

國立臺灣大學社會科學院社會工作學系

碩士論文

Department of Social Work

College of Social Sciences

National Taiwan University

Master Thesis



孤島與海：一位女性肢體障礙者的回家之路

The Island and the Sea: A Journey Home of a Woman

with a Physical Disability

陳秋慧

Chiu-Hui Chen

指導教授：熊秉荃 博士

王 行 博士

Advisor: Ping-Chuan Hsiung, Ph.D.

Shane Wang, Ph.D.

中華民國 104 年 7 月

July, 2015

# 孤島與海



演唱：劉雅菁

詞／曲：劉雅菁

總以為自己是一座孤島  
害怕誰變成了依靠  
太陽曬了不喊熱 雨淋了也不怕濕 想別人看起來很好

安靜的給我溫暖的懷抱 海沒想過要求回報  
才發現若沒有大海就沒有孤島  
自以為很堅強沒有缺少

我們總是活在孤單裡  
我們只好有話藏在心底  
想要去愛人也想被愛  
但還是處在原地

可不可以也成為誰的海  
可不可以也大聲許願望  
一起分享所有 日曬和雨淋  
再好幾個 再好幾個 四季



## 謝誌

距離第一天來到這個書桌前，再一個多月的時間，就是整整四年的光陰了。

那天爸爸親自開車，箱型車裝載滿滿的行李，全家出動為我搬家。一早從高雄出發，來到陌生的大臺北，卸下行李後，爸爸和哥哥趕回高雄，留下我和媽媽，開啟讓人期待又不安的城市新生活。我為學習社會工作而來，即將為實踐理想價值而去，此刻，我想如果有一件伴我走向未知的裝備，不是四年所學的知識理論，而是故事的書寫，領我爬梳生命經驗，看見、理解、再詮釋，明白自我生命的意義與前進的方向，賦予我能夠相信、接觸和欣賞自己與他人生命的能量與勇氣。

謝謝家人不變的支持與守候，允許我無後顧之憂的選擇所愛，盡全力的投入和經驗每一個選擇。謝謝熊老師提供我故事書寫的空間，如果沒有你的開放，我便沒有說故事的機會，更謝謝你與我一同浸泡在書寫過程的焦慮與茫然，接受我經常任性的坦白：「我也不知道論文最後會變成什麼樣子」。謝謝王行老師當初二話不說就收初次見面的我為指導生，記得第一次寄文本給老師，收到的回信是「為自己而寫，不要為論文而寫」我才放下做一份「好研究」的學術包袱，慢慢將自己安放在故事的流動裡。謝謝你持續且頻繁的對話，讓我對生命的「慌」被細膩敏銳的讀見與聽見，也讓我這不敢問問題的學生，開始能對社會與生命的困惑提問，非常珍惜每一次的討論與你的「喋喋不休」。謝謝楊蓓老師，你是我永遠的學習典範，幾乎無法想像如果研究所沒有遇見你，我的學思歷程該會是怎麼樣的樣貌，也許仍未覺察自己的言行、身心不一致狀態，也許仍害怕人與人之間真實地相互承接，也許仍不知道怎麼活得有人味。謝謝增勇老師口試時的分享與回饋，點出海—「公共性」與孤島—「私有化」，兩者間的辯證，讓「孤島與海」的比喻更加具體鮮活，幫助我再思考與咀嚼自己未讀見的弦外之音。



謝謝不同時間點栽入敘事，卻能相遇的夥伴們。鼓勵我開始整理自己的瑞臻，帶著我開始說最初的混亂與恐懼；偶然在公車上碰見的柏蓁，因隨口問候「研究生禁忌問題」而得知你的論文也以自我敘事為方法，便像拾獲寶物般緊抓不放，期盼有位道友可以討論，相信你當時應該強烈感受到我散發出「幫我！幫我！」的求助訊息了。波波和大宛一同經營「敘事支持小組」，可以共享資訊、交流近況和鼓勵彼此，與你們的討論是美好且深刻地學習。還有我的研究所同學們，妙芬，時常陪我聊「玄之又玄」的話題，好想念一起在研究室寫論文的日子；培涵，一起在宿舍聊天喝酒的日子是研究生活的重要橋段；議慶，總在第一時間被迫接收我片片斷斷的文本，不厭其煩回應我惱人的友情證明題；秀梅，認真的逐條寫下—「你眼裡的陳秋慧是怎麼樣的人」。你們聽我所言，感我所感，是支撐我在故事的洋流裡漂泊的安穩力量，而從不吝嗇的回饋更提供我堅持走下去的養分。

論文與我的研究所生活緊緊相依，我的身心波動皆直接影響寫作的狀態，因此協助我日常起居的每個人，都是保守我能夠安心靠近自己的基石。謝謝阿青一起創造八年室友生活，留下足以說一輩子的故事；玲安、議慶、珮羽、大宛在最後半學期，輪流排班協助我，讓變奏的生活不至失序；同樣把研究所當大學念的珍妮、麥克，喜歡我們在自己的步調裡，從不忘問候彼此，也謝謝你們以自身所長，協助論文的修改，我的總編輯與英文小幫手。

最後，謝謝為這本論文創作主題曲—「孤島與海」的雅菁，在你的詞曲及歌聲裡，我明白你不僅讀懂了，也讀出屬於你自己的故事與心情。我想這首歌，不是依附我的論文而存在，而是有各自生命溫度的兩個作品，相互照見與豐富彼此。謝謝在故事裡相遇的每個自己與我筆下的你，生命的交會豐厚我的世界，願我們都能在生命的海中，扎實的感受每一刻的漂泊、流動與碰撞。

2015.07.15 秋慧 於長興 B136



## 中文摘要

這是一個以「憤怒」為出發的故事，一位在主流教育場域的身心障礙生，因為受到制度的「擠壓」而嘗試挪動自己，走入障礙運動場域，卻經驗不安、渾沌與擺盪，而開始看見自己因疾病致殘的身體所承載的「凝視」與生命所擔負的「咒詛」，故而，試圖掙脫社會的既有框架，急於建構障礙認同，卻在「障礙者/一般人」之間擺盪，經歷反覆的掙扎與拉扯。

我原以為書寫便能帶我找到控訴社會的發聲位置，然故事的書寫卻帶我看見憤怒底下所藏的是對生命的「自卑」與對家人的「愧疚」。同時因為手足的生命困境，敲撞過去藉外在成就，肯定自我價值的世界觀，讓我無以迴避自己對生命存有的質疑。從而故事開始轉向，回頭書寫疾病、家庭和求學故事，看見和理解我的「菁英養成之路」，也踏上為自己的心靈尋求歸依的「回家之路」。

爬梳生命故事，是苦澀的路途。在讀見作為身心障礙者，自身與家人在體制之下的生命樣貌後，與自己「和解」成為可能。「痛和苦」指引我跨過向外「證明」生命值得存在，到向內「肯認」自己的生命。

然而，由憤怒而起的故事，仍在持續—解構「障礙標籤」和解放「障礙思維」，將是我與我的殘缺身體的實踐方向……

**關鍵字：**自我敘事、互為主體、照顧與被照顧、障礙研究、融合教育



## Abstract

This is a story that starts from my anger. Because of the oppression I experienced, I, a student with a physical disability who was used to being in the mainstream education field, tried to move myself to the disability rights movements field. In the course, however, I felt uncertainty, chaos and confuse, and I also reflected upon the stare and the curse on my cripple body. I then struggled to release from old frameworks that constrained me, at the same time to build the identity of disability toward my own body. The struggling was also intervened with "being disabled" and "being able" repeatedly.

Originally, I considered the writing as the way to find an utter position to accuse the mainstream society of its unfriendliness and prejudice. However, it developed more meanings to me. Despite the story started from my anger, it then proceeded and revealed more exactly the sense of inferiority and the guilt for my family. My brother's career challenges also changed my worldview from pursuing outside achievement to facing the issue of life being. It was at the point that the story turned around. I then looked back to write about my illness, my family and school life, understanding my way of becoming an elite, and then stepped my way to find the belonging of my mind.

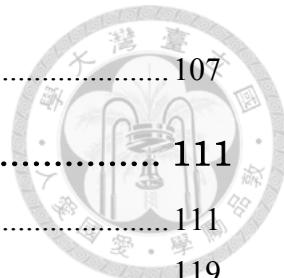
The retrospection of this life story is bitter. After the realization of my family member, and myself it is possible to settle with myself. The sufferings in it become the guidance that helps me build self-identity from outward to inward. The story, however, is still in process. The deconstruction of "the stigma of disability" and the emancipation from "the thoughts of disability" will continue to be the direction of my body and me...

**Keyword:** self-narrative, intersubjectivity, caring and cared, Disability Study, Inclusive Education

## 目錄



謝誌 .....	i
中文摘要 .....	iii
Abstract .....	iv
前言 關於我與故事 .....	1
<b>第一章 從「生氣」開始說 .....</b>	<b>7</b>
第一節 上學真難 .....	7
第二節 生氣難不難：我的擺盪 .....	10
第三節 跨境：前進與轉身 .....	18
第四節 驕傲與自卑 .....	23
<b>第二章 菁英光環崩解：我是誰 .....</b>	<b>26</b>
第一節 我不是獨生女 .....	26
第二節 一夜長大 .....	29
第三節 罪咎之牢 .....	33
<b>第三章 疾病：敵人與盟友 .....</b>	<b>37</b>
第一節 那一刻，咒語生效 .....	37
第二節 公主的待遇 .....	38
第三節 希望 / 絶望 .....	41
第四節 走吧！走吧！要獨立 .....	49
<b>第四章 家庭劇場：英雄的孕育 .....</b>	<b>55</b>
第一節 媳婦們與她 .....	55
第二節 舞台上的男人與地下政權 .....	59
第三節 公主向前走 .....	66
<b>第五章 藩籬：離家與回家之間 .....</b>	<b>80</b>
第一節 回家之難 .....	80
第二節 公主變騎士 .....	89
第三節 臺北的家：我的歡喜冤家 .....	95



第四節 求證：情與義 .....	107
<b>第六章 孤島與海：回家之路 .....</b>	<b>111</b>
第一節 不只是孤島 .....	111
第二節 成「人」之路 .....	119
第三節 以愛為名 .....	131
<b>後記 .....</b>	<b>137</b>
<b>參考文獻 .....</b>	<b>142</b>

## 圖目錄

<b>圖一 論文架構圖 .....</b>	<b>5</b>
-----------------------	----------



## 前言 關於我與故事

旅途中的一切，匆匆忙忙之間，妳只能為發生的事，在地圖上作記號，而無法立即書寫。這些記號的意義，妳必須耐心等待時間為妳充分顯影。

—陳綺貞（2015，頁 64）

### 敘事與我

碩一下學期的暑期實習，我第一次接觸「敘事」—「敘事就是說故事」，沒有多餘的贅述，講師如此破題介紹敘事。當時未曾預料敘事將成為我的論文研究方法，只是在實習專題結合自己的求學經歷與受訪者的經驗對話，我拿著一本敘事研究的博士論文，依樣畫葫蘆，煞以為自己學習到一種有別於實證研究的方法，其實連形式都搞不懂，又更何況知曉敘事從來沒有一套單一制式的研究流程，「流變」正是其恆常不變的形式。

碩二上學期很快到系上規定選擇指導老師的時間點，我便循著制度規矩走，預估自己要以身心障礙群體為主要研究方向，並選用質性研究，於是邀請熊老師擔任我的指導老師，論文就此被擱置在一旁，但生活沒有停下腳步。一邊思索論文聚焦的方向，一邊感受生活經驗的撞擊，心底一道聲音「如果研究發問是出自於我，為什麼要選擇訪談他人來得到答案？」我好奇身心障礙者投入權利倡導的心理歷程，動機出於自己「理性思考與身體行動的不一致」—想要積極參與倡議，卻又缺乏動能的狀態。我以具身心障礙身份的研究生自居，試圖藉他者的經驗，找到培力障礙者參與權益倡導的有效途徑，便能成為一個倡權者，略過拉扯其實源於自己。質問的頻率越是頻繁，聲音越是清晰，我不再能忽視自己的矛盾，而



推著自己面對模糊而強烈的困頓—我，一個肢體障礙者，如何看待「障礙」？看待自己？翁開誠（2002）主體性是指一個人在心理上自由自主，是在經歷「存而在不在」的痛苦、不安與不自由後，開始詢問「我是什麼」與「我想要什麼」而展開一連串反覆的探尋與實踐的歷程。我不知道該說自己是「失去自由」抑或「驚覺不曾自由」？渾沌、茫然又說不清楚的慌亂，讓我的生活表象充實，卻內在虛空。表裡不一的狀態，日漸難被自己容忍，於是，我決定要找答案，從自己身上。

和熊老師討論我的決定後，她顧及自己不夠熟悉敘事研究，擔心無法提供我所需的指導，而建議我邀請一位適合的老師協助，後來，王行老師加入我的論文之路。

書寫之初，我以為說故事就能找到答案，急於將所見所感套入某個理論架構來理解，像是玩拼圖時，盲目地將可能的拼圖定位，忽視其周圍圖案的色彩、形狀、筆觸等細微線索，無法合身便是可預期的。弔詭的是，說故事沒有快速為我解答，當說出自己的痛苦、憤怒、害怕，導引出的不是直接回應問題的答案，卻是對生命的無數問號，我被置於汪洋中漂流，一度覺得陸地遠得令人失去方向感，然不安的程度越大，我的身體所能容納的未知也越大。經驗漂流的過程，因著讓自己浸置於變動，對自我生命的信任也日益增加。寫論文的歷程，成為一種由外求到內觀的修煉，我形容面對自己的焦慮，像是一台攝影機在面前，近距離照著眼神閃過的所有訊息，卻不能迴避。當自己的身心能夠合一，情感與思考趨於一致，故事的語言誠實與否，也無所遁形，更因為「講真話」多元、反覆、混雜、喜歡、討厭的自己，都在故事裡被涵容。允許故事發聲，故事則開始為我顯影真實的自我。透過回觀說故事的路途，串起的是對生命經驗的理解與再詮釋後，建構的自我，明白生命的意義與實踐的方向，讓主體性的浮現與存在成為可能。

個人對故事的理解，受社會文化影響意義的建構與詮釋（柯麗評，2008）。透



過敘事，在我感、我說，又反覆咀嚼我何以如此看待、如此思考的過程，看到自己所屬的社會脈絡，影響我的語言和視框，以及再現社會性格。看見故事中的自己所鑲嵌的情境及其歷史性與社會性，使得我、他人或我們的生命經驗，能夠放置在不同與共有的時空軸線中認識，照見「我之所以成為我」的社會意義，而解構和解放的動能也隨之醞釀。

最後，敘事的原初因生命困頓丟出的發問而起，雖說是以敘事為論文方法，事實上，敘事是在生活裡的行動，而論文恰好提供一個整理與組織故事的場域。實踐說故事的行為裡，自我得以被建構，每一次自我的新生成，回到生活裡，引領著我選擇更貼近自己所想所欲前往的方向，無論是為了解開存在的困惑，或是為了實現已知的自我。從個人的生命經驗去開展其生命智慧，而當人能夠向內探尋和瞭解自我，自然會產生行動的力量（翁開誠，2002）。而行動中獲得的見聞、衝擊與交流，則再反饋為下一次探問自我的能量。敘事的旅途，緊緊貼合我的生命歷程與生活日常，而論文是這段旅途的縮影。

## 故事的方向

「放手讓故事自己飛翔」王行老師常用成虹飛老師這句話。

從論文計劃的題目為「超，渡：一位肢體障礙者成為自己的歷程」聚焦於自己在障礙者／一般人之間的擺盪與拉扯，激盪自我認同混淆與自我接納的困難。我以為故事將繼續朝向指認障礙身份所承載的污名印記，站上批判的位置，便能抒發怨氣，離開對生命存在與價值的質疑。然而，急於用外在於我的理論概念，來理解自己的經驗，讓詮釋的走向看似有憑有據，卻讓我感受的拉扯更加劇烈，直到論文的尾聲，才讀懂外在於生命經驗的概念，容易快速的評價與取代自身的對經驗的認識。

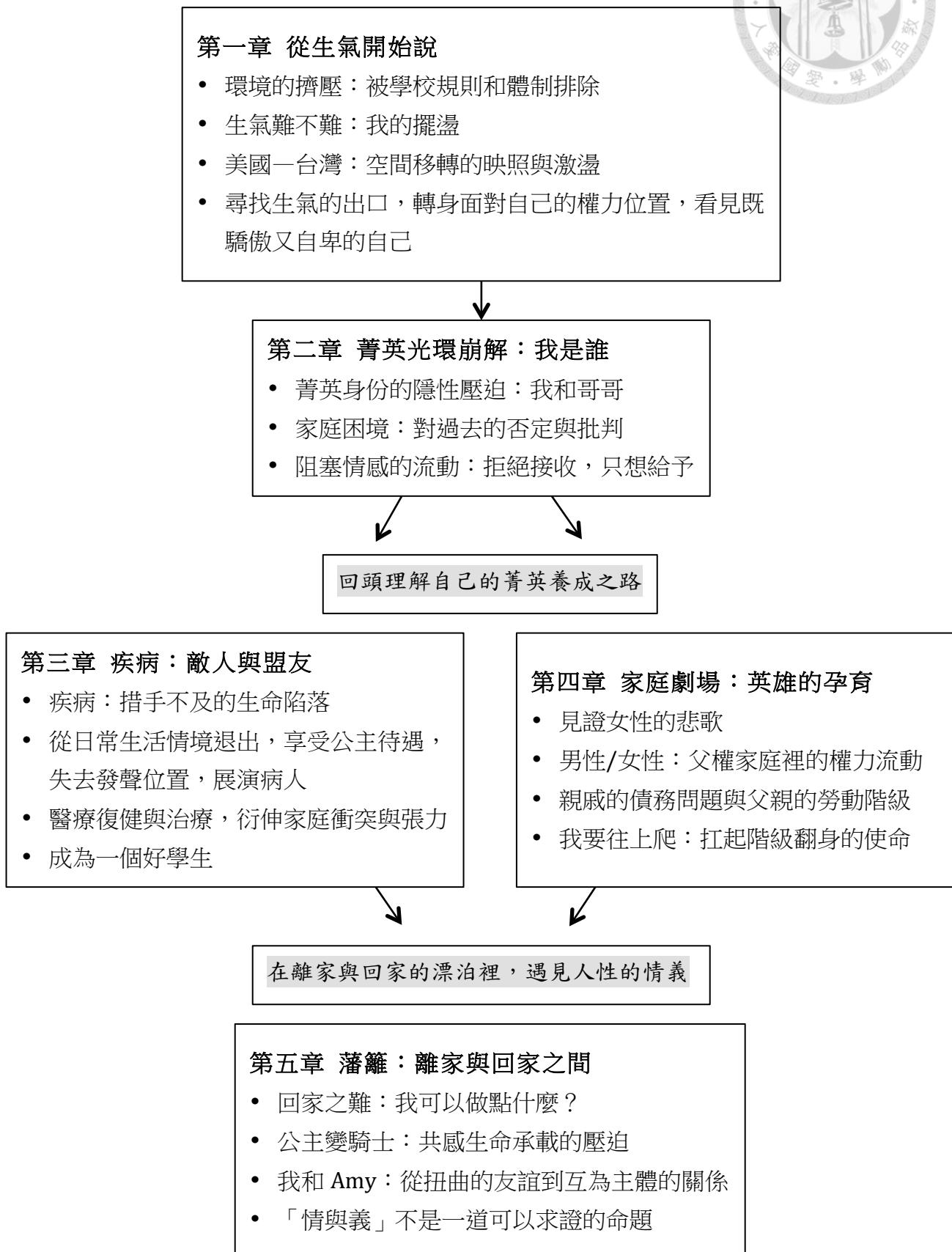


而故事的發展也超乎我所預期，沒有滯留在障礙身份的敘事位置，而是挪移到一個掙扎著成為自己的人，說著自己生命的根無法回家，無法根植的恐慌。故事的內容從疾病寫到手足、家庭與同儕，說出多面向故事中的我與不變的我。然而，故事的書寫並非獨靠我一人的自我對話而產生，而是反覆且多元地與生活事件、同儕、課程學習所獲和指導老師們對話交流，所共構出的故事。包含社群平台上的對話、網路文章、課堂筆記、一首歌、一部電影等，都成為與生命交會並留下痕跡的一部份，特別是直接與同儕、老師分享故事，聽者的回饋與反應亦是故事的重要共構者。Bavelas, Coates & Johnson (2000) 證實在敘事的關係中，聽者的反應影響敘說者的語言檢選與情節鋪陳，扮演潛在的敘事者（引自王行，2015 年 5 月）。

我將重要的對話，保留也整合入故事的情節之中，成為再一次的敘事，故論文呈現的內容，是每一次的看見加上前一次的詮釋，而產生的新故事，最後再回觀所有的故事，以當時抓出的軸線，架構而成的。敘事的時間，是每個書寫的當下，而內容的安排順序是以論文寫作的全程時間—碩二下學期至碩四—實際發生的重要事件穿插成長經驗，經由再讀故事而讀出的意義，理出生命的自我接納與自我存在的感受、體驗、詮釋與實踐的迴繞過程，因此，故事內容的時間軸序是跳躍的。內容本身，我將論文計劃書的內容整併入第一章，而第六章與後記，也再納入部分口試時，老師們的回饋與建議，以及口試後與老師、同儕的討論。最後，整理出編排論文時，所擬出的論文架構（見圖一），希望能夠方便讀者理解我的敘事路徑。而部分章節後面所放的歌詞，是在編寫論文的過程，進入我的腦海與故事共鳴的音樂，相較於內容文字又更貼近完成該章節的當下，我的狀態與感受，無論是對自己、對家人、對社會，藉著每個創作者的作品，為我傳達無以說出的語境。



圖一：論文架構圖





從愧疚中解放自己，看見安身立命



## 第六章 孤島與海：回家之路

- 回家之路：
  - 轉大人的孤單：學習承擔，增強家的承載力，卻走的孤單
  - 我和家庭、社會的關係和姿態，是社會支持不足下的變形，要靠著自己往上爬，才能獲得生存的安全感與存在價值
  - 再定義我的菁英身份：每個人也許都是孤島，但每一座孤島旁邊都環繞著海，社會應該是每個人要成為自己的孤島，也要成為別人的海
- 回觀論文書寫之路，理解、整合與再詮釋我的生命經驗，成為如其所是的自己
- 接收與給予，我所認為的「愛」



## 第一章 從「生氣」開始說

「生氣」是我開始尋找研究題目的動力，更精準的說，是「彆扭的生氣」。作為以電動輪椅代步的肢體障礙者，大學畢業後，當我準備跨出家庭資源，可隨時觸及，提供照顧與協助的空間範圍，卻開始經驗自立生活的無助。於是，我為自己的無助生氣，但是那份「想氣又氣得不夠有力」不痛不快的感覺，帶我開始思考自己與環境的關係、探問自己的氣是怎麼一回事、尋找氣得更有力道的方法，同時也逐步開顯出我的故事。

### 第一節 上學真難

2011年初透過推薦甄試入學管道，我考上臺大社工所。放榜那一刻，我屏氣凝神的在電腦螢幕前按下滑鼠，等待榜單打開，看見自己的名字後，內心的激動，沒來的及呼喊而出，就接到媽媽從家裡打來的祝賀電話。高中的時候，臺大心理系是我的第一志願，但是大考失利，成績勉強進入中山大學，似乎就對「臺大夢」死了心，沒有料想到四年後，會有機會拿到這張入場卷。以為自己體驗到「有些事情，必須繞了一圈，才能完成」這般人生道理，可以再續臺大夢，沒想到要成為臺大人的試煉，還在後頭……

很快地，我和家人脫離錄取的喜悅，開始擔心我怎麼在臺北生活，親戚朋友見面也常關切這件事，外婆起初還多次問我：「不要去啦？在高雄就好。」我總聽得哭笑不得，心想：「開什麼玩笑？！我費盡心力才考上耶」還得安撫她，會找到人照顧我的。我知道自己必須為了離家北上就學的選擇做足準備，才能因應獨自在全新環境的生活與挑戰，二月初就請中山的資源教室和臺大聯絡，對方表示等到下學期六月再聯繫即可，所以我也耐著性子，暫時放下擔憂。直到六月，我將日常生活所需的協助事項，與無障礙環境需求列出，交給臺大資源教室老師，也



著手聯繫住宿組，確認可入住無障礙宿舍。校方表示以往身心障礙學生有生活自理困難，都是由家長或外籍看護陪同，而無障礙宿舍依照一般抽籤流程，應當都能抽中。確定有宿舍住，雖然不確定環境是否符合我的需求，仍稍微安心一些，但是「家長陪同」我最忌諱的四個字，在我心裡無限放大，「我才不要讓媽媽陪同！為什麼只能靠家長？」我又氣憤又焦慮。

我輾轉認識新活力自立生活協會，詢問申請個人助理的可能，但受限於戶籍問題，在陌生的大臺北，我也沒有親戚朋友可以倚靠。資源教室老師說：「可以先讓媽媽住一學期，之後你認識同學，也許可以找到人協助啊！」那如果找不到同學呢？為什麼總要學生運用自己的人際關係，攀關係攀來協助資源？我堅持不想讓媽媽同住，卻又尋無他法，經過一段時間仍不願妥協，中山資源教室老師和我討論這份堅持背後的原因：「因為我不希望家人辛苦成就我的學習，為什麼我不能獨立生活？」我邊哭邊說，好不甘心自己上學不能像一般學生，找到宿舍就等著開學。

無奈接受讓媽媽陪同後，住宿組又說讓家長陪同是「特例」，要資源教室出公文專案處理，而且家長另付住宿費。原先已經因為要將媽媽抽離既有生活情境，而對家人深感抱歉的我，又加倍自責要讓爸爸負擔兩人住宿費和生活費，「明明是學校無法提供協助人力，為什麼我們要自己負擔住宿費？！」我的不甘心再加一成！這中間，我的大學室友 Amy，因為應徵上臺北的工作，也在找房子，我抓到一線曙光，立即向學校詢問由朋友同住的可能，但是住宿組毫無溝通餘地，堅持非臺大生又無血緣關係，絕對不行！只因為曾經有學生和朋友同住，最後關係破滅，鬧上法庭。住宿組一朝被蛇咬，而訂下沒有彈性的鐵律。即便 Amy 熟知我的生活所需，我們也累積四年同住經驗和默契，住宿組依然不願通融。最後，臺大資源教室溝通未果，回頭要我暫時讓事情平息，以免還沒入學，就在行政體系留



下壞名聲。

後來，我和媽媽北上參觀宿舍環境，才發現校內宿舍的無障礙房，根本是障礙重重！宿舍輔導員引導我們參觀的同時，話語中還明示暗示著「你不適合住我們這啦！」過程中，資源教室老師卻沒有提出宿舍環境的修改建議。那個空間，好像沒有我的容身之地，但經歷一連串爭鬥，我也早已無力多說。終於，我在 BOT 宿舍<sup>1</sup>找到落腳處，管理者答應收到家長同住的公文，便會克服電腦自動抽籤的技術問題，幫我和媽媽保留床位。那時候距離開學，不到一個月，我的心才得以安定下來。

那幾個月，我深刻體會什麼叫「求助無門」像被賴以生存的學校系統棄之不顧。協調的過程，我嘗試爭取家長同住、朋友同住和照顧者住宿費減免，我以為這是協助一位身心障礙學生在校自立生活的合理便利<sup>2</sup> (Reasonable accommodation)，卻被行政單位視為破壞規則的「難搞學生」。我抓不清特權與權利之間界限，害怕自己其實是胡亂吵鬧，打著障礙者之名，索求無度的人，又深知這些都是我真實的需求，沒有理由不堅持。屢次來回溝通的挫折，深深讓我感覺「上學真難」。

從小到大我都在融合教育<sup>3</sup>環境成長，雖然行動不便，爸媽希望讓我和一般生一樣學習成長，在無障礙環境與支持服務缺乏的現實下，家長只好負起照顧責任，

<sup>1</sup> BOT 宿舍是指臺大與建設公司合作的 BOT 學生宿舍。在媽媽陪同住宿第一學期後，經資源教室老師與 BOT 宿舍雙方協調，同意改由 Amy 與我同住，協助日常起居，對外則稱 Amy 是我的表姐。

<sup>2</sup> 合理便利 (Reasonable accommodation) 根據聯合國身心障礙者權利公約 (Convention of Rights of Persons with Disabilities, CRPD) 定義「為確保身心障礙者享有與實現基本的人權與自由，提供特定需求者必要且合適的改變和調整」(United Nations Enable, 2006)。

<sup>3</sup> 融合教育 (Inclusive Education) 源自於1970年代美國回歸主流運動，主張身心障礙者應該在最少限制的環境接受教育，1980年代爭取提供身心障礙學生普通教育環境獲得支持與協助，得到與一般學生共同學習的權益（傅秀媚，2001）。臺灣於1984年公佈特殊教育法，將資賦優異與身心障礙學生列為法律保障對象，開始重視身心障礙學生的教育權，設立隔離式的特教班，爾後至1990年代在主流教育環境普及資源班，2009年後建立「負責任的融合教育」（洪儷瑜，2014）。因此，從我小學入學1996年至大學時期，所謂的融合教育其實是將身心障礙學生放置在主流教育場域，並無針對學生的個別需求，提供完善的支持與協助。



除了上下學接送，媽媽必須每天要定時去學校協助我如廁，偶有緊急狀況，須立即趕到，雖然不是全天陪讀，媽媽的時間也被切割的零散。而所謂的主流教育，升學主義掛帥，成績代表能力，教育我「萬般皆下品，唯有讀書高」。為了證明自己將來也能有番成就，成為藉學歷翻身的成功案例，我一直都是名列前茅的學生。從義務教育，走入明星高中，再進入高等教育，卻在踏進臺灣菁英教育高塔的最上層前，發現自己並不為環境所納，我被重重的打了一巴掌。原來竭盡所能躋身主流，仍不能敵過障礙事實的存在，社會不只要人擁有好文憑，還要能自己克服所有障礙，在此標準之下，無論我多麼努力在充滿限制的環境中要接近「成功」，仍被排除在外。為什麼教育體系沒有充足的協助資源？為什麼學校沒有完善的無障礙宿舍？為什麼我要靠自己面對所有的生活困難？如果不能憑藉個人之力克服，難道就該永遠留在高雄嗎？諷刺的是我走入社會工作領域，預備成為一位「助人者」卻發現在體制之前，我也只是一位需要為生活奔走的「身心障礙者」。我看見「人定勝天」的傳統價值，實則為社會控制的手段，掩蓋遊戲規則裡的不公平，開始拒絕成為「殘而不廢<sup>4</sup>」的典型，抵制被沒有提供我充足支持的教育體系與社會體制消費。

## 第二節 生氣難不難：我的擺盪

陸陸續續我開始接觸身心障礙群體，相較過去在融合教育，一般生為多數，障礙生為極少數的環境中，我所接觸的身心障礙者，僅止於資源教室的學生，同在高等教育體系，我們的生活焦點就是上課、考試、報告，鮮少討論何謂「身心障礙者」。因此，起初走進以「身心障礙者權益倡導」為號召的群體，是非常新鮮且令人雀躍的，很快地我接收到許多以前不曾在腦袋裡的字眼，諸如：「權利意識」、「政府卸責」、「權益受損」等等。甫經歷一場生存之鬥的我，終於遇

<sup>4</sup> 「殘而不廢」隱含預期「殘等同於廢」因此當身心障礙者表現超乎社會預期時，常用「殘而不廢」作為肯定。



見同道中人，告訴我理應獲得充足的協助資源，以維持自立生活，而這群在障礙運動場上打滾多年的障礙者，就成為我眼裡「很酷的人」我急著想要學習使用他們的語言，變成一位「有權利意識的倡權者」。

我欣羨他們時時保有關注各方面障礙議題的熱情，以為自己也要依循相同的步伐，才能成為「障礙運動咖」但是很快的，我感受到自己的不自在，總是在障礙群體有無法融入的焦慮，也許部分原因是來自對臺灣身心障礙政策發展與現行法規的不熟悉，部分是來自明辨權利與特權之間灰色地帶的困難，更多是在眾人一致喊著「歧視」時，我總是持保留態度，無法用同等的力道生氣，甚至有股衝動要當和事佬，緩和憤怒的聲浪。我不敢開口問如何界定合理的權利，也不敢說出自己的猶豫，甚至害怕自己被評價為沒有權利意識、沒有障礙認同的人！每當被問及「你為什麼不爭取……？」都只能虛應，說不清楚自己行動或不行動的考量。我擔心自己不過是一位優越的「專業人員」<sup>5</sup>無法站在其他障礙者的處境，同理他們的需求。

身心障礙倡議運動場上常見“nothing about us, without us”這句標語，強調身心障礙相關政策，必須由障礙者參與決策，才能貼近障礙者的需求，不再是由家長或專業人員等人代理發聲，決定其需求。障礙者自我倡議 (Self-advocacy)是一種權利與控制權，由外在代理實體，如服務提供者與政策制定者，移轉至障礙者主體的歷程，是身心障礙者為維護或保障其作為公民所應享有的均等權利，而經驗的一種自我促進的歷程，所以自我倡議同時是一種能力也是權力（林宏熾，1999）。投入身心障礙者的權益倡導，是我期待自己傾力的所在，卻總感覺自己不夠積極，不夠有動力，想要加入一同爭取障礙者平權的行列，不再當「超越障礙」的障礙

<sup>5</sup> 2011年初入社工領域，我就被提醒不要成為「專業的」社工，障礙者說：「社工只為政府做事，並沒有真正理解障礙者，站在案主的處境出發」於是我一直小心翼翼不要當專業帝國下，把身心障礙者的困境歸因於個人，變成政府資源守門人的社工。



者，卻理不清自己的思考、找不到自己的語言，也站不穩自己的立場，並且，以為自己擺脫「克服障礙」的框架，卻陷入自我質疑與束縛的漩渦，不斷反問自己是否接納障礙身份，落入看不清自己是誰的恐慌。

「這裡面其實是認同的問題吧，你在融合教育環境中，不想當主流認定的障礙者，也不是一般人，當你接觸障礙族群後，又感覺自己和他們不同，讓妳開始找自己的位置，」瑞臻<sup>6</sup>說，困住我的原因，是我與障礙群體的差異。各種類別的障礙者可以自在相聚，可以用輪椅大隊成群外出，可以不需要一群「一般人」的朋友隨行，可以不在乎他人眼光走在街頭大聲呼喊訴求，這些不同於過去生活經驗的樣貌，讓我既喜愛又抗拒，原來有一群我未曾接觸的障礙者是「長這樣」。我在障礙群體中，獲得經驗共鳴的支持，也感受經驗差異的不自在，無法回答「我群」與「他者」之間的連結與疏離感共存的狀態，是如何產生？障礙之於我，究竟是如何的存在？我開始回頭看與我共存至今的障礙身份，思考自己的障礙認同是怎麼回事？

2013年7月我參加行無礙資源推廣協會主辦的夏季障礙美學體驗團體。在最後一堂課開始前，領導者易君珊邀請每位成員說出一個為自己創作的原因，並配上一個動作，於是我说：

「我為自己的身體創作，因為我越來越喜歡我的身體」

—2013 夏季障礙美學

短短六次的障礙藝術<sup>7</sup>體驗，透過敘說、繪畫、肢體語言，分享自己的障礙經驗，不用努力像別人，不用迎合主流認定的美，每個人就用獨一無二的身體，分享與之共存的身體經驗。那些體驗為我帶來不同的視角欣賞美，嘗試面對並接觸

<sup>6</sup> 我與瑞臻的相識是在研究所一年級暑期實習時，殘障聯盟聯合多個身心障礙社福團體合辦實習生訓練會，瑞臻分享其對社工專業服務的想法。

<sup>7</sup> 障礙藝術(Disability Art)指身心障礙者作為藝術創作主體，重新定義和詮釋其異樣身體和障礙。



一直以來都不被自己肯定的身體。於是，我第一次敢用「喜歡」來讚美自小因罹患類風濕關節炎，而全身多處關節彎曲變形，沒有勻稱線條的身體。喜歡自己真的很難，無論外、內在皆是，特別對於顯而易見的外表，過去我總有太多太多容不下的挑剔。多年的時間，不穿短褲，以為如此可以遮去別人的目光；上衣要精選剪裁，避免暴露因脊椎前傾而凸出的肚子；拍照不喜歡從右側，因為肩胛骨視覺上較厚，連帶手臂也顯得較粗。「遮掩」已然滲透意識層的偵測，存在於日常無意識的作為，監控著我自己，外在他人的凝視被轉換為內在自我的凝視。

我訝異於自己在乎他人目光的程度是如此之重，「這份在乎」卻又被壓抑在意識底層，不敢躁動，不敢被看穿。每個眼神裡透露的關心、好奇、訝異還是驚嚇，都是凝視者藏不住的訊息，以前我總說：「要看就看吧，我也不痛不癢」事實上，「看」並不只是一種視覺訊息的傳遞，更隱含審視與評斷，目光是真正殺人於無形的武器。蘇珊・桑塔格認為凝視者對他人之苦難的觀看，若是為了滿足自己的好奇心，確認「這不是發生在我身上」而非產生「這可能是我」設身處地的認同，是為「壞的凝視」(Bad Staring)(楊雅婷，2014，頁 72)。多數的時候，我難以從那些離不開視線的凝視，得到認同，反身亦難以肯認自己的異樣身體，以及同意異樣身體需要被遮掩的晦暗思想。一位身障同志談自己與異樣身體的關係，寫道：「我可以接受外在的殘缺，但我卻不能接受也不允許自己的內心深處，仍潛藏見不得光的瘡疤這檔事」(黃智堅<sup>8</sup>，個人網誌，2014 年 1 月 24 日)。面對「異樣身體」的困難，不僅因為差異被標籤為異樣，還有所謂「正常人」對異樣身體的「二度標籤」，將揭示與談論自己內心瘡疤的行動，評為負向思考，歸因個人的心理調適能力。反之，「異樣」的展露，挑戰「正常」的視框，卻又被簡化為個人的

<sup>8</sup> Vincent，本名黃智堅，是「殘酷兒展異團」團長，投入同志和障礙運動多年，參與人體攝影師ㄚ莫蝸牛作品《10:積累》的拍攝，將其作為被拍攝者的心情，記錄於網路平台。



「樂觀與勇敢」，反映集體社會認為異樣身體是醜陋、羞恥，應當遮掩的健全者思維。身心障礙者的聲音其實是多音且混雜的，但現實中得以被宣揚及傳遞的只有：殘而不廢、積極向上等正面故事，遭受歧視與真實負面情緒，則往往被包裝美化或消音（陳惠萍，2002，頁 49）。

