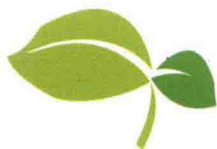


中国残障人观察报告

2014-2015

2014-2015 Annual Observation Report : Disability in China

解 岩 蔡 聪 傅高山 著



中国残障人观察报告

2014-2015

2014-2015 Annual Observation Report : Disability in China

解 岩 蔡 聪 傅高山 著



图书在版编目 (CIP) 数据

中国残障人观察报告. 2014—2015 / 解岩, 蔡聪, 傅高山著.
—北京: 中国言实出版社, 2016.6

ISBN 978-7-5171-1879-4

I. ①中… II. ①解… ②蔡… ③傅… III. ①残疾人—工作
—研究报告—中国—2014—2015 IV. ①D669.69

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2016) 第 115236 号

责任编辑: 史会美

封面设计: 田新培

出版发行 中国言实出版社

地 址: 北京市朝阳区北苑路 180 号加利大厦 5 号楼 105 室

邮 编: 100101

编辑部: 北京市海淀区北太平庄路甲 1 号

邮 编: 100088

电 话: 64924853 (总编室) 64924716 (发行部)

网 址: www.zgyscbs.cn

E-mail: zgyscbs@263.net

经 销 新华书店

印 刷 北京华正印刷有限公司

版 次 2016 年 6 月第 1 版 2016 年 6 月第 1 次印刷

规 格 787 毫米×1092 毫米 1/16 印张 16.25

字 数 264 千字

定 价 39.00 元 ISBN 978-7-5171-1879-4

序

不知不觉地，残障这个概念在过去的一个多世纪中走过了这样一个进程：残废—残疾—残障，这个进程还在继续，逐步演变为更客观、更先进、更全面的概念，没有最好，只有更好。概念的更新，体现的是时代的进步和要求，挑战的是人的观念。曾经在相当长的一段时期，残废，简言之，残即废，被普遍和正式地用来形容和称谓一个群体所具有的不同身心功能局限特征。然而社会的不断进步使得残废这个词语和概念本身涵盖的负面性越来越凸显，越来越不合时宜，自 20 世纪 80 年代起，残废逐步被残疾所取代。当下，人们又开始顺应一种有关残障概念的新的进步和发展，质疑残疾这个称谓的片面性及其效应的呼声越来越响。伴随着这个过程，有关残障的话题从避讳、躲闪、怪异变成坦然、从容、自然。残障者及其相关机构，也从角落走向台前，从被动的客体向主体转身。在这个过程的背后，一直围绕的是这样几个密切相关的问题：纠结残障的称谓仅仅是因为这个词所代表的群体过于敏感？为什么时常会有“残障本身没有负面的意思，公众用残障这个词何必那么介意”等的反应？名称和概念在整个社会结构建构中起着什么作用？追求概念的进步所遇到的主要障碍是什么？你、我携带和加深这些障碍吗？归根到底，我们了解残障并且愿意了解吗？

残障，是一个朴实、直白、坦然而真实的词，体现的是对功能差异和局限的平常心，敦促的是一个对人人有益的社会环境的改善和认识提升。简而言之，残障即个体差异（残）+外部障碍。外部障碍包括社会环境和负面态度。有人避讳“残”字，有人坦然地说残是一种客观状态，无须遮盖或回避，应以平常心看待。这样的斟酌本身就是一件好事，澄清是非，促成了解，改变认识。问题的焦点在于残障这个词语的内涵是指绝对的个人问题还是个人经历在社会中的折射；它是一成不变的个人状态，还是不断演变的社会构成；还有解决相关残障问题的着眼

点应当在哪里；残障人及其机构应该担当什么样的角色作用，等等。科学地说，残障无疑是个演变的事物，体现的是一个从强调个人缺陷的绝对性然后施以纠正或补偿，到逐步开始客观全面地思考在社会的框架下功能的局限最终所能呈现的综合结果，以及这种结果在个人和社会两方面的体现的过程。在这个过程中，有很多残障的模式在起着作用。其中最主要的是看待残障的个人模式和社会模式。那些看待残障的观点或视角之所以被称之为模式，是因为模式是把理念和想法变成实践和行动的路径。有关残障的模式起的正是这样的作用。因此，模式绝非只是动动嘴皮子，随意转转脑子，动动心思，无关紧要，可以不必在意。相反，一种主导的模式，一直在潜移默化地渗透、影响，无处不在，不知不觉中产生主导的功效和力量，其影响力能渗透到各个角落，包括相关理论和实践。

