

残障： 一个生命历程的进路

Disability: A Life Course Approach

【英】马克·普里斯特利 著
王霞绯 李 敬 译
李 敬 王霞绯 校



人 民 出 版 社

残障： 一个生命历程的进路

Disability: A Life Course Approach

【英】马克·普里斯特利 著
王霞绯 李 敬 译
李 敬 王霞绯 校



人 民 大 学 出 版 社

责任编辑:杨文霞

封面设计:徐 晖

责任校对:吕 飞

图书在版编目(CIP)数据

残障:一个生命历程的进路/(英)马克·普里斯特利(Priestley, M.) 著;

王霞绯,李敬 译;李敬,王霞绯 校. —北京:人民出版社,2015.6

书名原文:Disability: A Life Course Approach

(残障与发展系列译丛)

ISBN 978-7-01-014636-2

I. ①残… II. ①普…②王…③李… III. ①残疾人-社会问题-研究

IV. ①C913.69

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2015)第 052491 号

北京市出版外国图书合同登记号:01-2014-7942

Disability: A Life Course Approach by Mark Priestley © 2003

This edition is published by arrangement with Polity Press Ltd., Cambridge

残障:一个生命历程的进路

CANZHANG YIGE SHENGMING LICHENG DE JINLU

[英]马克·普里斯特利 著 王霞绯 李 敬 译 李 敬 王霞绯 校

人民出版社 出版发行

(100706 北京市东城区隆福寺街 99 号)

环球印刷(北京)有限公司印刷 新华书店经销

2015 年 6 月第 1 版 2015 年 6 月北京第 1 次印刷

开本:710 毫米×1000 毫米 1/16 印张:18.75

字数:271 千字 印数:0,001-3,000 册

ISBN 978-7-01-014636-2 定价:38.00 元

邮购地址 100706 北京市东城区隆福寺街 99 号

人民东方图书销售中心 电话 (010)65250042 65289539

版权所有·侵权必究

凡购买本社图书,如有印制质量问题,我社负责调换。

服务电话:(010)65250042

作者致谢

本书为本人个人研究项目“残障，社会政策和生命历程”的一部分，该项目得到了英国经济和社会研究委员会三年的研究经费支持（编号：R000271078）。我感谢在本书理论发展和经验研究中支持我的许多朋友。我特别感谢利兹大学残障研究中心的所有教职员工和学生们，你们为我提供了一个充满盎然生机与挑战的工作环境。

译者致谢

感谢中国残疾人联合会、中国残疾人事业发展研究会为本书出版提供的慷慨资助。

感谢法国驻华大使馆为本书翻译提供了部分翻译费善款。

感谢中国社会工作协会全国医疗救助与社会工作联盟为本书的海外版权转让事宜提供的转让费善款。

“残障与发展系列译丛”编委会

编委会主任：程 凯

副 主 任：陈新民 郭春宁 杜 鹏 陈 功

编 委：（按照姓氏笔画排名）

丁 勇	丁元竹	王宁利	王旭东	王延中
王声湧	仇兴玉	方 仪	厉才茂	申曙光
白桂梅	曲相霏	吕庆喆	乔尚奎	刘伯红
刘继同	关信平	孙喜斌	李 敬	李芳萍
杨 佳	杨立雄	杨成钢	邱观建	何 欣
何文炯	邹广文	宋宝安	宋新明	张永安
张纯和	张国忠	张金明	张恺悌	林 义
周 沛	周晓林	胡 务	祖玉琴	费安玲
顾林生	高晓平	席 恒	唐 钧	陶慧芬
黄悦勤	常为民	盛大成	葛忠明	董才生
富明慧	蒲晓红	赖德胜	黎建飞	潘福林

项 目 统 筹：胡仲明 杨文霞

总 序

中国残疾人联合会理事长 鲁 勇

自有人类,就有残疾人。残疾是人类状况的一部分,几乎每个人在生命的某一阶段都会有暂时或永久性的损伤。世界卫生组织 2002 年至 2004 年在 59 个国家和地区开展的《世界健康调查》数据显示,全球 1.1 亿人有很严重的功能障碍,约占全球人口的 2.2%。2004 年,世界卫生组织更新的《全球疾病负担》统计数据显示,全球 1.9 亿人有“严重的残疾”,如四肢瘫痪、严重的抑郁或者失明,约占全球人口的 3.8%。2011 年,世界卫生组织发布的《世界残疾报告》指出,根据 2010 年人口估计,全世界超过 10 亿人生活在残疾状态下,约占全球人口的 15%。2006 年,联合国通过了《残疾人权利公约》,这是国际社会在 21 世纪通过的第一个综合性人权公约,它标志着人们对待残疾人的态度和方法发生了重大转变。关心残疾人,做好残疾人服务工作,正在成为各界广泛的共识。

