

南 華 大 學

生死學研究所碩士論文

世界的斷裂與接應：  
一位極重度多重障礙者生命意義之探討

The Breaking and Connecting of the World：  
An Inquiry into the Meaning of Life of a Most Severe  
Multiple Handicaper

指導教授：釋慧開博士

研 究 生：丁 晨

中華民國九十二年六月

南 華 大 學

碩 士 學 位 論 文

生 死 學 研 究 所

世界的斷裂與接應：極重度多重障礙者生命意義之探討

研究生：丁晨

經考試合格特此證明

口試委員：\_\_\_\_\_

釋慧開  
龔卓軍  
谷川雄

指導教授：釋慧開

所 長：釋慧開 (陳開宇)

口試日期：中華民國九十二年六月二十五日

## 謝 誌

在寫完論文之後，我終於明白論文撰寫亦有其箇中三味的體會過程，從完全不識論文寫作的箇中滋味到嚐盡論文寫作的愁苦滋味，然後至深得其中真滋味的三個過程。由於研究者時空的壓力，當我從撰寫論文的愁苦歷程到正要嚐到真味時，研究也已經要接近完成的階段了，讓我不得不淺嚐即止，卻又忘不了由苦澀到甘甜的豁然開朗滋味，因而體會到寫完論文之後才知道怎麼寫論文的領悟過程。我在研究過程中，有了箇中三味的體會過程，在於指導教授慧開老師能夠完全尊重一位研究生的主體性存在，並且因材施教、循循善誘於整個論文寫作過程的引導與啟發。

因而首先，非常謝謝慧開老師領我進入研究領域，三年來在學識與人格上的教導與啟發，尤其是在我論文內容與形式上提綱挈領且又鉅細靡遺的指導。由於老師非常嚴格要求於內容與形式上的品質，因而不論在形式上的章節安排、句讀標點、字體格式，或內容上的個案選擇、修辭內涵、文獻探究的互動交流過程中，都讓我真正識得論文寫作的其中要領，因而才有此篇論文的催生與完成。其次，感謝慧開老師對我論文觀點的信任與包容，雖然有時會有觀點的衝突與不一致，但老師仍然容許我有揮灑與創作的自由空間。因而感激老師對於我的主體性的瞭解與尊重，特意形塑出一種師生互動間的彈性引導方式，讓我嚐盡寫作過程的愁苦滋味，但也不會陷入孤軍奮鬥的無援狀態，老師在旁的學術支持與關懷鼓勵，因而讓我能夠真正投入論文寫作本身，卻又能得到老師的回饋與支持。最後，感謝慧開老師身教的示範與人格的潛移默化，老師一人同時需要扮演老師及法師的角色，常常需要熬夜來處理學校校務與學生事務，在在呈現以校為家、以默為辯、以奉獻為成就，實踐著難行能行的菩薩道與師道。讓我對於過往懈怠的人生不敢再掉以輕心，遂有論文寫作的付出與投入的過程。

人生生命境界的轉換與提昇，除了竭盡自身的努力之外，更需要他人及師長的啟示與促發。論文研究猶如人生自我探索的階段性完成過程，它雖然實質性的取得學歷的認證，亦象徵性的邁向生命的另一境界。其中的關鍵意義在於以論文的研究做為媒介，卻在研究三方間(研究主體、老師、研究者)開啟了生命的視野。我在投入研究的過程中，和研究主體及其老師們的動態互動過程中，不論在學術認知及生命經驗都有了更上一層樓的體悟。因而，我除了要感激研究對象外，更要感謝指導教授及兩位口考教授：

首先，感恩研究對象 - 愛華及其母親的現身說法，她們的置身於世即是一種生命意義的展現，促發我的生命「轉」了一個面向，重新體驗到人和人之間的生命過程其實就是一種「共命」與「共在」的陪伴過程，生命的真善美境界在於彼此的成就與分享，因而對於她們所帶給我的感動與感激實非筆墨所能形容。另外，非常謝謝三位老師對於本研究論文的協助。

其次，感謝口考教授鄒川雄老師在我所陌生的基督宗教領域有所引導，鄒老

師是一位虔誠的基督徒與學者，不論在宗教領域或社會學術專業上，往往均能博得叫好又叫座的課堂風采。另外，鄒老師在對我論文的指導上，不論感性的運思與理性的耙梳、內容與形式上的指導均有獨到的建言與精闢的見地，因而讓我論文的呈現面貌上，能夠更加的周全與完整。

最後，感激口考教授龔卓軍老師學術專業與學識涵養的啟發，在龔老師滿懷學識風範的循循善誘下，讓我看見了學海無涯唯勤是岸的典範。龔老師對於現象學專業領域的精髓掌握與深得其味，亦讓我讚嘆原來知識是可以那麼有生命感！所以，在論文的互動過程中，老師對於我論文問題不斷的提問態度，讓我往往有無力招架及挫折橫生之感，卻也體會到了做學問的態度與精神，感受到了學海的無窮樂趣與致命吸引力，激起我對生命學問的進一步探索興趣。最後，感謝龔老師與師母岑岑對於學生的付出與關懷，讓我真正感受及看見了一對率真自然與有溫度感的模範佳偶。

在研究所這三年生命沈潛與統整的時光轉瞬即將消逝中，驀然驚覺到才要進入研究的箇中滋味卻要畢業了！我在感嘆歲月不撓人的同時，也要讚嘆結束卻也是另一個學習的開始！此外，特別值得一提的是，非常謝謝蔡昌雄老師這三年在學識上的啟發與引導，尤其對於我論文初審時的中肯建議，讓我受益良多。其次，在這三年的南華歲月中，有太多的喜怒哀樂愛惡懼，非常謝謝楊雪梨同學、阿英、小亨、阿珠、阿芝姊妹淘的生命參與與共在陪伴，對於親如姊妹的生命分享與生活陪伴、精神關懷與物質協助，論文形式與內容的督促與建議，也不是我說一個「謝」字就能了得！最後，謝謝吳雅萍的引介愛華及其母親，熱誠的分享與建議研究的過程，讓我順暢的進入研究場域，對於論文的催生過程功不可沒！

謝謝南華生死所團隊的相互扶持與陪伴：感謝淑玲學姐不斷的精神來電與實質關懷，讓我感受到真摯的人性溫暖與感動。感謝瓊文學姐特在風雨中遠來為我打氣，誠摯的分享論文寫作的過程，為我論文重新充電。感謝淳肅、麗馨學姐、昌任學長及乃榕同學的論文建議與分享。感謝乙雄學長、禹亮同學為我電腦疑難雜症所花的心思及寫作過程的支持。感謝菡榕、巧媛、鈴琴同學的有心及用心的溫馨協助。感謝學弟漢章、坤良及學妹美里、玉芳及見如法師對我寫作過程的一再關懷與加油打氣。感謝一德學弟對於本個案誠摯與溫馨的協助，以及對於我生命潛能的開發，讓我必須去面對及反省自己的生命狀態，為我生命注入新的活力。最後，尤其是要謝謝李燕蕙老師及心靈舞蹈團隊所帶給我身體與心靈的愉悅，在半學期的旁聽課程中，李老師將我個案帶入團隊內的用心提問與團員分享過程，對於我論文寫作不但有相加相成及相深加廣的效果，而心靈舞蹈更讓我體驗到身心的完全舒暢感。

最後，感激父親與母親的包容與體諒，兄弟姐妹及其他家人的支持與鼓勵，尤其是妹妹丁瑄替我代盡為人女兒的職責，及三年來無時無刻精神與物質的關懷

與協助，讓我無後顧之憂的投入於生命的探索過程。因此，這本論文之所以會完成，集聚了研究對象、師長前輩、至親好友、同儕共學的誠摯關懷與熱誠協助，它其實是我與所有他人生命的情感聯帶與生命繫縛，因而謹將這份完成論文的喜悅和所有關心我的人分享！

丁晨 謹誌

于 92 年夏夜南華館

## 摘要

本研究是從殘障者面對癱瘓處境所彰顯的自我意義、倫理關係及宗教信仰三個主要「介面」，來分析殘障者與照顧者共命存在樣態，及殘障者與「超越者」受苦意義的轉換過程。讓殘障者隱而未顯的邊界處境(limit situation)呈現，提供殘障者一個發聲及揭露生命經驗的機會。因而以現象學研究的態度，進入一位極重度多重障礙者的主體生活世界，透過訪談及參與觀察法，了解其全然癱瘓而活著的存在樣態。

本研究論述內容及鋪陳順序有其行進、開展和深化的過程。首先，藉由研究主體癱瘓身體經驗所歷經的內在時間觀點、空間經驗及人我關係變化，闡述殘障者身體與自我存在模式的改變，殘障者的世界因而和常人世界的關係有了裂縫。其次，接續描述殘障者身體經驗與生活世界關係的裂縫，藉由親情倫理的彰顯與接應，殘障主體和社會倫理的斷裂關係有了安頓及置身之處。最後，在於描述所有世間倫常必須立基於宗教的超越性慈悲，殘障者的超越性自我與超越者的關係性、功能性及辯證性的彰顯，殘障者遂能將信仰命題從對生命的「福祐」過渡到生命的「委身」過程。所以，殘障主體以身體經驗做為媒介，漸由世間「親情倫理」、「社會倫理」進入到宗教的原初經驗，藉由宗教的超越性慈悲安置世間的倫常關係，殘障者的超越性自我遂能轉化經驗的自我，對治與轉換受苦的意義。

本研究結果首先發現，研究主體「全然癱瘓而活著」所處的身心、時空、人我關係的存在狀態。隨著殘障者存在模式的體驗，事實上，並沒有一種完全單純獨立存在的存在樣態，殘障者並非總是陷在殘障困境中，也並非有一個預設從陷身癱境至脫繭而出的路徑。其生命樣態在「身體存在模式」、「自我存在模式」及「身體與自我存在模式」三者間擺盪。殘障者身體與自我存在模式的生命張力樣態，正是殘障者的生命動力。

本研究結果其次發現，殘障者與親情倫理共在關係過程，亦由之前「殘障者自我存在模式」到「殘障者與照顧者的存在模式」及「殘障者與其家人的存在模式」到後來的「殘障者與神的存在模式」。其所彰顯的這種共在與共命存在模式，殘障者世界與常人世界的斷裂關係才有了接應，轉換了殘障者自我、倫理及宗教面向的意義，從而瞭解如何從事共命倫理的安置與接應。研究者試圖從理解殘障者自我與身體的出現和如何獲得安置，以及照顧者的自我如何在照顧過程中去接引殘障者這個部分。殘障者和照顧者共命存在樣態，一方面舒緩照顧雙方身心靈的受苦，一方面在殘障者癱瘓處境下，開啟身心靈性照顧的起點。

本研究結果最後發現，作為一個宗教體驗與生命意義的主體呈顯，在於殘障

者把握其宗教對象的意義覺知方式，有其呈現行進、再現開展及反思深化的過程。信仰呈現階段是藉由人神之間的關係性、功能性和辯證性來描述主體者的宗教經驗，將「信仰」命題從生命的「福祐」過渡到生命的「委身」過程。信仰再現階段是將信仰的關係歷程，從信仰被視為是一種介入生命的他者、衝突者、互為主體性至合一的狀態。反思與感受階段在於宗教信仰與受苦處境的意義轉換，是透過超越性自我與超越者的對治與轉化。以上這三個不同階段和過程，並不代表在時空上有其先後順序的階段，而是意味著主體者唯有通過這種深化過程，信仰才能轉換成一種生命態度。

綜以上所述，殘障者本身和照顧者及超越者的意義轉換在於「愛」的彰顯。其愛的彰顯透過以下三者：第一，照顧雙方共命存在的過程，經驗到「親情之愛」；第二，從社會網絡的支持感受到「友誼之愛」；第三，從和超越者交通過程，體悟到「屬天之愛」。三者所呈現的都是一種「愛」的生命本質。本研究主體者就在這種「愛」與「被愛」、「依附」與「共依附」過程之間，彰顯出自我意義、倫理關係及體現到宗教信仰。

關鍵字：極重度多重障礙者

# Abstract

This research is intended to analyze the existing patterns whereby the handicapped and their caretakers coexist and the process through which the handicapped and “the transcended” altered the significance of hardship, by way of three important “interfaces”, namely the meaning of individual self, ethical relations and faiths manifested by the handicapped faced with crippling situations. It is hoped that, with this research, limit situations of the handicapped may be uncovered, and the handicapped will be provided with an opportunity of voicing their opinions and discovering the meaning of life. Hence, underpinned by phenomenological theories, this research involves interviewing and observing an individual with serious, multiple handicaps, to approach her subjective feelings about reality and investigate the existing patterns of her being totally crippled but alive.

As regards this paper, its statements and the order thereof, are arranged for the sake of progress, development and advanced study. In the first place, in this paper, the researchers elaborate the changes in the research subject’s intrinsic temporal views, spatial experience and personal relationships as a result of her bodily crippling experience, so as to explain how a change in her physical condition and self existence model put her in a world of the handicapped different from a world of healthy persons. Secondly, the researchers continue with the description about the soured relationship between her bodily experience and the reality, in an attempt to improve her ethical relation with the community through social support lent by family and friends. Finally, after being persuaded into believing that all earthly ethical relations should be based on religion-driven transcendent mercy, her transcendent features as well as the manifestation of the causative, functional and dialectic aspects about individual self and the transcended, she switched her view about faith from a “blessed” life to a “committed” life. Therefore, with her bodily experience functioning as a medium, she was moving from the mundane “familial ethics” and “social ethics” to the primitive experience of religion. After the fleshly ethical relations were mended by way of religion-driven transcendent mercy, the transcendent self of the handicapped can substitute for their empirical self, addressing and altering the significance of hardship.

As regards the findings of this research, in the first place, an investigation into the research subject’s existing states, such as her physical condition, mental state, scenario, time and personal relationships, relating to “being totally crippled but alive” reveals that, in fact, the existing patterns are not self-contained at all, but instead they



depend on the experience of the handicapped in their existing models. The investigation also shows that, the handicapped are not faced with crippling situations all the time, nor is there any default solution for releasing the handicapped from crippling situations. The life patterns of the handicapped always swing among such limits as the “body existing model”, the “self existing model” and the “body and self existing model”. The vitality of the “body and self existing model” as shown by the handicapped is exactly the life-oriented momentum of the handicapped.

The second point discovered under this research is that, as for the coexistence relationship between the handicapped and familial ethics and the process thereof, it also swing among such limits as the “self existing model for the handicapped”, the “existing model for the handicapped and their caretakers”, the “existing model for the handicapped and their families” and the subsequent “existing model for the handicapped and the God”. It is the manifestation of this kind of concurrence and coexistence existing model which helps mend the soured relationship between the world of the handicapped and that of the healthy people as well as varies the values of the handicapped about individual self, ethics and religion, facilitating our understanding of the way to address and achieve coexistence ethics. The researches tried their best to illustrate the appearance of the bodily changes and the self-related changes in the handicapped, explain how to address such variations and suggest how, while looking after the handicapped, caretakers should adjust their individual self in order to help the handicapped achieve coexistence ethics. There are two merits of the existing patterns for the coexistence of the handicapped and their caretakers. Firstly, the coexistence existing patterns relieve both sides’ distress, physically, mentally and spiritually. Secondly, they function as a starting point for looking after, physically, mentally and spiritually, the handicapped faced with crippling situations.

Finally, according to the findings of this research, life will only be meaningful to the research subject and religion will only be empirical to her, unless and until she understands the significance of her being a religious subject and the method for the awareness thereof, and these should appear, advance, relapse, develop, be reflected upon and be constructed thoroughly by way of a certain process. As regards the appearance stage of faith, this paper expounds on the research subject’s religious experience as well as the process in which the research subject switched her faith-related view from a “blessed” life to a “committed” life, according to the causative, functional and dialectic dimensions about the relationships between the God and human beings. As regards the relapse stage of faith, the researchers point out that, the relationship-related variation in faith lies in the fact that faith was regarded as

something that intervenes in a human being's life and was deemed an alien, then a party who causes conflicts, then a party sharing subjectivity with a human being and finally a party in union with human beings. As regards the reflection and construction stage of faith, the researchers opinion that whatever conversion of the meaning of religious belief and hardship can only be achieved by means of the efforts made in, and conversion done to, transcendent self and the transcended. The three above-mentioned stages and processes do not necessarily take place in sequence, whether temporally or spatially. However, they are the processes required to convert an individual's faith to his or her attitude toward life.

In short, conversion of meaning carried out on the part of the handicapped, their caretakers and the transcended can only be achieved by means of the manifestation of "love". Love is manifested in the following three ways. Firstly, both the handicapped and their caretakers face the "love of family" in the course of their coexistence. Secondly, feel the "love of friendship" through social support. Thirdly, understand the "love of Heaven" by communicating with the transcended. All the three approaches to love disclose the love-related nature of life. The research subject manifested the significance of her self and ethical relations as well as experienced religious belief in such a course of "love" versus "be loved" and "dependent" versus "mutually dependent".

Keyword : Most Severe Multiple Handicaper

# 目 錄

第一章 緒論	1
第一節 研究緣起與動機	1
第二節 研究背景與重要性	6
第三節 研究論題說明	10
第四節 研究方法與實施	40
第二章 自我意義彰顯之現象脈絡與意義結構描述	54
第一節 「全癱著的活者」是什麼意思？	55
第二節 詩作為一種存在性表達與關係的開顯	76
第三章 親情關係開顯之現象脈絡與意義結構描述	82
第一節 殘障者與照顧者親情關係開顯	82
第二節 學習者與陪讀者的共構世界	92
第四章 宗教信仰與受苦處境之現象脈絡與意義結構描述	101
第一節 癱瘓處境下的宗教世界	101
第二節 宗教信仰與受苦意義的轉換	118
第五章 結論與建議	129
第一節 研究結論與討論	129
第二節 研究之限制	145

第三節 未來之建議	147
第四節 結語	149
參考文獻	154
中文部分	154
英文部分	159
附錄一：新拼音輸入法版面及特殊按鍵	164
附錄二：攜帶型語音溝通板國語注音摩斯碼表	165
附錄三：注音符號編碼板	166
附錄四：摘錄身心障礙等級	167
附錄五：身心障礙者類別名稱、定義及其等級	169
附錄六：身心障礙及資賦優異學生鑑定原則鑑定基準	171
附錄七：基督信仰與意義治療思想內涵比較	173
附錄八：基督信仰與意義治療的意義結構內涵比較	174
附錄九：喬齊現象學資料分析步驟	175
附錄十：個案基本資料表	176
附錄十一：訪談同意書	177
附錄十二：可程式化輸入系統 U2i 的摩斯碼對照表	178

# 第一章 緒論

凡不值得做的，做得最好也沒有用；但值得做的，既使做的不好，也值得做！

—Abraham Maslow(馬斯洛, 1959)

本研究是以一位「極重度多重障礙者」所處癱瘓處境的主體經驗做為研究的起點。本章首先藉由闡述研究者參與本研究的緣起與動機，來釐清研究者真正參與的現象脈絡與意義感。其次，透過研究者對「極重度多重障礙者」研究背景的闡述，瞭解「極重度多重障礙者」癱瘓主體經驗探討的重要性。最後，本研究分別從自我、時間與身體的現象學、以意義治療法為基礎的生命意義理論之探討、宗教信仰與生命意義及照顧、陪伴及共依性之探討，透過上述的研究論題說明，讓本論文在第二、三、四章的鋪陳上有其行進、開展與深化的分析依據。

## 第一節 研究緣起與動機

### 壹、本研究緣起

研究者在一次陪同楊雪梨同學參觀創世基金會嘉義分會的機緣下，在社工師黃露漪逐一詳細介紹每位收養植物人的歷程中，對於社工師所描述的每一位成為植物人的情境脈絡過程甚感興趣，研究者發現社工師所描述每一位植物人的生命史中，都有其獨特的生命歷程與樣態。當社工師介紹到一位甦醒植物人時，研究者被這位植物人所呈現的表情所吸引，他的表情呈現一種思考狀態的困惑！事後，據社工師表示，這位甦醒植物人正陷於生命抉擇兩難的困惑，雖然他已經從植物人的狀態中甦醒了，但仍然有想要再自殺的意念呈現，目前正陷於求生不得、求死不能的生命狀態，讓本研究興起強烈的探索動機。

研究者對於甦醒植物人所呈現的思考狀態甚感興趣，他到底在想些什麼呢？他不活下去的原因是什麼呢？他從昏迷到甦醒狀態的歷程究竟如何呢？一個能思考但全身癱瘓的甦醒植物人的時空狀態究竟如何呢？而連自殺能力都沒有的活著又是一個怎麼樣的生命處境呢？如果我是他，我要這樣的活著嗎？研究者站在這位甦醒植物人的床旁思索良久，當時有一股強烈的同情與同理心出現，內心有一個聲音在問自己：「我除了紅著眼眶外，我還能為他做什麼呢？也許我可以建立起他和外在世界的溝通管道？也許他再感受到人性的關懷後，會改變他

目前的生命狀態？」但是，如何搭起他和世界的溝通途徑呢？外在世界的關懷如何進入他的世界呢？因此，就在社工師黃露漪的引介下，研究者參與民國 91 年 8 月 22 日於國立彰化仁愛實驗學校可程式化系統研習六小時，研究者投入於學習使用電腦摩斯碼<sup>1</sup>，試圖藉由人性科技的輔助來建立甦醒植物人和外界溝通的管道。

就在此次的研習場域中，研究者認識了到場示範電腦摩斯碼的本論文研究對象 - 愛華(化名)及其母親。對於愛華能將不易記憶與學習的摩斯碼純熟且流暢的運用於人際溝通，讓研究者印象深刻，當她敲出：「大家好，我是 cherry」時，研究者甚為驚訝與震撼！對於一位有嘴巴卻無法說話、有眼睛卻不能看見，而且頸部以下全身癱瘓的極重度多重障礙者，能夠藉由人性科技的輔助而和外界有了互動及交流的管道，研究者除了充滿了驚訝與好奇之外，內心不禁起了很大的疑問：「她是如何在有口難以言語、有眼難以視物，頸部以下全身癱瘓的狀況下，能夠以唯一殘存的聽覺感官來學習艱深難懂的摩斯碼呢？」

對於極重度又是多重障礙的殘障者，研究者過往的刻板印象，一直停留在被收養在安養中心的一些殘障者，一種失去自由行動、溝通與思考能力的依賴存在樣態的人。他們應該是躺在床上需要他人加以翻身與餵食，應該是在認知及情緒能力均陷於幼稚及無知的狀態，應該是有出奇不意的攻擊行為出現，應該是處於無法表情達意的感官存在樣態，應該是常常望著牆壁而有一雙空洞與呆滯的眼神，應該是，研究者有太多對於極重度又是多重障礙者的刻板印象，而這些刻板印象應該似乎很接近我們對植物人的刻板印象。因此，對於眼前所呈現這麼一位只剩下聽覺感官的極重度多重障礙者的表現，研究者當時充滿了錯愕與狐疑的態度，錯愕的是研究者難以記憶的電腦摩斯碼，她是如何記憶的呢？研究者擁有各種感官經驗(視覺、聽覺、觸覺、味覺、嗅覺、其他有機感覺)的存在狀態，卻無法比擬她只能以聽覺感官來學習的強烈學習動機？為什麼她有那麼強烈的學習動機呢？為什麼她能夠癱著而活著呢？狐疑的是她和我是處於何種的存在狀態呢？癱著而活著是一種什麼樣的時空樣態呢？一種僅存聽覺系統的癱瘓存在狀態又是如何呢？我的完整感官存在經驗和她僅存聽覺系統的癱瘓存在狀態有什麼不一樣呢？

---

<sup>1</sup>摩斯碼(Morse code)：電報是經由電碼輸送訊息，摩斯碼是最有名的電碼，它是美國人摩斯(S. Morse)於西元 1837 年所發明。摩斯碼由長短不同的訊號組成，長訊號以線「-」表示，短訊號以點「·」表示，不同的組合代表不同的字母。摩斯碼也是一種間接型輸入輔具，使用者運用特殊開關控制送出摩斯碼後，電腦會將其解碼(decode)為鍵盤上相對應的字元。由於發送摩斯碼可藉由聲音與語音合成的回饋而得知輸入是否正確，因此使用者不需有良好的視覺追蹤及動作協調能力。然而摩斯碼的認知學習較為困難，這一點是阻礙摩斯碼被普遍採用的主因。語言治療師持續訓練愛華使用將國語注音摩斯碼(附錄二)結合應用在攜帶型語音溝通板上。愛華所使用的這套國語注音摩斯碼表，是由成大電機系謝明哲博士所設計，由於英文摩斯碼為國際所通用，但中文並無摩斯編碼設計，謝博士自行編出六鍵式國語注音摩斯碼，愛華就是記誦這一套摩斯碼表，並結合基金會所出版的攜帶型語音溝通板(小紅雀型)，按壓兩個代表點和線的特殊按鍵，發出事先錄製的點或線的語音之後，溝通對象就可以對照著國語注音摩斯碼表來解開溝通的內容。例如：.../.(X)，//..(ㄅ)，./(三聲)，////(ㄇ)，// (四聲)， / (解開內容為：「我是」)。

研究者在和指導教授討論論文題目時，遂將整個脈絡告知指導教授，指導教授在瞭解整個過程後，認為本研究對象有其獨特的生命及生存架構，且尚無人加以探討，遂鼓勵研究者可進一步理解其活著的現象脈絡，考量成為研究探索的對象。研究者遂有進一步的探索行動，進入愛華及其母親的生活場域參與觀察，發現並驚嘆於愛華能寫百餘首詩選的手卻無法舉起、有天使般的笑容卻無法開口說話、水樣的眼眸卻無法視物、躺下就無法坐起的癱子。然而，羸弱身困輪椅的軀體、卻未讓她選擇自棄棄人的生活呢？為何她仍有旺盛的生命力及學習動力呢？為何她仍以愛來展現生命的樣貌呢？為何她仍可以以開朗的筆調來撰寫詩集呢？興起研究者更大的探索動機，遂進一步進入研究對象所處的自然生活情境，探尋和體驗她的思想、情感和行動架構後，發現其活著的樣態本身就是一種有意義的行為，有其獨特的生命內涵與意義結構。所以，研究者在徵求愛華及其母親的同意後，決定選擇愛華做為本研究對象。

愛華是一位就讀於特殊學校高職部二年級的女性學生，目前殘障程度起因於一場意外火災，意外事故發生的時間及其過程如下：民國 83 年 5 月 8 日母親節的前夕，當時愛華是國小四年級的一位學生，和姊姊、弟弟在四樓家中準備母親節所要表演的節目。住在三樓的堂弟因玩火不當，導致濃煙急速竄升至四樓，愛華母親衝進火場營救三個小孩，但尚未救出火場，愛華母親、大女兒及其小兒子即昏迷於房間中，愛華因有噁心感，故一人衝進浴室嘔吐，遂獨自一人昏迷於浴室內。因此，當消防人員把昏迷於房間內的家人救出火場時，最後才發現昏迷於浴室內的愛華。

由於吸入過多的一氧化碳及缺氧時間過久，造成缺氧性腦病變，當時愛華的肢體在脖子及上肢呈現僵硬彎曲，及下肢完全伸直的缺氧後變形狀況。眼睛視力嚴重受損，無上下左右轉動的眼球動作，聲帶亦遭重創，無法開口說話。經由八年的復健及輔助性科技的協助過程，目前愛華能夠藉由人文科技的運用，一方面可透過溝通輔具 - 新拼音輸入法的版面、輪椅上的四個特殊按鍵(附錄一)，以臉頰點觸四個特殊按壓開關(分別有『確定』、『選擇』、『整句輸入』、『修正』)，及配合語音掃描、摩斯密碼(附錄二)和外界溝通。另一方面由於愛華積極於醫療的復健，因此目前可透過眼睛的眨眼動作，藉由攜帶型語音編碼板(附錄三)搭起她和外界溝通的橋樑。愛華癱瘓的軀體卻有旺盛的學習動力，她將臉頰及眼睛做為癱瘓手指的延伸，透過輪椅上的四個按鈕與語音溝通版，以每分鐘 2-4 個字的速度輸入電腦來和外界互動及交流，並嘗試寫出禁錮於身體中的靈魂話語，目前創作詩選高達百餘首，其中不乏對生命態度與宗教體驗的抒發與感受。

愛華雖然能夠藉由溝通輔具或眨眼動作來達到溝通的目的，但在生命中途頓然失去各種感覺經驗的她，必須依賴尚為健全的感覺器官來生存，原本賴以生活的肢體感官，此時頓然成為個人的困擾與障礙。研究者發現，愛華明亮慧黠的雙眸，卻是只能對光有微弱反應的幾乎全盲視力；健全的手腳亦呈現無法自主的捲曲，而只能藉由母親推著輪椅的手來行動；癱瘓軀體致使小腹無法使力震動聲帶，因而有口卻難以言語，只能顯現口形及發出簡單的聲音。由於眼睛無法看見，

嘴巴不能說話，頸部以下全身癱瘓，因而失去正常的視力、語言及行動的功能。因此，愛華目前為一位視障、聲語障及肢障等多重及極重度殘障者，唯一未受傷害的感官為聽力系統，唯一可動的部分為頸部以上的器官，因而能夠藉由殘存的感官及正常的認知系統來加以生活與學習。愛華雖然陷於無法自我照顧及自理能力的處境，生活中一切事物亦需依賴重要他人 - 母親的照顧與處理。但是，研究者發現她卻是學校中品學兼優的快樂學生，其旺盛的生命意志力、學習動力及愛人能力，雖來自於親情與信仰的慰藉與支持，但其本身活者的樣態就是一種生命意義的展現。由於愛華所呈現的獨特生命內涵，因而興起研究者探討的動機，故以立意取樣方式，選擇此一個案做為本研究唯一的研究對象，深入探索其主體生活經驗及現象脈絡。

當研究者選擇愛華做為唯一的研究對象時，由於她無法開口言語，亦無法藉由癱瘓的手腳來書寫文字，因而必須藉由溝通輔具來傳達訊息。研究者就是透過注音符號編碼板來和愛華建立起溝通的管道。所有訪談內容都是藉由使用符號編碼板來收集所要研究的資料。在使用符號編碼板的過程<sup>2</sup>中，研究者和愛華的拼音速度雖然較為緩慢，需要藉由一個接著一個注音符號的順序，拼成一句完整的話，因而往往需要增加訪談時間來確立收集資料的完整性，但已經可以達到研究者和愛華溝通的獨立性與主動性意義。由於愛華和其母親朝夕相處的溝通默契，愛華母親可以不用注音符號編碼板，就能以流暢快速的方式達到溝通的品質<sup>3</sup>。研究者在參與觀察及深度訪談時，有時需藉由愛華母親的協助，尤其碰到關鍵性字彙及重要事件的描述時，往往需要母親的媒介與輔助，來確立溝通內容的明確意義。目前愛華學校的老師、同儕也都是以符號編碼板來和愛華交流與溝通，只有在碰到溝通瓶頸時，再藉助愛華母親的媒介，來釐清溝通的內容。

## 貳、本研究動機

---

<sup>2</sup> 本研究者使用符號編碼板達到溝通的過程如下：首先，在編碼板將注音符號分為六行，第七行有四聲調的主動表達，以及第八行有一些簡單的社交語言。其次，愛華已經完全記憶起注音符號的行列位置，例如(1、ㄅ)是ㄅ，(2、ㄆ)是ㄆ.....等。平常研究者在拼字時，都會從行列數第一行唸到第六行。現示範如下：例如：當我們拼「你好嗎？」這三個字時，研究者唸到 1 時，愛華則會睜大眼睛表示正確，研究者就不再唸下去；而從第一行開始唸ㄅㄆㄇㄏㄏㄏㄏㄏㄏ，當唸到 3 時愛華則會再睜大眼睛表示正確，研究者就不再唸下去。接下來，研究者再從第四行唸到第六行時，當研究者只唸到 4 時，愛華則仍會以睜大眼睛表示正確，同樣地研究者就不再唸下去；而從該行開始唸一、ㄨ、ㄩ，當研究者只唸到一時，愛華同樣以睜大眼睛表示正確。研究者接著從第七行的四聲調開始唸 1234，當唸到 3 時，愛華仍會以睜大眼睛表示正確，研究者直接對照注音符號編碼板，因而就可拼出一個「你」字。最後，研究者就以如此的過程達到和個案溝通的目的，直到拼出完整的詞句為止。

<sup>3</sup> 對於長期照顧者 - 愛華母親而言，由於每日生活的需要和溝通的頻繁，溝通過程已經不再循著一個一個注音符號的順序，也不一定整句皆用拼音方式。愛華母親自己能夠掌握快速的拼音技巧，先請愛華發出注音符號的口型，她能直接從該行的注音符號開始唸，而不再是從 1 至 7 行都唸過一次。聲調的表達也由愛華媽媽快速唸過，如果是愛華要表達的字，則會再睜大眼睛表示正確。甚至由於生活起居的朝夕相處及身心的默契，愛華母親還可以從開頭的一兩個字就猜出整句話的意思。因此運用注音符號編碼的溝通速度端看溝通對象的熟悉度而言。



本研究動機是從殘障者面對癱瘓處境所彰顯的自我意義、倫理關係及宗教信仰三個主要「介面」，來分析殘障者與照顧者共命存在的樣態，及殘障者與「超越者」受苦意義的轉換過程。首先，關於自我意義在身體經驗所歷經的內在時空經驗變化，根據教育學者的分析，人類獲取經驗的途徑經由：來自視覺經驗約佔 40%，來自聽覺經驗約佔 25%，來自觸覺經驗約佔 17%，來自味覺及嗅覺經驗約佔 3%，其他各種有機感覺約佔 15%(徐鉅昌, 1987)。對於頓然失去各種感覺經驗的愛華來說，在生理上必須依賴尚為健全的聽覺、味覺及嗅覺器官來生存，原本賴以生活的肢體感官，此時頓然成為她的困擾與障礙；在心理上必須面對不同程度及種類的失落感，重新肯定自我的價值與生命意義；在生活上的日常起居面臨家人的照顧與協助，家人在復健及陪伴過程扮演關鍵性的角色；在學習上需要母親及教育體系的支持與輔助性科技的協助。愛華在面對自己肢體殘敗的「不可逆性」及生活世界的「不被接受」(包括殘障者不被社會接受及自己無法接受殘障)，曾經歷經深刻抑鬱的生活經驗，她是如何覺知烙印處境、調整內在價值失落、因應生活的困境及面對殘障的事實。研究者興趣於探索愛華如何從自身的知覺經驗，開始反省殘障意義及和他者的存在關係，闡述殘障者身體與自我存在模式的改變。因而本研究動機貼近於愛華的生活經驗，目的在於要完全呈現愛華生命處境的現象內涵及意義結構本質。

接下來，關於親情倫理關係部分，極重度多重殘障者本身生理獨存的複雜性與獨特性，常使主要照顧者無法預期可能出現的狀況、可能的治療方式，而不完全的診斷、不清楚的解釋或缺乏有關的信息，均使照顧者面臨身心狀態的不確定感、不安全感。即使經過治療後病情似乎已受到控制，但面對殘障者長期的復健過程，照顧者也無從分辨現在狀況是進步、退步、亦或其他？此外他們也不確定殘障者是否能痊癒？未來是否可能再度惡化、出現其他狀況或甚至死亡？即使痊癒，未來的生活品質為何？諸多不確定的問題與答案，使家人的生活完全籠罩在不確定的陰影下，徘徊在希望與失望、信心與傷心、進步與退步的心理掙扎中。但誠如伊麗莎白·庫布勒羅斯(1998)書中所寫：「人生最難學的一課是無私的愛，只要有愛，人生的一切都變得可以忍受。能夠使人超越死亡的，既不是勇氣，也不是放棄，而是愛。當我們可以感受到愛與被愛時，所有的恐懼就會消失。」愛華和其母親共命的存在關係，往往是她的生命的原動力。如果僅用壓力、負荷或者適應的失衡與平衡觀點，並不能完全描述彼此的共在經驗及親情依附狀態。本論文探討動機即在於顯示照顧雙方內在動態的充能(empowerment)過程，彼此如何動員及激發此內在力量(inner strength)去面對負向的情境，形塑出一種益己、互惠及關係層面的支持網絡。

最後，關於宗教信仰體驗的部分，愛華在生命途中意外遭逢如此重大的生命危機，因身體意象、自我概念的破壞，導致整個世界觀、人生觀的重大改變，對於現在及未來的存在存有深刻的失落感，生命陷於無法進退的邊界處境。但是，人的盡頭總是神的起頭，痛苦是生命實踐的最好促發者，宗教信仰往往亦能提供殘障者生存的勇氣與受苦意義的轉換。本研究論文藉由愛華以身體做為媒介和超

越者的對話時空呈現，來描述主體者的宗教經驗。其研究動機在於呈顯愛華在邊界受苦處境的宗教體驗，即她在遭逢極端苦難轉而向神的現象脈絡與意義結構的描述。因而，本論文焦點意識在於探索身體癱瘓經驗所歷經的內在時間觀點、空間經驗及人我關係的體驗；支援意識則在於呈顯愛華本身和照顧者及超越者的存在意義彰顯。

## 參、本研究目的

綜觀上述研究動機，本研究目的如下：

- 一、從主體者的殘障癱瘓身體經驗呈現殘障者內在時間觀點、空間經驗及人我關係，彰顯殘障及自我意義轉換的現象內涵與意義結構。
- 二、彰顯殘障者生活世界的斷裂與親情倫理的接應，探討照顧雙方共命存在的關係，以及理解殘障者自我與身體的出現和如何獲得安置，以及照顧者的自我如何在照顧過程中去接引殘障者這個部分。
- 三、藉由主體者的宗教經驗，瞭解宗教信仰與受苦意義的轉換，呈顯人在邊界受苦處境的宗教現象脈絡與意義結構。
- 四、依據研究結果，促發特殊教育系統的反思，重視殘障者的個殊性與學習潛能開發。

## 第二節 研究背景與重要性

### 壹、本研究背景

本研究個案 - 愛華即是一位極重度多重障礙者，但不具有有智能障礙。其障礙因素起因於國小四年級的一場火災，導致腦部嚴重缺氧而造成視覺、肢體、語言等多重障礙的情況。首先，在視覺障礙上，愛華是屬於中樞性視力障礙，視覺障礙程度僅稍能辨識一公尺距離內的物體外觀、顏色，無法辨識文字全貌及細節。其次，在語言障礙上，愛華有重度痙攣型啞吃(dysarthria)，口語表達清晰度差，但聽覺理解測驗結果呈現正常值。最後，在肢體障礙程度上，愛華是屬於兩側肢體癱瘓 (bilateral hemiplegia)，四肢無法做自主性的動作，目前能夠自主性控制的動作僅有眼睛閉合、簡單口型表示及頸部動作。除了以上的視覺、肢體、語言等多重障礙外，愛華在認知方面正常，智力測驗在正常值(IQ78)以上，聽力狀況及聽覺理解測驗亦屬正常(引自吳雅萍, 2002)。

本研究是以一位極重度多重障礙者做為探索對象，在探索本個案生命經驗之前，研究者有必要先予釐清極重度多重障礙的界定問題。有關「多重障礙」

(multiple handicap), 係指兼具有二種或二種以上的障礙類別而言。就特殊教育而言, 身心障礙學生的分類多以其顯著的障礙為其歸類的主要參考依據, 然而對於同時具有二種或二種以上障礙學生來說, 此種單一障礙名稱的標誌方式, 並無法幫助我們真正瞭解其障礙的情形與教育需求, 於是以「多重障礙」來說明兼具有兩種或兩種以上障礙的情形。不過, 就歷史的發展而言, 此種描述性的定義卻經常有不同的詮釋方式, 並且經常與「重度障礙」(severe handicap) 混為一談。一般而言, 「重度障礙」係指在心理計量 (psychometric)、行為特徵 (behavioral characteristics)、教育需求 (educational needs) 與支持程度 (extent of support) 上達到重度障礙者界定的範疇 (何華國, 1999; Snell, 1978)。準此觀之, 兩者在名稱的詮釋上理應有所不同與概念上的差異; 然而, 傳統上, 「重度障礙」與「多重障礙」兩個名詞卻常常被混淆與合用。譬如: 「重度障礙者」常被詮釋為「多重障礙」, 而「多重障礙者」也多被視為「重度障礙」。就學術上而言, 此種觀點亦常出現, 譬如: Snell (1978) 即曾將中度、重度、極重度智能障礙, 重度與極重度情緒困擾及至少有一種伴隨障礙的中、重度發展遲緩者, 稱為「多重障礙者」<sup>4</sup>。

就我國而言, 「多重障礙者」是一群異質性相當高的族群, 通當會伴隨著嚴重的智能障礙和一種或兩種以上的感官或知動方面損傷。我國直到民國八十一年教育部公佈「多重障礙兒童鑑定標準及就學輔導原則要點」<sup>5</sup>, 才對多重障礙有較明確的認定。亦即, 根據該要點的規定, 「多重障礙」係指「特殊教育法第十五條第一款至第九款(智能不足、視覺障礙、聽覺障礙、語言障礙、肢體障礙、身體病弱、性格異常、行為異常、學習障礙)中, 二款或二款以上之情事者。」亦即, 具有兩種或兩種以上障礙的兒童, 始稱之為多重障礙兒童。至於我國早期之「殘障福利法」對多重障礙者的定義亦係較為狹義的, 亦即指兩類以上生理功能障礙, 或兩類以上不具有連帶因果關係且非源自同一原因所造成之障礙者。不過就目前的定義而言, 則是根據身心障礙等級相關法規, 民國八十年六月由衛生署公佈實施, 八十八年及九十年修正「身心障礙等級」(附錄四、五)的規定, 「多重障礙」指的是「具有兩類或兩類以上障礙者。」其障礙程度分級的規定是「一人同時具有兩類或兩類以上不同等級之殘障時, 以較重等級為準; 同時具有兩類或兩類以上同一等級殘障時應晉一級, 但最多以一級為限。」又根據民國八十七年教育部頒訂的「身心障礙及資賦優異學生鑑定原則鑑定基準」(附錄六)中第十

---

<sup>4</sup> Snell(1978)界定多重障礙者的定義如下:

(1)所有中度、重度與極重度智能不足者。(2)所有重度與極重度情緒困擾者。(3)所有最少具有一種附帶障礙(如:聾、盲、肢體障礙等)的中度與重度發展遲滯者。

<sup>5</sup> 「多重障礙兒童鑑定標準及就學輔導原則要點」: 就多重障礙的類型而言, 我國教育部於民國八十一年, 依影響發展與學習為主要障礙, 將多重障礙分為五大類: (1)以智能障礙為主之多重障礙; (2)以視覺障礙為主之多重障礙; (3)以聽覺障礙為主之多重障礙; (4)以肢體障礙為主之多重障礙; (5)以其他某一顯著障礙為主之多重障礙。根據該早期的規定, 在定義上, 多重障礙是指在生理、心理、智能, 或感官上任何兩種或兩種以上缺陷的合併出現。由於包括九個主要類別的身心障礙(智能不足、聽覺障礙、視覺障礙、語言障礙、肢體障礙、身體病弱、性格異常、行為異常、學習障礙等)。根據該規定之九類障礙來加以組合推估多重障礙的類型, 則其任何兩種或兩種以上的組合, 將會形成相當多種不同的多重障礙類型。

一條「本法所稱多重障礙，指具兩種以上不具連帶關係且非源於同一原因造成之障礙而影響學習者」。

事實上，重度障礙與多重障礙的概念常有交互重疊的部份。儘管至目前為止，多重障礙與重度障礙者的相關定義仍然無法發展出令人滿意之一致性看法，但多重障礙與重度障礙共同的定義概念中，均蘊含有需要廣泛性教育支持、相關專業服務及持續性支持的相同概念。簡言之，就學術上的障礙種類分類而言，多重障礙未必是重度障礙，但重度障礙則大多是多重障礙，兩者均需要相當程度性的支持與協助系統，來幫助其就醫、就養、就學與就業。不過，若就障礙內涵與程度而言，多重障礙不一定會是重度障礙，但重度及極重度障礙者通常多為多重障礙者，並且有些多重障礙者並不一定具有智能障礙(許天威、徐享良、張勝成, 2000)。

國內對於殘障者的實際研究面向，目前的研究較多著墨於心理、家庭、社會、學校等需求層面與功能水準層次的滿足(陳秀雄, 1992; 柏廣法, 1998; 張雅如, 2001; 許敏桃、曾英芬, 1998; 陳秋瑩、許世寬、陳朝灶、賴俊雄, 1996; 蕭淑貞、林惠珍、張秀如, 1995; 盧純華、毛家齡, 1992; Aiken, 1987; Chafetz & Barnes, 1989 等)、生涯歷程的發展(高敏惠, 1995; 顏上玲, 2000; 郭春在, 2001 等)輔助性科技的運用(黃昱欣, 2000; 劉相志, 2001; 陳明聰, 2001; 黃富廷, 2000; 李國榮, 2001; 林建宏, 2001; 陳勝良, 2001; 陳慧鴻, 2001; 彭獻慶, 2001; 謝逸博, 2001 等; 引自吳雅萍, 2002)或醫療復健上的探索(甘蜀美, 2000; 黃靄雯, 1999 等; 引自吳雅萍, 2002), 較少論及殘障者主體經驗相關之研究。

吳雅萍(2002)亦表示就殘障輔助性科技運用的研究對象亦放在腦性麻痺者(甘蜀美, 1999; 林建宏, 2001; 黃靄雯, 1999; 劉相志, 2001; 謝明哲, 1999)、視覺障礙者(陳慧鴻, 2001)、聽覺障礙者(陳勝良, 2001; 彭獻慶, 2001; 謝逸博, 2001)、智能障礙者(陳明聰, 2001; 黃昱欣, 1999; 黃富廷, 1999)或肢體障礙者的研究(黃昱欣, 1999), 較少以多重障礙者為研究探討的對象。目前僅有對多重障礙的研究主題, 又多聚焦於以照顧者的壓力調適及行為問題處理為主(張淑真, 2000; 侯禎塘, 1997; 莊美娥, 1996)。因此, 國內目前尚無將探討焦點完全置放於極重度多重障礙者主體經驗之探討。極重度多重障礙者在面對細密複雜的心理、家庭、社會、學校及工作變化過程, 所產生的包括身體、思考、情緒、認知等細膩獨特的生活經驗和內涵感受, 尤其是以當事人主體經驗為出發點之現象洞察與深描, 國內在此一領域的研究探討甚少, 這也是本研究所欲深入探索此一的主題的動機所在。

因此, 本研究立基於現象學的哲學思維, 深入在生命中途因意外而導致極重度多重障礙者的生活場域, 運用歸納分析及描述方式來探索此一未知領域, 在無預設之下呈顯主體者意識層面的具體經驗本質, 洞悉其特定經驗結構及現象內涵, 期許能呈現另一層面的知識基礎(引自林美伶, 2001), 提供相關人士一個更契合個案真實生活經驗本質的認識脈絡, 做為後續教育、醫療與心理專業介入之參考。

## 貳、本研究之重要性

雖然有人質疑只有一個個案的研究是相當個人化的，而個人又很難完全代表整個殘障群體，那麼本研究論文又有何作用呢？事實上，研究者以現象學態度為主體的個案研究，進入中途極重度多重障礙者<sup>6</sup>的生活世界，詳細深描其「全然癱著而活著」的樣態及全貌，不失為是一種研究策略的選擇。不論其研究所獲得的資料是否可以驗證或類推，卻能顯現主體經驗在調適歷程中變與不變的身心衝突狀態，了解「自我」與「他者」、「自我」與「社會化」、「自我」與「超越者<sup>7</sup>」之間的辯證張力關係，反應個人和社會認同之間一致與否的狀態，同時也說明殘障者不只是一種個人認同的過程，同時也是社會認同的結果。就此而言，殘障者個體在殘障意義建構、身體意象形塑、認同形式轉化、親情繫縛內涵及宗教經驗體悟等內容陳述，不僅只是因為它提供一種未曾有過之主觀體驗描述，更因為它表達出社會適應的結果。因此，本研究呈現殘障者主體經驗的意義結構，豐富過去殘障者實際需求層面探討的內涵，讓殘障者的實際需求與主體經驗相互整合，將可增進社會對於殘障者生活世界內涵的理解與認同。所以，個案研究對於社會群體並非毫無貢獻價值，也並非完全無法認同於主流社會。

質性研究重視研究樣本的「豐富深度」及「現象廣度」，即是在於個案能提供資料的豐富性與內涵性，而非數量的多寡。由於許多研究是以量化的方式進行探索與呈現結果，但是以大量的量表所得到量化資料結果，卻忽略了個體經驗的完整性與脈絡性。本研究強調以殘障者生命經驗為起點的重要性，由殘障者的內在觀點及情境脈絡做為出發。探討中途極重度多重障礙者在極少外援的生存夾縫中，在其不堪忍受的生命處境中，其被社會烙印及邊緣化的生活經驗又是如何？貼近本主體者的生命經驗，探索其不自棄的內省機制為何？體會其不堪社會烙印及標籤的生存價值如何？呈現其殘障意義覺知與身體意象的形塑過程？瞭解其在自我與重要他者間親情繫縛與依附如何？探索其生命體驗和信仰經驗的交融狀態？透過一位中途極重度多重障礙者活著經驗本質的揭露，我們可以對其他有關族群的經驗本質有所洞見。就此而言，本研究的重要價值立基於殘障者的獨特性(uniqueness)與主體性(subjectivity)的人性尊嚴，以人的實存本體就是價值與意義，意義的實踐並非侷限於外在的有形軀殼而窒礙難行，闡述主體經驗的「置身所在」(situatedness)，深入探討極重度多重障礙者如何「活著」，如實呈現「全然癱著而活著」的樣態與面貌。彰顯出極重度多重殘障者身心、時空、人我關係的存在樣態，及和照顧者共命存在、超越者意義轉換的關係。

---

<sup>6</sup> 中途極重度多重障礙者：本研究稱的中途極重度多重障礙者，是指在人生的生命中途逢意外或災害而導致身心極重度多重障礙，這裡並不包含先天因素所造成的極重度多重障礙者。

<sup>7</sup> 超越者：本研究稱的超越者是指本個案所指的「神」或「上帝」。本個案所指的「神」或「上帝」是一位具有意識的、精神的，祂能夠被個案所認識及能夠愛的有位格的「神」或「上帝」。

### 第三節 研究論題說明

#### 壹、自我、時間與身體的現象學

本研究強調個案的主體性與獨特性，回到主體者的經驗脈絡來看待其獨特的存在結構。由於本個案癱瘓受限的身體經驗，容易進入超越性自我的內在時間意識流狀態，因而在自我、身體與時間上有其異於常人的獨特性結構存在。本節分別從本個案癱瘓處境所歷經的自我和身體、自我和時間、身體和時間的關係，來加以說明癱瘓者異於常人的主體性存在結構。本研究個案就因為在自我、身體與時間上的獨特存在性結構，因而在自我意義彰顯、親情關係開顯及宗教信仰的意義轉換有其不同的現象脈絡，這也是本研究在接續的二、三、四章所要分析及探討的內容。在進入本研究個案自我和身體、自我和時間、身體和時間的三大範疇探討之前，研究者先將現象學對自我、身體與時間的詮釋加以說明如下：

##### 一、自我現象學

本研究個案因為身體癱瘓的時空狀態，有關於自我的彰顯上，甚多關於「超越性自我」的呈現，因而研究者在鋪陳第二章自我意義彰顯及第四章的宗教信仰與受苦處境之現象脈絡與意義結構描述，均是針對本個案有別於常人的「超越性自我」，來加以分析其存在結構與現象脈絡。研究者分別就有關現象學的自我來加以探討：自我現象學可將自我分為「經驗性自我」與「超越性自我」(the empirical and the transcendental ego)來對主體者的經驗加以描述。本研究主體自我經驗的呈顯，亦可從「經驗性的自我」與「超越性的自我」來加以分析。因而，研究者以 Sokolowski(2000)的自我現象學，來加以說明「經驗性的自我」與「超越性的自我」的關係(李維倫, 2002)：

##### (一) 經驗性的自我(the empirical ego)

它能佔據空間、延續時間，具有生理與心理的特徵，能夠與世界上的事物互有因果的互動關係。因而，我們若把自我當做世上種種的事物之一，它就可以被稱做是「經驗性的自我」。

##### (二) 超越性的自我(the transcendental ego)

它是真理、判斷與檢証的行使者與責任者，是在知覺、認知上對世界的「擁有者」。它不再只是世界的一部分，它就是所謂的「超越性的自我」。我們除了是

生物、心理與主體的經驗自我存在之外，我們也能夠進入理性空間做為一個行使者。當我們進入理性領域時，我們使我們的主體性超越了，我們轉而成為超越自我。意義與判斷屬於我們稱之為理性的空間，當我們執行範疇活動時我們就進入了這個空間。超越自我是我們每一個人做為真理的行使者的那一個自我，做為能夠宣稱事務狀態的那一個自我。除了做為生物的與心理的有機體，我們還是理性的存在者，當我們如此地認識自己，我們認識了做為超越自我的自己。現象學嚐試描述超越自我中所具有的結構形式，以意向性形式及這些意向性所相對的所識關聯，來探索超越自我。既然人之所以為人是因為理性的造就，現象學也就成了對我們自己的人性探索。

### (三) 經驗性與超越性自我的關係

「經驗性的自我」與「超越性的自我」並不是兩個東西，它們是同一個存在物的兩個不同面向。經驗的與超越的自我區別，並不是因為我們對自我採取二元對立的看法，而是自我就是以這樣的雙重狀態存在。自我之所以會有如此的雙重性，是因為它既是世界的一部分但又能夠與世界相對起來，甚至可以「保有」世界或是與世界有某種關聯。假若沒有世界，我們就沒有辦法發現或想像自我的存在。即使是對超越的自我來說，它的意向性特徵還是表明它必須有與之相聯的世界與事物。自我與世界是彼此相聯的環節(moments)。因而，當自我被看做是具有世界的時候，它就不再只是世界的一部分。它是做為世界對之給出的接受者來與世界相關。

## 二、身體現象學

Merleau-Ponty 梅洛龐帝(1962, 1974)在《Phenomenology of Perception》一書中，提出一套生理、病理及心理學所無法解釋的知覺問題，以身體經驗及其體現的存在方式來詮釋身體。他認為我們身體總是以一種活著而動著的狀態而存在，而我們的意識狀態也是居於一種「具現於身體意識」的情境狀態，因而我們是透過身體來建立和客觀世界的關係。在客觀世界的時空中，我們不是擁有身體而存在(I have my body)，而是我就是我的身體(I am my body)。我們總是處於「具現於肉體的存在」樣態，以一種身體 - 主體為前提的存在形式自居，因而我們總是以身體同在或共在。

梅洛龐帝採取完形(Gestalt)整體的觀點來探討身體觀，完形整體的觀點是一種先於身體的概念，因為身體所居的空間性與能動性共同形塑出這樣的整體，因而我們並不需要意識到身體的完整才擁有身體，我們一直處於這樣的完整中。他認為身體在空間上所佔據的焦點，等於我們面對世界的一種觀點；身體在時間上所處的現在時刻，等於我們面對時間上的觀點。因而，身體的意向性勾勒了自我的意向，時空中的身體就是自我本身(Merleau-Ponty, 1962)。

梅洛龐帝認為「身體就是存有本身」，身體是含容記憶的，因而將身體分為「慣性身體」(habitual body)與「現時身體」(present body)。所謂「慣性身體」即是我們過往所慣常生活的身體。慣性身體在於身體做為和世界接應的媒介，承載了個人「過去」的慣常身體處境，延續使用於「現在」的身體慣性，繼續展開「未來」的身體習慣。「現時身體」是指現在的身體情狀。由於現時身體的殘缺不會立刻改變過往身體的習慣與意向性，因而往往需要藉由一種產生平衡感來維持身體的變化。最後，「現時身體」終究會被「慣性身體」所支配和臣服(Merleau-Ponty, 1962)。

Sokolowski(2000)認為即使是做為超越自我，一個真理的行使者，自我仍是肉身的存在。自我經驗身體的方式不同於它經驗世界上其他事物的方式，我們控制身體的方式也與我們控制世界上其他物品的方式不同，但身體卻也是呈現為世界上的事物之一。自我與肉身存在性(the ego and corporeality)，在於我們的記憶正是儲存在我們的身體之中。我們做為超越自我的同一性是由記憶中的移置與認取而建立起來的，在此時此地的我與在記憶中彼時彼地的我是同樣的一個。但這些被記起的部分並非總是在活躍狀態中，它們大部分是隱伏著，儲存在我的神經系統中，也就是在與我週遭環境有所區分的我的身體之中。我所活過的都還在，其中的一部分偶而會跑到現前的生活來。當它在儲存狀態的時候，它是純然化學與有機性質的，但當它活躍出來的時候，它再一次變成了我的超越生活的一部分。超越自我與經驗自我的雙重性在考慮記憶的隱伏性時特別明顯。現象學就是要探索我們種種的感官知覺與運動方式，如何建立於我們的肉身性存在。

我們所經驗到的肉身存在性設定了一個位置，例如：在空間中的立足點的感覺，四肢所在位置的感覺等，從而超越自我得以實行種種意向性。我們所有看到、聽到與嚐到都是在身體空間上的發生，我們的記憶也是儲存於身體空間中。因而，不論是知覺的或是範疇的所有意向活動，都是發生在我們身體所規劃出的空間中，從我們的頭頂到腳底，從前面到背面，從左到右。但是，身體的空間性不只是靜止的，而且還是活動的。身體的各部分可以關聯在一起而活動，身體本身就在世界的空間裏移動。不過我們不是為了移動而移動，甚至是我們的知覺、思考，都牽涉到不同的運動方向。我們為了看到立方體的另一邊而移動，我們為了找到一個好地方來聽小提琴演奏而移動。事實上，只有因為我們能夠在空間中移動，客觀空間中的立足點才有意義(Sokolowski, 2000)。

### 三、現象學的時間性

現象學已發展出一個主體者如何經驗時間的時間經驗理論。時間性的討論亦在現象學內建立了一個事物的第一原理(first principles)。現象學所描述的時間性(temporality)在個人認同的形構上佔有重要角色，包括能識與所識兩者，都有時間性滲透於其間。現分別以 Sokolowski(2000)現象學的時間性層次(Levels of temporality)及「當下」(the living present)時間結構來加以說明(李維倫, 2002)：



### **(一)世界時間(world time)**

即是一種我們稱為超越或客體的時間(transcendent or objective time)。就是常人世界所謂的時鐘與日曆時間，計算種種事件與歷程的時間。這種時間可以同世界空間(the spatiality of the world)相提並論，即事物體積所佔有的幾何空間以及物體之間的關聯位置。客體時間是可以被檢驗而同時是屬於公共性的，我們可以用時鐘或日曆來測量一個歷程所需要的時間，我們也都會同意並認可這個測量。被如此測量的時間落在世界之中，在我們的棲居的公共空間中。

### **(二)內部時間(internal time)**

即是一種我們稱為內在或主體的時間(immanent or subjective time)。這是屬於心理經驗與動作、意識內容的持續或順序的時間內涵。這種內在時間性可以同我們從「裏面」所經驗到的身體空間性相提並論。內部時間有其持續與順序呈現，一個經驗活動與另一個經驗活動是有著之前、之後或同時的關聯順序，但這種順序或持續期間並非由世界時間來測量的。因而，內部時間是屬於隱私的而非公共性的。

### **(三)內在時間意識(the consciousness of internal time)**

是一種對內在時間性的覺察(awareness)或意識(consciousness)。亦即僅僅只是第二層次的內部時間並不能說明它的自我覺察，因而必然需要一個第三層次來說明第二層次所經驗的內在意識。這個第三層次有一種不同於超越時間與內在時間的「流動」(flow)與完整狀態。因而，並不需要另一個超過它的層次來說明它自己。它是現象發生的終極脈絡與界域，為現象學中所有被分析的特定事物提供基礎。在現象學裏，內在時間意識是我們所有經驗發生的區別與認同根源。

綜合以上所述，我們並不總是停留在世界的客體流動時間或與其相關的內部主體流動時間之中。反而是「內在時間意識」，建構了我們意識生活中所發生的活動，像是知覺，想像，回憶，與其他感受經驗的時間性，它讓這些內在對象得到時間性的延伸與秩序，因而比內在時間「更加的內在」。「內在時間意識」的影響也延伸到這些超越在外的對象上，也延伸到它們的超越時間上。內在時間意識不但建構了我們意識生活的內在時間性，它也建構了世界事件的時間性。內在時間意識是所有意向建構時間性的核心。

### **(四)「當下」的結構(The structure of the living present)**

「當下」(the living present)指的是我們在任一時刻對時間所有的完整立即經驗。當下即是任一時刻的時間整體(temporal whole)。做為一個整體的當下由三個

片刻組成：主要印象(primary impression)、持存( retention)、與突向(protention)。這三個片刻是不可分割的。當下是由這三個片刻部分所組成的一個整體。

持存，指向過去，它保持才剛消逝的當下 (the elapsed living present)，是消逝的時間經驗(the elapsed experience of temporality)。在每一個當下中的持存並不是一個一般的記憶動作；它比記憶還要根本許多。持存是在時間之延續的初期建構中作用的。它是在記憶作用之前的。它所保持的東西尚未落入遺忘的不再顯現，因此一般熟悉的記憶根本還沒有作用的空間。

突向，是朝向未來的部分，在現下的經驗中給予我們有關「有東西將要來到」的感覺。突向打開了未來的面向，並且也因此使得完整成熟的預期得以可能。

突向與持存，跟隨著主要印象，是我們的經驗往過去與未來伸展出去的最原初開放作用。海德格(Heidegger)曾稱我們這種由現下向過去與未來伸展的特徵方式，為我們經驗中的綻放特徵(the ecstatic character of our experience)。而此三種開放作用的形式即稱做時間的綻放(the ecstases of time)。它有點像是要描述一個由點發展到線的過程，一個點不只是一個分離的單位，而是總指向下一個點，並由此連接起線上所有的點。因而，只有當一個點是意含著它的最切近鄰點，並由此意含著其他較遠的點，這個點才存在為一個點，才可以是「往世界伸展而去」。

當下並非任意地流動，做為意識生活最基本段落的當下，有著雙重的意向性。在一方面，它持存著它自己的先行當下，因此建立了一種原初性質的自我同一(self-identification)。在另一方面，透過同樣的這些持存，它建立了被經驗對象的連續性，也就是對象成就為在時間中展現出來的經驗。內在時間意識因此進行了一個我們稱為縱向意向性(vertical intentionality)，即建立了它自己的連續同一性，以及一個橫向意向性(transverse intentionality)，即建造了在時間中展現的意向對象。

#### 四、本研究主體的我、身體和時間之間的關係

本文首先藉由本研究主體的我、身體和時間做一說明，其次在自我、身體和時間三者的關係向度上，對於上述的文獻做進一步的串連與整理。最後，將本研究主體的我、身體、自我和時間、身體和時間三者的關係做一分析。現分別描述如下：

##### (一) 自我和身體的關係

我們常人常處於一種能夠佔據空間、延續時間，具有生理與心理的「經驗性自我」來和世界產生互動關係。然而，癱瘓主體因為身體空間的侷限，必須處於一種時間流的存在樣態，因而容易接應我們的另一個自我 - 「超越性自我」。所以，有了和常人不同自我呈現，彰顯出「超越性自我」和身體的存在關係。

本文藉由癱瘓主體的身體經驗來闡述自我和身體的關係。癱瘓者的身體經驗，彰顯出一種既是經驗又是超越的自我面向。由於癱瘓的身體會有了負面的「經

驗性自我」呈現，但消極的「經驗性自我」卻開啟了積極能創性的「超越性自我」。當癱瘓者進入意義覺知與宗教真理的「超越性自我」體驗時，遂能轉換本來負面「經驗性自我」的看待態度。做為一個經驗性的自我，癱瘓者和我們一樣是屬於一種心理與生物性的動物，需要藉由大腦與神經系統來知覺與判斷感官系統所收到的訊息。但由於癱瘓者僅存的聽覺系統，無法如常人一樣順暢的來接應外界的訊息，封閉的感官系統營造出一種獨特的時空狀態，因而容易進入一種「超越性自我」的體驗。「超越性自我」能夠以獨特的方式來接應宗教、美感等經驗的訊息，尤其癱瘓者處於身體的受苦情境，需要主動接引宗教信仰的寄託，來直接轉換癱瘓受苦情境的意義，進而間接改變因身體癱瘓所導致的負向「經驗性自我」。

然而，癱瘓身體所造成感官接應外在訊息的缺陷，不完全是造成身體或自我經驗的負面關係，更可能因為「經驗性自我」本身的缺陷，形塑出積極「超越性自我」的經驗。猶如我們的宗教文化所提倡的禪坐經驗，往往特意營造一種感官不受干擾的狀態，練習收攝六根向外投射的散亂，感受心靈回歸簡單純粹的狀態，誘發個人向內探索的自我覺知及關照過程。這時內隱自我意識就扮演重要的角色(鄔佩麗, 1983)。這裏的內隱自我意識就是一種「超越性自我」的彰顯。因而，我們所追求的純粹宗教經驗內涵中，往往特意要封閉「經驗性自我」的感官接應，營造出一種「超越性自我」的經驗。所以，本研究主體癱瘓身體經驗所造成「經驗性自我」的封閉，不盡然是「超越性自我」的斷裂，反而形塑出宗教經驗所刻意營造的「超越性自我」的獨特經驗，凸顯出我們另一個「超越性自我」的存在價值，兩者的存在關係面向有其弔詭性。

由此可知，我們總是有一個自我可以從「經驗性自我」中分離出來，來凝視我們所凝視的，來傾聽我們所傾聽的，來覺受我們所覺受的經驗。猶如上述的禪坐經驗結構，自我特意去營造一種超越觀點的視野，來重新觀看平常所處的身體或自我經驗。所以，常人所主動刻意營造的背景時空狀態，卻是癱瘓者被動身體經驗所處的舞台。常人禪坐經驗在於促發「超越性自我」的經驗呈現，卻往往是癱瘓者自我所處的常態。癱瘓者由於處於「超越性自我」的觀看視野，因而對身體或自我經驗有一種獨特的覺受出現，能夠深刻體驗到美不勝收的想像、心曠神怡的美感經驗、敏銳清晰的記憶感受、宗教的喜悅經驗。因此，癱瘓者透過「超越性自我」的經驗，可以重新肯定「經驗性自我」負面的身體經驗。

## (二)自我和時間的關係

癱瘓者的身體和自我經驗為什麼和一般人不同呢？關鍵在於彼此所處的「時間感」有所區別。我們一般人總是不斷的將自己往外拋，隨時需要接應外界的訊息，因而呈現一種向外開啟的自我。癱瘓者由於身體的癱瘓狀態，但身體所處空間的完全限制卻是時間的無限暢流，往往不得不橫躺在時間流中，因而總是不斷的將自己往內拋，促使他們朝向一種時間意識流的存在樣態。由此可知，癱瘓者的「經驗性自我」不像常人般容易受到過渡的干擾，他們無法將自我的注意力放於經驗上面，只能被動的接受外界的訊息。猶如我們的禪坐經驗，特意不將自我

的注意力放於經驗上面，主動的不去接受外界的訊息。癱瘓經驗和禪坐經驗都是主動或被動的要讓經驗呈現它本身，讓經驗訊息在時間意識流中，自由的流過去或自由的流回來，讓自我回到意識流本身，不去抓取與接應，因而反而能夠感覺到時間意識流的「超越性自我」。當我們的「超越性自我」出現時，就會有一種自由及超越的態度來轉換「經驗性自我」的負面經驗。

人類宗教永恆及喜悅經驗的體驗，在於我們的自我處於一種超越性的內在時間意識狀態。為什麼在此結構狀態下，容易接引宗教的經驗呢？因為超越性內在時間意識的暢流與完整，讓我們的意識活動產生很大自由性與能創性，一方面能夠超越純粹經驗層面的存在樣態，轉化身體及倫常的看待態度。另一方面可以接應宗教的象徵意義，透過肯定及接納超越者來轉換受苦的意義。所以，「超越性自我」和內在時間意識的完整往往是強烈宗教經驗的基礎。

### (三)身體和時間的關係

我們由於和社會的頻繁接應，經驗性自我不常有時間感本身的喚醒，猶如我們無法留意到超越性自我存在的本身。弔詭的是，首先，癱瘓主體由於身體的時空存在經驗，無法一直停留在經驗性自我的負面狀態，一種癱瘓痛苦的處境必須被超越，因而容易進入內在時間意識層次，迎向超越性自我的體驗。其次，社會親情倫理本身呈現的弔詭與兩難的特質，讓癱瘓主體陷於親情倫理關係的壓力情境，一種長期依賴的狀態必須要面對，因而能夠投入內在時間的意識流，積極邁向超越性自我的體驗。最後，以上兩者雖然呈現超越性自我朝向內在時間意識的內涵，但重要的是癱瘓主體所處的時間結構背景異於常人。由於癱瘓狀態所處的時間感受不同於一般人，身體空間的完全侷限卻是時間的無限暢流，內在時間意識的自由與流暢，讓癱瘓主體走向具有能創性及能動性的超越性自我。所以，癱瘓主體所處的身體癱瘓及親情倫理的被動處境結構，不盡然是一種負面消極的經驗自我，超越性自我反而能夠以一種超越的態度來看待經驗自我。

由於身體被動處境的時間結構，反而是朝向內在時間意識的驅力，凸顯出癱瘓者超越自我的獨特存在樣態。由此，癱瘓者被動消極的身體與倫理情境卻形塑出主動迎向宗教的經驗，藉由超越性自我與超越者來轉換受苦的意義。因而，癱瘓主體者獨特的身體經驗與時間結構，開顯出超越性自我的存在樣態。由此可知，癱瘓身體所呈現的時空狀態，讓癱瘓者容易投入一種內在時間意識的存在樣態。因而，癱瘓主體所處的超越自我的意識樣態所進行判斷、檢証與推理的活動，往往體現的意義與經驗不同於常人的心理與生物的存在方式。

綜合以上所述，研究者藉由本個案癱瘓處境所歷經的自我和身體、自我和時間、身體和時間的現象脈絡關係，來加以論述癱瘓者異於常人的主體性存在結構。透過上述的研究論題說明，讓本論文在第二、三、四章的鋪陳上有其行進、開展與深化的分析依據。

## 貳、以意義治療法為基礎的生命意義理論之探討

人類想要達到一個完滿及有意義的健全生活，必須將欲望動力及態度價值加以整體的調整。我們除了會在表象和語言的層面建構意義外，亦會經由互為主體及生活世界建構生命的意義。但是，這一切的建構仍然停留在「建構實在」的層面，終須將之納入一個解構的過程，以便朝向「實在本身」開放(沈清松, 1997)。本研究個案在面對極重度多重殘障事實的調適歷程中，不得不面臨生活世界「實相層面」的解構，重新意義覺知一個「活著而癱著」的存有本身。因此，一個生命意義建構的歷程，並不僅只是一個心靈上或社會上意義重構過程而已，它尤其是一個生命實踐的動態過程(沈清松, 1997)。本研究主體「活著而癱著」的動態生命實踐向度中，尤其是在實踐意義、產出意義的過程當中，因而能夠轉化過往所有的意義建構活動，肯定自己能夠度過一個有意義的生命。換言之，本研究主體的生命意義已經存在於她的生命及生活過程當中，在她的學習中、生病中、甚至於苦難中(劉翔平, 2001)。因而，癱瘓主體動態實踐的生命同時也是一個意志意志的生命，所有她的一切痛苦與快樂都必將導向於生命意義，而真正的自由來自於她的意義意志。由此，藉由本研究主體所意識到存在意義，因而能夠勇於承擔所遭逢的命運與轉換生命的態度。所以，以 Frankl 傅朗克意義意志的意義治療法做為分析本研究主體生命意義的依據。因此，本節摘述和本研究主體相關的 Frankl 理論來進行深入的分析，分別是意義治療法的意義結構內涵、意義治療法之思想內涵來加以論述。