残障的个人模式强调的是一种残障的个人悲剧色彩，定义残障为所谓个人“缺陷”和非正常状态，是造成残障个人不平等处境的主要原因，把解决残障相关问题的策略不适当地主要聚焦在医学手段上。这个模式要求残障人作为客体被动适应环境，侧重于以对残障人进行修正和补偿为目的的绝对的医学干预和控制，目的是使之“正常化”，从而获得进入“主流”的资格，否则就做照顾性质的特殊、隔离式的安置，将他们排除在系统之外。残障人被想当然地划分为“另类”。在以这种模式为主导的环境中，残障人作为一个群体普遍遭受社会结构性歧视。社会系统各个方面的隔离和排除性安置具有相当的合理性，被普遍认为最符合残障人的特殊性和需要，甚至在这种环境中的残障人及其家长都这么认为，严重影响他们认识和表达自身需求和愿望的能力和机会。解决残障问题的专业系统主要由医生、理疗师、特殊教育老师等以功能补偿为目的的人员为主导，着眼于“缺陷”矫正。这样的一种视角和干预手段，不知不觉地把残障人造就成依附和没有能力的“负担”，长期误导和形成社会对残障者的刻板印象，导致对残障人整体的偏见和歧视，使得残障群体的负面处境广泛被合理化，在这个过程中，残障人所处的社会环境中普遍存在的障碍和看待残障的负面态度往往被忽略。

与残障的个人模式相对应的是残障的社会模式。社会模式定位残障，作为社会的存在现象，是社会的构成。它并不否认残障者的功能局限和不同特点，但确认残障是功能局限和社会环境相互作用的综合结果，唯有客观地透过社会和文化的框架才能全面了解和定义残障。社会模式还原残障是人类常态和多样性的一部

分,认为有关残障的问题是个人局限的回应所造成的,强调环境中的障碍和错误态度导致残障人作为一个群体不必要的隔离和边缘化,认为把残障人作为群体的处境归咎于个体的功能局限是片面的。残障既然是社会构成,那么社会应当承担消除障碍,改变落后观念,维护残障人权利的义务和责任,提升残障人及其代表机构作为残障事物主体的认识。残障的问题就应该在多学科和跨学科的专业发展路径下,由包括各类专业人员在内的综合系统来承担,以残障人主体,在尊重和了解残障群体的特性和需求的科学基础上,做系统的安置,用平等的机会和保障让残障人享有独立、有尊严的生活,允许他们以各种不同的方式和能力表达、参与和贡献,促成一个人人有益的融合社会。

综上所述,残障的模式的影响是深远和广泛的,涉及法律和政策的制定和实施,公众对残障和残障群体的认识,残障群体及其家庭对自身和环境的认识,服务和资源的分配和提供,以及专业系统的发展和专业人员团队的角色作用定位和相互关系的建立。

残障的社会模式自20世纪80年代被提出之后,一直弱弱地游离在学界的讨论中,直到以残障的社会模式为框架、以人权为原则的联合国《残疾人权利公约》(下称《公约》)的出台和相继在各履约国的推广和落实、政府的支持、残障人及其机构的积极响应,残障的社会模式才开始产生社会改变。正如联合国前秘书长安南先生2006年12月指出:“《公约》是一部卓越的、有前瞻性的文件,在着重残障人权利的同时,也针对社会这个整体。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。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。”

《公约》所强调的概念演变以及能够带来的社会变化是我们所共同期待的。概念演变的过程同时逐步促成以下几种主要变化。首先,残障从主要被看作是个人的悲剧和问题,主要依赖于医疗的干预和纠正还原为社会构成,需要从社会的层面来综合对待;其次是随之而来的残障人身份的变化,从被当作病人、不正常或有缺陷的人和需要被动地领受救济和福利安置的客体,还原为人类多样性的一部分,成为参与和引领与自己相关事务的主体,有作为平等的公民参与社会事务的权利和义务;再次,就是解决残障相关问题的专业系统的定位变化,由主要针对个人的缺陷补偿的医疗专业系统为主逐步开始向从残障的社会性这个主要层

