

社会性别视角下“女性照顾”现象研究 ——对农村唇腭裂儿童照顾群体的访谈

杨生勇,谢洪波

(华中师范大学 湖北省社会发展与社会政策研究中心/社会学院 湖北 武汉 430079)

摘要:在社会性别视角下,“女性照顾”往往被相关研究视为男女不平等现象。在一定条件下,“女性照顾”和“男主外女主内”现象中确有不平等的成分,但不平等是否产生于家庭内男女成员之间不能一概而论。对于唇腭裂儿童家庭的研究发现,“女性照顾”多为家庭成员间“理性”分工,女性虽弱势但并未屈从于丈夫或其他具体男性的权威,甚至唇腭裂儿童家庭中的男性也身处弱势地位。总之,在唇腭裂儿童的“女性照顾”现象中,制度性和结构性的社会机制主要作用于家庭整体而非仅仅是家庭中的女性成员。

关键词:社会性别;女性;家庭照顾;唇腭裂儿童;重生行动

中图分类号:C91

文献标识码:A

文章编号:1672-433X(2016)05-0115-05

一、“女性照顾”的文献回顾

社会性别理论的引入,为本土社会学提供了新的研究对象、研究方法和思维方式,这有助于中国社会学的包容性发展。然而,当前本土的社会性别理论运用呈现出两个趋势:一是具体化的趋势,将社会性别理论“具体化”为男性和女性在生物学层次上的比较工具,把男女家庭分工简视为男女不平等的“证据”,忽视了该理论的社会性。二是抽象化的趋势,仅仅把社会性别理论作为社会不平等的批判思潮,隔空喊话,却没有明确的批判对象,对隐藏于家庭和社会背后的“男权”和“家长制”缺乏深入挖掘,回避了该理论的机制性。

社会性别理论具体化更为常见,在此趋势下,一部分研究将家庭分工中的“女主内”理解为女性在家庭中的不平等地位。例如鲁莹、唐咏、常雅慧等对老人、重病患者、唇腭裂儿童等特殊群体研究,认为“男性与女性扮演着不同的角色,女性往往承担大部分‘照顾责任’,致使‘照顾责任家庭化’几乎等同于‘照顾责任女性化’”,进而得出男女不平等结论,并运用传统宗法文化、依附理论、关怀伦理理论、文化堕距理论归因,并依此要求提高女性家庭地位,促

进男女平等^[1-3]。很多研究受到此趋势的影响:例如,在女性照顾的原因方面,李伟峰等认为女性内在的家庭观、责任感和自我认同更强,同时,女性也受到外在的工作状况、情感强度和舆论压力的影响^[4]。在女性照顾的内容方面,黄何明雄、常雅慧认为女性照顾者提供的照顾内容是持续性、密集性、长期性的,男性则是偶发性、周边性、临时性的,所以女性被“分配”了有关生活照料、身体照顾、家庭教育、带孩看病、情感交流等家长里短的“琐事”^{[3][5]}。在女性照顾的压力方面,杜元可、包兰英认为照顾工作的时间长、连续性、技术性,强度较大,这对照顾者个人的日常生活和劳动必然带来压力,这些压力包括经济压力、精神压力、生理压力、家庭压力、社会压力等^[6-7]。上述研究在回应“女主内”的“女性照顾”现象时,割裂了作为整体的“男主外女主内”现象,然而,它们并未过多关注互为表里的另一面——“男主外”现象。这就导致了相似的结论:促进男女平等,提高女性家庭地位,让男性更多参与家庭照顾。

社会性别“不平等”的观点无可厚非,然而,现有研究仍有两个需厘清的问题:第一,不平等的客体

收稿日期:2016-08-26

基金项目:国家社会科学基金青年项目“国家专项扶贫政策执行的治理结构及其绩效分析”(13CSH087);教育部社会科学基金青年项目“过疏化对于农村扶贫开发的挑战及其应对”(11YJC840035);华中师范大学中央高校基本科研业务费专项资金项目“青少年社会工作本土化模式建构研究”(CCNU16A06046)。

