
1. Подходы к сбору данных по проблеме инвалидности в выборочных обследованиях	45
2. Структура вопросника для обследования	46
3. Разработка вопросов для выявления лиц с инвалидностью	48
4. Измерение функционирования с точки зрения познавательных и психических функций	51
5. Специальные темы (причины, продолжительность, технические средства, окружающая среда, услуги и поддержка)	54
C. Составление выборки для обследования инвалидности	64
1. Охват и цель	64
2. Основные вопросы, касающиеся определения размера выборки	65
3. Оптимальное использование основы выборки	72
4. Использование двухфазного отбора и последующей стратификации	74
5. Возможность использования больших заключающих групп в структуре выборки	75
6. Общие принципы составления выборки для обследования по проблеме инвалидности: резюме	77
7. Опыт стран: структура выборки	78
D. Сбор данных об инвалидности в специализированных учреждениях	79
1. Типы включаемых в исследование специализированных учреждений	80
2. Составление выборки специализированных учреждений и респондентов	81
3. Обеспечение поддержки со стороны специализированных учреждений	81
4. Некоторые проблемы, возникающие при опросе лиц, постоянно находящихся в специализированных учреждениях	82
IV. РАСПРОСТРАНЕНИЕ И ИСПОЛЬЗОВАНИЕ ДАННЫХ ОБ ИНВАЛИДНОСТИ	83
Введение	83
A. Составление запланированных таблиц	84
1. Сопоставление числа инвалидов и числа видов инвалидности	84
2. Социально-экономический профиль населения с инвалидностью	84

	<i>Стр.</i>
3. Сопоставления данных об инвалидах и лицах, не имеющих инвалидности	85
4. Составление рекомендуемых таблиц	86
B. Отчеты и публикации	86
C. Другие формы распространения и виды использования данных	88
1. Предоставление неопубликованных данных	88
2. Составление специальных таблиц по запросу	88
3. Распространение микроданных на компьютерных носителях информации	89
4. Обеспечение распространения данных в онлайн-режиме и компьютерного доступа к данным	89
D. Показатели	90
1. Показатели, предназначенные для определения наличия инвалидности .	90
2. Показатели, предназначенные для определения степени обеспечения равных возможностей	91
3. Ожидаемая продолжительность жизни вне инвалидности	91

ПРИЛОЖЕНИЯ

I. Определители МКФ	99
II. Вопросы для определения инвалидности среди детей: примеры, взятые из национальных обследований.....	101
III. Вопросники для оценки познавательных и психических функций	103
IV. Национальные примеры вопросов в обследованиях о пользовании поддержкой и услугами.....	111

ТАБЛИЦЫ

1. Обзор основных составляющих МКРНИ-2 (МКФ)	5
2. Преимущества и ограничения использования переписей и обследований для сбора данных по проблеме инвалидности	10
3. Показатели распространенности инвалидности в зависимости от уровня детализации вопросов, использованных в обследованиях отдельных стран	22
4. Показатели отсутствия ответов, контактов и сотрудничества в разбивке по ограничениям активности; национальное обследование состояния здоровья населения в отношении инвалидности, Соединенные Штаты Америки, 1994–1995 годы	26
5. Отдельные вопросники для диагностики некоторых хронических состояний познавательных и психических функций	53
6. Сопоставление размеров заключающих групп в отношении разных эффектов структуры выборки (ЭСВ) и внутригрупповой корреляции (δ)	76
7. Пример расчета ожидаемой продолжительности жизни вне инвалидности D (ОПЖВИ) по методу Салливана	93
8. Ожидаемая продолжительность жизни (ОПЖ), ожидаемая продолжительность жизни вне инвалидности (ОПЖВИ) и соотношение ОПЖВИ/ОПЖ	94

ТАБЛИЦЫ ПРИЛОЖЕНИЙ

А.І.1	Составляющие МКФ, ее определители и отдельные примеры для первого и второго определителей	100
А.ІІ.1	Формула корректировки с учетом уровня образования, пола и возраста, контролируемый устный тест на называние слов по свободной ассоциации	104

ВСТАВКИ

1.	Определения трех концепций МКРНИ	3
2.	Категории трех аспектов МКРНИ на однозначном уровне	3
3.	Определения составляющих МКРНИ-2 (МКФ)	4
4.	Существующее понимание взаимодействий между составляющими МКФ	6
5.	Цели и охват данных о населении для проведения национального сбора данных по проблеме инвалидности: страновые примеры	14
6.	Пример связи между учреждением, занимающимся сбором данных, и пользователями, запрашивающими информацию о возможностях трудоустройства инвалидов	17
7.	Пример связи между учреждением, занимающимся сбором данных, и пользователями, запрашивающими информацию о технических средствах	18
8.	Инструмент отбора для выявления лиц с инвалидностью	44
9.	Предлагаемый краткий перечень внешних причин инвалидности	55
10.	Примеры вопросов о продолжительности инвалидности, которые задавались в рамках национальных обследований	57
11.	Пример вероятного размера выборки	67

СОКРАЩЕНИЯ

АЛО	автоматизированный личный опрос
АОТ	автоматизированный опрос по телефону
АСИ	автоматизированное самоисчисление
АСИАВР	автоматизированное самоисчисление в аудиорежиме
ВОЗ	Всемирная организация здравоохранения
ВОЗШОИ	Шкала оценки инвалидности ВОЗ
ВОП	врач общей практики
ВПР	вероятность, пропорциональная размеру
ГШОСИ	Гронингенская шкала для оценки социальной инвалидности
ДИСТАТ	База данных Организации Объединенных Наций по статистике инвалидности ДИСТАТ-2 (в процессе подготовки)
ЕВРОСТАТ	Статистическое бюро Европейской комиссии
ЕД	ежедневная деятельность
ИНСЕРМ	Французский институт здравоохранения и медицинских исследований
ИСО	Международная организация по стандартизации
ИСО 9999	международный стандарт ИСО 9999, классификация технических приспособлений для инвалидов
МКБ	Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем
МКРНИ	Международная классификация расстройств здоровья, нетрудоспособности и инвалидности
МКФ-2	Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья
НООЗ	Национальное обследование в области здравоохранения
ОПЖ	ожидаемая продолжительность жизни
ОПЖВИ	ожидаемая продолжительность жизни вне инвалидности
ОПЖВИ/ОПЖ	соотношение ожидаемой продолжительности жизни вне инвалидности и общей ожидаемой продолжительности жизни
ПИН	персональный идентификационный номер
РБО	реабилитация на базе общин
РЕВЕС	Международная сеть по вопросам ожидаемой продолжительности здоровой жизни
СИДА	Шведское агентство международного развития
СОООН	Статистический отдел Организации Объединенных Наций
ТТ	телетайп
УПНО	Управление переписей населения и обследований
ЭСВ	эффект структуры выборки
ЮНИСЕФ	Детский фонд Организации Объединенных Наций

ИСПОЛЬЗОВАНИЕ РУКОВОДЯЩИХ УКАЗАНИЙ

Руководящие указания и принципы разработки статистических данных по проблеме инвалидности были разработаны для удовлетворения растущих потребностей национальных статистических служб в области инвалидности. В течение последних нескольких десятилетий значительно активизировались национальные усилия по сбору статистических данных по проблеме инвалидности. Однако такое увеличение связано в основном с включением в переписи населения вопроса или вопросов по инвалидности. Некоторые страны включили специальный модуль по инвалидности в то или иное проводимое обследование, как правило, обследование по вопросам здравоохранения. Только в нескольких странах было проведено специальное обследование по проблеме инвалидности. Национальные реестры инвалидов ведутся весьма редко, и дополнительной проблемой является отсутствие международных стандартов, которые служат руководством для сбора и составления статистических данных по проблеме инвалидности. В результате этого качество, полнота и детализация существующей статистической информации нередко не соответствуют потребностям национальной политики и программ. Настоящая публикация служит техническим руководством, цель которого — облегчить странам задачу удовлетворения растущего спроса в отношении данных.

Обзор и оценка национальных исследований явились важнейшей частью работы по подготовке *Руководящих указаний*. Проведению этого обзора способствовало наличие Базы данных Организации Объединенных Наций по статистике инвалидности (ДИСТАТ). Вторая версия этой базы данных (ДИСТАТ-2), находящаяся в настоящее время в процессе подготовки, включает данные более чем по 100 странам. Примеры, включенные в *Руководящие указания*, приводятся на основе методологической информации, такой как определения целевого населения и отборочные вопросы, используемые в ДИСТАТ-2 и лежащие в основе национальных докладов.

Руководящие указания носят специализированный характер. Они не являются общим руководством по проведению переписей и обследований, в них рассматриваются лишь специальные вопросы, возникающие при сборе, табулировании и распространении данных по проблеме инвалидности. Кроме того, в них признается, что недостаточное внимание уделялось многим специальным вопросам, касающимся оперативных требований по сбору данных. Например, опрос инвалидов при проведении обследований домашних хозяйств может быть связан с рядом особых проблем, которые толь-

ко начинают рассматриваться в исследованиях. Кроме того, недостаточное внимание уделяется количественной оценке последствий нетрудоспособности, которая является аспектом «инвалидности» в первоначальной Международной классификации расстройств здоровья, нетрудоспособности и инвалидности (МКРНИ) и компонентом «участия» в Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ)⁵. Разработка руководящих указаний в отношении ряда других тем будет зависеть от будущей проверки и оценки.

Возможности настоящей публикации также неизбежно ограничиваются рассмотрением МКРНИ. Хотя разработка классификации МКФ завершена, в *Руководящих указаниях* не могут быть в полной мере отражены методы, которые требуются для применения МКФ в национальных программах сбора данных. Пройдет еще несколько лет, прежде чем концепции МКФ смогут превратиться в действенные и надежные инструменты обследования, и потребуется еще больше времени, прежде чем эти инструменты будут использоваться в национальных программах сбора данных. Применяемый в *Руководящих указаниях* подход состоит в самом широком, насколько это возможно, применении концепций МКФ в рамках существующего опыта разработки статистики инвалидности⁶.

В главе I «Введение» описывается соответствующая международная основа, а именно *Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов*⁷ и МКРНИ — как ее первоначальный вариант, так и МКФ. *Стандартные правила* обеспечивают статистикам информацию о темах, требующих изучения, а МКРНИ и МКФ обеспечивают концептуальную основу для определения и классификации инвалидности. В главе I также описываются различные возможности для сбора статистических данных по проблеме инвалидности в рамках программ проведения переписей, обследований домашних хозяйств и ведения административных реестров,

⁵ *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (World Health Organization, Geneva, 1980); и *Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья — МКФ*, окончательный проект, полная версия (Женева, Всемирная организация здравоохранения, 2001 год).

⁶ *Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья — МКФ*, окончательный проект, полная версия (Женева, Всемирная организация здравоохранения, 2001 год).

⁷ *Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов* (издание Организации Объединенных Наций, DPI/1454).

при этом указываются преимущества и недостатки каждого из источников данных.

В главе II «Общие вопросы планирования и организации сбора данных по проблеме инвалидности» представлены основные этапы процесса сбора данных — от планирования до обработки и оценки данных, — при этом основное внимание уделяется специальным вопросам, касающимся инвалидности.

В главе III «Модули: методология сбора данных по проблеме инвалидности» содержатся подробные разделы, касающиеся переписей, обследований, специальных

вопросов в обследованиях, выборки и лиц, находящихся в специализированных учреждениях. Поскольку использование этого справочника будет зависеть от возможностей, ресурсов и заинтересованности каждой конкретной страны, глава III имеет модульную структуру. Для удобства использования в справочных целях дополнительные материалы по некоторым модулям представлены в приложениях в конце *Руководящих указаний*.

В главе IV «Распространение и использование данных об инвалидности» рассматривается использование статистики инвалидности для целей политики.

ГЛАВА I. ВВЕДЕНИЕ

А. МЕЖДУНАРОДНЫЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

В течение многих лет в переписные листы национальных переписей населения и вопросники обследованных домашних хозяйств включались вопросы об инвалидности. Исторически интерес стран к проблеме инвалидности в значительной мере связан с оценкой ее долговременного влияния на людей, переживших гражданские беспорядки, войны, голод, несчастные случаи и болезни. Но спрос на статистические данные по проблеме инвалидности значительно возрос в результате проведения Международного года инвалидов в 1981 году и Десятилетия инвалидов Организации Объединенных Наций с 1983 по 1992 год, а также принятия Всемирной программы действий в отношении инвалидов¹ и Стандартных правил обеспечения равных возможностей для инвалидов². Эти нормативные документы привели не только к усилению значения процесса сбора статистических данных, но и к расширению охвата необходимых статистических данных, которые должны включать социодемографические и экономические факторы; факторы окружающей среды, ее доступности и приспособленности для инвалидов; вопросы технических средств; а также личной помощи.

Всемирная программа действий в отношении инвалидов требует проводить «анализ положения инвалидов... в контексте различных уровней экономического и социального развития и различных культурных традиций» (пункт 3). Она также рекомендует, чтобы правительства обеспечивали всестороннее участие инвалидов в социальной жизни и развитии и чтобы такие лица имели равные возможности со всем населением, включая их участие в образовании, занятости, общественных и политических группах, религиозной деятельности, интимных отношениях и семейной жизни; доступ к жилью, финансовому обеспечению, личной безопасности и общественным зданиям; а также свободу передвижения.

Стандартные правила развивают далее эту тему и предполагают «взятие государствами серьезных мораль-

ных и политических обязательств в отношении обеспечения равенства возможностей для инвалидов... В них указываются также области, имеющие решающее значение для обеспечения качества жизни, всестороннего участия в жизни общества и равенства» (пункт 14).

В Стандартных правилах рассматриваются следующие темы:

1. Предпосылки для равноправного участия, а именно: правила, касающиеся углубления понимания проблемы, медицинского обслуживания, реабилитации и вспомогательных услуг;
2. Целевые области для создания равных возможностей, а именно: правила, касающиеся доступности, образования, занятости, поддержания доходов и социального обеспечения, семейной жизни и свободы личности, культуры, отдыха, спорта и религии;
3. Меры по осуществлению, а именно: правила, касающиеся информации и исследований, разработки политики и планирования, законодательства, экономической политики, координации деятельности, организаций инвалидов, подготовки персонала, национального контроля и оценки программ для инвалидов в контексте осуществления Стандартных правил, технического и экономического сотрудничества и международного сотрудничества;
4. Механизмы контроля: пути определения препятствий и предложения надлежащих мер для содействия успешному осуществлению Стандартных правил.

Права и возможности инвалидов были также рассмотрены на Международной конференции по народонаселению и развитию в 1994 году (пункты 6.29–6.33)³, четвертой Всемирной конференции по положению женщин в 1995 году (пункт 106)⁴, Всемирной встрече на высшем уровне в интересах социального развития в 1995 году (обязательства 5 и 6)⁵ и в Конвенции о правах ребенка, принятой в 1989 году (статья 23)⁶.

³ Доклад Международной конференции по народонаселению и развитию, Каир, 5–13 сентября 1994 года (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.95.XIII.18).

⁴ Доклад четвертой Всемирной конференции по положению женщин, Пекин, 4–15 сентября 1995 года (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.96.IV.13).

⁵ Доклад Всемирной встречи на высшем уровне в интересах социального развития, Копенгаген, 6–12 марта 1995 года (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.96.IV.8).

⁶ Конвенция о правах ребенка, принята Генеральной Ассамблеей в ее резолюции 44/25 от 20 ноября 1989 года.

¹ Всемирная программа действий в отношении инвалидов была принята Генеральной Ассамблеей в ее резолюции 37/52 от 3 декабря 1982 года. С Программой действий можно ознакомиться на веб-сайте Организации Объединенных Наций, касающемся инвалидов, по адресу: www.un.org/esa/socdev/enable/diswpa00.htm. Текст на русском языке см. документ A/37/351/Add.1, приложение.

² Принята Генеральной Ассамблеей в ее резолюции 48/96 от 20 декабря 1993 года и изданы под названием *Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов* (издание Организации Объединенных Наций, DPI/1454).

Осуществление и мониторинг Стандартных правил, а также решений всемирных конференций и конвенций предполагают значительную потребность в статистических данных, касающихся стран и международных организаций. Для определения числа инвалидов в той или иной стране, а также для контроля над обеспечением равенства возможностей и мониторинга достигнутых результатов в плане экономических, социальных, политических и культурных прав требуется огромный объем высококачественных статистических данных.

В. МЕЖДУНАРОДНАЯ КЛАССИФИКАЦИЯ РАССТРОЙСТВ ЗДОРОВЬЯ, НЕТРУДОСПОСОБНОСТИ И ИНВАЛИДНОСТИ (МКРНИ)

В статистике концептуальная основа МКРНИ обеспечивает стандартизированные концепции и терминологию, которые могут улучшить структуру вопросников и обеспечить наличие стандартизированной основы кодирования/классификации для составления данных. Использование общей основы также способствует большей сопоставимости данных на национальном и меж-

дународном уровнях, повышая таким образом пригодность данных для широкого круга пользователей. В разделе 1, ниже, рассматривается первоначальная МКРНИ, а в разделе 2 представлен второй вариант этой международной классификации на основе окончательного проекта от апреля 2001 года. В разделе 3 приводятся примеры применения МКРНИ для разработки вопросов, используемых при сборе данных по проблеме инвалидности.

1. Три концепции инвалидности в МКРНИ

В первоначальной МКРНИ имеются три взаимосвязанных, но различных аспекта: расстройства здоровья, нетрудоспособность и инвалидность. Каждый аспект составляет отдельную часть классификации МКРНИ, описывающую реагирование или опыт преодоления последствий в связи с болезнью, повреждением, травмой или расстройством, соответственно, на уровне организма, человека или общества. Ниже на диаграмме показаны связи между этими концепциями: болезнь или недуг, расстройства здоровья, нетрудоспособность и инвалидность.



В первой версии МКРНИ не полностью описывается или представляется модель «процесса» потери трудоспособности, поскольку ситуация является более сложной, чем она здесь представлена. Например, инвалидность может являться следствием расстройств здоровья без наличия нетрудоспособности. Кроме того, эта последовательность может быть нарушена на любом этапе. Таким образом, у человека могут быть расстройства здоровья, не приводящие к нетрудоспособности, или может быть нетрудоспособность, не приводящая к инвалидности.

Во вставке 1 представлены определения трех концепций МКРНИ, а во вставке 2 приводится краткое изложение категорий на однозначном уровне для каждого из трех аспектов. Более подробную информацию о трех аспектах МКРНИ можно найти в Международной классификации расстройств здоровья, нетрудоспособности и инвалидности⁷.

Аспект расстройств здоровья означает биомедицинское состояние организма и характеризуется утратами или отклонениями, которые могут быть временными или постоянными. Он включает наличие или возникновение

аномалии или расстройств здоровья либо утрату конечности, органа, ткани или другой структуры организма. Он также включает расстройства здоровья функциональной системы или механизма организма, в том числе системы психической деятельности. Иными словами, термин «расстройства здоровья» относится к части организма человека, которая утрачена или которая не функционирует «нормально». «Слепой», «глухой», «немой», «парализованный» — эти слова часто используются для описания лиц с конкретными видами расстройств здоровья. Аспект расстройств здоровья является наиболее подробным из трех аспектов МКРНИ. Он состоит из девяти категорий, относящихся к структурам и функциям организма. Каждая из девяти категорий подразделяется далее на более подробно изложенные виды расстройств здоровья.

Аспект нетрудоспособности касается воздействия, которое расстройства здоровья могут оказывать на способность индивида осуществлять повседневную деятельность. Индивид, страдающий расстройствами здоровья, может и не быть нетрудоспособным; с другой стороны, индивид может стать нетрудоспособным непосредственно вследствие расстройств здоровья; или нетрудоспособность может возникнуть вследствие психологической реакции на расстройства здоровья.

⁷ World Health Organization, *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (Geneva, 1980 and 1993).

Вставка 1. Определения трех концепций МКРНИ

Расстройства здоровья:

В контексте опыта в области здравоохранения любая утрата или отклонение в психической или анатомической структуре или функции считается расстройствами здоровья.

Нетрудоспособность:

В контексте опыта в области здравоохранения нетрудоспособностью считается любое ограничение или отсутствие (вследствие расстройств здоровья) способности осуществлять активность таким образом или в таких пределах, которые считаются нормальными для человека.

Инвалидность:

В контексте опыта в области здравоохранения инвалидность является недостатком для данного индивида вследствие расстройств здоровья или нетрудоспособности, что ограничивает выполнение или препятствует выполнению роли, которая обычна для данного индивида (в зависимости от возраста, пола, социальных и культурных факторов).

Источник: World Health Organization, *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (Geneva, 1980 and 1993).

Вставка 2. Категории трех аспектов МКРНИ на однозначном уровне

РАССТРОЙСТВА ЗДОРОВЬЯ (I-КОД)	НЕТРУДОСПОСОБНОСТЬ (D-КОД)	ИНВАЛИДНОСТЬ (H-КОД)
1. Интеллектуальные (умственные)	1. Поведение	1. Ориентация
2. Другие психические	2. Общение	2. Физическое состояние
3. Речи	3. Самообслуживание	3. Мобильность
4. Слуха	4. Опорно-двигательный аппарат	4. Занятие
5. Зрения	5. Поддержание положения тела	5. Социальная интеграция
6. Внутренних органов	6. Координация движений	6. Экономическая самостоятельность
7. Скелета	7. Ситуационное реагирование	7. Другие
8. Физические недостатки	8. Определенный навык	
9. Общие, сенсорные и другие	9. Другие ограничения	

В первоначальной МКРНИ знание того, что ограничение активности индивида является результатом расстройств здоровья, представляет собой первый важный шаг для определения возможных мер, которые могут быть приняты для смягчения или уменьшения этого ограничения. Оценка степени нетрудоспособности рассматривается в качестве следующего шага и проводится дополнительно в отношении подкатегорий нетрудоспособности⁸.

Аспект инвалидности представляет собой классификацию условий, в которых находятся сами лица с расстройствами здоровья и/или нетрудоспособностью,

в процессе взаимоотношений с другими лицами в обществе. Инвалидность относится к любому несоответствию между функциональными действиями или статусом индивида и ожиданиями в отношении определенной группы лиц, членом которой она или он является. Инвалидность является выражением социальных последствий и изменения окружающей среды для данного индивида, возникающих вследствие наличия расстройств здоровья и/или нетрудоспособности. В данном случае могут существовать различия между обществами в определении инвалидности, поскольку оценка зависит от норм культуры; лицо может считаться инвалидом в одной группе и не относиться к таковым в другой группе. Классификация инвалидности в МКРНИ состоит из

⁸ Ibid.

шести основных категорий, относящихся к опыту и определенным в качестве «ролей в выживании». Эта классификация структурно отличается от двух других аспектов МКРНИ. Статьи, относящиеся к инвалидности, классифицируются не относительно к индивидам или их признакам, а в соответствии с условиями, в которых скорее всего будут находиться нетрудоспособные лица, то есть с условиями, при которых, как ожидается, такие лица окажутся в неравноправном положении по сравнению с другими, в том что касается норм общества.

2. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья — МКФ

Пересмотр МКРНИ был осуществлен под руководством Всемирной организации здравоохранения. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья, или МКФ, обеспечивает по сравнению с первоначальной МКРНИ более широкую теоретическую основу для классификации функционирования, связанного со здоровьем человека. Первоначальная МКРНИ была основана на модели, в которой расстройства здоровья, нетрудоспособность и инвалидность были причинно связаны как последствия болезни или расстройств, соответственно, на уровне организма, человека или общества. В МКФ отошли от

концепции «последствий болезни», используя подход «составляющих» функционирования человека. При использовании этого подхода не делается каких-либо предположений в отношении причинно-следственных связей между различными составляющими функционирования человека. В МКФ используется концепция функционирования, относящаяся ко всем функциям организма, активности и участия, и концепция ограниченной жизнедеятельности в качестве общего термина для расстройств здоровья, ограничений активности или ограничений возможности участия⁹. Ограничение жизнедеятельности представляет собой расстройства здоровья на уровне функции или структуры организма; ограничения активности на уровне отдельного лица и ограничения возможности участия на уровне жизненных ситуаций в обществе. Во вставке 3 приводятся рабочие определения составляющих, а в таблице 1 представлен обзор основных компонентов МКФ. Информация о МКФ представлена на веб-сайте Всемирной организации здравоохранения по адресу: <http://www.who.int/icidh>.

⁹ В Руководящих указаниях и принципах разработки статистических данных по проблеме инвалидности термин «инвалидность» используется как общий термин для нарушений, ограничений активности и ограничений возможности участия. Однако при его использовании в связи с первоначальной МКРНИ термин «инвалидность» относится к аспекту нетрудоспособности этой классификации.

Вставка 3. Определения составляющих МКРНИ-2 (МКФ)

В контексте здоровья:

Функции организма — это физиологические функции систем организма (включая психические функции).

Структуры организма — это анатомические части организма, такие как органы, конечности и их компоненты.

Нарушения — это проблемы, возникающие в функциях или структурах организма, такие как существенное отклонение или утрата.

Активность — это выполнение задачи или действия индивидом.

Участие — это вовлечение индивида в жизненную ситуацию.

Ограничение активности — это трудности в осуществлении активности, которые может испытывать индивид.

Ограничение возможности участия — это проблемы, которые может испытывать индивид при вовлечении в жизненные ситуации.

Факторы окружающей среды создают физическую и социальную обстановку, среду отношений и установок, где люди живут и проводят свое время.

Источник: Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья — МКФ, окончательный проект, полная версия (Женева, Всемирная организация здравоохранения, 2001 год).

Таблица 1. Обзор основных составляющих МКРНИ-2 (МКФ)

	<i>Функции и структуры организма</i>	<i>Активность и участие</i>	<i>Факторы окружающей среды</i>	<i>Личностные факторы</i>
<i>Домены</i>	1. Функции организма 2. Структуры организма	Сферы жизнедеятельности (задачи, действия)	Внешнее влияние на функционирование и ограничения жизнедеятельности	Внутреннее влияние на функционирование и ограничения жизнедеятельности
<i>Параметры</i>	Изменение функций организма (физиологическое) Изменение структуры организма (анатомическое)	<i>Потенциальная способность</i> Выполнение задач в стандартных условиях <i>Реализация</i> Выполнение задач в реальной жизненной ситуации	Облегчающее или затрудняющее влияние физической, социальной среды, мира отношений и установок	Влияние свойств личности
<i>Позитивный аспект</i>	Функциональная и структурная целостность Функционирование	Активность Участие Функционирование	Облегчающие факторы	Не применимо
<i>Негативный аспект</i>	Нарушение Ограничение жизнедеятельности	Ограничение активности Ограничение возможности участия Ограничение жизнедеятельности	Препятствующие факторы/барьеры	Не применимо
<i>Источник: Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья — МКФ, окончательный проект, полная версия (Женева, Всемирная организация здравоохранения, 2001 год).</i>				

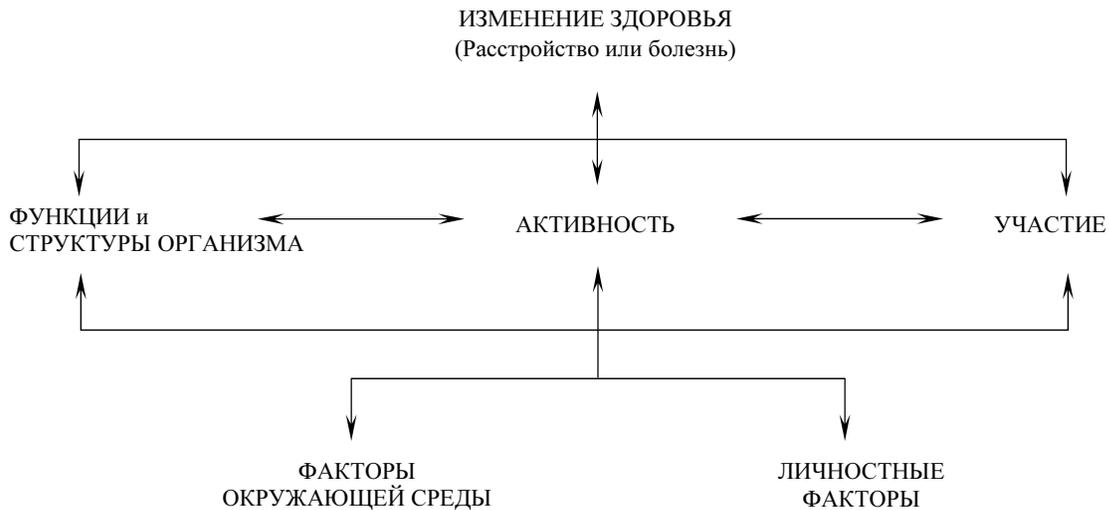
В модели первоначальной МКРНИ предусматривалось наличие причинно-следственной связи между расстройствами здоровья, нетрудоспособностью и инвалидностью, на которую не влияют факторы окружающей среды. Это привело к путанице между болезненным состоянием и нарушениями, поскольку уровень нарушений представлялся лишь последствием болезненного состояния, а не, как предполагалось, отдельным явлением, которое может быть независимо оценено. Кроме того, использование причинно-следственной модели никогда не позволяло установить тот факт, что инвалидность может приводить к нетрудоспособности, а также нарушениям.

Модель МКФ позволяет избежать такой путаницы, обеспечивая многокомпонентный и интерактивный процесс. Ограничение жизнедеятельности рассматривается как динамичное взаимодействие между состоянием здоровья и другими личностными факторами (такими как возраст, пол, личность или уровень образования), с одной стороны, и факторами социальной и физической окружающей среды — с другой. Все стрелки на представленном во вставке 4 рисунке являются двусторонними, указывая на совместное взаимодействие между

всеми составляющими процесса ограничений жизнедеятельности. Ранее в процессе пересмотра было решено, что модель МКРНИ-2 должна быть по возможности гибкой с целью учета различных подходов, различных потребностей в исследованиях и различных пользователей. Во вставке 4 в графическом виде представлены эти взаимодействия в модели МКФ.

Первоначальная МКРНИ была подвергнута критике как классификация, непригодная для сбора данных, если не внести в нее определенные изменения¹⁰. Категории расстройств здоровья были составлены на основе медицинской терминологии, а не обычным, понятным языком, и их нельзя было в таком виде использовать в вопроснике, предназначенном для самооценки состояния здоровья опрашиваемого, а только лишь для медицинской оценки. МКРНИ также подвергалась критике как классификация, рассчитанная на определенную культуру, включающая, например, фразы типа «разливание чая».

¹⁰ См. «Предисловие» к репринтному изданию 1993 года *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (World Health Organization, Geneva, 1993).

Вставка 4. Существующее понимание взаимодействий между составляющими МКФ

Источник: Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья — МКФ, окончательный проект, полная версия (Женева, Всемирная организация здравоохранения, 2001 год).

В МКФ каждая статья или категория функционально определены, с тем чтобы пользователи не испытывали трудностей при проведении различия между параллельными статьями в двух составляющих. Были приложены усилия к тому, чтобы избежать использования одного и того же слова или фразы для определения аналогичных статей в двух составляющих: «Функции организма и структуры организма» и «Активность и участие». Существительные используются для описания функций и структуры организма, таких как «функции речи», а виды активности определяются с помощью отглагольных существительных, таких как «разговор». Статьи участия определяются с помощью фраз, отражающих взаимодействие, таких как «вовлечение в», «занятость в» и т. п.

МКФ представлена в двух версиях для удовлетворения потребностей различных пользователей в разных уровнях детализации. Полная версия классификации имеет четырехзначный уровень детализации для каждой составляющей, а краткая версия представлена лишь на двузначном уровне. Гораздо легче пользоваться краткой формой классификации, в которой имеется не более 100 категорий для каждой составляющей.

Другая цель пересмотра МКРНИ заключается в разработке общих принципов классификации функционирования и ограничений жизнедеятельности человека, особенно принципов универсальности, нейтральности и равенства, как это объясняется ниже.

Универсальность: ограничение жизнедеятельности не является присущей или определяющей особенностью подмножества людей (и как таковое не аналогично другим различиям человека, таким как пол и раса), а является универсальным состоянием самого человечества. Поскольку в эпидемиологическом отношении все люди в течение их жизни подвергаются риску ограничений жизнедеятельности, МКФ должна охватывать все изменения состояния здоровья.

Нейтральность: МКФ является классификацией функционирования и ограничений жизнедеятельности, и в ней предприняты попытки описать уровни ограничений жизнедеятельности по возможности нейтральным языком без использования негативных или уничижительных терминов.

Равенство: этот принцип предусматривает, что, за исключением ограниченного числа случаев, не существует предсказуемых корреляций между изменениями состояния здоровья и аспектами ограничений жизнедеятельности. Лица с психической или физической болезнью могут испытывать одни и те же или разные ограничения активности и ограничения возможности участия. Неверно и вредно ассоциировать некоторые формы ограничений жизнедеятельности с «психическим» здоровьем в противоположность «физическому» здоровью.

В отличие от первоначальной МКРНИ, в МКФ включены термины, относящиеся к психическим и ин-

теллеktуальным функциям. Пересмотренный вариант классификации включает расширенное описание как общих, так и специфических умственных функций, а также, в рамках составляющей активности и участия, статьи об умственной деятельности, относящейся к обучению, применению знаний и выполнению задач.

В процессе пересмотра центры по сотрудничеству со Всемирной организацией здравоохранения во всем мире провели широкие «исследования применимости в разных культурах» и лингвистический анализ разных проектов МКФ. Основные цели процесса пересмотра заключались в обеспечении применимости МКФ в разных культурах и удобства для различных пользователей и в разнообразных потенциальных областях применения с целью разработки оптимальной международной терминологии и обеспечения, чтобы для описания ограничений жизнедеятельности, необходимых для сбора данных, применялся универсальный язык.

Поскольку пересмотренная МКФ отличается от первоначальной МКРНИ, будет разработана таблица для перевода данных, составленных на основе первоначальной классификации, в пересмотренные категории. Возможность перевода данных из старой классификации в новую означает, что решаются вопросы сопоставимости данных, составленных на основе двух классификаций. В рамках подготовительной работы по составлению МКФ Национальный центр статистики здравоохранения/центры по лечению и профилактике болезней Соединенных Штатов Америки в сотрудничестве со Статистическим отделом Организации Объединенных Наций и рядом стран осуществили проект по изучению возможности использования более раннего проекта МКФ для перекодирования данных переписей и обследований, составленных на основе первоначальной МКРНИ.

3. Применение МКРНИ при сборе данных по проблеме инвалидности

Опыт стран является важнейшим отправным пунктом для разработки руководящих указаний в отношении сбора данных. Поскольку вопросы в переписи населения, как правило, ограничивались одним общим вопросом, то в большинстве переписей МКРНИ не применялась, хотя ее использование было рекомендовано в последнем руководстве Организации Объединенных Наций по проведению переписей¹¹. Однако в ряде стран при проведении обследований структура МКРНИ, основанная на первоначальной классификации, была основой для определения подлежащего изучению населения, а также для

разработки вопросов по проблеме инвалидности. К сожалению, при подготовке этого набора руководящих указаний еще не был накоплен опыт использования МКФ.

Применяя МКРНИ, статистики разрабатывают вопросы, которые также рассматривались при подготовке МКФ. Они переводили концепции МКРНИ на более простой, неспециализированный язык, понятный респондентам. Например, вместо вопроса к респондентам о том, есть ли у них «ограничения жизнедеятельности при выполнении точных визуальных задач», вопрос был переформулирован следующим образом: «Можете ли вы четко видеть лицо человека в другом конце комнаты/через дорогу при использовании очков или контактных линз, если вы их обычно носите?» Тем не менее первоначальная МКРНИ остается полезным отправным пунктом для разработки вопросов об инвалидности для планируемых в настоящее время обследований и переписей. При проведении обследований вопросы, в которых используется первоначальная МКРНИ, основываются главным образом на аспекте нетрудоспособности, которая определяется как затруднение в осуществлении основных видов повседневной деятельности, таких как видеть, слышать, ходить и брать. Эти вопросы с некоторыми их изменениями могут также использоваться при применении МКФ, поскольку аспект нетрудоспособности в первоначальной МКРНИ, как правило, аналогичен понятию активности в МКФ. Вместе с тем в МКФ были изменены некоторые категории. Например, зрение и слух, которые первоначально являлись частью аспекта нетрудоспособности, теперь являются частью функций организма, более не являясь статьями «активности». В результате этого требуется внесение некоторых изменений в вопросы, с тем чтобы они соответствовали категориям МКФ. Потребуется также внесение изменений в вопросы для учета концепции степени тяжести, которая выражается в МКФ с помощью «определителей» (цифровых кодов, определяющих степень или величину функционирования или ограничения жизнедеятельности в определенной категории). Эти изменения будут рассмотрены в главе II. Коды в приведенных ниже вопросах выборки относятся к аспектам категорий в первоначальной МКРНИ.

В Соединенных Штатах Америки Национальный центр статистики здравоохранения включил в национальное обследование состояния здоровья населения 1994 года группу вопросов для определения конкретных видов расстройств здоровья и видов нетрудоспособности. В числе этих вопросов были следующие:

- Испытывает ли кто-либо в семье серьезные затруднения со зрением, даже при использовании очков или контактных линз? (Ограничение жизнедеятельности по зрению — D25–D27);

¹¹ Принципы и рекомендации в отношении переписей населения и жилого фонда, первое пересмотренное издание (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.98.XVII.8).

- Испытывает кто-либо серьезные затруднения в обучении новым навыкам, которым большинство людей соответствующего возраста способны научиться? (Ограничение жизнедеятельности по приобретению знаний — D15);
- Имеются у кого-либо проблемы с ощущением вкуса, такие как невозможность различить вкус соли или сахара или ощущение вкуса, которого не должно быть, например горького, соленого, кислого или сладкого? (Нарушение ощущения вкуса — I69.2).

Проведенное в 1986–1988 годах в Нидерландах обследование состояния здоровья населения включало 30 вопросов, выявляющих конкретные нарушения и виды инвалидности. Примеры некоторых вопросов приводятся ниже:

- Испытывает кто-либо какие-либо затруднения при ходьбе? (Ограничения жизнедеятельности, связанные с ходьбой — D40);
- Страдает кто-либо от боли в спине? (Боль в спине — I96.3);
- Страдает кто-либо от приступов головокружения или потери равновесия? (Нарушение вестибулярной функции и равновесия — I48);
- Может кто-либо слышать громкие звуки, такие как гудок автомобиля? (Другое ограничение жизнедеятельности по слуху — D24).

В проведенных в 1985–1988 годах в Великобритании Управлением переписей населения и обследований (УПНО) обследованиях по проблеме инвалидности она была классифицирована в соответствии с МКРНИ, но с некоторыми различиями, когда считалось, что МКРНИ слишком подробна или недостаточно подробна для цели исследования¹². Ниже приводятся примеры отборочных вопросов, которые были заданы для определения лиц для их дальнейшего опроса:

«Испытывает ли кто-либо в вашем домашнем хозяйстве следующие затруднения, связанные с длительными проблемами со здоровьем или инвалидностью, физического или психического характера?»:

- затруднения с ходьбой на расстояние в четверть мили по ровной поверхности (ограничение жизнедеятельности, связанные с ходьбой — D40);
- серьезные затруднения при подъеме или спуске по ступеням или по лестнице (ограничение жизнедеятельности при ходьбе по лестнице — D42);

- затруднения при наклоне и выпрямлении, даже держась за что-то (ограничение жизнедеятельности при возвращении в исходное положение — D52);
- затруднения при попытке дотянуться и достать руками предметы (ограничение жизнедеятельности при доставании — D53);
- серьезные затруднения с удержанием, сжиманием или переворачиванием предметов (ограничение жизнедеятельности при сжимании — D63; ограничение жизнедеятельности при удержании — D64);
- затруднения с узнаванием знакомых на другой стороне улицы, даже при наличии очков или контактных линз (ограничение жизнедеятельности при выполнении точных визуальных задач — D26);
- затруднения услышать кого-либо, говорящего в тихой комнате (ограничение жизнедеятельности при слуховом восприятии речи — D23);
- серьезные страдания от шума в голове или ушах (нарушение восприятия — I23).

Хотя все большее число стран использовали структуру МКРНИ при разработке вопросов для выявления инвалидности, тем не менее по-прежнему сохраняются огромные различия в сфере охвата и содержания вопросников. Различия по странам наблюдаются как в числе включенных в вопросники пунктов, относящихся к инвалидности, так и в формулировке вопросов. Эти различия отчасти связаны с подробностью классификации нетрудоспособности в МКРНИ. Поскольку классификацией охватывается множество видов нетрудоспособности, исследователь должен выбирать, какие из них включать в вопросник, а какие нет, при этом в первоначальной классификации не содержится каких-либо руководящих указаний в отношении того, каким образом должен осуществляться этот выбор.

С. Источники данных об инвалидности

Каждая страна может осуществлять сбор данных об инвалидности с помощью одного из трех основных видов национальных систем сбора данных: обследования, переписи населения и административные данные.

1. Обследования

Выборочные обследования не предназначены для учета каждого домашнего хозяйства или индивида в стране, скорее, они должны быть репрезентативными в отношении обследуемого населения. Отобранные с использованием процедур выборки домашние хозяйства или индивиды должны быть статистически репрезентативными для всего населения. Обследования охватывают множество разных и нередко специализированных тем,

¹² Jean Martin, Howard Meltzer and David Elliot, *OPCS Surveys of Disability in Great Britain: Report 1, The Prevalence of Disability among Adults* (London, Her Majesty's Stationery Office, 1988).

таких как здравоохранение, благосостояние, рабочая сила, сельское хозяйство и другие социально-экономические вопросы. Большинство обследований проводятся на основе домашних хозяйств; однако при изучении населения с инвалидностью также важно включать в обследование и лиц в специализированных учреждениях.

Для сбора данных об инвалидности могут использоваться обследования, при этом можно либо проводить специальное обследование инвалидов, либо включать модуль по проблеме инвалидности в какое-либо другое обследование. В разделе «Обследования» главы III эти два вида обследований рассматриваются более подробно.

2. Переписи населения

В большинстве национальных статистических систем переписи населения являются основными источниками статистических данных о населении и его характеристиках. Перепись имеет общенациональный охват, и в ходе нее отдельно учитывается каждое лицо и его характеристики регистрируются отдельно. Сплошной подсчет — важнейшая характеристика переписей населения — позволяет обеспечивать наличие полезных демографических, экономических и социальных данных в отношении небольших географических районов, которые было бы невозможно получить с помощью выборочного обследования. Перепись населения — это сложное и дорогостоящее мероприятие, которое большинство стран может обычно организовать и провести с интервалом в 10 лет.

Использование переписи для сбора информации об определенном сегменте населения не является новой концепцией, хотя организаторы переписи обычно пытаются избежать ее использования для сбора любых других данных, помимо базовой демографической информации. Однако в связи с высокой стоимостью сбора данных и увеличением потребности в социальной, экономической и демографической информации многие страны рассматривают перепись в качестве возможного средства для получения другой необходимой информации. Хотя в перепись включается широкий диапазон тем, большинство из них может быть охвачено лишь кратко в связи с бюджетными, кадровыми и временными ограничениями. Инвалидность все чаще становится темой, изучаемой в ходе переписи населения. Впервые в публикации Организации Объединенных Наций *Принципы и рекомендации в отношении переписей населения и жилого фонда, первое пересмотренное издание*¹³ инвалидность включена в качестве темы, которая может охватываться в переписях. Рекомендации в отношении

переписей по вопросам об инвалидности более подробно рассматриваются ниже.

3. Преимущества и ограничения использования переписей и обследований для сбора данных по проблеме инвалидности

Каждый метод имеет свои преимущества и недостатки в плане его использования для сбора данных по проблеме инвалидности. Преимущества и ограничения использования переписей и обследований для изучения инвалидности в кратком виде представлены в таблице 2. Выбор метода(ов) определяется не только видом и объемом необходимой информации, но также и имеющимися ресурсами. Например, во многих странах, особенно в развивающихся регионах, несмотря на возможную ограниченность качества и охвата данных переписи, касающихся инвалидов, включение темы инвалидности в перепись часто является единственно возможным вариантом в соответствии с имеющимися ресурсами.

4. Административные записи и реестры

Дополнительные источники данных об инвалидности включают данные, собираемые в рамках административной системы, созданной для других или более общих целей, а также данные, получаемые из реестра, предназначенного для обслуживания инвалидов. Для получения данных об инвалидности могут использоваться многие виды систем административного учета и регистрации. К ним относятся регистры населения, системы записи актов гражданского состояния, системы социального обеспечения, реестры производственного травматизма, программы реабилитации и другие службы для инвалидов.

Административные записи и реестры нередко являются источником специфической информации об инвалидах. Обычно информация в этих системах собрана для целей, отличных от статистических, возможно, связанных с руководством конкретной программой или службой, которые предназначены для инвалидов, отвечающих определенным критериям. Однако некоторые системы административного учета ведутся для обеспечения информации о ходе выполнения программ; тогда эта информация может оказаться полезной для других целей. Например, данные, собираемые Управлением по программам специального образования Министерства образования Соединенных Штатов Америки, обеспечивают информацию об уровне образовательной подготовки детей в специальных учебных заведениях, такую как процент окончивших учебное заведение. Эти данные собираются ежегодно и поэтому могут служить полезным источником для получения данных о тенденциях распространения определенных нарушений или видов инвалидности, которые не могут быть получены из других источников.

¹³ *Принципы и рекомендации в отношении переписей населения и жилого фонда, первое пересмотренное издание* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.98.XVII.8).

Таблица 2. Преимущества и ограничения использования переписей и обследований для сбора данных по проблеме инвалидности

<i>А. Переписи</i>	
<i>Преимущества</i>	<i>Ограничения</i>
<p>Могут быть табулированы данные для небольших районов, отдельной местности.</p> <p>Могут быть рассчитаны показатели распространенности инвалидности для небольших географических районов, поскольку собираются также данные о населении, подверженном риску.</p> <p>Подробные описательные комбинационные таблицы подвержены ошибкам выборки. Однако изучение причин инвалидности в отдельной местности связано с ограничениями в связи с числом соответствующих наблюдений.</p> <p>Предопределяющие факторы, выявленные в различных районах, могут относиться к небольшому числу наблюдений, а не к определенной причинно-следственной связи в этом районе.</p> <p>Если вопросы об инвалидности остаются сопоставимыми, то они могут быть полезными для анализа временных рядов показателей инвалидности.</p> <p>Численность инвалидов, как правило, большая, и поэтому могут быть составлены более подробные комбинационные таблицы.</p> <p>Переписи и обследования могут обеспечить полезную структуру выборки для обследования инвалидов, которых в ином случае трудно выявить, таких как слепые, глухие или умственно отсталые.</p> <p>Могут быть проведены сопоставления данных об инвалидах и лицах без инвалидности.</p>	<p>Перепись ограничивается получением базовых социально-экономических и демографических характеристик. Возможность опроса лишь с ограниченным числом и детализацией вопросов в отношении особого положения инвалидов.</p> <p>Сбор данных производится нечасто, как правило, каждые 10 лет. Кроме того, период времени между сбором и распространением данных может быть значительным.</p> <p>Данные об инвалидах в специализированных учреждениях могут не включаться в переписи населения или не включаться в описательные таблицы; иногда охватывается только население, не находящееся в специализированных учреждениях.</p> <p>Возможны значительные проблемы в связи с неполучением ответов, учитывая сложность и деликатность вопроса и ограниченность инструмента переписи.</p> <p>Требуются весьма большие расходы и затраты времени, чтобы задать вопрос 80–90 процентам всего населения, на который, вероятно, будет получен отрицательный ответ, для выявления из общего числа 1–20 процентов лиц с инвалидностью.</p> <p>Учитывая необходимость массовой подготовки персонала для проведения переписи, счетчики могут оказаться лишь поверхностно подготовленными по вопросу об инвалидности, который требует особых руководящих указаний.</p> <p>На вопросы переписи, как правило, отвечает одно лицо в домашнем хозяйстве, и это лицо может не иметь полной информации об инвалидности других членов домашнего хозяйства.</p>

Таблица 2. Преимущества и ограничения использования переписей и обследований для сбора данных по проблеме инвалидности (продолжение)

В. Обследования	
Преимущества	Ограничения
<p>Обследование обеспечивает большую гибкость в отношении глубины и разнообразия тем, которые могут быть охвачены. Могут быть разработаны специальные проверки и тесты, чтобы выявить инвалидов.</p> <p>Обследования относительно легко начинать при наличии структуры выборки и инфраструктуры проведения обследования.</p> <p>Обеспечивается больший контроль за условиями наблюдения и опроса в связи с ограниченным географическим охватом и меньшим числом проводимых опросов.</p> <p>Могут быть внесены изменения в структуру обследования, чтобы увеличить возможности выявления инвалидов, такие как согласование отбора вероятностной выборки с использованием применяемых в переписи списков зарегистрированного населения, стратификация на этапе выборки или увеличение размера выборочных фракций.</p> <p>Имеется большая возможность для контроля за работой на местах и для специализированной подготовки персонала на месте, а также для тщательного предварительного тестирования подробных вопросов о нарушениях.</p> <p>Могут быть предусмотрены измерения, например, проверка зрения, оценка способности работать руками или ходить.</p>	<p>За исключением методов комплексной оценки, возможность анализа показателей распространенности инвалидности для многих небольших районов является ограниченной вследствие ограниченного размера выборки и соответствующих ошибок выборки, связанных с десегрегацией в отношении небольших районов.</p> <p>Требуется весьма большой размер выборки для охвата достаточного числа людей, определенных как инвалиды, поскольку частота случаев инвалидности составляет менее 20 процентов среди любого населения.</p> <p>Охват населения, находящегося в необычных условиях, например лиц в специализированных учреждениях, членов вторичных семей, иждивенцев-родственников, бездомных и беженцев или кочевого населения, обычно является весьма плохим.</p>

Настоящее издание не является методическим руководством для ведения административных записей и реестров. Методы, применяющиеся при создании таких систем, могут не являться статистическими. Кроме того, могут существовать правовые проблемы в связи с использованием административных данных служб или реестров для статистических целей, не относящихся к программе или службе. Может потребоваться получение юридического заключения в отношении правил или законодательства, в соответствии с которыми были собраны первоначальные данные. Для получения любого юридического заключения требуется

время и могут быть понесены значительные расходы. Однако в некоторых случаях эти препятствия могут быть преодолены, и — особенно в сочетании с использованием других источников данных — административные данные могут пополнить наши знания о тенденциях в отношении инвалидов.

Для получения данных об инвалидах использовались весьма разнообразные виды административных записей и реестров, включая следующие:

- a) Бельгия: учащиеся-инвалиды в специальных учебных заведениях. Этот источник данных охватывает

- детей и подростков, которые способны получить образование, но не могут учиться в обычном учебном заведении. Данные подразделяются на четыре вида учащихся и собираются в начале каждого учебного семестра¹⁴.
- b) Греция: фонд общей системы социального обеспечения. Этот источник данных охватывает лиц, получающих пенсию по инвалидности в соответствии с общей системой. Как правило, это застрахованные лица со степенью инвалидности по крайней мере 50 процентов, полученной в результате общего заболевания (включая психическую болезнь), профессионального заболевания или несчастного случая на производстве или в быту. Это страхование охватывает лиц, работавших в частном секторе. Данные из этого источника могут быть получены на ежегодной основе¹⁵.
- c) Франция: пособие взрослым-инвалидам (Allocation aux adultes handicapés — А.А.Н). Этот источник данных охватывает взрослых-инвалидов в возрасте от 20 до 60 лет (или от 16 до 20 лет, если они не имеют больше права на получение семейных пособий) со степенью инвалидности не менее 80 процентов или, если степень инвалидности меньше, если они не могут работать по профессии вследствие инвалидности. Сумма пособия зависит от того, может ли инвалид работать, и от размера дохода. Оно предназначено обеспечить всем взрослым-инвалидам минимальный доход. Из этого источника данные могут быть получены на ежегодной основе¹⁶.
- d) Ирландия: пособие по уходу на дому. Эта программа охватывает детей с серьезной степенью инвалидности в возрасте от двух до 16 лет, которые живут дома и вследствие своей инвалидности нуждаются в значительно большем уходе и внимании, чем обычно требуется для ребенка того же возраста. Из этого источника данные могут быть получены на ежегодной основе¹⁷.
- e) Маврикий: реестр Национальной пенсионной программы. Национальная пенсионная программа обеспечивает финансовую поддержку лицам, имеющим медицинское заключение о нарушении, пенсионное обеспечение глухих или полностью парализованных лиц, или лиц со степенью постоянного нарушения не менее 60 процентов, которые нуждаются в помощи в отношении ежедневной деятельности¹⁸.
- f) Примером системы постоянной регистрации, предназначенной для обслуживания инвалидов, является система, существующая в Германии. Эта система охватывает лиц, имеющих инвалидность, засвидетельствованную местным органом власти (*Versorgungsamt*), и получивших таким образом право на выплату специальных пособий. Местный орган власти определяет степень инвалидности (или процент снижения дееспособности) по шкале от 20 до 100 процентов, при этом степень в 50 процентов или более представляет собой серьезную степень инвалидности. Были приняты базовые руководящие принципы, включая подробную разбивку видов инвалидности и соответствующие степени снижения дееспособности. Степень снижения дееспособности определяется на основе ожидаемой дееспособности в определенном возрасте и при учете воздействия на нее физических и психических расстройств. Для удостоверения инвалидности лицо должно подать заявление (вместе с медицинскими справками) в местный орган власти. Этот орган определяет на основе медицинских справок и руководящих принципов степень инвалидности, которая может являться следствием более чем одного расстройства. В рамках этой системы регистрации каждые два года на региональном и национальном уровнях составляется статистика в отношении лиц только с серьезной степенью инвалидности (50 процентов или более). Кроме того, система регистрации обеспечивает основу для совершенствования методологии сбора данных об инвалидности для микропереписей.

¹⁴ Eurostat, *Disabled Persons: Statistical Data*, Second Edition (Luxembourg, Office for Official Publications of the European Communities), p. 10.

¹⁵ Ibid., page 30.

¹⁶ Ibid., page 47.

¹⁷ Ibid., page 64.

¹⁸ *Руководство по разработке статистической информации для программ и политики в отношении инвалидов* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.96.XVII.4).

ГЛАВА II. ОБЩИЕ ВОПРОСЫ ПЛАНИРОВАНИЯ И ОРГАНИЗАЦИИ СБОРА ДАННЫХ ОБ ИНВАЛИДНОСТИ

Независимо от того, осуществляется ли сбор данных в ходе переписи или при проведении обследования, требуется решить ряд общих вопросов, касающихся темы инвалидности, при планировании и организации работы по сбору данных. В качестве первого шага на этапе планирования следует определить четкие цели в отношении проблемы инвалидности. Кроме того, необходимо определить потребности в информации и обследуемое население. В ходе подготовительной работы важнейшее значение имеют консультации с организациями инвалидов и потенциальными пользователями данных. На подготовительном этапе необходимо рассмотреть влияние темы инвалидности на все соответствующие особенности разработки. Накоплен значительный опыт в области разработки вопросов для выявления инвалидов, хотя они и основаны на первоначальной МКРНИ. Такой опыт стран необходим для разработки международных руководящих указаний, и он будет в возможной мере использован с учетом нового подхода, принятого в МКФ. Что касается других общих вопросов, связанных с планированием, разработкой и проведением сбора данных, то связанные с этим технические сложности и необходимость проведения дальнейших исследований и накопления национального опыта ограничивают охват настоящей главы обзором вопросов, которые требуется учитывать.

