

他們是社會人嗎？一兩名啟智學校 畢業青年的生活樣貌

吳冠穎
永和國中

王天苗
國立臺灣師範大學

本研究採用質性研究法，深入探究兩名智能障礙青年（小豪和阿輝）的生活樣貌。透過觀察和訪談，與 16 名研究參與者進行為期七個月的互動。經過資料蒐集、分析與詮釋，研究者先分別呈現這兩名青年的生活脈絡，再進一步詮釋出以下核心議題：(1)工作不但讓智障青年成為生產者，增加經濟和生活的獨立，更是拓展社交網絡的重要媒介，使生活變得有意義。(2)家長對於智障子女的關愛和協助可能是促進融合的推力，但是過度的擔心和保護或許反而形成智障青年融入社會的拉力。(3)他人對於「智能障礙」的刻板印象可能刻意或不經意地形成工作、友誼的柵欄，阻絕了他們實質融入社會的機會。(4)智障青年從人際互動的經驗中，形成自我概念和評價。(5)智障青年如能獲得更多參與和扮演各種角色的機會，並且得到更多社會支持，就更能讓他們融入社會。

整體而言，智能障礙青年的生活深受「互動關係」的影響。各種社會關係中是否給予他們參與的機會和支持，將會建構成不一樣的生活樣貌。換言之，他們所經驗到的生活品質，因為社會支持和參與的機會而有不同。

關鍵字：智能障礙、融合、生活品質、社會成員

心之所繫

對於智障學生，身為特教老師的我們，始終為著讓學生能成為獨立生活的社會人而努力！我們希望透過教育，學生們在畢業後可以跟你我一樣，用自己一套瞭解世界的方法，過著豐富、滿足而有意義的社會生活！

可是，由 Martin 先生（一名智能障礙者）在 2003 年第 16 屆亞洲智能障礙大會的演講稿（趙麗華譯，2005），我們忘不了他直逼人心的扣問：

- 「... 為什麼我們的生活和你們的是如此不同？
- ... 為什麼我們這群被貼上『智能障礙』標籤的人就這麼地不一樣？
- ... 彷彿有一道隱形的柵門，阻隔了我們和真實的社區！
- ... 為什麼即使我們住在同一條街上，但一切卻這麼地不同？
- ... 為什麼我們總是最後才能得到工作機會？」

如果 Martin 說出了智障者的心聲，那麼，我們這些智障學生在出校門之後，是否也被隔離在社區外而得不到支持和滿足？是否住在我們周遭，卻無法過著真正的社會生活？還是，他們已能用自己的方式活得安穩自在，不恃不求？又或者，即使不同還能怎樣，一切只有默默接受？我們希望學生過得好，卻對他們的生活所知甚少！也很少好好去瞭解：這樣的生活，對他們而言，代表什麼意義？

Janesick 說「長期而用心的研究，是需要對人的熱情、對溝通的熱情、以及瞭解人的熱情」（引自蔡敏玲，2001）。帶著對學生的熱情，希望將心中的疑惑化成行動，暫時放下「自己的以為」，親自進入他們的生活，用「他們的覺得」去感受、瞭解和尋找答案：他們是如何過生活和參與社會的？社會脈絡與他們建構出怎麼樣的

生活樣貌？一些因素是怎樣地影響著他們的社會生活？在他們的生活中，我們能學到或幫忙些什麼？總之，他們是實質的社會人嗎？

進行探究的概念脈絡

為了保有對研究的高度醒覺和掌握，透過研究進行前和過程中持續閱讀文獻和不斷思考，進行探究的概念脈絡從中逐漸成形。

一、融合帶來的啟示

Minnes, Carlson, McColl, Nolte, Johnston 和 Buell 等人（2003）指出，障礙常常成為人們充分參與社區生活的阻礙。如果用近二十年來先進國家倡導的「融合」觀點來思考，這樣的現象並不應該發生！因為，融合意味著尊重個人的獨特性，不論在學校、街坊或者是社區中，「每個人」都該受到歡迎和重視（Renzaglia, Karvonen, Drasgow, & Stoxen, 2003）。因此，智能障礙者也該和一般人一樣，有住所、有工作和上學的機會，也能選擇和決定休閒，並有機會和所有人建立社交網絡（McDonnell, Hardman, McDonnell, & Kiefer-O'Donnell, 1995）。從融合的角度來看，不論他們有多不一樣，都有權利不被排除在外，並得到絕對的尊重和機會（Culham, 2003）。

然而，「住在同一條街」的「身在其中」（physical integration）是不夠的，Carnaby（1998）、McColl 等人（1998）和 Kennedy（2001）等人都認為，更重要的是人與人之間要產生互動和連結！甚至，更高層次地，障礙不是標記、不影響自尊—融合是一種心理的擴權（empowerment）！Yates（2003）就認為「社會融合」（social inclusion）包括融入社區（community integration）及以被重視的社會角色參與其中（participation in valued social roles）。換言之，融合的社會就是一個「所有人

的社會 (a society for all) (Renblad, 2000)。每個人都應該是社會成員 (social member) 一住在社區、參與其中、扮演各種角色並且得到尊重。

Forest 和 Pearpoint (1992) 曾在文章中引述智障女孩 Judith Snow 的話：「不能成為社會的一員，影響了我的一生！」。融合給我們的第一個啟示是：他們該參與其中所稱，成為社會或社區的一員！

一個人要怎麼樣才覺得自己是社會的一員？要怎麼樣才能感到融入社會的滿足？Culham (2003) 說得對：要與人發生「真正的互動」！人際關係不僅對一般人的生活意義重大，智障者往往也把人際關係視為生活中最重要的一部份 (Riches & Green, 2003)。

國外曾有份研究訪問 18 名腦傷患者，請他們說出他們對「社區融入」的定義。結果他們表示，不管是跟親密的人或周遭的其他人，「人際關係」是讓障礙者「覺得」自己融入社區的關鍵 (McColl et al., 1998)。Cummis 和 Lau (2003) 也強調，要讓障礙者從與人的互動和關係當中得到歸屬感。

在這些文獻中，我們看到障礙者能有愉快而溫暖的人際關係，才會覺得自己屬於這個社會。如果在未達融合的社區中，智障者雖然身在其中，但是與人的互動常有受偏見、標記和歧視的負面經驗 (Deweese, Pulice, & McCormick, 1996)，對自尊造成負面影響 (Markowitz, 1998)，也往往產生與人群和社區的疏離感，可能反而對智障者造成傷害 (Cummis & Lau, 2003)！對此，Carnaby (1998) 便開始思考：智能障礙的標記可能不是使關係結束，而是讓關係永遠不能開始！所以如果使社會融合和參與能成功，與智障者互動的人的態度就需要改變。

「互動關係」是讓人覺得融入社會的關鍵！這提醒了我們，在研究過程中除了要注意

研究參與者與人發生怎麼樣的關係，更要仔細洞察這些與他發生關係的人是帶著什麼樣的態度在關係之中的。這是融合給我們的第二個啟示—要重視「互動關係」！

如果融合是要融入社區、扮演社會角色、被歡迎重視、與人建立伙伴關係、得到歸屬和滿足，我們認為，在融合當中，社會支持也必然隨之發生了。O'Brien & O'Brien (1992) 認為，要感覺到社會支持，須有四個必要的條件：要感受情感上的依附、要有機會參與活動、要成為社交網絡的一份子、要有能在經濟和公民生活中扮演各種角色的空間。有這些，不就是過融合的生活嗎？

看到這裡，我們發現了融合和社會人的關係！對智障者而言，如果有機會參與活動、扮演各種角色、與他人建立關係，從中自然獲得各種支持，那他就真正融入社會，成為一位真正的社會人了。或許，這就是 Renzaglia 等人 (2003) 所說：融合不是一個地方，而是一種生活方式，是要創造一個成功而令人滿意的生活。

生活是在社會脈絡之中不斷進行，因此融合便是要讓人過有意義的社會生活。Gracia 和 Herrero (2004) 就說，融入社區當中，過社會的生活，是一種讓人瞭解自己能力並得到掌控感的經驗。有意義的生活是融合的！這是融合給我們的第三個啟示。

二、「社會人」和人際關係

從融合的角度來看，社會人就是一個「融入社會的人」。每一個人，包括智障者，都應該享有相同參與社會的機會和權利。當我們要參與、要過社會生活，做一個「社會人」，其實就意味著要與人互動、發生關係，因此「社會人」與「人際關係」是緊密相連的！Argyle 也說，社會關係是日常生活中各種活動的核心 (陸洛譯, 1996)，只要是「社會人」，就必須與人建

立關係。瞭解智障者的社會關係，或許也能相當程度地瞭解他們日常生活的核心內涵。

如果「社會人」必須與人建立關係，那麼有哪些因素可能影響著智障成人的人際關係？Renblad (2000) 進行了智障者社會互動機會和社會網絡形成的研究，發現影響智障者人際互動的因素包括：與人互動的機會、參與的活動、物理環境、相處的對象、智障者的角色和對事情的影響力、工作人員和周遭環境的支持度、社會關係、智障者的態度等。因此，Renblad 以社會建構的觀點，強調人與人的互動關係和網絡是由人和人、人和環境相互建構出來的。

