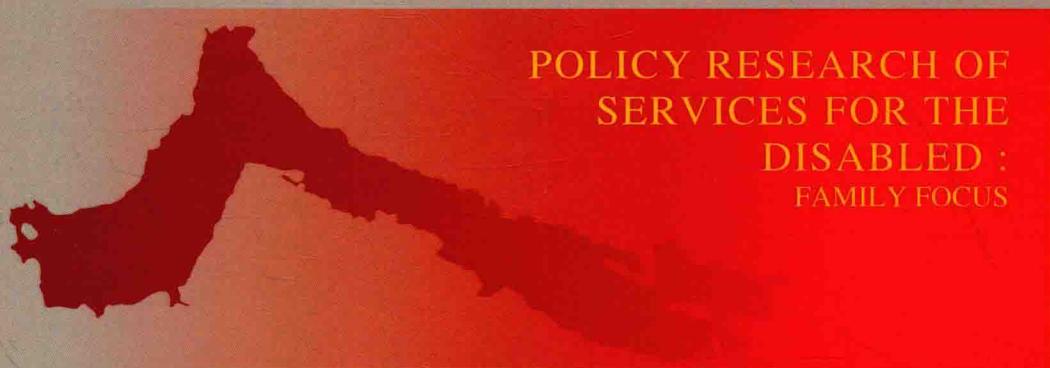


当代人口科学论丛 

POLICY RESEARCH OF  
SERVICES FOR THE  
DISABLED :  
FAMILY FOCUS



# 残疾人服务政策研究

## 以家庭为中心

尹 银 / 著

 中国人民大学出版社

当代人口科学论丛



# 残疾人服务政策研究

## 以家庭为中心

尹 银 / 著

中国人民大学出版社  
· 北京 ·

图书在版编目 (CIP) 数据

残疾人服务政策研究：以家庭为中心 / 尹银著 . —北京：中国人民大学出版社，2015.3

(当代人口科学论丛)

ISBN 978-7-300-20905-0

I. ①残… II. ①尹… III. ①残疾人—社会服务—福利政策—研究—中国  
IV. ①D669.69

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2015) 第 039285 号

当代人口科学论丛  
残疾人服务政策研究  
以家庭为中心  
尹 银 著  
Canjiren Fuwu Zhengce Yanjiu

---

出版发行	中国人民大学出版社	邮政编码	100080
社 址	北京中关村大街 31 号	010 - 62511770 (质管部)	
电 话	010 - 62511242 (总编室)	010 - 62514148 (门市部)	
	010 - 82501766 (邮购部)	010 - 62515275 (盗版举报)	
	010 - 62515195 (发行公司)		
网 址	<a href="http://www.crup.com.cn">http://www.crup.com.cn</a> <a href="http://www.ttrnet.com">http://www.ttrnet.com</a> (人大教研网)		
经 销	新华书店		
印 刷	涿州市星河印刷有限公司		
规 格	170 mm×228 mm 16 开本	版 次	2015 年 9 月第 1 版
印 张	13.5 插页 1	印 次	2015 年 9 月第 1 次印刷
字 数	220 000	定 价	38.00 元

---

# 目 录

<b>第一章 绪论 .....</b>	1
一、研究背景 .....	1
二、研究意义 .....	3
三、研究内容 .....	6
<b>第二章 文献述评与研究假设 .....</b>	8
一、残疾人的需求研究 .....	8
二、残疾人家庭的需求研究 .....	13
三、残疾人及其家庭的服务研究 .....	17
四、对文献研究的总体评价 .....	24
<b>第三章 理论构建与研究方法 .....</b>	27
一、研究构想 .....	27
二、应用理论 .....	28
三、研究框架 .....	31
四、研究假设 .....	32
五、数据与方法 .....	33
<b>第四章 残疾人服务需求的基本状况 .....</b>	36
一、调查对象的基本情况 .....	36
二、被调查者的服务需求情况 .....	47
三、北京市残疾人服务状况总结 .....	59
<b>第五章 残疾人致残原因中的家庭因素 .....</b>	60
一、家庭缺乏医疗知识增加出生缺陷 .....	61
二、家庭居所中无处不在的安全隐患 .....	63
三、家庭婚姻不顺诱发精神残疾 .....	64
四、家庭经济拮据使人进入高危行业致残 .....	67