А. ПОДГОТОВИТЕЛЬНАЯ РАБОТА

1. *Определение целей исследования*

Составление планов сбора данных должно включать на начальном этапе разработку ряда стратегических задач и целей. Цели исследования, охват с точки зрения представляющего интерес населения и подлежащие изучению вопросы в отношении населения с инвалидностью существенно различаются в зависимости от страны. Во вставке 5 приводятся примеры национальной деятельности по сбору данных по проблеме инвалидности.

Отправным пунктом для разработки этих целей являются оценка существующих данных и понимание потребностей пользователей в данных. Четкое определение потребностей в данных об инвалидности может быть

лучше всего достигнуто при проведении ряда встреч с лицами, защищающими интересы инвалидов, группами, представляющими лиц с разными видами инвалидности, и организациями, предоставляющими услуги и осуществляющими программы для инвалидов.

Как правило, потребность в информации, определяемая лицами, защищающими интересы инвалидов и не имеющими подготовки в области статистики, сформулирована в весьма общих выражениях. Учреждение, ответственное за сбор данных, должно перевести эти общие заявления в подробные требования к данным. Обычно это представляет собой процесс итерации, который можно облегчить, задавая вопросы и предоставляя примеры для содействия запрашивающим лицам и/или учреждениям в осуществлении этого процесса (примеры контактов такого рода см. вставки 6 и 7).

Обсуждение этого процесса должно также включать сферу охвата информации о характеристиках инвалидов, таких как возраст, пол, образование, доход и статус в составе рабочей силы, а также рассмотрение уровня географической детализации. Что касается учреждения, занимающегося сбором данных, то эта дополнительная информация является весьма важной для определения метода, который будет использоваться для сбора информации, а также соответствующих расходов. На этом этапе также важно решить вопрос об охвате инвалидов. Весьма часто сбор данных касается только тех лиц, которые живут в частных домашних хозяйствах. Чтобы не была исключена соответствующая часть инвалидов, группа по сбору данных должна рассмотреть вопрос о посещении всех возможных мест, где могут жить инвалиды, и затем на основе консультаций установить, является ли включение этих групп первоочередной задачей. Документирование процесса принятия решений в отношении включения и исключения этих групп является важным аспектом данного этапа планирования. Некоторые из групп лиц, в отношении которых необходимо тщательно продумать вопрос об их включении в сбор данных, являются следующими: *a)* лица, находящиеся в специализированных учреждениях; *b)* лица, живущие в отдаленных районах; *c)* кочевники; *d)* бездомные; и *e)* беженцы.

Вставка 5. Цели и охват данных о населении для проведения национального сбора данных по проблеме инвалидности: страновые примеры

Ниже приводятся примеры целей исследований, проводившихся на Филиппинах, в Китае и Индии, а также примеры охвата населения и вопросов на основе национальной деятельности по сбору данных.

1. *Филиппины, Национальная комиссия по вопросам инвалидов, национальное обследование инвалидов, 1980 год*

Почему? Необходимы данные для:

- a) определения численности, распределения и характеристик населения с инвалидностью в 13 районах Филиппин;
- b) сопоставления данных о лицах с инвалидностью и лицах без инвалидности;
- c) изучения распространенности инвалидности по районам, полу, возрасту, видам и причинам;
- d) определения нужд и потребностей населения с инвалидностью в отношении медицинского обслуживания, ухода и реабилитации;
- e) выяснения вопроса о том, возникла ли инвалидность на работе или при исполнении служебных обязанностей.

Кто? Исследование охватывало все население, живущее в домашних хозяйствах. Лицо с одним или несколькими видами инвалидности было определено как индивид, имеющий:

- a) физическое нарушение, включая нарушения речи, слуха, зрения, внутренних органов, скелета и физические недостатки;
- b) нарушение умственных функций, включая нарушения интеллектуальной функции и других психических функций, такие как умственная отсталость, психоз, алкоголизм, хроническая депрессия или возбуждение и конвульсивные расстройства.

Что? Какие виды данных были собраны:

- a) возраст и пол, брачное состояние, местожительство, отношение к главе домохозяйства;
- b) учебная деятельность, самый высокий достигнутый уровень образовательной подготовки;
- c) занятие, статус занятости;
- d) статус инвалидности;
- e) вид нарушения;
- f) причины;
- g) технические средства;
- h) забота семьи об инвалиде и экономическое положение семьи;
- i) нужды лиц с различными видами инвалидности.

Вставка 5. Цели и охват данных о населении для проведения национального сбора данных по проблеме инвалидности: страновые примеры (продолжение)**2. Китай, Министерство гражданской администрации, национальное выборочное обследование инвалидов, 1987 год**

Почему? Собраны данные для получения информации о численности лиц в разбивке по:

- a) виду инвалидности;
- b) распределению по районам;
- c) причинам инвалидности;
- d) медицинскому лечению;
- e) реабилитации;
- f) образованию;
- g) занятости;
- h) браку;
- i) семье;
- j) участию в общественной жизни.

Данные необходимы для обеспечения основы разработки законодательства и национальной политики и программ, предназначенных для улучшения положения инвалидов, а также для обеспечения равных прав с лицами без инвалидности.

Кто? Обследование охватывало население, живущее в домашних хозяйствах в 29 провинциях.
В число инвалидов включались только лица, страдающие нарушениями a) зрения, b) слуха, c) речи, d) умственной деятельности, e) функций конечностей, f) психиатрического характера.

Что? Собраны следующие данные:

- a) вид нарушения;
- b) причина нарушения;
- c) возраст и пол;
- d) образовательный уровень инвалида, а также отца и матери инвалида;
- e) статус экономической активности, отрасль, занятие;
- f) полученное лечение в связи с инвалидностью и причины отсутствия лечения;
- g) желание лица с одним или несколькими видами инвалидности посещать школу, работать по найму;
- h) желание инвалида принимать участие в общественной деятельности, продолжать лечение, пользоваться протезом (для лиц с физическими нарушениями), вступить в брак;
- i) отношение родственников инвалида: рассматривают ли они его в качестве бремени, хотели бы они, чтобы он был принят в специальное учреждение для инвалидов?

Вставка 5. Цели и охват данных о населении для проведения национального сбора данных по проблеме инвалидности: страновые примеры (продолжение)

3. *Индия, Организация по проведению национальных выборочных обследований, Статистическое управление, национальное выборочное обследование инвалидов, 1991 год*

Почему?	<p>При проведении национального выборочного обследования собрана информация по проблеме инвалидности для:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) создания базы данных о частоте случаев и распространенности инвалидности в стране; b) определения колебаний показателей инвалидности между штатами (провинциями); c) изучения характеристик инвалидности, таких как вид или степень инвалидности, причины инвалидности, возраст в начале инвалидности и вид используемого технического средства/устройства; d) определения социально-экономических и демографических характеристик. <p>В соответствии с политикой правительства Индии данные об инвалидности собраны для обзора положения инвалидов в стране и разработки всесторонней программы реабилитации.</p>
Кто?	<p>При проведении обследования было охвачено 56 760 домохозяйств по всей территории Индии.</p> <p>Обследуемое население составляли лица со следующими видами физической инвалидности: a) по зрению; b) по возможности общения (например, инвалидность по слуху или дефект речи для индивидов в возрасте 5 лет и старше); и c) по опорно-двигательному аппарату.</p> <p>При обследовании был также охвачен вопрос о том, в какой мере дети в возрасте от 5 до 14 лет достигли разных этапов своего развития.</p>
Что?	<p>Была собрана следующая информация:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) домашние хозяйства с одним или несколькими инвалидами; b) характеристики домашних хозяйств и их членов, такие как возраст, пол, размер домашнего хозяйства, социальная группа, отрасль, занятие, статус занятости, среднемесячные расходы домашнего хозяйства и тип жилища; c) характеристики инвалидности, такие как вид, число видов инвалидности, степень инвалидности, причины инвалидности, возраст в начале инвалидности и тип используемого технического средства/устройства; d) тип кровного родства между родителями инвалидов.

2. Консультирование пользователей и инвалидов и изучение соответствующих имеющихся данных

Статистики несут ответственность за то, чтобы собираемые ими данные соответствовали потребностям пользователей. Консультации с пользователями позволят обеспечить, чтобы конечный продукт соответствовал их потребностям и интересам.

Консультации с пользователями имеют важнейшее значение в начале работы для содействия определению подлежащих рассмотрению вопросов и тем, и они должны быть продолжены на каждом этапе процесса. Например, следует проводить консультации с пользователями при разработке вопросов, в частности в отношении этических вопросов, языка и стратегий работы на местах, а также планирования пропагандистской кампании в отношении целей сбора данных.

Вставка 6. Пример связи между учреждением, занимающимся сбором данных, и пользователями, запрашивающими информацию о возможностях трудоустройства инвалидов

Руководитель проекта по сбору данных на основе знания проблем, с которыми сталкиваются инвалиды в стране, организует встречи с должностными лицами министерства/департамента труда. В ходе встреч руководителю проекта могут задать следующие вопросы:

Оказывается все большее давление со стороны лоббирующих групп в отношении разработки политики занятости для обеспечения доступа взрослых инвалидов к возможностям трудоустройства. Какова численность взрослых-инвалидов в составе населения и какой они имеют статус занятости по сравнению с остальным населением?

В дополнение к некоторым из вопросов, заданных в ходе первой встречи для установления определений и потребностей, другие конкретные вопросы могут включать следующие:

Как вы определяете понятие «взрослый»?

Требуется ли вам информация по общей численности взрослого населения или необходима информация в разбивке по определенным возрастным группам?

Как вы определяете понятие «занятость»?

Имеется ли у вас другой источник информации о занятости в отношении лиц, не имеющих инвалидности? Потребность в информации о занятости лиц, не имеющих инвалидности, была упомянута в вашем заявлении о потребностях в информации.

Имеются два варианта, которые учреждение, занимающееся сбором данных, возможно, пожелает предложить для удовлетворения этой потребности:

- a) возможность использования данных о занятости по населению в целом, которые могут быть получены из другого источника; или
- b) расширение работы по сбору информации для включения в нее информации о статусе занятости взрослых, которые не сообщают о своей инвалидности.

Пользователи включают государственных должностных лиц, исследователей, законодателей, инвалидов и членов неправительственных ассоциаций и организаций, которые предоставляют услуги инвалидам. Исследователи и представители неправительственных организаций играют важнейшую роль в процессе консультаций благодаря предоставлению современной информации об их областях деятельности и вопросах, с которыми сталкиваются инвалиды. Обычно эти лица или ассоциации не имеют средств для финансирования процесса сбора данных, но понимание вопросов и потребностей их членов, а также их поддержка часто имеют решающее значение для обеспечения успешного проведения сбора данных.

Форма этих консультаций может быть различной, начиная от неофициальных дискуссий до проведения практикумов или семинаров, официальных совещаний

консультативных комитетов, в которых принимают участие составители и пользователи данных. Различные формы консультаций служат разным целям, и необходимо использовать разные их виды.

Несмотря на решающее значение для качества и полезности полученных данных, консультации с группами пользователей имеют и свои недостатки. Эта процедура может удлинить срок сбора данных, а статистики столкнутся с противоречивыми требованиями и противоположными мнениями различных групп пользователей. Однако в положительном отношении успешный диалог с пользователями позволит выяснить важнейшие вопросы, определить необходимую информацию и после выяснения ограничений, имеющихся у составителей, позволит пользователям иметь более реалистичные ожидания в отношении данных, которые могут быть собраны.

Вставка 7. Пример связи между учреждением, занимающимся сбором данных, и пользователями, запрашивающими информацию о технических средствах

Обычно встреча проводится с должностными лицами министерства/департамента, неотложно нуждающегося в информации и указавшего, что может быть обеспечено финансирование для сбора такой информации. Запрос на информацию может быть сформулирован следующим образом:

Принято решение, что министерство здравоохранения будет внедрять новую программу, предназначенную для обеспечения инвалидам доступа к техническим средствам, в которых они нуждаются. Нам необходимо знать, в чем они нуждаются.

В числе вопросов, которые задаются пользователю, может быть следующий:

Каково ваше определение термина «инвалид»?

В связи с этим учреждение, занимающееся сбором данных, может предоставить несколько примеров определения инвалидов: лицо, испытывающее определенное затруднение в концентрации внимания, лицо, испытывающее затруднение в понимании сказанного, лицо, которое не может ходить, поскольку парализовано, или престарелый человек, которому трудно ходить из-за артрита. Было бы полезно получить данные о показателях распространенности инвалидности из других стран, в которых используется аналогичное определение, что позволило бы обратить внимание пользователя на возможные последствия использования того или иного определения.

Требуется ли вам информация об определенных видах инвалидности?

Эта часть обсуждения поможет определить необходимую детализацию для определения представляющего интерес населения, а также необходимого размера выборки.

Требуется ли вам знать о том, как давно то или иное лицо является инвалидом и причину инвалидности?

Продолжительность инвалидности и ее причина являются двумя элементами информации, обычно используемыми исследователями при разработке комбинированных показателей инвалидности, таких как ожидаемая продолжительность жизни вне инвалидности (ОПЖВИ). Примеры вопросов, которые используются для определения причины и продолжительности инвалидности, приводятся в пункте 5 а раздела В главы III.

Хотите ли вы охватить в обследовании все возрастные группы: детей, взрослых и престарелых?

Важно охватывать каждую указанную возрастную группу, поскольку вопросы и потребности, относящиеся к инвалидности, для каждой возрастной группы могут быть разными.

Каковы различия в характеристиках и положении женщин-инвалидов и мужчин-инвалидов?

Учреждению, занимающемуся сбором данных, следует предложить пользователям определить вопросы, касающиеся пола, для обеспечения соответствующего охвата в вопроснике.

Имеет ли значение, где живут эти лица: в городских, сельских или в других географических районах?

Важно знать о том, нужна ли информация только на национальном уровне или потребуются региональные данные. Это повлияет на размер и структуру выборки.

Что вы считаете техническими средствами?

Учреждение, занимающееся сбором данных, возможно, пожелает предложить пользователям определить перечень технических средств, которые могут быть охвачены, таких как слуховые аппараты, очки, инвалидные коляски, трости, собаки-поводыри или другие средства.

Консультации с широким кругом лиц должны также обеспечить доступ к любым имеющимся соответствующим данным. Важной частью процесса планирования является выяснение вопроса о том, предпринимались ли в прошлом усилия для сбора информации о населении с инвалидностью. Поскольку деятельность по сбору данных часто связана с весьма большими расходами, важно определить и проанализировать уже проведенные исследования. Установление контактов с другими руководителями обследований и руководством переписи явилось бы первым важным шагом в определении наличия данных об инвалидности и какой-либо документации, касающейся качества данных и любых проблем, которые могли возникнуть при сборе данных.

В некоторых географических районах в стране, возможно, было проведено обследование или перепись, касающиеся определенного аспекта инвалидности. Хотя эта информация может и не представлять интерес в качестве источника национальных данных, накопленный опыт при сборе такой информации может оказаться ценным для группы по планированию.

Министерства, ведомства, некоторые группы, защищающие интересы инвалидов, и поставщики услуг часто ведут административные записи или реестры, которые используются для контроля и оценки проводимых программ и предоставляемых услуг. Несмотря на то, что нередко доступ к этим данным ограничен, существует возможность использования совокупных данных. Исследователи по вопросам инвалидности также могут быть полезным источником для выявления имеющихся данных, поскольку вполне вероятно, что они уже отыскали источники, необходимые для их исследований.

Установленные источники должны быть документально оформлены в стандартной форме, поскольку они будут использоваться на различных этапах сбора данных. Они послужат определенным ресурсом для группы по планированию при составлении вопросников, разработке процедур и подготовке сотрудников, которые будут заниматься сбором данных, а также при проверке достоверности новых данных. Они могут также использоваться в качестве дополнительной информации для новых данных.

3. Пропагандирование

Если вопросы об инвалидности включены в перепись или текущее обследование, важно, чтобы эти вопросы конкретно освещались в национальной пропагандистской кампании, содействующей в целом усилиям по сбору данных. Должна быть разработана программа пропагандистской кампании для освещения важности сбора данных об инвалидах и изменения любого негативного отношения к факту наличия инвалидности.

Там, где инвалидность считается клеймом, люди могут неохотно сообщать о ней. Пропагандистская кампания имеет решающее значение в поощрении инвалидов к сотрудничеству. Важное значение имеет включение в нее информации о видах использования данных об инвалидности для разработки новых программ и политики в отношении инвалидов, а также заверения в конфиденциальности сообщенной информации. Население должно быть также информировано о том, что данные не будут использоваться для иных целей, таких как налогообложение, оценка пенсионных льгот или их регулирование.

В пропагандистской кампании должны принимать участие организации инвалидов, пожилые лица и профессиональные организации. Они могут сообщать о культурных отношениях и об условиях жизни инвалидов в их общинах. Такие организации являются хорошим средством пропагандирования важности сотрудничества инвалидов при проведении работы по сбору данных.

4. Определение населения, имеющего инвалидность

Определение населения, имеющего инвалидность, является ключевым элементом при планировании деятельности по сбору данных, поскольку при этом устанавливаются масштаб и степень охвата всего процесса сбора данных. При проведении сбора данных принятое определение, которое будет использоваться в отношении населения, имеющего инвалидность, должно основываться на целях и задачах исследования и должно быть обсуждено с различными пользователями данных, экспертами по проблеме инвалидности и группами, представляющими инвалидов.

Опыт других стран может иметь важное значение для оценки различных методологий и подходов к определению инвалидов. Веб-сайт Статистического отдела Организации Объединенных Наций, касающийся инвалидности, является источником информации об используемых методологиях, а также об основных показателях распространенности инвалидности¹. В настоящее руководство включены страновые примеры, касающиеся конкретных вопросов.

В своей деятельности по сбору данных страны определяют инвалидов по-разному. Национальные определения различаются как по значению, так и по сфере охвата, поскольку на определение населения, имеющего инвалидность, существенно влияет применение данных в административных целях, а также культурные обычаи и взгляды.

¹ См. веб-сайт Статистического отдела Организации Объединенных Наций по статистике инвалидности по адресу: <http://esa.un.org/unsd/disability/>.

На международном уровне отмечено заметное усовершенствование терминологии благодаря разработке Всемирной организацией здравоохранения *Международной классификации расстройств здоровья, нетрудоспособности и инвалидности* (МКРНИ)² и *Международной классификации функционирования, ограниченной жизнедеятельности и здоровья* — МКФ³, которые более подробно рассмотрены в главе I. Пересмотренная МКФ, о которой говорилось в главе I, представляет собой расширение и уточнение первоначального варианта. Странам предлагается использовать МКФ в качестве основы для разработки определений инвалидности. Эта классификация обеспечивает концептуальные рамки, предназначенные для большей ясности и точности определения и измерения инвалидности в той или иной стране, способствуя составлению международно сопоставимых данных по проблеме инвалидности.

На основе первоначального варианта МКРНИ было рекомендовано использовать концепцию нетрудоспособности для определения населения, имеющего инвалидность, в вопросах переписей и обследований домашних хозяйств⁴. Термины, которые основаны на понятии нетрудоспособности и которые касаются затруднений при осуществлении ежедневной активности, как правило, легче понимаются, особенно респондентом, чем термины, основанные на концепции расстройств здоровья. Кроме того, концепция нетрудоспособности МКРНИ может использоваться для определения последствий плохого состояния здоровья и его влияния на деятельность, необходимую для повседневной жизни. Благодаря использованию такого подхода можно получить информацию о потребностях населения, имеющего инвалидность, в реабилитации и адаптации и соответствующим образом разработать политику и программы. В рамках этой структуры может также решаться вопрос об обеспечении равных возможностей для инвалидов.

Активность в МКФ аналогична аспекту нетрудоспособности в первоначальной МКРНИ. Активность определяет характеристики функционирования человека в плане видов активности, начиная с простых и заканчивая сложными (например, от основной функции зрения и ходьбы до выполнения многочисленных задач). Концепции, основанные на активности, легче применить к реальным жизненным ситуациям, чем концепции, основанные на компоненте «Функции организма и струк-

туры организма». Последний касается систем организма и, видимо, больше подходит для оценки инвалидности в больничных условиях. Поскольку основное внимание в концепции активности сосредоточено на функционировании человека в плане выполнения им задач или действий в его жизни, то она подходит для разработки социальной политики. Вследствие всех этих причин определение населения, имеющего инвалидность, которое основывается на концепции активности, подходит для использования в переписях и обследованиях.

Определение обследуемого населения с применением концепции участия также является важным, поскольку с его помощью изучаются общественные условия, относящиеся к участию человека в различных сферах жизни, таких как самообслуживание, межличностные отношения, обучение и применение знаний, общение и бытовая жизнь. Участие аналогично аспекту инвалидности в первоначальной МКРНИ. Однако, поскольку аспект инвалидности был более сложным и менее разработанным, чем другие два аспекта, то его было трудно использовать на практике и применять при сборе данных по проблеме инвалидности. Поэтому страны не имеют опыта, который можно было бы использовать как источник для стратегий оценки инвалидности или участия.

В контексте МКФ участие рассматривает «жизненный опыт» человека с расстройствами здоровья с точки зрения его вовлечения в различные жизненные ситуации **путем попытки выяснить, принимает ли человек участие, включен или занят в жизненной сфере, принят или имеет доступ к необходимым ресурсам**. Стандартом или нормой, с которыми сравнивается участие человека, является участие человека, не имеющего аналогичного нарушения (болезни, расстройства или травмы и т. д.) в определенном обществе. Участие также затрагивает вопрос о том, способствуют или препятствуют факторы окружающей среды вовлечению человека в эту определенную область. Использование концепции «участие» для определения населения, представляющего интерес, особенно уместно, поскольку это может использоваться для оценки равенства, как оно определено в *Стандартных правилах обеспечения равных возможностей для инвалидов*⁵.

Важно, чтобы группы, представляющие инвалидов, принимали участие в процессе определения населения, имеющего инвалидность. Большинство этих организаций и ассоциаций имеют аналогичные потребности в информации. Однако возникает трудность в том, каким образом каждая из них определяет население, имеющее

² World Health Organization, *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (Geneva, 1980 and 1993).

³ *Международная классификация функционирования, ограниченной жизнедеятельности и здоровья* — МКФ, окончательный проект, полная версия (Женева, Всемирная организация здравоохранения, 2001 год).

⁴ *Принципы и рекомендации в отношении переписей населения и жилого фонда, первое пересмотренное издание* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.98.XVII.8), стр. 103.

⁵ Приняты Генеральной Ассамблеей в ее резолюции 48/96 от 20 декабря 1993 года; изданы под названием *Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов* (издание Организации Объединенных Наций, DPI/1454).

инвалидность. Членство в большинстве организаций и ассоциаций определяется инвалидностью или лежащим в ее основе состоянием здоровья. Например, в эти ассоциации входят лица с травмами спинного мозга, головного мозга, церебральным параличом, умственной отсталостью, артритом и проблемами сердечно-сосудистой деятельности. Другие ассоциации определяют своих членов на основе использования технического средства, такие как ассоциация инвалидов-колясочников; другие относятся к определенным видам нарушений, например ассоциации слепых или глухих. При разработке определения инвалидов в структуре МКФ потребуется координировать и рассматривать различные интересы разных организаций.

При определении населения, имеющего инвалидность (независимо от используемого компонента МКФ), важно проводить различие между временной и долговременной нетрудоспособностью⁶. «Долговременная нетрудоспособность» относится к хроническим состояниям и является концепцией, обычно связанной с определением населения, имеющего инвалидность. Для оценки долговременной нетрудоспособности необходимо установить минимальный период времени с нетрудоспособностью или ожидаемую продолжительность сохранения такого состояния. Для исключения лиц с временной нетрудоспособностью многие страны определили инвалидность как нетрудоспособность, «которая продолжалась или, как ожидается, будет продолжаться в течение шести месяцев или более». Критерий в шесть месяцев является произвольным и не имеет под собой никакой научной основы, за исключением того, что он использовался рядом стран и, как правило, исключает лиц с временной нетрудоспособностью. «Временная нетрудоспособность» относится к временным ограничениям в отношении обычного уровня функционирования человека. Цель этого понятия заключается в измерении отклонения от обычного уровня функционирования человека (плохое состояние здоровья), даже если этот обычный уровень уже снижен. Оно охватывает такие состояния, как, например, кратковременные болезни, переломы ног и беременность.

В. РАЗРАБОТКА ВОПРОСОВ ДЛЯ ВЫЯВЛЕНИЯ ИНВАЛИДОВ

Разработка вопросов для определения лиц среди населения, имеющего инвалидность, связана с особо сложными проблемами. С концептуальной точки зрения нет единого определения того, что представляет

собой инвалидность, или кто должен рассматриваться как имеющий инвалидность. МКРНИ и с недавних пор МКФ обеспечивают многостороннюю структуру, в рамках которой следует определять население, имеющее инвалидность, а не дают одно четкое определение. Используемое в МКФ понятие «ограничение жизнедеятельности» является общим термином, который охватывает два компонента: 1) функции организма и структуры организма; и 2) активность и участие. Следовательно, это понятие охватывает физическое, эмоциональное и психическое состояние, которое связано с функционированием и структурой частей организма; затруднения в выполнении задач на уровне отдельного лица; и проблемы его вовлечения в жизненные ситуации на уровне общества. В МКФ концепции «нарушение» (относится к проблемам, связанным с органами организма), «ограничения активности» (относится к проблемам, связанным с выполнением задач) и «ограничения возможности участия» (относится к проблемам, связанным с вовлечением) являются взаимосвязанными, но не синонимичными. Термин «ограничения жизнедеятельности» имеет разное значение в зависимости от используемой концепции.

Кроме того, нет ни одного статичного состояния инвалидности даже при рассмотрении ее с точки зрения одной концептуальной составляющей МКФ. Инвалидность является следствием взаимодействия между лицом, имеющим определенное состояние здоровья, и конкретными условиями окружающей среды. Люди с аналогичным состоянием здоровья могут иметь различную степень нетрудоспособности или по-разному воспринимать свою инвалидность в зависимости от приспособленности к окружающей среде. Например, наличие доступа к техническим средствам, услугам или лечению либо физическая приспособленность к окружающей среде могут помочь людям преодолеть состояние инвалидности. Инвалидность — это не явление, означающее «все или ничего», она связана с различной степенью затруднения, ограничения или зависимости, начиная от малой и заканчивая самой серьезной. Следует разработать вопросы для определения лиц с серьезными видами инвалидности, а также лиц с менее серьезными видами инвалидности, и следует учитывать любые вспомогательные средства или устройства, которые может иметь это лицо.

Учитывая сложность концепции инвалидности, понимание задаваемых вопросов респондентом представляет собой важную проблему⁷. К числу факторов, влияющих на толкование респондентом вопросов об инвалидности, относятся определенная формулировка вопроса, его структура и форма представления, то есть

⁶ A. de Bruin, H. S. V. Picavet and A. A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*. WHO Regional Publications, European Series, No. 58 (Copenhagen, World Health Organization, Regional Office for Europe, 1996).

⁷ N. Mathiowetz, and G. S. Wunderlich, *Survey Measurement of Work Disability: Summary of a Workshop* (Washington, D.C., National Academy Press, 2000).

читается ли вопрос респондентом или задается ему лицом, проводящим опрос. Формулировка вопроса вызывает особенно много проблем: можно стандартизировать язык, на котором составлен вопрос, читаемый респондентом или задаваемый проводящим опрос лицом, однако стандартизация языка вовсе не означает стандартизации смысла. Респонденты могут по-разному толковать термины и иногда не обращать внимания на качественные определения в вопросе. Например, использование таких терминов, как «затруднение», может толковаться респондентами по-своему и при формулировании ответа некоторые из них могут ответить, что они в состоянии делать, независимо от того, делают ли они это (потенциальная способность или умение), тогда как другие могут основывать свои ответы на том, что они фактически делают (фактическая реализация).

Формулировка вопросов и круг охватываемой активности влияют на число лиц, определяемых как лица, имеющие инвалидность. Как правило, число лиц, рассматриваемых в качестве инвалидов, будет выше, если в вопроснике содержатся вопросы о более широком круге активности⁸. Кроме того, конкретные вопросы, в сравнении с вопросами общего характера, позволяют определить большее число инвалидов.

Национальные данные, содержащиеся в Базе данных Организации Объединенных Наций по статистике инвалидности (ДИСТАТ-2), свидетельствуют о том, что на различия в показателях распространенности инвалидности влияют следующие аспекты структуры вопросника: *a*) тип используемых вопросов (общего характера или конкретные); *b*) ясность формулировки вопросов в плане используемых терминов; и *c*) охват вопросника

⁸ J. R. McWhinnie, *Measuring Disability: the OECD Social Indicator Programme*, Special Studies, No. 5 (Paris, Organization for Economic Cooperation and Development, 1982).

в плане числа включаемых позиций. Эти факторы являются более важными, чем то, используется ли при формулировке вопроса понятие нетрудоспособности (МКРНИ) или понятие расстройств здоровья (МКРНИ).

Ниже приводятся следующие вопросы, взятые из вопросников трех разных стран, которые использовали подход, основанный на понятии «расстройства здоровья» МКРНИ:

1. Австралия: «Есть ли в домашнем хозяйстве лицо с той или иной степенью потери зрения? Есть ли лицо с потерей слуха? Есть ли лицо с потерей речи? Есть ли лицо, у кого бывают временная потеря памяти, приступы или длительная потеря памяти? Есть ли лицо с отставанием в обучении или понимании? У всех ли в полной мере действуют руки и пальцы?» (Приводится также восемь дополнительных состояний здоровья).
2. Бангладеш: «Есть ли в домашнем хозяйстве слепой, калека, глухой или психически больной/сумасшедший?»
3. Судан: «Есть ли в домашнем хозяйстве лица, включая малолетних детей и женщин, с долговременным изменением состояния здоровья или проблемами со здоровьем, которые препятствуют или ограничивают его/ее участие в активности, обычной для лиц его/ее возраста?»

В таблице 3 показано, что для этих стран показатели распространенности инвалидности были наибольшими, когда вопрос касался целого ряда определенных состояний здоровья. В странах, где вопрос относился к ограниченному перечню серьезных нарушений или только к отдельным серьезным нарушениям, был получен более низкий показатель распространенности инвалидности.

Таблица 3. Показатели распространенности инвалидности в зависимости от уровня детализации вопросов, использованных в обследованиях отдельных стран

Страна/год проведения исследования	Общая численность населения	Мужчины	Женщины
Австралия (1993 год) ^a	18,0	18,4	17,6
Бангладеш (1982 год) ^b	0,8	0,9	0,6
Судан (1992–1993 годы) ^c	1,1	1,3	1,0

^a Australian Bureau of Statistics, *Survey of Disability, Ageing and Carers* (Canberra, 1993).

^b Bangladesh Bureau of Statistics, *Demographic sample survey of 1982*.

^c Government of Sudan, Federal Ministry of Health, *Sudan Maternal and Child Health Survey 1992/1993, Principal Report* (Khartoum, Federal Ministry of Health; and Pan Arab Project for Child Development, League of Arab States, 1995).

В частности, в Австралии, где показатель распространенности инвалидности является наибольшим, вопросы касались целого ряда состояний здоровья, определенных на основе классификации расстройств здоровья, входящей в МКРНИ. В Бангладеш и Судане использование вопросов общего характера, возможно, привело к отсутствию четкого понимания смысла вопроса, а в Бангладеш вопросы касались только ограниченного перечня серьезных нарушений.

Однако степень детализации вопросника в значительной мере зависит от используемого метода сбора данных и имеющихся ресурсов. Например, при переписи населения отводится мало места для темы инвалидности и потому вопрос(ы), который(е) ее касаются, не могут включать подробный перечень пунктов об инвалидности. В обследовании, где эта тема может быть разработана более широко, вопросник может быть составлен подробнее и можно более полно изучить аспекты, включенные в определение инвалидности.

При разработке вопросов важно проверить, являются ли они приемлемыми для соответствующей культуры и соответствуют ли согласованному определению инвалидности. Не считая случаев серьезных ограничений активности или видимых нарушений, на ответ о затруднении, испытываемом при выполнении некоторых задач (ходьба, сгибание и т. д.), будут влиять культурные нормы в отношении того, что считается нормальным, а что нет. Вопросы должны быть предварительно апробированы, и такая проверка должна быть настолько широкой, насколько это позволяет бюджет. Весьма важное значение имеют консультации с инвалидами.

Соответствие вопроса(ов) определенной культуре обеспечивается различными формами. Во-первых, следует проверить, является ли надлежащим каждый из выбранных вопросов, включенных в переписной лист и вопросник. Например, в одних странах вполне уместным является вопрос о том, имеет ли респондент затруднения в ходьбе по лестнице, а в других странах такой вопрос может оказаться неуместным. Во-вторых, следует также проверить соответствие вопросов для различных культурных групп в одной и той же стране, поскольку слова и/или фразы, используемые для описания определенных видов инвалидности, могут быть приемлемыми в одних общинах и неприемлемыми в других. Кроме того, определенное слово или фраза могут иметь одно значение в одной части страны и несколько иное — в другой части.

Разработка вопроса требует тщательного рассмотрения, поскольку в ходе переписи или после нее нельзя устранить недостатки плохо составленного вопроса, и даже самая тщательная обработка информации не улучшит данные, полученные с помощью плохо составленного вопросника. При разработке вопроса или воп-

росов цель состоит в переводе сложных идей и понятий в вопросы, которые легко понимаются и на которые даются точные ответы. Вопросы и слова должны быть ясными, простыми и корректными, с тем чтобы люди не стеснялись или не чувствовали себя оскорбленными. Следует избегать использования в вопросах специальных медицинских терминов. Плохо сформулированные вопросы и/или неясный формат будут, как правило, приводить к получению недостоверной информации.

Характер некоторых подлежащих изучению видов инвалидности может создавать проблемы для разработки вопросов. Это особенно относится к разработке вопросов, предназначенных для определения видов инвалидности, связанных с познавательными и психическими функциями. В данном случае инвалидность может являться препятствием для понимания респондентом заданных вопросов и точности предоставляемой им информации. Кроме того, учитывая деликатный характер некоторых видов инвалидности, таких как активность, связанная с использованием туалета или интимными отношениями, разработка соответствующих вопросов становится еще более сложной.

Вопросы, разработанные для вопросника, на основе которого осуществляется сбор данных, должны включать используемое определение инвалидности. Иногда вопросы, используемые для внедрения определения, могут не охватывать всех, кто подпадает под это определение. Однако, поскольку население, имеющее инвалидность, определено, вопросы должны быть тщательно сформулированы, чтобы можно было выявить представляющее интерес население. Эти вопросы должны конкретно касаться видов инвалидности, включенных в определение обследуемого населения.

Вопросник должен быть составлен таким образом, чтобы внимание респондента сосредоточивалось на определении «инвалидности», как оно согласовано в отношении сбора данных. Следует избегать использования терминов, допускающих двойное толкование, поскольку опрашиваемое лицо может иметь собственное мнение о том, что такое «инвалидность», отражающее культуру страны; во многих культурах общее восприятие людьми своей инвалидности по-прежнему связано с типичными нарушениями, например невозможность видеть, слышать или говорить.

Чтобы избежать использования широких, общих и допускающих двойное толкование терминов, следует использовать МКФ с целью обеспечения рамок для определения населения, имеющего инвалидность, а также в качестве основы для концепций, используемых при разработке вопросов. В разделе В.3 главы I «Применение МКРНИ при сборе данных по проблеме инвалидности» и разделе В.3 главы III «Разработка вопросов для выявления лиц с инвалидностью» приводятся страновые

примеры использования позиций классификации первоначальной МКРНИ для разработки вопросов, предназначенных для сбора данных об инвалидности.

В вопросах может использоваться множество соответствующих в культурном отношении выражений, связанных с категориями МКФ, для сбора данных о представляющих интерес видах инвалидности. Выбор аспектов, которые будут охватываться вопросником, будет зависеть от определения инвалидности, принятого для исследования, и, в частности, от соответствия этих видов инвалидности целям лиц, осуществляющих планирование, и лиц, ответственных за разработку политики. При разработке вопросов важно проводить различие между вопросами о реализации и вопросами о потенциальной способности. Реализация — это то, что человек фактически делает в рамках ежедневной активности, тогда как потенциальная способность относится к возможности выполнять определенную задачу независимо от того, выполняется она ежедневно или нет. При разработке отборочных вопросов рекомендуется включать вопрос о реализации.

При разработке вопросов с использованием МКФ концепции, основанные на компоненте «активность и участие» предпочтительнее, чем основанные на «функциях организма и структурах организма». Как указано выше, респондент, как правило, легче понимает и применяет к себе термины, основанные на концепции активности, а компонент «функции организма и структуры организма» больше подходит для изучения инвалидности в больничных условиях (см. раздел А.4 главы II, выше). Однако применение МКФ будет различным при проведении переписи и обследования, что рассматривается в разделах А и В главы III.

В МКФ категории классификации определяются с помощью нейтральных терминов (см. раздел В.2 главы I) и не могут без определения обозначать инвалидность. В этом состоит основное различие между первоначальной МКРНИ и МКФ. Для оценки уровней инвалидности категории во всех компонентах классификации МКФ должны включать набор единых «определителей» для измерения степени или величины проблемы (см. приложение 1)⁹. Например, код «d 430» — поднятие и перенос предметов — должен сопровождаться определителем для обозначения степени затруднения в выполнении этой задачи. МКФ используется в качестве концептуальной основы в проекте Шкалы оценки инвалидности (ВОЗШОИ II) Всемирной организации здравоохранения, которая более подробно описывается в разделе В.3 а главы III.

⁹ Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья — МКФ, окончательный проект, полная версия (Женева, Всемирная организация здравоохранения, 2001 год).

Ниже приводятся примеры некоторых содержащихся в ней позиций:

- затруднение стоять в течение долгого времени, например, в течение 30 минут;
- затруднение в выполнении домашних обязанностей;
- затруднение в обучении новой задаче, например — способность добраться до нового места.

Ниже приводятся ответы, регистрируемые в соответствии с уровнем затруднений:

- нет затруднений;
- легкие затруднения;
- умеренные затруднения;
- тяжелые затруднения;
- абсолютные затруднения/невозможность реализации.

Использование определителей при разработке отборочных вопросов связано с трудностями, если они предназначены для переписей в связи с ограниченностью места в переписном листе. Для включения определителей в вопросы требуется больше места в листе для вопроса(ов).

С. ВОПРОСЫ ОБЩЕГО ХАРАКТЕРА, КАСАЮЩИЕСЯ РАЗРАБОТКИ И ПРОВЕДЕНИЯ РАБОТЫ

Особые методологические проблемы возникают при опросе инвалидов. Например, для некоторых инвалидов могут потребоваться отвечающие от их имени респонденты. Кроме того, при применяемом методе сбора данных должны учитываться различные вопросы, связанные с опросом инвалидов, имеющих физические, сенсорные, познавательные или психические нарушения. Всестороннее рассмотрение этих вопросов требует дальнейших исследований. Межучрежденческий подкомитет по статистике инвалидности Соединенных Штатов отметил недостаточный уровень развития методологии исследований в отношении сбора данных по проблеме инвалидности. Учитывая новую потребность в данных, Подкомитету было поручено принять меры для решения этой проблемы. Осуществляется ряд новых разработок, которые должны привести к улучшению понимания методов сбора данных об инвалидности¹⁰. Однако настоящая публикация, основанная на имеющейся в данное время информации, может служить лишь введением к ряду основных методологических вопросов, которые должны решаться при сборе и обработке данных о населении, имеющем инвалидность.

¹⁰ См. N. Mathiowetz, and G. S. Wunderlich, *Survey Measurement of Work Disability: Summary of a Workshop* (Washington, D.C., National Academy Press, 2000).

1. Выбор респондента

В любой деятельности по сбору данных желательно получать информацию от лица, хорошо знающего тему и способного выполнять задачи респондента. Часто при опросе в ходе обследования или переписи глава домашнего хозяйства сообщает информацию не только о себе, но также и о других членах домашнего хозяйства. При сборе данных об инвалидности инвалид обычно лучше всего знает о своем положении. Это особенно верно в отношении нарушений и активности в области сенсорных функций, а также в отношении таких вопросов, как нарушения функции мочевого пузыря и кишечника и действия, связанные с использованием туалета, о которых люди, возможно, не хотят говорить даже с другими членами их семьи.

Определенные виды инвалидности сами по себе могут создавать трудность для некоторых лиц при выполнении задач, обычно ожидаемых от респондента, таких как выслушать вопросы, понять их смысл и дать ответ. Лицо с утратой функции мышления, слуха, восприятия или речи или серьезно больной человек может оказаться не в состоянии выполнять задачи респондента, как это обычно предусматривается при опросах, относящихся к инвалидам. Например, для лиц с потерей слуха использование языка жестов может не обеспечивать верного толкования, создавая таким образом потенциальную возможность ошибки измерения. Эти потенциальные проблемы могут создавать дилемму, когда наиболее хорошо информированное лицо может не всегда оказаться наилучшим респондентом. На решение этой дилеммы могут повлиять многие факторы, но, при возможности, следует уменьшить препятствия, обеспечивая участие инвалидов (см. раздел С.3 «Метод сбора данных» главы II).

В том случае, если отобранный респондент не в состоянии ответить на вопросы, можно привлечь ответственного заявителя, чтобы получить информацию об отобранном лице. Следует спрашивать у предусмотренного респондента разрешения на контакт проводящего опрос лица с кем-либо другим, поскольку даже лица с нарушениями познавательных или психических функций могут быть в состоянии дать такое разрешение. В условиях специализированных учреждений стоит собирать данные как от предусмотренного респондента, так и от ответственного заявителя. Однако проведение опроса предусмотренного респондента вместе с ответственным заявителем нецелесообразно, поскольку может показаться, что проводящее опрос лицо просто проверяет ответы респондента.

При привлечении ответственного заявителя проводящее опрос лицо должно выбрать того, кто знает о данном вопросе, например родственника или лицо, осущес-

ствляющее ежедневный уход¹¹. Это особенно важно в случае подробных вопросов о предоставляемых услугах, таких как виды принимаемых лекарств или получаемого лечения. Ответственных заявителей также обычно привлекают для получения информации о детях и сбора данных в отсутствие предусмотренного респондента во время опроса. Вместе с тем ответственных заявителей следует привлекать лишь в крайнем случае.

2. Отсутствие ответов

Отсутствие ответов — это невозможность получить определенную информацию о некоторой части выборочного населения, что происходит по целому ряду причин, включая отказы дать ответы, отсутствие людей дома во время опроса, невозможность или неспособность лиц давать ответы либо невозможность отыскать соответствующих лиц при проведении обследований по почте. Вероятностная выборка может в скором времени утратить свой репрезентативный характер, если не была опрошена значительная доля единиц конечной выборки вследствие неполучения ответов; домашние хозяйства (или отдельные лица), которые не были опрошены, могут находиться в условиях, значительно отличающихся от условий в опрошенных домашних хозяйствах. Оценка отклонения в связи с отсутствием ответов рассматривается в разделе С.7 *b* главы II.

Отсутствие ответов может представлять особую проблему в связи с инвалидами. Помимо общих причин отсутствия ответов, отказ от участия в опросе может быть связан с видом нарушения у намеченных респондентов. Например, лица с серьезными формами слабоумия или глубокой умственной отсталостью могут отказаться от участия в опросе, будучи не способны отвечать на вопросы; люди с депрессией способны отвечать, но не хотят участвовать в сборе данных; параноики, лица с неврозом навязчивых состояний или избирательной немотой могут не желать говорить с незнакомыми лицами, частично из-за характера самого расстройства; немой или глухой может быть трудно участвовать в личном опросе.

Тем не менее, согласно результатам исследования, проведенного недавно Национальным центром статистики здравоохранения Соединенных Штатов, показатели отсутствия ответов были более низкими в отношении лиц с более серьезными видами инвалидности, составляя от 5,07 процента для лиц с серьезными видами

¹¹ K. Dunnell, «Methodological issues in health interview surveys», *Consultation to Develop Common Methods and Instruments for Health Interview Surveys, 21–23 June 1988* (Copenhagen, World Health Organization; and Netherlands Central Bureau of Statistics, Voorburg, the Netherlands, 1988).

инвалидности до 7,56 процента для лиц с легкими видами инвалидности¹². Подобная взаимосвязь также установлена в отношении лиц, от которых не получены ответы: *a*) соответствующих лиц, с которыми не смогли связаться; и *b*) других лиц, которых не смогли опросить (таблица 4). Кроме того, когда были проанализированы данные с использованием многовариантного подхода для оценки воздействия возраста и уровня образования, статистические результаты подтвердились. Респонденты с умеренными или серьезными видами инвалидности в большей мере отвечали на вопросы, чем респонденты с легкими видами инвалидности. Основываясь на результатах других соответствующих работ, в исследовании предполагается, что лица с более серьезными видами инвалидности чаще находятся дома и имеют время для сотрудничества с проводящими опросы лицами. Кроме того, поскольку на них могут распространяться льготы финансируемых государством программ, они в большей мере готовы сотрудничать в рамках проводимых государственными органами обследований¹³.

Однако иногда проблема отсутствия ответов связана не с намеченными респондентами, а с другими членами домашнего хозяйства, которые действуют в качестве «стражников», ограничивая доступ в домашнее хозяйство, или к членам семьи — инвалидам. В таком случае отобранные члены домашнего хозяйства, возможно, и

¹² Gerry E. Hendershot, Lisa J. Colpe, and Peter C. Hunt, «Persons with disabilities: non-response and proxy response in the National Health Interview Survey on Disability». Доклад подготовлен для Международной конференции по проблеме неполучения ответов в обследованиях, Портленд, Орегон, 28–31 октября 1999 года (<http://www.jpsm.umd.edu/icsn/papers/Hendershot.htm>).

¹³ R. M. Groves, and M. P. Couper, *Non-Response in Household Interview Surveys* (New York, John Wiley and Sons, 1998).

хотели бы стать респондентами, имея они такую возможность¹⁴.

Организация профессиональной подготовки персонала на местах может также помочь свести к минимуму отсутствие ответов среди инвалидов. Например, проводящие опросы лица должны быть подготовлены к тому, чтобы разъяснять при опросе его конкретную цель и направления предполагаемого использования результатов. Проводящие опрос лица должны демонстрировать хорошее отношение к инвалидам и не иметь предубеждений в отношении инвалидов. Проводящие опрос лица должны уметь с чуткостью подходить к вопросам об инвалидности, выслушивать людей, говорящих о своей инвалидности, и избегать использования негативных или уничижительных терминов. Кроме того, они не должны сами явиться причиной отсутствия ответов, делая предположения относительно способности отобранного респондента отвечать на вопросы исключительно на основе его познавательных способностей и сенсорных или других нарушений¹⁵. Кроме того, они должны быть подготовлены для общения с людьми, которые не хотят или не могут участвовать в опросе. Если люди не согласны или не способны участвовать в опросе, необходимы руководящие указания о том, каким образом и когда проводить опрос ответственных заявителей. Если возможно, следует использовать самостоятельно заполняемые вопросники в отношении наиболее деликатных вопросов.

¹⁴ N. Mathiowetz, and G. S. Wunderlich, *Survey Measurement of Work Disability. Summary of a Workshop* (Washington, D.C., National Academy Press, 2000).

¹⁵ Ibid.

Таблица 4. Показатели отсутствия ответов, контактов и сотрудничества в разбивке по ограничениям активности; национальное обследование состояния здоровья населения в отношении инвалидности, Соединенные Штаты Америки, 1994–1995 годы

	Зависимая переменная		
	Отсутствие ответов (не опрошены соответствующие лица)	Отсутствие контактов (с соответствующими лицами не установлены контакты)	Отсутствие сотрудничества (не опрошены лица, с которыми установлены контакты)
	В процентах (среднеквадратическая ошибка)		
<i>Ограничение активности</i>			
Незначительное	7,56	3,26	4,27
Умеренное	5,94	2,25	3,59
Серьезное	5,07	1,95	3,02

Источник: Gerry E. Hendershot, Lisa J. Colpe, and Peter C. Hunt, «Person with disabilities: non-response and proxy response in the National Health Interview Survey on Disability». Доклад представлен на Международной конференции по проблеме отсутствия ответов при обследованиях. Портленд, штат Орегон, США, 28–31 октября 1999 года.

3. Метод сбора данных

Существует несколько методов сбора данных: личный опрос, самостоятельно заполняемые вопросники, опрос по телефону, а также автоматизированные варианты этих трех методов опросов. В зависимости от возможностей опрашиваемых лиц и в связи с наличием разных методов сбора данных следует выбрать метод, который сводит к минимуму препятствия для полного участия респондентов.

Личный опрос является наиболее распространенным методом, используемым для сбора данных об инвалидности. Он часто является единственно осуществимым методом в развивающихся странах вследствие высокого уровня неграмотности населения и слабо развитых систем почтовой и телефонной связи. Такие опросы, как правило, обеспечивают более широкое сотрудничество, более высокий процент ответов и более полные и согласованные данные в связи с возможностью взаимодействия между лицом, проводящим опрос, и респондентом, а также возможность получения более адекватных ответов. Проведение личного опроса может быть при необходимости совмещено с другими методами сбора данных, включая непосредственное наблюдение, использование наглядных средств и самостоятельно заполняемых вопросников. Вместе с тем проведение личного опроса является, судя по всему, более дорогостоящим методом, чем использование других методов сбора данных: проводящие опрос лица должны выезжать на место жительства респондентов, и для сбора данных может потребоваться больше времени, чем при опросе по телефону.

Личный опрос, как правило, считается наиболее подходящим методом сбора данных по проблеме инвалидности, поскольку некоторые процедуры, такие как опросы по телефону, не могут использоваться для общения с людьми, имеющими функциональную утрату слуха или речи. В таких случаях предпочтительно проводить личный опрос, поскольку можно привлечь сурдопереводчиков.

Иногда в тщательно разработанных обследованиях применяются альтернативные методы с использованием **непосредственного наблюдения и измерения** (обследование инвалидности). Например, в рамках индонезийского обследования по проблеме инвалидности, проведенного в 1976–1977 годах, в качестве проводящих опрос лиц были привлечены местные врачи, поскольку они могут подобрать категорию в *Международной статистической классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем* (МКБ) для сообщаемых или наблюдаемых нарушений¹⁶. В Китае при проведе-

нии в 1987 году национального выборочного обследования инвалидов также использовались врачи разных специальностей для опроса лиц, у которых были выявлены нарушения в ходе первоначального отбора в рамках обследования домашних хозяйств. Врачи осмотрели респондентов и поставили диагноз в отношении характера и степени нарушения.

Для проведения опросов в рамках большинства обследований и переписей привлекаются обычные лица, проводящие опрос, а не врачи или другие работники здравоохранения, которые задают отборочные вопросы по проблеме инвалидности. В том случае, если используемый метод для определения инвалидности связан с ограничениями активности и участия, то, как правило, нет необходимости в привлечении специалистов-медиков. Вместе с тем специалисты могут повысить качество данных, относящихся к нарушениям, хотя эти процедуры требуют больших затрат времени и средств.

Самоисчисление часто используется в более развитых странах, а также среди более грамотного населения в развивающихся странах. Респонденты сами заполняют вопросник (или его части), как, например, в Австралии (обследование инвалидности, старения населения и лиц по уходу 1993 года), Японии (национальное обследование инвалидов 1991 года) и Соединенных Штатах Америки (перепись 1990 года). Вопросники могут рассылаться по почте или распространяться вручную, а заполненные формуляры либо отправляются по почте, либо их собирают сотрудники, работающие на местах. Вопросники, предназначенные для самостоятельного заполнения, могут также являться частью проведения личного опроса, если вопрос является деликатным (например, пользование туалетом). В целом рекомендуется ограничивать размер вопросников, предназначенных для самоисчисления, с тем чтобы избежать путаницы и уменьшить долю непредставленных ответов.

Преимущество самоисчисления состоит в относительно низких расходах на работу на месте, поскольку требуется минимальное число сотрудников и оборудования. К недостаткам относится необходимость наличия подробного списка почтовых адресов. Кроме того, отсутствие проводящего опрос лица в процессе сбора данных может привести к более низким показателям сотрудничества и заполнения вопросника, а также к получению менее согласованных ответов. Методы отборочного опроса по почте могут быть эффективными с точки зрения затрат для определения выборок небольших подгрупп, таких как инвалиды, которые могут затем сопровождаться проведением более подробного опроса¹⁷.

¹⁶ Kenneth Manton, J. E. Dowd and Max A. Woodsury, «Conceptual and measurement issues in assessing disability cross-nationally: analysis of a WHO-sponsored survey of the disablement process in Indonesia», *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, Vol. 1, No. 4 (1986).

¹⁷ Jean Martin, Howard Meltzer, and David Elliot, *OPCS Survey of disability in Great Britain: Report 1, The Prevalence of Disability among Adults* (London, Her Majesty's Stationery Office, 1998).

Необходимость снижения стоимости и повышения эффективности сбора данных привела к расширению использования **опросов по телефону** для сбора данных в развитых странах, таких как Соединенные Штаты Америки, Швейцария, Канада и Италия. Проведение опросов по телефону в целом не связано с большими расходами и может обеспечивать некоторые преимущества прямых опросов, такие как получение более согласованных ответов. Кроме того, поскольку это не связано с поездками, то нет необходимости в отборе «кластерных» выборок. Поэтому могут быть получены более достоверные оценки при заданном размере выборки или может потребоваться проведение меньшего числа опросов для соответствия данным определенному стандарту достоверности. Осуществлять контроль за проведением опросов и их мониторинг значительно легче, чем в случае их проведения на месте. Преимущество опроса по телефону заключается в его низкой стоимости и оперативности. Его недостатком является отсутствие визуальных подсказок, что влияет на составление вопросника¹⁸. Кроме того, опросы по телефону как и личные опросы зависят от умения лица, проводящего опрос, получать ответы.

Опросы по телефону связаны с определенными проблемами в условиях, когда полезно наблюдение, как это часто бывает с получением информации об инвалидности. Например, опросы людей с функциональной утратой слуха, не говорящих на местном языке или имеющих пониженные умственные функции, при их проведении по телефону могут создавать различные проблемы. Кроме того, исследования показали, что основные проблемы могут возникать при проведении опроса по телефону престарелых лиц¹⁹.

Автоматизированный опрос может проводиться в виде автоматизированного личного опроса (АЛО), автоматизированного опроса по телефону (АОТ), автоматизированного самоисчисления (АСИ) или автоматизированного самоисчисления в аудиорежиме (АСИАР). При применении метода АСИ респондент читает вопросы на экране компьютера и вводит свои ответы с помощью клавиатуры; при применении метода АСИАР у респондента есть выбор между чтением вопросов на экране компьютера или прослушиванием их в наушниках, после чего он вводит свои ответы с помощью клавиатуры.

Использование автоматизированных методов опроса позволяет свести к минимуму или устранить некоторые из проблем, связанных с неучастием в опросе и возникающих в отношении некоторых респондентов, в случае использования традиционных форм сбора данных.

