

女性障礙者的生育經驗與母職實踐



呂思嫻

壹、前言

過去我國無論是官方或民間單位皆鮮少關注和女性障礙者相關的各項議題，官方的性別統計資料也缺乏各項和女性障礙者相關的資訊，歷年由行政院主計處出版與女性密切相關的統計資訊—「性別圖像」也見不到女性障礙者的有關訊息。聯合國或國外相關研究資料已指出女性障礙者較一般女性更容易落入貧窮、疾病等各項風險，我國性別平等政策綱領也揭示須留意女性障礙者的特殊需求，然而這些強調應對女性障礙者投以關注的說法，仍停留在政策理念的宣示層次，缺乏進一步落實於公共政策或社會服務的積極作為。長期關注臺灣身心障礙者人權及服務的周月清教授(2012)表示臺灣女性障礙者長期以來被深度邊緣化，雖然臺灣婦女權益運動歷經數十載發展，在婦女權益提升與保障一項上頗有成果，但臺灣女性障礙者在婦女權益運動及被國家視為重點項目的性別主流化工作中被遺忘了，同時社福團體和障礙者權益倡導中，女性障礙者也被落下了。

這種既被婦女界遺忘也被障礙團體捨下的現象，恰恰呼應了西方女性主義障礙研究對女性障礙者處於雙重弱勢處境的說法。

從理論層面回顧過往障礙研究的發展過程，即使是提倡障礙者權益、致力排除社會歧視與社會排除的障礙社會模式(social model)，也缺乏關心女性障礙者的生活經驗及觀點。早期社會模式對和女性密切相關的生產及親職議題沒有著墨，因此引發多位後進學者對社會模式的批評，但 Shakespeare 試著為社會模式為何忽略上述議題提供解釋，首先他認為參與障礙者權益運動者較少為擔任親職的障礙者，使親職議題不易在權益倡導運動內部引起大多數障礙者的共鳴，此外也可能擔任親職的障礙者無暇參與權益運動，使得權益運動缺乏對障礙者親職議題的認識(Shakespeare, Gillespie-Sells, & Davies, 1996)。這種忽略女性障礙者經驗或再生產議題的現象近來逐漸產生改變，經由女性障礙者的發聲，或女性主義障礙研究學者或行動者的書寫，障礙者權益運動內部有關障礙者生育及母職經驗的討論開始萌芽

(轉引自 Thomas, 1997; 邱連枝, 2012)。

貳、生育經驗

一、生育期待與生育風險論述

早期學者 Kallianes and Rubenfeld (1997)指生育權力(reproductive rights)一詞在婦運或女性運動被提及，然而非女性障礙者社群與女性障礙者社群對生育權力所指涉的內涵認知略有不同。一般而言，生育權力一詞是指能獲得安全的避孕、合法中止妊娠，對女性障礙者而言除上述權力內涵外，生育權力更擴及至擁有養育子女、成為母親的權利。長期以來女性背負到了一定年齡就需要進入婚姻，履行生育子女的社會期待與發展任務。這項社會期待存在於西方及東方社會，只是促使女性達成此項社會期待與任務的壓力來源或程度略有差異，例如在華人社會中這項催促結婚生育的主要壓力來源可能是父母、家庭或傳宗接代的文化價值。這種女性到時該結婚生育的預設指涉的對象僅限一般女性，也就是說身體損傷的女性障礙者並不是這波強勢催婚生育的目標對象，她們反倒是被去性化(asexuality)或被視為不受歡迎的母親或性伴侶(Kallianes & Rubenfeld, 1997)。這項存在一般女性與女性障礙者間被預期生育的差異，也挑起女性障礙者日常生活經驗與女性主義立場/論述的張力。女性主義或女權運動強調女性從原先單一被預設從事母職和主要照顧工作的限制中脫逃，不再受限於生育角色與任務，應發展個人其他可能的社會角色與功能，

