

# 行政院國家科學委員會專題研究計畫 成果報告

## 三種不同障礙類別之女性身心障礙者之生命經驗：由『女性』與『身心障礙』認同角度之詮釋(WR4)(第2年) 研究成果報告(完整版)

計畫類別：個別型  
計畫編號：NSC 96-2629-H-194-001-MY2  
執行期間：97年08月01日至98年07月31日  
執行單位：國立中正大學社會福利學系

計畫主持人：王國羽

計畫參與人員：學士級-專任助理人員：吳佩晃  
碩士班研究生-兼任助理人員：曾鈺婷  
博士班研究生-兼任助理人員：潘佩君

報告附件：出席國際會議研究心得報告及發表論文

處理方式：本計畫涉及專利或其他智慧財產權，2年後可公開查詢

中華民國 98 年 09 月 10 日

行政院國家科學委員會補助專題研究計畫  成果  
報 告

三種不同障礙類別之女性身心障礙者之生命經驗：由【女性】與【身心障  
礙】認同角度之詮釋

計畫類別： 個別型計畫  整合型計畫

計畫編號：NSC 96-2629-H -194 -001-MY2

執行期間：九十六年十一月一日至九十八年七月三十一日

計畫主持人：王國羽

共同主持人：

計畫參與人員：吳佩晃、潘佩君、曾鈺婷

成果報告類型(依經費核定清單規定繳交)： 精簡報告  完整報告

本成果報告包括以下應繳交之附件：

赴國外出差或研習心得報告一份

赴大陸地區出差或研習心得報告一份

出席國際學術會議心得報告及發表之論文各一份

國際合作研究計畫國外研究報告書一份

涉及專利或其他智慧財產權， 一年  二年後可公開查詢

執行單位：國立中正大學社會福利學系

中 華 民 國 九 十 八 年 八 月 二 十 五 日

## **計畫中文摘要：三種不同障礙類別之女性身心障礙者生命經驗：『女性』與『障礙』身份認同之詮釋**

本研究計畫是三年期的延續型計畫。計畫將以三年時間，分別訪問肢體、聽覺與智能障礙女性之生命經驗。申請人將以『女性』與『障礙』認同兩個概念，作為分析女性身心障礙者生命經驗的主軸。申請人在回顧西方國家相關文獻，發現女性身心障礙者的研究為何會呈現所謂『沈默的聲音』現象，主要是西方國家因為研究女性經驗者，並未將女性身心障礙者的經驗納入研究範圍，因女性主義論者認為身心障礙女性的經驗，剛好符合過去女性主義所想要打破的女性刻板印象：依賴、被動、脆弱等形象。而身心障礙權利運動的發展，因初期倡議者以男性為主，且運動發展過程中，『性別』議題一直不是重點。以致於女性身心障礙者的研究與論述，呈現落後與不足的現象。在這個發展脈絡下，本研究計畫將分三年時間，分別以三種不同的女性障礙者生命經驗為研究主題與焦點，希望能與西方國家的實證研究結果作抽象層次的比對與分析。研究結果可作為未來發表在相關期刊的資料。預期研究結果可對我國身心障礙人口的相關問題與發展有更深刻之文化與社會價值背景之瞭解。

### **關鍵詞：**

**女性主義研究、身心障礙權利運動、消失的聲音、認同、自我形象**

## 英文摘要

Project Title: **The Life Experience of Three Different Kinds of Women with Disabilities: Interpretations and Analysis from the perspective of the interaction between Female and Disability Identity.**

This is a three year's project. The main purpose of this project is to analysis three different categories of women with disabilities of Taiwan, women with physical impairment, basically people with mobility problem, women with hearing impairment and women with intellectual disabilities.

By reviewing the lectures from Western countries, we found that females with disabilities have been hardly included in feminist study in Western country, since women with disabilities traditionally being categories as dependence, helplessness, vulnerability which exactly fitted into those traditional feminist studies try to avoid the stereo type of women image.

On the other hand, traditionally, disabled rights movement were initiate by male with disabilities rather than females under which the main identify of disabilities take over the argument on gender issue. Thus, women with disabilities falling between these two extremes and has been ignored both by feminist study and disabled right movement. It was not until some female scholars with disabilities begin to pay attention to issue relate to gender that begin to change from the late 1990's until now. This project divided into three parts, first year focus on study of collecting data from women with mobility problem. The second year focuses on women with hearing impairments, and third year on women with intellectual disabilities.

This study try to analyze Taiwanese females with various disabilities their stories to see whether their life experiences fit or not fit into Western discourse on disability and feminist study. This comparison would facilitate us to understand the implications of Western countries' discourse on feminist and disability study to local Taiwanese female life experience. The major contribution from this project is to take both perspectives on current analysis of Taiwanese experience and provides us fresh look of how our culture and value might affect the life chance for women with disabilities in Taiwan.

## Key word

Feminist study, disability rights movement, missing voice of women with disabilities, identity, self-image.

## 目 錄

計畫目的.....	1
研究問題與目的.....	7
研究方法：取向與辯論.....	8
研究資料收集過程.....	12
研究結果.....	13
研究發現.....	13
整體評估.....	14
參考文獻.....	15
附件一.....	18
附件二.....	19

計畫目的

**研究背景與目的：**本節將有系統的討論女性主義、醫療社會學、身心障礙研究等三個主要研究取向對身心障礙議題的處理，也分段討論為何女性身心障礙者的研究與討論被忽略的事實。

首先是女性主義學者為何將女性身心障礙者排除在研究對象中？為何在當代女性主義學者研究女性經驗時，忽略女性身心障礙者或將女性身心障礙者排除呢？這個問題在西方國家九〇年代開始被注意到，而許多女性學者或女性主義論者，提出最主要的理由是，女性身心障礙者給人依賴、無助、被動與需要被協助的刻板印象。這個刻板印象是西方中產階級女性主義者所要揚棄的女性形象，且這個刻板印象是傳統上對女性的印象。很不幸的，女性身心障礙者剛好是這個刻板印象的代表：因此，女性學者為張揚女性的獨立、自主、自立、主動形象，在西方國家過去的研究中，刻意將女性身心障礙者排除在女性主義的論述或研究對象選取過程，而台灣的情形也好不到哪裡去。(Fine and Asch, 1992)。在 Fine and Asch 的書中，基本上摘要了西方國家自七〇年代開始的女性身心障礙者的研究與問題，她們認為女性身心障礙者社會不利地位是『社會』所建構的，因為在制度與概念中，所有障礙女性被視為一個『具有相似生物基礎』的團體，而不是有個別問題與需要的女性，女性身心障礙者具有身心障礙特質與問題，但同時女性身心障礙者，卻無法在當代過渡切割的各種體系中，找到有利於她們的友善制度，而被迫去適應現有的制度與環境，這樣的過程，作者們定位為被社會所建構的壓迫體制與事實 (Fine and Asch, 1992)。

傳統上，自七〇年代以來的女性主義研究者，認為忽略女性身心障礙者的研究，似乎是理所當然，例如在 Beth A. Ferri and Noel Greg 兩位作者在一九九八年發表在 Women's Study International Forum 的文章，就直接點明女性身心障礙者是被忽略聲音的一群。她們的文章中，指出如果性別是社會建構的問題，女性身心障礙者的困境更是如此，女性身心障礙者的問題，在於她們處於兩種領域（女性主義與身心障礙運動）都不願意研究與處理的困境。但是，作者們認為，女性身心障礙者的討論，可以重新讓社會思考女性的生育權利、被壓抑的性別意識等，女性身心障礙者的對照經驗，反而可以拓展當代女性主義的對自己研究視野與角度的反省，畢竟不是每個女性都如女性主義所描述的可以獨立、自主、自理與享有自由的個體 (Ferri and Gregg, 1998)。另外兩位女性主義學者，也提出類似的論證與討論身心障礙模型中，應帶入性別面向的分析與處理，同時也討論在研究上應如何將女性身心障礙者的經驗帶入分析與論述 (Lloyd, 1992; Morris, 1992)。她們的論點與前者相似，她們認為更有意義的是，身心障礙權利運動帶入性別角度的分析，可以更彰顯當代過渡依賴個人自由主義所倡議的『平等』精神背後不足的地方。

因此，簡而言之，國內外對女性身心障礙者的研究稀少且有限，並不特別。但是近期這個現象開始改變，主要原因在於女性身心障礙者開始投入女性主義相關研究與論述，且女性主義本身的多元特質與論述也開始變化 (Wendell, 1996; Silvers, et al, 1998)。例如 Wendell 在她的書中，描述自己因為細菌感染而導致身體的免疫系統受損，造成她有時無法自己照顧自己需要別人協助的過程，在這個過程中，原先她身為一位女性主義哲學系的老師，由獨立、自主、自立等狀態，演變成需要別人協助的依賴者角色，她對自己與自我的轉變，讓她體認到身體的不可控制與身體與自我認同之間的關係 (Wendell, 1996)。因此，她寫了一本有關身體、自我與女性主義哲學思想的書籍，對自己的切身經驗提出深刻的反省與討論。另外一位女性身心障礙學者 Anita Silvers，她因為自身需要坐電動輪椅的關係，意識到她一直在學術上所倡導的個人自由主義哲學有其限制，自由主義假設個體是獨立、自主、自足且有判斷與意識的，但是實際上，不同的障礙者面臨的困境與問題各不相同，她身為一位美國舊金山哲學系教授，有天出外購物時，遇到大雨，她的輪椅無法離開賣場，而需要花盡力氣請別人幫忙，在這樣的過程中，她體認到，無論自己知識能力與學術成就高，面對社會不友善的環境與態度，所謂的自由與平等對她來說意義並不大。她也開始區分不同障礙類別者適用自由主義的限制與問題 (Silvers, Wasserman and Mahowald, 1998)。在依循所謂『差異』原則之下，她提出要消除因為障礙所帶來的社會歧視，唯有社會制度或環境以『社會中最差者』為參考對象所設計的各種環境或制度，才能更有效的運用到所有其他人口上，她指出如果我們設計建築物的大門以輪椅可以進出的寬度為主，那麼一般人一定可以使用與方便進出。但是如果社會環境在設計時，參考使用的對象是一般人口的話，那麼為了讓身心障礙者可以使用，就必須另外改裝。因此，這本書成為近十年對當代以個人自由主義為出發的所謂正義與分配等論述，提出批判的書籍。她的論點奠定身心障礙政策中，環境無障礙的理論基礎 (Silvers, Wasserman and Mahowald, 1998)。

這兩位是屬於女性身心障礙者的經驗，當然還有很多其他的女性身心障礙者的故事與經驗，申請人舉例的這兩位具代表性的女性身心障礙學者，她們主觀的親身經驗，讓她們重新檢視自己所學的女性主義、個人主義的基本假設與限制。女性主義納入女性身心障礙者的研究與討論，可以進一步釐清不同社經地位的女性，如何實踐生育權利，如何解決所謂『基因』缺陷與決定胎兒命運的決定權，拓展女性主義者討論所謂獨立、自主的個人主義為基礎的自由主義哲學的限制與應用。她們的研究與西方國家女性主義的發展類似，女性身心障礙者站在知識界的有利位置，替女性身心障礙者發聲，進而影響與改變現狀。但是相同的，申請人認為對處在中低收入與經濟地位的女性身心障礙者呢？她們的生命經驗又有甚麼值得研究與學習的地方？對大多數無法替自己爭取權利的女性身心障礙者來說，這些抽象層次的辯論意義又是如何？這都是研究者關注的問題。接著我們討論有關身心障礙研究的相關論述。這些論述基本上，影響身心障礙研究

的內涵與取向，這些討論也影響身心障礙研究中，如何處理性別的議題。

西方國家，身心障礙者運動在過去三十年的運動經驗中，針對身心障礙權利的性別議題，幾乎很少關注，主要是在身心障礙經驗中，『障礙經驗』本身穿越性別與其他元素，且研究者都假設身心障礙者本身為單一性質的團體，例如需要相近、對環境需求類似，這方面並無性別的差異，因此，傳統上身心障礙運動或身心障礙研究者，也很少特別注意身心障礙者的性別議題。且身心障礙運動初期，參與倡導者，大多數為男性身心障礙者，女性身心障礙者的聲音與問題，也沒有被特別的注意與關心。因此，在身心障礙研究與身心障礙運動的初期，性別議題也被忽略。例如早期倡導獨立生活的 Edward Robert，他本身為重度障礙者，因爭取進入加州大學唸書，而開始倡議身心障礙者的獨立生活運動（Charlton, 2000）。早期身心障礙者權利運動，無論在美國或英國，都是以男性為主，例如英國的社會學家 Oliver, Shakespeare 等人，他們由社會環境與制度的角度討論身心障礙經驗的歧視與被壓抑的來源。這些男性身心障礙者投入身心障礙者的權利運動，自然他們的想法與看法也影響了身心障礙研究的取向與觀點。因此，性別議題出現在身心障礙權利運動屬於近期的發展，也就不奇怪。

美國社會學家 Zola，也是男性的身心障礙者，他在自己社會學的專長與訓練背景下，思考身心障礙經驗對個人與制度的意義。他認為身心障礙經驗本身讓他的人生必須在當時的制度與環境中做選擇，他自身『身體』的經驗，成為體認外部社會環境的最佳媒介，不同的是，他是第一個提出身心障礙者也會有性的需求與渴望異性伴侶的需要。在當時他提出這些論點時，才讓學術社群開始注意到所謂身心障礙者的性別意識與問題（Williams, 1996）。他的貢獻不只如此，他也是第一個提出採用所謂『普同主義』論點理解身心障礙過程的社會學家，他的看法是認為當社會愈來愈老化時，身心障礙經驗是遲早的問題，每個人在人生的階段中，都會遇到這樣的經驗，唯有我們將身心障礙經驗放在這樣的人生脈絡中理解，才能真正消除社會對身心障礙者的排除與歧視（Zola, 19889）。依循他的普同經驗論點，無論男女身心障礙者，他們與一般人口相同也有對伴侶的慾望與需要。換句話說，他的論點間接的將性別的問題帶入身心障礙研究的領域中。雖然他是男性身心障礙者，但是他的論述對後代許多持續身心障礙研究的學者來說都非常具有參考價值。尤其是他提出將『性別』問題帶入身心障礙經驗的研究中，這個貢獻反而是男性身心障礙學者首先注意到的問題。

同時，在社會學的傳統中，身體本身往往被視為存在的『生物』基礎。在社會學家彼此之間，在醫療社會學傳統上辯論，應如何處理『身體、生物』基礎的問題，看法往往南轅北轍。而這樣的辯論與爭議，往往衍生至身心障礙研究（Williams, 1996）。醫療社會學的傳統中，將身體、（心理心智）與社會分開處理，或整合在一起分析，是傳統上醫療社會學對研究疾病與身體的典型立場，也就是將兩者分離或分開處理都是在醫療

社會學內可被接受的研究立場。身心障礙研究的首要課題是定義所謂的身心障礙概念，這個概念往往涉及我們對自身身體的看法與討論。例如社會學家 Zola 認為，無論我們分析的經驗是甚麼，不同的身體狀態，影響我們對自己與外界的看法，也影響我們對自己的認同，因此，社會學家 Williams 認為我們應該將『身體』帶入傳統醫療社會學的研究典範中，且應將這個經驗視為理解社會對待個體疾病經驗與自我認同的重要元素，而不能只將身體視為單純的生物元素而已。

醫療社會學傳統中，對身體與社會環境互動的分析，成為身心障礙研究的理論基礎之一。早期的辯論以環繞在疾病經驗對我們的影響。在醫療社會學中，是以醫療體制如何對待『病人』為主，或醫病關係的討論。但是，在身心障礙研究中，是以『身心障礙』經驗的本質為主，在這個基礎下，社會環境、制度、政策法律或社會態度如何看待身心障礙者，兩者雖然討論的都是醫療體制與人的關係，但是身心障礙研究的主要出發點，就是要反對或對抗醫療體制將身心障礙者視為『病人』的角色 (Barnes, Mercer and Shakespeare, 2000)。例如，近期的實證研究顯示，許多女性身心障礙者在使用醫療體制時，遇到的最主要問題是醫師往往只看見它們的『障礙』事實，而忽略她們身為女性的相關醫療問題與需要，尤其是女性智障者就醫時的問題，特別突顯當代醫療體制的問題 (Rodgers, 2001)。因此，英國學者提出『社會模型』的論點討論『障礙』經驗，就是要企圖打破一直以來身心障礙者被視為病人、需要治療與照顧的醫療體系依賴者、被治療者等醫療模式思維下，對身心障礙者的看法。

就某種程度說，醫療社會學與身心障礙研究兩者之間，並不相容，身心障礙研究成為研究領域是最近十幾年的發展，因此，在身心障礙領域的研究中，它借用相當多醫療社會學的概念，也引進女性主義、現代主義等對身體與社會之間關係論證的看法與論述，這個發展，自然影響身心障礙研究中，對性別議題的研究與處理。整體來看，醫療社會學、身心障礙研究或女性主義三者對身心障礙女性的研究與論述，在九〇年代初期才開始逐漸受到注意。它們共同的發展脈絡是先集中力氣討論身心障礙者遭受的社會歧視與偏見的來源，接著才將『性別』問題帶入討論。既使如此，身心障礙研究中，有關性別的論述仍相當有限。尤其是抽象層次的分析與討論。但是，有趣的是在復健醫學、女性醫療問題研究中，女性身心障礙者的問題反而有多樣化的面貌。接著我們先看，台灣女性身心障礙者的圖像，身心障礙調查中所顯示出的基本特質。國外對女性身心障礙者的實證研究，集中在幾個領域，醫療、服務使用、兩性關係、自我形象等。

女性身心障礙者的醫療與健康問題部分，最新發表的一篇文章，作者們使用美國 1999-2002 Medical Expenditure Survey 資料，分析資料中女性障礙者使用各項健康篩選與健康檢查的資料。作者們發現，與非女性障礙者相比，女性障礙者使用癌症篩選的機率低於一般婦女，但是女性障礙者再使用一般性的健康檢查與預防性的健康篩選部分高

於一般婦女。同時，他們的研究也顯示，為何女性障礙者使用癌症篩選率較低的原因是因為健康保險給付問題，女性障礙者使用的健康保險如果不給付特定篩選項目，她們的使用率也會比一般婦女要低 (Wei, et al, 2006)。她們的發現也指出，如果由公部門提供的健康篩選項目，且屬於一般保險可以給付的，女性障礙者的使用並不低，因此使用特定健康篩選，仍要看是否可以負擔的起，而女性障礙者的經濟能力比一般女性低，所以會呈現比較低的使用率 (Wei, et al, 2006)。

最近幾年最著名的研究女性障礙者的健康問題，應該是世界衛生組織在二〇〇〇年陸續出版的有關老年智障者女性的健康問題。這份研究報告顯示出，女性老年智障者使用各種健康檢查與篩選機制都遠低於一般婦女，且醫療院所在提供健康檢查與篩選時，並未針對她們的溝通困難與理解、認知障礙等做特別的協助與幫忙 (Walsh and Heller, 2002)。雖然女性老年智障者的健康問題與一般婦女類似，但是因為欠缺醫療院所在各方面的協助，她們的健康與疾病問題不容易在早期被發現，這反而成了健康問題的漏洞。

另外一篇論文，使用美國在九〇年代所做的調查資料，分析男性與女性老年人口使用正式照顧服務措施的比較研究，研究發現老年女性與老年男性相比，老年女性因為活得比男性長，且障礙狀態持續時間比男性長，以致於到非常老年時，老年女性獨居的比例(45.4%)高於男性 (16.8%)，且女性老年障礙者使用正式照顧服務措施的時數 (15.7 小時) 與非正式照顧服務的比例都低於男性 (21.2 小時)。尤其是許多老年女性本身兼具照顧提供者的身份，因此，性別因素在老年人口使用正式與非正式照顧資源的差異上，扮演顯著的解釋因素 (Katz, Kabeto, and Langa, 2000)。

另外一篇文章針對女性肢體障礙者對自我的知覺 (例如自尊、自決等) 的研究，她們訪問了 881 位居住在社區的女性，其中有 475 位女性具有輕度到重度障礙，其餘 406 位女性為沒有障礙的女性。研究結果顯示出，與一般沒有障礙的女性相比，女性肢體障礙者的教育程度較低、就業所得低、且能主動發展兩性關係的能力低於一般沒有障礙的女性。女性肢體障礙者的自決部分，顯示出低自尊、對自我形象與認同都低於一般正常女性 (Nosek, et al, 2003)。她們的研究發現，如果女性障礙者小時較沒有受到家長的過度保護且求學環境開放，則女性障礙者的社會孤立感較低，相對的如果家長過度保護且學校環境較封閉，則女性障礙者的孤立感較強。而社會孤立與障礙本身的程度並沒有顯著的關係，反而是父母的教養態度與學校環境的影響比較大 (Nosek, et al, 2003)。另外一篇相似的研究，針對女性肢體障礙者，提供提高自尊的小團體諮商服務，研究結果顯示提供女性肢體障礙者密集的促進自尊的團體治療，可以顯著的改善她們對自己的自尊與提高自信。這篇論文屬於復健心理學，是採取介入與治療的角度，針對女性肢體障礙者，做小團體治療與諮商 (Hughes, et al, 2004)。

