

肢残人士生活现状与辅具设计及使用情况研究 ——以中国北京为例

Research on the Living Status of the Disabled and the Design and Use of Assistive Devices

—Take Beijing, China as an example

郑羽頔 黄欣宇 刘珺雯 陈钰婕

Yudi Zheng Xinyu Huang Junwen Liu Yijie Chen

北京工业大学艺术设计学院 中国·北京 100124

School of Art and Design, Beijing University of Technology, Beijing, 100124, China

摘要: 中国存在着许多关注度低、群体较小、肢残程度稍低的肢残人士。据中国残疾人联合会资料显示,当前中国肢体残疾人生活质量较差,其生理状况和生活环境可直接影响其焦虑、抑郁状况。辅具作为目前可以帮助残疾人提高基本能力的主要方式,对残障人士的生理和心理都有着直接或间接的影响。因此,我们需要站在残障人士的角度关注和分析残障人士的生活状况和辅具使用现状及前景,为改善肢残人士生活创造新的可能。

Abstract: There are many physically disabled people in China with low attention, small groups and slightly lower degree of physical disability. According to the data of China Disabled Persons' Federation, at present, the quality of life of physical disabled persons in China is poor, and their physiological status and living environment can directly affect their anxiety and depression. As the main way to help the disabled improve their basic abilities, assistive devices have a direct or indirect impact on the physiology and psychology of the disabled. Therefore, we need to pay attention to and analyze the living conditions of the disabled and the current situation and prospects of the use of assistive devices from the perspective of the disabled, so as to create new possibilities for improving the lives of the disabled.

关键词: 弱势群体; 生活质量; 辅助器具; 负面情绪

Keywords: vulnerable groups; quality of life; assistive devices; negative emotions

DOI: 10.12346/sde.v4i2.5884

1 引言

中国存在着许多关注度低、群体较小、肢残程度稍低的肢残人士。据中国残疾人联合会资料显示,当前中国肢体残疾人生活质量较差,其生理状况和生活环境可直接影响其焦虑、抑郁状况。残疾人事业是全面建设小康社会的重要组成部分,虽然中国的残疾人事业随着经济发展水平的提高有了很大的发展,但残疾人作为社会上主要的一类弱势群体,现在他们的生存状况和社交状况仍然令人担忧。辅具作为目前可以帮助残疾人提高基本能力的主要方式,对残障人士的生理和心理都有着直接或间接的影响。因此,我们需要站在残障人士的角度关注残障人士的生活状况和辅具使用现状,为改善肢残人士生活创造新的可能。

我们通过文献研究法与案例研究法在线上线下查阅文献和案例,对现有的资料进行深层解析,并进行了对问卷与访谈内容设计,最终回收 114 份有效问卷及四个访谈样本。

2 中国北京市西城区肢残人士生活方式及问题

2.1 肢残人士在家庭中很难自理生活,需要依赖于家人的照顾和帮助,在家庭环境中不易于找到合适的位置

2.1.1 受身体情况限制,大部分肢残人生活能力有限,无法完全自理

在对于问卷调查结果和深度访谈过程中,我们得出,大多数残障人士会因为身体原因在居家生活和娱乐活动中遇

【作者简介】郑羽頔(2001-),女,中国北京人,本科,从事工业设计研究。

到困难,且在生活上会依赖于别人,很难自理独自生活。在娱乐活动中,心理问题也成为他们难以参与运动的原因之一。

关于残疾人亲属在平时给予残障人士的帮助,有62%的回答者给予鼓励和陪伴,52%的回答者给予协助和搀扶,42%的回答者给予他们日常活动的引导。可以看出在生活日常中,周围人给予最多也是相对来容易给予残障人士本人的就是陪伴和鼓励。半数的人会对他们进行协助和搀扶以及一些日常行为上的帮助。

2.1.2 长时间对肢残人士的照顾会给家庭带来压力

采访中,李同学的关节病变导致不仅引起了病痛,也导致她无法站立。而即使是离开医院回家进行康复疗养之后,这些家庭依旧会处在高压状态下。“如果以后我不能帮你带孩子怎么办?”这是冯女士在偏瘫之后的想法。残疾不仅使她自身失去了行动能力,也打破了她原本的家庭平衡。

