

書 評

書名：Disability Rights and Wrongs

出版：2006, London and New York : Routledge

作者：Tom Shakespeare

Disability Rights and Wrongs

張恆豪

南華大學應用社會學系暨社會學研究所助理教授

蘇峰山

南華大學應用社會學系暨社會學研究所副教授

在歐美國家，障礙研究（Disability Studies）與障礙者權利運動（Disability Rights Movement）的發展至少有三十年以上的歷史了。和種族／族群研究、女性主義、同志研究一樣，障礙研究有明確的社會運動立場，以參與社會改造、挑戰能力主義（ableism）和解放障礙者為目的。然而，就像「身心障礙」是在現代國家體系下建構出來、異質性很高的分類範疇，障礙者權利運動不是一個有統一目標、訴求、策略與組織的社會運動，障礙研究也不是一個單一典範的研究領域。本書的作者Tom Shakespeare可以說是近年來障礙研究「文化轉向」的代表人物。從本書的題目，就可以看到作者巧妙的運用語言影射他的目的：Disability Rights and Wrongs可以被詮釋為「障礙的對與錯」，也可以被詮釋為「障礙權利及其誤用」。作者從批判實在論（Critical Realism）的觀點出發，針對障礙者運動的論述基礎、面臨的挑戰以及障礙研究的理論發展，特別是從英國發展出來的社會模式的障礙（Social Model of Disability，以下簡稱社會模式）做一個全面的批判與檢討。可以說是作者試著進一步細緻化障礙研究理論的發展，同時重新定位障礙者運動的策略與走向的嘗試。

這本書的出版在障礙研究領域引起廣大的迴響與批判。障礙研究領域的主要期刊「障礙與社會」（Disability and Society）還特別請了五位不同研究取向的障礙研究學者，包括已經退休的、公認為社會模式障礙理論取向的先驅Mike Oliver針對該書做專題式的書評（review symposium）。這本書對障礙研究的重要性不言而喻。

要理解這本書所引起的爭論，要先對障礙研究與障礙者權利運動有一些基本的認識。就障礙研究的理論發展而言，障礙研究的出發點可以說是對「醫療模式的障礙」（medical model of disability）的反省。西方現代醫療論述中，障礙被視為一種客觀的醫學問題。障礙是一種無

法治癒的醫療狀態，也是一種個人悲劇。而醫療相關專業可以幫助這些「不健全的個人」處理身體功能損傷的問題。因此，在醫療模式的觀點之下，障礙者必須聽從醫療相關專業的指示，接受藥物治療、復健、輔具、甚至隔離監禁。障礙者權利運動的出現，可以說是對現代國家體制以反省、對抗醫療典範為起點，障礙研究已經發展出幾個不同的理論取向¹。每個取向對障礙的定義、障礙造成不平等的原因、障礙者權利運動議題的設定與障礙政策的方向都有不同的看法，也引起許多爭論（Gordon and Rosenblum, 2001; Barnes et al. 2002; Thomas, 2004; Gabel and Peters, 2004; Meekosha, 2004）。發展的最完整的可以說是受符號互動論（Symbolic Interactionism）的影響、在美國發展出來的「社會建構論」，以及受新馬克思主義影響、在英國從批判社會工作的傳統中發展出來的「社會模式的障礙」。在障礙與不平等的成因與解決方式上，兩者立場可以說是分別代表了唯心論與唯物論的立場。前者認為障礙者承受障礙的污名、社會的歧視與社會排除是因為一般大眾對障礙者的誤解。只要促進交流、改變社會態度，障礙者所受到的壓迫就可以解除。後者認為，造成身心障礙者不平等的原因是結構性的。資本主義現代化過程下，社會結構對身心障礙者的排斥才使得身心障礙者被排除在主流社會之外。因此，要改變的是社會結構條件對身心障礙者的限制。

¹ Pfeiffer（2001）就指出，在不同的社會條件與理論傳統下，障礙研究至少有九個不同的取向，分別是(1)美國發展的社會建構取向（Social Constructionist Version），(2)英國發展的社會模式的障礙取向（Social Model of Disability Version），(3)功能損傷取向（Impairment Version），(4)受壓迫的少數族群取向（The Oppressed Minority (political) Version），(5)獨立生活取向（Independent Movement Version），(6)後現代取向（Post-modernist Version），(7)生命必經過程取向（Continuum Version），(8)人類多樣性取向（Human Variation Version），(9)歧視取向（Discrimination Version）。

