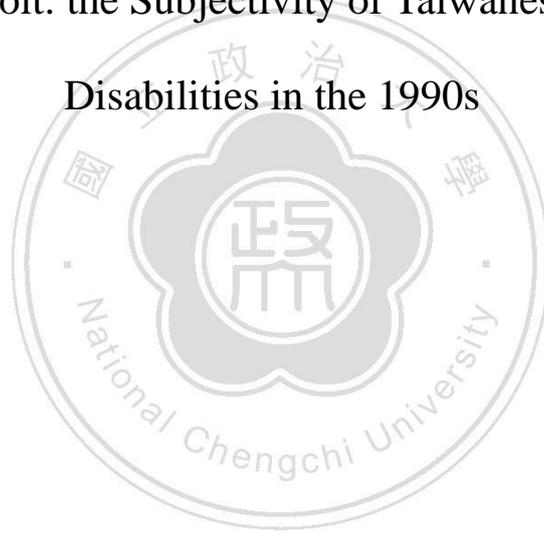


國立政治大學社會工作研究所

碩士論文

談臺灣 1990 年代障礙主體的漂泊與逆流

Exile and Revolt: the Subjectivity of Taiwanese People with
Disabilities in the 1990s



研究生：鄭慈瑩 學生

指導教授：王增勇 博士

中華民國一〇五年七月

謝誌

要感謝的人真的太多了，很感激每個生活中微小的陪伴與關心。完成這篇論文首要感謝願意接受訪問的陳明里、林進興、呂鴻文前輩，有你們豐富的故事才有能勾勒出這篇論文的故事主軸。再來，非常感謝王增勇老師一直都很信任我，雖然是誤打誤撞的接下老師的助理工作，但在課業上、工作上都讓我學到很多待人處事、做學術研究應有的樣子。也感謝老師無論在擔任助理時期或是論文指導上，都很讓我保有自主的空間、讓我盡情寫我想寫的，總是有耐心、細心的聆聽我的意見跟我討論可以修改的方向。尤其口試前短時間內多次與我討論、閱讀很是零碎與粗糙的文本還很包容我，真的很感謝老師！另外，很感謝我的口委蔡篤堅老師，在研究方法上給我很多很多寶貴的意見，讓我能掌握口述歷史的操作方式與意義，那些鼓勵的話我會一直記在心中。很感謝張恆豪老師在口試時提出很多關鍵性的問題，帶給我許多障礙研究的新方向跟觀點，也讓我對本土化的障礙研究更有興趣。

在政大待了八年，四年大學、四年研究所分配得剛剛好，也感受到待得越久，越來越不自由。最後寫論文的階段，幸好有許多人的陪伴所以才沒有輕易放棄，謝謝愛愛會夥伴跟寶寶們的關心，一起出遊跟聚會都是我暫時喘口氣的時刻。謝謝 1218 的室友一直陪在我身邊，特別謝謝碩一、二同住的穎柔，多次包容我晚睡、很願意跟我討論課業跟論文還有生活中的大小事。謝謝在國圖狂看資料的時候有待業中的詩婷相伴；以及沒地方住的時候有涵絮收留，讓我在第八年能很安心的寫論文、回到住處還能有家的感覺。另外，很謝謝社會系胡家大院的不離不棄，能夠跟你們討論很多論文的的方向、以及各種時事真的很開心，從你們身上真的學到很多！在研究所的這段時間，一開始不覺得會唸到四年，結果不小心就這樣了，一起上課的日子都有點記憶模糊了呢，謝謝 101 級同學總是很貼心不給同學壓力，也很願意傾聽我的苦惱給予我支持，感覺非常溫暖。很感謝社工所郁芬助教的多次幫忙、很喜歡所辦找助教聊天的時光。後期寫論文最常見面的就是咪聽夥伴了，感謝咪聽團隊的大家都很用心給予意見、互相分享寫論文的心得，也讓我在各式論文題目中學到很多，之前總是很想快快脫離，但脫離咪聽後才開始想念那一段時光呢，但還是希望大家快快脫離苦海。

寫論文過程中最最最感謝的是我的家人，謝謝阿公、阿嬤、爸爸、媽媽，因為有你們才會有這篇論文，謝謝你們願意投資我到研究所畢業。也謝謝我的姊姊鄭慈瑤跟弟弟鄭瑞億跟我一起畢業，無比榮幸跟榮耀(?)可以一起抱怨、焦慮、互相監督論文，真是研究生涯特別有趣的時光，之後一起努力工作賺錢也要互相扶持啊！

摘要

1980 年代後期至 1990 年代臺灣障礙權利運動興起，隨之而來障礙研究亦逐漸出現，不過過去的研究卻多數侷限於身心障礙政策或以國外理論檢證台灣經驗，相當地忽略了障礙者的草根知識與集體認同移動的軌跡。現今身心障礙團體處於多元立場，卻一致強調「障礙者為自己發聲」的論述，使研究者好奇障礙論述的初始樣貌以及最初障礙者如何集結發聲？又鑲嵌於什麼樣的社會脈絡與權力網絡？研究者採用敘事取向的口述歷史，強調人與在地的連結，試圖以 1990 年代投身倡議之障礙者的視角，重新說一段障礙倡議故事。分析資料主要來自三位投身障礙福利工作多年的生命故事，再輔以 1990 年代民間團體出版品。

本研究發現，首先，障礙認同從宿命至殘而不廢的引導皆與國家著重經濟發展有關。接著，國家的制度性缺漏開啟了障礙團體成立的空間，包含在醫院、重建院、聯誼會或俱樂部的相遇相知，凸顯集體排除的公共性且產生最初的倡導形式以社會宣導與社會教育出現，逐漸轉向「自己人才懂」的內部認同，開始建構屬於自己人的互助體系，並由半專業、半專職的經營至團體之間形成初步網絡。而當時以刊物為主的傳遞資訊方式，運用故事打造障礙模板並號召障礙者現身，皆是重要的障礙主體發展過程。然而，發展出自己人的互助體系卻不夠，障礙團體始終無法突破制度面的限制，因此出現殘盟這個大家長來代表障礙者（團體）向國家喊話。殘盟結合障礙者、政治人物、專家學者等持續擴大網絡且代替障礙者產生障礙論述，不但建立了障礙知識體系，還形成公播版論述再傳遞給會員團體。

基於這樣的分工，使會員團體能專注於發展各障別的服務。最初障礙者自復健與生活的斷裂經驗中發展出草根知識，逐步對抗醫療保護、片段式的復建，形成潛能、復健生活化的觀點，進而建構能填補醫療與生活中的斷層——重建中心。1990 年代後期至 2000 年代初期，障礙權益觀來自於殘盟監督國家施政，網絡與障礙團體的分工在無障礙環境及定額雇用抗爭行動時更加凸顯，運用各障礙者的集體困境或是說集體受難的經驗來敘說，逐漸將障礙者的所有「失能」歸因於結構與制度限制，而推動國家福利政策則是解決的手段。障礙論述除了來自於殘盟的研發，更重要的是網絡中具備雙重身分的障礙代言人，其高度代表性不只容易進入政府發聲，還能在傳遞障礙論述時更具說服力，並在網絡中扮演篩選與擴散障礙論述的角色。如此藉著合縱連橫的方式穩固障礙論述、涉入不同體系形成到處都有自己人的網絡，例如：納入專家學者、要求法定代表名額進入委員會、國家各式會議等。障礙團體便不再需要殘盟以大家長的角色出現，而是讓各障礙團體輪流代表障礙集體。

關鍵詞：障礙主體、非營利組織、口述歷史、障礙認同、障礙權利運動

Abstract

From the 1980s to the late 1990s, the rise of Taiwan disability rights movement which also pushed the emergence of disability study. Most of the studies had limited in policy changes and understanding local experience via theories from the West, rather than listening to the voices of people with disability. It quite ignored the grassroots knowledge and the movement trajectory of collective identity. Nowadays, there is the consistency of consciousness in disable groups revealing that people must "advocate by themselves". So the researcher is curious about people with disabilities initially assembled and advocated; They embedded in what social context and the network of power relationship? The researcher tries to use oral history with narrative orientation, emphasizing the link with the people with disabilities in local experience, and trying to retell the story of Taiwan's disability movement. The Analysis of data is main from three people with disabilities who advocated the welfare of disability in the 1990s, and supplemented by the disable groups' publications.

The study found that, first, the disability identity originated from the state focus on economic development in excess. Next, the state's institutional missings opened the space that people with disabilities could explore their identity in hospitals, rebuild homes, or clubs. To know each other and meet there, they highlighted the collective experience of exclusion. They found the publicity to generate the initial formation of social advocacy, that is social education. Then it was turning to "only people with disability do know" that formed the internal boundary and identity. The mutual assistance system was construct by semi-professional and part-time workers with disabilities. It also formed the initial and basic network between the disable groups. In order to transfer the information of the organization, people widely used periodical and the content included the model of disabled people to urge them appearing. However, the initial development of these mutual assistance systems of disable groups were not enough. They always failed to break through the institutional exclusion. So the disable groups initiated the League of Welfare Organizations for the Disabled to represent people with disabilities. As parent role, the League continued to negotiate with the state and expanded the network of disability which included people with disabilities, workers of the disable groups, politicians, and experts. The League gets involved original charity or assistance organizations. It produced the disability course, and became the public broadcast version in disable group.

With such division, disable groups also as the League members could focus on the

development of service. Especially, in the early 1990s the disabled groups found that the fracture experience between rehabilitation and daily lives. To express the needs, they started to form grass-roots knowledge gradually against traditional medical care with overprotection and rehabilitation of fragmented in medical departments and formed latent energy to solve the problem in daily lives. So they created which is called life rehabilitation service, and with the point of view building the reconstruction center then. From the early 1990s to the late 2000s, disability rights were emphasized by the League repeatedly which supervised the state and promote some disability policy. At that time, the collective action of the League and disabled groups for barrier free environment and quota employment policy for people with disabilities also repeatedly stabilized the division of the network. The actions continually shaped the narratives of collective experience with sufferings, and attributed "disability" to the structural and institutional constraints. The state welfare is the only solution. Moreover, the disability policy could successfully promote due to the spokesperson with double identity in the network who were not only highly representative when argued with the government but also with more persuasive when passing disability information to people with disabilities. Later, the vertical and horizontal division and network construct their own people everywhere to enter into the government committee or involving in government meetings; stabilized and rooted the disability discourse. Until the early 2000s, disabled groups no longer needed the League to play the parent role, but let each disabled group representative the disability collective in turn.

Keywords: disability subjectivity, non-profit organization, oral history, disability identity, disability rights movement

目錄

第一章、緒論

- 第一節、問題意識——6-11
- 第二節、障礙如何被定義——12-23
- 第三節、研究面向——24-25

第二章、文獻回顧

- 第一節、障礙意象：外觀與污名的糾纏——26-30
- 第二節、障礙角色與身分建制——30-35
- 第三節、倡議知識的轉變——36-45

第三章、研究方法

- 第一節、結合敘事取向的口述歷史——46-54
- 第二節、研究設計——55-59

第四章、坐困愁城的障礙者（1980s 以前-1980s）

- 第一節、視障按摩師外的另一條人生路徑——呂鴻文——60-71
- 第二節、揭開疤痕面對自己的時刻——陳明里——72-79
- 第三節、尋找自己人的出口——林進興——80-87

第五章、障礙者的漂泊與擺盪（1980s 至 1990s 前期）

- 第一節、客體化的「他們」（1980s 前期）——88-101
- 第二節、不完美落地（1980s 後期）——102-116
- 第三節、公播版先行出現（1980s 後期至 1990s 前期）——116-135

第六章、障礙主體的逆流（1990s 至 2000s 前期）

- 第一節、障礙者的草根知識（1990 年代前期）——136-158
- 第二節、追究國家責任（1990 年代後期）——159-176
- 第三節、網絡的佔領與擴散（1990 年代後期至 2000 年初期）——177-203

第七章、結論與討論

- 第一節、回答了什麼？——204-208
- 第二節、研究限制與未來研究建議——208-209

參考文獻——209-216

附錄——216

第一章、緒論

第一節、問題意識

「我爸是聽障。」一直到就讀研究所後，我才開始這樣向別人介紹。自小，爸爸就只是聽力比較不好而已，一直都不覺得這是什麼所謂的「障礙」。

一、 經歷過障礙的建制

國中，因為家裡三個小孩都念私立學校，印象很深刻，媽媽有一次問我：「學費很貴，可不可以問學校能不能辦殘障減免？」這件事一直都是我中學跨不去的「障礙」。我從不覺得爸爸是一個殘障人士，不需要領政府補助他也可以跟一般人一樣，他不是家裡的負擔，甚至覺得自己這樣才是對的——他不需要協助、他是「正常」的。但真正意識到障礙的存在是在我高一時，爸爸決定戴上助聽器。離家念書的這幾年助聽器因年久而不再靈敏，我們重新經歷了爸爸聽不清楚的時期，我才發覺那些所有我認為的正常，不過是我自己的想像。爸爸在生活中確實有許多需要別人幫忙的時刻，包括：看診聽報告必須有人陪、話筒聲音太小聲而不太願意接電話，我時常需要轉譯別人對話。還記得有次跟爸爸講電話，同學問我為什麼跟爸爸講話特別不一樣，才發現自己跟爸爸是截然不同的說話方式，這種習慣至不自覺的默契，在我們家很常見，而我始終不願意面對。

雖然自小與聽力不好的爸爸相處，從不覺得是一件特別的事情，要我們在身心障礙裡找到認同並不容易。是近年因為身心障礙福利的建制，讓爸爸不得不在看診或是與他人相處時、不得不在許多障礙福利宣傳下，「被迫」成為一個障礙

者，我們也必須面對這樣的轉變，但回想起這段歷程，最關鍵的還是爸爸，他的前後轉變對帶來最大的影響。最先，是殘障手冊與輔具的申請，記得是媽媽好說歹說了好幾年爸爸都不願意接受鑑定，爸爸在申請與不申請之中歷經很多煎熬，因為他覺得自己只是聽力不太好，怎麼會被說是殘障？尤其早年殘障常被認為是沒有自主生活能力，且接受補助就像接受別人的施捨一樣，他並不覺得自己是殘廢。或許隨著福利（或權利）資訊流通，朋友或他人因為溝通不耐，爸爸才接受鑑定、配戴助聽器。初期他並不常帶著顯眼的助聽器，好像太過於表明他的特殊、會讓他不自在。另外，也常聽到爸爸接電話的時候跟對方說：「這邊很吵，你剛剛說什麼？」但其實根本沒有很吵。第一次發現爸爸接受這個身份，是在大學時某一天，跟著爸爸陪阿嬤看診，在聽醫生解說病情的時候，爸爸主動說了：「我耳朵不好，可不可以說大聲一點。」聽到爸爸主動說自己的需求，且接下來好多次，他更是不畏他人眼光，助聽器就像眼鏡一樣，可以每天戴著了，殘障手冊再也不一直丟在雜物之中，變成每天帶在身上。跟著爸爸的態度轉變之後，我們家開始留意障礙者、障礙議題，更在每學期密切注意那些障礙福利：身障減免、身障獎學金等。當然，這可能是障礙家屬的常見經驗，可是對我、對爸爸或其他家人來說，卻是十分漫長的一段歷程。

再來是爸爸對於自己障礙原因的敘說也同樣影響著我們對障礙的想法。因為社會上對障礙意象的種種「誤解」，不只讓爸爸也讓家人始終排斥被稱為殘障、還不經意對障礙投射出多少不正當的指控：認為障礙始於悲劇與同情。爸爸的聽損發生在小學二年級，當時因調皮受老師體罰（擱掌），由於不敢跟家人說而延誤最佳治療時期，原本一耳受傷逐漸變成雙耳聽力受損。後來阿嬤要向學校討回公道，爸爸也堅持不跟老師有衝突而作罷，每次阿嬤或媽媽講起這段故事就顯得格外憤怒。這事件雖然是一件未能回復的遺憾（除非科技進步不然聽力損傷始終無法回復），但對爸爸來說，他覺得聽力是因為當時科學技術有限而無法治療並

非全然是老師的錯，長大的過程中也很少有人因為聽力不佳而嘲笑他、反而塑造他更加誠懇待人。

藉由這樣的經驗回顧其實讓我重新檢視了自己及家人對障礙想像的轉變，看到的不僅是爸爸對障礙身分的接納，也包含了我與家人甚至是整個社會中障礙意象改變。或許很多人一生中都不會接觸到障礙者，但爸爸卻是與我密切相關的親人，對我來說，早已不責怪體罰的老師，我更在意的是一來一往的溝通對一般人來說再簡單不過，卻讓爸爸常常被排除在外。甚至，我們可以說是直接受到變遷的障礙政策影響。或許如此，我才一直對於障礙權益的變遷與倡導過程很有興趣，障礙者們如何成為一個集體？台灣的障礙制度又由誰來決定？此外，相較於爸爸的障礙歷程是逐漸被塑造為障礙者，而早期這些能投入障礙權益倡導的人，他們是如何早於他人、在自障礙權利意識中覺醒？

二、家屬都是為你好

帶著自己的家庭經驗後，我選擇進入障礙領域實習與工作。某次帶完心智障礙團體，一位智能障礙青年因為有煩惱而留下來跟我談心事，他直接問我：「為什麼我不能當兵？」在這之前我其實沒想過智能障礙者不用當兵這件事，也未曾想過不能「當兵」之於一個身心障礙者的意義是什麼？他又問：「是因為我有手冊才不能當兵嗎？可是我身體很好啊，打架都可以贏別人，但是爸爸媽媽就是不讓我當兵。」試著查詢許多相關兵役規定¹，服役門檻劃定整套一致的醫學標準判定個體的健康與能力標準，其中，在各體位區分出智能偏低（智商值低於 85）直接免役，對照於身心障礙鑑定直接認定智能障礙者皆「不用」服兵役。

¹ 《兵役法》第 4 條「具有下列情形之一者，免服兵役，稱為免役：一、身心障礙或有痼疾，達不堪服役標準。二、身高、體重或體格指標過高或過低，達不適服役標準。」另《徵兵規則》第 17 條第 2 項特別指出身心障礙者的規定，依「身心障礙或重大傷病與體位區分標準免役體位判等」。

障礙是個人的身分之一，不但可以有福利的保障也可以免去一些義務，然而保護的同時也形成一種限制。對某些人來說不用當兵是件好事，對於想當兵的障礙者呢？因為台灣的兵役制度與障礙鑑定一樣，障礙者多是被決定的、被分類、他們沒有選擇類屬的權力。此外，如果真的如這位成員認為不能當兵是一種能力不足的結果，代表比不上別人、跟別人不一樣，那會不會是一種歧視？其中究竟有無商榷餘地？這個「保護」的意識形態又如何形成？

進一步探究障礙者免役究竟是如何出現，發現智能障礙者得以免役來自智能障礙「家長」們的推動。在心智障礙權益倡導之中，自前期單打獨鬥、至今成立許多心智障礙家長團體，與其他障別特別不同的是主要由家中有障礙孩童的家長所帶動。在中華民國智障者家長總會（以下簡稱：智總）、或身心障礙者服務資訊網等不難發現兵役是家長最關心的法律問題之一：

智商在 85 以下 71 以上者，列為丙等體位，應服乙種國民兵役，為期一週；70 以下者可免服兵役。如家長覺得孩子有心智障礙，但已被調入部隊；或者在部隊生活表現異常。應盡量要求部隊主官（管），讓孩子送醫鑑定，**以免遭受無妄之災。**（引自身心障礙者資訊服務網）

這些資訊多半提供給家長，甚至論述中出現「以免（孩子）遭受無妄之災」：即指出心智障礙的孩子不當兵比較好。另外，在智能障礙者家長法律手冊(2008)，亦為同一論述，教導家長如何讓孩子申請免役，甚至警告智能障礙孩子當兵的潛在危險。回溯家長團體主張免役前，早期其實多數家長認為心智障礙的孩子去當兵能習得一技之長不見得是壞事，而且還能為國家效力是一舉兩得的好事（孫一

信，2012)，但在 1994 年魏福興案²出現後，過往心智障礙孩子當兵受到欺侮的事件開始浮出檯面，當時中華民國智障者家長總會陸續接到家長陳情，孫一信（2006）還指出另一件彰化的陳情案，連續逃兵智障者林奇宏，其因逃兵前後加起來當了整整八年的兵，後來智障者家長總會協助聲請鑑定後除役，當時，國防部受壓力對基層士兵實施篩檢，甚至篩出約一千五百人經鑑定後可免役。除了總會協助的個案，更指出歷年來在軍營中發生不少心智障礙青年受到霸凌、或受不了精神壓力而自殺等，引發家長們團結於 1994-1995 年間爭取智能障礙孩子免役。

家長團體認為免役是一項權益，但實質上卻是採取了保護觀點，倘若社會制度足以使障礙者參與、自立，是不是就可以不需要保護？不用再以「保護」的心態聲稱一句：「這都是為你好」來結束討論。魏福興案過了二十年，2007 以智總為首，家長團體開始推動智能障礙青年自我決策（Self-determination）、以及嘗試著實踐自我倡導（Self-advocacy），這都是充權（Empower）障礙者為己發聲、跳脫為弱勢想像的轉變。再者，近年障礙者的自立生活（Independent living）逐漸興起，障礙者不再是照顧客體而是有主體性的個人、是自己生活的專家，那麼家長團體的保護觀點與障礙者自我發聲難道不常發生立場衝突？

三、障礙者要為自己代言

2013 年我在殘障聯盟（以下簡稱：殘盟）實習，偶然間聽聞工作者說明充權障礙者的重要性，正因為殘盟過去投入組織與倡權經驗中，常以身心障礙者代言人自居，展現代言人權力時也會遭受他人質疑：「若不是由障礙者本人來說不算數」、或是「你又不是身心障礙者你怎麼知道我們的立場？」當社福機構（專

²海軍魏福興是輕度智障者，在新訓期間連長認為不適當兵並送國軍醫院鑑定智能，沒想到除役公文傳遞六個月，彼時魏福興已完成受訓且調往海軍基地、登艦，公文送達時已不慎落海身亡。爾後中華民國智障者家長總會決定從旁協助與海軍、國防部調解，倡導智能障礙者直接免役。

業人員)的代言人身分開始出現反思與質疑，是多年以來的合作關係出現分化了嗎？相較於過去，似乎更強調障礙者為自己發言的現在，其中的立場衝突與矛盾不只存在於障礙者與家長、還有組織內的專業人員之間，不過，難道障礙者為自己發言就是最佳代言嗎？以前不是由障礙者為自己代言嗎？

根據張恆豪(2008)研究指出以現行非營利團體以服務對象、服務內容做區分，可概分為直接服務、間接服務，倡導型、支持型、保護型等，這樣的組織分類意味著障礙團體有特定的內部分工，但是各團體之間是如何走向這樣的分流？且其他台灣的社福研究之中，多半將組織劃分為直接跟間接服務，例如：做倡導與充權這類提供間接服務的殘障聯盟，就不會以提供服務為首要目標；提供直接服務的非營利組織，像是心路或陽光基金會，障礙者(服務對象)就會成為被保護的而不是要培力與倡導的。但是這樣的定性劃分不免讓人質疑過於靜態，難道倡導型的團體就不曾支持或保護服務對象嗎？再者，障礙團體今天能多元興起、或是說個別發展出不同的服務方式，皆不可忽視障礙運動是鑲嵌在台灣歷史與政治變遷之中。1990年代政治民主化、自由化的發展，彼時社會運動逐漸興盛亦出現各式訴求的非營利組織，障礙團體亦不例外。過往資料顯示多以障礙團體主導的障礙權利運動，障礙者的聲音是如何被呈現？障礙者難道未能為自己代言？其中又產出什麼樣的障礙認同？更重要的是當時障礙組織形成什麼樣的權力網絡去篩選訴求與策略。

第二節、障礙如何被定義

依據研究者問題意識緣起可以分為三個面向，分別是障礙政策制度、障礙權利運動的立場、障礙代言人的出現。因此，本節將回顧台灣的障礙權利論述的發展背景，藉以聚焦問題。

台灣的障礙權利運動興始於 1980 年代，有學者稱這前後十年廣興的各種社會運動為第一代社運或者是傳統社運，這最集結困難的時期，竟能一舉出現了二十多種社運，亦可以稱之為台灣社運的黃金十年（吳介民、黃秀如、顧爾德、范雲，2010；蕭新煌，2011）。當時記錄下來的運動，例如：開始在資本家與政治人物之間思考島嶼未來與生活的環保運動（潘翰聲，2010）、台灣的生命共同體再造以社區營造為主的各種行動至吸引學生參與的無住屋運動（楊弘任，2010）；或是，1984 年《勞動基準法》通過後，工人對於勞資體系的積怨逐漸爆發，特別是展現在罷工的發生，自主的集體勞工抗爭揭露出經濟成長竟奠基於勞資剝削（邱毓斌，2010），雖然工運因經濟全球化受到分化、加上政治安定要求下的懷柔政策，使得勞工集結不斷受到打壓、工會形同虛設，然而近年的國道收費員、華航空服員集結抗爭又是新一波公民意識覺醒；此外，台灣社運亦不能忽略婦女運動，在 1970 末期由女性知識分子開始發起，成立婦女新知雜誌社宣揚女性意識開始，至雛妓救援、家暴介入等發展社會福利服務，強調女性不只自家庭解放、更要自父權體制解放（王雅各，1999；范雲，2010）。然而，在那個「秩序繽紛的年代」拋出了許多新議題，形塑出各式社會的新主體與新認同，對抗了威權時期的國家思想與一致化的控制。其中，同樣在 1980 年代開始興起的障礙權利運動，是用什麼樣的方式重新定義障礙者？尤其障礙研究中提供了什麼樣的論述依據，進而影響障礙者的處境？又由誰來為障礙者發聲？

一、專家、學者自國外取「經」：障礙研究本土化

回溯障礙經驗，「稱呼」跟「分類」是重要的變遷軌跡，是將障礙者逐漸從個人、家庭進入社會議題，也從單一到集體行動。最早障礙的認定來自於異常身體的界定（正常與非正常的區分），多來自其外表特徵的特定缺陷，使用瘖啞、聾、跛、盲、廢疾等來形容個體的某種失常，再加上台灣社會早期多信仰道教、佛教，對於致成障礙的原因普遍採「天譴論」的說法，是個人做錯事遭受神明懲罰、或是上輩子因果輪迴到民間受苦還債等個人悲劇論³，這種根深蒂固的信念強化了障礙的個人歸因。基於此，家庭亦容易遭致連帶污名（*Courtesy stigma*），而出現並強化「家醜不可外揚」的文化信念。多數家庭選擇將障礙者藏於家內，或是出生時因承受不起道德壓力棄養或交給小型宗教機構、慈善收容所，早年國家幾乎沒有介入家庭照顧責任的福利思想。

不過，隨著日治時期以來重視疾病衛生管理並建制醫療體系、國民政府來台首重國防下，對國人的身體管理逐漸細緻。逐漸傾向於使用醫療技術計算出精密數字，用以合理化「常」與「非常」的界線，從而確立健全人霸權秩序（林怡華，2009）。也就是說，障礙與病人身分逐漸合而為一，且與症、病、疾所引起的損傷參和一起，演變而來的身體健康鑑定（或是說用疾病特徵製出新的障礙類屬）成為障礙者的重要人類門檻。有障礙代表身體缺陷、功能的不健全，因此需要接受治療、復健（或是如傅柯所稱的矯正）回歸健全常人的生活，許多學者將這類致使障礙的觀點稱為個人/醫療模式（*Individual/Medical model*），障礙者不過是醫療處遇的客體（謝宗學，1997；蘇峰山，2010；黃源協、蕭文高，2012；張恆豪、王國羽、林昭吟，2012）。

³ 採用 Oliver(1996)解釋障礙的起源：個人（悲劇論）/醫療模式、社會模式。

學者與專家們不斷檢討與反思國外的障礙研究理論，試圖讓障礙觀點與福利服務能夠結合在地脈絡並且紮根。這些理論最常被用來解釋台灣障礙政策的修改歷程，根據周月清、朱貽莊（2011）整理障礙者出現在政策的各種稱呼，也反映當時社會對障礙者的看法，自殘疾、殘廢等依賴人口轉變為殘障，直至 1997 年通過的《身心障礙者保護法》才開始以障礙稱呼。可以發現這殘障仍是以身體缺損或樣貌作為形容，障則是指身體不便延伸出的生活不便，而障礙則是擴大殘障本意，開始看見不同的致「障」原因此變遷。稱呼的轉變意味著障礙觀點的一棟，亦是因為 1990 年代專家與學者大量推動社會模式（Social model）。社會模式起源於英國障礙權利運動，同時也是障礙者的 Mike Oliver 等人認為障礙是一社會建構的產物（Oliver, 1996），1970 年受到新社會運動理論影響而成立的反隔離的身體損傷者聯盟（The Union of the Physically Impaired Against Segregation, UPIAS）在障礙名稱的指稱上，首度區分了名稱選擇上的差異，損傷專指身體功能不健全，障礙則是一種因為損傷而致使社會參與限制，障礙者不是社會的負擔與救濟，而是需要平等之參與機會。另一也被納進社會模式範疇的是美國障礙權利運動的產物，美國 1960 年代興起的民權運動與少數族群典範（Minority Model）帶動障礙者的意識覺醒，尤其美國經歷二戰、越戰後，出現大量戰場傷兵（多數成為障礙者）。但不同於英國的是美國社會模式強調障礙者是因為受到社會污名而受排除，由校園內的身心障礙學生開始發起自立生活運動（Independent Living Movement）（周月清，2004；張恆豪，2015）。兩者同樣指出障礙不應只被限縮為健康問題、也不應是國家待解決的社會問題，而是權力結構使然，國家應透過政策推動障礙者權益保障，用以根本性的打破既存結構。

上述英美經驗皆可以窺見本被視作疾病的個人問題，被社會排除、污名與機會不均的解釋所取代（Shakespeare，1993；王國羽，2005；蘇峰山，2010；黃源協、蕭文高，2012；張恆豪、王國羽、林昭吟，2012），也就是說，身心障礙

者之所以為障礙，是因為在社會、經濟、政治、心理與文化層面受到健全人霸權所壓迫，遭致結構性排除，包含：社會隔離、經濟依賴、就業歧視導致失業率高、缺乏合適住宅等，使得障礙者在生活各層面無法與健全人機會平等。社會模式強調若能去除所有社會環境障礙俾能解除障礙處境。看似對立的社會模式與個人/醫療模式，其實並不是全然二分。邱大昕（2009）即是使用傅柯的權力觀點解釋社會模式的限制，例如無障礙環境的設計常是來自空間權力的不對等關係，以近年強調的通用設計來說，在追求使用者的需求時，是不是又再製了多數霸權使障礙內部產生殖民，尤其障別異質性，衍生的需求便不同甚至是互斥，例如視障與聽障所需訊息的互斥。當中亦存在同障別的類個別差異，像是小兒麻痺患者與脊髓損傷者的需求不盡相同。於是無障礙設計必然回到個人/醫療模式所強調的身體損傷評估，社會模式雖然透過結構改變排除的處境，但無法解釋障礙者的主體經驗，以及所形成的集體認同或障礙文化。因此，障礙研究廣納更多元的理論集合、是教學與實務所共同構成之群組，但並不代表是整合式的理論，而是多元並立的存在(Garland- Thomson, 2002)。在早期台灣障礙權益發展過程，除了個人/醫療模式、社會模式之外，其他學者亦帶入不一樣的觀點以平衡過於歸因個人或社會對立處境，包含 Nagi 對障礙的功能解釋、少數團體模式、文化模式……等。

第三個常被提及的是關係模式，這是來自 1960 年代北歐福利體制國家的專業人員反思——正常化原則 (The normalization principal) 的論述亦被引進台灣福利服務之中。跳脫醫療與社會歸因的爭論，不是要區分身/心理障礙，也不是要發掘社會阻礙，而是用一種互動觀點解釋障礙，其強調障礙建構於身體、心理、環境三者的動態關係，障礙即是指個人（身心）與環境的錯置(Mismatch)，動態關係則是指障礙在情境或脈絡中所產生又建構於互動上的（蘇峰山，2010）。正常化的目標則是要促進障礙者的社會參與，並從微觀的日常生活實踐開始，提供障礙者享有與健全人一樣的生活情境，不只提供專業關係的服務，更是一種生活

哲學。近年，正常化的論述逐漸被社會角色穩持（Social role valorization，SRV）（王育瑜，2012）所取代，以實現障礙者的社會角色為目的，強調讓障礙者須回歸社區生活，擺脫機構化照顧等弱勢意象，於此同時亦是解放障礙者的重要生活實踐。同樣對回歸社區生活關注，周月清（2004）帶入障礙者有能力為自己爭取社會參與的自立生活（independent living）⁴理念，這個在各國紛紛出現、不斷與機構化或台灣的家庭照顧對話，試圖拆解照顧帶來所隱含的消權（dis-empower）意識形態，意即障礙者不是只能被照顧、施捨，而是可以自己作主。

比較特別的是比起其他國家台灣更重視 ICF⁵模式，最初是世界衛生組織（World Health Organization，簡稱 WHO）發展以測量障礙與健康。強調每個人都有健康日漸耗弱的經驗，勢必會經驗到某種程度障礙，所以障礙不是少數的特殊經驗，甚至可以說是一種普同經驗（Universalism）。ICF 吸收社會模式與醫療模式觀念，但不像社會模式探究結構壓迫，而是轉向瞭解障礙對個人身心的結構與功能、以及社會環境（參與及行動）的影響（王國羽、呂朝賢，2004；蘇峰山，2010），其特色是將障礙視為一動態過程，不是固定的、永久的。不過也有些學者，開始反思這樣的模式運用在身障鑑定與分類上，例如邱大昕（2009/2011）指出 ICF 這樣統一的指標並不適於整體人口，且一旦使用 ICF 則終將進入醫療體系的管理，而無法達到去醫療化與污名化目標的。也就是說，障礙者被調整或免除部份的角色和責任，其實更強化了身心障礙者是偏離正常的角色；其次，將功能評估交由醫療體系美其名是讓更多人擔任守門員、分擔國家的職責，實際上卻只是國家機器便於分類與管理的手段。

⁴ 周月清（2004）又譯之為獨立生活。自立生活運動最先起於 1960 年代美國柏克萊大學一群肢體障礙的學生，對校內學術、文化與社會參與進行自發性倡議。最早成立的自立生活協會：台北市新活力自立生活協會，提出自立生活標語為「自己選擇、自我決定、自我負責」，這邊的自立相當於自主，也就是說做障礙者自己的主人。

⁵ 台灣是世界第一個以政策使用 ICF 分類的國家，在 2007 年修訂的《身心障礙者權益保障法》之中，採納 WHO 的「國際健康功能與身心障礙分類系統（International Classification of Functioning, Disability and Health，簡稱 ICF）」，作為分類身心障礙者的方式。

障礙研究所關心的議題可以說是橫跨障礙者的生命歷程，舉例來說：從早期療育開始，障礙鑑定與評估、福利服務、就醫、就學、就養議題，至老化與失能。例如，捕捉戰後教科書的障礙意象（蘇峰山、張恆豪，2009），以健常人視角編撰的教科書，從看不見障礙者、到見障礙者的弱勢與同情引發勵志共鳴，再至收錄障礙者的作品，研究發現障礙意象是伴隨著障礙權益演變而改變；或是繪本故事中有關障礙者故事，發現障礙者從無知失能或恐懼的角色，至障礙者自己說故事，從身體故事說起並描繪與健常人的互動等，清楚看出障礙者自主形象的掌握；另外，針對於身心障礙鑑定、分類及《身心障礙者權益保障法》演變作分析亦不少（王國羽，2005；邱大昕，2011；周月清、朱貽莊，2011），多半說明國內外障礙政策如何演變以及國內外福利服務的發展，幾乎缺少障礙者的聲音，多以理論解釋台灣情形或介紹國外新的福利服務與論述為主；此外，亦不少學者關心身心障礙組織與政府的互動關係轉變，包含倡議團體從政治邊緣進入政府參與決策的現象研究、國內鑲嵌於政治民主化非營利組織型態的制度演變、及障礙團體的分類與分工（顧忠華，1999；官有垣、杜承嶸，2009；張恆豪，2011），皆透露出台灣特有的歷史脈絡。晚近，許多學者投入解放研究的推行，例如國外障礙者開始追求性公民權（sexual citizenship）時，挑戰既有台灣對於性的保守態度，解放的是更多過往對障礙者照顧的無性化、兒童化、或具性威脅的污名（邱連枝，2011）。從中也試圖以女性主義觀點討論障礙經驗，藉由身心障礙女性的雙重弱勢地位，省思過往父權主義式的障礙研究（王國羽，2010；邱大昕，2011），抽絲剝繭各種障礙與壓迫形式的連結，開啟了障礙解釋的多元可能；另也有部分學者也開始反思過去專家的研究主導權（吳啟誠、張俊紳，2012），逐步挑戰障礙研究的核心價值。然而，研究者認為這些障礙理論與研究多半來自國外理論、國外經驗，雖然帶動本土運動卻仍然缺乏本土聲音，尤其鑽研政策變遷與理論解釋較為靜態，而障礙權利運動是一動態過程，當中的障礙認同與網絡互動關係是難以片段切割所呈現的。

二、草根崛起：障礙解釋權的鬆動

在台灣的障礙權利運動興盛之際，屬於障礙者的工作知識也隨之成為顯學，一方面可以說是為國家解決管理障礙者的「問題」，另一方面則是障礙福利的基礎建設。於是，障礙圈逐漸擴大並橫跨復健諮商、特殊教育、社工、社福政策、社會學等，前一段提到學者推動其他國家發展的障礙觀點，進入台灣後對障礙的定義與視角轉變，此段將回顧在障礙權利運動的網絡中，除了上段障礙議題與理論以外，過往專家學者的研究中也記載了不同立場的民間團體或「人」，他們如何被捲進障礙權利運動又是如何清楚自己的立場。

(一)家屬意識覺醒

早期台灣的照顧歸屬於家庭責任，也因為這樣的家庭倫理觀經常成為福利發展過程的文化阻礙（王增勇，2005）。但是在台灣的障礙權利運動軌跡，最先出現集體意識的群體卻是心智障礙者的家長。回溯解嚴之前，因《人民團體組織法》的限制使得障礙團體無法多元成立（一個障礙類別的團體僅能存在一個）。最初，障礙團體多以宗教慈善為由而成立，例如以劉俠為主的基督教友號召成立伊甸基金會（1983年設立）、天主教神父甘惠忠成立的中華民國啟智協會（1983年設立）等；或者，以特殊教育為專長成立的專業服務團體，例如曹愛蘭成立第一兒童發展中心（1983年設立）。

家屬在照顧公共化論述與家庭倫理論之間不斷拉扯，但最關鍵引起抗爭事件則是源自因果報應的輪迴觀，障礙的社會污名引發民眾抵制障礙福利機構設置，迫使家長不得不現身，即1983年楓橋事件。第一兒童發展中心規劃成立發展遲緩兒童日間照護中心，提供特殊教育予障礙孩童，卻在工程實施中遭到社區居民

以暴力抵制。社區居民一連串抗議行動包含阻撓建築工程、不讓工作人員進入社區、破壞中心設備，甚至威脅工作人員之生命安全（張恆豪、顏詩耕，2011）。當時的七位家長會代表，帶著超過五百人聯署的請願書向當時的總統蔣經國請願，要求政府保障孩子的權利。這次抗爭除了凸顯出既有制度的問題，包含：障礙者的受教權、以及社區居住權成為公眾議題，以往家屬獨自承擔照顧重責，轉而要求國家合理化分配照顧責任；但更重要的是開啟了這群專家與家長探索組織之路。當時的特教專家曹愛蘭集結家屬希望成立智障者家長協會以維護家屬權益，但政府卻以不符《人民團體組織法》規定予以駁回，判定其與中華民國啟智協會性質相同而不能立案（張恆豪，2008）。組織之路重重阻礙，使得曹愛蘭與當時中心的家長會長宗景宜選擇依附啟智協會、暗地籌備家長型的組織，直至解嚴後才成立第一個家長組織—心路文教基金會（1987年）。另外，各地家長集結後也發現城鄉資源差異，為服務各地的智能障礙孩童與家長，曹愛蘭及家長們致力於推動各縣市的智障者家長協會，最後更成立中華民國智障者家長總會（1992年）負責統整倡議與福利服務研發、各地協會負責服務輸送。過程中雖然家長與專業人員幾經競爭與分裂（羅秀華，2014；馬家蕙，1995；洪曉筑，2013），智能障礙的福利服務逐漸多元且分布全台。

除了智能障礙家長的集結，另一個以慢性精神病患家屬為主體的運動 1980 年代開始逐漸出現行動與發聲，龍發堂事件的爆發（1980~1983 年間）充分顯示出民間收容所的運作問題，以及家屬的照顧需求（家屬照顧責任開始動搖，可以被外化，進而解放家屬照顧上的道德壓力），家屬與醫療專業人員集結先是促使《精神衛生法》的通過，再爭取進入《殘福法》。但是不同於智能障礙家長由特教老師集結，因為當時社會普遍對精障者的不瞭解，將層出不窮的社會案件或人倫悲劇歸因於精神疾病（鄭舒文，2006），精障者及其家屬更難走出家庭，因此，精障家屬團體主要由醫療專業人員協助成立，例如高醫精神科醫師成立的高雄市

康復之友協會、玉里榮民醫院等。直至 1990 年代中後期才逐漸出現家屬自組團體或病友團體，這些晚近強調家屬身分的自助團體興起受到縣市衛生局的催生（多數是基於 1994 年健保給付而成立），且仰賴健保與衛政給付及社政方案。需求揭露之際，家屬容易成為最具正當性的代言人（劉蓉台，1987；黃梅羹，1995；黃媛齡，2000/2006；余漢儀，2001），甚至有家屬團體範定家屬的定義（需在特定親等之內才算），開始與初期協助成立協會的專業人員產生分裂，另外，近年也有因為反對專業醫療論述或反對長期藥物控制而自組團體提新型態的服務方式。

台灣的障礙運動是以人權為出發點不斷納編新的服務進入身障政策之中，在家屬意識覺醒與集結以前，多數福利政策來自於專家、學者與官員的威權運作，但家屬團體興盛之際，家屬的主導權越來越重要，多數專家學者考察國外經驗後還必須與家屬團體共同合作與推動才具有「代表性」。舉例來說，實務工作者與部分學者帶國外早期療育⁶經驗但一開始推行並不容易，直至與心智障礙家長團體結盟後，才共同推翻早期台灣堅信「大隻雞晚啼」這種不願面對孩童障礙的消極信念（曾凡慈，2008）。專家學者透過與家屬「合作」，不僅解放了照顧者、障礙孩童，還透過家長的現身引出更多不同障礙類別的家長。除了納入更多障礙類別，包含自閉症、顏損、植物人、慢性精神障礙、罕病、重要器官失去功能等，也在爭取權益的行動中充權家屬，並藉由上街頭、入法、集結組織等經驗累積，一步步讓國家機器正視福利服務與照顧責任分配，於此同時家長與專家也在摸索更多元的組織之路並嘗試建構出本土化的服務方式。

⁶ 1990 年代由部分基督教組織首先開始推動早期療育，1992 年智障者家長總會成立並全面推動早期療育立法，此將障礙認定時機大幅提早至兒童時期且在常與非常之間設立了遲緩地帶。

(二)障礙者的自我知識生成

當學者、專家推行障礙人權、家屬自家庭與社會尋求解放，不免讓人好奇障礙者的聲音、反思過往障礙知識的生成方式。麥麗蓉（2011）透過脊損傷友自主性團體紀錄排便問題如何「困住」障礙者與照顧者，其指出醫院復健是以健常人思考邏輯來安排生活重建，多數的生活問題也都是直接丟到照顧者身上而不是障礙者，這種以照顧者方便照顧為原則其實阻礙了障礙者邁向自立生活的可能。一方面，醫院安排的生活重建時常不是以障礙者的生活需求為主，而是運用醫療知識霸權決定障礙者的生活，且障礙者身體知識即屬於相對弱勢又喪失對自己身體的自主權。除了對於醫療專業知識的抗議，另一方面也不是所有障礙者都是認同社福單位的代言身分，而是將其認為是一種外在於我的「他者」（陳惠萍，2003），社福機構介於政策執行者與障礙代言人之間遊走在社會控制的角色或是社會變遷的角色，已經無法全然屬於為障礙者代言的立場，甚至不只對立的兩種立場，而有多重利益權衡出現的可能。

近年，不少社福機構開始強調「障礙者是自己專家」的自立生活價值，藉以充權障礙者、讓障礙者回歸社區；或與過去專家或家長代言不同，在福利服務與特殊教育上加入自我決策的服務理念，在各種生活中的決策之中，表達「我」的聲音來形成自我概念（劉佩嘉，2004；周月清、李婉萍、張意才，2007；關志展，2014），進而產出障礙者自我倡導的角色，也就是說在適當支持下，障礙者能以個人或集體力量爭取權利（洪曉筑，2013）。目前家長團體所推行的自我倡導，在更早以前期時就開始在台灣醞釀，過去稱之為病友團體（例如 1980 年代紛紛成立各縣市的脊髓損傷協會）至 2007 年新一波如雨後春筍般由各縣市障礙者籌辦自立生活協會⁷，障礙者並非被動角色，而是能主動組織與倡導來「要求/監督」

⁷ 強調會員過半為障礙者的組織。

政府保障身心障礙者的人權。

此外，越來越多以障礙主體的論文出版，用障礙者視角對自身經驗的重新詮釋。林伶旭（2003）自身聽障生活經驗發現社會普遍受「聽覺至上主義」的規訓，使得聾人身體被視為是有缺陷的，加上污名化、病理化使得聾人「必須」使用輔具以矯正。在有聲文化之中，迫使無聲文化被壓縮進而成為次文化，難以產生身分認同。李素禎（2010）自述在生長過程中肢體障礙者（小兒麻痺）如何展演性別，使用輔具—機械式陽剛氣質—因而鍛鍊出上身壯碩身材，以及身體的不穩與輔具穿戴造成穿著限制，說明從掩飾、隱藏等一段去女性化的成長過程如何走向現身。此外，李麗容（2011）藉由書寫障礙者擔任領導者、求學之路、婚姻經驗，道出障礙者的心聲，即想要嘗試新鮮事物最常聽到：「你不適合」。回溯這幾段曾因障礙身分而受到的限制，讓自己對自我產生設限，也揭露出社會對於障礙者的既定印象，希望挑戰各種不可能。相較於以往受教育的困難，障礙者成為專家學者為自己代言可以說是近期新興的樣態，也顯示現代的障礙者有更多機會與能力可以自主生產障礙論述，但也讓研究者好奇以過去的資訊技術，發生愛國獎券停辦障礙集體失業，障礙者集體上街頭，抑或是殘障聯盟為修法而創立，當時本土、草根的障礙論述是如何被記錄與傳遞？最初 1990 年代的障礙者如何定義己群、發展認同甚至是草根知識？難道障礙論述都是由專家學者在主導嗎？

這些障礙者書寫的文章，在重新詮釋的過程中，使障礙者重獲主導權、找到障礙認同與意義，也越來越多障礙者願意說出自身經驗、甚至為己發聲爭取權益，同時意味著障礙者逐漸從被動的照顧客體，轉變為有能動性、具集體意識的障礙主體。這個主導權（或是說代言人）的轉移軌跡：自專家、學者、家屬間的合作到競爭，跟隨著障礙者的意識覺醒與自組團體朝向多元並立與發展。然而，也將面臨到挑戰：障礙是極為異質的群體，在障礙權利運動之中，必然面臨特定團體

主導，可能因為是特定類別的障礙人數多、專業性較高、發展時間較長、較具募款與組織管理能力等，迫使少數新興障礙團體無法在資源有限下不易生存；也有些障礙的內部區分使得障礙者難以凝聚，例如：受到輔具分化的聾人/助聽器/電子耳等。讓研究者更加好奇，在障礙權利運動發展的過程中，面對這些內部團體競爭或是相對主導，歧異性如此高的障礙團體如何被聚集發展出集體意識？



第三節、研究面向

透過研究者自身經驗的整理、以及障礙背景的初步回顧，可以發現障礙權利運動的大時代背景是鑲嵌在台灣政治民主化的過程，包含：環保、婦女運動、教育、國會改革等，而「障礙權利運動」是這之中異質性最高的群體、也是第一個成立聯盟型組織的群體，卻在台灣民主化社會運動紀錄中幾乎「消失」，鮮少出現在社運分析中。次則，障礙被視為一種流動經驗且跟隨時間與社會情境具有不同解讀，邱大昕（2008）曾指出：「障礙是由身體、社會關係、技術物、空間等在眾多法則與制度下所互動建構出來的。」因此，障礙難以有統而唯一的解釋。但經過上節初步回顧障礙研究發現，多數研究以「某事件發生」促成「政策的意識形態轉變」為發展作為研究軸線，倡議事件的始末就像戰績式，較難以從中看見人物的登場或立場轉變、當中隱藏的權力關係等。試想，若倡議僅採單方立場，未能納入障礙者自身觀點，將只是再製障礙者依賴、需要被照顧的意象，無法展現障礙主體性，更難以在非障礙者生產的政策與服務之中形塑認同。

台灣的障礙研究時常援引國外理論來解釋本土經驗，而非出自在地觀點，讓研究者想聚焦在瞭解過往健常人偏見（Ableism⁸）的結構壓迫下，障礙者如何看待自己、代表什麼立場、又是如何改變與健常人的權力結構？正因為社福運動或1990年代的障礙研究多數非以障礙者的觀點書寫，對於以障礙者為主體的運動似乎留下一些遺憾，因為缺少了——障礙者的聲音。基於此，本文期許補充當時其投身於運動的障礙者個人經驗，也就是補充那些願意在1980年代站出來的障礙者的聲音。他們如何在主流非障礙者對於障礙的想像之中願意站出來為己發聲？當中，障礙者的認同與集體意識從何展開？意識覺醒的過程中如何看待自己與運動中的其他人？

⁸ 參考自王國羽、林昭吟、張恆豪(2012)翻譯，指以往非障礙者主流霸權形成對障礙者的偏見與刻板印象，致使障礙者長期受到壓迫。

此外，自最初障礙運動至今三十多年過去了，這段爭取障礙者權益的這段歷史雖然零散在各障礙組織當中拼湊不易，且數的文字、影像紀錄若現在不被重視或整理，極容易被歷史潮流所淹沒而逐漸流失。藉由回顧障礙權利運動發生之同時，希望可以捕捉倡議行動中障礙知識與權利意識觀的流動軌跡，包含障礙意象轉變、倡議的戰術與策略、本土論述發展的過程等。另一方面，百發齊放的身心障礙議題團體亦不斷增加，無論針對特定障別的服務方式發展、或研發障礙議題等各類型組織多元並立，最初的集結至今日與社福團體多元並立的局面，究竟發生了什麼事？又經歷過什麼樣的轉變？本文亦期許可以記錄這段結盟與並立過程，重現當時的權力關係及結構變遷。簡言之，本文所欲討論的兩個面向如下：

- 一、以往的障礙研究分析，特別著重於捕捉政策與倡議事件的意識形態捕捉，或是以各種障礙理論解釋台灣障礙認同的轉向，例如偏重醫療個人歸因的取向、或是社會歸因、關係性的歸因等。因此，研究者特別好奇障礙者的個人經驗以及鑲嵌的社會結構，尤其 1980 年代至今障礙者從被排除到發起障礙權利運動，形塑出什麼樣的障礙主體？包括個人的障礙意識覺醒、集體意識的催化、障礙認同的轉變？障礙者為自己代言的論述又是從何出現？
- 二、從過往障礙權利發展的背景來看，1980 年代的家長團體因為受排除而站出來，而障礙者為自己的權益受損站出來。障礙權利抗爭往往涉及政府官員、專家、學者、家長、障礙者等不同立場的聲音，障礙者是如何在權力網絡中鞏固自己的位置？又障礙者聚集的過程之中，以倡議為主的殘盟與障礙者發展出什麼樣的分工機制？障礙者又如何看待殘盟為其倡議？而當中的倡議行動與策略又經過什麼樣的轉變？

第二章、文獻回顧

障礙權利運動即是一種將障礙問題政治化的手段（Goodley,2011；蘇峰山，2010），正是將個人所受到的壓迫經驗集結產生社會變革，因此，在障礙成為政治議題的前後，也意味著障礙意象從私人至公共化的轉變。在台灣障礙權利運動的發展路徑上，除了上一章節透過障礙相關理論指出障礙權益的倡導走向、以及外國理論解釋的障礙樣貌，首先，研究者認為欲捕捉障礙主體，必須回歸流動的障礙符碼及隱喻，才有機會重構障礙的意象、突破既定的身心障礙框架；其次，研究者關心的面向為障礙者如何跨越健全人霸權的限制至為己群爭取障礙權益，也就是從個人悲劇跳脫至權利意識觀，當中的個人或集體障礙認同形塑的過程，研究者認為可以藉由回顧障礙者的受污名的生活世界，例如障礙者如何管理自身身分（在凝視與被凝視之間如何看待自我、其道德生涯（moral career）⁹的發展軌跡，甚至部分障礙者以自身障礙身體的展演成為倡議工具、或成為具有政治性的身體）、以及障礙者的混類互動情皆能協助研究者所釐清研究問題的重點；最後，也是最重要的是回顧障礙者的集體行動如何影響社會建制障礙權利，將有助於研究者從中瞭解障礙者行動策略、釐清不同立場的代言等。

第一節、障礙意象：外觀與污名的糾纏

台灣障礙研究的學者多數將障礙一項溯及《禮記》禮運大同篇：「鰥、寡、孤、獨、廢、疾者，皆有所養。」透過傳統社會指出廢、疾都是依賴者；又，王制篇：「瘖、聵、跛、躄、斷者、侏儒百工，皆有所養」。對「殘」的身體部位影射出不正常得外表特徵，除了是殘、甚至是廢，與老、貧、病、孤獨等劃上等號，

⁹ Goffman 在《污名》（曾凡慈譯，2010）一書中指出受污名者會在知道自己是污名身分時，開始學習正常人的觀點看待自己而認識到自己是不合格的；爾後，會衍生出許多應付他人的方式，例如開自己玩笑或是說謊、掩飾自己的污名。

視為救濟之對象，說明這些人需要受養育才能生活，且要成就美好的大同世界就應施行慈善。然研究者認為以中國古典文學考察障礙知識形成並不容易也未必適切，畢竟障礙知識是現代性產物，像是台灣在劃定障礙類別之初即是意圖與「進步」國家連結，將障礙視為需要被診治、復健的疾病等醫療過程來看待，因此回顧障礙意象研究者認為必須與當代社會有所連結。

障礙與疾病從來是無法明確區分的，尤其障礙者必須透過「醫療鑑定」才能予以身分證明。Susan Sontag 在《疾病的隱喻》（刁曉華譯，2000）一書中曾指出：「任何病只要起因不明、治療法無效，就容易被意義所覆蓋。」障礙所帶來的「隱喻」亦是如此。早期疾病被認為是人為犯錯、祖先犯禁而成為禁忌話題，並藉著宗教信仰正當化（或說強化）疾病的意義，解釋為神對人的懲罰，因此人要透過疾病來贖罪，自此（無可復原的）疾病就陷入與負面詞彙、意義、情緒的連結。時至現代社會對於疾病的認知，還曾被認為是一種自我審判，不論是身體背叛心理、或是心靈背叛身體，這些背叛被認為是有自身內在邏輯的，借用 19 世紀認為疾病來自於個人精神，卡夫卡：「我的精神生病了，肺病不過是我的精神病的溢流。」此外，疾病（障礙）意識從來不是單獨存在於個體，甚至有著污名與道德枷鎖。Susan Sontag(2000)以結核病與癌症的隱喻為例，她指出疾病好發的位置對於個體形象有重要的影響，相較於乳癌、腸癌，肺病常在不同小說著作中有浪漫的意象，文學作品例如：《紅樓夢》裡林黛玉孱弱的形象及朱點人在《紀念樹》描述妻子照顧肺結核丈夫的愛情故事；相較之下，癌的特性是隱於身體各處，並時常攻擊令人羞於承認的身體部位，因此帶來不同的意義。細究發病特徵的差異也是不同的展演，肺結核是能夠展現自我形象的疾病：因為發燒而造成燥熱，讓病人在削弱的外表下多了分柔弱美，這種脆弱、纖細、熱情又敏感的樣貌是不少文人崇高的死亡表徵；癌則是他者的病，是身體的變異、一種異物的入侵且自己攻擊自己身體。另外，疾病也有對社會變遷的解釋，像是十九世紀西歐對於肺結核的看法反映了資本主義對節制與過度消耗、浪費的反思；二十世紀對於

