

中国残疾人事业
发展研究系列（二）
郑功成 杜鹏 主编

中国残疾人自助组织发展的社会性 影响因素

何欣 著

中国劳动社会保障出版社



中国残疾人事业发展研究系列(二)

郑功成 杜 鹏 主 编

中国残疾人自助组织发展的 社会性影响因素

何 欣 著

中国劳动社会保障出版社

图书在版编目(CIP)数据

中国残疾人自助组织发展的社会性影响因素/何欣著. —北京: 中国劳动社会保障出版社, 2014

(中国残疾人事业发展研究系列. 第2辑)

ISBN 978-7-5167-0791-3

I. ①中… II. ①何… III. ①残疾人-社会组织管理-社会影响-影响因素-研究-中国 IV. ①D669.69

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2014)第 054236 号



(北京市惠新东街1号 邮政编码: 100029)

*

北京市艺辉印刷有限公司印刷装订 新华书店经销

787 毫米×1092 毫米 16 开本 18.5 印张 1 插页 267 千字

2014 年 5 月第 1 版 2014 年 5 月第 1 次印刷

定价: 46.00 元

读者服务部电话: (010) 64929211/64921644/84643933

发行部电话: (010) 64961894

出版社网址: <http://www.class.com.cn>

版权专有 侵权必究

如有印装差错, 请与本社联系调换: (010) 80497374

我社将与版权执法机关配合, 大力打击盗印、销售和使用盗版图书活动, 敬请广大读者协助举报, 经查实将给予举报者奖励。

举报电话: (010) 64954652

总 序

郑功成^{*}

早在 20 世纪 80 年代，邓朴方同志就积极倡导并实践人道主义思想，对残疾人事业中的很多重大理论问题进行过深入思考。一些残疾人工作者和专家也从不同角度对残疾人事业发展中的问题进行了探索，但总体而言，上个世纪的残疾人事业发展研究仍然是苍白的，它始终局限于少数残疾人工作者范围。正是基于残疾人事业发展对理论研究的需要，2007 年 6 月，中国人民大学残疾人事业发展研究院正式成立，这是我国高等院校成立的第一家跨院系、跨学科的综合性和残疾人事业理论研究机构。随后，一批高校也相继成立专门的残疾人事业理论研究机构，越来越多的专家学者和残疾人工作者参与其中，残疾人事业理论研究呈现出日益繁荣的可喜发展态势。

中国人民大学残疾人事业发展研究院成立伊始，就将组织、编辑出版《中国残疾人事业发展研究系列》作为一项重要任务，目的是通过整合研究院内外力量，凝聚集体智慧，形成系列化的残疾人事业研究成果，以为我国残疾人事业的健康、快速发展提供应有的理论支撑。经过几年的努力，开始进入收获季节。《中国残疾人事业发展研究系列》（5 部著作）于 2010 年起由人民出版社陆续出版。到 2014 年 4 月，《中国残疾人事业发展研究系列（二）》也已完成了研究、编辑工作。这套丛书包括 6 部专著，其作者都是对残疾人事业有热情并投入了相当时间与精力开展深入研究的青年专家学者，他们年轻但不失理性，理性却充满着深厚的人文关怀精神，既代表了我国青年学者群体研究残疾

^{*} 郑功成，全国人大常委会委员、全国人大内务司法委员会委员、中国人民大学教授。

人事业的真实水平，也从一个侧面展示了我国残疾人事业发展研究的青年学者群体形象。

由郭春宁博士所著的《人权视角下的中国残疾人社会保障》一书，是在其博士后出站报告的基础上修改而成的。该书从人权视角考察了残疾人社会保障的发展历程，系统、全面地对残疾人社会保障的基础理论、目标、制度安排和发展路径等做出了分析和阐述，厘清了残疾人社会保障的理念、制度安排和发展路径。

由李莹博士、鲁全博士等合著的《中国罕见病群体生存状况调研报告》一书，则选择了一个很容易被人遗忘的残疾人弱势群体作为对象，通过深入的调查研究，对我国罕见病群体的总体生存状况、社会保障、治疗与就医、教育获得、就业情况、罕见病组织发展等进行专门分析，堪称这一领域具有开拓意义的著作。

由张金峰博士所著《中国老年残疾人口康复服务问题研究》一书，则总结归纳了我国老年残疾人口的康复服务需求特征，分析评估了老年残疾人口的康复服务利用状况，探究了影响老年残疾人口康复服务供给的相关因素，并对如何优化完善老年残疾人口康复服务的未来发展路径进行了系统性研究。

