

社会科学视角下的残疾研究丛书 ①

The Emerald Social Science Methodology Research Series

拓展社会科学对残疾问题的研究

〔美〕芭芭拉·奥尔特曼(Barbara M. Altman) 沙龙·巴尼特(Sharon N. Barnartt) 编

郑晓瑛 张国有 张蕾 等译 郑晓瑛 陈功 宋新明 庞丽华 等审校



EXPANDING THE SCOPE
OF SOCIAL SCIENCE RESEARCH ON DISABILITY



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS



社会科学视角下的残疾研究丛书(1)

拓展社会科学对残疾问题的研究

EXPANDING THE SCOPE OF
SOCIAL SCIENCE RESEARCH ON DISABILITY

[美]芭芭拉·奥尔特曼(Barbara M. Altman) 编
[美]沙龙·巴尼特(Sharon N. Barnartt)

郑晓英 张国有 张蕾 等译
郑晓英 陈功 宋新明 庞丽华 等审校



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS

著作权合同登记号 图字:01-2012-1815

图书在版编目(CIP)数据

拓展社会科学对残疾问题的研究/(美)奥尔特曼(Altman, B. M.)等编;郑晓瑛等译. —北京:北京大学出版社, 2013.6

(社会科学研究与残疾丛书)

ISBN 978-7-301-21634-7

I. ①拓… II. ①奥…②郑… 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(2012)第282185号

Copyright © 2001 Emerald Group Publishing Limited

Simplified Chinese edition published by agreement with the **Emerald Group Publishing Limited** through the Chinese Connection Agency, a division of The Yao Enterprises, LLC.

ISBN 978-0-7623-0551-7

书 名: 拓展社会科学对残疾问题的研究

著作责任者: [美]芭芭拉·奥尔特曼 [美]沙龙·巴尼特 编 郑晓瑛 张国有
张蕾 等译 郑晓英 陈功 宋新明 庞丽华 等审校

责任编辑: 胡利国

标准书号: ISBN 978-7-301-21634-7/C·0838

出版发行: 北京大学出版社

地 址: 北京市海淀区成府路205号 100871

网 址: <http://www.pup.cn> 新浪官方微博: @北京大学出版社

电子信箱: hlgs0380@sina.com

电 话: 邮购部 62752015 发行部 62750672 出版部 62754962
编辑部 62753121

印 刷 者: 北京大学印刷厂

经 销 者: 新华书店

730mm × 1020mm 16开本 13印张 227千字

2013年6月第1版 2013年6月第1次印刷

定 价: 30.00元

未经许可,不得以任何方式复制或抄袭本书之部分或全部内容。

版权所有,侵权必究

举报电话:010-62752024;电子信箱:fd@pup.pku.edu.cn

译丛总序

随着生产力的不断发展,在生产关系和社会关系领域发生的巨大变革使人类面临的残疾问题更加突出,且影响更为深远。以往在医学模式的指导下对残疾问题展开的研究,已经无法充分回答和解决在社会领域发生的由残疾引发的问题。与残疾相关的社会的、历史的、政治的、心理的以及经济的等方面的问题都是社会科学各学科的研究范围。

残疾的起因是复杂的、多因素的,是人类生命历程中难以避免的,普遍存在于人类社会之中,残疾研究已经成为人口健康和社会发展的重要议题。我国2006年开展了全国第二次残疾人抽样调查,目的是为掌握全国各类残疾人的数量、结构、地区分布、致残原因、家庭状况及其康复、教育、劳动就业和参与社会生活等情况。在这次调查中,北京大学人口研究所承担了调查的数据评估与分析,在残疾研究方面做了大量的工作,为国家制定经济和社会发展规划,以及有关残疾人的法律法规、政策和规划,提供了可靠的依据,以促进残疾人事业与国民经济和社会协调发展。分析国际研究现状、引入国际先进经验对我国的残疾研究和残疾人事业的发展具有重要的意义,为此,我们引入“社会科学视角下的残疾研究丛书”进行翻译出版,期望能够进一步促进我国残疾研究与国际接轨。

“社会科学视角下的残疾研究”丛书共四卷,分别是第一卷《拓展社会科学对残疾问题的研究》、第二卷《残疾理论研究进展及学科发展方向》、第三卷《利用调查数据研究残疾问题:美国残疾人访问调查研究结果》和第四卷《国际视野下的残疾测量方法:建立具有可比性的测量方法》。