癌的看法則反映出經濟人的過度壓抑。這類疾病的歸因亦是變相對社會腐敗或不公的隱喻，對疾病的控訴投射了強烈情緒，意圖破壞社會秩序再重新建構新秩序，尤其針對大型疾病，意味著未知的知識生成及新生的標準。

早期的台灣社會對於疾病導致的不可逆結果（醫療技術與就醫意識缺乏）便與障礙混雜在一起，蔡篤堅及梁儀妃（2007）即運用 Susan Sontag 的觀點比較台灣烏腳病與小兒麻痺症，這兩個同樣無法治癒的疾病而成為的肢體障礙，好發部位都在腳、保留「臉」的完整性而有較佳的審美觀，甚至易於藏匿，但兩者卻因疾病帶來的後續影響而有不同的評價。烏腳病的癥狀容易使腳底腐爛生蛆、產生惡臭，多數人不願意接近；1950 年代小兒麻痺症在台灣盛行，許多人在年幼時期即受到病毒感染，相較之下，小兒麻痺症則是保留了腳的外貌與完整性，鮮少露出鮮血或是腐肉而有較高的道德評價。再者，李素禎（2010）更直接指出疾病與障礙帶來的病弱展演使得障礙者的性慾受到長久壓抑（或說集體閹割），完全忽略其如同一般人一樣的性需求。障礙者的審美標準來自社會所建構、其認同亦受制於道德所約束，使得長久以來障礙的身體即隱含著醜、不全、柔弱等形象。雖然這些研究可以辨別出障礙與疾病的牽連、展現出的隱喻，卻無法探究這些障礙意象的演變過程以及與如何被社會建構。

從台灣文學來看 1980 年代前的台灣社會，可以部份補捉到障礙者的樣貌。紀大偉（2013）回顧日治時期至國民政府時期，以多篇鄭清文的小說來闡述傳統台灣社會中的異常身體，描述當時被稱為受到歷史捉弄的殘廢者（小說內採用殘廢）。其中〈蛤仔船〉（1989）標題即彰顯的異常身體的活動方式，走路被划動取代顯露出身體的異常，因為得罪日治時期的有力人士而被斷腳筋的有福師，雖行動不便仍舊「公然」上街，並且運用身體散佈訊息、與他者凝視間產生關係。文中老秀才說：「神氣什麼？像蛤仔船，不知見笑，還有臉在街上晃來晃去。」以秀才（社會上知識身分代表）的眼、口說出時下的主流道德價值：將異常的身體

隱於家中才是正確，代表羞恥的殘疾應該隱於家內；甚至路過的民眾也笑說：「沒看過划這麼快的蛤仔船。」譏笑異常的姿勢，有福師的行動連凝視的他者都覺得蒙羞，可想而知異常身體難以見容於社會且無可避免受到道德評價。障礙意象又與政治意識形態有關，進而影響民眾對障礙的看法，指涉的用語亦根據當時的居住環境（船的使用）、社會地位（知識分子的言語）有關。另外，張恆豪、蘇峰山（2009）以戰後教科書的作障礙者的意象，分析障礙者自孤立、隔離再到整合的過程：從可憐的、需要被幫助的形象，過渡到障礙引發的勵志形象、或是有待被解決的個人問題，最後才邁入正常化受社會接納的過程。台灣的教科書始終缺乏以障礙為主體的課文，雖然課文越來越多以障礙者為主體的現身，例如：鄭豐喜、劉俠，但障礙仍舊停留在個人問題、或應該要接受或是最後被接納的勵志走向，這種預設閱讀者皆為身心健全的人。自 1993 年教科書開放後，各家出版才開始走向多元化、納入正常化的觀點，讓障礙者「出現」在一般生活之中，不過普遍仍缺乏障礙者對障礙的想法、對健全能力世界的看法，更缺少障礙作為多元文化的討論。雖然在文學或教科書這類的著作可以看見障礙意象的變動，但是無法聽見當事人——也就是障礙者的聲音，他們在這樣的社會脈絡中長大成人，又是如何看待自己？

障礙政策與服務中的指稱方式亦能捕捉障礙形象的變化軌跡，也可以反映出時代與社會文化對障礙的看法，美國的社會脈絡發展出個人主義，因此主張使用 **people with disabilities**（有障礙的人）即障礙是一種身體特質而已，而英國強調差異政治，用 **disability**（障礙者）稱我群，強調障礙者的認同和主體性。台灣則是自殘疾、殘廢、殘障、障礙的轉變可以窺見早期障礙與疾病的結合（生病個體再到社會角色），無法從事生產的廢疾至 1990 年首次修《殘障福利法》時統一稱呼為障礙；其中福利服務自教養、收容（1980 年舊條文）轉變為保護、照顧（1997 年《身心障礙保護法》），最後使用權益保障（2007 年《身心障礙者權益保障法》）

之詞，可見障礙者由依賴人口是社會問題至基本人權的倡導、至強調障礙者公民權的保障，幾乎可以代表台灣的障礙意象自病人至公民的歷程(周月清、朱貽莊，2011；張恆豪、蘇峰山，2012)。上述多數學者皆以障礙政策的演變捕捉障礙意識的流動，然而政策很多時候是專家學者、政府官員、民間團體或是障礙者多種立場角逐的結果，並未能解釋障礙者真正的處境，研究者認為還是應該回到障礙者本身的理解與經歷，才有辦法完整捕捉障礙意象與意識流動。

Shakespeare(1993)指出一個社會有「障礙文化」的出現才能解構對障礙者的偏見與歧視，或許障礙者沒有被隔離或監禁於社區生活之外，而更可能被社會文化所隔離。語言的使用即代表著某種意識形態跟社會條件，在追求一種政治正確的用語時，反而容易忽略台灣發展的歷史脈絡；且現代化的、進步的指稱仍處於境外移入的過程，比較是專家學者及部分障礙權利的倡議者討論出來，並非草根正名。研究者認為障礙的產生，不只是社會的、更是文化的(Shakespeare,1993)。著重思考障礙意象也是批判並反思社會所形塑的價值，以及當中蘊含的權力關係。

第二節、障礙角色與身分建制

不論現代或過往生病與經濟生產能力一直存在緊密的關係。因此，生病了但能治癒與否都會影響一個人的後續生活，個人身體管理也跟病理化的發展歷程息息相關，這個時候，除了醫療專業化，政治也會介入個人的身體管理，也就是說出現了外在他人對個人身體的介入、追求平均與標準的現代化技術的到來。當然，治癒這件事情也跟現代醫療技術發展有很大的關係，若能有相當的治療機會或是輔助器具，病人可以恢復到「正常」身體功能、回到社會從事經濟生產；相反，如果無法從事經濟生產，將很可能受到社會排除，甚至必須依賴他人生活、或落入貧窮的處境。

相對於健康是一種達標準的評價，障礙時常被認為是不健康的，而且與「病」有所牽連，而生病與疾病則是一種偏離常軌的狀態。疾病(disease)和生病(illness或 sickness)是兩個相關的概念但其實並不相同，疾病是一種生理狀態，但生病則是由疾病衍生的社會、文化心理經驗和表現行為（張笠雲，2014），過往許多未能找到發病原因的異常行為，因為被醫療化而成為社會中可以包容的存在，傅柯《古典時代瘋狂史》(林志明譯，1998)即是以脫離常軌的人類，例如精神失序、罪犯等，這些人如何被社會所排除的過程，異於己的經驗外化成實際行動，將失序者隔離起來，就能維持普遍社會的穩定，尤其經由政治正當化後執行隔離與矯正。疾病就不再只是一種醫學診斷過程，而是與不同社會、文化下的如何應對的知識產物。在台灣障礙的身分辨別是從特定疾病中切割出來的，最早可回溯自日本政府 1905 年的戶口調查，其中一類別即是「不具」(內含盲、聾、啞、白癡、瘋癲五類)，而實際上透過《台灣婦人界》(日治時期台灣雜誌)所描述愛愛療的狀況，就有部分當代所稱的障礙者，160 人之中：「有病人、精神病患、嗎啡中毒者、鴉片中毒者、鴉片中毒者、身障者、白癡，換言之，這裡是垃圾桶，集合了人間廢物中的廢物。」(邱大昕，2007)當時的障礙與疾病、罪犯等無法解釋、無法規範的人常被視為異常與失序的個體，需要被隔離（或說救濟）。也意味著醫療知識與治癒技術出現以前，任何偏離社會常軌的狀態也可能被視為是一種疾病，且只要歸因於疾病就可以解放人類對於偏差的罪惡感。不過，研究者認為只有疾病與社會的互動並不足以解釋台灣障礙分類的發展過程，一方面障礙者未必能被疾病劃分與命名，另一方面障礙者只有被決定進入分類，而非自主認同，於此顯得過於結構決定，且政治上的矯治與管理範圍涉及台灣傳統文化區分出的禁忌與否，並不只是名目上的靜態呈現而已，像是毒癮便是具備交通運輸技術與市場運作交織下產生。雖然從身份標籤可以預見特有的社會反應與互動，但是這個身分的取得的動態過程卻相較難以得知。

因此，更細緻的探究障礙者如何進入這個角色？又是什麼樣的社會脈形成這樣的互動模式？生病角色(sick role)¹⁰是 1951 年由 Talcott Parsons 提出的概念，他認為生病(sickness)是諸多異常行為中的一種模式，討論社會普遍對病人與病人週遭他人的角色期待與角色衝突，他發現生病中的人與他人互動（包含醫護人員、家人等）是與非生病時期是截然不同的。他將這套社會對待生病的特定互動稱之為生病角色，為了避免因生病對團體或社會帶來可能的後果，社會建構一套共享的文化規範來說明病的狀態（張苙雲，2014）。生病角色是如何成形來自於生病前後的角色責任與義務、生病的責任歸屬、以及現代醫學功能之對照。Parsons 認為生病角色可以暫時脫離日常責任和義務，但同時要有痊癒、尋求協助的義務。而生病的觀念是經由內化學習而來，在不同社會也有不同的集體文化反應，包含由誰來命名或決定疾病，個人詮釋疾病則是透過個人過去的經驗，對於生病的後續「治療方式」更與所處的社會文化特質有關（張苙雲，2003）。

從另一面向來看，生病角色除了與人、醫療、文化互動，同樣也鑲嵌於生產結構之中。當社會主要經濟活動的改變，從農業時期至工業時期、再至現今第三級產業時期，長期處於社會認為生病角色的人，也就是那些不符常規身體功能的人，例如障礙者是如何受到產業排除而逐漸成為勞動市場下的競爭弱勢？以馬克思歷史唯物觀為論證基礎，身心障礙者因為生產模式的差異而有著有不同的角色（Vic Finkelstein, 1993；邱大昕，2012）將產業分成三種階段：（一）農業或小規模工業時期：生產工具較小型且易於攜帶，能夠隨著使用者的身體特徵稍作修改，工作地點也以家庭或社區為主，較重視團體合作，因此所有生病角色即使未完全參與社會生產活動，基本上也不會社會排除或隔離在外。（二）當資本主義盛行：必須至工廠工作，對於無法行走的障礙者根本不易進入，且強調效率以及

¹⁰ 由 Talcott Parsons（1950）提出，社會的秩序與穩定來自於社會系統運作，其成員必須扮演適當的角色、使系統產生必要功能。生病角色代表不正常、不具生產力、依賴的個體，有責任與義務盡快恢復健康狀態。醫生(專業人員)扮演守門人的角色，把關病人的身分、避免病人停留在生病狀態藉此獲益（secondary gain）。

搭配的紀律管理，讓機器逐漸取代人力（並且這是為健全人所設計的機器），障礙者因為身體受限，常無法操作生產工具即無法投入生產。除了受到工廠排除、再加上全家幾乎投入工作而無人照顧，障礙者被視為新的社會問題，因此隔離機關例如救濟院、收容所、特殊學校亦是此時開始發展，這些人必須接受特殊訓練來適應新的生產模式、以及工業化導致的社會關係與空間環境的變化。（三）最後是身心障礙者與科技和專業人員的共同合作：達到解放的時期，但期待外力的介入相當具有不確定性，邱大昕（2012）與 Finkelstein（1993）對於科技發展與現代電子革命的態度即不相同，Finkelstein 期待科技讓障礙者重回職場，但邱大昕卻認為技術物並非價值中立的存在，而是許多社會利益與權力衝突的結果，即使，障礙者相較於從前更容易進入社會，仍然因為市場上輔具公司的寡占而使價格昂貴，且使用人數並不普遍之下，技術物的開發成本過高，不易招攬廠商生產。再以台灣社會早期障礙者的角色從職業類別來看，19 世紀末的長老教會資料中顯示視障者在傳統漢人社會中做搗米、踏水車等苦力，也會算命、走唱或乞討維生（邱大昕，2011），視障者從事工作與行動能力是跟個人所處的社會環境有很大的關聯，在機械自動化與操作個人化之前，視障者所能從事的工作種類遠多於目前的情況，邱大昕（2004）另以漁船捕魚作業為例，過往主要靠船員合力完成，視障者只要有他人協助，同樣可以一同出海工作，但漁船機械化後，只需少數操作機械的船員，而船員必須一人多用之下，視障者容易失去工作機會。西方學者普遍認為因為工業化使得障礙者無法依靠傳統方式謀生，所以特教跟工業化以及國民義務教育的普及有相關，但台灣是受到來自歐洲的傳教士所影響，憑藉著宗教使命抵台，不僅帶入外國訓練視障者的方式，亦帶入不同的觀念：視障者可教育。爾後，受到日本影響，日本將按摩術歸類為盲人專技，在台灣設置盲人特教學校，成為台灣最早出現的特殊教育（盲校 1900 年誕生）。過去的研究中，反覆論述工業化使障礙者受到排除，卻忽略這是國家推動工業化與經濟發展的結果。雖然立基於障礙者的角度分析，但若未能顯示台灣特殊脈絡，將容易落入單一視

角的解讀，失去障礙者與社會網絡互動的情境。台灣因為海島型國家腹地小、長期仰賴經濟貿易，進出口貿易頻繁，雖然早期農業生產為主，多數以家庭為生產經濟作物而集體生產，尚且自給自足；日治時期開始工業化建設，時至 1950 年代仍是農產品大量出口時期，並實施第一期經濟建設發展輕工業，開始出現需要定時上下班的工作分工等；再來進口替代、出口導向或是十大建設時期都是以國家推動工業經濟為主。這些都是因為國家主導改變人們的生活型態。因此，障礙者很可能是在國家發展著重經濟產出中刻意的排除與淘汰，並不只有工業化機械自動化、環境改變的原因而已。

近年，台灣障礙福利政策的完整與多次修改，使得政策保障範圍亦是重要的障礙身分討論範圍，與先前不同的是障礙有更多網絡的介入，例如鑑定的類屬劃分。政策障礙類別劃分是一段將個人疾病後果轉換為社會制度的過程，政府將過去隱而不見的黑數成為精算的人口數量（王國羽，1995；林怡華，2009）。上述闡釋生病角色與社會的互動，必須認定什麼是生病的狀態，也就是說進入角色的先決條件——鑑定，這才使得國家管理、或社福單位的介入成為可能。這種醫療化(medicalization)的現象是對特定的社會異常行為重新詮釋（張苙雲，2003），醫學對知識身體的探索逐步擴張到社會問題的診斷，各類身體的詮釋權隨即被交予外來專家作出精細的、整齊劃一的解釋，使得醫學成為監控身體的權威而醫療成為社會控制的必要手段。鑑定便是在一連串醫療數據中用最精簡化(simplification)的過程得到的結果（邱大昕，2004），於此無非是排除人類的多樣性，透過鑑定區分身心障礙者與非障礙者兩類。這種過度簡化意味著障礙透過最可信、最正當的方式取得障礙角色(同時取得福利)，但內部多樣性卻消失在簡化的過程中，人類的身體是彈性、可鍛鍊的，並且會隨環境而改變的身體形構(configuration)，例如先天失明者與後天失明者在形成獨立行走時所仰賴的「心理地圖(mental map)」能力是不一樣（邱大昕，2004），鑑定與生活並沒有絕對必然的關係，且與個人經驗、不同訓練有關。背道而馳的是台灣身心障礙鑑定自 2007 年更細緻

的分類各細項，用以試圖全面網羅各種不同的障礙特質。ICF 作為分類標準雖然便於管理、使福利資格具形式正當，但這種區分其實更加強化了障礙者的生病角色，範定障礙者的有權利及義務，定時重新鑑定、再次進入分類系統等，政府必須與醫療體系密切連繫，用以攔阻不當的濫用福利的障礙者來達成社會控制（邱大昕，2009）。從而得知，障礙鑑定除了透過醫療化（容易讓障礙成為一種疾病污名），還必須搭配政治化的途徑（讓福利得以用在對的人身上）。由國家創造出不同的障礙身份、成為可以管理的各項類別，意即只要是障礙者就必須先從醫療無法治癒開始，尋求治癒是管理的前提。身心障礙身分更可以說是一個政治問題，因為鑑定本身即決定誰可以分配到社會資源（邱大昕，2011）。

進一步來說，身心障礙跟現代管理機制是緊密相連的，台灣學者承襲西方身心障礙觀點及研究架構，讓詮釋權一直落在專業之中，而非本土紮根生成，身心障礙來自於國外，受到現代性的薰陶下更加強調文明、進步的表徵，因此過往殘廢、殘障的指稱就是落伍而應被淘汰的。紀大偉（2013）指出身心障礙一詞本身即受現代性所滲透，具體而言展現在政策的使用字詞上，特定的障礙者需要被分類、被命名、被測量，爾後受到列管、隔離、追蹤等，用所謂現代性的語言反而使障礙的心與身體逐漸產生異化，甚至分化身心障礙的集體認同，再延伸影響障礙者如何吸收進步觀點看待自己、管理己群、抑或是選擇什麼樣的倡議策略。確實在分類過程中始終缺少障礙者的聲音，尤其中途致障者對於身體的轉換、身分衝突，使原本動態的轉換濃縮為國家正當化管理的類別之一，障礙不是社會身分或角色，是被動客體而已。具體而言，至今研究的指出各式障礙者的生活層面，像是醫療、就業、政策面等，將障礙者片段分為某部分，但障礙者的生活卻是不可分，若是以障礙者為主體的研究，必然涉及政策、社會、國家等傳遞的什麼樣的「進步」訊息，那麼小至微觀日常生活互動、障礙者如何管理/被管理等，延伸至行動與網絡，大至社會脈絡與結構等都是無法切割，需要一體呈現的。

第三節、 倡議知識的轉變

18 世紀馬克思認為資本主義社會的矛盾將在無產階級從「自在階級」(class-in-itself)轉變為「自為階級」(class-for-itself)後，走向革命推翻資本主義社會。於此，革命來自於結構矛盾及集體認同的催生。障礙權利運動的為己群發聲、改變社會現狀正是扭轉社會結構與運作，但不同於革命，障礙團體更強調倡議(Advocacy)，作為推翻既有價值建立新認同的行動策略。其間的手段與形式轉換除了反映時代背景以外，還可以看見各個群體「專有的」倡議知識。

倡議最早由法律中衍生而出，在法律領域中，倡議意味著律師在法院和其他地方，代替他們的服務對象發聲；此外，它代表著明確且受過專業訓練的法律技巧，隨後亦被其他的專業領域視為一種價值和目標(Payne,2005)。倡議在過去意味著專業工作者必須要幫助、代表那些在社會中沒有權力的弱勢者挑戰其他階層和社會的結構，意味著必須從障礙者的觀點和價值中，來發展相關的服務，它同時也是一種技巧和技術，用以爭取資源的一種政治途徑。然而，這種「為」弱勢發聲的職務理想，很容易忽略弱勢者能動性與主體。近年，自我倡導的出現即是將障礙者是為公民，而障礙運動則是一公民權利運動，與過去由家長或專業工作者代言不同，而是由障礙者來主導，試圖透過障礙者為己群發聲讓社會大眾看見、聽見障礙者的意見與看法，藉由集體力量影響政策、服務提供、及爭取社會平權(Payne,2005)。

台灣隨著政治民主化、社會越趨開放，因為言論、集會結社自由而逐漸開放倡議的限制，政治不再是與民眾無關的少數人之事，個人可以集結行動以達成訴求，當中較為激烈的手段——社會運動(social movement)逐漸成為弱勢者集結

對抗政府（統治者）的主要形式之一。不過，倡議與社會運動並非每個社會都會出現，社會運動是由一群有共同目的的人民集結並且為了改變而所有行動，持續地以集體的方式與立場不同的人（或群體）互動(Tarrow,1994)，當然其中的行動方式各有不同。David S. Meyer and Sidney Tarrow(1998)則定義社會運動是一群具有共同目標和凝聚力的人們，在菁英、對手和權威體系的持續互動中，集體地挑戰既有的權力與資源的安排。其強調三種運動的特質（一）集體性的，持續行動，涉及組織化的協調運作，凝聚一群人的努力以追求共同的目標；（二）關係性的，涉及位置不同的行動者彼此的互動；（三）爭論性的，因為要求權力與資源分配方式的改變。另外，廣義的社會運動又可定義為用有組織的方式來要求某一種社會變遷，並且常採取「體制外的行動」進行(Marx and McAdam,1994；何明修，2011)，最重要的是社會運動具有特定的文化導向(cultural orientation)，試圖改變社會的運作方式(Touraine,1985；何明修，2011)。六〇年代以來的社會運動研究主要探究心理因素影響運動源起，到七〇強調行動者是理性思考的公民，或是，八〇年代所追求的不再只是利益重新分配而是文化創新（何明修，2014），已經不再投入逐漸科層式的社運組織參與，而是回歸草根尋找認同的新社會運動論。從中可以看見個人訴求從個人至集體再至社會文化的發展軌跡。不過，研究者認為在眾多社會運動理論之中，多部分是西方脈絡形成，當利用這些西方理論解釋台灣社運時，雖然有更多元的觀點可以激發思考，卻也容易失去草根知識生成的空間，因此，接下來將聚焦回顧台灣的社福運動發展脈絡。

一、 台灣的社會福利運動解釋

由於各種運動異質且複雜，在不同社會脈絡之中又有不同的發展進程，研究者認為社會運動理論並不能全然等同於社會福利運動，必須分開來談。林國明、蕭新煌（2000）將 1980 年代末台灣的社福運動定義為藉由組織化的集體行動，

來協助及保障社群中的個人獲得適當的生活需求的滿足。首先組織化的集體活動是最顯而易見且多是非營利團體，其次特殊性在於訴求的對象為國家，目的是藉國家行政與立法強制予以弱勢群體保障。雖然社運異質性高，但台灣的社運基本過程仍可以區分出四個面向作觀察（林國明、蕭新煌，2000）：（一）政治機會 (political opportunities) 的變動，這個概念來自 Doug Mcadam 的政治過程論，強調政治體系中的制度結構鬆動與非正式權力關係。林萬億（2000）指出弱勢族群一直都存在，但直到 1980 年代才出現是因大眾抗爭的風潮興盛，是因為政治民主化使得抗議的可容忍度增加、抗爭成功的機會也就增加。當時黨外組織紛紛出現，主要仍以政治權力鬥爭為主，卻恰好開啟社福運動的空間，不但降低許多抗爭成本與成本、還多了利益團體相互結盟或與政黨結盟的機會。1990 年代中期以後國民黨威權統治不再有正當性，既有政策的得利者不斷受到質疑，所涉及的利益分配與衝突越發突顯。再者，民進黨成為執政黨後，政黨轉型策略下逐漸轉向爭取獨立選民的支持，而非當初草根結盟的團體，而人民團體鑲嵌於這樣的政治環境下亦受之影響。

（二）動員結構 (mobilizing structure) 的面向則關注於社運前後的組織形式與行動策略，意即人如何被集結與集結的形式。社福運動多半來自個別問題或事件轉向國家要求制度性、結構性的改變，策略上藉由立法或修法來強制取得基本權利與資源重新分配。運動籌備與運動後的收尾、監督、或是再運動都是需要關注的重點。有關運動策略與集結研究，蕭新煌、孫志慧（2000）則使用歷史觀點回溯 1986-1989 年間以街頭抗爭為主；1989 年開始傾向使用記者會、公聽會、座談會等和平訴求來吸引民眾注意；1990 年代中期後開始與民意代表建立關係、聯合推動福利議題等。有些學者認為社會運動雖然由街頭暴力越來越趨向和平抗爭，但抗爭的本質卻都只是政治衝突的延伸，往往是政治人物發起，將政黨間的爭議從國會移轉到街頭，使政治權力有所轉移，最終根本性的社會體制不會因此發生變動（何明修，2011）。此外，階段性任務發展過程中或達成後，這群人如

何被留下或是就此解散？也就是目標維持或置換的問題，蕭新煌、孫志慧(2000)指出三種組織目標轉向與否的可能，第一種是本來組織就以服務為主，所以運動結束後就回到原本的服務；第二者是區分出兩個工作部門，同時提供服務也同時監督政策；第三種則是轉向政策倡導與監督。1995年政府開始將社會服務委外，若是團體為持續營運而承接政府方案則須配合政府評鑑而再度置換目標，甚至被視為受政府收編。

九〇年代的到來，社會運動理論間的界限其實已漸漸模糊，許多學者開始採取整合式的觀點，著重於社運的共同過程而非探究社運的起因，亦即著重於新的理念詮釋（何明修，2004）。其中，（三）文化構框（framing process，亦譯為認知架構化過程）不同於先前社會運動理論強調找到心理或結構原因，較重視行動者的主觀詮釋及社會運動的文化意涵，「構框(framing)」則是指建立一套新的詮釋架構，形成論述後建立集體行動框架的過程。此理論預設了被壓迫者並非直接經驗受壓迫的事實，行動者之所以能夠指認出不義事實、批評與反抗，來自於新的論述與新的詮釋出現，因而產生共鳴、改變既有的集體認知，於是社運才得以創生（何明修，2004）。也就是說，有構框才能夠作用於共識動員（consensus mobilization）也就是形塑出集體一致的信念（何明修，2014）。構框的出現意味著集體認同與文化詮釋的重視，過往的古典社運理論將運動假定為一種特定目標且具有組織的理性集體行動並強調鉅視結構的因果探求，反而忽視社運的對於集體的意義。事實上，行動者透過一連串意義賦予的行動組織生活，包含如何理解與評價外在世界，且此意義問題是不斷附著於社運的利益、組織與策略之上的。因此，行動者正是在面臨一連串的歷史、集體記憶與政治文化的模塑過程，社運不只是挑戰既定的權力關係與資源分配方式，同時也在宣傳一套嶄新的文化訊息，要求實踐某種社會生活的可能性（林國明、蕭新煌，2000），而這些文化要素並非他們所能選擇，而很可能是被創造出來。張恆豪（2015）討論台灣的障礙權利運動，本身存在新社會運動所強調的文化認同面向，只是鮮少受到重視。而台灣

的障礙運動特殊性便在於障礙觀與公民權利運動的辯證，若如同過往研究障礙運動之文獻僅強調權利運動，將變成障礙個體特殊性的討論，僅與國家對話的形式，而忽略運動持續創生的可能，亦容易忽略障礙內部歧異性與集體認同、文化如何形成。細究以往障礙權利運動中的文化與認同，可以發現障礙論述與認同亦是形成障礙運動的根基，舉例來說，社福運動團體存在已久，但多半以慈善救濟為主，障礙者就是被照顧、被救援的弱勢角色。但直至 1980 年代後期才出現人權、社會權等觀念，隨之而來成立專門從事倡導、爭取權益理念的團體(顧忠華, 1999)，在推動過程中將論述與認同衝突凸顯出來，像是健全人/障礙者、保護/保障、自立/依賴等，因而促發社會運動。

最後一個社會運動所共同構成要素即是現場的(四)抗議劇碼，這不只是反映出不同歷史脈絡下的策略與行動、還能反映出不同行動者的集體特質。劇碼源自於 Goffman 的互動論觀點，他認為框架並不是由外而內加諸於個體，而是行動者在各種情境中不斷協商、甚至是顛覆框架的結果。也正因為各種框架的存在，日常生活才能被理解，抗爭劇碼是行動者採用的抗議形式的總合(何明修, 2014)，這多是立基於日常生活經驗的構成，或是說經驗所組織，因此研究社運勢必得重視運動中的角色扮演、表演特質，因為不同時代的抗爭劇碼來自不同的歷史與文化條件，而不只是當時靜態的社會組織與社會結構而已。由上述社運的早期古典社會運動理論至後續發展新社會運動理的分析架構可以得知，社運現象逐漸轉向在地詮釋、主體展演，訴求也可能是理念而非只針對社會結構或國家制度的改變。然而，研究者認為可惜的是 1990 年代社福運動的研究多部分使用古典社會運動理論之解釋，重視組織形式及結構鬆動造成運動的可能，未能說清楚為什麼會出現組織代言、也未能解釋政治結構鬆動以外的網絡關係，若以集體認同的變化作為出發點，或許會得到不同的詮釋結果。

二、 障礙權利運動的組織與策略形成

Oliver(1990)認為障礙者權利運動是新的社會運動，它包含多種意涵：因為障礙議題過往處於政治邊緣，是一種反霸權式的思考，同時也倡導人權與公民權。比起其他運動，障礙者權利運動更強調參與其中的主體性與組織，他稱之為障礙者的運動（disabled people's movement），與其他受壓迫團體是不同的經驗。

當傳統管道耗盡，障礙者勢必創造或學習新的抗議技巧，倡議的形式亦越趨多元、甚至是解放(Oliver,1990；Shakespears,1993)，以下將進一步說明以組織區隔的原因。組織是合於手段的倡議方式之一，與障礙相關的組織(Oliver，1990；Moore,2013；蘇峰山，2010)最開始可能出現的是（一）以慈善與保護形式「為」障礙者而設的組織(organization for disabled people)，例如：早期宗教慈善團體、家長團體；隨著集體行動與障礙意識不斷攀升，新興組織開始出現（二）障礙者的組織(organization of disabled people)，強化障礙者自身的政治行動。Shakespeare(1993)稱之為障礙者自我倡議的團體（doing it for themselves），台灣號稱以全部以障礙者為主成立的團體，直至2007年的自立生活運動才逐漸出現。近年，除了上述兩種不同目的設立的組織，不論在國際或各國內，更多了（三）協同組織(co-ordinating organizations)則是透過區域結盟或國際交流，達到跨國界或跨領域的合作，像是伊甸基金會與其他國家組成的定期國際志工活動，或是在交通與資訊技術發展成熟後越來越頻繁，例如千障聯盟從網路聲援無障礙環境的訴求。

以這樣的組織分類來看這三種類別恰好出現在台灣時期不同，但是1980-2000 之間的障礙團體無法從這個架構中得到解釋。最早出現的慈善團體以慈善、提供救濟為主，但是障礙者權利運動卻是宣稱要反對慈善的意識形態，當

中的衝突立場如何轉換並未被記錄下來。再者，台灣早期障礙權益抗爭而逐漸集結轉變為正式團體、或者開始出現專職於社會運動（或說倡議）的工作人力成為代言人，障礙組織易於形成制度化(institutionalization)與專業化 (professionalization)，像是殘盟便是在各障礙團體的催化下 1990 年正式成立。而殘盟的組成包含專業人員與障礙者，顯與 Oliver 的障礙者自主有很不一樣的發展脈絡。除此之外，智障者家長協會往各縣市成立分會辦理家長與障礙孩童的服務，最後於 1992 年成立中華民國智障者家長總會辦理倡議與分會統整，也同樣意味著社會運動逐漸走向專職化與組織化（吳介民、黃秀如、顧爾德、范雲，2010）。當初家長集結為的是障礙孩子們的受教權、而專家們則是奉獻於專業服務與法律改革，行動之中並沒有障礙者的出現，難道就是屬於慈善團體了嗎？後續完成改革後團體面臨理念不同又如何協調¹¹？總之，這樣的分類來自西方國家，促使研究者更好奇台灣本土的障礙組織的樣貌，包含如何分工、並立或是競爭等，而參與其中的障礙者又如何看待障礙團體？障礙者的個別認同或集體認同如何生成？

台灣各社福團體因為資源動員或在代表性宣稱中似乎存在著特殊又緊密的「分工」的關係，舉例來說身心障礙因為不同障別而區分出不同團體，平時各司其職但在一些共同目標議題上互相支援合作、聯手出擊，其中又分為議題式的合作、或組織化的結盟。蕭新煌、孫志慧（2000）區分出三類參投入社福團體的人力來源：社福運動的第一階段領導者本身多是體制的受害者或其家屬；第二階段，則是有社福訓練背景的人或經常在運動領域內出現的學者、專家；第三階段加入的則是曾經參與運動的新生代運動者，多數在運動後留在團體內擔任重要幹部。可以看出運動的參與者逐漸變成一種專職，而非工作餘暇的業餘工作，這也是來

¹¹中華民國啟智協會在解嚴後組織分化成：家長代表宗景宜開辦心路基金會、陳節如設立育成基金會、陳長文成立紅十字會，部分專家學者則發現階段任務完成而轉向成立社工專業人員協會（張恆豪，2008）。

自民間第三部門逐漸擴大、資源增長，提供了長期就業的機會，而另一方面則是職業場域的專業化，使得運動活躍分子幾年的運動參與後較難回到原先的生涯軌道。由此論述可以發現，專職人員在倡議變得越來越重要，但是也引發研究者質疑早期障礙運動如何能在結構受害中動員？專職人員也是受害者嗎？受害的論述如何形成？且組織能聘用專職人員的資源該從何而來？組織如何走向專業運作？這些都沒有辦法在文獻中被回答。

過去 20 年在台灣障礙者權利運動身心障礙權益立法上有許多進展，可是卻因立法效率慢、行政效率不彰、社會福利經費不足等，使得台灣身心障礙相關非營利團體需要承接政府委外的福利服務計畫以取得經費或是依賴善款支撐營運（張恆豪，2011），社會福利資源又因為社福組織之間也開始出現某些大型機構獨佔資源、展現專業霸權，使得小型機構生存不易分配不當且區域失衡。此外，台灣的障礙者權利運動最早是依附於福利服務團體而發展，巧妙的是倡議者向政府施壓以爭取更多資源，而福利服務團體即可承接更多計畫與經費（王增勇，2005；張恆豪，2011）。兩者最初是以合作關係互相結盟，但台灣從 1990 年代國家開啟了福利民營化的走向，非營利組織進入國家所創造與管理的準市場(quasi-market)，障礙相關的組織目標勢必隨著準市場而置換，更可能受制於政府而無法為障礙者權益，而內部亦可能因為競爭資源而走向分化。然而對於障礙者來說，福利服務與倡議是鑲嵌在一起的，如果沒有足夠的福利服務支持，也不會有更多倡議人才出現。這些研究具體指出社福團體的競爭與合作關係，也指出團體間、與國家間的權力關係，且既然倡議團體爭取國家資源讓福利服務團體承接更多計畫與經費，福利團體又是如何設置並鞏固需要倡議團體的機制？

上述強調團體的代言，反而形成先集體（組織）而後個人的預設，代言的議題是障礙團體長期討論的議題。主張障礙權利運動專屬障礙者，英國障礙研究學

者 Fran Branfield (1998)認為障礙身分代表這是一個政治陳述，目的是要號召更多障礙者出面。但同時障礙者必須承認障礙有異質性（如同障礙者與非障礙者），如果過度二分將再製壓迫結構，分裂障礙與非障礙是沒有意義的，因為障礙是一普同經驗，同樣的壓迫經驗亦如此，應該避免被壓迫者成為另一個壓迫者，像早年被家長壓迫的孩子，有一天成為壓迫小孩的家長(Duckett,1998)。而 Oliver(2006)則指出出太急切成立聯盟，將會使議題丟給組織，而不是障礙者；且如果組織太靠近政府會變成是延續政策（社會控制）而與障礙者脫節，因為這些組織在帶領障礙者解放與出走時，也開始自我保護：首要目標變成追求政治上保留影響力。

台灣的社福運動建立在民主轉型過程中，社福團體與政黨合作的情形，例如：陳博文、宗景宜、王榮璋、鄭龍水等。當這些早期投入障礙權利動的「前輩」逐漸發揮政策影響力，再加上福利與人權的重視，藉由體制內解決（而非暴力抗爭）這種較為溫和運動方式來處理社會議題就成為主流，街頭抗爭就相對減少。再加上，運動後非營利團體與國家的權力關係轉變，包含團體被政府納入顧問團、或是政策擬定的委員會影響後續政策的制定等（鄭村棋，2005），例如雙方將責任交至委員會，而團體出現兩難或雙重任務：被公民社會賦予監督政府立場，卻又要協助政府。另一影響台灣身心障礙團體生存與組織型態是制度變遷，例如公辦民營，不僅改變了組織與政府的關係，也從過去的對抗與監督，進入合作甚至是共生關係。團體間的權力關係受到內外部的環境、制度影響，甚至可能形成新的集體認同，研究者好奇團體間的分工之間不曾發生過競爭或危機嗎？又是如何解決這些危機？如何產出穩固既新的認同？此外，不少的質疑與困境則是當初這些由下而上的草根人物，正當化了為己群倡議的組織，也就是成為障礙這的代言人或發言人，障礙者如何看待這些為自己倡議的人（或組織），又障礙者為己群倡議的經驗與專業人員（組織）倡議有什麼不同？這些在文獻中都較少有完整的研究。

最後，有關障礙權利運動多變的策略，Goffman 認為個人是社會的產物，因此障礙者常用兩種觀點看待自我，也就是說污名是一種內在存有，一方面依循專業者所主張的行為準則、又認同正常人及其所構成的整體社會的觀點。事實上，自我、他者、正常人、受污名者是個統一體，像是整形前後、中途致障等，認同是來自於社會的縮影。障礙者的日常生活中會不斷管理自身的身分、並控制身分訊息，當然，這些技巧通常這會鑲嵌在社會文化之中，而這樣的技巧將影響運動時採用的戰略。例如，Goffman (1963/2010) 蒙混過關(passing)即是其中之一，透過掩飾障礙特質，在受污名的地位與正常的地位間來回，障礙者會在社會化過程中經驗到兩種日常生活。因此，當障礙權利運動出現時，出現更多異己經驗的落差，意即障礙者所使用的策略與戰術將是更多元、對社會有更多衝擊的。在抗爭現場的各種戰術，等到真正走上街頭才是真正與健全人社會的初次碰撞，不斷揭露出社會對於障礙者的不友善，例如社運後可能進入訴訟才發現法院缺少無障礙設施、又或者警察與輪椅使用者(shakespeare,1993)的對峙場面，直接反映出輔具與身體的關係；或粉墨登場(masquerade)¹²的一種策略，運用誇大的、受污名的身體特徵，「逼迫」健全人看見不正常或超凡表現，讓健全人感覺到不安，藉此為身心障礙者爭取權益，例如過去植物人爭取進入障礙分類時，便將植物人搬進立法院、抑或是劉金鐘故意使用障礙身體衝撞不符無障礙規定的人行道（殘障聯盟，2010）用以爭取無障礙環境等，這類運用自己的障礙特徵是將身體視為一種展演的重要場域與工具（林怡華，2009）也透露出障礙者身體的「政治性」。研究者認為這些發生在不論日常生活或倡議行動中都非常重要，因為代表著障礙者如何處理與健全人之間的關係，但是過往台灣的障礙權利運動僅止於事件性或政策改變等靜態研究，缺乏的正是這類障礙者如何說明自己的故事或受壓迫與對抗污名的動態經驗，以及障礙集體論述生成進而模塑出新的自我認同與身體實踐過程。

¹² 此概念出自 Siebers Tobin (2008) *disability theory*，參考紀大偉(2013)翻譯。

第三章、研究方法

研究者透過文獻回顧發現 1980 年代親身投入身障倡議的障礙者並不多，且長期投入身障權益倡導者又更少，因此決定採取質性研究取向(qualitative research)貼近障礙者的生活世界，透過深描詮釋倡議之於障礙者的意義並透過其互動詮釋還原早年倡議現象，最後將不同時期的障礙運動本質重新敘說(高淑清，2008)。另外，不同於過往 1980-1990 年代障礙研究過度針對障礙政策的權利意識轉變、福利服務的更替、或是運用理論解釋障礙運動等，研究者期許跳脫以往忽略障礙者詮釋的歷史，能以障礙者為行動主體說一個台灣障礙權利運動的故事，包括障礙認同的轉變、自己為自己發聲的時刻，進而重新詮釋以往障礙權利運動的權力關係。基於此，研究者認為若要從過去既定的歷史情節中解脫，即是需要重新「還原」時間與事實，如同 Marx 的歷史辯證指出社會位置決定個人意識，過往普遍接受的事實並非絕對且理所當然，應解構知識受制於什麼樣的權力結構而產生。因而在眾多研究方法中選擇口述歷史(oral history)，由受訪者口述回憶經歷，再以其敘事捕捉其中的障礙認同轉變軌跡、集體意識的形塑過程。

第一節、結合敘事取向的口述歷史

一、以「人」為出發點

歷史比較研究著重於客觀結構的歸因、追求基於事實的分析、以及考究史料的真實性。像是歷史社會學者 Skocpol 以國家為單位進行歷史比較分析，透過普同與異例法釐清事件因果，推論出國家與他國或是社會內各個群體的權力互動，然而實際操作上卻直接與經驗事件的「人」產生斷裂。歷史受到理論的埋葬，概

念跟詞語就被建立在抽象片段之中，且基於理論篩選問項將失去重現過去時間、空間與關係的機會，真實世界將被隱藏起來，所以要具體連結歷史就應該先拋棄理論架構(Somers,1997)，否則提問將產生預設、具目的論的推測，將淪為用不同的方法回答同一問題而已，如同障礙者的保護到權益觀點究是一種需要懸置的前見。也就是說，如果太理所當然的認定障礙運動的發展路徑，很可能忽略了障礙者為什麼會這樣的其他可能。此外，以結構與理論出發也容易再製詮釋主權的權力結構，只有知識份子說的話才有份量、只有學者專家的分析才是主流，如此將與本文最初關懷的健全人霸權有所違背，因此在資料蒐集的初始階段，研究者認為仍應以障礙者為核心，以「人」為視角開始。

歷史研究之中，口述歷史(oral history)是最重視人且尊重每個人的生活經驗，早期的口述歷史被視為史料的蒐集方法之一，透過特殊經歷者的視角還原過往情境，重視敘事者的認同(narrative identity)與當時的關係性場景(relational setting)(Somers,1997)。隨著晚近族群多樣性、人權等意識抬頭，口述歷史便不再是一種蒐集史料的工具，而有了更多的意涵，因著每個人生活的樣貌並不相同、各有其獨特性，口述歷史開始重視這樣的「草根」特質。再者，每個人雖然經歷過相似的時代背景卻有不同見解，這樣的方法意謂向大眾學習、也代表著反省以往專家獨佔歷史解釋權的過度武斷：歷史應該是與民眾互動的結果。因此，不同於以往既定視框下的史觀，口述歷史更重視本土紮根、促成新的知識權力關係發生，更進一步來說，口述歷史的出現還反映出台灣人對於本土歷史記憶、土地與文化新認同的渴求（蔡篤堅，2014）。

台灣的口述歷史發展脈絡，與美國二戰後、民權運動時期的族群運動相似，參自蔡篤堅（2001）的分類，其中主要區分出兩種不同的口述史發展路徑，當中以著作最多的中研院近代史研究所及吳三連台灣史料基金會為主，研究者試圖區

分出兩者運用口述歷史的動機與定位。這樣的區分無關對錯，而是對於研究問題與分析能有更鮮明的依據，研究者整理出基本特質差異分為以下四項：(一)、口述史的定位：中研院近代史研究所的學者們在二戰後對於中國遷台的史料補充作為起始，較重視史實、澄清未曾為人所知的事件，因此進行口述歷史的目的在於蒐集史料以便後人參考，游鑑明（2010）指出：「口述歷史其實就同檔案、期刊報紙一樣，只是史料的一種，不是歷史。」通過口述史料驗證歷史、補齊歷史關漏並發現新問題，是以建構史料的態度來重新詮釋歷史；而吳三連台灣史料基金會則以張炎憲為代表，將口述歷史定位為接近民眾立場的重要媒介，關注於台灣人精神、以及代表性問題，口述歷史的研究者不再是知識的主導者，而是引導庶民大眾說出自己的經驗與認同的催化者。(二)、歷史資料詮釋不同：中研院近史所學者許雪姬（2014）指出口述歷史必然是主觀的，也因為這樣的主觀敘述各有不同，因此口述史應該如實呈現不同觀點，若有記憶錯誤或是補充之則以研究者身分補充於後，訪談目的仍要以還原真相為最重要而不是只呈現受訪者的話語。另一方面，吳三連台灣史料基金會也接受不同人的不同主觀的情感，但在資料上須呈現「以受訪者為中心」的敘事風格，重視受訪者的經驗與意義。(三)、紀錄方式：近史所傾向於從文獻資料中列出待訪問題且基於文獻篩選受訪者，針對各項議題提問，是嚴謹且要求客觀的，雖然允許受訪者的主觀評價但是在訪談最後會以研究者的個人描述來補充客觀分析；相反的，張炎憲主張呈現受訪者的獨特風格，從開放的、主觀的、情感的描述生命歷程開始，逐漸從個人到族群的層次，目的在於從個人敘事邏輯中勾勒出不同於主流的(單一聲音的)社群集體記憶(認同)的層次。(四)、學術定位：近史所認為的口述歷史是回答學術問題、補充過去史料不足的方法；而基金會則指出史實的基礎來自於個人情感與認同，進而藉由個別的口述訪談連結到群體認同和社群記憶，口述不只是作為歷史的一部分，更是重建新認同、新台灣精神的重要根基。

研究者認為若以口述歷史作為障礙者尋找集體認同的出發點，那麼本篇研究將較傾向於吳三連史料基金會的出發點，進而整理吳三連史料基金會、張炎憲、蔡篤堅等人（2014）的口述歷史共通特性，分別是（一）民間與本土的：意即非專業壟斷而是讓人感同身受、是一種「接近」庶民立場的重要媒介，不再是專家學者解決未解之謎的專用權，研究者角色應是引導庶民大眾去發現「台灣人精神」。也就是說歷史事件是一由下而上、尊重多元文化的展現，且具有「解放」的意義；（二）詮釋與行動：不可否認特定的史觀時常淪為掌權者的價值傳遞工具，因此口述歷史是為少數或弱勢族群重新寫一段歷史，建構新的文化意義、成為值得重視的歷史一部分。發覺某特定群體立場的同時，也促發集體意識的連結與認同，進而採取必要的社會行動，所以除了對於專業代言、權力的反思，還有實踐的意涵。（三）互為主體的：每個人的經驗都是生活的常態、每個人的生活知識都是重要的，因此，專家不再領航與宰制生活，而讓受訪者擔任真正的知識生產主體，研究者與受訪者最終共同合作、互為主體(intersubjectivity)。台灣的障礙權利運動基於本土特性，研究者認為應當與其他國家發生的脈絡有所差異，若是能訪談實際參與的障礙者經驗，將能重新回到當時，捕捉最初的障礙倡議經驗。同時，也讓障礙者有重新詮釋的機會，而不是基於學術權威的主導，研究者亦應在訪談過程中放下研究預設，聆聽障礙者的經驗且進入其生活世界。

二、 敘事取向

口述歷史的實際操作並不單是對於一個事件的描述，蔡篤堅（2014）指出應該特別重視人的社會性格，對事件發生前人如何聚集、如何加入行動等更感興趣，他指出口述歷史必須從「情感敘事取向」開始，意即在事件描述前加入生命史的操作方式不僅僅是採集史料而已，應該是捕捉事件的前因後果，最重要的是重現當時的權力關係。從不同角度來看，口述史訪談也可以被視為協助受訪者再現整

體生命故事的方法，因為敘事過程當中包含對事件、情感與意義的重新組織、以及自我瞭解的努力，可以給受訪者再次經歷、再次敘說的機會。但是，必須要注意的是口述歷史的敘事不只是整理個人生命史而已，敘事的出發點是相信人們隨時都在自我進行敘事的理解(narrative understanding)。口述史橫跨個人時間，其中各個交會點是在整合個人的過去與現在、以及面對未來等各種關係，這些動態過程會被「情節化」，必須深入理解這些「情節」所具備的相應位置與意義（蕭阿勤，2012）。也就是說，我們在無意識之中成為了我們的社會敘事與網絡位置，無論是如何短暫的、多重的、或是變動的，單一事件並不是獨立而存，而是與其他事件的時間、空間、關係產生意義，這些部分的連結將轉變為成為情節(插曲)(episodes) (Somers,1997)。細究這些部分的連結，並不是要研究者推論因果關係，而是藉由受訪者的個人深層意義組成敘事的故事線(storyline)來解釋前後關係。Somers(1997)另外指出個人在衡量意義或關係時，必定受到現實社會之影響，經其所選擇的順序、事件或是規範，可以延伸其如何賦予意義、如何賦予認同，這也可以涉及當時情境的公共敘事、語言結構等。研究者認為敘事取向之所以重要，是因為障礙權益倡導過往經歷過很長的努力，且鑲嵌於政策轉變之中（公共敘事的結構），對於投身權益倡導的障礙者而言，近三十年來的障礙意識變動幅度大，敘事不僅可以讓障礙者說出自我生活面貌，同時亦能反映出障礙網絡的轉變，進而從中瞭解障礙認同與集體記憶如何受到形塑。

此外，研究者認為敘事取向的口述歷史，其特殊性在於「說一個新的故事」，與傳統的歷史研究不同的是，傳統歷史學研究強調準確的資料解讀才是歷史的本質，而忽略研究者、受訪者的詮釋機會。敘事不只是一種表達形式，敘事是讓我們這才知道、這才理解社會上某種意義的存在，並藉此組成我們的社會認同(Somers,1997)。口述歷史操作面來說，除了事件與資料的蒐集，也能讓這段時間醞釀出新的視角，受訪者可以得到新的機會重新解讀當時的自我，同時也是觸發

集體的力量，引發更多人的共鳴。據此，口述史訪談前必須先瞭解受訪者的生命故事，透過詮釋受訪者的個人生命史，延續至事件的當時才能歷史分析連貫，意即自個體延伸出去的話，生命故事敘說了個體一生的經歷其實也反映出當時的社會結構與行動，並以此生活經驗為基礎紀錄個人化的知識。從中指出這樣的脈絡給了障礙者什麼樣的意義、抑或是哪些偶然的發生？研究者認為沒有任何行動可以被評為完全客觀理性的，但是強調偶然性是給歷史彈性的詮釋空間，不事先定義、不必然、不假定目的性。其次，這樣的知識不只要呼應自我認同的形塑歷程，還須從個人敘事延伸至其與社會的互動關係之中，所經歷的家庭、組織、社會等不同層次（蔡篤堅，2014）。尤其是障礙者行動時，更可以透過更寬廣的社會網絡來探究其中發起行動時的限制與能動性何在，建構出早期障礙權利運動網絡中的權力關係。基於此，敘事在取材時重視個人的社會脈絡，應深厚描述受訪者情感(feeling)、語言、及其對事件的自我定義，從中捕捉其立場與關係，以即是語言結構與價值是個體情感的意義賦予，語言的使用及發展過程都聯繫著社會變遷與文化生成脈絡。此外，個人對現實的認知與認識，更是建構存在本身（即個人對意義的採取），是一種建構自我與集體之間故事的方法，透過敘事還可以捕捉出過往的集體記憶與認同，如同蕭阿勤（2014）：「敘事的基本性質在於傳達人們社會存在的時間經驗，以及在這種經驗過程中的認同建構，我們不只說故事，故事也在說我們。（頁6）」當一個認同時期的形成或消失，也可以說是共同凝聚情感的出現與消弭，意即某特定霸權的興替、權力關係的改變（蔡篤堅，2014）。

回歸本文的研究問題，敘事取向不僅可以捕捉到特定人的特定經驗與權力網絡，探究這些人如何因為此事件而聚集、又如何受到此經驗的影響，例如障礙運動中的專家、學者、家長或障礙者本身；口述歷史還能夠以整體文化認同的形成為背景，展現出不同網絡中障礙者的使命與角色轉換，勾勒出各個主體的形成與轉變過程。最後，口述歷史還有創造價值的能力，不論是不同群體的文化認知再

造，或重新定義群體認同的運動力量，口述史可以從文化面擴展至政治意識（蔡篤堅，2014），也就是說除了催化群體的認同與意識、還可以宣揚群體的立場，有動員的潛在可能性而達到社會實踐形成新的情感連結，尤其身障權益倡導史與政治史有著密切的關係，每一個認同時期的形成與消失也意味著主流意識的變革，若能經由時代結構來理解，同時還能記錄台灣市民社會發展的新樣態及新互動關係。

三、書寫架構

不同學者對於口述訪談的撰寫有著不同特色，在研究分析之前，研究者認為有必要先瞭解過往學者們的書寫安排。（一）第一人稱式：現在最普遍的、多數出版書籍是以「第一人稱視角」讓受訪者主導紀錄，意即讀者不用間接透過訪談者的描繪即能直接閱讀，如同史料的記載，研究者保持客觀不涉入、不分析，訪談對象與問題是從一開始就從文獻史料定義與設定，照著設定的議題訪談、分類。舉例來說，《災後十年：九二一地震口述訪談紀錄》（許雪姬、詹素娟，2012）即是一代表，議題直接由文獻而分類，類別下的人物所參與的過程則以當時所列的研究問題所設定；《漢生病照顧者人物傳》（梁妃儀、陳怡霈、蔡篤堅，2008）以不同組織分類下的人物為主軸，個人談論自身的照顧經驗、同時談及漢生病照顧制度與組織的建制，但並不是從史料而來的分類而是從訪談後依據同異區別；張炎憲的《民主崛起》（2008）在訪談紀錄前就先回顧大時代背景、也將這個歷史變遷分析在此呈現，一樣以人物訪談作為史料、分類是每個參與「組織」者，才進入個別回顧參與過程，這樣的時序安排逐漸將民進黨的發展史描繪出來。其他同樣採用此種方式紀錄組織發展過程的還有游鑑明等人書寫台北榮民總醫院的發展史，其依據組織層級劃分歷任院長、原始科別主任等（游鑑明，2010）；另外，以美麗島事件的發生「原因」，像是政治、宗教、教育、律師、出版編輯等，

以此來分類回溯整個美麗島發生前後如何形成集體（新台灣研究文教基金會，1999）。綜上，這樣的書寫方式通常由個人「如何進入、何時進入」來分類，並且按照時序紀錄整體過程。閱讀訪談稿時是極盡貼近受訪者，且不同人物之間可以有不同對話，但判斷就交給讀者。不過這不代表訪談者就此完全消失，其中仍然可以看到訪談者的身影，尤其在訪談前的人物側寫、或是簡歷等，就會出現訪談者對受訪者資料的詮釋。

（二）、問答紀錄式：是訪談者與受訪者皆如實紀錄的書寫方式，例如《樂生：頂坡角一四五號的人們》（樂生療養院口述歷史小組，2011）的訪談稿是問與答的形式，並且交雜著訪談者的隨筆紀錄以及文獻資料整理；或著，像是《戰後嘉義醫療發展簡史》（嘉義市醫師公會、嘉義縣醫師公會，2004）、《台灣外科醫療發展史》（蔡篤堅，2002），文史資料代表訪談者的學術角色，自文獻中整理出醫療發展的進程，再從人物的訪談串聯起因果、前後關係，甚至是挖掘未被記載的事件，這種是將史料與人物交互對話的方式。比較特別的是王雅各（2001）的《台灣婦女解放運動史》，雖然是以歷史社會學的架構比較分析婦女運動發展史，但操作方式卻如同蔡篤堅的史料與人物對談，將組織興起分類後再輔人物訪談，試圖用人物談「還原」當時情形、或補充資料的缺漏處，讓史料不是沉悶而是角色對話式的比對呈現。

（三）研究分析式：若以訪談者與受訪者的角色比重做分類的話，最後一種是多數直接以訪談者（研究者）視角出發，將受訪者視為史料分析對象，多為碩博論文後出版的書籍：林瓊珠（2006）的《擺脫旋轉門》主要架構以文獻資料描述精障體制的建制，但從中透過生活於體制的精障者敘說其來回於急性、慢性門診、復健、就業之間的經驗，試圖捕捉政策的演變對服務使用者的影響，從口述資料中勾勒出服務使用者的主觀世界，但或許受限於訪談資料，兩者對話間容易

