

残障与损伤： 同儿童和家庭一起工作

Disability and Impairment: Working with
Children and Families

【英】彼得·伯克 著
何 欣 李 敬 译
何 欣 校



人 民 大 学 出 版 社

残障与损伤： 同儿童和家庭一起工作

Disability and Impairment: Working with
Children and Families

【英】彼得·伯克 著
何 欣 李 敬 译
何 欣 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:陈艳华

图书在版编目(CIP)数据

残障与损伤:同儿童和家庭一起工作/(英)彼得·伯克(Peter Burke)著;
何欣,李敬译. —北京:人民出版社,2017.1

书名原文:Disability and Impairment:Working with Children and Families
(残障与发展系列译丛)

ISBN 978-7-01-016686-5

I. ①残… II. ①彼…②何…③李… III. ①残疾人-儿童-社会工作
IV. ①C913.69

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2016)第 218401 号

残障与损伤:同儿童和家庭一起工作

CANZHANG YU SUNSHANG:TONG ERTONG HE JIATING YIQI GONGZUO

[英]彼得·伯克 著

何欣 李敬 译 何欣 校

人民出版社 出版发行

(100706 北京市东城区隆福寺街 99 号)

北京龙之冉印务有限公司印刷 新华书店经销

2017 年 1 月第 1 版 2017 年 1 月北京第 1 次印刷

开本:710 毫米×1000 毫米 1/16 印张:13

字数:170 千字

ISBN 978-7-01-016686-5 定价:46.00 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

“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,习近平总书记在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(2014)》《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

致谢 一个专业的和个人的题词

我愿用本书向一些个人和组织致以敬意,他们所提供的各种学术研究机会,使本书得以可能出版。我也对儿童研究基金、纳费尔德基金会、通过赫尔大学及英格兰高等教育资金委员会等处得到的各类资金表示感激;没有资金投入和在调研初期的种种鼓励,这些研究无法完成。我幸运地得到了三位同事,凯蒂·希诺(Katy Cigno)、苏·蒙哥马利(Sue Montgomery)和本·费尔(Ben Fell)的支持,他们作为研究助理受雇于不同时期,而这一情况也反映在了研究进行和发展过程中的已经发表的各类报告中。

然而,如果没有我儿子,那个原本健康可爱的孩子,本书无法写成。1989年,儿子3岁时,伴随治疗白血病而患严重脑损伤,导致他痉挛性四肢瘫痪。和残障的不期而遇,改变了我的家庭生活。后来,我的女儿,她出生在她哥哥治疗期间,她所反映出的对哥哥的照顾性态度,催生了《残障儿童的兄弟姐妹》(*Brothers and Sisters of Disabled Children*)那本书的田野工作(Burke 2004)。1990年11月,她年幼的弟弟早产3个月降临人世。18个月之后,他被诊断为痉挛性双瘫儿,在我写作这本书时,他正使用电动轮椅助力出行。我的家庭经历激发我对理解其他有残障儿童家庭中的种种境遇的研究兴趣。

对我家庭致以我个人的谢意,我的伴侣海瑟,我们的孩子马克、萨米和乔。

目 录

致 谢 一个专业的和个人的题词	(1)
引 言	(1)
第一章 残障与损伤:理论和实践	(4)
第二章 污名、需要和服务供给	(21)
第三章 童年时期患有残障的影响:基于家庭经历	(37)
第四章 儿童期残障的影响:专业的理解	(56)
第五章 早期生活转变中的支持	(71)
第六章 残障儿童的兄弟姐妹	(86)
第七章 倾听有特殊需要的儿童	(102)
第八章 儿童和青少年的支持性团体	(116)
第九章 一个在社会照料中增能和融合的积极框架	(128)
附 录 研究过程	(143)
参考文献	(154)
英汉对照索引	(172)
译者后记	(195)

图 示

图 2.1 影响循环:污名、连带弱势 (26)

图 3.1 残障诊断的年龄 (39)

图 3.2 残障儿童的类型 (40)

图 4.1 儿童为本的框架 (63)

图 A.1 影响研究策略的家庭互动模式 (144)

图 A.2 整体研究设计 (149)

图 A.3 表 A.1 的结果呈现 (152)