在与残疾人辅具中心的工作人员的访谈中,我们了解到很多残疾人和其家庭的现状:天生残疾儿童的出生给家庭带来了巨大压力;夫妻因为其中一人意外残疾而离婚;残疾人难以寻找伴侣等等。

残疾人在家庭中往往是一个“接受者”的身份。长期的单方面付出,会导致家庭地位之间的差异,甚至可能导致亲情的消磨。

2.2 残疾人在社会生活中不容易被接纳,在外出活动中易遇到不便和困难

2.2.1 在身体条件的限制下,肢残人的工作能力有限

在一定的残疾和障碍的身体条件下,肢残人群的工作能力大大受限。体力活动无法从事,部分智力劳动也需要对电脑等设备操作能力。因此,只有小部分的残疾人可以通过工作融入社会环境。

2.2.2 目前的公共环境残疾人设施不足

在面向不同身份的采访中,不论是残疾者本人、家属还是社会工作者,都不约而同地提出同一个问题:“基础设施不完善,无障碍设施的质量参差不齐”。

问卷调查里关于“您是否在外遇到残疾人不便的情况,具体是什么情况”的问题下,在共85条回答中,有提及几个普遍情况。分别是室外残疾人盲道被占用严重、聋哑人在外与人交流沟通困难、残障人士出行不便(其中包括上下地铁、上下台阶、无障碍通道使用不便)、导盲犬不让上公交车的现象。

关于“对于目前现有的公共设施中,可以为残障人士群体改进的建议”,共85条回答,有提及几个方面设施,分别是清理盲道,保证盲道功能的使用、公交车增加轮椅通道、自助肢体残疾辅助车(用于商超采购)、公共设施增加电梯、斜坡轮椅升降台、为导盲犬提供应有的待遇和环境、一些交通设施的声控功能(如红绿灯)、无障碍通道的优化,保证功能的正常使用、残障人士APP的设置,可以和公共设施

相连。在单独访谈中,偏瘫患者的女儿付同学也表示出对盲道中断、无障碍通道转弯、无障碍卫生间设施落后等现象提出了意见。

2.2.3 社会一般人士对于肢残人士生活状况的认识不全面

参考问卷调查结果,通过普通人和残障人士身边的人对于他们需求的认知对比,虽然各选项选择数量的排序总体没有大的出入,但是在选择的比例上还是有一定差异。由此可以看出,一般社会对于残疾人和其需求的认识和理解 and 真实情况有所偏差。其中有两项数据的差异明显体现了这一点:

第一,更了解残障人士本人的群体选择尊重和不被歧视的比重更大。残疾人亲属对于残疾人的情绪和心理状况认知更为清晰,而普通人缺少这方面的了解。

第二,在对“参与社会生活和公众文化”的选择中,残疾人亲友的比率明显高于普通人。这个结果可以一定程度反映出社会对于残疾人回归社会、参与社会活动的意愿较低。

2.2.4 存在部分健全人给予肢残人士群体不恰当的关注现象

当偶遇到陌生的肢残人士时,85个问卷回答者76%会内心感到同情,35%会故意避开目光和绕开走,26%会不自觉盯着看,16%会主动询问其是否需要帮助。可以看出,大多数路人会在遇到残障人士时感到同情,部分人会刻意避开,也有少部分人主动询问是否需要帮助或直接提供帮助。

采访对象李同学分享说:“由于伤口没愈合,需要坐轮椅打车回家。在路边拦车时,有很多司机看到轮椅就拒载,使我十分失望和难过”。不论司机拒载的原因如何,这种行为都是一种区别对待,是来自健全人的“另眼相看”。“另眼相看”不单包括对其残疾部分的歧视,也包括同情心下的怜悯。面对“残障人士”这一特殊群体,在交往接触中很难做到完全平等相待。