產生因果解釋不足而最後使用理論來解釋社會背景。另一篇黃侃如(2003)的〈精神社工專業認同之形塑與掙扎〉同樣運用口述還原當時精神社工知識與組織如何出現、及如何在經濟變遷中找出生存之道，也就是運用經濟變遷的資料與早期精神社工的經驗。作者想使用數據呈現史料卻難以解釋精神社工特殊出路其間的因果關係，敘事方式以時間直敘與經濟背景穿插，卻容易使大時代經濟與社工生命敘事脫節。與林瓊珠一樣落入使用理論來解釋訪談與文獻資料的不足。然而這種以分析為主軸，同樣重視社會背景與文獻對話，再透過人物訪談解釋因果，但往往忽略史料的挖掘是要呈現出與主流論述相反的事實，意即人物敘事的重點重新說一個故事、運用內在自生的解釋方式與史料對話，而不是研究者歸因。再者，理論多非本土所生，採用理論解釋將可能悖離口述歷史想要找回集體記憶與認同的核心精神。



第二節、 研究設計

一、 口述歷史的提問

本研究問題有三面向，第一、投身倡議的障礙者生命故事：障礙者在投身倡議前的生命故事，是什麼樣的偶然或社會選擇下，他們投身於障礙權利運動或是說出面為障礙者代言？第二、障礙者如何形塑障礙認同：1980 年代以來投身倡議的障礙者如何跳脫早期障礙者被視為污名個體、或是生病角色？又是什麼促使他們從個人至集體？第三，障礙者主體展現：障礙者爭取權利的過程中如何形塑出障礙主體，當中又是鑲嵌於什麼樣的社會結構之中？障礙團體的網絡關係產生什麼樣轉變？

二、 研究對象

承上述研究提問，本文預計選取「自 1980 年代以來」即長期投入障礙福利爭取的障礙者，然而這樣的研究對象並不容易尋找，除了已故劉俠女士以外，研究者一開始鎖定陳明里及王榮璋為受訪者，聯絡之後增加林進興、呂鴻文兩位受訪者。陳明里與林進興皆因二十歲時職災而成為障礙者，呂鴻文是十五歲時因為青光眼成為視障者、王榮璋則是出生不久恰逢小兒麻痺流行時期，感染病毒。同為投身障礙權益倡導多年的前輩，陳明里進入 1982 年進入陽光服務，林進興 1979 年創立脊髓損傷協會、呂鴻文 1993 年進入視障按摩職業工會擔任常務理事、王榮璋則是 1989 進入伊甸。不過剛開始蒐集資料不久，便逢王榮璋就職立法委員，業務繁忙無法受訪，研究者則選定陳明里、林進興、呂鴻文為主要訪談對象，三位處於同一時代卻有著不同的倡議經驗可以相互對照。此外，雖然歧異性是質性研究旨趣及選取樣本的出發點，但也讓這份研究容易成為解釋上的瓶頸，取樣時

受限於少數人的經驗、且可能是片段的，並不足以成為一個整體的行動架構（新台灣研究文教基金會，1999），因此，補充資料顯得有其必要性。為周延當時障礙權益情境，研究者認為閱讀當時研究資料外，亦應納入當時主要的資訊載體，也就是刊物《殘障聯盟盟訊》、《殘障聯盟雜誌》、《脊髓》、《伊甸園》、《陽光文教雜誌》等，作為障礙權利論述的形成與參照。

表一、受訪者基本資料

姓名	呂鴻文	陳明里	林進興
年齡/出生年	60/1956	61/1955	60/1956
障礙類別	視覺障礙	顏面損傷	脊髓損傷
成為障礙者	16 歲青光眼（1972）	20 歲職災（1975）	20 歲職災（1976）
復健/重建	1976 進入新莊盲人重建院	復健生活化 起草陽光重建中心	臺大醫院復健科 創立脊損庇護中心
職/訓之路	按摩	職訓建築製圖 （找不到正職）	自學刻印章 （兩年後辭職）
社福經歷	台北市按摩職業工會常務理事 （1993-1999）	三進三出陽光基金會 （1983-2007）	脊髓損傷聯誼會總幹事 （1988-1990）
	台北市盲人福利協進會常務理事 （2000-2008）	殘障聯盟秘書長 （1992-1995）	中華民國脊髓損傷聯合會秘書長（1990）
		民進黨社運部副主任 （1995-1998）	
現任	中華視障聯盟理事長	行無礙專案經理	脊髓損傷基金會董事長
傷友互助	重建院、盲協、按摩職業工會	陽光義診、俱樂部	訪視傷友、聯誼會
與殘盟關係	2014-2017 副理事長	1992-1995 秘書長	2005-2008 理事長

三、 研究倫理與反思

在進行研究訪談與分析前，研究者認為應先陳述研究者的反思。我，以一個非障礙者的視角書寫障礙者的倡議史，可能落入健常人對於非健常人的刻板印象，更甚未經意的樹立一種典範、或美化的歷史記憶，而使資料未能真實呈現。其次，研究者可能受限於個人經驗而無法解讀出資料的深度意涵，口述歷史是一種用來檢視現在正被「公認的」歷史，是一種重拾特定時期歷史並用來呈現某族群之主體性，是「從這些人的聲音所發出的歷史（游鑑明，2007：P109）」。研究時應該要敏感於受訪者的意見與隱藏意義的捕捉，但史料很可能多是主流的、菁英的聲音，且往往是專家與知識分子的聲音。為避免主流霸權再製，研究者於研究過程中運用三角檢視，透過定期的團體督導與同儕、指導教授共同討論資料的分析，同時也將資料呈現給受訪的障礙者，最重要是建立與受訪者之間的互信與默契、掌握對方的語言，讓受訪者所欲言，與其共同討論詮釋結果。

除了個人限制以外，游鑑明（2007）指出口述史的主觀性是不可避免的，因為實際上口述史的訪談是透過受訪者陳述過去發生之事，十分仰賴受訪者，回憶亦是相當有選擇性、重新建造、及現實取向的，他更指出：「寫實的口述歷史很難存在。」不過，也因為這些記憶有特定性，Somers(1996)指出個人或集體因為認同而會採取某些論述用以符合特定的社會分類，藉此得到特定利益，再用利益代替了認同。也就是說，儘管受訪者回憶有限且受制於個人情境，但是這些論述仍都具有參考價值，包含他們處在什麼樣的網絡關係之中、又受到什麼樣的權力操控著，研究者認為與其著重於資料準確與否，不如深入受訪者視角，體會當中的權力關係流動，尤其言談間的利益、規範或是分類等皆影響著他們選擇的行為，這些又可以當作認同依據與解釋，再輔以彼時資料、受訪者彼此說詞互相傳遞與討論，討論出共同認同的敘事主軸。再者，新台灣研究文教基金會（1999）亦指

出受訪者的記憶誤差與重構常常會跟史料產生差異，直接指出口述歷史應該有歷史事件之前置工作，必須在訪談後進行相互比照（但非以史料與受訪者爭辯）。本研究方法因為研究的時間範圍較長，很有可能受限於受訪者的記憶模糊、或是錯誤，研究者同樣地會在受訪者之間產生對話、互相指出歧異處，並輔以閱讀過的資料還原實際情境。另外，進行多次訪談也有助於讓受訪者的記憶逐漸浮現，或是由倒敘的方式引導受訪者更易於回憶過往情境，事實上訪談應該如同史料出土的過程（新台灣研究文教基金會，1999），然而，這次受限於時間，研究者僅能各訪談兩次，因此，以延長訪談時間、受訪者提供歷史資料做為此缺失之彌補。

最後是研究者在進入分析與詮釋口述史的挑戰。研究者在訪談前後不僅需要反思個人、也應對照受訪者的不同社會位置與立場，用以捕捉網絡之中的權力關係，也因為受訪者基於個人與所屬障別、組織等，這樣多重層次的認同，在分析過程中反覆出現必須釐清分析單位與聚焦的故事情節。因此，研究者藉由反覆閱讀逐字稿與受訪者、同儕、老師討論來跳脫個人前見，以期最貼近受訪者的原始意義與情節編排。另外，基於敘事取向的選擇，應該對因果關係有彈性化的解釋，意即原因跟意義（結果帶來的）是相互箝制與影響的，且盡量避免被既有鉅視理論或概念所框架，不放置先/前邏輯、亦不先預設先/前結構(Somers,1996)，避免藉由解釋歷史而去預測、或形成普遍性的概念。不過，本文在選樣上有著根本性的限制，雖然本篇研究出發點為障礙代言人議題，但是選樣時由於年代設定較為久遠，部分障礙者已經過世或是投入時間點不同而無法訪談，或是因為邀請的受訪者特定立場形成只有特定障別的聲音（幾乎忽略了智能障礙、精神障礙、以及聽障的聲音），障礙的多元性不僅無法充分捕捉，也可能在障礙社群之中仍舊反映主流的論述框架，再製了障礙內部殖民或是說霸權，甚至容易落入宣傳特定理念的工具。最主要的擔心其實來自於研究者曾經是殘盟的實習生，雖然具備這樣的經驗能更深入瞭解臺灣障礙論述的演變，且因為受訪者與殘盟有著緊密的關係而容易有共鳴，在看待障礙議題時與殘盟論述相似度高。缺點卻是讓研究者難以

跳脫殘盟既定的框架，且很可能在與受訪者共同擁有的記憶與資訊中，看不出新的敘事軸線。研究者試著參與障礙者的相關活動來接觸更多元的障礙者、聽取其他聲音，盡量避免資料飽和或過於單一的詮釋。

四、書寫方式與架構安排

書寫方式而言，研究者分為兩個面向，第一部分的資料蒐集方式將採用敘事取向的口述歷史方法訪談，採時間點區分至投入社運前的個人生命史，其中這個部分側重個人的生活經驗，期待以第一人稱的書寫方式，讓生命史的讀者可以貼近受訪者的生命情節，描繪出受訪者的個性、慣用語言、各階段的生命意義；第二部分，研究者將藉由受訪者的經驗還原當時情節並輔以次級資料，取得初步分析的架構，也就是以經驗與資料交錯編排，捕捉障礙主體的轉變軌跡。另外，資料就分析架構而言，研究者將內容分為三章，分別是第四章：受訪者進入障礙倡議或擔任代言人之前的經歷、進入障礙倡議的關鍵；第五章主要呈現 1980 年代中後期障礙者彼此如何現身至建構內部自助體系、又如何生產基本的、集體的障礙論述；第六章則是 1990 年代中後期至 2000 年初期障礙者的草根知識生成、如何鞏固權利論述、當中權力關係又產生什麼樣的轉變？是分工抑或是競爭？

第四章、坐困愁城的障礙者

障礙是一流動狀態也同時是一種身份認同，在訪談投入障礙權利倡議多年的視障者呂鴻文、顏面損傷者陳明里、脊髓損傷者林進興時，他們因為中途致障經歷到生命的轉折，進而奠定自己的使命。他們的生活伴隨著 1980 年代至今以來，台灣政治民主化、經濟發展時期、社會抗爭興起、再加上國際情勢影響，障礙人權的發展即鑲嵌於此，懵懵懂懂的障礙者與國家互動下共同打造出理想的生活世界。這一章藉由呂鴻文與林進興投身障礙團體前的經歷還原當時障礙者的處境，如何使他們願意為己群奮鬥；另外，也試圖描繪陳明里如何進一步運用自身故事成為社會倡議的工具，跳脫原本被社會設定為弱勢角色的劇本。

第一節、視障按摩師外的另一條人生路途－呂鴻文

初次見到呂鴻文並沒有發現他是視障者，因為過往的刻板印象，將視障者的雙眼混濁與運用白手杖摸索的動作成為判斷標準，但呂鴻文外表並非如此，他不戴墨鏡且在熟悉的敦化南路上不需要白手杖也可以自由行走。他常常用「講實在的」、「你想像不到的」詞語刻劃以往障礙者如何是悲劇角色、如何處在社會邊緣。國中時，被醫療診斷的青光眼至出院後成為社會定義的盲人，進入盲人重建院接受服務的盲生，學習各種盲人必備的技能並初次遇見同儕。接著成為按摩師後，跟著按摩業經歷過 1970、1980 年代觀光繁盛時期至現在視障按摩釋憲後失去職業保障而沒落，隨著景氣而轉變的工作型態不斷考驗視障者的生存能力。1993 年，時 35 歲的呂鴻文誤打誤撞被推上按摩職業工會的常務理事，自此按摩跟視障權利代言形成兩條並行的路徑。隨後 2000 至 2008 年擔任台北市盲人協會理事長成為會員代表進入殘盟後，更加確立自己投身障礙福利的使命，於 2009 年後擔任中華民國視障聯盟常務理事兼任殘盟副理事長。從呂鴻文的經歷可以看見按

摩之於視障者的連帶、早期投身障礙福利工作的角色衝突：必須先通過養活自己的門檻才能額外參與障礙運動；以及視障者與明眼人的矛盾關係：從依賴至自主的界線移動，且經歷過多次明眼人競爭取消按摩職業保障的危機，讓視障者在困境與危機中意識到自己人站出來為自己人代言的重要性。

一、 被揭穿的時刻

我當時在澎湖讀國中快要畢業之前，突然整個眼睛視力一直模糊，就.....很突然啦！可能一開始有一點模糊，但是不影響，後來慢慢.....，模糊就是說造成我在就學當中，連黑板都看不清楚。國三那時候有一次考試，發現我怎麼考卷都看不清楚？很惶恐、很驚訝啊，那時候又有一點.....想隱瞞父母親，不太敢說，因為覺得是不是短暫的，可能一下子就會好？因為也不是完全說走路就看不到，你今天如果說完全就整個一點點視力都沒有，可能就你連隱瞞都沒有辦法。父母親也沒看得出來、上學什麼走路什麼都還 OK，就是說像看黑板或看考試卷的時候，眼壓升高很高，一整個看模糊掉。因為那時候我大嫂也是在馬公國中工作、上班，她是行政人員，老師就去跟我大嫂說：「你那個小叔好像不曉得怎麼樣，以他的成績不是這樣。怎麼會考試卷整張都沒有辦法寫？」我大嫂後來回去跟我的父母親提。我也不曉得阿！不是說完全看不到，就是.....模糊，就覺得說：「有嗎？我眼睛有怎麼樣嗎？」

四十一、二年前，那時候醫學又是.....，整個澎湖離島地區醫院是有醫護的設備跟人員都有限，根本連一個真正眼科都沒有。澎湖慣性有發生重大事情，就醫都直接先到高雄啦，不像現在飛機班次也稍微多一點點，一天最多就是差不多三班，台北澎湖一天可能只有一班。檢查以後呢，發現不對勁了，醫生說：「你這個短時間看不出真正的疾病的症狀，但是一測量眼壓是非常的高，我們雖然當

下沒有辦法看出……但是很傾向是青光眼所以眼壓這麼高，要馬上開刀。」就很突兀啊。當時是我大哥陪我去，後來趕快有連絡父母親說要及時動手術，我爸爸媽媽才趕快坐飛機到高雄。先開了一眼、經過兩個禮拜過後再開另外一眼，所以在高雄整個差不多一個月，當時你看一個國中生即將升高中，那個年紀的一個青少年，對我來講衝擊太大了！站在病人或者家屬的期待就是開完刀能恢復視力嘛！但是醫生很坦誠的說：「不開也不行，眼壓已經高到這樣，如果不開繼續下去，就等於完全沒有視力了。開了讓他穩定、眼壓控制下來，但是沒有辦法恢復視力。」當下你聽了等於被判了死刑一樣，但是不開就完全都沒有，開了也許能有一點點視覺，只是不可能恢復完整的視力。所以，還是要簽下手術切結書、還是要開……。

那時候我記得跟媽媽幾乎每天都是以淚洗面的，站在我的立場當然更不能接受當時那個狀況，一個正常有視力的突然這樣的衝擊。以我當時就是右眼只有光、左眼還有一點點視力，譬如說以報紙來講，頭版標題某某時報，拿得很近還可以，標題下的次標題跟內文就不太有辦法了。

手術完沒多久就要碰到農曆年，所以就先回去了，那當然回去以後心裡很不甘願，難道真的就如醫生講的都沒有辦法了？想說等過完年以後再看看。民國五十幾年的那個時候，還是很農業社會的時候，我只有一个堂姊嫁在台北，堂姊夫是年輕的時候去澎湖當兵，所以也認識我、很疼愛我，就跟我父母講說還是帶來台北，他要幫我找一些有名的眼科去檢查。真的非常不方便，沒有電腦，掛號都要親自去排隊，像台大、榮總那個都是要三更半夜兩三點就去排隊，看了幾個大家講的都一樣：「手術的很好啦！其實也沒有什麼辦法，就是能維持一點點視覺，看能維持多久就是看命運的造化。」就是說要維持生活正常、多吃一點維他命這樣，這樣而已啊，你看聽了這種……。持續好幾年，就是說不是完全都住在台北，因為台北的親戚只有我一個堂姊，住在那邊都很短暫，譬如說來兩個禮拜或一個月，就再回澎湖了。畢竟那時候堂姊也有兩個、三個小朋友，堂姊夫手工藝品剛

創業不久，租的房子不大，也不容許我們長期居住，但是他已經很盡力在協助我了。像是去就醫，都騎著摩托車帶我出去。這樣斷斷續續來一趟，也許兩個禮拜、三個禮拜不等來台北再回澎湖。也許再過三個月、或者半年又來一趟這樣來來去去。當時台灣的一個比較特殊的狀況，就是西醫覺得沒有感覺的時候，沒有辦法不得不也要去尋找中醫，也是開一些中藥而已各說各話，或多或少我們就是辛苦的吃嘛，看能不能還有一線希望，就這樣經過了三年多，一方面休養跟一方面就醫到民國六十一年左右。

二、 學作盲人的苦

從眼睛出狀況到手術，有六年到七年完全.....，是沒有很衝動的說要去輕生啦，但是偶爾也會有那樣的一個想像，因為有時候很不方便會去撞擊到，我怎麼會走一走會去撞到東西？我怎麼現在沒有辦法看到我要看的書？當下心裡會很痛。那個時候就是休學了，也沒有什麼資訊是不是要繼續升學，就沒有到一般正軌盲校去，大概也就醫經過幾年後，覺得這樣繼續下去好像也不是辦法。休養當中就聽聽頻率很差的收音機，很偶然中廣有一個頻道，就是這樣轉、轉、轉到，剛好在介紹「新莊盲人重建院」，介紹一些相關的盲人訓練，趕快通知堂姊夫，請他在台北這邊幫我打聽。其實我爸爸媽媽當時也很擔心，但是有拜託堂姊夫先去瞭解，他跟我爸爸媽媽講：「沒關係啦有去看過了，讓他去試看看。」隨著年紀也慢慢從 16、17、到 20 歲這樣子，在家裡長期一年、一年過去也不是辦法，民國六十五年就前往新莊盲人重建院。

其實改變我很大的關鍵、可以接受我這樣子是在重建院那兩年，也就是說能不能接受我是一個身心障礙者，那個觀念上在那邊是最大的改變，心理也稍微踏實跟安定一點點。因為同儕在那邊彼此之間會互相鼓勵，尤其大家每天幾乎二十

訊，是你的需求而必須要學。初學點字並不會打在紙上這樣摸，是用整塊鋁板，因為這樣才摸不破啊，上面打ㄅ是幾點代表、ㄆ是幾點代表，你一直要摸、摸、摸。有時候天氣一冷像冬天，我們在那邊摸久了，怎麼手好像冷到都麻掉了(笑)。一進去在難熬的那段時間真的是學點字，整個過程當中最痛苦，差不多花了半年才適應。我那時候 20 歲算年輕，都很辛苦了，有時候敘述給一些朋友聽還笑，他們笑的當中當然也是替我感受很深，他們想像不到的，但是當角色變換，有人會講說如果是他可能沒辦法，我一開始也覺得一定做不到，可是為什麼我會做到？因為我身在其中，不學我沒有辦法繼續走下去啊。像是晚上九點半舍監點名就寢了對不對？通鋪蓋著被子，其實點字書不是用看的，躺著還沒有睡著就放在背上，手伸出來摸，沒辦法啊，因為我們學的慢。有時候摸到最痛苦，覺得怎麼這麼辛苦、很難摸，真的就掉下眼淚了，一直想著：「我為什麼要這樣？為什麼要那樣？還要住在這裡嗎？」就整顆心糾結了。我同期的同學，年紀比我大的，他來的目的是要學一技之長、想要按摩，根本就學不下去了，但是沒有辦法，這個過程都要走完啊，三十多歲了而且過去又沒有受過很多的教育，從事的工作就是比較粗工，所以觸覺都已經很差、皮都粗嘛！常常摸不出來，或太用力就把紙戳破，你戳破就更摸不出來了。可是如果他沒有學會怎麼樣？有的同學背後都還有一個家庭需要他學到這個一技之長，還要回去照顧那個家庭，他們就更忍耐。

三、 不做按摩又能做什麼？

第四個是學習按摩技能，其實學這些都是相關的，像點字那個都會想說不要學最好，但是不學不行，因為你後續要讀摸很厚的按摩學，你必須一定要摸完，不會摸點字你根本就只有會術科，學科裡面按了會怎麼樣、或人體病理、經穴等，你不會點字等於你都不懂了，所以不得不嘛！按摩是到第二年我們才可以學，當然定向訓練是持續的，定向那個太重要了。我們當時除了按摩也沒什麼選擇，台

灣政府根本就不重視這個，也沒有什麼生活津貼、也沒有什麼勞保都沒有，我們也希望說有另外其他的工作可以替代，但是以我們那個年代根本就沒有得選擇，幾乎都要從事這個工作。不過也還好當時那個工作，對於我們來講還可以維持生計，主要的一個生計，給我們很大的動力，可以往那個工作一直努力的發展。

民國六十七年，兩年訓練結業了、也拿到結業證書了，我就跟父母商量說乾脆留在臺北工作。父母也會擔心啊，他們會說：「你可以嗎？出來工作這樣靠自己有辦法嗎？按摩這個行業又從來沒有接觸過。」其實自己也很恐慌，一開始對按摩這個行業很陌生，過去完全都沒有接觸過，但還是硬著頭皮跟父母講：「沒關係啊，已經都訓練完了、也結業了，你不做又能做什麼呢？」以後靠自己了，完全要靠自己了。之前畢業的學長，他們畢業前幾年常常有空就會回去找這些還在重建裡面的學弟妹，互相說他們目前從事按摩概況。當然我們也會請益他們、拜託這些學長畢業以後請他們先介紹臺北這些相關的按摩院、按摩中心就去嘗試。我們按摩第一個要靠手力啦，第二個就是生活有一點不正常，很容易日夜顛倒，現在不會啦，以前我們的工作常常是要做到凌晨兩三點。想像不到的事情，出來工作自己都想像不到說：「蛤？為什麼三更半夜人家在睡覺，我要工作？」

我民國六十八年就過來東區全部都做飯店，老闆在這邊有租一個房子讓按摩師住，然後僱用一個當總機、他負責排班的一些工作。飯店打電話到這個按摩中心來，我們就輪流坐計程車過去，就線現在輪到你到某某飯店幾號房這樣，那個方式全部以外國的觀光客為主。吃住都由老闆提供、還有飯店要抽傭金，因為按摩他是論件計酬的，老闆就有抽成，因為要換算他的成本，這些房租、伙食費，我們大概當時簡單的講，費用我們大概拿三分之一，老闆得三分之二。老闆也都是視障者，只是不是我的學長而已啊，但是他租一棟房子給我們住，他提供伙食一定要請一個歐巴桑來煮，這些按摩師七、八個要吃，所以那個煮飯的歐巴桑的

薪水、水電啊這些都是成本，所以按摩量要多才能負擔成本。真的非常辛苦，常常工作要到日夜顛倒，做到凌晨兩、三點，回來再洗個澡準備要睡覺，如果是夏天剛好太陽要出來了，太陽出來我們才要睡覺。正忙的時候有時候一天按十幾個，沒辦法痠你還是要做，因為當時景氣也好，觀光客人數相當的龐大，反正總機小姐安排了你就要去按，除非你生重病，沒有的話你一定都要去。那時候有辦法按十幾個，譬如說，吃完晚餐一直按，甚至有按到剛好天亮才回來，很誇張喔，現在回想起來也是。回來七、八點洗完澡，休息一下，躺下去睡覺，睡不到兩個鐘頭，電話又來了。幾點啊？九點多、十點，才躺下睡不到多久，電話接了就出去。所以我很慶幸說，剛好那時候年輕（笑），好像體力恢復得很快。

就這樣一直從事按摩的工作持續到現在，我們視障做按摩的，基本上踏入這個行業為了要勞保，一出來從業後就有加入台北市按摩業職業工會，當時還沒有健保開辦，你要看病要去你的投保單位開一個勞保單給你，以前醫療的是整個牽連在勞保系統裡面的；另外就是各個縣市都有一個盲人福利協進會，這些都是基本上最早期民國四十幾年就已經成立的民間社會福利團體，當時社團還很少，視障的算成立的滿早的。我們一出來的時候就主要加入這兩個團體，一個就是台北市按摩業職業工會，一個是台北市盲人福利協進會。因為當時都在做按摩工作、全身投入，而且想說能有一技之長就好好多賺一點錢，未來也許作為養老的一個後盾。

四、 明眼人的背叛與工會出道

那為什麼會踏入去做這樣爭取權利？因緣際會就是說，這樣工作下來，慢慢有機會認識同行這些前輩，不管是過去重建院畢業的學長、後來出來學弟妹，同行的、或者有的是啟明學校畢業的、目光重建中心畢業的，從事這個行業認識的

人越來越多。到了民國八十一年，已經工作十三、十四年了，這些同業的視障前輩就問我說：「你大概也在這個行業也工作十多年了，工會要選理監事剛好出來擔任、集思廣益，有沒有機會出來幫忙服務？」「看你談吐各方面，對事情好像敏感度、理解各方面都還不錯，是不是有機會出來？」我剛開始是覺得沒有辦法，都在做按摩，要怎麼服務啊？自己也不方便。就認為學長前輩你們繼續，等我年紀大一點，有機會我再出來跟你們學習。我也講明白說不要，從我正常讀書、讀到視力不好踏入這麼行業，只有聽你們這樣講這樣，不熟啦！這種選舉什麼我不瞭解、真的不懂，不是跟你們客氣，你們抬愛我真的感謝啦，我現在是我正要工作、要賺錢的時候。但他們就說：「沒有啦，我們也年紀慢慢大了，需要你們年輕一代來接。」民國八十一年工會要改選，好幾個前輩就硬把我推薦出去參選。

講這個歷史實在談得很傷感，我們按摩工會早期喔，我們會務人員是要請一些明眼人來，這個都有薪水的，不是來當志工。結果，他們在裡面上下其手，從裡面整個財務上面去挪用。他們覺得說反正選出來理監事全部是視障者，雖然我們繳去的勞保費、年會費全部都存進銀行的帳戶，但蓋章基本上要有一個我們社團工會的會章、還要一個負責人的章，就利用我們相信他。你看那個年代，根本都還沒有電腦，金融體系也都沒有好的相關設施，都沒有啊。你章一蓋，就是要領十萬，實際上他是寫十五、二十萬我們不知道啊！所以我們那些前輩、那些理監事會可能被蒙騙了，後來出包被說什麼按摩工會帳目不清，才發現整個大紕漏，當然事情就爆開了，開大會的時候就吵吵鬧鬧。基於這樣的一個淵源，這些前輩比較有正義感就講說：「呂鴻文，不行了啦，趕快能不能出來？」但是我能幫什麼忙我也不懂，他們就說沒關係啦你還年輕，那一次改選被推薦就選上了。回想起來他們實在是對我太有信心，選一個第一次出道的人參與會務，一個菜鳥什麼都不懂的人，還把我選上常務理事。我現在常常用這樣比喻講，一個公司要交給另外一個董事會，是在財務不清楚的時候我去接，然後當時我又是完全不懂，

當時參與那一刻回想起來很可怕。

那時候一選上，我有提辭職說我不能做，但其他理監事大家就安撫：「不要什麼一選是就要辭，沒關係啦，我們大家互相大家都來學習啦，我們現在要趕快處理的就是上一屆財務出了一個紕漏，這個洞又這麼... ..。」我想如果說讓我在這邊學一陣子，下一屆也許前輩真的對我那麼有信心，一屆三年，我學習三年以後，學會了我再來，但是他們堅持要我當。好啦，既然這些前輩對我這麼的抬愛，有機會能幫助大家，一樣的這些朋友，大家都不方便，就進去學學看啦！就是從那個不瞭解的當中，參與就從那一刻開始。你看，那時候我出來，正是黃金年齡的時候，很忙欸、工作很忙。那個時刻踏入以後，我真的是很用心去學，去瞭解整個會務、怎麼去運作。因為我們又跟別的障別的屬性又不一樣，我們自己.....，你今天政府也好、民間也好，那些你都要靠會務人員跟總幹事報讀，我要慢慢聽才能瞭解啊，其他身障團體他們可能某一部分不方便，但是他自己都有辦法看，對不對？我們不一樣啊，我們都是要經過人家.....，如果今天萬一他沒有讀完整，一個字讀錯了，完全意思不一樣了，就很麻煩了。而且我過去工作的狀況常常日夜顛倒，有時候碰到白天要去參加一些會議、會務，你精神都要很集中，一稍微疏忽也許上面講的你沒有聽清楚，整個意思就走樣了。今天人家重要的重點在講什麼，不是我故意不集中，是因為工作累，也許前一天做到三更半夜、睡不夠，早上還要去參加會議，但是你今天已經身為這個組織的負責人，你就不能不參與，當然去啊。所以就非常的用心，要出來學了就要很認真。所以才會有辦法把整個按摩工會.....等於說從零開始重整。這個財務會出這麼大的紕漏都是人為嘛，請人到每一個會員家裡去收，我說這個怎麼會對啊？一收在他身上，有時候收個三萬、五萬，如果他跟你講說：「我在路上被人家搶了」那你就麻煩啦，沒有證據，這也是一個問題啊。即使沒有出問題，收回來交給會務人員，就從裡面給你動手腳啊。後來我上任就跟理監事會溝通，我說我們是不是財務出了

問題？現在你要一直追究也不是辦法了啦，看要用什麼方法來改變，對我們整個財務才會比較健全，例如我們是不是可以到郵局開一個劃撥帳號？這一個很大的突破、要去改變過去的習慣。我也有去請教別的工會，一般民營的工會，還有我們以前怎麼也有聽到人家說買什麼東西人家用劃撥帳號，已經有這個概念。才慢慢去問郵局說我們是一個組織，可以不可以來？他說可以啊。理監事會一開始也沒有共識，也有人反對阿，覺得說很不方便。其實對視障朋友他就覺得要方便，我們可以體會，但是我們一直有溝通就是說你如果繼續這樣，以後我們不敢保證，會不會再發生過去同樣的事情，這樣我們更負不起責任。後來大家能理解，重點還是說辛苦繳來的錢能安全第一。，就去郵局開一個劃撥帳號、慢慢去跟會員宣導，可能大家不習慣啊，要自己到郵局？都不方便了還要自己到郵局？也不是像現在說我家隔壁巷口就有 7-11（笑），什麼都沒有。沒關係，宣導外給一點點誘因，我就跟理監事講：「讓會員這樣，講實在給他們很大的不方便，如果說會員一次繳三個月、半年或者一年，雖然錢多啦，他能繳得起的就繳，給他一點誘因，如果他一次能繳半個月、一年，一個月是 250、一年就要 3000，我就收你 2500，等於說繳十一個月就好。」

然後，會務人員都已經改換了、重新再應徵了。當然。那不是在我任內出的事情，所以我只有一個目標就是說，既然來了，又被選上要當負責人，當時只有說責任很重大，又不懂、又很陌生，就如同一開始要出來按摩一樣。回想起來是很呆啦，財務這麼不清楚還敢接，當時怎麼會不怕？是太笨了欸。但是老天真的對我很好，讓我這樣三年慢慢穩定下來，先把財務穩定下來後，人事上應徵的工作人員雖然不是說多穩定，但是還算可以慢慢這樣配合、運作。到民國八十四年再改選，我當然就更熟練這個會務，就有更大的抱負、目標更遠了，因為剛好健保八十四年要開辦，必須要有電腦跟系統的建立，工作人員還要學會電腦，加上想說當時辦公室是租的，很小，這樣也不是辦法，就有自己設定目標，如果財務

一直可以穩定的狀況之下，要去先買一個辦公室。所以在八十六年，在我第二任的第二年，就跟我的總幹事說，我這一任一定要買到辦公室，貸款也要貸，這樣才把我要做的事情，一個階段、一個階段完成，真的還算滿順利的買了一個辦公室。

自己這樣以後，常常就想起小時候鄰居的老阿嬤，她差不多五十多歲吧，但是就盲了。應該也不是老化，可能是一種疾病，但是沒有就醫，在鄉下就自然接受。尤其在鄉下哪有什麼白手杖，就類似拿一個竹藤還是什麼家裡外面在那邊稍微走來走去。整個村莊裡面都沒有這樣子的，小時候看到那個阿嬤還會有點怕欸，而且幾十年前的社會，外界沒有學名，不要說正當名稱，瞎子還好喔，以前大家有的說青眠（台語）。直到我去重建院的時候，那種害怕的心態才改變，才接受自己是一個過去說殘障也好、現在說身心障礙者也好。當然像跟現在為了爭取身心障礙的權利，又慢慢改變就是說那個心境又不一样了，變成「我本來就是身心障礙者啊！」會很踏實的說：「我不怕你們怎麼看、怎麼說啦，我就是身心障礙者，我要面對這個社會，我要幫助比我更困難、更不方便的朋友爭取相關的一些權利。」這個心態上，跟在重建院的心境又不一樣、改變了、接受度更高了，不管你對我有什麼歧視，我也不怕你。剛上任那時候大概三十五歲，我太太還勸說：「哎呀，工作倡議那個幹嘛？而且你也不懂。」但到後來我慢慢讓會員穩定又處理財務、到買了一個辦公處所，她後續才覺得我們沒有白費去浪費很多時間去做這些事情，做得很有意義。你看工會開始十八年過去了，這樣一路走過來喔，之後又陸續到台北市盲人福利協進會、視障聯盟、殘障聯盟服務。總覺得是工作之外的「另外一個人生路程」，能夠進到視障、身心障礙，甚至有機會跟其他障別的領導人跟夥伴彼此學習、切磋，我覺得很踏實，也非常榮幸，真的。

第二節、揭開疤痕面對自己的時刻－陳明里

陳明里經歷工廠爆炸後，經歷了大小醫療手術、自己復健的苦痛後重新回歸社會，但因為多次求職不順，當時亦沒有提供給顏面傷殘的專門服務，以至於傷後多半靠自己摸索。直至 1982 年受邀兼職陽光籌備委員的工作，對媒體訴說自身故事募得陽光成立基金五十萬元。在陽光因為既是傷友又是工作人員，不只吸收了顏損醫療與福利政策知識、與傷友們發展出緊密的連帶、在邊做邊學之下啟蒙了自我的障礙意識。1990 年出國讀書但礙於身體不適，旋於 1992 年回國接下殘盟秘書長，自此奠定自己的障礙權利觀。之後為裡應外合於 1995 年進入民進黨中央黨部社運部工作，1998 再回到陽光工作至 2007 年退休。總共歷經三進三出陽光、跨國、深耕殘盟、又參與政治，障礙權利工作經歷相當多元與豐富。第一次見到陳明里是在北市行無礙辦公室，一開始也很好奇為何顏面損傷者會對無障礙感興趣，後來相處才發現原來無障礙並不專屬於視障或是肢體障礙，因為爆炸而使得雙手扭曲變形沒有指甲而喪失雙手翻取紙張或撿拾東西的能力。說起這些過往陳明里仍然忿忿不平，常說出「豈有此理」來表達權益受損的心情，在他身上不但可以看見他對障礙權利與福利的滿腔熱忱，還依稀可以感受到三十幾年間的記憶溫度。2008 年陳明里出版自傳書（於 2016 年再版更新）詳細紀錄了自己受傷至進入障礙倡議的故事，本節將節錄部分受傷經歷以及初期遭受異樣眼光的心理處境。另外加入當時快速的產業結構變遷下，勞動環境與安全認識不足，再加上勞保制度的缺陷，常使遭逢職業災患者自認倒楣至逐漸被勞動市場邊緣化，但陳明里並不因為受傷而逃避，反而善用自身受傷故事向國家陳情、向前公司談判，再反覆敘說中確立顏損者的權利意識。

一、弱小的職災勞工

從發生事情到結束拿到錢，ending 的最後一筆錢，因為分期付款一年結束，我總共耗了十年半的時間！

一九七四年十二月三十一日下午四點四十分，一個悲劇的開始。忙了一整天，下班前我回到自己單位，準備巡視線上空氣壓縮機的冷卻水閥是否已關閉？並作下班前的最後檢查。前面正好有四位同事魚貫而行，我便隨著他們走在最後面。他們要去哪裡？做什麼？我不知道。（引自陳明里，2006，頁 23）

那漫長的過程從這個受傷的公司，也就是國民黨黨營事業電子公司，那時候第一個就是它開始不管我。原本有給付我一些基本薪資維持我生活的時候，大家還相安無事。第二個，因為我跟他說我不開刀了，然後我也去申請了這兩隻手的勞保的給付之後，它就把我的勞保停掉了。問題就來了，我們連賠償都沒有談嘛！他們卻說勞保有賠我就不干他們的事，我說：「豈有此理？」從那個時候開始我心裡就很不平衡，就會覺得說所以我受傷是活該的囉？

一台從日本進口的三氯乙烯化學槽機器放在工廠一角，這部機器到廠不久，剛組裝完成並且試陣。我們一行五人走過鑽孔組與切板防，再轉入狹窄的模具間，走在最前面的人突然停下腳步，他站在新組裝的三氯乙烯槽機器旁查看，機器正冒著似煙又似霧的氣體。他伸手把電源關掉，不知怎麼的，就在他拉下電源開關的一瞬間，同時叫了一聲：「危險！快跑！」只聽轟隆一聲巨大的爆炸，瞬間起火燃燒。我完全沒有聽到他的警告，在毫無心理準備下，一團炙熱的火舌撲面而來，我看見站在前面的四位同事立即烈火焚身！就在同一瞬間，我全身現在一團火球裡，全身衣服開始燃燒竄火，我直覺反應的拉起兩手，想遮掩臉部並保護眼睛，但裸露的雙手手指著火後，隨即蜷縮扭曲。（引自陳明里，2006，頁 25）

當時只有工廠法，沒有勞工保險條例、也還沒有職災保護法，所以我就去看一些法律的書籍、去 Study 這些法律的東西，自己的權益只能靠自己啊，你去找

律師還不曉得是誰那邊的啊！那個年代能夠提供這種法律諮詢的，是後來我在身障團體工作的時候才知道台北有一個平民法律服務中心就是郭吉仁他們辦的。一個弱勢的勞工受傷了你根本不知道……，那個年代也沒有像現在的社工體系可以讓我們去接觸，我們不知道有這樣子的社會資源啊。但是我們又沒有法律的基礎，所以反正有空我就去看一些法律的條文、隨便看看，也不知道到底自己理解的是什麼或者是懂的是什麼，就那時候開始有這樣子的想法就是說：喔，可能要靠自己，要靠自己的力量，心裡只有一個想法就是自力救濟吧，因為像我二哥去找公司這個接觸的時候，那個第三任還是第四任的總經理，那個陳先生，他就說不干他的事，去找前一任的。你看這豈有此理？連我一個表哥他都跟我說，看起來只有等你好，你自己來處理才有可能。他說太複雜了，這個複雜是因為不是只有我一個人，因為還有另外一個活的，還有死的那三個，他們根本就已經放棄了，就傷心欲絕，大家幾乎都失聯了也沒有在保持聯絡。

媽媽也不知道接下來該如何照顧我。已經躺了三個月，要出院早該讓我心理有所提前準備，但直到最後一刻，要強迫我出院，真是沒道理。媽媽不解為什麼一定要在這個時候出院？金主任說「依照勞工保險條例規定，病患住院一期只能三個月。」又說「如果有問題，明日再回來住院。」（引自陳明里，2016，頁 55）

二、圖文並茂的陳情書

那之後就是要找工作嘛，但找不到工作，我去學建築製圖也找不到工作。我就打電話想要去找社福機構，那時候突然一個念頭找到台北傷殘育樂協會，可是他說他們沒聽過，沒聽過有燒傷的，他們也沒提供服務，好啦，我就死了心回到南部。正好我同學來找我去他那邊一面打工、一面做復健、一面出去散散心。當時覺得說：唉……我女朋友也離開了，然後必須要靠自己開始學習自立生活、獨立生活的階段了。

1981年12月1日認識了陳俊良（陳哥），他那時候是勵友中心的總幹事，他找我說他們要發起陽光基金會。再往前推的這一年，其實我已經認識了顏損的傷友沈曉亞跟黃小菁，我們三個人曾經這個聊過找不到工作，後來也分別跟分別他們一起接受新聞訪談，為陽光基金會發起募款。是陳哥找我來的，他就問我說：「阿里你有沒有可能來台北上班？」我的挑戰就開始了，因為我從來沒想過說我要來上班，我跟我同學說、跟我堂弟說，堂弟就如我書上寫的他說：「你們自己不幫忙自己，誰幫你們那麼久阿？誰會幫你們啊？」就刺激到我，我說好，就ㄉㄞㄟ下去（台語）了嘛！我同學還提醒我說怕我會不會被騙。1981年的12月18日，等到我來陽光的時候，那時候陽光沒錢！我跟沈曉亞兩個人 Part-time。

其實我在陽光那段時間就開始因為工作上讓我去漸漸地瞭解到說，是不是有什麼東西我可以使用的？譬如像工作的關係，讓我對法律有更多理解，因為那時候顏損的還沒有放到殘障福利法，我們就必須去 study 啊。有一年在萬年國大增額選舉的時候，那時候大概在 1984 或 1985 的時候，洪奇昌他來找我，我其實跟他不認識，是那時候我們成立陽光俱樂部，俱樂部經常要找一些人來演講或講課，我們就找到洪奇昌。他透過陳俊良問我可不可以去幫他站台，國大代表的選舉站台。那時候我已經在陽光一、兩年了嘛，對於這些跟自己切身無解的議題，就想說：機會來了。

輪椅緩緩的在樓層走廊上行走，立即引起院內迎面而來的行人一陣驚訝、騷動與慌亂行為。此起彼落，我被當成電影 ET 怪物看待！交頭接耳，耳際響起刺耳對話「你看那個人！」他怎麼了？嚇死人了？他好恐怖哦！魔鬼！魔鬼！他人句句言語震撼我心，直覺反射觸動深層脆弱的心靈，路人一個小小的動作、反射舉止，已明明白白告訴我，我與他人完全不一樣的面貌，我一定是頭、臉、頸部等五官七孔全面捏捏作一堆，完全毀容、表相面貌已然體無完膚！……深刻的意識到我的不一樣，現在我已完完全全的與眾人不同（引自陳明里，2016，頁 56、59）。

我已經有一些經驗，可以寫一些東西的時候，就想寫一些陳情書說明受傷後這家公司怎麼欺負我。那時候還沒有電腦打字哦，我就去買那一種十行紙，有沒有？十行紙很薄，我的手一直寫的時候會流汗、手汗症，所以那個十行紙被寫得很縐（台語），說好笑有多好笑，寫到十行紙都快破掉，因為一濕就快破掉，寫了幾張也有點忘記。然後我就跑去士林文林北路那，就跑去拍一張穿著內褲的全身照，應該是台灣最早的寫真集吧！就附在那個陳情書裡面，不惜資本，反正我就全部附，只要有寄出去我都全部附，至少附前後背、手，一組四到六張，大概是這樣子。因為我覺得照片應該會有說服力，你文字再怎麼描述都不可能嘛！所以我也不曉得哪根筋來了覺得我要圖文控訴，其實就是用最嚴厲的控訴，看這個黨營事業多麼的惡質。再來是我要去寄之前，我也先將那封信、那封陳情書，讓陽光的董事長看，那時候他是中視新聞部經理，他就說了一句很好玩的話，也讓我開始敏感到政治的氛圍、政治的東西。因為那時候還沒解嚴，董事長看了我的書信之後就說：「你試試看，如果有什麼需要幫忙的再告訴他。」我說：「好，謝謝董事長。」那段時間剛好讓我去整理我的東西、實際去爭取自己的權益

在嘗試移動間，我看到桌面上媽媽的小鏡子，剎那間，我發現「破碎的臉」，我終於看到自己，看到世上最醜的男人！我的五官面貌、器官形體皆已改觀，直視瞪著鏡中的我，強烈的感受到身體在顫抖，渾身不舒服，手掌心直冒冷汗，心臟砰砰的跳著，內心告訴自己，我已完全無顏可見人！怎麼辦？從未見過像我如此臉孔的人，我無法接受自己模樣，更不敢相信醫師救回的老命，卻是如此殘缺破損不堪，如此的二二六六，是如此的七孔皸皸做一堆！怎麼辦？耳廓軟骨萎縮沒有了，眼睛眯成一條細縫，猶似被蘆葦割開樣貌，頂上額頭下人中處，有兩條深陷又突出的條紋疤痕，猶如溝渠般從旁聳立著；再看看鼻頭往內萎縮形狀，鼻孔開口處以便大約可容下烏蛋大；整個臉部繼僵硬又繃緊緊地，上下唇厚厚的，兩側嘴角硬硬的，嘴巴撐不開，若要咬一顆蛋也難以咬住，用餐吃東西時，湯水會順勢垂流下來。怎麼辦？（引自陳明里，2016，頁62）

我就把信寄出去，所有的監察委員都寄，立法院所有的委員我也都寄，還有周清玉，她那時候有辦關懷雜誌，雖然有些人有回我的信，但多是官場話。然後也寄總統府給蔣經國，這一封才是真正關鍵，因為我信裡面列了一堆爆炸案相關的人，等到總統府函給當時的台灣省政府，省政府又函給桃園縣政府，桃園縣政府就又發函給這家公司，才能這樣從上面一直壓下來，函裡面寫了一句很有意思的話「妥處見復」這四個字，就是妥善處理、見復就是你要回覆我嘛！這四個字實在太管用了，我才終於知道說原來公文這麼好處理事情。

三、利用選舉站台

心痛與傷口傍隨並存。夜深人靜最易傷感，好多個夜晚，我在惡夢中驚醒，獨自啜泣飲淚，難以入寐。事故發生時恐怖的爆炸聲導致我驚嚇過度，我常在睡夢中作惡夢又夢囈，還會怪吼亂叫，語無倫次。在發作的瞬間，兩手無法控制亂揮舞，事後又冒出一身冷汗。(引自陳明里，2016，頁37)

然後公司突然就有一天打電話到陽光找到我，我當然就說，這邊要選舉了喔，有那個誰要找我去喔。這個對我來說是一個很好的經驗，有時候我覺得，當自己還沒有搞清楚的時候，根本不知道怎麼去跟人家談。結果談好、談壞是一回事，但是那一段時間讓我去學習到，包括法律、包括怎麼去談、用一些策略。像我去談的時候，就跟那個主談的人說：「你們自己想想看，年底要選舉了，已經有人要找我去演講，你要拖我也沒意見，但是這件事情會沒完沒了。」我要讓他知道，我已經非吳下阿蒙，士別三日我要讓你刮目相看，以前你可以怎麼欺負我，都過去了，但是我現在已經有一些資源。也正好陽光那段時間在爭取把顏面損傷納入殘障福利法裡面，這對我來說又是一個 empower，顏損權益的能量在這裡一直出現。當然，我也覺得說是因緣際會拉，一來是因緣際會，二來是時機也到了，我覺得.....對我來說我不曉得，就傻傻的嘛！就一面工作、然後一面去想自己，

我要怎麼去處理我自己的問題，也沒有什麼特別的厲害啦，就是有人邀我去演講，加上自己在工作上習得的一些經驗更懂得怎麼做事情，剛好時機到了，我也應該去處理我的事情了。

回去談第一次的時候，其實都是互相抱怨埋怨，因為要醞釀那個氣氛，讓對方感受到你的無情無義啦、或者讓對方知道說你們這樣子的照顧是不夠的、不是這樣子在處理問題的。跟我談的楊先生因為他也是職業軍人退休下來的，受傷的時候其實我們都認識，他一開場也很玩味就說：「老弟啊！沒想到這件事情竟然要輪到我來幫你處理。」我說：「我也沒辦法啊，算我倒楣啊，算你要來幫我負一點責任啦！」他跟我打哈拉、我也跟他打哈拉，人還是不錯啦，那我說反正也不是你害我嘛！我們今天就是就事論事，我們就一起來完成這件事情。我也要求他要做會議記錄，然後今天談判的人都要簽名，而且這個會議紀錄都要立即趕快陳報給總經理，看現在我們談的狀況，要把我提的那些問題跟要求呈現在會議紀錄裡面。第二次談，我就等他回答說我要求的那個部分是不是已經有被重視、有被回答？每一次談判我都先跟他約時間，看下一次要什麼時候談，大概間隔一或兩個禮拜的時間，就一直把他扣住。我也是很客氣的跟他談，但是那些條件譬如說談到說賠償的問題，要付多少、怎麼付那些的，就各退一步嘛！我原來是要求是一次付清，但那時候正好是碰到國際石油危機那個景氣不是很好的時候，他說公司沒賺錢，但公司有沒有賺錢我也不知道、虧多少我也不知道，也不會看你們的報表、我也不懂，就不必跟我說了，我說我要的不多，一次付款一百萬，然後他就一直說有困難，在那裡跟他來來往往的，不知道是真有困難還是假有困難。

經過幾次才敲定，最後我要求說要去公證，因為法律時效已經過了。這就是一個很嚴重的問題，這就是勞工最麻煩的地方就是，你到底要治療還是拿賠償？職災勞工最痛苦的一件事情是因為我們的刑事告訴乃論六個月內，民事求償的部

分是兩年內你要提訴訟打官司，所以民事是兩年、刑事是半年，過了你就沒了。我這兩個都沒了，我怕他耍賴啊！那我不是白談了？所以我的最後一個要求，談完後我才跟他提說要去法院公證。公證完我才放下半顆心，接下來就監督他們執行，看每個月他有沒有固定的把支票寄給我，因為又怕他們耍賴，我已經對他沒信心了。雙方敲定金額、怎麼付、分期貸款、然後約個時間去桃園地方法院公證，等拿了公證書後，他們要求我寫一封信，寄給總統府說這件事情已經談妥了，因為他們也怕他們說了不算數，要我寫一封信回給總統府，就是告知說現在事情已經處理到什麼地步。那時候也不會去想說這就是倡議啊坦白說，因為我們也沒有人教嘛！我們也不是科班的嘛！只是覺得說竟然自己可以把自己搞成功，自己也覺得很意外，所以當我媽跟我大姊知道我已經談成功了，他們就很高興問我說接下來那筆錢要怎麼用（笑）？從爭取權益的這個觀點，有時候會覺得說好像沒機會了，但是還沒走到死棋的時候，我還是有存在的機會的那一種想法，我比較不願意一開始就放棄說妥協了，從一些經驗上看的話，反正左打右打，那這個不行，我就來處理修法，很有趣。

第三節、尋找自己人的出口－林進興

初次拜訪林進興是在桃園的脊髓損傷潛能發展中心，在這個地方可以看到無障礙的極致表現，建築物軟硬體設計皆以脊損者為主體。以無障礙環境這個每天障礙者都會遇到的問題，他談到這個社會如果認為障礙者還有能力，就會為他考量、就會尊重他，這是障礙權利運動二十多年來所附帶的價值。脊損者們從體弱、勢弱的開始，至以自己人協助自己人的理念打造出內部互助網絡，究竟是如何做到的？林進興在受傷後十二年才成立脊髓損傷聯誼會，這十二年間他面對到什麼樣的排除經驗？抑或他如何面對自己的障礙認同：是宿命抑或要抗命？雖然沒那麼快找到答案，但秉持幫助傷友的使命，在 1988 年集結傷友先成立聯誼會，營造出傷友的歸屬感：原來世界上不是只有我。也透過聯誼會發現傷友人數比想像中多且遍及全台，因此，1990 年傷友們決定正式成立中華民國脊髓損傷協會，向內政部登記提供更具體的服務，同時考量遍及全台的傷友需求，於五年間陸續完成各縣市脊髓損傷協會之設立，落實遍地開花的在地服務。爾後，面臨中華民國脊髓損傷協會的定位問題，遂將之更名為聯合會成為各縣市協會之總會，與其他障別團體並立為障礙者代言。

一、為什麼是我？

我是在二十歲那一年受傷的，那為什麼受傷呢？因為在唸書暑假的時間去打工，打工的地方是在鶯歌的煤礦場，因為我爸爸是礦工，所以在那邊找到一個打工的機會。進去礦坑裡面都在地底下，第一天就被一個落下的石頭打到，打到我的脊椎，胸椎第十二節就整個破掉、神經被切斷。從那個時候開始，整個下半身就是癱瘓的，一直到現在都一樣。當時只覺得非常、非常的痛，就是受傷的部位還有周邊的部分，因為骨頭斷掉會影響到其他周邊組織，然後神經斷掉下半身已

經都不能動了，沒感覺。受傷的時候，我爸爸就在旁邊嘛，就連同其他人把我裝上礦坑的台車，把我拉上來，趕快找計程車把我送到板橋的醫院。照了 X 光，醫生說他沒辦法幫我，就把我轉到台北大醫院，在裡面等了七天的時間。那個將近四十年前，在台大醫院要轉一間病房是很不容易的，所以等了一個禮拜的時間才開刀。

開完刀當然功能喪失的還是喪失，只是把脊椎固定而已，然後就叫我開始復健。剛開始其實很天真欸，覺得我很快就會好了，大部分的人應該都會這樣子，就是受傷好像有一個曲線，剛開始可能抱著很大的期望：很快就會好了。我還記得那時候有一些比較資深的傷友來看我，我們自己是菜鳥啊，那時候是帶著一個比較不見得那麼接受的態度。我說我絕對不會跟你一樣，我很快就會好了，甚至很天真說，暑假過後我可能就好了，我還可以再回去念書啊。然後時間一直過去，就覺得事情好像沒那麼單純，就不是這個樣子，情緒就慢慢往下 down，但又抱著一個希望，所以就很努力的做復健，想說我還年輕，就這樣訓練怎麼自己獨立、怎麼自己解大小便、甚至還有穿著那個長腿支架叫作鐵鞋，來訓練自己走路。那時候台大醫院的復健科沒有冷氣，每走一步就滴一滴汗非常辛苦的，那是夠努力的啊！

可是半年、一年以後，情況都沒有改變，心裡想著：「嗯... 不妙，應該是不會好了。」可是理智上告訴自己說不會好了，情感上告訴自己還沒辦法接受。大概是受傷三、五年以後吧，我才接受自己、覺得別人的眼光其實也沒什麼，就讓你看啊（笑），或者會覺得那是一種關心。像我這種中途致殘的人，適應需要一段時間，在適應當中其實是很脆弱的，也就是說，當你出去的時候，人家只要說你這個掰咖欸（台語），你就會覺得說：為什麼我是掰咖的？我為什麼要這樣子？然後就會越來越自閉，不想出門。就是你怎麼看你自已，很多障礙者、包含我自

己在內，都是一個宿命論者嘛！你會問：「為什麼是我？」好像就你受傷，你就是這個樣子，這樣子的社會並沒有什麼不對，都是自己的問題嘛！你自己失能嘛！譬如說有幾個台階人家就跨上去了，也沒什麼，是因為你自己失能的關係，歸咎在你自己。你不能認同障礙後的自己，人家只要一個眼光在看你，你就會覺得那個可能是一種歧視或者是什麼惡意。

二、那個再也回不去的世界

大概民國六十七年我復健一段時間後，想回學校念書，那時候是專科，我寫了一封信給我們校長，我說因為我受傷坐輪椅，能不能安排我在一樓的教室上課？校長說：「不行、我們學校沒有這個慣例。」沒辦法我就沒有再回學校念書。工作呢，也沒辦法找到工作，連要學一個一技之長都沒有地方，因為你到處都找不到可以對應的資源。那個年代像我這樣癱瘓的人，大概只有做兩件事，不是刻印章，就是一個是修鐘錶。我找了很多的地方想要學，但是都很難，因為環境的關係，根本到不了，想要學很多的東西、想要回學校念書都沒辦法。另外，就是受傷大概一兩年之後，開始有公立的職訓中心在招考身心障礙者，我就去考了，考的結果是沒有被錄取。我們要筆試也要面試，坐輪椅只有我一個去考吧，面試的人大概看到你坐輪椅就把你打叉了，大部分錄取的都是很輕度的障礙，不過那個職訓中心到處都是障礙，即使收了，你也沒辦法讓你在那邊學習。我還找到一家剛開始專門在做身心障礙職訓的，很高興的去了，教室在一樓就是說可以啊，但是問他有沒有宿舍？「在地下室喔，沒有電梯。」所以就是障礙重重嘛！當時環境障礙就環境障礙，也沒有人覺得怎麼樣啊，反正你就沒用、不要出門在家裡就好，幹嘛要重視無障礙環境？後來就自己買一本書來看，就學刻印章嘛！事實上沒有人教是很辛苦的。自學兩年以後，自己就要去開店，因為都得靠我自己，所以壓力很大，開店的第一個禮拜就胃出血，後來才知道那是壓力的關係。治療後

