

南 華 大 學

生死學系碩士論文

中途顏面燒傷患者之生命轉化歷程——三位傷友的故事

The Life-Transformation Stories of Three Facially Disfigured of  
the Adventitious Burn



研 究 生：林 金 梅

指 導 教 授：蔡 昌 雄 博 士

中 華 民 國 九 十 三 年 六 月 二 十 八 日

南 華 大 學

生 死 學 系

碩 士 學 位 論 文

中途顏面燒傷患者之生命轉化歷程——三位傷友的故事

研究生：林金梅

經考試合格特此證明

口試委員：王國羽

蔡品雄

蔡品昌

指導教授：蔡品雄

所 長：釋慧開 (陳開宇)

口試日期：中華民國九十三年六月二十八日

## 謝 誌

好快的兩年的研究所生涯就要劃下了句點，感覺上卻好像學習才剛剛開始，就像是考試要交卷時，才真正知道自己不足的所在。

原本還質疑著，我只是想學習生命的課題，所以選擇進了生死學研究所，為何論文的進行反成為整個研究所修習的主題。從安定這猶疑不定的心態，到論文的相關資源提點，還有理論重點的澄清與方向的引導，都要感謝蔡昌雄老師的耐心指導與鼓勵。讓我能順利的且有信心的，依我個人的興趣，在能力所及的範圍內自由的揮灑。這是最大的幸運，也是最要感謝之處。

有緣得以親近王國羽老師，這算是一個意外的收穫，王老師的爽朗，總能讓學術的討論輕鬆愉快，但又絲毫不減損其對學術專業上的要求。對本論文內容的脈絡發展與表達上，有許多具體的啟示作用。還有蔡明昌老師口試之際，正逢家中亦有要事，得兩頭奔波的讓論文口試得以完成，且仍細心的提點論文疏忽之處，真是有說不出的感謝。

另外從我個人決定再進修時，所牽連到的就不單只是一個人的事，在家人方面，非常感激父母親與哥哥嫂嫂們的包容與配合；在職場上，則要謝謝陽光同仁們的成全與支持，還有廣青的伙伴們在這段時間對我的照顧，是我最有力的後頓；姪女怡慧、珮薇及好友蔡老師的協助資料整理，及永遠的長官惠姐鼎力的支持，都給我莫大的實質幫助；班上可愛的同學蕙容、日安、坤良、嫻蓓、秀樹、麗菁、維倫、瑟玲、漢章、紫丘、永政、如玉及台中、台南幫等，彼此相互激勵與協助，也讓我有許多的學習與成長。

最後，最要感謝的是，幾位中途顏面燒傷的老朋友，是您們用親身生命所匯聚的智慧與勇氣，才使本論文得以完成或具有價值與意義，也拓展了我生命的廣度與深度，特別要在此致上最衷心的謝意與敬意。

林 金 梅

2004.07.07

## 摘 要

有些人在生命的途中，突然遭受意外的燒傷，因此失去了原有的容顏。加上社會文化的價值觀，均崇尚美麗與健康，對容貌異於常人者，總是傾向賦予負面的評價，所以使得中途顏面燒傷患者須同時面臨內、外的衝擊。本論文即旨在了解中途顏面燒傷患者，改變容顏後對其自我身體心像的影響、呈現其生命轉化的脈絡，並以其生活世界的經驗與意義治療的理論做為理解的參考架構。

本研究採取質性研究中的敘事研究方法，深度訪談三位已能正向的面對其顏損生命的中途顏面燒傷的患者，以其自我敘說的生命故事為文本。再以「整體-內容」呈現其生命故事；以「類別-內容」探討在生活世界的經驗內涵，以及生命價值的來源。

結果發現本研究的三位研究參與者，均能展現符合意義治療理論的意志與態度，並在各自的生活世界中，重新獲得自我的價值與生命的意義，亦經由這歷程修復受挫的身體心像，進而達到障礙的超越。本研究最後依此歸整一可能的生命轉化脈絡，希望能有助於中途顏損者及助人者。

關鍵詞：顏面燒傷、身體心像、意義治療、敘事研究

## Abstract

Some people became facially disfigured by accident in the middle of life process. Since our society and culture incline to value the beautiful and healthy, those people with facial disfigurement are always endowed with negative judgments. This social factor worsens their situation. Taking the facially disfigured persons of adventitious burn as the targets of this research, the researcher attempts to explore the changing of their body images and meanings in the context of their life-transformation process.

In regard to research method, the holistic-content mode and categorical-content mode instructed by narrative research method are adopted, as a means of analyzing the self-narratives of three participants who have been able to face their fate positively. While the holistic-content mode is applied to delineate the whole picture of their life stories, the categorical-content mode serves to decipher some major aspects of their meaning -searching experience.

The research result found that there is a strong will or attitude shown by the three participants during their life transformative process, which in turn resembles the concept of attitude value proposed by Logotherapy. In addition, their meaning-finding process is closely related to their act of restoring the body images, which is considered the major factor contributed to their overcoming the obstacles. Finally, the researcher contextualizes a possible path of life-transformation of three participants in the hope that other facially disfigured persons of adventitious burn along with their supporters might benefit from this finding.

Key words: facial disfigurement, body image, logotherapy, narrative research

# 目 次

第一章 緒論 .....	1
第一節 問題背景與動機 .....	1
第二節 研究目的 .....	3
第三節 名詞界定 .....	4
第四節 研究範圍與限制 .....	5
第二章 文獻探討 .....	7
第一節 顏損者的內、外困境 .....	7
第二節 中途顏面燒傷對生命意義的衝擊 .....	13
第三節 生命轉化的可能性 .....	17
第三章 研究方法 .....	25
第一節 研究方法論 .....	25
第二節 研究方法 .....	28
第三節 研究設計與過程 .....	31
第四節 研究倫理 .....	36
第四章 研究結果分析與討論 .....	39
第一節 中途顏面燒傷患者之生命經驗：整體 - 內容分析 .....	39
第二節 中途顏面燒傷患者之生命經驗：類別 - 內容分析 .....	67
第三節 綜合討論 .....	97
第五章 結論與建議 .....	105
第一節 結論 .....	105
第二節 研究之限制 .....	108
第三節 建議 .....	109
第四節 研究者的省思 .....	111

第五節 結語 .....	112
<b>參考書目</b> .....	114
一、中文書目 .....	114
二、英文書目 .....	116
<b>附錄</b>	
附錄一 訪談同意書 .....	118
附錄二 訪談大綱 .....	119

## 表 目 次

表一	各學者對生命意義之論點.....	13
表二	研究參與者基本資料一覽表.....	32
表三	「整體 - 內容」文本分析表.....	34
表四	「類別 - 內容」問題與因應文本分析表.....	35
表五	「類別 - 內容」生命價值來源文本分析表.....	36

## 圖 目 次

圖一	意志的「條件式」自由 .....	19
圖二	悲劇的三組合 .....	21
圖三	A 的生命故事曲線 .....	49
圖四	阿里的生命故事曲線 .....	57
圖五	B 的生命故事曲線 .....	64
圖六	生命轉化的路徑 .....	100
圖七	生命轉化與意義治療之脈絡 .....	101
圖八	中途顏面燒傷之生命轉化 .....	106

# 第一章 緒論

## 第一節 研究背景與動機

### 一、研究背景

臉部的型貌就相當於一項商品的認證，有如一個人的註冊商標，是自我概念與信心的重要核心基礎。而他人也習慣的憑藉著對一個人容貌的直覺，形成所謂的第一印象，並影響對一個人的認定與判斷。正如同所有的身心障礙者，顏損者亦難避免社會成見、烙印所加諸的負面評價，而中途顏面燒傷患者，更需經歷既存自我概念及認同的形成、破滅與再建立的一艱辛轉折過程。

在現今的社會中，到處都充斥著強調身體外觀的美麗、年輕健康的形象等訴求與廣告，促銷臉部的美容商品與技術，更是日新月異、琳瑯滿目，無形當中整個社會價值取向也自然而然的流於追求姣好的臉蛋容貌。美醜的區辨成為自我與人際關係上備受重視的因素，這除了上述外在環境的洗腦強化之外，更受到歷史文化中的既定觀念的推波助瀾，如許多對人格特質的描述即以臉部的特徵來呈現，像是獐頭鼠目、小鼻子小眼睛、歪嘴斜眼等等，都是以臉部的容貌來形容一個人的個性，而且很明顯的，五官的端正與否，常常就代表了心術的正與邪。燒傷的顏面，因疤痕而導致扭曲變形，甚或缺損的五官，也就極易陷入這種讓人賦予偏向於負面的評價。

針對顏面的損傷或變形有許多不同的原因，包括先天與後天等等疾病的或意外的因素所使然，依據內政部統計處的資料顯示，民國九十二年對身心障礙類別的統計中，顏面損傷者共 3,123 人<sup>1</sup>，雖佔 86 萬多的身心障者的極少數，其中也不全然是中途燒傷者，但針對一群原本已擁有熟悉的容貌與生活的中途顏面燒傷患者而言，因為燒傷而造成顏面的扭曲變形，面對這新、舊兩張不同的容貌，其處境更是增添兩端的鮮明對比，變臉後的人生轉折更是具有自我內在的衝擊。在突然的情況下需面臨一個全新的身體形貌、全新的生活角色，以及全新的生命旅程，對於這殘酷的事實，自我要不要面對、能不能接受，這是得歷盡多大的煎熬與需要何等的勇氣，才能順應和坦然的面對、接受。在接不接受的煎熬中，甚或接受現狀之後，中途顏面燒傷者原先的自我概念、認同將遭受多大的衝擊與扭曲，還有對人生的信念、價值觀及生命意義等的撼動，是要如何再找到安頓之處。歷年的統計資料中也顯示，有越來越多的生命，就在中途遭遇到此類無法回復

---

<sup>1</sup>內政部統計處 <http://www.moi.gov.tw/stat/2004/6/21>。

的傷害，頓失生命的羅盤，這樣特殊的處境實需要更深入的探究與了解。本文即意欲探索中途顏面燒傷患者，處在這樣的內、外現實衝擊下的生命內涵與過程。

## 二、研究動機

研究者曾任職於陽光社會福利基金會<sup>2</sup>十年左右，主要的工作任務是負責協助燒傷患者出院之後的身、心及社會重建服務。在臨床上接觸到許多因燒傷而導致的顏損者，每每在突然遭受了這重大的意外變故後，就像漣漪般的擴散作用，立即給個人、父母、家庭有時甚至家族，帶來或多或少不同程度的衝擊。如看到燒傷後的容顏，有不少中途顏面燒傷患者會產生尋死的念頭、從此不敢出家門或房門、因怕看到鏡子而畏於進入浴室、家人會在有親友來訪時，要求顏面燒傷者迴避、受到陌生人士在眼光或口語上的侵擾等等。這都造成中途顏面燒傷患者，在個人的身、心及社會適應歷程中，常較一般人辛苦，因過去所擁有的種種是那樣的習慣、美好，現在加諸身上的痛楚又那樣的令人喘不過氣來，如何能釋懷，哪裡是他人所能體會與安慰得了的。

在臨床上也經常遇到另一層的困境，中途顏面燒傷者也很清楚什麼對他才是好的、應該要堅強、勇敢、如何如何，可是仍舊一直無法切確地再將生命力投注，也掌握不到努力的意義為何。屢次傾聽中途顏面燒傷患者或其家屬，提及上述的種種困境，在勸慰之餘也不禁引起自己這樣的反問：如果換成自己能否堅強面對茫茫的未來？如何接受這種身、心的煎熬？是否會乾脆選擇放棄自己、一切？一直都未能有肯定的答案。但是偶而總能從某些中途顏面燒傷者的身上，見識到人類的無限潛能與勇氣，感受不到一定的公式，也沒有相同的原因，突然的一個機緣下，心念的轉換自然成熟，接納自己，看到因意外而來的學習與收穫；面對現實，把握現有的機會開啟新的生命旅程，雖然失落的已永不復回，而未來的艱苦也依然存在。當然，也有許多中途顏面燒傷者不盡然能過渡到這樣的境況，永不回復的失落已造成，悲哀也無可彌補了，生命也失去了它原有的意義了，這些想法與感受都是那麼的真確，只是為何同是遭受巨變的創傷，卻有全然不同的感受與心理轉折。

這些成功的案例中，不受現實環境等框架的限制，以其獨特的思維、行動，為自己的命運殺出重圍。這當中的脈絡為何，通常都是如何蘊生的，有何神奇的力量，竟足以對抗命運的捉弄，這些成功轉化的個體經驗，其中的內涵與本質更吸引研究者想一探究

---

<sup>2</sup> 陽光社會福利基金會為一以服務燒傷暨顏面損傷者之社會福利機構。

竟。如果能由已成功轉化其生命的中途顏面燒傷者，透過現身的說法，敘述其個人真實的生命歷程，應能更具象化這些重要的內在軌跡和心念的轉折，對中途顏面燒傷者本身，以及相關助人者的陪伴與協助歷程中，應能有更完整與有力的關照基礎。

再者，因意義治療學派的開創者 Dr. Frankl 在其基本的重要概念中，強調人具有追求生命意義的意志與此意志的對自由，這是人與生俱來的存在本質，即使在面臨重大苦難、無法改變的命運時，都還能擁有這樣的意志與精神自由，並可以找到每個人存在的獨特生命意義，成為勇敢活下去的使命，更可以為此再重新展現與承擔起自己的責任（趙可式、沈錦惠譯，1983）。這是否就是這些成功轉化生命的中途顏面燒傷者的生命歷程與內涵？曾經有位嚴重燒傷的婦女，仍在加護病房與死神搏鬥時，得知了婆婆、先生及摯愛的女兒，都沒能逃過火舌的吞噬，而放棄了求生的意志，但在倖存的兒子的一句話：「我已經沒有爸爸了，您不要再讓我沒有媽媽！」，由此，她重新生起無比的力量，不僅渡過了生命危急的難關，接著後續的艱辛醫療復健過程，更是咬著牙勇敢的一一克服。她有一個願望、使命，要復健到能用走的去看女兒，因嚴重燒傷已住院臥床過久，雙腳變成垂足，無法正常行走。所以將這些生命中轉化的契機與內涵，及真正展現人的意志與自由的精神，盡可能從實際的生命經驗中紀錄下來並呈現，也是促成本研究的一個動機所在。

## 第二節 研究目的

基於長期對中途顏面燒傷患者的生命如何得以轉化的好奇，且臨床上的經驗中，也屢屢嘆服於生命的無限潛能，更肯定每個人應都具有轉化生命的潛力，能從各自的困境中找到新的出路。只是，生命的轉折與機緣的形成，可能極其細微而難辨，包括當事人歷經了某些影響個人一生的事件與抉擇之際，當時仍渾然不覺其作用力之大，但這極可能就是其逐步再次開展困頓生命的契機。所以，希望以意義治療的論述為基礎，來理解與建構中途顏面燒傷患者對其生命特殊遭遇的詮釋，從中發掘可資借鏡與努力的途徑。依此擬定本研究目的如下：

- 1.了解中途顏面燒傷患者身體心像受到的衝擊與轉變。
- 2.如實呈現中途顏面燒傷患者生命轉化的脈絡與契機。
- 3.以傅朗克的意義治療理論為架構，理解中途顏面燒傷患者自由意志本能的展現，與重獲生命價值感的內涵為何。
- 4.藉由具體展現中途顏面燒傷患者成功的生命轉化歷程，供給類似的遭遇者與相關

的助人者一個更有信心的參考點。

### 第三節 名詞界定

#### 一、顏面燒傷

燒傷泛指因火焰、熱氣、熱液、電力、化學物質（強酸、強鹼）等對人體造成的傷害，此類傷害因破壞原有的皮膚細胞與組織，導致傷口癒合之後，仍會形成特殊的疤痕及攣縮，於是在受傷部位產生外觀及功能上的影響。

顏面燒傷即指因上述各類原因導致顏面部位的受傷，且在個人臉上留下具有明顯外觀上的扭曲或變形。經醫療檢定持有顏面損傷之身心障礙手冊者。另本研究也排除童年燒傷之對象，以成人後之中途顏面燒傷患者為主。

#### 二、生命轉化

指在生命遭受意外的變故之後，能對此意外與不同的生命賦予新的意義或正向、積極的回應行動，而非停留在受創的怨懟情緒或悲觀的消極心態。

#### 三、身體心像（body image）

根據引述張氏心理學辭典（1989）對身體心像的定義：是指個人對自己身體特徵的一種主觀性、綜合性、評價性的概念（引自許玉雲與陳彰惠，1999）。此概念包括個人對自己身體各方面特徵的瞭解與感受，也包括個人所意識到的別人對其身體樣貌的看法與反應。身體心像是多層面的，包含神經感覺系統、心理和社會等，而且是屬於個人主觀的內在經驗，會與外在環境持續的互動，通常由嬰兒時期即開始發展。簡單兒言，即一個人對自己身體各部份的認識，並在腦海中、心理上形成一自我的圖像或自我的概念，並經由個人內在與外在的活動，不斷的再創造和組合（許玉雲與陳彰惠，1999、蔡美菊與劉雪娥，1983）。