我国历来关心残疾人,高度重视残疾人工作。党和国家始终把残疾人事业纳入国家发展的大局,建立健全保障残疾人权益的法律体系,设立政府残疾人工作机构,建立残疾人事业保障体系和服务体系,广泛开展残疾人事业的国际交流与合作,促进残疾人事业发展取得了辉煌成就,全社会逐步形成了扶残助残的良好社会风尚,残疾人生存状况、生活状况显著改善,生活水平不断提高。特别是改革开放三十多年来,中国残疾人事业实现了历史性的开拓,探索出了一条具有中国特色的残疾人

事业发展道路。1987年,我国开展了新中国成立后的第一次全国残疾人状况抽样调查;2006年,我国又实施了第二次全国残疾人状况抽样调查;2014年,我国首次启动了全国残疾人基本服务状况和需求的专项调查。抽样调查和专项调查结果,对促进残疾人事业加快发展提供了重要支撑。与此同时,我国加快健全保障残疾人权益的法律法规和政策措施。我国《宪法》对保障残疾人合法权益作出了明确规定。1990年,颁布实施了《中华人民共和国残疾人保障法》并于2008年进行了修订。2008年,中共中央、国务院出台了《关于促进残疾人事业发展的意见》。随着《残疾人教育条例》、《残疾人就业条例》、《无障碍环境建设条例》等法规的实施,进一步推动了残疾人权益保障和基本公共服务的落实。

党的十八大以来,以习近平同志为总书记的党中央十分关心残疾人、高度重视残疾人事业。党的十八大和十八届三中全会、四中全会都对关爱残疾人、发展残疾人事业提出了明确的要求。2013年9月,党中央国务院在中国残疾人联合会第六次全国代表大会开幕式祝词中指出,我们要充分认识做好残疾人工作的长期性和艰巨性,按照平等、参与、共享的目标要求,突出保障和改善残疾人民生,增强残疾人基本公共服务供给能力,促进残疾人全面发展,在实现中国梦的伟大实践中,团结带领、支持帮助广大残疾人创造更加幸福美好的新生活。2014年3月,习近平总书记致中国残疾人福利基金会成立30周年贺信中特别强调,残疾人是一个特殊困难的群体,需要格外关心、格外关注。让广大残疾人安居乐业、衣食无忧,过上幸福美好的生活,是我们党全心全意为人民服务宗旨的重要体现,是我国社会主义制度的必然要求。2014年5月,习近平总书记在会见全国第五次自强模范暨助残先进表彰大会代表时更明确指出,残疾人是社会大家庭的平等成员,是人类文明发展的一支重要力量,是坚持和发展中国特色社会主义的一支重要力量。中国梦,是民族梦、国家梦,是每一个中国人的梦,也是每一个残疾人朋友的梦。我们都要凝心聚力,在实现人生梦想的同时,共同推动中华民族的美好

梦想早日实现。各级党委和政府要高度重视残疾人事业,把推进残疾人事业当作分内的责任,各项建设事业都要把残疾人事业纳入其中,不断健全残疾人权益保障制度。各级残联要发扬优良传统,切实履行职责,为残疾人解难、为党和政府分忧,团结带领残疾人继续开创工作新局面。2015年2月,国务院印发了《关于加快推进残疾人小康进程的意见》,对保障和改善残疾人民生,帮助残疾人共享发展成果、同奔小康生活作出了具体部署。

当前,我们正行进在全面建成小康社会、全面深化改革、全面推进依法治国的新征程中。以习近平同志为总书记的党中央对残疾人事业作出的新部署新要求,为残疾人事业在新的起点上实现创新发展指明了方向。国务院出台《关于加快推进残疾人小康进程的意见》,为做好全面小康进程中的残疾人工作明确了任务。启动我国残疾人事业“十三五”发展纲要的规划编制工作,更为落实好各项举措提供了契机。

在实践中推动残疾人事业创新发展,既需要实际工作者的大胆实践,更需要理论工作者的有力指导。以治学的严谨审视鲜活的实践,以生动的实践检验理论的成果,才能学用相长,推动事业沿着正确的方向健康发展。正是在这种背景下,中国残疾人事业发展研究会联合中国社会科学院社会学所共同组织实施“残障与发展系列译丛”编译项目。

