

# 障礙與性別的交織： 探討小兒麻痺女性母職經驗

郭惠瑜（東海大學社會工作學系）

---

本文旨在探討小兒麻痺女性的母職實踐經驗，透過生命史訪談法訪談十位年齡介於 50 至 60 歲的小兒麻痺症女性，研究結果發現小兒麻痺女性無法勝任母職並非因為身心功能缺陷，社會對於障礙女性母職角色的否定、制度缺失與環境限制才是阻礙母職實踐之主因。本文多數的受訪者是小孩的主要照顧者，她們在實踐母親角色的過程中遭受許多質疑，卻能夠發展出自己的母職實踐方式。主流的母職論述影響小兒麻痺女性對母親身分的認同，她們透過自己的育兒經驗重新定義母職的社會意涵，強調母職角色不僅只是滿足孩子的生理需求，關懷與陪伴也是母職實踐的方式之一。

**關鍵詞：**小兒麻痺女性、女性主義、母職、交織性、多重壓迫

---

收稿日期：2019 年 4 月 10 日；接受日期：2020 年 5 月 14 日。

**致謝詞：**感謝編委會與審查委員們在書寫過程中提供寶貴的意見，增加文章的完整性與豐富性，同時感謝在研究中不吝與我分享母職照顧經驗的身心障礙女性們，這些珍貴的經驗知識讓身心障礙女性的聲音得以被聽見，也拓展了社會對於身心障礙女性母職經驗更深層的理解。

## 一、前言

身心障礙者（以下簡稱「障礙者」）往往被視為無性的（asexual），被認為是沒有性別差異、沒有性慾望的人（Shakespeare, Gillespie-Sells, and Davies, 1996）。1980 年代之後，障礙研究學者開始關注障礙者的性別經驗，多位障礙女性學者探討障礙女性所面對的社會處境，這些研究指出障礙女性同時具有障礙者與女性兩種社會身分，面對「雙重弱勢」（double disadvantage）處境，使她們在心理、社會或經濟層面較非障礙女性、障礙男性遭受更多限制（Fine and Asch, 1989; Thomas, 1997; Morris, 1998）。過往研究亦指出障礙女性在教育、就業、婚姻與家庭等面向處於相對弱勢之位置，相較於障礙男性承受更高的性暴力風險（Nosek, Foley, Hughes, and Howland, 2001）。國際社會也開始關注障礙女性處境，例如，《消除對婦女一切形式歧視公約》（The Convention on the Elimination of all Forms of Discrimination Against Women）第 18 號、24 條一般性建議要求締約國必須針對障礙女性教育、就業、健康等處境採取積極措施。聯合國《障礙者權利公約》（The Convention on the Rights of Persons with Disabilities）第 6 章亦指出障礙女性面對多重歧視的問題，締約國必須維護障礙女性基本權利以及平等的社會參與。

障礙女性的性別角色往往受到主流社會否定，使其在進入家庭與婚姻的過程中面對許多挑戰。過去針對障礙女性家庭婚姻議題之研究，特別關注障礙女性母職實踐過程所面對的困境。近年來，國內研究亦開始關注障礙者的性別經驗。根據內政部 2020 年 3 月人口統計資料顯示，女性人口數約 1,189 萬人，高於男性人口約 1,169 萬人，男女人口總數差距約 20 萬人（內政部戶政司，2020）。身心障礙的

人口性別比例卻呈現相反情況，至 2019 年底，身心障礙人口總數約 118 萬人，其中男性約 66 萬人，女性約 52 萬人，男女人數差距約 14 萬人（衛生福利部統計處，2020）。2013 年「性別圖像」報告顯示，男嬰身心缺陷人數為女嬰缺陷人數之 1.32 到 1.48 倍，意外事故受傷之男性比例亦高於女性，皆可能是導致障礙男性人數高於女性的原因之一（行政院主計處，2013）。周月清、林沛君（2017）指出障礙者人口統計男性比例高於女性的現象，可能受到重男輕女價值觀之影響，有身體缺陷的女性胎兒較男性胎兒更容易被墮胎。此推論與上述性別圖像報告中男嬰缺陷人數高於女嬰缺陷人數之現象有所對應，確切原因仍待進一步探究。

根據衛生福利部統計處（2016）「2016 年身心障礙者生活狀況及需求調查性別分析」顯示，障礙女性人口逐年增加，領有身心障礙手冊女性的增幅較男性高。就業狀況方面，根據衛生福利部 2016 年統計，障礙者勞動參與率為 20.41%，遠低於同年度台灣整體人口勞動參與率 58.75%。以身心障礙群體內部進行比較，障礙男性勞動參與率為 25.27%，遠高於障礙女性之 14.11%。障礙女性平均薪資也較障礙男性低，障礙男性受雇者平均每月經常性薪資為 27,794 元，高於障礙女性之 22,019 元。數據亦顯示障礙女性所面臨的就業排除較障礙男性嚴重。在婚姻與家庭方面，障礙女性「有配偶或同居」比例較障礙男性低，障礙男性為 54.68%，障礙女性僅有 40.71%。統計資料亦顯示障礙女性因為「家務照顧」無法成為勞動力的比例較障礙男性高，反映出障礙女性與非障礙女性一樣都是家庭照顧者，面對家務與勞務雙重角色之拉扯。目前國內對於障礙女性母職照顧經驗之研究仍處於萌芽階段，本文主要探討小兒麻痺女性在母職實踐過程中所面對

的困境，<sup>1</sup>本文所界定的母職範疇包括生育與養育孩子之經驗。首先檢視小兒麻痺女性在懷孕與育兒過程所面對的困難與挑戰，接著進一步探討小兒麻痺女性在母職實踐過程如何與社會建構的主流母職論述進行對話。期待本文能提供障礙女性母職經驗更深層之理解，並進一步豐富台灣母職圖像的多樣性。

## 二、文獻討論：障礙、生育與母職

接下來的文獻討論分為五個部分，包括：障礙女性與「交織性」、障礙母職與生育、障礙女性與育兒、障礙母職與文化差異、國內障礙女性母職相關研究。第一部分梳理「交織性」概念對於障礙女性研究之影響，第二部分聚焦障礙女性與生育相關之研究，第三部分針對障礙女性育兒相關研究進行探討，第四部分梳理不同文化脈絡之下障礙女性的母職經驗，最後則針對國內障礙母職經驗的研究進行討論。

### （一）障礙女性研究與「交織性」

1980 年代之後，多位女性障礙研究學者開始關注障礙與性別的交織，探討障礙女性所面對的社會壓迫（Fine and Asch, 1989; Thomas, 1997; Morris, 1998）。美國障礙女性主義學者 Michelle Fine 與 Adrienne Asch（1989）在 *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics* 一書中指出非障礙女性學者（non-

---

1 本文的訪談資料來自筆者的博士論文 *Women Ageing with Polio in Taiwan: A Life Course Approach* (Kuo, 2016)。

disabled feminists) 企圖翻轉傳統女性角色，將女性角色塑造為有力量、幹練等形象，而障礙女性脆弱、依賴等特質強化女性孱弱的形象，受到了主流女性主義論述的排除。英國女性主義學者 Jenny Morris (1991) 批評女性主義關注不同族裔、階級女性群體經驗的多样性，唯獨排除障礙女性的群體經驗。例如，女性主義的社區照顧論述將身心障礙者視為需要照顧的依賴者，成為女性家庭照顧者的負擔。Morris (1993a) 批判照顧者／依賴者 (care givers / dependent people) 的二元論述忽視障礙女性的經驗，許多障礙女性也是家庭照顧者，但她們承擔的照顧壓力與需求遭到漠視。另一方面，障礙者權利運動也排除了障礙女性的經驗，英國障礙者運動被批評為由障礙男性所主導，將障礙女性的需求排除於政治議程之外 (Morris, 1993a; Lloyd, 1992)。障礙者權利運動的政治訴求大多聚焦於公領域範疇，如教育、就業、社會參與，忽視障礙女性的家庭照顧需求。例如，障礙者個人助理服務主要提供教育與職場支持，忽略障礙女性在家務與育兒方面所需要的協助 (Morris, 1996)。<sup>2</sup>

障礙女性研究受到性別研究「交織性」(intersectionality) 概念之影響。黑人女性主義學者 Kimberle Crenshaw (1989) 提出「交織性」概念，指出黑人女性遭受之歧視無法單一歸類為種族或性別歧視，傳統的單軸分析 (single-axis analysis) 忽略了種族與性別雙重身分對黑人女性所產生的壓迫。障礙研究學者引用「交織性」概念探究

---

2 個人助理制度 (personal assistance) 起源於英美障礙者自立生活運動 (independent living movement)。障礙權利倡議者認為由醫療、社會福利、特教等專業人員所提供的服務內容無法滿足障礙者需求，剝奪障礙者對於生活的自主權，因此訴求障礙者可以雇用個人助理 (personal assistant) 決定自己需要的服務與方式，拿回對於生活的掌控權 (Morris, 1993b)。

障礙者的多重身分認同，以及具有多重弱勢身分障礙者所受的壓迫經驗（Woodin, 2013）。早期障礙女性研究多以「雙重弱勢」（double disadvantage）觀點探討障礙女性的處境（Begum, 1992; Hanna and Rogovksy, 1991），認為多重弱勢身分所產生的壓迫是以累加的方式運作（additive approach），障礙女性同時具有障礙者與女性兩種社會身分，面對「雙重弱勢」（double disadvantage）處境，在心理、社會或經濟層面較非障礙女性、障礙男性遭受更多限制（Fine and Asch, 1989; Thomas, 1997; Morris, 1998）。

