

# 行政院國家科學委員會專題研究計畫 成果報告

## 從倡議到提供服務：台灣身心障礙權利運動的轉型(第2年) 研究成果報告(完整版)

計畫類別：個別型  
計畫編號：NSC 96-2412-H-343-001-MY2  
執行期間：96年08月01日至97年07月31日  
執行單位：南華大學應用社會學系

計畫主持人：張恆豪

計畫參與人員：碩士班研究生-兼任助理人員：楊宗儒  
碩士班研究生-兼任助理人員：葉怡君  
博士班研究生-兼任助理人員：梁莉芳

報告附件：出席國際會議研究心得報告及發表論文

處理方式：本計畫涉及專利或其他智慧財產權，2年後可公開查詢

中華民國 97 年 12 月 16 日

計畫名稱：

從倡議到提供服務：台灣身心障礙權利運動的轉型

計畫類別： 個別型計畫  整合型計畫

計畫編號： NSC 96-2412-H-343-001-MY2

執行期間： 2007年1月1日至2008年7月31日

計畫主持人：張恆豪

共同主持人：

計畫參與人員：梁莉芳、楊宗儒、葉怡君

成果報告類型(依經費核定清單規定繳交)： 精簡報告  完整報告

本成果報告包括以下應繳交之附件：

赴國外出差或研習心得報告一份

赴大陸地區出差或研習心得報告一份

出席國際學術會議心得報告及發表之論文各一份

國際合作研究計畫國外研究報告書一份

處理方式：除產學合作研究計畫、提升產業技術及人才培育研究計畫、  
列管計畫及下列情形者外，得立即公開查詢

涉及專利或其他智慧財產權， 一年 二年後可公開查詢

執行單位：

中華民國 2008 年 10 月 31 日

### 倡議或服務？：台灣障礙者權利運動的困境

今年（民國九十五年）四月，由商業週刊贊助拍攝的紀錄片『大象男孩，機器女孩』，吸引了社會大眾對身心障礙者早期療育的關注。在這部感人的影片中，兩個身心障礙小孩的故事喚起社會大眾對早期療育以及身心障礙權利的重視。商業週刊的相關報導指出，相關醫療社工系統資源缺乏且分配不均，許多需要早療的身心障礙者隱藏在社會的各個角落，錯失了早期療育的黃金時機。這部影片，一方面做早期療育的倡議，另一方面也呼籲社會大眾踴躍捐款，贊助幾個提供身心障礙福利服務的相關非營利團體（劉佩修：2006）。諷刺的是，同一時期另外一則相關的新聞被許多人忽略了。四月底，長期從事身心障礙者倡議的中華民國智障者家長總會（智總）開記者會指出：立法院大砍早期療育的預算，各地醫院的聯合評估中心半數被迫關閉，沒有關閉的也必須縮減服務範圍。換言之，在看似身心障礙權利意識逐漸受到重視的台灣社會，連基本的早期療育評估和通報系統都沒有辦法建立（中國時報 4/30/2006）。

這兩個新聞事件點出了台灣身心障礙者權利運動的困境。過去二十年來，雖然在身心障礙權益相關的立法上，有許多的進展。但是在國家的立法效率緩慢、行政效率不彰、社會福利經費不足的狀況下，台灣身心障礙相關的非營利團體必須以少數的經費承接國家的福利服務計畫，同時依賴社會各界的善款來提供相關的福利服務。國家無法提供一個完整的福利支持系統，絕大部分的社會福利的服務必須靠著非營利團體的力量單打獨鬥。在這樣的狀況下，就像商業週刊指出的『一個台灣兩個世界』：台灣的社會福利資源分配不當而且區域失衡。在許多偏遠的地區或是貧窮的家庭，根本毫無身心障礙福利資源可言，許多身心障礙者也因此仍然隱藏在社會的邊緣。

### 研究目的

臺灣的身心障礙者權利運動從 1980 年開始發展，漸漸的推動保障臺灣身心障礙者的權利的政策。在 1990 年代中期起，公辦民營政策漸漸成為台灣社會福利政策的主要走向。許多新的非營利團體不斷冒出，爭搶這一塊新興的福利服務市場。這樣的現象對障礙權利的倡議團體，特別是社團法人有深遠的影響。許多地方性的倡議社團法人開始成立服務導向的非營利財團法人，並承接政府的福利服務計畫。然而，台灣非營利的福利服務公民團體在數量上的增加，如前述的早期療育經費竟然被刪減，而使得許多身心障礙福利服務無法繼續推展。值得進一步探討的是：在台灣的脈絡下，為什麼公民社會的擴張無法形成監督、對抗國家的力量？而使得重要的身心障礙權益相關的政策無法執行？

在這樣的歷史脈絡下，臺灣身心障礙權利運動的發展需要進一步的檢討與反省。在民主體制下，公民社會被賦予了監督政府行政和協助政府提供社會服務的雙重功能（Alagappa 2004）。台灣過去對社會運動團體的轉型和非營利團體的相關研究上，偏重於政治機會結構的轉變對社會運動組織的影響、分析鉅觀的公民團體的數量和類別的變化以及非營利組織的政策和制度的形成。這樣的研究描述了台灣公民社會變遷的輪廓，卻忽略了公民社會運作的社會過程和內涵，特別是不同功能的公民社會組織之間的關係。筆者認為，從組織的觀點，我們應該分析公民團體的組織分化、衝突以及不同公民團體間的相互關係，從而考察台灣公民社會的轉型，並進一步分析市場機制對公民組織的影響，以及在新的制度下社會福利服務的分配正義議題。

本文將深入分析服務為主的非營利團體以及倡議團體和服務團體鍵的關係。並討論下列兩個問題：

(一).以身心障礙者相關團體和國家的關係轉變為例，分析過去十年來台灣的國家和社會關係的轉變以及台灣公民社會的形成和運作，特別著重在公辦民營政策對身心障礙相關團體（包括以倡議為主的社運團體和以服務為主的非營利組織）的影響。

(二).分析身心障礙倡議團體的轉型以及倡議團體和服務團體的競合關係，並探討身心障礙社會運動團體的進一步發展與限制。

筆者希望能經由這個研究，分析在台灣民主轉型的過程中，國家、公民倡議團體、福利服務非營利團體和市場機制之間的關係，並討論國家治理形式的改變、公民團體和國家體制之間新的制度的形成以及市場機制又如何影響公民社會團體的運作與發展。

文獻探討：

### 社會運動的制度化與專業化

社會運動有許多種定義。許多人常把社會運動等同於街頭抗爭，或是不理性的暴動。在社會運動研究的相關中，如果我們把社會運動定義為「由一群有共同目的又彼此團結的人民為了改變現狀所發動，持續性的以集體的方式和菁英、反對者或是當權者互動。」(Tarrow 1994: 4)街頭抗爭、暴動，顯然只是社會運動可能出現的策略的一種。晚近新社會運動理論的發展，更進一步指出運動目標可以是認同、對社會文化價值的挑戰。在西方的文獻中，障礙者權利運動的發展往往被認為是新社會運動的一環。Oliver 就指出，障礙者權利運動是一種新社會運動。原因有四點：一、障礙議題處於傳統政治的邊緣：障礙議題屬於弱勢、少數群體。二、他提供了一個對社會的批判性評估，也就是反霸權(anti-hegemonic)的思考：質疑社會的身體能力主義(ablebodyism)。三、著重「後物質主義」的價值，如：生活的品質(quality of life)。四、障礙權利運動採取了一種國際化的態度，積極的和國際接軌。這個新社會運動的理論觀點，也使得障礙者權利運動開始和特殊權利論述、差異政治、認同政治以及種族、性別、性取向理論結合 (Young 2000, Gordon & Rosenblum 2001)。在台灣的歷史文化條件下，障礙者權利運動的特質，是值得進一步反省的議題。

在社會運動的文獻中，隨著運動的進行，社會運動組織的專業化和制度化一直是重要的議題。有些學者認為專業化和制度化可以促成社會運動的進一步發展和延續 (McCarthy & Zald 1977; Staggenborg 1988)，而專業化也有助於運動團體和國家的溝通 (Jenkins & Eckert 1986)。有的學者則認為由專業人員領導的社會運動會使得社會運動組織目標改變，變成較為溫和，進而導致運動的衰微 (Piven & Cloward 1979)。

Skocpol (2003) 根據她對美國公民團體轉變的研究指出，專業化不見得會導致運動議題的衰微。然而，如果專業化意味著由專業人員募款，在華府遊說，不依靠基層會員的支持。這樣的轉變會使得社會運動組織和他們的會員脫節，也使得整個國家的民主文化衰退。美國的公民社會變成一種菁英遊說的民主，傳統的由下而上的結社傳統逐漸消失，取而代之的是一種由上往下的決策模式。社會運動團體變成為了弱勢族群代言 (speak for the people)，卻不是由弱勢族群自己發聲 (not from the people)，使得美國的公民團體喪失了民主參與的精神。

在台灣個案中，社會運動團體的對民主化的影響受到了許多研究者的重視。社會運動和公民社會團體被視為推動民主化的主要動力，而民主轉型的結果又提供新的政治機會讓社會運動團體繼續發展 (Hsiao 1996, 蕭新煌 2003, 2004; Fan 2003, 2004)。在民主轉型後，研究台灣社會運動和公民社會的發展的學者指出，許多社會運動團體逐漸走向專業化 (professionalization) 和機構化 (institutionalization) (顧忠華 1999, 2003; 林國明、蕭新煌 2000; 王孟甯 2000; 何明修 2003a, 2003b); 同時，新的社會服務性質的非營利團體也陸續增加 (顧忠華 1999; 蕭新煌 2000、2006)。許多學者開始將研究焦點放在民主鞏固時期國家與公民社會關係的改變與重新建構，包括國家角色的改變、國家與公民社會的關係的協商與建構以及國家對公民社會的影響 (林國明、蕭新煌 2000; 林萬億 2000; 劉淑瓊 2000; 王孟甯 2000; 顧忠華 2000、2003; 蕭新煌 2004; Ho 2005a、2005b; 王增勇 2005)。

