

巨流圖書公司印行



障礙研究

理論與政策應用

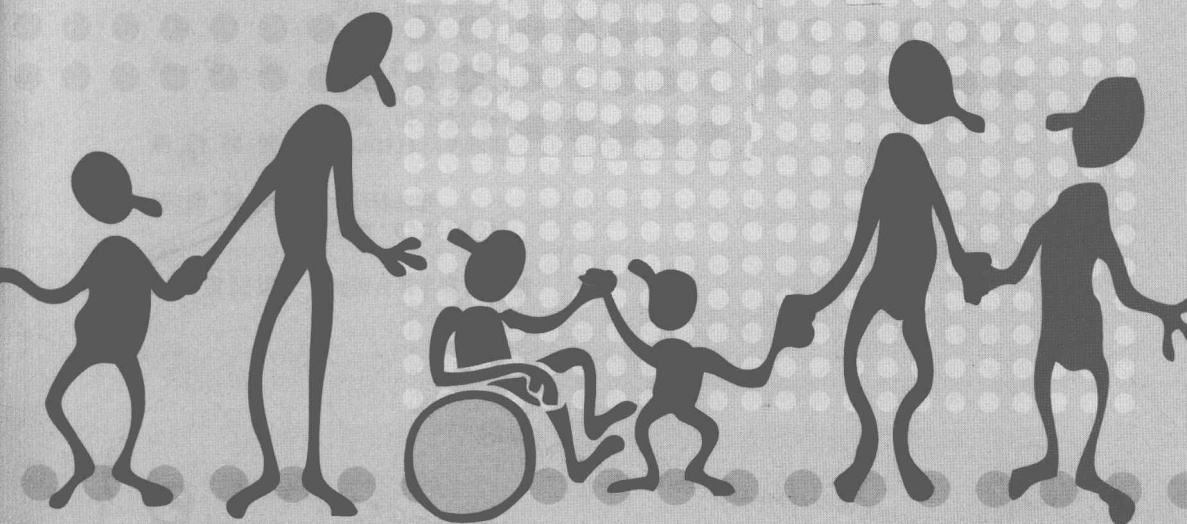
王國羽、林昭吟、張恆豪◎主編



障礙研究

理論與政策應用

王國羽、林昭吟、張恆豪◎主編





障礙研究 理論與政策應用

國家圖書館出版品預行編目 (CIP) 資料

障礙研究：理論與政策應用 / 王國羽、林昭吟、張恆豪主編. -- 初版. -- 高雄市：巨流，2012.09
面：公分

ISBN 978-957-732-458-0 (平裝)

1. 身心障礙者 2. 社會福利

548.25

101016663

主 編 王國羽、林昭吟、張恆豪
責任編輯 邱仕弘
封面設計 楊芳菁

發行人 楊曉華
總編輯 蔡國彬

出版 巨流圖書股份有限公司
80252 高雄市苓雅區五福一路57號2樓之2
電話：07-2265267
傳真：07-2264697
e-mail: chuliu@liwen.com.tw
網址：http://www.liwen.com.tw

編輯部 23445 新北市永和區秀朗路一段41號
電話：02-29229075
傳真：02-29220464

劃撥帳號 01002323 巨流圖書股份有限公司

法律顧問 林廷隆律師
電話：02-29658212

出版登記證 局版台業字第1045號



ISBN / 978-957-732-458-0 (平裝)
初版一刷・2012年9月

定價：400 元

版權所有，請勿翻印

(本書如有破損、缺頁或倒裝，請寄回更換)

