

# 脊髓損傷者同儕協助之性別影響

洪心平、余郡蓉、張祥雲

## 壹、研究目的

脊髓損傷者除了會對損傷個體造成嚴重功能障礙之外，尤其容易發生在青壯年時期，對其家庭、甚至社會都造成極大的壓力與損失，同時無論在醫療或復健方面，必須面對諸多的問題及困難。

根據國內調查，脊髓損傷男女比例約為7：3（Chien, LC., et al., 2012; 洪心平等，2018）。國內傷友多為男性，由於脊髓損傷族群具有此類特性，脊髓損傷相關研究調查獲得的結果有可能受此比例影響。因此，性別是關注脊髓損傷族群時，不可或缺的重要變項。

醫療訪視及生活重建訓練是協助傷友自立生活的重要資源。以同儕身分進行訓練或關懷，其中重要因素為同理的了解。同為脊髓損傷者，服務提供者與受服務者之間的性別界線、性別經驗不同，亦可能影響到同理及訓練的有效程度。

爰「聯合國身心障礙權利公約（UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD, 2006）」第六條指出，締約國應採取所有適當措施，確保婦女獲得充分發展，提高地位及賦權增能，其目的為保障婦女能行使及享有本公約所定之人權與基本自由。然而過去協助傷友相關服務及研究，對性別在同儕協助服務中的影響了解仍有不足之處。

因此本研究企望探究：

- 一、脊髓損傷同儕服務中，性別因素的優勢、困境及影響。
- 二、為相關服務單位提供服務脊髓損傷者時的性別敏感度，及服務方案規劃及政策建議的依據。

## 貳、文獻回顧

### 一、脊髓損傷男性議題

由於男女生理結構差異，不同性別的

脊髓損傷者，會面臨到不同的生理狀況。男傷友主要面對的性生理相關議題為排尿障礙與性功能障礙，說明整理如下：

### （一）排尿與攝護腺肥大

研究發現，低部位損傷者（胸椎第6節以下），隨年齡增長，可能會有攝護腺肥大的狀況，影響其排尿功能，面臨如導尿困難、殘尿增加等情形，導致可能須改變過往熟悉的排尿方式，或需進行攝護腺切除手術。高部位損傷者（胸椎第5節以上）則較少有此狀況。（Gofrit, et al, 2018）

### （二）生育與性功能障礙

男傷友受傷後可能依損傷部位及屬性不同有程度不一的性功能障礙。常見的性功能障礙為勃起障礙與射精障礙。除此之外，損傷後，精子品質也會受到影響，因而有受精困難導致不孕的狀況。（Monga, Bernie, & Rajasekaran, 1999）

## 二、脊髓損傷者女性議題

女傷友主要面對的性生理議題有排尿障礙、月經、性功能障礙、懷孕與生育，說明整理如下：

### （一）排尿方式與排尿輔具缺乏

由於目前市面缺少便宜便利的女性排尿輔具，女性需選擇使用支出較高的紙尿

布。此外，女性生理結構相較於男性，採用間歇性清潔導尿不易，可能需額外協助或訓練。（洪心平等，2018）

### （二）月經

女傷友在月經期間，尿路感染風險提高，此外也可能伴隨腹瀉等症狀。損傷初期女性可能面臨停經的狀況，多數在身體狀況穩定後恢復傷前頻率及經血流量。少數可能面臨流量變化或頻率不穩定的狀況。（Charlifue, et al., 1992）

### （三）性功能障礙

女傷友損傷後的心理狀態對於性行為的態度及滿意度有主要影響。此外，肌肉痙攣、陰道潤滑不足、失禁、泌尿道感染、陰道及陰部感覺喪失等也影響女傷友是否能夠享受性行為。建議透過心理諮商、溝通、藥物輔助等方式克服障礙。（Nygaard, Bartscht, & Cole, 1990; 溫美蓉、林麗嬋，2006）

### （四）懷孕與生育

脊髓損傷女性受孕機率與一般女性相同，但早產機率大。其中在懷孕及生育過程中可能有自主神經反射異常（AD）的情形，需特別注意。部分女性懷孕後會出於照顧困難，選擇墮胎。（Charlifue, et al., 1992; 溫美蓉、林麗嬋，2006）