相似的研究過去幾年陸續發表在 *Sexuality and Disability* 這份期刊中，例如針對女性截肢者，所做的性生活滿意與調適研究，或針對女性脊髓損傷患者，如何在兩性關係中調適與滿足性生活等研究，研究結果都顯示出，無論障礙部位或障礙產生時間，障礙狀態對女性兩性關係與生活品質的影響，都以『親密關係本身的品質』較實際的肢體接觸要顯著。這些實證研究顯示，女性障礙者的兩性關係滿足與一般女性類似，只是在關係的開始，不容易找到伴侶發展出親密關係。而單身女性障礙者，如果欠缺伴侶或配偶，心理上憂鬱或沮喪的機率高於有親密關係或伴侶的障礙者 (McCabe, Cummins, and Deeks, 2000; Walters, and Williamson, 1998; Richards, Tepper, Whipple, and Komisaruk, 1997; Rintala, et al, 1997)。

針對肢體障礙者的兩性關係的研究，目前也陸續發表，二〇〇三一篇論文，作者訪問了 1196 位受訪者，其中 748 位是肢體障礙者 (女性 381 位，男性 367 位)，而 448 位受訪者為肢體正常受訪者 (女性 277 位，男性 171 位)。受訪者平均年齡十八到六十九歲，平均年齡為 36.39 歲。研究結果發現，肢體障礙因素隨著年齡漸增，成為單身的主要理由。男性肢體障礙者與女性肢體障礙者相比，單身的機率高於女性。在心理調適方面，研究發現單身肢體障礙者與非單身但是有伴侶者相比，單身且肢體障礙者憂鬱的比例較高。兩性關係與性生活之間呈現顯著的關係，無論是否有肢體障礙，單身者與非單身者相比，呈現較低的性滿足與兩性關係。但是，整體來看，肢體障礙影響結婚的機率。但是兩性關係中，無論是否具有肢體障礙，夫妻關係或同居伴侶之間的相處與障礙狀態本身的相關性並不大 (Taleporos, and McCabe, 2003)。換句話說，肢體障礙與否反而不是心理調適好壞的重點，是否有伴侶，是否能發展親密關係，反而較肢體障礙的事實更具影響力。

女性障礙者婚姻問題部分，去年出版的一篇論文，研究女性身心障礙者在家中遭受家庭暴力的情形，在這篇由澳洲學者所寫的論文，他指出目前研究家庭暴力的論文，無論是心理學、社會學、犯罪學等都並沒有特別的將女性身心障礙者遭受暴力的情形納入討論。以致於女性身心障礙者成為這些研究論文中，被忽略的一個群體 (Mays, 2006)。在這篇文章中，接受訪問的女性身心障礙者，在女性經驗與身心障礙經驗，兩者身份與認同，與前述的女性身心障礙者『消失的聲音』的不利狀態相同，女性的角色往往讓她們與大多數受暴婦女類似，因為兩性權力不平等與女性傳統角色被壓抑與壓迫的狀態，女性身心障礙者也在家宅內遭受暴力，但因為女性障礙者的限制 (無論體力、認知能力、表達能力)，使她們的問題更不容易被注意 (Mays, 2006)。

無論國內外的資料或相關研究，女性身心障礙者的雙重不利地位是很清楚的事實。女性身心障礙者的不利地位，來自於她們兩種身份與地位，一為女性，另一個是身心障礙經驗。身為女性，她們在各國的研究中，都呈現教育程度低落、經濟地位弱勢與依附

男性與婚姻關係獲取保障的事實，台灣的資料在這部分非常明顯。身為身心障礙者，她們女性的經驗，往往被遮蔽，無論在使用健康照顧資源、居家服務資源等，都比一般沒有障礙經驗的女性來得不不利。本節文獻回顧與前面的研究背景說明中，都指出女性主義忽略身心障礙女性的研究，與身心障礙權利運動傳統上以男性為主，也忽略女性身心障礙者的經驗，這些過去的發展，讓女性身心障礙者的相關研究與論述，到目前都不是很完整。實證資料也顯示出，與沒有障礙經驗的女性相比，女性身心障礙者無論在兩性關係、婚姻、心理調適、使用各種支持性服務等都處於比較不利的地位。那麼如何解釋女性身心障礙者的這種因為性別與身心障礙身份所帶來的生命經驗呢？

在二〇〇五年出版的一本書，由 Tremain, Shelley. 編輯，書名 Foucault and the Government of Disability. 這本書中，由各個不同作者，採取不同角度分析當代身心障礙理論不足之處，它們採取批判的角度，由 Foucault 觀點分析，身心障礙經驗在當代社會中，如何經由『政府管理』的過程，逐漸失去其作為身心障礙者主體性的根源 (Tremain, ed, 2005)。這本書的架構與論述，將成為申請人本次研究計畫的主要根據。因為申請人本身並不十分熟悉傳科的論點，但是就其中所謂『正常』與『不正常』傳統上我們用來區分彼此之間認同與經驗的解釋，將是本研究未來詮釋資料與發展研究論文的主要依據。說到底，申請人的研究計畫在處理身心障礙議題時，不可能不處理到傳科的理論與分析論述。申請人期盼未來能就台灣資料，在理論層次作更深入與細緻的處理，這是本研究計畫主要的企圖與目的。針對自己不足之處，希望能經由本研究計畫的執行，提升作者在這方面的論述與分析能力，這也是這份研究對申請人的挑戰。

### **研究問題與目的：**

在回顧西方國家過去女性主義與身心障礙研究對女性身心障礙者研究的相關文獻之後，本研究目的有三個：

- (一) 目的一：解釋與分析台灣三種女性身心障礙者的生命經驗，究竟是如何受到『女性』身份或『身心障礙』事實的影響。不同障礙類別的女性，如何看待自己的『女性』與『身心障礙』的認同與形象呢？
- (二) 目的二：比較三種不同類別的女性身心障礙者生命經驗的異同，企圖解釋『差異』與『性別』的作用。

**研究問題：**依據前述研究目的，本研究計畫的問題如下：

- (一) 台灣女性身心障礙者的生命經驗與歷程，在身心障礙研究理論分析架構中，社會模式與互動模式，兩種不同理論取向的適用程度？
- (二) 台灣不同女性身心障礙者的生命經驗所反映出來的社會過程，與西方社會發展出來的身心障礙研究理論，可以適用與不能適用的地方？
- (三) 台灣女性身心障礙者的生命經驗，在西方女性主義的傳統，強調女性獨立、自主、

自立等精神，我國女性身心障礙者的經驗，在我國社會中，是否剛好反映出傳統西方女性主義所要克服的女性刻板印象，例如依賴、消極、背負社會對傳統女性的期待如沒有自我、自立等想法呢？

### 研究方法：取向與辯論

我們將採取質性訪談方法收集三種不同女性身心障礙者的生命經驗故事。研究計畫總共三年，每一年做一種類別的女性身心障礙者生命故事的收集。我們收集的對象是以登記領有手冊者為主，接著採取滾雪球方式，找尋其他沒有登記的女性身心障礙者。每一年將訪問二十位女性身心障礙者。

針對新的議題或較少關注的研究領域，採取訪談法收集資料，並將資料依據研究者在場域中收集到的資訊，透過開放編碼與不同階段的資料層次解釋與詮釋，賦予資料意義，且透過研究者詮釋，瞭解故事背後的意義。這是一般國內做質性研究的標準過程與討論。但是，如果研究的對象是『身心障礙者』呢？在研究方法與取向上是否有任何論述可供參考呢？基本上有兩個不同的立場與取向。

十年前 Emma Stone and Mark Priestley 發表在 *British Journal of Sociology*, Vol.47. No.4, “Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers,” 的論文，討論的是身心障礙研究所衍生出來的方法論上的問題。當年這篇文章的發展脈絡是在英國的『社會模型』理論下，英國社會模型論者認為身心障礙者的經驗，或他們的故事與經歷，不是個人的疾病經驗或問題，而是社會如何看待與制度如何回應身心障礙者的問題與需求。因而質疑如果研究者是非身心障礙者，是否有能力能詮釋身心障礙者的經驗與內心的探索 (Stone and Priestley, 1996)。這也是申請人在研究動機部分所解釋的，研究者需要將『我』放回研究的事實與脈絡中分析，這樣主觀經驗如何在『女性』與『身心障礙』兩個身份之間來回，我的經驗故事與受訪者之間，彼此的詮釋與分析，能否真正進入受訪者的內心世界，且在研究反省與資料抽象化過程中，寫出女性身心障礙者的經驗。第一個立場是英國傳統社會模型論者的態度，認為身心障礙者的經驗，經歷被社會制度壓抑的經驗，唯有透過身心障礙者本身的詮釋與分析，才能看清社會脈絡。因此，以第一個立場來說，研究者站在一個有利的位置做這個研究。但是，這樣一來只會窄化研究社群與未來的發展，這是後來社會模型面對的最大的挑戰與問題 (Shakespeare, 2007)。因此雖然社會模型論者，在方法上對非身心障礙者進行相關研究有所質疑，但並不代表非身心障礙者不能做這些研究，所需要的是遵守一般研究的倫理且遵循一定的質性方法規則，仍然是可以從事身心障礙研究。

第二個立場如美國社會學家 Zola 的態度就比較開放且有彈性，他認為身心障礙經驗是每個人都會遇到的人生經驗，只是有人在人生早期，有人在人生晚期，如果只有身

心障礙者本身可以做有關身心障礙的研究，這種論點跳入將身心障礙經驗視為『特殊人生經驗』的邏輯之中，反而對身心障礙者是一種較不利的研究立場。他認為我們的身體讓我們每個人都有獨特的經驗，體認社會與身體互動。身體本身是經歷社會制度與態度的媒介。無論一般人或身心障礙者，都是如此，身心障礙者在本身的限制之下，也與一般人有相同的需要，需要伴侶、親密關係、性生活等這些都是無論我們身體處在任何狀態都會有的需求。方法上，他的看法普遍來說，比較被不同的專業人員所接受，例如世界衛生組織的 ICF 系統，就是採取他的觀點，身心障礙經驗不是特殊少數人的經驗，而是普遍的人生經驗。只是，社會如何理解不同人口特性彼此之間的『差異』。換句話說，研究身心障礙現象本身是開放的過程，分析資料的取向，需要將身心障礙經驗『差異』的本質就社會與個人層面予以分析與解釋 (Zola, 1989)。如果依據他的看法，哪麼申請人可以依據同樣的邏輯作有關聽覺障礙女性的研究。這兩種不同的研究取向，目前都是身心障礙研究範疇內使用的方法與觀點。

最近幾年，英國的學界，開始對社會模型論者的論點予以批判，主要的爭議點認為社會模型論者的論點，過於偏頗，反對者認為，社會模型論者將障礙者的障礙經驗，歸因於外部環境與制度、政策對身心障礙者的迫害、壓制與不友善，這樣的論點也許適合解釋肢體障礙者所遭受的困難，但是，面對日新月異的基因科技發展，許多障礙經驗本身，屬於基因缺陷與生物生理系統異常者，卻並不是用社會模型論點可以完全解釋的，目前有的論者認為應該採取互動模式，也就是障礙經驗的本質，除外部環境之外，也需要將生物基礎納入討論，持這個論點者以英國的學者 Shakespeare 為主。這樣的辯論，方法學的意義，主要貢獻是採取比較彈性的觀點，無論就詮釋身心障礙經驗或訪問對象的選取，都較社會模式有彈性

#### **資料收集與分年研究計畫內容：**

**第一年：**我們將以肢體障礙者為主，研究設計上將訪問成年女性為主，受訪者的選取，將採取配對方式，如果我們訪問一位已婚的女性肢體障礙者，將選取一位未婚的女性肢體障礙者做比較。研究設計上，我們將區分為幾個主要年齡層，以婚姻經驗作為比對，分別做配對與分析。在發生障礙時間部分，我們也希望盡量能找到早期發生障礙者，與人生後期發生障礙者，將時間因素納入考慮。

**年齡層：**三十歲到四十歲、四十歲至五十歲、五十歲到六十歲、六十歲以上（分四組，每組至少三位到四位）**生命經驗：**採取已婚、未婚、或同居、離婚、喪偶等不同婚姻狀態作比較。依據前面的實證文獻，障礙者本身建立與維持親密關係是重要的心理機制，因此，婚姻經驗本身可作為重要的人生經驗，而進一步分析女性身心障礙者婚姻關係與親密關係的特質。

資料分析：我們將採取『互動』觀點，分析女性身心障礙者之經驗，也就是將外部環境與女性障礙者經驗兩者的互動，作為主要的分析討論主軸。訪問時，每位受訪者的經驗故事，將全程的紀錄與分析。

**第二年：**我們將以聽覺障礙女性為主。聽覺障礙女性的外觀與一般女性相同，而且是所有身心障礙者當中，無論外觀、行動、生活自理等都可以完全獨立自主者。在身心障礙各類別中，聽覺障礙者往往本身不認為自己是『障礙者』，且發展出自己的溝通方法與文化 (Branson, and Miller, 2002)。因此，聽覺障礙者的生命經驗分析，將對我們提供豐富的題材。而就障礙經驗發生時間來說，聽覺障礙者除早期因發聲系統或聽覺系統產生問題，許多聽覺障礙者，往往是因為後發性聽覺神經退化而產生聽力問題。因此，聽覺障礙者的障礙經驗與其他類別者，並不相同。因此，選擇女性聽覺障礙者，作為第二年的研究對象，可以豐富我們對不同障礙類別經驗的瞭解。我們也依循第一年的研究對象選取原則，以成年對象為主，分為四個年齡組選取樣本，年齡層分為三十歲到四十歲、四十歲到五十歲、五十歲到六十歲、六十歲以上。且以生命經驗中的婚姻狀態：未婚、或同居、已婚、離婚、喪偶等作為比對的經驗。另外一方面，為協助研究計畫進行，第二年的訪談計畫需要手語翻譯協助進行訪談。以協助研究計畫之進行。訪談資料也需要錄音、過錄、編碼與分析。

### **研究資料收集**

依據審查意見，我們收集兩種不同障礙女性之生命經驗，第一年我們收集女性肢體障礙者的資料，第二年我們收集聽覺障礙者之資料。表一是第一年的資料，表二是第二年的資料。

表一：第一年訪談之女性肢體障礙者受訪者之編號及受訪女性資料

編號	年齡	教育程度	障礙程度	發生原因	輔具需求	婚姻狀況	先生狀況	家庭狀況
1-001	38(59年)	專科	中度(71領)	小兒麻痺(周歲發燒)	柺杖, 三輪機車	未婚	X	與父母同住
1-002	49(48年)	高職	輕度(71領)	小兒麻痺(周歲發燒)	無	已婚(24歲)	正常	三個小孩, 與婆婆同住
1-003	39(58年)	商專	輕度	小兒麻痺(發燒)	柺杖少用	未婚	X	與家人同住
1-004	37(60年)	專科(肄)	輕度	車禍(專一放學時)	無	未婚	X	與家人同住
1-005	36(61年)	國中	中度	車禍(16歲)	無	分居(23歲)	不確定	婆媳問題分居, 目前與媽媽兩人住
1-006	44(53年)	高職	輕度	小兒麻痺(10個月發燒)	無	已婚(32歲)	正常	兩個小孩, 小的體弱多病
1-007	44(53年)	小學	重度(70多領)	小兒麻痺+85年車禍	柺杖, 電動車	已婚(88年)	輕度肢障	三個小孩, 與長輩同住
1-008	50(47年)	高中	重度	小兒麻痺(6個月大)	穿支架	已婚	輕度但多重	一子(27歲), 比先生小13歲
1-009	45(52年)	博士	中度(70多領)	小兒麻痺(6個月發燒)	穿支架	未婚	X	獨自住, 偶而回家探視父親
1-010	44(53年)	高中(肄)	重度(70多領)	小兒麻痺	柺杖, 輪椅	已婚	輕度	三個小孩, 沒有和長輩同住
1-011	39(58年)	高職	重度(71領)	先天性肌肉萎縮	需人抱, 電動車	已婚(34歲) 離婚(38歲)	正常	無子女, 先生為神棍, 離婚後與父母同住
1-012	46(51年)	高職	重度	小兒麻痺(4個月發燒)	輪椅, 電動車	已婚(26歲) 離婚(39歲)	輕度	一女一子, 先生染病, 離婚後帶小孩回娘家住
1-013	47(50年)	專科	輕度(79領)	小兒麻痺(1.2歲發燒)	無	已婚(21歲) 離婚(39歲)	正常	先有後婚, 二子一女, 離婚後先生離家
1-014	47(50年)	大學	輕度	小兒麻痺(2.3歲拉肚子)	穿支架	已婚(26歲) 離婚(40歲)	正常	二個女兒, 離婚後與女兒同住
1-015	53(44年)	小學	重度	小兒麻痺	電動輪椅, 曾穿支架	未婚, 但有伴侶	重度	與先生為辦結婚, 同居

表二：第二年女性聽覺障礙者基本資料

編號	年齡	教育程度	障礙程度	發生原因	輔具需求	婚姻狀況	先生狀況
2-001	57 年次	高中	重度	兩三歲發燒	無	已婚	聽障
2-002	57 年次	高中	重度	發燒	無	已婚	聽障
2-003	41 年次	國中	重度	發燒	無	已婚(65 年)離婚	正常
2-004	63 年次	二技	重度	三歲發燒	助聽器	已婚近七年	正常
2-005	52 年次	大專	重度	五歲發燒	無	已婚(76 年)離婚	身心障礙
2-006	37 年次	高中輟學	重度	五歲發燒	無	已婚	身心障礙
2-007	51 年次	無	重度	發燒	無	已婚	正常
2-008	74 年次	高職	重度	發燒	助聽器	已婚	聽障
2-009	75 年次	高職	重度	先天	無	未婚	x
2-010	69 年次	二專	中度	發燒	助聽器	已婚	正常
2-011	69 年次	二專	輕度	先天	助聽器	未婚	x
2-012	63 年次	高中	重度	發燒	無	已婚	正常

### 研究資料收集過程

在將近兩年的研究期間，我們總共訪問了二十七位女性障礙者，其中第一年是十五位女性肢體障礙者，第二年為十二位女性聽覺障礙者。因本研究以女性障礙者之生命經驗與歷程為主，因此在選取訪談對象時，我們以成年女性為主，透過各種管道找尋合適之受訪者。例如我們經由嘉義的身心障礙者職業輔導機構協助，找尋適當之受訪對象，同時也透過本校語言研究所協助，找尋聽障之受訪者。在第二年部分，因為研究團隊不會手語，因此需要透過手語翻譯、線上對談、筆談、書寫等各種方式與受訪對象溝通，以取得相關資訊。最後完成的個案數，才會兩者稍微有差異，無法做到個案數量完全相同的比較。

## 研究結果

本項研究計畫剛執行完畢，目前已經有一篇論文審查中，另外也利用本批資料指導學生論文一篇。發表之論文以採取生命週期之概念，分析女性肢體障礙者在人生不同階段中面臨的自我挑戰，一個是對女性形象本身的挑戰，一個是她們如何處理本身障礙與自我認同部分的問題。同時也指導一篇論文，主要是以英國社會模式的運用為主，探討女性肢體障礙者的自我形象處理過程中，如何受到外部社會價值、文化與態度之影響。目前對聽覺障礙女性部分，研究結果尚未運用與發表。所發表之論文，可參考本報告(附件二)。

## 研究發現

我們在受訪者的訪談資料中，發現她們對自己的自我形象的處理與認同，往往是採取【如果我能實踐女性的期待與角色】這個女性角色實踐的過程，就似乎可以克服她本身對自己障礙狀態的負面認知。換句話說，受訪者對自己女性角色與形象的扮演是深受外部社會所建構之女性形象影響。【障礙】本身對女性的影響，既然無法完全忽視或遮蔽，面對的方式主要以受訪者能完成多少的女性角色為主，這樣的處理方式反應在她們的日常生活、婚姻關係維繫、親職角色、兩性關係、與原生家庭的關係等方面。

所謂的女性角色的期待與認知，受訪者往往偏向採取較為【保守】的女性角色期待，例如女性需要走入婚姻以獲得生活的保障與有人可以照顧，但是往往她們進入婚姻關係後發現自己身陷不平等關係之中，卻不容易脫離。有的受訪者最後採取離婚作為脫離不平等婚姻關係的手段。受訪者中，對所謂女性的形象與認知都是以家中長輩、父母、兄弟姊妹等意見為主。進入婚姻之女性障礙者，都以能扮演好母親的角色為主，也認同母職角色是肯定自我突破障礙狀態的證明。我們發現，受訪之女性肢體障礙者，對自己障礙認同與女性認同之間的處理，是以是否可以完成或滿足外界對女性角色期待為主，經由女性角色的實踐與獲得肯定，女性障礙者對自我的形象與認知才是正面的評估。相對的，受訪者當中，如果教育程度高者，對自己是否能真正的實踐傳統女性角色，例如母職角色等，在訪談中，並不特別強調。但是低教育程度者，則比較在意與關切自己在這部分的表現。我們發現教育程度的高低與經濟能力在這部分扮演重要的角色。

聽障女性相比之下，在對自我認同部分，她們不覺得自己有障礙，且交友、生活與社交都侷限在與自己相同際遇之聽障女性身上。在外表上，她們無法辨識，因此對自己的女性角色認知與反應都不同於肢體障礙女性。這樣的認同取向與方式，也表現在她們母職的角色。她們與肢體障礙女性不同的地方在於教育下一代時，體力負擔比較不是問題，但是與子女溝通則會產生隔閡。聽障女性與肢體障礙女性的差別在於對自己女性身分的認同，聽障女性也會試圖遮掩自己帶助聽器的事實，也會講究外表的美麗。兩者都採取不同的遮蔽方法，往一般女性形象的部分移動。

聽障女性與肢體障礙女性，兩者在與家人朋友或親密關係建立上，都採取【獨立與依賴】兩者交替手段處理。也就是有時希望自己獨立，有時希望能有他人協助處理自己不方便的地方。聽障的依賴在於與別人溝通與有效的表達自己意願的層面，她們比較無助，肢體障礙女性在表達自己的部分比較不是問題，但是在真正的需要外人或他人協助時，她們的外部支持更為重要。因研究計畫資料剛收集完畢，需要時間消化與整理，未來將陸續將相關結果，寫成具體論文發表。

### **整體評估**

本研究為第一次嘗試由女性認同角度，分析女性障礙者對自我的認同與相關問題。研究計畫最艱難的部分是獲得受訪者同意受訪。其中聽覺障礙女性，因為溝通不易，且不容易建立互信關係，以至於訪談需要採取各種不同的方式收集資料。如果受訪者本身不識字，那麼更為困難收集相關的資訊。更多的接觸者因為欠缺對研究者的信任，因此聯絡之後，也會拒絕訪問或拒絕回答問題。

但是整體而言本案是值得未來可以繼續深入研究的主题，將性別認同與生命歷程的經驗帶入分析之後，我們不只可以看到她們的認同軌跡，也可以看到她們成長經驗過程中，外部社會對她們自我的影響。整體來說，英國的社會模式比較可以解釋她們這樣的生命歷程與角色的轉折。

**參考文獻：**

**中文報告：**

內政部、勞委會（2007）九十五年身心障礙國民生活需求調查報告（草稿）。台北：內政部。

**書籍：**

Albrecht, Gary L., Seelman, Katherine D., and Bury, Michael (2001) Handbook of Disability Studies. Sage Publications.UK.