回家，印象很深刻，我媽媽跟我說：「你不要去了啦，家裡可能也不會讓你餓死啦。」但是我就想，假如我不出去的話，那我一輩子我怎麼辦？

最初自己或是說我們傷友們都不認識、根本不懂什麼是脊髓損傷，所以醫生說什麼就什麼嘛、復健老師說什麼就是什麼嘛、護理人員說什麼就是什麼。可是那個當中就會慢慢發現，每個人的生理不一樣、心理不一樣、各種環境背景，各種不一樣所以不見得一套的東西都可以大家拿來適用，那時候復健就只是要解決基本的問題，那這樣就好了。我那麼努力復健了其實我身體失去的功能都沒有恢復，大小便失禁還是失禁啊、肢體癱瘓還是癱瘓啊，只是可以穿著支架在外面走，後來我甚至用這個鐵鞋、支架在外面走了十八年。我們之所以要用鐵鞋支架走路也都是因為環境障礙啊，譬如說，我民國六十五年那時候，根本沒有什麼無障礙環境，連第一部我們稱之為殘障《殘障福利法》都是在民國六十九年立法的。所以那一段時間裡面，假如你沒有這樣的一個行動能力，根本沒辦法出門。那也因為自己很努力出來，去感受到周遭環境的不友善、也感受到說這個國家即便到六十九年開始有殘障福利法，但是也沒有任何的福利，譬如說搭公車可以半價，可是問題是我們上不了公車，那張證根本沒有用。

三、肢體障礙的分流「脊髓損傷」

幾年以後慢慢我有交通工具，那時候就是三輪車，真正的三輪車喔，跟現在的差很多，就常去看我們的傷友，大部份是在台大醫院住院的時候認識的傷友。看了然後呢？我其實就是心裡很痛，因為大部人回家，我都形容我們這些人回家以後，因為障礙的關係，沒有去工作、家裡還要有人照顧他，最後，我們的傷友只有兩個結果，一個是窮死、一個是病死。你沒有生產，家裡就窮，如果家裡還要有人照顧你，家裡就更窮。病死的是因為像我們這樣的障礙，受傷以後兩年內

你一定要退保，但你又很難再去工作。我們經常看到很多震撼的畫面，譬如說褥瘡就很大，為什麼不去醫院？沒錢，可能後來就是敗血症死掉；有些人是排尿的問題，大小便失禁的排尿問題，到頭來就變成要洗腎、腎衰竭。大家不能病啊，可是偏偏又長褥瘡啦、腎臟的衰竭問題啦，結局可能是家人沒能力照顧你，因為大家要去工作賺錢，你又沒辦法照顧自己。那時候沒健保、自己也沒勞保，你洗一次腎要多少錢？很貴對不對？又沒保險。探訪傷友們大概有十多年吧，傷友的那種無助、孤獨、跟家庭的無奈種種這種現象，以至於後來會想要服務我們傷友，因為當你看到更多的傷友的處境，你就開始不認為那是宿命，再加上你自己慢慢有能力可以自己生活，就更不認為那是宿命，會努力想辦法去克服、解決一些問題。那時候我快三十歲，自己能夠獨立，慢慢的就比較有信心，有信心就產生一個正向的循環，也比較會想說可以做什麼？我想那是一個很重要的關鍵。也許我往後自己要養活自己其實是不困難的事情，可是那麼多的傷友怎麼辦？大部分是沒辦法自己生活的，也沒有任何人可以為他們做任何的事情，我又可以做些什麼？

一直到民國七十六年後，解嚴沒有多久有一些團體在慢慢的成立，但是沒有我們這種團體，有認識一些像小兒麻痺的朋友，常常跟他們出去啊，但是我覺得說那個落差很大，因為他們行動都很自由，坐了也不怕褥瘡，也沒有大小便的這個問題。所以，每次跟他們一起的時候，都覺得自己不自在。譬如說，我記得有一次就跟著這些小兒麻痺朋友騎摩托車去夜遊，我一路上一一直在擔心自己的屁股會不會怎樣？因為沒有感覺嘛！我們又很容易褥瘡。到了一個地方，人家說上廁所就上廁所了，可是我們上廁所沒那麼容易啊，像有人要導尿、有人要各種方法來排尿。因為背景不同、生理狀況不同，聊的東西其實也不見得會一樣，最主要是因為生理的差異影響到心理的部分。他們可以快快樂樂出遊，我們就要擔心這個、擔心那個，一整個我晚上都沒有尿尿，回到家才尿尿（笑）。所以你會自

在，那些朋友也不會知道你的狀況，認為你只是不能走而已，那不是啊，當中還有很多的事情。肢體障礙有截肢的、有小兒麻痺的、脊髓損傷的...有腦傷的，甚至於部分的腦性麻痺也是屬於肢體障礙的部分，每個人形成肢體的障礙的原因都不一樣，以及殘存的功能也都不一樣。我們同是脊損的傷友因為有同質性，你會比較知道大家需要些什麼，或大家的困難在哪裡。

四、傷友互助網絡的初始樣貌

後來會成立傷友組織這其實是累進的、累積的，那時候自己這樣子又年輕，可以出門以後你看到很多的狀況，然後你看到很多不公平的待遇，因為碰到很多的挫折，那你就會慢慢開始有一個，也許是叫作叛逆也好，或者是氣憤也好，你就會覺得這個社會不該是這個樣子。我也繳稅，但為什麼我這個地方不能去？尤其是公共的地方、公共建築，我也是納稅國民之一啊，為什麼你可以，我就不行？沒有這個道理嘛！慢慢覺得自己有一點能力後，好像可以做一點事情，這個環境不應該是這個樣子，應該有其他的想法；或者是看到世界各國大家做了什麼，你就會更覺得不應該是這個樣子的，所以你才更會想要怎麼做。再加上，團體本來就有一個能量，這個能量就是說集體的力量，人家就不敢忽視你。如果說以個人去跟政府講一些什麼，它常常不理你啊（笑），如果你再不理我，好，我們去門前綁白布條總可以吧？有這個能量後，或者是說你可以運作這些事情的時候，你就會比較有信心，或者是知道了「做事情」的方法，你才有可能去說我要做什麼、或者才有能量去跟政府對談。那就一直在思考，我們是不是可以去成立一個團體？由脊髓損傷的團體專門來協助我們的傷友。

當我把這個想法去告訴我當時住院的主治醫師，他就笑一笑，給了我三個名單，他說：你去連絡。我就去連絡，有兩個是頸部受傷四肢癱瘓的，最多也只能

坐電動輪椅這樣子而已，另外一個就是跟我差不多。後來我們就討論要成立一個協會，我們那時候不容易啊，又沒錢、又沒經驗什麼通通都沒有，只有一顆熱忱，熱忱能夠維持多久不知道啊，可能先成立一個聯誼會去聯誼大家吧。民國七十七年七月一日我們就在臺大醫院成立脊髓損傷的聯誼會。

因為每個人都認識一些，譬如你住院的時候跟你同住院的傷友，越來越多人就來。我們開始辦很多的講座、活動，雖然我們都辦在台北、借用台大的場地，可是就來自全省各地的人都會想辦法來，這只是一個聯誼會，不是一個正式立案的組織，但是成員就越來越多。到民國七十九年那時候我們的會員已經好幾百人，我們就又設立中部的分會、南部的分會。那年五月，我們終於可以成立協會了(笑)，就正式登記成為中華民國的協會在內政部。聯誼會的時期，醫生介紹的兩個頸髓的朋友，請其中一個去當會長，我就當總幹事，等到正式登記協會的時候，原來那個會長就變成理事長，我就變成秘書長。這個協會剛開始也是沒錢，什麼都沒有，就借了我們一個理事的工廠，一桌一人一話，一張桌子、一個人、一個電話，借用辦公室的一角這樣開始做起。慢慢因為需求多嘛！所以組織就逐漸擴大，第二年也正式在北中南東設立服務處。那時我也面臨到兩難的困境，因為聯誼會的時期，大家都是完全是付出的，你要做事就有很多事情可以做，所以呢，我白天就是做聯誼會的事情，去看傷友啦、去做很多很多的事情，晚上還要回家刻印章，常常刻到天亮。就是說發現兩者沒辦法兼顧，只能做選擇嘛，民國七十七年底吧，就選擇做服務，放棄原來的刻印章的工作，全心投入在這裡。

我想這些年來，最大的改變其實是人跟人之間的彼此接納跟尊重，這種民主素養，那都不是一天兩天的，也許是三十幾年來，又或者從六十九年開始，一直到現在，這是很多障礙者、或者非障礙者，關心障礙者的非障礙者大家一起努力來的。當然家人的支持是支撐著自己可以從那個情緒的谷底裡面爬上來最重要的。

受傷後都是媽媽照顧，我爸爸在我受傷兩年後就過世了，後來自己慢慢可以獨立直到現在都是媽媽的支持，她就是默默支持啦，其他兄弟姐妹、家人、鄰居也都來當聯誼會的志工，當中也讓他們看到我們真的是在努力，做出一些不錯的事情，就得到肯定嘛！也沒有說一定要賺什麼錢。尤其我的母親，她就是一個不識字的一個媽媽，譬如說你需要的三餐，她就會幫你用、幫你準備，你就不用去擔心那些事情，後來慢慢有賺錢，也都是交給媽媽，自己不用去擔心那些事情，只要把專心把服務的工作做好就好。

自此，呂鴻文開始改變以往全然依賴明眼人，在邊做邊學之中逐漸成為視障者的代言人；而林進興則從傷友處境中不斷尋找自己人的未來，傳遞自己人的價值；不同於前兩者，陳明里在投身倡議前是弱勢職災勞工，與公司談判過程中，藉著尋求協助、自我法律知識的累積，確立所要追尋的社會正義。透過這些為己發聲的經驗，讓研究者身歷其境，更依稀看見當時障礙的發生與伴隨而來社會異樣眼光、被排除困境等，皆是後續發展台灣障礙認同的必要條件以及權利運動所要反抗的論述，在下一章研究者將更具體整理 1980 年代末至 1990 年代初障礙者所處之社會情境與集結過程。

第五章、障礙者的漂泊與擺盪（1980s—1992 年）

這時期是障礙者找到了跟自己相似處境的人，從彼此相似的身體阻礙經驗出發，讓集體感逐漸出現。另外，最初被歸類為同障別的障礙者也區分出差異，像是脊髓損傷與小兒麻痺症、又像是顏面損傷中的燒燙傷、血管瘤、唇顎裂等，視障者又可以分為弱視全盲等，彼此聚集後看見差異，至發現這些年遭到的不公平對待與處境是共同必須面對的問題。隨著政治民主化的動態過程，障礙者也覺察到集體力量在代議政治的工具性意義，開始向政府、社會訴說，基於此，號召與動員摸索出不一樣的「代言」路徑。

第一節、客體化的「他們」（1980 年代以前）

1980 年代以前，在台灣社會那些擁有不健全身體的人，如何被看待？清領時期常在文獻中以「廢疾」形容無法自行維生者，例如失聰、失明、啞、兩足不能行者及兩手曲拱不能伸者；至日治時期被稱為「殘疾」，始套入疾病的想像，並且在 1925 年由國家人口普查中增列「不具」的分類，將障礙具體分為盲、聾、啞、白癡、瘋癲五項（邱大昕，2007；田淑蘭，2016），國家初始管理這類人口群。不過對民間社會來說，障礙分類並不重要，只要是異常的他們，就是一群受詛咒的人或是被同情憐憫的人，身體的障礙往往以為是做了什麼虧心、見不得人的事，或是祖上缺德，老天報應（引自劉俠，2004，頁 102）。他們的家庭必須無條件承受起照顧責任，抑或是將他們直接丟棄給少數民間收容機構。照顧這些非健全身體者的家庭普遍因為民間信仰，被套上佛道教因果輪迴觀枷鎖，是祖上缺德或家族做錯事遭到懲罰，唯有隱藏這些人才能解決他人道德上的批評、指責或是憐憫。

一、國家治理下被定義的他們

1949年國民政府抵台後並未積極管理障礙人口群，國家的社會福利預算列於社會安全預算之下，且多是針對榮民、軍功公教人員的補助款。直至1965年國民政府宣布邁入民生主義階段，開始指派內政部社會司負責社會民生問題，其中障礙相關福利並不多，唯有延續日治時期由台灣省政府警務處頒布的《台灣省各縣市按摩業管理規則》（1956）保障視障從事按摩業。另外，與障礙相關的治理是在《社會救濟法》（1943），由第一條第四款：「因疾病傷害殘廢或其他精神上之障礙，不能從事勞作者。」可以看出早期將「不能從事勞作者」歸類為特定群體需要政府救濟，特別是殘廢、精神障礙者。國家治理的手段則用「留養」的方式集中管理盲、啞、肢體殘廢者於殘疾教養所，對於精神障礙（尚未區分精神跟智能障礙）則另設精神病院救濟精神病患，是為治療精神病及防護社會利益而安置這群人，當時的治理方式是將精神障礙獨立於殘疾人口之外，是不同的人口群。且特別針對盲、啞（尚未區分出聾啞）、肢體殘疾這群受救濟人口，規定他們必須到習藝所學習必要的智識及技能，或由職業介紹所安排職業，使其養成勤儉之習慣。如此將殘疾人口與貧窮防止畫分在同一個管理範圍內，並不代表殘疾人口或精障者有福利可言，他們只是國家解決貧窮問題的子議題之一，解決貧窮人口、安定經濟才能有更多健康人口與國防預算返回中國。

內政部為配合民生主義實施並呼應各國對聯合國「世界人權宣言」的後續行動，1967年起草《體能殘障國民福利法草案》，並於1970年底報請行政院核示。當時社會司特別參採歐美經驗，指出政府投注經費使障礙者職業重建後，兩年半內稅收全部回收的例子（謝宗學，1997）。利用依賴人口的產生效益的論述方式，這些不能從事勞作者能為國家經濟產生帶來雙向的好處：也就是不用救濟他們甚至還可以讓他們投入勞作增加政府稅收。訂定前，還特別參考日本《身體障礙者

福祉法》，但忽略日本另訂之《精神薄弱者福祉法》，只以肢體及五官殘缺為主，而未涵蓋心智障礙（謝宗學，1997），更確立後續將殘疾人口與心智障礙分開治理。然而，草案用工作刺激經濟的策略並不順利，不斷被發回的原因是行政院考量社會安全相較於社會福利來得重要，為鞏固社會安全，經費應大量投注於國防及經濟發展之上。因此，《殘障福利法》（1972 年底改名稱，以下簡稱《殘福法》）草案多次送至行政院都需要先通過經濟部的審核（王國羽，1991），但始終不敵經濟部決議福利是「有礙國家經濟發展」而遭致否決。

就早期相關法案及草案推託而言，可以看見當時國家對障礙者的想像，沒有生產力的人是國家的累贅，國家的職責僅是消極的救濟貧窮人口、以及不定期的慈善作為，例如「台灣省殘障者搭乘車船優待辦法」障礙者與同行陪伴者半價優惠，以此聲稱民生主義的實施。換言之，障礙人口第一次成為國家治理的對象，是在經濟發展的視框下被凝視，因此定義上就以「不能從事勞作」為標準，並使用就業介紹所或習藝所來使其擺脫救濟身分，就連《台灣省各縣市按摩業管理規則》，也是培訓盲人成為有生產力的人，脫離救濟的範圍。

根據邱大昕（2011）指出視障與按摩的結合是日治時期的產物。清領的台灣社會，盲人的多從事算命、乞討的工作維生，當時以慈善救濟為由介入盲人生活的多是基督教等民間宗教團體¹³，為其安排職業訓練課程。日治時期才帶來日本傳統盲人的針術與按摩技能，日本政府隨後利用法規的訂定，替盲人的工作取得一定的空間，並頒布醫療相關規則與中西醫切割範圍、取締傳統台灣社會掠龍（當時是下九流行業，是受到污名的工作，一般人普遍沒有按摩的需求，日人來台才增加需求）。國民政府抵台亦如同日治時期，將盲人的管理提升到特定且正式的

¹³ 英國長老教會甘為霖牧師在天津條約台灣開港後於 1871 年至台灣，於 1891 在台南市創立第一所盲人學校「訓瞽堂」。提供貧苦盲童的課程包含：聖經、點字、算帳、編織、製繩、做漁網等手工藝技能。日治時期帶入傳統盲人按摩與針灸的文化，使得訓瞽堂很快的被日本教育部接辦，隨後正式設置私立台南盲啞學校，專門訓練電療、針灸、按摩，成為正統培訓視障按摩師的場域。

規範之中，不過主要將 1950 年代的美援資金逐步投入於治療小兒痲痺患者之中，協助台大醫院（1963 年）成立之物理治療部，並於 1967 年通過《醫師法》，將西醫列為最進步最重要的治療方法，用「復健」排除視障從事針灸及電療。細究《台灣省各縣市按摩業管理規則》之內容，僅是對職業歸屬的強制性規定，還有按摩人資格如何認定與排除條款、按摩智識內容的要求。在推崇西醫發展時，一方面認可按摩專屬於盲人、但也限制從事按摩的範圍，另一方面還強制規定按摩者必須加入按摩職業工會及各縣市的盲人福利協進會。1950 年代即陸續成立的按摩職業工會、各縣市盲人福利協進會（以下簡稱盲協），是最早出現的所謂障礙團體。但這兩個組織，最大的影響在於爭取按摩工作權保障，其餘就只是代替國家監督按摩從業者的情報、監督執行合法的按摩、或收取保費¹⁴增進國家運作所需的稅收。然而，像是這樣國家直接介入盲人重建其實帶著決定性的意涵：意味著盲人只能走這一條路、只能過這樣生活。其次，這樣的治理仍舊反映出同樣的邏輯：讓盲人工作，不成為社會救濟的負擔，具有賴以維生的工作就能解決盲人的「生活問題」。在 1972 年成為視障者的呂鴻文便是生活在這樣的框架下，他認為名為「保障」的矛盾之處在於：

呂鴻文：如果當然有更多選擇我們也希望說有另外的工作可以替代，應該也可以，但是以我們那個年代根本就沒有得選擇啊，真的沒得選擇啊，幾乎每一個人都要從事這個工作。就是說還好當時那個工作，對於我們來講還可以維持生計，給我們很大的動力，可以往那個工作一直努力的去發展。

當時盲人不管是先天或後天失明，進入盲校或盲人職業訓練的都只有按摩工

¹⁴ 尚未施行健康保險的年代，就醫需要具有勞工保險身分，而工會的功能相當於協助國家取得保費，早年從事按摩的盲人因為工作形式是一對一接案，多數自由接案並無固定老闆，因此，需要工會成為正式管道取得勞保。

作可以選擇，且另一個指涉的意涵在於當時代對於盲人能夠工作，也就是對社會有用、有能力養活自己，是對於障礙者擺脫依賴的一種肯定。1976年聽收音機認識新莊盲人重建院¹⁵的呂鴻文，就被捲入了這一套被國家安排好的人生道路，而這些進入重建院的盲人也是最早被聚集的障礙者。像中途失明的呂鴻文，較常被安排進重建院學習一套新的生活方式，而不是就讀啟明學校。從上課內容來看，包含：定向訓練、點字書、按摩課程等，可以知道國家對於盲人重建可以說是如何脫離救濟的工作取向，他們需要白手杖培養定向觀念，運用絕對的東西南北位置勾勒心中的地圖，如此一來才能去工作；學習規範內的按摩知識及技術，還需要重新學一套資訊攫取方式——點字，除了依靠聽覺還要用點字符號學習以觸覺轉換資訊，才能夠在未來吸收按摩學的新智識。

呂鴻文 20 歲（1976 年）進入重建院的年代是台灣經歷經濟起飛，國家財政日漸好轉，但政治上剛退出聯合國後五年、台灣正失去國際社會的認同，島內民主運動正風起雲湧之際，在力求穩定人心之下，政府開始重視社會福利。因應 1975 年 12 月 9 日聯合國大會宣布的「身心障礙者人權宣言」，首度以障礙者為群體，強調各國家應透過法律協助障礙者的權利受到保障，並於隔年宣布 1981 年為「國際身心障礙者年」。為回應聯合國的國際宣言，前述《殘福法》的推託，終於在 1976 年這一年有了進展，內政部與專家學者共同努力下於 3 月 26 日召開社會福利業務研討會，依不同人口群討論台灣的社會福利需求¹⁶，內政部與專家學者亦積極著手蒐集並翻譯他國之障礙福利法規，包括美國、英國、西德、日本、新加坡等國資料，這些被認可的「先進國家」才能被挑選，也隱約顯示出早期台灣社會福利東抄西湊的現象，只篩選出想像中的經濟強國，他們的福利「應該」適合台灣，因此，常常未能進入本土化的階段就換抄別的國家福利作為。在台北

¹⁵ 受到美國海外盲人基金會資助，1951 年於台灣成立。

¹⁶ 包含兒童、老人、殘障、職工、低收入者之生活照顧、療養及收容安養、由社會力量興辦社會福利與救助事業、以及建立社會工作人員制度等議題。

斷交的第二年（1979 年）成立研定殘障福利法專案小組後，內政部及專家學者積極推動《殘福法》草案下，終於 1980 年一同通過了社福三法：《老人福利法》、《社會救助法》、《殘障福利法》，但就《老福法》而言僅止於延伸補足軍公教退休福利，而社會救助也只是過往社會救濟稍作修改（吳武典 1990；程挽華，1997；謝宗學，1997），國家採取優先照顧軍公教人員來穩固社會動盪、並維持其統治正當性。

其中，真正獨創的是《殘福法》，這意味著有一群人開始進入國家的治理中，被決定成為一集合體——殘障人士，台灣一開始將殘障定義以條列式的方式列舉，是由中華民國傷殘重建協會提供給內政部，採自國際特殊奧林匹克運動會選手的殘障分級標準（王國羽，1991），決定以「身體傷殘部位」作為分類。在《殘福法》第三條看出：本法所稱殘障者，以合於中央主管機關所定等級之左列殘障並領有殘障手冊者為範圍：一、視覺殘障者。二、聽覺或平衡機能殘障者。三、聲音機能或言語機能殘障者。四、肢體殘障者。五、智能不足者。六、多重殘障者。七、其他經中央主管機關認定之殘障者。這一群人被劃定為殘障者，取代以往被稱為殘廢、殘疾的污名字眼，也不只是舊法《社會救濟法》的三加一項（盲啞肢及精神病患），另將智能不足及聽覺障礙納入。殘障手冊發放規定確立由醫療專業人員鑑定，只是醫院的醫療人員也是初次接觸障礙者，在鑑定流程中不斷遇到不一致的鑑定結果，內政部特別設計《台灣地區殘障者複查與鑑定工作準則》，試圖一致化對鑑定的操作流程。但是，由於資訊不流通之下且多數人並不願承擔殘障既定想像與污名，抑或是障礙類別少、門檻高等原因，造成第一代《殘福法》實施時期間，登記殘障手冊增長率持續低落，1982 年僅有 128,420 人至 1989 年 132,194 人，才增加 3774 人，王國羽指出當時以各國障礙者比例推估，台灣應該有 20 萬名障礙者。

另外，第一代的《殘福法》提供的福利內容，像是醫療補助或是輔具補助等必須先通過資產調查方能取得，這部分吸納了舊版《社會救濟法》條文，許多障礙者便因嚴苛的資產調查而無法取得，福利也被侷限於「現金」補助。雖然是呼應聯合國國際障礙年之前就通過《殘福法》，但不難發現障礙者仍被國家嚴格定位為「救助」問題，並非聯合國所強調的人權保障的議題。從第一條立法目的規定來看，國家立法目的即反映的障礙想像：「政府為維護殘障者之生活，舉辦各項福利措施，並扶助其自力更生，特制定本法。」著力於自力更生顯示第一代《殘福法》對國人工作倫理的意識形態，障礙者被視為拖累經濟發展有待解決的「社會問題」，而障礙者應該盡可能就業、自食其力。唯有殘廢又貧窮者能接受國家的慈善救助，也就是說跟先前被列為《社會救濟法》內容根本相似。再加上條文未能有子法互相配合難以落實，就其他內文來看，這二十三條條文對障礙者而言徒具宣示效果。為什麼說只有宣示性的效果？林進興以切身經歷說明，當年他雖然穿戴支架，但在更多時候使用輪椅較為方便，而輪椅能夠到達的地方卻有限：

林進興：即便到六十九(1980)年的時候開始有殘障福利法，但是也沒有任何的福利啊對我們而言。譬如說搭公車可以半價……可問題是我們上不了公車啊，所以就沒有任何福利可言，就那張證根本沒有用。

為鼓勵障礙者出門的半價優惠卻因為環境障礙而無法使用福利，雖然訂定無障礙設備之設置條款卻未有搭配子法，使得無障礙淪為理念宣言，沒有落實依據。

《殘福法》特別重視的自力更生，也就是就業訓練的配套措施，是當中最具進展的。不過早在立法推動身心障礙就業之前，國家就曾興辦障礙者的職業訓練。林進興受傷復健後一至兩年內（1976-1977年）曾積極找尋不同職訓管道：

林進興：……開始有公立的職訓中心在招考身心障礙者，可能是第一次吧，

就去考了。考的結果是沒有被錄取，原因是我們要筆試、也要面試。所以呢，面試的人看到你坐輪椅大概就把你打叉了，因為在那個時候坐輪椅的大概只有我一個去考吧，大部分都是很輕度的障礙。

謝宗學（1997）指出早在 1970 年，就開始有障礙者接受職業訓練的榮總軍人傷殘重建中心、及姚卓英女士辦理的友好工藝社，且至 1970 年初，政府設立振興復健中心及仁愛特殊學校，提供肢體傷殘者醫療與教育服務，也是因應 1960 年代中期小兒麻痺大流行之患者需要。1973 年 5 月之「輔導缺陷青年獲得謀生之技能與工作等規定」，在各區國民就業輔導中心開始推動輔導殘障青年就業，但只限於輕度障礙之青年。雪上加霜的是儘管被錄取，受訓場合也沒有合適的訓練環境，尤其肢體障礙需要的無障礙硬體設施：因為地點的設置未能替障礙者考量，因此，這段時期的障礙職訓幾乎都是給輕度障礙者。有關於職訓的內容，不論自辦或獎勵民間單位實施，除了帶有人道或同情的慈善施捨以外，並不管後續就業管道是不是順暢，還有強烈的技能優先色彩，及特定障別有特定職業想像的非正式分類：

林進興：工作呢，也沒辦法找到工作，連要學一個一技之長都沒有地方後來也是靠自學、去學刻印章。那個年代像我這樣癱瘓的人，大概只有做兩件事，一個是刻印章、一個是修鐘錶。那我找了很多的地方想要學，但是都很難，因為環境障礙的關係。

林進興 1985 年開始自學刻章，但刻章這個選擇不是出自於個人選擇，而是普遍其他肢體障礙的人都是這個樣子，因為看見的「前輩」都靠修鐘錶、刻章維生，他認為只有這條路可以走，是被社會篩選後肢體障礙者只能從事的工作。藉其只需雙手移動的特性適合下半身不良於行的障礙者，且鐘錶與刻章的細緻技術

不易替代，容易在專業分工中保留下來得以維持。根據〈七十六、七十七年行政院勞工委員會職訓局年報〉（王治平，1988）統計政府委辦的民間職訓單位，如同盲人做按摩一樣，國家開始規範一套障礙者的職訓想像，並將障礙者的就業視為問題，委託給各民間單位開辦職業訓練，目的是促成自力更生證明殘不等於廢、對經濟成長有助益。當時訓練對象主要為視障、肢障及智障三大類，其中視障仍以按摩為主，智能障礙則是在教養院隨附簡單之手工技藝課程，肢障是這時期職業訓練多數，以刻章、修理鐘錶、縫紉、印刷為大宗，較新穎的則是廣告、製圖設計、電腦班、中文字排版班。但即使如此，林進興還是因為環境障礙的問題無法從事這些行業，因此，有強烈就業動機的障礙者多半是靠自己謀生，尤其刻印章與修鐘錶是高度靜態與固定地點的工作，再加上當時普遍雇主不願意聘僱障礙者，這類可以自營的工作方式，受到最多肢體障礙者所選。若有才華者，還可以提升到珊瑚雕刻等高利潤的產業，雕刻技能因此也成為障礙者最常投入的職業。

二、現身與號召

1980年代因應《殘福法》及國際殘障年而來，新興的、非營利的、障礙相關的民間團體陸續成立，但受限於戒嚴令對人民結社自由的限制，民間團體增長數量仍低，主要有：伊甸殘障基金會（1982）、陽光文教基金會（1983）、第一兒童發展中心（1980）能集結回應這些國家的「殘障問題」。但這不代表1980年代以前的障礙者沒有集結彼此，當時障礙者透過國家集中管理以及積極推動醫療復健的過程，都是能跨越孤立狀態的機會。典型的模式是在重建院這類集中管理式的機構，因為組織而聚在一起，基於同病相憐的共同經驗幫助彼此接納自己，從而發展出集體情感與集體認同。以盲人為例，新莊盲人重建院是他們生命中接納自己為盲人的轉捩點：

呂鴻文：一段中途不幸，在重建院那兩年是很大的關鍵，真的非常。當你那個衝擊也許還沒有辦法做心理平衡的時候有那樣的一個機構，尤其因為每天幾乎二十四小時，都生活在一起阿，……同儕在那邊彼此之間，真的會彼此互相鼓勵。我們雖然都是視障，但是造成視障的原因都不同，大家彼此之間會互相把這些過程都會提供出來，而且像我們還有一點點視覺會幫助完全沒有視覺的人。讓我們整個……在能不能接受我是一個身心障礙者，那個觀念在那邊是最大的改變。

進入共同生活不僅打破了孤立與隔離的過往還是一種現身，視障者不再是躲在家裡被保護，而是學著外出；另外，彼此經驗分享更是發動「號召」效果，其一，藉由揭露自身的脆弱得以感染他人，尤其前輩對後輩的分享取得一種真實未來感，其二，中途失明劃分出與明眼人的明顯界線，從而形成同類聚集的差異。另外，法定按摩專屬的設計，讓視障按摩師身份擁有共同的話語跟執業情境，這都緊緊繫著「他們」。

相同地，對脊損傷友而言，就醫、復健是許多後天致殘的障礙者首先會經過的歷程。開刀及復健期間必須住院或長期往返醫院，於是醫院是彼此現身的場合，讓脊損的傷友們有機會可以聚集，甚至發展出資深傷友拜訪菜鳥傷友的非正式互動：

林進興：幾年以後慢慢有交通工具，因為交通工具就是三輪車嘛！真正的三輪車喔，跟現在的差很多，然後也就常常去看我們的傷友，我認識一些傷友……就是說在住院、在台大醫院住院的時候認識的，同一個病房的。

在醫院復健的時候，林進興就常常受到資深傷友的鼓勵，雖然那時候還無法接受自己身體狀態，但是能夠遇見跟自己一樣的人是一種同類的訊息號召，身體的狀態「唯有傷友才懂」的共同信念不斷出現。因為失去的功能不曾恢復過，林進興在受傷三年後才真正接受身體的狀態，拜醫療技術發展，這種失能卻又穩定活著，讓他很想看看其他傷友都過著什麼樣的生活，於是，他開始拜訪傷友們。但跟他不同的是，許多脊損傷友在回家後不是病死、就是窮死，家人照顧的沉重負擔與傷友自己的無能為力，這些看見與彼此現身所形成的網絡連結，都是促發後續脊損聯誼會的成立。

然而，就顏損傷友而言，並沒有既有的體系讓他們可以相遇，燒燙傷患者在出院後並沒有復健門診為他們治療，而先天顱顏畸形（唇顎裂或血管瘤等）在整形外科未出現前，普遍民眾並沒有對顏面損傷治療的觀念。相對於視障者學習按摩技能至按摩業、脊損傷友在醫院復健的相遇，最初顏損者是藉由陽光的籌備會系列活動，經由媒體召集傷友：

陳明里：在 1982 年的 4 月 7 號還是 8 號，李文找了中國時報的陳賀美記者來寫了一篇專訪放在副刊，那一次募款募了大概七、八十萬。就拿了其中這五十萬，去做基金的登錄。是我跟另外一個傷友黃小卿，我們接受採訪。然後一開始的時候我們就辦理那個陽春的微笑醫療義診，之後人就會來嘛！

因為沈曉亞出版的《怕見陽光的人》一書吸引媒體報導，當時任職大眾媒體相關工作的李文、孫妙雪、以及從事社會福利陳俊良起心動念決定合力籌備陽光基金會專門服務顏面傷殘者。在 1983 年正式成立的陽光文教基金會前，籌備委員會利用當時資訊流通的新聞報紙作為宣傳，邀請沈曉亞接受採訪，隨後又邀請傷友陳明里及黃小卿為募款接受採訪。這些率先站出來的傷友，藉由媒體而現身、

用故事號召來自四面八方的「同伴」。故事的渲染不僅引發眾人同情，也讓閱讀者更瞭解顏損傷友的處境，進而挑戰了社會大眾的刻板印象，像是顏損以往被認為是潑硫酸的情傷復仇結果，因為顏面問題的共通性而開啟更多差異想像。此外，陽光成立後，由於組織登記為文教基金會，隸屬於台北市教育局，所提供服務之中限縮於社會教育跟頒發獎學金。但為能號召更多顏損傷友，定期義診是陽光最常見的號召手段，當時結合醫療團隊為顏面異常的患者診斷，為這些怕見陽光的人找出病因積極治療，重要的是藉由義診讓傷友看見彼此，同時義診讓顏損的定義更為鮮明，將顏損（服務對象）確立為：唇顎裂、燒燙傷、灼傷等、血管瘤（胎記）、整形美容等，完成初步的界線劃分。

三、 倡議的前身：向健全人喊話的社會教育

雖然視障團體較早成立，但在 1990 以前因為多數為視障按摩師，較難專職從事社會福利相關工作，且集體利益幾乎只在按摩工作權，這項保障要被明眼人搶走的時候才會採取集體行動，平時對於視障者相關福利是相對被動且依賴明眼人的。脊損團體在彼此看見後，仍有待釐清與廣大肢體障礙的內部差異，還無法形成內部自己人的劃分進而社會抗衡的力量。相較之下，較早成立的陽光與伊甸¹⁷就有明確的社會對話形式：舉辦活動並透過媒體與健全人對話。

陳明里：早期台灣在做這個部分(倡議)，還是比較在做悲情的訴求，會用事件去做募款、辦活動；或者是可能會就一些法律上的不公不義去做……抗爭或者是要去扭轉。

陳明里指出「悲情包裝」與「法律包裝」發生於陽光的文教基金會（1983

¹⁷ 伊甸創立後第一個五年計畫即是社會教育與觀念宣導，改變社會大眾對於障礙者的認知。

年)至陽光社會福利基金會(1990年)期間。文教時期因為隸屬於教育部,與社會接觸的活動被通稱為社會宣導或是社會教育,善用過來人的悲劇經驗(未就診、未注意、未預防)與健常人的進行對話;最初透過雙重身份的前後跳躍,本來是健常人後來變成障礙者,製造矛盾與衝突,藉以釐清障礙與健常之不可逆卻矛盾的關係。如此揣測健常人的視角同情自己、取得社會多數人關注。以陽光1985年飆車容易造成嚴重外傷的主題為例,讓顏損的傷友騎單車環島宣導交通安全:

陳明里:……因為其實就是保持一個溫度,跟社會有互動、有接觸,然後社有發生事件,我那時候看到大度路的飆車,就把他鎖定為嚴重外傷要去單車環島,正好是胡榮華去環遊世界騎單車回來。大概花了四個月的籌備,包括訓練,要走之前訓練了好幾趟,從台北騎到桃園。……前後有十四個(傷友)去騎,都保持十個到十三個之間,因為有的人中間插進來陪騎的,我就去找中華民國自由車協會的總幹事,他們幫忙去找捷安特,贊助我們。我們那時候只是在處理說,就……你飆車會造成嚴重外傷啊,就辦了北中南東四場的座談會,白天要騎車晚上要辦座談會,累死人了(笑)。

讓一群顏損者出現帶來「震撼教育」,以身體的異常向健常人示範意外後的不可逆結果,「預防勝於治療,臉部外傷致因:請不要加入我們的行列 要面子看看我這張臉(引自陽光文教雜誌,1987,第八期,頁10)」他們的現身引起路途中民眾的關注、且藉由媒體向社會多數的健常人展現一群顏損的樣貌,且有一群人作為活生生的範本走出來,透過環島座談會分享顏損的經驗、醫療知識,意味著正常化顏損的生活,模糊與健常人之間的界線。製造的衝突在於表現出與過往形象不同的一面,像是大白天騎單車在路上,不怕讓他人看見;又一群人傷友的出現,以往認為奇異的臉變成普遍且正常的,藉不斷出現在在媒體、在健常人為多數的社會,彼此互動讓社會大眾習以為常;另外,單車環島也打破社會想像,

受傷後的傷友，他們除了外型不同外，也做得到跟健常人一樣騎單車，傷友僅是部分能力受限而已，隱約指控長期以來遭到異類污名而失去生活的悲情。

從陽光當時的宣傳文字「看看我、治療我、聽聽我、疼愛我、教育我、提攜我、雇用我、肯定我，懇請各界續予贊助本會醫療基金以協助尚待開刀之清苦傷友。(引自陽光文教雜誌，1983，第二期，頁7)」幾波陽光的義診行動，多半為唇顎裂兒童診斷，協助其家庭走出因果報應的自責心態，讓顏損不再被視為上天注定、宿命式的安排，而是可以透過醫療改變的。但募款方式卻試圖運用障礙者的悲劇結果取得關注，這是與社會大眾對話的特定方式，引起憐憫取代當時普遍流行的個人業障報應說法，跳脫社會對障礙者的道德責難。不過，大量利用傷殘的故事、或殘友的現身雖然能夠得到關注，但受限於悲劇故事的主角、或受害者觀點，只引起健常人的慈善愛心、同情，導向殘而不廢的一條路徑，甚至讓障礙者的故事成為勵志小品、教科書的教材。這時期的障礙者多半只能透過這樣的方式跟主流為健常人的社會對話，並將社會參與的機會寄託於健常人的施捨。

第二節、不完美落地（1980 年代後期）

障礙者在不同方式的號召與現身之後，看見越來越多跟自己相同的人，對於己群利益的集體意識越來越強烈，尤其是自己人生活受苦、或自己人被社會排除等，都一再催化著屬於自己團體的誕生。但是在 1980 年代的他們，仍受制於戒嚴未開放集會結社自由，《人民團體組織法》亦至 1989 年才通過。內政部審核嚴格，通常一種障別只能設立一個組織，與其他組織宗旨相似者就會被駁回申請，這也是民間組織增長速度慢的原因。不過，當時以「聯誼性質」的存在非正式社團，不僅可以規避設立組織的嚴格要求、又可以蒐集障礙者的需求，還能在無形中也塑造出傷友為自己代表的機制，正是醞釀正式組織成立前的緩衝期。

一、傷友網絡催生集體意識

林進興：當你看到越來越多的這個……我們傷友的處境的時候，再加上你自己慢慢有能力自己可以生活，那時候你就開始不認為那是宿命。

要擺脫這是理所當然的情境並不是那麼容易，一開始林進興以為這就是他們這群人的命運，傷友回家後沒人照顧就病死、或是投注大量金錢照顧就窮死，只有這兩條路可以走。可是隨著拜訪的傷友越來越多，林進興也成為了傷友界的老鳥，這些不同傷友的處境所造成的集體恐懼感越來越強烈。因為同樣的遭遇很可能發生在同樣障礙的自己身上：未來只能這樣了嗎？脊髓損傷者就沒有未來可言？長久以來認命的結果很可能就是病死或窮死，難道沒有改變的餘地？另外，在陳明里投入陽光之前，因為透過媒體報導促成顏損傷友的聚集，隨後跟同為傷友的黃小卿、沈曉亞討論著要成立提供顏面傷殘服務的組織。不過此時陽光基金會已

先行進入籌備階段，並邀請沈曉亞、陳明里一起加入。由於陳明里受傷後學建築製圖又多次求職不順，最關鍵決定北上加入陽光是因為家人的一句話：

陳明里：我堂弟就說阿你們自己人不幫忙自己，誰幫你們那麼久阿？誰會幫你們啊？所以就刺激我，我說好！就ㄉㄨㄛㄚ 下去了嘛！

因為「自己人不幫自己」的類屬劃分開始出現，常讓傷友產生被排除的一體感。尤其台灣緊密家庭連帶下與重視關係的文化上，以往我群、我輩等受到侵害時，選邊站、集體對抗的連帶存在。基於這樣的界線，讓障礙者聚集之初，便容易因為自身情境引發集體受害意識，區分出自己人跟他人，受傷後的陳明里從健全人成為障礙者的身分轉換，除了被他人劃分也在找尋自我歸屬。此時《殘福法》發揮了是分類與命名的聚集作用，但早期國家對障礙的單一想像之下，也讓這群被建構的集合體逐漸發現內部差異，意即雖然都是肢體障礙，卻存在箇中差異：

林進興：譬如說你有截肢的、有小兒麻痺的、脊髓損傷的、有腦傷的，甚至於部分的腦性麻痺也是屬於肢體障礙的部分，每個人形成肢體的障礙的原因都不一樣，以及他殘存的功能都不一樣。……所以你不會自在，那些（不同的原因形成肢障的）朋友也不會知道你的狀況，認為你只是不能走而已，那不是，那個當中還有很多的事情。

根據《脊髓》（1993）調查，脊損者年增加率約 1000 人，因為後天意外而造成脊髓損傷者占了普遍多數，受傷原因：交通事故 48%、高處摔下 15%、職業傷害 12%、病變 9%、運動傷害 5%、刀槍傷 4%，且傷友障礙等級全部都是中度以上，同質性相當高。而當時 1960 年代盛行的小兒麻痺症，這些人成年後大量進入職場，對照於後天意外事件形成的脊髓損傷，雖然都是肢體障礙這類別，也都

有支架或輪椅的輔具，脊髓損傷內部又可分為頸胸腰椎受傷部位不同，但下半身麻痺的共通點，讓脊損傷友強烈感覺到無法自理的差異、也形成需求的差異。相較之下小兒麻痺症的肢體障礙脊髓神經較為完整可以感知大小便等訊息，且需要就醫的頻率亦遠低於脊髓損傷者。脊髓損傷在傷友互訪的過程中，發現許多共同點像是因為久坐或躺而有褥瘡的擔憂、又因排尿困難使得泌尿系統容易感染導致腎臟衰竭或引起其他併發症，時常需要就醫追蹤器官功能運作等。也就是說，肢體障礙內部差異性分出脊髓損傷、小兒麻痺、腦麻、截肢、肌肉萎縮等，將不同的身體狀態放於單一類別下，用同一套體制回應，就產生許多衝突。尤其脊髓損傷的特殊性在於多數是「後天意外」致障，醫療需求又比其他肢體障礙來得密集，因此在 1988 年林進興向台大醫院主治醫師透露想要成立團體的念頭，在醫師介紹下認識了其他有意願為脊髓損傷者服務的傷友，共同商討如何成立脊損者的自己的組織。

但早在脊損人聚集之前，顏損的傷友因為陽光文教基金會的早創而更早產生集體意識。陽光文教基金會籌備時期（1983 年）即創立了陽光俱樂部，起先陽光最初是想用最快的時間內瞭解傷友經驗及需求而成立俱樂部，但對於傷友來說，正好是一個發展傷友集體認同的場合：區分對顏損而言什麼是重要、而什麼應該加以排除。一直是俱樂部會員，也曾任陽光俱樂部部長的陳明里，就認為俱樂部的經驗對傷友具有重要的里程意義：

陳明里：它就是一個同儕團體，就是燒傷朋友的同儕團體，那時候我們就一開始的時候辦理那個醫療的義診嘛！醫療義診之後人就會來，來了之後我們就舉辦一些分享座談會，談醫療、就學、就業、就醫、然後談感情、談心理、談生活。其中有一塊就是吃喝玩樂就是旅遊，可以去提供傷友學習好的經驗，但是我覺得對一些傷友來說是很好的……怎麼說呢，就是至少可以拓展他

的人際關係跟那種所謂同儕的認同，可以有互相支持、互相鼓勵啦！也都成為好朋友。那從這些開始去建立……也開始去互相瞭解需求，因為你從這個座談會當中，可以看得到我們可能要做哪些功課，譬如像說早期個案的紀錄表有沒有？沒有啊，都是我們自開發的啊（笑）。

陽光俱樂部是陽光籌備期間、尚未確立自己服務項目時，所產生的非正式聯誼社團，尤其陽光開始義診後找到越來越多的傷友，傷友需求量的累積成為服務提供的依據，更成為陽光後續發展出的制度化服務；而聚集這件事更是能夠展現顏損的公共性，在後續爭取顏損入法產生積極的作用，藉俱樂部蒐集傷友經歷，成為強而有力的遊說工具。此外，俱樂部的活動能顯示出傷友的處境，第一個定期活動是「感性時間」，為了讓這些傷友或是家屬有更多機會可以認識「自己」，主要談心理及醫療，邀請專家學者談顏損醫療處理、心理、以及社會福利等；還請義工教導手工藝、讓神父談宗教觀、邀請公眾人物或傷友談生活等（陽光文教雜誌，1984）。這些座談會形式的活動，不只是傷友在對自身身體的認識外、還有揭露自我尋求認同的過程，都是醞釀傷友成為能夠為自己代言做準備，可以說清楚自己的遭遇與轉折、以及身體狀態的共通性。其中引起廣大迴響的是 1983 年 5 月 29 日舉辦的「我也是人」座談會，聚集各類傷友一起抒發內心感觸，因為深刻體會到離開座談會後，外面的是世界就沒有這麼溫暖，挑戰往理所當然的宿命感：凸顯「這裡/外界」、「我們傷友與他們非傷友」之間的矛盾。第二個主要參與休閒類的戶外活動，例如傷友一起爬山、一起乘渡船、一起參加古埃及文物展等，他們開始挑戰他人眼光，吃喝玩樂之所以重要，是因為走出戶外接觸社會大眾，一群人都是這樣的人顯得自己不再特例，營造出集體歸屬感也建立類屬區隔。第三，號召的傷友回到生活中，也常常向陽光訴說各式各樣的不公平對待：像是就醫手術費龐大、求職被拒、或是就學被拒等，這些傷友的經歷都間接促使陽光將基金會等登記的屬性轉變，從教育部主管的社會教育取向轉為內政部主管

的社會福利，開始思考組織定位轉型的可能：

陳明里：那時候 1990 年之前的陽光就已經要轉換了到中央去，已經被我申請成功了，台灣也只有陽光是改變成功的。從台北市政府教育局轉到內政部去，要把顏損納入殘障福利法。……一來就是說，因為我們在文教的時候，教育局不理我們啊，他說他不是社福單位，所以他也不鳥我們在做什麼事情，只有一件事情是跟教育局有關的就是頒發獎助學金啊

細究陽光的轉型，除了陽光藉由俱樂部找尋自己的定位，也透露出政府體系的分工，教育是一開始陽光認為可以做的事情，包含社會教育跟頒發獎學金。但隨著傷友的聚集，發現更多傷友的需求複雜得多，被排除的經驗不再是透過跟健全人社會喊話可以解決的，因此，為了極力推動顏損進入《殘福法》取得保障，陽光選擇轉至內政部，除了取得更多「社福同盟」的支持，也擴充福利服務的範圍至顏損者的生活各層面。

而脊損者現身在醫院與非正式傷友拜訪，還有 1980 年代提供肢體障礙服務的社福團體伊甸及縣市肢體傷殘協會。但當這群脊損者在確定了自己不同於其他肢體障礙，1988 年 7 月蘇匡弼、李殿華、沈淑敏、林進興等人脊髓損傷者借台大醫院試辦脊髓損傷聯誼會：

林進興：我們那時候不容易啊，又沒錢、又沒經驗什麼通通都沒有，只有一顆熱忱，熱忱能夠維持多久不知道阿，然後後來可能先成立一個聯誼會吧，去聯誼大家。我們每個人都認識一些傷友，譬如說你住院的時候跟你同一起住院的傷友，所以呢，就開始辦很多的講座啦，然後慢慢開始辦一些活動啦。

跟陽光俱樂部相似的是以座談會為主提供給傷友跟家屬需要的資訊，例如：邀請醫師、心理諮商師、復健師等來講脊髓損傷的各種身體狀況，甚至在這樣的場合與其他傷友互相分享身體照顧知識，與專家學者產生身體主導的對話。以往資深傷友拜訪菜鳥傷友帶來的緊密連結，在此發揮號召的效用，傷友、家屬、醫生的介紹又捲動更多人參與。與預期的不同的是傷友原來比想像中還多，全台各的傷友特別到台北來參加活動。聯誼會的會員在第一年已經破百個，第二年為了可以就近服務，決定設立北、中、南、東四個服務處。以聯誼為名的座談會更是創造了一個資訊蒐集的網絡，蒐集醫師、傷友、其照顧者許多生活所面臨的問題：

林進興：從聯誼會(1988年)延續到協會(1990年)，我們其實幫助了很多傷友，尤其是醫療方面，因為那時候沒有健保(1995年開辦)，大家沒錢醫療，所以碰到很多那種傷友他就是需要醫療，要不然可能他活不下去，就幫他找醫院、幫他找錢，幫他找照顧他的人。

脊髓損傷者常因為無法自理而需要看他人臉色、依賴他人才能生活，因此，最迫切需要的就是醫療跟照顧，如果無法解決這兩個生存必須的問題，傷友根本無法自力雖然當時有《殘福法》，但傷友多半不懂法律也不知道福利，只能對內尋求互助，或是對外運用傷友故事以專案的形式向獅子會、企業等募款。也因為會員的經驗引發的共鳴越來越多，聯誼會或是俱樂部的主要功能就變成將傷友的個人需要轉換至集體需求。

最後，對早期視障團體來說，傷友即是同事、即是工會會員及盲協的會員，視障者的聚集比起其他障別來說更具功利取向，因為成為視障按摩師的共同就業保障需求，唯有明眼人想取消視障按摩工作權時才會集體向政府抗議，且視障團體多部分由明眼人擔任工作人員，尤其會務需要文書處理能力而視障者受限於無

障礙設備，在文書訊息處理上相對較困難，多半依賴明眼人處理；視障者雖然是協會理監事實際上並沒有太多的參與，僅是形式上掛名、形式上的例會。同樣的，直到跟部分明眼人信任破裂後，才產生集體危機意識，否則協會就僅是按摩師的職業聯誼場所，在視障福利上視障者還無法自主。

二、半專職與半專業：交叉的角色

社福組織草創之初通常沒有經費可以養專職的工作人員，障礙者不只在學習怎麼經營一個組織，也多半因為組織沒有人事經費而需要同時身兼其他工作，因此，發展出非營利團體特有的兼差形式。

林進興：聯誼會的時代，就是大家都完全是付出的，你要做事就有很多事情可以做，所以呢，白天就是做聯誼會的事情，去看傷友啦、去做很多很多的事情，晚上回家刻印章，常常刻到天亮啊，那我就想(笑)，就是說兩者沒辦法兼顧嘛！只能選擇嘛！七十七(1988)年底吧，那時候就放棄原來的刻印章的工作，就是都投入在這個部分。

林進興就是以刻章領取薪資、額外從事聯誼會副會長的工作，在脊髓損傷聯誼會時期尚未立案，既不能對外正式募款也不能向政府申請經費，多部分的會務仍是會員義務幫忙，而會員也跟林進興一樣普遍有其他維生工作。隨著會員人數越來越多，聯誼會需要一個專職人員，持續半義工半刻章半年後的林進興，決定選擇聯誼會。於是理事出錢聘請林進興成為專職，從最開始只有一人一桌一話，一個人、一張桌子、一台電話，借用協會理事工廠的一小角寄人籬下的形式開始。不過這也不是長久之計，單靠會員捐贈的話無法穩定的聘用其他正職人員。爾後，聯誼會時期會長蘇匡弼、總幹事林進興及其他發起傷友，決定正式創立脊

髓損傷協會，推派蘇匡弼為理事長、林進興則擔任祕書長，並開始找在地傷友籌設各縣市之脊髓損傷協會，除了就近服務外也是將會務分工。正式立案就能對外募款、也能向主管單位內政部申請活動經費補助，人事費用逐漸由募款所得支付。當時最主要解決傷友的醫療補助需求，尚未開創健保、而受傷多年沒有勞保的傷友需要開刀或照顧該怎麼辦？協會便藉由《脊髓》月刊定期聯繫各地會員。尤其資訊流通主要通過郵寄、電話的年代，運用期刊比想像中來得重要，其中的聯繫專欄正式刊登傷友的需求，例如有傷友需要電動輪椅、或是需要開刀而缺少費用等，傷友內部形成互利共生的集體。

憑藉一股熱忱而組織的時期，願意付出時間、金錢幫助己群，組織幹部開始有「為自己人」代言的出現。不只是脊髓損傷協會在發展自己人的組織，初至陽光的陳明里是跟沈曉亞一起以兼職的身份擔任幹事，待陽光成立後三個月募款較為穩定才成為正職。陳明里就認為：「我一直都是交叉的角色。」既是陽光俱樂部的傷友又是陽光的工作人員，如果組織內部有這樣的代表人物，就可以運用自己的雙重身分，同是傷友可以運用自己的故事作為「鼓勵」其他人站出來，然後又是工作人員可以蒐集傷友的需求，回應適切的服務。不過，投入社會福利幾個月後陳明里開始思考工作的意義，受到前輩陳俊良推薦至基督教互談會上課，學習社會福利相關的知識。當時服務知識或是說專業知能仍是草創時，再加上國家並不重視社會福利，對於社福領域的知識與專業建構相對緩慢，這些障礙者並沒有學過、單憑自己摸索、或是透過基督教團體帶入的國外福利經驗拼拼湊湊。

視障團體也明顯有同樣歷程，1993年呂鴻文成為工會的常務理事後，依然保有自己的按摩工作，等於兼兩份差，一邊按摩、一邊擔任協會理事。視障者更不一樣在於這先養活自己才有辦法為己群工作，已經是多年以來的的前提，因為文書處理的門檻對視障者仍然較高。難以透過組織內部專職人員取代按摩的維生工

作，呂鴻文就常常夾在兩份工作之中：

呂鴻文：我過去工作的狀況常常日夜顛倒，有時候你看碰到有會議，白天還要去參加一些會議、會務，你精神都要很集中啊！你精神一稍微疏忽，也許上面講的你沒有聽清楚，你看整個意思就……走樣了啊，對不對？今天人家重要的重點在講什麼，我精神不集中，不是我故意不集中啊，是因為工作累，也許做到三更半夜，睡不夠，早上還要去參加那個會議，你今天不能說你……已經身為這個組織的負責人你不參與啊，當然去。

視障按摩產業經歷劇烈變化，1990年代觀光客不斷增加，且按摩型態轉變為到府服務，通常按摩工作室聘請一位總機工作人員負責接客人、排班，再請按摩師出勤，不像1980年代的按摩業是客人直接到工作室按摩，按摩師開始到旅館、飯店甚至到客人家中服務。因為觀光客太多，有時候接客人接到半夜都有，景氣好時，按摩師可能一天才睡兩、三小時而已，呂鴻文又身兼工會或盲協擔任理事。基於《人民團體組織法》規定理監事是無給職的，也是台灣非營利組織相互箝制的機制，擔任決策者的理監事會或董事會不能擔任會務人員，因為執行事務是由有給職的員工處理：理監事不能球員兼裁判，以此機制杜絕非營利組織淪為個人利益集散地。這也使早期投入非營利組織工作者需要身兼多職，互相擔任理監事及會務人員，更間接促成形成社福團體之間合縱連橫的交錯形式。

半專職人員與半專業服務的提供，使得1980年代的至1990年代初期進入社福領域工作的門檻並不高，只要有熱忱、願意投入就可以，當然相對的也必須承擔募款不足引來財務危機讓薪資不穩定。再加上國家執行《殘福法》不彰，這樣的不穩定與模糊空間，傷友、障礙者在參與組織活動或一同工作後，開始有機會可以「為自己代言」做準備，包含：傷友代表機制的形成、現身各式公共議題佔