### 三、傷友醫療訪視與生活重建

從吳昭慶醫師長期追蹤臺灣健保資料庫（1998/01/01-2008/12/31）以脊髓損傷為主診斷的研究發現，臺灣成年人（20歲以上）脊髓損傷的盛行率為百萬分之246（Chien, LC., et al., 2012），男女比例約為7：3。

「同儕醫療訪視」即由受傷較久或走過震驚—否認—低潮—建設期的傷友們，到各醫療院所訪視新傷友或已加入協會之會員，以期達到同儕支持與鼓勵，並實質協助連結所需資源，減少新傷友及家屬因獨自摸索導致錯誤嘗試、花費，影響黃金復健及重建期，回歸社區及社會生活之效果。根據研究，同儕協助可確實提供傷友社會支持、適應脊髓損傷狀況、增強自我效能、避免後續醫療狀況。（Sherman, DeVinney, & Sperling, 2004; Ljungberg, Kroll, Libin, & Gordon, 2011）以上可知，對於傷友族群而言，「同儕醫訪員」是第一線接觸及協助新傷友家庭的基礎、重要服務。

全臺專門提供傷友直接服務的民間單位共有24個，皆有提供類似醫療訪視的會員關懷服務，然而主要以自身經驗出發進行關懷，社會工作相關督導與訓練尚有不足。財團法人脊髓損傷社會福利基金會自107年開始，與臺北市、新北市、基隆市三個地區性脊髓損傷者協會合作辦理醫療訪視員培訓計畫，期望建立有系統性的培

訓機制，提升醫療訪視品質。107年共14名傷友參與培訓，男性10人（71.4%），女性4人（28.6%）。108年共9名傷友參與培訓，男性4人（44.4%），女性5人（55.6%）。執行過程中除了醫訪員專業職能的培訓外，也建立全臺脊損者協會的轉介機制，讓新受傷傷友得以被持續關懷，得以完成其重建目標。

生活重建是指透過各方面訓練，使意外或生病致殘的傷友做好回歸社會自立生活的技術與心理準備。目前全臺灣唯一專門提供傷友重建訓練的組織，是位於楊梅的「財團法人桃園市私立脊髓損傷潛能發展中心」。中心主要服務全臺各脊髓損傷者協會及相關單位轉介而來的傷友，提供生活自理、社會適應、職業訓練、就業輔導等相關訓練。中心有別於其他協會之處，在於能提供傷友生活重建之相關訓練並且完全免費。中心設有職訓班、中途之家、以及為傷友開發的工作室。其中職訓班的學員是來自全臺各地已能生活自理的傷友，在中心住宿並接受為期半年的職業訓練。而中途之家則提供傷友有關體能、生活自理、心理重建、社會適應等訓練，訓練時間是以傷友不同的受傷部位所定，有為期二個月的頸髓損傷者訓練班與一個月的胸腰髓損傷者訓練班（麥麗蓉，2011）。

財團法人桃園市私立脊髓損傷潛能發展中心提供一個處境相同者，彼此可以平等相互激勵、仿效學習的平臺。傷友在

進入中心後，看到前輩傷友經過生活重建訓練之後，各種的生活自理能力，在心理層面得到了激勵，對未來的生活開啟了希望與目標。在生活重建訓練的過程中與自己受傷部位相近、生理功能相仿者進行比較、評估，以作為努力達到的目標，使之逐漸的建立回歸社會生活的信心（劉政漢，2014）。

醫療訪視員與生活重建同儕訓練員皆是由自身經驗出發，協助同為脊髓損傷者的傷友有效進行生理及心理的重建，同理了解是服務的核心之一。過往少有將性別觀點納入脊髓損傷者的同儕服務。但由文獻整理可知，性別對於脊髓損傷經驗有重要影響。本研究期望透過了解同儕服務員進行服務時的性別經驗，為往後的服務提供建議，以期達到服務品質之提升。

#### 四、障礙者框架、性別框架與單一母職

##### （一）障礙者框架

身心障礙者在主流社會中，框架中有負面詞彙如外觀損傷、不誠實、反常熱情、不健全等，這些思維解釋了社會大眾以既定的想法來看待身心障礙者。若社會思維可以打破框架，其實非障礙者與障礙者沒有差別，每個人都可能處於某種失能狀態（吳惠慈，2013）。