包含參與勞動市場、投入更多公共事務及擁有生育的自主權。然而女性主義或婦女權益運動極力抗拒的母職角色與生育任務，卻是許多女性障礙者極力爭取的權利和角色，這導致女性主義障礙研究倡議者和學者開始發出異議，質疑過去女權運動或女性主義理論內部缺乏關照女性經驗的多元性及忽略女性障礙者經驗。

由於生理因素及社會的性別配置，女性向來在生育及親職上較男性承接更多社會影響與規訓。回顧當代女性的生育經驗發現，風險論述深刻地銘刻著當代女性的生育實作，這類風險論述影響女性障礙者的生育經驗較一般女性更加強烈。這種風險論述指涉的對象分為兩類，一則針對女性障礙者，二則針對其腹中所懷的胎兒。女性障礙者通常被視為較可能產下「有問題」的新生兒(Prilleltensky, 2004)，即便已有許多研究指出大多數障礙狀態不會透過遺傳轉給下一代子女，但女性障礙者依然背負被親屬或專業人員要求避免生下障礙兒的禁育壓力(轉引自 Malacrida, 2012)。著名的女性主義障礙研究學者 Thomas (1997)訪談多位女性障礙者清楚指出她們的懷孕深受風險因素的影響，這類風險因素的指涉對象不僅限於她們自身也包含其子女。這類風險論述擴及的範圍很廣包括：初決定懷孕但尚未懷孕時以及整個懷孕期間，風險論述的內容包含：懷孕可能使女性障礙者的身體健康面臨風險、胎兒是否會因遺傳、母親接受的治療將面臨健康風險。Lane 指出雖然大多數女性(包含一般女性)在懷孕過程中都曾接觸上述這

套風險論述，例如常見的風險論述有高齡母親有較高機率誕下障礙兒童，因此羊膜穿刺等各項產前篩檢技術被推薦給高齡懷孕婦女。但這類懷孕的健康風險論述被更進一步強化在女性身障者身上，擔心她們原先就帶有損傷的身體將因為懷孕而受到更多損害（轉引 Thomas, 1997）。這類健康風險論述其實隱含著罹患不健康或遺傳疾病、生理缺陷的嬰兒應該被避免帶到世上，造成社會或個別家庭的照顧負擔。Thomas (1997)分析生產的風險論述時強調，這類論述不該被單視為生存或死亡問題，必須看見隱含其後的社會預設，也就是社會對何謂生活品質以及固有對兒童障礙者與成人障礙者的預設與歧視。

二、生育決定

女性障礙者在懷孕或生孕一事上向來遭遇許多社會和他人的阻力，加拿大學者 Malacrida (2012)回顧障礙與母職議題時指出，即使許多障礙狀態已被證明不會經由遺傳方式傳遞給障礙者的下一代子女，然而以優生或下一代利益作為考量的說詞依然為親屬或專業人員所強調，使女性障礙者面臨禁孕的壓力情境。在女性障礙者在終止懷孕或禁孕(sterilization)一事上，她們的父母及醫師扮演著關鍵角色，女性障礙者在上述人員壓力下因而禁孕(Thomas, 1997)。甚至女性障礙者的近親親屬例如女性障礙者的母親會建議她們終止懷孕，認為她們沒有照顧子女的能力(Mayes, Llewellyn, & McConnell, 2006)，直至今日仍有女性智能障礙者在父母主導下子宮被摘

除。Kaplan 也指出醫師經常勸阻女性障礙者進行生育，醫師抱持的原因是障礙者無法扮演好父母的角色（轉引自 Kallianes & Rubinfeld, 1997）。我國學者周月清教授針對智能障礙者禁育議題的研究也有類似發現，其指出女性障礙者鮮少參與禁育的決策過程，反倒是其配偶、親屬與專業人員在決定採行切除子宮及輸卵管結紮上有更多涉入(Chou & Lu, 2011)。芬蘭學者 Reinikainen (2008)透過回顧先前文獻指出鼓勵女性身障者不要生育的信念不僅被健康及社會福利專業人員秉持。有別於專業人員或親屬對生育一事抱持的負向態度或行為反應，女性障礙者看待生育議題呈現出和上述專業人員、家屬非常不同的面貌，相較於專業人員將女性障礙者的妊娠或母職視為一項危機或問題，有些質性研究透過訪談女性障礙者發現，女性障礙者對自身的妊娠與母職抱持著正向態度，並將其視為一項美好的經驗(Sheerin, Keenan, & Lawler, 2013; Mayes et al., 2006; Grude & Lærum, 2002)。