於是，我來不及接納和擁抱自己的疤痕就急著把它掩蓋起來，忽視瘡疤的存在，也忽視身體承擔凝視的壓力，甚至反過來責難自己過度在意他人目光，是自我接納不足，過度放大身體差異，將自己侷限於障礙身份。

2013 年底，我參加許芳宜與藝術家的舞蹈課，那是六歲發病後，相隔十多年，我再次接觸舞蹈。看到課程訊息時，小時候穿著芭蕾舞裙，梳著包頭的畫面，再度浮起，內心響起「好想再跳舞」的聲音，卻不敢大聲說出「我想參加！」我小心翼翼的問室友 Amy：「妳覺得我去報名會怎樣？」是一種詢問，更是一種試探，擔心她的反應是問「妳怎麼跳？」我知道自己不會再用一樣的姿態跳舞，但是也好奇現在的身體可以怎麼舞動？然而試探沒有止於獲得室友的支持，我事先致電到舞蹈教室詢問硬體環境，同時也告知自己的狀況，當聽到對方回應：「我們以前在紐約上課，也有使用輪椅的人一起上課，主要看妳會不會在意」我感覺自己再度獲得支持。在推自己一把的同時，我需要他人的助力，讓我相信自己的選擇不是奇怪的、不是令人驚訝的，我需要「一般人」的支持。

踏入舞蹈室那刻我細細端詳每個迎面而來的眼神，努力讀著是否有人表現出心裡的驚訝，表面上開心的向大家問好，心底卻充滿忐忑。第一堂課有小老師額外的指導，分散我偵測他人目光的注意力，得以自在地學著。雖然常跟不上拍子，動作也不到位，卻能紮實的活動筋骨一番，為身體再動起來而雀躍。但是，第二堂課因為沒有小老師，就讓我的學習心情完全變調，一遇到不能參與的動作，只能在一旁看著，就不斷猜測他人內心是不是想著「她果然很多動作無法參與」？



那天下課，我幾乎不敢直視他人的目光，「尷尬」的神情就快要無法掩飾，只想儘速回家，逃開不屬於我的空間，就這樣用扭曲的笑容面對每個人。

我既沮喪又生氣，氣自己驅不走的心魔，還在意他人目光，更氣是什麼讓社會空間被隱形的界線區隔，讓我害怕誤闖障礙者的禁區，害怕接收他人意外的目光，還要故作鎮定，表現不以為意！我想要挑戰社會對障礙者的預設，相信每個身體都能夠跳舞，成為不被限制的身心障礙者，卻又因為懼怕他人眼光而批判自己。走在認回不被允許和接納的瘡疤之路，反覆經歷怯懦、痛苦、掙扎與自我否定。我開始允許自己認回瘡疤，那是我的自主行動，在面對差異和擁抱差異的路途中，漸漸能夠理解害怕暴露差異的自己，也不責難掩飾差異的自己，因為「無論我如何面對自己的不完美身體，都不需要受到他人的評價」，亦如同表演藝術家 Neil Marcus<sup>9</sup>所說：「身心障礙不是『勇敢的掙扎』，或是表現『面對困境的勇氣』，身心障礙是一種藝術，是一種坦蕩蕩活著的方式」。

另一部分的擺盪，來自面對環境障礙的憤怒。障礙社會模式<sup>10</sup>強調「障礙」不能歸因於身心障礙者的個人身體功能損傷，而是外在環境結構，導致人面臨障礙情境，限制個人的社會參與。整體社會環境一次一次提醒我自己是被遺忘的一群，餐廳、觀光景點、休閒娛樂場所，甚至是人行道，所有一般人頻繁使用的日常生活空間，皆可能因為忽略障礙者亦是使用族群，只以一般人的使用為思考，而阻礙身心障礙者的參與。我開始從接受行動不便而無法參與，是必須自我調適的現實，到控訴外在環境的剝奪，想要拿回自己存在於社會的平等權利，卻經常在生氣與不生氣之間彆扭著，顧慮自己會成為他人眼裡的刺蝟，又不甘於當個安

<sup>9</sup> Neil Marcus 是美國障礙文化發展的重要推手，以寫作、舞蹈、平面藝術創作、戲劇等藝術表達方式，進行障礙藝術創作。“Disability is not a 'brave struggle' or 'courage in the face of adversity'. Disability is an art. It's an ingenious way to live.” 是他在 1993 年於其製作的節目 Storm Reading 所說的話。

<sup>10</sup> 障礙社會模式：區分損傷（impairment）與障礙（Disability）的差異，認為醫療診斷僅能提供客觀的身心理損傷事實，然而障礙則是來自外部環境結構限制障礙者的社會參與，是屬社會問題，並非個人限制（張恆豪，2007）。



靜的小綿羊。為什麼社會多數人將障礙者同為公民之一的空間使用權遺忘，障礙者卻必須有包容他人無意遺忘的雅量？

搭乘低地板公車的時候，經常要面對公車司機不願將車子靠近人行道，讓斜坡板可以放在人行道上，便於輪椅安全上下車。有時堅持要求司機確實停靠時，便要面對司機不耐煩的臉色，有些司機甚至會運用「其他乘客的時間被耽誤」，作為群眾壓力，要我接受斜坡停在馬路上，坡度過陡而使得電動輪椅需要司機又推又拉，才能窘迫地上車。許多人無法理解為什麼障礙者要拒絕司機和乘客幫忙搬一下就好，非得要司機在狹小的公車停靠區，多次挪動，常在一旁鼓動「讓司機幫忙搬啊！」身旁的一般朋友有時同在目光與時間的壓力下，便也加入幫手，也有一些同是社工領域的朋友會挺身而出，比我還要堅決不讓司機便宜行事。尷尬的搭乘經驗，總是在我心中上演多種的糾結，為什麼我的朋友沒有一起堅持？為什麼我不再堅持一些？為什麼我要讓別人為我發聲？我生氣自己不能自主搭乘公車，被司機決定「搬一下」也可以，被置於次要位置，不能耽誤其他乘客，同時又想自己是不是太自我了？朋友會不會覺得我太難搞？我既不想聽見朋友安撫我：「別人只是不了解」卻又顧慮自己會成為朋友眼中的「憤青」。

直到有一回，我參與「臺北友善好餐廳」記者會，以身心障礙者為主體的活動，現在有十多位輪椅使用者，都被安排在牆邊，無法清楚看見舞台上的動靜，當記者們全部擠上前攝影時，更是只能看見層層疊疊的背影。活動結束後，我在社群平台，如實說出自己在記者會現場的觀察與自身參與感受，點出空間運用的思考背後蘊含的權力關係。發表自己的想法之前，我明顯感受自己對可能引發的討論，十分緊張，擔心流於指責與委屈。後來，我和易君珊聊起當時的情緒，她說：「那些人一開始就以『我關懷你』的角度來看做無障礙這件事情，以優越者的切入點，當障礙者提出這件事情時，他們會覺得『我都已經為了你做……』，強調



『為了你』，用能者主義<sup>11</sup>（Ableism）的角度思考。」我好似明白每一次在發聲／噤聲之間的掙扎，不只是因為權利意識的有無，不只要相信自己可以得到合理的支持，背後更大的壓力是來自挑戰「健全者」的世界與主觀決定，必須承受「不識好人心」或「過度要求」的反作用力。

跨越被評價的擔憂，才看見自己不再是遊走於兩個群體之間的人，而是一個用自己的身體實踐身心障礙平權的人，因為那是我與社會互動，拓展社會關係的必然之務。或許障礙意識不是可以被找尋的答案，而必須回到自己的主體去思考，身體功能損傷是我的一部份，不需特別指認或標的，而障礙意識便是通過我與環境互動的主體經驗，去思辨生而為人的權益，是故「我不成為障礙者，不成為正常人，而是人」當一個人由自己為出發，去思考自身和環境的關係，便是一種行動的能量。

原以為激起我思考障礙身份與自身連結的那份「不自在」，是障礙群體對異樣身體的自在和倡議態度的堅決，映照我想要擺脫障礙框架，挑戰社會限制，卻又無法忽視旁人目光；想要批判環境障礙，爭取自主生活，卻又有所顧忌，來回的擺盪，讓我急忙尋找一個可以安頓自己的位置，而不得不正視我對身體異樣和生活限制的內在聲音，生氣的力道既是對外，也是對內，反覆質問自己，迫使我正視「障礙身份」與內在自我和外在環境的連結，將其由一個外在既存的疾病事實，涵納為我的一部份，並逐漸轉化為具政治性的行動身份與動能。然而，回過頭「我和其他障礙者的差異」其實不只是我們對「障礙」認知與認同差異，我們只是共有一種社會身份的人，彼此的差異直接包括外貌穿著打扮、身體損傷差異，間接關聯生活樣貌、成長環境與學習養成等。才發現，原來瑞臻所謂的「差異」並未

<sup>11</sup> 能者主義是一種深植於社會，對障礙者的歧視和壓迫，源自於人類對健康、生產力、審美觀的價值信念，透過媒體的一再傳遞，使得社會發展出敵視和排除障礙者的環境 (Rauscher & McClintock, 1996, from Hehir, 2002).



被我正視，我還沒真正停下來看「不自在」裡頭自身與他者，其實是一位擁有高教育水準，不致匱乏的生活品質，有賴他人協助的比例也相對少的障礙者，與一群各方面條件相對不足的障礙者之間的碰撞，他們的自在凸顯我的不安與焦慮，擾動與喚醒我的意識底層對疾病人生的否定……

### 第三節 跨境：前進與轉身

我的生氣沒有因為釐清「一般人／障礙者」的擺盪而平息，反而美國自助旅行返國後，變得更加強烈，對內「氣自己」的成分減少，對外「氣環境」的分量加重。

2014 年暑假，我隻身前往美國的芝加哥與舊金山，「認識障礙藝術」是我的旅行目標。落地的第一刻開始，就是全面陌生的環境，從摸索交通運輸系統，到读懂菜單的內容，都是超出過去日常經驗的挑戰，一切都不容易，卻處處充滿機會。每天出門透過網路查詢地圖與交通，因為全面無障礙的公車和人行道，讓所到之處，幾乎暢行無阻。搭公車不用擔心司機過而不停，斜坡無法放置在人行道，或是承受司機的臭臉相對；大型服飾店和超市即使是低層樓，也會有電梯；八成以上的餐廳有平順的出入口，如果空間只能容納一間廁所，就會是無障礙廁所；政府部門、大型商場、連鎖服飾店，甚至小型餐飲店，設置自動按鍵推拉門，輪椅進出時，不用在門口探頭探腦，等待他人協助，即便沒有自動門，經過的路人也能敏銳的「看見」我的需要，給予協助，對我而言，那是一個「把別人放在眼裡」的族群。

有一天，我走在芝加哥的街上，偶然行經一條街道，碰到沒有斜坡的人行道，那是我數日以來，第一次「走不過去」得擾道而行，隨即我拿出相機，拍下那城市一處的人行道。當我們還在爭取輪椅上公車的時候，我經驗社會參與就是能夠



自由自在的生活，就是在出門前無所顧忌。一個月的旅行，真的是場奇幻之旅，讓我深刻感嘆，障礙者與環境之間「最遙遠距離」原來不是環境熟悉度，而是無障礙環境的普及與否，正所謂「只有障礙的環境，沒有障礙的人」。

踏上臺灣土地，回到家鄉高雄首先就碰上低底盤公車極度缺乏，人行道規格也良莠不齊，有電動輪椅也出不了門的困頓，只能依靠爸爸開車接送。餐廳的台階，一間比一間高，看見我在門口徘徊，無法入內點餐，裡面用餐者一個、兩個、三個，不只一次的瞄了門外尷尬的我，也只是繼續和餐桌上的朋友聊天。多數的服飾店只能讓行動不便者在櫥窗外瀏覽，那是真正的 window shopping。而各式各樣緊盯不放的目光，都變得格外「刺眼」，騎著腳踏車迎面而來的阿伯，在擦身而過後，還是收不回視線，想提醒他專心騎車，同時又在心裡碎念：「是有什麼好看的」或是無法阻止孩子注視和發問的家長，總是不知所措用「制止」與「迴避」的方式，斷然破壞一個孩子認識多元族群的機會，都讓我遺憾臺灣人的教育好失敗。同樣是「看」，為什麼讓人的感受相距甚遠？「看見」與「視而不見」之間，究竟是什麼原因造成的差異？

美國—臺灣的跨境，凸顯生活空間與自由度，在短暫被展開後，又瞬間被剝奪的震撼，正所謂「由奢入儉難」空間的移轉激盪也照見我的轉變，不需透過培力課程，權利意識便自然而然的開展。兩極化的生活體會，讓人無言也無奈，經歷一次、兩次、三次遭環境拒絕的挫敗後，也只剩翻白眼一瞬間的耐性。為什麼在臺灣要面對這些？為什麼餐廳、服飾店、藥妝店，走在臺北鬧區，一整排的店家，沒有一間是輪椅使用者能進出的？為什麼回到一句「我們這空間很老舊了」障礙者就必須笑著說「沒關係」的社會？為什麼生而為人的移動會變成一種奢侈？出國前，在「爭取權益」或「忍氣吞聲」間猶疑的我，曾說「生氣好難」，回國後卻變成「不生氣好難」，生活成為各種令人翻白眼事件的總和。



我對日常生活感到疲憊又易怒，「愛心」、「友善」等詞，更成了我的地雷。我拒絕用「友善餐廳」粉飾障礙者平等的空間使用權；不願搭乘公車獲得合理的服務，被形容是遇到「有愛心的司機」；捷運站電梯的優先使用權，需要透過標語呼籲民眾「愛心禮讓」。無障礙環境是拓展自主生活的基石，讓身心障礙者能夠走入日常社會生活，是作為社會成員之一的基本權利。生活空間的重重限制，使我被迫增加人力協助的需求，或者必須捨棄自主選擇的可能，生活掌控感就一次又一次流失在障礙環境的阻擾間，自主性也慢慢被腐蝕。因而，面對社會多數未理解無障礙環境的必要，認為障礙者是少數，錯把人權視為可借人力協助補足的想法，我覺得自己必須持續的生氣，不能有一刻鬆懈，否則可能退回無法發聲的位置或成為默許環境停滯的幫兇。但是，權利觀點是不討喜的，拒絕以人力協助代替無障礙設施，往往讓非障礙者理解為障礙者的自我堅持，壓縮對話的空間，抑或讓非障礙者不解，障礙者需要他人協助是事實，為什麼要生氣？

朋友曾問我：「你們不是需要協助嗎？為什麼說不要靠愛心？」確實再完善的無障礙環境，都無法全面取代人力協助，但是缺乏穩固協助資源的現況下，有時候獲得即時協助是需要碰運氣的，無障礙環境便是為了減少障礙者承受無人協助的焦慮。再者社會習慣藉由鼓勵他人發揮同理心與愛心，主動給予障礙者協助，塑造協助者「富有愛心」與障礙者「等待／需要愛心」的反差，不斷再製障礙者缺乏自主生活能力，凡事需要他人協助的弱者形象，不對等的位置，便在日常生活中，一點一滴，無聲無息地弱化障礙者的主體性。因此，我的生氣來自不願再被弱化的抵抗，抵抗著我眼裡需要被革新的臺灣社會舊價值。

不僅是社會對權利與慈善觀點<sup>12</sup>的混淆，身障服務社團以呼籲民眾發揮同理

<sup>12</sup> 「慈善觀點」視身心障礙者為一群需要「特殊待遇」的人，而制定特別的福利政策；對應「權利觀點」認為每個個體都是不同的，而國家必須提供身心功能差異的公民使用相同的公共空間、參與公共事務及擁有一般的生活（張恆豪和顏詩耕，2011）



心，留意周遭他人的需求，一同當個「雞婆」的人，而非倡導建置完備的正式資源和無障礙環境的修正更是深深引起我的焦慮。身心障礙者本身亦會期待獲得社會大眾額外的關愛，以改善其生活品質，舉例來說：曾有一位身心障礙者，同是餐飲業者，認為餐飲同行應該一起幫助障礙者，提供價格優惠，而非要求業者檢視其軟硬體服務。如果障礙運動是訴求身心障礙者應享有與他人同等的社會參與權利，那麼爭的是「合理的權利」抑或「不合理的特權」就需要慎思明辨，怎麼能繼續散布給予障礙者「優待」就是好事的言論？怎麼能讓障礙者繼續當一個被弱化的角色？

「愛心」與「友善」對我而言，不再只是人與人之間單純的善意，我拒絕成為愛心的接收者，也害怕成為愛心的施捨者。在捷運站出口，經常可見穿著黃色背心的心智障礙者與志工，肩上掛著一個放滿手工餅乾的籃子雙手捧著，在人群穿流不息的十字路口旁，像自動擴音器般不停重複「請幫幫忙！愛心手工餅乾！」，洪亮的叫賣聲，總在步出捷運站時，隨即傳入我耳裡，卻也伴隨一股無以名狀的焦慮感。特別是紅燈時，心智障礙者端著一籃餅乾穿梭在等著過馬路的人群中，短短幾秒鐘的時間，都讓我坐立難安，右手抓著電動輪椅的控制桿，像油門已踩足等待揚長而去的駕駛，我好怕面對心智障礙者走向我推銷餅乾。理性告訴我，庇護工廠需要收入，才能持續提供庇護性就業機會給予身心障礙者，但是，每當心理準備好要拿出錢包時，聽到販售餅乾的心智障礙者向購買民眾說：「謝謝漂亮姊姊的愛心」我便又打消念頭，繼續等著綠燈到來。為什麼？為什麼？為什麼只能教心智障礙者依附別人的愛心而活？如果購買與販售餅乾，是一項交易行為，經濟學認為當消費者的願付價格和生產者的定價一致時，就會形成交易。那麼，為什麼心智障礙者販賣餅乾，不能基於產品的口味、品質、價格合理，而吸引顧客自願購買？卻要教導心智障礙者謝謝消費者的愛心？我對組織一再複製和強化



「障礙者需要您的愛心」此形象，感到生氣、著急和不諒解，同時又想吶喊「為什麼要讓心智障礙者的自我價值建立在獲得他人的愛心之上？」、「為什麼不讓他們賣有競爭力的商品，讓消費者為想吃而買？」我好害怕成為一個扭曲障礙者自我認同的加害者，讓街頭販賣者的生活奠基于「感恩」之上，貶抑其尊嚴。付出愛心變得不單純，我不再能不假思索就給予一份廉價的愛！「愛心」不只是純粹的愛，被摻雜憐憫、同情、受助等雜質。人與人的互愛是社會最珍貴的資產，我卻不再能直率的言謝，不再能自然的付出，更曾經擔心自己是否變得冷漠了，不知道如何感受人與人之間真實的感動？

回國後短短一個月的時間，我開始感覺自己的氣無從施展，慢慢轉為自討無趣的悶氣，一股讓人內傷的氣。生氣並不難，對話好難，我停下來思考生氣之外，可以做什麼？憤怒卻無法對話的困境，並不是我要的，我終究必須要能夠回到臺灣，而非一直喊著「外國的月亮比較圓」不只是身軀在這塊土地上移動，而是我的心也要能夠在這裡生根茁壯，並且嘗試讓這塊土地長出不同的東西。雖然，這份熱情與動力，常在碰上捷運站「博愛」電梯的花俏愛心裝飾時，就會瞬間凝結，化為一息長歎.....

如果美國和臺灣在身心障礙者人權發展，代表著「進步」與「落後」我以為自己走過障礙者／一般人之間的擺盪，拼湊、重整與萌生主體性後，短暫浸泡於自由自在的生活空間，便即刻要大步前進，卻變得難以擋置憤怒，走進並理解我所在的真實社會，也難以轉身正視臺灣障礙群體的生存現況。

原來，障礙認同不只是接納或排拒自身障礙身份，障礙者身處的社會環境與歷史脈絡，都是我必須看見和承接的，「好像唯有接受和看見臺灣社會看待身心障礙者的思維，正在從慈善觀點，逐步轉為權利觀點，在社會脈絡的形塑中，不同世代的身心障礙者，有不同的生存樣貌，投入障礙運動，也要看見障礙文化的脈



絡，才能有對話的空間」我對自己說。其實我並不了解臺灣社會環境的擠壓，如何在不同世代的障礙者身上現形？甚至是何在我身上現形？如同，美國的室友曾說：「當我們能用『our people』來指稱障礙群體時，就是障礙認同。」於是，我明白自己必須轉身和正視。

#### 第四節 驕傲與自卑

決定轉身後，我看見自己是擁有家庭經濟支持、同學人力協助和生活自理能力相對高的身心障礙者，有機會參與權利意識相關培力課程，也很幸運經驗美國的無障礙環境，進而能夠堅定走入爭取身心障礙者有尊嚴的生活之路，一切的一切都是各方面資源的累積，也是我現在所處的階級位置。而許多障礙者看似沒有反抗，自願接受愛心而生活的處境，現實是來自生存方式的選擇權受限。所謂的「權利意識」是有機會獲取教育，有資源自主決定「生活」不只是「生存」的障礙者，才能有餘力和時間思考的。

當我質問著「為什麼要呼籲他人的愛心？」、「為什麼要依靠愛心生活？」實則是「階級盲」的暴露。蔡培元（2002）社會工作者常常落入「階級盲」未見自身的階級，同時對於工作對象所處的階級位置與其背後的結構性成因，也不甚明瞭。我忽視自身與其他障礙者社會位置的相對差距，急於改變集體身心障礙者的生存處境，卻反向成為隱形的階級壓迫。而那份「焦急」，即是我與障礙族群格格不入的「不自在」的變形，因為相對弱勢的障礙者勾起我的「不安」。我不願看見障礙者過著由他人愛心撐起的生活，是因為我不想回到憑運氣與精密「算計」以獲得非正式資源協助的日子，為了讓生活能貼近自己理想的面貌，並維持協助人力的連續供應，我經常擔心自己忘記說謝謝，留下視他人協助為理所當然的印象。精彩生活的背後，是將需求細緻拆解與審慎挑選合適協助者的過程，以避免需求



落在特定協助者，帶來過多負擔。充滿算計的生活，讓我要小心翼翼不被拆穿，同時質疑自己與人互動的真心，那些倚靠他人無償協助，承擔隱形壓力的日子，是我極力想要擺脫的。而障礙者易落入貧窮的現實與靠近障礙者刻板印象的符碼，對應我習於透過維繫「有質感」的穿著打扮，來拒絕「像個障礙者」就是我不自在的根源，即便清楚知道身心障礙者的處境，並不是用來提醒我可能掉入沒有尊嚴的生活，而是明白我們誰也不應該面臨與擔憂，有自主性、有自尊的生活消失。因此，我氣制度的零落與環境的擠壓，也是用生氣來保護自己的不安。不安的根處是「自卑」，對殘缺身體、對障礙身份、對生命存在的自卑感，藏在拒絕愛心、拒絕被弱化的憤怒裡，看似「驕傲」的面具之下，驕傲與自卑相互碰撞，碰撞的力道越大，我越是無法面對及回應自己的階級與權力。

想要弭平階級差距，又害怕失去現有位置的我，難以正視權力差異，亦無法否認自己的權力，於是選擇背對。楊蓓老師說：「要面對自己的權力，才能從高位置下來」我看見了，但不知道怎麼下來，怎麼辦？像個站在樓梯上的小孩，想要看見下方的風景，卻不敢跨步，索性又急又氣的鬧起脾氣……

我看見那個習慣坐在書桌前，面對電腦或書本，而背對房門的我，經常用後腦勺或低頭回應家人。我也背對了我的家庭，如何因應家中有一位身心障礙者？如何在我的成長歷程與社會互動，撐開我與我們的生活，成就現在的家？我明白自己必須回頭梳理我的成長過程，理解自己與家人的社會位置轉變脈絡，才能夠明白我如何成為現在的我？

我要開始說故事，疾病、家庭、同儕與我的故事。

ㄩ一ㄦ視



演唱：陳珊妮

詞曲：陳珊妮

你看我的眼神 到底是什麼顏色

你熱愛我的身體 却不能更靠近

我為胸罩喘氣 他為女人窒息

你為誰而流汗 全不由得自己

我被狠狠的撥開 流的血沒有自由的色彩

你做你愛做的事 用你的眼袋

在你的眼裡看來 我只有黑白那麼簡單

頭大到被你看穿 身體小的跑不快

全憑你的喜愛



## 第二章 菁英光環崩解：我是誰

那是一個不該打開的門，也許後方是一道通往地下室的樓梯，也許是深不見底的坑洞，也許是下一道門。就像家裡的儲藏室，鮮少有人進去，堆滿大大小小，各式各樣的東西，是被遺忘的那些原以為只是暫時收起來一陣子的曾經，經年累月地成為龐大的，無法收拾的「廢棄物」，稍得縫隙就難以阻擋的傾瀉而出，那不是廢棄物，是我的「愧疚」。

原來憤怒是脆弱的武裝，是面對階級落差的不安、無措與虧欠，階級不僅存在於弱勢障礙者與我，也存在於我的家人與我，我從不自覺，在我驚覺的那一刻起，牽引出的愧疚感，幾乎要把我吞噬……

### 第一節 我不是獨生女

「我以為你是獨生女耶！」許多人曾這樣說過。我不確定「獨生女」在我們心中的圖像是否相同，我想的是嬌生慣養、獨享資源、獨善其身，有時候還有缺乏生活常識等特徵。「不是阿！我不是獨生女」我澄清著，也想否認自己身上帶有「獨生女的象徵」。我知道自己備受寵愛，雖然生活不鋪張，但也不是事事以省錢為首要的人，但是獨生女的印象，代表著有人被忽視了—我的哥哥—他沒有被涵納在我描述的個人訊息裡，他隱身了，隱身在我的生活世界，不知不覺地。更令人恐慌的是我努力要回想，我和哥哥的互動，卻僅有片片斷斷、零零散散的畫面，甚至在我國中到高中這段期間，哥哥在我腦海裡，幾乎是空白，找不到任何蛛絲馬跡。

我不知道那些空白是怎麼留下的，也許只是那時青春期的我們，各自向外發展自己的同儕網絡，生活交集減少；也許一如我們往常的家庭生活，哥哥總是安



靜，不常表達自己的意見。在吃飯配新聞的時間，爸爸偶爾發表自己對新聞報導的觀點，媽媽說著自己今天買的魚有多新鮮、米煮得恰到好處、菜餚的工序繁複，而我會分享自己的學校新鮮事和外出活動安排，但是哥哥呢？他坐在沙發上，習慣將菜夾到碗裡後，放在沙發扶手上，側著身體用右手吃飯，因為左手在他大學時一場危及生命的車禍後，手肘無法彎曲至手掌碰肩，不能將碗端至就口。他就這樣默默的吃著飯，只有當爸媽要把菜分到我們碗裡時，他會稍有動作和回應。

爸媽常說：「哥哥太惦<sup>13</sup>了」但是哥哥的沈默是什麼時候開始的？我不知道。哥哥為什麼沈默？我也不知道。我只知道自己真的不太了解他，我不懂為什麼他有時候會不明究理的臭著臉好幾天，不回應爸媽的話；也不懂為什麼他不會主動提出要去哪間餐廳或者要去哪裡玩，卻總在我任性的想要外出吃飯、想要買衣服、想要去旅行的時候，會反過來告訴我不要想怎樣就怎樣；更不懂會教訓我要體恤爸媽的他，為什麼又會在全家計劃出門前，開啟他不解釋、不回應、不參與的模式，讓爸媽又氣又沒轍，有幾次還憤而取消原先安排，留著我得要看爸媽的臉色，乖乖配合，以免被掃到颱風尾！哥哥的情緒陰晴，沒有人可以摸得透，對我來說，他的不配合，是一種破壞性的行為，讓家人外出用餐的好心情與期待，瞬間瓦解，就像被人白目丟石子砸破的窗戶，沒來由的就該被砸一樣，哥哥沒有預警就衝出來的怒氣，也讓我覺得期待被砸碎的莫名奇妙。有一回，哥哥在預定要去餐廳的日子來臨前，就在鬧脾氣，我和媽媽也開始擔心，哥哥又會在最後一刻說他不參與，果不其然，爸爸工作回家，準備出門時，哥哥拒絕而爸爸怒不可遏的劇碼再度上演，我既失望又生氣，不理解哥哥為什麼總是當害群之馬？為什麼總是讓我和媽媽在他跟爸爸之間兩難？為什麼總是要用他的情緒影響全家人？一氣之下，

<sup>13</sup> 臺語「安靜」的意思。



我用 MSN<sup>14</sup>對他罵了句髒話，他看到以後直奔我房間，對我破口大罵，我也不甘示弱地把不滿都吼出來，儘管心裡其實嚇壞了，很怕下一秒會被揮一拳。

哥哥究竟是乖還是不乖？我真的搞不太懂。爸爸常說：「你就會花錢，要買這個要買那個，什麼都要用好的，你看看哥哥這麼省，都不會亂買東西。」除了爸爸，我是家裡第一個拿手機的，哥哥現在的門號，是我換第二隻手機時給他的；高三的時候，我擁有一台自己的數位相機；考上大學的時候，要爸爸幫我買一台筆記型電腦，這些都只是我「花錢」的冰山一角。對於爸爸叨念，我並不以為意，因為更多的時候，他會對哥哥說：「妹妹常常跟同學出去，有活動就參加，你都不多交一些朋友」或是「你看妹妹對什麼事都很有主見，你要有主見一點」我以為自己的要求是跟上同儕話題、掌握流行資訊和拓展生活圈的必要之用，也是成績優異的獎賞，因此，成長過程中我一貫是毫不客氣地滿足自己的物質欲望。相較哥哥的節省，若是一種「乖」，那我的消費便是一種「不乖」，但這樣的不乖，卻都被接受了，哥哥沒有抗議也沒有挑戰，好似我所追求的物質生活，他都不曾想望過，抑或他曾發出忿忿不平的訊息，力道卻不足以點醒我的理所當然，不曾覺察那可能是哥哥的「讓」，也不明白他為何而讓？為何願意讓自己消音？當然更未曾留意自己擁有的話語權是從何而來？為什麼可以站上決策位置，選擇家庭旅遊和用餐的地點？為什麼可以要求哥哥沒有開口要過的東西？甚至為什麼可以有空間和資源成為有主見的人？

我的獨生女形象，是不是由哥哥的「讓」所成就的？是不是真的獨享資源又獨善其身？我遺忘那個有任何食物，都不曾忘記與我分享的哥哥，只是逕自的往前走，拉開我們之間學歷、知識和物質生活，各方面的差距，我們一個國立大學畢業，一個私立科大畢業；一個會考試，一個沒興趣唸書；一個認識大小品牌，

<sup>14</sup> 全名 MSN Messenger，由微軟公司製作的即時通訊軟體。後來 Facebook 於 2004 創立，2006 年開放給所有年滿 13 歲的人使用後，使用 MSN 的人數驟減，而於 2014 年停止服務。



一個鮮少在百貨公司消費。當我發現哥哥的隱身時，也許他早已離我很遙遠，遠到我只記得那些情緒爆裂一波又一波的情境.....

## 第二節 一夜長大

哥哥建築系畢業後，在爸爸朋友的建設公司，擔任工務部員工，協助工務主任聯繫原物料廠商，配合工程進行調度人力與材料，他說喜歡在工地看著「高樓平地起」勝過在電腦螢幕裡製圖，所以選擇跑工地。完成第一場建案後，公司上沒有計劃接續下一場案子，哥哥就沒有繼續待下去。接續又到郵局擔任約聘職員，直到有正職員工，不能續聘後，他參加幾次郵政特考都失利，也越考越迷惘。身在大學校園，處處充滿創造性的機會，我不明白勞動市場的險峻，將哥哥的困境片面歸因於能力與意願的問題，再加上哥哥的「怪脾氣」經常下班後，就寫在臉上，媽媽總擔心他「做一行，怨一行」怎麼能在社會生存。

看待哥哥的職涯困境，我們都束手無策，只是期盼他能積極裝備自己的競爭力、改善情緒管理能力、奮勇突破找尋出路，幾次他去應徵工作失敗，我仍是認為他沒有表現出企圖心，不願面對自己的不足，像個認定學生不夠用功的老師。後來，哥哥去請示神明後，決定自己開一間果汁店，他找到一份果汁店的打工，藉此學習水果的調配，近半年的時間，我放假回家都是照三餐喝果汁，同一種口味，不同的水果比例，我們都要親自試喝才能決定配方。經過一年多的準備期，哥哥急著要開店，在住家附近尋覓到中意的店面，就決定要承租，即便大家都擔心房租太高會入不敷出。

2012年5月至2013年7月，是黑暗、是撕裂、是崩解的一年，也是一個「家」緊緊抓牢的展現。果汁店開幕，大家都投以全心的期待與祝福，家人們也一起陪著哥哥踏上這場冒險，爸爸幾乎投資所有開店花用。我趕上開幕期間，回到高雄



搭上爸爸的車，直接就前往店裡，那是一間綠油油的店，櫃檯和牆壁都以草綠色為主色調，輔以黑色及白色的裝潢，最後方的牆上有一塊祝賀匾額，道出新潮外觀裡的傳統。展示櫃中擺著一杯杯裝滿一塊塊切的工整的水果，那是哥哥的做事標準，每杯水果都有它屬的伸展台，彼此間距適中，不容站錯位置。媽媽和哥哥正在裡頭忙著，在陌生又親切的「哥哥的店」。

起初營業額都不差，但是水果價格浮動大，我們的使用量也不足以大量訂購，壓低成本，成本高的無法吸收時，只能暫停販售部分果汁，但客人並不明白，就像番茄一年四季都見得到，卻有單價貴到不賣番茄鳳梨汁的時候。關於水果採買、成本管控和行銷等，都是在開幕後，哥哥才邊走邊學。他背負營業壓力，面對客人千奇百怪的要求，從耐心應付到不屑理會，臉上的笑容也越來越垮。不善與人攀談的他，經常被親友的提醒，要面帶微笑、活潑開朗、待客如友，久而久之，聽在哥哥耳裡，好心建議都變成沈重苛求，而爸媽與哥哥一同在承擔經營壓力，也認為改變待客之道是關鍵。有時候我和媽媽會模仿哥哥與客人互動的神情和語氣，藉調侃的方式提醒他要調整自己，卻總在哈哈大笑中，忽略他的困窘。

短短半年多的時間，哥哥情緒高張的頻率，日漸頻繁，甚至常在客人面前就直接爆炸，媽媽為了顧及經營形象，就要加倍親切的待客，試圖緩和哥哥的情緒爆發帶出的殺傷力，不只對客人，哥哥也經常向媽媽發飆，無法容許任何失誤，工具用完也不能亂擺，極盡吹毛求疵的程度，誰都難以忍受。他將力氣著眼於環境整潔，而不再是行銷策略與嘗試新品，即使提供多種宣傳方式給他，也少見他徹底執行。一開始我會幫他設計文宣、管理粉絲頁、規劃宣傳活動，卻又擔心自己變成地下店長，過度介入，在攬起工作或權力之間，找不到平衡點，對哥哥的求助也越來越不耐煩。我們每個人都從積極嘗試到疲乏消極，日子過一天是一天。回高雄的時候，我幾乎都在果汁店度過，幫忙櫃檯點餐收銀，希望在每一次哥哥



情緒來時，不會讓媽媽獨自承擔。有時像個小丑，要努力製造笑聲；有時像個店長，要賣力招呼客人；有時像個金鐘罩，要奮力隔絕傷害。

在臺北接到媽媽的電話，她都是先淡淡的問我生活如何，語氣裡明顯沈重多過於好奇與關切，讓我不自覺敏感的嗅著她的話外之音，同時在開口關心與裝傻帶過之間拉扯，因為不知道自己能不能承擔一次一次聽媽媽說：「我有一天會瘋掉，會精神衰弱，會被氣死，他（哥哥）是把我當仇人嗎？」她時而氣憤絕望地說，時而無助崩潰地說，我知道媽媽需要我承接她的心力交瘁，但無論是我主動關切或被迫接收她和哥哥的衝突訊息，都要用盡所有勇氣，才能稍微觸碰那撕裂著關係的痛，有時我的愛莫能助會轉為指責，指責媽媽不懂得同理哥哥的心情、不懂得先照顧自己的身心、不懂得放手讓哥哥自己承擔，卻讓她以為那是我的拒絕，不敢再打擾到我的生活。其實我是最切身感受媽媽的壓力與難為的人，幾次我和哥哥在店裡，我都戰戰兢兢地深怕哪位客人又引爆哥哥的地雷，任誰都無法每天浸泡在那種窒息氛圍。

有一天，哥哥消失了，早上出門不是去開店，也拒接電話。媽媽來電話要我打給哥哥，看他願不願意接。我是掙扎的，如果接通了，哥哥會說什麼？如果他說不回家，又該怎麼辦？掙扎大過於焦急，攔阻我立刻撥出電話的衝動。後來透過網路聯繫，我才發現哥哥內心的壓力、無助、挫敗與自責，早已將他捲入無盡的深淵。除了睡覺，日復一日都在同一個空間愁著營業額，愁著房租，愁著回本，是那麼煎熬而不容用抗壓性不足、不夠有擔當、不負責任等武斷而不公平的評價，將在生存裡掙扎的生命，推向危險邊緣。原來當我們敏感於哥哥與客人互動的情緒波動時，是一種變向的監控，監控著他的言行舉止，是否表現得宜；原來當我以為抽離自己的參與，就能讓他發展自己的能力，是如此天真而殘忍的選擇；原來我們的「玩笑」是無情而銳利的武器，在他身上劃下一個又一個叉。



更令我訝異的是哥哥對爸媽的指控，在我眼裡雞毛蒜皮的小事，他的詮釋裡都成為爸媽對他的批評、否定與不信任，才發覺我們眼裡的父母「大不同」。夾在哥哥與父母之間，因為不忍看著他們彼此的愛被溝通黑盒子扭曲，而急於化誤解為理解，扮演溝通的橋樑，卻沒有看見憤怒背後想要被支持的心，也被他自己每一次的爆炸所責難著。

後來，又一次在除夕前兩天，哥哥在店裡與媽媽發生爭執，憤而騎車離去。我永遠記得當時坐在櫃檯旁，看著哥哥打開抽屜拿走鑰匙，轉身離去時，碰上我的眼神是我讀不懂的訊息，好似等著我開口說些什麼，又好似說著他的抱歉，我沒有開口，靜靜看著他騎上機車。我跟媽媽隨著時間一個鐘頭、兩個鐘頭、、、直到關店回家，仍不見哥哥，我看媽媽沒有開口告訴爸爸，也不敢說什麼，最後爸爸得知時，責備媽媽沒有即時告知，又氣又急，直要我嘗試各種可以聯繫哥哥的管道。戒煙多年的爸爸，那晚又開始獨坐在家門外的階梯上抽著菸。經過一天一夜，哥哥音訊全無，爸爸決定去報案，就在他前往警局的路上，堂哥打電話來說聯絡上哥哥了。我立刻通知爸爸，兩個人的聲音都在電話裡顫抖著，爸爸回家後，見我空坐在電腦前放聲大哭，靜靜地拍拍我的背說：「沒事了，別哭！別哭！」除夕當天早上，哥哥回家後，爸爸只是對他說：「去整理一下，要拜拜了。」