由何欣博士所著《中国残疾人自助组织发展的社会性影响因素》一书，对残疾人组织进行了实证调查，分析了中国残疾人自助组织发展的现状、存在的问题和改善的途径，探讨了影响残疾人自助组织发展的主要社会性因素。

由高圆圆博士所著《中国残疾儿童福利研究》一书，对我国残疾儿童福利制度的历史沿革进行了梳理，对残疾儿童养护福利、康复福利和教育福利建设进行了理论探讨，并对当前残疾儿童接受养护、康复和教育服务的现状进行了实证分析。

由陈昀博士所著《中国老年残疾人“精神养老”问题研究》一书，从“精神养老”的概念内涵入手，结合老年残疾人特殊性问题，研究了老年残疾人“精神养老”的现状、内容、特征、作用机制和体系构建，它在国内还缺乏专门研究老年残疾人“精神养老”专著的背景下，无疑具有填补空白的意义。

在此，应当对上述作者在残疾人事业发展研究领域取得的丰硕成果表示热

热烈祝贺！

在本套丛书出版之际，还要特别感谢原全国人大常委会、香港著名实业家曾宪梓先生。是曾先生的慷慨捐助，中国人民大学残疾人事业发展研究院才得以设置“曾宪梓助残研究基金”。正是在这一基金的支持下，包括“中国残疾人事业发展论坛”、“中国残疾人事业发展研究系列”等一批在全国有影响力的残疾人事业理论平台、园地才得以产生并得到持续发展。本套丛书的出版，就是“曾宪梓助残研究基金”资助的结果。

期待着有更多的青年学者关注残疾人事业，为残疾人事业理论研究的繁荣做出自己有益的贡献。

2014年2月于北京

目 录

第一部分 研究准备

1. 导 论	3
1.1 研究背景	3
1.1.1 个人兴趣与研究经历	3
1.1.2 自助组织在全球的兴起与发展	4
1.1.3 自助组织的发展有益于中国残疾人社会福利的提升	5
1.2 研究目标	7
1.3 研究问题	8
1.4 本书结构	9
1.5 小 结	11
2. 文献回顾	12
2.1 自助组织研究	12
2.1.1 自助组织概念探讨	12
2.1.2 自助组织的功能	21
2.1.3 自助组织研究发展脉络概要	23
2.1.4 自助组织研究的主要视角	25
2.1.5 自助组织发展的相关研究	30

2.1.6 中国自助组织研究现状	32
2.2 组织发展与自助组织发展	36
2.2.1 组织发展及其特征	36
2.2.2 自助组织发展的内涵	39
2.2.3 自助组织的起源和发展	39
2.2.4 自助组织发展相关政策探讨	44
2.3 组织环境研究及其主要理论	48
2.3.1 组织环境研究的视角	48
2.3.2 制度主义 (institutional theory) 的组织分析	49
2.3.3 组织生态学的组织发展观	53
2.4 中国内地残疾人社会福利概况	56
2.4.1 中国内地残疾人社会福利的历史发展	57
2.4.2 中国内地残疾人社会福利政策及制度体系	58
2.4.3 中国内地残疾人社会福利服务模式	60
2.5 小 结	65
3. 理论/概念架构	67
3.1 概念界定	67
3.1.1 自助组织 (self-help group)	67
3.1.2 残疾人自助组织发展	68
3.1.3 社会性因素 (societal factors)	68
3.1.4 合法性 (legitimacy)	69
3.1.5 关键组织 (key institution)	69
3.1.6 专业化 (professionalization)	70
3.2 研究视角	70
3.2.1 外部环境视角的选取	71
3.2.2 制度主义与组织生态学的结合	71
3.3 概念架构设想	72

3.4 小 结	75
4. 研究设计	76
4.1 研究范式及研究取向	76
4.1.1 研究范式 (paradigm)	76
4.1.2 定量研究 (quantitative research) 与定性研究 (qualitative research)	79
4.2 个案研究策略	82
4.2.1 个案研究的定义及特点	83
4.2.2 个案研究策略的选择理由	84
4.3 个案选择方法及过程	85
4.3.1 抽样地点的选择	85
4.3.2 确定样本的方式和过程	87
4.4 资料收集的方法和过程	89
4.4.1 资料收集的主要方法	89
4.4.2 资料收集的过程	92
4.5 资料整理与分析	98
4.5.1 资料的整理	98
4.5.2 资料的分析	99
4.6 研究质量检验	101
4.7 伦理考虑及反思	103
4.8 小 结	105