然而，上述論點後續受到批評，認為其簡化了多重弱勢身分障礙者所面對的壓迫經驗，不同弱勢身分所產生的壓迫並非以累加方式運作，而是隨著不同脈絡產生質異（qualitatively different）（Woodin, 2013）。黑人障礙女性學者 Ayesha Vernon（1999）提出「多重壓迫」（multiple oppression）概念，指出多數人分屬於障礙、種族、性別、年齡與階級等不同的社會類屬，不同的社會弱勢身分所產生的壓迫不是以累加方式運作，也未必會同時發生，而是隨著情境而改變。Vernon 特別提出階級優勢地位將減緩障礙所帶來的負面影響，例如，經濟寬裕的障礙者可以選擇計程車來解決交通問題，較不受環境影響，而經濟能力較差的障礙者必須仰賴大眾交通工具，缺乏無障礙設備的大眾交通環境將限制障礙者的行動。Vernon 的「多重壓迫」概念提供了一個架構來分析障礙女性複雜的壓迫經驗，障礙女性面對的壓迫不僅源自於性別與障礙這兩種社會身分，也可能受到其他社會因素之影響。總結來說，障礙女性研究中「雙重弱勢」與「多重壓迫」概念的發展，皆受到「交織性」概念之影響，對於障礙女性處境提供了重要的理解。

## （二）障礙女性與生育

Fine 與 Asch (1989) 指出如同非障礙女性，並非所有的障礙女性都想進入婚姻與生育小孩，但是選擇進入婚姻會面對更多困難。例如，社會大眾對於疾病遺傳感到恐懼，認為障礙女性不應該生小孩；優生學的觀點認為障礙者「不值得存活」(unworthy of living)，優生學論述合理化了醫療專業對障礙胎兒進行墮胎之行為 (Morris, 1991)。Carol Thomas (1997) 發現帶有遺傳性疾病的女性在懷孕初期容易受到醫生或家人勸說而墮胎，以避免生出帶有基因缺陷的孩子。Virginia Kallianes 與 Phyllis Rubenfeld (1997) 指出多數的障礙並不具有遺傳性，障礙女性會把疾病遺傳給胎兒的恐懼被過度誇大。在障礙女性尚未確認自身障礙是否具有遺傳性之前，人們就已經預設她們會將障礙狀況遺傳給孩子。

此外，產檢科技、基因檢測技術可以精準地掌握胎兒情況，也掌控了障礙女性的生育權 (Chakravarti, 2015)。Felicity Boardman (2011) 探討脊髓性肌肉萎縮症女性的生育經驗，發現產檢科技的進步讓這些女性必須承擔更多的「基因責任」(genetic responsibility)。當胎兒檢測出可能會遺傳母親帶有的疾病時，選擇生下孩子的障礙母親將面對許多社會責難。障礙女性在懷孕過程中也面臨許多挑戰，例如肢體障礙女性懷孕過程因為體重增加而需要使用輪椅，必須調整輔具使用習慣 (Post-Polio Health International, 2011)。又如障礙女性在懷孕過程無法獲得充分協助，必須面對醫療人員對於障礙女性懷孕狀況缺乏專業知識，產前檢查診所或醫院缺乏無障礙設施等問題 (Walsh-Gallagher, Conkey, Sinclair, and Clark, 2013; Prilleltensky, 2003; Thomas, 1997)。

### （三）障礙女性與育兒

障礙女性經常被視為「不適任」的母親，在母職實踐過程遭受許多質疑（Malacrida, 2009; Kallianes and Rubenfeld, 1997）。研究指出障礙女性無法照顧孩子並非因為身體功能限制，而是缺乏相關的育兒服務。障礙女性本身被視為是需要照顧的對象而非家庭照顧者，因此較難取得育兒照顧的協助服務（Grue and Lærum, 2002）。Michele Wates（2002）指出服務提供者忽視障礙者的親職需求，主張身心障礙成人服務必須將障礙者的親職需求納入服務項目。研究也指出障礙女性擔心服務提供者會認定她們是「不適任」的母親，因此抗拒使用社會服務資源（Olsen and Clark, 2003）。不適當的親職支持服務也可能對障礙女性母職角色產生威脅，例如服務提供者幫小孩洗澡、餵奶固然可以減輕障礙女性的照顧負擔，卻導致擔心服務提供者會取代她們的母職角色。障礙女性期待服務提供者與她們一起合作完成育兒工作，而非取代她們（Thomas, 1997）。此外，不同於非障礙女性可以從同儕身上獲得育兒知識，障礙女性往往缺乏角色模範，鮮少有機會從其他障礙母親身上學習育兒經驗（Lindgren, 2011）。

過去研究關注障礙女性如何對抗主流的母職論述，Claudia Malacrida（2009）認為障礙女性與障礙共處的經驗可以成為育兒的優勢，她們在長期面對困境中培養出問題應變能力，知道如何面對育兒過程中的困難。Boardman（2011）研究發現遺傳性肌肉萎縮症女性以自己與疾病相處的經驗對抗醫療人員對其育兒能力的質疑，孩子若遺傳了肌肉萎縮症，她們懂得如何運用過去與疾病相處的經驗知識來照顧小孩。Kristin Lindgren（2011）指出障礙女性熟知如何與照顧服務人員、伴侶發展出合作性的育兒策略，找到合適的育兒方式。上



述研究顯示障礙女性能夠發展自己的母職實踐策略，挑戰社會認為障礙女性無法勝任母職的偏見。

#### （四）障礙母職與文化差異

早期障礙女性母職相關研究多半來自西方國家，如英國、美國、北歐等地區，近年來許多學者開始探討不同文化脈絡對於障礙女性母職經驗之影響。Anita Ghai（2002）指出印度社會普遍重男輕女，女兒被視為經濟負擔，障礙女性出嫁時必須提供更多嫁妝作為對於夫家的「補償」。至於貧困家庭無法為障礙女兒提供充足嫁妝，只能將女兒嫁給社會地位較低者，例如鰥夫。Belaynesh Tefera、Marloes Van Engen、Jac Van der Klink 與 Alice Schipper（2017）探討衣索比亞障礙女性的母職經驗，衣索比亞社會相當重視婚姻，認為女性應該結婚並生育小孩，但很少男性願意與障礙女性結婚，研究中有多位障礙女性處於單親狀態，包括被強暴而懷孕，或生父拒絕結婚。

Sinenhlanhla S. Chisale（2018）研究辛巴威 Mberengwa 社區中視覺障礙女性的母職經驗，辛巴威社會將小孩視為祖先的恩賜，女性若生下男孩會獲得高度尊重。然而，社會否定視障女性的母職角色，認為障礙女性懷上孩子是祖先對於家族的懲罰，障礙女性若生下孩子，祖先的詛咒將「加乘」（multiply）。上述研究顯示不同文化脈絡形塑障礙女性的母職經驗，雖然社會文化脈絡存在多元差異，但主流社會多半否定障礙女性的母職角色。相較於西方的研究，華人文化之下對障礙女性母職經驗之討論，仍待進一步的發展。

## （五）國內障礙女性母職相關研究

近年來國內研究也開始關注障礙女性母職議題，周月清、李婉萍（2017）在《身心障礙者福利服務性別分析研究報告》指出，國內性別分析資料無法呈現障礙女性的母職需求，報告中並指出障礙女性在母職實踐過程遭遇許多困難，包括缺乏相關育兒資訊，輔具設計未考量障礙女性的母職需求等。此外，亦有多項研究探討不同障礙類別女性的母職經驗，陳妍君（2016）以個案研究法探討一名聽障母親的親職歷程，發現聽障母親在溝通方面遭遇許多困難，包括懷孕過程與醫護人員的溝通，以及孩子教養過程的溝通，研究指出聽障母親的非口語溝通需要更多制度與服務的協助。

智能障礙女性的母職角色遭受更多的質疑。周月清、盧孳艷（Chou and Lu, 2011）指出已婚的智能障礙女性被認為沒有能力教養孩子，或者因為擔心疾病遺傳，在先生與公婆要求之下進行結紮受術，也有家人認為智能障礙女性無法處理月經問題，或者擔心她們被強暴而懷孕，因而強迫進行子宮切除手術。上述研究顯示智能障礙女性的生育權受到家人、專業醫療人員掌控，否定了她們的母職角色。周月清、盧孳艷、蒲正筠（Chou, Lu, and Pu, 2015）比較智能障礙女性與男性對於親職角色態度的差異，指出相較於智能障礙男性，智能障礙女性認為自己沒有資格擔任親職的角色；家長對於智能障礙女性與男性的婚姻態度也存有差異，例如，智能障礙男性有機會娶外籍配偶，智能障礙女性則很少有其他選擇。

林秀珊（2006）訪談 12 位肢體障礙母親，包括小兒麻痺、脊髓損傷及類風濕性關節炎，在育兒過程中所遭受的困難，研究指出肢體障礙女性在生育決策上受到許多阻礙，較欠缺文化與制度面因素的討

論。楊松錦（2012）書寫小兒麻痺女性的母職經驗，指出社會環境限制她們實踐母職的角色，只能從非正式的支持網絡尋求協助。該研究雖然著重探討制度面，但仍屬於單一個案之研究。前述針對肢體障礙女性母職的研究，較少針對單一類別障礙女性群體經驗進行探究，對於障礙女性的年齡亦沒有特別設定。本文欲填補現行研究缺口，聚焦於單一障礙類別之女性，並以特定年代出生的小兒麻痺女性為研究對象，亦即以小兒麻痺女性的主體經驗作為分析基礎，進一步探究社會文化與環境如何影響其母職實踐經驗，對於障礙女性之母職實踐經驗提供更深入、豐富之理解。

### 三、研究方法

質性研究適合用於探索不同文化脈絡、社會態度與信念之下個人主體經驗所隱含的意涵（Hartley and Muhit, 2003）。本文採用之資料為筆者博士論文部分的質性訪談資料。田野工作期程約四個月，共訪談十位小兒麻痺女性，受訪者於 1955 至 1965 年之間出生，皆於 5 歲之前罹患小兒麻痺症。<sup>3,4</sup> 以下分別就「招募管道與研究參與者」、「資料蒐集」、「資料分析」進行說明。

