



我是媽媽，我需要社會看見我： 女性肢體障礙者的母職經驗

黃珮婷

串門子社會設計有限公司執行長

我小時印象最深刻的一次吵架，是媽媽來參加我的班親會，那一次是在兒童樂園玩遊戲，但是媽媽沒有辦法到爬梯上完成任務，我對著她大哭，說我討厭她，那一次她默默流下眼淚，我至今都很後悔。

這是我的一位朋友回憶過去與肢體障礙者母親的生活經驗，一場希望增進親子情感互動的校園活動，突顯了身心障礙者社會參與的困境與挑戰。我們是否曾經想過，在「習以為常」的生活過程中，人有個別差異、不同的需求？同樣地，作為身心障礙母親的孩子，我的母親也從未參加過我的學校班親會、畢業典禮，直到她出席我的研究所畢業典禮，終於消除她在我的求學生涯「缺席」的遺憾。

1950年代小兒麻痺病毒肆虐於美國及英國，臺灣則於1950年後病例增多，每年大約有50至300個病例，截至1958年，共有760起病例，其中死亡個案為196例，死亡率達25.8%。由如此高的死亡率來推測，實際發生的病例應當更多（丘秀慧，2002）。我的母親在2歲左右，因為感染小兒麻痺病毒，高燒不退，造成肌肉萎縮，開始她的障礙人生，雖然後期因為疫苗問世，小兒麻痺症的盛行率獲得控制，但這群因患小兒麻痺症的肢體障礙女性，她們所歷經的生命過程和社會交織下的互動，需要社會透過釐清和梳理來加以理解，喚起社會對於肢體障礙女性的關注。

Angle

障礙乘以母親，身體與性別的交織性

醫療模式研究與論述，聚焦在疾病與徵狀，忽略障礙者真實的「身體」經驗。無論是感受到身體的變化、各時期的問題，或在社會中生活的阻礙，都來自於因為身體的獨特性，及從身體發出來的聲音，但是從「障礙者」與「障礙身體」出發所感受到的經驗，卻在理論模式的來回討論中消失了！身心障礙理論認為肢體障礙者受到的身體凝視來自於許多社會因素，例如接受到的社會態度與真實性，重新思考社會中對肢體障礙者的身體意象必須從個人的經驗感受談起，從揭露中了解 (Taleporos & McCabe, 2002)。

社會模式觀點視障礙為社會產物，因此強調個人與社會的整合；主張障礙並非個人成因，而是一個複雜的集合體，尤其大部分是社會環境造成 (周月清、彭淑芬、舒靜嫻、鄭芬芳, 2004)。社會模式提醒著我們，身體障礙有許多因素來自於社會，是社會的結構性因素不利於障礙者，並且在沒有打造一個適用於所有人均可以使用的環境和狀態下，許多人產生阻礙，並限制了發展性。需要改變的是社會環境，而非個人。

身體不只代表健康的狀態，也不僅是挑戰結構環境的基礎，而是一種在日常生活當中經驗的聚集，身體每天也與許多社會的角色關係互動，例如：性別、勞工、家庭主婦、單身、家長、父母、兒女等等，不同角色形成不同經驗。因此我們該關注的，不僅只於醫療模式的建構，或是社會模式的論點，而是多種角色相互交織後的影響。

性別是一種達到以男性或女性類分下的實現過程，被建構在心理、文化及社會意義中 (West & Zimmerman, 1987)，男性與女性除了有身體上的劃分外，更透過身體在受到社會建構的影響下，學習如何成為一位男性或女性，而開始形塑不同的角色任務及生活面貌。性別存在差異來自於長期在社會中扮演角色不同，發展了不同的照顧、家庭及工作經驗圖像，整個生命的發展，形成不同色彩，可看出性別角色經驗對於個人生命發展的重要性，這也是因為長期以來社會的性別建構，對於個人的影響。

Angle

在社會中的身體圖像—肢體障礙者的為母過程

在研究所指導教授的鼓勵下，我接觸了既熟悉又陌生的議題——障礙媽媽的故事。起初我最關注的是邁入中年後，我的母親開始面臨停經、肌肉無力、心肺功能下降等身體徵狀。我的研究以中年小兒麻痺女性的後期症候群為切入點，採用敘事取徑，從社會脈絡、身體圖像、性別的立體空間思維進行質性訪談與類屬編碼和脈絡整理（如圖 1）。雖然個人都存在於浩大的當代社會中，但敘事研究可以超越一切，社會科學研究當中，敘事研究被視為連結個人、組織、政府、社會的過程，個人的經驗不僅代表個體，更是整個社會的議題 (Riessman & Quinney, 2005)。因此我運用了敘事研究的工作方法，與這群小兒麻痺女性展開了建構生命歷程的研究。