那次收假回臺北前，我在 Facebook 看見哥哥透露自己兩次離家曾動過自殺念頭，我最不願意知道的事情得到印證，心裡反覆說著「謝謝你（哥哥）回來了」我不知道該不該告訴爸媽，直到搭上高鐵前，只是提醒媽媽要多留意哥哥的狀態，腦裡每分每秒轉著說或不說的後果與可能，深怕自己任何一個決定，會讓一個生命流逝在指縫間，無論我們多麼緊抓著，多少次我坐在書桌前、馬桶上、任何一處，哭著說：「我不知道怎麼辦」。最後，哥哥第三次情緒失控時，媽媽緊急拉住他，並通知爸爸趕到店裡，才沒有讓哥哥再次往外衝。爸爸和哥哥討論後，決定



將果汁店盤讓出去，讓哥哥可以真正放鬆。得知訊息後，我一方面為哥哥下了這艱難而勇敢的決定傷感與心疼，一方面也鬆了一口氣，即使難捨，但我們終究需要並允許自己停下腳步。

周旋在哥哥與父母間扮演傳達者、協調者、支持者的日子裡，越是靠近哥哥的憤怒，越是看見他的脆弱；越是碰觸父母的受傷，越是明白他們的愛；越是被家人需要，我卻越是討厭自己，討厭曾用知識能力，評價哥哥能力標準的自己；也討厭無視權力位置，剝奪家庭資源與發聲位置的自己；更討厭因為疾病致殘，佔用父母時間與關注的自己。當我不斷抽絲剝繭，想要理解哥哥在我們眼裡的「弱」，是如何在家庭裡共構而成，越加理解哥哥的「乖」與「讓」是他愛家人式，就越是不知如何自處、如何接納自我、如何看待生命的存在？也許記憶裡關於哥哥的空白，就是他用安靜支撐我擁有豐富生活的歲月，而我卻一直參與在貶抑他自我價值的共犯。

20 多年來，哥哥經營果汁店這一年，是爸媽用最多心力與時間在哥哥身上的年，我卻在店面裝修與籌備開幕那短短數個月，就明顯感覺被爸媽忽略了。我無法想像哥哥是怎麼在長久的孤單歲月裡成長，在「3+1」的家庭結構裡自處？

### 第三節 罪咎之牢

有一晚，我和室友 Amy 一起去看電影《悲慘世界》，結束後，走在忠孝東路上，尚萬強天人交戰是否承認自己才是真正的尚萬強，以解救被誤認為他的無辜之人，唱著「Who am I？」的聲音盪氣迴腸，一句句質問著他的良知，也質問著我自己。曾經在偷走修道院銀器，主教卻向警察辯稱是他送的，尚萬強羞愧萬分地對著上帝問自己「What have I done？」而立定成為一位對得起自己的人，所以最終



他決定面對自己「我就是尚萬強」即便是惡法受害者的「24601<sup>15</sup>」選擇主動投案！

那我呢？我是誰？我何德何能？得之於人者太多，又何以回報？

我不知道如何面對家人、親戚眼裡高學歷、富有知識能力、善於經營人際，優秀的陳秋慧，不過是剝奪家庭有限資源，享有肯定與關注，坐擁高於哥哥的權力位置而不自知的既得利益者。我擁有的疼惜、關注與肯定，是因為我值得，抑或是一種僥倖，只因為我的學業成就，符合社會認定的菁英樣貌？菁英—高學歷、高薪資待遇、高消費能力—我曾追求或試圖佯裝讓自己靠近的樣貌，原來是經歷資源掠奪的腥風血雨，才能站上的位置。是什麼時候開始？什麼原因？我開始走在成為菁英的路上？

我的無法面對哥哥低自信心，對未來茫然的樣子，媽媽憂愁在心，對孩子的狀況焦慮又無助的樣子，爸爸氣急敗壞，對兒子有期許又不敢言出，只是獨坐在門口抽根菸，又繼續埋進工作，把期待和辛勞一輩子的血汗，投進「家庭」這個無底洞。當我不得不學習承接家人的求救，努力理解和支持家人，越是靠近他們，就越是害怕繼續成為爸爸眼裡的「寶貝女兒」和媽媽心裡的「懂事孩子」，掩蓋哥哥對家裡的付出；也不敢繼續接受爸媽總是以我的需求為優先，哥哥則自動縮小自己的需要；更不願繼續聽見爸媽在語言中不自覺透露的手足比較，哥哥卻總是忍受和內化為對自我的貶抑。去年在楊蓓老師的家庭雕塑工作坊中，我扮演故事提供者，同組成員在扮演我的家庭成員後，曾說：「這個哥哥，好像唯一能做的就是當一個好哥哥了」媽媽也常說：「哥哥真的很疼你！」我卻不知道怎麼當一個好妹妹，幫助他走過生命的斷裂。

所有的「無法面對」讓我更努力、更堅持要獨立在外生活，不敢多佔用一些爸媽的時間與關愛，不敢多獲得一些肯定，卻讓他們更加欣慰與榮耀。我慌了，

<sup>15</sup> 《悲慘世界》主角尚萬強的囚犯編號是 24601。



慌得想要將過去一手抹亂塗悔。爸爸偶爾來通電話，淡淡的問我：「吃過飯沒」又帶點撒嬌的說：「好久沒見到女兒」我知道他是想問我：「何時回家？」但曾幾何時，回家變難了？我不知道怎麼自在的回家……

我的菁英世界觀崩解了，但菁英標記卻不是我可以自己消除的，一如尚萬強的「24601」。我不知道自己該何去何從，回想論文計劃英文題目是「From guilt to gift」不知道如何洗滌身上的罪，也沒有把握能夠成為他人生命中的禮物，我將自己打入「罪咎之牢」只能透過持續內省自問與外尋解答，把所有可能的蛛絲馬跡都帶回來思考與咀嚼，想要找到讓家庭脫離困境和安頓自己的方法與答案。我批判自己一路往上爬的過去，同時又不得不看見自己為何不斷往上爬，在自我責難與自我接納之間，開啟回頭理解菁英樣貌與權力位置的養成之路。



迷路

演唱：來吧！培培！

詞曲：鄭培隆

我以為這是我的路

走著走著

卻突然被什麼擋住

該回頭

還是賭一賭？

我以為想得很清楚

如果發生 每一個不重來的錯誤

(但是後來我卻迷惑了)

後悔了

該怎麼彌補？

(但是後悔了 該怎麼彌補？)

那些擁有天賦的人

我如何能不羨慕

美麗勇敢往前的人

從來不曾為我停步

我昏睡了一個下午

我昏睡了每個下午

夢的裡面我還是迷路



### 第三章 疾病：敵人與盟友

它悄悄的來了，悄悄的甦醒了，在我的身體裡，在我的生命裡，在我的思想裡。「疾病」是一顆無情的炸藥，是身體的敵人，是生命的幽谷，是家庭的不速之客，是罪咎的根源，也是我之所以成為今日之我的最佳盟友。

#### 第一節 那一刻，咒語生效

六歲那年，一次感冒後，我的脖子左側開始疼痛，起初我們都以為是落枕，塗抹痠痛藥膏，了不起去國術館看看就好。接著卻每天高燒，媽媽又想或許是感冒未痊癒，但每天只能靠著退燒藥降下體溫，數小時後體溫就再升高，明顯不是一般感冒的症狀。無法回憶高燒不退的狀況持續多久後，我的全身關節開始劇痛，所謂的劇痛是怎麼樣的痛，也已經難以精準描述，約莫是全身的關節都剛剛經歷「整骨」般，無法動彈，任何細微的移動，都會牽引全身一起痛，稍一用力關節就像要裂開般刺痛。醫生說這是「幼年型類風濕性關節炎<sup>16</sup>」，雖說是幼年型，但它並非先天性疾病，只是記憶裡的「小時候」，無論我多麼努力的回想，從我口中說出的都是發病後的故事，好像我的人生是從那一刻才開始，而更早以前的記憶，只能透過照片裡那位也名為陳秋慧的小女孩告訴我。

記得自己每天都縮在九如路舊家一樓的長木椅最左邊的位置，倚著椅子的扶手，墊著抱枕，維持一個最舒服的姿勢。發病後，一直找不到病因，從確診疾病，到轉至高雄醫學院，小兒血液腫瘤科的醫生，讓我的病情慢慢穩定下來，中間相隔的時間，全都記不得了。只知道直到我念大學後，爸爸跟朋友談起當年我的尋醫過程，仍會生氣的認為是當初高雄榮總的主治醫生，延誤我的治療關鍵時間。

<sup>16</sup> 幼年型類風濕性關節炎(juvenile rheumatoid arthritis, JRA)是指發生於 16 歲以下孩子的疾病，主要特徵為患者關節內慢性滑膜發炎，沒有特定原因，造成關節軟骨及軟骨下硬骨傷害而形成，亦有可能侵犯關節表面或關節周圍之韌帶與肌腱(郭和昌和楊崑德，2010)。



但那位穿著白色醫師袍，沒有白髮、沒有皺紋，不像「醫生伯伯」的年輕醫生，在我心中只留下，曾在我住院將近20天，終於盼到醫生說可以回家，準備辦出院手續當天早上，醫生巡房時，卻說：「狀況好像還不是太穩定，可能要再觀察幾天。」這樣一段畫面。當下，接受任何治療都不隨便哭鬧的我，在醫生還沒步出病房前，就哭了起來，一方面表達我的失望難過，一方面也抗議他的決定，絲毫不需徵詢我的同意。

小時候，我最怕的不是疾病會如何改變我的生活，而是原以為一趟幾個小時的回診時間，在醫生盯著血液檢查報告，圈了幾筆我到現在還不懂代表什麼的數據後，就變成無法預估天數的住院期間。醫生從來不管我回家作業是不是還沒寫完、明天是不是有期待已久的事情、當下是不是準備好要住院，他的判斷不容質疑，建議也不容推辭，在健康與生命之前，醫學知識就是我們的依歸。直到大學後，定期檢查的頻率拉長至一學期一次，自己面對身體的不適也累積一些判斷經驗，才會在主治醫生開檢驗單時，拿翹的說：「開少一點吧！」他總是隨意點幾下滑鼠就列印出一長串的單子，讓我去兌換一長排的抽血試管。

類風濕性關節炎是因自體免疫系統過度活躍，轉而破壞關節組織的疾病。至今沒有人知道我的免疫系統究竟在哪一刻出了狀況，為什麼它開始破壞我的關節？「那一刻」咒語生效了，沒有預警，沒有解釋，就開啟我的病後人生，。

## 第二節 公主的待遇

發病後前一兩年，我的肌肉也因為關節疼痛，鮮少活動而快速萎縮。細瘦的手腳和變形快速的關節，支撐不起身體的重量，外出的時候，短距離就靠爸爸抱，長距離就坐娃娃車，但明顯不是幼兒的身形，總能輕易引來他人的側目與好奇：「這麼大了還被抱！？」、「這麼大了還坐娃娃車！？」有些人也常快言快語，



好心勸告爸爸：「要讓她自己走了啦，這麼寵！」隨即就會收到旁人明示暗示的訊息，制止其不識相的話。

面對那些冷不防的打量目光與白目探問，爸爸都會笑臉帶過，或者打哈哈，有解釋也沒解釋般的讓別人問不下去，媽媽則都多以不回應和加速離開的急切，作為回應。我不太確定，爸媽不正面回應那些好奇，是為了避免我重複接收疾病的訊息而傷感，還是保護他們尚未結痂的傷口，不要一再被撕裂，很顯然的是談到疾病，四周的氣氛便會瞬間凝結。

慢慢長大後，不曉得是為了讓那些「好心」的陌生人不要覺得我們很難相處，還是受不了沈默的尷尬，有時候我會代替媽媽回答別人對我的好奇。當我開始搶在媽媽躲掉他人的探問前，回答那些有禮與無禮的問題後，就被認為是勇於面對事實，走出傷痛的小孩。對我而言，其實只是不願意自己的疾病像是不能言說的醜聞，要遮遮掩掩，也不甘被誤解成家長寵過頭的嬌嬌女，不自己走路。我不想被猜測和議論，寧可若無其事，處之泰然的回應那些多餘的關心。

小學二、三年級，為了儘速控制病情，我開始服用高劑量的類固醇，藥效的支撐，產生身體活動能力快速改善的假象，我可以自己用雙腋下拐，在校園內快步行走。發病後纖瘦病弱的樣子，也因藥物增加食慾，在短時間內變成好氣色的小胖妹，起初親戚見到我的臉從病黃到稍微圓潤，都會說：「有肉一點比較好看」，後來變成一張滿月臉，也只是隱晦的說：「現在比較膨臉喔！」

隨著發炎指數控制穩定後，類固醇慢慢減量，神效也逐漸退去，關節破壞的影響一一浮現，我的膝關節和髋關節都無法拉直，站起來就像駝背的老人，光是維持平衡就十分費力，走起路來搖搖晃晃，舉步維艱。五年級後，我開始用手推輪椅代步，碰到美術課和音樂課，需要換教室就由同學幫忙推，體育課和升旗典禮，因為通往操場有樓梯，就直接得到永久豁免權，不必參與。導師擔心我一人



獨自留在教室危險，便和隔壁班導師協商，同學上體育課的時間，我就到他們教室自修，一開始隔壁班同學總是好奇的看著我同學搬一張椅子，到他們教室後方，下課再看著我們默默回到自己教室。隔壁班有幾位熱心的女同學，偶爾會主動協助我回到自己教室，消除我等不到同學下課回來協助的焦慮，其中一位後來是我國中的同班同學。寄生在別人班級的時候，看起來是專心聽著台上老師講課，複習或預習課程內容，其實我幾乎什麼也沒聽進去，只希望自己是個空氣人，不要招來任何注目。不能參與的事情，因著以輪椅代步，而越來越多，似乎是行動不便者，自然而然得接受的捨棄，我們不曾思考，當人配合環境的能力變低，其實是一面照妖鏡，照出外在環境無法符合多元使用者需求的狹隘與殘缺。小時候，學習釋懷不能到的地方越來越多，就是我對障礙的理解。

無論權利或義務，都因為身體不再能與外在環境有良好的搭配，而被迫或被允許省略。不僅是學校生活，在日常生活亦是如此，因為手不能端碗，桌椅高度稍無法配合我的需要，就要讓媽媽餵。好多年的時間，回外婆家吃飯，大家開動之後，我都得等媽媽料理完畢來幫我，偶爾她走不開，就會從廚房傳來：「什麼事都要等我弄，爸爸也可以啊！」但是爸爸靠近要幫忙，就會被我拒絕，因為我不喜歡他習慣將配菜全都混在飯上，又是肉又是菜的一起餵進我嘴裡。硬體環境的限制，讓我必須仰賴媽媽協助大大小小且細碎零散的事情，平常在家，扣除用餐時間、上廁所、洗澡，我幾乎都在房間裡，需要的時候，呼喚一下媽媽就能解決。我不需要知道家裡的工具收在哪裡、不需要認識廚房的器具用品、也不需要記得自己的書擺在哪裡，像個公主可以隨時傳喚幫手，出一張嘴就好，卻也慢慢和真實生活情境脫鉤，我對家裡好陌生。剛搬進宿舍的時候，一下子全然擁有空間管理權，必須思考衣服怎麼擺、書怎麼放、雜物怎麼收，才能盡量在自己的可及範圍，減少他人協助。幾次室友問我東西想放哪裡，我差點想脫口：「你自己



找地方放」霎時才發覺自己過去將生活決策與空間管理的事務都讓渡給媽媽了，不管是出於自願或是媽媽為了省事而撿起來自己做。

因為仰賴媽媽協助的事情多而細碎零散，又不懂得清楚表達自己想要被對待的方式，很多時候還沒想好自己的選擇，就被媽媽催促，她忙得時候，我多猶豫一下，她就會烙下：「你想好再叫我」轉身走掉，或者準備要忙家事之前，她會突然進來我房間說：「有沒有什麼事？我現在幫你弄一弄」問得我一臉錯愕。我們的時間相互牽制，步調卻不一致，每次媽媽面露不耐煩，我就會很生氣，兩個人鬧得大小聲，媽媽罵我驕縱任性，我也覺得自己滿腹委屈。我以為我氣的是媽媽的態度，其實真正氣的是回不去既有生活常軌的自己。

我的生活，看似總有人環繞在身旁，位居核心位置，卻因為我的身體無法置於外在僵硬而缺乏變通的環境，將我與真實的生活情境隔離，生活經驗與歷練被掏走，成為漂浮在社會空間，沒有落地的人。受人服伺的公主，是被置於權力核心，還是被邊緣化於空間一角？表面上是什麼都不用做，卻也什麼都不能做的生活，是比失去行走能力，還要可怕的受困經驗。

### 第三節 希望 / 絶望

從6歲到26歲，我的疾病史在病歷表上累積成一本厚於字典的傳記，特別在生病前幾年，病歷表快速由薄薄兩頁紙，變成一本書，當時健保卡不是IC卡<sup>17</sup>，看診一次，要蓋一格章，用滿六次要換張新的，媽媽錢包裡常有一疊我用完的健保卡。而我的就醫記錄也散步在不同城市的大小醫院診所，其他還有未納入健保的民俗療法和民間信仰的掛號單，亦數之不盡。那些全都記載著一個家庭面對家人生病，求助、求知、求解與求希望的軌跡。

<sup>17</sup> 臺灣於1995年實施全民健康保險法，剛好是我發病的時間點後不久，而全面IC卡化是2003年才實施，將每個國民的所有就醫記錄整合在一張晶片卡中，



國中以前，看醫生和拜拜幾乎是我學校生活和作業時間以外的主要活動。在講求科學驗證的時下，我一直覺得尋求神明的協助，是會被同學取笑迷信與荒謬的事情，所以也鮮少向人提起，長大後從同學口裡聽見「收驚」、「平安符」等詞，才發現「求神拜佛」不是只有像我這種從小體弱多病的人會做的事。

數不出到底去過幾間不同的廟宇，在查不出病因和確診初期，爸爸和媽媽兩邊的親戚，都不斷介紹「靈驗的神明」給我們，他們常說：「人醫也要神醫，半人半神」。好幾次，因為神壇「辦事」都在晚餐後才開始，結束都已入夜，我和媽媽就坐在爸爸以前那台灰色箱型車後座，我倒在媽媽懷裡，邊睡邊依稀聽見爸爸叮嚀媽媽要照神明說的準備。神明的醫術有各種形式，包括喝符水、佩戴平安符、提供藥草配方、拿著「兵器」作法外，印象最深的是一位濟公活佛問我：「把你的腿砍斷重接好不好」，那時候才七、八歲的我，驚嚇的搖頭拒絕，但身旁的叔叔伯伯阿姨都說：「要說：『好』」，於是那位活佛一手拿著劍，一手拿著葫蘆酒，搖搖晃晃走到我面前，在我左腳膝上接大腿處輕劈了一下。幾年後，國中一年級暑假我接受第一次手術前，醫生看見我的左腳X光片，膝上骨頭有一道已經癒合的骨折痕跡，我和爸媽都搖搖頭，面面相覷，不知道我什麼時候偷偷骨折過。

神明除了有超乎科學邏輯的醫術，還能回溯祖宗世代，為我的病下各種解釋，每個神明的答案，幾乎沒有一致性，有人說是爸爸家祖先墳墓的風水問題，或者陳家就是不適合生女孩。這個說法來自大伯母虔誠敬拜的菩薩，前幾年，大伯母家中喜獲一名孫女，她還對著媽媽說：「師姐當初說陳家不能生女兒，被你們家先生走了，現在我們生沒關係了。」註定我就是逃不開這生命的咒詛般。也有人說是媽媽家的祖先問題，祖先沒有福蔭子孫，還牽連子孫，眾說紛紜。每次得到一個不同的答案與解厄方法，爸媽就會去嘗試，但是病況始終沒有奇蹟式逆轉，卻越加累積雙方家族的張力，神明口中的真相，無法改變既定事實，也無法找上



某位祖先算，只是讓爸媽在承受為人父母的焦慮、擔憂、傷心之外，還要為祖先背上責任。特別在傳統父權家庭裡，媽媽這一方的「問題」，都讓一個母親承擔小孩生病的失職之名外，還要蒙上一層家族之羞。

對於我的病，除了給予一個醫學診斷名詞之外，醫生無法解釋「為什麼會發病？」這留給病人及家屬一個無窮盡的探究空間，一而再，再而三的求神問卜，都只為知道「為什麼是我？」但是這個答案，究竟誰說了算？誰說的準？在那些訊息轟炸的期間，有時候我會想如果眾說紛紛的說法，沒有辦法讓我們的心情更安定，取而代之的是更多紛擾，那麼，還是「聽醫生說就好吧！」

爸爸始終覺得單純聽從主治醫生的療程規劃是過於消極的做法，所以積極搜集各種民俗療法的訊息，針灸、刮痧、整骨、腳底按摩等，痛不欲生的方式，我都嘗試過。有一陣子，我開始敏感爸媽的談話，很害怕又要被帶到奇怪的地方看醫生。面對爸爸的決定，只能順從的媽媽，在我發病那幾年，常抱著我邊哭說邊：「可能都是媽媽沒有餵你母乳，沒有把你營養照顧好，才會害你現在常常受苦。」所以每當爸爸又聽聞別人介紹「很厲害的醫生」想要帶我去時，媽媽即使心疼那可能又一次不必要的皮肉痛，也都會告訴我要聽爸爸的決定，去試試看。有一回，只有我和爸爸單獨去給一個醫生整骨，全身骨頭在不當外力拉扯下，筋繩得更緊，我從離開診間就痛得一直哭，一路哭回家，媽媽問怎麼弄成這樣，爸爸也只能說讓我泡個熱水澡，或許會好些。

那些四處奔走的日子，我常常在心底希望媽媽能替我擋下不必要的治療，但卻都在媽媽的沉默中落空，因為爸爸總認為媽媽不夠積極為我尋找治癒方法。自責是一位失敗母親的她，也不敢再讓我錯過任何可能有效的治療。對於大人們的決定，我始終沒有參與權，卻比他們更早厭倦各種無謂的嘗試，也許從那時候開始，我對爸爸的強勢決定和媽媽的軟弱同意，就存著一絲不諒解與憤怒。爸爸的



積極，長期下來，對我而言其實是道聽途說，他總扮演傳達者和決策者的角色，卻忽視媽媽作為直接照顧者的聲音，而媽媽也甘於扮演聽命交付的執行者。對於身體不斷承受痛苦，我也不理解為什麼他們寧願帶我去接受沒有人能保證有用的治療，也不讓我舒舒服服生活就好。

直到發病後三、四年，爸爸的治療狂熱才慢慢降溫，拜拜的地方固定剩一處，治療也以西醫為主，不過他未曾放棄完全復原的希望。當我從拿拐杖到坐輪椅，代表我的下肢功能與同齡小孩的差距已拉大，身體的功能變化，沒有預先通知也不需徵詢任何人同意，我只能面對。腳走不動了，關節痛了，就坐輪椅，挑選第一台輪椅時，內心既是為雙腳可以不用再辛苦支撐每個跨不出去的步伐而鬆口氣，也為沒來得及告別的行走能力悵然。不過，相對於為自己哀悼，我更為自己的「退步」讓爸媽失望而抱歉，我知道他們心底是認為能夠雙腳踩在地上走路，就算走得慢、走得累、走得狼狽，還是比坐輪椅好，「走」代表正常和健康，也代表希望。初使用輪椅那幾年，爸爸經常提醒我不能過度依賴輪椅，在家還是要用拐杖練習走，否則腳會萎縮，長輩們見到我，也會一次一次的詢問「完全不能走了嗎？」無數次，我都在内心大喊：「不能走又怎樣，你們好煩！！！」我厭倦他人重複檢視我的失去，而選擇表現出不在乎，來拒絕坦誠面對自己的傷痛。相較鼓勵我要努力抵抗疾病侵襲，也許當時的我，更需要他們告訴我坐輪椅，只是一種生活方式，即使失去，不等於失敗。

因著發炎指數漸趨穩定，醫生評估可以開始復健治療，維持關節和肌肉的功能，避免持續惡化。小學四年級的時候，因為神明認為九如路舊家的風水不適合我，所以我們搬家到高雄長庚醫院附近，爸爸自己買的舊公寓一樓。起初我都要回到離新家較遠的高醫復健，先進行物理治療，再接著職能治療。復健室總是混雜毛巾的消毒水味、病人和復健師的汗水味，還有醫院令人消沈的藥水味。我的



療程包含蠟療、拉筋和手腳肌力訓練，蠟療是我最討厭的一項，手掌要浸入一桶40幾度的液態蠟，重複三次，讓灰白色的蠟完全包覆手掌，藉蠟的熱度軟化筋骨。小時候很怕燙，治療師將我的手壓在蠟桶裡，多幾秒的時間，都讓人急於縮回。再加上蠟的味道極重，整天都洗不掉，每次要進行蠟療，我就是臭著臉。等待蠟療結束的同時，物理治療師會同時幫我活動腳踝、膝關節、髋關節，讓筋絡稍微放鬆，最後再剝開冷卻的蠟，抓著我的手，一根一根手指頭，依序把它們拉直。職能治療基本上是拉筋的進階版，治療師會極盡所能把關節往彎曲的逆方向拉，卻從不告訴我，四肢到底需要伸多直、舉多高、彎多彎，才能生活。他們所謂的「進步」，嚴苛的角度測量，回到日常生活，只是睡一覺起來，就消失無影的數字。

後來，為了交通便利，我換到長庚醫院復健，起初見到設備先進，空氣也較「清新」的復健室，蠟療換為水療，一切有了新氣象，我的復健意願也被提高，但維持不了多久，我的復健魂，還沒燃燒就已煙滅。印象最深的是有一組設備，從天花板而降的兩條彈性繩，彈性很低，最下方是皮質的套環，像體操拉環，可以調整長度，把腳踝套在皮環裡，平躺在床上，雙腳被懸在半空中，藉著腳的下拉力，來拉直膝蓋。爸爸第一次看到那組新玩意，便很是興奮地端詳，很快就發揮他室內裝潢的老功夫，用替代材料做出近似原版的道具，裝在他的房間，方便我天天在家復健。後來隨著國中課業越來越繁重，復健時間越來越少，它們就被收折起來，又懸著幾年後，我甚至記不起是什麼時候不再看見它們在那道天花板上。

為了延緩關節變形速度，職能治療師每隔一段時間就會依照復健科醫生的診斷，幫我製作手指、手腕和膝蓋的矯正器，睡覺的時候雙手雙腳都要盡可能被固定在盡可能最直的角度，睡到半夜，就會因為關節被固定在一個不自然的姿勢過



久，而疼痛難眠。睡覺前如果是媽媽幫我戴，她就會稍微放水，幫我把黏扣帶調整鬆一些，留給我一點彎曲空間，通常半夜，我就會奮力掙脫他們，左手幫右手，右腳幫左腳，早上醒來就是沒有一個在身上。如果是爸爸，可想而知，完全沒得商量。

沒有人可以保證當初知道復健成效有限，就省下那些力氣和時間，會不會加重關節彎曲的程度，侷限生活自理能力更多？假設關節的破壞，並非不可逆的影響，會不會傾全力復健仍是我現在生活的主軸？復健的目標究竟是為了斤斤計較角度的變化，還是透過輔具的搭配，用身體的新狀態，學習和摸索新的生活方式？也許當時輔具開發和復健思維，都不同現在，我仍厭惡一味向「正常」看齊的醫療觀點，遺忘不同身體的創造性和生活的多樣性。孫小玉（2012）醫療機構將失能者視為不正常、異形的人，在他們身上恆常有需要治療和矯正的缺。我的健康只剩各科醫生的診斷數字，而一味追求正常而勻動的家庭張力，更是經常被忽視的外部成本。

多數的時候，是媽媽帶我去醫院復健，沒有到醫院的日子，就在家復健，通常爸爸有空就會由他接手，那就是他突擊檢查我復健成效的機會。當他感覺我的關節變緊，就會臉色一變，臭著臉幫我拉筋，或雙手叉腰，一副失望透頂又氣急敗壞的樣子，問我：「你媽媽是都在幹嘛？」，那時候，爸爸每次說他有空要幫我復健，就是我的惡夢。而被罵的媽媽，有時情緒一來，就會對我說：「你以後都讓你爸爸幫你復健，不然退步又要怪我」。媽媽的話，對年幼的我來說，是責怪也是拋棄，我其實很害怕她把我丟給復健標準嚴格的爸爸。夾在父母之間，我的身體承受治療與復健的外在辛苦，內在心理也承擔時時要觀察父母的情緒變化與關係緊張的壓力。



進入青春期後，骨骼生長和變化趨穩，溫和的復健之路，成效不彰，骨科醫生開始建議激進的手術路線。國中一年級下學期，姑丈的妹妹介紹一位長庚的骨科醫生，評估可以用「放筋手術」把我髖關節、大腿內側、膝蓋後面三處繃緊的筋延長，配合術後復健，就可以站直。手術風險低、傷口護理容易、石膏固定四至八周可拆除，「兩個月後就能重新站穩，脫離輪椅，跨出人生新步伐」的美好圖像，就在眼前，怎麼能不嘗試。很快地，醫生就排好手術日期，利用暑期長假，又還沒有高年級升學壓力的好時機，接受手術。

手術後，我的雙腳就如電視裡骨折的人，厚重的石膏從腳底裹到大腿，只差沒有被懸吊著。麻藥退後的痛，已經被時間稀釋，只是七月的高雄，每天都把雙腳逼出一層汗，沒幾天就開始瘋狂想要抓癢，「隔石膏癢癢」是傷口痛以外的另一種折磨。經歷一個多月，褪去石膏的支撐，本來就細瘦的雙腳，更加乾癟，癱軟無力，不受大腦控制，原以為拆石膏就能遇見美好的開始，沒想到雙腳卻像身外物，著實令人恐慌挫折。那陣子，洗澡就是最歡樂的時候，因為皮膚堆積的污垢，用了整整一周的時間，才洗乾淨，我跟媽媽每天都為此稱奇。

手術的成效，從我至今依然用輪椅代步，可以得知。我們遵照醫生吩咐，執行復健，晚上睡覺也安分戴著矯正器，避免筋又快速繃緊。「良機」不知在何時悄悄來過，我們就這樣錯身了。傷口復原，肌力恢復後，我理當要站得直挺挺的走路，但是六條被切割的筋，似乎不滿手術刀的蠻橫對待，不知不覺，它們又縮回原貌，雖然比開刀前的活動角度大，仍然不夠直。爸爸只要抓到機會幫我復健，就會細細比較腳是否比手術完又彎一點、緊一點，從剛開始稍微變緊，到明顯變緊，爸爸的面色一次比一次凝重，我也越來越不敢直視他的臉，有一回，他終於難掩失望地說：「你為什麼要把一個希望變絕望。」我永遠記得平躺在床上，望



向站在我腳邊，高大的他，說出這句又氣又痛的話，沈重地讓人無法將目光多停留一秒的表情。

「我真的不是故意的，」回到房間後，我抱著出院前爸爸送我的米白色泰迪熊，在心裡反覆地說。它是我手術住院期間喊著無聊，媽媽帶我逛醫院地下街的禮品區，看見的全身柔軟長毛，配著鮮紅色大蝴蝶結的泰迪熊。第一眼瞧見後，我就天天吵著要買，出院當天，爸爸真的買來當我的禮物，直到現在都陪著我一起生活，去美國的時候，也硬是把它五花大綁進行李箱。爸爸那句話，始終沒有在我心頭散去，也許我至今所有的努力，都是為了證明就算坐輪椅，人生也不絕望。

多年看著爸爸不放棄任何機會的樣子，媽媽身為照顧者的挫折與心力交瘁，爸媽愛女心切卻無能為力的焦急與挫敗，挑戰夫妻系統的承載力，爸爸指責媽媽，媽媽向我訴說委屈的循環，不斷上演。他們的衝突越多，越讓我排斥嘗試新的治療方法，暗自在心中想對他們說：「就這樣吧，不會好也沒關係」可以看看病人身份之外的我嗎？追求一線希望的執著，就像賭徒永遠在等待財神降臨，眼裡看見的都是贏錢的片刻，忽視付諸流水的成本，或許爸媽都沒有發現我們的生活看似因疾病而緊密，關係卻是因疾病而疏遠。爸爸不放棄追求「正常」，對我來說是一次一次的否定，拒絕接受我無法恢復原狀的身體。而父母關係的張力和脆弱，對於需要穩固力量，以面對疾病侵襲的我來說，也是一次一次的傷害和拋棄，我難過、生氣也失望。

疾病來得讓人措手不及，我的身體被醫生決斷、時間被治療充斥、生活被媽媽協助、命運被他人論斷，快速被推入無法發聲的位置。我沒有時間消化自己的失落，沒有機會好好悲傷，好好哀悼，就像在青春期沒有好好叛逆的孩子。當身體的外觀與功能正常與否，直接代表「希望／絕望」可以預言我的未來與生命，



我便失去身體的主宰權與疾病的詮釋權。但是我不同意也不願接受這樣的安排，清楚知道唯有自己能為這個生命開疆闢土，創造希望。進入小學後，我就開始將生活重心轉移至學業，緊抓著沒有因為發病初期高燒不斷而「燒壞」的腦袋，建構我的「讀書命」。無形間我和自己的身體也畫出一條界線，把讓我一再經驗絕望，一再被標籤不合格的身體，切割於我的意志之外。我的身體或許早在十多年前，就被我拒絕和拋棄了。

#### 第四節 走吧！走吧！要獨立

不只爸爸嚴密監控我的病情走勢與關節變化，「熱心的」長輩們總能抓住機會，表露他們的關心之意。媽媽的妯娌們常叮嚀我，要乖一點，聽媽媽的話，「不然你會害你媽媽被爸爸罵」；爸爸的兄弟們，特別是大伯父，每次碰面就是要我伸出變形的手掌，讓他看看手指彎曲的程度與變化，還要配合他的關心，表演手的抓握狀況。有時候我明顯不耐煩，大伯父就會展現長輩之姿說：「阿伯在問你，怎麼可以不理人」，再丟下一句「要認真讀書」自討沒趣的離開；爸爸的朋友們，則會用充滿關愛的神情告訴我：「要乖乖治療，聽醫生和爸媽的話，爸媽很辛苦，以後要孝順他們。」最後在離開前，再拍拍爸媽的肩膀說：「你們辛苦了」；還有慈濟的師姐們就更會用憐慈溫柔的語氣，肯定我是乖巧的好孩子，雖然身體不好，但是有爸媽無限的愛，我是他們甜蜜的負擔，很幸福，偶爾還會有試圖逼我說：「謝謝媽媽」之類的尷尬情境。

那些關心與鼓勵，表面溫馨，實則令人無言，甚至反感，我常常在心裡暗自回嘴：「又不是我願意的，幹嘛講得都是我害爸媽的一樣」，當然還有「大伯父好煩，又不是醫生，每次都要檢查我的手指彎不彎」不過，作為一個識相的孩子，我當然從未脫口而出。大人們的好意問候與同理，再再提醒我的疾病是家人的負



擔，因為我讓爸媽的生活很辛苦，而他們不斷重覆使用的「雖然你……，但是沒關係，你還可以……」或「爸媽很辛苦，你要……」等句型，究竟是在安慰我，還是他們自己？又為什麼爸媽都沒有對我說過他們的辛苦，這些大人們要一直對我強調爸媽的辛苦？我討厭他們用看似感同身受的眼神對爸媽講話，卻是在同情我們。

從長輩的憐憫的眼神和鼓勵的話語，我接收到「自己為爸媽帶來負擔」和「未來會很辛苦」的訊息，對一個尚無法想像成為「行動不便者」未來會面對什麼挑戰的孩子來說，已能感受到作為生病之人的生存現實與立足困難。邱大昕（2012）因胎兒異常而選擇墮胎的父母，往往是擔心孩子未來在社會沒有立足之地，多過於擔心長期照顧的辛勞（引自Lloyd, 2001）。我不希望爸媽對疾病致殘的理解和想像，如同那些健全他者對疾病與殘缺的論述，一輩子背負無能守護孩子健康長大的愧疚，也擔心我無法在社會立足。我知道自己註定無法和人比體力，我只好比腦力「讀書並擁有好成績」就是報答父母，也是翻轉殘缺人生的最佳途徑。事實證明，順利藉學業表現的亮點，轉移大人們的關注焦點。可能也是隨著致殘時間久了，大家皆心裡有數，我再也回不去生病前健全的狀態，他們漸漸不再用悲憫的方式和我說話，改為讚賞我的勤學態度與學習能力，我從那位讓爸媽費心難照料的孩子，變成值得驕傲、超乎預期的孩子，我找到不被視為家人負擔的最佳方法。

原來，擁有「會讀書的人」的光環，不僅讓我嘗到被長輩肯定的甜頭，為我的爸媽被視為可憐、辛苦的家長，出一口氣，也給我空間，築起屬於自己的城堡。在我的學業城堡內，唸書時間與成績成正比，我是城堡的主人，而且我清楚明白「學業不可廢」是大家公認的價值，投注學業，減少被迫接受各種醫療行為的機會，就能避免家庭紛爭。這也許是當時的我，唯一能維護家庭和諧的方法了。慢



慢的，每次段考亮眼的成績與爸媽喜悅的表情，也讓我開始相信自己是他們「甜蜜的」負擔。

讀書，成為我的生活重心，同儕也成為我的情緒依靠，對爸爸的埋怨，對媽媽的失望，對疾病的恐懼，都轉由朋友承接。國中二年級的時候，我再一次接受手術，因為長期坐姿不佳，嚴重側彎變形的脊椎，壓迫坐骨神經，造成我無法久坐。經歷第一次的手術，我覺得自己的病人生涯，又升級了。沒想到脊椎矯正手術是非同小可的「大刀」，當爸媽問起手術的風險，醫生淡然地說：「有些人會因為傷到神經，而半身不遂，但是還好啦，幾千分之一吧！」話一出口，我們內心的忐忑立刻竄出，彼此都能嗅到。接近手術入院前，因為我的體重過輕、貧血嚴重，媽媽天天準備魚湯、雞湯，幫我進補，希望身體能用最好的狀態應戰，我知道那是她減低擔心焦慮的方式。她幾次問我，會不會擔心「萬一」我都只是樂天的告訴她：「擔心也沒用啊！」親戚們問我怕不怕，我也都一派輕鬆的回應，總不能兩個人抱著一起哭。我們約定等我手術完，恢復意識，第一件事就是要媽媽先捏捏我的手腳。我每天照常上學，維持平日作息，把恐懼埋進心裡，直到要請長假接受手術前。有一天，艾莉<sup>18</sup>問我是不是很擔心手術，我才抱著她大哭，「怕啊！我當然怕自己一覺醒來，四肢動彈不得！」那是我第一次深刻經驗對未知的無助，卻不敢對家人說。想起來也有趣，一個15歲的孩子，要接受如此大的手術，大人們怎麼會相信「我真的很勇敢」？還是他們也自顧不暇，無力負擔我的情緒，寧可相信我的樂觀？