從社會運動的動員組織結構觀點來看，台灣的身心障礙者權利運動基本上是依附著專業的福利服務團體而發展的 (Chang 2007)。隨著運動的發展和新國家政策的影響，身心障礙者的相關組織開始分化，扮演不同的功能。王增勇 (2005) 在分析台灣公辦民營政策的形成過程和執行狀況時，指出了一個現象：許多社福團體以集體方式從倡議者的角度向政府施壓，並要求政府釋放資源，以公辦民營的方式給福利服務的非營利團體承接計畫。這樣的方式形成了一個巧妙的循環：倡議團體監督敦促政府，國家釋放資源給社福相關的非營利團體，這些非營利團體在提供服務的同時，支持倡議團體的繼續發聲。

然而，這樣的制度設計下，倡議團體和福利服務團體如何扮演不同的角色？如何溝通？和國家保持什麼樣的關係？換言之，在民主鞏固時期，公辦民營的政策設計對身心障礙者權利運動和相關組織的影響，值得進一步探討。

### 國家轉型與公民社會的轉變

西方的社會福利國家發展已經受到了許多挑戰。一方面，在經濟上龐大的國家社會福利官僚體制效率不彰，使得國家財政面臨沉重負擔。另一方面，在政治上國家權力在福利服務上的擴張也使得福利服務的使用者變成被動的福利服務接受者，喪失主體性。在身心障礙的福利服務上，歐美從 1960、70 年代起，身心障礙權利運動就開始挑戰國家官僚機器掌控大型教養機構。進一步倡議福利服務的「去機構化」和「社區化」。去機構化是為避免龐大的教養機構、療養院等國家大型社福機構的資源浪費以及對機構收容者的非人性監控。社區化是將福利提供設在社區之中，充分利用社區的資源，並使得福利接受者可以享受有人性化的社區生活 (周月清 2005)。在全球化的浪潮下，西方福利國家更進一步的面臨福利預算的縮減。Giddens 提出的第三條路 (The Third Way) 的論述，主要就是希望結合公民社會力量的新制度設計以平衡市場和國家的力量 (Giddens 1988)。在福利國家縮減，市場經濟擴張的是世界潮流下，許多國內學者開始將社會福利事業的發展放在非營利團體或是第三部門的發展上 (江明修 2000a; 官有垣 2000; 蕭新煌 2000、2006)。

台灣的社會福利發展和西方社會福利國家有所不同 (林國明 2000、2003; Tsai 2001; 李易駿、古允文 2003; Haggard 2005; Wong 2005)。在威權發展國家 (authoritarian developmental state) 時期，國家將資源投資在教育等人力資源上的發展，國家沒有提供全民社會保險，缺乏疾病、障礙與老人等相關的社會福利支持系統。

在台灣民主化的初期，社會福利相關的社運團體開始走上街頭，倡導各項社會福利的觀念，並得到反對運動的支持。在民主轉型的過程中，隨著主要的反對黨——民主進步黨的轉型，社會福利相關的公民團體開始和不同政黨的政治人物進行策略聯盟，同時結合媒體的力量，推動了許多社會福利政策的立法。Wong（2005）就指出這其實是發展國家的一種延伸與擴張，使得國家的能力（capacity）進一步的強化。然而，Wong 的研究是以全民健保的政策為研究對象，並沒有進一步分析各項社會福利服務的執行和分配的問題。

以身心障礙福利而言，台灣早期並沒有身心障礙福利政策，身心障礙者的教養基本上被定義為家庭的責任。而倡議團體的發聲和福利政策的形成過程中，台灣並沒有經過大型的社會福利機構的歷史階段。因為國外經驗的引借，身心障礙者權利運動倡議的開始，就是以小型化、社區化的福利服務政策為訴求。在 1990 年代以後國家才開始以公辦民營、委託民營的方式將社會福利服務委託給民間團體經營（范宜芳 2000；王增勇 2005）。

王增勇（2005）分析台灣的社區照顧體系並指出：「台灣社會福利從沒有經過大幅的公共化過程，就直接進入以民營化思維為主的市場管理邏輯。這個脈絡下，民營化在台灣的福利發展上，其目的不是提升公共福利的效能。」（107-108）換言之，在沒有大型福利國家福利服務的基礎下，國家是以外包的方式將社會福利的服務轉包給民間團體負責。在實際執行面上，因為社會福利資源不足與相關配套措施的缺乏，地方政府卻將社區化認定為福利服務是社區的責任，國家的社會福利資源並沒有社區化，許多地方政府完全沒有提供社區化的服務（Harris & Chou 2001；Chou & Kroger 2004）。王淑英、張盈堃（2000）也指出公辦民營的托育政策並沒有兼顧分配的正義，反而造成福利資源的分配不均。

福利國家的縮減以及福利服務的市場化，已經受到身心障礙權利運動者的重視。Holden 和 Beresford（2000）分析英國的身心障礙福利服務時指出：國家不直接管理福利服務的機構並不表示國家就停止介入。國家用補助和法令繼續介入身心障礙的福利服務，越來越多由國家提供經費並監督的私人照顧機制取代傳統的福利國家形式。福利服務不僅市場化，也國際化了。因應這樣的轉變，身心障礙者權利運動必須要有新的策略和思考。換言之，由國家委託民間經營的制度下，國家的監督仍在，卻不一定能保障服務使用者的權利在新的政策下受到保障。Pekkanen（2004, 2006）分析日本的社會福利發展更進一步指出，日本的福利制度充分的利用非營利組織的資源，使得非營利組織不斷擴張，但是卻都以提供福利為主，而被國家的法律所嚴密的監控著，造成日本的公民社會變成有很強的社會資本，卻沒有倡議的聲音。換言之，社會運動的聲音有可能因為承接國家的福利計畫而減弱。

以台灣的歷史條件而言，民主轉型之後，公民社會和國家的關係也跟著改變。特別是在民進黨政府上台後，民主運作的常規化使得社會運動團體跟國家有更多的溝通管道。然而，民主化也代表著國家不再對社會有絕對的控制力量。雖然社會運動團體跟國家開始有了比較好的溝通管道，其他的利益團體、壓力團體也對國家有相較於威權時期較大的影響力。換言之，民主轉型的結果，國家對整體公民社會的掌控權力反而弱化了（Ho 2005a、2005b）。江明修（2000b）研究台灣非營利組織時指出，在制度不健全的狀態下，非營利機構有可能變成企業界的避稅工具，被政客利用，甚至淪為國家的「次殖民地」。劉淑瓊（2000）、王夢甯（2000）分析了承接政府福利計畫對非營利組織的影響，可能動搖組織的基本目標。

當國家的社會福利政策保障的範疇擴張，但是國家的自主權和權力（包括政治上和經濟上的財政能力）反而減弱了。在這樣的歷史情境下，社會運動團體和國家的關係如何轉變，倡議團體又如何生存？國家和倡議團體如何抵抗市場力量的入侵？值得進一步探討。我們必須從新思考國家、倡議團體以及非營利福利服務提供團體間的關係，並從中思考資源分配和市場化的議題。

## 研究方法

本研究將以身心障礙相關社會運動團體和非營利團體為主要研究對象包括以倡議和政策研究為主要目標的團體：智障者家長總會及以服務為主要組織目標的非營利團體。分析這些組織的發展歷史，國家政策的轉變如何影響非營利組織的發展，以及不同目標的組織間在資源分配、人力資源分享的合作和競爭。

本研究關切的是國家和不同公民團體的互動。本研究整理分析台灣學者對於 1990s 年代以來，台灣社會福利政策轉型的研究，特別是注重在 2000 年以後，身心障礙福利、公辦民營相關的公共政策的分析以及民間的教養機構機構評鑑報告、身心障礙者需求調查報告。在報導方面，本研究將蒐集 1980 年代後身心障礙權益相關社會政策和社運團體倡議活動的相關報導，以釐清相關倡議團體在政策轉型過程的影響，並進一步分析政策形成後，相關政策對身心障礙組織發展的影響。主要的分析範圍為聯合報資料庫（包括聯合報、民生報、聯合晚報）。

在相關公民團體的出版品方面，本研究將蒐集智總的刊物《推波飲水》、中華民國殘障聯盟(殘盟)的《盟訊》，並參考幾個主要身心障礙團體的網路資訊，例如：伊甸社會福利基金會。從這些刊物和網路資訊中，我們可以分析不同的團體的組織目標、經營策略、運作模式以及組織如何和會員對話，特別是在不同時空條件和政策環境下，組織的轉型與策略修正。這些資料將有助於我們分析台灣身心障礙相關的民間團體的發展脈絡。

為了瞭解身心障礙團體的經營與轉型，本研究將運用半結構式的問卷分別訪談倡議團體和服務團體的成員，問卷的設計將視組織性質的差異與成員身份的差異而分別處理。

## 結果與討論

### 民主化與台灣的身心障礙者權利運動的發展

台灣的殘障福利運動的政治過程和發展和台灣的民主化過程息息相關。在 1980 年代以前，台灣是幾乎沒有身心障礙政策的，身心障礙者被排除在公共政策之外。身心障礙者的教養，大多依靠私人、家庭、宗教團體或是慈善團體的力量，收容機構的品質參差不齊。一直到 1980 年的初期，許多專業的福利服務團體以及啓智協會的成立，才由民間自主地開始提高身心障礙相關福利服務的品質（馬家蕙 1995）。障礙者權利運動的興起促成國家的對相關社會福利政策的修訂，而政治上的民主化也讓身心障礙者的組織能進一步制度化的發展。（謝宗學 1996；蕭新煌、孫志慧 2000）。也因為這樣的歷史過程，台灣的障礙權利運動發展一直和專業的服務團體有緊密的關係。