#### 四、意義治療（Logotherapy）

指由 Victor Frankl 根據存在主義哲學的基礎，加上 Frankl 個人在集中營裡的親身體驗，所創立的精神醫療維也納第三學派。強調「追求意義」才是人類的基本動力與特徵，而非追求快樂、權力與自我實現。肯定不論何時、何地及任何情況下，個人仍可發現其獨特的生命意義，藉此個人可達到自我的超越，並對抗命運所帶來的磨難與無奈(戴

銘怡，2001)。

## 五、敘事研究 (Narrative Research)

Lieblich、Tuval-Mashiach 和 Zilber (1998 : p2) 等人引述 Webster's (1966) 對「敘事」(narrative) 所作的定義為：指將某些相關的連貫發生的事件，以敘述或例子的形式呈現出來。研究的素材從訪談資料、文章、田野筆記，到私人信件都可視為分析的範圍。敘事研究可適用的研究主題，包括敘事者的人格特質與自我認同的探索，及對其生活形態、文化和歷史世界等方面，理解其個人的意義脈絡等。

### 第四節 研究範圍與限制

研究主題鎖定在中途顏面燒傷患者的生命轉化歷程，但生命轉化的概念，純是一種研究者相對性的判斷，在認定上並無客觀的評量標準，係就臨床上特別能不受種種打擊所挫，在生活、工作、感情婚姻，及面對社會大眾等方面，均已不受自身的障礙、顏損所影響，而能有正向的認知與行動表現者為主。具備此類現象的中途顏面燒傷患者應不在少數，但研究者僅以有親身實際接觸者，作為考慮邀訪的對象範圍，另因顧及個人隱私的保密原則，不便廣徵他人的共同認定。於是本研究的三位研究參與者是來自研究者的主觀界定，且其願意接受訪談者，故本研究僅能呈現個別的生命歷程與轉折的現象，並不能對所有的中途顏面燒傷患者予以推論。只能作為在相同的遭遇下，不同經驗的學習與參考。因以生命轉化的觀點切入，對於其他變項諸如年齡、學歷、宗教信仰..等並不列為考慮的因素。

另主要以呈現成功的生命轉化歷程與內涵為目的，而未針對仍陷溺在顏損衝擊中的其他中途顏面燒傷患者，納入研究對象之中進行對照式的呈現，是故未能就阻礙轉化的因素，同時加以具體的探討。

## 第二章 文獻探討

誠如前面所述，中途顏面燒傷患者的獨特的生命境遇，個人將面臨的衝擊與轉折，也有其特殊的課題與挑戰，特別是在既定身體心像的影響及與社會環境的衝撞，還有必須重新銜接起顏損前後的生命軌道。故文獻探討部分，將分別針對顏損者在身體心像上及社會經驗中的困境，與生命中途顏面燒傷對其生命意義的衝擊及生命轉化的可能性等方面來加以了解。

### 第一節 顏損者的內、外困境

#### 一、內在「身體心像」體現的作用

「身體心像」( body image ) 是影響自我概念 ( self-concept ) 自我認同 ( self-identity ) 的核心，更是所有身體或外觀受損的障礙者，都無法避免的一大關卡。許玉雲與陳彰惠 ( 1999 ) 針對身體心像進行概念的分析中，引述張氏心理學辭典 ( 1989 ) 對身體心像的定義：是指個人對自己身體特徵的一種主觀性、綜合性、評價性的概念。此概念包括個人對自己身體各方面特徵的瞭解與看法，也包括他所感受到的別人對他身體狀貌的看法與反應。許玉雲等更指出身體心像的形成也是一種動態的互動過程，是從疾病和治療的過程中就會開始發生影響與改變個人的身體心像。中途顏面燒傷患者在一發生意外後，將會開始經歷一連串對自己身體外貌觀感的轉變，包括來自個人早年已建立的心像面臨瓦解，還有醫護人員、家人及一般社會大眾等週遭人士的反應等交互的衝擊，像是顏面燒傷患者個人會在服裝的選擇上趨向保守，而家人也會有意無意的提醒或建議，更有明顯的將周遭的鏡子收藏起來等等。這些都會不斷的造成顏面燒傷患者，處在自我身體心像的衝撞與重組中。

如上述所言，身體所承載的對自我內、外在觀點、感受之影響的重要性，以梅洛 - 龐蒂 ( Merleau-Ponty , 1908-1961 ) 從知覺現象學、軀體性現象學的角度來看時，身體存在著這樣的角色與特性又更為凸顯。是一種強調「身體從一開始就是在面向世界的實存運動中被理解的，」( 引自劉績生譯，2000：p258 )，在這裡身體不只是局限於器官的集合體，更是涵蓋「思考的軀體」與「社會生活的軀體」的性質，而且身體具有感覺與呈現一切事物的存在理論意義上之基準功能 ( p260 )，同時在一種可逆性的作用下，產生「鏡像」的可逆關聯，看者同時又是可見者，身體與世界、自我與他人之間，都是在這樣的一種相互翻轉的關係之中 ( p261 )。整個自我的身體心像，就在這樣的概念脈絡關係下，不斷的累積與內化其經驗，蓄聚成某種程度的能動性 ( motility ) 與定向性 ( orientily )，

這心像的作用會同時帶著身體向外投入，且不斷繼續加入新的體驗，在這樣的心像重塑過程中，可能會是負向心像的加深，也可能會是心像的修復，而能再發現個人新生命的意義、使命，並達到自我的超越。

Turner 就是以梅洛 - 龐蒂所主張的透過日常生活的體現 ( embodiment ) 來呈現身體現象學概念，強調我們對世界的覺知，永遠是定基於我們的體現和世界兩者間的關係。並以 Goffman( 1964,1959 ) 的研究和論述，指出一個已被標籤或正在被標籤化的身體，在日常生活中會形成負向的身體心像，並損害到自我的表現，像是因為要避開烙印的陰影，個人會在互動中總是有意無意的顯現出”角色冷淡”( role distance ) 的狀況，導致主觀的從互動中退縮。所以，透過這些每天所經驗到的因身體引發的現象和身體心像複雜的相互作用，自我認同、經驗和與社會的關係也就在這樣的時空下被建構出來。Turner 更進一步提出時空的連續性，對身體心像的維繫是一重要的關鍵，是故任何意外或疾病所造成破壞自我體現此連續性的創傷，不僅瓦解了個人的身體，也將瓦解其自我。

Kelly 也認為個人總是透過外貌、各種生活角色的扮演、勞動的分配等來呈現自我，同時也從外界的反應中了解社會對自我的認同。當自我了解與社會認同產生不一致時，也就是障礙的核心議題。社區對損傷的反應亦即呈現出社會認同的標準所在，從中傳達了文化與社會對疾病或障礙的看法，如果社區的民眾是建立在一個全能的社會認同下，障礙者很容易帶有負面的身體心像，在互動中就更容易感到挫敗。這觀點若就中途顏面燒傷患者而言，個人在現今的社會價值觀念下成長，早已有其既定的身體心像、對自我的認同也有其與社會認同的符合度，但突遭形貌的損毀，個人首先就對自我的心像與認同產生抗拒，更遑論與現存社會文化中傳統架構下的認同標準之遭逢了。

## 二、外在社會經驗的障礙

首先由一般身體障礙來看，生理上的損傷 ( impairment )，本身理所當然會有現實生活上的不便與困難等問題產生，但社會學家更關切的焦點是，障礙者在日常生活的社區互動經歷中，因其損傷所延伸出來的障礙 ( disability )，意即障礙被加以烙印和成為負向概念傾向的制度化過程，在這樣的演化過程中，身體的損傷被排除在社會價值的主流之外，甚至被帶上不名譽 ( discredited ) 的包袱 ( Turner, 2001 )。社會主流的價值觀為強調年輕貌美有活力，以此作為身體的主要審美準則，加上崇尚有能力的功能取向，促使身體健全和外表美醜成為大眾注意的焦點。所以人類身體在某種程度下是社會的產物，而社會在進行這塑造的過程，也同時建構了身體的障礙 ( Turner, 2001、 Kelly,

2001)。針對這些障礙，專家學者們特別就在日常生活世界中，及成人階段應該進入的勞動工作職場等兩個層面，再進一步提出討論。

### (一) 生活世界 (life-world) 的層面

Kelly (2001) 強調個人的身體損傷之所以導致障礙的形成，是由於在社區中障礙者與他人和環境的互動中，所歷經到的是一種處於比較不利與弱勢的障礙的經驗。社會結構本質的改變對個人經驗的影響是極為明顯的，自我概念就在個人所習慣的社區中，解讀到個人與社區是連結的或是受排斥之下形成，個人就是這樣在與他人的關係中，體驗其社會經驗。Kelly 更援引社會學者 Schutz (1967,1970) 對「生活世界」的概念化來說明障礙的產生，意指大多數人平常生活中與他人互動的場域，特別是那些經常重複和例行與他人接觸的部分，也是最重要的社區經驗來源。而生活世界就猶如一連串的同心圓，最核心的一圈是個人每天接觸和例行的生活部分，也是建構個人自我認同與存在價值的基礎所在。而外圍一圈一圈的日常生活世界中，在我們每個人出生之前，許多的價值、規定與生活經驗，就早已存在且固著。所以從最核心到與鄰近同心圓的交界處，是個人與既存生活世界中的經驗相互碰觸的所在，個人也從中覺知到自我損傷，是屬於次級 (subordinate) 的不公平地位，還有當他人對其損傷的反應超過於單純視其為一個人時，就會變成了一種障礙。Denzin 也認為社會生活的關鍵就在於解釋與理解，一切的社會生活歸根就底無非解釋而已，個人即是日常生活的核心，時時刻刻都在解釋與判斷自己和別人的行為及經驗 (張君玫譯，2000：p17)。

不斷如此累積下來的負面經驗，會使得在主、客觀兩方面的互動中，更額外加重了障礙者原先單純個人身體障礙的嚴重性。如生病就是弱者、外貌怪異醜陋就非善類、身體缺陷就可能是報應等等，似是而非但又根深蒂固的社會觀念與評價的偏差，都使身心障礙者每日的生活經驗均充滿挑戰與困難。以中途顏面燒傷患者的處境為例，可能連帶傷及肢體的功能，受傷後原先個人能處理的自身事務，立即轉變為依賴的角色，親友的過與不及的反應，也可能對其造成另一層的困擾與障礙。另在一般社區生活中，因外觀上的特殊遭到計程車的拒載；候選人沿街的拜票握手動作，突然在你面前將手縮回；政府承辦人員因認定你的外貌受傷，認定不會有生意，所以不準備核發營業許可證等等，其實在日常生活中類似的各種有形無形的非損傷本身的障礙比比皆是。因為既有的社會結構、觀念、價值觀等都是傾向於健康者、五官正常者，以致於對顏損者，社會特別容易賦予負面的觀感與態度，而成為額外的障礙。

## （二）勞動分工（division of labor）的層面

Kelly 指出「勞動分工」又是障礙的另一主要來源，包括技術的勞動分工（technical division of labor）指生產工作上的能力與技術；和社會的勞動分工（social division of labor），指一般社會組織上的角色與地位。具有謀生的工作技能與較高的社會地位，是比較符合社會的期待，相對的也擁有較高的權利、力量與分配到較充裕的物質資源等，工作角色的承擔很直接地反映出其社會階級的等級。所以在人與人的關係中，有時即因為障礙者的生理限制，決定了其在工作生活世界中的地位與會面臨的經驗，如常會以有無工作、薪水高低等來評量個人的成就，這常帶給障礙者另一種不公平的、次級者的經驗感受。這感受是種雙重的損失，包括身體損傷本身以及未能完成正常的社會角色的責任，加上他人有意無意的評價反應，往往造成障礙者在工作生活世界經驗中，存在更多的隔閡與來回的衝突，得不到有效的相互認識與了解，常又形成障礙者對自我的忽視與不利經驗的惡性循環。

對中途顏面燒傷患者而言，要在傷後還能回復原先的工作比例上相當的低，包括恢復原職或回到原來的就業單位。首先，現實的生理功能若也有某種程度的喪失，就是一個極大的困難點；加上傷後的外觀改變，既使在生理功能上沒有障礙，遭到調職或婉辭都是頗為普遍的結果；另一個更殘酷的情況是，牽涉到職業災害的訴訟問題，這些都會讓中途顏面燒傷患者在勞動分工的層次上，遭受更大、更漫長的障礙。選擇從頭開始的職訓、謀職、就業及創業等，也常是得在充滿困難與障礙的環境中奮鬥。就如遇到善心給予工作機會的雇主，有時會令人感覺這份工作其實可有可無，似乎只是他人的一種施捨，在這氛圍之下雙方很可能都會產生負面的經驗。

中途顏面燒傷患者與所有先天的障礙者，雖同樣面臨上述因「身體心像」、「生活世界」及「勞動分配」等方面的影響，而形成內、外在生活經驗中的障礙與挫折，與隨即所帶來的個人、家庭、學校、職場及社交等層面的實質困境。但比較不同的是，中途顏面燒傷患者原先已有一套行之多年的既定之自我認同，對其身體心像而言，中途顏面燒傷患者不僅面臨目前負面的身體心像的困擾，還要承受對舊有身體心像的緬懷與掙扎，甚至包括意識到別人對其形象改變接受與否的擔憂。在其個人的生活世界中，從最核心到外圍區域的生活經驗，也都是非障礙者甚至是美麗健康的自我期許，很可能其本身對顏損者就存有傳統較負面的社會評價。在勞動的分工中，很常見的是，不論個人原先是技術性或社會性的勞動分工，大多必須由較高的層級轉入較低的層級，甚至被迫退出這些勞動的市場。這些都可能使得中途顏面燒傷患者在重新回歸社會，或尋求生命的意義

時，更添加了些許的辛苦。

### 三、顏面燒傷的特殊境況

本研究選擇以顏面燒傷患者為研究探討的對象，最主要是呈顯其無可遁逃的處境，身體各部位的損傷，或多或少仍可藉由衣物、飾品予以遮蓋，但臉部的燒傷，通常因疤痕形成的攣縮或扭曲變形，極難加以隱藏。近年來陽光社會福利基金會也積極由美國引進遮瑕的化妝技術並開始推廣，應可改善顏面燒傷者的窘境，但仍屬起步階段。所以仍有許多顏面燒傷者，因外觀的突出仍必須承受因社會既有的觀念所帶來的異樣眼光與評價，如相由心生、破相、以貌取人等差別的待遇與歧視的評斷。

Elks (1990) 在對顏面損傷 (facial disfigurement) 提出另類觀點的文章中，引用了 Simon (1972) 的說法，認為臉部相較身體的其他部位，是評斷美麗與否的主要指標所在，也是最能與他人做出區分的部位。由此可以凸顯臉部對自我與對他人所具有的影響力，很難不予以重視它在人際互動中的重要性，尤其是在初期剛見面的階段。另外一般相互溝通時，也總是將焦點集中在臉部上，所以臉上的差異特別容易被注意到，並以此作為對此人評斷的依據。

在對顏面損傷的定義上，Elks 覺得顏面損傷者與他人因為其臉部的特徵，造成彼此負面反應 (negative reaction) 的作用，是必要且充分的條件。因為如果沒有引起負面的反應，那顏面的差異充其量只是單純的不同，而不足以構成缺陷。針對引起負面反應的狀況不同，Elks 依 MacGregor (1953) 列出四種不同顏損程度的定義，更具體的描繪出顏損者特有的處境。

1. 輕微的 (Slight): 指些微的差異，除非刻意提醒否則並不會特別引人注目，但可能造成個人的憂鬱。

2. 中庸的 (Moderate): 指引人注目的，並引發他人的評論、揶揄、追問等，但通常還不置於有強烈的反應。

3. 醒目的 (Marked): 指一定會引人注目，且多半會引起他人強烈的反應，如厭惡、嘲笑、同情、好奇、刻意迴避或目不轉睛地過度注視。

4. 反感的 (Gross): 指必然引發他人的震驚和排斥，包括強烈的恐懼、排拒或同情。

就上述四個不同的反應程度來看，顏面燒傷者大多落在第二、第三的範圍內，其中的反應都是在日常生活中經常會碰到的情形，而第四類的反應程度，在少數燒傷嚴重者的身上，即有此真切的遭遇。引發這些負面反應的因素，除了外觀本身的異樣，社會文

化裡某些觀念也是重要的影響因素，這在東、西方皆有雷同的現象。Elks 再次依據 MacGregor 的觀點提出五項社會因素，影響了顏損負面反應的現象：

1. 社會鼓勵身體的魅力，力排老化變醜。
2. 對某些臉部特徵存有偏見，提倡化妝改造。
3. 源自民間的傳說和迷信，暗示畸形是前輩們的罪（sins of the fathers）或做錯事的懲罰，甚或因母親懷孕時看到了特殊的景象。
4. 社會既存的觀念和期望，對臉部外觀賦予人格特質或疾病的影射。
5. 發生的原因不同，社會則有不同的評價，如光榮的因戰爭受傷。

因為這些存在社會文化中的偏見、成見，使得臉部有異樣的顏損者，在一般的日常生活世界中，承受了許多因無形的觀念而導致的歧視與不公平，而非有形的身體功能限制。Elks 也以許多的研究結果來證明，顏損者在社會中處於負面成見下的種種處境，因此強調要改善顏損者的弱勢角色，並不是一再地依靠醫療整形美容，更重要的是社會觀念、態度的改變。

