

文库主编 卢汉龙

家庭中的残障儿童

——从社会模式理论看残障

转 型 社 会
研 究 文 库

谢佳闻·著



上海社会科学院出版社

文库主编 卢汉龙

家庭中的残障儿童

——从社会模式理论看残障

转型社会
研·究·文·库



谢佳闻·著

上海社会科学院出版社

图书在版编目(CIP)数据

家庭中的残障儿童:从社会模式理论看残障/谢佳闻著. —上海:上海社会科学院出版社,2012
ISBN 978-7-5520-0129-7

I. ①家… II. ①谢… III. ①残疾人-儿童教育-特殊教育 IV. ①G76

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2012)第 166868 号

家庭中的残障儿童——从社会模式理论看残障

著 者:谢佳闻

文库主编:卢汉龙

责任编辑:徐祝浩

封面设计:闵 敏

出版发行:上海社会科学院出版社

上海淮海中路 622 弄 7 号 电话 63875741 邮编 200020

<http://www.sassp.org.cn> E-mail: sassp@sass.org.cn

经 销:新华书店

照 排:南京理工出版信息技术有限公司

印 刷:上海信老印刷厂

开 本:640×935 毫米 1/16 开

印 张:15.75

插 页:2

字 数:210 千字

版 次:2012 年 9 月第 1 版

2012 年 9 月第 1 次印刷

ISBN 978-7-5520-0129-7/G · 232

定价:38.00 元

版权所有 翻印必究

家庭中的残障儿童

——从社会模式理论看残障

总 序

文库主编

卢汉龙

20世纪80年代以来中国的发展与变化,吸引着各种学科理论研究者的关注。总的看来,不同的理论兴趣出自两个方面:一是如何用已有的理论来解释中国的发展,二是如何从中国的经验中产生不同的理论发现。前者重在印证,后者勇于创新,都是在寻求对人类社会发展更全、更新的解释。由于中国的发展是在对内“改革”和对外“开放”的情况下进行的,所以具有明显的“转型”特点。从转型的视野来对中国的变迁进行探讨就具有特别重要的理论价值和实践意义,并可望对当今世界的发展理论作出突破性的建树。

有关社会转型的理论涉及到三个重要的关键词值得在此一提:即转轨(transform)、过渡(transition)、和转型(transformation)。

“转轨”(transform)是一个基本的社会转型概念。它本是取自“转换”的意思,被用来形容经济系统运行方式的改变。转轨一般就是指经济的运行方式从计划走向市场,即从以指令性计划为主的计划经济体制向以市场调节为主的市场经济体制转换过程。这是20世纪最后十年里发生的影响全球经济的一场大变革。从90年代开始,包括中国在内的原国家指令性计划的“社会主义”国家

的经济体制向市场化转轨^①。这被国外学者称为“后社会主义”的转轨涉及到欧亚三十多个国家,总人口达15亿以上^②。只要想一想占世界四分之一以上的人口卷入了这场急剧而壮观的变革,对于这种大规模“转轨”现象的学术研究会所具有的挑战性和诱惑力就不难理解了。

“过渡”(transition)则是对转轨过程中所产生的一系列社会经济现象提供的一种描述和解释。即把这个“换车转乘”视为一个“过渡”的过程。首先是在经济层面,从旧的指令性计划体制的消亡和新的市场体制的生成,这本身就是一个过渡的过程。对照一下中国和其他转轨国家的“过渡”过程更是不难发现,中国经济转轨采取的是渐进改革的方式。这就和即刻转变的“休克”方法有所不同,它更是表现为一种“过渡”的形态。由于社会经济的发展是有延续性的,其转化也必定是渐进的,所以在相当一段时间里需要保留旧体制的某些形式,转轨呈现为一个慢慢的过渡是不难理解的。但是对这个过渡过程的途径依赖加以研究就显得特别的重要。和苏联、东欧一些国家走的“休克”途径不同,中国转轨过渡的明显的特点之一是坚持原体制“原则”不变,先允许从体制外生长出一块新的、靠市场运作的部分,笔者将它称之为“墙头经济”现象^③。转轨以全国搞“特区”、单位搞“三产”、企业搞“三合”(合资、合作、合营)等方式开始,也就是从国有体制的“墙边”、“墙外”开始的。靠这种不断延伸的墙头经济一方面生出一个市场,另一方面