Человек с утратой функционирования слуха, познавательных функций или речи сможет лучше реагировать на одни из этих методов, чем на другие. Например, человек с потерей слуха не может слышать вопросы, задаваемые проводящим опрос лицом, но сможет прочитать их на экране при использовании метода АСИ. Человек, который не видит, не в состоянии прочитать вопросы на экране, но может услышать вопросы, задаваемые проводящим опрос лицом или записанные на компьютере для прослушивания.

Основное преимущество автоматизированных методов опроса заключается в том, что компьютер выбирает надлежащие вопросы, которые будут заданы, и облегчает пропуск тех вопросов, которые не относятся к конкретному респонденту, обеспечивая таким образом согласованные ответы. Кроме того, в процессе сбора данных быстрее происходит кодирование и обработка данных, поскольку в конце опроса данные уже введены в компьютер и нет необходимости в их редактировании. К сожалению, внедрение компьютеров в процесс сбора данных требует значительных капиталовложений как в подготовку квалифицированного персонала, так и в аппаратное обеспечение, что препятствует большинству стран использовать их в широкомасштабном сборе данных.

Часто применяются те или иные сочетания различных методов сбора данных, например обследование начинается с использования самостоятельно заполняемого вопросника, рассылаемого по почте, или применения процедуры случайного опроса по телефону, включая использование некоторых отборочных вопросов по проблеме инвалидности, после чего проводится личный опрос для получения гораздо более подробной информации или физическое обследование. Например, в 1971–1972 годах в Нидерландах было проведено двухэтапное медицинское обследование состояния здоровья населения, болезней и инвалидности. На первом этапе выборке лиц был разослан по почте весьма краткий и простой вопросник. На втором этапе был проведен более подробный последующий опрос лиц, которые указали в отправленном по почте вопроснике о том, что у них есть физические нарушения.

4. *Перевод вопросников*

Если язык, на котором говорит значительная часть респондентов, отличается от официального языка, используемого государственными органами, то возникает проблема. В некоторых странах и для некоторых исследований наилучшее решение может заключаться в печатании вопросников на различных языках. Однако использование различных языков может отрицательно сказаться на стандартизации вопросов; в разных языках не всегда имеются слова или фразы, имеющие абсолютно одинаковое значение. Кроме того, значение про-

¹⁸ E. Kõrmeendi and J. Noordhoek (1989) *Data Quality and Telephone Interviewing* (Copenhagen, Danmarks Statistik, 1989).

¹⁹ Ibid.

блем, связанных с инвалидностью, может существенно отличаться в разных культурах. В других случаях может оказаться необходимым обучать лиц, проводящих опрос, точно формулировать/переводить вопросы на родной, разговорный язык, который может не иметь письменной формы. Однако в этом случае потребуется весьма серьезная подготовка проводящих опрос лиц, чтобы избежать или свести к минимуму возможные вариации в формулировании и толковании ими вопросов. Их необходимо обучить объяснять цели и смысл вопросов на разговорном языке, а также выбирать альтернативные варианты, что говорить и что делать на разных этапах опроса.

Иногда различные подгруппы населения пользуются разным словарным запасом одного и того же языка. Нежелательно использование разных вопросов или различных формулировок вопросов для разных подгрупп населения, поскольку нелегко найти точно сопоставимые слова и это затрудняет инструктирование лиц, проводящих опрос, в отношении того, когда использовать тот или иной вариант переведенного вопросника²⁰.

5. Обработка данных

В этом разделе рассматриваются вопросы, относящиеся к инвалидности, на различных этапах обработки данных: ввода данных, редактирования данных, корректировки взвешивания и табулирования.

а) Ввод данных

Хотя для большинства вопросов имеются контрольные клетки, которые маркированы или кодированы или в которые уже внесены цифровые значения, часто имеются определенные записи, которые требуют кодирования на этапе обработки данных, такие как описания состояния здоровья или рода занятий. Поскольку статьи, требующие кодирования, обычно имеют более сложный характер, то следует использовать опытных специалистов в определенных областях, с тем чтобы избежать неточного толкования ответов. Весьма важное значение имеет разработка системы кодирования, которая обеспечивала бы перевод собранных данных в значимые категории инвалидности. Кроме того, для этой цели должны разрабатываться руководства с инструкциями, а кодировщики должны получить соответствующую подготовку и надлежащим образом контролироваться. В целом следует использовать в максимально возможной степени существующие международно сопоставимые системы кодирования.

б) Редактирование данных

Редактирование информации и вменение значений для отсутствующих или ошибочных данных являются важными этапами в обработке данных. Следует уделять особое внимание редактированию данных о населении, имеющем инвалидность, поскольку индивидуальные характеристики людей могут различаться между населением, имеющим и не имеющим инвалидность. Возможно, не потребуются специальные процедуры при редактировании таких переменных, как возраст, пол, местожительство, поскольку между этими двумя группами населения могут отсутствовать значительные различия. Другие переменные, такие как образование, род занятий и отношение к главе или ответственному члену домашнего хозяйства, могут быть более непосредственно связаны со статусом инвалидности. Однако редактирование — непростая задача, и разработка правил редактирования данных по проблеме инвалидности является сложной задачей, требующей участия опытных специалистов. Например, не следует исходить из того, что слепой человек не может быть врачом или архитектором лишь потому, что это кажется не соответствующим обычным ожиданиям.

Для устранения ошибок содержания, которые были выявлены при обработке данных, могут использоваться различные подходы. Как правило, оптимальная процедура заключается в решении проблемы с использованием информации, содержащейся в вопроснике. В том случае, если устранить ошибки таким образом нельзя, необходимо сделать выбор между сохранением ошибки или вменением определенных значений. Один способ вменения значений заключается в использовании процедуры «холодной колоды», когда замена неизвестных значений осуществляется на основе распределения известных случаев. Другой подход — процедура «горячей колоды». При использовании этой процедуры приписывание недостающей информации осуществляется на основе последнего известного случая в той же группе. Можно также принять решение об использовании определенной модели для оценки величины недостающего значения на основе ответов на другие вопросы, полученные при обследовании. При редактировании данных для исследования инвалидности принятие решений о том, следует ли вменять значения величин или оставлять «неизвестные» категории, зависит от ряда обстоятельств. Хотя вменение значений представляет собой процедуру, чреватую отклонениями от истинных значений, сохранение неизвестных категорий в таких основных признаках, как пол и возраст, может привести к возникновению проблем для аналитиков, поскольку имеется существенная корреляция между каждой из этих переменных и инвалидностью.

²⁰ F. J. Fowler, Jr. *Survey Research Method*, Applied Social Research Methods Series, Vol. 1 (Beverly Hills, California, Sage Publications, 1984), p. 52.

c) *Корректировка взвешивания и отсутствия ответов*

Важным аспектом обработки данных является осуществление процедур взвешивания и оценки. В результате редактирования данных получается «чистый» файл, в котором, по возможности, устранено большинство ошибок. Прежде чем этот файл можно будет использовать для табулирования и анализа, необходимо осуществить некоторые дополнительные процедуры. Эти процедуры предусматривают применение корректировок взвешивания в отношении записей исходных данных. Имеются два типа корректировок, которые следует рассмотреть. Одна из них заключается в применении так называемых структурных весов, определяемых как обратные величины вероятностей отбора. Они должны применяться во всех случаях, когда данные об инвалидности получают на основе вероятностной выборки, особенно если она не является самовзвешенной. Во всех случаях, когда отбор выборки производится таким образом, что домашние хозяйства или лица отбираются с различной вероятностью — этот метод часто используется при наличии различных слоев, — то выборка не является самовзвешенной и должны быть рассчитаны и использоваться различные структурные веса, с тем чтобы надлежащим образом увеличить данные для получения оценок. Примером этого будет являться обследование инвалидности, в котором городские домашние хозяйства отбираются в соотношении 1 к 100, а сельские домашние хозяйства — 1 к 50; в этом случае веса, которые будут использоваться, равняются, соответственно, 100 и 50 для городских и сельских домашних хозяйств (и лиц). Другим примером взвешивания является отбор домашних хозяйств, состоящих из одного человека, то есть предоставление большей возможности отбора для лиц, живущих в таких домашних хозяйствах, по сравнению с лицами, живущими в домашних хозяйствах из двух-трех человек. Говорят, что выборка является самовзвешенной, если отбор всех элементов выборки (домашних хозяйств или лиц) проведен с одинаковой вероятностью. Когда это достигается, то структурные веса требуются только при необходимости получения общих результатов обследования; если таблицы ограничиваются только включением пропорциональных значений, структурные веса применять не обязательно.

Второй корректировкой взвешивания, которая дополнительна к структурным весам, является корректировка в случае отсутствия ответов от домашних хозяйств и/или лиц. Этот вопрос несколько подробнее рассматривается ниже в разделе С.7 «Оценка и повышение качества результатов».

d) *Составление таблиц*

На этом этапе обработки данных составляются запланированные таблицы. Необходимо тщательно раз-

работать технические требования для каждой предложенной таблицы. В технических требованиях должны четко разъясняться коды или величины, которые составляют каждую перечисленную категорию в таблице, и место размещения этой информации в компьютерной записи. Должен быть тщательно рассмотрен выбор переменных величин, которые будут включены в каждую таблицу. Данные об инвалидности должны быть всегда перекрестно классифицированы по возрасту и полу. Распределение обследуемого населения по возрасту и полу имеет важное значение, поскольку как длительность, так и степень инвалидности часто связаны с возрастом, а также поскольку распространенность определенных видов и причин нарушений в некоторых возрастных когортах связана с полом²¹.

Полезным и часто необходимым этапом в обработке данных является учет информации или составление переменных на основе сочетания исходных элементов данных. Важно иметь тщательно разработанный перечень аналитически значимых перекрестных классификаций видов инвалидности. Перекрестная классификация должна осуществляться на этапе табулирования, а не на месте счетчиком; любые группировки, составленные на этапе сбора данных, не могут быть дезагрегированы на этапе компилирования.

Если у человека имеется более одного вида инвалидности, то в структуре таблиц следует значимым образом учесть табулирование нескольких видов инвалидности. Для некоторых таблиц основной единицей является число лиц, имеющих один или более видов инвалидности, и каждое лицо учитывается один раз в общей численности населения, имеющего инвалидность. Однако при составлении некоторых таблиц представляет интерес распределение населения, имеющего инвалидность, по виду инвалидности, как правило, с перекрестной классификацией по другим переменным. Хотя в таких таблицах единицей анализа по-прежнему является отдельное лицо, общее число инвалидов в них меньше, чем общее число видов инвалидности, поскольку некоторые люди могут иметь множественную инвалидность.

Если представляют интерес данные о числе видов инвалидности у одного человека, то рекомендуемый способ представления такой информации заключается в введении переменной, означающей «число видов инвалидности». В таком случае с помощью этой переменной может быть учтено и зарегистрировано число видов инвалидности у каждого отдельного лица. Каждый человек, относящийся к населению с инвалидностью,

²¹ *Разработка статистических концепций и методов, касающихся инвалидности, для проведения обследований домашних хозяйств* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.88.XVII.4).

будет иметь один код, назначенный этой переменной. Например, если то или иное лицо имело ограничение активности в понимании сказанных слов, а также ограничение активности в ходьбе, то учитываемое в производной переменной «число видов инвалидности» будет равно 2. Затем эта производная переменная может быть перекрестно классифицирована в таблицах с другими переменными, такими как возраст, пол и статус занятости.

Некоторых пользователей могут интересовать только данные о лицах с определенным видом инвалидности, например об инвалидах с ограничениями жизнедеятельности в отношении мобильности. Для удовлетворения таких потребностей группа разработчиков базы данных может рассмотреть вопрос о расчете серии производных переменных, имеющих значения «0» или «1». Каждая производная переменная будет представлять собой один из видов инвалидности, например ограничение активности в ходьбе, слухе, речи, пользовании общественным транспортом в качестве пассажира или в самостоятельном мытье и вытирании тела. Будет производиться оценка каждой записи и каждой из производных переменных будут присваиваться соответствующие коды. Например, если у какого-либо лица имелись ограничения жизнедеятельности в ходьбе и слухе, то каждой из производных переменных «ходьба» и «слух» будет приписано значение «1». Производным переменным «пользование общественным транспортом в качестве пассажира», «речь» и другим производным переменным будет приписано значение «0». Затем программист отберет те записи, в которых имелась желаемая производная переменная, равная «1», и приступит к табулированию отобранных характеристик этого населения.

Для передачи значимой информации лицам, ответственным за выработку политики и составление планов, должны быть составлены таблицы, в которых приводятся социальные и экономические характеристики инвалидов. Таблицы должны также включать данные о населении, не имеющем инвалидности, — базисном населении, в сравнении с которым оцениваются социальная интеграция и равенство возможностей для инвалидов. Следовательно, помимо составления перекрестных классификаций по возрасту и полу, инвалиды в разбивке по виду инвалидности (и лица, не имеющие инвалидности, где это применимо) должны быть перекрестно классифицированы по другим признакам, таким как: *a)* образовательный уровень; *b)* посещение школы; *c)* статус экономической активности; *d)* род занятий; *e)* статус занятости; *f)* отрасль; *g)* брачное состояние; *h)* проживание в сельской/городской местности; и *i)* вид домашнего хозяйства.

6. Планирование результатов и распространение данных

Процесс планирования должен также включать разработку анализа данных и плана распространения данных. В плане должны учитываться не только непосредственные потребности в данных и стандартные публикации, но и другие потенциальные области их применения и аналитические возможности. Распространение и анализ данных более подробно рассматриваются в главе IV.

Для целей планирования следует рассмотреть три этапа анализа и распространения данных. Во-первых, необходимо составить запланированные таблицы и показатели, требующиеся организатору(ам) проведения сбора данных. Подробный проект запланированных таблиц и показателей даст возможность основным пользователям ознакомиться с тем, что они получают в качестве предварительных результатов. Это еще один способ подтвердить необходимость подробных технических требований в отношении содержания вопросов и уровня детализации, который потребуется в отношении перекрестных классификаций переменных и географических данных. Таблицы, включенные в программу табулирования, могут различаться по степени срочности. Основным пользователям следует предложить указать первоочередность составления таблиц для обеспечения удовлетворения самых неотложных потребностей сразу же после получения данных.

Второй этап включает составление и выпуск отчетов и других конечных продуктов, с тем чтобы обеспечить предоставление данных для широкого круга пользователей. Существует множество конечных продуктов, которые могут быть рассмотрены, с тем чтобы обеспечить предоставление данных для возможно большего числа пользователей. Как правило, круг пользователей может включать самых разных людей, от опытных аналитиков статистических данных до представителей общестественности, интересующихся вопросами жизни людей, имеющих инвалидность.

И наконец, третий этап состоит из побочного использования данных исследователями и статистическими учреждениями. Важной частью плана анализа и распространения данных является обеспечение того, чтобы данные и дополнительная документация, относящаяся, например, к рамкам выборки, охвату, показателю получения ответов, редактированию и процедурам кодирования, были представлены пользователям данных для дальнейшего анализа. Для группы планирования важно знать о работе, проводимой исследователями, которые используют данные об инвалидности, и информировать их о наличии таких данных.

7. Оценка и повышение качества результатов

Широко признается, что данные, полученные в ходе переписей и обследований, подвержены как случайным, так и не случайным ошибкам и что ошибки возникают независимо от того, насколько тщательно спланированы и осуществлены процессы сбора данных. Независимо от того, получены ли данные об инвалидности в ходе переписи или обследования, ошибки в результатах имеют различные источники. Ошибки могут появляться, и появляются, как на начальных этапах составления плана сбора данных, так и на этапе получения конечного результата, а также на всех этапах промежуточных операций. Разнообразные ошибки, которые присутствуют в различной степени в данных об инвалидности, полученных в ходе переписи и/или обследования, включают концептуальные ошибки в разработке и формулировке вопросов об инвалидности, ошибки респондентов, ошибки проводящих опрос лиц, отсутствие ответов (что уже довольно подробно рассмотрено в разделе С.2, выше), ошибки в кодировании и другие ошибки в обработке данных, расхождение выборок, расхождение ответов и ошибки в охвате выборки, в том числе возникающие в случае намеренного исключения определенных сегментов населения из исследования по проблеме инвалидности.

Составители данных об инвалидности обязаны принимать соответствующие меры как для контролирования ошибок, так и для оценки их составляющих. Кроме того, пользователи должны знать о наличии различных ошибок, которые влияют на точность результатов. Выводы и результаты, полученные в рамках исследования инвалидности, будь то в ходе переписи или обследования, должны сопровождаться описаниями их качества и ограничений. Это необходимо для надлежащего использования и интерпретации данных.

Ошибки обследования и/или переписи могут быть классифицированы несколькими различными способами. Они включают отклонения в точности в сравнении с достоверностью данных или дисперсию в сравнении с отклонением, или же объемное понятие общей ошибки обследования, известной также как среднеквадратическая ошибка. Для целей настоящей публикации будет применяться метод дихотомии — разделения ошибок на ошибки выборки и ошибки, не связанные с выборкой. Ниже будет рассмотрено, каким образом оба вида ошибок влияют на сбор данных по проблеме инвалидности, а также некоторые меры, которые должны быть приняты для контроля за ошибками, и способы их измерения.

а) Ошибка выборки

Ошибка выборки представляет собой ошибку, связанную со случайным колебанием результатов обследо-

вания, которое происходит в том случае, если проводится обследование выборки, а не населения в целом. Ошибка выборки возникает при всех выборочных обследованиях. Если оценочные данные об инвалидности были составлены на основе подвыборки результатов переписи населения, то и в этом случае возникнет ошибка выборки; но если данные по инвалидности были получены на основе сплошной регистрации в ходе переписи, то ошибки выборки не произойдет.

Величина ошибки выборки в обследовании инвалидности в основном зависит от размера используемой выборки, но также зависит и от других важных особенностей структуры выборки, включая схему стратификации, число и размер заключающих групп и выделение и распределение объектов первого этапа отбора. Ошибка выборки уменьшается с увеличением размера выборки. Если считается, что ошибка выборки слишком большая, надежный метод ее уменьшения состоит в увеличении размера выборки в рамках обследования, если это позволит бюджет. Другой метод уменьшения ошибки выборки в рамках обследований состоит в совершенствовании структуры выборки, например, путем уменьшения размера заключающих групп (числа отобранных лиц в группе) с соответствующим увеличением числа заключающих групп для сохранения того же общего размера выборки.

Оценка ошибки выборки производится путем расчета величины дисперсии выборки. Математически ошибка выборки или среднеквадратическая ошибка оценочных данных обследования равняется квадратному корню из величины дисперсии. Дисперсия выборки возникает в выборочном обследовании инвалидности в связи с тем, что определенная выборка отобранных и опрошенных лиц является лишь одной из всех возможных выборок, которые можно было бы составить, используя те же структуру и методы отбора выборки. Важно получить оценку дисперсии выборки в отношении основных переменных обследования инвалидности; в противном случае оценка точности данных об инвалидности невозможна. Среднеквадратические ошибки могут быть легко рассчитаны путем получения квадратного корня из величины дисперсий. Затем эти среднеквадратические ошибки (показатели точности) используются для определения доверительных интервалов в отношении оценочных данных обследования. Как правило, стандартная практика заключается в удвоении величины рассчитанной среднеквадратической ошибки для получения интервалов с 95-процентным доверительным уровнем.

В качестве примера, если при обследовании оценка общего числа инвалидов в северо-восточном регионе страны составляет 8 процентов, а рассчитанная среднеквадратическая ошибка равна 0,5 процента, то тогда

доверительный интервал в отношении оценки обследования с 95-процентным доверительным уровнем будет получен путем прибавления и вычитания из 8 процентов удвоенной величины среднеквадратической ошибки, или 1 процент. Это позволит получить доверительный интервал, равный 7–9 процентам. Интерпретация доверительного интервала состоит в том, что в случае повторения обследования с использованием всех возможных выборок с той же самой структурой и при тех же самых условиях оценка общего числа инвалидов в северо-восточном регионе будет находиться в интервале от 7 до 9 процентов в 95 процентах случаев.

Метод расчета величины дисперсий выборки для обследования инвалидности в значительной мере зависит от конкретной используемой структуры выборки, но при этом необходимым и достаточным условием является то, что структура должна основываться на методах вероятностной выборки. Не имеется стандартной формулы для расчета среднеквадратических ошибок при использовании сложных процедур составления выборки, как это происходит в отношении обследования инвалидности. Формула расчета должна быть фактически

получена на основе структуры выборки и соответствовать ей. Упрощенные методы, используемые в пакетах общих статистических программ для персональных компьютеров, являются неподходящими, поскольку в них, как правило, исходят из того, что обследование проводится на основе простой случайной выборки, чего практически почти никогда не происходит в отношении выборочного обследования инвалидности. В результате в этих пакетах программ серьезно недооцениваются среднеквадратические ошибки.

Однако имеется статистическое программное обеспечение, специально предназначенное для расчета дисперсии выборки и среднеквадратических ошибок, а также других соответствующих показателей, таких как коэффициент расхождения (среднеквадратическая ошибка, деленная на оценку обследования) и эффект структуры (показатель, определяющий соотношение дисперсий для структуры выборки, которая использовалась в обследовании, и дисперсий простой случайной выборки того же размера). Многие из этих пакетов программного обеспечения могут быть свободно получены, и к ним относятся следующие программы:

<i>Bascula</i>	Статистическое управление Нидерландов (Ворбург, Нидерланды)
<i>CLUSTERS</i>	Эссекский университет (Колчестер, Соединенное Королевство)
<i>CENVAR</i>	Бюро переписи населения США (Вашингтон, О.К.)
<i>WesVarPC</i>	Компания «Вестат, инк.» (Роквилл, Мэриленд)
<i>SUDAAN</i>	Научно-исследовательской институт Триангла (Северная Каролина)
<i>PC CARP</i>	Университет штата Айова (Амс, Айова)
<i>Generalised Estimation System</i> (Общая система оценки)	Статистическое управление Канады (Оттава)
<i>Stata</i>	Корпорация «Стата» (Колледж-Стейшн, Техас)

См. Lepkowski and Bowles 1996, в работе содержится подробный обзор этих пакетов программ, включая условия, в которых они должны использоваться, и информацию об их наличии²².

²² J. Lepkowski, and J. Bowles, «Sampling error software for personal computers», *The Survey Statistician*, No. 35 (December 1996), pp. 10–17. *The Survey Statistician* — информационный бюллетень Международной ассоциации статистиков по обзорам (МАСО). С этой статьей можно ознакомиться в Интернете по адресу: <http://www.fas.harvard.edu/~stats/survey-soft/iass.html>.

b) Ошибка, не связанная с выборкой

Понятие ошибки, не связанной с выборкой, касается всех ошибок, которые возникают в обследовании, помимо ошибки выборки. Ошибки, не связанные с выборкой, встречаются в обследованиях и переписях независимо от того, используется в последних выборка или нет. Ошибки, не связанные с выборкой, представляют собой в основном систематическую ошибку (отклонение) обследования (или переписи), и большинство наблюдателей полагают, что она имеет, как правило, гораздо большие последствия, чем ошибка выборки,

которую легче понять и измерить. Кроме того, как говорилось выше, ошибки выборки можно всегда уменьшить, увеличив размер выборки, что невозможно в отношении ошибки, не связанной с выборкой.

Многие виды ошибок, упомянутых в первом абзаце этого раздела, относятся к категории ошибок, не связанных с выборкой. Они включают концептуальные ошибки, отсутствие ответов, ошибки респондентов и проводящих опрос лиц, ошибки при кодировании и т. д. Они также включают некоторые ошибки, связанные с процессом выборки, такие как проблемы охвата и необъективные процедуры отбора. На практике получение надежных оценок ошибки, не связанной с выборкой, нередко связано с большими трудностями и высокими затратами, и практически невозможно получить оценку общего влияния ошибки, не связанной с выборкой, на общую ошибку обследования. Вместо этого необходимо приложить все усилия для недопущения ошибки, не связанной с выборкой, а не для ее измерения в целом. Тем не менее, для информирования пользователей о качестве результатов может быть рассчитан и включен в отчет о проведении обследования инвалидности ряд статистических показателей, касающихся ошибки, не связанной с выборкой, таких как показатель представленных ответов. Кроме того, могут быть проведены специальные исследования, если это позволяет бюджет обследования, для измерения определенных составляющих ошибки, не связанной с выборкой, таких как расхождение в ответах.

При определении инвалидности конкретным видом ошибки, не связанной с выборкой, которая может вызвать много проблем, является концептуальная ошибка. Она возникает в результате либо плохо отработанных оперативных определений, используемых в обследовании, либо неясных формулировок в вопросниках. Ошибки такого рода, когда они возникают, создают проблемы достоверности в отношении результатов обследования инвалидности. Поэтому весьма важно использовать определения инвалидности, которые в наибольшей степени согласуются с международными стандартами. Кроме того, в протоколах обследования, документах и вопроснике важно использовать фразеологию, которая уже была проверена в разных контекстах и условиях, включая международные форумы, несмотря на предъявляемые сложные требования в связи с их переводом на различные языки. Другой метод контроля и уменьшения концептуальных ошибок состоит в осуществлении тщательной предварительной проверки вопросника, значение которой уже было несколько раз подчеркнуто в этом руководстве.

Действенность вопросника может быть предварительно проверена путем экспериментального опроса. Экспериментальный опрос или проверка могут проводиться либо в виде изучения в фокус-группе, когда ру-

ководитель ведет структурное обсуждение темы в рамках группы участников, либо в виде наблюдений, в ходе которых исследователи наблюдают за тем, как респонденты заполняют формы в обычных для них условиях, например у себя дома²³. Этот вариант экспериментальной проверки вопросника дает возможность составителю вопросника оценить, сколько времени требуется участникам на чтение инструкций, и определить, в каком порядке они отвечают на вопросы, а также лучше понять, как респонденты понимают и толкуют вопросы. Например, наличие такой обратной связи важно для того, чтобы термины и концепции, касающиеся инвалидности и используемые при формулировании вопросов, были ясными и недвусмысленными и не могли быть неправильно истолкованы респондентами. Это обеспечивает получение ценной информации для исправления вопросника, используемого для сбора данных. Один из недостатков этого метода заключается в том, что подробные исследования, как правило, относительно дорогостоящи. Следует проявлять особую осторожность при интерпретировании результатов в связи с небольшим размером выборки, поскольку могут оказаться не выявленными проблемы, связанные со структурой выборки, и может быть искажено значение выявленных проблем. Следует также иметь в виду, что условия проверки не идентичны условиям переписи или обследования.

Отсутствие ответов уже было рассмотрено выше в отношении его потенциальных серьезных последствий для репрезентативности исследования инвалидности. Следует предпринять все усилия для сведения к минимуму отсутствие ответов. Важно оценить размер отклонения в связи с отсутствием ответов. Это может быть сделано с помощью интенсивных методов, использующих различные процедуры с выборкой лиц, не представивших ответы, такой как 1 из 10. Если эта выборка должна составить более 10 или 12 процентов респондентов, то может возникнуть серьезное отклонение результатов, касающихся инвалидности. Независимо от того, является ли показатель отсутствия ответов высоким или низким, информация о нем должна быть опубликована в отчете об исследовании инвалидности. Такая информация будет включать показатели отсутствия ответов по основным районам или регионам и их распределение по причинам: отказ отвечать, никого не было дома, временное отсутствие дома и другие причины. Кроме того, при исследованиях доходов всегда отмечается высокий показатель отсутствия ответов; для сведения этого показателя к минимуму лучше задавать такие вопросы последними, с тем чтобы не отталкивать респондентов.

²³ *Руководство по управлению переписями населения и жилого фонда* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.00.XVII.15).

На этапе обработки данных могут быть произведены различные корректировки в отношении отсутствующих ответов, хотя следует четко отметить, что эти корректировки не устраняют отклонение, порожаемое отсутствием ответов. Независимо от произведенной корректировки, ее недостаток заключается в основополагающем допущении о том, что лица, не давшие ответ, имеют те же самые характеристики и распределение, что и лица, ответившие на вопросы, а это допущение редко может быть проверено. Одна из таких корректировок заключается просто в «повышении веса» данных для учета отсутствующих ответов путем введения дополнительного фактора в процедуру повышения веса или взвешивания, помимо использования так называемых структурных весов, которые являются обратными величинами вероятностей отбора. Корректирующий фактор будет обычно иметь вид: n/I , где n — число отобранных домашних хозяйств в выборке, а I — число опрошенных домашних хозяйств.

Другим возможным для применения методом корректировки является метод, применяемый в случае отсутствия отдельных ответов. При этом, если не получены ответы на определенные вопросы, значение отдельных ответов может быть вменено с помощью таких методов, как определение ответа на основе ответов на другие вопросы или использование ответа из другого вопросника, аналогичного в определенном отношении. Отчет о результатах обследования, помимо показателей отсутствия ответов, должен также содержать описание процедур корректировки, использованных в обследовании инвалидности, включая показатели вменения значений для отдельных отсутствующих ответов.

Влияние, которое проводящие опрос лица оказывают на исследование инвалидности, может во многих случаях приводить к возникновению ошибки. В том случае, если они не могут собрать данные в отношении некоторых из входящих в выборку домашних хозяйств или соответствующих лиц в домашних хозяйствах, то возникает отклонение в связи с отсутствием ответов. Если лица, проводящие опрос, не полностью понимают концепции, используемые в обследовании, непоследовательно задают вопросы, ошибочно регистрируют ответы или представляют вымышленную информацию, то неизбежно возникают ошибки. Это влияние сказывается на данных об инвалидности различным образом. При отсутствии единообразия в применении проводящими опрос лицами концепций, в постановке вопросов, или в регистрации ответов возрастает изменчивость результатов обследования. В случае данных об инвалидности для небольших районов, для которых выделяется меньшее число лиц, проводящих опрос, такое расхождение результатов может быть значительным, а для крупных районов оно, как правило, незначительно, поскольку привлекается гораздо больше проводящих оп-

рос лиц и различные результаты обычно уравниваются. Однако, если большинство проводящих опрос лиц в ходе исследования инвалидности проводит работу не так, как это было запланировано, то возникает отклонение, которое затем влияет на агрегированные данные как для небольших, так и для крупных районов.

Осуществление контроля, насколько это практически возможно, за расхождением результатов и отклонениями, возникающими по вине проводящих опрос лиц, является важным компонентом обследования инвалидности и его проведения. Поэтому весьма важно обеспечить широкую подготовку в отношении концепций инвалидности и процедур проведения опроса. Нельзя не подчеркнуть в очередной раз необходимость проведения предварительной проверки. Кроме того, инспекторы на местах должны осуществлять непосредственное наблюдение за работой проводящих опрос лиц во время фактических опросов, особенно в начале обследования инвалидности, с тем чтобы можно было скорректировать ненадлежащую практическую работу. К сожалению, определение расхождения результатов и отклонений по вине проводящих опрос лиц представляет собой сложное и дорогостоящее мероприятие, связанное с использованием случайных, взаимно проникающих выборок, и его, как правило, нецелесообразно рассматривать, если на проведение исследования по проблеме инвалидности не выделены большие средства. Тем не менее, существует относительно экономичный и полезный вид исследования, позволяющий частично определить зависимость отклонений в ответах от опрашиваемых лиц. Таковым является обследование с повторным опросом, которое будет рассмотрено ниже. Прежде всего необходимо рассмотреть ошибки респондентов.

Ошибки респондентов при проведении исследования инвалидности могут возникать по многим причинам: неполное понимание концепций и/или вопросов обследования; отсутствие знаний (особенно при опросе ответственного респондента); или неправильные ответы, намеренно данные в ходе опроса. Деликатность вопроса может являться причиной неверных ответов, а в некоторых культурах инвалидность является именно таким вопросом. Как уже неоднократно отмечалось, необходимость проведения тщательной предварительной и экспериментальной проверки имеет важнейшее значение для выяснения и уточнения соответствующей фразеологии в задаваемых вопросах, с помощью которых могут изучаться различные виды инвалидности при проведении обследования и которые не унижают респондентов. В этом отношении также полезна информационно-пропагандистская работа, предшествующая обследованию, а также тщательно сформулированное вступление, которое опрашиваемое лицо должно использовать, впервые обращаясь к выбранным лицам с просьбой о сотрудничестве в проведении опроса.

Задача оценки ошибок респондентов является весьма сложной. Как правило, исследовательская группа по проведению обследования должна будет решить вопрос об оценке определенных компонентов ошибок респондентов. Обратная проверка записей является полезным средством для выявления некоторых видов ошибок респондентов до проведения обследования по проблеме инвалидности, с тем чтобы можно было соответствующим образом изменить вопросник для уменьшения числа ошибок. Обратная проверка записей связана с отбором небольшой выборки инвалидов, о которых имеются сведения, как правило, из какого-либо существующего административного реестра, и последующей проверки вопросников по этим лицам, с тем чтобы удостовериться, что в них зарегистрированы данные об инвалидности. При таких исследованиях опрашиваемые зачастую не информированы о том, что те или иные обследуемые лица имеют инвалидность; это необходимо для сведения к минимуму любого возможного влияния опрашиваемого на смещение результатов опроса. Результаты проверки записей используются для выявления недоработанных формулировок вопросов в вопроснике или случаев, когда существующие в данной культуре запреты удерживают респондентов от дачи правильных ответов. Как уже отмечалось, этот вид исследования проводится заранее в качестве средства планирования и разработки вопросников для изучения инвалидности, а также процедур обследования.

Использование обследования с повторным опросом для изучения расхождений или отклонений в ответах обеспечит ценную информацию о степени и характере ошибок в ответах. Изучение расхождений или отклонений зависит от целей исследования, предусмотренных в структуре повторного опроса и особенно в вопроснике. Если цель заключается в изучении простого расхождения в ответах, то в структуре предусматривается проведение повторного опроса подвыборки первоначальных респондентов в рамках обследования по проблеме инвалидности в условиях, приближенных к условиям проведения первоначального опроса (те же формулировки вопросов, то же качество работы персонала, проводящего опрос). В рамках этого метода сопоставляются ответы, полученные при первоначальном и повторном опросе, на предмет их согласованности. Метод не рассчитан на получение «верных» ответов, а скорее на определение степени несогласованности в ответах. Если цель заключается в определении отклонений в ответах при первоначальном опросе, то в структуре исследования с повторным опросом следует использовать предпочтительный метод обследования. При этом исходят из того, что при повторном опросе полученные ответы ближе к истине, чем при первоначальном опросе. Повторный опрос предполагает использование более подробных проверочных инструментов обследования, лучше подготовленных проводящих опрос лиц и согласование

на местах отмеченных расхождений. Уровень ошибок модели отклонений в ответах толкуется как отклонение от «истинного» значения в противоположность колебаниям или расхождениям во всех «проверяемых ответах», как это происходит в модели простого расхождения в ответах.

Как отмечалось выше, некоторые виды ошибок, не связанных с выборкой, возникают в процессе составления выборки, что может казаться парадоксальным. Одним из таких видов является ошибка при отборе выборки, которая может возникнуть во всех случаях, когда делаются простые ошибки в применении выборочных интервалов в отношении перечней домашних хозяйств, или когда проводящие опрос лица неправильно применяют инструкции по выборке на местах. Последнее может быть связано с особой проблемой в отношении определения инвалидности, если проводящие опрос лица намеренно или подсознательно не соблюдают предписанные процедуры случайного или систематического отбора. Это может повлиять на результаты двояким образом: *a)* постоянно не охватываются домашние хозяйства с инвалидами; или *b)* у проводящих опрос лиц постоянно отмечается непропорционально большое число случаев отсутствия опроса в домашних хозяйствах, где есть инвалиды.

Важным источником ошибок, не связанных с выборкой, в работе с выборкой является ее недостаточный охват. Недостаточный охват может возникать в ряде случаев, большинство из которых может относиться к рамкам выборки. При использовании территориальной выборки, что характерно для национальных обследований инвалидности, из выборочной совокупности могут быть исключены некоторые географические районы и, следовательно, они не включаются в выборку и обследование. К таким районам могут относиться труднодоступные районы, такие как удаленные горные районы или районы, где происходят гражданские беспорядки или имеются другие проблемы в плане безопасности, препятствующие проведению обследований. Выборочная совокупность может также не включать некоторые группы населения, например лиц, проживающих в лагерях беженцев или военных казармах, людей, живущих в лодках, или кочевников, не имеющих постоянного места жительства. Нет необходимости говорить о том, что среди людей, живущих в этих не включенных в выборку районах, вполне возможна распространенность инвалидности, весьма отличающаяся от отмечаемой среди охватываемого обследованием населения, и исключение их из выборки приведет к возникновению отклонения в оценке. Другой заметный источник недостаточного охвата, который может быть также связан с выборочной совокупностью, возникает в том случае, когда используется старая основа без соответствующего обновления. Жилые районы, включая трущобы на ок-

районах городов, особенно подвержены недостаточному охвату при использовании старых рамок выборки.

Существуют способы контроля или сокращения обоих видов недостаточного охвата: невключения в выборочную совокупность и устаревшей выборочной совокупности. Персонал, занимающийся выборкой, может попытаться дополнить имеющиеся рамки выборки вспомогательными выборками для охвата групп населения, о которых шла речь выше и которые в противном случае могут не учитываться. Это особенно важно в том случае, если исключенные группы, как считается, имеют особые проблемы или потребности в отношении инвалидности. Например, может быть составлена выборка групп кочевого населения на основе отдельной совокупности, составленной с помощью списка водных источников, используемых кочевниками в качестве мест водо-

поя для своих животных. Аналогичным образом может быть составлен список лагерей беженцев и сделана выборка в виде отдельной вспомогательной совокупности для основной выборочной совокупности. Что касается решения вопроса об устаревшей совокупности выборки, то всегда важно периодически ее обновлять, ежегодно или один раз в два года. Это может быть осуществлено путем составления нового списка домашних хозяйств в выбранных единицах первоначальной выборки.

Нелегко определить непосредственным образом ошибки, связанные с недостаточным охватом выборки. Однако для получения данных о недостаточном охвате могут быть проведены косвенные измерения путем сопоставления результатов обследования инвалидности с результатами других независимых исследований, проведенных на национальном или субнациональном уровнях.

ГЛАВА III. МОДУЛИ: МЕТОДОЛОГИЯ СБОРА ДАННЫХ ПО ПРОБЛЕМЕ ИНВАЛИДНОСТИ

В главе III представлены модули, обеспечивающие подробную методологическую информацию об определенных видах и аспектах процесса сбора данных. Модули охватывают следующие темы:

1. *Переписи.* В этом модуле представлены вопросы общего характера, касающиеся использования переписи населения для сбора данных по проблеме инвалидности, информация о вопросах, предназначенных для использования в переписи, и использования переписи в качестве основы для отбора лиц с целью проведения последующего обследования по проблемам инвалидности.
2. *Обследования.* Этот модуль включает информацию о составлении вопросника для проведения обследований, предназначенного для сбора данных по проблеме инвалидности. В нем также рассматривается разработка отборочных вопросов в рамках обследования, предназначенных для всего населения, детей и пожилых лиц. Вследствие особого характера инвалидности, связанной с нарушением умственных функций, был разработан специальный раздел отборочных вопросов для выявления этого вида инвалидности. Кроме того, глава включает информацию по другим специальным вопросам, которые могли бы быть изучены в рамках обследования по проблеме инвалидности, а именно: причины инвалидности, окружающая среда, использование технических средств, а также услуги и поддержка.
3. *Составление выборки для обследования по проблеме инвалидности.* В этом модуле содержится руководство в отношении составления выборки для обследования по проблеме инвалидности, а также информация о структуре выборки, определении размера выборки и методах составления выборки.
4. *Лица, находящиеся в специализированных учреждениях.* Этот модуль включает информацию о сборе данных по проблеме инвалидности в условиях специализированных учреждений, начиная от составления списков специализированных учреждений, которые будут учитываться при определении содержания вопросника, и кончая тем, как проводить опрос лиц, находящихся в специализированных учреждениях.

А. ПЕРЕПИСИ

1. *Изучение инвалидности в рамках переписи населения*

Для многих стран перепись является единственным национальным источником информации о распространности и распределении инвалидности среди населения, а также о социально-экономическом положении инвалидов. Вопросы для выявления лиц с нарушениями и инвалидностью, а также нетрудоспособных включались в переписи с начала 30-х годов¹. Обзор данных, содержащихся во второй версии основной Базы данных Организации Объединенных Наций по статистике инвалидности (ДИСТАТ-2), показывает, что за последние 25 лет число стран, где осуществляется сбор этого вида данных, увеличивалось примерно с 19 стран в раунде переписи 1970 года до 45 стран в раунде переписи 1980 года и до 80 стран в раунде переписи 1990 года. Информацию о включении вопросов, касающихся проблемы инвалидности, в переписи населения можно найти в публикации *Принципы и рекомендации в отношении переписей населения и жилого фонда, первое пересмотренное издание*². Хотя в *Принципах и рекомендациях* делаются ссылки на термины, используемые в первоначальном варианте МКРНИ, эта публикация остается ценным источником информации об использовании переписей для составления данных по проблеме инвалидности.

Обсуждение вопроса о включении проблемы инвалидности в качестве темы в перепись должно быть начато на самой первой стадии подготовительного этапа, что позволит провести консультации с широким кругом пользователей данных в центральном правительстве, региональных и местных органах власти, а также с заинтересованными сторонами из научно-исследовательских кругов, профессиональными группами, общинными организациями, организациями инвалидов и общественностью в целом. Важно определить, почему существует потребность в таких данных. Переписные данные об инвалидах собираются главным образом с целью изучения социально-экономического положения этих лиц, а также для контроля за результатами осуществления

¹ *Методы проведения переписей населения* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № 1949. XIII.4).

² *Принципы и рекомендации в отношении переписей населения и жилого фонда, первое пересмотренное издание* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.98.XVII.8).

программ в отношении инвалидов. Кроме того, необходимо выработать подробные установки, касающиеся таких вопросов, как характер подлежащей сбору информации, разработка вопроса(ов) об инвалидности, который(е) будет(ут) использоваться, включение вопроса(ов) в краткую или полную форму переписного листа, а также дополнительные документы и материалы, необходимые для содействия в сборе данных об инвалидности. Может потребоваться дополнительная подготовка персонала на местах для обеспечения должного понимания понятий и определений, связанных с вопросом(ами) относительно инвалидности. Выше в разделе С.1 главы II рассматриваются другие вопросы подготовки, такие как необходимость проявлять чуткость при опросе инвалидов.

Включение в перепись вопроса или вопросов для установления лиц, являющихся инвалидами, должно рассматриваться в контексте общих потребностей переписи. При выборе тем, уровня детализации подлежащей сбору информации и соответствующих вопросов, которые будут заданы, необходимо учитывать возможную нагрузку, которая может лечь на респондентов. Если переписной лист, по мнению респондентов, слишком перегружен, или если ответы на содержащиеся в нем вопросы требуют слишком много времени, то население может отказаться от сотрудничества. При включении в перепись вопросов, касающихся инвалидов, необходима оценка в связи с этими общими соображениями и альтернативными возможностями для получения соответствующих данных.

Чтобы избежать чрезмерной нагрузки на респондентов и перегруженности переписного листа, некоторые страны используют для своей переписи два вида переписного листа, а именно полную и краткую форму (как, например, в переписи 1991 года в Канаде). В краткой форме содержатся только основные вопросы переписи, которые будут заданы 100 процентам населения, в то время как полная форма, которая распространяется в предварительно отобранной выборке домашних хозяйств, включает помимо вопросов, содержащихся в краткой форме, еще и ряд вопросов по специальным темам, таким как инвалидность, которые должны быть заданы только на базе выборочной переписи. Поэтому если вопрос относительно инвалидности не может быть включен во всеобщую перепись, страны могут пожелать включить его в вопросник, который будет использоваться на выборочной основе.

Среди многих стран, которые использовали перепись для сбора информации об инвалидах, существуют значительные различия в отношении типа и четкости применявшихся вопросов. С перечнем различных вопросов, использовавшихся в переписях, можно ознако-

миться на веб-сайте Статистического отдела Организации Объединенных Наций³.

2. Разработка вопросов об инвалидности для переписи

При формулировании вопросов об инвалидности, которые будут включены в перепись, можно следовать изложенным ниже руководящим принципам. Проблемы общего характера, касающиеся разработки отборочных вопросов, рассматриваются в разделе В главы II. Учитывая сложность процесса проведения переписи, важно свести к минимуму пояснительные материалы и подготовку, необходимые для счетчиков. Следует также минимизировать число дополнительных контрольных вопросов для проверки точности или согласованности ответов. Для достижения этого структура и формулировки вопросов должны быть абсолютно понятными как для респондентов, так и для счетчиков.

В целом вследствие ограниченности места на переписном листе метод определения в рамках переписей лиц, имеющих инвалидность, является не таким подробным, как методы, используемые в обследованиях. В публикации *Принципы и рекомендации в отношении переписей населения и жилого фонда, первое пересмотренное издание*⁴ предлагается включить вопрос с целью выявления лиц с инвалидностью. В связи с разработкой МКФ в качестве основы для выявления лиц с инвалидностью в рамках переписи рекомендуется использовать содержащееся в ней понятие активности с некоторыми изменениями. В разделе В главы II более подробно рассматривается, как разрабатывать отборочные вопросы и почему рекомендуется использовать понятие активности.

Вопрос общего характера без последующего уточнения видов инвалидности не рекомендуется использовать, поскольку он, как правило, не позволяет выявить лиц с незначительными или умеренными отклонениями, лиц с нарушениями психического характера, пожилых и детей⁵. Например, следует избегать такого вопроса общего характера, как: «Есть ли в этом домохозяйстве инвалид?», поскольку респонденты могут по-разному интерпретировать термин «инвалид». Скорее следует использовать конкретный вопрос, в котором перечисляются определенные категории, составленные на основе МКФ, с тем чтобы каждое лицо могло проверить наличие или отсутствие у него инвалидности и ее сте-

³ См. веб-сайт Статистического отдела Организации Объединенных Наций, раздел по статистике инвалидности, по адресу: <http://esa.un.org/unsd/disability>.

⁴ *Принципы и рекомендации в отношении переписей населения и жилого фонда, первое пересмотренное издание* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.98.XVII.8).

⁵ Там же.

пень в отношении каждой перечисленной категории. Перечисление, как рекомендуется, в вопросе различных категорий МКФ поможет респондентам понять, следует ли им причислять себя к инвалидам. Чтобы исключить необходимость дальнейшего кодирования и ускорить табулирование, рекомендуется использовать предварительно закодированные и установленные категории ответов, из которых может быть выбран один или несколько ответов. Может быть полезно включать в перечень пункт «прочее», где респондент или счетчик может записать ответ полностью в том случае, если ни одна из категорий не соответствует его/ее определенному ограничению активности. Эта категория ответа под рубрикой «прочее» кодируется позднее.

Рекомендуемые категории инвалидности, составленные на основе МКРНИ, включают:

- a) плохое зрение (даже в очках, если они используются);
- b) плохой слух (даже при пользовании слуховым аппаратом);
- c) нарушения функции речи (разговор);
- d) затрудненность движения/передвижения (ходьба, подъем по лестнице, способность стоять);
- e) затрудненность телодвижений (дотянуться, согнуться, стать на колени);
- f) затруднения с хватанием/держанием (использование пальцев при хватании или передвижении предметов);
- g) трудность в обучении (проблемы интеллектуального характера, задержка в умственном развитии);
- h) поведенческие проблемы (психологического, эмоционального характера);
- i) трудности в уходе за собой (купание, одевание, прием пищи);
- j) прочее (укажите).

Этот перечень был разработан с учетом странового опыта в отношении вопросов, изучавшихся в рамках национальных исследований с использованием МКРНИ в качестве руководства для формулирования вопросов. Вышеперечисленные пункты представляют шесть из семи категорий, относящихся к категории инвалидности в соответствии с МКРНИ и, соответственно, охватывают по возможности широко аспекты функциональных ограничений в повседневной жизни человека. Лицо определяется как лицо, имеющее инвалидность, в том случае, если она/он укажет на наличие у него/нее одной или более категорий из числа включенных в этот перечень. Страны могут вносить изменения в этот перечень, адаптируя его к национальным условиям. Однако важно, чтобы в перечень были включены все основные категории функциональных ограничений в повседневной жизни детей и пожилых людей, для выявления инвалидно-

сти среди этих групп населения. Например, у детей наиболее важными являются проблемы с обучением, в то время как у пожилых людей основное внимание, как правило, уделяется затруднениям с функциональной активностью в ежедневной деятельности.

Не все категории аспектов инвалидности в первоначальной МКРНИ можно увязать с позициями активности, представленными в МКФ. Затруднения в связи со зрением, слухом и поведенческие проблемы, входящие в аспект инвалидности в первоначальной классификации, в МКФ включены в составляющую «Функции организма». Что касается зрения и слуха, то соответствующая категория «Целенаправленное использование органов чувств» в составляющей «Активность» в МКФ включает «Использование зрения» и «Использование слуха». Однако в данное время было бы нецелесообразно изменять рекомендуемый вопрос для переписи, с тем чтобы он полностью согласовывался с позициями активности, представленными в МКФ. Многие страны, используя перечень позиций в переписном вопросе относительно инвалидности, включили в него проблемы со зрением и слухом. «Целенаправленное использование зрения» не имеет того же самого значения. Учитывая ограниченность места в переписном листе, требуется проведение дальнейшей работы по применению на практике этих новых категорий, с тем чтобы респонденты увидели в них определенный смысл. В настоящее время, пока такая работа не проводится, странам следует продолжать использовать вопрос, содержащийся в рекомендациях Организации Объединенных Наций в отношении переписей.

Когда основой для включаемых в перепись вопросов об инвалидности выступает МКФ, следует учитывать использование определителей. Однако из-за ограниченности места в переписном листе, как правило, в этот вопрос невозможно включить все семь определителей. Подробнее об определителях МКФ см. раздел В главы II. Альтернативным предложением является включение некоторых определителей, таких как «нет», «легкие и умеренные», а также «тяжелые и абсолютные». Поскольку МКФ еще не использовалась в деятельности по сбору переписных данных, в настоящее время не ясно, что можно или чего нельзя делать. Опыт, накопленный странами в применении этой классификации, позволит сформулировать будущие международные рекомендации в этой области.

Вопрос или набор вопросов, которые будут задаваться населению в целом, могут иметь следующую форму:

В связи с длительным изменением состояния физического или психического здоровья, которое продолжалось или, как ожидается, будет продолжаться в течение последних шести месяцев или более, испытываете ли вы затруднение ... (отметьте все, что имеет к вам отношение)

	Да	Нет
Со зрением, даже в очках, если они используются?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Со слухом, даже при пользовании слуховым аппаратом?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
С речью (разговор, передача информации)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
С движением/передвижением (ходьба, подъем по лестнице, способность стоять)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
С телодвижениями (дотянуться, согнуться, стать на колени)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
С хватанием/держанием (использование пальцев при хватании или перемещении предметов)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
В обучении (проблемы интеллектуального характера, задержка в умственном развитии)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Поведенческие проблемы (психологического, эмоционального характера)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Трудности в уходе за собой (купание, одевание, прием пищи)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Прочее? _____ Объяснить _____		

Каждому лицу, живущему в домохозяйстве или специализированном учреждении следует задавать весь набор вопросов. Недостаточно извлекать данные об инвалидности из ответов только на вопросы о причинах отсутствия экономической активности или непосещения учебного заведения. Особое внимание следует уделить статусу инвалидности лиц, находящихся в специализированных учреждениях, поскольку во многих странах значительное число инвалидов содержится в таких заведениях, как специализированные стационары для хронических больных и психиатрические клиники.

Если вопрос относительно инвалидности не может быть включен в краткую форму переписного листа, страна может изучить возможность его включения в полную форму.

3. *Дополнительные проблемы инвалидности, подлежащие изучению в рамках переписи*

Страна может быть заинтересована в получении дополнительной информации по таким проблемам, как нарушения, относящиеся к функциям и структурам организма, участие, а также причины инвалидности. Продолжительность инвалидности — другая важная переменная при изучении признаков лиц с инвалидностью.

а) *Нарушения*

В отношении тех лиц, которые были определены как лица, имеющие инвалидность, с помощью тщательного подобранного вопроса о нарушениях, связанных с

функциями и структурами организма, можно установить, какая именно часть тела была утрачена или не функционирует полноценно. Это позволит получать информацию не просто о характере нарушения (что человек не может, скажем, подниматься по лестнице), но и о его причине, например, из-за нарушения сердечно-сосудистой системы, нейромышечной или скелетной функции. Информация, касающаяся нарушений, имеет большое значение для профилактики, а также для планирования и осуществления программ, направленных на своевременное оказание помощи и реабилитацию инвалидов.

Используя МКФ, относительно проще задавать вопросы о функциях и структурах организма, поскольку терминология этой составляющей МКФ значительно проще, чем в категории расстройств здоровья в первоначальной МКРНИ. Категории расстройств здоровья МКРНИ были трудны для понимания из-за использования для их определения сугубо медицинских терминов.

Многие страны, определяющие уровень инвалидности посредством переписи, получали данные лишь по серьезным нарушениям, например, о слепых, глухих или немых. Предлагаемый подход охватывает более широкий круг инвалидов, в соответствии с включенными в отборочный вопрос категориями инвалидности. Сопоставимость данных предыдущей и новой переписей может быть обеспечена путем изучения подгруппы нарушений, связанных с функциями и структурами организма. В таком случае, чтобы не перегружать переписной лист, в вопрос следует включать лишь немногие категории функций и структур организма.

b) Участие

Под участием понимается вовлеченность человека в жизненные ситуации. Участие может измеряться путем сбора информации о функционировании человека в различных сферах жизни. Стандарт или норма, с которыми сравниваются полученные данные, — это функционирование человека, не имеющего инвалидности, в данном конкретном обществе. Жизненные ситуации могут включать обучение и применение знаний; общие задачи и требования; общение; мобильность; самообслуживание; бытовую жизнь; межличностные взаимодействия и отношения; основные сферы жизни; и жизнь в сообществах; общественную и гражданскую жизнь. Вопрос или вопросы относительно участия весьма полезны для получения информации о равном участии инвалидов в жизни общества, а также о факторах, которые препятствуют или способствуют этому участию. Это особенно важно, поскольку проведение переписи дает возможность сопоставить степень участия инвалидов и лиц, не имеющих инвалидности. Изучение вопроса об участии может оказаться практически невозможным в рамках переписи из-за ограниченности места в переписном листе. Тем не менее его можно изучать, если также используется и полная форма переписного листа.

c) Причины инвалидности

Информация о причинах инвалидности важна для планирования и оценки профилактических программ. В силу ограниченности места в переписном листе информация о причинах может быть получена путем постановки общего вопроса об условиях, которые привели к возникновению инвалидности или усугубили ее, вместо подробных вопросов относительно конкретных заболеваний или травм. При сборе данных о причинах инвалидности рекомендуется использовать шесть основных категорий: i) инфекционные и паразитарные болезни; ii) врожденные и внутриутробные аномалии; iii) прочие болезни и состояния; iv) повреждения или травмы (различаются: дорожно-транспортные аварии, прочий транспортный травматизм, случайные отравления и повреждения или травмы в результате случайных падений, пожаров и военных действий); v) прочие причины, включая естественные факторы и факторы окружающей среды; и vi) неизвестные причины.