### 一、意義治療法的意義結構內涵

Frankl 所創建的意義治療法有其思想起源與理論背景，及個人獨特的意義見證與學術定位。Frankl 認為：「人是追尋意義的動物，人會為意義而生，也肯為意義而死。」人類存在的本質就在於追尋意義過程中的「責任承擔」(responsibleness)。人雖然無法超脫於本能、遺傳與環境的限制，但人可以決定他為何或以何種方式存在的態度，此即為承擔天命的責任存有(Frankl, 1963, 1965)。所以，Frankl 認為人唯有意識到存在意義，才会有勇於承擔命運的責任與態度。現就意義治療法和本研究主體相關的意義結構內涵加以探討，分別是：愛的意義、受苦的意義、超越的意義、死亡的意義，現細述如下：

#### (一)愛的意義

愛與被愛是一個賦予生命得以實現體驗價值的途徑。愛是完全接納愛的人的獨特性與唯一性，故能啟發所愛的人為其所能的潛在能量，及擴展彼此的原初世界。愛情是雙方的一種存在性精神關係，深刻進入彼此的精神核心，因此能夠跨

越時空領域而長存，超越死亡界線而不朽。Frankl 認為愛是人類追求的終極目標，人只有透過愛人並在被愛中得到拯救(Frankl, 1963, 1965)。

## (二) 受苦的意義

Frankl 認為人無可避免苦難與死亡的遭逢，但痛苦、疾病、死亡不能使生命無意義，反而激發出生命中的意義感與使命感。一個人在面對無法改變的命運時，就等於給自己一個機會，去實現受苦的意義。這種對於無可避免的痛苦所採取的承擔態度，叫人覺察痛苦意義的深刻價值，是人性內在的最高尊嚴與自由。因此，生命直到最後一刻均仍具有意義。誠如杜思妥耶斯基說過的一句名言：「只有一件事讓我感到害怕，那就是不配承受苦難」。Frankl 一再強調人可以被剝奪一切，唯一不能被剝奪的自由，即是在任何特定處境下選擇自己態度的內在自由。猶如尼采所說：「懂得『為何』而活的人，則幾乎能承受『任何』的痛苦。」(He who has a “why” to live can bear with almost any “how”) (Frankl, 1963, 1965)。

## (三) 超越的意義

Frankl 認為人類的存在總是指向自我以外的某物、某人或某事，亦即指向需要去實現或超越的某種終極意義，此為「超越的意義」。此種超越的意義必定超乎人的智能、道德、思考及理解能力。不論我們經歷過什麼，或著它只是存在無意識中，但我們每個人其實都一直相信它的。他一再表示這個「超意義」是我們無法了解與分析，而只能去相信與意會。強調我們有一種足以造成自我超脫(self detachment)的存在能力，超脫存有加諸於我們形體與心理層次上的限制，而進入一個精神靈性的層次，此即自我超越(self transcendence)的一種能力。自我超越是人存在的先驗本質，當我們試圖回答生命的質疑與詢問時，我們回到了自身來找尋及思考意義的問題，而此問題的解答必將使我們自身獲得超越(Frankl, 1963, 1965, 1967, 1969)。

## (四) 死亡的意義

人無法避免面對死亡，死亡是生命的一部分，它的有限性、終結性與不可逆性的特質，反而是賦予人類責任存有的要素。換言之，死亡使只有一次性的生命具有意義及責任。Frankl 以在集中營的經驗表示，人類過往的曾經存在亦為存在的一種最安全形式，存在的形式不會因時空因素而消失磨滅。因此，死亡不會使曾經存在的形式消失殆盡，反而立基於死亡不可逆轉的這種特質上，人能意識到個人的生命責任，抉擇自己的存在形態。(Frankl, 1963, 1965, 1967, 1995)。

## 二、意義治療法之思想內涵

Frankl 意義治療法強調人類存在的層面包括身體或生理(somatic, physical)、心理(mental or psychological)及精神或靈性(spiritual)三個整體及整合的層次(Frankl, 1967, 1975)。我們不能忽略任何一層次的重要性，但精神或靈性層次是人類良知、愛或審美意識的淵源，是人和動物最大的區別，亦正是人之所以為人之處(Frankl, 1965)。他表示人類存在的最大特徵在於上述的靈性之外，還有自由與責任。自由雖然受到本能、遺傳及環境的影響，但個體仍有迎拒本能、採取面對遺傳及環境態度的抉擇上自由。所以，Frankl 認為人有礙於各種條件的限制，但卻有面對各種條件採取態度的自由。因為人有決定的自由，所以人必須負起責任，向自己的良知及決定負責(Frankl, 1967, 1967)。因此，人異於禽獸就在於，人是以靈性之軀面對條件限制時所採取自由態度的一種責任存在。由此，本節在於論述 Frankl 意義治療法之思想內涵，藉由此論述來做為本研究主體生命意義實現的分析依據。首先，其基本理論預設在於假設人有追求意義的意志(will to meaning)及自由的原始動機。其次，生命意義價值的實現途徑就在於人於現在所創造的、所經歷的和所忍受苦難所採取的態度。最後，當人類遭逢所存在的悲劇：受苦、責疚及無常或死亡時，如何轉換面對悲劇的態度，而以悲劇性的樂天觀態度來面對。現分別就其思想內涵詳述之：

### (一)基本理論預設

Frankl 對人生命存在的基本預設可分為三個層次，第一層次分別為意志的自由、尋求意義的意志及生命的意義；第二個層次為獲致意義價值的途徑，分別有創造意義的價值、體驗意義的價值及態度意義的價值；第三個層次為人類存在悲劇的三因素：受苦、責疚、死亡或生命無常，面對此三因素，Frankl 以一種悲劇性的樂天觀態度來面對。現分述如下：

#### 1. 意志的自由(the freedom of will)

Frankl 認為人雖然不能免於生理、心理和環境的限制及受到本能、遺傳、環境三者條件的影響，但仍然可以擁有精神的自由與心靈的獨立。人隨時都有抉擇採取何種態度以對待該條件情境的自由，以自由的意志來決定人生的意義與價值，開創自己的命運。Frankl 強調除了精神分裂病人及決定論者外，人具有意志的自由，但自由與責任乃是一體的兩面，人所擁有的自由不僅是免於(free from)某事物自由，而是向著(free to)某事物自由，這即是說人該對自己的良知及所做的決定完全負責(Frankl, 1965)。

#### 2. 意義的意志(will to meaning)

Frankl 認為「尋求意義的意志」為人類生存的原始動力與基本動機，人有主動尋求意義的內在需求與趨力。尋求意義的意志並非如 Freud 的「享樂原則」(pleasure principle)、Adler 的「求權意志」(will to power)，或人文主義所訴諸的「自我實現」。他認為唯有存有者主動意識到意義是來自於「人的存在意義」以及「人存在意義的追尋」上，意義方能實現。Freud 的「享樂原則」或人文主義的「自我實現」所訴諸的快樂只是實現意義、體認價值後的附帶效果，Adler 的「求權意志」亦只是為建構權力所達到目的一種手段。所以，三者取向皆非目的本身，而只是滿足某種快樂或權力的慾望狀態，在追求過程中仍然無法免除心理衝突與精神混亂的狀態存在。因而，人唯有尋求實現意義的意志才會實現自我，故尋求意義的過程本身才是人類最終的目的，其所產生的效果就是對慾望有所調整及生命意義的獲致。Frankl 表示人的存在總是超越自身而指向某種意義，人唯有意識到求取意義的意志，方能探索與追尋生命的意義，因而，求樂意志及求權意志均從屬於意義的意志(Frankl, 1963, 1965, 1967, 1969)。

### 3. 生命的意義(meaning of life)

當我們質問生命有何意義時，生命反而索取對我們的質問。換言之，當我們被生命質問時，只有對生命「能夠負責」來答覆生命的質問。生命的意義會因時空及情境條件而隨時改變，它有其主觀性、客觀性及獨特性，個人必然透過對象(客觀性)及其主觀情境的掌握來實現生命的意義。換言之，每一個人的生命情境皆是獨特唯一的，個人對生命意義的詮釋亦是絕對肯定的。我們無法實踐抽象的生命意義，生命意義必須在生活世界中具體實踐獨特的使命與天職(Frankl, 1963, 1965, 1969)。

#### (二) 獲致意義價值的途徑

人類在經驗行為及現象世界的途徑中，可經由三種途徑來獲致生命的意義。此三種實現意義價值的途徑，分別是創造的價值、經驗的價值及態度的價值。我們在所感知的生命及生活情境中，生命意義的來源，是在給予 - 求取、獲得 - 付出，及面對痛苦、死亡及任何不堪情境之間，創造及經驗生命的意義及轉換生命的態度。此三種價值的獲致乃透過個體的感官與知覺去感受與領會，人類究竟會抉擇並訴諸於何種價值途徑，隨著時間、空間、情境的不同而有交替浮現及變動的呈現(Frankl, 1963, 1965, 1967, 1986)。現分別簡述如下：

#### 1. 創造價值(creative values)

透過我們對於生命的付出及給予來實現意義，謂之創造的價值。亦即從我們的創造活動、社會貢獻、工作中獲得此價值實現。



## 2. 經驗價值(experiential values)

透過我們對真、善、美所獲體驗來實現意義，謂之經驗的價值。亦即從體驗大自然、藝術、愛等經驗與感受中，獲得此種價值的實現。

## 3. 態度價值(attitudinal values)

藉由我們對於無法避免或改變命運所採取的態度來獲致意義，謂之態度價值。Frankl 並不認為從苦難中尋找生命的意義是必需的，但是個人在處於極端困厄及絕望情境中，甚至於無法消除它是由心理上的、生理上的或是政治上所產生的痛苦，仍可經由接受命運、面對苦難及承擔痛苦的態度轉變方式，來尋找生命之意義。態度價值一直是人類存在最高貴的一種情操，誠如人在面對極端苦難或不堪情境時，仍然能找出其存在態度的抉擇。

### (三)人類存在的悲劇與悲劇性樂天觀

Frankl 認為人類存在的悲劇三因素為：受苦(suffering)、責疚(guilt)、死亡或無常(death or transitoriness)，亦是態度價值的具體挖深，呈現出我們生命存在極限處境的主要意涵。受苦意指人世間所需忍受的極端苦痛；責疚意謂人生中難以挽回或生命存在本身的侷限性所導致的內疚或罪責；死亡和無常則包括一切存在事物所無法避免的經驗事實。Frankl 表示我們縱然無法避免面對人生的悲劇，但應保有悲劇性的樂天觀(a tragic optimism)，即是面對人生悲劇應有從生命底處開發出來的樂觀本質。此一生命潛能的開發，可在體認受苦、疚責及死亡或無常時，將有限的生命轉化為積極的任務或成就，開創責任意義的人生(Frankl, 1963, 1967; 傅偉勳, 1993)。

綜合以上所述，研究者將和本研究主體有關的意義治療法為基礎的生命意義理論加之探討。分別從意義治療法的意義結構內涵，描述工作的意義、愛的意義、受苦的意義、超越的意義及死亡的意義。另外從意義治療法之思想內涵，描述意義治療法的基本理論預設在於，生命的意義來自於意義意志，其意志的自由可以經由創造價值、經驗價值及態度價值來獲致意義的價值。對於人類無法避免的存在性悲劇：受苦、責疚、死亡或無常，應有從生命底處開發出來的樂觀本質。本節藉由 Frankl 意義治療法的研究論題說明，一方面作為分析本個案生命意義的依據，另一方面亦作為第二、三、四章行進及開展的依據。

## 參、宗教信仰與生命意義

從意義治療法和宗教信仰的關係，宗教信仰和生命意義相互涉入狀態<sup>8</sup>在於：追尋某種內在信仰即是一種生命意義的探索過程，生命意義的追尋即是自發性的宗教情感的促發。宗教信仰最終亦是一種對「超意義」的信仰<sup>9</sup>，一種對「超意義」的完全信任。所以，宗教投入的過程乃是一種重新投入於生命意義探索的過程<sup>10</sup>，而此種過程會導致一個新的生命情境與生命態度的呈現。因而，宗教信

---

<sup>8</sup>宗教信仰和生命意義相互涉入狀態：意義治療是醫治內心的一種心理治療，而宗教的目標是拯救靈魂的信仰。信奉宗教的人所進入的是一個更廣、更深的面向，意義治療只是此向度中的一個進行方向。換句話說，意義治療是屬於人的向度，宗教信仰是隸屬於神或超人間的向度。Frankl 用一個有趣的比喻來說明人與超人世界的關係：「宗教情感應該由愛來維繫，人們信仰某一東西，正可能是對於祂懷著一種不甚了解的情感；正如動物無法知道痛苦到底有何意義，當不得不遭受痛苦時，仍然會以充滿信任的目光投向牠的主人，因為牠信任及愛牠的主人，所以動物在信仰牠的主人這個意義上，產生一種情感倚賴。因此，重要的問題並不是人們信奉何種上帝，具有何種信仰，而是端視人是不是發自內心的信仰某種東西」（劉翔平，2001；Frankl, 1975）。因此，我們應當承認人身上存在著一種自發性的宗教情感，當人發自內心的追尋某種信仰，信仰就會成為一種內在意義的追尋，此種力量即是對自我及某一超越對象的相互涉入狀態，引發出人類原初的關注和愛。也正是在這層意義上，宗教信仰與意義治療有所關聯，追尋某種內在信仰即是一種生命意義的探索過程，生命意義的追尋即是自發性的宗教情感的促發。

<sup>9</sup>宗教信仰與意義治療均是一種對「超意義」的探索：Frankl 認為終極意義必須是超越我們的理解力，他將之稱為「超意義」。對於它，我們只能相信，而且必須相信。即使只是無意識，但我們每個人其實都一直相信它的。他強調不管我們經歷過什麼，必定有某種終極意義，即一種「超意義」。這個「超意義」我們無法了解與分析，而只能去相信與意會，其實這就是斯賓諾莎 (Spinoza) 所宣揚的「愛命運」的再發現 (鄭納無，2002)。他表示人類有一種足以造成自我超脫 (self detachment) 的存在能力，超脫存有加諸於形體與心理層次上的限制，而進入一個精神靈性的層次，此即自我超越 (self transcendence) 的一種能力 (Frankl, 1967)。自我超越是人存在的先驗本質 (Frankl, 1963, 1969)，當我們試圖回答生命的質疑與詢問時，我們回到了自身來思考意義問題，而此問題的解答必將使我們超越自身 (Frankl, 1963, 1965, 1967, 1969)。誠如愛因斯坦所說：「一個尋找到關於生活意義答案的人，便是一個具有宗教感的人」。存在主義哲學家保羅·梯利希亦指出：「宗教感就是充滿激情地提出我們生存的意義問題」。甚至哲學家維特根斯坦亦表示：「相信上帝便叫做認識到生活有了意義」。作為一種心理治療方法的意義治療，不僅研究屬於治病範疇的意義意志，而且也研究有關生命的最終意義，一種超越某一具體意義的「超意義」，在這點上它與宗教有了聯繫的脈絡，宗教信仰最終亦是一種對「超意義」的信仰，一種對「超意義」的完全信任 (劉翔平，2001)。

<sup>10</sup>宗教的投入即是生命意義的探尋：根據多位學者研究顯示，在宗教信仰上越是虔誠投入者，越能感受到生命是有意義的。宗教信仰動機來自個人「內在中心」比來自於「生活中心」，具有較顯明的生命意義。換言之，內在信仰動機 (個人最終極的動機) 比外在信仰動機 (個人視為滿足社會及生活層面的動機) 能提供更明顯具體的生命意義 (Crumbaugh & Shrader, 1970; Crandall & Rasmussen, 1975; Soderstrom & Wright, 1977; 陳珍德, 1994)。宗教投入具有一個重要的特徵，就是它能開啟我們「原始的經驗」及個人的「自覺」，我們已慣常於生活中「約定的經驗」，而否定「自覺」、「原始」的創造性經驗。每一種宗教信仰，都企圖為這種投入提供一個程式，俾使我們的生命能夠成長與轉化。宗教投入可以分為三個階段，第一個階段是當個體決定投入一種體驗自我的情境時，生命的轉化就會開始，這樣的投入是為了答覆：「我是誰？」的問題，通過對自我的自覺，或者體驗到自己的「原始經驗」，而意識到我是誰。第二個階段的投入是為了答覆：「我應當投入於什麼？」、「我的生命目標是什麼？」、「什麼東西能夠使我達於至善？」、「什麼東西能夠使我免於痛苦及罪惡感？」第三個階段的投入是為了答覆：「我要在什麼方式下過我的生活？」，即是「我如何實踐我的投入？」這樣可以幫助我們從我們過去所做的，如今在做的，以及將來要做的一切行為中，找到一些意義，也許我們可以稱它為「意義哲學」或「神學」。

仰與意義治療法的關係如何？尤其是其本研究主體所信仰的基督宗教對其生命意義有何影響？本節論述重點在於：首先，從宗教信仰與生命意義的關係，闡述基督信仰與意義治療思想內涵與意義結構比較，瞭解信仰是生命意義的更生歷程。其次，從受苦神學所傳遞苦難的意義與內涵，闡述聖經對受苦觀點的詮釋，受苦對基督徒本身的意涵。其研究論題在於闡述，本研究主體藉由基督信仰的受苦觀點，體認到信仰和生命意義的交會關係。

## 一、宗教信仰與生命意義關係

本節在於探討宗教信仰及生命意義的關係。Frankl 對於生命意義的探討是眾多心理學家中最為完備的，故本論文以 Frankl 的意義治療為其探索範圍。在宗教信仰方面，則以本研究個案所信仰的基督宗教做為探討核心。另外研究者再呈現宗教信仰及生命意義兩者的交會關係。本研究個案在人生途中面對多重及重度殘障的不堪事實，處於「全然癱瘓而活著」的境況，做為一位基督徒與非基督徒到底有什麼區別？基督信仰如何影響其生命意義呢？現分別就基督信仰與生命意義的更生歷程，基督信仰與意義治療思想內涵比較，及基督信仰與意義結構內涵比較作一分析。

### (一) 基督信仰與生命意義的更生歷程

基督信仰的意義在於基督徒生命除舊與更新的循環過程，基督徒的人生目標是生命不斷更新和成長的歷程，其生命的意義就在於不斷探索信仰與生命的意義。在基督徒的人生過程中，神會使用不同方法，讓他不斷經歷方向確定(orientation)、方向迷失(disorientation)與方向重尋(reorientation)的更生過程，使基督徒重新根源於上帝，而能脫離迷失的開端，進到「完全」的地步。誠如保羅·田立克所說：「信仰參與形成信仰的肯定，信仰疏離形成信仰的懷疑，二者盡可被彼此削弱，卻不可能完全取消，否則信仰就不存在了。」田立克所謂「動力的信仰」，就是建立在這勇於面對信仰懷疑的基礎上。他始終認為一個信仰者應該

---

由上可知，宗教投入即是生命意義的投入過程，宗教及意義投入過程包含三個標誌，類似於Gordon Allport 所描述的成熟人格發展的三個屬性。首先是自我的擴展，其次是自我之客觀化，最後是自我的統一。這三種屬性或投入，含攝生命主要意義及超越問題。宗教的投入，亦即以創造性方式改變我們生命的投入，不管我們的處境如何，都要求我們的生活世界具有某種連貫的意義。為什麼我們做某些事，又問為什麼別人以那種方式去做他們的事，就是意義治療法的意義意志的自由。那些體驗過他們生命中痛苦經驗或超越經驗的人，乃是多多少少本著統一自覺過著投入而具有方向之生活的人。他們在每一次歷經痛苦和超越經驗的時候，正是他們又一次正視生命、體驗自我及更自足的時候(羅莎等著, 1993)。綜合以上所述，人在宗教投入的時候，亦是本著超越性意義的生活態度，而所涉及的生命自覺的質問在於：我是誰？我投入於什麼？我如何實踐我的投入？所以，宗教投入的過程乃是一種重新投入於生命意義探索的過程，而此種過程會導致一個新的生命情境與生命態度的呈現。換言之，我們在投入宗教信仰的同時，亦是自我開展生命意義的時刻。因此，宗教的投入即是生命意義的探尋。

勇敢的去面對自己內心深處的懷疑，一個信仰愈堅定的人，懷疑愈大。因此，信仰與懷疑不是成反變關係，而是成正變關係。一個真誠的信仰者才能產生真正的懷疑，也才能透過懷疑看到自身的有限和信仰的寶貴，並由此看到信仰的真實內涵。田立克並進一步簡述了信仰與勇氣的關係，他認為：「信仰之中便包含了對信仰的懷疑、接受懷疑的勇氣、以及付出這勇氣所要承擔的風險。信仰的勇氣簡言之就是一種承擔風險的勇氣。信仰中當然有確定的成份，但這並不因此取消懷疑的部分，信仰不能被勇氣取代，但勇氣是信仰之為信仰所不可或缺因素」(魯彥萍譯, 1994)。神學家楊牧谷(1996)則從信仰的角度，認為基督信仰不是一種宗教式的哲學論述，真正的基督信仰必須經過「個人化」的「委身」<sup>11</sup>；亦即信仰基督的人必須以「信心」跨出，接受並經歷上帝的慈愛與與權能(引自吳稟琪, 2001; 楊牧谷, 1996)。因此，基督教信仰強調個人在成為基督徒的生命意義更生過程，必須要有勇氣及信心承擔信仰的懷疑，如此才能產生生命的「委身」。

再者，基督信仰的生命意義，在於透過信仰，基督徒能超脫舊有的眼光來看自己，而學習以上帝的眼光來看人的本質。對於基督徒來說，成為基督徒並非只是一種宗教上面的選擇，而是代表著一種生命態度的抉擇，一種新身分的認同，一個生命意義的發掘。誠如聖經所說：「因你們已經脫去舊人和舊人的行為，穿上了新衣。這新人在知識上漸漸更新，正如造他主的形像」(歌羅西書三：9-10)。又如：「若有人在基督裡，他就是新造的人，舊事已過，都變成新的了」(哥林多後書五：17)。教牧學者 Neil T. Anderson (1990) 亦為此一個新的身分認同與生命意義作了以下的詮釋：「作基督徒不在乎得到了什麼，而是在乎成為什麼的人。基督徒不僅是一個得到赦免的人而已，更重要的是他的新身分：一位聖徒、一個有聖靈生命的人、從神而生的孩子，是神手中的傑作、光明的子女、天上的國民」。這種對新身分的認同，對新的生命意義感受，使許多基督徒能夠跨越生命中的苦難與危機(引自吳稟琪, 2000)。

## (二)基督信仰與意義治療思想內涵比較：

比較意義治療和基督信仰的思想內涵觀點，雖然兩者均有其相似訴求脈絡，但仍有其差異性存在。其關鍵差異在於：意義治療法以「人」的角度來看待生命意義問題，幫助當事人改變面對死亡、痛苦、挫折 不堪處境的存在態度。基督信仰則是信徒在追尋生命意義時所歷經的方向確定、迷失及更新的過程中，有了創造性的人神關係，會以「神」的角度來看待生命意義問題。因此，對於死亡、

---

<sup>11</sup>委身：是指聖經提摩太後書第四章所稱工人的委身(提後四：1-5)。所謂「委身」是指人不論在何時、何種環境下都不改變信仰叫作「委身」(提後四：2)。為什麼需要委身呢？(提後四：3-5)因為人喜歡聽到合乎自己需要、欲望與看法的道理，傳道的人因而會迎合世人的口味，反而堅持傳真理的人會被逼迫及受苦難。所以，提摩太後書認為不委身的工人無法盡他所應盡的職任來傳道。但是，委身的對象又是誰呢？是指神的話語及神的國度(提後四：1-2)。亦即是說不管在什麼時候與什麼樣的環境要用國度的眼光，在教會的權柄下，委身及喜愛與重視神的話語，盡傳道的功夫與職分。因此事奉神乃是要學習堅持，堅持委身比能力重要，委身比恩賜重要，委身才有權柄(提後四：7-8)。

痛苦、挫折等存在性問題，就變成了是上帝或神之作為，所有的生命意義與價值都指向耶穌基督。誠如 Tweedie (1961)指出：「當意義治療對不可避免之受苦的層面，提供一個模糊存在的希望時，基督教則指出上帝那永恆的慰藉」(引自何紀瑩, 1994;吳稟琪, 2001)。亦與 Robert C. Leslie (1968)之看法產生共鳴：「當意義治療在強調個人之存在意義時，它僅是再一次肯定基督教信仰中所主張的每一個個體之存在意義的不可取代性」(引自何紀瑩, 1994; 李昭輝, 1988; 吳稟琪, 2001)。可見當基督教信徒在回答生命對意義問題的質問時，他憑借的是上帝存在的答案；有別於意義治療法所產生的生命意義意志，它所依恃的是人的竭盡自身與人為努力。意義治療和基督信仰基本哲理觀點有以上的差異性存在，但其實都還是對生命意義的探索取向。研究者摘述教牧學牧師李昭輝(1988)對意義治療法與基督教信仰所做的思想內涵比較如附錄七。

### (三)基督信仰與意義治療的意義結構內涵比較：

基督教信仰對於生命意義中有關死亡、苦難、愛、意志等的詮釋，均有其確實而清晰的神學系統給予解答。楊牧谷(1996)認為當人被生命所質問生命意義時，基督信仰則在这一切問題上指出確切的解答 - 上帝的創造和計畫、耶穌的整救與聖靈的工作，即三位一體的「神」(引自吳稟琪, 200)。意義治療法則認為人在追尋意義時，即是一種全人的動力傾向(Dynamic tendency)過程，一種竭盡自身意義意志的實踐。信仰和生命意義的交會，誠如心理學家愛亞爾伯(Allport)所認為，成熟的宗教信仰是一種生命經驗的傾向，它在人生的終極關懷上有其原則的依據，它更使人感到人生的每一件事都有其特定的意義(Allport, 1937; 呂漁亭, 1999)。因此，基督信仰與意義治療的結構內涵關係就在於：所有人生大事的意義抉擇，例如戀愛、婚姻、教育、工作、生病等，均環繞著這個信仰終極關懷旋轉。基督信仰和意義治療無一不受到終極關懷的意義感所影響，它是人生命與生活的核心。研究者摘述教牧學牧師李昭輝(1988)對基督信仰與意義治療的結構內涵比較如附錄八。

綜上以上所述，從基督信仰與生命意義的更生歷程，基督信仰與意義治療思想內涵比較，及基督信仰與意義結構內涵的關係互動，可以得知相信上帝、佛等，固然是一種信仰，但真正的信仰，其實是竭盡自身的意思。而人之竭盡自身，即在於不任憑外物的存在或追逐，而尋求人自身的意義。而人之尋求自身的意義，就在於摒除一切不智與外欲，而完成人自身裡面的意義意志。所以說，只有將自身的意義意志都加以竭盡的人，才是有能力、有資格接觸到人性最大理想的境界而向上天發問的人。而人之有能力發問的本身裏面，已經包含的全部的信仰與上帝存在的可能了。意義治療所講的生命意義不僅是信教者所獨有，誠如 Frankl 指出，他見過許多無神論者，他們一生中似乎並不熱衷於更高本質之類的信仰追求，但他們在臨終前卻能向世人展現一種獨特的安全感，表露出一種永無止息的信任，預示著某種對未來的完滿，此種態度其實本身就具有一種信仰的性質(劉翔平, 2001)，亦是一種竭盡自身意義意志的實踐。因此，意義治療與宗教信仰是一體的兩面，尋求宗教信仰必須體現人生意義的追求，而生命意義的探索

必然又涉入宗教超意義的信仰。由此，宗教信仰與意義治療亦是超越某一具體意義的「超意義」追求，兩者均無法避免「超意義」的探索，彼此的脈絡與聯繫必須相輔相成、相得益彰。

## 二、苦難神學的意義與內涵

本節論述重點在於瞭解苦難神學的意義與內涵，闡述新舊約聖經對苦難觀點的詮釋，從而明白本研究主體在受苦情境中，成為基一位督徒本身的意涵在於：苦難是生命「向己」、「向人」及「向神」的和諧狀態 - 受苦不是「罪」乃是「己」的問題、受苦乃是對付「己」的顯露、受苦是要學習做「完全」的人及受苦是為了「榮耀」上帝。以一個動態的恩典觀來瞭解上帝恩典與人的生活，而非賞善罰惡的「因果報應」的循環關係。其論述脈絡為：首先，了解聖經對受苦的詮釋。其次，從受苦對基督徒本身的意涵，瞭解基督信仰的受苦觀點。現詳述如下：

### (一) 聖經對受苦的詮釋

從古至今人們在歷經苦難和重病時，最常發出的問題是：為甚麼人生有痛苦？為甚麼苦難會發生在我身上？各個宗教及哲學家們都曾嘗試去解答這些問題，可是均無法得到放諸四海皆準的解釋。無論我們如何真摯地在詮釋，痛苦問題似乎不斷地繼續在延伸。因此，似乎唯有在人類在親身經歷苦痛的時候，明白到生命本身就是有苦有樂，健康與患病本是生命的一部份，往往才能平靜的和痛苦共存，不再需要言詞的潤飾及任何理由的防衛，對於生命和信仰才有了更深邃、更透澈的體悟和領會。因而，人類忍受苦難的事實似乎是「神」存在的最大考驗。何以全善全能的神不能造就一個更美好的世界？也不能減少眾生之苦(蔡昌雄譯, 1996)？楊牧谷(2001)曾經表示：「雖然很多基督徒對生命也有極不現實的看法，以為相信耶穌，人生就會有神保守，就不會有患難災害。其實剛剛相反，很多的苦難和迫害，正是因為相信耶穌而有的。基督徒不應該期望信仰耶穌，就不再遇見苦難。真正的信仰能給人勇氣和力量去應付人生的風風雨雨。因此信仰不是用來解釋人生，信仰是要來承載人生的。」

因而，成為一位基督徒並無法避免苦難的來臨，選擇基督信仰是與上帝同時受苦，受苦即是和上帝建立關係的開始。在舊約聖經所預示的苦難觀點<sup>12</sup>，皆在

---

<sup>12</sup>舊約聖經對苦難詮釋：在舊約聖經中苦難是與罪惡相連，從創世紀說明罪與苦的起源，至申命記報應的公義及罪帶來刑罰與苦痛，苦難是罪惡的刑罰，促使人有道德的責任，重述律法的傳統信仰，均在說明神公義的報應。在舊約中最主要的啟示文學(Apocalyptic)是但以理書，它將苦難與盼望連在一起，在極端的苦難之中，信者應有盼望。此書安慰並鼓勵受苦的以色列人，盼望神必干預歷史及引進永義，除去罪惡與苦難；對無辜的受苦者，勸慰他們始終忠信及忍耐。他們的苦難並不是因罪而招致的，反而是因信心的見證。約伯記是屬於舊約的智慧文學，論述苦難的問題，就屬約伯記最為詳盡而且透澈。認為苦難是一種奧秘與神蹟(Mystery and Miracle)，我們無法解釋與明白，卻能體會神的作為，叫愛神的人得益處。

新約聖經有其苦難<sup>13</sup>的具體呈現，可見兩者精神其實是合而為一的。換言之，基督的苦難在新約的記述，都有舊約預言的根據。在苦難之中探求終極的現實，這

---

聖經詩篇中不僅有讚美詩、感恩詩及哀歌。個人哀歌表達了苦難的實情及申辯自己的無辜受苦，會眾哀歌多以細述苦情為始。因而不論是個人及民族的哀歌，均強調苦難是信徒生命歷程中的必然經驗，認為苦難是神的管教，因此苦難使人轉向神。先知著作中亦賦予苦難屬靈的詮釋，苦難是先知蒙召必有的經歷。從個人發展至群體的賞善罰惡報應觀，說明僕人的受苦有救贖的性質與功效。耶利米蒙召為先知，對於先知苦難不可只是消極否認，更應有積極的肯定，先知受苦的經驗，說明了十字架的奧秘。耶利米哀歌是以希伯來特有形式的哀歌來探索十字架苦難的真義，有所謂「被擄時期的神學」(Theology of the Exile)，描述著苦難的普遍性。從章句的分析可看出哀歌是與祈禱交織著，苦難使人轉向神，苦境並非絕境，而是從悲劇中的扭轉(A tragic reversal)，使信徒對神向上仰望，堅持對神的信實。因此，苦難始終有治療的功能。

在聖經以賽亞書的苦僕理想(servant ideology)是舊約先知文學中獨特的神學思想，解釋苦難的意義與性質。以集體人格來解釋受苦的僕人，僕人可以從群體(以色列民族)至個體(彌賽亞 - 基督)；再由個體(基督)至群體(教會)，而教會是蒙主救恩的一群。因為受苦的主替死而得贖的聖民，必須成為基督受難的見證人，但也因見證而受苦，在苦難中體會十字架的奧秘。所以，苦難是僕人整個生命的歷程，生於憂患，長於憂患，十足憂患的僕人生涯。神不能祛除苦難，因為祂不能除去罪孽，除非有無辜者來擔當與替代。所以，這位僕人就是彌賽亞救主，因而他所受的苦難是救贖的承擔(唐佑之, 1993)。

<sup>13</sup>新約聖經對苦難詮釋：新約信息是以主耶穌的十字架為中心，信仰內容在於苦難做為救贖工作的過程。這種基於舊約的真理，而更以道成肉身的歷史事實，說明救恩的原委。其新約內涵為：其一、福音書的十字架神學說明基督受難為痛苦的承擔，主耶穌是無辜的義者，亦是無端的受苦者(馬可福音十：33-34)。其無辜或無端受苦並非毫無意義，而是為實現神的計劃。十字架的苦難成就了救贖的工作，在受苦經驗中歷經認罪、自卑、悔改與順服過程而得救贖。因此，向神、向人以及向己的和好是由受苦而成的，而苦難是有救贖的經歷。基督受難為勝惡的榮耀：在十字架上，主耶穌不僅是犧牲者(victim)，也是得勝者(victor)。這是福音書的要旨。主耶穌的受難與榮耀是分不開的，以十字架作為罪的刑罰是完全失效，因為祂是無罪的十字架替罪，這是祂得勝榮耀的實情(約翰福音十八：38, 約翰福音十九：5)。

其二、保羅書信的苦難神學中，帖撒羅尼迦前後書反應早期教會的信念，進入神的國度必須歷經許多苦難，效法主受苦有屬靈喜樂。勸導信徒堅守所信的道(帖撒羅尼迦前書一：3, 6; 二：2, 14; 三：3-5, 7)(帖撒羅尼迦後書一：4, 6, 7)。在苦難中喜樂，是聖靈所賜的(帖撒羅尼迦前書一：6)，有永遠得救的憑證(帖撒羅尼迦後書二：13)。帖撒羅尼迦前後書強調基督與信徒的聯合，使信徒在受苦中與主一同進入神的國度，在進入前必須經歷許多的試煉與苦難。哥林多前書保羅論述神揀選世上軟弱的與愚拙的人，為要成就神最大的救贖。在救贖的恩典中賜給他能力及智慧(哥林多前書一：17-25)，這是出於神的奧秘(哥林多前書二：1)及愛的成就(羅馬書五：5-9; 八：32-34)的救贖。在羅馬書與加拉太書中保羅強調，信徒與主同死必有衝突及必遭苦痛，因為這是治死肉體的必經掙扎歷程。哥林多後書強調保羅受苦是為了教會而不是個人，凡立志事奉神及服事人的必然受苦。在以弗所書、腓立比書、歌羅西書、提摩太書、提多書中，描述保羅受苦是有關基督在地上的患難，在於補滿基督患難的缺欠。例如：基督的患難(歌羅西書一：24)、基督的苦楚(哥林多後書一：4-5)、基督的死(哥林多後書四：8, 10)、和基督一同受苦(羅馬書八：17-18)。而信徒的生命是在基督裡，基督是受苦的主，所以信徒的苦難是必有的，信徒受苦是與主真正聯合。

其三，普通書信的苦難神學中，希伯來書是為基督受苦作福音見證，見證摩西的苦難預表了主基督(希伯來書十一：26)的苦難，見證受苦的人因信得了美好的證據，卻仍未得著所應許的，但神已經預備更美的事(希伯來書十一：39-40)。

最後，雅各書的性質被稱為是苦難神學(Leidenstheologie)，雅各在說明苦難的果效時，描述苦難使信徒「成全完備」，受苦的同時需要多祈禱，才有屬靈的智慧(雅各書：5-8)。彼得書信以福音為盼望的因由，說明主的「道」是永存的，所傳的福音就是這「道」。神藉著基督已經勝過罪惡與苦難，要信徒在地上亦行勝過罪惡及苦難的生命。所以信徒在受苦中要心存盼望與信心。最後，歷史與末世苦難神學，使徒行傳和啟示錄都是見證與苦難的記載，又被稱為聖靈行傳或見證與苦難的行傳。啟示錄更是從歷史的環境向前看到末世的末事，以受苦中的盼望為力量。

是舊約的末事盼望。舊約智慧文學所探討的苦難，不論是個人或民族的，均強調苦難是信徒生命歷程中必有的經驗。新舊約聖經均認為苦難有救贖的涵義，由民族至個人而應驗在主耶穌身上，實現在十字架上，這是舊約的預言，由新約的見證來證實。所以，新舊約聖經的苦難神學充分說明了基督徒受苦的意義與價值(唐佑之, 1993)。

## (二)受苦對基督徒本身的意涵

### 1. 苦難神學的意義與內涵

「苦難神學」早在一五一八年，馬丁路德在闡述「因信稱義」(justification by faith)的十字架神學時，就曾指出：「十字架上的上帝不是通過力量和榮耀來將自己彰顯，而是在苦難和十字架上顯示給人，使罪人能夠得以“因信稱義”。所以唯有通過對十字架上的上帝認信，罪人才能“因信稱義”。」馬丁路德因此有了「十字神學」的著作，隨後日本神學家北森(Kazon Kitamori)亦有「神苦神學」，及穆德曼「被釘的神」(Jurgen Moltmann, *The Crucified God*)，等有關苦難神學的著作呈現。若從苦難字義的研究來看，新舊約聖經對「苦難」有不同的涵義解釋(唐佑之, 1993)。

舊約希伯來文有不同的用詞及豐富涵義，首先，苦難其基本意義是「痛苦」或「疼痛」(ke'ev)，意指身體的病痛或心靈的苦楚。例如：難產的劇痛(hul, tsarar)，意指生產的劬勞，在舊約中常多處出現。其次，經常出現的有悲痛與哀痛(qadal)，原意為「昏暗」、「幽冥」，十足描述內心的憂苦。憂慮(shamah)，亦有驚懼及惶惶不安的涵義。虛弱(dawah)與發昏(daweh)，意指身心方面的痛苦。苦難('amal)指患難與災害(唐佑之, 1993)。

在新約希臘文用詞中對苦難的定義主要有兩個：首先，苦楚(pathema)，意指情緒上的憂苦，相當於希伯來字(macah)擾亂、翻轉之意。此字在新約中多處出現，尤其是在保羅書信此章節。患難(thlipsis)，意指環境中的艱苦困難，相當於希伯來字('amal)苦難之意。其次，新約中常以「十字架」、「杯」與「浸」等來象徵苦難的用詞。最後，英文「苦難」(suffering)一字，塑源於拉丁文 sufferre(suf = sub : under, ferre : bear)，意指在重壓下忍受之意(唐佑之, 1993)。

綜合以上所述，苦難神學是一種經驗神學，在受苦的經驗及探索中，人方可觸摸那終極的現實(The Ultimate Reality)，詢問苦難的意義及價值，化被動的受苦為主動的承擔，生命轉而「向神」、「向人」及「向己」的和諧狀態。

### 2. 苦難是生命「向己」、「向人」及「向神」的和諧狀態



基督徒受苦是一種將生命從「向己」轉而「向人」及「向神」的樣態呈現。受苦不是「罪」，乃是「己」的問題<sup>14</sup>，聖經告訴基督徒：「神不是注重罪的問題，乃是注重己的問題；攔阻人神聯合的障礙，外面看是罪，其實是己的問題」。無罪，不是神在人身上的理想要求，神的要求乃是喜歡人檢選祂、彰顯祂。神最終所要得著的，不是一個完全的人，而是經過試探的人，在靈、魂、體都破碎的，而充滿祂自己成分的人。所以，「罪」並非神所注重之大問題，神所注重的大問題是「人」的問題。基督徒所犯的罪完全是「己」的問題，要對付「己」的出頭，才能對付「罪」的問題。因此，基督徒必須先「認識自己」，然後方能「厭棄自己」，以致於可以「脫離自己」，而稱羨神的偉大，進而投入神裡頭，消失在神裡面。這時，基督徒的生命才有了轉折，不再自恃自榮，而是「神是一切」。不再計較一己利益榮辱，而注重全體的利益，以及神的榮辱了。因此，基督徒的受苦就是他認識上帝的途徑，瞭解他與上帝的關係，並使他脫離了自己，而選擇了與上帝同在，共同穿越重重的苦難(黃登煌, 1999; 賓路易師母, 1997; 沈載祺, 1982; 馬有藻, 1998; 唐佑之, 1993)。

受苦是要學習做「完全」的人。究竟上帝選召的人，是怎樣的「人」呢？他們都有一個特別記號就是「謙卑、順服」。每一個神的僕人在服事神時，身上一定會流露出這項特質。甚至耶穌基督亦是謙卑、順服的「最佳典範」，祂從最高的地位「上帝的身分」，以服事天父的態度服事我們，祂不斷降卑成為神的兒子，成為人的兒子，成為罪人中的罪人，甚至成為罪人中的僕人，為基督徒受苦受難。從這「受苦」當中，學會「順服」，然後上帝使他做人的地位達到「完全」的地步。因此，「謙卑順服」是一種超自然的作為，基督徒要達到謙卑順服的生命特質，必須要超越「屬地的生命」、「自然的生命」及「肉體的生命」。至於如何才能擁有這種「超自然屬天的生命」呢？上帝認為只有一個方法，那就是在「苦難」中才能結出此種果實。所以，「十字架的福音」是要基督徒「面對苦難」「經歷苦難」，才能達到真正的「完全」。因此，基督徒屬靈操練的三步曲為：「苦難」「順服」「完全」；從每次的苦難當中，學習繼續順服，以致於達到「完全」

---

<sup>14</sup>受苦不是「罪」，乃是「己」的問題：聖經要提醒基督徒：「要解決受造之物墮落的傾向，必須先行解決受造之物那己的成分」；「神不信任無罪的人，只信任曾經勝過罪的人」；「毀壞、折磨、火煉、破碎，外面看似是叫人受虧損，實際上是叫人得建造」。基督徒解決了「罪」的問題，卻不容易解決「己」的問題，「己」的問題只有神可以解決。例如一：在約伯記中約伯用了103個「我」字，自述他昔日的善行，又用了57個「我」字申訴他所受的冷落與誤會，他如此看重世人對他的評價，這不是「罪」，乃是「己」的問題。例如二：稅吏認罪悔改的向己與向神的過程，主說：「我告訴你們，這人回家去，比那人倒稱為義了。自高的必降為卑，自卑的必升為高」(路加福音十八：14)稅吏有自卑的態度，能夠向己和好也是向神認罪的過程。換言之，認罪自卑都是受苦的經驗，也藉著苦而蒙受救贖例如三：耶利米在十五章十五至十八節亦說了十五次的「我」字，神命令他「歸回」，忠誠的服事中應該有「忘我」的精神，將「寶貴的和下賤的分別出來」(耶利米十五：19)。所以，聖經告訴基督徒，苦難並非單單為了對付罪或因果報應，無罪的人也會遭遇苦難。當基督徒無辜或無端受苦，乃是神為了讓他看待「己」而非「罪」的問題。因此，基督徒受苦，不是認識罪，而是認識「己」的本相。基督徒受苦的當下「厭棄罪」是尚不足夠的，仍然要深入看待「自己」根源的問題。人需要脫離罪，人更需要脫離「己」的本相，因為自己本相的出頭才是罪的根源(黃登煌, 1999; 賓路易師母, 1997; 沈載祺, 1982; 馬有藻, 1998; 唐佑之, 1993)。

的地步(黃登煌, 1999;賓路易師母, 1997;沈載祺, 1982;馬有藻, 1998;唐佑之, 1993)。

基督徒受苦是為了「榮耀」上帝，而非賞善罰惡。首先，基督教的苦難觀中寫得最清楚的就是《聖經》裡的 約伯記 。其所傳遞的觀點在於：「現世生活沒有直接的賞善罰惡，基督徒活在世上是為了彰顯上帝的榮耀；可能有苦難，可能有喜樂」。換句話說，除非到了最後的審判，上帝絕對不會使基督徒惡有惡報或善有善報。今天如果有基督徒遭受不幸，有時候不是他自己的責任 -- 他的苦難也許是為了彰顯上帝公義而有一種神秘的決定。那真正的意義只有上帝知道，他活著只為了更認識上帝，受苦是與「神」共在。其次，在聖經中或者基督徒常說「苦難生盼望」，但「苦難生盼望」不是人類為何受苦的解答，乃是見證上帝臨在人類的苦難當中。基督教對苦難的關懷方向乃是將受苦者的注意力從自己身上轉移到受苦的基督身上，在苦難當中認識上帝。祂與信徒一起受苦，祂經歷十字架的苦來救贖信徒，因此使信徒在受苦中產生新生命的盼望(潘美惠, 2000)。最後，因為苦難的存在而拒斥上帝，這種拒斥在基督信仰這位受難的基督面前就顯得不合理了，因為十字架上的上帝，自己本身就是一位受苦的上帝。在基督信仰裡面有一完全不可思議的景觀，就是十字架上的上帝主動承擔痛苦。上帝的受苦是主動的，這種主動的受苦與摯愛的行為是合一的，上帝的摯愛表達在「分擔痛苦」-- 分擔基督徒的受苦。因此，上帝自己在受苦中，祂與先知一同受苦，負起先知的重軛。上帝在刑罰他們的時候也同受苦難，祂因愛而受苦，祂是受苦的主(唐佑之, 1993)！對受苦的基督徒來說，上帝不是從天上給他們安慰，而是安靜地參與在受苦者當中。上帝沒有應許信祂的人會一帆風順，卻應許「與他們同在」，這種「共在」及「同受苦」就是給基督徒最大的安慰了，上帝永遠為信徒扮演這個角色(黃登煌, 1999;賓路易師母, 1997;沈載祺, 1982;馬有藻, 1998;唐佑之, 1993)。

綜合以上所述，受苦對基督徒本身的意涵，在於藉由信徒的苦難經驗，轉換由「己」向「人」及「向神」的生命狀態。基督徒經由受苦體驗，覺察受苦不是「罪」乃是「己」的問題，受苦乃是對付「己」的顯露，因而學習做一個「完全」的人。由此，體認到受苦是為了「榮耀」上帝，而非賞善罰惡的因果論斷。生命因而能有「向神」、「向人」及「向己」的和諧狀態。

### (三)基督信仰與受苦觀點

在陳珍德(1994)的研究中，十三位受訪者有四位認為生命意義在於信仰的追尋。他們自其信仰的體系中尋找到人生的價值與意義，並由信仰中體認到與另一個存在於人類之上更高實體的關係，這與 Yalom (1980)所謂宇宙之概念相合。此類受訪者把生命意義與生命態度放在「宗教的追尋」上，他們會在日常生活中與「神」建立良好的關係，並遵照信仰的法則生活，甚至相信「神」能掌握他們的生命，樂意與他人分享信仰的真諦。本研究主體在有了宗教信仰的投入後，亦趨

向於用宗教的角度來看待所遭逢的痛苦，並以宗教的觀點來賦予苦難的意義。因而，現分別從基督信仰的受苦觀點，苦難並非「因果報應」的循環關係，動態的恩典觀來闡述基督信仰和受苦觀點的關係。

## 1. 基督信仰的受苦觀點

基督宗教的信徒認為受苦的原因可能來自於「報應觀」，如果信徒果真是因犯罪而受苦，那麼認罪悔改是從苦境轉回的唯一途徑。但是，大部分基督徒會以「神」的角度來看待受苦的原因，例如以「管教觀」、「恩典觀」、「驗證觀」或「代罪觀」來看待苦難的意義。他們認為基督徒受苦的原因可能是出自於神的管教，神有時藉著苦難來管教祂的兒女，好叫他們行在正路上(詩篇一一八篇：18-19; 哥林多後書六：9); 或者認為基督徒受苦可能是神藉此施受慈愛與恩典。甚至認為被神選中的受苦信徒，是神要驗證其是否敬畏及持守純正於神; 更有「無罪代替有罪」的受苦觀，在新約聖經彼得指出基督的受苦是代罪的受苦，因此勉勵基督徒效法基督因行善而受苦，好贏得靈魂歸信基督(彼前二：22~24)。(沈載祺, 1982; 黃登煌, 1999)。因此，從以上基督徒對受苦原因的詮釋，可知基督徒會以「神」的眼光來看待自己的痛苦，而非以「因果循環」的善惡觀點來面對自己的苦難，自然面對受苦的態度不同於非基督徒。

## 2. 苦難並非「因果報應」的循環關係

苦難神學對「好心有好報」、「做善事得善報」這種「因果論」提出挑戰與質疑。約伯記中透過撒旦對上帝的挑戰，撒旦對基督徒信心的輕蔑，導致一個好人無故及無辜受苦(約伯記七：6; 三十：16-20)。傳道書的作者以哲學的途徑及自然主義的論調來看神的公義與神的能力(傳道書三：16-18; 九：1-3)。約伯記及傳道書均認清神的智慧，受苦並不必然是罪惡的結果。基督信仰無法運用「因果律則」來論斷受苦就是「惡有惡報」。基督信仰的苦難觀點，並非「因果報應」的循環關係，而是超越人世的善惡觀念，從「神」的角度去看待。新舊約聖經對於基督教受苦的意義及苦難的詮釋，有其深邃的思想與見地。它除了在解釋上帝的行為、屬性及對苦難的反應外，也讓基督徒落入一個辯證與省思過程中。因為，聖經整個章節正是對我們一般的「好心有好報」、「做善事得善報」這種「因果論」提出挑戰與質疑。因此，當基督徒試圖把苦難的問題化約為「好人好報，惡人惡報」的邏輯辯證時，不但無法減除苦難的張力，反而陷入苦難的惡性循環脈絡裡。聖經中所要揭開苦難的面紗，就是告訴基督徒苦難是奧秘的，是我們人類所不能掌握及理解的奧秘。人只能理解經驗範疇內的東西，而苦難本身的意義可能是超越這個範疇。

### 3. 動態的恩典觀

本研究放棄西方教會以較靜態的思考模式來看待恩典觀，改採東方教會較動態(dynamic)的思考方式來鋪陳恩典觀。西方教會過去會以靜態「法庭」的概念來瞭解上帝的恩典。如在法庭上，做為法官的上帝，有絕對的權柄，赦免有罪的人。被法官赦免的人，就不能再稱作罪人，因為他已在法庭上得直(justify)了。但是，東方從一個較動態的「醫治」概念來瞭解上帝的恩典與人的生活。上帝的恩典就是一種醫治，醫治有病(罪)的人。所以恩典帶來的不只是不被控告的地位，更是一種生活上的轉變。所以，動態的恩典觀強調恩典是上帝在人努力之前就先給了人的，這就是「先行之恩」(prevenience of Grace)。這猶如一座房子的花園，但要進到屋內，一定需要經過「稱義之恩」的門檻，進到屋內仍有功夫要作，有責任要好好的打理、裝修房子，這是「成聖之恩」。經過稱義的門檻，人就恢復了他本有的上帝形象中最重要的一個部分，使得他一方面可以擁有一個功能完全的形象，一方面開啟了領受聖靈的重要機制。因此，成聖觀是動態的，這更帶出了兩方面的影響，一方面他仍重視稱義後的追求生活，所以敬虔、靈修、崇拜、聖禮、聖餐、憐憫人的行動等都是恩典的途徑(means of Grace)。這些活動的動機不再是「功利」性的理由，而是一種負責任的表現。經歷恩典的人，一定會有負責任的表現，猶如有效的醫治，一定會使病情有起色。另一方面，稱義即為人的重生，是上帝形象的恢復。人自然也恢復了上帝對他作為大地管家的託付，其成聖功夫在於使這受造的世界達到上帝所終極關懷的境界。於是成聖不再只是讀經、禱告、不抽煙、不喝酒、不遲到早退而已。成聖更可以關懷現代世界的議題如公義的社會、弱勢族群的關懷、慈善的社會服務等。過去從事這些社會關懷的事只是工具性的理由，作好見證或福音預工。但是，在衛理宗的思想來看這是信徒動態負責任的恩典觀，成聖生活中的責任，帶給我們一種新的力量，來改變自己及周遭的世界(龐君華, 2002)。

另外，基督徒認罪，是接受恩典的先決條件。基督信仰的「罪惡感」不是一種稍縱即逝的感覺，而是一種持續、永久的心態。真正認識罪惡的基督徒必須單獨面對神，與神交涉有關死亡、審判以及永遠處罰的種種問題。因此，虔誠的基督徒只會說：「我的罪是我身體的一部分，而只有神能將我身上的罪除去」。所以，基督徒在每一個祈求恩典的禱告裏，會以神的眼光來看待自己。神首先看到的的就是他的罪，祂要看信徒如何認知與體驗罪人的身份，而苦難能夠使人真實承認及深刻反省個人的罪。在認罪的體驗中，個人會有「厭棄罪」至「認識罪」再至「厭棄己」的過程。至此，基督徒的生命才會得到更新。所以，基督徒在認罪祈禱中與神靠近，因此「祈禱」與「認罪」乃是神人之間「人格上的交會」，為了取得神與人心靈上的一體感，祈禱與認罪是一個非常必要的行為。基督徒得由祈禱中「認罪」而與神做人格上的接觸，及獲得「愛」的自覺。換句話說，經由對神的祈禱與認罪，基督徒便能喚起「外在普遍之神」與自己「內在神性」的一體感。由此，喚醒個我「內在神性」的自覺，而引發出無限的生命力量來。(洪

德馨譯, 1987)。由此, 基督徒受苦的原因可從東方一個較動態的「醫治」概念來瞭解上帝恩典與人的生活, 而認罪即是接受恩典的先決條件。在「祈禱」與「認罪」過程中, 喚起「外在普遍之神」與自己「內在神性」的一體感。

總而言之, 基督教的信徒會以「神」的角度來看待受苦的原因。大部分基督徒會以「管教觀」、「恩典觀」、「驗證觀」或「代罪觀」來看待苦難的意義。基督徒受苦的原因可從一個較動態的「醫治」概念來瞭解上帝恩典與人的生活, 而認罪即是接受恩典的先決條件。在「祈禱」與「認罪」中, 喚起「外在普遍之神」與自己「內在神性」的一體感。因此, 負責任的恩典是一個動態的生命過程, 基督徒一方面藉由恩典的途徑 - 敬虔、靈修、崇拜、聖禮等行稱義後的生活。另一方面, 基督徒透過稱義的重生來恢復上帝的形象, 人神一起努力於受造世界所終極關懷的境界。

綜合以上所述, 宗教信仰與生命意義的關係在於: 首先, 從基督信仰與生命意義的更生歷程、基督信仰與意義治療思想內涵與結構內涵的關係互動中, 可以得知真正的信仰, 其實是完成人自身裡面的意義意志。只有將自身的意義意志都加以竭盡的人, 才是有能力、有資格向上天發問的人。而人之有能力發問的本身裏面, 已經包含的全部的信仰與生命意義的可能了。因此, 意義治療與宗教信仰是一體的兩面, 尋求宗教信仰必須體現人生意義的追求, 而生命意義的探索必然又涉入宗教超意義的信仰。其次, 從受苦神學所傳遞苦難的意義與內涵, 闡述聖經對受苦觀點的詮釋。發現不論在舊約或新約中, 其所描述的受苦意義其實是合而為一的。即是聖經所探討的苦難, 不論是個人或民族的, 均強調苦難是信徒生命歷程中必有的經驗, 但苦難均有救贖的涵義。因此, 信徒遭受苦難時, 會以「神」的角度來看待受苦的原因。大部分基督徒會以「管教觀」、「恩典觀」、「驗證觀」或「代罪觀」來看待苦難的意義。因而, 基督徒受苦的意義會從一個較動態的「醫治」概念來瞭解上帝恩典與人的生活, 而認罪即是接受恩典的先決條件。本節有關基督信仰與生命意義的相關論述, 均是針對本研究主體的信仰和生命意義交會關係所做的探討。

#### 肆、照顧、陪伴及共依性之探討

本研究個案原是一位品學兼優、多才多藝的小學四年級學生, 就在八年前的那一年母親節前夕, 遭逢火災意外而導致一氧化碳中毒, 因而造成頸部以下的全身癱瘓, 成為一位極重度多重障礙者。住院期間層出不窮的病症表現和漫長不確定的病程進展, 家庭系統曾經一度失序, 讓主要照顧者面臨家庭責任及照顧責任的雙方負擔。由於本個案舉凡身體的照顧、安全的維護、飲食的調製、受教的問題及交通工具的安排, 均要照顧者加以處理。照顧者在身、心及社會各層面的負荷(burden)與緊張(strain)必然沈重。雖然, 本個案在病發後三到六個月肢體功能障礙有顯著的自發性恢復, 但卻無法達到完全的恢復狀態。後來經由將近一年期

間的治療與復健，病情才逐漸呈現穩定狀態。因而，肢體障礙治療的目標在於維持身體最大的功能及復健，因為持續的復健治療能促進身體的功能狀態、減輕障礙程度，適應生活環境及維持一定的生活品質，所以需要終身的持續進行。本研究個案就在其主要照顧者 - 母親的照顧、陪伴及相依過程中，八年來照顧者必需處理的不只是個案本身於溝通、行動、學習及自理生活上的困難，另外也需處理其在認知、情緒及人格上的改變。故主要照顧者對本研究對象所呈現獨特活著樣態扮演著關鍵性的影響。

談到和家庭照顧及陪伴之相關研究探索，國內有很多文獻探討，往往從「個人心理因素」(psychological/individual perspectives)、「社會學觀點」(sociological perspectives)、「女性主義觀點」(feminist perspectives)等理論取向來解釋女性為何成為照顧者因素及照顧雙方的適應歷程(劉芳助, 1999)。本研究目的不在於探討照顧女性化的形成原因以及照顧所帶來的影響。而是在於探討照顧者與被照顧者之間的情感依附及共依充能(empowerment)關係，照顧者如何自願自發承擔起這份沉重「愛的負荷」，當照顧者在認為唯有「這樣做才是對的」(it is right thing to do)意識形態下(Globerman, 1996)，對照顧雙方生命意義的影響。因而，本節論述焦點是以現象學態度來分析照顧雙方的現象內涵，透過極重度多重障礙者在被照顧和重要他人的照顧經驗中，描述彼此內心及生活世界的感受、經驗及關係，如實呈現照顧雙方施受過程的現象內涵及意義結構。其研究論題聚焦於將照顧概念安置於現象內涵的本質呈現，依附關係與生活適應的關係，照顧者與被照顧者的情感聯帶及照顧、陪伴與共依性之探討。現分述如下：

## 一、照顧本質的現象內涵

「照顧」一詞，在護理文獻中是指有組織、一系列的照料及關懷他人之相關的特殊工作。Graham (1983)認為照顧是「愛的勞動」(A Labor Of Love)，包括「關心」(care about)和「照料」(care for)。「關心」，指的是心理方面的感受，例如感情和愛的表達；而「照料」則著重實質的照顧工作，包括生活打理及食衣住行等各方面的協助(引自 Walker, 1994；劉芳助, 1999)。實質的照顧工作通常比較容易有取代性，但心理、情緒面向就傾向浪漫化(romanticized)及獨特性，較無替代性存在，例如「愛他就照顧他」、「愛他就陪他過一生」、「愛他就是不放棄他」，這種訴諸於情感及情緒方面的需求，擔任照顧者的女性常被聖化為「慈悲的天使」(angel of mercy)或需承擔這「甜蜜的負荷」。

在國內外諸多的文獻探討中，照顧者本身有其獨特的照顧背景及其因素(Chesla, 1989; Scoot, 1995; Watson, 1990; 許樹珍、曾慶音、崔翔雲, 2001)。所研究探討的焦點大多關於家庭的照顧(family caregiving)，例如(一)精神病患家屬對精神疾病和居家護理的看法(毛家齡, 1986; 周照芳、熊秉荃、黃瑞媛, 1992; 楊美賞, 1980)。(二)照顧所帶給家庭或照顧者的衝擊及家庭負擔(周照芳、熊秉荃、黃瑞媛, 1992; 黃珮玲、李引玉、毛家齡, 1991; Chafetz & Barnes, 1989; Chou,

LaMontagne & Hepworth, 1999; Francell, Conn & Gray, 1988)。(三)家庭所感受的社會資源與需求(許敏桃、曾英芬, 1998; 陳秋瑩、許世寬、陳朝灶、賴俊雄, 1996; 蕭淑貞、林惠珍、張秀如, 1995; 盧純華、毛家齡, 1992; Aiken, 1987; Chafetz & Barnes, 1989)。以上的研究均將照顧本身視為一種工作或負擔的態度, 仍以負面的觀點來看待照顧雙方的身心健康(引自許樹珍、曾慶音、崔翔雲, 2001)。被照顧者被視為是一個危機者、殘弱者、病態者、無能者的等待救援角色, 而照顧者就被視為是一個主宰者、健康者、控制者、權力者的強勢角色, 忽視雙方互為主體及動態互動的現象內涵。

再者, 諸多有關於照顧的研究文獻中, 均以量化實證性的觀點來探討照顧的工作的內容與功能, 並著眼其所導致的負面影響。然而, 如此傳統的實證研究往往無法顯現照顧現象的運作、照顧雙方改變及其發展的動態歷程。目前國內外研究者鮮少以現象學的概念及觀點來分析、描述及呈顯日常生活經驗的結果(Pollio, Henley & Thompson, 1997)。雖然文獻中曾發現少數研究曾以訪談來分析照顧者及被照顧者的生活經驗, 或個人日記、軼事的研究(林惠琪, 1998; Chesla, 1989, 1994; Plum, 1987), 但純粹以現象存在分析的研究卻是很少(引自許樹珍、曾慶音、崔翔雲, 2001)。

此外, 國內現今在對照顧的研究及實務上, 亦多著重理論性和技術層面的身心因應及照顧觀點, 而醫療實務又較著力於照護診斷和症狀的控制與復健, 彼此均在強調其身體結構、功能改變及身心社會因應層面。較少研究是從「照顧存在性」主體 - 照顧者及被照顧者生活世界的現象內涵去深入探討, 故無法得知照顧雙方主體的親身經歷感受、身心動態過程、照顧現象內涵及照顧雙方的意義結構。

本研究立基於現象學態度的深描觀點, 初探照顧存在的本質與意義, 深入照顧雙方主體的生活世界, 企圖釐清受照顧者(care-receiver)是接受照顧者(care-giver)操弄的對象, 或是具有個人經驗的主體, 讓彼此動態交互歷程的現象內涵與意義結構呈現出來。

## 二、依附關係與生活適應

所謂成人依附經驗是指一個人記憶中幼年時期與父母相處的情形與印象, 它並不是單純的過去有關父母教養經驗的再現, 而是一個人對這些經驗的解釋, 重新賦予認知與情緒意義的心理歷程。國內有關成人依附經驗的研究結果發現, 長遠的依附經驗能夠直接影響下一代的安全依附, 而就近的教養方式卻不能直接影響下一代的安全依附。而且就教養方式來說, 也受到依附經驗的直接影響。所以就如同 Bowlby (1969)所說:「依附行為是一個人從出生到死亡的特徵」(蘇建文、龔美娟, 1994)。本個案因長時間需要母親的照顧與陪伴, 和其母親所建立的安全穩固的依附經驗, 是其生活適應及創傷調適的關鍵影響因素。

親子互動關係對個人的生活適應和人格發展具有深遠的影響。傳統精神分析理論認為青少年階段要切掉與家庭的連結, 才能有效完成個體化的發展及生活適

應，並建立家庭之外的關係。但是，近年來從整個家庭環境探討青少年發展的研究發現，具有溫暖的家庭環境與親子關係，是促進青少年獨立自主與個別化生活適應發展的主要力量(蔡秀玲、吳麗娟, 1998; Gecas & Seff, 1990)。從國外對依附關係與大學適應的研究結果也發現(Holmbeck & Wandrie, 1993; Kenny, 1987; Kenny & Donaldson, 1991; Rice, 1990)，安全依附者當感受到壓力情境時，都能自信地面對發展與適應其挑戰，而不安全依附者對發展挑戰與新環境則會有逃避或焦慮的反應(蔡秀玲、吳麗娟, 1998; Rice & Whaley, 1994)。因此，與父母的依附關係是大学生抵抗發展任務壓力的有時效緩衝器(蔡秀玲、吳麗娟, 1998; Armsden & Greenberg, 1987)。蔡秀玲與吳麗娟(1998)的研究結果亦發現，假若父母提供安全的依附關係，將減少親子關係的衝突情緒，而且也較能使個體的人我分化高。亦即個體較不需要藉著順從他人、依賴他人以獲得自我價值感，較能獨立判斷及不輕易受他人批評所左右，在關係中亦能發展出自我感。此項研究結果更加肯定依附關係的正向價值。因此，依附關係的確提供一安全堡壘，支持個體能和重要他人分離，並發展出對自己的信任與自我價值，提供良好生活適應的基礎，成為獨立的個體。

研究者又更進一步發現，親子依附關係對生活適應的重要性，健康的依附關係可提供學子人我分化的發展，安全感及心理上的穩定。因此，在安全依附又鼓勵學子獨立自主的關係中是最適宜的親子關係。另外，在從依附理論的觀點看來，依附型態與生活適應有關，安全依附者具有較佳的情緒因應技巧、個人價值統整、自我效能提升，以降低適應生活的焦慮與敵意。相對地，逃避依附者否認自己的負面情緒，不喜歡運用外來支持來協助降低自己的焦慮，因此比安全依附者具有較高的敵意，及較差的生活適應，所以較常發生身心症的反應(江文慈, 1999; Cassidy, 1994)。因此，依附型態的運作可能來自個體早期的依附關係、依附品質等均會影響到後來的適應行為，健康的依附型態可以產生較好的生活適應行為；相反地，不安全或逃避的依附型態會造成僵固和無法變通的適應反應。

綜合以上所述，健康的親子依附關係對個人生活適應及創傷調適具有深遠的影響。事實上，親子依附關係是一種動態交互的成長歷程，子女在健康親子依附關係成長與長成的同時，父母本身也會成長與成熟。本研究個案與案母就是在這種被照顧及照顧的陪伴相依過程中，建立起獨特又安全的成人依附關係。從依附關係發展的角度來看，本個案和其母親所建立長遠安全的依附關係，是其生活適應與創傷調適能力的關鍵因素。

### 三、照顧者與被照顧者的情感聯帶

依據國外學者研究顯示，女人對家人有較強烈的情感聯帶，以致於他們比男人更容易選擇擔任照顧者。當男人選擇以經濟上的支援來表示情感關懷時，女人則選擇直接參與照顧工作來表示情感聯帶。因此，男性較強調水平聯帶(horizontal ties)，例如配偶之間的關係，女性則注重垂直聯帶(vertical ties)，例如父母或兒女



之間的關係。這種濃烈的垂直聯帶更可以解釋本研究個案母親選擇照顧其重度殘障女兒的原因。家庭情感強化女性對家庭的責任和義務感，基於愛、憐憫、責任和義務，讓她們未經長久考慮就決定擔任照顧及陪伴者。這種「愛的勞動」的提供及「甜蜜負荷」的承擔，關鍵在於照顧者個別化心理情感所驅使，女性自願成為照顧者多出於發揮母職的天性，以及在情感上的牽絆(劉芳助, 1999; Finley, 1988; Guberman, Maheu & Maille, 1992)。

再者，有學者亦提出「母職再生」的觀念，認為從嬰孩時期開始，就塑造了兩性擔任照顧工作的差異。女孩會記住和母親一起分享的親密感及情感上的聯帶，並且期望重製(re-create)這種感覺，經由仿同及重塑的過程，女孩會認同母親的照顧角色，同時也塑造出對母親這個角色的期待 - 自我犧牲、情緒安撫、照顧及陪伴家人。因而，女性對照顧者角色的信念，反映出她們對被照顧者的敏銳感、責任感、義務感、需要感及情感依附，似乎很多的女性生涯往往在「自己的需求」和「別人的需求」衝突與掙扎之間遊走。因此，女性把照顧視為自我認定的中心，男性則把自己定位為被照顧者或工具性的角色(劉芳助, 1999; Gilligan, 1982; Chodorow, 1978, 引自 Walker, 1994)。然後，再透過社會化及性別分化的過程自然內化為個人心中的規範，因而對於女性日後成為照顧者有很重要且關鍵的影響(劉芳助, 1999)。由此可知，女性和其他人的情感聯帶及自我認同是她們成為照顧者的原因及動機。

此外，穆佩芬(1998)研究結果亦呈顯，照顧者在參與被照顧者的過程中，有兩種獨特的情緒參與性反應，其一為精神上與被照顧者相繫，即是照顧者有其強烈的希望能多參與被照顧者的整個經驗過程；其二為感同身受的同感心，此經驗的本質為一種照顧者對被照顧者身心痛處的一種投入性感受。這裏所說的情緒參與性反應就是一種情感聯帶。綜合以上所述，女性傾向的情感依附及其聯帶關係促使她們經常扮演照顧者的角色，和被照顧融入一種水乳交融、手足情深及共度患難的生活或生命共同體(co-subject)。

照顧者在照顧人的過程中，必然有著牽掛，對物的牽掛是料理，對人的牽掛就是照顧(汪文聖, 2001)。照顧者內心會出現料理還是照顧？這涉及照顧者對照顧對象的認定意義。法國哲學家馬塞爾(Marcel)認為「給」本身就是一種接受的方式，當能表示「你接受我所給予的」就是我對你照顧的一種肯定。表面上是我給你，但事實上也是我接受了你對我的肯定，也一樣有「受」的意味，而不完全是種「給」的付出(傅佩榮, 1995; 許樹珍, 2001)。這種接受意識的感知可使得照顧者與被照顧者間的關係，變成相互主體的互動關係。在這種過程中，生命能量更能逐漸開展，當給的越多而照顧者的內在越為豐富，這代表被照顧者對照顧者所給予的肯定，同時照顧者亦能同理被照顧者的身心狀態。在如此良性互動過程中，彼此更能看清關懷照顧的真正本質與原初動力。所有關懷照顧最後的來源與關係，就是共同存有或自我存在及此有的彰顯與開放。因此，照顧雙方的深度延伸過程必然走向超越轉化，超越轉化照顧存在性的概念，不僅包括照顧者的自我超越性，也強調被照顧者企求自我的超越。因而如何詮釋與找尋施與受的平衡與

互惠，對照顧的雙方有其重要的意義與價值(許樹珍, 2001)。事實上，照顧雙方調適的本質結構是一種「參與式的經驗」。此為一種分享性質的經驗，發生在無論他們身體上是否在一起，而某人心理上卻完全地投入於另一人的經驗中，且會為對方做某些事情來參與其經驗。這種相互投入之參與性的經驗，雙方在身體、心理、或社會層面上均受到影響(穆佩芬, 1998)。

沈清松(1997)表示生活世界是經由人的主體性，配合彼此互為主體性，共同建構出存在意義的世界。馬塞爾(Marcel)亦認為人透過身體經驗建立主體際的關係，互相把對方當作主體，所以是由自我出發到主體際，進一步到我與世界(傅佩榮, 1995)。照顧雙方在施與受互為主體的動態關係中，必然涉及照顧的程度與內涵，國內以照顧存在概念的研究結果呈現，照顧之存在意義與本質結構在於「照顧的當然存在」、「照顧的不存在」、「照顧的有限性」、「照顧的轉化與超越」及「照顧的交託與流轉」等五個主題面向，呈現照顧雙方生存樣態的本質及相關性。本研究照顧雙方的內涵是屬於上述第一階段「照顧的當然存在」，其所要訴諸的照顧存在之樣態是日常生活中家庭對生病的家人有著當然必然的心疼及照料(許樹珍, 2001)。此種照顧類似於汪文聖(2001)所提在海德格之「此有」在世界裡的「牽掛」(Sorge)，(汪文聖譯成『牽掛』、傅佩榮譯成『掛念』、余德慧譯成『操煩』)，它是人意識的源頭與本質，一種不安的存在狀態，被照顧者一直想走出自己，又不知何所歸趨？是一種對自己和他人的觀照狀態，表達了照顧者與被照顧者的情感聯帶與微妙牽繫關係。