“残障与发展系列译丛”第一批项目由《〈残疾人权利公约〉研究:海外视角》、《残障:一个生命历程的进路》、《残障人士社会工作》、《探索残障:一个社会学引论》和《残障与损伤:同儿童和家庭一起工作》五本译著组成,是近年来国际社会知名学者关注残疾人群体、进行理论研究和实践探索的成果结晶。这套丛书以研究联合国《残疾人权利公约》为切入点,从社会科学和法学专业视角探讨了残疾人事务,包括社会工作、社会政策、特殊教育、医疗康复等领域。丛书中一些提法包括一些翻译用法,如用“残障人士”或“残障者”取代了“残疾人”,丛书取名“残障与发展系列译丛”等等,体现出联合国《残疾人权利公约》中倡导的残障社会

模式理念,即残障问题不仅是一个人的问题,还是一个需要从社会环境因素分析和解决的社会问题。

他山之石,可以攻玉。作为一种学术思考,丛书中的一些理念、翻译方法或许会引发争鸣与讨论,各界的认识并不完全一致。但我想,这种探索精神是值得肯定的。希望丛书的出版,有助于全社会更加重视对残疾人、残疾人事业的研究与关心,有关成果能为编制我国残疾人事业“十三五”发展纲要、加快残疾人小康进程、促进残疾人事业发展提供有益的借鉴。

衷心感谢本译丛的作者、译者,感谢为编辑出版这套译丛作出贡献的编委会成员。祝愿在未来的发展中,残疾人事业的理论与实践研究成果更加丰硕!

2015年2月15日

译者前言

以“残障”取代“残疾”，虽然仅是一词变化，这一称呼改变背后支撑其存在的却是一种如何看待损伤的范式转换，也就是说，是将因损伤造成的差异看作个人不幸，还是去考察社会组织对这些存在差异人群的限制究竟是什么以及为什么？

欧洲顶尖残障研究学者之一马克·普里斯特利教授的《残障：一个生命历程的进路》一书，挑战了由来已久的个体模式，转而考察当代社会在政策、文化、社会结构和实践等层面对残障人士制造出来的种种排斥，以及残障人士对这些排斥的抵抗行动。

“生命历程”是普里斯特利教授作品中一以贯之的视角。他按照人生时序：出生、童年期、青少年期、成人期、老年期和死亡几个阶段，分别讨论残障人士在社会生活中的经历。未出世时准父母、医师、国家政策基于基因筛查技术所作的优生考量，童年期接受融合教育的权利和机会，青年期的同伴认同与性欲控制，成年期的亲权和就业等核心公民身份的得失，人至老年时被边缘化而产生的认同危机与安乐死问题，凡此种种都是残障者一生中不断遭遇的挑战。

当代，高度组织化的社会生成了种种致残性的社会障碍，排斥了残障人士的充分参与。可贵的是，残障人士也逐渐开始抵抗排斥。读者通过这种“生命历程”视角，将能体会到同一个个体在不同年龄阶段所拥有的残障体验是如此不同。而处于不同世代的残障人士，譬如，处于前工业化时期的青年残障人士与工业化时期，直至后工业化时期的青年残障人士，他们拥有的

残障：一个生命历程的进路

残障体验也大相径庭。

本书的重要性首先体现在本书新颖的概念框架上。在中国既存的残障研究中,将残障和生命历程结合起来论述的著作和研究尚不多见,而本书却是用“生命历程”为框架,一以贯之地组织起了所有关于残障议题的讨论。事实上,生命历程框架对于分析残障者个体、残障社群、相关社会政策和立法都有普遍适用性。除了理论框架上的新颖,本书还具有深厚的理论底蕴。目前中国的残障研究,特别是在残障社会科学研究领域,普遍面临理论基础相对薄弱问题,可汲取的理论范式和概念框架寥寥。而本书在“生命历程”概念框架下,介绍数以十计的理论进路,并提供了大量的参考文献,为后继研究者提供了指路明灯。

