身心障礙之概念與社會意涵

身心障礙之概念架構與社會意涵

董和銳

國防大學國防醫學院人文及社會科學科助理教授

通訊地址:114台北市內湖區民權東路6段161號; E-mail: htung@ndmctsgh.edu.tw

摘要

為了研究如何治療、預防、或減緩身心障礙的發生,我們必須先對身心障礙這個概念有完整的定義。然後才能夠去作測量、評估、及分類。這篇文章的主要目的,是要透過相關文獻的整理,來推敲身心障礙這個概念的醫療模式(Medical Model of Disability)與社會模式(Social Model of Disability)。

醫療模式主要是將「身心障礙」視為一種偏離「健康」的狀態。就如同疾病一樣,側重在研究身心障礙的發生原因(Etiology)、病理變化(Pathology)、及其醫療上症狀與結果(Manifestation)。這樣的醫療觀點僅看到了身心障礙的生物醫學面向的原因與結果,而忽視了身心障礙所帶來的社會及行為方面的影響與後果(Social and Behavioral Consequences),更無法完整的了解身心障礙者在每天的生活中所面對的困境與挑戰。

本文將分為三個部分來說明身心障礙的概念架構及社會意涵。首先,我將解釋身心障礙與人口世代之疾病率及死亡率之關係,並說明其在臨床醫學或公共衛生的重要性。第二我將簡單敘述在公共衛生及流行病學領域如何測量、評估身心障礙以及其預防身心障礙的策略。最後一段將討論身心障礙的社會意涵。

關鍵字:失能過程、功能限制、身心障礙、健康

前言

健康是每個人都想要的。或者我們可 以說:健康是現代社會的最重要價值之 一。可是,健康卻也是一個很難定義的概 念。譬如,在任何共衛生的教科書都會提 到的世界衛生組織(World Health Organization,以下簡稱 WHO)的健康定 義就明白指出,健康是一個包含許多面向 (生理的、心理的、及社會的)的複雜概 念。而這樣的定義雖然完整,但卻是很難 被實際測量或操作化(Operationalize) 的。正因為我們很難完整的定義及測量健 康,所以在公共衛生或臨床醫學等等的以 追求健康為目的的學科領域,研究的標的 反而都不是「健康」, 而是各種「不健康 狀態」,如疾病、傷害、或殘障。我們經 常看到醫學或公共衛生的研究在敘述其 研究目的時,都會強調其所研究的「不健 康狀態」是一個重要的公共衛生問題或威 脅。譬如,癌症的相關研究多半會引用衛 生署的統計與數字,強調惡性腫瘤是台灣 地區第一大死因。所以癌症的預防和治療 是非常重要的公共衛生問題,值深入的研 究。

同樣的,為了研究如何治療、預防、 或減緩身心障礙的發生,我們必須先對身 心障礙這個概念有完整的定義。然後才能 夠去作測量、評估、及分類。這篇文章的 主要目的,就是要透過相關文獻的整理, 來推敲身心障礙這個概念。更重要的,本 文希望從身心障礙的醫療觀點(Medical Model of Disability)出發,來強調身心障 礙這個概念的社會意義及意涵(Social Model of Disability)。我在下面會提到,身心障礙的流行病學與臨床的研究所採的醫療觀點,主要是將身心障礙視為一種偏離「健康」的狀態。就如同疾病一樣,身心障礙的醫療模式側重在研究身心障礙的發生原因(Etiology)、病理變化(Pathology)、及其醫療上的症狀與結果(Manifestation)。這種醫療模式僅看到了身心障礙的生物醫學面向的原因與結果,而忽視了身心障礙所帶來的社會及行為方面的影響與後果(Social and Behavioral Consequences),更無法完整的了解身心障礙者在每天的生活中所面對的困境與挑戰。

本文將分為三個部分來說明身心障 礙的概念架構及社會意涵。首先,我將解 釋身心障礙與人口世代之疾病率及死亡 率之關係,並說明其在臨床醫學或公共衛 生的重要性。第二我將簡單敘述在公共衛 生及流行病學領域如何測量、評估身心障 礙以及其預防身心障礙的策略。最後一段 將討論身心障礙的社會意涵。