## 残疾人服务政策研究：以家庭为中心

五、家庭照料资源的缺乏导致老年人残疾 .....	69
六、小结 .....	70
<b>第六章 残疾人家庭负担 .....</b>	<b>72</b>
一、残疾对家庭的影响 .....	73
二、残疾对家庭负担的影响因素 .....	76
三、残疾对家庭负担的影响的数据及质性分析 .....	80
四、小结 .....	92
<b>第七章 满足残疾人服务需求从“家庭”开始 .....</b>	<b>94</b>
一、对残疾人家庭的社会支持 .....	94
二、社会支持制度化的质性分析 .....	101
三、小结 .....	109
<b>第八章 服务需求模式中的家庭因素 .....</b>	<b>110</b>
一、残疾人的服务模式及影响因素 .....	110
二、家庭因素对服务模式影响的单因素分析 .....	116
三、家庭对残疾人服务模式影响的研究发现 .....	121
四、残疾人服务模式的质性分析 .....	129
五、小结 .....	136
<b>第九章 居家服务需求内容中的家庭因素 .....</b>	<b>138</b>
一、残疾人居家服务需求的内容 .....	138
二、家庭对残疾人居家服务需求影响的模型设计 .....	140
三、数据分析 .....	145
四、质性分析 .....	156
五、小结 .....	163
<b>第十章 研究结论及对策 .....</b>	<b>166</b>
一、研究结论 .....	166
二、创新 .....	168
三、研究不足 .....	168
四、进一步的研究 .....	169

## 目 录

五、对策与建议 .....	169
参考文献 .....	175
附 录 .....	206

# 第一章 绪论

## 一、研究背景

关心残疾人、加强对残疾人的研究，无论从国际和国内来看，已然成为一股发展潮流。本书立足于残疾人家庭视角的研究，既是基于残疾人的数量分布提出来的，又和残疾人的生活方式和政策现实有密切关系。

### （一）数量分布：残疾人数量激增，分布在 7 000 多万家庭户中，涉及 2.6 亿家庭人口

残疾既是整个社会需要面对的现象，也是每个人、每个家庭可能面临的情况。佐拉早在 1989 年就指出，残疾不仅仅是社会少数群体的特殊体验，而且是大众的普同风险。世界上没有完全健康的人，残疾只是会在不同的时间表现的程度不同。我们的身体首先是各个器官组成的整体，在身体这个整体中，各个器官之间可能是非残疾与残疾并存的。<sup>①</sup>每个健康的人都有发生疾病或残疾的可能性。<sup>②</sup>另外，无论法律还是医学对残疾的定义，都很难区分可视的残疾和隐形的残疾。<sup>③</sup>因此，我们每个人都应积极应对残疾，关心残疾人就是关心我们自己、我们的家人。

具体到中国，全国两次残疾人抽样调查数据显示，残疾人数量激增，分布在 7 000 多万家庭户中，涉及家庭范围广泛。1987 年第一次全国残疾人抽样调查的结果显示，我国残疾人的总数大概有 5 164 万，占全国总人口的 4.9%，有残疾人的家庭户占全国总户数的 18.11%。而 20 年后，据第二次全国残疾人抽样调查的数据显示，截至 2006 年 4 月 1 日，全国各类残疾人为 8 296 万人，占全国人口的 6.34%，涉及 2.6

<sup>①</sup> 参见彭宅文：《残疾、社会排斥与社会保障政策的干预》，载《中国人民大学学报》，2008（1）。

<sup>②</sup> See Tillich P., "The Meaning of Health," *Perspectives of Biological Medicine* 1 (1961): 92–100.

<sup>③</sup> See Smith S. J., "The Reactions of Self and Others to the Obviousness and Severity of Physical Disability," *Rehabilitation Counseling Bulletin* 1 (1965): 41–46.