三、缺了一角的服務與專業人員訓練

社會福利學者周月清教授指出我國缺乏關注女性障礙者的性健康議題，包括生育、避孕以及和經期相關等議題，因此缺乏相對應的政策與服務(Chou & Lu, 2011)。有關育兒資訊部分，著名的障礙研究學者 Shakespeare 早前指出障礙者履行親職時缺乏相關資訊和學習對象，相對於市場上針對新手父母從產前到產後育兒的各式指導書籍，要從中尋獲指導障礙母親

執行育兒的資訊並不容易(Shakespeare et al., 1996)。回頭檢視今日臺灣出版市場與育兒或產前準備相關書籍，也可以見到上述 Shakespeare 提到的缺乏訊息及障礙者母職身影的現象。進一步來看和女性障礙者相關的生育服務，邱連枝(2012)指出女性障礙者的許多健康照護需求被忽略，其中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。而女性障礙者在醫院生產的經驗，由於外在環境阻礙和適當設置不足，女性障礙者在產前階段面臨無法參與產前課程的窘況(Shakespeare et al., 1996)，生產後病房內也缺乏適當措施協助女性障礙者哺育她們的新生子女(Grude & Lærum, 2002)。在提供相關生產照護的人員部分，Kallianes and Rubenfeld (1997)研究指出醫療專業人員對如何提供女性障礙者適切的避孕或生產照護服務準備不足，且忽略女性障礙者的特殊需求以及她們擁有的身體知識。Saxton 則指出醫師的專業養成訓練缺乏和障礙者接觸、對障礙者的認識不夠，無法瞭解性別、族群因素如何和女性障礙者身分相互交織，這些因素導致醫師對如何提供女性障礙者生產相關照護服務缺乏概念。國外許多婦女是透過助產士接生誕下新生兒，在瑞典一般生產(normal birth)是由助產士來擔任，但這群助產士同樣缺乏協助智能障礙女性生產的知識及技能。一項瑞典的實證研究分析 375 份由助產士作答的問卷，其中高達 98.7%的受訪者明確指出看護女性智能障礙者的懷孕與生產明顯與看護一般產婦不同，但將近五成受訪者指出

自己從未獲取任何與智能障礙者懷孕及生產相關的教育，這群助產士表達渴望獲取以實證為基礎如何協助女性智能障礙者生產的照護知識，同時這群受訪者超過八成表示在工作時對如何提供建議給女性障礙者感到困難(Hoglund & Larsson, 2013)。將對女性障礙者生育服務的視角擴及至產後，研究發現即便擁有照顧高風險產婦的相關健康照護人員、社會工作者，女性障礙者妊娠期間或誕下新生兒後，這群相關人員關注及訪視的重點著重在新生兒或胎兒，而不是女性障礙者的妊娠經驗和照護需要(Tarasoff, 2011; Walsh-Gallagher, Sinclair, & McConkey, 2012)。女性障礙者作為一位母親，在這類產後服務中被忽略了，顯然其子女才是專業人員或公共部門關心的焦點。

參、母職與女性障礙者

一、被忽略的母親

長久以來女人擔任母職被視為理所當然，這也被看做女人生命歷程中理應承接的角色任務，擔任母職顯然被標誌為一件自然的事，事實上個人將承擔母職視作一項選擇是個相對而言較現代的觀念。然而這項母職任務的說法指涉的對象不包含女性障礙者，女性障礙者經常被視為是被照顧者、依賴著他人或社會服務的幫助，無法執行照顧任務或角色(Grude & Lærum, 2002)。這種植根於社會對女性障礙者的偏誤認知，使女性障礙者長期以來被視為受照顧者，忽略現實生活中其可能是照顧者

