

残疾人的生命质量：基于生命故事视角

李东玲

福建师范大学心理学院，福建 福州

收稿日期：2022年3月28日；录用日期：2022年5月17日；发布日期：2022年5月24日

摘要

关爱与扶助残疾人群体是民族发展、社会文明的一个重要标志。本研究采用生命故事访谈技术以及生命故事分析方法对五名残疾人的生命故事进行研究，旨在探讨残疾人的生命故事及其意义，以期提高残疾人群体的生命质量，并为制定国家相关政策提供理论基础和借鉴。研究结果表明：1) 在生命故事的各个主题中，残疾人群体叙述的人伦主题占的比例最大，尤以血缘关系为主；事功主题次之，个人发展事功为主；修身主题最少。2) 残疾人群体的人生基调在总体上是消沉的，积极情绪远远少于消极情绪。3) 总体上，残疾人的自我认同感较低。最后，本研究根据上述研究结果提出了相关建议。

关键词

残疾人，生命故事，生命故事访谈法

The Quality of Life of People with Disabilities: A Life Story Perspective

Dongling Li

School of Psychology, Fujian Normal University, Fuzhou Fujian

Received: Mar. 28th, 2022; accepted: May 17th, 2022; published: May 24th, 2022

Abstract

The care and support for people with disabilities is an important embodiment of national development and social civilization. It is of great practical significance to study their life stories. In order to explore the life stories of people with disabilities and their significance, improve their life quality and provide empirical evidence and reference for the formulation of relevant national policies, this study adopts life-story interview method to study the life stories of five disabled people. The results show that: 1) Among the various themes of life stories, the people with disabilities account for the largest proportion of human relations theme, especially blood relations; the theme of personal development is the second and the theme of self-cultivation is the least. 2) Their

narrative tone is depressed on the whole, and the positive emotions are far less than the negative ones. 3) In general, the disabled have a low sense of self-identity. Based on the above research results, this study puts forward corresponding suggestions.

Keywords

People with Disabilities, Life Story, Life-Story Interview Method

Copyright © 2022 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

《中华人民共和国残疾人保障法》对残疾人作出界定：“残疾人是指在心理、生理、人体结构上、某种组织、功能丧失或者不正常，全部丧失或部分丧失以正常方式从事某种活动能力的人”。截至 2015 年，我国现有残疾人数量已达到 8700 多万；预计到 2050 年，全国残疾人口总数将达到 1.68 亿，占总人口的 11% [1]。习近平总书记指出：“残疾人是社会大家庭的平等成员，也是人类文明发展的一支重要力量。”然而，残疾人由于生理或心理上的缺陷，在我们常规的社会环境中会面临更多的障碍[2]。残疾人的心理状态和生活质量与正常人相比具有较大的落差，这种落差深刻影响着他们的社会工作、交际表现等，让他们的生命质量大打折扣。在一定程度上，讲述生命故事能塑造我们的认知、情感和行为[3]。给予残疾人机会去完整叙述自己的生命故事，可以帮助他们去重塑生命意义，塑造身份认同，积极解决问题。更为重要的是，对残疾人群体的生命故事进行分析研究，有助于社会各界对该群体有更深入全面的了解，以便更好地制定措施，解决残疾人群体的基本保障问题，改善其现有的社会地位和生存状况，提高其生命质量，这对于我们目前的社会建设与发展都有着重大的现实意义。

生命故事研究是一种质性研究，我国的生命故事研究逐渐形成了质量结合和互为主体这两种研究模式，这有助于对传主的共情和理解[4]。目前就全球范围内而言，生命故事的理论研究已有较丰硕的研究成果，例如提出了“凸显性识别指标”、“生命故事认同模型”、“原型场景”、“成长性关键因素”等理论[5]。国内学者郑剑虹认为中国人与西方人的生命故事有所不同，因深受中国独特历史文化的的影响，中国人生命故事的主题比较多样，可分为修身主题、人伦主题和事功主题这三个主题，由此还提出了通过生命故事访谈法这种访谈技术来收集个体的生命故事完整资料[6]。本研究我们将运用生命故事访谈技术和生命故事分析法，对残疾人群体的生命故事主题、生命故事基调、自我认同感和原型场景进行分析研究，探讨残疾人的生命故事及其中隐含的社会意义与渴望，以期为国家后续对残疾人群体的帮扶和如何提高其生命质量提供实证参考。

