

第二章 文獻的發聲

在實務層面發生的事件，本身是永遠不會有任何意義的。事件只有在經過詮釋後才有意義，只有詮釋才能讓我們體驗到事件的豐富意義...當人停止詮釋世界上的事件，以及個人自身命運的變化時，他的存在就陷入沒有意義與目的的情景。可是我們需要參考架構來詮釋事件，不論我們試圖詮釋的是什麼，這個參考架構不能和所要詮釋的東西處於同一層面。因此，物質世界（有形世界）的事件與過程，都只能透過某種形而上的參考系統來詮釋...所以每一件可見的、具體的、實用的事情，都只是一項觀念的表達，是不可見事物的仲介...

（易之新譯，2002，《疾病的希望-身心整合的療癒力量》，頁 32，臺北，心靈工坊）

知識、權力與人的交會

我關注的焦點是經驗，經驗的意義要從何捕捉？我得到的答案是，人關乎自己生活的故事。

人關乎自己生活的故事不只決定了自身經驗的意義，也決定了他們要選擇生活經驗的哪些面向來賦予意義（White & Epston, 2000）。因此同一個經驗，對不同的人必然產生不同的意義（蔡敏玲、餘曉雯, 2003）。

這一段話，我以為說明瞭個人對自己生活的創作地位。

然而，個人對自己的生活具有完全的主導地位嗎？White 和 Epston（2000）認為，由於我們不可能瞭解客觀現實，所以所有的「知」都需要去詮釋。我們對任何事情的詮釋，都由事情是否符合這些已知模

式而定，這叫做「部碼決定全碼」(Bateson, 1972)。然而，事情不止如此，因為，不但我們對於事情的詮釋是由接受決定，只要事情不『符合』這些，都無法生存，所以也無法做為『事實』存在而讓我們看到（廖世德，2001）。

凡是有假設意義的說法都是詮釋的說法，都是一種探尋的產物，而決定這種探尋的，是我們的地圖或類比，或高夫曼（Goffman）說的「我們的詮釋架構」。因此，我們應用的類比決定了我們怎樣檢查世界，決定參與探尋的人要體驗怎樣的「真實結果」，我們使用的類比決定我們將從世界「分出」什麼樣的特性（廖世德，2001）。

甚至，我們的自我認同感（identity）都是由對自己的「瞭解」和對這個人的描述構成的。但是，我們所瞭解的自己，大部分卻是由身埋其中的文化習慣，如描述、貼標籤、分類、評價、隔離、排外等等界定的。身為以語言表達的人類，我們事實上都受到預設性的語言習慣和看不見的社會文化協調的模式等等社會性「控制」。換句話說，只要某人的家人、朋友、鄰居、同事、各行各業人士等認為他「有」某種特質或問題，事實上便已經對他「執行」了這種認知，對他行使了權力。在社會領域裡，知識和權力是緊密相關的(Karl, 2000；引自廖世德 2001)。

法國哲學家傅柯思想的重要貢獻之一是對權力的分析。女性主義者說權力在效應和運作上都是壓迫人的東西，在力量上、在性質上都是負面的東西。權力的目的在褫奪、限制、否定包圍，但傅柯認為，我們對權力的體認大部分是它的正面或構成面；我們把塑造自身生活和關係的「真理」正常化，藉此順服於權力。接著，在權力的運作中又建構或產生了這些「真理」（廖世德，2001）。

因此，傅柯討論到權力的正面效應時，指的不是一般意義的「正面」，不是某種可欲的、有利的東西，而是構成、塑造人的生活的東西。「造成負面效應的權力」這個概念構成的是壓制理論，「造成正面效應的權力」這個概念構成的理論，討論的卻是在「構成」人的生活

方面扮演的角色（廖世德，2001）。

真理不是人的本質裡面存有客觀或固有事實，而是指人建構出來，而又賦予它真理地位的一些觀念。這些「真理」具有「矯正作用」，因為人會受到煽動，依據這些「真理」建立的標準塑造或構造自己的生活。所以，這些「真理」實際上是在具體說明人的生活（廖世德，2001）。

無獨有偶，Gillman, Heyman 和 Swain（2000）提出，特殊學生的診斷標籤不僅描述而且制定、構成了人們的生活。它創造了問題飽和的身分建構，建構了當事人病人與個案的生涯。

根據傅柯的看法，這種透過「真理」而產生權力，透過權力而產生「真理」的主要效應就是一種個體性的。這種個體性反過來又成為權力的「載具」。他不說這種權力「壓制」人，而說這種權力「征服」人（廖世德，2001）。

權力技術不只是意識型態，但也還沒有到意識型態的地步。權力技術是有效工具的產生，包括觀察的方法、登錄的技術、調查與研究的程式、控制的器具，以形成並累積知識。所有這一切都意味著，只要透過這些微妙的機制運用權力，權力必然會發展、組織、流通，成為一種知識，或說是知識的器具，這種知識器具不是意識型態建構出來的（廖世德，2001）。

傅柯對知識和權力的思考，讓我思索的是，一個人遇到障礙，會碰觸到的「知識」有哪些？而這些知識對他們的影響是什麼？簡言之，「人」是什麼？「障礙」是什麼？「障礙」對一個「人」的意義是什麼？實際上，「障礙」在我的學生生活中扮演何種角色？他們如何和他的「障礙」相處？

人是什麼？

只看見一個瘦削的女子被人用力按在地上，雙臂被扭至背

後，她痛苦地嚎叫，像只受傷的狗發出哀號...