社會模式的障礙論點對社會運動與社會政策都有深遠的影響。首先，在分析層次上，社會模式的障礙清楚的區分「身體功能損傷」(impairment)與社會造成的障礙(disability)的差別。並指出，身體的損傷並不一定會造成障礙。社會的環境限制才是導致身心障礙者無法與一般人競爭、融入社會的元兇。在運動的倡議上，這樣的論述提供了一個批判性的觀點，指出障礙是社會的問題，而不是個人的問題。既然是社會性的議題，就要經由社會運動的倡導以公共政策的方式解決。這樣的討論，更進一步影響了世界衛生組織的身心障礙定義方式。最新的分類定義方式International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)，從對疾病/功能損傷的描述，改為對社會參與與支持的描述(王國羽、呂朝賢，2004)。

針對社會模式的障礙的論點與英國障礙者運動的立場，這本書分三個部分對社會模式的障礙做一個可以說是修正主義式的(reformist)的檢討。

第一部分：「概念化障礙」(Conceptualising Disability)。Shakespeare挑戰極端的社會模式障礙理論取向(Strong social model approach to disability)的觀點，並試著提出修正的論點。Shakespeare首先指出，由英國的肢體障礙者反隔離聯合會(Union of Physically Impaired Against Segregation, UPIAS)發展出來的社會模式的障礙不是唯一挑戰生物醫學模式的觀點的社會科學理論。在英國的社會模式取向發展的前後，不同的國家與不同理論傳統個別發展出各種「社會情境取向」(social contextual approaches)的障礙研究以理解社會、文化因素對障礙的形成與障礙者的影響。這些取向同樣有將障礙去醫療化，推動充能(enabling)社會改革的作用。

再者，Shakespeare指出社會模式取向忽略身體功能損傷(impair-

ment) 對障礙研究的重要性。社會模式障礙預設生物醫學定義的身體功能損傷和社會性的障礙是二元對立的，並認為只要解決社會環境的障礙因素，身體功能損傷者就不會造成「障礙」。Shakespeare認為這樣的論點過度簡化障礙的複雜性。首先，對行動不便的人來說，身體功能的損傷與社會環境的障礙很容易區分。但是，對不同的身體功能損傷者如精神障礙者、智能障礙者、長期疼痛患者的身體功能損傷與社會性障礙的界線就很難區分。Shakespeare更進一步指出，如果我們反省損傷與障礙的關係，沒有身體功能損傷，何來障礙？如果我們不談身體功能損傷，障礙變成一種模糊無法定義的概念，每個人都可以是障礙者，也都可以不是障礙者。再者，身體功能損傷會影響障礙者的社會參與，社會環境也會影響身體功能損傷，例如貧窮、醫療資源的分配等社會環境因素就會影響個人的身體功能，而所謂生物醫學的身體功能損傷定義也會受社會文化因素影響而改變。換言之，所謂身體功能損傷定義本身也是社會的。

在批判社會模式二元對立論點的基礎下，Shakespeare從批判實在論出發，試著同時納入身體功能損傷與社會環境因子對障礙者的實質影響，將障礙定義為身體功能與社會環境互動（interaction）之下的結果。這樣的定義可以更清楚的看到，就算我們移除了所有的社會環境對身心障礙者的限制，許多身心障礙者的功能損傷還是使他們無法與一般人競爭、無法融入社會。因此，要有更積極的再分配（redistribution）機制的介入，才能促進真正的社會融合（social inclusion）。

社會模式的障礙者權利運動提出障礙者集體認同的主張，認為障礙者要以身為障礙者為榮，建立障礙者自己的文化。Shakespeare質疑身心障礙者的倡議的代表性。他指出提出社會模式的UPIAS倡議者以肢體障礙者（physical impairment），特別是輪椅使用者為主。因此，社會模式