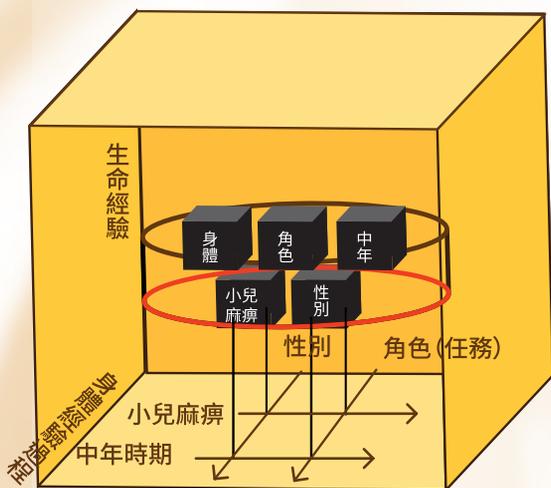


圖 1：研究架構與三維空間圖像

1950 年代臺灣的社會福利政策僅有 3 項：1953 年頒布《軍人保險條例》及 1958 年的《公務人員保險條例》與《勞工保險條例》，這個時期被稱為臺灣社會福利發展緩慢的階段。障礙者相關法規在 1980 年公布，當時仍視身心障礙者為傷殘者，政策背後的醫療模式思維，直到 1990 年之後才逐漸改變。1994 年內政部的《邁向二十一世紀社會福利之規劃與整合—福利服務背景說明》中指出，障礙者雖然是今日的「殘」，但透過醫療、復健、教育、訓練等人為目的的努力，亦可能是明天的「健」（內政部，1994）。

回首我的研究中，在缺乏政策支持的環境下，障礙者就像是社會鬥士，必須靠著自己的力量，衝破社會的刻板印象。五位訪談者中，有三位訪談對象在社會定義的適婚年齡走入婚姻，家庭生活與親職照顧，讓她們深刻經驗、體會主流社會對於障礙母親的偏見、不友善，甚至是歧視。

Angle

月美因為身體障礙的緣故，從小飽受家庭暴力，身為家中唯一的女孩，卻無法幫助家務工作，回應傳統性別體制對於女性的期待，因此常受到家人的冷眼。她 18 歲決定出外工作，住在工廠的宿舍中，因為同儕的建議，她與年長自己 20 歲的先生結婚。月美說，當時工廠內罹患小兒麻痺的女性，多數選擇與榮民共組家庭，她指出，當時的社會認為身心障礙者與榮民都是相對不完美的一群人，兩者結婚能夠互相包容、互相體諒，也是美事。

月美回憶剛與先生結婚時，街坊鄰居會好奇問她是怎麼做家事，想了解她是不是能下廚、做家務、生小孩，似乎家裡的事情得攤在陽光下，讓大家檢視、打分數，那種感覺就像赤身裸體著被品頭論足。成為母親後，外人對月美更常投以不信任的眼光，質疑她照顧孩子的能力，也擔心小孩會因為障礙母親而與社會隔離或有溝通困難的問題。

孩子還小的時候，月美早上一下床，便把孩子綁在胸前，從餵奶開始，一點一滴的餵飽孩子。行動不甚方便的她，在輔具並不普及的年代，通常坐在小板凳上，細心照顧著在沙發上的孩子。孩子生病看醫生時，她經常遭受冷眼相待，跑了好幾的地方，才找到願意幫忙她放下綁在身上孩子的診所，好讓孩子可以順利就診。孩子開始學步走路後，迎接她的是更為艱難的挑戰，行走緩慢的她，追不上步伐漸穩的孩子。這時，許多鄰居又建議月美，小孩應該要給有「能力」的人養，她們告誡月美，小孩唸書後，會遇到更大的困難。

川伶跟我分享，她在診所復健時，有位年長女性對她說的話：「所以說，先生很偉大！他這麼努力才能夠讓這兩個孩子長這麼大，還讀到碩士，真的是很不容易。」當下川伶愣住了，覺得自己好像被隱形，原來，在社會的印象中，障礙者母親不僅沒有參與孩子的照顧和養育，可能還被視為被照顧者。

川伶說，在孩子的成長過程中，她從來沒有機會參加他們的學校生活，一方面擔心孩子會因為自己被同學嘲笑；另一方面，也害怕自己沒有辦法完成學校安排的活動，

Angle

例如：運動會常出現的兩人三腳；孩子在國中時期，成績跟不上班上的其他同學，數學老師便歸咎於要照顧媽媽的身心。這些都是刻板印象造成的。事實上，川伶高職畢業後，便幫忙家族事業，擔任會計，一手包辦帳務和進出貨管理。但在養育孩子的過程中，許多時候，其他家庭成員、鄰居和學校老師卻將她看待為失能者。

主流社會並不理解身心障礙者的經驗、他們的需要，以及所需的社會支持，對於女性的身心障礙者，更缺乏性別平等的觀點，我們一方面要求她們應符合社會對於母職的期待；另一方面，認為她們因為身心的損傷或是不完全，無法充分實踐母職，充滿著矛盾與片面。