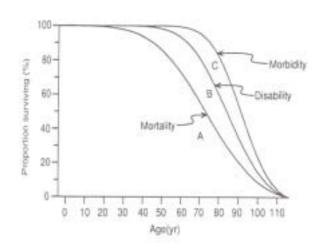
一、身心障礙、疾病率、與死亡率

首先,本文所指的「身心障礙」即是 英文「Disability」一詞,其範圍包括身心 兩方面的障礙(Physical and Mental Disability)。而要了解某一特定人口中, 身心障礙的分佈情形,我們應注意的是 身心障礙率與疾病率及死亡率三者之間 的關聯。從圖一(Jette 1996),我們可以

很清楚的看到,在一群特定人口世代中這 三者之間的相對關係 (A、B、C 三條曲 線分別代表死亡率、身心障礙率、及疾病 率)。如圖一所示,一個人口世代的存活 比例會隨著時間的流逝而漸漸減少(圖一 之 Y 軸即為存活比例, X 軸則為年齡), 其中有人就會罹患各種疾病。但並非所有 罹患各種疾病的人都會同時發展成身心 障礙,而有各種身心障礙的人仍會存活一 段時間後才會死去。如果我們在 x = 70 的 地方畫一條垂直線, 其與 A 曲線之交會 點即為此一人口世代在七十歲時仍存活 之比例。同理,X=70之垂直線與曲線 C(疾病率)之交點下方的面積即是:到 七十歲為止,該人口世代中依然健康(沒 有罹患疾病)的人口比例。也就是所謂的 健康生命期望值(Healthy Life Expectancy)。同樣的,曲線B下的面積 即是所謂的活躍(沒有身心障礙)生命期 望值 (Active Life Expectancy)。而不管 是臨床醫學或是公共衛生,其理想都是要 將 A、B、C 三條曲線都儘量往外推。而 且,如果我們發現在某一人口世代中的 A 與 B 曲線十分接近,則表示此一人口世代 之身心障礙者都會很快地死亡。其可能的 解釋是:(一)該人口世代之主要死因疾 病之致死率很高或(二)當地之醫療水準 低落,所以身心障礙者多無法存活太久。 從上述三條曲線的互動情形來看,過去數 十年來台灣的人口平均餘命(Life Expectancy) 已由 1906 年的男性 39 歲和 女性 43 歲逐漸提高到 2000 年的男性 73

歲和女性 78 歲。也就是說大部分的人都 可以活到相當的年齡,而死亡的發生愈來 愈集中在老年,亦即圖一之 A 曲線在過 去數十年已向外推進很多。但根據涂肇 慶、陳寬政(1994)的研究顯示,台灣的 人口死亡率曲線與身心障礙曲線之間的 面積依然不大。也就是說,雖然台灣的平 均餘命 (Life Expectancy) 在過去數十年 有顯著的增進,但健康或活躍(沒有疾病 或身心障礙)的生命期望值(Healthy or Active Life Expectancy)似乎仍在原地踏 步。因此,對A與B、C曲線之間的面積 的縮小或擴大的掌握,有助於我們了解身 心障礙 疾病率與死亡率三者之間的互動 關係。並且也是我們在預防身心障礙及制 訂公共衛生政策時的重要參考依據。因此 如何完整的測量及評估人口的身心障礙 情形以及不同世代之間身心障礙率的變 化等研究是非常重要的。

