

與重殘者關係

人性的社會建構

邱明祥

此篇報告呈現不烙印、刻板化及拒絕明顯障礙者之非障礙者的觀點，我們檢視關切並接受與重障礙者關係的非障礙者如何界定重障礙者；雖在此關係中的障礙者常洩著口水、弄污自己及不會言語或走路——大都被視為高度不良的特質，然他們被非障礙者接受並當成有價值又可愛的人；我們檢視非障礙者所認為「幫助即在內心維持障礙者人性」之觀點的四個面向：(1)障礙者有思考的特質，(2)將障礙者當成個別化的個體，(3)視障礙者為互惠的，(4)為障礙者界定社會位置。此篇報告較少以決定論方式敘述偏差研究，而提出慣於想成極端否定價值特徵者能有包容勝於排斥之道德經歷，及主張接受研究對排斥須添加更一致的焦點。

無人能駁斥明顯障礙者（obvious disability）在社會上被定型成偏差角色的事實，對排斥的特別注意導致許多社會學家忽略或疏於解釋一些沒發生拒絕和排斥的例子。雖不藉由自然決定論，然符號互動論與標籤理論却常呈現人們標示、定型、烙印、拒絕和排斥等明確辭彙界定障礙者為偏差，包括一些可辨識障礙者。據 Goffman 言，有明證烙印者被視為「不完整的人類」及「在我們心中由完整有用的人貶低成墮落受輕視的人」，而 Scott 則強調眼盲是如何「因損壞身份和體面而懷疑人的特質」。偏差團體受拒絕和排斥被視為當然，而當受標示為偏差者却沒被烙印拒絕，此種反應常被描繪成「自制」和「烙印的讚美」。

此篇報告呈現並企求瞭解不烙印、刻板化和拒絕明顯障礙者之非障礙者（nondisabled people）的觀點，我們檢視關切並接受與重障礙者（重深度智能障礙或多重障礙者）關係的非障礙者如何界定他們，雖在此關係中的障礙者常洩

著口水、弄污自己及不會言語或走路——大都被視為高度不良的特質，然他們被非障礙者接受並當成有價值又可愛的人。

報告裡我們主張人的定義建立在界定者和受界定者間的關係上，既非由個人特徵決定亦非隸屬於「人為團體一部份」的抽象意義；此種主張較少以決定論方式說明偏差研究，而提出慣於想成極端否定價值者能有包容勝於排斥的道德經歷，及接受社會學（sociology of acceptance）須對排斥添加更一致焦點。

接著我們敘述研究方法和資料，討論接受重障礙者與非障礙者間的關係，並檢視後者對障礙伙伴的定義及他們如何在障礙者人性裡證實自己的信念；報告篇末我們提出報告中這些關係和觀點如何被解釋。

資料與方法

過去十五年裡，我們在被定義為智能障礙者及其家庭成員，各種醫療復健幕僚成員、及與受如此定義者一起工作或有關連者中，已完成質的研究（qualitative study）。早期研究在「公立學校」和「醫院」，或受標示為智能障礙的發展中心完成，換言之，完全為機構；諷刺地，在那研究我們研究機構去人性化（dehumanize）的觀點，特別是在障礙者受不像人的照護下，機構幕僚如何界定智能障礙者。我們也完成曾居住於機構者的生活史，以檢視曾受標示為智能障礙者的經驗和觀點。此研究支持文中對明顯差異者烙印、刻板

化和社會排斥的許多爭議與結論。

近來我們在學校和社區的廣大範疇裡研究障礙者，過去四年研究組部份成員已完成社區中支持障礙者方案和機構區域性訪視；最近已訪視超過二十個遍及全國的地區，且持續作訪問；被選地區是因其於提供創新和示範性服務給重障者領域中深受好評。我們對支持私生、領養和寄養家庭的重障兒童、及在自宅或小社區安置的成人之機構訪視特感興趣，訪視持續二至四日，涉及家庭和社區安置的觀察，訪問機構行政人員幕僚及家庭成員，如可能則含括障礙者本身；我們研究設計要求在每處至少須注意兩位障礙者，無論如何在大部份地區都已研究六至八個個體狀況。訪問期間常由「導引者」偕同，其大都是機構行政人員或社會工作人員；在許多地區，我們從機構獲得受服務者姓名和地址，而在無「導引者」情況下訪問他們。