人際關係是社會功能 (Forrester-Jones & Grant, 1997)、自尊 (Smith & McCarthy, 1996)、心理健康 (Wall, 1998)、及生活品質 (Rapley & Beyer, 1996) 的媒介。融入社區所形成的社交網絡及人際關係可以提供社會支持，所以也被視為社區融合最極致的表現，但對智能障礙者而言，卻往往因為整體環境無法接納，大大阻礙了他們的社會互動和進入主流社會 (Chadsey & Beyer, 2001)。

親子關係也可能是影響社會參與和融入的關鍵。Dixon 和 Reddacliff (2001) 就指出，家長們常在「鼓勵孩子們獨立」，和「保護他們避免失敗」中拉扯，不敢真正放手讓成年子女「融入」。

因此，思考人際關係對智障青年成為「一個融入社會的人」的意義，我們想：如果「智能障礙」不是一個標籤，他們能與人建立關係，從中獲得支持，或許就可真正成為一個「社會人」；但是如果在與人相處的過程當中，被拒絕、歧視或貶低價值，社會關係對於智障青年反而形成阻隔他融入社會的柵欄。

三、智障成人的生活品質

學者指出，「人際關係是生活品質的關鍵」(林宏熾, 1997; 許天威, 1998)。Pottie 和

Sumarah (2004) 也主張人際連結、友誼和歸屬感在個人的身心健康 (well-being) 上扮演重要的角色。Bramston, Bruggerman 和 Pretty (2002) 更指出，缺乏活動參與、朋友關係和社會支持等社區歸屬感，會影響智能障礙青少年的生活滿意度。當我們關心學生是不是過著融入社會的生活，其實換個角度，是因為我們相信參與社會、與人建立關係，可能會讓他們過著比較美好的生活。

國外學者分析了與生活品質相關文獻，結果都發現「社交關係和互動」或「人際關係」是最常被研究，也是最重要的一個向度 (Hughes, Hwang, Kim, Eisenman, Killian, 1995; Schalock, 2000)。可見，智障成人能否過著有品質的生活，可能與是否擁有滿足的社會生活大有關係。

更有研究把人際互動、社會融合和生活品質三個主題串連起來！例如，Bramston 等人 (2002) 比較 61 位智障學生和 71 位非智障學生的社區歸屬感、生活品質以及社區資源使用的關係時發現：社區歸屬感和生活品質是息息相關的，智障學生的社區歸屬、心理擴權感及對生活品質的主觀滿意度都比非智障學生低。這個研究不但再次說明「社區融入」是智障領域重要的議題，也更凸顯，光是「身在其中」是不夠的，重要的是讓智障者「心有所屬」，而後才能論及生活品質！

此外，也有人調查發現，智障或身障青年的人際關係與社區融合關係密切，社區融合與生活品質也息息相關 (Kraemer, McIntyre, & Blacher, 2003; 林宏熾, 2000)！

總之，「融合」讓我們思索：不論是否帶著「智能障礙」這個特質，每個人都是社會/社區的一份子，都需要與人建立關係；從「生活品質」觀想，讓我們重視人際關係和社會融合的重要性。這些，都再再反應了智障者不是單獨的個體，他們的生活樣貌是由自己、與他們有關係的人及整個生活的脈絡相互建構出來的！

要瞭解智障青年在畢業後過得好不好？是否真正成為一位有參與的「社會人」？我們認為或許研究該從他們與人的關係和互動著眼，向外探詢這些關係發生的脈絡，也向內深入在這當中形塑出何種樣貌的自我。

更真切地說，融合、生活品質、社會人這些概念，不僅是我們進行探究的指引，更是我們的信念！我們相信，這些是智障者應享有的生活和權利！本著這樣的信念，讓我們對這研究產生了投入和用心的熱情！

研究方法與歷程

一、研究的設計

生活是複雜的！人與人之間的關係也絕對無法獨自存在，必然建構在生活經驗及社會脈絡中。唯有親自融入、實際瞭解，才能更細膩地呈現生活樣貌和過程，因此選擇了質性研究。

在研究初期，重心在瞭解個案畢業後生活，因此並沒有預設主題或立場，也沒有特定要「看」什麼，主要藉廣泛參與並觀看來瞭解參與者對於自身社會生活的感受和想法。

等到參與觀察一段時日，慢慢發現有些有意義的線索和主題浮現，再一面持續觀察、一面進行訪談，以更深入地瞭解現象。同時，根據觀察和訪談經驗，繼續閱讀新的文獻，幫助問題的分析 and 詮釋，然後再回到觀察和訪談的經驗中，如此循環建構。

總結上述，本研究希望藉著「參與者如觀察者」(participant-as-observer) 的角色，探究智障青年的社會生活樣貌及脈絡，並依循現象學和詮釋學的循環建構的派典，找到「他們是社會人嗎？」的解答。

二、研究參與者

為了考量國內智障學生畢業後與家人同住是普遍的現象(內政部, 2001)，而在社區活動

的青年可能以就業和待業為主，因此在決定參與本研究的人選時，想到了小豪和阿輝！

小豪在加油站上班，擔任洗車員的工作。阿輝沒有工作，整天都跟媽媽在家，每天的生活是看電視、睡覺和吃飯(0411BFI)，獨自最遠走到離家約 1 分鐘路程的地方。他倆很高興有人會陪他們過生活，寫個「屬於他們的故事」。

三、資料的蒐集、處理和分析

93 年 10 月和 11 月的某天，研究者正式進入阿輝和小豪的生活，一直到 94 年 4 月結束資料蒐集，為期約半年。

由於蒐集資料方式和重點不同，研究約分兩期進行：(1)前半期主要是參與觀察，研究者每週到小豪和阿輝家至少各一次，每次 3~5 小時，時間在早上 10 點到晚上 8 點之間。在這段期間裡，跟著他們搭車、上班、看電視、買東西...，做一切他們從事的活動。除此之外，還協助他倆互相拜訪或陪他們一起參加校慶活動，每次約 8 小時。(2)研究後半段，除了仍對重要事件進行觀察和記錄之外，還密集地與他倆人際網絡的成員進行訪談(包括家人、站長和 7 位同事、2 位老師，共 16 人)，他們除了是阿輝和小豪生活中實際互動的人物，在研究中也扮演著提供訊息，使現象能被更深入瞭解的角色。合計整個研究期間共有 39 次觀察或訪談，約 135 小時。

因為是「參與」觀察，第一作者必須時常陪著阿輝和小豪做各種活動，曾嘗試全程錄音，因效果不佳而捨棄，改採「實地筆記」方式記錄。如果無法馬上記錄，會在當日返家車程中盡可能記下重點，回到家完成觀察日記。

研究中所有的訪談都由第一作者親自進行，訪談前，根據過去觀察的經驗及閱讀文獻的啟發，先設計訪談大綱，目的是在訪談前能先清楚想要澄清的問題。訪談時，根據受訪者

的回答，深入詢問並澄清。每次訪談結束前，研究者會快速瀏覽預擬的大綱，確認原先要進一步瞭解的問題都已涵蓋在當次的訪談中。

好的訪談會產生豐富的資料，所以掌握訪談技巧，才能瞭解參與者的觀點、獲得豐富的資料。由於預先考量兩名智障青年有限的表達能力可能使資料蒐集發生困難，經反省過去經驗、閱讀相關方法論書籍，並參考 Biklen 和 Moseley (1988) 對使用質性方法訪談智障者的建議後，整理出可行的訪談技巧，隨時提醒自己在互動和訪談中使用，也在每次轉錄逐字稿時針對訪談技巧加以檢討，並於下次訪談時修正，盡可能取得貼近真實的豐富資料。

資料是依照「日期/對象/方式」的順序編碼。資料涵蓋日期為 93 年 10 月至 94 年 5 月，編碼時「日期」僅標記月、日。「對象」指觀察或接受訪談的對象：小豪=A、阿輝=B、兩人相聚=A&B、媽媽=媽、老師=師、站長=站長、同事=Co1 (2. 3...)。「方式」則表示取得資料的方式：觀察記錄=O、正式訪談=FI、非正式訪談=II、電話聯絡=T。例如「0325BFI」代表 94 年 3 月 25 日對阿輝進行非正式訪談所得的資料。

資料分析是使用 QSR-NVivo 軟體進行編碼，並請一位特教系碩士、有教學經驗且修過質性研究、也同時進行質性研究的特教老師做協同主題編碼者。進行主題編碼時，兩個案的資料分別進行，研究者及協同編碼者充分討論，確認編碼能反映觀察或訪談意義後，將第一層次的編碼根據相近的概念合併為更大的範疇，相關的範疇再合併為再上一層的類屬，形成了「工作」、「社會關係」和「社區參與」三個主要類屬。在反覆閱讀文稿後，發現有其他核心主題隱含在其中，所以又將類屬及範疇重新合併、分割或提取，把隱含其中的相同概念給予新的編碼和整併。例如，「站長態度」、「工讀生態度」、「媽媽的擔心」雖然各自屬於「上