作者簡介

按章別順序排列

王國羽（楔子、導論、第二章、第三章）

學歷：美國布蘭岱斯大學社會政策博士

現任：國立中正大學社會福利學系教授

張恆豪（導論、第一章、第四章）

學歷：夏威夷大學Manoa分校社會學博士

經歷：夏威夷大學Manoa分校障礙研究中心研究助理

南華大學應用社會學系暨社會學研究所助理教授

現任：國立台北大學社會學系副教授

林昭吟（導論、第四章、第五章）

學歷：英國倫敦政經學院社會政策博士

現任：國立台北大學社會工作學系副教授

蘇峰山（第一章、第四章）

學歷：國立臺灣大學社會學博士

現任：南華大學應用社會學系暨社會學研究所副教授

吳秀照（第六章）

學歷：美國布蘭岱斯大學(Brandeis University)社會政策博士

現任：東海大學社會工作學系副教授

陳美智（第六章）

學歷：東海大學社會學博士

現任：亞洲大學社會工作學系助理教授

王育瑜（第七章）

學歷：英國肯特大學社會政策與行政博士

經歷：天主教輔仁大學社會工作學系助理教授

現任：國立暨南國際大學社會政策與社會工作學系副教授

陳南潔（第八章）

學歷：德國科隆大學人文科學院特殊教育學博士

經歷：國立屏東科技大學社會工作學系助理教授

現任：高雄醫學大學醫學系助理教授

邱大昕（第九章）

學歷：美國普渡大學社會學博士

現任：高雄醫學大學醫學社會學與社會工作學系副教授

邱連枝（第十章）

學歷：國立中正大學社會福利學系博士候選人

現任：育達商業科技大學健康照顧社會工作系兼任講師

序

這是一本有關障礙研究理論與政策運用的書籍，身心障礙服務過去三十年在臺灣的發展，可說是擴展最迅速的福利領域，相對的，障礙研究在臺灣，無論在理論、實證資料收集與各種論述的深入討論，卻是非常有限。換句話說，我們面對的是個基礎研究知識不夠深厚，卻在運用層面豐富且多元的領域，這樣不對稱的發展，造成的影響是我們社會永遠採取同情、慈善、特殊、與內心帶有歧視與偏見但外表行為卻要包裝為充滿愛心的行為回應障礙者的各種問題與需要。這樣的回應方式處處可見，我們也習以為常，不認為需要提出反省與批判，久而久之當實務工作者也將這種態度帶入工作時，障礙者遭受的對待則更為可議，例如最近發生的特殊教育學校內的性侵事件，這個事件背後傳達的訊息正是反映在欠缺長期且深入的身心障礙研究土壤下，障礙者的權利每天正在各種場域內受到侵犯，這個事件不禁讓我們質疑，特殊學校設置的正當性基礎何在，為何在一片追求融合教育的趨勢中，我們卻有特殊教育學校的設立，且採取的教育方式竟是如此的封閉、不合時宜且欠缺相關專業知識的教育方式，為何這麼多的特殊教育學系培養特教師資，學生在教育場域卻無法適當的發揮應有的專業訓練，為何這麼多年的兩性平等教育卻沒有將身心障礙人口納入其中。

上述這些問題的根本在於我們仍然欠缺長期累積且深入瞭解障礙現象與問題的基礎研究，雖然國內論文的發表不少，但是基本上仍然是以單篇

且瑣碎的文章為主，以迎合國外期刊發表的形式出版較多。雖然國內有一些關於障礙課題的教科書，但多是翻譯自國外的教科書，或是國內實務知識或資料的彙集，較少能有系統地呈現障礙觀點或研究，以及連結本土與新興的障礙議題。臺灣內部社會與學術界對這些問題盤根錯雜的根源欠缺長期投入瞭解與認識。因此，這個問題就在每天過度資訊爆炸的新聞中被掩蓋與忽略，而受到傷害的障礙者心靈與身體權利卻永遠無法獲得修復。即使國外期刊發表的數量增加，並不代表我們社會這些根本的問題被澄清與被社會理解。過去十幾年，過度強調國外發表論文的結果，使我們當地的學者生產符合西方觀點的論文，卻失去對自己社會現象的深刻理解與反省和批判。