## 残疾人服务政策研究：以家庭为中心

亿家庭人口，有残疾人的家庭户的总人口占全国总人口的 19.98%。残疾人的分布涉及家庭范围广泛，全国有残疾人的家庭户共 7 050 万户，占全国家庭户总户数的 17.80%；其中有 2 个以上残疾人的家庭户 876 万户，占残疾人家庭户的 12.43%。相比于第一次全国残疾人抽样调查，中国残疾人发展趋势是数量激增，涉及的家庭也越来越多。因此，残疾人的事情已经不仅是残疾人个人的问题，而是涉及 7 000 多万家庭及关乎整个社会的大事情。

### **(二) 生活方式：残疾人大部分居家生活，家庭状况直接决定着残疾人的服务需求状况**

残疾是人类社会发展不可避免要付出的代价。世界上大约有 6 亿残疾人，是一个庞大的群体。残疾人的生存发展和残疾人事业日益引起国际社会的关注和重视。按照正常化（normalization）理论，无论老年人、残疾人还是其他弱势群体，正常化的家庭和社区都是他们最合适的生存环境。加之我国居家照料的传统，随着残疾人数量的增加，广大家庭的照料重任也将越来越大。家庭是社会的细胞，家人为残疾人提供主要的经济支持、生活照料和精神慰藉。残疾人的家庭状况如何，对其生活质量和服务水平影响甚大。

但是，现在残疾人家庭的经济状况和生活水平明显低于社会平均水平，处于弱势地位。根据《2010 年度全国残疾人状况监测主要数据报告》，由于种种因素的影响，残疾人总体生活水平与全社会平均水平差距仍然较大，相当多残疾人的贫困状况没有得到根本改善，残疾人在基本生活保障、康复、教育、就业等方面还面临许多困难，实现残疾人达到小康生活的任务还非常艰巨。2010 年度残疾人家庭人均可支配收入仅占全国居民家庭人均可支配收入的 59%。恩格尔系数是衡量居民生活质量最重要的指标之一。受食品价格上涨的影响，2010 年度残疾人家庭恩格尔系数为 47.0%，高出全国居民家庭恩格尔系数 8.1 个百分点。残疾人家庭人均生活用电量还不到全国居民家庭人均生活用电量的 60%，残疾人家庭电器化水平低于社会平均水平。这表明，残疾人家庭生活质量明显低于全国水平。

### **(三) 政策现实：残疾人的需求与其家庭关系密切，现实政策对残疾人的家庭关注不够**

残疾人的需求和服务与其家庭关系密切，残疾人家庭也往往由于有

一个或者更多的残疾人而陷入困境，并产生相应的需求。研究表明，有残疾人的家庭更加贫困<sup>①</sup>，残疾人家庭和非残疾人家庭在各个方面都不平等，主要表现为生活质量的下降。学者通过一系列论证，得出造成这种结果的主要原因是“照料负担”，这是对残疾“社会建构”的结果。<sup>②</sup>

残疾人的家人和照料者在为残疾人服务、付出的同时，也会因此产生相应的需求。但是，现在的学术研究和政策制定大都是以残疾人的个体为案例进行微观视角的分析，其需求和提供也是“点对点”或“面对点”式的路径，忽略了对残疾人家庭这个中观层面的关注和支持。以北京市为例，现有对残疾人的各项保障和服务政策中，除了“最低生活保障”是明确以残疾人的家庭为单位计算以外，其余的政策都是以残疾人个体为标准的。即使是最低生活保障政策，也仅仅是从经济角度来衡量残疾人家庭的需求，并没有关注到残疾人的照料资源、残疾人家人的服务需求。家庭为残疾人主要提供的是非正式的长期照料，这种长时间的照料很容易产生问题。在美国，政府的统计显示，有 170 万非正式照料者每周提供多于 20 小时的照料，其中大概有 100 万人每周提供多于 50 小时的照料。他们因此很难安心工作，尤其是全职工作。并且照料残疾人还会增加照料者的抑郁风险。<sup>③④</sup> 因此，满足残疾人的需求，同样需要关注残疾人家庭的需求，这亦是对残疾人的另一种支持。

## 二、研究意义

家庭在有人类历史时就产生了，在不同的历史阶段，家庭功能不同，对个人的责任各异，但是对于属于弱势群体的残疾人来说，家庭的责任和角色是不容忽视的，对它的研究也是有重要意义的。

### （一）理论意义：构建残疾人研究的“家庭”视角

家庭是社会的细胞。在当今物质文明与精神文明高度发达的时代，“家”的内涵已不仅仅是以婚姻和血缘或收养关系为基础的社会生活组

① See Rickford F., “The Forgotten Families,” *Community Care* 7 (2000): 18–20.