下關係」、「平行關係」和「母子關係」的範疇中，卻也都顯示關係中的人們是以「孩子」取向來看待「智能障礙」的，因此打破「關係」範疇將這些與「態度」有關的編碼重新提取形成新範疇，再合併新範疇成為新類屬。

在分別進行完小豪和阿輝的資料分析後，在「不同」之間看到了「相同」！兩人不盡相同的生活脈絡中有著共同存在的現象，因此跨越研究參與者的資料界線，又從第一層次的編碼例子中，重新提取、命名、組織，形成了「工作的重要」、「家人的影響」、「特殊身份形成柵欄」、「從與人互動進行自我評價」和「需要機會和支持」等五個主題。

這樣一次次重新提取和整併概念地分析資料，主要是以障礙的社會模式 (social model of disability) 為依據。根據這種觀點，一個人「障礙」與否是由社會所定義、賦予的，當人們不願意認同所謂的「不同」，為他們調整和改變，並將他們歸屬於自己的團體，「障礙」就自然而然。因此，人們的與智障青年互動的態度、對待方式和價值觀，其實就是智障青年的「障礙」所形成的社會脈絡，這樣的社會脈絡也與智障青年互相建構成為他們的生活樣貌。

從最初用生活場域來勾勒智障青年的生活樣貌，到後來重新以障礙的社會模式觀點找到更核心的議題，特寫焦點印象，研究資料就在這分析過程中，自然而然發展成以「人際關係」為主軸、採取「社會參與」的角度來觀看兩人的生活樣貌了。

四、對研究信賴度所做的努力

胡幼慧 (1996) 曾強調，對研究「忠誠」(loyalty)、對專業有「承諾」(commitment) 是質性研究者最應保有的兩個特質！秉著「踏實地瞭解、忠實地呈現」這個信念，過程中我們認真、謹慎且充滿熱情地進行研究。也由於同意 Hammersley 1990 年所提出「效度即反省」

的看法（引自潘淑滿，2003），所以盡可能不斷反省研究者在研究中的角色意義及其對研究的影響，也透過研究者間的相互討論，努力排除在詮釋資料時，將主觀評價和情緒帶到研究結果分析和撰寫中的可能。

除了反省外，第一作者長時間的觀察和深度的投入，與參與者的生命交織。當阿輝說「我只能靠妳幫忙了」(0325BF1)，小豪遇到問題會在手機留言「吳老師，...怎麼辦啊？」(0223AT)，可見兩人的信任。研究者雖然不是當事人，但因真誠地長期相處，可能可以擁有更貼近局內人的觀點。

從多方資料的核對中，盡可能使所蒐集的資料達到「更深入的瞭解」，也是企圖讓研究「值得信賴」的努力。例如，在觀察中，研究者發覺無法獨立搭乘公車或捷運，限制了小豪和阿輝的生活範圍，這個問題先後從不同來源和性質的資料中，得到證實：站長和寶桂老師說，小豪少參加活動是因為交通問題（0401A 站長 F1）或需要媽媽接送（0429A 師 F1），小豪自己也覺得無法做到（0412AII）。

此外，為了做到確認資料，但又考量把結果以書面方式請他倆確認幾乎不可行，因此每次觀察或訪談後，會不斷以「老師覺得你好像...，你覺得呢？」、「你是因為...嗎？」、「我的感覺，跟你的感覺是一樣的嗎？」等方式口頭詢問，或再提出「是什麼樣的原因？」、「為什麼？」、「你是怎麼想的？」等問題，藉參與者再次說明，確認掌握了對事實的瞭解。至於其他參與者，除了在訪談中重述受訪者語意而及時確認資料，還在訪談後以口頭分享、徵詢意見或把訪談重點整理電傳給受訪者核對。

研究結果

一、小豪與阿輝的生活樣貌

帶著對智障青年畢業後生活的關心，我們

進入了小豪和阿輝的生活尋找答案。以下，將先分別呈現兩人的生活脈絡，再進一步交代過程中日益浮現的重要主題。

小豪的生活脈絡

小豪的一天

小豪的生活很規律，「制服時間九點，換衣服，吃飯時間十點」(1207AO)，除此之外，就是一邊看電視，一邊忙自己的事—完成他自己設計各種表格（1124AO）。

大約十一點半，一切準備好，他會坐在椅子上等上班。每天十二點過五分，背上背包、提著雨鞋出門，步行 3 分鐘到巷口的公車站等車。大約十二點半，小豪來到加油站，有時他會自己跟喜歡的同事打招呼（0324AO），但大家似乎更習慣各自默默把東西放在置物櫃裡，然後，開始工作。

小豪正式上班時間是下午兩點才開始，但他喜歡工作、能力也夠，站長就安排他早到做些如處理紙箱等支援工作（1207AO）。兩點開始洗車，他總對著車子大喊「請往前喔！」，雙手拿著海綿，努力地工作起來（1119AO）。

辛勤工作直到晚上十點才下班去等公車。回家的公車不好等，有時「等到快要睡著了」（0516AT），回到家已經十一半，媽媽會幫他煮一碗麵，等他吃完才去睡（0323A 媽 F1）。小豪吃完媽媽的愛心麵，還要忙著洗澡、洗衣服、晾衣服，差不多到晚上 12 點多，才結束他的一天（0310AF1）。

休假日，小豪仍然獨自在家，只是可以好整以暇地吃飯、畫表格（0412AII）。到寫研究結果那天，小豪「便當錢記錄表」已累積 125 張（1124AO），足夠讓他再用 12 年，但是他仍以製作表格為樂。

整體而言，小豪生活規律，改變不大。從時間來看，工作占了一天中一半以上，他滿意地說「我現在是上班族」（0305APR），「應該說

是所有的時間都在工作」(0310AFI)。從空間而言，小豪生活範圍主要在家和加油站之中，社區則自然成為他往返兩地時取道經過的場域。

在加油站

小豪在加油站很勝任工作！站長說「他啊！除了不會當站長、領班之外，什麼都會做！所以他的休假日比較少，也比較晚下班」(1110A 站長 II)。

勝任工作讓小豪做得愉快，即使是單調的、一般人不喜歡做的無聊工作，他還是充滿幹勁地「一天說『打 N 檔不踩煞車』幾百次」(1110A 站長 II)，冬天凍紅了手也說沒關係(0310AO)！同事也注意到，工作對小豪來說是件很快樂的事，讓他「覺得很光榮」(0324ACo5II)。他自豪「領班說，沒有小豪，根本不行」(0412AII)！他很有責任感，也很怕沒工作(0323A 媽 FI)。

至於在小豪的工作生活中，他自然會與人接觸、發生關係。國國加油站工作區有二，一是加油部，一是洗車部，常跟小豪發生互動的對象是洗車部的同事，再來就是站長和領班(0317ACo2FI)。如果以職務階級來區分小豪在加油站與他人的關係，存在有「上下」關係的站長、領班，以及「平行」關係的工作伙伴。如果以工作時間交集而言，工作伙伴又有早班晚班之分，再以加油站給智障員工「寶寶」的稱謂續分，工作伙伴便有了「寶寶」和「一般工讀生」之別。

小豪對站長的感覺是「有時候很好，有時候怪胎」(0310AFI)。「很好的站長」是會誇獎「抄這麼好？厲害！」(台語)「(0310AFI)的人；「怪胎的站長」是嚴格的、會唸(1207AO)、會到洗車部「盯」他們工作的人(1119AO)。

站長對智障者的看法，影響了站內的措施。站長稱這些智障學員為「寶寶」，原以為「他們是我們的寶，要照顧好」，所以如此稱呼，結

果客人聽起來也覺得不錯，後來「全部都叫寶寶，不叫名字了」(0401A 站長 FI)。他還表示，客人看到「他們這樣子」，會起同情心，生意也就好，而因為生意好，也才能請比較多智障者幫忙(0401A 站長 FI)。加油站和被雇用的學員是互惠的。站長對他們這些智障學員，卻也似乎會刻意安排和保護。例如，他不會讓智障工作學員去掃廁所，就因為「客人在看」、「客人會質疑為什麼讓他們去做比較低階的工作？」(0401A 站長 FI)。

雖然站長很關心小豪和智障員工，但當他說「今天早上，我請全部早班的人喝咖啡，連寶寶也喝」(0401A 站長 FI)，其中似乎隱含著一些「寶寶」與其他員工的區別。

研究期間，並不常看到小豪與他口中的「哥哥、姊姊」(工讀生)互動，有，也是一些屬於禮貌性的打招呼、回應或談工作上的事，他的互動對象主要還是其他「寶寶」們(0429A 師 FI)。雖然在這些「哥哥、姊姊」眼裏，寶寶們「也可以算(是朋友)啦！」，但是並不是那種「比較深入的朋友」(0317ACo2FI)。可能因為工讀生們多顧慮像小豪的「寶寶」們無法理解(0317ACo1FI)，也沒有話題可談(0317ACo3FI)，「反正就是不會想到要跟他們一起」(0317ACo2FI)。在「哥哥姊姊」的分類裡，「他(小豪)就是比較屬於寶寶這方面的」(0317ACo3FI)。