另從外觀心理學的角度來看，國外不少學者大量的研究都驗證，「有魅力」的外表連帶的被賦予更多的正面特質，包括比較受歡迎、擁有比較好的工作、比較成功的婚姻... 等等，而且身體外表也與人格、聰明才智與成功等有關聯。（陽光社會福利基金會，2001）。另 Bull 和 Brokking（1984）更進一步以顏損的照片進行研究，結果發現顏面的損傷會影響別人對其自信與魅力的評斷，尤其是對女性的顏損者；而顏損也會連帶的影響別人對顏損者配偶的評價；最後更發現絕大多數的受測者並不覺察自己的評斷有受到顏損的影響。這些假設與結果都顯示顏損者所處的不利地位，特別是在與他人初見面時常會遇到一些問題，如難以認識新朋友、發展親密關係會備感痛苦、在工作上或人際互動上受到較多負面的反應等等（陽光社會福利基金會，2001）。正如 Rumsey（1982,1983）發現的，一般大眾與顏損者站立的距離，明顯的會比與無顏損者更遠一些，而且通常是選擇臉上無缺損的那一邊；若顏損者主動試圖和他人互動，許多人的反應會有所迴避，如轉移目光、加快腳步等（陽光社會福利基金會，2001）。這些真實存在的生活現象與經驗，都是中途顏面燒傷患者以往未曾經歷過的，是隨著這嶄新的面貌而來的新挑戰。

國內以往有關的研究也顯示出，燒傷的部位在臉部者，對身體心像的認知與改變上有很大的衝擊且呈正相關（李德芬，1993；何昭中，1994）；燒傷的部位與燒傷成人出院後的心理社會適應有關（周翠蘭，1996）；後天性顏面傷殘成人在致殘事件發生後，在認知、情緒、行為及生理等方面，均有其特殊的悲傷反應（林金蟬，1995）。這些研

究多少證實了顏面的損傷與否對個人所帶來的影響，對未來的適應與面對生命的挑戰，有其更沈重的負擔。但現有的研究缺乏正向的探討個人在遭受顏面燒傷後，如何克服與轉化現存所處的逆境，這也就是本研究意欲嘗試加以探索與釐清的部分。

## 第二節 中途顏面燒傷對生命意義的衝擊

### 一、何謂生命意義

生命的意義，可能有人終其一生不需問及這個問題，也不曾有此困惑，但有一部份人卻深深為此苦惱，特別是在順遂的生命中，突然遭受到一個或連串的變故，通常都會引發對生命意義的質疑。生命意義到底是什麼東西？何以有人竟因為感覺生命沒有意義而放棄了生命！讓我們先來看看一些學者對意義或生命意義提出的論點：

表一、各學者對生命意義之論點

學 者	主 要 論 點
Weisskopf, J. E. (1968)	將意義分為三個向度： 1.個人內在世界與外在世界的整合。 2.個人對其生命的說明或詮釋。 3.一種生命中的目的或任務。
Hedlund, D. E. (1977)	將意義區分為兩類： 1.定義性意義 對某概念有所界定，依循這界定可對訊息內容及對話內涵有所理解。 2.個人性意義 指個人生命存在的理由與基礎，當個人意識到自己存在的理由時，會激發潛在的力量，感受到自己存在的價值。
Csikszentmihlyi, M. (1991)	認為意義包含三個層次： 1.終極之重要性 生命中每一事件均有其終極目的，須在統整所有事件之後才能有所覺察。 2.實際行動

	<p>意義的探尋須包括實際行動，並在感情、思想、行為和諧的狀態中發揮有價值的潛能。</p> <p>3.個人對訊息之間相互關係的界定</p> <p>從各個生命事件中發現終極目的，對每個經驗賦予意義，也是生命主題的所在。</p>
Yalom, I.D. ( 1980 )	<p>將生命意義分為兩部分：</p> <p>1.宇宙的意義</p> <p>指一超乎人類之上的實體存在於宇宙之間 - 神；個人的生命目的與世界的運作規律都在神的計畫中，發現神的旨意就是個人生命的目的。</p> <p>2.世俗的意義</p> <p>即為個人的意義，個人對其生命目的及生命價值的體驗。與神無關，可獨立於宇宙的意義之中，個人能在日常生活中藉由利他、快樂主義、自我實現、自我超越追求生命意義。</p>

\* 整理自李森珪 ( 2002 : p15-16 )、蘇秋雲 ( 2001 : p12-13 )。

綜合上述的論點，生命意義大致上可指是個人存在的理由與終極的目的，可以激發一個人的行動力量，讓每個生命中的事件都有其意義與關聯。意義治療的提倡者 Frankl 則不認為有普遍性存在的生命意義，不能用總括性的說辭來回答這個問題，而以為生命的意義是因人而異、因日而異，甚至因時而異 ( 趙可式、沈錦惠譯，1983 : p123 )。依此一概念 Frankl 將意義分為兩個層面：( 1 ) 此刻或當下的意義 ( the present meaning, or meaning of the moment )：指每一個人個在生命的每一刻，都有一個獨特的意義與使命，可以經由個人的自由抉擇，以負責的態度和獨特的模式去面對；( 2 ) 終極意義或超級意義 ( the ultimate meaning or super-meaning )：指超越人類存在的層次，包括宗教、靈性、宇宙法則的探求，像是神聖經驗的體證，或生命終極圓滿的達成。Frankl 特別表示探求當下情境的意義，比談論一般性的生命意義更有價值，因為終極意義是隱藏在超越人類 ( supra-human ) 的層次上，除非是這個人擁有開放的宗教心胸 ( Wong, 2002 )<sup>3</sup>，否則是很難觸及到這個層次的意義感受。至此，我們可以理解，為何有人被問及其生命的

<sup>3</sup> 網路文章源自 <http://www.meaning.ca/articles/2002/10/10>

意義時，會不假思索或苦思了半天，回答說“不知道”或“沒有”的現象，或許他跳過了眼前的狀態，而又進不到人類不易企及的領域。

因為 Frankl 主張每個人的生命都是獨特且唯一的，而且是不可取代和無法重複的，只有個人具有其特殊的機遇去賦予其意義，和完成其獨特的天賦使命。所以，當個人面對生命中的挑戰或疑難有待解決時，對生命意義的問題應該顛倒過來（趙可式、沈錦惠譯，1983：p124）。不是人來問生命意義是什麼？而「他」這個人才是被問的對象，意即只有自己才能真正決定要賦予這獨特的生命歷程什麼意義，由個人當下給出定義，沒有好或壞、對或錯及高或低，只有要不要負起責任與承擔。

## 二、中途顏面燒傷對生命意義的影響

失落與悲傷的理論常被慣用於喪親者悲傷輔導中，其實對中途顏面燒傷患者而言，我們也可以發現到類似的失落與悲傷反映。依 Bowlby 提出的依附理論（李開敏等譯，1995：p3），個人原有生命中發展出來的安全與保證，面臨威脅或破壞時，就會產生失落引發強烈的情緒反應，而且依附的行為不僅是生理和情感的需求，它同時也具有求生存的價值，所以當原有的依附關係受到強大的變動時，會有一種失去人生方向的感覺。另參照學者們對失落的界說大致可歸結為：個人經驗到某些屬於個人熟悉或有意義的部分被剝奪，而產生負面的感受，即稱為個人的失落（張淑美、劉玲君，2001：p23-24）。中途顏面燒傷患者於原本習以為常的人生中突然遭受意外，在身、心各方面上都同時面臨前所未有的打擊，原先擁有的熟悉、安全與保障或意義感，都可能徹底瓦解，這等失落對生命意義的衝擊不可謂不大，是故有部分的中途顏面燒傷患者，在某一階段中會因強烈的失落感而喪失了生存的動機。

參考各種不同失落經驗類型的說法（張淑美、劉玲君，2001），對照於中途顏面燒傷患者的狀況，歸結其失落的內涵包括如下：

### 1. 是創傷性失落

不論是交通事故、職業傷害、他人惡意傷害或家庭意外等原因造成的燒傷，大都是經由外在環境因素的重大變動或災難所致。常帶給人極大的震撼造成無助、恐懼和創傷後壓力疾患症候群（PTSD），並形成生命的無法回復的缺憾。

### 2. 是意外失落

它並非生命發展過程中的自然演進，是突發且事前無從防備。造成強烈的害怕和不安全感，原先生活中的那份安定與保障，不再足以提供穩定有力的依憑。

### 3. 是具體失落

直接失去了身體外貌、功能或器官（耳朵、鼻子），既使醫療科技的進步，也永遠無法恢復原有的狀態。是一種極度的沮喪、悲哀。

### 4. 是衍生失落

由於臉部外貌的障礙導致了對外活動的阻斷，如娛樂、社交、感情婚姻、就學、就業層面的地位喪失。形成自卑、退縮或封閉的心態，常較原生、最初的失落所引起的痛苦更深遠。

### 5. 是無形失落

除了實質的可見的生理和活動參與上的失落之外，還有內在抽象的感受的失落，如自由、自主權及自我價值感等。有時會引發強烈的憤怒、低自尊、挫敗與無意義感。

由上述的種種失落內涵來看，中途顏面燒傷患者與經歷死亡失落的喪親者，都可能使一個人的基本生存價值和哲學信念被挑戰，失去人生的方向，必須在已變遷的生活中尋求意義， 的是要了解其中的奧秘，以便重新掌握自己的生命（李開敏等譯，1995：p17）。以意義治療學派的觀點，中途顏面燒傷患者因經歷了這些失落，原先的生命價值與意義受到衝擊，若其尋求生命意義的過程與努力，受到外在環境與內在阻礙，就會使個人經歷所謂的「存在的挫折」（existential frustration），嚴重時還會衍生出「心靈性精神官能症」（noogenic neurosis）是一種更根源於人類存在層次的心靈苦惱（Frankl，1969,1988：p27）。

## 三、擺盪中的意義追尋

面對固有的安全保障等生存價值體系的破裂，中途顏面燒傷患者需在新的生命旅程裡重新找尋得以依附的價值與意義，包括從最實際的第一個步驟，要不要接受失落的事實起，能否克服需不斷面臨的內、外在考驗，以及最終能再次確認自我的價值與生命意義等，都是處在一種持續被挑戰與撼動的境況裡。因為中途顏面燒傷患者的外表，大多無法恢復也難以隱藏，常常在本身已遺忘了自己的缺憾時，還會經由陌生人的異樣言行而再度被凸顯，形成一次次的不斷來回衝擊。所以在適應新的角色與生活，還有生命意義的追尋上，其實是一種極典型如 Stroebe 所謂的「雙軌擺盪模式」(dual process model)（林綺雲主編，2000：p193-194），中途顏面燒傷患者也是難免要在「接受失落事實」與「逃避失落」兩者之間擺盪（oscillation），有時候會沈浸於「以情感為主」的「失落導向」，心態與情緒上都傾向否認、逃避與復原相關的任何改變，容易流於情緒性的發

洩。另有時則也會進入「以認知為主」的「復原導向」，將心力貫注於現實生活問題的改變與解決上，努力從負面的情緒中超脫，發展新的角色與發現新的意義、價值。

Stroebe 之所以提出「雙軌擺盪模式」的觀點，除了提醒大家不應太受制於哀傷的歷程，必須了解還有個別差異與文化認同的影響，更要的是她強調喪親者不一定要接受失落，才能走出哀傷的說法，相信這對中途顏面燒傷患者要踏上新的旅程時，也是一個很重要的提醒，讓中途顏面燒傷患者與相關的服務人員都應更具有這樣的信心，既使一個人仍受苦於重大的失落時，也仍保有可以超脫與面對和解決困境的能力。

### 第三節 生命轉化的可能性

中途顏面燒傷患者因生命已遭受一次意外的大翻轉，在強大的打擊下，還有什麼力量足以再將生命從幽暗的谷底轉到復原的光明大道上？且在擺盪的過程中，並不是都能適時的轉向到復原的一邊，這裡將以意義治療理論的觀點，來討論中途顏面燒傷患者轉化其生命處境的可能。

#### 一、意義治療的精神

意義治療學（Logotherapy）做為精神醫療的維也納第三學派，Frankl 在對人性的見解上，有別於弗洛伊德（Freud）與阿德勒（Adler），雖同意人類在生活中的確有許多「尋求快樂」（pleasure-seeking）和「尋求權力」（power-seeking）的行為，但這是對人類真正基礎性需求的扭曲與誤解（游恆山，1991：p332）。Frankl 慣常引用尼采的一句話：「懂得為何而活的人，幾乎可以忍受『任何』的痛苦。」（He who has a “why” to live for can bear almost any “how”.）（趙可式、沈錦惠譯，1983：p118），強調若能找到一個屬於自己的生存理由，人類將可以忍受與面對艱困的生存情境，這生存理由不是為了享樂，也不是為了權力與地位，而是個人獨特的意義。

Frankl 認為人是生存於三次元的結構空間中，即肉體的、心理的及靈性，雖可各自獨立分離但卻不礙於人性的一致性，身、心無法被解決的問題，必定會在心靈層次的面向被看到。“logos”既指意義（meaning），同時也是屬於靈性（spirit），但並無任何宗教的意涵，是指人類存在的特屬意義與本性，能對有意識的對自己的行為做出評估、判斷，而意義與自我對身、心困境的超越即發生在靈性的層次（Frankl，1969,1988：p18-25）。

因此，意義治療特別關照的是，那些面臨一種無可救藥的病況，或不可改變的命運之人，採取處理個人面對這些處境的態度來著手，以現象學的方法與精神，從協助個人

了解自己的方式來解釋其自我的存在，並使其存在的獨特意義現前。意義治療超越了分析診斷的層次，是一種對過於注重心理分析治療方式的補充( Frankl, 1969,1988 : p5-9 )。主要的焦點多放在將來個人要完成的工作與意義上，而較少回顧 ( retrospective ) 與內省 ( introspective )，盡量不強調所有「惡性循環的形成」( vicious circle formation ) 以及「回饋機轉」( feedback mechanisms )，以避免負向心態的增強、惡化，關注於個人存在的意義以及個人對此存在意義的追尋上 ( 趙可式、沈錦惠譯，1983 : p109-110 )。

## 二、意義治療的基本概念

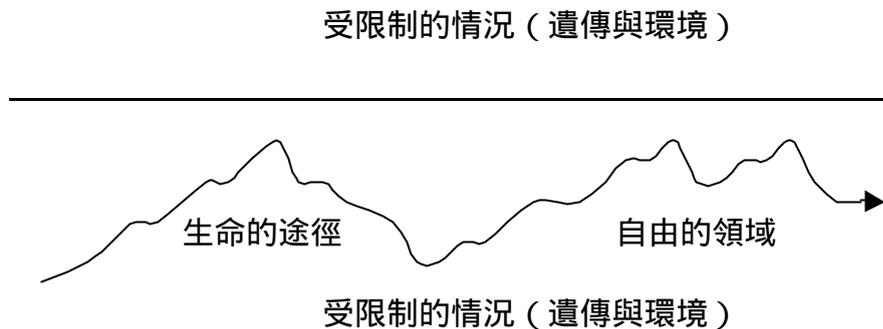
### (一) 意志的自由

Frankl 肯定每個人相對於決定論而言，都具有意志的自由 ( freedom of will )，是一種半決定論，雖不能自由選擇情境、脫離環境的限制，但不論在面臨何種環境條件下，都可自由選取面對的立場。強調即使在最壞的情況下，個人還是擁有抽離的獨特能力，如藉由勇氣、幽默來達到自我分離的狀態，不只可由情境抽離，也可從自身抽離，所以個人可選擇面對自己肉體的、精神的環境與決定性因素之態度。隨著採取不同的立場，也會開啟不同面向 ( dimension ) 的生命體驗，即如上述所提的，不同於生物和心理的面向，心靈 ( noological ) 的面向是人類被賦予的獨特現象、意義治療所謂的意義所在 ( Frankl, 1969,1988 : p16-17 )。在此層次人類擁有絕對的自由與超越的本質。

更具體的來說，自由在面對本能、遺傳與環境等三件事情上，都擁有「決定的自由」( freedom of decision )，包括能夠自由決定接受或拒絕的本能 ( 游恆山，1991 : p17 )。關於生命中被決定了的部分及自由的空間，所謂自由的半決定論或條件式的自由，可藉由圖一來表示。生命雖難免受到在遺傳及環境等宿命的限制，但都還仍存在有一些自由的領域，而在這些領域中，個人絕對可以針對現存的情境，自由的選擇自己所要採取的態度 ( 游恆山編譯，1987 : p54-55 )。傅偉勳 ( 1993 : p198 ) 甚至以此意志自由之說來辨證宗教上的業報說，提醒過去縱使 累積的業力所決定，但因個人擁有意志的自由，所以仍有自由自主的力量來創造新的業行，轉變未來的命運，甚至包括在人生的緊要關頭，如生死交關的極限與道德行為的抉擇等，都仍舊保有這樣的自由。

正因每個人有塑造自己特色的自由，故有責任為他所形成的自己負責。假使放棄自己有決定面對遺傳與環境限制的自由，那將同時會覺得不必為自己的行為負責，因為一切都被決定了，所以沒有自由也就沒有責任的歸屬 ( 游恆山編譯，1987 : p348-349 )。意義治療在強調自由的同時，也一再地提醒責任的重要，而負責的主要指標即自己的良

