

残障观察丛书

ANNUAL OBSERVATION
REPORT ON
DISABILITY 2016

中国残障观察报告 2016

解岩 蔡聪 / 著



社会科学文献出版社
SOCIAL SCIENCES ACADEMIC PRESS (CHINA)

残障观察丛书

中国残障观察报告 2016

ANNUAL OBSERVATION
REPORT ON
DISABILITY 2016

解岩 蔡聪 / 著

图书在版编目(CIP)数据

中国残障观察报告. 2016 / 解岩, 蔡聪著. -- 北京:
社会科学文献出版社, 2018. 2

(残障观察丛书)

ISBN 978 - 7 - 5201 - 1853 - 8

I. ①中… II. ①解… ②蔡… III. ①残疾人 - 研究
报告 - 中国 - 2016 IV. ①D669. 69

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2017)第 289643 号

残障观察丛书

中国残障观察报告 2016

著 者 / 解 岩 蔡 聪

出 版 人 / 谢寿光

项目统筹 / 刘骁军

责任编辑 / 关晶焱 舒燕玲

出 版 / 社会科学文献出版社·集刊运营中心(010)59367161

地址: 北京市北三环中路甲 29 号院华龙大厦 邮编: 100029

网址: www.ssap.com.cn

发 行 / 市场营销中心(010)59367081 59367018

印 装 / 北京季蜂印刷有限公司

规 格 / 开 本: 787mm × 1092mm 1/16

印 张: 23 字 数: 291 千字

版 次 / 2018 年 2 月第 1 版 2018 年 2 月第 1 次印刷

书 号 / ISBN 978 - 7 - 5201 - 1853 - 8

定 价 / 98.00 元

本书如有印装质量问题, 请与读者服务中心(010-59367028)联系

 版权所有 翻印必究

关于“残障观察丛书”

决定资助“残障观察丛书”出版，于我们而言，既是传承，更是发展。

刚刚于2016年11月8日成立的“上海有人公益基金会”，是由一加一残障人公益集团（简称“一加一”）及其创始人解岩、唐涛共同出资发起，经上海市民政局批准成立的非公募基金会，现已认定为慈善组织。

我们的前身是2013年一加一出品的《有人》杂志。在血统中，我们遗传了一加一的基因，传承了一加一的性格，引发的直接结果，就是一加一创始人解岩为代表的一加一团队自从2014年开始撰写、发布年度《中国残障人观察报告》，时至2016年已经来到第三个年头。支持这份报告继续做下去，继续以民间残障自助组织（英文简称DPO）的视角观察和记录精彩纷呈、林林总总的中国残障事业的转型期，是传承，是担当，更是必然！

然而，我们并没有就此停留和局限于这份报告，我们希望未来可以有更多、更丰富类似的智慧结晶呈现给中国残障领域，奉献给中国社会乃至国际社会。于是，当我们把这份初心和心意与社会科学文献出版社的刘骁军老师进行沟通后，把“残障观察丛书”定义为以每年的《中国残障观察报告》为主体，以不定期的专题为补充的丛书系列，本书就此出炉。我们知道，这根接力棒已经传递到我们的手中，对过去给予肯定，对未来充满期待，是发展，是责任，更是应然！

作为成立不久的基金会，我们非常荣幸能资助“残障观察丛书”的出版与发行，这与我们“使困难群体平等、有尊严地生活”的使命，以及抱有“理性、真实、温暖”的态度极其契合。未来，我们承诺，会一如既往、尽我们所能支持这套丛书，支持这份事业的发展。并借此机会，以最诚挚

的热情邀请：

更多的有识之士申请和获得“残障观察丛书”的出版资助；

更多志同道合的资助者加入和成为“残障观察丛书”出版项目的支持者；

更多的读者为“残障观察丛书”的发展提出宝贵的建议和意见。

最后，请允许我们用“有人”的方式，感谢为本季《中国残障观察报告》的出版付出努力和辛苦的作者、专家、学者、设计师及其他老师们、工作人员和所有读者，请从以下五个“人”中选出三个，做出这一季您对“有人”的定义！