2. 研究方法

2.1. 研究对象

本研究以年龄在 30 岁以上的残疾人作为访谈研究对象，共访谈了 5 名残疾人，其中男性 3 名，女性 2 名，平均年龄约为 46.5 岁。

2.2. 研究工具

生命故事访谈技术是系统而全面地收集个体生命故事资料的一种开放式访谈方法，其访谈过程分为

两个阶段：主述阶段和补问阶段[6] [7]。

主述阶段：在该阶段，研究者仅提一个问题：“请您谈谈您从小到现在的人生经历，越详细越好。”此后，研究者只需用鼓励的目光和温暖的表情使研究对象完整说出自己的生命故事。研究者要打破常规访谈中一问一答的惯例，做到耐心倾听，重点了解受访者的所思所想和情感体验、心理变化等，而非单纯地关注他生命故事的叙述。

补问阶段：在该阶段，除了询问受访者所略过或没有详尽说明的生命经历外，还需着重询问他成长性关键因素、核心情节问题[8]、未来脚本以及自我与人生评价等方面的问题，例如，“您是如何看待自己的外表和身体状况的？”“您与母亲或父亲的关系怎样？或您与家人的关系怎样？”“在您的生命中有哪些人对您的影响很大？请详细谈谈。”“请您详细谈谈您生命中最快乐、幸福的事情。”“请您详细谈谈您生命中最痛苦、悲伤的事情。”“您认为哪件事情使您的人生发生了重大改变？您能否详细谈谈？”“请您详细谈谈您最早的记忆。”“请您详细谈谈您最深刻的记忆。”“请您详细谈谈您未来的计划、想法和打算。”“您如何看待自己的人生经历？”在补问阶段，研究者仍需耐心倾听，不可打断受访者的叙述，哪怕他讲述的与主述阶段有重复了。

逐字稿文本的产生：在征求研究对象同意后，整个访谈过程都录音。访谈结束后，及时将录音资料进行文字转录，产生逐字稿文本。在生命故事访谈逐字稿转录范本中的最左侧为行号(序号)，标示行号是为了方便快速找出所要进行数据分析的句子的位置。最右侧的一栏是“备注”，用来记录访谈过程中所看到的受访者在说出具体的某句话时的表情、身体姿势语言特征。此外，访谈对象的基本情况也需要在访谈的过程中给予记录，以备分析时作参考。

2.3. 数据处理方法

本研究首先是将受访者所讲述的生命故事的录音转录为逐字稿文本，反复阅读之后进行分析。我们将受访者的生命故事分为“生命篇章、关键事件、重要他人、自我与人生评价、未来脚本”五个部分，并从主题、基调、认同、原型场景四方面进行分析。

3. 研究结果

3.1. 主题分析

以通过访谈收集的残疾人群体生命故事的文本的行数为单位，对研究对象生命故事文本中出现的各故事主题进行频数统计，结果见表1。

Table 1. The theme analysis of people with disabilities

表 1. 残疾人主题分析

生命故事 分析部分	修身主题		人伦主题				事功主题		
	性格心理 素质培养	道德修养	血缘 关系	夫妻 关系	朋友、同事 关系	上下级 关系	师生 关系	社会国家 事功	个人发展 事功
生命篇章			215	13	35		2		136
关键事件	24		47	10	65				68
重要他人			165	6	45		6		
自我与人生评价	40								121
未来脚本	2		24						31
行数占比(%)		1.90%			22.95%				14.12%

由表 1 可知,残疾人在叙述自己的生命故事时,谈及最多的是人伦主题中血缘关系方面的内容,这明显多于修身主题。由此可见,残疾人更多地关注自己的人际关系方面,对于他们而言家人处于重要地位,大多体现在家人对于自己身体方面的照顾。其次,残疾人谈及的事功主题也是较多的,篇幅占生命故事总篇幅的 14.12%,其中以个人发展事功为主,但是由于身体缺陷、社会歧视等,其个人发展在一定程度上受到限制。

3.2. 基调分析

对残疾人群体的生命故事文本中出现的情绪词和人格形容词的频数进行统计,结果见表 2。

Table 2. The narrative tone analysis of people with disabilities (frequency)