的障礙定義其實也只反應了行動不便者的自身的經驗（p.76）。社會模式很少顧及障礙者內部的差異性，以及障礙之外的差異政治，像是性別、性取向、族群與階級議題。Shakespeare認為，障礙者權利運動與其他受壓迫的弱勢團體的運動不同。許多障礙者亟欲擺脫身體功能損傷的障礙者身份。而身體功能損傷不同的障礙者是否經歷共同的歧視與受壓迫經驗是一回事。不同障別的障礙者是否可以建立集體認同與文化，令人質疑。比如說聾人文化的倡議者就認為聾人是語言的少數族群（linguistic minority），並非身心障礙者。學習障礙者（people with learning difficulties）可以算是身心障礙者嗎？這些議題在社會模式的典範下無法處理。

障礙者權利運動認為障礙者要建立集體認同，並將非障礙者（non-disabled people）都視為壓迫者。Shakespeare認為這種將障礙者與非障礙者二分的作法，雖然對運動的推動來說是強而有力的，但作為障礙政治的基礎可能有負面的影響（p. 80）。因為，作為弱勢團體的運動必須和其他的社運連結，否則無法對抗多數的社會壓迫。

第二部份：「障礙與生命倫理」（Disability and Bioethics）。Shakespeare針對和障礙相關的生命倫理政治議題分三個章節討論產前檢查、治癒障礙的迷思與臨終的自主性等議題。

受到優生學與能力主義（ableism）意識型態的影響，主流社會常強迫障礙者節育，納粹時代甚至對身心障礙者進行「種族淨化」。因此，障礙者倡議運動對生命倫理議題非常敏感。部分的障礙者倡議運動者會認為產前檢查、優生學、遺傳學都是有計畫的消滅身心障礙者的工具。也因此，障礙權利倡議者有時候被和反墮胎的支持者化為等號。同理，安樂死也被許多障礙者倡議團體認為是消滅障礙者的政策。

再者，就社會模式的觀點，障礙的成因是社會性的。因此，需要改

變的是社會的結構，而不是個人的身體狀態。障礙者不需要改變個人的身體差異去屈就社會對「正常身體」的想像。障礙應該被理解為人類的差異（difference），而不是缺陷（deficit）。因此，障礙者權利運動常挑戰醫療模式邏輯下吹捧「治癒」身心障礙者的意識型態。醫療科技產業所宣稱的「治癒」，常常是身體能力主義中心的。同時，醫療科技的發展直接受益的常常是相關的專業人員與醫療科技產業，對障礙者生活品質的直接提升常常被高估。

Shakespeare指出，生命倫理政治的文化論述所隱含的對身心障礙者的排斥與身體能力主義者中心的觀點固然需要被解構，在實際政治操作，產檢與墮胎、治療身體功能損傷與安樂死議題不應該是全有全無的是非題。障礙研究應該更深入的介入相關政策的過程，並顧及使用者的主體性。以產檢為例，產檢本身可以是中性的，墮胎牽扯的是女性的身體自主權。障礙的型式和發生的時機是多樣的。產檢並不會「消滅」所有的身心障礙者。障礙者權利的倡議者應該要倡導的是讓每個家庭理解身心障礙者有跟一般人一樣生存在社會上的權利以及當前社會對身心障礙者所提供的支持。產檢應該限制在嚴重的功能損傷，特別是會危及到個人生命（包括孕婦與嬰兒）與家庭的生活品質的時候。換言之，身體功能損傷不應該是墮胎與否的充要條件，墮胎的選擇應該是女性在評估社會條件與嬰兒身體功能損傷程度後的選擇。而治療與安樂死要尊重的是身心障礙使用者對自己身體的自主性和選擇權。換言之，障礙者倡議運動不應該一味的反對產前檢查、醫治身體功能損傷與安樂死，而是應該保障身心障礙者針對自己生活品質的判斷，有自主權的去選擇是否接受治療或是結束生命的權利。

第三部分：「障礙的社會關係」（The Social Relations of Disability）。Shakespeare針對障礙者常面對的社會關係以四個章節分別