從身心障礙者權利運動的歷史的角度來檢視，身心障礙權利運動的倡議團體和專業慈善團體的關係，可以分為三個階段：

## (一)、草創時期 (1980~1986)

聯合國在 1975 年公佈了『障礙者權利宣言』，並且開始將身心障礙者的權利議題列入人權議題討論。為響應這個有關身心障礙者權利的新國際趨勢，台灣政府在 1981 年通過了『殘障福利法』，宣稱要為殘障者的需求提供服務並且保護他們作為平等公民的權利。然而，當時的殘障福利法並沒有包含法規的約束也沒有具體的政策。換句話說，它是一個「殘障的法律」，僅具宣示意味幾乎沒有實質用處。

然而，隨著當時政治自由化的腳步，身心障礙者權利運動也在 1980 年代早期萌芽了，更在台灣身心障礙權利抗爭史上掀開嶄新的一頁。臺灣早期的身心障礙者權利推動者，是以專業人員、教會人員以及家長為主。倡議的聲音是跟隨的服務性民間團體而發展的。我們可以分別從專業化服務團體與家長團體的發展來檢視解嚴前的身心障礙相關團體的發展。

### 1.1. 宗教、專業服務性民間團體的出現

台灣身心障礙者權利運動的歷史中，包含基督教教會組織以及與身心障礙相關的專業人士，他們所扮演的重要角色，不只是提供服務，更引介一些關於身心障礙者權利議題的先進理念。舉例來說，有仁啟智中心建立於 1972 年的台北，仁愛啟智中心則在 1975 年設立於新竹，兩者都接受天主教教會組織的贊助而發起。其他數個類似協會也都成立於 1980 年代早期，例如，陽光社會福利基金會在成立於 1981 年 12 月 18 日，是為第一個在台灣幫助顏面傷殘和燒燙傷傷友的非營利團體。第一兒童發展中心是一個由一批具特殊教育專業人士所建立專為孩子設計的啟智中心，則在 1981 年成立，在那個沒有早期療育，學校可以拒絕身心障礙學生的年代，提供發展延遲的孩子基本的訓練與教育。

被視為為殘障者自我倡議的開路先鋒，劉俠<sup>1</sup> (1942-2003)也在 1982 年和一群基督教教友共同建立起伊甸基金會來幫助殘障者改善他們的周遭環境，基金會發展的目的在於提供更多的社會服務並且將基督教教義傳播出去。伊甸的首要工作是提供工作訓練給各種殘障類別的殘障者。劉女士將基金會發展的重點放在這方面是因為她主張，即使是殘障者一樣能具備工作能力；只是因為台灣社會不曾想過要教育他們就將他們排除在勞動力之外。我們（伊甸基金會）將殘障者引入勞動力的市場，證明了即使身體上有殘缺的人仍然具有工作能力，而且不需要仰賴別人的幫助而能夠自我獨立的(劉俠 2004：212)。

在 1980 年代之前，臺灣並非沒有慈善的療養院。只是，療養院的品質不一，也沒有教育訓練、服務品質的概念。首先嘗試著式的結合不同的機構已以提升教養品質的是甘惠忠神父<sup>2</sup> (Brendan O'Connell) 神父所成立的中華民國啟智協會(馬家蕙，1995)。在 1970 年代中期，甘神父來台灣傳教的時候發現到台灣的私人養護機構裡所提供的照顧水準相當低

<sup>1</sup>根據劉俠本身的說法，她之所以會想要成立一個為殘障者促進權利的基金會之原因，是來自於她年輕時曾經經歷過的不公平歧視。她在 1971 年的時候曾經吃過一個關於『台灣經濟特展』的閉門羹。該博覽會拒絕劉女士與會的藉口並非參加名額已滿，而是認為博覽會當天有重要人物會到場，如果現場有一些傷殘人士在會不太好看 (劉俠：2004 pp.205-206)。在那一刻，劉俠在回憶錄中提到：「在那一刻，我沒有憤怒，只有被屈辱的感覺，一種深沈的悲哀。我知道，他阻擋的不是我這個人，而是『殘障者』。我無法獨身於其他殘障者之外，命運注定我們是同一國人，生命共同體。...那是我無可逃避的責任與使命」。 (劉俠 2004:206)。劉女士在 2003 年與世長辭，但伊甸園無疑成為台灣非營利社會福利組織最成功的典範，它對殘障者提供援助並持續在台灣為倡導身心障礙者權利而努力。

<sup>2</sup>在美國的甘神父有一個患有唐氏症的姊妹，他的雙親因而成為美國智障者協會 (Association for Retarded Citizens，後來正式改名為 ARC，只用簡寫以維持傳統，但是避免使用智障 retarded 的詞彙) 的會員。



落。他表示「很多機構都只提供殘障者一個基本的生存空間而從來沒有對他們提供教育機會。事實上那些孩子更需要的是完善的教育」。(訪問稿 2003 年 8 月 6 日) 因此,他在 1983 年建立了啓智協會以促進機構提供更具品質且更專業性的援助。

在這段期間,一般民眾和政府其實對身心障礙者的權利以及需要的了解並不多。所以即使這些是出自善意所設置的私人特殊教育中心,仍然在籌備的過程遭受各種大大小小的阻礙。曹愛蘭---第一兒童發展中心的創辦人之一回憶當時的情境,她說:「我們首先遭遇到的阻礙就是特殊教育機構管理條例對成立私人特殊教育學校或機構的限制,所以我們決定從成立一間特殊教育的日照中心開始做起,至於在政府機構登錄的機關名稱則使用『訓練中心』的名義」。再者,我們的資源相當有限,但是需求卻很大。我們一開始的中心只能租用一間沒有窗戶的地下室以及雇用 3、4 個社工人員。但是在名聲傳開了之後,我們馬上多了一整串等著進入我們中心接受輔導的候補名單」。

除了財政資源上的匱乏以及政府單位嚴苛的規定以外,曹愛蘭也指出,最困難的挑戰之一是來自於社區民眾的抵抗。楓橋社區事件揭示了現存社會偏見對於殘障者排斥

## 1.2 楓橋事件與家長的請願

楓橋事件是一宗以社區暴力抵制發展遲緩兒童日間照護中心的案件。事件發生在 1982 年,那時候第一兒童發展中心認為原有的中心在使用上逐漸不敷所需,為了提供更多專業的特殊教育支援而決定搬遷到空間設備較健全的楓橋新村社區。然而,當楓橋的住戶發現原來搬來他們家旁邊的新鄰居是一所專門訓練發展智能障礙者的日間照護中心時,社區住戶委員會馬上表達出強烈的抗議意願。抗議行動和磋商會議就這樣持續了好幾個月。這些社區居民的抗議行動包含阻撓日照中心的建築工程,不讓第一兒童發展中心的工作人員進入社區,破壞中心的設備甚至恐嚇威脅工作人員們的生命安全。他們除了質疑 FCDC 的合法性之外,居民們強烈主張讓這些發展遲緩兒待在社區裡面會破壞社區的生活環境,而且會影響社區中正常兒童的發育。為了回應社區的強烈抵抗,七位日照中心家長代表帶著超過 500 人聯署的請願書向當時的蔣故總統經國先生訴願,要求政府庇護他們孩子的權利、福利與安寧,並提出這些發展遲緩兒童實際上的需要(聯合報 1983-06-23)。這是台灣殘障兒童家長首次為爭取殘障者權利的公開集體行動。

這些發展上有障礙的孩子遭受到這種暴力的對待和侮辱性言詞的羞辱,加上他們的家長為了保護他們而採取的政治行動,吸引了大量的媒體以及政治人物的注意。於是這個事件被媒體記者,包括電視台和新聞報紙廣為播報。透過媒體揭露這個事件之後,引發起社會大眾強烈的同情與支持意願。結果台北市的社會福利辦公室和數個知名的市議員介入協調過程。終於,隨著強烈的民意支持和政府官員的協助,第一兒童發展中心終於在 1983 年 6 月 24 日搬進了楓橋新村社區。

楓橋事件對台灣的身心障礙者權利運動影響非常深遠。首先,它成功的引起社會大眾對身心障礙兒童權利的注意,其中包括受教育以及被社區所接納的權利。其次,各式公開的專題研討會也因此開始將身心障礙者權利的議題吸納入議程中。許多非營利組織,像是陽光、第一和伊甸等基金會開始結合在一起舉辦公開的研討會和工作坊,目的是為了要討論身心障礙的相關議題並且倡導一個沒有歧視的生活環境。(聯合報:1983-05-27)在這個過程中,許多的新概念也同時帶入到家中有殘障成員的家庭以及社會大眾。

再者，曹愛蘭回憶時說道，最令人意外的就是第一兒童發展中心因此得到善心人士的大筆捐款，解決了他們在財政上的困難。最後，這個事件也顯示出社會上對於殘障人士的人道關懷基礎設施和法律協助相當饋乏。而這封家長們的請願書成爲了第一個爲障礙者爭取權利的政治行動，間接地激發了往後的身心障礙者權利運動，運動的訴求則在於促進身心障礙者保護法案，以及增進身心障礙者的福利。它也是在台灣第一個成功的殘障者克服社會隔離的案例。

### 1.3 從服務到倡議：家長協會和請願活動

如同早期美國的身心障礙權利運動一樣，家長<sup>3</sup>在台灣的身心障礙者權利運動中扮演著重要角色。楓橋事件成爲了家長能夠爲自己身心障礙的孩子爭取權利以及將身心障礙者權利議題的政治化的轉戾點。曹愛蘭就指出

在楓橋的事件之後，來自台灣中南部的家長來找我們，希望將他們的孩子送到這裡來接受專業訓練。爲了要滿足這些大量的需求，我們（第一兒童發展中心）持續地擴張組織計畫。然而，無論我們怎麼做都不可能幫助所有在台灣智能發展遲緩的孩子。在這一點，我意識到我們需要一個國家制度的支援才能妥善幫助那些孩子。爲了要達成這個目標，社會運動就是最必要的手段。因此，我開始協助連結這些家長在特殊教育機構裡進行政治性的活動。