人獸之間，只差那麼一點點

(亦舒，1999，《不羈的風》，頁 2，臺北，林白)

人獸之間，只差那麼一點點。這一點點，指的是人的尊嚴和基本權利吧！

人類的尊嚴是一種卓越的價值，一九九八年是世界人權宣言正式通過的第五十年，他說得很清楚：它承認了他所宣告的權利，但是並不賦予這些權利，因為這是人本身及人性尊嚴所固有的。因此，沒有一個人可以剝奪其他人這些權利，不論那人是誰，要是這樣做就是侵犯了人的天性。所有的人享有同等的尊嚴，無一例外。基於同樣的理由，這些權利也適用在生命中的每一個階段，以及每一種政治、社會、經濟、及文化情況下。

(教宗若望保祿二世，1999 年世界和平日文告：

和平的秘訣-尊重人權；1998 年 12 月 8 日發自梵蒂岡)

如果，人的尊嚴和權利適用在每一個人生命中的每一個階段，以及每一種政治、社會、經濟、及文化情況下。那麼為何還要有《聯合國心智障礙者權利宣言》？是障礙吧！是障礙讓這一切變得不一樣了。

障礙是什麼？

障礙是什麼？很少有人能說得清楚，因為它牽涉到「損傷」(impairment)、「障礙」(disability)、「殘障」(handicap) 和「功能」等不一而足的概念，其間的糾纏不清，可說是一部漫長的敘說史。

「世界衛生組織」(World Health Organization, 簡稱 WHO) 最早公佈的「身心障礙分類系統」(International Classification of Impairment, Disability and Handicap, 簡稱 ICIDH), 將「障礙」概念分為三個層次：

「損傷」(impairment)、 「障礙」(disability)、 「殘障」(handicap)(王國羽、呂朝賢, 2004)。

第一層次的「損傷」, 指的是任何在心理、生理、或身體結構功能上有缺損(loss)或異常(abnormality)的狀況; 第二層次的「障礙」, 是指個人因「損傷」影響了日常生活的能力; 第三層次的「殘障」, 是指個人因「損傷」、「障礙」的限制, 妨礙了他在生活環境裏扮演的正常角色和功能的發揮(WHO, 1980; 引自林淑玟)。ICIDH系統的邏輯是, 「損傷」、「障礙」和「殘障」之間存在一種線性的因果關係, 障礙者的不幸是因為他們本身的損傷所導致(王國羽、呂朝賢, 2004)。

如此的指涉, 自然無法得到障礙者團體的青睞和支援。當時英國對障礙者所提供的社會福利保障也不足, 所以英國的障礙者團體成為第一個反對醫學模式的組織。他們在 Oliver 教授的帶領下, 針對世界衛生組織的障礙分類系統加以反擊, 提出了「社會模式」(王國羽、呂朝賢, 2004)。

「社會模式」和「醫學模式」是相對的, 它認為障礙主要是由社會引發的問題, 是個體充分融入社會的問題。障礙不僅是個體的屬性, 而且是多種條件的複雜集合, 其中的許多問題是由社會環境所造成的。控制這種問題需要社會行動, 從大範圍來說, 這是社會的集體責任, 所有社會領域需要為障礙者的充分參與做出調整(WHO, 2001)。社會必須符合所有個別的需要, 而不是醫學所主張的將個體治癒到可以正常地生活和工作(Goodley, 2001; Michailakis, 2003)。

「社會模式」的提出, 促使世界衛生組織在改版的過程中, 將環境因素納入「障礙」定義的模式和概念中(Badley, 1995; 引自王國羽、呂朝賢, 2004)。

除了 Oliver 教授外, 另一個對「障礙」概念有重要貢獻的是美國社會學家 Nagi。他於 1965 年提出了社會學角色理論概念(王國羽、

呂朝賢，2004）。他認為，障礙是因為障礙者本身無法滿足社會對個人角色的期待所致，障礙者本身的能力與社會角色期待的落差，除了來自生理、心理功能的限制（functional limitation）外，也反映出當地社會對所謂「正常人規範價值」的期待與投射。Nagi 是第一個將異常（abnormality）和「障礙」之間的關係加以解釋的學者。他認為障礙是因為生理、心理功能的限制，使他們的外在行為、表現和一般人不同，甚至低於常人，因此採取社會異常的概念，解釋障礙者社會不利地位的起源。因此，解釋「障礙」，需要先澄清所謂「正常社會功能」為何（王國羽、呂朝賢，2004）？

Nagi 認為，「角色」和「障礙」的互動，決定了障礙經驗的歷程。「身體損傷」狀態發展到「障礙」狀態，並不是直線的關係，而是不斷變動的過程，這個動態概念的掌握，成為目前障礙定義概念的核心（王國羽、呂朝賢，2004）。

相對於「醫學模式」只強調從障礙者個人的角度來探討障礙問題，以致忽略了社會對障礙者的影響。然而，林淑玟（2000）認為，「社會模式」只強調社會對障礙者造成的壓迫，卻也忽略了個人障礙經驗所帶來的影響。換句話說，「醫學模式」過分強調障礙的個人問題，「社會模式」過分強調障礙的社會議題，因此在兩極端主張之間，有著相當大的裂縫等待著彌補（林淑玟，2000）。

有感於此，學者們提出了更多的模式，包括 Johnston（1996）等人的心理模式、Michailakis（2003）的系統理論（systems theory）、Gabel 和 Peters（2004）的抵制理論（resistance theories）等。這些理論的共同之處是，對「障礙」採取比較折衷的觀點，各種不同的障礙模式沒有必要一定只能二選一（Johnston, 1997 引自林淑玟，2000；Michailakis, 2003；Gabel & Peters, 2004）。