Barnes, Colin., Mercer, Geof and Shakespear, Tom (2000) Exploring Disability: A Sociological Introduction. Cambridge: Polity Press.

Branson, Jan and Miller, Don (2002) Damned for their Difference: The Cultural Construction of Deaf People as Disabled. Gallaudet University Press: Washington D.C.

Charlton, James I. (2000) Nothing about us without us: disability oppression and empowerment. University of California Press. London, England.

Fine, Michelle& Asch, Adrienne (1988) Women with disabilities: Health, society, and policy. Temple University Press. Philadelphia, U. S. A.

Shakespeare, Tom (2007) Disability Rights and Wrongs. Routledge: New York and London.

Silvers, Anita, Wasserman, David, and Mahowald Mary B. (1998) Disability, Difference, Discrimination: Perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy. Rowman & Littlefield Publishers, U. S. A.

Tremain, Shelly (ed) (2005) Foucault and the Government of Disability. The University of Michigan Press: Ann Arbor.

Walsh, Patricia Noonan, LeRoy, Barbara (2004) Women with Disabilities Aging Well: A Global View. Brookes Publishing Company. Baltimore.

Walsh, Patricia Noonan, and Heller, Tamar (ed) (2002) Health of Women with Intellectual Disabilities.

Oxford: Blackwell Publishing Co.

Wendell, Susan.(1996) *Rejected Body: Feminist Philosophical Reflection on Disability*.  
Routledge: New York and London.

**期刊文章：**

Ferri, Beth A. & Gregg, Noel (1998) Women with disabilities: missing voices. *Women's Studies International Forum*, 21(4), 429-439.

Hughes, Rosemary B., Taylor, Heather B., Nosek, Margaret A. (2004) Enhancing self-esteem in women with physical disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 49(4). 295-302.

Katz, Steven, J., Kabeto, Mohammed and Langa, Kenneth, M. (2000) Gender Disparities in the Receipt of Home Care for elderly people with disability in the United States. *Journal of American Medical Association*, Vol.284. No. 23.

Lloyd, Margaret (1992) Does she boil eggs? Towards a feminist model of disability. *Disability, Handicap & Society*, 7(3), 207-221.

Mays, Jennifer M. (2006) Feminist disability theory: domestic violence against women with a disability. *Disability & Society*, 21(2), 147-158.

McCabe, Marita P., Cummins, Robert A., Deeks, Amada A. (2000) Sexuality and quality of life among people with physical disability. *Sexuality and Disability*, 18(2), 115-123.

Morris, Jenny (1992) Personal and political: a feminist perspective on researching physical disability. *Disability, Handicap & Society*, 7(2), 157-166.

Nosek, M.A., Hughes R.B., Swedlund, N., Taylor, H.B., Swank, P. (2003) Self-esteem and women with disabilities. *Social Science & Medicine*, 56, 1737-1747.

Richards, E., Tepper, M., Whipple, B., Komisaruk, B.R. (1997) Women with complete spinal cord injury: a phenomenological study of sexuality and relationship experiences. *Sexuality and Disability*, 15(4), 271-283.

Rintala, D. H., Howland, C. A., Nosek, M. A., Bennett, J. L., Young, M. E., Foley, C. C.,

- Rossi, C. D., & Chanpong, G. (1997). Dating issues for women with disabilities. *Sexuality and Disability*, 15(4), 219-242.
- Rodgers, Jackie (2001) Pain, shame, blood, and doctors: How women with learning difficulties experience menstruation. *Women's Studies International Forum*, 24(5), 523-539.
- Stone, Emma & Priestley, Mark (1996) Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. *British Journal of Sociology*, 47(4), 699-716.
- Taleporos, George, McCabe, Marita P. (2003) Relationships, sexuality and adjustment among people with physical disability. *Sexual and Relationship Therapy*, 18(1), 25-43.
- Verbrugge, Lois and Lette, Alan M. (1994) The Disablement Process. *Social Science and Medicine*, Vol. 38. No. 1. pp. 1-14.
- Walters, Andrew S. & Williamson, Gail M. (1998) Sexual satisfaction predicts quality of life: a study of adult amputees. *Sexuality and Disability*, 16(2), 103-115.
- Wei, Wenhui Patricia A. Findley, Usha Sambamoorthi (2006) Disability and receipt of clinical preventive services among women. *Women's Health Issues*, 16, 286-296.
- Williams, Simon J. (1996) Medical sociology, chronic illness and the body: a rejoinder to Michael Kelly and David Field. *Sociology of Health & Illness*, 18(5), 699-709.
- Zola, I.K. (1989) Toward the necessary universalizing of a disability policy. *The Milbank Quarterly*, 67. 401.

附件一

三種不同障礙類別之女性身心障礙者之生命經驗：

由「女性」與「身心障礙」認同角度之詮釋

計畫主持人：中正大學社會福利研究所 教授 王國羽

助理與訪員：潘佩君、曾鈺婷、吳佩晃

訪談大綱

訪談日期：\_\_\_\_\_ 訪談編號：\_\_\_\_\_

◎一般性問題

- 1.現在年齡是?婚姻狀況是?
- 2.是否領有身心障礙手冊?已經有多久的時間?障礙程度屬於?
- 3.目前在視力/聽力/說話/讀/寫上有困難嗎?情況如何?
- 4.是否對穿著有所偏好?
- 5.對於美容保養的看法?平常做哪些保養?是否因為肢體障礙而更想要保養?
- 6.居住在都會區/市郊或是鄉村地區?第一次離家的時間是何時?
- 7.生涯的規畫如何?對於求學和就業的想法?
- 8.平均一個月收入約多少?會認為經濟獨立是重要的嗎?對於獨立生活的想法?
- 9.未來是否會想要和家人同住?會想要照顧家人嗎?或者會想要繼續受到家人的照顧嗎?
- 10.週遭的朋友是男生多還是女生多呢?比較要好的朋友是從事哪類型的工作?通常都會一起做哪些活動?
- 11.是否曾經有過談戀愛的經驗?或者結婚的經驗?對於另一半的想法是什麼?家人對你談戀愛的想法是什麼?
- 12.發生障礙後的戀愛經驗為何?曾經有幾次約會呢?最近一次是什麼時候?
- 13.約會的時候通常是誰主動開口的?約會的時候都會去哪裡/做些什麼呢?有沒有難忘的約會經驗呢?
- 14.出門約會會遇到的困難是?(例如交通障礙)都如何解決呢?

◎深入性問題：

\*共同問題：

- 1.會認為障礙部位或是輔具的使用影響了外觀嗎?會感到厭惡嗎?
2. 是否有因為障礙部位而使得性功能(性生活)受到影響?

\*未婚者:對於婚姻的想法?對於生小孩的想法?

\*已婚者：

1. 結婚多久了?為什麼會想要結婚?家人對你結婚的看法?
2. 已經有小孩了嗎?多才生小孩?(打算何時生小孩?)為什麼?
3. 伴侶是否是身心障礙者?如何認識的?對方對於婚姻的想法是什麼?
4. 結婚前後的生活有什麼不同?
5. 照顧小孩和做家事的工作是誰負責呢?每天要花多少時間完成?
6. 是否和公婆同住呢?如何扮演媳婦的角色?婆家對你們結婚的看法?

附件二；投稿文章

## 肢體障礙女性的「女性」角色初探-身心障礙研究的運用與分析

潘佩君<sup>1</sup>、王國羽<sup>2</sup>

通訊地址：621 嘉義縣民雄鄉大學路 168 號中正大學社會福利系暨研究所

### 中文摘要

過去探討身心障礙的文獻多由醫療觀點，認為他們同質性高，忽略性別和社會角色等異質性。又過分重視身體功能的「損傷」，使社會對身障者的身體給予烙印，身心障礙女性的聲音更受壓抑。因此，本文欲從生命歷程觀點來探討身心障礙女性和社會互動所產生的認同如何表現在生活中。

本文是國科會計劃：「三種不同障礙類別之女性身心障礙者之生命經驗」第一年研究的部分成果。為避免障礙類別模糊研究焦點，該計畫將不同障礙類別區分開來以方便資料的搜集與比較。第一年的研究對象是人數最多的肢體障礙者，採滾雪球的方式取得受訪對象。受訪年齡為三十歲以上。訪談期間為 2008 年 3 月至 2008 年 7 月。本文呈現其中十位受訪者的經驗。由於為探索性研究，採開放性問卷。訪談過程皆有錄音並謄寫逐字稿供主題分析。

研究發現，肢體障礙女性同時有「女性」與「身心障礙者」的身分認同。「身心障礙者」的頭銜與社會對肢體的烙印，時時提醒這群女性要向正常靠攏。此外，受到自身氣質、家庭和消費文化的影響，她們追求美感的女性形象不遑多讓。又加上社會制度的安排，皆經歷求學、工作、組成家庭等事件，她們因此採取不同策略以因應「正常」與「異常」、「女性」和「身心障礙者」的區別與烙印。

關鍵字：身心障礙女性、認同、社會角色

---

<sup>1</sup> 中正大學社會福利研究所博士班研究生

<sup>2</sup> 中正大學社會福利研究所教授

## Preliminary Study of “Female” Role on Physical Disabled Women: Using and Analysis of Disability Theory

PEY-CHUN PAN<sup>3</sup>, KAO-YU WANG<sup>4</sup>

### Abstract

The references, mostly discussed from the medical perspective, indicate that the disabled people possessed homogeneity. These references neglected the heterogeneity such as gender and social role, and excessively emphasized the physical impairment. It caused the disabled people suffered the social stigma, and led the voices of disabled women were further depressed. This article is discussed from the life course perspective and investigates how the identity produced by the interaction between disabled women and society to be expressed in the life course.

The data resources come from the first year results of NSC research program. To avoid the research focus being confused by the disability categories, the disability categories were discriminated. The data collection and the results comparison also can be performed conveniently by separating the categories. In the first year of the program, the physical disabilities over 30 years old were the interviewed objects. The method of searching for the objects is the snow-ball method. The interviewed duration was from March 2008 to July 2008. The exploratory research was accomplished through the open-ended questionnaire. This paper demonstrates the experience of ten interviewed objects. The interviewed processes were recorded as interviewed data, and were transcribed verbatim to be used in the theme analysis.

The results show that the disabled women have the “woman” and “disability” identities simultaneously. The “disability” identity and the social stigma persistently remind the disabled women to behave like a normal. Influenced by the personal temperament, the family and the consumer culture, they pursue for the beautiful woman image strongly. Besides, the social system arranges the various phases in the life course, such as studying, working, having marriage, and being parents, hence they adopt different strategies to adapt the social stigmas and distinctions between “normal” and “abnormal”, “woman” and “disability”

*Keywords: disabled women, identity, social role*

---

<sup>3</sup> PhD student, Department of Social Welfare, National Chung Cheng University

<sup>4</sup> Professor, Department of Social Welfare, National Chung Cheng University

## 肢體障礙女性<sup>5</sup>的「女性」角色初探-身心障礙研究的運用與分析

### 楔子

本篇論文主要在討論在台灣很少被注意到的肢體障礙女性經驗。無論中外，女性研究對「女性」的想像，都是建構在身體健全與思考、行走、溝通等都沒有功能限制的女性為主。本文則是以身體有缺陷且行走功能不甚完全的女性為對象。如果我們將身心障礙經驗放在疾病與健康的狀態之下討論，那麼身心障礙女性疾病經驗如何鑲嵌在她們的身上，她們如何回應社會對她們的性別期待？她們如何將這些來自外部的期待，表現在她們的生活上？使得疾病、人與社會之間經由互動，對個人的性別與社會角色認同產生影響。身心障礙研究在西方國家已經累積將近四十年的研究經驗，而將性別議題帶入身心障礙研究則是最近的發展。本文為國科會計畫的部份成果。我們訪問肢體障礙女性，收集她們對自己性別、認同、照顧與社會化的經驗。本文將運用身心障礙研究的角度分析她們的女性經驗與障礙經驗兩者互動關係，並且探討她們在這兩種經驗的交互影響下對自我的認同與相關議題。

文學家 Katherine Mansfield 在 1909 年罹患結核病，當時她 22 歲，由於還沒有藥品可以醫治，結核病成為令人們恐懼的天譴，於是結核病開始和窮苦、瘦弱的形象相關，最後又和浪漫主義結合在一起，認為結核病是具有敏感、纖細、充滿藝術氣質的人才會得到的病，甚至連死亡瞬間都像是茶花女吐血式的戲劇性落幕。社會對結核病的聯想，使得 Mansfield 相信她的身體健康繫於她的精神狀況，她因此一心想著發現「治癒靈魂」的方法，試圖透過靜養、書寫和婚姻生活得到心靈的救贖，然而婚姻生活並不如意，在醫療方面，則割除了一個肺。最後，她終於決定放棄治療，彷彿疾病不存在的活下去，專注於書寫，在 35 歲過世 (Sontag, Susan 著，刁筱華譯，2000)。她的故事展現出當時的社會背景與對疾病的認知，影響人們對自己身體的看法，並且會轉化為日常生活的思考模式和行動方式。

事實上，我們社會對任何疾病都給予標籤，標籤的內容反映在我們如何看待罹病的「病人」，因此我們除直接和被標籤的「病人」對話之外，很難找到更貼近「社會」標籤「疾病」的途徑。身心障礙者，一如曾罹患不治之症的肺結核患者，社會標籤她們，而身心障礙女性被標籤的故事，對我們研究不同女性的生命經驗來說，也應極具參考價值與啟示。身心障礙女性成長與她們對自己性別角色的期待與別人看她們的眼光，提供社會一個不同的放大鏡去看這個社會中，不同女性的生命故事。本文的對象是身心障礙群體中，人數最多的肢體障礙者。除數量多之外，肢體障礙女性的「障礙」問題，很容易在走動過程被辨識出來，不易遮蔽。那麼她們自己對這樣的外表，在與其他人互動時，

---

<sup>5</sup> 標題中使用身心障礙女性或女性身心障礙者的稱呼，是另一個值得討論的議題，在 Morris(1996)一書中認為應該要稱呼為身心障礙女性(disabled women)較為恰當，因為「身心障礙」被視為一個形容詞，而不是名詞，表示環境的種種障礙、社會歧視和社會排除。本文中也選擇使用身心障礙女性來稱呼她們。

所遭遇的問題與回應是什麼呢？

## 一、研究背景與目的

當我們討論身心障礙群體議題時，很容易將身心障礙者視為一個同質性團體，就社會一般人口的觀點來看，似乎社會中的人口可以簡單區分為一般人和身心障礙者兩大類。通常我們會忽略，在身心障礙群體內部的異質性。他們也有性別、教育程度、婚姻狀況和社會角色等各方面的差異。社會之所以會將人口單純區分為兩類，是因為我們多由醫療的觀點，看到他們身體外部功能的損傷，認為只有障礙程度和障礙類別的不同，因此得到一個看似為真的觀點，以為身心障礙者是一群同質性相當高的團體，因為他們都是身體有缺陷的障礙者，而不是以他們「非身體」的向度看待他們。

台灣以往對身心障礙者異質特探討的不足與研究不夠深入，我們容易採取單一、同質的角度分析問題，而無法完整描繪出身心障礙群體內部的多樣生活面貌與性別差異所帶來的生命經驗。本文由性別和社會角色的觀點出發，試圖回答肢體障礙女性是怎麼樣的「女人」此一課題，而不是將重點放在如何發生障礙，或其障礙經驗上。雖然障礙經驗的建構是最基本的研究課題，但本文的切入點是性別向度，因此兩者之間的互動歷程是本文的重點。由醫療觀點出發的障礙研究論述，重視身體功能的「損傷」或「失能」，使人們認為障礙問題是個人和醫療的問題，而不是社會的議題。這種採取二元觀點劃分社會為「正常」與「不正常」的烙印與刻板印象鑲嵌過程，會隨著身心障礙者經歷不同的人生生命階段時，成為理解身心障礙者他們自己，以及身心障礙者對週遭環境和社會地位認識的主要緣由（Coker and French, 1999）。這樣理解自我的經驗，當然包括身心障礙女性在內。因此，如果身心障礙經驗是由外部所建構，那麼肢體障礙女性的性別經驗與障礙經驗，都需要經歷兩種不同外部建構過程。

身心障礙群體中，身心障礙女性觀點的論述，更受壓抑。身心障礙者的女性不論是在身心障礙的研究，或者是女性主義的研究中，都是非常邊緣的議題。女性的肢體障礙者必須要面對的是本身為女性、又有肢體障礙狀態與肢體障礙女性三種身分的處理。首先，她具有的女性特質，無論是生物特質或社會角色，都需要與她的障礙經驗互動，這兩種經驗的互動與處理，往往產生交互作用與功能，其次她需要面對選擇那種角色認同的問題，例如身為女性，她可能需要扮演母職的角色，但是同時這個母職角色需要在「障礙」條件下完成，這兩種身分究竟如何在她們身上作用？成為本文的分析重點。

本研究從生命歷程來檢閱肢體障礙女性的生命故事與經驗，她們如何在成長過程中，經歷不同的人生階段，在不同的女性角色中轉變，而這些轉變的階段與過程又如何的與她們的障礙狀態互動，兩者激盪之下，對她們社會角色的認同影響，進一步了解這些不同階段所產生的認同又如何表現在日常生活當中。在此，為集中焦點分析，本文中

所指的「社會」是身心障礙女性其生命階段存續所遭遇的社會環境，包括原生家庭、婚後家庭、學校、工作場所等。

本研究資料來源是國科會計畫<sup>6</sup>：「三種不同障礙類別之女性身心障礙者之生命經驗：由女性與身心障礙認同角色之詮釋」，計畫的部分訪談內容，我們採取微視生命歷程觀點作為本文分析的軸線。肢體障礙女性在外觀上是最容易觀察到和一般女性不同之處。除肢體損傷，大部分肢體障礙者在表達方面問題不大，且可以找到訪問的人數也較多，因此計畫的第一年選擇肢體障礙女性作為研究對象，研究者在參與該計畫的過程中，體會到肢體障礙女性生活經驗的喜怒哀樂，啟發研究者撰寫本文的動機。以下依序介紹認同和社會角色的關係、身心障礙者的角色認同、女性與身心障礙女性的社會角色等文獻，再由生命歷程貫穿身心障礙女性的社會角色與認同。