由於特殊教育專業人士的支持，附屬於第一兒童發展中心之下的智障者家長協會就這樣順利成立。他們很快地跟其他存在於某些機構當中的家長組織搭上線，例如，育仁。在 1984 年，家長會的王光緒以及宗景宜兩個人協助連結智能障礙兒童的家長們總共 500 人的簽名陳情書，前往立法院陳情，希望能夠修訂特殊教育法。在當時，特殊教育法律同時准許了殘障兒童能夠選擇在公立學校就學或者在家自行學習。不過在實際執行上，這意謂著國家並不需要實質的保障身心障礙兒童接受教育的權利。結果造成學校可以輕易拒絕學童入學使得大多數的智能障礙的兒童只能被迫在家教養，剝奪了他們的基本教育權。在請願提出後，法律條文才做了適當的修訂（馬家蕙 1995）。

在戒嚴時期中，民眾集會結社的自由受到政府嚴密的監控。在家長嘗試的成立正式的公民團體的過程中，家長們面臨來自國家制度上各種不同形式的困境。首次提出申請登記爲非營利組織的時候就遭到政府的駁回；因爲在 1989 年人民團體法修改之前，人民不能成立和既存組織相類似的協會的。當時的政府以中華民國啓智者協會的存在拒絕這些家長成立智能障礙者的家長組織。然而，這些家長們還是建立了一種與體制並行的合作方式。1986 年，他們參加智障者協會成爲他們的會員，然後再於智障者協會底下組成一個家長的委員會。智障者協會因此變成一個制度上合法的協會，讓這些家長們能夠進一步擴充他們的草根動員運動。

---

<sup>3</sup>臺灣第一個由家長成立，爲智力發展遲緩孩子組成的組織早在 1960 年代早期就開始了。當時的在台北的家長協會以自助爲主。成立照顧成人身心障礙者的照顧機構，並沒有投入於障礙者權利的倡議。（羅秀華 1993：153）。啓智協會的甘神父也指出，從他在 ARC 的經驗裡他體認到，對於任何組織來說家長的參與是相當重要的一環。他在 1980 年代早期積極鼓勵這些家長投入啓智協會中。雖然未必每個家長組織協會的核心理念都是爲了促進身心障礙者權利，但是類似的家長協會也紛紛的在各個不同的特殊學校裡成立。在楓橋事件發生之前，即使這些團體早就已經在其他各種層面上展開積極行動，但是家長們爲障礙者爭取權利的發聲仍未在公共領域當中被聽見。

國家對公民社會的控制也可以被理解為是爲了阻止個別的組織者參與這個社會運動。宗景宜，心路基金會的創辦人回憶道：「自從我踏入公共服務事業裡面，我就一再的被警告會失去我的工作。我也被告知過說，如果我願意退出這個家長組織他們可以爲我的孩子做特別的安排。(訪問稿：8/13/2003)」雖然如此，這些阻礙並沒有阻止這些家長們在逐漸自由化的政治環境中將他們自己組織起來。

在 1987 年，由於一系列抗議行動和媒體的注目，台灣省政府爲了智能障礙孩子的家長們召開了一個公聽會。來自台灣各地的家長被邀請入席。在公聽會之後，家長們決定以智障者協會的名義出版一個爲智能障礙者爭取權利的通訊《心路》，其目標爲：(一) 溝通進步觀念 (二) 傳遞家長心聲 (三) 努力 (爲智能障礙者) 爭取權益。(宗景宜：1986：2)。1987 年在戒嚴解除和人民團體法的修訂後，這些家長終於建立起他們自己的組織，正式登記爲心路文教基金會。

如果一個社會運動被定義爲以集體行動來促進社會的變遷，那台灣的身心障礙者權利運動在 1980 年代早期到 1987 年之間就開始發聲了。在這段期間，基督教教會與在身心障礙領域的專業人士不只提供了服務和資金而且也支持障礙者權利議題上的進步論述。身心障礙者相關的服務型基金會，開始挑戰當時社會主流價值中對障礙者的偏見與歧視。身心障礙者的權益議題開始受到媒體的關注。家長們開始申張他們身心障礙兒童的權利。同時，在戒嚴法的控制之下，對國家政策的監督與權利議題的倡議很難以社會運動團體的方式存在。身心障礙者團體的倡議基本上是依附著專業福利服務團體的方式而生存，幾個專業的身心障礙服務性團體，如啓智協會、伊甸基金會、陽光基金會、第一兒童發展中心都在這個時期成立。一些倡議的活動，也在不直接挑戰國家權力的方式下，依附著專業的服務性組織進行。

## (二) 身心障礙者權利運動團體的結盟與機構化時期 (1988-1990 代中期)

1980 年代中期在台灣的政治史上是一個重要的過渡時期。第一個反對黨，民主進步黨，在 1986 年成立。1987 年解嚴，在台灣的政治史上象徵一個嶄新的時代。街頭示威抗議變得平常，在被壓抑已久台灣社會上掀起陣陣波瀾。社會力以及長久以來對這個社會不公平的不滿，在被戒嚴壓抑了 40 年之後突然得到一個宣洩的出口，就這樣瞬間整個傾巢而出。(蕭新煌，1996)。

障礙者與障礙者的家長在這段期間不再保持沈默。他們建立起身心障礙權利的倡議組織，走上街頭遊行，不只是爲了受教育、也爲了獲得工作、更爲了和一般公民一樣參與政治的權利和一個將他們無障礙的公共空間。聯盟性的組織，從 1988 年到 1990 年代中期，身心障礙者的倡議團體開始做縱向和橫向的聯合，並成立以倡議爲主的社運團體組織。幾十個不同障別的身心障礙相關社團在 1990 年成立了以倡議爲主的中華民國殘障聯盟(以下簡稱爲殘盟)，在 1992 年以家長爲主的中華民國智障者家長總會(以下簡稱爲智總)成立。在這個時期，身心障礙團體的倡議組織開始和專業的非營利團體福利服務組織分離，成立目標不同的公民團體組織。換言之，在這個時期，身心障礙權利運動開始制度化，同時和以福利提供爲主的非營利團體產生區隔。

### 2.1 服務性團體的聯盟與權利倡導：中華民國殘障聯盟

由於 1987 年的民主轉型，身心障礙者權利的法律規範和公共政策產生了新的需求與挑戰，如果 1987 年以前的楓橋事件引發了社會大眾對身心障礙者福利的關心，開始注重障礙者的教育議題與社會歧視。1987 年的愛國獎券事件則更進一步的讓社會大眾了解身心障礙者的權利，特別是工作權與生存權。這個事件也引發了各種障礙類別的身心障礙者相互結盟，以及中華民國殘障聯盟的成立。

「愛國獎券」是政府發行的彩券，在台灣經濟發展的初期，其目的是為了增加政府的稅收。值得注意的是，許多彩券商都是由身心障礙者來經營。在當時的時空環境之下，身心障礙者的教育權、工作權沒有法律的保障。對身心障礙者來說，賣彩券是極少數選擇下的工作機會。然而，1980 年代中期興起的民間非法的下注賭博的「大家樂」和愛國獎券的開獎號碼連結在一起，在當時非常受到歡迎。當時的政府官員考量到賭博的會影響經濟發展、社會風氣。於是考慮終止 40 年來政府所發行的彩券。從 1987 年以來，針對愛國獎券的公開辯論引發了一連串的請願與抗議，然而，在 1988 年 1 月 19 日政府卻突然宣布停止發行彩券，讓以賣愛國獎券維生的人，其中包括大量的身心障礙者在一夜之間失業。

這些身心障礙者失業之後，他們紛紛向伊甸基金會尋求協助，伊甸基金會連署了一連串的請願書並舉行公開的聽證會，伊甸基金會看到了這個轉變，不只是把它當成一個挑戰，更將它視為是一個為身心障礙者建立支持網絡的機會。伊甸基金會在 1987 年 12 月 13 日舉辦一個全國性的會議，邀請了政府官員、社會福利專家學者、相關基金會像是陽光基金會和導航基金會的代表出席，另外還有因為這個新政策而失業的身心障礙人士也一同參與了這個盛會。這個會議闡明了身心障礙者為了生存的工作權利，並建議制定政策時可以研擬特殊訓練計畫，去除教育上的阻礙<sup>9</sup>、為身心障礙者增設定額雇用制度。

愛國獎券在 1988 年 1 月正式結束，經過一連串的請願、協調與權宜措施，身心障礙者的就業問題依然沒得到政府單位正面的回應。於是，伊甸和其餘 40 個身心障礙者相關協會首次集結了大約 500 個示威抗議者，在 1989 年 1 月 19 日當天為了身心障礙者權利而走上街頭，這個示威遊行意味著政府並沒有履行要保護身心障礙者的承諾，而且政府也應該修訂殘障福利法來保護障礙者的工作權。劉女士(2004)回憶道：「這是殘障團體第一次走上街頭，...來自全省五、六百個殘障代表，算不得什麼陣容浩大，但為這是一群瞎眼、癱腳、撐著拐杖、坐著輪椅的殘障朋友，呈獻一種悲慘壯烈的畫面，對社會產生相當強烈的震撼力。」(劉俠 2004：303)。這個事件很快的獲的媒體們的注意，身心障礙者要求的社會福利與工作安全等議題也獲得了社會大眾的關注。

在這個民主轉型的重要時期，愛國獎卷議題同時引發其他障礙者權利相關議題的討論，包括：大學聯考對身心障礙生不合理的報考限制，公共設施和大眾交通工具的使用權、及工作場域的歧視。在 1987 到 1990 年間一些陳情、示威遊行和聽證會一一浮現，可以說是身心障礙者抗爭的第一個高峰期（見表一）。他們主要的目的都是為了要修正殘障福利法，以回應各種身心障礙者權利的訴求。(陳俊良 1992，謝宗學 1996，邱慶雄 1998，謝東儒、張嘉玲、黃珉蓉 2005)。