① 1978年中共十一届三中全会确定了将党的工作转移到以经济建设为中心,开启了中国改革开放的新历史,但实际上把改革的目标确定为建立一个社会主义“市场经济”制度是在1992年的中共“十四大”,所以基本上和苏联东欧等计划体制国家转轨同步。

② 参见格泽戈尔兹·W·科勒德克著,刘晓勇等译:《从休克到治疗——后社会主义转轨的政治经济》,上海远东出版社,2000年6月版。

③ 参见卢汉龙:《墙头经济与集体社会主义:从单位办三产看中国特色的社会主义》,《学术季刊》1999年第4期。

通过墙外的市场活力推动墙内改革,使原体制逐步融入市场经济。这可以说是一种“民逼官让”、自下而上的过渡,但也明显具有自上而下保护性的“权力让渡”过程。这种墙头经济型的过渡至今仍未结束,但是成效已甚明显。其间充满着中国人融会变通、求同存异的经世谋略和处事智慧,也带来了权力腐败、道德沦丧、精神返祖等一系列负面现象。过渡理论的另一层含义是指市场化所产生的社会效果也是逐步显现出来的。正如美国学者普兰尼在他名著《大转折》一书中指出的“一个市场经济社会只能存在于一个市场社会。这是我们在分析市场制度时所得出的结论”^①。“市场经济”必然会逐步过渡到一个“市场社会”。经济转轨牵动社会变革是符合马克思社会分析基本原理的。至于如何来定义和观察这种社会的过渡有着许多不同的说法,比如从传统到现代,从农业社会向工业社会,从再分配经济到权贵资本主义等等,也有学者将它定义为是一种消费社会或商业社会成长的过程,并以此来加深对市场化过渡的认识。

“转型”(transformation)则是第三个必然涉及到的关键性概念。既然是“转轨”、是“过渡”,那就暗示着有一个潜在的彼岸,那就需要进一步解释“去哪里?”“对岸在何方?”“结果会如何?”转型是否有一个既定的模式?等等。转型社会的研究正是需要探讨这些制度性建构的问题。如今就全球而言,经济转轨和市场化过渡已呈不可逆转之势,但是市场化的结果是否就是私有化、自由化的经济?不同的国家和地区在国家干预和社会承受市场竞争结果不平等的能力方面有没有区别?市场化所连带的公民社会、政治民主、契约精神、法治管理、公益伦理在各国的表现有无不同?这些问题与事实的相互对照都使人们宁可相信社会只是在“转型”,而

^① Karl Polanyi *Great Transformation: The Political and Economic Origins of Our Time* 1944, New York: Rinehart.

不是在朝一种既定的社会模式“发展”。对于“发展”一词的英语 (development) 含义来讲,它实际上隐含着一种“复制”和“重现”的意思。^①但是越来越多的市场化转轨的经验却表明,过渡过程其实不是一个简单的复制过程,尽管人类具有某些共同的本性,但是人的社会性是一种具体的人文现象,社会已有的设置(institutions 又可译为“制度”)对经济与社会变革有内生性作用,决非只有一条道路和一种模式可行。转型理论强调对经济转轨和各种过渡状态进行解释,可是一旦涉及各种制度性内生导向产生的“结果”时便显得众说纷纭,有时甚至变得不是一个纯学术问题而是一个政治问题。但是从研究者的角度看,我们需要从变化中去认识,在存在中求发展。中国的经济转轨和社会转型的过渡理论需要从中国的改革开放实践中去认识,去发展。这正是编撰本文库的初衷。