第一卷《拓展社会科学对残疾问题的研究》向大家展示了若干从社会科学的视角对残疾问题展开研究的成功范例,使大家能具体了解如何运用社会科学的视角和研究方法对残疾问题展开研究,并且激发读者去深入探讨很多相关潜在问题。该卷的各篇文章对残疾定义的演变及其所面临的挑战,以及社会科学在过去三、四十年中对残疾所展开的研究进行了回顾。同时,基于当前社会各领域发生的重大变革,为残疾研究确定了新的领域,并给出了一些社会科学可以尝试去解读各种残疾问题的视角。例如从社会学、心理学、人类学、历史学、政治学、经济学、流行病学和人口学等视角进行了如下研究:残疾

人口及其比例;残疾人社会运动;残疾分类体系及测量工具;辅助器具的发明和使用,对残疾人生活的影响;残疾的法律及伦理问题;新闻媒体在向公众传递残疾公共政策的整个过程中所扮演的角色;残疾人的性别冲突、残疾人劳动力市场、残疾人的公民权利等。所收录文章对各自的研究问题进行了深入而富有创新性的探讨和严谨缜密的分析,数据丰富,案例新颖,使读者对由残疾引发的各种社会问题有了全新的理解。同时,每篇入选的文章都具有抛砖引玉的重要作用,为拓展研究思路,激发研究兴趣,掀起社会科学领域各学科对残疾问题的研究浪潮打下了良好的基础。

第二卷《残疾理论研究进展及学科发展方向》对残疾相关理论体系和实践经验进行了研究,力求可以准确、深入地介绍并引入有关残疾研究的概念、理论与方法,从而扩展中国残疾问题研究的视野,促进中国残疾研究理论与方法的构建与发展。该卷理论部分的文章力图概述和批评残疾的概念以及残疾理论的现状,这些讨论是非常必要的,特别是对于那些视残疾仅仅是一种医学概念的人,必须扩展这些讨论。一个完整的残疾理论必须包括所有相关的概念,明确它们彼此之间的相互关系。理论的建立正是源于这种概念上的发展,但是绝不仅限于此。该卷方法部分的文章对一些社会科学的方法进行了讨论,包括调查、试验、实践观察、内容分析和案例研究。在任何社会科学研究中,方法论问题都包括如下几个方面:数据收集方法对所研究的问题和研究目标是否适用、是否有必要进行抽样、抽样过程是否正确、样本对于特定人群是否具有代表性、测量方法是否可信、是否遵循了所采用的方法、是否根据数据和研究问题做出了正确、恰当的数据分析,以及从这些数据得到的结论是否和所做的分析相吻合。

第三卷《利用调查数据研究残疾问题:美国残疾人访问调查研究结果》重点阐述了对美国健康访谈调查残疾主题的数据分析,主要包括四个部分的内容。第一部分介绍了利用此次调查数据进行残疾研究的方法,如美国健康访谈调查残疾部分被访人员回答模式的影响因素,如何进行调查数据缺失处理,以及如何按照国际功能、残疾和健康分类标准对调查所得数据进行残疾现患率指标解释。第二部分主要是针对成年残疾人就业和健康状况的研究,尤其是针对该类残疾人群在就业和就医过程中存在的歧视和差别待遇等问题的研究,包括成年残疾人群的就业限制等问题、成年残疾人群康复服务利用差异问题,以及就业年龄阶段运动残障人口的卫生服务和社会保障情况等内容。第三部分所收录的文章主要涉及儿童发育性残疾相关问题,如儿童发育性残疾的不同定义标准以及如何将这些定义标准转化为基于调查可操作化的研究指

标,残疾儿童的经济状况和需求状况,发育性残疾儿童在其整个生命跨度的经济负担,残疾儿童的康复扶助需求,适学年龄残疾儿童和正常儿童的健康结局。第四部分主要是针对特殊人群的残疾问题研究,主要包括两类人群:美国土著人群和患有发育性残疾障碍的女性成年人口。