我們研究方法為質的分析，面訪採開放式以鼓勵人們談論什麼對他們最重要；大致粗略完成近千頁詳細註解、錄音訪問和觀察，並以歸納方式作分析，報告中所描述的觀點和定義在資料中顯現成主題。

採訪過程經由與障礙者關連的各類非障礙者，我們已學習超過百種障礙者生活和儀儀的觀點；報告著重於這些關係的次領域（subset），在此我們謹慎檢視與不能言語且人性常被視為有問題而受標示成重障者之關係的非障者，報導對重障者形成人性化定義和建構的非障者，報告裡並非所有家庭成員、機構幕僚及受訪者皆持有此觀點，與重障者有關連者使用特徵和標示的廣大範疇界定重障者，從臨床觀點到去人性化觀點而至此所描述的人性化觀點。

我們研究方法必然有其限制，例如花少許時間（一至三小時）訪問研究中每個人，時間長度無法提供機會發展與人們深度的關係或抓到所呈現的許多主題，但無論如何已花足夠時間於機構、學校和服務場域，並訪問障礙者與其家屬，以幫助我們瞭解其認為我們想知道之簡述的回應；再者我們的資料大都由面訪和語彙解釋組成蘊釀而成，雖偶而能觀察障礙者與非障者的互動，然報告是以人們告訴我們的為基礎，而不在於觀察他們在做什麼。

這是非障者對局外人特別是我們如何呈現其障礙伙伴的研究，依據理論觀點，可用辭彙判斷研究對象或為「解釋」——人與局外人互動中如何「塑造」人性，抑或「社會意識」——人如何以訪談中他人所說而洩露於生活者界定他人，我們採納符號互動論導致我們傾向後者的觀點。

接受關係

報告中非障者已發展出接受與重障和多障者的關係，接受關係是因接近及情感長期支持與特殊化，案例裡涉及及到重障者、明顯障者與假裝非障者，在此關係中偏差態度和障障沒帶來烙印或恥辱，障障者的人性受支持，差異不被拒絕亦不帶來恥辱。

當此關係與正式組織中成員對案主關係比較時，它被設計來處理偏差人羣，此類人羣成為社會學特殊意含並在人類辭彙中顯得重要，有類似特徵者可被界定以及互動從某狀況至另一狀況有巨大差異；顧德（Good）指示一致性是社會性產物並依附於人們觀察脈絡中，遭機構成員視為「不像你我」、特別是視為非人的類似團體，在研究裡被非障者當成「像我們的人」；儘管在如此標示的機構安置裡，智能障障和處遇的文化定義是事實，然非障者確能形成與大多數重障者的接受關係，且建構將障障者當成人之正面定義。我們不企求研究裡的接受關係是一致的或資料有統計地回應，但要求當某方式使標籤、烙印、拒絕受過度決定論概念複雜化時，此種關係存在並需要被瞭解。

定義人性

二十歲的珍不會走路說話，臨床記錄敘述其有腦性麻痺（cerebral palsy）和深度障障，瘦小身軀（四呎高、五十磅）萎縮的腿和不成比例大頭造就她極特殊的外貌，其行為相當奇特，又流水、搖晃頭、製造似乎無法理解的的高調聲音；但這是局外人描述她的方式，我們對她敘述好似社會學家首次與之相遇。

某些學者專家主張珍和像她者缺乏人的特質，研究中珍和其他深重度障礙者常被稱作「蔬菜」(vegetable)，恰如研究裡那些關係者，已習慣性地被社會主流排除，而隸屬於機構安置最糟處遇。

邁克和潘尼布朗(報告中的姓名都是假名)是珍過去六年的領養雙親，珍是他們所深愛又可愛的女兒、家庭整體的部份及完整的人，當討論其障礙伙伴時，他們的情感與研究裡其他非障礙者表現相類似。報告其餘篇幅將描述處於與障礙者關係及在障礙者特殊人性中保持信念之非障礙者的觀點，非障礙者甚少使用「人性」這辭彙描述其同伴，我們使用是因它捕捉了非障礙者視為當然的觀念，非障礙者將障礙者看成有充分資格的人(全人，Whole person)，站在比較去人性化觀點時，常受機構幕僚或視障者為非人或次人者所把持；我們檢視四個面向：(1)障礙者有思考的特質，(2)將障礙者當成個別化個體，(3)視障礙者為互惠的，(4)為障礙界定社會位置。除障礙者的行為和生理差異外，這些觀點能使非障礙者定義障礙者為「像我們」的人。

