

天主教輔仁大學社會學系學士論文

指導老師：曾凡慈

污名下的社會互動與身分認同探討—以軟骨發育不全症為例

The study of social interaction and spoiled identity: take Achondroplasia for example

學生：廖怡理撰

中華民國一〇五年十月

天主教輔仁大學社會學系學士論文

污名下的社會互動與身分認同探討—以軟骨發育不全症為例

The study of social interaction and spoiled identity:take Achondroplasia for example

學生：廖怡理撰

指導老師簽名：

中華民國一〇五年十月

系所章戳：

謝辭

終於完成學士論文了!一直對自己是否有能力完成一份論文十分焦慮，畢竟自己不論言詞或書寫都不甚擅長，要如何以論文的方式表達我所觀察到的事物，是在書寫及思考過程中的痛苦掙扎之下，才漸漸摸索出來。書寫工作實在不容易，數不清有幾次明明已經坐在電腦前摩拳擦掌，卻又突然被「廚房裡的碗該洗了吧」、「房間好像有點亂喔」這類小事誘惑，總要到 deadline 逼近時才痛下決心敲打鍵盤。

謝謝曾凡慈老師這一年多的指導，總是認真聽我的研究進度，給予我非常棒的建議，謝謝老師。每一次跟慈寶班的 meeting 都讓我對自己研究的主題燃起熱情，一次次的討論中收穫非常多，謝謝大家。另外很謝謝回應人林韋成學長，在最緊張的時候給我很大的鼓勵，也耐心跟我討論研究，真的很感謝。謝謝朋友與家人在我發懶的時候推著我向前——忙碌而沒有陪伴的時光接下來再一起補足吧!

謝謝軟骨發育不全症病友協會，記得第一次踏進協會時非常緊張，謝謝葉文龍理事長與朱桂榕小姐的耐心，盡力把能提供的資源交給我，尤其是朱桂榕小姐，真的很謝謝在一來一往的信件中，除了在研究上幫助我外，還不斷鼓勵我，才能有這樣的成品。

最後，真的很謝謝每一位受訪者，謝謝你們願意接納訪談時少一根筋的我，每一位受訪者的故事我都銘記在心，每位都有讓我學習之處，很謝謝有這樣的機會與你們相遇，也希望在未來的日子裡都一樣平安順心。

摘要

本研究探討軟骨發育不全症者如何在社會中與他人互動，以及患者在社會中會遭遇到的困境，從困境中如何形塑其污名身分認同。查詢軟骨發育不全症者相關文獻時，發現多半是醫療方面的資料，鮮少有從社會互動等社會層面探討。罕見疾病患者所遭遇到的困境不只是生理上的限制，由於人數較低，在社會能見度低，社會制度及設施也不完善。而更大一部分也是來自於社會中異樣眼光的壓力。希望透過本研究，使更多人了解此疾病，也希望不論是制度上的問題或是患者面對社會產生的壓力都能獲得改善。

以 Goffman 的概念而言，軟骨發育不全症者作為在症狀上可以直接被看出的「明貶者」，幾乎很難對污名身分進行「訊息管理」，因此在與「正常人」相互接觸的社會互動中須直接面對外在眼光，從而需要有自我獨特的心理調適或應對方式。在形塑身分認同上，軟骨發育不全症者可能會加入協會作為其「內團體」，本研究好奇的是，他們是否進行「政治化」的身分倡議及權益倡議，發展到最終的「道德生涯」階段？或是不把污名當作身分認同，只當成是疾病特徵，認同自己是身高有差異的一般人，努力融入現下社會？

本研究以田野觀察及深度訪談法進行研究，發現台灣的軟骨發育不全症患者大部分沒有發展出軟骨發育不全症的身分認同，家庭教養上也幾乎沒有出現認同的協商，患者只把此疾病作為自己的一部分，不會特別關注此疾病的權益相關議題，協會方面也以一般社會的眼光，幫助患者融入社會。

關鍵字:污名、軟骨發育不全症、身分認同、社會互動、道德生涯

Abstract

The studies of Achondroplasia in the past mostly focus on the illness of the patients, and rarely pay attention to social obstacles that the patients would confront. Due to shorter heights, the patients would face limitations, in terms of career, marriage, and so on.

This study uses *stigma*, an essay written by Erving Goffman, to analyze circumstances and social interactions that a patient of Achondroplasia would face. Patients of Achondroplasia are discredited, which means that they cannot hide their stigma feature; in this case - their height. Since their stigmatized feature is so visible, the patients would have to learn specific interaction methods, or use passing strategies during social interactions.

People who have spoiled identities would undergo a process called moral career, which leads to the final acceptance of their spoiled identities; for instance, they join in-group. The members of in-groups share and accept their spoiled identities. The shared identity allows the members to obtain strength and engage in social movements , which make their circumstances better. However, not everyone who has spoiled identity can eventually accept his or hers own identity. They may try to normalize or see themselves as a normal person.

Keyword : stigma 、 Achondroplasia 、 identity 、 social interaction 、 moral career

目次

謝辭.....	I
摘要.....	II
Abstract.....	III
第一章、緒論	1
第二章、文獻回顧與探討	6
第一節 國內外軟骨發育不全症研究現況.....	6
第二節 污名與軟骨發育不全症	7
第三節 自我認同與道德生涯.....	8
第四節 小結.....	10
第三章、研究方法與步驟	11
第四章、小個子，大世界	15
第一節 家庭：垂直身分的斷裂.....	15
第二節 混類接觸的困局.....	17
第三節 形塑軟骨發育不全症者身分認同.....	25
第四節 小結.....	33
第五章、結論與檢討	34
第一節 結論.....	34
第二節 研究限制與未來研究方向.....	38
參考文獻.....	39
附錄.....	40

第一章、緒論

「你們這些骯髒、汙穢的怪物!」

在與侏儒 Hans 的婚禮中，身為新婚妻子的 Cleo 這樣飆罵著，歡欣鼓舞的氣氛瞬間凝結，馬戲團中的成員大受驚嚇，面露哀傷的離開現場。受到這樣的汙穢，只因為在婚禮熱絡的場合下，Hans 想將擁有一般身高的 Cleo 納入成為他們的一員。

這是 1932 年拍攝的電影《Freaks》（中文譯作：怪物）中的一幕，描寫馬戲團中陰陽人、侏儒¹、無腳人等成員的故事。侏儒 Hans 愛上了馬戲團中的埃及豔后 Cleo，殊不知 Cleo 只是覬覦 Hans 的遺產跟他結婚。最後 Cleo 想用毒藥毒死 Hans 繼承遺產的事東窗事發，片中的馬戲團成員群起反抗，泥濘中翻倒的馬車、哭喊的人們、匍匐前進面露凶光的「怪物們」，「她是怎麼變成那樣的也許永遠不得而知，有人說是嫉妒的愛情，有人則說那是…怪物的法規」最後，Cleo 也變成了她口中的「怪物」。

或許在那個年代，身形與大多數人不一樣，意味著只能扮演人們期待的「怪物」角色，片中對馬戲團成員的污名清楚可見，嘲笑、謾罵、認為他們不該被生下，馬戲團的主人雖然照顧每個孩子，卻仍推著他們到台上讓人們「大開眼界」。現代社會大概已經無法想像，但在當時，那或許是唯一的出路。

一、研究背景與動機

軟骨發育不全症為罕見疾病的一種，美國小個子組織(Little People of America) 的官方定義為「由於醫學因素，身高不滿 4 英尺 10 英吋者」(註：約等於一四七

¹ 為符合電影中的敘述，描寫電影劇情時使用「侏儒」一詞，之後進行研究討論時則統一使用正式名稱「軟骨發育不全症」。與台灣協會接觸時有說明「侏儒」一詞背後的貶義，協會成員較常自稱為「小小人兒」。

公分),²女性平均身高為 124 公分,男性平均身高為 131 公分,發生率約為 1/25000 到 1/40000 之間。³台灣的軟骨發育不全症病友關懷協會 (Taiwan Little People Association) 依據國外發生率推算,台灣軟骨發育不全症患者約有七百至八百名左右。⁴

軟骨發育不全症的主因,是由於第四對染色體上的纖維母細胞生長因子第三型受體發生突變而導致 (Andrew Solomon 著、謝忍翻譯 2015:171)。軟骨發育不全症兒童大多是由身高正常的父母生下,比起父母也是患者,由身高正常的父母生下的軟骨發育不全症兒童,意識到自己與家人的不一樣,通常會更加憂鬱,如果其他兄弟姐妹身高正常,軟骨發育不全者的自信心通常也較為低落 (Andrew Solomon 著、謝忍翻譯 2015:130、147)。身高正常的父母生下軟骨發育不全的孩子時,常不知道該怎麼相處,尤其是該如何教導孩子面對自己的軟骨發育不全症身分。《背離親緣》中提到,一位母親有肥胖問題,動了胃繞道手術後還想再變得更瘦,這個想法讓她對患有此疾病的孩子產生愧疚感,不知道該如何對孩子說「你要學會接納自己,接受自己的樣子」(Andrew Solomon 著、謝忍翻譯 2015:146)。當孩子的「垂直身分」不同,也就是孩子並未能承接與父母相當的身分時,便會產生認同上的問題,正如身高正常的父母生下軟骨發育不全症的小孩一樣。因為孩子在身高這方面的身分與父母不同,父母不知道該如何與孩子相處,因此軟骨發育不全症的孩子可能透過「水平身分」的發展,例如建立軟骨發育不全症的社群連結、加入軟骨發育不全症組織等,建立水平身分的身分認同 (Andrew Solomon 著、謝忍翻譯 2015: 3-4)。

軟骨發育不全症主要的類型可分為三種:「軟骨異常」、「垂體性軟骨發育不全症」及「心理社會性軟骨發育不全症」。約有百分之七十的患者是由於軟骨異常而導致發育不全症,患者的軀幹和一般人接近,但四肢短小且因為體重壓迫造成 O 型腿,頭顱較大,前額與下巴突出;垂體性軟骨發育不全症是由於生長素

² 資料來源: <http://kidshealth.org/en/parents/dwarfism.html> (瀏覽日期: 2016 年 3 月)

³ <https://lptw.eoffering.org.tw/> (瀏覽日期: 2016 年 3 月)

⁴ <https://lptw.eoffering.org.tw/> (瀏覽日期: 2016 年 3 月)