作者简介:杨生勇,男,华中师范大学教授、博士生导师,主要研究福利社会学、社会工作与社会政策。

E-mail: yangshengyong666@163.com

是谁,女性还是女性所处的家庭。第二,不平等的主体是谁,丈夫还是其他。笔者认为,现代社会的“男主外女主内”有别于传统社会,它并非女性屈从男性的“家庭专制”,而是社会机制下家庭成员整体屈从的“理性分工”,而且,养家糊口、在外打拼的家庭“小男人”显然不是“女性照顾”的问题症结,问题的关键是社会机制这个“大男人”。

二、“女性照顾”的案例呈现

为了厘清“女性照顾”现象中的社会性别逻辑,笔者利用“重生行动”项目的机会,比较全面地考察了唇腭裂儿童及其照顾者的整体状况,收集了174个家庭的基本数据,并对42位照顾者进行了深度访谈。该照顾群体主要为农村女性,她们是患者和家庭的主要照顾者,对本文主题来说有很强的说服力。

(一)唇腭裂儿童及其照顾者概况。

唇腭裂是一种先天性生理缺陷症状,它一方面让患者遭受语言、饮食、病痛折磨和社会歧视等困扰;另一方面也让照顾者也面临经济、社会和心理压力。“重生行动”主要资助贫困家庭患有唇腭裂及相关畸形、年龄在0至18周岁的未成年人体检、手术、康复的全部费用,并补助本人及1名陪护人员的食宿交通费。该项目精选20家医疗单位,为患者实施手术治疗和康复指导,并资助高校师生对患者和照顾者进行心理调适和社会工作介入,笔者由此得以深入了解该群体。

1.唇腭裂儿童的基本状况。对收集的数据统计分析之后,我们发现,在174名唇腭裂儿童中,男女患儿的所占百分比分别为55.7%和44.3%,在7岁以下患儿的比例为70%,病情严重的患儿占75.9%。

2.各类照顾者的基本状况。虽然“重生行动”资助一位陪护者,但很多家庭是两人陪护孩子前往医院治疗,这些陪护者不全是患儿日常生活的照顾者。通过调查分析,笔者发现,他们有87.4%来自农村,在承担照顾者角色方面,爸爸、妈妈、祖父母、外祖父母、其他等所占的比例分别为40.2%、44.3%、4.0%、4.6%、6.9%。根据深度访谈对象的实际情况,本文将女性照顾者界定为农村唇腭裂儿童的母亲。

(二)女性照顾者心路历程的呈现。

在唇腭裂儿童出生、成长和就医的不同阶段,其母亲会呈现出不同的行为和心里反应,笔者将其称为心路历程,这些历程的梳理和“回放”能够还原女性照顾者的照顾行为和心里,也有助于理解“女性

照顾”现象生成的家庭分工和社会机制。

1.刚生下孩子——从缺陷到缺憾。唇腭裂娃娃有少数在生育前能够检查出来,但也有不少娃娃是出生之后才发现的,无论孩子的亲朋好友是否有心理准备,有生理缺陷的孩子的降临在不同程度上都会对家庭带来缺憾。

刚生下来的时候心里特别难受,我一个人不知道偷偷哭了多少回,有时候总觉得是自己的错,怎么生了这样一个孩子。

(0708F)

内疚,自卑,接受不了……整个家庭特别是母亲由这些由唇腭裂孩子的生理缺陷所引发的心理缺憾,在孩子出生时开始弥漫。由于多重因素,家人不知孩子能否治愈,同时担心医疗负担,内心充满矛盾,个别家庭产生弃婴甚至离婚念头。

2.喂孩子饮食——从心疼到心焦。由于先天不足,患儿吃奶喝水都成问题,孩子嗷嗷待哺而妈妈却难以哺乳,这种情景反复刺激,妈妈们由心疼变为心理焦虑。

喂孩子的时候,他吃奶经常会吐,也怕他呛着,所以非常辛苦,要时刻提醒自己多注意,可是看到孩子吃进去奶的时候,自己是又心疼又心急,但又没有办法。

(0405F)