- 
- 3 小兒麻痺症患者大多於 5 歲以前受到小兒麻痺症病毒感染，少數患者於成人階段患病，例如美國總統 Franklin Delano Roosevelt（WHO, 2019）。
  - 4 台灣於 1955-1965 年間爆發小兒麻痺症大流行，期間每年約有 500-700 個通報病例。1966 年引進沙賓疫苗，疫情才獲得控制。第二波爆發時期為 1980-1982 年間，由於疫苗接種制度疏失，有 1,042 個通報病例（台灣醫界聯盟基金會醫學史工作室，2001）。

## （一）招募管道與研究參與者

本研究透過三個管道招募受訪者，包括：身心障礙服務組織、社群網路、受訪者推薦。筆者共連絡 9 個身心障礙服務組織，其中 4 個單位早期收容小兒麻痺病童，但因小兒麻痺患者數量銳減，轉以服務智能障礙者為主，這些機構仍與過去服務過的小兒麻痺院生保持聯繫。其中 3 個單位表示願意協助轉發受訪者招募訊息，但因無法確認訊息是否被傳達出去，僅有 1 位受訪者是透過機構介紹而來。受訪者招募訊息同時刊登在 3 個 Facebook 專頁，這些專頁是由曾居住在小兒麻痺症兒童機構的院民所成立的同儕社群。考量研究參與者的多樣性，招募訊息也刊登在其他身心障礙服務機構 Facebook 專頁，找尋童年時期沒有居住在收容機構的小兒麻痺症患者。透過社群媒體管道共招募 8 位受訪者，另有 1 位受訪者則是經由其他受訪者介紹而來。

本研究共有 10 位受訪者，年齡區間介於 50 至 60 歲。在訪談進行時，有 1 位受訪者無須使用輔具，2 位使用拐杖，7 位使用輪椅代步。受訪者所使用的輔具依身體狀況而改變，7 位使用輪椅的受訪者早年不需使用輔具，或使用拐杖行動，近幾年因為體力衰退而開始以輪椅代步。<sup>5</sup>受訪者教育程度有所差異，1 位國小畢業，1 位國中畢業，6 位高中／職畢業，1 位為研究所學歷，1 位從未進入國民義務教育系統。婚姻狀況方面，有 6 位受訪者已婚，2 位離婚，2 位從

---

5 小兒麻痺患者面對提早老化的原因之一是受到「後小兒麻痺症候群」(post-polio syndrome) 影響，患者在罹患小兒麻痺症 30、40 年之後開始出現第二波症狀，如肌肉疼痛、容易疲倦等症狀（韋有維、李偉強、許應勃、葉采青，2001）。本研究進行訪談時受訪者年齡介於 50-60 歲之間，經歷體力退化之狀況，其中 7 位受訪者早年使用拐杖走路，訪談時已經使用輪椅代步。

未進入婚姻關係；6位已婚者的伴侶皆為障礙者。在子女人數方面，6位已婚與2位離婚的受訪者皆育有子女，子女人數為1或2人。就業狀況方面，訪談當時有8位受訪者為就業狀態，另有1位已退休、1位未就業。這8位就業的受訪者之中，有4位為全職受雇者，4位自行創業，包括經營公益彩券行、印刷業、裁縫業、命理業（參見表一）。

表一：研究參與者基本資料

| 編號 | 姓名 | 年齡 | 輔具使用狀況       | 婚姻狀況 | 教育程度 | 就業狀況 | 子女數量 |
|----|----|----|--------------|------|------|------|------|
| 1  | 杏子 | 50 | 電動輪椅         | 已婚   | 國中   | 自雇   | 1女   |
| 2  | 素芬 | 58 | 電動輪椅         | 已婚   | 國小   | 全職受雇 | 1子1女 |
| 3  | 珠麗 | 53 | 電動輪椅         | 未婚   | 高中／職 | 自雇   | 無    |
| 4  | 小君 | 52 | 拐杖           | 已婚   | 高中／職 | 全職受雇 | 1子   |
| 5  | 玉妹 | 50 | 電動輪椅         | 已婚   | 高中／職 | 全職受雇 | 1女1子 |
| 6  | 珍珍 | 53 | 電動輪椅         | 離婚   | 高中／職 | 自雇   | 2女   |
| 7  | 慧萍 | 59 | 拐杖           | 已婚   | 高中／職 | 退休   | 2子   |
| 8  | 明玉 | 56 | 手推輪椅         | 已婚   | 無    | 自雇   | 1子   |
| 9  | 阿足 | 50 | 無            | 離婚   | 高中／職 | 全職受雇 | 1子   |
| 10 | 淑娟 | 57 | 電動輪椅、<br>呼吸器 | 未婚   | 研究所  | 未就業  | 無    |

## （二）資料蒐集

本研究以生命史訪談法（life history interview）進行資料蒐集。生命史研究探究社會環境如何形塑人們的生活，以及個人如何回應社會結構中的機會與限制（Miller, 2000）。該研究方法可用來檢視障礙女性於不同生命階段中所面對的困境，並看見障礙女性如何發展自己

的策略來回應社會歧視與環境限制。訪談題目設計以不同生命階段的時間軸為依據，分為童年時期、青少年時期、成年早期、成年中晚期。例如，童年時期的訪談主題為復健治療經驗、機構生活、求學經驗等。訪談之前有 5 位受訪者當面進行訪談說明並簽屬訪談同意書，其他無法會面者以電郵聯繫，並以電郵回傳訪談同意書。

其中 9 名受訪者以面對面方式進行訪談，時間與地點以受訪者選擇為主，訪談地點包括住家、工作場所、咖啡廳等不同場所。在訪談進行前，筆者必須考量受訪者的狀況找尋訪談場地，例如找尋無障礙餐廳、選擇受訪者可方便到達的訪談地點等。筆者發現環境限制對於研究進行過程產生影響，雖然請受訪者選擇訪談地點，但非都會區很難找到無障礙餐廳，或是缺乏無障礙的交通設施與服務，最後只能在家中進行訪談。其中 8 位受訪者進行兩次訪談，每次訪談時間為 1 至 1.5 小時；1 位受訪者因為身體疲倦無法持續長時間訪談，因此將訪談分為 3 次進行，每次訪談時間為 1 小時。

本研究有 1 位受訪者移民國外，加上使用呼吸器的關係，口語表達較為吃力，因此以電子郵件進行訪談。訪談題目依照生命歷程發展分為三個階段，讓受訪者針對少數問題回答可獲得較豐富的資訊。由於信件往返的時間延遲，電郵訪談時間約達三個月，較面對面訪談所需的時間來得長，加上電郵訪談難以覺察對方的非語言訊息，訪談問題必須詳細說明以減少誤解。然而，電郵訪談受訪者因為無須與研究者面對面，可以更自在的回答較敏感的問題，訊息提供也較為深入。生命故事訪談若觸及過去較為敏感的議題或創傷經驗，訪談前會預先告知受訪者有權利拒絕回答問題，也可以要求暫停訪談。面對受訪者於訪談過程所引發的情緒，筆者會等待受訪者重整情緒之後再決定是否繼續進行訪談。訪談過程中任何可能透露身分的相關資訊，如：重

要他人姓名、居住地、工作場所等資訊進行匿名處理；訪談錄音檔、逐字稿都設定密碼在電腦中存檔。

### （三）資料分析

筆者在訪談結束後將錄音檔轉成逐字稿，並以逐字稿作為分析文本。依照受訪者的生命歷程選定五個主題：「醫療處遇」、「教育」、「親密關係與家庭」、「就業」與「老化之影響」。逐字稿依據五個主題設定進行初步分類，再針對五個主題文本進行細部的編碼。Barney G. Glaser 與 Anselm L. Strauss (1967) 建議以「持續性比較法」(constant comparative method) 來分析訪談資料，將已經命名之編碼 (code) 進行比較與歸納，發展出不同的類別與主題。例如，關於生育過程與養育孩子的訪談內容被劃分在「親密關係與家庭」主題的文本之中，透過進一步的編碼，歸納出與母職實踐經驗相關的幾個類別：生育過程、育兒經驗、家務工作等。透過持續性的比較與歸納，找出類別之間的關聯性，並且進一步將其概念化，作為論述發展之基礎。

## 四、研究分析與發現

本研究發現主要分為三個部分，首先檢視小兒麻痺女性在生育過程中所遭受的困境，其次探討小兒麻痺女性的育兒策略，最後聚焦於小兒麻痺女性的母職認同。研究發現社會文化因素形塑了小兒麻痺女性的生育經驗，她們之所以無法勝任母職並不全然因為身心功能限制，社會對於障礙女性的汙名化、缺乏環境支持等，才是阻礙障礙女

性母職實踐之主要原因。研究結果也呈現小兒麻痺女性如何發展自己的母職實踐策略，挑戰主流文化建構的母職論述。

### （一）障礙與性別的交織：障礙女性生育自主權的雙重箝制

本研究 10 位受訪者中有 8 位進入婚姻關係，其中 2 位離婚，8 位皆有子女。如前面文獻所述，由於社會對於疾病遺傳的恐懼，以及對母職能力之質疑，障礙女性通常不被鼓勵生小孩。然而，本研究結果與過去之研究有所差異，並非所有障礙女性都不被鼓勵生育。本研究顯示社會文化差異的確影響障礙女性的生育經驗，但「傳宗接代」的社會文化形塑出她們不同之生育經驗。例如，有 3 位受訪者提到她們和其他女性一樣承受為夫家生育男丁之壓力，另外 4 位表示生育過程沒有感受到夫家的壓力，只有 1 位表示懷孕初期遭受夫家反對，認為她不應該生小孩。