的缺乏而導致身高較矮；心理社會性軟骨發育不全症，則是由於嚴重的肢體虐待所引起（Andrew Solomon 著、謝忍翻譯 2015:130-131、141）。

軟骨發育不全症的人在日常生活中常會有許多不便之處，如搆不到洗手台、拿不到櫃子上的東西、按不到裝在牆上的電鈴等，這時「輔具」便非常重要。熱門影集《小夫妻的天空》(The Little Couple)紀錄一對軟骨發育不全症夫妻從相識、結婚到養育孩子的故事，近距離的拍攝他們的日常生活。女主角珍是兒童部門的醫生，負責婦產科的工作，但是她無法在一般手術台上工作，因此請院方幫她準備小摺疊梯，方便她站到小梯子上做事，消毒噴霧等物品也配合她的身高裝在牆上較低處。軟骨發育不全症的家中通常會配合身高，打造適合他們身高的家具。但有許多父母會認為，如果家中一切擺設都照著軟骨發育不全症孩子的需求調整，是否會不利於孩子的獨立？畢竟進入社會後，孩子還是得適應外在世界，因此有些父母反而會對軟骨發育不全症孩子較嚴厲，希望凡事都能自己想辦法。

社會上對於軟骨發育不全症常有既定的印象，儘管軟骨發育不全症的人智力與一般人無異，卻常常被貼上能力不足的標籤。從《背離親緣》一書中可以看到其中一個例子：美國小個子組織的前會長，有一回與她的房客共進晚餐，結果服務生一直問房客她(會長)要吃什麼，好像身為患者的她是沒辦法自己決定事情的人（Andrew Solomon 著、謝忍翻譯 2015:148）。2009年四川商人陳明鏡在雲南省昆明市碧雞鎮黑蕎母村創建「小矮人帝國」，從全國各地請來軟骨發育不全症者到園區裡入住，打造王國的形象，裡面的患者穿著表演服裝，扮成國王、精靈等角色表演給遊客看。園區一創辦便飽受批評，認為此舉似乎將軟骨發育不全症的人當成動物般地觀看。⁵此外，歐美國家的「拋侏儒」運動也受到嚴厲撻伐，拋侏儒是指將侏儒綁上安全帶，由一個身高正常的人將他往舖有墊子的地方扔，扔的越遠越好，目前有幾個地方有立法禁止拋侏儒活動，如法國、佛羅里達州、密西根州、紐約州及伊利諾州的春田市（Andrew Solomon 著、謝忍翻譯 2015:152、

⁵ <https://zh.wikipedia.org/wiki/%E5%B0%8F%E7%9F%AE%E4%BA%BA%E5%B8%9D%E5%9B%BD> (瀏覽日期：2016年3月)

153)。

由上述發展可看出軟骨發育不全者在社會上的困境。因此，組織的成立非常重要，能使大眾更了解軟骨發育不全症，也是罹患這種疾病的人認識自己身分的主要途徑。藉由在組織中會倡議自身權益，這個身分帶來的集體感能，能使軟骨發育不全的人感到光榮，就算與家人「垂直身分」不同，也還是能在其中更接納自己的「水平身分」。組織中最有名的非「美國小個子組織」(Little People of America)莫屬，「美國小個子組織」為美國知名演員 Billy Barty 在 1957 年所創立，提供了軟骨發育不全症相關資訊及幫助，遍及就業、醫療、領養患病兒童等項目⁶，同時也是軟骨發育不全症彼此聯絡感情的重要組織，每年盛大舉行全國大會，都有來自各地軟骨發育不全的人共襄盛舉。《背離親緣》一書中訪談的許多軟骨發育不全者與其父母，都在「美國小個子組織」找到一片天。相對地，台灣的組織則有軟骨發育不全症病友關懷協會 (Taiwan Little People Association)，是一群軟骨發育不全症的病友及家屬在 2011 年組成的社團法人組織⁷，協助患者獲得醫療資源，並發行《登高望遠》⁸季刊，幫助了解軟骨發育不全症，也常舉辦許多工作坊及活動。

我本身因家庭因素——母親高於女性平均身高，而父親低於男性平均身高，對社會中大眾對身高的重視感到十分好奇。社經地位、階級的高低或許常是顯而易見的歧視，身高看似不是人際交往、求職的決定性因素，但發現社會上常會從一個人的身高判斷其能力、個性等。對身高明顯低於一般人的軟骨發育不全症患者，我想了解軟骨發育不全症患者的家庭與社會生活，也想探討他們如何接納自己這個身分。希望藉此研究，社會大眾也能對軟骨發育不全症有更多認識，避免歧視與誤解。

⁶ http://www.lpaonline.org/about-lpa_(瀏覽日期：2016 年 3 月)

⁷ <https://lptw.eoffering.org.tw/>(瀏覽日期：2016 年 3 月)

⁸ 第一期 2012 年 10 月 1 日發行，內容以會員生命故事分享為主，也會加入醫療講座內容、工作坊、活動心得等。

二、研究問題與目的

1. 軟骨發育不全者的身分認同：

對於身高正常的父母生下的軟骨發育不全者而言，如何接納這個「水平身分」？

面對由身高正常的人宰制的外在世界，軟骨發育不全的人如何理解自己的身分與位置？是會想辦法融入社會世界，把自己做為一般身高的人，或是極力爭取軟骨發育不全症身分認同？

軟骨發育不全症協會在患者身分認同的形塑上扮演何種角色？

2. 父母教養與家庭互動經驗：

一般身高的父母，對軟骨發育不全的孩子提供什麼樣的教養方式？會希望軟骨發育不全症孩子盡力融入一般社會生活或是努力發展與軟骨發育不全症群體的生活？

在家庭中，軟骨發育不全症的孩子又是如何調適與家人的不一樣？

藉由上述研究問題，目的是希望可以更了解軟骨發育不全症者的生活，也讓社會大眾因為了解而免於歧視及誤解。患者由於此疾病，與其他家庭成員不同，這個不同的身分如何被形塑，家庭成員間如何互動與協商。因為家庭成員普遍都是一般身高，在家庭較難形塑軟骨發育不全症者的身分認同，是否會想透過參與共享軟骨發育不全症身分的協會，將其作為主要社群，發展軟骨發育不全症身分的認同感與歸屬感，我認為值得探討。而在社會中如何與他人進行互動，在互動過程中會遭遇何種困境，都是我希望能了解的，透過社會學相關的探討，希望使軟骨發育不全症不只是個疾病，讓患者有更多行動的力量。

第二章、文獻回顧與探討

第一節 國內外軟骨發育不全症研究現況

國內外對於軟骨發育不全症的相關研究非常稀少，少有的幾篇國內文獻多半是醫學方面的討論，如討論到患者的併發症，骨骼問題是軟骨發育不全症患者最嚴重的問題，如水腦症、脊椎狹窄等症狀（曾勝弘，2012），也會因為骨骼異常造成的嚴重駝背，行走較為困難，胸腔狹窄會造成氣管狹小，讓呼吸急促、阻塞，有睡眠障礙等問題（Andrew Solomon 著、謝忍翻譯 2015:141）。

患有軟骨發育不全症的女性在懷孕上有高風險，通常會採用剖腹產的方式，美國實境影集《小夫妻的天空》中的珍是一名軟骨發育不全的患者，與先生決定要生孩子，但因為有風險，決定用代孕的方式，後來未成功，可從中了解軟骨發育不全症患者在生育上的困境。

有許多著作由軟骨發育不全症患者或其父母以自傳性的寫作方式寫成，如美國知名實境影集《小夫妻的天空》男女主角合寫的自傳性作品《Life Is Short》（Arnold and Klein, 2015）、美國知名實境影集「Little Family, Big World」中主角寫的《Little Family, Big Values》（Roloff and Sumner, 2007）、一位患此疾病女孩的父親所寫的《Little people》、美國小個子（Little People of America）宣傳委員會領袖 Betty M. Adelson 寫的《The lives of Dwarfs》，書中詳盡描寫軟骨發育不全症的種種面向，以及《Dwarfism》，主要描述其會面臨的醫療方面問題。台灣著作則有《120 公分的勇氣》（陳攸華、張麗君著，2012）、《何等美意》（何美意、張蓮娣著，2013）等自傳性著作，描寫作為軟骨發育不全症者的心路歷程，以及如何克服困難，屬於勵志類的著作。這些著作詳盡描寫了患者的日常生活及對此疾病本身的探討，對了解軟骨發育不全症有莫大的幫助，但顯少用社會結構、社會身分、社會中的符號互動等社會學面向討論。

因此，本研究旨在探討軟骨發育不全症患者在社會生活中與一般人互動的過

程，以及透過社會互動後如何形成軟骨發育不全症身分的「身分認同」，期望能以不同觀點，更深入探討軟骨發育不全者的社會世界。

第二節 污名與軟骨發育不全症

社會中每個個人都擁有「社會身分」，也就是外表上可預期的類別與屬性，當這個屬性為負面時，稱作「污名」。擁有「污名」的人可分為可貶者與明貶者，可貶者意味著可能遭貶抑者，他所受的「污名」並非一眼可看出，可以某程度的隱藏，例如特定性向，而明貶者則是明顯遭貶抑者，也就是「污名」屬性很明顯，可立即察覺。本研究探討的軟骨發育不全症屬於「明貶者」，身高明顯矮於一般人，使人們可以立刻察覺他們的不同。

當進行「混類接觸」，也就是「受污名者與正常人處在同一個「社會情境」(social situation)的時刻，意即彼此都是直接地現身，無論是像聊天之類的偶遇(encounter)，或是在無主題的聚會中純粹只是共同在場」(Erving Goffman 著、曾凡慈譯，2010：12)，不管是受污名者或是他人必須使用各種互動的策略，使互動中的緊張消除。面對受污名者時，他人經常以忽視、不敢正面接觸的態度避免接觸，因為不確定該如何面對受污名者。對受污名者來說，則會對他人產生懷疑，不確定他人對自己真正的想法是什麼，也常有正在演(on) 的感覺，因為必須仔細計算自己營造出來的形象(Erving Goffman 著、曾凡慈譯，2010:15)。

軟骨發育不全症所承受的污名，因為是明貶者，所以就算不直接互動，還是可能間接地承受其污名，如《Life Is Short》(Arnold and Klein, 2015)中比爾提到，在紐約大學當二年級生時，他遭受許多忽視，並持續地聽到對他的評論跟耳語，甚至有人指著他並嘲笑他(頁 109)。明貶者因為污名屬性外在可見，因此可能長時間都要承受污名帶來的負面感受，無法隱藏。對明貶者而言，最大的困境莫過於如何管理污名，因此便形成了幾種面對污名的回應方式：

第一，直接嘗試、矯正，也就是透過許多方法將污名身分去除或掩飾。對軟骨發育不全症者而言，無法透過一般方式掩飾其污名身分，必須透過醫療方式，如「骨骼延長手術」；第二，精通某些活動領域，透過精通某些事情獲得認可，