要完整地解釋障礙者各方面的經驗，從多種模式觀點的集合似乎是必要的。

WHO(2001)結合了過去二十幾年間各國與各學術領域對障礙研究的觀點與解釋，發表了最新的障礙分類系統（International Classification of Functioning, Disability and Health, 簡稱 ICF）（王國羽、呂朝賢，2004）。ICF 採用了一種「生物心理社會」模式，試圖建立一種綜合性理論，將「障礙」置於「生物、個體和社會架構的互動過程」中來理解，提供了一個較為一致的觀點（WHO, 2001）。

簡言之，一個人的「功能」和「障礙」被認為是健康狀況（疾病、障礙、損傷、創傷等）和情境因素之間動態交互作用的結果（WHO, 2001）。

在 ICF，人不是分類的單位，而是依照個體的健康狀況和相關領域去說明每個人的狀況。這些描述常常是在環境或個人因素的情境下形成的（WHO, 2001）它保留了第一版損傷概念，但是改變了「障礙」、「殘障」用語，改用「活動」、「參與」的積極和正面的用語，強調障礙者所具有的活動能力，而非強調消極限制面（王國羽、呂朝賢，2004）。

反觀我國，民國 86 年公佈之「身心障礙者保護法」和「特殊教育法」修正條文中，對於「身心障礙者」的定義如下：

「身心障礙者保護法」第三條--「本法所稱身心障礙者，係指個人因生理或心理因素致其參與社會及從事生產活動功能受到限制或無法發揮，經鑑定符合中央衛生主管機關所定等級之下列障礙並領有身心障礙手冊者為範圍」。

「特殊教育法」第三條--「本法所稱身心障礙，係指因生理或心理之顯著障礙，致需特殊教育和相關特殊教育服務措施之協助者」。

上述定義對障礙的解釋，身心障礙者問題的根源是他本身的生理或心理因素。在這兩個對身心障礙者權益福祉最重要的法令中，展示出的是 WHO 在 ICIDH 分類系統中，將「損傷」、「障礙」、「殘障」三

者加以因果連結的概念，而這也是社會模式極力反對的（林淑玟，2000）。

ICIDH 系統因為不合時宜，已被 WHO 揚棄，由更為精密、周延的 ICF 系統取而代之，如此與時並進的情形並未在國內上演！民國 93 年新公佈「身心障礙者保護法」和「特殊教育法」的修訂文中，對「身心障礙者」的定義，是民國 86 年舊法中一字不改的移植，完全一模一樣。

然而，ICF 理念就純然美好嗎？「人不是分類的單位」這無可挑剔的概念，在實踐的層次，會有安身立命之處嗎？Baylies（2002）指出，ICF 雖然澄清了環境因素對個人的影響，但評估層次仍然聚焦在「個人的功能、參與或活動」，對於環境的影響，並沒有適當的工具可以評量。所以它仍然是以個人為起點的。

由此可知，不論國內和國際，關於「障礙」敘說，並未終止。

對有些人而言，障礙也許只是一個淺薄的概念理解。但是，障礙的意義直接發生某些人身上，存在他們的經驗裡，是他們日常生活中無法逃避的處境。當障礙和人交會，到底發生了什麼？

當一個人遇見障礙

將一個人加以分類，並賦予障礙名稱，對這個人的意義什麼？一些學者對此議題做了一些探索。

分類對障礙者是有幫助的，分類並為障礙命名有助於區分行為的不同，可以凸顯特殊學生的需要；利於教育人員提供適切的介入；它是專業間有效的溝通工具；而經由適度標籤有助於研究人員對病因、介入與預後的繼續研究；標籤也有利於提供特殊教育立法與經費補助基礎（Gallagher, 1976；Heward & Orlansky, 1992；Ysseldyke et al., 1992；Norwich, 1999；Stanley, 2005）。

我認為，這是傅柯所說的權力的正面，但完全馴服於這種權力，

會造成什麼問題？

有時候人會用「專家的知識」來界定問題，尤其是被鼓勵用「科學分類法」描述問題時。這樣「抄寫」問題定義，會使問題失去自己的脈絡，使人失去現有介入問題的可能性。這種抄寫無法提供讓人檢視自己與問題關係的定義，也無法使人找到獨特的結果，反而會降低人體驗「個人自主感」的可能（廖世德，2001）。

這個說法，得到一些學者的支援。Goffman(1963)所著《Stigma: Notes on the management of spoiled identity》一書中，敘述人們如何控制各種不利於自身的標籤作用，並探討訊息控制與角色認同的關係。其中烙印（stigma）一詞，說明瞭被障礙者的分類名稱造成了被標籤的結果，而標籤者因為標籤，使外界過度注意他的負面特質，形成了刻板印象的概念。Goffman的「烙印」觀點在特教界引起了廣大迴響，很多學者注意到外界對障礙者負面知覺，和對他們全面性的貶低評價（Katz, 1981; Jones et al., 1984）Link 與 Phelan(1999)除延續 Jones 等人(1984)觀點外，另在烙印概念中，加入歧視的成分，後來更將標籤對障礙者的影響擴展成標記差異、刻板印象、產生隔離、身份地位受損（status loss）造成歧視等五成分（Link & Phelan, 2001）。

自 Goffman 開始，特殊教育分類造成標籤的爭議從未停歇。

分類最常被詬病的是，把不同的個體群聚在一個大類型之下，把實際上非常不同的小孩混為一談，每一個孩子的獨特性被忽視了（Armstrong, 2001; Stanley, 2005）。類型標籤讓我們對障礙者產生刻板印象和偏見。例如 Coleman（1986）指出，一般人對智慧障礙的典型刻板印象是：不能思考和自我、無法表達自己，不可以獨立生活，不可以從事一般具競爭性的工作（引自 Dudley）。