面来进行全面的专业系统构建转变；最后，从内容上来说，残障问题成为跨学科、多学科的领域，向长期忽略这个议题的社会各个方面渗透，成为人类研究和实践的有机组成部分。

在这样的背景下，我们欣喜地看到一种悄然、可喜的变化，一群奇葩似的残障人，带领自己的机构，跌跌撞撞地、不安分也不客气地担当起作为主导的残障专业机构的责任，以他们独到的眼光和思路，向我们原汁原味地展示我们身边发生的有关残障的那些事。他们的专业化发展，是希望，是必然，更是必须。这是我们看待这个残障观察报告的出发点。

关注残障，了解残障，为什么？最先给残障的社会模式命名的英国专家 Michael Oliver 说过这样一句经典和发人深省的话：“相关研究的目的在于把没腿的变正常……而是营造一种社会环境，使得有没有腿都是不相关的问题。”我们期待我们生活的环境把残障和其他类似的现象看作一种常态和人类多样性的一部分，而不是特殊和怪异的现象。刻板印象其实是一种桎梏！我们希望一个学生走进校园的那天不会为看到一个有残障的伙伴或有残障的老师而吃惊。我们应当明白，问题不在于有残障的学生或老师的出现，而在于吃惊本身。我们希望通过不同的方式和途径追求美好生活的目标和愿望能够被支持和尊重，因为没有人有资格说什么人不配有生活的目标和愿望。残障者所需要的，就是能够按照自己的身心特点活出最好、独有的自己。成就他们，是对社会的贡献。

哈佛大学法学院残障发展项目中国部主任、博士崔凤鸣

2015 年 11 月 25 日于北京

前言

随着宏观环境和国民经济的发展，特别是 2008 年开始，加入《残疾人权利公约》后的中国残障领域引入了比以往任何一个时期更多的政府投入、国际资源、社会关注以及民间参与。在这一背景下中国残障领域各个方面的发展具有了更深的内涵和外延，也同时面临着新的机遇和挑战；另一方面，由于中国残障领域发展模式和发展阶段的特殊性，其本身的发展状况将影响 8500 多万的残障公民和近 1/5 的中国家庭。只有在认清目前中国残障领域的现状、问题以及发展趋势的基础上，才能促进这一领域在更健康、更稳定、更具可持续性的发展通道上行！

为此，我们本着“理性、务实、开放”的原则，在其实咨询日常研究和一加一残障人内部刊物《有人》杂志资讯积累的基础上，通过对大量文献的案头研究、相关专家与部门的沟通和访谈以及以各地残障人组织和机构为辐射中心的诸多实践经验进行整理，对影响中国残障领域发展的外部环境、相关原因以及今后发展的方向和发展过程中面临的困境、难点与相应的认识问题等方面进行了深入的研讨、判断和分析，自 2014 年起，开始以年度为单位推出《中国残障人观察报告》系列。

《中国残障人观察报告 2014》作为中国残障领域第一份年度民间行业报告，选定 2013 年 12 月至 2014 年 11 月为观察周期，完成了破冰，实现了突破，被中山大学中国公益慈善研究院收录在《中国公益慈善发展报告 2014》，也被英华残障人教育基金会进行全文翻译并海外发行。它或已经，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、指引意义的工具、领路人和指南针。这一点在 2015 年，我们真真切切地感受到，实实在在地发现，并乐见这种影响力的持续发酵。

同时，我们也非常清晰地知道，在对中国残障领域的议题的选择经验的积累、思考的深度、视野的广度、文字的拿捏、心态的把握，以及人性的参悟等多方面，我们都还有非常大的局限性和不足，以至于我们自身很长一段时间不敢再次阅读《中国残障人报告 2014》。

当我们发现《中国残障人观察报告 2014》中预测的政策得到落实，当我们觉察到残障社群随后的顿悟和行动，当我们感受到残障机构的专业化进程，当我们遇见中国残障领域短短一年所发生的改变，当我们被更多残障社群、机构、利益相关者认定为民间智库，期待我们为他/她们的发展建言献策的时候，我们决定，《中国残障人观察报告》每年都要持续地做下去。