2.3 长期多重因素影响下,残疾人普遍会产生一定心理问题,心理问题会影响其融入社会

在与残疾人的访谈中,“病耻感”是一个难以避开的话题。我们所采访的几位残疾人都有提及自己因为残疾而感到自卑,对外界产生恐惧心理。无法张开的手、轮椅、奇怪的走路姿势,都是导致对外出感到焦虑和害怕的因素。过分关注环境与路况,十分在意他人的目光和摔倒的情况是残障人士的普遍现象。其中,有因残疾情况产生悲观心理,甚至有过自杀倾向或性情大变、拒绝他人任何帮助的例子。

对残疾人亲友的调查问卷显示,当身边的残疾人有负面情绪时,作为身边亲近的人,他们最多的行为是安抚开导、倾听和陪伴。也有多个人提到,不要过度安慰,不要盲目鼓励,忽略他人的痛苦与客观条件也是一种歧视与傲慢。也有人选择交给专业人士进行心理疏导。

对于残疾人的心理状况,辅具中心的工作人员经过长时

间与残疾人接触后得出的结论是：残疾人的心理状况与正常人差别很大，只有很小一部分人能正视自己的情况，而绝大部分有自卑心理。他还分享了与残疾人沟通的技巧：“一般情况下在路上不会与他们对视。如果是进行评估，需要对视的情况，我们的视角一定要比他低，多数情况选择半蹲，要凸显出对他的尊重。除非个例情况下才会采取弯腰的姿势”。

在长期无法实现自我价值，不断为家庭带来负担的情况下，大部分残疾人都有一定的自卑心理。部分残疾人会深陷在其阴影中，进而发展为抑郁的心理，大大影响了残疾人的生活质量。

由于残疾人的心理问题导致在很多时候辅具中心的工作人员也会遇到很多沟通上的问题：“一般与残疾人第一次见面，他都不会配合我们的询问。甚至会有对抗心理，会觉得别人不是发自内心的关心他。询问的回答都是：‘不想告诉你’。一般就算是本人的意愿，都不会通过自己表达，而是家人说”。

沟通的不畅也会影响到辅具制作的效率。在不配合的情况下，制做合适的辅具是很困难的：因为70%的肢体信息要靠沟通得来；30%靠手摸和观察。由心理原因导致的沟通问题是残疾人融入社会的最大阻碍。缺乏有效的沟通不仅会在工作中带来效率问题，更会使人际交往变得更加困难。

综上所述，可以发现目前残障人士的生活状况面临很多困难和不便。大多数残疾人无法自理生活，且依赖于家人的照顾。残障人士在平时的生活中，出行和娱乐活动会遇到不便，社会现有公共设施对残障人士的帮助没有很大，一些本应是为残障人士使用的盲道和无障碍通道，并没有起到真正的作用，有很大优化空间。同时，普通人对于残障人士的态度会有些许过度反应和过度关注，会引起残障人士的不适。当前中国残障人士群体普遍存在于健全人不同的心理问题和社会问题。在114份问卷结果中，对于残障人士最需要得到的回答，排名第一的就是得到尊重和理解，不被歧视。对于残障人士群体，肢残人士普遍存在焦虑、抑郁等心理问题，他们的心理状况也是我们在观察生活状况时不容忽视的一个方面。总体来说，残障人士生活状况面临诸多问题与不便，生活质量较差。

3 辅具使用状况与产品市场分析

3.1 辅助器具使用情况

在问卷调查中，对于残障人士生活中辅助器具的使用，76%的回答者表示听说过，没有很了解，10%的回答者没听说过，身边人使用过或正在使用的比例只有14%。有使用的4个回答中，辅助器具主要是助听器和轮椅。可以看出残障人士的生活中，大多数残障人士没有对于辅助器具的使用。

3.2 部分残疾人对于使用辅助器具的选择与看法

辅助器具作为帮助残疾人恢复部分功能的方式之一，和

其他的治疗和康复方法相比是可以最快达到提高功能的手段。因此，使用一些简单的辅助器具一直是医生和患者的主要选择。

对于残障人士而言，辅助器具的选择往往最注重其实用性，如耐用度、材料好等。由于残疾本身给家庭增加的压力，对于一般收入的家庭而言，性价比就成了必须项。反观美观、隐形等视觉因素的比重有所下降。这与残疾人所受到的“另眼看待”的态度也有很大的关系。这种“病耻感”使他们直接拒绝外出，辅具也就失去了外观需求。