我是媽媽，我需要社會看見我

「國家福利長期的缺席」、「性別體制的不平等」和「對障礙者的邊緣化與漠視」，各種因素讓肢體障礙母親，一方面受到結構條件的限制，另一方面展現其能動性，透過身體對抗結構環境的挑戰，以其獨特的身體經驗實踐母職。性別和障礙過去一直有盲點，談性別者不一定有障礙觀點，障礙者又不一定理解性別角色的影響，因此筆者建議我國的性別統計資料應考量女性障礙群體之特殊性，建立女性障礙者相關的各項統計資料。

依內政部人口統計資料顯示，國人 108 年女性生育平均年齡為 32.1 歲、生育第 1 胎平均年齡為 31 歲，其中 35 歲以上者占 30.9%，但缺乏以女性障礙者為人口群的統計。在衛福部 109 年推出了新版《孕婦健康手冊》中，也並未特別考量女性障礙者的需求。不管是在政府統計、相關政策或是衛教資訊，都未能充分看見女性障礙者的經驗和其存在。邱連枝 (2012) 指出女性障礙者的許多健康照護需求被忽略，包括與婦科相關的照護服務、生育諮詢、懷孕或生產相關資訊等等。障礙者的育兒與親職，不是個別家庭的責任，而是社會共同的事務，包括建立母職照顧網絡、醫療照護環境和教育支持體系。

我們需建立通用與多元性的母職資源，包括建立友善門診環境、產檢的空間、產檢臺的安全性、進入醫院或診所的友善協助、友善的生產資訊及過程支持、產後的照顧與生活環境協助以及育兒指導等，創造多元母職的服務體系。另外提升相關領域工作者對於身心障礙者母職的敏感度、同理心，提供相對應的支持服務。

Angle

筆者在 2020 年投入執行衛生福利部社會及家庭署所推動婦女創新服務計畫，運用婦女趨勢行動研究以及整合跨縣市婦女團體所關注議題與行動方案，進行一系列的服務研發行動。其中屏東縣在性平委員會的建議下，2019 年即透過研究了解屏東縣 50 位身心障礙母親，其中母親們提出了母職的挑戰，也突顯性別與障礙的交織下女性的需求，包括孕前無相關支持、需依賴家人親友、產後身心壓力大，孕期中因就醫交通困難，環境不友善，服務零碎片段，無法完整理解社會資源，育兒支持體系缺少障礙觀點，形成更多元的壓力。接著屏東縣府也正在規劃，預計提供育有 6 歲以下兒童的身心障礙母親相關服務，2020 年著手服務方案的規劃與設計，預計今年 (2021) 開始推動服務。

成為母親未必是每位女性生命當中必然的選擇，但擁有成為母親的權利應該受到保障，這項權利不該因為身體差異受到減損 (呂思嫻, 2015)。筆者非常開心與榮幸障礙女性受到了重視，也期待透過實踐與服務的設計，影響各種體系的投入，創造障礙母親的服務支持體系，建立安全、安心與公平的母職環境。

參考文獻

- 內政部 (1994)。邁向二十一世紀社會福利之規劃與整合—：福利服務背景說明。臺北市：內政部。
- 內政部 (無日期)。人口統計資料。2021 年 01 月 06 日，<https://www.ris.gov.tw/app/portal/346>
- 丘秀慧 (2002)。小兒麻痺與疫苗。載於李慶雲、謝維銓 (主編)，*感染與疫苗*。臺北市：財團法人李慶雲兒童感染暨疫苗發展醫學文教基金會、財團法人謝維銓教授感染醫學文教基金會。
- 呂思嫻 (2015)。女性障礙者的生育經驗與母職實踐。*社區發展季刊*, 150, 235-245。
- 周月清、彭淑芬、舒靜嫻、鄭芬芳 (2004)。中途障礙社會模式介入與生活重建服務整合——伊甸、新事暨陽光服務方案為例。*臺灣社會工作學刊*, 2, 123-157。
- 邱連枝 (2012)。障礙、性別與性。載於王國羽、林昭吟、張恆豪 (主編)，*障礙研究：理論與政策應用* (頁 282-311)。新北市：巨流。
- 衛生福利部國民健康署 (2020)。孕婦健康手冊。2021 年 01 月 06 日，<https://www.hpa.gov.tw/Pages/EBook.aspx?nodeid=1142>
- Riessman, C. K. & Quinney, L. (2005). Narrative in social work: A critical review. *Qualitative Social Work*, 4(3), 391-412.
- Taleporos, G. & McCabe, M. P. (2002). Body image and physical disability: Personal perspectives. *Social Science and Medicine*, 54, 971-980.
- West, C. & Zimmerman, D. H. (1987). Doing gender. *Gender and Society*, 1, 125-151.