#### 四、照顧、陪伴及共依性之探討

國內外學者指出，照顧品質常受到「家庭實質環境」和「心理情感環境」及「照顧時間長短」的影響(車慧蓮, 2002; Given, Stommel, Collin, King & Given, 1990)。影響照顧反應的預測因子也有「照顧環境」、「照顧者特質」及「被照顧者的健康情況」，當被照顧者障礙程度愈高者，照顧者的負向反應及情緒則愈高，包括覺得有責任要照顧殘障者、個人日常生活受到衝擊等。由以上描述可知，影響照顧的原因除了實質時空環境因素外，照顧者本身的特質及身心因素佔有關鍵性的影響。

其次，另有其他學者發現，照顧者在擔任照顧的責任時，承受身體的負荷遠較承受社會疏離及心理壓力容易忍受。換言之，照顧者可以承擔身體的疲累，而不願意忍受因照顧而造成的社會疏離及心理壓力。所以，面對照顧工作的心理情緒感受直接影響到照顧者的負荷。國內研究結果亦呈現，照顧者以情緒參與度為主的照顧調適方法，對照顧者有直接反向的影響負荷，而以義務問題為主的照顧調適方法，對照顧者負荷有直接正向的影響。因此照顧經驗的正負向感受與照顧者的適應技巧有關，亦即當照顧者的適應技巧是以面對問題為主，則照顧經驗會趨於正向態度(車慧蓮, 2002; 周桂如, 1998)。其他部分學者則以相互關係(mutuality)和準備度(preparedness)來預測照顧者的角色關係，照顧者與被照顧者

之間若存有溫暖及有意義的相互關係，照顧歷程就能持續；而準備度則是將照顧過程任務化(task-specific)及範圍化(domain-specific)來增進照顧者掌控其照顧的過程(車慧蓮, 2002)。雖然照顧者可增加準備程度來掌握其照顧的主控權，但在照顧歷程的情感投入及關係意義上，往往無法藉由任務及範圍化來掌控。

事實上，照顧雙方的過程是一相互共依及尋找平衡點的動態過程，雙方互動的過程影響到照顧的情境與結果。所以僅用壓力、緊張、負荷或者適應，並不能完全描述兩者的經驗現象與的結構狀態(車慧蓮, 2002; Shyu, Archbold & Imle, 1998)。研究學者指出，在照顧過程可以提供照顧者除了社會及經濟酬賞外，另外還有益己、互惠、關係層面的酬賞，而這些正向照顧的經驗使照顧者在照顧過程中獲得滿足感與成就感，更肯定自己是有能力及有價值的。照顧者的責任雖似緊轉的陀螺，但一旦自己有了正向的態度，反而會激發出照顧者的內在力量去面對負向的情境，間接的亦會促發被照顧者的內在力量(inner strength)(車慧蓮, 2002; 何瓊芳, 1999; Wilon, 1989)。雖然，照顧者指稱日常生活中帶著照顧者的角色是有壓力的，但同時強調在照顧過程中的感受是動態的，受到以往照顧經驗、現在情境和照顧雙方對應方式的不同而有所改變。當情境無法掌控時，照顧者會自然衍生一種重獲生活控制感的需求，讓自己和被照顧者身心都得到調適與促發的機會(何瓊芳, 1999; Wilson, 1989; Langner, 1993; 車慧蓮, 2002)而此一內在力量的產生是照顧者與被照顧者互動的結果。

照顧者自身內在力量具有其直接和間接的影響部分，直接部分不但影響到照顧者的照顧品質與態度，間接的亦會影響被照顧者所直接感受到照顧態度與情緒。車慧蓮(2002)指出，照顧者在參與照顧過程中必定存有某種「力量」，而此力量是可以被動員激發的，一旦動員激發此力量後，可以使照顧者對照顧歷程產生不同的身心感受。換言之，照顧者如何看待其照顧責任、態度與意義，相信自己具有照顧的能力與價值是很重要的；照顧者若具有能力做選擇、作決策、就能運用外在所提供的資源與協助，將自己與被照顧者內在能量動員起來。亦即主要照顧者能創造所處內外情境，提升及營造持續照顧品質，彰顯主要照顧者與被照顧者獨特的現象內涵與局面。因此，主要照顧者的這股內在力量就是一種自我充能(empowerment)，能使照顧者的生命力量被激發起來，同時亦使被照顧者的生命動能被帶起來，讓彼此照顧及陪伴共依的歷程充滿動態與創意。本研究對象與主要照顧者 - 母親，歷經八年照顧及陪伴的共依過程中，亦呈現出照顧雙方獨特的現象內涵與意義結構。

綜合本節所述，照顧者願意負荷這「生命中難以承受之重」，成為主要的照顧及陪伴者，其最大的動機及原因來自於「和被照顧者情感上的聯帶」及「照顧是女性自我認同的中心」(引自 Walker, 1994; Abel, 1991; 劉芳助, 1999)。也就是說女性對自我價值及生命意義的肯定，建立在照顧及陪伴他人的行為上，並且由於和被照顧者的情感聯帶及相互充能，形成和被照顧者獨特的共依關係。本研究就在於釐清被照顧者(care-receiver)並非接受照顧者(care-giver)操弄的對象，而是照顧雙方均具有個人經驗的主體，交互出獨特的現象內涵與意義結構來。

## 第四節 研究方法與實施

本研究是以一位因火災意外而導致極重度多重障礙者的主體經驗為其探索進路。為求深度描述此一主體經驗的現象內涵及意義結構，本研究採取質性研究現象學方法論，另輔以深度訪談及參與觀察的方式，探索研究對象實際生活世界的體驗與感受。採取現象學方法論的目的，在於呈現出極重度多重障礙者真實生活的樣態。現象學存而不論的研究態度，可以用來釐清研究對象生命處境所隱含的現象及意義內涵。本研究所採取的具體實施步驟為：採取質性研究中的現象學方法做為後設理論與方法論層次的依據、以深度訪談及參與觀察法做為研究方法與策略層次、參考 Giorgi, A. (1985, 1997)現象學方法做為資料處理與分析層次，探索研究對象和研究者之間的關係及研究嚴謹度與研究倫理的探索。現分別以這五層次作為方法論的分析架構(引自鄒川雄, 2002)。

### 壹、後設理論與方法論層次(Meta-theory/Methodology)：質性研究典範與現象學方法論

質性研究乃為了解生活經驗所自然發生的現象，它注重現象本質與其所蘊含的意義結構，試圖發現真相的樣態與面貌，適合運用於了解人類的存在經驗與體驗過程。基於上述，本研究採取質性研究方法，目的在於探討本個案獨特的生命經驗，了解其所經驗世界的整體性(holistic)、互動性(interactional)、轉換性(transactional)及脈絡性(contextual)，發現其「全然癱著而活著」的現象本質與其所蘊含的意義結構。

在現象學的理論探究中，指陳出現象學乃是一門探索現象的哲學。正如其領導者胡塞爾所主張：知識是由檢視日常的生活經驗而得，知識的來源來自事物的本身。基於現象學的哲學理論背景，現象學方法著重於研究者拋掉先前概念與預設立場，透過不斷的提問、訪談、對話、反省，澄清生活世界的本質結構(essential structure)。並且透過意識活動來理解世界如何被經驗、及現象與意識之間的必然關係(張汝倫, 1997)。因而，它所關注的焦點不在於意識的內容(即對象)是什麼，而在於本個案的意識是如何呈顯的；意即不是對象的內容是什麼，而是對象(在什麼條件下)如何在我們的意識中形成的。換言之，現象學首先要問的問題在於：現象(對象)是如何被我們建構出來的？我們是在何種預設及觀點之下將對象建構出來？依據現象學的方法，我們應先將意識的內容，亦即在自然態度下所得知的世界存而不論，而先關注意識的呈顯過程(鄒川雄, 2002)。總而言之，現象學方法在探索現象本質的呈顯過程，欲洞悉萬事萬物的本來面貌，除了瞭解人類如何經驗這個世界外，也企圖捕捉經驗背後呈顯的意義結構，達到還原至事象本質的境界。本研究企圖還原個案的經驗本質及意義結構，故以現象學方法論作為探索個案主體經驗的途徑。

## 一、質性研究典範與特性：

以「研究典範」(paradigm)而言，Habermas (1968) 提出了三種截然不同的研究典範<sup>15</sup>。本研究在於深入對象的情境脈絡中，探討極重度多重障礙者「活著」的真實樣態與面貌，故適合以第二種質性研究典範，來建構本研究對象的獨特生命樣態。另外，「質」與「量」研究的差異性<sup>16</sup>，除了蒐集資料的方法以及所蒐得之資料不同之外，在哲學、意識型態及認識論上也有不同的假設。本研究為了深入主體經驗的意義理解及深描現象。一方面，採用質性研究透過主體者生活世界的脈絡，來瞭解本研究個案的生活情境、生命事件、殘障經驗現象的本質。另一方面，本研究在本體論、認識論、意識型態及價值取向均立基於質性研究所呈現的特質，研究過程亦以質性技術的訪談及參與觀察為其特色。故質性研究特性較符合本研究特質，本研究採取質性方法作為研究探討路徑。

## 二、現象學的理論基礎：

Polkinghorne 認為基於現象學意圖尋找出一般通則的哲學原理，現象學者較現象論者能深入現象本質，兩方研究者也希冀能夠發展一套研究計畫以適於對各種不同經驗現象的理解 (Creswell, 1998)。Clark Moustakas 和 Bruce Douglass (1984) 發展出一個現象學分析(phenomenological analysis)的綱要，他們把這些綱要應用於學術研討會中，基於他們的研究工作而有以下的理論基礎及研究態度，分別為存而不論、放入括弧、結構的綜合體，現將其對現象學方法分析的幾個步驟簡述如下：

---

<sup>15</sup> 三種截然不同的研究典範：第一種為量化研究的典範，稱為「唯物主義研究的階梯」(Ladder Materialistic Inquiry)，這是大部分「實證主義」、「生物醫學」之研究模式。第二種典範是質性研究的「循環式建構主義研究」(Circle of Constructivist Inquiry)主要是探索人們的符號、解釋和意義的建構，故必須進入他們的演出，認為沒有所謂「絕對真相」，而所有的知識都是與情境脈絡連結的(context-bound)。第三種典範是「批判式/生態式鉅觀研究」(Global Eye of Critical/Ecological Inquiry)，希望能經由歷史檢視及兩種典範的相互對照(juxtaposition)而除去虛假意識，達到弱勢之解放與增權效果(胡幼慧, 1996)。

<sup>16</sup> 「質」與「量」研究的差異性：在本體論上，質性研究是屬於表意性(ideographic)學科，認為主體不是封閉的自我系統，而是走向社會的「存有」，是以「相互主體性」來建構這個世界，故能達到主客合一的和諧關係。在認識論上，質性研究較強調知識的形成和發展，是由主體的意識作用於日常世界，建立可供溝通的知識(陳伯璋, 1990)。在經驗資料方式上，質性研究是以內在體驗為原則，有別於量化感官經驗的外在證力原則。在因果關係處理上，質性研究訴諸於結構因果的多元決定，而非量化所採取的單一自然因果律。在時空條件上，質性研究展示特殊性的歷史個體(historical individual)，呈現其具體時間，而非量化的物理時間為主。在關係上，質性研究呈現整體與個別的「脈絡關係」，而非量化的「應用關係」(鄒川雄, 2002)。由此可知，質性和量化研究，其精神本質有很大的差異性存在。

## (一)存而不論(Epoche)

所謂存而不論，是研究者首先需從內部反省及覺察個人的偏向，排除對主題材料的個人因素之涉入的一種態度。首先，研究者瞭解存而不論是一個不斷發展的過程，因而在整個研究過程中，均對和本個案有關的事件，採取存而不論的態度，而不是一個單一固定的事件。其次，存而不論的研究過程中，研究者在意義摘要時，是以資料、證據及經驗為其根據的基礎，而非研究者對本個案主觀的論述摘要。最後，存而不論是一個研究者使自己消除、或至少意識到自己對本研究現象持有偏見、觀點或假設的過程。存而不論有助於研究者以一種嶄新的、開放的觀點從事現象學的研究。研究者不帶入先前判斷或太快強加意義於資料上。這種判斷的延遲，就是將個人觀點擱置一邊，把經驗就當經驗來看，是現象學方法論的一種重要態度(Katz, 1987)。因而，「存而不論」是本研究者進行研究時的核心態度，研究者將自己先前對現象覺察到的觀念放入括弧，去了解及傾聽本個案的內在聲音。

## (二)放入括弧(bracketing)

放入括弧是 Husserl(1913)所採用的術語，在放入括弧的過程中，研究者把現象當作認真檢測的對象。放入括弧有其操作的步驟<sup>17</sup>，這個現象被從本個案發生的世界中分離出來，被拆解和詳細研究，因而現象的基本要素和主要結構需要被揭示、界定和分析。當研究者把對本個案原來的世界和先前的假定「放入括弧」中，以辨明資料的純粹形式，不再受到外部侵襲及污染。所以，本個案的資料被放入括弧之後，資料的所有方面都被以相同的價值來處理。研究者遂能把本個案資料散開以進行檢視，所有的要素和觀點自然具有同樣的份量，然後就可把資料組織成具有意義的叢集(Denzin, 1989)。

## (三)結構的綜合體：

綜合體即是包括經驗之「骨骼」，對個人經驗之真正意義將被描述出來。在結構的綜合體裡，研究者的眼光超越出本個案經驗固有的影響，能進一步地探究發現出本個案的意義。Douglas and Moustakas (1984)認為現象學探究的發現式歷程是一個相當個人化的歷程，有其過程及階段<sup>18</sup>可以遵循。

---

<sup>17</sup>放入括弧的操作步驟：1.在個人經驗或自己的故事中，找出直接和被研究的現象有關的關鍵性片語和陳述。2.作為一個非正式的讀者，詮釋這些片語的意義。3.如果可能的話，找出主體對這些片語的詮釋。4.審視已顯露出的意義，及關於所研究的這個現象的基本的、反覆出現的特殊之意義。5.根據在第四個步驟中辨明出的哪些基本、反覆出現的特性，對這個現象提出一個暫時的陳述或定義(Denzin, 1989)。

<sup>18</sup>探究式發現式歷程的五個階段：1.沉浸(immersion)階段：是研究者完全投入的階段，即是接觸經驗的脈絡、基調、情緒、範圍和內容的階段。2.醞釀(incubation)式安靜沉思(quiet contemplation)階段：研究者耐心醞釀及安靜沉思等待，為覺識、直覺或沉默的洞察及理解留下

綜合以上所述，本文論述方法論的理論與層次，是以質性研究中現象學方法論作為其研究理論與實踐的關聯依據。現象學方法論以平等、互為主體的研究關係，來捕捉本個案獨特的生活經驗。其存而不論、放入括弧及結構綜合體的理論基礎及研究態度，是本研究採取做為本論文方法論的精神所在。本研究在理論引用及資料分析上，均抱持審慎評估的態度。

## 貳、研究方法與策略層次(Research Method & Strategies)

現象學研究法，鼓勵研究者以較高的獨立性及自由性來分析經驗，並強調對經驗的結構作明確的敘述與分析，來呈現經驗結構的精髓與本質。因此，在描述分析的過程中，往往失去了研究參與者的位置，而終結於研究對象經驗的本質(Douglas & Moustakas, 1984)。因而，當我們在討論質的觀點研究方法時，有兩個涵義甚為重要，卻經常是混淆不清的。第一個涵義是：人們經驗了什麼和他們如何詮釋其世界？在做如此的研究時，研究者可能使用深度訪談法，而非親自去實際經驗該現象，這是現象學研究的主體和重點。第二個涵義是：我們欲真正地知道他人經驗了什麼？唯一的方法是我們自己去經驗它，以實際經驗所研究之現象為主，這使得參與觀察具有莫大的重要性與必要性。本研究把握上述兩大觀點，深入訪談研究對象及重要他人，另輔以臨床參與觀察作為本研究方法。其研究內容呈現包括個案詩集、手札、筆記、照片、網路資料；重要他人的口述、信件、手札；及研究者觀察日誌與逐字稿，作為本研究論文蒐集資料及詮釋的範圍。現分別詳述本研究所使用的深度訪談法及參與觀察法。

### 一、三階段深度訪談法：

透過深度訪談(in-depth interview)的目的，並不在於尋求某一個問題的特定答案，測試某一個假設與預定內容，而是希望理解他人的經歷或內在的意義。雖然蕭滋(Schutz)主張每個都不可能完全了解別人，因為當你完全從他人的角度思考時，你自己便消失了。但是訪談提供了一個接近及理解他人經驗的管道。本研究論文運用深度訪談的三個階段，透過開放式詢問及引導對象自我探索，使研究者及本個案能在其經驗脈絡中充分理解研究焦點的意義。其訪談三階段分別是：第一階段的訪談是關注本個案的生命史(Focused Life History)，幫助本個案建立

---

時間與空間時刻。3.闡述(illumination)階段：闡述的階段擴展了覺識程度及深化了意義脈絡，為認知帶來新的能見度及清晰度。4.說明(explication)階段：說明即添入了其他各種層面下的各種意義結構，包括經驗及脈絡的完全開展。5.創造性的綜合(creative synthesis)階段：此階段能夠把已經浮現的各個部分組成一個完整的經驗，表明其組型架構和相互關係脈絡(Douglas and Moustakas, 1984)。

其經驗脈絡，因而研究者避免只問 why 的問題，而忽略 how 的問題。期待本個案透過當下訪談重構過往事件的脈絡意義。第二階段則是在本個案的經驗脈絡下重新建構經驗的意義，目的集中在本個案過去經驗的細節 (The Details of Experience) 描述。因而，此階段在於訪談本個案做了什麼，而不直接詢問她對過去事件的意見。第三階段則是鼓勵本個案對自己的經驗重新省思其意義 (Reflection on the Meaning)。意義省思在本個案的意識思想中佔了很重要的地位。意義(meaning)傳達了本個案學習、生活、思考及情感上的連結。為了使這些問題有意義連結，本個案必須重新檢視其生活和現今生命狀態的關聯何在?這也包含了當前生活世界的經驗脈絡檢視(Seidman, 1991)。

本論文使用三階段訪談法來蒐集資料，第三階段訪談基礎建立在第一及第二階段本個案的過去生活及當前生活經驗的思考，才能使第三階段的意義省思發揮功用。雖然只在第三階段言明了本個案對經驗理解的重要性，但其實這三個階段中，都是本個案對經驗理解的不斷詮釋與循環過程，將經驗呈現就是一種做出意義解釋的過程。首先，當研究者要求本個案告知其經驗史時，本個案也會有意義地將經驗史分為開始、中間及結束階段。其次，在第三階段中，研究者將儘其可能地將問題集中於本個案對前二階段中所提及的脈絡內文，來進行意義的省思與理解。最後，當研究者要求本個案重建其經驗細節時，本個案就是在作一種選擇的決定，這種選擇就是一種意義。本研究論文就是透過深度訪談的三個階段，開放詢問及引導對象自我探索，俾使研究者及本個案能在其經驗脈絡中重建現象脈絡及意義結構。

## 二、深度訪談結構、時間及間隔：

本研究採取現象學研究方法來進行資料的蒐集，現象學研究方法通常需用長時間的深度訪談法來蒐集資料。因而，本論文以訪談法來對本個案進行一種非正式、互動性高且開放式的訪談過程。而研究者訪談藝術的拿捏，就在於研究情境的選擇是以本個案感到方便、舒適、無干擾且能自由表達需要的情境為原則。在每次的訪談本個案之前，研究者已先擬出一份研究問題及大綱，預備從長期的訪談過程中來蒐集資料。因而，每一個階段的訪談都有其目的，上一個階段目的可具下一個階段的引導作用。對研究者而言，如何維持本個案談話內容的開放性，集中研究焦點於關注主題，保持研究主題一貫的邏輯性，是一個十分重要的課題 (Seidman, 1991)。所以，訪談時間是一個關鍵因素，訪談時間長短並無一定的制式規定，但多半約為 90 分鐘，而研究者初步將訪談的時間約略分為開始、中間及結束階段。研究者對於本個案訪談的時間間隔亦維持在三天到一星期。首先，這個時間間隔一方面提供本個案對問題的重新思考，一方面避免因時間間隔太久，而使本個案失去對訪談內容主題的關連性與連續性。其次，間隔時間對研究者及本個案的關係建立亦有影響，因而研究者在每次訪談前會先以電話來確認時間。最後，隨著訪談次數的增加，兩方關係漸為密切，研究者較能了解本個案的



真正想法，本個案也會較願意表達內心真實的意見(Seidman, 1991)。

### 三、訪談過程與紀錄

本研究資料收集期間：自民國九十一年九月至九十二年十二月止。整個訪談過程與記錄，在於研究進行訪談前，首先和協同研究者吳雅萍進行一次以上的訪談前理解，共同前往訪談場域，瞭解照顧雙方居家照顧、受教學習情形，以便獲得研究對象的信任。其次，在訪談過程中，研究者一方面進行研究對象意願的確認，說明研究目的及進行方式。另一方面強調研究進行過程中，研究對象若有任何身體不適或者其他必須終止訪談的情況時，研究對象可以隨時接終止訪談，同時保證維持其自身的隱私權。最後，在取得研究對象的同意後，愛華及其母親正式成為本研究的研究個案。

在進行第一次訪談時，研究者再次強調研究目的、進行方式，並向研究對象確保資料的隱密性。在整個研究過程中，研究者均採取開放、無預設態度來進行訪談。首先，以開放式問題讓本個案抒發感受，然後逐漸以訪談大綱半結構式問題做為導引，引導受訪者表達所經歷的經驗感受。當訪談結束前，訪談雙方再次澄清訪談內容是否確實表達了所經歷的經驗，若有不足之處再請本個案加以補充，訪談即告結束。

研究者為求研究資料的完整性，一方面，除了以紙筆記錄訪談過程中所觀察到的語言與非語言的行為外；另一方面，訪談過程同時加以錄音，研究者在說明錄音的目的與動機，徵求研究對象的同意後進行錄音，做為日後逐字稿謄寫及分析之依據。本研究每次訪談時間約為一到三個小時，共訪談研究對象及其母親十一次，三位老師一至二次。研究者為力求資料的完整性，在訪談結束後的二十四小時內，遂將所收集來的資料轉錄成敘述性文字。

### 四、參與觀察法

所謂參與觀察法，是研究者以參與者和觀察者兩種角色來實踐參與觀察的研究方法。就參與者和觀察者與外在世界的關係而言，參與者是試圖去融入所在的世界，希望成為「局內人」(insider)的份子。因此，就整個情境而言，參與者是個行動的主體，也是所在世界的主题之一。而觀察者則是有意識的將所在的世界客體化及距離化。因此，在整個情境中，他則是該情境的客體，是個「局外人」(outsider) (陳美華, 1999)。所以，研究者在參與觀察本研究場域時，是同時經驗到局內人和局外人的角色，歷經主、客位相互交融的關係影響。研究者以「自我」做為研究的工具，一方面置身於被研究者的生活世界之中，得到新「經驗」的一種學習狀態；同時新的經驗也透過自身原來的詮釋系統產生瞭解性的「體驗」呈現(余光弘, 1995; 潘英海, 1995)。參與觀察的涉入程度又可分為事件的參與、生

活的參與及生命的參與三個階段。事實上，這樣的區別並非截然劃分的，這三個階段僅是用來代表參與介入程度的由淺入深，不但每一階段中都有參與深淺的不同，階段之間也因參與深淺的不同而呈連續性狀態(余光弘, 1995)。由於研究者主要參與觀察的場域為學校與家庭，總共歷經十一次，每次六至八小時，為期三個月的參與者和觀察者的角色扮演。其主要目的在於盡量加深、加廣研究涉入程度及參與時間。但是，立基於上述的三個階段論述，本研究礙於研究時空因素限制，僅能程度上的做到事件的參與及生活的參與。

本研究在事件的參與及生活的參與中，由於研究者需細心觀察研究場域動態，現場筆記無法鉅細靡遺的一一加以紀錄。所以，本研究採用現場錄音方式，來紀錄研究對象的言談溝通及互動狀況。在錄音之前，本研究已將錄音過程的動機與目的詳向研究對象解釋，並和研究對象簽署同意書。研究者是在個案所生活的自然情境中進行觀察。首先，研究者為了融入觀察情境及參與互動，現場所採的記錄方式，只能重點的記錄關鍵言語或行為。在離開現場後，研究者再將所記錄的重點觀察筆記，詳細加以回憶來撰寫觀察日誌。觀察日誌的內容包括：回溯及重建當天發生事件，紀錄整個事件過程、人物關係、環境關聯及時間與背景脈絡。其次，為了更詳述時空脈絡及情境關聯，本研究更以六 W 來加以區別事件意義，即有誰參與在內(who)，事件是如何發生(how)，事件為何會發生(why)，事件在何時何地發生(when, where)，即發生了什麼事(what) (趙可式, 2000)。本研究以此方式來建立觀察記錄，其目的在於建立現象之厚實描述(thick description)。最後，本研究在參與觀察中，試圖去意識某個情境中什麼在進行、誰或什麼涉及其中、事情發生於何時何地、事情如何發生、事情又為什麼會發生等。其目的在於藉由從本個案最廣的現象開始觀察，然後逐漸限定範圍到特定的現象。因而，對本個案整個現象的觀察是一個連續而反覆的動態過程，對問題的探討也是愈來愈精緻、愈來愈深入。隨著和本個案互動機會的愈來愈多，研究者愈有機會和本個案進行非正式晤談或日常生活的隨機對話(引自許傳德, 1999)。

綜合以上所述，本研究以研究對象及重要他人的深度訪談為主，研究者參與觀察紀錄為輔，作為資料收集的方法。為契合本研究目的，研究者採取質性研究中半結構式(semi-structured)深度訪談，讓研究對象及重要他人有彈性的時空來敘述他們的主觀感受。另外，輔以研究者本身存而不論的參與觀察日誌，讓研究者覺知到受訪者本身之認知、情感、態度、價值等層面狀態。本研究論文運用此兩種方法來收集資料，其目的均在於探索研究對象的真實生活樣態。

### 參、資料蒐集與分析層次(Collecting & Interpreting Materials)

有關質性研究的資料分析，並沒有一定的標準程序。質性研究強調研究者創造性的投入反而是其標誌，本著歸納分析(inductive analysis)的循環過程，主要是讓資料與經驗的產生能對情境現象有更深入理解的結果，並且導引出一個可以拓

展既存理解的「新」實踐理論。透過分析，資料和經驗可以被再架構，而實踐理論可以更為精緻化(夏林清, 1997; 鐘宜玲, 1997; 莊蕉華, 2001)。呈上所述，雖然質性研究的資料分析並沒有一定的標準程序，但是仍然要有資料的管理及分析程序呈現。質性研究的資料管理及分析，是為在眾多資料中能夠快速有效率的閱讀與查詢。因而，研究者在蒐集資料、轉譯資料及呈現資料過程中，即是在分析資料。因此，資料蒐集必須有其方法及步驟，方能以簡御繁，達到事半功倍之效果。現象學資料蒐集的方法亦有其步驟及程序，方能呈現主體者的現象脈絡及意義結構。本研究參考 Giorgi.A.(1985)現象學方法的資料處理與分析，作為本研究處理資料的依據。

Giorgi 現象學方法稱為心理現象學(psychological phenomenology)或經驗現象學分析(empirical phenomenological analysis)。其特點在於描述個體的生活經驗與體驗，強調現象學方法的原則為意向性、描述性、還原性、開放性及存而不論等重要概念的把握。在資料的處理與分析上，將研究對象的生活經驗轉譯成心理語言(language of psychology)，再藉由研究者逐步分析後，萃取研究對象的重要脈絡和概念，呈現出研究對象的經驗本質(Giorgi, 1985)。本研究者在參酌 Van Kaam (1966)、Colaizzi (1976)、Moustakas (1994) 及 Giorgi (1985, 1997)等現象學分析方法後，基於主體者研究需求，故以 Giorgi A. (1985, 1997)所提出現象學方法步驟，作為本研究具體分析資料的架構。分別有蒐集及閱讀資料、初級意義單元、次級意義單元、現象結構呈現、描述及整體性結構描述。現分別加以細述及圖示如附錄九。

## 一、蒐集及閱讀資料

本研究首先反覆仔細閱讀從研究對象所蒐集到有關詩集、手扎、筆記、網路資料、信件，觀察日誌及逐字稿等，以確立一整體概念(global sense)的輪廓。這些資料被研究者有意識的「閱讀」以後，能輔助研究者回憶所呈現的事件與經驗，讓研究者了解研究對象做了什麼？說了什麼？真正發生了什麼(夏林清, 1997; 鐘宜玲, 1997; 莊蕉華, 2001)？

## 二、初級意義單元

將原始的訪談稿轉變成幾個意義的叢集(clusters of meaning)，這種轉變和一般性的描述經驗連結在一起，即對於經驗到的感受予以組織性及脈絡化的描述(textural description)。

- (一)本研究者反覆回到被研究者經驗原點讀取文本、詩集、手扎及筆記，再將資料區分為多個部分。
- (二)本研究者以專業的敏感度及存而不論的開放態度，進行本研究專業標準

的資料萃取。

(三)本研究以研究對象的日常生活語言尋找意義單元(meaning units), 呈現出研究對象的「初級意義單元」。

### 三、次級意義單元

經由組織性及脈絡化的描述(textural description)後, 本研究經由反思(reflection)及自由想像變形(imaginative variation), 釐清部分與整體脈絡的關係, 綜合所萃取的「初級意義單元」轉譯為專業的語彙, 成為「次級意義單元」。

(一)本研究在刪除重複多餘的「初級意義單元」後, 將所留下來的「初級意義單元」加以解釋, 釐清研究對象和研究脈絡整體的關係。

(二)本研究經由反思(reflection)及自由想像變形(imaginative variation), 綜合所萃取的「初級意義單元」轉譯為專業的語彙, 成為「次級意義單元」。

### 四、現象結構描述

本研究以專業的態度出發, 統整所有「次級意義單元」, 深描研究對象具體生活經驗的本質, 呈現主體者特定獨特的結構描述(specific description of situated structure)。

### 五、整體性結構呈現

所有的經驗都有一個潛在的結構。研究者能夠對於經驗的本質更為瞭解, 且更能覺察到經驗背後存在著一個單一、統整的意義。綜合及統整所有研究對象特定之結構描述, 形成一整體性的結構描述(general description of situated structure)後, 從中萃取其重要概念(essential concepts)。此重要概念及整體性的結構描述即為本研究研究結果。

以上現象學者 Giorgi 所作出的這些分析架構, 僅僅只是研究者所作資料深度分析時的提示。這種有紀律的分析, 其目的在於對一個個體或群體闡明某一現象的本質。現象學分析的分析詞彙最初是性質不同的, 有其潛在的疏離化, 及嚴格的紀律和派典的現象參數, 一直要到研究者沉浸到完形的觀點, 才會有所改變(吳芝儀, 李奉儒譯, 1995)。

## 肆、研究者與研究對象

現象學研究方法強調研究對象的主觀意識，試著進入研究對象的概念世界，以瞭解研究對象如何建構和解釋生活經驗的意義。但是，在研究過程中，研究者與研究對象經由研究的互動，本身即是一種相互涉入的集體參與過程。研究者對於研究對象的非實體對象化，就同時意涵著研究對象如何與研究者遭逢理解的相涉關係。立基於此，本節從研究對象的選擇、研究者的相關訓練來加以論述，現分別詳述如下：

### 一、研究對象的選擇

量化研究強調樣本的代表性與隨機性，需要的樣本人數較多。質性研究為深入研究對象的真實生活經驗，選取的樣本人數較少，以可以提供豐富的資訊與內涵為選取對象。質性研究旨在深入且集中於所精選的樣本，抽樣重點在於有深度的立意取樣法(purposal sampling)。所運作的邏輯與效力在於選擇資料豐富的個案做為研究，甚至只有一個個案(n = 1)亦可做為深度的研究(Patton, 1990; 高敬文, 1999)。本論文依據所研究的問題，在於選擇可以提供豐富內涵的研究樣本，故以深度的「立意」抽樣，選擇此一對象的主體經驗做為本研究個案。

本研究採取立意取樣法，以一名極重度多重障礙者及主要照顧者 - 母親為其研究對象。取得個案管道之過程如下：首先，研究者在陪同楊雪梨同學參觀創世基金會嘉義分會的機緣下，對於一位甦醒植物人和外在世界的溝通管道甚表關切，遂在社工師黃露漪的引介下，參與民國 91 年 8 月 22 日於國立彰化仁愛實驗學校，可程式化系統研習六小時，學習使用電腦摩斯碼來教導甦醒植物人如何和外界建立溝通管道。其次，在研習場域中，經由科榮股份有限公司工作人員劉志浩、郭美秀的引介，認識示範電腦摩斯碼的目前研究對象，及正在進行本研究對象研究的另一研究者 - 吳雅萍<sup>19</sup>。就在三人的引介下，研究者認識了本研究對象。最後，由於創世基金會作業及行文程序，研究者無法將所學習電腦摩斯碼用來教導甦醒植物人，對於植物人的研究因而無法繼續。這時，研究者在和指導教授討論論文時，遂將整個脈絡告知指導教授，指導教授在瞭解整個過程後，認為本研究對象有其獨特的生命及生存架構，且尚無人加以探討，遂鼓勵研究者可進一步理解其活著的現象脈絡，考量成為研究探索的對象。研究者在經由指導教授鼓勵及促發下，又從媒體得知本研究對象是位成功使用輔具於生活的殘障者，遂再進一步和另一研究者 - 吳雅萍取得聯絡，經由其研究分享及引介本研究雙方，讓研究者很順利的進入研究對象及其主要照顧者的生活世界。

研究者在參與四次和吳雅萍一起在研究場域的觀察及探訪後，對於本研究對象癱著而活著的生命樣態甚為感動，一個頸部以下完全癱瘓的極重度多重障礙

---

<sup>19</sup> 吳雅萍：是指彰化師範大學特殊教育研究所的一位研究生，在民國九十二年以本個案做為其碩士論文的研究對象，其所研究主題為「極重度多重障礙學生運用輔助性科技之個案研究」。

者，只能藉由殘存聽覺系統來面對常人生活與學習的世界，卻能在前進不得、後退不能的癱瘓處境下，營造出和常人世界所不同既積極又認命的生命樣態，因而興起研究者強烈的學習動機。由此，本研究採取此個案做為研究的條件為：一、在生命途中(十歲)遭逢火災意外，歷經八年創傷調適歷程，和其主要照顧者形塑出共命的存在關係，有其獨特的生命樣態。二、目前殘障手冊中的診斷為極重度多重障礙者，卻是媒體報導成功運用輔具於生活及學習的殘障者。三、心智無障礙且能運用電腦摩斯碼和注音符號編碼板和研究者溝通。四、同意接受錄音記錄於訪談內容者。研究者為使研究資料與結果更豐富，因而選擇此一能夠提供研究資料深度與廣度的個案，做為本研究對象。在配合受訪對象的意願與時間後，本研究選取一位受訪者做為本研究主要訪談對象，另選取主要照顧者 - 母親、一位導師、二位課任老師做為次要訪談對象。其基本資料如表附錄十。

## 二、研究者的相關訓練

本研究者在研究主題及對象確定後，為排除對研究對象的溝通障礙，並力求對研究論題的瞭解，及有現象學方法論的態度及素養，即著手進行有關課程的研習，現分述如下：

1. 在民國 91 年 8 月 22 日於國立彰化仁愛實驗學校，接受可程式化系統研習六小時，學習如何使用電腦摩斯碼和研究對象溝通。
2. 參與南華大學生死學研究所在職專班所開設「意義與象徵」課程，研習一學期。
3. 參與南華大學生死學研究所在職專班所開設「生命現象學」課程，研習一學期。
4. 參與南華大學宗教研究所一般生所開設「基督教通論」課程，研習一學期。
5. 參與南華大學生死學研究所一般生所開設「生死詮釋學」課程，研習一學期。
6. 參與南華大學教育學程「特殊兒童心理與教育」課程，研習一學期。

## 伍、研究嚴謹度與研究倫理

現象學研究學者對經驗的分析是相當嚴謹的，他們認為所有經驗的基本元素，均普遍存在於某一特定社會成員或所有人類中。所以，每一個人都擁有其獨特的經驗，這些獨特的經驗被視如事實，且決定個人的行為。就此而言，事實及其所關聯的行為對每一個個體均是獨特而唯一的。事實上，現象學研究的信效度取決於研究者的詮釋。其研究過程的嚴謹性，並非建立在變項的操弄中，而是在於研究過程中研究者的理念背景、所研究的情境脈絡或其中足以影響解釋結果的因素，做一完整性的釐清及交代。現將質性研究所立基的信效度檢驗及研究倫理

詳述如下：

## 一、信效度檢驗

質性研究所關注的是「社會事實的建構過程」，以及「人們在不同的、特有的文化社會脈絡下的經驗和解釋」。這種脈絡情境過程的互動，及意義和解釋的探索研究，所訴諸的研究價值和判定標準，絕非量化研究典範所創出的「信度」和「效度」所能涵蓋(胡幼慧、姚美華, 1996)。因此，在信效度詮釋方面，一些學者提出了他們精闢的看法：

### (一)信度

信度乃指能達到某種持續一致性(consistency)、穩定性(stability)及重複性(repeatability)的識別動作(Sandelowski, 1986;穆佩芬, 1996)。首先，本研究在資料蒐集過程中，研究者的信度取決於慎選訪談者，事前的訪談技巧的訓練，及訪談情境的模擬與控制。其次，在蒐集資料的情境過程，亦前後保持一致性的信度存在。最後，在交互資料信度方面，亦即在測試分析者在分析方式上的一致性、穩定性及重複性。本研究藉由邀請四位現象學研究同好者，來做部分相似步驟的內容分析，以測試交互分析者的一致性、穩定性及持續性。至於質性研究最常運用的深入訪談法，訪談者如何建立其信度於訪談分析中呢？事實上，訪談者也是訪談的一部份，即使訪談者接受過良好的訓練與後設認知，但在對資料選擇、詮釋、分析後，仍不免涉入自己的想法與觀點。這是質性研究必然存在的一個問題，只有透過研究技術及研究者自我覺察，加強了解互動和詮釋的各種可能性，盡可能來縮小詮釋的差異(Moustakas, 1994)。

### (二)效度

效度乃指所作的分析及描述，能真正忠實的反應或表達出其意義或其特質。首先，本研究起自研究的設計、選樣的標準及訪談問題的設定，均考慮能否捕捉住所要研究的現象，此為效度考量的重要因素。其次，研究者在訪談或分析資料時，掌握“存而不論”原則，運用自我洞察來減少誤差及增加客觀性。最後，深度訪談法可以直接處理受訪者的評論是否具有效度。本研究以三階段式的深度訪談法，以七天為一週期的間隔來確定受訪者所說是否為真，幫助建立了受訪者的經驗脈絡後，重新建構了經驗的意義，鼓勵受訪者對自己的經驗重新省思。這種以受訪者主體經驗為其脈絡的解構、省思與重構過程，是為研究者做為省思深度訪談法具備效度與否的三個階段。

### (三)本研究信效度檢驗

建議在控制質性研究的信度和效度問題，Guba 和 Lincoln 提出了下列的檢核方法(Guba, E. G. & Lincoln, Y. S, 1988)，本研究以此做為信效度檢驗方法：

#### 1. 確實性(credibility)

即個案研究資料的真實內在效度。研究者能真實觀察到所希望觀察的，其可應用其技巧來檢證資料的真實性：

##### (1)資料確實性的機率

包括情境的控制、資料一致性的確定、資料來源多元化。首先，在情境控制方面，本研究是透過深度訪談及參與觀察方法來蒐集資料，其情境的控制由受訪者來選擇時間、地點及進行方式，立基於深度訪談自主、自由及有創意的時空。在參與觀察方面，由研究者全天候參與被研究者生活情境現場，以「存而不論」態度記錄資料，降低研究者主觀預設立場。其次，在資料一致性的確定方面，在深度訪談過程中，採取全程錄音後轉換為逐字稿。另在參與觀察時，研究者另作詳細觀察記錄與觀察筆記，事後在逐字謄稿和觀察記錄與筆記之間反覆來回多次審核，以確立資料內容的無誤與一致性。最後，至於資料來源的多元性方面，本研究主要資料來源為深度訪談逐字謄寫稿外，另輔以被研究者個人詩集、手札、筆記、照片、錄音帶、個人網路資料及重要他人的口述、信件、手札，再加上研究者本身的觀察紀錄與筆記，作為蒐集資料的來源。

##### (2)研究同儕的參與討論(peer debriefing)

同儕的參與討論可釐清研究者的偏差盲點及模糊觀點。本研究以四位同為從事現象學研究寫作的學長、學姐及同學參與分享及剖析，讓研究更具明確性與詮釋性。

##### (3)適用的參照或輔助工具(referential analysis)

即是慎重選擇合適的研究工具，來建立正確的研究資料內容。本研究透過深度訪談全程錄音的逐字謄寫稿及參與觀察的記錄與筆記，另再參照被研究者個人詩集、手札、筆記、照片、錄音帶、個人網路資料及重要他人的口述、信件及手札。主要是藉由各種方法與記錄資料，來檢證資料分析與解釋的適切性。即使日後分析與詮釋時，也能重現當時人、事、物、地的真實性與準確性。

##### (4)成員再驗證(membercheck)

將所分析及詮釋出來的主題、模式、類型及結果返回校對及驗證，讓不同分析者可以辨析其真實程度及偏頗之處，適時做出誤差改正與遺漏補充，忠於研究精神。本研究過程亦參與成員驗證與核對步驟，將研究結果交予其他研究者確認與檢證，透過被研究者提示與修正，讓資料更具完整性，內容更符合真實性。



## 2. 可轉換性(transferability)

將受訪者所陳述的感受與經驗，能有效的做深厚描述與轉換成文字陳述。研究者不斷反覆進入逐字謄稿脈絡中，輔以實地觀察記錄與筆記，以「整體 - 部分 - 整體」詮釋循環歷程來進行文本分析與詮釋。

## 3. 可靠性(dependability)

乃在研究過程取得可靠性資料的過程，強調資料收集過程中策略的運用。本研究基於研究需求，以 Giorgi. A. (1997) 所提出現象學方法的五個步驟作為本研究具體策略的分析架構。

## 二、研究倫理

本研究對象是為一位「極重度多重障礙」者。首先，立基於人性考量，研究者在進入研究情境之前必須取得全程照顧者(研究參與者之一) - 研究個案母親的瞭解與認同。在進行研究之初，研究者必須要讓研究參與者瞭解「研究者」的角色，並向研究參與者說明研究的動機與目的，讓研究參與者對研究者本身有個清楚的認識，徵求研究對象同意後簽署「同意書」(附錄十一)。雖然如此，研究對象仍然隨時有同意或拒絕參與研究的權利。其次，在參與觀察現場，研究者必須徵求該學校單位人員的先前理解與認同，協同參與自然情境的研究。在訪談前必須向受訪者說明該次訪談的動機、目的及主題，徵求同意錄音及受訪者隨時有中止錄音與訪談的權利。最後，在研究過程中因酌量研究對象的身體狀況及生理需求，可在適時評估後中斷訪談，協助個案母親維持研究對象生理之處理措施。另外，顧及研究對象的隱私權，研究者有責任義務保護及守密個案所提供的研究內容，研究資料不可擅自作為研究之外的用途。

本研究採取質性研究現象學方法論做為後設理論與方法論層次的依據，以深度訪談及參與觀察法做為研究方法與策略層次，參考 Giorgi 現象學方法做為資料處理與分析層次，探索研究對象和研究者之間的關係，及研究嚴謹度與研究倫理的掌握。以此五個層次作為方法論的分析架構，以現象學存而不論的態度，來釐清及詮釋受訪者生命經驗所隱含的現象本質及意義內涵。而最意想不到的收獲，是本研究者在運用現象學方法來處理人類「經驗」這個複雜性問題的同時，其實亦提供了研究者「自我理解」的一條最徹底之途徑，藉此釐清研究者本身生命的困境。因此，現象學方法運作的理想就是「回歸事物本身」，期許本研究能夠運用此方法探究出多重極重度殘障者真正的生命經驗與本質。

## 第二章 自我意義彰顯之現象脈絡與意義結構描述

差異是相同的一種誤讀，但為了消弭差異，差異必須被呈現。阻抗(我們)去發現他者其實就是與我類相同的主要因由，是來自於不願意承認相同即是他者(the same is other)。

—Barbara Johnson (尤煌傑等, 2001)

研究者鋪陳第二、三、四章的順序在於：首先，第二章的論述是藉由研究主體身體經驗所歷經的內在時間觀點、空間經驗及人我關係的變化，闡述殘障者身體與自我存在模式的改變，殘障世界因而和常人世界有了裂縫，一種殘障者的存在樣態因而產生。其次，第三章接續第二章的論述，描述殘障者身體經驗與生活世界關係的裂縫，藉由照顧者當下的「知覺性倫理」彰顯，照顧雙方有了一種「存在對存在」的共命關係，這時殘障主體和具體社會倫理的斷裂關係才有了接應。接著第四章在於論述，所有世間倫常必須立基於宗教的超越性慈悲，殘障者在世存有的親情及社會倫理才能具體落實。殘障者存在樣態才能由之前「殘障者自我存在模式」到「殘障者與照顧者的存在模式」到後來的「殘障者與神的存在模式」。殘障主體才能以身體經驗做為媒介，漸由世間「親情倫理」、「社會倫理」進入到宗教的原初經驗，藉由宗教的超越性慈悲安置世間的倫常關係，超越主體才能夠對治與轉換受苦的意義。因此，研究者對於此三章的安排，有其行進、開展和深化的過程。

人類面臨身體成熟後的日漸退化，或者遭逢無常意外的瞬息變化，這是一個永遠不爭的事實與現實。因此，充滿變化的身體是一種常態而不是病態，健康的身體早晚會退居成為生活背景。誠如 Toombs (1992) 將身體知覺的轉化現象稱為「完形的轉換」(Gestalt shift)，這意味著身心的變動狀態形成生活的核心狀態，身體的「常態」與「病態」、「變化」與「穩定」的關係形成一種「圖形 - 背景」的辨證狀態。Merleau-Ponty 梅洛龐帝(1962)亦採取完形整體的觀點來探討身體觀，他認為身體在空間上所佔據的焦點，等於我們面對世界的一種觀點；身體在時間上所處的現在時刻，等於我們面對時間上的觀點。因而，身體的意向性勾勒了自我的意向，時空中的身體就是自我本身。梅洛龐帝在他的體現哲學當中，有一個關鍵概念就是意向弧，意向弧連結著我們存在模式的介面。他認為一般人的意向像一道弧那樣的關聯起來，我們所意識到的認知生活、慾望生活或是知覺的生活都被包涵在這一道意向弧當中，意向弧投射在我們的過去與未來、意識形態、以及道德情境當中。或者反過來說是因為這道意向弧，才導致我們陷入上述所有相關的處境當中。因此，這道意向弧帶來了各種感官、知性、感性、運動方

面的整合體。而所謂生病就是這道意向弧垮掉了(引自龔卓軍, 2003)。本章藉由梅洛龐帝的意向弧, 呈現本研究主體身體「全然癱著而活著」所處的身心、時空、人我關係的存在狀態, 究竟「全然癱著的活著」是什麼意思? 隨著愛華存在模式的改變, 從「自我存在模式」、「身體存在模式」到「身體與自我存在模式」的樣態改變。主體者如何從自我與身體不斷互動與調適過程中, 以詩、輔具做為一種勾連外面世界及人我關係的存在性表達, 彰顯及轉換自我存在的意義。現詳述如下:

## 第一節 「全癱著的活著」是什麼意思? 混沌一片的身體、時間、空間及關係存在狀態

本研究起點於極重度多重障礙者的生活經驗, 亦即從身體癱瘓這個具體處境, 使研究者及研究對象得以開顯出生存其中的世界意義來。如果沒有透過邊界處境(limit situation), 我很難去覺察及質疑世界原來是被我「活著」、我的身體原來是被我「動著」。極重度多重障礙者的生活世界, 恰好為活在世界中的我, 提供了一個邊界處境: 在「她活著但卻癱著」的處境下, 她所經歷的時間、空間、身體及關係的變異, 正以一個既正向又負向的觀照面向, 既逃避又面對的期待方式, 既因應又排斥的接受模式, 在陷身癱境與脫繭而出之間來回擺盪, 將我在世界生存所獲致的反身性(reflexive)理解反映出來。在極重度殘障處境的「反身」理解中, 我乃是透過自己「活動」的身體與愛華「癱瘓」的身體共處及共在, 讓我意識到殘障者的現狀可能正是自己無常未來的遭逢, 因而探詢著自己:「活著」是什麼意思? 究竟我為什麼要「活著»? 雖然彼此的處境有「全癱者」與「健康者」之間難以跨越的鴻溝, 但這正是使我開始思考「活著」是什麼意思? 「全癱著的活著」又是什麼意思? 由此, 透過感同身受的內觀與內省, 設身處地去複製及內化愛華的經驗。藉由想像轉化為自身的體驗, 進駐愛華的心靈, 覺受其癱著而活著的處境。從愛華混沌一片的身體、時間、空間、關係變異的存在狀態, 來描述她和生活世界的在世存有關係。

### 壹、身體經驗與生活世界的在世存有關係

愛華因多重極重度障礙的身體癱瘓經驗, 生活世界的「不被接受」, 包括他人無法接受癱瘓的她以及自己無法接受癱瘓的自己, 因而有了身體、自我與時間的轉換狀態。癱著而活著的存在處境改變了她的時間感受、空間經驗、她和他者的關係、以及她對自我和身體的覺受。在她癱著而活著的存在處境下, 經歷到時間、空間、身體及關係的變異存在狀態。本節重點在於闡述其內在時間觀點、空間經驗及人我關係的體驗, 從其身體存在處境開顯出生存其中的世界意義來。

## 一、身體存在模式：我不能動就是醜！

Williams (1996) 認為「身體意象」(body-image)，是指稱身體與周遭空間的關係，亦即身體意象是經由社會關係與他者的意象所發展建構而成。身體意象對我們感受身體整合與在世存有具有重要意義外，更是探討生命斷裂經驗與心理歷程的線索。殘障者因身體意象的改變，為了調整其身體變化與自我概念、認同向度的互動關係，往往可從他們在心靈與身體、生物與社會、理智與情緒、意識與潛意識等中間的因應關係，來分辨其身心狀態。

在探討愛華身體意象與生活世界的存有關係，研究者認為具有三重現象脈絡：首先，身體對愛華自我而言，具有相當直接、明確的參考及觀照點。其次，身體是愛華體察生活世界及尋求社會認同的明晰線索。最後，愛華在解構及重構身體所喪失功能的殘障意義時，是取之於他者及社會對她身體所認同或標籤的線索，讓她在個人和社會認同之間存在著既緊張又和諧的衝突張力。在這層意義上，愛華的身體恰可分反應她面臨心靈與身體、意識與潛意識、個人和社會認同之間一致與否的狀態，同時也說明殘障者自我認同不只是一種個人認同的過程，同時也是社會認同的結果。因此，殘障者身體意象與生活世界的存有關係，唯有採取兼具個人和社會現象的取向，方可貼近殘障者的經驗脈絡。

人活著，對任何事件都是以未來做為導向。但是，「生病」意味著他不再是健康的人，尤其是一個重度殘障癱瘓者，健康人的權利與義務早已被剝奪。長期臥床的她，所有的器官已經無法自行運用，必須依賴家屬進行原先應該自行處理的各種自理與照顧活動，原先存有的生活世界亦已經產生斷裂關係。所有這一切均意味著她已經不再是個健康的人，更意味著她的未來生活世界正在消失中。尤其是正當荳蔻年華的歲月，本當有著無限未來等著她揮霍，奈何國小四年級的一場火災，腦部因嚴重缺氧導致視覺、肢體、語言等的殘障，成為頸部以下全身癱瘓的「極重度多重障礙者」。因而，這樣一個年輕少女的身體癱瘓意味著失去了什麼？應該並不只是一個有機生命體的無法動彈外，還有失去在她身上現在、未來與她所接觸到可能會發生的理性或感性生活。隨著她的有機生命的癱瘓，世界可能經由她的眼、她的身體所經驗的方式也就不可能發生。因而，她的癱瘓不只是有機生命體的靜止，更是一個人類生活世界的破局，產生了一種在其中理性與感性可以產生行動的生活斷裂縫隙。所以，她所感受到自己的那個自我，似乎不再是世界上事物的顯現或接受者了。

因而，愛華癱瘓處境陷入複雜的身心、社會與心理的變化。首先，由於愛華肢體障礙狀況嚴重導致無法閱讀及書寫，但卻能在認知、智力及聽力狀況維持正常狀況。因此，殘障意義對她而言並不單指在生理、病理的狀態，它同時涉及複雜的社會、心理變化。其次，愛華在長時期不確定的復健過程中，身心處於掙扎的二元對立狀態，常會認為唯有自己是個「能動的人」才是「有用的人」、「美麗的人」，陷入如何維持一個完整身體意象的矛盾狀態。最後，研究者從現象學最根本態度來看，對愛華殘障經驗的意義描述包含「感官」(sensory)、「情感」(affecte)

及「認知」(cognitive)的三種現象內容。換句話說，愛華將殘障意義建立在對身體經驗、心智判斷及情緒發展的一種關係狀態。所以，愛華殘障身體意象的意義建構過程是同時糾結生物、心理與社會因素的互動關係。就因為如此的心理機制，愛華在擁有姣好的美麗臉龐及曲線分明的美好身材，必不能讓她覺得快樂，或承認自己是大家所說的「美女」。因為殘障身體對她所彰顯的意義，是以一種能力失落(dis-ability)的認知狀態，或「不能動就是醜」的情緒狀態，指向身體已無法積極投入所置身的生活世界。因此，愛華所指涉的美麗身體，就是一個能夠活潑跳動的生活身體(lived body)，她所有對身體的認知與情感作用，都指向一個常人<sup>20</sup>的生活身體與生活世界。

愛華描述身體感：「以前我很漂亮，現在身體不能動就是醜！我會覺得我很醜，除非我的身體恢復像一般人一樣，能夠跳、能夠動，我才會認為我很美」(05A0521)！  
「唉！世事難料，一場意外的火災讓我跟『美』劃清了界線」(愛華詩集)。

愛華描述身體存在經驗：「能照著自己的意思去動、去做的人是美，照著自己的意思不能動、不能做的人是醜，照著自己的意思光是說不去動、不去做的人是醜」(愛華手札)。

我們之所以能將觀賞對象視為美感的，是因為我們以一種特殊的知覺方式去觀看它，這種知覺方式是僅僅為了要觀看它而去觀看它，而不是為了其他的原因才去觀看它。愛華將身體客體化及對象化後，不能動的身體無法成為美感的對象，能夠滿足自我需求與慾望的生活身體才能成為她觀看與經驗的對象。就如同常人世界的我們會將自我與自己的角色認同、與人格及次級人格認同、與自我觀念認同、與自我的身分、與外在形象產生過度的認同等等，就這樣固著及認定此角色、此人格、此觀念、此身分、此外貌即是我，錯將某外在事物執著為那就是「我」，並且終生使盡全力的緊捉不放。誠如肯恩 威爾伯(Ken Wilber)所說：「我們與我的身體、心識人格認同，把這些客體湊在一起，當作我們的真我，而且也一輩子都忙者護衛且延長這個妄相」(若水譯, 1991)。以愛華目前才是一位十八歲的青春少女，依據 Erikson 愛力克森心理社會發展理論 Psychosocial Developmental Theory) (黃慧真譯, 1994) 人生發展的八大關鍵期 (Eight Life Crises)，愛華在十歲受傷的時候是界於 6-12 歲「勤奮進取與自貶自卑」(industry v.s. inferiority)的發展關鍵期。在親情的支持及鼓勵下，她一方面能持續受傷前的勤奮進取，但另一方面相較於常人世界的生活身體，仍不可避免的會將自我身體和常人的生活身體認同，面對自我癱瘓的身體意象難免有自貶自卑的心理狀態。目前愛華正處於 12-20 歲「自我統合與角色混淆」(identity v.s. role confusion) 的發展關鍵期，由於受傷所經驗的新舊身體經驗落差過大，新身體仍然無法忘記舊

---

<sup>20</sup> 「常人」：德文(das man)，為生死學及存在哲學的術語，泛指人們有一種極為常見度過生命的方式，以這種普通的生活方式活著的人就叫做「常人」。當我們把生命建立在「常人」的生活型態時，通常會發展出一套理解事情的方法，這一套方法稱之為「常理」。而我們之所以能夠以這種或那種方式理解事物，關鍵就在於我們腦袋有一種成為「心智」(mental/mentality)的東西。「心智」透過「常人」的生活型態以獲取「常理」，過著一種所謂「正常人」的生活(余德慧,2003)。

身體的經驗記憶，一種可以活蹦亂跳、獨立自主及自由去作些什麼或不做些什麼(自由也可以是我可以作些什麼，但是我選擇不作些什麼?)的身體經驗。因此，愛華身體的存在模式，仍然以舊身體的生活經驗指向一個常人的世界，癱瘓的新身體經驗自然無法獲得自我的認同。

媽媽描述愛華身心矛盾心境：「她又很喜歡聽到別人的讚美，會讓她很快樂，但有時候也很難過。其實都在愛華自己，當她思想很正面的時候，她會覺得這是一種很棒的讚美，甚至會讓她一個禮拜都就很快樂，有時候意志很消沈的時候，這些美對我來講一點幫助都沒有，反而是一種負擔！如果我沒有那麼美可以行動自由的話，我情願選擇不要那麼美 (07B0695)！自殺或放棄，我都曾經想過，可是我自殺不了，放棄又會讓很多人傷心，我不喜歡。就是會這樣胡思亂想」(愛華手札)。

由於愛華經常必須活在常人生活世界的脈動裡，雖然和常人有不同的身體經驗，但仍以常人生活身體的知覺和觀看方式去決定身體的美感態度，就因為以如此的知覺與觀看方式去經驗身體，讓她陷入自己感官雖「美」，卻沒有心理「美感」的身體意象。這也是為什麼愛華對於自己擁有一個美卻不能動，大眼睛卻看不見，好身材卻不能走路的新身體經驗，所採取決裂或對抗(confrontation)態度的原因。由此可知，愛華將自我身體放於常人處境的觀點焦點，難免會有失焦或失衡的內在衝突狀態！

媽媽描述觀察所得：「夜深人靜的時候，她自己一個人很孤單，就會想說：『我那麼美，可是我今天卻不能站起來，這些美有什麼意義？』意志很消沈的時候，她就會這麼想：『妳看我眼睛這麼大卻看不見，身材這麼好到現在還不能走路，這些美對我有什麼用呢？對我來講一點都不美！』」(07B0695)愛華同感媽媽描述：「媽媽剛剛說的這種疑問曾經在我心中浮現過」(07B0695)！

## 二、自我存在模式：癱瘓對她來說，其實可以是個動詞！

我們所經驗到的事物的同一性是在其多重表相中而給出。我們的「自我」，同樣是由多重表相中給出的一個同一者而現身。不過，我們自我的多重表相是不同於那些給出事物的多重表相。對我們自己而言，我們自我從來不只是世上眾多的事物之一。我們每一個人，都是做為一個世界的中心，做為一個我們意向生活的實踐與行使者，做為一個擁有世界以及擁有世界上種種事物的人，而彰顯於事物之間。我們有揭露事物的能力，因而做為事物對之顯現的接受者，引導我們進入了理性生活及屬於人類的在世存有(Sokolowski, 2000;李維倫, 2002)。所以，當愛華在描述失去感官功能的生理身體(biological body)時，事實上是感受到生活身體(lived body)的斷裂感。生活身體能夠展現身體具象化的特徵，是一種存在意義的關係，意味著我擁有我的身體(I have my body)，而不是我就是我的身體(I am my body) (Merleau-Ponty, 1962)。因而愛華身體的意向性即是在於生活世界的「去動」、「去做」些什麼，對於自己「不能動」、「不能做」些什麼的身體，讓她無法體驗到身體和生活世界的聯繫。對她來說世界所發生的一切都是身體的發生，不

能動、不能做的身體失去她所存在世界的意義。

所以，愛華身體和其生活世界、生存意義的關係變化在於：愛華不能動的身體不再只是身體，失去身體的活動性即是失去生活和生存的能力。但是，藉由母親的推手，讓她能夠實現「去動」、「去做」的慾望與願望。癱瘓對她來說，其實可以是個動詞，親情所織細密織的補償網絡，讓她可間接又直接和現實生活世界有所勾連。由此，愛華癱瘓的身體只能延遲但並沒有辦法阻止她存在關係的體驗，她仍可藉由推著輪椅的母親，融入一個可動、可做些什麼的常人生活世界。事實上，照顧者是無法做什麼，她只能促發殘障者去做什麼？意識到什麼？覺察到什麼？愛華做為一個自我意向生活的行使者，做為一個擁有世界以及擁有世界上種種事物的人，而能夠彰顯於事物之間。因此，「去動」、「去做」的意向性，讓她覺察及意識到生活世界的意義，因而能夠促發彼此尋找生命平衡的動態過程，營造出一種自在、自主與自信的動態共命依附關係。

媽媽描述：「那時候她還插著鼻胃管，我用特製的輪椅讓她半躺著，推著她到附近的公園，有的大人小孩都非常好奇，有的會很同情，有的會很害怕，大人會趕快把孩子帶走。一個生病的孩子給人家的感覺是很不好的，會覺得她身上有某種東西，卡陰(台語)卡不好的(台語)，大人會覺得小孩子如果常和愛華接觸的話，會卡不好的，阿嬤還是爸爸媽媽會覺得這不要去接觸，會對他們的小孩卡禁古(台語表示禁忌的意思) 有時候在外面需要請求別人幫忙，有些人會覺得，莫名其妙，這樣子的人在家休息就好了，為什麼還要帶出來的那種的不屑表情。但有的人看我輪椅抬上去的時候，會主動來幫忙。其實各種人，我們都看很多」(06B0623)！

媽媽描述：「最主要的是，我問愛華要不要出去，會不會在乎別人的眼光，她雖然別人的表情可能看不到，可是從別人的說話口氣，她就可以判斷，別人是對她接納還是嫌惡的。但是，她說她不在乎別人的眼光，她不在乎以後，真的我們的生命旅程就不一樣了！我帶她去科博館，和菲傭一起抱她上去，有些小姐就會來協助，我會告訴愛華：『這是你以前來看過的，是火山爆發的場景，我拿她的手，讓她去觸摸！』導覽小姐就告訴我，以後你可以不要星期日来，你平常日来，在天文、大自然方面我們就可以教她，我們就可以跟她聊天。所以，愛華很多地方都去過，插著鼻胃管去阿里山、溪頭、科博館、故宮博物院，故宮頂樓的餐廳她都去吃過。在逛百貨公司時，大家閃的要命，我們可以不在乎別人的眼光」(6B0623)。我想我的動力來源應該是愛吧！還有愛華自己願意出去，如果今天是我單方面的想出去，可能三次五次以後我就累了！有時候，是因為她自己的動力很強，我就帶她出去；有時候，她可不想出去，我會想帶她出去，彼此互相就是這樣呀」(06B0625)！

媽媽描述：「她今天如果眼睛看得到，她可以坐在輪椅看電視，不用我去跟她解釋；，就可以用翻書機來讀書；，她的數學根本不用我在旁邊算，老師如果一寫出來，她答案就可以用電腦算出來了！，如果電腦螢幕可以看得到的，雖然需用頭部去點觸，她可以自己修正，滑鼠到那裏她可以很清楚看到！所以她的障礙真的很辛苦，她只能用聽覺去學習，觸覺幾乎都沒有，我所說觸覺是她沒辦法摸點、碰立體的東西，所以她的學習是很有限的，可是她又這麼努力，這是讓我還心疼的地方！有時候我開玩笑跟她講：『也許就因為這世間的人面目可憎，讓愛華不要看到這一些。她如果今天眼睛能夠看到，她的肢體又這麼的不方便，她出去的時候，一樣會看到別人對她的表情，可能表情不太好看或是歧視的眼神，她就沒有辦法勇敢地走出去！這樣子她的心境就沒辦法保持那樣的單純！她可能看到以後，就受到

很大的污染！」 『不要讓我們的心死了！』如果心死了，對這個環境、這個社會起不了任何作用的時候，這是最悲慘的時候！所以讓愛華的心不要死，讓我的心不要死，讓我先生他們的心都不要死，才有那種動力，如果心死了就像一具活死人，活著的死人，就沒有意義了！（7B0692）

### 三、身體與自我存在模式： 在「陷身癱境」與「脫繭而出」之間擺盪

為什麼愛華尚處在一種心靈與身體、理智與情緒、意識與潛意識的分裂狀態呢？主要是愛華對身體存在經驗的意識向度在於：愛華讓其癱瘓的身體活在它「生活」的樣子及「思考」的樣態中來回擺盪。她的身體經驗就在她所思「能動的過去」與期待「可動的未來」中穿梭，就如同我們常人的「心智自我」活在過去「延續」的世界中，並投向未來的世界。愛華現在「不能動」的身體延續過往「能動」身體的經驗，投向一個預期身體「可動」的未來。她的身體經驗歷程就在期望與失望、能動與不能動、輕易與費力的張力狀態下，呈現出一種「前景」與「背景」、「常態」與「病態」、「變化」與「穩定」的辨證關係。有時候不能動的身體處於病態的背景，有時候又居於常態的前景，其生命狀態就在這樣既「正向」又「負向」、既「變化」又「穩定」的衝突狀態下前進！所以，愛華當下存有的獨特身體經驗，往往呈現「陷身癱境」與「脫繭而出」的擺盪狀態。

愛華描述身體復原期望：「我還有希望，我還有得到復原的希望！我身體有復原的希望，我的人生才有希望，如果我的身體沒有復原的希望，我會認命！我所謂「認命」不是不努力，而是繼續學習、讀書，但是對身體這個狀況我就認命了！我對人生的追求探索及學習還是會繼續，我的人生計畫還是會繼續。我把身體復原的希望比例擺為 90%，如果復原無望的話，它會影響我的人生計畫，如何影響我的人生計畫，我目前無法想這麼多(04A0262-027)！」

誠如 Merleau-Ponty(1962)將身體分為「慣性身體」(habitual body)與「現時身體」(present body)。所謂「慣性身體」即是慣常生活的經驗。愛華慣性身體承載了她的「過去」身體經驗，讓她可以在「現時」繼續使用過往身體的慣性處境，也讓她可以按照「過去」的身體經驗背景，來開顯「未來」的身體經驗。因此，她忽略「現在」癱瘓不可動的身體感受，仍以「過去」可動性身體的意向預期著「未來」的身體。所謂「現時身體」是指愛華現在的身體情狀。愛華對於身體的習慣與意向，不因現實身體的殘缺而立刻改變，這說明了愛華面對身體的殘障變化，仍會藉由習慣意向的維持，試圖造就一種存在的恆定感與平衡感。由此，愛華新舊身體經驗的落差過大，在歷經新舊身體經驗的調適與衝突，失衡與平衡的八年調適過程中，尚未接受我就是我的身體(I am my body)，仍然否定癱瘓身體就是一種存在樣態，而以擁有身體而存在(I have my body)的狀態自處。因而，當愛華將身體視為一種客體及對象後，對於自己不能動的身體只好加以醜化及情緒化了。然而身體卻在「癱瘓」中被彰顯，作為身體因就其自身被觀看的，身體就其自身即能引起觀看上的愉悅。唯有將觀看的焦點專注在身體本身的觀看方



式，在身體中訴說的東西只能通過自身，才能真正訴說她所要訴說的意義，讓身體存在經驗並非處於人既有想法或意識形態上，那麼愛華的身體才不致於發生形變或質變。

愛華否認現在的存在樣態：「我不接受我這個身體，所以我也不接受我這個人，我現在也不接受現在的愛華，我不接受我現在這個愛華，因為現在這個愛華是不能動的身體(09A0939-0951)。我有時候不快樂是因為身體的障礙所引起的，身體的障礙會給媽媽帶來很多麻煩而引起的。但有時候不快樂是身體沒辦法和你們一樣而引起的」(04A0251)！

愛華描述如何看待癱瘓的身體：「我排斥這個不能動的身體，我雖然排斥這個不能動的身體，但我每天會去做復健，我不是心甘情願接受復健，我接受復健的目的主要是讓身體能動！以前做復健要忍受很多痛苦，流口水啦，太痛我都忍受過來了，這樣的過程我都忍受過來了，因為身體不得已，可是我都忍受啦！無奈的忍受」(09A0933-0938)！

研究者：「妳不接受現在這個愛華，是因為現在這個愛華是不能動的身體。我想請教妳，那個跟主耶穌溝通，聖靈充滿的靈是不是愛華的靈呢？妳跟主耶穌溝通，都是用妳的靈在跟主耶穌溝通呢？還是用妳不能動的身體在跟主耶穌溝通呢？妳認為妳的身、心、靈是一體的還是分開的？」愛華回應：「跟主耶穌溝通，聖靈充滿的靈是我的靈。我這個愛華的靈跟外在這個身體是一體的。」研究者：「愛華如果你覺得身心是一體的，妳如何接受妳的心靈而不接受妳的身體？接受妳內在的自己，而不接受你外在的自己，妳會接受妳現在這樣的一個愛華嗎？」愛華：(陷入沈思狀態良久！)「我也不知道為什麼身、心、靈沒辦法在一起，我的靈可以跟主耶穌溝通，我的身體就是不跟我溝通，不聽我的使喚」(09A0939-0951)！

我們身心總是歷經一種被動至主動的過程，所謂身心互動經驗是經由一種被動的接受身體至一種主動的參與與接受的過程。愛華難以承受自己癱瘓不可活動的身體，意味著她要面對一個在她眼前卻在她之外的對象化身體。她對於自己的身體有一種意識型態的身體感，無法採取一種所謂「靜觀」的觀看態度。此種靜觀身體態度在於靜靜的不去干涉身體，不以意識型態施加於身體的觀點之中，被動地去接受身體自然向她呈現，傾聽身體所提出來的一切關於這個身體資訊的所有東西。由此，身體才會如其所是地呈現愛華被動性接受身體的方式，在這種被動地體驗過程中，愛華才會知覺到一種身體經驗，開啟主動參與身體的能力，身體潛在的能動性才能開發出來。這也是為什麼愛華媽媽一再提醒愛華要能接受自己的殘障狀態，唯有面對及接受後殘障事實，身心意識的合一狀態才會彰顯出來。

媽媽描述：「我常常在想一件事，我遇到的人裡面，就是看到妳的人之中，都說妳應該會進步，而且甚至會好起來，可是我不知到底是差錯在什麼地方，妳為什麼，就像林醫師，他就講說：『奇怪了！愛華的運動神經怎麼還沒醒呢？應該要醒了！』這個應該要醒了，我真的是 真的是，媽媽只能幫妳禱告，希望整個能夠很契合，我不知道是哪一天，可是媽媽從來沒有放棄！但如果真的是這樣子的話，可能媽媽只好讓你過的很快樂的日子！媽媽如果老了，就沒有辦法，就要『放』，很多事情必須要『放』！可是有時候我內心深處一方面不會那麼害怕，就是因為我覺得妳有一天會好起來」(08B0703)！

媽媽描述：「我們那時候剛開始特教有在家教育，各個學校開始有在家教育的巡迴，他們就要我和愛華做個示範，有好幾個特教老師在看我們示範，有一次教授下來，他鼓勵我說：『妳們這樣子做的很好啊！妳們復健運動做得很好！你們一定要常讓她動，搞不好有一天，她就自己會好起來！』，後來我有問其他的醫生，怎麼一個很專業的教授，也算是一個知識分子，很多事情他是比較理性的，他怎麼會說：『妳不用痛苦！搞不好有一天，她就自己會好起來！』這個有一天到底是哪一天，我就問其它的醫生那些，有一個職能治療師，他就去幫我查國外的一些文獻，他說確實在國外有二十幾例各方面一氧化碳中毒引起，後來之後恢復的，有這樣子的！所以，那個教授他講的並不是無中生有的，這個也給我蠻大的鼓勵及憧憬，也許真的有一天，也許會實現，也許會破滅！我都不能去想太多！這些我都在愛華面前直接溝通，沒有任何的隱瞞的。很多事情我都不想太早去下結論！因為她十五歲所能夠承受的跟十八歲所能夠承受的，或者甚至二十五歲所能夠承受的都不一樣，也許她現在所不能承受的事情，到二十幾歲、三十幾歲就能夠接受了！所以我很強調她的心智一定要跟著年齡成熟，她如果到那時候還是這個樣子，她還是要接受她自己，她接受她自己之後，去發揮她最大的長處、最大的優點」(01B0022)。我現在常常跟她講，要她先接受自己已經變成這個樣子之後，要她充分的接受自己每一個地方，包括她現在很多的不方便，不能說話、不能看，可是她要先接受她自己以後，她才有辦法突破」(01B0021)！