② See Oliver M., “Disabled People,” in E. Angus, P. Alcock, and M. May (ed.), *The Students’ Companion to Social Policy*, Oxford, Blackwell, 1998, p. 196.

③ See Schulz R., Visintainer P., and Williamson G. M., “Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Care Giving,” *Gerontology* 45 (1990): 181–191.

④ See Rabins P. V., Fitting M. D., Eastham J., and Zabora J., “Emotional Adaptation over Time in Carers for Chronically Ill Elderly People,” *Age Ageing* 19 (1990): 185–190.

## 残疾人服务政策研究：以家庭为中心

织形式，而是具备人际关怀、相互扶持、情感交流等的社会环境。在所有国家里，家庭为残疾人提供的支持都是最多的。在很多国家，家庭关怀是残疾人唯一能获得的关怀，并且在可预见的将来，这种状况很可能不会发生太多改变。残疾人家庭弱势和需求明显，即使资源贫乏，残疾人家庭通常还是会尽其所能地支持残疾人。<sup>①</sup>

居家生活是残疾人的首要选择和需求。<sup>②③</sup>在中国，无论残疾人还是老年人等弱势群体，大部分选择居家生活，这既是中国的传统，也是中国的国情所决定的。社会学家孙本文认为：“中国社会组织，以家族为中心。一切制度风尚，几无不由家族扩而充之。”<sup>④</sup>家庭为残疾人提供主要的经济支持、生活照料和精神慰藉等，残疾人的家庭状况如何，直接关系着残疾人的生活质量和服务水平。而王思斌将其归结为，由于家庭成员的相互隶属性，家庭成员之间的相互帮助实际上是一种自助。根据家庭系统理论，残疾人生活在家庭、社会的系统中，残疾人的命运和家庭的命运联系在一起。特别是在中国传统“家本位”的背景下，家庭依靠血缘和婚姻关系维系，是社会的基本单位，残疾人和他们的家庭休戚相关，这一点是要充分考虑的，对它的研究可以探讨中国家庭在市场经济条件下的变迁。<sup>⑤</sup>

### **(二) 学术意义：分析“家庭”因素对残疾人服务需求的影响**

残疾人不是孤立的个体，残疾人的生活状况与其家庭关系密切，体现在经济状况、照料资源、居住安排、婚姻生活等各个方面。残疾人的需求具有系统性、联系性、多元性、整体性、发展性。残疾人家庭情况异质性很大，要全面分析不同残疾人及其家庭的需求情况、影响因素、实现途径，从而为残疾人、老年人、家庭关系研究建立新的视角，提供新的路径。

<sup>①</sup> 参见〔英〕坦妮娅·拜伦、佩妮·阿玛蕾娜：《残疾与全纳发展》，32页，北京，华夏出版社，2009。

<sup>②</sup> See Greene V., Lovely M. and Ondrich J., “The Cost Effectiveness of Community Services in A Frail Elderly Population,” *The Gerontologist* 33 (1993): 177–189.

<sup>③</sup> See Wolf D. A. and Soldo B. J., “Household Composition Choices of Older Unmarried Women,” *Demography* 3 (1988): 387–403.

<sup>④</sup> 孙本文：《现代中国社会问题》，第1册，66页，上海，商务印书馆，1948。

<sup>⑤</sup> 参见王思斌：《中国社会的求—助关系——制度与文化的视角》，载《社会学研究》，2001 (4)。

在中国，“家庭”作为以血缘为联系纽带的社会单位，具有“血亲价值”<sup>①</sup>，个人与个人之间的关系主要是先赋性的关系以及准先赋性关系。所以，中国社会里的“自我”不同于西方的“自我”，可以叫做“家我”。<sup>②</sup> 在中国的国情现实中，一方面，残疾人、老年人等弱势群体大都在家生活，享受居家照料，残疾人的家庭状况决定了残疾人能够享受的服务和生活质量；另一方面，残疾人的服务需求往往能反映其家庭的整体需求，家庭是残疾人生活照料的主要资源，家人和照料者在为残疾人提供服务、付出的同时，也承担着生活和精神压力，因此也可能产生相应的需求。