有一席之地等、善用自已的故事成為有利的工具。

陳明里：一開始在我們陽光俱樂部的時候，我們就提議說董事會要有傷友代表。你看那時候陽光初期也不過是文教基金會，我們就很進步的要有傷友代表進入董事會。

陽光俱樂部的運作跟脊髓損傷聯誼會同樣都有傷友訪視的同儕網絡發展方式，協助幫陽光找到個案、發現需求、並提供同儕支持服務。傷友雖然早期接受陽光服務，但不再是早期被決定的傷友。1986年傷友逐漸意識到基金會組織架構的問題，像是董事會作為決策高層沒有傷友，陽光固然是為服務傷友而設置，但在決策時卻完全沒有傷友的聲音。董事會組成是籌備時期的委員，多半是專家學者、或是企業主管等並非傷友，在俱樂部的運作下，傷友越來越發覺集體的力量，但是基金會仍然掌握在非傷友的這群專業人員手中，因此開始思考董事會的傷友代表機制，開始向董事會爭取傷友董事代表（由俱樂部推選），並要求保留傷友代表名額將此訂定於組織章程（陽光文教雜誌，1986）。傷友與董事會的衝突一方面來自於傷友集體意識到在組織位居權力邊緣，傷友保障代表仍未訂定於組織章程，只是非正式的開放傷友進入董事會表達意見；另一方面則是董事會不斷挑戰俱樂部的成效，試圖限縮俱樂部的活動經費與功能，認為最初為了蒐集資料而設置的俱樂部，階段性任務已完成，但傷友認為俱樂部到社區服務、家訪等，讓俱樂部保有社會公益的色彩，不是董事會所稱吃喝玩樂而已。再者，俱樂部存在的功能即是合理化陽光（為顏損）代表性議題，例如1990年台中鉍光爆炸案，陽光募款後為了傷友休養就近方便，好不容易找到木柵一個房子預計當作傷友的重建地點跟宿舍，但當地里長出面帶頭反對、居民的排斥，反對陽光傷友進入：

陳明里：那時候就要開始，到處要去做訪視、做服務。但那個里長帶頭，

所以我又動員俱樂部召開記者會，去跟社會民眾訴求，請大家不要怕、請社會大眾安心，這些人不會去傷害人。因為他們會怕、會恐懼，說陽光的人來會怎麼樣、社區品質會降落、會造成社區居住安全、公共安全。……透過俱樂部的名義，不是以陽光的名義，用傷友、用俱樂部的名義，就在台大校友會館，也找白秀雄(當時台北市社會局長)來幫忙，對社會喊話。

社區居民恐懼如此異己的存在是俱樂部第一次意識到的集體危機，陳明里特別帶領俱樂部的面對這件事情意義上就與陽光帶領不同。第一，俱樂部全部都是傷友，是傷友集體面對媒體，讓社會大眾知道他們的存在。第二，透過記者會公共性質將這是提升到社會議題，且邀請台北市社會局長等公眾人物為他們站台，目的是要政府選擇立場甚至為傷友背書。這件事也可以看出，陽光在倡議上使用障礙人權的概念、歧視、偏見等用語都還沒出來，反而是以他們不會傷害人、不要害怕他們等，仍然以社會教育為由跟健全人喊話，也就是陳明里所言的悲情訴求。但是，多次的公開行動也讓俱樂部更加確定：集體站出來就有力量，共同面對就不再是個人悲劇問題。

另外，1990年代以前的視障團體，其發展獨特性在於長期依賴明眼人，讓他們擔任秘書長跟總幹事。因為總幹事或秘書長需要處理行政工作，受限於技術，行政文書對視障者而言確實挑戰性較高，也養成視障團體幾乎是明眼人處理業務的慣習、視障者擔任理監事作決策的組織分工。然而，這樣的分工卻因為明眼人挪用協會公款破壞以往的信任，才開啟視障者為願意出面為自己人代言：

呂鴻文：早期我有跟我們老一輩的這些前輩，我說，你們以前好像政府、民間開會，怎麼都派總幹事？總幹事明眼人嘛！他們說總幹事去就好了啊！我說總幹事去沒有錯，你也可以跟他一起去啊，你不要全部都聽他回來轉述，

轉述一百句可能也許他會漏一句喔，你聽到九十九喔，其中也許最重要的那一句他忘記告訴你（笑）。

視障者在處理資訊的時候，除了透過觸覺就依賴聽覺，必須反覆記憶這些資訊，導致早期理事代表出席縣市或跟其他團體開會都是例行性露面，甚至因為按摩業日夜顛倒的屬性而不出席。呂鴻文的上任時機恰好組織重整時期，明眼人跟視障者正在重新適應新的合作方式，因此，每場會議呂鴻文都堅持參加，為視障會員把關，因為回來協會或工會才能轉述給理監事、會員，或在非正式平常生活見面的時候可以跟會員討論，以及跟總幹事相互補充資訊。呂鴻文在國中三年級失學後，就沒有再接受過教育，從來沒有接觸過社福相關資訊及知識，自知不足而更認真的學習。經過這一次視障團體的營運危機，卻讓視障者改變長期以來被動的角色，為重新掌握自己人的組織，推派視障代表為其代言。

三、 由傷友來刻劃障礙角色

除了被健全社會排除或是不公義的事件發生，讓集體意識到危機為自己代言或推出代表，障礙者早期需要藉由特定人物或障礙故事來引起對障礙的認同。故事會如此重要，在於早期障礙者常陷入宿命的想像、悲劇化的情節，且外頭也不常見到障礙者的身影，抑或是無法出門或不願出門等。像是林進興就談到早期障礙者能夠出來協助會務的人並不多：「脊髓損傷的朋友其實通常剛開始的時候很弱阿，因為大部分都出不了門，都在家裡，身體的關係、環境障礙的關係，所以出來參與倡議的其實不多。」他們多半受限於家裡，對待這些在出不了門的人，要如何讓他們出門？普遍當時的民間團體都有這樣的做法，包含伊甸、陽光、脊損協會等，就是蒐集多個「標竿人物」的故事讓傷友認同我們是一體的信念。這類的故事不僅在障礙認同上給予明示或暗示，也讓未能出門的障礙者可以透過追

尋這樣的目標而拋棄宿命的、無法改變的念頭。

故事主要透過刊物傳遞，這是被完整保存下來過往協會與會員間聯繫的資訊流通產物，也是當時期最適合用來號召或是引起共鳴的訊息載體，例如《伊甸園》、《陽光文教雜誌》、《脊髓》。陽光跟脊髓損傷協會有一致的做法：刊登傷友的故事，或是開放專欄讓傷友投稿，分享參與活動的心得、有關自身障礙的所見所聞等。陽光的故事人物雖然不同，卻有一致的主軸：「平凡的生活—不幸遭遇—沉浸悲痛—遇見傷友—積極復健—美滿的現在」。投稿的傷友通常將平凡人的生活渲染的出奇快樂，期望能夠回歸過往，往往因為現實無法而失落陷入絕望、外出受到他人眼光的注視因而躲在家裡依賴家人，直到因為聯誼會或俱樂部的各項活動而看見有人活得好好的，不僅得到歸屬感還能夠面對自己；而脊髓損傷協會的會員都是傷友，基於此特有的人會「習慣」，是在介紹各個會員時會先附註其受傷部位，例如胸椎、腰椎、頸椎的醫學代號 C、T、L 加上數字（節數），這樣的標記很快讓傷友可以辨識出同伴。以及，特別鼓勵傷友說出自己的經歷，強調這對傷友彼此來說都是非常重要的，會將傷友的經歷刊登於《脊損》拾穗集專欄。藉由故事串聯傷友、營造出傷友的一體感，尤其以理監事、秘書長等重要職位的傷友在特定紀念日例如週年時，說出自己的故事。這些故事參雜著一種傷友如何活著的隱喻，像是脊髓損傷協會的創辦人之一、第一屆理事長蘇匡弼，於第二屆第一次會員大會時貢獻自己的故事。一直以來學業優異，大學畢業後服役期間意外摔落山谷，獲救時未發現傷及頸椎而在急救過程中二度傷害，傷後非常努力讓自己克服身體的阻礙，擔任英文及物理教師，靠自己取得收入。反覆的尿路感染激發他學習復健知識，瞭解脊損的身體。一次偶然機會下發現電動輪椅，便憑藉所學知識自學製作電動輪椅並與外國生產者交流，研發出電動輪椅至推動上市（脊髓，1983）。蘇匡弼：「一個人的成就並不是以其所擁有的地位、財富來衡量，而是以他所克服的挫折來判定。（引自《脊髓》，第 25 期，1993，頁 7）」這是一

個成功抗拒宿命的故事，即是會員的樣板故事，幾乎每個人都在對抗癱瘓的身體。另外，《伊甸園》設置的劉俠專欄，專門為社會大眾解（障礙問題）惑，成為障礙論述的主要標竿。這些不只是讓障礙者找到方向，從而看見彼此同樣的處境、產生同情共感，進而樹立新的集體認同：

林進興：因為傷友跟傷友之間其實不需要講太多的話，他就會認同你。如果你非傷友，大家總覺得你又不是我，你不懂得我的痛、我的苦，傷友之間就比較沒有這種。其實來這裡大家也不用什麼輔導啦，看到一個環境，這個環境裡面，大家都是這樣子，而且很多人比我更嚴重，他活得那麼好，那我為什麼不行？環境的氛圍就其實創造一個很好的輔導效益出來。

儘管脊髓損傷或顏面損傷都是一現身就具有很高度的代表性，顯而易見的特徵很容易分辨，但生命故事是更細緻的堆疊那些不被看見的、不同以往的障礙路徑，意即刻意改變障礙的孱弱想像，障礙宿命只是短暫的經歷，重點則是後續擺脫宿命的過程，並把故事放大至集體的必經過程，理直氣壯的宣稱自己的脆弱與韌性：「我們是這樣走出來的」。早期的障礙者包含視障者在重建院的互相分享、或陽光俱樂部的活動、脊損傷友的故事公開，目的亦是要引起：「有人比我嚴重但他還活得很好」的這種論述，利用互助網絡轉變為一種前後輩的指引，成為一種反差比較，藉由他人的勵志故事跳脫自己的宿命。

善用故事甚至可以成為個人的或組織的工具：作為個人的故事，例如陳明里用受傷經歷各政府單位陳情，讓之前的公司感到壓力間接促使談判機會；又例如脊髓損傷的會員用自身故事帶領菜鳥；重建院的歷程分享；若故事被組織運用，則可以是募款工具，像是陽光籌備會時期傷友接受採訪成功募到創立基金。也可以是也是社會行動採取的依據，故事越可憐、越受到排除、越不公義，引發社會

大眾更多的關心，也傷友抵抗社會目光最具說服力的工具。最重要的是障礙者不只在運用自身經驗，也藉由反覆述說自己的故事重新定位障礙身分。

第三節、公播版先行出現（1980s 後期至 1990s 前期）

解嚴（1987 年）前社會力量正興起，台灣社會運動正是最興盛的時期，包含美麗島事件（1979）、民進黨的成立（1986）、農民運動（1988）、環保運動等接連發生，隨之而來的解嚴、1988 年立院通過《集會遊行法》、1989 年立院通過《人民團體組織法》，結黨與結社成為法律所允許並保障的人民自由，社會力正在興起，而障礙運動就在這樣的氛圍下展開。其次，1960 年代小兒麻痺流行過後二十年，這些小兒麻痺者剛好成年，成為引發運動的重要群體之一（黃珉蓉，2013）。雖然 1980 年代以降非營利障礙團體增加緩慢，但不滿的同質性投訴一再出現，層出不窮的就業、就學問題、再加上環境阻礙重重，被排除的經驗很快引起障礙團體的共鳴，逐漸意識到儘管服務提供再多、向社會宣導再多，不過是在自己人之中取得安慰而已，若不從社會根本性、結構性的改變仍然無法讓障礙者得到應有的尊嚴。

1987 年台北市捷運規劃中忽略了無障礙設計，伊甸、中華民國傷殘重建協會等團體共同向捷運局溝通，卻得到：「不希望殘障朋友搭乘捷運，唯恐發生意外時，會造成其他乘客逃生的障礙……」（引自《覺醒·奮進》，2010，頁 155）。因此，伊甸作為代表也是首次障礙團體向政府（台北市長許水德）遞交陳情書，要求正要走向民主的國家，會應民眾的需求；同年底，行政院為遏阻六合彩賭博風氣停止發售愛國獎券，並未事先預警或是採取任何輔導措施直接終止販售，使得眾多肢體障礙者失去賴以維生的工作。這群愛券業者多數為低受人戶及障礙者，學歷不高而轉職困難下，轉而推派劉基炎至伊甸尋求協助當時陳俊良認為若是全

台販售愛券障礙者能夠集結，將能形成強大的壓力團體，再加上北市社會局長白秀雄願意協助，使得這群一夕失業的障礙者很快通過審核立案「友愛殘障福利促進會」，由劉基炎擔任首屆理事長（劉俠，2004）。雖然政府應急提出補救措施，卻執行不彰，台灣銀行只好將愛券轉型為刮刮樂。不過僅販賣兩期行政院長郝柏村又以環境汙染、助長賭風而停辦。各障礙團體分別派代表與政府溝通無效之下，四十一個障礙團體向城中分局申請遊行，於 1989 年 1 月 19 日發起「一一九拉警報，伸手救殘胞」，這是第一次障礙者集結走上街頭要求國家回應，雖然抗議並沒有阻止再發售的命運，卻激發全國障礙團體的大團結；此外，先前伊甸與陽光多次聽到殘友被拒絕的案例，像是因為右頰天生的一塊藍色胎記，毛同學報考護理系被拒的不公平待遇（陽光文教雜誌，1983），「為了了解設限的理由，我們分別訪問各學校對病殘考生設限的理由，得到的答案千奇百怪。有的學校說，他們體諒殘友念那麼多書，如果還找不到工作，更增加他們的挫折感，不如一開始設限，也免佔去一個名額。還有地說，他們唯恐病殘生『不自量力』，誤入該系，造成自己與學校的雙重困擾等等。（引自《俠風流長》，2004，頁 293）」為此障礙生與家長不滿已久，多次伊甸與陽光等團體向教育部要求放寬大專病殘限制卻得到教育部推託聯招會、學校、更推託自己並非福利權責單位為由多次拒絕協助。1988 年 4 月考前病殘生的限制又提高，伊甸帶領二十七個障礙團體數十人名障礙者至教育部要求說明限制理由否則撤除限制，但又得到毛文高部長「明年一定改善」的場面話。當下溝通後教育部雖然決定召開大專聯招會議協調，並邀請四位障礙代表，卻因各校校長態度強悍而無法溝通，使得連署團體自二十七個增加至六十個（劉俠，2004）。這次教育權的請願活動並未走上街頭，而是透過媒體報導與直播座談會形成輿論壓，一個月後終於得到回應，除了六個師範學校以外，皆從「不得報考」改以建議「不宜報考」的回應，更於 1989 年大專聯考全面放寬限制。

最關鍵促成障礙團體結盟的原因是《殘福法》修法。再加上相似的排除事件反覆發生且常常無解，即使《殘福法》1980年就通過，但沒有搭配的子法、「未」能具體落實，根本形同虛設。障礙者在被排除的時候沒有申訴管道、也沒有依據，只會是個人悲劇的惡性循環，窮盡手段後障礙團體意識到結構性的改變才能真正「保障」障礙者。因此，一些較早成立的障礙團體，例如伊甸、陽光、心路、創世基金會等開始籌劃推動修法，在1989年3月14日由伊甸召集各地共四十多個障礙團體成立「促進殘障福利法修正行動委員會」（以下簡稱修法委員會）（王千美，1922），希冀透過這次集體行動讓國家看見障礙者的需求。修法委員會的成立也代表障礙者這個異質群體的結盟，共同為自己想要的生活打拼：

林進興：殘盟成立那一年其實就是所謂的倡議的一個起點，為了倡議所以成立殘盟。

這時期對障礙者來說，倡議即是：集體排除經驗外化為修法行動的動力。修法委員會成立之日，障礙團體代表委員即在台大校友會館舉辦「修正殘障福利法」聽證會，選擇這個地點顯示出障礙者與專家學者的密切合作。當時不只是早期投入障礙服務的障礙者，更重要的是許多專家學者的加入，因為修法觸及法條內文的解析、訂定、考量實際執行等，障礙者多部分因為教育資源不允許，需要跟研究障礙者的專家學者合作。除此之外，部分障礙者的照顧者，植物人或心智障礙者之家屬，受到專家學者的號召也積極參與修法。會中亦邀請了各民意代表，因為1989年12月2日即將是第一屆第六次增額立委選舉，修法委員會恰好搭上政治民主化的潮流，邀請政治人物參與，其一能增加媒體曝光率外、還可以藉由選舉場合與政治人物利益交換（監督立委落實競選承諾、而立委藉著弱勢團體站台守住民服務的道德操守）。同年傾向支持障礙團體的趙少康立法委員等人，藉由修法委員會多次匯集障礙團體意見後，擬定民間版《殘障福利法》修正案，

獲得三十九位立法委員連署，正式向立法院案修法(謝宗學，1997；劉俠，2004)。不過送至立院之修正案，因為是黨外提案而不斷受延宕，行政院又遲遲未能提出草案。陳明里：「那時候實在是太忙了，因為那時候我們就是要籌組那個修法的聯盟嘛！包括去立法院抗議，包括在中央八部會去抗議的事件，一波接著一波。」修法委員會決定禮貌性拜會行政院各機關，提出障礙者的訴求。蘇景輝(1991)指出，1989年4月11日修法委員會分別向政府各機關進行了一連串的請願活動，分別至立法院、經濟部、交通部、內政部等請願。另一方面當天也號召障礙者一起走上街頭，以自力救濟的方式遊行示威、要求《殘福法》儘速修法。「上千名坐輪椅、拿拐杖、倒在床鋪上被人推著的、穿著壓力衣戴著面罩的身障者聚集在中正廟前，一路浩浩蕩蕩地行經中山南路走到立法院門口，遞送請願書給立法院長劉闊才，但由於院長遲遲不願出面，一群眾不耐的情緒漸漸升溫……(引自殘盟《覺醒·奮進》2010，頁15)。」請願當天除了原本障別定義內的障礙者出現，還有許多有待爭取入法的自閉症、植物人及慢性病患的家屬、顏面損傷者等皆出現於現場，希望進入福利服務及保障的門檻，來自全國七十多個社福團體、共計五百多名的殘障朋友及關心殘障福利的家屬及民眾前來遊行。但因為始終等不到立法院長的回應，一名參與行動的障礙者難掩情緒激動而自傷，於就醫期間向發起行動的劉俠、陳俊良等人，透漏因為愛國獎券停辦而失業，又因其身體障礙求職不順。此舉引發媒體及各界對殘障福利的關注，也促使行政院會終於行動過後一個月，提出《殘障福利法》修正草案，送請立法院審議與趙少康的提案兩案併審(王千美，1992；劉俠，2004)。

為能長期監督政府修法，委員會因為七十餘殘障團體的共識，決定成立社團法人專門為障礙者監督《殘福法》、監督政府落實，於1989年5月28日正式定名為「中華民國殘障團體聯盟」，並開始展開修法監督行動。然而甫解嚴時期，人民集會結社尚未成熟，內政部以會員(社團法人及財團法人)組成不一致且未

有先例為由五度駁回修改組織名稱及章程，直至 1990 年 6 月 30 日才終於立案為「中華民國殘障聯盟」(以下簡稱殘盟)，也是台灣第一個以社團法人或財團法人為會員的立案團體。殘盟特別承擔起需要高度專業的倡議工作，也就是必須熟悉法規、與政府官員或政治人物對話，成為會員團體的統一對外發言人：

陳明里：基本上，殘盟還是有自己的方式就是說我不處理個案，我們是在處理制度、法律或者是議題，然後要去引領團體，因為團體是沒有能力的，因為他們有時候連自己的直接服務都提供不出來，怎麼有能力來提供這一種……。

確立殘盟與會員團體間的分工關鍵在於，會員團體提供服務無暇且還沒有能力可以處理障礙議題，因此，需要有專門與政府打交道的組織，不只是為障礙權益代言，還是幫助服務更順暢運作。其次，殘盟經過立案的波折後並非順利躍上代言人的角色，內外部皆有待處理的統合問題，對外不只是障礙者跟健全人的立場不同，還有內部會員團體間的分歧：包括障礙團體對這部法的認識與想像並不一致，有些專家學者認為應以人權為出發點，但有些團體工作者卻認為領到的福利尤其現金才是最重要的。殘盟最初便是處理會員團體間障礙認同的歧異，先是透過培訓會員團體、開設障礙相關專業課程研習、舉辦南北聯誼活動統合意見等，塑造出集體對障礙的共同理解。

一、 倡議之初：利用政治局勢

修法委員會時期，因為《殘福法》涉及的障礙類別種類多，考量到以一個障礙類別為整體代言並不妥當，劉俠便呼籲各障別都要有人代表出面為自己的需求發言：

陳明里：1989 那時候在選縣市長跟立法委員喔，劉俠找我們各障礙類別在催生那個……，我們就各自選擇站，每一個人都負責站誰的台嘛！像宗景宜（心路基金會創會董事長）她是新黨就去站趙少康，我去站尤清。就我們各自是分開的，結果沒完沒了，哇！我被董事會 K 死了。也不是為我個人的事情，但是殘盟大家當時成立的時候希望各障別……，那時候就是我們號稱各障別都要有人，何況自己要修法也需要別人幫忙，我們只是認養一些而已。

威權統治時期對於思想的管控，只要不是國民黨的黨派往往被視為反對黨，社會普遍不敢表態政治立場。初次民選普遍人民仍對「站台」這件事小心防範，因為站台不只是自己的事，還容易因為涉及所屬組織的立場，尤其非營利組織因為非營利的標籤，容易跟沒有立場做連結，多數障礙團體起先不敢與政治有牽扯，擔心組織選邊站會「遭殃」。但殘盟身為障礙團體的龍頭，勢必得趁此波選舉為修法積極作為，站台便是可以讓殘障議題受到關注的方式，因此，劉俠號召各障別，運用「各障別都要有人」的策略，讓障礙者派出代表為自己的群體代言。除了分別站不同政治人物用以分散風險以外，更要讓社會看見各式的障礙樣貌打消陌生的距離感、以及反覆敘說障礙者的迫切需求。

其次，障礙團體還必須有強而有力、受到重視的代言人，使得其他障礙團體對於《殘福法》一知半解或是意見相左時，能夠心服口服接受帶領，關鍵人物即是劉俠。修法委員會設立之初就推派較早成立的伊甸基金會董事長劉俠擔任主委，劉俠在 1980 年代年前期便因為著作受到社會關注，從一個對抗疾病的作家到一個為社會服務的障礙者，在獲獎十大女青年後知名度更遍及全台，受到媒體的邀訪與關注。讓劉俠擔任修法委員會的主委，除了利用劉俠的知名度增加媒體上的曝光率外，也是頭一次台灣由長期受到漠視、被污名的群體站出來主導修法。然

而，自 1989 年 4 月推行修法至 8 月底，候選人及媒體報導越加著重於黨派之爭，逐漸淡忘障礙者的聲音。因此，殘盟決定有所行動，明知劉俠因為學歷不足而不符合《選罷法》¹⁸候選人之學經歷規定，故意推派劉俠登記參選立委候選人（王千美，1992；謝宗學，1997），用以凸顯出障礙者被排除過往事實，更要號召每個障礙者的集體排除的經驗：

林進興：應該樣講，那個（殘盟成立）開始障礙者就逐步的站出來了，那力量就加大了。……以前都有非常多的限制，那障礙者開始發聲囉，障礙者沒有走出來一般人講話不會大聲，障礙者走出來之後，大家講話就大聲，我是障礙者我知道我自己的需求，我來為我自己發聲，那是理所當然的事情。所以障礙者不再只是坐在那裡被可憐、被同情、人家弄好好給你。不是，障礙者是要為自己開始來努力打拼！

這時期障礙者或是說障礙團體與社會的對話方式，已經逐漸從承認自己是弱勢需要社會憐憫的認命姿態，跳脫至挑戰常見的「障礙者就是弱者」社會印象，抗拒弱者的標籤質問社會「我們為什麼不行？」「我們為什麼不適合？」試圖將詮釋權遊他人手中奪回、表達需要。劉俠的參選更是帶動一波情緒高潮，讓以往消極的障礙者意識到被排除的經驗並非註定的，促使障礙者看見過往、層層相扣的社會環節。因為環境上的障礙導致無法就學，根本原因是教育體系無適切的無障礙環境與充分的教育資源，使得障礙者只能自學或輟學，因此多數障礙者不符合《選罷法》規定的學歷資格。因為受到教育體系排除卻也連帶被剝奪的參政權，這是以前從來沒有想過的問題，原來障礙者的基本權利缺不可、互相扣連。1989 年 9 月 2 日至 3 日，殘盟舉辦「第一屆民間殘障福利研討會」，以障礙者就醫、就學、就業、就養、無障礙、生活輔導等主題，藉由蒐集專家學者意見，讓障礙

¹⁸ 《選罷法》第三十二條：一、國民大會代表、立法委員候選人須高級中等以上學校畢業，或普通考試以上考試及格，或曾任省（市）議員以上公職一任以上。……。

成為值得研究的議題，並透過學術的權威性讓障礙者所面臨的各種「問題」可以有憑有據的被提出來，這亦是初次由民間團體主導的台灣障礙研究。

劉俠無法參選的話題持續進行，像是 9 月 13 日立委趙少康邀請學者、障礙團體代表、政府官員參與「殘障福利法修正公聽會」，會中劉俠特別出席回應障礙者的參政權：「如果現行的《殘福法》中，沒有一條保障殘障朋友的參政權，那麼這個法仍是個《殘障法》（引自台灣時報 1991. 9. 14；王千美，1992）。」爾後，殘盟發起一系列聲援劉俠的活動，也是初次障礙組織推派代表、助選的經驗。9 月 17 日的萬人請願活動、9 月 23 日的萬人連署活動，復於 10 月 3 日將萬餘張民眾投書信包圍立法院等（王千美，1992），殘盟在這些行動中以龍頭之姿帶領各障礙者，不僅讓障礙者意識到所面臨的共同問題，還附加民主參與的經驗：與教育部、考選部、司法院等政府機關對峙，要求解除學歷參選的規定，展現出不容忽視的集體力量。然而，劉俠參選不全然對障礙者有正面效果，一個非營利組織參政，以往政治思想管控嚴格的年代，不少障礙者並不支持參政，早期對於黨外運動的「污名」也是殘盟代言的阻力之一，再加上媒體的統獨報導渲染下，劉俠為代表的殘盟因為反抗政府而被套上反對黨的標籤這種非 A 即 B 的政治意識形態：

林進興：因為國民黨長期執政嘛！所以早期的倡議團體都是比較走這種反對黨的路線的，包含伊甸、包含殘盟，殘盟也是伊甸這邊發起成立的嘛！那比較早走在倡議、反對的立場，爭取權益的這個部分。

爭取障礙權益勢必得跟政府作對，因為必須監督國家獲取障礙者的保障。《殘福法》頒布以來國民黨不積極落實政策，唯有發起議題、據理所爭才能讓政府受到政府重視，基於此跟政府作對，甫解嚴時期即變成是「反對黨路線」，但其實

是民主思潮底下監督國家的一般公民作為。同年競選前兩個月 10 月 23 日，劉俠宣布放棄競選，一個月的競選時間成功製造出輿論，讓媒體、障礙者、社會大眾關注於障礙議題。退選後呼籲支持者的選票釋出給支持修法的立委，並轉向拜會各個候選人表達訴求，回到殘盟為障礙者監督的角色。殘盟在棄選事件中拋出的代言人議題不只是誰代言障礙者、還有民主政治下要支持什麼樣的候選人為我們發聲？更甚者，障礙者參政的可能。

二、 障礙團體的大家長——殘障聯盟

就殘盟內部而言，初創時期為了壯大障礙者的聲音，廣納了許多自己主觀認定應該進入殘障門檻的團體，打破由法令條列規定障礙類別的框架，但當中仍有兩種不同立場的團體，一種是以主要照顧者的障礙家屬帶領的團體，像是心智障礙、植物人、慢性病、老年痴呆症等；另一種則是障礙者本身組成的團體。內部複雜且多元的共同體時常有不同聲音，殘盟在樹立代言人身分後，必須調整內部意見、抑或是製造出集體論述成為「公播版」，藉以催生一致的集體認同。不過前提是 1990 年代的資訊傳遞方式有限，才使得殘盟能夠站上大家長的角色，各團體亦需要殘盟代為與政府對話。資訊的隔閡與選擇可以從陳明里的經驗中看見殘盟的動員情境：

陳明里：以前太困難了，你都是要用傳真，早期那個年代都 BBCALL 啊、只有電話、傳真啊，要動員那實在是很痛苦的一件事情。你要打電話，譬如像說那些聽障朋友你要用傳真啊！他又沒辦法聽，那些智障的你要透過家屬啊！就是必須透過智總（智障者家長總會）的那個系統去動員的，有時候想一想好可怕，真的那時候，就是說這些人要出門不是他一個可以出門的，都要家屬跟志工去動員資源，你才有可能拉出來，包括我們去立法院抗議也是一

樣。

殘盟是各障別的集合體，號稱各障別都有人的動員方式，以求得最高代表性，但當時期的動員是十分困難的，會員團體散落各地且因為障別處理資訊的方式不同，自然衍生出特有的聯繫管道。視障需要講述或點字、聽障需要傳真、而肢體障礙則考量輔具或協助者、智能障礙則需要家屬代表，各障別又有自己的組織特性，殘盟必須在發散的組織裡建構聯繫的管道。也因為資訊技術主要透過電話、傳真、書信的年代，要號召障礙者參與行動需要建立密切的網絡，殘盟是如何聯繫彼此、將障礙論述傳遞給會員團體的呢？主要分為三者：其一，便是定期發刊《盟訊》傳遞資訊予會員團體。郵寄刊物是當時最主要的跨空間聯繫方式，殘盟的定期的《盟訊》就成了主要散布思想的文本。但當然這是有門檻的，必須要識字且理解殘盟處裡的政策議題，在那個年代障礙者受教育機會較少，刊物傳遞資訊的核心反而是組織工作人員，以社團法人來說就是障礙團體的理監事、受聘僱的秘書長、專員、幹事，成為以殘盟為核心的次集合體，以這為基礎的網絡建立生產障礙認同與論述。其二則是透過定期的理監事會、會員大會，除了團體代表能彼此見面，也是確立殘盟代言身分的正當性。1992年陳明里擔任殘盟秘書長對來，對他來說會員大會是蒐集會員團體的意見，交由殘盟去找政府單位辦事：

陳明里：那時候經常三天兩頭要跑立法院，不然就是要跟這些中央官員盯著一些東西，因為這都是會員大會交辦的(笑)，真的是每一件事情都是在開山闢野的事情。……，我們都經常要去做遊說，立法院各黨派我們就去做遊說，因為也沒有人(政府官員)敢反對，劉姐還在的時候，我們就會開罵(笑)。

殘盟的運作方式如同一般社團法人，會員大會一年或半年一次表達各團體意見，提案表達個別團體面臨到的問題；而理監事則是核心政策決策者，二或三個月定期開會推動主要處理的議題。另一方面，會員團體在交由殘盟為群體代言的

時候，通常只有在理監事會或是會員大會出席表態，抑或是特殊、緊急事件發生時請求殘盟協助。殘盟之於會員團體便逐漸成為「家長」的角色，但這個角色後續也會隨著殘障組織的需求而有所轉變：

呂鴻文：因為我們算是殘盟的一個會員團體，所以當了理事長，自然就是變成我們盲人福利會在殘盟的代表，所以才有機會每年代表大會去參與，去聽聽看殘盟當年有哪些政策。大概知道說視障這一塊今年度有哪些專案要委外招標、或者有什麼要去推動。瞭解以後才慢慢又回到自己的團體，跟總幹事開始要擬一些計劃書去參加招標各方面。

初期會員團體時常是比較被動的參與，在開會過程中來學習或吸收障礙知識的居多，福利都不是很訂了就直接可以傳到障礙者，而是藉著殘盟與會員團體間的密切聯繫再傳到各地方的障礙者，殘盟為障礙團體代言、會員團體代表為障礙者代言，形成相對應的回饋環。殘盟會進入家長的角色，也是因為當時會員團體仍然在發展各自障別的服務體系，還沒有能力可以「一心二用」：

林進興：你要先服務你的 target，你的對象你要先滿足這個部分，或是說先有做出一些事情，你才有可能往外去拓嘛！有真正研發是因為我們成立了脊髓損傷基金會(2012年)以後，才開始有研發部。其實一般組織都一樣，你剛開始不會想到是研發的部分，除非你是學術組織或……，所有想到的其實都是服務。

中華民國脊髓損傷協會雖然在 1989 年就成立，但是因為團體內部還在發展自己的服務方式、以及組織架構，像是林進興發現傷友來自各地，就發展出就近服務的理念，隔年正式成立中南東四個服務處後，便積極找出各縣市負責人，號

召各地傷友設置地方脊髓損傷協會，1995 年完成協助全台二十一縣市成立地方協會。剛開始也還在嘗試能夠提供什麼樣的服務，提供醫療補助、輔具資源的補助外，是不是還有其他的生活面向需要服務？不只在認識自己的群體、也是在建構脊損內部的服務體系。後來，因為會員都已經列於各地協會，才將原本中華民國脊髓損傷協會更名為中華民國脊髓損傷聯合會，成為脊髓損傷協會的總會團體。基於傷友優先服務使命，脊髓損傷聯合會並不是在一開始就加入殘盟，而是在奠定體系基礎後，才在 1994 年加入殘盟代表脊髓損傷者。

從林進興、呂鴻文擔任團體代表的經驗，對照陳明里秘書長的經驗，可以發現殘盟內部是會員團體丟出零散的、具體的問題事例，讓殘盟研發組形成國家與民間的爭點（議題）並策畫行動，輔以委員會與會員團體商討。就像是轉譯、製造論述的機器，將一般的用語轉化成官方可見的用語，形成可以跟政府官員抗衡的、有權威性的論述，會員團體再依據殘盟生產的論述在有需要時為自己發言以及配合殘盟發起的行動。透過當時殘盟的行動經驗可以明顯看出這樣的分工方式，像是 1991 年南投啟智教養院發生虐待智障兒事件時，殘盟派出常務理事曹愛蘭及秘書長蘇景輝率同會員團體前往省政府社會處抗議，並要求撤換院長。後續派出省政關係委員會¹⁹監督處理情形，這個特別對口為省政府的委員會，為殘盟次級組織，專門監督省政府執行《殘福法》。此外，1991 年仍有不少抗拒障礙機構進社區設置機構的事件，例如 1991 年高雄市第二啟智學校建校遭附近居民強烈阻擋²⁰，以及同年收容植物人及智能障礙成人的台北縣中和崇愛教養院整建工程：

¹⁹ 由於省政府是台灣省殘障福利主管機關、省議會則是負責審核全省的殘障福利預算，先前殘盟便草擬省政關係委員會，預計負責督促省府做妥善計畫。1991 年 10 月 30 日在台灣省政府新聞處召開記者會，正式成立省政關係委員會，召集人游燕堂、副召集人王榮璋，委員：林彩桂、沈永振、梁進發、黃朝宗、李素蓉、曾六郎。

²⁰ 殘盟提出聲明：1.全力支持殘障兒童教育權，保障其權益是高市教育局責任。2.諒解居民最大責任是負責特教的教育局與保障殘障人權的社會局，沒提供充分資訊進行社會教育。3.教育局宣稱經過審慎的評估與研議才選定前鎮區，若教育局認為這項作業正確就應善用公權力保障智障兒教育權。若正值這項評估作業錯，相關人員應該下台以示負責。4.爭取殘障人權的智障兒家長和民間殘障團體、支持殘障人權的民代集會人士表敬意，要更團結，呼籲民眾寫信或打電話給高市長吳敦義。

「……教養院在地方行政首長的率眾反對下，再度被迫停工。中和市民陳情中有以地點、地勢不利安養、也有以身體財產安全恐遭危害的反對理由，並要求對就養者的排泄物『醫療標準』的處理²¹（引自中國時報 80.12.5）」殘盟在 1991 年 5 月 7 日雖然立刻召開「請尊重我、請接納我--談殘障福利機構與社區的關係座談會²²」，但社會大眾對障礙的誤解由誰來解？為能消除社會大眾對於障礙者的歧視、偏見，殘盟認為應該在教科書當中增加介紹障礙者、教導國民如何尊重殘障者，便於 1991 年 8 月發函教育部要求在國中小課本增添障礙相關教材，包含介紹障礙福利、障礙人權及認識障礙者的內容，期許障礙不再是個被排除的陌生族群。隔年，伊甸基金會接受教育部社會教育司委託，主編《如何與殘障朋友相處》，內容記載了 11 類障別的障礙者，他們的身體特徵、常有的刻板印象問題，教導社會大眾如何與障礙者相處，以漫畫的方式拉近與社會的距離。

第三個殘盟主要在會員團體擔任家長的角色，更具體呈現在定期的幹部訓練營、法規研習課程、及各地聯誼會等活動上，這些凝聚集體的活動，也意味著殘盟內部不斷形塑新的、公播版的障礙論述，成為更新障礙的樣貌與認同。早期因為上述會員團體還在各自發展其服務體系，殘盟家長式的角色回應這項需求便是教導各會員團體如何發展服務體系，例如因應許多新創設的障礙團體，殘盟認為有必要形成內部訓練的機制，讓較有經驗的團體帶動新進團體，確保大家在同一陣線上、也確保組織運作的，像是幹部訓練營；也藉由跟專家學者的合作，訓練內部團體有特定的專業水平，可以依法要求國家回應需求，像是法規研習課程、障礙福利課程。此外，新創設或後續加入的障礙團體分散在各縣市，必須透過全

²¹ 殘盟回應：由於智障及植物人的殘障不具傳染性，要求對其排泄物做特別處理，所表露出的不是無知，就是視就養者為低等人的偏差心態。...或許他們無法對社會做出生產性貢獻，但由於其存在，人性中互愛、互助、奉獻的光輝才等以更加彰顯，如果藉著社區中殘障醫療機構，培養出居民慈悲相扶持的情懷，對社區發展及居民人格養成亦未嘗不是一件好事、不是一項貢獻。

²² 1.居民害怕傳染、怕小孩模仿、怕小孩害怕、房價暴跌，可歸納為不瞭解所造成及害怕既得利益受損。2.現今機構的設立宜採「回歸主流」的方式，於社會中設立小型而非大型機構，並且不咬可以取突顯收容對象、機構的特殊。我們跟一般社區居民一樣。3.政府負起社會教育的工作，課本加入認識殘友的概念。4.民間機構或政府單位遇到居民反彈一定要堅持立場，否則將漠視殘障者基本生存權。5.市政府市議會多方會談解決事件

台各地的聯誼座談來整合會員團體的經驗、同時串聯各地區團體間的連帶形成在地勢力。

培訓營的內容，最先是讓會員團體可以穩定經營各自的團體，在推動《殘福法》二修時是由經驗較豐富的成立較早的機構擔任主要發言人，隨著修法通過，擴編障礙類別再加上內政部獎勵障礙機構成立，更讓許多新興組織不斷出現，因此，這時期以訓練團體代表為主，像是北區領袖人才培訓營，課程內容分別邀請了余漢儀說明〈殘障福利現況與殘障福利法〉、林萬億主講〈國家資源重分配〉；另請勞資會鐘維達主講〈組織型態簡介〉、勞資會簡錫堦主講〈領袖人才組織技巧〉、鍾富琛〈人際關係與生活動力-溝通與談判〉、會員代表之一伊甸秘書長陳俊良分享〈制度建立與規劃〉，伊甸美儀事業部經理楊玉珍、伊甸宣廣部主任詹慶臨、勝利之家主任劉侃、紅十字育幼院長詹思聰共同主講〈資源籌措與運用〉。自這些課程中，殘盟主導了《人民團體組織法》、《殘福法》的法律知識傳遞，且再次強調社會安全預算的重要性，有意推翻障礙者低學歷、低知識的代言形象鑽研法條與統計數字，有利於未來監督政府執行時有所依據。比較特殊的是殘盟的培訓課，會配給小組討論時間，藉由專題演練進行分析與反省，進而產生策略，也讓參與學員可以透過分組瞭解彼此立場與障別，還會進行籌碼遊戲或談判遊戲，從中瞭解建立權力關係與遊說的概念，這些課程講義亦會刊登於《盟訊》，讓未參與的會員可以參考，當中也考量到地域問題，籌辦中區及南區的領導人才培訓營（盟訊，1990；1991），且特別以強調區域差異，以所在地事件作為專題演練，催化會員在地的行動能力。

待領導人才培訓差不多後，殘盟更代替會員團體的角色，辦理會員團體內部的幹部培訓，特別將幹部訓練為理監事與主管、幹事與專員²³等，協助會員團體

²³ 根據 91 年度身心障礙福利服務機構需求調查研究結果，發現財務經費與人力資源管理為身障組織者主要需求，因此 2003 年，殘盟首度舉辦身心障礙組織會務人員研習班，針對財務管理制

內部分工，將團體應該有的人事架構規劃出來。培訓內容跟領導人才培訓營不太相同，理監事與主管、幹事與專員的課程同樣也有對殘障福利法、政府福利措施的講解，但對於幹事與專員更強調活動企劃能力與服務品質進行訓練，包含：方案、義工培訓與運用、募款、組織領導、會計制度的建立（盟訊，1991）；對理監事與主管則是溝通技巧、人力資源管理、權力關係等，對內管理及對外面對權威時意識到權力關係的流動，以及遊說技巧的必要能力；另也因應社會局業務之開展，內政部社會司及台北市社會局還不太能夠知道自己該做什麼，經常藉由學界與民間團體的經驗，來培訓民間有意成立福利服務之單位，於是經常委託殘盟辦理社會福利機構管理人才培訓課程，1992年3月台北市政府社會局就委託殘盟辦理為期十二週針對智障福利機構為主的課程，課程²⁴由殘盟理事之一曹愛蘭規劃，於每週三次夜間上課、一次週末上課，外加觀摩考察優良機構連續五日。這些課程的安排也可以看出障礙福利的走向：社區化、專業化、且早期的專家主導現象。總體來說，殘障福利法規研習會或領導人才培訓營，這些課程雖然是一個形成集體共識的管道，卻是從專家學者的知識生產中篩選適合的論述，也就是說支持殘盟並認可障礙者的專家學者才能進入內部，一方面協助帶入國外殘障研究經驗，一方面可以生產本土化的障礙知識，1990年初專家學者在障礙團體對外發言所使用的論述上，具有高度影響力。

另一方面，殘盟如何凝聚來自不同背景、散落各地的會員團體，聯誼會、座談會即是定期重要的工作事項。不僅蒐集北中南區會員團體的意見，也透過這樣的場合報告殘盟近期工作、互相交換意見。初次的聯誼又是最關鍵的時刻，最好能夠炮口一致，運用不公義的事件產生集體受害催生出集體意識，1991年4月

度的課程設計，財會專業、計帳與查帳制度規劃、專案核銷演練等（殘障聯盟雜誌，2003）。

²⁴ 包含：主管能力基本經營管理知識（機構空間規畫、人事管理、社區資源之經營、財務課程、危機處理、人員之培訓與評估等共六十小時）；智障專業能力（個別化教學之實施與評估、行為改變技術之運用、課程設計與教法討論、智障者性教育討論、職業訓練研討、社會安置之理論與程序等共六十小時）；觀摩優良智障福利機構（勝利之家、瑞復益智中心、心路社區家園、陽明教養院等共三十小時）。

在南區的團體聯誼會，殘盟理事之一曹愛蘭特別提出國家社會安全預算的計算方式，雖然在殘盟監督下，殘障福利預算增加許多：「這是殘盟及所有會員一年努力所爭取來的，惟現在中央與地方財政收支極為不均的辦法之下，地方政府預算嚴重缺乏，使殘障福利根本無法落實。」歸功於殘盟與團體的努力，但其實會員團體並不瞭解預算的背後意涵，反而藉由這樣的公開場合說明社會安全預算數字反映的意義：絕對大多數被誰拿走了？分配合理嗎？社會弱勢者有得到真正的照顧了嗎？形塑出共同的敵人——公部門。此外，在 1991 年 9 月由劉俠主持之中彰投地區及雲嘉地區團體會員聯誼，一開始也特別強調是集體力量帶來的影響，讓許多福利措施能夠快速通過「這些成果均要歸功於殘障團體的團結一致，也就是大家對殘盟的支持，使殘盟在爭取各項福利時，能代表所有的殘障朋友，鏗鏘有力地喊出我們大家的需求，也因為如此，政府有關單位不敢隨意敷衍我們而會正視我們的問題（引自《盟訊》，1991，第十六期，頁 4）。」在聯誼中間答時間也能協調彼此之間對殘障福利發展的共識，像是會員曾詢問殘盟常常指責國民黨且劉俠又曾登記立委候選人，是不是不應該有政治色彩？劉俠：「殘盟的政治立場絕對是中立的，不偏國民黨也不偏民進黨，完全是對事不對黨，誰不對就罵誰，完全以爭取殘障人權、殘障福利為原則依據（引自《盟訊》，1991，第十六期，頁 4）。」殘盟在組織結社上是一個民主的榜樣，包含內部選舉理監事、團體代表出席制（相對應於民主化下的代議政治）、推舉候選人參政，以及以遊說、遞陳情書、請願、開記者會聲明、與立委辦公聽會等和平協商等，並自詡中間選民的立場積極「做」民主，打破對抗國民黨等於於民進黨的單一解釋。最後，聯誼之中，最重要的是澄清障礙者—我們應該是怎麼樣的一個聚集，同時也反映出殘盟如何定義福利，會員就曾建議：「殘障國民應享受和低收入戶同等之福利待遇權益，政府應對兩者一視同仁辦理。」（盟訊，1991）當時蘇景輝秘書長解釋障礙者和低收入戶未必相同，救濟跟權益也不是等同的觀念，或許障礙者的權益受到法律保障，障礙者就不需要救助金。聯誼會中切割殘障與貧窮、福利就相當於

領取金錢的觀念，也是初步在形成自力更生的、有能力的形象，於此，必須與救濟施捨的障礙意象有所分別，才能與健全人並立。

三、在行動中複製經驗

劉俠：以往殘障朋友在遇到一些不公平的待遇，不合理的要求時，也往往忍氣吞聲、任命了事，這其中的心酸與無奈真不足以為外人道！隨著民主的腳步，政策的開放，殘障朋友逐漸警覺到，自己的福利應該自己掌握，自己的權益應該自己爭取，並且也意識到唯有團結才能「迫使」政府和社會知道我們的「存在」，重視我們的需要。（《盟訊》發刊詞，1990年2月，頁1）

障礙者長期承受道德污名，受到忽視、排除的處境，環境障礙或連自力更生的機會都非常少，更難說產生階級流動，在這樣的結構限制下，往往落入貧窮，與救濟與施捨的可憐形象畫上等號。當時，因為集體受排除的經驗連結，像是一一九拉警報，因為工作權長期受到忽視，又捷運無障礙的考量使得空間使用權受限，這些都促發障礙者共鳴。再者，也只有集體站出來為自己（障礙者）發聲才能夠得到社會關注。

其中，劉俠宣布退選立委後並不表示倡議行動結束，參政權以及源頭來自受教權排除，皆促使障礙者思考環環相扣的結構性問題。殘盟（1991）聲明過往事實之檢視，學歷與民代的議事功能及為政品質並無實際上的關係，只要有民意基礎皆可擔任民意代表，更何況當時義務教育僅至國民中學，障礙者低學歷又因過往特教資源不足所致，使得障礙者具國中以上學歷者僅佔 15.1%。且以多數民主國家為例，民代候選資格無學歷上的限制，只有年齡及設籍居住時間之限制。除了讓障礙者意識到結構弱勢者在既有制度下只會再製弱勢身分，更引起其他受結

構波動而排除的低學歷群體，例如勞工、原住民、婦女、農民等，出面為自己的權益把關。「卅個包括殘障、婦女、原住民、人權、勞工、農民、環保等弱勢團體，於七月二日前往立院、國民黨中央黨部請願。要求刪除選罷法三十二條的限制，並改採大選區劃分辦法。本聯盟為此次活動之發起人，當天由劉理事長率領秘書處全體工作人員到現場支援，數十位社會弱勢團體代表手持『政府期負阮沒讀冊的人』、『低學歷有罪、低學歷是二等國民』、『小選區劃分，分散弱勢者的票源』等標語，其中有兩位著低學歷海報，分別戴著阿貓、阿狗面具，另一位則象徵戴學士帽的金牛，抗議部分執政黨立委瞧不起，汗蟻低學歷者是阿貓阿狗的不公（《盟訊》，第十四期，1991）。」為了刪除《選罷法》第 32 條高中以下不得參選之規定，各社福團體藉由行動劇的演出，諷刺金牛（貪汙政客多為高學歷），並發表〈尊重弱勢者的公民權利〉請願聲明書，跨出障礙結合結構弱勢下的群體，擴大以往的網絡互動。不僅舉辦「意代表有無必要限制學歷座談會」、還致電給所有增額立委促請支持、再函信給所有立委，民進黨當晚便發表支持刪除候選人學歷資格。15 日各社福團體再赴立院請願，發表〈還我公民權〉請願聲明書，國民黨於輿論壓力下，發表不再堅持並交由黨籍立委決定。一系列的行動確實獲得多數學者、律師、立委及社會大眾的支持與迴響，且成功引起新聞媒體的關注。

但在 16 日二讀當天表決時失敗了，因為國民黨立委跑票而使得所有努力白費。體認到障礙者的基本權益是如此容易被輕忽，殘盟便呼籲「全體低學歷公民有所覺醒」，在未來選舉制裁反對第三十二條刪除的立委及政黨。此外，為了讓「自己人」進入國會擔任代言人，殘盟公開請政黨提名陳博文²⁵、宗景宜²⁶為國代不分區代表候選人。劉俠藉此機會加入施明德籌組的「全國助選團」（標榜不介入黨間或黨內權力鬥爭的專門開放給各界領袖的發表意見的場合），強調無關

²⁵基督教長老教會牧師、長老教會殘障關懷中心主任、中華民國殘障人協會理事長、殘盟副理事長。

²⁶中華民國啟智協會理事長、心路文教基金會董事長、殘盟常務理事。

乎黨派或統獨意識，而是要為弱勢者的發表意見（盟訊，1991），障礙倡議之初與修法、參政等政治行動有密集的關聯，不僅是對國民黨長期執政的反動，多次行動間不斷形塑障礙公民身分，形成「自己的權益自己爭取」的論述基礎。

林進興：我們並沒有特別的色彩，主要是認為哪一方面是 OK 有理的，我們就往那一方面去走、去協助。

透過殘盟帶領的行動，除了帶動障礙者的權利意識觀，也出現許多實踐民主的機會，這也是為什麼臺灣的障礙運動時常與公民權利觀點互相連結，是因為殘盟的主要功能在於監督障礙相關政策。1992 年 1 月 24 日司法院公布大法官會議釋字第二九零號解釋，指出《選罷法》並無抵觸憲法，雖然不違憲但不等於合理。然而縣市長選舉前中選會再度提起修法，卻再度因為國民黨為多數的投票結果而不廢除。基於此殘盟兩項後續行動，其一便是宣布將聯合社福團體成立「反競選行動聯盟」，針對不尊重民意之立委於年底選舉時，進行扯後腿的行動。其二、面對努力一再落空，該說的話已說盡，這種狀況實在不知道還能說些什麼，因此，殘盟赴中選會進行「無聲的請願」，一行四十餘人面戴口罩，手持標語或傳單，進行一場有史來最安靜、平和且無聲的請願，對現任立委喊話。對「吳伯雄：政治形象不只是用唱的，也要有真正維護弱勢者權益的行動表現。呂有文：專長法學的您認為選罷法第二十三條符合法理原則嗎？黃越欽：請拿出知識分子的良知良能。關德辛：小黨亦應有風格，請讓大家看看青年黨的風範如何？柴松林：請再次發揚台灣良心的精神。李振英：天主愛人，不分高學歷、低學歷……」（引自《盟訊》，1992）。」行動中，讓障礙者多次現身選舉、政府會議，建立障礙者為自己站出來的形象，亦是障礙者公開取得發言權。後續第三十二條之規定逐年刪減限制條款，直至 2000 年才完全刪除候選人學經歷資格條文。

1990 年初期殘盟持續鞏固家長的角色，主要還有與會員團體之間具明確的層層代言分工：殘盟的專責倡議，會員團體則專心發展服務。對障礙者或會員而言，向組織訴苦亦是為自己的權益爭取的展現，也就是說當不公不義的事件發生，需要向國家提出控訴時，殘盟是為會員團體代表發聲的媒介，擬定各種行動為障礙者發聲，若不果則號召會員團體發起集體行動。

陳明里：以前在殘盟很有趣，我們有一個默契，要出去打架的，單一窗口就是殘盟，然後這些（會員）都是我們的保護對象。會員團體的需求，就是我們要去保護的對象，只要會員提出需求，大家覺得 OK，殘盟就去做，工作人員有分工到的就大家一起分工，沒分工到的，我想到的就是我去打架。

在殘盟內部有專職生產論述的專員，也有對外發言的劉俠或其他理事長、秘書長，殘盟與障礙團體就如同家長保護小孩，因為早期會員團體自身障礙處境，時常處於社會邊緣位置，不斷受到排除抑或是歧視。雖然殘盟的創立在於修《殘福法》，並以聯盟的形式展現集體力量，但隨著立案、與會員團體之間的分工，演變成監督政府作為的代表。尤其是依法使國家興辦障礙福利，基於法規的正義觀、權利觀為手段促成多次監督與抗議的行動，使得後續障礙權益論述成為障礙團體的普遍共識。如同呂鴻文所形容的：「其實也都是漸漸地有一點……看到燈光慢慢的在亮，不是說我們去建立一次就到位，一個事情可能今天講，明年看不到、後年看不到，怎麼突然第三年見到曙光了這樣。」這些社會行動皆是政治民主發展過程的養分，行動的挫折與失敗讓障礙者意識到「權益不會從天上掉下來」，而是經過漫長的抗爭才能有一點點收穫。當障礙者意識到自己身為公民、是社會上的一份子，自然有享受公民應有的權利，也有監督國家作為的義務。從而造就「自己的權益自己爭取」成為障礙者的基本認同，若不站出來將任由權益受損、持續被排除在社會之外。

第六章、障礙主體的逆流（1990s 至 2000s 前期）

1990 年代正在各自發展自己人的服務體系，像是醫療與復健以及攸關障礙者的各式生活問題都是障礙團體最為關注的面向。以中途致障的障礙者來說，更是需要時間重新學習一套生活方式，因此，像林進興等脊髓損傷者、陳明里等燒燙傷者，在早期只能自己面對生活的被隔離與被排除經驗，逐漸帶動集體互助、至發展出照顧自己人的體系。最先從身體照顧知識開始著手，藉由瞭解自己的身體、如何照顧最為「恰當」，與醫療專業人員有著密切的合作；但是漸漸發現醫療復健體制的僵化，無法解決生活各項問題，從而發展出自己人的照顧知識，著手打造自己人的重建中心或庇護中心，由障礙者集體生活、或障礙者來帶領障礙者的再社會化歷程，更有利於形成自己人的集體認同。

第一節、障礙者的草根知識（1990 年代前期）

障礙者在就醫與復建時期，體驗到醫院與生活的斷裂經驗，醫院讓你活下來，但是沒有人告訴障礙者該何去何從，中途致障者尤其是如此。延續 1980 年代流行社會教育與健常人對話的方式，郵寄刊物與手冊流通成為主要知識傳遞的方式，當中記載了重要的預防、傷後處理、法規知識等，或是視障者因為資訊接觸較為困難，則較流行座談會教育訓練的方式，將「必要知道的訊息內容」傳遞給障礙者及健常人。最後，重建中心的設立，代表著障礙者開始將生活問題公共化，成為銜接醫療與生活的中繼站，同時在重建中心之中凝聚集體意識、擴散障礙資訊、以及強化互助網絡的機制。