2001年底,中国在经过十多年的艰苦谈判后,最终进入世界贸易组织,这是一个历史性的标志,意味着中国的市场化改革已取得决定性的成功,一个具有现代“市场经济”基本特征的经济制度在中国得到基本确立。中国经济正式融入了全球经济体系,当然它的转型与过渡的特点也十分明显。现代转型发展的理论一方面需要走出复制西方发展的潜规则,避免将发达社会的历史先入为主地命定为发展中国家正在或将要变为的现实。而在另一方面,我们在理论构建上确实需要从探究社会发展的普遍性规律出发,使用一些通用的概念和分析体系来研究和分析中国发展的事实。这样,了解已有的理论发现就显得十分重要。

就国际学术界而言,过往关于中国的研究基本上属于区域性研究,局限于人文历史范围,即所谓的“汉学”研究。在社会科学领域里,中国的研究很难纳入世界主流理论的视野。但是,从20世纪80年代开始中国的经济转轨和社会转型对世界发展理论的建设

① 英语中的“印照片”用的就是 develop(发展)此词。

树提供了一种难得的全新的经验素材。美国学者魏昂德用新权威主义的观点来分析中国计划时代的“单位体制”，可以隐射比照西方工业革命之前的“庄园经济”来理解。美国倪伟德教授也通过对中国的研究资料发表论文论述了转型社会的一般性规律。^①各种著述和争论引起了学术界的普遍重视，同时也带动起了对中国的社会科学研究。他们围绕着中国转型变迁的研究用事实证明当代中国的发展具有历史的延续性和不变性。同时也注意到像中国这样具有长期国家控制传统和再分配权力强势的国家一旦引入市场制度同样也会产生社会（不平等）结构市场化转型的结果：直接生产者在市场交换中获益，权力的影响变小，教育和人力资本的作用在增强，等等。这些曾经在现代工业社会里出现过的转型现象在当代中国同样出现了。

但是中国转型所引起的学术界兴趣主要也许并不在于它证明了什么，而是在于它不能证明的是什么。市场转型理论所证明的是西方学界的常规理论，其实已是学术“常识”，它依然未能解释中国转型中的一些具体的“特色”，比如政治的市场化问题、权力作用的延续现象、社会对市场控制的无力感、物质主义消费文化的兴起和对政治参与的麻木、精英联盟和专业特质的失落、城乡差别继续扩大和身份制度如旧等问题。而且这些特色中有些却正是造成中国当今繁荣发展的一部分，不由令人感到困惑。关于中国市场化转型理论的研究激起了主流理论界对中国研究的重视，同时也促使我们从推动世界转型理论发展的高度来认识中国的经济转轨和社会重构的事实。

就全球而言，经济的市场化转轨起自于现代工业生产力发展

^① Victor Nee “A Theory of Market Transition: From Redistribution to Markets in State Socialism”, *American Sociological Review* 54:663—681。中文可参见边燕杰和笔者等人编译：《市场转型与社会分层——美国社会学者分析中国》，三联书店 2002 年出版。

的社会分工,是经由了几百年的历史,但是真正引起社会大转型的却不过是几十年的事情。法国年鉴派历史家布罗代尔曾用了三个主要概念来追述西方社会的现代发展过程,那便是:物质文明、市场经济、资本主义^①。他在讨论市场经济时指出:市场经济是任何社会在超过一定规模后自发产生的、必定具备的和十分普遍的基础。中国的发展经验也表明,要实现现代化离开市场经济几无可能。更为重要的是,当代资本主义世界已经出现了布罗代尔所未能述及的社会主义化趋势。在20世纪的大转型里,随着市场经济制度深入到社会生活的方方面面,和这种竞争性经济相配合的社会制度也逐步建立了起来。在19世纪的马克思时代乃至1913年第一次世界大战以前,全世界没有退休金制度、没有带薪水的假期、没有加班要发工资的规定、没有老年和健康的社会保险制度,等等。但是到了第二次世界大战以后,工人政党开始通过民主选举走上执政舞台,发达社会建立起了与市场经济制度相配套的国民福利制度。企业私人部门、政府公共部门和社会第三部门分别遵循竞争、再分配、互惠的交换原则,体现着市场、权力、社会不同的结构机制,一个和市场经济制度相适应的社会政治制度建立了起来。