### （三）政策意义：设计“家庭”视角的残疾人服务对策

面对残疾人的服务需求，现在的政策应当主要是提供“以供给为基础的服务”，这种服务可以依赖更少的专家、非顶级的培训、更简单的康复方法。面临的挑战是，如何利用有限的资源为数量庞大的残疾人提供必要的服务。政策的设计应当依据人们的选择和需求，综合提供正式支持和非正式支持。因此，关于残疾人服务的研究是很重要的，这将为政府和政策制定者提供参考，即如何利用有限的资源，为残疾人提供更好的服务，满足他们不同的需求，从而提高他们的生活质量。

由残疾引起的“照料负担”，既是残疾人的需求，但更反映了残疾人家庭的需求，残疾人的需求与其家庭关系密切。社会模式下的残疾观认为，残疾是由于社会支持不够而导致的“被残疾”和由此产生的弱势。这种弱势不是残疾人家庭自己能够解决的，需要整个社会从政策、观念等方面给予全面支持。在中国，30多年的改革开放实践极大地解放了中国的社会生产力，中国人民的生活水平也因此得到了大幅度的提高，现在正处于总体小康向全面小康过渡的阶段。但是当前社会资源相对不足、社会服务跟不上经济社会的发展和人们的需求、残疾人的护理和生活照料等成为现代社会中家庭与社会的主要矛盾。残疾人的家庭照料者要对残疾亲人进行日复一日的照顾，通常这非常艰难，但是如果他们能够得到更多恰到好处的援助、设施和支持，就会容易很多。因此，在制定残疾人相关政策时，不应仅考虑残疾人自身的情况，而应从残疾人的支持网络和环境出发，以“家庭”的视角全面衡量残疾人的服务

<sup>①</sup> 姚远：《血亲价值论：对中国家庭养老机制的理论探讨》，载《中国人口科学》，2000（6）。

<sup>②</sup> 参见周林刚：《社会支持与激发权能》，53页，北京，社会科学文献出版社，2009。

需求。

### 三、研究内容

#### (一) 概念界定

##### 1. 残疾人

目前，对残疾、残疾人没有一个统一的定义，但是都大同小异，在此只列举几个比较权威的定义介绍。

联合国在 1975 年 12 月 9 日公布的《残疾人权利宣言》中定义，残疾人是指任何由于先天性或非先天性的身心缺陷而不能保证自己可以取得正常的个人生活和社会生活上一切或部分必需品的人。

世界卫生组织在《国际缺陷、残疾和障碍分类》中区分了缺陷、残疾和障碍这三个概念：缺陷 (impairment)，是指人的心理、生理或者人体结构或功能的缺失或畸形；残疾 (disability)，是指由于缺陷而缺乏作为一个正常人以正常姿态从事某种正常活动的能力或具有任何限制；障碍 (handicap)，是指一个人由于损伤或残疾导致的不利状况，这种状况限制或阻止个人作为一个正常人（取决于年龄、性别和社会文化因素）的某一方面功能的发挥。

中国对于残疾人的定义主要是参照 1990 年颁布、2008 年修订的《中华人民共和国残疾人保障法》。残疾人是指在心理、生理、人体结构上，某种组织、功能丧失或者不正常，全部或者部分丧失以正常方式从事某种活动的能力的人。残疾人包括视力残疾、听力残疾、言语残疾、肢体残疾、智力残疾、精神残疾、多重残疾和其他残疾的人。本书所指的残疾人，也是参照这个定义。

##### 2. 家庭

《中国大百科全书·社会学卷》中“家庭”的定义为：家庭是由婚姻、血缘或收养关系所组成的社会生活的基本单位。本书所指的“家庭”，也是在这一定义范畴下的。

在人们的生活中，家庭具有重要的功能。对于家庭的多种功能，不同的学者有不同的概括和分类，但总的来说，都离不开以下几个方面：生物功能、心理功能、经济功能、政治功能、教育功能、娱乐功能、文化功能。决定家庭功能的最主要的两大因素是社会需求和家庭本身的特性。由于这两个因素一直在交互作用中历史地变化着，因此家庭功能也随之变迁。在社会变迁背景下的家庭发展的不同阶段，家庭功能本身有

