

社会科学视角下的残疾研究丛书 ②

The Emerald Social Science Methodology Research Series

残疾理论研究进展及学科发展方向

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



EXPLORING THEORIES AND EXPANDING METHODOLOGIES
WHERE WE ARE AND WHERE WE NEED TO GO



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS



残疾研究丛书(2)

残疾理论研究进展及学科发展方向

EXPLORING THEORIES AND EXPANDING METHODOLOGIES
WHERE WE ARE AND WHERE WE NEED TO GO

[美]沙龙·巴尼特(Sharon N. Barnartt)

[美]芭芭拉·奥尔特曼(Barbara M. Altman)

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



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS

著作权合同登记号 图字:01-2012-1816

图书在版编目(CIP)数据

残疾理论研究进展及学科发展方向/(美)巴尼特(Barnartt, S.), (美)奥尔特曼(Altman, B. M.)编;郑晓瑛,张国有,张蕾等译. —北京:北京大学出版社, 2013. 5

(社会科学视角下的残疾研究丛书)

ISBN 978-7-301-21461-9

I. ①残… II. ①巴…②奥…③郑…④张…⑤张… III. ①残疾人-社会问题-科学研究-文集 IV. ①C913.69-53

中国版本图书馆CIP数据核字(2012)第254823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 978-0-7623-0773-9

书 名: 残疾理论研究进展及学科发展方向

著作责任者: [美]沙龙·N.巴尼特 [美]芭芭拉·M.奥尔特曼 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: 高桂芳

标准书号: ISBN 978-7-301-21461-9/C·0821

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: pkuggf@126.com

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

印 刷 者: 北京鑫海金澳胶印有限公司

经 销 者: 新华书店

650mm×980mm 16开本 16印张 296千字

2013年5月第1版 2013年5月第1次印刷

定 价: 40.00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,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。

郑晓瑛 张国华

目 录

引言:理论与方法研究:当前研究进展及学科发展方向

沙龙·巴尼特和芭芭拉·奥尔特曼 (1)

残疾的社会模式:一个过时的意识形态?

汤姆·莎士比亚和尼古拉斯·沃森 (7)

残疾的概念化

戴维·菲佛 (26)

运用角色理论描述残疾

沙龙·巴尼特 (49)

残疾的定义和操作化,以及在调查数据中的测量:一个更新

芭芭拉·M. 奥尔特曼 (69)

对耳聋和残疾之间关系的研究

苏珊·福斯特 (88)

残疾人测度的方法论问题?

南茜·A. 马修威兹 (109)

功能受限测度:个人层面和户层面问卷设计的效果比较

珍妮佛·赫斯、珍妮佛·罗格博、杰弗里·穆尔、
乔安妮·帕斯卡、凯瑟琳·基利 (126)

访谈调查中的残疾人群体:回顾和建议

珍妮佛·A. 帕森斯、莎拉·鲍姆、
蒂莫西·P. 约翰逊和格里·亨德肖特 (145)

解释性研究和智力残疾人:政治与现实

贝蒂娜·马提席可 (160)

跨文化残疾研究的方法论问题:以印度移民为例

苏珊·加贝尔、西提·维亚斯、
艾塔尔·帕特尔和斯瓦普尼尔·帕特尔 (180)

对新闻和残疾研究的内容分析方法:来自美国和英格兰的个案研究

贝思·A.哈勒和苏·M.拉夫 (199)

残疾研究的个案研究方法

桑乔伊·玛祖姆达和吉尔伯特·盖斯 (223)

关于作者 (245)

后 记 (250)

引言：理论与方法研究： 当前研究进展及学科发展方向^{*}

沙龙·巴尼特和芭芭拉·奥尔特曼

我们将“社会科学研究与残疾”这一卷命名为《理论与方法研究》，我们关注这两个方面，是因为理论与方法构成残损和残疾的研究基础。社会科学所有领域的研究都必须建立在理论体系和实践经验的基础之上；在本卷我们集中研究这些基础，因为从社会科学的视角，它们和残疾息息相关。