這些哥哥姊姊會因為寶寶「心態像小孩子」，就比較照顧他們、對他們好一點或甚至盡量容忍他們(0317ACo1FI, 0317ACo3FI, 0317ACo2FI)。「寶寶」的身份為小豪帶來照護和容忍，卻也因此會被管、罵或防備，友善的關係中似乎隱含了一些不太平等的地位(0317ACo3FI)。

小豪與加油站其他智障者的互動如何？由於晚班的寶寶來自同一個發展中心，彼此熟識，也因此看到更多屬於小豪內在的個性。小

豪的工作能力較其他智障伙伴相對來得好，他為此得意，也仗著自己能力而用「以上對下」的方式去指導、命令能力較差的，但對於能力相當的伙伴，小豪會稱兄道弟地合作、調侃、分享資訊(0429A 師 FI)。對於能力更好的阿詒，小豪有種被比下去的感覺，將他視為眼中釘(0412AII)。

小豪與「寶寶」們的相處，因為互動對象的「能力」而有了非常不同的樣貌！

在家中

小豪家人都對他非常關心，媽媽的關愛尤其無微不至，帶他理頭、快遞外套、深夜等門煮點心…在在都是媽媽的愛。太多的愛，讓爸爸都覺得「過度」(0429A 爸 FI)，小豪也不喜歡，還嫌煩(940310AFI)。

很多事情媽媽都幫小豪處理好了，這讓他覺得沒自由，所以跟同學講電話、自己出去買東西、回學校看老師和同學，他都瞞著媽媽。逐漸長大的小豪，越來越想在媽媽的擔心和照顧中，擁有一點屬於自己的空間。例如，他曾經把加油站上發的紅包偷偷調包藏起來，因為「自己買東西比較自由」(0517AT)！

爸爸和弟弟要上班、上學，作息與小豪不太能配合，相處的時間並不很多，因此即使他們也很關心小豪，但是在小豪眼裡，他們卻是「不可能聊天」的爸爸(0412AII)，和「互相不鳥」(1124AO)、像「住在同一間房子的陌生人一樣」(1124AO)的弟弟。

整體來看，家人雖然關愛小豪，但他好像領會不到(0429A 爸 FI)。另一方面，其實家人也有不瞭解他的地方，例如，小豪想要擁有自己的手機，但是家人卻認為他「應該不需要」(0422A 弟 FI)。

如果小豪無法感受家人的關愛，那麼親情的支持可能就無法發揮作用，而家人若不能瞭解小豪真正的想法，也會減低他對家人關愛的感受。

在社區中

除了家和加油站，社區是小豪另一個活動的場域。小豪不會搭車，活動範圍僅限於步行能到的地方，他沒辦法自己搭公車出門，都要靠媽媽接送，這也限制了他的活動範圍和機會(0412AII, 0429A 師 FI, 0401A 站長 FI)。

小豪對自己搭車能力很沒有信心，他總說「不可能啦！麥巧ㄟㄌ啦！（台語，別笨了）」。因為交通限制，不能與朋友相聚，小豪只有無奈「那就算了啊！那有什麼辦法…我已經、我已經沒辦法了」(0412AII)。

因為研究者的出現，讓小豪慢慢有動機學著依自己的需要用錢和使用社區資源了。有天，小豪在手機留言：「吳老師，我的螢光筆沒水囉！…怎麼辦啊？」(0223AT)。藉機會鼓勵他試著到附近便利商店或書局購買，隔天，小豪第一次自己買了筆，高興地說「我買了耶！呵呵！〈興奮的聲音〉」(0224AT)，聽得出他雀躍的聲音，這用媽媽買好的筆所沒有的心情。

另外，小豪雖然已從學校畢業多年，與學校有關的人事物，還是對他意義重大。他有時會打電話跟朋友聯絡，後來也學著自己偷偷搭公車回去，但是換來的卻是媽媽的擔心，他就沒再回去了(0412AII)。

阿輝的生活脈絡

一直沒有工作，他多希望有工作

阿輝從畢業後，就一再與工作擦身而過。他曾經有過工作機會，但「三個地方都被當！」(0321BF1)。歸納阿輝一直沒有工作的原因是：他的能力、工作場所的人對他的尊重和接納及其他需要配合的條件都不夠。

工作需要具備一些能力，不少工作都是因為「媽媽說『沒有這種料啦』」(0321BF1)而回絕。阿輝自己不會搭車，家人又無法接送，即使有可以勝任的工作，最終仍會因為距離遠、需要轉車而作罷(0408B 媽 II)。

然而曾經有過的工作經驗，又因為現場的人對阿輝的不夠尊重和接納，使媽媽感歎多。媽媽描述在賣場工作的經驗：「人家整他」、「根本不把我們當作人一樣」、「心靈好像被在人家糟蹋」，所以拒絕了這工作（0330B 媽 FI）。

又一次，當有便利商店的工作機會，媽媽考量「賺的錢扣掉我們兩個坐車的，也剩不多，根本就是在做白工」（1125BO），阿輝又與工作無緣。

阿輝瞭解，「工作不是我在決定的！」，要「看人家要不要收容我」，還要看媽媽會不會答應（1210BO, 0411BFI）。媽媽似乎才是最後的裁決者！

阿輝一直多麼希望有工作！他說「我不怕吃苦，再怎麼樣我都可以吃苦，只是看人家有沒有要收容我啊！」，任何得工作的可能，他都願意試一試（1130A&BO）。連去廟裡拜拜，他也要求能盡快、順利地找到工作（0321BFI）。

一直沒有工作、好希望有工作的阿輝，充滿失落，只能繼續等待和無奈接受。

媽媽是他在家中的支柱

阿輝家裡加上小狗「甜甜」，一共六個人。他對親友喜好程度的排序是：媽媽、甜甜、小豪、二弟、爸爸和三弟（0411BFI）。

媽媽是阿輝最愛的人，他相信媽媽關心他、為他好、「不要讓我受到傷害」（0321BFI）。的確，媽媽就像他相信那樣地愛著他，「他有他生命的權益，不允許妳把他奪取，上帝要給他哭，就是要給他一個機會，對不對？」（0330B 媽 FI），她是這樣看待阿輝的生命和生活的。

媽媽認為阿輝有他的目標和想法，但是「爸爸從來不正眼看他」，「跟兄弟又沒有話聊」，沒有人「可以好好聽他講他的感受、聊他的內心…，沒有人能去透徹瞭解他們的感受，瞭解他的傷害」，所以他「很孤單、很可憐」（0330B 媽 FI）。阿輝也不滿意會被弟弟欺負（0325BFI）或被爸爸打或拿他出氣（1130A&BO）。因此，

媽媽是阿輝的生活脈絡中最重要的一個人。

從聊天中，瞭解媽媽在婚姻和成長上都曾受到挫折和傷害，似乎很沒自信，更在乎別人的「尊重」（0425B 師 FI）。阿輝在賣場試做時不被尊重，媽媽因此很心疼地回絕了工作（0330B 媽 FI）。

媽媽也擔心因為阿輝的能力和判斷不夠，沒辦法處理危機（0330B 媽 FI），會弄丟金錢和重要物品（1112BO），「放他一個人，他會怕！怕的時候他就慌了！」（0330B 媽 FI）。

身為阿輝最親近的家人，媽媽自己的生命經驗、價值觀和對阿輝的看法，一再透過對話和相處流露出來，成為阿輝生活的重要脈絡之一。

因為這研究，他的日子有了改變

研究中，訪談了阿輝認定的好友之一——國中的若琦老師。雖然畢業後以數年不見，但阿輝偶而會打電話給若琦老師，她也會耐心回應。若琦老師說「他從來沒有跟我分享過社區的生活耶，我想他從來沒有出門過吧」（0425B 師 FI）！雖然事實不至如此，但從「我媽媽帶我去過一次買菜」（0411BFI），「家裡的日用品都是爸爸在買，..可是我不能出去」（0325BFI）可以瞭解阿輝出門的經驗有限，而且多有人陪著。

參與阿輝的生活後，研究者很自然地慢慢拓展他的生活範圍，讓他有更多出門的經驗，使他的生活更有趣些，因此他的生活有了改變：

1. 他和同學取得聯繫

阿輝是重感情的人，對畢業的學校有深深的歸屬感和認同感，從三弟那聽到學校有任何改變，都會激動地反應（0321BFI）。

研究期間，阿輝知道研究者也時常和小豪聯繫，就提議請研究者帶他去小豪家，因此，自然地促成了幾次兩人的會面。每次阿輝都興奮地睡不著覺，也叮囑媽媽要準備好吃的，因為「他是我兄弟啊！」（1215 A&BO）。兩人聚在一起總可以無所不談，這是不曾在小豪、阿

輝其他生活看過的互動！他們在一起閒聊（1130A&BO）、一起學習（0331A&BO）、安慰彼此（0331A&BO）、互給建議（1215A&BO）、甚至計畫未來（0331A&BO）。他期望有一天工作賺了錢，可以和小豪住在一起（0331A&BO）。