不同的内容。家庭功能不是固定不变的，不能脱离社会和家庭形态本身而单独存在。

### 3. 服务需求

本书中的“服务需求”，主要是指服务模式、服务内容等具体项目。具体来讲，服务模式主要包括居家服务、社区服务、机构托养。“居家服务”是指服务人员入户实行“一对一”服务的模式；“社区服务”是指残疾人离开家庭但不出社区而由社区提供所需服务的模式，这个概念可以推广至农村，即由村提供服务给需要帮助的村民；“机构托养”是指在专门托养服务机构中由专业人员为残疾人提供所需服务的模式。通过对服务模式和服务内容的研究，可以了解现阶段北京市残疾人的服务需求，从而有重点、有针对性地制定相应的服务政策。

具体的服务内容包括经济支持、生活照料、医疗康复、精神慰藉等各个方面。鉴于涉及的项目众多，不在这里一一赘述，将在后文分析时详尽阐述。

## (二) 主要内容

本书涉及的主要内容如下：

### (1) 论证残疾人的服务需求为什么要重视“家庭”视角。

通过家庭在残疾人致残中的责任的追述，同时还有残疾人对家庭造成的影响及负担，论证满足残疾人服务需求从“家庭”开始的必要性和可能性。

### (2) 在“家庭”的视角下探析残疾人的服务需求与家庭的关系。

这主要涉及下面的内容：目前北京市残疾人的服务需求状况和特征如何？北京市残疾人的服务需求，哪些是从家庭视角出发提出来的？残疾人家庭有哪些服务需求？不同家庭特征的残疾人，其服务需求有哪些差异？随着家庭情况的变化，残疾人及其家庭对未来的服务需求有哪些希冀？

### (3) 尝试提出以“家庭”为视角的残疾人服务体系的对策建议。

在全面分析残疾人服务需求和存在问题、影响因素的基础上，通过对残疾人个人及其家庭的支持比较，解析北京市残疾人服务需求的“家庭视角”缺失状况，从而为构建以“残疾人家庭”为视角的残疾人服务体系提出相应的对策建议，更好地建设残疾人服务体系。

## 第二章 文献述评与研究假设

自有人类，就有残疾人，残疾现象是伴随着人类的发展而产生的。残疾人作为人类重要的组成部分，有着广泛的需求。本章首先从残疾人的需求入手，总结国内外比较有代表性的学者们对于残疾人需求的研究动向和研究成果；其次，述评残疾人家庭的需求，同时包括残疾对家庭造成的影响、家庭为残疾人提供的支持、残疾人与其家庭需求的关系等；再次，总结介绍目前社会对残疾人的服务原因、服务理念、服务方法、服务实践等；最后，对这些残疾人需求与服务的研究进行总体评价。

### 一、残疾人的需求研究

残疾人是人类重要的组成部分，既有人类共有的需求，亦有基于其残障标识的特殊需求，还有残障标识和其他标识共同作用产生的多标识弱势导致的特殊残疾人的需求。另外，残疾也会对残疾人的家庭产生重要影响，残疾人的弱势影响到其家庭，残疾人家庭也因此有很多相关需求（残疾人各种需求的关系如图 2—1 所示）。对残疾人的需求研究，有助于了解残疾人，为残疾人提供相应的服务。

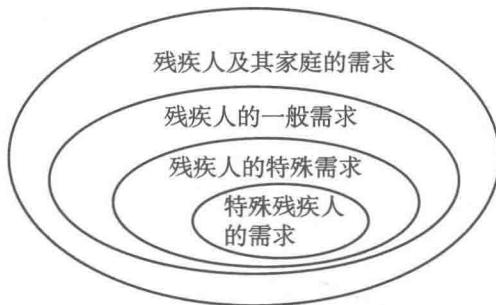


图 2—1 残疾人的需求——基于“家庭”的视角

#### (一) 残疾人的一般需求

残疾人的一般需求，是指残疾人首先作为人类的组成部分，与非残

疾人所表现出来的共同的、一般的需求，简而言之，就是人的需求。在这方面，国内外社会学界应用比较广泛的是“马斯洛需求层次理论”。1943年，美国心理学家马斯洛（Maslow）在其著作《人类激励理论》中提出，人作为一个有机整体，具有多种动机和需求，由低到高分为五个层次，即生理需求、安全需求、爱与归属需求、尊重需求和自我实现需求（见图2—2）。