研究这些基础的原因之一是由于残疾学者和活动家经常表现出对残疾相关研究质量的不满。这种不满情绪涉及研究过程中使用的模型、被问及的研究问题、用到的词汇、分析方法、结果以及伦理弊端^①。一些活动家需要知道已经完成了什么样的研究，也希望知道这些研究是如何完成的。他们需要控制如何在研究中运用他们的身体和思想，他们同时尝试从那些并不懂得残疾或者并不分享他们关于此方面的阐述的研究者那里夺取控制权。如同希望能在完成的成果分析中体现出价值一样，他们同时也希望在被问及的问题中获得发言权。最激进的分子持有的观点是，那些没有残疾的人并不会懂得那些患有残疾的人员的处境，因此有了以下的习语：“没有残疾人，也就没有相关的研究。”（Cassuto, 1999）因此，这形成一种认识，即没有残疾的人不会做与残疾有关的研究（Darling, 2000）。那些某种程度上不过于激进的人认为参与研究的受到培训的残损的人员过少；他们需要更多的培训计划、更多的基金，除此之外，需要允许更多的残疾学生参与培训从而成为研究者。

除了培训以外，残疾人群体中的一些人渴望有一种新的研究方法，他们称

* 社会科学研究与残疾，第二卷，
理论与方法研究，1—7 页
Elsevier Science Ltd. 版权所有 © 2001
ISBN: 0-7623-0773-0

① 很明显，在残疾研究过程中，会有骇人听闻的伦理弊端掺杂进来。早在 1972 年，发育性残疾儿童的父母就抗议利用他们的孩子进行肝炎病毒的研究（Schmeck, 1972）。由于这部分群体被认为是无助和无能的，研究人员可以轻松地利用这些资源。然而，为了达到研究目的而滥用少数群体，比如 Tuskegee 为了推动疾病研究的进展而对黑人注射梅毒的试验，很明确地表明研究者在利用很多少数群体时非常自由。

为参与式研究,用来解决上述这些问题。同样的需求已经在其他社会运动的研究中采用。并且,实际上,研究领域的政治化现象是一种越来越普遍的诉求,也是社会运动的一种必然结果^①。各种残疾运动中产生的种种诉求类似于在“女权主义研究”中产生的种种需求一样,最终促进了诸如《社会研究中的女性研究》(Reinharz, 1992)等书的出版,以及关注种族方面的研究,最终带来了《种族和种族划分研究》(Stanfield, 1993)等书的出版发行。

不仅仅是本卷,本系列其他各卷的研究动因都来源于对与残疾相关的社会科学研究现状的不满。

在此,我们并不争论关于残疾人的已有研究成果在观念上的巨大分歧。我们强烈地感觉到在残疾研究领域存在着一系列研究的理论和方法未被发掘。我们并不认为需要开发一种新的方法,而恰恰可以利用现有的已经存在的方法,进行非常好的研究。我们并不期待关于残疾的相关理论方面的阐述和现有有用的方法一样,我们觉得在看待残损和残损人群的问题上,社会科学理论还很不完善。同样,这种认识促生了“女权主义理论”(例如:Chafetz, 1984, 1990)与“酷儿理论”(例如:Jagose, 1996; Turner, 2000)的出现,这两种理论的源起都是由于社会学和其他学科现有理论的不完善。

残疾理论

本卷中 Shakespeare、Watson 和 Pfeiffer 的文章均力图概述和批评残疾理论的现状。为什么我们需要去关心这些?是因为理论在研究过程中扮演了很重要的角色,好的研究不可能离开理论体系。