一一九拉警報的活動，以及政府單位的拖延戰術促成身心障礙團體進一步的結合，伊甸結合全國七十三的殘障團體成立「殘障福利法修正行動委員會」（也就是殘盟的前身）。試圖透過修法解決福利資源分配的議題。在 1989 年 4 月 11 日，全國七十個身心障礙團體，與五、六百人集結向立法院請願。高喊「殘障福利法，要修正！殘障人權，要爭取！」。期

間，有一名身心障礙的示威抗議者張志雄，企圖以自殺來反抗身心障礙者面對獨立生活時的種種困境。幸運的，這位抗議者並沒有成功，但是這樣的舉動強化了媒體的關注與社會大眾的覺悟。(邱慶雄 1998、劉俠 2004)。在示威遊行和爭取到民眾的支持之後，政府舉辦了一個全國性的身心障礙者福利研討會，參與者包括了各式各樣的人民團體，最後終於在 1990 年 1 月 12 日通過殘障福利法修正案。

在集體行動以及和政府協商的過程中，達成了許多協議，但是實際上完成的只有少部分進展。許多法案都通過了，但是政府官員們卻不情願去履行它們。爭取殘障者權利的組織體悟到爲了持續和政府的協商談判，他們須要一個庇護協會來協調多樣化的議題。因此，各種障礙類別的社會福利非營利組織開始結盟起來，在之前抗爭合作的基礎下，於 1990 年建立了殘障聯盟，約有 70 個身心障礙者相關團體參與其中。它成爲台灣最有影響力的身心障礙權利倡議團體。

一旦殘障聯盟成立，它開始提名自己的候選人參選立法委員，在尋找有資格的候選人以代表身心障礙者時，殘障聯盟突然找到了劉俠，她是個有名的輪椅作家，但是她卻沒有資格參加競選，原因是她沒有高中的文憑，劉俠是伊甸基金會的創辦人，而且又是全國文學獎得主，然而，她無法完成他的高中教育僅僅只是因爲她身體上的殘缺，同時學校又缺乏相關的支持系統。這種高中文憑的要求實際上是剝奪了她政治權上的被選舉權，因爲很多身心障礙者都被排除抵制在像學校這樣的公共領域之外，因此，他們無法完成他們的「正式」教育。結果是，殘盟很快的決定讓劉女士參與競選立法委員選舉，而且利用「投票給輪椅作家進入立法院」的事件進一步強調法律制度的不平等，以及身心障礙者所面對的社會阻礙。因爲保守的政治環境和緩慢的立法修正過程，劉俠最後還是無法被提名競選立法委員。然而，這個「事件」顯示出歧視身心障礙者的法律環境。也將身心障礙者的權利聚焦從特殊教育移轉到就業上<sup>4</sup>，並且自政治權利轉移到競選的參與。

殘盟的成立打開了一個新紀元，在這個新的時代裡身心障礙者相關的團體連結在一起工作，以促進法律的改革，持續著扮演著爲身心障礙者倡議的角色。如果殘盟代表的是服務性團體對的結盟，以結盟的倡議團體的方式推動政策的改革。以下智總的例子，就是家長團體試著擴大參與面，成立具有全國代表性的、並將組織向下雜根的範例。

## 2.2 全國性家長團體的發展：中華民國智障者家長總會

1987 年的解嚴和之後集會遊行法的修訂之前，成立人民團體是受到高度限制的。在 1987 年心路基金會建立之前，只有 2 個地區有智障者家長團體，一個在台中市、另一個在高雄市。這兩個團體都是由身心障礙者相關領域的專業人士所支持和領導的。然而，在心路成立之後，家長們的影響力已經逐漸在不同社會經濟領域擴展開來。

首先，很多家長加入了啓智協會而且坐擁理事會理事的職權，宗景宜是心路基金會的創辦人，他在 1989 年被選舉爲啓智協會的理事長。在家長們積極的參與之下，啓智協會也

---

<sup>4</sup>一些立法行動，就如同 1990 年的「殘障福利法」的修訂和 1993 年的兒童福利法案的修訂，即是在上述劉俠競選事件後產生。其中一個在 1990 年「身心障礙」福利法案的修正案當中，主要的成就之一就是私部門一個百分比單位的身心障礙雇員和公部門二個百分比單位的身心障礙雇員。邱慶雄(1998)指出這是台灣第一個在體制上保護身心障礙就業的實例。

改變了組織原有的動機，家長們渴望的是去倡導他們孩子的受教權，以及法律的改革然而，部分社工、社福領域的專家們確認為專業團體應該與具爭議性的政治議題保持距離，應該將焦點放在對身心障礙者的奉獻與專業上。因此，家長們和專家們之間的差異使得啓智協會面臨到被分裂的危機，一群相關專業人員最後從啓智協會分裂出來的，在 1989 年成立了社工專業人員協會(羅秀華 1993，馬家蕙 1996)。

第二，由於獲得紅十字會的財務支持，心路及啓智協會共同舉辦了一連串在各縣市的研討會，並著手調查智能障礙者的各項需求。爲了舉行研討會，組織者動員了不同的在地資源、大部分已存在的家長團體，以及智能障礙者機構或是政府單位。原計畫的目的是估計人口數量大小與需求。家長團體卻利用這個機會輔導成立在不同的地區的家長倡議團體。這個計畫已在 1990 年五月完成，總體而言，受邀家長有 9,000 人，有近 1,000 位家長參加這個研討會，在這些一系列的研討會之前已經有 10 個以家長爲主要領導的團體(包括心路)成立，而在這個計畫之後，更有 21 個以家長爲主要領導的團體(包括全國性的組織以及 90 個地區性的團體)相繼成立，多樣化的智能障礙團體也成立了，像是唐氏症和自閉症協會。

1990 年 4 月由專業人員領隊，來自心路和地區性家長團體的家長們前往參觀日本的家長協會，育成會。日本育成會的政治影響力以及在倡議和服務方面的角色令台灣的家長大開眼界，在旅行回來之後，許多成員立刻決定要成立一個全國性的、以倡議爲主的家長協會。雖然過程中有許多爭議，但是在心路基金會的支持和國際婦女會的財力支援，中華民國智障者家長協會終於在 1992 年正式成立。從此，智總開始定位爲全國性的倡議型會員團體，主要的目的在於爲家長們發聲，研究福利政策、與法案而遊說，同時扮演一個監督政府的角色。而心路基金會開始轉型爲以提供專業服務爲主的非營利組織。

智障者家長協會的歷史發展可以看得出來，在戒嚴時期，家長們的倡議運動卻在慈善服務的基金會支持下存活下，專業人員扮演了一個推動、支持的角色。民主轉型的過程中，國家也試著接納社會的要求並舉辦全國性的會議。這樣的全國巡迴研討會給了家長做全國性串連的機會。加上一些國際組織像是紅十字會、國際婦女協會的財務支持，使得家長協會有機會發展成一個全國性的組織。最後，在民主轉型漸漸邁向成熟的同時，倡議型團體和服務型團體得分工也漸漸出現。

### (三)、介入公共政策時期(1990 年代中期~2000 年中期)

1992 年，台灣的第一次立法院普選意味著威權體制的結束，議會民主已經在台灣實現。1996 年的總統大選更宣示的外來政權的結束。許多民主轉型時期(1987-1989)興起的許多社會層級的社會運動，在這個過程中逐漸的制度化與專業化，不再以街頭抗議爲主要目的，而是轉型成爲以服務爲主的非營利組織 (Hsiao 1999、2003；顧忠華 1999、2003)。在這個過程中，有一些運動逐漸消失，當然也有一些持續成長並且在各種不同領域中發揮其影響力。在身心障礙者權利運動的部分，殘盟和智總持續發展並擴張他們的影響力，殘盟在 2007 年的團體數量從本來大約 70 個左右，後來增加到 200 個左右的聯盟團體，(其中包括了智總)。智總藉由提供教育訓練和分享組織的經驗，來支持地區性的家長團體持續發展。扶持服務型基金會的成立。到 2007 年爲止，成爲一個有 38 個團體會員，一萬多名會

員的社團法人。特別是在 1990 年中期，公辦民營的政策漸漸成形後，許多運動組織的核心成員表示運動組織面臨社會福利服務非營利組織競爭的壓力。在政策執行不彰的狀況下，許多倡議組織也計畫培植或是轉型為服務組織。如育成社會福利基金會等

智障者家長協會和殘障聯盟在身心障礙者權利運動上的很多主要議題皆相互配合，不只是參與團體的增加，連討論的議題也持續擴張，並且持續在立法的過程中扮演著重要的角色，監督和促進公共政策。蕭新煌和孫志慧（2000）則指出，比較起其他的社會福利運動，智障者家長協會是台灣民主轉型後持續發展的少數運動之一。

首先，為了促進台灣邁向福利國家之途，智障者家長協會和殘障聯盟與其他的社會福利運動團體、非營利組織攜手合作，目的就是為了要促進社會正義與社會福利的議題。舉例來說，1995 年，他們是「社會立法運動聯盟」的成員，這個聯盟的目標在於促進全國性的社會安全以及社會福利；另外 1999 年他們也參與了「拯救全民健保聯盟」，它的目的在於反對全民健保的民營化。

再者，智障者家長協會和殘障聯盟繼續努力監督政府履行身心障礙者的相關立法和政策，包括在 1994 年阻擾全國性的教育會議的會場外示威遊行。抗議在預算編列議程中對特殊教育的忽視，要求編列更多的特殊教育預算。在 2002 年，智障者家長協會和殘障聯盟舉辦了「510 反倒退、求生存」的示威遊行，活動集結了近 3000 名的遊行，目的是為了反對政府刪減了身心障礙者的預算，而且這次活動也是自 1992 年以來最大的街頭抗爭之一。