本書的開始是2010年臺灣社會學會年會，年會中我們有兩個身心障礙研究的論文發表時段。當年出席的報告人與評論人，在會後決定我們需要定期的碰面討論相關的身心障礙研究議題。2011年二月，我們第一次在中正大學社會福利學系聚會討論，接著三月在高醫碰面，在這兩次初期的會議中，我們認為無論研究人口再怎樣的稀少，是出版一本專書討論有關身心障礙各種議題的時候了。於是我們決定五月底在臺灣社會福利學會年會時，大家在靜宜大學聚會，將當時寫出來的書籍各章節大綱做初步交換意見，接著八月在東海大學彼此分工評論各自的章節內容，給予修正的意見，接著十一月交稿，再修改與統一名詞等細部編輯過程。這本書的撰寫過程，我們內部彼此之間針對各章節進行意見交換、修改、再討論與修飾；雖然與外審書籍的過程不太相同，但是參加的作者們，彼此之間抱持著嚴謹的研究態度看待每一章節的內容。這是一本結合十位相關領域研究者，從障礙者的主體性與權利的觀點出發整合各章內容的書籍。本書適合大學部與初階碩士班研究生上課使用。每個章節，我們首先以故事或案例引導讀者們進入該章主題；另外，我們特別花些心力收集相關的影片資料¹，讓上課老師可以讓學生經由影音資料更為瞭解障礙經驗與障礙者的

¹ 更多的障礙相關影音資料，可以參閱：<http://flowerboss.pixnet.net/blog/post/84028696>

相關議題，促進學生們彼此討論與分享。每個章節後面，我們也列出一些討論議題與延伸閱讀，供讀者進一步探究、反省相關議題，或進行深入研究。

本書各章節的作者，都是國內在最近十幾年開始投入身心障礙研究且有特定領域研究經驗與累積相關論述的作者，也有些作者是最近開始運用本身不同的學科訓練，進入障礙領域的研究。無論是由以前到現在，或最近投入障礙研究，這個研究能量不足與累積經驗不夠的學科，都需要新血的加入與投入。我們期待未來的版本，能盡量納入新一代的學者，讓身心障礙研究領域能持續的茁壯與成長。

當然臺灣障礙者的權利不會因為本書的出版而躍昇，也不會在短期內全面改善，但是至少本書的出版，讓下個世代的學生瞭解障礙研究的多元風貌與各種論述的起源與意義，同時深化相關的知識與討論，也希望能改善臺灣讀者對障礙者的瞭解與態度。

我們希望這本書的完成可以啟發讀者，如何看待自己與其他不同身體經驗的他人。這本書的完成是結合一群志同道合的朋友與對身心障礙領域有不同體認的研究者共同完成，我們寫作筆調也許不同，方法也許不一，但是內心對這個領域的熱忱與投入卻是共同的特點，希望讀者們將本書的問題告訴我們，讓這本書更好。初次編撰教科書，我們才發覺要深入淺出的撰寫教科書需要不同的學術視野與寫作技巧，也花了比預期多的時間作編輯修改的工作。我們不敢說這是一本完美的初學者入門教科書，只希望這是連結不同觀點，簡介障礙研究進入臺灣學界。也希望在三年後，能增修這本書，更新障礙研究的發展，並修正這本書的缺失。

在當下的學術環境下，編輯、撰寫教科書是吃力不討好的工作。與其說這是一本三個主編合力編輯出來的教科書，不如說這是結合本書所有作者集體的力量相互激盪、批判、辯論、創作出來的作品。在三次編書工作坊中，我們都以評論人的方式給彼此的章節作修正的建議，希望各章節可以兼顧學生的需求與學術上的深度與廣度。我們誠摯的感謝百忙之餘投入

本書的所有作者。特別感謝美智非常有效率的幫忙上傳與整理我們雲端共享資料，特別是名詞統一檔案。大昕不吝的分享參與專書編輯的經驗，並透過課堂的試教給予部分章節初稿的修正意見，使文章更能貼近學生的認知框架。助理群招承榆、鍾興典、黃正隆、陳怡如在編輯上與格式校正上的幫忙。最後，感謝中正大學社福系、高雄醫學大學醫學社會學與社會工作系、東海大學社會工作系在三次工作坊中提供場地以及相關的支持。在此並一併感謝巨流出版社蔡博文先生、邱仕弘先生、蘇純嬋小姐的熱心協助。

