

• 脊髓损伤康复 •

对脊髓损伤后社会功能评定的再认识

马洪路

[关键词] 脊髓损伤;社会功能;社会生活能力;社会康复;生命质量

中图分类号:R683.2,R492 文献标识码:B 文章编号:1006-9771(2003)02-0103-04

按照我国有关的伤残评定标准,脊髓损伤患者大都完全丧失了劳动能力,属于重度残疾者,并且生活不能自理,完全依赖他人。因此,对脊髓损伤患者进行功能评定,除了康复训练过程需要之外,长期以来较少临床医学和社会学的意义。随着残疾人事业的迅速发展,康复医学的产生和科学技术的进步,人们对残疾的认识发生了极大的变化,“残废”这个专有名词已彻底被“残疾”所取代。我国广大残疾人在改革开放政策的鼓舞下焕发出巨大的活力,成为社会财富的创造者。脊髓损伤患者不仅同样具有一定的劳动能力,而且蕴藏着丰富的创造潜力和劳动热情。在这种新的形势和社会背景下,对脊髓损伤患者社会功能的评定就有了全新的内涵和社会意义,必须引起康复医学和社会学研究者的关注。对脊髓损伤患者的社会功能评定,是多学科交叉的实验性研究,本文仅从社会康复和职业康复的角度对脊髓损伤患者的社会功能问题进行分析与思考。

1 对脊髓损伤患者生活能力的再认识

评价一个人的社会生活能力是比较复杂的事情。不同的人从不同的角度,可以得出有一定差异的结论。评价的关键是要有一个明确的标准。我们在这里强调的是个总的原则。

社会生活能力是指一个人在社会生活中生存、创造和发展的能力,或者说是获得并支配人类所创造的一切物质财富和精神财富的能力。物质财富是通过物质生活来体现的,通常包括衣、食、住、行等方面;精神财富是通过精神生活来体现的,主要以看、听、说、写来表达。在社会生活中的“能力”,则包括个人角色的表现能力和社会交往的活动能力两方面。

人们为了正常、有效地参与社会生活,应具备必要的社会生活能力。构成社会生活能力的成分在个人角色的表现能力方面主要是生活基本技巧,而在社会交往的活动能力方面则包括与他人交往的能力、环境适应能力和对社会生活的意识。

社会角色,也称为社会职能,是指一个人作为社会上某一类人群所应有的表现和行为,这些表现和行为符合社会对这一类人群相应的期望或应有的规范。每一个人都按照自己在社会生活中的角色表现出相应的社会行为,而这些行为和活动是人们社会生活的主要内容。所谓生活基本技巧,就是如何正确理解和执行自己的社会角色,是一个人参与社会生活能力的基础。与他人交往的能力包括意识到自己和他人的身份与需要的能力、表达自己的感受和意愿的能力、理解他人的反应和对他人施加影响的能力。环境适应能力是指一个人对家庭、社区、人际关系、学习、生活和工作环境的适应能力。社会生活的意识是一个人意识到家庭对自己的期望、社会对自己的期望,并能做出相应的反应,也能意识到自己对家庭和社会负有的责任,并能采取相应的行动。

由于脊髓损伤患者参与社会生活的能力受到不同程度的影响(其能力是由智能、心理、体质、精神和情绪状态所决定的),因此,社会生活能力测定是心理—社会诊断的一个重要组成部分。

当前,我国的社会舆论普遍认为,截瘫患者是重度残疾人,生活难于自理。因此,对截瘫患者生活能力的评价,不仅要考虑其病因、病史和残疾程度(脊柱脊髓损伤状况),而且,更要考虑其参与社会生活及社会交往的能力。社会交往是人与人之间的联系和相互影响的关系,包括与他人接触、同他人一起与社会有关方面接触、参与各种社会活动等等。这种社会交往是人们社会生活的重要方面。

社会生活能力测定一般采用填写记分表格的方式。由世界卫生组织(WHO)拟定的《社会功能缺陷筛选表》,曾在1987年我国残疾人(其中包括脊髓损伤患者)全国抽样调查中使用,被证明是可行的和很有成效的。测定时,由检查者向残疾人或其亲属、知情人询问有关被测定人的社会生活能力的10个问题,即:①最近一个月内的职业工作情况,包括是否按惯例行事、按时上班或参加劳动、完成任务、在本职工作或劳动岗位上与他人合作、一般表现等;②(若已婚)最近一个月内的婚姻状况、夫妻关系如何,包括夫妻相互交往、交换意见、共同处理家务、对配偶负责、显露爱和温情、给对