圖一、人口世代之死亡率、疾病率與身心障礙的關係



二、身心障礙與功能限制

前面提到,身心障礙的醫療模式 (Medical Model of Disability) 視各種的 身心障礙為一種個人的、偏離健康的不 正常狀態。但是身心障礙的社會模式 (Social Model of Disability) 則認為,身 心障礙其實是個人與其所處之社會與環 境的互動下的產物。而且身心障礙的發生 是一個逐漸失去個人的身心及社會正常 功能的過程。這個概念架構最早是由 Nagi (1965)所提出。在此架構中,身心障 礙可劃分為四個不同的階段過程。在圖 二我們可以清楚的看到,當一個人受到 疾病的侵襲,其器官的正常功能逐漸被 打斷或打亂而導致病理上的變化。病理 上的變化將造成生理上的缺損 (Impairments),而這樣的生理上的變化 可能會進一步限制了我們身體執行某些 動作 (Performance Limitations)。最後這 些動作限制將影響個人的工作,無法完全 獨立的生活,並進一步影響了個人的社會 角色與社會參與而構成身心障礙 (Disability)。根據 Nagi 的架構,在不 同的社會文化、不同的角色期待、及不同 的環境因素對個人之執行能力與限制並 不相同,所以,身心障礙並非單純只是個 人的問題,它與個人所處之社會環境密切 相關。

三、身心障礙的測量與評估

不同年齡層的人都可能有身心障 礙。所以一般可以分為終生(Lifelong) 障礙者與老年(Late-life)障礙者,造成這兩種障礙的原因不同。通常,終生(Lifelong)障礙者多是因為先天性或發展上的毛病或者是嚴重的意外傷害的結果,所以其障礙多半是年輕時即發生的。而且他(她)們從小就被剝奪了發展各種技能的機會,所以非常依賴各種外在環境的配合調整與社會的支持。相對地,老年障礙者通常是因為各種慢性疾病的影響而逐漸成為一個身心障礙者,他(她)們所經歷的是一個漸進的失能過程(Disablement Process)。

以 Nagi 的概念架構為基礎, Verbrugge 和 Jette (1994)提出了一個整 合身心障礙概念與其預防策略的架構,也 就是所謂的身心障礙過程(Disablement Process)的理論架構(圖三)。Verbrugge 指出,單單研究疾病的發生與盛行,並不 能完全掌握人口群體的健康情形。譬如, 如果我們只知道有多少人罹患糖尿病 (Diabetes) , 也 就 是 盛 行 率 (Prevalence),並不能告訴我們糖尿病 對糖尿病患者的日常生活的衝擊與影響 到底到何種程度。因為同樣罹患糖尿病的 二個人,其中之一可能因控制得宜而可以 毫無困難的獨立生活。但另一個患者則可 能是必須截肢、坐輪椅或長時間需要別人 的照顧。所以同樣是糖尿病,但其所造成 的結果卻大不相同。對身心障礙所帶來的 日常生活衝擊的了解可以彌補這方面的 不足。

依照圖三所示,Verbrugge 和 Jette 的身心障礙過程也是區分為四個階段。我們可以舉一個例子來說明此一漸進的障礙過程(Disablement Process)的各個階段:一位七十四歲的老太太因為患有骨質疏鬆症(Pathology)而導致她手的握力變弱,因而使得她的手指的反射變差(Impairment)。慢慢的,她的手在抓取及旋轉物體時變的非常的困難(Functional Limitation),最後,她連開門或開罐子都有困難(Disability)。因此,這位老太太要獨立生活,則必需要的介入措施(Intervention)是購買特別的開罐器,並且在她家裡的門加裝觸碰式的開門裝置。

關於此一過程的測量與評估 Verbrugge和 Jette (1994)指出,前二個 階段 (Pathology and Impairment)的測量 評估與分類主要還是依賴醫師根據臨床 醫學來作診斷。到了第三階段,各種的 Impairments開始影響並限制個人的身體 或心智功能 (Functional Limitation),這 些限制也慢慢地開始外顯而較容易被觀 察到和測量到。而在此一階段不管是測 量身體或心智方面的工具,都著重在測量 或評估個人層次的功能限制。也就是強調 在沒有任何人員或器具設備的協助下的 身心狀況。

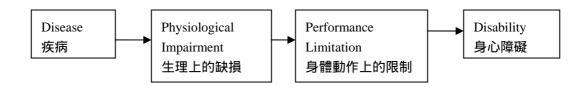
到了最後一個階段,也就是 Disability,其與功能限制之區別在於 Disability 是將個人的 Functional Limitations 放在他(她)所處的社會環境