第四卷《国际视野下的残疾测量方法:建立具有可比性的测量方法》介绍了大量与残疾测量方法评估相关的研究成果。该卷分为三个部分:第一部分的主要内容是为开发适用于不同文化背景之下的具有可比性的残疾测量方法,各国做出的努力及发展的相关背景信息,这一部分所收录的文章记录了华盛顿小组的起源、发展、目标及组织信息,包括“国际功能、残疾和健康分类”的初步介绍,不同文化背景的社会中影响残疾定义的环境因素以及文化环境本身对于必要数据收集的阻碍或推动作用等。第二部分主要内容为各个国家和地区当前应用残疾测量方法的案例,如乌干达,非洲地区的发展中国家纳米比亚、津巴布韦和马拉维等。第三部分援引了一些当前使用的能够改进测量方法并具有国际可比性的使人振奋的方法学成果。如澳大利亚统计局全力设计了能够同时在人口普查和抽样调查中使用的识别残疾的测量方法;在测量残疾各个方面时,ICF的要素“活动”和“参与”之间的差别问题;可供方法学者用来研究残疾概念多维度,及帮助确定适合数据收集目标的测量方法的工具。该卷所收录的文章都揭示了残疾数据对于满足国际社会政策需要的重要性,同时指出了测量过程的复杂性。

在残疾研究领域存在着一系列研究理论和研究方法未被发掘,在看待残疾以及残疾人群问题上,社会科学理论还很不完善。近年来,残疾研究的方法论问题也得到了越来越多的关注,“社会科学视角下的残疾研究”丛书围绕残疾这一中心话题,突破了学科的界限,适合广泛的读者群体阅读。它可作为残疾专业相关研究用书,可以使各位读者加深对于残疾研究的理解和认识,同时也为残疾相关学者和研究人员提供了关于如何使用大型残疾调查数据进行专业性残疾研究的指导;从事与残疾相关事业或产业的实际工作者也能从此书中得到启发;而对正在社会科学各学科进行学习的学生来说,此书能够加大扩展其研究视野,寻找本学科新的研究问题。

目 录

社会科学和残疾之研究概况

——邀请社会科学加入

芭芭拉·奥尔特曼 沙龙·巴尼特 (1)

被看做猿猴的智障患者

克里斯·博斯威克 (26)

新闻是如何建构残疾的报道框架的

——平面媒体对《美国残疾人法案》的报道

贝斯·豪勒 (46)

残疾的性别冲突与身份困境

朱迪斯·洛勃 (71)

为残疾人进行成功的劳动力市场转型

——影响残疾人获得和维持现有工作的因素

爱德华·耶林 劳拉·特鲁宾 (88)

残疾人医疗卫生服务利用研究

——探索提供服务的社会组织

玛丽·坎贝尔 (111)

与残疾相关的故意伤害的住院治疗

——一项多状态分析

卢埃林·科尼利厄斯 (131)

公民权的剥夺

——美国选举政治中的残疾人

托德·希尔兹 凯伊·斯科琳娜 肯·斯科琳娜 丽莎·欧科斯 …… (150)

体育场视线与轮椅使用者

——对《美国残疾人法案》的实施进行的案例研究

圣乔恩·玛祖达尔 吉尔伯特·盖斯 …………… (173)

关于作者 …………… (198)

后 记 …………… (199)

社会科学 with 残疾之研究概况

——邀请社会科学加入

芭芭拉·奥尔特曼 沙龙·巴尼特

此套丛书的问世旨在促进社会科学在回答与残疾相关的众多社会问题上的发展,并为之提供相应的工具。在技术与社会关系领域发生的诸多变化,使人类面临的残疾问题更加难以避免且不容忽视。儿童、成年人和老年人都比以往任何时候更多地经受着慢性疾病和事故的困扰,暴露于战争和环境的危害之中,在心理、身体和或精神上受到伤害。医疗卫生体系为那些因病或意外伤害而致残的人扩展了服务范围,担负起了重任。然而,由于残疾人需要且希望在整个社会上发挥作用,仅靠医学的知识、技术和机构无法充分解决在社会领域发生的问题。这是社会科学各学科的专业范围,但其长期以来却同医学一样,对与残疾相关的社会的、历史政治的、心理的和经济方面的问题视而不见。

与妇女研究或非裔美国人研究一样,随着残疾研究的各学科掀起一股发展浪潮,人文科学在这些领域要比社会科学更加成功地建立起研究和课程(Monaghan 1998)。目前尚没有一家学术期刊专门致力于仅使用社会科学的理论、方法和观点来探讨残疾问题。现有的社会科学期刊也较少刊登与残疾相关话题的文章。这似乎是由于残疾尚未被广泛地认可为是一种同时拥有社会层面含义的现象,并且不仅对个人,同时也对社会会产生巨大的影响。

那些刊登与残疾相关文章的学术期刊通常是医学、康复或者特殊教育方向的。还确实有几家学术期刊是关注残疾问题的某一方面或某一学科的。包括《残疾政策研究》,关注宏观或微观层面的残疾政策,尽管是多学科的;《残疾与社会》是一家社会学期刊,主要是理论性的研究;《残疾研究季刊》刊登一些短篇的非同行评审的文章、书评、影评以及近期发生的残疾新闻和信息。