一、復建與生活的斷裂

林進興：剛開始...我們自己根本不認識、不懂，什麼是脊髓損傷自己根本不懂，所以醫生說什麼就什麼嘛、復健老師說什麼就是什麼嘛、護理人員說什麼就是什麼，就這樣子。

為什麼說重構？因為障礙者認定自己是障礙者（被社會建構的）之後，每天都要面對的事情，大如無障礙環境、近至自己身體照顧，尤其中途致障者，在不同經驗視框的轉移，往往需要重新認識自己的時間。在障礙團體聯誼或草創之際，因為彼此的聚集，也一併帶來內部集體共享的「障礙知識」。當時各障別團體在發展各自服務體系與網絡，障礙者也同樣在找尋最適切自己身體的生活方式，剛進入按摩業工作的呂鴻文就談到雖然在重建院學習定向訓練，但真正到生活中，並不是那麼簡單的事：

呂鴻文：我當時也覺得說慘了，我眼睛不方便，台北市這麼多馬路，尤其車輛多的繁華都市，我又不熟怎麼辦。慢慢，好，瞭解大概台北市一個基本的一個地圖，譬如說知道台北市橫向的有忠孝仁愛信義和平，往北這邊過來有什麼南京、民生、民權、民主，這些有一個概念，然後南北向的有什麼這樣先建立好……。

伴隨著按摩業的轉變，外出按摩成為重要的職業型態，視障者外出工作成為必要活動之後，記憶地圖便是日常重要的技能。因應 1970 年代末、1980 年初期代外國觀光客增加且以日本居多，按摩業服務轉型勢必也面臨轉型。以台北來說，視障按摩師從需要到不同飯店接待觀光客，東區那時候是離市區較偏僻的地區，所以視障按摩師多數集中在西區，例如中山區、大同區、圓環一帶，當時圓環邊

有一個財神大酒店，都是頗具規模的。但是西區的開發飽和，市政逐漸轉移東區的更新與開發，1979年東區就陸續開設多家四星級、五星級的飯店，例如神旺、兄弟都是這時期開業。以當時的環境視障者自己搭乘大眾運輸工具仍困難，按摩師接到工作就只有計程車的點對點直達可以選擇。但是，到了1980年代後期至1990年代因為觀光飯店自己內部開始自設按摩相關服務，有些明眼人設立理髮部、護膚部等，按摩師至飯店接客數量銳減，開始又回到一般店面定點提供按摩或外出至家戶按摩這兩種方式。就這樣因為外出經驗的累積，從固定飯店到非固定的家戶，地圖就成為必要的生活工具，不像明眼人可以透過建築物外觀或是相對位置交錯出具體地點，視障者必須熟諳路名、絕對位置。按摩工作所遇到的找路困難，除了向客人及司機詢問記憶各路巷口與門戶號碼，重要的是透過按摩師彼此之間的經驗分享，建構出更完整的行動路徑，呂鴻文：「因為工作的關係，加上跟這些朋友彼此之間互相去探討，譬如說這個朋友他去按摩的時候，他有去到什麼路，我沒有聽過我會問他，你去那一條是什麼路、靠近哪裡，譬如說我去的客戶哪裡，他也很驚訝說，蛤？你去那裡？那邊我從來沒有去過欸，就彼此互相增進。」藉由按摩師之間的分享交錯出環境，不斷擴編地圖記憶。重建院的經驗可以帶領視障者生活的是點字的資訊轉換、按摩技能、以及運用白手杖作出的基本定向訓練，剩下地就得靠自己，重建院雖然以生活重建為主但也無法幫助所有面臨到的生活問題，像是周遭環境即是。這些無法「被幫助」的生活問題，反而成為障礙者最能夠展現主體性的範圍，因此，逐漸轉換為靠自己人摸索的時期。比較顯而易見地例子是新環境的變遷，例如捷運這個大眾運輸工具（新）出現的時候：

呂鴻文：像我們搭捷運我們自己也研發，雖然定向訓練老師有教，因為有的站這一段有電扶梯，另外到這邊又有一段電扶梯，……尤其像弱視的，如果他沒有請服務員，就自己算，很準確電扶梯出來就是車廂，車廂出來就是電

扶梯(笑)，這個一般明眼人不會去算這個啦，我們就用類似這樣去做分享，大家非常方便。

捷運的站體構造並不是老師或是明眼人說明後就能夠具體替視障者建構的知識，而是需要障礙者自己用「肉身」體驗，儘管學過定向訓練，帶著白手杖進入捷運站仍然是一個新的體驗，明眼人只看見手扶梯與車廂的相對應關係，卻忽略視障者的絕對位置需求，車廂與手扶梯的定點、靜態位置的資訊才是重要的。視障者需要計算車廂編號，以便連接手扶梯，實現自己不假借他人協助而自己完成一趟交通；而乘坐輪椅的肢體障礙者亦同，需要記憶哪個車廂連接著電梯，而不是找手扶梯。不過對視障者而言，尤其需要「記憶」，因為無法仰賴視覺提取記憶資訊，只能依過往的具體印象聯想或依觸覺建構新的想像來記錄生活資訊，呂鴻文：「因為視力障礙之後，才有辦法去記這麼多的東西嗎？其實就是說，硬要把它作為你未來後續還要使用，所以不能輕忽的把它忘掉。可能是因為不逼到這個環境你不得不啊，所以就是有辦法說非記不可，因為我這些東西我必然要用的東西。」這種不得不的後果，卻是視障者參與社會的門檻，生活問題從來必須靠自己才能解決，以至於自己人的問題自己解決的論述在障礙權利運動時一直是主打的口號。

呂鴻文：基本上，加入到我們這種團體的，已經都是一個階段性不可能再去找醫生了，經過不管是診斷、治療啦，都無法再恢復了，才會進入到我們這個組織團體。所以後續他們會再去就醫都是各自的，不是說需要我們去幫他爭取怎麼樣去治療，所以在醫療這個領域，反而我們著墨的比較少。

最初障礙身體的照顧知識來自於醫療權威，對於 1980 年代前的障礙者來說都經歷過醫療等待之際，被治療、被診斷、被迫快速康復，但卻因為技術有限而

無法恢復成為永久的「病人」，林進興跟呂鴻文都形容自己像被判了死刑一樣。其中較為不同的是，視障者在視覺出現障礙就醫過後，多半是不可恢復的停滯狀態，在就醫需求相對較少，更直接來說視障者的「復健」需求僅在於資訊交流、定向訓練與職業技能上，與傳統醫療復健的接觸並不密切，因此，發展個別視障知識就不是建立在對抗醫療權威之上，而是在工作權與明眼人抗爭的時刻、或是無障礙環境包含環境與資訊的需求表達時。但是在發生職災的時刻，肢體障礙、顏面損傷者卻是在挑戰既有醫療體系的極限，當年代醫學對燒燙傷與脊髓損傷的治療技術有，雖然活下來了，但然後呢？為了讓病患能夠回歸正常生活，醫生把病患轉到復健門診，當然也反映出醫療知識對於障礙者的想像。相對來說，肢體障礙者與顏面損傷者對於傷後醫療有高度需求，唯有身歷其中才能體會被醫療擺布的命運。

健保（1995）推行前，所有醫療費用都是由勞保支付，重傷後因為醫療費用高昂，一般家庭多是小農，無固定經濟收入較不穩定，若還要支出醫療費用容易陷入貧窮，根本乾脆放乎伊死！（陳明里，2016）也因為很少人有機會可以活下來，這方面的身體照顧知識就難以發展，相對來講醫院的復健配套措施就來得少。尤其大面積燒燙傷後容易細菌感染引發敗血症或器官衰竭，更難以預測後續復健的需求，況且出院後醫院就沒有責任替你解決生活問題，直接切割住院與出院，這些未來長期的生活只能自己面對。陳明里在存活之後，或許資訊不流通並沒有燒燙傷「前輩」，同事也因為各自養病而失去聯繫，所有身體的變化跟需求都是自己各自面對的。

陳明里：在那個年代燒燙傷的沒有復健部門啊，有壓力衣但是沒有面罩，沒有像現在的 plastic 的那種模型面罩，有支架但是骨科有在用，如果你不是看手外科的，就沒有人會提供。第二年進行手部手術的時候，那個手外科的

醫師才說：哦你開完刀之後就要做支架的復健，我開刀之前他也沒跟我說你要做支架復健阿，是開完刀之後，找了一個量輔具的來跟我們說怎麼量怎麼做，才知道說，事情大條了，沒有人會提前告訴我們說你要做這些。

燒燙傷的多元性也是在陽光基金會出現後才開始受到關注，醫療復健在陳明里受傷的 1970 年代，只有針對骨折或輕度肢體傷殘者，並沒有像燒燙傷這樣的例子。爆炸不是只有皮膚、顏面受傷，往往伴隨著肢體骨頭的損傷，而醫院尚未有整合的觀念，以往專業分工下，燒燙傷僅被認定為是皮膚的問題，而肢體燒傷就要轉至手外科、骨科或其他科別，不過，這樣的專業分界雖然成為障礙者的就醫阻礙，卻也因為服務隔閡或落差，而產生障礙者身體自我詮釋的空間，「我自己摸索將復健融入生活中，換句話說『復健生活化』就對了（引自《在疤痕的印記中找到真實的自己》，陳明里，2016，頁 79）。」陳明里便將自己的復健歷程稱為「復健生活化」，藉由日常生活摸索出：

陳明里：我所有的復健都是自己來的，醫生他只告訴我說要去復健、去泡溫泉，就這樣，that's it。我說腳很麻不會走路啊，他說去運動。剛開始復健就是刺、麻、癢，你沒辦法靜止站著，所以就一直動，痛也要走、麻也要走，走長走短而已，那做復健本來就是很苦悶，走二十分鐘到走四個鐘頭，走到自己覺得說……站著不會麻，就覺得成功了。

當時勞保只給付職災勞工住院三個月，時間一到就必須出院，陳明里在強制被迫出院時，只知道要運動，但是什麼都不會，就開始觀察身體的變化，紀錄下與皮膚對抗的經驗：燒傷者出院後一年陸續會面臨到的轉變分別為：1.水泡期：長水大小水泡，有時如葡萄般；2.疤痕形成期：有疤痕的地方就全部騷癢不止；3.微血管增生期：因為血液循環不佳造成的麻刺難耐；4.無法站立期：必須上下

交互運動；5.疤痕增生期：硬化、肥厚硬如牛皮；6.關節處攣縮、萎縮；7.紅通通膚色與紫色交錯變化。8.疤痕表皮持續脫皮不止息。這些身體經驗所搭配自創的「復健」運動，無不反映出醫療與生活的斷裂，再者，沒有爆炸後還可以活這麼久的案例，所以醫療體系也累積經驗，並且透過他們得到更多這樣的障礙身體資訊，這都充分反映當時燒燙傷患者只能靠自己建構的身體的照顧知識。另外，剛開完刀的林進興，醫生把脊椎固定後就讓他開始復健，據其說明當時的復健所涉及的部分，僅有解大小便、翻身、站立的訓練等多半是為出院做準備，也是為了讓脊髓損傷者可以早日復「原」。

林進興：對大家來講很多理所當然的事情，可是對我們的傷友而言，……因為大家神經受損的關係，所以大家都有大小便的這個問題。又因為每一個神經截斷不一樣，所以他排便的一個反射中樞受損的狀況也不一樣，那如果你教的都是同一個方法，不會適應每一個，都不一樣的。後來就越來越覺得...好像應該有更好的方法吧？

復健知識只有一套對於肢體障礙重建的範本，但當這個範本不足以涵蓋整體，脊髓損傷者為了生活必須自己找尋自己的因應方式。尤其肢體障礙者內部歧異性高，脊損又因為受傷的位置於頸椎、胸椎、腰椎而有差異。雖然醫療復健對於障礙者的想像是參自身體剩下的功能作為考量，但只是片面維持住生命的運作、基本的吃喝拉撒問題，幾乎完全忽略日常生活是延續且不斷發生的。此外，因為身體而延伸出來的輔具使用也大不相同，如同林進興的腿部支架，這是當時肢體障礙者的重要輔助器具，以前多數使用在小兒麻痺症患者身上，用以矯治較為無力的腳，把腳用鐵架支撐起來，用手向前挪動來移動腳，也就是說透過手的活動帶起腳的前後移動；而陳明里所戴的手部支架則是：「就是你要把手拉回來這樣子，從反向拉回來，就像那個滿清王朝的那個十大酷刑的道理啊，那很多是非人性。」

使用輔具的想像就像酷刑，一個失去知覺的下半身要恢復行走要恢復能直立的想像、要克服變形的肢體回到健常身體，這也是醫療復健回歸生活的理念，也才能回到健常人的世界，被統而稱之為「復建」。由此可見最初期醫療復建的輔具便是以矯正的意義存在，手部支架及腿部支架原本都是使用在骨折癒後固定用的輔助器具，但被燒燙傷患者用來撐開骨頭變形與皮膚之間的沾黏，用來解決下半身無力的腿部力氣重建，這類的支架輔具就變成一種共同的隱喻：要回歸健常人的身體；另一方面，也隱約透露出障礙的身體先被醫療體系所壟斷，輔具這類的技術物也受限於障礙者尚未開啟自己身體的可能性，技術物發展跟不上障礙者的需求，也就是說不足以廣納所有障礙者的生活各層面所需，都必須得靠障礙者自己，像是脊損者蘇匡弼自製電動輪椅。不然就只能仰賴醫療人員提供他們知道的、有限的輔具，顯示對下肢障礙的狹隘想像：腳的問題基本上就用鐵鞋解決，其中實存差異。這些醫院沒教的但又每天都必須面對的事情，障礙者就得自己想辦法：

林進興：我總是要生活嘛！所以我就會想出我的辦法出來。排便我們就發展出像用灌水的方式啦，這種醫生都不會認同的啦，我們自己為了生活只好去用，結果也沒有怎麼樣啊。像我們很多就是小便失禁嘛！女生用尿布，我們男生後來就發展出用保險套把它做成一個尿套。醫院醫生啦、復健師啦他們總是比較有權威，他們認為這樣不行、不能這樣子阿，我說哪裡不好？他也沒有更好的方法阿，直覺用醫學的權威跟你說這樣不好。但是就傷友而言是解決問題最重要的，合不合乎醫學邏輯那是另外一回事。所以...你就不斷去嘗試你就會有進步嘛！你不會去嘗試就沒有。

脊損的下半身無力或失去知覺導致需要自主引導排便或大小便，不能像其他人一樣覺察到微細的便意、尿意，於是需要一天固定時刻導尿跟排便。但尿失禁是不可預期無法掌握的於是他們自創新法，這不被醫生、詢問專家所認可，只因

為那是教科書之外的東西。更進一步來說，醫院只能解決障礙者存活的急性需求，提供了尿布這個方法也只是預設了脊損的身體無法再有別的可能，依據照顧者的立場方便照顧即可（麥蓉麗，2011），但障礙者必須每天自己的身體奮戰，因此背地裡偷偷實驗、至抗拒傳統醫療體系介入身體的照顧方式時常發生。

以脊損為例說明，第二次世界大戰終了（1945年）以前，絕大多數的脊損傷友在受傷後一年內就會死亡，但經過半世紀發展後醫療技術的進步、復健等，多數的脊損傷友的存活機會大幅提高（連倚南，1997），而後續要面對的家庭、教育與就業等問題才成為真正的問題。然而，如上所述的是這些中途至障的障礙者所接受到的多半是回歸社會的訊息，而不是後續對於生活問題與身體照顧的知識，總有一天，他們發現回不去了，那該怎麼辦？又醫學體系幾乎是健常人所打造出來的，他們研究障礙者的身體器官、各項功能診斷為某種病稱，有的根本是初次遇見這樣的身體，跟自己不一樣的身體。醫生或復健師無法替他們生活，只有自己才懂的這個心聲逐漸壯大。尤其透過脊髓損傷聯合會的會員大會或是非正式聚會，總是彼此最懂彼此的身體，互相分享抑或是一起研究，只要能夠解決問題就好。於是障礙者在醫院學習如何回到健常社會，但同時也在障礙團體內部自成障礙知識，正是在障礙者的主導與醫療權威主導之間的拉扯，創造出新的主體知識。隨著醫療技術與障礙者的平均餘命延長後，障礙者生活所面臨的各式問題逐漸顯見。

二、障礙者的迷途指南

林進興：其實這種日常生活很多，譬如說你現在坐的這個輪椅對不對，對於醫生而言，輪椅對他也是一個陌生的東西啊，不見得每個醫生都有那麼研究，沒有啊。所以他怎麼會告訴你要保護哪裡？

在台灣醫療發展過程中，不只醫生，障礙者也在找尋自己的身體知識，脊髓損傷聯合會在 1989 年成立後，1990 年創設北中南東四個服務處，爾後為積極推動地方服務，號召各地傷友成立各地脊髓損傷協會²⁷。有了這麼多人、這麼多組織協助脊損者，他們不只獲得集體討論身體的機會，也因為脊損人口聚集得以集體與醫療權威對話。但最初並沒有什麼對話的能力，依照《脊損》刊物的內容演變，可以看出早期脊損者很仰賴醫生或復健師的專題報告，藉專家的研究蒐集自己的身體資訊，包含受傷與復建歷程，轉化為協助自己人（會員）的基礎：要讓不瞭解自己身體的傷友可以更清楚脊髓損傷的身體特徵，從而建立己群的共通性。但是，當時障礙者與健常人對話的社會教育與宣導仍為主要論述形式，於是脊髓損傷聯合會編輯一系列脊髓損傷叢書，讓專家說明脊髓損傷教導傷友及健常人正確的知識，除了更加認識脊髓損傷的成因與狀態，也要呼籲社會大眾預防、宣導急救知識、生活復健的知識等。

雖然是假借專家的臨床研究來認識自己的身體，且除了《脊損》的定期刊物外，對外的手冊發行也意味著障礙者認同某特定權威的論述，進而達到集體看待自身障礙身體的一致知識。1991 年脊髓損傷協會（尚未改名為聯合會）以障礙重建為由，向內政部申請獎勵編印的《脊髓損傷重建手冊》，其內容第一部分是介紹了脊髓損傷的成因與症狀，藉由醫生的研究指出每個傷友所共同經歷過的醫療過程：分別為急性期、休克期、關鍵期，而這些期間各臟器的作用影響；至傷後的復健期，也請復健師談脊損者會面臨到的可能後遺症，例如痙攣、自主神經異常反應、神經疼痛問題，將常見的身體反應一併解答，並附加說明當時醫院所提供的醫療復健有物理治療、職能治療運練部分身體肌肉的功能，以及復健科的各式輔具使用與簡單的復健步驟等；這時期將復健的範圍稍微擴及生活面，不過

²⁷ 在民國八十四年完成設置全台二十一縣市的地方脊髓損傷協會後，將原本中華民國脊髓損傷協會更名為中華民國脊髓損傷聯合會，成為聯繫各縣市協會的總會團體。

仍停留在大小便自主訓練，像是膀胱訓練的重點、排便訓練計畫等，以及出院後針對後遺症及病變預防（褥瘡）的預防方式。如此整理障礙的相關知識，最初是應用在會員自己身上，藉著權威的話語敘說自己身體，卻也帶來意想不到的效果：成為後續能為自己代言的知識基礎，改變權力結構的關鍵。第二，這時期不只重視身體重建，也同樣重視心理重建，是隸屬於復健科的心理治療師談障礙者的重建歷程，特別的是將對象擴及健常人劃分家屬、企業、政府對脊損者的認識，同時也宣導事故發生現場如何判斷脊損及如何運送，透露出多數脊損者是在急救過程傷及脊髓神經造成無可挽回的遺憾，具有社會教育的功能對外向社會大眾述說。

第三，障礙者自醫療復健至生活重建再至社會，是針對傷友的生活大小問題的綜合整理，例如請心理師或輔導諮商老師談人際互動、休閒生活層面、婚姻問題，特別收錄醫生談及脊損者的性與生育。脊髓損傷協會歸類此為社會重建，揭示了障礙者與（健常人的）主流社會重新連結，這邊隱藏的論述便是拒絕出不了門的設限而是重新找尋社會位置、回到社會。著重於談論障礙者外出，手冊附帶說明了脊損者對於無障礙的迫切需求，並請建築專家指導居家無障礙設計及法源依據；手冊的附錄也是強化傷友的對外網絡，預設列出集結脊損所需要的資訊，包含各縣市政府社會局、輔具提供單位、其他就業輔導服務單位等聯繫方式，讓脊損者得以向外順利「求援」、找到對口單位；相同的是這時期對協會而言最重要的傷友受傷故事，特別附上兩則走出脊髓受損低潮的歷程，讓傷友的故事與所處情境取得各界關注。第四、也是最核心能捕捉到障礙主體性的生成，手冊收錄的文章隱約透露出協會對傷友未來性的看法，這裡不見得是採用專業人員的論述而是脊損者還有些模糊的集體論述：障礙者應該就業擺脫依賴，試圖指出傷友的就業能力、肯定殘友的价值與能力，說明脊損者的不同可能並不是只會修鐘錶、刻印、販賣清潔用品而已，更延伸指出這時期障礙者就業定義為社會責任，將需

求寄託於國家保障。這時期的具體建議也多半是輔助障礙者就業的建議，例如設置殘障者職業復健研究發展中心、成立殘障者法律諮詢中心、輔導創業開辦自強商店、設立人才庫及企業資源等。但比較特殊的是提出設置脊髓損傷者中途之家或是社區家園，提供給暫時不便回家生活的朋友解決居住、或給希望外出就業的傷友保留一段時間重新學習照顧自己，不過，這方面因為始終等不到國家的回應，最後是脊髓損傷協會自己籌設。

脊損協會的手冊代表著與醫療體系密切的合作關係，而陽光社福基金會亦相似。以「預防」為核心關懷而出版的《顏面傷殘及灼燙傷福利手冊》（1993）這本手冊開頭就指出是為顏面傷殘者、燒燙傷者及其家屬編寫，但是以預防立場來講雖然已經從顏損者擴及其重要他人再延伸至社會大眾，隨著後續顏損者的介紹與燒燙傷後「沖脫泡蓋送」的觀念，已經進入社會教育的一環，要讓顏損者更正常化、生活化，提供了許多顏損醫療知識。手冊也區分了顏損者的內部歧異，先天顱面畸形與後天的燒燙傷：有人因為先天性顏面畸形，也有人是因為一時的疏忽而導致終生無可挽回的「遺憾」，且對於一時疏忽的提點讓社會大眾對周遭環境潛在危險性有所警覺，充分顯示出障礙與健常的模糊地帶。與脊損相似的是，對於顏面損傷的醫療知識的整理，包括燒燙傷後續處理程序、傷口照顧、彈性衣的穿戴、復健運動、飲食調理等，從沒有顏損者的醫療復健，到傷友經驗的匯集形成初步整合；同樣亦談及心理重建的部分，顏面損傷者之心理重建相較於脊損者是較為實質的、傷友的建議，而不是專業知識。像是認識缺陷接納自己、多閱讀成功者的傳記、尋求醫療的重建、建立支持系統、尋找專業人員的協助等，都是具體的、步驟式的解決需求導向的。手冊附錄則同樣反映出當時顏損者的網絡（社會資源認定內涵），提供相關服務單位、省院轄市及各縣市政府行政單位聯絡電話、台灣地區各大醫院燒燙傷及整形醫療一覽表、顏面傷殘服務機構簡介（春陽文教基金會、春陽協會、兒童燙傷基金會、羅慧夫顱顏基金會、中華唇顎裂兒

童基金會)、復健器材廠商一覽表，強化網絡連結。比較特別的是這本手冊還提供如何請領殘障手冊、及介紹擁有殘障手冊可以有什麼樣的福利：就醫、就學、就業、交通、育樂等，並提供《殘福法》的基本介紹，等於統括顏損者相關知識的初步整理。隨著陽光的服務體系發展，在這個時期也是陽光在醞釀建設顏損重建中心的時期，手冊內涵相當反映出中心的需要，意即過往醫院無法做到整合的治療與復健，而傷友復健歷程又涉及反覆手術進出院，生活重建受到手術的時間所切割，需要一個能廣納各層面重建的地方，在服務層面逐漸走向專業服務體系的開發。其次，因為共同促進殘盟的成立，陽光這時期跟伊甸、殘盟的論述其實相去不遠，幾乎是以權利論述的基調傳遞給傷友（及其家屬）。

其他障礙團體亦相繼出版不同議題的手冊也可以說是工具書，作為主要的專業資訊傳遞方式，像是伊甸出版介紹障礙者的《如何與殘友相處》，則是隱藏著對健全人再教育的意涵。內容除了宣導醫療相關知識，為社會大眾的無知解答，例如：障礙有傳染性的，找到醫療權威的背書為以往障礙者承擔的污名與隔離開關一條路徑。再透過醫療指出障礙的你我關係，運用預防的說法以及部分病徵提醒障礙與健全的緊密關係。這時期對於醫療知識的迫切追尋意味著障礙者對於自我生理認識不足，需要取得專業知識的詮釋藉此為自己發言。對於心理建設也同等重視，不過多半是如何面對障礙、走出來的號召，重要的是要將障礙者的集體處境向社會訴說、與健全人對話，將障礙與健全成為一體兩面的身體狀態。

視障者形成障礙論述並不像其他團體採用文字化，而是採用座談會、或當時期流行的教育訓練，以課程（研習）的方式傳遞自身權益與福利給會員：

呂鴻文：過去我們都沒有在辦相關的教育訓練，別的單位看到都有類似這樣的，請專家學者來在上這樣的課程，我們早期資訊沒有那麼發達，職業工會

這一塊又講實在這一塊對我們來講是最弱的地方，當時所以心裡一直想，看能不能去突破這樣的一個過去做不到的事情。

呂鴻文指出受到殘盟相當多的影響，因為參與的次數越來越多後，與其他障礙團體交流得知、或是參考殘盟的活動形式像是座談會、研習營等，大致上取得一套宣傳障礙論述的基礎方式，便是請專家學者來上課。但是跟顏損、脊損者不同的是，視障者尤其是參與工會與盲協的會員，多半是按摩師，關注的重點不是就醫而是就業。爾後，呂鴻文為完成這樣的理想，在理監事會提出並得到認同，每年在盲人協會、職業工會固定辦一次到兩次的教育訓練課程，呂鴻文：「我請一些跟勞保相關的專家，譬如說勞保局的一些官員，或者跟勞保相關的專家，來做這樣的教育訓練課程。後來真的不錯，我就覺得讓會員有感受到說能多吸收一些這些自己權利上的需求。」尤其，自身為視障者體悟到視障會員在取得資訊上相對困難，專為視障者辦的教育訓練就因應而生。再則，教育訓練這些課程的作用即是促進會員瞭解自身權益，改變以往只能依賴明眼人的情境。邀請專家學者或負責此業務之專員，對會員講述福利服務的申請流程、勞保健保等相關細節，更使知識來源明確、再透過會員傳遞會員，讓視障相關知識複製快速，一改過往「無知」的依賴狀態，將篩選過後的視障者基本知識直接傳遞。

三、從庇護至潛能開發的生活重建

在發展各別生活重建知識時，視障者在發展自我知識上相對受制於政府早期對視障者的從業保障規定，尤其按摩業或資訊處理的門檻使得生活重建上仰賴重建院、或啟明學校等專責安養或教養機構，以及工會或盲協來協助代言。這些非自主發起的組織，多半是安排好的道路，視障者的參與有限，直到 1990 年代後期才陸續有視障者投入組織管理改變被動的角色。對比之下，1990 年代前期較

需要醫療資源的顏面損傷或脊髓損障者，則積極的為自己的群體建構重建體系：

林進興：到八十年那時候其實也在開始思考一件事情，就是說我們的傷友他……，我們常去協助、輔導、鼓勵一些傷友說：『你要出門啊！』而且很多傷友都很年輕。傷友總會說：『我很想要啊，但是我不會。』譬如說，他不曾自己照顧自己、譬如說他很年輕，他也想要工作，可是沒有一技之長。受傷的很多都是中下階層，以前是靠勞力的，那你受傷之後你沒辦法再靠勞力生活，你要靠什麼？那不會總要有人教吧？教又不是一天兩天的事情，所以那時候就開始想到說，我們要不要去設立一個機構來訓練、服務這些傷友，這個就是中心成立的一個起源。

服務體系從醫療救助開始，逐漸延伸到傷友的「生活」各層面，生活重建的內容之所以廣泛，是只要涉及普遍傷友所需就會被發展出來。最一開始傷友們的需求是訓練出院後的生活自理，甚至透過勞動養活自己，擺脫對他人的依賴，也是最初障礙者回應殘而不廢期待，同時也是為什麼脊損重建機構會選擇庇護中心的形式。1991年協會開始募款準備設置脊髓損傷庇護中心，歷經1992年在青年公園舉辦愛心園遊會募款，1993年由楊登魁先生協助發起義賣晚會，獲得許多藝人、官員的贊助支持讓知名度大幅提升，至1995年正式啟用。以「庇護」的想法讓這些只能在家、什麼都不會、被社會遺棄的傷友進來，可以有一段時間學習如何自己照顧自己，定位為保護或是說安養傷友的中途之家。此外，還提供像是職業技能訓練班，以往傷友可能依賴勞力工作，但因為職災意外而受傷，若不能再擔任體力工作，該怎麼辦？不只是脊損庇護中心，早在1980年代伊甸、陽光等基金會就廣設職訓班，為的是開拓障礙者可以從事的職業類別，也就是說開始思考障礙者在就業上能夠佔有什麼樣的職缺？打破以往的刻板印象，例如當時主要承接勞工局職訓班的伊甸，開辦藝文班、視障歌唱班、電腦班等（伊甸園，

1983)，來自全台各地的障礙者報名參加，熱門班別還需要甄選。這些職訓班反映的是視障不只能從事按摩，肢體障礙者不只是修鐘錶還可以在新興的電腦技術上取得專業技能。脊損庇護中心主要推廣電腦班，因為技術獨占性高且當時電腦技能不普遍，薪資亦較高。以前結訓後僅提供傷友職缺資訊，不會加以輔導就業，因此庇護就是一個短期性的、銜接性的階段，培訓好傷友能夠靠自己回歸社會後，就必須靠傷友自己面對。

如同脊損庇護中心作為傷友出院後的銜接，另一方面，顏損者尤其是燒燙傷者的重建中心最初也是與醫院銜接的考量，顏損者在未列入《殘福法》(1990年)前，只有陽光作為聯誼的場合，並沒有針對顏損者或燒燙傷者有明確的復健方式，透過陳明里的經驗只有少部分的輔具，像是支架控制皮膚的過度增生以及沾黏彎曲等，再者，這些都是散落在不同科別骨科、皮膚科、或是外科，受傷的部位不同或是說好發的部位不同，就有不同的處理方式：

陳明里：因為都是單品嘛！這些燒傷的，他燒傷在哪一個部分，哪一個部分會形成疤痕，哪一個部分會需要復健，都不一樣。你看我們的，你看一個骨科好了，你骨折來截肢的人，可以拿回去當輔具學走路嘛！但陽光不是啊，你必須有一套、好幾套的輔具在幫助你完成那個……包括關節的部分、疤痕抑制的部分；包括你要什麼時候你要去手術、什麼時候再回來復健、然後再去手術，他是一直在重複的，不是一次就 game over ! NO ! impossible !

燒燙傷後因為皮膚增生速度快，一旦沒將傷口照顧好就需要反覆進出手術，然後又復健，可能又因為有新技術而又手術又復健，不停地循環。看見傷友有這樣的普遍性，雖然1980年代只能藉由陽光義診或是俱樂部活動串聯傷友的經驗，其次就是因為意外事件而產生集體受害者。1990年4月12日台中縣外埔鄉鉸光

工廠爆炸，正好反映出醫院燒燙傷中心及復健資源嚴重不足，也是一個機會可以向國家、向醫院表達燒燙傷者的需求。事件一發生陽光就在中區設立辦公室，陳明里正在陽光工作，便開始籌辦燒燙傷重建中心：

陳明里：台中鉍光發生爆炸案，燒傷 69 個、死了 35 個。事情發生的時候我在立法院，我就打電話給他們，那時候也沒有手機喔，不曉得是我回到家的時候就打電話跟他們說，我們要趕快來處理，請工作人員趕快聯絡，跟幾個常務董事報告說要什麼事情。……陳哥就說：阿里你趕快回去寫案子，我從那天晚上就開始起草整個重建中心的一些架構。那時候很痛苦的一件事情是到底要在台中設重建中心還是要台北，但是依照我那時候的專業經驗，就跟董事會說可能設在台北會比較好。

藉這次爆炸案的機會陳明里得以實現以往的夢想，開始起草陽光燒燙傷重建中心的計畫案並且經過董事會同意，不過後續卻引來不少爭議。其一是要設置在台北還是台中？案發地點在台中，但是整形外科權威皆在台北、資源亦集中於台北，包含陽光設立也在台北。其二，預計募款的三千萬，最後募到將近八千萬，這筆錢的運用引起眾多相關單位的覬覦，包含許多醫院開始聲稱自己有燒燙傷資源，可以在他們的醫院設置重建中心，而傷患及家屬認為這些錢應該用在自己身上，另外內政部則認為陽光只有預計三千萬，餘額不應該分配給陽光。陽光設置重建中心已然確定，當務之急是向社會大眾說明募款使用分配及中心的重要性。爭議最後以董事長李文請辭負責，改選為方慶榮執行，且請董事之一長庚醫師楊瑞永擔任重建中心的籌備召集人，試圖以其專業能力與地位，向社會大眾保證重建中心的服務內容與建設決心。

陳明里：我說我一天 24 小時都在做拉筋的動作，那你醫院算什麼（笑）？

重建中心內部就形成一個醫院的復健部門。銘光那時候已經跟各個醫院的燒傷中心都有建立這樣的制度，跟這些整形外科大家都有互動，所以後來事情發生的時候，整形外科醫師就很聰明，開完刀門診結束後就說你去陽光做壓力衣、去陽光報到做復健(笑)，就不會回到他們醫院去做。一來的時候就會建立 case by case 系統，哪個主治醫師的個案、有社工師跟心理師、重建老師 OT 跟 PT，四個在對付他。

將整個醫院燒燙傷復健的需求引入重建中心成為最大的特色，尤其燒燙傷的症狀特殊性，需要的設備、輔具、專業人員。陽光重建中心將長庚的復健部的人力引進，包括職能治療、物理治療等復健專業人員進駐，同時也設置社工、心理師等提供傷友住宿期間的家庭、就醫、心理會談服務。疤痕從生成到結束需要很長的復健，重建中心設立的目的是讓傷友可以在緊急處理完傷口後，有一個可以安心開刀跟復健的地方，同時也讓傷友有同儕陪伴、專業人員指導復健、輔導等接觸到更多社會資源，不再有以往只能依靠自己的孤獨感。重建中心真正成為復健部門，是在健保推行後登記於台北市政府衛生局，安排傷友定期回診並至陽光復健成為緊密結合的傷友服務網絡，也是首次非營利組織與醫院分立合作的形式。也因為中心服務量增加，又開啟另一波整合傷友的需求，包含陽光後續 2000 年設置顏面損傷輔具資源推廣中心，顏損者所需的輔具在重建中心就可以個別化製作，且由陽光研發各式顏損輔具，重建中心可以說是從復健擴展到輔具都能一手包辦。

此外，陽光重建中心跟陽光洗車中心都是 1990 年同時起草的案子，重建中心重視傷友的復健歷程，而洗車中心則是建構出適合傷友的就業環境。當時還沒有庇護職場的觀念，是因應傷友創業需求的產物：

陳明里：何志勇、張添宗、蔡長修、王昆萬，還有一個李建芳他們就是在中原路占地洗車啊，那時候都是破落戶違章建築。這五個陽光的傷友說：『我們只是想要找到一個穩定，又可以自由工作的地方。』……，我就跟這些人約法三章，我說大家一起來成就這件事情，你們把技術學好，公部門土地我來處理，處理完之後我就離開陽光了。

為了傷友的就業安全與生存，陳明里開始思考陽光提供就業服務的可能，一個可以讓傷友邊復健、邊工作的地方。所謂穩定是指不必求同情給工作或解釋需要三不五就要請假，自由是該去看診、該去開刀、該去復健的時候就能去，不用擔心老闆拒絕這樣的請假，當時普遍公司難以理解顏損者這樣的需求。起草後與心路董事長宗景宜一起遊說北市議會民政委員會召集人關河淵市議員，請他協助向國有財產局爭取國有地或閒置空間作為洗車用地。7月11日台北市議會民政審查委員會召開「高架橋下停車場規劃洗車中心」請願協調會議，再得到社會局長白秀雄的支持（陳明里，2008）。但是董事會提報並不順利，其一，傷友創業固然支持，但董事會認為陽光承擔起洗車中心將會面臨虧損問題；其二為了讓傷友有復健跟進出開刀休養的彈性時間，陳明里認為應該與其他單位（例如心路）合作，且社會局（後來因為業務轉移給勞工局）要求方案內員工要各種障別都要有，但董事會認為應該專屬陽光傷友。同樣為傷友身分的陳明里，堅持設置洗車中心協助傷友就業：「我們也沒有試也不知道，但是至少這五個傷友不會騙人。他們願意為這個打拼是第一個。第二個，從數字上來看可能會虧本，但是呢至少有外溢的效應，也就是外部效應，會不會有人來贊助陽光？」半服務半投資的心態最終說服董事會創立洗車中心，不只結合重建與生活（並非如同醫院切割生活與治療），還讓許多傷友在進入一般職場工作前有緩衝時間，可以邊復健邊工作。

另一方面，脊損庇護中心則是創立後經歷過理念上的轉變。經營一段時間後，

工作人員發現安養這個議題太大必須有所取捨，傷友們前往這個中心的理解各有不同，有的人來學一技之長、也有的人想來度過晚年、或是有些來認識新朋友的等。因此，林進興等人開始思考中心的地位，意味著來到中心的傷友應該有什麼樣的「認同」。同時期障礙權利運動的興盛，傷友們不再需要可憐、與同情這樣的安慰，協會意識到銜接醫院的庇護中心固守安養、保護的保守思維，並不是傷友應該要學習的方式，如同過往醫療復健給予的限制，藉此，他們開始思考中心所要傳遞的價值：

林進興：就醫療人員的立場，大概一個方法可能可以用個幾十年都不會改變，他沒有辦法隨著這個時代有一些進步。第二個，他不知道很多傷友癒後……也就是說這個傷友受傷十年、二十年、三十年以後會變成什麼樣子，不知道，因為傷友只要受傷了也許離開醫院就很少再回醫院了。所以他並不知道大家的生活樣態、需求，好比說過去你只要會照顧自己就好了，可是慢慢演變的是因為我們要出門，要出門就有出門一套要準備的東西，這個在醫院裡面沒有教，慢慢不能滿足我們的需要，這也就是這個中心存在的價值。

中心的定位從銜接醫院復健後解決生活問題，延伸到醫院沒有教的事情，這些教的內容，會隨著教障礙者出門，到障礙者出門後遇到的各種狀況。不過，林進興認為中心最大的好處是有來自四面八方各樣的傷友，因為每個傷友都有自己的一套方式解決生活大小事，如果在中心聚集就會把各自摸索的經驗帶過來，哪一個應該是最好的方式就會在這些討論中不斷被提出、被改善，能夠因應隨時的變化與需要。再者，同屬性的傷友聚集後共通的話題也會刺激出新的想法，像是輔具的資訊、無障礙的理念延伸出的個人與集體的需求討論，這些需要只會更貼近生活。這些傷友離出院時期越來越遠，所要面對的議題就不會再是生活自理。於是，庇護中心改以發掘傷友的潛能、訓練能力為明確的方向，關注於傷友的生

活重建與職業訓練兩大面向，也就是讓傷友尤其年輕人獨立成為最主要的服務項目，認為只要把傷友的能力訓練好，他們並不需要被庇護。1999年更名為脊髓損傷潛能發展中心：

林進興：以前醫院說喔這個潛能發展中心在做什麼？大家也不知道、不認識，也不會把病人介紹給你，那現在都會，因為它（醫院）知道它能夠做的就是那個樣子，它沒有辦法解決以後的問題，生活的問題、工作的問題、社會適應的問題、家庭的問題，種種這些問題他沒辦法解決，它只有在它的醫療層面而已。

雖然與庇護中心時期一樣，都是做生活重建與職業訓練，但「自立」與「潛能」的理念更加堅固，也是障礙者的自主、有能力的宣稱。如此一來生活重建也從脫離依賴、自己照顧自己，擴大為脊損者生活上的各種遇到的問題，陸續增加的服務內容包括：生理知識、體能訓練、生活自理、社會適應、心理諮商輔導、社區居住訓練、作業訓練等，生活重建在 2001 年正式被命名，成為主要的訓練項目。其次，潛能這個概念也是從庇護所跳脫出來的，過往與醫療專家互動過程中，對於身體照顧理當詢問醫療專家的意見，但得到的答案多是不允許的。醫療的保護心態是基於身體機能安全而言，但是意味著過度遵守於教科書知識、平均數值的取向，潛能被提出來反抗醫療或是更多決定障礙者生活的權威，也就是說不保護才能看見障礙者的其他可能：

林進興：如果你是一個活動性很大的人，就不會去在意那些危險，反而你不保護，才會發展出你的潛力；你被保護，譬如說我的腰部被保護好，我的背被保護，就躺著、靠在那裡，我就不會發展出這個肌肉的力量出來。很多時候要去挑戰這些權威，我覺得我們會想、會做那就 OK，即使從錯誤中嘗試

也沒關係。

固定步驟式的安排往往不合人性，也顯示出醫院復建的僵化、對身體的既定想像，當更多的「不聽話」、「叛逆」的傷友出現，且願意冒著危險去嘗試不同的可能，就也得到機會可以詮釋或是決定自己，進而選擇自己所要的生活方式，像是林進興的舉例，或許醫生認為你這輩子只能坐在輪椅上了，但是不坐在輪椅上就是他們的選擇，嘗試不同方式來訓練自己能動的肌肉，例如脊髓協會定期舉辦旅遊、健行活動，破除對於「行」的既定印象，也開啟無障礙的領域，除此之外還推展運動、跳舞等要讓多人看見不同的障礙者。挑戰權威或別人為你決定的命運，也讓障礙者有機會改變現況，這是障礙者的潛能。

職業訓練除了以往庇護中心時期參與其他職訓機構課程外，更多自己開班授課，並且正式化脊損者的過往的傷友互助網絡。這源於職訓班結束後傷友求職不順，社會仍然不友善，包括沒有無障礙環境、接受度低、或傷友技能不足等，脊損潛能中心認為若能夠在中心安插內部工作機會，便能「控制」這些外部環境的不友善，使傷友發揮最大潛能。因此，中心成立聘用自己人的工作室，要求相對能力的正職員工，同時是生產單位也同時是傷友訓練的場所。

林進興：因為我們障別的關係嘛！我不能讓我的傷友說，一個月賺個幾千塊，因為現在的庇護工場那都是獎勵金，幾千塊的，那我們不是，我們一定都是基本工資以上的，大家要生活嘛！所以另外一個就是說大概還是要有一些技能，所以它的價值就不只是幾千塊而已啊。

林進興特別指出工作是跟庇護工場不同，而是跟一般企業一樣接訂單做網頁設計、程式設計、電話客服、環保碳粉匣等，都是能跟健全人競爭的工作內容，

完成傷友靠自己的能力養活自己的最初目的，且這項工作並不是隨意可以被替代的（專業性高）。另外，隨著內部業務越來越多，中心又發展出聘用傷友來為傷友提供服務，因此內部輔導團隊包括生活重建、開發工作等，延續了 1980 年代資深傷友拜訪菜鳥傷友的形式：從頭到尾讓傷友來教傷友。

林進興：因為傷友才懂，一般人不會懂，即使他是醫生、是治療師，他也不懂。因為他沒有處在那個失能的狀況，所以他不會懂得在失能狀況如何來處理，他不會懂的。

一方面代表肯定傷友的能力，另一方面則是建構傷友的內外部界線，認為只有傷友懂失能的感受、知道如何對待自己的身體。他們仍然需要醫生、復健師、就業輔導或心理師的這些專業人員，但更期待有傷友能成為或是取代這些角色，讓中心成為完全同儕訓練、同儕輔導。在這個過渡期間，至多訓練傷友具備部分專業能力成為半專業人員，聘用資深傷友為中心生活重建訓練輔導員，成為第一線接觸新進傷友的工作人員，讓入住的菜鳥傷友可以密集接觸到「自己人」，也是延續先前資深傷友探訪菜鳥傷友的機制。

就上述來說，陽光洗車中心跟脊損潛能發展中心反映出 1980 至 90 年代對於當時技術導向的工作型態，公私立職訓中心出現無不強調技術導向，能夠創造與專業對等的經濟利潤。視障者透過按摩業與其他人發展互助關係，但相對需要醫療資源的脊損者與顏損者則在穿梭在醫療體系，手冊的發行與推廣皆是紀錄障礙者如何定義自己人，從專業知識劃分至重新取得身體發言權。另外，因為迫切的需求得不到回應而必須仰賴自己人的努力，陽光重建中心與脊損潛能發展中心的設立，最初皆是反映出醫院的復健部門已經不足以應付傷友的需求。重建中心的

成為復健部門直接整合了燒燙傷患者的需求，以及銜接出院的模糊地帶，獨立將自己所需要復健部門創造出來，從沒人理、獨自面對至集體的看見；脊髓損傷潛能發展中心則是自銜接醫療復健至擴大生活重建的層面，在集體的力量下更加肯定集體的潛能來抵抗過往殘廢的論述。兩者不同路徑卻發展出相似的內互自助機制，發展出各種屬於己群的知識，同時附加催化傷友們集體意識，更是便於塑造新的集體認同。

第二節、追究國家責任（1993-1996）

障礙團體跟殘盟確立分工後，受到殘盟監督《殘障福利法》互相聲援多次鞏固跨障別的障礙認同以及藉由被剝奪的機會形成障礙權利意識，特別是跟障礙者生活息息相關無障礙、定額雇用等都是集體受難的經驗，都能夠在行動中看見障礙權利的集體論述——國家要為障礙者負責。不過，這時期的與國家對話的方式，多半還是專家學者主導引入「先進」國家的障礙研究與經驗，使得障礙權利觀與服務提供混雜了本土與各國的色彩，形成早期障礙福利是拼湊式的樣貌。同時，這也是為了對抗長期以經濟為主的國家發展走向，借用進步國家的論述來促成國家壓力，運用經濟強國的福利發展逼迫國家建立福利體系。

一、 集體困境：無障礙大限之日？

陳明里：要（從美國讀書）回來的時候，那時候輔大的蘇（景輝）老師，他是兼職殘障聯盟的秘書長，他自己也忙不過來，然後他們知道我不讀書了，要回來了。包括陳哥拉、東儒拉、蘇老師、一票人拉、曹愛蘭拉，一票人就說回來吧殘盟現在需要你（笑），包括劉姐劉俠，那時候他也寫信給我說：阿里阿趕快回來啦，反正殘盟現在需要人，不必讀了啦（笑）。

陳明里在 1990 年離開陽光至美國讀書，在讀書過程中不但看到外國對於障礙者的友善，包含政策、文化、硬體設施等。雖然身體不佳無法繼續再念書而決定回國，卻也因為這段經歷促成他對於無障礙的環境與人抱持著高度使命感，希望能夠回台推動無障礙，再加上殘盟一直沒有專職的秘書長，因此，受到同期夥伴號召，決定返台擔任殘盟秘書長。

陳明里：因為《殘福法》的五年限期條款已經到了，1995 的 1 月 23 號它就到期了。但都沒有啊，都耗在那裡。中央有去做全國的勘察，但是那個都是表象，你沒有去做制度上的設計嘛！所以營建署被罵得臭頭嘛！

陳明里返國第一個處理的議題，就是解決《殘福法》的五年大限問題。依據 1990 年修訂的《殘福法》第二十三²⁸條指出：1995 年 1 月 23 日前必須改善否則撤銷建築執照。殘盟在 1991 年便在組織內部成立無障礙委員會，隔年籲請內政部成立無障礙環境諮詢委員會為一跨部會的團體，專責監督跨政府各局處執行此業務。不過隨著時間逼近，內政部僅是撥經費舉辦無障礙設施體驗遊、請各地殘障團體協助勘查等表面認識問題，這些勘查無法解決現況，因此，勢必得採取其他手段讓社會大眾皆重視無障礙環境。其次，殘盟內部的會員團體，像是林進興、呂鴻文等雖然在 1990 年代初期在殘盟的參與較少，但是加入後受到殘盟的影響更瞭解現況，不但凸顯出自己障別的權益也帶動團體的發展。

林進興：早年是這樣子，我們參與殘盟的大概都是配合的部分比較多，不是主導，但是有一項的東西我們會站在比較主導，像無障礙環境的部分。為什

²⁸ 《殘福法》第 23 條：「各項新建公共設施、建築物、活動場所及交通工具，應設置便於殘障者行動及使用之設備、設施；未符合規定者，不得核發建築執照。前項設備與設施之規範，由中央主管機關定之。舊有公共設備與設施不符前項之規定者，各級政府應編訂年度預算，逐年改善。但本法公布施行五年後，尚未改善者，應撤銷其使用執照。」

麼我們會對無障礙環境會特別關心？因為我們每天都碰到無障礙環境的問題啊，所以我絕對會關心的嘛！

雖然早期脊損協會參加得少，但是一有無障礙環境的議題出現，都會互相支援，也因為這些都是每天會遇到的問題，並不能輕忽。也就是說，各障別有自己關注的核心，無障礙特別吸引像視障、肢障、部分聽障及顏損的關心，智能障礙及精障就未必關注無障礙議題，因此自然形成各障別的分工。另外，對視障者來說也同樣重視無障礙環境，在任何生活的每一環節，不管公共建築物、交通、娛樂都因為障礙環境而有受害的經驗：

呂鴻文：我們感受很深阿，出來工作雖然說我有白手杖也常常跌得很厲害，手杖前面接觸到，有時候再往前一點點剛好沒有，因為高低差啊，不知道那個階怎麼會落差那麼大？想像不到，所以一沒有弄好，哇，就踩下去了。像我們的視障朋友、很多會員，經過我們實際上的體會，譬如馬路工程，類似三角錐那種，然後有繩子對不對？有時候是白手杖勾不到啊，沒有的話就走進去，哇！就摔到那個洞進去。

無障礙環境也反映出空間支配權力，以往以健全人設計的環境規則，凹凸不平、或是高低差、階梯，且輔具技術尚未周全，這些都是障礙者自行承擔的苦果。但是自從殘盟開始發聲，劉俠開始在各大媒體現身，障礙者就不再是待在家裡的需要被照顧者，而被號召出來為自己的需求說話。再者，隨著障礙者走出來的越多，卻發現所到之處充斥阻礙，逐漸意識不只個別而是集體的需求，尤其各障別彼此接觸機會增加後，產生的差異經驗帶動了為彼此包容的經驗，像是開會地點要無障礙環境：點字與書面資料方便視障者與聽障者閱讀、交通及地點可及性等，更促成障礙者要求國家的改變動機。除此之外，也顯示出障礙者不再是懵懂無知

的弱勢者，而是社會上的公民：

林進興：（車阻、路阻）把它拿走了，我可以自由進出，我幹嘛要你來抬我呢？你把這個無障礙環境做好，我都可以有斜坡或者是我根本沒有障礙，我可以自己進去，我不用走階梯我就不需要你幫忙了嘛！對不對？同樣我是納稅的國民我也是在納稅，那為什麼這個地方你可以去、我就不能去？這不合理嘛！那你為什麼要設那個障礙來擋住人呢？是吧？所以你就有理吧、有理就大聲嘛！

障礙者跟其他公民一樣都有納稅、公共空間卻不能使用？顯然跟其他公民具有不同的權利與義務，這樣的差別待遇或是說相對剝奪的經驗，讓障礙者逐漸意識到障礙源於社會環境，而不只是身體的侷限。憑藉著集體受社會排除的經驗，「有理」代表著集體性、公共性的，從個人問題的逐漸外化，這邊大聲是指障礙者要為自己群體來發聲，且是每個人（公民）都要具有的意識。這個時期的殘盟作為監督國家法規執行的壓力團體角色，而其他會員團體則運用游擊戰在不同的地方反映個別團體的意見。

陳明里：（殘盟無障礙委員會）大家就覺得說三個月要開一次會，隨時想要開會都可以，沒關係，我說只要大家有時間...所以我們就開始廣邀英雄好漢，比方說行文給建築師公會就王武烈、林敏哲老師，林敏哲就跟鄭龍水 study 那個導盲磚。那時候都是比較粗糙的在討論一些東西，設計規範都是一個原則性的說要有辨識系統、要有引導、要有什麼那些的，因為大家也都還在摸索，反而 Detail 的東西還沒有時間處理，才有第二代的設計規範出來。

殘盟檢討內政部的勘察環境及自行舉辦的勘察環境後，發現勢必得改造環境，但是若無專業論述的依據，將無法規範公共建築及民間建築業者，因此，為使無障礙環境有統一規格、專為各式的障礙者打造，1992年7月4日殘盟舉辦「殘障者有藍天研討會」，邀請建築專家與障礙團體共同商討無障礙議題，內容包含：無障礙介紹、建築技術規則、公共建築物使用設施條文、訂定使用設備規範、全面無障礙環境方案。會中，中國工商建築科講師林敏哲所提供的無障礙建設方案，引起座中迴響提議將方案寄予各學術單位、建築設計單位及政府相關部門(盟訊，1992)，成為初步的無障礙規則依據。研討會的舉辦也是一次障礙者與不同專家的合作，跨越社會福利延伸至建築專業，藉專家研究一直是早期障礙倡議的特色，也是得到專家的背書才能向國家(官員)提出相對應的要求。

此外，為了能夠向外部推展無障礙環境，同年殘盟於台北市立體育場11月舉辦「為殘障而跑」的活動「我(你)跑步、你(我)出錢」，透過政府官員和社會知名人士的帶領參與，呼籲社會各界對障礙者的接納與尊重，以利後續無障礙環境的落實。創會理事長劉俠由紀政推著輪椅在寒風細雨中繞田徑場一週、內政部長吳伯雄也在風雨中為「殘障朋友」跑一圈、還有殘奧的盲人選手張文彥等。這個活動第一部分是利用指標人物的支持，甚至可以說找這些人同盟，來達到社會宣導的效果；第二部分這次募款要運用在福利資訊網絡中心的建設上，因應網路新興技術，透過平台整合民間單位，達到空間與資訊的無障礙。

1993年7月殘盟開設無障礙環境研習班，也等於是無障礙委員會的成果介紹，也是另一次主導無障礙知識內涵的表現，招募會員團體瞭解跟殘盟接近立場的無障礙內容。由林敏哲講師擔任研習班²⁹主任，邀請藍武王、林淑珍等講師授課，這時期的無障礙專指：「所謂無障礙環境，就是標誌指引明確、來去自如的

²⁹課程內容包含：殘障朋友的無障礙環境需求、基本理念介紹、建築技術規則「建築設計施工篇第十章」條文介紹、無障礙環境的交通環境、各項殘障設施規劃設計、國內無障礙環境現況介紹。

空間、安全無虞的環境」(盟訊, 1993); 又舉辦無障礙環境體驗遊(包括公共建築物)、開放空間體驗遊、無障礙環境徵文等都是邀請障礙者一同關注無障礙議題, 同時也是藉由活動勘查出無障礙的最佳設計樣式, 以便修法明定一致的規章。不過推行不久卻有不同聲音出現, 與建築專家的合作, 打破以往無障礙專為障礙者設計的觀念。殘盟無障礙環境委員會開會時, 委員之一金桐教授首先提出「無障礙環境是普及給所有人使用,就像自動門是為行動不變的人設計的, 升降電梯則是為了方便輪椅通行, 打火機的發明, 是針對雙手無法使用火柴的人。」, 委員之一林敏哲也同意對「開放」的定義應該提高到對一般人、對障礙朋友都開放, 讓每一個人都能共享無障礙公共空間(盟訊, 1993)。截至這次討論以前, 無障礙都是障礙者的個別議題, 但是這些學者參自國外經驗, 發現無障礙環境應該改為友善環境, 採用的無障礙設計改為通用設計, 開放給任何人像是老人、小孩、孕婦等行動較為不便者都需要友善環境。這是障礙詮釋擴大的一次經驗, 也讓障礙者不再只是侷限於各自的障別(或是說只有殘障手冊才是障礙者), 障礙變成是普遍人的共同經驗, 即使是健常人不同生命階段也會經驗到障礙。