方支持和鼓励等;③(若是父母)最近一个月内的父母职能,包括对子女的照顾、喂养、衣着等,以及是否带孩子玩、关心子女的学习成绩、健康和发育等;④最近一个月内的社会性退缩,即是否主动回避与人们见面和交谈、避免跟别人在一起、不和家人或朋友出外参加社会活动等;⑤最近一个月内家庭以外的社会活动,包括与其他家庭的人的接触、社区内的社会活动、其他文体活动等;⑥最近一个月内在家中是否活动过少,即荒废时间,什么也不干,整天躺在床上或者呆坐着,不愿与跟别人谈话;⑦最近一个月内家庭职能表现,即在家庭日常活动中起通常应起的作用、一起吃饭、分担家务、参加家庭娱乐活动、共同看电视或听广播、参加家庭讨论和做出决定等;⑧最近一个月内对自己的照顾(指个人卫生),即身体、衣服、头发、大小便习惯、进食、餐桌上的礼貌、保持住处清洁等方面的表现与能力;⑨最近一个月内对外界的兴趣和关心,即是否留意或关心电视、广播或报纸上的消息,了解当地和全国的重要新闻;⑩最近一个月内的责任心和对将来的计划性,包括对自己和家庭成员的成长进步是否关心、能否热心地完成工作任务和发展新的兴趣或设计。

对以上 10 个方面问题的评分简单地分成 3 级:0 分为无异常或很轻微;1 分为确有功能缺陷,表现为逃避责任、缺乏兴趣、参与和处理问题的水平差,引起别人抱怨;2 分为严重功能缺陷,表现为在家中争吵、不参加任何活动也不听劝阻,对一切不闻不问,也不考虑未来。

显然,上述问题主要是针对患者和残疾人的精神状态所设定的,并未具体考虑截瘫患者的特殊情况。社会功能的评价与残疾程度、具体残疾类型的评价明显不同,它侧重于残疾人参与家庭生活和社会生活的能力,包括对生活的愿望与信心。截瘫患者不能独立行走,而且往往伴有褥疮、泌尿系感染等疾病,所以对其社会生活能力的评价,要以患者的身心健康与功能障碍的客观存在为基础。同时,进行社会生活能力评价,必须遵循实用性、综合性、动态性、可靠性、规范性和法规性等原则。

2 脊髓损伤患者的社会功能评价

2.1 影响生活自立的重要因素 脊髓损伤患者由于自身的缺陷或存在功能障碍,决定了他们不能正常参与家庭生活及社会生活,心理上普遍有自卑感。又因为绝大多数残疾人在家庭中的生活时间远远超过家庭以外的社区或社会生活时间,所以这种自卑感在家庭生活中的表现十分明显。因此,自卑感是影响脊髓损伤患者生活自立的重要因素。

家庭是一个动态的结构单元,它的变化受生产方式和社会制度的制约,也受社会各种因素的影响。一

般来说,脊髓损伤患者在家庭中的地位和作用,受到经济、社会伦理以及心理等方面的影响,处于弱势状态。

脊髓损伤患者的家庭,在社区里和社会上比其他家庭承受着更大的压力。这些压力来自经济、教育、伦理、习俗等各个方面。

调查表明,有残疾子女的父母,为了照顾残疾子女,许多人都需要放弃自己对事业的追求,不能随意选择职业,更不能远离家庭去工作,有的提前办理退休手续;有残疾兄弟姐妹的年轻人,往往被迫降低自己选择伴侣的“条件”,或者一再推迟婚期以照顾或从感情上对残疾兄弟姐妹有所慰藉;有残疾父母的青少年,常常因为经济上的困难、家务的拖累等原因影响求学。后天造成的残疾与先天性残疾有较多区别,其中突出的一点就是当伤残一旦发生,许多人不愿意承认或不敢正视残疾的事实,千方百计地寻求“治愈”的办法,心理学上称之为“否认期”。而这不幸的事实不仅动摇着残疾人生存的信念,也直接影响到他们的配偶、父母和子女,使其陷入极度的痛苦中。