分析的方向是一致的，並以人們如何是常態或偏差之部份互動論者和常氏論者研究為基礎，比較這些研究，我們不注意產生常態或人性的實際互動，而注意結合界定障礙者為人的觀點，因此我們對這些非障礙者密友如何「建構」其重障伙伴感興趣。

障礙者有思考的特質

思考能力(理由、了解、記憶)有時呈現為定義的人性；智力是人獸的區別，研究中許多障礙者已被診斷為深重度障礙又不能言語，然藉由溝通紙板完成少許溝通——障礙者可指出的圖畫、符號紙板作為溝通方式；心理測驗規則下，許多極低智商者(低於二十)存在被視為無法測試的某些案例中，他們呈現少許或不明顯的刺激暗示，然大部份人將說：他們欠缺思考能力。

深重度智能不足和多障者無法思考的假設起初似乎蠻合理，然據最近調查，重障者能否思考成為更複雜的問題，研究中非障礙者相信並搜集其障礙伙伴

確能思考的證據，某些人強調地說他們真能瞭解障礙者思考些什麼，其餘人則言：雖確實陳述障礙者心中所想是不可能的，但他們容許他人有懷疑的權力。人思考什麼是主觀的且他人絕不能完全理解，藉觀察言語、書寫、姿態或有意義的身體語言符號，我們知道他人正思考經驗什麼，研究中重障者極端受限於其移動、發聲和製造符號的能力，然此種失能無法阻礙其非障伙伴傳導思考給他們。

就非障者而言思考因溝通想法而異，依他們觀點，人能有完整思考能力可能在「智力」和反應，也可能受侷促在失能或嚴重受限溝通能力的軀體；他們特此觀點即重障伙伴較實際表現更聰明，且其生理機能支持其顯現更完整的聰明；在基布倫 Gubrium 的患 Alzheimer 病人作品中，「雖受害者外表的姿態和表達很難於人性基礎下提供線索，問題在於不論疾病已完全攫取它或僅攫取其表達能力都是受人質疑的」。

重障者有思考特質存在於讀取姿態或產生動作意義的事實，重障者或許有姿態或動作表達的限制，然無法阻止研究中非障者由重障者製造的姿態動作來瞭解其意義，在某重智障兒童與其父母溝通案例裡，顧德描粘特著重於母親如何製造使用非語言資源和姿態以指出年輕女孩曾想些什麼；相似地，基布倫報告家庭成員或隨侍受診斷為 Alzheimer 病人的照護者，如何形成知覺力以致可捕捉病人內在意向的任何線索。

研究中對障礙伙伴智力促進與了解，非障者強調內在聲音和動作的重要性，我們觀察某三歲男童是完全麻痺，某些專家自然而然認為，邁克製造唯一動作是其舌頭輕微伸縮和他盲眼緩慢來回旋轉，醫生和社工員告訴邁克養父母，這男孩無法瞭解和溝通，因為他沒有智力，然雙親瞭解邁克的動作象徵而駁倒如此診斷，他們說當特定人進入邁克房間，其如何觀察到男孩舌頭動作速度輕微的變動，有時他們要求邁克移動眼睛向房裡說話者，他能夠聽並熟識他人對雙親而言是種指引。

許多非障者不僅要求障礙伙伴能思考，且他們能瞭解同伴並知障者正想

什麼；許多障礙者有姿勢和聲音限制，人們認為想瞭解他們是極困難的，但非障礙者說對其而言此不算是案例；他們知道有時了解伙伴所想是困難的，然却在最大部份時間維持瞭解障礙伙伴，他們說其可讀取姿勢和解讀陌生人無法瞭解障礙者內在陳述的意義，譬如某些人要求自己藉讀取伙伴的眼睛來瞭解其伙伴。

其餘非障礙者說：直覺是瞭解重障者及其所思的來源，某深度障礙年輕女性父母解釋，何時要求自己知道女兒瞭解「恰有某些內在感受，我相信其深植靈魂深處」，顧德報告說雙親和他人在與重障者知覺關係中「恰好知道」重障者在想或感覺到什麼。