在此,译者希望也预先对普里斯特利教授在论述过程中涉及的某些理论概念、我们所选择的译法作一点说明。

Generation 这个词汇是作者的核心概念之一。国内多译为代际。但是,考虑到本书作者事实上赋予了该词两层含义:一是指代出生在相同时间段的同辈群体。他们因被某个时间段的社会事件(如大萧条)所影响,其行动、理念都携带着某个时代的共同特色,如现今常用的 80/90/00 后等概念。如是,一个人一生只会被标定为一个世代。二是指时序上的世代,和生命历程相似,一个人生命会经历很多世代,如童年、青年、老年,在此意义上,该词有代际的意思。鉴于上述两点,我们将 generation 翻译为世代,它包含代际之意但并不仅限于代际的含义。

作者在本书中使用 Embodied Experience 这一短语表达残障人士生理体验和心理状态之间的联系,二者是相互影响的。译者参照国内认知心理学领域的惯用译法,将其翻译为具身性。

Biographical Disruption: 作者使用该词描述某些聚焦于残障对人生进程产生破坏性效应的研究。该词源自医学社会学家迈克尔·伯里(Michael Bury)的著作《作为人生进程破坏的慢性病》(*Chronic illness as biographical disruption*)。本书中译者沿用郇建立先生《慢性病与人生进程的破坏——评迈克尔·伯里的一个核心概念》一文中的译法,将 biographical disruption

翻译为人生进程的破坏。

Reflectivity 一词源自英国社会学家吉登斯的反思社会学传统,本书作者使用该词描述个体在现代性晚期与后现代时期具备的自我反思性。沿袭国内已有译法,我们将 reflectivity 翻译为**反思性**。

我们由衷希望本书的翻译可以为目前中国残障研究和政策发展提供一些新的精神食粮。书中翻译是否准确恰当,期待检验,恳请读者批评斧正。

目 录

导 论	(1)
第一节 生命历程	(4)
第二节 以下各章之要点	(6)
 第一章 概 念	(11)
第一节 残 障	(11)
第二节 世 代	(19)
第三节 生命历程	(24)
第四节 总结和推荐阅读	(31)
 第二章 出生权	(34)
第一节 生育决策和生命的价值	(34)
第二节 优生:新旧观点	(39)
第三节 新的选择还是旧的议题	(49)
第四节 总结和推荐阅读	(57)
 第三章 残障与童年期	(60)
第一节 思考童年期	(60)
第二节 文化和结构	(66)
第三节 近期的讨论	(74)
第四节 总结和推荐阅读	(81)

第四章 残障与青年期	(84)
第一节 思考青年期	(84)
第二节 性和性欲	(92)
第三节 为了什么作准备?	(101)
第四节 总结和推荐阅读	(107)
第五章 残障与成人期	(110)
第一节 思考成人期	(110)
第二节 教养后代	(118)
第三节 工作与就业	(126)
第四节 总结和推荐阅读	(134)
第六章 残障与老年期	(136)
第一节 文化和结构	(136)
第二节 身体和认同	(143)
第三节 残障政治和老年期	(149)
第四节 总结和推荐阅读	(156)
第七章 死亡与临终	(159)
第一节 思考死亡和临终	(159)
第二节 生命、死亡和残障	(168)
第三节 总结和推荐阅读	(180)
结 语	(182)
 参考文献	(191)
附录 主要索引翻译对照表	(244)
译者后记	(285)

导 论

理解残障及我们对残障的社会反应,不仅对学生和学者、还是对政策制定者以及关注社会变革的活动家而言,都呈现出了很多挑战。我希望本书对大家进一步认识残障问题能有所帮助。通过采纳生命历程进路(life course approach),本书提供了另一种思考残障问题的框架,即残障在各个世代(generations),并且在每一个生命历程转折点上都对人们产生了影响。生命历程视角很重要,因为它关注致残性社会(disabling societies)及其中的种种做法是如何以不同方式对不同世代(如儿童、青年、成人及老年人)造成了影响。同时,这种视角也启发我们在最初始的和终结的(出生和死亡)的生命历程中思考某些重要的残障议题。所以,在这种视角下,我们能够更为清晰地看到社会是如何以一种集体化的方式组织起世代边界(generational boundaries)和生命历程的转折点,以及它是如何塑造了我们在社会世界(social world)中对于残障的认识。

采纳生命历程进路可以提出很多重大问题。比如,为什么国家要竭力限制或预防残障儿童的出生?为什么人们总是把残障儿童排斥在主流教育之外?对残障青年人而言,青年文化和青年期转折有什么显著之处?对一个“独立的”成人期的社会期待,如,就业与教养后代,是如何作用于现代社会中的残障再生产的?为什么年老的残障人士鲜有如年轻残障人士那样,被人们认为是有残障的呢?为什么针对残障和非残障群体的死亡和临终问题,我们会使用不同的伦理标准呢?通过在理论和当前各类辩论的背景下来思考这些问题,本书展示出某些特定生命历程线性演进观以及当代社会