## 二、相關文獻

身心障礙女性研究，主要來自女性主義學者和身心障礙學者兩方面學者的研究，兩個不同領域的文獻數量相當多，囿於文章篇幅，本節文獻討論部份由微視觀點的個體社會化過程角度，就社會學相關研究取向討論做概念性介紹，接著討論身心障礙女性學者對相關性別與障礙兩個領域的分析作為本文實證資料分析架構之依據。

### 1. 認同與社會角色

本文的重點是肢體障礙女性的性別與社會角色認同，如前述，肢體障礙女性需要處理本身為障礙者與女性兩種狀態，因此學理上的討論跨越性別研究與身心障礙研究兩種領域。身心障礙女性除面臨到性別階層化的問題之外，又面臨「身體功能」的階層化問題。所謂階層化的問題是指女性障礙者在女性研究中屬於最後被關注的女性群體，而在障礙研究領域內，性別的議題也是最近才開始被注意到，就研究或議題的順序來說，障礙女性是次於一般正常女性，且又次於一般障礙者的雙重身份。Hans and Patri 透過跨國比較研究發現，雖然各個發展中國家有些經驗不太相同，但是共同的結果是所有身心障礙女性都因為他們多重的障礙和身為女性而需要在許多生活面向奮鬥或奮戰 (struggle)。由女性主義觀點來看時，這些階層化的現象使身心障礙女性被放置在不同的位置上，就像是他們所在的社會不同，所面臨的奮鬥和掙扎就不同。也就是說，無論是居住在發展中國家或已開發國家，身心障礙女性都面臨類似的困境與問題。

Hans and Patri 指出身心障礙女性必須拒絕社會採取普遍與同質過程 (homogenization) 角度對待身心障礙女性，並且需要將「差異」和「多樣性」視為任何社會化過程中重要的過程。透過對社會差異特性的了解，所建構出來的理論會提供社會

---

<sup>6</sup>計畫編號 NSC-96-2629-H-194-001-MY2，執行期間 2007/11/01~2009/07/31

新的觀點去認識與接納社會中的不同團體。所謂差異政治學(politics of difference)，是指被社會邊緣化的人並沒有拒絕他們的認同，反而展示出他們的認同。在過去女性主義研究或身心障礙研究討論中，沒有人關注身心障礙女性，這是因為社會過去通常會不由自主的假設，如果一般女性的處境能夠改善，那麼身心障礙的女性也能一併獲得改善。這樣的看法，是將身心障礙女性歸入一般女性人口中，採取一體適用的觀點與角度，由整體推論個別女性差異經驗的結果。

晚近研究證實這些假設是不成立的，身心障礙的女性必須單獨對待，成為一個特定的社會團體，身心障礙女性需要去嘗試挑戰差別性的待遇和無法被看見的狀態。也就是說，身心障礙女性需要挑戰上述單一觀點的女性主義分析角度，強調身心障礙狀態在她們身上所形成特有的問題，可是卻必須在同為女性的前提之下，進行上述的挑戰。但是當身心障礙女性採取強調自己特殊不同的生命經驗時，她也面臨另外的矛盾。這個矛盾有兩個面向，同為女性的面向，身心障礙女性與一般女性在身體與外觀上的不同，這個不同直接與間接的影響她們的生命機會，例如受教育的機會，比起一般女性來說，身心障礙女性教育機會更為低落，即使與一般男性的身心障礙者相比，她們的教育程度也比較低落(王國羽，2005a)。但是實證資料上，目前很難區辨當代身心障礙女性的低教育程度是因為她們的「性別」因素或「身心障礙」因素。這樣的研究與論述的困境，出現在其他議題的分析。例如王國羽(2005b)對差異和類同的分析顯示，強調身心障礙者的特殊之處，反而成為身心障礙團體的自保之道，以免除社會因為不夠包容與不夠尊重差異而產生的二分法困境。

女性障礙者要橫越上述隱蔽不明且未被研究的外部社會阻礙。在性別差異社會中，身心障礙者女性被社會或研究社群所排除和歧視的現象，透過這種政治性的排除，充滿限制和痛苦，身心障礙女性在橫越上述外部結構困境的過程啟發她們在社會和經濟不平等、歧視、普遍議題討論下，需要尋找替代的觀點。她們必須忽略採取二分法的觀點，不以多數和少數女性世界之間的差異為替代性觀點(Hans and Patri, 2003)。藉由尋找女性之間的共通點，身心障礙女性，和一般女性一樣，必須和他們所面對的社會和文化問題互動與溝通，這些議題也同時和當下所生產的智識與理論互相產生關聯，透過身心障礙者女性的選擇呈現出她們認同的角色位置。例如身心障礙女性與一般女性同樣都必須面對社會對女性角色的期待與歧視，這樣的外部社會結構與文化方面的歧視與偏見，不會因為身心障礙事實而降低，也許更為激烈。上述受教育的機會為例，如果社會普遍認為女性不需要接受教育，那麼同樣的價值也會適用在身心障礙者女性身上，相同的如果女性爭取積極與獨立自主的機會，既使教育機會提供給社會中大多數女性，也並不代表增加身心障礙女性的教育機會，除性別因素之外，她們接受教育需要額外的協助與支持。

例如在九〇年代最具代表性有關身心障礙者女性問題的書籍中，Fine and Asch 所編

輯的書，摘要西方國家自七〇年代開始有關身心障礙女性的研究與問題。她們認為身心障礙女性社會不利地位是「社會」所建構的，因為在制度與概念中，所有障礙女性被視為一個「具有相似生物基礎」的團體，而不是有個別問題與需要的女性，身心障礙女性具有身心障礙特質與問題，但同時身心障礙女性，卻無法在當代過渡切割的各種體系中，找到有利於她們的友善制度，而被迫去適應現有的制度與環境，這樣的過程，作者們定位為被社會所建構的壓迫體制與事實（Fine and Asch, 1992）。前述教育問題，就是一個很好的例子。身心障礙女性需要面對兩種外部社會加諸在她們身上的困境。這也是所謂的雙重不利地位的根源。

Beth A. Ferri and Noel Greg 兩位作者在一九九八年發表在 *Women's Study International Forum* 的文章，就直接點明身心障礙女性是被忽略聲音的一群。她們的文章中，指出如果性別是社會建構的問題，身心障礙女性的困境更是如此，身心障礙女性的問題，在於她們處於兩種領域（女性主義與身心障礙運動）都不願意研究與處理的困境。但是，作者們認為，身心障礙女性的討論，可以重新讓社會思考女性的生育權利、被壓抑的性別意識等，身心障礙女性的對照經驗，反而可以拓展當代女性主義的對自己研究視野與角度的反省，畢竟不是每個女性都如女性主義所描述的可以獨立、自主、自理與享有自由的個體（Ferri and Gregg, 1998）。另外兩位女性主義學者，也提出類似論點討論身心障礙模型，她們認為應帶入性別面向的分析與處理，同時在研究上應設法將身心障礙女性的經驗帶入分析與論述（Lloyd, 1992; Morris, 1992）。她們的論點與前者相似，她們認為更有意義的是，身心障礙權利運動帶入性別角度的分析，以彰顯當代社會過渡依賴個人自由主義所倡議的「平等」精神背後不足的地方。這種因為外部社會態度與文化價值所帶來的社會處境，自然也會影響女性障礙者對自我的印象與社會認同。上述文獻上的討論，並沒有直接區分是那種障礙類別的女性經驗，而是普遍的使用來討論女性障礙者的處境。因此作者在用詞上，沒有刻意區別。

社會認同是我們對於自己是誰和其他人是誰的理解，以及其他人對他們自身和他人的理解（Jenkins 著，王志弘、許妍飛譯，2006）。每個人，都是經由誕生進入社會。新生兒是社會過程的產物，這個過程在嬰兒誕生之前便開始。其中至少要和兩個人曾經發生互動，有家族史，以及既定的社會地點。新生兒誕生之後，都會面臨認同的問題，是男、是女、長得像誰、叫什麼名字、父母是誰等等。現代公民社會要求辦理官方登記，包括姓名、出生時間地點以及血緣系譜，讓個人取得公民的資格。個體認同也透過這個社會過程將嬰兒定位於社會集體認同中。不論是個人認同或者是社會認同，都會涉及社會角色的扮演，透過扮演角色的過程中，理解社會和自己。R. Linton 指出角色是相對標準化的社會地位，其中包含個人被期望或被鼓勵實現的特定權利與義務，如雙親的角色。身份認同是動態的生命過程，身份指地位，角色指表現。角色可以是特定或是廣佈的，也可以是天生的（ascribed），或是後天取得的（achieved）（王振寰、瞿海源，2000）。在社

會學傳統的象徵互動理論，角色一詞的用法有所不同。此觀點詮釋之下，社會身份和社會行為都被分析為「扮演他人的角色」的結果，而不是採取現成角色的結果。角色扮演(role playing)是一種社會訓練形式，人們參加群體演練，扮演各種社會角色。人們期望經由扮演社會角色可以帶來更多的社會理解。

認同會牽涉到個人獨有與集體共享的部份，兩者是糾纏不清的。最明顯的差別是，前者強調差異(difference)，而後者強調類同(similarity)。Mead 區分為我 I (獨特個別性的持續因素) 與客我 me (重要他者的內化態度)，形成 self，這是社會認同化的內外辯證，是個人和集體認同據以建構的過程。Mead 主張，我們如果不能從他人的角度來看待自己，就根本沒有辦法看到自己，也就是鏡中自我的概念(王振寰、瞿海源，2000)。

Goffman 提出自我呈現(the presentation of self)概念在形成社會認同過程中扮演重要的角色。傳遞社會認同訊息的過程很難控制，雖然我們多少能夠控制自己傳送給別人的訊息或有關自身的信號，但是我們的劣勢在於無法保證別人正確接受或詮釋我們想要傳達的自我訊息，或者明確知道別人是如何接受或詮釋(Jenkins 著，王志弘、許妍飛譯，2006)。因此 Goffman 所謂印象策略經營，在社會認同的建構上就顯得很重要。這些策略使自我形象和公共形象間的介面變得戲劇化。障礙女性的社會認同，需要在上述外部社會所建構的對女性與對身心障礙者的價值與社會態度中，形成女性障礙者對自我的認同。這種認同的過程比一般女性要來得複雜與多變。且這樣的過程是持續一生且不斷變化的過程。

## 2. 生命歷程與身心障礙研究

近年出版有關身心障礙與生命歷程研究中，以 Priestley 的研究最為重要。他所編輯的書在二〇〇一年出版。在這本書中，他邀請全球各地具有代表性的身心障礙研究者，採取生命歷程觀點，由地區經驗反應全球身心障礙研究與問題發展的國際化趨勢。這本書的重要性，不僅是將生命週期的概念納入身心障礙問題的研究，更重要的是將非西方社會的身心障礙研究者討論納入。換句話說，這本書同時將時間縱向與地區社會兩種了解社會問題的結構面因素帶入新的身心障礙研究論點之中(Priestley, 2001)。這本書總共收集十三個國家地區身心障礙研究者的論文，可說是包含地理區域相當廣泛。書中作者之一 Irwin 指出採取生命歷程觀點的研究，可以提供研究者由個人與社會結構兩個向度來檢視身心障礙者的生活，是如何在所處的社會中被理解、被組織與被安排。這樣的研究取向，可以提供研究者對身心障礙者在不同人生階段如何被外部社會政策所建構個人的人生發展軌跡，並且看到政策的界線(boundaries)和不同人生階段轉銜(transitions)過程是如何被社會關係和社會制度所安排。因此，身心障礙者的集體生命經驗，需要在上述結構面與歷史面兩個角度去檢視，它不是單一個別的生命經驗(Irwin, 2001)。

Irwin 提出生命歷程的途徑是社會模型的一種，透過這種觀點可以看到社會和政策如何用不同的方式影響不同人生階段的障礙者與他們的認同。他認為生命歷程的研究會使我們看到一些新的問題。這些問題都會沿著個人生命成長的階段展現在個人的生命經驗當中。例如：是否有法令限制身障嬰兒的出生、為何身障兒童總是被主流教育所排除、年輕身障青年有哪些重要的文化被傳遞下去、成人”獨立”的期望，和職業和親職角色有關、為何老年就不會被認為是身心障礙者、為什麼身障者和非身障者死亡時候會有不同的道德標準等等議題(Irwin, 2001)。

Priestley 書中，不同地區作者所提出的見解，認為身心障礙的四個研究面向：認同、身體、文化、結構四個主題之間彼此交互作用。將時間面向帶入研究身心障礙議題時，不同人生階段：兒童、青少年、成人和老年同樣出現被社會建構的過程，它們是社會中的文化、制度、和政策所建構的生命經驗。權力和衝突的關係仍然在不同時期扮演著社會階層化的重要角色。他也提到身心障礙者時常和依賴畫上等號，和一般人的兒童期和老年期一樣。在「自理能力」的缺陷或喪失的論述下，建構、不斷複製和維繫我們制度化的生命歷程模式。但是在身心障礙者批判和反抗的運動中，新的認同政治依舊是依附在「成年中心邏輯」運轉。這是指以工作能力為基準，青少年時期是準備工作期，兒童則是潛在有工作能力的人口，而老年期則是已經耗盡，因此身心障礙者被認為歸類為社會的「工作能力有缺陷」的群體（張世雄，2008）。換句話說，當我們將身心障礙研究納入時間面向時，我們等於展開身心障礙者的生命軌跡，在這個時間縱度上，外部社會政策在不同人生階段帶來的外部結構限制，兩者交互作用，形成身心障礙者的生命故事經驗。這個軌跡，可以讓我們清楚的看見不同世代身心障礙者成長的差異。

生命歷程取向的研究可以幫助我們分析個別的身心障礙者自傳，並將個別的經驗和現代社會串連在一起。這會有助於「概念化」：什麼是「正常」(normal) 的生命過程被組織和安排透過社會制度，結構力和共享的文化規則。在自傳的研究取向當中，損傷和失能被視為「摧毀」正常生命歷程的結構缺陷。而在制度化的觀點，障礙又被呈現為一種社會問題，是生命週期傳承的失敗經驗。因此生命歷程的研究更具有有批判性，挑戰以往自傳取向的個別生命故事或者是制度化取向的說法。（也就是說，沒有所謂的「正常」生命歷程作為對照基準）但是每個人的自傳仍然提供了我們尋找「正常」社會如何建構「身障社會」的痕跡(Priestley, 2003)。

回到本文的主軸，身心障礙女性的認同與生命經驗之間的關係。一般女性的一生被劃分為經前期、30 餘歲前更年期、40 餘歲更年期，以及 50 餘歲後更年期，她們的生命取決於生殖器官的狀態。在此階段，女性有小孩後，人們便常以母親及照顧者的角色來定義她們。另一方面，沒有小孩的女性常會被認為是挫敗的母親，在某種角度來講是不

完整的人生，且因為過著非主流生活而受到譴責。不管女性在生命中可能還擁有其他什麼成就，人們仍認為生育小孩是她們最終的目標。這樣的成長經驗與生物生理成長與衰退過程，身心障礙女性也會同樣的經歷。身心障礙的女性也會採用一樣的標準，而其中肢體障礙女性的肢體缺陷形象讓他們的外表明顯的同於無法生育和達成照顧工作，且與一般女性外部形象有差異。身心障礙女性身上，婚姻和照顧工作的遭遇更加突顯出社會文化如何看待女性身體功能作為存在價值的衡量標準。

女性主義的觀點提醒身心障礙的研究，加入性別觀點，使得身心障礙者發現自己和上司的對抗、和男朋友的交往、家庭照顧都是重要的議題，並且這不是個人的經驗，是社會集體的政治性經驗，就像是為什麼非身心障礙的女性就比較有吸引力的議題，其實是政治的問題（Silvers, 1999）。因為透過政治性的篩選和安排機制，人們自然而然接觸較多非身心障礙者女性的訊息。並認為非身心障礙女性較身心障礙女性具有處理事務的能力，以及在遺傳學上較為優勢。在女性次於男性的社會中，身心障礙女性又次於非身心障礙女性。

在身心障礙的研究方面，近年來生命歷程廣泛被應用在社會福利政策改革中，重視各個不同階段的政策對後期人生經驗的影響（王國羽，2005b）。尤其是社會模型對醫療模型中「正常」與「異常」區別提出嚴厲的批判，認為障礙是社會所建構。在1990年代，Zola從社會變遷的觀點，提出身心障礙是多數人會隨著年齡的增長，都會經歷的一個生命階段，普遍性原則又打破了社會模型中原先假設障礙是固定不變的基礎（王國羽，2005c）。

國內相關身心障礙文章，尤其是教育部份研究，分別針對國小、國中、高職、大學階段的研究，是以轉銜計畫、生涯規劃等議題作為出發點，但是這些研究的結果都發現學校所提供的和學生所需要的服務完全不同，以高職階段為例，三年級學生需要的是生活輔導和福利服務，但是學校提供的卻是就業輔導和醫療服務（林宏熾，2007）。教育體系儼然成為未來社會人力資本的後備軍。身心障礙者看起來並沒有被放棄，其實是他是否可以獨立生活，是否有工作能力，在這個用資本主義社會，個人主義的觀點闡述過度瑣碎的教育訓練，並沒有將外部社會結構因素納入考慮他週遭的環境和重要他人的支持因素。在教育體制中，經由理想化個人的競爭力，而不是關聯性的相互依賴（interdependency），身心障礙的青少年會在求學階段中體會到重要的集體經驗，透過社會關係的再生產與製造，複製資本主義社會先天世襲的社會生產角色（Irwin, 2001）。也就是社會給予他的選擇，就是從小學開始練習獨立生活，和未來可能需要的工作技能，而不是發展他們個別的興趣，或者鼓勵繼續升學，將他們從青少年甚至兒童期就視為未來將是無能力的人，成為阻礙身心障礙者在到達成年時後天取得的社會地位，容易居於較弱勢的一方。

國內學者許雅惠（2006）對大學身心障礙學生的生涯阻礙因素中指出，身心障礙者的自我概念時常是負面的，身心障礙兒童在社會對其能力之低期待下成長，也同化他人對身心障礙者低期待的態度，所以對於未來生涯追求之渴望較低，會讓他選擇一個職位較低的工作。或者小時候多將時間花在醫療上，而造成生涯資訊探索的不足，或者家人過度保護，使得他無法做出生涯抉擇（許雅惠，2006）。

從上述文獻討論，我們了解到從身心障礙者的個人生活經驗中尋找他們集體身障社會經驗的重要性，而不是從障礙經驗中尋找他們殘缺的經驗，或者和一般人的經驗比較之後，尋找他們特殊的經驗。在女性經驗方面，當性別向度加入女性在社會化和生命歷程過程中，則能夠顯示出她們從小到大在社會文化中尋找女性認同的過程。當我們要探討女性、身心障礙者和身心障礙女性三種不同身分認同加諸在同一個人身上時，必須將身心障礙女性的生活經驗透過生命歷程的取向層層探討和揭開面紗。

### 3. 批判的身心障礙女性研究

西方國家，身心障礙者運動在過去三十年的發展過程，針對身心障礙者權利的性別議題，幾乎很少關注。運動主要焦點都集中在「障礙經驗」，障礙經驗本身穿越性別與其他元素，且研究者都假設身心障礙者本身為單一性質的團體，例如需要相近、對環境需求類似，這方面並無性別的差異，因此，傳統上身心障礙運動或身心障礙研究者，也很少特別注意身心障礙者的性別議題。且身心障礙運動初期，參與倡導者，大多數為男性身心障礙者，身心障礙女性的聲音與問題，並沒有被特別的注意與關心。因此，在身心障礙研究與身心障礙運動的初期，性別議題也被忽略。例如早期倡導獨立生活的 Edward Robert，他本身為重度障礙者，因爭取進入加州大學唸書，而開始倡議身心障礙者的獨立生活運動（Charlton, 2000）。早期身心障礙者權利運動，無論在美國或英國，都是以男性為主，例如英國社會學家 Oliver, Shakespeare 等人，他們由社會環境與制度的角度討論身心障礙經驗的歧視與被壓抑的來源。男性身心障礙者投入身心障礙者的權利運動，自然他們的想法與看法也會影響身心障礙研究的取向與觀點。因此，性別議題出現在身心障礙權利運動屬於近期的發展，也就不奇怪。

國內外對身心障礙女性的研究稀少且有限，並不特別。但是近期這個現象開始改變，主要原因在於身心障礙女性開始投入女性主義相關研究與論述，且女性主義本身的多元特質與論述也開始變化（Wendell, 1996; Silvers, et al, 1998）。例如 Wendell 在她的書中，描述自己因為細菌感染而導致身體的免疫系統受損，造成她有時無法自己照顧自己需要別人協助的過程，在這個過程中，原先她身為一位女性主義哲學系的老師，由獨立、自主、自立等狀態，演變成需要別人協助的依賴者角色，她對自己與自我的轉變，