學者 Stanley（2005）還認為，使用標籤暗示了孩子行為的責任乃「疾患」，因此可能將我們的注意力轉移，不去看孩子真正發生了什麼事。而應用標籤到一個嚴重疾患的孩子，如智慧障礙、或自閉症，

可能導致放棄一個孩子。

討論即反思，反思意味著改變。

「標籤」的負面效果討論，促使某些國家以具體行動去除分類，如英國將所有特殊學生歸為「特殊教育需求」一類，期間美國也興起「跨分類」的作法，將學習障礙、輕度智障、情緒及行為障礙、或輕度感官、肢體障礙等合稱為「輕度障礙」(引自王天苗，1994)。

對此，我同意學者 Stanley 的說法。

放棄傳統的分類是困難的，因為各種各樣的原因。我們享受標籤對我們的好處，包括了一個既有的標籤(分類)可以減少孩子行為的神秘化或恐慌；可以據此持續的研究，處遇、廣泛的談論已準備好的答案；標籤給我們一種感覺，問題是被管理的。Norwich (1999) 更直言，英國雖然反分類，但其實是以一種「特殊教育需求」的大類別標籤取代原有缺陷分類的標籤 (Stanley, 2005)。

在無法放棄分類的狀況下，為了減低標籤的汙名效果，有人想到使用中性的名稱。但很多學者都注意到，名稱的意義是一個循環的過程，一個名稱會從正向變成負向的意義 (Norwich, 1999； Danforth, 2002； Goode, 2002； Walsh, 2002； Wolfensberger, 2002)。Danforth (2002) 落寞地指出，我們更換名稱的速度比不上社會玷污這個名稱的速度。有人認為名稱本身不是問題，重要的是社會的態度的改變 (Turnbull, 2002； Goode, 2002； Wolfensberger, 2002)。

另一個事實是，在社會還沒改變的時候，障礙者常必須在日常生活中每天使用它。

那麼，我們能做什麼？

如果我們承認權力和知識是分不開的—知識領域就是權力領域，權力領域就是知識領域，如果我們承認自己一方面在承受權力對我們的影響，一方面也在對他們運用權力，那麼我們對自己的作法就

無法採取良性觀點，無法假設我們自己的做法，只是由自己的動機決定，也不能透過檢視這種動機而避免捲入權力/知識領域（廖世德，2001）。

所以我們只能假設我們總是捲入權力/知識的領域當中。所以我們努力設定一些狀況，鼓勵並批判自己在這一個領域形成的做法。我們要辨識自己的做法所處的觀念脈絡，探索這些觀念的歷史。這些，我們才能清楚地認識這些觀念和我們的做法可能有的效應、危險、侷限。與其認為治療和社會控制沒有關連，我們反而要假設其實很可能有關聯。所以我們要辨識並批判自身工作的這些面向，因為這也許和社會控制技術有關（廖世德，2001）。

這並不是反對藥物，也不是反對臨床研究和疾病的名稱。而是反對以機械化、依循常規和去人性的方式運用藥物、研究、研究成果或診斷名稱（易之新，2000）。

因為當我們以瞭解物體真理的方式來對待人時，其經驗常會去人性化，就好像在生產線上，人會覺得自己像機器一樣。雖然一顆藥丸或一種技巧可以使人的功能變好，但他可能因此把自己想得更糟，我們曾見過許多人因為服用抗憂鬱劑而睡得更好、更有精力、更少哭泣，同時卻視自己為無用或有缺憾的，因為他們「需要」靠藥物才能有用（易之新，2000）。

這種現代主義者世界觀的「客觀性」強調事實、可複製的過程和通用的法則，很容易忽視每個人獨特而侷限的意義。當我們視人為這種「客觀的東西」時，就把人當成物體對待，也誘使他們進入被動無能的接受者關係，因此必須仰賴我們的知識和專業（易之新，2000）。

可喜的是，在特教界並不缺乏反思的聲音。

學者 Danforth 的聲音，是支援我繼續向前看的力量。Danforth（2002）指出我們對標籤的使用，是有權力的人使用象徵去描述沒有權力的人，而被描述的人無法使這個描述中止。例如：整個專業沒有

意識到「智慧障礙」象徵如何將我們引導到隔離、烙印、貧窮的生活安排傾向。

Gillman (2000) 等人也指出，專業應該放棄權力，不要維護主流論述，因為專業描述通常是空洞的，個體和他家庭照顧者等人的分享和詮釋才是厚實的描述。

如果障礙者才是服務和政策的消費者，那麼他們的聲音應該是很重要的。如果社會看到的是，連自詡為最關心、最知道如何照顧他們的專業社群，都不會去傾聽障礙者的聲音，我們又怎能期待他們對障礙者的態度轉向呢？如果專業社群對障礙者的態度是傲慢、專橫的，我們又怎能期待社會懂得尊重障礙者呢？

所以，若分類是不可避免的，我更憧憬 Gillman 幾位學者的提議。Gillman, Heyman 和 Swain (2000) 提醒專業需要採用倫理架構來診斷，根據它打開了多少資源，創造了多少機會去判斷，而非就個體的症狀有多符合診斷標準而判斷。專業人員應該尊敬障礙者本身的知識，讓他們自己定義正常、異常，健康、生病，並且提供支援，以他們偏好的方式理解和適應標籤。