最後某些非障者藉置身重障者位置，或「扮演障礙者角色」來瞭解其重障伙伴，亦即他們想像於類似特別狀況，障礙者將有何感受；某養母說她決定藉假想自己為女兒並經驗女兒的行動，以如何來對待其養女，從其觀點她說藉檢視自己為領養子女做什麼，而經驗照護的喜悅；非障者瞭解障礙者內心生活評價可能受扭曲的相似性，他們相信過程帶領其更接近自己伙伴，且引導其對障礙者正經驗什麼有更佳瞭解。

非障者對障礙朋友能力有信心，且喜愛障礙者思考的能力，並常與專家臨床評斷相反，某些案例中醫生活訴非障者其伙伴為腦死，非障者說在其眼裡常質疑專家低估其伙伴能力的判斷，他們反駁說專家沒長期隨時緊密地觀察障礙者，障礙者引為指示意義的行為在此時間裡沒產生，恰如專家對他們瞭解一般，再者專家不像關係中的非障者與其案主有親密性，因此無法分辨障礙者姿勢的細微差異。

支持非障者認定專家誤判障礙者智力的信念，乃因過去專家誤判的許多案例；某些人注意到障礙伙伴活於早天預測中，然其於家中照護障礙伙伴，不顧如此生活安置為不可能及障礙者註定機構生活的忠告；某深度障礙者養父母告訴我們：「醫生說她必須在機構裡，我對自己說：『我們瞭解那是我必須聽的』，我知道我能照顧亞蜜（Amy）且做到」。某擁有一深度障礙者和兩

位重障成人的家庭，父母親告訴我們其，養子女遭學校拒絕，因專家判斷他們不可能發展，然而他們從機構釋回進入家庭生活，不久即開始參與正式學校。

不論此類重障者是否像他人能會意思考，專家評斷比研究中非障者評斷並無更多真實主張；在決定障礙生活環境，專家評斷可能有更多權威性或政治份量，但我們不認為其絕對意義或較少深思的社會定義與觀點會更精確，顧德批評波納（Pollner）和威克勒（McDonald-Wikler）對重障兒童能力之家庭「錯覺」信心的解釋——他們提供「不真實的社會建構」，並駁斥臨床醫學知識體系未曾藉判斷家庭信仰體系合法性有效提供某項標準，臨床觀點和與障礙者親密關係者觀點相比較，乃以各種知悉瞭解的不同方式為基礎；再者臨床診斷常由本身的評判被證為錯誤，例如由許多個案史發掘早年診斷為無精神能力者，當提供溝通輔助時，後來被發現有正常智力。

將障礙者當成個別化個體

坐在一位大半歲月於機構生活的年輕重障女性之領養家庭客廳，其父描述她為有亮麗頭髮和深意幽默，且是極有欣賞力的人，當年輕女性從學校返家，她穿著新潮服飾搭配銳豹跑鞋，父親告訴我們莫妮卡（Monica）如何喜著新衣且服飾顏色多麼令她喜愛，並告訴我們，自她進入其家庭生活起，她的髮型已由機構中西瓜皮變成目前高尚型式；莫妮卡膝上有溝通紙板，她移動手置於收音機圖案附近，父親說：「好的，晚餐必須開始且將扭開收音機，我們正享用你喜食的雞肉」，他另又說：「莫妮卡喜聽音樂，當聞到喜歡的食物時會非常興奮」。

研究裡非障者建構其重障伙伴為人的第二種方式是將他們當成個別化個體，曾被研究過者對其障礙伙伴所持觀點是，定義障礙伙伴為獨特唯一的個體，並具與人有別之特殊特質，例如莫妮卡養父視其為獨特個性、特殊好惡、正常情感動機、顯明背景——簡言為明確自體，他和其餘受訪問者都遵循此定義來處理障礙者儀表。

個性。非障者使用彈性辭彙描述此顯著特質，諸如天真、有趣、害羞、精

力充足、亮麗、有欣賞力、美好、可愛、平靜、活潑、仁慈、溫和、極好、知趣、愉悅、和好伙伴等形容詞填入「個性」的眾多類別，這些辭彙大都完全正向；偶而可能聽到像「他碍手碍腳」或「昨天她帶給我麻煩」這種字眼，而指出更多批評的評價，但却妨碍個人明顯特質的促進。