但是，身體之存在經驗也並不完全在於被動的接受身體的呈現，而是與體悟密切相關的一種既靜觀又積極參與的行動。此種積極參與行動並不是那種付諸實際行動的參與，而是一種如其所是地專注觀看和諦聽身體，就在其中無所不在地任其所是的觀看和諦聽，身體所活躍的感覺和知覺經驗才能呈顯，並且恰恰是在這種感覺和知覺中有所參與和接受，進一步對身體的意識作為及干預行動才能止息。因而，我們就是在參與和接受身體的感覺和知覺活動中與與身體接觸，並且就它本然的面貌與它相接。身體本身就是一種存在，身體不為其他任何實用目的而存在。由此，我們就不會加諸其他需求於它、有所扭曲地投向它、役使它為我們所用。不會有所謂身體作為客體，我做為主體的主客對立狀態，而是一種我參與、融入到身體中，而身體呈現於我，我與身體相融、相互滲透、相互接受的狀態。因此，關於愛華身心的覺察(awareness)與觀照(contemplation)歷程，依據她在接受專業催眠師催眠誘導的過程中，一直無法進入半睡半醒間的一種催眠意識狀態，一種注意力集中的精神放鬆狀態(引自陳一德, 2002)。主要在於當時身心呈現一種張力亢奮狀態，身體的張力狀態原因可能來自於她腦神經的傷害，心理的張力狀態卻指向她意識受到防衛的偏狹狀態。所以，愛華的不知如何放鬆有其生理的障礙限制，因而影響了她心理的放鬆狀態。在身心交互的影響下，常人所能輕易做到的身心「放鬆」，卻是愛華面對身心衝突狀態所需要學習的艱難功課！

媽媽描述：「她不知道什麼叫放鬆，她如果眼睛張看、醒著就不知道什麼叫放鬆，她要睡覺的時候，會用力去把眼睛閉著，會皺的眉頭去把眼睛閉著，告訴自己眼睛不要張開，等到她睡著的時候，就會全部的放鬆了，像一個 baby 一樣，看她整個表情就會很輕鬆的樣子，但是現在如果清醒的時候要她放鬆，她就會不知道什麼叫做放鬆」(10B)！

愛華及其母親能夠多元及多方的接受各種身心療法，愛華就在母親的鼓勵下，接受催眠的「放鬆」治療，在於嘗試讓意識與潛意識的界線鬆開，企圖從一種被動接受身體狀態至一種主動參與的過程。因為常人的意識狀態下，潛意識仍然默默的在運作，但我們無法察覺到它的存在，而催眠狀態就是由潛意識所主導，意識不做任何批判的精神狀態。催眠最重要的原理，就在於讓催眠者進入潛意識所主導的精神狀態。以催眠的理論來論述潛意識所掌管的功能包括：身體(Body)、情緒(Emotion)、記憶(Memory)、想像力(Imagination)...等。一旦進入潛意識，我們可以輸入一些想要的程式，去找出過去的創傷並清除積壓的負面情緒；或者改變身體感覺，如減輕痛苦...等(引自陳一德, 2002)。所以，運用催眠原理在於促發愛華面對身心衝突的張力、開發潛意識的能量、創傷失落情緒的釋放 來放鬆其身心壓力狀態。雖然在此次催眠中，愛華身心無法維持放鬆的狀態，但在上游泳課的時候，卻能驚訝於自己也能正面提腳。因此，愛華似乎可以運用潛意識的特質，接受建議與暗示，利用接受建議與暗示的程度，來改變其肢體癱瘓的情狀。

媽媽告訴催眠師愛華無法放鬆的原因：「我想都有(是指愛華身體和心理的緊張都有)，其實腦部受傷的人都會有，不管是中風，其實他們所謂的張力，一般在物理治療，那醫學上叫張力，她不知道什麼叫放鬆，其實，她平常躺著其實就叫做放鬆，可是她不知什麼叫放鬆，你要叫她放鬆，刻意要叫她放鬆，她會是很緊張的，為刻意的放鬆，她是反而無法真正放鬆的。一般不管腦性麻痺的孩子，都會有張力啦！那因為就是說她眼睛沒辦法看的清楚，那我們跟她講一些放鬆動作的時候，她沒有辦法用安全感照著我們跟她說的這些動作去做」(11B1106)。這是愛華寫老師的感謝詞：「謝謝林老師和施老師扶我游泳，我很驚訝自己正面也能提腳，這是以前不會的，我想這都是老師和同學給我的鼓勵」(01A0013)！

癱瘓者是居住在身體之中，這是自己的身體，絕非別人的身體。癱瘓身體就成為她的位置所在，身體的位置就是癱瘓者的位置。因此癱瘓身體的位置是一種最根本經驗感受，那怕她聽到、嗅到、感受到和常人「截然不同」的存在經驗，那都是自己實實在在的身體經驗。但是，愛華癱瘓身體無法脫離所置身生活世界的位置，她將癱瘓身體的位置指向一個正常的生活身體與生活世界。因而生活身體的經驗超越這一切的身體存在經驗，自然期盼基因工程形塑出一個常人的生活身體與生活世界。所以，愛華所有的醫療動作都是一種對生活身體的安置，一種全然癱著活著的依靠。

媽媽描述：「後來之後，我是比較期待就是說她的心智夠成熟了，她能夠完全的接納她自己，像我會跟她講：『妳要突破，妳就要先接納現有的狀況，現在的這個樣子妳再去找其他的輔具來幫助妳突破一些的不方便，如果你一直都沒辦法接受自己現有已經是這個樣子了，妳的思想常會隨著很多外面的一句話或是什麼環境而動搖了，而覺得難過！』所以，她現在才十八、九歲，她再怎麼成熟，再怎麼會想，畢竟她都還是十八、九歲的孩子，而且她是正常思想的一個孩子。所以，她哭、她情緒低落，那是很正常的！期待她二十二、二十三歲，她可以越過這一些，也也可以承受這一些，很多她必須自己去面對的這些事情」(06B0628)！

D 老師描述：「她可能覺得那是她一個夢，她的一個夢就是，如果腦細胞的研究可以成功，也許她哪一天可以站起來！因為她有這個夢，所以她有活著的動力，她是這樣講」(09D0851)！媽媽描述：「後來我們知道腦細胞受損以後，要恢復實在很難！又是一個很難去、真的很難去承認的事實，因為我們抱著很大的希望，可是又不得不去承認真的腦細胞受到那麼大的傷害，要恢復很難！所以那時候我只能做，不能講太多！像現在她要唸大學、唸研究所，我不能去否定她，誰知道有一天說不定她真的能唸呢！像她不是前幾天哭嘛，她說：『她不能好起來！』我也不能講太多，我只能轉移那個，就是和她一起禱告，一起唱詩歌，唸一些比較勵志的小品給她聽」(06B0628)。

綜合以上所述，愛華身體存在經驗是一種僅僅就行動本身，而對於身體進行一種有所等待與有所行動的注意態度。換言之，她對於身體存在的態度，是以一種有所行動的來做為等待的條件，並且僅僅是為了身體能動的緣故所進行的覺察與關懷。但是，實際身體所感受到的實實在在經驗，常常提醒她去面對身體經驗的存在，讓她不得不去看見有一個身體存在她經驗的本身，覺察時間和空間加諸於身上的限制。研究者認為愛華身體殘障的限制難免影響其身體存在與知覺經驗，雖然她試圖掌握身體的存在經驗，但是僅僅就「有」這個身體，身體就被視為一個對象及客體本身。因此，愛華將身體作為一個未來可以活動的具體線索的身體本身，也是一種身體存在經驗的階段性必要過程，一種具有知覺肉身化的存在經驗本身的過渡。由此，對於一個十八、九歲的青春期少女，尚活在常人的生活世界裡，她所視為美的身體，當然只有和常人一般的在客體化凝視以及回到身體本身之間來回擺盪。讓身體只是成為它之所是，或者滲透著她的需求與慾望的訴說中穿梭。換言之，愛華在身體僅僅變形為它自己，或者她所看到的身體其實都不是身體本身間擺盪。事實上，並沒有一種單純獨立存在的愛華身體經驗狀態，兩種存在狀態的張力衝突，正是愛華實實在在的身體存在經驗。愛華新舊身體的體驗正處於一種既調適又衝突、既失衡又平衡的內在狀態，此種內在調整的張力狀態正是愛華自我統合的一種動力過程，她的自我就在這之間來回擺盪與穿梭，試圖營造一種生命的恆定感與平衡感。

因而，本節主要重點在於闡述殘障者的認同形式之一是在「陷身癱境」與「脫繭而出」之間擺盪。事實上，並沒有一種單純獨立存在的存在樣態，殘障者並非總是陷在殘障困境中，也並非有一個預設從陷身癱境至脫繭而出的路徑，兩種存在狀態的衝突張力正是殘障者的生命動力。研究者將之劃分為「身體存在模式」、「自我存在模式」到「身體與自我存在模式」的生命樣態，只是方便本論文階段性的論述。殘障者「身體與自我存在模式」的生命張力樣態，正是殘障者的生命動力。其在面對殘障後的身體與自我斷裂經驗，會藉由所歷經的內在時間觀點、空間經驗及人我關係的體驗，反思殘障的意義，重新取得自我與生活的新平衡狀態，自我意義因而得以彰顯出來。

## 貳、時空知覺經驗：空間的縮小卻是時間的無限延展

愛華無法動彈的身體經驗，導致時空結構的改變狀態，身體空間的減少卻是時間的無限增加。空間對她來說，減少到只有輪椅般的大小，或是只有一個床的空間，但她卻擁有這世界的全部時間。主要在於身體移動的限制卻反而成為她內在時間的暢流，她可以躺在床上一整天詳細、專注、深入的思考或回憶一件事情，或者花好幾個小時去仔細凝視、欣賞自然天成的美景。因此，時間對愛華來說，不再是計劃如何節約它，而是必須去做些什麼來花掉它！愛華的時間觀念和我們常人不同，我們總是想利用或榨乾最後一點時間，或者想掌控時間來根據我們的意志而行，最後還總是覺得時間不夠用，被時間追著跑。愛華卻是追趕時間的人，時間成為她的記憶或思考的一部份，融入內在時間意識流中成為她一種存在的樣態，她必須把漫長的時間添滿些什麼！

我們總是以世界時間(world time)來計算著時間，即是以時鐘、日曆來做時間的分隔與計算。愛華做為世界一部分的自我，與擁有世界的自我之間的矛盾關係，在時間性中再次顯著起來。她的意識內在之流是巢居於在世界所進行的種種歷程之中，然而它卻也與世界相對而立，提供出世界得以如此展現的能識結構。因而愛華做為世界事物對之顯現的接受者，是以一個超越自我的內在時間意識進行著歷程，這個時間是她自己的內在時間性，而不是我們時鐘與日曆的客體時間性。因而，她在融入一整片的內在時間意識流之中，時間帶著她的思考整個流向過去的記憶，所以能夠持存所「消逝的當下」(the elapsed living present)的時間經驗(the elapsed experience of temporality)。因此對於過往有了更清晰明確的回憶；當整個時間流停駐在現在時，她對於當下所經驗的對象本身，就有了更敏銳的覺察能力；或者當時間突向打開了未來的面向時，給予她有關「有東西將要來到」的感覺，因而使得她能夠完整成熟的預期未來的可能性(Sokolowski, 2000; 李維倫, 2002)。這種由現在向過去與未來伸展的特徵方式，為我們時間經驗中的綻放特徵。所以，她所思考、記憶或和感受的對象，常常可以思考得更清楚、記憶得更清晰、聯想的更多或感受得更敏銳。

愛華所意識到的時空狀態，雖然只剩下聽覺和思考的線路，或者一點點殘存的視覺光影，但是空間的縮小，卻是時間的無限延展。躺在時間流的愛華，將整個思考、記憶及感覺貼在時間的向度上，當超越性自我和經驗對象接觸時，就能敏銳地覺察到所經驗對象的實質內涵。就因為愛華無法總是停留在世界的客體流動時間或與其相關的內部主體流動時間之中。所以是「內在時間意識」建構了她意識生活中所發生的活動，像是知覺，想像，回憶，與其他感受經驗的時間性，它讓這些內在對象得到時間性的延伸與秩序，因而比內在時間「更加的內在」，「內在時間意識」的影響也延伸到這些超越在外的對象上，或延伸到它們的超越時間上。內在時間意識不但建構了她意識生活的內在時間性，它也建構了世界事件的時間性。所以，內在時間意識是所有意向建構時間性的核心(Sokolowski, 2000; 李維倫, 2002)。由此，愛華媽媽及家人才會認為他們的眼神、表情、舉動很難逃

得出愛華的覺察，愛華似乎完全不是他們以前所認識的那個人！

媽媽描述愛華時空知覺經驗：「她好敏銳喔！我在幫她做運動，心裡在想著一件事，她雖然看不到我，她馬上就問我說：『妳在想什麼？』或者會問：『媽媽，妳怎麼呢？妳有心事嗎？』就是說我這意念剛要想一件事情而已！心情有點不好這樣子而已！她馬上就知道，一開始，我有一點害怕！我說愛華，媽媽一個眼神、一個表情、一舉一動都逃不過妳ㄟ！我說妳怎麼會知道呢？我想說她不可能看得到我的表情啊！我想是不是那種時空，哪種我應該幫她做運動，但是為什麼那麼安靜，反正那種，她自己會去體會那種感覺！那時候，我自己在想，造得這個孩子，到底是我的孩子嗎？我常常跟她講ㄟ：『妳到底是不是我以前的愛華？』她爸爸也常和她弟弟這麼說：『這不是姊姊ㄟ，我們的姊姊不知道跑到哪裡去呢？搞不好，我們的姊姊已經好起來跟別人走了！帶回來這不是以前我們那個姊姊！』因為她整個人都變了！不是她長相變，她長相是沒什麼變，還是延續以前這樣下來，是說她整個人個性，還有對事情的態度，很多很多方面是真的真的跟以前不一樣了！不曉得是長大了，還是真的她的經歷帶給她跟一般孩子不一樣的地方，跟這邊的孩子真的是完全不一樣」(03B0094)！

媽媽描述：「有時候我看我自己的女兒，她很多內心的東西，我都不見得能夠完全懂！不過我看她心情不好，我自己心情也會不好！因為她很敏銳 (08B0731)！愛華跟一般的孩子不太一樣，所以她的朋友只能像我們這樣子，或是正常的一般孩子在二十五歲以上，因為一般年輕的孩子跟她講話，大概沒辦法瞭解她說的，當然純聊天是可以的。只是她在某一方面保留著小孩子的單純，還有小孩子那種享受，但在某一方面她可以接受很成熟的東西，這也是她的收穫(受傷以後)，她跟別人不一樣的地方！為什麼說她的氣質跟一般的孩子不太一樣，就是這個原因」(7B0691)。

在時間流裡，愛華可以花好幾個小時去欣賞及體會日出的美景，或者當她全神貫注於一個對象，包括對大自然、人、人造物、藝術作品，甚至是神等任何一個她所經驗的對象時，她之所以會認為它所聆聽和觀看的經驗是美感的，關鍵在於她所採取的態度是美感的。愛華的身體受限於空間的向度，卻悠遊於時間流中，用一種超越自我的態度來接收和詮釋經驗對象所傳達的訊息，誠如 Jerome Stolnitz (1960) 斯托尼次所表示：「『美感經驗』是當美感態度被採取時所會有的總體經驗。」換言之，愛華詮釋所經驗對象的美感態度是她美感經驗之所以發生的關鍵，只要她對某一對象採取美感態度，就會有關於某物的美感經驗發生。她能指稱一個對象是美感的，不是因為它本身具有某種特質或價值，而是愛華將它視為美感的，它才具有美感的價值。因此，愛華的美感經驗並不限於她所欣賞的對象，而是在於她超越自我所採取的美感態度。她在經歷空間的變異性 - 四面八方立體感及前後左右方向感的失落後，能將生命融入內在時間意識的存在樣態，以一種更專注、更投入、更純粹的態度去經驗對象的本質，往往能經驗到對象的豐富內涵。所以，愛華能以僅存視力餘光抓住盲人容易喪失的空間意識(盲人活在時間裡，聾人活在空間裡)，貼躺在內在時間意識流中，投入欣賞身旁的自然美景。由此，愛華所經驗的對象美感與喜悅，就不是指眼底所見之美，也不是指涉對象本身表象之美，而是一種橫躺在時間意識流中超越自我所親自參與的經驗過程，一種全人、全時、全向投入於發現對象的驚嘆能力與心曠神怡的精神狀態。

愛華描述：「我今天看到日出，好美喲！從黑色到黑藍色，從黑藍色到透明藍，從透明藍到上面是透明藍，下面是雲彩，中間鑲著一絲絲的陽光，從剛才的景色到全是雲彩，再從全是雲彩到下雨，從下雨到灰藍色，從灰藍色到透明藍，接著太陽就出來了，所有的鳥叫聲都不見了，從鳥叫聲不見了到各種講話聲、車聲都出來了！」(愛華詩集)媽媽描述：「她一個晚上都沒睡，從房間的窗戶去觀察日出，快天亮的時候去觀察日出，她沒有告訴我們，因為我們都在睡覺，她睡不著！天一亮，我一起床，她就叫我拿紙筆來拼音，那時候她的眼睛比較清楚」！

當愛華在知覺、想像與記憶自我時，會將隱伏在記憶中的自我與進行範疇行動的自我勾聯，因而會設定出實務與道德行為的可能性。在人類感覺過程裏的許多的部分與整體，都是範疇行動中部分與整體勾聯起來的基礎。愛華在受傷後的記憶更為清晰，也同時指向了一個從事這種種知覺與勾聯的超越性自我(Sokolowski, 2000;李維倫, 2002)。她以想像的方式把超越性自我移置到過去或未來的時態裏，看看自我在已做或未做這個或那個後會有什麼不同，因而能夠記憶過去或規劃未來狀態。這就是為什麼愛華在受傷以後，記憶力反而比她受傷以前更好的原因。

首先，愛華在記憶一件事情，她的記憶方式在於直指記憶對象本身。因為大部分感官功能的喪失，愛華記憶或學習只能仰賴正常的聽力，因此能夠全然的吸引和興趣於所聽取的訊息，將全副的注意力致力於所要記憶的對象本身，沈浸於記憶對象的專注聆聽與沈思默想之中。所以，愛華記憶或學習的方式，不再是用一般人的感官或概念思維方式來接收對象，而是以知覺及有意義的想像來連結記憶對象。

其次，我們可以說看見東西是一種客觀的感受，在完全的黑暗中視覺是派不上用場的。但是，聽見聲音卻是內在的體驗，在完全的寂靜中，聽覺的機制不是沒有用的，只是當時沒有東西可聽。因此，聲音和寂靜之間的差異在於，寂靜對聲音是一種缺席，聲音讓缺席化為它的一部份，是超越物質世界相當有力的工具，我們對它沒有掌控的力量，它總是來來去去，神秘地展開和神秘地結束，聲音總是這樣將我們帶進空無的存在中，這也是為什麼上帝可以被聽見，但卻不可以被看見的原因，因為看不見上帝表示我們對祂沒有權利，但聽不見上帝卻指向祂對我們沒有權利。所以為何瞻仰上帝總是被認為是不虔誠，而傾聽上帝的聲者則是被允許的。

最後，愛華因為癱瘓肢體的空間限制，被動存在於母親的存在，一種求生存的樣態及機制於焉形成。她必須全然專注的投入於所記憶對象的「當下」(the living present)，超越經驗對象的物質世界，將聽力全面純粹地去感覺及知覺記憶對象的「當下」經驗，然後想像其記憶對象的整體意義脈絡，這時候所記憶對象就更能凸顯出來。因而，「當下」指的是我們在任一時刻對時間所有的完整立即經驗。當下即是任一時刻的時間整體。持存，指向過去，它保持才剛消逝的當下。所以，愛華將目前的當下持存著才剛消逝的當下，後者又持存著前一個，尤其對象的時間期也是依著順序一個接一個的下去。因而，一個電話號碼、一段感受的

各個期一旦被認記後，就能依此時間定了排序。它們就在此時間中定下了位置標記，並且愛華內部之間也因之有了序列關係。當記起一個電話號碼時，同樣的序列關係再被喚回，記憶再度活化在經驗中的主體端與對象端的時間流動中(Sokolowski, 2000;李維倫, 2002)。於是，她能將她的記憶導入一種規劃與編排之中，這時時間並沒有帶走愛華的記憶，反而是她獨特的記憶方式讓記憶更為凝聚下來。所以，愛華的肢體雖然限制了她的空間，卻讓時間流的開展投向愛華的過去、現在與未來。愛華以一種全向時間的存在樣態記憶著過去、現在及計畫著未來，當我們憑著感官系統全功能、全方位規劃著未來時，愛華卻是以一種投入時間記憶的方式計劃者未來。她在過去、現在與未來的時間流裡穿梭，讓她能和一般成人一樣精準的掌握經驗對象的脈絡，因而對外在經驗對象能表現如大人般的成熟，卻又能維持小孩的單純之美，這就是她和同年齡孩子所呈現不同特質之處！

媽媽描述：「我在照顧愛華的八年過程中，發現這個孩子有一個很特別的地方，她有一種特質，是可以吸引很多的人，包括沮喪的人、快樂的人、小孩、大人、老人家，所以我常常帶她出去，她第一個吸引的人，是那種很純真、很天真的孩子，像我們在教會的時候，那種三、四歲和五、六歲的孩子，每一個人看到她，就會自動去摸她，不用大人教，就會跟她玩，後來寫卡片鼓勵她」(01B0001)！

媽媽描述：「生病以後更好，不敢說比較更聰明，但生病以後記憶力更好！我們家八年多前的電話號碼已經換了幾個了，她都還記得！我們家人都沒有人記得了！她都還記得(06A0549)！可能是比較單純、專注吧！其實，有老師說孩子的記憶力最好是在十三歲以前，可是她現在已經滿十八歲、十九歲了！記憶力還這麼好，不簡單呢」(6A0551)！

綜合以上所述，本研究主體身體移動的限制卻反而成為她內在時間的暢流。時間成為她的記憶或思考的一部份，融入內在時間意識流成為她一種存在的樣態。她所意識到的空間狀態，減少到只有輪椅般的大小，或是只有一個床的空間；她能接受訊息的感官也只剩下聽覺和一點點殘存的視覺光影；但是空間的縮小，卻是時間的無限延展。她在融入一整片的時間流中，時間帶著她的思考整個流向過去的記憶，因此對於過往有了更清晰明確的回憶；或者當整個內在時間意識流停駐在現在時，對於當下超越自我所經驗的對象本身，就有了更敏銳的覺察能力。所以，她所思考、記憶或和感受的對象，往往可以思考得更清楚、記憶得更清晰、聯想的更多或感受得更敏銳。這是在喪失四面八方立體及前後左右方向的空間感後，一種求生存樣態於是形成，全然投入於所記憶及思考的對象，將生命融入內在時間意識的存在樣態，以一種更專注、更投入、更純粹的態度去經驗對象的本質，往往能經驗到對象的豐富內涵。因此，肢體雖然限制了她的空間感，她卻以一種內在時間的意識投向過去、現在與未來。她以一種內在時間意識流的方式存在著，內在時間意識流的存在樣態是對過去、現在與未來不斷的揭露與隱藏的過程。當「現在」隱藏起來變成了「過去」，並不表示「現在」消滅了，它只是回到了時間的隱含層，或者可以說過去仍舊以一種隱含時間次序的方式活



在現在。所以，她能將時間記憶導入一種規劃與編排之中，當我們憑著全功能、全方位的感官系統規劃著未來時，她卻是以一種投入時間的方式計畫著未來。

### 參、人我關係的經驗世界：「關係」是癱瘓世界的無限延伸

愛華在生命中途遭逢殘障事實的適應歷程，研究者在觀察其心理適應歷程後，認為可能有下列三種嚴重的失落感：其一是殘障以後個愛華的人際互動關係與學習成就領域因此受限，導致原先珍視價值和角色的失落；其二是殘障認知的社會刻板印象，往往是對愛華吸引力與自我概念的直接攻擊。最後，愛華受限於多重殘障症狀復發不定及永續復健的境況，往往無法實踐理想角色或學習目標，導致如同跌落深淵般的挫敗與無力感。以上指陳出愛華面對殘障反應可能有的認知及情緒反應歷程，呈現殘障對愛華個體自我狀態與情緒適應的衝擊影響。然而生理殘障對愛華並不總是負面不良的經驗，實際上愛華在和殘障事實共處的過程中，逐漸學習到較為適切的調適因應之道，藉由對殘障經驗的耙梳而構築新的生命意義來。

對於重度殘障者而言，由於個人生理、心理、學習及社會環境的種種障礙，往往使其生命潛能發展受到阻礙。在一般社會大眾的觀念裡，對於身心障礙的朋友，都會傾向於將之視為對社會沒有貢獻的，甚或是造成阻礙的，往往有其負面及消極的對待態度。甚至在醫療歷程中，醫護人員與家屬常是偏重患者的「身」，而忽略他(她)的「人」；偏重患者的「疾病」(disease)，而忽略他(她)的「病痛」(illness)；偏重患者的「症狀」(symptom)，而忽略他(她)的「經驗」(experience) (凱博文, 1997)。因而，愛華除了要面對生理、心理及環境因素的調適外，同時需要承受社會大眾對她殘障者所存在的刻板印象。一般大眾會對殘障者產生烙印及標籤化，大部分來自於對殘障者的不了解，誤認為殘障者即是「無能力」、「非理性」、「危險者」或「軟弱者」等，而遺憾的是殘障者在建構自我認同時，往往又落入社會建構的烙印中，如此不斷的惡性循環，對殘障者本身及家庭都造成莫大的傷害及歧視。因此，殘障者的人我關係一直處在未被瞭解的狀態下，呈現疏離與分離的關係。

愛華活世上的滋養不僅是將自己從墜入癱瘓的深淵中拯救出來，而且所有她活著的一切關係都是她生命的滋味。生命滋味最大的恩賜來自她與他人臉的見面，她在臉對臉的見面中出現了他人對她及她對他人的「主顯」(epiphany)，她成為他人的「奴僕」，而他人也成為她的「奴僕」，這也是她在人間倫常的起點。首先，母親放棄自我的生涯規劃及個人的獨立時空，不論愛華身在醫院或家裡，八年來全程、全時、全人的共在陪伴，彼此在相互主體的交流下，形塑出一種彼此相互依附的共命世界。由於愛華大部分感官功能的喪失，處於一種被動經驗事件的聽覺世界，這樣的一種存在方式，必須依賴母親的存在而存在，當她和母親一起去經驗這個生活世界時，就有了一種既被動又主動的存在經驗，既間接又直接的生活接觸，既依賴又獨立的自我認同，既靜態又動態的時空呈現。因為坐在

輪椅的愛華只能透過母親主動及直接去經驗生活世界的同時，也享有被動、及間接的二手經驗，雖然是被動二手世界的體驗，卻是她人我關係的一種新的開展。她們一起上教堂做禮拜、一起到學校讀書(媽媽全程陪讀)、一起遊山玩水、一起寫詩 等，在「我活著是因為我母親活著」，「我所有生活經驗也都是我母親的生活經驗」中，她們能夠彼此分享生活世界的喜怒哀樂愛惡懼，一種屬於她們共在的存在關係於焉形成。由此可知，人寓居於世的「關係」，人我關係構成她們的生活世界，成為愛華活著裏頭的依恃，在和母親相互「主顯」與「奴僕」的關係彰顯下，愛華存在經驗的生命滋味終於開顯出來。

媽媽描述：「我現在最大的期待是她和外界的溝通，因為她如果跟外界的溝通很好的話，她的需求，外面的人，就是不一定是媽媽或親人，能很快的可以了解，也能夠很快地了解她，這樣子可能她就不會這麼苦！，何況是她沒辦法表達！別人就不會知道她的需求，其實她有很多方面的需求，包括可能她想有朋友、她可能身體不舒服那些，都需要人家協助她的時候，如果能夠很快的讓人家知道的話，她可能整個身、心、靈都會比較舒服啦」(01B0021)！

由上可知，愛華八年創傷的調適歷程，其所建立的關係支持網路，在於「重要他人」(母親)及親情全程陪伴與全人的關懷。家人從沒有當她是病者或是殘障者，愛華仍然可以體驗到常人的生活方式，可以和家人一起去西餐廳享受牛排美味或到戶外欣賞美景。愛華的障礙程度不但不會牽制全家的生活步調，反而是在家人人性化態度的對待下，讓她很快能從穩定的人我關係中增進自我的價值感。因為，患難讓家人產生更強烈的關連感，在關係中的家人更能患難與共的在一起過活。但是，癱瘓的世界究竟和家人的世界不同，家人在常人社會的運作邏輯下，關係難免有裂口，關係裂縫的開口就在於母親的勤於逢補與連結。母親在關係中扮演著一個「接應」的角色，接應彼此共同參與與給出的家庭關係生活。因而，家人已經能夠超越性別倫常的對待方式，爸爸和弟弟亦能自然的協助愛華洗澡及如廁。所以，癱境向上的動力是源自於親情關係之開顯，在家人的關係支持中，讓她有勇氣延伸家人的關係至同儕及社會的關係，可以在常人的互動及支持關係中一路走下來！

媽媽描述：「當她還不認得我們的時候，還沒有醒過來的時候，我隨時都會一直跟她講話、唱歌、跳舞、唸書給她聽，我這個人就是會瘋瘋癲癲的，所謂瘋瘋癲癲的不是說就是精神錯亂那樣子，也就是說我把她當成正常的孩子看(03B0102)！爸爸、姊姊和弟弟他們也認為在照顧的過程中，她只是肢體不方便，已經沒有把她當病人看，沒有說要特別優待她，特別怎麼樣，基本上，我們沒有把她當病人，所有她的食衣住行育樂都跟我們是相融的！妳看，我給她吃的食物裏面幾乎都不會特別的準備，不會為了她特別去熬什麼東西來吃！不會為她特別準備什麼東西，我煮什麼，她吃什麼！(媽媽手邊會攜帶一把銳利的小剪刀，把食物剪碎才給愛華食用) (06B0626)。

媽媽描述：「我在家我會弄給愛華尿尿，我不在家，爸爸在家，就由爸爸來弄尿尿，我和爸爸都不在家，姊姊在家，姊姊會弄尿尿，如果我們都不在家，只有弟弟在家，弟弟也會弄給她尿尿，其實這個是一個很自然的事情，我們不會去考

慮很多，當然愛華這種功課也學得很好，她就是一個不方便的人，她需要別人的服務，有時候她是沒得選擇的，也沒得去挑的，她去挑的時候，最後其實就是自己限制了自己」(08B0774)！「弟弟什麼都幫她，我不在的時候，他連尿尿都幫她弄，連洗澡都是幫忙抱起來，弟弟和她之間已經不會想到怎麼好像坦誠相見，他們心態都很健康，他跟弟弟互動很好！我照顧愛華也會很累，有時候也會真的走不下去！就像愛華所寫的：『漫漫長夜如何走下去！』可是一個念頭裏面，會想到姊姊、弟弟他們那麼乖巧，這也是家人的相互扶持！我比較軟弱的時候，可能先生拉我一把！先生可能快走不下去的時候，我就互相這樣子！不然我們走不下去」(01B0008)。

愛華自從受傷後，以在家教育的方式完成國小和國中學業，雖然在家教育可以滿足她認知的需求，但一直存有人際關係需求的缺憾。就在愛華完成國中教育階段後，停置家中的那一年期間，她在聽了母親所讀「用腳飛翔的女孩」這本書後，觸動愛華向自己殘障限制挑戰的機緣。於是，愛華在母親的全程支持與陪讀下，有了重回學校的契機，開啟了另一扇關係之窗。就在上學這段期間，由於學校老師和同儕的關懷，愛華不但學習動機強烈，更能夠承受生理的限制。愛華可以忍受包著尿布坐在輪椅上一整天課，就在於她體驗到一個關係世界逐漸在形成，一個有事件發生、行動活力和同儕爭執的關係世界逐漸呈顯開來。一個不同於過往的動態、活力的關係世界已經形塑出來。過去寂靜、不變的世界總是它的面貌呈現出來 - 早晨日出、黃昏夕陽 等，這樣的世界愛華體驗不到它的存在，沒有切身發生的寂靜世界，似乎讓愛華體驗不到存在的真實感。

愛華以聽覺的世界存在學校的關係中，事物總是隨著聲音來來去去、斷斷續續的存在著，一分鐘之前他們存在那裏，等到他們離開了，愛華才能從背景聲音中知道他們的離開，世界用這樣的方式傳入愛華的耳中。所以，愛華是處於一個被動，甚至需要經過母親翻譯才能間接去經驗的二手世界，但卻是她可以直接開展關係的第一手世界。由此，關係的開展，除了讓愛華能和家人溝通外，現在也能透過溝通版和老師及同學溝通，或是藉由注音符號編碼板和老師書信往返。因而，師生及同儕關係開展出愛華的人我關係，愛華透過和老師頻繁的信件往返，抒發她生命的情狀，感受到同儕友誼及師生亦師亦友的親密關係。由此，愛華癱瘓的身體藉由關係的開展動了起來，關係是她癱瘓世界的無限延伸！

媽媽描述：「她的忍耐力很好，從家裡六點起床，六點多七點開始包尿布(準備去學校上學)，包尿布要包一整天，到現在我們才有一個地方可以換尿布，不然她有時候回去，是整個後面尿布和褲子濕透了！她要克服的事情跟障礙，不是一般人所能想像的！她看不到、只能跟我說，只能用聽的，就這樣子很認真的活著！有時候我在想，她這樣的人生，要學很多所謂生命的意義和功課」(01B0005)！

媽媽描述：「她在學校裡面，如果頭低低的，每一個同學就會過來問我：『愛華，怎麼了？愛華，怎麼了？』她就是表現的太好了！每一個人都很關心她 (05B0461)。班上的同學都很喜歡和她說話，他們會用拼音版和愛華溝通，有時可看出愛華嘴型所要表達的字；上課時會幫愛華推輪椅、拿物品等等，同學之間的相處很融洽！大明(化名，愛華的同學)有新的女朋友，不敢告訴他爸媽，但都跟愛華說了！還有一新(化名，愛華的同學)她家裡的事，她爸媽吵架、離婚的事，都讓愛華知道了。她

們都在交換日記分享心事！其實，愛華裝著好多人的秘密呢(03B0109-0110)！在家裡我會覺得比較隨興，比較沒有壓力，可能到了晚上八九點，或夜裡一兩點都沒有關係，喜歡唸的書就唸的很晚，喜歡唸一本書，有時候整個晚上把它唸完，但是人會變得比較懶散，愛華也會活在自我中心裡面，可是在某些方面，譬如說在文學方面可能會吸收、累積的比較多，不用被其他的課干擾，把時間分走了，也不用長途來回奔波。學校這邊，就是跟同儕、老師之間有互動，她吸收的很多，可以和大家分享，可以把它用出去，」(05B0461-0462)。

D 老師描述：「她有一次禮拜二剛好中午、下午就請假回家，那一次她沒有來上課，下課之後，我有這樣的想法，就是其實她當面不想跟我這樣表達，我就試著用這樣等方式，寫一封信給她！那一次封信是很簡單，就是希望她好好保重身體，以後不要缺課這樣子！然後也是很意外，以後禮拜二她都不敢請假這樣子！因為只有一堂課，用額外的時間，也可以讓我更了解這個學生！她在信中都會告訴我說，因為有很多人的愛或者是關心她，所以她一定不能辜負大家的期望這樣子，雖然她的情況很痛苦，但是她還是要堅強的活著，為著周圍的人活著，為著愛她的人活著這樣子，我不知道她心理怎麼想，光是看她這樣表達，是不是她活著都是為著別人，其實我最近在跟她談這個問題，因為我蠻希望她能夠為自己的目標而活！」(09D0847-0848) 「應該說有這樣的一個緣份啦，其實一年級我就知道我們學校有這樣一個學生...那教她是很困難的事！也許今天我上她不同的課有不同的壓力，但是我覺得到目前為止，能夠教她或者是能跟她這樣的互動，我覺得很幸福」(09D0909)！

D 老師描述：「我覺得她比班上的學生懂事，我覺得她可能因為障礙的關係，不然以她的程度，不應該安排在這個班級。她比班上的同學都還要成熟，也很認真！雖然她的障礙這麼重，她還是很認真的去爭取學習的機會這樣子，這是很難得的」(09B851)！「我覺得她已經把我當成她的朋友，那其實是在書信的這個溝通，我覺得我比較不會以老師的身份，我會覺得我以朋友的身份，雖然她都還是用老師稱呼。我就覺得難得有這個機會，對於這樣的一個小孩，我覺得我這樣做，也是不同的感受」(09B861)。

愛華受傷前後的人我關係有很大的差異存在，由於受傷後的身體經驗、所在時空、學習動機和受傷前迥然不同，因此對於關係的經驗與覺受亦全然不同。過去，愛華對於環境中不熟悉、不認同、不喜歡的人事物，都會遭到她的忽略或排斥，其意識呈現人我防衛的偏狹狀態，在自我與非我間亦畫下深刻人我界線。後因歷經八年的創傷調適歷程，在家人、同儕、老師、教友、輔助性科技團隊的信任及關懷中成長，讓「自我」所豎立的城牆逐漸鬆動，能將以前所鞏固與護衛的「我」及「屬於我的東西」和大家分享，人我關係逐漸開展出來，形成一種良性的互動，在別人的關懷下，她亦能夠主動的去包容及關懷周圍的人。

媽媽描述：「她對人、事、物的包容度、忍受度，都比以前好多了！而且沒有嬌氣！她不會說你們一定要讓我，怎麼樣 怎麼樣，例如看電視，大家不看了，她才會說：『你幫我轉那一台，我要看哪一台！』聽音樂也是一樣，他們走開了，她才會說：『你幫我放詩歌！』我們要出去的時候，有時候她一個人在家裏，她一個人在家裏聽詩歌或教會裏見證的。我回來會問她：『妳在家裏做什麼？』她說：『想事情，想我的文章！』其實，她自己或我有時候希望她有一個獨處的時間，她幾乎是不爭電視，不爭那些東西的」(06B0628)。

媽媽描述：「就像姊姊所說的，受傷以後愛華改變很多，她小時候不管是愛計較那些，到受傷以後，一年一年在修正她自己的那個個性、脾氣這樣子，像現在跟她一起上課的同學，他們很純真，她就是欣賞他們這些孩子純真的一面(她的同班同學在智能及肢體上都有障礙)，她除了欣賞他們這些孩子純真的一面外，她還會想學到一般正常的高中生或是大學生應該有的舉止、行為、那種思想，她會覺得她應該具備！所以她跟那些孩子相處的時候，互相在享受那種愛！那些孩子很愛她，她也覺得在他們當中，可以給他們帶來快樂！所以，她會想到要去別班上課那些，然後多接觸」(01B0019)！

媽媽描述：「愛華她也很願意去幫助別人，譬如說那時候在住復健醫院的時候，有一位語言老師，她有一個個案四十幾歲就中風，每次都想尋死，語言老師叫他來找住在二樓的我們，我就把整個的經過告訴他，再隔了幾個月以後，他告訴我，他去當義工了！他也不想死了！在教會裡面，也有一個頸椎受傷三十幾歲的年輕人，因車禍而造成頸椎整個癱瘓，愛華第一次看到他的時候，不知道要怎麼樣跟他溝通，她就叫我趕快寫：『患難生忍耐，忍耐不至於教我們羞愧！』就趕快用聖經裏面的一句話，而是用神的話給人家鼓勵，她就感覺那聖經很精簡，很棒！現在學校有一個學生叫大山，導師一看到這樣的孩子，第一個就想到愛華，希望愛華能夠鼓勵她，我們也是想辦法協助他透過輔具能夠和別人溝通，現在大山的導師老師，他跟愛華有些溝通功能、溝通能力，他直覺上愛華來到這個世上，有特殊的任務！她看到愛華很心疼又有一種說不上的感動」(01B0002-0004)！

媽媽描述：「昨天我們教會一個牧師，他是在大專教書的一位牧師，每次他要來我們教會的時候，他第一個就會想到她，他就會想到那個妹妹！他說：『愛要分享也要分擔，耶穌用重價把她贖回來，要贖回來那時候很痛，讓她今天變成這個樣子！她今天能夠這樣子走出來，我們除了分享她被贖的那種喜悅，還有就是她這麼勇敢的走出來，不間斷的努力，不是我們在這裡享受我們教會有這種孩子，我們還要分擔，分擔她的痛，分擔她的需要，！甚至他當然沒有講得很明白，甚至可能媽媽在這麼照顧她的時候，她有什麼需要陪伴或協助的地方，我們是主動要過去的，而不是遠遠看著來欣賞！』他就是特別提出來，很發人深省」(03B0096)！

愛華能夠透過各種輔具和常人世界連結，輔具的運用有如身體器官的延伸，藉由輔具做為一種存在性的表達，將她癱瘓世界所處人際的「靜態」關係轉換成「動態」關係，輔具是她做為一種存在性關係的開顯。她運用輔具於溝通、生活、學習及復健等各層面，尤其善用溝通輔具於存在意義及人我關係的開顯。溝通輔具之所以會成為愛華存在及關係的開顯，是發生在愛華所處外在訊息與內心渴望互相串連之時。在這個時刻，溝通輔具就成為她存在性表達的媒介。當她選擇投注心力在解決一個存在性問題時，治療師所提供的溝通輔具就成為她開展存在性關係的關鍵因素。因此，科技始終來自於人性，人性科技的進步提升身心障礙者的生活品質，拉近他們與人之間的距離。愛華透過科技輔助性器具的協助，不僅可以拉近她和一般人的身心距離，亦是她人際關係的一種開展。因而，在製作此溝通輔具(注音符號編碼板)時，愛華遂能親自參與製作並提供許多意見，包括注音符號編排的位置，頭部擺動的方位等等。從這裡不難發現治療師及照顧者非常尊重愛華自我決策能力，讓愛華充分參與輔具的創造過程，認知管理輔具應用的進度，對其日後學習動力的激發有其影響。注音符號編碼板的應用，不但增加

愛華溝通的主動性及獨立性外，實現以口語方式做為人際溝通外，更擴展她溝通的對象及其管道、讀和寫的能力，開啟她重新進入學校系統的生機(引自吳雅萍, 2002)。因而，愛華現在和學校老師的師生關係建立，就是在於溝通輔具的應用。

E 老師描述：「透過輔具她可以表達她的意思，包括她一些心思的創作，但是在互動方面她就真的很困難，目前的電腦輔具還是沒有辦法！但我很驚訝她可以學英文，因為她的眼睛看不到，我們有試過她的擴視肌，就是要筆畫比較少，然後稍微放大，她可能看得到，但是如果筆畫比較繁雜，譬如說我們的中國字，繁雜的「繁」，你在怎麼放大，她看到的只是黑黑一團字，像中華民國的「中」，她就可以看，所以我就覺得只能做一些溝通而已！溝通的時候，我是直接看她嘴型的，有一些我是看她的嘴型，有一些我看不出，我就用注音符號溝通版。他們(同儕)之間的互動，除了看嘴型之外，經過一年多下來，他們也會拿注音溝通版溝通。有時候相處時間比較長的時候，他們都喜歡圍著她」(09B0793-0797)！

D 老師描述：「她一直在想如果有一個人可以這樣跟她來做溝通的話，就是說，曾經有過這樣的想法，如果有人願意用這樣子方式來跟她溝通，可是她只是想，並不敢想，因為她覺得不可能，她說她知道不可能！可是，後來我這樣子跟她溝通，她覺得竟然有這樣一個人願意跟她溝通，其實那時候我有一個疑問，這樣跟她溝通到底有什麼樣的幫助？後來討論就是一個同理，一個同理的做法，一個同理心。那我也去跟她媽媽確定說，我這樣子做對她有沒有什麼樣的幫助？我從莊媽媽那裡得到的答案是，那我覺得是蠻欣慰的，至少對她來講這是有進步的」(09B865)。

研究者在愛華所就讀學校的觀察日誌，及家庭生活的訪談記錄中發現，人文科技的善用，有助於愛華生命動力與學習潛能的開發。愛華因其障礙情形分別屬於中樞性視障、兩側肢體癱瘓、重度痙攣型吮吃、口語清晰度差，被列為視覺障礙、肢體障礙、語言障礙等多重障礙程度。因此，人性化輔助科技設備的應用就甚為重要，讓她在八年殘障調適歷程中，使用輔助性器具<sup>21</sup>來溝通、學習、生活及復健等多達三十五種，是曾經被媒體報導成功使用輔具來幫助學習的成功範例，彰顯出輔具應用與愛華生命經驗與受教經歷的重要性。所以，愛華不論之前五年的在家教育(小學兩年、國中三年)，或目前所就讀的特殊學校(愛華所就讀學校是依照各縣市國民中學身心障礙學生升學高中、職特教班暨特教學校高職部聯合安置會議分發的，現被安置在該校的實用技能科二年級高職部)，是其主要

---

<sup>21</sup> 醫療輔具、生活輔具、溝通輔具：人性科技輔具的應用，提升愛華生活及生命的品質。首先，在復健過程中愛華曾經運用過的醫療輔具包括：輪椅、背架、小腿帶、矯正鞋、支架(這個是用來幫助她上肢的支撐能力的訓練)、副木(這是用來抑制她不正常的張力，讓她維持一個手部好的姿勢)。為了讓愛華維持最佳的身心狀態及預備將來的能力，必須依照愛華的身體發展變化調整或置換輔具，方能維持良好的身體功能及生活功能，顯現復健與輔具對殘障者是一件無法間斷的事。其次，在生活輔具方面，由於愛華的障礙程度嚴重影響其自理生活，生活輔具的善用可以協助照顧者有效的照顧愛華。在這部份的輔具資源都是由愛華媽媽獨立主動尋求得來的，她對愛華人性的關懷及不放棄的理念，讓愛華的生活步調可以和家人同步。例如在飲食方面的生活輔具，愛華咀嚼能力的不便，可藉由媽媽隨身所備的銳利剪刀剪碎食物來餵食。最後，愛華是在復健醫院接受語言治療而獲得溝通輔具的資源。語言治療師除了矯正愛華口腔發展及訓練語言能力的目標外，另將計畫延伸至功能性生活目標的考量。為了讓愛華迅速達到與人溝通目的，語言治療師介入了溝通輔具(引自吳雅萍, 2002)。

使用輔助性科技加以學習和生活的環境。對愛華而言，資訊科技進步的意義在於將她所「不能」的事情變成「可能」，將她所處人際的「靜態」關係變成「動態」關係，輔具是她做為一種存在性關係的開顯。她在運用輔具於溝通、生活、學習及復健的同時，輔具就成為她身體感官的延伸，對於自我意義開顯及人我關係開展有其關鍵性的影響。她的視覺障礙不再因為盲而失去學習的機會，盲用電腦解決了她在學習上的問題。她的肢體癱瘓不會因為手部肌肉的限制而喪失其書寫或閱讀的機會，電腦輸入和輸出設備的改良，亦大部分可以提供及便利她這方面的缺憾。科技始終來自於人性，人性科技的進步提升了她的生活品質，拉近她與人之間的距離。愛華透過科技輔助性器具的協助，不僅可以拉近她和一般人的身心距離，亦是她人際關係的一種開展。目前愛華能夠以聽覺系統去記誦繁複的摩斯密碼，使用可程式化輸入系統 U2i<sup>22</sup>(附錄十二)來排除學習所造成的溝通障礙。學校老師對於她的學習毅力有了以下的描述：

D 老師描述：「那時候我是知道，她手沒辦法動，眼睛也看不清楚，然後還能夠輸入電腦啊！後來我是知道她是用摩斯碼在輸入電腦，我就覺得很厲害！因為摩斯碼來講，光要背那個 ，用點線去打注音符號都背起來，那真是不簡單！要是我 ，可能不知道有沒有這種毅力把它背起來。因為摩斯碼我在之前就了解，我知道那是一個不是那麼好背的東西！因為我們之前有一個學生，也是用摩斯碼鍵盤在輸入，但是他比較不需要去記點線，他只要去記六個鍵的位子，比她容易多了，何況她又是看不到情況的人！」(09B0845)

人寓居於世在於「關係」的開顯，人我關係開啟她們的生活世界，成為主體者活著裏頭的依恃。她和母親相互「主顯」與「奴僕」的關係彰顯下，存在的生命滋味就來自於人我關係的依恃與開展。由於愛華大部分感官功能的喪失，處於一種被動經驗事件的聽覺世界，這樣的一種存在方式，必須依附於母親的存在而存在。在「我活著是因為我母親活著」，「我所有生活經驗也都是我母親的生活經驗」中，她們能夠彼此分享生活世界的喜怒哀樂愛惡懼，一種屬於她們共命的存在關係於焉形成。愛華因為長期必須依附於母親的存在關係，而有了一種既被動又主動的存在經驗，既間接又直接的生活接觸，但是間接、被動二手世界的體驗，卻是在母親之外，人我關係的另一種新的開展。由家人的關係延伸至同儕及社會的關係，分別在家人、同儕、老師、教友、輔助性科技團隊的關係中成長，也在關係中長成。關係之開顯是她癱瘓向上的原動力，亦是她癱瘓世界的無限延伸。

---

<sup>22</sup>可程式化輸入系統 U2i：她在運用注音符號編碼板和新拼音輸入法的溝通速度皆為每分鐘二個字，這樣的溝通速度，影響著愛華日常生活的溝通品質。由於新拼音輸入法的打字速度較慢，短短 240 個字的上場致詞稿，這在平常人只要幾分鐘就能打完的稿子，愛華足足輸入了 80 分鐘。愛華目前是由基金會老師設計專用的版面及摩斯碼組合的動作設計，輸入方式是採雙鍵，亦即愛華的四個特殊按鍵改換為兩個特殊按鍵，一個代表「點」，一個代表「線」，一樣有整句的語音輸出，和新拼音輸入法不同的是電腦畫面上，將不是呈現注音符號而是國字，如此較方便於一般溝通對象，可以看著電腦螢幕就知道愛華所欲表達的內容，有利於愛華在學校的學習生活(引自吳雅萍, 2002)。

綜合本節描述，本研究主體「全然癱著而活者」的身心、時空、人我關係有其獨特性的存在樣態。愛華身體處境的心理狀態延伸至三種不同的空間狀態 - 過去、當下與未來的停留與穿過，她有時把過去、當下與未來三者互相關連成為一體，偶而又會把過去與未來當成前景、把當下當成背景，或者把當下當成前景、把過去與未來當成背景。往往陷入三者之間的衝突與張力狀態，當她將過去與預設未來可動的身體情境處於當下的現實時空時，就較能面對目前的身體處境，驅策自己去實現身體本身的潛在動力。因而，愛華當下所擁有的就建築在過去和未來之間的橋樑，不斷地在橋上從過去奔跑向未來，又從未來跑回過去，似乎無法停止下來。她以一種全向時間流的方式存在著，愛華內在時間意識流的存在樣態是對過去、現在與未來不斷的揭露與隱藏的過程，當愛華的「現在」隱藏起來變成了「過去」，並不表示「現在」消滅了，它只是回到了時間的隱含層，或者可以說愛華的過去仍舊以一種隱含時間次序的方式活在現在。所以，愛華癱瘓處境的心理狀態與身體狀態(過去、現在與未來)一直處在衝突張力中，癱瘓不僅是她的身體狀態，也是她的內心狀態。她目前所處緊張衝突的生命張力狀態並不是一種病態生活，而是她生活的常態模式。張力在此呈現一種動力的開顯，而人我關係的開展卻是她癱瘓時空的無限延伸，愛華就在陷身癱境與脫繭而出之間來回擺盪！

## 第二節 詩作為一種存在性表達與關係的開顯

愛華的改變並非僅僅是從肢體「癱瘓」這一端走向「站立」另一端，從身心靈「痛苦」這一邊走向「快樂」另一邊，從情感「抑壓」這一層次過度到「訴諸」那一層次，那就等於將生命限制在同一個範疇之中，無法轉換生命的狀態。就愛華存在的意義來看，其所處的身心狀態，似乎停駐與徘徊在「自我」與「常人」的現實時空、「正向」與「負向」的關係面向、「動著」與「癱著」的身體經驗過程中。因而，愛華不論在現實、關係與身體體驗過程中，自我往往在這「陷身癱境」與「脫繭而出」之間來回擺盪。事實上，並非有一個絕對快樂或可以站起來的道路，而是在從癱瘓、痛苦這一端走向站立、快樂的另一端的過程本身即是一條道路。換句話說，癱瘓本身的過程體驗即是一條道路，亦是她超越我他、心物或是情感和理智的一條路。既然愛華癱瘓本身的過程體驗即是一條道路，那麼體驗過程的表達就是一種生命的抒發，一種意識覺醒和生命轉變之際的表達。語言是存有的開顯，陷於語言溝通障礙的她，精鍊純粹的詩詞表達，自然選擇做為自我生命和外在世界溝通的管道。愛華藉由詩詞做為一種自我存在經驗的表達，那麼詩詞就不再只是詩詞本身，是她無聲無息癱瘓世界的一種聲音。例如愛華以這首「生命的高低階」來呈顯她對生命體驗過程的一種表達：



### 生命的高低階

凶猛的獅子吞吃了溫馴的綿羊  
可怕的閃電掩蓋了浩瀚的天空  
慢慢萌芽的綠草代替漸漸融化的冰雪

孩子們的笑聲溫緩了沈默的冬夜  
知更鳥的鳴叫喚醒了沈睡的大地

照樣的!人生道路也有高低起伏，有歡笑也有淚滴  
這是很正常的

我們可以看到她的詩詞，一再以簡單、重複的語調述說著她的生命狀態。為什麼愛華詩詞所訴諸的語言文字呈現出一種單調、樸實的特色？研究者以為關鍵因素在於：首先，愛華因為肢體、語言與視力的障礙，讓她在身體經驗、表達感受以及影像的接收上均受到嚴重的限制，無法有太多意象經驗的接應與感受，因而生活世界呈現一種單調、樸實的經驗狀態，不同於常人的所頻繁接應的生活常態經驗。其次，愛華因為身體經驗所呈現的時間狀態不同於一般人，然而癱瘓空間的侷限卻是時間的無限暢流，處於內在時間意識流的經驗下，讓她的生命狀態更為純粹與單純，單純、樸實的生命狀態自然表現出單調的詩詞特色。最後，值得一提的是，愛華單調的詩詞特色卻是她獨特存在結構的呈現，彰顯出愛華在自我、時間及身體經驗的純粹度與單純度，猶如宗教儀式經驗所訴諸的單調與重複朗誦的經典之美，凸顯出愛華經常處於超越自我的內在時間意識的生命狀態，一種宗教原初經驗的體驗狀態。因而，對於愛華詩詞的解讀必須立基於她獨特主體存在結構的經驗方式，而非訴諸於文學價值的批判。現以兩首宗教詩做為代表：

### 祂名是耶穌

全能者，慈愛神，祂名是耶穌  
奇妙神，憐憫者，祂名是耶穌  
我要高聲呼喊祂名是耶穌  
我要高聲呼喊耶穌必得勝  
全能者，慈愛神，祂名是耶穌  
奇妙神，憐憫者，祂名是耶穌

永在神，恩典主，祂名是耶穌  
和平君，施恩者，祂名是耶穌  
我要高聲呼喊祂名是耶穌  
我要高聲呼喊耶穌必得勝  
永在神，恩典主，祂名是耶穌  
和平君，施恩者，祂名是耶穌

(2001)

### 引領我

求您帶領我走前面的路  
求您引導我走未來的路  
我走的時候，求您在我前面引領我  
做我的光  
我走的時候，求您在我前面引領我  
我走的時候，求您在我後面扶持我  
做我的力量  
(2001.02.26)

詩(poem) 一字源於希臘文「poein」，意思是指製造或創造的意涵。後來演變成兩個字「poema」(被製作出來的東西)及「poetes」(一名創作者)。呈上所述，詩詞的本義其實是有意義事物的製作，一首詩便是創作者創造出來的世界。因此，我們每一個人都是詩人，能夠以例行的方法製造出有意義的事物，並且日以繼往地維持生命的前進步調。James Hillman 詹姆士 席爾曼在所著的《力量的種種》(Kinds of Power)一書中，強調文字在詩詞創意世界裡的力量：「詩詞語言的力量，是藉著整合許多暗喻及相關敘述，並濃縮至一個字或一個句子的小空間裏而增強的。一首詩便是一個世界的縮影，它就像一個電腦小晶片或視覺神經纖維般細小，卻又可以同時攜帶許多新訊息，這些正是所謂的隱喻」(謝靜如、陳嫻修譯, 2000)。愛華因為透過詩的關係語言，自我世界和外在世界有了串連及交流。所謂關係語言是指落實愛華生活世界的生活語言，是家人每天和她面對面接觸所發生的語言。但是，這個主體生活語言卻無法在常人世界溝通，因此癱瘓世界和常人世界的關係在斷裂，斷裂的關係在受苦，她和家人均一起捲進這受苦的關係中。愛華遂將生活語言以詩的精鍊方式來呈顯，讓其癱著的主體世界能被社會所觀看及凝聽，一個無法分享、不可言說的主體世界遂能被揭露出來。常人社會因而能夠藉由愛華詩詞的語言，去瞭解詩詞所給出癱者的主體世界。例如愛華以「當我遇見月亮」及「感謝主賜給我媽媽」這兩首詩，述說著她癱瘓內在主體世界的動態情懷：

### 當我遇見月亮

月兒呀！月兒呀！你看起來為什麼憂鬱，讓我看見妳都想哭了！  
為著自己的人生而哭，漫漫長路怎麼走呀？  
但月光告訴我，漫漫長路有人愛我、關心我。  
我沐浴在月光下，那皎潔的月光洗淨我自卑憂傷的心！  
(2002.09)

### 感謝主賜給我媽媽

一起床媽媽幫我洗臉、拖我到客廳，幫我梳頭髮，為我喝東西，我感謝主

喝完了東西，媽媽幫我做運動、按摩腳，我感謝主  
媽媽餵我吃午餐，我感謝主  
吃完了午餐，媽媽幫我刷牙，我感謝主  
媽媽放詩歌給我聽，我感謝主  
媽媽餵我喝水，我感謝主  
媽媽幫我  
媽媽幫我洗澡，我感謝主  
媽媽餵我吃晚餐，我感謝主  
媽媽幫我做二項大型運動，我感謝主  
做完了運動，媽媽幫我刷牙，我感謝主  
爸爸扶我走路，我感謝主  
爸爸若不在，媽媽就給我練習站，我感謝主  
爸爸或媽媽念聖經給我聽，我感謝主  
爸爸或媽媽為我睡前禱告，我感謝主！（當然，我自己也有禱告）  
此外，我媽媽還要戴我姊姊去上學，還要上市場、掃地、拖地、洗衣、晾衣、洗碗、倒垃圾  
還要跟鄰居和親戚保持好的關係  
還要幫我複習功課  
幫我用大、小便  
這些，這些我都要感謝主  
哦，對了，這些話都是我媽媽一點一點跟我拼出來的  
從進教會到現在，我都跟媽媽拼音說：要穿什麼衣服，要綁什麼髮型  
我感謝主，賜給這麼有創造力的頭腦，和那麼有耐性的媽媽，感謝主  
(1999.10.11)

愛華透過詩的語言讓她的自我和外面生活世界有了勾連，這樣的一種存在性表達包含她人生的所有事物，其表達的主題可能是：與某個同學的關係、和神溝通的感受、和老師學習上的對話或對愛的感懷等。愛華以詩作為一種存在性表達的方式，她就不是在生命過程當中去製造一些詩，而是詩本身就是她存在的涉入與生命經驗的凝聚，具有一種自我「如何去說什麼」的轉化呈現。誠如葉慈所說：「從與他人的衝突中，我們發明了修辭。從與自我的衝突中，我們發明了詩。」詩在於寫本身而非詩本身，讀詩是讀別人的夢，即使有共鳴和洗滌，觸及的只是自身心靈的一部份，是間接的，是痛點的外敷。寫詩則不然，抱的總是自個兒的夢，是從內在出發的，是當下的、切身的、直接的、全力以赴的、是痛點的自我內療(白靈, 1991)。因此，愛華因為語言溝通的障礙，她選擇以簡短有力的詩來傳遞其生命的最初形式，寫詩是她全人投入生命的參與行為，在寫詩的思路脈絡下，面對的其實不只是詩，而是整個生命及生活的存在樣貌。所以，愛華沒有聲音的語言，就是透過一首詩來啟動她的世界。詩詞雖是她腦中積存詞彙的漂亮排列，但也是她面對生命的積極反應。由此可知，愛華詩詞的呈現內涵，不論是自然情景、神之意象、愛意表達、生命情懷等，均是她所處生命處境的一種存在性的表達。詩作為她一種存在性的表達，亦是她空間時間化的結果。她在文字化

所思維的形象時，將本來所記憶的一張或數張畫面分割成數個細部，並以緩慢的速度在過去、現在與未來中來回穿梭，好像鏡頭的移動一樣，有時對準這邊，有時對準那邊，在這之間似乎有一個秩序在呈顯，然後她再以文字描繪出一首詩來。例如愛華以「我走我的路」「人生功課」這兩首詩詞來呈顯她對癱瘓生命體悟過程的表達：

### 我走我的路

我常用一句話來鼓勵自己

就是：「他們走他們的路，我走我的路」

或許他們的人生道路沒有這麼豐富

也或許

他們的生命沒有從最慘痛的經驗到最喜樂的經驗

(2000)

### 人生功課

我學會了你們學不到的功課，那就是跟障礙做朋友

我學會了默默的忍受著肢體帶給我的不方便，與無法自由行動的脾氣

我學會了靜靜壓抑著他人對我的偏見，以及不同的眼光

我學會了默默承受著家人為我們勞碌奔波，花大筆的醫療費用，而求助無門的那般失望

我也學會了靜靜觀看、默默承受父母因著我們吵架、離婚(最後沒有離婚)的那般情景。

我要學的功課何其多，我要學的功課何其難

我要學的功課何等憂傷，我要學的功課何等痛苦

這不是我們願意如此，但我卻無從選擇

請你們幫助我度過人生的風浪，請你們幫助我越過每一個障礙，請你們幫助我走過數不盡的挑戰

請你們陪伴我度過每一個哀傷

請你們安慰我、擁抱我、鼓勵我

我會更努力，我會朝著自己的目標勇敢前進

(2002.07.10)

愛華藉由寫詩所呈現的「顯」與「隱」之間彰顯她對生命的「破」與「立」，她能在抒發痛苦生命情狀時，見出對生命的讚嘆與豁達。當她在寫景的時候，詩詞就呈現「顯」的「即景生情」的讚嘆及欣賞樣態；當她在抒情的時候，詩詞又能呈顯「隱」的「因情生景」的創造及抒發樣貌。但不論「即景生情」的意象或「因情生景」的想像，都是她對生命情狀的解構與重構過程。換句話說，她所有的詩詞都以逼近生命為指歸，詩詞寫作過程就是痛苦抒發過程，詩詞對於她不再只是用「淚」表現出凝愁帶怨的生命樣貌，更可以用「笑」彰顯出她「身在苦中不畏苦」的生命經驗。

綜合以上所述，癱瘓者由於喪失大部分的感官功能，陷於語言溝通障礙的癱瘓者也失去和外在世界溝通的機會。本研究主體藉由詩詞做為一種自我存在性體

驗的表達，詩詞就不再只是詩詞本身，是她癱瘓世界對外的一種溝通聲音。事實上，我們每一個人都是詩人，一首詩便是癱瘓者創造出來的世界。透過詩的語言讓癱瘓者的自我世界和外在生活世界有了勾連，這樣的一種存在性表達，包含癱瘓者人生的所有事物。癱瘓者以詩作為一種存在性表達的方式，就不是在生命過程當中去製造一些詩，而是詩本身就是癱瘓者存在的涉入與生命經驗的凝聚，具有一種「如何去說什麼」表情達意的潛在功能，將癱瘓者自我世界與生活世界的體驗加以呈現。本研究主體選擇以精鍊純粹、簡短有力的詩來傳遞其生命的最初形式，寫詩是她全人投入生命的參與行為，在寫詩的思路脈絡下，面對的其實不只是詩，而是整個生命及生活的存在樣貌。所以，癱瘓者沒有聲音的語言，可以一首詩來啟動這個世界。詩詞可以是癱瘓者腦中積存詞彙的漂亮排列，但也是癱瘓者面對生命的積極反應。因而，本研究主體所呈現詩詞內涵，不論是自然情景、神之意象、愛意表達等，均是立基於生命處境的一種存在性表達，亦是空間時間化的呈現結果。在詩詞的「顯」與「隱」之間，彰顯她對生命的「破」與「立」，生命意義有了重新解構與重構過程。因而，本研究主體透過詩詞語言和外在世界有了溝通，一個無法分享、不可言說的主體世界遂能被揭露出來。

本章重點在於闡述殘障者的認同形式之一是在「陷身癱境」與「脫繭而出」之間擺盪。事實上，並沒有一種單純獨立存在的存在樣態，殘障者並非總是陷在殘障困境中，也並非有一個預設從陷身癱境至脫繭而出的路徑，兩種存在狀態的衝突張力正是殘障者的生命動力。研究者將之劃分為「身體存在模式」、「自我存在模式」到「身體與自我存在模式」的生命樣態，只是方便本論文階段性的論述。殘障者「身體與自我存在模式」的生命張力樣態，正是殘障者的生命動力。其在面對殘障後斷裂的生活經驗，會藉由身體經驗所歷經的內在時間觀點、空間經驗及人我關係的體驗，反思殘障的意義，重新取得自我與生活的新平衡狀態，自我意義因而得以彰顯出來。殘障主體的無法言語與行動，正是癱瘓世界和常人世界的關係在斷裂，斷裂的關係在受苦，輔具做為一種存在性關係的開顯，成為殘障者身體器官的延伸，擴展她溝通對象和管道，開啟了重回學校及社會網絡的生機，斷裂的關係因而有了接應。另外，殘障者藉由詩詞的語言，做為一種存在性表達，一個無法分享、不可言說的主體世界故能被揭露出來。詩詞本身即是殘障主體存在涉入與生命經驗的呈顯。

### 第三章 親情關係開顯之現象脈絡與意義結構描述

如果我真正愛一個人，則我愛所有的人，我愛全世界，我愛生命。如果我能夠對一個人說：『我愛你』，則我必能夠說：『在你之中我愛一切人，通過你，我愛全世界，在你生命中我也愛我自己。』

— Fromm Erich (佛洛姆)

本研究重點在於描述殘障者生活世界的斷裂與親情倫理的接應，探討照顧雙方共命存在關係。描述殘障者在癱瘓處境底下，殘障者和照顧者的共命存在樣態，如何在這個身體的照顧處境中顯現，從而瞭解如何從事共命倫理的安置與接應。研究者試圖從理解殘障者自我的出現和如何獲得安置，以及照顧者的自我如何在照顧過程中去接引殘障者這個部分。殘障者和照顧者共命倫理的接應下，一方面舒緩照顧雙方身心靈的受苦；一方面在殘障者癱瘓處境下，開啟身心靈照顧的開端。由此，殘障者親情倫理共在關係過程，亦由之前「殘障者自我存在模式」到「殘障者與照顧者的存在模式」及後來的「殘障者與其家人的存在模式」。就在這種共在與共命存在關係中，殘障者世界與常人世界的斷裂關係有了接應。此時我們看到了，因為愛的彰顯，轉換了殘障者自我、倫理及宗教面向的意義。

所以，照顧雙方八年的互動歷程，是一種彼此相互共依及尋找生命平衡點的動態過程，如果僅用壓力、負荷或者適應的失衡與平衡觀點，並不能完全描述彼此的共在經驗及親情依附狀態。因而，本章第一節就「親情之愛」的意義本質來加以描述，細述照顧雙方如何以身體做為出發點，而產生同情共感的親情依附關係，呈現彼此共命的存在樣態，及如何形塑出一種「愛的情境」。第二節在於呈顯殘障者與陪讀者如何共構一個在校學習的世界，陪讀者如何在殘障者學習場域的陪讀過程中，接應殘障者癱瘓世界與常人世界的關係，開創殘障者生涯之路及轉換學習的態度。因而本節在於探討照顧雙方彼此共構世界的動態關係中，極重度多重障礙者的在校學習如何成為一種可能？

#### 第一節 殘障者與照顧者親情關係的開顯

古希臘人把這種同時見於人與動物身上的愛稱為“storge”，英文稱為“affection”中文稱為「親愛」。古希臘辭典對 storge 的解釋是：「一種愛戀，特別見於父母之於子女。」當然，子女對於父母的愛亦屬於同一範疇。親情正是親愛之情的原型，也是“storge”這個詞最核心的意義所在。親情之愛並不會特意挑

別對象，它有一種悠然自在、默會靜謐、心照不宣的本質，當你意識到自己依戀某個親人的時候，這種依戀總是已經發生了一段日子。親情之愛雖然不起於欣賞，但卻有可能通向欣賞之路，讓我們看見對方身上原先我們所沒有注意到的美好品質(梁永安譯, 1998)。本節探討重點在於顯示照顧雙方內在動態的充能(empowerment)過程，愛華母親在全程、全時、全人照顧愛華過程所伴隨的某種「愛的力量」，此種人類所存有的「愛的力量」一旦被動員激發，不但能直接促發愛華母親的內在力量(inner strength)去面對負向的情境，間接的亦會促發愛華、家人及其他人的內在力量，甚至營造出一種益己、互惠及關係層面的支持網絡。誠如 Fromm Erich (佛洛姆)所說：「如果我真正愛一個人，則我愛所有的人，我愛全世界，我愛生命。如果我能夠對一個人說：『我愛你』，則我必能夠說：『在你之中我愛一切人，通過你，我愛全世界，在你生命中我也愛我自己』」。愛華母親同情共感(sympathetic)於愛華所遭逢的癱瘓處境，全神投入於愛華生命情境的開顯。原來，我們所說的愛一個人，並不僅只是強烈的情緒促發而已，它還是「一項決心，一項允諾及一種智慧。」她們彼此在八年的相互依附過程中，一種照顧雙方的存在模式於是形成。這對母女不僅成為最知心及親密的夥伴，也一齊突破了生理殘障的極限，不讓那些她們所不能做的事來決定她們所能做的一切(黃佳瑜譯, 2002)。因而，能夠在動態交流的過程中，呈現牽掛與繫縛的情感聯帶，也彰顯出獨特的生命存在樣態。

## 壹、殘障者與照顧者的存在模式

### — 照顧雙方「同情共感」的「共在關係」

一般在家庭中母親所扮演的角色往往是孩子的主要照顧者，因此孩子生病住院或在家照護之際，身邊的陪伴者、照顧者及情緒支持者往往都是母親。因此，在傳統文化背景下，孩子在住院時，母親往往均留在醫院獨自承擔母職，一旦出院後，母親更是生病孩子的主要照顧者。所以，在照顧病童之際所承受的身心、家庭、社會壓力往往比父親來得直接且深刻。本研究主體住院及出院期間的照顧責任，亦是由母親來承擔。母女雙方在照顧歷程中所產生的情感連結的本質結構，亦是本節所探索的重點。

這裡所謂「同情共感」(sympathetic)的親情依附是指涉一種方式，一種照顧者將自己準備好以能對於被照顧者全人反應的方式。換言之，即是母親準備以全人去回應愛華的一種投入方式。這是一種照顧者全然能夠接受被照顧者之方式，也就是說愛華對其母親來說是無條件且全然被接受的。這種全然無條件的接受性是指涉一種對於：「被照顧者自身能夠提供給照顧者知覺所有的東西」的接受。所以，當母親要去照顧愛華時，她必須全然接受愛華「自身」，必須就其愛華全身癱瘓的身體處境而接受愛華。愛華母親使她自己能夠接受愛華，並「安置」自己以能接受任何愛華向她的知覺所提供出來的東西。因為唯有母親將自己準備好以能接受愛華，以一種同情的、有所同感的態度面對愛華而向愛華開放時，愛華