且通常是受污名者不易從事的活動，例如軟骨發育不全症者嘗試各項運動，儘管會對骨骼造成負面影響；第三，透過污名身分換取間接好處，藉由此身分合理逃避競爭或免於某些義務與責任。這種間接好處，可能也會在當他們加入內團體時被撤銷，從而對他們帶來衝擊。《背離親緣》中提到「有些人原本把一切不如意都怪到身高上，加入美國小人物之後，就必須面對自己的缺點，可能因此大受打擊。」(Andrew Solomon 著、謝忍翻譯 2015:147) 因為在共享軟骨發育不全症這個身分的組織裡，本來擁有的污名身分已經不構成身處劣勢的原因，因此無法以這個理由來說明自己的不順利。

第三節 自我認同與道德生涯

高夫曼提出的「道德生涯」(moral career)，是受污名者投身於一連串類似的個人調適的原因與結果(Erving Goffman 著、曾凡慈譯，2010:38)，也就是一種社會化過程——從受污名者學習與吸收一般人的觀點，得到某種「社會身分應該是如何」的信念，而後明白自己具有污名身分，再因為生命中的各種經驗使自己對污名身分有新的理解，對自我重新認識的過程。

對軟骨發育不全症者而言，由於在小的時候跟其他同年小孩的身高差不多，因此不太會注意到自己具有的污名身分。但到了一定年齡，進入學校後，身高差異開始擴大，家庭之前給予的保護便被打破，孩子開始要面對軟骨發育不全症這個身分。要良好適應學校生活，可能會透過硬體與軟體上的改善。硬體上，如將課桌椅改為可調整式課桌椅，配合軟骨發育不全症者作調整，廁所便器、水龍頭高度調整，使患者更方便使用；軟體上，由於軟骨發育不全症的孩子四肢較短小，行動較緩慢，書寫也較慢，在課程上容易跟不上其他同學，老師可透過課後輔導，幫助患者跟上課程進度。由於身高差距逐漸明顯，可能會有欺負、嘲笑等狀況，老師可加強宣導，說明患者情況，讓其他同學更了解，避免霸凌事件的發生。(王雅雯，2009)

雖然有學校設施的調整，軟骨發育不全症者仍會面臨許多困境，在《120 公分的勇氣》(陳攸華、張麗君著，2012)中就提到：「小孩的身高落差並不算大，所

以沒有很大的適應問題。可是進入『青春期中』後，也就是到了國高中時，發育很快，情況就不同了」(頁 36)。身高差距與其他同學逐漸拉大，不僅漸漸面臨生活中的不便，也要面對在學校中與同儕相處的調適過程，在這過程中，逐漸形塑患者對自我的形塑。

在《Life is short》(Arnold and Klein, 2015)中可以清楚看到軟骨發育不全症者的道德生涯。書中比爾提到，他在嘗試找到自我時，是透過試著跟別人一樣並被別人接納，在大半的時間裡一直想著如何與他人建立關係，卻沒有真正去思考自己到底要的是甚麼，很害怕被貼上跟別人「不一樣」的標籤，也嘗試去縮小或抑制自己的不一樣。因為對他來說，「不一樣」意味著沒有價值(頁 101)。這是道德歷程的初始階段，受污名者努力學習與一般人相同的觀點，嘗試被接納。珍在高中舞會時因為沒有舞伴而崩潰大哭，認為自己是世上唯一沒有人想要約會的女生，可說是珍開始意識到軟骨發育不全症身分帶來的污名，開始思考約會與伴侶時，她回到了之前疏離的美國小個子組織(Little People of America)，與同為軟骨發育不全症的人約會，可以算是對污名身分的新一層認識與接納。

並非所有人都會走到道德生涯的最終階段，也就是接納自己的污名身分，並建立獨特的身分認同。謝世忠在《認同的污名——台灣原住民的族群變遷》中提到「污名認同」的形成，台灣原住民在與漢人接觸後受到漢人負面指控，受到污名後也漸漸懷疑自己，否定自己，對原先的自我認同進行調整，傾向於同意漢人對自己的污名，並將其內化成污名認同。受污名者接受了「污名認同」後，會以污名的角度看待自我，認為自己是不對且不好的，並可能希望進行改正，如前面提及的「骨骼延長手術」，為一種介入性治療，透過打斷骨頭，再使其癒合來延長小腿、大腿及手臂，此手術過後可長高約三十五公分⁹ (Andrew Solomon 著、謝

⁹ <http://www.appledaily.com.tw/appledaily/article/property/20070402/3364882/>(瀏覽日期:2016 年 11 月)曾有新聞報導台灣有患者增高三十七公分，但依據台大骨科部的衛教資訊 (<https://www.ntuh.gov.tw/orth/education/DocLib4/%E8%82%A2%E9%AB%94%E5%86%8D%E7%94%9F%E8%A1%93%20---%20%E4%BC%8A%E5%88%A9%E6%B2%99%E8%AB%BE%E5%A4%AB%E6%8A%80%E8%A1%93%E4%B9%8B%E6%94%B9%E8%89%AF%E5%8F%8A%E9%81%8B%E7%94%A8.aspx>)(瀏覽日期:2016 年 11 月)，十六歲前動手術，一個月約增加一公分，手術期約一年，增高幅度約為十公分左右，協會方面的資訊也是約十公分。

忍翻譯 2015:177)。許多人認為這是一種不接納軟骨發育不全症身分的作為，由高夫曼的道德生涯來看，可謂並未走到最後階段——建立自己去污名的身分認同。

第四節 小結

透過使用高夫曼「污名」的概念架構來理解軟骨發育不全症者的社會生活，可以了解到像軟骨發育不全症這樣的「明貶者」因為污名身分外在可見，因此必須承受比起可貶者更高頻率的負面對待。軟骨發育不全症者如何與他人進行「混類接觸」，便是本研究要深入探討的部分。另外，在「道德生涯」中，軟骨發育不全症者如何走過這段過程，當中家庭與社會如何形塑軟骨發育不全症者的認同，也是本研究討論的重點。透過與七位軟骨發育不全症者的深入訪談，期望可以更深入了解軟骨發育不全者的社會生活。

第三章、研究方法及步驟

本研究旨在探討軟骨發育不全症者在社會中如何與他人互動，以及在互動過程中如何建立自己的身分認同，並且這樣的過程如何受到家庭、社會環境等因素所影響。軟骨發育不全症為罕見疾病的一種，發生率約為 1/25000 到 1/40000 之間，由台灣軟骨不全病友關懷協會推算，台灣軟骨發育不全症人數約在七百至八百人之間，人數並不多，以往文獻的討論非常少，社會上對此疾病的認識也較少，因此希望透過本研究，讓更多人了解軟骨發育不全症。

我著重在了解軟骨發育不全症者的社會互動與適應歷程，因此使用深度訪談法，原因是考量到探討患者心裡的想法必定是一個推敲思索的過程，在思考「自我」時，多半是思考一個個片段的回憶及長久以來的印象，每個人的自我都非常不同，很難用量化問卷方式探討。而本研究的目的，也是希望能透過研究，使更多人對軟骨發育不全症有更深層的認識，因此我認為最適合用深度訪談法。

選擇受訪對象的原則，主要分為兩個面向：首先，我認為軟骨發育不全症者在不同的社會環境中會形塑不同的身分認同，也會因年齡、社會地位等因素，使其位於「道德歷程」的不同階段，因此，選擇深度訪談的受訪者時，考量到社會情境與年齡的不同，我以青少年、青壯年作區分：青少年還未踏入社會，家庭、同儕是形塑身分認同最主要的團體，青壯年步入社會後，職場則是生活的重要團體，在社會情境中，青少年與青壯年就有很大的區分，因此受訪者中，我選擇了大學還未畢業的青少年與已步入中年的青壯年作為訪談對象。其次，我認為如美國小個子組織(Little People of America)、台灣的軟骨發育不全症病友關懷協會(Taiwan Little People Association)這樣的軟骨發育不全症組織，也是形塑軟骨發育不全症者身分的重要團體，因此也訪談組織裡的工作人員。因為台灣軟骨發育不全症者的人口較少，如上述提及，約七百至八百人左右，在尋找適合的訪談對象時有其困難，受訪對象多是透過協會介紹，最後找到七位受訪者。

受訪者資料如下:

	小日	小言	小山	小白	小土	小水	小玉
性別	女	男	男	女	男	男	女
年齡	31	32	26	38	50	21	49
身高(公分)	119	131	130	140	125	135	131
身分	患者						

訪談大綱(患者):

(一)家庭與身分認同

1. 什麼時候意識到自己的軟骨發育不全症身分?
2. 家中有幾個兄弟姊妹?
3. 父母的教養方式為何?
4. 父母教養自己是否與其他兄弟姊妹有不同?
5. 跟兄弟姊妹的感情如何?
6. 認為自己因擁有軟骨發育不全症身分而與兄弟姊妹有甚麼不同嗎?
7. 在家庭中是否曾因為軟骨發育不全症身分而有特別的回憶?
8. 現在如何看待自己軟骨發育不全症身分，從過去到現在對自己此身分的看法
是否有轉變?

(二)社會互動經驗

1. 是否曾經因為軟骨發育不全症身分而遭受不好的對待，以及當時如何思考?
2. 是否曾經因為軟骨發育不全症身分而有好的經驗，以及當時如何思考?
3. 與別人互動時，因為身高很容易被注意到，有無特定互動因應方式?

- 4.受人幫助或主動要求旁人協助的心情?
- 5.對愛情的想像為何?是否會因軟骨發育不全症身分而對愛情或家庭有不同想像?
- 6.是否曾經有過貴人或啟發的對象?
- 7.對軟骨發育不全症組織的看法?是否想參與?
- 8.是否覺得自己與其他病友有親近的感覺?
- 9.與一般人互動跟與病友互動的差別?
- 10.其他病友對你而言是什麼樣的關係?
- 11.參與軟骨發育不全症組織對你的影響?

(三)醫療及輔具經驗

- 1.對骨骼延長手術的看法?
- 2.如果有方法能長高，是否會想要去嘗試?
- 3.對基因檢測可以在懷孕時測出是否懷有軟骨發育不全症孩子的看法是?
- 4.生活中會用到哪些輔具?輔具對你的意義為何?
- 5.是否曾因為軟骨發育不全症動過手術?
- 6.醫療機構為何?是否需要定期追蹤?