第三，從 1990 年代中期到 2000 年初期，身心障礙者倡議團體開始加入政府各層級的諮詢委員會，參與國家的政策制訂和執行。這些倡議團體，也同時扮演著監督福利服務機構品質和政府行政的角色。2000 年的眾生療養院事件，就是由社會運動團體（殘盟和智總）主動揭發未立案的身心障礙者收容機構，不僅服務品質低劣，更利用未立案的機構非法斂財。這個事件凸顯了國家在照顧體系的不足，以及非營利團體的規範鬆散。隨著身心障礙的議題引起重視，民間對障礙者服務的需求提昇。在配合國家的公辦民營政策之下，許多心的身心障礙相關的非營利團體也從 1990 年代中期開始，大量增加，用公辦民營的方式承接政府的計畫。

其中最重要的立法是殘障福利法在 1997 年它被「身心障礙者保護法」所取代。法律的精神是要使國家從過去的被動反應的慈善提供者變成一個積極且有能力的執行政策的權利保障者。在這樣一個新的法律架構之下，公共政策必須能夠滿足身心障礙者的需求，而且必須授權給身心障礙者使他們能夠享有與一般公民同樣平等的權利。此外，智障者家長協會和殘障聯盟也監督著公共政策免於人權的侵犯和社會的歧視，例如，2000 年，智障者家長協會和殘障聯盟調查了眾生機構非人道的的生活條件，那裡的身心障礙者被鐵鍊綁起來，或被關在鐵籠裡，而且身心障礙者的健康情形也不佳，包括皮膚病和營養不良等現象。（謝恩得、劉金清 2000）。

總而言之，從 1992-2002 年間，智障者家長協會和殘障聯盟既與國家合作又對抗國家。智障者家長協會和殘障聯盟的新議程不斷地增加，並且支持非營利組織與政府單位合作計畫與執行社區家園計畫。他們在身心障礙者權利運動中扮演著領導者的角色，並且成為國家與台灣社會之間的溝通管道。

小結：

從以上身心障礙者倡議團體的歷史發展過程，我們可看到身心障礙的倡議團體和福利服務團體的發展是相互依存的。在戒嚴時期（1980-1986），倡議是依附著慈善福利服務團體而存在。以不直接挑戰國家的方式連結、發聲，專業人員扮演的是引進進步概念，支持倡議團體成長的角色。在民主轉型時期（1987-1990 中期），倡議團體逐漸以結盟的方式扮演監督國家福利政策，推動障礙權利相關立法的角色。而組織的分化，也使得福利導向的基金會朝著提供專業化服務的方向調整組織目標。在民主深化的過程時期（1990 中期到 2000 年初），殘盟與智總一方面更進一步的參與國家的法令制訂與諮詢；二方面，因應公辦民營政策以及各地福利服務不足的狀況，輔導各地家長組織成立福利服務型的基金會。在這樣的發展脈絡下，民主化的過程提供的身心障礙者權利運動萌芽、發展、進一步制度化的政治機會結構。而慈善的非營利組織可以說是臺灣身心障礙團體運動的中層的組織動員結構（mobilizing structure）。

這樣的歷史條件下，身心障礙者權利運動的影響為何呢？值得進一步分析與討論。

### 倡議 v.s 服務：公辦民營政策對障礙者權利運動發展的影響

臺灣從公辦民營政策 1990 年中期開始利用公辦民營政策作為創造臺灣福利體制的主要發展模式。如之前的討論，這樣的模式已經受到許多批評，無法提升效能、造成資源分配不均，大型的非營利組織壟斷資源、無法兼顧分配正義等問題（王淑英、張盈堃 2000；Harris & Chou 2001；Chou & Kroger 2004；王增勇 2005；Chang 2006）。承接國家政策對倡議型聯盟團體得影響可以更進一步的從兩方面來分析。一方面是聯盟地下服務型的基金會承接政府的公辦民營計畫，另一種是障礙者權利的聯盟性倡議團體本身承接國家的計畫。當倡議團體跟服务型公民團體保持的緊密的關係時，同時倡議團體本身也承接國家計畫時，公辦民營政策對障礙者權利運動的實質影響為何？

如果我們從表一的聯合報，身心障礙權利運動的抗爭與請願次數來看。抗爭的第一個高峰是 1988 年到 1990 年。也就是殘盟正式成立之前。第二個高峰是 1994 年。第三個高峰是 1999 年到 2002 年。我們也許可以推論，1990 年中期年開始實施的公辦民營政策對身心障礙團體得抗爭活動是有顯著影響的。但是，如果我們把社會運動組織的發展定位在卻實質行組織監督國家、為身心障礙者發聲、促進障礙者權利的立法。的我們無法推論這是障礙團體被收編，或是沒有盡好監督的責任。事實上，1997 年，在身心障礙者倡議團體得推動下，行政院修法，將殘障福利法修改為更以權利觀點出法的身心障礙者保護法。我們也無法解釋第三波抗爭高峰（1999~2002）的原因。

如果我們就殘盟自己統計的資料計算歷年來社會抗爭次數的轉變（見表二）。除了 2000 年後，殘盟抗爭、請願的次數明顯減低之外。我們無法看出公辦民營政策對身心障礙倡議團體得直接影響。從抗爭、請願次數的持續，到 2007 年的進一步修法，將身心障礙者保護法改為身心障礙者權益保障法。我們只能說倡議團體採取街頭抗爭的策略減低了。不能等同於倡議團體被國家收編。換言之，聯盟的方式反而是對抗國家收編手段的策略。

當然，倡議團體本身並不是沒有思考過由障礙團體還扶持成立地方的福利服務性基金會可能引起的爭議。一位智總的工作人員就指出：

我們曾經試著以專業的社會運動倡議團體得方式，逐漸和服務團體切割。但是，因為身心障礙的社會運動議題不易得到社會的關注，完全以倡議為組織目標的社團法人很



容易有募不到錢的問題。同時，一般的會員對倡議、監督國家也沒有什麼概念。身心障礙者的家長基本上只在乎提供服務的團體。如果沒有跟著扶持服務型的機構，很多地方家長團體面臨的就是會員流失的問題。況且，在許多資源相對匱乏的地方的偏遠地區，如果我們沒有扶植服務型的基金會來承接政府計畫，當地就會變成完全沒有任何福利服務可言。這樣一步步走下來，我們反而發現和福利服務的部門保持聯繫，我們可以更快的反應國家政策不足的影響。(訪談稿 9/27/2008)

殘盟的工作人員也指出：「我們只是提供一個身心障礙權益相關議題的討論平台，並針對障礙相關的公共事務發聲。個別會員組織的計畫跟我們時沒有直接關連的。而且，再現行制度下，許多會員組織也很清楚的不願意承接不合理的公辦民營計畫。」(訪談稿：09/11/2008)。

另一位智總的工作人員更進一步指出，「這樣的緊密連結很多時候讓我們更能瞭解接受服務者的需要。例如，之前的那次遊行（2002，反倒退、求生存遊行），我們就可以直接感受到降低補助對家長的影響。補助款降低，很多家長不得以只好把小孩帶回家。無法接受任何補助。妳說這是爲了我們基金會的生存嗎？還是，這是爲了身心障礙者以及他的家庭著想？」(訪談稿：03/07/2008)。

就智總而言，專業化、承接政府計畫並沒有造成如 Skocpol (2003) 分析美國公民團體專業化後會員的流失。因爲和服務團體得關係，聯盟團體更能體會整體資源不足、資源分配不均的問題。在近期的會員發展計畫中，更進一步利用內政部的計畫，進一步開發沒有倡議團體的地區，一方面，調查福利需要，二方面拓展會員的層面。至少，在維持與會員聯繫的部分，智總能維持穩定的會員數。(訪問稿 10/07/2008)。

## 結論

台灣在沒有一個完整的福利體制下。身心障礙者權利運動的發展是和服務機構的發展相輔相成的。在民主化的過程中，服務團體結盟的方式成立倡議團體以統合、並反應不同性質的服務團體的需要。同時，家長的倡議團體，也是著利用服務提供的機會，向下紮根，厚實倡議團體得群眾基礎。

換言之，因爲身心障礙者權利運動的特殊性，倡議和服務的結合反而使得團體得以生存。倡議團體沒有因爲服務團體承接國家計畫而被輕易的收編。反而因爲和服務的貼近，可以更直接的反應身心障礙的實際需要。