然而, 不只是民間障礙團體內部自己研討, 對外向國家爭取認可(法定權限)則更為重要。1993年6月18日上午市議員秦慧珠、殘盟、其他障礙團體代表拜會內政部營建署及社會司。殘盟無障礙環境委員會提出《殘福法》實施三年多來, 發現新建設的公共建築物雖然有無障礙設施, 卻發現出現不適用的情形, 反映出現階段迫切的需要研訂一套無障礙環境規範供建築參考。不過國家還沒有能主導法規訂定, 1993年8月內政部營建署成立的「建築物無障礙設施專案小組」就邀請各專家與民間障礙團體共同研修建築技術規則及規範。此外, 社會司提撥三億九千萬元補助各地方政府改善無障礙設施, 地方政府則是責請各縣市社會局委託障礙團體辦體驗遊, 用來勘查無障礙環境並提出改善計畫, 1994年殘盟亦接受台北市府社會局委託辦理的「台北市無障礙體驗遊」, 一共檢視台北市五十二

個公共設施與建築物。雖然各障礙團體能夠紀錄結果並提出具體建議，但許多障礙團體僅對自身障別較為瞭解，甚至針對個別需求而忽略集體的、跨障別的共同需求，也就是說，因為障別內部歧異性使得無障礙改善的成效不彰，還形成各障別的利益角逐下而產生對立。殘盟指出由未經受訓的障礙者來勘查是無法完成無障礙環境的，再者，未有一套統一的標準來勘查，只會障礙者依據個人經驗給意見，無法有效達到跨障別的、跨群體的無障礙。於是，無障礙標準化設施有其必要性，殘盟亦開始編製《無障礙環境手冊》。然而，眼看時間不斷逼近五年大限，卻發現國家仍然處於被動，無法在時限前全面落實無障礙環境，尤其多數公共設施、公共建築物都未能改建。1995年1月23日大限之日，殘盟發動全台各團體進行「1.23叮嚀請願活動」，結合了一百三十五個團體，分別於北、中、南、東各縣市政府同步請願，也包括內政部、台灣省政府。

陳明里：那時候部長是黃昆輝，我們去跟他抗議，就是因為他那時候就是五年內他要去改善，把無障礙環境的部分要能夠改善完整，然後他就自創一個格式，什麼部分改善、完全改善、未改善，就是要逃脫罪責嘛！當然我們就盯著他。

內政部長黃昆輝回應社會司施行無障礙環境勘驗後，截至1994年12月底公有建築物或設施：有6.4%已完全改善、59.6%部分改善、33.9%完全未改善，要求再給予一年的緩衝時間來落實。障礙團體起初不服，認為超過五年就是違法，且發現尚未改善的舊有公共建築物，也未能依據《殘福法》規定撤銷使用執照（盟訊，1996）。有國家逃避法規之虞，以法規要求政府單位回應成為障礙團體的最有利手段，控訴政府帶頭違法的罪名。殘盟同時期也持續統整各專家學者、民間與政府單位意見，依據集體共識而編纂1995年11月推出《無障礙環境設計手冊》，鞏固無障礙環境的基本論述，提供各單位參考無障礙設備規範與無障礙設計供應

的資訊，讓這一年苦等並未白費。然而，1996年1月23日未預料的是內政部長黃昆輝仍然信用跳票，還批評《殘福法》的設計有問題。殘盟不得不號召障礙團體走上街頭，展開為期七天的無障礙環境抗議週系列活動，召開記者會並至地方法院控告黃昆輝違法、至總統府陳情、拜會台北市長陳水扁與高雄市長吳敦義，更呼籲全台各地障礙機構團體舉辦無障礙抗議活動。雖然殘盟代表對黃部長提出司法控訴卻以未違法收場，之後轉向監察院陳情糾彈內政部長也以其任內有公文傳送監督無障礙事實為由不構成失職，但成功動員建構各地障礙團體為自身權益爭取的共識。同年5月28日舉辦「走過障礙重重的日子—回顧與展望台灣無障礙環境」座談會，表示障礙者對於無障礙環境絕不輕易妥協的決心。隔年同日再舉行「1.23無障礙民間查封行動」，再動員各地障礙團體檢查在地的無障礙環境設施設備，各地展開自主行動，不再是殘盟家長式的叮嚀，而會員團體也能夠動用在地連結跟殘盟產生回應，尤其是每天面對的個別需求，已經有自己處理議題的能力：

林進興：有一年我們（聯合會）就特別去台北火車站搭台鐵，或者就在台北火車站辦記者會要求無障礙。因為以前火車你根本沒辦法上，或是上了這一站以後，你下一站要怎麼下來都是個問題。所以就開始去呼籲說，這個交通鐵路的無障礙環境的部分，當然那個包含車廂、站體這些的部分，或者是要求公共建築、或者要求像馬路阿、人行道阿，這些東西。

環境無障礙顯然並不是只有在營建署負責的公共建築物的硬體設備，可以出門以後障礙者還得面對「行」的問題，因此無障礙的層面又擴及交通運輸、道路。這一方面向營建署要求卻得到業務非其歸屬的回應，因此，又必須至交通部要求實施無障礙。隨著無障礙議題層面的擴大，障礙者從要求空間配置權力至「行」的權利，不再單一標的建築物的設計而已，台鐵進出車廂跟站體、班次的增加（脊

損，1995)，還有人行道、騎樓等，要求硬體的無障礙是障礙者不假借任何外力也可以自己外出，卻無奈《殘福法》未能規範交通部，只能藉由活動提高議題能見度，像是脊損聯合會辦理的輪椅族火車之旅、火車無障礙設施研討會都是與鐵路局的不斷對話。不過，這時期台北市無障礙環境委員會的設置，成為無障礙環境的主要幕後推手，讓障礙者利用跨局處的方式向地方委員會反映需求。無障礙環境委員會的出現起於先前無障礙條款五年大限「1.23 無障礙環境運動」時：

陳明里：到了十一點結束之後，我們又一票人跑到台北市政府來，因為內政部已經鬧完了嘛！就帶一票人去台北市政府去找阿扁。阿扁就說好，他要成立，第一個無障礙環境委員會台北市的就是這樣子，所以我們就在台北市開始run，然後那時候是白秀雄當副市長，他又很幫忙，包括那時候的人行道……。

當時台北市長選舉甫結間，新任市長陳水扁承諾，在上任後設置無障礙委員會。因此，於1995年設立台灣第一個無障礙設施諮詢小組（後為與新成立之內政部公共建築物無障礙生活環境業務督導小組區別，1996年更名為台北市無障礙環境推動委員會）。委員會之所以能夠快速處理這些申訴案件因為它是一個跨部會，直屬於副市長的委員會，委員由工務局臨聘各障別代表（各兩名），障礙團體可以透過這樣的會議「直接」向政府陳情，跨越科層體制的權責問題。

陳明里：我是第一屆代表殘盟的代表，裡面大部分也都是殘盟的無障礙委員會的一些委員嘛！有一些議題要操作我們就回到委員會，大家來講，給他們去處理。一開始都是團體代表，比如像說王武烈（建築師公會代表）當時也就同時都進來啊。

北市的無障礙諮詢小組（委員會）與殘盟無障礙委員會的組成相似，也顯示出當時主導障礙權益以殘盟為核心，而這些團體代表（障礙團體、專家代表等）多數跟殘盟理念一致。委員會這類新型態的跨專業合作方式，亦反映出國家正視了障礙內部歧異性、各自代表論述的表現。同時，這也是障礙者首次有機會進入國家體系反映己見，或是說為己群代言的時刻。呂鴻文曾任三屆北市無障礙委員會的代表，他說：「其實今天我們可以做到這樣的成效，講實在我們付出很多啊！我們無時無段的開會就是一直提、一直提。」開會便是透過委員會的反映直搗核心，推動內容除了林進興指出的鐵路交通，還有復康巴士，這些都不是一次到位，而是緩慢的累積爭取：

呂鴻文：像台北市復康巴士，從一百輛，增加到一百五，兩百，現在三百、三百多輛阿。你看像現在低底盤公車，其實你看好像也不怎麼樣，那是我們努力在台北市無障礙推動委員會，共同結合其他身心障礙的團體代表，加上專家學者，一直努力在爭取、爭取、爭取。

呂鴻文認為騎樓、人行道等無障礙問題最難爭取，因為涉及空間就不只是國家土地還有民間私有地，尤其多數台北市騎樓多是商家私有地，除了請求主管機關工務局外還要再跨局處協調。若無國家強制力的地段，只能拜託住家或商家自動改善，若還是不同意的情況之下，又要請求里長幫忙協調。障礙團體的游擊就展現再這些生活小細節上，林進興：「那這些東西其實到目前為止，在殘盟內、或殘盟外，主要負責無障礙環境倡導的部分，也都還是我們的人為主。」障礙團體成為代言人後，障礙者也有足夠的能力為自己代言，這些都是始料未及的，類似的小組或委員會越來越多，也讓這些障礙者得以有展現的空間。爭取無障礙環境的行動上，障礙者不只確立障礙的認知：是社會環境造成的障礙，而障礙者要打破的是社會大眾對障礙的認知帶來的阻礙，行動也是障礙主體表現——障礙者

有創造價值的能力、有權利（又有理）跟健全人平起平坐。

林進興：倡議最主要是人心的部分，你只要認知改變了，那其他都跟著改變了，你只要認為這個有需求，你的環境自然設計就會應用他的需求來做設計嘛！無障礙這個概念其實是對人的尊重，覺得你還有價值，應該這個社會要為你設計一個這樣的環境。反正你就沒用、你就不用出門，在家裡就好，我幹嘛設無障礙環境？人跟人之間的彼此接納跟尊重，這種民主素養，那都不是一天兩天的。

無障礙環境條文便從需求變成一種普遍的信念與價值，甚至透過林進興對倡議的解釋，尊重多元價值的認知便是民主素養的根基。不過，隸屬於政府委員會也無法管控生活各層面，這讓障礙團體持續面臨同樣的情境選擇：國家保障或是只靠民間愛心援助？特別是早期國家重視經濟未能主動探問弱勢者的需求，長期仰賴團體代言人出面協調，透過辦活動引起大眾關注（同情、愛心）障礙議題。這樣的反覆情境促使障礙團體認為：只有入法規範國家行使公權力才能全面保障障礙者的生活，更反映在法條多次變遷上。無障礙的階段任務直到 1998 年《身心障礙者保護法》修法通過施行後才完成，明訂各障礙議題的主管機關，尤其是無障礙環境的主管機關擴大至交通部、教育部等，得以依法要求各機關說明預算編列狀況及時間表。儘管至今多次修法，國家乃至社會大眾也有普遍障礙權利意識，障礙團體仍對無障礙環境不盡滿意。

二、 集體困境：障礙者不能工作？

障礙者就業的議題，是障礙者推翻以往殘等於廢的關鍵，能夠具有經濟生產力，才能夠向社會大眾證明障礙者有能力。第一代《殘福法》時期聘用障礙者可

以得到獎勵金，但推動職訓讓障礙者自力更生的成效仍低（低就業率低），由此顯示社會大眾對於障礙者接受度還是低落。1990年障礙團體堅持將《殘福法》第十七條定額雇用轉變為強制規定，若公民營企業未雇用足額障礙者必須繳納罰款（差額人數乘以每月基本工資），而這些罰款將成為障礙福利金用來推行障礙福利相關業務。在推行入法階段就受到經濟部與部分立委的阻撓，因為某些民營企業反映聘用障礙者將造成營收虧損，依然停留在障礙者沒有生產力的思維。在障礙團體極力監督、用實際資料說服才通過此條文，但是這些障礙者等於殘廢的論述並沒有那麼容易動搖。

推動定額雇用後兩派論述也持續存在，以經濟發展為立場的這一派，常常認為聘用障礙者這類福利的事應該是政府責任，其次會影響經濟生產；而障礙團體與支持障礙者的專家學者則指出適合障礙者應有基本工作權、必定有適合殘障者的工作，那些認為聘僱障礙者影響經濟生產的是歧視行為。1990年12月剛入法時期，第十九期的《盟訊》記載著：「中華民國工商建設研究會日前召開『開創國家經濟大未來』研討會，與會人員指出，現行定額雇用殘障者制度阻礙當前經濟發展。該會主張修訂該條文，並認為殘障福利工作應由政府編列預算支應，不該由雇主承擔。」以及定額僱用實施一年半，1992年9月第二十八期《盟訊》：「大同公司因雇用殘障員工人數不足，又未依法繳交應繳的差額補助費，而遭社會局查封冷氣機一批，並且將擇期拍賣該批冷氣機。大同估僧對於社會局此項查封行動提出異議狀，認為此項行動是『違憲』，並列舉憲法第十九條及第一五五條內容，指稱殘障福利法乃是阻礙企業城障的『惡法』。」在回應這類的案件時，多半是搬出法條訂定為依據，1991年殘盟除了辦理「如何敦促政府落實殘障福利法定額雇用政策促進殘障就業研討會」，內部自成「落實定額雇用促進委員會」討論相關因應措施且定期拜會內政部、勞委會、人事行政局、國營會等單位，提出具體建議。

陳明里：定額雇用入法之後，我們就開始去……，因為你既然已經入法定額雇用，所以我們就一個策略，討論出來只有一個策略，要求政府公布、公開，哪一家符合去清點出來、然後他雇用多少人，官方的、非官方的，去做公布。

公布了之後就有依據可以知道誰違法，就能夠大作文章，引起輿論說明違法，趁機宣傳定額雇用。尤其剛推動時，內政部多次委託殘盟製作宣導短片、辦理座談會，向社會大眾及企業宣傳，但殘盟成效未果，建議內政部應統計各地進用義務單位名冊及進用數額與職缺資料，將規則講清楚否則將產生罰款，也建議內政部應統籌編印聘用障礙者注意事項的手冊以供雇主參考，殘盟儼然在定額僱用理念推動上，又是國家的主要輔助推手。再加上當時媒體也不時幫忙檢舉哪些單位未達標準，讓殘盟得以有更多機會發揮監督角色。根據 1991 年 8 月 7 日自立早報三版報導，總統府法定應僱用殘障人數五人，實際上只有僱用二人，殘盟立刻在 8 月 8 日發函給總統府：身中華民國最高領導首長辦公處所之地位，應以身作則，積極任用殘障者，以為其他行政機關的表率。又據 8 月 11 日中時晚報第四版報導，自 1991 年 7 月 1 日實施至今，除內政部外，均未達到法定進用比例，8 月 12 日復發函行政院（盟訊，1991）。這些跟媒體的合作關係、發函都是溫和的手段，所製造輿論並沒有讓政府積極作為，只被視為提醒而已，就這樣定額僱用不足額的事件持續發生，像是 1993 年 10 月《盟訊》又指出殘盟接到申訴，內容是高雄市教育局所屬各級學校，不但沒有足額進用障礙者也沒有確實繳納罰款。為此，時任秘書長的陳明里及國大代表陳博文、殘盟的高市府關係委員會一同拜訪教育局。發現高市教育局利用人事凍結的方式塘塞進用名額，也就是將障礙者任用為兼職或臨時工的職務，並提出精簡人事的困難無法聘用更多障礙者。教育局在校長會議中宣導不利還表示：「如果還是無法達到進用標準，教育將協調主管科優先編列預算繳交差額補助費。」根本是寧願罰款也不要聘用障礙者。定額

僱用實施多年以來，職訓及就業輔導皆成效不佳才需要強制落實定額進用，據這些事件指出現在面臨到政府及企業單位不願配合，皆影射障礙者沒有工作能力、徒增單位成本，還延伸出認為障礙者的問題應該交由國家社會福利解決，完全忽視障礙者的基本人權。

陳明里：那時候主要配合了殘障特考，因為在推定額僱用的時候，發現一個問題——公部門推拖拉。他說你們身障朋友沒有資格，你不是公務人員，你不能成為正式的員工。不是正式的員工，第一個就是你沒有能力，第二個就是你沒有退休金、沒有三節獎金，這些沒有得到保障，所以這兩個是前後的。

為了協助政府單位聘足障礙名額，不再帶頭違法，殘盟認為應該辦理「殘障特考」。人事問題卻涉及考試辦法，包含考試資格規定與體檢規定，因為這些門檻常常將障礙者擋在公職之外。殘盟1990年即開始呼籲放寬公職考試資格限制，當年7月25日即發函考試院舉辦殘障者特考，用以增加障礙者服公職的機會，也利於政府落實定額僱用。先後拜會勞委會、考選部談職缺額問題，雙方針對於公職考試體格限制等問題彼此溝通，將考試資格從原有限制14款修減為5款，仍舊無法具體說明這些殘友為什麼不能報考、不適任，尤其第五款將高度視障、聽障及其他患有嚴重疾病，無法勝任工作能力者。殘盟又再度援引法條依據，《憲法》第十八條：人民有應考試服公職之權，來控訴《公務人員考試法》的資格限制應全面取消，為數不少的障礙者亦開始要求政府部門有責任舉辦「殘障特考」。不過這些請願與拜會，資格限制仍在，資格之外的殘障特考亦無下文。1993年10月13日下午在立委徐中雄的帶領下，殘盟率會員團體代表一行十五人，包含視障、聽障、肢障、顏損、多重障礙等，拜會內政部及考試院。拜會的結果除內政部長吳伯雄同意外，考試院長邱創煥也同意舉辦殘障特考，但考選部王作榮部長卻堅決反對，認為這項特考根本特權，將相對剝奪非障礙者的就業機會。本來

以為機會渺茫，但陳明里說：「突然有一天那個國民黨的一個立委，打電話來說他們願意來幫忙 PUSH 殘障特考的事，因為那時候開始修公務人員考試法什麼那些的，涉及到法律有些要去修。好，我們就去拜訪。所以在我離開的那一年，1995、1996 的時候，就舉辦了第一次台灣的殘障特考。」1994 年在立委的協助下，修改《公務人員考試法》第三條，讓殘障特考得到法源依據，增列殘障特種考試，且於 1996 年 7 月舉辦第一次殘障特考。

然而，籌備多時卻在 1996 年 5 月公布考試規則時，發現名額開放太少、體檢限制仍然存在，殘盟拜訪考試院得到的回應卻是人事非考試院職責、人事行政局亦表示該單位無權責要求用人單位提報。最後，殘盟只好轉向主管單位內政部詢問，但又得到推託的回應指出就業問題當屬勞委會職訓局負責。不斷被踢皮球下，殘盟決定在 1996 年 5 月 13 日發動「五一三殘障特考請願活動」，向內政部、人事行政局、考試院遞交陳情書活動：

陳明里：因為他們開缺出來的東西都是身障朋友沒有能力勝任的，譬如像他們要工程師，我說我們要在哪裡生工程師？你們是開玩笑嗎？所以在人事行政單位的時候，我就跟他們下馬威啊，我說你們要不要先做一個職業評量，去評估哪一些部門、哪一些工作是可以釋放出來的，請他開缺，不要隨便亂開缺給我們！然後也有覺得不宜（開缺）的，警察單位說我們都要上街頭去抓小偷，我說是啊，那身強力壯去啊，但是你們辦公室總有行政文書吧？就這樣恬去（住嘴）（台語）。

這次的行動導因於考選部開缺名額與類型的落差，尤其開缺沒有依據將使得障礙者的服公職的權益受損，因此，障礙團體的具體建議便是促請成立「工作分析 (job analyze)」小組，請人事行政局確實建立「職缺通報系統」，要求各部會

提報職缺。專責評估職缺設計標準，產出符合各障別障礙者得以任職的規格化職缺。特考過後一年，導航基金會陳俊良特別針對錄取之障礙者發放就業適應問卷，結果顯示評分 85.9 的高滿意度，顯示出擁有工作對於障礙者能力肯定的重要性。後續並不是完全的順利進行，除了障礙團體仍呼籲高普考全面廢除體格限制，同時監督考場無障礙、分發零歧視的觀念以外，也發生過殘障特考正取生五人苦等多日，等不到不分發的情形，或是時隔兩年第二次殘障特考（1999 年 3 月），卻發現名額只有 113 名，不及初次的 1/4，殘盟與鄭龍水、徐中雄、范巽綠委員及各障別總會舉辦「為身心障礙者請命記者會」不只製造輿論壓力，也向政府單位請命，提出訴求。

定額僱用與殘障特考，皆是障礙者的一個跳脫機會，跳脫以往職業刻板印象。不過原以為法規的設計很容易達成，實際上落實卻需要通過層層網絡與關卡，首先需要職業訓練、爾後又需要職場環境許可、以及企業願意晉用，障礙議題往往不是一個對口、一個行動可以解決的。因為涉及不同立場的利益角逐：保障與特權、經濟利潤與成本的辯論，障礙團體惟從邊緣議題進入主流論述才有辦法改變，也就是進入核心網絡，像是藉由與立委共同拜會政府官員，依立法院職權對行政部門的施壓、抑或是透過立委推動修法取得依據，才能將障礙者從傳統殘廢、無法工作的形象中解放。

陳明里：之後我們都半恐嚇啊，如果政府你不這樣子做，我們就要去提告啊，去監察院提告啊(笑)，糾舉官員啊。然後公布，用社會輿論的壓力這樣子。

其次，障礙團體也不如同以往憑藉劉俠的知名度，抑或是集體上街頭來取得關注，而是運用法條或輿論向政府部門施壓，甚至最重要的是障礙團體代言人「半步入政府」所取得的影響力。像是障礙團體代言人成為政治人物像是陳博文，以

及障礙團體代表受邀或被選入市政委員會、小組等與政府官員共同研擬障礙政策及服務。

最後，在台灣在 1980 年代至 2000 年代初期重視客觀且量化數據的呈現，許多障礙團體所生產的調查研究，或是說是一種論述依據，都是藉專家學者的研究能力，也因如此可以有憑有據的遊說政府部門及官員：

陳明里：因為你包括德國、像日本、美國也都是強制雇用，所以我們那時候在修法的時候是集思廣益的，在起草的這個部分，是顏錦福的助理，他懂法律的，我們當時綜合大家的意見之後去修了這個法，所以強制雇用就實行了。

定額雇用是經由專家學者引入，來自於日本、歐美等國家，以當時列強勢力中，被台灣認定為經濟強國。因此，當初立委修法討論定額雇用時，抑或是遭受企業反對時，殘盟自有一套論述邏輯，意即國家消極處理的議題，推向先進國家就應如此的論述。更時常強調依據先進國家統計數據顯示，障礙者佔國家人口十分之一，以此推估台灣的障礙人口數，斥責鑑定門檻過高或福利不及所需產生的人口黑數。亦強調一個先進民主國家的認定標準將是國家如何對待障礙者，尤以無障礙環境的空間友善程度評估之。依據國際上的階級排序，使得退出聯合國的且處於模糊國際地位的台灣，以跟上先進國家的壓力回應民間社福團體的需求。再加上，當時障礙研究的興起，首將障礙轉變為社會問題的視框，尤其是經濟依賴的解決探討上，如何透過就業制度讓障礙者自力更生。不斷向外尋求國外知識理論（解決之道），再應用於台灣政策或在地經驗，從而帶入北歐與日本的福利觀、歐美的障礙權利意識觀等「進步論述」。障礙團體內部亦不例外的使用國外論述來解釋障礙處境，像是《盟訊》即記錄著普遍外國定額雇用設計之原意，來

自於障礙者普遍被誤解不具備工作能力，或因為職場歧視而較一般人難以取得合適的工作，亦援引聯合國宣言來強調障礙工作權的重要性：「來自一九八零年聯合國所發表的『關於殘障人的世界行動綱領』及國際殘障復健協會所發表的『八十年代國際殘障復健宣言』中，皆提到拓廣殘障者就業機會，各國可採用保障名額的特別措施（引自《盟訊》，1990，第十九期，頁10）」另外，於1991年9月第十六期《盟訊》亦記載著，台灣與其他「先進」國家之定額僱用措施比較，包含：英、法、德、日、美國，這些國家僱用比例，採用罰金或鼓勵性質等，這些參照國多為國際列強或施行社會福利多年的國家，依照數據顯示這些國家普遍僱用比例比台灣高且為強制性，因此台灣的定額僱用數值根本不算太高，還相對低。況且，先進國家都有障礙者定額僱用制度，台灣剛好也跟上這波風潮，推行這項具有人道主義精神的制度，著實可稱躋身先進國家之列。這些先進國家的理念正是由專家學者帶入，讓障礙團體能夠在行動中採納這種論述方式，逼迫國家回應其需求。



第三節、網絡的佔領與擴散（1997-2005）

障礙代言人由先前的分工：殘盟家長式的帶頭中，逐漸發展出各障別輪流擔任的機制，代表著各障別能夠進入代言的門檻，包括政策、各障別的內部知識與需求等；障礙代言分別出現在各種場合：第一，障礙團體內部雙重代言角色，協助整合上下論述、聯繫團體彼此。第二，是集體對外的修法行動以及式委員會為己群代言的形式，障礙團體幾乎可以說是半入政府體系，且多次利用與政黨合作來擴展障礙網絡，進而派出障礙者代言人成為政治人物用自己人推動法案，使障礙者的專業分工更加完整。第三，鑲嵌台灣的民主發展與福利民營化的走向，與國家間的矛盾關係逐漸凸顯，障礙團體除了開始與其他社福團體合作對抗國家，又可能面對內部相互競爭資源。論述也從以往「自己的權益自己爭取」、「我是障礙者我知道我的需求」，至障礙團體開始有正職工作人力而發展出「我為我的群體爭取權益」，通常是障礙者又是正職人力雙重身分的障礙者更具有代表性，像是呂鴻文、陳明里、林進興。接著，因為半入政府的機制下、以身份代言爭取障礙論述權後，邁入「我代表障礙者」各障別互相聲援與並立。

一、縱向的代言機制：角色置換

台灣的社會福利發展能夠從重視現金給付至權益保障，也就是說如何從「領錢」、「服務」，到接受無形的「福利保障」或是「權益保障」。這除了國家與政策的推動外，民間團體代言人也扮演相當關鍵的角色。是什麼角色呢？首先，意識到自己是代言人的呂鴻文除了參與殘盟，對視障組織內部也是一個過濾資訊的守門員角色，將殘盟的障礙權益觀念傳遞給會員，同時也反映內部會員的需求。障礙權利運動是伴隨著民主政治的發展，參與組織結社都是很具體的民主運作方式，一開始組織需要會員加入帶動組織的運作，會員也需要組織幫忙代言需求，是互

利共生的關係。但是，剛加入的會員總會說：「我加入這個團體，我繳會費，有什麼福利？」

呂鴻文：他問的很對啦，但是我們一定要給他一個比較『正確』的觀念，我不是要給你現金給付才叫做福利。爭取這些社會福利，譬如說爭取那個身心障礙子女學雜費減免，你看你現在小孩多大啦，大學啦？我說讀哪一所？政大啊，學費一般要多少你知道嗎？聽人家講大概要三萬多，但你要不要繳？我說這個哪裡來？是我們這樣開會去爭取的。

正確的觀念來自於殘盟早期對於障礙權利意識的刻意培養，障礙者不再是伸手要幫忙的弱勢者，而是可以為自己的需求發聲，且這些需求不是隨意的要現金，而是奠基於權益的理解，別人可以享有的生活權益，障礙者也理應具備，因此取得國家保障人權成為重要的觀念。但要鞏固這樣的觀念，得透過代言人傳遞回在地組織，呂鴻文也談到剛開始盲協募款時，有些會員認為募款應該平均分給會員，當作救濟生活。回溯其脈絡，早期台灣的社會福利經過國民政府民生主義階段，普遍採納慈善、救濟為主的殘補式福利，給予窮困的或弱勢的群體現金，消極地補貼生活展現國家照顧弱勢的道德美名。卻也塑造出障礙者普遍宿命、被受助者、可憐需要被同情的形象，因為殘盟以監督國家的角色介入，才得以從無能力、弱勢形象中逐漸解放，轉變為障礙權益、人權為主的論述方式。因此，以往會員只看見實質、具體的現金，來評價組織成效，現在則要讓會員瞭解組織的代言功能，呂鴻文才需要這一套新的論述方式，用以轉變會員看待無形的福利服務與權益保障。

呂鴻文：你跟我講說政府沒有給你福利對不對？我跟你溝通一下。你現在勞保要不要付？不用，我說那個天上掉下來的嗎？他就開始笑啦，所以你現在

勞保一個月如果不是政府幫你付，你一個月自己要付多少你知道嗎？八十六年之前都要自己付喔，這項你保這麼高，你一個月要繳三千多到四千欸，所以你看，你一個月已經基本上就賺了三、四千。我說這個是怎麼來的？自己掉下來？沒有啦，我們都真的自己去跟這些民代、跟政府機關一直在開會當中提出來。……就是說要讓會員有這樣的概念說我們是在幫你爭取很多你的福利，但是不是用現金給付，你實際上賺很多了、賺很多。

從現金至權益，對於福利的理解產生的轉變出現了減免、折抵現金的過渡時期，同樣跟現金掛勾，仍將補助的形式保留下來，甚至成為最初的用來說服會員的論述方式；另一方面外，還有擴大福利的理解層面，也就是說權益從何而來？法規的制定、基本保障等並不會天上掉下來的理念傳遞，讓障礙者思考為什麼可以減免？這是身為組織代言人的重要工作，也是障礙者的基本義務：為自己人爭取，但是大家都有自己的工作與生活，因此，代言交給組織專職處理。而募款理應用來服務障礙者，但不是直接分配給會員，是作為替會員爭取權益所消耗的費用。

除障礙團體網絡中有擔任過濾資訊的守門角色，也有擔任政治人物推動障礙相關政策的例如國大代表陳博文、宗景宜、立委徐中雄、鄭龍水、王榮璋等，還有受聘擔任國策顧問擔任政府要職的劉俠、進入民進黨部工作的陳明里，這些檯面上參與政治的障礙者，或多或少將障礙議題帶入政府、帶入政黨，成為障礙團體中穿針引線的角色。1996年正逢第三屆國大代表選舉，曹愛蘭向當時台北縣副縣長林萬億推薦殘盟代表陳明里進入國會，以民進黨提名之。結果民進黨已經決定好人選，陳明里得知無法參選國大，選擇進入民進黨社運部等待機會。

陳明里：因為有的團體很強、有的團體還很弱，就是在政治生態跟社會議題

倡議，你怎麼去幫他們連結？我經常在那邊就要去做牽豆仔（台）的東西。有的他們會打電話說有什麼事情需要議員或委員幫忙，可不可以幫忙穿針引線找誰？我都說好啊，先問要找什麼人，或是說我知道大概誰可能對這個比較有興趣、或者有專業的你要不要？就透過關係從（黨）內部開始找人。

陳明里在政黨內發覺自身不適合擔任政治人物，但是在政黨工作的三年，恰好可以成為障礙團體內應外合的角色，當時非營利組織普遍仍然對政治敬而遠之，不太敢明目張膽的請政治人物協助處理議題，不得不就透過陳明里幫忙連結對的窗口（對的人）。三年後陳明里回到陽光，隨著組織擴編、服務體系的增加，組織的科層建制已然區分對內由專職工作人員提供服務，並蒐集定量的申訴或新聞案件，轉交給總幹事、秘書長對外代言。分層的結構使得倡議由高層決定、服務由基層實施，因而陳明里多次承擔起外部代言的角色，例如：金門軍車爆炸案、薰香精油爆炸案、台鐵的高壓電線截肢案、呼籲政府管制強酸等。

陳明里：我當時在陽光的時候，只要是要去吵架的、要去倡議的，要去（對外）處理的事情，基本上大概都是我推我去打。……，因為官僚系統他不會去幫你想這些問題，所以我的手法都是這樣子，當我跟你（國家）的溝通沒有辦法讓你正視的時候，就是找立委來修理你，透過修法籍制你，不然你不積極作為啊（笑）

也因為在黨部培養出政黨人脈，對外處理議題多半尋求立委的協助，以舉辦公聽會的方式抓出法律漏洞、或是違法事由、同時補足福利的缺口。像是金門軍車火燒車，理賠便是訴求重點，因為當時軍公教保險對於燒燙傷並未有給付。陽光找來丁守中立委、專家背書召開公聽會協調，2005年才讓軍公教保險納入給付內容；意料之外的是軍公教保險帶動陽光發現勞工保險殘廢給付（2008年勞

保殘廢給付修改為失能給付) 未能給付燒燙傷者，1998 年 10 月 22 日陽光同樣召開「燒不死含眼淚」公聽會，1999 年 10 月 08 日終於增列「身體皮膚排汗功能喪失者」，隨之影響各商業保險將燒燙傷的給付納入。這時期障礙者對抗國家的影子仍然存在，找立委來讓國防部依法處理、找記者來讓輿論生成壓力、再經由修法箝制國家行為，這些是早期障礙倡議常見的手法。

第三種雙重身份的代言，這些從事障礙福利倡議的障礙者，具備兩種身分，既是障礙者（有時可以說是服務對象）又是組織代言人（對外爭取權益的發言人）。

林進興：就像我跟阿里比較熟的其實就會是在職災這一塊，他也是職災我也是職災，他比我早幾年，他那張臉就很有代表性，我坐在輪椅上就也很有代表性。

尤其以傷友身分出席時，傷友顯見的特徵時常更有說服力。用自身的故事說服專家學者、政治官員或立委。運用彼此的共通性相互聲援，造就團體之間的合縱連橫，不只是職災相關議題，還有無障礙、定額雇用等，只要涉及障礙集體權益，雙重身分就會是很有利的代言工具，在面對國家、社會都接更有影響力。例如以視障按摩工作權保障來說，1997 年面臨《身心障礙者保護法》修法受到明眼人威脅撤銷保障條款時，也可以看得出來視障者為自己發聲，呂鴻文在當時也是具備雙重身分之代言人：

呂鴻文：只要有修法一次，我印象六十八、六十九訂定殘障福法，七十九修殘障福利法那一次也是，每一次要抗爭都是要透過我們按摩工會。因為那時候七十九我還沒參與任何這些社團，但是身為一個工作的這個行業的一份子，

我也去參加阿。

每逢修法時期，明眼人就有一派聲音想要刪除視障從事按摩保障，也是視障者最為關心的部分，這次亦不例外。當法案送至委員會時，立場上較接近視障團體的立委或民代就會先行告知哪些立委支持明眼人開業。由中華民國按摩全國總工會聯合會代表聯繫各地工會，號召視障者至立院表達訴求。

呂鴻文：如果說要去抗爭，透過這個總會開始傳達各縣市按摩工會，集結大家，大家的權利喔、大家一定要出來喔，基本上大家要抗爭大家雖然不方便，但是還會出來喔，因為大家畢竟知道說這個真的是自己權益阿。

視障內部的集結早期以工會或盲協為主，工會主要負責視障按摩業務的相關權益。一直以來享有的工作保障突然要取消，對於視障者來說是影響業績、利潤、以至於生存的重要事件，也是促發視障者團結的最關鍵時刻。恰好 1997 年是呂鴻文擔任全國按摩總工會按摩聯合會的主任委員，他回憶當天早上從全台各地而來包括各工會的視障按摩師與關心視障按摩工作權的人就有上千位。一群人在立法院群賢樓前陳情，但是等到晚上仍然得不到立委跟黨團的正面回應，只好在立法院中山南路大門外面過夜，呂鴻文：「當然就有的輪流。要有的先回去、晚上留一些人在這邊留守就好，早上再有一些人過來。大部分晚上留守都是男性的按摩師，盡量留守的也給台北市的，外縣市的都白天來了，遊覽車帶過來對不對，到下午就請它們回去了。」晚上大家都沒有睡就坐著聊天，以為隔天就會解決，但持續到第三天都等不到具體回應。當時提出的訴求是：「一個法令來保障視障者的工作，讓大家能自主獨立，也是減輕政府的負擔。」並且透過媒體、製作海報指出支持明眼按摩的某國民黨立委收取好處，引起社會輿論。當然也有談判過程，明眼人指出可以像定額雇用那樣保留名額給視障者，但問題是「我們都有時

候覺得，有法都保障不住了，還沒有法令的。」定額雇用是在殘福法上面，民間按摩業無法規範。後來第三天晚上，立委終於回應已經在委員會內過半數立委支持保留視障按摩從業條文，不會讓部分立委刪除。呂鴻文：「所以有這樣的承諾，大概我們都知道以後，才向大家宣布，這個法可以維持照原定的這樣，整個抗爭的行動就到此可以到一個段落，大家就可以慢慢接受，就回去了。」八十六年以前都是白天陳情下午就結束，把訴求傳給立委的階段性任務而已。

不過後來《身保法》修法，將身心障礙重度以上的勞健保費用限定由各級主管機關全額補助，直接影響了按摩職業工會。也就是說，勞健保的議題幾乎就在殘盟、或社福總盟這些政策倡議團體解決，過往工會的功能一項項被拆解與取代。呂鴻文：「錯愕，那個很突然，釋憲那個真的是連表達抗爭的機會時間都沒有。我們也有去請教過（再釋憲），很難拉。我們常常講說人家突襲你，就真的措手不及。」2008年明眼人申請釋憲，針對大法官第649號釋字³⁰，視障者透過按摩工會、陳節如立委、殘盟，共同召開「1121視障者上街頭求生存記者會」，並號召約一千六百多人上街頭爭取視障就業權、至勞委會陳情，但並沒有改變去除保障的結果，往後視障者可以說是擁有更多不同就業選擇，卻失去最後一道職業專屬的防線，按摩工會將可能走向歷史。

二、合的代言機制：修法行動與委員會

在障礙倡議或行動中時常能夠號召出有遭遇同樣困境的障礙團體互相聲援。視障者爭取工作權就有殘盟王榮璋、陳明里帶創世曹慶、總工會秘書長一同來來支援，或是陽光洗車中心的建立就結合了心路職場的開發。障礙團體通常是為自己代言，自己走出來以後，發現障礙情境的相似性，因此得以相互聲援而塑造出

³⁰ 非視障者不得從事按摩業規定至遲三年失其效力。

公共性，更可以避免被質疑是障礙者特權。

林進興：譬如說像如何去爭取我們的傷友輔具的補助、你要坐輪椅啦、或者是椅墊啦、或者是其他生活相關的這些東西，那幾乎都很個別的東西，有些障別就沒有那麼深刻影響，但是我們有很大這個問題，我們非得走出來不可。當然其他的障礙者也會來做一些支援、聲援嘛！但是你自己要走出來嘛！

過去，因為集體危機（共同利益）而串聯彼此，像是無障礙、定額僱用等。而個別需求除了必須靠自己人，還要互相支援。涉及障礙者兩個層面的認同，各障別內部及集體障礙的認同。也就是說，各障礙團體建構內部知識與服務時，必須有能力區分出各障別需求或障礙集體需求的層次性，如同陽光蒐集案例、以及視障會員與殘盟障礙論述接軌，才能事先評估議題與行動的可行性。從個別認同障礙轉換為集體障礙認同，是串聯各障別的重要機制，1990年代前期多由殘盟擔任這個重要的串聯工作，意即殘盟家長式的帶頭。但隨著各障礙團體穩定組織經營後，逐漸有能力為自己發聲。團體持續累積障別內部的障礙論述，又帶領傷友(會員)形成障礙權利意識與共識，直至各自障別成立倡議型團體或研發部門。殘盟便開始從家長式的代言中，退居為戶長式的代言：

林進興：早年是這樣子，我們參與殘盟的大概都是配合的部分比較多，不是主導，然後因為殘盟是由各個障別組成嘛，理事長也是各個障別分別來輪流來擔任的……。

殘盟為了明確各障別的分工，曾將組織章程列入「各障別總會團體為當然理事」（例如：中華民國智障者家長總會、中華民國脊髓損傷者聯合會、中華民國視障聯盟、中華民國聲暉聯合會、中華民國肢體傷殘聯合總會等），這一方面制

衡各障別勢力的機制，另一方面則透過障別總會縮短殘盟形成議題的時間。雖然後續依內政部之規定，必須刪除此項規定，但殘盟仍延續這不成文的規定，讓各障別輪流擔任理事長（戶長）的機制，使得各障別能公平成為障礙集體代言人。然而，成為戶長就不能只顧個別性，需要為集體障礙者代言，建構出互相聲援的基礎變得很重要，受難處境即是最重要的認同依據：

林進興：因為只有瞭解你這個圈子的東西，其他人你是不瞭解的，那我們可以做什麼？很多時候可以同理，或者是互相支援，大家有共同的需要只是在不同的點上面大家去努力。譬如說福利措施，我是一個失能者、你也是一個失能者，我有家庭你也有家庭，那我沒有辦法進入這個社會、你也沒辦法進入這個社會，那在這個狀況底下大家需要什麼樣的福利措施，那都是共同的東西。

對於失能、照顧、參與社會的各式情境都有相似性，鑲嵌於障礙權益發展，就出現了出生到各個生命歷程的議題，《殘福法》原先就有類似的設計，而殘盟創立時更加強這樣的架構，依照會員團體的需求區分專責議題的委員會（就業、就學、無障礙委員會等），再讓理事自由選擇關注的委員會，跨越組織界線分工與合作，另外，除會員團體還會找尋合適的專家學者、社福團體共同研議。不定期有申訴案件或政府執行不力時就開會討論，有時候還必須研讀文章以培養內部的論述能力，機動性高且跨越組織推展議題，例如無障礙環境委員會就廣邀了建築師公會、建築相關學者。組織內部委員會的除了鞏固殘盟的障礙論述，也帶動障礙團體與專家對話的能力、更是建構跟專家合作的網絡。這也是為什麼殘盟能在修法行動中，生產出民間版本的《殘福法》、《身心障礙者保護法》。

一旦有修法行動，平時處理個別議題的障礙團體，就又会彼此聲援像是《身心障礙者保護法》修法期間，便又是障礙網絡的具體展現：

陳明里：那時候要修《殘障福利法》成為《身心障礙者保護法》，原來我們不是要保護法，那個保護是徐中雄硬幹的。我去接殘盟的那一年徐中雄就要來參選立委，要殘盟來支持他，殘盟沒有特定的支持他，所以只要身障朋友要來參選，殘盟都支持啦。之後他選上了，修法的時候一直堅持說要用保護法，我們很無奈，我說我們又不是動物園的動物，幹嘛要用保護？因為我們都已經想好名稱就是身心障礙權益保障法阿。延緩了幾年你看，從保護法到保障法，你看那個時間拖了多久。

殘盟在《殘福法》通過幾年後，障礙團體持續面臨到的問題都不能解決，像是無障礙議題是分散在各政府機關主責、就業亦是勞政社政互相推託，充分凸顯出法規的缺漏，不少障礙團體出現修法的聲音。同時期，行政院長宣布重經濟發展、輕社會福利，讓殘盟積極蒐集各障礙團體意見，目的為健全法規設計，使得行政院不得不面對障礙者的需求。這次的修法行動仍以殘盟為主導，包含 1993 年成立殘福法研修小組、舉辦公聽會，1994 年在內政部委託下，針對障礙需求進行北中南區意見調查。不料台中國民黨籍立委徐中雄³¹於 1994 年 5 月 31 日先行公布其修法草案《身心障礙者保護法》。使得殘盟原訂北、中、南三場之修法座談縮減為台北一場，殘障聯盟召開殘障福利法緊急修法會議，於 7 月 4 日於立法院舉行「殘福法修法意見記者會」，參與立委包含謝長廷、蘇嘉全及丁守中等國會助理多人出席，各障礙團體亦踴躍出席。事後雖然由陳俊良代理事長及曹愛蘭顧問等十人，一同拜會徐中雄就修法問題交換意見，但雙方各持己見，僅約好定期商談時間。7 月 8 日殘盟版《身心障礙者權益保障法》提交內政委員會審查，不過因為立院秘書處作業疏失未併案審查導致程序錯誤，因而暫停審查（身心障

³¹ 殘盟過去與徐中雄的接觸在其參選立委期間（1992 年第二屆立委選舉），因其障礙身分引來許多藐視之言語，例如部分媒體指稱跛腳博士或是形容「徐博士按當選立法院則將降低『立法品質』、立法院將成為『殘障院』」等話語（殘障聯盟雜誌，1992），殘盟曾藉此警惕媒體及民眾對障礙者的歧視。但徐中雄上任後，藉其專業自擬修法草案而未與民間團體商討，引來多數障礙團體不滿。

礙者服務資訊網，2016)。殘盟得以取得更多時間彙集意見，同年 9 月受內政部委託，殘盟與專家學者共同出編撰民間版施政白皮書《殘障福利施政建議書》(1996)，並著手籌辦北、中、南殘福法殘盟版座談暨說明會，亦舉辦修法研習會邀請會員團體參加；另外，與福利國連線召開殘福法修法修正案公聽會，向各委員或助理說明殘盟版身保法。

陳明里：有時候在修法過程當中就是那個法修出來，不見得最後是我們要，但是大部分在立法院我們操作的，大部分都跟我們想要的比較接近，反而官方提的經常被打臉，因為我們幾乎是每一個立委去溝通。

與民代、立委、議員等政治人物溝通是殘盟及當時期障礙團體的重要發聲管道，這些政治人物也會在各障礙團體會員大會前來參與，除了蒐集民間意見增加政績，也跟障礙團體有交流意見的機會。修法期間，精障家屬期盼已久的人法行動終於有結果，1995 年《殘福法》先行修訂第三條規定增加精神障礙類別。爾後，歷經兩屆立委、五個會期《殘福法》更名為《身心障礙者保護法》(以下簡稱《身保法》)，終於在 1997 年 4 月 18 日通過三讀，從最初《殘福法》26 條至二修 31 條，增加到 75 條。相關的業務與規範大增，殘盟也開始籌辦全台的《身保法》及其子法³²講解與研習會。

呂鴻文：八十六年(1997)之後，修那個從我們《殘障福利法》改成《身心障礙者保護法》，慢慢、慢慢建立，加上後來也修訂那個《地方制度法》(1999)，地方自己稍微有一點權責，不要每個事情都要經過中央。

《身保法》及後續的《地方制度法》通過後，縣市地方有更多權責可以主導

³² 例如有身心障礙者就業服務機構設施標準、身心障礙者就業服務機構設立及獎助辦法、身心障礙者就業服務機構專業人員遴用暨培訓辦法、身心障礙者創業貸款補助辦法、身心障礙者就業輔助器具補助辦法、身心障礙者就業輔導評量辦法等。

地方業務，像是以前雖然各級機關設有殘福委員會或是身保委員會，但因為經費需要中央撥款，能做的範圍仍有限，有經費的縣市政府像是北高兩市就能夠做比較多，這也是為什麼無障礙諮詢委員會在台北市最先出現的原因。這兩個法的通過，也同時代表各障礙團體可以在地方爭取福利服務不用再像以往需要仰賴殘盟向中央施壓。不過，隨著障礙福利業務擴大，地方權責增加，委員會就發揮了實質的作用。地方的障礙團體可以進入委員會討論跨部會、跨層級的障礙議題，用來化解僵化、責任歸屬明確的行政體系。其實，早在 1990 年代殘盟就開始監督縣市府設置委員會，重視委員會的功能：

陳明里：有一些議題要操作我們就回到委員會，大家來講，給他們（政府）去處理。有時候當那個委員會的代表很累，你必須七手八腳啊，而且你必須有想法、有反應，不然的話都是專家學者在那裡鏖戰。但是很好，有的專家學者基本上也會站在我們這一邊，只是官方就是怠惰，我們看到的都是官方不作為，所以千錯萬錯太多都是這種錯。

民間積極促使政府成立委員會的理由之一，在於早期行政體系中並沒有障礙福利的專責單位，也就代表障礙福利專業人力不足、不容易受到重視；其次則是中央跟地方都沒有超部會的障礙福利協調單位，尤其障礙者的需求例如職業復健、無障礙環境都是跨部會的福利服務，因此亟需各相關部會，包含社福、教育、衛生、勞工、交通等單位協調合作。再者，這些跨部會的整合能夠廣納需要民間團體意見，免除政府重蹈威權時期，過去政府部門極少邀請民間團體參與福利研討。

呂鴻文：在政府各主管機關底下設這樣的委員會，我們去發聲表達我們的訴求，因為你看身心障礙者保護委員會，那個層級很高，因為它的委員會的主任委員是市長，無障礙委員會的主任委員是副市長，身心障礙就業基金這個

是勞工局長。這些相關社會福利，其實我覺得跟這些委員會都有一定的關係，因為很多議題都是委員會召開的時候，大家提出來的。

最後，委員會之所以重要，在於可以直接向市長、副市長、局處長傳達需求，跳脫政府的科層體制。障礙團體的代言人進入縣市府委員會也等於是半進入政府，直接將訴求傳遞給主委而不用經過行政訴願程序。然而，委員會內部組成通常由各障別、專家學者、政府官員組成，這些專家學者與政府官員的往往都具備專業背景，專家學者提供政策或福利服務專業、障礙代表多半是反映障礙需求，早期還未具專業背景的障礙者，在這樣的場合更需要結合專家學者尋求議題的正當性，與政府達成共識後再進入市議會討論。

1990 年代跟障礙者相關的委員會，第一個是《殘福法》規定的殘障福利委員會，雖然第一版《殘福法》³³就已經規定殘障福利委員會的設置，但根本沒有落實。直到第二版的《殘福法》³⁴，由殘盟積極監督法規的執行，於 1991 年 8 月函請內政部頒布「殘障福利委員會組織章程」，並將副本檢送立院厚生省會辦公室、民進黨立委黨團，讓立委跟在野黨監督執行。不過內政部卻違反《殘福法》的規定，只用「內政部兒童、少年、老人及殘障福利促進委員會組織章程」就想一併解決社會福利的章程，多次溝通不果，殘盟決定改為定期監督各縣市殘障福利委員會之運作。

第二個障礙團體主要參與的委員會則是就業基金專戶管理委員會，同時也是障礙團體申請方案補助的重要單位。源自於《殘福法》二修，開始強制定額雇用，

³³ 第六條：為促進有關殘障福利事項，各級主管機關得聘請有關單位代表及專家、學者，分別設立殘障福利促進委員會；其組織規程由中央主管機關定之。

³⁴ 為促進有關殘障福利事項，各級主管機關應設立殘障福利委員會；其組織規程，由中央主管機關定之。前項殘障福利委員會之成員，殘障者或其代表、監護人不得少於三分之一。為執行有關殘障福利工作，各級主管機關應設專責單位。殘障福利機構之業務，應擇用專業人員辦理。殘障福利專業人員之培訓，由中央社會福利主管機關協調有關機關規畫辦理。

產生的罰款成為殘障福利金專戶。但這筆經費運用民間與政府開過多次會議，最重要的是「殘障福利金專戶管理運用研討會」整理出詳細規範基金使用範圍（當作獎勵金、補貼障礙團體業務或障礙者就業輔導等），以及障礙者就業相關業務應多管齊下，將主管機關擴大至各部門，而不限縮於社政單位，尤其就業應全部劃分至勞政業務。在《身保法》通過之後，原本業務歸責自社政單位就擴至勞政、衛生、教育、交通等，亦將就業金專戶明確定義³⁵為促進身心障礙就業，推廣身障就業及職場無障礙、職務再設計等。1998 年就曾發生「身心障礙者就業基金專戶」被列入政府年度預算³⁶，並未如同《身保法》明確的使用範圍，形同社福預算的灌水。殘盟與障別總會團體於 1998 年 9 月 4 日特別拜會勞委會詹火生主委，要求應該跟主計處溝通，強調原本基金依據《身保法》不該列入年度預算（盟訊，1998 第二十九期）。在運用這筆基金時因為主管基金為勞委會及各縣市勞工局（處），但是初為障礙就業管理，並不知道可以做什麼，因此設置管理委員會邀請民間障礙團體與專家學者擔任委員，為障礙就業議題提供大方向，再由障礙團體草擬計畫申請經費，等於是外包給障礙團體執行，也補助團體經費。

呂鴻文：以我的經驗應該 1993 就陸續有了，但是當時自己政府主管機關應該都還在學習中，在摸索。這些基金很龐大，一時主管機關想要促進如何來增進身心障礙的職訓嘛！

這麼多申請的計畫書又該請誰來審核？委員會運作形式採用地方各障別團體推派代表競選，一個障別選任兩名，身障就業基金管理委員會便是在決定計劃方向與審核計畫，管理上變成是地方自主，殘盟亦呼籲會員團體積極參加各縣市

³⁵ 除依本法補助進用身心障礙者機關（構）外，並作為辦理促進身心障礙者就業權益相關事項之用。補助其因進用身心障礙者必須購置、改裝、修繕器材、設備及其他為協助進用必要之費用（第三十四條、第三十六條）。

³⁶ 第九條：身心障礙福利經費來源如下：一、各級政府按年專列之身心障礙福利預算。二、社會福利基金。三、身心障礙者就業基金專戶。四、私人或團體捐款。五、其他收入。錢項第一款身心障礙福利預算，應以前條之調查報告為依據，按年從寬專列。第一項第一款身心障礙福利預算，地方政府財政確有困難者，應由中央政府補助。

的福利金專戶管理委員會，並辦理多次基金管理講習會，讓委員對於殘福金有基本認識。然而，難以阻擋政府對於這麼大筆基金的覬覦，2000年初就發生地方政府介入的事件。當時許多總公司設於台北市，繳納罰款便是交由北市勞工局管理，也形成台北市最高曾有五十五億的基金，佔全國百分之五十以上。2002年鄭村棋上任後便不斷質疑委員會由障礙團體主導方案審查的正當性，便將委員會退出方案審查改為諮詢功能，審核計畫全權交由專家學者辦理三層審核，委員會本意為學術與實務針對現況產生具體可行的建議場合或激發創新服務，然而現在卻排除障礙團體提供實務意見的機會，甚至基金的動用已全權由勞工局使用，勞工局多次動用無任何審查或討論，包含建設就業服務中心、聘用就服員等，且因為就業基金專戶不在社福經費之中，市議會無從審核，根本已是勞工局的私房錢（盟訊，2002）。此為交由地方管理發生最大的一次危機，爾後，就業基金管理委員會幾乎形同虛設。

從《殘福法》規定的殘障福利委員會、殘障就業基金專戶管理委員會，至《身保法》改為身心障礙福利委員會、身心障礙就業基金專戶管理委員會，是1990年代風行的超部會組織形式，不只可以直達訴求協調福利事宜，還可以跟專家學者、官員形成緊密連帶。然而，除了2002年北市勞工局的改制，2004年依中央行政機關組織基準法第五條規定：他法不得規定機關組織，《身保法》設置委員會條款與之牴觸，委員會遭致廢除危機。2006年《身心障礙者權益保障法》將此條文修正為比例代表³⁷制，規範中央或地方縣市會議障礙者的參與比例。直至2014年簽屬《身心障礙者權利公約》後，行政院為落實公約第六條，設立「身心障礙者權益保障推動小組設置要點」，委員會轉變為小組形式具有新的法源依據，得以規範衛生福利部及地方政府定期召開身心障礙者權益保障推動小組，專以維護

³⁷ 第九條：主管機關應遴聘（派）身心障礙者或其監護人代表、身心障礙福利學者或專家、民意代表與民間相關機構、團體代表及各目的事業主管機關代表辦理身心障礙者權益保障事項；其中遴聘身心障礙者或其監護人代表及民間相關機構、團體代表之比例，不得少於三分之一。

身心障礙者權益審查為由成立（行政院，2014）。

三、 下一個困境？搶救資源大作戰

先前政府對於福利劃分也較為片段，針對老人就是老人、婦女就是婦女等，但也隨著政府獎勵設置非營利組織、朝向多元化組織發展，發現現行政策以人口群劃分並不能完全覆蓋，人的多元特性、使得福利服務重疊的機會越來越高。於是殘盟從以往與婦女團體、勞工團體、原住民團體、老人團體等關注社福預算的問題，至越來越多需要共同面對的問題，像是公益彩券盈餘分配、長期照顧、智能障礙照顧議題、或是身心障礙老化的議題、輔具與國民年金又是老人團體的共同話題。因此，障礙團體不能只是內部或障礙集體的代言人，還要有能力跟其他社福團體並立，爭取共同的福利。與其他社福團體有密切聯繫多半來自於國家資源分配，其一是來自社福預算的監督，其二則是公彩、年金、給付等喊價式福利的出現，其三則是福利邁向民營化攸關社福團體共同的生存問題。只有比較特別的是修憲時期，涉及與其他社福團體之共通性，1991年11月多個社福團體社會權規範與實踐研討會³⁸，邀請專家學者談論修憲要點、社會權的相關條文，且於會場邀請各黨前來闡釋該黨對社會權的主張，包含國民黨、民進黨、社民黨、非政黨聯盟等。第二屆國大代表在當年度12月產生，二位皆為重度肢障者陳博文（民進黨不分區名額排第三順位）及高志明律師成為新科國代，成為障礙權益之代言人。殘盟亦選擇加入社會權推動聯盟為社會權請願，且為聽取更多殘胞的對於憲改的意見，與中華民國殘障人協會將於1993年2月底開始，舉辦十場全國殘障憲政建言巡迴座談會。殘盟副理事長的陳博文上任即主張在憲法中明訂社會福利的預算：「我國每年用在殘福經費只佔中央總預算0.3%，無法完全推動，有關福利由低收入者優先享有，殘福法變成了低收入殘障福利法。」社福預算之所