为（wéi）人、做（zuò）人、为（wèi）人、有（yǒu）人、等（děng）人

这一季，我们的选择如下：

有人，为（wéi）人

有人，做（zuò）人

有人，等（děng）人

上海有人公益基金会

2017年4月

写给《中国残障观察报告 2016》

使命、坚持与发展的困惑

《中国残障观察报告 2016》是残障自组织（DPO）的第三份年度报告。这份报告与以往的报告一样，带我们重温在过去一年中，中国残障事业取得的重大成果，体现了联合国《残疾人权利公约》践行 10 年的历程中，在多种进步中的一个量的积累和质的变化。与前两份报告一样，这份出自同一个 DPO 的报告，无论从内容、风格和结构等方面，都和传统的报告有很大的区别。真正关心和懂得残障领域发展的人，看这份报告都不会停留在满足于年度相关综合知识和信息的浏览或获取（如果这样可能会感到有所失望）。透过来自 DPO 独特视角的文字内容本身，这份报告中隐含的是对残障领域的一个核心问题的追问、纠结和思考，即 DPO 的组织发展、专业发展和可持续发展对残障政策、研究和实践的重大意义。

随着残障从隔离向融合的发展，这个核心问题包括以下几个具体层面：第一，在残障领域从一个被边缘化、特殊化和隔离化的领域，逐步、缓慢地还原到多学科和跨学科领域的常态过程中，与此同时，DPO 的身份和专业定位应该发生什么样的转变？这样的转变是否在健康地发生？是否受到足够的重视？有哪些比较大的挑战？第二，在这样的还原过程中，DPO 与残障领域的研究者、相关机构和组织以及企业等方面的关系应该发生哪些

积极的变化？第三，DPO 的职能和作用能否在残障社群达成共识和得到支持？特定的社会和文化因素如何影响共识的达成和支持的获得？第四，作为一个柔韧地持守职能和使命的本土 DPO，在今后的工作中，应该如何在自身的发展中面对和处理这些问题？这绝不仅仅是 DPO 应该思考的，而且是与残障相关的所有人和机构共同面对的问题。

DPO 在残障事业中的核心作用是毋庸置疑的。在这一方面，被大多数热衷于残障权利保护议题的人们不断谈论和使用的联合国《残疾人权利公约》（以下简称《公约》）本身就起到了典型的积极示范作用。在起草和本土落实的过程中，DPO 的参与和决策作用得到突出体现。起初，DPO 应邀给《公约》的草稿提建议和意见；后来，DPO 在国际公约特设委员会的两项决议的支持下正式进入《公约》的起草过程，并且在编写《公约》草案的工作组内获得 12 个席位；在后来的讨论和修改过程中，DPO 作为主导的参与作用持续地得到保证；残障群体及其代表机构的融合、参与和能力贡献贯穿《公约》的始终，是所有条款的立足点；而且，《公约》的文本，比如第三条、第四条和第三十三条等都强调和要求 DPO 在相关政策和事务决策中的参与，以保证 DPO 所代表群体的发展需求、愿望和特点能够成为残障事业发展的依据、出发点和奋斗目标。DPO 的平等参与如此重要，因而不仅要给他们参与的机会，而且要尊重和确立他们的专业地位和能力，提供支持和空间帮助他们行使自己的职责，施展自己的能力。这是一项意义深远的工作！

如何认识和定位 DPO 的专业发展问题？从 DPO 的角色定位来看，直白地说，就是所有有关残障的事，都是关乎他们的事！不仅关乎他们的今天，更关乎他们的未来；不仅关乎他们，也关乎他们的家庭和与他们处于同一环境中的其他人；不仅关乎个人和群体，也关乎社会，关乎人。基

于此，DPO 的专业，核心在于通过残障事务主体意识和身份的确立、集体的构建和资源的整合，支持和帮助残障社群及个人了解、表达自身的需求，梳理、分析和挖掘在一定表象下的各种需求中集中体现的问题及其对整个群体造成的普遍影响，综合和理性地呈现对社群和社会有益和双赢的诉求，谋求社群的可持续发展。同时，作为残障事务各方的平等伙伴，DPO 代表残障群体在各项事务中表达诉求和愿望，使之成为相关制度建设、专业发展和环境改善的科学及人文依据。DPO 的专业处于残障领域工作的核心，呈发散性状态，引导和影响各个相关方面。DPO 专业发展的最终目标，是帮助社会从客观和平常的视角，了解和尊重残障作为人的普遍性、多元性和特殊性的体现，打破传统的偏见和刻板印象及因为缺乏了解而对残障产生的误解和恐惧。以残障为切入点，揭示和消除障碍、隔离和排斥，促成对人人有益的融合与发展。如果他们在残障事务方面起不到专业引领、制衡和推动的作用，那么就有可能事倍功半，甚至事与愿违。