Хотя в кратком переписном листе для целей переписи может быть достаточно категорий в том случае, если в стране особенно распространены определенная болезнь (такая, как полиомиелит, проказа или катаракты) или определенные случаи (такие, как производственный травматизм), в него могут быть включены несколько дополнительных подкатегорий.

4. Использование переписи населения в качестве отборочной основы для проведения последующего обследования

Переписные вопросы могут использоваться в качестве инструмента отбора для проведения обследования по проблеме инвалидности после переписи (см. также раздел С.4 главы III «Использование двухфазного отбора и последующей стратификации»). Во вставке 8 содержатся определение и характеристики отборочного вопроса.

Две страны, а именно Канада в 1986 и 1991 годах и Новая Зеландия в 1991 году, объединили перепись и обследование с целью сбора данных, включив в перепись населения широкие отборочные вопросы общего характера и использовав ответы на эти вопросы для составления выборки с целью проведения последующего обследования, в котором используются более подробные и конкретные вопросы для получения представляющей интерес информации. В последующее обследование были включены более подробные и конкретные вопросы для выявления лиц с инвалидностью среди населения в целом. В исследованиях в области здравоохранения и ограничения профессиональной деятельности, проведенных в 1986 и 1991 годах, Статистическое управление Канады использовало по крайней мере 20 вопросов, касающихся различных видов ограничения активности. В связи с тем, что в переписи используется вопрос общего характера, существует проблема неполного охвата лиц с легкими или умеренными видами инвалидности, а также детей и пожилых людей с инвалидностью. Для решения этой проблемы в структуру выборок, использовавшихся как в Канаде, так и в Новой Зеландии, была включена выборка лиц, ответивших «нет» на отборочный вопрос в рамках переписи. В Канаде и Новой Зеландии широкие вопросы общего характера, включенные в перепись, были предназначены для содействия разработке рамок выборки для последующего обследования, а не для оценки распространенности инвалидности среди населения.

Вставка 8. Инструмент отбора для выявления лиц с инвалидностью

Инструментом отбора является вопрос или группа вопросов, используемых для выявления лиц, которые будут впоследствии опрошены более подробно. Отборочный(е) вопрос(ы) должен(ны) содержать в себе несколько вариантов ответа, то есть носить достаточно общий характер для охвата не только лиц с серьезными видами инвалидности, но также и лиц с легкими и умеренными видами инвалидности. Это очень важно для обеспечения широкого и объективного отбора лиц с инвалидностью для последующего их опроса. В частности, отборочный(е) вопрос(ы) может(гут) позволить выявить большое число лиц, имеющих проблемы со зрением. Затем последующие подробные вопросы, возможно, позволят установить, что число инвалидов, имеющих проблемы со зрением установленной или выше установленной степени тяжести, значительно меньше.

Если бы процедуры отбора были абсолютно точными, то каждое лицо с «отрицательным результатом» при отборе не имело бы инвалидности и каждое лицо с «положительным результатом» при отборе имело бы инвалидность. На практике процедуры отбора не являются абсолютно точными.

Достаточно точной можно считать собранную в ходе отбора информацию, если она удовлетворяет следующим характеристикам:

a) высокая чувствительность данных: чувствительность данных — это доля или процент выявленных лиц с положительным результатом среди лиц с инвалидностью (число действительных положительных результатов, поделенное на сумму числа действительных положительных результатов и числа ложных отрицательных результатов);

b) высокая точность данных: это доля или процент выявленных отрицательных результатов среди лиц, не имеющих инвалидности (число действительных отрицательных результатов, поделенное на сумму числа действительных отрицательных результатов и числа ложных положительных результатов);

c) высокая предсказательная ценность: доля или процент инвалидов среди лиц с выявленными положительными результатами (число действительных положительных результатов, поделенное на сумму числа действительных положительных результатов и числа ложных положительных результатов).

^a Вставка 8 основана на публикации *Руководство по разработке статистической информации для программ и политики в отношении инвалидов* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.96.XVII.4), стр. 42–44. *Руководство* может служить источником для получения дополнительной информации и примеров.

При проведении переписи населения в 1991 году в Канаде были заданы следующие вопросы:

1. В связи с длительным изменением состояния физического здоровья или длительной проблемой со здоровьем (то есть те, которые, как ожидается, продлятся в течение 6 месяцев или более) имеются ли у данного лица ограничения в виде или объеме активности, которую он/она могут осуществлять:

a) Дома?

- Нет, у меня нет ограничений.
- Да, у меня есть ограничения.

b) В учебном заведении или на работе?

- Нет, у меня нет ограничений.
- Да, у меня есть ограничения.

c) В других видах активности, например при поездках на работу или с работы, проведении свободного времени?

- Нет, у меня нет ограничений.
- Да, у меня есть ограничения.

2. Имеются ли у данного лица какие-либо долговременные виды инвалидности или социальной недостаточности?

- Нет
- Да

В перепись населения, проведенную в 1996 году в Новой Зеландии, были включены следующие вопросы относительно инвалидности:

1. Имеется ли у вас проблема со здоровьем или определенное состояние здоровья (продолжающиеся в течение 6 месяцев или более), мешающие или полностью препятствующие вам в:
 - осуществлении ежедневной активности, которую могут обычно осуществлять люди вашего возраста;
 - общении и взаимодействии с другими людьми;
 - осуществлении любого другого вида активности, который обычно свойственен людям вашего возраста;
 - никаких затруднений с каким-либо из этих видов активности.
2. Есть ли у вас какой-либо вид инвалидности или социальной недостаточности, который является долговременным (продолжается в течение 6 месяцев или более)?
 - Да
 - Нет

О важности использования подробного вопросника для сбора данных об инвалидности свидетельствуют результаты сопоставления данных переписи 1986 года и Исследования в области здравоохранения и ограничения деятельности 1986 года в Канаде, как это показано ниже⁶:

- a) вопрос общего характера переписи позволил выявить меньшее число лиц с инвалидностью, чем подробные вопросы, использовавшиеся в рамках Исследования;
- b) вопрос общего характера переписи оказался неэффективным для выявления детей-инвалидов;
- c) вопрос общего характера переписи обеспечил хорошую возможность для выявления лиц с серьезными видами инвалидности, однако был менее эффективен при выявлении лиц с умеренными видами инвалидности и неэффективен для выявления лиц с легкими видами инвалидности;
- d) выявленные в ходе переписи инвалиды в возрасте от 15 до 64 лет имели меньшую вероятность занятости, чем их ровесники-инвалиды, выявленные с помощью вопросов в рамках последующего обследования.

Представленные выше результаты сопоставления проведенных в 1986 году канадских исследований служат свидетельством необходимости использования конкретного вопроса, а не вопроса общего характера, как это объясняется выше, в разделе А.2 этой главы, при

⁶ A. D. Furrrie, *Comparison of the results from the 1986 Census and the Health and Activity Limitation Survey for persons with disabilities residing in households* (Ottawa, Statistics Canada, 1989).

использовании переписи для сбора данных о распространенности инвалидности среди населения.

Своевременный отбор варианта выборки также важен, как и выявление имен и адресов лиц, отобранных для проведения последующего обследования. Как Статистическое управление Канады, так и Статистическое управление Новой Зеландии включили работу по отбору варианта выборки в качестве одного из этапов первоначальной обработки результатов переписи.

Если результаты переписи используются в качестве основы выборки для проведения последующего обследования, следует рассмотреть и другие вопросы. Прежде чем применить такой подход в отношении переписи или обследования, важно определить юридические положения, связанные с доступом к результатам переписи, носящим индивидуальный характер. Статистическое управление Канады и Статистическое управление Новой Зеландии являются централизованными статистическими учреждениями, ответственными за проведение как переписей, так и обследований. В противоположность этому, в Соединенных Штатах Америки за сбор данных в рамках переписи отвечает Бюро переписи населения, в то время как проведение обследований в области здравоохранения является обязанностью Национального центра медицинской статистики. Такой тип организационной структуры способен затруднить и, весьма возможно, закрыть доступ к результатам переписи, носящим индивидуальный характер. Даже если в стране имеется централизованное статистическое учреждение, может потребоваться получить и разрешение национального органа, ответственного за обеспечение соблюдения прав на неприкосновенность частной жизни населения.

В. ОБСЛЕДОВАНИЯ

1. Подходы к сбору данных по проблеме инвалидности в выборочных обследованиях

При планировании проведения обследования для сбора информации по проблеме инвалидности могут быть рассмотрены две широкие возможности: a) национальное обследование по проблеме инвалидности; или b) включение специального модуля, относящегося к инвалидности (в качестве дополнения), в обследование домашних хозяйств, ориентированное на другую конкретную тему, например рабочую силу, состояние здоровья населения и медицинское обслуживание, расходы семьи или жилищно-бытовые условия.

a) Национальное обследование по проблеме инвалидности

Национальное обследование по проблеме инвалидности полностью посвящено вопросам инвалидности.

Существуют два основных подхода к проведению такого обследования: i) подготовка национальной выборки домохозяйств и затем обследование всех выбранных домохозяйств на предмет инвалидности; или ii) отбор данных об инвалидности из результатов национальной переписи или национального обследования в области здравоохранения, медицинского обслуживания или рабочей силы и затем разработка национального обследования по проблеме инвалидности на основе этих данных (такого, как Исследование в области здравоохранения и ограничения деятельности, проведенного в 1986 и 1991 годах в Канаде, и обследование характеристик в области здравоохранения и медицинского обслуживания, проведенного в 1979–1981 годах в Египте). В том случае, если лицо с инвалидностью выявлено в процессе предварительного отбора, в дальнейшем проводится его подробный опрос. Составляется также меньшая по размеру выборка лиц, сообщающих в ходе отборочного опроса о том, что у них нет инвалидности, с целью дальнейшего их опроса или проверки для изучения достоверности ответов «Да» и «Нет» на отборочный вопрос.

Национальное обследование по проблеме инвалидности предполагает сбор подробной информации об инвалидах, их семьях и их окружении (в учебном заведении, дома и на работе). Проводя такой вид обследования, в набор вопросов важно включать те, которые использовались в других обследованиях или переписях населения и могут быть использованы для сопоставления данных о населении с инвалидностью и о населении без инвалидности.

Поскольку специальное обследование по проблеме инвалидности не предусматривает особой жесткости в отношении объема вопросника и дает возможность проведения углубленного опроса, оно является дорогостоящим мероприятием, и многие страны не обладают для этого достаточными ресурсами. Сбор данных с использованием модуля, относящегося к инвалидности, включаемого в текущее обследование, будет являться более приемлемой альтернативой для большинства стран.

b) Модуль, относящийся к инвалидности

Структура альтернативного обследования предполагает включение набора вопросов (отборочных вопросов плюс вопросы по конкретным видам инвалидности) непосредственно в национальное обследование в виде специального модуля, которому отводится определенное место в общем опросе как дополнительному разделу. В ходе этого альтернативного обследования все проводящие опрос лица должны получить соответствующую подготовку в отношении вопросов об инвалидности, и все вопросы об инвалидности задаются во время опроса, проводящегося в рамках национального обследования

домохозяйств. Кроме того, поскольку вопрос об инвалидности является лишь частью всего обследования, о лицах с инвалидностью может быть получен меньший объем данных.

Использование текущего обследования для сбора данных об инвалидности также дает возможность собирать информацию о лицах, не имеющих инвалидности. Такая информация позволяет оценить, насколько обеспечиваются равные возможности для инвалидов по сравнению с возможностями для лиц, не имеющих инвалидности. Однако, когда вопросы об инвалидности включаются в вопросник другого обследования в качестве дополнительных, необходимо учитывать наличие свободного места в вопроснике, а также возможную продолжительность и сложность общего опроса, которые могут препятствовать установлению атмосферы сотрудничества с респондентами.

2. Структура вопросника для обследования

В этом разделе рассматриваются вопросы, имеющие отношение как к текущим обследованиям домохозяйств, в вопросники которых включается относящийся к инвалидности модуль, так и к проводимым отдельно обследованиям по проблеме инвалидности. Более общие вопросы, касающиеся структуры вопросника, рассматриваются в главе II.

Качество собираемой информации в большой степени зависит от обоснованности и достоверности вопросов. Разработка вопросника — это одновременно и искусство, и наука, и на ранних стадиях его разработки необходимо решить ряд проблем в консультации с инвалидами и представителями неправительственных организаций. Использование этих лиц и их семей для апробирования и усовершенствования вопросов — это хороший подход, основанный на предварительной проверке.

Цель сбора данных определяет вопросы, подлежащие изучению. Конкретные особенности разрабатываемой политики или оцениваемой программы помогают решить, на каких позициях данных, подлежащих включению в обследование, нужно сосредоточить внимание. Обычно обследование будет также включать такие вопросы, как причины инвалидности, использование технических средств, занятость, а также потребность в помощи в отношении осуществления определенных видов ежедневной деятельности и получение такой помощи.

Формулирование вопросов требует немалых усилий. Необходимо принять решения в отношении использования вопросов, допускающих варианты ответов или с дословно фиксируемыми ответами, либо вопросов с заранее закодированными ответами, либо сочетания этих двух типов вопросов. При использовании вопросов с

дословно фиксируемыми ответами респондентам задаются вопросы, допускающие варианты ответов, ответы записываются в вопросник и затем кодируются, в то время как при использовании вопросов с заранее закодированными ответами респондент выбирает один или большее число ответов из установленного списка категорий, содержащихся в вопроснике. Вопросы с предварительным кодированием обеспечивают более простую регистрацию ответов респондентов в соответствующих категориях, хотя такие вопросы гораздо труднее разработать, поскольку следует включить все варианты возможных ответов. Кроме того, интерпретация и классификация ответов на вопросы, допускающие варианты ответов, требует более высокой квалификации и дополнительных усилий как со стороны проводящего опрос, так и со стороны лица, исследующего результаты опроса.

Вопросы должны быть ясными, лаконичными и недвусмысленными. Разработанный в спешке вопросник может привести к использованию слов, терминов и понятий, которые понимаются по-разному и имеют много значений.

Разработка вопросника также связана с формулированием контрольных вопросов и вопросов для определения достоверности информации. Контрольные вопросы позволяют получить дополнительные сведения для обеспечения полноты представленной информации. Например, вместо вопроса: «Имеются ли у вас ограничения в отношении вида или объема обычно осуществляемой вами активности в связи с долговременным изменением состояния вашего физического или психического здоровья или какие-либо проблемы со здоровьем?» респонденту будет задан вопрос о том, имеется ли у него/нее ограничения в определенных ситуациях, а именно: «дома?», «в учебном заведении или на работе?», «или в других видах активности, например, при использовании общественного транспорта?». Вопросы для определения достоверности информации предназначены для проверки точности или согласованности ответов респондентов. Например, респонденту может быть задан вопрос: «Можете ли вы пройти 100 метров, не останавливаясь?». Если ответом является «Нет», то достоверность ответа будет проверяться таким вопросом, как: «Сколько метров вы можете пройти, не останавливаясь?»

Другим аспектом, касающимся структуры вопросника, является разработка направляющих (для маршрутизации процесса) схем опроса и отборочных или отсеивающих вопросов для обеспечения того, чтобы респондентам задавались только те вопросы в вопроснике, которые имеют к ним отношение. Так, было бы нецелесообразно задавать человеку в возрасте 75 лет вопросы, предназначенные для определения детской инвалидности. Маршрутизация процесса осуществляется, когда, например, необходимо задать условные вопросы. В этом случае респонденту задаются дополни-

тельные вопросы, только если опрашиваемые лица дают на первом этапе точные ответы на «отсеивающие» или отборочные вопросы. Эта процедура рекомендуется для проведения опроса в отношении проблем, связанных с психическим здоровьем⁷. Вследствие проблемы с «набором ответов» следует задавать «отсеивающие» вопросы о признаках инвалидности до того, как будут заданы вопросы, например, о продолжительности инвалидности. Это связано с тем, что люди очень быстро понимают: ответ «Да» приводит к еще большему числу вопросов, — и могут давать ложные отрицательные ответы. Однако следует избегать чересчур сложной маршрутизации вопросов, поскольку это перегружает структуру вопросника и увеличивает вероятность ошибки со стороны проводящего опрос или респондента, если используются вопросники, заполняемые самими опрашиваемыми лицами.

Поскольку некоторые проблемы, связанные с инвалидностью, как правило, являются весьма деликатными, при разработке вопросника необходимо учитывать порядок, в котором задаются вопросы. Этот аспект является важным как для обеспечения точности информации, так и для сохранения заинтересованности и духа сотрудничества у респондента. Наиболее деликатные и трудные вопросы, например о недержании или об использовании специальных программ социальной помощи, следует задавать не в начале, а скорее в середине или даже ближе к концу опроса. Постановка таких вопросов в начале опроса может вызвать подозрение или защитную реакцию у респондента, что повлечет за собой либо окончание опроса, либо ложные или уклончивые ответы.

При разработке вопросов также необходимо решить, будут ли они задаваться каждому лицу в данной выборке (вопросы для поголового опроса в выборке) или одному лицу, которое будет отвечать на вопросы от имени всех членов семьи или домохозяйства (вопросы для опроса семей). В первом случае вопросы задаются выбранному лицу или, возможно, его ответственному заявителю. Вопросы, использовавшиеся в канадских исследованиях в области здравоохранения и ограничения деятельности (1986 и 1991 годы) и обследовании групп домохозяйств в Европейском сообществе (1994 год), дают примеры вопросов для опроса выбранных лиц. При поголовном опросе выбранных лиц вопросы предполагают получение личных ответов; считается, что выбранное лицо наиболее хорошо осведомлено о своей истории инвалидности. Если возможно получение ответа от ответственного лица респондента, считается, что этому лицу хорошо известно о состоянии здоровья

⁷ A. de Bruin, H. S. V. Picavet and A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*, WHO Regional Publications, European series, No. 58 (Copenhagen, World Health Organization, Regional Office for Europe, 1996).

выбранного лица. Примерами вопросов для проведения опроса семей могут служить вопросы, использовавшиеся в ходе австралийского обследования по проблемам инвалидности, старения населения и лиц, осуществляющих уход (1993 год), и в обследовании доходов и участия в программах, проводившемся в Соединенных Штатах (1991–1992 годы). При опросе семей вопросы задаются одному респонденту и касаются всех членов семьи, живущих в домохозяйстве. Респондентом обычно является лицо, которое хорошо информировано обо всех членах семьи. Проводя опросы семей, важно помнить, что за любыми утвердительными ответами должны следовать дальнейшие вопросы для выявления члена(ов) семьи, имеющего(их) определенные нарушения или виды инвалидности. Стандартными контрольными вопросами являются: «О ком идет речь?» и «Кто еще?».

3. Разработка вопросов для выявления лиц с инвалидностью

а) Разработка вопросов для всего населения в целом

Обследования дают возможность более углубленно изучить проблему инвалидности среди представляющего интерес населения благодаря использованию более тщательно разработанного вопросника, чем при проведении переписи населения. В рамках обследования можно также использовать вопросы в отношении обеих составляющих функционирования и ограничений жизнедеятельности (инвалидности), которыми являются «Функции организма и структуры организма», а также «Активность и участие».

При разработке вопросов в качестве руководства следует использовать *Международную классификацию функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья — МКФ*⁸, принятую Всемирной организацией здравоохранения. Общие проблемы, касающиеся разработки вопросов в отношении инвалидности, рассматриваются в главе II. Однако следует уделить особое внимание категориям, выбираемым для включения в вопросы, на основе их соответствия, ясности и измеримости. Поэтому страны могут выбирать те позиции, которые соответствуют целям деятельности по сбору данных. При необходимости следует вносить изменения в выбранные категории МКФ с целью их адаптации к местным условиям, что позволит респондентам легко понимать вопросы.

Вопросы должны относиться к определенным позициям МКФ; следует избегать использования общих и

допускающих различное толкование терминов. Основной принцип заключается в том, что чем шире охватывают позиции МКФ задаваемые вопросы, тем большее число лиц с инвалидностью можно выявить с помощью вопросников. Чем выше уровень детализации и конкретизации имеют вопросы, тем больше будет доля выявленных инвалидов. Вопросы должны быть разработаны таким образом, чтобы охватить население, включаемое в обследуемое или целевое население. Кроме того, при разработке вопросов важно определить их релевантность по отношению ко всем возрастным группам, которые будут включены в обследование. Эти вопросы должны быть разработаны (а также проверены) для учета различных групп населения, таких как дети и пожилые лица. При разработке МКФ было уделено особое внимание применимости этой классификации во всех возрастных группах населения, включая детей и пожилых лиц. Ниже отдельно приводятся рекомендации в отношении разработки вопросов для детей и пожилых лиц.

Совместными усилиями с некоторыми странами и учреждениями Всемирная организация здравоохранения разрабатывает документ, называемый Шкала оценки инвалидности ВОЗ (ВОЗШОИ II), для оценки инвалидности в различных условиях и культурах. В документе ВОЗШОИ II, основанном на концептуальной структуре МКФ, предпринимается попытка определить степень затруднения, возникающего при фактическом осуществлении человеком видов активности по сравнению с тем, что он/она хотели бы осуществлять, или тем, что он/она могут осуществлять, но не осуществляют. Более подробная информация о ВОЗШОИ II может быть получена на веб-сайте ВОЗ по адресу: <http://www.who.int/ICIDH/whodas/index.html>. В этом документе описаны следующие домены:

1. Понимание и общение
2. Мобильность
3. Самообслуживание
4. Межличностные взаимодействия и отношения
5. Виды деятельности в жизни
6. Участие в жизни общества

В каждом домене вопросы предназначены для выяснения следующих проблем, касающихся определенных видов активности и участия:

1. Понимание и общение:
 - а) концентрация внимания;
 - б) запоминание;
 - в) решение проблем;
 - д) обучение выполнению новых задач;
 - е) общение.

⁸ *Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья — МКФ, окончательный проект, полная версия* (Женева, Всемирная организация здравоохранения, 2001 год).

2. Мобильность:
 - a) нахождение в положении стоя;
 - b) изменение положения тела;
 - c) передвижение внутри дома;
 - d) передвижение с выходом из дома;
 - e) ходьба.
3. Самообслуживание:
 - a) мытье;
 - b) одевание;
 - c) прием пищи;
 - d) нахождение в одиночестве.
4. Межличностные взаимодействия и отношения:
 - a) поддержание межличностных взаимодействий с ...;
 - b) близкими вам людьми (семьей, друзьями);
 - c) абсолютно незнакомыми людьми (незнакомцами);
 - d) сексуальная активность;
 - e) приобретение друзей.
5. Виды деятельности в различных сферах жизни:
 - a) деятельность в домашнем хозяйстве;
 - b) работа;
 - c) получение образования в учебном заведении.
6. Участие в жизни общества:
 - a) деятельность в сообществах и общине;
 - b) дискриминация;
 - c) клеймо/чувство собственного достоинства;
 - e) влияние на бюджет времени, эмоции, финансовые средства и семью;
 - f) досуг.

b) *Выявление инвалидов среди детей*

Поскольку нельзя ожидать от детей, не достигших определенного возраста, осуществления некоторых видов активности, а их неспособность ходить, говорить или читать также является совершенно нормальной до определенного возраста, то разработка отборочных вопросов для выявления детей-инвалидов представляет большие трудности. Нет единого мнения относительно того, как следует учитывать детей при сборе данных по проблеме инвалидности. Например, доказывается, что не следует включать в исследование детей моложе пяти

лет, поскольку в лучшем случае о них можно получить лишь весьма общую информацию⁹. Существует другая точка зрения: включать детей в исследование, но опустить при опросе некоторые вопросы, задавая, по возможности, альтернативные вопросы.

Практика стран в отношении этого вопроса различается. В некоторых странах детям и взрослым задаются одни и те же вопросы (Египет, обследование по проблеме охраны материнства и детства, 1991 год); в других странах вопросы, предназначенные для сбора данных о всех аспектах жизни детей, включаются либо в отдельный вопросник для детей либо в качестве отдельного раздела в основной вопросник (Канада, исследования в области здравоохранения и ограничения активности, 1986 и 1991 годы; Соединенное Королевство, обследования УПНО по проблеме инвалидности в Великобритании, 1985–1988 годы); и в некоторых случаях один и тот же вопросник используется для всех, однако детям не задаются некоторые вопросы (Соединенные Штаты, Национальное обследование состояния здоровья населения методом опроса, 1994 год).

В приложении 2 приводятся примеры вопросов, использовавшихся для выявления детской инвалидности в Новой Зеландии (1996 год), Соединенном Королевстве (1985–1988 годы) и Соединенных Штатах (1994 год). Используемые вопросы различаются по странам, хотя во всех трех странах они были составлены на основе понятия об ограничении активности. Кроме того, в Новой Зеландии, в отличие от двух других стран, задавались вопросы о наличии некоторых долговременных изменений состояния здоровья или болезней, которые создавали ограничения в отношении активности детей.

В общем, каких-либо международных рекомендаций относительно выявления инвалидности среди детей не имеется. Однако, как упоминалось ранее, цель МКФ состоит в том, чтобы сделать классификацию применимой и в отношении детей, за счет меньшей ориентированности на взрослых. В этой классификации содержатся понятия, охватывающие определенные аспекты инвалидности среди детей. Категории, представляющие интерес с точки зрения изучения инвалидности среди детей, включают: i) активность, связанную с обучением, например концентрацию внимания; ii) активность, связанную с общением, например способность передавать или воспринимать устные сообщения; iii) активность, связанную с межличностными взаимодействиями и отношениями, включая регулирование поведения во время взаимодействий, например физическую агрессию; и iv) вовлеченность в главные сферы жизни, например, связанные с обучением в учебном заведении обязанности и привилегии.

⁹ Statistics Netherlands, *Physical Disability in the Population of the Netherlands, 1986/1988* (The Hague, 1990).

Дюркин и другие авторы¹⁰ разработали простой и эффективный с точки зрения затрат вопросник для оценки уровня детской инвалидности, в котором используются 10 вопросов для опроса лиц, занимающихся уходом за детьми. 10 простых вопросов, включенных в приложение 2, прошли проверку в развивающихся странах (Бангладеш, Пакистан и Ямайка) и в настоящее время используются в качестве факультативного модуля в обследовании по многим показателям с применением кластерной выборки, которое проводится в настоящее время ЮНИСЕФ для контроля осуществления целей, поставленных на Всемирной встрече на высшем уровне в интересах детей¹¹.

В целом результаты исследований в отношении достоверности и действенности этих вопросов свидетельствуют об их постоянном использовании с некоторыми изменениями вместо более сложных вопросов, касающихся ограничений в ежедневной деятельности и получения соответствующих услуг или лечения, а также вместо проведения проверок в отношении осуществления определенных видов деятельности (тесты на реализацию)¹².

Дальнейшие исследования в отношении действенности этих вопросов показали, что эти 10 вопросов очень полезны в качестве средства общего отбора, но не для определения инвалидности по зрению и слуху среди населения, где ранее было выявлено и опрошено небольшое число больных детей. Например, предлагалось, чтобы 10 простых отборочных вопросов были дополнены проведением простой проверки функционирования детей по крайней мере в отношении зрения и слуха в районах, где весьма вероятно, что медицинские услуги по проверке этих функций не слишком широко предоставляются детям¹³. В районах, где медицинское обслуживание имеет более всеобщий характер, к этим вопросам могут быть добавлены еще и дополнительные вопросы, которые задаются лицу, ухаживающему за ребенком, в отношении его предыдущего лечения и проверки в отношении проблем со зрением и слухом.

c) Выявление инвалидности среди пожилых людей

Самый эффективный способ оценки статуса инвалидности среди пожилых людей — это использование вопросов о ежедневной деятельности (ЕД), такой как

мытьё, прием пищи, передвижение, одевание и пользование туалетом. Термин «ежедневная деятельность» относится к группе общих видов ежедневной деятельности, осуществление которой необходимо в качестве личного ухода за собой и самостоятельной жизни¹⁴. Поэтому ежедневная деятельность является показателем дееспособности и в конечном счете качества жизни, связанного с функциональным статусом. Хотя у людей из любой возрастной группы могут иметься проблемы, связанные с осуществлением ежедневной деятельности, показатели распространенности инвалидности среди пожилых людей гораздо выше, чем среди лиц других возрастных групп¹⁵.

Ниже представлен ряд вопросов о ежедневной деятельности, заданных в рамках обследования в 1985 году в Израиле лиц в возрасте 60 лет и старше, живущих в домашних хозяйствах, в целях выявления инвалидности среди пожилых людей:

1. Можете ли вы (сами) без посторонней помощи:
 - a) одеться и раздеться;
 - b) принять душ или ванну;
 - c) лечь и встать с постели;
 - d) есть (разрезать пищу и т. д.).
2. Можете ли вы подстригать себе ногти без посторонней помощи?
3. Недержание: случается ли, что вы не успеваете добраться до туалета?

В вопроснике проведенного в 1989 году в Нидерландах обследования в отношении состояния здоровья населения методом опроса содержится следующий вопрос об отдельных видах ежедневной деятельности, заданный лицам в возрасте 55 лет и старше:

Теперь перечислю несколько видов деятельности, в отношении которых некоторые люди испытывают затруднения. Просьба указать по каждому виду деятельности, можете ли вы осуществлять его без затруднений или используете помощь других лиц:

- принимать пищу и питье;
- садиться и вставать со стула;
- ложиться и вставать с постели;
- одеваться и раздеваться;
- пройти в другую комнату на том же этаже;

¹⁰ M. S. Durkin, and others, «The validity of the Ten Questions screen for childhood disability: results from population-based studies in Bangladesh, Jamaica, and Pakistan», *Epidemiology*, Vol. 5, pp. 283–289.

¹¹ Дополнительную информацию об обследованиях по многим показателям с применением кластерной выборки можно получить в Интернете по адресу: <http://www.childinfo.org>.

¹² Mary Chamie, «Can childhood disability be ascertained simply in surveys?» *Epidemiology*, Vol. 5, No. 3, pp. 273–275.

¹³ Ibid.

¹⁴ J. Kennedy, and M. P. LaPlante, *A profile of adults needing assistance with activities of daily living, 1991–1992* (Washington, D.C., United States Department of Education, National Institute on Disability and Rehabilitation Research, 1997).

¹⁵ Joshua M. Wiener, and others «Measuring the activities of daily living: Comparisons across national surveys», *Journal of Gerontology: Social Sciences*, Vol. 45, No. 6, pp. 229–237.

- подниматься и спускаться по лестнице;
- выходить и входить в дом;
- передвигаться вне дома;
- умываться и мыть руки;
- мыть все тело.

Для определения статуса инвалидности у пожилых людей с помощью вопросов об их функциональных возможностях требуется разработка набора присущих определенной культуре элементов ежедневной деятельности и других соответствующих видов инвалидности. По возможности при выборе этих подлежащих включению в вопросник элементов, следует провести консультации с организациями пожилых людей. Например, в то время как способность «разрезать пищу» во время еды является естественным процессом в некоторых культурах, в других обществах это может быть неприемлемым элементом для изучения статуса инвалидности.

Другим аспектом, имеющим отношение к оценке статуса инвалидности среди пожилых людей, является познавательная способность. Люди с болезнью Альцгеймера и связанными с ней видами слабоумия являются примерами лиц с ухудшающейся познавательной способностью. Эти вопросы рассматриваются в следующем разделе, касающемся измерения познавательных и психических функций; а также конкретные инструменты измерения приводятся в приложении 3.

МКФ является хорошим источником элементов классификации, которые могут быть использованы в инструментах отбора в том, что касается ежедневной активности и ухудшения познавательной способности среди пожилых людей. Ниже представлены некоторые такие элементы:

1. В отношении ухудшения познавательной способности активность связана с:
 - a) разговором;
 - b) мышлением;
 - c) решением проблем;
 - d) выполнением повседневного распорядка;
 - e) принятием решений;
 - f) концентрацией внимания.
2. В отношении повседневных действий, обеспечивающих жизнедеятельность, активность связана с:
 - a) мытьем себя;
 - b) уходом за частями тела;
 - c) пользованием туалетом;
 - d) одеванием;
 - e) приемом пищи;
 - f) питьем;

- g) ходьбой;
- h) передвижением;
- i) поддержанием положения тела;
- j) изменением положения тела;
- k) перемещением тела.

В собранных данных должны выделяться как минимум две категории пожилых лиц-инвалидов: i) тех, кто может осуществлять активность с затруднением (эта категория лиц может далее подразделяться на тех, кто может осуществлять активность с «определенным затруднением» и «большим затруднением»); и ii) тех, кто нуждается в посторонней помощи или устройстве для осуществления данной активности. МКФ предназначена для оценки влияния одного или нескольких видов инвалидности у лиц на их потребность в помощи для осуществления ежедневной деятельности и, следовательно, на их зависимость или отсутствие зависимости от наличия вспомогательных средств, приборов или помощников¹⁶. Для оценки степени инвалидности или видов инвалидности, включая ежедневную деятельность, в МКФ имеется набор определителей, которые должны использоваться вместе с каждой категорией для определения степени или величины ограничения. Использование определителей МКФ для оценки степени инвалидности рассматривается в приложении 1. Определители должны использоваться вместе с отборочными вопросами о ежедневной деятельности для определения того, в какой степени ограничено осуществление активности человека.

4. Измерение функционирования с точки зрения познавательных и психических функций

При разработке МКФ особое внимание было уделено терминам, касающимся психических и интеллектуальных функций. МКФ включает широкое описание глобальных и специфических умственных функций. Ниже представлены некоторые из категорий, включенных в классификацию:

- a) глобальные умственные функции, например функции ориентированности, интеллектуальные функции, функции сна;
- b) специфические умственные функции, например функции внимания, памяти, эмоций и мышления;
- c) в составляющей «Активность и участие» базисные навыки при обучении, применение знаний и главные сферы жизни.

Необходимо разработать вопросник или вопросники на основе этих категорий МКФ, которые могут

¹⁶ D. Duckworth, «Measuring Disability: the role of the ICIDH», *Disability and Rehabilitation*, Vol. 17, No. 7 (1995).

использоваться для измерения познавательного и психического функционирования, а это — широкая область функционирования и ее невозможно оценить с помощью нескольких простых вопросов. Вопросники, охватывающие эти различные области, должны быть гораздо более всеобъемлющими, чем вопросники для определения областей нарушения физического здоровья, таких как функциональные нарушения зрения или слуха.

В период с 1988 по 1992 годы Статистическое управление Нидерландов и Региональное отделение Всемирной организации здравоохранения для Европы организовали и провели ряд консультаций по вопросу разработки общих методов и вопросников для обследований состояния здоровья населения методом опроса; данный раздел составлен на основе доклада о проведении этих консультаций¹⁷. В этом докладе были рекомендованы вопросники, касающиеся хронических состояний в области психического здоровья. Они воспроизводятся в приложении 3. Хотя эти вопросники разработаны на основе первоначальной МКРНИ, в них нашло отражение самое последнее согласованное руководство, предназначенное для использования странами при разработке вопросов о хронических состояниях в области психического здоровья. Однако требуется проведение дальнейшей работы для разработки вопросников, основанных на МКФ.

Диапазон состояний, которые включаются в категорию познавательного и психического функционирования, весьма обширен: от тяжелых состояний, таких как умственная отсталость, шизофрения, маниакальная депрессия или слабоумие, до небольших психических патологий, которые включают страх или боязнь, фобии и другие невротические симптомы. Серьезные психические нарушения имеют низкие показатели распространенности среди населения. Более распространенными являются менее серьезные, но потенциально ведущие к инвалидности формы психопатологических состояний. Они влияют на общее состояние и создают риск возникновения более серьезных психологических проблем и угрожающих жизни моделей поведения, таких как

самоубийство, насилие и злоупотребление алкоголем или наркотическими средствами.

Для измерения познавательного и психического функционирования в рамках обследований состояния здоровья населения необходимо выбрать отдельные познавательные и психические функции, поскольку невозможно включать в обследование все различаемые в настоящее время состояния. В руководящих принципах Статистического управления Нидерландов/Всемирной организации здравоохранения рекомендуется использовать такие критерии, как распространенность, степень тяжести и продолжительность для отбора тех состояний познавательных и психических функций, которые имеют отношение к политике в области общественного здравоохранения, и поэтому должны быть измерены¹⁸. Основываясь на этом положении, даются вопросники для измерения следующих основных хронических состояний, связанных с выполнением познавательных и психических функций: слабоумия, умственной отсталости (оба состояния относятся к познавательному функционированию) и нарушений, вызываемых чувством страха или боязни, шизофренией и аффективными расстройствами (которые относятся к психическому функционированию).

Поскольку респонденты обычно недостаточно осведомлены об этих состояниях, необходимо разрабатывать вопросники на основе симптомного подхода, который, как правило, предполагает большие затраты времени и требует проведения личных опросов. В целом включение этих вопросников связано с повышенными требованиями к структуре и продолжительности обследований состояния здоровья населения.

В таблице 5 представлены резюме вопросников, рекомендованных Статистическим управлением Нидерландов и Региональным отделением Всемирной организации здравоохранения для Европы для трех основных категорий хронических состояний познавательных и психических функций. Также включен совсем недавно разработанный вопросник для выявления проблем с психическим здоровьем среди детей (Гронингенская шкала для оценки снижения социальной продуктивности). Отдельные вопросники воспроизводятся в приложении 3 вместе с подробными сведениями об источнике, содержании, применении и регистрации результатов.

¹⁷ A. de Bruin, H. S. V. Picavet and A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*, WHO Regional Publications, European series, No. 58 (Copenhagen, World Health Organization, Regional Office for Europe, 1996).

¹⁸ Ibid., p. 66.

Таблица 5. Отдельные вопросники для диагностики некоторых хронических состояний познавательных и психических функций

Состояние	Группы населения	Вопросник для отбора	Вопросник для диагностики	Продолжительность
Слабоумие	Лица в возрасте 55 лет и старше	Нет отборочных вопросов	Тест для выявления слабоумия, применяемый в штате Айова: а) определение ориентированности во времени; б) контролируемый устный тест на название слов по свободной ассоциации; в) тест на зрительную память по Бентону (вариант медицинской консультации)	± 10 мин.
		Вариант с участием ответственного лица: 4 вопроса	Вопрос об уже поставленном диагнозе слабоумия или болезни Альцгеймера медицинским специалистом	≤ 2 мин.
Умственная отсталость	Лица в возрасте моложе 55 лет с более низким уровнем образования	4 вопроса	Миниэкзамен для оценки умственного развития (лица в возрасте от 14 до 55 лет) Тест на зрительную память по Бентону (вариант медицинской консультации) (дети в возрасте от 7 до 13 лет и неграмотные взрослые)	≤ 5 мин. 4–5 мин.
		Вариант с участием ответственного лица: 3 вопроса	Один вопрос о поставленном диагнозе умственной отсталости	≤ 1 мин.
		Отдельные состояния: — нарушения, связанные с чувством страха или боязни; — шизофрения; — аффективные расстройства	Лица в возрасте 19 лет и старше	Двухэтапный отбор: 12 вопросов общего вопросника о состоянии здоровья населения и 6 вопросов
		Вариант с участием ответственного лица: 6 вопросов	План проведения диагностического опроса (ППДО): • нарушения, связанные с чувством страха или боязни • шизофрения • аффективные расстройства	20–30 мин.
	Дети в возрасте от 6 до 18 лет	6 вопросов	Измененный вариант ППДО (ППДО для детей) или вариант для родителей в качестве ответственных лиц (ППДО для родителей)	20–30 мин.

Источник: А. De Bruin, H. S. V. Picavet and A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*, WHO Regional Publications, European Series, No. 58 (Copenhagen, World Health Organization, Regional Office for Europe, 1996), p. 69.

5. *Специальные темы (причины, продолжительность, технические средства, окружающая среда, услуги и поддержка)*

Хотя оценки общего показателя инвалидности могут свидетельствовать о масштабах проблемы, они являются недостаточными для понимания и контроля положения лиц с инвалидностью¹⁹. Необходимо наличие дополнительной информации для лучшего понимания положения инвалидов в том, что касается профилактики, реабилитации, обеспечения равных возможностей в области образования, занятости, медицинского обслуживания, профессиональной подготовки и социальной интеграции. Необходимость данных об этих аспектах особо отмечается во Всемирной программе действий в отношении инвалидов²⁰ и в *Стандартных правилах обеспечения равных возможностей для инвалидов*²¹. Необходимые вопросы включают социально-экономические и демографические характеристики обследуемого населения, такие как возраст, пол, брачное состояние, место жительства, образование, работа и жилищно-бытовые условия. Необходима также информация по другим вопросам, определяющим историю инвалидности, таким как причины инвалидности, возраст в начале инвалидности, использование технических средств и услуг и препятствующие факторы окружающей среды. Выбор дополнительных тем для включения в вопросник зависит от первоочередных потребностей страны в данных в связи с их предполагаемым использованием, а также от финансовых расходов, связанных со сбором информации.

a) *Причины инвалидности и лежащие в основе ее состояния*

Лежащие в основе состояния и причины инвалидности являются важными переменными, подлежащими сбору в рамках обследования лиц с инвалидностью, поскольку эти состояния и причины объясняют наличие инвалидности с точки зрения состояния здоровья и медицины. Эта информация является полезной для разработки профилактических мер в отношении инвалидности. Кроме того, она часто представляет основной интерес для организаций и ассоциаций инвалидов, а также для самих лиц с инвалидностью, поскольку они нередко

представляют тех, у кого имеется определенное лежащее в основе инвалидности состояние, такое как артрит, рассеянный склероз или повреждение спинного мозга.

Статистические данные о причинах инвалидности могут не отражать соответствующего медицинского диагноза в отношении нарушений или видов инвалидности, а скорее являются отражением общего понимания людьми тех факторов, которые явились причиной имеющихся у них нарушений или видов инвалидности. Это видно из некоторых данных ответов или объяснений, таких как «колдовская порча» или «сглаз».

Информацию о причинах инвалидности нередко получают с помощью вопроса о том, что стало причиной сообщенного нарушения или ограничения активности. *Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем, 10-й пересмотр (МКБ-10)*²², Всемирной организации здравоохранения является важным источником информации о классификации внешних причин и лежащих в основе состояний. Она обеспечивает наличие системы классификации внешних причин (повреждение или травма, история повреждения или травмы, болезнь или врожденный фактор), а также лежащих в основе состояний, которые определяются с помощью набора кодов на трехзначном или четырехзначном уровнях. «Лежащие в основе состояния» относятся к медицинским или патологическим состояниям, которые описываются в соответствии с болезнью, нарушением или расстройством, или другим болезненным состоянием, такими как новообразования, психические и поведенческие расстройства, болезни дыхательной системы, опорно-двигательного аппарата, пороки развития, обезображивание и хромосомные нарушения.

Данные о причинах инвалидности, взятые из национальных исследований, как правило, не стандартизированы на основе применения какой-либо системы международной классификации, что приводит, таким образом, к различиям в системах представления данных о причинах. Страны не всегда используют *Международную статистическую классификацию болезней и проблем, связанных со здоровьем (МКБ)* Всемирной организации здравоохранения при представлении данных о причинах, и некоторые страны включают болезни в число причин инвалидности. Причины инвалидности, содержащиеся в национальных исследованиях, могут отражать то, что считает важным определенная страна.

При проведении в 1991 году в Канаде Исследования в области здравоохранения и ограничения деятельности респондентам задавался такой вопрос:

¹⁹ Mary Chamie, «Survey design strategies for the study of disability», *World Health Statistical Quarterly*, Vol. 42, No. 3 (1989).

²⁰ Всемирная программа действий в отношении инвалидов была принята Генеральной Ассамблеей в ее резолюции 37/52 от 3 декабря 1982 года. С Программой действий можно ознакомиться на веб-сайте Организации Объединенных Наций, касающемся инвалидности, по адресу: www.un.org/esa/socdev/enable/diswpa00.htm. Текст на русском языке см. документ A/37/351/Add.1, приложение.

²¹ *Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов* (издание Организации Объединенных Наций, DPI/1454).

²² *Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем, 10-й пересмотр (МКБ-10)* (Женева, Всемирная организация здравоохранения, 1995 год).

Какое из следующих описаний наилучшим образом отражает причину данного состояния?

- имелось с рождения;
- производственная среда;
- болезни или расстройства здоровья;
- естественный процесс старения;
- злоупотребления психического или физического характера;
- несчастный случай — дома;
- несчастный случай, связанный с автомобильным транспортом;
- несчастный случай, связанный с работой;
- прочие (просьба указать);
- не знаю.

В рамках проведенного в 1996 году в Новой Зеландии обследования домашних хозяйств задавался такой вопрос:

Какое из следующих описаний наилучшим образом отражает причины этого состояния?

- болезнь или расстройства здоровья;
- несчастный случай;
- производственные условия на вашей работе;
- имелось с рождения;
- естественный процесс старения;

- злоупотребления психического или физического характера;
- или другая причина (укажите);
- не знаю.

При проведении в 1993 году в Австралии обследования инвалидности, старения населения и лиц, осуществляющих уход, просто задавался вопрос о причине: «Какова причина этой...?»

При проведении в 1986–1988 годах в Нидерландах обследования в области здравоохранения методом опроса сбор информации о причине инвалидности осуществлялся с помощью следующего вопроса:

Какова причина инвалидности?

- врожденная или возникшая при рождении;
- болезнь, расстройства здоровья или преклонный возраст;
- несчастный случай на работе;
- несчастный случай дома;
- дорожно-транспортное происшествие;
- несчастный случай при занятиях спортом;
- прочие несчастные случаи;
- не знаю/нет ответа.

На основе информации о страновой практике, имеющейся в ДИСТАТ-2, Статистический отдел Организации Объединенных Наций предложил краткий перечень для классификации внешних причин (см. вставку 9).

Вставка 9. Предлагаемый краткий перечень внешних причин инвалидности

Внешние причины инвалидности включают следующее:

- a) инфекционные и паразитарные болезни;
- b) врожденные пороки развития и внутриутробные аномалии;
- c) прочие болезни и состояния;
- d) повреждение или травму:
 - дорожно-транспортные происшествия,
 - прочие несчастные случаи, связанные с транспортом,
 - случайное отравление,
 - повреждение или травма в результате случайных падений, пожаров и военных действий;
- e) прочие причины, включая естественные факторы и факторы окружающей среды.

В том случае, если требуется информация о причинах или лежащих в основе состояниях, рекомендуется избегать подробных вопросов, для ответа на которые может потребоваться кодирование информации на трехзначном или четырехзначном уровне МКБ-10. Необходимо осуществлять отбор состояний или болезней, которые будут включаться в вопросник, поскольку большинство из них могут быть редкими или неизвестными для большинства людей. Обследование инвалидности нельзя назвать наиболее подходящим способом оценки распространенности редких нарушений или расстройств, поскольку такие нарушения не являются достоверно репрезентативными для случайной выборки обследуемого населения, составленной из общей численности населения, за исключением случаев, когда эта выборка чрезвычайно большая. Однако, например, если требуется информация о возрастном показателе распространенности некоторых болезней среди молодежи и пожилых лиц, то тогда следует соответственно изменить требования в отношении размера выборки для получения соответственно репрезентативной выборки.

Процесс отбора болезней и/или состояний, предназначенных для включения в вопросник обследования, должен основываться на их предполагаемой распространенности, тяжести и указании на их хронический характер в стране, а также на возможности задавать вопросы о данной болезни или состоянии. При отборе болезней и состояний для включения их в обследование следует перегруппировать коды на трехзначном уровне, поскольку они являются слишком подробными для включения их в вопросник по обследованию инвалидности. Можно сгруппировать вместе ряд болезней в соответствии с их кодами МКБ. Именно из этой группы должен производиться отбор болезней на основе их предполагаемой распространенности.

При разработке вопросов о причинах необходимо рассмотреть следующие пункты:

a) при опросе лицо, его проводящее, может зачитать перечень и показать карточку, где должен называться ряд возможных причин. Желательно получать ответы один за другим. После каждого ответа лицо, проводящее опрос, может при необходимости попросить сообщить дополнительную информацию об определенной болезни или состоянии;

b) если задаются вопросы о болезнях или состояниях с трехзначным или даже четырехзначным кодом, то ответы, возможно, будут менее достоверными, чем

если бы использовались такие основные категории, как «имелось с рождения» или «производственные условия». Поэтому следует задавать такие контрольные вопросы, как: «Вам сказал об этом ваш врач?» или «Кто вам сказал об этом?»;

c) следует проявлять осторожность, задавая вопросы о болезнях в качестве «причин» инвалидности вследствие весьма сложной связи между болезнями и инвалидностью. Во многих случаях опрашиваемым людям не известно, является ли причинно-следственной связь между имеющейся(имися) болезнью(ями) и инвалидностью. Поэтому нельзя задавать вопрос: «Какая болезнь является причиной...?». Следует спросить: «Что явилось причиной...?»;

d) при разработке вопросов о причине(ах) инвалидности следует учитывать возможность наличия не одной, а многих причин.

b) Продолжительность инвалидности

Некоторые виды инвалидности возникают при рождении, такие как деформированная рука или синдром Дауна; другие ее виды возникают в раннем детстве в связи с заболеванием астмой или диабетом, которые могут приводить к некоторому ограничению активности; другие ее виды могут возникать в результате несчастного случая; в то время как другие виды инвалидности могут возникнуть в более зрелом возрасте в связи с болезнью сердца или появлением катаракты.

Сбор информации о продолжительности инвалидности является трудным мероприятием. Если начало инвалидности не связано с конкретным событием, то сведения, воспроизводимые по памяти, могут значительно повлиять на качество данных. Если инвалидность возникла при рождении или явилась следствием связанного с травмой события, такого как военные действия или несчастный случай, то тогда воспоминания не вызывают сомнений. Однако если инвалидность связана с началом болезни или изменением состояния здоровья и это возникло в отдаленном прошлом, то тогда восстановление сведений в памяти приобретает определенное значение.

Во вставке 10 приводятся примеры вопросов о продолжительности инвалидности, которые задавались в рамках национальных обследований по проблеме инвалидности.

Вставка 10. Примеры вопросов о продолжительности инвалидности, которые задавались в рамках национальных обследований

*Статистическое управление Новой Зеландии,
обследование инвалидности среди членов домашних хозяйств 1996 года*

В каком возрасте вы впервые испытали затруднение при совершении этих действий?

Статистическое управление Канады,

Исследование в области здравоохранения и ограничения деятельности 1986 года

- a) В каком возрасте вы впервые испытали затруднение при совершении этих действий? (взрослые в возрасте 15 лет и старше)
- b) В каком возрасте возникло это ограничение? (дети моложе 15 лет)
- c) В каком возрасте впервые это возникло...? (дети моложе 15 лет)

Министерство труда и социального обеспечения Зимбабве, национальное обследование по проблеме инвалидности 1981 года

В каком возрасте у вас возникла инвалидность?

Министерство культуры и социального обеспечения, Институт изучения вопросов развития, Университет г. Найроби, исследование 1981 года «Положение инвалидов в Кении»

Когда вы стали инвалидом?

c) *Технические средства, окружающая среда, услуги и поддержка*

i) *Технические средства*

Очень важно собирать информацию о потребностях во вспомогательных устройствах, необходимых при некоторых видах нарушений и ограничений активности, и их использовании. Эта информация может быть полезной для осуществления контроля за положением лиц с такими видами инвалидности и наблюдения за их способностью жить самостоятельно и получать пользу от услуг по реабилитации.

Как форма вопросов о технических средствах и вспомогательных устройствах, так и порядок их размещения в вопроснике очень важны при составлении вопросника. В него должен быть включен перечень конкретных технических средств. При постановке допускающих варианты ответов вопросов в отношении неудовлетворенных потребностей в таких средствах, предполагается, что инвалид знает обо всех имеющихся технических средствах или услугах. Однако это случается редко.

Ниже приводится ряд примеров вопросов о технических средствах, задаваемых в рамках национальных исследований, а также примеры размещения таких вопросов в вопроснике. В канадском Исследовании в области здравоохранения и ограничения деятельности 1991 года вопросы, касающиеся использования вспомогательных устройств для инвалидов по зрению, были

включены сразу после двух вопросов, которые использовались для определения этой подгруппы населения. В том случае, если был получен ответ «Да» на один из двух отборочных вопросов (вопросов, которые использовались для определения населения с инвалидностью по зрению), лицо, проводившее опрос, задавало два последующих вопроса. Использование такого подхода снижало нагрузку на респондента, поскольку эти два дополнительных вопроса не задавались лицам, ответившим «Нет» на оба вопроса об инвалидности по зрению. Аналогичный подход использовался и в отношении других видов инвалидности. Этот способ сбора информации об использовании вспомогательных устройств, по всей вероятности, является стандартной процедурой во всех странах, вопросники которых были рассмотрены.

В проведенном в 1992 году в Тунисе обследовании «Enquête nationale de dépistage et de diagnostic des incapacités et des déficiences» («Национальное обследование для определения и диагностирования инвалидности и нарушений») вопросы об использовании технических средств были включены в категории ответов на вопросы об ограничениях активности. Например:

Может ли он/она подняться на два пролета по лестнице без затруднения, без использования технического средства или помощи другого лица?

Один из ответов:

Может подняться по лестнице с использованием технического средства.

Этот подход был несколько иным в рамках обследования, проведенного в 1986 году в Испании «Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías» («Обследование по проблеме инвалидности, нарушений и социальной недостаточности»). Некоторые из вопросов, которые задавались в отношении инвалидности по слуху, являются следующими:

Есть ли кто-либо в этом домашнем хозяйстве, кто не может слышать или испытывает в этом отношении серьезное затруднение при участии в разговоре, ведущемся обычным голосом, без использования слухового аппарата?

Сколько людей из числа упомянутых лиц не испытывают такого затруднения при использовании слухового аппарата?

В Новой Зеландии были собраны очень подробные данные об использовании технических средств и потребности в них при проведении обследования по проблеме инвалидности среди членов домашних хозяйств в 1996 году. Например, лицам, испытывающим затруднение со слухом, были заданы следующие вопросы:

Я хотел бы спросить об использовании вами специальных или технических средств, а также услуг для глухих или лиц с пониженным слухом. Используете ли вы:

- слуховой аппарат с Т-переключателем;
- другой тип слухового аппарата;
- телекоммуникационное устройство, такое как телепринтер или телетайп;
- телетекст;
- слуховое устройство с рамочной антенной, систему с частотной модуляцией (ЧМ) или систему связи в инфракрасном диапазоне;
- сурдоперевод;
- проблесковые или визуальные сигнальные устройства;
- телефон с регулятором громкости;
- компьютер для передачи сообщений;
- факсимильный аппарат;
- какое-либо другое оборудование или услуги, которые я не упомянул?

Имеется ли какое-то оборудование или услуги для глухих или лиц с пониженным слухом, в которых вы испытываете потребность, но у вас их нет? (Да/Нет)

В каком оборудовании или услугах, которых у вас нет, вы нуждаетесь:

- слуховой аппарат с Т-переключателем;

- другой тип слухового аппарата;
- телекоммуникационное устройство, такое как телепринтер или телетайп;
- телетекст;
- слуховое устройство с рамочной антенной, систему с ЧМ или систему связи в инфракрасном диапазоне;
- сурдоперевод;
- проблесковые или визуальные сигнальные устройства;
- телефон с регулятором громкости;
- компьютер для передачи сообщений;
- факсимильный аппарат;
- другое оборудование или услуги, которые я не упомянул?