##### （二）性別框架

傳統上，「男主外、女主內」的概

念屬性別刻板印象的框架。如男性要符合「陽剛／男性」氣質（masculinity）、女性、「陰柔／女性」氣質（femininity）。如在運動領域中力量、肌肉、體能、競爭等特質與男性符合；不期待女性展現陽剛特質（李亦芳，2009）。脊髓損傷者因性別不同，同樣受到性別框架影響。

##### （三）單一母職

大多數女性共同生命經驗是成為母親的角色，但實際上母親的角色個別差異大，如性別、種族、社經地位、宗教背景以及社會連結經驗不同，而有多重的母親角色。（黃俐婷，2011）。如女性脊髓損傷者常被期許可以像非障礙女性有類似的經驗。

## 參、研究方法

### 一、研究設計

本研究旨在探究脊髓損傷同儕服務者的性別經驗及同理感受。預計以立意取樣進行兩場次焦點團體：男性醫療訪視員／生活重建同儕訓練員、女性醫療訪視員／生活重建同儕訓練員。男女性分開訪談，男性邀請6名參與者、女性邀請6名參與者。

### 二、焦點團體訪談大綱

焦點團體由計畫主持人主持，男性和

女性分開訪談，總共舉辦兩場訪談。

針對男性醫訪員／生活重建同儕訓練員等經驗，訪談大綱如下：

1. 通常如何與異性傷友互動？
2. 在與異性傷友討論排便排尿議題，是否順利？能否舉例說明
3. 是否有與同性傷友討論過性行為相關議題？是否順利，感受如何？
4. 是否有與異性傷友討論過性行為相關議題？是否順利，感受如何？
5. 是否有與同性傷友討論過攝護腺肥大、性功能障礙等相關議題？
6. 是否有與異性傷友討論過月經、更年期等相關議題？是否順利，感受如何？
7. 在服務異性傷友時，有面臨過其他什麼困難？且如何協助生活重建？
8. 服務異性傷友時，是否有其他自己或對方特別難以啟齒的話題？且如何協助生活重建？

而女性醫訪員／生活重建同儕訓練員等經驗，訪談大綱如下：

1. 通常如何與異性傷友互動？
2. 在與異性傷友討論排便排尿議題，是否順利？能否舉例說明
3. 是否有與同性傷友討論過性行為相關議題？是否順利，感受如何？
4. 是否有與異性傷友討論過性行為相關議題？是否順利，感受如何？

5. 是否有與同性傷友討論過月經、更年期等相關議題？是否順利，感受如何？
6. 是否有與異性傷友討論過攝護腺肥大、性功能障礙等相關議題？
7. 在服務異性傷友時，有面臨過其他什麼困難？且如何協助生活重建？
8. 服務異性傷友時，是否有其他自己或對方特別難以啟齒的話題？且如何協助生活重建？

### 三、受訪對象

調查執行期間108年5月到108年12月，受訪資料表中男性與女性分開，7月4日舉辦男性焦點團體訪談、7月9日舉辦女性焦點團體訪談，以便清楚呈現編號、地區、服務經驗、受傷部位、年齡和傷齡。

「同儕服務員」因服務範疇不同，包含各類職稱，如生活重建同儕訓練員、醫訪培訓學員、關懷訪視員、同儕關懷員、自立生活同儕支持員，但其核心精神是一致的，由傷友關懷、陪伴、服務傷友。

1. 關懷訪視員（或稱同儕關懷員）：主要是資深傷友關懷、探訪、鼓勵其他傷友，並提供所需資訊與資源連結，以幫助傷友盡早獲得生活品質提升的一種服務方式。關懷／訪視人員可能由各協會指派，或是傷友自發進行。又可依探訪區域、地點的比重，分成以到醫療院所為

主的醫院關懷訪視員（簡稱醫訪員），或到傷友家中進行探訪的居家關懷／訪視員，亦有從事電話關懷的電訪員。以實務狀況而言，幾乎醫訪、家訪、電訪皆會交叉使用。

2. 醫訪培訓學員：特指由財團法人脊髓損傷社會福利基金會自107年所舉辦的北北基聯合醫訪員培訓，透過專業心理、社工、照顧知識等專業培訓課程，以及後續見習與實習—由資深同儕實習老師帶領學員到醫院去關懷傷友，以培養學員未來能獨立自主的關懷／訪視能力。其中也穿插家訪、電訪訓練。培訓過程中皆進行學習知能測驗，結束後依學習狀況進行職能分級認證，並頒發正式證書：一級醫訪員（可指導醫訪）、二級醫訪員（可獨立醫訪）、三級醫訪員（需在陪同下進行醫訪）。尚未結訓者暫稱為學員。目前已開設兩年，故分成一軍、二軍。