華人社會傳宗接代、重男輕女的傳統觀念，認為兒子要負責傳遞家族香火，承擔照顧年邁雙親的責任，女兒只是短暫的家庭成員，出嫁後就會成為夫家成員（Wolf, 1972）。本研究的小兒麻痺女性受訪者也背負了生育男丁的壓力，對於她們的夫家而言，傳宗接代的重要性超越對於障礙女性母職能力的質疑。有 3 位受訪者提及她們必須面對夫家傳宗接代的壓力。例如，雙腳萎縮的珍珍，在婚後生了兩個女兒，由於先生是家中獨子，婆婆要求她繼續生第三胎，希望能添一個男丁。珍珍懷二胎時引發嚴重氣喘，堅決不再生第三胎，婆婆對此無法諒解，造成彼此關係的緊張對立。

我婆婆對著我先生說：「兩個都生女的，不會再生一個？如果沒



有生男的，你不如去娶一個細姨。」我媽當場諷刺我婆婆：「再生一個？他有辦法養嗎？」婆婆說如果我沒有生男的，就叫我先生去外面找人去生一個。

同樣地，玉妹也曾經面對為夫家生育男丁的期待。玉妹雙腳萎縮，育有一女一子。當她得知第一胎是女兒時，覺得應該要再生第二胎。玉妹與先生都是障礙者，生育男孩不僅為了滿足夫家傳宗接代的期待，也是對於她和先生晚年照顧的擔保。

我對第一胎是女生，我沒有辦法接受，我希望是男的，因為我就不用生第二胎……我公公也說，我們兩個都是身障，未來老了一定要有一個男生來協助我們。還好上帝也成全，第二胎是男的。

玉妹的經驗反映出小兒麻痺女性將傳宗接代的觀念內化，為夫家生育男丁成為一種自我期待。父權社會對於兒子的期待除了傳宗接代之外，也包括「養兒防老」，而障礙女性對於「養兒防老」的需求比一般人更迫切。玉妹與先生都是障礙者，玉妹預設晚年時需要有孩子可以照顧他們，「養兒防老」觀念強化了她生育男丁的正當性，以確保有個兒子可以照顧他們的晚年。

父權社會傳宗接代的思維如同一把雙面刃，一方面箝制了女性生育的自主權，另一方面當女性為夫家生育男丁之後，卻也成為女性改變家庭地位的契機。素芬的例子反映出「母以子貴」的機制，如何翻轉一個「跛腳媳婦」在家中的劣勢地位。素芬與先生的婚姻起初受到公公強烈反對，公公認為娶一個「跛腳媳婦」有損家族顏面。素芬描述當時公公說：「娶一個『跛跩』（台語「跛腳」之意）媳婦是要我

們照顧她，還是她來照顧我們？」公公認為素芬沒有能力侍奉公婆、無法持家，不是一個「合格」的媳婦。素芬早期住在夫家時常遭受公公羞辱，行動受到嚴格管控。她提到：「公公平常不准我出門，也不讓我靠近家門口，他怕外面的路人會看到我，知道我們家有一個『跛跤』媳婦。」素芬後來與公公關係決裂而搬離夫家，直到公公得知她第一胎懷上男孩之後，態度才開始轉變。

我公公看到我生男生很高興，打電話來我家說我很棒，那時候就會誇獎我了。反正我們不住在一起了，他再諷刺我、看不起我，我已經無所謂了，我已經脫離了「黑暗期」，對我打擊最深、最看不起我的就是那個時候。

如前所述，Vernon (1999) 的「多重壓迫」(multiple oppression) 概念認為多數人都具備多元的社會身分，障礙、種族、性別、年齡與階級等不同社會類屬中的弱勢位置所產生的壓迫並非以累加方式運作，而是隨情境而改變，例如障礙者的階級優勢可以消弭障礙身分所帶來的負面影響。素芬的例子尤其顯示障礙與性別雙重身分所產生的壓迫不是累加的，必須同時考量文化情境因素對其壓迫經驗的影響。素芬的障礙身分使她無法符合社會建構的「好媳婦」標準，當她生了兒子之後，卻得以憑藉家中另一個男性翻轉自己在家族中的劣勢地位。相較於非障礙女性而言，障礙女性的傳統女性角色更容易受到質疑，「母以子貴」的觀念卻讓她們有機會取得「優勢」位置，藉由完成夫家傳宗接代的任務來消弭其障礙身分所帶來的劣勢，提升自己的家庭地位。

不同於上述例子，有 4 位受訪者表示夫家並沒有施加她們生育

男丁的壓力。明玉雙腳萎縮，育有一子。她表示夫家從未提過生男孩的要求，也可能因為她第一胎就懷了男孩而無須承擔壓力。慧萍右腳萎縮，生了兩個男孩，而且先生不是家中長孫，無須承擔傳宗接代的壓力。她提到：「當時我大伯還沒結婚，我先生不是老大，壓力比較小。我的小叔也生一個兒子就不生了，對他們家來說已經有男孩了。」傳統觀念認為長孫或獨子有傳承家族香火的義務，珍珍的先生是獨子，她必須面對生育男丁的壓力，至於慧萍的夫家並非沒有傳宗接代的觀念，而是因為手足排序的差異免除她生育男丁的壓力。

然而，有1位受訪者表示懷孕初期，家人質疑她照顧孩子的能力。杏子的障礙程度相對嚴重，左手與雙腳都萎縮。婆婆當初認為她無法照顧小孩，曾經說服她墮胎。杏子提到：「婆婆叫我拿掉小孩，她說我如果要生，我就自己養，她沒有要幫我帶（小孩）。」杏子的態度堅定，最後生下一名女孩，她描述：「如果要我拿掉小孩，我就回娘家去生，我老公如果真的讓我回去生，我就絕不再回來住了。」杏子為了保住孩子挑戰婆婆的權威，呈現障礙女性必須以強悍姿態對抗社會偏見，捍衛自己的生育自主權。杏子最後留在夫家生下小孩，也擔起照顧孩子的責任。這些例子證實小兒麻痺女性必須同時面對「障礙」與「性別」位置交織之下所產生的雙重壓迫，無論是障礙或性別因素都箝制了她們的生育自主權。她們一方面必須面對社會對於育兒能力的質疑，不被鼓勵生育孩子；另一方面，台灣父權社會對於傳宗接代的期待，卻又讓她們必須承擔生育男丁的壓力。這些受訪者的經驗顯示出障礙女性的生育經驗除了受到性別與障礙身分交織的影響之外，社會文化因素也對她們的生育經驗產生重要影響。

多位受訪者提到懷孕後無法獲得充分資訊與支持，過程中充滿焦慮與恐慌。珍珍一開始不知道自己懷孕，持續服用感冒藥，醫生告

知她感冒藥可能影響胎兒發育。傳統的觀念將「障礙」視為「個人悲劇」(personal tragedy)，屬於家庭的不幸 (Oliver, 1990)，這使得障礙女性在懷孕過程中必須背負沉重的道德責任，害怕自己也生下障礙的孩子。珍珍在得知自己可能生出一個「不正常」的孩子後感到害怕，在懷孕生育過程背負沉重的壓力。

我吃了一整個月的感冒藥。我很怕小孩會怎樣，如果生出一個怪物、畸形怎麼辦？我要面對多少周遭的壓力。我怎麼可以帶一個負擔來，我如果生了這個小孩子，我就真的無底洞，我這輩子完了……我是殘障的人，我又生一個這樣的人，我怎麼面對我周遭更多人的眼光。

如前所述，優生學的觀點認為障礙者「不值得存活」，優生學論述合理化醫療專業對障礙胎兒進行選擇性墮胎之行為 (Morris, 1991)。珍珍內化了社會對於障礙者的偏見，這讓她對於生出一個「跟自己一樣」的小孩懷有深層恐懼。珍珍原本決定墮胎，當時進行墮胎手術需要經過先生同意，先生堅持將孩子生下來，她才打消墮胎的念頭。

身心障礙孕婦往往被醫護人員視為「高風險」的群體，因為障礙女性在懷孕過程中身體所產生的變化，可能與原先的障礙情況互相影響，必須承擔更多風險 (Walsh-Gallagher et al., 2013)。小兒麻痺女性在懷孕過程很少獲得懷孕相關的資訊，阿足的右腳萎縮，育有一子，懷孕過程右腳劇烈疼痛。阿足描述她對於自己的身體狀況一無所知，無法解決腳痛的問題。她說道：「懷孕過程我的右腳感覺很痛，幾乎碰到地就會痛，痛得我一天到晚在哭。懷孕過程從三個月到九個多月，我幾乎天天哭……我父母她們也不知道怎麼辦。」肢體障礙女

性在懷孕過程中因為體重增加、重心改變，需要使用輪椅以減少跌倒風險（Post-Polio Health International, 2011）。素芬的雙腳萎縮，年輕的時候使用拐杖行動，懷孕時仍然使用拐杖走路，因此常常跌倒。

有時候因為太累或是地板上滴到油，一經過就跌倒了。我公公婆婆嚇了一跳，趕快帶我去醫院檢查看有沒有怎樣……我從懷老大開始就一直跌倒，常常跌倒。那時候都沒有想過要坐輪椅，都拿拐杖。

所有職業婦女皆可能於職場中遭受懷孕歧視。台灣的職場環境也存在懷孕歧視的情況，雇主預設懷孕的員工工作表現較差，或因為業務需要調整而不歡迎懷孕的員工（婦女新知，2017）。《勞動基準法》保障女性員工於妊娠期間可以要求雇主調整工作，且不影響工資。<sup>6</sup> 本研究多數受訪者在懷孕過程中都處於就業狀態，杏子的例子顯示障礙女性員工懷孕時不僅需要調整業務，相較於非障礙女性，更需要無障礙工作環境的支持。杏子懷孕前期還能使用拐杖走路，懷孕後期因為體重增加必須使用輪椅，由於工作環境對輪椅使用者並不友善，產生許多問題。例如，工作場所的廁所沒有自動門，杏子需要同事幫她開門才能進出廁所；當同事無法協助時，杏子只能自己想辦法。當時杏子擔任後台總機接線員的工作，辦公室只有她與另一位女同事。她在辦公室放了尿桶解決如廁問題，犧牲了自己的隱私與尊嚴。