知（游恆山，1991：p18）。



圖一、意志的「條件式」自由

（摘自游恆山編譯，1987：p54）

## （二）追求意義的意志

Frankl 不同於弗洛伊德的「快樂意志」，以及阿德勒的「權力意志」，而主張做為萬物之靈的人類，應有更高層次的生命價值取向，是以意義的探索為首要優先的，即「意義的意志」(The will to meaning) (傅偉勳，1993：p194-195)。人活著是有意圖性和目的性的，讓生命有意義，想要創造價值是人類初始、自然的傾向。追求快樂和地位的渴望只會帶來越多的自我挫折 (self defeating)，因為越多的在意反而使它離得越遠，權力和快樂是意義意志實現的衍生物，類似邊際效益的附帶結果。如果一個人的意義實現受到挫折，那也不會滿足於其擁有的權力或獲得真正的快樂 (Frankl, 1969, 1988：p33-35)，故強調「尋求意義」才是人類生命中原生的基本動力，而非因「本能驅策力」(instinctual drives) (趙可式、沈錦惠譯，1983：p110)。

當一個人趨向於意義時，會呈現出被驅向某事的體驗，這與為某事努力基本上是不同的，那是一種被驅力所推而非被意義所拉的生活經驗，其中並隱含個人需做出決定是否要付諸執行的抉擇。個人的意義意志是不可被要求、命令或指定的，它就是一種最原始的力量，當意義失落或意義的意志受挫時，就會產生所謂的存在的空虛 (existential vacuum) 存在的挫折 (existential frustration)，更甚而導致心靈性的精神官能症 (noogenic neurosis)。人類最終希望達到的平衡，並非沒有緊張的狀態，而是為了某一值得的目標而奮鬥與努力，為的是能喚醒那等待他去實現的潛在意義 (Frankl, 1969, 1988：p43-48、趙可式、沈錦惠譯，1983：p119)。

### (三) 生命意義的獲得

繼人有追求意義的意志與意志自由的論點，若不知從何找到生命的意義，仍然很可能落入「存在的挫折」或「心靈性精神官能症」的束縛，這也是中途顏面燒傷患者比較沒有信心與辛苦的部分，不再擁有正常的容顏、失去原有的工作、家庭與理想也都破滅了，如何再有意義可尋。不管是這些身體的受創、人生的乖舛甚至是死亡的近逼，意義治療學表示人生總是永遠有其獨特的機會去實現意義，而意義是相對應於特殊情境的涉入，故因人、因時而異，是由一連串的獨特情境所構成。在這涉入的過程中，個人的本質與存在兩者都是獨特、無可取代的，在每個情境中，透過自我主觀的超越、良知的自由抉擇等，經驗到價值的所在，並由此發現生命的意義（Frankl, 1969, 1988 : p54-61）。

Frankl 進一步指出三種不同的價值類型，可以藉此來發現生命的意義。包括：創造的價值（creative values）、經驗的價值（experiential values）及態度的價值（attitudinal values）（游恆山編譯，1987：p351-353、顏蘅榕，2002：p74-75），其內涵分述如下：

#### 1. 創造的價值：

藉由人們對生命的付出和給予而獲致意義，即透過某些創造性的行動或活動，如一項工作，或一種嗜好、專長，個人得以實踐對社會的貢獻並成就個人的價值。

#### 2. 經驗的價值：

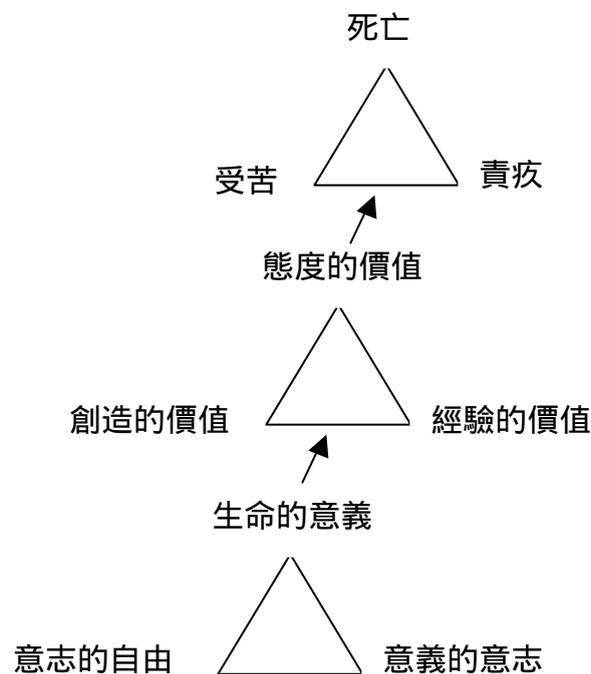
既使受限於身體的障礙，無法尋獲創造的價值時，人們仍可以經由感受世界中的體驗來獲致意義。如從生活中美好的事物，包括藝術、大自然、或深刻的真愛等真善美交會之感受，體現一些對自己具有特殊意義的人類經驗。

#### 3. 態度的價值：

特別指面臨一個絕望的情境時，經由人們對於此不可避免且無法改變的命運，所採取的態度來獲致意義。面對客觀環境所施加的種種限制，個人仍能自由選擇採取要以何種的態度面對，此乃人類存在的最高價值所在。所以在個人處於極端困厄與絕望時，仍可以經由面對命運、承擔痛苦的方式，來展現這態度的價值，使得生命的意義更為深刻，亦即一種苦難的意義（趙可式、沈錦惠譯，1983：p128）。實現這個態度價值的機會始終都存在，直到個體生命結束的最後一刻，都可藉由態度價值的選擇，提供我們積極的希望和足夠的勇氣。

### (四) 悲劇的三組合（The tragic triad）

Frankl (1969,1988 : p73-74) 對人類存在的本質、遭受痛苦的現象，以及超越轉化困境的脈絡，以悲劇的三組合來作一統整性的呈現（見圖二）。第一層的三角組合是意志的自由、追求意義的意志及生命的意義；第二層的三角組合是獲得生命意義的三個價值來源，及創造、經驗及態度的價值；第三層的三角組合是將態度價值再具體的深化，包括受苦（suffering）、責疚（guilt）與死亡或無常（death or transitoriness of life）等三種處境（傅偉勳，1993：p201）。名為悲劇的三組合並非表示意義治療如存在主義的悲觀傾向，相反的意義治療對生命是採取樂觀的取向，它教導的正是個人如何從這些悲觀和負向的困境，轉化到正向的途徑並成功的加以實現。



圖二、悲劇的三組合(The tragic triad)

Frankl 從觀察正在承受痛苦的人，發現如果他們深信自己的受苦有意義，那他便能承受任何的痛苦，受苦雖非意義的必要狀態，但卻能促使意義的探尋（Wong, 2002）。受苦時要面對的是命運，然而，責疚要面對的是自己本身的過錯，命運不可更改否則就不叫命運；而人可改變自己否則就不能稱為人，這是構成人類存在的優越性，擁有不斷型塑自己的能力，也就是說，只有人有特權感到責疚，並有其責任去克服這樣的責疚感。另外面對生命的有限性與無常時，人通常只注意到生命所剩餘的殘株敗梗，卻忽略了過往所累積的豐盈穀倉。過去的東西沒有一樣可以被毀滅、廢除，這更凸顯其唯一與獨特

的責任，把握眼前即將流逝的機會，實現自己的潛能與價值，一旦他曾經實現一個價值，也就曾經完成了一個意義，這不僅是曾經也是永遠的完成了生命的意義。

完成這些生命意義的轉化與實現，除了透過態度價值的展現，Frankl還特別提倡一種「悲劇性的樂觀」(a tragic optimism)，即面對人生的悲苦的處境時，仍能保有的樂天觀，讓人從負面的經驗中看到正面的契機，藉此發揮人的生命潛能。讓人面對受苦時，轉化之為一種生命的成就或任務的完成；面對責疚時，借助真切懺悔的機會，確實轉變自己，創造更有意義的人生；面對生死無常的有限性時，把握最後的關頭，當作再生的契機，採取自我負責的行動（傅偉勳，1993：p203）。

至此，Frankl的意義治療理論不僅告訴我們，人有與生俱來的追求生命意義的自由與能力，而且無論在多麼窘困的情境下，都可以有不同的方式，隨處隨時只要生命所及都體現出個人的價值與生命的意義。這是否就是中途顏面燒傷患者轉化其生命的真相所在，他們所重新感受到的意義或價值的內涵，是否真如意義治療理論所闡釋的一般。平時總有感於中途顏面燒傷患者，在遭受意外事故之後，可能會對其生命意義產生衝擊，經驗中也的確確會有顏面燒傷的朋友提出這樣的困惑。「什麼是我？」、「我為什麼要受這種煎熬？」、「除了痛苦、折磨，人生還有什麼意義？」許多發自內心的吶喊與不平，常常令人感到深深的無奈，旁人也只能無語問蒼天。更難堪的是，旁人認定這是上輩子造的孽，不知不覺中社會的烙印與標籤化，已經如影隨形的緊跟過來，更有的是說不出口的自責與懊悔，在心頭無時無刻的啃噬，生命本身似乎就是一種負擔，有何意義可言？

依據意義治療理論的主張與概念，似乎讓中途顏面燒傷患者的生命處境如何能加以轉化，有了合理與具體的可能性。這也是一開始本研究想瞭解中途顏面燒傷患者在轉化與調適其所面臨的困境時，是如何發揮其意志的自由等存在本質、並重新尋獲自己的生命意義。

根據目前的了解，有關以意義治療理論相關的國內研究有：

對特殊生命狀態者的生命意義研究如：陳珍德、程小蘋（2002）針對十六位癌症病人之生命意義進行研究，利用深度訪談及開放式編碼分析資料，歸納出五種生命意義的類型與內涵，以責任取向為最高，以往的研究結果則以關係取向為多；肯定在惡劣的生存條件下，患者多半能回歸精神層面的追尋，甚至過更有意義的生活；並找出「有利於生命意義之形成的因素。丁晨（2003）以現象學的角度，呈現極重度多重障礙者與照顧者，在不同層面的共命存在樣態，及殘障者與「超越者」受苦意義的轉換過程。鄧旗明

(2003)以現象學研究法針對十位診斷為乳癌個案，呈現內在生命意義的衝擊與改變，及生命意義的內涵。

對具特殊經歷者的生命意義研究如：葉何賢文(2002)採用質的研究方法訪談六位喪子(女)父母瞭解喪子(女)父母對生命意義的體驗與領悟，發現其人生觀、生活態度、生活目標、死亡觀等各方面都有明顯的改變，更清楚自己所欲追尋的目標，同時透過對生命殞落的反思，重新再找回屬於自己生命的力量。蘇秋雲(2002)採質性研究中的詮釋學與建構論之觀點，共計訪談八位志工，了解安寧照顧志工的服務經驗中探索其對生命價值與人生意義之看法，發現從助人歷程中能進而對生命有所反思達到對生死問題的悟解。吳稟奇(2001)採質性研究中「深入訪談」與「焦點團體」的方式，訪問九位原住民基督徒青少年探討其感受與體悟「基督信仰」對他的生命意義的影響，得到結果為：先前理解、認同狀態、宗教動機具有影響，多以「自我」觀點、「現在」意義感受為主，對終極意義不易感受。黃國城(2002)採問卷調查法，了解醫院志工之生命意義感，發現其生命意義感頗佳，以「求意義的意志」、「苦難接納」為主，且與死亡態度成正相關。毛紀如(2002)以量化研究，比較完整家庭與單親家庭國中生之生命意義之差異，結論之一發現單親家庭國中生生命意義偏低，並不能如Frankl意義治療理論所述，歷經生活苦難事件，經由個體態度價值轉變發現真正生命意義。

對意義治療法臨床效果的研究，如侯麗玲(1985)採「等組配對控制組前後測驗設計」，針對大一新生分為實驗組與控制組各十人，實驗組接受為期兩個月(十次)的意義治療團體輔導，發現實驗組生活目標顯著提高，但追尋目標動機未顯著降低。許秀源(1982)同樣採等組配對設計，針對違規專科學生(實驗組)於接受輔導後，生活目標顯著優於控制組；意義治療補充架構對生活目標、人格特質與學校行為等三方面均能產生部分有利的影響。

針對老年人之生命意義研究，如顏蕩榕(2002)以量化研究探討將意義治療理論的取向，融入到老人的生死教育課程內容與方法的偏好與可行性。鄭書芳(1998)以文獻分析法及深度訪談七位老人，探討意義治療之內涵與技術，應用於老人生活教育的內容與實施方式。其餘相關的研究主題大多以各級學生為對象，了解生命教育課程的實施對學生生命意義的影響狀況。

總結，本研究與以往在特殊生命狀態者的研究取向較類似，但對象上則有別於先天的多重障礙者，而且顏面燒傷也更明顯於乳癌患者。在特殊經歷者的研究領域中，似乎年紀較高者之喪子(女)父母、志工，在生命意義的呈現上，比年紀輕者之青少年、國

中生較符合意義治療的理論，另在老年人的研究內容上也直接以意義治療的理論為預定的訴求，本研究所定成年之中途顏面燒傷患者在年齡上，應可以符合意義治療理論的範疇。再者，對意義治療在臨床運用上的成效，各研究都顯示有正向的結果，但其研究都以量表統計方式進行，針對個別意圖的轉換與建構較難有浮現的空間，故本研究嘗試以現身說法的質性研究方式，來深入理解中途顏面燒傷患者內在建構與詮釋的意義活動歷程。

### 第三章 研究方法

針對生命的了解，研究者認為就該由每個生命的主角來現身說法，而不是以統計的數字相關與否來描述。何況任何數字所代表的應是一推測的趨勢，並無法表現出個別差異的真實內容所在。本研究擬嘗試以質化的研究方法，瞭解中途顏面燒傷患者轉化其逆境的內幕到底如何發生，以及如何賦予新的生命意義。

#### 第一節 研究方法論

##### 一、質性研究的典範

在實證論盛行之下，一切科學盡是強調客觀的邏輯與理性的分析，來解釋人類生活世界中的行為法則，企圖找出社會現象的因果脈絡，加以推論、控制或控制，過程中需透過符合科學的方法與步驟。這樣的邏輯要求的是，研究結果除應具備正確性外還要能被複製（replication），且不應受到時、空等因素的影響。其主要的典範基礎有：在本體論（ontological）上，主張實在論（realism），認為人類的生活世界中，有一客觀、穩定且不變的真理，可藉由科學邏輯的方式來發掘。在知識論（epistemological）上，強調在研究的過程中，研究者應採客觀、中立與不介入的態度，避免因研究者個人的價值涉入或偏見，造成對研究結果的影響。在方法論（methodological）上，要求對於真理的了解，必須以科學實驗的方法並對實驗的情境加以操控，據此具體、精確的找出現象之間的因果關係（潘淑滿，2003：p38-41）。

由於對上述實證論觀點的質疑，激起了不少科學研究者的反思與批評，包括研究者與被研究者的二元對立論，其實很難完全達到客觀與中立的狀態；以決定論的因果模式化約的來看待世界和人類的「身、心及行為特質」等現象，是否符合真實現象；利用問卷、實驗等客觀量化的方法與工具，也難免產生不夠精確的問題，只能以統計方法來予以界定解釋力；最後還有可能出現，數量化的結果無法合理解釋的困境（潘淑滿，2003：p42-43、許育光，1998：p74）等。隨即在一九二〇年代，因社會學芝加哥學派運用質性研究（qualitative research）了解人們的生活狀況，也有人類學家用此方法於田野觀察，在這些風潮的衝激下，不僅使得以實證主義為主的量化研究受到空前的挑戰，也開始掀起後實證論（post-positivism）尋求不同的世界觀和方法論的趨勢，認為科學研究應不是僅只能有一種理論或典範，邁向多元的研究方法時代（潘淑滿，2003：p35）。

相對於實證論在本體論、認識論與知識論等科學研究之共通基礎典範上，質性研究

則有不同的主張：在本體論上，質性研究認為人類的日常生活中的所有現象與行為，都是透過個人的意識與情感作用，而完成的一種有意義的社會取向活動，並不預設各種現象與行為只存在著一種真實或具有永恆不變的本質；在知識論上，質性研究強調知識的形成和發展，是在意識的作用下不斷與他人或接觸的事物中，透過互動與溝通所產生的知識，不應受限於法則或純理性的推論，強調理解重於分析；在方法論上，質性研究重視「價值理性」的原則，不同於量化研究的「工具理性」，認為真實本質的把握，是經由研究者的二度建構來理解社會的實在，偏向於整體與脈絡取向的描述(潘淑滿, 2003 : p33-34、許育光, 1998 : p75 )。

潘淑滿 (2003 : p58) 最後強調，無論從事量化研究或質性研究，都不應將研究策略簡化為只是一種資料收集的工具。質性研究更強調的是研究者必須在自然的情境中，深入了解人類日常生活世界 (the life world) 中的各種現象與行動之意義 (p45)。不同的研究典範有其不同的價值信念，提供我們以不同的角度看待知識。本研究擬探討中途顏面燒傷患者的生命轉化，就是希望理解其內在深層的意識與情感現象，以及在社會互動情境下的經驗與意義脈絡，所以選擇以質性研究作為本研究的參照架構。