Почему у вас нет этого оборудования или вам не предоставляются такие услуги? Я прочитаю вам список. Просьба ответить «Да» или «Нет» на каждый вопрос.

- Требуются только иногда?
- Не имеется оборудования или не предоставляются услуги?
- Состояние вашего здоровья не столь серьезно?
- Они слишком дороги или вы не можете их приобрести?
- Вы подали заявление о получении финансовой помощи для их приобретения, но не имели на нее права?
- Вы не знали, что могли бы подать заявление о получении финансовой помощи или вы не знали, куда направить это заявление?
- Никогда не производилась оценка размера возмещения?
- Другая причина?

Эти примеры свидетельствуют о существующих различиях в задаваемых вопросах, а также в уровне детализации собираемой информации. В обследовании в Новой Зеландии запрашивались более подробные данные, чем в двух других обследованиях, и собиралась информация о лицах, нуждавшихся в технических средствах, но не имевших их. В Новой Зеландии также задавались следующие вопросы для сбора информации об использовании технических средств детьми:

Использует ли ... какой-либо из следующих видов оборудования:

- a) специальная каталка или тележка;
- b) рама для упора, чтобы можно было встать;

- c) какой-либо корсет или ортопедический аппарат, кроме ортодонтических скоб;
- d) кресло-качалка или инвалидная коляска;
- e) костыли, трости, ходунки или какой-либо другой вид приспособления для ходьбы;
- f) протез ноги, руки, кисти или ступни?

Использует ли ... какой-либо иной вид оборудования или средства в связи с таким состоянием здоровья или проблемой со здоровьем, которые продолжались или, как ожидается, будут продолжаться в течение 6 месяцев или более? Не учитываются ингаляторы для астматиков, ортодонтические скобы и трубки для вентиляции среднего уха.

Вопросы в обследовании, касающиеся технических средств, должны относиться к техническим средствам, фактически имеющимся для данного населения, и должны соответствовать международному стандарту ИСО 9999 в отношении технических приспособлений для инвалидов²³. Стандарт ИСО 9999 включает 10 категорий технических приспособлений:

Класс 03	Средства для терапии и тренировки
Класс 06	Ортопедические аппараты и протезы
Класс 09	Средства для самообслуживания и защиты
Класс 12	Средства для личной мобильности
Класс 15	Средства для ведения домашнего хозяйства
Класс 18	Крепления и приспособления для домов и других помещений
Класс 21	Средства для общения, информации и сигнализации
Класс 24	Средства для манипулирования с продуктами и товарами
Класс 27	Средства для улучшения окружающей среды, инструменты и машины
Класс 30	Средства для отдыха и развлечений

Таблицы с данными о технических приспособлениях должны включать информацию не только о фактическом их использовании в определенных подгруппах, но также и о тех инвалидах, которые сообщили о своей потребности в этих средствах.

²³ Международная организация по стандартизации, международный стандарт ИСО 9999 «Технические средства для инвалидов» (Женева, ИСО, 1992 год). Подготовлен Техническим комитетом ИСО/ТК 173, Технические системы и средства для инвалидов или нетрудоспособных лиц.

ii) Окружающая среда

Факторы окружающей среды создают физическую и социальную обстановку, среду отношений и установок, в которых люди живут и проводят свою жизнь²⁴. Эти факторы являются внешними для людей и могут оказывать положительное либо отрицательное влияние на реализацию человека как члена общества, его дееспособность или на функции или структуры его организма. Факторы окружающей среды в основном фокусируются на двух разных уровнях:

- a. Отдельного лица — в непосредственном личном окружении человека, включая (но не ограничиваясь ими) такие условия, как дом, рабочее место и учебное заведение. Этот уровень включает физические и материальные особенности окружающей среды, с которыми сталкивается человек, а также прямые личные контакты с другими лицами, такими как члены семьи, знакомые, равные по положению и возрасту лица и незнакомцы.
- b. Служб и систем — формальные и неформальные социальные структуры, службы и всеобъемлющие подходы или системы в общине или культуре, которые оказывают влияние на отдельных лиц. Эти структуры или системы включают организации и службы, относящиеся к производственной среде, общинной деятельности, государственным учреждениям, службам связи и транспорта, неформальным социальным сетям, а также законы, постановления, официальные и неофициальные правила, отношения и идеологии.

Факторы окружающей среды взаимодействуют с составляющими «Функции организма и структуры организма» и «Активность и участие». Инвалидность характеризуется как следствие или результат наличия сложной взаимосвязи между состоянием здоровья человека и личностными факторами, а также наличия внешних факторов, представляющих собой условия, в которых живет человек. В результате этой взаимосвязи разная среда может оказывать весьма различное влияние на одного и того же человека с определенным состоянием здоровья. Окружающая среда с препятствующими факторами или без облегчающих факторов будет ограничивать возможность реализации человека; иная, более благоприятная среда, может повысить возможность реализации человека. Общество может препятствовать реализации человека, поскольку оно либо создает препятствующие факторы (такие как недоступность здания), либо не может обеспечить наличие облегчающих факторов (например, отсутствие вспомогательных средств).

²⁴ Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья — МКФ, окончательный проект, полная версия (Женева, Всемирная организация здравоохранения, 2001 год).

В МКФ разработана классификация факторов окружающей среды для выявления степени взаимодействия между этими факторами и составляющими функционирования и ограничений жизнедеятельности (инвалидности) — «Функциями организма и структурами организма» и «Активностью и участием». При сборе данных следует изучать факторы окружающей среды применительно к этим составляющим для выяснения того, оказывает ли окружающая среда положительное или отрицательное влияние на участие отдельного лица в качестве члена общества, осуществление им активности или на функции и структуры его организма. Как и в отношении составляющих «Функции организма и структуры организма» и «Активность и участие», следует ис-

пользовать факторы окружающей среды в комбинации с определителями для обозначения величины облегчающих или препятствующих факторов. Отрицательный определитель, указываемый разделительной точкой, представляет собой препятствующий фактор (барьер), в то время как знак плюс (+) означает облегчающий фактор. Например, статистик при изучении инвалидности и включении в вопросник вопроса о ходьбе (код d450 МКФ) может быть также заинтересован в выяснении вопроса о том, имеется ли у респондента доступ к изделиям, предназначенным для личной мобильности и транспортировки внутри и вне дома (код e140 МКФ). Рекомендуются следующие определители для использования вместе с факторами окружающей среды:

xxx.0	Нет барьеров	(нет, отсутствуют, ничтожные...)	0–4%
xxx.1	Незначительные барьеры	(легкие, небольшие, слабые...)	5–24%
xxx.2	Умеренные барьеры	(средние...)	25–49%
xxx.3	Выраженные барьеры	(резко выраженные, тяжелые...)	50–95%
xxx.4	Абсолютные барьеры	(полные...)	96–100%
xxx+0	Нет облегчающих факторов	(нет, отсутствуют, ничтожные...)	0–4%
xxx+1	Незначительные облегчающие факторы	(легкие, небольшие, слабые...)	5–24%
xxx+2	Умеренные облегчающие факторы	(средние...)	25–49%
xxx+3	Выраженные облегчающие факторы	(резко выраженные, значимые...)	50–95%
xxx+4	Абсолютные облегчающие факторы	(полные...)	96–100%
xxx.8	Не уточненный барьер		
xxx+8	Не уточненный облегчающий фактор		
xxx.9	Не применимо		

Окончательный проект МКФ включает следующие категории факторов окружающей среды:

1. Продукция и технологии: естественная или искусственно созданная продукция или системы изделий, оборудование и технологии, непосредственно окружающие человека, которые собраны, созданы, произведены или изготовлены человеком.
2. Природное окружение и изменения окружающей среды, осуществленные человеком: живые и неживые элементы естественной или физической среды и составляющие окружающей среды, которые были изменены человеком, а также харак-

теристики человеческих популяций в этой окружающей среде.

3. Поддержка и взаимосвязи: люди или животные, которые обеспечивают практическую физическую или эмоциональную поддержку, заботу, защиту и помощь во взаимоотношениях с другими людьми в своем доме, на месте работы, в учебном заведении, играх или в других аспектах ежедневной деятельности.
4. Установки: установки, являющиеся видимым результатом обычаев, практики, идеологии, ценностей, норм, религии и других действительных убеждений и влияющие на индивидуальное поведение

и социальную жизнь на всех уровнях, начиная от межличностных отношений и ассоциаций в сообществах и кончая политическими, экономическими и правовыми структурами.

5. Службы, административные системы и политика:
- службы, которые включают предоставление благ и льгот, структурные программы и государственная, частная или добровольная деятельность, организованные и проводимые на местном, общинном, региональном, республиканском, провинциальном, национальном или международном уровнях предпринимателями, ассоциациями, организациями, учреждениями или правительством для удовлетворения нужд людей, включая лиц, предоставляющих эти услуги;
 - административные системы, включающие административный контроль и механизмы мониторинга и созданные местными органами власти, региональными, национальными и международными органами или другими признанными органами с целью организации услуг, программ и другой инфраструктурной деятельности в различных секторах общества; и
 - политика, которая включает правила, инструкции и стандарты, установленные местными органами власти, региональными, национальными и международными органами и другими признанными органами и направляющие или регулирующие деятельность систем по управлению службами, программами и другую инфраструктурной деятельностью в различных секторах общества.

В правилах 5–12 Стандартных правил рассматриваются факторы окружающей среды, включая, соответственно, доступность, образование, занятость, поддержание доходов и социальное обеспечение, семейную жизнь и свободу личности, культуру, отдых и спорт и религию.

Оценка окружающих условий является необходимой, но она редко проводится в рамках обследований. В большинстве случаев при проведении обследований не удается определить, какие факторы окружающей среды облегчают участие, а какие ему препятствуют; скорее, делается ставка на самостоятельное определение респондентами препятствующих факторов и удобств. Достоверность и действенность этих субъективных подходов к оценке не определялась и фактически может быть низкой. Существует также тенденция задавать вопрос об опыте жизни с препятствующими факторами, при этом не изучая, насколько часто преодолеваются эти препятствующие факторы. Однако как препятствия, так и улучшения в окружающей среде являются очень важными, поскольку большинство людей сталкиваются в их ежедневной деятельности как с препятствующими факторами, так и с факторами, создающими удобства.

В обследованиях пожилых людей часто содержатся подробные характеристики жилья, включая наличие лестниц, наклонных поверхностей, нескользких полов и других конкретных особенностей. Ниже приводятся примеры вопросов об окружающей среде, взятые из дополнения к вопроснику о старении населения, использованному при проведении национального обследования в области здравоохранения методом опроса в Соединенных Штатах Америки в 1994 году.

В связи с нарушением физического здоровья или проблемой со здоровьем испытываете ли вы какое-либо затруднение ...

- входя или выходя из вашего дома;
- открывая или закрывая любую из дверей в вашем доме;
- дотягиваясь до шкафов в вашем доме или открывая их;
- пользуясь ванной комнатой в вашем доме?

В некоторых жилищах имеются особые приспособления для помощи лицам, имеющим нарушения физического здоровья или проблемы со здоровьем. Использовали бы вы их или нет, если бы по вашему месту жительства имелись какие-либо или все эти возможности?

Какие из этих приспособлений вам необходимы в доме, но у вас их нет:

- более широкие дверные проемы, коридоры или проходы в здании;
- наклонные въезды/съезды или входы на уровне дороги;
- перила;
- автоматически или легко открывающиеся двери;
- доступное место для парковки или высадки из машины;
- усовершенствования в ванной комнате;
- усовершенствования в кухне;
- лифт, подъемник для инвалидных колясок или наклонная дорожка для спуска или подъема;
- сигнальные устройства;
- какие-либо другие особые приспособления?

Пример ниже взят из обследования инвалидности, старения населения и лиц, осуществляющих уход, проведенного в Австралии в 1993 году.

Можете ли вы пользоваться ВСЕМИ видами общественного транспорта, включая поезда, автобусы и паромы?

- Да Нет

Создает ли ваше состояние здоровья какие-либо затруднения при пользовании общественным транспортом (которым вы можете пользоваться)?

Да Нет

Каковы причины, по которым вы не пользуетесь общественным транспортом?

Какие проблемы возникают у вас, когда вы пользуетесь общественным транспортом?

- a. добраться до остановок/станций;
- b. проблемы со зрением;
- c. посадка в автомобили/вагоны:
 - ступени,
 - двери,
 - прочее;
- d. переполненность, плохая вентиляция;
- e. отсутствие сидячего места/трудно стоять в транспорте;
- f. образовательные/поведенческие проблемы.

iii) *Пользование услугами и поддержкой*

Хотя во многих странах административные данные о лицах с инвалидностью обычно собирают учреждения, отвечающие за медицинское обслуживание, образовательные программы, программы трудоустройства, социальное обеспечение и другие виды деятельности, такие данные являются лишь отчасти полезными для оценки политики. Системы регистрации не дают информации об инвалидах, которые нуждаются в специальном обслуживании, но не получают его (неудовлетворенная потребность). Они лишь обеспечивают информацию о лицах, получающих соответствующие услуги, например о числе детей, охваченных специальными образовательными программами, или о числе лиц, получающих вспомогательные услуги на базе общины. В том случае, если пользователей услуг можно классифицировать в соответствии с тем, имеется ли у них или нет нарушение и/или инвалидность, то тогда можно провести сопоставление между двумя группами пользователей услуг.

Обследования являются наиболее полезным источником данных для сбора информации о распределении услуг и поддержке и пользовании ими. В настоящее время не имеется каких-либо международных стандартов для проведения обследований в отношении вопросов об используемых инвалидами услугах и получаемой ими поддержке. Одна из причин этого может заключаться в том, что доступ к услугам и пользование ими (в особенности услуг, предоставляемых государством) значительно различаются по странам и поэтому вопросы, ка-

сающиеся «распределения и пользования услугами и поддержкой», необходимо адаптировать к фактическим условиям в каждой стране. В приложении 4 приводятся примеры вопросов, которые использовались в национальных исследованиях для изучения этих тем.

Группа экспертов по разработке статистики инвалидности²⁵ предложила перечень тем, касающихся «распределения услуг и поддержки и пользования ими»:

1. Первичное медико-санитарное обслуживание;
2. Профилактика;
3. Лечение при несчастных случаях или травмах;
4. Охрана здоровья матери и ребенка и планирование семьи;
5. Общее медицинское обслуживание;
6. Образование (общее, специальное, профессиональное);
7. Занятость;
8. Реабилитация (включая профессиональную);
9. Компенсирующие экономические меры, социальное обеспечение и пенсии;
10. Консультирование, государственное образование и информация (отношение и действия общины и семьи);
11. Правовая защита или обеспечение равных и включающих изоляцию от общества возможностей;
12. Обеспечение равных возможностей в отношении мобильности;
13. Устранение препятствующих факторов окружающей среды;
14. Предоставление технических средств и оборудования;
15. Предоставление услуг для самостоятельного образа жизни.

Информация по этим темам является необходимой для лиц, ответственных за выработку политики, и дополняет уже собранные административные данные. Например, планирующие органы в области здравоохранения, занимающиеся проблемой пользования услугами и неудовлетворенных потребностей в таких услугах, могут задать вопрос: «Сколько инвалидов не имеют доступа к той или иной специальной услуге или не имеют специальной поддержки, в которых они нуждаются для самостоятельного образа жизни?» Для получения ответа на этот вопрос необходимо определить вид специальных услуг и поддержки, а также население, представляющее интерес в этом отношении (инвалиды, нуждающиеся в этих специальных услугах или поддержке),

²⁵ Доклад Группы экспертов по разработке статистики инвалидности, Вена, 2–6 апреля 1984 года (ESA/STAT/AC.18/7).

а также выявить среди представляющего интерес населения лиц, не имеющих доступа к необходимым услугам или поддержке.

Другим вопросом может быть: «Скольким инвалидам, получающим социальные услуги, требуется также предоставление постоянного ухода со стороны члена семьи или другого лица?» Эта информация имеет важное значение для понимания в полной мере влияния инвалидности в экономическом плане и выработки социальной политики в отношении тех, кто нуждается в уходе, а также лиц, осуществляющих уход.

Представители планирующих органов в министерстве образования могут задать вопрос: «Имеют ли дети-инвалиды равный доступ к услугам в области образования?» Для получения ответа на этот вопрос необходима информация о всех детях школьного возраста в рамках всего населения (включая как детей-инвалидов, так и детей, не имеющих инвалидности), посещающих и не посещающих школу.

При сборе информации о пользовании услугами важно точно определить целевое население, что в значительной мере зависит от цели исследования. Например, целью сбора данных может являться изучение того, как пользуются лица с инвалидностью услугами, предназначенными для инвалидов, или сопоставление того, как пользуются медицинскими услугами в целом инвалиды и лица, не имеющие инвалидности. Поскольку потребность в услугах и то, как пользуются ими лица, находящиеся в специализированных учреждениях, или бездомные, может значительно отличаться от потребности в услугах и использования таковых другими лицами, следует обратить особое внимание на включение в выборку групп бездомных и групп лиц, находящихся в специализированных учреждениях. Выбор целевого населения также определяет, какие услуги должны изучаться в рамках обследования. Предоставляемые детям соответствующие услуги отличаются от соответствующих услуг, предоставляемых населению трудоспособного возраста.

Допускается получение информации от ответственных лиц в отношении пользования услугами и поддержкой, особенно в том случае, если предполагаемый заявитель находится в определенной зависимости от этого ответственного лица, как это имеет место в отношении маленьких детей, тяжело больных или лиц с определенными видами инвалидности.

Вопросы должны быть четкими и очень понятными, при их составлении, по возможности, должен максимально использоваться язык повседневного общения. Может даже потребоваться ознакомление респондентов с предметом обсуждения до начала опроса или работы с определенной частью вопросника в том случае, если в вопросе(ах) упоминается ряд услуг или положений, ко-

торые не известны большей части населения. Вопросы и категории ответов должны быть составлены как можно более конкретно, с тем чтобы респондент интерпретировал вопросы именно таким образом, как этого ожидает от него/нее исследователь. Например, вместо того, чтобы задавать вопрос: «Пользовались ли вы каким-либо видом первичного медико-санитарного обслуживания в течение последних трех месяцев?» необходимо заранее составить перечень определенных услуг и спрашивать респондента о пользовании каждым видом из перечисленных в нем услуг. Использование заранее закодированных категорий ответов также ускоряет процесс обработки данных, и в нем возникает меньше ошибок, чем при работе с внесенными записями, которые должны быть закодированы при обработке данных.

Следует уделять внимание базисному периоду, используемому в вопросах. Результаты исследований показали, что в целом информация, получаемая с использованием более коротких активируемых в памяти периодов времени, является более точной и с меньшими отклонениями, чем информация, получаемая с использованием более длительных таких периодов времени. Степень отклонения зависит как от активируемого в памяти периода времени, так и от значения конкретного вопроса для респондента. Однако базисный период не должен быть чересчур коротким, поскольку это приведет к возникновению больших ошибок выборки (вследствие того факта, что в течение более коротких периодов времени происходит меньшее число событий), и респонденты гораздо охотнее рассказывают о событии, которое фактически произошло раньше. Сложные и трудные для запоминания вопросы, например, касающиеся использования прописанных или не прописанных врачом лекарств (и использования определенного вида лекарств), должны относиться к сравнительно коротким промежуткам времени, ограничивающимся, возможно, двумя неделями. Вопрос об использовании первичного медико-санитарного обслуживания и дополнительные вопросы, касающиеся причины обращения к этому виду обслуживания или вида лечения, которое было получено при посещении врача, могут потребовать использования несколько более длительного базисного периода, например, охватывающего два месяца. В отношении событий, которые происходят не так часто, таких как случаи госпитализации, может потребоваться использование базисного периода продолжительностью до одного года для получения данных о достаточном числе положительных случаев.

Для повышения достоверности собранной информации следует осуществить проверку точности или согласованности полученных ответов. Например, респонденту может быть задан вопрос: «Посещали ли вы вашего врача в течение последних двух месяцев?» Если ответ «Нет», то следует его проверить, задав вопрос:

«Когда в последний раз вы посещали вашего врача?» Если ответы не согласуются между собой, то для уточнения требуется проведение дальнейшего опроса. В вопрос может быть также дополнительно включена фактическая дата, для того чтобы он был более понятным респонденту. Например, лицо, проводящее опрос, может спросить: «Посещали ли вы вашего врача в течение последних двух месяцев, начиная с ... (указывается фактическая дата)...?»

До начала исследования, однако, респондента следует предупредить о том, что проведение опроса не приведет к удовлетворению имеющейся у него потребности в услугах. Вместо этого лица, проводящие опрос, должны дать респондентам достаточную информацию о том, куда им следует обращаться за помощью и по поводу предоставления необходимых им услуг.

С. СОСТАВЛЕНИЕ ВЫБОРКИ ДЛЯ ОБСЛЕДОВАНИЯ ИНВАЛИДНОСТИ

1. *Охват и цель*

Различаются два основных вида обследований, которые проводились для изучения проблемы инвалидности. Для каждого из них требуется своя стратегия составления выборки. Один вид обследования инвалидности представляет собой обследование, предназначенное для оценки как распространенности инвалидности, так и распределения всех лиц с инвалидностью и сведений о них. Другой вид обследования инвалидности представляет собой обследование, предназначенное для изучения различных признаков, поведения, восприятия и/или потребностей только лиц, о которых известно, что они являются инвалидами. Методика составления выборки для второго вида обследования является простой и будет лишь вкратце рассмотрена в этом разделе. Методика же составления выборки для оценки распространенности и распределения видов инвалидности может быть сложной и требовать решения соответствующих проблем. Поэтому основное внимание в этом разделе уделяется рассмотрению вопросов составления выборки и определению распространенности инвалидности, а также распределению видов инвалидности.

Вопрос структуры выборки для обследования, целью которого является определение показателей инвалидности и/или распределения инвалидности с разбивкой по причине(ам), носит весьма специализированный характер. Для этого имеются две причины. Во-первых, обследование по проблеме инвалидности в отличие от общецелевого обследования домашних хозяйств, такого как обследование с целью изучения активности рабочей силы или общего состояния здоровья и характеристик населения, представляет собой вопрос ограниченного

охвата, для решения которого требуется использование специально предназначенных и, возможно, даже необычных процедур составления выборки. В частности, уровень детализации подлежащей сбору информации будет влиять на сложность структуры выборки. Во-вторых, объем международного опыта в отношении составления выборок для обследований по проблеме инвалидности является относительно небольшим, при этом лишь несколько стран предпринимали когда-либо попытки проведения такого обследования, что резко контрастирует с проведением многих других видов обследований домашних хозяйств. По этой причине имеется меньше накопленных знаний и опыта в отношении того, что могут представлять собой оптимальные процедуры составления выборки для эффективного и достоверного измерения инвалидности.

Предполагается, что настоящее руководство должно дать читателям некоторые руководящие указания в отношении составления выборки для обследования по проблеме инвалидности, однако разработка стандартного плана выборки, который мог бы использоваться странами, предполагающими провести обследование по проблеме инвалидности, не представляется возможной в рамках данного руководства. Это, главным образом, связано с наличием множества обстоятельств и условий, которые существенно различаются в зависимости от каждой страны и которые определяют структуру соответствующей практической выборки. Среди таких обстоятельств или условий будут фактический (или предполагаемый) показатель инвалидности в стране; наличие и качество данных административного учета об инвалидах, которые могли бы использоваться при составлении выборки; потребность в национальных или субнациональных (или в тех и других) оценках; и вопрос о том, является ли основной целью получение общего показателя инвалидности или вместо этого предпочтительно получение отдельных показателей по видам инвалидности. Кроме того, представляется, что читателям этого руководства не принесут особой пользы общие указания о составлении выборки как таковой, без уделения особого внимания проблеме инвалидности, поскольку такую информацию общего характера можно найти и в других источниках²⁶.

Поэтому основная цель этого пособия заключается в предоставлении информации по вопросам составления выборки, которая поможет руководящим специалистам по планированию проведения национальных обследований инвалидности в определении общих параметров составления соответствующей выборки, а не конкретных деталей ее структуры. Последнее — весьма специализированный и несколько сложный вопрос,

²⁶ A. Turner, «Sample and survey design strategies for household surveys on special subjects», *Estadística*, Vol. 42, No. 139 (Santiago, Instituto Interamericano de Estadística, 1990).

работа над которым должна быть поручена квалифицированному специалисту по составлению выборки, которого, видимо, следует нанять или заключить с ним контракт специально для этой цели, если такой сотрудник имеется в национальной статистической организации или другом учреждении, проводящем обследование. Ниже рассматриваются ключевые вопросы, касающиеся определения размера выборки в отношении каждого из упомянутых выше в первом абзаце двух видов обследований по проблеме инвалидности. Далее в этом разделе рассматриваются вопросы составления выборки, касающиеся в основном первого вида обследования по проблеме инвалидности, то есть обследования, предназначенного для оценки распространенности инвалидности и распределения видов инвалидности. Эти вопросы включают применение различных методов повышения эффективности составления выборки лиц с инвалидностью, в том числе способы оптимального использования территориального отбора вместе со списочными выборками некоторых категорий инвалидов при использовании подходов с двойной или множественной основой выборки; применение методов двухфазного отбора при опросе на основе вопросника для выявления вероятности инвалидности в сочетании с последующей стратификацией и возможность использования весьма больших заключающих групп, что, хотя и противоречит стандартной практике составления выборки, может на самом деле повысить эффективность составленной выборки для измерения инвалидности.

2. Основные вопросы, касающиеся определения размера выборки

Первый вопрос, с которым обычно сталкивается руководитель обследования, касается стоимости проведения обследования. Этот вопрос является универсальным независимо от изучаемой проблемы, будь то обследование доходов и расходов, демографическое обследование, опрос общественного мнения или обследование по проблеме инвалидности. Основным фактором, определяющим стоимость обследования, конечно, является размер выборки. В том случае, если руководитель обследования сам не является специалистом по составлению выборки, он, как правило, обратится за помощью к специалисту по составлению выборки для получения ответа на вопрос, касающийся стоимости обследования при том или ином размере выборки.

Необходимый размер выборки может быть оценен математически в том случае, если имеется определенная информация. Однако часто размер выборки для обследования устанавливается путем более или менее примерного определения наибольшей выборки, которая приемлема при имеющемся бюджете обследования. Например, если после вычета определенных постоянных

издержек остается сумма в 100 тыс. долл. США на проведение полевой работы и обработку результатов, а расходы в расчете на одно домашнее хозяйство составят 50 долл. США, то тогда размер выборки может составить 2000 отобранных домашних хозяйств. К сожалению, при расчете размера выборки таким образом не учитываются предъявляемые к обследованию требования в отношении точности или достоверности. Предположим, что определенным видом обследования является национальный опрос общественного мнения, и решено, что могут быть обследованы 2000 домашних хозяйств, поскольку такое их число будет допустимо по бюджету. Может быть показано, что это число на деле слишком большое для выборки (примерно вдвое!) с точки зрения получения приемлемо достоверных результатов в большинстве опросов общественного мнения на национальном уровне. В противоположность этому для обследования с целью оценки такого редкого события, как материнская смертность, размер выборки в 2000 домашних хозяйств будет абсолютно недостаточным. Поэтому важно учитывать до отбора выборки то, насколько точными должны быть оценки обследования в плане их соответствия предусмотренным целям политики, с тем чтобы можно было рассчитать соответственно размер выборки.

а) Размер выборки для совокупности лиц, о которых известно, что они являются инвалидами

Простейшим обследованием с точки зрения составления выборки является обследование, в котором совокупность населения с инвалидностью составляется из одного или нескольких списков лиц, инвалидность которых установлена. Составление вероятностной выборки лиц из этих списков осуществляется простым и прямым образом и затем проводится опрос отобранных для обследования лиц. Обследование таких лиц может осложниться из-за неточных адресов, ошибок в списках и других проблем. Тем не менее составление выборки из таких списков не представляет особой трудности. Это является лишь вопросом отбора случайной или систематической выборки из реестра или реестров лиц с инвалидностью независимо от того, какой размер выборки будет признан соответствующим. Однако, возможно, большую проблему представляет опасность ограничения размера выборки только лицами с установленной инвалидностью, даже для изучения отношений и потребностей. Весьма вероятно, что результаты, полученные с помощью такой выборки, будут иметь отклонения, поскольку они не будут охватывать лиц, в отношении которых не известно, что они имеют инвалидность.

Как упомянуто в предыдущем абзаце, отбор систематической или случайной выборки может быть произведен независимо от того, «какой размер выборки будет признан соответствующим». Однако трудность заклю-

чается в определении соответствующего объема выборки для этой изучаемой совокупности лиц, то есть лиц с установленной инвалидностью. Ответ на этот вопрос состоит в том, что размер такой выборки не отличается от размера выборки, используемой для опроса общественного мнения, особенно, если требуется проанализировать только дихотомические переменные на национальном уровне (например, мужчины/женщины, лица, живущие выше/ниже уровня нищеты, лица моложе/старше 25 лет или мнения в пользу/против определенных видов лечения). В таком случае определение размера выборки в 1000 человек является хорошим практическим методом для получения весьма достоверных результатов.

Конечно, на национальном уровне дихотомические переменные, как правило, не являются достаточными для удовлетворения большинства пользователей или организаторов обследования по проблеме инвалидности. Обычно требуются данные о распределении (например, возрастные группы, виды инвалидности), а также данные с разбивкой по географическим районам на субнациональном уровне. В этих случаях размер выборки должен умножаться на множитель для обеспечения приемлемо достоверных данных с целью учета более детальных аналитических требований. Например, если требовалось собрать данные, имеющие равную достоверность в отношении пяти географических районов, то размер выборки в 1000 человек, составленной на основе вышеупомянутого практического метода, следует умножить примерно на 5, чтобы получить ее размер в 5 тыс. человек. Этот вопрос увеличения размера выборки для удовлетворения потребностей детального анализа гораздо более подробно рассматривается в последующих разделах с указанием оценки показателей распространенности инвалидности. Однако делаются те же выводы, что и в отношении изучения признаков лиц, о которых известно, что они являются инвалидами.

b) Размер выборки для оценки распространенности инвалидности

Размер выборки, требующийся для оценки распространенности инвалидности, существенно отличается от размера выборки, требующегося для изучения признаков лиц, о которых известно, что они являются инвалидами. В огромном большинстве домашних хозяйств, которые будут отобраны с целью включения в выборку, предназначенную для оценки распространенности инвалидности, не будет постоянного жителя, имеющего инвалидность: например, при распространенности инвалидности в определенной стране, равной пяти процентам, следует в среднем отобрать 20 человек для выявления одного человека, имеющего инвалидность. Однако практически все лица, отобранные из списков лиц

с установленной инвалидностью, будут на самом деле иметь инвалидность.

В общем, при проведении любого обследования для математического расчета размера выборки, требующегося для определения показателей, процентных долей или распространенности, необходимо установить желаемую степень точности в отношении окончательных результатов. Это не так просто, как может показаться на первый взгляд, поскольку во всех обследованиях домашних хозяйств получают не один, а сотни результатов, при этом не все из них требуется получить (или можно получить) с одинаковой точностью. Например, точность оценки уровня безработицы в рамках обследования рабочей силы будет всегда ниже, чем точность оценки доли населения в составе рабочей силы, поскольку первое является подмножеством последнего. Однако те и другие статистические данные являются важными оценками, которые стремятся получить в рамках обследования рабочей силы наряду со многими другими данными, такими как доля занятых в обрабатывающей промышленности, доля безработных, не имеющих работу в течение более двух месяцев, и т. д. Решение вопроса об оценке соответствующего размера выборки иногда достигается путем определения того, какая переменная из списка наиболее важных переменных в обследовании является наименее распространенной, установления уровня точности, требующегося для этой переменной, и затем определения размера выборки, необходимого для ее измерения. В данном случае можно предположить, что оценки переменных в обследовании, являющихся более распространенными среди населения, затем будут получены с точностью, которая по крайней мере находится на том же уровне, что и точность наименее распространенной переменной²⁷.

В некоторых отношениях нетрудно определить основную переменную для целей установления размера выборки в рамках обследования инвалидности. Вследствие этого размер выборки можно оценить достаточно легко, не прибегая к предлагаемому решению, приведенному в предыдущем абзаце. Основной переменной во многих обследованиях по проблеме инвалидности является просто общий показатель наличия инвалидности или ее распространенности, то есть оценка доли населения, которое, как считается, имеет тот или иной вид инвалидности. Хотя в рамках обследования могут быть определены многие другие статистические данные и показатели, такие как показатели наличия инвалидности в разбивке по виду и причине, общий показатель

²⁷ R. Tortora, «A note on sample size estimation for multinomial populations», *The American Statistician* (Alexandria, Virginia, American Statistical Association), Vol. 32 (1978), pp. 100–102; «Choosing the sample», Chap. 4, in *Monitoring Progress Toward the Goals of the World Summit for Children: A Practical Handbook for Multiple-Indicator Surveys* (New York, United Nations Children's Fund, 1995).

вероятнее всего будет оценкой, считающейся единственным наиболее важным статистическим показателем. Тогда для расчета размера выборки остается только предположить величину фактического показателя наличия инвалидности, что всегда является несколько парадоксальным мероприятием, поскольку этот показатель обычно и является тем, ради чего прежде всего проводится обследование. Тем не менее для расчета необходимого размера выборки необходимо «предположить», каким будет показатель инвалидности, используя для этого любую уже имеющуюся информацию.

Другими параметрами, которые требуются для расчета размера выборки для обследования инвалидности, являются определенная точность результатов, которая должна быть обеспечена в рамках обследования, необходимый доверительный уровень и оценка эффекта структуры выборки, или ЭСВ. Хороший практический метод,

удовлетворяющий требованиям в отношении точности, заключается в определении относительной точности, известной также как коэффициент вариации, равной 10 процентам. Доверительный уровень для большинства национальных обследований обычно принимается в 95 процентов (2 среднеквадратические ошибки). ЭСВ рассматривается более подробно в следующем подразделе.

i) *Возможный размер выборки*

Во вставке 11 приводится пример расчета размера выборки, необходимого для национального обследования, предназначенного для определения распространенности и распределения инвалидности. Приводимый пример не предназначен служить рекомендацией для конкретной страны, поскольку в каждой стране свои условия и потребности.

Вставка 11. Пример вероятного размера выборки

Если в качестве примера мы предположим, что оцениваемый показатель наличия инвалидности, то есть доля населения с инвалидностью (p), равен 5 процентам, то тогда наше обследование с учетом параметров, рассмотренных в подразделе выше, будет предназначено для оценки показателя наличия инвалидности, равного 5 процентам плюс или минус 0,5 процента (10 процентов от 5 процентов) с 95-процентным доверительным уровнем. Другой вариант изложения этого заключается в том, что 95-процентный доверительный интервал точечной оценки в 5 процентов будет составлять от 4,5 процента до 5,5 процентов.

В фактической формуле для расчета размера выборки также имеются два других фактора, но один из них может, как правило, не приниматься во внимание. Этими факторами являются эффект структуры выборки (ЭСВ) и конечный множитель. Конечный множитель равен $(N-n)/N$, где N — численность населения, а n — размер выборки. Поскольку величина n обычно весьма мала по сравнению с величиной N , то это отношение всегда очень близко к 1, и по этой причине оно может не приниматься во внимание. Напротив, ЭСВ может иметь большую величину и должно учитываться при определении размера выборки.

ЭСВ имеет важное значение, поскольку проводимые на национальном уровне обследования домашних хозяйств, особенно в развивающихся странах, всегда проводятся путем личного опроса с использованием многоступенчатых, стратифицированных, кластерных выборок в противоположность использованию простых случайных выборок населения. Эти дополнительные сложности при составлении выборки зависят от ЭСВ, фактически являющегося фактором, на который увеличивается дисперсия выборки в рамках обследования по сравнению с той дисперсией выборки, которая имела бы при использовании простой случайной выборки того же размера. Действительно, величина ЭСВ для простой случайной выборки равна 1. В отношении многоступенчатой, стратифицированной, кластерной выборки ЭСВ будет иметь положительную величину фактически для любой характеристики, которую стремятся определить в обследовании домашних хозяйств. Иногда величина ЭСВ может быть весьма большой, например, равной 10 или больше (примером будет являться обследование для оценки внутренней миграции, в котором используются большие заключающие группы). Однако во многих развитых странах, в которых существует почти полная телефонизация населения или фактически стопроцентная его грамотность, отсутствует необходимость использования кластерных выборок, и обследования могут проводиться путем опроса по телефону и/или по почте с использованием случайной выборки.

Вставка 11. Пример вероятного размера выборки (продолжение)

Большая величина ЭСВ возникает в том случае, если данная переменная, как говорят, весьма «сгруппирована». Интерпретация величины ЭСВ, как, например, равной трем, состоит в том, что дисперсия выборки в 3 раза больше той, которая была бы, если бы обследование проводилось с использованием того же размера случайной выборки. Альтернативная интерпретация состоит в том, что потребовалась бы только одна треть из множества выбранных случаев для определения данной статистической величины в том случае, если использовалась бы простая случайная выборка вместо кластерной выборки с ЭСВ, равным 3,0. Поэтому важно при составлении выборки для обследования домашних хозяйств стремиться к ее структуре, в которой величина ЭСВ мала, обычно составляя от 1,5 до 3,0.

В некоторых обследованиях инвалидности было показано, что общины в городских районах более «сгруппированы» в отношении инвалидности, чем общины в сельских районах; поэтому величина ЭСВ будет больше в городских районах. Это дает возможность предположить, что в оптимальной структуре выборки будут использоваться меньшие заключающие группы в городских районах, чем в сельских районах, хотя это может и не являться эффективным подходом в том случае, если не имеется достоверных данных о величине ЭСВ для городских/сельских районов в стране, которая планирует проведение обследования по проблеме инвалидности. Также было показано, что между бедностью и инвалидностью существует корреляционная связь, которая будет означать, что районы с высокой концентрацией бедняков могут выделяться в качестве отдельного слоя при составлении выборки для оптимизации влияния ЭСВ на структуру выборки.

В общем эффекте структуры выборки отражаются стратификация и стадии отбора, а также число, средний размер и изменение размера заключающих групп, которые используются в обследовании. Поэтому точная величина ЭСВ представляет собой сочетание всех этих факторов. Однако фактором, на долю которого приходится большая часть величины ЭСВ, является эффект разбивки на заключающие группы, который может быть представлен как:

$$ЭСВ = 1 + \delta(\hat{n} - 1),$$

где

ЭСВ — эффект структуры выборки;

δ — внутригрупповая корреляция для данной статистической величины;

\hat{n} — (средний) размер заключающей группы.

Величина внутригрупповой корреляции δ является различной для каждой статистической величины. Она представляет собой вероятность того, что два элемента в одной и той же заключающей группе имеют одно и то же значение для данной статистической величины, в сравнении с двумя элементами, выбранными совершенно случайно среди населения. В рамках обследований домашних хозяйств, проводимых путем личного опроса, заключающими группами обычно являются географически определенные районы, в которых имеется предопределенное или ожидаемое число домашних хозяйств. Поэтому величина δ , равная 0,05, интерпретируется как означающая, что элементы в группе имеют то же значение с вероятностью примерно на 5 процентов больше, чем если бы два элемента были выбраны случайно в обследовании. Чем меньше будет величина δ , тем выше общая достоверность выборочной оценки. К счастью, при измерении инвалидности величина δ , будучи положительной, тем не менее является, вероятно, весьма малой — близкой к нулю, поскольку не наблюдается особого сосредоточения инвалидов в одних и тех же районах или местностях, за исключением тех, которые живут в определенных городских условиях, как упомянуто выше, или находятся в специализированных учреждениях, отбор которых в любом случае будет производиться иным образом. Последнее рассматривается ниже в подразделе 3 а, в котором говорится об использовании специализированных учреждений в качестве списочной основы.

Вставка 11. Пример вероятного размера выборки (продолжение)

Другим фактором, определяющим общую величину ЭСВ, является величина \hat{n} , то есть размер заключающей группы. Поскольку два фактора — δ и \hat{n} — являются перемножаемыми величинами, то даже если один фактор имеет малую величину, а другой фактор имеет очень большую величину, то тогда величина ЭСВ будет также большой. Как упомянуто выше, лучше всего составлять кластерную выборку, в которой общая величина ЭСВ меньше 3,0. В качестве примера этого мы предположим, что для распространенности инвалидности имеется внутригрупповая корреляция δ , равная 0,02 среди лиц в одной и той же заключающей группе, и далее если мы хотим, чтобы величина ЭСВ для нашей структуры выборки равнялась 2,5, то тогда расчет размера заключающей группы в отношении числа включаемых в нее лиц производится на основе вышеуказанного выражения, видоизмененного следующим образом:

$$\hat{n} = 1 + (\text{ЭСВ} - 1)/\delta,$$

или

$\hat{n} = 76$, то есть среднее число лиц, которое должно быть в заключающей группе.

Для определения ожидаемого числа домашних хозяйств, которое должно быть в каждой заключающей группе, величина \hat{n} просто делится на средний размер домашних хозяйств. Например, при среднем числе членов в домашнем хозяйстве, равном 4,2 человека, в данной стране наша выборка будет составлена таким образом, что заключающие группы будут иметь примерный размер в 76:4,2 или 18 домашних хозяйств.

Более подробно о ЭСВ см. исследование Киша (1965 год)*.

В завершение возьмем величины для параметров, как указано выше, и тогда необходимый размер выборки для нашего обследования инвалидности можно рассчитать с помощью следующей формулы:

$$n = 4 (pq/\delta^2) f,$$

где

n — размер выборки;

4 — фактор, обеспечивающий доверительный предел, равный 95 процентам;

p — оцениваемая распространенность, равная 0,05;

$q = 1 - p$, равное 0,95;

δ^2 — требуемая (определенная) точность, равная $(0,005)^2$ или 0,000025;

f — сокращенное обозначение для ЭСВ, равного 2,5.

Подставляя значения, получаем величину n , равную 19 000.

* L. Kish, *Survey Sampling* (New York, Wiley, 1965).

ii) *Размер выборки: соотношение числа отдельных лиц и домашних хозяйств*

Важно признать, что расчет, приведенный во вставке 11, позволяет получить оценочную величину n в отношении числа необходимых в выборке лиц. Остается рассчитать, сколько потребуется для этого выборочных домашних хозяйств, и это число зависит от среднего размера домашнего хозяйства для данного населения

(страны). Например, при среднем размере домашнего хозяйства, равном 4,2 человека, потребуется в целом 19 000:4,2 или примерно 4500 выборочных домашних хозяйств для оценки показателя наличия инвалидности, равного 5 процентам плюс или минус 0,5 процента, при доверительном уровне в 95 процентов.

Вышеизложенное является только поясняющим примером. Другие заданные параметры дадут иные предпола-

гаемые размеры выборки. В том случае, если, например, требовалось получение оценок, достоверность которых вдвое выше плюс или минус 0,25 процента вместо 0,5 процента при доверительном уровне в 95 процентов (доверительный интервал составляет от 4,75 процента до 5,25 процента), то тогда размер выборки n будет в четыре раза больше, то есть он составит 76 000 лиц или 18 100 домашних хозяйств. Аналогичным образом, если величина эффекта структуры выборки (*ЭСВ*) больше, то тогда и размер выборки будет пропорционально больше (например, при величине *ЭСВ*, равной 3,0, потребуется размер выборки в 1,2 раза больше размера выборки при величине *ЭСВ*, равной 2,5). В противоположность этому использование правила принятия результатов с доверительным уровнем в 90 процентов (который соответствует 1,6 среднеквадратической ошибки) вместо доверительного уровня в 95 процентов (или двух среднеквадратических ошибок) позволит получить меньший размер выборки в результате уменьшения множителя, равного 4 в предыдущем расчете, до величины $(1,6)^2$ или 2,56, что приведет к получению размера выборки, равного примерно 64 процентам от прежнего ее размера. Поэтому ясно, что изменение требований и, соответственно, изменение определенных параметров может оказывать значительное влияние на общий необходимый размер выборки.

В том случае, если прогнозируемый показатель наличия инвалидности, использовавшийся для расчета размера выборки, значительно отличается от фактического показателя, полученного на основе результатов обследования, то тогда будут также совершенно другими достоверность и доверительный интервал. Например, в том случае, если оценка, полученная в результате обследования, окажется равной 10 процентам вместо 5 процентов (из нашего примера), то доверительный интервал для этой оценки будет составлять от 9,32 процента до 10,68 процента вместо нашего гипотетического интервала, составляющего от 4,5 процента до 5,5 процента.

Важно также отметить, что величина внутригрупповой корреляции δ может быть неизвестной до проведения обследования. Выше мы полагали, что она будет равна примерно 0,02 и, соответственно, рассчитывали величины *ЭСВ* и \hat{n} . После проведения обследования можно рассчитать приблизительную величину δ , которая затем может быть использована для более эффективного составления плана следующего обследования. Однако для составления плана первого обследования может потребоваться использование оценок *ЭСВ* и/или δ , которые были получены из обследований, проведенных в других странах; это является обоснованным подходом, поскольку нет основания считать, что «группировка» инвалидов особенно различается по странам. Подробнее об использовании заключающих групп для обследований инвалидности см. подпункт (v), ниже.

iii) Увеличение рассчитанного размера выборки для подгрупп

Приведенные выше примеры относятся только к определению размеров выборок, необходимых для оценки общего показателя наличия инвалидности на национальном уровне с заранее заданной точностью. В том случае, если требуется оценка в отношении вида инвалидности, который наблюдается менее часто, например процентная доля слепых среди населения, то тогда будут пропорционально выше и требования в отношении размера выборки. Кроме того, как упомянуто выше, определение признаков населения с инвалидностью в разбивке по виду инвалидности может являться важной целью политики и поэтому также быть целью обследования.

В целом, статистические данные о распределении будут недостаточно достоверными, если в каждой основной группе не будет содержаться несколько сот случаев; например, если целью обследования является получение оценок для каждого из шести разных видов инвалидности, то тогда в выборке должно быть по меньшей мере 300–400 случаев каждого вида инвалидности. Для осуществления этого требуются гораздо большие размеры выборок, чем те, которые были рассчитаны в вышеприведенном примере; отметим также, что в примере общее число инвалидов в выборке, состоящей из 19 тыс. человек, будет равняться примерно 950 человек, то есть будет составлять 5 процентов от 19 тыс. человек. Разбивка 950 случаев инвалидности на шесть или более видов инвалидности с целью проведения дальнейшего анализа позволит получить весьма небольшие и не слишком достоверные результаты в разбивке по виду инвалидности.

Поэтому рассчитанный размер выборки, видимо, должен умножаться на множитель, равный двум, трем или даже больше, для того чтобы соответствовать требованиям в отношении достоверности для оценок подгрупп и распределений.

iv) Размер выборки для субнациональных районов

При разбивке выборки, предназначенной для получения оценки на национальном уровне, в целях изучения субнациональных районов существует та же проблема достоверности, определенная в предыдущем подразделе. В результате этого выборка из 950 инвалидов, распределенных по 10 географическим районам страны, будет состоять в среднем из менее чем 100 инвалидов в каждом районе, являясь слишком малой для значимого анализа. Однако субнациональные подробные данные обычно являются весьма важными для лиц, ответственных за проведение политики, и руководителей в этих районах и поэтому им требуется достоверная информация на этом уровне.

В этом случае решить проблему размера выборки можно одним из двух способов. Во-первых, необходимо определить, требуется ли одинаковая достоверность результатов в каждом интересующем районе. Если это так, то математическое решение заключается в умножении размера выборки, требующегося для получения национальной оценки, на число районов. Например, в том случае, если требовалось в целом 4500 домашних хозяйств и имеется шесть районов, то тогда для выборки потребуется примерно 27 тыс. домашних хозяйств. Это связано с тем, что равная достоверность оценок по территориальным подразделениям требует использования равных размеров выборки в каждом таком подразделении, поскольку точность оценки зависит от абсолютной величины размера выборки n , а не от доли, которую составляет величина n в общей численности населения. Другими словами, для заданной точности величина n представляет собой необходимое число случаев независимо от численности населения, то есть независимо от того, представляет ли эта численность население одной провинции/одного штата в стране или это общая численность населения всей страны (за исключением объясненного выше влияния конечного множителя).

Умножение простого объема выборки на число районов обычно является неприемлемым решением в том случае, если число территориальных подразделений велико. Кроме того, многие страны могут быть не заинтересованы в получении субнациональных данных, имеющих одинаковую достоверность для каждого территориального подразделения. Например, если в одном районе страны население является малочисленным и рассредоточенным, то он не может рассматриваться в качестве достаточно важного района для планирования программ по сравнению с другим районом, в котором может проживать 20 процентов населения страны; в таком случае проведение обследования большой выборки населения в редконаселенном районе может не являться определенной целью политики и поэтому не будет и целью проведения измерения. В другом случае должностные лица могут решить, что использование пропорциональных выборок для районов страны лучше отвечает их целям. Тогда логично говорить о втором решении.

Второе решение подходит в том случае, если нет необходимости в равной достоверности результатов для субнациональных территориальных единиц. Вместо этого, заранее до составления выборки, будут изучаться ожидаемые результаты, получаемые на основе выборки, для сопоставления относительной достоверности результатов по районам или другим представляющим интерес территориальным подразделениям в том случае, если должна использоваться пропорционально распределяемая территориальная выборка. Если, например, население сельских районов составляло 33 процента всего

населения страны, то тогда 33 процента национальной выборки будет выделено и выбрано среди населения сельских районов. Если население северо-восточного района составляло 20 процентов всего населения, то тогда выборка в этом районе будет также пропорционально составлять 20 процентов от общего размера выборки. Таким образом, достоверность результатов будет пропорционально ниже в этих районах по сравнению с национальными оценками. В сельских районах, как следует из этого примера, ошибка выборки для статистических данных об инвалидности будет примерно на 74 процента выше, чем соответствующие ошибки выборки для национальных статистических данных, при этом она рассчитывается как квадратный корень соотношения $(1 \div 0,33)$; для северо-восточного района величина ошибок выборки будет примерно в 2,23 раза больше или будет равняться квадратному корню соотношения $(1 \div 0,2)$.

Как упоминалось, этот вид дисперсионного анализа выборки должен быть проведен до обследования, поскольку это лишь вопрос сопоставления относительных размеров выборок для этих областей (районов, городских/сельских районов и т. д.) по сравнению с общей выборкой (для страны в целом). В том случае, если ясно, что в отношении важных областей будут получены слишком недостоверные результаты, которые не могут быть пригодными для анализа, то тогда можно при необходимости увеличить размер выборки в этих областях. Поэтому второй способ может означать увеличение размера национальной выборки, который рассчитывается, как в примере, приведенном в подпунктах (i) и (ii) подраздела 2.b, путем умножения числа выбранных домашних хозяйств в некоторых важных областях на определенный множитель, величина которого обычно зависит от общего бюджета обследования, для получения требуемой достоверности оценки(ок) для этих областей. Дополнительный эффект такого увеличения будет заключаться в том, что достоверность общих национальных оценок также возрастет.

v) *Мнения относительно размера выборки: резюме*

Как объяснялось в начале раздела 2, вопрос, касающийся размера выборки, возможно, является основным положением при планировании проведения достоверного и приемлемого по средствам обследования по проблеме инвалидности в том случае, если определение распространенности инвалидности является более или менее основной целью измерения. Необходимый размер выборки может очень быстро превратиться в недопустимо большой по нескольким причинам. Например, статистический показатель «распространенности инвалидности» обычно является незначительным, если не редким явлением в большинстве стран, и для достовер-

ного его определения требуется использование больших выборок. Кроме того, одна только оценка распространенности инвалидности не является достаточно информативной и в обследовании будут почти всегда стремиться включить значительный объем дополнительной информации о распределении, видах и причинах инвалидности, в связи с чем возникает еще большая потребность в отношении больших размеров выборок. И, наконец, национальные обследования все больше рассматриваются во многих странах как излишне широкие, если они не могут также обеспечить получение необходимых оценок в отношении важных субнациональных групп, включая географические подразделения; потребность в получении субнациональных оценок может привести к увеличению уже большого размера выборки на порядки величины, особенно в том случае, если требуются географические данные, имеющие равную достоверность.

Следовательно, важно искать пути и способы повышения эффективности структуры выборки, с тем чтобы можно было легко определить местонахождение выбранных лиц с инвалидностью и провести их опрос. В следующих трех разделах рассматриваются некоторые из методов, которые могут и должны использоваться при проведении обследования по проблеме инвалидности для повышения его эффективности и в некоторых случаях снижения расходов.

3. *Оптимальное использование основы выборки*

Качество основы выборки, то есть материалов, из которых производится отбор выборки, имеет важное значение для любого обследования домашних хозяйств. Основа выборки должна всегда как можно точнее соответствовать ряду главных принципов. Она должна иметь однозначное соответствие с намеченным для обследования населением для осуществления вероятностного отбора. Это обычно означает, что основа выборки должна быть, по возможности, точной и полной. Это также означает, что основа выборки не должна быть устаревшей, в противном случае, еще до отбора выборки должны быть приняты меры для обновления этой основы.

В дополнение к этим главным критериям качества основы выборки существуют специальные процедуры, которые могут с успехом использоваться в целях разработки наилучшей выборки для обследований по проблеме инвалидности. Эти процедуры предусматривают использование двойной или множественной основы. Они представлены ниже в виде территориальной и списочной основ.

В обследованиях домашних хозяйств в качестве исходной всегда используется территориальная выборка, за исключением редких случаев, таких как проведение обследований по телефону путем случайного опроса.

Составление территориальной выборки означает использование территориальной основы, в рамках которой для составления выборки имеется полный и недублирующийся список географических районов страны. Типичной территориальной основой может быть список переписных участков, составленный в ходе самой последней переписи населения. Подобная территориальная основа почти всегда содержит такую информацию, как данные переписи о лицах или домашних хозяйствах в каждом участке, которая может быть использована для определения вероятностей отбора объектов для первой стадии выборки.

Теоретически, вероятностная выборка районов, которые могут быть выбраны разными способами, — это все, что требуется для получения оценки распространенности инвалидности (или любого другого представляющего интерес социального или демографического статистического показателя) без отклонений. С учетом различных колебаний отбор такой выборки обычно производится в несколько этапов со стратификацией географических районов путем систематического отбора с вероятностью, пропорциональной размеру, и получением заключающих групп на последней стадии выборки размером от 5 до 50 (или иногда больше) домашних хозяйств. Такая структура выборки, которая использовалась и продолжает использоваться в целом ряде стран для проведения многочисленных социодемографических обследований, представляет собой классический пример территориальной выборки.

Трудность, связанная с использованием только территориальной выборки, как описано выше, заключается в том, что такая выборка может быть весьма неэффективной для изучения редких явлений или признаков. Типичное обследование по проблеме инвалидности, в результате которого для многих стран показатель распространенности инвалидности может быть равен 5 процентам или менее, относится к этой категории. Причина, по которой выборка является неэффективной, заключается в том, что в среднем должны быть опрошены многие домашние хозяйства для определения всего лишь одного инвалида. Как упоминалось выше, если общий показатель равен 5 процентам, то только один человек из 20, включенных в выборку, будет иметь инвалидность. Другой взгляд на этот вопрос, а именно с точки зрения рабочей нагрузки лица, проводящего опрос на местах, состоит в том, что, если закрепленный за лицом, проводящим опрос, участок представляет собой группу из 40 домашних хозяйств (или примерно 160 человек, если считать, что домашнее хозяйство состоит примерно из 4 членов), то можно ожидать, что он/она, выявят только 8 инвалидов в этой выборке.