的事實。因為這種對女性障礙者擔任照顧者角色的質疑或否定，使得女性障礙者生育及教養子女的權益長期被貶抑，和女性障礙者有關的母職育兒研究也相當缺乏 (Prilleltensky, 2004)。

Olkin and Meadow-Orlans 表示即使實際上障礙者父母人數增加，然而相關研究或社會政策卻依然忽視他/她們的存在與需要 (轉引自 Prilleltensky, 2004)。美國社會工作學者 Parish, Magana and Cassiman (2008)指出在美國障礙者父母占全美父母比例的 15%；在瑞典一項研究推估每年大約有 225 位新生兒其母親為女性智能障礙者 (轉引自 Houghlund & Larsson, 2013)。另一項來自東亞國家韓國對障礙媽媽的調查指出，有別過往對障礙媽媽親職角色的貶抑，實際上許多韓國女性障礙者承擔了親職任務，她們履行養育和照顧子女的照顧者角色 (Lee & Oh, 2005)。這項研究是針對韓國女性障礙者 (women with physical disability) 懷孕、分娩及產後照顧的全國性經驗調查，總計取樣 410 位已婚的女性障礙者樣本，其中高達九成女性障礙者為障礙媽媽，大多數參與該項調查的韓國女性障礙者也表達想擁有孩子，且認為自身若能獲取適當社會支持，照顧孩子對她們而言不是一個難題。關於我國女性障礙者的母職現況，根據內政部 (2011) 於民國 100 年發表的身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查報告，約七成五的女性障礙者養育至少一名子女，惟缺乏進一步女性障礙者工作狀態及子女年齡等資料。國內學者邱大昕 (2014) 分析

2006 年身心障礙者需求調查資料，針對智能障礙類別進行討論並指出，我國智能障礙者雖結婚比例不高，但擁有婚姻關係的智能障礙者其育有子女的比例高達 84%。透過上述資料顯示障礙者執行親職並非冰山一角，障礙父母的人口比例不低，但有關障礙者如何實踐親職的研究或討論卻非常少見。

二、迷思與受侷限的母職

回顧障礙與親職主題的相關研究可發現，障礙與親職的研究主要分為兩類，首先較多研究將焦點置於障礙孩童與其父母教養 (非障礙者)、互動等相關議題，也就是以障礙孩童為主體的障礙親職研究 (Malacrida, 2012)，然而針對父母為障礙者討論其親職經驗的研究則較為罕見。

聚焦於女性障礙者的親職經驗，Begley 等人指出社會根深蒂固的負面刻板印象，使得女性障礙者在實踐母職上面臨許多挑戰 (轉引自 Sheerin et al., 2013)。關於這類刻板印象，Espe-Sherwundt and Crable 具體羅列四項與智能障礙者親職經驗相關的迷思，首先是所有智能障礙者誕下的子女會是障礙者、智能障礙者會比一般父母生產更多子女、預期智能障礙者不適任親職、拒絕智能障礙者獲得任何可能有助執行適當親職機會 (轉引自 Sheerin et al., 2013)。藉由日常生活經驗以及與障礙者父母的互動過程，實務工作者可以發現上述這類迷思依舊存在現今障礙者的生活世界，並被其重要他人所信守。