## 二、理解主觀意義的脈絡

一個人的生命突遭意外，內在的精神世界與外在的生活世界都為之改觀，從經過震盪、掙扎，到轉化是一連串的對自我內在及自我與外界不斷互動的歷程。期間個人對生命的看法、觀念、自我概念與認同等可能都會有所變化，是一種主觀經驗與意義不斷建構的過程。

### (一) 意義的建構與詮釋

依 Kelly 所提出的建構論 (Constructivism) 主張人們經由自身所在的物理、心理、社會和文化脈絡下，建立其獨特的概念或建構 (construct)，並以此主動理解其所經歷的情境，這就是一個意義產生的歷程。個人從主動觀察與理解週遭的所有事件、經驗的事實或資訊，成為個人獨特的觀點，即其「建構世界的方式」(ways of constructing the world)，並以此主導個人外顯的或內隱的語言及行為 (侯南隆, 2000 : p15)。所以在日常生活中的各種現象，即是個人主觀意念建構出來的產物，相同的，對於經驗意義的建構，也完全取決於行動主體的主觀經驗與知覺 (潘淑滿, 2003 : p48)。在研究過程中，研究者與研究參與者都各是行動的主體，意義的呈現是在彼此互動中，形成的一種多重

主體經驗共同建構的結果（潘淑滿，2003：p50-51）。

詮釋學（Hermeneutics）的哲學思想概念，以 Max Weber（1864-1920）和 Wilhem Dilthey（1833-1911）等學者提出「了悟」（*verstehen*）的概念，含有「理解」（*understanding*）或「頓悟」（*insight*）的意思。認為日常生活世界中的許多現象與行為，是不易透過客觀的具體標準工具來加以分析，必須掌握到行動主體的立場與觀點，才能真正了解其行動背後的意義，所以研究者應從研究參與者的內在觀點出發，由其生活世界的脈絡中，了解其對生活情境所賦予的意義與價值，這種由主觀的詮釋過程來了解行動意義的方式，即是「了悟」（潘淑滿，2003：p46-47）。詮釋的關注焦點集中在「理解」上，強調對生命的理解是一種「詮釋循環」和「視野交融」的理解，必須是一個動態的歷程，理解的基礎是建立在整體與部分不斷地變換位置中的累積，整體意義會引導對部分的理解，而對部分的理解又有助於對整體意義的掌握。視野交融則指兩個主體相互理解的過程，意即研究參與者與研究者兩人在互動中彼此的視野發生了融合與轉化（蘇秋雲，2002：p30；侯南隆，2000：p19-20）。

另在詮釋社會學方面，社會學家舒茲（A. Schutz）則從社會世界現象學的角度出發，於活生生的社會關係（*living social relationship*）的底景中來描繪意義的脈絡，因為每個人擁有意識的本能與特性，自我會意識到自己身體的狀態、感覺、知覺、採取態度的行為，以及情緒狀態，並可以進而轉向對過去的自身經驗加以反省、確認、識別、注意與詮釋等等，由此特定的經驗獲得了意義，意義也就是一種自我看待經驗的方式。在確定個體具有上述的能力與特性後，舒茲再拓展出一更廣闊的視野，強調意義的建立與意義的詮釋都是在互為主體的領域內決定的，這些領域即平常生活中與他人互動的生活世界，包括了面對面的直接經驗、間接的同時代人及前人的世界，每個人都被同時涵蓋在這些社會結構當中，於是形成個人的主觀經驗與推論的典型經驗的來源。這些綿密的經驗建構了一個人的經驗基模，類似一種參照的架構，個體會以這些經驗基模作為詮釋的基模，由此返照自我以往的經驗與行為時，進行自我說明而完成了特殊意義的賦予。藉由這樣的脈絡個人可以對自己過往的經驗給以意義的再界定，也可以對他人的主觀經驗與意義獲得相當程度的把握（盧嵐蘭譯，1991）。所以，透過對以往經驗的回顧與反省，似乎是一窺中途顏面燒傷患者如何建構與轉化其生命意義的可行管道。

## （二）生命歷程作為一種理論取向

Runyan 將生命歷程（*life course*）定義為一個生命從生到死的過程中一連串的事件

與經驗，以及和這些事件互相影響的一連串個人狀態與情境遭遇。在生命歷程取向中，具建設性的問題包括對生命中所發生的事件和經驗的意義，如事件對未來、當下及回溯等方面的意義，是什麼樣的歷程？對生命中主觀的經驗流動以及行為表現的變化有何影響？簡單而言即生命是如何運作的？主要是關注生命歷程變遷的描述、了解、預測和意向，並將焦點放在影響生命內在經驗軌跡的歷程，且視社會和歷史脈絡為個體行動的背景因素。生命歷程又可概念化為一連串個人×行為×情境的互動順序，強調是一種人與情境互相決定的「交互作用」( transaction)，重要的是需了解其間的互動是「如何」運作的，即應注意決定個人如何在情境中運作的認知、情感、生理及社會的歷程( 丁興祥、張慈宜、賴誠斌等譯，2002：p111-130 )。

就建構與詮釋的觀點，與生命歷程為取向的概念而言，中途顏面燒傷患者應已有其內在一套獨特的建構世界的方式，來詮釋個人在日常生活世界中的經驗，並與顏損後的情境互動做出個人的回應行動，是否修正原有的建構方式，這些過程當中內在主觀轉化的經驗為何？是在如何的經驗基模之下運作，給予自己顏損生命與經驗的意義界定？研究者也擬以自身多年的接觸經驗與彼此的信任為基礎，在一自然及更能同理的情境中，來呈現中途顏面燒傷患者生命歷程的經驗再構與意義的詮釋。

## 第二節 研究方法

在研究方法的選取上，因本研究想了解的是中途顏面燒傷患者的生命歷程中，其個人的經驗、個人如何看待自我與社會生活世界的碰觸、如何詮釋這些經驗並再賦予意義等內在主觀的體驗，加上前一節質性研究概念的啟示，研究者嘗試以敘事研究的方法，作為本研究的切入工具，由中途顏面燒傷患者本身來敘說其生命故事，研究者再以其敘說的文本探索與本研究主題相關的主觀經驗脈絡與意義內涵。

### 一、何謂敘事研究 ( Narrative Research )

Lieblich、Tuval-Mashiach 和 Zilber ( 1998：p2 ) 等人引述 Webster's ( 1966 ) 對「敘事」( narrative ) 所作的定義為：指將某些相關的連貫發生的事件，以敘述或例子的形式呈現出來。研究的素材從訪談資料、文章、田野筆記，到私人信件都可視為分析的範圍。敘事研究適用的研究主題，包括敘事者的人格特質探索、對其自我的認同、生活形態、文化和歷史世界等方面其個人意義的理解，如某些人因生活中遭遇特殊的轉變，成為少數受到歧視的一群，可藉由敘事來表達他們不被聽到的聲音( p3-5 ) Gilbert( 2002：

p223) 則針對悲傷研究領域，需從無秩序中創造秩序，且需從無意義發現意義時，也認為敘事研究是一個從故事中發現意義的選擇。透過發展屬於自己的故事，也可以是一種社會行動 (social act)，藉此建立和維持自我認同 (p226)。

Lieblich 等人對敘事研究的觀點為，每個人都是故事的敘說者，故事提供連貫和持續的個人經驗，使得與他人的溝通有一核心角色，透過個人對這核心經驗的口語敘述和故事呈現，提供了進入個人認同和人格的通路。因為故事會複製生活並把內在的真實呈現到外在的世界，同時在這過程中也形塑和建構了敘說者的人格和真實。人類是創造意義的有機體，個人在其特殊的人際互動經驗中建構自我意象 (self-image)，故研究者透過自我敘說的解讀，不僅可以接近個人的認同和意義系統，也可以觸及敘說者的文化和社會世界。在解讀敘事的材料時，須以對話式傾聽 (dialogical listening) 來解讀以下三種聲音 (至少)：敘說者的聲音、理論的架構及研究者對每個結論形成過程，自覺的反身檢視，以促進敏銳的理解和豐富的解釋。敘事研究並無事先的研究假設，通常是在閱讀材料時形成，即在解釋中被帶出，是一動態且需接受不斷的修正，假設和理論是在循環的閱讀與分析中獲得，越豐富的閱讀產生越精練的理論陳述，方能促進理解 (p7-10)。這些敘事研究的觀點正與建構論、詮釋學典範正好契合，均傾向多元化、相對論和主觀性的文本解讀，而不要求單一、對的解讀。最後，Lieblich 等則強調，敘說研究者的責任是提供一個有系統、有條理的選擇方法之基礎原則，和清楚的說明結果產生過程，以供他人閱讀的參考 (p2)。

## 二、敘事研究的分析方法

Lieblich 等人 (p12-14) 以「整體 (holistic) vs 類別 (categorical)」和「內容 (content) vs 形式 (form)」兩個獨立面向，來說明敘事研究的分析重點。「整體」的取向是以個人的生活故事為主體；「類別」傾向對某一問題或現象的興趣；「內容」則導向於明確的事件內容，主要為獲得其中隱含的意義、動機或某種象徵意向；「形式」則著重情節的結構、事件的順序、引發的情緒、敘事的風格、隱喻或文字的選擇等。針對這兩大類的四個單元，再相互交叉成四種敘事研究的分析模式如下：

### 1. 「整體 - 內容」分析法

此方法是將焦點置於個體完整生命故事所呈現的內容，研究者藉由對每一片段內容的理解進而整合出故事的另一部分或整體的意義。類似臨床的個案研討。

### 2. 「整體 - 形式」分析法

著重在故事具代表性情節的分析或尋找完整生命故事的架構，如故事的發展是喜劇或悲劇，是前進式或倒敘式。研究者得找出故事的高潮或轉折點，讓整個故事有其最清楚的表達。

### 3. 「類別 - 內容」分析法

取向較類似於內容分析，研究主題的歸類是事先定義分類好的，區分從文本摘錄下來的陳述，進行分級、歸類再聚集組群。處理方法類似量化研究。

### 4. 「類別 - 形式」分析法

分析焦點在特定敘述中的抽象文體 (discrete stylistic) 或語言特徵，如分析敘說者使用何種隱喻、主動或被動陳述的頻率等。

由於故事的形式很難能完全獨立於內容之外，同樣的，整體與類別之分也不是全然的二分法。所以四種不同方式的實際運作，其界線並不易截然清楚的劃分，而且沒有一個故事的聲音是單一向度的 (unidimensional) (林美珠，2000：p33)，所以敘事研究並無單一的處理方式，有時幾乎是憑研究者的直覺加以定義，目的不是歷史的敘述，而是了解敘說者在其生活處境下的觀點 (Gilbert，2002：p227)。基於本研究的主題與目的，是希望了解中途顏面燒傷患者生命轉化的歷程與內容，及其重新賦予的主觀生命意義之意涵，故選擇採取「整體 - 內容」與「類別 - 內容」兩種模式的分析角度，作為本研究解釋和呈現的策略。

## 三、敘事研究的評估準則

Gilbert (p235-236) 認為敘事研究的主要價值，在於提供機會傾聽研究參與者自己的話，其內容包含既是情感又是理智的經驗，但也因此同時被批評為不具有普遍化的限制，這也就是質性研究共同受到的質疑，如印象的、主觀的、報導式的、充滿意義型態及不嚴謹的批判 (潘淑滿，2003：p80)。所以研究者需盡可能的要求自己在主觀傾聽敘說者的主觀聲音時，也應兼顧到多數人能了解 (intersubjectivity) 的狀況，以期引導出良好的且深遠的結果 (Lieblich, et al; 1998：p169)。再者，面臨每個研究計畫之前，研究者已擁有先前的經驗，因此研究者很可能將只看到圖像的一部份，必須小心的覺察自己的限制與影響，並有責任提出這些可能造成的疏失，讓讀者有一更客觀的視野。雖然，敘事研究具有上述的限制與質疑，Lieblich 等人也基於以往從事生命故事的研究經驗，發現以下四個準則，有助於敘事研究的評估 (p173)。

(一) 廣度 (Width): 指是否提供足夠且廣泛的證據供讀者判斷和做出解釋，包括訪談

或觀察，以及解釋或分析的質量（quality）。

（二）連貫一致（Coherence）：指以不同的部分解釋，創造出完整且有意義的圖像。表現在內部的一致性是，部分與整體的契合度（fit）；表現於外部的一致性則是，與現存理論與研究的對照。

（三）洞察力（Insightfulness）：指在故事的陳述和分析中，具有對新事物或創造力的覺察。如讀者是否因閱讀了他人生活故事的分析，更能對自己的生活有所領悟與洞察。

（四）精簡（Parsimony）：指能使分析奠基於少量的概念，而且具文雅與藝術魅力等的能力。

研究者初次嘗試以敘事研究的方式，來分析與解釋中途顏面燒傷患者的生命故事，將謹依上述的提醒，作為研究分析與呈現的主要參考。以下也盡可能地詳實說明研究進行的過程，以供讀者們的檢驗。

### 第三節 研究設計與過程

#### 一、研究場域與研究對象的選擇

因研究者曾長期任職於陽光重建中心，這個單位是燒傷朋友出院後，提供長期復健的場所，燒傷朋友每週須前來復健的頻率約三至五天不等，部分受傷程度嚴重者更是直接進住機構中，每天固定從早到晚進行生理的復健工作，所以在此情形下，研究者幾乎上班時間均能與他們相處在一起。視狀況的需要，研究者也會協助部分非專業治療的個別復健護理工作；定期或機動的安排個別談話、團體輔導；以及聯誼團康等活動的共同參與。每位燒傷朋友的復健期間，平均約需一年左右，故與研究者能有許多自然接觸的機會且相當頻繁。有些燒傷朋友後來甚至成為工作上的夥伴，彼此共事的經驗也擴展了相互了解的基礎。所以研究者在此研究場域中，對研究參與者所需經歷的特殊相關歷程與實際內容，已有基本的理解，自然與研究參與者的信任關係，也沒有重新建立的困難。另對於研究者的介入，在機構與研究參與者兩方面，都已有相當基礎的熟悉度，可降低因陌生所導致的疑慮或防衛。

在對象選取上的考慮包括，領有顏面損傷類別的身心障礙手冊、已能自然面對社會大眾、有穩定的工作及不避諱談論受傷的遭遇之中途顏面燒傷成人。本研究共預訪一位，正式訪談三位，邀訪之研究參與者均與研究者早已熟識。其臉部均有明顯的燒傷疤痕，其基本資料詳如表二：

表二、研究參與者基本資料一覽表

代號	年齡	學歷	現職	家庭狀況	受傷年數	受傷面積	受傷原因	顏損程度
A 小姐	36	高中	行政組長	離婚 一兒一女	12 年	32%	自傷	中庸的醒目的
阿里	50	空中大學	行政主管	已婚 一兒一女	30 年	38%	工傷	醒目的反感的
B 小姐	43	小學	清潔人員	離婚 二兒一女	9 年	30%	家庭意外	中庸的醒目的

## 二、資料收集的程序

本研究主要以深度訪談做為收集資料的方法，透過中途顏面燒傷患者回顧與顏損相關的生命故事，敘說自身在其中的經歷與轉變。研究者先口頭說明研究計畫的目的，並於獲得研究參與者首肯後，約定進行實地訪談的時間與地點，並以預先擬定的訪談同意書（見附件一）與訪談大綱（見附件二），於訪談開始前，先給予研究參與者上述之書面資料，再次說明及確認其意願。

- （一）訪談同意書：內容包括研究的目的、未來的用途、資料取得的方式與保密的原則、保證維護其權益，並對尊重在任何時候研究參與者都可有要求終止的權利。
- （二）訪談大綱：通常訪談大綱僅只一開始的提醒，並無實際的引導作用，訪談的主題仍以研究參與者的敘述為主，因為只有研究參與者自己才知道他們的經驗，所以只有他們自己才知道什麼需要說（Gilbert, 2002: p232）。研究者只就各個不同生活世界的層面，提出顏損後的經驗與問題，原則上並無一定的先後次序，仍以時間的脈絡為生命故事發展的主要軸線。
- （三）訪談時間：每次訪談時間約為三小時，視情況需要邀約第二次訪談，通常判斷的依據為研究參與者敘事的內容，對研究所設定的各生活世界層面均已涵蓋，還有研究參與者個人主觀的認為想講的都講了。最後與每位研究參與者正式的訪談時間，約在三至六小時。另外則為後續的電話或當面澄清、關懷，以及初步整體故事完成後的討論與修改。
- （四）訪談場地：因預訪時選擇在午後的餐廳中進行，雖非人潮集中的時段，但仍受到不少來自環境上的干擾，故正式訪談時，即避開上述的選擇，而以研究者家中、

研究參與者家中或其辦公場所之晤談室，還有人煙稀少的公園等為訪談進行的場地。研究參與者大致上均可自然的敘述，唯在研究參與者家中時仍多少受到其他家人的干擾，所以建議以後應事先確定訪談進行時，不會有其他家人進出的情形。