理论的定义有很多。其中我们通常青睐的定义之一是理论由一系列的主张或者陈述构成,而这些主张中包含了很多相互关联的概念并且预测了它们彼此之间的关系(Blalock, 1969:2)。让我们仔细深入研究这种表述。这种表述认为构成理论的基本单元是概念。在对概念建立的各种定义的基础之上构成理论。如同 Frankfort Nachmias (1992:28)的阐述:“每个科学分支发展了一系列相关的概念。对于科学家来说,这种组合形成了一种语言,外行人称之为行话。”

这些主张假设了不同概念间的关系。这些概念彼此间的关系可以是统计学的,代数学的,几何学的,计量经济学的等等。统计学上的关系可以被假定

^① 美国的 AIDS 运动和乳腺癌运动是这种论点的主要实例。

为是正的或负的,从没有关系到关系很强,还可以假定是因果关系还是相关关系。更高层次的统计关系(现在的统计学学生视之为“毒药”)是试图确定、解释或者阐述概念之间的关系,它们如何共同变化,或者特定的一些概念或一组概念如何在其他组概念之间发生作用。

当理论没有形成任何研究的时候,演绎推理是最好的科学方法。如果不是,利用归纳推理作出的解释和描述研究,我们希望建立一种可被验证的命题,而这个命题可以在随后的时间里利用演绎实践过程来证明。

从这个角度来说,Shakespeare、Watson 和 Pfeiffer 的文章并不是在讨论理论。最多,他们是在讨论残疾的概念。他们并没有讨论定义的可操作化概念,而是真实的和名义上的概念。Barnartt 利用现存的一种理论带领我们进入一个新的方向。她讨论了彼此相关的一些概念,但是她并没有得到确定这些关系的命题。[她也没有讨论角色理论中包括的部分概念]但是这些讨论是必要的,特别是为反驳陈旧的、不可接受的残疾概念,特别是对于那些视残疾仅仅是一种医学概念的人,我们必须扩展这些讨论。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,这一点她并没有做到。

理论的建立正是源于这种概念上的发展,但是决不仅限于此。我们希望呈现在这里的文章为残疾理论的建立增添一份力量。

相关理论和研究

变量是概念被转化成一种可操作化的有用的形式。由于特征具有多样性,并且可以被度量,变量具有真实定义、名义定义、操作化定义以及变量分类(Babbie, 2000)。

真实定义是在理论体系中最常用的定义形式。名义定义是某种程度上限制性强一些的定义,通常和特定的研究情景有关。操作化定义确定如何度量这些变量,而变量分类说明了被确定的特征是什么。如果我们关心的变量是年龄,那么我们可以说年龄的真实定义是从出生到现在所生活的年数。而名义定义则是指到最后一个生日的年纪。操作定义则可能是一个调查问题:“你最后一次过生日的时候是多大年纪?”变量分类可能是“小于 20”,“21—30”,“31—40”,“41—50”,以及“大于 50”。

研究者对一个概念可以确定单个或多个操作化定义。它们可以分别单独使用从而多样化地表示同一个概念,或者也可以将它们综合起来形成多种尺度,从而产生最终的变量和一系列变量分类。

有许多方法可以对变量进行估计。这包括上面提到的变量的四种定义之间的关系以及操作化定义的信度和效度。变量的四种定义之间的关系对于联系它们的理论和实践的检验至关重要。一个变量能够很好地被操作化,但是或许不太契合所要求的理论背景。由于这四种定义之间存在一定的联系,因此名义定义须是一个确定的真实定义——在特定的实践环节中的狭隘的真实定义——但是仍然符合真实定义的基本特征。操作化定义和变量分类也需要和名义定义相对应。在上面的例子中,我们或许认为名义定义和真实定义不太相符,因为“过最后一个生日的年纪”比起生活的年数并不够精确。此外,我们也可能认为变量分类和名义定义也不是很符合,因为一个人不可能“21—30”岁。

一方面,操作化定义的效度是对真实定义和名义定义之间关系的判断,另一方面是对操作化定义和变量分类之间关系的判断。效度的一种形式是,操作化定义是否真正表达了研究者的研究意愿(表明效度),而另一种是,这种操作化定义是否得到与其他已知的变量度量方式高度相关的结果(结构效度)。