3. 生活重建同儕訓練員：特指財團法人桃園市私立脊髓損傷潛能發展中心為全省傷友所舉辦之短期性生活自理訓練，傷友根據受傷部份不同，分為頸髓與胸腰髓課程，頸髓傷友受訓時間比較長（約2個月左右）。頸髓班參訓傷友（稱學員）由頸髓資深傷友擔任同儕訓練員

（稱老師），胸腰髓班老師則由胸腰髓資深傷友擔任；老師們皆須受過相對應排便排尿等實作知能培訓。受訓傷友須短期住宿在中心，有些老師亦住在中心，互動頻繁，因此具有直接示範與學習的環境條件，與醫訪、家訪、電訪的服務條件不同。

4. 自立生活同儕支持員：自立生活為目前法定服務項目，多由地方政府委託民間團體辦理相關服務，強調身心障礙者自我決定、自己負責的生活方式。同儕支持員的角色在於陪伴、引導、協助傷友找出理想中的生活樣貌，並擬定具體達成方式，也可能需要至醫療院所、居家，或透過電話關懷傷友。

男性總共訪談六位，以地區區分，住在基隆1位、新北3位、臺中1位、高雄1位；服務經驗劃分，生活重建同儕訓練員2位、一軍醫訪培訓學員1位、二軍醫訪培訓學員2位、關懷訪視員1位；依受傷部位，頸髓4位、胸髓2位；年齡依序20-30歲1位、31-40歲3位、41-50歲1位、51-60歲1位；傷齡依序為約3年8個月有1位、約5年有2位、約9年1位、約21年1位、約23年1位。

女性總共訪談六位，以地區區分，住在臺北1位、基隆2位、新北1位、桃園1位、花蓮1位；服務經驗劃分，生活重建同儕訓練員1位、一軍醫訪培訓學員1位、

二軍醫訪培訓學員2位、關懷訪視員1位、同儕訪視員1位；依受傷部位，頸髓2位、胸髓3位、腰薦髓1位；年齡依序31-40歲2位、41-50歲2位、51-60歲1位、61-70歲1位；傷齡依序為約7年有1位、約8年有1位、約9年1位、約12年1位、約30年1位、約40年1位。

#### 四、本文預期的重要性與貢獻

以上顯示性別與脊髓損傷有交互影響，同理了解是醫療訪視員或生活重建同儕訓練員等服務的重要核心，若能夠對於脊髓損傷同儕服務者的性別經驗有更多認識，可望提升服務品質。因此本研究著重同儕服務者在提供服務時的性別角度，以協助未來服務提供者參考與改進。此外，後續在結論與建議中延伸出障礙者框架、性別框架以及單一母職等議題。

### 肆、結論與建議

#### 一、研究結論

##### （一）同儕服務關係與互動中，再製了主流社會性別框架

脊髓損傷傷友多為中途致殘、身心重創，同儕服務者在第一線接觸時，常需投入一段時間破冰，才有機會與傷友建立關係，進行更深度的支持與服務。期間同儕服務者會察言觀色發展出開頭語，試著找出傷友願意或有興趣往下對談的話題，

透過主動分享自身心路歷程，取得傷友共鳴，若傷友避談或表示不願意接受關懷，同儕工作者也會給予尊重，或等待傷友願意或主動詢問，再提供相關資訊或協助。

男性同儕服務者個性較為主動，強調專業訓練的重要，能夠運用各種話題與傷友拉近距離；女性同儕服務者特質上被動、思考謹慎，會善用周邊資源如其他同儕、社工等，並與同性傷友間的關係較容易培養出密切的情誼。但男性同儕服務者面對女傷友時，會謹慎地靠近彼此，不會馬上有意圖地接近，避免女傷友有不舒服感，也避免自己被貼上隨意追求女傷友的標籤。

當男傷友和女傷友聊天討論的範圍不同時，同儕服務者需要透過一些方法來理解傷友的思維。特別是女傷友重視隱私權，男性同儕服務者必須拿捏好彼此間的距離。如訪視時的告知、話題的範圍，甚至是女傷友對自己身材沒信心，而不願與異性傷友有任何接觸。