表 2. 残疾人基调分析(频数)

分类	情绪	人格
积极情绪(70) 积极人格(147)	快乐(41)宽慰(9)安心(4)满意(9)心平气和(1) 振奋(1)自豪(1)感激(4)	善良(7)肯打拼(6)顾家(5)吃苦耐劳(5)纯洁(3) 知足(6)坚强(8)勤劳(26)懂事(2)人缘好(4) 感恩(4)勇敢(4)聪明(2)老实(1)有能力(2) 独立(5)体贴(1)自信(1)节俭(1)思虑周全(2) 理性(1)有恒心(6)睿智(1)不拘小节(1) 恢宏大度(1)脚踏实地(3)好奇(4)活泼(2) 进取(3)孝顺(4)乐观(5)友善(12)开朗(3) 质朴(2)善良(5)
消极情绪(219) 消极人格(85)	气愤(25)痛苦(28)绝望(23)愁苦(15)困苦(38) 心酸(17)不快(3)伤心(15)悲惨(8)委屈(10) 害怕(1)羞愧(2)孤独(3)哀伤(1)悲痛(2) 担心(2)难受(7)悲愁(6)惧怕(2)担忧(1) 厌烦(3)自怜(3)迷茫(2)无奈(2)	消极(41)自卑(34)居安思危(1)焦躁(1) 争强好胜(4)贪玩(3)目光短浅(1)

由表 2 可知,从情绪基调上来看,积极词出现的频数为 70,消极词出现的频数为 219,消极词汇数量远大于积极词汇,表明了残疾人群体的人生基调在总体上是消极、悲观的。其中,快乐、宽慰、满意是出现频率最高的三个积极情绪词,而气愤、痛苦、困苦是出现频率最高的三个消极情绪词。人格形容词数量的统计结果表明,残疾人群体中在倾诉整个人生故事时所使用的人格形容词多数都是积极的,积极词的频率为 147,消极词的频率为 85。排在前面的 4 个高频情绪词为痛苦(困苦)、快乐、气愤、绝望;排在前面的 2 个高频人格词为自卑和勤劳。

3.3. 认同分析

将残疾人群体生命故事文本划分为生命篇章、关键事件、重要他人、人生评价和未来脚本五个方面进行认同分析,结果见表 3。

由表 3 可知,由于身体的残疾和缺陷,残疾人在生活上经历了很多的不堪与艰苦,并且感觉到自己与正常人的不同而产生自卑的情感,所以残疾人群体对身体自我和整个人生经历较不认同,其不认同频数为 18,认同频数为 5。这个情况同样体现在整个生命篇章的叙述过程中,不认同的频数为 15,认同频数为 7。而对未来的计划与打算,残疾人对自己能力的评价较低,消极地抱怨生活的不公,认为自己无论如何都无法改变现实,对于未来持认同态度的只占少数。

Table 3. The identity analysis of people with disabilities (frequency)
表 3. 残疾人认同分析(频数)

部分	认同频数	示例	不认同频数	示例
生命篇章	7	“白天看孩子和睡觉，晚上就骑车载客，就这样也慢慢地顾上了生活”	15	“我就没有能力出去打工，就算我去外面想打工，也没人要我这种人去工作”
关键事件	6	“总的来说，只要我成绩好，各方面都表现好，他们就不敢看低我，就不敢看不起我了”	8	“他说你走都没办法走，你走政府的法制也没有，就是这么惨的啦，注定这么惨”
重要他人	8	“人家介绍的人都比我老公好，能挣钱，我都不想，就是偏偏和他好。”	6	“以前的话哥哥就会说，就因为有你这么个兄弟，我才没有自行车骑”
自我与人生评价	5	“就这样也慢慢地顾上了生活”	18	“睡在这里是没有什么价值的。你最想做的事情都已经做不到了”
未来脚本	2	“就想着靠自己的能力去做一些副业，孩子们就靠着自己的能，支持到哪就是哪”	6	“自己吧就没太大能耐，也没经济也没能力去做”

3.4. 原型场景分析

在阅读逐字稿的过程中，有意识地关注某一事件和场景是否在残疾人群体生命故事的各个阶段反复呈现，从而找出残疾人的原型场景，结果见表 4。

Table 4. The prototype scene analysis of people with disabilities (frequency)
表 4. 残疾人原型场景分析(频数)