研究中許多非障者為其障障伙伴取外號，外號常是捕捉有關個性性格的唯一事物；某位與於機構渡過五十餘年的老年障障者發展親密關係的人，稱呼老人家為「魯笛先生」，魯笛先生既盲又啞僅能扶牆而行動；而非障者說他無法解釋為何採此外號，但相信「魯笛先生似乎與老人家性格相配」，並說在其生活裡魯笛先生已為完整個體，而「他創造此外號然後使其人名相符合」，對老人家而言此外號隱含尊重的意味。

這些非障者不使用專有名詞，諸如「深度障障」或「發展性障障」提供給其朋友或喜愛者，某些覺得臨床診斷太無人性，且無法表達更多個人的特徵個性，他們說其深信臨床標示界定障障者缺陷多於正面特徵，是它們不喜採取優越論點，此種標示可能剝奪他或她的獨特個性，藉使用富含戲劇性的形容詞及用特殊個人名詞界定障障者，他們維持了重障障者的人性。

好惡。個體另一面向涉及辨別力、品味和喜好；莫妮卡父親對她描述成為紋述的範例，研究中非障者知道障障伙伴的特殊好惡並自願討論它們，重障者可能受行動所限導致表示喜好範疇較少，非障者呈現它們成障障者經驗的明確喜好，音樂、食物、顏色和特定人物都被列舉為重障者喜好的範疇；莫妮卡喜聽音樂，有喜愛的色彩且喜食雞肉，某擁有三位障障青年家庭——二位年輕男性和一位女性，非障家庭成員說，一位喜好古典樂，第二位喜愛搖滾，第三個不喜歡音樂；某位與四十三歲重障障婦女有照顧關係的女士說那婦人喜好露營、航行和划獨木舟。

經訪視具好惡的障障者，非障伙伴不僅塑造障障者個性，且常強化他們間的連繫（bond）；諸如「她喜歡吃我們做的每樣食物！」和「他喜愛我做的香蕉麵包」皆指出非障者與障障者共同分享了解自我。

情感與動機。每日互動中，我們藉由他人言語行動而傳達情感與動機；與其界定障障者行動為基礎病理療候，研究中非障者用正常動機和情感的情感辭彙界定障障者；某領養母親訴關於其養子邁克的下列故事：星期三晚上他開始哭個不停，我方寸已亂並打電話請我丈夫馬上回來，他急速至此盡其所能與邁克交談：「嗨寶貝你有何困擾？」邁克停止哭泣我抱起他，但不久又哭了，丈夫叫我放下他且坐在搖椅與邁克談話，邁克再停止哭泣，但不久他準備讓邁克躺下却又開始哭……所以邁克瞭解某些事物；我們讓他躺下，他如何知道再次哭泣？

如上邁克養母陳述的問題，研究裡非障者獲得外表療候——哭、笑、嘆氣，重障者的暗示如其他人般有相同的情感和動機；當哭笑、嘆氣關連到特殊事件，此事件激發他們而顯露給解釋者，重障者是與其環境接觸而以類似共同分享方式表達人類情緒。

生活史。將障障者當成個體的觀點是建構解釋他或她是誰之個人傳記，訪問中非障者陳述障障者背景經驗故事，障障者的個性和人性常由唯一且詳盡的傳記傳達。

生活史陳述於兩部份，第一必須處遇障障者經驗優先於關係的形成，特別於障障者已機構化時，非障者描述隨之而來的傷害和剝奪，在解釋此經驗非障者常置身障障者位置並想像此種經驗像什麼，某些案例中障障者表現成歷此經驗的殘存者甚或英雄；生活史第二部份是關於障障者生活改善，特別當其與陳述故事非障者生活，例如非障伙伴常指出其體重、行為技巧、個性和欣賞力的改變。

處理的欣賞力。研究中非障者不僅視障障者為個體，且藉處理其物質欣賞力，重視明顯差異並強調個體一致性；他們企求對局外人表現障障者個性且視其為正常，經由注重衣著款式顏色且注意障障者欣賞力的其他觀點（髮型、指甲、化粧、清潔、男性鬍鬚）他們協助建構其障障者定義的對等一致性；稍早描述的莫妮卡案例，其寄養雙親為她挑選服飾和塑造吸引人的髮型；障障者