Altman 的文章使我们对于残疾概念的讨论由关注其真实和名义定义,转而关注其操作化定义及其与真实定义和名义定义之间的联系上来。她揭示了如何构建名义定义和操作化定义,将对计量研究结果带来很大的不同。Mathiowetz 的文章同样阐述了相关的主题,尽管其中并没有体现相关术语。

方法问题

社会科学的方法包括调查、试验、实践观察、内容分析和案例研究。本卷中的文章几乎包括了以上所有的研究方法。

在任何社会科学研究中,方法论问题包括数据收集方法是否适用于研究问题和研究目标;是否有必要进行抽样;抽样过程是否是正确的;样本对于特定人群是否具有代表性;测量方法是否是可信的(基于对收集数据的重复使用会产生相同的结果);是否遵循了所采用的方法;是否根据数据和所要研究的问题做出了正确、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。

本卷中的大部分文章涵盖了一个或者多个上述问题。

Parsons 和 Mathiowetz 提出了许多和抽样有关的问题,在调查中使用的各种类型的问题,以及在调查残损人群过程中出现的其他问题等。Hess 等人则

提出了家庭户层面调查可信度的问题——这通常是一些政府调查——来统计报告残损人口的数量。Matysiak 和 Gabel 等人也讨论了可信度问题。这些文章都利用定性方法从研究中提出问题,而他们提出的问题同样可以应用到定量的方法中。Haller, Mazumdar 与 Geis 都讨论了案例研究方法的效用。Haller 讨论了一个使用这种方法的特定实例,而 Mazumdar 与 Geis 讨论的则是一般的问题。

未 来

本卷中的文章代表着一个开始。它们呈现了 1965 年在美国召开的一个会议上列举出来的关于残疾研究中的概念化和方法论的问题(参见 Sussman, 1965)——而这些问题在当时并未得到完满的解决。实际上,这里所讨论的一些问题和 1965 年列举出来的问题是同样的,可能变化并不大。但是,实际上,已经有一些事情发生了变化。首先,出现了一些新的关于残损和残疾的概念化和分类(Brant & Pope, 1997; 世界卫生组织, 1998)。并且,方法论问题得到了越来越多的关注,正如本卷的文章所体现出来的一样。我们希望本卷中的文章可以持续地激发研究这些问题的兴趣,不仅仅在美国,而是在全球范围内。

(庞丽华、杨存译,陈功审校)

参考文献

- Babbie, E. (2000). *The Practice of Social Research* (9th edition). Belmont, C. A. : Wadsworth.
- Blalock, H. (1969). *Theory Construction: From Verbal to Mathematical Formulations*. Englewood Cliffs, N. J. : Prentice-Hall, Inc.
- Brandt, E., & Pope, A. (1997). *Enabling America: Assessing Disability and Rehabilitation in America*. Washington, D. C. : National Academy Press.
- Cassuto, L. (1999). Whose Field is it Anyway? Disability Studies in the Academy. *Chronicle of Higher Education*, 45(28), A60.
- Chafetz, J. S. (1984). *Sex and Advantage: A Comparative, Macro-structural Theory of Sex Stratification*. Totowa, N. J. : Rowman & Allanheld.
- Chafetz, J. S. (1990). *Gender Equity: An Integrated Theory of stability and Change*. Newbury Park, C. A. : Sage Publications.
- Darling, R. (2000). Teaching and Research on Disabilities—Only for Individuals with disabili-

ties? *ASA Footnotes*(May/June).

Frankfort-Nachmias, C. , & Nachmias , D. (1992). *Research Methods in the Social Sciences*. New York. N. Y. : St. Martins Press.

Jagose. A. (1996). *Queer Theory:An Introduction*. New York, N. Y. :New York University Press.