本文尝试简要介绍一下在社会科学领域研究残疾问题的潜力。文章分为三个部分。在第一个部分,我们讨论了残疾定义的演变及其所面临的挑战,并简短地回顾了过去三十到四十年中社会科学对残疾所展开的研究。在第二个部分,我们为残疾研究确定了新的领域,这些领域之前较少或根本没有被社会科学学科认真关注过。我们还尝试给出一些社会科学学科可以尝试去解读各

种残疾问题的视角。最后,我们对《社会科学和残疾研究》第一卷中收录的论文进行了概述,着重强调它们对这个领域所做出的创新性的并具真知灼见的贡献。

残疾定义概述和社会科学中的残疾研究

概念化和定义化

在残疾研究的发展历程中,“到底什么构成残疾”一直是一个存有争议的问题。本文以及本套丛书将沿用 Nagi (1965) 最先提出的术语。以此术语为基础而展开的研究和论述,最终形成了两份由国家科学院医学研究所 (IOM) 出版的报告 (Pope and Tarlov 1991; Brandt and Pope 1997)。在其中较近的一份报告中,IOM 专业委员会力主采用的残疾的概念,是将环境因素纳入进来作为造成残疾的首要因素。他们建议把残疾定义的焦点从个体和损伤转移到损伤与环境之间的相互影响上。这一定义对医学模式提出了挑战。医学模式把残疾视为一种需要矫正的医学上的状况。而以新的观点来看,“残疾”在文化上的属性是由社会的而非医学的因素所构成的,包括一部分文化上的定义,一部分对社会和物质环境的需求和受到的限制。

以这种残疾的定义为基础,IOM 报告对病理表现、损伤、功能受限、潜在残疾状态与残疾进行了区分。活跃期的病理表现,是发生在生物学层面的,它可以是一种感染,一种新陈代谢系统的失衡,或是一种外伤,这些都可能会使身体在某些方面发生改变。流行性感冒、乳房瘤和骨折都是这方面的例子。损伤是一种遗留下来的伤害或者丧失,通常由发生在人体的器官组织或身体某个部位的病理表现所致。如心脏,因心脏病而受损;腿,因意外事故而受损;或者听觉神经,因长期接触摇滚音乐而受损。功能受限是一种由损伤引起的失能,即失去执行日常基本功能的能力,如行走或听觉。IOM 模型从严格意义上来讲并没有将穿衣或者拨打电话列入功能是否受限的考虑范围,因为这些任务与其社会角色相联系,并且包含了人们与其周围环境之间的相互作用。某种慢性或永久性的功能受限就是一种潜在的残疾状态。例如,一个从听觉上被划分为聋儿的孩子可以被认为是一种潜在的残疾状态。在 IOM 模型中,在没有将这个人与其所处的客观物质环境和社会环境之间的相互作用纳入考虑之前,潜在的残疾状态是不会被等同于残疾的。残疾是一种在扮演部分或全部所希望的社会角色时,能力上受到局限,比如在某种客观物质环境

和社会环境中去工作,去为人父母,或者去教堂做礼拜。尽管确实有一些类型的损伤会使一个人在任何环境下都无法扮演任何社会角色,但大部分还是不会这样。损伤是否会造成残疾,取决于这种损伤所引起的一系列功能方面的局限,环境(既包括客观的,也包括社会的)的可及性,以及扮演这一角色所需要的条件。

举个例子,如果一个聋儿的所有家庭成员都是聋人,并且他们使用美国手语(简称 ASL)进行交流,那么这个孩子在这个家庭环境中就不算作残疾。只有当或如果孩子去上一个其他人都不得使用手语的学校时,他或她才被认为是残疾。是这种特定的环境给孩子充分地或者最佳地扮演学生这一角色布下了障碍。在一个“人人都用手语说话”的社会中(Groce 1985),那些听力系统功能受限的人——即社会上认为聋的人——都并不残疾。确切地说,他们处于一种潜在的残疾状态,在某种环境下就有可能是残疾了。

再举个例子,一个脊髓受伤需要使用轮椅的人。这个人如果去从事建筑工人的工作,他将会被认为在工作方面有残疾,但是如果从事教授的工作就不会了(如果所有的建筑物都有轮椅的无障碍通道,所有人行道都有路缘坡^①,并且有较矮的课桌和黑板的话)。