Здесь вопрос состоит в том, что, для того чтобы анализ был достоверным, должны быть отобраны и обследованы тысячи домашних хозяйств с целью опреде-

ления достаточного числа домашних хозяйств, в которых имеются лица с инвалидностью. В предыдущем примере, в котором показатель распространенности инвалидности равнялся примерно 5 процентам, должны быть обследованы 4500 домашних хозяйств, но это позволит определить лишь примерно 950 лиц с инвалидностью в выборке. Это является минимальным числом, поскольку в нем не учитывается использование выборок большего размера, которые потребуются для изучения инвалидности в разбивке по видам или составления достоверных субнациональных оценок.

а) Использование специализированных учреждений в качестве списочной основы

В целях повышения эффективности составления выборки для изучения инвалидности следует уделить особое внимание использованию одной или нескольких списочных основ в комбинации с территориальной основой (не взамен, а в дополнение). Один из видов списочной основы, который должен всегда использоваться страной, собирающей проводить обследование по проблемам инвалидности, представляет собой список специализированных учреждений для пожилых людей и других стационарных медицинских учреждений для лечения хронических больных. По сравнению с лицами, живущими в обычных жилищных единицах, число инвалидов, находящихся в таких учреждениях, очевидно, будет непропорционально велико. Должен быть составлен полный список таких специализированных учреждений в целях получения независимой основы для составления выборки при проведении обследования по проблеме инвалидности. Подробнее о сборе данных об инвалидности в этих специализированных учреждениях, а также о списке основных типов специализированных учреждений, предназначенных для включения в обследование, см. ниже, раздел D. В зависимости от числа и размера таких специализированных учреждений может возникнуть необходимость производить отбор выборки в два этапа: во-первых, составляется выборка специализированных учреждений, отбираемых с вероятностью, пропорциональной размеру, и, во-вторых, составляется выборка из числа лиц, находящихся в отобранных специализированных учреждениях.

Еще одним видом специализированного учреждения, которому следует уделить особое внимание в качестве вспомогательной списочной основы, являются приюты для сирот, поскольку в них может также находиться непропорционально большое число детей с разными видами инвалидности. Следует отметить, что в любом случае территориальная основа не будет охватывать лиц, находящихся в домах для престарелых, приютах для сирот и стационарных медицинских уч-

реждениях, поскольку в списке домашних хозяйств, используемом для составления территориальной выборки, применяется подход *де-факто* (см. подробнее по этому вопросу ниже).

б) Преимущества и недостатки совместного использования списочной и территориальной основ

Помимо списков специализированных учреждений, могут иметься и другие соответствующие списки для дополнения территориальной основы: эти списки, в том что касается охвата, будут фактически совпадать с территориальной основой. Эти виды списков будут являться национальными или местными реестрами лиц, о которых известно, что они являются инвалидами. Это могут быть специализированные реестры, касающиеся определенного вида инвалидности, такие как реестр, ведущийся национальной ассоциацией слепых.

Как предполагается выше, составление выборки с использованием таких реестров может позволить увеличить число инвалидов в выборке, поскольку весьма высокий процент этих лиц, хотя, возможно, и не все, будут действительно иметь инвалидность. Однако не все лица с инвалидностью будут зарегистрированы (в различных списках) и, таким образом, для полного охвата потребуется составление территориальной выборки. Поэтому списочная основа является эффективной, но неполной в плане охвата, в то время как территориальная основа является неэффективной, но обеспечивает более полный охват²⁸.

Тем не менее имеются некоторые недостатки в отношении использования дополнительных списков, которые следует учитывать при составлении выборки для обследования по проблеме инвалидности. Например, для использования списков необходима подготовительная работа, такая как проверка их точности и актуальности. В том случае, если известно, что потенциальный список является достаточно устаревшим, его пригодность в качестве вспомогательной или дополнительной основы может не оправдать расходы, связанные с попытками, часто безуспешными, найти выбранных из него лиц. В рамках подготовительной работы может потребоваться до составления выборки внести списочную основу в файл компьютера, а также осуществить различные виды ее сортировки, например по географическим районам. Поскольку вряд ли на основе реестров могут быть получены «закрывающие группы», структура выборки должна будет представлять собой систематическую случайную выборку. Недостатком такой

²⁸ *Sampling Rare and Elusive Populations*, National Household Survey Capability Programme (New York, United Nations Statistical Division, 1993).

структуры выборки является увеличение числа поездок, связанных с обследованием, и, следовательно, рост расходов. Поездки могут приводить к значительному увеличению расходов на обследование; поэтому следует осуществлять оптимизацию выборки для нахождения верного «сочетания» в том, что касается распределения общего размера выборки, соответственно, между списочной и территориальной основами.

Другим недостатком использования дополнительных списков является то, что для надлежащего расчета вероятностей (и следовательно, весов в обследовании) необходимо исключить дублирование списочной и территориальной основ. Один путь для осуществления необходимых процедур по исключению дублирования состоит в добавлении в вопросник, составленный для выборки лиц, полученной с помощью территориальной основы, вопроса о том, включено ли какое-либо лицо с инвалидностью, выявленное в рамках территориальной основы, также в определенный реестр (который используется для дополнительной списочной основы). При получении утвердительного ответа должен быть скорректирован общий вес для этого лица с целью учета многих вероятностей отбора. Еще один недостаток заключается в том, что некоторые инвалиды, охватываемые территориальной основой, могут не знать о том, включены ли они или нет в списки, составляющие списочную основу, причем в этом случае, видимо, должно быть проведено сопоставление двух основ, чтобы избежать систематической ошибки охвата. Иногда в процессе исключения дублирования путем сопоставления большим подспорьем в странах может оказаться наличие у населения персональных идентификационных номеров (ПИН). В этом случае при проведении опроса в рамках обследования необходимо будет задать вопрос о ПИНе, и этот номер будет впоследствии использован для облегчения сопоставления. В любом случае операции по сопоставлению значительно увеличат как сложность работ, так и стоимость обследования.

Работа, связанная с исключением дублирования основ, не потребует в отношении лиц, выбранных из списка специализированных учреждений, о которых говорилось выше (дома для престарелых, приюты для сирот или стационарные медицинские учреждения для хронических больных). Это связано с тем, что списочная основа на базе таких учреждений и территориальная основа являются взаимно исключающими, и лица, находящиеся в специализированных учреждениях, не будут учитываться в рамках территориальной основы. Важно обеспечить, чтобы при заполнении вопросника обследования списки домашних хозяйств, включенных в территориальную выборку, содержали только фактических членов домашнего хозяйства, а не юридических их членов, которые фактически находятся в упомянутых специализированных учреждениях.

4. *Использование двухфазного отбора и последующей стратификации*

Методика составления выборки в две фазы повышает эффективность выборки для обследований по проблеме инвалидности. Как видно из названия, ее особенностью является отбор выборки в две фазы. В рамках первой фазы главным образом происходит выявление лиц с инвалидностью, в то время как вторая фаза предназначена для сбора относящейся к ним информации путем опроса подвыборки уже выявленных инвалидов.

В ходе первоначальной фазы процедура предусматривает отбор сравнительно большой выборки домашних хозяйств с использованием обычных методов составления выборки для обследования, таких как стратификация, использование стадий отбора, разбивка на группы и систематический случайный отбор. Затем производится опрос выборки, составленной в ходе первой фазы, и изучение выбранных домашних хозяйств и живущих в них лиц с использованием относительно короткого и простого вопросника, предназначенного для сбора только информации, необходимой для проведения последующей стратификации отобранных в ходе первой фазы домашних хозяйств или лиц, с целью составления последующей выборки и ее опроса в ходе второй фазы. Как отмечено, упрощенная форма вопросника, используемого в ходе первой фазы, является главным образом отборочным инструментом. Вследствие этого, помимо основных данных из списка домашних хозяйств и информации о местонахождении с указанием адреса, в нем будут содержаться только те группы вопросов, которые предназначены для выявления наличия у соответствующих лиц одного или нескольких видов инвалидности.

После получения ответов в результате опроса большой выборки, составленной в ходе первой фазы, затем производится последующая стратификация всех первоначально отобранных домашних хозяйств на два слоя. В первом слое будут находиться любые домашние хозяйства, в которых по крайней мере один член ответил утвердительно на один или большее число отборочных вопросов об инвалидности. Во втором слое будут находиться все другие домашние хозяйства. В большинстве стран, за исключением тех, в которых показатель распространенности инвалидности является относительно высоким, огромное большинство домашних хозяйств будет включено во второй слой. Альтернативная стратегия будет заключаться в проведении таким же образом классификации или стратификации в отношении лиц, а не домашних хозяйств.

Следующий этап работы по составлению выборки будет включать отбор подвыборки в каждом из двух слоев. Во многих ситуациях может быть благоразум-

ным отбор 100 процентов выборочных домашних хозяйств (или лиц) в первом слое в зависимости от общих требований в отношении конечного объема выборки. Во втором слое будет отобрана пропорционально гораздо меньшая подвыборка, возможно, в таком малом соотношении, как 1 из 10 или 1 из 20. В любом случае оптимальное распределение подвыборок между двумя слоями может быть рассчитано с использованием стандартных методов²⁹.

Важно помнить две вещи в отношении отбора в ходе первой фазы и последующей стратификации. Во-первых, несмотря на то что в конечном счете окажется, что большинство лиц, включенных в первый слой, будет иметь инвалидность (после заполнения, кодирования и анализа ответов на вопросники, использовавшиеся в ходе второй фазы), тем не менее, некоторые из них не будут иметь никакой инвалидности, поскольку, по определению, отборочный вопросник является несовершенным. Во-вторых, некоторые из лиц, включенных во второй слой и классифицированных как не имеющих никакой инвалидности, фактически окажутся инвалидами, как только будет составлена выборка в рамках второй фазы, что вновь станет результатом несовершенного характера отборочного инструмента и потому самой стратификации. В любом случае должна быть составлена подвыборка определенного размера, хотя бы и минимальная, из второго слоя для получения оценок распространенности инвалидности без отклонений. Это является неотъемлемой частью сущности и теории составления стратифицированной выборки, в соответствии с которой должен производиться отбор элементов выборки из каждого слоя, составленного для обследования.

Таким образом, составление выборки на этапе первой фазы представляет собой относительно недорогостоящую работу на местах, в ходе которой быстро проводится опрос большой, обычно многотысячной, выборки домашних хозяйств для определения местонахождения лиц, в отношении которых, согласно результатам первой фазы отбора и последующей стратификации, имеется высокая вероятность того, что они являются инвалидами. Тогда подробный опрос, проведение которого требует значительно больших средств, ограничится главным образом (но не только) такими лицами. Таким образом, двухфазный отбор поможет достичь эффективности в применении выборки, предназначенной для лучшего выявления инвалидов.

Вариант метода двухфазного отбора в отношении составления выборки для обследования по проблеме

инвалидности может быть с успехом использован в том случае, если соответствующим образом используются данные переписи населения. Сама перепись не является достаточно эффективным способом получения информации об инвалидности, поскольку необходимые для этого вопросы чрезвычайно подробны и будут слишком перегружать вопросник, который предназначен для многих других целей. Однако в используемый в переписи вопросник возможно включение одного или двух отборочных вопросов для выявления инвалидности, как это отмечено в предыдущих пунктах. Ответы, полученные на отборочные вопросы для выявления инвалидности, могут быть впоследствии стратифицированы для составления подвыборок таким же образом, как указано выше, и затем в определенный момент после переписи может быть проведено последующее обследование по проблеме инвалидности. Поэтому перепись сама по себе не обеспечит получение данных об инвалидности, однако будет отличной основой для применения метода двухфазного отбора. Сложность использования данных переписи в этих целях заключается в том, что перепись часто носит конфиденциальный характер в том плане, что имена и адреса могут не предоставляться для их использования при составлении выборок для последующих обследований. Поскольку в более старших возрастных группах возрастает число случаев инвалидности, использование систематической случайной выборки, несмотря на стратификацию и разбивку на группы, позволит получить большую долю инвалидов в старших возрастных группах, например среди лиц старше 65 лет. Рекомендуется составлять подвыборку населения старшего возраста, с тем чтобы в выборку определенного установленного размера включалось пропорционально большее число более молодых лиц с инвалидностью.

5. *Возможность использования больших заключающих групп в структуре выборки*

В подпункте (i) подраздела 2.b, выше, рассматривалось влияние заключающих групп на достоверность результатов и, следовательно, на размер выборки для обследований в целом и обследований по проблеме инвалидности в частности. Однако в нем не говорилось, почему прежде всего используются заключающие группы, хотя они и оказывают отрицательное влияние, снижая точность результатов обследования. Причина проста: расходы на поездки. Но опять-таки это соображение имеет отношение только к проводимым путем личного опроса обследованиям того вида, которые обычно проводятся в развивающихся странах; к развитым странам, где в основном проводятся обследования по почте или по телефону, вопрос о расходах на поездки и, следовательно, использование кластерных выборок не имеет отношения.

²⁹ G. Kalton, *Introduction to Survey Sampling*, Quantitative Applications in the Social Sciences Series, Vol. 35 (Beverly Hills and London, Sage Publications, 1983); L. Kish, *Survey Sampling*, Wiley (New York, 1965); M. Hansen, W. Hurwitz and W. Madow, *Sample Survey Methods and Theory* (New York, 1953).

В том случае, если организация, занимающаяся обследованиями и проводящая обследование путем личного опроса, желает составить выборку из 5000 домашних хозяйств, то гораздо дешевле провести обследование 50 домашних хозяйств в каждом из 100 мест, где они расположены, чем обследовать 25 домашних хозяйств в 200 местах их расположения. Вот почему в обследованиях домашних хозяйств, где требуется проведение личного опроса, никогда не используются простые случайные выборки. Это было бы связано с чрезмерными расходами на поездки для проведения 5000 опросов в 5000 отдельных и, возможно, весьма рассредоточенных домашних хозяйствах. Следовательно, организация, проводящая выборочные обследования, должна всегда составлять выборку для обследования домашних хозяйств таким образом, чтобы существовал разумный баланс между более низкой стоимостью использования кластерной выборки и возникающей в результате более значительной ошибкой выборки.

В подпункте (i) подраздела 2.b, выше, было сказано, что в отношении обследования по проблеме инвалидности эффект структуры выборки (*ЭСВ*), который определяет увеличение ошибки выборки всякий раз, когда используется кластерная выборка, может фактически быть незначительным для обследования, предназначенного, главным образом, для оценки распространенности инвалидности. Поскольку предполагается, что лица с инвалидностью не «сгруппированы» вместе в одних и тех же домашних хозяйствах или местностях, то величина внутригрупповой корреляции, являющейся одним из двух мультипликативных множителей в расчете *ЭСВ*, должна быть весьма мала³⁰. Вполне вероятно представить, что она может составлять порядка 0,005.

Следовательно, можно, по-видимому, допустить, чтобы величина множителя \hat{n} , обозначающего средний размер заключающей группы, была гораздо больше по сравнению с тем, что обычно предполагается в отношении обследования домашних хозяйств. В большинстве обследований домашних хозяйств используются группы в пределах примерно 10–35 домашних хозяйств, с тем чтобы величина *ЭСВ* могла находиться в пределах примерно 1,5–3,0. Здесь имеется значительная возможность для изменения этой величины в зависимости от измерения определенной характеристики.

В примере, представленном в подпункте (i) подраздела 2.b, говорилось, что величина δ среди лиц может составлять примерно 0,02, причем в этом случае размер заключающей группы, составляющей примерно 76 человек (или 18 домашних хозяйств, если число членов домашнего хозяйства составляет в среднем 4,2 человека), позволит получить величину *ЭСВ*, равную 2,5. А что, если величина внутригрупповой корреляции значительно меньше? В таблице 6 приводятся некоторые сопоставимые величины.

³⁰ Разбивка на группы лиц с инвалидностью, проживающих в домашних хозяйствах, не следует путать с разбивкой на группы таких лиц, находящихся в специализированных учреждениях. При составлении выборки инвалидов, находящихся в специализированных учреждениях, не будет использоваться территориальная основа; их отбор скорее будет производиться прежде всего путем составления выборки специализированных учреждений и затем составления выборки из списков лиц, находящихся в выбранных специализированных учреждениях. В соответствии с этой процедурой будет сведено к минимуму влияние «разбивки на группы» на достоверность результатов обследований лиц, находящихся в специализированных учреждениях.

Таблица 6. Сопоставление размеров заключающих групп в отношении разных эффектов структуры выборки (*ЭСВ*) и внутригрупповой корреляции (δ)^a

Внутригрупповая корреляция (δ)	<i>ЭСВ</i> = 1,5	<i>ЭСВ</i> = 2,0	<i>ЭСВ</i> = 2,5	<i>ЭСВ</i> = 3,0
0,005	101	201	301	401
0,01	51	101	151	201
0,015	34	68	101	134
0,02	26	51	76	101
0,025	21	41	61	81

^a Приведенные в таблице величины показывают размеры заключающих групп, которые соответствуют эффектам структуры выборки и внутригрупповой корреляции, используемых в структуре выборки. Например, если величина *ЭСВ* равна 2,0 и величина внутригрупповой корреляции равна 0,01, то размер заключающей группы должен быть равен 101.

Результаты в таблице 6 представлены в виде количества человек в заключающей группе. Они предпола-

гают, что если величина δ в отношении инвалидности среди опрашиваемых весьма мала, то тогда вполне оп-

равданно использовать группы размером в несколько сот человек в рамках обследования по проблеме инвалидности. Поскольку эмпирические величины внутригрупповой корреляции могут на деле отсутствовать, лучше использовать заниженный расчет и определить меньший размер заключающих групп, возможно, в 150 человек. В зависимости от среднего размера домашних хозяйств в определенной стране это число в 150 человек в заключающей группе может быть представлено как 30–50 домашних хозяйств в каждой заключающей группе.

Последствия для структуры выборки и расходов на обследование в отношении обследований по проблеме инвалидности являются весьма значительными. Например, это означает, что в то время как при проведении традиционного выборочного обследования выборка размером в 10 тыс. домашних хозяйств может обычно распределяться на 400 заключающих групп, в каждой из которых будет отобрано 25 домашних хозяйств (при двухфазном отборе), при проведении обследования по проблеме инвалидности, видимо, было бы полезно ограничить распределение выборки того же самого размера лишь среди примерно половины этих групп. Тогда размер выборки удвоится и составит 50 домашних хозяйств в странах, где средний размер домашнего хозяйства является сравнительно небольшим, и использование этой выборки будет давать по-прежнему весьма достоверные результаты. Сокращение расходов на обследование при посещении 200 домашних хозяйств вместо 400 было бы существенным. Таким образом, следует тщательно рассмотреть возможность использования такого рода подхода при составлении выборки для обследования по проблеме инвалидности. Кроме того, при наличии информации, например из предыдущего обследования по проблеме инвалидности, о фактических величинах эффекта(ов) структуры выборки и внутригрупповой(ых) корреляции(й) следует использовать эти статистические данные при планировании и разработке нового обследования по проблеме инвалидности. Для этой цели может быть использовано даже предыдущее многоцелевое обследование, содержащее вопросы об инвалидности, в том случае, если были рассчитаны величины эффектов структуры выборки и внутригрупповых корреляций для статистических данных об инвалидности.

6. Общие принципы составления выборки для обследования по проблеме инвалидности: резюме

Основное, хотя и не исключительное, внимание в этом разделе, посвященном вопросу составления выборки, уделяется обследованиям, проводимым на национальном, а не на местном уровне, и методам составления выборки для определения распространенности инвалид-

ности в отличие от признаков лиц, уже известных как имеющих инвалидность. Самым настоятельным образом рекомендуется, чтобы вне зависимости от принятых выборочных стратегий на каждой стадии отбора использовались методы составления вероятностной выборки. Это имеет важное значение для возможности использования результатов выборочного обследования, чтобы делать безошибочные выводы в отношении большей группы населения, которую представляет выборка.

Вследствие низкого показателя наличия инвалидности в большинстве стран составление общецелевой структуры выборки может позволить получить для анализа данные об очень небольшом числе лиц с инвалидностью, если только не будет использована очень большая выборка. По этой причине приводятся доводы о том, что планы выборочного контроля должны включать некоторые методы, специально предназначенные для решения проблемы определения инвалидности, с целью повышения эффективности структуры выборки. Например, при необходимости использования территориальной основы для составления выборки в целях обеспечения полного охвата при определении распространенности инвалидности, эффективность выборки в плане увеличения числа инвалидов, включаемых в выборку, может быть повышена в том случае, если в дополнение к территориальной основе используются, во-первых, списочная основа, включающая лиц, находящихся в стационарных медицинских учреждениях, домах для престарелых и приютах для сирот, и, во-вторых, другие списочные основы, составленные на основе данных реестров лиц, имеющих различные виды инвалидности.

Было показано, что возможный объем выборки для национального обследования по проблеме инвалидности составляет порядка 4500 домашних хозяйств в том случае, когда показатель распространенности инвалидности является низким (примерно 5 процентов), и не требуется проведения подробных дополнительных анализов. В противном случае может потребоваться увеличение числа выбранных домашних хозяйств в 3, 4 или 5 раз для получения достоверных субнациональных и/или подгрупповых оценок.

Использование составленных в ходе первой фазы больших выборок вместе с методом последующей стратификации для выявления возможных лиц, имеющих инвалидность, и последующим составлением подвыборок для проведения подробного опроса включенных в них лиц представляет собой жизнеспособную стратегию территориального отбора выборки для определения распространенности инвалидности и получения сведений о лицах с инвалидностью. Для этой цели можно также использовать перепись населения путем выявления случаев инвалидности и затем составления и использования подвыборки в проводимом после переписи обследовании по проблеме инвалидности. В этом слу-

чае данные переписи служат в качестве основы выборки. Использование нетипично больших заключающих групп, состоящих из 50 или более домашних хозяйств, может быть разумным выборочным методом для стран, где величина внутригрупповой корреляции в отношении инвалидности является весьма небольшой, поскольку не произойдет заметного снижения достоверности результатов, в то время как расходы на обследование значительно сократятся.

7. Опыт стран: структура выборки

Целый ряд стран провели обследования по проблеме инвалидности и различного рода исследования. Многие исследования ограничились лишь составлением выборки и проведением опроса лиц с уже установленной инвалидностью. Такие исследования полезны для изучения признаков, взглядов и потребностей инвалидов, однако их нельзя использовать для получения оценок показателей наличия инвалидности или ее распространенности. Кроме того, поскольку они, по определению, ограничиваются изучением лиц, о которых известно, что они являются инвалидами (то есть включенных в различные соответствующие реестры), результаты исследований или обследований не отражают признаков или потребностей лиц с невыявленной инвалидностью, что приводит к определенному отклонению результатов.

Некоторые страны провели обследования по проблеме инвалидности с целью оценки распространенности инвалидности, ее распределения по причинам и видам и других признаков населения с инвалидностью. Весьма полезно дать описание структуры выборок, которые использовались в ряде таких обследований, в качестве иллюстраций к некоторым рассмотренным вопросам. Однако выбранные примеры не обязательно являются примерами наилучшей практики.

В Ботсване в рамках обследования первичного медико-санитарного обслуживания в 1983 году был проведен опрос вероятностной выборки, состоявшей из почти 8800 домашних хозяйств, членами которых были примерно 46 тыс. человек, при этом, хотя в обследовании изучалось состояние здоровья населения в самом широком плане, некоторые из вопросов в вопроснике непосредственно касались инвалидности. Структура выборки для обследования была составлена очень хорошо, но это была общецелевая структура выборки, предназначенная для использования в целом ряде комплексных обследований домашних хозяйств в Ботсване, первым из которых явилось обследование в области здравоохранения. Структура выборки представляла собой многоступенчатую, стратифицированную, кластерную выборку, составленную с использованием данных

переписи населения 1981 года в качестве основы выборки, из которой было отобрано примерно 200 объектов первой стадии выборки. Результаты обследования показали, что у 4,5–5 процентов населения имелся определенный вид инвалидности. Эта выборка дала полезные результаты, касающиеся численности населения с инвалидностью на национальном уровне и как таковая является хорошим примером использования общецелевой структуры выборки для изучения специальной целевой темы (инвалидности) даже в том случае, когда обследуемое население является относительно малочисленным, и при условии, что получение достоверных оценок на субнациональном уровне не является задачей первостепенного характера. Поскольку основной целью обследования являлось изучение состояния здоровья всего населения в целом, при составлении структуры выборки не использовались каких-либо специальных процедур для уделения особого внимания населению с инвалидностью и не увеличивался размер выборки для этой группы населения.

Противоположным примером использования структуры выборки, которая была специально предназначена для отбора лиц с инвалидностью, служит обследование, проведенное в Индии. Структура выборки предусматривала осуществление двухфазной выборочной стратегии. В ходе первой фазы использовалась обычная методика составления выборки с целью стратификации штатов, районов и городских/сельских районов до составления выборки деревень и городских кварталов с вероятностью, пропорциональной размеру (*ВПП*). Жители всей выбранной деревни или квартала были опрошены и переписаны, и было проведено обследование каждого дома для выяснения того, имеется ли в домашнем хозяйстве хотя бы один человек с по крайней мере одним видом физической инвалидности, касающимся зрения, общения (для лиц в возрасте 5 лет и старше) и/или опорно-двигательного аппарата. Затем ответы были стратифицированы на два слоя: те домашние хозяйства, в которых был получен по крайней мере один утвердительный ответ на отборочные вопросы об инвалидности (слой 1), и остальные домашние хозяйства (слой 2). 100 процентов домашних хозяйств из первого слоя были включены во вторую фазу обследования, в то время как домашние хозяйства из второго слоя были включены в подвыборку в соотношении 1 из 12 домашних хозяйств в сельском секторе и 1 из 14 домашних хозяйств в городском секторе. Таким образом, мы имеем прекрасный пример того, каким образом может быть спланирован и осуществлен двухфазный отбор с последующей стратификацией и использованием разных долей выборки из двух слоев во второй фазе.

Другой пример использования структуры двухфазной выборки имел место в Великобритании, но в нем также предусматривалось использование двойной ос-

новы. Речь идет о проведении в 1986–1987 годах обследования взрослых с полной и частичной потерей зрения. В рамках обследования была использована двухфазная выборка, при этом выборка в первой фазе состояла из 100 тыс. домашних хозяйств, случайно отобранных Управлением переписей населения и обследований. Вопросы были разосланы по почте выбранным домашним хозяйствам. Из числа ответивших домашних хозяйств была составлена подвыборка, и затем во второй фазе был проведен дальнейший опрос этой подвыборки вместе с выборкой лиц, составленной на списочной основе, состоявшей из реестров слепых и лиц с частичной потерей зрения, которые ведутся местными органами власти. В целом с учетом неполученных ответов окончательная территориальная выборка состояла из 338 человек, соответствовавших критериям в отношении зрения и согласившихся дать ответы на вопросы, в то время как 312 человек из списков, составляемых местными органами власти, были включены в выборку при тех же условиях. В дополнение к примеру использования двухфазного отбора вместе с двойной основой эта структура выборки указывает на другую особенность составления выборки для обследования по проблеме инвалидности: в отношении таких редких признаков, как слепота, видимо, должен проводиться опрос очень большой первоначальной выборки лиц.

Двойная основа была также использована Соединенными Штатами в рамках обследования по проблеме инвалидности 1994–1995 годов, явившегося дополнением к национальному обследованию в области здравоохранения, проводимому методом опроса (НООЗ). Территориальная основа включала примерно 200 первоначальных объектов выборки с заключающими группами размером в 8 домашних хозяйств, которые были отобраны с использованием обычной методики проведения выборочных обследований, применяемой в отношении национальных обследований домашних хозяйств (методы составления многоступенчатой, стратифицированной и кластерной выборки). Списочная основа состояла из предоставленных национальным ведомством социального обеспечения данных об инвалидах, отобранных в целях увеличения числа случаев инвалидности, что необходимо для создания выборки достаточного для анализа размера. Отличительной особенностью обследования в Соединенных Штатах является то, что НООЗ представляет собой постоянное еженедельное обследование, проводимое с использованием дополняемой со временем выборки. Поэтому для дополнительного обследования по проблеме инвалидности были собраны результаты опросов в рамках обследования за двухлетний период, с тем чтобы размер выборки был достаточно большим для проведения достоверного анализа в отношении населения с инвалидностью. Помимо примера использования двойной основы, это обследование показывает, каким образом страны, использующие по-

стоянные обследования для получения результатов, могут увеличить размер выборки в отношении малочисленных групп населения (таких, как лица с серьезными видами инвалидности) путем накопления данных об обследуемых группах лиц при проведении еженедельных, ежемесячных или ежеквартальных обследований.

Интересной особенностью упомянутого выше обследования в Великобритании явилось применение в нем методов составления случайной, а не кластерной выборки при отборе целевого населения («с инвалидностью»). В случае Великобритании это явилось стратегией, эффективной с точки зрения затрат, поскольку опросы проводились по почте, а не лично. По другой причине случайные выборки также использовались с наименьшими затратами в Израиле для изучения инвалидности среди маленьких детей и пожилых людей. В обследовании, предназначенном для изучения инвалидности среди трехлетних детей, использовалась выборка, отобранная целиком из списочной основы. Основа состояла из данных о всех еврейских детях, родившихся в 1980 году и зарегистрированных в центрах охраны здоровья семьи. Полагалось, что в этих центрах учтено 95 процентов целевого населения. Размер выборки был равен почти 9500 детям. В 1985 году в Израиле было также проведено обследование лиц в возрасте 60 лет и старше, живущих в домашних хозяйствах. Эта выборка была составлена на основе результатов переписи населения 1983 года, из которых путем стратифицированного, систематического отбора были отобраны примерно 4000 домашних хозяйств, в которых проживало целевое население (пожилые люди). Несмотря на то, что это было обследование, проводившееся путем личного опроса, в нем не использовались заключающие группы. Эти два обследования демонстрируют, каким образом Израиль смог использовать главным образом случайные выборки домашних хозяйств, избежав излишних расходов на обследование, поскольку поездки в пределах его территории не связаны с большими расстояниями. Обследования также показывают соответственно: *a*) эффективное использование отбора по спискам, особенно в том случае, если список охватывает почти 100 процентов целевого населения, и *b*) использование данных переписи населения в качестве основы выборки для обследований инвалидности.

Д. СБОР ДАННЫХ ОБ ИНВАЛИДНОСТИ В СПЕЦИАЛИЗИРОВАННЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ

Во многих странах значительное число инвалидов находится в специализированных учреждениях, таких как стационары для хронических больных и психиатрические клиники. Например, результаты проведенного в 1988 году в Австралии обследования инвалидов и по-

жилых людей показали, что 8 процентов лиц с инвалидностью постоянно проживали в медико-санитарных учреждениях и 93 процента лиц, находящихся в медико-санитарных учреждениях, имели инвалидность³¹. Однако в рамках исследований путем проведения обследований в специализированных учреждениях возникают различные проблемы, начиная от оперативных и кончая этическими проблемами.

1. Типы включаемых в исследование специализированных учреждений

В зависимости от охватываемого населения может быть рассмотрен целый ряд специализированных учреждений. Включению в исследование могут подлежать следующие основные группы специализированных учреждений.

Детские учреждения:

- a) больницы скорой медицинской помощи;
- b) стационары для хронических больных;
- c) психиатрические клиники;
- d) лечебные центры для детей-инвалидов;
- e) специальные школы-интернаты, такие как школы для глухих детей;
- f) частные и не частные дома для групп детей;
- g) частные и не частные детские дома;
- h) приюты для сирот.

Учреждения для взрослых:

- a) больницы скорой медицинской помощи;
- b) стационары для хронических больных;
- c) психиатрические клиники;
- d) лечебные центры для лиц с физическими видами инвалидности;
- e) специальные школы-интернаты;
- f) частные и не частные дома для групп лиц;
- g) дома, предоставляющие специальный уход;
- h) пенитенциарные учреждения и центры содержания под стражей;
- i) военные учреждения.

Учреждения для пожилых людей:

- a) больницы скорой медицинской помощи;
- b) стационары для хронических больных;
- c) психиатрические клиники;
- d) частные и не частные дома для групп лиц;

- e) дома престарелых;
- f) дома для лиц, нуждающихся в специальном уходе;
- g) частные и не частные жилые комплексы для пожилых граждан;
- h) гериатрические учреждения.

Не каждое специализированное учреждение подходит для включения в исследование. Выбор различных типов специализированных учреждений будет зависеть от целей исследования. Важно понимать, что в научных исследованиях будут получены разные показатели и сделаны разные выводы в зависимости от включения или невключения в них определенных типов специализированных учреждений.

В Исследование в области здравоохранения и ограничения деятельности, проведенное Статистическим управлением Канады в 1991 году, было включено шесть основных групп специализированных учреждений: дома престарелых, жилые комплексы для пожилых граждан, больницы общего профиля, стационары для хронических больных, психиатрические клиники и лечебные центры для лиц с физическими видами инвалидности. В обследования по проблеме инвалидности, проведенные УПНО в 1985–1988 годах в Великобритании, в структуру выборки были включены основные группы больниц, домов и других коммунальных специализированных учреждений. Каждая из этих групп состояла из различных специализированных учреждений, начиная от частных детских домов и кончая женскими и мужскими монастырями.

Поиск источников и составление списков специализированных учреждений является трудной задачей и часто требует немалых затрат времени. Возможные варианты получения текущих и достоверных списков специализированных учреждений, связанных с медицинским обслуживанием, будут различными в каждой стране. Можно, например, получить списки от национальных министерств, связанных с предоставлением услуг лицам с инвалидностью; от районных или муниципальных органов здравоохранения, от общинных органов власти или органов социального обслуживания; от ассоциаций инвалидов; и от исследователей в области здравоохранения. При использовании сразу нескольких таких источников исследователь должен будет составить из полученных списков общий список и убедиться в том, что охват и используемые категории являются сопоставимыми.

В рамках переписей населения также обычно составляются списки специализированных учреждений, которые могут быть использованы для определения местожительства. Преимущество таких списков заключается в том, что они являются полными, часто имеются в электронном виде и обеспечивают классификацию специализированных учреждений. Однако они могут быть

³¹ Australian Bureau of Statistics, *Disability and handicap*, catalogue No. 4120.0 (Canberra, Australian Bureau of Statistics, 1990).

устаревшими в том случае, если обследование не проводится сразу после переписи.

2. Составление выборки специализированных учреждений и респондентов

После принятия решения в отношении включаемых в обследование типов специализированных учреждений, необходимо составить выборку этих учреждений. Часто выборка бывает стратифицированной в связи с размером такого учреждения (то есть числа постоянно находящихся в нем лиц), поскольку в специализированных учреждениях разного размера будет находиться разное число людей; на основании числа постоянно находящихся в нем лиц будут установлены пределы в отношении размера этих учреждений. Рекомендуется, чтобы среди выбранных для исследований специализированных учреждений все типы таких учреждений были представлены в достаточной мере, так же как и специализированные учреждения разных размеров.

Составляется выборка респондентов для каждого выбранного учреждения в каждой размерной группе на основе списка всех находящихся в нем лиц, предоставленного специализированным учреждением. Число отбираемых респондентов, предназначенных для включения в выборку, должно зависеть от таких факторов, как нагрузка в отношении ответов для руководителей и персонала такого учреждения. Как правило, крупные специализированные учреждения располагают более многочисленным персоналом для оказания помощи исследователям и проводящим опрос лицам, чем в меньших по размеру учреждениях. В Исследовании в области здравоохранения и ограничения деятельности 1991 года, проведенном Статистическим управлением Канады, размеры выборок были определены следующим образом: 8 опросов в малых учреждениях, 15 опросов в учреждениях среднего размера и 45 опросов в крупных учреждениях. Размерные категории для специализированных учреждений были различными в каждой провинции в связи с большими различиями в численности населения в каждой провинции. В проведенном в 1986 году УПНО обследовании инвалидности среди взрослых, живущих в коммунальных специализированных учреждениях в Великобритании, был принят несколько иной подход. В учреждениях с 80 или меньшим числом постоянно находящихся в них лиц было опрошено одно лицо из каждых четырех проживающих; в учреждениях с числом постоянно находящихся в них лиц более 80 для опроса было отобрано одно лицо из 12.

Персонал специализированного учреждения должен быть проинформирован о том, какие постоянно находящиеся в нем лица выбираются для обследования. Например, определение «постоянно находящееся в специализированном учреждении лицо» должно быть до-

ведено до сведения персонала, с тем чтобы он мог оказать помощь в составлении выборки в том случае, если цель обследования заключается в сборе данных только о таких лицах.

Персонал специализированного учреждения может нести ответственность за составление списка соответствующих постоянно находящихся в нем лиц, поскольку документы учреждения могут иметь конфиденциальный характер. Это может стать значительной нагрузкой в работе некоторых специализированных учреждений. Необходимо дать лицу, осуществляющему контакты, четкие инструкции в отношении переменных, таких как дата рождения и пол, которые потребуются для составления выборки. Специализированным учреждениям, в которых не хватает персонала, может потребоваться оказание помощи со стороны группы исследователей. Следует учитывать и другие методы, такие как оказание помощи специализированному учреждению проводящим опрос лицом в выполнении необходимой канцелярской работы или выполнение лично проводящим опрос лицом всей предварительной работы до обследования при наличии разрешения на это со стороны данного учреждения.

3. Обеспечение поддержки со стороны специализированных учреждений

Опыт проведения обследований в Соединенном Королевстве и Канаде показал, что установление предварительных контактов со специализированным учреждением в письменной форме является весьма важным. В информационных целях до установления устных контактов исследователями или лицами, проводящими опрос, главному руководителю следует направлять комплект документов, касающихся обследования и его цели. Этот комплект может включать рекомендательное письмо, описание целей и методов обследования, образцы вопросников, которые будут использоваться, и, по возможности, выражение поддержки со стороны ассоциаций других стационарных медицинских учреждений или отделов или управлений, занимающихся вопросами здравоохранения.

После направления пакета информационных документов следует нанести предварительный визит руководителю специализированного учреждения, с тем чтобы договориться о сотрудничестве. Это первоначальное посещение следует также использовать для ответа на любые вопросы или решения проблем, а также для определения контактного лица в учреждении, которое будет отвечать за оказание помощи в отборе выборки.

Поскольку специализированные учреждения заботятся о благополучии постоянно находящихся в них лиц, могут иметься оговорки в отношении их участия в

обследованиях, которые рассматриваются как вмешательство или дополнительная нагрузка на участника опроса. Чтобы исправить такое положение, целесообразно приглашать представителей некоторых специализированных учреждений или ассоциаций к участию в обсуждениях на стадии планирования проведения исследования. Например, Статистическое управление Канады смогло преодолеть поначалу сдержанное отношение некоторых ассоциаций к проводимому им Исследованию в области здравоохранения и ограничения деятельности, найдя решения для устранения их обеспокоенности. Поскольку ассоциации решительно выступали против предоставления какой-либо информации, касающейся уровней доходов их резидентов или их источников, эти вопросы были исключены из вопросника. Обеспокоенность в отношении конфиденциальности данных была также учтена путем использования анонимных форм вопросника. В ходе обсуждения целей обследования с ассоциациями руководителей больниц и стационарных медицинских учреждений эти ассоциации увидели возможность получения полезных для них данных и согласились оказать поддержку в проведении обследования.

4. *Некоторые проблемы, возникающие при опросе лиц, постоянно находящихся в специализированных учреждениях*

У большинства лиц, постоянно находящихся в специализированных учреждениях, состояние здоровья или соответствующая степень инвалидности могут исключать возможность использования большого вопросника. Лучше всего ограничиться как можно меньшим числом вопросов. Хотя в некоторых случаях может быть разрешено последующее посещение, лучше всего попытаться провести опрос за один раз.

До проведения сбора данных проводящие опрос лица должны пройти самую разностороннюю подготовку. Они должны тщательно изучить содержание вопросника; знать цель вопросов, с тем чтобы они могли надлежащим образом информировать респондента в случае неправильного понимания вопроса; соблюдать очередность при переходе от вопроса к вопросу; и использовать систему пропуска определенных вопросов, если таковая имеется. Они должны также проявлять чуткость в отношении реакции респондентов, некоторые из которых могут быстро уставать или испытывать неудобство в связи с участием в обследовании. Следует также предусмотреть их обучение внимательному отношению в ходе общения с инвалидами в том, что касается используемого языка, иных методов общения и других проблем. Например, может потребоваться обеспечение сурдоперевода, и это должно быть предусмотрено в случае возникновения необходимости.

Вопрос о времени и месте проведения опроса должен согласовываться с персоналом специализированного учреждения. Цель заключается в том, чтобы по возможности проявлять предусмотрительность и осторожность и вносить как можно меньше нарушений в распорядок дня как специализированного учреждения, так и самого опрашиваемого лица.

При проведении обследований лиц, проживающих в специализированных учреждениях, нередко возникает необходимость использования вместо респондентов их ответственных лиц, поскольку из-за различного состояния здоровья или степени инвалидности некоторые респонденты могут быть неспособны отвечать на вопросы. Пожилые люди, находящиеся в специализированных учреждениях, могут быть в состоянии отвечать на вопросы, но сообщать недостоверную информацию, так как многое забыли или перепутали. Лучше всего проконсультироваться с персоналом специализированного учреждения относительно необходимости опроса ответственных лиц. Это достаточно щепетильный вопрос, поскольку некоторые обитатели специализированных учреждений могут полагать, что они способны дать ответы, и будут чувствовать себя ущемленными, если им не разрешат это сделать. С другой стороны, возможно, что персонал учреждения будет излишне осторожен в своей оценке возможностей того или иного лица, находящегося в специализированном учреждении. В том случае, если возникает противоречие между желанием этого лица и мнением персонала, то лучше всего провести опрос самого респондента и проверить достоверность данных, опросив затем ответственное лицо.

Ответственными лицами могут быть члены семьи лица, находящегося в специализированном учреждении, или члены персонала, которые ежедневно контактируют с ним. Весьма вероятно, что некоторые ответственные лица не смогут ответить на некоторые вопросы, особенно на те вопросы, которые касаются событий, происшедших в прошлом. В этом случае рекомендуется включение в ответы категории «не известно». Некоторые вопросы не могут быть заданы ответственным лицам; например, если в обследование включен ряд вопросов, касающихся отношения и поведения и предусматривающих получение определенного мнения, то их не следует задавать ответственным лицам, и в форме вопросника должен быть предусмотрен вариант ответа «не применимо».

При опросе детей, постоянно находящихся в специализированных учреждениях, исследователям следует предусмотреть, чтобы родители были оповещены об обследовании и дали согласие на его проведение. Некоторые специализированные учреждения могут настаивать на присутствии родителей во время опроса или на ответах самих родителей на вопросы, задаваемые в рамках обследования.

ГЛАВА IV. РАСПРОСТРАНЕНИЕ И ИСПОЛЬЗОВАНИЕ ДАННЫХ ОБ ИНВАЛИДНОСТИ

ВВЕДЕНИЕ

Перепись или обследование не являются завершёнными до тех пор, пока собранная информация не будет предоставлена пользователям в форме, соответствующей их потребностям. Конечные продукты должны быть разработаны в консультации с пользователями, с тем чтобы понимать их потребности. В число потенциальных пользователей входят общественность и средства массовой информации, инвалиды и организации, защищающие их интересы, неправительственные организации, исследователи, организации, предоставляющие услуги для инвалидов, и лица, ответственные за выработку политики. Пользователи будут самыми разными, от специалистов по сложному анализу данных до представителей общественности, просто интересующихся числом людей, живущих с инвалидностью. Темы, представляющие интерес для различных групп пользователей, включают следующее:

- a) простые различия в показателях инвалидности между мужчинами и женщинами;
- b) различия в пользовании услугами между населением с инвалидностью и населением, не имеющим инвалидности;
- c) потребность во вспомогательных технических средствах и пользование ими в настоящее время;
- d) доступ и участие в области образования и занятости.

При планировании распространения данных и формата конечных продуктов важно обеспечить доступность данных для инвалидов, которые могут быть не в состоянии использовать стандартный формат¹. Это может потребовать использования форматов с крупным шрифтом, шрифтом Брайля и аудиоформата, включая аудиовизуальные кассеты, а также специальные компьютерные программы и интерфейсы для людей с нарушениями умственных функций.

Какие бы ни использовались средства для распространения результатов, для статистического учреждения важно выяснить, каким образом используются его данные и какие возникают проблемы при таком использо-

вании. Большинство пользователей могут разумно обосновать свои потребности в некоторых видах информации, но затрудняются описать их реальное использование.

Для максимального использования данных учреждение, занимающееся сбором данных, должно также информировать потенциальных пользователей о наличии данных и публикаций, а также о том, каким образом можно их получить. Следует разрабатывать материалы для содействия их использованию. Некоторые примеры приводятся ниже:

1. Простые информационные бюллетени, содержащие основные данные. Их легко выпускать и распространять через информационные бюллетени организаций инвалидов и Интернет, а также распространять на ежегодных национальных и международных совещаниях организаций и ассоциаций, занимающихся вопросами, с которыми сталкиваются инвалиды.
2. Брошюра, содержащая обзор имеющихся данных, список продуктов и услуг, а также указания о том, каким образом можно получить данные или публикацию(и).
3. Руководство для пользователей, содержащее обзор данных, включая список заданных вопросов, формуляры, которые использовались при сборе данных, обзор методологии сбора данных, определения, список продуктов и услуг, связанных с данными, и указания о том, каким образом запрашивать данные. Такое руководство будет особенно полезным для исследователей, и статистические учреждения могут быть заинтересованы в проведении некоторых видов вторичного анализа, поскольку в нем будет содержаться исходная информация в отношении данного исследования.

Желательно, чтобы данные, полученные в результате обследования, имели различные уровни или степень детализации и аналитической глубины при их представлении и распространении в связи с различными уровнями эрудированности пользователей. Данные могут распространяться в различного вида отчетах или публикациях; в виде неопубликованных таблиц, предназначенных для ограниченного распространения; файлов микроданных или посредством доступа к данным в онлайн-режиме.

¹ *Руководство по разработке статистической информации для программ и политики в отношении инвалидов* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.96.XVII.4).

А. СОСТАВЛЕНИЕ ЗАПЛАНИРОВАННЫХ ТАБЛИЦ

Обычно технические требования для запланированных таблиц разрабатываются в консультации с пользователями на этапе планирования. Запланированные таблицы следует разрабатывать таким образом, чтобы они служили как можно более широкому кругу пользователей, поскольку многие обычные пользователи данных не имеют ресурсов для проведения своих собственных анализов, предназначенных для удовлетворения своих собственных потребностей². В главе II содержится подробная информация о планировании таблиц.

Основным требованием является разбивка данных об инвалидности по возрасту и полу. В том случае, если данные не классифицируются по одному возрасту или стандартным возрастным группам в пять лет, рекомендуется, чтобы любая принятая классификация возрастов давала возможность различать следующие возрастные категории: 0–14 лет (дети), 15–59 лет (взрослые) и 60 лет и старше (пожилые). Другие специфические вопросы, которые должны быть учтены при составлении таблиц об инвалидах, будут рассмотрены в следующих разделах. Эти вопросы включают:

- a) сопоставление числа инвалидов и числа видов инвалидности,
- b) социально-экономический профиль инвалидов,
- c) сопоставления данных об инвалидах и лицах, не имеющих инвалидности.

1. Сопоставление числа инвалидов и числа видов инвалидности

При представлении данных об инвалидах важно ясно понимать, что характеризуют данные, а именно: виды инвалидности или инвалидов. Например, в таблицах о видах инвалидности, поскольку человек может сообщить о более чем одном виде инвалидности, итоговые данные в строке или столбце могут превышать данные о числе лиц, охваченных исследованием. Итог в столбце или строке, который представляет собой общее число видов инвалидности, а не лиц, будет больше, чем общее число инвалидов, и разница между двумя данными будет зависеть от числа лиц с множественной инвалидностью. В таблицах, представляющих виды инвалидности, должны также содержаться данные о соответствующем общем числе инвалидов, к которым относится эта информация. Кроме того, в каждой таблице, содержащей данные о видах инвалидности, должно со-

держаться примечание, предупреждающее пользователя о том факте, что итоговые данные в строке или столбце могут превышать данные об общем числе лиц в связи с наличием множественной инвалидности.

Для иллюстрации распространенности случаев множественной инвалидности данные об инвалидах могут быть классифицированы по числу видов инвалидности. Например, если у человека имеются ограничения активности в таких областях, как «поднятие и перенос объектов» и «выполнение простой задачи», то число, указывающее в производной переменной «число видов инвалидности», будет равно 2. В том случае, если у человека имеются ограничения активности в отношении «разговора», «обучения чтению», «мышления» и «передвижения», то тогда число, указываемое в производной переменной «число видов инвалидности» для этого человека, будет равно 4. Затем эта производная переменная может быть перекрестно табулирована с другими переменными, такими как возраст, пол и статус занятости.

2. Социально-экономический профиль населения с инвалидностью

Для представления более значимой информации лицам, ответственным за разработку политики, и планирующим органам в таблицах должны содержаться сведения об инвалидах, касающиеся истории их инвалидности, а также их социально-экономические признаки и признаки окружающей их среды. В таблицах могут быть также представлены данные о населении с инвалидностью в разбивке по месту проживания, например в сельских/городских районах. Рекомендуется составление дополнительных таблиц, охватывающих жизненный опыт инвалидов и содержащих, в частности, данные об их участии в общественной жизни и жизни общины, а также качестве их жизни. В зависимости от их применимости в определенной стране такие таблицы могут содержать данные о частоте поездок за покупками или поездок в театр, участии в жизни гражданского общества, отдыхе и досуге.

Следует также уделить внимание определению единиц анализа, что может дать возможность для изучения инвалидности на целом ряде концептуальных уровней: в рамках опыта отдельных лиц, имеющих инвалидность; опыта домашнего хозяйства, в котором имеется по крайней мере один инвалид; или даже с позиций характеристик общины, при их наличии³.

Ниже приводятся примеры таблиц, которые могут быть использованы для представления социально-экономического профиля инвалидов:

² F. McGlone F. and L. Clarke «Disability and carers: the information needs of non-specialist policy users and service providers», *Disability and Care: Questions and Needs Considered* (London, Office for National Statistics).

³ *Report of the International Workshop on the Development and Dissemination of Statistics on Persons with Disabilities*, 13–16 October, 1992 (Ottawa, Statistics Canada, United Nations Statistics Division).

- a) комбинационные таблицы со сведениями об уровне образования в разбивке по возрасту, полу и виду инвалидности будут показывать наличие любых различий между лицами с разными видами инвалидности в отношении уровня образовательной подготовки, посещения учебного заведения или грамотности;
- b) данные о занятости, перекрестно табулированные с данными о возрасте, поле и виде инвалидности, могут определять степень участия лиц любого пола с различными видами инвалидности на рынке труда;
- c) данные о доходах (если таковые имеются), перекрестно классифицированные по возрасту, полу и виду инвалидности, могут свидетельствовать о гарантированности доходов;
- d) данные о брачном состоянии и жилищно-бытовых условиях, перекрестно табулированные с данными о возрасте, поле и виде инвалидности, могут определять степень, в которой инвалиды могут жить самостоятельно или жить вместе с другими.

Нельзя не отметить особую важность проблемы сопоставимости данных об инвалидах и лицах, не имеющих инвалидности, в отношении уровня образования и занятости. Если кто-то становится инвалидом, это во многих случаях сказывается прежде всего на этих аспектах социально-экономического статуса. Например, кто-то может иметь профессиональную квалификацию, но никогда не работал по этой профессии в связи с его или ее инвалидностью. В том случае, если определение социально-экономического положения зависит только от текущей профессии или занятия, как это часто и бывает, то невозможно будет составить значимую социально-экономическую классификацию для этого лица. По этой причине не следует определять социально-экономическое положение инвалидов на основе только одного показателя; следует учитывать дополнительные аспекты.

3. Сопоставления данных об инвалидах и лицах, не имеющих инвалидности

В том случае, если деятельность по сбору данных охватывает лиц, не имеющих инвалидности, то данные должны представляться о населении с инвалидностью и о населении, не имеющем инвалидности, в разбивке по социально-экономическим характеристикам, таким как образование, занятость и брачное состояние, а также по другим переменным, таким как жилищно-бытовые условия, доходы и пользование услугами. Этот вид информации позволит проводить сопоставительный анализ двух групп населения с тем, чтобы оценить, в какой мере проводится в жизнь равенство возможностей, провозглашенное в различных международных полити-

ческих документах, таких как *Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов*⁴. К тому же, если были собраны данные об участии, то такая информация поможет определить, имеются ли различия между населением с инвалидностью и населением, не имеющим инвалидности, в плане участия в жизненных ситуациях, например, участие в области образования, работы и занятости, общественных взаимоотношений, жизни в общинах, а также в общественной и гражданской жизни.

Как на национальном, так и на местном уровне проведение переписи обеспечивает возможность изучения социальных, демографических и экономических характеристик как населения с инвалидностью, так и населения, не имеющего инвалидности. Национальные обследования и, в частности, многоцелевые обследования могут также обеспечивать возможность проведения этого вида сопоставления, особенно учитывая охват и детализацию тем, которые предполагается рассмотреть. В подробном специальном обследовании инвалидов может не быть сопоставимых данных о населении, не имеющем инвалидности. В этом случае важно включить в вопросник обследования некоторые вопросы, используемые в других общих обследованиях населения или переписях, для получения данных, которые могут быть использованы для сопоставления.

Проведение любых сопоставлений между двумя группами населения должно предусматривать проверку тех переменных, которые могут повлиять на анализ. Исследования показали, что сюда включаются такие переменные, как территориальное местонахождение (городские/сельские районы), возраст и пол. Например, распространенность инвалидности в развивающихся странах, вероятно, будет выше в сельских районах, чем в городских, поскольку более вероятно, что инвалиды будут оставаться в сельских районах и не переезжать в города. Также данные, как правило, показывают, что число случаев инвалидности растет с возрастом, и у лиц в старших возрастных группах существует гораздо более высокая, чем у детей или молодежи, вероятность наличия хронических проблем со здоровьем или хронических изменений состояния здоровья, которые приводят к некоторому ограничению активности⁵.

И наконец, вопросы гендерного равенства являются важным пунктом в глобальной повестке дня и имеют важное значение при рассмотрении вопросов, касаю-

⁴ *Официальные отчеты Генеральной Ассамблеи, сорок восьмая сессия, Дополнение № 49 (A/48/49)*, Генеральная Ассамблея, резолюция 48/96 Генеральной Ассамблеи от 20 декабря 1993 года.

⁵ *Разработка статистических концепций и методов, касающихся инвалидности, для проведения обследований домашних хозяйств* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.88.XVII.4).