在残障的个人（也称为缺陷）模式影响下，历史上残障专业的发展主要是由医学、康复、心理、教育等领域的专业“助残”专家主导，DPO 和其所代表的群体是被动的接受者，他们主导自己生活的资格和机会很自然地就以残障的名义被打上问号，他们是被代理者。不仅非残障的普通人们对此习以为常，残障社群也同样。DPO 自然也就很难确立其属性和位置，找到生存和发展空间，甚至得不到社群的支持，对残障领域的发展也就难以发挥应有的作用。在社会模式下，尤其是在《公约》的时代，当社会模式建立在权利的框架内时，残障恢复其作为社会构成的属性，成为人的功能和一定社会和文化环境相互作用的综合结果。这不仅要求残障专业的领域走向融合，更要求 DPO 的职能和身份地位的定义发生范式转移，确立他们的平等参与和无可替代的专业引领作用。无论他们的作用是否得到认

可和支持，他们都无可推诿地必须担当、坚持和推进，行使他们的职能，担当他们的使命。同时，这样的转移也对社会外界，尤其是关注和从事残障相关事务的不同方面，提出重新审视和调整他们和 DPO 之间关系的要求，从作为代理者和助残者转变为平等的伙伴关系和支持者，陪伴 DPO 一起成长，走向共赢。

然而，DPO 在残障领域的重要地位在现实中很大程度上没有得到广泛的认识和支持，以至于能够有使命担当和专业引领条件的 DPO 凤毛麟角，社群中的 DPO 严重缺乏，在这样的境况下提出 DPO 的重要性问题，难免被人认为是矫情或不切合实际。值得我们关切的是，对 DPO 认知的缺乏或忽略背后深层次的问题，和我们每个关注这个领域的人和机构直接相关。前联合国秘书长安南先生在 2006 年 12 月 13 日《公约》通过的大会上——一针见血地指出：

在漫长的历史中，残障者所遭受的待遇折射出人性最黑暗的一面。在残障中生活的人们，往往被看作是尴尬的。他们充其量是接受居高临下的怜悯和救济的对象。社会竭力把残障人排除在外，使他们无法发出自己的声音。在书面上，他们和其他人享有同等的权利，但在现实中，他们的机会却被想当然地剥夺了。

安南先生的这段话，至少涵盖了导致 DPO 乃至残障领域发展困境的两大问题。

首先是对残障的歧视和偏见。这个看似人人皆知的基础性问题，却因“残”这顶帽子具有了长期和普遍存在的合理性和欺骗性。这样的一种状况，在残障的个人或缺陷模式影响下的刻板和狭隘环境中，通过各种各

样的机会剥夺残障者权益，把残缺、无能和依附作为 DNA 加给这个群体，这在世界范围内依然是个令人担忧的问题。我们日常生活中不乏成功的个人，但他们的经历不被平常心看待，反而被当成异能。还有一部分有特定障碍的群体，他们在预设的标准下被认为没能力替自己决策或最好被代理，这种结果直接导致几种现象的出现。第一，DPO 作为组织的专业发展和引领作用受到忽视。他们中间的代表在与其他各方合作互动时，在人们的眼中，他们作为个人的身份往往大于作为 DPO 代表的专业身份。第二，DPO 的发展始终缺乏原动力，缺乏不断的血液输入，可持续发展受限。第三，DPO 甚至不能广泛得到自己社群的认可和支 持。

其次是回归到人性的问题。在民间，和残障相关的事，除了容易被忽略以外，还存在因为一定的原因被热衷当成产业和机会，这也是一个难以被忽略的问题。更值得注意的是，当产业和残障结合在一起的时候，在慈善的光环下，变得说不清，道不明，看不透。既得利益本无可厚非，但我们要警醒的是在帮残的名义下对残障领域的一个无形的蚕食。当社会对残障议题越来越关注，当国家开放越来越多的空间和机会发展残障事业，把残障当成产业的机会主义和利己主义，不仅对残障群体和社会不利，也是一种自我挫败。

这份残障观察报告所传递的心愿，再次告诉我们：这是关乎他们的事，是他们的生命体验。成就他们最好的自己，是对社会的贡献，当是我们行动的指南！

崔凤鸣 博士

哈佛大学法学院残障项目中国部主任

2017 年 5 月 15 日

尽管《中国残障人观察报告 2014-2015》(以下简称《报告》) 2016 年正式出版发行, 但我们依然无法保持呼吸平稳、思维顺畅和情绪淡定。当一字字、一段段、一章章, 实实在在地落地在这本书里, 也因此树立起了一座山峰, 意味着每年的此刻, 都将要有一份《报告》出自我们之手, 即便不能超越, 至少是定时放送, 以此奉献给中国残障领域。回想 2014 年第一次写《报告》, 尽情泼洒文字, 肆无忌惮地跟随“乘物以游心”, 2016 年过后, 又一年的山峰, 不紧不慢地再次挡在我们的面前。