由于唇腭裂的症状不是一天两天、一个月两个月就能恢复,其母亲及家人可能由一时的心疼向持续的心理焦虑变化。即使孩子逐渐长大,不用喂母乳和奶粉的时候,饮食也是个难题,妈妈们只有付出更多的行动和耐心。

3.教孩子发音——从无助到自助。患儿的发音说话同样非常困难,该问题在孩子成长到一岁左右越发凸显。目前,“重生行动”主要进行经济资助和生理修复,尚未支持发音说话的语言训练、自我表达的心理辅导、人际交往的社会适应等内容。女性照顾者只能摸着石头过河,在身边亲朋好友的帮助下教孩子发音说话,她们期待更为全面专业的支持。

我现在最害怕孩子长大后说话会不清楚。因为我上网查了资料,知道唇腭裂儿童的一些情况,别人也说,孩子长大后可能说话不清晰。我就担心他长大后的说话问题,其他方面都可以慢慢的培养。如果孩子以后真有说话问题,我会好好地教他发音,好好教、好好训练。(0405F)

孩子不会饮食,妈妈们还可以帮忙喂,在发声说

话方面,家人教孩子、逗孩子仅仅是一方面,孩子作为另一方面必须主动配合,但是口腔的缺陷却成为制约因素。孩子母亲在这方面要有耐心细致的付出,有的家长摸索到位,把孩子的手拿来放在自己喉咙处,让孩子感受声音的颤动。然而,也有少数家长或母亲自己本身话语较少,只能照着一些有字的宣传手册、广告单等一边念一边让孩子发音。女性照顾者有时候无助迷茫,有时也在自谋出路。

4. 为孩子寻医——从绝望到希望。唇腭裂给孩子和家庭带来巨大的痛苦,这种痛苦长期积累又会进一步造成严重的经济负担和心理负担。有的母亲不知所措十分绝望。

孩子出生之后,我和我媳妇到处打听可以治疗这个病的地方,因为我们之前都不知道这个病,不知道这个怎么治疗,哪里能治好,就抱着孩子一块走,从一个医院跑去另外一个医院。妈妈做的努力更多,因为我媳妇文凭比我高一些,她会上网查消息,请亲戚朋友帮忙查一查怎么治疗孩子,然后看到了这个国家支持政策。我媳妇就咨询啊写申请啊什么的,然后就来到这个医院为孩子治疗。现在孩子已经动过手术了,我相信这里的医生,孩子肯定会好的。(0405M)

如果有治疗信息的出现,她们会转变心态。我们也可看到,部分家庭的成员中有人见多识广,大家相互开导,进而能够很快找到解决方法,心理压力能够得到较好释放。“重生行动”、“微笑列车”等公益活动,减轻了唇腭裂儿童家庭的经济负担,也解决了患儿的生理缺陷,赋予了患儿及其照顾者无限的希望。

5. 带孩子就医——从煎熬到坚守。由于“重生行动”只补助1名陪护人员的食宿交通费,女性顺其自然(主要是孩子的妈妈)成为陪护照顾的最佳人选。多数情况下,唇腭裂孩子的父亲需要挣钱养家,而且项目援助一般仅提供一个人陪同就医的资金,妈妈就成为唇腭裂孩子主要的就医陪伴者。

前一段时间,我把工作辞了,为了孩子能赶到医院,心里想到了医院就治疗。医生说可能要等,等的时间比较长,让我先回家去,我就特别沮丧。然后整天就是泪流满面的那种感觉,觉得前边的生活没有希望了,就是治病不是我想的那么容易的,挺难的!特别无助。然后我姐他们就开导说

没事儿,看这已经都坚持了这么长时间了,好不容易都做了手术了,你这有什么可担心的。(0109F)

孩子的治疗往往是一个漫长的过程,这个过程让母亲备受煎熬,考验着她的耐心和承受力。

6. 谋孩子未来——从冲突到憧憬。在生养过程中,母亲们承受着多重压力——有的需要放弃工作,全身心照顾孩子,有的可能带着孩子与父亲分居两地,还有的则需忍受他人的歧视。然而,这些冲突压力并没有将母亲们击垮,她们依然对未来满怀憧憬,谋划孩子未来发展问题。