之中來問下面這個問題:個人的功能障 礙是否影響他(她)正常的社會角色與活 動?測量與評估 Disability 的重點則主要 可分為三個部分。第一個部分關心的 是 , 是否各種功能限制 (Functional Limitations)已經影響到了自我照顧 (Personal care)?第二部分是有關於, 是否有在家獨立生活的能力?第三部分 則是考慮是否能從事有給的工作(Paid employment)。針對第一部分,常見的測 量工具即是所謂的日常生活量表 ADL (Activity of Daily Living),通常的測量 問卷項目都會詢問受訪者是否可以自己 進食、洗澡、上下床、及穿衣等等,而 這些都是個人生存所必要的。而第二及 第三部分的 Disability 測量則是和一個人 是否能獨立生活有關。但是,一個人是否 能獨立生活會因他她所處的社會環境及 角色期待而有所不同。因此這二個部分的 測量工具較無共識。一般說來,針對不同 年齡層、不同居住型態(例如一般社區民 眾或是安養中心的居民)、或是不同文化 的受測對象應選擇不同的測量工具。

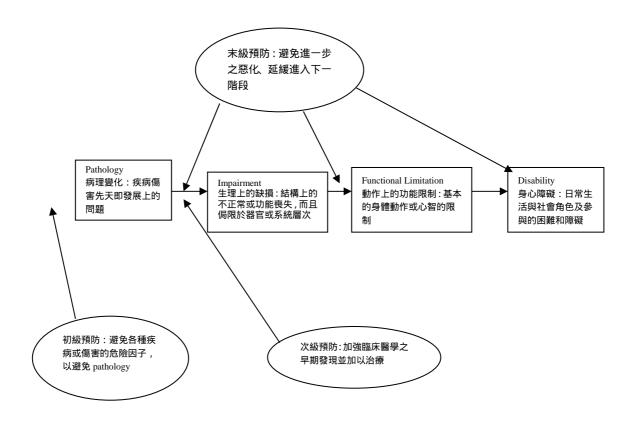
一般在公共衛生領域我們知道預防可分為初級預防、次級預防及末級預防。對身心障礙的預防,我們從圖三可以看出這三種預防的介入點。首先我們在整個身心障礙過程尚未啟動之前應著重在避免各種導致疾病或傷害的危險因子。而一旦傷病已經發生次級預防的重點就落在如何早期診斷與發現傷病然後加以治療。最後的所謂末級預防(Tertiary Prevention)

則是在每一階段的身心障礙者都能盡量避免惡化而進入下一個階段。

圖二、Nagi 的身心障礙概念架構



圖三、Verbrugge 和 Jette 的失能過程理論架構及預防策略



四、身心障礙概念的演變

回顧過去幾十年對於身心障礙的研 究文獻可以發現,在早期,所謂的醫療觀 點 (Medical model of Disability) 主導了 大部分的身心障礙相關研究。這樣的觀點 將身心障礙視為純粹是一種身體結構或 功能的不正常,而沒有將身心障礙者所處 的社會環境納入考量。此一觀點為人所詬 病的地方就是只看到身心障礙者偏離了 醫學的「正常」而忽略了社會對身心障礙 者的岐視及種種不友善的環境與設施。許 多的社會改革人士批評這種觀點,他們認 為身心障礙者是社會的弱勢,並積極組織 各種社會運動來爭取身心障礙者權益。這 些支持身心障礙者權益的改革人士認為 是什麼是殘障?什麼是正常?其實是社 會所定義與建構的(Socially Constructed)。而這些運動也使得對身心 障礙的定義與概念有了新的理解。

(一)世界衛生組織的身心障礙分類手冊 (Bickenbach et al. 1999)

因應對身心障礙的定義與概念的轉變,世界衛生組織(WHO)在一九八年,仿照國際疾病分類手冊(International Classification of Diseases, ICD)的模式,出版了國際損傷、障礙、及殘廢分類手冊(International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps),簡稱 ICIDH。而此一手冊的出版也顯示了WHO已嘗試將身心障礙的社會意涵併入 ICIDH 的架構中。從其