同事跟我感情很好像姊妹一樣，那時候沒有辦法上廁所，門一開

---

6 《勞動基準法》第 51 條：「女工在妊娠期間，如有較為輕易之工作，得申請改調，雇主不得拒絕，並不得減少其工資」（全國法規資料庫，2019b）。

就會自動上鎖了，你要從裡面出來就是要按著，我要上廁所，這隻手沒辦法按。每次上廁所都要打電話給同事，她如果忙的話就叫我等一下……有時候我會在總機室裡面上廁所，我放了尿壺在裡面，然後我的同事會幫我拿去倒。

杏子的例子凸顯小兒麻痺女性懷孕過程因為變換輔具而需要無障礙環境。一般而言，雇主不願意支付更多成本改善職場環境，使得障礙孕婦在職場中難以取得充分的支持。以杏子的情況而言，若能在廁所設置自動門，便可減少她對於同事的依賴，也能保有如廁的隱私。同樣地，玉妹的經驗顯示缺乏無障礙設施會增加障礙女性在懷孕期間之風險。玉妹的雙腳萎縮，育有一女與一子，年輕的時候可以拿拐杖走路，後來因為體力退化必須使用電動輪椅。玉妹懷第一胎時住在沒有電梯的舊公寓，每天必須爬一二十階樓梯，孩子出生之後決定搬到有電梯的大樓。

懷孕很辛苦，我當時拿拐杖走路。現在回想起來，我覺得很神勇，我可以買菜還可以上班。那時候我家要爬一二十個階梯。我的先生就說這樣下去不行，還是要選有電梯的房子，生第一胎之後我們就搬到有電梯的房子。

障礙女性被醫護人員視為「高風險」的群體，本研究的例子顯示小兒麻痺女性在懷孕過程確實面對許多風險，但這些風險不光是身體功能缺陷所造成，而是缺乏資訊與無障礙環境所「製造」出來的風險。身心障礙聯盟（2013）指出國內缺乏障礙孕婦所需要之服務，包括育兒資訊不足、產檢設備與醫療院所充滿障礙等。本研究結果顯示

障礙孕婦需要充分的資訊提供，婦產科醫護人員必須具備相關的專業知能。此外，障礙女性如同其他職業婦女，懷孕過程需要進行職務與工作環境的調整，無障礙環境對於肢體障礙的孕婦尤其重要。

## （二）小兒麻痺女性母職勞動與照顧歷程

研究指出障礙女性也是家庭照顧者，必須照顧家中的孩子、先生及年邁的父母，但她們所承擔的照顧壓力與需求卻被忽視（Morris, 1993b）。本研究結果呈現類似的情況，多數的受訪者在孩子出生之後成為主要照顧者，有 6 位受訪者表示小孩出生之後多由自己照顧，親自處理孩子餵奶、洗澡、備餐等任務。3 位受訪者提到曾因為育兒需求暫時離開職場，3 位則由受雇工作轉為自雇形態工作，例如賣刮刮樂彩券、家庭代工等。這些女性是主要的照顧者，其他家庭成員則是育兒過程中重要的支持。其中有 2 位受訪者選擇尋求外部協助來照顧小孩，育有一子的小君，請大姑來協助照顧孩子，才得以繼續留在職場工作。慧萍有兩個兒子，自己經營婚紗店，經濟狀況較好，有能力使用托育服務，她將孩子交給保姆全天候照顧，週末才帶回家。有 2 位受訪者離婚後成為單親媽媽，必須獨自承擔照顧孩子的責任，失去夫家的支持網絡後，原生家庭的支持系統與托育服務成為她們照顧孩子的重要支持。本研究結果顯示小兒麻痺女性母職樣貌相當多元，以下進一步探究她們的母職勞動過程與照顧策略。

如前所述，6 位受訪者在小孩出生之後選擇自己照顧孩子，先生與其他女性家庭成員成為重要的協助角色。Malacrida（2009）指出障礙女性長期面對生活困難、環境限制而培養出應變能力，知道如何解決育兒過程中所產生的問題。本研究有類似發現，這些受訪者熟悉

自己的身體狀況，發展出自己的育兒方法來完成餵奶、換尿布、洗澡等照顧工作。杏子的雙腳與左手萎縮，她利用其他身體部位來移動孩子，調整餵奶的方式。她描述當時照顧孩子的過程：

我的手沒力，我沒辦法抱小孩。我那時候坐在地板上，小孩子坐在螃蟹椅上，我用牙齒咬住小孩的衣領，把她從螃蟹車上移出來，放在地板上……你手不能動，你要自己想辦法，你還有嘴巴可以幫忙啊。餵奶也都讓她躺著喝，我都自己泡、自己餵。

Lindgren (2011) 指出障礙女性無法自己執行照顧任務時，會與伴侶或照顧服務人員發展出合作性的育兒策略。多位受訪者提及家庭成員在育兒過程中所提供的協助，以及與這些家庭成員發展出合作性的育兒策略，例如先生、婆婆、嫂嫂等。杏子雖然是主要的照顧者，先生會適時地提供協助。她提到：「一開始我幫小孩換尿布，小孩在五六個月的時候腳開始踢，力氣較大，因為我手不好抓不住了，差不多該讓我老公換了。」同樣地，小君的先生也是小兒麻痺患者，她描述與先生一起合作幫小孩洗澡的過程：

我們洗澡的流程要調整，因為家裡無障礙，先生在家會使用輪椅……他這樣抱孩子也比較方便、比較穩，我站著比較沒有辦法抱小孩，我們兩個用接龍的，他坐輪椅抱住小孩，我在浴缸前坐著等，洗一洗他再抱上去輪椅，我覺得人遇到困難是有潛力去克服的。

小君的例子挑戰了障礙者無法自己照顧孩子的偏見，即使夫妻同為障



礙者也能發展出自己的育兒策略。小君的經驗顯示無障礙居家環境對於障礙者親職角色實踐的重要性，先生在家中可以使用輪椅，輪椅成為載送小孩的育兒工具，而不再是障礙者「失能」的象徵。過去研究指出障礙女性因為缺乏角色模範，鮮少有機會從其他障礙母親身上獲得育兒資訊 (Thomas, 1997)。素芬的例子顯示障礙女性雖然無法從其他女性同儕獲得育兒資訊，但家中的女性成員可以提供幫助。素芬右手與雙腳萎縮，一開始不知道如何幫小孩洗澡，素芬與大姑一起討論幫小孩洗澡的方法。

妳幫小孩洗澡要先抓著他耳朵，把它捏住。我這隻手沒有辦法捧(小孩)，用這隻手去捧，但這隻又不能洗。我大姑教我先把腳洗乾淨，腳底翹起來，伸進浴缸裡面，讓小孩躺在你的小腿上，兩隻手就可以洗了。

對於非障礙的母親而言，帶小孩出門並非難事。肢體障礙母親想要獨自帶小孩出門則會面對許多困難，需要無障礙環境的支持與輔具協助 (Shaul, Dowling, and Laden, 1981)。本研究有 3 位受訪者提到帶孩子出門看病的困難。明玉與先生都是障礙者，因為拿拐杖走路一起出門時無法牽著小孩，小孩只能自己走。素芬也提到有一次孩子生病，家人不在家，她住在沒有電梯的公寓，只能想辦法把孩子綁在身上，背孩子下樓。

有一次我兒子發燒，先生出門了，姊姊也不在。我拿著拐杖是要怎麼帶我兒子去看醫生，我用背巾把小孩綁在前面，因為我要拿拐杖，又怕小孩掉下去，我用牙齒咬著背巾的帶子……你能想像

我用嘴巴咬著那種繩子，然後一邊拿拐杖走。到醫院當護士看到我，馬上來抱進去。

障礙者使用輔具的經驗會隨著情境脈絡的不同而改變，使用輔具同時存在正、負面的複雜感受（Gitlin, Luborsky, and Schemm, 1998）。素芬的例子顯示使用拐杖讓她具備行動能力，卻同時阻礙她執行母職照顧任務。玉妹提到帶小孩出門的困境，她計畫帶女兒去旅遊，家人卻質疑她無法確保孩子的安全。玉妹的雙腳萎縮，體力退化之後開始使用輪椅，她計畫跟女兒一起出國卻遭到婆婆反對。即便女兒當時已經國小四年級，家人仍然質疑她獨自帶小孩出門的能力。玉妹只好謊稱自己跟女兒是參加旅遊團而非自助旅行，最後才能順利成行。

我想去看看我弟弟，他很久沒有回台灣。然後我婆婆因為我要帶著這孩子去，我婆婆就恐嚇我說如果這個孩子有任何閃失，用台語說「缺角」，妳就給我注意，我最後騙她說我們是跟團體去。

上述例子顯示小兒麻痺女性被質疑無法照顧孩子，並且將問題歸咎於障礙女性的生理功能限制，卻忽略了社會環境的限制。障礙女性並非沒有能力妥善照顧小孩，而是因為缺乏適當的支持限制她們母職實踐的可能。輔具產業將輔具設定用於教育、職業重建、醫療等範疇，忽視障礙者的親職角色需求（Rhoads and Seiler, 2003）。國外輔具產業已為障礙母親開發育兒專用輔具，例如考量肢體障礙母親與孩子外出的需求，在輪椅前方加設嬰兒座椅。<sup>7</sup>反觀我國《障礙者輔具費用補

---

7 輔具業者在輪椅與代步車前方加裝嬰兒座椅，讓使用輪椅、代步車的母親可以獨自帶孩子出門（Shannon, 2018）。

助辦法》將輔具界定為「協助障礙者改善或維護身體功能、構造，促進活動及參與，或便利其照顧者照顧之裝置、設備、儀器及軟體等產品」。補助項目限定於生活輔具與醫療輔具，並且強調輔具是用來協助照顧者提供障礙者照顧的輔助裝置。政策背後的思維仍然將障礙者視為需要被照顧的對象，忽略了障礙者也可能是照顧者，輔具提供可以協助他們實踐親職角色。