王國羽、林昭吟、張恆豪

目錄

序 i

楔子 1

導論：從研究障礙到障礙研究 7

1. 西方社會障礙歷史與文化 11

第一節 前言 12

第二節 障礙在西方的歷史發展 13

第三節 障礙文化的興起與挑戰 23

第四節 障礙者的正名與文化再現 28

第五節 結論：臺灣脈絡下的障礙歷史與文化 34

2. 障礙概念模式與理論發展 43

第一節 前言 44

第二節 福利國家政策與障礙定義 45

第三節 障礙、損傷、功能與相關概念 49

第四節 研究論述模式出現前

——1950到1970年代的障礙概念之討論 51

第五節 社會與醫療模式二元論階段

——1970中期至1990年代後期 55

第六節 二元論之外

——普同經驗與互動模式 60

第七節 將「身體」再帶入障礙經驗討論

——互動與生活方式論述 63

第八節 結論 66

3. 世界衛生組織分類系統與障礙測量議題 71

第一節 前言 72

第二節 世界衛生組織定義模式的演進與改變 73

第三節 測量、工具、問項與統計 83

第四節 我國的障礙人口定義系統與問題 91

第五節 結論 96

4. 障礙立法發展與法律權益 101

第一節 前言 102

第二節 國際組織與主要國家之障礙立法 103

第三節 我國之障礙立法：從慈善邁向權利 112

第四節 障礙者權益之相關法律議題 118

第五節 結論 121

5. 醫療與健康照顧 129

第一節 前言 130

第二節 理論觀點 131

第三節 障礙者的健康問題與健康狀況 134

第四節 障礙者的健康照顧需求與就醫障礙 140

第五節 障礙者的健康照顧服務——以早期療育服務為例 147

第六節 結論 151

6. 勞動與就業 159

第一節 前言 161

第二節 工作與就業的概念 162

第三節 「醫療模式」與「社會模式」的障礙者就業觀點 164

第四節 我國障礙者的勞動狀況 169

第五節 障礙者就業政策及相關措施介紹 171

第六節 障礙者職業重建服務體系的理想與現實困境 180

第七節 結論 192

7. 照顧與社區生活 203

第一節 前言 204

第二節 去機構化、正常化、自立生活 ——西方的論述與政策發展 205

第三節 照顧 ——臺灣障礙者的處境與政策脈絡 213

第四節 照顧與社區生活 ——臺灣未來政策與服務推展方向的省思 218

第五節 結論 223

8. 特殊教育之意義——知覺現象學的觀察 239

第一節 當代特殊教育遭遇的膠著 239

第二節 特殊教育與障礙研究 239

第三節 特殊教育的主要理論取向 244

第四節 特殊教育的教育「再」回歸：知覺現象學的啟發 249

第五節 結論 257

9. 無障礙環境與輔具 263

第一節 前言 264

第二節 理論背景 266

第三節 無障礙環境 269

第四節 通用設計 270

第五節 和合設計 273

第六節 社會模式的設計 274

第七節 結論 275

10. 障礙、性別與性 281

第一節 前言 282

第二節 障礙研究與女性主義的觀點 284

第三節 障礙女性的性別處境：「雙重邊緣化」 287

第四節 障礙者性別議題的內涵	291
第五節 難以營造親密關係的困境	300
第六節 結論	302

楔子

我生長在臺灣的五〇年代後期，因為當時的疫苗不發達與不普遍，所以在大約出生後十一個月罹患小兒麻痺，從此我終身需要與這個疾病與它對身體產生的後果共處。在我七歲之前，我不會走路，但是記憶中，我都是被家人抱著或揹著上學，當時在學校上課，上下廁所都需要有人在教室外，等我下課，上完之後，我的家人（母親）才能回家繼續工作。我們當時認為這件事與我的障礙是屬於家庭內的事，需要家人來處理，當時既沒有權利概念，更不用說向學校提出改裝廁所等這些今日視為理所當然的要求。