欣賞力的處理形成性別典型，許多年輕女孩寄望父母以褶邊和女性服飾裝扮她們並於其髮稍配搭蝴蝶結，如此障礙者不僅領受「個體」一致性，亦成為「小女孩」、「年輕男孩」、「中年婦人」、「老年人」等等。

對局外人而言，研究中許多障礙者有明顯的生理異常，諸如大頭、虛弱身軀、彎曲手足和弧形背脊，非障礙者極少提及這些特徵，除當特殊狀況引起障礙者困難或於局外人對障礙者異常的否定反應之駁斥。

對障礙者的欣賞力非障礙者表示成就感，對已機構化的障礙者，許多非障礙者評論其離開機構後有顯著改變，此種改變已由機構服裝雜亂髮式、骯髒皮膚和懶散而至生理本身更像正常人，此種改變為障礙者形態變化的徵象，從去人性的機構住院病人成為家庭成員或朋友。

彈性地比較剝奪障礙者身份的所有機構，研究中非障礙者瞭解並幫助與其關連障礙者完成個人身份；個性、好惡、情感和動機、傳記及欣賞力都是障礙者個體化觀點，藉強調重障礙者個人態度，研究中從正常世俗環境、每日生活，非障礙者接受並包容其伙伴超過拒絕排斥他們。

視障礙者為互惠的

關係中某些人被視為完全傑出參與者，他們促進伙伴關係，交換理論指出親密關係於界定施受相等關係的團體間是互惠的這種趨勢，依據交換理論，擁有相同資源者（一些組合如社會價值、智力、物質資源）趨向形成包容的關係，當個人無多餘資源可供應，關係遭遇不平衡，則將成壓力的經驗，於其眼中在此狀況下軟弱的伙伴正減少，這種說明狹隘界定交換必需的本質並拒斥報告裡討論的關係類型。

由局外言可能顯示研究中關係為單向的（非障礙者付出所有且無所獲得），並使用交換理論的邏輯宣告壓力及不整合，畢竟重障礙者呈現如此少的資源、社會價值、智力和交換的物質來源，然此不為研究裡非障礙者看待其關係或障礙伙伴的方法，他們界定障礙者為互惠的或能對某些重要事物回饋。

喬班（Joe Bain）與其妻及兩子女住在一起，並和三位年輕重障礙者與一位年輕女性共享其家庭，他陳述為何與障礙者生活：「我沒做任何為其利益而為之事，他們可能從它得益但我喜歡如此，這是有興趣的，我視他們為快樂分享者。」

研究中並非所有非障礙者都如此豐收，然都提及由關係中獲得愉悅；因為他們喜愛障礙者並喜歡和其一起；對某些障礙者言伙伴關係為重要資源；某人說如果無照護和維持伙伴關係的障礙者，她將不知做什麼；許多人提及障礙者如何擴展其生活，引導他們認識新朋友並學得其先前毫無所悉的溝通觀念。

伙伴關係和新社會關係或許是已討論的優點之最佳組成，某些非障礙者對障礙者施與何物是哲學性的，部份人說其相信與障礙關係已使其變得較好，一有腦水腫六歲重障男孩母親說：「他教我如何接受他們為人，不論如何受限，他們都有特殊的特質」，另一對父母其子為重障並有兩歧的背脊，父親陳述：「他使家中小孩和我們特別謹慎，並更易於和所有障礙者相處」。

顯然談論過的非障礙者感覺自己了解其親密的障礙伙伴，非障礙者說其了解障礙者並知道他們的特殊好惡，親密地了解個別障礙者給非障礙者某種「特殊」的情感，依某位與重障兒童有照護關係者說：「在每次獨處時，我覺得我們有一極特殊的關係，我感到好似自己比別人更瞭解他，如果他生病或他需要什麼，我好像能意會」。