前述的例子顯示多數受訪者在育兒過程中獲得先生或其他家庭成員的協助，但並非所有人都能獲得充分的家庭支持。本研究中有 2 位受訪者後來離婚，在照顧小孩過程中面對許多困難。育有一子的阿足，離婚時孩子還小，由於必須負擔家計，只能將兒子托給娘家照顧，自己在外工作貼補照顧小孩的費用。不同於阿足的狀況，珍珍離婚之後無法獲得娘家的協助。台灣傳統習俗對於離婚女性存有歧視，例如認為離婚女性回娘家過年會為娘家帶來不幸，使得離婚女性與夫家斷絕關係後無法獲得娘家支持。珍珍生了兩個女兒，離婚後帶著女兒回娘家，卻遭受鄰居與其他家族成員的批評。她提及：「我大嫂態度很差，我覺得我很不受歡迎，鄰居也會在那邊八卦我的事情。」她只好帶著兩個小孩在外生活。Shawn A. Cassiman (2011) 指出單親障礙女性必須面對來自障礙、性別、單親三種身分交織之下的多重壓迫，更容易被視為有問題、不稱職的母親，難以取得社會資源。珍珍當時的租屋經驗凸顯出社會對於單親障礙媽媽的歧視，她描述：「房東一看到我撐拐杖還帶著兩個小孩，通常都拒絕把房子租給我，覺得我繳不出房租。一開始找不到地方住，晚上只能帶著兩個小孩去市場打地鋪。」珍珍的例子顯示出單親障礙女性必須承受障礙、性別、單親等多重身分的歧視，也難以取得資源來協助照顧孩子。珍珍後來找到一間幼兒園，園長願意協助照顧孩子，並暫時將教室提供

給她們居住。珍珍白天將孩子安頓好之後再去找工作，生活才穩定下來。

上述受訪者的訪談顯示出小兒麻痺女性育兒經驗的多樣性，挑戰了社會對於障礙女性的偏見，證實了障礙女性也是家庭照顧者，但她們的母職需求卻被漠視。這些受訪者自己與障礙共處的經驗知識成為育兒過程重要的資源，她們熟悉自己的身體狀況，並能調整育兒的方法來面對環境的限制。不同於非障礙女性，小兒麻痺女性因為身體限制無法獨自完成照顧工作，卻能夠與家中的成員發展出合作性的育兒策略，顯示出非正式支持網絡是障礙女性實踐母職角色之重要助力。訪談過程中，受訪者很少期待身心障礙政策或相關服務能夠提供育兒照顧所需要的支持，這顯示出我國身心障礙政策長期以來忽視障礙女性的母職需求，缺乏制度性的回應。

### （三）小兒麻痺女性的母職認同

潘淑滿（2005）探討台灣女性的母職圖像，指出無論世代、社會地位與教育程度差異，多數女性認為母親是滿足孩子需求不可替代的角色。母親必須提供孩子生活層面的照顧，同時扮演支持與分享的角色。主流的母職論述影響障礙女性與非障礙女性對於母職角色之認同，本研究受訪者對於母職角色即有不同的認知與詮釋。相較於非障礙女性，障礙女性的母職角色容易遭受質疑，導致更容易將社會建構的母職標準內化，進而形成一種內在壓迫，試圖盡可能地符合主流社會對於母職角色的期待（Grue and Lærum, 2002）。

杏子和玉妹皆提到家中長輩質疑她們照顧孩子的能力，因此她們必須努力證明自己也是「稱職」的母親。如前所述，杏子的左手與雙

腳萎縮，婆婆一開始認為她無法照顧孩子，要求她墮胎。杏子堅持生下小孩並且自己照顧，她提到：「別的人能做得到，我也可以，我並沒有比別人差。」同樣地，玉妹與先生都是障礙者，育有一女一子，公婆想要幫忙她照顧小孩，玉妹則堅持要自己照顧，她提到：「公婆覺得我們不方便想把小孩帶回去。孩子的童年就這麼一次，我希望能陪伴他的童年，我們希望孩子的童年，我的角色是沒有缺席的。」主流社會所界定的親職意涵過度強調父母對於孩子的生理照顧，忽略關懷與陪伴的重要性。障礙者因為無法提供小孩適切的生理照顧，被認定為是「不適任」的父母（Olsen and Clarke, 2003）。上述的例子顯示受訪者受到親職角色意涵的影響，選擇自己照顧孩子，親自處理孩子洗澡、餵奶等生理照顧任務。

然而，有 3 位受訪者的描述顯示小兒麻痺女性挑戰傳統母職論述所強調的生理照顧，以「陪伴」作為實踐母職角色的途徑。玉妹過去使用拐杖走路，無法獨自帶著孩子出門，她提到每次帶孩子去看病，都需要跟婆婆一起「三人行」，請婆婆幫忙牽著孩子一起去醫院。雖然婆婆有能力獨自帶孩子去看病，但玉妹堅持她必須一起去，她認為孩子看病的時候會感到害怕，媽媽必須陪在孩子身邊。玉妹無法提供孩子生理上的照顧，在孩子需要安撫的時候，提供陪伴是她實踐母職角色的方式。我國《身心障礙者個人照顧服務辦法》第 11 條規定主管單位必須提供障礙者「陪同就醫」服務，包括交通安排、協助掛號、陪同看診等，只是該項服務所認定的陪同就醫需求僅限於障礙者本人，背後的思維仍然將障礙者視為需要被照顧的對象，忽略了障礙者作為家庭照顧者所需要的支持。<sup>8</sup>玉妹身為一個障礙母親，她的

---

8 《身心障礙者個人照顧服務辦法》（全國法規資料庫，2019a）是依《身心障礙者權益保障法》第 51 條第 2 項所訂定之子法，提供身心障礙者獲得所需之個

「陪同就醫」需求是一個陪伴她帶孩子去看病的協助者，協助她完成母職照顧的任務，顯然目前國內的身心障礙服務忽視了障礙母親實踐親職角色的需求。

慧萍的例子也跳脫社會文化對於母職角色的定義，她認為自己無法給予孩子生理照顧，「陪伴」是她的母職實踐方式。慧萍的先生也是肢體障礙者，兒子住院時必須請家人協助照顧。對慧萍而言，母親的角色不只提供孩子生理照顧，對孩子的關心與陪伴也同等重要。慧萍描述自己陪伴孩子的經驗，重新界定了母職的意涵。

我兒子氣喘發作在醫院住了很多天，因為我們照顧他很不方便，所以就請家人來協助。我們沒有辦法抱上抱下，體力上移動的協助對我們來說很困難，我們在旁邊陪伴……雖然沒有辦法照顧他，但是我一直陪在他的身邊安慰他。

同樣是陪同孩子看病的情境，明玉對於「陪伴」有不同的詮釋。明玉認為非障礙父母在孩子感到害怕的時候能給予擁抱與安慰，對於自己無法在小孩看病時給小孩「惜惜」（台語「疼惜」之意）感到愧疚。明玉將非障礙女性的母職角色的標準內化，作為檢視自己母職角色的判准，認為自己不是一個「稱職」的母親。

畢竟小孩才三四歲，生病的時候，一般爸爸媽媽都抱在懷裡。但是我們帶他去看醫生，明知道小孩要打針，他還是只能跟著我們這樣走。我們不能抱他，看起來就很心疼。心疼他身體難受，心

疼他跟著我們這樣走，自己進去看醫生……我們就只能心頭上的不捨，不能抱他、背他，不能給他「惜」。

上述例子呈現出小兒麻痺女性與主流母職論述對話的過程，對於母職中的陪伴角色產生不同的理解與詮釋。玉妹與慧萍認知自己在孩子生理照顧上的限制，但卻無損她們對於母職角色的認同，對於她們而言，親子之間的陪伴未必需要肢體碰觸，與孩子「在一起」是她們母職實踐的另一種方式。相對地，明玉則以非障礙母親的標準來檢視自己，內化了主流社會對於母職角色的要求，認為身體限制使她無法提供小孩適切的撫慰，因此不是一個「稱職」的母親。

小兒麻痺症患者在患病二三十年後可能會出現「後小兒麻痺症候群」(post-polio syndrome)，可能比非障礙者更早經歷身體退化的狀況，例如：容易疲倦、肌力衰退、關節痠痛等症狀。本研究受訪者年齡介於 50 至 60 歲之間，接受訪談時已邁入中老年階段，多數已經開始經歷體力衰退的狀況，對於執行家庭照顧工作感到吃力，體能衰退也影響她們對於照顧者角色的詮釋。例如，有 7 位受訪者提到近幾年因為體力衰退而影響到家庭照顧任務，例如為孩子備餐、打掃等家務。其中 3 位受訪者產生體力退化的現象，仍然期待自己能夠處理家務，維持家庭照顧者的角色。為孩子備餐是母職照顧的任務之一，杏子因為身體功能退化開始使用輪椅，生理上的變化讓她必須調整煮飯方式，她提到：「以前還按得到抽油煙機，我身高好像有縮一點，以前按得到，現在按不到，所以我會拿著湯瓢去按。」玉妹也因為體力衰退後開始使用輪椅，卻因為廚房流理台高度過高而無法使用。