讓她體認到身體的不可控制與身體與自我認同之間的關係 (Wendell, 1996)。因此，她寫了一本有關身體、自我與女性主義哲學思想的書籍，對自己的切身經驗提出深刻的反省與討論。她認為以往追求的女性獨立意識，需要調整。獨立生活並不代表完全不需要與他人建立互相依賴的事實。需要他人協助的生活，並不同於減損女性的獨立特質。獨立思考與獨立生活兩者是不同的生活面向，且不可完全的切割與分立或二元。

另一位身為女性的身心障礙學者 Anita Silvers, 她因為自身需要坐電動輪椅的關係，意識到她一直在學術上所倡導的個人自由主義哲學有其限制，自由主義假設個體是獨立、自主、自足且有判斷與意識的，但是實際上，不同的障礙者面臨的困境與問題各不相同，她身為一位美國舊金山哲學系教授，有天出外購物時，遇到大雨，她的輪椅無法離開賣場，而需要花盡力氣請別人幫忙，在這樣的過程中，她體認到，無論自己知識能力與學術成就在在，面對社會不友善的環境與態度，所謂的自由與平等對她來說意義並不大。她也開始區分不同障礙類別者適用自由主義的限制與問題 (Silvers, et. al, 1998)。在依循所謂「差異」原則之下，她提出要消除因為障礙所帶來的社會歧視，唯有社會制度或環境以「社會中最差者」為參考對象所設計的各種環境或制度，才能更有效的運用到所有其他人口上，她指出如果我們設計建築物的大門以輪椅可以進出的寬度為主，那麼一般人一定可以使用與方便進出。但是如果社會環境在設計時，參考使用的對象是一般人口的話，那麼為了讓身心障礙者可以使用，就必須另外改裝。因此，這本書成為近十年對當代以個人自由主義為出發的所謂正義與分配等論述，提出批判的書籍。她的論點奠定身心障礙政策中，環境無障礙的理論基礎 (Silvers, et. al, 1998)。相同的環境設計邏輯，如果我們想像身心障礙的母親，當她外出購物、接送小孩或工作時，她面臨的困境與外部環境障礙也許是一般女性母親的好幾倍。例如她如何抱起小孩又能走路或推開建築物的大門等，這種因為需要完成一般女性母職角色且又需要克服本身障礙困境的女性經驗，正是目前國內所欠缺的研究觀點與角度。也許女性主義者認為，將接送小孩、照顧與家務工作交給父親或由國家提供，都是解決這些問題的方法之一。但是國內的身心障礙女性，如果配偶也是身心障礙者之時，兩個人都需要外部協助，就不是單純的性別政策可以解決的實質生活困境。這個研究或實務上欠缺與不足的地方，正好回應了上述 Silvers 提出的論點，究竟滿足不同的差異團體者的需求上，誰的困境與問題需要作為我們做硬體設計的參考呢？

身心障礙研究者 Morris 同時也身為女性，則指出對女性身障者的研究都是想要找出雙重弱勢的經驗，想要找出最糟的經驗，很少將身障女性視為被動的受害者 (passive victims)。這意思是如果身心障礙女性一直被視為雙重不利地位時，這種觀點衍生出來的研究就會讓身心障礙女性反而成為被動的被研究者、被動的受害者。會導致雙重弱勢的原因是因為這些研究都不是由身障女性自己提出與參與研究的。Morris (1996) 指出目前身心障礙女性的研究多半是附屬性的，她認為不可用雙重弱勢來看身心障礙者女

性，因為雙重弱勢的說法好像這群女性很無助，並且會將這群女性所關心的議題視為弱勢族群的利益，變成在女性主義或身心障礙研究的附加議題 (Morris, 1996)。事實上，雙重弱勢地位的看法是早期的觀點，主要是由研究的觀點出發，認為身心障礙女性問題比較少受到研究者的注意，同時在政策的討論中也容易被忽視，同樣的困境在台灣，就一個在身心障礙方面後進的國家來看，這樣的發展階段也似乎不可避免。

如果我們從社會模型觀點來看，貧窮、單親或者是貧窮的單親家庭，會因為失能和疾病的因素會減少這些身心障礙父母賺錢的能力、但是她們的花費卻比一般家庭要高，例如輔具和醫藥費用。因此身心障礙的父母總是被迫需要依賴他人的幫忙。另一個重要問題是身心障礙的母親會被質疑她們的親職能力，許多身心障礙的母親認為他們都不是稱職的媽媽。衛生和社會服務的專家則會讓這些身心障礙的父母放棄詢問有關照顧的技巧，因為他們害怕小孩被帶走。而障礙的環境和居住空間的不可近性創造了身心障礙父母有「被幫助的需要」。因此，如果由社會模型觀點來看，上述因制度設計外部環境不便與政策假設所造成的結構性不利因素，是導致身心障礙女性的無助與需要依賴他人協助的困境。醫療模型則是在身體功能是否適合扮演社會角色上佔有重要的影響力。從身心障礙者進入醫療體系之後，醫療人員會影響身心障礙者女性對於自己的損傷和失能的身體部位是否要復健，以及復健所要達成的程度。有時候也會間接的透露出他們不適合擔任媽媽的角色，遇到基因缺陷的問題，會建議他們墮胎 (Barnes and Mercer, 1996)。

在方法上，質性研究提供身障女性「消失的聲音」有空間發聲。舉例而言，一般的身心障礙研究會說，以現金給付讓人們可以自由購買人們所需要的支持服務，會增加身心障礙者的生活控制能力，而且讓他們有機會進入公共場域。但是身心障礙的女性關心的是，他們是否有權利選擇和控制這些所謂「他們需要的支持」，這些支持是否可以完全涵蓋他們在私領域中擔任照顧角色的需要。

由於許多研究中並沒有將身心障礙女性的利益納入考量，造成根本上的忽略身障女性的人權和公民權。在社區照顧的研究中很明顯，女性主義者將身心障礙者和老年婦女排除在女人之外，並且視他們為依賴者，會危害「非身心障礙女性」的經濟參與機會。在女性主義的研究中又常將女人分為照顧提供者和依賴者，但是身心障礙女性往往兩者都是。近年又有將身心障礙者的小孩數視為「年輕的照顧提供者」，因為他們要照顧身心障礙的父母，這些小孩變成天使，而忽略他們的學業、社交等方面的需求。上述這些在西方國家的發展，都說明了身心障礙女性研究觀點不足的問題，且研究都忽略身心障礙女性也是需要照顧自己小孩的母職角色 (Morris, 1993)。無論女性主義學者如何看待這群女性的生命經驗或她們對自己人生的選擇是否具有獨立的女性意識，我們都需要在研究與實務上，對她們問題採取較為敏感與開放的態度，畢竟不是每位女性都有能力對抗她所處的社會環境與價值態度。

不論是從獨立生活的觀點或者是女性主義者對社區照顧的分析，都必須將身心障礙女性的經驗作為核心才有可能發展出適當的概念。身心障礙女性的研究挑戰醫療模型中對獨立和依賴的概念，可以幫助我們促進身心障礙女性的人權和公民權。例如：不能自己綁鞋帶，不代表不能給予小孩愛與照顧。問題是如何克服這些外部環境障礙因素且又能讓身心障礙女性選擇母職時，能有更好的支持系統與協助。

最後是有關於打破宿命論的觀點，就像是社會模型所提出的一樣，是外在因素導致身心障礙者的生活。許多身心障礙者的刻板印象是坐著輪椅的年輕男性，從不生病，只關心無障礙環境。但是事實上多數的身心障礙人口是六十歲以上的女性，而大部分只是偶爾使用輪椅。但是要說出真實的狀況並不是很容易，因為失能和疾病是共存的，但是有些身心障礙女性無法有效表達上述無助的實情，因為會被非身心障礙者說：「你看，你們果然不值得生存 (Morris, 1996)。」

為能夠表達身心障礙女性的觀點，研究者除訪談她們，提供真實生命經驗的發聲管道之外，訪談內容也需注重身心障礙女性在照顧與依賴經驗的獨特性，並從社會模型和醫療模型兩者間取得平衡，社會的建構和形塑出的文化和制度緊密地交織在她們身心障礙經驗之中，內化為身心障礙女性的經驗。

本節簡短的回顧與討論當前西方社會對身心障礙女性的相關研究與文獻。面對未來社會人口老化的發展趨勢，女性平均餘命高於男性的事實，未來社會中需要照顧的高齡人口中，以女性為大多數。因此，就生命歷程角度來看，無論障礙產生的原因與時間，女性身障者是個異質性極高的團體，生命歷程的取向可以提供我們一個了解她們人生故事發展的向度，由她們的經驗切入，以豐富國內相關的研究論點與發現。

### 三、研究方法

由上述文獻討論與回顧中，本文由生命歷程觀點，探討台灣女性肢體障礙者的認同與社會角色。一如前述，既使在身心障礙女性團體內，也有各種不同障礙類別的女性，且她們的問題都不相同。由於本研究為探索性質，由身心障礙人口登記數量最大的肢體障礙類別著手，另外一個重要的理由是肢體障礙者的身體問題最容易被社會「看見」，因此她們如何處理外部形象與自我認同與社會如何對待她們，可以做為一系列研究的開始。因此，在資料收集部分以肢體障礙女性為第一個研究對象。

本文採用開放問題方式，採取面對面訪談蒐集受訪者從兒童時期到目前成年期所經歷過的重大事情，以及他們生活上的細節故事。因本文採取生命歷程觀點，內容上，我們請受訪者回溯自己的成長經歷，內容包括小時候的記憶、求學過程、工作狀況和生活規劃等。而我們選取的受訪者以三十歲以上者為主，主要因為她們屬於成熟女性階段，

有一定的人生閱歷，可豐富我們資料的分析。訪問對象是以滾雪球的方式取得願意受訪對象。訪談期間為 2008 年 3 月至 2008 年 7 月，共有十五位女性肢體障礙者接受訪談。由於有五位訪談者之內容尚有不足，因此在本文中呈現出較完整的十位，她們的基本資料如下表一。

至於不同部位的肢體障礙者女性，我們留待以後的研究收集資料。主要因為本文為第一次訪問女性肢體障礙者，我們選取其中人數最多的下肢障礙者為對象，以利資料收集與訪問。同時訪談內容，我們集中在這些女性對自己「女性特質認同」與「障礙認同處理」兩個面向，做為分析她們對自己認同與角色的橫切面向。

表一、受訪者的基本資料

編號	年齡	致殘原因	障礙程度	教育程度	工作類型	婚姻/家庭	先生
001	38	小兒麻痺	中	專科	行政	未婚，與家人同住	無
002	49	小兒麻痺	輕	高職	行政	已婚，有三個小孩，與婆婆住	非身障
003	39	小兒麻痺	輕	商專	行政	未婚，與家人同住	無
004	37	車禍	輕	專科肄業	職訓	未婚，與家人同住	無
005	36	車禍	中	國中	職訓	分居，與媽媽同住	可能是智障
006	44	小兒麻痺	輕	高職	職訓	已婚，兩個小孩	非身障
007	44	小兒麻痺	重	小學	商	分居，三個小孩，週末回婆婆家	輕肢障
009	45	小兒麻痺	中	博士	教	未婚，獨居	無
010	44	小兒麻痺	重	高中肄業	商	已婚，三個小孩	重度肢障
013	47	小兒麻痺	輕	專科	行政	離婚，三個小孩	非身障

受訪者的年齡在三十歲以上，因為我們期待受訪者已經有基本的人生閱歷，能夠自我回溯在各時期的重要事件，並分享這些事件在她生命中的意義，例如已經完成求學階段、已經在工作、或者已經結婚生子。因此在這十位受訪者中，年齡為三十歲到五十歲之間，多數是不到一歲就因為感染小兒麻痺病毒的緣故而成為肢體障礙者，只有兩位是在求學過程中車禍導致肢體障礙。教育程度方面，多數是高職和五專畢業，有一名小學、一名國中和一名博士班畢業。目前就業方面，有三位是待業中，正在接受職業訓練課程，而其他七位的工作只有少數和原先受教育的科系有相關，多數是在職業訓練之後找到工

作。婚姻部份，有四個人未婚，兩個人分居，一個人離婚，三個人是結婚後目前與先生同住。

由於在訪談過程中發現女性肢體障礙者的婚配對象會因為社會文化的因素，和男性的遭遇不大相同，因此在本表中也呈現出受訪者的丈夫是否為身心障礙者，在已婚的六人中，非身心障礙的先生有三位，而受訪者本身皆為輕度的障礙。另外三位的先生則是輕度和重度肢體障礙各一位，而另一位受訪者懷疑她先生是智能障礙，這三位受訪者本身的障礙程度皆為中、重度。

#### 四、研究發現

如前文所提到的，女性肢體障礙者必須同時面臨身心障礙、女性和肢體障礙女性三種不同的身分。我們的分析依據不同的人生階段，呈現她們的成長經驗與在這個縱軸中，她們如何處理障礙這回事。在分析過程中，我們發現文獻中所討論求醫、就業和困擾，性別議題中常討論的不平等和物化身體議題等。當身心障礙狀態和女性議題結合在一起時，透過與社會的互動，她們所產生的女性障礙者的女性群體認同和自我認同，以及所扮演的社會角色，遠超過我們對女性肢體障礙者或女性的個別想像。以下分別從女性肢體障礙者的兒童期、青少年時期和成年期的各種角色產生的過程分別說明。

##### 1. 兒童時期：求醫復健企圖改變為正常身體狀態

因小兒麻痺而造成肢體障礙的女性，受到病毒感染大約是嬰兒出生滿月前後，所以從非常年幼的時期，這群小孩的家長們就會帶著他們到處求醫，求醫小孩的角色會一直延伸到一般人的成年時期，也就是說，這是一個不停的企圖逆轉生理身體「回復正常」<sup>7</sup>身體的過程。大部分受訪者像是個藥袋，或者是會反覆開刀來解決腳和脊椎的問題，求醫對象包括許多民俗療法、求神問卜、中醫和西醫等。

無論我們同意不同意醫療模型的論述，這些受訪者的家長，很普遍的都嘗試用盡各種方法，讓她們的身體狀態「逆轉」，或至少能回復到某種所謂走路正常的狀態。

那段時間我媽媽不相信我是小兒麻痺，因為我走路假如走慢一點，大家應該也看不太出來，所以當初她也花費很多心力帶我去給醫生看，弄石膏啦這樣，後來大部分都是偏方啦，因為醫院他可能已經不太相信了，試過很多次了，他想盡辦法要

---

<sup>7</sup> 英文中的 normal 在中文翻譯中有兩種，「正常」和「一般」。正常相對於異常、偏差，具有貶低之意，一般則相對於特殊，較無貶低之意（張恆豪，2007）。但是我們從受訪者的訪談資料中發現，在求醫和婚配過程最容易提到「正常」，而在購物和母職角色上則是以「一般人」來稱呼非身心障礙者。受訪者提及的「正常」或「正常的」意味著肢體障礙女性視自我為不正常和偏差的存在，以及她們所追求的目標和自我期待。

治療我就對了。(013)

雖然我現在是輕度，但是小時候是慢慢的神經萎縮之後，漸漸的腳所以變成畸形，在我小學的時候，腳曾經是畸形的，那時候我經過很多次的治療跟動手術，那是大概我記得是三四年級的暑假去治療，那一次不是動手術，是把畸形的部分矯正過來，他沒有動刀，是用一些特殊的方式，就是算俗稱的接骨師吧，像國術館類似整骨、接骨的方式，他就是有辦法把畸形的腳扳回來，說的這麼簡單，是把它扳回來，但是其實是非常非常的痛，可是其實我小時候的照片喔 大概七八歲的時候腳還是平平的，然後慢慢的到我小學的時候就翻過去了，反腳背不止腳尖，整個翻過去，後來是把它治療過來，可是導正過來之後.....一年之後又開始再有某些問題出現，所以我到了好像是 26 歲吧，再去台中動手術，又動了一次手術，其實這之前也動了一些小手術 因為都有某方面的疼痛阿，或者是不適應的地方，所以又動了一些小手術.....我坦白講，我到了 30 歲才去做鑑定，我一直希望我能夠正常，但是社會大眾不可能把我列入在一個正常的肢體狀況下，因為還是有一點點萎縮的情形。雖然我曾經非常努力去治療，可是醫生跟我講，你再拿兩千萬來也是不可能，這樣已經是頂級的治療了。(006)

我們看到除父母親努力要去對抗所謂「異常」的身體狀態之外，女性肢體障礙者本身也是有抵抗能量。雖然從醫療模型的觀點，復健的意義是增強身體功能以趨近一般身體功能，但對肢體障礙者來說，這是種身體政治受宰制觀點。換句話說，受訪者與她們的父母試圖矯正自己因為疾病所帶來的身體狀態，以符合社會對所謂「正常」肢體形象的期待。無論花費多少費用，或看不同的醫師，只要能回復到一般的肢體狀態，似乎都是有意義的投資。身心障礙狀態在這些女性肢體障礙者的人生初期成長階段是可以被矯治的疾病狀態。這也代表如果無法恢復正常，身心障礙狀態是不好且不符合期待或不要有的身體狀態。

Shakespeare 等人(1996)指出，有許多身心障礙者是有潛力去發展出對身心障礙狀態採取正向自我認同，這也是一種政治體認的選擇，集體意識的覺醒雖然會讓身心障礙者去挑戰正常和異常的定義。然而在台灣我們的受訪者中，多數仍然是維持朝向醫療人員所界定的正常，而不是自己決定，這會讓肢體障礙女性的父母和她們自己本身在醫療過程中奔波，並且削弱她們從自身培養出自我認同的能量，一直維持到她與父母接受自己身體無法變成所謂「正常的」身體為止，才會認命接受自己的身體缺陷。英國 Shakespeare 所說的發展正向能力接受自己的身心障礙狀態，這樣的解釋是建基於他本身具有侏儒的基因且自己的父親、兒子與本身都有相同的問題，因此，他認為接受自己的障礙狀態是可以選擇的，相同的看法，我們在台灣受訪者身上，看到是企圖去改變與挑戰，尤其是小時的就醫經驗，大部分都反映出這樣的心態。

## 2. 戀愛與婚姻關係卑微的女性角色

進入人生中期，發展親密關係與建立家庭，無論身體狀態如何都是相同的人生發展階段任務。對肢體障礙女性而言，發展親密關係如同一般女性一樣，進入求學階段、青春期後就會有談戀愛的對象。對象來源有自己的同學，透過朋友介紹或者透過網路認識。通常他們都有經歷過約會的過程，約會對象有所謂「正常人」和障礙者之分。在女性肢體障礙者的女性自我概念體認上，會經由考慮結婚，從對方家人的反應中「發現」自己是障礙的女性，很容易會受到「正常人」家庭的反對。她們也會考慮未來如何照顧小孩、是否能夠同時也照顧自己、還有先生是否會在她年華老去之後變心等等，這些都成為他們從戀愛到結婚路途中的阻礙，讓他們從少女情竇初開的美夢中驚醒。

有時候說句難聽一點，你老婆漂亮又好看又健康的話，當然在感官上有差阿！如果娶了一個身心障礙的人，在感官上就有差。(013)

所以我們很多好朋友，都沒有結婚，他們的條件也不錯阿，也有學歷高的、有固定的工作，但是不見得想結婚，其實他們覺得說，殘障者男孩子來講的話，跟他們如果水平一樣的話，不見得要娶她們，他可能會傾向選擇正常的女孩子，而且正常的女孩子也願意。我覺得女孩子很有心，如果她覺得這個男孩子可靠上進，就是會願意，她會願意去嫁給這樣的男孩子。可是相對女孩子，要去找到這樣的男生，真的是很少。所以我很多學姊條件都不錯，可是她們都會覺得我們還是自己一個人就好，因為找不到。那如果是比較差的，為什麼要去委屈自己呢？自己也可以過得很好、經濟獨立。(001)

我第一個戀愛去男方家的時候，男方的父母馬上就給我臉色看，他們就是很擺明的不歡迎，很明顯的就是不會答應這件事……我三次分開都是家庭因素，我認識的都是正常的人，都是他們家裡的人，會覺得你為什麼不找一個正常的女生？都會反對。一般的家庭都會有一個觀念，就是能找更好的就找更好的，所以身心障礙者在婚姻上比較會受阻礙，比如說兩方都是身心障礙者的話，會比較OK。可是其中一方不是的話，克服點就很大。我自己發現若對方家人如果有身心障礙者，比較可以接受，但是若都沒有，那個反彈更大。所以變成幾次之後我的父母就會認為希望我找一個輕度的，至少他也有不方便，不會日後嫌棄我，可以互相扶持幫助這樣。……對方父母還是會覺得你就不方便，你就是需要照顧，這樣你會拖累我兒子，未來如果有孩子你也不好照顧，他們就是會認為你就是殘障，不會去想說你是輕度還是重度，一律就是不行。(003)