是名利牵绊? 是欲望牵扯? 是什么让我们认为是一座山峰, 挡住我们? 回看往年“前言”部分的内容: “作为中国残障领域第一份年度民间行业报告, 完成了破冰, 实现了突破, 开创了先河……或已经、或正在成为伴随中国残障领域事业发展进程中, 无论是官方还是民间、无论是残障研究还是政策倡导、无论是公众教育还是社群发展, 对各方人士都有借鉴、参考、指引的意义及工具、领路人和指南针的作用。”虽然我们是以“理性、务实、开放”的撰写原则和心态, 表达我们的挚爱和真诚, 但怎么还会如此狂妄自大、不知轻重地描述和定义自己和这份《报告》? 惭愧、内疚和自省, 挥之不去。

过往的两年, 我们始终无法摆脱《报告》作为残障领域内的文献与社会的关系、关联和联结点在哪里的困扰; 始终无法回答《报告》应呈现出何种观察视角和方法论; 始终无法明确《报告》的读者是谁、传播给谁等

核心要素。时不我待，我们只有带着这些疑问，抱以敬重和敬畏，继续上路，开启 2016 年度《报告》的编撰。

这一季的《报告》在过往经验的基础上，我们做出了三大改变。

（一）《报告》名称的改变。由《中国残障人观察报告》更改为《中国残障观察报告》。

（二）《报告》撰写主体的改变。由一加一残障工作网络成员（原称谓为：一加一残障人公益集团）更改为“中国残障观察”（China Disability Observe，缩写“CDO”）这一独立智库完成。

（三）《报告》内容结构的改变。通过保留、整合和删除等改动，进一步固定内容结构。

具体如下：

第一部分，2015 年中国残障观察总结回顾。该部分分为上下两个篇章，上篇落笔在本份《报告》的写作心态、结构设计和专业论述三个方面，下篇对《报告》名称及撰写主体的变化进行了解释和说明。用意在于更为完整地呈现《报告》的前世今生。

第二部分，2016 年中国残障年度监测分析。该部分分为十个篇章，其中既有对“点”的抓取，又有对“面”的铺设，还有“点面”结合的装饰，保留来源于官方的“年度关联词”、年度十大权利事件、人物、机构、政策和领域等章节，删除和整合以往的年度“有人奖”项目，增加取材于民间的“年度关键词”以及年度发现、汉字和造词等章节。以中国社会发展进程为背景，形成对 2016 年度中国残障领域来自官方和民间的声音的梳理、总结和论述，完成立体的、理性和感性相结合的观察、记录和叙事，解读和还原历史长河中的 2016 年度中国残障领域的发展，思考和揭示本观察年度对中国社会、国际社会的影响和贡献。

第三部分，2016年中国残障年度观察评论。内容来源于《有人》杂志及其他媒体，于本观察年度期间发表和刊登的基于2016年度中国残障领域的热点和焦点事件做出的评论性文章。

第四部分，2016年中国残障年度行动研究。内容取材于“中国残障观察（CDO）”，成员在本年度期间多以个人随笔为主写作。从更为发散的维度，补充和丰富本观察年度前述篇章中无法承载的内容和聚光点。

第五部分，2017年中国残障年度趋势猜想。内容延续过往观察年度样态的同时，以过去的2016观察年度为起点，预测未来，呈现出我们或期待、或惊讶、或折叠、或不敢相信的穿越图景。

当《报告》如上述的变化和内容奉献给诸位的时候，我们期待，每一位阅读者能够体味到我们的脚踏实地、艰苦卓绝、真情实意、用心良苦，或许还有更多的五味杂陈，以及仁者见仁智者见智的理解和感悟。

此时，在您开启阅读本年度《报告》之前，请允许我们，率先将自己的收获和感悟与大家分享，以此记录和纪念我们这一季的《报告》。

我们的成长，是保持个人与外部世界的同步发展，而个人的这种发展是通过对外部世界的持续观察、思考、感悟、评价来实现的。因为一个人对环境的认识并不完全是周遭世界客观的镜像，而是被个人价值体系、心理图式加工后的产物，所以，当我们把自己对外部世界的反应作为研究对象时，我们表面上是在研究环境，实际上则是审视自己的发展变化。我们在三省吾身中保持与自己的距离，不断拂去心灵上的尘埃，清醒认识自己作为一个普通人的林林总总，并把自己当作一面镜子，反过来记录外部世界的变迁。当我们可以用发展的眼光来看待世界和自己时，就不会为一时一事的得失成败所困扰，可以持续地保有血液的澎湃和心灵的宁静。