男性同儕服務者與傷友初期發展關係的話題，多為輔具使用與申請、營養、服裝儀容、尋求資源、預防疾病；與女傷友則是討論藥物使用、自我護理、導尿、排便、美容美髮、育兒、兩性關係。女性同儕服務者與女傷友初接觸時，女傷友樂於聊戀愛、家庭、美容等議題，且重視情感的交流，比較少聊性行為；相對地，與男傷友接觸時，男傷友有時會拿性行為等話題

開玩笑，女性同儕服務者仍能包容傾聽。

綜觀以上討論內容，同儕服務者尚未覺察到自身受到傳統或主流社會對男女性別預設的價值觀，如男主動、女被動、男給予、女接受等，因此在服務中也複製了這些框架，無法帶給傷友跨性別、跨界的多元視野與引導。

## （二）排便、排尿與月經等私密範疇，卻是傷友日常生活必備基礎知識

排便、排尿與月經等議題，傷友時常在生活中討論，因為脊髓損傷個別差異極大，專業醫生教導的方式，傷友在實踐上未必合用，回歸生活處境時也可能遭遇困難，有經驗的傷友可以分享密技，有效解決傷友在這方面的疑難雜症。例如男性同儕服務者很願意去了解女傷友如何排便、排尿以及月經，女性同儕服務者也會透過看書自學、請教同儕，試圖了解男傷友如何導尿。

以月經為例，因生理構造不同，在理解上與真實或有出入，男性同儕服務者認為女傷友必備「尿布、衛生棉、濕紙巾、備用褲子」；女性同儕服務者則依自身經驗，提醒女傷友必帶「大尿片、小尿片，以及棉條」，並且能清楚知道月經在更年期時的變化與狀態。

由此可知，即使對於排便、排尿以及月經/更年期的照顧知識，同儕服務者持續接受教育訓練與多請益，但因男女生理

性別上基礎身體構造的差異，加上這些生理照顧多屬私密範疇，難以真人教學，跨性別的學習仍屬不易。因此同儕服務者也自然地發展出尋求其他異性同儕支援作為解決方案，如男性同儕服務者會請女性同儕服務者代為向女傷友說明月經/更年期處理方式。

## （三）面對受傷後性功能障礙、情慾生活的討論，仍是再製主流社會性別框架

男傷友雖然面對傷後無法掌握勃起、射精等功能，常有自卑或負面情緒，但仍能大膽地表現性慾望、談論性功能與性愛的可能性。男性同儕服務者會向男傷友說明可透過財團法人桃園市私立脊髓損傷潛能發展中心諮詢、性輔具、開發其他碰觸方式來代償，以及使用手天使服務來滿足性慾望；但與女傷友則不會主動討論，避免讓對方誤解有追求意圖。

女傷友在受傷後，會在意自己身體樣貌呈現不完美，容易沒自信，進而影響與異性的互動。在兩性議題上，重視情感的討論，如戀愛、婚後的家庭關係維繫等，鮮少提出性行為、性功能話題，似乎受傷後沒有了性慾望，包含女性同儕服務者本身亦如。

以上現象一一複製了主流社會中男女性在面對性議題的樣貌，男性可自由談論，但女性不被允許與鼓勵，其中障礙女



性的情慾生活更加隱微或消失。

#### （四）懷孕與生育是傷友人生重大轉折， 社會責任與照顧重擔是考慮的關鍵

在傳宗接代的社會責任下，受傷後能否生育常是家中長輩比較關切的議題（另一伴可能是非傷友），如男傷友能否生育？女傷友能否懷孕生產？男女性同儕服務者會根據男傷友受傷程度，提供適合受孕的方法、對傷友生育了解的醫生等建議。女同儕服務者則能清楚了解，女傷友只要非不孕症，且伴侶的精子正常，受傷後仍能懷孕生產，若沒有健康的精子，可自精子銀行取精。

特別的是，男性同儕服務者會提醒女傷友留意完善的避孕措施，避免無預期的懷孕風險與後續須承擔的照顧責任。生育對於傷友是相對較為艱難的議題，男女傷友都會認知到當自己未能負起照顧孩子的責任以及減少孩子未來生活負擔情況下，不會輕易懷孕以及養育孩子，但也有女性同儕服務員基於自身受傷後生產的成功經驗，認為不需要太多擔憂，會以自身經驗能鼓勵到其他有生養意願的傷友。