才能就其自身地向她呈現出來。因此，愛華意識不清所呈現肢體、視覺、聲語的嚴重障礙程度，母親卻能全然無條件的接受與接應。因為愛華的活著對其母親即是一種意義，因此能夠不捨晝夜拼命的為她抽痰、拍痰，就是為了讓她呼吸順暢些，能夠有機會活得下來。

媽媽描述：「後來就轉到普通病房，愛華那時候痰非常的多！我就要使命的抽痰，那時候我幾乎一個禮拜沒有睡覺，白天抽痰、晚上抽痰，在她身子拍痰，一個人這麼做！出來以後，我暈倒在馬路上的路邊，因為不見天日，吃沒吃，睡沒睡的！那時候我印象很深刻，晚上我替她拍痰的時候，就吵到隔壁床的阿嬤和孫子，很關心和同情我們，阿嬤就說：『攏妳照顧！沒人跟妳輪替嗎？』（台語）」(06B0603)。

愛華和其母親親情依附所傳遞的同情共感，是從處理「身體癱瘓處境」作為一種媒介，一種以自身出發進入彼此世界的經驗。雙方以身體及自我作為媒介，進行不斷對話與往內認識的動態過程。對於愛華母親來說，愛華的存在本身即是一種意義，即使活下來導致身體有所殘缺，她都願意承擔起照顧的責任。因而，母親在八年的照顧過程中，不曾因為她肢體癱瘓而離棄她，卻在不忍愛華受苦之餘，以一種「存在對存在」的「共存共榮」關係，和愛華一起體驗共病共苦的過程。

媽媽描述：「每一次醫生都說不樂觀，當我第一次到榮總加護病房探視愛華時，我傷痛欲絕！我的寶貝女兒，全身插滿大大小小的管子，孤單的跟死神格鬥！於是我對著內心吶喊：『只要讓我再擁有愛華，那怕是她身上有所殘缺，我都願意！』也許老天爺聽見我的吶喊，愛華命是救回，可是卻必須面對長期的復健，生活起居全需他人代勞！八年多了，一個小女孩漸漸長大成為小少女，一切發育都正常，但是看在媽媽眼裏更是心痛！在漫長的八年多，我帶著女兒高雄、台北等地到處求醫！可是，愛華的進步有限，我開始反省自己，也開始面對未來的一切！如果要說世間有苦痛，那媽媽最大的痛，莫過於看著自己乖巧的女兒，在一夜之間必須跟死神格鬥、跟痛糾纏！」(媽媽雜記)

愛華母親對於愛華的照顧態度，達到一種全神專注(attention)的顛峰狀態，對其身心狀況給予最為關懷的注意。在照顧過程中，除了單純注意愛華「這身體本身」- 在身體肌肉、神經上等的感覺及感受外，更因為愛華這扭曲身體樣貌的呈現，所有關於這身體本身的意義彰顯，才會深入地躍然於她的意識中。母親在覺察到愛華的獨特身體存在經驗，其意識終於完全被愛華身體所呈現的意義所佔滿、充盈了。換言之，愛華身體「轉」一個跟她意識有關連交涉的東西，一個浸透著她意識的「關於愛華身體意義的意象」於焉形成。母親於是無所旁騖、專心凝神於所知覺、所經驗到的愛華身體存在經驗。最後終於明白回到身體本身，就是回到存在本身，以身體經驗作為和愛華「共在」的締結。這時愛華癱瘓的身體開始說話，身體以一種不言不語的方式表達最深刻的親密與共在。所以，母親可以和陷入昏迷及癱瘓狀態的愛華長時間的對話，癱瘓身體作為一種存在性的表達，讓照顧雙方締結了一種「存在對存在」的親密共在關係。由此可知，母親和



愛華之間的共在經驗不需要語言的媒介，彼此身體性的親密亦非透過感官的碰觸，藉由照顧雙方身體直接、當下的「知覺性倫理」彰顯，一種身體知覺的共在關係因而形成，包括對愛華眼神浮定、味道香臭、呼吸深淺 等微細變化的全然覺受。愛華與母親就因著彼此「存在對存在」同情共感，建立了不需透過語言陳述的共存意象，藉由身體接觸及語言聲音的連接，彌補了彼此的鴻溝。因此，唯有照顧者與殘障者一起共命相隨，照顧者的自我才能完全變薄，靠近殘障者的存在模式，而與殘障者締結一種共命關係。此種共命關係的締結不是用在世的語言與意向與之連結，而是以一種「當下性的知覺」，在身體與身體間的「共在」之中，彼此身心終能在「共命共苦」的處境下，在癱瘓處境中擁抱！

媽媽描述：「 她還是意識不清楚，但是我就是不斷的幫她按摩、不斷的跟她講話、不斷的幫她復健、物理電療啊！做完了 30 個療程高壓氧，她還是沒有醒過來(6B0609)！ 剛受傷的時候，她不容易入睡，眼睛瞪得大大的，看著天花板，眼球不會轉，老是直直的！那時候我一個晚上都要說好幾百次：『愛華，放輕鬆、放輕鬆、放輕鬆、放輕鬆、放輕鬆妳就可以睡覺』(08B0704)！ 那時候就是我們全家人一起住院兩個月的時候，我們以院為家！雖然她意識還不清楚，我們一起幫她按摩、說話給她聽、讀書給她聽 」(06B0610)。

## 貳、殘障者與照顧者的共命存在關係

### — 我活著是因為我母親活著的「共命關係」

愛華母親全神貫注地在聆聽愛華的歡愉和受苦的心聲，她的身心沒有從愛華的苦難中離去，不管愛華處於任何狀態 - 意識昏迷或清醒、情緒哭泣或大笑，愛華似乎就是她，她就是愛華。愛華所存在的身心處境似乎也是她的處境，這是屬於她們的痛苦，她們的快樂，彼此之間完全沒有遮蔽的內涵，創造出共命與共在的依附關係，一種完全屬於她們自由對話與分享的時空。彼此之間不但超越了個人自我的限制，並開創了照顧雙方生命的意義與喜悅。母親血濃於水的親情呼應，總是在愛華最需要的時候，就站在她身邊，彼此共命的承擔未來，讓她們可以一路互相扶持地走下去！

媽媽描述：「愛華意識還沒有清楚的時候，一哭就是一個多鐘頭，她會一直抽噎的哭，但是沒有眼淚；後來之後會笑，一笑也是一個多鐘頭，她無法控制！她笑久了我會害怕，但是一方面看到她笑，我會很感動，至少她會哭會笑(6B0618)！發作的時候，臉部扭曲痙攣的很厲害，很恐怖！一笑笑一個多小時，一哭哭一個多小時，所以我知道她內心裏一定經歷很多，或看到什麼了！當然睡覺的時候，表情是很祥和的，但是一發作的時候，我都不認識她了！表情非常的驚恐、驚嚇！她哭的時候，我就陪著她哭；她笑我也哭，因為沒辦法停止啊」(06B0619)！

當愛華和癱瘓身體共處，明白生活世界及身體癱瘓的不可逆時，難免會有情緒變化的身心共振過程，一些憤怒、失落、悲傷 等強烈情緒，總是會在生活情境中出現。母親總是和她一起面對身心的共振過程，一起歡樂、一起悲傷、一起

哭、一起笑。對於愛華所處癱瘓處境的前進不得、後退不能狀態，母女倆似乎有理由可以不做些什麼？但不做些什麼卻是心理的一種癱瘓狀態，而非生理的放鬆狀態，彼此因而能夠營造出一種新的生命狀態出來。由此，當彼此產生身心共振的過程時，就能夠自然坦然的面對，有時消極的因應情緒，有時則是積極的與情緒共處。母女在共同面對情緒鋒刃的兩面時，能夠轉換出到一種共命活著的新生活態度。

媽媽描述：「有一次連續下一個禮拜的雨，灰濛濛的天氣，我們兩個在家裏，我說我好想哭，愛華也說她很想哭，那怎麼辦？無聊得要命，愛華就說：「泡咖啡，裡面加花生醬」兩個人就開始聽雨聲、風聲的，兩個人在下午泡咖啡、吃餅乾，好美啊！我們才發現我們好幸福，我們兩個人還不用被風吹雨淋的，還可以在家裡喝咖啡！其實這就是心境的轉換，我們常常就是這樣子，所以她很多的詩，就是在那一年這樣寫出來！我們常讀聖經完以後、就唱詩歌、聽音樂、看愛看的電視節目，有時候就看一部電影，兩個人在那邊分享，我邊看會邊幫她解釋，我會告訴她：「電視中人物穿什麼樣的衣服、什麼顏色」。(07B0690)

就因為如此的共命存在關係，讓她們可以洞悉彼此的喜怒哀樂，將自己帶入彼此的生命中。因此所經驗到的自我範圍也拓展開來，雙方的自我均已包含了我與受者，甚至就只有受者。這即是 Otto Rank 所認為的真正之愛(Agape)：「真正之愛不以自己，而是以他人為中心，為『他人之所以為他』而愛，這必須超越個人的需求，甚至個人的自我」(李安德, 2000)。愛華就在母親最深無私的愛意滋潤，全心所繫的關懷與照顧中，彼此並沒有癱瘓與健康身體的鴻溝，她存在於母親的存在狀態，她依附於母親的獨立狀態，以最接近彼此生命高度成就彼此生命的尊嚴，營造出一種既依附又獨立、既被動又主動的存在樣態。在「我存在的世界都是我母親的世界」，「我活著是因為我母親活著」的共命關係中，照顧雙方形塑出一種動態、積極及創造性的生命經驗。母女倆甩脫世俗的尊嚴及看待方式，不讓那些她們所不能做的事來決定她們所能做的事，不按那些所存在的人事物經驗來影響她們經驗世界的方式，彼此以一種「存在對存在」的共命體驗方式，來開顯彼此的生命狀態。

媽媽描述：「我跟愛華之間是母女又像朋友一樣，真的互相談心這樣子，有時候我真的走不下去了！我就會跟愛華說：『愛華，妳一定要為媽媽禱告，讓媽媽夠堅強，夠堅強來扶持這個家！』所以，一個人很有限，有限到我現在做的只能幫助這個家不要倒下去！像那時候家裏發生事情以後，我第一個想到的就是：『我不能倒！』我一定要讓這個家重新再完整起來，如果這個家破碎了，會帶給社會負擔加重」。 (07B0680)！

## 參、殘障與者與其家人的存在模式

### — 在「癱瘓處境」下卻營造出一個「愛的情境」

愛華在承受肢體癱瘓的不堪處境下，雖然曾經想過死亡比痛苦活著好，對死

亡有一些看法：「我不害怕死亡，如果要我用一句話來形容死亡，那就是『死亡越快越好！』我死了以後，我的靈會跟主耶穌同在，我不害怕死亡，死亡越快越好！跟主耶穌同在是很快樂和喜悅的！我這樣子活著覺得很痛苦」（9A0969-0977）！母親在面對愛華身心創傷與生死困擾的掙扎時，身心亦背負了巨大的負荷與壓力。對於愛華所承受的受苦處境，往往有一種難以數計、難以分割的複雜心境交織著。因而，她唯一能做的就是與愛華孤獨行走的受苦情境中共同伴行，以「我 - 你關係」(I-Thou Relationship)將她的掙扎與無助回歸到「人」的存有處境上進行理解、體會與看待，貼近愛華癱瘓的生命經驗。因此，母親很快地把在危機中的家庭(房子被火燒了，面臨無家可歸的處境等)穩定下來，全程、全時、全人投入於愛華的生命關懷，形塑出一個以「家」為立足點的「愛的世界」，一個完全接受她這樣存在樣態的家，讓她在愛的氛圍中，願意再為家人及主耶穌活一次！

愛華描述：「我後悔活了下來，其實就這樣走了，不是更好嗎？我雖然為主而活，可是如果上帝讓我重新有機會抉擇一次，我還是會選擇死掉算了！我身體沒辦法動，我選擇還是要走。可是，我想過我走了，媽媽會傷心，媽媽那麼極力把我救出來，花了那麼多心血，所以重新讓我選擇一次，我會為主耶穌、家人的愛再活一次」(A0920-0928)。

事實上，道德行為背後必然擁有一種關照的意識型態，一種我它(I-it)及我你(I-thou)的關照狀態，一種對「人」與對「物」的關照態度。愛華母親形塑一個溫暖有愛的家在於：首先，母親在照顧處境下所營造的倫理世界，隨著愛華「存在模式」的改變，一種以「人」做為關懷的我你(I-thou) 關照態度於是呈現。其次，母親與愛華的關係，也不再是維持過去歷史下的倫理關係，而是床與輪椅邊咫尺之間的親暱共在關係。最後，母親從一個照顧陪伴者轉變成牽掛、操煩倫理關係的牽掛者。由此，隨著愛華存在模式的改變，從「自我存在模式」、「身體存在模式」到「身體與自我存在模式」的樣態改變。愛華與家人親情共在關係過程，亦由之前「愛華存在模式」到「愛華與母親的存在模式」及「愛華與家人的存在模式」。就在這種共在與共命存在關係及愛的氛圍中，愛華癱瘓世界與常人生活世界的關係雖然漸行漸遠，但並沒有而發生斷裂，母親及其家人所形塑的「愛的情境」，接應了愛華與常人世界的落差。此時我們看到了，因為愛的彰顯，轉換了愛華在自我、倫理及宗教面向的意義。

媽媽描述：「這八年多走過來，我僅僅要扮演一個角色就是把家撐起來！不管現在環境怎麼樣，至少讓孩子回來的時候，就是一個家。我緊緊抓住這一點，不管他們在外面受了多大的委屈，回來就是一個溫暖的家。不是大魚大肉，但是至少有媽媽在家裏、姊姊在家裏，有一個可以避風遮雨的地方，這真的是我自己要做的！很多人跟我講：『妳可以做什麼？可以做什麼？』包括李 老師也跟我講，像我心路歷程的東西可以寫出來，感動很多人那些，我知道我從小走得路來講，蠻坎坷也蠻心酸的，如果我現在能力夠，我可以慢慢整理，但這都不是最大重點」(07B0680)！

E 老師描述：「如果說這種情形跟愛華來講，他們(同學)的障礙程度都沒有愛華嚴

重，但是他們其他方面就跟愛華差很多。她有一個健全的家庭，有一個犧牲這麼多、全心全意照顧她的媽媽，包括她爸爸全力的支持，因為回家的話很多事情還是要藉由爸爸，都是媽媽來還是太累呀！所以，以我在特教這麼多年來，他們(同學)真的除了身心障礙之外，家庭有時候也是很大的問題。所以，愛華在我們學校來講她的障礙程度可能屬於 10% 裡面嚴重的，像她只剩下聽覺，這個可能是最重的，其他(同學們)都可能言語不是很清楚，但是至少還能說，或是至少還能看到，手可以比。愛華就真的來講，可能是身心障礙裡面所謂的嚴重，但是她的環境來講真的比他們好的很多。尤其她有這樣一個媽媽，我覺得說這就是她最好的地方，她的一個優點」(09B0825)。

當家人積極設法地滿足其身心需求，更讓她活在愛的氛圍與關懷中。一個被愛所圍繞的女孩，一個家人處心積慮所提供的身心豐足世界，讓愛華體會到一種無法埋怨的深愛，無從恨起的愛意，無法尋死的生命共在。因為癱瘓處境已營造出一個愛的情境，一條退路原來是一條向前的路，一種認命的積極存在樣態於焉形成。由此，愛華雖然是受苦之人，也是受到幫助而感到滿足的人；雖然是被愛的人，也是散播歡樂愛散播愛意的人；雖然也曾是跌入生命深淵的人，卻也是開啟別人生命之窗的人！

「一個被愛所圍繞的女孩，怎能憂愁，怎能放棄，畢竟我也是一個有情感、有思想的人。畢竟我的思緒和情感跟正常人一樣，難免也會掉眼淚，不過流完了淚，還要再站起來，以樂觀的心境來激勵人生，因為有很多人在為我鼓掌，因為明日的鳥兒依然再為我歌唱。機會是公平的，然而卻只有努力的人取得！努力是為成功鋪路，努力三分才能克服一分障礙，凡事努力，才能活出生命的色彩！凡事努力，才能有機會成功！靠著自己的毅力和家人的扶持，努力學習所獲得的成果，即使只有一點點也不足介意了，畢竟我從未放棄過」(愛華詩集)！

「怎樣來奉獻愛呢？微笑就是愛。我也僅僅會微笑而已，也單單能微笑而已，只是這樣我能說什麼呢？只求 。希望 。讓我們一起來奉獻愛，讓我們一起來照耀我們所會的，盡我們所能的，一起來奉獻愛。愛是微笑、愛是神、愛是父親與母親、愛是朋友。我想把愛分送給在我週圍的每一個人 」(愛華詩集)。

家庭是一個有彈性因應事件的動力單位，愛華及其家人就在這個動態的壓力歷程中進行調適與因應。母親除了尋求外在社會資源來進行壓力調適與因應外，例如尋求醫療復健的協助等，促使家庭早日超越憂傷，迎向常人的生活世界。另外，在內在脈絡的動員上，則是透過成員彼此的體諒、分享與扶持，進行創傷的轉化與超越。因此，家庭內外資源的動員，尤其是內在精神狀態的動員，更能重整成員自我及維繫家庭的完整，避免因為創傷的陰影而造成家庭的分裂。愛華及其家人在內在脈絡的動員下，所形塑的愛的氛圍，讓愛華體會到一種無法埋怨的深愛，無從恨起的愛意，所以能夠輕易地寬恕玩火者，轉化家人對玩火者的對待態度。

媽媽描述：「一開始我沒有太多的恨，我也沒有去想那麼多，我是抱著蠻大的希望，我只要很努力幫我女兒做復健，再加上醫療，我們很努力去針灸那些，她就會慢慢恢復！我就是抱持這麼樂觀的想法！我先生也是抱持著樂觀的想法，可是他看見他

女兒受傷成這樣，他對那個玩火的孩子，不是不能諒解，而是最好不要看到，免得引起愛華的傷痛。後來，我還是回去我婆婆那邊住，我住四樓，那個孩子住三樓，他會常常上來，他上來之後，不是我們罵他而已，他自己的姊姊也會罵他，最後我們真的都走不出來，不知道什麼叫饒恕別人的時候，那時候愛華已經學會用注音溝通版拼音，她說：『你們真的要這樣子罵他嗎？這樣子趕他嗎？你們不能愛他嗎？如果你們這樣子恨他，能夠讓我好起來嗎？你們要再一次傷害到這個孩子嗎？』她就是說，也許他上來看我這樣子已經很難過了，那你們又一直罵他，他內心會受多大的傷痛，也許以後就會變成社會上的一個敗類或是怎麼樣，因為那麼多人不諒解他，那你們希望社會上多一個這樣子的人嗎？那時候她才國小六年級要升國一那時候，她就已經完全的釋懷了！有一次語言老師曾老師，就問她：『愛華，妳會不會恨』她就直接跟語言老師拼音說：「不會，我心裏沒有恨！我早就原諒那個孩子。」那語言老師都不敢相信，不敢相信怎麼會有這樣一個孩子！我就跟語言老師說，當我先生、大女兒、小兒子聽到愛華跟我拼上面那些話以後，我們全部都抱頭痛哭！我們真的沒有任何的話可以講，我們就是抱在一起痛哭！之後我先生整個人就釋懷了！反而不是我跟愛華講：『愛華，你要原諒這個人，妳要怎麼樣、怎麼樣？』是她自己告訴我們要原諒這個人」(01A0009)！

Frankl(1969)和 Yalom(1980)認為：「生命的意義是努力扮演好自己的角色、好好的生活、對生命負起責任、追求自我超越的一面、以及延伸出助人、利他的行為等」(引自潘素卿, 1996)。Corey(1996)亦說過：「生命意義的探尋是『投入』(engagement)後的副產品，投入乃是我們願意去過著充滿創造、愛、工作和建設性的生活之一種承諾」(引自陳香婷, 2001)。愛華母親從小未能從原生家庭得到物質上的豐盛資源，在繁複眾多的家庭人口壓力下，童年求學時期就需分擔家中的勞務，造就她獨立堅強、韌性十足的人格特質，意識到生存就需向外尋求資源。所以，愛華母親在歷經女兒身心重創後，反而不再詢問生命的意義，而是積極投入於生活、生命的開創。從她的生命經驗中，可以看出她對生命勇於負責的態度，積極追求心靈上的自我超越，以及在心力、體力上呈現出助人及利他的行為。她在照顧愛華的過程中，感同身受於愛華的受苦情境。能夠在愛華接受別人關懷時，亦能無條件的關懷他人。遂能體會到施受的微妙關係，自我所認同的範圍在瞬間亦變得寬廣與擴大，她與對方明顯的界線不見了。所以，她很快的能夠放下個人生涯規劃及外在社會的褒貶，延伸對於愛華的愛予周圍的人，擴大自我這個世界至外面那個世界。就在人我關係界線消失的那一剎那，似乎有一種愛的力量在穿透，讓她再度能量充滿，激發她繼續助人的動力，覺得世界和先前所認知的完全不同了！

媽媽描述：「說偉大太沈重了！我不要當偉大母親！我不要那種有人去表揚模範母親、模範媳婦那種，因為那種實在太沈重了！非得歷經風霜，走得實在 有沒有喔！什麼老公死了！兒子死了！一大推苦難！佈滿的華髮，後來之後，是很無奈的，妳知道嗎？很多模範母親、模範媳婦是很無奈的！那種內心是很無奈！很苦的！除非能夠昇華到大愛，那種苦難不是一紙獎狀或褒揚令就能讓她內心改變！那種獎狀有點虛假」(03B0096)！

E 老師描述：「另外一點就是在學校有她媽媽在，而且 太太很照顧這些孩子，他們對愛華的媽媽比我導師還親啊！尤其是很多女孩子心裏的話，只會跟愛華媽媽

說，愛華媽媽會看情況有沒有需要跟我講，那如果有需要，她還是透過跟我講，然後再跟孩子做一些溝通」！

愛華家人在歷經愛華創傷過程中，身心各方面都產生一些重大的轉變，雖然這些轉變不完全是負面的，也有正面的生命重生與內在酬賞感(快樂、喜悅)，讓他們在面對所見所聞的身心痛苦得以平衡。但是，由於家人和愛華深層的情感互動，讓他們容易產生一種「同理的痛楚」(empathic pain) (Pearlman & Saakvitne, 1995 a.b)。同時再加上愛華不可逆的肢體障礙，現實生活已無法如同過去的獨立及自主。因此，家人往昔生活中所秉持的安全、掌控和可預測的信念受到威脅及挑戰，其中包括對自己生活和所愛的人之生活的憂慮等。所以，無可避免地家人亦承受一些負面的影響，包括出現挫折、沮喪、壓抑與失望等負面情緒外，一種強烈的失落感也一直伴隨著他們。愛華媽媽就在這種氛圍中，形塑出一個有愛的家，家人亦能夠在愛的關係中，分享他們曾經無所適從、沈默因應及迎向挑戰等心理衝突過程。他們就在這種關係中相互支持，由衷燃起對家人的真摯愛意，甘願為對方付出所有，因而在生命信念、生活觀點、認知參考架構等均產生一些變化，甚至影響他們的生涯規劃！

媽媽描述：「那時候我必須在醫院照顧愛華，姊姊的後遺症又很大(也是在此次火災意外中，經醫院急救回來)，弟弟又剛轉了一個新小學，房子也被燒了，我們又搬家，爸爸又常不在家，真的是心力交瘁(050429)！那段期間是我最難過的時候，我難過，也不能想太多，愛華的復健，包括語言、PT、OT(是指職能治療)，幾乎都排了一天，早上做PT，回來可能是喝水、按摩，她那時候還必須插鼻胃管、灌食，所以還必須自己去熬稀飯，加很多青菜、胡蘿蔔那些，放入果汁機打碎，總不能每次都灌奶粉，又要試著讓她練習用嘴巴吃，我根本沒有時間去想到其他那兩個孩子，我雖然沒有辦法想到，但是我非常知道那是一個問題存在那裡？所以，那時候是我最難過的時候，包括我帶愛華去高雄海總做高壓氧治療，我大女兒和小兒子在台北(娘家)抱頭痛哭(050431)！就是說有一天晚上，他們兩個在台北都睡不著，姊姊就看到弟弟躲在棉被裏哭，姊姊就問弟弟：『怎麼了？』弟弟說：『我好想媽媽！我看到媽媽每次都吃我剩下的便當，我好難過！我都把喜歡吃的菜，像香腸那些只吃到剩下一口，媽媽都只吃我剩下的那些！』後來，他們兩個就抱著痛哭起來(050433)！那時候弟弟是正要升國小二年級的時候。後來，我那個兒子就變得很貼心，姊姊也是(050435)。其實，那時候支持我這樣走下去的最大動力是那兩個孩子」(050436)。

媽媽描述：「弟弟會想讀醫學系，我想多少都有一點關係。就是姊姊受傷後在照顧及陪伴的過程中有所感觸或啟發，他會有很多事情是用心去體會的，未必會講出來！他很在乎姊姊(愛華)的感受，所以弟弟承受的壓力比姊姊還大，比我那個大女兒還大(05B0503)。我說：『別人如果賺五萬塊，弟弟可能就要賺十萬塊』(07B0684)！弟弟就比較苦情一點，對愛華的感情就沒有改變，他跟他同學去逛街或打球，第一個就會跟姊姊說：『我去逛一逛，等一下回來會幫你帶東西回來給你吃，或者我逛一逛看到什麼東西，再幫你帶回來！』，也許吃可以滿足姊姊，有新鮮好吃的東西，他就會想到要買給姊姊吃，讓姊姊快樂一下這樣子！所以，他在玩樂當中，他有另外一種負擔，會不會因為他這樣出去玩，就比較沒有陪姊姊，所以他會告訴姊姊，哪邊有新鮮的可利餅，那邊有什麼東西，所以他會帶回來給姊姊吃(05B0503)。有一次弟弟去逛街，身上只剩下一百元，還買了一百元的冰

淇淋回來給愛華吃」(07B0685)。

媽媽描述：「以前我大女兒常說：『如果愛華沒有好起來，第一個我不結婚、不交男朋友』，她已經計畫以後要兩個人一起生活，她說她要賺很多錢，她要 and 愛華搬出去，她要讓我輕鬆，她們要養一隻狗！現在她在臺北上大學，她只希望她大學趕快畢業之後，回到中部來，因為我嫂嫂跟她講說：『妳媽媽真偉大，如果今天換成是我的話，我覺得沒有必要這樣做，我會送她到安養中心去！』所以，她一開始會覺得很生氣，舅媽怎麼可以這樣現實，他們的想法是媽媽是很愛孩子，但不需要為孩子做那麼多而失去了自己」(5B0503)。

媽媽描述：「我在我大女兒及兒子的期許裡面，我可能可以創造自己的一片天地，我可能可以做一個很好的廚師，我可以開一家餐廳，可能我在某一方面我有很好的發展！在我兒子的期許裡面，我再去修學分、再去讀書，我可能是一個老師或怎能樣，讓他們也更有面子！這是一個很現實的問題，他們的期待也許是這樣，所以他們會把心裏的話講出來：『如果愛華今天沒有受傷，媽媽可能會怎麼樣』，這是他們心目中的一個媽媽，他們勾勒出來的一個媽媽，他們願意跟我分享，我聽了之後，會痛、會感傷啊！但至少他們願意讓我知道他們內心裡面有這些想法！這就是一個很現實的問題，我沒辦法做到這樣子，這就是要取捨啊」(7B0689)！

誠如 Pearlman 和 Saakvitne (1995a.b)表示，遭受「替代性創傷」(vicarious traumatization)的人，容易同理投入他人的生命處境。他們將替代性創傷定義為：「一種照顧者內在經驗的轉變(transformation)，是同理投入(empathic engagement)於被照顧者的創傷內涵所產生的結果。」承上所述，那麼替代性創傷應該歸因於照顧者與被照顧者所產生情感共鳴的生命結果，並非被照顧者加諸於照顧者的負荷，而是照顧者感同身受所獲致的同情共感。又如 Peggy (2001)以「相關的創傷」(relational trauma) 概念來指涉慢性病的意涵，慢性病除了造成本身的生活限制外，對於所置身系統(如家庭)的其他成員，也可能造成壓力、疏離與無助的影響。因此，以廣義的人類經驗而言，這是任何真摯「愛人者」與「被愛者」在遭逢對方創傷所關懷、同理和面對的結果。愛華母親及其家人全然投入於愛華癱瘓處境的真誠關懷，誠如佛經的比喻：「猶如束蘆，互相依往」。家人像一根根的稻草，互相依偎、支持，才能使整把稻草挺立的站立起來。一家人在身心受創的壓力下，同時經歷無家可歸(當時的房子被火燒了)的處境，及生活受到非預期的破壞與干擾，因此更能感同身受彼此的痛苦。看到對方受苦，彷彿受苦的人就是自己，設身處地的投入彼此的生命世界，共同分享所遭逢的苦痛與歡愉。

愛華描述：「媽媽從以前到現在，從早到晚陪我，她這樣對我都是因為愛。我在醫院還沒有醒過來的時候，媽媽幫我按摩頭部從晚上到天亮，並且不斷的說話給我聽，而且全家人都在醫院陪我兩月，對我不放棄的這個決心，我很難用言語形容！」(05B0322-0326)

當愛華媽媽告訴我她的生命故事，我在被帶往她的生命歷程，同時也經驗到我自己的一段生命旅程，她喚醒我曾有過的切身經驗，讓我們彼此更貼近曾經共存的世界。我從自身經驗貼近她的世界，有時候她的故事會跟我的故事有所聯結 - 作為一個人、一個女人、一個女兒，我們曾經歷經同樣的時空、扮演過同樣的

角色、體驗到同樣的處境，我似乎又回到當時情境脈絡的氛圍，勾連起我記憶中窮困貧乏的年少時光！同時，有時候她的故事也會跟我的故事分道揚鑣，雖然經歷同樣的年少處境，她的生命態度全然不同於我的生命抉擇，我選擇我一個人的家，一個人面對自己生命的情境；這個女人承擔全家人的生命處境，選擇一個和女兒及家人共依附的一個家。聆聽她的故事，我經驗到許許多多的情緒與感受，包括悲傷、憤怒、恐懼、驚嘆、痛苦，到最後漸漸地凝聚成為了一種敬畏感，對於這個女人在面對她的生命遭逢與抉擇，所展現的勇氣和泰然！當我在凝聽她的生命故事，越能回到自身經驗的體驗本身，因而能夠做為彼此同情共感的觸媒，當我越能往內貼近經驗的感受本身，越能面對真實的自我，也越能產生出同情共感的能力。

## 第二節 學習者與陪讀者的共構世界

傳統心理學在分析個體創傷後的焦點，多半集中於病理因素(psychopathology)的探討，較少注意個體自身強度(Strength)或抗壓能力的現象分析(Bernard, 1994; Holaday & McPhearson, 1997)。事實上，研究者認為去了解為什麼和如何使一個人能活的有自尊和充滿自我效能，比僅僅去了解什麼原因使他放棄希望更有實質意義。因此，從重創經驗中找到的問題解決方法仍是在於重創經驗。所以，研究者試圖拋開心理學病理觀點的闡述，而從愛華個體化之現象脈絡，來描述其生命動力開顯的緣由。愛華生命復原力的呈現和其學習場域的擴大有其密切關係。在肢體癱瘓程度的緩慢進步與漸進適應後，讓她受教場域有了轉換的空間，從只能在家教育轉換至學校場域。學習場域的轉換，對其人我關係開展有其關鍵性的影響。在學校場域中友愛關係的開展，在於學習者與陪讀者所形塑的共構世界：首先，除了愛華具有某些魅力特質及學習能力外，母親做為一種溝通橋樑與存在性表達是其關鍵因素。其次，在於當愛華處於癱瘓危機或壓力情境中時，母女倆能夠共構出一種存在的因應策略，學習策略的開展即是作為她存在危機的一種救贖。最後，愛華活出自尊和充滿效能的生命歷程，並不能從個人學習「結果」來看其成果。而是母女倆將癱瘓肢體阻礙教育的障礙，視為一種生命動態的因應過程。在其生命動態的因應過程中，她們發現學習是一種生命經驗的開展。由此，生命與學習落入一種良性的循環過程，生命因學習而有了動力，而學習過程更開展了生命的面向。一個學習者與陪讀者所共構的世界因而彰顯出來。因而本節乃從學習場域開展、學習生涯規劃及學習態度的調適，來描述殘障學習者與照顧陪讀者共構世界的動態關係。探討在彼此所共構的世界中，極重度多重障礙者的在校學習如何成為一種可能？



## 壹、學習場域的開展—我能上學在於我母親的陪讀

愛華在受傷以後，以在家教育的方式繼續完成兩年的國小學業和緊接著的國中學業，就在完成國中階段教育之後留置家中的那一年期間，愛華在聽了母親所讀的「用腳飛翔的女孩」這本書後，決定向自己的人生再度挑戰，於是主動向母親要求重回學校就學系統。那段期間愛華母親獨立尋求社會福利機構的資源與資訊，得知身心障礙學生就讀的管道和學校，最後透過鑑定輔導委員會的安置順利在彰化 學校高職部就讀。在決定前往彰化 學校就讀後，愛華母親在評估愛華障礙程度嚴重，加上溝通必須仰賴特殊的溝通方式及溝通輔具，母親故能決定由她在旁陪讀。平常愛華外出乘坐轎車，必須有人在後座扶持著她，以免無法坐穩而產生危險，輪椅則收納在後車箱內。如今到校途中只有母女兩人，母親若是開車，則無人可以扶著愛華，為了讓愛華有獨立又安全的乘坐空間，家人遂而添購及改裝一部空間較大的箱型車，拆除車子後座第一排的座位椅，將坐在輪椅的愛華固定在這個空間，輪椅的輪子再以繩子和勾環固定，以防愛華在乘車中有晃動的危險。至於輪椅如何上下車的問題，則考量到增設車子升降梯的價格昂貴，故自己在鐵工廠找到了兩條有軌道的鋼條，於是車子側門打開後，將鋼條架上去，母親再推著坐在輪椅上的愛華從鋼條上車，於是愛華有了上下學的交通工具(引自吳雅萍, 2002)。

根據張淑真(1999)和陳慶章(2000)的研究指出，家長對多重障礙者未來安置的需求，多數傾向由機構來收容。這種家庭的需求大都只要能夠分擔照顧的責任，甚少提及學習的需求(引自吳雅萍, 2002)。對愛華來說，殘障過程所需要的不只是治療(curing)，同時也需要關懷(caring)。關懷殘障者學習所需要的也不只是被動滿足其求知欲望，更要主動滿足其人際互動的需求。因此，雖然學習面向的開展能夠滿足愛華的求知欲望，但無法滿足其人際互動的需求。因而，激發愛華擴大學習的場域，這就是愛華國小、國中教育(國小兩年、國中三年)只能在家裏完成，高中教育卻能克服萬難到學校受教的動機所在。從在家教育到學校教育的過程中，學習場域的擴大也是愛華社會關係網絡的開展。在社會關係的支持網絡下，讓她更有勇氣迎向充滿挑戰的學習生涯。

愛華的身體雖然陷入癱瘓，也無法用我們正常人所熟悉的「語言」來溝通，但是她的智力與認知能力並沒有受損，只要克服肢體的障礙程度，學習場域就能從在家教育走進學校場域。在學校的受教過程中，只要師生試著去學習她所使用的「注音符號編碼板」，就能解讀她的內心世界。在師生的溝通過程中，愛華和母親之間無障礙的溝通品質，讓她成為愛華和老師、同儕之間的溝通橋樑。母親在學校整天無微不至的陪著愛華學習，成為愛華肢體感官的延伸，幫她記筆記、謄寫作業、換尿布、遞水喝、傳遞愛華和老師、同儕之間的訊息等，盡量克服愛華肢體殘障所產生的學習障礙。因而，母女身心共在的伴讀過程中，更激發愛華學習的動力與潛能。所有愛華在校學習的狀態，都是由她和母親所開創出來的世界。愛華能夠到校上學在於她母親的全程、全人及全時陪讀，一種女兒上課、母親在旁陪讀的獨特受教情景。母女倆共同在教室中上課，愛華全神投入於傾聽老

師課堂的講授，母親則專注於課堂筆記的抄寫。母女雙方就在學習場域中，共同建構出一種殘障學習者與陪讀者的獨特氛圍與情景。所以，愛華母親的願意「陪讀」，讓極重度多重障礙者的學校學習成為一種可能！

E 老師描述：「碰到學習障礙這麼重的學生，我倒是第一次，碰到像愛華這麼上進的學生也有，但是他們就缺少一個媽媽，缺少一個在旁邊協助他、導引他的，這個很重要，因為如果沒有人的協助，他會經過幾次挫折以後，他會喪失那種自動自發、向上的心！」(09B0803)「像她這樣付出的，像我們家長會長他也是，但是因為他的孩子障礙程度沒那麼嚴重。所以愛華媽媽反而比較死，她都必須要留在學校。大部分，就算讓她去上課，她也必須回來在這裡等待，等待學校呼應，她不可以隨便就這樣子...因為有時候愛華一些問題還是要媽媽來處理比較好」(09B0817)。

愛華這一路走來的受教過程 - 在家教育至學校教育，母親始終如一的陪伴著，擁有整個愛華殘障後的學習經歷與生命經歷。所有愛華肢體上的復健、生活上的照顧、學習上的陪讀，心理上的情緒，都有著母親全人、全時、全程的參與，因而能分享著愛華的苦悶與喜悅、挫折與掌聲。為了讓愛華癱瘓的學習路上較為順利一些，首先，愛華母親每天必須開車在台中家裡至彰化學校往返；其次，由於愛華的障礙程度嚴重，愛華母親必須全天候的在學校陪讀，幫愛華換尿布、餵飯、餵水、抄筆記、錄音、復健(學校系統所能提供的復健為職能治療和機能訓練，其復健輔具為站立架，原本物理治療師是希望將站立架訓練融入學校課程內，但礙於學校的站立架台數不夠，只能請愛華母親抽出操作性課程到機訓教室練習站立)。最後，目前愛華在教室裡仍然必須持續使用復健輔具才能保持良好的肢體狀態。因此，平時上課母親必須先將所有復健輔具預先準備好，以防愛華驚嚇反射而造成肌肉張力過高，避免從輪椅上滑下產生危險。另外，母親還需將愛華的雙手被動的勾住輪椅桌板的前緣，否則愛華的雙手會掉落桌板外，卻沒有能力再將自己的雙手放回原位(引自吳雅萍, 2002)。因此，所有這一切皆需仰賴母親的協助，因而愛華能夠到校受教，完全在於母親的陪讀，母女倆共構出一幅獨特的學習樣態。

E 老師描述：「愛華媽媽真的很用心，剛開始是她每節課都陪著，後來發現也要培養孩子跟老師之間的一些溝通，讓孩子也去適應，從剛開始完全沒有辦法溝通到慢慢去溝通，不需要每一次都透過她媽媽，如果有一天，像陌生人怎麼樣都可以直接跟她溝通的話，這樣子愛華媽媽才能減輕，要不然愛華媽媽從小學四年級到現在，幾乎都是全心全意，個人的生活方面都是犧牲很多，有時候她自己想做一些事情，因為愛華回家以後，還有一些口語方面，都要唸給她聽，所有的知識都要透過媽媽唸，還要幫她做復健，包括一些家事要做，愛華媽媽幾乎沒有屬於自己的時間和空間喔！但是，她在學校是有正面作用，尤其是我們陪讀的家長蠻多的，其實她是一個很好的榜樣，因為有的陪讀媽媽沒有像愛華媽媽這樣的付出，他們有的會把一部分的時間抽離，等於他們也很需要屬於自己的時間，愛華的媽媽現在有慢慢在朝這個方向，這也是給孩子一個學習成長的過程，尤其是讓任課老師跟孩子的互動慢慢會增加，愛華的表達任課老師才有辦法慢慢去瞭解，才有辦法對課程上、教學上加以設計，愛華的媽媽還是沒有離開學校，因為愛華的身體那個還是媽媽來做比較好」(09B0799-0801)！

## 貳、學習生涯的規劃—多走一段學習之路是為了找出一條生命出路

愛華所有原先鋪成好的學習階梯紛紛被震落下來，心裡擘畫可以憑一己能力、意志去實踐的美麗人生亦無法實現。癱瘓的身體處境讓生命有了侷限，世界突然變得好小，處處都有她力猶未迨的障礙，「活著」變成是一件很荒謬的事，「到校求學」更是一條曲折的漫漫長路。然而，雖然癱瘓的肢體讓她寸步難移，過往品學兼優的模範生頭銜亦已震落，但苦難容忍她哀嘆的餘地似乎十分有限。愛華在將生命重整及重新「歸零」之後，是人與神的愛所築成的台階，讓她踩在和過往不同的高度上，對生命與學習的角度亦有了不同的視野。因而能和母親建構出另一種學習生涯來，一條比一般人多走一段路的學習之路，就是為了找出一條生存出路。母女倆所共構的受教與學習過程，猶如一場馬拉松的障礙賽跑，無法一路直線前進，只能迂迴漸進的跑跑停停或繞道而行。有好長一段時間她們不知道要做什麼？該做什麼？能做什麼？母女倆一想到就怕！想到未來就怕(05B0313)！每天只是茫茫然不知如何是好？但是，當她們意識到能找個理由難過也一定能找到理由快樂時，在學習的生涯上，多走一段路就不再是她們「願不願意」的問題，反而是她們「能不能」去做的事情。在學習生涯的探索上，她們願意多走一段路就只是為了找出一條出路，或者只是先做一個開路先鋒。

誠如 D 老師描述：「就是我這幾年教下來的結果來看，就算她的頭腦是可以的，但是礙於障礙，她的學習還是會比一般人來得慢，或者是比較少，除非她花很多的心力或時間去補回來。對她來講，這一班，因為是屬於家政班，我想應該操作的課也蠻多的，操作的課對愛華來講，等於是比較小的幫助。目前來講對於她的安排是不夠的，就是學科這方面的學習應該不是很夠的」(09B0853)！因此，母親做為愛華和老師、同學之間的溝通媒介，為愛華蒐集學習的資源與安排學習的管道。當愛華在為她的內在學習生涯規劃的同時，母親亦在為愛華的外在學習環境付出極大的心血和努力。母女雙方在思索如何開創學習生涯時，其主要思考焦點就放於「願不願意」去嘗試及「能不能」做做看的態度。母女倆在和導師及其他課任老師商量後，所共構的學習內容就有了轉換。經由徵求老師的同意，她們抽離原班級的操作性課程，而到其他班級旁聽，補償升學學科知識的不足。因此，在學校的旁聽課堂上，愛華能夠應用其殘存的聽覺系統，傾全力專注凝聽於老師的講解，往往都能有優異的成績表現，對於同學的學習效果有其正面的影響作用。

F 老師描述：「她現在旁聽體一甲班所讀的那一冊，是高中英文版那比較深，因為她的實二丁班級，跟著是國中部的孩子對她比較淺，到體一甲班上是可以聽，大概有一堂是要錄音的，課只能聽到四分之三必須要用錄音的，這樣子！人如果沒有來，是因為跟數學衝堂，那我就看到的幕後的推手媽媽，那媽媽是會當她的眼睛，幫她寫下所有的筆記，包括她的作業。她在聽力和理解跟背誦非常的棒，像我講過的東西，像我們體班的孩子可能在肢體方面比較棒，但在屬於語文的學習比較沒有流利，她聽一遍就記住了，我講過一遍，像我考她幾乎可以達到百分之九十七，很棒」(09B0985)！

F 老師描述：「英文作答上，妳就可以看到桌上那一套很特別的小文書，從這裡面我可以感動一點就是說已經眼睛不能看的到，嘴巴說不出來，也沒有放棄學習的心。所以我送她一本書叫智慧心燈，我寫了幾句話給她：『凝視妳美麗的明眸，溫煦的笑容，如天使，從我心海凌空而過，勇毅的求知精神，滑行在知識的寶庫，領空，作答的專注精神，撼動每一個旭日，剎那向天際，逸去！ - 給一位清純的姑娘 92.01.07』其實我看到是一種特殊學習方式，傾全力於生命所走過的美麗足跡。這一點是讓我覺得其實如果每個孩子都能很用心他的學習的話，其實再笨的孩子都會有成就，所以其他孩子都要向她看齊！其實她現在放在那個班(一般生)裡面去學習，對我本身在上課是有正面的協助作用，因為，其他的孩子考不好，看到她都可以考那麼好，看到她作答那麼困難，妳看他敲一下電腦一個 A 字它就會跑出來，如果她敲錯了，她還要修正還要再一次的修正，其他同學用眼睛瞄就可以知道的，所以有些孩子小考考完了，剛開始就會很好奇的去圍著她再作答，覺得很好奇」(09F0986)！

愛華母親為了要滿足愛華學習的欲求，獨立排除萬難為愛華設法學習的課程和內容。愛華也在學習環境逐漸有了面貌之後，全力以赴於內在學習潛能的開發。研究者觀察到愛華母親為了克服愛華的學習障礙程度，每天不厭其煩的幫愛華做好一些前述上課前的準備，上課中的筆記摘要、錄音，及上課後的複習。這更促發愛華學習動力的來源，表現出良好的學習成果。母女倆彼此所共構的學習世界，因為無法踩著前人的腳步前進，故在面對學習的真實處境後，用心聆聽彼此內心的真正需求與期許，彼此成為自己最佳的學習導師，共同建構出一個動態能創的學習生涯。她們因應著現實情境的障礙，細心修正著共構的生涯規劃與內涵，以一種開路先鋒的精神，期許為自己亦為後人找出一條學習出路。所以，不再受限於生理障礙的限制，彼此勇於去突破及嘗試各種學習生涯。於是，有了和常人一般的學習夢想與生涯規劃，卻有與常人完全不同的學習過程與經歷。誠如 E 老師描述：「也可以考慮，就是說去找女中，也怕他們那邊程度比較高，愛華是沒問題。人家讀一遍就懂，麗華可能就要讀五遍，她用這個優勢跟她們一起競爭，我想應該是可以。像我們學校，電腦課可以就撥出來 抽離出來，我是覺得上我的課你在發呆，對我來講沒有好處，對她來講也沒有好處，那何不讓你去另外一個學校或班級，去學的更多」(09B0839)！愛華導師基於尊重殘障者主體經驗的學習需求，努力於協調課任老師的課程抽離，讓愛華及其母親能更自主、自由的營造出共構的學習時空，到他班或他校旁聽主要升學考試的課程。

E 老師描述：「就是在她家附近，在台中高中那邊。她們家住那裡嘛，所以我跟她媽媽講找那個校長看看！那就是說你這邊有些課程就是抽離嘛，比如說園藝課就是抽離嘛，抽離那個時段就是過去那邊，不過，變成那邊也要配合啊！這邊抽離而那邊剛好有你想上的一些課你去聽，我在想愛華現在就是要求歷史跟地理，因為她自修的話沒有得到什麼，效果愛華覺得差一點，希望我們學校成立一個資源班，希望她也可以申請地理老師跟歷史老師，然後再開資源班的課，她抽時間去上。我覺得愛華有這個媽媽，我真的很感動，全校有伴讀的媽媽來講，愛華媽媽的付出可能是第一個」(09B0815)！

E 老師描述：「普通高中來講其實她是可以去上的，問題是這個學校的行政資源，

包括任課老師，都要多花一些心思，比如說課程的設計、溝通方式、測量方式、評量方式這些，其實是可以。有時候我也想說其實她可以到一中或是到那裡去。對呀，她去那邊考慮比較大，可能就是他那裡有沒有無障礙設計？假設要上下樓梯就是一個很大的問題，不像在我們學校，不管在那裡上課，對愛華、愛華媽媽都不是問題。那如果到其他學校，可能如果在這班上課在一樓可以，但是有些課程，比如說化學實驗、物理實驗，實驗室不可能為了她又移動，除非你有無障礙設計的電梯。像愛華來講她在普通中學其實沒有問題，我想那些正常的孩子也能跟她好好相處，說不定可以在那個學校裡面，影響那些品行行為有一點偏差的孩子的思想方式，看她都這個樣子還能夠上進，他手腳健全是不是他應該更上進？！我在想她其實可以」(09B0837)。

## 參、學習態度的調適 - 學習是為了能力，而不是學歷

教育單位對於殘障者各種保護及因應措施，不應只是消極的保持其學習的能力，更應積極的開創出潛在的能力。尤其是生命中途遭逢肢體重度殘障的學生，其學習潛能的開發，往往是復原能力的關鍵因素。當然，復原力並非是一種絕對的能力，擁有復原力並不代表殘障者就能抗拒壓力，復原力也不是能適用在所有的壓力情境。但是，復原力卻是一種生命的動力過程，復原力和學習潛力往往是一種交互互動的結果。因此，瞭解復原力是什麼固然重要，如何促發復原力來發揮學習的效果，更是殘障者生命品質的關鍵。

愛華復原力與學習潛力的關係啟動在於：首先，在於她在親情之愛、屬天之愛及友誼之愛的氛圍中，開啟向學習挑戰的契機；其次，在於身處校園環境當中，只能應用聽覺系統於學習場域，所以為因應自己身體癱瘓處境的需求，試圖找出自己的「學習方法」和「升學策略」，一種為求生存而學習方式於是產生；最後，瞭解自己身體的限制，無法克服學校軟硬體設施的障礙，學習效率亦會受到影響。在學歷與能力的無法兼顧下，有了「學習是為了能力，不是學歷」的態度轉折過程，跨越了自我的學習危機，重新務實的面對肢體障礙的一種學習方式。

D 老師描述：「因為人生的道路是很長，不是為了升大學就有這種勇氣，她就很積極！那我覺得常常就會有一種失落感，我倒是希望說她可以自己學會去調整，她的人生每一個步伐，無論是高山還是低谷，她都是一樣的很積極正面對待他自己的態度，就希望她這樣！她如果比較低潮又沒有人鼓勵她的話，她就會不容易好起來。學會調適自己，自己慢慢長大了，除了身體長大了之外，她的心智也要成熟對不對？而且，不一定有人都在你的身邊鼓勵你，那種鼓勵是一種外在的，而你內在裡面，不管你處在什麼樣的困境，你都會坦然去面對，如果受到外界一下子，可能是今天情緒都會有波動，」(09B0990-0992)。

雖然科技輔具可以補償她所失去的能力，大幅提昇她所殘存能力的功能。卻也因為愛華是屬於多重又極重度的障礙程度，輔具的應用仍無法充分發揮其潛在的能力，在學習及就學方面多少受到一些限制。愛華為了克服肢體癱瘓所造成的學習障礙，本身雖然非常努力及精進於學習，但仍無法確定有一條升學及就業的坦途出現，身體癱瘓處境限制了她在升學及就業管道的方向。但是，愛華由於過

去良好的學習能力，再加上目前姊姊正在台北上大學，弟弟亦邁向大學之路的生涯規劃中，愛華在學習態度及方向的選擇上，自然朝向大學的升學之道，有了學習是為了學歷及能力的態度，曾經積極於一般升學管道，選擇大學的特教系、外文系，甚至神學院，做為其投考的系所。考上大學成為愛華學習生涯的目標。在學校還沒有資源教室與補救教學的規劃時，愛華以升學為訴求的學習課程，和學校以就業謀職為主軸的學習課程，必然需要和老師溝通課程抽離問題，到他班或他校旁聽所需求的升學課程。因而，在取得老師的同意下，從去年一年級開始，她就慢慢在課程上做一些調整，例如將無法操作的電腦課程抽離出來，去加強以升學為主的國文、英文、數學、歷史與地理課程。因此，一個共構學習的樣態於是產生，母親推著輪椅帶她至他班或他校旁聽升學有關的課程。如此自力救濟的共構學習歷程，就在於愛華求知與學習欲望未能獲得滿足，一個以殘障學習主體為需求的機制尚未建立，一種以「人」做為最終關懷的我你(I-thou)關照態度未能產生。

D 老師描述：「其實像我有看過一些身心障礙者寫的書，他們也有一些成就。所以，我覺得愛華有這個潛力。我們看到很多國外的例子，包括那些書的作者，他們都是很重度的，我覺得他們的設備很好。我不是很清楚那些設備是國家提供的，還是他們自己去負擔這樣的設備？對愛華來講她還是有蠻大的學習空間啦！對於她的情況，我覺得她還是可以學習，對於她來講可能還是要再往上或是要再唸書！如果說大學沒有無障礙空間、環境，對她來講上學習是比較困難。還要有個人陪在她旁邊，比如說她媽媽一直陪在她旁邊，不然對她來講真的不知道該怎麼辦！還是得靠一個人來幫忙」(09B0884-0887)。

D 老師描述：「怎麼說，因為如果現在教務處在規劃資源教室對學生的一些…。我知道裡面有補救教學，如果那個方案可以成立的成的話，我覺得倒是對她有多少的幫助。比如說對愛華有一些課，對她幫助比較少的就是可以把它抽出來做補救教學。那個補救教學的上課老師也應該算在她的鐘點，所以會有比較大的幫助。你說如果要用課後的時間，那要愛華的時間；要老師的時間也能夠搭配，或者空堂的時間也能夠搭配，可能就還有待努力」(09B0854)。

愛華由於身體障礙程度嚴重，目前台灣特殊教育的軟硬體學習環境，並無法克服其身體的障礙程度，升學學習生涯的規劃自然受到阻礙。所以，愛華因殘障而充滿障礙的學習過程中，讓她不得不轉換學習生涯，努力為自己找出一個學習「出口」。升學聯考制度雖然阻礙她的學歷資格的取得，但卻不能阻礙她的能力發展。因而不再生寄予學校所提供的「無障礙空間」，能夠提供自己學習之路的寬廣與平坦，而是傾全力將自己的學習障礙和限制減到最少。跨越了自我的學習危機，重新務實的面對肢體障礙的一種學習方式。

E 老師描述：「她受的挫折會比較大，以她的情況，我們的升學制度，譬如說測驗時間，對她來講就是一大的考驗，可能要去透過申訴，申訴我們的聯考考試制度，她的考試時間必須延長，要不然就沒有辦法完成，沒有完成，不是代表她不會，而是時間的限制，這一天可能要處理一下！這一點不是可以行得通的話，是用選讀的方式，以愛華將來的就業方向著想的話，她不見得要去取得那個學歷，就是說

她有那個能力可以創作，人家是高中畢業去考大學，大不了個一兩年，她可能要慢個三、四兩年，甚至因為考試制度的影響，她可能沒辦法成為一個正式的大學生取得畢業證書」(09B0805)

E 老師描述：「以後的趨勢可能對她比較有幫助，我是有跟她談過這個問題，她不見得一定要取得學位，因為如果說，她是一個不錯的作家來講，她的實力比學歷來得重要，當然大學可以去旁聽或選讀，她的知識和常識還是可以從那邊獲得，因為大學的教育，大部分還是靠自己，譬如教授給你指定的四本書，他不可能每本都講，那還是靠自己，這一點對愛華來講，她可以靠自己來自修、來讀！我在想她的實力不會有問題！」(09B0806)

儘管特殊教育強調「人性化」及「獨特性」的教育目標，但在殘障者及陪讀者和教育體制的接觸過程中，我們看到雙方一個極大的落差存在。特殊教育的障礙意識仍是踩在「正常人」身體的位置來看殘障者，但殘障者卻因身體和環境的變動而位移，使得雙方在對應上有極大的差距。從這個過程，我們發現殘障者的學習場域、生涯及態度的適應過程，其實是隨身體和環境的互動而轉換的，它會隨著身體和環境互動結果，而有一個和常人世界不同的學習經驗，一種失去控制無法自主的學習過程。若以現象學觀點來探討教育問題，極需深入分析教育制度背後所依據的價值，學生行為後面的生活世界及經驗本質。所以，以殘障學習者為主體之學習經驗之重視，方能具體落實殘障學習者的學習需求。

站在教育的立場，並不是所有身心狀況「特殊」的學生皆可稱之為特殊學生。特殊學生之所以特殊，係就其學習需要的特殊性而言，單純身心特質的突顯，並非構成特殊學生的充分條件(何華國, 1999)。由此可知，愛華在生命中途成為一位極重度多重障礙者，因而除了要承擔身心障礙的挑戰以外，另外仍要勇於去克服學習所帶來的障礙。所以，中途極重度多重障礙者身體的複雜性與個殊性，非外人所能理解與體會。愛華身體雖然受到殘障症狀的干擾，與伴隨而來的生活失能困惑，但其學習與思考能力並非因生理的特殊性而喪失。基於她的生存處境，也許可以選擇自暴自棄、憤世嫉俗、自怨自艾或接受社會援助的生活方式。然而她卻選擇勇於面對學習困境、突破現狀及積極助人。她積極尋求輔助性科技協助於學習、生活、溝通、復健、娛樂等，雖然能夠藉由輔具減輕其生活及學習的障礙。但是，目前國內教育體制的安置及軟硬體設施的缺失，尚無法滿足她的特殊學習需求。因此，在學習與教育程度上往往只能到達某種程度，對於進一步的受教環境及學習潛能開發，往往需要藉由自我教育或訴諸於自力救濟。這就是研究者進入愛華學習場域，如實呈現其受教經驗及自我尋求教育過程，彰顯其獨特學習經驗與學習現象內涵。

本章重點在於描述殘障者生活世界的斷裂與親情倫理的接應，探討照顧雙方共命存在關係。描述殘障者在癱瘓處境底下，殘障者和照顧者的共命存在樣態，如何在這個身體性倫理中顯現，從而瞭解如何從事共命倫理的安置與接應。研究者試圖從理解殘障者自我的出現和如何獲得安置，以及照顧者的自我如何在照顧過程中去接引殘障者這個部分。由此，殘障者與親情倫理共在關係過程，亦由之

前「殘障者自我存在模式」到「殘障者與照顧者的存在模式」及後來「殘障者與其家人的存在模式」。就在這種共在與共命存在關係中，殘障者世界與常人世界的斷裂關係有了接應。此時我們看到了，因為愛的彰顯，轉換了殘障者自我、倫理及宗教面向的意義。因而，第一節就「親情之愛」的意義本質加以描述，細述照顧雙方以身體做為出發點而產生同情共感的親情依附關係，因而呈現「我活者是因為我母親活著」的共命存在樣態，遂能在癱瘓處境下營造出一個「愛的情境」。第二節在於呈顯殘障者與陪讀者所共同建構的學習世界，陪讀照顧者全人、全時、全程的陪讀過程中，讓殘障者癱瘓世界與常人世界的關係有了接應。照顧雙方營造出一種獨特學習場域，開創出一條生涯之路，轉換了原本學習是為了學歷而不是能力的態度。其闡述內容首先藉由學習場域的開展，描述殘障學習者能夠上學在於其母親的陪讀；其次，從學習生涯規劃描述殘障學習者多走一段學習之路是為了找出一條生命的出路；最後，從學習是為了能力而不是學歷，描述殘障者學習態度的調適。所以，照顧雙方彼此共構的動態學習世界，讓極重度多重障礙者的在校學習成為一種可能的事實。



## 第四章 宗教信仰與受苦處境之現象脈絡與意義結構描述

感覺自己的根本在動搖時，我們常向上帝求援，卻發現搖撼我們的，正是上帝。

- 無名氏 (1999, 黎雅麗譯)

本章主要重點在於呈顯人在邊界受苦處境的宗教經驗，即人在遭逢極端苦難轉向宗教的現象脈絡與意義結構描述。誠如 Abbe Pire (1986) 所說：「這是一個你關心或不關心的問題，而不是你信不信(宗教)的問題」。換句話說，宗教施為的底層不是信仰，而是一種原初的生活處境或樣態。只是在宗教施為下另有一層原初的宗教經驗或宗教存有經驗，為邊界或絕對處境的宗教人(religious man/woman)進入傾聽宗教聖言及使精神體心悅誠服的所在(引自余德慧, 2001)。通常人們在破碎邊緣的處境與情境中，宗教總是輕易的在其中彰顯與給路，人的盡頭通常是神的起頭，人在絕處總能逢神！運用現象學於宗教信仰與受苦處境之描述，在於它所關心的現象是「事物對意識意向顯現方式」而非「事物自身存在的內容」，亦即描述意識活動、意識對象及其所蘊含如何(How)的意義問題，而不是關於什麼(What)的問題(尤淑如, 1998)。因此，本章對於愛華宗教信仰及受苦處境之現象脈絡描述，並非只在於事實陳述或再現，而是經由本質直觀對意向對象所進行意向分析與本質還原，最後達到對意向對象的意義把握，及對事物本質的洞見與明證。

本章首先在於描述殘障者如何透過宗教信仰來安置癱瘓處境，試圖在人神之間的關係性、功能性和辯證性呈現主體者的宗教經驗，耙梳宗教信仰與受苦處境之現象脈絡與意義結構。其次，藉由殘障者和超越者的動態互動歷程，殘障主體如何以癱瘓身體做為一種媒介，將信仰從一種介入生命的他者，轉換為為經驗主體以至整個身驅的主宰。現分別詳述如下：

### 第一節 癱瘓處境下的宗教世界

人類所說的神，無不具備以下三種性質，就是：關係性、功能性和辯證性(蔡昌雄譯, 1996)。所謂「關係性」是指神與人之間必然存在著某種關係。首先，本研究主體和神所發生的締結關係，在於以成就個人自我身體的復原作為和神關係的開啟，因為渴望得醫治，所以勤於禱告與耐心等候神的救贖，藉由和神的互動中，重新尋求自身存在的意義與定位，體現人神涉入的存在關係。其次，在信仰的過程中，和神有了對話的機制，因而開啟了寫作生涯與受教機會的一條路；最

後，將信仰帶入生命的過程，而生命就是實實在在的「活著」作見證。所謂「功能性」是指我們無法得神之本體，只能由其作用呈顯來描述神。神對本主體者所產生的具體影響，包括三個部分：「我看見神為我做了什麼？」「我聽到神為我說了什麼？」及「我感覺到神所傳遞的是什麼？」藉由看見、聽見及感受到神的宗教體驗，主體者願意臣服有一個超越她理解能力的超越者。所謂「辯證性」特別是就我們認識的效果而言。首先，本研究主體者在確定信仰的對象後，試圖從宗教儀療經驗尋求生命的庇護與補償；其次，本主體者從宗教儀療經驗未能得到補償後，遂進入宗教修持的體驗之中，對神的認識才由認知走向體驗之過程。最後，本主體者專注的宗教投入，開啟她智性之外的「自覺」及「原初」的宗教存有經驗，導向主體者的真實本質，鬆動原初苦惱的意識結構。這時，宗教存有層次才引導她的生命進入轉化的場域，將「信仰」命題從生命的「福祐」過渡到生命的「委身」過程。

## 壹、「我」和「神」的關係：活著作見證的共在關係

所謂「關係性」是指神與人之間必然存在著某種關係，即是神如何在人的邊界或絕對處境中發生締結或共在的關係。這裏所謂的締結或共在關係是指愛華藉由和神的互動中，重新尋求自身存在的意義與定位，體現人神涉入的存在關係。首先，愛華以成就個人自我身體的復原作為和神關係的開啟；其次，在信仰的過程中，愛華和神有了對話的機制，因而開啟了寫作生涯與受教機會的一條路；最後，愛華將信仰帶入生命的過程，而生命就是實實在在的「活著」作見證。因而，超越了個人生命處境的看待角度，不再以自己癱瘓處境作為和神關係的判準依據，反將信仰轉化為生活中時時刻刻的信仰，落實信仰於神恩的見證及關懷人類的態度。因此，愛華和神所締結的關係，是從成就自我身體的醫治作為開始，至活著作見證的使命做為終結。換言之，身體的復原是讓愛華走向這個宗教世界的手段，但最後卻逐漸導向信仰之路的目的，創造出人神的共在關係。

### 一、渴望得醫治：勤於禱告與耐心等待

愛華是於民國八十三年一氧化碳中毒導致腦部受傷，她在受傷以前沒有任何宗教的接觸與信仰。根據其母親的描述，愛華是於民國八十五年聽到台視一位得了血癌的女孩在電視上作見證，於是內心開始和上帝講話（母親認為當時她還不會禱告）。所有和上帝講話的內容，都是希望癱瘓的身體能夠動起來。愛華因為渴望站起來的動機如想呼吸般地強烈，讓她深信媒體的活見證，搭起她和神關係的橋樑，走向一個完全陌生的宗教世界，而此一信仰世界和她世界的勾連就在於身體的復原。所以，她和「神」的關係是期望癱瘓的身體得到醫治做為起點！

媽媽描述：「87年2月6日牧師及玲姐到家裏分享：愛華說：『我在85年聖誕節的晚上，台視一個電視節目，一個得了血癌小女孩，因為爸爸堅信上帝能救治他的女兒，而極力呼求上帝！最後小女孩得醫治的一個見證。』那個晚上，愛華身體坐得

挺挺的，而她就在此時說服了主，也相信主能醫治她」(媽媽雜記)。

愛華描述：「因為我渴望得到醫治，所以會選擇主耶穌當作我祈禱的對象(3A0172-0173)。我是在渴望得到醫治的情況下出現第一次的禱告(3A0176-0177)，主耶穌給我很大的回應，讓我有信心繼續禱告」(03A0179)！

根據母親的描述，愛華在聽了媒體的活見證以後，自行對神說話了將近一年的時間，神是她在癱瘓處境所能攀附與依靠的唯一一絲希望。在母親第一次上教會和其分享的過程中，她表達想上教會的強烈意願，因而開始接觸了教會，在教會每個星期一次的禮拜儀式中，正式受到宗教儀式的洗禮，而內心深處更是勤於和神說話，藉由禱告和神有了對話的機制。後來更在教會中，受到很多弟兄姊妹的關懷，開啟了親人以外的人我關係，亦對神和聖經有了初步的瞭解，遂能接受基督宗教所傳遞的宗教觀，和家人一起受洗成為了基督徒。

媽媽描述：「直能到有一天，我去參加的時候，牧師幫我按首禱告，他說姊妹：『我知道你有很大很大的重擔，你的重擔不是一般人所能夠幫妳卸下來的，你的重擔壓得你整個人都沒辦法承受，但是上帝說：『孩子，到我這邊來』，可是牧師並不知道我和愛華的情況』！我回家以後，愛華就問我去教會怎麼樣？我就把經過告訴她，她就告訴我：『我好想去教會，我已經禱告一年了！』她之前都沒有接觸過教會，她是聽電視的一個見證，她是聽完電視的見證後就開始禱告一年，她也不會禱告，她就是很單純的禱告這樣子。我就跟我先生講說愛華要去教會，我先生就說：『好啊！』後來，我就跟愛華和外勞一起去教會，去教會就會有很多弟兄姊妹來關心愛華，我們就持續每個禮拜天一定去教會，有一段時間後愛華就跟我講：『我想要受洗！』那時候也開始知道怎麼禱告，知道讀聖經。我就跟我先生講：『愛華想要受洗！』我先生就說：『那你們就一起受洗！』我就覺得上帝的動功好奇妙！我回來他都不會發脾氣，不會講什麼，他也不會問我：『你去教會怎麼這麼晚才回來？』他都不會啊！後來，愛華就跟他爸爸分享很多，那我去受洗的時候，我就做見證！我就說：『真的上帝很奇妙的帶領！』以前我去的那個地方(廟)，回來不知道為什麼，就是會跟先生吵架，他也會找我麻煩，甚至會說：『妳乾脆去當尼姑好了！』就是會有一些反而讓他的口變得乾淨就對了！我做見證的時候，就邀請我先生到教會來，那是我先生第一次上教會。他上教會以後，會覺得我太太以前是很悲情的，站在講台上會怕的人，突然之間講話頭頭是道，他就眼淚直流，一直哭！後來之後，她就叫我去買一本聖經給他，他就開始看聖經，看了聖經以後，也買了那個聖經裏面的神話，有一天他也告訴我：『我也要受洗！』」(08B0728-0729)

愛華成為基督徒以後，癱瘓的身體更是渴望得到神的醫治，在頻繁的禱告之下，神給予愛華「等待」的回應，讓她更深信神有其奧妙的意旨，故能期待等待的力量。但是，長時間的等待及守候，不禁讓她懷疑為何守候？到底要守候多久？守候的意義何在？在她的詩集裡亦多有描述：「時光匆匆飛逝，一天過一天，一年過一年，年輕的歲月都賣給這台輪椅了！主啊！主啊！您何時才會救我！求您帶領我走前面的路、走未來的路！我要等候您！」愛華在詩中的提問亦是心中的質疑，等待是否能夠得醫治呢？等待是否能夠得救呢？但是，等待似乎是她目前唯一的希望，等待猶如一條穿繫她生命及靈魂的繩索，穿繫著她每一個思維。雖然，她尚無法確知等待的意義？但在等待的過程中，似乎漸能體會等待本

身即是意義，等待的過程即是她生命體驗的過程。

媽媽描述愛華：「87年1月19日早上起床愛華的第一句話就是對我說：『相信就能得著！上帝要我禱告之後，完全相信，用讚美和感謝去等待牠的答應，因為神答應禱告是需要時間的，我會加上信心的等待。』」（媽媽雜記）。

我常向主耶穌祈禱的內容是：「主耶穌，感謝您！讚美您！請您讓我會走！」祂回應我說：「讓我可以走路！」為什麼我到現在還不能走路，祂回應我說：「讓我等待！」我不知道為什麼要等待及等待多久（4A0234-0239）？

截至目前為止，神讓愛華「等候」得醫治的承諾一直沒有兌現過，穿繫著生命及靈魂的等候繩索一直維繫在那裡！愛華似乎也明白，如果生命、靈魂的等候繩索一旦斷了，靈魂的珠子散落了一地，她也不知道將要如何收拾？因此，她在等候的同時即能發現等候本身即是一種意義。不明確的等待過程中讓她生命有了期待的希望與喜悅，讓她從憤怒、憂傷、絕望、及捆綁的自我走向喜悅、盼望、剛強及釋放的超越過程。所以，愛華雖然仍再等待神的醫治，但等待已不在於醫治本身，等待的意義已在她的生命體驗中彰顯出來。因此，愛華等待的歷程本身已大於等待的結果，在信心的等待之中，有了正面的前進力量！就在等待期間，愛華也曾懷疑是上帝不要讓她站起來，因為祂的承諾一直未曾實現過，因而似乎可以有理由，以上帝之名而對生命有了退縮的藉口，不是自己不站起來，而是生命的力量操控在上帝的手中！所以，過往愛華曾將對生命的承擔任務交給了上帝，拒絕面對自己的身體和生命的現狀。但在等候的過程中，愛華有了一個向內省思及對話的機制，將生命任務由上帝手中轉而向己。故能發現等候的過程即是生命自我承擔及開創的過程，因此在待中有了對生命的喜樂與盼望！

軟弱的腳永遠軟弱吧！無力的膝永遠無力吧！下垂的手永遠下垂吧！無力的腰永遠無力吧！發酸的腿永遠發酸吧！黑夜過去，是白晝；憂傷過去，變喜樂！過去羨慕，今渴慕；過去絕望，今盼望！這樣，我還能說什麼呢？憤怒過去，變喜悅；愁煩過去，必託付！過去軟弱，今剛強；過去捆綁，今釋放！主啊！求您叫我的心默默無聲！我的心當默默無聲專等候神！您已經親口應許，還要親手成就，我要等候您！我全然相信您的信實，並且完全相信您的救恩，我要等候您！（愛華詩集）

E 老師描述：「除了偶爾有時候當然還有些自卑存在，其他方面都還好，我覺得。她也好像蠻樂觀的，我不覺得她有什麼悲觀的，她知道她自己的情形真的很不好，她也希望有一天他能夠走路，等於說她恢復像正常人一樣，但是這也是不可能啦！不過，那個希望還是把她...等於說保有一份夢想，她要朝她的夢想去做的話，那可能會激勵自己向上。」