看待家人因為我而產生的情緒，自責、挫折、悲傷、擔憂，我選擇讓自己的情緒留在家門外。但是要證明自己不是負擔，除了有值得讚許的成績亮點，面對

<sup>18</sup> 艾莉是我的國中好友，一位細心體貼，凡事以他人之所需為優先，照顧他人先於自己的朋友。我們每天會一起吃午餐，下課聊天，上課偷傳紙條，回家還會打電話或者寫交換日記給彼此。



逝去的身體功能，不哭不鬧表現堅強，還要能減少爸媽的照顧負擔，不淪為一輩子依賴原生家庭的人。

直到高中二年級一次小車禍前，媽媽每天騎機車載我上下學，因為無法跨坐，我都縮著身體坐在媽媽前面。那天不曉得是不是擋到她的視線，車子騎到系館前，一輛汽車緩慢從側邊過來，但媽媽沒有看到而發生輕微碰撞，我的肩膀有些微裂痕，媽媽則是腳踝骨折，沒辦法再天天去學校，只能改由同學們協助如廁。媽媽復原後，同學也主動提出他們很上手了，不用再讓媽媽每天來學校兩次，帶我去廁所。媽媽每天固定到學校的方式，在親戚長輩眼裡，似乎是不意外且必然的選擇與結果，許多親戚問到我的求學狀況，最常有的反應就是「那你（媽媽）不就要整天都跟她在學校？」當媽媽回說：「不用啊，上下學接送，還有中間去兩次，帶她去上廁所，其他就請老師同學幫忙」親戚便會用出乎意料的神情說：「真的喔！那樣很好內，好家在老師同學都很願意幫忙，秋慧人緣也很好啦」。

不曾有人點出和質疑，融合教育環境未供應充足的人力支持與完善的無障礙環境。身體殘缺的孩子，就是需要家長全天候，無時無刻的照顧，這件事不僅從未受到挑戰，大人們還直接的預設且加諸需求在我身上，認為我無法獨自全天在學校。從他們的語言，我讀到「需要／不需要」家長跟著到學校，是一件存有好壞、優劣、慶幸與感嘆，各種區別與比較的事情。「我才不會需要媽媽整天陪讀！」我暗自決定一定要逐步減少媽媽的照顧，一定要可以獨立生活，一定要可以自立更生！所以每每看見大人意外的反應，都像是贏得一場小勝利，暗自得意自己有能力「不如預期」。「對抗」變成生活的主軸，但「對抗」究竟是為了「不符預期」，抑或是為了「合乎期待」？當時，只知道這是我唯一可以為家人做的事。我的倔強與好勝，從小就無處不見。



從情緒獨立到生活獨立，因著學校生活網絡的拓展，我一步一步往外走，一點一點讓自己茁壯，證明我不會是負擔，也不只是病人，反倒將成為有能力、有成就的「成功人士」。然而，我卻沒有發現「獨立」不僅是我保護家人方式，也是保護自己免於受媽媽的照顧情緒波及、父母的關係張力捲入，也減少被醫療權威掌控身體的方法。獨立掩護我的「逃」逃出痛苦的根源，也逃出生命的根源：「家」。

Beautiful Freak



You're such a beautiful freak

I wish there were more just like you

You're not like all of the others

You're such a beautiful freak

And that is why I love you

I bet you are flying inside

Beautiful freak, beautiful freak

Dart down and then go for cover

That is why I love you

And know that I, I love you

Beautiful freak, beautiful freak

Beautiful freak, beautiful freak

Some people think you have a problem

You know that I, I love you

But that problem lies only with them

Beautiful freak, beautiful freak

Just 'cause you are not like the others

Beautiful freak, beautiful freak

But that is why I love you

Beautiful freak, beautiful freak

Beautiful freak, beautiful freak

Yeah, that is why I love you

Beautiful freak, beautiful freak

Beautiful freak, beautiful freak

Too good for this world

But I hope you will stay

And I'll be here to see that you don't fade away



## 第四章 家庭劇場：英雄的孕育

家庭，是一座劇場，每天每天上演各式各樣的劇碼，歡笑、爭吵、沈默、叨唸、細語都是演員們熟悉不過的動作，在台上台下、幕前幕後，所有的家庭成員時而當觀眾，看著故事在眼前發生，沒有劇本的；時而走入舞台，帶著導演的氣勢，想讓劇演得像樣點；時而躲藏幕後，希望劇情如果不能暫停，至少能像電視切換靜音。最終，每個人都是被動／主動的參與編織劇場的每一幕。我從小就愛看劇，以為自己只是看，卻不知道「看」可以是一種沈默的「演」無聲的攬和著家庭動力，直到意識自己也在舞台上……

### 第一節 媳婦們與她

「你的個性就跟你阿嬤一模一樣啦！」媽媽皺著眉，怒衝衝地指著我說。每次我堅持自己搭配服裝，或是請媽媽幫我綁頭髮，就是我和媽媽最容易爭吵的時候，我嫌棄她的手不夠靈巧，又不夠有耐性把事情做好一點，她總認為我花太多時間思考要穿什麼，又太在意頭髮是否有梳好。她最常說：「又沒有人會注意！」以為能夠說服我放低標準，卻只是帶來反效果，讓我的倔強更張狂，更不願意妥協，氣媽媽不為我想要的髮型找方法，還反過來要我退而求其次，也氣她不懂我的穿著堅持，還講得我好像自以為備受矚目一樣。有時候，一早起床，我們就為了這些小事，吵得大小聲，然後，媽媽就會再強調「說你跟你阿嬤很像，還不承認」作為結論，氣得我跳腳又委屈。特別當媽媽在伯母、嬸嬸面前，這樣形容我的時候，更是加倍的恥辱，讓人顧不得形象，當場擺臭臉。

究竟「阿嬤」是一位怎麼樣的人物，讓我極力否認自己「像她」？年過八十的阿嬤是一位非常注重穿著得體與容貌的女性，白頭髮稍加明顯，就會問兒孫，是不是看起來很醜，即使大家都告訴她，這個年紀有白髮很自然，很好看，阿嬤



還是堅持要染全黑，才不會「像老人」。她外出時一定要化妝，抹上鮮紅的唇彩，參加宴客的時候，也要堅持只穿某幾套衣服。愛美的執著就是媽媽認為我像阿嬤的原因，但是為什麼排斥像阿嬤，就要從女人們口中的婆婆描繪起……

從小祖先祭祀的場合，就是陳家媳婦們互吐苦水的最佳時刻。最早的時候，祖先牌位在左營路小巷子裡的老家，那是阿嬤和阿公年輕時，辛苦打拼買下的房子，阿嬤堅持所有人都要回家一起拜拜，而且供品越「澎湃」越好，拜拜沒有擺一桌滿滿，就會聽到阿嬤憂心觸怒祖先，愁容滿面，含著眼淚的念著：「怎麼都不多準備一點」。老家祭拜的神龕設在三樓，爸爸都要把我抱到三樓，長大一點後，體重增加，我常選擇待在一樓的藤製搖椅上，等大家拜拜完，但是家裡充斥阿嬤在市場做小吃生意留下的陳年且濃厚的筍乾滷肉油膩味，配上昏黃沒有朝氣的燈光，整體氛圍都讓我不喜歡久留，只要媽媽一個眼神說：「要不要出去走走」我就會開心的跟著出去蹣跚，這時候伯母和嬸嬸，多半會一起行動。後來左營的老家，為了幫大伯父還債務，在阿嬤堅持老家不能賣的條件下，爸爸和兄弟們決議由二伯父出資將它買下，整理屋況後出租，祖先牌位也改遷到同住在左營一帶的大伯父家。不論祭祀地點移動到哪裡，等待三柱香燃盡，才能燒金紙和收拾供品的時間，就是媳婦們「交流近況」的機會。女人們總一邊告誡我：「囡仔人，有耳無嘴」又繼續你一言我一句的說著她們口中的「太后」和夫妻大戰。

最早嫁進陳家的大伯母口裡最常說：「我剛嫁進來那時候，還要幫凱仔<sup>19</sup>洗衣服，他常常都在外面玩到三更半夜，查甫老仔<sup>20</sup>就很氣，查某老仔<sup>21</sup>就常哭說擔心凱仔身體變差，只會擔心他。」在婚姻裡，大伯母有一位生意失敗，喝酒簽賭，被人追討，經常靠兄弟們出面解決債務問題的先生。大伯父早年在鹽埕區經營鐘

<sup>19</sup> 「凱仔」是家人稱呼我的叔叔的名稱。

<sup>20</sup> 臺語「男性長者」的通稱，此指我的阿公，媳婦們的公公。

<sup>21</sup> 臺語「女性長者」的通稱，此指我的阿嬤，媳婦們的婆婆。



錶生意，其實有一番積累，卻因為債務問題而景況不在，經常酒醉回家，跟她吵架就要把她趕回娘家。此時，女人們就會憤慨地齊說：「這招他們陳家的人最會啦，都以為他們最優秀，媳婦都是高攀『她的兒子』不好的全是女人這邊的問題，不然就怪到娘家，動不動就要把人家嫁出來的女兒趕回去，也不想想大家都人生父母養，都不會檢討自己的家庭教育。」

身材纖瘦，經常換髮色的二伯母，相對穿著樸素簡單，沒有造型可言的媽媽和大伯母，有一雙大眼，有紋眉和眼線，是一位在乎外貌的女人，面容卻總是憔悴。她是最常「被遣送」回娘家的女人，也曾是所謂離不開家的家暴受害者，她長年遭受二伯父的言語和肢體暴力，記不起他們爭執的主因和故事的全貌，但總是跟「錢」脫不了關係，二伯母每次訴說二伯父對待他們母子小氣近乎苛刻的行為，還有展示被暴力對待留下的傷痕和憂鬱情緒在手腕自殘留下的傷疤，又氣又恨又痛的神情依然清晰。在我小學四年級搬家後，和二伯父、姑姑三家距離近，好多年的時間，二伯母數次因為吞安眠藥、割腕等自殺事件，緊急送醫，或者因為身體不適，在自行前往就醫的過程就暈倒半路的狀況也不少。每次二伯父打來家裡請爸爸支援，就會聽到他又急又氣的說：「這一家真的很會惹事情」抓了鑰匙就奔出門。她常說：「等囡仔攏長大，我就可以走了。」後來二伯母在兩個孩子開始就業後，提出離婚訴訟，回娘家靜養一些時日，又因為孩子身體出了狀況，再進入那個家。二伯父也許是進入知命之年，開始有所轉變，軟化夫妻關係，也平衡為人子與為人夫兩個角色，不再讓二伯母獨自承接婆婆的排斥。但是在我心中，早已將他定位為不會疼惜自己妻兒，只會經營表面形象的男人，即使二伯父見到我總是笑容滿面。

還有嫁給大伯母口中「阿嬤最寶貝的凱仔」的嬸嬸，與叔叔離婚又復合間缺席了幾年，後來回歸媳婦團。常聽她說當年離婚，孩子由姑姑代為照顧，自己只



能接送孩子上下學，鮮少和孩子互動的機會，阿嬤視她為一位自動放棄母親資格的媳婦，是她不適任妻子的角色，而叔叔則是婚姻關係的受害者，沒有妻子洗衣、煮飯、打理家內事務，還要工作、照顧小孩，很辛苦，讓人心疼的小兒子。二十幾年來，嬸嬸跟叔叔吵吵鬧鬧，小吵則冷戰，大吵則分居。因為叔叔保險業績好的時候就會主動給她生活費，不好的時候就她臉色看，所以兩個堂弟長大一點後，嬸嬸就堅持要用自己的美容技能，去工作賺錢，雖然起初為了工作，家務必須重分配，也是跟叔叔吵過好幾回，才總算革命成功。

女人們說自己只是這個家的外人，阿嬤從未把她們當自己的女兒，夫妻吵架時，永遠是媳婦的錯，是她們不懂得體諒夫婿，當個賢內助，沒有人配得上阿嬤的好兒子。這些沒有毅然決然轉身離開的女人，在夫家沒有靠山，同為女人的阿嬤，在媳婦們的眼裡就像垂簾聽政的太后，她們都只是婢女，不用奢望被疼愛，在夫妻關係裡委屈受傷，只能往肚裡吞。而且太后的各個孩子都孝順聽從，只要發現太后被服侍不周，便是婢女的不是，所以孤立無援，爹不疼娘不愛的她們，就是我從小到大見證的女性悲歌，而「太后」則是女人為難女人的典型，委身於父權結構，憑藉「偉大母親」的角色，奪取權威位置，並回頭鞏固父權機制運作。她和她的寶貝孩子們，都讓我不曉得該如何尊重與敬愛。

因此，對我而言，被媽媽說：「像阿嬤」，不只是像她對儀容的重視，連帶她的固執、無情、苛刻、自負，好像也都扣在我身上。「我才不是這樣的人！」一直以來黏著媽媽，配著媳婦們的故事長大，我也早已是媳婦國的一員，「像阿嬤」就像被團體排擠一般，怎麼能不反駁。我和媳婦們一起同仇敵愾，看著她們對婚姻的失望與無奈，我不知不覺也從女人在家庭的犧牲奉獻與委屈求全裡，承襲和建構出自己的性別認同—像個女人，也不要像個女人—成為能夠經濟獨立，不能依附男人的女人，我不要女人的軟弱，卻又要保有女人的柔軟、細膩與體貼。媳婦



們常對我說：「你最有條件頂嘴了，只有你可以這樣，你是寶貝孫女，跟我們不一樣！」我立定要代女人們出征，運用自己是「陳家的孩子」不是外人的優勢地位，挑戰陳家男性的優越與阿嬤的權威，證明女人是不會輸給男人的。

## 第二節 舞台上的男人與地下政權

男人和女人在我的家族故事中，似乎本質上就該是對立的，而且是強弱不等的對立關係。我不明白對立如何形成，也不知道對立能否消除，因為耳濡目染媳婦們的故事，我為她們不平也不捨，不假思索地逐步從在兩者之間徘徊，走向選邊站的路，卻不曉得那正是捲入製造對立的過程。

我的父親，在媳婦們的對話裡，較常得到這樣的評語：「我看一看，恁尪最正常啦！」正常，指的是什麼？

八十年代初期，爸爸獨立門戶出來經營室內裝潢，在九如路租一棟透天厝，一樓店面展示各種窗簾壁紙樣品。爸爸的同行夥伴，賣窗簾布、賣壁紙、負責油漆和專做木工的，叔叔伯伯們經常送貨來店裡，出入頻繁，每個月月底爸爸要付貨款和工資，就會從一大早開始電話聯繫業務和師傅們，通常那天不只是結帳日，還是他們的休閒聚會日。爸爸通常會泡茶等來收帳的人，不急著離開的人就會留下聊天，有時候店裡就會越來越多人，忙完正事他們就會開始玩起大老二。打牌的時候，人手一根菸，把家裡弄的煙霧彌漫，有些人嚼檳榔，手邊就留下一杯「血漿」散會後媽媽邊清理垃圾就會邊碎念：「這些朋友不是抽煙、喝酒，就是嚼檳榔，一堆壞習慣，沒幾個比較有格調的。」長大一點，我越來越受不了煙味，就在媽媽的慇懃下成為有威嚴和正當性的「家管嚴」。因為大人們被小孩指正，總不好意思不為所動，加上爸爸對我的疼愛是人盡皆知，所以，負責制止大家在店裡抽煙和監視爸爸有沒有偷嚼檳榔，就是我的任務。後來搬到新家是舊公寓，勉強擠出



三房一廳一浴室的家，沒有多餘的空間展示樣品，所以爸爸改變經營模式，不再用店面。為了維護屋內空氣品質，我即便在房間內唸書，稍微聞到煙味或聽到打火機聲音，菸都來不及點著，就會被我揪到，不管是爸爸或其他叔叔伯伯，只能無奈的聚在門外抽煙。時間一久，雖然家裡沒有禁止吸菸的標誌，但是經常來訪的客人都知道我們家的潛規則。

對於「爸爸是歸我管的」這件事，高中以前，我並不抗拒，或者可以說有點得意自己是「一人之下，二人之上」的小公主，和爸爸的關係也常常在他拗不過我的脾氣中拉近。隨著認識越來越多同學的家庭樣貌，有人的爸爸會煮飯洗碗打掃，有人的爸爸收入都歸媽媽管理，有人的爸爸會記得送生日禮物給媽媽，那些爸爸有的「優點」都是我的爸爸所沒有的。對應我的家庭，爸爸偶爾喝醉酒，隔天頭痛不適就會生悶氣，對媽媽講話口氣極差；生活被工作佔滿，就認為媽媽閒在家，只要洗衣煮飯帶小孩；承擔經濟壓力，就會問錢花到哪裡去了，責怪媽媽不懂節省花用。然後媽媽覺得委屈，便會來我房間坐在床上，氣憤地說：「我是這個家的『瑪麗亞』啦，大的小的都要兇我。我平常哪有在花什麼錢，都是買你們的東西而已，以後要買什麼都自己去跟爸爸拿錢，不要害我被罵。」

於是，我開始覺得自己的爸爸真令人不滿意，心裡存在理想爸爸與真實爸爸的差距。當我覺得媽媽又受委屈時，就會採取不理會爸爸的方式，想用自己沈默的反抗，與媽媽站在同一陣線來表達「如果你對媽媽不好，我也不會理你」哥哥通常也會加入，而且臉臭得比爸爸嚴重。我不諒解父親沒有扮演媽媽心理的支柱，也為他們不是互相支持和理解的一對夫妻感到生氣，漸漸的，我也不再喜歡和自豪自己是可以管得動爸爸的人，反而特別厭倦媽媽要我打電話給爸爸，傳達她想說的話「不要喝太晚」、「要不要回來吃晚餐」、「要回家了沒」等等。她總說：「你打的電話，你爸就不會生氣」我不明白這些話有什麼好生氣的，媽媽的退卻，是



一種軟弱，也是一種控制，增強我對爸爸的期待與否定，認定是他的父權思維成就一個貶義自己價值的媽媽。

什麼是相對正常的家庭？我的爸爸沒有讓我們面對債主找上門來的驚嚇倉惶，沒有因情緒失控而暴力相待，面對孩子疾病致殘也沒有成為落跑老爸，未曾逃避家庭責任，一肩扛起經濟擔子，但是始終不是我心目中的「新好男人」。雖然媽媽也常叮嚙我和哥哥，爸爸工作賺得都是血汗錢，只為了讓一家人開開心心，要體恤他的辛苦，多跟爸爸互動，不然他會覺得自己的辛苦很不值得，很挫折，但是媽媽的矛盾，也總在她對我說爸爸不懂得體貼和關懷時顯露。媽媽用「盡責養家的男人」理想化和美化爸爸在夫妻關係和親子關係裡，情緒支持角色的缺席事實，為孩子和自己編織神話，以解釋和轉移事情的真相（鄭玉英和趙家玉，2006，頁106）。

從小到大，我和哥哥遇到大小困難，都是先找媽媽商量，需要經過爸爸同意的支出，或是動用他一起參與的事情，媽媽才會將訊息傳遞給爸爸。爸爸平常工作回家，僅有晚飯時間會和我們聊幾句話。吃飯速度快的他，吃飽就會起身到門口抽根菸，再坐回客廳等媽媽切水果，到睡前的時間，就是看看政論節目或者在他的辦公桌「看數字<sup>22</sup>」、算賬目、寫估價單等，偶爾會和媽媽一起看些輕鬆的電視節目。媽媽平常在客廳待的無聊，就會進來我房間躺著休息，或者坐著說些不著邊際的話，以前背對著她，在書桌前唸書時，總感覺有人在背後很不自在，就會問她為什麼老是喜歡進來我房間，媽媽也只說：「借躺一下而已，別這麼小氣」。

爸爸的好與壞，媽媽都清楚，但是父母關係，或推至雙方家庭關係之間隱晦的張力與沉悶的疏離，是嗅一下就知道的，大人們的互動，我從小看在眼裡，不需多加解說與定義，「困仔人目色很好」這句話，是真的。為媽媽抱不平的情緒裡，

<sup>22</sup> 「看數字」是指六合彩的數字表格，我和哥哥都稱爸爸在研究六合彩是在「看數字」。



摻雜著對爸爸的失望，多年壓抑在我和哥哥的心中，也終於在我大學四年級那一年爆發……

事件的引爆點是太后最疼愛的女兒，我的姑姑。一頭長捲髮、身材高挑、氣勢焰人的她，是一位如假包換的「大小姐」。姑姑和姑丈相識的離奇故事，也是媳婦們說不膩的故事：「某一天要到其他人家拜訪的姑丈，在左營老家巷子裡尋不著時，遇到阿嬤，向她問路，阿嬤觀察姑丈身上的行頭，估計是一位經濟狀況良好的人，便暗自希望幫自己的女兒牽線，後來也順利將女兒嫁給這為她挑來的好對象。」她們常用八卦性節目的氛圍談論這段往事，讓人聽得好笑。

而姑姑和姑丈婚姻的起源之所以被覆頌，我想也和他們婚姻的真實面貌與走向，並不如預期的美好有關。姑姑和姑丈結婚幾年後，因爭吵不斷，和姑丈離婚，爾後復合同住，但沒有再辦結婚登記。姑丈曾有過多次債務缺口，大伯母常說：「(她)常常就會來娘家哭，查某老仔就趕緊去籌錢。」媽媽年輕一點時，也常提到當年為了幫大伯父和姑丈還債務，她的嫁妝和外公給的首飾，也都拿去當了，她想起來就不甘願。如果用時下流行的形容詞「啃老族」來看姑姑，除了找到歸宿嫁出去，不是留在原生家庭給父母養，似乎挺符合啃老形象的。無論是姑姑和姑丈的感情問題、經濟問題，阿嬤都會介入，希望姑姑可以維持富裕的生活，不用辛苦賺勞力錢，也會要求其他兒子們要全力協助。直到五、六年前，姑丈的經濟狀況迅速直落，離開家裡，也賣掉原有的六樓透天厝，讓姑姑、兒子和孫子搬到附近的大樓。家中的經濟主力消失後，表哥的薪水並不足供應自己家庭和姑姑，因此姑姑開始在自助餐店打工。阿嬤非常心疼，常哭著對爸爸說她很擔心姑姑的身體承受不住，她疼女兒的心情和行為，看在媽媽和其他妯娌眼裡，卻是非常刺眼的「差別待遇」。對她們而言，姑姑只不過是遇到什麼困難就回娘家討救兵的大孩子，但是阿嬤的其他兒子們誰不是辛苦賺錢養家。



其實小時候，我是有點羨慕姑姑的。住在一棟大坪數的房子裡，一樓當車庫，二樓是辦公和會客的空間，三樓有一個大廚房，備有自動製冰器的冰箱，是當時最受小朋友歡迎的家電，客廳也永遠都有最新機種的大尺寸電視。四、五、六樓則是客房和姑姑一家的房間。以前在舊家，全家人一起都睡在同一個房間的我，每次去姑姑家都覺得總有發掘不完的新東西，而每年我生日慶祝會上，姑丈也都會送上大禮，只是我一樣也記不起了。

因為舊家風水問題，真正搬家前好長的一段時間，爸爸就每天晚上都載我到姑姑家睡，有時候會請姑姑幫我洗澡，隔天早上再回家去上學。或許是那段時間，讓我看見偌大豪宅裡，女主人與男主人的真實互動。像個闊氣老爺子的姑丈，對姑姑常是呼來喚去，一個不合他意，就髒話出口。而姑姑平時跟姐妹們聊天時，對姑丈的抱怨也一點都不少。此外，姑丈也是一位毫不掩飾其重美色的男性，姑姑大概是符合這項條件，也自信自己擁有一些姿色，所以有幾次提到媽媽時，我都可以清楚聽懂他們對媽媽體形偏胖的嘲笑。於是，豪宅裡的一切開始褪去光鮮亮麗的外表，越發現真實的醜陋，越讓我不明白，不比媽媽的廚藝精湛、溫柔細心和善解人意的姑姑，憑什麼批評我的母親。但是，爸爸對於那段時間姑姑的幫忙，一直點滴在心，也盡可能在姑姑需要支援時，就去當救火隊。

2010年底，大伯父檢查出罹患食道癌第三期，2011年初開始在距離家裡不遠的醫院接受治療，爸爸幾乎每天都會去探視大伯父，加上大伯母全天於醫院照顧大伯父，所以多由媽媽準備餐點，有時是媽媽送去，有時是爸爸一併帶去醫院。一天，姑姑打電話來家裡請媽媽準備魚湯給大伯父喝，媽媽感覺姑姑語氣充滿命令而虛應一下，便掛上電話，隔沒一會，姑姑突然到家裡丟下一千塊說：「這拿去買魚」隨即離開。當下我跟哥哥、媽媽都覺得莫名其妙。本來已多日因其他事情在情緒上，而和媽媽冷戰的爸爸，因為媽媽在過年看好開工時辰的當天睡過頭，



更加生氣。再加上姑姑告訴爸爸，媽媽對待她的態度不佳後，爸爸回家後便用教訓般的方式，指責媽媽對姑姑態度很差，在姑姑家境變差後更是瞧不起她，所以姑姑都不太願意進到家中坐坐，希望媽媽心胸寬大一點，甚至牽扯到媽媽也瞧不起爸爸的朋友們，對待阿嬤和外婆的態度也明顯不同等部分，而媽媽只是默默坐在沙發的一角說她沒有瞧不起別人的想法。本來我和哥哥在各自房間中，因多日觀察爸爸對媽媽，也一同浸泡在家裡高張的氛圍，而以不理會爸爸，抵制他的不合理行為。聽到爸媽的對話，我和哥哥沈不住氣的跳出來為媽媽發聲，也把長久以來想捍衛媽媽的心情都發洩出來。最後，爸爸以為自己一肩扛起的家，只換來孩子的指控，一時間強烈情緒的衝擊，爸爸說他待不下這個家，便衝進房間拿起行李箱，裝起換洗衣物，不論我和哥哥、媽媽如何的拜託爸爸不要離開，爸爸仍堅持要離開幾天，讓彼此靜一靜。

爸爸離開的那天，媽媽慌亂無助的樣子，我至今依然清楚記得，她問我：「如果爸爸不要我們了，怎麼辦？」然後開始責備自己沒把我和哥哥教好，才會頂撞爸爸；責備自己不能分擔經濟壓力；又責備自己總是沒有辦法對姑姑和阿嬤態度好一些。直到我們的情緒較和緩後，媽媽要求我和哥哥要傳簡訊跟爸爸道歉，所以我和哥哥開始分別傳簡訊，告訴爸爸，我們心中的媽媽，是一個永遠把先生孩子擺在前面，捨不得多用一點錢在自己身上的人，還有我們多麼明白爸爸的辛苦和付出，但是我們都不是小孩子，對姑姑的看法，是有能力辨別的，不是被媽媽洗腦。也寫信告訴媽媽，她在家裡的角色多麼不可或缺，是我和哥哥忘了自己當子女的角色，想要捍衛她，卻傷害爸爸。

第二天，爸爸中午打電話回來，要媽媽轉告我和哥哥，他晚上回家了，要我們別再傳簡訊。爸爸回家的時候，媽媽只是靜靜的去開門，爸爸則直接走向哥哥房間，說了幾句話，就去洗澡睡覺了。我和哥哥、媽媽，像三個犯錯的孩子，只



敢在爸爸走進浴室後，相視偷笑。當時心底的喜悅和安定，回想起來，依然踏實。

後來哥哥告訴我爸爸跟他说：「爸爸以後會改變溝通方式。」

那一次的家庭衝突，拆解我原有對父權社會男性等於壓迫者，女性必然是被壓迫者，單一而僵固的認知與理解。或許，在父權社會裡，男性不是全然的贏家，女性也不是徹底的輸家。握有決策權力的父親，也在性別角色的框架中，被期待扮演一家之主，所有家庭責任，投入工作，背負經濟壓力，想要滿足家人的物質生活，卻失了孩子的心；而依附爸爸經濟支持的媽媽，全心奉獻家庭，在婚姻裡失去自我主體，卻能獲得孩子的心。看待父母的日常互動，對媽媽的不捨和父母關係的不安全感都是真實的，在三角關係裡，我氣爸爸的大男人心態，也氣他們兩人的夫妻狀態不穩定，讓我承擔壓力，卻已不忍加諸我的憤怒在媽媽身上。強與弱之間，表面上角色分明，實則相互牽制與消長，在家庭裡，我們沒有任何一個人逃過彼此的情緒勒索。從爸爸回家的那一天起，我才開始學習理解他為人子、為人夫、為人父的處境與為難。也許每一次他不發一語站在我的房間門口，問他怎麼了，他不是說：「沒有阿」就是問：「有沒有蚊子？」眼神是對著我又不像是看著我的樣子，就是他尋不找語彙的關心與溫暖的沈默。

「權力」原來不是表面上的強勢者所獨佔和擁有，所謂的弱勢者，則被允許與施捨，要求關愛的「權利」，甚至強弱異位，難以覺察。強與弱之間，權力的流動，是隱晦而洶湧的暗流。在孩子心中「不自私的母親」為家庭付出和犧牲，阻止孩子對她的批評（孟祥森，2004，頁 89）。我和哥哥眼裡不自私的媽媽，成為我們袒護和捍衛的對象，即使無數次我也為她對阿嬤的態度捏把冷汗，氣媽媽為什麼總要挑戰夫妻衝突爆發的底線，沒有顧慮我和哥哥承擔的緊張感。除了阿嬤，媽媽和媳婦們也用不同於「太后」的姿態，鞏固她在孩子心中的地位，不如父親握有臺面上的權力，建造臺面下的秘密政權。

### 第三節 公主向前走



回想家族故事，每個家庭的紛擾，好似離我又近又遠，爸媽盡可能不讓孩子受波及，但每個重大家庭事件發生時，情緒的瀰漫與渲染，都是無人能擋的。雖然，時間的發酵和經驗的回首，讓我看見「完整家庭」的表徵裡，出現裂縫又被填補，近乎碎裂又微弱維繫的現實與努力，彌足可貴。然而，我也感染了這些滿是傷疤的女人們，內心的不甘與痛楚，激起我同為女人的反抗，立定成為「新時代女性」其實也警醒我作為一個身體殘缺的女人，不符合擔任家務勞動者與家庭照顧者的資格標準，更可能增加另一伴的照顧負擔。在婚姻市場裡，非障礙女性是不需要被照顧的「照顧提供者」而障礙女性則是不能提供照顧的「被照顧者」(邱大昕，2012，引自 Hughes et al., 2005)。傳統婚姻裡，女性擔任生育與照顧角色，以換得穩固的長期經濟資源，是我不能接受，也自知沒有條件獲得的，所以時時告訴自己要維持生存的危機意識，必須獨當一面，才能脫離終生倚靠原生家庭的宿命。因此，我討厭父親大男人的指揮，不滿母親小女人的順從，也敏感性別角色的僵固，而事實是當我曾經想用廚藝來展現自己是一個好女人時，就洩露了骨子裡的性別傳統遺跡。楊蓓（2008，頁 55）女性在婚姻中依附男性的執著，是為了逃避失去依附後的不安全感。換個角度來說，或許我執著「獨立自主」的另一面，即是為了逃避未來生活沒有伴侶相依的擔憂與害怕，無意間也同意了性別刻板的壓制。「障礙與女性」的雙重擠壓在我身上迸發更大的力量，去改變和追求「不如預期」甚至「超乎預期」的成就與未來。

關於「新時代女性」的特徵，要包含：擁有自己的職涯發展、自己的生活目標和自己的生活品味，憑著自己的努力和能力獲得自主選擇的資源與空間。相對所謂的「人生勝利組」長相出眾、家境優渥、不乏追求者，不需費力思索人生意義，生活簡單純粹，不失品質與優雅的女生。就像白手起家的企業家，總看不慣



「田僑仔」的優渥生活得來全不費工夫，人生勝利組的女生，便是我眼裡「上進心不足」的女人，我的好朋友「Ling」就是這樣的典型。

相貌甜美的她，雖然衣著簡約，不過度裝飾，但一身的貴氣自然流露。從高中認識，經歷大學、研究所，現在她結束學生生涯，而我也即將步入職場。我們的生活內容、價值觀、消費選擇和關注議題都越來越不同。她衣食無虞的生活、名媛風格的打扮、生活熱情的缺乏，便經常會挑動我的神經，招致她無辜的被我碎念一番，期待她要多關心社會議題，要擁有自己的生活重心，還要挑戰狹隘女生「該有的」樣子等等。

有時候我會開玩笑：「如果哪一天想要墮落，過 Ling 的日子也很好」，蔑視她輕鬆過日子，不用也不想為一個目標積極實踐的生活哲學，其實「那樣的日子」，也不是說想過就能過。表面上，懷抱理想與目標，期許改變社會，對應不愁吃穿，充滿小確幸，是「積極」與「墮落」的兩種表現，實則是現實社會的生存遊戲中，逼出的樣貌與姿態。Ling 的外貌條件和經濟條件，都曾是我心裡想望而不敢奢望的，我們的關係因我的想望而融洽，卻暗中佈滿女人之間的羨慕、嫉妒與競爭，也映照一個出身勞動階級家庭的女生，要接近上層階級的行動策略；一個身體異樣，違背理想身軀的女人，要學習主流美的外貌包裝形式，我的幽微心理。孫小玉（2012）因為身體始終被視為慾望的對象，女人一輩子被囚禁在缺陷的身軀中（引自 Mairs, 1992）。

Ling 曾是陪我一同討論流行走向、購買穿著品味、展現消費能力和包裝身體異樣的最佳夥伴。高中到大學，六七年的時間，我們常一起逛百貨公司，一起吃下午茶，買東西吃東西就是我們的共同休閒。討論服飾、包包和美妝品，從 A 品牌聊到 B 品牌，大名牌高攀不起，小名牌買個品質保證，雖然大部分是看得多買得少，專櫃的少女服飾單價動輒上千元，只有換季特價時，才買得下手，但是偶



爾看看新品，也可以確保自己別和潮流脫鉤。每次我和 Ling 逛完街，爸爸來接我時，她就會一邊幫我把戰利品提上車，一邊對爸爸說：「秋慧什麼都沒有買」，爸爸就會玩笑似的責備我們是「敗家二人組」，鮮少認真生氣。有一回我在大統百貨，發現很一件很喜歡的衣服，身上的現金不夠，當時也沒有信用卡，我就打電話給爸爸，問他能不能來接我時，先上來幫我結賬，爸爸聽到我的請求時，不豪爽答應，也不斷然拒絕，只是說：「如果你很喜歡，我就上去幫你付錢啊」當下我心底的愧疚感油然而生，一度動搖了購買念頭，我不確定心裡的「喜歡」是不是有達到爸爸口裡的「很喜歡」，後來，爸爸多說了幾句「如果你喜歡就買啊」我便還是接受他幫我買下那件衣服。

面對我的消費選擇和習慣，媽媽就沒這麼寬容了。每次見我提著大包小包回家，劈頭就來一串轟炸：「是又亂買了什麼東西，每次出去就要花錢，你花錢都不手軟耶，你爸爸就是太寵你了啦！」為了我的金錢運用方式，我們經常吵架，我認為自己是有分寸的，為什麼媽媽不相信我？更氣她不懂得妝扮自己，總是說自己不需要太多衣服、不常化妝、不愛保養，那是她的想法，為什麼也要限縮我的選擇？我反抗她把自己的生活方式強加在我的身上，甚至覺得媽媽並不明白一位 18 歲女生的生活，充滿鬥豔，她不會幫女兒打扮就算了，還罵我浪費。我很羨慕 Ling 的媽媽會主動幫她買漂亮新衣服，我媽媽雖然偶爾會替我留意菜市場有沒有合適的衣服，但多數都會被我否決，久而久之，幫女兒挑衣服也變得沒有成就感。一方面我覺得媽媽的眼光太俗氣，一方面也認定菜市場的衣服沒好貨。我自傲擁好品味，討厭媽媽因為價錢要我接受一個沒有質感的商品，「好看」與「省錢」，永遠是前者重要，我反抗媽媽嘗試要改變我的消費選擇，想要爭出一個自由運用零用錢的空間，所以我告訴她，我會在有限額度內，使用金錢，希望她不要過度干涉我的購物決策。



我其實明白媽媽不是全然不在乎外表，只是她沒有條件滿足自己的在乎。媽媽平常買衣服都是在菜市場挑，每年只有生日或少有的重要場合，爸爸會說要送媽媽一套新衣服，要我幫忙挑，她才會難得的踏進服飾店。經濟依賴讓媽媽看似自願的放棄自己的需求，當她說自己沒有缺什麼，衣服可以穿就好，在我聽起來都不是真正的清心寡慾，而是出於無力與無奈的壓抑。「作為子女的，總是希望自己的媽媽能夠更強悍，讓我們在她的保護傘下。我希望她可以對自己更好一點，不要一直讓人占佔便宜。」電影《鱷魚的黃眼睛》裡面一位嚮往可以躋身上流社會的少女，夢想成為服裝設計師，喜歡嫁入豪門的阿姨，能懂她的品味，肯定她的眼光，更願意出錢買媽媽買不起的衣服給她。總是看不順眼自己的媽媽，覺得她穿著不體面，在高消費場所格格不入，最後，得知把阿姨推上暢銷作家新秀之位的小說，是媽媽捉刀，卻甘願讓阿姨掛名，只為了賺錢還清家庭債務，這位少女主動登上媒體，說出真相和上面這段話。我看見以前那個不願與媽媽一樣普通的自己，心裡很是難受，我單方面的希望也認為她有能力多爭取一點自己想要的生活，不要落得被姑姑和爸爸說：「你媽媽真的很不會打扮」我將媽媽在家庭中被邊緣的位置，理解為她自己或多或少的妥協使然，我不能諒解也不想繼承，那時候的我並不明白，只是沒來由的愛跟媽媽吵，有一次，我實在受夠每次逛街回家，都要經過媽媽一一查閱和評論我的戰利品，只要她眼裡沒必要或不值得的花費，我就要被評為不知父母辛勞，揮霍無度的小孩般，我就對她說：「你不需要不代表我不需要，我也沒有用超過零用錢，你不要管我怎麼用！」媽媽氣得大吼：「你現在都管不得了啦！」就轉身離開。