在对残疾人采访过程中，我们也发现有一些残疾人对辅具并不持积极态度。对于一部分人来讲，残疾并不是永久性残疾，过度依赖辅具可能导致恢复效果变差。而部分中老年残疾人也认为器具本身并不能让人信赖，人的照顾更加可靠。

3.3 辅具产品肢残人士生活状况的影响

现今，辅助器具的覆盖残疾种类愈加全面、功能愈加丰富，能够给残疾人带来了更多生活状况的改善^[1]。现有研究表明，辅具的适配使残疾者各部分和维度的生活质量得到了显著提高^[2]。这个生活质量的提升不仅在于生活能力的提升，更在于健康情况、身体活动功能、疼痛减弱、精力水平、情绪心理功能以及社会功能等全方位的正向影响。

对于肢残人士这一类特殊的残疾群体。辅助产品更多的是改善活动上的功能障碍。这在改善其基本的生活状态和工作效率上会有更显著的影响。对于其实现自我价值，获得社会认同等精神层面的需求也有很大帮助。

3.4 肢残辅具产品现有市场及前景分析

根据新思界产业研究中心发布的《2021—2025年康复辅具行业深度市场调研及投资策略建议报告》显示，受益于市场需求拉动，中国辅具产业规模不断扩大。2015—2020年，中国康复辅具产业规模年均复合增长率为10.4%，预计未来5年，中国康复辅具产业规模仍将保持7.1%左右的增速增长，到2025年产业规模将达到万亿元以上。

中国老龄化日益加剧，伤残人士数量众多，康复辅具行业发展的重要性日益突出，国家相关鼓励支持政策不断增多，吸引进入布局的资本数量不断增加，总的来看，中国康复辅具行业发展势头强劲。但与美国、日本等发达国家相比，由于起步较晚、研发能力较弱、技术积累不足、市场不成熟，中国辅具产业发展依然较为薄弱，全球康复辅具产品中，中国仅可生产其中40%左右的产品，包括无障碍设备、生活自助类设备、家居环境改造设备等在内的产品不具备量产能力。并且，中国普惠型康复辅具产品市场供应不足，无法满足普通家庭消费需求，未来行业结构还需不断调整升级^[3]。

4 改善肢残人士生活状况的相关对策

本次的调查与研究分别从主观和客观、个人与社会层面进行资料查询与整合、问卷发放与采访以及真实经历的收集

与体验、社会组织的参观与交流,结合小组课程设计课题,进行前期的基础准备工作。调研深入到实际生活,与个人经验,家庭经历,社会组织,网络事例相结合,从综合的角度出发,去了解和分析残障人士的生活现状。

4.1 辅助器具的设计和制造应更加注重残障人士的心理需求和经济水平

辅助器具涉及起居、洗漱、进食、行动、如厕、家务、交流等生活的各个层面,是发挥功能障碍者潜能、辅助自理生活的重要工具。同时,它还涉及医疗康复、教育康复、职业康复和社会康复的各个领域,是康复必不可少的工具。它们对于肢残属于社会支持中的工具性支持,能预防、代偿、监护、减轻或降低损伤、活动受限和参与限制的任何产品(包括器具、设备、工具、技术和软件),可以是特别生产或通用的产品。它们是残障人士自理生活的依靠、全面康复的工具、回归社会的桥梁。

肢残群体作为社会的弱势群体,加大对他们的生理和心理双层的关怀照顾是社会和谐的标志。目前,市场上的残疾人辅具大部分从功能性出发,却忽略了辅具的外形带给残疾人心理上的压力。因此,本研究将研究主题聚焦于单手残障人群的内心世界,深度探索和理解他们的心理情况和真正需求,以此为出发点,设计(并制造)出系列无障碍单手辅助器具,对改善此类人群生活、帮助他们克服心理障碍、以健康的心理状态和更优秀的身体状态充分平等地参与社会生活具有极其重要的意义。