我在小學三年級開完刀穿上支架之後，過去將近四十幾年歲月，我都需要與我的身體與這個外加的輔具過日子，夏天過熱，冬天太冷，當時的臺灣，任何地方都是階梯，沒有扶手也沒有電梯，幾乎所有的廁所都是蹲式廁所，因此我需要上完廁所再去上學，否則在學校上廁所會是個大問題，但是那時我認為那是自己要處理的私人問題，而不是學校需要處理的公共問題，因為障礙學生能上學的實在不多。所有與上學有關的交通問題、教室問題、公共設施問題等似乎都是個人需要去處理的問題，當時的社會、政府與家庭等都不認為需要特別投入資源將這些外部的阻礙因素去除，因此與我相同年代的臺灣身心障礙者普遍受教育程度低落，這種外部社會結構因素，造成那個世代障礙者的低教育程度，這是種外部社會結構所造成的教育機會不公。想想當年有多少家庭可以設法解決障礙學生的

2 障礙研究：理論與政策應用

交通問題與教育問題。我的家庭為了我上學的交通，花費非常多的錢，國中時，還需要每月多一筆開支請鄰居送我上學，高中時，需要一早搭乘鄰居的車去車站，或與我母親走到車站搭車上學，復康巴士在那個年代是聽都沒有聽過的服務。公車上，我需要依賴當時搭同班車的人，他們的「愛心」或「善心」才有位置坐。

在上大學以前，我很少離開家，因為長途旅行實在太不方便。我也住過機構兩次，但是兩次時間都不長，大約只有半年左右，但是在我的記憶中卻印象深刻。當時臺灣的復健醫療資源少，為了等待開刀，一等就是四年。因此我等到可以去屏東基督教醫院開刀治療時，我已經上了小學。只能趁著暑假去屏東開刀，接著住在醫院附設的院舍半年，可以白天上課，下午做復健。但是我只住了半年就回家了，因為我每個星期要由自己家中回到屏東，總是一路哭回去，我不要回到住在通鋪的宿舍，沒有隱私也沒有家人的生活環境。另外一次住機構也是為了復健治療，第二次遠到台北的振興復健中心，那次的手術也是讓我需要離開家，但是家人無法每星期接我回家，只能在療程結束時，回到家中，繼續我的學業。在當年醫療資源不充分的時代，等待各種治療的機會成了生活中的一部分。回想起來，有多少與我同年的患者需要治療，卻等不到治療的機會。教育機會的不公與醫療資源的分布不均勻，都是造成障礙者社會不平等的社會結構，這樣的不平等，滲透至那個年代每位罹患這個疾病的患者生命當中。我們每個人以自己的方式，與這個疾病奮鬥與共存，有人幸運如我，但是更多的人是由自己與他的家人吸收這個疾病的社會後果。回想起來，我是幸運的，有家人願意支持與協助，多少人與我有相類似的境遇，卻無法出門就學與就醫。

我與我的身體，和這個身體因為疾病所造成的後遺症，永遠都需要共存與共同生活與調適，在我不同的人生階段中，我的調適方法與我的家人密不可分，這是個終身需要調適的過程，沒有人可以告訴我應該如何做，只有在摸索中前進。在我四十歲之前，我認為遮蔽身體的缺陷是最重要的

原則，因此我選擇穿各式各樣的長褲，各種顏色、材質、式樣的長褲，這樣我的腳就可以被遮蔽起來，但是當我走路時，無論你的衣著如何，那是無法遮蔽的事實。直到我四十歲時，在訪問紐約州政府做研究時，我被當時的紐約州政府同事啓發，開始穿起洋裝與長裙，這樣的經驗告訴我，無論我們的身體外觀如何，走路樣子怎樣，做為女性，我們仍然可以在有限的身體限制中，尋求最大的快樂與妝扮的樂趣。我的女性認同與我的障礙身體兩者之間，永遠是互相存在且彼此依存的，我的女性角色是必須要在我的身體經驗中完成，我無法否認這個身體經驗，也無法將它完全去除，我只能在我的每天生活與日子中，與它相處。許多女性主義者所追求的自主、自立、獨立生活與經濟獨立，我都可以在我的條件下完成。只是需要不同的工具幫助我。