щихся инвалидов. Поскольку женщины-инвалиды могут сталкиваться с двойным препятствующим фактором, то анализ социальных и экономических факторов, измеряющих равенство возможностей, должен включать пол в качестве контрольной переменной. Поэтому в ходе процесса консультаций важно определить эти и другие факторы, такие как этническая группа, которые характерны для положения в данной стране и могут повлиять на анализ.

4. Составление рекомендуемых таблиц

В *Принципах и рекомендациях в отношении переписей населения и жилого фонда, первое пересмотренное издание*⁶ Организация Объединенных Наций разработала комплект таблиц, которые могут быть составлены с использованием данных переписи о распространенности инвалидности в разбивке по полу, возрасту и проживанию в городской и сельской местности. Они включают следующее:

- a) все население с разбивкой по виду инвалидности, географическому подразделению, проживанию в городской/сельской местности, проживанию в домашнем хозяйстве или специализированном учреждении, возрасту и полу;
- b) домашние хозяйства с одним или несколькими инвалидами с разбивкой по типу и размеру домашнего хозяйства, проживанию в городской/сельской местности;
- c) все население в возрасте 15 лет и старше с разбивкой по виду инвалидности, семейному положению, проживанию в городской/сельской местности, возрасту и полу;
- d) инвалиды с разбивкой по причине и виду инвалидности, проживанию в городской/сельской местности, возрасту и полу;
- e) население в возрасте от 5 до 29 лет с разбивкой по посещению учебных заведений, виду инвалидности, проживанию в городской/сельской местности, возрасту и полу;
- f) население в возрасте 5 лет и старше с разбивкой по уровню образовательной подготовки, виду инвалидности, проживанию в городской/сельской местности, возрасту и полу;
- g) население в возрасте 15 лет и старше с разбивкой по статусу экономической активности, виду инвалидности, проживанию в городской/сельской местности, возрасту и полу.

⁶ *Принципы и рекомендации в отношении переписей населения и жилого фонда, первое пересмотренное издание* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.98.XVII.8).

Этот комплект таблиц также применим для обследований. Дополнительные таблицы, которые могут быть составлены в обследованиях, включают данные, касающиеся следующих тем: a) степени инвалидности; b) возраста в начале инвалидности/ее продолжительности; c) потребности в технических средствах и их использования; d) характеристик окружающей среды, которые являются облегчающими или препятствующими факторами для участия; e) профессиональной подготовки; f) доходов и потребления; g) участия в общественной жизни; и h) доступа к услугам и поддержке и пользование ими.

В. ОТЧЕТЫ И ПУБЛИКАЦИИ

Для удовлетворения различных потребностей пользователей необходимо планировать подготовку различных видов отчетов и публикаций. Сложность и детализация отчетов должны соответствовать типу пользователей, для которых они предназначены, и необходимо включать в них обзор для неподготовленных читателей.

Сроки выпуска различных отчетов имеют важное значение. Рекомендуется как можно скорее выпускать предварительный отчет, предназначенный главным образом для лиц, ответственных за проведение политики, сразу после сбора данных для скорейшего по возможности предоставления актуальных для пользователей данных. Этот отчет не должен быть слишком техническим по своему характеру. Он должен быть кратким и содержать основные данные исследования. Он должен также включать информацию, касающуюся метода(ов) сбора данных, а также предупреждения в отношении охвата и достоверности данных.

Более подробные данные, а также информацию об обследовании следует включать в последующие отчеты. В этих подробных отчетах могут быть представлены данные, а также анализы, в которых сопоставляются демографические и социально-экономические признаки инвалидов и лиц, не имеющих инвалидности. Обычно в этих отчетах и публикациях также содержится описание используемых методов, включая определения, классификации, охват исследования, вопросники и оценки достоверности данных, а также при необходимости структура выборки и методы составления выборки.

Кроме того, в отчетах должно содержаться объяснение того, каким образом были получены на основе вопросов переменные, используемые для определения инвалидности. Было бы также полезно показать с помощью соответствующей таблицы, каким образом переменные связаны с МКРНИ-2 (МКФ).

Ниже приводятся виды отчетов и публикаций, которые могут быть изданы в целях распространения данных об инвалидности:

- a) Предварительный отчет: краткий основной анализ или представление данных главным образом в целях распространения предварительных результатов обследования или первичных данных. В предварительном отчете могут содержаться таблицы, диаграммы или графики и краткий анализ данных о:
 - i) числе инвалидов и лиц, не имеющих инвалидности, в разбивке по возрасту, полу и основному территориальному подразделению;
 - ii) числе инвалидов в разбивке по возрасту, полу и виду инвалидности;
 - iii) числе инвалидов в разбивке по возрасту, полу и причине инвалидности.
- b) Подробный отчет: обзор взаимосвязей данных, включая сопоставления между демографическими, социально-экономическими и территориальными группами. В таких отчетах должен содержаться анализ таблиц в отношении статистически значимых различий между подгруппами населения (например, мужчины и женщины, население с инвалидностью и население, не имеющее инвалидности, взрослые и дети) и временных тенденций с использованием соответствующих статистических критериев.

В идеальном случае в подробном отчете будет содержаться информация, не включенная в предварительный отчет, а также некоторая часть информации из ранее опубликованной в предварительном отчете, но в более подробном виде. Информация, которая может быть представлена, включает:

- i) экономические характеристики инвалидов и лиц, не имеющих инвалидности, в разбивке по возрасту, полу и территории проживания (с указанием вида инвалидности в отношении соответствующего населения);
- ii) образовательные характеристики инвалидов и лиц, не имеющих инвалидности, в разбивке по возрасту, полу и территории проживания (с указанием вида инвалидности в отношении соответствующего населения);
- iii) брачное состояние инвалидов и лиц, не имеющих инвалидности, в разбивке по возрасту, полу и территории проживания (с указанием вида инвалидности в отношении соответствующего населения);
- iv) другие виды информации, касающиеся положения инвалидов, такие как причина и степень инвалидности, использование техниче-

ских средств, а также потребность в поддержке и ее наличие.

Относительно подробная публикация будет, как правило, содержать следующие разделы:

- a. резюме;
 - b. главы или разделы, в которых рассматриваются конкретные вопросы;
 - c. графики и диаграммы;
 - d. техническое приложение;
 - e. подробные таблицы.
- c) Специализированные/специальные тематические отчеты: в этих отчетах, которые чаще всего составляются после первоначальной публикации, могут использоваться не только анализируемые данные, но также и информация из других источников, имеющая отношение к данной теме. Цель заключается в выявлении среди множества статистических данных тех показателей, которые ясно и точно описывают состояние, представляющее интерес⁷. Один из видов специализированного отчета может быть связан с разработкой социальных и экономических показателей положения инвалидов. Вопрос о показателях рассматривается ниже в отдельном разделе этой главы. Еще одним примером специального отчета будет являться всестороннее рассмотрение инвалидности среди детей.

На основе результатов канадского Исследования в области здравоохранения и ограничения деятельности 1986 года были составлены следующие специальные тематические отчеты:

- i) *препятствующие факторы, с которыми сталкиваются пожилые люди-инвалиды в Канаде*⁸;
- ii) *отдельные социально-экономические последствия инвалидности для женщин в Канаде*⁹;
- iii) *слепота и нарушения зрения в Канаде*¹⁰;
- iv) *досуг и образ жизни инвалидов в Канаде*¹¹;
- v) *канадцы с нарушениями слуха*¹².

⁷ *Руководство по обследованию домашних хозяйств. Переработанное издание*, Статистические документы, серия F, Методологические исследования, № 31 (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.83.XVII.13).

⁸ *Health and Activity Limitation Survey, Special Topic Series, Vol. 1, Barriers confronting seniors with disabilities in Canada* (Ottawa, Statistics Canada, Catalogue No. 82-615, 1990).

⁹ *Ibid.*, Vol. 2, Selected socioeconomic consequences of disability for women in Canada.

¹⁰ *Ibid.*, Vol. 3, Blindness and visual impairment in Canada.

¹¹ *Ibid.*, Vol. 4, Leisure and lifestyles of persons with disabilities in Canada (1991).

¹² *Ibid.*, Vol. 5, Canadians with impaired hearing (1992).

d) Аналитические отчеты, ориентированные на политические задачи: поскольку одна из основных целей статистики инвалидности заключается в определении ориентиров для принятия политических решений и их осуществления, то этот вид анализа весьма важен. Например, данные могут свидетельствовать о том, что имеется различие между детьми-инвалидами и детьми, не имеющими инвалидности, в отношении посещаемости школ. Выявление причин возникновения изложенной ситуации, а также ее последствия для программ и политики представляют собой вопросы, которые могут потребовать проведения дальнейшего анализа, интерпретации результатов и принятия решений, которые не входят в компетенцию или не относятся к полномочиям учреждения, занимающегося сбором данных. Кроме того, в аналитических отчетах, ориентированных на политические задачи, требуется наличие многомерного анализа данных, с тем чтобы можно было гораздо легче установить некоторые из взаимосвязей между видами инвалидности, включая проведение дальнейшего изучения вопроса о том, в какой степени множественная инвалидность влияет на положение инвалидов.

С. ДРУГИЕ ФОРМЫ РАСПРОСТРАНЕНИЯ И ВИДЫ ИСПОЛЬЗОВАНИЯ ДАННЫХ

Для удовлетворения различных потребностей пользователей следует рассмотреть возможность использования других форматов, кроме отчетов и публикаций, в целях обеспечения стратегического распространения и использования данных, включая:

- a. предоставление неопубликованных данных;
- b. составление специальных таблиц по запросу;
- c. распространение файлов микроданных на компьютерных носителях информации;
- d. обеспечение распространения данных в онлайн-режиме и компьютерного доступа к данным.

Эти четыре формата подробно рассматриваются ниже.

1. Предоставление неопубликованных данных

Обычно публикуются не все табулированные результаты вследствие связанных с этим расходов и объемов или из-за меньшего общественного интереса к некоторым аспектам представляемых данных. Однако некоторые из неопубликованных результатов могут представлять значительный интерес и ценность для определенных пользователей. Один из способов удовлетворения этих потребностей заключается в предоставлении таким пользователям неопубликованных данных в некотором

неофициальном формате, таком как рабочие листы, копии листов с таблицами или фотокопии компьютерных распечаток.

Информация, распространяемая таким образом, должна ограничиваться данными, которые по крайней мере соответствуют минимальным стандартам достоверности, и учреждение, занимающееся сбором данных, должно установить некоторые ограничения в отношении их публикации пользователем. В качестве альтернативного варианта или в дополнение к этому учреждение, занимающееся сбором данных, может обратиться с просьбой о просмотре любой предлагаемой публикации пользователем до ее фактического издания.

2. Составление специальных таблиц по запросу

Таблицы, подготовленные статистическим учреждением, не обязательно будут соответствовать потребностям всех пользователей в отношении уровня детализации, перекрестной классификации тем или какого-либо иного аспекта. Необходимо всегда проводить консультации с пользователями при планировании составления таблиц; однако удовлетворение некоторых из выраженных ими потребностей может быть связано с непомерно большими затратами средств или времени, а потому неосуществимо. Кроме того, после завершения планирования могут возникнуть дополнительные потребности, а некоторые потенциальные пользователи могут быть не сразу выявлены.

Хотя статистическим учреждениям рекомендуется удовлетворять требования или запросы в отношении специальных таблиц, следует учитывать необходимые для этого ресурсы. Эффективность предоставления этой услуги, а также период времени, в течение которого она предлагается после сбора данных, будут зависеть от наличия ресурсов.

Специальные таблицы в отношении инвалидов должны предоставляться при условии соблюдения ограничений в отношении конфиденциальности и с учетом изменчивости выборки. Учреждение, занимающееся сбором данных, должно обеспечить сохранение конфиденциальности личности и не снижать достоверность данных, как это может произойти в том случае, если данные относятся к весьма малому географическому району или к малой и весьма специфической части населения.

Следует предоставить руководящие указания запрашивающей стороне, с тем чтобы были составлены необходимые подробные спецификации в отношении таблиц. Это исключит неправильное понимание и недоразумения и обеспечит соответствие предоставляемых таблиц потребностям пользователя. С другой стороны, поставщик данных должен предоставить перечень групп дан-

ных, полученных в исследовании. Для каждой группы в перечне должно быть указано название группы данных, число категорий, содержащихся в группе, и описание категорий. Учреждение, занимающееся сбором данных, должно по возможности скорее после сбора данных составить этот перечень.

Следующие примеры руководящих указаний для пользователей в отношении требований, касающихся запросов на таблицы, взяты из канадского Исследования в области здравоохранения и ограничения деятельности¹³.

Запрос в отношении таблиц должен состоять из двух частей:

- a) описание всех переменных или групп данных, подлежащих использованию в таблице;
- b) фактические спецификации в отношении таблиц.

При описании переменных должен быть составлен перечень всех переменных, которые должны использоваться в комплекте таблиц. После названия переменной должно указываться число в скобках, которое обозначает число категорий, на которые подразделяется переменная, включая итоги и промежуточные итоги. Затем должен быть указан «индекс» переменной. Индексы представляют собой обозначения или описания различных категорий, которые появятся в таблицах. Запрос в отношении таблиц с данными должен содержать следующую информацию для каждой таблицы:

- a) название таблицы;
- b) единица учета (совокупности);
- c) территория, в отношении которой должны быть получены данные.

В любых планах, связанных с составлением таких специальных таблиц в качестве формы распространения данных, следует учитывать, что многие низовые заинтересованные группы, особенно в развивающихся странах, могут не иметь опыта для предоставления необходимых подробных спецификаций в отношении таблиц. Поэтому в максимально возможной степени в зависимости от местных условий следует изучить возможность использования других средств распространения данных.

3. Распространение микроданных на компьютерных носителях информации

Еще одним все более широко используемым форматом распространения данных является предоставление пользователям компьютерных файлов данных, со-

держащих результаты сбора индивидуальных данных, или микроданных на дискете, магнитной ленте или КД-ПЗУ. Они могут представлять собой либо полные массивы данных, либо различные подвыборки. Использование этого подхода снижает число запросов, направляемых учреждению, занимающемуся сбором данных, в отношении составления специальных таблиц, в то же время увеличивая максимальное использование данных. Эта форма распространения данных является весьма популярной среди исследователей, которые в основном используют эти данные при написании статей, предназначенных для публикации в научных и профессиональных журналах.

Однако, поскольку учреждение, занимающееся сбором данных, не контролирует то, каким образом будут использоваться данные, из данных до их распространения с целью избежания неумышленного разглашения должны быть исключены все личные определители. Например, для пользователей, желающих составить свои собственные таблицы и проводить анализы, Статистическое управление Австралии предоставляет файлы, содержащие обезличенные зарегистрированные данные из Обследования инвалидности, старения населения и лиц, осуществляющих уход, 1993 года¹⁴. Для защиты неприкосновенности частной жизни отдельных лиц и семей могут не выпускаться некоторые данные в том случае, если в ячейки данных входит мало показателей.

4. Обеспечение распространения данных в онлайн-режиме и компьютерного доступа к данным

Иногда аналитики получают доступ к данным, хранящимся в компьютерах, с помощью терминалов для дистанционного доступа. Требуется получение разрешения на доступ к данным и необходимо использование паролей или других аналогичных мер защиты для исключения доступа к данным пользователей, не имеющих на это полномочий. Распространение данных в онлайн-режиме, как правило, требует наличия тщательно разработанной и полностью документированной базы данных, с помощью которой может быть установлено местонахождение и принадлежность каждого блока информации в системе.

Все большее развитие получает использование Интернета и Всемирной сети для распространения информации в онлайн-режиме, включая статистическую информацию¹⁵. Учитывая широкий круг пользователей, Интернет является идеальным средством для популяри-

¹⁴ *Survey of Disability, Ageing and Carers, 1993* (Canberra, Australian Bureau of Statistics, data reference package, Catalogue No. 4432.0).

¹⁵ *Принципы и рекомендации в отношении переписей населения и жилого фонда*, первое пересмотренное издание (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.98.XVII.8).

¹³ *Health and Activity Limitation Survey — 1991 User's Guide* (Ottawa, Statistics Canada, 1991), p. 48.

зации основных данных исследований, включая процентные показатели и диаграммы, а также выдержек из публикаций с данными об инвалидности. Интернет дает большие возможности для представления информации об инвалидности в доступных для инвалидов форматах. При распространении данных в Интернете необходимо предоставлять информацию об используемых методах, такую как вопросы, определения и охват населения, с целью содействия интерпретации предоставляемых данных. Для сайта в Интернете важно также сообщать имя лиц(а), с которыми(м) можно установить контакты для получения дальнейшей информации.

Помимо распространения данных, Интернет может также использоваться для других форм коммуникации с пользователями, включая направление в онлайн-овом режиме заказов на публикации и запросов в отношении любых дополнительных данных, не имеющих на сайте.

Статистический отдел Организации Объединенных Наций имеет свой веб-сайт в Интернете, на котором имеются глобальные статистические данные и показатели по различным темам, а также содержится информация об основных публикациях Отдела. Она также включает отдельный сайт об инвалидности. Этот веб-сайт, носящий название «Disability Statistics» («Статистика инвалидности»), является статистическим справочником и руководством в отношении источников национальных данных об инвалидности¹⁶. На сайте также имеются основные показатели распространенности инвалидности и руководящие указания, которые используются для определения инвалидов.

D. ПОКАЗАТЕЛИ

Статистические показатели являются важным инструментом для стран в процессе принятия ими решений, поскольку они позволяют оценить существующее положение, а также дать количественное определение конкретным целям политики¹⁷. Многие виды показателей могут быть получены на основе данных об инвалидности. Они могут быть подразделены на три основные категории — от простых до более сложных, включая: а) показатели, предназначенные для определения наличия инвалидности среди населения; б) показатели, предназначенные для определения того, в какой степени инвалиды в обществе пользуются равными возмож-

ностями; и с) показатели, предназначенные для определения ожидаемой продолжительности жизни с нормальным здоровьем и качества жизни путем объединения информации о смертности и инвалидности. В отношении дополнительной информации о показателях инвалидности см. *Руководство по разработке статистической информации для программ и политики в отношении инвалидов*¹⁸.

Вновь при толковании статистических показателей об инвалидности заслуживает серьезного рассмотрения вопрос о том, каким образом определяется и измеряется инвалидность при сборе данных. Важно подробно описать в публикуемом материале используемый инструмент для измерения, включая формулировку вопросов. Кроме того, должно быть указано об обследовании, результаты которого использовались в качестве инструментария для выборки данных (особенно в отношении включения в обследование населения, находящегося в специализированных учреждениях, связанных со здравоохранением), а также о виде обследования и доле ответивших. Кроме того, важно представить все показатели по возможности нейтрально, а формулировки тщательно продумать, с тем чтобы не создать ошибочного представления о том, что инвалиды являются людьми менее ценными¹⁹.

1. Показатели, предназначенные для определения наличия инвалидности

Показатели наличия инвалидности, как правило, составляют на основе данных о распределении населения по статусу инвалидности, а также по виду инвалидности в отношении различных демографических характеристик. Эта информация имеет важное значение не только для представления распространенности инвалидности среди населения, но также и для планирования программ реабилитации на базе общин (РБО). На основе этой информации могут быть составлены следующие показатели:

- a) число инвалидов в разбивке по виду инвалидности в соответствии с возрастом, полом и местом жительства (городские и сельские районы);
- b) распространенность инвалидности в расчете на 100 или 1000 человек населения (мужчины, женщины и общая численность населения, а также для городских и сельских районов);
- c) половозрастная пирамида инвалидности на основе числа мужчин и женщин в каждой возрастной

¹⁶ См. веб-сайт Статистического отдела ООН о статистике инвалидности по адресу: <http://esa.un.org/unsd/disability>.

¹⁷ Доклад Генерального секретаря о комплексном и скоординированном осуществлении проведенных Организацией Объединенных Наций крупных конференций и встреч на высшем уровне и последующей деятельности в связи с ними: критический обзор процесса разработки показателей в контексте последующей деятельности в связи с конференциями (E/1999/11).

¹⁸ *Руководство по разработке статистической информации для программ и политики в отношении инвалидов* (издание Организации Объединенных Наций, в продаже под № R.96.XVII.4).

¹⁹ Там же.

группе в разбивке по месту жительства (городские и сельские районы);

- d) соотношение численности инвалидов по полу или соотношение числа мужчин-инвалидов и числа женщин-инвалидов в разбивке по возрасту и району жительства (городские и сельские районы).

Что касается третьего цикла мониторинга хода осуществления стратегий «Здоровье для всех», изданных на международном уровне, то Всемирная организация здравоохранения в сотрудничестве со Статистическим отделом Организации Объединенных Наций рекомендовала включить следующие виды инвалидности²⁰:

- a) зрение;
- b) слух;
- c) разговор;
- d) передвижение;
- e) способность к обучению/пониманию;
- f) прочие (подлежат определению).

Что касается оценки прогресса в отношении достижения целей Всемирной встречи на высшем уровне в интересах детей, то Детский фонд Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ) разработал следующий показатель²¹:

общий показатель инвалидности среди детей представляет собой долю детей в возрасте до 15 лет с каким-либо установленным видом физической или умственной инвалидности.

2. Показатели, предназначенные для определения степени обеспечения равных возможностей

Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов предоставляют основу для составления показателей, предназначенных для определения степени, в которой инвалиды пользуются равными возможностями в своем обществе. Все аспекты ежедневной жизни в обществе, включая образование, занятость, обеспечение доходов и социальное обеспечение, являются целевыми областями для равного участия²². Аналогичным образом, в МКРНИ-2 (МКФ) в аспект участия включены категории жизненных ситуаций, которые должны использоваться для оценки того, вовле-

²⁰ *Implementation of Strategies for Health for All by the Year 2000, Third monitoring of Progress: Common Framework (CFM3)* (Geneva World Health Organization, 1993, WHO/HST/GSP/93.3).

²¹ United Nations Children's Fund, End-decade assessment — indicators for assessing progress globally, executive directive (CF/EXD/1999-03).

²² В отношении полного описания целевых областей в Стандартных правилах читателю следует смотреть *Стандартные правила обеспечения равных возможностей для инвалидов* (издание Организации Объединенных Наций, DPI/1454).

чен ли человек в определенную сферу жизни, принят ли в ней или имеет ли доступ к необходимым ресурсам. Эти сферы жизни включают:

- a) обучение и применение знаний;
- b) общие задачи и требования;
- c) общение;
- d) мобильность;
- e) самообслуживание;
- f) бытовая жизнь;
- g) межличностные взаимодействия и отношения;
- h) главные сферы жизни;
- i) жизнь в общине, общественная и гражданская жизнь.

В большинстве исследований проведение сопоставлений между инвалидами и лицами, не имеющими инвалидности, осуществлялось на основе традиционных социально-экономических характеристик, таких как образование и занятость. Например, показатель для определения обеспечения равных возможностей в области образования может быть получен на основе переменной «уровень образования». Аналогичным образом, показатель обеспечения равных возможностей в сфере занятости может быть получен на основе переменной «статус занятости». Более конкретно, переменные уровня образования и статуса занятости должны табулироваться в разбивке по статусу инвалидности (инвалиды и лица, не имеющие инвалидности), а в отношении статуса инвалидности в разбивке по возрастной группе, полу и территориальному местонахождению. Затем полученная таблица будет рассмотрена для определения того, имеются ли какие-либо значительные различия в уровне образования или статусе занятости между инвалидами и лицами, не имеющими инвалидности, в отношении каждой возрастной группы, пола и территориального местонахождения.

Аналогичные расчеты могут быть сделаны с использованием других социально-экономических переменных, для которых были собраны данные, и результаты могут быть проанализированы с целью определить, в какой степени инвалиды пользуются теми же возможностями, что и другие лица, не имеющие инвалидности.

3. Ожидаемая продолжительность жизни вне инвалидности

Общие показатели состояния здоровья населения представляют собой другую группу показателей, которые приобрели важное значение в течение последних трех десятилетий. Их цель заключается в определении числа лет жизни с нормальным здоровьем. Проявление интереса к показателям, предназначенным для определения ожидаемой продолжительности жизни с нормаль-

ным здоровьем и качества жизни, связано с влиянием увеличения ожидаемой продолжительности жизни на качество жизни с нормальным здоровьем. Например, связано ли увеличение средней ожидаемой продолжительности жизни с увеличением периода времени, прожитого вне инвалидности, и периода времени, прожитого без хронической болезни? Для ответа на этот и другие аналогичные вопросы были разработаны показатель ожидаемой продолжительности жизни вне инвалидности (ОПЖВИ) и другие показатели, касающиеся ожидаемой продолжительности жизни с нормальным здоровьем. В этом разделе рассматривается лишь ожидаемая продолжительность жизни вне инвалидности, поскольку этот показатель является наиболее общим среди показателей ожидаемой продолжительности жизни с нормальным здоровьем и, возможно, наиболее легко получаемым показателем с учетом наличия данных в большинстве стран.

а) Общая информация о ОПЖВИ

Ожидаемая продолжительность жизни вне инвалидности (ОПЖВИ) является общим показателем среднего числа лет, прожитых населением вне инвалидности. Этот показатель получают на основе информации о смертности и инвалидности с использованием методов составления таблицы смертности²³. В качестве показателя состояния здоровья населения ОПЖВИ представляет собой среднее число лет, прожитых населением вне инвалидности при условии, что остались неизменными существующие условия смертности и инвалидности²⁴. В 1985 году он был предложен в качестве обязательного регионального показателя, который может

²³ Jean-Marie Robine and Isabelle Romieu «Healthy active ageing: health expectancies at age 65 in the different parts of the world» (REVES, paper No. 318, 1998).

²⁴ Подкомитет по согласованию понятий для Международной сети по проблеме ожидаемой продолжительности жизни с нормальным здоровьем (РЕВЕС) (Réseau Espérance de Vie en Santé) рекомендовал, чтобы ожидаемая продолжительность жизни с нормальным здоровьем подразделялась при необходимости в соответствии с МКРНИ на ожидаемую продолжительность жизни вне нарушений, ограничений жизнедеятельности или социальной недостаточности. Он также рекомендовал, чтобы ОПЖВИ подразделялась на ожидаемую продолжительность жизни без функциональных ограничений и ожидаемую продолжительность жизни без ограничений активности. (Функциональные ограничения представляют собой конкретное снижение функций организма, таких как зрение, слух или возможность подъема по лестнице, в то время как ограничения активности представляют собой конкретное снижение ежедневной активности, такой как одевание, мытье тела или использование телефона. Оба вида ограничений описываются на уровне человека в отличие от нарушений, которые описываются на уровне органа или системы органов).

использоваться для мониторинга прогресса в достижении целей «Здоровье для всех к 2000 году» в Европе²⁵.

Ожидаемая продолжительность жизни вне инвалидности может быть рассчитана с помощью метода Салливана на основе показателей распространенности инвалидности в разбивке по возрасту, полученных из перекрестных обследований, или с использованием более современных методов расчета, таких как метод составления таблицы смертности с двойным декрементом или метод составления таблицы смертности со многими состояниями здоровья. В последних двух методах используется информация о показателях перехода между различными состояниями инвалидности, полученными из продольных исследований. Поскольку данные таких исследований зачастую отсутствуют, наиболее широко используемым методом является метод Салливана.

б) Процедура расчета

Метод Салливана предусматривает получение числа доживающих (*b*) по таблице смертности и затем расчет числа лет жизни между каждыми двумя возрастными (*c*). Число лет, прожитых с инвалидностью (*e*), рассчитывается путем перемножения (*c*) и (*d*). Путем вычитания числа лет, прожитых с инвалидностью, из числа лет, прожитых между каждыми двумя возрастными (*c*), получается число активных лет (вне инвалидности) (*f*). Затем для любого данного возраста *x* (*a*) рассчитывается кумулятивное общее число этих лет и делится на общее число доживающих в этом возрасте (*b*) для получения ожидаемой продолжительности активной жизни в возрасте *x* (*g*). В представленном примере общее число лет без инвалидности, начиная с возраста в 65 лет и старше, составляет 1 087 653 года. Это общее число делится на число доживающих в возрасте 65 лет для оценки ОПЖВИ в возрасте 65 лет; при делении 1 087 653 на 100 000 (*b*) получаем 10,9 года (*g*).

²⁵ «Цели в области обеспечения здоровья для всех — цели Региональной европейской стратегии обеспечения здоровья для всех к 2000 году», *Обеспечение здоровья для всех в Европе*, серия Регионального отделения ВОЗ для Европы № 4 (Женева, Всемирная организация здравоохранения, 1985 год).

Таблица 7. Пример расчета ожидаемой продолжительности жизни вне инвалидности D (ОПЖВИ) по методу Салливана

Возраст x	Число доживающих S_x	Число лет жизни между x и $x+a$	Распространенность инвалидности между x и $x+a$ ^a	Число лет инвалидности между x и $x+a$	Число лет вне инвалидности между x и $x+a$	ОПЖВИ начиная с x
(a)	(b)	(c)	(d)	(e)	(f)	(g)
65	100 000	463 715	0,078	36 170	427 545	10,9
70	85 486	376 533	0,137	51 585	324 948	7,7
75	65 127	266 085	0,243	64 659	201 426	5,1
80	41 307	147 690	0,310	45 784	101 906	3,2
85	17 769	59 025	0,615	36 300	22 725	1,8
90	5 841	19 043	0,522	9 940	9 103	1,6

Источник: Подготовлено Лоуренсом Хабером для Статистического отдела Организации Объединенных Наций на основе доклада L. D. Haber and J. E. Dowd «A human development agenda for disability: Statistical Considerations» (1964).

^a N. Brouard and J. M. Robine, «A method for calculation of health expectancy applied to longitudinal surveys of the elderly in France», in *Health Expectancy*, J. M. Robine and others, eds., OPCS, London, 1992.

В таблице 8 содержится обзор ожидаемой продолжительности жизни вне инвалидности для 36 стран, рассчитанной с использованием метода Салливана. В дополнение к информации об ОПЖВИ в этой таблице также приводятся показатель относительного долголетия и соотношение ожидаемой продолжительности жизни вне инвалидности и общей ожидаемой продолжительности жизни (ОПЖВИ/ОПЖ). Это соотношение дает возможность проводить сопоставления между странами, в которых ожидаемая продолжительность жизни значительно различается, а также по разным возрастам в рамках одной страны. Увеличение, уменьшение или постоянство величины этого соотношения по разным возрастам и между мужчинами и женщинами дает представление о различном развитии и сохранении инвалидности между полами в разном возрасте. При изучении показателя во времени это соотношение дает ответ на вопрос «Живем ли мы дольше, но с большей степенью инвалидности?» в тех странах, где увеличивается ожидаемая продолжительность жизни. Это означает, что исследования инвалидности должны проводиться во времени с использованием одних и тех же вопросников и протоколов. Однако следует отметить, что результаты сопоставлений величины ОПЖВИ между странами должны интерпретироваться с той же степенью осторожности, как и результаты сопоставлений показателей распространенности инвалидности. Пользователь должен помнить о том, что существуют большие различия между странами в отношении используемых вопросников для определения инвалидности и это значительно сказывается на сопоставляемых показателях распространенности инвалидности.

Метод Салливана позволяет получить данные о распространенности, а не о числе случаев инвалидности. Применение этого метода не позволяет нам узнать что-либо о вероятности начала инвалидности в каждом возрасте в данном году или о численности населения, не имеющего инвалидности, в начале инвалидности. Эта информация является особенно полезной в странах, где увеличивается число пожилых и престарелых. Получение точной оценки вероятности начала инвалидности (вероятности дожития без инвалидности) будет необходимо для будущих потребностей здравоохранения²⁶. Такая информация может быть получена при проведении продольного обследования в течение, по крайней мере, одного года.

В связи с использованием (текущих) показателей распространенности инвалидности для расчета величины ожидаемой продолжительности жизни с нормальным здоровьем в этом методе предполагается, что эти показатели инвалидности остаются неизменными в течение всей жизни гипотетических когорт населения. В этом методе также предполагается, что лица, ставшие инвалидами, остаются инвалидами на всю жизнь. Однако в действительности это не так, поскольку не все виды инвалидности являются постоянными. Кроме того, показатели распространенности инвалидности, используемые в методе Салливана, отражают отчасти состояние здоровья в прошлом в каждой возрастной когорте, а не только текущие показатели числа случаев инвалидно-

²⁶ A. Colvez, *Minimum set of indicators for monitoring progress towards health: the area of disability in health interview surveys*. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), U. 164.

сти. Например, в некоторых странах определенные виды инвалидности среди пожилых лиц в настоящее время могут являться результатом событий, происшедших в далеком прошлом, скажем, в период Второй мировой войны. Показатели инвалидности для этих пожилых лиц будут включаться в показатели, используемые для расчета величины ожидаемой продолжительности жизни вне инвалидности при рождении для текущего года. Ясно, что нет основания ожидать, что ребенок, родившийся в настоящее время, будет иметь аналогичные виды инвалидности, связанные с военными действиями, в пожилом возрасте. Поэтому высказывалось мнение, что этот метод не подходит для прогнозов на будущее и проведения сопоставлений во времени²⁷. Однако результаты исследований с моделированием показали, что метод Салливана обеспечивает получение хорошей оценки «действительной» величины на данный период времени в том случае, если показатель числа случаев инвалидности изменяется относительно медленно с течением времени, как это обычно бывает, за исключением периода военных действий или других крупных катастроф или бедствий²⁸.

²⁷ N. Brouard and J. M. Robine «A method for calculation of health expectancy applied to longitudinal surveys of the elderly in France», in *Health Expectancy*, J. M. Robine and others, eds. (OPCS, London, 1992).

²⁸ Mathers C. and Robine J. M. (1993) «Measuring compression or expansion of morbidity through changes in health expectancy», in

Иногда показатели инвалидности получают только из данных обследований, которыми не охвачены люди, находящиеся в специализированных учреждениях, таких как дома престарелых. Поскольку у значительной части лиц, находящихся в специализированных учреждениях, могут быть нарушения, инвалидность или социальная недостаточность, то показатели распространенности инвалидности будут заниженными в том случае, если они основываются на данных обследований домашних хозяйств. Поэтому необходимо корректировать эти показатели с учетом доли населения, находящегося в специализированных учреждениях. Обычно предполагается, что все лица, находящиеся в специализированных учреждениях, связанных со здравоохранением, являются инвалидами, имеют нарушения или являются социально недостаточными.

И наконец, следует отметить, что использование термина «ожидаемая продолжительность жизни вне инвалидности» подвергалось критике как бестактность, поскольку этот термин придает слову «инвалидность» отрицательный оттенок, а здоровье и инвалидность являются взаимоисключающими понятиями.

Calculation of Health Expectancies: Harmonization, Consensus Achieved and Future Perspectives, J. M. Robine and others, eds. (Paris, INSERM, and London, John Libbey Eurotext Ltd., 1993).

Таблица 8. Ожидаемая продолжительность жизни (ОПЖ), ожидаемая продолжительность жизни вне инвалидности (ОПЖВИ) и соотношение ОПЖВИ/ОПЖ

	Год обследования	Возраст	Пол	Ожидаемая продолжительность жизни (в годах)	Ожидаемая продолжительность жизни вне инвалидности (в годах)	Ожидаемое число лет инвалидности	Соотношение ОПЖВИ/ОПЖ
Австралия	Все виды инвалидности 1988 год	При рождении	Мужчины	73,1	58,4	14,7	84
			Женщины	79,5	63,4	16,1	80
	Серьезные виды нарушений 1981 год	При рождении	Мужчины	73,1	69,9	3,2	96
			Женщины	79,5	73,4	6,1	92
Австрия	1986 год	При рождении	Оба пола	74,6	62,8	11,8	84
Бахрейн ^a	1981 год	При рождении	Мужчины	64,7	62,9	1,8	97
			Женщины	67,8	66	1,8	97
Болгария ^a	1990 год	При рождении	Оба пола	58,2	36,3	21,4	63
			Мужчины	54,7	35,4	19,3	65
			Женщины	61,3	38,1	23,2	62
Ботсвана	1991 год	При рождении	Оба пола	59,8	56,4	3,4	94
Бразилия	1986 год	В 15 лет	Оба пола	52,9	51	1,9	96

	<i>Год обследования</i>	<i>Возраст</i>	<i>Пол</i>	<i>Ожидаемая продолжительность жизни (в годах)</i>	<i>Ожидаемая продолжительность жизни вне инвалидности (в годах)</i>	<i>Ожидаемое число лет инвалидности</i>	<i>Соотношение ОПЖВИ/ОПЖ</i>
Венгрия	1988 год	В 15 лет	Оба пола	56,5	54,4	2,1	96
Венесуэла	1981 год		Оба пола	58,2	53,8	4,4	92
			Мужчины	55,9	44,6	15,5	72
			Женщины	60,7	58,1	2,6	96
Германия	1991 год	При рождении	Оба пола	75,7	68,9	6,8	91
			Мужчины	72,2	64,5	7,7	89
			Женщины	78,9	72,9	6,0	92
Египет ^a	1976 год	При рождении	Мужчины	53,1	52,8	0,3	99
			Женщины	55,9	55,8	0,1	100
Индонезия ^a	1977 год	При рождении	Мужчины	51,8	47,5	4,3	92
			Женщины	54,8	50,3	4,5	92
Ирландия	1981 год	В 15 лет	Оба пола	58,9	56,5	2,4	96
			Мужчины	56,3	53,5	2,8	95
			Женщины	61,7	59,9	1,8	97
Испания	1986 год	При рождении	Оба пола	76,7	62,7	14,0	82
			Мужчины	73,2	61,6	11,6	84
			Женщины	79,6	63,6	16,0	80
Канада	1986 год	При рождении	Оба пола	76,4	63,7	12,7	83
			Мужчины	73	61,3	11,7	84
			Женщины	79,8	64,9	14,9	81
Китай	1987 год	При рождении	Мужчины	66,4	61,6	4,8	93
			Женщины	70	61,4	8,6	92
Куба	1981 год	В 20 лет	Оба пола	60,3	59,2	1,1	98
			Мужчины	59	52,3	6,7	89
			Женщины	61,9	61,3	0,6	99
Кувейт	1980 год	При рождении	Оба пола	69,5	68,9	0,6	99
			Мужчины	67,8	67	0,8	99
			Женщины	72	71,4	0,6	99
Маврикий	1990 год	При рождении	Мужчины	65,5	62,0	3,5	95
			Женщины	73,3	67,9	5,4	95
Мали ^a	1976 год	При рождении	Мужчины	48,6	45,7	2,9	94
			Женщины	52,2	48,9	3,3	94
Нидерланды	1986 год	В 15 лет	Оба пола	62,3	51,8	10,5	83
			Мужчины	59	51,2	7,8	87
			Женщины	65,6	52,3	13,3	80
Нидерланды ^a	1990 год	При рождении	Мужчины	73,9	60,4	13,5	82
			Женщины	80,1	59,9	20,2	75
Новая Зеландия	1980 год	В 15 лет	Оба пола	59	49,8	9,2	84
Норвегия	1991 год	В 15 лет	Оба пола	62,9	49,2	13,7	78
			Мужчины	59,8	50	9,8	84
			Женщины	66	48,4	17,6	73
Пакистан ^a	1981 год	При рождении	Мужчины	60,2	59,8	0,4	99
			Женщины	59,9	59,3	0,6	99

	Год обследования	Возраст	Пол	Ожидаемая продолжительность жизни (в годах)	Ожидаемая продолжительность жизни вне инвалидности (в годах)	Ожидаемое число лет инвалидности	Соотношение ОПЖВИ/ОПЖ
Польша	1988 год	При рождении	Оба пола	71,4	62,6	8,8	88
			Мужчины	67,1	59,8	7,3	89
			Женщины	75,7	62,6	13,1	83
Португалия	1981 год	В 15 лет	Оба пола	58,9	55,4	3,5	95
			Мужчины	55,5	52,5	3,0	95
			Женщины	62,3	58,6	3,7	95
Сингапур	1985 год	При рождении	Оба пола	72,8	72,5	0,3	99
Соединенное Королевство Великобритании и Северной Ирландии	1986 год	При рождении	Оба пола	74,9	65,2	9,7	87
			Мужчины	71,9	63,9	8,0	89
			Женщины	77,8	66,1	11,7	85
Соединенное Королевство ^a	1988 год	При рождении	Мужчины	72,4	58,5	13,9	81
			Женщины	78,1	61,2	16,9	78
Соединенные Штаты Америки	1985 год	При рождении	Мужчины	71,2	51,9	19,3	73
			Женщины	78,2	57,9	20,3	74
Соединенные Штаты Америки	1990 год	В 15 лет	Оба пола	61,5	42,8	18,7	70
Таиланд ^a	1981 год	При рождении	Мужчины	64,3	63,5	0,8	10
			Женщины	71,3	70,6	0,7	99
Тайвань ^a , провинция Китая	1989 год	При рождении	Мужчины	57,6	44,4	13,2	77
			Женщины	62,9	52	10,9	83
Тринидад и Тобаго ^a	1980 год	В 15 лет	Оба пола	55,1	55	0,1	99
			Мужчины	54,1	53,2	0,9	98
			Женщины	57,5	56,8	0,7	99
Финляндия	1986 год	В 15 лет	Оба пола	60,4	48	12,4	79
			Мужчины	56,3	47,1	9,2	84
			Женщины	64,4	48,8	15,6	76
Франция	1982 год	При рождении	Мужчины	70,7	61,9	8,8	88
			Женщины	78,9	67,1	11,8	85
Швейцария ^a	1988–1989 годы	При рождении	Мужчины	74	67,1	6,9	91
			Женщины	80,9	72,9	8,0	90
Швеция ^a	1987 год	В 16 лет	Мужчины	57,9	45,1	12,8	78
			Женщины	62,1	45,1	17,0	73
Япония	1987 год	При рождении	Оба пола	79,1	76,9	2,2	97

Источник: Файл банка данных о смертности и таблиц смертности, *World Health Statistics Annual* (World Health Organization, 1993). Показатели распространенности инвалидности взяты из Базы данных Организации Объединенных Наций по статистике инвалидности (ДИСТАТ).

^a Величины ОПЖ, ОПЖВИ и соотношения ОПЖВИ/ОПЖ взяты из данных РЕВЕС 1993 года.

ПРИЛОЖЕНИЯ

ПРИЛОЖЕНИЕ I

Определители МКФ

Все коды в МКФ написаны нейтральным языком и являются полными лишь при наличии определителя, который обозначает величину или степень функционирования или инвалидности (ограничений жизнедеятельности) в этой категории. Без определителей коды не имеют смысла. Определители кодируются одной, двумя или большим количеством цифр после разделительной точки, которая следует за буквой, обозначающей составляющую, и цифрами, относящимися к домену. Имеются два типа определителей: *a)* первый определитель, который также называется «общим определителем» и который может использоваться для составляющих МКФ, и *b)* второй определитель, который может использоваться для получения дополнительной информа-

ции в отношении некоторых составляющих. Например, «потенциальная способность» может использоваться в качестве второго определителя вместе с составляющей «Активность и участие».

В соответствии с общим определителем, составляющие МКФ, а именно функции и структуры организма, активность и участие, а также факторы окружающей среды, кодируются единым образом. К соответствующей составляющей классификации должны подбираться подходящие слова, указанные ниже в скобках, которые определяют степень серьезности проблемы. Наличие проблемы может означать нарушение, ограничение возможности или препятствующий фактор (барьер) в зависимости от составляющей.

xxx.0	НЕТ проблем	(никаких, отсутствуют, ничтожные...)	0–4%
xxx.1	ЛЕГКИЕ проблемы	(незначительные, слабые...)	5–24%
xxx.2	УМЕРЕННЫЕ проблемы	(средние, значимые...)	25–49%
xxx.3	ТЯЖЕЛЫЕ проблемы	(большие, интенсивные...)	50–95%
xxx.4	АБСОЛЮТНЫЕ проблемы	(полные...)	96–100%
xxx.8	не определено		
xxx.9	не применимо		

В отношении составляющей «Факторы окружающей среды» первый определитель обозначает меру или степень, в которой определенный фактор является облегчающим или препятствующим фактором. Разделительная точка указывает на наличие препятствующего

фактора (барьера); для облегчающих факторов вместо разделительной точки используется знак плюс (+). Например, код *e125.2* обозначает умеренное отсутствие средств коммуникации, в то время как код *e125+2* обозначает умеренное наличие этих средств.

Таблица А.1.1. Составляющие МКФ, ее определители и отдельные примеры для первого и второго определителей^а

<i>Составляющая</i>	<i>Первый определитель</i>	<i>Второй определитель</i>
Функции организма (<i>b</i>)	Общий определитель с негативной шкалой, используемый для обозначения степени или величины нарушения <i>Пример:</i> код <i>b167.3</i> используется для обозначения серьезного нарушения специфических умственных функций речи.	Нет
Структура организма (<i>s</i>)	Общий определитель с негативной шкалой, используемый для обозначения степени или величины нарушения <i>Пример:</i> код <i>s730.3</i> используется для обозначения тяжелого нарушения верхней конечности.	Используется для обозначения характера изменения в соответствующей структуре организма 0 нет изменений структуры 1 полное отсутствие 2 частичное отсутствие 3 добавочная часть 4 аберрантные размеры 5 нарушение целостности 6 отклонения в расположении 7 качественные изменения структуры, включая задержку жидкости 8 не определено 9 не применимо <i>Пример:</i> код <i>s730.32</i> используется для обозначения частичного отсутствия верхней конечности
Активность и участие (<i>d</i>)	РЕАЛИЗАЦИЯ Общий определитель Проблема, связанная с окружающей человека средой <i>Пример:</i> код <i>d5101.1</i> используется для обозначения легкого затруднения при мытье всего тела с использованием вспомогательных приспособлений, имеющихся у человека в его или ее непосредственном окружении.	ПОТЕНЦИАЛЬНАЯ СПОСОБНОСТЬ Общий определитель Ограничение без оказания помощи <i>Пример:</i> код <i>d 5101.2</i> используется для обозначения умеренного затруднения при мытье всего тела и означает, что имеется умеренное затруднение без использования вспомогательных средств или без оказания личной помощи.
Факторы окружающей среды (<i>e</i>)	Общий определитель с негативной и позитивной шкалами, обозначающими, соответственно, степень или величину препятствующих (барьеры) и облегчающих факторов <i>Пример:</i> код <i>e130.2</i> используется для обозначения того, что учебные пособия представляют собой умеренный барьер. В противоположность этому код <i>e130+2</i> будет использоваться для обозначения того, что учебные пособия представляют собой умеренный облегчающий фактор	Нет

Источник: Международная классификация функционирования, ограниченной жизнедеятельности и здоровья — МКФ, окончательный проект, полная версия (Женева, Всемирная организация здравоохранения, 2001 год).

^а Код в примере относится к составляющей (буква), домену (цифры до разделительной точки) и определителю [цифра(ы) после разделительной точки].

ПРИЛОЖЕНИЕ II

Вопросы для определения инвалидности среди детей: примеры, взятые из национальных обследований

- A. СТАТИСТИЧЕСКОЕ УПРАВЛЕНИЕ НОВОЙ ЗЕЛАНДИИ, ОБСЛЕДОВАНИЕ ИНВАЛИДОВ В ДОМАШНИХ ХОЗЯЙСТВАХ 1996 ГОДА
1. Является ли он/она слепым(ой) или испытывает затруднение с его/ее зрением, не скорректированным с помощью очков или контактных линз?
 2. Является ли он/она глухим(ой) или испытывает затруднение со слухом, который в настоящее время не корректируется?
 3. В связи с длительным изменением состояния здоровья или проблемой со здоровьем трудно ли ему/ей разговаривать и трудно ли другим понимать его/ее речь?
 4. Использует ли он/она что-либо из следующего оборудования:
 - a) Специальную каталку (детскую коляску) или тележку?
 - b) Раму для стояния?
 - c) Какой-либо вид корсета или ортопедического аппарата, кроме ортодонтических скоб или дуг?
 - d) Кресло-каталку или инвалидную коляску?
 - e) Костыли, трости, ходунки или какой-либо другой вид приспособления для ходьбы?
 - f) Протез ноги, руки, кисти или стопы?
 5. Использует ли он/она какой-либо другой вид оборудования в связи с состоянием здоровья или проблемой со здоровьем, которые продолжались или, как ожидается, будут продолжаться в течение 6 месяцев или более? Не учитываются ингаляторы для астматиков, ортодонтические скобы или дуги и трубки для вентиляции среднего уха.
 6. Имеется ли у него/нее какое-либо длительное изменение состояния здоровья, связанное с эмоциями, поведением, психикой, нервной системой или умственными функциями и ограничивающее вид или объем активности, которую он/она может осуществлять дома, в учебном заведении или в игре?
 7. Имеются ли у него/нее длительное изменение состояния здоровья, связанное с легкими, или заболевание легких, которые ограничивают его/ее активность?
 8. Имеются ли у него/нее длительное изменение состояния здоровья, связанное с работой сердца, или болезнь сердца, которые ограничивают его/ее активность?
 9. Есть ли изменение состояния здоровья, связанное с почками, или болезнь почек, которые ограничивают его/ее активность?
 10. Рак?
 11. Эпилепсия?
 12. Церебральный паралич?
 13. Хроническое гастроэнтерологическое заболевание, наблюдающееся в течение долгого времени?
 14. Задержка в развитии или недостаточное развитие организма?
 15. Умственная неполноценность, нарушения умственной деятельности или отставание в умственном развитии?
 16. Неспособность к обучению?
 17. Имеются ли у него/нее какое-либо изменение состояния здоровья или проблема со здоровьем, о которых вы мне еще не сообщили и которые ограничивают то, что может делать он/она в учебном заведении, во время игры или в любой другой деятельности, которой обычно заняты дети его/ее возраста?
 18. Посещает ли он/она специальную школу или специальную группу или класс обычной школы?
 19. В связи с трудностями с обучением или проблемами в развитии имеется ли у него/нее какой-либо индивидуальный план обучения (ИПО), индивидуальный план развития (ИПР) или особая индивидуальная программа?
- B. СОЕДИНЕННОЕ КОРОЛЕВСТВО ВЕЛИКОБРИТАНИИ И СЕВЕРНОЙ ИРЛАНДИИ, ОБСЛЕДОВАНИЯ ИНВАЛИДНОСТИ, ПРОВЕДЕННЫЕ В ВЕЛИКОБРИТАНИИ В 1985–1988 ГОДАХ БЮРО ПЕРЕПИСЕЙ НАСЕЛЕНИЯ И ОБСЛЕДОВАНИЙ (БПНО)
- Есть ли в вашем домашнем хозяйстве ребенок,
- a) который не может то же, что может делать большинство детей того же возраста, в связи с проблемой со здоровьем, развитием или поведением?
 - b) который нуждается в оказании бóльшей помощи, чем обычно требуется для детей того же возраста, в отношении кормления или приема пищи, одевания, пользования туалетом, ходьбы подъема и спуска по лестнице или другой ежедневной активности?

- с) который посещает специальную школу, специальную группу или группу для отстающих в обычной школе в связи с проблемами со здоровьем или поведением, инвалидностью или трудностями с обучением?
- д) который посещает обычную школу, но принимает ограниченное участие в школьной жизни в связи с проблемами со здоровьем или поведением или в связи с инвалидностью?
- е) чье состояние здоровья, поведение или развитие вызывает опасения, что у него/нее могут иметься физические или умственные нарушения, хроническое заболевание или инвалидность?
- C. Соединенные Штаты Америки, Национальный центр медицинской статистики, Национальное обследование состояния здоровья населения, проведенное методом опроса в 1994 году
1. Считаете ли вы, что у (имена и фамилии лиц в возрасте до 18 лет) имеются какие-либо значительные проблемы или задержки в физическом развитии?
 2. Имеется ли у (имена и фамилии лиц в возрасте до 18 лет) в НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ проблема с физическим, умственным или эмоциональным состоянием, в связи с которой они постоянно принимают прописанное врачом лекарство?
 3. Был ли кто-либо (имена и фамилии лиц в возрасте до 18 лет) когда-либо внезапно госпитализирован в связи с физическим, умственным или эмоциональным состоянием, которое у них ПО-ПРЕЖНЕМУ ИМЕЕТСЯ или ВОЗНИКАЕТ ВРЕМЯ ОТ ВРЕМЕНИ?
 4. Считаете ли вы, что у (имена и фамилии лиц в возрасте от 1 года до 17 лет) в НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ имеются какие-либо задержки или трудности с пониманием, то есть задержки в развитии познавательных или умственных функций?
 5. Считаете ли вы, что у (имена и фамилии лиц в возрасте от 1 года до 17 лет) в НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ имеются какие-либо проблемы или задержки в развитии речи или языка?
 6. Считаете ли вы, что у (имена и фамилии детей в возрасте от 1 года до 17 лет) имеются какие-либо поведенческие проблемы или задержки в эмоциональном развитии?
 7. В связи с проблемой, связанной с физическим, умственным или эмоциональным состоянием, имеется ли у (имена и фамилии детей в возрасте от 2 до 17 лет) в НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ какое-либо затруднение с участием в активной деятельности (такой, как бег или плавание) по сравнению с другими детьми их возраста?
 8. В связи с проблемой, связанной с физическим, умственным или эмоциональным состоянием, имеется ли у (имена и фамилии детей в возрасте от 2 до 17 лет) в НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ какое-либо затруднение с участием в игре или общением с другими детьми их возраста?
 9. Имеется ли у (имена и фамилии лиц в возрасте до 5 лет) в НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ какая-либо проблема (связанная с физическим, умственным или эмоциональным состоянием), которая приводит к затруднению с жеванием, глотанием или перевариванием пищи?
 10. Требуется ли (имена и фамилии лиц в возрасте до 5 лет) в НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ наличие специального медицинского оборудования для оказания помощи с приемом пищи или использованием туалетом?
- D. Десять вопросов для выявления серьезной степени инвалидности у детей*
1. Имелась ли у ребенка по сравнению с другими детьми какая-либо серьезная задержка с сидением, стоянием или ходьбой?
 2. Имеются ли у ребенка по сравнению с другими детьми трудности со зрением днем или ночью?
 3. Проявляется ли у ребенка затруднение со слухом?
 4. Когда вы просите ребенка что-то сделать, считаете ли вы, что он/она понимает сказанные вами слова?
 5. Имеется ли у ребенка затруднение с ходьбой или движением его/ее рук или у него/нее проявляется слабость и/или неподвижность в руках или ногах?
 6. Бывают ли когда-либо у ребенка припадки, когда он запенеет или теряет сознание?
 7. Обучается ли ребенок делать то же, что и другие дети его/ее возраста?
 8. Говорит ли ребенок вообще (может ли он/она изъясняться словами; может ли он/она говорить какие-либо распознаваемые слова)?
 9. В отношении детей в возрасте от трех до девяти лет задается вопрос: «Отличается ли речь ребенка каким-либо образом от нормальной (недостаточно четкая для понимания другими людьми, помимо его/ее непосредственных членов семьи)?»
 - 9а. В отношении детей в возрасте двух лет задается вопрос: «Может ли он/она назвать по крайней мере один предмет (например, животное, игрушку, чашку, ложку)?»
 10. Представляется ли, что ребенок по сравнению с другими детьми его/ее возраста каким-либо образом умственно отстал, недостаточно или слабо развит?