尽管脊髓损伤患者在家庭中一般会受到父母的爱怜和兄弟姐妹的关照,但这并不等于说他们在家庭中有较高的或真正平等的地位。实际上,这种家庭式的关怀正反映出残疾人在家庭中的劣势地位和被同情、被援助的弱小处境。这种状况在社会上的反映就是各个阶层的不同群体都一致认为残疾人是值得“同情”、“可怜”、“照顾”、“扶持”的不幸者;更有一些错误的认识把残疾人看作是社会的“累赘”、“包袱”,甚至把残疾与丑陋、罪恶联系在一起,使有的残疾儿童家长甚至有负罪感。巨大的、普遍存在的社会压力,是残疾人产生心理障碍的重要因素。

家庭地位和社会地位是一致的,残疾人在社会上地位的低下,决定了其在家庭中的地位比较低。亲情的爱弥补了这种低下,也掩盖了这种不平等,但并不表明在社会生活中处于劣势的残疾人已经在家庭中真正平等了。因此,各类残疾人普遍存在心理上的家庭自卑感。

家庭是一个世代传递和不断更替的社会组织。繁衍后代、绵延种族是家庭特殊的任务,所以,家庭成员必须担负生育、抚育和赡养等职责。做为一个脊髓损伤患者,完成这些特殊的任务有很多困难,从这个角度上看,他们在家庭中的自卑感十分明显,十分强烈,并具有持久性。

另外,由于脊髓损伤患者普遍缺乏经济自主权和独立生活能力,或者缺乏必备的生活条件如住房等等,因此,对父母和兄弟姐妹的依赖性很强。我国残疾人对家庭的依赖是由各种社会原因决定的。这种依赖也决定了残疾人附属、次要、无权商讨家庭重大事项的地

位,并使其产生自卑感。正是这种自卑感,使大多数脊髓损伤患者认为自己已经丧失了基本的社会功能,处处需要家人的照料,从心理上而非实际上丧失了生活自立的愿望和勇气。因此,社会工作者必须与医护人员及心理工作者一起帮助他们适应社会的变化;还要呼吁社会为他们创造有利条件,改善他们的家庭和社区生活环境,调适他们的家庭关系,使之更好地融入社会生活的主流。

2.2 社会环境对脊髓损伤患者生活自立的影响 总的看来,脊髓损伤患者的家庭问题对心理的影响,与社会环境密切相关。

首先,保护残疾人合法权益的法规还不十分健全完备,有相当多的地方对《残疾人保障法》不够重视,没有认真贯彻落实,特别是老、少、边、穷地区,实施《残疾人保障法》有很大困难。另外,与《残疾人保障法》配套的法律、法规还不完备,在残疾儿童的医疗、入托和残疾青少年入学方面,还需要有切实可行的政策;关系到残疾人谋生自立的就业法规,也需要花更大的力量去执行;无障碍环境在很多城市尚未全面实施;社会保障对于生活在农村的广大残疾人还存在距离。由于大多数残疾人参与社会的种种障碍未能完全解除,这就使他们很难独立生活和组织自己的小家庭,不得不依靠父母或其他家庭成员及亲友的帮助在联合家庭中生活。

其次,社会和社区目前对残疾人的帮助是十分有限的。近年来,城市社区服务和部分地区社区康复的开展,减少了残疾人对家庭的依赖,对他们回归社会很有益处。不过,大多数城镇的社区服务还在建立和完善之中,有些工作仍停留在表面上。由于人力和财力所限,正在开展社区服务和社区康复的城市出现了一系列新问题。在很多中小城市,社区康复还是一个陌生的名词。残疾人的衣食住行在很少能得到社会和社区服务帮助的情况下,主要依赖家庭成员的照顾。

第三,政府目前尚无能力拿出大量资金以满足残疾人日常生活、医疗、求学和就业等方面的需要。残疾人因自身的障碍很难与健全人在社会上竞争,即使获得了可以维持自己生活的经济收入,在其他方面仍然需要求助于家庭成员的帮助。

第四,长期形成的社会习俗和家庭伦理观念,使很多残疾人认为依靠父母、子女和其他家庭成员生活是天经地义的事情,关心家庭中的残疾人也是每个成员责无旁贷的义务。在西方,男女成年后都要离开父母独立谋生;而在中国,没有结婚的青年即使年龄很大,仍习惯与父母共同居住,残疾人则更习惯于这种家庭结构和生活方式。虽然大多数残疾人也有独立谋生的要求,但在遇到各种困难后,传统的习俗和家庭伦理观