在20世纪大转折的市场经济制度里,“资本”的概念被泛化了。在整个经济生产过程中,“人力”开始挑战“资本”。劳动和资本这一对矛盾因为“人力资本”概念的提出而走向统一^②。

一方面,由于竞争的需要,资本扩大所拥有的产权发生了分

^① 见布罗代尔三卷本的纪实名著《十五世纪至十八世纪的物质文明、经济与资本主义》的中译本,三联书店,1993年版。(Fernand Braudel *Civilisation Matérielle, Economie, et Capitalisme, XV^e-XVIII^e Siècle*, Librairie Armand Colin, Paris, 1979;英译本参见 *Civilization and Capitalism, 15th-18th Century*, trans. by Sian Reynolds. New York 1979.)

^② 人力资本的概念是由美国学者雅各布在1957年首先提出来的。它揭示了人力的劳动和资本具有同样的性质:即追求最大的收益,从而将资本的概念泛化使劳动和资本这一对矛盾走向统一,求得平衡融合。

化。法人所有权已成为资本主义社会最主要的财产形式，马克思所指出的资本产权私人化和生产社会化的矛盾格局发生了质的改变。“产权”实际上被分解为所有权、经营(使用)权、收益分配权、财产转让权。各种权益分属不同的社会群体重组社会结构。另一方面，越来越复杂的生产经营活动产生了企业的管理阶层。管理阶层对企业具有经营和管理的权力，他们对产权的肢解直接造成人力对资本的挑战。管理人员既是产权的代表、资本的经营和使用者，同时也依然是资本的受雇人员，是一名劳动者。现代型的公司产权结构和治理模式从此产生。

与“人力”挑战“资本”的经济转轨现象相对应，现代市场经济制度孕育了现代社会制度文明，由此社会层面出现了“人权”挑战“产权”的现象。社会科学对社会结构的理论研究也从关注社会分层到关注社会的不平等。适当的社会分化被认为是正常的社会现象并有积极功能，重要的是对社会的不平等构成进行理性探讨。20世纪社会转型的一个重要的社会结果就是对资本收益的限制和社会财富的再分配做出了许多根本性的制度设置，突出了普遍的“人权”而削减或贬低了私人“产权”的作用，并形成了现代法律制度 and 现代政府。其中，比较重要的制度设置就是采取国家税收的办法，加大对公共福利和社会保障的力度。许多国家通过制定累进的收入所得税制度、开征财产税、遗产税等来提高在市场分配中取得高收入者的社会责任和财产转让或集中的成本。同时在政府和市场之间，非政府、非赢利的社会第三部门得到蓬勃发展并且起到了很好的保护和伸张人权的作用。社会的再次分配保证了在利用市场机制激发财富涌流的基础上，满足社会的共同需求，实现以人为本的社会发展目标。人力创造的价值在社会层面上得到了直接体现。对劳动者权利的重视也成为20世纪人权革命的一个重要成果。在各国工人政党、工会、国际劳工等组织的推动下，劳动者的权利得到了广泛维护，劳动的社会经济价值得到充分尊重。

劳动者在资本面前已不是任人宰割的“被剥夺”者，他们通过党派竞争、政治选举、集体谈判、民权运动等不同的方式和渠道得到了利益表达，受到不同程度上的法律保护。从20世纪30年代开始的美国“新政”福利计划到60年代民权运动后至今的经济发达地区的“福利国家”制度，都贯穿着对人的“基本权利”和全民共享社会进步成果的关注。资本主义的社会主义化转型的趋势不容忽视。