2015，普通的一年。言其普通，在于人类历史长河的一年而已，即便发生再大的事件，回头看，都只是记忆和记录；对于残障领域而言，四年一次向联合国残疾人权利委员会递交《残疾人权利公约》中国政府第二次履约报告不交了，因为联合国也很忙；2022 年北京承办冬奥会、冬残奥会被确定了；残障人参加普通高考政策被突破了……对于社会而言，习马会，两位“先生”66 年后握手了；北京雾霾爆表了；双 11 又创纪录了……社会生活中的事件和人都在无法预知又顺其自然的轨道上前进着。

2015，不普通的一年。言其不普通，对中国社会发展进程而言，意义重大。2020 年中国全面实现小康社会，于是，作为 2016—2020 年冲刺前的准备、“十三五”规划制定之年的 2015，中国社会的各领域、各阶层、各方面都要为之所动。中国残障领域当然身在其中！

为此，《中国残障人观察报告 2015》，我们随势而动，本着“真诚、理性、务实、开放”的原则，锁定 2014 年 12 月至 2015 年 11 月为观察周期，聚焦中国残障领域议题的同时建立与中国其它社会议题的联结，放在更广泛的社会进程中观察。章节设置上，我们在沿用 2014 年报告结构的基础上，增加“2014 回顾”、“观察评论”、“2015 政策回顾”。鉴于 2015 年的特殊性，还重点增加了“‘十三五’展望”，并单独设章。

为使这些内容在更长周期与更大范围内产生影响，供广大残障领域从业者查阅，我们将 2014 年与 2015 年的两份报告合并成为《中国残障人观察报告 2014—2015》，予以出版。

《中国残障人观察报告 2014—2015》系列正在成为一加一残障人公益集团(下称一加一)作为中国本土残障自助组织(DPO)推动中国残障领域发展的智库级年度报告。目前,它由我携成员机构“有人杂志”、“其实咨询”共同打造,未来将吸收更多残障社群人士、利益相关者加入,共同完成。

让我们深感荣幸的是,本报告邀请到了哈佛大学法学院残障发展项目中国部主任崔凤鸣博士作序。当看到序中的理念和文字时,我们不仅感叹和感谢崔博士为《报告》带来的在残障专业方面的提升,更紧张和担心《报告》无法承载这篇序对未来残障领域的影响和重要性。崔博士提纲挈领地指出,我们正处在认知残障的态度与观念从传统的个人模式向以人权为基础的社会模式转变的关键时期。这种转变至关重要。因为已经固化在我们脑袋里的思维方式,无时无刻不在左右着我们的态度和行为,从而产生不同的结果。它绝对不只是一个简单的视角问题,而是壁垒分明的先进与落后。以人权为基础的社会模式的提出,及其体系结合中国国情的建立健全,将决定并深刻地影响残障人事业在中国的发展方向。未来,这篇序将被我们不断提及、学习、分析、引用和传播,并激励我们进一步提高残障方面的专业积累和能力。在此对崔博士致以最诚挚的感谢!

我们也要感谢中国社会科学院新闻与传播研究所媒介传播与青少年发展研究中心研究员、博士生导师卜卫在媒介观察部分为我们做出的指导。从 2013 年在卜卫老师的鼓励与引领下,我们开启了中国残障权利事件的评选与传播,三年来,也一直见证并记录中国残障领域媒介传播的关键时刻与变化趋势。跟随卜卫老师学习与工作的过程中,我们深刻地意识到,大众媒介对于倡导工作的重要性,尤其是在残障这样一个被隔离于大众视线之外的领域。这也是我们会将媒介观察放入《中国残障人观察报告 2014—2015》,作为重要篇章的原因。

此外,自 2014 年起,在报告各个部分的筹备和写作中,得到了来自英华残障人教育基金会主席郝曦先生(Stephen)、台湾中正大学王国羽教授、北京联合大学特殊教育学院许家成教授、北京大学新闻与传播学院师曾志教授、中国残联政策研究室处长胡仲明、武汉大学法学院副教授张万洪、中国政法大学副教授刘小楠、华东师范大学学前教育与特殊教育学院副教授曾凡林,以及国际助残融合与权利高级项目经理孙鹤、国际劳工组织中国与蒙古局残障就业项目协调员周海滨、罗尔·瓦伦堡人权与人道法研究中心中国项目官员陈婷婷,还有融爱融乐心