或許心疼媽媽總是沒有為自己爭取一些什麼，就自動退出「金錢」這項稀有資源的競爭之外，我也因自己「不想與媽媽為伍」的真心意，萬分愧疚。金錢觀的爭吵背後，其實是資源的爭奪與排除，我只是殘忍的選擇顧全自己，無法用實



際行動為媽媽做點改變。我忘記自己是一個成績優異，有獎學金可以購買非必需品的學生，也是一個受寵的女兒在父母三角關係中，靠近權力和資源核心—爸爸。雖然知道媽媽的無欲無求可能是沒有選擇的選擇，卻只是將女性主義扁平的理解為「女人當自強」等精神口號，未見自己也參與在家庭共構的權力結構中，卻經常笑媽媽不會搭配衣服，不懂時下流行，氣媽媽不會爭取資源，不懂自我發聲，將她的處境視為我「不願成為的樣子」遺忘是她的無所求，滋養孩子的成長和維繫家庭的穩固。我以為自己要變成可以替女人們出一口氣的強者，其實以前只是背離她們逕自的往前走，沒有讓媽媽減少家庭主婦的生活比重，增加她開拓自己生活圈的能力與勇氣，甚至還可能成為一種否定和壓迫，她才會一直對自己挑衣服的眼光這麼沒自信。

「我要用我自己的錢，買我自己的包包，裝我自己的故事」偶像劇《我可能不會愛你》程又青的倔強與傲氣，是所有不願在親密關係被男性的金錢壓制，而失去獨立與自由的女性的完美目標。然而，在我能夠自給自足，成為我崇拜的程又青前，其實是依附在爸爸的經濟支持與家人的默許賦權下，有空間有條件，爭取自己的生活品質與培養生存的競爭能力。我不自覺的迷失於階級流動，在階級間的隙縫或鴻溝載浮載沉，早已不只是追求女性的生活和經濟自主性，也在追求階級的攀升。

### 通往雲端的階級天梯

從小我就愛面子，每年生日或班級同樂會，都要媽媽幫我準備糖果餅乾，她都說：「這是跟大家分享，意思意思就好」我還是堅持她要幫我做足面子，但是「面子」其實是需要資本的，我顧不了這個現實，一味任性地要求。國小很喜歡 Hello Kitty，吵著要買印製 Kitty 的隨身聽和專用耳機，是班上少數擁有專屬隨身聽的人，



雖然 kitty 圖案，後來讓我覺得有點難為情，但直到國中都讓我享受些許風光。一直以來我擁有的行頭在同儕之中，雖然不會直接被定調為「有錢人的小孩」但是也不至感受到自己有任何缺乏和不足。高中以前，偶爾買一些文具、每個月買一本少女漫畫、換季買幾件不只是菜市場的新衣服，還有喜歡的歌手發專輯時，可以買下正版 CD，就是足以在同儕間展現自己的「擁有」和維繫討論的話題。進入高中之後，我才開始經驗何謂「家庭背景不同」與「社會階級差距」。

高中三年，我的世界寬廣度迅速被展開，開始認識 Hang Ten 等平價系列以外的服飾，開始走進咖啡店，開始接觸異國料理。第一次知道星巴克，是某一天我看到班上一位喜愛咖啡的男生，拎著一個杯子，明顯不同寶特瓶和普通水壺，透明瓶身，顏色也單一的樣子，是一個「有質感」的杯子，原來它叫「隨行杯」而上面圓形綠色似美人魚又不太像的圖案，代表「星巴克」。那之後我開始會偶爾喝一杯上百元的咖啡，給自己一次珍貴的享受，陸續也搜集了四個不同節日或城市發行的隨行杯，儘管知道它並不實用，在包包裡傾倒就會漏水，現在也只是擺在書櫃當裝飾品。第一次知道一件牛仔褲可以要價三千元以上，也是看見高中同學穿著版型有特色又修飾線條的褲子，一問之下才知道 Levis 和 Lee 是許多同學挑選褲子的優先選擇。後來挑選牛仔褲的時候，我都會走進 Levis 專櫃，想要碰碰運氣看會不會有優惠款式，但特價的款式總是不吸引人，新品也從來都買不下手。而我第一次接觸蘋果的商品，是當我存下爸爸給的零用錢和考試得到的獎學金，比功能又比價格，精挑細選一台 MP3 後，發現同學已經換了一台 iPod，觸控式按鍵和彩色螢幕，遠遠先進於我的 MP3。我才發現同學口中的「小康」家庭足以提供這般物質生活水準，對照過去我也總在學生基本資料表中勾選「小康」我卻從來沒見過他們身上的行頭，顯然我們的家庭經濟能力是有一定差距的。

在品牌的領域裡，我變成進度落後的追趕者，同學身上陌生的品牌標籤，讓



我快速的認識品牌，想要讓自己成為有知識也要有品味的人，也更靠近班上的主流群體。而 Ling 的世界之於我，便是新鮮且寬廣的，引領我認識上流階層的生活樣貌，我想這也是我們最初成為好朋友，除了她溫和細心的個性，我們有共同喜歡的偶像歌手，一起討論偶像劇之外的原因之一。然而，貌似富足又隨時可能暴露缺乏的脆弱平衡，隱約在我和 Ling 的關係中埋伏斥力與吸引。

媽媽常或好氣或生氣的提醒我：「Ling 跟我們不一樣，你不要人家有什麼就想要有什麼」真實的階級差距，被人點出，格外刺耳，我並不同意自己在追求與 Ling 一樣的物質生活，因為明白自己也追求不起，「沒有條件的現實」讓我不甘心，我必須承認自己渴望能有更「消費得起」的能力。「擁有」給人一種安全感，感覺自己值得且有能力擁有，在購買行為裡獲得自我肯定（楊蓓，2008，頁 48）。透過追求一種「像樣」的外表，靠近某個高於我們家的階層。我經常隨口脫出一些家人不知道賣什麼的品牌名稱，信任品牌代表品味，以為自己若能進入某種消費文化，便是扭轉家庭社會位置的領銜者，同時遮掩我的家庭並不富有的真相。我策略性的選擇向外人展現，家庭足以支應我追求物質生活的一面，所以媽媽的責罵或勸誡，戳中我的虛榮與矛盾，但我仍以為如此是為了將我的家建構為有資源有條件的家庭，卻漠視自己增加父親經濟負擔的事實。

我念的高中，雖然不是人人來自顯赫家庭的學校，但時間一久，也慢慢發現同學的家長都小有來頭，老師、自營企業老闆、大公司主管、投資客，還有其他班級同學的父親是議員。相對爸爸的工作是室內裝潢，每次填父母職業欄時，媽媽毫無疑問是填家管，爸爸的那一欄，問過媽媽，她說應該填「工」比較貼近，也問過爸爸，他說自己是做生意的，要填「商」，在士農工商的分類裡，爸爸不是一位穿襯衫打領帶，每天坐在冷氣房的人，不開高級轎車，而是一台箱型車飄到全臺灣，載著滿滿的貨物和工具，在大大小小的工地爬上爬下，裝窗簾、貼壁紙、



黏地磚，都各有專精的師傅負責，爸爸是別人口中的「頭家」，當頭家的人好像跟工人不太一樣，但是他常說自己每天流著一身汗，衣服換了又換，「做工」很辛苦的。這樣的工作環境，和我所認識的商業職場畫面也不吻合，對照可以吹冷氣工作的環境，好像就出現好壞的比較。不是坐辦公室的爸爸，畢業於高雄技職學校的第一志願，他說自己以前想要投入航海事務，阿公阿嬤不允許，他才選擇畢業就不怕沒有飯碗的機械科，後來又跟著二伯父一起學裝潢，就一路在這行業討生活，不是真正的興趣。所以他總是鼓勵我和哥哥要做自己有興趣的事。在我的求學生涯裡，面對選校、選系的抉擇，茫然無定見時，爸爸只有反覆說著：「選你有興趣的最重要」就結束我們討論，是令我惱火的。有幾次我焦急之下說：「問你們都沒有用」，爸爸卻語帶無辜的說：「我也沒有讀過大學，不知道怎麼給你建議啊」，而國中畢業，考上高中卻因為無心於唸書，沒有繼續求學的媽媽，也只能如實地說：「這些我都不懂耶，你有沒有誰可以問」。

相對班上多數同學的爸媽都是「高學歷份子」，能夠為他們分析學校的學術風氣與資源、不同科系的未來出路與發展、各個產業現況與趨勢等等，我只能憑著網路訊息、參考同學和老師的想法。因此，職業欄與學歷，讓我開始感受階級差異，並將階級與能力扣連，以為穿西裝、打領帶、開轎車、待冷氣房的一類，就是比較好的職業，擁有高學歷，就是能力的代表，即能靠近高成就。面對自己的生涯，感到無力與無措時，心底就會羨慕同學有那些懂很多事情，可以給他們建議的爸媽。小時候，因為家裡有各式各樣的窗簾壁紙樣本，我可以自由選擇房間的裝潢搭配，爸爸的職業是可以在同儕間說嘴和炫耀「很酷的工作」，隨著我走入階級比較的迷障後，爸爸的光芒也黯然褪去。



## 停下攀爬的脚步

背對爸爸是藍領階級，家庭經濟狀況頂多沾上小康邊緣的事實，我的包裝，在大學期間，漸漸被生活節儉、不崇尚品牌，也鮮少購物的同學拆穿。對他們來說，價格永遠優先於食物美味、商品質感、功能多寡，我看見他們選擇以實際行動減低父母的經濟負擔，多過於投資自己的行頭，即使不能犒賞自己買衣服、吃美食、去旅行。對比我還為自己受寵，可以把品牌標籤穿在身上而滿足，沾沾自喜的樣子，他們的成熟懂事，以及真正和家庭站在一起的心意與凝聚力，凸顯我所追求的只是空洞、虛榮、華而不實的外在。我並不因自己說得出幾個品牌名稱，而值得往來，倒是給人不食人間煙火的獨生女印象。有時候同學看見我的新衣服，總要聊一下哪裡買的？價位如何？聽到稍有一些價位，就會不經意的說：「有錢喔～」，這句話並不讓人覺得喜悅，也沒有被羨慕的優越感，而是羞赧與尷尬，聽在耳裡，更覺得話裡隱含的是一種排擠與否定，所以我常急於緊張解釋自己的購買決策，像是一位銷售員要說服消費者一項商品比他牌多幾分錢的合理性，然我的驕縱與任性，依然無所遁形。因此，我開始想要學習同學們的真實，真實接受父母的經濟能力與社經地位，真實面對家庭的經濟負擔與資源稀有，真實擁抱自己的缺乏和成長的根。雖然還是愛買衣服，好像不能錯過任何一件適合自己的衣服般，只是消費場域從專櫃服飾，轉戰到網路拍賣的平價服飾，我和 Ling 大學不同校，但段考完仍常會相約逛百貨公司，她常開車到我宿舍外，接我去咖啡廳和百貨公司，不同的是，我開始常說：「這些衣服到底在貴怎樣的」。

大學同學中，有人的父母在鄉下務農，當木工師傅，也有無固定職業者。當珍妮搬著家裡種的大西瓜送給老師的時候，給我很深的衝擊，她常說：「等下次收成，再請我媽寄一些來學校分給大家吃」眼裡閃爍著對自家西瓜的驕傲與認同，讓我更期待有天吃到她家的西瓜。我以為一份禮物，只能用金錢堆砌出體面的樣



子，卻看見一顆夾雜父母汗水與老天爺雨水的西瓜，心意如其重量一般厚實，我從沒用同樣的心情，看爸爸的職業。有一天，忘記和哪個同學聊到爸爸是做室內裝潢，他毫不猶豫的說：「好酷喔！」我内心又驚又喜，才想起小時候仰著頭，看爸爸高瘦的身軀，站在梯子上，高舉電鑽鎖螺絲、裝窗簾，再用腳夾著梯子，像踩高蹺表演，移動到下一個窗戶的英勇樣子。「是啊！那時，我也覺得他好酷喔！」原來好多同學的爸爸，都不是擁有高學歷，穿襯衫打領帶，坐在辦公室工作的，他們卻沒有選擇背對家庭的現實景況。我們可以談論自己家庭的經濟起落，珍妮會分享她擔憂氣候影響西瓜品質和收成狀況的心情，我會聊聊爸爸的工作生態，拿下物質包裝，我們更靠近彼此的現在與過去，認識一個人屬於某個家庭的成員，真正的樣子。

當我一點一滴的拆解障礙身份所背負的框架，也慢慢看見改變身心障礙者在主流社會被弱化、被邊緣的位置，除了爭取平等參與社會的權利與合理便利，更深一層實則是解構以「產值」和「消費力」衡量「人的價值」的勞動力市場與財貨市場。我也開始練習拋開品牌迷思，對抗物質慾望的操控，拒絕階級表象的誘惑，從每一份消費實踐自身重視的社會價值，支持一個獨立創作、一位小農、一份社會關懷多於支持一個大品牌和大資本。過程裡，我越來越能夠面對自己的「缺乏」，甚或思考「缺乏」是如何被製造和定義出來的？研究所這幾年，我和 Ling 的消費習慣越來越不同，她身上的行頭，隨著年紀增加，價位也跟著增加，她依然喜歡優雅氣質、甜美可愛的衣服，而我的櫃子裡的衣服則逐漸被中性簡約，帶點搞怪的服裝佔滿，可以來自路邊攤、小市集、二手服飾，也可以來自專櫃。她常說越來越不懂我的喜好，我卻也越來越能安在於自己的選擇，也許我們一南一北，恰好提供我尋找核心價值，確立自我定位，整理自我認同的歷程，一段最適距離，成為一個自在的人，同時也成為不急於把品牌標籤往自己身上貼的人。解

構資本社會規則，對我而言，與解構障礙框架，其實是相輔相成的。

然當我不再如過去焦慮自己的外在形象，是否貌似上層階級，仍無可否認我曾透過各種行動，以扭轉承襲勞動家庭的社會階級與形象的可能性，我的生活風格，一直以來都迥異於我的家人。當爸爸看豬哥亮主持的綜藝節目，我看售票演出的舞台劇；當媽媽買傳統市場的攤販服飾，我買百貨公司的少女服裝；當哥哥在家看著電腦螢幕，我在美術館看展覽或逛誠品書局。無論是休閒活動、生活用品、飲食類型，我都要選有水準、有品質、有設計感、有氣氛的，爸爸會說：「你都走 high class 的內」用他經典的臺灣英文腔，混著挖苦與肯定，挖苦我的文化投資和消費支出，都是用他的錢，也肯定我能夠經驗他所觸不著的文化活動與生活品味。孫智綺（2002，頁 73）社會成員的資本總和與資本結構，決定其在社會階級空間中的社會位置，而資本的形式應包含：經濟資本、文化資本、社會資本與象徵資本，其中文化資本又可分為內化形式，如舉止風範；客觀形式，如藝術收藏品；制度化形式，如學歷。象徵資本則是其餘三種資本經認可所帶來的信用和權威，讓社會施為者獲得相應的名望與禮遇。爸爸身為自營小公司的老闆，雖然擁有資產，同時也要以勞力為生產工具的工作形態，介於資產階級與無產階級之間，其實他的經濟資本絕對高於未來只是受薪階級的我，即使遠不及上層的資本家，也無法供應我像 Ling 的富足生活條件，卻也讓我有資源累積文化資本，無論是得到制度認可的學歷或藝文參與。我成為家中文化資本最高的人，也因知識菁英身份的象徵資本，得到他人的禮遇，卻未曾理解他們的生活選擇背後的社會結構成因，去脈絡地看待他們的生活風格，信奉「唯有讀書高」為知識份子，為自己的知識能力、消費決策、生活品味為家人所肯認和肯定而沾沾自喜，甚至睥睨他們的生活形態，爸爸沒有「良好」嗜好，只愛簽六合彩，習慣吃路邊攤，吃得飽而不吃氣氛；媽媽選擇生活用品，重視經濟實惠多於美感；哥哥喜愛看廟會祭



典，跟不上時下年輕人的話題。未曾認識爸爸的工作蘊涵我所不知的豐富知識，也總是認為爸爸不懂得生活，卻忽略他在國中時期，大約民國六十年代，離開臺南鄉下，到高雄和阿公阿嬤生活，看著他們「打拼」一輩子，胼手胝足，勤勞刻苦就是他們生存的武器，「打拼」是家族傳承的印記與共享的文化，只是膚淺、武斷又傲慢地看待我的家庭生活文化。遺忘攀爬階級天梯的過程，是他們支撐我腳下的每一步，避免我踩空。階級是永無止盡的階梯，隨時可能失足，架空在這樣地基不穩，虛渺社會位置上的自己，停下腳步，回看自己曾經優越的姿態，不只是對家人深感歉疚感，甚至覺得自己是個背叛者，但是合乎社會成就界定標準的我，不曾被揭開和挑戰我的背叛，反而被允許繼續佔上風的生活。

當年體弱多病的小女孩，無條件被賦予任性和索求資源的權力。現在是陳家唯一一位就讀最高學府與獲得最高學歷的知識份子。我不確定自己是不是從他者詮釋的「脆弱主體<sup>23</sup>」變成「奇蹟英雄」，但事實是我因父母的愧疚、長輩的憐憫、同輩的包容，得取運用自己被視為弱者的位置，站上權力高位者的空間與正當性。這些年，我驚見自己享有多數資源的成長過程，面對那曾經任意妄為且勢利的樣子，滿是慚愧與自責。我學習擺脫優勝劣敗的狹隘評斷，試圖停止階級的泅泳，尋找舒服自在的位置，過去自視接近成功，得意跨越階級的自己，更是不堪回首。我知道自己依然沒有辦法捨棄有質感的生活，也會害怕未來生活不能維持我的理想品質，所以時而批判自己未脫離外在形象的虛榮，時而允許自己接受每個消費選擇都是有意義的，不只是一種物質主義。反覆地循環拉鋸之中逐漸發展自己的生活哲學，想在社會空間裡爭一個保有自主與自由的生活，不因自己成為或合乎某種社會階級的一員與否而榮耀，減少依附階級表象的價值肯定，不作其附庸，

<sup>23</sup> 孫小玉（2012）失能者在道德與宗教論述，認為失能的原因是個人道德瑕疵，需要神的救贖，在醫療的論述中，則視失能者需要矯治和監控管理。兩者的論述皆將失能歸因於個人的身心異常，作者定義為脆弱主體。



也降低依賴父母的經濟支援，想要離開既得利益者的位置，推遲知識菁英的光環與權力，卻還是爸媽眼裡成熟懂事的女兒和長輩們眼裡的「偶像」。這些讚譽，都成為我肩上不能承受之重。小時候，視他人寵愛為理所當然的公主，無法面對和接納自己的社會位置，更害怕和抗拒再獲得任何的肯定與資源……

小時候



演唱：蘇打綠

詞曲：吳青峰

我們的城市像郊外 我們的腳步很輕快  
那時天空很藍 心很小 路很寬  
長大後 我們的存在像塵埃 我們的距離被拉開  
有時相處很難 想很多 話很短  
我要爬上你的肩膀 我要眺望你的遠窗  
我忘了問 什麼樣的倔強 讓我們不說一句真心話  
我要長成你的翅膀 我要拂去你的滄桑  
我忘了說 心裡面的願望  
始終是要你的肯定啊 從你溫柔眼眶 綻放  
這時候 我們的心變得柔軟  
放下了父子的身段  
知道時間太晚 不要躲 不要散  
我要爬上你的肩膀 我要眺望你的遠窗  
我忘了問 什麼樣的倔強 讓我們不說一句真心的話  
我要長成你的翅膀 我要拂去你的滄桑  
我忘了說 當我仔細回想腦海 最珍貴的一幅畫  
是你載著我 叮嚀我  
要我抓牢你身旁 安心在你背後 飛翔  
記憶中 我們的一切  
隨著你老去的臉 成為永遠



## 第五章 藩籬：離家與回家之間

回家與離家之間的距離，是一條曲折蜿蜒，重複折返，望不見終點，也回不到起點的路。而我所感受，離家與回家的過程，像是把費盡力氣把彈簧壓到最緊密的前一刻，被反彈的力道撞擊開來，落在出發甚至更遠的位置，接著又繼續儲備下一次靠近家的體力。離家和回家的最適距離是什麼？我在找著。

### 第一節 回家之難

回家的路是臺北—高雄的距離，是高鐵行經西部大平原與穿插其間一個又一個的隧道。「各位旅客本列車即將抵達左營站」總是讓車廂內廣播，提醒我要加緊收起電腦，準備坐上輪椅，下車後搭電梯出站，迎向媽媽的等待。回家的時間，只要一個半小時，似乎太快了……

這兩、三年，我回家的頻率沒有明顯減少，心情卻不再是純淨的期盼，腳步也不再是歸心似箭的急切。我的靈魂經常在外飄蕩，變成有家歸不得的孩子，明明從來沒有人不允許我回家，家人也都期待我回家，卻只有自己感覺「回家，變難了」。爸爸常說：「你回來，我們家才比較多笑聲」就連阿嬤輪流在兒子家住，三周來一次，遇到我回家，也會說：「你在家每個人都比較歡喜內，哥哥也比較會笑」。我不知道如何面對自己像是一顆速效止痛錠的角色，「回家」讓媽媽有多點事情可以忙，準備我喜歡的菜色，打理我的生活，她常說：「你回來我就變很忙耶」但我知道她的語氣，已經和以前抱怨我增添她的家務負擔不同；爸爸在工作之餘，多了司機的工作，載我去和朋友赴約，他會說：「你回來我好像步調變很緊湊耶」而我也知道，他無論如何都不會讓我自己去搭大眾運輸；哥哥可以經常走進我的房間，分享零食，聊點五四三，還有偷偷向我展示他最新收藏的樣品酒。平時沒



有活力和生機的系統，總是依賴我短暫的回家，才能讓系統稍微活絡，一旦離開，家就會再回到死寂的狀態。每次回臺北，我都覺得自己又再度狠心的拋下家人，狠心的拿開他們抓住我的手，也狠心的忽視他們的期盼。回家和離家，就像是給日子難過的他們一塊浮木，又迅速抽離的殘忍過程。

我不知道自己究竟該不該回家，看著同在一個空間，距離如此靠近的他們，各自活在自己的孤單裡，不敢越界，我卻無力改變。當我回頭看自己的「菁英養成之路」無法改寫的歷史，只能任憑現在的痛苦嘲笑作惡多端的過去。哥哥的困頓、爸媽的憂慮以及他們眼裡的優秀妹妹／女兒，盤枝錯節的因與果，造就現在的我們，而我也無可規避自己曾無意識競逐資源，以為讓學業成績、人際交往、品味生活都往「上」靠攏就值得擁有眾人的關注，反過來，貶抑與調侃哥哥的不足，成為著手足走向谷底的共犯結構之一。朋友說：「有時菁英之所以讓人討厭，不是他是菁英，而是拿了菁英的姿態壓迫著另一個人」毫不客氣地指出我的醜惡。我該如何相信和理解自己的生命存在，是怎麼一回事？這樣不堪的自己，卻成為家人心裡最重要的依靠。於是，我把自己圈在一個人的牢籠裡，心底渴望建立起一個地點，可以在那裡回家，又不敢接受家人多一點的付出。我不再是可以碰到挫折就恣意回家要賴的孩子，也不再是可以原諒自己接受家人的支持卻不斷往外走的公主，我用「拒絕」來懲罰自己，拒絕家人的愛，也拒絕自己的根。

得之於家庭太多，出之於己者太少，我開始拾起自己的責任，想要接住家人的情緒，同理和傾聽媽媽面對兒子的挫折與心碎，也必須理解和支持哥哥面對父母的盛怒與受傷，同時再看著爸爸用不變的沈默，涵納每一次的衝突。夾在兩邊，他們相互指責的語言，都是刺在我心上的箭。家人總以為我成熟懂事，能夠理解他們各自的心情與處境，事實上，那些理解的背後是多少我忍痛承接他們的情緒，然後再另尋他處療傷的日子，他們的信賴，有時幾乎要壓垮我用盡力氣才撐起來

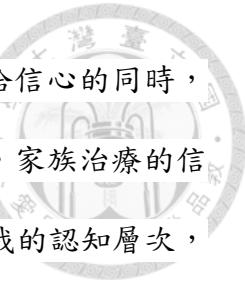


的勇敢與堅強。我多麼不願見到他們對彼此的愛，在互相誤解和傷害裡面虛耗，他們的生活越是沈重低靡，我的自責與愧疚越是沈重。唯有離家，藉由空間距離，暫且隔離家庭動力的漩渦，稍微阻隔來自家的呼求，我才能找回自己的生活節奏。

我知道自己需要和「家」保持距離，面對即將要離開校園，走入社會，卻說不出想要留在臺北工作。

如果我們都擁有也給予這麼多的愛，為什麼生活起來是空洞孤寂的？我理想的家應該是可以讓每個人擁有各自獨立的生活，同時又清楚明白我們無時無刻都願意為彼此撐腰，但我卻沒有自信，離家會不會讓我在關乎生命的某一刻，後悔我沒有用最直接的方式與家人同在，痛恨自己沒有再堅強勇敢一點？回家成為家人的依靠，而不是短暫停留的浮木，也將無法原諒自己沒有再努力一點，讓爸媽和哥哥之間繁複纏繞的心結可以鬆開，讓他們的內心踏實而富足，彼此親密而不相溺，避免在未來經歷悔不當初的苦痛，然後需用更多的時間和力氣，才能回頭和自己和解。

我既是明白改變之鑰並不操之在我，也相信每一個次系統改變都會帶動系統的改變，但是我該怎麼做？焦慮遮蓋我經驗情感流動的敏銳，總是聚焦在家人固著的互動模式和情緒反應，讓焦慮像滾雪球一般，越滾越龐大。不論大小衝突，每一次我都希望那會是最後一次，但哥哥依然是情緒一來就躲進自己的殼，不回應也不說明，板著臉又垂喪著頭的度過兩三天，才會再露點笑容。一次一次爸媽也從急於安撫和收拾哥哥的「負面情緒」，轉為氣在心裡的「冷處理」。雖然媽媽總是說：「又沒人對他怎樣，莫名其妙」我知道她越是說不理，心就繫得越緊。為了讓家庭劍拔弩張的關係，盡快平息恢復穩定，我們都盼著哥哥早日找到一份穩定的工作。儘管清楚哥哥的就業問題只是最容易被標的的問題，解決失業，對於他和爸媽之前長久累積的關係傷痕，只是治標不治本的暫時解藥。在難以扭轉



的家庭動力結構之前，我也一起傳遞這份期許給哥哥，鼓勵他重拾信心的同時，又放大檢視他的任何行動和改變，以關心之名包裝嚴密監控之實。家族治療的信念—問題不等於某一位家庭成員，而在於家庭互動的關係—停留在我的認知層次，並非從心實踐。

2013年7月，結束果汁店的生意後，哥哥像多一根小草，或來一陣微風，就會被壓垮或吹倒的駱駝，「停止營業」是唯一能讓他卸下肩頭背負的營業額、家人期望與自我責難等重擔的合法授予，雖然他心中對這段創業經驗的挫敗與否定，從未真正徹底消逝，至少能好好睡覺，好好吃飯，好好走出果汁店以外的生活。一個月，兩個月，三個月……日子一天天過，我看哥哥還沒有下一步打算，焦慮感也一點點累積，害怕他日益從社會退縮到他的小空間。偶爾抓住機會，我會問他有沒有新的生涯規劃，想不想去參與生涯探索的課程，或者學習情緒管理，建議他在步入下一段工作前，可以花時間，多認識自己，了解自己，未來面對自己的情緒，可以更明白是怎麼一回事。有一度，哥哥在我和媽媽的提議和鼓勵下，本想去報名救國團的情緒管理與溝通課程，但哥哥只是拖著拖著，直到報名截止，都沒有真正行動。媽媽也只是說：「哥哥就不想去啊，我是覺得他很需要，但是一直叫他去，他又生氣，我不敢說太多」我們都沒有好好理解他的「不願意」裡面是多少回決心與退縮的對決，而得出的結果，或者說是「暫時安頓自己」的方法。每當媽媽的言談吐露「哥哥需要改變」我便立刻跳腳，想要為哥哥討公道，「這不是他自己的問題，你們也要改變啊！」媽媽聽得莫名，覺得自己是哥哥情緒波及的一級受害者，還說她要改變？

一晃眼，半年的時間轉瞬，哥哥的無所作為，變成家庭隱晦而不可碰觸的共同焦慮。爸媽雖然擔心，卻又怕任何關於求職的問題，都會增加哥哥的壓力，他們總說：「哥哥也不會告訴我們啊，沒人敢問他」春節過年時，親戚們隨口帶過的



鼓勵與祝福，也都是小心翼翼，平淡無害。而我也害怕去觸及這敏感話題，努力壓抑自己的著急，以為如此就是給哥哥沈澱和摸索的空間。其實，我是無法承擔他對未來和生命的彷徨無助。後來，爸爸建議哥哥可以去補習，再試試公職考試，平平穩穩，波動不大的工作或許適合做事細膩認真的他。哥哥也開始搜集國考資訊，想要重拾他曾嘗試兩次卻失利的郵政特考。我問他真的想要當公務員嗎？他說：「補習唸書至少讓生活有事做，安慰自己，讓自己好過一點」原來看似稱不上有方向的模糊決定，是立基在哥哥整理自我狀態後，有意識的選擇。

從搜集補習班課程資料、綜合比較師資、購買課程，評估所有合乎報告資格的國家考試，各自的應考科目與整體投資報酬率，再到開始上課唸書。哥哥依然選擇郵政特考，將近一年的時間，他一邊承擔郵政特考召開與否的不確定性，也一邊用自己的腳步學習累積。家庭的隱形壓力，沒有解除，只是被準備考試的時間拉長而緩減。有時誤入這團低氣壓的親戚朋友會不識相的好奇哥哥準備的狀況，爸媽仍是說：「他也不會告訴我們啊，我沒有問他。」沒人敢問，到底是最體貼的沈默，還是最迂迴的關心，我不知道，也不確定哥哥感受到是支持還是壓力。但是每次回高雄，看著哥哥依自己的進度去上課，2014年底接近郵政考試前，也去嘗試其他考科相近的國考，一方面當作練筆，另一方面也碰碰運氣。看著哥哥穩定的生活的規律和目標，展露就業企圖，安慰我以北高兩地距離，合理自己對他的考試準備，無實質助益和作為的不安。不過隨著考試的時間逼近，我的擔心早已偷跑，開始想到「考完以後呢？」哥哥會不會再失去生活重心？

我不知道自己對於哥哥的不信任感，是從何而來，是他孩子氣缺乏現實感的樣子，還是他曾經帶來的生命威脅，讓我不安的相信，他足以扛起生存壓力，在社會體制內，找到一個位置。相信生命的存在本身就是一種價值，不需要費力證明，且每個人都值得無條件地被愛，助人工作者基本的價值信念，掛在嘴上原



來只是空有口號，承受不起任何的檢視與挑戰。一方面想讓哥哥知道他的工作成就與社會階層，無關乎他在我心中是最好的哥哥；另一方面，與社會期待站在同一陣線，對哥哥的不信任感淹沒無條件的愛。我的矛盾與不一致，都讓我更討厭被哥哥信賴的自己，如果我都不能夠實踐無條件的支持與陪伴，取代評價與監控，又如何能夠支撐哥哥對自己的不信任？

王行老師問我：「如果哥哥就一直在家怎麼辦？如果哥哥就是『啃老族』又會怎麼樣？」那是我不敢想像的夢魘，也是揮之不去的魔音，「啃老族」三個字。我害怕爸媽會隨著年紀增長而生病，若失去現在家庭的經濟主力，我的家似乎承受不起任何重大危機與挑戰，我的想像盡是悲觀。爸爸總要有退休的一天，捨不得他一生為家庭勞碌，為了成全孩子擁有不算差的生活品質，而延後工作時間，沒有多用一些時間在自己身上，和媽媽一同享受退休生活。我擔心家庭落入貧窮，也不願我和哥哥因為「錢」而走上相互怨懟的一天。大伯父和姑姑過往依賴手足解決債務危機的事例，好幾次我都納悶，立基於血親關係的情意相挺，停損點如何劃定，「以家人之名」無限上綱的隱形互助契約，無形中，讓我變得好害怕和抗拒，界限模糊且糾隔的家人關係。偶爾，媽媽和哥哥會開玩笑：「我們等你請吃飯」或是問我要不要贊助家裡買小家電，都會引來我白眼和不耐煩。在參與家庭的經濟支出與鞏固自己的財富累積之間，夾雜為人子女與手足的禮教規範與道德責任，因愧疚感而加成的回饋心態，讓一丁點的遲疑都成為批判自我的有力證據。正要放眼未來，擱置家庭困境，專注自身發展的我，相信媽媽說：「我們家的人對錢是很清楚的」但是仍警戒避免家人之間模糊和越界的財務關係。

其實我還沒準備好承擔經濟責任的移交，抑或是想等哥哥也能分擔家庭開支，確定我們都足以扮演和參與子女成年後的家庭經濟角色，方能降低和消除我獨自被指望的焦慮與戒備。我不想要比哥哥先「像個大人」，卻又擔心我的「不願」變



成對哥哥的催促，同時還要繼續消耗爸爸的體力於工作勞務。也許我心裡深處是有一道聲音，想要回到小時候無憂無慮被所有人寵愛的日子，拒絕擁有些許成就後，便該反饋的家庭期待。因此面對哥哥無積極作為的狀態，或多或少是憤怒的，然憤怒的面貌，又讓我更加討厭自己的自私，我是那個最最最沒有資格評價哥哥的人，如果期待哥哥可以因為三歲的年齡差距，更見多識廣，就如同社會期待一個成年且近而立之年的男子，該有事業累積，試圖將社會角色的既定樣貌，僵硬的框在個體身上。我理解在現今就業市場的窄縫，生存不易，不能將失業個人歸心，卻沒辦法為他拉開一個生存空間。

「如果哥哥不離家怎麼辦？」王行老師以莊子寓言《不材終年<sup>24</sup>》，告訴我「無用／有用相依」，不材之木雖然無商業價值，卻能全身而退，留在山林中，得其天年。「有用」與「無用」之材對於一個社會、一個家庭、一個人自己的定義與意義是什麼？如果成為有用之材，要像樹林裡的好木頭一樣被迫與自己的根和原生地分離，那麼人生究竟該追尋「有用」或「無用」，抑或能夠浮游於兩者之間？我相信我的爸媽擁有成全孩子發展的寬容，也相信我的哥哥會允許且看重我的成就，但是我將會持續用拒絕來懲罰自己的離家，好像將自己隔絕在家人的愛之外，才能夠稍稍釋懷自己曾經取之於家庭甚多，卻獨厚於自身的選擇。想到這裡，我又沒有把握能夠承擔離家的「後果」，並且深刻恐懼長久的離家，我將成為「無根之人」，與此同時怯懦的想要「留下來陪他們生活」。

如果成為有用之材，就要捨棄滋養其成為堅實挺拔之木的沃土，離開山林，那麼我將寧可自己只是不為人看重的無用之木。有用與無用之間，個體如何保持走入社會與回歸家庭的自由度？這兩者根本能不能不只是個狹隘的選擇題。也許「有用／無用」和「離家／回家」不是全然扣連的因果，也不是全然互斥的選擇，

<sup>24</sup> 出自《莊子·山木》篇



真正重要的是我從來沒有要因為在外求學或就業而離開我的根，是什麼讓事情變得無法承受模糊地帶，任何一種選擇，都像走在鋼索上？

「我相信如果我的爸媽發生什麼事，哥哥會是留下來的人，但是我卻沒有辦法篤定地說我會回家」聽完老師分享不材之木的當下，我用沈默來抗拒回應當下內心出現的聲音，甚至覺得老師有點狡猾，用這個故事要逼我說出什麼！？但過了一會，還是如實地說出這違逆倫理的驚人之語。如果我自己的日常生活都需要協助人力，該如何能照顧父母？如果我只能提供經濟支持，又如何以普通受薪階級的能力，回應家庭所需？我擁有離家的資源條件，但想像未來龐大的經濟與照顧壓力，便沈重地要將我壓垮。於是，我又覺得糊塗了，究竟希望哥哥能離家生活，是基於讓個體能拉開原生家庭的黏膩，發展更完整自主性，還是為了降低我的罪惡感？為什麼我如此恐懼承擔？是不是不夠愛家人？是不是只重視自己的發展？

無論是踩進現在家人之間的情緒拉扯與動力糾纏，或者想像未來的經濟風險與生活負擔，我既無法面對共構家庭困境的過去，也無法沈穩安定地與家人一起走過當下，通往未來。過去與未來，都讓我進退兩難，回家之路似乎也越加遙遠了。我不知道自己拼命獲取的知識能力與社會位置，究竟可以為家庭做點什麼？也不知道自己生命的存在是怎麼一回事？對自我和生命的接納，破碎而散亂。我可以找到自己的安身立命嗎？我該如何找到？



(我該如何對你說) 在愛情裡沒有自由

演唱：來吧！培培！

詞曲：鄭培隆

如果我心中帶著疑惑 我該如何對你說？

我能不能順從衝動 在波濤中忘記自我？

如果我真的感覺刺痛 我該如何對你說？

我能不能靜靜地降落 在真空中沒有要求？

在愛情裡毫無保留.....

我到底如何能說出口？ 我的愛已經變成折磨

等待時間的河經過 變成涓涓的細流

讓我乾渴直到跨過沙漠 幾乎能看見盡頭

如果我還在蹉跎 你會如何對我說？

你會要我放下什麼？

(「至少別再說出口。因為，在愛情裡沒有自由。」)

我到底如何會說出口？ 我的愛竟然變成折磨

我到底如何能說出口？ 這份愛折磨你也折磨我.....