一次小豪帶阿輝參觀他工作的加油站，阿輝意外得到一個工作機會。雖然最後阿輝仍與這個工作無緣，但這也顯示了人際網絡可以為人帶來支持和機會。

2. 他學會搭公車和捷運

由於和小豪聚會往返都要搭乘公車和捷運，阿輝逐漸不再害怕，反而日漸習慣。元旦回校參加校慶途中，阿輝明確傳達想要學會搭車的想法：「我有也有在努力啊！我有在學啊！我也想學會一個人哪！但是你要幫我啊！」（0101BO）。那天下午，他在研究者的目送下第一次自己搭公車回家。

隔兩個月後，他自己過馬路等公車，那是第二次自己搭車回家，沒有人陪。幾天後，他依著過去的經驗和替他畫下的路線圖，自己從家裡搭公車、轉捷運來到了師大，途中他照教他的方法，問了四個人！這讓他覺得自己「很厲害」，下次敢再坐公車轉捷運出門了（0325BFI）。

3. 向外尋求支持和協助

或許是感受到研究者的用心，阿輝漸漸開始會尋求協助、提出請求。例如，請研究者「幫我查一下，哪裡可以辦中華電信手機？」（0321BFI）、替他把悠遊卡展期（0325BFI）。

在資料蒐集的尾聲，研究者訪談了若琦老師，並和她分享這段期間跟阿輝相處的經驗，她突然恍然大悟：「難怪他說要我帶他出去！」原來阿輝不只請研究者幫忙，也懂得請他信任的人帶他出門、幫他找工作機會了。老師說「我想如果有人可以這樣帶著他、陪著他走出來，他應該是很有能力過更好的生活的」（940425B師FI）！

以上說的，不是要彰顯研究者做了什麼，而是想呈現，當阿輝的生活脈絡中多了一些支持、有了更多元的生活經驗，幫他連結起朋友和其他人，或許會讓他有更多能力和企圖去成為一個社會人。

二、我看到的事實

工作讓生活變得有意義

Argyle 說工作是生活中基本的、核心的部分，成人生活裡的社會互動主要是在工作生活的舞台中上演（引自陸洛譯，1996）。在參與小豪和阿輝生活的經驗裡，讓我們看到了「工作」對於一個成年人的重要。

1. 「工作」是進入社會的通行證

小豪在工作上是勝任愉快的，他不但珍惜工作，也非常樂於當一個「所有的時間都在工作」（0310AFI）的「上班族」（0305APR）。正如小豪弟弟說的，工作讓小豪「找到自己能做些什麼，有了投入的地方」（0422A弟FI）。他藉此踏出家門，進入社會。

反觀好希望有工作卻一直沒有工作的阿輝，每天的生活就是待在家裡看電視、睡覺。「沒有工作」對阿輝來說，幾乎是自己沒有能力的證明，這讓他覺得自己很「不好」（0321BFI）。

有工作的小豪認真積極、樂在其中，格外珍惜，沒工作的阿輝也把擁有工作視為迫切的希望。從小豪、阿輝的生活裡，我們看到「工作」像是進入社會的通行證，它讓人可以成為一個生產者，獲得別人的認可，也證明了自己的價值，得到自尊與滿足。

2. 有「工作」就是大人了

有工作，也意味著個人和經濟的獨立自主。小豪的弟弟就發現小豪去上班，讓他覺得「他現在已經跟爸爸媽媽一樣了」（0422ABFI）。媽媽也說「他覺得他會賺錢很棒，很厲害，講話會大聲」（0323A媽FI）。當弟弟要註冊、買衣服，小豪會請媽媽到郵局領錢。因為有工作，他可以對家

庭有貢獻，自己覺得有價值、有成就感，也建立起自己在家中的地位。工作帶來的經濟條件，讓小豪知道阿輝要來拜訪他時，立刻迫不及待、充滿成就感地決定要請阿輝吃飯。

阿輝一直希望自己趕快有工作，當他大聲說跟媽媽說：「我自己工作會有錢啊！我不靠妳和爸爸！」(1116BO)、「我有計畫啦！我以後都不要靠這個家啦！」(1112BO)，也是因為他深深相信，有了工作他就是大人！所以，即使現在媽媽不讓他自己保管身份證，他再不服氣也沒有辦法，因為「問題是我現在沒工作」(0325BFI)！阿輝曾經很認真地說：「等到我有工作了，我要去辦一隻手機」(0321BFI)，他為現在還沒有手機的小豪抱不平：「啊，這樣不對啦！你有在工作啊！有手機是應該的啊！」(1215A&BO)。

從這些例子，似乎看到了「工作」象徵自己是一個真正的大人，在經濟上和生活上可以獨立自主—可以做想做的事、買喜歡的東西，過自己想要的生活！這是一種對生活的掌控感。

3. 「工作」是與人發生關係的媒介

正如 Rusch, Chadsey-Rusch 和 Johnson (1991) 所說，在一般或支持性就業的環境，障礙者和一般人接觸的機會增加了，必然的，就可能有更多互動發生，友誼也更可能因此而發展出來。

從小豪例子，因為他到加油站工作，互動的對象從過去有限的家人和同學，一下子拓展到站長、領班、「哥哥」、「姊姊」、就輔老師、早班和晚班的「寶寶」，甚至是來加油、洗車的客人。

小豪因為工作而與人發生的互動裡，雖然未必可以形成真正的友誼，但小豪卻很喜歡「哥哥、姊姊」們的招呼和問候。這確如 Forrester-Jones、Jones、Heason 和 Di'Terlizzi (2004) 的發現：有工作使智障者有機會跟其

他人發生新的社會互動，這是在日間方案或庇護工廠不能經歷的。工作雖然不能保證產生新的社會關係，卻可以幫助維持和增加社交網絡，同時也提供智障者接觸除了服務以外的人。

反觀阿輝，「他沒有工作，生活圈就變得很小，侷限在一個小池子裡面」(0425B 師 FI)。除了家人和偶而電話聯絡的同學，他幾乎沒有其他機會可以認識新的朋友。他盼望工作，期待著「可以跟同事公司一起去泡溫泉」、「一起出去玩」，期待著可以跟同事「認識一下啊，講講話、聊聊天」(0321BFI)。這無非也是因為他認為：藉由工作他的生活會變得更多采多姿。

因此，不管是實際觀察小豪在加油站裡的人際相處，或是傾聽瞭解阿輝對於工作的期待，可發現工作是讓社會生活變得豐富的重要因素。藉由工作，人們有更多的機會與人互動、發展友誼、獲得支持，擁有多元生活經驗，最終，工作也讓人形成一種社區感，覺得自己社區的一份子，得到歸屬 (Rusch et al., 1991)。

4. 「工作」帶來成長

工作也帶來學習和成長。小豪以前「比較不知道控制時間」，現在「會蠻要求自己很準時」(0422A 弟 FI)。再看看小豪為了工作設計各種記錄表，讓他學習規劃時間和事情，工作也讓他「慢慢有錢的概念」(0429A 爸 FI)。從較保護的學校環境進到真正的社會中，工作讓他學習面對現實中的挑戰、挫折並達到一般的標準 (0429A 師 FI)。

Hodson (2004) 認為，豐富的社會生活經常是在工作中發生，工作中的社會互動不但使人得到成就感和自尊心的滿足，也使工作變得有意義，在現代社會中，工作極有可能取代家庭，成為成人社會需求滿足的主要來源。在小豪阿輝的生活裡，清楚能感受到：工作會讓智能障礙者的生活變得更有意義！

父母的關愛和保護是推力也是拉力

因為看到了工作對一個社會人的重要，我

們不禁思索：是什麼因素影響著阿輝和小豪的工作？因素當然很多，但似乎「媽媽」絕對是個發揮影響力的關鍵人物！如同很多研究指出的，要能成功地就業，家庭的支持是重要的。

小豪能自己搭公車到加油站上班，是媽媽教他利用「休息去學著搭公車」，由媽媽先騎著摩托車載著小豪「看路怎麼走」，然後才慢慢放手讓他一個人搭公車(0310A 媽 FI)。阿輝幾次工作面試，媽媽陪著他經歷，這樣的關愛和支持，成為阿輝想要趕快有工作的動力(0411BFI)。他說「我賺錢是想幫忙養我媽媽」(0325BFI)、「我喜歡給媽媽錢去買東西」(0411BFI)！

除了媽媽對工作的協助之外，小豪爸爸陪著小豪去參加立委的選舉；阿輝的媽媽在市場裡發現了新奇的卡片，也為他買了三張，還教他寫上「聖誕快樂」，教他寄出(1210BO)。這些都是父母成為他們融入社會推手的例子。

但是也有研究顯示，家長普遍很難「放手」，他們除了重視「有沒有工作」之外，對障礙子女獨立生活和拓展社交網絡較不重視。他們常常過度干預子女日常生活的大小決定和社交活動，擔心他們在工作場所被欺負、擔心的用錢、交友，擔心他們會遭遇失敗或危險(Dixon & Reddacliff, 2001)。這與本研究的發現有部分吻合。