表 格

表 7.1 约克郡团体中的特殊需要人群 (106)

表 A.1 研究对象 (151)

引言

本书检视了在协助残障儿童家庭中专业人士的作用。它也考虑了有残障儿童的兄弟姐妹的需要,当然,还有残障儿童自身的需要。本书是有关家庭内部残障情境的研究。书中展示和残障儿童一起生活的经历,如何成为“家庭事务”,各年龄段残障者在家庭情境中所面临的种种问题,在残障社会模式需要的框架下都作了讨论。本书将残障社会模式作为一个奠基之石,用来考察对全体家庭成员造成影响的残障相关情形。残障对他人的影响,有助于为残障提供一个整体的观点,这其中对社会排斥的限制和体验有很多说明。

本书结构

本书结构上围绕着一系列关于残障、损伤及家庭里残障体验的理论视角。全书取材于四个研究项目,它们的观点都指向一个家庭观下的残障的需要问题。本书由九章组成,每章结尾将有些练习要点,以便引导读者回顾那些被介绍出来的关键性主题。附录一提供了研究过程中的各类洞见。

第一章,探索了残障和损伤的理论以及残障的医学与社会模式。我对残障的家庭情境也作了检视。

在第二章中,我勾画出了连带残障模式(an associative model of disability),用来表示:当家庭中的一个孩子被发现有残障后,全体家庭成员是如何牵涉其中的。这一章检视了污名的概念性理解,表明了遇到不同残障态度时,家庭遭遇的经历是如何与污名化相关联的。

第三章和第四章,我们研究了儿童期残障的影响问题。第三章通过家长的报告,呈现出了家庭的观点。第四章显示了专业社会照顾工作者需要聚焦于家庭,便于理解家庭对残障的最初反应,以及如何甄别出恰切的服务供给。

在第五章中,通过一个残障儿童从依赖到独立的发展讨论了生活转变(life transitions)的问题。这里包括了利用临时保姆服务、学校和喘息照料等的各种体验,这些全是渐进的发展过程,目的是使残障儿童父母和兄弟姐妹理解残障儿童也要作选择和有独立的权利。

第六章,是关于残障儿童兄弟姐妹经历的。本章利用作者两个研究成果,展现残障关联是一个理解残障儿童的兄弟姐妹的自我认同的一个有用方法。

第七章,利用了某个研究中所反映出来的一群年轻残障人士的观点。

第八章,比较了残障儿童兄弟姐妹和其他同组青少年的群体性经历的各种好处,揭示出在团体过程中的共同因素,而这些因素使参与其中的青少年们获得成功的成果。

第九章,将家庭中一个孩子有残障后家庭评估的作用的证据汇总起来,并对提升服务品质提出了建议。

本书所提出的种种洞见,将有助于那些和残障者一起工作的人、身有残障的人及与残障相关的从事教学的人。只要有可能,本书都将通过引用被访者的话,用来识别那些普遍表达出来的需要和关切。对家庭生活和残障儿童的个案研究贯穿本书,用来辨识他们经历的真实状况。

作者旨在使本书既澄清又提供了对残障的一种理解,作者也希望,我们的相互理解不仅有助于提升我们自身对残障的反应,也有助于提升那些涉身其中者对残障的反应,与此同时,试图使那些被关切的家庭可产生一种积极的改变。

第一章 残障与损伤:理论和实践

本书是作者所进行的研究中对参与其中的各类家庭的反思性经验。通过本书我们可以看到,残障的确是从积极和消极两方面来定义个体的,而这一现象所提出的问题值得讨论。我们还能清晰看出,残障不应成为界定个体的唯一因素,他或她本人应对自身有所界定,且如其所愿地得到他人的接纳。

本书会对各年龄段残障人士在其家庭情境中的相关问题进行考察,而这源自残障社会模式所支持的需要视角(needs perspective)。人们把社会模式视为一种社会建构,而最为重要的就是要确保残障人士不再体验那些强化残障感受的遭遇了。因此,残障需要的是一种更为博大的社会接纳,而本书所呈现的研究指出了实现这一目标的道路,同时,此书特别关注的是儿童残障。在对残障的家庭接受上,本书所引用的研究显示,残障体验超越了有残障的个体,并部分地成为他/她的同胞、父母乃至其他家庭成员的一种特性。专业人士的功能就要求对上述家庭事务能有所理解。