在我脆弱的時候 誰理解我？ 誰拉住我？ 誰溫暖我？

在我消失的時候 誰記得我？ 誰想著我？ 誰懷念我？

噢 我該如何對你說？

噢 我逃不出這個黑洞

噢 我該如何對你說？

噢 在愛情裡沒有自由



## 第二節 公主變騎士

哥哥參加完郵政考試後，馬不停蹄的接續準備其他企業的報考資料。幾天後，一早醒來，看見他傳來臺灣菸酒公司訪銷員第一階段錄取通知的圖片，與我分享他的喜悅。當下，內心的真心話是「天啊！真的考過了！」隨即，我開始擔心不善言辭，內向害羞的他，能否再順利通過面試的考驗，如果沒有通過，怎麼辦？同時，心裡又出現另一種聲音提醒我：「成功與否是不能單憑結果論斷的。」自己在求學過程也經驗數次，明知投注心力也不必然獲得目標的挑戰，只能且走且看，繼續往下走才知道可能。然而，面對不確定感的普遍經驗，在哥哥身上卻特別容易被放大。偏離生涯階梯常軌的人，沒有嘗試失敗與經驗挫折的條件。

為了準備面試的備審資料，哥哥主動請我幫忙詢問我國中的國文老師，能否協助他準備，我也立刻答應他。

「喂，老師喔！想請你幫個忙，哥哥之前有考臺灣菸酒公賣局的考試，有通過第一階段，這禮拜日要面試。但是他不太會寫自傳，他昨天晚上主動問我能不能請你教他寫。他也不太會口語表達啦，可能麻煩你教他準備面試。」隔天一早，起床第一件事就是致電給老師。

「喔！太好了！好啊，沒問題，我常幫人家準備教師甄試的面試，這個我最在行了！我這兩天有空，今天在家寫稿，明天可能比較好，不然晚上也可以，讓哥哥比較安心。」老師欣喜也爽快的答應。

掛上電話後，我把聯繫國文老師的結果，分別告訴哥哥和媽媽。下一刻，腦海浮現老師伴著欣喜、興奮與鬆口氣的那句「太好了！」是啊！真的太好了！我突然放聲哭了起來，替哥哥高興而哭；也為自己心頭大石，得以挪出細縫，讓光線探出而哭；更因自己終於敢稍稍放鬆掐緊的虧欠而哭。一點點的踏實，填補光



鮮亮麗生活背後的內心空洞。

當哥哥主動提出要找老師幫忙，我明白他已經擁有「面對」的能力，改變過去自己埋頭苦幹，事半功倍的慣用策略。他嘗試開放自己讓外部資源進入，來盡全力把握一個機會。看見一個人的能力，究竟是要逐條審視個人擁有幾張文憑、幾張證照、幾項精通的語言，還是看見人擁有面對不足與擔心，承擔挑戰與挫折的能力和能量？其實沒有人可以對任何事都擁有一蹴可成的能力，而關係的穩固滋養，是讓人得以藉經驗的反思、修正與累積，逐步靠近成功的基石與活泉。

理性上我知道哥哥的努力，是屬於他的，不是拿來讓我安心的。我對哥哥的愧疚，讓我過去一直逃避面對他的求救，越是看見我們的能力落差，越是令我無法對他伸出援手。我以為所謂的「成為妹妹」，就是要避免再因展現知識能力而獲得關注與肯定，然我的學經歷養成卻是不能切割的事實。楊蓓老師進階個案工作<sup>25</sup>，曾討論親職化小孩面對母親的脆弱，會陷於期待母親能發揮母職的角色，又認為自己應當涉入的矛盾中，此類孩子長大後，若要尋求自己的發展也會持續困在離家與回家的兩難。透過家庭會談，賦予親職化小孩協助母親的合法位置，將有助其未來建立自己的生活，不會抱有愧疚。我就像老師口中卡在涉入與抽離的矛盾，也對自己往外發展身懷愧疚的孩子。爸媽雖不曾明確或硬性的要求我協助哥哥，但必要時都會客氣地探問我是否有時間和餘力，而我卻時常視若無睹，在自己世界努力。

也許主動拾起早已被賦予，協助哥哥增進面對生涯困境的合法性角色，成為哥哥真正需要的支援者，知識與技能的分享，是我所能給的實質資源，如此哥哥對我的好也不再是無法承接的重量。家人彼此的付出無論是因愧疚感而驅使，或因愧疚感而拒絕，家庭關係中相互關心與扶持的能量，都遭「背對的愛」擊散，

<sup>25</sup> 103 學年度第一學期，實踐大學社會工作學系一進階個案工作。



難以凝聚與施展。

我突然明白，如果我也不願爸媽為我的疾病，背著愧疚感，讓我們的生命都被銬上腳鐐，難以跨步前進。那麼當我也同樣以愧疚感和哥哥互動，他又如何能夠允許自己坦然的承接家人付出，允許別人陪伴他一起經驗挫折與成功的消長？我推開爸媽的過度保護，以為他們無視我奮力想要保有生活自主性，寧可被要求參與家庭事務，而非事事由家人遞補和代替，於是用「拒絕」回應他們「給太多」，甚至生氣他們何不把精神用在觀照自己。反觀，我也同樣用愧疚感綁住我和哥哥的關係，沒有人願意看見另一個人將自己的生命困頓與斷裂經驗，烙印在身上，帶著生活，讓祝福變質。

哥哥收到臺灣菸酒筆試通過的前幾天，我接到一通電話，詢問畢業後是否有意願承接某項職務。不可諱言，在自己踏入職場前，獲得他人的主動邀請，是令人開心的肯定，我卻沒有選擇和家人分享，一如過往面對生涯抉擇，準備自己去詢問熟識的同行朋友，參考他人建議後再決定，過一段時日再告訴家人結果就好。在得知哥哥的好消息後，我才告訴媽媽，這個機會與我的猶豫。謹慎處理任何可能產生在我和哥哥之間的「比較」，已經是近年我熟稔和慣用的方式，避免爸媽再吐露「哥哥如果像你一樣就好了」此類，用貶抑一人映襯肯定另一人的話。也逐漸減少與家人分享我在臺北的生活，我的喜悅、沮喪、挫折和辛苦，都被我悄悄收起來，在我的一人世界裡，與我為伴。我拼命地想要將自己縮小，小至可以不被家人留意。

後來哥哥的面試結果出爐，出乎意料地得到高分，可惜筆試分數不夠高，加總後的總成績只能備取。雖然結果不甚滿意，但是哥哥對自己花費一周時間，拼全力準備的面試結果，感到非常開心。但是正取與備取間的距離，無論實際分數差距多寡，對家人心情的安定程度而言，就是差之千里的結局。我問哥哥有什麼

打算，他說要去拜拜祈求神明讓他可以備取上，同時也再等等郵政特考的結果。

聽起來是稱不上是個打算的打算，我的焦慮感又再度滿溢，一邊替他開心經驗一次面試的正向經驗，一邊又忍不住想提醒他要有最壞的打算。

隔了幾天，哥哥傳來一段長長的訊息，明列數項他對媽媽的憤怒，說媽媽得知筆試通過，不但沒有為他開心，還丟了句：「那是做業務的內」面試結果出爐後，看到面試高分，但筆試不夠高的結果，又說：「筆試考那麼差，就沒用了」一桶一桶的冷水，淹滅他的自信幼苗，也刺中他最敏銳的自卑。他形容自己在媽媽眼裡只是一張廢紙，再怎麼努力都一樣沒有用。我看見他用憤怒保護自己碎裂的渴求，渴求媽媽的認同與肯定，也用憤怒掩飾自己深沈的害怕，害怕脆弱的信心，並不如他所以為的值得相信。就像小心翼翼護著燭火，在風裡走著的人，滿心期待遇見堅強的避風港，讓燭火燃得更穩更暖，卻遭遇毫不留情的風。

我相信哥哥和媽媽對他們的談話，肯定是各持一方的詮釋。媽媽說著她面對哥哥勃然大怒的委屈與無奈，不明白自己何以要遭孩子怒目相視，她說：「筆試分數不高，不是事實嗎？我也很希望他考過啊……」媽媽的痛和哥哥的傷，在怒吼劃破空氣的瞬間，心跳凝結，被震碎一地留下。媽媽絕對比我還想要相信哥哥可以早日經濟自主，卻又總在每次的心碎裡，讓她內心的不安與不信任被證成。最後，兩人心裡的傷，就如牆上斑駁的壁癌，一次一次補上厚厚的白漆，卻越來越禁不起任何碰觸，會讓承載歷史傷痕的漆，攤一地暴露底層的潰爛。

爸媽真的不相信哥哥，吝於肯定哥哥嗎？父母對孩子的不信任，往往來自他們對自己的不信任，因為很難相信自己與生俱有被尊重與相信的價值，所以也難以同等的相信自己生養的小孩，於是父母對小孩「愛，卻無能」（許皓宜，2015，頁62）。而面對越重視的人，便越渴望被認同與肯定，哥哥和媽媽，想要被相信與



想要相信的兩個人，以為彼此是向左走和向右走，平行且背向的人，其實就像圓的起點與終點，是同一回事，「他們都需要相信」。

讀到哥哥深切渴望被相信的訊息，我也回頭思考自己心中是否有一件等待家人相信的不相信？

從小就有「歪嘴雞」之稱的我，對食物的味道，有自己一套主觀的鑑賞力，不知道哪來的自信，每次去參加喜宴，總愛毫不客氣又不上道的評論宴客菜，爸媽和長輩聽著我不經人情世故漂染的白目真心話，也覺得有趣。長輩們常說：「等你以後要結婚，就可以好好選你喜歡吃的菜色。」我也總得意自信的回道：「當然，我選的一定很好吃！」隨著進入「有沒有交往對象」逐漸取代「書念得怎麼樣」，成為家族聚會裡，長輩熱門問候語的年紀，我發現這個問題在堂兄弟和表妹們身上巡迴一圈時，常自然而然不著痕跡的跳過我。爸媽也從未對某位經常被我掛在嘴上的男生，提出任何好奇，不曉得那是一份不拆穿「好朋友之名」的善意，還是一種不戳破現實條件的溫柔，我們只是一直守著跳過「男朋友」和「結婚」等關鍵字的默契，沒有人鼓起勇氣破壞它。

從美國回來後，我去拜訪國中老師，她很是高興地說：「這趟回來又不一樣了，也更漂亮了！」直來直往的她，毫不避諱地在媽媽面前問我：「有沒有男朋友啦？」當下既是窘迫、尷尬又開心，在老師自然的好奇裡，我聽見她真心的相信。同時，我看媽媽沒有多一絲好奇的笑容，不參與老師的瞎鬧，也不表達任何的想法，淡然的神情讓空氣裡的歡笑聲快速收斂，像地上揚起的沙塵，被一旁的工人撒水而迅速噤聲的降落到地面。接著，地面上的水，悄悄靜靜而無邊界的瀰漫，那是期待被相信而未獲的失落。正因為害怕得知家人比我更不相信，我也從來沒有主動和爸媽聊過感情觀，甚至不敢讓他們看見躲在樂觀開朗面具底下，沒自信的真實樣貌。



原來我們都一樣，偷偷地渴盼爸媽比我們相信自己還要相信我們，我找到自己和哥哥共同的處境，等待被相信的心，是沒有區別的，頻率也是相通的。正因為難以全然地相信自己不因身體缺陷，不因事業成就，不因社會對人的種種打分數項目，影響生而值得被愛的條件，所以需要最重視的家人，成為我們相信的支柱，甚至比我們還要堅定的挑戰社會主流價值對人的擠壓。與此同時，我又想，如果活在社會上二十多年的我，都難以看清且打破社會加諸於個體的重重金箍咒，那麼走過我生命的兩倍光陰的父母，又該花費多大的力氣，才能相信他們的孩子也相信自己？也許不信任的背後是因為他們的生命曾經驗也記憶，在龐大的社會運作機制裡的身不由己，使得失去生命主控感的社會人，內化社會分類與評價人標準，成為父母後比小孩還要害怕，害怕我們被社會打上不及格的分數，無法在人生旅途走得順遂。因而，比起輕言說相信，他們更喜歡提醒小孩社會現實，只是當「現實」缺乏「相信的力量」支撐，便成為傷人的利器，徒增心裡的淒涼。

若要「相信」兩個字，不流於一種膚淺而空洞的鼓舞口號，還要能辨識社會種種變形的壓迫並參與抵抗，才能成為一股紮實力量與信念，作為人長出獨一無二樣貌的養分。

面對外在環境對人一次又一次的扣分與加分，總合為個人的價值，原來我們都一樣，一樣疲於奔命，一樣戒慎恐懼，一樣慌亂無助，而我有的也許只是更強悍的防衛與抵抗，因為我知道如果不假裝相信自己的價值，則會默許他人強化對我的不相信，艱難與堅強便相應而生，促使我對自己的相信，總比家人對我的相信，還要多一點。「相信」不是立基於所有的問題都該獲得解套，而是肯定人有面對問題的能力，繼而在面對與嘗試的過程，經驗與能力可以相輔相成，豐厚而茁壯。相信並不代表忽略客觀環境的現實與困難，而是願意面對和承擔不安，對我而言，那才是真正的「浪漫」，既不愚痴也不受未知嚇阻。更深一層，即是孟



祥森（2004，頁 163）所謂對人有信心，包含對一個人的潛能有信心，儘管有些潛能不一定能發展出來。

原來我們都一樣，根植生命核心的自卑感，引領我「共感」生命的軟弱與堅毅、脈動與能量，在我和哥哥，甚或每個生命裡。只因為我成為符合社會期待的「殘而不廢」的典型，為主流社會所納的樣子，讓我相對哥哥享有較多理所當然的相信，相信我的能力，連帶相信我的未來，也願意慷慨將資源投注在我身上。阿德勒認為此為有條件的「信用」，而非不需任何保證與擔保就相信對方的「信賴」（楊明綺，2015，頁 207）。表面上是同等的「相信」，其實是有條件和目的的資源輸送，而非出自對生命本然的尊重與愛。

或許，生命需要的滋養，如是而已。我的安身立命之地，似乎也逐漸從迷霧裡展露，繼續相信生命，並為受擠壓的人撐出一點自由呼吸的空間，即是了。王行老師說：「你不像公主了，比較像騎士！」我看見哥哥在勞動市場的邊緣屢次被推擠而出，看見他在生命的困頓載浮載沉。撼動與拆解價值信念的「愧疚」，迫使我離開、拒絕也切割公主的權威與象徵，盡可能地保護哥哥。我不確定自己是不是騎士，又如何成為一位好騎士？何以能夠讓哥哥不以外在價值標準評斷自己，而非強化主流社會對個人生涯發展與生命價值的框限？何以能夠拿起我的權力與資源，又不會因相對高於哥哥的權力位置，限縮其主體性的開展？我深怕自己落入再製壓迫的角色。

### 第三節 臺北的家：我的歡喜冤家

回不了家的日子，臺北，不再是離鄉求學的所在，宿舍，也不再是短暫寄居的空間，我，不再只是一位他鄉的客人。當我開始用「回家」而不是「回宿舍」，開始不經意地對媽媽說：「我們家……」指的是我在臺北的家，而「我們」則是我



和室友—Amy。因哥哥不穩定的狀態，崩潰痛哭的時候，是 Amy 拍拍我的背，讓我盡情的哭。曾經半夜腹痛醒來，前往急診的時候，是 Amy 陪著我一起，讓我不至於孤單無助。「心」害怕回家，失去歸屬的時候，是 Amy 共在的生活，讓臺北成為第二個家。

### 熱心非長久之計

Amy 和我是高中同班同學，我們的宿舍生活，是橫跨大學與研究所，高雄與臺北，近八年的日子。關於我們的故事，幾乎可以寫成一部「冤家路窄」系列。雖然高中同班兩年，但是從「同學」到「室友」，我們都輕忽生活習慣差異，以及兼併協助者的角色，讓朋友關係不再單純因興趣相投、傾聽陪伴和吃喝玩樂，就能夠維繫。長期協助累積的情緒與勞力負荷，強烈耗損我們的友情。大學一年級入住前一天，滿心期待夾雜緊張難眠，像小時候第一次郊遊；第一天所有預期與未預期的挑戰皆新鮮有趣；第一周勉強安然度過，對情緒視而不見，相信一切會更好；第一個月後小至擦完鼻涕的衛生紙不丟，大到日常行程的配合，都能引燃怒火；第一學期結束，看見彼此的個性、生活習慣、成長脈絡差異，清楚彼此內心都有怨言，只得動心忍性，慶幸朋友圈不完全交集，可以向外抒發情緒；直到現在第八個年頭，衝突無法殲滅，只是用「面對」取代「忍耐」，願意傾聽理解。

大學生活是所有在升學高壓底下的學生，歷經國中一回戰鬥，高中二回廝殺後，總算可以呼吸自由的開始。離家求學的孩子，獨自在外居住，更是掙脫籠子的鳥兒，放肆且快活。Amy 和我，一個住家離學校太近，爸媽理當認為沒有必要住宿舍，一個爸爸每天願意開近一小時的路程，接送上下學，我們需要住宿的原因，既不夠充分也不全然必要，但我們都期盼擁有天高皇帝遠的日子。我堅持不



要讓爸爸每天接送，那樣不像大學生活，所以主動聯繫資源教室，了解宿舍環境，得知有無障礙宿舍且能優先保留給身心障礙學生，我便徵詢 Amy 同住的意願，於是我們讓住宿的必要性更具說服力，「因為秋慧家離學校太遠，住宿比較方便，而且她需要人家幫忙，我剛好可以幫她」Amy 就這樣獲得爸媽同意住宿。「需要協助」成為我們最初一起生活的原因，也是造成生活互相牽制，衍生衝突的根源。

開學第一天，我們就因為還沒有電動輪椅<sup>26</sup>可以使用，Amy 必須把我推到上課地點，再去他自己的系館上課，早上匆匆忙忙又揮汗淋淋，幸好中山校園不像臺大一般，會讓人走到惱火，不過推輪椅走在依山而建的校園，還是像場肌力訓練。到了系館，我就頓失移動能力，還沒建立自己的同儕網絡前，買午餐、上廁所、回宿舍，都變成預料之外的問題，經常要倚靠 Amy 從她的系館前來搭救。高中到大學，「不在同一間教室上課」讓很多生活小事都變得棘手，有時候急需 Amy 的協助，她在系館有事在身，如果是在做實驗，就只能接受，自尋他法，如果是在和同學打牌，就開始認為她明明知道我的難處，卻不願搭救。當我開始把 Amy 的拒絕，理解為「不夠體諒」時，情緒就得到發酵的溫床，彼此也越加容易看見或認定對方是本位思考。

開學之初，迎新活動一個接一個，系所迎新、直屬學長姐聚餐、社團迎新，每天都怕沒趕上什麼新鮮事，就會與同學脫節。最重要的是大學生必備的夜衝和夜唱，男女生抽鑰匙，騎機車上山看夜景、等日出，或者去 KTV 唱到清晨，再回宿舍倒頭大睡，才是正港的熱血。Amy 為了協助我洗澡，被迫放棄參與班級聚會，我雖然也想和同學一起參加，但無法搭機車，也怕交情不夠，不好意思找同學一起搭計程車，所以一年級也鮮少晚歸。我不想承認自己的需求，剝奪了 Amy 的權

<sup>26</sup> 因為大學以前就讀的學校，部分建築非無障礙環境，需要由同學連人帶輪椅，把我搬上階梯，未曾考慮使用電動輪椅，也不曾接收過相關訊息。直到進入大學，資源教室老師告知可以向「教育部大專院校及高中職肢障學生教育輔具中心」申請行動輔具，是為「特殊教育法」所保障的權利。從此，我才得以獨自在校園內自由行動。



利，自己也同樣在經歷錯過拓展人際網絡好時機的無奈與壓力，卻無力改變剝奪的選擇。沒有其他替代協助者的條件下，Amy 任何缺席，都是極大的焦慮。我確實用關係綁架了 Amy 的自由，挑戰了友情的限度，即使從來沒有視之為理所當然，卻也明白那些無奈是不能被每年生日送她一份大禮所消彌的。直到大學二年級以後，幾位熟識的同學明白我和 Amy 之間的張力與為難，願意偶爾代替 Amy 協助我洗澡，讓她可以參加夜間活動，我才能稍稍還她一點自由。住宿選擇確實是自私的，因為不想承認住宿的現實困難，也不曉得如何處理人力不足的困境，更不想要使用家庭資源，我對 Amy 的虧欠，經常因自己的無能為力轉換為加諸在他身上的期待，而變成憤怒，氣她為什麼要對我也無可奈何的事情生氣。

和一般同學的宿舍生活相比，我的差異需求，真的讓一切複雜許多。舉凡寢室成員要共同分擔的掃地、拖地、清洗衣物等環境清潔工作，到個人自理的洗衣、洗碗，我不僅無法為 Amy 分擔，還多加一人份在她身上。而偏偏我和 Amy 對髒亂的容忍度有極大差距，當成團的頭髮落在磨石子地上已明顯可見時，我就希望 Amy 也同樣覺得難以忍受。但對她而言，我們在寢室內不拖鞋，那些頭髮也不礙事，為什麼要頻繁掃地？而洗衣服和洗碗，不比公共事務要考量其他室友的生活習慣，在 Amy 的生活裡，他的事是他的事，我的事還是他的事。如果室友是隨機抽選的，那她肯定是抽到下下籤！

為了這些家務，我們常陷入冷戰，我說她不愛乾淨，她嫌我過於要求。面對那些基本生活所需之上，想要有人處理，又無法自己動手的事情，Amy 的抱怨，好像在告訴我如果不能自己掃地、洗衣，就不該要求她改變生活習慣。我一方面明白自己沒有立場要求他配合我的標準，一方面又想，難道不能自己整理環境，就必須住在無法忍受的髒亂之中嗎？依照自己期待的生活品質，維護寢室清潔，究竟是一種權利，還是自我中心的無理要求？每次 Amy 拒絕打掃，或者心不甘情



不願，伴著刻意的聲響掃地，我就氣憤的告訴 Ling：「我如果可以自己打掃，還要看她臉色嗎？」在狹長的寢室，一入眼，右側是我和 Amy 的書桌，兩個位置中間，隔著通往上鋪的樓梯，左側原本也該是兩張書桌，因為是無障礙宿舍，被改為兩個床鋪，所以中間的樓梯，拉起一道隱形的界限，劃開空間的區隔，成為情緒的屏障，讓我們可以各自尋找情緒出口。偶爾 Ling 來宿舍找我，就會幫我把地板掃乾淨再離開，而我就得到一次再印證「是 Amy 衛生習慣不佳，不是我過度潔癖」的機會，一邊感謝 Ling，一邊不放過機會說：「你知道的，Amy！」心裡才平衡些。

打掃問題始終無共識，持續累積我們對彼此的怨言。沒有人在氣頭上，還可以口氣平穩的請求協助和溫柔體貼的給予協助，戰火總能趁虛而入，持續延燒。Amy 感覺我是頤指氣使，我也認定她是有意挑釁，很多時候，一件能輕易完成的小事，就演變為「是她行事草率」與「是我吹毛求疵」兩種沒有交集的說詞，我們誰也不讓誰，誰也沒有打破僵局，練習換位思考，落得自己既委屈又無奈。

大學四年，我們努力學習不跟衝突硬碰硬，懂得回避、閃躲、阻止衝突發生，但老練不能安慰各自心裡的委屈，一切都待畢業畫上句點，得到盡棄前嫌的時刻。直到研究所，我們再同住，過去的老問題依然存在，再加上我喜歡自己下廚，減少外食的費用，一起吃飯很開心，但是洗碗就不有趣了。有人煮飯，有人洗碗，似乎挺公平的，但 Amy 洗久了，也開始說：「每次都我在洗！」特別是我煮給自己吃，卻也是他要善後時，空氣就瀰漫濃厚的火藥味。當鍋子和碗盤在洗手臺直到夜深，都沒有動靜，就是 Amy 無聲的抗議，最後只好憋著怒氣，摸摸鼻子自己洗。新舊衝突的加成，就像新傷併舊傷，不發作則已，一發作往往是翻倍的殺傷力，我覺得用小動作來拒絕的 Amy 簡直是幼稚，「明明是最切身的人，卻不了解我的身體限制，剛認識的同學，都比 Amy 貼心！！」諸如此類的話，就會在腦海盤旋。



有別於親屬的照顧關係，「無償」是合乎道德倫理的社會共識，我和 Amy 因同儕關係而起的無償協助關係，則有另一層道德價值——「熱心助人的美德」。每次和同學一起出門，不免遇見陌生人好奇與我同行的是同學或手足，當他們知道是同學，總是一致反應：「你同學都好有愛心喔，願意陪你出來買東西，很難得！不是家人還願意這樣幫你，要好好謝謝他們」即便有時候是我陪朋友去挑東西。外人去脈絡和刻板的解讀，一再提醒我不能視他人協助為理所應當，必當點滴在心，同時也擅自簡化我的友誼為一份愛心的施與受。同學的付出是因為他們的善良，而不是我身上具備吸引他們願意為我付出的條件。長大一點，我開始感覺自己不再那麼樂意接受外人這樣的言論，也只敢在心裡為自己抱不平：「幹嘛講得好好像我的存在就是為了凸顯他們的愛心，我也有用自己的方式對他們好啊」同時又討厭自己的小家子氣。

社會似乎存在一道隱形且經公認的界限，因著協助的頻率、負荷程度與內容，有別於常人所需，可以劃分「舉手之勞」與「熱心協助」，形構出一般互助的合理範圍。超出合理範圍的「協助者」理應被添上「愛心助人」的讚譽，獲得實質的回報，而「受助者」則理應「知足感恩」，給予回饋。身為一個受助者我從小就接收和遵循著「沒有人理所當然要幫你」的訓示，獲得協助與否，取決於協助者的個人意願，身為受助者不能埋怨和選擇，只能居於等待和接收愛心的位置。友誼關係因長期傾斜的協助比重，再蒙上一層道德意義的詮釋，而更加扭曲。同學支持對我求學生涯的貢獻，不需贅述，但他們的「願意」之中，多少成分是基於同儕情分與友情相挺，又有多少成分是本著「做好事」的道義心態？我抓不準友情足以承載的合理付出範圍，只能謹慎避免「視他人協助為理所當然」的非議。我一直擔心自己過度利用且美化友誼而不自知，害怕面對友誼關係真實的耐受性，也不敢碰觸朋友在協助過程可能存在的情緒和真心話。又為了維繫豐富的學校生



活，而怯懦逃避揭露真相，只能藉贈送禮物、傾聽朋友的煩惱、充當考前小老師，來安慰自己也有能力回饋朋友，讓不平衡的關係不至於真正失衡。

然而，當朋友偶爾日常的協助，轉為日復一日密集而繁雜的份量，協助者與被協助者都再不能憑藉「熱心助人」的美譽和「知足感恩」的情操，粉飾真實的情緒張力，維繫表面的和平。而面對自己在友誼關係裡被簡化為受助者的角色，毫無功能與貢獻一般，我藏在心裡不敢言說的不甘心，也因我和 Amy 的生活衝突被勾動。驕傲外衣下的自卑，再度顯露在我對彼此衝突的理解與反應，讓我越是奮力要掙脫協助 / 被協助的不對等位置，越是落入這個陷阱，重複衝突也僵化各自工具性的角色。

看待我和 Amy 的衝突，我直覺認為 Amy 的情緒是來自「都已經幫你了，還要求這麼多」，我也落入「被協助就要委曲求全」的受害位置，我們總為這件事吵不攏。打掃、洗衣的頻率，不能依照我的標準，因為我們對髒亂的容忍度不同，那協助貼身事務，能不能依照我的期待？經常發生的是我請 Amy 幫我穿上褲子時，她慣用單手工作，施力不均的拉扯，都差點讓我跌倒。此時，憤怒就會立刻上前保護身體險些受傷的驚嚇，Amy 會回應：「又不是故意的」。當憤怒的力道越強，Amy 就越堅持「不是什麼事都你說了算」她也不願改用雙手工作，有時甚至故意不將事情做滿，捍衛她的原則，而我也不願意放棄作為一個被協助者的尊嚴，堅持「不是請你幫忙，我就要委屈自己」。為了改善沒有交集，無限迴圈的爭論，我試圖用自立生活的理念，希望讓 Amy 理解她眼裡的「標準」不能同一而視，還有理解被協助者的選擇是「尊重」而不等於「配合」。

自立生活運動強調身心障礙者的生活自主權，透過聘雇個人助理，被協助者與協助者的關係，跳脫愛心乞求與給予的傾斜關係，僱主與受僱者的契約關係，還給身心障礙者自我選擇的權利，也承擔自我負責的義務。協助者應該依照障礙



者希望被對待的方式，給予協助，而障礙者也必須給出明確合理的指令。如果教育部補助的協助同學工作費<sup>27</sup>，是 Amy 的薪資，我們之間存在僱傭關係，那麼工作項目如何界定？拿一本書、撿一隻筆、掃一次地、洗一個碗、洗一次衣服，如果所有的事情皆歸入協助項目，「舉手之勞」便不存在於任何關係與情境，時數的給付額度也將不及事實所需，如同聘用外籍看護，薪水有上限，工時無上限；反之，若不以僱傭關係界定我們的關係，那麼為申請 Amy 工讀費的正當性何在？若是基於資源不用白不用的態度，則違背社會資源的合理使用原則；若是為了補償她的勞力、時間與自由虧損，那這筆錢對 Amy 的意義是什麼？顯得自己好像只是用筆小錢壓榨友情的人。

為了不被「事情誰該做，還有依照誰的標準」這類老問題持續糾纏，讓我們所有的情緒和事件，攬和成一團剪不清理還亂的線球，我刻意藉協助同學工作費，釐清我們的僱傭關係，讓自己擁有「要求」的正當性。我告訴 Amy 工作費是來自洗澡、洗衣、洗碗、打掃等，容易估算時間的協助項目，不是基於不拿白不拿的心態，也承認許多細碎、無特定時間發生的日常小事，雖然無法詳盡列入申請時數，我盡量加在可明列的協助時數裡。透過「製造」不同層次的關係，我好像就得以脫離「無限上綱友誼」的大帽子。當自己是僱主時，必須理解協助者也是有情緒的人；是朋友時，偶爾要接受被 Amy 拒絕；自己是室友時，不能迴避在生活各層面相互扶持的責任。我在僱主、朋友與室友等角色切換的縫隙裡，紓解生活的緊張和心裡的負擔，如此，好似就能真正心安理得地說：「我不希望別人，因為我是身心障礙者，就要完全配合我。」

<sup>27</sup> 為落實「特殊教育法」，依據「教育部補助大專校院招收及輔導身心障礙學生實施要點」補助學校提供協助同學工作費（含在學助理），以保障身心障礙學生獲得支持人力（教育部主管法規查詢系統，2013）。實際執行方式則依各校申請辦法而已，以臺灣大學 103 學年度第二學期申請辦法為例，每位身心障礙學生補助上限為 12000 元，依基本時薪 115 元計算，平均可使用時數為 104 個小時，一周補助時數約為 14 小時。



然而，「生活」終究不是可以明確切割的工作。事實上，Amy 未曾主動應徵「在學助理」的工作，這個身份對她來說，始終是申請工作費的名詞罷了，並非她爭取而來的職務。角色切割與關係區隔，到頭來是我自己玩的遊戲，Amy 的認知裡，她一直是基於朋友情義與約定，繼續當我的室友，只要我態度和緩的請她協助，即便事情沒做好，或者造成我的不舒服，她都可以調整。到頭來好像只有我自己把事情想得複雜了，因為外界對身心障礙者的人際關係，總是多一些事實與想像攬和而成的片面解讀，又多幾層阻礙觸碰衝突與建立親密的偏見預設。禮教的束縛讓願意協助是「富有愛心」，反之，拒絕協助則要背上「冷漠」的罪名。「障礙」成為可以脅迫人給予協助與塑造障礙者為受害者的雙重束縛，而我身在其中也裡外不是人，學不會面對和處理「協助」與伴隨的情緒，必然是我的人際關係要觸碰和學習的議題，卻一同掉入讓「障礙」成為關係裡的第三者的圈套中，害怕自己只是個麻煩，又希望麻煩會被接納，更試圖為麻煩爭一個發聲位置，從未正視「麻煩」本身就是我的生活一部份，而我也不等於麻煩。

我無法面對 Amy 多年的勉強與犧牲，也無法區辨她的心意是來自朋友間對彼此需求的理解，還是因為我的障礙身份而不忍拒絕，我跨不進朋友與受助者的兩種身份裡的中間地帶，友情 / 同情非黑即白。不論如何，即使是勉強，Amy 始終沒有離開，但我卻無法正視，越是無法碰觸彼此的壓力，就越是阻礙情感真實的流動。每當有人說：「真是太好了，還好有室友幫你」我總是心虛的說著感謝，因為我心底明白是自己依賴和貪圖與 Amy 生活的熟悉和默契，而未能更堅強，更有肩膀去承擔尋找和聘用其他協助者的變動與未知，更害怕親耳從 Amy 口中聽見「她的不得已」，總在她偶爾抱怨生活不自由與家務繁重時，自覺理虧而沈默以對。因此，我選擇重新包裝我們的關係，用工具性角色來壓縮和簡化，生活細微而複雜的互動，讓自己心裡舒坦一些，而不是真正面對「我們之間」。



## 相互為「人」的實踐

工具性角色定義並沒有讓我們的生活張力減少，只是增強角色功能的比較與計算。我們的生活裡，唯一 Amy 無法取代我的工作，只有下廚。為了突顯和發揮我的角色功能，獨自完成烹調的過程，盡可能避免 Amy 的協助，也是合理的。但是當我在書櫃上狹小的面積，用電磁爐手忙腳亂炒著菜的同時，總要一邊喊著「幫我倒一些水！幫我拿瓶醬油！」卻看著 Amy 慢了幾拍，從座位起身，遞來水和醬油。有時情急，不免就想抱怨 Amy 怎能事不關己，只在一旁滑手機等吃飯。我便瞧見自己的矛盾，我用「煮婦」的角色，來安慰自己在我們的生活中，也是有功能和貢獻的，但是任務劃分，卻不是我期待的生活模式。

Amy 對我而言，早已不只是一位可以協助生活起居的朋友，也近似家人，介於朋友和家人之間，我們的生活保有各自獨立和相互牽絆的部分，「共同經營」才是我想要的生活，也才能讓我們跳脫將彼此工具化，關係也僵化的困境。真正降低我們生活張力的，是我開始撇下各種身份和角色的應然，正面迎擊生活裡的衝突。我們溝通打掃的頻率，誰也不配合誰的標準，各退一步。也討論當 Amy 必須晚歸或規劃旅行時，我不希望剝奪她的自由，也不希望自己像不近人情的上司，要 Amy 小心翼翼的徵詢我同意，但是她的任何缺席都直接影響我的生活，所以當她丟下一句「我要去玩時」我的焦慮就迅速被激起，以往常讓 Amy 覺得她主動告知，只會換來我沒好氣地回應，因此，我坦言自己也缺乏備用資源，需要她和我一同討論對策。

而關於那些無法平均分配的家務，碗不是各洗各的，衣服也不是各晾各的，Amy 情緒一來，還是會以刻意的聲響，暗示「該輪到你了吧？！」有一回，終於受不了暗潮洶湧的針鋒相對，我向 Amy 解釋洗碗對我來說負荷過重，她也不甘示弱的說：「我也會手痠啊」當下所有怒氣直衝腦門，正想對 Amy 大吼「我的身體



跟你的身體有一樣嗎？！」的同時，我突然明白「或許 Amy 真的不明白，所謂的『不一樣』是什麼？」如果不能將別人的協助，視為理所當然，那麼是否也不該預期他人理所當然明白我的身體狀態？每個人的身體，真的只有自己知道，畢竟「感同身受」只是想像力和既有經驗的整合。我可以自己洗碗，只是對關節和體力都是一大負擔，但「負擔人人有，誰知是多少？」矛盾之處就在於，我不喜歡被預設什麼事都不能做，又期待被主動了解，最好在我開口請求協助前，就能貼心的伸出援手。偏偏 Amy 和艾莉、Ling 不同，照顧與家務工作，真的非她所長與所願，我們就成為水火不容，又迫於無奈共處一室的冤家。

於是，我詳細說明自己雖然可以負荷鍋碗的重量，但是洗滌過程要加上水的重量，還要久站，經常洗完一批碗，關節也已經僵硬，也誠實提出，我並不喜歡她以無視、刻意製造聲響，提示「該輪到你了吧？！」或者突然用命令語氣，丟一句「換你來晾！」、「剩下的碗你洗！」。

一旦選擇開誠布公，就必須誠實面對，哪些事情是自己純粹偷懶，想丟給 Amy？哪些事情是受限身體功能，絕對需要 Amy？哪些事情又是介於兩者，可以獨自完成，但費時又費力？例如：晾衣服、洗碗，Amy 同意我和她完成同樣的工作內容，即便消耗的體力可以被量化且額度相同，在我們的身體卻是不同的比重，我也答應當 Amy 忙碌、疲累，希望由我輪替時，可以直接告訴我，而不要滿懷幹意地把事情做完，但誰也沒有好過。我很抱歉，我們的生活確實總是由她承擔較多的家務，但我願意承擔衝突浮上檯面的挑戰。

八年的生活，其實是學習與人共同生活，暴露性格裡藏不住的劣根性，衝突、指責、再磨合的歷程；更是學習成為一個人，而不只是受助者，同時也允許和支持對方成為一個人，而不只是協助者，摸著石子過河的路途。學習維護被協助的尊嚴，辨別為所欲為與自我選擇的隱微區隔，不委屈自己也不虧待對方。面對需



求，面對差異，也面對衝突，正視 Amy 一人之力的限制，從只能對 Amy 的犧牲視而不見，充耳不聞，到坦然說出自己的束手無策，再到共同尋找解決方法。在協助資源貧乏與人力支持系統零落的現實條件下，我只能邀請 Amy 與我「一同面對」，讓生活面臨的困難，盡可能變成我們並肩作戰的對象。而 Amy 也用八年的時間，支撐我不願增添家人照顧和經濟負擔的心意。

很多關係在經過赤裸的真實的表白吵架之後，在那個突破的一秒鐘，  
在以為碎裂不堪的心跳之後，經過彼此安靜的理解，然後「關係」在沒有隱晦的自在中，便更加相互珍視與尊重

—萬芳《聖誕快樂》

理解談何容易？我和 Amy 都不是敢於破壞表面和平的人，為了不讓關係表面看似完好，卻爛在底下，必須有人跨出第一步，揭開傷疤。在理解之前，必須先承接自己的受傷，不急著澄清自己的想法，不急著指責對方的誤解，也不急著訴說自己的委屈，然後，也許回過頭，傷口還只能自己處理。當 Amy 直言我口氣太差，令他不舒服時，我必須為事實本身道歉，明白情緒被挑起的原因是旁人總說「人家已經是義務幫你，也不能說什麼」，同時也讓她知道她的協助方式，也讓我不舒服，不是故意挑剔或質疑她的付出。或許理解只是一種心意，而不是一個結果，接受這個事實，才不會過度美化理解，以為努力就能讓對方成為自己的理想面貌，其實只是學會尊重和允許彼此。我們依然吵架，只是降低能量虛耗。

如果沒有離家，或許我依然可以茶來伸手，飯來張口的公主。Amy 和我因長期而密集的照顧而累積的情緒衝突，其實也是媽媽和我的衝突翻版，減去家人之間糾纏繁雜的情感，以及血緣關係連帶的禮教壓迫，反而給予我們空間挪動自己的位置，褪去工具性的角色，沒有停留在相互牽制的困局，學習讓彼此都不委屈自己，也不虧待對方，也超越歌頌愛心與壓抑的感恩，解構協助者與受助者的