雖然阿輝媽媽說「我們做家長的沒有一個人不讓他們走出去，沒有一個不願意讓他們獨立」(0330B 媽 FI)，但家長在面對「要不要讓子女更融入社會」，其實是矛盾的——「有時候會擔心放他進去，又擔心他遇到什麼狀況。留在家裡，他又是悶著！要是以後又沒法融入社會，那就更慘了」(0429A 爸 FI)。在小豪和阿輝的生活裡，看到「愛」有時似乎成了阻「礙」。

小豪媽媽會擔心他走丟，找不到他就哇哇叫，讓小豪從「那之後就…很懶了，自己都懶得搭公車了」(0412AII)。阿輝媽媽也害怕他搭

車會出錯，所以即使阿輝已經有過獨自搭捷運來師大的經驗，媽媽還是覺得「下次還是不要好了」(0325BFI)，也因此放棄了一個工作機會。幾次回絕了工作機會，讓阿輝至今仍在家裡等待「媽媽覺得適合」(0321BFI)的工作。

從這些，看到母親細膩無盡的關愛，卻也不得不跟阿輝的國中老師有一樣的感嘆：「阿輝還好有媽媽在很保護他，但是媽媽也可能是他就業最大的障礙，因為她對阿輝過度的保護，也對阿輝的能力沒有信心，擔心他被別人欺負利用」(0425BTFI)。

這些讓我們反思：他們渴望工作，卻未必能夠真正擁有工作；他們希望能跟更多人交往，卻不能也不敢獨自出門；他們以為工作以後就能獨立自主，擁有手機、買自己想要的東西，卻不見得可以如願…。可能跟媽媽持續關愛和保護的「推與拉」是有關係吧！

特殊身份形成的隱形柵欄

在研究過程當中，我們發現 Martin 所說的「隱形柵欄」也在小豪和阿輝的生活中現形。

雖然，在整個研究過程當中，不曾聽到有人用「智障」來指稱小豪和阿輝，但是，他們卻是「這種孩子」、「這樣的孩子」、「他們」、「寶寶」、「怪怪的」，這與「一般」、「正常」是有別的。在別人的眼中，他們有著特殊的身份。

順著阿輝媽媽的質疑，我們似乎看見阿輝、小豪融入社會路上那道若隱若現的柵欄：

「碰到這樣的孩子，不管輕重度，…很多無法接受他們，…有誰會把他們當很好的朋友？或者能夠帶領他們，當他們的貴人，讓他們去做適合他們做的工作，這些又有多少？」(0330B 媽 FI)

1. 友誼的柵欄

在加油站工作的所有智障者有個特別的代稱，叫做「寶寶」。工讀生們則是「寶寶」口中的「哥哥、姊姊」，即使他們的年齡實際上都比

工讀生來得大。相較於一般工讀生之間的互動情形，「寶寶」與這些一起「哥哥姊姊」的互動，除了在工作之外並沒有其他交集，更難說要建立友誼了。

工讀生們似乎怕他們聽不懂，所以不會主動跟寶寶分享和聊天，也少了親暱的幽默嬉鬧。但是事實上，我們看到了小豪和阿輝能夠聆聽、分享，分得清玩笑，也能夠給別人關心和支持。

當人們因為特殊的身份而有了先入為主的假設—「他們」「好像」不懂、「可能」不會、「可能」需要被照顧！這樣的假設就如同一道柵欄，在友誼還沒開始之前就先放下，形成距離、劃地自限了。

從一次小豪要邀約一位姊姊去吃麥當勞而遭拒的事件，我們看見站長的不滿，希望「寶寶就做寶寶的事」(0517A 站長 T)。但是，「寶寶的事」又是什麼呢？想要與人建立友誼，對喜歡的人提出邀請，是不是「寶寶的事」呢？

雖然在研究當中，的確看到了與小豪、阿輝互動的人中，不乏提供關懷和協助的人，但在日常生活中「寶寶」與「一般人」要建立更深入的友誼關係，似乎存在著重重的阻礙，隱形的柵欄將他們與人隔開了。

2. 工作的柵欄

小豪第一個工作是在歐歐加油站，媽媽說他認真工作，但是卻被辭退，原因是「不要這種小孩子」，「因為這種小孩子比較不會跟客人有互動」(0323A 媽 FI)。

阿輝也有求職被拒絕的經驗！有次，他生氣地提到被斷然拒絕的經驗：「我們對面不是有一個咖啡廳嗎？結果我們去問，他說什麼妳知道嗎？他說『你這種小孩子我怕你拿東西會打翻』。什麼！不請就算了，還說我會打翻！」(0325BFI)。

研究期間，研究者曾試著幫阿輝找工作，家附近的大賣場有個「手推車人員」的職缺，

去電詢問，但對方主管一聽到是「啟智學校畢業的學生」，馬上說「可能不適合喔！」，再進一步問可否有面談的機會，也一口被回絕。或許這個工作不見得真適合阿輝，但因為這個經驗，我們比較能理解阿輝媽媽的心情。

有時候，身份形成的工作柵欄不一定是外人給的，也可能是親近關愛的媽媽。當她的關心保護對於融入社會的拉力太大，柵欄也因此形成。

當我們探究特殊身份形成的柵欄到底是怎麼形成的？發現它常常跟能力有關：會怕他走丟、比較不會跟客人有互動、怕聽不懂、怕拿東西會打翻等。檢視這些話語裡的交通、社交技巧、理解、動作協調等能力，都是一個人要與人建立關係、獲得工作必須具備的。的確，因為先天的特質和限制，小豪和阿輝需要多點練習或教導才能具備這些能力，或者在某些能力上不能達到與一般人一樣的水準。但是，除了能力的意涵之外，特殊身份也隱含了一些刻板的印象或想像—「好像」、「可能」、「怕...」。

很多時候，當別人覺得他是「寶寶」、「這種孩子」、「啟智學校畢業的學生」時，並沒有給彼此機會去認識和瞭解，沒有真正去自我坦露，就覺得他會聽不懂；沒有真正看到他端水，就覺得他會打翻；沒有實際瞭解是否可以勝任，就覺得不適合！或許，當人們給了他們「寶寶」、「這種孩子」特殊身份的同時，也產生了對於這個身份的想像。障礙者往往被社會所建構出的形象給同化了，也因此，人們拒絕了他們身為一個人的獨特人格和多元樣貌，而用先入為主的眼光和侷限思考去看待有障礙的人 (Phillips, 2001)。

從別人眼中來定位自己

「人作為社會的一個成員，從事於社會各個領域的實際活動，是因為有自我意識作為中介因素。自我意識不是與生俱來的，它的形成與發展是社會

化的結果，形成發展的自我意識則進一步推動著社會化的過程」(時容華，1996)。

小豪和阿輝也從與人的互動當中，透過別人的眼睛來認識和定位自己。先看看這段和阿輝的對話：

吳：你沒有工作會覺得自己不厲害

嗎？輝：不好，不是厲害！

吳：不好？為什麼會覺得自己不好？

輝：如果現在沒有工作的話，我會被

我弟弟嘲笑而已(0321BF1)

阿輝的家人對他的能力不信任，有時「低估了他的能力」(0425B 師 FI)，加上幾次謀職被拒，阿輝開始變得容易放棄努力或爭取機會。研究過程裡，他就因為媽媽的想法和對自己缺乏信心，放棄了一個工作機會。

小豪媽媽對小豪自己搭車上班很不放心，擔心他會搭錯車、下錯站、出任何狀況，這些擔心反應在他的缺乏信心「我對自己完全沒信心」(0412AII)。或許是因為家人看待小豪阿輝的眼光，讓他們看到了一個「不能」的自己。

小豪因為工作，有較豐富的社會生活，也跟較多人發生關係，對自己的定位不只來自家人，還來自工作中的站長和同事。看得出來，站長的肯定、鼓勵和指派工作，小豪感覺自己很勝任，覺得自己很棒(0412AII)。甚至，小豪還透過跟與同樣是晚班寶寶的人比較，來定位自己。看著不會自己搭車上班，沒有被站長留下來加班的小芳、阿順，他覺得他們「太弱了」(0412AII)！

總之，在向外與人發生社會關係和互動時，其實向內也讓小豪和阿輝看見了自己。值得注意的是，如果別人看待他們的眼光是帶著因為特殊身份而產生的刻板想像，或許也會讓他們把自己定位成那個樣子了。如此一來，原

本那個刻板的印象會不會越來越根深蒂固，難以破除？

如果有更多機會和支持

在生活裡，若是要扮演不同的社會角色，便需要有機會去工作、與人建立友誼、搭車、購物等，必須有機會去經驗不同的人事物，生活才能豐富起來。參與小豪和阿輝的生活當中，發現很多時候他們不是不能、也並非不願意去融入社會、去嘗試扮演各種不一樣的角色，「問題是有沒機會、有沒有人，讓他融入」(0330B 媽 FI)！如果有多一點機會少一點柵欄，阿輝媽媽或許可以不用這麼無奈！