观察、记录、思考是自我发展的方式，也是参与外部环境发展变化

的行动，我们扇动翅膀不是期许风暴而是为生命奔跑。在记录和分享心路历程的过程中，我们遇见与我们同呼吸共命运的思考者、呼吸者、奔跑者……

那么，就让我们一道，感谢为《报告》供稿的所有作者，感谢那些在2016年度，为中国残障领域带来实践的人，无论对错，也没有对错；是否刺痛，也无所谓刺痛；或许改变，也不止于改变。“改变，不只是我”，是我们的口号，也是《报告》的践行。下一年，我们会一如既往地，在此等候！

最后，因我们能力所限、经验不足和时间仓促，《报告》存在很多不足，错误之处在所难免，烦请各位同人、朋友和读者不吝赐教，帮助我们不断提高《报告》的质量和水平。

当下别过，明年再见！

解岩

一加一残障人公益集团 / 创始人兼 CEO

上海有人公益基金会 / 发起人兼秘书长

中国残障观察 CDO / 发起人

2017年3月中国·北京

目 录

前 言 001

第一部分 2015 年中国残障观察总结回顾 001

上 篇 003

下 篇 016

第二部分 2016 年中国残障年度监测分析 029

第一章 年度关联词 031

一 主席履职 031

二 SDG 第一年 033

三 无障碍落实 037

四 《公约》十年 039

五 康复体育 042

六 兴建再起 044

七 文化焦虑 047

第二章 年度关键词 051

一 中介 051

二 出走 053

三 考试 054

四 跑团 056

五 钱途 057

六 找茬 059

七 自爆 061

八 艺拷 063

第三章 年度十大权利事件 065

评选背景 065

入选事件 068

1. 当我们谈体检标准时，我们在谈歧视

女教师因单眼失明拿不到教师资格证 起诉教育局 068

2. 是“讲”课还是讲“课”

教育部拟授权四川试点残障人员参加中小学教师资格考试 070

3. 高考，自考，我们推倒合理便利的多米诺！

残障考生参加自考获 30% 延时，向考试院写感谢信 071

4. 我的生活谁做主？

民法总则“尊重被监护人意愿，激活监护监督条款” 072

5. 被局限住的诗和远方，不让落户的体检标准

视障人士申请入户 4 年无果，深圳落户拒残障人士被指不公 074

6. 莆田系、魏则西，百度不管，自有“闲人”来管你

袖珍人诉国家工商总局政府信息公开案 076

7. 世界上最遥远的距离是从福利的客体到权利的主体

八省十位残障人士致信中国残联：可否将“助残日”改成“残障节”？ 078

8. 打不到飞机只好打官司

视障法律人代理《残疾人航空运输管理办法》第一案 079

9. 穿越大半个中国来拉练

一个自闭症孩子在康复机构的死亡 081

10. 康桥是否安康

香港康桥事件 083

结 语 084

第四章 年度发现 087

一 世界残疾人组织 087

二 《人道主义的呼唤选编》 092

三 基金会	094
第五章 年度法律 / 政策	098
一 《民法总则（草案）》	098
二 《“十三五”加快残疾人小康进程规划纲要》	102
第六章 年度汉字	107
靠	107
第七章 年度造词	109
残 费	109
第八章 年度人物	114
解 岩	114
第九章 年度机构	124
北京市海淀区融爱融乐心智障碍者家庭支持中心	124
深圳市自闭症研究会	126
北京新生命养老助残服务中心	128
第十章 年度领域	130
家 长	130
第三部分 2016 年中国残障年度观察述评	133
主动权在你的手里	
Selina 离婚与我们的半毛钱关系 彭玉娇	135
盲人非人	
从公关文里学神逻辑 蔡聪	139
残障等于无能？拒载等于违法！	
吉祥航空拒载事件始末与评析 金希	144
从“麻烦制造者”到“权利倡导者” 阿冲	148
困境与反思	
银行业无障碍服务规范梳理与评价 金希	155
不同能力的人啊，勇敢说出自己的需要是你的第一步 陈玩臻	162