正常人是站著煮飯，但我是坐在輪椅上煮飯……當時兩個小孩，

手把都可以坐，一邊坐一個，我在那邊炒菜……我的流理台比較高，抽油煙機也按不到，只能自己找辦法。這些的設施可以申請補助來改善，政府可以來協助。

研究指出中高齡的障礙女性仍然被期待擔任家庭的照顧者，但現行的服務提供卻往往忽略中高齡障礙女性的家庭照顧需求（Quinn and Walsh, 1995）。政府在 2007 年於「長期照顧十年計畫」中納入「居家無障礙環境修繕服務」，65 歲以上失能長者與 50 歲以上障礙者得申請補助經費，改善家居無障礙環境。改善項目當中包括衛浴空間及廚房空間修繕，例如改善流理台高度、調整抽油煙機位置（衛生福利部，2020）。<sup>9</sup>玉妹的例子顯示中高齡障礙女性的居家無障礙環境需求，改善居家環境可以讓她們完成家庭照顧任務。素芬因為體力衰退開始使用輪椅，無法久站影響她處理家務，她提到：「我體力差很多，如果女兒在家，她就會炒菜，我必須保存體力慢慢用，我現在很少煮，即使煮也是要分很多次，我沒有體力久站了。」不同於杏子與玉妹，素芬沒有設法調整家務處理的方式，而是選擇讓女兒來料理家務，從照顧者角色轉而成為被子女照顧的角色。對她而言，體力的維持比母職角色的實踐更加重要。素芬沒有提及自己對於角色轉換的感受，對於某些障礙女性而言，因為體能退化無法繼續提供家庭照顧，可能讓她們得以從母職角色的壓迫中獲得解放。對於中高齡女性家庭照顧的角色轉換歷程，需要進一步的探究。

---

9 2007 年「長期照顧十年計畫」已於 2017 年修正為「長期照顧十年計畫 2.0」，擴大服務對象，納入 49 歲以下失能之障礙者、50 歲以上失智症患者。計畫仍然保留「居家無障礙環境修繕服務」，十年內以補助十萬元為上限（衛生福利部，2020）。



## 五、結論

本文聚焦於小兒麻痺女性的母職實踐歷程，研究結果無法推論至所有障礙女性的母職經驗。受訪者出生年代所處的社會環境雖然與現今社會狀況已有差異，但研究結果確實顯示小兒麻痺女性在生育與育兒過程遭遇許多困難。本研究也發現小兒麻痺女性多重身分的交織影響了母職實踐經驗。如前所述，障礙女性研究受到性別研究「交織性」概念影響，Vernon（1999）提出的「多重壓迫」觀點是由「交織性」概念發展而來，認為不同的弱勢身分所產生的壓迫並非以累加方式進行，必須考量脈絡差異對於壓迫經驗產生之影響，這個概念可以用來解釋台灣社會文化對於小兒麻痺女性生育經驗所產生的影響。本文呈現台灣父權文化思維如何形塑小兒麻痺女性的生育經驗，不同於過去研究認為障礙女性多半不被鼓勵生育，本研究顯示重男輕女、傳宗接代的傳統觀念，讓小兒麻痺女性同樣承擔著生育男丁的壓力。因此，除了考量障礙與性別雙重身分的交織對障礙女性所產生的影響之外，必須同時納入文化脈絡因素，才能充分理解障礙女性生育經驗的複雜性。

此外，Vernon 強調障礙者具備的優勢身分可以減緩障礙所帶來的負面影響，所謂的優勢位置屬於一種既定的社會條件，例如階級，本研究結果則為 Vernon 所指出的「優勢」位置提供了更細緻的解釋。小兒麻痺女性由於障礙身分無法符合父權社會中所建構的「好媳婦」標準，卻因為父權社會母以子貴的機制，得以透過生育男丁作為另一種「優勢」，翻轉自己在家族中的劣勢地位。這顯示出障礙女性所持有的「優勢」，未必來自於所擁有的客觀社會條件，而是在特定文化脈絡之下所形塑出的「情境優勢」。

本研究中多數的受訪者都是育兒主要照顧者，挑戰了社會普遍認為障礙女性無法勝任母職之偏見。過去研究指出障礙女性在育兒過程遭遇許多困難，包括育兒資訊不足、缺乏政策與服務支持（Thomas, 1997）。本文發現受訪者在育兒過程中面對的困難不必然是身體限制所導致，缺乏資訊、缺乏育兒輔具與服務、環境限制等因素才是阻礙母職實踐的主因。過去研究指出障礙女性透過自己的母職照顧經驗來挑戰主流的母職論述，她們從長期與障礙共處的經驗中，知道如何發展出自己的方式來照顧孩子（Malacrida, 2009；Boardman, 2011；Lindgren, 2011）。本研究結果也出現類似的情況，受訪者熟知自己的身體狀況，進而能夠調整自己的育兒方式，並與身邊的重要他人發展出合作性的育兒策略。這項研究結果回應邱大昕（2012）提到的「障礙者認識論觀點」（standpoint epistemology for persons with disabilities），強調障礙者與環境互動之下產生不同的身體經驗，並非證明他們與非障礙者有相同的能力，而是要挑戰並鬆動主流社會對於障礙者所建構的基本認知。小兒麻痺的女性發展出自己獨有的母職策略，她們從母職勞動經驗所累積的知識，鬆動了主流社會所建構的母職論述，拓展了母職樣貌的多樣性。

障礙女性與非障礙女性同樣都受到主流母職論述的箝制，本研究也發現主流母職論述影響小兒麻痺女性母職角色的認同。Malacrida（2009）指出障礙女性盡力地去符合社會建構的母職角色標準，看似挑戰了社會偏見，事實上卻可能強化了主流母職論述的正當性，因為傳統親職論述強調生理照顧的重要性，落入了健全主義的思維。本研究中的受訪者堅持自己照顧孩子，以證明自己也是「稱職」的母親，雖然挑戰了社會對於障礙女性母職能力的質疑，卻仍然落入主流母職論述的框架之中，也無法跳脫社會認定女性應該擔任家庭照顧者的迷

思。此外，並非所有受訪者都認為提供孩子妥善的生理照顧是母職實踐的唯一途徑，亦有受訪者發展出對抗主流母職論述的其他策略，透過自己的育兒經驗重新定義母職的社會意涵。例如，強調母職角色的實踐不僅只是滿足孩子的生理需求，關懷與陪伴也是一種母職實踐方式。

本文呈現小兒麻痺症女性的母職實踐經驗，拓展現有研究對於障礙女性母職經驗之理解。首先，本文對於小兒麻痺症女性的生育經驗進行更細緻的討論，清楚描繪她們面對生育抉擇時如何受到障礙、性別角色的雙重箝制，以及特定文化情境對其生育抉擇所產生的影響，某些受訪者的生育經驗與現有的研究結果有所差異，豐富了既有障礙母職研究於文化脈絡面向之討論。再者，國內障礙女性母職經驗的研究較少以交織性概念進行分析，本文呈現小兒麻痺女性的育兒經驗確實受到多重弱勢身分相互交織之影響，例如單親小兒麻痺女性因為障礙、女性、單親等多重弱勢身分，遭受更多社會排除，難以取得資源。最後，本研究凸顯小兒麻痺女性面對母職實踐困境時所呈現出的能動性，並且提供更深入的討論。障礙女性研究強調不能將障礙女性視為受害者，必須關注她們的能動性，理解她們如何發展出對抗壓迫之策略（Hans, 2015）。本文一方面顯示小兒麻痺女性如何透過與主流母職論述進行對話，企圖鬆動並挑戰社會對於母職角色之想像。另一方面，這些女性長期與障礙相處累積了豐厚的經驗知識，成為母職實踐過程中的助力與資源。這些研究結果挑戰主流社會往往將障礙認定為失能、弱勢之偏見，障礙反而成為這些女性在育兒過程中的「優勢」。

本研究結果可以作為未來身心障礙政策與服務發展之參考，政策規畫者與服務提供者必須認知障礙女性的母職照顧角色與需求，並且

提供適當支持。建議未來的研究針對其他不同障礙類別女性的母職經驗進行探究，並且納入不同文化背景的障礙女性，例如原住民族、新移民等障礙女性之母職經驗，理解不同文化脈絡對於障礙女性母職實踐經驗之影響，提供台灣障礙女性母職樣貌更多元的理解。

## 參考文獻

- 內政部戶政司（2020年4月10日），〈民國109年3月戶口統計資料分析〉，  
《內政部》。取自 [https://www.moi.gov.tw/chi/chi\\_news/news\\_detail.aspx?src=news&sn=17756&type\\_code=01](https://www.moi.gov.tw/chi/chi_news/news_detail.aspx?src=news&sn=17756&type_code=01)
- 台灣醫界聯盟基金會醫學史工作室（2001），《台灣根除小兒麻痺症紀實》。台北：行政院衛生署疾病管制局。
- 全國法規資料庫（2019a），〈身心障礙者個人照顧服務辦法〉，《法務部》。取自 <https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?pcode=D0050187>
- 全國法規資料庫（2019b），〈勞動基準法〉，《法務部》。取自 <https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawAll.aspx?PCode=N0030001>
- 行政院主計處（2013），〈2013性別圖像〉，《行政院》。取自 <https://www.dgbas.gov.tw/ct.asp?xItem=33330&ctNode=4965&mp=1>
- 身心障礙聯盟（2013年5月10日），〈當媽也要「無障礙」〉，《障礙者服務資訊網》。取自 <http://meeting.enable.org.tw/news/detail.php?id=8999>
- 周月清、李婉萍（2017），〈身心障礙者福利服務之性別分析初探期末報告〉，《衛生福利部社會及家庭署》。取自 <https://www.sfaa.gov.tw/SFAA/Pages/Detail.aspx?nodeid=581&pid=7345>
- 周月清、林沛君（2017），〈身心障礙婦女之保障〉，孫迺翊、廖福特編《身心障礙者權利公約》，117-138。台北：台灣新世紀文教基金會。
- 林秀珊（2006），《肢體障礙女人之母職實踐》，高雄師範大學性別教育研究所碩士論文。
- 邱大昕（2012），〈為什麼需要女性主義身心障礙研究？〉，《婦研縱橫》，96: 16-24。doi: 10.6256/FWGS.2012.96.16
- 韋有維、李偉強、許應勃、葉采青（2001），〈桃園地區小兒麻痺病患後期合