原型场景	关键指标	示例	频数
车祸意外，求助无门	清晰、具体的情感强度	“现在我回去找那些法律援助，法律援助都已经不管了，他说你签了这个协议，我们想帮你也帮不了了”	32
身体残疾，自卑退缩	渗透	“残疾人也做不了什么事情，就算读好书也没有什么单位可以分配给残疾人，也没什么安排可以安排给我这种残疾人，后来，我自己仔细地想到了心里面去，自己就不想去读书”	50
艰难地维持生计	发展性危机	“抓车非常严格，然后车就被拖走了，就被抓到拖走了，在上面的时候就被偷车了，又去买了一辆一千多块钱的车回来，就又被交警带走了，被带走之后也就没车继续载客挣钱了”	9
婆媳关系不和	家庭冲突	“比如我家婆就会说啊，出去在外面做了这么多年，也不见得存一些钱，又买了车(三摩车)也不见得，就会说那些话，我也计较不了”	1

由表 4 可知, 残疾人这一特殊群体的原型场景包括清晰、具体的情感强度、渗透、发展性危机和家庭冲突这四个关键指标, 其中他们对导致身体残疾的意外事件有比较深刻的印象和强烈的情感(频数 11), 身体残疾让他们的生活各个方面都受到了影响, 身体残疾带来的痛苦也渗透到日常生活中, 让他们艰难地维持生计(频数 16)。此外, 残疾也让他们的人生发展受到了威胁, 经济来源不稳定, 也容易产生家庭冲突。

3.5. 不同残疾人之间的异同点分析

对残疾人群体内不同个体的生命故事文本进行比较分析, 归纳出共同点和不同点, 结果见表 5。

Table 5. The similarities and differences between people with disabilities

表 5. 残疾人之间异同点

群体	相同点	不同点
残疾人	1) 不认同身体自我 2) 不认同整个人生的经历 3) 清晰地记得致残原因	1) 对未来规划不同 2) 生活的态度不同 3) 对自我能力的评价不同 4) 交际圈的广度不同

4. 讨论

本研究采用了生命故事访谈法来探讨残疾人群体的生命故事及其意义。研究结果表明: 1) 在生命故事的各个主题中, 残疾人群体叙述的人伦主题占的比例最大, 尤以血缘关系为主; 事功主题次之, 个人发展事功为主; 修身主题最少。2) 残疾人群体的人生基调在总体上是消沉的, 积极情绪远远少于消极情绪。3) 总体上, 残疾人的自我认同感较低。

残疾人因残疾行动不便, 人生中常需要他人的帮助, 因此他们的生命故事中涉及最多的是人伦主题, 他们得到的照料更多来自家庭成员, 这与前人的研究一致[9] [10]。加强残疾人与家庭成员的良好沟通, 有助于提高残疾人的生活满意度[11]。随着社会的发展和文明程度的提高, 残疾人对于能像正常人一样生活的需求和愿望也愈加强烈。然而, 残疾所带来的阻碍严重影响到他们生活的轨迹, 使其感受到自身与正常人的不同而产生自卑, 生命基调总体上消极。本研究中, 残疾人均能清晰地描述致残经历, 并且对自己的整个人生经历和身体自我都表示不认同。但是, 残疾人在未来规划、自我能力、生活态度等方面有所不同, 仍有自我自理能力的残疾人, 对生活依旧保持比较积极乐观的态度, 而丧失了自我自理能力的残疾人, 对人生抱有消极的态度。这与先前研究一致, 残疾人通常会表现出较低自我认知、低自我效能感、较低自我赋权以及消极情绪[12]。

“生物 - 心理 - 社会模式”的新残疾观尊重并认同残疾人作为完整人的全部价值, 强调残疾人身心群和谐发展并融入社会的重要性[13]。接受教育和医疗服务是残疾人不可或缺的两大大社会福利和权益, 所以政府的教育部门应该大力发展特殊教育, 使其能够学会生活自理并拥有职业技能以融入社会。例如, 我国可充分发挥自贸试验区的优势, 全面提高残疾人职业教育的质量和效益, 推动残疾人更好融入社会, 实现共同富裕[14]。残疾人通过独立工作、赚取薪资来支持自己的生活, 做到自给自足, 可以摆脱“社会负担”“依靠社会”的刻板印象和标签, 消除人们的歧视。这也让社会大众能更好地接纳这一群体, 营造一个平等和谐、互帮互助的大环境。此外, 社区可请专业人员为残疾人群体开展正念训练辅导服务, 已有研究表明, 正念训练可以改善残疾人的情绪并提高心理接受水平, 将残障视为客体, 进而提升残疾人群体的生命质量[15] [16]。