除了對特殊教育哲學的反思，一些研究者更實際地接觸身心障礙族群，得到更多的發現。

當這些人遇見障礙

障礙的意義直接發生障礙者身上，實實在在地存活在他們的經驗裡 (Swain & French, 2000)。

若經驗是我們從日常生活中，所理解、所感受到的累積，那麼一個人的障礙經驗牽涉到「一個人對障礙的知覺管理及因應」，其中知覺管理又可分為「個體本身對障礙」的自我理解層次，以及「社會環境對障礙所抱持態度」的覺知、理解層次。

理解可以是情緒或認知的 (張君玫, 1999)。這幾個層次並非靜

止不動的，反而是一個動態的複雜歷程，目前一些研究嚐試著聚焦於歷程中的某些面向，進行瞭解、探究。

社會大眾對「標籤」的知覺

一開始，得到注目的是「社會知覺」方面的研究。人真的會僅因為標籤就對被標籤者產生負面印象嗎？有研究證實了這項說法。

Goldstein 和 Johnson (1997) 以 179 位大學生為研究對象，請他們閱讀隨機安排之四個故事中一個故事，這四個故事情境皆為約會，但約會對象不同，分為非障礙男生、非障礙女生、障礙男生、障礙女生四種。研究者請參與者閱讀完故事後，自由地以形容詞描述對故事人物的印象及想像，結果顯示：對約會障礙者的另一半形容詞較多是值得信賴、照顧人的，和約會非障礙者的另一半的描述相比，聰明、敏捷、善於社交等形容詞比較少。

更令人灰心的是，Bianco (2005) 的研究發現，他調查 247 位教師 (52 位特殊教育教師、195 位普通教育教師) 轉介三類學生去資優方案的意願，這三類學生呈現在三個故事情境中，包括「只描述天分的學生」、「描述天分但有學習困難標籤的學生」、以及「描述天分但有情緒困擾標籤的學生」。結果顯示，雖然三種學生都被描述為很有天分的學生，但教師比較不願意轉介有學習困難、情緒困擾的學生到資優方案，而且特教教師比普通教師更不願意轉介有學習困難和情緒困擾標籤的學生到資優方案。

從 Goldstein, Johnson (1997) 和 Bianco (2005) 的研究，我們可以看出，社會大眾確實會因障礙者標籤產生偏見和刻板印象。而 Bianco 的研究告訴我們，連服務障礙者的專業人員也不能避免這些偏見。

國內也有類似的研究，蔡明富 (2004) 調查臺北縣市國小普通班教師與普通班學生對「注意力缺陷過動症」(簡稱 ADHD) 標籤的知

覺，研究結果之一和上述發現相符：當學童出現適當行為，或研究者所設計的短文中未描述行為時，ADHD 標籤影響教師與同儕對學生的學校適應產生負向預測。

標籤常是外界對障礙者的看法的重要媒介，社會不可避免地對障礙者抱持刻板印象。少了標籤給予的刻板印象，社會大眾對障礙者可以抱持何種態度？學者 Smith 做了一個很有意思的研究，令人欣喜的發現，一般大眾不透過標籤去認識障礙者，反而可以和他們做朋友。

研究是這樣進行的，Smith(2003)請 7 位大學生陪伴同齡障礙者，將陪伴者和障礙者的興趣、嗜好配對，陪伴者剛開始並不知道障礙者的障礙標籤，僅對他們說明障礙者的年齡、興趣、以及障礙對他的影響，陪伴者也非教導監督者角色，不定義關係性質，讓他們自行發展，去看他們的關係最後會變成什麼。

一學期後，發現這些大學生會以朋友來說明兩人之間的關係，對障礙者的知覺和以前完全不同，他們看到了障礙者的能力及獨特性；而且在陪伴障礙者的過程中，並為周遭的人對障礙者的異樣眼光和評價感到不平。其中，陪伴者還很驚訝地發現他們和障礙者的相似處比不相似的地方更多，比特定障礙類型更容易瞭解他們。

其中一個受訪者說，如果我知道他的障礙類型，我會先找資料看我能做什麼，以及如何互動。很慶幸在遇見他們以前，不知道他們的障礙名稱，他們對夥伴的局內理解和障礙名稱的理解不同：例如“retarded”這種標籤會把人的注意力導向被標記的部分，建議我們該如何思考他們，對他們採取何種行動。沒有這個標籤，研究受訪者就不能依靠分類所連結到的刻板類型知識，影響他們對夥伴的知覺，據此給予固定的、較少意義的角色。受訪者 Lauren 在陪伴 Shaun 的過程中，發現可以用 tic 向周遭的人解釋他的一些令人費解的行為，但她希望其他人對 Shaun 的理解是：

我希望人們對他的瞭解是...他真的像，一個正常的青少

年。他真的像，有相同的需要和想望...就只是因為他不能像你一樣書寫，或像你一樣閱讀。你可以和他對話，你可以和他當朋友，你知道的。

以上研究單純針對標籤名稱產生的效果作檢視，研究結果告訴我們，標籤確實會引導我們對障礙者的思考。實際生活中，社會大眾對障礙者的態度如何？也是我所關心的。

社會大眾對「障礙者」的態度

實際相處的時候，社會大眾對障礙者的態度是什麼？Pavri 和 Luftig(2000)、Mu, Siegel 和 Allinder(2000)、Laura 和 Jodie(2000)、以及 Kuhne 和 Wiener(2000)幾組研究人員，不約而同地使用社交計量法，調查融合環境中普通同儕對學障青少年、身心障礙幼兒、中重度的特殊生、聽障學生等障礙者的態度。結果顯示，除了聽障學生外，其他類別的學生在融合環境中都經歷到社會地位的失落。