IOM 对残疾所下的定义,强调了一个人在没有考虑其所处的环境时,是不能被划分为“残疾”的。一个人有可能在家庭环境不被认为是残疾,但在工作环境下是。另一个具有相同身体损伤的人可能在家庭环境中被认为是残疾,但在工作环境下又不是。因而,医学的诊断是不能单独用来立刻判定一个人是否可以被判定为“残疾”的。它也不能被用来确定这个人的残疾的程度和范围。在这一概念下,残疾成为了一种由社会来判定的状况。如上所述,这个概念最符合社会科学的视角的(如果整个社会科学可以说是拥有一种共同的视角),并且也是在这种情境中最适用的。

社会科学中的残疾研究

尽管 Nagi 和他的同事们早在 1965 年就对残疾社会学作出了重要的贡献,成功举办了一次会议并出版了会议论文,大多数这个领域内的社会科学工作者的研究还是很少有机会展现出来,特别是在社会科学的舞台上。直到 20 世纪 80 年代末或 90 年代初,才出现了专门以社会科学观点来关注残疾的杂志。《残疾、残障与社会》(现名为《残疾与社会》)第一次印刷出版是在 1986

^① 即轮椅坡道。——译者

年,《残疾政策研究》随后于1990年出版发行。它们分别代表了社会学和政治学的视角,但也得益于多种社会科学学科。在这些学术期刊问世之前,社会科学对残疾问题的研究大多发表在医学期刊上;或是与某类具体的残疾相关的期刊上,如《美国聋人年报》、《视力障碍和失明》和《美国智力障碍杂志》;又或是一些专著和编著中(Crammette 1968; Davis 1963; Croog and Levine 1977; Finlayson and McEwan 1977; Albrecht 1976)。

受医学模式以及将残疾等同于依赖的局限,20世纪60年代末和80年代初的大量研究都集中在个体及其对依赖状态的调整上,同时也激发了对福利以及其他形式的社会保险的需求。心理学家、社会心理学家和社会学家纷纷关注对损伤的心理调适和应对(Kelman et al. 1964; Cohn 1970; Ludwig and Collette 1970; Ben-Sira 1981, 1983; Safilios-Rothchild 1970; Shontz 1975; Wright 1960);在康复机构的动力和信心(Barry et al. 1968; Starkey 1968; Brown and Rawlinson 1976; Cassem and Hackett 1973; Litman 1966);以及在家庭和社区中得到的社会支持的程度(New et al. 1968; Tolsdorf 1976; Smith 1979, 1981; Peterson 1979)。另一个得到广泛关注,同样也似乎是较早触及残疾的环境要素的领域是对同伴、雇主以及其他人对残疾人态度的研究(Yuker et al. 1960, 1966; Siller and Chipman 1964; Shears and Jensema 1969; Richardson 1968, 1970, 1971; Schroedel 1978)。然而,Altman(1981)在一篇对研究“态度”的文献的评论中,还是认为这些早期的研究缺乏对真正的环境视角的关注。

在社会学家和心理学家将主要精力集中于残疾的个体研究的同时,经济学家则在研究与残疾的救济和就业相关的国家性问题。该领域的先驱 Monroe Berkowitz 主要致力于对残疾项目的结构和发挥的作用的评估,包括残疾工人的赔偿和社会保障(Berkowitz 1973; Berkowitz et al. 1979; Berkowitz et al. 1971)。经济学者关注的其他问题还包括残疾人职业性康复或某个具体的残疾类别的经济成本,例如智障(Conley 1965, 1973),社会保障体系以及其他针对残疾人的公共项目的分析(O'Neill 1976; Worrall 1978; Johnson 1979; Meer 1979; Peck 1983)以及残疾对劳动力供给的影响(Swisher 1973; Scheffler and Iden 1974; Yelinet al. 1980; Slade 1984)。经济学家关注的人群略窄于社会学家和心理学家所关注的人群。对残疾人的确定与其工作状况和获得的救济金密切相关,如 SSDI。

1973年,《康复法案》得以通过。这部法案以一种公民权利视角来诠释残疾,从而引发了20世纪80年代学术界用少数群体的视角来研究残疾的转变(Christiansen and Barnartt 1987; Gliedman and Roth 1980; Stroman 1982; Hahn

1983, 1985)。这两种视角,通过对客观物质环境和社会环境的关注,都对挑战强调残疾的个人和生理要素的医学模式起到了推波助澜的作用。(DeJong 1979; DeJong and Wenker 1983; Hahn 1982)。