訪談大綱(協會)：

1. 加入協會或參加協會活動的軟骨發育不全者多半是在「道德歷程」上已經走到很完整的人，也就是對自己受到污名的身分非常認同與接納，可能會透過倡議權益等方式行動，去除污名。作為共享軟骨發育不全症身分的協會而言，在保持軟骨發育不全症身分認同上有遇到甚麼困境嗎？
2. 從網站介紹來看，協會的主要目的是讓軟骨發育不全者能在當中獲得歸屬感與正面態度，以及讓病友與家屬都能更了解軟骨發育不全症，比較少看到關於「權益」倡議的訊息，協會對這塊的看法是？
3. 由於軟骨發育不全症算是罕見疾病之一，病友數目並沒有很多，組織規模較小，社會上受到的關注可能也較少，在組織協會上會遇到甚麼困境嗎？

4. 協會目前主要目標為協助病友與家屬的生活，常舉辦醫療工作坊、活動等，
那在未來會希望協會扮演的角色是什麼？跟現在的目標有何不同？
5. 軟骨發育不全症目前在醫療上遇到的困境？
6. 輔具的使用與公共空間是否友善的問題？

第四章、小個子，大世界

第一節 家庭：垂直身分的斷裂

美國影集《小夫妻的天空》描繪軟骨發育不全症者的家庭生活，比爾與珍皆為小小人兒，在婚後曾一度嘗試代理孕母的方式，希望擁有兩人的孩子，但後來並沒有成功，於是他們接觸專門媒合跨國領養的「彩虹兒童」(Rainbow kids)組織，希望領養同樣也是軟骨發育不全症的兒童。經過繁雜的手續，幾經波折後終於如願以償，領養來自中國的威爾及來自印度的柔伊，組成四人小家庭。

在台灣，軟骨發育不全症者領養同樣疾病的兒童這樣的事幾乎很難想像，軟骨發育不全症者結婚的比例偏低，協會目前的資料為全部成員一百二十位中只有兩位結婚，生孩子的比例則更低。由於軟骨發育不全症者病因為基因突變，患者的其他家庭成員通常為一般身高，父母是在孩子出生不久後突然接下這青天霹靂的消息，在茫茫資料中尋找對孩子有用的資訊，現在可能透過協會獲得醫療資訊，在過去資訊更少，父母可能要透過自己的摸索，慢慢找出照顧此疾病孩子的方法。今年四十九歲的小玉是到三十六歲才知道自己是軟骨發育不全症者，在那之前雖然好奇自己到底是什麼病，但因為醫療資訊很少，無從得知。

小玉：那個年代真的是醫療非常的貧瘠，我媽媽又沒有讀書，她只是發現這個小孩怪怪的，可是她雖然怪她又可以走路，我在兩、三歲的時候腳已經是歪的，一點點，我是X型的，那時候也沒什麼照片，只有一張看得出來腳歪歪的，可是就是可以走路啊，只是走路比較慢，然後小小隻長不大。

我：他們因為不了解這個疾病，所以也不會特別擔心？

小玉:對啊,從來沒有,只有在我國中吧,還是國小畢業,大概在國中那時候,有個里幹事,里長辦公室的人,他有跟我爸爸說:『你這小孩可以去開刀矯正』,(中略)那我十五歲沒有去開,是我媽媽去求神問卜,說不行,開了會一輩子要坐輪椅,然後就放棄了。到我二十一歲的時候,我在一家百貨公司展覽,那時候我是做紙黏土的展覽,然後有一個台北的護士剛好來高雄逛街看到我,她說:『小姐,妳的腳彎成這樣還在走路?!』因為她的專業,所以她知道這個已經是不堪使用,很痛,我痛久了已經麻痺了,我耐痛能力超強的,講到這個很心酸,因為我不知道這個可以治療,所以都是忍耐著在走路。

所幸在二十二歲時終於開刀矯正了彎曲的雙腿,雖然腿上留下長長的疤痕,但走路來再也不痛了。由此可看出醫療資訊的缺乏也會使從出生就擔任照顧者的父母無所適從,可能輕忽此疾病帶來的症狀。現在醫療情況改善許多,一出生就可以立即得知患有軟骨發育不全症,可以透過協會取得許多醫療資訊,協會也會幫忙介紹看診的醫院及醫生,讓父母及時掌握小孩的健康狀況。

家庭面對軟骨發育不全症孩子的出生,由於通常為患者基因突變所導致,父母為一般身高,面對一個「不一樣」孩子的到來,可能不只是父母,整個家族都會集中心力關注這樣的孩子,談到受訪者小日剛出生時的情形時,小日提到:

在我剛出生的時候,真的是兩個家庭,我爸,就是爺爺奶奶那邊,舅舅他們就會一起開會討論,手術比較多是爺爺奶奶在討論,可是會先研究『是家裡哪個人的基因長這樣嗎?』因為那時候會以為是遺傳,會說『是不是誰家有這樣的小孩而沒有講』。

父母可能會受到以為是遺傳疾病而被怪罪的壓力,受訪者小玉也提到曾碰過有人直接當她的面說是她上輩子做錯什麼事,讓她感到非常無奈。儘管不一樣的孩子

出生帶來許多改變，受訪者幾乎全部都認為父母對自己與其他兄弟姐妹教養方式相同，把自己當作一般人看待，父母也因為害怕軟骨發育不全症的孩子以後會無法融入社會，在家裡就會要求小孩要自己解決問題，如小水就提到，家裡的擺設並未為了他有所改變，如果東西太高拿不到，就自己搬椅子站上去拿。儘管教養方式看似相同，兄弟姐妹間的互動還是會有所不同，訪問小日的妹妹時，她就認為家人對她與小日還是有些不同：

她(指小日)是覺得沒有啦，但我(小日妹妹)曾經有問過我父親類似的問題，我那時候研究所時跟家庭有關的問題有去問他，他講，因為他其實本來不太會管我們，但他是會說他對我姐姐感到愧疚，所以他在關於物質方面，如果是我姐有需要的，他能滿足的他都會給。像如果我的話，可能就是，因為我通常不會有那麼大的需求，所以我也不太會說我想要什麼

可能是軟骨發育不全症者在成長過程中需要注意的事情比較多，像剛出生時如果有水腦可能要裝引流管，學生時代課桌椅高度的問題，到出社會之後職業選擇等，家人對軟骨發育不全症的孩子便會比較關注，小日妹妹提到家人對小日有「愧疚」的心情，也會影響家庭間做的決定與互動。在兄弟姐妹之間，小水也提到過曾經羨慕身高很高的哥哥可以打籃球，加入籃球校隊，自己卻沒辦法。與其他兄弟姐妹相比，軟骨發育不全症者可能自信心會較為低落，父母要如何平等對待每個小孩，又能不忽略孩子們的需求，還有兄弟姐妹間該如何維持良好的互動，是家庭生活中很重要的議題。

第二節 混類接觸的困局

除了與家庭成員間的互動，軟骨發育不全症者從小就必須接受外在眼光，當症狀越來越明顯，身高變得比別人矮很多時，該如何與外人進行互動，是患者生活中重要的一環。在社會互動中可能產生困境，或由於社會預先就存在的困境，

使得患者看待自我的方式有所不同。以下首先由軟骨發育不全症者與他人進行的社會互動進行討論。

1. 社會互動的應對策略

「小時候我就學會武裝自己，被他人嘲笑、歧視或辱罵時，通常不退縮，而是選擇正面回擊，會不甘示弱地罵回去。當時的我會想到用各種方式反擊，因為我沒有辦法罵別人『矮冬瓜』，就罵他們『頭腦簡單，四肢發達』；如果別人打我的頭，我會用雨傘打他的腳。」(陳攸華、張麗君著，2012:35)

這是《120公分的勇氣》的作者陳攸華在小時候遭受同儕欺負時的應對方式，在訪談的受訪者中雖然較少聽聞這樣的事情，但從上面的敘述可知，當身高明顯矮於一般人，一下就被標示成與他人不一樣時，可能會遭遇到各種狀況，需要特定應對方式才能化解。雖然受訪者在校園中不常有被霸凌的經驗，但多位受訪者都提及在非特定情境下受到的負面對待，受訪者小山提到在路上會有人竊竊私語說「好小的人」、「好奇怪的人」，由於職業緣故，常接觸到小朋友，與小朋友互動時常會產生類似情況：

不同的人我會有不同的反應，比如說我看到小朋友很白目，就說什麼，比如說小朋友就問說『哥哥為什麼你那麼矮？』之類的，我就會跟他講說，每個人都長得不一樣啊，你跟弟弟是不是長得不一樣，是不是有的人比較高，有的人比較矮，我就會跟他講「不一樣」這件事情它沒有好或壞，那他去發現這個不同。那有些時候，大部分的時候我真的是比較懶得去管這些事情。

受訪者小日也提到類似社會互動的場景：

小日:我心情好的時候他在旁邊笑我也不會理他，當我心情不好，他對
我指指點點我馬上看過去，這跟我當天心情有很大的影響。可是基本上，
因為已經那麼多年，能忽視就忽視，除非很 over。

我:所以忽視是應對的方式這樣?

小日:就假裝看不見，假裝，明明就知道他在笑我，但假裝看不見。

軟骨發育不全症者由於身高明顯矮於一般人，社會互動的場景下很容易會被
看出來，很難隱藏這項污名特徵，總是要接收他人有意無意的奇特眼光，不
管是睜大眼睛、回頭看甚至是指指點點，患者每天要接收無數回，長期下來
這樣的困境多少形成心理壓力，成年的小日與小山透過「漠視」的應對策略
來面對這些眼光，多半受訪者也是以這個方式進行互動，但還是期望人們多
把焦點放在他們努力在做的事，而非不同於一般人的身高。

2.症狀的「可見性」帶來的負面觀感

軟骨發育不全症者的社會困境非全來自生活的不方便，更多來自上一小節提
到的，在進行「混類接觸」的社會互動時，明顯的症狀所帶來的負面觀感。對軟
骨發育不全症者而言，主要的困境包括人際關係、親密關係與求職，這類困境並
非由於此疾病帶來身體上的缺失，而是人們對此疾病的污名想像所產生的影響，
如小言提到:

受限制的話，最主要就是外表啊，就是應徵工作的話，絕對第一個考慮
的就是你的外表、肢體的動作的反應，對，主要的外表，因為我們個子
小嘛，然後就覺得說，有些事情的話，做起來就不是很方便這樣子，所
以錄取我們的話就會偏低比較減少。