計畫成果自評部份，

原則上，本計畫依照原計畫進行。包含蒐集報章資料、運動團體得資料與整理，以及深入訪談。

本研究將可以供社會運動相關領域的發展參考。並提供臺灣公民社會發展的一個不同的面向。也補足了臺灣過去在身心障礙者權利運動方面研究的不足。

成果報告經修改後，預計在 2009 年的臺灣社會學年會發表。並預計投稿於臺灣社會學刊。

## 參考文獻

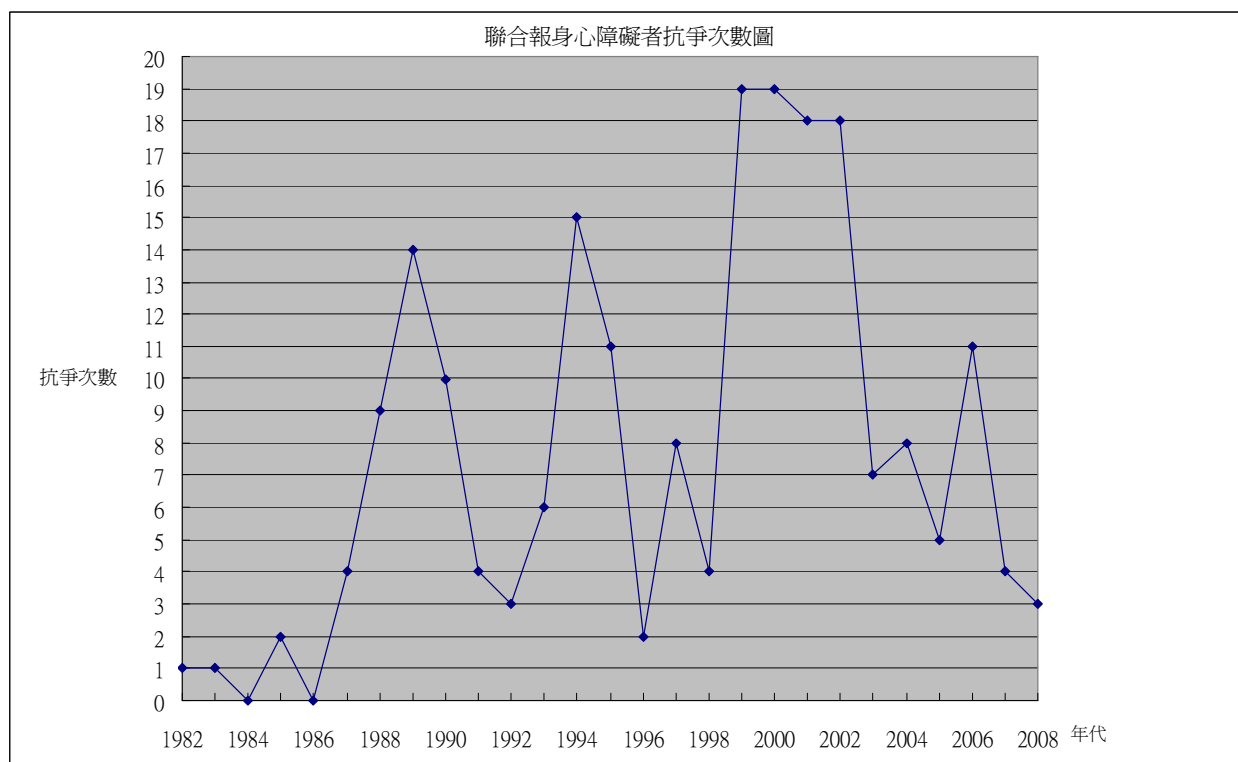
- 王孟甯，2000，〈婦女運動與政府體制的結合〉。頁 539-579，收錄於蕭新煌、林國明編《台灣的社會福利運動》。台北：巨流。
- 王淑英、張盈堃，2000，〈多元文化與托育服務〉。頁 309-340，收錄於蕭新煌、林國明編《台灣的社會福利運動》。台北：巨流。
- 王增勇，2000，〈誰代表老人發言？臺灣老人福利運動的回顧與展望〉。頁 157-303，收錄於蕭新煌、林國明編《台灣的社會福利運動》。台北：巨流。
- 2005，〈社區照顧的再省思：小型化？規格化？產業化？〉。《台灣社會研究季刊》59:91-141。
- 江明修，2000a，〈非營利組織協助政府再造之道〉。頁 145-154，收錄於江明修編《第三部門經營策略與社會參與》。台北：智勝文化。
- ，2000b，〈我國基金會之問題與健全之道〉。頁215-267，收錄於江明修編《第三部門經營策略與社會參與》。台北：智勝文化。
- 何明修，2003，〈政治民主化與環境運動的制度化(1993-1999)〉，《台灣社會研究季刊》50：217-275。
- ，2003，〈民間社會與民主轉型：環境運動在台灣的興起與持續〉。收錄於張茂桂、鄭永年編，《兩岸社會運動分析》，頁29-68。台北：新自然主義。
- 李易駿、古允文，2003，〈另一個福利世界？東亞發展型福利體制初探〉，《台灣社會學刊》31：189-241。
- 宗景宜，1986，〈爲什麼要創辦「心路」：創刊詞〉，《心路》，1：2。
- 周月清，2005，〈發展智能障礙者社區居住與生活：英美兩國探討比較〉，《社會政策與社會工作學刊》9：130-196。
- 官有垣編著，2000，《非營利組織與社會福利：台灣本土的個案分析》。台北：亞太圖書。
- 林國明，2000，〈民主化與社會政策的公共參與〉。頁 135-175，收錄於蕭新煌、林國明編《台灣的社會福利運動》。台北：巨流。
- 林國明，2003，〈全民健保組織體制的形成〉，《台灣社會學》5：1-71。
- 林國明、蕭新煌，2000，〈台灣的社會福利運動導論：理論與實踐〉。頁 1-31，收錄於蕭新煌、林國明編《台灣的社會福利運動》。台北：巨流。
- 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〉。頁 71-134，收錄於蕭新煌、林國明編《台灣的社會福利運動》。台北：巨流。

- 范宜芳，2000，〈非營利組織之公辦民營〉。頁191-213，收錄於江明修編《第三部門經營策略與社會參與》。台北：智勝文化。
- 聯合報，1983，〈我也是人號請尊重我!：促使社會大眾了解殘障同胞的期望 陽光文教基金會等單位明舉行座談會〉。第七版，5月27日。
- 聯合報，1983，〈楓橋新村力阻村外！ 殘障兒童何處為家!：第一兒童發展中心搬家案鬧大 七名家長代表昨到總統府請願〉。聯合報，第三版，6月23日。
- 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》。台北：國立臺灣大學社會學研究所應用社會學組碩士論文
- 張晉芬、張恆豪，2003，〈非營利組織的公信力—社會學的觀點〉。論文發表於『台灣社會學會年會』，台北：政治大學主辦。2003年 11月 29-30日。
- 羅秀華，1993，〈從社區組織觀點看台灣地區智障者家長團體之成長與運作〉，《東吳社會學報》，2：147-173。
- 劉俠，2004，《俠風長流：劉俠回憶錄》。台北：九歌出版社。
- 劉佩修，2004，〈福利預算增一倍，身心障礙家庭卻更窮〉，《商業週刊》，960： 84-90。
- 劉淑瓊，2000，〈浮士德的交易？論政府福利機構契約委託對志願組織的衝擊〉。頁503-538，收錄於蕭新煌、林國明編《台灣的社會福利運動》。台北：巨流。
- 蕭新煌、孫志慧，2000，〈一九八〇年代以來台灣社會福利運動的發展：演變與傳承〉。頁33-70，收錄於蕭新煌、林國明編《台灣的社會福利運動》。台北：巨流。
- 蕭新煌編，2000，《非營利部門：組織與運作》。台北：巨流。
- 蕭新煌，2004，〈台灣的非政府組織、民主轉型與民主治理〉，《台灣民主季刊》，1(1): 65-84。
- ，2006，〈台灣基金會現況與未來發展趨勢〉。頁3-37，收錄於蕭新煌、江明修、官有垣編《基金會在台灣：結構與類型》。台北：巨流。
- 謝宗學，1996，《我國殘障政策發展之分析；國家，公民與政策網絡》。台北：國立政治大學公共政策研究所碩士論文。
- 謝恩得、劉金清，2003，〈院生戴手銬 教養院被指不人道〉。聯合報，第十版，5月16日。
- 謝東儒、張嘉玲、黃珉蓉，2005，〈殘障聯盟發展史〉，《社區發展季刊》，109:300-310。
- 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〉，《台灣社會學季刊》，36:123-145。
- ，2000，〈台灣非營利組織的自主性與公共性〉，《台灣社會學研究》，4:145-189。
- ，2003，〈社會運動的『機構化』：兼論非營利組織在公民社會中的角色〉。頁1-28，收錄於張茂桂/鄭永年編《兩岸社會運動分析》。台北：新自然主義。