愛華在面對不堪的癱瘓處境時，對於生命的情狀雖然已絞盡腦汁卻仍無選擇之地，猶如孤立黑暗之中，不知如何迎向光明？對於自己命運的遭逢與安排，亦如正要迎頭撞上一面磚牆，卻又無處可以閃躲。她就在如此絕處中逢神，發現神似乎超乎一切邏輯，越過所有失望，活現在眼前。讓她在茫然無措、掉入幽暗的深淵中重新看見一線光明，那就是：「除了神之外，別無盼望！」她在絕處中

逢神，似乎明白還有最後一條生路沒有被堵塞，那就是對神的盼望與等候！因此，愛華能夠更有勇氣及信心去面對痛苦，但在承擔痛苦的同時，不忘對神心存盼望！

「我等候，我等候！等候你把屬天的喜樂來賜給我，等候那屬天的救恩來救贖我(醫治我)。我等候，我等候，我要等候，等候的日子，信心永不喪失等候的年歲，喜樂永不失去！是的，主啊！我等候，我等候，我要等候您」(愛華詩集)！

媽媽描述等待的意義：「我想不是我們等待落空，神一定有祂美好的旨意，美好的旨意在，我也不會想是我女兒業障太深，又是怎麼樣、怎麼樣，不會加諸一大堆的罪惡在她的身上，這是我最大的突破！很多人、太多人給我們的想法，說她上輩子一定是一個十惡不赦的人，做了太多怎麼樣、怎麼樣的事情，那是我們沒有辦法去理解的另一個世界，對不對？那我們現在活在這個世界，還要去受那麼多以前那種網綁，我就會覺得很可憐！因為我們能力太有限，即使是這樣，我們也沒有能力去解啊！解開這個，人太有限了，萬物諸靈不是我們能夠去那個。即使說，到可能一段時間，愛華覺得神給她的應許裡面為什麼沒有成就，我只能說，我最大的期待，愛華不要再受到那麼大的苦，因為那真的是很苦！如果說她還是必須在她的肢體上受這麼大的限制，我只能跟上帝禱告：『讓愛華有夠大的勇氣，能夠承擔及接受這樣的事實，有夠多的智慧能夠突破她外在肢體上的限制，就像蝴蝶展翅一樣，能夠進入到一個美的境界，而不是受到外在肢體的限制！』她在這個人生過程裡面，看的夠多了、聽得夠多了、學得也夠多了，她可以接受她變成這個樣子，展開另外一段不同的人生。這是我比較大期許我自己的女兒，我不知道現代的科技或神的帶領會怎麼樣，我想這是我的想法，並非是神的旨意，」。

當我初入研究田野最讓我不安、不適及不忍面對的心理掙扎，在於愛華這個癱瘓身體渴望得神醫治的「裂縫」！她的勤於禱告與耐心等候神蹟的出現，讓我心理著實想著：「如果上帝的承諾爽約了，那豈不是更造成愛華的二度傷害嗎？」「上帝為什麼要給這種承諾，而又遲遲不兌現呢？」「上帝讓愛華無限期地等待，到底是一種慈悲還是一種酷刑呢？」雖然我一心想要跨越自己和愛華之間的邏輯運作與宗教經驗，但身處常觀世界的我尚未找到愛華宗教體驗的意義符碼。漸漸地，我發現愛華等候的過程大於等候本身，她已尋找到讓等候「適切」、「妥當」、「安歇」的踏腳之處，宗教世界與她癱瘓身體的貼身交通，讓她的「等候得醫治」和我有了不同的觀看焦點。因此，我對於她等候神醫治所產生的不安、不適及不忍的情緒感受，她卻已經從此種情緒過渡到「適切」、「妥當」及「安歇」之處。這是習於理性思考及語言溝通的我所無法感知及意識的宗教體驗的層面。

## 二、給出一條路：寫作生涯與受教機會

當愛華處在一個受苦情境之際，在求生不得、求死不能，看不到任何指望之時，她的「心智自我」(mental ego)不斷要去修補這個生命的裂縫與破洞。對於前進不得亦後退不能的身體癱瘓處境，似乎漸能感受到過去熟悉的生活身體已經不再，可以活蹦亂跳的生活世界已經崩落瓦解，備受讚美的模範頭銜與學習階梯也以震落下來。就在她發現生命已重新「歸零」後，苦難容忍她哀嘆地餘地也十分

有限，似乎一切必須重新再出發！這時，信仰讓她有了出發的信心，遂能赤裸敞開內在生命的光景，試圖有了縫補自我與身體裂縫的動機。因此，她一再呼喚神能給出一條路，或者告訴她如何在這條癱路上邁進，甚至指出一條歸路(死亡)也罷！遂在進入教會接受儀式的洗禮後，認真的讀聖經，虔誠的禱告，呼求神的引導與指示，在人神相互涉入的互動關係中，尋求自身存在的意義與定位，重新瞭解自己的生命基調，選擇用積極認命的態度去理解苦惱，而和神形構成寫作與學習的生涯之路。

媽媽描述：「那時候生命到了絕望的時候了！之前因為還會去做復健，有廖老師一個星期至少來(家裡)兩次，和外界還有溝通。那時候外勞還沒請，我和她是無法出去，頂多至住家樓下中庭走一走！什麼地方都不能去，弟弟又忙準備他的考試，姊姊又去台北了，爸爸一天到晚又不在家，所以真是被網綁著，空間被限制著，那時候她真是很難過！她說她連要出去的自由都沒有，又很想學東西，所以那時候就是哭啊！(3B0064)就在那時候她開始抄抄寫寫的、開始拼音，我那時候都只是用注音(以眨眼方式使用注音溝通版拼出)寫出來，後來我就直接把它寫成國字了！她拼ㄨㄛ，我就會直接寫成「我」，後來越來越熟悉了！她就常拼拼寫寫的。可是，有時候越不過的時候，她還是哭啊！哭啊！每次哭的時候就跟神哭求啊！禱告啊！神就再給她新的智慧啊，就這樣子」(3B0064)！

「我的心正在悲傷，我的靈正在流淚！主啊！求您的愛來滋潤我心，我就不再悲傷，我就不再流淚！願您賜給我力量的泉源，幫助我解決面對困難的事。當我掉落在谷底，我遇見了您，您以慈愛的聖手引領我，安慰我，不要失望，不要憂傷。所有的事，我都可以放下不管，唯有一件事，我要大聲的跟你們說：『是耶穌，是耶穌，讓我開始以寫作為生涯的』(愛華詩集)。那時候的安慰很大，祂賜給我文字的恩賜，雖然寫的不是很好，但還是很充實、很快樂！現在，希望我的病情快快復原！只求我在天父的懷中能得到安息、滿足和喜樂！主啊！謝謝您，賜給我一樣最好的禮物！願明年還能繼續寫，繼續有靈感。你若緊緊追求一件事，那件事就必成就！黑暗需要光明，悲傷需要喜樂，這世界才能有希望」(愛華詩集)！

「九十年的一月，前所未有的痛苦突然排山倒海而來，空虛、孤獨、憂傷、自卑。幸好這種情緒沒有維持太久，不久之後，我就到學校唸書，在這裡我受到了不少讚美與鼓勵，我終於又恢復自信了。媽媽每天都載我到讀書，」(愛華詩集)。

### 三、活著作見證：生活陪伴與生命共在

「命運」與「自我」總是呈顯弔詭與辯證的關係，在外在世界裡，愛華的「自我」以為實現與掌控了「命運」，但「命運」卻反過頭來操弄與箝制愛華的「自我」，讓「自我」看見了自己的無能、卑微與渺小，「自我」在自慚形穢且無地自容後，愛華有了自殺的想法。但是，就在「命運」與「自我」的斷裂處，正是宗教原初經驗的啟發處。就在這個裂縫處，愛華堅強的「心智自我」首度呈現軟弱而跪下，承認與臣服有一個比自己的「自我」還要廣大無限，而且超越本己力量的「超越者」存在。於是將「自我破洞的修補」與「超越本己的原初力量」相互串連，使得她確信「自我」破洞的修補必須借助於那「超越者」的力量，而讓

她走向臣服或返回世界之路。愛華在體驗到「自我」的無助與無能後，透過宗教法門給自己一條可以攀引及依靠的希望之路，宗教在這兒以「救贖者」或「救世主」的姿態出現，讓她完全順服於「自我」的懼怖經驗(引自蔣鵬, 2002)。

愛華臣服於超越者的救贖，成為一名正式的基督徒以後，讓她能超脫舊有的眼光來看待自己，學習以上帝的眼光來看待生命及苦難的本質。因此，信仰的新身分的認同，並非只在她是宗教上面的選擇，而是另一種生命態度的抉擇及生命意義的深掘。誠如聖經所說：「因你們已經脫去舊人和舊人的行為，穿上了新衣。這新人在知識上漸漸更新，正如造他主的形像」(歌羅西書三：9-10)。又如：「若有人在基督裡，他就是新造的人，舊事已過，都變成新的了」(哥林多後書五：17)。教牧學者 Neil T. Anderson(1990)亦為此一個新的身分認同與生命意義作了以下的詮釋：「作基督徒不在乎得到了什麼，而是在乎成為什麼的人。基督徒不僅是一個得到赦免的人而已，更重要的是他的新身分：一位聖徒、一個有聖靈生命的人，」(引自吳稟琪, 2001)。愛華這種對新身分的認同，讓她在探索自己、認識自己進而厭棄了自己，增加了「慕神」的部分，進而生命充滿神的成分，信仰和遂和生命產生共鳴的關係。

「我曾經想要自殺，在 8 月 29 號 我認為不會走路，不會說話，就不能到我想去的地方就不能交朋友 。經過那次的禱告，我被更新，我決定跟生命搏鬥，跟這台輪椅戰鬥，直到完完全全的好起來，我以後不會有灰色的思想了，因為我已成為一個新造的人，被更新過的我，現在一醒來，睜開眼睛就跟主說：主啊！早安！謝謝您，讓我再看到美麗的天空，燦爛的陽光！主啊！謝謝您，讓我再呼吸到新鮮的空氣」(愛華詩集)。

我的生命像一首歌，是主所編織，是主所應許。我的生命像一首歌，是主所策劃，是主所應許，這首歌是用愛所圍繞，這首歌是喜樂所搭起，這首歌是溫暖所譜成，這首歌是主所帶領(愛華詩集)！我生在這世上為的是要榮耀主，我活著為的是要讚美主，是誰配得榮耀？是那遙不可及確有慈愛容顏的真神，是誰配得讚美？是那將我救出敗壞的坑，領我到光明之地的君主。(愛華詩集)

愛華雖然不知道神為什麼要藉由這種方式(身體癱瘓)來傳達祂的意旨？但她認為這是神所賜予，因此會有見證的，會有盼望與喜樂，因而能在苦中作樂，認為苦難中有神共在真好！所以，目前她和神的關係之體現在於能將信仰視為「生命」，而生命就是「活著」，為那榮耀的見證而活著，為神之奧妙意旨而活著！在她明白活著的生命才能頌揚主的榮恩，遂進一步體會到活著就避免不了生命無所不在的苦，首先需面對的即是自己的癱瘓之苦！因為，所謂「健康的身體」是她已經過去的記憶，「能夠站起來」是她未來往前的期待，而現在則是她必需面對眼前的「身體癱境」。在「過去 - 現在 - 將來」的線性時間下，未來具體目標成為她必須掌握的意向性。但「站起來」的未來目標是如此難以把握，面對現在的癱瘓之境又有無力、無奈及無常之感。愛華就在這樣的存在狀態下，看不到未來目標，不知如何面對癱不如死的現在，宗教在此讓她有了精神及情緒的轉化作用！她努力於信仰過程的追尋與體認，發現有另一個存在於人類之上更高實體的

存在，因而能夠藉由禱告和「神」建立良好的關係，並遵照信仰的法則生活，甚至相信「神」能掌握她的生命，同時亦出現「傳福音」、「作見證」的生活目標，樂意與他人分享信仰的喜悅。

愛華訴說：「我不知道祂是什麼意旨？為什麼祂要藉由這種方式(身體癱瘓)來傳達祂的旨意，而不是讓我可以可用恢復身體的活動性來傳達祂的旨意，但我知道祂是有旨意的」(3A0170-0171)！

「活著是為了什麼？我也曾經這樣想過，但無論遇何困難、無論遇何悲傷，我都要記得，還有一位耶穌愛我。主啊！除了癱瘓，還是癱瘓！除了苦中作樂，還是苦中作樂！祂賜給我的，我還能說什麼呢？不要悲傷，會有見證的！不要憂愁，祂會使我完全康復！主啊！您是我的盼望與喜樂！苦難中有您真好！我生在這世上為的是要榮耀主，我活著為的是要讚美您！我要為那榮耀的見證而活！(愛華詩集) 是的，上帝要我抬起頭，帶著信心，面對現在的時刻，明天的陽光，前面的道路和以後的未來。忘記背後，努力前面的，向著標竿直跑。燦爛的微笑，家人的愛。別人的讚美，我走的路。看哪！這是奇妙的見證」(愛華詩集)！

「我可說什麼呢？祂應許我的，也給我成就了。我因心裡的苦楚，在一生的年日悄悄而行。主啊！人的存活乃在乎此，我靈存活也全在此。所以求您使我痊癒，仍然存活。看啊！我受大苦，本為使我得平安；您因愛我的靈魂，便救我脫離敗壞的坑，因為您將我一切的罪扔在您的背後！原來，陰間不能稱謝您，死亡不能頌揚您，下坑的人不能盼望您的誠實。只有活人，活人必稱謝您，像我今日稱謝您一樣。為父的，必使兒女知道你的誠實。耶和華肯救我！所以，我們要一生一世在耶和華殿中，用絲弦的樂器唱我的詩歌」(愛華詩集)。

「我努力尋找上帝，卻總是只看見自己；我努力尋找自己，上帝卻總在眼前」(黎雅麗譯，1999)。愛華從無宗教信仰至虔誠的信仰基督，其和神的關係之體現在於將信仰視為「生命」，而生命就是「活著」。因此，其內心交會的對象是為信仰的基督，而非歷史的基督，是和其生命共在陪伴的內在性與非位格性的這位「神」。對她而言，有了這一番轉折以後，遂將信仰落實於生活的時時刻刻信仰，貼近生命當下的情境脈絡，在生活上及學習上活出信仰的見證，依靠超越者的福祐及啟示，讓生命有向上的轉化的生機。

「基督教信仰是跟生活息息相關的，是時時刻刻的信仰，是建立在生活上的信仰，不是只有兩個小時的信仰，不是只跟安息日有關的信仰，也不是只會謝飯禱告的信仰，乃是時時刻刻的信仰！要把基督教信仰的好行為行出來，要在工作上、學業上行出，活出主的榮美，三位一體的獨一真神，是配得讚美、榮耀、權柄！所以，我們要常常為主發光」(愛華詩集)。

愛華描述：「我沒有為自己而活，都是為別人而活！如果說沒有家人愛我、沒有基督愛我，我就不活了！我活下去的動力是為了家人的愛、耶穌的愛活下去，如果家人不在，我還是有主在，所以我還是會為主而活，我的生命動力還是會為主而活，我已經想清楚了！我就算不能去教會，我心裡面還是有耶穌，所以妳還是會為主而活」(9A0913-0919)。



綜合以上所述，本研究主體和神的關係性，在於藉由和神的互動中，重新尋求自身存在的意義與定位，體現人神涉入的存在關係。主體者因為渴望癱瘓的身體得到醫治，在勤於禱告與耐心等待醫治的過程中，和神有了對話的機制，因而開啟了寫作生涯與受教機會的一條路，最後將信仰帶入生命的過程，而生命就是實實在在的「活著」作見證。因此，和神所締結的關係，是以成就自我身體的醫治作為開始，至活著作見證的使命做為終結。而人神互動的動態過程，在於主體者能將生命承擔任務由上帝處轉而向己。

## 貳、「神」對「我」的作用：我看見、聽見及感受到神的存在

所謂「功能性」是指我們無法得知神之本體，只能藉由神之作用呈顯來描述神。究竟神對愛華所承受的身體癱境產生了什麼作用及影響呢？愛華在運用其邏輯思考與理性範疇，仍然無法解釋與領會生命的困惑時，就藉助和神的交通與回應來詮釋癱瘓處境。神對愛華所產生的具體影響，包括三個部分：「我看見神為我做了什麼？」、「我聽到神為我說了什麼？」及「我感覺到神是什麼？」

Frankl 認為終極意義必須是超越我們的理解力，他將之稱為「超意義」。對於它，我們只能相信，而且必須相信。即使只是無意識，但我們每個人其實都一直相信它的。他強調不管我們經歷過什麼，必定有某種終極意義，即一種「超意義」的存在。這個「超意義」我們無法了解與分析，而只能去相信與意會，其實這就是 Spinoza 斯賓諾莎所宣揚的「愛命運」的再發現(鄭納無, 2002)。首先，愛華投入宗教的同時即是生命轉化的開啟。透過神的示現，愛華直接看到了自己復原的異象，因此和神有了「我就是一位癱瘓者嗎？」、「我的癱瘓處境能夠得到救贖嗎？」、「我要在什麼方式下過我癱著而活著的生活？」的對話時空，在人神的互動中，讓她整個身心都動工起來，導致一個新的生命情境與態度的呈現。其次，當她投入於內在的宗教體驗，傾全力於凝聽超越者所傳遞的訊息：「身體會好起來、會走路了」，讓她的生命狀態更有「聖靈充滿」及「重新得力」的喜悅，轉化其意識與精神層面的經驗，體驗到和神一體的共在感。最後，至高之愛總是與至低之愛形影相隨，上帝能從關懷愛華的身體復原作為一個基礎，將愛華「有所求之愛」引導至「無所求之愛」，體悟到屬天之愛的喜悅。因而，宗教信仰正是一種人神關懷與愛的投入過程。藉由神最原初的「無所求之愛」，轉化人與生俱來對上帝有所需要而產生的「有所求之愛」。現分別詳述如下：

### 一、我看見神為我做了什麼？生命漸動工起來

愛華的宗教投入可以分為三個階段，第一個階段是當她決定投入一種體驗自我的情境時，生命的轉化就已經產生。愛華決定這樣的投入是為了答覆：「我是誰？」的問題，「我就是一位癱瘓者嗎？」神所示現的意象中，她看到了一個異象很清楚又很漂亮的自己，頭髮留到手臂以下，皮膚白裏透紅，穿著一套娃娃裝

的裙子及白色的小皮鞋。由此，通過和神的交通與對話，有了自我的覺察與體驗，愛華意識到了「我是誰？」第二個階段是決定投入的內涵，愛華的投入是為了答覆：「我應當投入於什麼？」「我的癱瘓處境能夠得救嗎？」「神能夠使我免於痛苦及罪惡感嗎？」神給予身體復原的肯定答案，讓她對於過去所做的，如今在做的，以及將來要做的一切行為中找到一些意義。第三個階段的投入，是如何力行實踐投入的內涵。愛華對自我生命的答覆在於：「我要在什麼方式下過我癱著卻活著的生活？」上帝給予愛華的答案在於，唯有將自身意義加以竭盡的人，才是有能力、有資格而向上帝發問的人。愛華在宗教投入的本身，已經包含生命意義的追尋。她看見了神為她所做的，因此能夠展現出一種對信仰的安全感與信任感，故常常表示整個身心都動工起來。所以，愛華宗教投入的過程，乃是一種重新投入於生命意義探索的過程，而此種過程導致她一個新的生命情境與態度的呈現。

愛華描述：「91年8月29日的晚上大約是在7點10分，我不知道怎麼搞的，突然情緒不能控制，就跟主耶穌呼喊說：『主啊！救我，醫治我的基底核，讓沒功能的腦細胞活起來，有功能代替我壞死的基底核！』我又跟主耶穌哭喊說：『主啊！救我！』然後就看到一個象很清楚又很漂亮！異象中只有我一個人，頭髮留到手臂以下，皮膚白裏透紅，穿著一套娃娃裝的裙子，穿著白色的小皮鞋。哭完以後，我跟主說：『主啊！』在那時候又有一句話在我心裏說：『我那時候會讓你復原，放棄努力這樣就前功盡棄了！』我又跟主耶穌說：『在讓我得見這意象！』我不敢交通出來，就有一句話說：『你為什麼還懷疑呢？』然後我就想對啊！不努力怎麼會成功呢」（愛華雜記）？

## 二、我聽見神為我說了什麼？我要走路了

愛華將生命情境與常人世界勾連後，自我(ego)於是發現，再怎麼竭盡所能也修補不了破碎不堪的生命裂縫。因此，在宗教教門與自我需求裡蹣跚而行，把期望站起來的願望寄託於信仰。但是，宗教教門的語言也很難抵達生命的核心，於是一種更原初的宗教經驗才被引發出來，一種傾聽內在和神溝通的聲音才被創生出來。她遂能在內在深處營造出一個神聖的地方，一個內心的聖壇，一種超越自我所處的內在時間意識流的存在樣態，因而能將這個聖壇視為通往傾聽永恆真理的所在，這是她的自我和超越者交通的橋樑所在。當她投入於內在的宗教體驗，傾全力於凝聽超越者所傳遞的訊息：「身體會好起來、會走路了」，整個生命狀態就有「聖靈充滿」及「重新得力」的喜悅感！因而，愛華試圖不讓外在限制或自我理智干擾及入侵心中的這塊聖地，因此往往常有人神交會的時空呈現。就在傾聽超越者所傳遞的訊息時，讓她能夠超越寂寞、孤立、苦難的生命情狀，擴大自我的認同及轉化情緒壓抑的狀態，提昇意識與精神層面的經驗，體驗到和神一體的共在感。

「87年1月13日愛華接受神的醫治，愛華說：『我願把一切都交給主，不論任何

醫治，我都毫無怨言，感謝主！」(愛華雜記)。

「87年1月18日麗真姊妹到我家為愛華服事，後來愛華練習走路，走得很好，就在她休息的時候，她全身感覺被聖靈充滿，愛華高興地說：『我要好起來了！我要走路了！』因為她聽見神的話語」(愛華雜記)。

「三月初因我被蚊子叮咬睡不好，而被父親責備，在傷心流淚的時候，主對我說：『起來到耶路撒冷，跟隨我！』」(愛華雜記)。

「7月24日凌晨主對愛華說話：先感覺主在我右邊，後來主就對我說第一個要建造的人是姊姊，後來就感覺很喜樂，然後我就跟姐姐說，日語的晚安，後來我頭就轉到右邊，主就跟我講話：『牠所受的鞭傷使我們得醫治，和癱腿的把獵物奪走了』」(愛華雜記)。

「87年10月2日愛華說：『明年4月6日我就會走路了！只要把桌子拿掉，我不要綁著身體！』」(愛華雜記)。

### 三、我感覺到神是什麼？我感受到上帝全心全意的愛

我們應當承認人身上存在著一種自發性的宗教情感，此種力量是對某一對象的關注和愛。宗教情感一直是由愛來維繫，愛華所信仰著上帝的某一東西，正可能是對於超越者懷著一種不甚了解的情感。因此，關於愛華信仰的問題，並不是在於她信奉何種上帝，具有何種信仰，而是端視她是不是發自內心的信仰某種東西。也正是在這種意義上，宗教信仰正是人和神愛與關懷的投入過程。神就是愛，是一種最原初的「無所求之愛」，這就是愛的真義：「不是我們愛上帝，乃是上帝愛我們」(約翰一書第四章第十節)。我們世人的「無所求之愛」乃是以自己的價值為依歸，我們給被愛者覺得「應該」嚮往的東西，而非被愛者「本人」嚮往的東西。但是，屬天的「無所求之愛」則不以自己的價值為立場，只求給予被愛者他本人所嚮往的東西。這種屬天的「無所求之愛」就是聖經所說的「恩慈」，基督徒認為人能體現恩慈，純粹是主在我們內在作工的結果。

Lewis亦表示，基於人的存在境遇使然，人與生俱來就會對上帝有所需要而產生「有所求之愛」，這種人類與生俱來對上帝的「有所求之愛」稱為屬世「有所求之愛」。另外，上帝又會賜予我們對祂屬天的「無所求之愛」。在信仰的過程中，上帝會進入我們的心中，轉化我們的「有所求之愛」及「無所求之愛」，這種轉化過程，是把屬世之愛帶入屬天之愛，把人性帶入神性內(梁永安譯, 1998)。愛華在信仰的人神交通過程中，就有這種「有所求之愛」轉換為「無所求之愛」的過程，上帝轉化她對祂的「有所求之愛」為「無所求之愛」。本來愛華信仰的開啟立基於癱瘓處境的轉變，目前癱瘓處境並未改變，但卻能體會到上帝全心全意的關懷與愛意，感受到聖靈充滿的平安和喜樂。由此可知，愛華是從渴望身體得到上帝的關懷與愛意做為信仰的開始，但至高之愛總是與至低之愛形影相隨，至高之愛無至低之愛無以立足，上帝能從關懷愛華的身體作為一個基礎，將愛華

「有所求之愛」引導至「無所求之愛」，體悟到屬天之愛的喜悅！因此，目前愛華的詩集裡，諸多對於屬天之愛的讚嘆與頌揚，對於聖靈的愛與關懷，她表示世上無人可以比擬上帝！誠如聖經基督所說：「人到我這裡來，若不愛我勝過愛自己的父母、妻子、兒女、弟兄、姊妹，和自己的性命，就不能作我的門徒。凡不背著自己十字架跟從我的，也不能作我的門徒。」「這樣，你們無論什麼人，若不撇下一切所有的，就不能作我的門徒。」(路十四:27；33)

「愛基督的「愛」和愛人的「愛」完全不一樣，聖靈的愛更是聖靈充滿、那更是更大的平安和喜樂！所以，沒有一個人能夠代表基督的愛，也沒有一個人可以和聖靈相比，媽媽的愛也不能和聖靈的愛相比」(8A0781-0784)！

研究者在愛華的詩集及生活雜記裡，看到很多愛華對神的愛的描述，愛神似乎是她生命中最大的目標。她的生命在進入信仰後，愛似乎成為她和神中最短的道路。聖經中使徒約翰說：「神就是愛，住在愛裏面的，神也住在他裏面。這樣，愛在我們裏面得以完全」(約壹四：17)。因為愛是基督徒屬靈生命的指標，惟有愛神才能使人達到完全。保羅對哥林多信徒亦曾說：「如今常存的有信，有望，有愛，其中最大的是愛」(林前十三：13)。愛華的愛源自於神，成為她在世感的信仰依據。愛華源自於神的愛，同時也做為她因原罪(sin)而被救贖的途徑，成為她依憑神的恩典朝向敬畏的愛。可見在愛神方面，愛華對神的「愛」，涵攝著「恩典」的行為與「救贖」的渴待。所以，愛華對神之愛的豐沛性在於她領有恩典的意志自由。

「我把我的愛情都獻給上帝了。我心所愛的呀(7A0663-0665)！我愛您，我愛您！我要感謝您的名，天天稱讚您作為！天父呀！求您教導我心，使我作完全人。我心所愛的呀！我愛您，我愛您！我要讚美您的名，日日歌頌您慈愛。耶穌呀！求您進入我心，使我更像您。我心所愛的呀！我愛您，我愛您！我要榮耀您的名，時時稱謝您大能！聖靈呀！求您降臨我心，使我全然得救！我心所愛的呀！我愛您，我愛您！來讚美，來頌揚，因您是奇妙神，我們來到您寶座前，求您張開您那愛的臂膀來圍繞我，我就得平安，我就得安息！來敬拜，來歡呼，因您是全能神，再一次來到您面前，求您張開您那溫暖的雙手來擁抱我，我就得喜樂，我就得救贖」(愛華詩集)！

愛華禱告：「親愛的父神！感謝您，讚美您！求您釋放我憂愁的心靈，求您將喜悅的靈灌入我心！並能讓我的朋友同學分享我的喜悅，求神讓我坦然無懼地藉著你的愛去關懷我的同學，因為神就是愛！求主賜福給那些嘲笑我的同學，讓他們能瞭解神的愛，我們有神的愛，在愛裏沒有懼怕！哈利路亞，父神！因為您是滿有恩典、滿有慈愛、滿有憐恤的神，求神賜給我智慧，讓我去面對所有的一切！感謝主，讚美主，一切榮耀歸天上的父神。這樣禱告，奉靠愛我的主耶穌基督的聖名禱告祈求，阿們」(愛華手札)！

綜合以上所述，本主體者在運用邏輯思考與理性範疇，仍然無法解釋與領會生命的困惑時，就藉助和神的交通與回應來詮釋癱瘓處境。神對本主體者所產生的具體影響，包括三個部分：「我看見神為我做了什麼？」「我聽到神為我說了什

麼？」及「我感覺到神所傳遞的是什麼？」藉由看見、聽見及感受到神的宗教體驗，主體者願意臣服有一個超越她理解能力的超越者。首先，相信讓本主體者投入於信仰，在宗教投入的本身，已經包含生命意義的追尋，故整個生命漸能動工起來。其次，主體者傾聽到超越者所傳遞的訊息 - 好起來、會走路了，體驗到和神一體的共在生命感，更能超越本身單獨、孤立、苦難的生命情狀，提昇意識與精神層面的經驗，勇於承擔生命的苦難。最後，本主體者的宗教信仰正是一種人神關懷與愛的投入過程。藉由神最原初的「無所求之愛」，轉化人與生俱來對上帝有所需要而產生的「有所求之愛」。上帝透過本主體者癱瘓處境做為愛與關懷的出發，將屬世之愛帶入屬天之愛，把主體者的人性帶入神性內。本研究主體藉由對信仰對象的直接看見、聽見、或直觀的宗教經驗，改變對生命及生活態度的看法。

### 參、「我」對「神」的認識：

所謂「辯證性」就是我們對神的認識效果而言。事實上，神是絕對無法被認識及超越的對象，愛華因為身體癱瘓的無端受苦處境，期望得到醫治而接觸及認識了神，在質疑神為何所讓她受苦的過程中，有了整個辯證性的信仰歷程。因此，宗教施為只是表象，讓宗教施為具有意義的不在於其本身的內容，而是信仰者處在何種心理狀態所賦予的意義(余德慧等，2001)。現象學本是一個價值的語詞(axiological term)，具有轉化導向(trans-formational orientation)的涵意，它指向一個理想，一個可以安身立命及關懷現實世界的價值境界(吳汝鈞，2002)。在愛華的宗教體驗裡，現象學所提到懸置(Epoche)，就能涉及宗教現象的還原，建立主體者轉化力量的根源。愛華在信仰基督以後，亦歷經基督徒生命除舊更新的轉化過程，對「神」、「人」與「己」關係有了「懸置」及「上升」的究竟認識，遂將「信仰」命題從質疑過渡到委身的動態意向過程。現從愛華實際的信仰過程來加以描述：首先，是從宗教儀療經驗尋求生命的庇護與補償做為信仰呼喚；其次，信仰方向的追尋在於修持經驗從「向神」、「向人」及「向己」的和諧狀態；最後，宗教體驗過程的獲得在於開啟「自覺」及「原初」的宗教存有經驗，現詳述如下：

#### 一、呼喚信仰：從宗教儀療經驗尋求生命庇護與補償

主要是指愛華在確定信仰對象以後，透過宗教經文的誦讀、講解，參與宗教活動、儀式，以及使用宗教法物的經驗過程。愛華迫於身體癱瘓的非自願性依賴狀態，自我一再朝向宗教世界的作為與營造，期望經由宗教儀式能使身體得到醫治，宗教信仰朝向一種福祐及庇護機制。一方面，由於信仰帶來了人際面向的擴展 - 教會牧師及兄弟姊妹們的愛與關懷；另一方面，儀療經驗的過渡開啟了愛華身心靈的高亢狀態 - 星期日的教會禮拜儀式帶來了喜樂、希望與平安。基於上述

兩方面，讓愛華宗信仰方向更為確定，接受洗禮成為正式基督徒。愛華在有了堅定的信仰對象以後，尋求經由信仰內涵來體悟與領受神的意旨。因此，經由勤讀宗教經典，試圖透過參與禮拜的宗教儀式與活動，讓宗教作為產生生命實際的效用，宗教信仰朝向一種福祐庇護與心理補償的機制。

媽媽描述：「我們是 86 年才去教會的，愛華自己就先禱告，我先生也沒有反對，我們才去教會的。愛華去了大概有 5 個月，她就說她要受洗，我先生就鼓勵我跟她一起受洗，很多事情妳是沒辦法用人的方式去理解、去想像」(05B0465)。「全能的上帝就是那麼地奇妙，牠在愛華身上造就，而愛華帶著我走；有時星期日想要偷懶一下，愛華會說：『一定要到教會！』因為到那裏才有喜樂、有希望、有平安！教會牧師及兄弟姊妹們的幫忙，讓我更確認了我的信仰！就在這時，上帝恩待我，當我跟我的先生提起愛華要受洗，我先生居然說：『那你也一起受洗！』這真是上帝的恩典」(媽媽教會見證稿)。

媽媽描述讀聖經的體驗：「我想就是說，不管她到哪個教會，都會有人，譬如說是屬靈的先知啦，或是屬靈的先輩，他都會跟你講很多，我覺得不管他講得再多，都會回到原點，都要去參考聖經，我覺得每個人讀聖經，可能這句話對你來講沒什麼，只是外皮而已，你讀過就是個知識。哦！可是有時候某一個人，可能他講那一句話就像神在跟你說話一樣，那你就會就是這樣子，有很大的那種體悟，就很大的幫助，我覺得一開始就是在學習，就像是嬰兒開始在學習時候，可能人家說什麼，我們就會聽進，哦！就是這樣。可是當你越來越長大，你一定要去分辨，所以，像我基本上我不會去跟他們說很多的定罪啦！或者是說我不會去跟他們講很多，我覺得那常常是我自己的知識，自己的看法，不見得對他們會有幫助」(10B1010)。

## 二、信仰方向的追尋：

### 宗教修持經驗是「向神」「向人」及「向己」的和諧狀態

愛華的宗教修持經驗主要是指對宗教經驗的冥想、祈禱與體悟為基礎的修練過程。由於家人先前領受到禱告的力量，禱告使愛華身心維持平衡的狀態。因此，在愛華意識狀態回復以後，遂加入台中 教會，母親亦參與教門世界的活動。教會牧師及弟兄姊妹的虔誠代禱，再加上愛華和家人的向神禱告與呼求，讓她與家人和神有了進一步的交流與溝通，神曾多次示現意象及話語，讓愛華有了一種「聖靈充滿」及「重新得力」的體悟經驗！

媽媽描述禱告的力量：「在台中復健醫院，有病友會介紹我們去找很厲害的針灸醫師針灸，因為愛華那時候意識又還沒有恢復，晚上出門的時候常常會遇到比較『陰』的東西。復健醫院那邊是一個很偏僻的地方，有一次從醫院出來的時候，有很多野狗在她旁邊晃，上車開了差不多五分鐘，她就開始一直抖、抽痙，被驚嚇的那種感覺，非常非常嚴重，沒辦法停下來！抽動到整個車子都在晃，那時候我就想到禱告，我就說：『爸爸(對愛華爸爸的稱呼)，你把車子停在旁邊，我們全家一起來禱告！』姊姊和弟弟也從來沒有聽過禱告，我就說：『親愛的主耶穌，奉您的名，為我的孩子禱告，她現在受到非常大的驚嚇！』結果禱告完了就好了，那是我們的第一次禱告，知道禱告的力量」(8B0725)。

但在假以時日後，神所示現的意象及話語未能得到該有的應證及實現，讓愛華開始去思考儀療醫治經驗的處境及其可能性、神的意旨與教門儀療的關係性，並透過書寫(媽媽代以拼音)以闡述修持領域中所重視的體悟與覺察經驗，其對神的知識獲取才由認知走向體驗之過程。所以，愛華有過一段時間，曾經質疑神的邏輯與公義：「賜下平安的上帝與降下苦難的上帝是同一位上帝嗎？」「公義善良的人為何亦會招致苦難？」當然，愛華在痛苦中，對神亦有情緒的抱怨與流露，此種抱怨是流於一種「良性」的互動而非惡性的反叛與褻瀆，亦是人神溝通的初始關係。愛華在思考反面而行的朝向下，事實上是體驗的一步步前行，每一小步都是面對自己最大的誠實，因為所有必須被超越的終將回到自身，誠如史卡拉斯提戈(Ron Scolastico)所說：「神性和人性的分別純屬人為，二者原是交織在一起，無法斷然區分的。如果你不能對人打開你的心扉，你也很難向上帝打開你的心門。如果你不愛人，包括不愛你自己，那麼你也很難去愛上帝。你的神性乃發端自你的人性」(黎雅麗譯, 1999)。因此，信仰不是單方面「人向神」的呼求或「神向人」的召喚，而是「人向神」、「人向人」及「人向己」的相互和諧狀態。

媽媽描述愛華對神領受無法實現感受：「愛華想站起來，想到連睡覺都夢到站起來了，想要走路的意念非常強烈！在教會讓我學到一樣功課，就是全部的人都要跟她一樣有信心，譬如說我們在教會裡面的時候，愛華自己一個人有信心，牧師或其他的人信心都沒有，都覺得不可能的時候，要成就這樣的事情也很難！所以，對愛華來講也覺得非常的失望，因為她真的領受非常非常的強烈，說她可以說她(上帝)可以，但是這要一起來成就(8B0730)！其實，有時候我看我自己的女兒，她很多內心的東西，我都不見得能夠完全懂！因為她很敏銳，我也很怕她對人生失去信心」(8B0731)！

這時，愛華遂能明白所有的世間阻礙、教門儀療也都是走在修持道路上的助力，所有生理失衡都是走向心理平衡的階梯。因而，能夠學習以上帝的眼光來看待生命的本質，學習如何做為一位基督徒，效法成功典範的基督徒生活，遂有向「己」、向「人」、向「神」的和諧信仰世界，信仰是她生命狀態的轉化契機。

媽媽描述：「聖經對她的影響非常大，當然對同樣是基督徒的一些人，像黃美蓮、杏林子他們的見證也會影響到她，他們的故事也會鼓勵到她，這種書她也讀很多，他們有一個很好的信仰，這樣信仰是幫她們一路走過來，在這方面這種人的故事也會激勵她很多。所以她心理會想：『別人能，我同樣靠著上帝的力量，我也可以做得到』」(10B1020)！

### 三、宗教體驗過程的獲得： 開啟「自覺」及「原初」的宗教存有經驗

Mihaly Csikszentmihalyi(1998)闡述，幾乎所有人類的行動都有「心流」(flow)的最優狀態，心流是人類普遍生活本質的存在，是人在痛苦掙扎裏瞬間展現的靈光，人必須經過苦苦掙扎才能找到「最優經驗」(the optimal experience)的立足之

處。最優經驗不同於馬斯洛的「高峰經驗」(the peak experience)，雖然兩者有其共同之處 - 即「忘我」的境界，但起點卻是完全不同。馬氏以哲學的超越性出發，含有濃厚意念論者的觀點；Mihaly Csikszentmihalyi 卻從現象出發，提出一個存有最基底的問題：「人為什麼會專心致意而渾然忘我呢？」其答案在於心流出現時，我們會感到行動與意識之間的融合無間，整個意識的注意力集中在有限的視域，生命呈現一種超越自我的內在時間意識狀態，故能掌握準確的行動而有立即的回饋現象。因此，所謂瞬間展現的靈光是人經由苦澀的生活，更願召喚複雜的心智在來理解生活，這種由自我簡單的認知進而到複雜性的整體性認知，使得我們的心靈不再乞求簡單容易的思考，而是進入自我徹底私密體驗，完成主體的思考幅度，再回來俯視自己，使自身在生活與意識之間來回的統整，就在這過程裡，我們發生「喜悅」(引自張定綺譯, 1998)。

愛華從癱瘓苦境及宗教經驗的脈絡裏體驗到了「最優經驗」 - 專心致意於神而渾然忘我存在的心流喜悅體驗。她在虔誠向神禱告時，看起來似乎是單方面「人向神」的呼求，事實上除了神在和她說話的宗教經驗之外，同時也是以她在為人時所忘卻的自我偉大意識層面溝通，聽聽較大的超越自我和自己說話。因此，愛華的禱告雖然仍訴諸於有目標導向的追逐，但其專注的宗教投入，開啟她「自覺」及「原初」的創造性經驗，此種經驗猶如在智性之外移動的一種聲音，使她導向自我的真實本質，鬆動她原初苦惱的意識結構。因此，她在和神溝通中，能夠領會到「聖靈充滿」與「重新得力」的宗教經驗，讓她在茫然無措、掉入幽暗的深淵中重新看見一線光明，生命有了像彩蝶一樣的自由。

「現在的快樂不能永久快樂，唯有屬天賜下來的喜樂，才能永遠滿足和快樂！(愛華詩集)聖靈充滿是非常非常感動，主耶穌就注入在我心靈裡頭！除了感動還有喜悅，聖靈充滿的時候是很感動跟喜悅。(9A0920-0928)我現在的心境是：「我像一隻彩蝶，自由飛翔！」我的身體雖然無法動彈，但思考卻像彩蝶一樣的活躍」(5A0370-371)！

愛華癱瘓處境與宗教世界的接應過程中，起初在世宗教信仰在她「自我心智」的營造下，建構了一個求取庇護及補償的機制，因為「我信仰而我可以得醫治」的庇護信念下，愛華期望信仰能在受苦處境下給出一條路。宗教是一種愛華求取保護和給路的信仰。但是，在假以時日後，愛華癱瘓身體仍然未能得到醫治，原先自我所構築的信仰世界亦逐漸在崩解，終至斷裂而哭喊，自我因而失去原有宗教世界的保護。這時遂有另一種宗教經驗的產生，不同於過去教門的宗教世界，愛華因而不再一味求取宗教給什麼，只是去體驗及感受信仰是什麼？這時愛華對於宗教信仰的態度，能夠回到較原初的主體經驗世界，因而和過去自我所構作的宗教世界區別開來！

媽媽描述愛華改變源由：「『愛華受傷以後個性完全不一樣了！』她說：『患難讓我改變了！』她看人、看東西的角度都不一樣了，她還說：『還有主耶穌讓我改變了！』雖然我讀很多書給她聽也會讓她改變，她會說：『感激主耶穌賜給我媽媽！』媽媽不能改變她的心思意念，人又不能改變人，我們人怎麼能改變人呢？人要改變人很



難喔」(5B0315-0321)！

媽媽描述讀聖經的體驗：「其實每一次讀聖經，如果每一次只是都把它當成知識的這樣讀過去，像上帝創造萬物，你可能讀的是一些知識，如果你禱告，求聖靈來帶領，你可能每一次就會有不同的領受，如果你今天遇到瓶頸了，當你在讀聖經的時候，你所讀的話，那一句話會成為神對你說的話，所以那種領受是不一樣的。我和愛華在讀聖經的時候，我們第一次在讀的時候，我們根本一點印象都沒有，就是這樣把它讀過去，沒有任何的感動！在讀第二次的時候，那時候我們非常需要神的話來啟示我們，那個對話就會變成整個亮起來了！所以，我所要說的是每一次讀聖經的領受是不一樣的」(08B0749)！

以上就「辯證性」而言，神是絕對無法被認識及超越的對象，因此任何稱謂與詮釋均為一時且暫存的。本研究對象因為無端及無辜受苦，而在尋求受苦答案中接觸而信仰了神，在信仰的過程中，常透過思辯與質疑存在自身的可能性，存在自身的本身即有一種遮蔽自身的衝動傾向，因為這種無法克制的動作，因而讓存在無法透明顯現自身的可能性。因此，雖然愛華的存在仍無法顯現自身的可能性，然而當她在遭逢邊界處境時，卻能深刻體驗到存在的破局，看到存有是有所遮蔽的，而且開始看出存有的遮蔽乃是來自世界。因此，有了片刻清澈「日常的活著」- 存在而遺忘的活著，或「不思存在」- 為超越界的真理而活著(引自余德慧等, 2001)，而對宗教法門及儀式有了另一種看見。所以，能從宗教儀療經驗尋求生命的庇護與補償，走向宗教修持經驗「向神」、「向人」及「向己」的和諧狀態，而有宗教體驗過程的尋回，開啟她「自覺」及「原初」的宗教經驗。這時，宗教存有層次才能引導她的生命進入轉化的場域，將「信仰」命題從生命的「福祐」過渡到生命的「委身」過程。

綜合以上所述，本研究是從人和神的關係性、功能性和辯證性，來呈顯人在邊界受苦處境的宗教經驗，即人在遭逢極端苦難轉向宗教面向的現象脈絡描述。首先，本研究主體和神所締結的關係，在於以成就個人自我身體的復原作為和神關係的開啟，因為渴望得到醫治，所以勤於禱告與耐心等候神的救贖，藉由和神的互動中，和神有了對話的機制，因而開啟了寫作生涯與受教機會的一條路，重新尋求自身存在的意義與定位。在生命處境有了改變以後，遂而能將將信仰帶入生命，而生命就是實實在在的「活著」作見證。因而不再以自己癱瘓處境作為和神關係的判準依據，反將信仰轉化為生活中時時刻刻的信仰，落實信仰於神恩的見證及關懷人類的態度。因此，愛華和神所締結的關係，是從成就自我身體的醫治作為開始，至活著作見證的使命做為終結。換言之，身體的復原是讓愛華走向這個宗教世界的手段，但最後卻逐漸導向信仰之路的目的，創造出人神的共在關係，體現人神涉入的存在關係。其次，神對本主體者所產生的具體影響，在於藉由看見、聽見及感受到神的宗教體驗，主體者願意臣服有一個超越她理解能力的超越者。最後，神對本主體者產生的效果，在於本主體者從宗教儀療經驗未能得到補償後，遂能進入宗教修持的體驗之中，對神的認識才由認知走向體驗之過程。開啟她智性之外的「自覺」及「原初」的宗教存有經驗，導向主體者的真實本質，鬆動原初苦惱的意識結構。這時，宗教存有層次才引導她的生命進入轉化

的場域，將「信仰」命題從生命的「福祐」過渡到生命的「委身」過程。

## 第二節 宗教信仰與受苦意義的轉換

心理學家 Irvin D. Yalom 說：「人生並沒有顯而易見的意義可言」。人生的意義不再昭然可見之處，它隱藏在每一個生活實踐與力行中，它隱藏在生命的遭逢與際遇裏，它隱藏在生命的幸福與苦痛中，唯有勤於體會與領悟，才能帶出一個豐盈、深入的人生過程。心理學裡亦有一個著名的「幸福遞減率」，人們從某一單位物品中所獲得幸福感，會隨著所獲得物品的增多而減少。同樣地，受苦應該也會有「苦惱遞減率」，人們從某一受苦情境中所獲得苦惱感，會隨著所獲得精神轉化層次的增多而減少。我們常常會有「身在福中不知福」的幸福無知感，至於如何經驗「身在苦中不畏苦」的精神無痛感，則需訴諸於處理苦惱的態度與轉換層次。

過去西方二元對立的觀點，會將「苦痛」(pain)與「苦惱」(suffering)概念區別開來，Adrian Moulym (1982) 解釋「苦痛」為身體或生理性質所造成的痛；而「苦惱」的痛則是屬於「人類在世間遇到不完美、矛盾、衝突或破局的核心」。亦是說疼痛通常被採取二分法來看待：不是「生理的疼痛」，就是「心理的疼痛」。就這種觀點而言，生理的疼痛就是指愛華肢體殘障所帶來的，而心理的疼痛就是癱瘓所導致的傷心。苦痛和苦惱一直是跨文化和跨時間的人類最基本經驗之一(引自龔卓軍, 2003)，本研究所說的受苦經驗即是指「苦惱」和「心理的疼痛」而言。Frankl 表示苦惱是人類無可避免且獨一無二的經驗特質，每一個人均以自己獨一無二的方式經歷苦惱，每一個人也都無可避免的曾經苦惱過。他說：「人生意義的實現，不一定全然是創造或享受，也可能是在苦惱中實現。」我們有一種在受苦處境趨於找出主體意義的意義意志。Yalom 也承認，要一個人生命產生意義，讓他由他的存在可能具有的悲劇引發焦慮感，具有無以倫比的重要性。他認為在生活中選擇承擔與承諾，才能真正療癒其苦惱，面對苦惱所帶來的被動無力感，可以選擇主動去塑造意義。E. J. Cassell 在研究中亦指出，人類苦惱有其生理、心理和靈性上的不同樣態，「苦惱」(suffering)絕對不能和「苦痛」(pain)做簡單的等同(引自龔卓軍, 2003)。苦惱是人格整體所產生的現象，也是個體意義層次上的苦惱，而不僅僅是身體、生理層次的苦痛(引自龔卓軍, 2003)。本篇研究論文所探討的受苦經驗，即是訴諸於圍繞愛華生命每個面向，長期持續存在的苦惱和慢性心理疼痛的經驗狀態。現分別就本研究主體在宗教信仰與受苦意義的選擇、受苦態度與受苦觀點的詮釋、宗教信仰與受苦處境的意義轉換來加以說明。

## 壹、宗教信仰與受苦意義的選擇：

人對宗教投入的關注，是由於宗教也體現了生命意義的追求，尤其是對遭逢邊界處境的人們，有了一種更高、更廣及更深的關懷。宗教信仰本身即是人類的精神現象，是人對超越意義的一種渴求，受苦意義的轉換亦常需藉助宗教力量的支持。因此，在信仰與受苦意義的選擇脈絡上，是人或遭逢邊界處境的人常需面對的一個問題，應該給予最大的尊重與包容。現分別從愛華及其家人所遭逢慣常生活迴路的陌路與身體癱瘓處境的末路，和信仰他者所碰撞的歷程，做一個描述與分析。其所經歷的歷程，研究者分別將其分類為懵懂不安期、緩衝與比較期、轉化期及接受期。

### 一、懵懂不安期：信仰是介入生命的他者

愛華及其家人的過往信仰狀態，一直處於一種似乎有信仰，又好像不知道信什麼的懵懂狀態。在家中跟著長輩拜，至於拜什麼？怎麼拜？為何拜？則不是信仰所關懷的問題。信仰似乎和生活及生命也沒什麼相干，只是求取家宅平安及生命福祐的一個他者。誠如愛華媽媽所描述：「家中老人家說要拜就拜，好像有拜就會有保佑。沒有說什麼神，沒有那種感覺啊」(8B0721-0723)！至於，信仰和愛華家人的生活及生命有了接觸，是以癱瘓處境作為一種媒介，信仰是作為身體得醫治的一個他者。換言之，家人熟悉生活迴路的斷裂，及愛華身體訊號的異樣，遂而才將他們自我意識所熟悉的宗教做為信仰的對象，跟著長輩膜拜的對象就成為她們信仰捕捉的脈絡。

信仰在此作為一種福祐與庇護的他者，串連慣常生活迴路與身體癱瘓的復原。家人所有的宗教作為 - 作法事、聽佛樂、唸經回向、皈依、吃素、起乩，均是朝向一個生活及身體機制的復原。由此可知，愛華及家人是在遭逢生活及身體巨變的情況下，進一步和長輩所信仰的宗教有了接觸。這裏所謂的宗教，是指一種人為作為的宗教施為，包括作法事、聽佛樂、唸經回向、皈依、吃素、起乩、超渡、修祖墳等的宗教作為。愛華家人在以人為作為為依歸的宗教信仰下，疲於應對種種的宗教施為，生活因此陷於混亂狀態，這時信仰及生命落於一種懵懂不安的狀態。信仰在此淪入生活和身體機能恢復的交換條件，落入宗教教門的人為操弄，因而被視為是一種介入生命的他者。因此，愛華家人在所有的宗教施為都作為生活和身體復原的交換條件下，信仰對其殘障及生命意義的認定上，就一直是一個介入的他者。

媽媽描述：「愛華受傷之後，對整个人生很迷惘，剛開始人家會說我們業障多，開始作法事。其實，去拜媽祖，什麼什麼的，求什麼東西回來給愛華吃，，真的是東奔西跑啦！什麼皈依，就是要唸什麼經回向，要聽佛樂，要吃素，後來並沒有持續。因為我先生姑姑的關係，帶我們去一間媽祖廟，廟裡到了很晚的時候才開始起乩，我們就開始問，一下子說是祖先的問題，一下子這個問題，一下子那

個問題，問很多，可是愛華也沒有起色，可是有一點，我雖然去拜那些，我那是一種精神，是一種交差，因為要許願，就一定要繼續裡去拜，就是：『愛華如果有好一點，我就會怎麼樣，建廟出多少錢，初一十五來拜，我會吃素』，就因為這樣子，後來就會常常去。可是我就會覺得，常常去問這種東西，我就會有無止盡的煩惱，他一下子告訴你這個，一下子告訴你那個，一下子去多遠的地方找醫生，一下子去東邊，一下子去西邊，會讓你永無止境的在那裏奔波而且是忙碌，而且你不知道會到那一天才會結束，你才會有平安」(8B0721-0723)！

媽媽述說著宗教法門的人為施為：「那一次的經驗讓我非常不舒服！那位住持有些名望和名聲，看到愛華就說：『這就是命啊！一出世命就是這樣子！』口氣聽來很不舒服的，會讓我覺得很沒有同情心，讓我很不舒服！她要我們皈依，還說我們祖先有問題需要超渡，所以又花了兩三萬塊錢」。(06B0617)「真的會害怕，經歷過這麼大的這個傷痛，很多人會給我們一些，可能是業障啊！可能是前輩子做太多事情，可能是祖先的墳出了什麼問題等等，所以，那時候晚上常常跑廟裡，跑一般民間的廟裡，常常去問乩童，問這個地方不對了就弄，那個地方不對了也弄，就是這樣子花掉很多錢，就是求一個心安也好，就是想有沒有奇蹟讓她好起來，你就是已經沒有辦法選擇了」(06B0616)！

## 二、緩衝與比較期：信仰是自我與他者的衝突狀態

愛華及其家人將信仰視為一種「對象化」(objectification)的客體，以生活及身體功能的恢復來捕捉宗教的脈絡，信仰就被做為一種交換的條件，容易陷入宗教教門的人為操弄。但是，假以時日後，信仰做為一種他者與自我癱瘓身體的無法勾連，面對生活及身體處境的未能轉寰，一種耙梳自我與他者的張力狀態於是產生。因此，身體癱瘓的現身帶來人為宗教操弄的質疑，自我與他者的關係於是陷入一種衝突的張力狀態，遂有了宗教教門及信仰對象抉擇的兩難。愛華和家人在信仰陷入一種自我與他者的衝突狀態下，其所選擇的行動策略，就是一種緩衝與比較的態度，遂有一邊禱告，一邊放佛樂的信仰現象呈現。

媽媽描述信仰的質疑：「我大姑找我晚上去廟裏當義工，就是去開發一座山來蓋廟，開寺以後，每一個人都輪流跪著這樣爬過去，然後給師父錢，師父就會幫你按頭，我去了兩三次，我覺得那是清修的地方，也沒有做壞事，但我每次去，每次都很不平安，而且我一直在想我為什麼要這樣跪著爬過去，丟愛華在家裏，回來之後又跟我先生吵架，每次去每次都跟我先生吵架，我先生並不會不喜歡我去拜拜或是去哪裡，可是不知道為什麼，我連續去那裡好幾次，每次回來都跟他吵架，後來當然我就不敢去了！第一個要花錢，第二個把愛華丟在家裏，第三個回來又會跟先生吵架。所以，很快就不會想要再去」(08B0727)！

媽媽描述「在醫院的時候，我還是會一邊禱告，一邊放佛樂，愛華的床頭會放聖經(8B0725)。復健醫院有個看護是基督徒，後來她來關心我們，她看我們的床頭放聖經，以為我們是基督徒，事實上我們就是曾經有基督徒的朋友來關心我們，但是我們也不會讀聖經。她跟我講了一句話蠻有意義的：『你不要一下子去求菩薩，一下子去求上帝，一下子又去哪個廟，到最後你會什麼都沒抓到！你會什麼都沒得到』」(08B0726)！

### 三、轉化期：信仰是自我與他者的互為主體性

宗教信仰態度上的選擇，即是一種生命態度的抉擇。愛華及其家人本想透過信仰賦予生活及身體的可控制性，但反而陷入被信仰綑綁的生命狀態。癱瘓身體被視為人為信仰的一種指控(業障太重、該下十八層地獄)與操弄(作法事、超渡、修祖墳等)，身心更深陷於受苦處境而無法超脫時，這時遂對信仰有了抉擇與詮釋的態度。過去愛華及其家人面對宗教作為的疲於奔命與窮於應付，形構成由自身與他人信仰經驗的脈絡比較，從身體情境作為一種媒介，和不同教門的信仰者有了分享與碰觸，擴展了自身宗教脈絡的意涵。其對信仰脈絡的轉化意涵分為兩方面：一方面在比較他人受苦與信仰經驗的關係狀態後，有了距離化的觀照態度，彰顯出自身的受苦與信仰脈絡。另一方面則是將受苦與自身信仰焦點投向另一個信仰對象，開啟信仰可以是自我與他者的主體性。自我與信仰他者的互為主體性在於，信仰是一種意志自由的選擇態度，個人可以選擇相信與不相信或接受與不接受；信仰可以是隨意將身上僅有的零錢掏出的奉獻；信仰是一起禱告、唱詩歌及讀聖經相互分享過程。

媽媽描述第一次接觸基督信仰的情況：「我第一次接觸基督教是愛華在高雄住院的時候，隔壁床有一個燙傷病人的媽媽，屏東那邊三地門有個牧師跟師母來為他的孩子禱告，但是那個牧師跟師母並沒有要他們一定要來信上帝，你還是可以自由的去選擇！後來她也來幫愛華禱告、一起唱詩歌，給了我一本聖經之後，教我怎麼禱告，不要我包紅包給他，他們稱之為奉獻，後來我就用一個紅布袋，把我身上僅有的零錢，有十元、一百元、一千元等，大概一千多塊就給他，他就很慎重的用一個袋子裝著、寫上名字，說要拿回教會奉獻，他說這不是他個人的，讓我印象很深刻！他連續來了好幾次關懷我們，問我們願不願意帶愛華去三地門那邊修養，他們那邊會有適當醫治的禱告。那時候我的心裏很掛念其他兩個孩子，而且我對基督教是一知半解的，所以我並沒有接受」(8B0724)。

### 四、接受期：信仰是自我與他者的合一狀態

當愛華在身體狀態只能到達到某種程度時，信仰就從生命的他者、衝突者，漸進到和生命互為主體及合一狀態。信仰「對象化」的意向性慢慢消逝，宗教作為庇護的機制亦已失去了效用。這時寄託於外在導向的宗教作為，反而轉向內在的心靈喜悅，從人為施為的信仰轉換至生活體現的靈性信仰，建立起和神對話與交通的機制，信仰遂從生命的他者轉化為合一的狀態，具體落實於生活體現及時時刻刻的信仰。因此，愛華及其家人在信仰達到自我與他者的和諧狀態後，信仰不但是他們更廣、更深內在領域之開發與探索，更體現了信仰態度的尊重與包容。真正的生命信仰必須自己成為神的代理人，而且清楚是自己真的想要的信仰，父母及他人所加諸的信仰，都不會是成為自己真正所要的信仰。對於家中成員(愛華的弟弟)尚未成為神的信徒，他們只能寄予禱告與期許，不會施予人為的

操弄。由此可知，隨著愛華及其家人對宗教經驗的實際接觸與碰撞後，對於宗教信仰的看法，不再停留將信仰視為一種他者、衝突者，而是逐漸將信仰和自我身心靈融合為一，將信仰經驗轉化為日常生活的一部分。

媽媽描述宗教信仰生活的體現：「其實我們讀聖經裡面有神意存在的論斷，其實一直都是神在找人，神一直都希望我們人能夠回到神的慈愛裏面，一直都是神在找我們，神賜給我們自己的意志，牠讓我們有選擇是『要』或是『不要』！牠一直在找我們，從來沒有說牠不愛我們(8B0744)！對於佛教我沒有任何的，雖然我已經皈依了，我唸了心經什麼的，但我沒辦法明白經裡的意思，我沒辦法讀很多的經典，我沒。基督教它是很生活化的宗教，就在你的生活裡面(8B0745)，上帝愛我們，揀選了我們！基督教是一個很生活的，在你的四周圍，你可以隨時都跟上帝禱告！基督教牧師也會跟兄弟姐妹們講『道』，有時候會去追求某一個牧師所講的『道』，哪一個牧師比較，你就會到處追求，如果你沒有自己讀聖經，在真理上紮根，你就會隨風飄浮不定！我們基本的根就是聖經，就是神的話，還要加上聖靈的充滿，所以不是說我今天跟隨那一個很有義高的牧師，就會怎麼樣怎麼樣，那是有點本末倒置」(8B0746)！

媽媽描述人為宗教的傷害性：「往往很多都是自己的想法，我先想好了一個構想，就說這是聖靈，這是聖靈的感動，但是不一樣！就像曾經有一個姊妹，她的領受裡面偏了，她說她領受聖靈的感動來看愛華，可是我們沒有任何的那個應證，我覺得人不要自己當上帝，就是上帝的旨意，就是怎麼樣，或者說業障太重、應該下十八層地獄，這就會變成再一次人為傷害！你除非是非常非常清楚，這是上帝或是佛祖的意思就是這樣，不能人自己去跟他講，這就是怎麼樣，我覺得這真的是再一次很大的傷害，因為我曾經受過這樣的傷害，那種傷害是一輩子烙印在心裡面的」(8B0737)！

綜合以上所述，本研究對象在遭逢慣常生活迴路的陌路，及身體癱瘓處境的末路，其和信仰關係所經歷的歷程，研究者分別將其分為四個時期：懵懂不安期、緩衝與比較期、轉化期及接受期。第一：懵懂不安期，信仰被視為是一種介入生命的他者，落入宗教教門的人為操弄與指控，所有的宗教施為，都是作為生活和身體復原的交換條件。第二：緩衝與比較期，信仰是自我與他者的衝突狀態，信仰做為一種他者與自我的無法勾連，一種耙梳自我與他者的張力狀態於是產生，遂有了宗教教門及信仰對象抉擇的兩難。第三，轉化期：信仰是自我與他者的互為主體性，面對宗教作為的疲於奔命與窮於應付，形構出自身與他人信仰經驗的脈絡比較，擴展了所信仰宗教脈絡的意涵，開啟信仰可以是自我與他者的主體性。第四，接受期：在主體者信仰「對象化」的意向性慢慢消逝，宗教作為庇護的機制亦已失去了效用。這時寄託於外在導向的宗教作為，反而轉向內在的心靈喜悅，從人為施為的信仰轉換至生活體現的靈性信仰，建立起和神對話與交通的機制，信仰遂從生命的他者轉化為合一的狀態，具體落實於生活體現及時時刻刻的信仰。

## 貳、受苦態度與受苦觀點的詮釋

苦難雖然常常是人們抗議、起訴、否定甚或詛咒上帝的理由。因為“萬能”的上帝“應該”為人被遺棄在苦難之中負責。但莫爾特曼曾說：「即使勾消了上帝，人的苦難仍然得不到說明，也絲毫得不到減輕。」在約伯記裏，向我們顯明破碎後的豐富，但是在保羅裏面，我們看見更大的破碎，這是使生命豐富的更進一步結果。換言之，人是在諸般破碎後而被帶進更豐富的生命，從神加倍恢復約伯的祝福，或從保羅的歷史，甚至於基督釘在十字架上，均向我們顯明苦難使生命豐富茁壯。人為了進入生命的最根源處，人為了倒空生命給別人，是需要進入更大的破碎。使徒保羅曾說：「似乎要死，卻是活著的；似乎要受罰，卻不至喪命；似乎是憂愁，卻是常常快樂的；似乎是貧窮，卻是叫許多人富足的；似乎一無所有，卻是樣樣都有的。」基督徒會遭逢各種等級的苦難，苦難可能是靈裡的、心思的或是身體的，或是不同形式與程度所混合的苦難(賈路易師母, 1997)。但信徒受苦無非神要人中有「神」，充滿神的成分，因此苦難神學意涵著人神關係的開創性。

愛華在受洗成為基督徒以後，對受苦原因的詮釋，會以「神」的眼光來看待自己的無端受苦，以「神」的「恩典觀」及「驗證觀」來詮釋癱瘓情境，接受受苦是神藉此施受慈愛與恩典，受苦是神要驗證及彰顯其榮耀！不再以一般「因果循環」的善惡「報應觀」來詮釋自己的苦難情境，對於別人業障及上輩子做壞事的指控不再加以理會。當愛華能夠以「神」的角度去詮釋苦難，不以人世的善惡觀念來看待受苦的意義時，對於生命的承擔就漸能轉神像己，相信自己才是命運的領航員，以前航行時過度期待神的力量，不願自己費力划槳前進，現在發覺等待神力只會讓自己停留在原點，所以能夠奮起划槳，接受身體癱瘓癱境的破局，對宗教信仰有了重新尋回的委身過程。誠如聖經記載：神看顧人是恆久不變的真理(約三十六：7)，人若受苦必有神特許的旨意。人若因罪受果，苦便成為使人轉向的工具(約三十六：10)，轉回後的福樂是萬金難換的(約三十六：11~16)。神惟願受苦的信徒能聽到「火後微小的聲音」，「荊棘可燒，卻不燒毀」，切莫將神以「痛苦」做為教育的工具輕忽了。

愛華描述：「我現在受苦不是因為我上輩子做壞事，而是意外災害造成的，跟上輩子沒有關係，所以他們所說的話不會造成對我的傷害，對於他們的話我不會理會(03A0163)。他們看我的眼光對我心裡不會有影響，我還是走我的路(3A0164-165)。我活下來是基督的恩典，有上帝的旨意及任務，我不接受上輩子做壞事的看法」(03A0167)。

依本質來講，痛苦是不愉快的感覺，但它有足夠的力量叫我們把手指從熱燙的火爐上拿開，使我們處在充滿危險的世界中，能夠生存而活下去。今日文明已叫我們遠離身心積極感覺 - 痛苦感受。但是，如果少了痛苦可能我們死了仍不知道患有癌症。因此，雖然痛苦一直是與人類共續及共存的長久問題，但它有其生理及精神上的正面價值。痛苦不是神的大疏忽，而是一個恩典及禮物。即使是一個不受人類歡迎的禮品及恩典，但痛苦應該視為人與神的「溝通系統」。神的「痛苦恩典」概念即使無法適合許多與痛苦有關的問題，但仍可稱為「痛苦是開啟實

際生命的開端」，絕對的痛苦才能促發絕對的生命喜悅。由此，如果神創造一個無痛苦或痛苦較少的世界是否對我們更好呢？「無痛的警告系統」對身心能產生作用嗎(引自沈載祺譯, 1982)？因此，痛苦是神的「恩典」，面對痛苦的態度取向才是人類最基本的根源性問題所在。愛華將痛苦詮釋為一種上帝的恩典，既然痛苦是上帝傳遞意旨的媒介，那麼身體癱境就有神的奧妙意旨存在。因此，她說：「人生如果沒有傷痛，也許一輩子都不能認識上帝，痛苦是為顯明上帝的榮耀」。她表示神讓她從體驗上的受苦來究竟認識祂，使她越來越像祂的樣子，使她轉已向神、化被動的受苦為主動的承擔。愛華這時遂能將生命託付於祂，不再託付於自己的感覺和酬報。因此，上教堂、禱告均是為了要榮耀神，生命才有了「向神」、「向人」及「向己」的和諧狀態。

「一根蠟燭若沒有點著，終究是一根蠟燭。一根蠟燭若沒有點著，就沒用處。點著了雖然很痛，但可以顯明自己的榮耀，那就不足以介意了！相對的，人若沒有經歷苦難，若沒有受過琢磨，就不能擁有豐盛的生命。那麼，走過苦難之後，擁有的不是孤單。擁有的也不是痛苦，擁有的乃生命；一個豐盛的生命。所以我要接受苦難，向它挑戰，因為走過苦難之後，迎接我的是豐盛和喜樂的生命」(愛華詩集)！

聖經詮釋基督徒痛苦背後有一個極為關注人生痛苦的神，雖然有時祂不將痛苦之謎向信徒揭曉，但信徒往往在經歷苦難後更能領會神之意旨。一根尺子能度量宇宙嗎？一個有限的人能理解萬事萬物嗎？所以，不要問“為什麼”！當那種災難降臨的時候，與其強索答案，不如換一種人生問法及態度。成熟的基督徒從神處得勇氣去改變力所能及的，得理智去接受力所不及的，也得智慧去區分這兩者。這就是基督信仰的力量，它不是用來解釋苦難，而是用來承載苦難的。這也就是聖經不在《約伯記》中回答“為什麼有苦難”的原因，但受苦卻給了基督徒超越苦難的勇氣，更把信徒的目光聚焦到這一切奧秘的源頭—神本身，使信徒發出更高智慧的提問：“神啊，你是誰？你和我有什麼關係(晨露, 1999)？因此，受苦對愛華本身的意涵，在於苦難使她認識了自己，並選擇了與上帝同在，榮耀上帝的恩典，共同穿越重重的苦難。所以，苦難是愛華認識上帝的途徑，瞭解她和上帝的關係。

愛華描述：「我在這八年的生命歷程中，我覺得最重要的事情就是聽到福音！聽到福音讓我的生命方向不一樣，讓我人生方向朝著屬天的道路，屬天的道路就是要承受苦難，我不知道牠要我承受苦難的意旨，但我知道祂要煉淨我，就是心裏升起的各種渣滓把它煉淨了，使我越來越像耶穌的樣子！(5A0587-0569) 我上教堂是為了要榮耀神！我向上帝禱告都會慢慢給我回應，我可以接受得到上帝的回應！上帝接受我禱告的回應，所以我要榮耀神！我為榮耀神而活，那是我生命的目的」(04A0291-0297)。

愛華明白苦難才是認識上帝最好的媒介，苦中作樂仍為榮耀上帝而活，受苦只會令她更像基督。首先，她以「肖似而接近」(nearness-by-likeness)上帝，將對神之愛落實於生活實踐上，以上帝的形像作為人格修養的楷模，透過好的行為舉止向上帝靠近，在自己身上行出和善、忍耐、信實、溫柔、喜悅等行為，期望自



己有肖似上帝的行為而接近上帝。再者，她更因「舉步而接近」(nearness-of-approach) 上帝(梁永安譯, 1998)，對神之愛落實於生命實現上，努力在意志與力行上與上帝接近，在生活及學習上極力突破身體的癱境，呈顯出旺盛的生命力。

愛華描述：「我禁食三天是因為感動，我覺得我的靈魂可以跟上帝更親密，我的心境會更那個，我的禁食是很快樂的，我是自願要禁食的，禁食是我跟神之間的交會，禁食和絕食完全不一樣」(7A0667-0671)。

愛華描述：「我的好行為就是更像基督，我的舉止表現要更像基督，我希望自己身上有和善、喜愛和平、忍耐、信實、溫柔、喜悅、恩慈、節制這些行為出現，我覺得這些都是好的行為，我能夠達到的。如果說這些行為我都達到了，我就會越來越像基督了」(7A0656-0662)！

### 參、宗教信仰與受苦處境的意義轉換：

吳汝鈞在苦痛現象學(phenomenologie des leidens)，就苦痛和現象連繫做了深厚的描述。首先，他認為人有感性的直覺與睿智的直覺，感性直覺即是一種現象，睿智直覺就是事物的物自身。苦痛不是物自身，它是一種最直接最切實的明證，是當前的、直接的、存在的主體感受。我們只能說自己完全融入苦痛之中或者完全掌握苦痛。因此，苦痛是一種是生滅法，它可以像現象那樣的消逝掉。其次，他認為意識的知覺可分為內知覺與外知覺，苦痛卻是一個整一覺，因為肉體苦痛的外知覺，馬上會引致心理及精神反應而生起內知覺苦痛。由此可知，苦痛本身即是一種實在(realistic)、當前(immediate)的整一覺受，它總是擺放、存在著那裏，無經驗與超越的區分。我們只能說超越主體從整個苦痛現象中解放開來，而在精神上得到一種全面鬆弛的感覺。因此，苦痛似乎可以同時跨越現象學的超越本質與心理學指涉經驗的層面，而非純粹主體者當前直接的整一覺受，因而涉及主體者超克與生滅苦痛的現象。苦痛既然是一種是生滅法，則必然涉及緣起，緣起是苦痛的本質，沒有常住不變的自性，因此苦痛是可以改變及轉化的(吳汝鈞, 2002)。