孩子在学校的时候遭到同学的歧视,有阵子情绪很低落,受到的影响很大。现在孩子坚决不上高中,就是不想再跟嘲笑她的那帮孩子在一起……(0702F)

我这孩子以学习为主,他现在的对象就是他初中的同班同学,几年了,在初中,就互相有好感,但是没有谈恋爱……我很高兴,这小闺女还不嫌咱孩子有毛病这样子。(0107F)

总之,唇腭裂孩子母亲在孕期、抚育期、就医、就学、就业、婚姻等节点会呈现出相应的心理反应,也即,唇腭裂儿童的成长过程和照顾过程共同影响了照顾者的心路历程。

(三) 女性照顾者照顾情况的分析。

从上文心路历程的呈现中,我们能够看到,女性照顾者在唇腭裂儿童成长过程中的行动付出和心理感受,这便于笔者继续分析女性照顾者的照顾内容、照顾压力和照顾原因。

1. 女性照顾者的照顾内容。第一,生活护理的照顾。例如喂饭,由于口腔缺陷,唇腭裂儿童吃奶与吃饭存在障碍,他们吃饭很慢而且需要喂养者反复喂食。又如洗衣服,在农村地区婴儿多使用尿布,唇腭裂婴儿的尿布需要不断换洗,而且有时衣服和裤子弄脏了也需清洗,这都要占用照顾者很长的时间。此外,还要陪孩子玩、哄孩子睡觉等等。

家长要有耐心,喂孩子吃饭要有耐心。像我们这个孩子吃饭慢,见我吃完了就急了,担心妈妈要洗碗了。我就跟他说,哦,你不急,慢慢吃。有时吃得慢,饭凉了,我就给他热。我不上班,花更多时间陪他。在思想方面是多鼓励他,比那些不能自立的好多了。(0107F)

第二,家庭教育的照顾。除了吃饭方面的障碍,

唇腭裂儿童发音说话也有很大的困难,照顾者需要自己引导孩子说话。当然,有很多照顾者反映,目前医院并没有专门指导唇腭裂儿童说话的机构和人员,这个责任还是需要家庭和照顾者去承担。

“像我们这样的家庭没有什么条件嘛,一般在家里面嘛,有那个手册(免费发的宣传册)给他讲讲话什么之类的,教他们一点。”(O203F)

第三,医治陪护的照顾。陪孩子就医的过程也是一个令人煎熬的过程,如果医治的过程顺利,照顾者们就能够很快摆脱焦虑;如果医治的过程复杂,照顾者会面临时间和经济方面的压力,她们的心理压力也更为沉重。

2. 女性照顾者的照顾压力。通过对女性照顾者心路历程的分析,笔者认为她们的照顾压力主要体现在三个方面。第一,经济压力。唇腭裂儿童的治疗需要一定的费用,这对很多农村家庭来说是不小的经济负担。第二,心理压力。根据欧文·戈夫曼的总结,“污名理论”就是将基于其他差异的敌意合理化,并在最初的缺陷之上附加一大堆缺陷。患儿的母亲对自己生育不完美的孩子感到愧疚甚至负罪,这种压力源于自己,也源于其他家庭成员或社会舆论。这些心理压力会让照顾者承受巨大的精神负担。而且,农村地区信息闭塞,家人不知道孩子能否得以治愈,担心巨额医疗费用,这导致部分亲属产生弃婴念头,一些家庭甚至由于唇腭裂孩子的出生而产生离异。第三,孩子成长适应的压力。有的照顾者对孩子在学校交朋友感到担心,怕他们受到同学歧视,此外对孩子工作和婚姻的问题也有担心和压力。