在小豪和阿輝的身上，我們看到一旦給他們機會嘗試，便有可能有成功的經驗，「這樣會拓展他相關人際的互動、生活的層面，我相信一定會有的」(0429A 師 FI)。遺憾的是，很多時候，讓他們有機會扮演更多角色的機會是有限的！

如果小豪有機會可以用自己的錢請客，就不會覺得「那一攤根本就是我媽在請他的」(94.03.10-A-FI)。「工作賺錢」就可能對他的生活產生更大的意義。也就是說，若是他有機會去參與事務、更加獨立，就更可能過像一般人的生活。

除了給更多機會，有更多的社會支持，他們會更能融入社會，扮演更多的社會角色。

回顧與反思

雖然在概念脈絡當中，我們分別從融合、社會人與人際關係和生活品質等三個角度來思考，但統整來說，探討這些議題的背後，更核心的關切是「他們到底過著怎麼樣的生活」？帶著最初的關心重回概念脈絡，如果有一條路通往理想，我們走到哪裡？又該如何前行？

一、讓他們有更多成為「社會人」的機會？

AAMR (2002) 提出的理論模式中，特別強調要將參與、互動和社會角色納入思考；融合的精神也強調障礙者有權受到重視和歡迎，不只住在社區，也與人發生真正的關係，成為社會的一員；關心智障者的生活品質、人際互動和社區融合，也被認為是需要正視的重要議題。可見，我們都認為智障者應該過著「社會人」的生活，他們要與人發生關係、有所互動、從事各種活動、扮演各種社會角色。

如同 MacCallion 和 Toseland (1993) 在文章裏提及的，智障青年在建立社會認同時，有三個主要的發展目標，分別是：獲得並維持工作、學習從家庭中獨立、發展他們自己的社交網絡。但是，當我們認為智障青年應該過著「社會人」的生活，關心他們是否擁有工作、是否與一般人發生連結之餘，或許更需要檢視和深思的是：他們擁有多少機會？就研究所見，智能障礙者要成為「社會人」的機會是有限的！

雖然機會有限，但研究中也看到了支持的發生。或許「機會」和「支持」是一體的两面！當有人願意給與智能障礙者工作、交友的機會，就願意支持他們，讓他們發揮出功能，成為一個社會人；當人們願意對智障者在工作、獨立和社交上給予協助，他成為一個社會人的機會也同時產生。又如 AAMR (2002) 提出的，支持是影響個人功能表現的重要中介因素，可見「支持」對於智障者來說，是他們能否融入社會的關鍵！真正融合的社會，不就是個人們可以得到各種自然支持的社會嗎？一個真正的社會人，就是能在社會裡與其他社會人互依共存的人。

研究經驗讓我們知道，智障者要成為一個社會人，需要更多的機會和支持。但過程中我們也看到，願不願給機會，關鍵的問題在於「想

法和態度」！因此，若是要讓他們擁有更多成為社會人的機會，人們必須先開放自己！放下對障礙的想像，放下擔心和拒絕，用更多尊重和欣賞，去看到只要給機會，他們就有成為社會人的可能！或許，你我都能夠讓智障青年有更多成為「社會人」的機會，他們的機會就是更多的支持！只要我們願意用開放溫暖的心，給予支持！

二、讓他們能從挫折中成長？

「融合」雖是近年來特殊教育和福利政策一直努力的方向，但也有少數文章對此抱持保留的態度，原因是融合也可能讓智障者受傷。類似的疑惑也出現在研究過程中：到底尊嚴重要？還是融入社會重要？跟「一般人」建立友誼是否一定必要？被拒絕、受挫折都是必然？如果會有挫折，還要不要融入？

在思考過後，我們在「受挫」和「融合」的矛盾當中，找到了新的平衡和出路！阿輝在謀職時被拒，但是多少非智障者也可能在謀職過程中面對這樣的挫折？小豪面臨人際關係的問題，但大家也必須在不斷地試練中摸索、適應，學習和不同類型的人相處。對每一個社會人來說，成長就是要學習在現實當中找到自己的應對方式。

如果你我是一一次次從現實的挑戰和挫折中學習、成長，那麼我們也該給智障者成長的權力！但更重要的，要關注他們是否得到關愛和支持，如同我們從愛和支持得到面對挫折的勇氣！如果有了這些，即使融入的過程可能受傷，他們也能夠面對挫折，然後成長。你我都可以成為他們成長路上的導師，只要我們願意用真誠的心，尊重、關懷和陪伴。

三、讓他們能過更多采多姿的生活？

在研究裡發現，小豪和阿輝很容易滿足。只要被人問候、誇獎，只要做了一些突破自己的事，只要能嘗試新鮮事、與朋友聊天，就足以讓他們高興一整天了！

但是在我們看來，小豪和阿輝的生活是單調平淡的！想想你我的生活！我們的生活廣度，不僅在住家附近，甚至已經到了國外！我們的朋友來自各行、各業、各地，可以一起聊不一樣的話題、做不一樣的事情！我們的生活是獨立自主的，可以依照自己的選擇一個人獨處，或者與別人相聚。

容易滿足的人，是幸福的人。小豪和阿輝的知足常樂令人羨慕！但是，我們也要思考，是不是在單調平淡的生活方式外，也能讓他們有別種生活方式的選擇？或許我們應該幫他們拓展生活的廣度和人際網絡，並給更多自我決定的機會，讓他們的生活也有多采多姿的可能。

四、讓他們不再是「長不大的小孩」？

「智能障礙」是一種特質，表示一個人在智力和適應行為有限制。以「社會模式」的觀點來思考障礙的學者也主張：因為負向的社會建構或社會結構的限制，智障者才會經歷負向的生活經驗，而且通常喪失了建立社交網絡、獲得受尊重的工作以及參與重要生命事件（如離家、結婚、生子）的機會（Chappell, Goodley, & Lawthom, 2001）。智障者常因為在社會、適應行為上有所限制的這個「特質」，而被邊緣化，甚至被貼上標籤，否定了他身而為人的價值（the person is dehumanized）。

但是，智障者不應該因為先天擁有的特質，而被標記化約為單一的形象，甚至因此被貶低存在的價值或受到不公平的對待！Wolfensberger(1983)提出 social role valorization 的觀點，主張應該協助常被社會貶低價值的智能障礙者，讓他們享有社會角色，打破「智能障礙」這個標記帶來的歧視及隨之而來的惡性循環，才能帶給他們更多的尊重、機會和美好的生活。

Jahoda 和 Markova (2004) 訪談 28 位成年智障者，發現「智能障礙」的標記問題仍然存在！因為「智能障礙」，他們不但被過度保護，

也喪失做決定的機會。他們不希望家長把他們當成小孩子，但家長普遍拒絕相信他們有能力。看來，標記讓智障者的價值和能力都被低估了！

在我們的研究裡，也確實發現這兩名智障青年扮演了被低估價值的卑微角色。不論是阿輝在工作和里民活動中心裡被惡意作弄和不尊重、加油站的「哥哥、姊姊」基於善意對小豪的容忍和照顧、或者媽媽們因為關愛和保護而不自覺地幫他們做了很多事情和決定，小豪和阿輝在生活中似乎經常扮演「長不大的小孩」這個角色！甚至，他們自己似乎也很習慣這樣定位自己了！可見與兩位青年互動的人常以「孩子」來看待「智能障礙」。如果以障礙的社會模式觀點來看，小豪和阿輝的「障礙」應該來自於社會，大部分人所抱持「他們沒有能力、需要被保護」的態度和價值觀，常讓智障者在社會參與的過程中以孩子的身影出現。

此外，國外學者強調社會過程的重要，智障者因為感到自己不一樣和被標記，也就對自己產生負面的評價（Dagnan & Waring, 2004）。在研究裡，小豪和阿輝也都不相信自己的能力！這讓我們思索：多年來，智障青年在融入和參與社會的過程中，與這麼多把他們當「孩子」的人互動，他們是否因此默默接受自己就是一個「長不大的小孩」？如果大家不再以「孩子」相看，改變對「智能障礙」的態度和看法，他們可不可以做一般的「青年」？他們的生活樣貌是否又會有不同？

家長也是無助的！雖然有時不知不覺中會低估子女的能力，忽略了他們生活各層面都需要更多參與、決定和選擇的機會，但是如小豪爸爸所說「對於我們來講，他是一個個案，我們無從比較」（0429A 爸 F1）！不管家長已經持續付出了多少愛陪孩子多少年，對他們而言，孩子每個人人生階段要面對的課題，也都是他們必須面對的新課題！家長在放手和不放手之間

矛盾、徬徨、觀望、猶豫，且看且走。

一個「長不大的小孩」和「不知道小孩會不會長大」的家長，他們都卑微無助、被動地等待著。如果過一般人的生活是他們該有的權利，那麼在他們被賦予權利、扮演有價值的社會角色之前，或許先要有人幫他們發聲！需要有人告訴他們、也告訴大眾：智能障礙者可以扮演的角色遠比「長不大的小孩」更多，並帶領他們往更美好的願景前去。要不再是「長不大的小孩」，需要有倡議者！