我们着力回顾了20世纪市场转轨新进展及社会大转折的趋势，目的在于更清晰地注意到中国转型的历史条件和过渡背景。我们编撰这个文库，目的也在于用世界的眼光来看中国的发展，并从中国的发展中进一步发现世界。转轨国家经济转型的成败，不仅事关这些转轨国家本身的命运，而且与整个世界市场格局以及社会制度形态和新型组织形态的演进紧密相联，对整个世界的前途和命运有着重要的影响。改革与开放使中国的社会主义实践发生了重要的转变。首先是社会对经济实行控制的方式和方法有所改变，国家逐步退出了对经济的直接干预，使经济系统的运行开始尊重市场的规律，并越来越成为一个独立的系统。经济市场化带来了资源分散化、利益多元化、需求多样化的社会结果。2002年中共十六大明确了全面建设小康社会的现代化目标，提出了“和平崛起”的战略新概念，昭示着在国内外政策上全面向国家统制的“战时体制”告别。^①正如马克思所指出的，市场经济的发展内在要求私人的物质生产、交换、消费活动摆脱政治国家的干预和强制，成为政治领域之外的自主的经济活动领域，并建立起自主的社会组织，由此市民社会(civil society)成了与政治国家相对应的现实存

^① 由于历史的原因，中国的集中计划经济体制具有强烈的“战时体制”的特点。改革开放以来的许多社会经济政策其实是从“战时体制”向“平时体制”过渡。这是中国社会主义实践的一个重要转变。参见卢汉龙：《中国社会主义实践的三大转变》，中国社会学会2001年获奖论文。

在(马克思:《黑格尔法哲学批判》)。在中国,随着社会主义市场经济制度的确立,一个社会主义的公民社会也在成长。所有这些以中国人文智慧和富有战略眼光的举措显示着中国的市场化转轨以及面临的社会转折进入到了一个新的阶段。

中国转型所取得的成绩已经成为国际经验的一部分。中国的“小康”思想和“小康”社会的许多理念均有现代发展的意义,中国的“小康”社会建设和西方的“中产”理论也是内在相通的。从邓小平最初将小康作为一个实现经济发展目标,到当前继续把全面建设小康社会作为实现现代化发展的战略目标,中国的“小康”事实上已经具有发展模式的意义。^①科学本无国界,知识在于积累。在中国的经济转轨和社会转型的过程中,同样会遇到人力与资本、人权与产权、民意与民主、物质与精神、法律与道德、科学与伦理、需求和环境资源等一系列人类发展中的共同问题,需要我们继续加以认真探讨。本文库希望为中国转型的实践提供理论上的研究成果,以繁荣社会科学事业的发展。这些成果的面可以十分宽广,但大体上会包括三类:(1)介绍性研究成果,即和转轨、过渡、转型有关的研究理论和已有的研究发现;(2)记录性研究成果,即对转轨、过渡、转型过程中社会经济生活各个方面的变迁给予科学意义上的完整描写;(3)探讨性研究成果,即对转轨、过渡、转型的中国现象进行理论剖析和创新研究的理论成果。文库的取材来自转轨与过渡中人口、社会、政治、法律、经济、道德、宗教等不同的社会面相,研究主要关涉结构变迁、组织重建、人生的生命周期、人文现象发展、社会问题与社会管理政策等方方面面。文库研究出版的第一笔资金来自上海社会科学院社会发展和社会转型重点研究方向

^① 卢汉龙:《小康社会:中国的现代化发展模式》,尹继佐主编,卢汉龙副主编:《小康社会:从目标到模式》中导论,上海社会科学院出版社2004年版。卢汉龙、李宗克:《图说小康社会》,上海画报出版社2003年版。