事實上社會中這種關於女性障礙者母

職的迷思或負面的刻板印象，侷限了女性障礙者實踐母職的可能性。Kallianes and Rubinfeld (1997)回顧先前學者的研究發現女性障礙者面臨下面被剝奪擔任母職的困境，包括被強迫禁孕、墮胎、或者失去監護權。Parish et al. (2008)也指出障礙者因為障礙身分被視為不適合擔任親職任務，障礙者的親職經常受到剝奪，同時障礙者的家人、朋友以及相關的健康照顧人員也不鼓勵障礙者成為父母。女性障礙者對被標誌為不適任母職一事感到焦慮，同時擔憂被標誌母職功能不彰後隨之而來的相關效應，亦即親權的剝奪 Thomas (1997)。一項在澳洲針對女性智能障礙者的研究提到，澳洲有 33%女性智障者其親職受到剝奪，顯示子女被帶離障礙母親並非罕見事件(轉引自 Mayes, Llewellyn, & McConnell, 2008)。社會工作者與障礙母親互動過程也受到這種對女性障礙者偏誤或錯誤認知的影響，愛爾蘭一項有關智能障礙母親的研究，透過訪談四位智能障礙母親，呈現智能障礙母親與社會工作者的互動經驗，她們表達與社會工作者的負向互動經驗，並指出服務過程中被去充權化(disempowerment)的現象。這些去充權化的現象包括：社會工作者抱持智能障礙者不適任母職的預設、告誡智能障礙母親避免過度和新生子女接觸，例如親餵母乳、貶低智能障礙母親的照顧能力等(Sheerin et al., 2013)。這種女性障礙者生育權利或監護、照顧權利被剝奪的情形，意味著女性障礙者的基本人權－生育或親職未獲得保障，顯然不符合聯合國身心障礙者權利公

約(Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD)標示強調障礙者應擁有和一般人相同權利的立法精神。

經由瞭解女性障礙者的母職經驗，發現女性障礙者與專業人員互動過程中，障礙者的自主性、意願沒有受到重視。現在社會鮮少有父母或家庭獨立完成照顧任務，即便是身體健全的母親在育兒或親職工作也需要許多他人的協助，新生兒的祖父母、鄰近親屬通常不可避免地會一同協力參與育兒工作，抑或透過向市場購買育兒服務來完成育兒工作。近年來障礙者倡議或服務常被提及的自力生活運動，強調由個人主導，經由個人助理的協助達成在社區內獨立生活的目標。這項獨立的概念非指障礙者要一人獨立完成所有生活任務，而是強調個人自主意願的表達及對生活的主導權。從母職一事也是如此，女性障礙者的意願和生育主導權應該要被尊重，但不應該被期待或要求獨立滿足子女的所有需求，子女需求的滿足則可透過提供服務來支持。

三、難為的理想母職

若要瞭解為何女性障礙者容易被標籤化為不適任母職，或藉由種種論述或措施來禁止、避免她們履行母職，必須回頭先討論何為「被認同的」的母職？這種被肯認的母職的要素為何？過往或傳統社會只要能提供子女溫飽、不受凍、有安全的居所、能接受教育已被視為足夠的照顧，然而隨著時代演進對母職的認定也越趨嚴格與高標準，母親除了滿足生理需求還需看

顧子女心理、情緒支持等面向。近代西方社會的育兒工作受到密集母職(intensive mothering)深刻的影響(Romagnoli & Wall, 2012)。國內學者唐文慧(2011)引用 Hays 對密集母職定義呈現當代母職的內涵，密集母職的育兒方式具有下面特徵：以兒童為中心、信賴專家指導、高度情緒投入及勞力密集與高經濟花費。唐文慧指出這種密集母職逐漸成為當代社會的一種母職霸權，使得何謂好媽媽與適當母職的認定與想像越來越單一化與標準化，若有稍微偏差者極易被標誌為失敗或不負責的母親。實際上要能服膺且長期執行密集母職非常困難，進一步分析密集母職內涵發現，要能頻繁投入高度情緒與勞力勞動於日常育兒工作，對許多參與全職工作的女性而言十分不易。即使全職女性勉力而為，她們將接著面臨無止盡或承載高度照顧壓力的第二班(second shift)工作情境。若從階級來分析密集母職的履行，密集母職需要的高經濟花費可能只有部分中產階級以上家庭能負擔。當代社會這種推崇密集母職的現象，忽略了現實世界女性的異質與多元的生活處境，一致化要求每位母親要符合密集母職任務，卻忘了服膺密集母職對許多女性而言是嚴苛的。密集母職除了對參與全職工作、中下階級的母親形成苛求外，同樣障礙媽媽也可能很難符合密集母職的要求。除了障礙者本就較容易處在經濟弱勢，由於生理限制或缺乏相關支持服務、資訊，障礙媽媽可能根本無法或需要耗用更多體力、心力或資源才能符合高情緒與勞力投入的密集母職，因此障礙母親可能