³⁸ 主題：1.憲法與社會權-瞿海源主持、許慶雄報告；2.社會權與社會福利-傅立葉主持，林萬億、蕭新煌報告。

以重要，是顯示國家資源分配的重要指標，但因為沒有法定明確規定社福預算編列之準則，使得社福預算分配每年都佔年度預算最少，且多數項目受到灌水的情形層出不窮。

社福經費是殘盟 1990 年代主要工作項目之一，也因為社福經費涉及不只障礙者，還有其他社福團體。因此，在行動過程中常常走出障礙圈，與其他社福團體合作，要求國家資源重分配。不過，在此之前監督政府社福預算是如何成為障礙團體的重要工作？《殘福法》、《身保法》修法，障礙福利興辦業務皆增加而社福預算卻未隨之增加，在拜會各部會時，皆得到「沒有多餘預算」的答案，亦表示無法為業務開展爭取預算。障礙團體不得不監督一方面國家障礙福利業務的開展、一方面檢討社福預算以利服務推行。

經檢查才發現，原來早期台灣的社福預算編列歪七扭八，將社福預算列於社會安全預算之中，且表面看來預算並不低，但細究內部科目多數分配於軍公教人員的退休撫卹支出。1991 年行政院六年國家建設計劃於 1 月 31 日上午通過，政府草率通過而缺少社福團體的聲音。包含殘盟在內的社福團體聯誼會，緊急於當日下午召開「社福團體對六年國建中社會福利部之意見」記者說明會，要求國家資源重分配，並藉機提出民間版的〈八十年度國家預算白皮書〉，要求將社福措施列入六年國建計劃。行政院長郝柏村 3 月立院八十七會期施政報告中，說明其對社會的想像是溫暖、祥和、整齊、安寧的，應該寄託少量的政府福利干預。仍然是追求經濟發展的施政理念，且當年度社福預算高達 96% 用於全民健保的開辦（董娟娟，1992）。隔年，行政院提出之八十一年度社福預算總共 1083 億元，比較之下，兒少、老、婦、障、低收入者僅有編列 62 億，占社福支出的 5.72%，占總預算的 0.63%，雖然比以往來得高，但細究「今年度軍公教人事經費灌水情況依舊，只是名目不同，如照顧退休公教人員的救助金就編列一億一千餘萬元，

即可以看出。另外，年度預算中編列了二億餘反共義士安置費，和省市提高低收入補助費金額相當，但反共義士每人可領取幾千萬元，低收入戶卻只能領取幾千元生活補助費，令人深掘不平（引自〈八十一年度中央政府社會福利預算之評估〉，董娟娟，1991，頁7。）」

1992年4月1日，同樣的，殘盟與現代社會福利協會、專業社工人員協會、醫務社工協會共同舉辦「揭開社會安全預算真相記者會」，指出八十二年度的中央社會安全預算共有1190億，占中央總預算的11%，並計算出各國社會福利支出受益對象分析表，台灣明顯低於其他國家，並且沒有嚴格限制編列之最低標準。退輔會占總社福預算24.17%，仍比老弱殘障貧所編之22.65%還高，且建議應該將社會安全預算改為社會福利預算，將不屬於社會福利之科目移出，編列合理之預算科目。經過每年的評析預算分配總算逐年遞增，但一遇到社福預算問題，社福團體便會結盟向行政院抗議，像是1997年殘盟、老盟、婦女新知、勵馨與三黨立委范巽綠、鄭龍水、趙永清一同拜會內政部長林豐正，而部長承諾預算充足可以發放生活補助金，若不夠將用第二預備金。1998年因應《身保法》通過，但內政部經費編列僅以補助金發放為主，其他業務未隨之增加預算，殘盟質疑將倒退回殘補式政策而讓《身保法》徒具宣示性意涵，為此結合三百多個社福團體發起「不讓台灣獅樂園-搶救八十八年度社福預算」運動，以及結合其他社福團體拜會行政院長蕭萬長；2001年5月則是政府推出社福預算設算制度，使得縣市政府在障礙者補助費用上增加資產調查條件，社福團體質疑設算制度下，社福經費仍然不足，共同召開「九十一年度社會福利補助經費之估算」會議。

第二部分是障礙團體所提出的意見，根據1995年殘盟會員團體聯誼會的調查結果（殘障聯盟雜誌，1995）顯示，障礙者普遍指出經濟壓力仍然是個重擔，促使殘盟轉向積極推動障礙者的經濟安全制度。也帶動這時期障礙團體不只是參

與身心障礙直接相關的政策，還擴大至社福相關政策，尤其涉及障礙者補助時常常必須出面代表障礙者的立場，像是：勞工保險、全民健保、國民年金、職災保險等涉及「錢（補助）」的場合。最早《殘福法》二修之後，因應障礙者的就醫需求，曾推動專屬障礙者的殘障健康保險（第十五條³⁹）。由各縣市政府開辦編列預算補助障礙者健康保險費用，舉辦公聽會後於 1991 年訂定〈殘障者健康保險辦法〉，不過只補助現行已加入公勞農保或配偶及眷屬保險的費用，因此仍有多數障礙者未被納進保險體系，恰逢全民健康保險草擬立法，障礙者的健康保險只短暫出現就被整併。由於健保只花三天就通過三讀（1995），引起民間社福團體逐一檢討內部條文缺漏，障礙團體主要關心健保自付額的補助辦法，降低障礙者的醫療負擔，以及，如何簡化補助程序，因為障礙者出門未必容易。不過最為困難的是自負額的補助辦法，從討論編列預算補助開始：

陳明里：那時候全民健保我說那個法要怎麼訂，各位都是專家，但是我們只在乎這個錢，身障朋友的健保費用，誰來付？當然內政部一開始社會司那邊，就跟當時的衛生署兩個互相角力嘛！

主管機關是內政部但是健保局隸屬於衛生署，這樣應該由保費支付補助或是政府提撥預算？若以福利看待將是內政部社會司應該編列預算，由衛生署支付就變成是被保人自付。障礙團體只在意依據障礙等級取得多少補助？社會司與衛生署的推託，最後交由社會司負責。障礙團體就有明確對口，要求健保不足之處，包含：早療服務幾乎沒有、醫療資源分布不均、醫療復健專業人員不足、鑑定專業人員不足且規定三歲以上始能明確判定等級為原則，根本背離早療理念（殘障聯盟雜誌，1995）。這些疏漏將造成障礙者權益受損，以殘盟為主開始研究健保

³⁹第十五條（殘障者之健康保險）：政府應優先將殘障者納入健康保險，其保費應視其家庭經濟狀況及殘障等級，分別補助。但其家庭經濟狀況貧困者，保費應由政府負擔。 殘障者之健康保險辦法，由中央主管機關定之。

修法，先以問卷調查會員團體意見、彙整各項議題，並舉辦北中南東四場全民健康保險修法座談會，直接邀請中央健保局、社會局保險科之代表與各地障礙團體進行面對面的溝通。其中健保的支付類型、金額與年限也是障礙者所在意：

林進興：討論其實很多的時候，就要跟政府較勁了阿，政府說一塊錢，我們說不行，要五塊錢，政府說一年，我們說要五年，所以這個很多的時候就是……，其實講到這個東西，到頭來一個結論就是資源如何去分配。

健保制度也反映出對於障礙者的認識不足，例如顛顏矯治與整形需求的定義不同，且復健並非並不是短期可以完成，所需要的輔助器具多項都未被列入補助內容；脊損者需要長期復健、醫療照護或居家護理都也為被納入考量；或是忽略唐氏症體弱多病需頻繁就診的需求等（殘障聯盟雜誌，1995），這些都未被納入健保的細節討論，意即僅有一般健保補助並不足夠，若能列入重大傷病或特殊醫療補助，將有助於障礙者就醫、復健。直到1997年《身保法》通過，便直接把健保不足之處，透過《身保法》明確規定衛生主管機，將尚未納入健保給付的醫療復健費用與輔具，交由各級政府視障礙等級補至（第十九條）；另將障礙者自付之保險費依照家庭經濟狀況及障礙等級劃分，極重度與重度身心障礙者之社會保險將由政府全額負擔（第四十四條）。障礙代表像是陽光跟脊損聯合會就積極與政府談入重大傷病，當中的補助金額、年限都是錙銖必較的，林進興：「譬如說剛開始在實行健保的時候，有所謂的重大傷病的部分，那重大傷病你自己不為自己的權益爭取，誰會來為你爭取？沒有嘛！所以從你自己的這種障別、這種需求開始嘛然後再去連結各個單位嘛！」因為過往家內出現身心障礙者往往需要承擔龐大的醫療費用，籌措這些費用還容易讓家庭負擔過於沉重的經濟負擔，一旦付不出醫療費用身心障礙者常常就只有等死，因此，在爭取醫療補助的時候，不只脊損者、燒燙傷者時常需要跟衛生署開會爭取補助年限及擴大重大傷病門

檻。除此之外，有關職災，同樣為職災受害者的林進興、陳明里，因為瞭解復健所需的醫療資源、職業安全及職災保險的重要性，開會過程很多時候也都需要對數字斤斤計較，不過，年金計算、保險與津貼都是以往會員團體不熟悉的領域，對於會員團體不熟悉但又必須代表給政府意見時，殘盟就有很高的代表性，家長的角色又會出現。

尤其在爭取國民年金、殘障津貼時，殘盟不只要向會員團體宣導社會安全網的觀念，包含社會保險、社會救助、福利服務，還必須先掌握各國實施情形，彙集各團體意見後再對外向政府表達立場。台灣在最初發放津貼、給付、年金、保險制度時，都還分不太清楚當中的界線與差異，多數辦法都是因為政治選舉炒作出來的話題而產生的急就章，健保、老農、殘障津貼便是其中的代表。

1993 年民進黨與國民黨爭相在縣市長選舉時提出福利津貼政見，希望能夠得到更多選民支持，國民黨更在 1995 年強行通過《老農津貼暫行條例》，開啟了喊價式福利的政治現象。老農津貼發行，引發障礙團體的抗議，趕在年底立委及 1996 年總統大選前，由殘盟發起「五二六殘友千人請願活動」（1995 年 5 月 26 日）提出發放殘障津貼的主張。可預期的又是一場各候選人的年金與津貼相互競爭時刻，蘇嘉全等委員與戴振耀等委員版各提出《殘障津貼暫行條例》，殘盟便藉八場區域聯誼會蒐集各地會員團體意見，強調政治中立，但分析現況、評比各立委提供最完整的選舉資訊給會員團體，以免只考候選人的津貼承諾而投票（殘障聯盟雜誌，1995）。此外，1997 年殘盟發起的「1203 忍無可忍」千人請願活動也是促使障礙團體重視障礙經濟安全的重要事件。上述 1997 年殘盟曾為社福預算不足問題聯合其他社福團體共同拜會內政部長，而部長亦給承諾。但幾個月後新任部長葉金鳳上任，殘盟亦拜會提醒得到相同承諾，不料，七月內政部宣布增訂中、低收入戶身心障礙者與老人生活補助金的限制條件，用以調高審核門檻，

使得一萬多名中、低收入障礙者被排出在外。障礙團體至各地方政府請願只得到「依法辦理」的答案，再度拜會內政部也沒有得到正面回應，便於會員大會決議於國際身心障礙日發起「1203 忍無可忍」千人請願活動（覺醒奮進，2010）：訴求（一）整合國民年金制度建立身心障礙者經濟安全網，及要（二）求合理降低身心障礙者教養機構收費標準。「殘障團體與機構卻在此日淋著一天的大雨走上街頭，要不是在忍無可忍的情況下，為什麼我們會走上街頭？……當天寒流來襲，淒風苦雨下，現場 1700 多位坐著輪椅、拄著拐杖，攜老扶幼的身心障礙者及其家屬，從早上九點一直持續到下午五點多左右，在內政部長葉金鳳出面回應後，才帶著疲憊的身心離開，返回家門。（引自《殘障聯盟雜誌》，1998）」時至 12 月 26 日，終於接獲台灣省政府社會處第六科傳真「台灣省身心障礙者生活補助審核作業規定」的回應。

另外，經濟安全網之一即是國民年金制度，雖然在 1994 年行政院指定經建院開始籌備，且決定採行社會保險制，卻遇健保、老農津貼的推行而暫緩；1996 年再度啟動並預計 2000 年實施，又遭逢 1999 年的九二一大地震，再度延宕。殘盟自政府推動國民年金以來，內部自發研究身障經濟安全規劃，包含：年金保險制度、特別津貼制度、賦稅減免及其他優惠措施，以便與官方版本有所對話。1999 年底，因國民年金一再延遲，殘盟及勞工陣線等七個團體發起「搶救國民年金聯盟」，要求行政院暫緩開辦。這次議題性的結盟，目的是為促進國民年金開辦，即早讓未納保之民眾得到生活保障。2000 年正逢政黨輪替，陳水扁總統更於同 9 月 16 日，藉由媒體公開「發展經濟優先，社會福利暫緩」的言論，使得社福團體必須站出來與新政府對話，不斷呼籲國民年金的重要性。2001 年劉俠決辭去新政府之國策顧問，立刻引起民進黨及各界關注，竟能換來跟總統面對面溝通，承諾推動國民年金，經建院迅速提出個人儲蓄保險制⁴⁰（行政院版）。不過此版本

⁴⁰ 意即民眾每月繳納之年金，80%進入個人帳戶、20%進入公共帳戶，退休後若用完，將由公共帳戶支付每月三千元。社福團體批評政府轉嫁社會責任於弱勢者身上，根本是讓弱勢者自己存錢，

完全不符社福團體要求的社會保險制，於是搶救國民年金聯盟召開「撕破官方版國民年金假面具」聯合記者會並拜會立院各黨團。2002年通過敬老津貼，但國民年金仍未有下文，5月行政院召開「全國社會福利會議」與社會保險制（民間團體版）對話，現場兩版本展開激烈的辯論，又過了一年國民年金還是未能定案。但是其他津貼草案卻能夠快速通過三讀，例如，2003年通過原民敬老津貼、2004年老農津貼提高至4000元等，無不讓人質疑是執政黨的競選策略；原殘盟秘書長王榮璋受到民進黨推薦為不分區立委，上任後即在2005年國民年金推動聯盟召開「朝野大和解、年金最優先記者會」，一表任內推動年金之決心。到2007年總統及立委大選之前，各政黨又以津貼換選票，90%的社福預算幾乎使用在津貼發放上（覺醒分進，2010）。積極在提案之前卻發生年金聯盟內部意見分歧，分裂為王榮璋立委版本（年金整合津貼並設置排富條款）與行政院版本（年金與津貼各別訂定法規），不斷協調與溝通，立委們發起「跨黨派立委推國民年金行動」，總算在2007年通過《國民年金法》。

社福團體聯手促成社會福利共同的議題，出現許多短期、策略性結盟的組織，例如：彩券盈餘監督聯盟、民間監督總額支付制度聯盟、搶救國民年金推動聯盟、民間社會福利推動小組⁴¹等，也新興了監督政府稅改、年金之公平正義（泛紫）聯盟（2003），殘盟、障礙總會團體（智總、脊損等）、或是創立較早的障礙團體（伊甸、創世、陽光等）皆自主選擇性的加入，亦代表這些團體有能力與其他社福團體並立，是障礙團體的核心決策群。

第三個跟障礙團體息息相關是經費來源，障礙團體為社福經費、或社會保險等爭取福利時，通常是合作為主，但涉及組織經費就格外具有競爭性。早年非營

政府只因負擔少而認為是最佳選擇。

⁴¹ 2001年成立，進成社會政策監督與倡議之目的組成，成員有老盟、殘盟、智總、伊甸、創世、兒盟、家總、社工專協、勵馨、全國婦女聯合會。

利組織經費多半來自民間捐款：透過辦活動提高知名度、或是向企業拉贊助；再者，以企劃募款，例如陽光運用個別傷友故事與需求公開募款、殘盟撰寫企劃對外徵求認養；或是，利用傷友互助的方式，像脊損聯合會；有的則向主管機關申請部分文書或活動經費補助（內政部 1989 年頒布「內政部加強社會福利獎助作業要點」）。

呂鴻文：你既然當然訂定這個團體的名稱，就是要為你這個團體、這些團體成員爭取這些相關的福利，一定要講實在要有經費。

然而，並不是所有非營利團體都有足夠經費，像殘盟這類的倡議型組織，因為沒有服務故事可以寫，又批判政府而可能導致民眾反感，以往專注於研究障礙議題、進行倡議行動等根本無暇募款，就常常發生經歷財務危機。其次，新興的非營利組織或是偏遠地區的非營利組織，或許因為還在發展組織能力、也或許沒有資源，總是面臨財務危機。為了讓組織財務穩定、留住工作人力，才能推動障礙政策的相關理念，甚至是發展出民間力量監督國家，1993 年殘盟與會員團體多次向內政部反映，卻得到經費問題僅能問行政院，於是殘盟與會員團體又拜會行政院主計處，要求獎勵辦法中增列人事費用。多年以來內政部僅針對該年度政府預定興辦之業務補助承接單位人事費用，意即若該年度以老人福利為主，其他社福就只能靠自己，且最為詬病的是未公開的審核補助過程，受補助對象多數為財團法人難免受民間團體質疑。後續殘盟在《殘障福利施政建議書》（1996）即明確指出公辦民營的理想分工是：國家被動回應民間團體提出的需求而不是主動提出議題，但並未被國家採用。

障礙福利剛推動的時候，政府主管機關常常不知道要做什麼，必須要障礙團體提供意見，「我們實不希望幫助政府卸責，但又不能不面對殘障、老人等弱勢

者急迫需要解決之問題（謝東儒，1993）。」在二修《殘福法》及《身保法》初通過的時候，政府主管機關人力及財源皆不足以應付擴編的業務，而消極的推給民間單位，並嘗試推動公設民營的方式。1993年10月14日社會司曾邀請了政府中央及地方相關部門、學者及社福民間團體共同研討《殘障福利機構公設民營執行要點草案》，隔年推出《政府委託民間專業機構辦理殘障福利服務實施要點》，以民間團體代替政府提供福利服務。但是人事費用仍然未能解決，官方無法給予正面回覆，殘盟只好依據修法取得法源依據，1997年列入《身保法》第39條⁴²，並增列子法《結合民間資源辦理身心障礙福利服務辦法》⁴³成為社會福利民營化的法源依據的主要法令依據；此外，《身保法》之中強調專業人員聘用，不論是政府負責身心障礙業務者、委員會或是機構等皆強調身心障礙專業人員之重要性：

呂鴻文：我覺得（福利服務型態）變化最大就是修訂那個法以後，八六修法以後，影響很大，大批的、大量的使用社工。就業基金的人員要求都是說要社工專業本科系的。政府開始重視說你有身心障礙就業基金這個……，大家講的這一塊大餅喔，大家就要趕快去想盡辦法寫計畫案。

隨著政府福利民營化的推動以及《身保法》的搭配，使得障礙團體朝向專業化與公辦民營化，承接政府提供的案子，來源可以是就業基金、公益彩券等，當中人事聘僱採用行政院主計處的薪資級距規則，且必須聘用社福相關科系的人力。這項規定使得社福專業逐漸滲透障礙團體，更多的障礙相關研究也跟著產出：障礙知識形成、權益觀點，許多障礙論述的基礎來自於專業人力的加入；此外，各年度主題與計畫書樣式、經費科目由社福團體擬定，每期交由政府（委託專家學

⁴² 各級政府得按需要，以提供場地、設備、經費或其他方式結合民間資源辦理身心障礙福利服務；其辦法由中央主管機關定之。

⁴³ 由第二條指出公設民營、委託服務、及其他經主管機關或目的事業主管機關認為適當之方式辦理。第三條：各級政府依本辦法委託辦理身心障礙福利服務時，應公告委託計畫書，公開徵求符合下列資格者……。（此法於民國97年1月30日廢止）

者或團體代表)審查後選出最合適之方案補助之。若組織經費來源多數仰賴政府，則勢必受到政府審查方案、服務規定走向所左右，較難有自主發展展的空間。以北市盲人協會為例，可以看出福利民營化對障礙團體的影響：

呂鴻文：我在八十九年去接盲協的時候，就有想到說，視障朋友如果說子女在忙的時候，或者甚至有的沒有子女，或者甚至有的沒有結婚，他有一些需要服務的地方，我們能幫他做什麼？所以去瞭解到社會局依據法令也有做一些委外招標。九十三年連任以後，就申請了臨時及短期照顧服務方案，我們簡稱叫它臨托。

透過跟智總的請教，2004年盲協申請到北市社會局一年一標的臨時及短期照顧服務方案。服務內容是分為兩方式，其一是聘請受過訓練的臨時及短期照顧服務員，包含陪同購物、出遠門。呂鴻文：「有時候譬如他要到市場買個菜，或者譬如說有時候想去買個衣服，有時候可能要到銀行或是到那個行政單位去洽公，如果說子女沒空，又沒有其他的朋友拜託的時候，視障朋友沒辦法。」社會局將臨托方案分為政府補助額及申請會員自付額兩部分，服務員則是依時薪計算領薪資。其次，是請志工服務上述臨托內容以外的活動，方式大概是請會員事先申請日期填寫理由，再由盲協找志工，由社會局補助志工從家裡到會員家、再回自己家的兩段交通費，一趟一百。

這個方案並沒有人事費用，且依據社會局規則訂定好所有核銷科目（業務費之款項）。因此，盲協並沒有專職人員處理這件事情，而是使用其他方案人力來支援這項方案；且一旦要政府裁減經費，依賴方案維生的團體勢必得受到直接影響，例如是社會局就認為休閒時間不能列在臨托項目，應該挪至志工服務，再來又指出購物活動也要換到志工服務，「後來就把那個臨時及短期照顧的服務方案

內容拆了，拆、拆、拆、拆」變成陪同就醫跟洽公才能請服務員，其他都由志工服務。這樣一來更明確範定社會局願意承擔的服務內容（政府認為需要協助的範圍），就只有陪同就醫跟洽公，排除了其他視聽者的需求，如果找不到志工人力，等於是盲協要自己承擔後果。

政府的委託機制可以說是 1990 年代後期以來對社福團體最重要的影響，不僅造就許多社福人力成為一期一聘的方案約用人員，並帶動組織專業化，卻因為契約制容易造成人力流動，以及契約所創造出僵化的、標準化的評鑑指標，一方面團體為了達到績效指標而製造過多文書資料、生產符合政府評鑑的服務，固定的核銷編列在實際使用上缺少彈性，無法轉嫁科目以外的支出；另一方面也讓團體充滿不確定性（不知道下次會不會得標），容易使服務提供淪為片段或切割。儘管福利民營化受到多數障礙團體批評，但也不得忽視許多團體因為接受政府的委外方案得以生存。



第七章、結論與討論

第一節、回答了什麼？

本研究藉由口述歷史的方法，先行瞭解障礙者的生命故事，有助於在分析時瞭解其生活的社會情境，這些投身倡議前的故事反映出當時社會對於障礙者的既定安排、刻板印象，且受制於健全人既憐憫又恐懼的矛盾情結之中，藉以看見障礙意識的轉變過程。首先，以前的障礙者是被藏在家裡的、被照顧、或被醫治的對象，當國家形塑制度介入障礙者的管理，障礙認同亦受到國家管理的介入，《殘福法》明確指出自力更生的重要性，並將障礙福利轉向就業促進用以配合國家經濟發展的走向，障礙認同鑲嵌在殘而不廢的論述。因為可以為國家帶來貢獻而展現剩餘的價值，因此，在 1980 年代與 1990 年代初期，障礙者的職業訓練幾乎福利等同福利最初的樣貌。

接著因為國家的制度性缺漏，開啟障礙團體成立的空間，例如顏損、脊損，他們開始建構屬於自己人的互助體系。個人生計與社會參與的兩難是許多非營利團體早期面臨共同問題？林進興：「其實大家都是懷抱一個理想，這是一個義務職，然後大家想要說讓這個社會更好，不管他是從他個別障別來出發，或者是從整體來出發都好，那總是都是一個比較利他的一個想法。」非營利組織是慈善的、利他的，因此理監事義務職的設計或是專職人力在早期多半出現兼職形式。各障礙團體之間也形成初步的網絡，其中障礙者為自己（人）服務或代言逐漸出現，呂鴻文是從被服務到提供服務，陳明里運用自身的障礙故事號召其他傷友、林進興則是延續脊損傷友訪視傷友的非正式互助網絡。當時以刊物為主的傳遞資訊方式，納入許多障礙者必須知道的事（醫療與社會資源），也運用「自力更生」的故事號召障礙者現身，打造出不同以往的悲劇情節，將重點放置於悲劇之後、走

出來的生活，障礙認同拒絕依賴、被動的而轉移自主、有能力、有貢獻的。且障礙者在重建院、聯誼會、或是俱樂部看見彼此，一群因為障礙特徵而被貶稱的人聚集後，邊緣經驗就不再是專屬於少數人的宿命，進而形成障礙的集體意識：有人跟我一樣被健全人社會所遺棄，從而凸顯集體排除的公共性。

其次，障礙團體的發展過程中，面臨到普遍污名仍存在，包含參與職訓的人求職不順、對障礙者的誤解、或重大社會事件發生時，不論陽光或脊損協會都在做社會宣導與社會教育，藉健全人的立場對話，一部分是強調預防觀念，障礙與健全的矛盾存在，另一部分則是障礙者，用以讓健全人能瞭解障礙者、指出與障礙者相處的方式。然而，秉持著傷友才懂、自己人才懂的這種內部認同，發展出自己人的互助體系卻不夠。這些團體圍繞著障礙者的需求提供服務，卻無法突破制度面的限制，促成殘盟這個大家長來代表障礙者（團體）向國家喊話。自此殘盟便成為 1990 年代生產障礙論述最具代表的出口，運用委員會集結專家學者的研究能力、引進國外經驗，交錯使用國際壓力與傳統道德慈善逼迫國家回應。再加上憲法修法時期社福團體主張社會權入法，亦讓障礙認同轉向權利觀點，障礙團體不是以往慈善救濟需要憐憫的弱勢團體，而國家有保障障礙者基本權利的責任。最初，普遍障礙團體仰賴殘盟的代言，形成障礙團體的分工方式：服務與倡議的二元劃分。殘盟藉由劉俠知名度號召專家學者、社福團體、政府官員等，形成殘盟在社會網絡之中不可忽視的倡議能量，更藉一次次的行動形成「權益不會從天上掉下來」、「自己的權益自己爭取」的論述號召，引發障礙者的共鳴。其中，為整合障礙團體內部歧異，多次舉辦全台聯誼會、幹部訓練等培育障礙團體能力亦是形塑一致的障礙觀點，像是切割權利與救濟、專業與非專業等。林進興：「大家的概念裡面我們只要覺得不被不公平的對待，那大家可以出聲，每個人都要出聲阿，當然不是每個人都這樣子啦，只是說這就會被認同。」對會員團體來說，遭受不平等對待的經驗除了彙集後交由殘盟討論行動與否，但彙集過程中奠基於

障礙者的自我意識：「我是障礙者我知道我的需求」的論述，開始認識健全人建構的知識體系，他們怎麼說障礙者的生理、心理知識？從復健與生活的斷裂經驗中發展障礙者草根知識的空間，逐步對抗醫療保護、片段式的復建，形成潛能、復健生活化、職能復健等觀點，進而填補醫療與生活中的斷層：重建中心。

當中，殘盟的倡議行動除了使用專家學者生產的障礙論述，對障礙者來說並不一定用得上，這時同時具有雙重身分，既是障礙者又是代言人，像是呂鴻文、陳明里、林進興，在權利爭取過程中更具有代表性，基於此，由伊甸至殘盟、再由殘盟至各會員團體，團體再將傳公播版的遞論述給障礙者。再者，運用集體困境或是說集體受難的經驗來追討國家責任，例如障礙環境、無法工作、教育等，善用為什麼障礙者不行的相對剝奪感鞏固障礙權利意識，推動無障礙、定額雇用、特殊教育。殘盟的倡議手法已經從障礙團體初期的社會教育、社會宣導的形式走向更具體的、體制內的行動目標，陳明里就提到一貫的手法，第一類：有些你必須找議會路線，像是修法；因為議題在不同委員會，必須找對的委員會，但是有時候因為委員不可靠而考慮找別的委員代打，因此有第二類：打空氣，沒有具體意義的，只是做事件的引發；政策監督與倡議是第三類：直接找行政部門談的路線；第四類：社會倡議，比較讓大家更多的認識身障朋友的問題或需求，這類便是特定議題反覆用體制內發聲無法解決或事件反覆發生現有體系無法解決的時才會出現。殘盟不斷操作會員團體提供的事件，生產障礙者的集體論述，將障礙者的所有「失能」歸因於結構與制度限制，而國家福利是解決的手段。

1990 年代已經很明顯可以看出障礙認同與論述從個人走向集體，探究障礙原因不外乎是排除和污名，障礙團體以追討國家、社會責任為由的行動路徑，將障礙集體認同從個人宿命轉向殘而不廢再至障礙來自國家與社會的責任。1990 年代後期至 2000 年代初期障礙團體藉著內部自助體系發展個別服務，專職的穩

定促成「我為我的群體爭取權益」的代表，且在聲援殘盟或自己人站出來與國家、社會對話，一再催化集體障礙意識。也因為團體內部有能力可以自助、形成障礙認同，殘盟不再需要以大家長的方式，而是輪流讓各總會團體帶頭。不過，過往居住權、公共空間使用權、工作權或教育權的權利論述讓障礙者發現權益連接著多層結構不公的問題，且引發權利與特權、個人需求與公共性的討論，促成一個共識：不是單純個人與少數團體可以解決，呂鴻文：「其實這二十年來左右，我覺得最大的突破就是說，社會各界已經更深入的瞭解。那當然我們也比較敢走出這個社會就是說，在硬體、軟體都有很大的一些進步跟改善。」硬體指的是環境與制度而軟體則是人與觀念的改變。這些突破都是障礙者彼此相互支援緩慢爭取得來，當中藉由合縱連橫的方式穩固障礙論述、涉入不同體系形成到處都有自己人的網絡，例如：納入專家學者、要求法定代表名額進入委員會、國家各式會議等。在研究者訪談中，受訪者對於二十多年來投入障礙服務或倡議的感想幾乎是一致的看法：

林進興：我想這二十年來整個障礙者的倡議的歷程當中，最大的成就是為障礙者一定要為障礙者自己發聲，這樣子人家才會來繼續的知道你的需求。這是目前台灣最可貴的地方，也就是說，假如你今天是在北歐福利國家，我想障礙者也不太需要出什麼聲音，大概都做好了(笑)，對不對？

也就是說，台灣的障礙團體開創出為自己發聲的行動路徑。2005年也是林進興擔任殘盟理事長的時期，由立委王榮璋同時也是先前殘盟秘書長，擔任修法推手，通過第三次全文修改《身心障礙者權益保障法》(2006)並正名為保障而非保護。但是這次僅有行政院版，並無民間版本，顯示出政府具備一定程度的障礙意識且與障礙團體的密切合作關係，不需要再如同過去另外提出民間版本。

2008年聯合國國際障礙宣言：be myself 自立生活論述的出現，強調障礙者為自

已發聲，從而影響台灣各障礙團體更重視障礙者的聲音，一方面，較早設立的障礙團體以培育障礙後進與傳承的說法開始出現，且跨越社福議題的藩籬，與女性、原住民、勞工等相互結合產出新的子議題；另一方面，新興障礙團體的出現，例如障礙者為主的自立生活協會紛紛於各地創立，抑或是帶著新議題的團體，例如強調科技輔具的無障礙科技發展協會、行無礙、或是關注性議題的手天使。在障礙權利意識覺醒二十多年後，這些新興的障礙團體又會什麼樣不同的訴求？根據張恆豪（2015）的研究指出受到全球化與網路資訊傳遞快速影響，障礙者跨時空與國外經驗相較下，障礙者更加著重於生活品質、以及人際之間的互動，也帶動台灣障礙者自立生活運動的風潮。可以看出新興障礙團體訴求已轉移日常生活的權力關係，這都與以往結構改革的精神已經不太一樣，例如轉化「需要」為其他制度面形式（例如個人助理），避免依賴在日常細節中反覆出現，且面對網路資訊、論述形成與號召更加容易，但面對這種多元性，抉擇即成為新一代的課題。

第二節、研究限制與未來研究建議

使用口述歷史這研究方法正是回答了研究者當初為什麼會形成了這份研究的問題意識。研究者認為應該指出這份研究的限制以供後續研究參考，首先是研究的時段較長，研究者可能因為主觀偏誤刪除了重要的細節；其次，受限於受訪者條件篩選，在尋找受訪者時存在相當的困難，始終無法擴及其他障別，有些預計訪談的對象已經過世、或不便受訪或是從事倡議的時間與其他受訪者差異較大；再者，是資料蒐集很可能偏向這些成立較早的團體及有障礙代表的團體，而失去其他當時並存障礙團體的聲音。1990年代後期至2000年初期殘盟曾經參加內政部的評鑑小組，評鑑各地的安養機構，是一次的內部團體劃分，研究者好奇代表障礙權利或提供服務團體，與照顧障礙者的安養機構之間又是什麼樣關係？且障礙者是社會網絡的一份子，研究者認為障礙運動的權力關係之中，除了障礙者還

有專家學者、政治人物、政府官員、家屬、或是並立的社福團體等，都是值得深入研究的面向，特別是障礙者參與政治選舉這一塊，過往普遍缺少研究。最後，研究者研究的時期以外的障礙論述如何發展也是研究者所好奇，尤其近期新興障礙團體的走向、與發展較久的團體又是什麼樣的關係？這些新興團體跟殘盟亦存在密切或分工的關係嗎？

參考文獻

身心障礙者服務資訊網（2016年7月9日）。

取自 <http://disable.yam.org.tw/life/57>

中華民國智障者家長總會（2014年3月26日）。取自

<http://www.papmh.org.tw/default.asp>

全國法規資料庫（2016年7月9日）。取自 <http://law.moj.gov.tw/>

刁曉華（譯）（2000）。*疾病的隱喻*（原作者：Susan Sontag）。臺北市：大田出版（原著出版年：1978）

內政部（1984）。*台灣地區殘障者複查與鑑定工作手冊編纂*。臺北市：內政部。

內政部（2011）。*身心障礙者生活狀況及各項需求評估調查結果摘要分析*。臺北市：內政部。

王千美（1992）。*利益團體遊說活動對政策制定的影響*（未出版碩士論文）。政治大學公共行政研所碩士論文，臺北市。

王治平（1988）。*我國殘障者就業問題之研究*（未出版碩士論文）。國立中興大學公共政策研究所，臺中市。

王國羽、林昭吟、張恆豪（2012）。*障礙研究：理論與政策應用*。高雄市：巨流。

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學刊*，8(2)，193-235。

王育瑜（2012）。障礙者生活的想像：照顧與社區生活理念及政策探討。*聯合勸募論壇*，1(1)

王甫昌（2003）。社會運動。載於王振寰、瞿海源（主編），*社會學與台灣社會*。高雄：巨流。

王雅各（1999）。*台灣婦女解放運動史*。高雄：巨流。

王國羽（1995）。殘障的定義系統與社會福利政策的運用。*公共衛生*，22(1)，57-58。

王國羽（2005年11月）。缺了一角的台灣社會學研究：障礙經驗的社會學論述。*台灣社會學年會*，國立台北大學民生校區。

- 王國羽 (2010 年12月)。台灣女性障礙者的邊緣地位：從台灣看女性身心障礙者的處境狀況與現況突破。第二屆「國際接軌·權利躍進」國際研討會。台北：殘障聯盟。
- 王國羽 (2012)。楔子。載於王國羽、林昭吟、張恆豪 (主編)，**障礙研究：理論與政策應用** (頁 1-5)。高雄市：巨流。
- 王增勇 (2005)。社區照顧的再省思：小型化？規格化？產業化？**台灣社會研究季刊**，59：91-141。
- 中華民國智障者家長總會 (2008)。**讓您的孩子有保障--心智障礙者家長法律手冊**。
- 中華民國脊髓損傷者協會 (1990)。**脊髓損傷重建手冊**。臺北市：社團法人中華民國脊髓損傷者協會。
- 中華民國脊髓損傷者聯合會 (1998)。**脊髓損傷者身心重建手冊**。臺北縣板橋市：財團法人中華民國脊髓損傷者聯合會。
- 邱大昕 (2001)。誰是身心障礙者—從身心障礙鑑定的演變看「國際健康功能與身心障礙分類系統」(ICF) 的實施。**社會政策與社會工作學刊**，15(2)，187-213。
- 邱大昕 (2008 年 12 月)。身體、輔具、空間：技術政治學的反思。**台灣社會學年會**，台北：中央研究院。
- 邱大昕 (2009)。無障礙環境建構過程中使用者問題之探討。**台灣社會福利學刊**，7(2)。
- 邱大昕 (2009 年 11 月)。身心障礙鑑定的醫療化與去醫療化。**醫療、科技與台灣社會工作坊**，台北：中央研究院社會學研究所。
- 邱大昕 (2009)。被忽略的歷史事實：從視障者工作演變看大法官釋字第六四九號解釋。**社會政策與社會工作學刊**，13(2)，55-86。
- 邱大昕 (2011)。為什麼馬殺雞？視障按摩歷史的行動網絡分析。**台灣社會研究季刊**，83，5-36。
- 邱大昕 (2011)。為什麼需要女性主義身心障礙研究？**婦研縱橫**，96，16-24。
- 邱大昕 (2012)。台灣早期視障教育之歷史社會學研究(1891-1973 年)。**教育與社會研究**，24，1-40。
- 邱連枝 (2011)。探討不同障礙者的情慾問題：一個質性研究成果的分析。**臺大社會工作學刊**，24，39-86。
- 邱毓斌 (2010) 當工運的制度惰性遭遇全球化。載於吳介民、黃秀如、顧爾德、范雲 (主編)，**秩序繽紛的年代：1990-2010**。出版：左岸文化。
- 余亞珊 (2008)。**繪本中身心障礙者的書寫** (未出版之碩士論文)。國立台東大學兒童文學研究所，台東。
- 余漢儀 (2001) 精神病友家屬團體與專業之權力互動—兼論社工之介入策略。**台大社會工作學刊**，5，1-51。
- 李素楨 (2010)。一位女癱子重構「障礙性/別」演出的行動知識。**應用心理研究**，

48, 79-99。

- 李素楨 (2010)。參與殘/障運動的變革知識——一位女癱子的行動路徑 (未出版之碩士論文。輔仁大學心理所, 新北市。
- 李麗容 (2011)。一位小兒麻痺肢障者的自我敘事研究 (未出版之碩士論文)。國立彰化師範大學復健諮商研究所, 彰化市。
- 何明修 (2004)。文化、構框與社會運動。台灣社會學刊, 33, 157-199。
- 何明修 (2004)。政治機會結構與社會運動研究。國立政治大學學報, 37, 33-80。
- 何明修 (2004)。當本土社會運動遇到西方新社會運動理論：以台灣的反核運動為例。教育與社會研究, 7, 69-97。
- 何明修 (2011)。導論：探索台灣的運動社會。載於何明修、林秀幸 (主編), 社會運動的年代：晚近二十年來的台灣行動主義。臺北市：群學。
- 何明修 (2014)。社會運動。載於王振寰、瞿海源 (主編), 社會學與台灣社會。高雄：巨流。
- 殘障聯盟盟訊 (1990-1993)。臺北市：中華民國殘障團體聯盟。
- 殘障聯盟雜誌 (1993-)。臺北市：中華民國殘障團體聯盟。
- 殘障聯盟 (1996)。殘障福利施政建議書。臺北市：中華民國殘障聯盟。
- 殘障聯盟 (2010)。覺醒.奮進：走過台灣身心障礙權益二十年。臺北市：社團法人中華民國殘障聯盟。
- 殘障聯盟 (2011)。台灣身心障礙年鑑 1990-2010。臺北市：中華民國殘障聯盟。
- 伊甸殘障福利基金會 (1992)。如何與殘障朋友相處。臺北市：教育部社會教育司。
- 伊甸園 (1983-1989)。臺北市：財團法人伊甸社會福利基金會。
- 吳介民、黃秀如、顧爾德、范雲 (2010)。秩序繽紛的年代：1990-2010。出版：左岸文化。
- 吳啟誠、張俊紳 (2012)。解放研究：障礙研究主導權之轉移。特教論壇, 13, 69-79。
- 范雲 (2010) 靜默中耕耘細節的婦運革命。載於吳介民、黃秀如、顧爾德、范雲 (主編), 秩序繽紛的年代：1990-2010。出版：左岸文化。
- 林志明 (譯) (1998)。古典時代瘋狂史 (原作者：Michel Foucault) 米。臺北市：時報文化 (原著出版年：1961)。
- 林伶旭 (2004)。無聲的吶喊——台灣聾人文化的形構與危機。世新大學社會發展研究所, 臺北市。林怡華 (2009)。身心障礙者的「鑑定/安置」：一個身體政治的觀點。政策研究學報, 9, 147-170。
- 林瑞明編 (1993) 鄭清文集。臺北：前衛。
- 林萬億 (2000) 社會抗爭、政治權利資源與社會福利政策的發展：一九八〇年代以來的台灣經驗。載於蕭新煌、林國明編《台灣的社會福利運動》(頁71-134)。臺北：巨流。
- 林國明、蕭新煌 (2000)。台灣的社會福利運動導論：理論與實踐。載於蕭新煌、

- 林國明（主編），**台灣的社會福利運動**（頁1-31）。臺北：巨流。
- 林瓊珠（2006）。**擺脫旋轉門**。臺北市，記憶工程。
- 官有垣、杜承嶸（2009）。台灣民間社會團體的組織特質、自主性、創導與影響力之研究。**行政暨政策學報**，49，1-38。
- 孫一信（2006）。台灣智障者人權的現況與希望。**建構時代人權價值研討會**，高雄義守大學。
- 孫一信（2012）。一點一滴的努力都在嘗試解放被壓抑的靈魂。**中華民國智障者家長總會會訊—推波引水**，70，26。
- 紀大偉（2013）。汙名身體—現代主義，身心障礙，鄭清文小說。**台灣文學研究學報**。第16期，頁47-83，國立台灣文學館。
- 洪曉筑（2013）。**台灣成年智能障礙者的「自我倡導」經驗初探**（未出版之碩士論文）。國立台灣大學，臺北市。
- 周月清（2004）。障礙者獨立生活運動緣起與意涵—美加英文獻探討。**社區發展季刊**，106，331-344。
- 周月清、李婉萍、張意才（2007）。住民社區居住與生活參與、選擇與自主：以台灣六個團體家庭成年智障者為例。**東吳大學社會工作學報**，16，37-78。
- 周月清、朱貽莊（2011）。檢視台灣身心障礙福利政策與法案之歷史進程與變革。**社會福利模式—從傳承到創新研討會**。北京，會議論文。
- 馬家蕙（1995）。**台灣地區智障者家長團體之發展：兼論其與社工專業之互動**（未出版之碩士論文）。國立臺灣大學社會學研究所應用社會學組，臺北市。
- 脊髓（1992-1996）。臺南縣仁德鄉：中華民國脊髓損傷者協會。
- 高淑清（2008）。**質性研究的18堂課—首航初探之旅**。出版：麗文文化。
- 許雪姬、詹素娟（2012）。**災後十年：九二一地震口述訪問紀錄**。臺北：中研院臺史所。
- 許雪姬（2014）。**臺灣口述歷史的理論實務與案例**。臺北：臺灣口述歷史學會。
- 張炎憲（2008）。**民主崛起：1980's 臺灣民主化運動訪談錄**。新北：國史館。
- 張笠雲（2003/2014）。醫療社會學。載於王振寰、瞿海源（主編），**社會學與台灣社會**。高雄：巨流。
- 張恆豪（2007）。特殊教育與障礙社會學一個理論的反省。**教育與社會研究**，13，71-93。
- 張恆豪（2008年12月）。社會運動團體與服務型非營利組織的互動關係：以障礙公民團體的歷史發展與組織變遷為例。**台灣社會學年會**，中央研究院。
- 張恆豪、蘇峰山（2009）。書評：Disability Rights and Wrongs。**台灣社會福利學刊**，7(2)，191-205。
- 張恆豪（2009年6月）。提供服務作為倡議的手段？：從比較觀點分析臺灣障礙者權利運動的策略與限制。**社會運動年代學術研討會**，中山大學社會學研究所。
- 張恆豪（2015）。障礙者的公民運動：權利論述和社會模式的在地實踐。**思與言**，

53(2), 89-136。

- 張恆豪、蘇峰山 (2009)。戰後台灣國小教科書中的障礙者意象分析。**臺灣社會學刊**, 42, 143-188。
- 張恆豪、顏詩耕 (2011)。從慈善邁向權利：臺灣身心障礙福利的發展與挑戰。**社區發展季刊**, 133, 402-416。
- 張恆豪 (2011)。障礙者權利運動的策略與組織變遷：提供服務作為社會運動的手段？載於何明修、林秀幸 (主編), **社會運動的年代：晚近二十年來的台灣行動主義** (頁 129-169)。臺北市：群學。
- 張恆豪、蘇峰山 (2012)。第一章：西方社會障礙歷史與文化。載於王國羽、林昭吟、張恆豪 (主編), **障礙研究：理論與政策應用** (頁 11-41)。臺北市：巨流。
- 陳惠萍 (2003)。**常體之外：「殘障」的身體社會學思考** (未出版之碩士論文)。東海大學社會所，台中。
- 陳明里 (2006)。**阿里疤疤—台灣最醜的男人陳明里的故事**。臺北市：健行。
- 陳明里 (2016)。**在疤痕印記中找到真實的自己：陽光基金會發起人陳明里的生命故事**。臺北市：釀出版。
- 梁妃儀、陳怡霈、蔡篤堅 (2008)。**漢生病照顧者人物傳**。臺北市：行政院衛生署。
- 麥麗蓉 (2012)。脊髓損傷者主體性知識的探究：一個以「排便問題」進行協同探究的實例。**應用心理研究**, 53, 92-129。
- 曾凡慈 (2008)。發現「遲緩兒童」：科學認知、權力技術與社會秩序。**台灣社會學**, 15, 165-215。
- 曾凡慈 (譯) (2010)。**污名：管理受損身分的筆記** (原作者：Goffman, Erving)。臺北市：群學。(原著出版年：1963)
- 陽光社會福利基金會 (1993)。**顏面傷殘及灼燙傷福利手冊**。臺北市：財團法人陽光社會福利基金會。
- 陽光文教雜誌** (1993-1990)。臺北市：財團法人陽光社會福利基金會。
- 陽光社會福利基金會 (2002)。**顏面損傷輔具資源手冊**。臺北市：內政部
- 陽光基金會 (2006)。**陽光基金會 25 週年紀念特刊 1981-2006**。臺北市：財團法人陽光社會福利基金會。
- 黃侃如 (2003)。**精神社工專業認同之形塑與掙扎** (未出版之碩士論文)。東吳大學社會工作研究所，臺北市。
- 黃源協、蕭文高 (2012)。**社會政策與社會立法**。出版：雙葉書廊。
- 黃梅羹 (1985)。精神病患者「社會支持系統」建立之初步探討——瞭解病患家屬的態度、需求與期待。**社區發展季刊**, 32, 46-54。
- 黃珮婷 (2012)。**探討中年小兒麻痺女性的經驗：身體與性別角色的交織** (未出版之碩士論文)。陽明大學衛生福利研究所，臺北市。
- 黃媛齡 (2000)。**家庭系統做為慢性精神病患照顧主體的省思—論過度使用家庭**

- 能力與建構替代性家庭功能。中華心理衛生學刊，13，89-110。
- 黃媛齡（2006）。傾聽曠野裡的聲音，精神復健玉里模式。臺北市，記憶工程。
- 黃馨頤、郭家穎（2011）。樂生：頂坡角一四五號的人們。臺北市：樂生療養院口述歷史小組。
- 游鑑明（2007）。改寫人收之外：從3位女性口述戰爭經驗說起。載於周平、楊弘任（主編），質性研究方法的眾聲喧嘩（頁107-126）。嘉義：南華社教所。
- 游鑑明（2011）。台北榮民總醫院半世紀：口述歷史回顧上篇，歷任院長、副院長。臺北：中研院近史所。
- 楊弘任（2010）以社區之名。載於吳介民、黃秀如、顧爾德、范雲（主編），秩序繽紛的年代：1990-2010。出版：左岸文化。
- 楊馥璟（2008）。獨立生活服務模式的理念與實踐—社區居住的服務提供者之觀點（未出版之碩士論文）。國立暨南國際大學社會政策與社會工作研究所，南投縣。
- 新臺灣研究文教基金會（1999）。走向美麗島：戰後反對意識的萌芽。臺北：時報文化。
- 新臺灣研究文教基金會（1999）。沒有黨名的黨：美麗島政團的發展。臺北：時報文化。
- 董娟娟（1991）。八十一年度中央政府社會福利預算之評估。殘障聯盟盟訊，第十二期，頁7。
- 嘉義市醫師公會、嘉義縣醫師公會（2004）。戰後嘉義醫療發展簡史。臺北市：記憶工程。
- 潘翰聲（2010）。在國家與資本夾擊中成長的環保運動。載於吳介民、黃秀如、顧爾德、范雲（主編），秩序繽紛的年代：1990-2010。出版：左岸文化。
- 鄭村棋（2005）。以身心障礙者就業基金為例，探討社福組織與國家的共生關係。台灣社會研究季刊，59，189-197。
- 鄭舒文（2006）。精神障礙者家屬領導者參與社會運動之主體經驗（未出版之碩士論文）。陽明大學衛生福利研究所，臺北市。
- 謝宗學（1997）。我國殘障政策發展之分析—國家、公民與政策網（未出版之碩士論文）。政治大學公共行政研究所，台北市。
- 劉俠（2004）。俠風長流：劉俠回憶錄。臺北市：九歌。
- 劉蓉台（1987）。社會支持網絡——台北市精神病家屬自助團體的發展。中華民國醫務社會服務協會年刊，14，90-95。
- 劉北成、楊遠嬰（譯）（1992）。瘋顛與文明（原作者：Michel Foucault）。臺北市：桂冠（原著出版年：1961）。
- 劉北成（譯）（1998）。國家與社會革命（原作者：Theda Skocpol）。臺北市：桂冠（原著出版年：1979）。
- 蔡篤堅（2001年6月）。口述歷史實踐與台灣認同發展。邁向二十一世紀的台灣歷史學—反思與開拓研討會，台北市立圖書總館。

- 蔡篤堅 (2002)。台灣外科醫療發展史。臺北市，唐山。
- 蔡篤堅 (2007)。人文、醫學與疾病敘事。臺北市：記憶工程
- 蔡篤堅、梁妃儀 (2014 年 11 月)。口述歷史實務操作。台灣社會工作的記憶、敘事與研究研討會，東海大學。
- 蔡篤堅 (2014 年 11 月)。實踐口述歷史所引領台灣醫療專業的新風格。台灣社會工作的記憶、敘事與研究研討會，東海大學。
- 謝東儒 (1993)。公設民營現況之我見。殘障聯盟雜誌，第六期，頁 8。
- 蕭阿勤 (2012)。敘事分析。載於瞿海源、畢恆達、劉長萱、楊國樞 (主編)，社會及行為科學研究法第二冊－質性研究法 (頁 133-166)。臺北市：東華書局。
- 蕭阿勤 (2014 年 11 月) 敘事的社會、社會的敘事與歷史研究。台灣社會工作的記憶、敘事與研究研討會，東海大學。
- 蕭新煌、林國明 (2000)。台灣的社會福利運動。臺北市：巨流。
- 蕭新煌、孫志慧 (2000)。1980 年代以來台灣社會福利運動的發展：演變與傳承。載於蕭新煌、林國明 (主編)，台灣的社會福利運動 (頁 33-70)。臺北市：巨流。
- 蕭新煌 (2011)。序：社會運動和社會運動研究的辯證。載於何明修、林秀幸 (主編)，社會運動的年代：晚近二十年來的台灣行動主義。臺北市：群學。
- 闕志展 (2014)。成年智能障礙者實踐自我決策之研究-以個人中心計畫為例。實踐大學社會工作研究所，臺北市。
- 羅秀華 (2014 年 11 月)。享受社區工作中的創意發想：一位社工的講古。台灣社會工作的記憶、敘事與研究研討會，東海大學。
- 顧忠華 (1999)。公民結社的結構變遷-以台灣非營利組織的發展為例。台灣社會研究季刊，36，123-145。
- 蘇峰山 (2010)。障礙與多元文化公民身分。南台灣社會發展學術研討會。屏東科技大學。
- 蘇景輝 (1991)。政府殘障福利工作的癥結。殘障聯盟盟訊，第十八，頁 6。

Dan Goodley.(2011) *Disability studies : an interdisciplinary*

introduction.Introduction:Globe Disability Studies.P1-21. London : SAGE.

David S. Meyer, Sidney G. Tarrow .(1998) *The Social Movement Society: Contentious Politics for a New Century.* UK:Rowman&Littlefield.

Fran Branfield.(1998). The Disability Movement :a movement of disabled people — a response to Paul S. Duckett. *Disability and Society.* Vol. 14, No. 3, pp399-403.

Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, 14, (3), 1- 32.

Jane Campbell ,Mike Oliver.(1996).*Disability politics : understanding our past,*

- changing our future*. London ; New York : Routledge.
- Kou-Yu,Wang.(1991).*The initiation of the Welfare Law for the Disabled (people with disabilities) in Taiwan: An Unexplored Story*. U.S. Brandeis University.
- Michele Moore.(2013).*Moving Beyond Boundaries in Disability Studies: Rights, Spaces and Innovations*.P62-76.NY:Routledge.
- Oliver, Michael.(1990). *The Politics of Disablement*. London: The MacMillan Press.
- Oliver, Michael. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan.
- Oliver, Michael. (1996). *Defining impairment and disability: Issues at stake*. In C. Barnes & G. Mercer (Ed.) *Exploring the Divide*(29-54). Leeds: The Disability Press.
- Oliver, Michael. (2009) *Understanding disability : from theory to practice* . Basingstoke, Hampshire [England] ; New York : Palgrave Macmillan, 2nd ed
- Malcolm Payne. (2005). *Modern Social Work Theory*.Lyceum Books, Inc.University of Michigan.
- Margaret R. Somers.(1996a).Where is Sociology After the Historic Turn? Knowledge Cultures, Narrativity, and Historical Epistemologies.Pp. 53-90 in *The Historic Turn in the Human Sciences*, edited by Terrence J. McDonald. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Margaret R. Somers.(1997).Deconstructing and Reconstructing Class Formation Theory: Narrativity, Relational Analysis, and Social Theory. Pp. 73-106 in *Reworking Class*, edited by John R. Hall. Ithaca,N. Y.: Cornell University Press.
- Paul S. Duckett.(1998).What Are You Doing Here? 'Non disabled' people and the disability movement: a response to Fran Branfield .*Disability and Society*. Vol. 13, No. 4, pp625-628.
- Shakespeare,T.(1993).Disabled People's Self-organization: a new social movement? *Disability, Handicap and society*, vol.8 No. 3.
- Shakespeare,T.(2006).*Disability Rights And Wrongs*.England,London:Routledge.
- Sidney G. Tarrow .(1994).*Power In Movement:social Movements, Collective Action And Politics*.Cambrige: Cambrige University Press.
- Tobin Siebers .(2008)*Disability theory* . University of Michigan Press.
- Vic Finkelstein (1993). *The commonality of disability.Disabling barriers-- enabling environments*. London:SAGE .

附錄

一、研究同意書

_____先生/小姐您好：

我是政治大學社會工作研究所學生鄭慈瑩，非常感謝您參與「說一個新故事：障礙者的倡議之路如何可能」碩士論文研究！為保障您的權益，希望能在研究進行前，讓您對此研究有充分瞭解，若您對此研究有任何疑問，歡迎您隨時聯絡與提問，將為您做詳細的說明。首先，此研究目的是希望能夠透過您的經驗，描繪出您多年來投身身心障礙倡議經驗與知識，預計在半年至一年期間內與您進行多次深度訪談。其次，研究將以口述歷史作為研究方法，預計呈現出本名、原始資料以還原當時情境，若不便之處請於研究期間內隨時告知，將與您討論部分匿名處理或直接刪除。再者，此份研究結果期許能為晚近投身障礙研究或倡議者有所助益、予其參考，因此希望訪談過程中能與您共同討論研究之分析與結果呈現，將此意見傳承予後進。最後，附上為研究學生聯絡方式：

姓名：

電話：

信箱：

地址：

研究同意簽名：

日期：____年____月____日

參與者：_____

研究者：_____