小言大學就讀社會服務相關科系，畢業後找工作，需要往外跑，跟個案接觸的工作他就無法勝任，而只能作第二線在辦公室處理行政事務的工作。在求職碰壁後，現在的他是自己創業作網拍。在工作上觀察到的受訪者有許多是自己創業或家族事業，我認為這與求職上遇到的障礙有關，而這樣的障礙並非與軟骨發育不全症者在工作上是否方便有關，畢竟個子較小能使用輔具或增設設施解決。求職的障礙在於雇用者在思考是否要雇用軟骨發育不全症者時就已經從外表上預設了此疾病在工作上的種種限制，包括是否可靠、積極，如《污名》中談到污名的可見性時提到，「然而，我們會意識到他的狀況應該不會影響他獨力執行個人任務的能力，雖然我們在此的確可能仍會歧視他，只因為我們看著他時所產生的感覺。」(頁 60)

受訪者小玉就提及她過往的求職經驗，她認為在她那個年代電腦還不發達，很多事情都必須面對面作業，不像現在很多工作不用面對面也可以完成，雇主看到她時心裡就會認為她能力可能不足無法勝任，但這樣的推測只是出於感覺，這樣的感覺就否定了讓她嘗試的機會。

小玉提到:

一般的人他就是試都不讓你試，因為以前我求職的經驗，那個時代，現在應該也是不可能會有，一大早你就看著報紙去應徵工作，然後你明明是第一個到的，他大老遠看到你來就說：「不好意思已經找到了」，事實上我的工作能力很強，雇用過我的人都说我一個人可以抵三個人、十個人。

也因為幾次碰壁的求職經驗，使她開始思索，應該轉向自己創業不受雇於人，開間自己可以掌控的店，幾次經驗後，現在是自己開工作室。

雇主對軟骨發育不全症者能力的想法並非出於有根據的事實，而是對於此身分的污名想像，又由於軟骨發育不全症者症狀上的「可見性」，患者在求職上甚至無法對症狀作有效的管理，即無法嘗試隱藏，而必須直接地呈現在其他人面前。

可見性的問題也延伸到組織家庭的困難，像是否要結婚或是否要生小孩的問題，協會中的資料顯示成員中結婚的比例非常低，全部一百二十位成員當中，只有兩位結婚。得知協會資料中，軟骨發育不全症者的結婚比例非常低時，我首先想到的是，是否是由於在親密關係中，身高是一個重要條件？詢問身邊朋友時，女生擇偶條件中幾乎一定有身高這個條件，通常會希望比自己高，認為這樣比較有安全感，可以依靠。以「身高偏好」(height partial)，也就是人們對於異性身高的喜好的標準來看，區分異性身高最高的標準為上門檻，反之為下門檻，發現女性普遍較在乎下門檻，也就是異性身高如果低於某一門檻，便不列入擇偶考慮，男性則比較在乎上門檻。男性擇偶門檻範圍落在 152 公分至 170 公分，女性擇偶門檻範圍則落在 168 公分至 181 公分之間。而身高較高時對男性有利而女性不利，身高較矮時雖對男女性都不利，但相較之下較矮女性情況比較矮男性好，因為在擇偶市場中，較矮女性容易找到身高比自己高的異性 (陳琮竣，2009)。

由此可看出，軟骨發育不全症者在親密關係及組織家庭上的難處，當社會普遍期待男性的體格及身高作為陽剛氣質的展現，身高較矮的男性無法達到時，情況會比較矮女性更加嚴苛。

受訪者小水就提到，曾有幾次向女性告白被拒的經驗，原因都是由於身高，小山有關係穩定的伴侶，但當問到生孩子的問題時，小山說知道會有一半的機率生出軟骨發育不全的孩子，他不會不想生，但另一半擔心如果生出軟骨發育不全的孩子，生活會比較辛苦，目前抱持擔憂的態度。而小土曾經透過相親與外籍配偶結婚，婚姻並非立基於情感上的基礎。

軟骨發育不全症者在思考生養孩子的問題時，普遍因為自己辛苦的經歷，對可能有一半機率生下一樣病症的孩子產生遲疑，當初在資訊不發達的情況下生下

軟骨發育不全症小孩的小土提到:

小土:「後來發現到說,小孩有一半的機率,就那個了(註:生下軟骨發育不全症的小孩),一半的機率就只好接受了。後來我們有去醫院啊,比較好一點的醫院,榮總,他就有專門那種,我發現專門的那種大醫院它有辦法做基因檢測,所以說那時候假如去大醫院不是更好?」

我:「所以會不希望小孩是?」

小土:「對,希望小孩是去大醫院檢測。」

我:「所以如果那時候做基因檢測的話?」

小土:「當然可以馬上拿掉,那小醫院就沒有那個設備。」

在與小玉提到基因檢測時,小玉也是抱持著正向的態度,認為能預防生下軟骨發育不全症的孩子才是對孩子真正好的做法,而不是明明知道是患病的孩子還生下來,再告訴孩子要樂觀開朗,她認為這樣是不對的。

我:「那如果說社會已經進步到像軟骨發育不全是可以生活得很自在的話,那還會覺得把他生下來是不對的嗎?因為不想生下來是怕他會辛苦,那如果社會進步到說他已經可以很自在的生活呢?要怎麼看像這樣的事情?」

小玉:「再怎麼自在都不自在,那是沒辦法的情況下你一定要自在,再怎麼樣都不可能自在,除非這個國家就是小人國,有沒有,你一旦有一個人跟你不一樣,你就是不一樣,不可能啦,不要用那種...來騙人了,我常常在想說,假如我出生在一個全部都是小小人兒,那我就是白雪公

主，可是不是每個人生下來就只有身高的問題，他還有衍生很多後遺症、副作用，中耳炎，然後你慢慢會骨頭變形，因為這不是複製人。」

由小玉的看法衍生出一個重要的問題，就是軟骨發育不全症始終還是一個「疾病」，儘管有許多患者很健康，不用動手術也不需定期回診，但還是有症狀很嚴重，或是有潛在的疾病風險，在形塑軟骨發育不全症的身分認同時，如果此污名身分並非一個完全中性，會帶給受污名者實際上的病痛時，該如何主張此身分認同應該存在？另一個衍生的問題是，作為人數相對於一般身高而言就是較少的群體，該如何主張此身分認同的價值？

3.福利使得融入一般社會更加困難？

人際關係的難題牽涉到是否應該把自己當作一般人看待，常見問題如學生時期是否應該訂作符合軟骨發育不全症者的課桌椅、健康狀態不佳的軟骨發育不全症者是否有權增加下課休息時間等等。小日就提到關於這部分的看法：

我是覺得還好(註：小日認為她以前在學校生活問題不大)，但有些家長會很 over，就是會說：「怎麼可以這樣？不可以這樣」(註：家長認為一定要用為孩子量身訂作的特殊課桌椅)，我想說我們也都這樣走過來的，我真的覺得還好，他們有的會，因為有的小朋友健康狀況會比較差一點，可能就會說，應該讓小朋友下課休息應該要改成二十分鐘之類的，但你不覺得這個小朋友就變成特殊小朋友了嗎？(註：小日認為當軟骨發育不全症孩子被特殊對待後，反而可能遭到同學不好的對待，同學可能認為老師偏心等等)

因為軟骨發育不全症者智力並未受到影響，不會被編入特殊班級，而是以身心障礙的身分進入一般班級。如同上述小日提到的，在一般班級中，雖然現在也

可以訂做特殊課桌椅等，但這樣的做法可能會明顯的將軟骨發育不全症者的小朋友與其他小朋友間的不一樣突顯出來，對於想要融入一般班級的患者而言並非好的作法。訪談者中，在問到家庭教育方式上，幾乎所有家長從小便灌輸患者要「將自己視為一般人」，鮮少有家庭在家中擺設上會配合患者身高，而是希望患者自己想辦法解決問題，也希望孩子未來能順利融入社會。小山提到：

我不會把…我媽其實她給我的教育觀念其實是滿好的，就是她沒有把我們當成特殊的小孩來對待，就是她沒有把我們送到特別的學校，或者是覺得我們特別需要別人的幫助，所以她就是把我們當一般人來帶，我們上一般人的學校、考一般人的試，然後我們也沒有去申請什麼殘障手冊啊或者是政府的補助啊，完全沒有，就是正常人該怎麼做就怎麼做。那…就是…我不知道怎麼講，因為每一個，就是在那時候協會它們過來，然後帶了幾個家庭過來，然後我也在想說，我到底要不要跟他們講說，我沒有拿補助，我沒有殘障手冊這件事情。(中略)但是每個人的需求不一樣，但因為我覺得我跟大家都一樣，就是每個人眼睛大小不一樣，每個人鼻子形狀不一樣，那每個人的身高也可能不一樣，所以我覺得我只是身高上的不一樣而已，這是我的認知，所以我覺得我不需要那些補助，但我沒有說，領那些補助的人就不應該。所以從小到大我就沒有申請補助、沒有申請加分，沒有這些事情，甚至連開車，那個時候去監理站它要先體檢，你要開車要考駕照的時候你要先體檢，那個時候他就說我只能開改裝車，就只能開手排，就是(中略)一般我們不是要踩油門跟煞車嗎？是用腳踩的，但是他覺得我踩不到，所以他就說必須把油門跟煞車變成用手來操作，(中略)，後來我就想了很多方法，(中略)我就在後面墊枕頭，然後我往前坐，然後這樣就可以踩的到，所以我就再回去跟他講說，我有辦法這樣子來開車，所以後來他也就讓我開一般的車這樣子。

對小山而言，不使用軟骨發育不全症者能獲得的補助、福利使他能夠稱自己

是一般人。這與上述提到學校特殊課桌椅問題有矛盾之處，問題在於：訂做特殊課桌椅是否會使軟骨發育不全症者被視為特殊小朋友？由於軟骨發育不全症者有許多除了身高矮小外，健康狀況與他人無異，並不像其他有些罕見疾病的症狀十分嚴重，所以似乎也可以稱患者只是身高比較矮小的一般人，軟骨發育不全症感覺夾在一個尷尬的位置上，即在外觀上的症狀十分明顯，但症狀嚴重性又不如其他某些罕病，是大家都會認為要有特殊對待的，讓許多家長與孩童在選擇「是否要將自己小孩與其他一般小孩有所區隔」產生難題，到底訂做課桌椅、考試加分等福利，是使患者能更加融入社會成為一般人？還是使他與其他人作出區隔？這是一種保障還是一種無法使患者融入一般社會的作法？

第三節 形塑軟骨發育不全症者身分認同

1. 醫療發展與污名矯正

對於軟骨發育不全症的醫療選擇，從骨骼延長手術到藥物治療，發展持續進行中。目前已知的方式從垂體性軟骨發育不全患者的生長激素治療、骨骼延長手術，到現在最新研發的藥物為 Biomarin 公司開發的 CNP 類似物(BMN111 vosoritide)¹⁰，試驗過兩種小鼠、食蟹猴、野生小鼠等動物，已被證實可刺激骨骼生長，目前進入人體實驗階段。儘管藥物的發展需要時間，這類治療也多半需要在年紀很小時就進行，但從協會方面得到的訊息是，協會中的病友、家屬對治療軟骨發育不全症的發展多半抱持肯定的態度，也很期望能收到更進一步的訊息，當問到如果有出現藥物能醫好軟骨發育不全症，協會的看法為何時，協會工作人員回應：