名稱我們知道 ICIDH 將身心障礙可以分 成三個不同層次:損傷(Impairments)、 障礙(Disabilities)和殘廢(Handicaps)。 所謂的缺損(Impairments)是指「任何心 理的、生理的、及解剖結構或功能的喪失 或不正常」。如果這樣的缺損進一步妨礙 或限制了一個正常人日常活動的進行就 可以算是進入了障礙 (Disabilities) 的層 次。最後如果上述的缺損 (Impairments) 和障礙 (Disabilities) 影響到了一個人生 活的六個方面的社會角色執行那就構成 了 ICIDH 所謂的 Handicaps。這六個角色 是:神智清楚(Orientation)、身體的獨 立自主(Physical Independence)、行動能 力(Mobility)、職業角色(Occupation)、 社會參與(Social Integration)、及經濟自 主 (Economic Self-sufficiency)。所以, ICIDH 所謂的 Handicaps 是指:個人的 Impairments 和 Disabilities 已經對他(她) 產生不良或不利的社會苦果(Social Consequences),因而使他(她)無法扮 演其作為社會成員應有的社會角色。

從 ICIDH 的三個不同的身心障礙層次我們可以看到,此一概念架構已經考慮到社會環境因素對身心障礙的影響。一個人的 Impairments 並不一定會導致他(她)的 Disabilities。譬如,嚴重的關節炎可能會對一個人的手腕關節造成Impairments,這個人的手腕可能因此而無法(或很困難)作扭的動作,所以他(她)沒辦法旋轉門把及開門。從這個角度來看,他(她)的 Impairments 似乎已經限

制了他(她)某一部份的活動,但是,如果在他(她)所處的環境中,所有的門都裝有碰觸的開門裝置,那他(她)的Impairments(手腕關節損傷)就不構成他(她)的 Disabilities(無法出門從事各種活動)。在這裡要附帶一提的是,WHO的 ICIDH 已經於 2001 年出版了修訂版ICIDH-2。

(二)國際身心障礙者組織

在WHO出版ICIDH之後,國際身心 障礙者組織 (Disabled People's International,以下簡稱 DPI)也提出了一 個有關身心障礙的二元概念架構。此一 架構由損傷 (Impairment) 及障礙 (Disability)二個概念組成。在這裡所謂 的 Impairment 是指由於生理、身體感官 的及心理精神的原因而導致的個人層次 的各種功能限制,而 Disability 則是指由 於身體的或社會的障礙 (Social barriers 如歧視),限制或妨礙身心障礙者平等參 與各種社會及正常生活的機會。亦即 Disability 是社會集體創造出來的一種對 身心障礙者的限制。Disability 是社會加 諸於有 Impairment 的個人之上的隔離而 排除他(她)們的完全社會參與。這個由 DPI 提出的宣傳說帖, 想要強調的是社會 環境對身心障礙者的重要性並以之作為 他們爭取身心障礙者權益之社會運動的 指導綱領。但也有學者批評此一架構只是 沿用 WHO 的 ICIDH, 而且沒有清楚交代 Impairment 與 Disability 之間的關係。另 外,DPI的身心障礙架構所稱的,Disability 是一種排除有 Impairment 者參與正常社會生活的社會障礙。可是在 DPI 的架構中卻沒有明確地指出這些社會障礙是什麼。在我們社會仍有許多其他的社會障礙所產生的歧視與不平等的對待(如性別、階級、和種族的不平等與歧視)身心障礙者所受的社會障礙與這些歧視及不平等有何不同?

(三)身心障礙是一種對少數族群的歧視 最後要提到的一種看法是將身心障 礙視為是一個少數團體(Minority)。持 此一看法的學者認為,主流社會將身心障 礙視為是一種偏差 (Deviance) 而將身心 障礙者污名化(stigmatize)所以身心障 礙 者 的 各 種 社 會 不 利 (Social Disadvantages)是一種有系統的、結構性 的歧視。例如,一個公共建築物沒有設置 身心障礙者出入口,並非是某一個人的故 意疏失,它代表了社會集體的漠視。再舉 一例,如果一棟建築物沒有電梯,也沒有 設置樓梯,則即使是一般人也無法從一樓 上達二樓,所以一般人與身心障礙者並沒 有本質上的差別,我們每一個人,在某種 程度上,都是一個有障礙的人。從另一個 角度來看,照理說所有戴眼鏡的人都算是 一個視覺障礙者,但我們社會為什麼可以 設計許多不同款式的眼鏡將之美化並視 之為是一種斯文的表現。相對的,其他的 身 心 障 礙 者 則 被 邊 緣 化 (Marginalization),被貶抑為沒有價值 的(Devalued),只因為身心障礙者不具 備資本主義社會所定義的生產功能。所以身心障礙者是社會受壓迫的少數。