## 二、研究建議

### （一）同儕服務關係始於生命共感與被接納，不在於快速主導話題或解決問題，特別在面對難言的性議題

在脊髓損傷傷友重建歷程中，同儕服

務之所以重要在於同儕服務者（前輩）與傷友（後輩）在面對磨難與困境時的生命共感、參照與相互砥礪。受過同理心訓練的同儕服務者較有概念，不是一味丟話題灌輸經驗或想幫傷友解決問題，而能依傷友開放或接受的狀態，往下引導及陪伴。期間傷友拋出的每一個負面情緒都是重要的關係建立切入點，透過同儕服務者能敏覺並率先自我揭露當時如何走過這些焦慮、憤怒、難過、自責、矛盾等困境，幫助對方產生連結，感受這些負面都是可被接納的，而能更勇敢提出來面對，特別是針對社會價值觀中本屬私密範疇而難坦然談論的性議題。

在同儕服務者訓練上，為了強化與傷友的連結以促進服務關係建立，建議除了培訓與疾病或障礙照護經驗有關的知識技能，亦能著重同理心與自我揭露能力的培養，並能針對傷友創傷復原歷程所對應的服務階段性歷程，建立各階段話題與界限的參考原則（但不僵化），前述章節所彙整的話題僅是拋磚引玉用，為鼓勵傷友探索及說出自身的狀態，不該太快被連結以預期要幫傷友解決問題的工具，至於各服務階段應守住可做、不可做的界限內容，則是為了避免在傷友尚未準備好時，被迫接受不合適的話題而產生不當效果。

提醒同儕服務者先同理、共感，再進入給資訊、協助，同時不要忽略每位傷友呈現的狀態應回到其社會脈絡（社經地

位、生活背景、年齡、世代差異)重新進行理解。

## (二) 排便、排尿與月經等生理照護，對應性別需求，可區分兩層次協助

在脊髓損傷後，排便、排尿、月經處理能照顧得宜決定了生活品質與人際互動，若處理不善或引發後遺症，對生命維繫將產生立即且重大影響，因此對非傷友而言屬私密範疇的議題，卻是傷友日常閒聊的話題，自然也成為同儕服務者必要具備的基礎知識。這些因身體感知變化而需對應學習的身體照護技能，住院期間醫療人員雖會教導，但傷友個別差異極大，會遇到各樣問題，加上邁向重建後，傷友的生活目標與型式不再如住院單純，必須重新在社會角色與作息中摸索新的方式。資深的同儕服務者因經驗豐富，能不受生理性別障礙，跨界解決男女傷友提問，但資淺者可透過團隊派案方式，請求另一生理性別的同儕協助支援，特別是進入需要細緻教導操作細節時。

至於非生存層次，較為個人心理、情感層面的經驗分享，如女傷友面對更年期時對身體認同的矛盾、女性對月經變化所帶來的焦慮、女性情慾探究等，男性同儕服務者的確較難感同身受，建議改由女性同儕服務者接手關懷。

須留意的是，新傷友尚未準備好談論時，同儕服務者（特別是異性）無須強制

引導，而可以先委婉告知這些議題未來都將影響生活品質，若傷友有意願了解可主動提出，讓新傷友既能在被尊重前提下提早做心理準備，亦能知道求助窗口不致茫然。

## (三) 受傷後的性議題，是否被社會主流對性別與障礙的雙重框架影響著？

主流社會賦予男女性的情慾實踐有其預設，成為障礙者之後，是再製此價值觀？還是在身體受限中，反而有機會打破框架，開創更多元的創意空間？目前研究成果呈現前者。障礙者被社會期待快速重建與減少社會成本，若談情慾似乎較難被肯認，以此角度似乎較能理解女傷友受傷後不再談論性需求，覺得自己沒需求的現象。而目前男女性同儕服務者的性實踐，仍被主流框架桎梏難以自我覺察，自然不易透過有意識地自我揭露，引導新傷友（特別是女性）安全與信任地接納障礙後身心狀態的獨特性，進而探索各種多元可能。

男性同儕服務者提到男傷友會嘗試情趣用品獲得滿足，但針對生活自理皆需別人協助的高部位頸髓傷友來說，必須透過照顧者如看護才能使用。以目前政府未有完整法規去界定性輔具時，傷友們在探索性需求時，必須自行承擔背後的風險（如被告性騷擾等），未來期待國家能重視障礙者實踐身而為人的親密連結與性權，建