3. 女性照顾者的照顾原因。唇腭裂儿童一方面需要医疗上的经济费用;另一方面也需要生活上的耐心照顾,这使得父母要做出分工——丈夫在外务工,妻子在家照顾孩子成为一种“常见”的、“固定”的家庭分工模式。在这种家庭的分工中,女性照顾者发挥积极作用,除了生活照顾,还要求医问药,带孩子看病,参加“重生行动”等等。当然,虽然父亲不是患儿日常生活的照顾者,但是他也没有闲着,而是投入到更加重要且辛苦的事务——工作挣钱,他们有时只能“晚上回来看看”,因为医疗和生活离不开经济支持。可以看出,“女性照顾”现象主要是经济和家务分工的结果,夫妻双方更多是同舟共济的相互理解,而非丈夫对妻子的权力压迫。

三、“女性照顾”的理论思考

从案例呈现来看,养家糊口、在外打拼的家庭男性显然不是“女性照顾”的问题症结,现代社会的“男主外女主内”有别于传统社会,它并非女性屈从男性的“家庭专制”,而是社会机制下家庭成员整体屈从的“理性分工”。那么,这种“理性分工”背后的社会机制是怎样的?

(一)“女性照顾”对女性家庭地位的隐喻。

“女人不是天生的,而是后天被造成。”波伏娃的观点正得到国内学界认同^[8],这表明社会性别逐渐从本质论转向社会建构论^[9],女性附属涵义正在逐步剥离而其主体意义得以重视和提升。波伏娃用存在主义解释女性的文化和政治内涵,她认为,女性身份不仅源于个体,也源于文化。她把女性的身体看作是内在的异化,生育和抚养幼儿的劳动分工被异化为她者身份和肉体符号。因为这些分工消耗了女人大量的精力,削弱了女人参与自为创造性活动的潜能,怀孕、分娩和月经消耗了她们的劳动能力,把她们禁锢在她们的肉体 and 内在性之中。最终,女人的“解放”必须超越社会赋予的女性气质。现有“女性照顾”研究批判的正是“男主外”工作挣钱使得女性“禁锢在她们的肉体 and 内在性之中”,但是,即使男女分工对换之后女性的地位也不一定能够有效改善,同时,外出工作导致照顾责任不力的男性一样属于禁锢在另一台机器上的螺丝钉。因此,社会性别理论所要批判的对象——男权不在家庭当中,而在社会当中,这就需把家庭作为一个整体放到社会中分析。当前,不少研究把“女性照顾”隐喻为家庭内男尊女卑甚至女性遭受到的家庭“暴政”,此类研究忽略了家庭的整体性,因而站不住脚,笔者认为,无论是女性照顾还是男性挣钱都体现了家庭的整体弱势。

(二)女性和她照顾的家庭本质上都是弱者。

唇腭裂儿童的出生给农村家庭带来深远影响,对患病孩子的照顾和医治悄无声息地改变着这些农村家庭的状况。在中国文化中,家庭具有特殊的意义,文化和社会的再生产从家庭的生育和抚育行为当中得以实现。生育作为人口再生产的方式是家庭的基本职能之一,通过生育繁衍,家族才能得以延续。女性在生育职能中扮演着男性所不能代替的角色,妇女的生育行为(生与不生、生男或生女)对其在家庭中的地位有很大的影响^[10]。在相对传统的农村社会,生育不仅是一种生理需要,更是一种社会制度^[11]。即使在当今的转型社会中,孩子依然对家

庭具有重要的效用^[12]。因此,生育显得更具特殊意义,可以说孩子的健康出生和健康成长是家庭维系的基础。然而,唇腭裂婴儿的出生,却未给这些怀揣希望的家庭带来惊喜,反而让这些家庭有些失望。在社会机制的“作用”下,一个唇腭裂儿童身上抽丝剥茧出来的可能是一个弱势家庭。“重生行动”通过多种途径提升了唇腭裂家庭的经济权益和社会适应能力,这减轻了唇腭裂儿童家庭的经济负担,为这些儿童治疗缺陷带来巨大帮助,赋予了唇腭裂儿童及其照顾者无限的希望。这种希望,不仅是孩子的希望,也是照顾者的希望和整个家庭的希望。