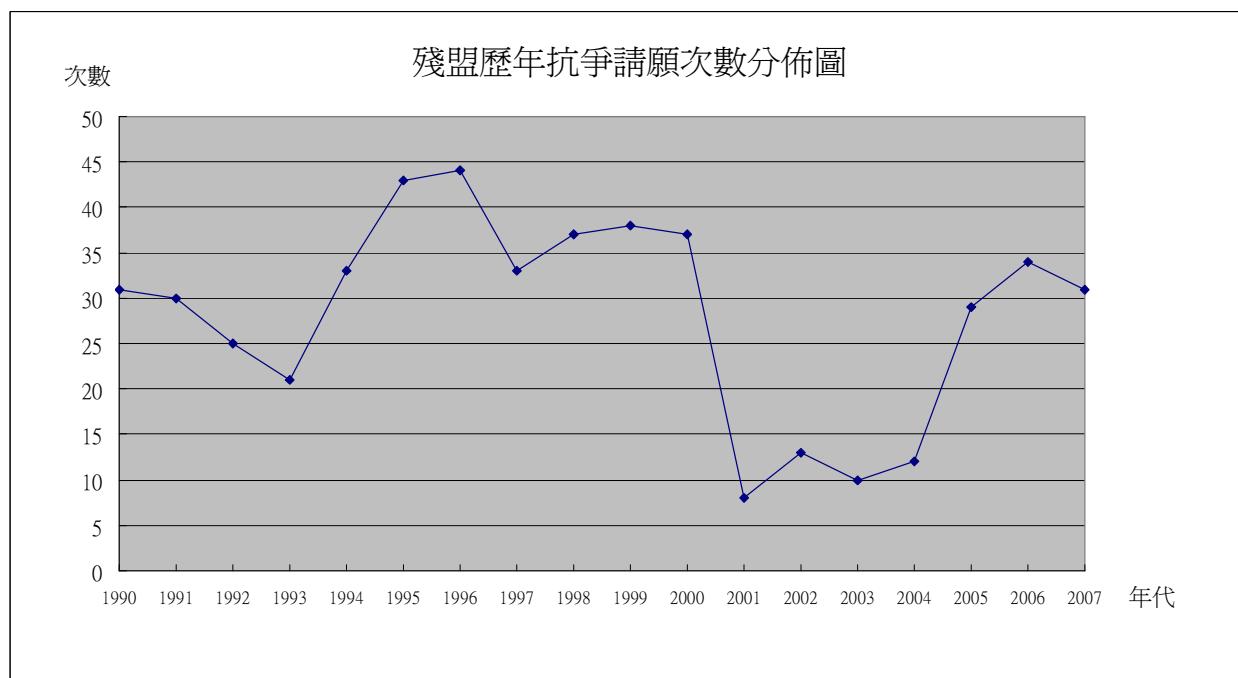
- Alagappa, Muthiah. 2004. "Civil Society and Political Change: An Analytical Framework." Pp. 25-57 in *Civil Society and Political Change in Asia*, edited by M. Alagappa. Stanford: Stanford University Press.
- Chang, Heng-hao. 2007 "Social Change and the Disability Rights Movement in Taiwan: 1980-2002." *The Review of Disability Studies: An International Journal*.
- Chou, Yueh-Ching and Teppo Kroger. 2004. "Community Care in Taiwan: Mere Talk, No Policy." Pp. 139-156 in *Social Work Approaches in Health and Mental Health: From around the Globe*, edited by A. Metteri, T. Kroger, A. Pohjola, and P.-L. Rauhala. New York: Haworth.
- Fan, Yun. 2003. "The Realignment of State-Society Relations in the Post-KMT Taiwan." Paper presented at International Workshop on Social Movements and Democratic Consolidation: Taiwan and South Korea Compared. July 23, Academia Sinica, Taipei, Taiwan.
- . 2004. "Taiwan: No Civil Society, No Democracy." Pp. 164-190 in *Civil Society and Political Change in Asia*, edited by M. Alagappa. Stanford: Stanford University Press.
- Giddens, Anthony. 1988. *The Third Way: The Renewal of Social Democracy*. Cambridge, UK: Polity.
- . 2000. *The Third Way and its Critics*. Cambridge, UK: Polity
- Haggard, Stephan 2005. "The Political Economy of the Asian Welfare State." Pp. 245-171 in *Asian States: Beyond the Developmental Perspective*, edited by R. Boyd & T-W. Ngo. Routledge: New York.
- Ho, Ming-Sho, 2005a, "Taiwan's State and Social Movements under the DPP Government (2000-2004)," *Journal of East Asian Studies* 5: 401-425.
- , 2005b, "Weakened State and Social Movement: The Paradox of Taiwanese Environmental Politics after the Power Transfer," *Journal of Contemporary China* 14: 339-352.
- Holden, Chris and Peter Beresford. 2002. "Globalization and Disability." Pp. 190-209 in *Disability Studies Today*, edited by C. Barnes, M. Oliver, and L. Barton. Cambridge: Polity Press.
- Hsiao, Hsin-Huang Michael. 1996. "Social Movements and Civil Society in Taiwan: A Typological Analysis of Social Movements and Public Acceptance." *The Copenhagen Journal of Asian Studies* 11: 7-26.
- Jenkins, J. Craig and Craig M. Eckert. 1986. "Channeling Black Insurgency: Elite Patronage and Professional Social Movement Organizations in the Development of the Black Movement." *American Sociological Review* 51:812-829.

- Pekkanen, Robert. 2004. "Japan: Social Capital without Advocacy." Pp. 221-255 in *Civil Society and Political Change in Asia*, edited by M. Alagappa. Stanford: Stanford University Press.
- Pekkanen, Robert. 2006. "*Japan's Dual Civil Society: Members Without Advocates.*" Stanford: Stanford University Press.
- Piven, Frances Fox and Richard A. Cloward. 1979. *Poor People's Movements: Why They Succeed, How They Fail*. New York: Vintage.
- Tsai, Ming-Chang. 2001. "Dependency, the State and Class in the Neoliberal Transition of Taiwan." *Third World Quarterly* 22:359-379.
- Skocpol, Theda. 2003. *Diminished Democracy: From Membership to Management in American Civic Life*. Norman: University of Oklahoma Press.
- Staggenborg, Suzanne. 1988. "The Consequences of Professionalization in the Pro-Choice Movement." *American Sociological Review* 53:585-606.
- Wong, Joseph. 2004. *Healthy Democracies: Welfare Politics in Taiwan and South Korea*. Cornell: Cornell University Press.

表一：聯合報的報導中，身心障礙團體抗爭、請願事件次數統計。(王雅鈴制表)



表二：中華民國殘障聯盟盟訊中，聯盟參與的抗爭、請願事件統計。



# 出席國際學術會議心得報告

計畫編號	NSC 96-2412-H-343-001-MY2
計畫名稱	從倡議到提供服務：台灣身心障礙權利運動的轉型
出國人員姓名 服務機關及職稱	張恆豪，南華大學 應用社會學系/社會學研究所 專任助理教授
會議時間地點	亞特蘭大 2008 年 4 月 3-6 日
會議名稱	第六十屆（美國）亞洲研究年會（The 60 <sup>th</sup> Annual Meeting of the Association for Asian Studies, Atlanta, Georgia, April 3-6 2008）
發表論文題目	Politics of Constructing Disability in Post-1949 Taiwan

## 一、參加會議經過

第六十屆(美國)亞洲研究年會(The 60<sup>th</sup> Annual Meeting of the Association for Asian Studies, Atlanta, Georgia, April 3-6 2008)於2008年4月3-6日美國喬治亞州的亞特蘭大市舉行。筆者於2007年10月初將論文:『臺灣戰後的障礙社會建構政治』(Politics of Constructing Disability in Post-1949 Taiwan)投稿到『華人文化的障礙建構與意象主題徵稿』。經過由楊百翰大學(Brigham Young University)的Steve Riep教授負責組成主題論壇之甄選(organized panel)投稿到本屆年會。並獲得通過。主題為『Of Use to Whom? New Conceptions and Constructions of Disability in Transnational China』對誰有用?跨華人地區的障礙新概念和社會建構。

據 Riep 教授表示,這應該是亞洲研究年會有史以來第一個關於亞洲障礙研究的主題論壇。所以意義非凡。我們認為在華語文化圈中近年來的發展,身心障礙者變成不可忽視的弱勢族群。在性別、族群、宗教、階級研究之間,障礙與障礙者的研究在台灣和中國的文學、電影、媒體研究開始得到重視。雖然一些過時的對障礙者的偏見與污名逐漸獲得改善。很多歧視仍然存在。一些新的議題,如將障礙者當作教育的宣傳工具或是國家提供的障礙者工作逐漸受到社會重視。我們的將討論作家、電影工作者、障礙者權利運動如何針對華人社會的障礙文化提供批判性的反省。會議行程安排在在四月三日晚上的 7:30 的第二十場主題會議。

## 二、與會心得

會議當天英國的 University of Sheffield 大學的 Sarah Dauncey 因病不能到場。會議由 Smith College 的 Sabina Knight 主持。筆者第一個發表。筆者從歷史文化的觀點,使用內容分析法、

論述分析法檢視台灣的障礙社會建過程。分析資料來源為五十年來的教科書障礙者形象與論述、障礙手冊與殘障分類的系譜學、新聞媒體中的障礙論述以及障礙者倡議團體的反霸權論述。透過不同的文化生產場域的文化分析，筆者呈現西方醫療論述、國家權力與在地文化反抗如何建構出台灣的障礙的意象與分類範疇。並對台灣障礙論述中的偏見與歧視提出批判性的反省。

Sabina Knight 的文章『Disability and Market Fundamentalism in Recent Chinese and Russian Fiction』從女性主義障礙研究的觀點出發，比較中國和俄國的當代文學中的障礙論述。他指出，在急遽社會變遷的中俄社會中，當代小說顯示出市場經濟的工具、非人性的理性計算將障礙者貶抑為次一等的、不需要的或是沒用的人。Steve Riep Beyond 的文章『Fortunetelling and Massage Therapy: Rethinking Visual Disabilities in Contemporary Chinese Cinema』。討論中國的电影中加強了社會對視障者的歧視。視障者被侷限於算命、演唱與按摩的行業。他更進一步指出，臺灣的紀錄片『黑暗視界』可以是說是唯一從障礙者的觀點出發，思索障礙者的主體性的電影。這也許是當代華人電影可以反省的方向。會後，我們進一步討論合作分享研究的機會。我也得到一些額外的參考資料，很有收穫。

筆者也參加了其他的 AAS 年會的主題會議。其中，西藏問題的 Panel: Who's Afraid of China's Tibet?: Imagining Tibet's Future in a Changing World。因為最近的中國對西藏的鎮壓，吸引了許多的注目。研究者分別從，歷史、中國法律、認同與歷史記憶來討論西藏問題。對我來說，印象最深刻的是，臺灣很容易把西藏問題簡化為藏獨議題。藏獨當然是個議題。但是與會者指出，西藏已經被中國統治超過五十年了。西藏該不該獨立是一個短期無解的議題。但是，我們不能不看中國統治下的西藏人民所面臨的問題。這次的『暴動』，除了奧運帶來的政治機會外。很大的原因是中國的西部大開發政策與藏青鐵路的通車所帶來的社會、經濟衝擊。開發的結果是在地的西藏人更進一步被邊緣化。漢人觀光客跟漢人開的旅行社定票、買票，住漢人開的旅社，吃中餐。西藏人在漢人遊客眼中是不重要甚至不存在的。而開發帶來的經濟效應，在地的西藏人幾乎分不到。而開發帶來的負面社會文化影像，如物價上漲、環境改變使得在地藏人的生活更加困苦。所以，才有這次的抗爭運動。

針對韓國公民社會發展的 Panel, 113. The Role of Civil Society in South Korea's Citizen-centered Democracy。也很值得臺灣研究者反省。從韓國的公民社會發展和政治變遷的



過程，我們一方面可以看到，公民團體的聯盟促成政治的改革。然而，與會者也指出，韓國的公民社會團體有菁英主義的傾向。在政黨輪替後，更有被政黨收編之虞。變成韓國公民社會的隱憂。我跟博士班的指導老師夏威夷大學社會系的 Hagen Koo 也進一步討論籌組臺灣、韓國公民社會轉變的 PANEL 的合作計畫。希望這樣的跨國比較合作可以成行。