置起完整的配套制度，讓障礙者獨特樣貌得以真實呈現與友善對待。

#### （四）建立障礙女性懷孕與生育的交流平臺，以多元創意實踐打破單一母職標準

本研究僅探究女傷友懷孕與生育的意願與功能，但整個孕程中能否獲得妥善支持的關鍵議題，較無觸及。孕程中女傷友身體狀態時時改變，依此需求進行輔具、作息、飲食、空間、行動上種種調整，且因受傷後癱瘓的下半身難有感知，如何得知子宮收縮、羊水破了需盡快就醫生產等，目前被揭露的資訊非常有限，女傷友常焦慮地自行摸索，或找尋有生育經驗的前輩同儕請教。而社會福利資源政策思惟上，亦尚未將障礙者生育需求考量在內，如居家無障礙空間改造每三年可向政府機關申請一次，若申請過後，又遇懷孕，則無法再依孕程與育兒所需提出申請。

而進入養育階段，一般母親隨處可找到媽媽平臺了解母職教養資訊，但障礙者的母職實踐，卻少有平臺可供交流。而整個社會不管從醫療、教育、福利、商業行為等，其實都缺少對障礙母職的想像。例如學校構思親子活動時，可能設計熱鬧的草地野餐，但卻沒考慮到坐在輪椅上的傷友作為母親的角色，無法席地而坐，反成注目焦點，成為不夠友善的反向示範。

因此未來可考慮開創交流平臺，如

脊髓媽媽的一百種母職想像，邀請傷後有育兒及教養經驗的傷友進行分享，可能是傷友與非傷友的組合、不同部位及功能的傷友間的組合，貴在呈現各式各樣的實踐經驗，打破單一想像與標準，讓後續有需求的女傷友擁有充分參照資訊，實踐更多元、創造性的路徑。

### 三、研究限制

#### （一）同儕服務者與傷友的世代差異也可能影響服務關係

本研究受訪的同儕服務者年齡層較廣，男性從25歲到52歲、女性從32歲到68歲。通常年輕族群有其喜歡討論的話題、交流方式與慣用語言；長輩亦然。同儕服務者在與傷友建立關係時，可能有各年齡層生活經驗的影響與限制，未必是性別因素導致，未來研究時須對世代差異更敏銳。

#### （二）年長的女性同儕服務者不談性，是否會影響年輕女傷友？

研究發現年長的男性同儕服務者能自在談性，但少分享自身經驗，年長的女性同儕服務者雖擅長自我揭露，卻完全不談性，這顯示著社會性別再製。然而年輕的女性同儕服務者卻有談性的動能，不管面對戀愛、性愛、同志、懷孕、生育等話題，甚至面對男傷友開起性玩笑，都有更寬廣的談論空間。目前研究中尚未有足夠

資訊研判何以年長女傷友不談性，但須思考若年輕女傷友（服務使用者）想討論性議題時，卻遇到避談性的同儕服務者，如何能被協助？何處可找到探究空間？至於年長女傷友是否有機會將性實踐重新納入生命完整樣貌，就留待下一階段研究設計。

### （三）從行動受限中，重拾獨特自信美

一般大眾不管是男女性，對「美」都想追求，傷友也相同，但受傷初期皆經歷身體殘缺的自卑，本研究有位男性同儕服務者也指出傷友受傷後，常因行動不便難以打理自己，而放棄變美的權利，但當他主動分享無障礙髮廊與美甲店資訊後，女傷友開始燃起復健動能。女性同儕服務者與女傷友間更常彼此分享變美的撇步，需留意的是，這樣美的呈現，是否仍附合社會主流標準—高挑、窈窕、纖瘦？還是由傷友找到屬於自身獨特多元樣貌的自信美？一種我不再是個障礙者，而是一個獨特女人的自信美？這才是我們衷心希望看見的。

### （四）同志議題的侷限性

從研究中雖有討論同志議題，但沒有遇過傷友直接揭露自己的同志身分。男同志傷友似乎可經由同志諮詢熱線和酷兒權益推動聯盟等性／別倡議組織找到社會空間現身，包含接受訪談研究發聲，但目前