本书将借用“排斥”概念,用来解释对残障的社会反应及与残障共存的家庭成员所发现的生活中的种种局限。这还是一本关于那些无能力的个体掌控他们生活以及需要“为发展他们潜能”提供机会的书(Morris, 2001, p.162)。本书不把残障当成一个问题;本书是关于使残障得以被接受和理解的一本书。

界定残障与损伤

本书精心选择了残障和损伤这两个词作为本书题目。这两个词意思不同。从损伤容易导致残障结果这一点看,这两个词也很容易混淆。然而,这里我会澄清残障和损伤的含义,以便减少对这两个词之间任何潜在可能的混淆。对这两个词的探索,也将有助于人们在专业实践中,对这两个词的惯用法和应用上的更好的理解。

人们认为残障主要是由社会经验和机会所强加的某些局限,而这些局限限制了某个个体和他人交往或达到某一特定领域的能力。这一残障观把残障等同于那些“社会排斥”体验,后者因强加的社会阻隔,人们事实上拒绝给予那些被认为有残障的人参与、和同他人交往的种种机会。另一方面,人们认为损伤更多的是以个体为中心,反映的是个人在和他人比较中的功能差异。一如奥利弗(1996, p.13)在谈及损失(loss)时所澄清的:残障,可能通过精心设计的排斥,更多反映了社会场合(social settings)中机会的比较性损失;但,损伤就是由于受伤、疾病或先天症状导致的一个真实的损失。前者(残障)更多的是关于态度和立场的,是一种外在现实。相比之下,后者(损伤)则是更多指个体生理或智力衰弱的一种内在结果。

巴恩斯和莫瑟(Barnes and Mercer, 2003, p.66)通过使用肢体损伤者反对隔离联盟(Union of Physically Impaired Against Segregation/UIPAS)和残疾人国际(Disabled People's International/DPI)的种种表达,对区分损伤和残障进行了反思,他们解释说,损伤是一个医学或专业上的、对“生物—生理局限”的界定。因此,损伤呈现的是一种生理的和/或智力上的困难,而非由外界资源造成的局限,一如在某些社会环境中所经历的那样。换个说法,残障,借用托马斯(Thomas, 1999,

p.39)的说法,是由于社会体验所引起的活动局限;尽管疾病和损伤的一个方面都是致残性的,但是,残障,作为一种社会阻碍 (social obstruction) 和损伤却不是一回事。

为了澄清“损伤”这个词,我们要指出它是功能性活动上的个体差异,通常和“诊断性差异”相关。这类例子可能包括:视觉或听觉损伤,能导致明显学习障碍的智力损伤,或那些某些个人做起来困难重重但别人做起来却轻而易举的情况。为减少界定个体残障的社会后果,任何生理、智力和社会限制上的体现,如果不是消除也都应最小化。某个体对作为一个症状的损伤有所理解后,他可能会选择采取措施减少其影响,也可能会选择置之不理。

尽管,在检视残障模式时,对损伤的理解有助于把残障者置于残障医学模式和社会模式之间,一如伯克 (Burke, 1993) 书中所描述的以人为本的方法 (a person-centred approach) 所做的那样;但是,人们还是倾向把“残障”泛化后更经常性地使用这个词,本书也是如此,因此,在强调了损伤和残障间的概念性区分后,“残障”这个词,作为一个所向无敌的、包含损伤和学习困难的词在本书里将处处现身。

残障模式

根据吉莱斯皮—塞尔斯和坎贝尔 (Gillespie-Sells and Campbell, 1991) 的观点,残障的医学模式把残障视为一种需要得到治疗的症状。这本身没有什么惊奇之处。因为,医学训练的主要依据就是要预防性处置或治疗疾病,所以,这一病理学取向也是预料之中的事。这一预期来自这样一种理想状态,即,人们把有残障的人视为一个需要处置治疗的人。根据佩恩 (Penn, 2005) 的说法,对人的典型处置是依据疾病症状,通常意味着服药、外科手术或仅仅是姑息照料。但是,人们如果只