- (五) 錄音處理：事先在口頭與書面均已取得研究參與者的同意下，進行訪談的錄音。三位研究參與者中，僅該位受家人干擾的研究參與者會受錄音的影響，於錄音暫停要再開起時，會有猶豫或表示這不用錄的反應，其餘兩位研究參與者，則在專注的敘說過程中均未對錄音有特別的掛記。所以一個干擾的產生，可能影響到的不只是一個單一的問題。
- (六) 轉錄逐字稿：反覆的來回聽取錄音帶中的話語，再直接打入電腦中，這是最繁瑣的一件工作，通常需要花上數倍於訪談錄音帶的時間才得以完成。但因反覆的來回聽取內容，無形中等於多次的閱讀了文本，所以在逐字稿完成時，研究者大致上也對該研究參與者的生命故事，有了整體的印象與把握。為避免相互生命故事間的混淆，研究者選擇逐一的進行，在第一位研究參與者的生命故事寫成後，再進行第二位的逐字稿謄寫工作，於是在這部分的進度較為緩慢。
- (七) 研究工具：除了上述的書面資料、錄音器材及訪談日誌外，研究者本身也是研究工具之一，因研究者與研究參與者已有深厚的關係，加上多年的相關工作經驗，對資料的收集是一有利的因素。但在謄錄逐字稿時，仍發現許多研究者不當的打斷研究參與者敘說的情形，這也是研究者個人所產生的限制。

### 三、資料分析

訪談資料收集完畢轉錄成逐字稿後，即朝研究既定的方向與目的，了解中途顏面燒傷患者在生活世界中的主觀經驗，以及以意義治療的理論來分析中途顏面燒傷患者，重新獲得生命意義的內涵為何。並嘗試釐清中途顏面燒傷患者，處在生活世界的境域中，其身體心像與生命意義的轉化脈絡。使用的分析方法則為敘事研究中的「整體 - 內容」與「類別 - 內容」兩種分析模式，接著將進一步說明實際的分析步驟。

#### (一) 以「整體 - 內容」呈現個別的生命故事

每個敘述訪談在形成逐字稿時已有初步反覆閱讀的歷程，接著進行譯碼 (code) 的工作。這些過程中都有助於達到如 Lieblich 等人強調的多次閱讀材料，直到一個生命故事的模式出現、攫取當中的印象、依故事發展選定內容或主題的焦點、主題間的軌跡與

前後呼應 ( p62-63 ) 等效果，如從 A 小姐的文本中，一再感受到其每遇逆境時就有股生命力量湧現，於是將這樣的印象作為其生命故事的描寫主軸，這些印象的產生也盡量秉持同理與開放的心胸，於自然的狀態下長時間醞釀。在進行譯碼的同時，也同時將各個不同生活世界的層次架構出來，找出其中具有影響或扭轉研究參與者生命的「主顯節」( 張君玫譯，1999：p24 )，再將文本內容放入各自的層級裡，成為整體故事中的部分的焦點，但仍保持與整體內容一貫的串連性。以下就 A 的部份呈現「整體 - 內容」分析之範例，如表三：

表三、「整體 - 內容」文本分析表

故事主軸	主顯節	文 本
轉向的生命力	照見容顏	A35： 然後在看到那一幕之後，我心裡 A36：頭那種力量就出來了，那種覺得我以後我知道自己 A37：以後就這樣了，那種感覺就再也沒有那種嬌縱了， A38：也沒有所謂的不配合都沒有了。馬上變一個人了， A39：就知道說嘿我未來就這樣了，我不曉得那個力量到 A40：底從哪裡出來的。 A41：好像很認命那種感覺，就知道未來就是這樣。
重出江湖	應徵工作	A382： 我要照顧一個 (382/391) A383：老先生，大概是他女兒吧，就一副那個 A384：嬌嬌女的樣子，就用她三分之一的眼睛看我， A385：妳覺得妳可以嗎？(笑氣聲)我覺得我可以啊， A389： 當時我真的心裡頭受傷 A390：了，我說我覺得我可以，不過算了妳好像不是很 A391：相信我。
愛情的降臨	暗戀	A725： 其實之前我有暗戀過一 A726：個人， A727： ，(笑)我不曉得怎麼這麼老 A728：了還對這種事有憧憬(大笑)。那時候我會因為自 A729：己這樣，然後就自卑啊(笑)，真的啊就自卑啊，
生命的得與失	放下仇恨	A1231：對，這個因它所激發出來的是一個正面的力 A1232：量，讓我能夠想到說啊我今天沒有米可以下鍋了， A1233：我要怎樣去找這個資源。想到的是這些東西、力 A1234：量， 很清楚的妳 A1235：自己放下這些仇恨之後可以很 A1236：清楚的去思考未來的路要怎樣走，我覺得這個很重要，
扭轉局勢	社會歧視	A1300：她一定有學到東西。她絕對不敢再去對一個燒燙 A1301：傷的朋友做這樣子的詢問、關心，我想這是她一 A1302：定要上的一課。(笑)還好我管住她那一張嘴。

(二) 以「類別 - 內容」呈現生命經驗的跨案分析

仍依照生活世界的架構，以研究參與者所面臨到的問題及因應方式，以及意義治療的獲得生命意義的三種價值來源等兩部分，進行「類別 - 內容」的分析，前者並無預先的理論概念定出類別的內容，後者則已有理論的範疇，定出創造、經驗與態度等類別。方法上參酌 Lieblich 等人提示的步驟，包括篩選出替代文本、定義出類別的內容、歸類及最後以記量的方式得出結果的推論等 (p112-114)。

第一部分在實際歸類上先分開就個別研究參與者之文本進行分析，篩選出各自的問題與因應行動，最後再整合三位研究參與者的共通之處，並予以一致的命名。以下為三位研究參與者在顏損與自我項下，問題與因應歸類之範例，如表四：

表四、「類別 - 內容」問題與因應文本分析表

生活世界	問題	因應	文 本
顏損與自我	撼動根基	面對未來	A36： 那種覺得我以後我知道自己 A37：以後就這樣了， <u>那種感覺就再也沒有那種嬌縱了</u> ， A38：也沒有所謂的不配合都沒有了。 <u>馬上變一個人了</u> ， A39：就知道說我未來就這樣了，我不曉得那個力量到 A40：底從哪裡出來的。 都沒有 A41： <u>好像很認命那種感覺，知道未來就是這樣。開始</u> A42： <u>那個力量出來之後我就很積極的配合醫生的治</u> A43： <u>療，然後在最短的時間之內出院。</u>
	撼動根基	面對未來	C365： <u>噢！死了，原來就是這麼嚴重！心裡只是想到</u> C366： <u>說那再來是要怎麼辦？這開刀怎麼開得完，</u>
	撼動根基		C599： <u>讓我最大的刺激就是，第一個我沒辦法吃東西，</u> C600： <u>我什麼都沒辦法做的時候，我只有一個想到</u> C601： <u>好既然沒死去，我如果又跑去自殺，對不起</u> C602： <u>我媽、對不起我那些兄弟姊妹大家的關心，又無</u> C603： <u>猜工。 因為那時候脖子已經開出來了，好一</u> C604： <u>步一步來，再來去開手。</u>
撼動根基	面對未來	B72：那第一次說看 B73：到鏡子的自己，不曉得是自己，奇怪啊張四妹 B74： <u>怎麼跑來這裡。我就這樣楞了十分鐘，真的</u> B75：是十分鐘，不是愣一秒兩秒喔！ B76： <u>唉！那也不對廁所裡面也只有我一個人</u>  B45：大部分若是事實的事我 B46： <u>就懶得去追究了，追究也追不回來了。哈哈！</u>	

第二部分以三種生命價值來源作類別的分析討論，仍先對個別的研究參與者分類，再彙整綜合就不同的角度探討。以下僅以顏損與社會這個層面中，一位研究參與者之價值種類分析表，來說明「類別 - 內容」的分析路徑。如表五：

表五、「類別 - 內容」生命價值來源文本分析表

生活世界	價值來源	文 本
顏損與社會	創造價值	A1029：如果電視上看到那些災難，哪裡需要捐款啦，我 A1030：就會去發動啊，(笑)我們一起去捐錢，一 A1031：他們都會覺得我很奇怪， A1039：到後來大家習 A1040：慣了，看到有什麼災難會告訴我把帳號抄下 A1041：來去發動(笑)，
	經驗價值	A984：我看到以前在我那個 A985：領域看不到的東西，包容、慈悲。 A987：這些東西我們 A988：對親人付出是輕而易舉的，可是當一個陌生 A989：人對妳這樣的舉動，妳會覺得特別的感動。
	態度價值	A1110：假日我可以翻一本書翻一天，就這樣子消 A1111：磨一個假日，可是我們 A1112：同事就會打電話，去哪裡玩去哪裡玩， A1150：妳來啊，妳不來就不好玩啦。那種的的 A1151：是天人交戰呢(笑)。 A1152：我通常是拒絕的多。

#### 第四節 研究倫理

任何研究的目的與進行均不能危害到有關的人士，包括研究參與者本人及其家人、朋友，甚至是整個有類似屬性的族群。因敘事研究在收集資料的過程，往往需要深入研究參與者的生活世界與內心感受，所以無形中也潛藏著許多道德的議題與權力運作的影響（潘淑滿，2003：p368）。潘淑滿（p374-381）彙整了眾多學者專家的觀點，提出質性研究需共同面臨的倫理議題如下：

##### 一、告知後同意（informed consent）

主要是指研究參與者是否充分被告知參與研究的意義及相關訊息，當研究參與者充分被告知有關之訊息，並決定參與研究時即簽署書面同意書（informed consent form）。雖已簽署同意書，研究參與者仍可隨時要求終止研究關係。同意書內容應包括：研究目

的、研究參與者將需作何配合、可能會有的風險與收穫、資料運用過程的保密措施、擁有中途撤銷權，及研究者的身份與有無贊助單位等。本研究使用之同意書也依上述的精神，將相關的內容與訊息列入。

## 二、欺騙和隱瞞 (dishonest and deception)

原則上，研究者不應隱瞞研究的目的與身份，但在某些情況的考量下則並不盡然做到，如為了帶給研究參與者更多的福祉，或研究需在自然的情境下進行等。在這樣的兩難議題中，若無特定的對象可公開研究目的或身份時，隱瞞是可被接受的，但既使考量研究參與者的福祉，也不應以研究者的優勢而未尊重其應有的權利。在著實不得已的情況下，必須適度的隱瞞與欺騙時，也應盡可能將傷害降到最低。本研究並無此議題的兩難，在內容與身份上均可做到誠實與公開。

## 三、隱私與保密 (privacy and confidentiality)

隱私屬於私人領域中不可以被公開的資訊，保密為對研究所收集的資訊謹守保密的原則，是保障研究參與者隱私最根本的方法。研究者應主動在資料收集前，就可辨識研究參與者身份的資訊處理方式，做事先的說明與討論，如做到刪除任何有關的可辨識訊息之「匿名」(anonymity)原則的要求。本研究除在同意書上強調遵守保密原則，於收集資料時也主動與研究參與者討論相關訊息的處理方式，另在生命故事完成後，再次與研究參與者確認並依其意見修正，待其放心且同意之後才正式定稿。

## 四、潛在的傷害與風險 (potential harms and risks)

避免可能的傷害最根本之道仍是「匿名」原則，必要時可以口頭方式替代書面的簽署；資料收集過程中的意外事件，如情緒的過渡波動，研究者都必須盡量控制與適度安撫，必要時應停止訪談；研究者不可勉強研究參與者談論其不想講的內容；資料的呈現避免不當的取捨，造成污名化與被標籤的情形。本研究屬正向的生命轉化經驗呈現，並無此項潛在的風險，在「匿名」原則方面也將予以嚴加注意。

## 五、互惠 (reciprocity) 關係

對於研究參與者的協助與奉獻，研究者理應給予口頭或物質的回報。本研究也依此提醒，由衷表達對研究參與者的感謝與肯定。

最後，Gilbert (2002 : p235-237) 特別認為在敘事研究中，所有權是首要也是許多倫理議題的基礎。因為研究參與者通常是脆弱的，特別是當他們感覺研究者改變了他們的故事時，所以研究者有責任盡可能的保持故事貼近研究參與者。本研究於故事初步完成時，均與研究參與者核對，務必獲得其完全的同意與認同，以確定研究者的觀點是貼近與無謬誤。

## 第四章 研究結果分析與討論

本章以訪談所得之研究參與者的敘說文本為主，第一節以「整體 - 內容」的分析模式呈現三位研究參與者中途顏損的生命歷程與轉折。第二節則以「類別 - 內容」的分析模式針對研究參與者在不同生活世界的經驗、轉化以及生命意義與價值的取得，進行歸類與整理。期望藉此更清晰的掌握中途顏損者生命轉化的脈絡與其中的重要契機。

### 第一節 中途顏面燒傷患者之生命經驗：整體 - 內容分析

要完全徹底的了解一個人的生命並不是件容易的事，本節「整體 - 內容」分析的部分，研究者先從訪談文本攫取與研究主題相關的生命經驗，來敘述研究參與者的生命故事，意在能概要且快速的對研究參與者的背景與歷程有一初步的脈絡勾勒。之後再根據這初步的脈絡，提出整體印象的分析與探討。

#### 一、A 的生命故事

認識 A 應是十幾年前的事了，印象中 A 總是認份的依排定的時刻前來復健，沒有哀怨、煩躁，為其進行上半身的疤痕的復健或護理時，必須袒呈以對也不見一般人常有的警扭，甚且主動的自我調侃化解尷尬的氣氛。感覺上 A 是一個敢愛敢恨，個性直爽的女中豪傑，總是散發出一股不畏堅難的勇氣。特別有幾件事一直讓我印象深刻且由衷的佩服，如在復健初期，可能多數傷友都還在與事實掙扎、抗拒時，A 就已經戴著惹人側目的面罩到醫院照顧病中的母親；再者是，面對充滿了愛恨糾葛的婚姻與感情，A 竟能跳脫劇中人的癡迷，平淡以對；還有，離了婚又顏面燒傷，多年後還能贏得一對兒女對她的眷念、依賴。所以在思索論文的訪問對象時，自然而然的念頭就轉到了 A，其實多少也是夾帶著想趁機與久未謀面的老朋友一敘的期待。

#### 少年不識愁滋味

從小就是家中的驕驕女，在五個小孩中 A 排行老三，雖上有兄姊，下有妹弟，然而卻是父母最為寵愛的一個。由於正生逢家境最富裕的階段，早年的成長過程幾乎都是不虞匱乏，且總是浸潤在父母的呵護與包容之中。A 深深的感懷父母給予的一切，印象中，只要是 A 想要的東西，幾乎從來就沒有要不到的。這也養成 A 個性上的倔強、鮮少委曲、妥協，曾經有次因為了要一雙名牌球鞋三千多塊，母親不願意，A 竟一個禮拜

不去上學。而當時父母親正面臨生意的失敗，A 回想至此亦為自己的不懂事悔不當初。

除了在家中備受嬌寵、耍小姐脾氣的角色外，在學校生活裡，A 是個行俠仗義的女豪傑，常會雞婆的跳出來打抱不平，特別是對較弱勢的同學被強勢的同學欺負時，A 就會站出來，而且一定會管到底。個性上的倔強、堅持，讓 A 具有一股絕不輕易罷休的勇氣與力量。對於這份潛在的力量，總是帶給自己擁有能力的感覺，是一種自我的價值感與成就感，A 覺得這對自己很重要。但也語重心長的認為「它可以是很好的也可以是非常不好的。」，因為在接下的一段人生中，這份力量正牽引著 A 走上一條不歸路。

### 憧憬與沉淪

帶著青春少女對愛情與家庭的憧憬，十八歲時與同年齡的先生結婚，有了屬於自己的家庭，並先後育有一女一男，家庭的負擔也越來越重。但小倆口是既年輕又欠缺足夠的經濟能力，於是常常需要仰賴娘家的支助，為此多少傷及先生的自尊。一反早年的無憂無慮，A 開始嚐到了從未曾有過的委屈，對於自己嚮往的這個甜蜜家庭就只剩下怨懟與吵鬧，婚姻也堆積了越來越多的鬱悶與壓力。A 為了逃避家中的低氣壓，開始往外尋求慰藉，最後終究是以離婚作為收場。

婚姻破滅 A 無奈地離開一雙摯愛的兒女回到娘家，那時候女兒六歲，兒子才三歲，起初還能偶爾帶小孩回來相聚，但漸漸的夫家開始加以阻攔，或許是生平未曾有過的挫折，A 幾乎完全自我放棄，人生也整個失去了重心，繼續在外廝混填補內心的空虛，結果卻是讓自己染上了毒癮。嚴重時甚至整個禮拜都跟著那票毒友，在外遊蕩不回家，透過電話父親哭著地哀求著 A 回家，雖然 A 「在電話那頭也哭了，可是電話掛了，毒癮又發作了還是不回家。」。至此 A 的人生完全是掉進了無底的深淵，找不到回頭的路。

### 轉向的生命力

在完全放棄自己的醉生夢死的日子裡，A 捲入了另一段三角戀情，加上毒品的推波助瀾下，恍恍惚惚的竟衝動地引火燒向自己。現今的 A 則平心靜氣的評斷，以一個正常人來說，那樣的感情事件並不須要如此的反應，當時之所以會如此的衝動，完全是拜毒品之賜。燒傷住院時，一開始 A 仍舊驕縱的耍著脾氣，因單純的覺得出院之後可以更好，為什麼要受這些折磨。一點也不願配合醫護人員的治療，這依然我行我素的嬌縱行徑，到最後連隔壁床的阿婆都看不下去，於是提醒 A 去看看鏡中的自己，在毫無心理準備的狀態下，A 伸手向一面餐盤上的鏡子，當時「一掀開，哇！晴天霹靂。」，A 描述