而 Pavri 和 Luftig(2000)也明確指出，在融合班級中，學習障礙兒童比正常兒童感到寂寞，身心障礙兒童的社會地位與正常兒童的社會地位相較，是較不受歡迎與受爭議的。

如果障礙學生在融合環境中，經常面臨到社會地位的失落，障礙者會察覺這個情形嗎？唯有察覺了，這些經驗才會在他們的生活中發生意義。

障礙者對社會態度的意識

閱讀了一些研究後，我發現不論障礙種類和障礙程度，障礙者本身對社會態度是有意識的。

譬如 Jahoda & Markova(2004)訪談 28 名輕度智力障礙發現：所有人都經驗到社會拒絕、歧視、偏見，他們對此感覺無力、生氣、挫折、受傷，而且能區分別人是公平地對待障礙，或只是歧視、偏見。

又譬如 Olney 和 Brockelman (2003) 訪談一所菁英大學 25 位障礙學生 (包括學習障礙、注意力缺陷不足、神經損傷、腦傷、腦性麻痺) 發現：學生常覺得別人為了他們的障礙責怪他們，他們會接受到各式各樣的評價：偷懶、假裝。當障礙被發現時，他們不再獲得尊敬，變成了一個標籤；外界的負面評價常常是他們如何懶惰、不合規格、不誠實。

還有 Finlay 和 Lyons (2005) 的研究中，36 名有學習困難標籤的成人，某些參與者表示經歷到標籤帶來的侮辱。

同樣的，國內黃文慧 (2005) 採用質性研究方法，訪談一位兼具美術與學習障礙的雙重特殊學生發現，當周遭師生只看到個案的學障特質時，他們對他抱持的是「笨、懶、不乖的孩子」這些負面評價。

察覺了社會大眾對障礙的評價以後，意味著障礙者除了要處理自己原本障礙的限制以外，還要對這些態度做出管理、因應。

障礙者對社會態度的因應

自 Goffman(1963)提出標記、烙印 (stigma) 的概念後，在特教界引起了廣大迴響，有人開始擔心障礙者會如同標籤理論所預測的將標籤內化，有研究支援這項憂慮。

Kelly 和 Norwich(2004)以普通學校(10~12 歲)和特殊學校(13~14 歲)的中度學習困難學生為研究對象，訪談他們的自我知覺發現，多數受訪者意識到自己的學習困難而且感覺負面，其中「笨和遲鈍」是最常接受的負面標記，「有幫助」是最正面的標記，很少使用和認知到特殊教育需求的名稱，值得注意的是安置普通學校學生對自我的感覺較特殊學校的學生負面。

還有 Dagnan 和 Waring (2004) 探究 39 名智力障礙者發現，因感受「自己和別人不同」，參與者對自己多持負面評價，有內化標籤的傾向；對自己的負面評價會影響他們的社會吸引力。但對自己的負面

評價非全然因標籤因素，也受社會比較歷程影響。

標籤除了會產生汙名效果、讓障礙者產生內化以外，Todd 和 Shearn (1995, 1997) 還指出標籤會讓障礙者和其障礙互動關係變成否認自我、忽視自己的障礙，看不見真正的自己 (引自 Rapley, Kiernan, & Antaki, 1998)。

這意味著障礙者會因為標籤付出沈重的代價，我尋求更多的可能。發現不少研究支援障礙者能覺察到自己的障礙，甚至對自己的處境有所因應。

譬如 Craig, Withers, Hatton 和 Limb (2002) 對社區服務機構的 6 名智力障礙和 48 名職員 (包括護士、心理學家、社工、語言和職能治療師) 進行焦點團體訪談，研究者得到結論是：只要有人間接提到標籤，受訪者就變得很不自在；團體成員傾向將自己描述成沒有障礙的樣子，或只描述部分困難；他們會集中注意比較彼此的差異，但很少意識到自己的障礙。對服務人員的調查結果，他們認為需要和障礙者談到他們的障礙，但很難開口；和障礙者部分結果一致的是，他們不認為這些障礙者有覺察到自己的障礙。

但我以為服務人員不和參與者討論障礙，參與者表現對標籤不自在，傾向將自己描述成沒有障礙的樣子，或只描述部分困難，這種反應更像將障礙視為一個禁忌，而不是沒有意識到自己的障礙。

另一研究中，其中 10 位智力障礙參與者正要離家獨立生活，18 名要從機構轉換到社區家園的轉銜階段。他們知道自己的障礙，會努力隱瞞過去接受服務的經驗，想要證明自己的能力，從而發展新的身分。他們因應烙印的方法為，會依社會情境、社會目標介紹自己，會一方面同情昔日同儕，一方面和他們保持距離，有些參與者考慮成為倡導團體一員，進行自我倡議，拒絕偏見；也有些參與者為了避免被汙名化，試圖和服務系統、智力障礙同儕保持距離 (Jahoda, Markova, 2004)。

同樣的，英國 Finlay 和 Lyons (2005) 訪談 36 名有學習困難標籤的成人 (相當於美國的中重度智慧障礙者)，其中包括 14 名年齡 18 到 65 歲唐氏症者，。其中 29 位在一年後進行第二次訪談。第一次訪談八次，除非受訪者自己先提起，否則研究者每次都不提障礙名稱。一年後，進行第二次訪談，研究者針對第一次訪談進行回饋，提出標籤，並對標籤下定義。