念会使他们的独立愿望淡化,一些残疾人甚至十分担心家庭的变革。

脊髓损伤患者接受医疗、心理、教育和职业等一系列康复之后,仍将面对一个严峻的现实:家庭和社会不会轻易向他们敞开大门,这无疑会影响他们治疗的积极性和参加各种康复训练的热情。于是,社会康复就负有了特殊职能,它的主要任务之一就是沟通残疾人和外界的联系,一方面唤起社会对残疾人的理解,与社会各界一起创造残疾人平等参与社会生活的条件;另一方面,帮助残疾人认识和适应现实社会,使他们意识到自己不仅有生存的权力,而且还有为社会尽责的义务。

3 关于脊髓损伤患者的“半自立”问题探讨

3.1 必须改善社会环境 现代社会中,从来没有一个人是完全独自生活和活动的,他永远是某一个社会集团或群体的成员。从这种意义上说,脊髓损伤患者的社会交往和人际关系直接影响着其他人群的社会活动和生活质量。

在康复医疗机构住院的脊髓损伤患者中,有很多是因工伤或交通肇事等原因致残,他们普遍不愿参与社会生活。这类残疾人大多是中青年,受伤前已经建立了自己的小家庭,有比较安逸和谐的生活环境、生活节奏,也有相对稳定的工作岗位和经济收入。突然而至的灾祸使他们或从建筑工地的脚手架上摔落,或在矿井下被砸伤,或在路上遇到车祸,或被机器损伤了身体,于是他们自感由“美”变成“丑”,由“能”变成“不能”,因而自卑、恐惧、愤恨、绝望,从此羞于见人。

其实,自卑感归根结底是社会造成的。如果社会上不存在对残疾人的偏见、歧视、侮辱;如果社会的一切公共建筑物、公共设施都消除了物理性障碍;如果社会在一切活动中都容纳残疾人(包括正常的就医、就业、求学等等),那么,残疾人就不会产生自卑感。

对残疾青少年来说,不能适应周围的生活环境,又无法满足残损的身体得到补偿的渴望,因而产生很大的心理负担。由于身体残疾造成学习、生活、社会交往的障碍,他们往往需要比健全人更多地集中精力和付出代价,才能获得某些成功。所以,过重的心理负担所产生的困扰,有时超过身体造成的障碍,使他们陷入异常悲观、自顾不暇的境地,很难有精力和兴趣去关心外面的世界,甚至完全不能唤起对他人和社会发生兴趣的情感。这种不适应、不了解外部世界的情况,使相当多的残疾青少年缺乏社会群体意识和社会交往、合作能力,从而进一步导致孤僻性格的形成。

3.2 进一步宣传和开展社会康复工作 “同病相怜”是传统文化的结晶,在残疾人群中的表现非常明显。在中国康复研究中心附属医院治疗的截瘫患者中,几

乎每个人都有这种切身的感受。一个截瘫患者在家庭和社区中往往是极特殊的重残人,生活难以自理,失去了工作和学习的机会,甚至不再拥有爱情和理想,其悲观绝望的心理是可想而知的。但是到了医院,看到许多与自己一样的患者,方知道世界上并不是只有自己如此不幸,因而心理上得到某种平衡。

在这种环境和氛围里,社会工作者应千方百计地帮助脊髓损伤患者正视残疾现实,重新面对人生的道路。社会工作者和脊髓损伤患者的互相接触,彼此坦率交往,不但可增进相互之间的友谊,使脊髓损伤患者获得理解和支持,还可使其心灵的创伤逐渐得到康复,从而开始以新的思维来观察和对待今后的生活,产生重新回归家庭、参与社会生活的愿望和勇气。北京丰台区的一位残疾妇女,以顽强的毅力战胜了自己的弱点,躺在床上写出了散文集《春来无声》和《逆风劲飞》,并团结周围许多残疾朋友开始了新生活。内蒙古海拉尔的一位达斡尔族女记者,用自己对生活的深深爱恋和深邃的洞察力,纯洁的心灵编织出千百个感人的故事。她在轮椅上写下的《心之虹》鼓舞着无数残疾人奋力拼搏,成为生活的强者。湖北偏僻山区一个女孩因交通事故造成下肢瘫痪,她以乐观的态度审视未来,在许多热心人的帮助下自己补习了因治疗而耽误两年的学业,重新上学后迅速取得了优异的成绩,成为同学们的楷模。这些残疾女性都是在医护人员和社会工作者的爱心帮助下,从身边的残疾朋友中获得战胜困难的信心与勇气的。即使她们的身体这一生永远不能站立起来,但是她们在心灵的创伤平复之后,用实践证明了自己是顶天立地的人。她们虽然在日常生活中还不能完全自立,但已经能“半自立”生活了,而且有了自立的愿望,只是还缺乏完全自立的环境和条件。