在美国学者们将残疾人概念化为一种少数群体的同时,英国这方面的工作也展开了。在 20 世纪 70 年代开始启动制定一个残疾的定义和测量的分类体系,也就诞生了最后大家所熟知的 ICIDH(《国际损伤、残疾和残障分类》)(WHO 1980)。ICIDH 主要的分类体系是建立在 Wood 的工作基础之上的(1980),它第一次尝试更为明确地将环境的作用纳入到残疾的概念中来。在这样的分类体系得以发展的同时,残疾人的各种群体也联合起来成立了残疾人联盟,以及“身体损伤者反隔离联盟(UPIAS)”,来支持强调理论观点的工作,尤其是马克思主义理论(Oliver 1990),以及后来的文化视角(Shakespeare 1994)。这项工作采取了建立一种残疾的社会模式的形式,通过忽略个人在功能方面受到的限制,只关注是什么构成了不公正的环境和社会结构,来试图与医学模式决裂(Abberley 1987; Oliver 1990)。

自 Bogdan 和 Biklen 对残障主义的研究(1977)开始,继之以 Albrecht 和 Levy 的把残疾诠释为一种社会问题(1981),以及 Altman 对研究“态度”的文献的评论(1981)和 Hahn 对公共政策家长式的本质的解释(1983),社会科学文献中开始频繁闪现更加广泛的理论视角。其他一些残疾定义模式在这一时期也开始出现,逐渐偏离以往的医学导向,发展成较之从前更加具体地纳入环境的因素(Altman 1984; Verbrugge 1990; Verbrugge and Jette 1994)。然而,早期将环境纳入进来,要么是作为影响残疾严重程度的一种流行病学的因素(Wan 1974),要么被看做是残疾个体在社会情境因残疾所导致的劣势(Wood 1980)。此后不久,Verbrugge(1990),Badley(1987)和 Altman(1984)开始把残疾定义为受其所发生的医学和社会背景的影响,由残损或功能受限所导致的结果。

然而,直到上世纪最后十年,新的研究才开始在包括人口学和流行病学(LaPlante 1991a, 1991b, 1993; LaPlante and Carlson 1996; Ing and Tewey 1994; Kaye et al. 1996)在内的某些领域开始不断涌现,概念、定义和测量(Brown 1990; Pope and Tarlov 1991; Verbrugge and Jette 1993; Altman 1993),理论分析(Shakespeare 1994; Neath 1997)和政治(Canmpbell and Oliver 1996)。分析性研究也已经从纯粹的医疗和政策领域扩展到以前极少被关注的话题上来,例如投票行为(Schriner et al. 1998; Shields et al. 1998),虐待和暴力(Nosek et al. 1997)以及社会运动(Barnartt and Scotchforthcoming)。这种社会科学对残疾理论、方法和专题研究的重视的兴起虽然迟到了很久,但还是令人振奋的。

我们十分愿意通过激发社会科学领域广泛学者参与思考与残疾人如何在社会上生存密切相关的问题,来获得更广泛的关注。在接下来的部分,我们将抛砖引玉,给出若干能够从社会科学研究中受益的问题。

新的变化催生新的机会

残疾的许多方面正在发生改变,这为社会学家提供了开辟新研究的可能性。尽管解决其中的一些问题需要应用性研究,社会科学中的基础理论和实证研究也同样是必需的。下面举例说明一下当前正在发生的各种变化,以及与其相关联的可供研究的问题:

1. 随着医学的进步,患有严重疾病或意外受伤的人比以往活得更长,这使得人口的数量增长,并且寿命延长。同时这也导致有各种潜在致残状况的人口数量上升。越来越多的污染、暴力、军事行动以及持续的社会经济发展不均,也是增加残疾出现的各种因素。以往人们大都认为“十个人中有一个”是残疾,现如今这种说法很有可能得从各个国家内部和国际两方面来重新考证。

流行病学和人口学对残疾人口占总人口的比例还存在争议,特别是对那些欠发达国家。残疾人口的数量到底是在发达国家还是在欠发达国家增长得更快尚无明确的答案。对此及相关问题开展人口学和其他学科的研究是十分必要的。