根本沒想到自己會變成這樣子。但就在看到自己的那個當下，知道自己以後就這樣了，再也沒有嬌縱、不配合態勢，A 馬上變了個人似的，感覺自己沒了後盾，也沒有了哭鬧、激動或一貫的耍脾氣。在照見自己的容顏後，A 反而冷靜地認清與接納自己的現況與未來，是認命，也是一種大徹大悟的清醒，一股全新的生命力油然而生，讓 A 積極的配合醫生的治療，並決心要在最短的時間之內出院。許多時候人們在還擁有一切時，似乎總不知珍惜地任意揮霍，直到從鏡中發覺自己自傲的美麗已不復存在時，A 有了一百八十度的轉變。

全新的 A 收拾起原先的驕縱無理，毅然決定戒掉難纏的毒癮，甚至以前的毒友就當著 A 的面前吸毒時，A 也堅定地請他們到別的地方去用，A 後來對自己這份堅毅的力量深深感到自豪。在這同時支撐 A 沒被意外打垮的還有另一個力量，那是看到自己的樣子後，才又想起母親來醫院看望 A 的情景，那時母親搖晃著已中風的身軀，特地來到醫院看望她那最寶貝的女兒，A 深切的悔悟，打從心底就更加覺得自己不能這樣下去。於是在燒傷復健的期間即忍著自身的刺痛，照顧已重病的母親，A 認為自己照顧父母母親都是應該的。

除了成為父母的照顧者，在傷後最脆弱的時期，A 更是肩負起家計的主要供應者。那時父親已生意失敗，而且弟弟在當兵，妹妹在唸書，媽媽中風了，姊姊那一家又比較不管事，爸爸拖著痛風又心臟病的身體打零工。真是屋漏偏逢連夜雨，似乎一連串的事情都湊在一起，家裡頭的經濟幾乎到了已經快要沒有米可以下鍋的地步。A 沒有被壓垮，也再沒有以往的不懂事，不僅看清了自身的現況也看到了整個家庭的處境，心思所繫的是怎麼渡過這些難關，覺得已經慘到一定要向外求援才行。A 採取具體的行動力來迎戰現實的困境，包括向慈善機構求救、為人送飯、復健半年即開始工作，為能渡過家庭的經濟困境盡一切可能的努力。支撐起快要斷炊的一家與照顧父母，A 絲毫不覺得辛苦，反而有股成就與踏實的感覺，A 特別強調「那時心裡覺得好有成就感，心裡好踏實的感覺，好踏實好踏實的感覺，之前的生活經驗裡沒有這感覺。」。在不同於以往的角色與付出中，A 重拾自我的價值感、成就感，也成為一股引導自己不斷往上爬的力量，A 認為一開始是為了爸爸、為了媽媽，到後來則是為了小孩。從為家人的投身與付出中 A 也獲得了救贖。

## 重出江湖

曾經從事的是美容業，但現實的殘酷任誰也無力更改，A 失去這唯一專長的謀生之道，對未來還能從事何種行業實在毫無頭緒，一開始受到這強大的衝擊，難免陷入茫然

與無助的情緒中。但縱然有再多的遺憾，A 仍不斷的在困境中務實地找尋可能的機會，一路走來雖非一帆風順，但卻也意外的發現，竟然走出了這麼多的路。

憑著復健期間即照顧母親的歷練，A 累積了不少的照護技能，為因應家中的經濟需求，A 決定嘗試踏入醫院的看護工作領域。第一次前往應徵即因與眾不同的容貌，遭受雇主當面的質疑，那是應徵照顧一位老先生的工作，A 一進入病房迎面而來的是對方露出僅三分之一的眼神，不信任的問 A：「妳覺得妳可以嗎？」。雖然當時 A 的心裡頭受到了刺傷，然而 A 當下提起勇氣，堅定的表示：「我覺得我可以，不過算了，妳好像不是很相信我。」。A 勇敢地說出自己的感受，接受對方缺乏慧眼識英雄的事實，然後不卑不亢的選擇離開，結果 A 被及時追回並開啟了近兩年勝任愉快的看護工作，而且這當中工作很少間斷，即使病人出院之後，他日再進醫院時還會指名要 A 看護，似乎已建立起了老朋友的那種情誼。贏得病人與家屬的接納、信賴及肯定的口碑，令 A 從工作中得到很大的肯定。

雖然看護的工作促進了 A 不少的自我價值感、成就感，家裡面的經濟困難也可獲得紓解，但 A 並不以此為滿足，開始認真的思索自己尚年輕，對看護的工作自問：「真的要這樣過一輩子嗎？」。不願自己的人生就僅是如此，A 再次秉持著生命中那股潛在的力量，跨向另一個未知的關卡。開始透過報紙求職，但已不再美麗、學歷又不夠，且無一技之長，這讓 A 找了好幾個月的工作，從行政助理到文書處理，現實的回應就是找不到。認清自身的條件與現實後，A 調整到原不願降格以求的作業員找起。縱然，一再地因事先表明自己的顏面損傷而屢遭拒絕，但 A 還是堅持，寧可先講而不要當面難看，並不是怕自己尷尬，而是體諒對方的立場，免得人家想拒絕又不好意思很為難。抱持著這初衷，多少次因此而失去工作機會，但也因這個不變的信念與事先主動告知的動作，A 獲得了現今這份穩定的工作，更以自己的實力與努力，在現場工作不到一年就升任行政組長，且是公司有史以來破例的快速升遷。

### 扭轉局勢

在這份新工作的適應過程中，A 也歷經了人生百態和層層考驗，像剛去的時候就遇到欺負新人的戲碼。秉持一貫的理直氣壯，不甘示弱的 A 與一資深員工正面衝突，最後甚至大打出手。平時大家就對這號人物忍氣吞聲，因為她是長官的親戚，但 A 的率直還是得到正面的獎賞，不僅受到長官的肯定，對方也收斂了，更重要的是同事們都為其歡呼。從這裡似乎又看到了早年那個俠情豪邁的女中豪傑的影子，再次顯露 A 面對

困境時的生命力量。對於這事件與顏面損傷的連結，A 則不選擇對號入座以弱勢者自居。

工作上可以想成是一般新人會遭受的待遇，但面對社會大眾的好奇或歧視時，就沒有這般的轉圜，而且擺明的就是衝著你臉上的傷痕而來。當街大庭廣眾之下的對罵，在 A 的記憶中已是無數次了，並坦承自己的脾氣一向都不好，但來得快去得也快，所以常常因不滿於別人無理的對待，直接還擊的場面也就避免不了。但如今 A 已練就一套應付怪異眼光的伎倆，不再只是義憤填膺的針鋒相對，例如搭車遇到有人偷瞄時，A 知道其實人都有好奇心並無惡意，這時採用的是調皮的手法，先故意裝睡然後再突然睜開，享受那種一定可以嚇到人家的樂趣，純粹是一種好玩又無傷大雅的心態，事後又可以當成笑話一則博君一笑，增添生活中的樂趣。A 覺得不應該因此退縮、回想自己的受傷、每天挖自己的瘡疤傷害自己，只是惡性循環而無建設性。

另外，像遇到一般傷友最怕也是最難堪的場面，A 也還有更具建設性的作法，如最近一次與男友在排隊等候辦事時，隊伍中的一位女士就當眾喋喋不休的：「哎呦那這可憐燒甲按呢，..妳是做什麼壞代誌啦，那會天公伯要這樣處罰妳」，原本男友已出面緩頰欲帶 A 離開，因對方仍叨唸個不停，A 實在氣不過又轉回來當面告訴她：「我今天心理建設很好，所以我對妳的話我當作是屁（笑），可是妳這樣子如果面對一個剛受傷的傷友他會受不了，他可能會再去自殺喔！」。其實面臨這樣的二度傷害，在現今的生活中並不陌生，也是許多傷友切身的傷痛。A 當下一念如果不給她上一課，很可能會有下一個傷友受傷，於是挺身向前不只想停住他人的嘴，還要讓他人學會不再對其他的傷友做出這樣的詢問與關心。捍衛傷友不要再受到陌生人士無謂的刺傷，讓 A 認定是自己現在與未來的使命，而且更確定「我想我有絕對存在的價值跟必要（笑）」。

## 重享天倫

基本上 A 與家人的關係一直都非常緊密，包括結婚自組家庭、沈迷於毒品及燒傷脆弱時，家庭的凝聚與支持都是 A 這一路下來功不可沒的後盾。母親到醫院的探望成為後來 A 幡然悔悟的促進力，照顧母親那段日子更讓 A 體會到施比受更有福，完全沉浸在濃濃的親情與快樂中，這是 A 之前只知攫取卻鮮少珍惜與付出的。把握最後的機會，A 盡情的扮演孝順的、撒嬌的女兒，就像小孩子一樣賴在母親懷裡、母親作頓飯，來回報母親對自己的那份溫情。父親的角色也超乎一般父親對女兒的關心，在 A 燒傷復健期間，父親就細心的協助 A 建立面對外界眼光的信心，特意安排了一次戶外之旅，對於 A 的猶豫退縮、顧慮他人的眼光，老爸強調別人看久就習慣了，於是 A 嘗試跨出

這一步並享受了快樂的一天。那天的歡樂體驗大大的高過於他人異樣的對待，這也為以後的適應打下了重要的基礎。在母親住院期間，親戚前來探望時，父親甚至會驕傲地說：「還好我們 A 燒沒死，不然現在誰來照顧我老婆。」。許多的信心與價值感，父親就這樣一點一滴的從旁陪著 A 堆砌起來。A 形容家人是異類，從來不會因此覺得丟臉，完全以平常心來對待 A，包括妹妹會給予必要的協助，可是過多的憐憫通通收起來，似乎從上到下全家一致，都有信心 A 一定過得去，而絕對不可憐 A。家人全然的接納與信任，但絕不過度保護，軟硬兼施的把 A 推向開啟新生命的路途上，對這點 A 也完全同意，並回應以全心全力的投入與擔負起責任。

沈浸在原生家庭溫情中的同時，A 每每想起自己的那雙兒女就不能自己，隨著離婚、吸毒到受傷，與兒女的距離和訊息是越來越遙遠，因不想讓她們看到自己荒唐的一面，有段時間 A 刻意避不見面，一直到傷後三、四年自己狀況較穩定後，才又開始嘗試聯繫，所幸夫家也不再像先前般的阻擾，A 認為是拜受傷之賜，所以夫家願再度釋出這份溫情，彼此都將心中的怨恨給放下了。「真的恍如隔世」女兒已從六歲變成六年級，A 的心裡是既掙扎又煎熬，怕小孩會不認得媽媽，也怕嚇到小孩，好多的擔心與躊躇，但終究熬不過對兒女的思念。幾經聯繫安排下終於再重逢，但乍見之下，小孩的反應是，不敢叫媽媽也不敢看媽媽，大人與小孩都嚇到了，而不知所措。這樣的場景一點都不像預期中的久別重逢，那陌生、尷尬的感覺令 A 好生難過，第一次就這樣坐不到十分鐘，A 就黯然的匆匆離去。回來之後 A 積極的思索如何突破這層關係的僵局，加上父親的鼓勵與獻策，建議先常常帶孩子回來。於是 A 展開一連串的具體行動，學開車、主動邀請小孩過來，因為 A 清楚要見還子就得如此，為此 A 又興起無比的勇氣面對考驗再接再厲，加上父親的居間催化，三代間很快的重拾溫馨的感覺。A 除了先前留給子女正面的形象外，現在更是努力讓小孩享受真正的家庭快樂，燒拿手的好菜，抓住了他們的胃，還有他們的心。一路走來「我沒有因為這樣而拖累到任何人」，讓 A 在這段重新開始的親子關係中更加有信心。對於曾經年少荒唐的那一段，A 希望就讓它成為一輩子的秘密，因為不想傷害到孩子，更不願自己身上的標籤也落到孩子頭上，努力要拿掉以往的標籤，也形成一股不斷鞭策自我向上的力量。其實 A 也有心理準備，如果子女追問起來，屆時會將事情的始末做一交代。

現在是子女主動要求回來，有時甚至還得先預約，許多的擔心顧慮到最後都證明是多餘的。有次女兒突然要帶同學回家做功課，接到電話的 A 不斷的問女兒：「妳覺得這樣好嗎？妳確定妳要這樣做嗎？妳同學知不知道媽媽這樣？」，心裡頭的掙扎、緊張比女兒還要多，

要面對女兒的同學難過的不是自己會被嫌棄，而是怕會因為自己讓女兒難堪，結果當然又是自己多慮了。A 坦承剛開始自己並沒有把握，也總是戰戰兢兢的，只知如果不這樣就沒機會了。現在，A 則享受著子女對她的依賴、尊敬與肯定，並驕傲的為自己定位「現在我是他們的光彩好不好，現在我是他們的光彩。」。

### 愛情的降臨

嚐盡了感情的酸甜苦辣，加上姣好的容貌已不再，原以為不會再有感情的煩惱，誰知考驗仍未了。起初 A 暗戀著一位同事，但因自卑而不敢表達，只是在言詞或行動上多一些關心、暗示，一向不願委屈求全的 A 在不到一個月就覺得太辛苦，放棄扮演這樣的角色，瀟灑的脫離曖昧的情境。如今 A 倒慶幸沒有表白，否則連美好的同事情誼都難以維持。之後另外一位男同事由衷欣賞 A 豪爽與自律的個性，主動坦露愛慕之意，A 訝異之餘幾經琢磨終被他的體貼跟用心所感動，而且走在路上兩人會並肩手牽手，A 由此更肯定男友不會嫌棄其外表。如今正式交往已兩年，A 陶醉在男友滿滿的愛與關懷中，總不輕易示弱、一向堅毅的 A 感覺那種女性的特質又被激發了出來，而甘心再做一個弱者。

兩人交往中也曾經試著去見男友父母，但無可倖免的遭到拒絕，在因外貌受到排斥之下，自尊受到傷害的 A 完全消退了努力的意願。為此兩人也曾考慮過分手，加上造化弄人使 A 再也不能生育，讓已成為獨子的男友更多了一道難以跨越的難題。A 覺得這一次沒有愛的這麼濃烈，對這段情持著細水長流的心態，而且自認能經歷、該經歷的，也都經歷過了，婚姻也不再是最終的目的了。所以不想委屈自己、也不強求，A 被動的將這部分交給老天爺去安排。然而未來仍有難關得面對，A 擔心萬一男友為了傳宗接代而被迫結婚，自己會很難堪、自尊心會受損，因為會聯想到自己的不孕、外貌，條件這麼差，會有一種敗下陣來的感覺，A 甚至考慮到是否要離職、要如何面對同事等等。不過，A 清楚當下的難過是一定的，但也自有其信心與方法來應對，只要轉移注意力，忙碌在另一個世界中，就可以很快予以忘記。

### 全新的發光體

A 毫不猶豫的坦承自己愛漂亮的天性一直沒變，對於失去了美麗的容顏，的確是晴天霹靂，但 A 巧妙的用行動力又賦予了外表新的生命，感覺又發光發熱了。A 非常清楚且肯定自己的自信，「以前是由外而內，現在是由內而外，..真的是打從心裡頭給自己一份肯定，

給自己的一份肯定。」，從照顧母親、負擔家計、工作的成就、家人與子女的肯定，都讓 A 再度擁抱滿滿的自我價值與意義。歷經這些磨練，姊妹們也都公認，在個性上 A 是綜合體，樂觀進取像爸爸，細心體貼像媽媽，繼承了父母親的優點並讓它們發揚光大。

變臉的事實已不再左右 A 對自我的看法，而且如果不是他人刻意的注視，A 常會忘記自己有受傷，似乎已超越自我的設限，自在坦然的 A 開啟了更廣闊的心胸與勇氣。對自我的接納、肯定之餘，也看到了自己能對他人、社會產生的貢獻，看到可將生命的價值往更高更廣的層次擴散，說到這裡 A 整個人真的都亮了起來。從小就有的那種雞婆的個性，算是又找到揮灑的舞台，但較之先前現在則更能展現柔性的一面，即看到社會上的災難事件，會去發動找人一起捐款，或是在路上看到可憐的人特別有感觸，特別想幫助他。這些都是受傷以前比較不敢去做的事。A 比以前更能注意到別人的需要，且付出具體的行動，少了顧慮跟畏縮，是一種自在坦然的力量與行動。一開始也是受到不少同事們的質疑，但漸漸的同事的猶豫變成信任，並進而主動參與。A 認為在自己最艱難的那些時候，受到很多人及慈善機構的協助，特別是這些人都是陌生人，對 A 有很大的影響與改變，開始會去想到很多以前不會想的問題，如以前只會想自己怎麼過，然而受傷後，會想到的是周圍的人怎麼過，再者，也會認為燒成這樣子應沒人認得，於是就更讓自己將內心的善意化作具體的行動及時的付出。