智障碍者家庭支持中心理事长王晓更、总干事李红、新知持教育集团 CEO 张巍等专家、学者、国际机构代表、家长代表及残障事业从业者的大力支持，也一并在此致以最真诚的感谢。正是你们的支持，使得报告各个方面的内容得以顺利完成。

未来，面对快速发展中的中国残障领域，我们将一如既往地坚守在其中，继续学习、观察、思考，期待明年做得更好。

当然，由于能力有限、经验不足和时间仓促等原因，《中国残障人观察报告 2014—2015》还存在很多不足，错误之处在所难免，烦请各位同仁、朋友和读者不吝赐教，帮助我们不断提高它的质量和水平，共同为中国残障领域的可持续发展做出贡献！

一加一联合创始人兼 CEO 解岩

2015 年 11 月于北京

目 录

上篇 中国残障人观察报告 2014

第 1 章 2014 中国残障年度行业监测	1
十大关联词	1
最先锋领域	6
最远见领域	7
最蓬勃领域	8
最攻坚领域	10
第 2 章 2014 中国残障年度“有人奖”	13
最潜质机构	13
年度最意外人物	14
最激情人物	15
最明星人物	16
最期待人物	16
最忙碌人物	17
年度公众教育事件	18
最具影响力事件	19
年度争议事件	20
第 3 章 2014 中国残障权利事件	23
缘起	23
教育部通知完胜“残保法”	24
爱心不够还是经营不善	25
不应被束缚的自由	26
难以走出的麦比乌斯悲剧圈	27

人为设置的拦路虎·····	28
谁动了谁的奶酪·····	29
吃错药是个大问题·····	29
好心做事与用心做事·····	30
残障牵手 APEC·····	31
结语·····	32
附：·····	33
第 4 章 2015 中国残障行业发展趋势分析·····	35
七大政策预测·····	35
十大趋势猜想·····	40
第 5 章 2014 回顾·····	45

中篇 中国残障人观察报告 2015

第 1 章 2015 中国残障年度行业监测·····	49
十大关联词·····	49
三大突破·····	59
第 2 章 2015 中国残障年度“有人奖”·····	69
最迟到领域·····	69
最活跃领域·····	70
最遗憾领域·····	71
最期待领域·····	72
年度致敬机构·····	73
年度潜质机构·····	75
年度机构·····	76
年度国际机构·····	77
年度项目·····	78
年度人物·····	79
年度群像·····	79
第 3 章 2015 中国残障权利事件·····	81
导言·····	81
摇摇晃晃的人间，无法穿越大半个中国去睡你·····	84
残障的人生到底值不值得活·····	85
我不是你们的立志榜样，谢谢·····	85
越过传播的边境，走入代言的雷区·····	86

是真相还是万能替罪羊，被遗忘的精神障碍者尊严	87
被人虐待只因你不该来	88
习主席一出手，人人都跟着走	89
公益广告不公益，还是残障拖了文明的后腿？	90
没有我们的参与，不要做有关我们的决定	92
拿什么拯救你，残障人士的出行权利	92
结语	93
第 4 章 媒介观察评论	95
谁在“任性”？	95
自闭症被退学	98
没有这面镜子，世界该是公允的了	101
关于“阻断”	104
传播可以，代言，不可以	106
一问三不知	108
宝马车撞人，车主被诊“急性短暂性精神障碍”	109
举过头顶还是西子捧心，盲人与盲杖，谣言和真相背后的一些“事故”	112
从曼德拉到习主席	116
其实咨询关于《残疾预防和残疾人康复条例（草案）（征求意见稿）》的公开建议	119
为什么又是东航？	120
除了航空公司，还有谁？	122
第 5 章 2015 政策回顾	125
第 6 章 2016 政策预测	135
政策预测一 《中国残疾人事业“十三五”发展纲要》颁布	135
政策预测二 《残疾预防和残疾人康复条例》正式实施	136
政策预测三 《关于改善城乡困难残疾人住房状况的意见》出台	137
政策预测四 《关于推进残疾人精准扶贫工作通知的指导意见》出台	137
政策预测五 《残疾人教育条例》修订后颁布	138
政策预测六 福利企业税收优惠政策调整	139