4.2 残障人士需要家庭支持与自身的调节相结合

通过二手资料和具体数据,从主观上及残障人士本身来说,可以看出残障人士目前的生活状况面临很多不便,包括饮食、清洁、行动和心理甚至社会融入情况等多重方面。例如中国残疾人就业存在着严重的问题,普遍面临就业质量不高,大部分残疾人未就业等,且由于不同残疾类型的残疾人他们具有明显的能力差异性,也存在明显的不平衡性。对于心理层面会存在明显的自卑心理和焦虑、易怒等情绪表现。再者就是从客观上来说,普通人与残障人士之间的沟通与交往以及残障人士之间的交流与分享也并不普遍。经过问卷调查,大部分肢体健全的人与残障人士的接触并不多,甚至只是听说或路上很少遇到,由此可见,目前残障人士与社会较为脱离,普通人也并不十分了解和关注、关心此类特殊群体,但对于怎样对待都具有一定的看法和观点。通过采访,我们近距离地和相关工作人员与残障人士进行沟通与交流,了解到真实的生活细节和具体的情景与内容。因此,我们在问卷发布后与采访结束后进行了再次的归纳和梳理,将理论与实践相结合,针对前面发现的问题向各个渠道寻求解决方案。

对于残障人士本身的群体而言,由于生理上的特点和心理上的需求,是需要外界和家人的支持与帮助的。而这种需要不仅是物质的支持,也包括精神的陪护。对于残障人士的家庭,可以考虑向社会有关的慈善福利机构求助,通过社会福利制度与保障制度进行生活压力的缓解,可以通过更多的沟通进行情绪的宣泄。对于残障人士本人来说,需要自我调节和他人引导相结合,由于客观事实,感受到适当的焦虑和压力是正常的,但这需要度的把握,尤其是要客观理智地承认和面对自己的实际情况。可以通过一些力所能及的小事做起,如逐渐尝试一些基础的日常起居的动作或者培养一些可以实现的兴趣爱好,分散注意力,放松心情。

4.3 健全人士应更加了解残障人士群体的常识和需求

对于普通的个人来说,我们面对这些已有的问题,要坦然接受,在承认他们与众不同的同时,更要发挥同理心去理解和支持残障人士,在日常生活中也积累一些基础的相关知识和了解。要坚持社会主义核心价值观,充分遵循平等,友善,和谐的原则。而这种友善和理解绝不仅仅是同情或者过度的鼓励与帮助,而是发自内心的真诚,以更加包容、耐心的态度,用平常心去看待,给予他们应有的尊重和适度适宜的支持。这样,有助于自信心的建立和自尊心的维护以及在辅助下完成任务而生的成就感与幸福感。

4.4 社会接纳度的提升需要群体素质的提升和社会整体和谐融洽氛围的营造

对于残障人士的社会接纳度问题来说,社会的和谐是包括各个群体的总和的协调、融洽,弱势群体的生活状况也是社会的重要组成部分。因此,对于残障人士的关注也是我们公民内心深处的一种呼声。而这种信念和使命也呼吁我们树立大局观,小到一两个人、一个家庭,大到一个社区,一个地区,一座城市甚至一个国家,一个民族,从方方面面出发,细致入微地考虑到生活中的点点滴滴,小到一双筷子,一件家具,大到遍布城市的盲道,各项基础设施,都时时处处体现着人文关怀。而这,也不仅是我们作为未来的设计师所要考虑的,也是每一个生活在社会中的个体所需要的。

参考文献

- [1] 董理权,吴小高.我国残疾人基本辅助器具服务保障制度建立的必要性浅析[J].中国康复理论与实践,2016,22(8):989-992.
- [2] 杨建萍.上海市残疾人辅助器具组合适配需求与效果研究[D].上海:复旦大学,2012.
- [3] 新思界网.新思界:康复辅具市场空间广阔 现阶段行业发展存在较多不足[N].网易新闻,2021-3-3.