我和我先生 19 歲認識，22 歲結婚，我要嫁給他的時候，我媽媽是反對的，因為他覺得 2 個都不方便，以後你要怎麼去組一個家？我以前也是有跟正成人交往過，不過我的心態是當時可能是比較年輕貌美，但他對你的耐心有多久？他對你的愛有多久？畢竟我身體不方便是事實阿。那我先生跟我都是殘障，至少他可以體諒我的不方便，對我而言我會覺得比較自在，以前的人都說門當戶對，我自己的人生閱歷告訴我，那的確是很重要的。(010)

肢體障礙女性在發展親密關係與建立家庭的過程中，也遭受雙重的障礙。由於女性障礙者的外部肢體障礙事實往往無法在以「正常人」為想像的婚姻關係中被包容，而成為邊緣的人。在我們受訪中，不乏當被男方家庭拒絕的事實。這樣的被拒絕，除受訪者自己認知的是因為女性障礙者的限制之外，其實更深層的問題是，女性被賦予要擔負照顧與家庭家務工作的角色，她的身體障礙事實成為顯而易見的無法執行女性照顧角色的藉口。這也是我們受訪者在「女性」角色部分最大的困境。她們的身體障礙的事實，會讓別人降低對她們具有相同照顧能力的期待。

我們看到她們透過與他人互動的過程放棄原先以為自己與其他女性有平等機會的想像，被迫要在身心障礙男性中挑選，但是又要考量到組成家庭的意義，兩個身心障礙者所組成的家庭是否能夠發揮家庭功能，種種的考量使得許多肢體障礙女性後來放棄走上婚姻這條路。她們深深體會到幸福並不是靠自己去努力就可以得到，而是這個社會對誰可以進入婚姻關係組織家庭已經有了篩選機制。這也是 Goffman 提到跳過(passing)的概念，弱勢團體或個人在呈現自己的時候，被較優勢的團體所決定，跳過甚至忽略自己原先的想法 (Hillyer, 1993)。

其實對於交男朋友我是覺得也沒有一定必要啦，就是有時候要看到滿意也很難。像我們有看到一些學長姐就是結婚然後兩人都是殘障者，有時候看她們很累，生了小孩，也不能抱。她們住四樓，有一天小孩發燒了，她們怎麼抱下來？就這樣坐階梯，這樣一層一層下來，這樣一個階梯一個階梯抱下來，(我)就會覺得這結的什麼婚阿！我就問她你覺得這樣幸福阿，她就跟我說很幸福阿！我就覺得那不如就一個人，因為那真的很辛苦，她講出來是很幸福，可是你不曉得她過的是真的很幸福嗎？我不知道ㄟ，可是大部分的人，都會覺得說我們要殘障者跟殘障者結婚，你才會覺得大家比較能互相體諒，才不會到時候惡言的時候會傷到人。沒有錯啦，可是我覺得這樣是好還不好呢？(001)

我覺得人喔 不管到哪一個年齡層喔還是有那種feeling，我覺得那是一種很幸福的感覺。那因為我實在是太忙了最近碰到太多事情了，會讓我覺得慢慢麻痺掉一些事情，其實那是一個變態的保護自己。因為你寧願讓自己不要去在乎四周的

人，你就不會受傷害。我覺得那是一種平衡，並不是要去要求別人回饋或怎樣。可是當你一直在付出，別人根本不重視，甚至一直在傷害你的話，就不如到這裡就好。因為那是保護自己，因為我們太在意別人了。……所以很多東西我們可能就是說，適可而止，就是到後來只能把自己感情的這一塊封鎖在一個地方就好了。(009)

肢體障礙女性從談戀愛到組成家庭的這條路上充滿許多阻礙因素，身體的障礙因文化中的價值觀而無法和生產關係脫節。相同的，這些身體上的限制，對她們企圖要完成的母職、配偶角色等都產生直接與間接的阻礙。例如上述個案一的訪談內容，雖然無法很快的下樓梯，但是她用自己的方法達到相同的目的。在他人的眼中是辛苦的歷程，但是在她自己的感受中卻不是。要執行所謂正常的照顧角色，卻要克服自己的障礙，兩者之間，在照顧工作的處理上，受訪者的方式是接受自己障礙狀態下，發展出適應照顧角色的機制。這與小時後就醫經驗相反，此時反而是在自己的障礙狀態下，發展女性調適角色改變的特質。

從戀愛的過程可以看到青少年時期是反映社會文化的場域，年輕的身體必須要符合一般人的完整肢體，否則會被視為較次等的階層，較沒有懷孕或照顧家庭能力的人。換句話說，青少年也可以被視為試煉社會文化態度與結構的時期，這是因為工業社會衍生出將身心障礙的青少年視為未來生產關係人力資本的一環。「年輕身體狀態」同樣透過身體鑲嵌來展示，符合社會期待的身體價值吻合(fitness)和美麗(beauty)觀點的身體價值(Priestley, 2003)。這裡是指可以有生產力和可以有再生產的性潛力。戀愛會和完整的身體、年輕的美貌、組成家庭、工作能力都化成一連串社會建構之下的結婚求偶的相關條件。

我不認為我找不到對象，因為我不覺得我條件不好。第一，我的肢體障礙不會很嚴重。第二，我當時有一個很穩定的工作。然後我的人生觀還蠻正向的，所以我不会那麼認為。……坦白講，我不希望被外界貼個標籤，我也不希望被矮化，可是真的有點困難，或者是身體肢體上不同的障礙機能，別人的眼光也不一樣，坦白說我們也會非常的在意。(006)

在本次的訪談中發現，並不是因為對身心障礙的不熟悉而造成偏見，而是整體社會文化將女人視為家務勞動的主要人力。尤其是亞洲的身心障礙女性，他們要面對不只是結婚對象和對方家庭的質疑，甚至是自己的父母也會質疑他們家務工作的能力(Hussain, Atkin and Ahmad, 2002)。因此，身心障礙女性在我們社會的婚姻與家庭的文化中就是備受排斥的一群人。即使身為身心障礙者的家長，都期待社會能接納自己的女孩，以利走入婚姻，但是對自己家庭內要娶進身心障礙的媳婦確保持反對的態度。這樣的雙重標

準，充分反映這些家長在態度與價值上的矛盾。編號三的受訪者所經歷的過程，就可以觀察到這樣的矛盾。

後來我就問我媽說，如果你兒子找一個跟我一樣的，你會不會答應？我媽當場回答是：不會。我就說：對啊，你就不會答應了，你還要要求人家的父母要答應，這樣說不過去阿！你自己有身心障礙的孩子都沒有辦法同理心了，何況對方是一般家庭周遭都沒有這樣的孩子，你要他如何體會這個部分。（003）

配偶的選擇看起來單純是婚姻關係的選擇，但其實隱藏著勞動力的優劣排序。在資本主義社會中，太太必須維持先生和未來小孩的勞動水準，因此女性障礙者身體功能的損傷，很快的就和無能的女性、會成為失敗的妻子和母職角色等社會期待的女性親職角色做連接。這樣的「照顧者不可具有依賴」特質的價值觀，顯示出我們社會對家庭中提供照顧者的想像，不可以和被照顧者相互重疊。因此，身心障礙女性從外貌延伸到生產力，再延伸到依賴的形象形塑，是一連串被社會的價值觀所建構的過程，重點在於女性身心障礙者能否能夠具有維持社會運作的功能，因此單純的戀愛關係已經不單純只是戀愛而已。

在文化中對「年輕身體」的夢想和完美身體的迷思，引發有關身心障礙者的生殖力議題的討論。文化方面，身心障礙者被視為無性能力的，而且被當作是一種對道德秩序的性威脅。制度化的政策和實施都相當程度的懲罰和監督身心障礙者的性行為，尤其是年輕的身心障礙者。這種政策施行會製造出接近性知識和性關係的障礙，尤其是在制度化的場所中，例如：家庭。更直接的方式是，歷史上有法律和醫療介入透過合法的政府計劃強制節育，以控制再生產的性行為。這種介入非常性別取向，對於有閱讀障礙的年輕女性更是受到影響。這些措施受到優生學的和結構的考量，而侷限身心障礙者在未來的世代再生產角色與功能(Priestley, 2003)。我們從肢體障礙女性的經驗發現一般人的「幸福」定義竟然如此狹隘，幸福的家庭生活僅是透過評斷女性身體功能加以定義，肢體障礙女性則在此定義之下主動或被動的成為幸福的邊緣人。

上述家庭與建立親密關係的主要困境在於女性障礙者的外部肢體障礙事實，這個障礙事實成為她自己看待自己與他人對她期待的主因，因此在這部分追求親密關係的過程，女性身心障礙者成為「障礙事實」的被動受害者，非出於自願的被迫接受社會強加在女性障礙者身上的成家立業價值與貶抑她們照顧能力的態度。女性的認同在這部分，應獨立出來處理，以利看清女性障礙者如何處理她的女性認同部分。前文提到，青少年時期會透過消費行為，反映出青少年文化與認同的生產與再生產。最後我們討論身心障礙女性如何維護「女體」樣貌來顯示她與一般女性同樣具有的生產功能，並且經由消費行為維繫她女性「美麗」外貌的自我形象。

### 3. 追求外觀美麗的女性意像消費者

當我們詢問到受訪者有關穿著上的偏好時，會區分為上半身和下半身。在下半身的部份，大部份受訪者會因為下半身肢體肌肉萎縮的關係，所以會希望穿有遮蓋效果的長裙和長褲為主，這個選擇的產生通常是進入求學階段後，因為他們開始和家庭以外的人接觸，會在意他人對自己的眼光。她們會希望和其他女生看起來一樣。他們會花心思遮住萎縮的下半肢。女性主義者尤其是注重鑲嵌在身體上的歧視，使得身心障礙女性擺脫不了醫療的觀點。生態女性主義者告訴我們身體向來可以分為人造的和天生的 (Silvers, 2007)。身心障礙女性的身上就是最佳的例子，身心障礙女性透過消費行為來展現自己女性形象以符合社會所謂人造身體的要求。

小時候所以大概比較不會在意這個，開始會在意的時後就開始穿長裙了。……我坦白講，我會刻意不穿短裙，下半身因為我們小兒麻痺，肌肉會萎縮，所以我左下肢是萎縮的，所以穿短裙到目前為止，我是還沒有辦法克服這個心理障礙。現在因為是帶小孩子所以平常都穿長褲比較方便於接送小朋友，所以現在穿長褲的機率比較多，可是我結婚之前幾乎都是穿裙子，穿長裙為主 (006)

穿著和肢體之間的關係，又會和受訪者小時候多數有穿著鐵鞋和支架的經驗有關，到了小學，或是國中青春期的時候就會不穿鐵鞋、支架或是腰帶。我們可以看到她們在青春期的時候企圖擺脫外表最容易被辨識的支架，或是用衣服遮掩肢體的障礙與不便。社會對所謂的「美麗」的價值與觀念，深深影響女性身障者對自己的看法與選擇。

我印象中我四歲就開始穿支架了，而且支架還比我重，所以我算很早穿。國小的時候我常會跟我媽發脾氣，會有一點埋怨吧，那時候的心態會覺得出去會很多人看，現在不會了。以前不論去哪裡人家都會看我，我不喜歡那種感覺，或是有小孩會說我是跛腳 (台語)。我在外面還是會笑笑的，但是一回家我就開始哭，國小的時候就會摔東西。我媽她也知道，所以她就默默承受，長大就覺得對他們很抱歉。也會羨慕別的女生穿短裙、迷你裙，可以穿漂亮的，不過其實我小時候也穿得很漂亮，我父母親很會裝扮我，我小時候也是都穿洋裝，穿得很漂亮，所以應該也還好，只是心態上比較不能接受。……因為我那時後愛漂亮，然後看到我欣賞的男同學他是不用腰帶的，不用腰帶是因為你的腰有力氣，所以不用用腰帶，我的腰雖然有力氣，但是我在成長的時候沒有把他的形狀撐住，我的力氣可能會出的不對的時候，骨頭就會長歪了。所以我就長歪了，那其實應該要有那個腰帶先把我們整個腰固定好，等以後OK再拿掉，我就是拿的太早。(001)

但是最困難的是尋找合適的「一般」鞋子，取代鐵鞋。大部分的受訪者都對於尋找

鞋子有許多抱怨，甚至提議各個肢體障礙協會應該要提供這方面的資訊，希望至少能夠穿得舒適和安全，當然一定是以平底鞋為主。在當前社會大量製造生產的各種消費品之際，受訪的女性身障者，她們被迫需要在以一般所謂「正常人」為參考所製作的鞋子做選擇。客制化鞋子過於昂貴，大批製造的鞋子不合她們的需求，這樣的夾在中間的困境，卻很少被注意與被社會看見她們非常個人但是很基本的需求。

像我買鞋子，就會很特別的挑，因為就是要保護腳，所以其實衣服到還好，我覺得鞋子比較難買。真的很傷腦筋，因為我們兩隻腳不平衡，大小不一樣，變成左腳買小、右腳買大。那只能買一樣的size，另一隻腳不是比較緊就是比較鬆，比較鬆的走路就會很容易掉不好走。那就要墊阿，不然就要訂做阿，不然就要買涼鞋，因為涼鞋就還好，可是若是包鞋就比較沒辦法，高跟鞋也是。在鞋子的選擇上是比較難買，尤其一般適合我們穿的鞋子又比較小，因為鞋子設計都是適合一般的人，你要符合我們能穿又舒適，可以保護我們的腳幾乎是很少，所以要特別去找。我的鞋都是每一家去試，我沒有固定，就是會每一家去看去穿，看看哪一雙適合我，尤其鞋子是不太可能固定買的，因為今年買了，明年再去看他也許不再進這個款式了，這個店家不可能為了你一直在進某個款式，所以就得多去逛都去走，找我適合的。.....所以我覺得如果以身心障礙來說，可以建議在鞋子這部分是不是可以有什麼社福團體，可以跟鞋店做一些特別的訂做，或是讓我們可以去諮詢，看我們應該怎麼買鞋子比較好，不會引起腳變形，又可以矯正腳、又可以耐穿保護它.....如果鞋子沒有抓地力我們走出去就容易跌倒。(003)

其實就是跟一般女孩子一樣，看同學穿高跟鞋也會看一下嘛，就會想像自己穿起來怎麼樣嘛，雖然走路比較不好走，對不對，那就放棄嘛.....重點是要好穿舒服，當然還要漂亮，哈哈，你們現在很好，以前我們那個年代沒有太多可以選。現在我看到哇~真好！我都很想買，只是我穿這個（鐵鞋）穿久了，依賴它了，哪天我真的可以不穿，我就可以去買一堆各種的回來放著，什麼夾腳鞋阿，那種很漂亮的，然後又很輕、質感又好（009）

在這裡看見肢體障礙女性同時需要美觀和實用性兼具的服飾或配件，在我們社會中卻是一物難求，特別是鞋子。在選購鞋子的時候，美觀並非第一位，而是能夠減輕肢體負擔才是選購鞋子的考量，我們看見受訪者的身體部位至少被切為兩部份，一是沒有受損的部位，另一是有受損的部位，例如足部。當面臨有受損的部位時，會先從醫療觀點著手，其次才是流行或時尚，但是最好兩者功能皆有，因此買不到兩者兼具的產品時，會產生只好選擇功能性強的產品為優先考量，也就是又回到醫療觀點。

除上述採取遮蔽肢體和拋棄矯正器具來做為追求和其他女性一致的公共形象，在上

半身的身體部份，有時候又可以再切割為身體和臉，臉部剛好是她們可以發揮「愛美是女人的天性」這句話的空間。

以前還很年輕嘛 就覺得沒關係，而且就覺得把臉洗乾淨就OK，那可是隨著年齡喔.....因為其實要早一點，然後保養太晚了，已經塌下來了，救不上去了，可是我有個朋友上禮拜才剛去開手術，她也是殘障者，開眼袋，她大我十歲，他就去開這個。所以其實我們還是很愛漂亮的，因為你想想我們都是坐著，所以這樣直接面對，要更讓人覺得不要太糟，那還有一點就是我頭髮還想去變變東西 就是髮型上會去稍微注意一下流行。(001)

女生要保養嗎？要！我覺得喔，人家講一句話：沒有醜女人只有懶女人，所以實在是有擦的必要性，說一個笑話，我是不太化妝啦，但是就是一點點.....我有空的話我也愛看(雜誌)，以前會訂什麼儂儂來看.....年紀大了喔，白頭髮會跑出來對不對，以前當你不在意的時候，比你高的人走過去看到我就說：你怎麼頭髮上一片白，哈哈，所以就會去把白色的染黑，染深一點，然後那種染頭髮大概一個半月到兩個月就一定要染阿，因為他會長長阿，會跑出來。(009)

在身材方面，一般媒體宣傳美麗的女性身材是纖瘦的，所以許多女生會節食和減肥來達到符合纖瘦的審美觀。然而，肢體障礙的女性也追求比較瘦的身材，但是理由不只是受到社會流行文化的影響，而是過重的身體會造成下半身的負擔，追求美麗的同時，總是會和健康的議題放在一起討論，不單純只是美感而已。女性身障者也與一般女性相同，做臉、染髮、化妝等在外表且自己可以控制的部分，盡量追求她們與一般女性的美麗外觀與外表。因此，她們可以控制的部分，她們選擇「女性形象」做為基準，這時她們的障礙已經不是她們主要的考慮面向了。

逛街比較少，但我自己就是喜歡自己打扮自己啦，像我現在還維持 21 腰，人都會愛美阿，而且我自己還是做美容的，所以就一直維持著。.....我就是比較重視體重啦，因為我們要拿拐杖走路，醫生說要瘦一點才不會影響腳，走不動。(007)

和小兒麻痺導致肢體障礙者不一樣的另外兩個受訪者，是在求學過程中因為車禍導致肢體障礙，她們的回答顯示出在車禍前後的愛美程度有所差異，不過，從青少年時期受到社會文化影響，想要追求流行的心態並沒有改變，但是肢體障礙的事實發生之後必須要力求方便和簡潔。

我從十幾歲穿衣服，我爸媽知道我都是比較流行類的，所以我爸媽都讓我自己

去挑選自己去買，非常喜愛去逛街……我會看現在市面上流行哪樣的衣服就會買來穿。我曾經國中的時候有染過頭髮，後來車禍之後就沒有了，車禍之後都自己弄了，會想要剪比較流行的髮型，不過現在比較沒有了，現在簡單方便整理就好了。(005)

另一方面，關於美的定義會逐漸流傳下去，受到來自自身氣質、家庭的陶冶和社會風氣下，肢體障礙女性在追求美感上不遑多讓，甚至更注重美好的外表、氣質與事物。多數受訪者會表示和母親相處的經驗有關，母親的態度影響她們本身對美感的價值。而消費文化的關連性是會透過世代傳遞，繼續承襲來自母親的價值觀下去，並且表現在消費商品上。

其實怎麼講我會覺得那是與生俱來的，每個人對東西的喜好的那種感覺，那其實應該說我對藝術那種東西有一點喜好，所以對美感的東西也比較敏感。……然後，其實我想這也有一點遺傳吧，我媽媽是做服裝設計的。他以前在幫人家做衣服，然後我的阿姨他們也有人在做這方面，那以前小時候都是媽媽帶出去挑衣服買阿，所以久而久之就會有那種感覺，像是怎麼搭。(006)

消費文化的確會從父母親的世代繼續傳承到小孩的世代，並且文化中所定義的女性化展現方式，會透過媒體或重要他人的影響，將社會的價值觀印在身心障礙女性的腦海中，因此，美容、瘦身、美麗的衣服、顏色、質感這些都成為女性消費文化的重要關鍵，透過消費文化的統一，身心障礙女性和一般女性並沒有很特別的差異，最後在外貌上看起來都是相像的。或者身心障礙女性會認為至少追求和一般人較相像的外貌，若更有能力和天賦的話，甚至能夠打扮出高級的品味。流行和品味不只是一般女性所追求的，也是身心障礙女性所追求的。從以上的討論，呈現出身心障礙者女性的品味階級化狀態和一般人相同，只是由於肢體障礙女性在外觀上較為明顯不同於一般女性，當社會上尚未製造出這群人口可適用的既美觀又實用的產品時，她們就會成為該時尚商品類別的邊緣人。

#### **4. 用工作和獨立交通工能力遺忘自己是依賴的角色**

依賴與獨立生活的課題向來是身心障礙者從小就被關注的議題。如果正常小孩有里程碑的話，什麼是身心障礙者兒童的發展里程碑呢？其實身心障礙和兒童時期都是被社會分類的，是透過獨立的大人來做為基準所定義的。兩者都是以有多少比例的依賴關係來作為判斷。在文化上，身心障礙者被視為像是小孩一樣對待她們，這種嬰兒化(infantilization)的現象透過成人監督和照顧下的制度化的施行再生產。使她們成為被家人社會保護、依賴者的生活實例相當多。在家中，許多肢體障礙者因為容易跌倒，所以

通常家事的分擔上就有差異，或者是有一些不成文的活動限制，以避免發生危險。

之前我會幫忙做家事，但是像拖地的時候，濕濕的就常常在跌倒，我爸就說那不要拖了。(006)