¹⁰ <http://www.biomarin.com/products/clinical-trials/bmn-111-for-achondroplasia/>(瀏覽日期:2016年10月)

我會鼓勵阿，我寧願沒有會員我都沒關係，這是很現實的事啊，我講很現實好了，感冒藥好了，世界沒有感冒這種藥的時候，不是，沒有感冒這種東西，我相信藥商也不會怎麼樣阿，不會因為為了加入協會或為了什麼福利去得到這種病。

從協會的回應可看出，協會對藥物發展到某種程度能治療好軟骨發育不全症抱持樂觀其成的態度，這與我原本的預設有很大的落差，原本以為作為軟骨發育不全症的協會應該會對藥物發展可能使此疾病消失感到憂心，畢竟協會一直強調肯定自我、走出社會，如「人小志氣高，必定打不倒!」這類的文宣標語，既然軟骨發育不全症也屬於自我的一部分，所謂的肯定自我，難道不也指肯定自己的軟骨發育不全症身分嗎？對疾病可能會消失抱持樂觀態度，不會有否定自我的矛盾嗎？

但協會的促成原本就並非以軟骨發育不全症認同的推廣為導向，協會原先是病友家屬自己組成的聯誼會，後來才轉變為協會，主要關注的目標是病友與家屬的諮詢，諮詢如新生兒的醫療問題、入學後學校設備問題等，與我原本預想的「權益倡導」為導向的運作模式完全不同。

除了現在正在發展的藥物之外，已經行之有年的骨骼延長手術也會有這樣的疑問，受訪者中有許多人曾諮詢過骨骼延長手術，對患者而言，骨骼延長手術的開刀動機並非使自己變成一般人，因為台灣目前平均增加的身高在十公分上下，無法變為一般身高，但增加了十公分後生活會方便許多，受訪者小日在討論軟骨發育不全症者生活上的不方便時提到：

你有沒有拉過蹲式馬桶拉的以及水龍頭的高度，有些水龍頭高度是真的比較高，還有櫃台，我常常在櫃台前面「你好~~~」（註：意指收銀員看不見小日在櫃台前），還有一個，我之前有一陣子有遇到我才知道為什麼有那麼大的差別，感應門，你知道那種電動的感應門，不知道為什麼

就一直感應不到我，就是可能手要揮一下，想說是不是感應區比較上面。

雖然骨骼延長手術能使一般生活更加方便，但多半做此手術的目的仍是為了「高一點」，小日就提到，當初跟家人討論要不要做此手術時，並非自己想做，而是家人認為不管如何高一點總是比較好的，增高到一百三十公分左右後，會讓比較矮的軟骨異常型患者長到跟垂體性軟骨發育不全患者差不多高。而骨骼延長手術開刀的年紀都在小學升國中左右的年紀，如小日便是在十二歲時去諮詢，因此是否要開刀的決定權多是在家長身上，在此年紀的患者是否有足夠對自我的認知決定要不要開刀，我認為是值得思考的問題。

多半患者不動骨骼延長手術的原因，都是擔心後遺症及過程的痛苦，骨骼延長手術將鋼釘嵌入骨骼，把骨骼間的距離拉開，每天都要用螺絲轉開固定長度，轉開的過程十分疼痛。受訪者小白就說當時做此手術時時常痛到無法入睡，且作完後平常便不太能運動，如果手術並沒有完全成功而留下後遺症，最嚴重可能會無法行走，只能坐輪椅。但從小學動手術到現在三十八歲的小白並沒有產生很大的副作用，只是動作會比較慢。她認為動此手術的優點在於能矯正 O 型腿且生活上比較方便。但我的疑問是，因為許多軟骨發育不全症者就算沒動手術，生活並沒有產生太大的問題，增加十公分在外表上還是比一般人矮小，且手術過程費時又非常疼痛，認為動此手術還是十分值得的患者，是否是為了使自己行為正當化，不希望有「做白工」、「浪費時間」的負面情緒產生，因而對其結果抱持樂觀正向的態度？手術過程太過痛苦，如果做完手術後覺得跟沒做相差無幾，便會有自討苦吃還沒有獲得好處的不舒服心情，因此不管如何，仍傾向認為手術有效且值得一做。

動骨骼延長手術的動機仍是我十分好奇的問題，如果說動手術的目的並非想變成一般身高，為什麼病友會想去動軟骨發育不全的手術呢？在小學的年紀真的能感受到強烈的生活上不方便嗎？還是其實是如高夫曼在《污名》中所提到的「可

見性」的問題？參加協會舉辦的南區醫療工作坊時，遇到動過骨骼延長手術的病友，那位病友告訴我她動手術的動機是看起來比較高，可以矯正 O 型腿，生活上也會比較方便，而且可以分享開刀經驗。對於最後這一點，雖然被病友列入想開刀的理由，但過程如此煎熬痛苦的手術，經驗分享應該是動此手術而來的自然結果，而非動機。我的想法是，因為軟骨發育不全症者的症狀在外觀上就能被看出，當症狀特徵總是如此明顯的暴露在社會大眾的眼光之下，軟骨發育不全症者可能也會想以書中提到「矇混通關」的方式，讓自己身高高一點以便使外人產生懷疑，而不會立刻就被標上其污名身分。

2. 組織：形塑去污名的身分認同？

「蘋果落地，離樹不遠」¹¹，父母與孩子關係緊密相連，父母傳承下來的「垂直身分」，如膚色、語言等，從孩子出生便形塑、再製，作為標示彼此關係的依據。但如果生下的孩子擁有不同於垂直身分的另一種身分呢？如本研究的研究對象——軟骨發育不全症者，由於此疾病多為基因突變，家庭中的成員通常為一般身高，患者較難在家庭中形塑出軟骨發育不全症者這樣的「水平身分」認同。觀察到的情況，父母在教養方式上多半採取平等的態度，會灌輸軟骨發育不全症者「自己跟一般人無異」的觀念，因此如家中擺設，便不會有不同的設置，軟骨發育不全症者被教導用所能想到的辦法拿到家中物品，藉由家中訓練期望能融入一般人的社會生活。因此，加入協會可望會是形成身分認同的重要途徑，因為在協會當中軟骨發育不全症者共享同一種社會身分，也是一種不同於血緣傳承的「水平身分」，此共有的社會身分能形塑出他們獨有的身分認同。

但目前台灣軟骨發育不全症病友關懷協會的角色，對軟骨發育不全症者而言，比較傾向於諮詢軟骨發育不全症相關資訊的重要資源，多半是在孩子剛出生不久到求學階段，因為此階段家屬還不太了解軟骨發育不全症，尤其出生後可能會有

¹¹ 西方諺語，原文為「The apple doesn't fall far from the tree」，為《背離親緣》(far from the tree) 書名的由來，引申意為「有其父必有其子」。

水腦等問題，是否要裝引流管就會向協會諮詢；到孩子年紀大一點後，常出現的症狀如 O 型腿，也是家屬常向協會詢問的問題之一。協會會協助轉介小兒骨科醫生給家屬、病友，在軟骨發育不全病友求學階段也會協助家屬了解學校設備，如學校宿舍是否合住等問題。

台灣軟骨發育不全症病友關懷協會目前的主要目標為建立家屬、病友的「心理建設」，認為當父母沒辦法走出來時無法期望小孩能走出社會，協會人員提到

走出社會最簡單好了，你是媽媽爸爸的時候你生到一個有殘障疾病的小孩，這種疾病的小孩，有很多家長是不能接受的，非常普遍不能接受，可是你怎麼帶出他，讓這個小孩帶出社會？我們第一個就是說，比如說，找年紀比較大的病友，讓他看說他們也可以生活過得很好，找一些在社會上很活躍的病友給他們看，講課給他們聽。

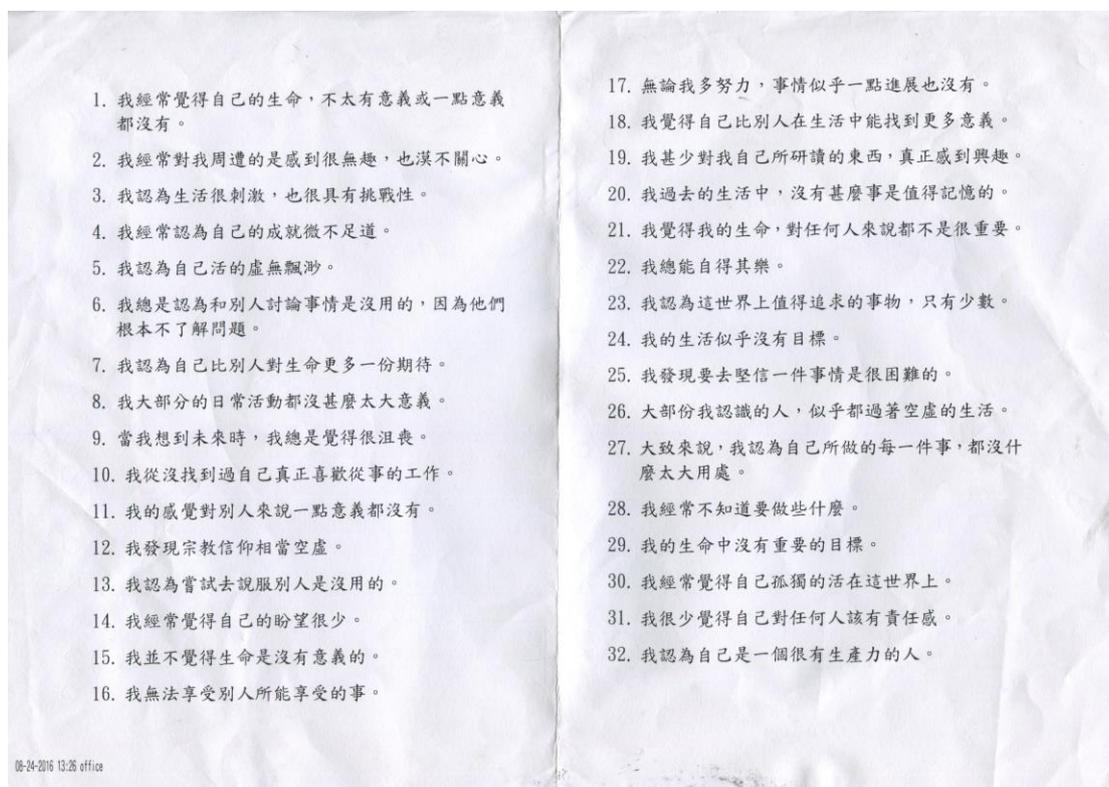
因此協會常會舉辦工作坊，請心理師或年紀較大的病友分享生命經歷，讓協會中的會員知道該如何應對身處社會遇到的困境。在軟骨發育不全症者的權益倡議及建立軟骨發育不全症者獨特的身分認同上，台灣的協會並非走這樣的路線，比較期望是建立心理建設後能順利融入社會。