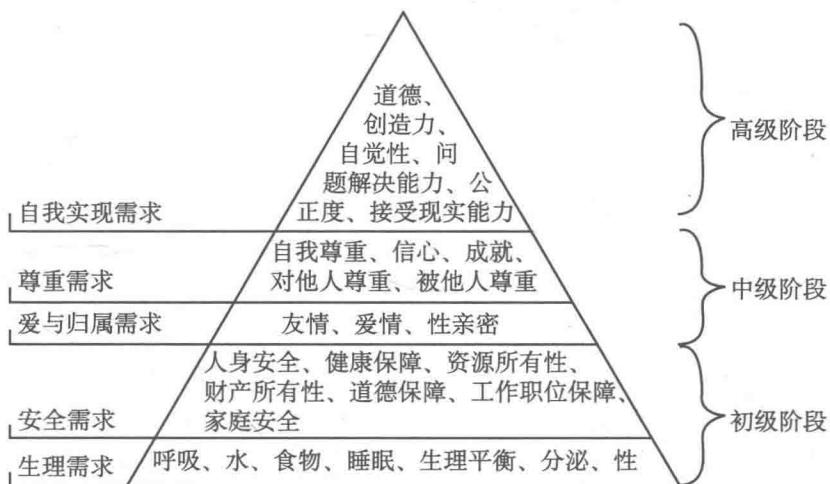


图2—2 马斯洛需求层次理论

残疾人具有人类普遍的需求，包括这五个层次或各个方面。既有吃穿住行的基本需求，也有接受教育、就业、恋爱、社会参与等各个方面的需求。这些分类及理论具有其合理性，在社会科学领域被广泛应用。但是，用这些理论解释残疾人的一般需求时还要注意以下一些问题：（1）这些需求层次虽然相互间有一定影响，但更多的还是彼此独立。这就意味着，即使满足了一个人的一种层次的需求，比如生理需求，也不见得能够有助于其他层次需求的满足。（2）需求因人而异，所以对于不同的人来说，需求层次的排列顺序也不同。例如，对某个人而言，生理需求可能是最重要的需求，但是对另外一个人而言，自我实现的重要性可能高于一切。（3）随着时间的推移、环境的变迁，人们对于需求层次的优先考虑也会有所不同。比如人们对于安全的需求可能在某种时候被认为是最主要的，但一旦这个需求得到了满足，那么个人能否拥有归属感便可能成为最受关注的需求。（4）所有这些需求，对于那些支持帮助残疾人的人们也同样适用，这一点在残疾人的家人身上表现得尤为明显。同时，对于那些提供有偿服务的残疾人服务机构的员工而言，同样

## 残疾人服务政策研究：以家庭为中心

如此。如果残疾人的家属和为他们服务的人的生活质量得到提高，我们就有理由相信，残疾人本身也能从中受益。<sup>①</sup>

### (二) 残疾人的特殊需求

所谓残疾人的特殊需求，主要是指：如果以残障标识分类，人类可以分为残疾人和非残疾人两个群体，残疾人具有不同于非残疾人的特殊需求，而这方面的主要研究集中在残疾人的“残障标识”引起的弱势，造成其特殊需求的主要原因也是这些弱势。

#### 1. 国外研究

国外对于残疾人弱势及其需求的研究，主要体现在残疾人总体生活质量和生活环境两大方面。

首先，残疾人的生活质量普遍偏低，包括经济、教育、就业等各个方面，亟须提高生活质量。残疾人大多数是最贫困阶层和边缘化人群，生活状况普遍严峻：全球范围内，每天生活费仅一美元的极度贫困人口共有 12 亿，其中 2 亿是残疾人。而且，残疾人的生活质量和国家经济发展水平密切相关：目前，发展中国家 98% 的残疾儿童未能接受教育，残疾人有 80% 处于失业状态。<sup>②</sup>