我會開車，不過都是我先生開比較多，因為我有一次撞車之後，他就不讓我開了，就是不放心這樣子。他說你要去哪裡我都載你去，你不要開了。(010)

結構上來說，這種依賴能夠被解釋為將兒童和身心障礙者從成人勞動力中被摒除，這是來自資本主義經濟中，生產的社會關係所導致。但是這其中仍有一些差異，在兒童時期依賴的社會調查中，假設的是未來人力資本的發展，但是在身心障礙的調查中，則是傾向於再生產和維持「像兒童般」的依賴會維持到成年(Priestley, 2003)。這也說明國小、國中階段的身心障礙兒童為何遭遇到拒絕入學、或者入學之後也不會提供完善的轉銜服務，尤其是職業技能的培養。相同的觀念也會發生在身心障礙者的父母身上，父母對他們的未來也不抱持任何希望，所以也不會配合轉銜計畫(邱瑜瑾、許素彬，2003)。

我們訪談過程中的確發現依賴的關係從兒童時期會延續到成年時期。而這種依賴關係往往是來自重要他人所造成的不得已與被動狀態。從小，父母就會覺得她們較容易受傷，需要比較多保護。且身心障礙女孩真的會從小就受到較多的監控，身心障礙者的男性會擁有比較多的自由(Hussain, Atkin and Ahmad, 2002)。像是一般社會在教育男生時會希望他活潑一點，而女生會希望她安靜一點。在身心障礙者的管教上則像是這種傳統性別差異教養的加強版。另一方面，在成年時期，經濟的依賴關係會從兒童時期逐漸脫離，我們的受訪者中，不論是否與家人同住、是否有結婚生小孩，都相當強調經濟和行動上的獨立是必要的。

(問：所以你會覺得女生也要經濟獨立嗎?)當然是有錢最好，至少自己想要什麼東西不需要去請示人家看人家的臉色，要做什麼事情都很方便，可以讓自己快樂一點。.....因為我也不希望是靠政府的資助我們，領那些生活津貼阿什麼的，畢竟生活津貼也只是幾千塊，根本也難以過日子，這是現實。.....只是我覺得我們身心障礙者跟一般四肢健全的人去競爭，不要說學歷各方面喔，我們當然處於一個比較低點，跟他們平等競爭比較是，就比較弱勢啦。那譬如說政府有一個像這樣的一個工作讓我們願意去學習、願意去付出，其實我們是願意去的、願意去努力的.....我是希望說至少社會大眾都能認同我們，我一直希望是如此。我也希望我們都能很認真的去學習，很認真的工作，讓社會大眾認同我們，我一直這麼認為。(006)

經濟獨立很重要，經濟不能獨立(的話)，不行。因為我沒有跟哥哥他們住在一起，而且他們以後有自己的家庭，絕對不可能再負擔我，我一直這麼覺得，而且父母親這麼老了，慢慢的老了，以後總是會走，只剩我一個人，所以經濟是非常重要的，我覺得經濟跟交通，因為自己要能去哪就去哪很重要。.....因為我們總是希望能過很多是可以自己做，像工作也一樣，不希望說我做這工作還要人家來幫忙我的話，這樣我會做的很難過，所以以後的生活也是一樣，我會希望我自己都可以自己來做，因為日子還是我們自己過。(001)

除生活上無虞之外，經濟能力也代表成就感，可以掙脫「依賴者」、「無能的人」等等，這些負面的社會標籤與烙印，是展現能力的方式，要將工作能力和障礙功能的身體做劃分，這也和社會上如何看待成年人是否成功的條件一致。也就是成為「有差異」但「有能力」的人，這種看起來融合式(inclusive)的說法事實上是有問題的，會讓這些女性以為她們只要有能力，就可以和其他非身心障礙者一樣(Keenan, 2004)。經濟獨立的時間點每個人不一樣，有些身心障者遇到原生家庭內的變遷，有可能會成為全家人的經濟支柱，甚至在求學過程中就必須要投入就業市場，擔任起照顧他人的角色。

我媽媽是突然過世的，就是腦溢血突然過世的。那媽媽走走掉以後，我就取代媽媽的位置，就是家裡變成我是那個支撐的，我們家的型態比較特別一點，就是說爸爸主外、媽媽主內，所以其實爸爸是不管內部的事情，所以媽媽突然不見了，就是那個家變成我在管，管到現在。就是從我媽媽過世以後我每個月拿回家至少要兩萬塊，就去support一下.....我大學就開始當家教，大二還是大幾忘記了.....我在念博班的時候，老四、老五他們在念大學，所以也是要support他們。(009)

當開始進入就業市場，就是逐漸的進入成年期。經濟上的獨立看起來是個人的成就而已，事實上，也時常與原生家庭或婚後家庭之間是相互有關聯的。在整個生命歷程之中，因為政策和制度的關係使得成年時期成為核心時期。成年時期的主要論述反映對於獨立和主動的論點，奠基在個人化的競爭力和身體功能上。在世代的系統中，日常生活的支持成為「非成人」的依賴形式同義詞。因此生命歷程的研究會將「獨立」視為從兒童時期逐漸產生的社會對個體生活能力與方式的期待，然後在成人時期到達巔峰，在老年時期又再度下滑。但是這樣的觀點對於成年障礙者是不能適用的(Priestley, 2003)。在個人自由主義的典範中，成年時期被視為具有功能性的獨立，而身心障礙則是定義為功能性的依賴，這就是為何身心障礙者強烈抵抗這種成年社會地位的說法。個人自由主義的典範受到身心障礙者和女性主義者的批評，他們認為應該要重新架構世代之間的以及世代之內的生命歷程經驗，人類天生的關聯性相互依賴。雖然許多成年身心障礙者仍然結構性的依賴成年的非身心障礙者的生產和照顧勞動，但這會誤導我們認為結構性的依賴，會使他們無法練習成為成年人的權利和責任。然而，在我們的訪談結果中發現，她

們會想要成為可以獨立的人，卻忘記其實在某些生活層面和他人之間是可以互相依賴的，這就不會造成挫折感，除經濟和交通上的獨立容易做到之外，許多生活層面的活動並不會因有經濟能力之後就完全不需要依賴他人，尤其是情感上的支持。因此 Priestley 認為要重新定義「獨立」的意涵，自我倡導和獨立生活運動都是以成人期獨立價值為主，但應該是以身心障礙者自我決定和允許相互依賴為基礎的獨立生活(Priestley, 2003)。換句話說，對身心障礙者而言，獨立是目標之一，但並不代表獨立就非過著只有自己一個人的生活，許多生活面向的依賴他人協助，是無論身心障礙與否都存在的事實。這個對當代個人自由主義衍生出來的獨立生活哲學的批判與討論，最近成為西方國家哲學界的新興議題(Kittay et al, 2005)。

以成人為中心的觀點強化世代的系統將身心障礙兒童和老人都成為身心障礙議題的邊緣，而且無法去挑戰這種狹隘的將身心障礙作為一種社會分類的建構過程(Priestley, 2003)。受訪者追求求職和交通上的獨立，已經和性別無關，進入成人與小孩分類系統中，試圖擺脫社會將身心障礙者「皆」視為弱勢和無能的刻板印象，牽扯到家人的認同、社會的認同和自我的認同，經由工業社會的組織型態，獨立而不依賴的角色就是透過可以獨力完成的事件來展現。

## 5. 超越正常的完美母親

女性在結婚之後往往會面臨多重角色扮演的考驗，特別是能否能勝任家務勞動的角色，會影響到女性在家庭中的地位與角色，因為社會對職業婦女的要求和男性不同，必須要能夠兼顧，才是好的女性。勞動市場的參與並不意味著婦女傳統家庭角色有所變更，多重角色的負荷過重壓力與缺乏工作角色的家庭主婦心理困境，成為中年已婚婦女偏高憂鬱症狀的重要社會成因之一（胡幼慧，1990）。

在我們的受訪者中，大部分已婚有小孩的女性身障者，都同時是職業婦女，並且家庭內的分工都還是傳統的男主外、女主內模式。她們下班之後，回到家中養育小孩、料理家務時，必須要有許多變通的辦法，但是也會有遇到無力的時候，但是他們也透過這種堅強的戰鬥力，克服環境的障礙，順利通過懷孕、生小孩、養小孩的階段，如今她們的小孩長大了，也因為這段艱辛的過程，讓週遭人佩服，特別是原先反對他們結婚的人。她們在傳統的社會價值之下，既使進入婚姻關係，這並不代表她們的身體狀態被允許由「家務勞動」的角色中免除，相反的她們必須加倍努力去克服自己身體障礙，以證明自己的障礙狀態不會構成實踐女性在家中傳統家務勞動的障礙。這樣既需要爭取與一般女性一樣的進入家庭，又需要扮演家庭中勞務角色的雙重任務特質，讓這些受訪的女性身障者更呈現雙重不利地位的特質。這也是西方文獻中，比較少提到的部分。

帶孩子最困難的階段在他 3.4 歲的時候，因為他開始會走，但理解方面又不是很好，不是說，他就懂，所以有些危險的東西我們要收得很好，因為怕他一碰到(受傷)，我們救不了他(因為兩手皆拿拐杖)，那段時間就是心裡有種很深的無力感，心理就是蠻難過的。對殘障者而言，跌倒是常有的事.....曬衣服就是先把衣架穿好，然後一次拿 3.4 件、分批就對了，不像你們可以一次抱去曬這樣。.....我先生有一個姐姐也是不太贊成(我們結婚)啦，不過他現在也說我們這裡是她們家裡人中最乾淨的，小孩教養最好的，就是說我們不簡單這樣。(010)

婚姻照顧關係裡面，通常女性會被先生期待付出的比較多，而女性也較容易產生對小孩或是先生照顧不週的罪惡感，也不可以由先生來照顧自己 (Parker, 1993)。因此出現下面這位自稱為「不大 ok 的媽媽」，這是以一般女性化加上家務勞動的刻板印象，和身心障礙的因素並不一定有關，和媽媽這個角色是否能稱職有關。

我家小朋友幾乎都不挑食，所以我煮什麼他們就吃什麼，我幾乎就只會煮簡單的方式的東西，困難的就難倒我了，所以他們也不能不接受，這個不大 OK 的媽媽。(006)

扮演家中照顧提供者角色的身心障礙女性，除要應付外人的眼光，也透過教育小孩的方式，挑戰社會文化中將功能損傷完全等同於被照顧者，無法照顧家庭的依賴者角色，並將這樣的觀念傳承給下一世代，而這麼做的另一個目的是希望能夠建立孩子的自尊心，也同時受到孩子對自己的尊重，並且作為自己是否有勝任母職的確認指標。

像我有很多朋友都是把小孩放在幼稚園在養，結果說他的畢業典禮都不要她們去參加，就很傷心 我就說你從小沒有灌輸他這種觀念，你們親子關係不夠.....我覺得教育很重要，我讓她們了解說殘障只是不方便，並不是可恥，我養你比一般人還要辛苦，但我給你的愛不會比一般人少。(010)

擔任親職的能力是製造成年時期地位的重要依據，就像上述的經驗中，這位母親將教育小孩的成功與否作為自我價值肯定的方式，並且可以與他人互相比較。在歷史上，稱職的父母是高度性別分工的，尤其是社會所建構的婦女事務。然而在身心障礙的研究中傾向於將整個親職角色視為權利的議題，而不是擔心有越來越多的身心障礙父母。當親職權利被法律和社會制度所規範的情況下，會突顯有相當多阻礙身心障礙父母成為稱職父母的阻礙因素。身心障礙者父母特別會受到監督，以及更嚴格的評估他們擔任親職的能力。通常結果就是將照顧小孩的權利與以剝奪。事實上照顧小孩是可以透過社會網絡來支持親職的角色(Priestley, 2003)。我們則發現在受訪者的描述中，雖然幼稚園可以代理這群身心障礙母親的照顧工作，但是顯然在親子關係的經營上遭遇困境，在他們面

對教育小孩的過程中，除了要同時承認自己的障礙以致於照顧小孩要比一般人辛苦，並且也同時要轉化另一種成人的姿態，呈現一種跨越障礙之後的力量，比一般人更加努力去教育小孩，並以小孩的反應作為是否跨越成功的鏡子。若親子關係良好，表示小孩有認同父母親的障礙狀態，他們也完成了跨越社會污名和烙印的界線，接受了父母親，有良好的互動，也是能夠成為一個「正常」運作的家庭。

## 五、討論與結論

「身心障礙」和「女性」的認同是同時存在於肢體障礙者女性的外在、內在和日常生活中。我們在訪談的過程中發現，兒童時期成為肢體障礙的女性，是先認同身心障礙的身分之後，才遭遇性別認同的階段。在那段性別認同時期以前，他們必須要回答自己是否正常或是異常的問題，他們的父母親也必須要回答要放棄還是要醫治的問題。選擇放棄或接受自己障礙事實的時候，就會產生對自己障礙狀態逐漸成為內化的認同，認定自己是身心障礙者，是和其他人不一樣的。

「正常」和「異常」的分類本來就是被社會所建構出來的，另外一方面，既不需要在正常與異常之間選擇，也不需要再在醫治與放棄之間選擇，理由是醫治的本身只是成為一種社會性的矯治工具，目的是回應社會所建構出來的正常標準。從社會模型的辨證中也證實這一點，讓父母難以選擇，讓這群孩子在兒童時期就必須面對選擇自我認同的路，這是社會文化所建構出來的認同價值，而同時也隱含地預測這群兒童，若無法矯治成為未來在功能上能成為人力資本的成年人，那麼便是無能的人、異常的人。而這種社會功能性的鄙棄，會內化成為這群兒童對自身「障礙」狀態的理解。同時也接受未來要成為社會中的人，這樣的社會觀點是指：人要有所貢獻，要有所貢獻就是要讓自己的肢體能夠如正常人般的活動。

在青少年時期成為身心障礙者的女性，則是先認同女性身分，然後才是遭遇到身心障礙者身分的認同問題，並且很快的她就要面臨成年時期，社會所建構的成年身心障礙者，是如何的無助，但是又要擔任一個好母親、好太太的角色。

但是就如同受訪者所提到的，他們雖然是下半身的問題，但是腦袋和手並沒有障礙，仍然可以工作，問題就在於正常人不只是可以工作而已，「看起來」也要很正常。這一點在女性障礙者的身上又更容易被突顯出來，因為美觀的女性肢體外觀會是評估她們工作能力的一環，因此「遮住」「異常」的部位以及保持上半身的美觀，是她們需要比一般女性更要時常注意和維持的外部形象，以轉移他人對肢體的關注，肯定其工作能力。

肢體部分的身心障礙事實和女性化特質、與年輕貌美所強調的意象有時完全是衝突

的，但是多數女性肢體障礙者會選擇朝向主流文化靠近，透過消費行為與文化追求完美的外部女性意像，跟上潮流是重要的，外表同時也和工作、婚姻、交友是否順利會有關。

母職角色上也充滿著有趣的現象，當肢體障礙女性走到成年期時，她仍然要試圖符合一個好妻子、好媽媽的狀態，然而社會所給予的支持太少，以至於她們時常感到她們是無力的母親。另一方面，有一群父母親急著把肢體障礙的女兒出嫁，深怕未來沒有人照顧他這個「無能」的女兒。而在婚姻市場上，這群女性的競爭力就跟在就業市場上一樣，比男性還糟的處境。她們突顯出身為身心障礙女性的無力感，是來自於社會的烙印與偏見。因為男性身心障礙者在婚姻市場上並不會特別成為一個被討論的話題，但是女性的肢體障礙者卻會因為是否具有照顧家庭和生育能力的考量，而在婚姻市場中居於弱勢甚至被排除。

從生命週期來看，身心障礙女性的生命過程和一般民眾其實並無太大的不同，皆會經歷求學、離家、工作、組成家庭和育兒等重大事件，但是她們會受到來自社會對「女性」和「身心障礙者」的烙印所影響，在面對身心障礙的認同問題時，就必須接受醫療才得以矯治符合正常標準，當面對女性的認同時，或者更精確的是女性化和審美觀的認同時，她們必須要透過消費和遮蓋的過程，來服膺現代社會中的標準。工作與行動能力則是她們對於依賴和獨立的成年時期標準所做的回應。然而以上種種的社會主流文化觀點轉換為自身認同的觀點，成為社會認同的角色過程中，和重要他人與同儕互動有很大的關係。

本研究也發現身心障礙女性同時保有「女性」與「身心障礙者」的身分認同。尤其是當她們到達成年期，「身心障礙的女性」，或者「女性的身心障礙者」對他們而言並沒有多大的差異。但是從社會建構的觀點來看卻有所不同，特別是牽扯到福利的問題時，暗示無能的「身心障礙」才能夠拿到福利。然而「身心障礙者」的框架與社會的烙印，特別是肢體上的不完美，時時提醒這群女性和其他女性不同，尤其是完整的肢體暗示著有無生殖能力的社會偏見。也就是說，在認同這個身體所象徵的意義上，必須同時承認無能，且又要對抗無生殖能力的偏見。

抵抗這種論述的具體方式也相當有趣，抵抗的同時，肢體障礙者女性必須要用身體去證明，她們用裝扮自己美好的狀態來證明他們也是可以美麗，可以像個女人，而不是像個障礙者。他們結婚並且生下小孩，竭盡所能的撫養小孩，即使時常感到照顧上的無力，但是這證明她們也是可以生育的女人，可以照顧先生、小孩和自己，可以獨立，不是依賴的媽媽。這裡產生一個吊詭的連鎖關係，「不完整」的身體卻要去呈現出社會期待的「完美」母職功能，然後她就可以獲得「完整」的自我女性形象。

身心障礙的女性，生活在一個生命全程受到他者的監督和評估，從外貌到內在的身體與心靈，從嬰兒開始到成年，他們彷彿生活在一個全面監控的社會機制之中，至少都經歷求醫過程，到婚姻市場的排斥者、愛美的消費者、努力脫離依賴的成人以及完美母親五種角色。本文雖然是對肢體障礙女性認同和社會角色的初探，不過我們透過生命歷程，已可看見身心障礙女性的生活是如何受到資本主義社會的影響，建構出多重的角色，並且在其中掙扎與奮鬥的過程。

## 參考書目

- Abbott, Pamela, Wallace, Claire, and Tyler, Melissa 著，鄭玉菁譯（2008）。女性主義社會學。台北：巨流。
- Jary, David & Jary, Julia 著，周業謙、周光淦譯（2005）。社會學辭典。台北：貓頭鷹。
- Jenkins, Richard 著，王志弘、許妍飛譯（2006）。社會認同。台北：巨流。
- Sontag, Susan 著，刁筱華譯（2000）。疾病的隱喻。台北：大田。
- 王振寰，瞿海源（2000）。社會學與台灣社會。台北：巨流。
- 王國羽（2005a）。台灣身心障礙人口問題與趨勢。收錄於《台灣的社會問題 2005》，瞿海源、張苙雲主編。台北：巨流。
- 王國羽（2005b）。〈第一屆國際智能障礙科學研究學會亞太區域會議：生命歷程、研究視野與未來發展〉。《身心障礙研究》，3(1)，1-4。
- 王國羽(2005c)。〈缺了一角的台灣社會研究：障礙經驗的社會學討論〉。論文發表於台灣社會學年會，《社會學與台灣社會的反思》(11月19-20日)。舉辦地點：台北大學 民生校區。
- 邱瑜瑾、許素彬（2003）。〈國中身心障礙學生轉銜服務之研究〉。《社會政策與社會工作學刊》，7(1)，99-161。
- 吳秀照（2007）。〈台中縣身心障礙者就業需求：排除社會障礙的就業政策探討〉。《社會政策與社會工作學刊》，11(2)，148-197。
- 林宏熾（2007）。〈身心障礙學生高職階段轉銜服務及其相關因素之分析研究〉。《特殊教育學報》，25，81-108。
- 許雅惠（2006）。〈身心障礙大學院校學生生涯阻礙因素之探討〉。《輔導季刊》，42(1)，54-65。
- 張世雄（2008）。〈書評：身心障礙研究、社會建構與生命歷程政策〉。《台灣社會福利學刊》，6(1)，203-212。
- 張恆豪（2007）。特殊教育與障礙社會學：一個理論的反省。《教育與社會研究》，13，71-94。
- 胡幼慧（1990）。〈性別、社會角色與憂鬱症狀〉。《婦女與兩性學刊》，2，1-18。台北：台大人口研究中心婦女研究室。

- Barnes, Colin and Mercer, Geof (1996). *Exploring the Divide*. Leeds: The Disability Press.
- Coker, Mairian and French, Sally (1999). Reclaiming discourse in disability studies. In Coker, Mairian and French, Sally (Eds). *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press.
- Charlton, James I. (2000). *Nothing about us with us: disability oppression and empowerment*. University of California Press. London, England.
- Hans, Asha and Patri, Annie (2003). *Women, Disability and identity*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Hillyer, Barbara (1993). *Feminism and Disability*. USA: The University of Oklahoma.
- Hussain, Yasmin, Atkin, Karl and Ahmad, Waqar (2002) *South Asian disabled young people and their families*. UK: The Policy Press.
- Irwin, S(2001) *Repositing disability and the life course: a social claiming perspectives*. In Priestley, Mark (eds.) *Disability –a life course approach*. Cambridge: Cambridge Press, 15-25.
- Keenan, Deirdre (2004). “Race, Gender, and Other Differences in Feminist Theory.” In Mead, Teresa A. and Merry E. Wiesner-Hanks (Eds). *A Companion to Gender History*. Malden/Ma.: Blackwell.
- Ferri, Beth A. and Gregg, Noel (1998) *Women with disabilities: missing voices*. *Women’s Studies International Forum*, 21(4), 429-439.
- Fine, Michelle and Asch, Adrienne(1988)*Women with Disabilities-essays in psychology, culture, and politics*. US: Temple University Press.
- Lloyd, Margaret (1992) *Does She Boil Eggs? Towards a feminist model of disability*. *Disability, Handicap & Society*, 7(3), 207-221.
- Morris, Jenny (1993). *Independent Lives? Community care and disabled people*. Basingstoke: Macmillan.
- Morris, Jenny (1996) . *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*. London: The Women’s Press.
- Priestley, Mark (2001) *Disability and the Life Course: Global Perspectives*. Cambridge: Cambridge University.
- Priestley, Mark (2003) *Disability: A Life Course Approach*. Cambridge: Polity.
- Parker, Gillian (1993) *With this body: caring and disability in marriage*. Buckingham: Open University.
- Silvers, Anita, Wasserman, David, and Mahowald Mary B. (1998) *Disability, Difference, Discrimination: Perspectives on Justice in Bioethics and Public Policy*. U.S.A: Rawman & Littlefield Publishers.