(三) “女性照顾”背后的社会运作机制。

权力因素已进入社会性别分析的视野,相关观点认为,社会性别是一种压迫妇女的体制化、系统化的社会关系,是一种男性控制女性的权力结构——男性多居主导地位,女性多居从属地位。在解决社会性别不平等的路径方面,这类观点主张尊重男女两性的共同发展,主张建立两性间彼此尊重、平等相处、协力互助的和谐伙伴关系,促进性别平等和发展。笔者认为,第一,这类观点虽然提出了社会性别理论的权力结构因素,但仅仅倡导尊重性别平等,并未对权力机制作深入分析。第二,此类观点囿于家庭内部男女地位的分析,并且假设了男性在家庭中的主导地位,然而这在患儿父系群体中并未彰显。

第三,患儿及其父亲、母亲都服从于行政、医疗、收入、资助等因素支配,如果单纯“协调”家庭中的男女地位并不能从根本上改变女性照顾者的地位,因为整个家庭都是弱者。实际上,社会性别理论还应该对性别差异背后的制度性和结构性因素作更深挖掘,揭示社会性别不平等产生和延续的社会机制。这种机制通过社会政治、经济、文化、道德等种种因素的交互作用,有的作用于个体,有的作用于家庭。笔者认为,“女性照顾”体现的不平等不仅在女性照顾者身上,而且也在所有的家庭成员身上。因此,家庭层面的维权赋能和社会施策应被重视。

总之,在唇腭裂儿童的“女性照顾”现象中,制度性和结构性的社会机制主要作用于家庭:首先,农村家庭(包括所有家庭成员)在城乡不平等中处于弱势地位,社会保障低、公共服务少、生活成本高、信息不对称;第二,疾病等因素给农村家庭带来的复杂影响,导致家庭性别分工发生变化,迫使女性承担更多的照顾责任,唇腭裂等疾病也会给农村家庭带来心理压力、经济负担、社会排斥等;第三,在照顾责任和经济压力面前,孩子的父亲选择了出去务工挣钱;第四,外部力量的有效支持,“重生行动”、“微笑列车”等公益项目不仅修复了孩子们的外貌,也让孩子重拾信心,更让整个家庭充满希望,促进农村家庭改善和性别平等。

参考文献:

- [1] 鲁莹. 一位在家庭养老中的照顾者的生存状态——照顾重病老人的中年职业女性的个案研究[J]. 中华女子学院学报, 2005(S1).
- [2] 唐咏. 高龄失能老人照顾者精神健康状况研究: 基于性别分析视角[J]. 南方人口, 2013(4).
- [3] 常雅慧, 薛新娅. 性别与超越: 对儿童家庭照顾责任的性别效应研究[J]. 绵阳师范学院学报, 2013(4).
- [4] 李伟峰, 梁丽霞, 郑安琪. 女性家庭照顾者角色及成因分析——基于山东省N村的质性研究[J]. 山东女子学院学报, 2013(1).
- [5] 黄何明雄, 周厚萍, 龚淑媚. 老年父母家庭照顾中的性别研究概观——以香港的个案研究为例[J]. 社会学研究, 2003(1).
- [6] 杜元可. 自闭症儿童照顾者的社会支持网络研究[D]. 北京: 中国青年政治学院硕士学位论文, 2011.
- [7] 包兰英. 农村女性家庭照顾者照顾负荷与福利性支持政策研究[D]. 南京: 南京师范大学硕士学位论文, 2014.
- [8] 李培林. 对性别研究和女性主义的认识[J]. 妇女研究论丛, 2004(2).
- [9] 郭爱妹. 社会性别从本质论到社会建构论[J]. 南京师大学报, 2003(1).
- [10] 田鸿燕. 一个土家族村落中的女性家庭地位[D]. 恩施: 湖北民族学院硕士学位论文, 2010.
- [11] 费孝通. 生育制度[M]. 天津: 天津人民出版社, 1981: 2.
- [12] 徐安琪, 张亮. 孩子效用: 转型期的特征与结构变化[J]. 青年研究, 2005(12).

(责任编辑 马旭)