權力位置，不讓彼此用照顧行為與情緒，掌控權力，控制關係。為了兩人都能「過好日子」又氣又罵又哭之後，坦誠面對溝通，讓我們都更懂得在差異裡相處。於是，臺北的家，成為難以自在回家時的落腳。

#### 第四節 求證：情與義

關於 Amy 的「不得已」，我依然無法踏實地收下。沒有美麗辭藻包裝，真實而苦澀，最真誠的禮物。無法接受自己帶給別人苦，卻又得到數不盡的禮物，因而期盼從他人口中聽見自己值得，但那又是何等違反人性，背離真實的甜蜜話語。

我對自己一意堅持「獨立生活」脫離爸媽的照顧，將自己的照顧工作硬是外包給朋友，始終耿耿於懷，不管我如何努力想要鬆綁彼此，讓我們各自保有生活的自由度，似乎都只是事後彌補，終究無法回避自己對 Amy 的壓迫。在政府照顧資源缺乏的現實底下，Amy 無端被捲入弱弱相殘的劇情，在我們八年的生活裡反覆上演。從大學最初是出於換得住宿的理由，研究所再同住是基於友情道義，讓 Amy 走入沒有選擇的選擇，一腳踏入就是八年的時間。

王行老師說：「Amy 是你的菩薩，你是 Amy 的佛，菩薩是救世者，而佛是苦，你不得不承認對 Amy 來說，你是她的苦，但人會在苦裡面找到超越的力量。」當時我說：「聽起來好像我只是個苦難」老師即刻回應：「你不是苦難，你是生命啊！」那段對話，在我腦袋裡連環炸開。

「我是苦難」在親情與友情裡，我都逃不出對生命存有的質疑，到頭來「何德何能」的問號，還在我身上。我可以相信 Amy 會在她的苦裡，有所獲有所長嗎？我以為自己不該因此就釋然並收下禮物，那樣太過自我感覺良好，老師卻說：「在我看來，如果你自己不把詮釋權還給 Amy，才是一種自我感覺良好。」

有天晚上，我和 Amy 受失眠所苦，兩個人都著等待睡意的眷顧。我鼓起勇氣



告訴 Amy 和王行老師的對談，「老師問我為什麼不敢問：『你為什麼留下？』」我說：『因為我怕她只是因為不得已』」我這樣鋪陳。Amy：「是不得已啊，但我知道這樣講你會很受傷，所以我沒有說。」我心想：「果然是這樣，」還是再逼自己往前跨了一步，問她：「那你怎麼撐過來的？」

Amy：「曾經覺得工作很無聊，下班後還要做家事，不比大學輕鬆，每天通勤時間也很長，晚上也不能太晚回家，生活好像很絕望，所以我就去學（舞臺劇）表演，後來又上舞蹈課。」我確信自己不會聽到夢幻失真的回應，仍不死心的接著問：「那你覺得這八年你有什麼收穫嗎？」

Amy：「比較愛乾淨吧！還有發現食物好好料理，真的會變好吃」我忍住翻白眼的衝動，淡淡的應和一聲，暗自嘀咕著：「居然只有這樣！這也算是一種超越嗎？」

我告訴 Amy：「雖然不知道你怎麼看我們的關係，但對我來說你已經像家人，我們是一起生活的人，你不只是幫忙我的朋友，所以我會很自然地把你一起放在我的生活裡考慮，就像我想要吃得健康，我也會希望你吃得健康。」

「好像有點感人耶」Amy 用她一貫漫不經心的語氣說……

那一陣子，我連續問了多位朋友：「為什麼你們沒有覺得陳秋慧很麻煩，還跟我當朋友？」得到的回應不外乎：「沒有為什麼啊，朋友在意的是相處愉不愉快，而你所謂的苦，我們不在乎。」我像每天問男朋友：「你為什麼喜歡我」的女生，得不到一個滿意的答案，頑固地想要找到一個可以合理化這一切不合理的正解。

直到珍妮用了一個例子，才停止我無限回圈的追問：

「有一位學長當我們助教的時候曾經說：『你們班很特別，可以包容多元的人。』當時我也沒多想，只是覺得大學四年我有許多『第一次』：第一次認識同性戀的朋友、第一次認識變性的朋友（小美），也包括你，是我認識的第一位坐輪椅的朋友。當時我們只是因為共同在一個班級，也不特別認為自己是『包容』別人，你也不



會覺得自己是在『接納』小美吧？」

「不會啊！當時知道她要去手術，只希望她平安順利，就是很單純的因為是同學，所以為她擔心！」我尋找的答案呼之欲出。

原來當我的目光只專注在「何德何能」時，也是一種「自我中心」。拒絕面對自己的不完美，坦然接受生命本不完美，因為一旦承認，就等同自己的生命是錯誤的存在，所以我怕得無法感受，無法覺知，無法領會「情與義不是一道可以求證的命題」。走不出生命的咒詛，而執泥於證明自己值得，卻總是稍一得到肯定就陷入失落，惶恐地張望下一個肯定的蹤影，我仍舊不能接納自己的生命。對自我生命隱藏的敵意，是流在血液裡的毒，一次一次的洗滌，猶有殘餘。

我遺忘「生命本不完美，不代表不美」而人與人之間的情與義，更不能以線性因果邏輯來檢驗。不論是 Amy 或其他朋友，他們為我所做的每件事，早已是答案。Amy 的不得已是事實，但並不是在否定我，而我的朋友都很好，但不是我不好。面對我帶來的苦，她「認」下了！認了命，認了緣分，也認了關係！「認」的行動與實踐，深層的意義是情與義的展現，也生成人性超越禮教的良善。Amy 是如此，我的家人亦然，他們的「認」不是命運主宰底下的被動選擇，而是拿起「認」的決定權，反轉主客位置，與自己和他人的命運共在，也共創彼此的生命。

我總以為「認命」是消極的，未讀見「認」是一種主動出擊的力量，也總以為做為他人認命的受者是災難的化身，亦未讀見「認」可以是一種循環與流轉，在生命之間。或許「家」即是終生學習和實踐「認」的道場<sup>28</sup>，而「認同」與「認回」自己的生命是跨過離家與回家的藩籬的第一步。

<sup>28</sup> 「家庭是一個修身的道場」取自王行老師於 2014 年華人伴侶與家庭治療協會，講授「家族治療知識講堂」課程內容。

愛的代價



演唱：張艾嘉

詞／曲：李宗盛

還記得年少時的夢嗎 像朵永遠不凋零的花

陪我經過那風吹雨打 看世事無常 看滄桑變化

那些為愛所付出的代價 是永遠都難忘的啊

所有真心的 癡心的話 永在我心中雖然已沒有他

走吧 走吧 人總要學著自己長大

走吧 走吧 人生難免經歷苦痛掙扎

走吧 走吧 為自己的心找一個家

也曾傷心流淚 也曾黯然心碎 這是愛的代價

也許我偶爾還是會想他 偶爾難免會惦記著他

就當他是個老朋友啊 也讓我心疼 也讓我牽掛

只是我心中不再有火花 讓往事都隨風去吧

所有真心的 癡心的話 仍在我心中雖然已沒有他



## 第六章 孤島與海：回家之路

我以為我是 Queen  
其實我是地上的貓  
曾經撞牆、流血、無比孤單  
現在在海的另一邊呼吸著禱告

—臺灣被壓迫者劇場推展中心【致我親愛的 3D 人生】

集體創作（2014 年 11 月 30 日）

### 第一節 不只是孤島

我收到的都是禮物，給出的卻是麻煩。生命的容器每裝進一份「禮物」，內心就會自動添補一份「罪惡」讓天平的兩端維持平衡，藉此警惕自己的罪尚未全部贖盡，也藉此提醒自己的肩膀要能承擔更大的擔子。即使知道罪咎之牢只是隱形的存在，是我自己設下的玻璃罩，我仍戰戰兢兢不敢衝破也不敢跨出，禮物與罪惡的天平計量法，就是我為自己設下的最後防線，離開罪咎感，我將惶恐自己回到菁英的優越面貌，沒有把握自己能夠回應生命的禮物，更害怕自己將永遠在離家與回家之間的河流漂泊，稍一構到岸邊的石頭，又撐不住鬆手，抑或站上岸邊，卻搖搖晃晃，站不穩。「可以嗎？我可以跨過這道防線嗎？」想要步出罪咎之牢的我，小心翼翼的問著自守在牢裡的我，僵持著。我仍舊害怕自己收下了，卻做得不夠好……

直到那天，媽媽來了一通電話，問我吃過飯沒，又語帶吞吐的問我原本放在房間抽屜的錢有多少？哥哥有沒有跟我借錢？我敏銳的嗅到不對勁，便不耐煩的問發生什麼事？

媽媽說：「哥哥前幾天幫人買東西要先墊錢，可能有先從你抽屜拿，我不確定啦……」聽聞我立刻勃然大怒：「他怎麼可以不跟我講，他自己來跟我商量，我就



會借他啊！他連來跟我說要面對一點難為情，都不要承擔，就自己去拿！」對電話吼著。

媽媽說：「你不要去問他啦，我再算算看有沒有少」慌張的語氣，讓我加倍生氣：「為什麼他要這樣？！為什麼不能問他？！為什麼我錢放在自己抽屜，還要自己記得有多少？你們為什麼這麼不尊重別人？」連同去美國那段時間，爸爸因為現金不足支付貨款和工資，入帳時間又通常是代墊支出後一個月，所以跟我借了一筆錢「你們那時候也沒有告知我啊！明明可以聯絡到我，等到我回來才知道爸爸有借錢！」我繼續吼著，下一秒憤怒瞬即轉為悲傷，來不及攔阻就脫口而出……

我又哭又吼的說：「你們都不知道我有多辛苦！！我不喜歡回家啦，回家我就要聽爸爸咳嗽咳痰又不戒煙，就要看到你說自己睡不好，眼睛不好，也不好好改變生活作息。看到哥哥整天在家裡晃來晃去，我也不知道怎麼辦啊！你們就只會說你們也不知道怎麼辦！為什麼我要回家？」將長久累積的壓力全部傾瀉而出，同時為「不喜歡回家」這句過度誠實的告白驚嚇顫抖著，以用力的哭聲持續宣泄激昂的情緒。媽媽邊哭邊向我道歉：「妹妹對不起啦，我們都沒有照顧你，還讓你這麼辛苦。我知道你很辛苦，你好好完成論文，開心畢業，不要擔心我們，錢會趕快還你。」

「不是！不是！相互抱歉並不是我想要的結果啊！為什麼你們總不明白！」我心裡慌著，急忙補充：「怎麼可能不擔心，你們就只會叫我不要擔心，又不改變！你都不知道我每次看到啃老族的新聞就很擔心哥哥，我也會怕他就變成啃老族啊！你們都不敢跟他講真話！」媽媽委屈也無助：「我們有慢慢在改變飲食跟作息啊！哥哥他動不動就生氣，那天我看到報紙徵才博覽會訊息，問他知不知道，他就馬上臭臉，我也不知道怎麼辦啊……」我明白媽媽身為母親沒法帶孩子走出泥沼的焦慮與無助。這兩年，我一直同理哥哥情緒，不斷給予支持，只敢見機提供他徵才



訊息，或者旁敲側擊得知他有興趣的事情，就急忙找相關資訊，也曾擔心過度聚焦「求職」會增加他的壓力，而鼓勵他申請打工換宿的方式去旅行，卻始終未見他願意跨出冒險的步伐。

「熱鍋上的螞蟻」我感同身受，其實我期待的是爸媽能夠理解哥哥害怕失敗而駐足不前，想要贏得肯定，榮耀家人又無力突破現狀的慌亂與焦慮，能夠一起真實面對我們每個人的無能為力，再一同經歷無力感，陪伴哥哥找到生命的落點，讓哥哥感受我們的鼓勵不是催促，而是無條件的愛。但當下又落入問題解決的思考，給不出解方的我，惱羞地說：「你不要一直說不知道，我也不知道怎麼辦啦！」其實我們每個人都是熱鍋上的螞蟻。

最後，媽媽又向我說了幾次對不起，她越說我越是難為情和羞愧，重複的回應：「沒有啦，沒關係……」結束通話後，我旋即擔心那些未加修飾的內心話，會讓媽媽再度理解為「我的拒絕」不敢再告訴我家裡的事情，所以便傳訊息向她澄清：「不管住多遠，我都會擔心你們。我不希望你們不敢跟我說家裡發生什麼事，等到又憋出問題，我才知道，那會讓我很愧疚，感覺自己遠在天邊過得好好的」我吐露了自己的愧疚感，希望媽媽明白我的情緒不等於拒絕一同承擔。

後來，我決定將春節在高雄寫下的一封信，也傳給爸媽，道出我對爸爸身體健康的擔憂，對媽媽壓抑焦慮的擔心，對爸媽和哥哥關係佈滿張力的難過。每個人都有責任把自己的生活過好，卻都只將期待丟到哥哥身上，相信他早日工作穩定，所有的問題都會風吹雲散。當期待得不到回應，就覺得自己的心意不受重視，讓生活的能量日漸衰減。我也撿起這個惡性循環的「果」，壓得自己喘不過氣。

如果我們是一個家，那這輩子彼此都不可能不擔心彼此。不要讓別人擔心，不是只有不說出問題，把自己封閉，把自己鎖死，不讓家人變成自己最好的靠山和資源，而是努力讓自己更好，即使為了讓自



己更好，會暫時家人多一點壓力，但是那都是作為家人，願意且需要承擔的。讓自己更好，才能真正減低別人的擔心。我很願意陪你們一起承擔，但是你們都選擇自己埋在自己的世界努力。

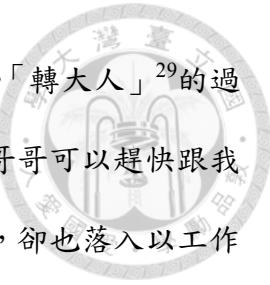
—陳秋慧 2015.02.06

我告訴爸媽，自己這些年努力過好自己的生活，就是希望他們有更多的餘力去照顧自己的生活。如果他們看見我的成長，也該相信自己擁有改變和創造生活的韌性與能力。身為家人該做的是陪伴彼此的生命成長，一如他們不變的支持，我也願意陪伴他們。

一口氣把自己的內心話講明白後，忐忑的狀態也平緩些許。為理不出論文主軸和跨不出的罪咎之牢，焦急多日的我，卻因洪水般湍急而猛烈的情緒，疏通腦袋的阻塞與思緒的渾沌，水流帶來不少砂石，也捲走一些泥沙，待一切靜靜的沈澱後，我的腦海澄澈的浮出「孤島與海」的意向。原來我一直將自己關在孤島的中心，看不見孤島的周圍，是海的緊密環繞。原來，我不只是孤島……

因為愧疚感，我不停的找，在課堂聽講、在街頭巷尾、在日常片刻、在字裡行間，找著可以帶家庭走出困境的解答與關鍵。抽絲剝繭的看家庭動力，以身試藥的找解困之方，毫不留情的問内心真意，時而反來覆去地亂了腳步，時而陷入深淵地無助痛哭，時而欣喜若狂地抓住恍然頓悟的答案，我以為自己終將在相同的軌跡無限循環，既而有一天會鬆手跌落愧疚的無底洞。

回家之難，讓我以為自己不夠愛家人，以為自己依然自私故我，「不愛」是多麼沈痛的罪行，重的無以復加。其實正是因為踏上回家之路，才能感受其中的矛盾、掙扎、拉鋸、急切與不安，從一個被保護的女兒，轉為參與家庭困境的女兒，我在學習承擔。在轉換的過程，要一直面對自己的矛盾、衝突與掙扎，同時必須一直告



訴自己要放下，然「承擔是人格的提升」（楊蓓，2012，頁122）。「轉大人」<sup>29</sup>的過程，苦楚只有自己明白，孤獨只能自己走過。因為孤獨，我期待哥哥可以趕快跟我一起走，一起承擔，一起脫離孩子的樣子，一起成為家庭的支撐，卻也落入以工作成就和金錢收入，衡量哥哥對家庭的支持力，也框限他的應有角色。每次鼓勵哥哥別著急，相信我們願意陪他一同經歷摸索人生方向的混亂，希望他相信自己值得接收，也相信我們可以接住，都是帶著自己的焦慮與期待，並無法傳達安定的力量，變成以「鼓勵」包裝「催促」的隱形壓力，自己也重複經驗焦急、沮喪與挫敗，甚至暗自在心中指責哥哥不夠信任家人也不願冒險。

其實不只是哥哥，我也沒有真正安然地倒在家庭的載體中。遺忘生命系統，不能只有「輸出」—給予他人愛，而不開放「輸入」—接收他人的愛。當我承認自己若一味拒絕輸入而只有輸出，系統終將會枯竭，罪咎之牢的玻璃罩才得以消融。當我承認自己沒有辦法扛起家人的未來，也不能拉著他們往前走，英雄、騎士或救難超人的戲服也可以脫下。我一心想要為家人「做點什麼」卻越走越急也越累，恐懼見縫生根，日益壯大，幾乎要遮蓋我的感官，讓我看不見愛的本質，也感受不到情感的流動。我也忘記自己說的「陪伴」彼此……

接受自己的無能為力後，看見自己之所以進退兩難，陷入孤立，來自對過去的愧疚而想要扛下所有對家人的擔心，也來自沒有把握能夠支撐所有家人的恐慌，那像是稍一靠近就會將我拉入無底深淵的無情旋窩，令向前的腳步緩慢挪移，全然投身家庭的遲疑，令我深感罪惡。是什麼讓我的想像裡，問題只能由家庭系統內獨自承擔？是什麼讓人終其一生努力扮演一個不倚賴社會資源的社會成員，在無法自力救濟時，就被評為不及格的公民？是什麼讓家是永遠也唯一的救火隊？問題被鎖在幽暗的家內空間，成為一個秘密，讓每一座孤島越來越封閉。

<sup>29</sup> 取自楊蓓（2014）。叛逆中年（4）放下的幸福。影音資料：  
<https://www.youtube.com/watch?v=0I9I3MyR97A>



原來我的生氣不只是因家庭狀態的停滯而著急的氣，也不只是將自己偽裝得無堅不摧而委屈的氣，更是社會讓人無法安定的過日子，必須活在恐懼的追趕中而悲憤的氣。我怨這個社會讓人身處於一個缺乏安全感與親密感，只有無窮盡的焦慮與疏離。當媽媽提到哥哥向我拿錢，我瞬即燃起的怒氣，透露自己對錢的在乎。雖然我從來不是汲汲營營甘為五斗米折腰的人，但是從小學開始就要求擁有一個專屬的帳戶存著自己的儲蓄，「自己的錢」很重要，每一筆獎學金我都審慎計算，留下要支出的，剩餘的就會存入銀行，爸媽常說我是金雞母，錢都只進不出。對錢抓牢不放的手，實則是生存焦慮的化身。隨著我成績表現優異，學歷文憑雙高，越來越有機會靠近大家眼裡的「菁英生活」，我也不自覺被推向「追求錢途」的道路，為了贏回殘缺人生，為了確保自力救濟，為了回報家庭付出，無形間我就背上階級翻身的使命。即使爸媽不曾直接要求我和哥哥必須賺大錢，以供應他們享福養老，但是從爸爸曾數次會玩笑地問：「你學政治經濟，那會不會看股票啊？」儘管我數次澄清政經系著重國際政治經濟關係的討論，不是投資理財，我知道他仍期盼藉由「錢」得到安全感，期盼我「成功賺大錢」。然而，從選擇「社會工作」為未來職涯方向的那一刻起，似乎就註定自己無法回應這份期盼。在考研究所之前，我數次與輔導老師討論社工薪資待遇議題，就怕養不活自己，像在麵包與愛情間的取捨，經老師提供幾個「薪水不錯」的社工工作可能後，才稍撫平我的顧慮。最終仍決定選擇社工所，即是心裡抵抗金錢累積優先於價值理想的開始。

其實「菁英」在我心中早已不是掠奪資源，只為把自己的島高築，追尋高還要更高的社會位置，那不該是教育培育菁英的目的，而菁英所擁有的資源，更不是確保照顧責任與經濟安全留在私領域內的目的，讓社會成員的生存權利保障取決於個人資源，「沒錢萬萬不能」成為集體社會的生存之道。我必須面對自己曾經在菁英的養成佔用資源，也曾經努力只為了往後能擴張個人財富，得到「安全」的生活，



面對那醜陋又狂妄的樣貌，才能真正看見社會將人分類、分層又分化的階級遊戲，才能允許自己走出孤島，望向海的一方，跨過內心的「過不去」。從罪咎之牢解放自己，並不是就此問心無愧過日子，而是學習坦然接收禮物，也扎實給出禮物的新起點。愧疚，帶我尋獲自己的安身立命。

在資本主義社會下，勞動力與產品被換算為經濟價值，超越生命的勞力與人的能力價值，人們專注於資本集中與物質消耗。人們隱形的手推動，追求生產得更多，消費得更多，所有的活動都臣屬於經濟目標，人變成經濟機器，從而人與其社會天性和愛的天性隔離開來（孟祥森，2004，頁 173）。其實我並不希望哥哥成為一個工作的機器，服役於金錢，被將人異化為勞動工具的體制收編。與其說要他找到一份安穩的工作，真正希望的是他可以找到生命的核心價值，為自己的生命定錨，擁有踏實的滿足。擴大至集體社會，能不能允許和提供每個人都能安在於自己的生命航道的機會與空間，相信社會成員彼此的支撐力，能夠讓自己不會稍一失足墜落在社會安全網之外，就永無翻身之地？

阿德勒認為「共同體感覺」是讓自己幸福的唯一方法，也是人類的安身之地。人必須能夠信賴別人願意伸出援手，也相信自己對別人有貢獻，進而在「共同體感覺」找到歸屬感（楊明綺，2015，頁 189）。我心目中理想的社會該是每個人既然是自己的孤島，經驗與面對生命的孤獨，也要成為別人的海，分享與維護海洋的生生不息，於是，孤島與海能夠互信互助也共榮共存。我想要追求的共同體感覺，即是開放自己感受與親近孤島與海的接觸，透過海搭起每一座孤島間的連結。



你不等於我

演唱：小賴（賴儀婷）

詞曲：賴儀婷

你像一隻可怕的怪獸 邪惡念頭 侵蝕著每個角落  
你從沒想過 低頭 認輸 重新改過  
因為你是惡魔 你沒有錯

每天每天這世上有好多人  
拚了命混口飯吃 拚了命追尋自己 想像的幸福生活  
幸福的生活 應該怎麼過誰來告訴我

我們認真努力 我力爭上游  
我還在被刺傷以後 安慰自己不要怕痛  
我沒有錢 我沒有權 我什麼都沒有  
如果不謙卑 我還剩下什麼  
你不是我～ 你不是我～

原來進入真實的世界 沒有公平正義 只有明爭暗鬥  
你從沒想過低頭因為你像揮之不去的蒼蠅 像戒不掉的毒品 包圍了我

每天每天這世上有好多人  
需要神的救贖 需要別人伸出手 帶她逃離地獄的煉火  
帶她飛向光明的森林 當她的螢火蟲  
螢火蟲不怕衝撞 我只想做點什麼  
我卻在認識你以後 忘記對自己的承諾  
你要我放棄 要我妥協 讓我無法改變  
如果我們放手 她呢還剩下什麼

遠離我 別管我 我不想成為你的俘虜 你不屬於我  
遠離我 別管我 我不想接受你的謊言 你的魔咒  
遠離我～你不是我  
你知道嗎？我不想輸別吞蝕我 我不放手  
你知道嗎？我不想輸別吞蝕我 我要走自己的路



## 第二節 成「人」之路

### 擺盪的軌跡

論文書寫的歷程，是一條在二元對立思考的撞擊與拉扯裡，走出的反覆擺盪又層層疊疊的軌跡。起初是在一般人／障礙者之間，因為「健全者環境」的擠壓，否決我「克服障礙」的努力，把我從「一般人」的世界丟向「障礙者」的類組，我被標的為「身心障礙生」，但是「差異」卻不被制度所涵納。那是一種「欺騙」，主流社會從來不是真心的涵納身心障礙者，我卻傻勁的拼命爭取學業成就，只為換取社會認可，直到衝進第一學府，才發現在健全人的眼裡，自己始終是「資格不符」。事實上，我的外在成就與身體殘缺是兩回事，障礙者總要靠其他亮點來掩蓋身體差異，來換得社會尊重，甚或生命尊嚴，形成一個詭異的平衡<sup>30</sup>，以為如此就能靠近社會所謂「正常」的期待和定義，說服自己的人生不因身體限制而「殘廢」，並重新詮釋障礙身份—「我和一般人沒有兩樣」。

看懂主流社會藉污名粉飾差異的手法，我憤而出走，想要展現自己的「叛逆」—走入「我的群體」—身心障礙圈。不需要爭取入場卷，殘缺身體就是直接生效的通行證，但是我身上「像個一般人」的外衣，並沒有褪去，我急於想要脫掉對身體殘缺的遮掩，揭示自己對「障礙」的認同，反而讓自己陷入脫不掉舊衣，也穿不上新衣，似不像的混亂，重複在脫掉「我是一般人」的外衣時，失去安全感，又獲得一種勝利感；穿上「我是障礙者」的外衣時，失去優越感，又獲得一種認同感。在兩者之間慌亂尋找的過程，我沒有發現碰撞是來自我在「外求」一種認同，而非「內求」自己的認同，因為找不到合身的外衣，我不得不正視自己的障礙身份與異樣身體，開始對抗他人凝視的同時，也開始卸除自我凝視，逐步辨識

<sup>30</sup> 郭惠瑜（2006）回看自己追求美貌、學業與工作成就，只為換取活得像一般人的籌碼，與小兒麻痺而致細弱的右腳，形成「詭異的平衡」在體制中展現「不服輸」的生存樣貌。



並解除自己對身體的監控行為；對抗環境障礙剝奪社會參與權利的同時，也逐漸鬆動自我消權的自動化機制，生氣／不生氣的擺盪趨緩，轉而凝聚為理直氣壯的倡權力量。我開始拿回自己的發聲位置，不再由他者為我定義「障礙」將其歸因於偏離常態的身體功能損傷與樣貌差異，而是由我—殘缺身體的主人—定義「障礙」是個體與環境互動的產物，個體在環境經驗的不方便、不舒服、不自在，實則是一種可以被串聯和集結的社會問題。但一層又一層拿掉身上的框架後，表層的混亂逐漸清晰，出現的卻是一種輕盈又虛空的詭譎，我的不安短暫沈寂後，以加倍的強度出現，敲撞著我埋藏在底層的恐懼，那是生命「根本」無法落腳深植的慌亂。

我無法面對造就「殘缺身體」的「罪惡生命」，而哥哥的生命斷裂，與此同時，徹底瓦解我為了贏回疾病讓我輸掉的人生而建造的成就表象，我的菁英身份，我的生存武器，我的防衛。鄭玉英和趙家玉（2006，頁234）真正能有效瓦解人的羞愧和防衛的是痛苦和磨難，當人經歷比逃避的痛苦，更巨大的傷痛時，就會放下防衛。殘缺身體引領罪惡生命，從被神明和醫療論斷的「絕望人生」，走向超越障礙的「希望未來」，知識菁英的光環成為殘缺身體最堅牢的防護，將生命根源的痛—「生命的存在是個錯誤」塵封在幽暗晦澀的地窖之中，直到哥哥的生命威脅，強襲而來的痛苦，讓我看見踩上菁英位置的背後，是資源的競逐與掠奪，是權力的掌控與壓迫，是我得意忘形的醜惡面貌。至此，菁英光環瞬即的瓦解，而生命的「罪」，再也無所遁形，「愧疚感」更是排山倒海而來的湧現。

轉身看見我的菁英養成之路，是一條荊棘路，每一步都刺中生命核心的痛，每一次的痛都牽引生命渾沌的苦，每一次的苦又帶出一點前進的方向，因為苦而動身，是為了停止苦，而一再經歷苦的歷程。楊蓓老師：「『痛』和『苦』非一成不變，是會改變的，覺察『痛』、『苦』是個過程，但如果逃掉不去面對痛、苦的



感覺，反而不會有所改變，痛與苦也不會消融」（陳秋慧，課堂筆記，2014年1月3日）。我一度深切恐慌自己將永遠在苦中泅泳，無法上岸，不斷批判自己的痛，使我在泥沼裡的掙扎，身體使出的任何力量皆讓自己越陷越深，我經常怕得不敢多加動作。然而，痛所引出的「看見」，又總在混亂的掙扎中，讓身體得以稍微放鬆，於是眼淚隨之釋放，為自己的害怕、委屈和憤怒而流。我將自己浸泡在痛苦之中，感受和體驗情緒的面貌與變化，眼淚雖然沒有為我洗淨痛和苦，卻為我顯影出我之所以成為一個追趕成績數字、追逐物質生活、追求階級晉升的我，是因生存恐懼而驅動，而「恐懼」的幕後黑手是隱身在積極競爭活力表象下的社會控制機制。「痛」和「苦」成為一種指引，帶我照見身體與生命擔負的壓迫。亦如陳柏蓁（2014）所言：「苦難是一種黏膩的情感依附，也是環境的再現，苦不僅引出個人生命的磨難，苦的記號其實是指引自身的燈塔」。

健全者為主的社會將我偏離常態的身體樣貌與功能，歸類為「身心障礙者」，「障礙標籤」就此黏附在我身體，如紋身般透入我的皮膚，向集體社會宣告我的「不正常」。身體不再只是個人的生理存在，而是被污名化的社會身份，身心障礙者必須抵抗與面對社會加諸在其身體的偏執想像與汙名的態度（陳惠萍，2002，頁66）。汙名除了框限人們對受污名者的刻板印象，更甚者是形成受污名者對自我價值的質疑與自我能力的侷限，允許汙名的魔爪干預自己的生活，進而讓汙名得到再製的機會。或許二十幾年間，我不停地追尋，在沒有靜止的「變」裡面，唯一不曾改變和妥協的是「我的抵抗」。無論是對命運安排、醫療診斷、他者弱化、女性悲歌和勞動階級再製的抵抗，使我成為「殘而不廢」與「自立自強」的「女性、菁英、障礙者」，卻又因環境的排除，讓我開始剝開抵抗的表層，一層一層丟掉內化壓迫的「偽」抵抗—克服障礙證明自己並非弱者，又一層一層換上由「我」發動的「真」抵抗—拒絕默許社會環境與制度停留在限縮障礙者的現況，更貼近



的說，層和層之間不是各自獨立而後取代，而是相互摻揉、轉化與再建構的過程。我的「抵抗」讓社會終究露出馬腳，看見社會經常以混淆視聽的肯定行壓迫之實，也明白社會如何運用分類手段，排除異己以便於將人化約為一致的樣貌，來維護社會結構的運作。

回觀經驗痛和苦的歷程，我看見自己不斷用外在於自身經驗脈絡的概念或價值，批判和質疑我是像一般人或障礙者、重視物質虛榮或精神價值、暴露菁英優越與否，因為那些概念與價值都無法全然與「我」貼合，而陷在二元對立的拉扯與張力，產生碰撞與慌亂。當二元觀不再是身外之物，而是將不同樣貌的我放置於當時的情境脈絡之下來看，二元觀開始向內整合於我的生命，我的一致性—「抵抗」便也在「擺盪」與「變」之中浮現。因而，擺盪成為一種軌跡，記錄我看見自己、理解自己也成為自己的路途。

### 相互汙名<sup>31</sup>到相互解放

哥哥的困境不僅瓦解我的防衛，卸除自信樂觀的表面形象，始能真正的開放和體驗自己的感受，而痛和苦也成為我們的「生命之流」碰撞、激盪又相融的導引。

看待哥哥的失業狀態，想要信任又害怕信任的反覆，因著手足之情的連繫而放大拉扯的強度，背後照見的其實是人都活在用「標籤」認識一個人的視框中，於是人們使用社會評價個人的表徵訊息，認識和「關心」一個人，多過於用生命真實互動的感受來交流，因而情感被裹在層層主流價值之內，變質也變調。包含我自身，作為一個被標籤化的障礙者，同時因為擁有知識菁英的優勢，看待哥哥

<sup>31</sup> 「相互汙名」的理解是來自參加 2015 年台灣社會福利年會，呂又慧（2015）《從病人到公民：會所模式的社會參與及培力》談及精神障礙者過去看待檳榔西施多是沒有好印象，擔任公民記者採訪檳榔西施後，開始反身看見自己的污名，同時望見自己也可能是污名製造者。促發我反思自己作為被烙印者，同時亦可能是烙印他人者。



的失業狀態，也不免用競爭力、抗壓力、求職動機與動能等標準來衡量。貼標籤與去標籤的兩難，彰顯社會成員在社會結構裡無以推辭被烙印，也無意識的強加烙印於他人，「相互汙名」的實貌。高夫曼所謂：「污名其實來自人們的互動，每個人都可能被烙下污名，也可能是烙印他人的人。」

然則，「親情」是掙扎與矛盾的肇始，卻也共振出破除和超越的能量。我想起參與算障團<sup>32</sup>「『展演生活、走上街頭—社會治療、治療社會』行動交流會」一位精障者家屬說：「我沒有辦法接受我的家人被關在機構裡，直到老死，外人只知道他是個精障者，但我明明知道他不只是這樣。」我明白她所謂的「不只是這樣」是奠基于對生命無條件而純淨的愛，所發出的不平之鳴，即使微弱單薄，仍不願放棄。我知道爸媽和我都相信「哥哥不只是這樣」不願看見其承受外界簡略、扁平又刻板的評價，那份「不願」支撑我探問和尋找生命的核心所需，從相互汙名到解構彼此身上的污名印記。不只障礙身份是一種污名印記，各種不符合主流社會塑形樣板的人，都可能逃不開污名標記的粘附。哥哥帶來的苦，逼迫並引領我找回對自我生命的接納，衝破「Guilt」與「Gift」的對峙，將我與我的家人經歷的苦難，轉為對外在環境的憤怒。當人開始體驗「接納自己」時，他也會邁向「接納他人」的體驗（宋文里，2014，頁 209）。讀見不同的生命都共同在體制的框限與壓迫裡，掙扎與找尋自身的生存姿態和位置，打破用社會分類形成的「身份別」評價他人的隱形區隔，而是看見生命本身，學習欣賞生命。

從而，我明白「抵抗」將是一輩子的路，而驀然回首，回家之路，回到原生家庭，不在他方。「我哥現在大概就是我的佛吧！」在佛與菩薩的對話中，我帶點無奈又自嘲地對王行老師說，也許這即是老師所說的「在苦裡超越」。

<sup>32</sup> 全名「人民民主陣線——算障團」成立於 2010 年，主張透過參政，改變制度，促進身心障礙者權利。



## 成為一個自由人

從以爭取身心障礙者權益為己任，卻又缺乏行動能量的困頓，讓我開始用障礙身份說自己因外在環境有形與無形障礙的阻隔與擠壓—空間限制與他人凝視—而感受到被封印的主體意識撞擊著身心的感官，繼而，在得以理直氣壯的生氣後，看見躲藏在憤怒裡頭的自卑與不安探出端倪，碰上家庭困境同時上演，使我問著直指生命存在的核心問題：「我是誰？」、「我的生命是為了什麼？」故事的「說者」似乎也就由「一位肢體障礙者」挪動至「一個探問生命的人」。也許當我明白：「障礙意識不是可以被找尋的答案，而是透過我的身體與環境互動的主體經驗，去思辨生而為人的權利，必然浮現的結果<sup>33</sup>。」身體功能損傷即是「我」的一部份，因而，「障礙意識」即涵蓋於通過主體意識思考自己與環境的關係之中，我便已將「障礙身份」統合於「我」之中，而我所尋覓的「自在」也不再是殘缺身體活動於社會環境的「舒坦無拘」，而是生命在生死的時間之流裡的「自我存在」。

回看自己對生命目的與存有意義的質疑，其實來自無窮的「比較」—行動不便的「肢障者」對應四肢健全的「正常人」永遠沒有勝算，只好和人比學歷、比品味、比階級，但是我的努力和成就，甚至存在本身，卻總成為「正常人」提醒自己要珍惜感恩身體健康，和鼓勵他人要加倍努力的「參照組」。路上的父母會告誡小孩：「要乖一點，不然就跟阿姨一樣要坐車子」；國中的老師：「秋慧這樣不方便，都可以成績這麼好，你們要加油一點」；陌生的熱心人士：「看到你很開心，加油！！」我的生命成為外人嘴裡各種訓誡與勵志的範例，「障礙身份」總先於作為一個人的我，被辨識、指認與猜想，然而，我卻越來越摸不透真正影響和鼓舞他者的是我的殘缺身體所勾引的悲憫投射，還是我的頑拗性格所展現的生活態度？我的「不服輸」也越是被激起。終究和「正常人」之間的較勁是一種不自量力？

<sup>33</sup> 見第一章第二節，頁 13。



難分軒輊？還是蘋果和柳丁，無從比較？

我拒絕也害怕成為勵志故事，也無法收下他人的正面回饋。2014年因為前往美國探訪障礙藝術的旅行計劃<sup>34</sup>，回國後我將旅行見聞與反思整理分享在網路社群，因緣際會受到邀請而將其改寫投稿於平面媒體。一位聽力損傷的學妹，在網路上讀到那篇文章，輾轉透過我們的共同朋友，讓我知道文章帶給她的觸動，後來我們也有緣碰面認識，她說：「妳在文章內真實面對自己，而不只呈現正向陽光的樣子，讓我覺得自己的感受被理解。」她總像個小迷妹般，我則一貫困窘地推開她的盛情。我不知道文章裡頭真正引起共鳴的是什麼，但她的回饋確實在我心中留下一種難以形諸筆墨又具體清晰的篤定，我明白自己正緩緩走在以生命交會生命的方向，不僅是同為身體損傷者的社群對話，而伴著我前往的力量是模糊、微弱卻堅定、了然於心的踏實感。再讀該文章，文字裡流露的盡是我對殘缺身體與自我的生命詮釋的矛盾與疑惑，在那裡，我再遇見同為「生命存有」掙扎的自己。

我不確定自己訴說與再詮釋障礙經驗，究竟是為了說服非障礙者，以讓自己不再是他人眼中值得憐憫的人，還是真正擺脫主流價值後的自我展現？

—陳秋慧（2014年12月2日）

隨著論文的書寫，逐步開展對自己生命歷程的理解，同時交織家人和朋友的生命，身心障礙者、勞動階級、青年失業者、家庭主婦、資本家等等，我細細讀著社會如何以各種社會身份區隔和分類本無區別的生命，而社會成員便在被決定的區間裡奮力嘗試跨越或努力維繫停留原地，劃分和切割「人」的界限也世世代代被承襲沿用。人在呱呱落地的那一刻都是光溜溜的，出生後開始像穿戴不同服裝與配飾後的玩偶，成為公主、王子、侍女或工人，生活於不同的情境，各自有