某些非障礙者由其關係報告其他好處為成就的意含，即促使障礙者更好及個人成長，非障礙者知道個人欣賞力正面變遷在其障礙伙伴發生，雖局外人認為進步極少，乃因其沒注意或瞭解某些事物，然對非障礙者言它是顯著的；例如某位與語障女性有關係者描述其如何告訴蘇珊（Susan）刷牙，提及當蘇珊走出浴室手握牙刷牙膏和漱口杯，她解釋道：「那是為協助而要求，是溝通，五年前她從沒做過，她甚至未曾為牙刷牙膏而去浴室！」導引某重障婦女的另一女性說：「她笑，她以前從沒笑過，別人可能認為那是細微的，但對珍而言進步本就是慢慢的」。

為障礙者界定社會位置

人隸屬於團體且為社會網絡、組織和機構的部份，在社會團體中個人被賦予和假定特殊的社會位置，角色概念常用來描述人的社會位置，但社會位置不只是角色扮演而已，它也受界定為團體必要的部份或社會單位的「種事實，角色被每個社會單位特殊化及被每個具有者個人化，角色有其個別的面向，經由扮演特殊的社會角色，社會行動者被界定為人類社區的部份及「我們中的一員」。

研究中非障者界定障礙伙伴為社會單位裡完整而重要的成員，如此他們為障者創造社會位置。第一點，在他們團體或社會網絡界定中，其納入障者為團體一份子；報告中討論的關係涉及兩種人：障者和非障者，大多數家有障者伙伴者，於家中障者似乎被視為核心成員，障者不僅是兒子或女兒，而是「我兒子」或「我女兒」。許多重障兒童領養雙親沒親生小孩，他們說：「如此造就我們自己的家庭」，在某領養家庭，母親描述親生兒子如何看待其養子：「他是比他小的兄弟」，簡言之如此家庭如沒障者將成不一樣的家庭。

第二點，非障者界定障者為社會單位儀式和日常生活的一部份，在團體裡成員發展生活的組合型態，例如家庭成員同起床、淋浴、吃早餐、重要場合陪伴他人、準備假期、去渡假、開生日宴會及其他許多聯結活動；將障者含括於家庭或初級團體的日常生活和儀式中，在私人時間或公開場合熟識成員並瞭解她或他為他們中一員，某有兩重障者領養雙親說：「我們帶他們到所有親戚家，我姊妹說我們可雇用兒童姊姊（baby sister）且留置領養兒於家中，我們說我們去那裡他們去……這家庭接受他們為家中份子。」因受醫院化或其他理由障者從社會單位被遺忘，其餘成員談論障者如何被遺忘並且缺少他們事情是如何不一樣，障者的缺席常常干擾正常家庭日常生活。

初級團體隸於人羣關係的較大網絡，當重障者被整合進初級團體，他們有媒介物含括於定義社區關係的社會網中；某位長久機構生活的深度障者六歲女孩母親說：「我們帶她去教堂、雜貨店和我們去的每一處。」

結論

報告裡關係基礎上的人性化感受於非障者與重障者間連結不是唯一的；在現象邏輯文章指出的感受是相同的，把維持社會世界的概念當成交互的客體，瓊森（Jensen）寫到：「在社會舞台上行動者，我能了解隨員不視其為『事物』，而當成『某人』——『像我的人』」，如此便報告中非障者了解重障者為「像我的人」亦即像人被界定有重要特質；障者被視人性中次等的，是什麼造就此於報告中抨擊的觀點，即由界定其為非人並常拒絕他們人性者導引而成。

非障者如何建構重障者人性意義可能形成倫理的爭辯，環繞在孤兒、幼童、重障成人（結合多種障者）處遇，不論重障者將被視為人類或個人，不是他們生理或精神狀況的事實而為界定的事情，我們經由包容及接受他們超越隔離他們，可顯示他們和我們都是人。

不忘記報告觀點是容易的，某人可能反駁，當非障者對深重度智能障者和其他障者促成這些特質特徵時，他們被自己欺騙迷惑，例如某些人可能相信此種人真能思考是奇怪的，那恰如去重障者人性的人不顧重障者人類機制而界定他們為非人，乃在欺騙自己；畢竟無人會證明障者是「像我的人」或共同經驗的假定只是妄想；他為什麼、為誰乃取決於我們與他們的關係和我們擇取什麼來塑造自己。

（譯者為本中心訓練組研究員）

本文譯自：

Robert Bogdan & Steven J. Taylor.

"Relationships with Severely Disabled People: The Social Construction of Humanness," *Social Problems*, Vol. 36, No. 2, April 1989, pp. 135-146.