在这种状况下,社会工作者一方面应深入残疾人家庭,或接触其家属、监护者,反复说明亲情对残疾人康复的重要意义,并切实帮助家庭改造环境设施和获得康复设备,为残疾人回归家庭做好准备;另一方面,应经常与残疾人谈心,鼓励他们克服各种困难,打消各种顾虑,安排好家庭生活。同时,社会工作者应走访脊髓损伤患者所在的社区(必要时可走访邻居),请有关人士体谅和理解残疾人家庭的特殊困难与需求,帮助他们重新参与社区生活和社会交往。通过社会工作者的努力,目前,有些脊髓损伤者基本上可以自立生活了。

3.3 进一步完善立法并落实有关政策 在向现代化迈进的过程中,中国的法制建设取得了举世瞩目的成就。《残疾人保障法》的实施,极大地推动了残疾人康复事业的发展,从根本上保障了残疾人的合法权益不受侵害,改善了 6 千万残疾人的生活状况。

但是,由于传统观念的影响,脊髓损伤患者在一些法律、法规方面还被认为是“完全丧失劳动能力”的人,是需要“完全依赖”生活护理照顾的人,也就是没有独立生活能力的人。这些法律和法规变成了社会公众信守的法则,甚至成为一种不可改变的道德观念。

因此,中国的社会现实就出现了一种悖论:如果一个重度残疾人不能自立,国家和社会就有责任从法律和社会公德方面给予保障和帮助;而如果他不需要更大的帮助或“半自立”了,那末就得不到或很少能得到这种保障和帮助。在这种情况下,绝大多数因工伤或公务致残的脊髓损伤患者宁肯“不自立”,以求获得社会保障。于是,能自己摇动轮椅的,也要让别人来推;可以自己洗衣、做饭,也都要别人来做;自己可以从事一些工作的(如使用电脑、编织刺绣、制作工艺等)也决不去干。结果,本可以自立的人变成“半自立”或“不能自立”的人,靠国家,靠单位,靠社区,靠家属,一切都靠别人。造成这种状况的原因很多,也比较复杂,但归纳起来无非是两个:一是残疾人自己的思维方式陈旧;二是千百年历史形成的社会观念以及当前某些制度法规的陈旧。

在这种“半自立”的生活中,截瘫患者的躯体功能不能得到很好的康复,社会功能就更不能充分体现了。

综上所述,我们必须在残疾人全面康复的工作中加强社会康复的认识与教育,广泛动员社会力量,初步建立全社会共同参与,覆盖所有老年人、残疾人和孤残儿童的社会福利网络;不断深化各项改革,初步形成与社会主义市场经济体制相适应、符合社会化要求的社会福利事业管理体制;加快立法进程,逐步建立相对完善的社会福利事业政策法规体系,使包括脊髓损伤的截瘫患者在内的广大残疾人没有后顾之忧,转变思想观念,最大限度地发挥自己的社会功能潜力,继续为社会做出创造性劳动和巨大贡献。

残疾人的社会福利主要是通过政府制定的有关政策和社会力量的扶助来体现的,而贯彻落实政策和推动社会力量对残疾人的扶助则需要大量基层的残疾人工作者去努力实践。社会康复工作是一种针对社会上最困难的弱势群体进行的工作,涉及面宽,内涵复杂,矛盾冲突较多,社会影响大。社会的发展决定了我们要走社会化和专业化相结合的道路,在康复事业领域中大力开展社会康复专业工作。只有这样,才能使残疾人的福利政策得到更全面、更有效的落实;才能使越来越多的脊髓损伤患者自己摇着轮椅走出医院,走出家门,走向社会,真正与健全人平等地参与社会生活,共享人类创造的物质和精神文明文化成果。

(收稿日期:2003-01-08)