在世界的残疾人中，有一半左右的残疾人（the disabled）有障碍（handicapped），对无障碍的社会环境和生活环境需求迫切。“障碍”意味着残疾人的社会活动受限制。高比例的残疾和障碍说明，残疾人的诊断不及时，康复和治疗服务不到位。加之受障碍的环境，残疾人的社会参与能力也受到限制，比如，如果一个城市的道路、楼梯、厕所等无障碍环境和设施不完善，肢体残疾人就很少有机会出现在公共场合，参与社会活动。因此，残疾人的日常生活将远离非残疾人。在这样的环境下，残疾人很难引起政策制定者和照料者的注意，他们的需求也根本不会引起重视。<sup>③</sup>

#### 2. 国内研究

国内研究中，既有从社会分层角度分析残疾人总体弱势和需求的，也有分别从社会保障、社会服务等方面进行的研究。

---

<sup>①</sup> 参见 [英] 坦妮娅·拜伦、佩妮·阿玛蕾娜：《残疾与全纳发展》，41 页，北京，华夏出版社，2009。

<sup>②</sup> 参见上书，42 页。

<sup>③</sup> See Kisioglu A. N. , Uskun E. , and Ozturk M. , “Socio-demographical Examinations on Disability Prevalence and Rehabilitation Status in Southwest of Turkey,” *Disability and Rehabilitation* 24 (2003): 1381 – 1385.

残疾人群体的特殊性不仅表现在其生理性弱势上，还表现为由生理性弱势而带来的社会性弱势。根据社会分层理论，残疾人的社会分层状态特征为底层化和低层次，具体体现在职业、受教育程度、收入与贫困、社会声望、医疗与住房资源等方面，因此产生了相应的需求。<sup>①</sup>

郑功成在一系列残疾人社会保障方面的研究中，得到的基本研究结论是：残疾人是一个特别需要社会保障而又缺乏社会保障的群体。在我国的宏观背景下，社会保障体系还不健全，残疾人的社会保障事业更是很难获得优先发展。因此，在加快建设覆盖城乡居民的社会保障体系的进程中，这一群体需要引起重视，应将残疾人社会保障事业放在突出的位置上加以考虑。<sup>②</sup>

李友民从四个方面全面总结了目前我国残疾人服务体系存在的问题。第一，主体方面，残疾人家庭负担过重，政府责任不到位，社会慈善组织、残疾人专业服务机构、专门协会、公民等为残疾人服务的主体作用远没有充分发挥出来。第二，服务项目方面，少数残疾人实际得到过服务，不均等现象突出，心理调适服务项目或缺，残疾人参与社会活动的服务项目薄弱，文体活动的广泛性不足、日常性服务不到位。第三，管理方面，政出多门，推诿扯皮；政企不分，效能不高；管理不科学，成本过高。第四，信息方面，比较重视官方门户网站建设，却忽视其他管道的开发与创新；信息不对称，有限的信息没有实现完全共享。正是基于存在这些问题，我们需要有针对性地提高相应的服务水平。<sup>③</sup>

### **(三) 特殊残疾人的需求**

残疾人的弱势不仅在于其残障标识，往往还在于残障、年龄、性别等标识共同作用引起的多重弱势，造成其服务需求更具特殊性和异质性，国外这方面的研究对民族/种族标识有更多的关注。这些因素都将给残疾人带来多重弱势和相应需求，这种基于多标识弱势引起的残疾人需求，我们称之为特殊残疾人的需求。

#### **1. 国外研究**

首先，国外对年龄、残疾的多标识作用引起的需求研究颇多。这是

<sup>①</sup> 参见林聚任、李秀杰：《社会分层视野下的中国残疾人群体》，见《中国残疾人研究》，第一辑，53~66页，济南，山东大学出版社，2008。

<sup>②</sup> 参见郑功成：《残疾人社会保障：现状及发展思路》，载《中国人民大学学报》，2008(1)。

<sup>③</sup> 参见李友民：《我国残疾人服务体系的问题与对策》，载《成都行政学院学报》，2010(1)。