- 併症之探討》，《中華民國復健醫學會雜誌》，29(3): 115-121。
- 婦女新知（2017年8月1日），〈性別與工作：懷孕歧視〉，《婦女新知基金會》。取自 <https://www.awakening.org.tw/faq/category/59>
- 陳妍君（2016），《聽覺障礙媽媽母職經歷之研究》，台北市立大學運動健康管理研究所碩士論文。
- 楊松錦（2012），《我的「媽媽」：我的故事、她們的故事、我們的故事》，陽明大學衛生福利研究所碩士論文。
- 潘淑滿（2005），〈台灣母職圖像〉，《女學學誌：婦女與性別研究》，20: 41-91。doi: 10.6255/JWGS.2005.20.41
- 衛生福利部（2020年2月3日），〈長期照顧十年計畫 2.0〉，《衛生福利部》。取自 <https://1966.gov.tw/LTC/cp-4001-42414-201.html>
- 衛生福利部統計處（2016年12月14日），〈105年身心障礙者生活狀況及需求調查〉，《衛生福利部》。取自 <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-1770-3599-113.html>
- 衛生福利部統計處（2020年4月20日），〈身心障礙者人數〉，《衛生福利部》。取自 <https://dep.mohw.gov.tw/DOS/cp-2976-13815-113.html>
- Begum, Nasa (1992). Disabled women and the feminist agenda. *Feminist Review*, 40(1): 70-84. doi: 10.2307/1395278
- Boardman, Felicity (2011). Negotiating discourses of maternal responsibility, disability, and reprogenetics: The role of experiential knowledge. In Cynthia Lewiecki-Wilson and Jen Cellio (Eds.), *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge* (pp. 34-48). New York: Syracuse University Press.
- Cassiman, Shawn A. (2011). Mothering, disability, and poverty: Straddling borders, shifting boundaries, and everyday resistance. In Cynthia Lewiecki-

- Wilson and Jen Cellio (Eds.), *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge* (pp. 289-301). New York: Syracuse University Press.
- Chakravarti, Upali (2015). A gendered perspective of disability studies. In Asha Hans (Ed.), *Disability, gender and the trajectories of power* (pp. 23-41). Los Angeles: Sage.
- Chisale, Sinenhlanhla S. (2018). 'Disabled motherhood in an African community': Towards an African women theology of disability. *In die Skriflig*, 52(1): 1-9. doi: 10.4102/ids.v52i1.2375
- Chou, Yueh-Ching and Zxy-Yann Jane Lu (2011). Deciding about sterilisation: Perspectives from women with an intellectual disability and their families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1): 63-74. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01347.x
- Chou, Yueh-Ching, Zxy-Yann Jane Lu, and Cheng-Yun Pu (2015). Attitudes toward male and female sexuality among men and women with intellectual disabilities. *Women & Health*, 55(6): 663-678. doi: 10.1080/03630242.2015.1039183
- Crenshaw, Kimberle (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: A black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory, and antiracist politics. In Katharine T. Bartlett and Rosanne Kennedy (Eds.), *Feminist legal theory: Readings in law and gender* (pp. 57-80). Colorado: Westview Press.
- Fine, Michelle and Adrienne Asch (1989). *Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics*. Philadelphia: Temple University Press.
- Ghai, Anita (2002). Disabled women: An excluded agenda of Indian feminism. *Hypatia*, 17(3): 49-66.
- Gitlin, Laura N., Mark R. Luborsky, and Ruth L. Schemm (1998). Emerging

- concerns of older stroke patients about assistive device use. *The Gerontologist*, 38(2): 169-180. doi: 10.1093/geront/38.2.169
- Glaser, Barney G. and Anselm L. Strauss (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Grue, Lars and Krisitin Tafjord Lærum (2002). 'Doing motherhood': Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6): 671-683. doi: 10.1080/0968759022000010443
- Hanna, William John and Betsy Rogovsky (1991). Women with disabilities: Two handicaps plus. *Disability, Handicap & Society*, 6(1): 49-63. doi: 10.1080/02674649166780041
- Hans, Asha (2015). *Disability, gender and the trajectories of power*. Los Angeles: Sage.
- Hartley, Sally and Mohammad Muhit (2003). Using qualitative research methods for disability research in majority world countries. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 14(2): 103-114.
- Kallianes, Virginia and Phyllis Rubenfeld (1997). Disabled women and reproductive rights. *Disability & Society*, 12(2): 203-222. doi: 10.1080/09687599727335
- Kuo, Hui-Yu (2016). *Women ageing with polio in Taiwan: A life course approach*. Doctoral dissertation, School of Sociology and Social Policy, University of Leeds.
- Lindgren, Kristin (2011). Reconceiving motherhood. In Cynthia Lewiecki-Wilson and Jen Cellio (Eds.), *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge* (pp. 88-97). New York: Syracuse University Press.
- Lloyd, Margaret (1992). Does she boil eggs? Towards a feminist model of disability. *Disability, Handicap & Society*, 7(3): 207-221. doi: 10.1080/



02674649266780231

- Malacrida, Claudia (2009). Performing motherhood in a disablist world: Dilemmas of motherhood, femininity and disability. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(1): 99-117. doi: 10.1080/09518390802581927
- Miller, Robert L. (2000). *Researching life stories and family histories*. London: Sage.
- Morris, Jenny (1991). *Pride against prejudice: A personal politics of disability*. London: Women's Press.
- Morris, Jenny (1993a). Feminism and disability. *Feminist Review*, 43(1): 57-70. doi: 10.2307/1395069
- Morris, Jenny (1993b). *Independent living?: Community care and disabled people*. London: Palgrave.
- Morris, Jenny (1996). *Encounters with strangers: Feminism and disability*. London: Women's Press.
- Morris, Jenny (1998). Feminism, gender and disability. Retrieved from <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/morris-gender-and-disability.pdf>
- Nosek, Margaret A., Catherine Clubb Foley, Rosemary B. Hughes, and Carol A. Howland (2001). Vulnerabilities for abuse among women with disabilities. *Sexuality and Disability*, 19(3): 177-189.
- Oliver, Michael (1990). *The politics of disablement*. London: Macmillan Press.
- Olsen, Richard and Harriet Clarke (2003). *Parenting and disability: Disabled parents' experiences of raising children*. Bristol: Policy.
- Post-Polio Health International (2011). Pregnancy. Retrieved from <http://www>.

polioplaceliving-with-polio/pregnancy

Prilleltensky, Ora (2003). A ramp to motherhood: The experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 21(1): 21-47.

Quinn, Peggy and Sheru Keys Walsh (1995). Midlife women with disabilities: Another challenge for social workers. *Affilia*, 10(3): 235-254. doi: 10.1177/088610999501000303

Rhoads, LaRae and Ron Seiler (2003). *Assistive technology for parents with disabilities: A handbook for parents, families and caregivers*. Moscow: University of Idaho.

Shakespeare, Tom, Kath Gillespie-Sells, and Dominic Davies (1996). *The sexual politics of disability: Untold desires*. London: Cassell.

Shannon, Evans (2018/6/16). This wheelchair stroller attachment is huge for disabled parents. Retrieved from <https://www.romper.com/p/this-wheelchair-stroller-attachment-is-huge-for-disabled-parents-9348014>

Shaul, Susan, Pamela Dowling, and Bernice F. Laden (1981). Like other women: Perspectives of mothers with physical disabilities. *The Journal of Sociology & Social Welfare*, 8(2): 364-375.

Tefera, Belaynesh, Marloes Van Engen, Jac Van der Klink, and Alice Schipper (2017). The grace of motherhood: Disabled women contending with societal denial of intimacy, pregnancy, and motherhood in Ethiopia. *Disability & Society*, 32(10): 1510-1533. doi: 10.1080/09687599.2017.1361385

Thomas, Carol (1997). The baby and the bath water: Disabled women and motherhood in social context. *Sociology of Health & Illness*, 19(5): 622-643.

Vernon, Ayesha (1999). The dialectics of multiple identities and the disabled

- people's movement. *Disability & Society*, 14(3): 385-398. doi: 10.1080/09687599926217
- Walsh-Gallagher, Dympna, Roy McConkey, Marlene Sinclair, and Ruth Clark (2013). Normalising birth for women with a disability: The challenges facing practitioners. *Midwifery*, 29(4): 294-299. doi: 10.1016/j.midw.2011.10.007
- Wates, Michele (2002). *Supporting disabled adults in their parenting role*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- WHO (2019/7/22). Poliomyelitis. Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/poliomyelitis>
- Wolf, Margery (1972). *Women and the family in rural Taiwan*. California: Stanford University Press.
- Woodin, Sarah (2013). Intersectionality. In Colin Cameron (Eds.), *Disability studies: A student's guide* (pp. 88-90). London: Sage.

#### ◎作者簡介

郭惠瑜，目前為東海大學社會工作系助理教授，主要專長領域為障礙社會學，研究旨趣為障礙與性別、障礙與生命歷程、身心障礙政策、障礙與社會工作等。

#### 〈聯絡方式〉

Email: [huiyukuo@thu.edu.tw](mailto:huiyukuo@thu.edu.tw)

## The Intersection of Gender and Disability: The Experiences of Motherhood among Taiwanese Women with Polio

*Hui-Yu Kuo*

Department of Social Work  
Tunghai University

---

This article aims to explore the experiences of motherhood among women with polio in Taiwan. The methodology adopted is qualitative, with life history interviews being conducted with ten women with childhood-onset polio aged from 50 to 60 years. The article shows that women with polio face social barriers and environmental obstacles that limit them in fulfilling their motherly roles. Most of the participants are main caregivers, and they are able to develop creative strategies to look after their children. The dominant discourses of motherhood shape their identities as mothers. Some participants put great effort into caregiving activities to prove that they can be ‘good mothers’ despite their physical limitations. Other participants reframe the social norms of the roles of a mother and find their own ways to fulfill motherhood.

**Keywords:** women with polio, feminism, motherhood, intersectionality, multiple oppression