中社会组织塑造出的种种生命历程是如何影响了我们对残障问题的理解。

一、本书为了谁

这是一本主要针对高校中从事残障研究学生和老师的书。本书的写作和它的呈现方式使人们可以在关于残障研究和其他相关领域的课程中把它当作教科书或辅助材料。但是,本书所涉及的议题将远远超越课堂讨论,其中很多部分可直接针对本领域的专家学者、政策制定者和感兴趣的大众读者。对那些在残障领域已相当熟悉的读者而言,本书采取的生命历程框架提供的是一种全新的针对当代残障理论和辩论的重要思考方式。在这种意义上,我希望本书在残障议题的学习和思考上可以提出一些重大的新进展。

二、本书关注的是什么?

本书讨论残障议题是当代社会中,各个年龄阶段、被认为是有损伤的人(people with perceived impairments)充分参与过程中遭到排斥的种种方式。它是关于讲述在实践、政策、文化和社会结构层面对残障人士制造排斥以及残障人士对这些排斥进行抵抗的一本书。本书特别强调当代社会是如何组织残障和生命历程之间关系以及这种组织化又是如何影响不同年龄和不同世代人群的。本书很多章节中的材料都融入了关于世代和生命历程问题的理论分析,并提出这些材料是如何影响了我们对残障问题的理解。同时,对于特定残障议题本书也会有大量说明性材料,希望通过对这些案例的强调可以鼓励讨论和争辩。

三、本书不关注的是什么?

这主要是一本关于质疑针对残障人士致残性的阻隔和做法的书。它不是一本讨论牵涉到损伤或医学议题的书,也不会过多涉及残障人士的个体体验问题(虽然很大程度上,残障人士的作品和文化启迪了本书的创作)。现今有大量直接触及残障人士生命体验的作品,它们将对补充本书的探讨很有裨益。若对残障人士个人生平和生命史的研究感兴趣,可以在阅读本

书的同时,参阅我编辑的论文集《残障和生命历程:全球视野》[*Disability and the Life Course: Global Perspectives* (Priestley 2001)]。

四、如何使用本书

本书的资料是按照人类生命历程的时间顺序进行组织的,粗略地说,就是“从摇篮到坟墓”,或更精确地说是(通过出生、童年、青年、成年、老年和死亡)“从子宫到坟墓”。我把章节作如此的安排,是为了便于读者既可以从头至尾按照顺序阅读,也可以将每一章视作一个独立的单元进行阅读。书中每一章会呈现出特定的主题,并探索相关议题。在全部主要章节中,我都会提供大量案例,针对相关议题的参考文献,进行扩展阅读、讨论要点和有助于学习的练习。本书第一章将提供贯穿全书始终的关于一些基本概念的背景和讨论,所以,人们首先阅读第一章可能很有益处。

五、关于术语的一点说明

本书使用“残障”(disability)这个术语,一如它在残障人士社会运动中的使用方式,是为了表明那些被认为有损伤的人由于物质和社会障碍,在充分参与社会中遭到的排斥。如今,这种定义在国际政策制定中得到了广泛应用,但是,这一概念起源于残障人士的书写中(譬如在英国“肢体损伤者反隔离联盟”^①或“残疾人国际”^②的文字作品里)。我将在第一章中详细讨论这些发展历程。

这种进路构成了今天众所周知的残障“社会模式”或社会阐释的基础。

① The Union of Physically Impaired Against Segregation in the UK (UPIAS), 英国肢体损伤者反对隔离联盟,是 20 世纪 70 年代由肢体残障者组织起来的一个草根组织,它囊括了当时为数众多的具有从社会视角看待残障问题的社会活动家,也包括诸如后来成了残障研究领军学者 Michael Oliver 这样的人物,关于这个联盟的历史发展及相关文献请参阅英国利兹大学残障研究中心的档案: www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index.html。最后访问于 2014 年 9 月 12 日。——校者注

② Disabled People's International (DPI) 中国惯常翻译为残疾人国际,是 1981 年成立的全世界范围的残障者组织的代表机构,网址链接: <http://www.dpi.org/>。最后访问于 2014 年 9 月 12 日。——校者注