討論照顧關係、障礙者權利與慈善、人際關係、非障礙者的角色。

由於過去的慈善觀點與福利制度常常將障礙者視為社會福利的依賴者，而提供支持給身心障礙者是一種有能力者的慈善行為。障礙研究與障礙者權利運動批判者這種由上而下的施捨關係。Shakespeare (2000) 在他的早期的作品中，就指出傳統的照顧關係是一種「殖民關係」。而障礙者的獨立生活運動 (Independent Living Movement) 的主要倡議目標，就是身心障礙者在福利服務選擇上的自主權，將照顧定義為障礙者應有的權利，而不是社會善意的施捨。障礙者權利運動更批判慈善活動是一種他者化障礙者，鞏固身體能力霸權的活動，慈善專業團體與機構往往以服務身心障礙者為名，滿足慈善單位的需要，而忽略了接受服務的身心障礙者的真正需要。因此，身心障礙者倡議者主張，身心障礙者應該要對抗慈善團體對障礙者的監控，主導福利服務的輸送，決定服務的方式。

Shakespeare延續批判實在論對二元對立論證的反省指出，照顧不一定會產生依賴關係。障礙者倡議者批判照顧與依賴關係，很容易落入資本主義體制下商品化、受國家監控的照顧定義。人類社會本來就有互相照顧與相互依賴的文化²。以權利、契約的方式建構照顧關係與支持體系，會失去人類社會的社群中的德行與互助精神。

如果我們回顧身心障礙者的歷史，在沒有現代福利國家體制之前，如果沒有慈善團體的救助，很多身心障礙者根本無法生存。現代福利國家體制固然透過福利服務、照顧體系、慈善團體「監控」、甚至「殖民」身心障礙者。然而，經過幾十年的身心障礙者倡議，許多慈善團體已經改善以國家中心、專業人員為中心的服務方式，納入服務接受者的觀點。如果障礙者權利運動全面反對所有慈善團體的支持，不僅無助於

² 關於依賴的討論請參照Fraser and Gordon (1997).

提升照顧的品質，在現行體制的運作下，很容易使得身心障礙者倡議團體不是變成國家的附庸，就是根本無法生存。因此，Shakespeare指出傳統的慈善運作模式無庸置疑的需要被改變，慈善服務必須尊重障礙者及其家人的權利與尊嚴。然而，對抗慈善可以成為障礙者權利運動強而有力的運動口號，障礙者權利運動卻不能完全否定慈善對障礙者、障礙者權利運動的價值。

再者，Shakespeare指出，社會模式的左派傾向使他們的論證時常圍繞在公場域的抗爭，忽視私場域的社會關係：愛、友誼與親密關係。社會模式的論點預設只要去除社會的障礙，就可以促進身心障礙者的社會融合。然而，在西方個人主義的影響下，整個西方社會的社區意識，社會連結都降低了。身心障礙者要融入社會，一個物質環境上的無障礙顯然是不夠的。因此，障礙研究更要多層面的設計障礙者參與社會，避免被社會孤立的方式，才能讓身心障礙者建立人際關係，享有愛、友誼與親密關係。

受少數族群典範（Minority model）的影響，障礙者權利運動在倡議身心障礙者的主體性時，很容易將相關的非障礙者，家長、照顧者、專業人員、支持的工作人員、研究者都視為敵人，並強調障礙者的事物只有障礙者可以處理，別人不應該介入。Shakespeare強調，身心障礙者作為一種弱勢團體和少數族群有很大的不同。身心障礙者身旁的親友、支持者、照顧者也許無法完全體驗障礙者的經驗，卻有感同身受的可能，可以成為障礙者和非障礙者交流的重要橋樑。如果採取強硬的分離主義（Separatist）立場，不僅會讓障礙者權利運動失去潛在的盟友，更會讓身心障礙者更加孤立。

筆者認為這本書的貢獻可以分幾點來討論。首先，就本書的價值而言，這是一本整理過去三、四十年來英文學術出版界障礙研究相關的理

論發展、障礙者權利運動的立場論述的集合。障礙研究在歐美已經累積了相當豐富的研究與理論發展、障礙者權利運動也在現代政治場域上成爲不可忽視的力量。就時間點而言，這是做將障礙研究的理論發展與運動策略作一個檢討與反省的時候了。北歐的障礙研究學者Traustadottir（2007）就指出，雖然這本書雖然以英國的障礙者權利運動與社會模式爲主，但是他肯定Shakespeare在整理、反省社會文化取向的障礙研究上的貢獻。