分析訪談內容發現：他們對標籤的意義不確定，很多不知道誰該被標籤，有些人知道自己的標籤，雖然無法說出它的特徵，但知道它是生活中的負面要素，被問感覺時會說不知道；他們比較容易將標籤使用在可看見的身體障礙 (visible physical disabilities) 身上，定義的類型是依據服務的使用方式 (如住宿者、個案等)，很少使用標籤解釋自己；他們會和其他能力較不好的人進行向下社會比較，將自己描述成志工和助人者；工作讓其中兩位受訪者認為自己已經不是學習困難者。

從研究及以往文獻，發現很多障礙者都意識到社會對他們的偏見和歧視，他們之中，有些人會出現否認、拒絕標籤的行為。對此，以前學者的觀點都傾向以心理的防衛機制來解釋，這種觀點將障礙視為一個客觀的事實，是障礙者必須接受的。如果不接受，障礙者會產生心理情緒的困擾。

我比較贊成的觀點是，身分是社會建構的，自我是主動詮釋的過程，如同我們在不同的場合表達不同的自己，他們的否認可以視為一種有效的適應策略 (Beart, Hardy, & Buchan, 2005 ; Finlay & Lyons, 2005)。例如 Jahoda 和 Markova (2004) 發現受訪者會否認過去待過的機構，但不會否認障礙和烙印的經驗。同樣的 Finlay 和 Lyons(2005) 研究中的一位受訪者面對街上的嘲弄時，他的反應是，

「我不喜歡你叫我蒙古症，如果你不喜歡我，就不要來這裡，不要跟我說話...因為你也不完美。」

這位受訪者拒絕他的標籤，他拒絕的是標籤連結的社會偏見和歧視，而非否認自己的障礙。

然而也有學者透過研究發現主張，參與者沒有意識到自己的障礙，既使少數意識到自己的障礙的受訪者，也很少用標籤來說明自己，所以並沒有將標籤內化（Cunningham & Glenn, 2004）。

參與者對自己的障礙完全沒有意識嗎？這是不是意味著障礙在他們的生活經驗裡並不存在？

對此，Beart 等人（2005）認為，個人對障礙的理解層次可分為兩種，「語言層次」的理解和「經驗情緒層次」的理解。不知道標籤的名稱或定義，是一種語言層次的理解，智力障礙者雖受限於智力，很難理解社會身分，及專業術語；但從每天的互動中，他們可以達到情緒層次的理解，往往透過他們的情緒理解，他們將智力障礙的社會身分進行更深層的內化。

可以佐證的描述是，很多參與者無法針對特定問題回答，但在其他時候，會回答一些相關生活經驗的事件（Finlay & Lyons, 2005）。事實上，Cunningham 和 Glenn 研究中一位參與者知道唐氏症的名稱，也能說出生活中唐氏症造成的限制，但她無法告訴別人她的感覺是什麼。

如果因此推論她沒有覺察情緒、感受的能力，未免失之草率。我們的挑戰是，非障礙者如何以談話瞭解、傾聽障礙者的每日生活經驗（Beart, Hardy & Buchan, 2005）。

其實對於標籤的接受，也有分語言層次、認知層次。因為日常生活中遭遇到的情緒創傷經驗，所以害怕承認。既使參加自我擁護團體，也不表示承認他的身分，很多人在情緒層次仍然很難意識或討論到自己的社會身分（Beart, 2005）。

所以障礙者對於障礙經驗的覺察、因應牽涉到很多複雜的層面。

如何統整這些經驗，成了一個重要的課題。

障礙者對障礙經驗的統整

障礙者統整障礙經驗的方式，說明瞭他們和障礙的關係。有些研究對此做了一些探討。

譬如 Olney 和 Kim (2001) 以焦點團體法訪談 16 位平均年齡 25 歲的障礙者 (包括腦傷、神經損傷、精神疾病、學習障礙等)。令人欣喜的結果是，受訪者會正向統整他們的障礙經驗 (experience of disability)。但那是一個複雜的歷程，包括四個知覺主題：自我定義困難 (self-definition of difficulties)、適應限制 (coping with limitations)、身分管理 (identity management) 和接納自己的不同 (embracing one's difference)。值得注意的是，這四個主題非階段性，障礙者可能同時存在數種知覺。

在定義困難方面，受訪者很少使用臨床名稱如 ADHD 描述自己的困難，他們會直接說「我無法回想事情」或者「我組織、轉換語文概念有困難」。

值得注意的是，受訪者會使用有效的策略去補償他們的限制，通常這個策略不是老師提醒的，而是自己發現的。譬如一位受訪者提到「我真的無法專注，所以我寫東西、閱讀的時候需要絕對的安靜，我會把電話插頭拔掉。」這意味著，障礙者往往得倚靠自己的力量來因應自己的限制。

同時受訪者不可避免地接收到一些對障礙的負面觀點，其他人視障礙為羞恥而且汙名的。受訪者表示無法不受影響，他們經歷了內心的掙紮，嘗試去理解自己和其他人一樣是同時具有優勢和限制兩種特質的個體。

另一個很有意義的研究是，Olney 和 Brockelman (2003) 訪談一所菁英大學的 25 位障礙學生 (包括學習障礙、注意力缺陷不足、神

經損傷、腦傷、腦性麻痺)。結果發現：受訪者對障礙抱持正向觀點，常將他們的問題描述為環境問題，而非本身的問題。

他們會討論能力和需求的二元性，有時視自己為有能力的，而且需要被支援，但沒有以障礙定義自己。例如其中一位受訪者對自己的定義是：我是一個人、我是一個父親、然後我是一個有障礙的男性。