在三十歲之前，我走路不需要用拐杖，但是三十歲之後我需要用它，四十歲之後我需要其他的輔具，也需要助行器，現在我需要電動代步車，這樣可以避免我跌倒與意外。在不同階段的適應過程，都是對內心自我的挑戰，但是我選擇面對，因為唯有如此，我才可以往下個階段移動，唯有如此我才知道我的身體發生了哪些變化。過去二十年，我看到臺灣許多女性學者或女性主義倡導者，極力倡導女性的各種權利，但是卻沒有在任何的論述與研究中，將障礙女性納入論述範圍，障礙女性在國內被研究者忽視甚至獲得的注意力要少於外籍配偶、女性外籍勞工，我在幾年前開始投入這些討論，但是重點不在於我需要每次都去開創新的研究議題，而是眾多的研究者，對障礙者長期的不重視與忽略，以至於我一直都需要扮演推動新議題的角色，這也可以說是學術界社會模式的另一種解釋，也就是長期的忽略而造成的學術經驗累積不足。

說來有趣，我是我的家族三個姊妹中，唯一會開車的人，其他的姊妹有她們的先生可以依靠，但是我只有自己。因此，學會開車，我多了四隻腳，我的車與我，在移動過程中，享受生活範圍不受限與自由自在的樂趣，我做到了許多女性朋友做不到的事情。那也是我小時候無法想像的世

界與人生經驗。但是我最大的希望是盼望許多女性障礙者也能像我一樣，擁有自己的事業與獨立生活的能力。

目前為止，我旅行過將近四十個國家，去過世界各地的機場與親身體驗過這些機場的無障礙設施與各種服務，在全世界旅行的過程中，我體驗到不同地區的人與社會，他們對待障礙者的態度與回應方式。我總是帶著幽默的態度與心情看待這些環繞在我周圍的人與事，因為只有當人們是最無心的時候才會流露出內心真正的價值與態度。許多人都說我很勇敢，其實我是帶著平常心出國旅行與開會，我想我內心真正的想法與看法是，我願意挑戰自己，我想看看我自己的限制可以達到怎樣的界線，再遠的旅程總有結束的時候，與其擔心那些我們無法控制的因素，不如勇敢的面對它。做為一個障礙者，在臺灣社會生活，我算是異數。我在自己的身體經驗與外部社會結構每天互動經驗中，試著找出可以活下去的動力。太多的外部社會環境的障礙因素需要一一克服，但是這個社會可愛的地方是她永遠提供這個機會讓我去體驗。

在我人生中，我經歷不知多少沒有扶手的樓梯、沒有斜坡的大門走道、沒有電梯的大樓與不友善的人們和永遠慢一步的制度與政策，如果我無法採取樂觀的態度看待這一切，那麼在我眼中的世界是淒慘與可悲的。臺灣社會也有進步的地方，每當我搭乘高鐵，在車站內買票與上下車，都有服務員可以協助我時，我都非常感謝，也看到許多老年人與障礙者出門使用高鐵，這樣的經驗是我小時候無法想像的，但是經過將近二、三十年的努力，我們看到改變與可能。唯有如此地將障礙者融合在交通工具中，障礙者與一般乘客彼此之間才能有平等互動的機會，我們下一代才有機會體驗與瞭解不同身體狀態的人們是如何在社會中移動，唯有如此才能真正消除對障礙者的歧視與偏見。我有幸在我有生之年可看到臺灣社會的改變與這個改變對我造成的影響。

在我將我的身體經驗轉換為我的學術專長過程中，我看到與體認到西方國家的論述與分析，我總是認為身體經驗與社會結構兩者都不可偏廢，