Reinharz, S, with the assistance of Lynn Davidman(1992). *Feminist Methods in Social Research*. New York, N. Y. : Oxford University Press.

Schmeck, H. (1972). Researcher, Target of a Protest, is Lauded at Physicians' Parly. *The New York Times*(April 18) :1 + .

Stanfield, J. H. II, & Dennis, R. M. (1993). *Race and Ethnicity in Research Methods*. Newbury Park, C. A. :Sage Publications.

Sussman, M. B. (1965). *Sociology and Rehabilitation*. Washington D. C. : American Sociological Association.

Turner, W. B. (2000). *A Genealogy of Queer Theory*:Philadelphia, PA: Temple University Press.

World Health Organization(1998). *Towards a Common Language for Functioning and Disability;ICIDH-2*. Geneva; World Health Organization.

残疾的社会模式： 一个过时的意识形态？*

汤姆·莎士比亚和尼古拉斯·沃森

摘 要

本文探讨了英国关于社会模式在学术和政治上争论的背景,认为现在已经处于超越这种情况的时代。本文列举了评价英国社会模式的三类核心观点,它们主要关注:残损问题、残损/残疾的二元论、身份问题。本文建议具体化本体论是残疾研究的最好的出发点,并且提供了更加充分地应用残疾的社会理论的标志。

在一些被夸张的现有研究思路面前,很少有新的原理获得它们的生存空间(Isaiah Berlin, *Vico and Herder*, 1976)。

背 景

残疾的社会模式在英国残疾运动史上被称作“重大的思想”(Hasler, 1993)。20世纪70年代,在英国反隔离身体残疾联盟(UPIAS)的活动家们的推动下,通过 Vic Finkelstein (1980, 1981), Colin Barnes (1991), 特别是 Mike Oliver (1990, 1996) 的工作的开展,残疾的社会模式逐渐在学术上获得肯定。目前,该社会模式已经在意识形态上成为对英国残疾政策的检验,同时残疾人运动以此来区分组织、政策、法律、进步的以及那些并不准确的思想。

英国残疾模式的核心定义来自于 UPIAS 的文件《残疾的基本原理》,其重

* 社会科学研究与残疾,第二卷,
理论与方法研究,9—28页。

Elsevier Science Ltd. 版权所有 © 2001

ISBN:0-7623-0773-0

新编辑的版本由 Oliver(1996)再版,详细引述如下:

……从我们的观点看,是社会使得生理上残损的人丧失了能力。残疾是我们施加于残损之上的东西,而在这种过程中,我们并不需要被独立或排除于社会参与之外。因此,残疾群体在社会中是受压迫的群体。为了理解这些,就需要区分生理残损与患有这种生理残疾群体所处的社会环境,称之为“残疾”。因此,我们把残损定义为肢体上的全部或部分缺失,或者肢体、身体的组织和机能缺陷。而残疾是指由于当前社会环境体制极少甚至没有考虑到生理上残损人群的特点而使得他们从主流社会中脱离出来,而缺乏社会参与的情况(Oliver,1996,22)。

因此,英国社会模式包含了一些关键元素。它认为残疾人群是被压迫的社会群体,被压迫的经历是他们和残损人群的区别。最重要的是,它定义“残疾”为社会压迫,而残损并不具有这种特征。

北美的理论学家和活动家也从社会学角度发展了关于残疾的定义,其中包含了这些元素中的前两个。然而,正如美国术语“残疾人”所阐述的,这些观点并没有像英国残疾模式那样深入到将“残疾”重新定义为被社会压迫的深度。取而代之的是,北美学者们主要在美国传统的政治思潮下,发展了残疾群体是一个少数群体的观点。Hahn(1985,1988),Albrecht(1992),Amundsen(1992),Rioux等(1994),Davis(1995),以及Wendell(1996)等人探究了重要的关于残疾的社会、文化、政治等方面的意义,我们认为其中没有人严格区分(生物学上的)残损和(社会层面的)残疾之间的区别,而后者恰恰是英国社会模式的关键。然而,我们认为本文的很多观点是与目前美国残疾研究的社会学模型相对应的。