再者，就理論企圖而言，Shakespeare試著結合社會建構論取向和社會模式的障礙取向，並提出一個新的障礙研究理論觀點。在英美障礙研究學界很少交流的條件下，這樣的努力值得肯定。在政治實踐上，Shakespeare在肯定社會模式的歷史意義的同時，他試圖進一步提出在運動的立場之外，可以在實際的社會政策與日常生活實踐的方法，並從解除社會結構環境限制的平等權利觀點，進一步提出積極介入的積極公民權觀點。可以說是從認同政治走向肯認（recognition）與再分配（redistribution）政治的嘗試。

最後，身爲一個侏儒症患者Shakespeare直指社會模式忽略身體功能損傷對障礙研究的重要性，批判社會模式中的白種、男性、中產階級、異性戀、肢體障礙（輪椅使用者）觀點、忽略了障礙者的多樣性與差異政治。這樣的批判可以讓障礙研究進一步去思考、分析障礙者的身體經驗、障礙的文化意涵以及障礙者的差異性。比如說，以社會模式的角度出發，心智障礙者所面臨的「社會環境障礙」是什麼？階級、性別、族群等又如何影響障礙者的障礙經驗？

然而，在社會運動研究中，要同時兼顧「進步的」運動策略和客觀的社會科學研究本來就不是一件容易的事。Shakespeare這麼大的理論企圖也使得本書遭受很多批評。筆者認爲，本書最大的問題是，他同時試

著處理「障礙者權利運動的策略與立場」、「障礙政策」、「障礙研究的理論」三個不同層次的問題。這三個層次的問題當然相關，卻不可以一概而論。Shakespeare在一開始開宗明義的點出，他要批判的是極端的社會模式取向（strong social model approach to disability）（p. 2）。然而，他不僅沒有嚴格的定義所謂極端的社會模式取向，全書對社會模式、障礙者權利運動的批判也很不一致。讀者很容易混淆他是在批判「某個障礙運動的立場」、分析「英國某個障礙政策的問題」、還是檢討「社會模式理論」。這樣的問題在第二、第三部份針對障礙政治的討論一樣存在。作者選擇性的批判所謂障礙者權利運動的立場。在第九章針對獨立生活運動對照顧關係的立場作批判，第十章又轉而針對權利模式的宣稱做挑戰，第十二章似乎又針對少數族群模式的群體觀念做解構。

Sheldon（2007）和Oliver（2007）的書評就同時指出，Shakespeare從頭到尾沒有清楚的定義社會模式、缺乏平衡而深入的分析、忽略社會模式十幾年來的理論發展和修正、更沒有任何的紮實的實證研究支持他的論點。Sheldon（2007）指出這本書提供了有用而且更新的參考書目，對研究障礙研究的爭論的學者很有用處。但是，由於本書的寫作風格，他不建議初學者或是只是想認識障礙研究的讀者閱讀。Oliver（2007）更直接指出，Shakespeare對他（Mike Oliver）社會模式的批判根本都是斷章取義、前後矛盾。Shakespeare也沒有定義自己要提出的批判實在論的障礙研究理論取向究竟為何。Oliver甚至直接聲明：「如果這就是所謂新的障礙研究的方向，他（Oliver）很高興他已經退休了。」（p. 234）。

精神障礙的研究者Beresford（2007）雖然肯定Shakespeare對社會模式以肢體障礙、行動不便者為主、著重社會環境上的障礙而忽略精神障

礙、智能障礙者的論點。但是，他也指出，Shakespeare對精神障礙相關研究的討論非常零散而簡短。過度簡化生物醫學觀點的精神醫療研究，也忽略了精神健康（mental health）領域在去醫療化的發展與努力。這樣的作法對精神健康服務的使用者可能有潛在的危險。

學習障礙的研究者Boxall（2007）指出，Shakespeare認為障礙者應該和非障礙者如照顧者結盟。但是，對學習障礙者來說，當他們和支持者（supporter）意見不同時，照顧關係中的不平等是存在的。換言之，如果我們不檢驗不平等的關係，如何一廂情願的談結盟？而且，Shakespeare似乎忽略了有一些學習障礙的支持者本身也是障礙者。Shakespeare認為產前檢查不一定是納粹主義的優生學復活，Boxall（2007）卻指出優生學意識型態的陰影，在學習障礙者想要生育子女時是存在的。