不清楚能讓女同志傷友安心現身的平臺，自然也難有效接觸與進行研究。

### （五）焦點團體限制了訪談的深入性

焦點團體所邀請的同儕服務者無法概括所有傷友的情況，只能以受訪者所分享的範圍進行研究整理與分析。而傷友受傷部位節數不同、功能損傷是完全或不完全等，在討論排便、排尿、月經/更年期、性功能障礙、懷孕及生育時的個別差異極大，其中頸髓傷友尚需照顧者協助，照顧者如何學習及感知傷友的真实需要與感受，本研究未能更細膩探討，故難用推論方式呈現其廣度與複雜性。

加上焦點團體的受訪者若未能與訪談者或其他受訪者建立起信任及安全感，難以在短時間深入揭露真實想法。特別是性議題團體，訪談者必須更主動自我揭露，才能經營出讓受訪者感受同理與願意分享的氛圍。未來也可以考慮個別訪談進行更深入探討。

（本文作者：洪心平為財團法人脊髓損傷社會福利基金會前執行長、現任顧問；余郡蓉為財團法人脊髓損傷社會福利基金會研發部副主任；張祥雲為財團法人脊髓損傷社會福利基金會研發部研究員）

**關鍵詞：**脊髓損傷、脊髓損傷男性議題、脊髓損傷女性議題、醫療訪視、生活重建

## 📖 參考文獻

- 王顏和（1998）。〈脊髓損傷概論〉，《脊髓損傷者身心重建手冊》。頁68-69。臺北：社團法人中華民國脊髓損傷者聯合會。
- 李亦芳（2009）。〈運動領域中性別框架之再製與鬆動〉，《身體文化學報》8。頁71-98。
- 吳惠慈（2013）。《身心障礙者之身心障礙認同歷程——以肢體障礙者為例》。臺中：國立臺中教育大學諮商與應用心理學系。
- 洪心平、鄭旭博、劉政漢、余郡蓉（2018）。〈居家脊髓損傷者長期照顧需求調查〉，《社區發展季刊》161。頁377-390。
- 黃俐婷（2011）。〈學齡前幼童之母親對母職的自我認同〉，《社區發展季刊》135。頁354-367。
- 溫美蓉、林麗嬋（2006）。〈女性脊髓損傷病人性功能障礙之照護〉，《榮總護理》23（2）。頁136-141。
- 麥麗蓉（2011）。《脊髓損傷者生活重建的主體性知識～一個協同探究的實踐》。新北市：私立天主教輔仁大學心理學系博士論文。
- 劉政漢（2014）。《從優勢觀點探討頸髓損傷者復原歷程》。臺中：亞洲大學社會工作研究所碩士論文。
- 陳瓊玲（1998）。《日常生活訓練。脊髓損傷者身心重建手冊》。頁27-30。臺北：社團法人中華民國脊髓損傷者聯合會。
- Charlifue, S. W., Gerhart, K. A., Menter, R. R., Whiteneck, G. G., & Manley, M. S. (1992). Sexual issues of women with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 30(3), pp. 192-199.
- Chien, L., Wu, J., Chen, Y., Liu, L., Huang, W., Chen, T., Lo, S. S., Cheng, H. (2012). Age, Sex, and Socio-Economic Status Affect the Incidence of Pediatric Spinal Cord Injury: An Eleven-Year National Cohort Study. *PLoS ONE*, 7(6).
- Gofrit, O. N., Yutkin, V., Pode, D., Duvdevani, M., Landau, E. H., Gielchinsky, I., & Hidas, G. (2018). *A study of prostate volumes in patients with spinal cord injury*. *Neurourology and Urodynamics*.
- Ljungberg, I., Kroll, T., Libin, A., & Gordon, S. (2011). Using peer mentoring for people with spinal cord injury to enhance self-efficacy beliefs and prevent medical complications. *Journal of Clinical Nursing*, 20(3-4), pp. 351-358.
- Monga, M., Bernie, J., & Rajasekaran, M. (1999). Male infertility and erectile dysfunction in spinal cord injury: A review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(10), pp. 1331-1339.
- Nygaard, I., Bartscht, K. D., & Cole, S. (1990). Sexuality and reproduction in spinal cord injured women. *Obstetrical & Gynecological Survey*, 45, pp. 727-732.
- Sherman, J. E., DeVinney, D. J., & Sperling, K. B. (2004). Social Support and Adjustment After Spinal

Cord Injury: Influence of Past Peer-Mentoring Experiences and Current Live-In Partner. *Rehabilitation Psychology*, 49(2), pp. 140-149.