西方傳統哲學一向以靜態的眼光來看待萬物根源的實體(Substance)，胡塞爾突破此一傳統，以意識來說明萬物的依據，將意識視為一個活動性格的主體，這種活動(Akt)義，對苦惱主體本身的力動性(dynamism)有很大的啟發作用。苦惱主體必須是一個活動的主體，才能有轉化的契機，才能如莊子所說的：「化腐朽為神奇」，或如智緒大師所說：「煩惱及菩提，生死即涅槃」(吳汝鈞, 2002)。但是，我們如何轉化及生滅苦痛的感受呢？苦痛的最終承擔者為超越的主體，因為它是經驗主體以至整個身驅的主宰。承受這種緣起性格的苦痛，表面上是經驗的主體，但對於苦痛的對治與轉化，這不能由經驗主體來達致，必須最後指涉生命真正主宰的超越主體(吳汝鈞, 2002)。愛華在遭逢癱瘓處境後，如何從一個「在世的」信仰走向一個「原初的」的宗教體驗呢？首先，愛華在面對「在世存有」

(being-in-the-world)所遮蔽最大的死亡或苦難面前，此時她的理性所構築的世界都無計可施時，宗教彷彿給了她另一個精神領域的世界(蔣鵬, 2002)。其次，超越者讓她從聽到、看見及感受到另外一個超越界，使她在其中可以抵擋住「活著卻癱著」的殘酷事實，減緩癱著身體所帶來的身心苦惱感，以神的「恩典觀」與「驗證觀」來轉換世俗業報指控的看待方式。最後，對於成為基督徒有了體驗上的認同，超脫舊有以「人」的眼光來看待自己身心困境，代之以「神」的視野來對治身心的苦境。因此，對她來說信仰已不再只是一種宗教上面的選擇，而是一種生命態度的抉擇，一個新生命意義的開啟。

愛華在身患癱境的前幾年，將身體殘障和伴隨殘障而來的精神負荷，視為是一種違反常態的現象，妄加不必要的人為抵抗與排拒。首先，她把苦惱(suffering)等同於苦痛(pain)，認為只要消除苦痛就能處理苦惱；其次，她認為苦惱只是一種失常現象的表面症狀，苦惱的現象內容被化約為只是一種症狀或前兆，只要解決身體的症狀，就能處理個人的苦惱；最後，她詮釋自己所出現的苦惱現象本身毫無意義，其意義來自於之存在苦惱背後的东西，那就是身體的被醫治(引自龔卓軍, 2002)。因而，身心陷入一種苦惱狀態，生命內部的能量無法自然的流暢，身心呈現二元的對立狀態，在精神或宗教方面的創造性開展亦受到阻礙。

「為什麼？為什麼？為什麼這樣的事會發生在我身上？為什麼我要忍受這樣的痛苦？無數個疑問在我心頭浮現！有時我會對人生充滿惶恐與悲嘆，惶恐是對人生充滿不確定感；悲嘆是我如果不受傷，今年將要升大一，唉！世事難料，我也不想變成這樣，不能走、不能說、又不能看，何等的悲慘，被人服侍的滋味真是難受(愛華詩集)！人為什麼而活？美食嗎？朋友嗎？親人嗎？還是自己？我為什麼在主裏得不到喜樂，我好痛苦你知不知道？你知道我心裏在想什麼嗎？以前想走路，想到感覺躺著都像站著」(愛華手札)！

D 老師描述：「『我是從火中被救出來的瓷花瓶，因為我歷盡這樣的苦難，依然堅強的活著，為著愛我的人而活，為著我的神而活！』當我看到她寫這句話的時候，我會有一點震撼，我會想她是不是因為這樣而活著？我覺得如果是因為這樣而活著，我應該不是以佛教的觀點，對她來講是，還不是自己很坦然能夠去面對生命的一些看法，還是有所寄託，還掛礙著什麼樣的事情。其實就是很多人對生老病死沒辦法看開，因為我們是人啊！還是有人可以看得很開，就是會覺得這是正常的，本來就是無常的東西。以我的想法，我會希望她能夠哪一天能夠告訴我，她是為了自己的目標而活。我覺得這樣子，如果我是她這樣子才是有意義的，她才能夠真正的對她的障礙釋懷，對她的障礙接受，我的認為是這樣子！(9D0890) 「就像我的想法會是，也許現在是有這樣的力量，可是哪天我跟她溝通的這個...消失掉了，她是不是還活在自己的...這很重要！其實我也害怕說，我這樣一直給她這樣的力量，可是萬一這個力量不見了，她會有什麼樣的變化」(9D0903-0905)？

苦難的問題，對於肯定至善至愛而全能上帝的愛華，產生很大的挑戰與衝擊，不禁讓她懷疑：「上帝真的是慈愛嗎？」當她用「上帝的公義」對這個問題進行回應的時候，「惡有惡報」的部分也許還能夠被她認為有點道理，而「無辜受苦」的「天問」確實很難用上帝的公義來加以解釋。如果真正無辜的人蒙受苦難，甚至如舊約約伯那樣的「義人受苦」，問題顯然就已經轉化為如何看待「苦

難」的問題了。在無限與有限之間有個無限的距離，基督徒在他有限裡信靠無限的神管理萬有，包括容許苦難的存在。因而，受苦使信徒信心受到極大的考驗，但此番痛苦仍使信徒肯定了生命的價值、信仰的對象及信仰的內涵，並使受苦者本身開始由外向內省思，重新看待苦難不是「罪」而是「己」的問題，對於己的本相、己的顯露有了一番認識後，對於痛苦詮釋態度才有了轉變，基督信仰才使基督徒的生命趨於不同。以另一種方式來看待苦難，到底上帝所安排的苦難將要做甚麼？祂要成就甚麼事呢？(黃登煌, 1999; 賓路易師母, 1997; 沈載祺, 1982; 馬有藻, 1998)愛華遂能將癱瘓處境與基督信仰的受苦觀點串連，宗教體驗具體轉化為一種生命成長的必要成分，進而能從超越者的回應與召喚中，重新建構生命的態度。

研究者：「妳如何這樣子很痛苦的活著？就是說妳如何看待這種和痛苦同在的生活？假設妳必須這樣子的活到九十歲，妳如何看待這樣子的生活？」愛華：「我會一直充實下去，主要是為了榮耀主！」「但是如果只剩三天好活，我一定會積極面對人生，我會寫更多詩詞，也一定會到教養院看小朋友，因為我實在太喜歡小朋友，喜歡他們的單純，喜歡他們的笑聲，也喜歡他們的可愛」（課堂筆記）！

愛華對苦惱的對待態度是在「敵人」與「朋友」之間擺盪。有時將苦惱視為排斥的敵人，有時又視苦惱為自己一個長期相伴的朋友，將之當成生活的一部分。因而在長期和苦惱周旋、協調與糾纏之間，自然培養出一種耐心與愛心。因此，遂能將觸角延伸至他人，苦惱並不是只限於自己所有，它是普同人類所不能避免的；身體障礙並非自己所獨有的，它亦是每一個人無常未來的可能性存在。所以，愛華由一個個人的問題轉化成一個普遍的問題，呈現關懷周圍人群的生命共感，讓她自願服務於一個更高尚的目的 - 愛能使人與神接近，不只因「舉步向馳」(approach)而接近，也因與祂肖似(likeness)而接近(梁永安譯, 1998)。遂能將對神的愛轉換至她周圍人群的愛，把對周圍人群的愛帶入神的愛。因此，期許自己是那不起眼的釘子，在小事上行大事。建房子需要它、蓋橋梁需要它、造桌子也需要它，願我在小事上能盡本份(課堂筆記)。

愛華以精簡一句話來形容自己一生。研究者：「妳如何用一句話來形容你這一生？」愛華：「我是從火中救贖出來的瓷花瓶，應該綻放出光彩！」研究者：「媽媽說瓷花瓶容易碎、容易打破，那妳覺得妳的生命力是這樣子嗎？」愛華：「不是！我的生命力是很堅韌的，所以才會有光采綻放出來，我用這一句話來形容我的一生」(9A0980-0984)。

綜上所述，研究者試圖耙梳及釐清本研究對象，在宗教信仰與受苦處境之現象脈絡與意義結構。作為一個宗教體驗與生命意義的主體呈顯，在於主體者把握其宗教對象的意義覺知方式，有其行進、開展和深化的過程。研究者現以三個階段來綜合整個過程，首先是信仰呈現(presence)階段：本研究藉由人神之間的關係性、功能性和證性來描述主體者的宗教經驗。由於本研究主體因為渴望癱瘓的身體得到醫治，因而在勤於禱告與耐心等候醫治的過程中，和神有了對話的機

制，開啟了寫作生涯與受教機會的一條路，遂將信仰帶入生命的過程，而生命就是實實在在的「活著」做見證。因此，和神所締結的關係，是以成就自我身體的醫治作為開始，至活著作見證的使命做為終結。神對本主體者所產生的具體影響，包括三個部分：「我看見神為我做了什麼？」、「我聽到神為我說了什麼？」及「我感覺到神所傳遞的是什麼？」透過神所示現，看見自己站起來的樣態，讓本主體者投入於信仰，在宗教投入的本身，已經包含生命意義的追尋，故整個生命漸能動工起來。藉由聽見神所傳遞的訊息 - 好起來、會走路了，體驗到和神一體的共在感，超越本身孤立、苦難的生命情狀，轉換意識與精神層面的經驗，勇於承擔生命的苦難。經由感受到神的愛，主體者願意臣服有一個超越她理解能力的超越者。本研究主體試圖從宗教儀療經驗尋求生命的庇護與補償，卻發現上帝預示無法兌現，身體癱瘓情境未能得到醫治，因而進入宗教修持的體驗之中，對神的認識才由認知走向體驗之過程，有了「向神」、「向人」及「向己」的和諧狀態。開啟主體者智性之外的「自覺」及「原初」的宗教存有經驗，導向主體者的真實本質，鬆動原初苦惱的意識結構。這時，宗教存有層次才引導她的生命進入轉化的場域，將「信仰」命題從生命的「福祐」過渡到生命的「委身」過程。

其次是信仰再現(representatin) 階段：本研究主體在遭逢生活與身體癱瘓的陌路時，和信仰的關係歷程在於，第一：懵懂不安期，信仰被視為是一種介入生命的他者，落入宗教教門的人為操弄與指控，所有的宗教施為，都是作為生活和身體復原的交換條件。第二：緩衝與比較期，信仰是自我與他者的衝突狀態，信仰做為一種他者與自我的無法勾連，一種耙梳自我與他者的張力狀態於是產生，遂有了宗教教門及信仰對象抉擇的兩難。第三，轉化期：信仰是自我與他者的互為主體性，面對宗教作為的疲於奔命與窮於應付，形構出自身與他人信仰經驗的脈絡比較，擴展了自身宗教脈絡的意涵，開啟信仰可以是自我與他者的主體性。第四，接受期：在主體者信仰「對象化」的意向性慢慢消逝，宗教作為庇護的機制亦已失去了效用。這時寄託於外在導向的宗教作為，反而轉向內在的心靈喜悅，從人為施為的信仰轉換至生活體現的靈性信仰，信仰遂從生命的他者轉化為合一的狀態，具體落實於生活體現及時時刻刻的信仰。

最後是反思與感受(reflection and feeling) 階段：宗教信仰與受苦處境的意義轉換在於：苦痛的最終承擔者為超越的主體，因為它是經驗主體以至整個身驅的主宰。承受這種緣起性格的苦痛，表面上是經驗的主體，但對於苦痛的對治與轉化，這不能由經驗主體來達致，必須最後指涉生命真正主宰的超越主體。因此，本研究主體會以「神」的眼光來看待自己的無端受苦，以「神」的「恩典觀」及「驗證觀」來詮釋癱瘓情境，接受受苦是涵攝著「恩典」的行為與「救贖」的渴待，因而對神愛的豐沛性在於主體者領有恩典的意志自由。以上這三個不同階段和過程，並不代表在時空上有其先後順序的階段，而是意味著唯有通過這種深化作用，信仰才能變成一種生命態度。

## 第五章 結論與建議

「我看見她的孤獨，可是我不瞭解癱著孤獨的感覺；我看見她的寂寞，可是我不瞭解癱著寂寞的樣子；我看見她的無助，可是我卻無法真的去幫助她！就這樣，不斷一次接一次的訪談、觀察與走過，在這個時刻，真正需要的幫助是從母親、上帝及我們而來，從親情、信仰及我們而來的愛的力量，扶持她走這人生的路程。我覺得除了共在陪伴、專注傾聽、還有陪她一起哭、一起笑」

— 丁晨

本章在第二、三、四章已經分別就自我意義彰顯、親情關係開顯、宗教信仰與受苦處境之現象脈絡與意義結構詳細分析與描述，本章綜合前三章行進、開展和深化的過程做一歸納，並對所衍生相關議題做一延伸的討論及建議。本研究論文從殘障者面對癱瘓處境所彰顯的自我意義、倫理關係及宗教信仰三個主要「介面」，來分析殘障者與照顧者的共命存在樣態及和超越者的意義轉換關係。讓殘障者隱而未顯的邊界處境呈顯，提供殘障者一個發聲及揭露生命經驗的機會。殘障者在常人世界的置身裂縫，如何藉由照顧者的共命及超越者的共在關係，和社會倫理有了接應與安置。殘障者如何在所處癱瘓世界和常人世界漸行漸遠的情況下，癱瘓世界和常人世界的斷裂關係如何獲得接應，彼此世界的斷裂與接應究竟如何成為可能？

### 第一節 研究結論與討論

在第二、三、四章研究者已經分別就自我意義彰顯、親情關係開顯、宗教信仰與受苦處境之現象脈絡與意義結構詳細分析與描述，本章綜合前三章行進、開展和深化的過程做一歸納及延伸的討論及建議。研究者在鋪陳第二、三、四章的順序在於：第二章的論述是藉由研究主體身體經驗所歷經的內在時間觀點、空間經驗及人我關係的變化，殘障者隨著「自我存在模式」、「身體存在模式」到「身體與自我存在模式」的改變，自我及身體存在樣態和生活世界有了裂縫。第三章接續第二章的論述，描述殘障者身體經驗與生活世界關係的裂縫，藉由照顧者在照顧殘障者身體直接、當下的「知覺性倫理」彰顯，照顧雙方有了「存在對存在」的共命關係，殘障者所存在的世界都是照顧者存在的世界，這時殘障主體和具體社會倫理的斷裂關係才有了接應，殘障者存在關係才由之前「殘障者自我存在模

式」到「殘障者與照顧者的存在模式」到後來的「殘障者與神的存在模式」。接著第四章在於論述，所有世間倫常必須立基於宗教的超越性慈悲，殘障者在世存有的親情及社會倫理才能具體落實。殘障主體遂能以身體經驗做為媒介，漸由世間「親情倫理」、「社會倫理」進入到宗教的原初經驗，藉由宗教的超越性慈悲安置世間的倫常關係，透過超越主體對治與轉換受苦的意義。由此，殘障者和照顧者及超越者的意義轉換就在於「愛」的彰顯。透過照顧雙方共命存在的過程，經驗到「親情之愛」；經由社會網絡支持感受到「友誼之愛」；從和超越者交通過程，體悟到「屬天之愛」。因此，本三章的鋪陳程序在於體現出殘障者和照顧者及超越者的動態互動過程。從而瞭解殘障者和照顧者如何從事共命倫理的安置與接應，殘障者和超越主體的意義轉換關係。

## 壹、自我意義彰顯之現象脈絡與意義結構

本研究透過主體者癱瘓的身體經驗，闡述其內在時間觀點、空間經驗及人我關係的體驗。從其身體存在處境開顯出生存其中的世界意義來，在描述其「全然癱著而活者」時間、空間、身體及關係的狀態時，殘障者呈現出在「自我世界」和「常人世界」的時空觀感，身體歷經「變化」與「穩定」的圖形和背景的辨證狀態。在未進入研究場域之前，研究者總認為殘障者應有一條從逃避到面對自我或身體的處境之路。在進入殘障者的主體世界後，本研究發現癱瘓者身心總是在「陷身癱境」與「脫繭而出」之間來回擺盪，癱瘓不但是殘障主體的生理狀態，亦是一種心理狀態。殘障者長期衝突的生命張力狀態並非是一種病態生活，而是常態的生活模式，因而張力在此呈現一種生命動力狀態，殘障者的自我意義因而得以彰顯出來。至於殘障癱瘓者的時空狀態方面，癱瘓者身體移動的限制卻反而成為內在時間的暢流，融入時間流成為癱瘓者一種存在的樣態。癱瘓者以一種全向時間流的開展投向過去、現在與未來。因而能對過去、現在與未來有不斷的揭露過程，所以殘障癱瘓者往往能記憶得更清晰、聯想的更多或感受得更敏銳。其次，人我關係則是癱瘓者生命張力的緩解，亦是主體者癱瘓世界的無限擴展與延伸。癱瘓者因為依附於重要他人的存在關係，而有了一種既被動又主動的存在經驗，既間接又直接的生活接觸，但是間接、被動二手世界的體驗，卻是癱瘓者在重要他人之外，人我關係的另一種新的開展。因此，關係之開顯是癱瘓者癱境向上的原動力，亦是癱瘓世界的無限動態延伸。最後，殘障者癱瘓本身的過程體驗即是一條道路，亦是殘障主體超越我他、心物或是情感和理智的根基。因而體驗過程的表達就是一種生命的抒發，主體者透過詩的語言與輔具讓自我和外面世界有了勾連，詩作為其存在性表達的方式，是自我和世界的一種轉化呈現。

### 一、「全癱著的活者」是什麼意思？

#### — 身心、時空、人我關係的存在狀態

癱瘓者因身體癱瘓處境而有了和常人不同的時間感受、空間經驗、人我關係及身體的體驗。在全然癱著而活著的存在處境下，陷入混沌一片、模糊不清的時空感，身體經驗亦在「陷身癱境」與「脫繭而出」之間擺盪，同時人我關係也遭逢難以掌握的現實覺受。癱瘓者身體經驗與生活世界的在世存有關係：首先，由於新舊身體經驗的落差，其癱瘓身體對其身體意象所彰顯的意義，在於以一種「能力失落」的認知或「不能動就是醜」的情感狀態，指向身體已無法積極投入所置身的生活世界。其次，身體癱瘓經驗對殘障者生活世界的彰顯在於：癱瘓對殘障來說，其實可以是個動詞。癱瘓身體只能延遲但無法阻止殘障者存在關係的體驗。最後，癱瘓者為了維持一個完整的身體意象，身心陷入一種既調適又衝突、既失衡又平衡的內在衝突狀態，當下存有的獨特身體經驗，往往呈現「陷身癱境」與「脫繭而出」的擺盪狀態，但此種張力狀態正是癱瘓者自我統合的一種動力過程。

### **(一)身體經驗與生活世界的在世存有關係：**

#### **1. 身體存在模式：「我不能動就是醜！」**

本研究主體所處癱瘓處境導致自我身體意象的改變，由於長期不確定的復原過程中，新舊身體經驗落差過大，身心處於掙扎的二元對立狀態，認為自己是一個「能動的人」才是「有用的人」、「美麗的人」。殘障癱瘓者的身體對其自我所彰顯的意義，在於以一種「能力失落」的認知或「不能動就是醜」的情感狀態，指向身體已無法積極投入所置身的生活世界。

#### **2.自我存在模式：癱瘓對她來說，其實可以是個動詞**

本研究主體對於身體的意向性在於「去動」、「去做」些什麼，對於「不能動」、「不能做」些什麼的身體，無法體驗到身體和生活世界的聯繫。但是，藉由重要他人 - 母親的推力，讓癱瘓者間接又直接地和現實生活世界有所串連，實現「去動」、「去做」的慾望與願望。由此可知，癱瘓身體經驗對癱瘓者的生活世界意義彰顯在於：癱瘓對癱瘓者來說，其實可以是個動詞。癱瘓身體只能延遲但無法阻止癱瘓者存在關係的體驗，藉由重要他人的協助，仍可融入一個可動、可做些什麼的常人生活世界。

#### **3. 身體與自我存在模式： 在「陷身癱境」與「脫繭而出」之間擺盪**

本研究主體現在「不動」的身體延續過往「能動」身體的經驗，投向一個預期「可動」的身體未來。癱瘓者的身體經驗歷程就在期望與失望、能動與不能動、

輕易與費力的張力狀態下，呈現出一種「前景」與「背景」、「常態」與「病態」的辨證關係。有時候不能動的身體處於病態的背景，有時候又居於常態的前景，其生命狀態就在這樣既「正向」又「負向」、既「變化」又「穩定」的衝突狀態下前進。癱瘓者往往為了維持一個完整的身體意象，身心陷入一種既調適又衝突、既失衡又平衡的內在衝突狀態，身體與自我存在模式呈現一種「陷身癱境」與「脫繭而出」的擺盪狀態，但此種張力狀態正是癱瘓者身心自我統合的一種動力過程。

## (二)時空知覺經驗：癱瘓空間的縮小卻是時間的無限延展

癱瘓者身體移動的限制卻反而成為內在時間的暢流，時間成為癱瘓者的記憶或思考的一部份，融入時間流成為癱瘓者一種存在的樣態。本研究主體所意識到的空間狀態，減少到只有輪椅般的大小，或是只有一個床的空間；能接受訊息的感官只剩下聽覺和一點點殘存的視覺光影；但是癱瘓者空間的縮小，卻是時間的無限延展。癱瘓者在融入一整片的時間流中，時間會帶著他們的思考整個流向過去的記憶，因此對於過往有了更清晰明確的回憶；或者當整個時間流停駐在現在時，對於當下所經驗的對象本身，就有了更敏銳的覺察能力。所以，癱瘓者所思考、記憶或和感受的對象，往往可以思考得更清楚、記憶得更清晰、聯想的更多或感受得更敏銳。這是癱瘓者在喪失四面八方立體及前後左右方向的空間感後，一種求生存樣態於是形成，全然投入於所記憶及思考的對象，將生命融入時間的存在樣態，以一種更專注、更投入、更主觀的態度去經驗對象的本質，往往能經驗到對象的豐富內涵。因此，肢體移動雖然限制了癱瘓者的空間感，但卻以一種全向時間的開展投向過去、現在與未來。癱瘓者以一種全像時間流的方式存在著，全像時間流的存在樣態是對過去、現在與未來不斷的揭露的過程。

## (三)人我關係的經驗世界：關係是癱瘓世界的無限延伸

人寓居於世在於「關係」的開顯，人我關係開啟癱瘓者的生活世界，成為他們活著裏頭的依恃，本研究主體在和重要他人相互「主顯」與「奴僕」的關係彰顯下，存在的生命滋味就來自於人我關係的依恃與開展。癱瘓者由於大部分感官功能的喪失，處於一種被動經驗事件的二手世界，這樣的一種存在方式，必須依附於重要他人的存在而存在。本研究主體就在「我活著是因為我母親活著」，「我所有生活經驗也都是我母親的生活經驗」中，一種屬於她們共命的存在關係於焉形成。癱瘓者因為依附於重要他人的存在關係，而有了一種既被動又主動的存在經驗，既間接又直接的生活接觸，但是間接、被動二手世界的體驗，卻是癱瘓者在重要他人之外，人我關係的另一種新的開展。本研究主體藉由家人關係而延伸至同儕及社會的關係，分別在家人、同儕、老師、教友、輔助性科技團隊等的關係中成長，也在關係中長成。因此，關係之開顯是癱瘓者癱境向上的原動力，亦是癱瘓世界的無限動態延伸。



## 二、「詩」做為一種存在性表達與生命意義的開顯

殘障癱瘓者由於喪失大部分的感官功能，陷於語言溝通障礙的癱瘓者也失去和外在世界溝通的機會。本研究主體藉由詩詞做為一種自我存在性的表達，詩詞就不再只是詩詞本身，是主體者癱瘓世界對外的一種溝通聲音。透過詩的語言讓癱瘓者的自我世界和外在世界有了勾連，這樣的一種存在性表達，包含癱瘓者人生的所有事物。因此，癱瘓者以詩作為一種存在性表達的方式，就不是在生命過程當中去製造一些詩，而是詩本身就是癱瘓者存在的涉入與生命經驗的凝聚，具有一種「如何去說什麼」表情達意的潛在功能，將癱瘓者自我世界與生活世界轉化成果加以呈現。寫詩是癱瘓者全人投入生命的參與行為，在寫詩的思路脈絡下，面對的其實不只是詩，而是整個生命及生活的存在樣貌。所以，癱瘓者沒有聲音的語言，可以一首詩來啟動這個世界。詩詞可以是癱瘓者腦中積存詞彙的漂亮排列，但也是癱瘓者面對生命的積極反應。本研究主體所呈現詩詞內涵，不論是自然情景、神之意象、愛意表達等，均是立基於生命處境的一種存在性表達，亦是空間時間化的呈現結果。在詩詞的「顯」與「隱」之間彰顯她對生命的「破」與「立」。

本章重點在於闡述殘障者的認同形式之一是在「陷身癱境」與「脫繭而出」之間擺盪。事實上，並沒有一種單純獨立存在的存在樣態，殘障者並非總是陷在殘障困境中，也並非有一個預設從陷身癱境至脫繭而出的路徑，兩種存在狀態的衝突張力正是殘障者的生命動力。研究者將之劃分為「身體存在模式」、「自我存在模式」到「身體與自我存在模式」的生命樣態，只是方便本論文階段性的論述。殘障者「身體與自我存在模式」的生命張力樣態，正是殘障者的生命動力。其在面對殘障後斷裂的生活經驗，會藉由身體經驗所歷經的內在時間觀點、空間經驗及人我關係的體驗，反思殘障的意義，重新取得自我與生活的新平衡狀態，自我意義因而得以彰顯出來。本研究主體身體移動的限制卻反而成為她內在時間的暢流。融入時間流成為她一種存在的樣態。在喪失四面八方立體及前後左右方向的空間感後，一種求生存的樣態於是形成，全然投入於所記憶及思考的對象，將生命融入時間的存在樣態，以一種更專注、更投入、更主觀的態度去經驗對象的本質，往往能經驗到對象的豐富內涵。因此，肢體雖然限制了她的空間感，她卻以一種全向時間的開展投向過去、現在與未來，因而對過去、現在與未來有不斷的揭露的過程。殘障主體的無法言語與行動，正是癱瘓世界和常人世界的關係在斷裂，斷裂的關係在受苦，輔具做為一種存在性關係的開顯，成為殘障者身體器官的延伸，擴展她溝通對象和管道，開啟了重回學校及社會網絡的生機，斷裂的關係因而有了接應。另外，殘障者藉由詩詞的語言，做為一種存在性表達，一個無法分享、不可言說的主體世界故能被揭露出來。詩詞本身即是殘障主體存在涉入與生命經驗的呈顯。

## 貳、親情的關係開顯之現象脈絡與意義結構

本章重點在於描述殘障者生活世界的斷裂與親情倫理的接應，探討照顧雙方共命存在關係。描述殘障者在癱瘓處境底下，殘障者和照顧者的共命存在樣態，如何在這個身體性倫理中顯現，從而瞭解如何從事共命倫理的安置與接應。研究者試圖從理解殘障者自我的出現和如何獲得安置，以及照顧者的自我如何在照顧過程中去接引殘障者這個部分。由此，殘障者與親情倫理共在關係過程，亦由之前「殘障者自我存在模式」到「殘障者與照顧者的存在模式」及後來「殘障者與其家人的存在模式」。就在這種共在與共命存在關係中，殘障者世界與常人世界的斷裂關係有了接應。此時我們看到了，因為愛的彰顯，轉換了殘障者自我、倫理及宗教面向的意義。第一節就「親情之愛」的意義本質加以描述，細述照顧雙方以身體做為出發點而產生同情共感的親情依附關係，因而呈現「我活者是因為我母親活著」的共命存在樣態，遂能在癱瘓處境下營造出一個「愛的情境」。第二節呈顯殘障者與陪讀者所共同建構的學習世界，就在照顧者全人、全時、全程的陪讀過程中，殘障者癱瘓世界與常人世界的關係有了接應。照顧雙方營造出一種獨特學習場域，開創出一條生涯之路，轉換了原本學習是為了學歷而不是能力的態度。首先，是從學習場域的開展描述殘障者能夠上學在於其母親的陪讀；其次，從學習生涯規劃描述殘障者多走一段學習之路是為了找出一條生命的出路；最後，從學習是為了能力而不是學歷，描述殘障者學習態度的調適。探討照顧雙方彼此共構的動態學習世界，極重度多重障礙者的在校學習如何成為一種可能？

### 一、殘障者與照顧者親情關係開顯

親情正是親愛之情的原型，也是“storge”這個詞最核心的意義所在。親情之愛並不會挑剔對象，它有一種攸然自在、默會靜謐、心照不宣的本質，當你意識到自己依戀某個親人的時候，這種依戀總是已經發生了一段日子。親情之愛雖然不起於欣賞，但卻有可能通向欣賞之路，讓我們看見對方身上原先我們所沒有注意到的美好品質(梁永安譯, 1998)。此種人類所存有的「愛的力量」一旦被動員激發，不但能直接促發照顧雙方的內在力量(inner strength)去面對負向的情境，更能間接營造出一種益己、互惠及關係層面的支持網絡，擴大了殘障者的學習場域及社會關係。因此，照顧雙方彼此動態交流的過程中，呈現牽掛與繫縛的情感聯帶，也彰顯出獨特的生命存在樣態。

#### (一)殘障者與照顧者的存在模式

##### — 照顧雙方「同情共感」的「共在關係」

這裡所謂「同情共感」(sympathetic)的親情依附是指涉一種方式，一種照顧

者將自己準備好以能對於被照顧者全人反應的方式。換言之，即是照顧者準備以全人去回應殘障者的一種投入方式。這是一種照顧者全然能夠接受被照顧者之方式，這種全然無條件的接受性是指涉一種對於：「被照顧者自身能夠提供給照顧者知覺所有的東西」的接受。殘障者和照顧者情依附所傳遞的同情共感，是從處理「身體癱瘓處境」作為一種媒介，進行不斷對話與往內認識的動態過程。對於照顧者來說，殘障者的存在本身即是一種意義，照顧者以一種「存在對存在」的「共存共榮」關係，體驗殘障者共病的過程。照顧者於是無所旁騖、專心凝神於所知覺、所經驗到的殘障者身體存在經驗。最後終於明白回到身體本身，就是回到存在本身，以身體經驗作為和殘障者「共在」的締結。所以，癱瘓身體作為一種存在性的表達，讓照顧雙方締結了一種「存在對存在」的親密共在關係。藉由照顧雙方身體直接、當下的「知覺性倫理」彰顯，一種身體知覺的共在關係因而形成。

## (二)殘障者與照顧者的共命存在關係 - 我活者是因為我母親活著的「共命關係」

照顧者全神貫注於聆聽殘障者的心聲，殘障者所存在的身心處境似乎也是照顧者的處境，彼此之間完全沒有遮蔽的內涵，創造出一種共命與共在的依附關係，一種完全屬於他們自由對話與分享的時空。因此，當照顧者與殘障者一起共命相隨，照顧者的自我開始變薄，靠近殘障者的存在模式，而與殘障者締結一種共命存在關係。此種共命關係的締結不是用在世的語言與意向與之連結，而是一種「當下性的知覺」，在身體與身體間的「共在」之中，彼此終能在「共命共苦」的處境下，在癱瘓處境中擁抱。就因為如此的共命存在關係，讓照顧雙方可以洞悉彼此的喜怒哀樂，將自己帶入彼此的生命中。因此所經驗到的自我範圍也拓展開來，雙方的自我均已包含了我與受者，甚至就只有受者。彼此並沒有癱瘓與健康身體的鴻溝，殘障者存在於照顧者的存在狀態，殘障者依附於照顧者的獨立狀態。以最接近彼此生命高度成就彼此生命的尊嚴，營造出一種「我存在的世界都是我母親的世界」，「我活者是因為我母親活著」的共命關係，彼此以一種「存在對存在」的共命體驗方式，來開顯彼此的生命狀態。

## (三)殘障者與其家人的存在模式 — 在「癱瘓處境」下卻營造出一個「愛的情境」

照顧者在面對殘障者身心創傷的困擾，身心亦背負了巨大的壓力。照顧者從一個照顧陪伴者轉變成牽掛、操煩倫理關係的牽掛者。以全程、全時、全人投入於殘障者的生命關懷，形塑出一個以「家」為立足點的「愛的世界」，一個完全接受殘障者這樣存在樣態的家，家人一起和殘障者在受苦情境中共同伴行，以「我 - 你關係」(I-Thou Relationship)將殘障者回歸到「人」的存有處境上進行理解、體會與看待，貼近殘障者癱瘓的生命經驗。隨著殘障者存在模式的改變，從「身

體存在模式」、「自我存在模式」到「身體與自我存在模式」的樣態改變，殘障者與照顧者親情共在關係過程，亦由之前「殘障者存在模式」到「殘障者與照顧者存在模式」到最後「殘障者與家人的存在模式」。就在這種共命親情倫理關係中，殘障者癱瘓世界與常人生活世界的關係落差有了接應。

## 二、學習者與陪讀者的共構世界

極重度多重殘障者由於身心的嚴重障礙，其受教場域往往只能受限於在家教育。本研究主體由於照顧者的全人、全程、全時的陪讀而共構了一個學習世界，學習場域從只能在家教育轉換至學校場域。殘障者學習場域的擴大對其人我關係開展有其關鍵性的影響。在學校場域中，陪讀者做為殘障者師生的溝通橋樑，在殘障者所處的學習壓力情境中，彼此能夠共構出一種存在性的學習因應策略，學習策略的開展即是殘障者存在危機的一種救贖。本殘障主體能夠活出自尊和充滿效能的生命歷程，就在於學習者與陪讀將學習視為一種生命動態的因應過程。殘障者生命因學習而有了動力，而學習過程更開展了生命的面向，一個學習者與陪讀者所共構的世界因而彰顯出來。本節是從學習場域開展、學習生涯規劃及學習態度的調適，來描述殘障學習者與陪讀者共構世界的動態關係。探討在彼此所共構的世界中，極重度多重障礙者的在校學習如何成為一種可能？

### (一)學習場域的開展 - 我能上學在於我母親的陪讀

照顧者在評估殘障者的障礙程度嚴重，加上溝通必須仰賴特殊的溝通輔具，故決定全人、全程、全時的在旁陪讀。殘障者重回學校就學系統，不只可以被動滿足其求知欲望，更可以主動滿足其人際互動的需求。從在家教育到學校教育的過程中，學習場域的擴大也是殘障者社會關係網絡的開展。在社會關係的支持網絡下，讓殘障學習者更有勇氣迎向充滿挑戰的學習生涯。重回學校的受教過程中，照顧者和殘障學習者之間無障礙的溝通品質，成為殘障學習者和老師、同儕之間的溝通橋樑。照顧者亦扮演起陪讀者的角色，無微不至的陪著殘障者學習，成為殘障學習者肢體感官的延伸，幫殘障者記筆記、謄寫作業、換尿布、餵飯、遞水喝、錄音、復健、傳遞師生訊息等，做好上課前、上課中及上課後的準備，盡量克服殘障學習者肢體殘障所產生的學習障礙。由此，陪讀者的全人、全時，全程的伴讀過程中，更激發殘障學習者的學習動機與潛能。因而，所有殘障學習者的在校學習狀態，都是由殘障者和陪讀者所開創出來的世界。殘障學習者能夠到校上學，在於陪讀者的全程、全人及全時的投入與參與。

### (二)學習生涯的規劃 — 多走一段學習之路是為了找出一條生命出路

陪讀者為了克服殘障學習者肢體所造成學習障礙，彼此在學習生涯的規劃與共構上，多走一段路就不再是「願不願意」的問題，反而是「能不能」去做的事情。在學習生涯的探索上，彼此願意多走一段路就只是為了找出一條出路，或者只是先做一個開路的先鋒。因而，陪讀者做為殘障學習者和老師、同學之間的溝通媒介，為殘障學習者蒐集學習的資源與安排學習的管道。當殘障學習者在為她的內在學習生涯規劃的同時，陪讀者亦在為殘障學習者的外在學習環境付出極大的努力。彼此雙方在思索如何開創學習生涯時，其主要思考焦點就放於「願不願意」去嘗試及「能不能」做做看的態度。因而，有了升學管道的嘗試過程，努力於協調課任老師操作性課程的抽離，而到他班或他校旁聽主要升學考試的課程，補償升學學科知識的不足。殘障學習者和陪讀者彼此所共構的學習世界，因為無法踩著前人的腳步前進，故在面對學習的真實處境後，能夠用心聆聽彼此內心的真正需求與期許，彼此成為自己最佳的學習導師，共同建構出一個動態的學習生涯。不再受限於生理障礙的限制，因應著現實處境的障礙，細心修正著共構的生涯規劃與內涵，勇於去突破及嘗試各種學習生涯。以一種開路先鋒的精神，期許為自己亦為後人找出一條學習出路。於是，有了和常人一般的學習夢想與生涯規劃，卻有與常人完全不同的學習過程與經歷，一個共構學習的樣態於是產生。

### (三)學習態度的調適 - 學習是為了能力，而不是學歷

殘障學習者在身處校園環境當中，只能應用聽覺系統於學習場域，所以為因應自己身體癱瘓處境的需求，試圖找出自己的「學習方法」和「升學策略」，一種為求生存而有的學習態度於是產生。殘障學習者在體會到自己身體的限制，無法克服一般學校軟硬體設施障礙，學習效率受到很大的影響。在學歷與能力的無法兼顧下，因而有了「學習是為了能力，不是學歷」的態度轉折過程，跨越了自我的學習危機，重新務實的面對肢體障礙的一種自修學習方式於是產生。

儘管特殊教育強調「人性化」及「獨特性」的教育目標，但在殘障者、陪讀者和教育體制的接觸過程中，我們看到兩者有一個極大的落差存在。特殊教育的障礙意識仍是踩在固定「正常人」身體的位置上來看殘障者，但殘障者卻因身體和環境的變動而位移，使得雙方在對應上有極大的差距。從這個過程，我們發現殘障者的學習場域、生涯及態度的適應過程，其實是隨身體和環境的互動而轉換的，它會隨著身體和環境互動結果，而有一個和常人世界不同的學習經驗，一種失去控制無法自主的學習過程。若以現象學觀點來探討教育問題，極需深入分析教育制度背後所依據的價值，學生行為後面的生活世界及經驗本質。所以，以殘障學習者為主體之學習經驗之重視，方能具體落實殘障學習者的學習需求。

### 參、宗教信仰與受苦處境之現象脈絡與意義結構

本章主要重點在於呈顯人在邊界受苦處境的宗教經驗，即人在遭逢極端苦難轉向宗教的現象脈絡與意義結構描述。作為一個宗教體驗與生命意義的主體呈顯，在於主體者把握其宗教對象的意義覺知方式，有其行進、開展和深化的過程。研究者現以三個階段來綜合整個過程，首先是信仰呈現階段：本研究藉由人神之間的關係性、功能性和辯證性來描述主體者的宗教經驗。

所謂關係性在於：本研究主體因為渴望癱瘓的身體得到醫治，因而在勤於禱告與耐心等待醫治的過程中，和神有了對話的機制，開啟了寫作生涯與受教機會的一條路，遂將信仰帶入生命的過程，而生命就是實實在在的「活著」作見證。因此，和神所締結的關係，是以成就自我身體的醫治作為開始，至活著作見證的使命做為終結。

所謂功能性在於：神對本主體者所產生的具體影響，包括三個部分：「我看見神為我做了什麼？」、「我聽到神為我說了什麼？」及「我感覺到神所傳遞的是什麼？」透過神所示現，看見自己站起來的樣態，讓本主體者投入於信仰，在宗教投入的本身，已經包含生命意義的追尋，故整個生命漸能動工起來。藉由聽見神所傳遞的訊息 - 好起來、會走路了，體驗到和神一體的共在感，故能超越本身孤立、苦難的生命情狀，轉換意識與精神層面的經驗，勇於承擔生命的苦難。經由感受到神的愛，主體者願意臣服有一個超越她理解能力的超越者。

所謂辯證性在於：本研究主體試圖從宗教儀療經驗尋求生命的庇護與補償，卻發現上帝預示無法兌現，身體癱瘓情境未能得到醫治，因而進入宗教修持的體驗之中，對神的認識才由認知走向體驗之過程，有了「向神」、「向人」及「向己」的和諧狀態。開啟主體者智性之外的「自覺」及「原初」的宗教存有經驗，鬆動原初苦惱的意識結構。這時，宗教存有層次才引導她的生命進入轉化的場域，將「信仰」命題從生命的「福祐」過渡到生命的「委身」過程。

其次是信仰再現階段：本研究為論述方便分為四個階段，來說明主體者在遭逢生活與身體癱瘓的陌路時，其和信仰的關係歷程在於，第一：懵懂不安期，信仰被視為是一種介入生命的他者，落入宗教教門的人為操弄與指控，所有的宗教施為，都是作為生活和身體復原的交換條件。第二：緩衝與比較期，信仰是自我與他者的衝突狀態，信仰做為一種他者與自我的無法勾連，一種耙梳自我與他者的張力狀態於是產生，遂有了宗教教門及信仰對象抉擇的兩難。第三，轉化期：信仰是自我與他者的互為主體性，面對宗教作為的疲於奔命與窮於應付，形構出自身與他人信仰經驗的脈絡比較，擴展了自身教門脈絡的意涵，開啟信仰可以是自我與他者的主體性。第四，接受期：在主體者信仰「對象化」的意向性慢慢消逝，宗教作為庇護的機制亦已失去了效用。這時寄託於外在導向的宗教作為，反而轉向內在的心靈喜悅，從人為施為的信仰轉換至生活體現的靈性信仰，信仰遂從生命的他者轉化為合一的狀態，具體落實於生活體現及時時刻刻的信仰。

最後是反思與感受階段：宗教信仰與受苦處境的意義轉換在於：苦痛的最終承擔者為超越的主體，因為它是經驗主體以至整個身驅的主宰。承受這種緣起性格的苦痛，表面上是經驗的主體，但對於苦痛的對治與轉化，這不能由經驗主體來達致，必須最後指涉生命真正主宰的超越主體。因此，本研究主體會以「神」的眼光來看待自己的無端受苦，以「神」的「恩典觀」及「驗證觀」來詮釋癱瘓情境，接受受苦是涵攝著「恩典」行為與「救贖」的渴待，因而對神愛的豐沛性在於主體者領有恩典的意志自由。以上研究者從三個不同行進、開展和深化的過程，來描述主體者的宗教經驗的現象脈絡與意義結構，並不代表在時空上有其先後順序的階段，而是意味著唯有通過這種深化作用，信仰才能變成一種生命態度。

## 一、癱瘓處境下的宗教世界

### (一)「我」和「神」的關係：

所謂「關係性」是指主體者藉由和神的互動中，重新尋求自身存在的意義與定位，體現人神涉入的存在關係。

#### 1. 渴望得醫治 — 勤於禱告與耐心等候

本研究主體因為渴望站起來的動機如想呼吸般地強烈，讓其投向一個完全陌生的宗教世界，而此一信仰世界和其世界的勾連就在於身體的復原。首先，在於聽到及相信媒體的活見證，讓她搭起人神關係的橋樑，成為一位基督徒；其次，在頻繁的禱告及和神的對話過程中，神給予「等待」的回應，在等待的過程中，雖然無法明確確知等待的意義，似乎漸能體會等待本身即是意義，等待的過程即是她生命體驗的過程。最後，發現等候本身即是一種意義，不明確的等待過程中確實有了期待的希望與喜悅，對於主體生命的承擔才由上帝手中交回自己。所以，主體者雖然目前仍在等待神的醫治，但等待已不在於醫治本身，等待的意義已在她的生命體驗中彰顯出來。

#### 2. 給出一條路 — 寫作生涯與受教機會

就在本主體者發現生命已重新「歸零」後，苦難容忍她哀嘆地餘地也十分有限，這時信仰給了她出發的信心，讓她有縫補生命縫隙的動力。因此，她再呼喚神能給出一條癱境之路時，就在人神相互涉入的互動關係中，聽到神的啟示，重新瞭解自己的生命基調，調整自身存在的意義與定位，選擇用積極認命的態度去理解苦惱，而形構成寫作與學習的生涯。

#### 3. 活著作見證 — 生活陪伴與生命共在

本主體者透過信仰，超脫舊有的眼光來看待自己，學習以上帝的眼光來看待生命及苦難的本質。信仰的新身分的認同，讓她體現和神共在的生命關係。和神共在關係之體現在於將信仰視為「生命」，而生命就是「活著」，為那榮耀的見證而活著，為神之奧妙意旨而活著！遂能將信仰落實於生活的時時刻刻信仰，貼近生命當下的情境脈絡，在生活及學習上活出信仰的見證，依靠超越者的福祐及啟示，讓生命有向上的轉化的生機。

綜合以上所述，本研究主體因為渴望癱瘓的身體得到醫治，在勤於禱告與耐心等候醫治的過程中，和神有了對話的機制，因而開啟了寫作生涯與受教機會的一條路，最後將信仰帶入生命的過程，而生命就是實實在在的「活著」作見證。因此，和神所締結的關係，是以成就自我身體的醫治作為開始，至活著作見證的使命做為終結，而人神互動的動態過程，在於主體者能將生命承擔任務由神轉而向己。

## **(二)「神」對「我」的作用**

所謂「功能性」是指我們無法得知神之本體，只能藉由神之作用呈顯來描述神。究竟神對本主體者所承受的癱瘓處境產生了什麼作用及影響呢？

### **1. 我看見神為我做了什麼？生命漸動工起來**

本研究主體者的宗教投入可以分為三個階段，第一個階段是當她決定投入一種體驗自我的情境時，生命的轉化就已經產生。投入是為了答覆：「我是誰？」「我就是一位癱瘓者嗎？」的問題，通過和神的交通與對話，有了自我的覺察與體驗，意識到了我是誰？第二個階段是決定投入的內涵，投入是為了答覆：「我應當投入於什麼？」「我的癱瘓處境能夠得救嗎？」藉由神所示現的意象，看到自己漂亮站起來的樣態。第三個階段的投入，是如何力行實踐投入的內涵。其投入是為了答覆：「我要在什麼方式下過我癱著卻活著的生活？」有了將自身意義加以竭盡才能趨近上帝的答案。因此，本主體者在宗教投入的本身，已經包含生命意義的追尋。當她看見了神為她所做的，因此能夠展現一種獨特的安全與信任感，故整個生命漸能動工起來。所以，宗教投入的過程，乃是一種重新投入於生命意義探索的過程，而此種過程導致一個新的生命情境與生命態度的呈現。

### **2. 我聽見神為我說了什麼？我要走路了**

本研究主體為了填補破碎不堪的生命裂縫，期望癱瘓的身體能夠站立起來，故在宗教教門與自我需求裡蹣跚而行。但是，宗教教門的語言也很難抵達其生命的核心，於是一種更原初的宗教經驗才被引發出來，一種傾聽內在和神溝通的聲音才被創造出來。主體者宗教經驗的開啟，在於營造出一個內在的聖壇，將這個聖壇視為通往傾聽永恆真理的所在，這是自我和超越者交通的橋樑，外在限制或



自我理智無法干擾及入侵的聖地，因而即使僅僅是一剎那的人神交會，主體者皆能了解到自身之中神的真理。所以，本研究主體在傾聽到超越者所傳遞的訊息 - 好起來、會走路了，對於無法承受的癱瘓處境與生命情狀，就更能擴大自我的認同與轉化，勇於承擔生命的苦難。因而，能夠體驗到和神一體的共在生命感。由此，主體者內在的宗教體驗，常會讓她有聖靈充滿的喜悅及重新得力的生命感。

### 3. 我感覺到神所傳遞的是什麼？我感受到上帝全心全意的愛

宗教情感一直是由愛來維繫，本研究主體所信仰著上帝的某一東西，正可能是對於祂懷著一種不甚了解的情感。主體者的宗教信仰正是一種人和神愛與關懷的投入過程。神的「無所求之愛」不以自己的價值為立場，只求給予被愛者他本人所嚮往的東西。這種屬天的「無所求之愛」就是聖經所說的「恩慈」，上帝對於本主體者的愛與關懷就是一種恩慈的體現。本研究主體者在人神交通過程中，上帝轉化她「有所求之愛」為「無所求之愛」。本來信仰的開啟立基於癱瘓處境的轉變，目前癱瘓處境並未改變，但卻能體會到聖靈充滿的平安和喜樂，及上帝全心全意的關懷與愛意。

綜合以上所述，本主體者在運用邏輯思考與理性範疇，仍然無法解釋與領會生命的困惑時，就藉助和神的交通與回應來詮釋癱瘓處境。神對本主體者所產生的具體影響，包括三個部分：「我看見神為我做了什麼？」、「我聽到神為我說了什麼？」及「我感覺到神所傳遞的是什麼？」藉由看見、聽見及感受到神的宗教體驗，主體者願意臣服有一個超越她理解能力的超越者。首先，相信讓本主體者投入於信仰，在宗教投入的本身，已經包含生命意義的追尋，故整個生命漸能動工起來。其次，主體者傾聽到超越者所傳遞的訊息 - 好起來、會走路了，體驗到和神一體的共在生命感，更能超越本身孤立、苦難的生命情狀，提昇意識與精神層面的經驗，勇於承擔生命的苦難。最後，本主體者的宗教信仰正是一種人神關懷與愛的投入過程。藉由神最原初的「無所求之愛」，轉化人與生俱來對上帝有所需要而產生的「有所求之愛」。上帝透過本主體者癱瘓處境做為愛與關懷的出發，將屬世之愛帶入屬天之愛，把主體者的人性帶入神性內。

#### (三)「我」對「神」的認識：

所謂「辯證性」就是我們對神認識的效果而言。事實上，神是絕對無法被認識及超越的對象，本主體者因為身體癱瘓的無端受苦處境，期望得到醫治而接觸及認識了神，在質疑神為何所讓她受苦的過程中，有了整個辯證性的信仰歷程。

#### 1. 呼喚信仰：從宗教儀療經驗尋求生命庇護與補償

是指主體者在確定信仰對象以後，透過宗教經文的誦讀、講解，參與宗教

活動、儀式，以及使用宗教法物的經驗過程。本研究主體迫於身體癱瘓的被動依賴狀態，自我一再朝向宗教世界的作為與營造，接受儀式成為正式的教徒後，期望經由宗教儀療能使身體得到醫治，宗教信仰朝向一種福祐庇護機制與心理補償的機制。

## 2. 信仰方向的追尋： 宗教修持經驗是「向神」、「向人」及「向己」的和諧狀態

宗教修持經驗是指主體者對宗教經驗的冥想、祈禱、體悟為基礎的修練過程。本研究主體參與教門世界的活動，和神有了進一步的交流與溝通，神曾多次示現意象及說話，讓主體者有了一種「聖靈充滿」及「重新得力」的宗教經驗。但在假以時日後，神所示現的意象及話語未能得到該有的應證及實現，讓主體者質疑儀療醫治經驗的處境及其可能性，神的意旨與教門儀療的關係性。因而，在思考反面而行的朝向下，事實上是體驗的一步步前行，每一小步都是主體者面對自己最大的誠實，對神的認識才由認知走向體驗的過程。信仰才由單方面「人向神」的呼求或「神向人」的召喚，走向「人向神」、「人向人」及「人向己」的相互和諧狀態

## 3. 宗教體驗過程的獲得： 開啟「自覺」及「原初」的宗教存有經驗

幾乎所有類人的行動都有「心流」(flow)「最優經驗」(the optimal experience)的立足之處。心流「最優經驗」是人類普遍生活本質的存在經驗，是人在痛苦掙扎裏瞬間展現的靈光。本研究主體從癱瘓苦境及宗教經驗的脈絡裏體驗到了心流的「最優經驗」- 專心致意於神而渾然忘我存在的喜悅體驗。主體者在致力於向神呼求時，看起來似乎是單方面「人向神」的禱告，事實上除了神在和主體者說話的宗教經驗之外，同時也是以主體者在為人時所忘卻的自我偉大意識層面溝通，聽聽較大的自我和自己說話。因此，主體者的禱告雖然仍訴諸於有所求的導向追逐，但其專注的人神涉入經驗，開啟「自覺」及「原初」的創造性經驗，此種經驗猶如在智性之外移動的一種聲音，使主體者導向自我的真實本質，鬆動原初苦惱的意識結構，生命才有了轉換空間。

綜合以上所述，首先，本研究主體者在確定信仰的對象後，試圖從宗教儀療經驗尋求生命的庇護與補償，卻發現上帝預示無法兌現，身體癱瘓情境未能得到醫治，因而開始質疑宗教教門的人為機制，未能詮釋神的意旨與奧妙，這才明白神似乎是超越一切邏輯與常理。其次，本主體者從宗教儀療經驗未能得到補償後，遂進入宗教修持的體驗之中，對神的認識才由認知走向體驗之過程。信仰不是主體者單方面「人向神」的呼求或「神向人」的召喚，而是「人向神」、「人向人」及「人向己」的狀態，宗教修持體驗始從「向神」走向「向人」及「向己」的相互和諧世界。最後，本主體者專注的宗教投入，開啟她智性之外的「自覺」

及「原初」的宗教存有經驗，導向主體者的真實本質，鬆動原初苦惱的意識結構。這時，宗教存有層次才引導她的生命進入轉化的場域，將「信仰」命題從生命的「福祐」過渡到生命的「委身」過程。

## 二、宗教信仰與受苦意義的轉換

### (一) 宗教信仰與受苦意義的選擇

本研究將主體者及其家人在遭逢生命與生活的末路時，和信仰的關係歷程，做一個深入的描述與分析。其所經歷的歷程，研究者為論述方便，分別將其分類為懵懂不安期、緩衝與比較期、轉化期及接受期。在懵懂不安期，信仰被視為是一種介入生命的他者，落入宗教教門的人為操弄與指控，所有的宗教施為，都是作為生活和身體復原的交換條件。在緩衝與比較期，信仰是自我與他者的衝突狀態。信仰做為一種他者與自我癱瘓身體的無法勾連，一種耙梳自我與他者的張力狀態於是產生，遂有了宗教教門及信仰對象抉擇的兩難。在轉化期：信仰是自我與他者的互為主體性，面對宗教作為的疲於奔命與窮於應付，形構出我與他人宗教經驗的脈絡比較，從身體情境作為一種媒介，和不同教門的宗教者有了分享與碰觸，擴展了自身宗教脈絡的意涵，開啟信仰可以是自我與他者的主體性。在接受期：主體者信仰「對象化」的意向性慢慢消逝，宗教作為庇護的機制亦已失去了效用。這時寄託於外在導向的宗教作為，反而轉向內在的心靈喜悅，從人為施為的信仰轉換至生活體現的靈性信仰，建立起和神對話與交通的機制，信仰遂從生命的他者轉化為合一的狀態，具體落實於生活體現及時時刻刻的信仰。由此可知，本研究主體宗教信仰的選擇即是與受苦意義的轉換。

#### 1. 懵懂不安期：信仰是一種介入生命的他者

本研究主體及其家人是在遭逢身體及生活的巨變下，進一步和長輩所信仰的宗教有了接觸。這裏所謂的宗教，是指一種人為作為的宗教施為，包括作法事、聽佛樂、唸經回向、皈依、吃素、起乩等的宗教作為，讓他們的生活陷於混亂狀態，疲於應對種種宗教的施為，信仰及生命處於一種懵懂不安的狀態。這時，信仰被視為是一種介入生命的他者，落入宗教教門的人為操弄。因此，所有的宗教施為，都是作為生活和身體復原的交換條件。

#### 2. 緩衝與比較期：信仰是一種自我與他者的衝突狀態

本研究主體及其家人於是發現，信仰做為一種他者與自我癱瘓身體的無法勾連，面對生活及身體處境的未能轉寰，一種耙梳自我與他者的張力狀態於是產生。因此，主體者身體癱瘓的現身帶來對人為宗教操弄的質疑，自我與他者的關

係於是陷入一種衝突的張力狀態，遂有了宗教教門及信仰對象抉擇的兩難。就在這種衝突狀態下，其對信仰所選擇的行動策略，就是一種緩衝與比較的態度，遂有一邊禱告，一邊放佛樂，床頭放聖經等的信仰現象呈現。

### 3. 轉化期：信仰是自我與他者的互為主體性

本研究主體及其家人本想透過信仰賦予生活及身體的可控制性，但反而陷入被信仰綑綁的生命狀態。癱瘓身體被視為人為宗教的一種指控與操弄，身心更深陷於受苦處境而無法超脫時，這時遂對宗教有了抉擇與詮釋的態度。從身體情境作為一種媒介，形構出我與他人宗教經驗的脈絡比較，和不同教門的宗教有了分享與碰觸，擴展了自身宗教脈絡的意涵。其對信仰脈絡的轉化意涵分為兩方面：一方面在比較他人受苦與宗教經驗的關係狀態後，有了距離化的觀照態度，彰顯出受苦意義與宗教脈絡的轉換狀態。另一方面則是將受苦意義與信仰焦點投向另一個宗教對象，開啟信仰可以是自我與他者的主體性。

### 4. 接受期：信仰是自我與他者的合一狀態

本研究主體及其家人在身體恢復狀態只能到達到某種程度時，看見信仰他者與身體復原的無必然相關性，信仰遂從生命的他者、衝突者，漸進到和生命互為主體及合一狀態。信仰「對象化」的意向性慢慢消逝，宗教作為庇護的機制亦已失去了效用。這時寄託於外在導向的宗教作為，反而轉向內在的心靈喜悅，從人為施為的信仰轉換至生活體現的靈性信仰，建立起和神對話與交通的機制，信仰遂從生命的他者轉化為合一的狀態，具體落實於生活體現及時時刻刻的信仰。

## (二)受苦態度與受苦觀點的詮釋

愛華在成為基督徒以後，對於受苦原因的詮釋，會以「神」的眼光來看待自己的無端受苦，以「神」的「恩典觀」及「驗證觀」來詮釋癱瘓情境。接受受苦是神藉此施受慈愛與恩典，受苦是神要驗證及彰顯其榮耀。既然痛苦是神傳遞意旨的媒介，身體癱境就有神的奧妙意旨存在。因此，不再以一般「因果循環」的善惡「報應觀」來詮釋自己的苦難情境，從體驗上的受苦來究竟認識神，接受身體癱瘓的破局，對宗教信仰才有了重新的委身過程，生命亦有了「向神」、「向人」及「向己」的和諧狀態。

## (三)宗教信仰與受苦處境的意義轉換

本研究主體如何從一個「在世的」信仰走向一個「原初的」的宗教體驗呢？首先，當她在面對癱瘓處苦境，其理性所構築的世界都無計可施時，宗教彷彿給了她另一個精神領域的世界。其次，進入信仰領域後，超越者讓她聽到、看見及

感受到另外一個超越界的存在，使其可以抵擋住「活著而癱著」的殘酷事實，減緩癱著身體所帶來的身心苦痛感，以神的「恩典觀」與「驗證觀」來轉換世俗業報指控的看待方式。最後，對於成為基督徒有了體驗上的認同，超脫舊有以「人」的眼光來看待自己身心困境，代之以「神」的視野來對治身心的苦境。因此，對本研究主體來說，信仰已不再只是一種宗教上面的選擇，而是一種生命態度的抉擇。主體者不再是苦痛的承擔者，苦痛的最終承擔者為超越的主體，因為祂已經成為經驗主體以至整個身驅的主宰。承受這種苦痛表面上是經驗的主體，但對於苦痛的對治與轉化，這不能由經驗主體來達致，必須最後指涉生命真正主宰的超越主體。本研究主體遂能將癱瘓處境與基督信仰的受苦觀點串連，宗教體驗具體轉化為一種生命態度。

## 第二節 研究之限制

本研究是從殘障者面對癱瘓處境所彰顯的自我意義、倫理關係及宗教信仰三個主要「介面」，來分析殘障者與照顧者及超越者的共命存在樣態。殘障者在面對殘障後斷裂的生活世界，親情倫理的為何安置與宗教信仰的如何接應，轉換了殘障者在自我、倫理及宗教面向的意義詮釋，從而瞭解如何從事共命倫理的安置與接應。但是，殘障者的生命獨特性與身心差異性極大，上述探討面向亦無法完全適用於所有殘障者。而本研究所觸及的面向，仍然有許多不足之處，現從家庭系統、信仰系統、醫療復健系統及研究探討系統，分別加以探討。

### 壹、家庭系統：

一個家庭在遭逢家中成員嚴重的殘障事實後，整個家庭系統必定會帶來極大的威脅與失落。本研究只選擇從照顧雙方的主體經驗脈絡做為探索，並未訪談其他家庭成員的生活經驗，尤其是和個案相處密切的其他手足的經驗，因此無法確切判斷此一主體生活經驗是否客觀地呈現其他家庭成員的生活經驗。

### 貳、信仰系統

本研究為配合受訪者的意願及其時空限制，選擇受訪者平日上學的學校及日常生活的家庭兩大場域，做為進行訪談及觀察的地點。由於本研究主體為一位積極認真學習的極重度多重障礙者，在學業的學習上常需花比常人多倍的時間。研究者為了避免干擾其假日的自修學習及信仰活動，盡量減少假日的採訪與觀察，故未能進入研究對象的教會信仰系統內訪談及觀察，對於本研究主體的宗教經驗

內容描述，無法做客觀性地呈現描述。

### 參、醫療復健系統

由於醫院是屬於一個特定的環境系統，醫院內的復健單位又是一門專業的領域，欲進入此一特殊場域研究或訪談所需的程序極其複雜。礙於本個案在醫療復健場域的生活經驗距離本研究時間亦有七年以上，對於當時醫生、護士、復健治療師(職能治療師、物理治療師、語言治療師)的邀訪有其困難。研究者基於上述的時間與對象限制，對於本研究主體在其復健過程所帶來的身心影響及現象脈絡，只能藉助探討本個案此類主題(極重度多重障礙學生運用輔助性科技之個案研究)之另一研究者討論。藉由經驗分享來彌補無法實際訪談其他醫療照護成員的缺失。因此，本論文無法明確判斷研究主體在照顧雙方的醫療復健經驗描述，是否客觀地呈現其他醫療照護成員的經驗感受。所以，本研究由於和研究對象相關人員的邀訪時空限制，在訪談對象並未達到研究理論上的飽和，更無法明確區分主體者不同時間點的經驗感受，因而在呈現主體者經驗本質結構及現象脈絡均顯不足。

### 肆、研究探討系統

本研究在方法論上，是以現象學存而不論的態度，並透過訪談及參與觀察法，進入主體者的生活世界。由於現象學所提出的問題常是意義性的問題，而此類問題不在求解決之道，因而現象學研究無法用於「解決問題」。唯有當意義被主體者深入瞭解且產生洞察力時，主體者才能從瞭解意義內涵中改善問題關係。所以，本研究在於探討個案所呈現的經驗現象與意義結構，對於此一族群可利用資源尋求、支持團體的協助等，未能進一步加以探討。由於本研究所提供的是一探索性的前驅研究，基於殘障者生活世界的獨特性與複雜性所做的探索。因而本研究論文無法提供極重度多重障礙本身的相關症狀及資源協助，未來研究者若進行相似研究時，基於殘障者的身心差異性及複雜性，對於本研究所得的研究結果必須小心應用。

本研究屬於微觀的立意研究，首先，採取現象學態度探索主體者的生命經驗，但無法做到純粹描述殘障者現象而不加以解釋現象的挑戰。其次，現象學研究亦不能用來證明或顯示某個殘障者的生命經驗內涵優於另個生命，它無法作任何實徵性的類推與比較，只能呈現個體的獨特性與唯一性。最後，現象學方法強調殘障者需洞察其意義內涵，問題方可迎刃而解。因此，殘障者在面對「解決問題」(problem-solving)上，自有其個體時空及能力的限制。

## 第三節 未來之建議

依據研究結論、討論及限制，本研究提出這三個領域的建議。首先在教育單位上，提供臨床教育單位在教育及安置殘障者學習需要之參考。其次，在社會層面上，分別就喘息服務的提供及媒體教育給予建言。最後，在研究領域上，分別就研究方法、研究主題及研究對象提出建議。

### 壹、教育單位

#### 一、重視殘障者個別差異，落實個別化教育方案：

極重度多重障礙者的個別差異極大，不止有個別間的差異，另有其個別內在的差異性存在。每一位極重度多重障礙學生的內在特質及能力之間有其顯著差異，特殊教育單位的就學安置，應以「人」的主體性作為一種考量，以「我 - 你關係」(I-Thou Relationship)將這群弱勢族群回歸到「人」的存有處境上進行理解，貼近殘障者的生命經驗。重視極重度多重障礙者在生理、心智、情緒、或這些問題所合併的嚴重性，需有超乎傳統由普通或特教方案所提供的教育、社會、心理及醫療等多方面的服務措施，方能滿足殘障者的學習需求。因此，特殊教育應落實個別化教育方案(individualized education program)，掌握極重度多重障礙者的問題與情境變項，滿足障礙者的受教權力與社會化機會。

#### 二、提供身心無障礙的軟硬體環境：

極重度多重障礙者由於身心問題的複雜性與嚴重性，往往不可能只從任何一種為障礙者所設立的教育方案中獲益。殘障者往往需要仰賴多重及多元的服務措施，方能滿足其學習上的需求。因此，殘障者的教育需求正是其身心多重障礙交互影響的反映，這種障礙狀況合併所造成嚴重的教育問題，誠非單一為某一障礙而設的特殊教育方案所能應對。所以，教育單位應考量殘障者獨特的教育需求，提供具體可供學習的教育方案。本研究者在進入極重度多重障礙者的受教及學習場域，發現本研究主體有其強烈的學習動機與優秀的學習潛能，但礙於身體障礙的限制，無法進入正常的學習管道接受教育。因此，建議教育單位增加一般學校軟硬體環境設施的品質，對於認知與學業條件優越的肢體殘障者，能夠多一個學習環境的選擇，而不是成為就讀的障礙。所以，如何真正落實身心無障礙的軟硬體環境，才是教育單位協助殘障者克服學習障礙的起點。殘障者在教育學習與社會適應方面，才能除了仰賴他人的協助外，更能藉由選擇可到達、可進入、可使用的教育環境進入學習場域探索。

## 貳、社會層面

### 一、喘息服務的提供

所謂喘息服務是針對慢性或失能病患的主要照顧者，事先作短暫的、間歇性的計劃，讓主要照顧者有短暫休息的一種服務設計(Griffith, 1993)。藉著喘息服務的介入有助於減低照顧者的壓力、增加社交時間，並且有機會滿足自己的需要。在國內服務可分為：護理之家或醫院的短暫留住、成人日間照護、短期居家護理照護及居家護理助理、在宅服務四類型(陳玉枝、劉影梅, 1998)。喘息服務方式確實能夠提供慢性或失能病患的生理照顧，減輕長期照顧者的生理疲憊。但是，無法提供慢性或失能病患，以「人」存有處境為基礎之心理關懷。因此，喘息服務無法取代照顧雙方「我 - 你關係」(I-Thou Relationship)的對待方式，無法滿足被照顧者的心理需求。所以，若能擴大喘息服務的心理照顧品質，並且將之納入長期照護體系常規中，讓經年累月、不眠不休獨負照顧重擔的照顧者真正獲得一個喘息的機會，喘息服務才是真正的名符其實。

### 二、媒體教育

殘障並不等於無能與無知，面對殘障所帶來的社會烙印與標籤，往往讓殘障者成為人人走避的對象，也讓照顧者及整個家庭承受極大的身心苦痛。因此，在大眾教育上，應該加強媒體對於殘障者的認知，矯正社會大眾有關殘障者的負面印象，提供受苦家庭實際的心裡支持網絡。

## 參、研究領域

### 一、研究方法

本研究採取現象學論述方法，透過「一粒沙、一世界」的微觀焦點，讓殘障者隱而未顯的生命處境呈顯，期許全盤托出殘障者的邊界處境與生活世界，提供殘障者一個發聲及揭露生命經驗的機會。但礙於研究者時空的限制，在參與觀察的涉入程度方面，只能做到大部分事件、生活的參與，及小部分生命的參與，未能對研究個案生命有更深入的涉入階段。在參與時空及狀態上，也只能歷經十一次，每次六至八小時，為期三個月的由淺入深連續狀態的參與。因此，對於未來進一步研究者之建議，可將研究範圍延伸至殘障者所生活的整個家庭、社會，盡量加深、加廣研究涉入程度及參與時間。



## 二、研究主題

本研究選擇一位極重度多重障礙者進行研究，主要在於她能呈現人類邊界經驗的主題內涵。事實上，就研究主題而言，可針對不同障礙者類別及型態，進行多元主體經驗之探討，必定更能夠深入瞭解殘障者經驗本質結構。本研究內容為主體經驗的探索，藉由主體經驗延伸至照顧者及超越者的意義及現象論述，其焦點內容為殘障特殊群體的獨特生命經驗，雖然人類生命本質的結構內涵有其相似性及參考性，但極重度多重障礙者所提供的個殊生存經驗內涵，能否完全類推於常人經驗，自有其商榷及評估餘地。

## 三、研究對象

本研究採取立意取樣的個案研究，在於個案提供了資料的深度與廣度。首先，就研究參與人數而言，可再增加研究對象的參與人數，提高資料的多元性與豐富性。其次，本研究僅就個案主體經驗加以探索，對於和其共命存在關係的另一主體者的生命經驗，礙於篇幅的關係，未能深入的加以探討，是未來研究者可以進一步探索之處。

## 第四節 結語 - 本研究論文價值及對研究者的影響

過去，我因為害怕痛苦與死亡，因而進入生死領域來探索，對於痛苦和與死亡有了認知上的充實與滿足。現在，又因為撰寫論文讓我有直接及間接身心痛苦經驗，因而對痛苦與死亡的認識更加的豐盈與睿智。我在描述研究對象身心痛苦的處境時，適逢自己身心的困境，因而讓我必須去面對生命的本質即是痛苦，認識自己隱藏未現的痛苦感受。由體驗自己的身心苦境延伸至研究主體的身心處境，因而能深化本身覺受痛苦的能力。我將自己體驗身心痛苦經驗的過程，成為一種促發的經驗，所以能對研究主體的身心處境有了最原初的觸動與感動，而能帶出真正的關懷動力。因而，在對研究主體自我提問中，不再只是問：「我能夠為她做些什麼？」而改問：「我該如何共在的陪伴她？」所以，「沒有經歷過的痛苦，如何陪伴？」「沒有經歷過的經驗，如何幫助？」喜好閱讀的我，終於發現我可以閱讀很多的人生經驗，但這些經驗都不等於我的經驗本身。一個從實際體驗所發覺出來的關懷，似乎較能超越宗教限制、社會風俗及個人的價值與判斷。痛苦似乎一直是人類的共同經驗感受，癱瘓也可能是我們無常的未來狀態。誠如 Emmanuel Levinas 所認為，苦惱(suffering)所容許的唯一意義，就是為了他人的苦惱而苦惱，不論他是不是無法改變，透過為他人而苦惱，人的存在與共感

才能得到一個真實的意義。與他人共同苦惱並不等於任何廉價的憐憫或簡單的同情心。弔詭的是，它是一種更超越的關懷時刻(龔卓軍, 2002)。因此，就在這種真誠的關懷裏面，我除了滿足求知取向的論文撰寫目的外，更投身於共同經驗及體悟過程的召喚。所以，我在投入研究的探索過程即是對自我生命最好的深耕過程。因而，本研究對象及其母親對我的生命樣態有其直接、間接及部分與整體的影響。現在我分別從本研究結果呈現的三方面獨特價值與貢獻，來加以說明我投入研究過程對本身生命所產生的具體影響：首先是獨特的身體存在經驗價值，其次是生命樣態的親情倫理價的彰顯，最後是宗教存有經驗的體驗價值，三種價值正好彰顯出真善美的生命境界。現分別說明如下：

## 壹、獨特的身體存在經驗價值

本論文透過研究結果發現，殘障主體者癱瘓的身體經驗所歷經的內在時間及空間的體驗，有其特殊的存在經驗結構。殘障癱瘓者在歷經身體和常人生活世界的斷裂經驗，不得不面臨生活世界「實相層面」的解構，重新意義覺知一個「活著而癱著」的存有經驗本身。殘障癱瘓者的身體所歷經的內在時空經驗，反顯出我們常人時空經驗的本質，原來時空經驗是以某種方式被顯現及形構出來。我在描述殘障癱瘓主體的時空經驗時，反身映照自己的時空經驗，因而能夠明白我們是透過身體來形塑我們的時空經驗。癱瘓者空間的限制呈現內在時間意識流的存在樣態，總是有太多的時間需要事情來填滿，因而需要做些什麼事來消耗時間；而研究者處於現在的單向時間樣態，總是有太多的事情需要追著時間跑，因而需要推掉什麼事來抓住時間。因此，我們因為身體經驗的不同，所彰顯的時空經驗亦是有所不同。癱瘓主體者因為和生活世界的斷裂經驗，所要面對的是一種「沒事情」「有時間」的生命狀態，而我所面對的卻是一種「有事情」「沒時間」的生命狀態。