2. 近年来,残疾人的社会运动在地球的各个角落正如火如荼地展开着。他们中的一些还根据不同的疾病或残疾状况建立了各自的团体,几十年来四处争取资源。那些在 20 世纪 40 和 50 年代代表残疾儿童的利益而奔波的父母们也集合了起来;还有一些代表美国及其他西方民主国家的黑人和妇女成功争取公民权利的人也走到了一起。这些运动对现状,特别是对“人们一提到残疾就想到依赖”发起了挑战。运动中提出的“融合、团结、参与”的需求,与用来实现残疾人对工作以及各种社会领域的参与所需要搭建起的社会体系耗资巨大构成了直接的矛盾。然而,这些社会运动同时也给残疾人内部的亚群体之间带来了些紧张气氛。对某些人来说,社会融合和参与的障碍仅仅是工作场所或投票中心入口处的物理障碍。而对于其他患有更严重的损伤或功能限制的人来说,在目前的社会体系之下根本无法实现完全意义上的参与,但是在社会运动中所提出的各种需求都没有认识到这一点(Ferguson, 1987)。

对社会运动所展开的研究在很大程度上忽略了这些在残疾人群体中发生的社会运动。甚至在关于各种社会运动的文选中,例如 Goldberg 的书中

(1991),根本没有残疾运动的身影。但是在 Jo Freeman 的《20 世纪 60 年代和 70 年代的社会运动》一书中有一篇文章是个例外,它提到了 1977 年的 HEW 接管事件 (Johnson 1983)。事实上当时有好几个社会运动,包括残疾人权利运动、独立生活运动、聋人权利运动、精神病患者运动以及家长运动。这些运动有时候是结合在一起的,有时候则专注于它们各自的具体问题 (Barnartt and Scotch, 2000 [forthcoming])。对残疾人群体中社会运动复杂性的研究将为理论的验证以及现有社会运动文献的丰富做出巨大贡献。

3. 要融合,要对稀少的资源进行规划,都需要对人口规模进行测算。这就把残疾的定义及其操作化和测量的问题实实在在地摆在了面前。虽然对残疾在理论上给出定义已经拥有了越来越多的共识,但是将这样的定义转化为具有操作性的测量工具尚未成熟。众所周知的残疾分类体系 (ICIDH) 基本上已经形成,但是也会有批评的声音 (Pfeiffer 1998; Chapireau and Colvez 1998)。将其转化成一种具有良好效度和信度的测量工具需要反复的思考和测试。在能够对残疾人口规模进行准确的估算之前,与数据收集相关的大量其他问题 (Foster 1996; Mathieowetz in press) 赫然突显。

4. 物理意义上的和社会意义上的环境都是全面理解残疾问题的核心。一些研究考察了物理意义上的障碍在阻止残疾人进入自然的和人工修建的环境中所扮演的角色。还有一些考察了社会意义上的障碍,特别是歧视对融合、就业及扮演其他重要角色所产生的影响。然而,社会和物理的环境同时也在导致损伤和功能性受限方面扮演着重要的角色。这一点并未得到社会科学研究者们深入的研究。能够造成外伤的暴力行为,以及暴露于致癌或诱发精神性衰退的有毒化学物质之下,都是会导致残损的社会和物理环境的例子。此外,物理的,结构的和社会性的障碍又都影响着由残损随之引发的残疾的严重程度。对社会和物理环境作为导致残损的风险性因素开展研究,与对其如何使功能性受限转变为残疾的研究是同样重要的。

5. 很多因素会影响残疾人各自不同的经历及其残疾程度的变化。性别、残疾发生年龄、视力以及残疾类别仅仅是这些因素中的一部分。“残疾”这一身份对一个人来说意味着什么,以及这种身份对其心理和社会发展所带来的影响,会在不同类别的残疾人中或者与没有残损或残疾的人有相当大的差异。身份在政治活动中有可能成为一个关键的组成部分,但它同时也还具备其他一些功能。身份在阻碍或促进融合和包容方面的作用尚未被人们所了解,而对此展开研究的时机已经成熟。

6. 快速发展的科学技术制造出的辅助器具正在改变着残疾人的生活。人

们还不太了解哪些因素能够促进这些器具的可及性,以及这些器具对残疾人的融合和参与能产生多大的影响。政府在提供这些技术方面制定的计划以及保险的重要性也尚不十分清楚,并且能够刺激辅助器具技术开发、制造和普及的市场特征也还没有被研究出来。是经济领域的层层障碍不利于发展,还是尚有一些商业和制造业都忽视了的没被触及的市场?对商业在减少“残疾人依赖程度”中所起到的作用进行深入的探讨,将为重新评估针对残疾人的社会项目做出重大贡献。