從舉辦工作坊、請心理師上課，到對醫療發展的態度來看，協會目前所提的融入社會仍然是一般人角度的「融入」，現在的社會是由一般多數人的角度所建構出來，並非站在相對少數人的立場上去考慮，因此我會認為軟骨發育不全症者的這個身分，雖然並非患者的全部身分，但確實對影響患者許多影響，不管是有形的生活上的不方便，或是無形的他人凝視的壓力，而這樣的影響也該被重視，在社會制度上或建設上必然有未考慮到罕見疾病而須改進的地方。但我目前觀察到應該對權益方面發聲或關注的協會，並沒有這樣的關心，而是期望患者自己盡力融入目前身處的社會生活，並將無法順利融入社會生活歸咎於個人問題。正如 Goffman 在《污名》中提及，受污名者會被要求以一般人主導的整體社會觀點中

來看待自我，「依附這個路線的人會被教導要成熟並作到個人良好的調適；不遵循這個路線的人則被認為是受損的人，死板且防衛心重，缺乏適度的內在應變能力。」(頁 135)

參加協會舉辦的南區醫療工作坊時，現場有一位病友是高中生，個性害羞內向，面對心理師的問題沒有什麼回答，只是靦腆的笑笑，旁邊的人便會不斷向她喊話，希望她可以不那麼內向，要開朗積極一點才交得到朋友，坐在旁邊的爸爸也說希望她能獨立一些。人際互動上基本的問答應對是必要的，但我認為軟骨發育不全症者這樣的患者，由於是「明貶者」，旁人一眼就看得出疾病特徵，因此似乎要以比一般人更開朗積極的態度才能獲得良好的人際關係，對於他人不好的對待，會傾向認為是自己應對不周，自己有義務表現良好態度。

訪談過程中也經常聽到受訪者對於一般身高的人的負面情緒感到不解，會認為如果自己是一般身高，絕不會如此自怨自艾，但這可能忽略了人的情緒是浮動的，不管是樂觀或悲觀都是正常的情緒。在南區工作坊時，心理師發下了「樂觀量表」請在場的人填寫(如下圖)



當時的情況是，每個人填寫完後，心理師詢問每個人答「錯」(被歸類在不樂觀)幾題，我總共答錯十題，是在場人中最多的，大家一陣騷動，認為怎麼會這樣，也有人跟我喊話說「一定是論文壓力太大啦！」其他人答錯題數都非常少，如理事長便拿了滿分。這樣的過程讓我產生許多想法，我認為人的情緒浮動是很大的，隨年紀與遭遇到的事情不同，思考的事情也不一樣，我不會認為被歸類在「悲觀」是件壞事。協會感覺很強調要樂觀積極，可能是認為並沒有悲觀的權利，只有樂觀可以感染身邊的人，讓別人快樂，如小水提到:

小水:可能大家對我，會覺得得這種病的人比較自卑或是內向之類的，但我不會那樣吧，就可能這樣的人會帶給別人第一印象.....

我:你是說可能比較正面的感覺?

小水:對對對

我:那你會覺得就是你有一種義務，就是可能要表現出很樂觀的樣子嗎?會有這個壓力嗎?

小水:沒有，表現樂觀是正常吧

我:因為別人可能會覺得是陰沉的印象，所以有義務要樂觀起來嗎?

小水:會吧，因為我覺得應該誰都不喜歡一直聽、看別人那麼悲觀之類的，看了也會煩吧，就樂觀點比較好吧，會比較快樂

但這樣的「正確」表現會不會使每個人特有的煩惱、思考被鎖在心中的角落

而不敢打開呢？軟骨發育不全症患者是否有不能表現出負面情緒的壓力，我認為值得思考。

由於許多軟骨發育不全症者健康狀態良好，不需要定期回診，只是身高比一般人矮許多，從罕見疾病的層次來看症狀並非非常嚴重，因此從某個角度看來，似乎沒有一定的必要要求社會改善某些設施。如訪談協會時協會人員說到，在外面上完廁所要洗手，手構不到洗手台，就請別人幫忙接個水；去便利商店拿不到飲料，就請別人幫忙拿，一般人不會拒絕，只是看要不要主動而已。如前所述，協會人員所設定的主要目標在於患者與家屬的心理建設，希望他們能順利融入社會，因此會希望患者需要幫忙時能主動向旁人提出，並非去要求社會為他們改變，而是自己要想辦法融入。而既然軟骨發育不全症者在生活中遇到的主要問題，多半可以透過旁人小小的幫助獲得解決，包括上面提到的學校課桌椅問題，有人也認為其實下面墊了張小椅子就夠了，因此，在權益倡導方面似乎便無法強而有力的舉出應該要增設某些設施的主張。

關於對身分認同的倡議，高夫曼在《污名》中提到，「除非能夠求助於某種異文化，否則他越是在結構上將自己與正常人分隔開來，越可能在文化上變得近似正常人。」(頁 134)，也就是擁有污名身分者，除非以「戰鬥」的姿態標示出所受到污名對待的不正確之處，並以組織群體或其他「政治化」的方式，例如上街遊行、爭取法律上的權利等，使一般社會意識到慣常的互動與語言對受污名者的影響，否則還是以一般社會的視角倡議，無法形塑真正的去除污名的身分認同。

台灣的協會目前並非以發展「異文化」且以「政治化」的方式進行權益倡議，由此反思的問題是，當不以倡議姿態向一般社會標示出加諸在自己身上的污名對待，而是努力以一般人的視角融入社會，可能反而會讓軟骨發育不全症者在一般社會上更難「真正」融入，如大眾對此疾病不了解，可能還是會以異樣眼光看待患者，也不知道患者生活中的不便或需要什麼。對患者，一般大眾只是遠距離的接觸，不知道該如何自在的相處，患者只是在一般社會表象的「禮貌」中生活，

非真實平等地踏入社會。

第四節 小結

由上述的觀察發現大概可以歸納出三個重點，一是軟骨發育不全症者如何在成員皆為一般身高的家庭中生活，患者如何與家庭成員互動，以及父母如何看待軟骨發育不全症的小孩。觀察到的結果，父母普遍以跟對待其他兄弟姐妹一樣的方式教養軟骨發育不全症的孩子，怕小孩之後無法融入社會，常會告誡孩子事情要自己解決。

軟骨發育不全症者的社會困境方面，與一般人的「混類接觸」中，軟骨發育不全症者因為症狀十分明顯，容易引來異樣眼光，且無法對其污名特徵進行管理，需要發展面對面應對的策略，多半受訪者採取「無視」的應對方式，雖然經過多年的經驗，已經十分熟練，但仍不是好的經驗。職業與親密關係的困境也是患者碰到的兩大困境，儘管實際上有許多患者身體狀況良好，並無勞動上的限制，職業選擇上依然會碰到一些困難，而社會的身高偏好，尤其在親密關係中強調身高較高的優勢，也是軟骨發育不全症者常碰到的難題。

軟骨發育不全症作為一種疾病，目前的醫療發展還在持續進行，尤其現在基因篩檢已經可以檢測出孕婦中的胎兒是否患有軟骨發育不全症，以及骨骼延長手術，都會影響到軟骨發育不全症者的身分認同，協會作為應該形塑軟骨發育不全症身分認同的組織，在台灣目前沒有看到倡導權益這方面的活動，還是以一般人的視角，希望患者融入社會。

在思索台灣協會相關的問題時，我也不斷在思考到底什麼樣的態度對具有污名身分的個人來說是較好的做法？是大聲疾呼關注由此污名身分引發的困境，還是應該要學習融入一般人建構的社會，兩者該如何取捨，我認為值得深思。

第五章、結論與檢討

第一節 結論

由前面的田野訪談與觀察，可以從幾個層面說明觀察到的軟骨發育不全症者的社會現況與身分認同態度。首先是軟骨發育不全症者的家庭生活，因為患者的家庭成員多為一般身高，父母多半在完全不了解的情況下生下軟骨發育不全症者的孩子，在過去的時代，醫療資源並不發達，也無基因篩檢可以事前知道孩子是軟骨發育不全症者，因此生下此疾病的孩子常是手足無措，也可能忽視孩子的症況，如水腦、O型腿等。現在醫療資源發達，在孩子剛生下就可以知道該做什麼樣的檢查，是否要早療或動手術都可以即時掌握，但像基因篩檢這樣的技術發達後，父母是否會在知道孩子是軟骨發育不全症者後把孩子拿掉，是一個問題。訪問到幾位受訪者對此技術抱持肯定態度，認為不該生下患此疾病的孩子，讓孩子辛苦。

在家庭互動方面，軟骨發育不全症者與一般身高的兄弟姐妹相處，父母可能出於愧疚，而對患者有多一分的照顧，兄弟姐妹間的相處也會隨這個疾病產生協商與摩擦，最後達到成員間關係的平衡。

但患者不只要與家庭成員進行互動，在與一般人進行「混類接觸」時，由於症狀的「可見性」，污名特徵無法隱藏，勢必得面對面進行互動，在互動中可能受到嘲笑、謾罵等負面回應，軟骨發育不全症者需發展應對策略，多半受訪者經過多年經驗，習慣「忽視」他人的異樣眼光。

除了社會互動產生的困境外，觀察到軟骨發育不全症患者求職方面常遭受到困難，雖然從過去到現在，處境改善許多，網路的發達也使患者工作機會變多，不受限於身體狀態的限制。但主要的問題是，雇主在面試軟骨發育不全症患者時，依據其症狀的「可見性」而在心裡就排除了患者某些工作能力，而這樣的判斷是沒有根據的，許多只是從外在衍生出來的污名想像，事實上，有許多患者並沒有

受到身體狀態的影響，只是雇主在這層想像後就排除了讓患者嘗試的機會。

醫療發展方面，可以看出協會與家屬多對藥物研發抱持正面態度，雖然藥物效果還不明確，但希望這個疾病未來可以慢慢消失的態度很明確。從對基因檢測的態度也可看出，多半受訪者都認為這是一項好的技術，可以預防生下軟骨發育不全症患者，受訪者多半因為自身經歷，有不好的回憶，不希望未來生下軟骨發育不全症患者。軟骨發育不全症患者結婚生育的比例偏低，與社會普遍的「身高偏好」有很大的關係，軟骨發育不全症患者不管是男性或女性，都不在普遍希望的配偶身高區間中，而對男性身高的要求，更使得男性軟骨發育不全症患者的處境更困難。