同樣的，他們常常接受到很多對障礙的負面訊息，無能、偷懶、假裝、再試試看、不合規格、不誠實等，有時別人甚至不相信他們有障礙。雖然常常因自己的障礙挫敗，遭受拒絕，並且掙紮著去處理一些沒有支援的特別情境，多數時候，對於有障礙這件事始終傾向保持正向信念。例如其中一個受訪者說：

那是好的，最後，我知道我是誰。我不喜歡發生在我身上的事，我不喜歡我生活中的壓力和創傷，但我想他讓我變成更好的人。

閱讀資料之後，我發現維持這種平衡並不容易。

譬如其中提及，每個人對於支援的需求都很明顯，然而取得支援的歷程相當複雜。參與者會缺乏自信，很難自我擁護或關心其他人的判定是否符合要求。

他們也很難視自己為有能力但兼具特殊需求的人，並做恰當的適應。一位受訪者坦承：有時遭受挫敗後，需要很久的時間才能恢復原狀，另一位受訪者則說：「每過兩年，我告訴自己是很優秀的障礙者」。

除了心理、情緒上的調適，受訪者為了適應環境，甚至必須採取更實際的行動，譬如使用「和教授作朋友」等各種非傳統策略在學業性環境競爭。

除了以上的憂慮，還有一個很重要而且需要謹慎處理的議題：揭露。障礙者常常需要提供障礙標籤證明自己有缺陷，但揭露可以對他的人際關係造成明顯的改變。因此，學生會積極處理和他們障礙有關

的訊息，他們努力維持自尊感，並且證明他們的價值（因為在主流文化中，障礙是被貶低的）。

有幾位學生說，因為他們很努力地隱藏自己的障礙，尤其偶爾接觸的人並不知道他們的障礙。某些人因此將他們的不同解釋為古怪，其他人則表達出外人不是把他們視為「無障礙」就是「完全的障礙」這兩種極端的態度。

為什麼要這麼辛苦？有位學生說：「當障礙被發現，我不再獲得尊敬。我變成了一個標籤，我不想。」

如果說出自己的障礙，別人的反應會是：不相信，不再視他們為有能力的、可以信賴的，會被視為需要同儕協助的，而非同儕。他們擔心別人以為他們透過障礙獲得利益，他們擔心別人視他們為沒有能力的，或討厭的同伴或朋友。

所以障礙變成了一個秘密。

既然有了秘密，守密也成了一個問題。他們發現不只要決定「要不要講」，還要決定「什麼時候講、要怎麼講」。

自我揭露的歷程一直在進行著。不論是隱性或顯性障礙，他們努力去控制時機、情境去揭露。一般而言，他們會和親近的人說，會控制訊息越少揭露越好。這在在顯示揭露障礙訊息是一個錯綜複雜的決策歷程，基於經驗和觀察累積的智慧（這是一個重複的互動網路），他們透過此決策歷程扮演了主動有效的角色去定義自己的生活 and 未來。

持有秘密的感覺也不好受，一個受訪者說：

我有這個秘密，會去隱藏那種感覺，不誠實的同時，你害怕被拒絕，他們會覺得你很奇怪。

如果對障礙的理解可以將障礙者帶向更好、或更壞的地方，Olney

的兩個研究無疑地給了我們正向的結果，怎麼做到的？從受訪者豐厚的敘述中，我看到了他們對自己向內的觀照，他們會觀看、理解發生在自己身上的事，而不是全然的以社會大眾、他者的目光看待自己，他們在「別人的目光」和「對自己的向內觀照」間，很努力地取得平衡，那是獨一無二的自我經驗智慧。然而這兩個研究的受訪者都是成人，我關注的對象是青少年，他們有能力敘說自己的經驗嗎？

青少年障礙者敘說經驗的可能

英國學者 Emerson 對青少年障礙者聲音的關注，提供了我前行的力量。

有鑑於英國過去十年來，大家花了很多注意力在青少年智力障礙者的心理健康需求上。但多數這方面的調查都採用服務人員和父母的訊息，很少有障礙者本身的訊息。

所以，Emerson 以分層隨機取樣的方式選取英國 4449 位 11 到 15 歲的青少年，其中 98 名有智力障礙，4074 位非智力障礙，然後以 Strength and Questionnaire (SDQ) 進行調查。

針對問卷內容做事後分析發現：智力障礙者和非智力障礙資料內容的內部一致性相等；智力障礙者自陳量表和精神診斷一致；智力障礙者自陳訊息和父母、老師的一致程度和非智力障礙者相同；他們填寫的問卷也沒有回應誤差 (There was no evidence of response bias among children completing the measure) 的問題；智力障礙者陳述內容和父母、老師的內容有中度一致，這也和非智力障礙者相同；但和非智力障礙者相比，智力障礙者自陳不論在違規、情緒、過動、同儕問題，以及對整體適應影響等有很大的困難。該研究者認為，雖然非常多文獻質疑智力障礙者在情緒和經驗的表達，但該研究發現孩子父母和老師在心理問題上很少一致。

這說明即使是有智力障礙的青少年，他們的觀點是可行的、而且必要的，因為父母和老師的觀點並不能代表青少年的觀點。

如果障礙者的經驗和專業描述、父母、及服務人員的描述是不一樣的。甚至，障礙者透過對自己經驗的理解，對自己的生活獲得了更多的控制，對未來也抱持更積極正向的態度。所以傾聽他們的經驗，不論是讓他們獲得支援、瞭解，更為信任自己內在的聲音，或者讓外界對國內青少年障礙的生活現況得到更多的瞭解，讓我們為他們提供更適性的服務，變得深具意義，這是我想要的旅程。