第二部分 研究发现

5. 北京残疾人自助组织发展概况	109
5.1 残疾人自助组织发展个案分析	109

5.1.1 组织 A 的发展概况	110
5.1.2 组织 B 的发展概况	110
5.1.3 组织 C 的发展概况	111
5.1.4 组织 D 的发展概况	112
5.1.5 组织 E 的发展概况	112
5.1.6 组织 F 的发展概况	113
5.2 残疾人自助组织发展的普遍性特征	115
5.2.1 发展阶段：刚刚起步	115
5.2.2 发展现状：草根中的草根	116
5.2.3 发展环境：机遇与限制并存	117
5.3 残疾人自助组织发展的差异性特征	119
5.3.1 组织活动的内容与形式	119
5.3.2 组织宗旨与目标	120
5.3.3 组织文化	121
5.4 小 结	123
6. 合法性与残疾人自助组织发展	124
6.1 残疾人自助组织的政治合法性	124
6.1.1 社团注册：现阶段难以实现的注册方式	125
6.1.2 工商注册：不得已的变通选择	128
6.1.3 不注册：无奈的强行起飞	130
6.2 政治合法性对残疾人自助组织发展的影响	131
6.2.1 工商注册对残疾人自助组织发展的影响	131
6.2.2 不注册对残疾人自助组织发展的影响	134
6.3 残疾人自助组织的文化合法性	137
6.3.1 文化合法性的主要特征	137
6.3.2 文化合法性的制约因素	138
6.4 文化合法性对残疾人自助组织发展的影响	142

6.4.1 文化合法性不足影响组织宗旨及理念的实现	143
6.4.2 文化合法性的提高有助于组织的自我完善	144
6.4.3 逐步改善的文化合法性有助于提升组织的政治合法性 ...	145
6.5 小 结	145
7. 关键组织与残疾人自助组织发展	147
7.1 政府部门与残疾人自助组织的互动	147
7.1.1 申请登记	148
7.1.2 汇报工作	149
7.1.3 项目合作	150
7.1.4 互动的差异性	151
7.1.5 残联对自助组织的影响：空间、资源与机会	154
7.2 NGO 与残疾人自助组织的互动	158
7.2.1 与国际 NGO 的互动及影响	158
7.2.2 草根 NGO 与残疾人自助组织的互动	163
7.3 企业与残疾人自助组织的互动	169
7.3.1 与企业的互动	169
7.3.2 对残疾人自助组织发展的影响	172
7.4 小 结	174
8. 专业化与残疾人自助组织发展	176
8.1 专业教育与残疾人自助组织的发展	176
8.1.1 专业教育的主要内容	177
8.1.2 专业教育不足对残疾人自助组织发展的影响	178
8.2 残疾人自助组织的专业支持	179
8.2.1 直接参与机构运作与管理	179
8.2.2 志愿性专业支持	181
8.3 专业支持对自助组织发展的影响	183

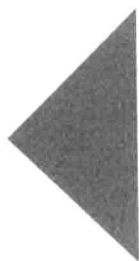
8.4 小 结	186
---------------	-----

第三部分 讨论、启示与结论

9. 讨 论	191
9.1 主要社会性影响因素	191
9.1.1 合法性：多元制度过渡中的社会建构	191
9.1.2 关键组织关系：自助组织发展的密度依赖与资源分割 ...	200
9.1.3 专业化：专业助人与自助两种助人模式的互动过程	204
9.1.4 三个社会性因素的关系讨论	207
9.2 多元制度逻辑下残疾人自助组织的多元发展	210
9.2.1 组织类型的多样性	210
9.2.2 组织发展方向的多元化	211
9.2.3 制度逻辑的多元性与组织发展	213
9.2.4 组织发展方向讨论	214
9.2.5 研究分析框架的再讨论	217
10. 启 示	219
10.1 政策建议	219
10.1.1 政策体系的建立与完善	219
10.1.2 从政策层面转换残联系统的定位与角色	221
10.2 实务建议	223
10.2.1 实务服务建议	224
10.2.2 社会工作专业实务建议	225
11. 结 论	230
11.1 研究结论	230

11.1.1	残疾人自助组织发展概况：数量有限，发展缓慢·····	230
11.1.2	主要的社会性影响因素：合法性、关键组织 and 专业化 ·····	231
11.1.3	社会性因素的影响机制：多元制度环境下的适应性发展 ·····	233
11.2	研究贡献、局限与进一步研究方向·····	235
11.2.1	研究贡献·····	235
11.2.2	研究局限·····	237
11.2.3	进一步研究的方向·····	239
附录	·····	241
附录 1	1994 年以来中国内地自助组织研究文献汇总·····	243
附录 2	中国残疾人事业“十五”计划纲要执行情况统计公报之 附件 7·····	245
附录 3	中国残疾人组织架构图·····	247
附录 4	关于加强社区残疾人工作的意见·····	249
附录 5	访谈提纲·····	253
附录 6	被访者同意书·····	256
附录 7	观察记录表·····	257
附录 8	社会企业香港发展经验·····	258
附录 9	示范残疾人温馨家园创建工作实施方案·····	262
参考文献	·····	266