- Silvers, Anita (1999). "Disability." In Jaggar, Alison M. and Iris Marion Young (Eds).  
A Companion to Feminist Philosophy.
- Silvers, Anita (2007). "Feminism and Disability." In Alcoff, Linda Martin and Eva Feder  
Kittay (Eds). The Blackwell Guide to Feminist Philosophy. Blackwell.
- Shakespeare, Tom, Gillespie-Sells, Kath and Davies, Dominic (1996) The Sexual  
Politics of Disability: Untold Desires. New York: Cassell.
- Wendell, Susan (1996). Rejected Body: Feminist Philosophical Reflection on Disability. New  
York and London: Routledge.

The 14<sup>th</sup> Congress of IASSID  
Cape Town: 2008 Aug 24<sup>th</sup>-30<sup>th</sup>

The analysis of Mortality Rate of adults with ID live in Institutions of Taiwan

Presented by  
Kuo-yu Wang, Professor  
Department of Social Welfare  
National Chung Cheng University  
168 University Road, Min-hsiung  
Chai-yi, Taiwan.

**Abstract:**

The aim of this study is to analyze the mortality rate and cause of death for residents of ID/DD in institutions of Taiwan. The author adopted cohort approach to follow the same residents in two different time period of our study, 1999 and 2007. Survival analysis was used to calculate the probability of survival of different age group for residents with ID/DD in one institution. The results show that age group of 51 to 55 has the lowest probability of survival rate, compare to younger age group under age fifty. The major cause of death is also analysis which indicated respiratory system failure is the major cause, while our finds showed that there were not so many adults with ID/DD died from cancer as other study showed.

**Introduction:**

The increasing life expectancy on population with ID/DD has well documented since 1980's. However, there is little information about life expectancy of this population in Taiwan. The main purpose of this paper is to use institutional data collected at two different time period, 1999 and 2007, to calculate the mortality rate for adults with ID/DD resident in institutions in Taiwan. The data used herein were two time periods in 1999 and 2007, the same cohort at the institutions.

**Literature Review:**

The life expectancy of people with ID/DD had been well documented in Western countries since early 1950's (Record and Smith 1955; Carter 1958; Collman and Stoller 1963; Baird and Sadovnic 1987; Baird and Sadovnic, 1988; Eyman et al, 1990; Eyman et al, 1991; Eyman et al, 1993; Malone 1988; McGrother and Marshall 1990; McGuigan et al, 1995; Janicki, 1999; Patja et al, 2000). These results indicated the increasing of life expectancy for adults with ID/DD in last five decades in Western societies; however, compare to population with normal intellectual level, people with intellectual disabilities still have shorter life span.

Early study focus on analysis the major cause of death and calculated the over all life expectancy, the famous study was Carter (1958), by using hospital records in London that he calculated the death rate and major cause of death for people with ID/DD were born in 1900 in London. Due to limited information and record keeping in early period, most study had focus on analysis on residential settings rather than community cases, and most studies done by using secondary data analysis. However, lately the research on mortality analysis had moved to deep analysis on risk of death in different body system such as respiratory system, GI system or cancer in subgroup of people with ID/DD.

The most comprehensive study on large scale calculation of mortality rate was done by Maaskant et al (2002). They studied Dutch institution population with ID/DD and calculate its mortality rate. The calculation showed that the younger age group of people with ID/DD has increased its life expectancy and this increasing of life expectancy at early year contributes to the aging process of population with ID/DD in Netherlands. They also calculated the age specific mortality rate for Down syndrome residents in Netherlands, and their result showed that children with DS had life expectancy of 46 at age 0, which is great improvement of this group (Maaskant et al 2002). The importance of their work is that they applied population based data to do their calculation and they conduct life table of institutional population with ID/DD in Netherlands and is first documents in population with ID/DD.

Recent years, research on mortality study has been focus on cancer among population with ID/DD, for instance Sullivan et al (2003) studied the breast cancer for women with intellectual disabilities in Western Australia, the results showed that compare to women with normal intellectual level, women with ID/DD had lower incident rate of breast cancer; furthermore, compare to the uptake rate of mammography, women with ID/DD had lower rate than women with normal intellectual level (Sullivan et al, 2003). Another study by Davies and Duff (2001), they collected data of women over age 50 who have used community based service in England on breast cancer screening usage of women with ID/DD and their risk of having breast cancer (2001). Their conclusion was that older women with ID/DD lack of regular check up on mammography and had lower breast cancer rate compare to general population (2001). Both studies found that old women with ID/DD had lower rate of using screen to prevent breast cancer, and yet over all, older women with ID/DD died from breast cancer had relatively lower mortality rate than general population. Another research done in Finland on cancer incidence among people with ID/DD, it found out that there are certain type of cancer carries on for population with ID/DD such as gallstone and esophageal reflux cancer (Patja et al, 2001).

While increasing life expectancy of ID/DD population is evident among them the Down syndrome group also had improved life expectancy dramatically in most countries, such as England, U.S, and Australia. Especially, the cohorts were born after 1960's had benefits from advanced medical technologies and Down syndrome baby has been benefits from it and contribute to the increase of survival rate at early childhood of DS group (Sullivan, et al, 2002; Durvasula and Beange, 2002). Along with their increasing life expectancy, the longevity of Down syndrome people also has drawn attention to their social support and other related ethic issues of genetic study (Bittles and Glasson, 2004). A paper published the incidence of cancer for people with Down syndrome in Australia revealed that leukemia has been identified as high incidence rate of people with Down syndrome (Sullivan et al, 2007).

The longevity trend of population with ID/DD also bring us attention to health care issue relates to it. One recent published paper studied the constipation problems of residents with ID/DD in Israel showed that 8% of their sample reported had constipation problem which mainly related to neurological disease such as cerebral palsy, immobility and physically inactivity of residents (Morad et al, 2007). Another study carried on in Australia focus on problem of helicobacter pylori eradication for adults with ID/DD in clinics. Their results indicated that compare to general population adults with ID/DD have higher prevalence on GI problems mostly relate to

their living arrangements and maladaptive behaviors and severity of their disability conditions (Wallace et al, 2004).

However, among all those mortality studies, Taiwanese data have not been published yet so far. One major reason is case finding process. All above mentioned studies had used either national data base to calculate the life table and mortality rate. Or the study required long term follow up and data collection to allow researcher calculated the incidence rate on various diseases or health conditions. Or studied country need to have good quality data collection system under which to allow for examining age specify mortality rate. None of these data sets exist in Taiwan; therefore, one way of collecting data to calculate mortality rate is to use residential data set to allow researcher calculates the mortality rate on concentrate environment rather than entire population study. Furthermore, in order to construct life table, death records are needed to allow researcher to calculate; but so far, death record kept in Taiwan rely on registration system under which only recorded the year of death and cause of death, and not contained the information on conditions such as CP, DS or other conditions. Therefore, to construct life table for disabled population is nearly impossible in Taiwan; not to mention to construct such table for population with ID/DD. However, small scale study is still possible to do the mortality rate analysis and institutional data set becomes available to allow for such calculation.

### **Methods:**

In order to overcome the problem of lack of population to calculate life table and mortality rate, researcher adopted different approach to solve the problem. By using institutional data where is easier to obtain death records and chat of residents with ID/DD. In addition, the government regulated that any death record of the resident needed to be kept for at least ten years. Thus, researcher could trace at least ten years' record for each resident when move in and out of the institution. In order to calculate the survival rate, we also need to have record of each year's residents' move in and out record.

We applied survival analysis to calculate the probability of survival rate in different age group of institutional adults with ID/DD. The data we used herein was collected in two different time period, 1999 and 2007. In this period, the total number of death case of this cohort was 32 and we analyze the death rate of male and female residents for different age groups.

### **Results:**

In this section, we divided our analysis in two majors parts, the first one is the analysis of cause of death and the second one is mortality rate of institutional adults

with ID/DD in Taiwan. As mentioned above, the total number of death cases in our study is 31, which was from 1999 to 2007. Last period, we collected 614 adults with ID/DD lived in institutions through out Taiwan. The original data collection completed in year 1999, and we finished our follow up of the same cohort of adults with ID/DD at year 2007. In this seven years period, there were total death cases of 31 and 64 cases moved out of institutions where we first collected of our data. The first part of results is to compare the major cause of death between adults with ID/DD in our study, the general population and elderly population. Table one presented the major cause of death for adults with ID/DD concentrated on respiratory system, which is differ from general population and elderly population. The major cause of death for general population in Taiwan is cancer, so does elderly population.

Table one: Comparison of Cause of death of Adults with ID/DD in Institution of Taiwan

People with ID	number	%deaths	Taiwan population	%deaths	Taiwan aging population	%deaths
Respiratory(Pneumonia included)	8	24.2	Cancer	28.9	Cancer	26.2
Cancer	5	15.2	Heart disease	9.3	Cardiovascular	10.8
Heart disease	5	15.2	Cardiovascular	9.2	Heart disease	10.6
Seizure	3	9.1	Diabetes	7.3	Diabetes	8.4
Gastrointestinal causes	3	9.1	External causes	5.1	Pneumonia	5.7
Septicemia	2	6.1	Pneumonia	4.2	Renal disease	4.5
Hepatitis	2	6.1	Hepatitis	3.7	External causes	2.3
External causes	2	6.1	Renal disease	3.7	Hepatitis	2.1
Cardiovascular disease	1	3.0	Suicide	2.8	Hypertension	1.8
Unknown	2	6.1	Hypertension	1.4	Septicemia	1.2
Total	33	100				

Data for general population comes from Ministry of Health Statistic Report of year 2007. The calculation is 100,000 per death in ICD 9 Code then converts to percentage.

Data for elderly population also comes from Ministry of Health Statistic Report of year 2007. The calculation is 100,000 per death in ICD 9 Code then converts to percentage.

Our results showed that adults of ID/DD had higher rate on respiratory system disease than general population but are much lower than elderly population in Taiwan. Adults with ID/DD died from cancer in our sample are about 16.13% which is lower than general population and elderly population. The relatively lower rate on cancer

might have to do with screen usage or institution where they lived does not making regular cancer check for them. The other three causes of death were heart disease, seizure and GI related diseases which consist with our findings on health status for elderly adults with ID/DD in Taiwan. However, if we compare to general population and elderly population that we found adults with ID/DD had their own special cause of death which is not seeing in the other two groups. Seizure comes as third major cause of death for adults with ID/DD while other two groups had not such report. While other two groups had diabetes as top five major cause of death, adults with ID/DD had not cases being reported death from diabetes. This disparity between general population, elderly population and population with ID/DD reflected the unique characteristics of this group, because the embedded nature on damages on central nervous system under which might link to their cause of death in latter life stage. The other cause of death also related to special health problem of adults with ID/DD is septicemia. This cause of death also not seeing as come cause for general population and elderly in Taiwan. We suspected that this may relate to living conditions and quality of care at institutions of Taiwan. But, so far, we have not further information to establish the linkage between this disease and its quality of care for institution where they resident.

The second part of our analysis is on mortality rate for institutional adults with ID/DD in Taiwan. As mentioned above, our first data collection was in 1999 at that time we asked institutions we visited provided us information on adults with ID/DD on their health status and other related functional measure. The follow up begin at 2007, and we asked each institution to provide us details information of death cases between year 1999 and 2007. Then, we coding information back and calculated. We only calculated those who we first collected data eight years ago. The result presented as table two.

Mortality of people with ID in Taiwan institutions (1999-2007), according to age group<sup>1</sup>

Age group	Present at 1 January 1999 (px)	Deceased 1999-2007 (dx)	Censored 1999-2007 (cx)	8-year mortality rate (mx) <sup>2</sup>	1-year mortality rate (gx) <sup>3</sup>
25-29	1	0	0	0	0
30-34	43	1	4	0.025	0.003
35-39	178	8	19	0.049	0.006
40-44	137	7	15	0.056	0.007
45-49	94	6	16	0.072	0.009
50-54	53	6	4	0.125	0.016
55-59	24	0	5	0	0
60-64	12	4	1	0.421	0.053
65-69	6	1	0	0.182	0.023
70-74	1	0	0	0	0
合計	549	33	64		

<sup>1</sup>The range of age in 1999 is from 28 to 74.

<sup>2</sup> $mx=dx/[px-(0.5dx+0.5cx)]$

<sup>3</sup> $gx=mx/8$

This time, we collected 33 death records, one without exactly year of death, and another two without clear cause of death. In our calculation, we take 33 as bases to do our calculation for mortality rate, and we use 31 cases to calculate causes of death for different age group.

Our results showed that the peak age of death concentrated on three major age group, 50-54, 60-64 and 65-69. The mortality rate raised nearly double at age 50-54 compare to younger age group. While the older age group had highest mortality rate at age 60-64 and declined. As we mentioned above that due to our sample size is relatively small compare to Netherlands and other study of which our results were sensitive to number of cases observed in each age group. Therefore, our results showed different trend from other country's results. Those adults at 35 to 39 had most number moved out of institutions and those who were in age group 45-49 also moved out which also reduced the overall observation case of death in our study. If we could add on the information of death on those who moved out of institution, then the final calculation might be different from the current one.

Furthermore, in this eight year period, the number of adults with ID/DD moved out of institutions more than those who died and was nearly double. However, our data indicated that age group 50-54 had the highest mortality rate among all age groups in our study. The total mortality rate is highest in fifties, but the yearly mortality rate is at age group 60-64. Again, this disparity reflected the limitations of data our sample is not big enough to begin with, which sensitive to number of observation case lost in each age group. Therefore, the older age group had much higher yearly mortality rate than younger group. But over all, 50-54 age groups had the highest mortality rate.

Our calculation indicated that along with increasing with age, the probability of moving in and out of institutions. Data showed that in this period, the probability of moving for older adults with ID/DD is much higher than younger age group. Compare to number of case died in this period, number of adults with ID/DD move out of institution is nearly double. Thus, the changes of latter life stage for adults with ID/DD also need to take into account of their moving and its effect to their health or death rate.

As to gender dimension, our analysis indicated that male with ID/DD had higher mortality rate than female with ID/DD. We take out the case without clear date of death out of our calculation; therefore, the total death cases to do the gender analysis were 32. Among them, 24 males and 8 females, it clear indicated males with ID/DD had nearly 3 times death rate than females.

### **Discussion:**

This is the first paper to calculate mortality rate of adults with ID/DD in Taiwan. As mentioned above, due to the limitation on case number and death record, our calculation needed to be conservative. We follow Western countries methods of calculate the survival probability of adults with ID/DD, and we only could do so by using institutional data rather than entire ID/DD population. The Netherlands study had case number for analysis over 20,000 while ours only had 598 cases to do the calculation. Even with this limitation, our analysis showed the similarity trend as other countries. Our calculation showed that age group of 50 to 54 had highest mortality rate which is similar to other findings. Our data also showed huge number of cases move in and out of institutions which caused censored in our sample. This limitation needed to be over come by good quality of data or record keeping in

institutions. However, the limited number of cases in institution also reflected the trend that most adults with ID/DD live with their family, and if possible to have community based calculation would be more valuable than institutional data. However, this time our data does not allow us to do the further calculation on degree of disability and its relation to mortality rate and more deeply analysis the pathological of intellectual disabilities and mortality rate calculation.

As to cause of death, our data reflected the nature of intellectual disabilities under which older adults with ID/DD had certain cause of death which was rare for general population and elderly population. The major cause of death for adults with ID/DD is respiratory system failure which is common cause for institutional population all over the world. In our previous health status study, we found out that cardiovascular disease and relate health condition was high risk factor contribute to their health care needs. This finding consists with our analysis of death record for this population. Therefore, it is clear that to prevent heart disease related condition may be is the most important health issue for institutional population with ID/DD. We also leave out sensory system condition to our analysis, due to verification on those reported data. It is meaningful to do further analysis on over weight and other health condition and their relation to mortality rate for them.

## References

- Alexander L. M. & Maring J. R. (2008) Challenges in the recognition and management of age-related conditions in older adults with developmental disabilities. *Topics in Geriatric Rehabilitation* **24**, 23-25.
- Cooray S. E. & Bakala A. (2005) Anxiety disorders in people with learning disabilities. *Advances in Psychiatric Treatment* **11**, 355-361.
- Cooper S. A. (1998) Clinical study of effects of age on the physical health of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation* **102**, 582-589.
- Cooper S. A., Melville C.A. & Einfeld S. L. (2003) Psychiatric diagnosis, intellectual disabilities and diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation (DC-LD). *Journal of Intellectual Disability Research* **47**, 3-15.
- Coppus A., Evenhuis H., Verberne G.-J., Visser F., van Gool P., Eikelenboom P. & van Duijin C. (2006) Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* **50**, 768-777.
- Davidson, P., Henderson, C.M., Janicki, M.P., Robinson, L.M., Bishop, M., Wells, A., Garroway, J & Wexler O. (2008) Ascertaining health-related information on adults with intellectual disabilities: development and field testing of the Rochester health status survey. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* **5**, 12-23.
- Deb S., Thomas M. & Bright C. (2001) Mental disorder in adults with intellectual disability.1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research* **45**, 495-505.
- Dosen A. (2005) Applying the developmental perspectives in the psychiatric assessment and diagnosis of person with intellectual disabilities: part II-diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research* **49**, 9-15.
- Janicki M. P., Davidson P. W., Henderson C. M., McCallion P., Taets J. D., Force L. T., Sulkes S. B., Frangenberg, E. & Ladrigan P. M. (2002) Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research* **46**, 287-298.
- Kwok H. & Cheung W. H. P. (2007) Co-morbidity of psychiatric disorder and medical illness in people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry* **20**, 443-9.
- Lin J. D., Wu J. L. & Lee P. N. (2003) Healthcare needs of people with intellectual disability in institutions in Taiwan: outpatient care utilization and implications. *Journal of Intellectual Disability Research* **47**, 168-180.
- Lin J. D., Yen C. F., Li C. W. & Wu J.L. (2005) Health, healthcare utilization and

- psychiatric disorder in people with intellectual disability in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research* **49**, 86-94.
- Marco M. D. & Iacono T. (2007) Mental health assessment and intervention for people with complex communication needs associated with developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* **4**, 40-59.
- McGrother C.W., Bhaumik S., Thorp C.F., Hauck A., Branford D. & Watson J.M. (2006) Epilepsy in adults with intellectual disabilities: prevalence, associations and service implications. *Seizure* **15**, 376-86.
- Meric J., Davidson P. W., Morad M., Janicki, M.P., Wexler O. & Henderson C. M. (2004) Older Adults with intellectual disabilities in residential care centers in Israel: health Status and service utilization. *American Journal of Mental Retardation* **109**, 413-20.
- Robertson J., Emerson E., Gregory N., Hatton C., Turner S., Kessissoglou S. & Hallam A. (2000) Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* **21**, 469-486.
- Strauss D., & Cable W. (1999) Causes of excess mortality in cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* **41**, 580-585.
- Tsakanikos E., Bouras N., Sturmey P. & Holt G. (2006) Psychiatric co-morbidity and gender differences in intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* **50**, 582-587.
- Wang K. Y., Hsieh K., Heller T., Davidson P. W. & Janicki M. P. (2007) Carer reports of health status among adults with intellectual/developmental disabilities in Taiwan living at home and in institutions. *Journal of Intellectual Disability Research* **51**, 173-183.