殘障者在和常人世界無法接應的斷裂經驗中，能夠比常人更輕易及真正去感受到一種常人無法體驗的超越自我的獨特經驗。這種殘障者非刻意營造的斷裂經驗，正是常人所欠缺及刻意營造才會有的經驗。殘障癱瘓者無法接應生活世界的的身體，讓他們更能將身體全然投入於美、想像、記憶、宗教等經驗的體驗，而此種身體空間限制所歷經的內在時間意識流的體驗，正是癱瘓者身心靈能創性及能動性的開顯，能夠真正融入美、想像、記憶或宗教的經驗，接近所謂真善美境界的「真」體驗。癱瘓者身體經驗本身的獨特性，在於彰顯出和常人世界不同的斷裂價值，有別於常人世界的接應邏輯，因而呈現出不同的生命狀態。所以，癱瘓者身體存在結構的獨特經驗所體驗到「真」的生命狀態，反身對照我所刻意追求及體會的「真」的生命面向有其根本性的不同。因而我終於發現，身體經驗過程本身即是一種存在經驗的開顯，癱瘓者不能動的身體卻開啟自我心靈很大的能動性及開創性。而我為了追求真善美境界的「真」體驗，刻意營造一種生活世界的斷裂經驗，但是忘了身體存在經驗本身的「真」體驗，往往讓心靈陷入一種桎梏

狀態。因此，我終於明白，我們是透過我們的身體來認識世界，我們對於世界的體驗總是依附在身體的經驗上。我在逃避身體的體驗而企求進入一種生命的「真」體驗，不從其身體存在經驗來開顯生命境界，往往讓生命處於一種捨本逐末、本末倒置的生命樣態。

我在撰寫論文的過程中，研究主體癱瘓的軀體一直對照著我健康可動性的軀體。表面上看起來，研究主體是處於一個活著卻癱著的生理癱瘓狀態，但是癱瘓也可以是一種心理狀態，反映出我雖然生理健康活著卻心理癱瘓的生命狀態。我和研究主體所形塑的生命之路，有一些相同之處，亦有一些同中求異之處。相同的是對生命的堅持感，不同的是我刻意擋住一些路是為了開出一條路，而研究對象卻是退出一條路來開出一條生存之路。其面對生命態度的區別在於：我在開創生命之路時，刻意擋住一些身體情愛的體驗之路，是為了開出一條所計畫之路，執意逃避世俗親情倫常的生命體驗與接觸，急於邁向知識和智慧的領悟之路。而研究主體在前進不得，後退不能，求生不得、求死不能的癱瘓處境下，卻能在充滿挑戰的生存及學習障礙上，退出常人之路而邁向癱瘓之路的安置。因此，研究主體不能動彈的生理癱瘓狀態，卻形塑一個勇於迎向前去，所謂面對才能超越的人生態度。而我無法動彈的心理癱瘓狀態，卻形塑一個表面上迎向前去，實際上是退縮下來，以為逃避才能超越的人生態度。由此，一個癱瘓身體卻展現出自然流暢的生命樣態，一個健康身體卻是封閉凝滯的生命樣態。如此反身性的映照下，讓研究者的生命「轉」了一個面向，鬆動原先生命的認知結構，有了另一種看待生命的方式。因而，我在分析及詮釋研究主體的生命意義時，同時也意識及體悟到自己本身的生命狀態。我和研究主體的自我世界因而有了互動，遂能化被動的只是撰寫論文的目的，為主動於自我生命探索的過程。所以，研究主體生命樣態的呈顯，讓我在寫論文的同時，亦省思到自己的生命狀態，打開了我的生命視域。

## 貳、共命樣態的親情倫理價值

我們在文化制約下的刻板態度中，彰顯出一種依賴與獨立群性的價值取向。事實上，這兩個文化建構其實有互相矛盾之處，特別顯現在我們的生命歷程及弱勢族群中。一方面，我們在幼年、生病與老死時均需仰賴他人的扶持，只有在青年及中年時可以獨立自主，因而大部分時間我們均處於依賴他人的狀態，或者可以說我們是和他人處於相互依賴的身心狀態中。所以，常人社會亦處於一種健康積極的相互依賴狀態，依賴關係不竟然是病態的存在樣態。另一方面，本研究主體處於社會邊緣的弱勢族群，其在主流文化價值的夾縫裡求生存，生理癱瘓的存在樣態往往被標籤為病態的依賴狀態，彰顯出常人社會所標舉的獨立自主及照顧者的價值。但是，癱瘓主體雖然失去獨立自主的肢體動作能力，並沒有喪失心靈運思的潛能，癱瘓主體的生理依賴不盡然是心裡的依賴狀態，被照顧者不必然是家庭或社會的依賴者，其所呈現的獨特生命樣態，往往能夠彰顯出被照顧者的存

在價值。由此可知，我們社會中處於被照顧者的族群 - 小孩、老人、病人、殘障者等，並不必然成為家庭或社會的負荷，照顧雙方深度關懷的共命依賴關係，亦是一種存在樣態之美。照顧雙方彼此細緻的經驗過程及所彰顯的存在結構內涵，和我們常人社會所看待的生命價值完全不同，值得做為助人專業參考的依據。

由於本研究主體大部分感官功能的喪失，生理處於一種被動經驗事件的聽覺世界，但藉由母親全程、全時、全人的共在陪伴，形塑出一種彼此相互依附的共命世界。這樣的共命存在樣態，讓我看見了照顧雙方的自我完全消融於共命樣態內，雙方的自我甚至只有受者，彼此的存在只是為了彼此而存在，凸顯出和常人社會完全不同的存在樣態。因而，我終於明白，原來人的存在也可以完全不為自己本身的存在，為別人的存在而存在，也可以是一種存在的價值。這兒彰顯出一種共命倫理之美，一種照顧者全然投入於被照顧者的生命狀態，彼此共存共榮、共苦共病的共命關懷之美。因此，我發現人類經由關懷，可以忘記一己所遭逢的命運，將自己融入更大的共命中，這種照顧雙方共命之美具有淨化及昇華生命的作用。此種共命倫理價值正好可以映照我們文化脈絡所標舉的獨立自主價值，鬆動被照顧者只是依賴存在的認知模式。所以，家庭或社會對於殘障癱瘓者不必然只有棄養於安養院的對待態度，一種存在性的照顧態度與方式，讓我鬆動原先獨立存在模式的認知結構，領會到情親之愛的共命之美。因而，我終於明白照顧與被照顧之間，不必然只是物質上及生理上的依靠，彼此心靈及精神上的相互支持，亦是一種存在之美。

### 參、宗教經驗體驗的價值

在我們宗教文化所提倡的禪坐經驗中，往往特意營造一種感官不受干擾的禪定經驗，目的在於感受心靈的簡單與純粹狀態，誘發個人內在時間意識的暢流，讓另一種超越自我呈現。我曾積極於此禪坐經驗的探索，但往往無法進入禪定經驗的過程，關鍵在於我的經驗性自我過於暢流，另一種超越自我自然無法呈現，因而未能體會禪定意識經驗的暢流狀態。殘障癱瘓者感官系統的封閉與隔絕，正好迎向所謂禪定經驗的超越意識流狀態，因而能夠接應到宗教、美感、想像、等經驗的體驗，彰顯出和我們不同的獨特存在樣態。因此，研究主體癱瘓身體所造成的感官缺陷，不完全是造成自我經驗的負面關係，更可能因為「經驗性自我」本身的缺陷，形塑出積極「超越性自我」的經驗。反身映照研究者「經驗性自我」本身的旺盛，卻無法體驗到刻意營造的超越意識流狀態。所以，本研究主體因為積極正面「超越性自我」的經驗，讓她重新肯定消極負面的「經驗性自我」經驗。弔詭的是我積極正面的「經驗性自我」經驗，卻是「超越性自我」經驗的體驗障礙。

本研究主體因為身體時空經驗的狀態，容易進入常人所隱藏的超越內在時間意識流中，因而能夠順暢的接應宗教的體驗，藉由本身超越自我和超越者的內在對話，轉換其身心痛苦或依附他人的看待態度。由此，殘障癱瘓者能夠將身體殘

障及世間倫常的遺憾藉由宗教的超越性慈悲，轉化其受苦的情境。宗教在此呈現一種「善」的境界，殘障癱瘓者因而能夠超越純粹經驗層面的存在樣態，轉化身體及倫常的看待態度。殘障主體世界的斷裂隙縫在此有了接應，其在世存有的親情及社會倫理才能具體落實。

我因樂衷於追求宗教永恆及喜悅經驗的體驗，但在「經驗性自我」的存在樣態下，無法呈現超越性的內在時間意識狀態，因而體驗不到宗教經驗的永恆喜悅感。而本研究主體所處的存在結構，往往呈現超越內在時間意識的暢流與完整，因而容易接引宗教的經驗，彰顯其意識活動的自由性與能創性。由此，我無法體驗的宗教經驗，卻是本研究主體的經驗常態，因而常有滿足、喜樂的情緒。

綜合以上所述，我雖然活在現實的生活世界中，卻刻意逃避和世界的接應關係，而研究主體因為癱瘓的身體經驗，生命樣態處處呈現無法和世界接應的斷裂經驗。這兒彰顯出兩種經驗的存在價值及邏輯運作，有了斷裂與接應的趨避衝突及張力呈現。我們所處的常人社會必須不斷和世界有所接應，繁複的接應關係彰顯出接應的存在價值，往往無法體驗及感受到另一種斷裂的生命經驗，直到生命遭逢生病或老死的歷程，才不得不面對此斷裂經驗。因此，在我們無常的生命途中總會有斷裂與接應的交互經驗呈現。本研究主體癱瘓的身體經驗，讓她必須處於無法和世界接應的斷裂時空中，因而有了和常人接應經驗不同的斷裂經驗，斷裂經驗體現出一種真善美的生命境界，凸顯出和常人接應模式不同的存在價值。而我必須處於無法和世界斷裂的接應時空中，卻刻意逃避繁複生活世界的接應模式，就是要進入一種研究主體超越自我所呈現的內在意識流體驗，企圖接近生命的真善美境界。由此可知，研究雙方對於生命狀態的趨避衝突在於：我一直有趨於斷裂與逃避接應的生命張力出現，不同於研究主體趨於接應與逃避斷裂的生命樣態呈現，兩者所呈現斷接衝突張力正是生命的驅動力。因而，斷裂經驗在此彰顯出一種價值與意義。本研究主體生命意義的彰顯就在於，在斷裂與接應經驗之間，呈現出特殊的身體、自我與時間的存在經驗結構，而有和常人不同的身體、倫理與宗教意義價值的凸顯。

## 參考文獻

### 中文部分：

- 丁雪茵、鄭伯璦、任金剛(1996)。質性研究中研究者的角色與主觀性。載於楊國樞主編, 本土心理學研究, 6 (頁 354-376)。
- 尤淑如(1998)。 舒茲社會現象學研究 - 以「附現」概念為例。國立政治大學哲學研究所碩士論文。
- 毛家齡(1986)。家屬對精神疾病的反應 - 文獻查證。 護理雜誌, 33 (4), (頁 13-23)。
- 王石珍譯(1995)。 超越恐懼選擇愛。台北：方智。
- 史作樑(1988)。 靈魂的苦索者。台北：金楓。
- 白靈(1991)。 一首詩的誕生。台北：九歌。
- 伊麗莎白 庫布勒羅斯(1998)。 天使走過人間 - 生與死的回憶錄。台北：天下文化。
- 江文慈(1999)。 情緒調整的發展軌跡與模式建構之研究。國立臺灣師範大學教育心理與輔導研究所博士論文。
- 何紀瑩(1994)。 基督教信仰小團體對提高大專學生生命意義感的團體歷程與效果研究。國立台灣師範大學教育心理與輔導研究所碩士論文。
- 何淑禎(2002)。 職業婦女工作與家庭生活調適之研究：以已婚國小女教師為例。國立嘉義大學家庭教育研究所碩士論文。
- 何華國(1999)。 特殊兒童心理與教育。台北：五南。
- 何瓊芳(1999)。 探討失能老人家庭照顧者的照顧正向經驗。未發表的碩士論文 台北：長庚大學。
- 余光宏(1995)。參與觀察與參加觀察：以人類學看蘭嶼經驗為例，略論參與觀察的階段與深度。載於 考古人類學刊。(頁 67-68)。
- 余德慧(1994)。文化的心理學理論的詮釋之道。載於中央研究院民族學研究所：社會科學研究方法檢討與前瞻第二次科技學術研討會。台北：南港。
- 余德慧、李雪菱、李維倫(2001)。臨終過程與宗教施為。載於 南華大學生死學通訊, 5, (頁 6)。
- 利翠珊(1995)。夫妻互動歷程之探討：以台北地區年輕夫妻為例的一項初探性研究。載於 本土心理學研究, 4, (頁 260-321)。
- 吳汝鈞(2002)。 苦痛現象學 - 我在苦痛中成學。台北：學生書局。
- 吳芝儀、李奉儒譯(Michael Quinn Patton 原著)(1995)。 質的評鑑與研究。台北：桂冠。
- 吳雅萍(2002)。 極重度多重障礙學生運用輔助性科技之個案研究。彰化師範大學特殊教育研究所碩士論文。
- 吳稟琪(2001)。 基督信仰對基督徒青少年生命意義之研究 - 以原住民青少年為例。中國文化大學兒童福利研究所碩士論文。

- 呂漁亭(1999)。從心理學觀點看人及宗教。載於哲學與文化 26, (12)。
- 李安德著, 若水譯(2000)。超個人心理學。台北：桂冠。
- 李昭輝(1988)。意義治療法與教會協談。台北：長青。
- 李貴良(1970)現象學。載於中國哲學會主編：哲學論文集第三輯。台北：商務。
- 李維倫(2002)。現象學與心理學研究。載於「現象學與人文社會科學的對話」學術研討會會議論文(頁 123-129)。台北：國立政治大學。
- 李維倫譯(2003)。現象學導論。中譯文參考李維倫教授未出版譯稿。
- 沈清松(1997)。復全之道 - 意義、溝通與生命實踐。載於哲學與文化 24, (8)。
- 沈載祺譯(1982)。痛苦這個啞謎。台中：光啟。
- 汪文聖(2001)。精神病患之照顧存在性的現象學探討 - 理論的呼應與疏通。載於國立政治大學哲學學報, 7。 (頁 269-306)。
- 汪敏棻(1999)。成人識字教育中女性非參與者參與障礙之研究。國立高雄師範大學成人教育研究所碩士論文。
- 車慧蓮(2001)。主要照顧者參與照顧過程中自我充能之初探- 以失智症為例。國立台北護理學院護理研究所碩士論文。
- 周桂如(1998)。照顧者負荷 - 以結構公式模式探討。護理研究, 6(5), (頁 358-571)。
- 周照芳、熊秉荃、黃瑞媛(1992)。居家護理對精神分裂病患者家屬壓力知覺之影響。護理雜誌, 39(1), (頁 55-64)。
- 林美伶(2001)。精神分裂病患烙印之生活經驗。國立台灣大學醫學院護理研究所碩士論文。
- 林惠琪(1998)。心事誰人知 - 談社區精神分裂病患照顧者之心聲。照顧者, 1(2), (頁 4-13)。
- 林耀盛(1999)。疾病意義、身體意象與認同形式：糖尿病患者社會心理因應歷程。國立台灣大學心理學研究所博士論文。
- 保羅·田立克著, 魯燕萍譯(1994)。信仰的動力。台北：桂冠。
- 柏廣法(1998)。視覺障礙者大學畢業後工作壓力來源與因應方式之研究。國立彰化國立彰化師範大學特殊教育學系碩士論文。
- 洪德馨譯, 谷口雅春著(1987)。如意生活祈禱法。台北：生命之光。
- 胡幼慧(1996)。轉型中的質性研究：演變、批判和女性主義研究觀點。載於胡幼慧主編：質性研究：理論、方法及本土女性研究實例(頁 8-12)。台北：巨流。
- 胡幼慧、姚美華(1996)。一些質性方法上的思考。載於胡幼慧主編：質性研究：理論、方法及本土女性研究實例。台北：巨流。
- 若水譯(1991)。事事本無礙。台北：光啟。
- 唐佑之(1993)。苦難神學。卓越書樓。
- 徐鉅昌(1987)。空中教學的根源 - 視聽教育。載於國立台灣師範大學視聽教育館編印：視聽教育雙月刊, 29, (2), (頁 1-19)
- 馬有藻(1998)。揭開痛苦的面紗——約伯記詮釋。台北：天恩。
- 高俊一編譯(1982)。現象與宗師：胡塞爾。台北：允晨。

- 高敏惠(1995)。 成功聽障人士生涯歷程及其影響因素之探討。國立彰化師範大學特殊教育學系碩士論文。
- 高淑清(2000)。現象學方法及其在教育研究上的應用。 質的研究法。(頁 95-132) 高雄：麗文文化。
- 高敬文(1999)。 質化研究方法論。台北：師大書苑。
- 張汝倫(1997)。現象學方法的多重含義。載於 哲學雜誌 , 20 , (頁 90-115)。台北：業強。
- 張定綺譯(1998)。 快樂，從心開始。台北：天下文化。(頁 - )。
- 張雅如(2001)。 失智症患者照顧者生活品質及其相關因素之探討。國立台灣大學醫學院護理學研究所碩士論文。
- 晨露(1999)。上帝，你為什麼製造如此多的苦難。 海外校園 , 34 期。
- 梁永安譯(1998)。 四種愛。台北：立緒文化。
- 畢恆達(1996)。詮釋學與質性研究，載於胡幼慧主編：質性研究—理論、方法及本土女性研究實例(頁 27-45)。台北：巨流。
- 許天威、徐享良、張勝成(2000)。 新特殊教育通論。台北：五南。
- 許敏桃、曾英芬(1998)。社區精神病患主要照顧者心理衛生教育之需求。 護理研究, 6(4), (頁 290-301)。
- 許傳德(1999)。 一位國小校長的生命史。國立台東師範學院教育研究所碩士論文。
- 許樹珍(2001)。「照顧存在性」研究的準備工作與實務理論之建構。載於 國立政治大學哲學學報 , 7 , (頁 239-268)。
- 郭春在(2001)。 高職特殊教育班學生家庭環境因素與其適應行為之相關性研究。國立彰化師範大學特殊教育學系博士論文。
- 陳一德(2002)。催眠 - 從舞台秀到前世今生。載於 南華大學生死學研究所生死學通訊(6)。
- 陳月枝(2000)。緒論。載於陳月枝總校閱， 質性護理研究方法(頁 1-20)。台北：護望。
- 陳玉枝、劉影梅(1998)。喘息服務在慢性病患長期照護的應用。 護理雜誌, 46(2), (頁 40-44)。
- 陳秀雄(1992)。 成年後失明者的適應歷程及影響因素之研究。國立彰化師範大學特殊教育學系碩士論文。
- 陳珍德(1994)。 癌症病人生命意義之研究。國立彰化師範大學輔導學系碩士論文。
- 陳秋瑩、許世寬、陳朝灶、賴俊雄(1996)。門診精神病患主要照顧者的需求與社會支持之研究。 中華衛誌, 15(2), (頁 153-161)。
- 陳美華(1999)。反思「參與觀察」在台灣漢人宗教田野的運用：一個女性佛教研究者的觀點。載於 中央研究院民族學研究所集刊 , 88 (頁 344-345,338)台北：中央研究院。
- 陳香婷(2000)。 藉由助人產生超個人經驗之研究 - 以一位慈濟人為例。國立臺灣師範大學教育心理與輔導研究所碩士論文。



- 傅佩榮(1995)。 西方心靈的品味 VI - 自我的意義。台北：洪健全。
- 凱博文(Kleinman, A.)原著、陳新綠譯(1997)。 談病說痛 - 人類的受苦經驗與痊癒之道。台北：桂冠。
- 曾秀鈴譯(2000)。 盲人心靈的秘密花園。台中：晨星。
- 集智譯，隆梅爾著(1997)。 絕處逢神。台北：天恩。
- 黃文宏(2002)。現象學的觀念。載於第三屆倫理思想與道德關懷學術研討會會議論文(頁 1)。台北：私立淡江大學。
- 黃佳瑜譯(2002)。 真愛奇蹟 - 她是我母親，我是她女兒。臺北：大塊文化。
- 黃珮玲、李引玉、毛家齡(1991)。探討出院精神分裂病患者家屬在居家照顧之負荷經驗及其影響因素。 護理雜誌, 38(4), (頁 77-87)。
- 黃登煌(1999)。 約伯記。台北：台灣中國信徒步道會。
- 黃慧真譯(1994)。 發展心理學。台北：桂冠。
- 楊牧谷(1996)。 基本信仰與超凡生命。香港：更新。
- 楊牧谷(2001)。九一一災難反思 - 楊牧谷親睹世紀慘情。 真理報(97)。
- 楊美賞(1980)。精神病患家屬對精神疾病看法的調查。 護理雜誌, 27(1), (頁 102-111)。
- 楊智馨，林世華(1998)。大學生涯發展狀況與自我認定狀態之關係。載於教育心理學報, 30(2), (頁 1-16)。
- 葉啟政(1991)。 台灣社會的人文迷思。臺北：東大。
- 裘學賢(1993)。教育研究的現象學分析，載於賈馥茗、楊深坑主編：教育學方法論(頁 33-121)。台北：五南。
- 詹棟樑(1995)。 現代教育思潮。(頁 541-599)台北：五南。
- 鄒川雄(2002)。詮釋學觀點與質性研究。載於南華大學第一屆「社會科學研究方法：質性研究方法」研習會教學講義(頁 2-1, 2-4)。嘉義：私立南華大學。
- 雷若莉(1997)。質性研究設計。載於李選護理研究與應用(頁 183-226)。台北：華杏。
- 鄔佩麗 (1983)。禪坐的時間及省察度與個人自我覺知、自主性的關係研究。 國立台灣師範大學教育心理與輔導學系輔導與諮商學報, 1, (頁 79-98)。
- 鄔昆如(1988)。現象學方法。載於台大哲學系主編：當代西方哲學與方法論。(頁 1-17)台北：東大。
- 廖仁義譯(1997)。 胡賽爾與現象學。台北：桂冠。
- 賓路易師母(1997)。 約伯記靈訓。台北：拾珍。
- 趙可式(2000)。詮釋學。載於陳月枝總校閱，質性護理研究方法(頁 87-130)。台北：護望。
- 趙可式，沈錦蕙譯(1995)。 活出意義來 - 從集中營說到存在主義。台北：光啟。
- 劉芳助(1988)。 誰來照顧這群隱形的病人--被遺忘的女性家庭照顧者。國立臺灣大學新聞研究所碩士論文。
- 劉翔平譯(2001)。 尋找生命的意義 - 弗蘭克的意義治療學說。台北：貓頭鷹。

- 歐用生(1995)。質的研究。台北：師大書苑。
- 潘英海(1995)。文化識盲與文化糾結：本土田野工作者的「文化」問題。載於「社會科學研究方法檢討與前瞻」第二次科技研討會：「質化研究、次級分析與綜合方法」。(頁 6-7)。台北：中央研究院。
- 潘素卿(1995)。佛教徒的死亡觀念與生命意義之關係研究及其在諮商上的應用。國立彰化師範大學輔導學系博士論文。
- 蔣鵬(2002)。世界的斷裂與相隨 - 探討照顧者與臨終者的陪伴關係。國立東華大學族群關係與文化研究所。
- 蔡秀玲、吳麗娟(1998)。不同性別大學生的依附關係、個體化與適應之關係。載於教育心理學報, 30(1), (頁 73-90)。
- 蔡昌雄譯(1996)。神的歷史。台北：立緒。
- 鄭納無譯(2002)。意義的呼喚。台北：心靈工坊。
- 黎雅麗譯(1999)。活在當下。台北：天下文化。
- 盧純華、毛家齡(1992)。某綜合醫院精神分裂症住院病患家屬支持性團體之分析研究。護理雜誌, 39(4), (頁 105-117)。
- 穆佩芬(1998)。孩童健康有危機之家庭壓力調適 - 父母親之調適模式。榮總護理, 15(2), (頁 116-124)。
- 蕭淑貞、林惠珍、張秀如(1995)。精神分裂病患夫妻團體治療：夫妻層次之互動現象分析。護理研究, 3(1), (頁 90-98)。
- 謝靜如, 陳嫻修譯(2000)。藝術, 其實是個動詞。台北：探索。
- 顏上玲(2000)。浴火鳳凰--口足畫家的自我超越及其生涯發展歷程。國立臺灣師範大學碩士論文。
- 龐君華(2002)。負責任的恩典：衛理宗思想的現代省思。載於 <http://wf.fhl.net/sermon/sermon6.html>
- 羅莎等著, 孫振清編譯(1993)。成長的最後階段。台北：光啟。
- 蘇建文, 龔美娟(1994)。兒童的依附經驗、教養方式與學前兒童依附關係之相關研究。載於教育心理學報, 27, (頁 1-33)。
- 蘇逸人(2002)。疾病覺知、疾病控制信念與社會污名：精神分裂症患者疾病心理適應之心理社會因應模式。台灣大學心理學研究所碩士論文。
- 龔卓軍(2002)。面對他人的苦惱：精神醫學倫理的難題。載於「精神醫療與哲學的對話 - 再談精神醫療倫理」研習會手冊, 中華心理衛生協會主辦, 高雄市立凱旋醫院協辦, 91年12月12日, (頁 11-19)。
- 龔卓軍(2003)。為何討論體現? 載於生命倫理學上課講義。
- 龔卓軍譯(2002)。JOS V.M.WELIE 著。IN THE FACE OF SUFFERING. The Philosophical-Anthropological Foundations of Clinical Ethics.

## 英文部分：

- Allport, G. W. (1937). Personality: A Psychological Interpretation. N. Y. Holt, 61-64.
- Abel, E. K (1991). Who cares for the elderly? Public policy and the experiences of adult daughters. Philadelphia: Temple University Press.
- Aiken, L. H. (1987). Unmet needs of the chronically mentally ill: Will nursing respond? IMAGE : Journal of Nursing Scholarship, 19(3)121-125.
- Armsden, G. C. & Greenberg, M. T. (1987). The Inventory of parent and peer Attachment: Individual differences and their relationship to psychological well being in adolescence. Journal of Youth and Adolescence, 16(5), 427-454.
- Barnard, C.P. (1994 ). Resiliency: A shift in our perception? American Journal of Family Therapy, 22, 135-144.
- Budman, S. H., & Gurman, A. S. (1988). Theory and Practice of Brief Therapy. New York: The Guilford Press.
- Cassidy, J. (1994). Emotion regulation: Influences of attachment relationships. In N. A. Fox(Ed.), The development of emotion regulation: Biological and behavioral aspects. Monographs of the Society for Research in Child Development , 59, 228-249.
- Crandall, J. E., & Rasmussen, R. D.(1975). Purpose in life as related to specific values. Journal of Clinical Psychology, 31, 483-485.
- Crumbaugh, J. C., Raphael, M., & Shrader, R. R. (1970). Frankl's will to meaning in a religious order. Journal of Clinical Psychology, 26, 206-207.
- Chesla, C. A. (1989). Parents' illness models of schizophrenia. Archives of Psychiatric Nursing, 3(4), 218-225.
- Chesla, C. A. (1994). Parents' caring practices with schizophrenia offspring. In P. Benner(ED.), Interpretive phenomenology. Newbury Park, CA: Sage.
- Chou, K. R., LaMontagne, L. L., & Hepworth, J. T(1999).Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. Nursing Research, 48(4), 206-214.
- Chafetz, L., & Barnes, L. (1989). Issues in psychiatric caregiving. Archives of Psychiatric Nursing, 3(2), 61-68.
- Creswell (1998). Qualitative Inquiry and Research Design. California: Sage Publication.
- Denzin, Norman K (1989). Interpretive Interactionism. Newbury Park, CA: Sage.
- Douglass, Bruce and Clark Moustakas. (1984). Heuristic Inquiry: The Internal Search to Know. Detroit, MI : Center for Humanistic Studies.
- Francell, C. G., Conn, V. S., & Gray, D. P. (1988). Families' perceptions of burden of care for chronic mentally ill relatives. Hospital and Community Psychology,

- 39(12), 12961-1300.
- Fitzgerald, L. F. & Weutzman, L. M. (1992). Women's career development: Theory and practice from a feminist perspective. In H. D. Lea & Z. B Leibowitz (eds.), Adult Career Development. Alexandria, VA: AACD. 124-160.
- Finley, N. J., Roberts, M. D., & Banahan, B. F. (1988). Motivators and inhibitors of attitudes of filial obligation toward aging parents. The Gerontologist, 28,73-78.
- Fuller A. R. (1986). Psychology and Religion, University Press of America, p.202.
- Frankl, V. E. (1963). Man's Search for Meaning: An Introduction to Logotherapy New York: Pocket Books.
- Frankl, V. E. (1965). The doctor and the soul: From Psychotherapy to ogotherapy (2nd ed.). New York: Alfred A. Knopf, Inc.
- Frankl, V. E. (1967). Psychotherapy and Existentialism: Selected Papers on ogotherapy. New York: Simon and Schuster.
- Frankl, V. E. (1969). The Will to Meaning: Foundations and Applications of Logotherapy (2nd ed.). New York: New American Library.
- Frankl, V. E. (1975). The Unconscious God: Psychotherapy and Theology. NY: Harper & Row.
- Frankl, V. E. (1978). The Unheard Cry for Meaning : Psychotherapy and Humanism. NY: Simon and Schuster
- Gilligan, C. (1982). In a different voice: Psychological theory and women's development. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Griffith, D. (1993). Respite care. The British Medical Journal, 306 (6871), 160.
- Given, B., Stommel, M., Collin, C., King, S., & Given, C. W. (1990). Responses of elderly spouse caregivers. Research in nursing and Health, 13, pp.77-85.
- Gecas V. & Seff, M. A. (1990). Families and adolescents: A review of the 1990s. Journal of Marriage and the Family, 52, pp.841-958.
- Giorgi, A. (1985). Phenomenology and psychological research. Pittsburgh: Duguesen University.
- Globerman, J. (1996). Daughters and sons-in-law caring for relatives with Alzheimers Disease. Family Relations, 45, 37-45.
- Guberman, N., Maheu, P., & Maille, C. (1992). Women as family caregivers: Why do they care? The Gerontologist, 32, 607-617.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1988). Naturalistic and rationalistic enquiry.In J. P. Keeves (Ed.), Educational research, methodology, and measurement: An international handbook. New York: Pergamon Press.
- Holmbeck, G.. N. & Wandrie, M. L. (1993). Individual and relationship predictors of adjustment in first-year college student. Journal of Counseling Psychology, 40(1), 73-78.

- Hooyman, N. R. & Gonyea, J. (1995). Feminist perspectives on family care: policies for gender justice. London: Sage publications.
- Heidegger, M (1962). Being and time. (J. Macquarrie & E. Robinson, Trans.) New York: Harper & Row.
- Holaday, M., & McPhearson, R. W. (1997). Resilience and severe burns. Journal of Counseling Development, 75(5), 346-356.
- Kenny, M. E. (1987). The extent and function of parental attachment among first-year college students. Journal of youth and Adolescence, 16(1), 17-29.
- Kenny, M. E. & Donaldson, G. A. (1991). Contributions of parental attachment and family student to the social and psychology functioning of first-year college students. Journal of Counseling Psychology, 38, 479 –486.
- Katz, Louis. (1987). “The Experience of Personal Change.” Ph.D. dissertation, Union Graduate School, Union Institute, Cincinnati , OH.
- Kristjansdottir G. (1992). Empathy: a therapeutic phenomenon in nursing care. Journal of Clinical Nursing, 1(3), 131-140.
- Langner, S. R. (1993). Ways of managing the experience of caregiving to elderly relatives. Western journal of Nursing Research, 15(5), 582-594.
- Leininger, M. M. (1984). Care: The essence of nursing and hearth. Detroit: Wayne State University Press.
- Maslow. A.H. (ed.) (1959). New Knoledge in Human Values, Chicago, Regnery Co.. p.VII.
- Merleau-Ponty, M. (1962,1974). The phenomenology of perception. London: Routedledge and Kegan Paul.
- Moustakas, Clark (1988).Phenomenology, Science and Psychotherapy. Sydeney, Nova Scotia Canada:University College of Cape Breton, Family Life Institute.
- Moustakas, Clark (1994).Phenomenological research method. California :Sage Publications.
- Moen, P. (1991). Transitions in mid-life: Women’s work and family roles in the 1970s. Journal of Marriage & the Family, 135.
- Plum, K. C. (1987). How patients view recovery: What helps, what hinders. Archives of Psychiatric Nursing, 1(4), 285-293
- Patton, M. Q. (1990). Qualitative evaluation and research method. Newbury Park: Sage.
- Pollo, H. R., Henley, T. B., & Thompson, C. J. (1997). The phenomenology of everyday life. New York: Cambridge University Press.
- Peggy, P. (2001). Chronic illness: Trauma, language, and writing : Breaking the silence. Family Process, 40(1) 33-52.
- Pearlman, L. A., & Saakvitne, K. W. (1995a). Trauma and the therapist:

- Countertransference and vicarious traumatization in psychotherapy with incest survivors. New York: Norton.
- Pearlman, L. A., & Saakvitne, K. W. (1995b). Treating therapists with vicarious traumatization and secondary traumatic stress disorder. In C. R. Figley (Ed.), Compassion fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized (pp.150-177). New York: Brunner/Mazel.
- Roxburgh, S. (1999). Exploring the work and family relationship. Journal of Family, 20, 771-792.
- Rice, k. G.. (1990). Attachment in adolescence: A narrative and meta-analytic revuew. Journal of Youth and Adolence, 19(5), 511-538.
- Rice, K. G.. & Whaley, T. J (1994). A Short-term longitudinal study of within-semester stability and change in attachment and college student adjustment. Journal of College Student Development, 35, 324-330.
- Rutter, M. (1987). Psychological resilience and protective mechanisms. Amer. J. Orthopsychiat, 57(3), 317.
- Robert Sokolowski. (2000). Introduction to Phenomenology. Printed in the United States of America.
- Scoot, P. A. (1995). Care, attention and imaginative identification in nursing practice. Journal of Advanced Nursing, 21(6), 1196-1200
- Snell, M. E(Ed). (1978). Systematic instruction of the moderately and severely handicapped. Columbus, Ohio : Charles E. Merrill.
- Soderstrom, D. Wrght, E. W. (1977). Religious orientation and meaning in life. Journal of Clinical Psychology, 33(1 ), 65-68.
- Shyu, Y. L., Archbold, P. G, & Imle, M. (1998). Finding a balance point: A process central to understanding family caregiving in Taiwanese families. Research in Nursing and Health, 21, 261-270.
- Stolnitz, Jerome. (1960). Aesthetics and Philosophy of Art Criticism: a Critical Introduction. Boston: Houghton Mifflin.
- Strauss, J. S. (1989). Subjective experiences of schizophrenia: Toward a new dynamic psychiatry - schizophrenia Bulletin.15(2), 179-187.
- Soderstrom, D. Wrght, E. W. (1977).Religious orientation and meaning in life. Journal of Clinical Psychology, 33(1 ), 65-68.
- Seidman I. E. (1991) Interviewing as Qualitative Research. New York: Teachers College Press
- Stanage M. S. Sherman (1987). Adult Education and Phenomenological research. Florida: Krieger publishing company.
- Toombs, S. K. (1992). The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient. Dordrecht: Kluwer Academic

- Press.
- Watson, J. (1990). Caring knowledge and informed moral passion. Advanced Nursing Science, 13(1), 15-24
- Walker, A. (1994). Conceptual perspectives on gender and family caregiving In J. Dwyer & R. Coward(Eds.), Gender, families, and elder care. Newbury Park, CA: Sage.
- Wilson, H. S. (1989). Family caregiver for a relative with Alzheimer's dementia: Coping with negative choices. Nursing Research, 38(2), 94-98.
- Williams, S.J (1996). Medical sociology, chronic illness and the body: A rejoinder to Michael Kelly and David Field. Sociology of Health and Illness, v18, 699-709.
- Worell, J. & Remer, P. (1992). Feminist perspectives in therapy. Toronto, Canada: John Wiley & Sons.
- Yalom, I. D. (1980). Existential psychotherapy. New York: Basic Books.

## 附錄一：新拼音輸入法版面及特殊按鍵

### 新拼音輸入法的版面、輪椅上的四個特殊按鍵





附錄二：攜帶型語音溝通板國語注音摩斯碼表

配合攜帶型語音溝通板的國語注音摩斯碼表(吳雅萍, 2002)

ㄐ	/	.	/			ㄑ	.	/	/		
ㄒ	/	.	/	.		ㄒ	.	/	/	/	
ㄓ	/	.	/	.	/	ㄓ	.	/	/	.	
ㄔ	/	.	/	.	.	ㄔ	.	/	/	.	.
ㄕ	/	.	/	/		ㄕ	.	/	.		
ㄖ	/	.	/	/	.	ㄖ	.	/	.	/	/
ㄗ	/	.	.			ㄗ	.	/	.	/	.
ㄘ	/	.	.	.		ㄘ	.	/	.	.	.
ㄙ	/	.	.	.	/	ㄙ	.	/	.	.	/
ㄊ	/	/	.			ㄊ	.	/	.	.	
ㄋ	/	/	.	.		ㄋ	.	.	/		
ㄌ	/	/	/	.		ㄌ	.	.	/	.	/
ㄍ	/	/	/	.	/	ㄍ	.	.	/	.	.
ㄆ	/	/	/	/		ㄆ	.	.	/	/	
聲調	輕聲	一	二	三	四	ㄇ	.	.	.		
		/	/	/	//	ㄏ	.	.	.	/	
						ㄏ	.	.	.	.	

### 附錄三：注音符號編碼板

注音符號編碼板(吳雅萍, 2002)

	1行	2行	3行	4行	5行	6行	7行	8行
①	ㄅ	ㄅ	ㄅ	一	ㄩ	ㄇ	第一聲	對
②	ㄆ	ㄆ	ㄆ	ㄨ	ㄩ	ㄇ	第二聲	不對
③	ㄇ	ㄇ	ㄇ	ㄩ	ㄩ	ㄇ	第三聲	再一次
④	ㄏ	ㄏ	ㄏ		ㄩ	ㄇ	第四聲	謝謝
⑤	ㄏ	ㄏ	ㄏ		ㄩ	ㄇ	輕聲	再見
⑥	ㄏ	ㄏ	ㄏ		ㄩ	5	3	7
⑦	ㄏ		ㄏ		ㄩ	1(右)		2(左)
⑧	ㄏ				ㄩ	6	☹	8

注音符號編碼板(吳雅萍, 2002)

1-1 : ㄅ	2-1 : ㄅ	3-1 : ㄅ	4-1 : 一	5-1 : ㄩ	6-1 : ㄇ	7-1 : 一聲
1-2 : ㄆ	2-2 : ㄆ	3-2 : ㄆ	4-2 : ㄨ	5-2 : ㄩ	6-2 : ㄇ	7-2 : 二聲
1-3 : ㄇ	2-3 : ㄇ	3-3 : ㄇ	4-3 : ㄩ	5-3 : ㄩ	6-3 : ㄇ	7-3 : 三聲
1-4 : ㄏ	2-4 : ㄏ	3-4 : ㄏ		5-4 : ㄩ	6-4 : ㄇ	7-4 : 四聲
1-5 : ㄏ	2-5 : ㄏ	3-5 : ㄏ		5-5 : ㄩ	6-5 : ㄇ	7-5 : 輕聲
1-6 : ㄏ	2-6 : ㄏ	3-6 : ㄏ		5-6 : ㄩ		
1-7 : ㄏ		3-7 : ㄏ		5-7 : ㄩ		
1-8 : ㄏ				5-8 : ㄩ		

## 附錄四：身心障礙等級

### 身心障礙等級

殘障級數	障礙程度
<p>視覺障礙：</p> <p>由於先天或後天原因，導致視覺器官(眼球、視覺神經、視覺徑路、大腦視覺中心)之構造或機能發生部分或全部之障礙，經治療仍對外界事物無法(或甚難)作視覺之辨識而言。</p>	<p>重度：</p> <p>兩眼視力優眼在? . ?一(不含)以下者。身心障礙之核定標準，視力以矯正視力為準，經治療而無法恢復者。</p> <p>中度：</p> <p>(1)兩眼視力優眼在? 一(不含)以下者。(2)優眼自動視野計中心二十四度程式檢查，平均缺損大於四?DB(不含)者。(3)單眼全盲(無光覺)而另眼視力? 二以下(不含)者。</p> <p>輕度：</p> <p>(1)兩眼視力優眼在? . 一(含)至? . 二者(含)者。(2)兩眼視野各為二0度以內者。(3)優眼自動視野計中心二十四度程式檢，平均缺損大於二十五 DB(不含)者。(4)單眼全盲(無光覺)而另眼視力在? 二(含)至? 四(不含)者。</p>
<p>多重障礙</p>	<p>具有兩類或兩類以上障礙者。一人同時具有兩類或兩類以上不同等級之身心障礙時，以較重等級為準；同時具有兩類或兩類以上同一等級身心障礙時應晉一級，但最多以晉一級為限。</p>
<p>平衡機能障礙：</p> <p>因平衡器官如感覺神經系統、前庭神經系統、小腦脊髓基底核或其他中樞神經病變，引致之長久持續性之平衡障礙。</p>	<p>重度：</p> <p>平衡機能障礙而無法坐立者。</p> <p>中度：</p> <p>平衡機能障礙而無法站立者。</p> <p>輕度</p> <p>平衡機能障礙致步行困難者。</p>
<p>聲音機能或語言機能障礙：</p> <p>由於器質性或機能性異常導致語言理解、語言表達、說話清晰度、說話流暢性或發聲產生困難。</p>	<p>重度：</p> <p>(1)無法用語言或聲音與人溝通者。 (2)喉部經手術全部摘除，發聲機能全廢者。</p> <p>中度：</p> <p>語言理解、語言表達、說話清晰度、說話流暢性或發聲有嚴重困難，導致與人溝通有顯著困難者。</p> <p>輕度：</p> <p>語言理解、語言表達、說話清晰度、說話流暢性或發聲有明顯困難，且妨礙交談者。</p>
<p>肢體障礙：</p> <p>係指由於發育遲緩，中樞或周圍神經系統發生病變，外傷或其他先天或後天性骨骼肌肉系統之缺損或疾病而形成肢體障礙致無法或難以修復者。</p>	<p>上肢重度：</p> <p>(1)兩上肢之機能全廢者。(2)兩上肢由腕關節以上欠缺者。一人同時具有上、下肢、軀幹或四肢中之兩項以上障礙者，以較重級者為準，如有兩項以上同級時，可晉一級，但最多以晉一級為限。</p> <p>上肢中度：</p> <p>(1)兩上肢機能顯著障礙者。(2)一上肢機能</p>

	<p>全廢者。(3)兩上肢大拇指及食指欠缺或機能全廢者。(4)一上肢的上臂二分之一以上欠缺者。</p> <p>機能顯著障礙係指以下情形之一：</p> <p>(1)正常關節活動度喪失百分之七十以上(以上所述關節，上肢包括肩、肘、腕關節，下肢包括髌、膝、踝關節；關節運動測量方式)(2)肌力喪失程度在三級(含)以下(以零至五級之肌力分類法判定)</p> <p>上肢輕度：</p> <p>(1)一上肢機能顯著障礙者。(2)上肢的肩關節或肘關節、腕關節其中任何一關節機能全廢者，或有顯著障礙者。(3)上肢的拇指及食指欠缺或機能全廢者，或有顯著障礙者。(4)上肢三指欠缺或機能全廢或顯著障礙，其中包括拇指或食指者。(5)兩上肢拇指機能有顯著障礙者。</p>
	<p>下肢重度：</p> <p>(1)兩下肢的機能全廢者。</p> <p>(2)兩下肢自大腿二分之一以上欠缺者。</p> <p>下肢中度：</p> <p>(1)兩下肢的機能顯著障礙者。</p> <p>(2)兩下肢自踝關節以上欠缺者。</p> <p>(3)一下肢自膝關節以上欠缺者。</p> <p>(4)一下肢的機能全廢者。</p> <p>下肢輕度：</p> <p>(1)一下肢自踝關節以上欠缺者。</p> <p>(2)一下肢的機能顯著障礙者。</p> <p>(3)兩下肢的全部腳趾欠缺或機能全廢者。</p> <p>(4)一下肢的股關節或膝關節的機能全廢或有顯著障礙者。</p> <p>(5)一下肢與健全側比較時短少五公分以上或十五分之一以上者。</p> <p>軀幹重度：</p> <p>因軀幹之機能障礙而無法坐立者。</p> <p>軀幹中度：</p> <p>因軀幹的機能障礙而致站立困難者。</p> <p>軀幹輕度：</p> <p>因軀幹的機能障礙而致步行困難者。</p> <p>四肢極重度：</p> <p>四肢的機能全廢者。</p>

## 附錄五：身心障礙者類別名稱、定義及其等級

身心障礙保護法界定身心障礙類別名稱、定義及其等級劃分一覽表：

殘障類別	定義	極 重 度	重 度	中 度	輕 度
視覺障礙	係指由於先天或後天原因，導致視覺器官(眼球視覺神經、大腦視覺中心)之構造或機能發生部分或全部之障礙經治療仍對外界事務無法(或甚難)作視覺之辨識而言。	×	✓	✓	✓
聽覺機能 障礙者	係指由於各種原因導致聽覺機能永久性缺損而言。	×	✓	✓	✓
平衡機能 障礙	係指因平衡器官失常引致之平衡障礙。	×	✓	✓	✓
聲音機能 或語言機 能障礙	係指由於各種原因導致不能說話或語言障礙。	×	✓	✓	✓
肢體障礙 (區分為上 肢、下肢、 軀幹)	係指由於發育遲緩，中樞或周圍神經系統發生病變，外傷或其他先天或後天性骨骼肌肉系統之缺損或疾病而形成肢體障礙致使自立生活困難者。	×	✓	✓	✓
智能障礙	成長過程中，心智的發展停滯或不完全發展，導致認知、能力和社會適應有關之智能技巧的障礙成為智能障礙	✓	✓	✓	✓
重要器官 失去功能	胸腹部主要臟器，包括心臟、肝臟、肺臟、腎臟及腸道(即永久性人工肛門)。其殘障之認定必須俟治療中止，確知無法矯治，對身體功能確具障礙者，有二種以上重要臟器併存殘障時，提高一等級。各臟器之殘障標準依(一)症狀綜合衡量。(二)有無工作能力。(三)影響其日常生活活動。(四)需他人扶助之情形。	✓	✓	✓	✓
顏面傷殘	受先天或後天(外傷、疾病或疾病治療後)原因的影響，使頭、臉、顎骨、頸部，發生外殘缺變異，或造成呼吸、咀嚼、吞嚥等功能之障礙，而對社會生活適應困難者。	×	✓	✓	✓
植物人	大腦功能嚴重障礙，完全臥床，無法照顧自己飲食起居及通便，無法與他人溝通。	✓	×	×	×

痴呆症者	心智正常發展之成人，在意識清醒狀態下有明顯症狀足以認定其記憶、思考、定向、理解、計算、學習、語言和判斷等多種之高級腦功能障礙。	✓	✓	✓	✓
自閉症	合併有認知功能、語言功能及人際社會溝通等方面之特殊精神病理，以致罹患者之社會生活適應有顯著困難之廣泛性發展障礙。	✓	✓	✓	✓
慢性精神病患者	係指由於罹患精神病經必要適當醫療，未能痊癒且病情已經慢性化導致職業功能、社會功能與日常生活適應上發生障礙，需要家庭、社會支持及照顧者。其範圍包括精神分裂、情感性精神病、妄想病、老年期及初老期精神病狀態、其他器質精神病狀態、源發於兒童期之精神病	✓	✓	✓	✓
多重障礙	以器官機能障礙之多寡為判定標準，故無論由同一原因(包括外因與病因)或不同原因造成，只要各種不同器官同時存有障礙，則應可判定為多重障礙。	✓	✓	✓	✓
其他 1.染色體異常	經由染色體檢查法或其他檢驗醫學之方法，證實為染色體數目異常或染色體結構發生畸變者。	✓	✓	✓	✓
其他 2.先天代謝異常	由生化學或其他檢驗醫學之方法，證實為某種先天代謝異常者。	✓	✓	✓	✓
其他 3.其他先天缺陷	由染色體檢查法、生活學檢查法或其他檢驗醫學的方法，未能確定為染色體異常或先天代謝異常，但經確認屬先天缺陷者。	✓	✓	✓	✓

## 附錄六：身心障礙及資賦優異學生鑑定原則鑑定基準

### 身心障礙及資賦優異學生鑑定原則鑑定基準

中華民國八十七年十月十九日教育部台(八七)特教字第八七一—五六六九號修正

- 一、本鑑定原則鑑定基準依特殊教育法施行細則第二條規定訂定之。
- 二、各類特殊教育學生之鑑定，由各直轄市、縣(市)政府「特殊教育學生鑑定及就學輔導委員會」(以下簡稱鑑輔會)負責相關事宜。  
各類特殊教育學生之鑑定，應採多元評量之原則，依學生個別狀況，採取標準化評量、直接觀察、晤談、醫學檢查或身心障礙手冊等方式蒐集個案資料，綜合研判之。
- 三、特殊教育法(以下簡稱本法)第三條第二項第一款所稱智能障礙，指個人之智能發展較同年齡者明顯遲緩，且在學習及生活適應能力表現上有嚴重困難者；其鑑定基準如下：
  - (一) 心智功能明顯低下或個別智力測驗結果未達平均數負二個標準差。
  - (二) 學生在自我照顧、動作、溝通、社會情緒或學科學習等表現上較同年齡者有顯著困難情形。
- 四、本法第三條第二項第二款所稱視覺障礙，指由於先天或後天原因，導致視覺器官之構造缺損，或機能發生部分或全部之障礙，經矯正後對事物之視覺辨認仍有困難者；其鑑定基準如下：
  - (一) 視力經最佳矯正後，依萬國式視力表所測定優眼視力未達 . 三或視野在二十度以內者。
  - (二) 無法以前款視力表測定時，以其他方式測定後認定者。
- 五、本法第三條第二項第三款所稱聽覺障礙，指由於先天或後天原因，導致聽覺器官之構造缺損，或機能發生部分或全部之障礙，導致對聲音之聽取或辨識有困難者；其鑑定基準如下：
  - (一) 接受自覺性純音聽力檢查後，其優耳語音頻率聽閾達二十五分貝以上者。
  - (二) 無法接受前款自覺性純音聽力檢查時，以他覺性聽力檢查方式測定後認定者。
- 六、本法第三條第二項第四款所稱語言障礙，指語言理解或語言表達能力與同年齡者相較，有顯著偏差或遲緩現象，而造成溝通困難者；其狀況及鑑定基準如下：
  - (一) 構音障礙：說話之語音有省略、替代、添加、歪曲、聲調錯誤或含糊不清等現象，並因而導致溝通困難者。
  - (二) 聲音異常：說話之音質、音調、音量或共鳴與個人之性別或年齡不相稱，並因而導致溝通困難者。
  - (三) 語暢異常：說話之節律有明顯且不自主之重複、延長、中斷，首語難發或急促不清等現象者。
  - (四) 語言發展遲緩：語言之語形、語意、語彙、語法、語用之發展，在語言理解或語言表達方面，較同年齡者有明顯偏差或遲緩現象者。
- 七、本法第三條第二項第五款所稱肢體障礙，指上肢、下肢或軀幹之機能有部分或全部障礙，致影響學習者；其鑑定基準依行政院衛生署所定「身心障礙等級」中所列肢體障礙之標準。
- 八、本法第三條第二項第六款所稱身體病弱，指罹患慢性疾病，體能虛弱，需要長期療養，以致影響學習者；其鑑定由醫師診斷後認定之。
- 九、本法第三條第二項第七款所稱嚴重情緒障礙，指長期情緒或行為反應顯著異常，嚴重影響生活適應者；其障礙並非因智能、感官或健康等因素直接造成之結果。  
情緒障礙之症狀包括精神性疾患、情感性疾患、畏懼性疾患、焦慮性疾患、注意力缺陷過動症、或有其他持續性之情緒或行為問題者。  
嚴重情緒障礙之鑑定基準如下：
  - (一) 行為或情緒顯著異於其同年齡或社會文化之常態者，得參考精神科醫師之診斷認定之。
  - (二) 除學校外，至少在其他一個情境中顯現適應困難者。
  - (三) 在學業、社會、人際、生活等適應有顯著困難，且經評估後確定一般教育所提供之輔導無顯著成效者。
- 十、本法第三條第二項第八款所稱學習障礙，指統稱因神經心理功能異常而顯現出注意、記憶、理解、推理、表達、知覺或知覺動作協調等能力有顯著問題，以致在聽、說、讀、寫、算等學習上有顯著困難者；其障礙並非因感官、智能、情緒等障礙因素或文化刺激不足、教學不當等環境因素所直接造成之結果；其鑑定基準如下：
  - (一) 智力正常或在正常程度以上者。
  - (二) 個人內在能力有顯著差異者。

- (三) 注意、記憶、聽覺理解、口語表達、基本閱讀技巧、閱讀理解、書寫、數學運算、推理或知覺動作協調等任一能力表現有顯著困難，且經評估後確定一般教育所提供之學習輔導無顯著成效者。
- 十一、本法第三條第二項第九款所稱多重障礙，指具兩種以上不具連帶關係且非源於同一原因造成之障礙而影響學習者。  
多重障礙之鑑定，應參照各類障礙之鑑定原則、基準。
- 十二、本法第三條第二項第十款所稱自閉症，指因神經心理功能異常而顯現出溝通、社會互動、行為及興趣表現上有嚴重問題，造成在學習及生活適應上有顯著困難者；其鑑定基準如下：  
(一) 顯著口語、非口語之溝通困難者。  
(二) 顯著社會互動困難者。  
(三) 表現固定而有限之行為模式及興趣者。
- 十三、本法第三條第二項第十一款所稱發展遲緩，指未滿六歲之嬰幼兒因生理、心理或社會環境因素，在知覺、認知、動作、語言及溝通、社會情緒、心理或自理能力等方面之發展較同年齡顯著遲緩，但其障礙類別無法確定者；其鑑定依嬰幼兒發展及養育環境評估等資料，綜合研判之。
- 十四、本法第四條第一款所稱一般智能優異，指在記憶、理解、分析、綜合、推理、評鑑等方面較同年齡具有卓越潛能或傑出表現者；其鑑定基準如下：  
(一) 智力或綜合性向測驗得分在平均數正一點五個標準差或百分等級九十三以上者。  
(二) 專家學者、指導教授或家長觀察推薦，並檢附學習特質與表現等具體資料者。
- 十五、本法第四條第二款所稱學術性向優異，指在語文、數學、社會科學或自然科學等學術領域，較同年齡具有卓越潛能或傑出表現者；其鑑定基準為下列各款規定之一：  
(一) 某領域學術性向或成就測驗得分在平均數正一點五個標準差或百分等級九十三以上，經專家學者、指導教授或家長觀察推薦，並檢附專長學科學習特質與表現等具體資料者。  
(二) 參加國際性或全國性有關學科競賽或展覽活動表現特別優異，獲前三等獎項者。  
(三) 參加學術研究單位長期輔導之有關學科研習活動，成就特別優異，經主辦單位推薦者。  
(四) 獨立研究成果優異，經專家學者或指導教師推薦，並檢附具體資料者。
- 十六、本法第四條第三款所稱藝術才能優異，指在視覺或表演藝術方面具有卓越潛能或傑出表現者；其鑑定基準為下列各款規定之一：  
(一) 某領域藝術性向測驗得分在平均數正一點五個標準差或百分等級九十三以上者，或術科測驗表現優異者。  
(二) 參加國際性或全國性各該類科競賽表現特別優異，獲前三等獎項者。  
(三) 專家學者、指導教授或家長觀察推薦，並檢附藝術才能特質與表現等具體資料者。
- 十七、本法第四條第四款所稱創造能力優異，指運用心智能力產生創新及建設性之作品、發明、或問題解決者；其鑑定基準為下列各款規定之一：  
(一) 創造能力測驗或創造性特質量表得分在平均數正一點五個標準差或百分等級九十三以上者。  
(二) 參加國際性或全國性創造發明競賽表現特別優異，獲前三等獎項者。  
(三) 專家學者、指導教授或家長觀察推薦，並檢附創造才能特質與表現等具體資料者。
- 十八、本法第四條第五款所稱領導才能優異，指具有優異之計畫、組織、溝通、協調、預測、決策、評鑑等能力，而在處理團體事務上有傑出表現者；其鑑定基準為下列各款規定之一：  
(一) 領導才能測驗或創造特質量表得分在平均數正一點五個標準差或百分等級九十三以上者。  
(二) 專家學者、指導教授、家長或同儕觀察推薦，並檢附領導才能特質與表現等具體資料者。
- 十九、本法第四條第六款所稱其他特殊才能優異，指在肢體動作、工具運用、電腦、棋藝、牌藝等能力具有卓越潛能或傑出表現者；其鑑定基準為下列各款規定之一：  
(一) 參加國際性或全國性技藝競賽表現特別優異，獲前三等獎項者。  
(二) 專家學者、指導教授或家長觀察推薦，並檢附專長才能特質與表現等具體資料者。



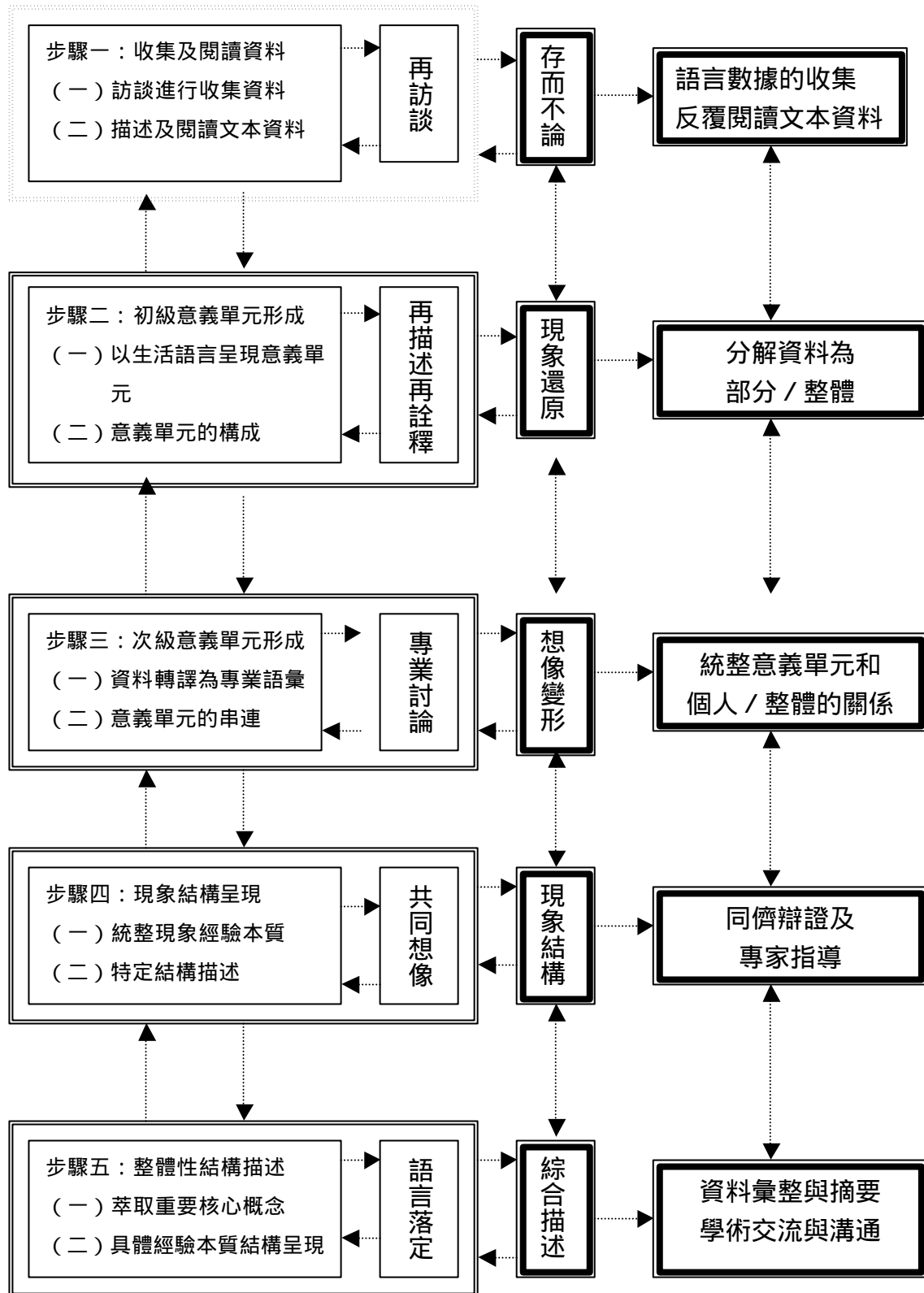
## 附錄七：基督信仰與意義治療思想內涵比較

比較論點	意義治療	基督信仰
一、認為人有「自由意志」	Frankl 認為人有選擇的自由，而自由是受個人意志的決定，而非由外在環境所控制。	自由的觀點乃聖經中普遍的觀念： (一)出埃及記 12：2；耶利米書 34：9；哥林多前書 12：13；加拉太書 3：28；啟示錄 13：16 等均有提及。 (二)根據創世記 2~3 章所記，關於亞當、夏娃吃禁果的事件中，我們可以看見上帝賜給且尊重人類自由意志的第一個例證。 (三)保羅在哥林多前書 10：23 說：「凡事都可行，但不都有益處」這亦是自由的問題，但保羅特別提醒我們不可妄用自由。且教導我們知道，這自由不是無律或自律的，乃是在基督裡的自由(參羅馬書第六章：18~22)。
二、強調 spirit 的存與重要性(在此之所以用英文 spirit 乃是為了方便說明，因意義治療法中提到精神或靈魂都以 spirit 來表示)	Frankl 認為人有肉體，心理及 spirit 的存在，而 spirit 的活動是最能分出人與獸之差異的，因此在他的治療法中乃是以處理 spirit 之層面的問題為主。	從創世紀 1~2：4 及 2：4 以下之記載指出： (一)人從泥土被造有軟弱的肉體。 (二)人的靈是無限上帝之靈的有限鑄造。 (三)根據聖經中的許多記載，如馬太福音 11：28「耶穌說：凡勞苦擔重擔的人，可以到我這裡來，我就使你們得安息。」；腓力比書 4：7「上帝所賜出人意外的平安並在基督徒裡，保守你們的心為意念。」等等，基督教信仰所最關注的往往都是以 spirit 之層面為主。 (四)從耶穌在畢式大醫治三十八年患病者之事件中，可以使我們看出耶穌說亦是非常重視心靈和精神上的醫治。
三、強調人存在的責任感	Frankl 認為人的存在雖然是自由的，但這自由並非不做事的自由，因此，他必須對所做的事負責任。	(一)從創世紀 1~3 章所記載亞當、夏娃的故事中，我們可以看出，儘管上帝又賜給人類有選擇之自由，但人類必須為自己的選擇負責任。 (二)新約路加福音 19：11~27 交銀與十樸的比喻及馬太福音 25：30 忠實的管家之比喻，都是強調人之存在的責任感。由此可見基督教乃是一種重視人存在責任感之宗教。
四、追求生命之意義	Frankl 認為人類的根本動機，乃在於對意義追求，而這種追求不是一種驅力，而是一種被目標所吸引的引力，如愛人、主義等。	基督教信仰乃是幫助我們尋找人生真正的存在意義之途徑，而這意義乃是在耶穌基督裡，為耶穌基督所吸引而產生的。即是一種，指向耶穌基督的究極關懷。
五、意識到存在的虛無以挫折	Frankl 認為這是由於人類找不到生活的意義的結果所呈現的狀態。	這從聖經中智慧文學的傳道書中可以看出這種人類存在的虛無與挫折，傳道書作者開章明義的指出：「虛空的虛空，凡事都是虛空。」依照基督教信仰的觀點看來，這種虛空與挫折狀態，乃是人離開那賦予人類存在意義之生命源頭耶穌基督的必然結果。

## 附錄八：基督信仰與意義治療的意義結構內涵比較

比較論點	意義治療	基督信仰
一、重視工作的意義	Frankl 認為創造價值的實現要依靠個人的工作，而工作的意義並不來自工作之種類，是來自工作中或在工作責任範圍內，個人所表現出來的獨特性。	聖經中提到「工作」兩字一共有 32 次之多，可見基督教信仰強調工作之重要性。 (一)特別在十戒中第四條提到：「六日要勞碌作你一切的工。」(出埃及記 20：9) (二)箴言的作者亦提醒我們學習螞蟻的動作(箴言 6：6) 這些都是在說明工作對人存在的意義。
二、重視受苦的意義	Frankl 認為人因為受苦而必須活動，也因此始能成長、成熟。是故，當人面對苦難時，亦是他實現態度價值最好的時刻。Frankl 就曾以悲劇中的樂觀主義(a tragic optimism)來說明意義。	聖經中常提到受苦之事，分述如下： (一)約伯記、希伯來書、羅馬書、彼得前書人等都有提到，儘管他們所強調點不同，但卻告訴我們一個事實，即苦難之事並非信了基督而消失。 (二)神學家 Karl Barth 就以「逆理」的方式，即否定中的肯定來說明它，他說：「正如我們在上帝的怒氣中看見上帝的公義，在耶穌的受苦中看見復活的基督，在死亡中看生命，因此苦難有種新的意義產生，它變成上帝，創造者之作為，而我們生命中的障礙則變成我們生命的墊腳石」。 (三)聖經羅馬書 5：3~5 所記載：「患難生忍耐，忍耐生老練，老練生盼望，盼望不至於羞恥。」也正在說明基督徒在患難中深奧之意義。 綜上所述，基督信仰乃是極為重視受苦意義的宗教信仰。
三、重視愛的意義	Frankl 把愛分成生理、心理及精神(靈魂)等三個之層面，其中特別強調精神方面的愛，認為這乃是被愛者之獨特唯一與不能取代的愛。	(一)在新約中，上帝的善、愛、恩典實際上都是同義語，這三個詞裡面最具代表性的就是愛。 (二)根據希臘文原文，基督教信仰把愛分成三個不同型態：1.Philia 友愛 2.Eros 慾愛 3.Agape 犧牲或精神之愛。 (三)從聖經中哥林多前書 13：4~8 所提到愛的定義，以及約翰一書 4：7~21 所提到上帝就是愛，且我們要彼此相愛 等等經文中，我們看出他們所用的愛都是「Agape」這字，可見基督教信仰中亦強調犧牲或生活精神層次的愛，而這種愛就成為基督徒的標誌。
四、重視價值的意義	Frankl 把價值分為創造性、經驗性、態度性三種層面，且認為人存在之意義可從其對價值求取中來獲得。其目的在使人的價值面擴大，而發覺更有意義的人生。	從聖經中，特別在耶穌的言論裡，我們可以看出基督信仰中乃是非常重視「價值」觀念的： (一)馬太福音 6：26 所記載，耶穌曾衡量人與麻雀的價值。 (二)馬太福音 13：44~46 所記載尋找珠寶的比喻及路加福音 15：3~7、8~10，所記載失羊及失錢的比喻。 (三)特別是在馬太福音 19：16~22 所記載，來尋問耶穌關於永生之少年人的記載中，更是明顯的強調價值觀的重要性。 其目的除了擴大我們的價值觀面外，還要讓人體驗當在福音裡希望和喜樂的信息，幫助我們過更有意義的人生。

附錄九：摘錄喬齊(Giorgi, A.)現象學資料分析的五個步驟：



## 附錄十：本研究個案基本資料表

項 目	類 別	人數(N=5)
一、年齡：		
1.愛華	10--20 歲	1
2.母親	36--40 歲	1
3.老師	35--45 歲	2
4.老師	25--35 歲	1
二、教育程度		
1.愛華	高中	1
2.母親	初中	1
3.老師	大學	3
三、性別		
1.愛華及母親	女	2
2.老師	男	2
3.老師	女	1
四、宗教信仰		
1.愛華	基督教	1
2.母親	基督教	1
3.老師	佛教	3

## 附錄十一：訪談同意書

### 同意書

本人\_\_\_\_\_，同意參加由南華大學生死學研究所研究生丁晨之研究論文探討，我所參與的研究主題為『世界的斷裂與接應：極重度多重障礙者生命意義之探討』。為了研究需要，在參與期間我同意接受錄音訪談，以作為研究分析、出版書籍或學術探討之用，除此之外不得另做其他用途。另外，我瞭解這個研究是(1)自願參加的；(2)訪談資料受到保密；(3)此研究沒有任何危險性；(4)若有任何問題我可以隨時退出研究。

一個研究的完成需要您的熱誠參與和協助，在研究期間，您會接受一次以上的訪談，訪談時間是依據您所願談的內容多寡而定，地點是以您方便、舒適且不受干擾之處為主，內容則是有關您在生命調適歷程中的深刻體驗與感受。整個過程中，您會被問及一些基本或隱私的資料，但您所提供的資料都會受到徹底的保密與妥善的保管。此外為了收集研究資料，我會使用錄音機記錄所有訪談過程，但在錄音過程中，您有任何不希望被記錄的部分，我會刪除此部分錄音，同時您也有權力在任何時間退出此研究。 最後謝謝您的誠摯參與！

南華大學 生死學研究所研究生 丁 晨敬上

受訪者簽名：\_\_\_\_\_

## 附錄十二：可程式化輸入系統 U2i 的摩斯碼對照表

U2i 所對應的摩斯碼對照表(吳雅萍, 2002)

摩斯碼	輸出字元或功能	說明
*	E	ㄍ
-	T	ㄊ
**	I	ㄊ
-*	N	ㄣ
*-	A	ㄏ
--	M	ㄣ
***	S	ㄋ
-**	D	ㄊ
*-*	R	ㄣ
--*	G	ㄣ
**-	U	一
-*-	K	ㄊ
*--	W	ㄍ
---	O	ㄏ
****	H	ㄊ
-****	B	ㄏ
*-***	L	ㄍ
--**	Z	ㄣ
**-*	F	ㄎ
-**-*	C	ㄣ
*--*	P	ㄣ
-*****-	-	ㄣ
****-	V	ㄊ
-***-	X	ㄎ
*-**-	ENTER	有聲，確定
--*-	Q	ㄎ
**--	中英切換	
-***	Y	ㄊ
*---	J	ㄎ
----	往前刪除一字元	
*****	5	ㄍ
-*****	6	二聲
--****	7	輕聲
**-*	ESC	可取消拼音
---**_	8	ㄎ

* _ * _ *	另存新檔	
_ _ * _ *	開啟舊檔	
** _ _ *	中文逗號	
_ _ _ _ *	9	ㄅ
** ** * _	4	四聲
_ * * * _	中文問號	
_ _ _ * _	中文句點	
* * * _ _	3	ˇ 三聲
* * _ _ _	2	ㄉ
* _ _ _ _	1	ㄊ
* _ * _ * _	.	又
_ _ _ _ _	0	ㄊ
_ _ _ *	SPACE	一 聲
* _ _ * * *	驚嘆號	
_ _ _ * * *	;	尢
* * _ _ * *	/	ㄌ
_ _ * * _ _	,	世
_ _ _ _ _ *	打開小文書	吃
* _ _ _ _ _	整頁發音	
* * * _ _ _	MP3 PLAY	須指定檔案
_ * * _ _ _	MP3 STOP	
* _ * _ _ _	CD PLAY	
_ _ * _ _ _	CD STOP	
* * _ _ _ _	整句字串一	
* * * * * _	無聲 ENTER	注音輸入結束用
** _ * _ *	英文大小寫切換	