社会模式在英国的残疾运动中具有非常重要的意义,这主要表现在两个方面。第一,它可以帮助政治策略的确定,也就是障碍排除。如果残损人群因为社会而变成残疾,那首先要做的就是消除这些残疾障碍,从而促进残损人群的社会参与。比起药物治疗或者康复治疗,进行社会变革的战略更好一些,这种变革甚至可能是整个社会的改变。需要特别指出的是,如果残疾被证实是歧视的结果(Barnes,1991),那就会带来相关的消除歧视的立法,来保护公民的权利——这种法律是美国残疾人法案,以及英国的机会均等和种族关系法律——并作为最终的解决办法。

社会模式的第二个影响在于残疾人群本身。残疾的传统“医疗模式”观点认为残疾问题来自于身体的缺陷,社会模式观点认为问题来自于社会的压

迫，用这种观点来代替传统的观点过去和现在都非常有助于残疾个体的解放。忽然之间，人们可以明白他们并没有错误：是社会使然。人们不需要改变什么，而是社会需要改变。他们不用为自己感到抱歉，他们应该愤怒。正如 20 世纪 70 年代兴起的女权意识，或者如同女同性恋者和男同性恋者的“登场”一样，残疾人群也开始用一种全新的方式重新思考自己，并开始动员、组织，以及和其他人一样平等地工作。不必再依附于慈善团体或者仅仅抱有美好的愿望，残疾活动家可以开始主张他们的权利。

我们认为现代社会模式的巨大成功反而成为其主要的弱点。因为它是如此强大的一个工具，它是残疾运动的核心，它是如此神圣不可侵犯，以至于不能轻易更改。它的一部分效力来自于它的简单。可以被归纳为一个口号：“残疾来自于社会而不是来自于身体”。我们可以很容易地评价组织和管理：他们使用了术语“残疾人”（disabled people）（社会模式）还是使用了术语“残疾人”（people with disabilities）（医疗模式）？他们关注于障碍排除还是医疗干预和康复？社会模式可以被用来甄别世界是黑或者白，虽然这并不是它的创立者的初衷。从心理学上来说，人们关于社会模式的认可源于他们的自我认同的传递。任何一个加入由社会模式意识形态形成的集体并成为行动主义者的个人，必然对残疾的社会模式定义有深入的调查。“我们”是被压迫的，“他们”是压迫者。“我们”谈论残疾，我们并没有提到残损。除非你接受社会模型作为你的信条，否则你不可能成为一个合格的行动主义者。

研究英国残疾运动的历史会导致某些争论。有人会认为，我们处在建立一个“稻草人”的危险中。毕竟，没有人真的会站在这样极端的立场。残损的问题从来没有真正被忽略。社会模式并没有真正地产生这样强烈的一种对立和分裂的观念。但是，我们的观点是许多英国活动家在他们的一些公众演讲中正是使用了这种“强烈”的、被我们批评的社会模式。在私下，他们的交谈和“强烈的社会模式”并不一致。大部分的活动家们承认私底下他们谈论各种各样的病痛，周身不适以及尿路感染等等，但是他们在这种残疾运动之外会极力否认其间的关联性。然而，这种矛盾是非常错误的：如果我们花言巧语地说一件事情，而同时每个人的个体行为却更为复杂，那么或许就是重新审视这些花言巧语而需要更多诚实话语的时候了。

在学术界，当一些在社会模式方面带头的学术人士声称需要减少采取刚性方法时，他们其实仍然在鼓励加强“强烈”的社会模式。举例来说，Mike Oliver (1996, 34) 提供了一个表格，其中的两列列举了“个人模式”和“社会模式”的差别。在第一列中，我们发现了类似“医疗”、“调整”、“偏见”、“态度”、