的经费,我们希望将有更多更优秀的研究成果来关注和进入研究的文库,使之成为社会科学研究大厦中璀璨的一部分。

本文库《总序》初版于2004年,2012年8月略作修订,文库主编和各位作者衷心感谢上海社会科学院出版社对《转型社会研究文库》编辑出版一如既往所给予的支持和合作。

序

北京师范大学儿童福利中心教授

澳大利亚新南威尔士大学社会政策研究中心高级研究员

尚晓媛

针对残疾问题的研究,是一个非常重要的学术和社会政策领域。在国际上,残疾问题研究自 20 世纪 70 年代以来,经过了多年的发展,逐渐形成了自己的理论体系,并且和政治参与、社会运动以及社会政策实践密切结合。在国内,残疾问题的研究起步比较晚,特别缺少系统的理论探索和坚实的实证研究。谢佳闻博士的研究在这两个方面都做了大量的探索。

我国各类残疾人总数为 8 296 万人,占全国总人口的 6.34%。我国各类残疾儿童共计 500 万人。涉及数以千万计的中国家庭。残疾儿童的状况如何,对这些儿童和他们的家庭,对整个社会的福祉,有非常重要的影响。特别值得提出的是,残疾儿童正处于生命历程中发展的关键时期,他们在生命保障、经济安全、医疗、康复、教育和社会参与方面遇到的任何障碍和困难,都会对他们的一生造成不可逆的影响,从而影响到未来的社会福利状态。值得社会政策研究者的关注。而家庭又是残疾儿童健康成长不可或缺的条件,因此,残疾儿童的家庭经验,在残疾问题的研究中,是一个非常重要的方面,得到很多国家社会政策制定者的关注。然而在中国,

这个方面的研究,尚不多见。

谢佳闻博士的专著《家庭中的残障儿童——从社会模式理论看残障》,是她在北京师范大学社会发展与公共政策学院完成的博士论文的基础上修订完成的一项研究成果。同时,本专著也是笔者主持的受澳大利亚研究理事会(Australia Research Council)和儿童乐益会(中国)资助,由新南威尔士大学社会政策研究中心(SPRC, University of New South Wales)和北京师范大学共同合作承担的项目“中国残疾儿童家庭经验”的阶段性生活成果之一。

在论文写作期间,谢佳闻博士阅读了大量的有关残疾问题的理论文献,对残疾问题的前沿理论,进行了深入的研究。她还参与了联合国、国际残疾人组织和中残联组织的很多国际交流活动。并在澳大利亚进行了为期半年的学术访问。在此期间,她有机会和澳大利亚残疾研究领域的专家直接交流和对话,加深了对这个问题的认识。除此之外,谢佳闻博士的研究还非常注重实地调查。做了大量的工作,搜集实证资料。为了更好的和残疾人交流,她甚至抽出时间学习了手语。在理论和实践两个方面深入探索的基础上,她构建了论文的主要分析框架,为得出有结构和信度的结论提供了前提,而详细和全面的实地调查资料为论文得出可靠的结论提供了基础。

在目前中国尚未广泛开始残疾儿童家庭经验的研究的背景下,该论文选用了—个成熟的理论对家庭中的残疾儿童的残疾体验进行了框架性解释,对残疾儿童遭遇的各种障碍进行辨识,揭示了一系列具有启发性的残疾儿童的家庭经验,进一步扩展了儿童残疾研究中关于障碍的认识和理解,丰富了国内相关研究领域的研究资料。这项研究不但从理论上进行了创新和探索,还具有一定的政策应用价值。

目/录

CONTENTS

总序(卢汉龙)	1
序(尚晓媛)	1
第一章 导论	1
一、研究背景	1
二、研究目的和研究问题	4
三、理论框架	5
四、术语解释	7
五、研究意义	10
六、结构安排	11
第二章 文献回顾	13
一、残障的模式	13
(一) 残障的个人模式	13
(二) 残障的社会模式	15
二、残障儿童与家庭	23
(一) 残障儿童家庭研究的历史发展	24
(二) 残障儿童家庭的家庭压力	25
(三) 残障儿童家庭的家庭问题	26
三、国内外研究现状和述评	28
第三章 研究策略	31
一、研究方法	32