下篇 “十三五” 展望

第 1 章 三大变化	141
变化一	142
变化二	146
变化三	148

第2章 十大猜想	153
猜想一	153
猜想二	154
猜想三	155
猜想四	156
猜想五	157
猜想六	159
猜想七	160
猜想八	161
猜想九	163
猜想十	165
第3章 十大趋势	167
趋势一	167
趋势二	168
趋势三	169
趋势四	170
趋势五	171
趋势六	172
趋势七	173
趋势八	174
趋势九	175
趋势十	176
后记	179
附录一	181
附件一	182
附件二	205
附录二	211
附录三	225

上篇 中国残障人观察报告 2014

第1章 2014 中国残障年度行业监测

行业，残障是一个行业吗？按照现有的行业划分和公众认知，或许残障还不能称为一个行业。但是，如果按照影响的人群和从业的机构和人员，乃至对于社会发展进程的影响和重要意义，把残障作为一个行业来监测，进行观察和思考显然尤为必要。

十大关联词

2014 年是中国残障人事业发展非常不平凡的一年。无论是政府层面对内调整、对外转型，还是民间意义上的重大突破，以联合国《残障人权利公约》为准绳的残障人权利框架，结合中国特色的残疾人事业发展道路，在中国政府的频频动作中，初见端倪。我们搜集整理了 2014 年政府层面提及频次最多、公众知晓度最高、对中国残障社群有着重要影响的十个关联词，是回顾、记录与总结，更是对未来发展脉络的一次梳理与延伸。

一、基础管理建设年

中国残联 2014 年 3 月 3 日下发《关于深入开展“基础管理建设年”活动的意见》，确定 2014 年全国残联系统“基础管理建设年”。同时在全系统内开展“基础管理建设年”活动，这是十八届三中全会提出要推进国家治理体系和治理能力现代化的背景下，也是自 2013 年 9 月中国残联第六次全国代表大会之后，中国及各地方残联主席团、理事会换届后，残联系统最大范围的重大而具体的

举措。

从官方阶段性总结中显示，全国 3345 个县级以上基本单位系统登录账号中已有 3318 个账号填报数据，覆盖率 99%。值得关注的是，这是继 2006 年第二次全国残疾人抽样调查之后最为全面的数据收集和统计工作，各项基础数据的真实、准确、完整决定了未来可能的实际应用效果。

二、盲人高考

长久以来，由于缺乏正常的社会上升通道，中国的盲人一直是社会层面上的弱势群体，他们经过一整套近似隔离式的特殊教育体系，最后殊途同归，即便是上大学学的多半还是按摩。

2014 年的中国普通高等学校招生全国统一考试中，教育部门首次使用盲文试卷为盲人安排了一场高考。对于中国高考制度而言，这无疑是一次非常有益的探索，它的破冰意义已经永远确立在中国残障人权利发展的路径上；另一方面，并不理想的考试效果，也为盲人群体在进一步争取融合教育机会和改变其他群体对盲人教育的认知障碍留下了悬念。

三、国际交流

从 2014 年初，中国残联主席张海迪出席索契冬季残奥会开幕式，到 4 月在京分别会见美国国务院国际残疾人权利特别顾问茱蒂斯·霍伊曼女士一行，6 月率团出席了联合国《残疾人权利公约》第七次缔约国大会，9 月在京会见康复国际主席让·曼斯贝肯先生一行，再到 10 月当选新一届康复国际的主席。以中国残联主席张海迪为代表的中国残联持续致力于推动中国在国际残障人事务中的作用和地位。

政府层面，2014 年 10 月，国务院总理李克强在第十届亚欧首脑会议第一次全会上提出建议：将残疾人合作列入亚欧合作框架；之后在意大利米兰，中国残联与意大利等多个国家的残疾人事务机构发起以“加强亚欧国家在残疾人领域交流与合作”为主题的残疾人问题之友小组会议，并决定 2015 年中国和德国将在北京共同举办首次亚欧会议框架下残疾人事务高级别会议；11 月中国北京主办的 APEC 会议周期间，更是将残疾人主题活动作为领导人会议的一个新增项目，成