<sup>34</sup> 該計劃為龍應台文教基金會—「思想地圖計劃」所補助的青年旅遊計劃。此趟美國行與第一章第三節提及之美國行相同。



其生活方式。當資本主義社會將物質商品化，交付供需市場決定價格，人也成為可以被定價的商品後，生命的價值由經濟產值決定，任何人都無一倖免地受到一股不知名的權威驅使，激化工具人的競爭與比較，階級差異分化甚至本質化為生命的價值。讀見社會成員共同受到體制主宰，無論是身心障礙者與否，都在逐利的過程與自己的心靈隔離，誤以為個體生命存在感的依附對象即是學歷、消費能力、社會地位，實則是虛無的。最終，人在無窮的比較中，皆成為輸家，沒有人是真正自由的。原來，我真正的較勁對手，不是「正常人」而是將人工具化的體制。其實在生死之前，每個生命都只是渴求自由的靈魂，而誰又能定義誰是「健全或殘缺」？或許，我所經驗到越來越「自在」的狀態，不僅是源於理解「障礙」來自身體功能損傷、硬體環境與歧視態度等限制的互動結果，更來自看見體制無恐不入的宰制，而能解構生命承擔的重重且多元的「限制」。

明白「限制」具有的公共性與社會性，回頭理解自己的成長歷程，我得以看見自己在「限制」裡生存的不容易，不再簡化和片面的以為曾經積極不懈的自己只是內化壓迫的行為者，並急於切割與擺脫。也得以看見努力剝開限制的面貌，又持續在限制裡開拓出路的自己，只為創造屬於我的生活樣態，活出我滿意的生活，那是我不變的生命態度，亦是「我」的本質核心。王行老師說：「在限制裡超越，創造自由，即是儒家思想所說的『至善』。」而人性的善是無法以利益換算，也無需比較的，我才稍稍放下為自己「爭」出頭的執著。

找到限制，你才找到自由

—侯孝賢

或許，我早已走在成為一個自由人，成為一個如其所是的自己<sup>35</sup>的路上，經過一次又一次指認我所不願成為的自己後，再碰見本然的自己，並重新理解和詮

<sup>35</sup> 宋文里（2014，頁211）Carl Rogers 觀察整理其看見的生命，「成為一個如其所是的自己」是自知而自我接納的邁向當下存有（being），也就是邁向內在而實在的如其所是的過程。



釋生命經驗。這是永恆的進行式，沒有唯一和最終的穩定狀態，卻讓人充滿向前能量。是故，當我說著對自己身體與生命的欣賞，不是死鴨子嘴硬的辯解，也不是作為被污名者自圓其說與自我調適<sup>36</sup>的說詞。我不願用「『身體不便』教會我……」

這樣的說法，因為我的身體並非我生命裡的客體，而是引領我創造與體驗自由的主體。再者，由於信任自己的思考、表達和行動正在朝向合一，我也知道自己不再需要用刻意凸顯生氣來護衛比本然的我還多的樣子，擔心稍一鬆懈，就是默許體制的壓迫之手伸入生活的共犯。

當殘缺身體，不再是理當被遮掩的異樣；當疾病人生，不再是藉外在他者肯認的存在；當協助關係，不再是施與受的計量與比較。我的回家之路，不僅是回到原生家庭，也是飄蕩的心靈，回到生病後被拒絕的身體，回到寄託的歸依，回到自己的路途。由外轉向內，我逐漸成為關照與肯定自身的主體。

### 感通「情」與「理」

收下自己的生命力亦是一份禮物後，我的知覺也得到疏通，重新覺知和理解家人的生命力，故「情」與「理」不再無法見容，互為抵觸。特別是回觀對母親的角色書寫，重新理解媽媽在家庭主婦的角色下，提供她所謂「瑪麗亞」的功能：掃地、煮飯、洗衣服、照顧小孩、處理雜事，所有勞動背後的情感，是不得被簡化的理解為任勞任怨或委曲求全的「被壓迫者」進而死命的想要把媽媽推出家門，認定她需要多看看外面的世界。

「『媽媽』一詞常與辛苦、用心、付出、懷孕、任勞任怨等形容聯想，形成社會多數人看待「母親」的情感觀，從而對母親的角色理解和詮釋形成一種制約，進而制約了母親與其周遭家人的關係。在制約的視角下看待「母親」，總帶了些許

<sup>36</sup> 曾凡慈（2012，頁12）受污名者可能會與所謂的現實斷裂，執著地用不同流俗的方式來詮釋他的社會身份，例如：詮釋其經驗是福不是禍，強調受苦是學習「生命與人的道理」的教材。

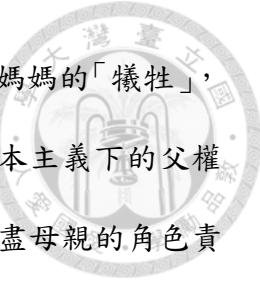


的苦與悲，忽略母親的角色與情感是很多面向的。」（辛翠玲，網誌，2015年5月11日）。也許將「人」在關係裡相對顯著的角色與功能，蠻橫的認定是一個人的全貌，破壞人的完整性，才是「母親」這個「人」被簡化和禁錮在「母親」的想像與現實裡的主因，而壓迫與被壓迫，就來自誰掌握了「蠻橫專斷的權力」。

研究所第一學期，因為媽媽與我同住，她自己煮慣了，自助餐吃沒多久就受不了，所以偶爾會到市場買些食材，回來簡單煮個麵或炒個菜，我們兩個就吃的很滿足。在高雄的家，因為廚房窄小，兩人錯身都要挪動身體，更別說要讓我坐在裡面，跟媽媽學做菜，只會被嫌擋路。來到臺北的宿舍，我終於有機會跟在媽媽旁邊，看她切菜，才知道因著不同的料理，蔥要切段或末；看她分辨油鍋夠不夠熱，是看油有沒有出現波紋；看她簡單爆香就炒出一碗我還學不會的香氣十足炒飯。我很喜歡跟她一起下廚！

Amy 替代媽媽，再續室友前緣後，我也自然地遞補媽媽的角色，當起了「煮婦」卻不是因為 Amy 說：「其他家事都我做，你要負責煮飯！」而只是因為每次嘗試新菜色或是煮她喜歡的菜，看她眯著眼說：「太好吃了！」還有希望我們都吃得健康。因此那些手忙腳亂，在真正開動前就已經滿身汗又疲憊的辛苦，總在成功滿足我們的胃後，被暗自放在心底的喜悅和得意掩蓋。我想媽媽看著家人吃飯，大概也是同樣的心情。

每次離開高雄，我都不會捨棄任何一次發揮專業「女兒賊」實力的機會，大包小包帶著媽媽煮的熟食，幫我準備的蔬菜水果，偶爾還有她慣用的調味料。回到臺北，再讓記憶和網路搜尋的食譜，領我拼湊出一道道「媽媽的味道」或者一通電話打回家，直接請教「專業的」。味道的傳承就如此悄悄的發生，我也逐漸明白為什麼世世代代的女人要守著廚房，因為那裡是她們實踐愛也得到幸福的地方。於是，我知道生氣的不是媽媽將人生都用在幾十坪大的家，每天前門後門來來回



回轉著，不懂得放手釋出家務工作，而是作為子女的其實無以承擔媽媽的「犧牲」，和窺見她人生裡一絲的懊悔。因此，我抓住一個批判的對象—資本主義下的父權思維，讓女人以為自己理應固守在母職角色，讓女性害怕沒有善盡母親的角色責任，身而為人的價值就會失守，遺忘自己是一個完整的人。認定媽媽是一個要被解放的女性，手法卻太過粗糙。

「媳婦的位置就是『離開了自己的家，又進不了別人的家』」朋友曾轉述一位新手人妻對「媳婦」的理解。媽媽是無奈也好，是犧牲也好，或許她透過三十年與未來更久的家務勞動，只為了抓住自己的家，也更是因為如此才需要和阿嬤鬥爭。

就像在關係中有照顧者的功能，並不等於人只是照顧者的角色。而發揮照顧者的功能，也不等於要自己照顧關係。

—陳秋慧（網誌，2015年05月11日）

媽媽在其所處的「家」，以家人的生活為自己的生活，不如職場女性所接觸的生活圈寬廣，沒有經濟自主權，處處受限，卻也在其中創造她自己明白的滿足與自由，不容我粗暴地否定。或許爸爸也在肩負家庭經濟重擔的限制中，用他的努力「撐住」家人安穩的生活，找到其安身立命。也許家庭成員在穩定結構裡，難以挪動和改變其位置和角色功能，然在家庭關係中能不能讓彼此看見生命不只為某個角色、某個身份或某種社會價值而存在，而是為自己存在，才是作為家人能夠一起修煉的課題。



Self

演唱：陳綺貞

詞/曲：陳綺貞

幾次悔過掩埋狂妄的惡魔 感覺卻好像毀棄善良的自我  
幾次脆弱掩飾不甘的示弱 這就是我

再說我也不特別渴求永久 其實我也無法忠於單一感受  
靜止了 沉溺了  
無聲的滅絕 暈眩

是我拒絕你已清醒的雙眼 是我召喚你眼底的錯覺  
就讓我用力砸碎輕聲的諾言 擁抱瞬間

是我用真實的編造了謊言 也是我用殘破的猜測這世界  
就讓我回應你已失序的狂野 虛偽瞬間

是我

幾次悔過掩埋狂妄的惡魔 這感覺卻好像毀棄了善良的自我  
靜止了 沉溺了  
無聲的滅絕 退怯

是我拒絕你已清醒的雙眼 是我召喚你眼底的錯覺  
就讓我用力砸碎輕聲的諾言 擁抱瞬間

是我用真實的編造了謊言 就算我用殘破的猜測這世界  
再一次回應你已失序的狂野 我們表演

是我用真實的編造了謊言就算我用殘破的證實這世界  
再一次讓我嚐盡犯錯的甜美 甜美瞬間

是你帶我經過純潔的瞬間  
無悔無邪



### 第三節 以愛為名

「生氣」是前奏，「愧疚」是主調，中間有「驕傲」、「自卑」、「自責」是伴奏的樂音，最後再以「溫和而堅定的憤怒」為尾聲，這是我的論文之路。但是論文的尾聲我再度感受到一股隱晦的焦慮，害怕自己遺忘最初以身心障礙者指控社會制度的不完善之姿出現，最後僅回到以個人心理調適詮釋生命經驗。

從融入障礙社群的擺盪，扭捏的怒氣在經驗美國生活後，憤怒被激化到最高點，我找到與障礙社群相通的頻率，視健全者為多數建構環境障礙為對抗與控訴的對象，卻又讓我曾經氣得失語，氣得煩悶，氣得惱羞，而障礙／非障礙者更似各據一頭的世仇。當受壓迫者的主體意識覺醒，則不甘再安靜認受任何被剝奪的情境，全是自己該吞下的悶虧，也不願再同意身體功能損傷衍伸的生活不便，永是無法翻轉的命運。由一個離開自己身體，奮勇撐起一份有未來的生命，至不假外在定義的成功，捏塑表面形象，回到自己的肢體障礙者。從小到大參與社會互動所積累的挫折感，被重新啟動的感知揭開，而逐漸開始發聲，過去被省略與隱匿的，都不再沈默。然嘗試將自身的「限制」從私領域的問題，推及至公領域的議題，其實和過去克服障礙的自己是相抵觸的，既是為自己的無能為力而挫折，也為結構讓自身陷入無力而生氣。因而「倡議」是將自身的「不能」攤在眾人的目光下，並且相信「個人即政治」的掙扎且顫抖的歷程，於是為了掩飾一絲的猶疑與怯弱暴露，便越加緊戴憤怒的面具。不自覺的讓自己落入展演「障礙者／受害者」以守住發聲與爭權位置的圈套，以驕傲又自卑的姿態，指著資源擁有者與配置者，以及障礙者之外的無感者、沈默者與打壓者。

美國回來後第一次和王行老師討論，我不客氣地將回國後對台灣社會的種種不滿都傾倒而出，深信台灣因為缺乏如《美國障礙者法案》（Americans with



Disabilities Act, ADA) 保障身心障礙者免於一切歧視，而使得障礙者受環境障礙限制、排除、剝奪社會參與的權利，反過來需要倚靠他人愛心協助，削弱其自主性。老師問我：「假設台灣法令制度修正完善，例如：明確規範身心障礙者有優先搭乘電梯的權利，社會就真的平等嗎？」我想起和美國的室友曾說因為害怕被告，所以有些司機即使不願服務輪椅使用者，還是會按部就班執行工作，「也許障礙者可以直接獲得權利保障，但不一定真正消除社會歧視」我如此說。社會共融能否允許差異的存在，並認同每個人都是在社會具有同等正當性的參與者，是我真正想要著力的，而其中包含破除障礙者／非障礙者的二元對立，建立互為主體的平等對話空間。

當我讀見「認了」是人性超越道德與禮教約束的良善，明白「認了自己的生命」帶給家人朋友苦，卻不是苦難，自我才能從禁錮中解放，從而看懂真正弱化障礙者主體性的是深信身心障礙身份是悲劇、負擔、痛苦的先設思維，深植與控制所謂健全者與障礙者的腦袋，而不是人與人之間立基於良善的互助行為。特別在我和Amy的故事，看見照顧者／被照顧者的真實全貌，協助不只是愛心的付出與給予，衝突也不單來自權力的傾斜與爭鬥，超越刻板扁平的協助關係。人的真實互動與溝通，讓彼此的生活擁有自由度，成為可能，讓「協助」成為身心障礙者創造生活自主性的推力，而非控制與消權的工具，也讓我更加不願放棄去相信人和人之間存在相互理解的心意<sup>37</sup>。這是我曾經排拒的「倚靠人情獲得協助」的周遭他人所滋養我，而搭起的「對人的信任與愛」。

少去驕傲與自卑的碰撞，而朝向謙卑而自信的發聲，看待社會多數仍慣以忽視身心障礙者的參與權利，選擇指著他者罵歧視之前，提醒自己最終是希望彼此

<sup>37</sup> □試時王增勇老師問我：「英國障礙運動曾提出『你的照顧是對我的監控』你怎麼看？好像隱約從你的故事中讀到不一樣的立場？」我同意在機構化照顧和緊縮的照顧人力的現實中，照顧者與被照顧者仍迫於無奈的形成工具性與去人性化的關係，但是在我自己與周遭他人的協助關係，不希望如此理解。老師的提問，讓我更明白我的成長經驗如何影響我理解人我關係。



朝向人性化的發展。然而，說到這裡，我卻也惶惶不安的擔心著，自己堅持尋找不失去立場也不流於對立的實踐方法，相信外在制度倡導與內在自我省思，無法獨立存在，失去前者，則容易再製結構壓迫；失去後者，卻可能增強社會分化，是不是過度天真爛漫？在障礙運動場上，捍衛自身權益與理解他人限制之間，只有堅守立場或是被摸頭，非黑即白的結局？我既是不願放棄可能，又害怕自己只是鄉愿……

對身心障礙相關法令制度的不完善，我依然憤怒。從怒吼著別再貼「愛心」到以「愛」入標題，我收下了，收下生命的禮物，不等於離開了倡議這個軌道，我的家人和朋友「認了」，亦不等於政府可以卸責，社會可以沈默。如同前一節所言，看見「限制」的公共性與社會性，以及人性在限制裡展現的生命力。再思考權益倡導的定位與目標，從公共政策切入，如何使得在限制裡的人能夠獲得和創造更多的生活選擇和自由的可能，抑或讓陷入苦難之中的人能減低一瞬間被絕望淹沒的可能，不因階級、種族、性別、身心障礙等各種社會身份之別，皆有同等機會獲得支持。投入倡議，亦是超越限制的一種途徑。對我來說，身心障礙者權益倡導即是為了透過制度改變，讓受限於身心功能損傷的人，得以因軟硬體資源的搭配，提供人開創其獨特的生活樣貌與思考生命存在的機會，促發人的生命力，或說是與之相輔相成。

因為深刻明白自己身為日復一日的被照顧者，在每一次的情緒張力與衝突裡，都是照顧者與被照顧者無可奈何的對方心口劃下的一刀，各自都有無法言說的苦。為了逃離家庭照顧的張力，讓家人在「家」的命定之緣與「血親」的倫理規訓中，脫離照顧的苦海，我拼命追求獨立，卻又差點締造另一個「犧牲神話<sup>38</sup>」所幸我和

<sup>38</sup> 「犧牲神話」一詞取自王行（2015）男性家庭長照者犧牲自己的事業、婚姻和生活，換取家人的殘餘生命，創造「犧牲神話」，對照顧者來說活著的人透過照顧勞動，隔離死亡存在的焦慮，對現代社會尚未面臨沒有選擇的選擇的人們來說，是一道的撫慰劑。



Amy一直都有共識，知道這段情意相挺，最長也會在我研究所畢業後結束，因為我們的人生都必須往前走。只是，意外總是為了打破安穩而存在。碩四下學期初，有一天晚上我洗完澡後，Amy一如往常地進入浴室要協助我穿衣，突然開口：「我決定了！我要去澳洲！」沒有給我任何討論空間。2015年5月初，Amy辭去工作，離開臺北，回到高雄，提前結束我們長達八年的室友關係。這段時間，我經驗了一個人從生活裡撤退的過程，有一天貼滿整面牆的海報和照片消失了；有一天掛滿圍巾的架子空蕩了；有一天Amy的衣服和床都被裝進紙箱，上了貨車；最後Amy也搭上我為她叫來的計程車，離去。正值論文後期的煎熬，我幾次想要軟弱的問她願不願意再留幾周，待我論文進行告一段落，但我終究沒有開口提出這厚臉皮的請求。不論是直接照顧者—媽媽和Amy，或是提供經濟資源與分擔家庭壓力的爸爸和哥哥，都沒有逃過家有一位身心障礙者的苦難，他們的苦映照我的生命存在，是由眾人犧牲而成全，我如何能夠坦然的接受和允許犧牲的持續存在？

原來不是拒絕愛心，不是鐵石心腸，也不僅是驕傲武裝的自卑，而是因為理解愛必然由苦成就，而不忍我所愛的家人和朋友，成為「犧牲神話」的主角，更不甘神話成為他人的心靈安慰，換得「愛心無價」的美譽與「洋蔥熏出」的眼淚，更甚者還為政府規避責任所濫用，歷屆「傑出愛心媽媽」在真實生活中的樣貌，豈能由停格在大合照那瞬間的笑容日以繼夜的支撐？

從自我責難到自我接納，我看見親情與友情伴著照顧關係的扭曲與複雜，身心障礙者在關係裡因社會軟硬體環境的資源不足—無障礙環境的缺乏與照顧、協助體系的零落—成為造就犧牲神話的主使者，或被動或主動的將關係工具化，然被照顧者本身看似是全然的受益者，其實也深陷愧疚而自我價值貶抑的折磨。

從小到大，每一個求學階段的過度到每一天生活環節的差異，我們總要擔心同學換了，人力斷了；環境變了，困難多了，但是政府資源卻不曾主動出現在我



們面前，讓身心障礙者的家庭，生活過得安穩一些。面對障礙議題，社會對身心障礙者生活的想像，單調又狹隘，政策制度也相對零碎又斷層，於是生活的食衣住行育樂，少去家人朋友的遞補與串連，身心障礙者便在各種制度的破口中，銷聲匿跡。

或許任何一個生命，都無可避免要經歷苦難，但是如何讓「苦不至於如此的苦」是不是集體社會應該共同思考的？「個人主義式照顧」當道，照顧作為商品，照顧者與被照顧者的生活品質，仰賴個人經濟能力與命運好壞保障，政府卻隱身和規避，在人性的良善與情感背後，讓「愛」流於社會面對個人不幸的恐懼與悲傷的情緒出口，放任被照顧者與照顧者在困境裡弱弱相殘、相濡以沫。「愛」不是制度缺失的煙霧彈！愛能不能跨越個人與家庭層次，提升至社會層次？佛洛姆認為「愛是社會性現象，而不是個性化現象」。愛不只是口號和情緒，而是具體行動與實踐，政府對人民的愛，更應體現在訂定合乎公平正義的制度（孟祥森，2004，頁174）。

倡導政策改變的同時，集體社會也有待翻轉思維，促發意識覺醒。由個人、家庭走向社會，由私領域走向公領域，由孤島走向海，能不能從界限分明到本無界限，而社會成員面對他者的苦難，又如何從慶幸不是自身遭遇，躍向設身處地的認同？我深刻記得大學修習的福利經濟學談 John Rawls 正義論用「無知之幕」的概念，認為社會成員在原初立場無法知道自己的天賦、性格、種族、性別等，所訂立的社會制度將遵守「公平機會平等原則」及「差異原則」，而後者的意涵，老師常用「最小值極大化」一言以蔽之。或許我們都忘記在無知之幕前，「互助」即是社會成員最基本的權利義務，因為每個人都隨時可能是助人與受助者。佛洛姆認為愛包含「兄弟愛」每個人都需要幫助，但並不意味一個人無助，而另一個人特別有能力。無助是瞬間狀態，而用自己的腳站立和前進卻是永久性的，大家



共同的狀態（孟祥森，2004，頁 72）。

當「愛」不只是基於任何個人的特定情感，而是基於對所有生命的愛，如此，將不需要用「慈善」、「愛心」或「友善」等詞彙，包裝和鼓勵一個利他的行動，實則是出於滿足自己的優越感與凸顯彼此差距的動機。基於此認知下的「愛」必然也包含重視所有人生而為人應有的「權利」，活得有尊嚴，那麼愛則不再是被操弄的工具，而是一切互助行為的源頭。如果我們的社會有一天可以達到如此成熟度，愛才能真的讓每個社會成員相互理解，相互尊重，相互支持，自在地生活於其中，獲得並行使完整社會參與權，如此，才能稱作「有愛無礙」抑或發現「障礙的存在是必然」因為理解是一輩子的功課。

若助人／互助是流動的，更是相生的、是一體兩面的、是無界限的，那障礙／非障礙是否也沒有區隔？「每個人都有障礙，不知道如何協助他人是一種障礙，不能回應無障礙環境的需求也是一種障礙。你敢不敢在論文最後說：『人人都是障礙者』？而你是在教導別人看見自己的障礙，要告訴別人：『向我學吧！』」王行老師說。如同美國障礙運動家 Harriet McBryde Johnson：「並不是我醜。其實是大多數的人不懂得看我。」翻轉凝視者與被凝視者的主客位置，凝視的行為可以是雙向的，被凝視者握有扭轉局勢的權力，讓雙方目光接觸時的不安，可以突圍，引導凝視者「如何看」自己「稀有的美」，朝向理解與認同，引生社會正義，讓被貶意的人類差異能夠平等存在。而促成凝視轉化的是被凝視者承擔視覺見證，來活化人類的同理心，被凝視者獻給凝視者的一種慷慨寬宏的行為（楊雅婷，2014）。我明白解構障礙框架之路仍在繼續，從自身到他者，解放不是受壓迫者的專屬課題，也是壓迫者生而擔負的責任，兩者必須同時並進，相互檢視，而我會記得與學習「要當佛」！



## 後記

「關於回家，你現在怎麼看？」口試前同學問我，真是一道好問題。

狐狸對小王子說：「你看見那邊的麥田嗎？我又不吃麵包，麥子對我來說一點用處也沒有，那些麥田也不吸引我，真悲哀。但是你有一頭金色的頭髮，於是當你馴養了我，那些金色的小麥都將使我想起你，而從此我也將喜歡聽吹過麥田的風聲了……」

「你的玫瑰是世界上獨一無二的」狐狸讓小王子明白地球上的玫瑰，雖然和他的玫瑰看起來沒有不同，但是因為馴養，因為關係，他的玫瑰就是獨特的，狐狸接著說：「人們都忘記這個道理，但你不能忘記，你對你馴養過的一切，永遠負有責任。」

人的生命源於關係，也終於各種表淺／深刻、短暫／長久、美好／破碎的關係，家人即是一輩子的馴養關係，亦如同小王子的玫瑰，是無可取代的存在。在讀見「認」是解構 Guilt / Gift 的關鍵之後，「認」不只是行動的力量，亦是化解二元對立觀的軸心，讓對立的兩端得以轉動，如同「菩薩與佛」—救世與苦—助人與受助，是流動的。柏蓁告訴我，口試時她聽見 Guilt / Gift 用不一樣的形式出現了—「絕望／希望」和「不值得／值得存在」，但是「菩薩與佛」和「孤島與海」—孤島能不能看見海，看見自己不只是孤單的存在，化解了僵硬的二元，讓兩者可以並存。

練習收下禮物的同時，我也在學著實踐「認」。口試前一個月我邀哥哥一起兩人鐵路環島，作為告別學生階段的一趟旅行，也作為認下手足之情的一項行動。我想，如果無法為哥哥的人生負責，也許我能做的是和他一起去看看臺灣，一起去冒險，一起分享我們與世界互動的方式。12 天的旅行，我們之間的差異天天在



生活的細節裡再現，喜歡的食物、關注的事物、處事的態度、旅行的方式，不是學歷和階級的差距，而僅僅只是「原來我們如此不一樣」。我總是容易為一些偶然的驚喜逗留，細細經驗旅行中的故事，經常還要鬧些烏龍，差點沒有火車搭，到站時間錯記為出發時間，或者錯估路程時間。哥哥則固定每天比我早起床整理行李，詳細預估和分配行程時間，盡可能不遺漏任何必吃必玩。一個每次目光被抓住就往前衝，一個永遠記得瞻前顧後。我細細的看著我們之間的差異，同時也努力的不讓自己快速落入問題化的思考，什麼是應當被欣賞的差異？什麼是需要被討論的衝突？什麼是不該被放大的偏見？

有天晚上，我們在台中街上找尋晚餐，從旅館出發時，哥哥說他還不太餓，沒料走到原先規劃的餐廳，卻沒有營業，我們一時也不知道要往哪去，附近餐廳不少，但要考量價位和輪椅可及性，也不是立刻能換個新目標。我一邊看著地圖，一邊查詢地圖上的餐廳賣些什麼？價位如何？哥哥就跟在一旁，像是在等我下決策，經過一些餐廳，也不表達是否想吃，我心裡慌著也氣著。就在某家看似餐廳的店家外，他突然大吼著：「到底要吃什麼？！每天為了吃個飯就要餓到胃這麼難受！去外面那條大馬路看看啦！」當場我氣到想落下一句：「你自己去吃，我會自己回旅館」就調頭走人！「到底有沒有搞錯？！從頭到尾都不一起想辦法，就會發脾氣！不會面對問題，只會發脾氣！誰知道你肚子餓到什麼程度了？難道我該從你臉臭的程度判斷嗎？」忍著當場想要繼續吵下去的話，後來碰巧走到一條滿是小吃的街上，哥哥自己開口選擇一家日式料理，總算解除「晚餐警報」。後來整晚，我都不想再跟哥哥講任何一句話，他也只是默默跟在我後面，沒問一句「現在要去哪裡？」走進一些店裡，也像個「陪同者」緊跟著我。他越跟，我就越是不耐煩，想要甩開他，要他自己去找些感興趣的事物。我們幾乎沈默了一整晚，直到後來哥哥突然在我身後喊了句：「啊！慘了！」我轉身看他一臉窘迫，再往他



腳下一看……我笑到差點沒從輪椅上跌下來，才中斷無盡的沈默，但內心的攪和仍沒有就此平息。

那段沈默時間，彷彿有 24 小時之漫長，我腦裡轉著各種分析，對哥哥的情緒、哥哥的沒意見、哥哥的壓抑。為什麼哥哥不明白說自己餓了？為什麼知道自己不耐餓，又不願隨時帶點適合充饑的食物？為什麼不懂得照顧自己，還以為能夠照顧別人？為什麼面對突發變動，情緒就立刻衝出來？為什麼要將決策權丟給別人，而不承擔權利讓渡給人後的責任？為什麼不能自己去探索陌生的城市？接著便又落入問題化的思考，將自己抽離此時此刻的情境，也把哥哥與過去種種住在我腦海裡「需要改變的他」扣連，自動化超連結帶我回到監視與診斷的角色，因而我們表面上共享同一個時空，實則腦海裡卻佔滿各自的翻騰。

我努力將自己拉回當下，將目光拉回當時的我們，也將思緒與感官拉回我們共在的情境。努力學習認了哥哥有他的樣貌，要讓他過自己的樣貌，也練習讓衝突回到關係，而不是留在我的既有印象裡。於是，隔天一早享用完早餐，離開飯店抵達車站後，等火車的時間，我便冷不防地說：「來吧！我們來把昨天晚上講清楚」哥哥面露來不及掩飾的驚訝，直視前方，沒有正眼望我一下。「我覺得昨天我已經很著急在找餐廳，你也沒有拿起手機找，也不表達任何意見。肚子餓了也沒有告訴我，只是臉越來越臭，難道我要自己判斷嗎？」見他沒有任何回應，我又接著說：「我覺得遇到問題我們要一起解決吧，你那邊發脾氣，我也很生氣啊！」哥哥的表情好似透露著一絲的不同意與多一些的理虧，但始終沈默。我將自己要說的話表達完，就拿出筆記本寫著自己的旅行記錄，直到火車來了……

有些片刻，當我走在哥哥前面，他一手扶著我的輪椅跟在後方時，我會想這或許就是我們最佳的前進方式，沒有誰帶著誰走，一個踩在前頭，一個守在後頭，屬於我們這對兄妹的默契；有些片刻，當我看著地圖，找著路，又負起選擇下一



個目的地的責任時，仍是會將哥哥的沈默、無所作為與等待，詮釋為棄權、配合與依賴，而想要推開他，要他別事事配合我，要他別讓自己隱身，要他為自己負責。我依然害怕自己是個掌權者，害怕哥哥以我為主，害怕忘記聽見別人的聲音，害怕自己是讓人失去自己的根源，卻遺忘自己也無意識的攬起決定權了。雖然找到自己之於社會的安身立命與成為他人禮物的方向，面對家人的付出和授權，仍是無措且抗拒的，時而甚至為他們的認命生氣。「認」回家的路，走得並不平順。

口試的時候，楊菩老師和王增勇老師不約而同的說：「媽媽的圖像在我的書寫中，相對其他的人物是較扁平」。我以為自己用相對多的篇幅，著墨在女人們與媽媽，卻訝異得知讀者讀不見媽媽樣貌的立體感，如楊菩老師形容：「秋慧的媽媽像沒有浪花的海」。口試後兩天，我一直在思考是什麼原因，讓媽媽變得單調了？後來才發現自己其實是透過媽媽來寫爸爸了，從母親與媳婦的視框認識父親，再藉父母與家庭衝突，軟化性別僵硬的觀點，理解父親。然而，面對媽媽的「弱」、媽媽的「無聲」、媽媽的「委屈」心底隱約藏著憤怒，因為我總感覺哥哥的認命就像媽媽一樣，而他們慣於「沒有自己」的認命方式，經常壓得我想要逃跑。也許我的「認」裡頭的不平順，即是來自「恐懼『認了』就形同『失去自己』」。但媽媽的「認」是怎麼開始的？是以何如此堅固？我不知道。「也許從秋慧生病後，媽媽就認了！而沒有自己的日子過久了，也成為一種慣性。」楊菩老師說回頭理解媽媽是與家庭和解的關鍵。「為我而認」再度勾起我的愧疚，那纏身惱人，鬼魅一般的愧疚。我如何在愧疚裡自處？如何不讓愧疚再次化身指責的武器？如何不讓愧疚再度變形擠壓與指導他人的力量？回家之路，不存在盡頭的終點，不止於踏入家門的那刻，只有一次一次的跨步，能為自己試路，一次一次的摸黑，能為自己找光。即使心底明白「家，一直都在」，愧疚交雜恐懼的情緒，時而是路途上的絆腳石，時而是遮蔽去向的迷霧，或許「接納與理解」是消融「愧疚與恐懼」的



唯一途徑。在開始嘗試要理解媽媽為人子女、為人妻子、為人媳婦與為人母的多重角色樣貌之時，我仍必須時時檢視自己的行動，是視其為需要被賦權的主體，抑或與媽媽一起回看她的生命，尋找屬於她的詮釋。

「看待家庭成員的角色位置與功能，要先相信每個人都是有價值的，繼續看家庭動力，你會看出一種美感」最後一次討論，王行老師留下這個功課，而我仍頑固的問：「不能夠別像現在這麼『黏』嗎？」他丟下一句：「年輕人不懂啦！黏有什麼不好！」便與我會別，走往回家的方向。或許因我的疾病而串起的「黏」，也是滋養與成就我至今的重要資源，然「黏與不黏」能否並存共生，而非對立抵觸？我似乎如此相信，又如此不相信。經常在想，現在似乎是自己更像家中「3+1」的「1」了，或許是害怕因著自己的離家，而越來越像那個「1」但是家人不曾離棄的「黏」，卻又彷彿是一再向我保證「自己可以放心去飛翔」的安穩靠山。或許「不黏」—親密又獨立的關係，僅是存在於我個人世界觀的「理想值」為我所認知，為我所詮釋，而非家人的，我無法強行拉著他們離開現有的位置，來安自己的心。想起電影《貝禮一家》描述一個法國鄉村聾人家庭，女兒寶拉是唯一的聽人，也是全家人與世界溝通的橋樑。有一天寶拉告訴家人，自己想到巴黎學習「音樂」—註定一輩子與貝禮一家人沾不上邊的事情，居然是寶拉的夢想。貝禮夫妻一度覺得女兒背叛了家人，難以接受她的選擇，最終，由愛而起的受傷與爭執，也因愛而有了轉圜，生命的相似與相異為愛所涵容。寶拉在音樂學校的入學考試曲目《展翅高飛》唱出家人之愛的美好與痛楚。我想，回家與離家是一生的課題……

親愛的爸媽，我要離開了。我愛你們如昔，但我將要離開了。你們將不再擁有孩子。今晚……我不是逃家，我只是飛翔。請你們了解，我要展翅高飛。我不抽煙，也不喝酒。我要展翅高飛。

—Louane 《Je Vole》(展翅高飛)



## 參考文獻

### 一、中文部分

王行(2015年5月)。孝子啟示錄：男性家庭長照者的勞動故事。呂寶靜(主持人)，誰，在照顧？性別、世代與種族的交織。2015臺灣社會福利年會，國立臺灣大學。

宋文里（譯）（2014）。成為一個人：一個治療者對心理治療的觀點（原作者：卡爾・羅哲斯）。新北市：左岸經典（原著出版年：1990年）。

孟祥森（譯）（2004）。愛的藝術（原作者：佛洛姆）。臺北市：志文（原著出版年：1979年）。

林宏熾（1999）。身心障礙者自我擁護與自我決策之探討。特殊教育季刊，73，1-13。

邱大昕（2012）。為什麼需要女性主義身心障礙研究。婦研縱橫，96，16-24。

柯麗評（2008）。當敘事、女性主義走入社會工作—再度遇見受暴（未出版博士論文）。國立暨南國際大學社會政策與社會工作學系，南投縣。

呂又慧（2015）。從病人到公民：會所模式的社會參與及培力。王雲東（主持人），脫下隱形斗篷，我們沒有不同 II：性需求、性別意識、與自我倡導。2015臺灣社會福利年會，國立臺灣大學。

洪儼瑜（2014）。[特殊教育法立法三十年專文] 邁向融合教育之路—回顧特殊教育法立法三十年。中華民國特殊教育學會年刊，103，21-32。

孫小玉（2012年1月）。失能者的表徵模式、主體論述、與倫理議題。李尚仁（主持人），身心障礙與文化呈現。「蕪土吾民」：2012年文化研究會議，國立臺灣大學。



孫智綺（譯）（2002）。布赫迪厄社會學的第一堂課（原作者：P. Bonnewitz）。臺北市：麥田（原著出版年：2002 年）。

翁開誠（2002）。覺解我的治療理論與實踐：通過故事來成人之美。應用心理研究，16，23-69。

張恆豪（2007）。特殊教育與障礙社會學：一個理論的反省。教育與社會研究，12，71-92。

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，133，402-416。

許皓宜（2015）。與父母和解，療愈每段關係裡的不完美。臺北市：如何。

郭和昌、楊崑德（2010）。讓孩子自由自在的活動—幼年型類風濕性關節炎治療的新趨勢。臺灣醫界，53（4），172-176。

郭惠瑜（2006）。右腳告白——一位肢體障礙社會工作學習者的生命書寫與主體實踐（未出版碩士論文）。國立臺北大學社會工作學系，臺北市。

陳柏蓁（2014）。我在社會工作教育裡擺盪、現身與尋根（未出版碩士論文）。國立臺灣師範大學社會工作學系，臺北市。

陳惠萍（2003）。常體之外--「殘障」的身體社會學思考（未出版碩士論文）。東海大學社會工作學系，臺中市。

陳綺貞（2015）。不在他方。臺北市：印刻。

傅秀媚（2001）。融合教育的實施模式研究。中師特教中心「特殊教育論文集」，9001，141-156。

曾凡慈（譯）（2010）。污名：管理受損身分的筆記（原作者：E. Goffman）。臺北市：群學（原著出版年：1986 年）。

楊明綺（譯）（2015）。接受不完美的勇氣：阿德勒 100 句人生革命（原作者：小



倉廣)。臺北市：遠流。

楊雅婷（譯）（2014）。注視（原作者：R. Garland-Thomson）。載於劉人鵬、宋玉雯、蔡孟哲、鄭聖勳（主編），**抱殘守缺：21世紀殘障研究讀本**（頁 69-90）。

臺北市：蜃樓。

楊蓓（2008）。勇氣與自由。臺北市：心靈工坊。

楊蓓（2012）。叛逆中年。臺北市：法鼓文化。

鄭玉英、趙家玉（譯）（2006）。家庭會傷人：自我重生的契機（原作者：J. Bradshaw）。

臺北市：張老師文化（原著出版年：1993 年）。

## 二、線上檢索部分

教育部主管法規查詢系統（2013）。教育部補助大專院校招收及輔導身心障礙學生實施要點。線上檢索日期：2015 年 6 月 18 日。網址：

<http://edu.law.moe.gov.tw/LawContentDetails.aspx?id=FL026216&KeyWordHL=&StyleType=1>

陳秋慧（2014 年 12 月 2 日）。創造障礙美學，重新定義不合格的身體。天下雜誌追夢天下。線上檢索日期：2015 年 6 月 15 日。網址：

<http://www.cw.com.tw/article/article.action?id=5062756#>

蔡培元（2002）。作為「階級盲」（class-blind）的社工。漂流社工電子報，第六期。線上檢索日期：2015 年 4 月 26 日。網址：

<http://mypaper.pchome.com.tw/fsw0621/post/1259925>

United Nations Enable (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Last visited: 2015/06/18. Retrieved from:

<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

### 三、英文部分

Hehir, T. (2002). Eliminating Ableism in Education. *Harvard Educational Review*, 72 (1), 1-33.