第一部分 研究准备



1. 导 论

1.1 研究背景

以往在北京对残疾人自助组织的接触和初步研究引发了笔者对这一主题的浓厚兴趣。在社会福利主体多元化，以及以社区为中心的福利发展导向下，自助组织的福利功能日益凸显，相关研究已经成为学术界关注的热点问题。近年来，自助组织的涌现和发展促进了中国内地残疾人事业的发展和残疾人社会福利的提升，因而笔者对中国残疾人自助组织发展这一议题也更加关注，这构成了本书的研究背景。

1.1.1 个人兴趣与研究经历

2003年，笔者第一次接触到北京市一所残疾人自助组织，随后笔者亲身经历了该组织的发展历程，并进行了详细的整理和分析，以该组织为个案撰写了题为《中国城市残疾人自助组织的社会资本的建构：一个北京的个案研究》的硕士论文。从那时起至今，笔者一直以一名志愿者的身份参与该组织的日常工作。该组织在这几年的发展过程中，实现工商注册、拥有办公室、建立网站、规范组织章程和例会制度、独立运作项目、组织成员能力不断提升等，每一点进步和成绩，以及资金缺乏、人手不足且能力有限、资源渠道单一等实际困难笔者都感同身受。这一实际体验带来的直观感受和反思引发了笔者对自助组织研究的最初兴趣。这一兴趣促使笔者将视野从单一的残疾人自助组织逐渐扩展到残疾人自助组织的整体发展。在与更多残疾人自助组织的接触过程中，笔者发现，它们在发展中面临着各种不同的问题，比如有的组织发展初期干劲很大，但几年后仍然为维持生存而苦苦挣扎；有的组织则在获得发展的同时面

临内部矛盾激增、发展方向迷失等方面的挑战……那么，作为整体的中国残疾人自助组织发展的概况究竟如何？残疾人自助组织在残疾人福利提供方面发挥了哪些优势？它们在发展过程中又面临了哪些普遍性的重要制约因素呢……这些问题常常萦绕在笔者脑海中，它们构成了本研究的最直接原因。

1.1.2 自助组织在全球的兴起与发展

自助组织的出现和发展与社会服务理念在社区化、群体化转变密不可分。一方面，20世纪60年代至70年代，在西方社会，伴随医疗专业霸权的减弱和社会服务私有化的增加，健康和社会服务领域出现了社区化（welfare communitization）的趋势，故而社会福利体系与社区功能相结合的福利提供模式在欧美国家迅速扩张（Conrad, 1992；Scheidlinger, 2000；Scott, Ruef, Mendel & Caronna, 2000；Wolch, 1996），而自助组织的涌现是最典型的社会服务社区化表现之一（Archibald, 2007；Katz, 1993）。也正是因此，自助组织的福利功能及其实现就成了学术界和实务界关注的热点问题。另一方面，随着对原有普遍以个人为主体的治疗和照顾模式的不断反思（Adamsen, 2001），发展群体性的社会服务和治疗模式逐步引起人们的注意，而自助组织的大量涌现和快速发展就是这一理念在社会层面的反映，改变了原有医疗和社会服务体系主要以个人为导向并以个人作为最主要服务单位的工作理念和方法。自助组织的大量涌现和快速发展在社会层面的重要启示就在于反思以个人为主要单位的社会服务和治疗的质量，发展群体性的社会服务及治疗模式。因此，伴随健康和社会服务理念在社区化及群体化的转变，自助组织近年来在世界各国及地区迅速发展，其福利功能及其实现已经成为学界和实务界共同关注的热点问题。甚至有学者断言“在未来的10~20年，自助组织将成为治疗许多心理疾病和解决社会问题的最受推崇的选择”（Barlow et al., 2000），“互助与合作已经成为衡量社会和社区生活的一个标准”（Borman, 1979, p. 16）。

根据Adamsen（2001）的研究，截至2001年美国已经有超过50万个各种类型的自助组织，18%的美国人参与自助组织的经历，这些组织已经覆盖了与健康和社会服务相关的社会生活的各个领域和层面。Elsdon等人（2000）的研究显示，仅在英国诺丁汉（Nottingham）地区就有259个自助组织，并