五、結語

藉由回顧有關身心障礙的相關文 獻,本文簡單的解釋了身心障礙與人口世 代的疾病率及死亡率之間的互動關係以 及身心障礙的測量與評估方法與重要 性。然後本文還討論了不同的身心障礙的 理論架構及其政策及社會意涵。在此我想 再次強調,推敲各種身心障礙概念及社會 意涵的重要 , 因為 , 我們如何看待身心障 礙,將決定我們對身心障礙者的各種政策 與資源的配置。譬如,如果我們認為身心 障礙僅是個人的一種醫療的偏差或不正 常,而不將之視為是個人身心功能與其所 處之社會角色與環境之間的落差,則我們 的身心障礙政策將過渡偏向所謂的醫療 模式,而忽略了身心障礙的社會意涵。同 樣的,如果我們不能平等的看待身心障礙 者,而將各種無障礙空間的設置視為是對 身心障礙者的施捨與同情,這其實是在逃 避我們對身心障礙者的社會責任。因為, 如果我們願意付出足夠的社會成本,將資 源投入改善環境與社會文化的改造 , 則一 般人與身心障礙者之間的社會歧視與社 會差異是可以縮小的。

參考文獻

Jette A.M. (1996) Disability trends and transitions. In Robert H. Binstock & Linda K. George (Eds), *Handbook*

of aging and the social sciences, Fourth Edition, 94-116, San Diego, CA: Academic Press.

- Johnson R.J. and Wolinsky F.D. (1993) The Structure of Health Status among Older Adults: Disease, Disability, Functional Limitation, and Perceived Health. *Journal of Health and Social Behavior*, 34: 105-21.
- Bickenbach J.E., Chatterji S., Badley E.M., and Ustun T.B. (1999) Models of Disablement, Universalism and the International Classification of Impairments, Disabilityies, and Handicaps. *Social Science and medicine*, 48:1173-2287.
- Kaplan G.A., Strawbridge W.J., Camacho T., & Cohen R.D. (1993) Factors associated with change in physical functioning in the elderly: a six year prospective study. *Journal of Aging Health*, 5: 140-53.
- Liang J., Bennett J., Whitelaw N., and Maeda D. (1991) The Structure of Self-reported Physician Health among the Aged in the United States and Japan. *Medical Care*, 29(12):1161-80.
- Putnam M. (2002) Linking Aging Theory and Disability Models: Increasing the Potential to Explore Aging With

Physical Impairment. *Gerontologist*, 42(6): 799-806.

Tu E.J.C.(涂筆慶), Chen K. (陳寬政), (1994) Changes in Active Life Expectancy in Taiwan: Compression or Expansion? Social Science and Medicine, 39(12): 1657-65

The Conceptual Framework of Disability and its Social

Implications

Ho-Jui Tung

Assistant Professor, School of Health Public, National Defense Medical Center, School of Humunties and Social Secience, National Defense Medical Center, Taipei, Taiwan

Correspondence: No.161, Min-Chuan E. Rd., Sec. 6, Taipei, Taiwan, 114. E-mail: htung@ndmctsgh.edu.tw

Abstract

A better understanding on the concept of disability is central to preventing and delaying the onset of disability. This article deals with the two models in the study of disability. In the medical model, disability is seen as individual characteristic that deviates from the medical norms, while a social model of disability treats disability as a gap between person and social environment. The relationship among morbidity, mortality, and disability is presented in the first section of this article, followed by a brief introduction on the disablement process and the measurement of disability. Different theoretical frameworks concerning disability are discussed as well.

Key words: concept of health, disability, disablement process, functional limitation