7. 当前还有许多伦理和法律方面的问题会影响到残疾人以及公众对待残疾人的态度。生与死的决定,遗传学研究以及移植等都对社会价值体系提出了严峻的问题。也没有人探究过辅助性自杀的合法化会对残疾人的生活有何影响,从而我们也不知道这种法律上的改变是否会导致以一种优生学的思想来指导决策的制定。美国和其他绝大多数国家正在面临与辅助自杀和其他价值判断相关的严峻的道德抉择。其他一些国家,例如荷兰,已经做出了决定,从而也需要密切地观察其负面影响。此外,在美国,对现行法律的解释也吸引了大家的关注。最高法院近来的一些判决看起来似乎损害了残疾人的权利。这些伦理和法律上的争论为应用社会科学理论和方法提供了一系列丰富的案例。

8. 残疾在我们已知的所有文化中都会出现。然而在任何两种文化之间甚或在同一个大的社会背景之下的各个子文化之间,对残疾的定义和因残疾而受到的待遇,产生的经历都并不一定完全相同。从文化视角进行研究,有助于我们理解社会性障碍的本质以及它们是如何形成的。我们可以从其他视角中学习哪些做法可以改善残疾人的生活,而哪些做法需要避免。对经济状况、政治参与和价值体系进行跨文化的研究将使我们能够深入了解文化和残疾之间的微妙关系。

9. 大多数围绕残疾而展开的概念化和研究都是在关注个体从非残疾到残疾状态的转变。很少有针对康复或者从残疾到非残疾状态的转变的研究。如今辅助器具技术的提高,假肢、移植以及药物已经可以使某些残损的情况得到完全或者近乎完全的恢复。这必然能使个体各方面行为能力得到改善。这些改变很少被考虑到,而被研究到的可能性就更小了。然而,接受了器官移植、人造臀部和其他假肢的残疾人都至少在一段时间内经历了行为能力上的改善,但我们对这些改善在其扮演各种角色、身份、行为或态度方面的影响却知之甚少。

10. 对有残疾人的家庭展开的研究几乎无一例外地都是针对其无法正常

发挥作用的部分。比如,很多文章是关于如何为残疾人提供照料的,但是很少有针对接受照料或其他形式家庭互动的研究。这是一个很值得关注的领域。家庭活动和调适、角色的分配、家庭的形成和分化,以及残疾人家庭参与的本质都是尚未被广泛研究的一些领域。

11. 分层是又一个较少考虑到残疾问题的领域。Alexander (1976) 建议使用一种身份获得模型,与在研究黑人和妇女的社会经济地位时所使用的类似,但是这个领域一直没有大的进展 (Barnartt 1986)。我们大都通过经济学家的研究才得以了解到残疾人往往比健全人挣的钱少 (Burkhauser and Daly 1994; Johnson and Lambrions 1985; Baldwin and Johnson 1995)。我们同样了解到残疾的发生率与其所处的社会阶层成反比,尽管这其中哪方是因哪方是果还需要加以考证。当我们把残疾的影响与种族和性别的影响进行比较时,会发现残疾带来的负面影响比种族带来的更严重,但是与性别造成的职业和收入的分布相类似 (Barnartt 1997; Barnartt and Altman 1997)。关于残疾对社会经济状况造成的影响的程度以及这些影响所发生的机制,还有很多问题尚未得到回答。

12. 医疗是一个日益受到更多政治关注的领域。很多问题都与残疾人的医疗相关,那些研究医疗卫生体系的学者们很可能对这些问题感兴趣。有一些问题,例如是否所有残疾人都比健全人要使用更多的医疗服务,还是只有对一些亚群体来说是这样,或者根本就不是这样,都仅仅处于研究的起步阶段 (Altman and Cornelius 1992)。向残疾人提供医疗服务的很多方面,例如对管理式医疗的使用,都是社会科学研究的相关领域。对残疾和康复机构进行的研究,就像 Albrecht (1992) 已经做过的一样,应当会引发多个社会科学领域研究者的兴趣。

这里给出了一些与残疾相关的研究领域,都是我们觉得比较适合社会科学的理论化过程和研究的。所提到的这些并不一定就详尽无遗,不过是用来激发思考和讨论的。还有一些在社会科学学科内已经较为完善的概念、专题和视角,需要更进一步的和更具成效的方式来对残疾问题展开研究。我们接下来来讨论这些。

学科视角

社会学视角

残疾问题通常都是在医学社会学的范畴内进行讨论的,虽然听起来也挺