更容易被歸類為「不適任媽媽」或「不是好媽媽」，社會工作者評估親職能力時必須敏感到外在限制，如何使障礙媽媽不易達到好媽媽的標準。英國學者 Skinner (2013)利用密集母職的概念來討論患有失讀症（閱讀障礙）障礙媽媽的母職經驗，她發現這些媽媽因為障礙使她們在教導子女閱讀、拼字、家庭作業面臨許多挑戰，要達到所謂「好」的母職，對她們而言特別困難。Skinner 進一步指出這些母親甚至對自己有時未能在課業上提供適當幫助給予子女而感到內疚。同樣在 McCormack 針對邊緣女性與密集母職的研究發現一些貧窮，主要是黑人的美國單親母親受限於經濟資源或工作無法達到密集母職時，她們會因此感到愧疚(Romagnoli & Wall, 2012)。Prilleltensky (2004)對障礙母親的訪談有多位受訪者指出，雖然自己從母親那裏習得超級全能媽媽的角色概念，但由於障礙使自己在教養子女的過程中無法演出相同的角色任務。

在西方文化脈絡下理想媽媽(ideal mother)意味著母親需要密集且即時回應子女的需要，並且無私的自我奉獻於照顧工作，實際上這種理想媽媽的形象是不可能達到，特別是女性障礙者(Malacrda, 2009)。一位理想媽媽要能履行帶領女子進行戶外活動、使用公共圖書資源、參與學校舉辦的各項親職活動等等，然而女性障礙者受限於缺乏妥善的無障礙措施，或其他普遍可及的文字圖像以外的教育資源，例如點字或有聲童書、繪本，這些資源的不足為女性障礙者履行理想媽媽的母職帶

來挑戰。過去我國較缺乏女性障礙者生育經驗和障礙媽媽的相關實證研究及支持團體，近年藉由民間團體中華民國殘障聯盟針對臺灣北中南各區，透過深度訪談、焦點團體及問卷調查發現，肢體障礙媽媽在生育及養育過程中幾乎沒有獲得任何考量肢體障礙者特性的生產或照顧資訊，此外她們也批判醫院的生產及產檢設施缺乏無障礙考量，公共場所的育嬰空間也欠缺考慮肢體障礙者的使用需求，例如更換尿布的平臺其設置高度對輪椅使用者而言太高，甚至要帶領子女到公園使用戶外遊樂設施時，因公園門檔擋住輪椅不得進入。受訪的肢障媽媽也提到由於不完善的無障礙空間，使她們和子女外出造訪的場所經常受到限制，她們只能到特定無障礙設施較完善的地點（中華民國殘障聯盟，2013）。硬體設施不佳不僅產生社會排除效應、影響障礙者及其子女的社會參與及發展，同時也影響障礙媽媽的母職實踐。社會工作者必須體察到外在環境如何限制障礙媽媽親職能力的發揮，因此在障礙媽媽或家庭服務中必須重視環境阻礙的去除，而非將工作重點單著眼於障礙者個人的改變與適應，如此方能將社會模式強調去除歧視與阻礙的精神落實在服務中。

女性障礙者在履行母職時為了避免子女遭到帶離，因此會特意強調自己有能力擔任照顧者。此外因為擔心在家務工作上向外尋求協助會給人自己是負擔的印象，女性障礙者也傾向於不尋求外在協助(Thomas, 1997)。那些本身障礙較不外顯或無法一眼被辨別的女性障礙者甚至會刻意