Wagner (2000) 在千禧年發表 AAMR 的未來願景，他說，「沒有行動的願景是個白日夢，沒有願景的行動是場夢魘」(Vision without action is a daydream, action without vision is a nightmare.)。自我決定、穩定就業、獨立自主的生活、擴權和自我倡議、美好的生活品質、以及扮演被社會高度重視的角色，這些，都是關心智能障礙者生活需要努力的方向。我們信仰這些方向，也試著在研究過程中，帶領小豪和阿輝循著這些方向往更美好的地方去。但是，更期待，他們未來的生命中，有更多人出現、更多人開放自己，讓彼此生命交織、互相豐厚，大夥都能過著更多采多姿、充實美好的生活。

參考文獻

- 林宏熾 (1997): 台灣地區身心障礙青年「社區生活素質」之研究。行政院國家科學委員會專題研究計畫成果報告。彰化：國立彰化師範大學特殊教育系。
- 林宏熾 (2000): 身心障礙青年社區生活品質狀況之分析。《特殊教育研究學刊》，20，1-21。
- 胡幼慧 (1996): 質性研究理論、方法及本土女性研究實例。台北：巨流。
- 許天威 (1998): 身心障礙者「生活素質」之研究。載於「身心障礙教育研討會」會議實

錄。台北：國立臺灣師範大學。

- 陸洛譯 (1996): M. Argyle 著。《日常生活社會心理學》。台北：巨流。
- 趙麗華譯 (2005): 真實的生活·真實的社區—智障者的賦權與全面參與。《特殊教育季刊》，97，17-26。
- 潘淑滿 (2003): 質性研究理論與應用。台北：心理。
- 蔡敏玲 (2001): 尋找教室團體互動的節奏與變奏—教育質性研究歷程的展現。台北：桂冠。
- 內政部 (2001): 身心障礙者生活需求調查報告 (社會服務篇)。台北：內政部。
- America Association of Mental Retardation (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: The Author.
- Biklen, S. K., & Moseley, C. R. (1988). "Are you retarded?" "No, I'm catholic": Qualitative methods in the study of people with severe handicaps. *The Association for Persons with Severe Handicaps*, 13(3), 155-162.
- Bramston, P., Bruggerman, K., & Pretty, G. (2002). Community perspectives and subjective quality of life. *Community Integration*, 49(4), 305-397.
- Carnaby, S. (1998). Reflection on social integration for people with intellectual disability: Does interdependence have a role? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(3), 1-8.
- Chadsey, J., & Beyer, S. (2001). Social relationships in the workplace, mental retardation and developmental disabilities. *Research Reviews*, 7, 128-133.
- Chappell, A. L., Goodley, D., & Lawthom, R. (2001). Making connections: The relevance

- of the social model of disability for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, 45-50.
- Culham, A. (2003). Deconstructing normalization: clearing the way for inclusion. *Journal of Intellectual and Development Disability*, 28(1), 65-78.
- Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2003). Community integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 16, 145-157.
- Dagnan, D., & Waring, M. (2004). Linking stigma to psychological distress: Testing a social-cognitive model of the experience of people with intellectual disabilities. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 11, 247-254.
- Deweese, M., Pulice, R., & McCormick, L. L. (1996). Community integration of former state hospital patients: outcomes of a policy shift in Vermont. *Psychiatric Services*, 47, 1088-1092.
- Dixon, R.M. & Reddacliff, C. A. (2001). Family contribution to the vocational lives of vocationally competent young adults with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 48(2), 193-206.
- Forest M., & Pearpoint, J. (1992). Families, Friends, and Ciriles. In J. Nisbet (Ed), *Natural supports in school, at work, and in the community for people with severe disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Forrester-Jones, R., & Grant, G. (1997). *Resettlement from Large Psychiatric Hospital to Small Community Residence*. Aldershot: Avebury.
- Forrester-Jones, R., Jones, S., Heason, S., & Di'Terlizzi, M. (2004). Supported employment: A route to social networks. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 199-208.
- Gracia, E., & Herrero, J. (2004). Determinations of social integration in the community: An exploratory analysis of personal, interpersonal and situational variables. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 14, 1-15.
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J. H., Eisenman, L. T., Killian, D. J. (1995). Quality of life in applied research: a review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99(6), 623-641.
- Hodson, R. (2004). Work life and social fulfillment: Does social affiliation at work reflect a carrot or stick? *Social Science Quarterly*, 85, 221-238.
- Jahoda, A., & Markova, I. (2004). Coping with social stigma: People with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(8), 719-729.
- Kennedy, C. H. (2001). Social interaction interventions for youth with severe disabilities should emphasize interdependence. *Mental Retardation and Development Disabilities Research Reviews*, 7, 122-127.
- Kraemer, B. R., McIntyre, L.L., & Blacher, J. (2003). Quality of life for young adults with mental retardation during transition. *Mental Retardation*, 41(4), 250-262.
- MacCallion, P. & Toseland, R. W. (1993). Empowering families of adolescents and adults

- with developmental disabilities. *Families in Society*, 74(10), 579-587.
- Markowitz, F.E. (1998). The effects of stigma on the psychological well-being and life satisfaction of persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 39, 335-347.
- McCull, M.A., Carlson, P., Johnston, J., Minnes, P., Shue, K., Davies, D., & Karlovits, T. (1998). The definition of community integration: Perspectives of people with brain injuries. *Brain Injury*, 12(1), 15-30.
- McDonnell, J. J., Hardman, M. L., McDonnell, A. P., & Kiefer-O'Donnell, R. (1995). *An introduction to persons with severe disabilities: Educational and social issues*. Boston: Ally & Bacon.
- Minnes, P., Carlson, P., McCull, M.A., Nolte, M.L., Johnston, J., & Buell, K. (2003). Community integration: A useful construct, but what does it really mean? *Brain Injury*, 17(2), 149-159.
- O'Brien, J. & O'Brien, C.L. (1992). Member of each other. Perspectives on social support for people with severe disabilities. In J. Nisbet (Ed), *Natural supports in school, at work, and in the community for people with severe disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Phillips, C. (2001). Re-imagining the (Dis)abled Body. *Journal of Medical Humanities*, 22(3), 195-208.
- Pottie, C., & Sumarah, J. (2004). Friendships between persons with and without developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42(1), 55-66.
- Rapley, M., & Beyer, S. (1996). Daily life, community participation and quality of life in an ordinary housing network. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 9, 31-39.
- Renblad, K. (2000). Persons with intellectual disability, social interaction and video telephony. An interview study. *Technology and Disability*, 13, 55-65.
- Renzaglia, A., Karvonen, M., Drasgow, E., & Stoxen, C.C. (2003). Promoting a lifetime of inclusion. *Focus on Autism and Other Development Disabilities*, 18(3), 140-149.
- Riches, V.C., & Green, V.A. (2003). Social integration in workplace for people with disabilities: An Australian perspective. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 19, 127-142.
- Rusch, F.R., Chadesey-Rusch, J., & Johnson, J.R. (1991). Supported employment: Emerging opportunities for employment integration. In L.A. Meyer, C.A. Peck, & L.B. Brown (Eds.), *Critical issues in the lives of people with severe disabilities* (pp.145-169). Baltimore: Brookes.
- Schalock, R.L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Development Disabilities*, 15(2), 116-127.
- Smith, P., & McCarthy, G. (1996). The development of a semi-structured interview to investigate the attachment-related experience of adults with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 24, 154-160.
- Wagner, B.R. (2000). Presidential address 2000—Changing vision into reality. *Mental Retardation*, 38(5), 436-443.
- Wall, K. (1998). Friendship Skills and Opportunities among People with Learning Disabilities. *Social Work Monographs*. University of East Anglia, Norwich.

Wolfensberger, W. (1983). Social Role Valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21, 234-239.

Yates, P. (2003). Psychological adjustment, social enablement and community integration following acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13(1/2), 291-306.

Can They be Full Members of the Society?—The Lives of Two Young Adults with Intellectual Disabilities

Wu Kuan-Ying

Yong Ho Junior High School

Wang Tien-Miau

National Taiwan Normal University

ABSTRACT

The lives of young adults with intellectual disabilities (IDs) were explored in this qualitative study. The data was collected within seven months through participation, observation, and interviews with Haw, Hwai, and 14 other participants including parents, siblings, workmates, teachers, classmates, and neighbors. From the results of this study of two young adults with IDs, 5 core themes emerged: (1) Work not only allows Haw to become a productive and independent person but also makes his life more meaningful; (2) parents' love and care enable their ID children to become integrated into the community, but too much worrying and over-protection may hold back their further participation; (3) with their low-functioning characteristics and ID label, these young adults are treated differently and may experience more difficulty in getting jobs and making friends; (4) the experience of interacting with others affects these young adults' self-valuation and self-concept; (5) more opportunity to participate in a variety of social activities, play multiple social roles with their counterparts and gain more social support means more chance for them to be integrated successfully into the society. Our conclusion was that in general young adults with IDs can become full members of the society only when they have more opportunity to participate and more social support, for this can promote their social relationships with others. In other words, social support and participation determine the quality of life which young adults with IDs will be able to have.

Keywords: intellectual disabilities, inclusion, quality of life, full members of society