而協會為軟骨發育不全症者身分認同的重要場域，應當作為「內團體」，也就是使患者在其中發展「道德歷程」，對此疾病產生身分認同，使此疾病不只是疾病，而是作為患者自我的展現，能真正接納自己的這個身分，但台灣的協會目前還是以「外團體」的思維運作，以諮詢醫療訊息與舉辦相關工作坊為主，常會請心理師或在社會上有較高「成就」的患者到工作坊鼓勵其他患者，希望能讓患者更有自信，患者也會認為能因為自己的經歷啟發別人，是一件很好的事，但透過患者的生命經歷，啟發社會大眾，背後的思維到底是什麼呢？

經常能在大眾媒體上看到障礙者作為激勵對象的新聞、短語，如「他都可以做到了，你還能有什麼藉口？」，成為啟發別人對象的障礙者，看似提高了身分地位，認為障礙者達到某種成就很了不起，但實際上卻是如成骨發育不全患者 Stella Young 在 TED 演講¹²上所說的「激勵色情片」的效果，也就是為了給一群人帶來好處而物化了另外一群人，為了激勵一般人而物化了障礙者，這樣的讚賞僅僅是由於障礙這個因素，認為是障礙者還可以做某些事很厲害，反面來說，其實心裡就預設了「有障礙是不好的」這樣的概念，但就如她在演講中所說：「我同意所謂的『殘疾社會模式』，意思是比起生理上和病理上的限制，我們的社會所

¹²https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?language=zh-tw(瀏覽日期:2016年8月)

造成的殘疾更加嚴重。」

社會對障礙者投以異樣眼光，心裡預設了障礙者比起一般人，是無法做很多事的，障礙者只要做一些普通的事就大力讚揚，反而看不到障礙者真正的成就，一般大眾對障礙者的預設，也讓障礙者的其他特質無法被發揮出來，把障礙視為尋常而非不正常，才能更看見障礙者真正想要被看見的成就。

思考到軟骨發育不全症者在社會上的處境，會覺得「障礙社會模式」是很重要的觀點，從訪談到的幾位受訪者來看，他們大部分都能靈活運用自己的身體，讓自己保持良好的健康狀態，也可以做想做的事，反而是社會上的異樣眼光或是無形的區隔才是主要會使他們感受到壓力、困境的來源。「障礙社會模式」標示出社會對於障礙者的心理預設常抱持負面態度的問題，也會影響到患者如何看待自己的軟骨發育不全症身分。

我的研究問題最主要集中在「身分認同」相關的問題上，從家庭的狀況來看，因為軟骨發育不全症基本上是由於基因突變，且台灣患者結婚生育比例很低，因此比較少是因為遺傳，多半受訪者家庭其他成員都是一般身高，因此想知道患者如何在一般身高的家庭中形塑此疾病的身分認同，父母的教養方式會不會有所不同？而觀察到的結果，幾乎所有受訪者的家庭，父母都以跟其他孩子一樣的方式教養患者，可能因為站在一般身高者的角度，教導患者不要認為有疾病，就能跟他人不一樣，要靠自己順利融入一般社會。軟骨發育不全患者也少有對自己的這個身分感到「自信」，只能說是習慣此身分。而協會作為發展軟骨發育不全症身分認同的重要場域，對於身分認同的「政治」方面幾乎沒有行動，沒有權益方面的倡議，希望患者努力適應目前的社會環境，對權益倡導，反而會覺得是無法順利適應環境下的結果，是自身的問題，且認為目前的社會環境已經十分友善，但我對此抱持懷疑的態度。

從身心障礙者的權利倡導歷史來看，社會環境上的問題從來不是顯而易見的，都是需要經過運動或倡議才能有現在看來完善許多的社會環境。從 1983 年的楓橋事件，當時社區居民抵制發展遲緩兒童的日間照護中心，到 1987 年愛國獎券

事件後，因為身心障礙者長期工作及生存權沒有保障，又因為受教育的困難，導致愛國獎券這個少數身心障礙者能有的工作機會消失後，許多身心障礙者失業，而後引發一連串的抗爭與請願，1990 年代身心障礙者的運動蓬勃發展，公共設施、考試制度及工作場域等方面獲得改善，社會福利服務公辦民營化，民間組織越來越多，才能有現在友善許多的社會。(張恆豪，2011)，這些權益方面的問題在當時的環境是默默被允許的事情，是經過許多人的努力與倡導，不只制度上才能有所改善，社會中人的思考也慢慢轉變，才達到現在這個狀態。

因此以「社會環境已經改善許多」的想法來說明軟骨發育不全症者的社會處境，我認為還是不足的，生活在社會中的人會希望能融入社會，但融入的方式如果只是單純以心裡認為的一般人的立場，這樣一來許多應該要改善的社會制度、設施等，有形、無形的問題將會被「應該要適應」的面紗蒙蔽住，而無法將其視為是有待解決的問題。在田野訪談的過程中，我發現到求職問題、組織家庭困難的問題、社會異樣眼光的問題，許多都來自對軟骨發育不全症者的「污名」。患者身上被標示出污名，讓社會中不管是硬體設施或應該接納的態度，都被這層污名遮蓋，會以為是軟骨發育不全症者自身的問題，不認為社會該改變。以求職問題來說，雇主看到軟骨發育不全症者時，想到的是身材上不合適，就認為患者不適任，但為什麼沒有想過，勞動環境可以為了軟骨發育不全症者作改變呢？我認為社會上制度或是硬體設施越完善，文化上能更接納不同身體差異與狀態，患者才可能更自在的在社會中生活。

從前面的研究發現可看到，從家庭、組織到社會，其實台灣患者目前無法形塑出屬於軟骨發育不全症者的正向的身分認同，該如何認同軟骨發育不全症這個疾病，如何將所受的污名轉為身分認同政治的動力，我認為是台灣軟骨發育不全症有待釐清的問題。認同自己的軟骨發育不全症者這個身分，不會讓患者與其他社會上的一般人區隔開來，反而是社會習慣性以「禮貌」的態度迴避帶有污名身分的人，才會真正使其與社會分開。希望軟骨發育不全症未來能透過不管是協會或其他管道，讓社會大眾更了解此疾病，能化解一般人的污名想像，了解患者在

社會中的需要，除了文化上的接納外，也能將須改善的硬體設施傳達給公部門，促使公部門作更多的改變。

第二節 研究限制與未來研究方向

本研究的研究對象為罕見疾病患者，人口較少，在尋找受訪者上有其困難，受訪者多半透過協會介紹，因此都是協會成員居多，未接觸到沒有參加協會的軟骨發育不全症者，這是本研究不足之處，因為參加協會的成員可能有某些態度與特質的一致性，可能是未參加的患者所不具有的特質，只訪問參加協會的會員，對軟骨發育不全症者在台灣生活的狀況可能產生偏誤。在受訪者身分上，本研究主要以訪談患者為主，較沒有觸及到相關醫療人員、患者的其他家庭成員、公部門人員等，對軟骨發育不全症者的生活的了解有其不足，可能無法確實的掌握此疾病在社會中整體現況。由於軟骨發育不全症相關研究多以醫療方面的探討居多，少有以社會結構、社會互動為視角進行探討，在文獻回顧上尚有不足。

本研究以探討軟骨發育不全症者污名下所形塑的身分認同與社會互動為主，在社會層面上的探討還有許多待發掘的面向，希望未來研究可以朝向社會中多樣的面向進行鑽研，讓大眾更了解軟骨發育不全症，期望此疾病在社會中的狀況能更加獲得改善。

參考文獻

中文參考文獻

- Goffman, Erving 著、曾凡慈譯，2010，《污名》。台北:群學出版有限公司。
- Solomon, Andrew 著、謝忍翹譯，2015，《背離親緣》。新北市:大家出版。
- 社團法人中華民國軟骨發育不全症病友關懷協會會訊《登高望遠》，(2012) (第一期民國 101 年 10 月 01 日)。
- 陳攸華口述、張麗君執筆，2011，《120 公分的勇氣》。台北:張老師文化事業股份有限公司。
- 謝世忠著，1987，《認同的污名 台灣原住民的族群變遷》。台北:自立晚報。
- 王雅雯，2009，《軟骨發育不全症的校園無障礙環境調整之個案分享》。台東特教第 29 期(民國 98 年 6 月)
- 陳琮竣，2009，《身高對男女擇偶身高偏好門檻與擇偶機會的影響》。國立台北教育大學社會科教育學系社會學習領域較學碩士學位班碩士學位論文。
- 張恆豪、顏詩耕，2011，《從慈善邁向權利:臺灣身心障礙福利的發展與挑戰》。社區發展季刊(民國 100 年 3 月)

英文參考文獻

Arnold 與 Klein，(2015). 《Life Is Short》.New York:Howard Books。

網路參考資料

美國小個子組織

<http://www.lpaonline.org/>

Stella Young 的 TED 演講

https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much?language=zh-tw

附錄

參與訪談同意書:

_____，您好：

本人為天主教輔仁大學社會學系學生廖怡理，目前接受曾凡慈博士指導進行學士論文研究，研究目的為透過研究軟骨發育不全症者的社會互動，了解軟骨發育不全者身分認同的形塑。期望藉此研究使大眾更了解此疾病，改善社會中不友善的環境與設施，在政策制定上也期望能重視軟骨發育不全病友的權益。

研究方式為質性深度訪談法，透過面對面的訪談，能對訪談者有更深入的認識。另外也會輔以文獻、書籍資料作為研究資料。

本研究將進行約一到兩次的訪談，每次訪談時間約 60-90 分鐘，為能真實反映您的想法。訪談地點由您選擇決定。訪談的所有資料，包括訪談錄音檔、照片、日記等，僅提供本研究作為研究分析用。且所有引用的資料皆以匿名方式呈現。訪談過程中，如果您對訪談內容感到不舒服，可以暫停談話，或是終止該次訪談。在研究進行的過程中，您也有暫停研究及退出研究的選擇權。

訪談資料的分析結果，將會以 E-mail 的方式讓您進行確認，以確定研究資料的正確性。

研究生：廖怡理敬上

指導教授：曾凡慈

民國一〇五年八月十日

本人_____已充分閱讀上述研究之研究目的，亦瞭解該研究的
進行流程，同意接受本論文研究。

日期：民國 年 月 日