隱藏自身的障礙，刻意強調或展示自身的好媽媽形象，她們就如同 Goffman 在〈汗名〉一書指出障礙者會藉由各種不同方式掩飾自身的障礙，企圖通過他人的檢視或避免汗名，以保有和一般人相同的形象(Malacrida, 2009)。這樣汲汲營營表現出符合社會期待的母職形象，極力追求被肯認為好母親的現象，並不存在於一般女性的母職實踐(Grude & Lærum, 2002)。相對於女性主義和一般母親對理想母職提出的諸多挑戰與質疑，女性障礙者的母職實踐經常不是挑戰理想母職，反倒是藉由自身各種努力與調整來服膺或達到理想母職的要求(Malacrida, 2009)。

另一些障礙媽媽的親身書寫則對理想母職提出不同回應方式，這些障礙媽媽經由重新定義母職(redefining)與實作母職，企圖修正或抵抗標準化的母職論述(Skinner, 2011)。先前的研究或書寫指出女性障礙者間存在不同回應標準化母職的方式，有關尋求外在資源協助母職部分，例如早前研究指出獨自與子女同住智能障礙母親有更多比例向專業人員求助，和其父母及親屬一同居住的障礙媽媽則對尋求專業協助持較保守態度（轉引自 Mayes et al., 2008）。此外亦有研究指出重度障礙媽媽、智能障礙媽媽與精神障礙媽媽往往受到更多質疑與挑戰(轉引自 Malacrida, 2012)，這也提醒研究者或實務工作者於障礙媽媽的研究與服務應該考量障礙媽媽群體的異質經驗，進一步探討族群、階層、障礙狀態等因素相互交織下，障礙者媽媽的個別化需求與母職樣貌。為何女性障礙

者間對理想母職的回應會展現出不同的面貌？這需要更多障礙媽媽的經驗與實證研究來解答。

肆、結語

如何修正種種對女性障礙者的偏誤認知？強調以個人經驗為基礎重新產製知識的女性主義研究為此提供了可能的出路。Traustadottir and Johnson 提到女性主義者強調若要挑戰社會諸多對女性智能障礙者的刻板印象及偏誤，從傾聽瞭解女性障礙者的經驗出發是關鍵的第一步（轉引自 Mayes et al., 2006）。女性主義障礙研究的先驅 Jenny Morris 強調討論女性障礙者的經驗是重要的，她認為障礙經驗呈現了社會偏見和不平等，將理想母職作為一種壓迫形式，要求所有女人遵循此一模式，檢視女性障礙者的母職經驗正能呈現這項母職壓迫如何具體運作（轉引自 Malacrida, 2009）。遵循以個人經驗作為知識生產的理路，筆者認為若要瞭解臺灣女性障礙者的生育與母職經驗，可鼓勵第一線社會工作者與相關人員透過服務案例研討、運作女性障礙者集會或團體，釐清女性障礙者的

需求與現況，據以作為相關支持服務之發展依據，且積極向女性障礙者的親屬、相關專業人員與社會大眾澄清與女性障礙者相關的偏誤。此外，我國性別統計資料的建立應考量女性障礙群體之特殊性，積極建置與女性障礙者相關的各項統計資料；並要求醫療院所婦女友善醫療環境之配置應考量與維護女性障礙者的就醫或生產照護需求。

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力應該受到保障，這項權力不該因為身體差異(body difference)受到減損。回顧過往遺失的一角—女性障礙者的生命經驗，是一項學術研究的新嘗試，期待從實務工作與女性障礙者的互動經驗中能開展更多對話。運用文獻回顧形式整理國外現有研究結果，期待為這項在國內相對較不為學界或實務工作者熟悉的議題引起關注，也期盼從實際服務經驗中能逐漸產出臺灣障礙媽媽的生命經驗，使得服務提供更個別化以滿足個別障礙媽媽的需求。