就一個台灣的障礙研究者而言，讀到這本書的心情是興奮又惶恐的。一方面，很高興的拜讀歐美的障礙研究學者針對不同理論取向的發展，不同運動的立場作反省、整理與爭辯。二方面，台灣的障礙研究的理論化與障礙者權利運動的運動論述似乎都還在起步階段。對剛接觸障礙研究的讀者來說，許多所謂障礙者權利運動的不同立場，對台灣的讀者來說可能還是第一次接觸。這本書可能包含了太多資訊，讀者不容易進入相關的理論的討論與立場的爭辯，也因此筆者花了比較多的篇幅針對書中的爭論做引介式的說明，希望有助於讀者釐清西方障礙研究的理論發展、障礙者權利運動的歷史脈絡與爭議。

最後，如果我們把障礙研究放到全球的角度，這本書在批判英國社會模式的文化偏見同時，其實忽略了障礙研究中的歐美中心觀點。澳洲的女性主義障礙學者Meekosha（2008）就指出現存的障礙研究理論多以北方的先進工業國家為主，忽略南方發展中國家的障礙議題。因此，

我們要進一步研究殖民主義、新殖民主義、全球化對南方社會障礙議題的影響。筆者認為累積更多的本土障礙研究，建立本土的障礙研究理論跟西方的障礙研究理論對話，將是台灣的障礙研究者必須面對的挑戰。

參考文獻

- 王國羽、呂朝賢（2004）。〈世界衛生組織身心障礙人口定義概念之演進：兼論我國身心障礙人口定義系統問題與未來修正方向〉。《社會政策與社會工作》，8(2)，193-235。
- Barnes, Colin, Mike Oliver and Len Barton (2002). Introduction. In C. Barnes, M. Oliver and L. Barton (eds.), *Disability Studies Today* (pp. 1-17). Cambridge: Polity Press.
- Bereford, Peter (2007). A Progressive or Reactionary Challenge, Review Symposim: Disability Rights and Wrongs. *Disability & Society*, 22(2), 217-224.
- Boxall, Kathy (2007). Barrier Make Us Disabled as Well: People with Learning Difficulties and the Social Model, Review Symposim: Disability Rights and Wrongs. *Disability & Society*, 22(2), 224-229.
- Fraser, Nancy and Linda Gordon (1997). A Genealogy of “Dependency”: Tracing a Keyword of the U.S. Welfare State. In Nancy Fraser (eds.), *Justice Interruptus: Critical Reflections on the “Postsocialist” Condition* (pp. 121-149). New York: Routledge.
- Gabel, Susan and Susan Peters (2004). Presage of Paradigm Shift? Beyond the Social Model of Disability Toward Resistance Theories of Disability. *Disability & Society*, 19(6), 585-600.
- Gordon, Beth Omansky and Karen E. Rosenblum (2001). Bringing Disability into the Sociological Frame: A Comparison of Disability with Race, Sex, and Sexual Orientation Status. *Disability & Society*, 16, 5-19.
- Meekosha, Helen (2004). Drifting Down the Gulf Stream: Navigating the

Cultures of Disability Studies. *Disability & Society*, 19, 721-733.

Meekosha, Helen (2008). Contextualizing Disability: Developing Souther/ Global Theory. Keynote paper to *the 4th Biennial Disability Studies conference, Lancaster University, UK*, September 2-4, 2008.

Oliver, Mike (2007). Review Symposim: Disability Rights and Wrongs. *Disability & Society*, 22(2), 230-234.

Pfeiffer, David (2001). The Conceptualization of Disability. In S. Barrnrtt and B. Altman (eds.), *Exploring Theories and Expanding Methodogies: Where We are and Where We need to Go* (pp. 29-52). New York: Emerald Group Publishing.

Shakespeare, Tom (2000). *Help*. Birmingham: Venture Press.

Sheldon, Alison (2007). Review Symposim: Disability Rights and Wrongs. *Disability & Society*, 22(2), 209-213.

Thomas, Carol (2004). How is Disability Understood?: An examination of sociological approach. *Disability & Society*, 19(6), 569-583.

Traustadottir, Rannveig (2007). Rethinking Disability and Impairment, Review Symposim: Disability Rights and Wrongs. *Disability & Society*, 22(2), 213-217.