* M. C. Durkin, and others. «The validity of the ten questions screen for childhood disability: results from population-based studies in Bangladesh, Jamaica and Pakistan» («Действенность десяти вопросов для выявления детской инвалидности: результаты обследований населения в Бангладеш, Пакистане и Ямайке»), in *Epidemiology*, Vol. 5, No. 3 (1994).

ПРИЛОЖЕНИЕ III

Вопросники для оценки познавательных и психических функций

Вопросники, содержащиеся в этом приложении, были разработаны в рамках усилий Статистического управления Нидерландов и Регионального отделения для Европы Всемирной организации здравоохранения по организации ряда международных консультаций с целью разработки общих методов и вопросников для обследований состояния здоровья населения методом опроса. Представляемые здесь вопросники предназначены для оценки следующих основных хронических состояний познавательных и психических функций: слабоумия, умственной отсталости и нарушений умственных функций. Включен также дополнительный вопросник для определения проблем, связанных с психическим здоровьем, среди детей.

А. ОЦЕНКА СЛАБОУМИЯ¹

Проведение теста начинается следующим образом:

Мы хотели бы узнать мнение пожилых людей в отношении ряда вопросов и изучить возможность выполнения нескольких простых задач. Время от времени каждому бывает трудно вспомнить имя знакомого человека или изучить что-то новое, или бывают моменты замешательства. Однако есть ли у вас постоянно какие-либо проблемы, связанные с вашей способностью вспоминать или изучать (Да/Нет). Я хотел(а) бы задать вам несколько вопросов по этой теме.

1. *Определение ориентированности во времени*

Затем проводящее опрос лицо задает следующие три вопроса и подсчитывает результат в зависимости от полученных ответов, как указано ниже.

1. Можете ли вы сказать мне сегодняшнюю дату? (Опрашиваемому лицу предлагается назвать день, месяц и год)
2. Можете ли вы сказать мне, какой сегодня день недели?
3. Пожалуйста, не смотрите на часы. Можете ли вы сказать мне, сколько сейчас времени? (Проводящее

опрос лицо должно убедиться в том, что опрашиваемое лицо не смотрит на часы)

Подсчет баллов

День недели: 1 балл за каждый день, не соответствующий сегодняшнему дню, при этом максимум равен 3 баллам.

День месяца: 1 балл за каждый день, не соответствующий сегодняшнему дню месяца, при этом максимум равен 15 баллам.

Месяц: 5 баллов за каждый месяц, не соответствующий текущему месяцу, при этом максимум равен 30 баллам (с оговоркой, что если сообщенная дата находится в пределах 15 дней от точной даты, то баллы не добавляются в отношении неправильно названного месяца, например сообщение о 29 мая вместо 2 июня дает четыре балла).

Год: 10 баллов за каждый год, не соответствующий текущему году, при этом максимум равен 60 баллам (с оговоркой, что если сообщенная дата находится в пределах 15 дней от точной даты, то баллы не добавляются в отношении неправильно названного года, например сообщение о 26 декабря 1992 года вместо 2 января 1993 года дает семь баллов).

Время дня: 1 балл за каждые 30 минут, не соответствующие точному времени, при этом максимум равен 5 баллам.

Число баллов 0: отличная ориентированность во времени

Число баллов 1–3: нормальная ориентированность во времени

Число баллов ≥ 4 : пониженная ориентированность во времени

2. *Контролируемый устный тест на называние слов по свободной ассоциации*

Проведение этого теста начинается следующим образом:

Я хочу узнать, сколько слов, начинающихся с определенной буквы, вы можете произнести за одну минуту. Не произносите имен собственных или чисел или одно и то же слово с разным окончанием. Буква «Ф» (F); вы можете начинать.

¹ A. de Bruin, H. S. V. Picavet and A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*, Regional Publications, European Series, No. 58 (Copenhagen, World Health Organization, Regional Office for Europe, 1996), Annex 3.

В том случае, если у опрашиваемых лиц возникает затруднение в понимании задачи, то ее можно объяснить с помощью примеров, не используя названную букву. После завершения первой проверки (с буквой F) проводятся проверки с буквами «А» и «С» (А и S). Проводящее опрос лицо подсчитывает результат в зависимости от устных ответов опрашиваемого лица.

Подсчет баллов

Регистрируется общее число правильно сказанных слов в ходе трех одноминутных проверок, что состав-

ляет исходный результат, который корректируется в соответствии с уровнем образования, полом и возрастом. Скорректированный результат в 22 балла или меньше считается неудовлетворительным (обычно 97 процентов опрашиваемых лиц показывают более высокий результат). При проведении этого теста на другом языке, кроме английского, следует с осторожностью использовать формулу корректировки и предельный балл. В идеальном случае должны быть разработаны сопоставимые нормативные данные для других языков (кроме английского).

Таблица А.П.1. Формула корректировки с учетом уровня образования, пола и возраста, контролируемый устный тест на название слов по свободной ассоциации

Число лет обучения	Мужчины		Женщины	
	55–59 лет	60–64 года	55–59 лет	60–64 года
9 лет или меньше	+15	+17	+10	+12
9–11 лет	+7	+9	+7	+9
12–15 лет	+5	+7	+5	+7
16 лет или больше	+1	+3	+1	+3

Источник: A. de Bruin, H. S. V. Picavet and A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*, WHO Regional Publications, European Series, No. 58 (Copenhagen, World Health Organization, Regional Office for Europe, 1996).

3. Тест для проверки зрительной памяти по Бентону

Этот тест рекомендуется в качестве инструмента измерения зрительного восприятия и кратковременной зрительной памяти в отношении рисунков. В тесте используется 15 рисунков. Каждый из них показывается в течение 10 секунд и сразу после этого опрашиваемое лицо должно правильно выбрать этот рисунок из четырех. Число баллов (число правильно выбранных рисунков) составляет от 0 до 15. В отношении различных форм имеются таблицы норм. Недостаточное число баллов составляет от менее 6 (для детей в возрасте 7 лет) до менее 10 (для взрослых).

Для получения официального руководства и информации об авторском праве просьба обращаться по адресу: The Psychological Corporation, 555 Academic Court, San Antonio, Texas, 78204, USA, Attn: Customer Care; или посетите их веб-сайт: <http://www.psychcorp.com>.

Ответственному заявителю следует задавать следующие вопросы для выявления слабоумия:

1. Знает ли обычно данное лицо сегодняшнее число? (Да/Нет)
2. Знает ли обычно данное лицо о том, какой сегодня день недели? (Да/Нет)

3. Есть ли у данного лица проблемы с его или ее памятью? (Да/Нет)

При ответе «Да» задается вопрос: «Забывает ли через несколько минут данное лицо то, о чем он/она должен(на) была помнить?» (Да/Нет)

4. Может ли данное лицо (он/она) полностью себя обслужить? (Да/Нет)

При ответах «Нет» на вопросы 1, 2 или 4 или при ответе «Да» на вопрос 3 следует задать следующий вопрос:

5. Ставил ли когда-либо врач диагноз «слабоумие» или «болезнь Альцгеймера»? (Да/Нет)

При ответе «Да» на вопрос 5 может быть поставлен диагноз — слабоумие. При ответе на вопрос «Нет» можно лишь поставить диагноз «вероятное слабоумие».

В. УМСТВЕННАЯ ОТСТАЛОСТЬ

Оценку умственной отсталости следует проводить только у лиц с более низким уровнем образования (на уровне начального образования или ниже) в возрасте до 55 лет. Предполагается, что лица с более высоким уровнем образования не могут быть умственно отсталыми, а лицам в возрасте 55 лет и старше эти вопросы не задаются, с тем чтобы избежать путаницы с диагностикой слабоумия.

1. *Отбор*

Предварительно в целях отбора могут быть заданы следующие вопросы до проведения официальной оценки умственной отсталости:

1. Вы окончили школу? (Да/Нет)
2. Какие у вас (были) оценки в школе? (Хорошие/Плохие)
3. Пришлось ли вам повторять курс обучения за четверть или оставаться на второй год (то есть в том же классе) в школе более одного раза? (Да/Нет)
4. Говорил ли вам когда-либо учитель или врач, что вы (были) неспособны к учению? (Да/Нет)

При ответе «Нет» на вопрос 1 или ответе «Плохие» на вопрос 2, или ответе «Да» на вопрос 3, или ответе

«Да» на вопрос 4 следует провести подробный тест для оценки умственной отсталости этого лица.

2. *Вопросник: миниэкзамен для оценки уровня умственного развития*

Миниэкзамен для оценки уровня умственного развития рекомендуется проводить для оценки умственной отсталости среди лиц в возрасте от 14 до 55 лет.

Подсчет баллов

Проводящее опрос лицо учитывает ответы на каждый вопрос как правильные или неправильные. Отказы дать ответ на конкретные вопросы или ответ «не знаю» учитываются как неправильные. Суммируется число правильных ответов. Число баллов составляет от 0 до 30. Лица, набравшие 17 баллов или меньше, считаются умственно отсталыми.

Миниэкзамен для оценки уровня умственного развития

	(Баллы)
<i>Способность разобратся в окружающем мире</i>	
1. Какой(ое) сегодня	Год? (1) Время года? (1) Число? (1) День недели? (1) Месяц? (1)
2. Где мы находимся?	Государство? (1) Страна? (1) Малый или большой город? (1) Больница?/Данный адрес? (1) Этаж? (1)
<i>Запоминание</i>	
3. Назовите три предмета (яблоко, стол, монета), назвав каждый из них за одну секунду. Затем предложите данному лицу назвать их все три после того, как вы их назвали. Засчитывайте один балл за каждый правильный ответ. Повторяйте ответы до тех пор, пока пациент не запомнит их все три.	(3)
<i>Внимание и подсчет</i>	
4. Задайте вопросы о последовательности событий. Засчитывайте один балл за каждый правильный ответ. Прекратите задавать вопросы после пяти ответов. Другой вариант: прочитать в обратном порядке буквы слова МИР (WORLD).	(5)
<i>Воспроизведение по памяти</i>	
5. Предложите назвать три предмета, названия которых заучены в вопросе 3. Засчитывайте один балл за каждый правильный ответ.	(3)
<i>Язык</i>	
6. Укажите на карандаш и часы. Предложите данному лицу назвать их после того, как вы на них укажете.	(2)
7. Предложите данному лицу повторить фразу «Без всяких если и без всяких но».	(1)
8. Предложите данному лицу выполнить трехэтапную команду: «Возьмите лист бумаги в вашу правую руку. Сложите лист бумаги пополам. Положите его на пол».	(3)
9. Предложите данному лицу прочитать и выполнить следующее: «Закройте глаза». (Напишите это крупными буквами.)	(1)
10. Предложите данному лицу написать предложение по его или ее выбору.	(1)
11. Увеличьте напечатанный ниже рисунок до 3 см с каждой стороны и предложите пациенту скопировать его.	(1)
(ВСЕГО = 30)	

3. Вопросы ответственному заявителю

1. Что вы думаете об умственных способностях этого лица? (Хорошие/Плохие)
2. Кажется ли вам, что он или она все понимает? (Да/Нет)
3. Может ли он или она читать, писать и считать? (Да/Нет)

При ответе «Плохие» на вопрос 1 или ответе «Нет» на вопросы 2 или 3 следует задать следующий вопрос.

4. Был ли данному лицу когда-либо поставлен диагноз «умственная отсталость»? (Да/Нет)

При ответе «Да» на вопрос 4 может быть поставлен диагноз — умственная отсталость.

С. НАРУШЕНИЯ УМСТВЕННЫХ ФУНКЦИЙ

Нарушения умственных функций включают в себя состояния страха или боязни, шизофрению и аффективные расстройства (настроения).

Для выявления нарушений умственных функций рекомендуется использовать вариант общего вопросника о состоянии здоровья населения, состоящий из 12 вопросов, после которых задаются два дополнительных вопроса в порядке отбора для выявления хронических состояний умственных функций². Этот вопросник особенно подходит для выявления аффективных расстройств (настроения) при проведении обследований населения. Проблема относительно использования вопросника заключается в его пригодности для обследований хронических больных, поскольку вопросы касаются только изменений, происшедших за последние несколько недель. Утверждается, что эти лица, вероятно, будут отвечать «не более, чем обычно» на ряд вопросов с отрицательной формулировкой. Для компенсации этого следует задавать два дополнительных вопроса в рамках отбора.

Поскольку вопросник касается мыслей и чувств, которые в большинстве случаев не известны никому, кроме респондента, то варианта вопросника для ответственного заявителя не имеется.

Респонденты, набравшие три или большее число баллов в ответах на 12 вопросов общего вопросника о состоянии здоровья населения, рассматриваются в качестве возможных случаев нарушения умственных функций, а тем, кто набрал два или меньшее число бал-

лов, должны быть заданы следующие дополнительные вопросы:

1. Принимаете ли вы какие-либо таблетки или лекарства для лечения нервной системы? (Да/Нет)
2. Считаете ли вы, что у вас есть нервное заболевание? (Да/Нет)

Вопросы для выявления психоза должны охватывать симптомы, сведения, сообщаемые самим респондентом, сведения о диагнозе врача, принимаемое(ые) лекарство(а) и получаемые инъекции. Необходимо обо всем этом задавать вопросы, поскольку существует тенденция к отрицанию. Рекомендуются следующие вопросы, и на них должны быть получены ответы «Да», «Не уверен(а)» или «Нет». Любой ответ «Да» на последнюю часть вопроса выявляет искомое состояние.

1. В течение прошлого года были ли у вас периоды, когда вы чувствовали себя действительно очень счастливым беспереывно в течение нескольких дней?
 - a) Была ли для этого явная причина?
 - b) Считали ли ваши родственники или друзья это странным или жаловались или были недовольным этим?
2. В течение прошлого года считали ли вы когда-либо, что в ваши мысли вмешиваются или они контролируются некоторой внешней силой или лицом?
 - a) Происходило ли это таким образом, во что многие люди вряд ли поверят, например путем телепатии?
3. В течение прошлого года были ли у вас периоды, когда вы считали, что люди настроены против вас?
 - a) Были ли случаи, когда вы считали, что люди намеренно стремятся нанести вред вам или вашим интересам?
 - b) Были ли случаи, когда вы считали, что группа людей замышляет нанести вам серьезный вред или повреждение?
4. В течение прошлого года были ли у вас периоды, когда вы считали, что происходит что-то странное?
 - a) Считали ли вы это столь странным, что другим людям было бы в это весьма трудно поверить?
5. В течение прошлого года были ли у вас периоды, когда вы слышали или видели вещи, которые другие люди не могли слышать или видеть?
 - a) Слышали ли вы в какое-либо время голоса, говорящие всего несколько слов или предложений, когда никого не было вокруг, кто мог бы это сказать?

² Для получения официального руководства и информации об авторском праве просьба обращаться в NFER-Nelson Publishing Company Ltd., Darville House, 2 Oxford Road East, Windsor, Berkshire. SL4 1DF, United Kingdom.

Общий вопросник о состоянии здоровья населения — вариант из 12 вопросов

Введение:

«Мы хотели бы узнать о том, были ли у вас какие-либо жалобы или недомогания, о которых вы сообщали врачу, и каким было ваше состояние здоровья в целом в течение последних нескольких недель. Просьба отвечать на ВСЕ вопросы, просто подчеркивая ответ, который, как вы считаете, больше всего вам подходит. Помните, что мы хотим узнать о существующих и недавних жалобах или недомоганиях, а не о тех, которые у вас были в прошлом».

<i>В последнее время:</i>	<i>Балл 0</i>	<i>Балл 0</i>	<i>Балл 1</i>	<i>Балл 1</i>
1. Мало спали из-за беспокойства?	Вовсе нет	Не менее, чем обычно	Несколько больше, чем обычно	Гораздо больше, чем обычно
2. Постоянно были в напряжении?	Вовсе нет	Не более, чем обычно	Несколько больше, чем обычно	Гораздо больше, чем обычно
3. Смогли сосредоточиться на всем, что вы делаете?	Лучше, чем обычно	Так же, как обычно	Меньше, чем обычно	Гораздо меньше, чем обычно
4. Чувствовали себя полезным в делах?	Больше, чем обычно	Так же, как обычно	Менее полезным, чем обычно	Гораздо менее полезным
5. Были способны решать ваши проблемы?	Больше, чем обычно	Так же, как обычно	Менее способен, чем обычно	Гораздо менее способен
6. Полагали, что способны принимать решения?	Больше, чем обычно	Так же, как обычно	Менее способен, чем обычно	Гораздо менее способен
7. Полагали, что вы не можете преодолеть ваши трудности?	Вовсе нет	Не более, чем обычно	Несколько больше, чем обычно	Гораздо больше, чем обычно
8. Чувствовали себя достаточно удовлетворенными с учетом всех обстоятельств?	Больше, чем обычно	Примерно так же, как обычно	Несколько меньше, чем обычно	Гораздо меньше, чем обычно
9. Могли заниматься вашей обычной ежедневной деятельностью?	Больше, чем обычно	Примерно так же, как обычно	Несколько меньше, чем обычно	Гораздо меньше, чем обычно
10. Чувствовали себя несчастными и подавленными?	Вовсе нет	Не более, чем обычно	Несколько больше, чем обычно	Гораздо больше, чем обычно
11. Потеряли в себе уверенность?	Вовсе нет	Не более, чем обычно	Несколько больше, чем обычно	Гораздо больше, чем обычно
12. Думали о себе как о бесполезном человеке?	Вовсе нет	Не более, чем обычно	Несколько больше, чем обычно	Гораздо больше, чем обычно

Источник: A. de Bruin, H. S. V. Picavet and A. Nossikov, *Health Interview Surveys: Towards International Harmonization of Methods and Instruments*, WHO Regional Publications, European Series, No. 58 (Copenhagen, World Health Organization, Regional Office for Europe, 1996).

Д. ПСИХИЧЕСКОЕ ЗДОРОВЬЕ И СОЦИАЛЬНАЯ ИНВАЛИДНОСТЬ

Исследования, касающиеся оценки социальной инвалидности, связанной с нарушениями умственных функций, являются менее разработанными, чем исследования, касающиеся общих нарушений или нарушений умственных функций. Это в основном вызвано отсутствием соответствующих руководящих принципов в отношении сбора и анализа данных и отсутствием значимой концептуальной основы³. В результате этого ис-

пользовалось большое число различных методов сбора данных, включая статистические данные об использовании медицинских услуг (обычно являющиеся побочным продуктом административных процедур или процедур, касающихся платежей) и данные административного учета специализированных учреждений (занимающихся длительным лечением). Специализированные учреждения могут предоставлять информацию о социальной инвалидности, особенно в отношении степени зависимости больных.

Для оценки социальной инвалидности были разработаны различные вопросники. Представленный ниже вопросник, взятый из канадского Исследования в об-

³ Chamie M., «Survey design strategies for the study of disability», *World Health Statistical Quarterly*, 1989, Vol. 42, pp. 122–140.

ласти здравоохранения и ограничения деятельности 1991 года и адаптированный, дает пример отборочного вопроса для определения социальной инвалидности:

В связи с длительным эмоциональным, психологическим, нервным или психическим состоянием, то есть состоянием, которое продолжалось или, как ожидается, будет продолжаться в течение шести месяцев или более, имеются ли у вас ограничения в отношении вида или объема активности, которую вы можете осуществлять...

- i) в месте жительства или специализированном учреждении?
- ii) в других видах деятельности вне места жительства или специализированного учреждения, таких как поездки, развлечения или досуг?

Вопросником для оценки длительной социальной инвалидности, который был разработан в соответствии с концептуальной основой МКРНИ, является Гронингская шкала для оценки социальной инвалидности (ГШОСИ). Цель ГШОСИ заключается в сборе информации о функционировании человека в социальных условиях и затем в оценке его или ее инвалидности в этом контексте⁴. ГШОСИ была разработана на факультете социальной психиатрии Гронингского университета в Нидерландах с целью улучшения измерения основных понятий МКРНИ в психиатрических эпидемиологических исследованиях. На основе литературы о выполнении социальной роли и результатов психометрических анализов были определены восемь областей, касающихся социальной роли и имеющих отношение к изучению социальных последствий психической болезни. Эти восемь социальных областей обеспечили наличие полезной и достоверной шкалы оценки, и для каждой роли был определен ряд соответствующих категорий (аспектов) поведения. Соответствующие области включают следующие:

роль самообслуживания (уход за телом и гигиена, распоряжение личными вещами);

роль в домашнем хозяйстве (участие в деятельности в домашнем хозяйстве);

роль в семье (взаимоотношения с основными членами своей семьи);

роль партнера (эмоциональные связи, сексуальная роль или взаимоотношения с партнером);

роль родителя (контакты с детьми и заинтересованность в их благополучии);

роль гражданина (проявление интереса и участие в жизни общества или общины);

социальная роль (социальные контакты и деятельность в свободное время);

профессиональная роль (роль в профессии или занятии, или постоянной ежедневной деятельности).

В ГШОСИ каждая из этих областей оценивается отдельно. При этом не учитывается психопатология, поскольку этот инструмент предназначен только для составления таблицы последствий нарушений умственных функций. В отношении каждой роли инвалидность оценивается по четырехбалльной шкале следующим образом: 0 для отсутствия инвалидности; 1 для легкой степени инвалидности; 2 для явной инвалидности; и 3 для тяжелой или максимальной инвалидности.

Вопросник разработан таким образом, что информация может быть получена от данного лица (опрашиваемого лица) или от ответственного заявителя, поскольку в ГШОСИ рассматривается наблюдаемое поведение, которое может быть замечено партнером или другим заявителем.

ГШОСИ представляет собой довольно сложный вопросник, и поэтому требуется подготовка проводящих опрос лиц. Базисным периодом являются четыре недели до проведения опроса, и общее время опроса составляет примерно 20 минут (при охвате всех разделов). ГШОСИ рекомендуется для обследования лиц в возрасте 16 лет или старше, поскольку оценка социальной инвалидности среди детей почти неизменно означает определение явлений психопатологии, то есть проблем, связанных с личностью и поведением.

1. *Определение функционирования, являющегося следствием нарушений умственных функций и психической инвалидности*

Помимо социальной инвалидности, которая является основным следствием нарушений умственных функций, имеются другие виды функциональной инвалидности, которые могут являться следствием психических расстройств и которые необходимо принимать во внимание. Они включают незанятость (неспособность работать полный рабочий день или неспособность работать вообще в связи с психическим нарушением), неспособность заниматься выполнением домашней работы в домашнем хозяйстве и неспособность вести финансовые дела (финансовая зависимость, получение социальной помощи).

Нижеследующие вопросы по некоторым из этих тем взяты из Обследования распространенности психических заболеваний в Великобритании, проведенного БПНО (1993 год):

⁴ Wiersma D., A. De Jong, and J. Ormel, «The Groningen Social Disabilities Schedule: development, relationship with ICDH, and psychometric properties», *International Journal of Rehabilitation Research*, 1988, Vol. 11, pp. 213–224.

Имела ли какое-либо отношение проблема, связанная с умственным, нервным или эмоциональным состоянием, к вашему уходу с последней работы?

При ответе «Да»: Предложил ли вам уйти с работы работодатель или вы ушли по собственному желанию?

Является ли причиной того, что вы не работаете в настоящее время то, что....

Ваше самочувствие не дает вам возможности выполнять какой-либо вид оплачиваемой работы?

Наличие физической проблемы не дает вам возможности выполнять какой-либо вид оплачиваемой работы?

Вы не нашли подходящей оплачиваемой работы?

Или потому, что вы не хотите оплачиваемой работы или не нуждаетесь в ней?

Другой способ изучения функционального статуса, являющегося следствием нарушений умственных функций у людей, заключается в оценке того, как эти люди сами себя воспринимают. Следующие пять простых вопросов могут использоваться для определения ощущения степени социальной отчужденности вследствие заболевания (клейма). В обследованиях по проблеме инвалидности в Великобритании, проведенных БПНО (1985 год), эти пять вопросов были включены в шкалы, разработанные в Лидс, для самооценки беспокойства и депрессии. Следующие вопросы, касающиеся отчужденности (клейма), предусматривали ответы: «Да, определенно», «Да, иногда», «Нет, не очень» и «Нет, вовсе нет».

1. Я избегаю других людей в эти дни;
2. Я чувствую себя странным(ой) и отличающимся(ейся) от других людей;
3. Я испытываю чувство неловкости и замешательства;
4. Я чувствую себя менее привлекательным(ой), чем был(а);
5. Я чувствую, что люди избегают меня в эти дни.

Е. ВОПРОСНИК ДЛЯ ОПРЕДЕЛЕНИЯ ПОВЕДЕНЧЕСКИХ ПРОБЛЕМ У ДЕТЕЙ⁵

Вопросник, выявляющий сильные и слабые стороны, используется для определения эмоциональных и поведенческих проблем детей. Он включает 25 вопросов, касающихся различных эмоций или поведения, а также ряд последующих вопросов для детей, которые были определены как испытывающие затруднения с их эмоциями, концентрацией внимания, поведением или их отношениями с другими людьми. Вопросник имеет несколько разных форматов. Следующие вопросы взяты из вопросника, предназначенного для детей в возрасте от 4 до 16 лет.

⁵ Этот вопросник был использован в Обследовании в области здравоохранения 1997 года в Великобритании, проведенном Объединенной группой по проведению обследований в области здравоохранения и исследований в области социального и общинного планирования (ИСОП) и факультетом эпидемиологии и общественного здравоохранения в Университетском колледже Лондона (УКЛ), а также в Национальном обследовании состояния здоровья населения в отношении инвалидности (НОСЗНИ), проведенном методом опроса в 1999 году Национальным центром медицинской статистики Соединенных Штатов Америки.

Вопросники, выявляющие сильные и слабые стороны

Просьба дать ответы на основе поведения вашего ребенка в течение последних шести месяцев.

		<i>Неверно</i>	<i>В некотором отношении верно</i>	<i>Несомненно, верно</i>
a1	Проявляет внимательность к чувствам других людей		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a2	Беспокойный, слишком активный, не может долго оставаться на одном месте	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a3	Часто жалуется на головные боли, боли в желудке или болезненное состояние, тошноту	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a4	Охотно делится с другими детьми (угощениями, игрушками, карандашами и т. д.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a5	Часто проявляет вспышки раздражения или вспыльчивость	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a6	Скорее склонен к уединению, стремится играть один	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a7	Как правило, послушный, обычно делает то, что просят взрослые	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

a8	Много забот, часто выглядит озабоченным	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a9	Готов оказать помощь, если кто-то пострадал, расстроен, встревожен или чувствует себя больным	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a10	Постоянно делает нервные движения, ерзает	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a11	Имеет по крайней мере одного хорошего друга	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a12	Часто дерется с другими детьми или запугивает их	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a13	Часто несчастлив, впадает в уныние или слезлив	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a14	Как правило, нравится другим детям	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a15	Часто рассеян, не сосредоточен	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a16	Нервозен или держится за старших в новых условиях, легко теряет уверенность в себе	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a17	Добр к младшим детям	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a18	Часто лжет или обманывает	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a19	Дразнят или запугивают другие дети	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a20	Часто готов помочь другим (родителям, учителям, другим детям)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a21	Обдумывает поступки, прежде чем действует	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a22	Крадет из дома, в школе или повсюду	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a23	Лучше общается со взрослыми, чем с другими детьми	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a24	Многого боится, легко пугается	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a25	Выполняет задачи до конца, внимание сохраняется долго	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1. В целом, думаете ли вы, что ваш ребенок испытывает затруднения в одной или нескольких следующих областях: эмоции, концентрация внимания, поведение или способность общения с другими людьми?

Нет	Да, незначительные затруднения	Да, определенные затруднения	Да, серьезные затруднения
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Если вы ответили «Да» на этот вопрос, пожалуйста, продолжайте отвечать на вопросы 2–5.

2. Как долго проявлялись эти затруднения?	Менее одного месяца	В течение 1–5 месяцев	В течение 6–11 месяцев	В течение года или более
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Расстраивают или тревожат эти затруднения вашего ребенка?	Вовсе нет	Только немного	В достаточной мере	В очень большой мере
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Мешают ли затруднения в ежедневной жизни вашего ребенка в следующих областях?	Вовсе нет	Только немного	В достаточной мере	В очень большой мере
Дома	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
В дружбе	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
В обучении в школе (классе)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
В досуге	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Являются ли эти затруднения бременем для вас и вашей семьи?	Вовсе нет	Только немного	В достаточной мере	В очень большой мере
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ПРИЛОЖЕНИЕ IV

Национальные примеры вопросов в обследованиях о пользовании поддержкой и услугами

А. АВСТРАЛИЯ

Вопросник, использованный в обследовании инвалидов и пожилых лиц, проведенном Статистическим управлением Австралии в 1993 году, состоял из двух больших разделов:

- a) инвалидность и старение населения;
- b) уход за инвалидами и пожилыми людьми.

В дополнение к сбору информации о хронических изменениях состояния здоровья и функциональных ограничениях в обследовании была собрана информация о потребности респондентов в получении помощи и степени удовлетворения этой потребности. В обследовании были изучены как официальные, так и неофициальные виды ухода и обслуживания; «получаемая личная помощь», включая определение лица, осуществляющего уход, вид предоставляемого ухода и затраты времени на осуществление ухода. Была также собрана информация о населении старшего возраста, не имеющем функциональных ограничений, его потребности в получении помощи в отношении выполнения задач в домашнем хозяйстве, а также в отношении транспорта, его участия в деятельности общины и любых чрезвычайных мероприятиях, которые могут быть у этих людей.

Что касается населения, представляющего интерес, то в обследовании задавались вопросы о потребности этих людей в получении помощи в отношении их «самообслуживания» (то есть в отношении принятия душа/ванны, одевания, приема пищи/питания, пользования туалетом и регулирования работы мочевого пузыря/кишечника), «мобильности» (то есть в отношении посещения мест вне дома, передвижения по дому, перемещения на кровать или стул или с кровати или стула), «устного общения», «заботы о здоровье» (то есть в отношении приема лекарств/перевязки ран, ухода за ногами), «помощи по дому и домоводства/садоводства», «приготовления пищи», «решения финансовых вопросов/написания писем», «транспорта» и «чрезвычайных мероприятий». Следующий вопрос постоянно задавался в отношении каждого вида активности:

«Нужна ли вам когда-либо помощь или надзор...?»
(Да/Нет)

При ответе «Да» на вышеуказанный вопрос задайте вопрос: «Вы только что сказали мне, что вам нужна помощь или надзор в связи с ... Вам всегда нужна помощь?» (Да/Нет)

«Вам кто-нибудь обычно в этом помогает?»
(Да/Нет)

При ответе «Да» на этот вопрос задайте вопрос: «Кто обычно оказывает вам в этом помощь?»

В число неофициальных лиц по уходу входили супруг(а)/партнер, мать, отец, дочь, сын, жена сына, муж дочери, другой родственник, друг/сосед. В число официальных лиц или служб по уходу входили сиделка или медицинская сестра/служанка/муниципальный работник по обслуживанию, частная помощь/коммерческие услуги, доставка горячих обедов на дом, система оказания добровольной помощи в общине, физиотерапевт, педикюрша, врач-ортопед, логопед и другие. В том случае, если респондент получал помощь от нескольких лиц, то должен был быть определен основной поставщик услуг. В том случае, если основным поставщиком было официальное лицо или служба по уходу, то задавался следующий вопрос:

«Как вы узнали об (этом лице по уходу/службе)?»

«Считаете ли вы, что вам требуется (дополнительная) помощь для выполнения (этих/этой) задач(и)?»

При ответе «Да» на этот вопрос задайте вопросы:

- a) Для какой задачи больше всего вам требуется (дополнительная) помощь?
- b) Какова основная причина того, что вы не получаете в связи с этим (дополнительную) помощь от организованных служб по предоставлению услуг, таких как программа по уходу на дому и в общине?
- c) Какова основная причина того, что вы не получаете в связи с этим (дополнительную) помощь от семьи или друзей?

В. КАНАДА

В Исследования в области здравоохранения и ограничения деятельности, проведенные Статистическим управлением Канады в 1986 и 1991 годах, были включены вопросы, касающиеся пользования услугами и получения помощи от других лиц или служб (раздел С вопросника «Ежедневная деятельность»). Ниже следуют некоторые примеры этих вопросов:

C1. Кто обычно готовит вам еду?

- Вы сами
- Вы и кто-то еще
- Кто-то еще

C2. Это связано с вашим состоянием здоровья или проблемой со здоровьем?

Да
Нет

C3. Кто помогает вам готовить еду?

- Муж, жена или партнер
- Сын
- Дочь
- Родитель
- Брат или сестра
- Другой родственник
- Друг или сосед
- Добровольная организация или учреждение
- Частная организация или учреждение

C4. Вы должны платить за эти услуги собственные деньги, то есть вам не возмещаются ваши расходы из каких-либо источников?

Да
Нет

C5. В связи с вашим состоянием здоровья требуется ли вам помощь или дополнительная помощь при приготовлении вашей еды?

Да
Нет

Были заданы аналогичные вопросы в отношении следующих видов активности:

- a) покупки продуктов питания;
- b) выполнения повседневной работы по дому;
- c) выполнения тяжелых домашних дел в домашнем хозяйстве;
- d) ведения собственных финансовых дел;
- e) самообслуживания;
- f) передвижения по собственной квартире или дому.

Раздел C заканчивается следующими вопросами:

C35. В течение последних 3 месяцев, включая постоянное лечение, консультирование или терапию, сколько раз вы посещали или разговаривали с _____

- стоматологом;
- медицинской сестрой;
- хиропрактиком;
- психологом;
- физиотерапевтом;

— семейным врачом или врачом общей практики;

— медицинским специалистом;

— любым другим работником здравоохранения: просьба уточнить _____

C36. Были ли у вас какие-либо трудности в получении этих услуг?

Да
Нет

C37. Какого рода трудности у вас были при получении этих услуг? Я зачитаю вам список. Пожалуйста, ответьте «Да» или «Нет» на каждый из пунктов.

Слишком дорого

Требуется, чтобы кто-то помог вам договориться о посещении или сопровождал вас

Недостаточная обеспеченность транспортом

Находится слишком далеко

Медицинские учреждения или услуги недоступны

Физически не в состоянии поехать

Прочие: просьба уточнить _____

C38. Находились ли вы в качестве пациента в больнице, частной лечебнице или доме для выздоравливающих в течение последних 12 месяцев?

Да
Нет

C. КЕНИЯ

Следующие вопросы были заданы в рамках обследования инвалидов в Кении в 1981 году. Вопросы задавались лицам, которые были определены как имеющие инвалидность.

Требуется ли ваша инвалидность медицинского обслуживания? (Да/Нет)

ПРИ ОТВЕТЕ «ДА»:

a) *Как часто вам требуется медицинское обслуживание? (узнайте число посещений в неделю, месяц или год)*

b) *Где вы обычно получаете медицинское обслуживание?*

a) *в государственной больнице; b) миссионерском госпитале; c) передвижной клинике; d) амбулатории или диспансере; e) другом(их) месте(ax): уточните _____*

- c) *Как далеко вы должны добираться, для того чтобы получить медицинское обслуживание?*
- d) *Какой вид транспорта вы используете при поездках в медицинский центр?*
- e) *Если вы ездите общественным транспортом, то сколько стоит одна поездка в расчете на одно посещение?*

D. НИДЕРЛАНДЫ

В 1986–1988 годах Статистическое управление Нидерландов провело обследование состояния здоровья населения методом опроса, в котором вопросы о «пользовании услугами и поддержкой» не были специально предназначены для населения с инвалидностью, а задавались всем лицам в выборочной популяции. В обследовании охватывались следующие услуги: консультации с врачом общей практики, специалистом и стоматологом; использование прописанных и не прописанных врачом лекарств; случаи госпитализации; и общий контрольный список используемых респондентом услуг других медицинских учреждений.

1. Консультации с врачом общей практики (ВОП), включая консультации в кабинете врача общей практики, посещения врачом общей практики, а также контакты по телефону, за исключением записи на прием к врачу.

Как часто вы посещали или разговаривали с вашим врачом общей практики в течение последних двух месяцев, начиная с ? (включая также консультации с его временным заместителем)

Если в указанный период вы не обращались к вашему врачу общей практики, то можете ли вы мне сказать, когда вы обращались к нему в последний раз?

В отношении консультаций в течение последних двух месяцев:

В течение этих двух месяцев, когда вы обращались к вашему врачу общей практики в первый/второй/и т. д. раз?

По какой причине вы обращались к вашему врачу общей практики? (упоминание болезни или жалоб)

Где или каким образом проходила консультация: в кабинете врача общей практики, на дому, по телефону или каким-либо другим образом?

Вас направляли к специалисту, в больницу или какое-либо другое специализированное учреждение, оказывающее помощь? Если да, то к кому или куда?

Вы обращались к своему врачу общей практики по своей собственной инициативе?

2. Консультации со специалистами: не учитывать посещения клиник для стационарных больных, но учитывать амбулаторное лечение, а также первую медицинскую помощь и рентгеноскопию.

Как часто вы обращались к специалисту в течение последних двух месяцев, начиная с?

Если не обращались, то можете ли вы мне сказать, когда вы обращались к специалисту в последний раз?

В отношении консультаций в течение последних двух месяцев:

В течение этих двух месяцев, когда вы обращались к специалисту в первый/второй/и т. д. раз?

К специалисту какого профиля вы обращались?

В связи с какими жалобами, болезнью или лечением вы посещали специалиста?

Посещали ли вы больницу, клинику для амбулаторных больных при больнице или какое-либо другое медицинское учреждение?

Было ли это вашим первым посещением специалиста в связи с лечением этой болезни/недомогания или это было последующее посещение?

В том случае, если это было первое посещение, то по чьей инициативе оно было? (по собственной инициативе, направление врача общей практики, по вызову специалиста, другое)

Сколько времени прошло между направлением/вызовом/просьбой и этим посещением?

3. Лекарства: не учитывать лекарства, принимаемые во время госпитализации, а также противозачаточные таблетки.

Были ли вам прописаны врачом какие-либо лекарства в течение последних двух недель? (Здесь имеется в виду выписка рецепта, а НЕ прием лекарств)

Принимали ли вы какие-либо прописанные лекарства в течение последних двух недель?

Если «Нет», то: когда вы принимали любые прописанные лекарства в последний раз?

Если «Да», то: какой вид лекарств и кем прописан: врачом общей практики, специалистом или кем-либо еще? (прочтите список из 16 видов лекарств)

Принимали ли вы какие-либо не прописанные вам лекарства в течение последних двух недель? (Здесь имеются в виду лекарства, купленные без рецепта в аптеке или у фармацевта.)

Если «Нет», то: когда вы принимали лекарства без рецепта в последний раз?

Если «Да», то: какой вид лекарств вы принимали?
(прочтите список из 11 видов лекарств)

Принимаете ли вы противозачаточные таблетки?
(Только для женщин в возрасте от 16 до 49 лет.)

4. Госпитализация: не включать поступления в связи с родами.

Поступали ли вы в больницу или клинику в течение прошлого года, начиная с ...?

Если «Да», то: как часто?

Если «Нет», то: можете ли вы мне сказать, когда вы были госпитализированы в последний раз?

В отношении госпитализации в течение прошлого года:

Когда вы были госпитализированы?

В какую больницу вы поступили? (Отметьте название больницы и ее адрес)

Сколько суток вы провели в больнице?

В связи с каким состоянием здоровья вы поступили в больницу?

Подвергались ли вы хирургической операции во время этой госпитализации?

5. Посещения стоматолога.

Как часто вы посещали стоматолога в течение последних двух месяцев, начиная с?

Если не посещали, то можете ли вы сказать, когда вы обращались к стоматологу в последний раз?

В отношении посещений в течение последних двух месяцев:

В течение последних двух месяцев, когда вы посещали стоматолога в первый/второй/и т. д. раз?

Вы посещали стоматолога в связи с болью, для регулярного обследования или в связи с продолжительным лечением?

Какая стоматологическая услуга была вам оказана: только проверка, удаление (коренного) зуба, пломбирование (коренного) зуба, постановка коронки или моста, исправление зубов, лечение фтором, удаление зубного камня, прочие виды лечения?

В случае удаления или пломбирования: сколько зубов было удалено/запломбировано?

6. Контрольный список в отношении других медицинских услуг.

Пользовались ли вы какими-либо из следующих медицинских услуг в течение прошлого года, начиная с ...?

Физиотерапия (без госпитализации);

услуги других практикующих врачей, кроме вашего врача общей практики, таких как гомеопаты, специалисты по иглоукалыванию, натуропатии, лечебному гипнозу или паранормальным явлениям или другой практикующий врач альтернативной медицины;

помощь Регионального института лечения психических болезней в общине, центра лечения алкоголизма и наркомании или других аналогичных специализированных учреждений;

помощь «ассоциации креста» (районная медицинская сестра, специальные помощники);

помещение в интернат (пансионат), уход за пожилыми людьми;

общий патронаж.

Е. СОЕДИНЕННОЕ КОРОЛЕВСТВО ВЕЛИКОБРИТАНИИ И СЕВЕРНОЙ ИРЛАНДИИ

Ниже представлены отдельные вопросы, взятые из раздела о здравоохранении и социальном обслуживании вопросника, который использовался в обследовании инвалидности среди взрослых, проведенного Бюро переписей населения и обследований в 1985–1988 годах. Номер, указываемый перед каждым вопросом, относится к вопросу в вопроснике.

S ЗДРАВООХРАНЕНИЕ И СОЦИАЛЬНОЕ ОБСЛУЖИВАНИЕ

S1. Как часто вы обращались к вашему семейному врачу или врачу общей практики в прошлом году в связи с вашей проблемой со здоровьем/инвалидностью?

(Включить посещения временного заместителя врача; не включать посещения без приема у врача, например, только для взятия рецепта)

СКОЛЬКО РАЗ

НИКОГДА

	(a)
0	S2

a) *Посещаете ли вы, как правило, кабинет врача или врач приходит и осматривает вас на дому*

Посещения кабинета врача

Посещения врача на дому

1	(a)-(c)
2	S3

S2. *В течение последних двенадцати месяцев находились ли вы в больнице для стационарного лечения или обследований в связи с вашей проблемой со здоровьем/инвалидностью?*

Да

Нет

1
2

a) *Сколько отдельных периодов госпитализации у вас было в течение последних двенадцати месяцев?*

ЧИСЛО ПЕРИОДОВ ГОСПИТАЛИЗАЦИИ

b) *Сколько времени (всего) вы находились в больнице?*

дней (если менее одного месяца)

недель (если более одного месяца)

c) *Когда вы находились в больнице, кто из перечисленных в этой карточке лиц вас осматривал или видел?*

Показать карточку S2/S4

Кодировать все, что применимо

Врач-консультант

Другой врач

Рентгенолаборант

Физиотерапевт

Специалист по реабилитационной терапии

Логопед

Отоларинголог или техник

Окулист

Ортопед или специалист по обработке мозолей

Диетолог

Психолог

Психотерапевт

Техник по изготовлению искусственных конечностей/протезов

Патронажная сестра

Работник медико-социальной службы больницы

Медицинская сестра

Другие (уточнить)

Да	Нет
1	2
1	2
1	2
1	2
1	2
1	2
1	2
1	2
1	2
1	2
1	2
1	2
1	2
1	2
1	2
1	2
1	2
1	2
1	2

S3. *Помимо того, что вы только что мне сказали о случаях, когда вас осматривал ваш личный врач/когда вы находились в больнице, находились ли вы в прошлом году в больнице или клинике, или где-либо еще для лечения или проверки в отношении вашей проблемы со здоровьем/инвалидности?*

Да

Нет

	(a)
1	S8
2	

Включить посещения больниц, дневных стационаров, клиник и кабинетов частных врачей

Не включать посещения дневного центра или специальной группы по реабилитации

a) *В скольких разных местах вы были для лечения или проверки состояния здоровья в прошлом году?*

КОЛИЧЕСТВО МЕСТ

	S4
--	----

S8. Вот список некоторых лиц, приходящих на дом для лечения людей, имеющих проблемы со здоровьем или инвалидность. Посещал ли вас кто-либо из этих лиц в прошлом году?

Да	1	(a) – (e)
Нет	2	(e)

Покажите карточку S8.

КАРТОЧКА S8	
Участковая медицинская сестра	1
Медицинская сестра по уходу (например, помощница для мытья в ванне)	2
Участковая медицинская сестра психиатрической службы	3
Участковая медицинская сестра по уходу за умственными инвалидами	5
Патронажная сестра	6
Другая участковая медицинская сестра (что она делает?)	4
Физиотерапевт	7
Специалист по реабилитационной терапии	8
Ортопед или специалист по обработке мозолей	9
Логопед	10
Не знаю, кто они	11

При ответе «Да» в отношении любого лица записать номер сверху столбца и записать ответы на вопросы (a) – (d) в отношении каждого приходящего лица

- a) Записать цифровой код лица (из карточки)
- b) Имя лица, если код 4 или 11; описать то, что делает медицинская сестра
- c) Как часто приходит ...?
 - Ежедневно или почти ежедневно
 - Два или три раза в неделю
 - Один раз в неделю
 - Менее одного раза в неделю

	1	2	3	4	5
a)					
b)					
c)					
Ежедневно или почти ежедневно	1	1	1	1	1
Два или три раза в неделю	2	2	2	2	2
Один раз в неделю	3	3	3	3	3
Менее одного раза в неделю	4	4	4	4	4
Если записаны цифровые коды 7–9 в строке (a), то					
d) Вы платите что-нибудь за работу ...?					
Да	1–(i)	1–(i)	1–(i)	1–(i)	1–(i)
Нет	2	2	2	2	2
Если ответ «Да»:					
(i) Сколько вы платите в неделю?	£ p	£ p	£ p	£ p	£ p
СУММА					
НЕ ЗНАЮ	9	9	9	9	9

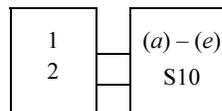
- e) Разрешите, я только проверю:
 - Посещает ли вас кто-то в связи с вашим состоянием здоровья, но вы точно не знаете, кем он является?
- Да
- Нет

1	2	S9
---	---	----

Если ответ «Да», пожалуйста, запишите код (11) в строке (a), выше, и запишите ответы на вопросы (b) – (d).

S9. Вот список услуг, использование которых может помочь людям, имеющим проблемы со здоровьем и инвалидность, а также их семьям. Пользовались ли вы какими-либо из этих услуг в прошлом году?

Да
 Нет



Покажите карточку S9

КАРТОЧКА S9	
Помощь по дому по линии социальных услуг	12
Доставка горячих обедов на дом	13
Прачечное обслуживание	14
Уход за больными с недержанием	15
Услуги ночной сиделки	16
Помощь в отношении мобильности/технический работник для слепого	17
Социальный работник	18
Добровольный работник	19
Услуги патронажа	20
Частная помощь по дому	21
Частный уход за больным	22
Сотрудник, обеспечивающий доступ/безопасность	23
Прочие виды услуг (просьба указать)	24

При ответе «Да» в отношении любого вида услуг обвести кружком номер сверху столбца и записать ответы на вопросы (a) – (e) в отношении каждого вида услуг

- a) Обвести кружком номер услуги (из карточки)
- b) Название/описание услуги
- c) Как часто приходит ...?
 Ежедневно или почти ежедневно.....
 Два или три раза в неделю.....
 Один раз в неделю.....
 Менее одного раза в неделю.....
- d) Вы платите что-нибудь за работу ...?
 Да.....
 Нет.....

	1	2	3	4	5
	1	1	1	1	1
	2	2	2	2	2
	3	3	3	3	3
	4	4	4	4	4
	1-(i)	1-(i)	1-(i)	1-(i)	1-(i)
	2	2	2	2	2
	£ p	£ p	£ p	£ p	£ p
СУММА					
НЕ ЗНАЮ	9	9	9	9	9

Если ответ «Да»:

(i) Сколько вы платите в неделю?

СУММА

НЕ ЗНАЮ

Если имеется помощь на дому по линии социальных услуг (код 12):

e) Сколько часов в неделю вы пользуетесь помощью на дому?

ЧИСЛО ЧАСОВ

Если число часов меняется, укажите среднее число часов

F. СОЕДИНЕННЫЕ ШТАТЫ АМЕРИКИ

В приложение 1994 года к ежегодному национальному обследованию состояния здоровья населения, проводимому методом опроса Национальным центром медицинской статистики, были включены вопросы о получаемой помощи. С помощью отдельных вопросов изучалось использование услуг, благ, предоставляемых специальными программами для инвалидов, и специальные потребности детей в отношении здоровья. Большинство вопросов задавалось всем членам домашнего хозяйства.

1. Вопросы в отношении получаемой помощи

Одна часть вопросника касалась получаемой и/или необходимой помощи лицам для осуществления ежедневной (жизненно необходимой) активности. Эти вопросы задавались детям в возрасте 5 лет и старше. В вопроснике предусматривалось использование двух-этапной процедуры. На первом этапе производился отбор детей с помощью следующих вопросов:

В связи с проблемой, связанной с физическим, умственным или эмоциональным состоянием, получает ли ... помощь другого лица в отношении:

- 1) *принятия ванны или душа (Да/Нет)*
- 2) *одевания (Да/Нет)*
- 3) *приема пищи (Да/Нет)*
- 4) *перемещения на кровать или стулья или с кровати или стульев (Да/Нет)*
- 5) *пользования туалетом, включая передвижение до туалета (Да/Нет)*
- 6) *передвижения внутри дома (Да/Нет).*

В связи с проблемой, связанной с физическим, умственным или эмоциональным состоянием, требуется ли напоминать ... о необходимости осуществлять эти (любые из этих/любые из следующих) виды активности или необходимо, чтобы кто-то был рядом для оказания им помощи в осуществлении этой деятельности?

В отношении каких видов активности (перечисленных выше) требуется напоминать ... о необходимости их осуществления или иметь кого-то рядом для оказания помощи?

При ответе «Да» на любой из этих вышеуказанных вопросов были заданы дополнительные вопросы в отношении использования специального оборудования для осуществления активности и характера проблем, связанных с этим у данного лица. В отношении получаемой помощи были заданы следующие вопросы:

Вы сказали, что ... оказывается помощь, требуется напоминать или требуется кто-то рядом для оказания помощи при осуществлении активности (в отношении вышеуказанных видов активности 1–6, выше).

Кто оказывает эту помощь?

- 1) *Члены домашнего хозяйства
Родственник(и)
Не родственник(и)*
- 2) *Не члены домашнего хозяйства
Родственник(и)
Не родственник(и)*
- 3) *Кто-либо еще?*

Является ли какая-либо из этой помощи платной? (Да/Нет). Если ответ «Нет», то задайте вопрос о том, оказывается ли помощь только супругом(и)/ребенком (детьми)/родителем.

Какой из помощников является платным?

- 1) *Члены домашнего хозяйства
Родственник(и)
Не родственник(и)*
- 2) *Не члены домашнего хозяйства
Родственник(и)
Не родственник(и).*

Что касается каждого вида активности, в отношении которого данному лицу требуется помощь, необходимо напоминание или использование специального оборудования, то был задан вопрос о том, насколько трудно было бы ... осуществлять эту активность, если бы ... не получал помощи от другого лица и/или не использовал специальное оборудование. Была задана та же группа вопросов в отношении осуществления ежедневной (жизненно необходимой) активности, включая приготовление себе еды, покупку предметов личного обихода (таких, как предметы санитарной гигиены или лекарства), ведение денежных дел (таких, как учет расходов средств или оплата счетов), пользование телефоном, выполнение тяжелой работы по дому (тщательное мытье полов, мытье окон и выполнение тяжелой работы во дворе) и выполнение легкой работы по дому (мытьё посуды, поверхностная или легкая домашняя уборка, или выбрасывание мусора).

2. Вопросы в отношении пользования специальными услугами

Другая часть вопросника касалась использования инвалидами специальных услуг.

- a) *Взрослые в возрасте 18 лет и старше*

i) Возможности для устройства на оплачиваемую работу

Некоторые программы оказывают помощь инвалидам в развитии навыков и обеспечении возможностей для устройства на оплачиваемую работу. В течение последних 12 месяцев принимали ли ... участие в специальном курсе по подготовке и реабилитации, подготовке для устройства на работу или субсидируемой занятости? (Да/Нет)

При ответе «Да», в какой программе ... принимали участие в течение последних 12 месяцев?

Находятся ли ... в настоящее время в списке кандидатов для участия в любой из этих программ? (Да/Нет)

ii) Социальная деятельность в рабочее время

В течение последних 12 месяцев были ли ... в дневном центре для инвалидов, который осуществляет социальную, досуговую и образовательную деятельность в рабочее время? (Да/Нет)

Находятся ли ... в настоящее время в списке кандидатов для посещения дневного центра? (Да/Нет)

iii) Физиотерапия

В течение последних 12 месяцев пользовались ли ... какими-либо видами физиотерапии? (Да/Нет)

Наблюдается ли у ... в настоящее время то состояние здоровья, по поводу которого ... проходит курс физиотерапии, или ожидается, что таковое будет наблюдаться в течение по крайней мере 12 месяцев? (Да/Нет)

По поводу какого основного состояния здоровья ... проходит курс физиотерапии? Прочитайте список состояний здоровья.

iv) Реабилитационная терапия

В течение последних 12 месяцев пользовался ли ... какими-либо видами реабилитационной терапии? (Да/Нет)

Наблюдается ли у ... в настоящее время то состояние здоровья, по поводу которого ... проходит курс реабилитационной терапии, или ожидается, что таковое будет продолжаться в течение по крайней мере 12 месяцев? (Да/Нет)

По поводу какого основного состояния здоровья ... проходит курс реабилитационной терапии? Прочитайте список состояний здоровья.

v) Профессиональная реабилитация

При профессиональной реабилитации инвалидам предоставляются оборудование и услуги для повышения их возможности работать или жить самостоятельно.

Получали ли ... когда-либо какое-либо оборудование или услуги по программе профессиональной реабилитации? (Да/Нет)

В течение последних 12 месяцев был ли у ... руководитель патронажа? (Да/Нет) (Руководитель патронажа координирует предоставление личного ухода и социальных или медицинских услуг для лиц с особыми потребностями.)

Если ответ «Да», то в течение последних 12 месяцев требовался ли ... руководитель патронажа для координации предоставления личного ухода или социальных или медицинских услуг? (Да/Нет)

Был ли ... назначен судом законный опекун? (Да/Нет)

b) Дети (лица в возрасте до 18 лет)

Посещает ли ... В НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ постоянно врача или специалиста в отношении чего-либо, кроме обычных обследований и проверок состояния здоровья?

Посещает ли ... В НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ консультанта, психиатра, психолога или социального работника на регулярной основе?

В течение последних 12 месяцев проходил ли ... какой-либо курс физиотерапии?

В течение последних 12 месяцев проходил ли ... какой-либо курс реабилитационной терапии?

Проходит ли ... В НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ какую-либо физиотерапию или реабилитационную терапию НА ДОМУ? Это включает терапию, осуществляемую вами, другими членами семьи, друзьями, добровольцами или платными специалистами

Кто платит за эту терапию?

Проходит ли ... какую-либо физиотерапию или реабилитационную терапию в любом другом месте, то есть ВНЕ ДОМА?

Проходит ли ... эту терапию в школе, в другом месте, кроме школы, или в обоих местах?

Помимо физиотерапии или реабилитационной терапии, проводятся ли В НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ для ... какие-либо (другие) медицинские или оздоровительные процедуры НА ДОМУ?