（本文作者為嘉南藥理大學兼任講師）

關鍵詞：女性障礙者、母職、生育

參考文獻

- 內政部統計處（2011）。身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查報告。臺北市：內政部。
- 邱大昕（2014）。感官、智能與精神障礙者婚姻狀況變化初探 1905 vs. 2006。身心障礙研究，12(1)，13-25。
- 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 (282-311 頁)。高雄市：巨流。
- 中華民國殘障聯盟 (2013)。當媽也要「無障礙」。2014 年 11 月 1 日，取自 <http://disable.yam.org.tw/node/3963>
- 周月清 (2012)。女性身心障礙者的就業：身心障礙者就業權益與性別觀點的對話。臉書貼文。
- 唐文慧 (2011)。為何職業婦女決定離職？結構現制下的母職認同與實踐。臺灣社會研究，85，201-265。
- Chou, Y. C. & Lu, Z. Y. (2011). Deciding about sterilisation: perspectives from women with an intellectual disability and their families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 63-74.
- Grude, L. & Lærum, K. T. (2002). Doing motherhood: Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6), 671-683.
- Hoglund, B. & Larsson, M. (2013). Midwives' knowledge of, attitudes towards and experiences of caring for women with intellectual disability during pregnancy and childbirth: A cross-sectional survey in Sweden. *Midwifery*, 29, 950-955.
- Kallianes, V. & Rubinfeld, P. (1997). Disabled women and reproductive rights. *Disability & Society*, 12(2), 203-221.
- Lee, O. E. K. & Oh, H. K. (2005). A wise wife and good mother: Reproductive Health and Maternity Among Women with disability in South Korea. *Sexuality and Disability*, 23(3), 121-143.
- Malacrida, C. (2009). Performing motherhood in a disablist world: Dilemmas of motherhood, femininity and disability. *International Journal of qualitative Studies in Education*, 22(1), 99-117.
- Malacrida, C. (2012). Mothering and disability. In N. Watson, A. Roulstone & C. Thomas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp.390-401). New York, NY: Routledge.
- Mayes, R., Llewellyn, G. & McConnell, D. (2006). Misconception: The experience of pregnancy for women with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2-3), 120-131.
- Mayes, R., Llewellyn, G. & McConnell, D. (2008). Active Negotiation: Mothers with intellectual disabilities creating their social support networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 341-350.
- Parish, S. L., Magana, S. & Cassiman, S. A. (2008). It's Just That Much Harder: Multi-

- layered Hardship Experiences of Low-Income Mothers With disabilities. *Affilia: Journal of Women and Social Work*, 23(1), 51-65.
- Prilleltensky, O. (2004). My child is not my carer: Mothers with physical disabilities and the well-being of children. *Disability & Society*, 19(3), 209-223.
- Reinikainen, M. (2008). Disablistic practices of womanhood. *Nordic journal of feminist and gender research*, 16(1), 19-31.
- Romagnoli, A. & Wall, G. (2012). 'I know I'm a good mom': Young, low-income mother's experiences with risk perception, intensive parenting ideology and parenting education programmes. *Health, Risk & Society*, 14(3), 273-289.
- Skinner, T. (2011). Dyslexia, mothering and work: Intersecting identities, reframing, drowning and resistance. *Disability & Society*, 26(2), 125-137.
- Skinner, T. (2013). Women's perceptions of how their dyslexia impacts on their mothering. *Disability & Society*, 28, 81-95.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. & Davies, D. (1996). *The Sexual Politics of Disability*. London, England: Cassell.
- Sheerin, F. K., Keenan, P. M. & Lawler, D. (2013). Mothers with intellectual disabilities: Interactions with children and family services in Ireland. *British Journal of learning disabilities*, 41, 189-196.
- Tarasoff, L. (2011). Maternity rolls: Pregnancy, childbirth and disability. *Disability & Society*, 26(6), 785-788.
- Thomas, C. (1997). The baby and the bath water : Disabled women and motherhood in social context. *Sociology of health & illness*, 19(5), 622-643.
- Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M. & McConkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, child birth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery*, 28(2), 156-162.