5. 展望

本研究收集的生命故事资料可以为建立数据资料库提供材料。残疾人群体生命故事资料库的建立,有利于国家对流动信息的掌握,及时获得残疾人群体的生活现状信息,为国家制定相关政策法规提供切实、准确和完整的数据支持,精准帮扶,落到实处,以便更好地提高残疾人群体的生命质量。此外,每隔3~5年进行残疾人群体的生命故事研究,不断充实残疾人群体生命故事数据资料库。对不同时期收集的残疾人群体生命故事资料进行纵向研究,可以了解国家的发展变化对残疾人群体生命故事的影响。满足残疾人的多元化需求日益成为社会关注的重点,在对残疾人进行追踪研究时可以探讨残疾人社会保障体系的发展和残疾人就业服务体系的完善给他们带来的变化。

参考文献

- [1] 刘冯铂, 吴铭, 邱卓英, 等. 成年残疾人康复需求与康复服务发展研究[J]. 中国康复理论与实践, 2020, 26(5): 497-501.
- [2] 关信平. 论残疾问题的实质及残疾人去障碍公共行动[J]. 残疾人研究, 2017(1): 43-49.
- [3] 袁梦倩. 重新讲述生命故事: 叙事治疗、另类记忆与传播赋权[J]. 南京社会科学, 2019(6): 109-115+144.
- [4] 郑剑虹, 黄希庭. 国际心理传记学研究述评[J]. 心理科学, 2013, 36(6): 1491-1497.
- [5] 郑剑虹. 中国大陆的心理传记学研究及其质量结合模式[J]. 生命叙事与心理传记学, 2013(00): 41-61.
- [6] 郑剑虹. 生命故事研究: 理论、方法与实践[C]//第十八届全国心理学学术会议摘要集——心理学与社会发展, 2015: 989-990.
- [7] 郑剑虹, 何承林. 心理传记疗法:理论与实践[J]. 生命叙事与心理传记学, 2015(00): 71-99.
- [8] McAdams, D.P. (1996) Personality, Modernity, and the Storied Self: A Contemporary Framework for Studying Persons. *Psychological Inquiry*, 7, 295-321. https://doi.org/10.1207/s15327965pli0704_1
- [9] 姚进忠, 林佳玲. 残疾人家庭复原力培育过程的社会工作研究[J]. 中州学刊, 2020(9): 80-87.
- [10] 李超, 陈德妹. 农村重度残疾人家庭照料负担及政策支持研究[J]. 残疾人研究, 2021(2): 3-11.
- [11] 李欣, 刘冯铂. 残疾人领悟社会支持对其生活满意度的影响——自尊的中介作用及沟通的调节作用[J]. 心理与行为研究, 2018, 16(3): 427-432.
- [12] 刘洋, 陶玉流, Martine, K. 期待与认同: 残疾人奥林匹克运动的心理健康教育价值[J]. 天津体育学院学报, 2010, 25(5): 414-417.
- [13] 任海. 新残疾观视域中的残疾人体育[J]. 体育学研究, 2022, 36(2): 1-8. <https://doi.org/10.15877/j.cnki.nsic.20220314.001>
- [14] 李嘉美. 发挥自贸试验区优势促进残疾人职业教育高质量发展[J]. 成人教育, 2022, 42(3): 79-84.
- [15] 刘冯铂, 张忠秋, 李安巧, 等. 正念训练改善残疾人情绪和心理接受效果的系统综述[J]. 中国康复理论与实践, 2022, 28(1): 105-110.
- [16] Danucalov, M.A.D., Kozasa, E.H., Ribas, K.T., et al. (2013) A Yoga and Compassion Meditation Program Reduces Stress in Familial Caregivers of Alzheimer's Disease Patients. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2013, Article ID: 513149. <https://doi.org/10.1155/2013/513149>