在公司裡，除了帶動同事們一起參與社會公益的活動，A 也自豪於自己另一項重要的貢獻。A 所處的工作場所每天進進出出的人員無數，久而久之大家都習以為常，對 A 也都能自然的對話、工作、互動。常常有人在與 A 擦身而過的時，就會主動的跟她打招呼，而 A 根本不認識，這種受人矚目的身份，A 覺得是一種禮遇，而且別人散發出來的態度是友善的，因此 A 「走起路來都會抬頭挺胸（大笑）」。由於自己的表現不僅讓人家接納，而且同事到外面看到燒傷的人，他們也不以為意，A 更肯定自己對於社會大眾與其他傷友的正面意義，也凸顯自我的角色功能與價值。加上看到一位老同事整個身體、心境、思想，像一個發光體充滿了光。A 立下志願要以他為榜樣，努力「做一個小而發光的個體（大笑）」，一個永遠保持「又開朗、又健康、心境又年輕」的發光體，這也是 A 最終的目標。

## 生命的得與失

回顧生命的中途燒傷導致顏損，A 似乎覺得收穫要多於損失，父親也衷心的認為，若不是受了這個傷，至今可能仍知 A 會在哪裡。A 也同意是燒傷把自己的腦袋燒清楚

了，才使得自己能從那一條不歸路上回頭；而且把從父母親身上學到的特質，包括樂觀、幽默、柔軟、包容及慈悲等散發出來，這是燒傷這事件激發出來的潛能；還有一對兒女也因燒傷而得以重回 A 的身邊。再者還帶來 A 整個在精神、心靈上的成長與充實，受傷後不久有位社工拿了本林清玄的書給 A，從書中感受到一種持久的寧靜，且成為至今仍保有的習慣。就這樣一方面要提昇自己，一方面享受心靈的寧靜，A 陸陸續續接觸佛書、林清玄的書、侯文詠幽默的書、心靈雞湯之類的書，還聽一些有聲書，到現在是整個書櫃滿滿的書，享受獨自閱讀的心靈寧靜，已成為日常生活中固定的一部份。如此的數算著，A 反而很慶幸自己受了這個傷，因為自己不僅檢回了很多東西，而且找到人生真正該走的方向，得到一個完整、健康的人生。

對於整個燒傷的事件，A 可說是完全賦予正面的意義，但對於整個生命的境遇，仍不時令 A 五味雜陳，一會兒輕鬆、一會兒不甘心、一會兒滿足，一會兒又無奈，似乎愛開玩笑的老天爺總也不放過她。三年前就在公司例行的員工健康檢查時，發現 A 罹患了子宮頸瘤零期癌，剛開始還搞不清楚原位癌的意思，樂天爽直的 A 竟真的衝著醫生問：「什麼原味，有沒有蒜味的還原味的（笑）」，直到聽了醫生進一步的解釋，A 茫然的走出醫務室，就在走廊上狂哭了起來，任眼淚直飆一發不可收拾，心中浮現燒傷時同樣的感覺，「怎麼什麼事都跑到我身上來。不甘心，不是怕死喔是不甘心，怎麼又跑到我身上來，真的又不甘心又生氣」，整個情緒就在這些新仇舊恨的翻攪下潰堤，當下一股腦地宣洩出來，哭到完全不知天色已暗、醫生也已下了班。在照見燒傷的容貌時，一直未曾表露的悲憤，A 讓它一起發洩出來，然後又很快的從情緒的谷底攀升，回復到理智的勇敢面對，隨即決定開刀拿掉了子宮。現在 A 會半開玩笑的假設，如果男友早點表白，很可能自己就不會得到這個什麼原位癌，也不用造成不孕而成為日後兩人感情上的障礙。

就在研究者邀約訪談時，A 正接受每年固定的健檢，又發現上顎的部位似乎有異，再度令大家陷入緊張的氣氛中，還好只是虛驚一場。而就在前些時候，A 還出了一場車禍導致右手小指韌帶斷掉，對於生命中不時大災小難的無常，A 已漸能處之以平常心，不讓它對自己有過多的困擾。A 自認面對挫折時，一向容易忘事且總以幽默帶過，更重要的是 A 也能擺脫因果的包袱，認清是吸毒導致了自己的受傷，排除了是前世的因，不是壞事、壞人的象徵。至此，面對生命的層層考驗下，A 不再計較、怨天尤人，深切的體會到，在自責自己、怪別人的同時還是在原地，唯有放下仇恨、放下因果的累贅。A 覺得這很重要，它讓自己產生了正面的力量，清楚未來的路怎麼走下去，所以 A 同樣特別要呼籲其他的傷友，放下仇恨、因果，畢竟最重要的是往前走。

回想起這些點點滴滴的生命歷程，A 覺得日子真是既坎坷又豐富精彩。中途的受傷毀容並非全然的只有傷害的一面，到最後竟發現自己因此「做了這麼多有意義的事情（大笑），之前沒有像今天這般的肯定自己（笑），少兩點。」，A 不僅不改樂觀幽默的個性，還更添加了成熟與豁達。

## 整體印象

### （一）重複話語與笑聲頻頻的敘事風格

整理 A 的訪談逐字稿時，研究者即發現重複將一個詞句再說一遍的情形，充滿了整個敘事的內容中，原本掙扎著這麼多重複的話語，要不要將其省略，所幸在先維持原貌的念頭下未直接刪去，研究者在後續的閱讀與撰寫過程中，越來越發覺這不就是 A 獨特生命風格的最佳寫照嗎？從這些無意識中流露出的口語線索，時時都在反映著 A 那堅定的意志力與信念，也更印證了那股戒毒、突破層層難關勇往直前的生命力，已經在其身心中那麼渾然合一了。無怪乎許多重要的當下，A 就是能那麼自然的匯集出正面的力量。

另一個特別明顯的風格就是開懷的笑，談到被歧視的、傷懷的、自豪的，幾乎所有的喜、怒、哀、樂不同的處境與情緒，A 到最後都能變成是在笑聲的陪襯下退場。那種笑不是掩飾當下的不安或尷尬，是對回憶中的這些點滴，有了共鳴的會心一笑；是超然透徹的看待自己經歷的一切，自足肯定的喜悅與自我的戲謔，充分展現了其樂觀的特性。

### （二）轉捩點

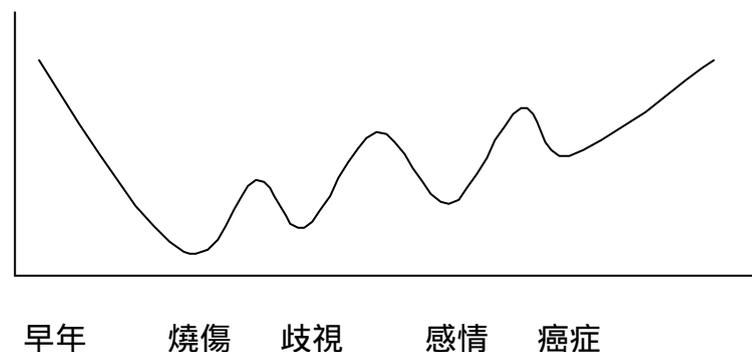
照見鏡子的那一剎那，成為 A 生命很重要的一個轉折點，馬上從認知到行為直接一百八十度的反轉，並下定決心堅定不移，配合醫療復健、戒掉毒癮、回報父母的疼愛，以及為家計盡自己最大的心力。心中自然而然的升起一股積極向上的推力，很快重新踏上自我認同與意義的大道上。

這樣的轉折與覺醒，有如個人在一貫賴以維繫自我信心與價值的磐石被抽去時，進入一種「諦念」（余德慧、石佳儀，2003：p25）的狀態，在此狀態下，個人感受到過去的繁華落盡，原有的東西突然破掉、決斷了，整跌落生命的底部，卻也由此發覺另一全新的生活方式，並下定決心依此前往。以往的美貌是 A 所自恃的，也是建立自信的核心來源，當驟然照見這基底塌落時，A 也同時清楚的浮現未來新處境，所以能立即轉向，並以原有的生命力量從生命的谷底提振，一路勇往直前地面對嚴峻的未來。

Rollo May (朱侃如譯, 2003 : p165) 認為能持久而深入的提供個人存在力量 (存在權力) 的就是自我的肯定, 這根源於小時候父母所給予的愛及由此所得到的價值感, 這種感覺會隨著家庭的忠誠對待得到持續的培養, 若有非家人以外的成員, 也對當事人予以肯定, 這種情感會被進一步的強化, 有可能在日後的困頓時, 憶起他人對自己具有信心的意象, 由此個人可再度升起心理上的安全感, 並喚起這股生命生存的力量以對抗困境。或許 A 早年在父母的珍愛以及家庭的支持下, 埋下了這深厚的自我肯定的基礎, 而且這支持力量從未間斷, 特別是愛與包容, 所以之後又再接受到非家庭成員的協助時, A 的內在力量更得到增強, 不僅克服自身的難題, 更對社會上陌生的需要者付出具體的關懷。

### (三) 持續向上爬升的生命曲線

早年的備受寵愛、家境富裕且擁有自傲的美麗外貌, A 享受著人生美好的一面, 隨著婚姻破裂與染上毒癮, A 的沉淪、挫折與日俱增, 終致自傷的生命谷底, 也隨即在此形成生命向上爬升的分水嶺。在 A 的生命中雖然仍有各種不斷的考驗, 但上述那股生命力也總是支撐著 A 渡過層層的關卡, 截至目前為止 A 對自我的生命狀態, 所懷抱的自信、欣慰與希望, 是遠遠高過於未來可能的挫折。



圖三、A 的生命故事曲線

## 二、阿里的生命故事

「我是陳明里，我要說的話很長」，這是阿里接受訪談時的開場白，一副置身錄音機及鏡頭之前已早有準備的架勢，且透露著豐富且細膩的素材即將分享。從第一次見到阿里至今已十五、六年，期間斷續會在各種社會福利會議或倡議活動中接觸，最後竟有緣成為同事。印象中阿里雖有一張號稱台灣最醜的男人的臉，但確有一顆比誰都陽光、溫暖的心，而且還有一張語不驚人死不休的利嘴。一個顏面燒成這樣的人怎能還如此的開朗樂觀，趁著這次論文的研究機會，非要好好的來探究一番不可，巧逢阿里正為自己的五十大壽撰寫回憶錄，不僅一口答應接受訪談，甚至比研究者更為積極，讓人感受到一股暖暖的相挺到底的熱情。

### 年幼喪父

父親在阿里甫過週歲時即因意外身亡，母親年輕守寡含辛茹苦的帶大五個子女，尤其在傳統的大家庭中，這孤兒寡母的立場就更備極艱辛了。阿里不但沒有老么的禮遇，反倒是辛苦的受盡了大家庭的冷暖。從小課餘時就得放牛或隨時聽候大人們的差遣，因為沒有勞力的付出，晚上就沒有飯吃，而且上桌吃飯夾菜也還需看人臉色，菜若是多夾了一些還可能會被攔阻。在這樣艱困的處境下，「自立自食，一切事情得由自己親手去完成。」是母親最主要的訓誡，這也為阿里奠定日後吃苦耐勞的基礎，另外也發展出叛逆與愛頂嘴的個性。

### 旦夕禍福

因家裡的田地有限，母親要求部分的兄弟應外出謀生，阿里選擇了升學之路，但大學聯考失利家人又反對阿里去唸軍校，在等待當兵的過渡時期，阿里來到電子公司上班。那天一如往常在下班前，阿里只是要去確認冷卻水閥的開關，卻受到了其他部門機器爆炸的波及，阿里覺得這爆炸對自己實在很冤枉，根本就不干自己的事，就那麼一瞬間爆發。因為在毫無預警之下正面迎火，臉部與雙手都受到嚴重的灼傷。在大夥慌亂的搶救過程中，倒在地上翻滾滅火的阿里，在短短的不到三分鐘內，腦海中快速相繼浮現的是母親與女友的影像。隨即被送往醫院，之後長達一個月整個人的意識都是昏昏沈沈，且因為驚嚇過度而不時的怪吼怪叫，偶有清醒過來的片刻，隱約聽到旁人的話語，似乎談論著火葬之類的事宜，又是一項震驚「喔！糟糕已經有人死了」，阿里心想自己會不會就是下一個！所幸清醒的時刻維持不長。那次的意外同時有五位同事受傷，一週內有

三人相繼不治，最後有兩人僥倖存活下來，阿里就是其中之一。這時阿里只是一個才二十歲的年輕小伙子，在這之前從未想到自己會成為顏面損傷者。

早在民國六十三年，由於燒傷的醫療知識與資源並不完備，光是急救與轉院的過程就歷盡了波折，還出現護士從轉院病人身上強行抽回毛毯，阿里當下又是一陣的錐心刺痛；住院三個月不曾離床卻在勞保的規定下必須出院，幾經溝通無效當天緊急開始練習以自己的力量坐起來，因為從來沒有自己真正坐起來過，都是躺在床上隨著床被搖起而坐起。所以第一次才坐起來一下下就休克了，只好又趕快躺回去，但出院在即還是得來來回回的嘗試著，最後是被抱上輪椅推著出院的。

### 照見容顏

在病房中鏡子是管制品，親友也都刻意避開顏面變形的話題，加上身體的虛弱也進不到浴室，所以根本不知自己變成了什麼樣子。直到坐在輪椅上被推出病房準備出院的途中，由等候門診的眾人投射過來的奇異眼光，以及一些老年人口中嘖嘖不斷的發出惋惜聲，阿里才第一次警覺到難不成自己很奇怪嗎？到底是燒成什麼樣子了？真正看到自己的長相，是在出院後的石牌租屋中，那時遇到爺爺過世，母親不得已留下阿里一人及一塊麵包，先行趕回高樹老家奔喪。就在等候女友前來的空檔，阿里一時尿急，只好拖著還在練習中的蹣跚步伐來到廁所，就這樣第一次看到了鏡子裡的自己「噢！死了，原來就是這麼嚴重！」，心裡一直翻攪著那再來要怎麼辦？這開刀怎麼開得完，之前開刀已經開到怕了，接著下來不是要開到沒完沒了嗎？心情就這樣也越想越壞，最後整晚根本就吃不下東西。相較之前的一坐起來就要休克、沒有辦法走路、傷口和血管一動就裂開等等，阿里都還沒這麼的絕望與茫然。

這樣沮喪的心情持續著，三、五天後母親也從南部回來了，又開始催促著阿里起來走路，加上醫生開刀時間一排排到半年後，阿里更是擔心效果的問題，一時心情又壞到了極點就和母親鬥起嘴來，埋怨母親從小只會要求小孩唸書，沒有足夠的關懷、埋怨自己的家庭氣氛不像別人。滿腹的鬱卒就附身在從小未有足夠的尊重與溫暖的不滿下，傾洩在最親而也是滿腹委屈的母親身上。隨著母子倆的淚水，阿里的情緒有了抒發的出口，他也知道母親的為難與辛苦，也知道吵這些不會有答案，阿里打趣的調侃自己「反正閒閒嘛！啊心情也壞，總是要找人番番。」。

百年身後事，一副臭皮囊

除了照見鏡子心情受到衝擊，當天母親留下的那個麵包，也帶給阿里很大的刺激，那就是自己沒辦法吃東西，非常現實的困境就擺在眼前，而從小母親訓誡的自立自食，及大家庭下根深蒂固的要做才有得吃的觀念，所以阿里的自我認同受到整個的撼動，好在想到自殺時又覺「對不起我媽、對不起我那些兄姊大家的關心，又無猜工。」，又想既然活了下來，就一步一步來，暫且將鬱悶先擱置一旁。

早在童年放牛的時候，阿里就有喜歡看書的習慣，此番燒傷還是利用身體復健的餘暇看書，算是自我心理復健的部分，幾乎中國古典文學小說能看的都看了，尤其是東周列國誌，從看到孫臏、吳起等歷史人物的心酸、起伏，也看到這些朝代的更替，阿里受到他們在困境時候還能奮發圖強的啟示，更讓自己有定心的作用，讓自己不再胡思亂想。最後又看到紅樓夢裡面的一句話：「百年身後事，一副臭皮囊」，阿里整個人豁然開朗醫治了當下內心的恐懼、自卑、無奈與徬徨。阿里更確定自己只是倒楣燒傷，既然百年以後大家都一樣，只剩一杯黃土，以及「三寸氣在千般用，一旦無常萬事休」，所以下定決心既然還有一口氣在，就好轉好面對未來不再輕言放棄。故從手部等功能取向的手術與復健開始進行，不浪費精力做臉部的整形，因為若不能獨立生活就違反了阿里一向的作風。

## 重拾信心

「大難不死必有折磨」是阿里對燒傷患者所下的最佳註腳，但也是在這些磨難的過程中，讓阿里逐漸的找回對自己的信心。確定了再面對自己的人生之後，就此踏上一條漫長的復健之路，一開始在石牌的日子就像驢子在拖磨一樣，每天吃飽了就走，走累的時候就去睡覺，睡醒了就看書。這樣過了兩三個月，在醫生的強調復健之下，阿里母子又搬到了紗帽山上，一邊藉由浸泡溫泉促進血液循環，一邊爬山復健體能與腳力，從一開始走不到十公尺就走不動，一週之後可以三四百公尺，慢慢的到最後可以一天四個鐘頭走下來，腳不會感覺麻，許多的自信心也就這樣一點一滴重新建立起來。加上手部開刀也有了滿意的成果，更讓阿里覺得「越來越有希望」。

在山上的這段日子裡，不僅對身體逐漸恢復信心，面對社會大眾的信心也非常有助益，一群同在山上修身養性的老人家，在了解阿里的狀況之後，開始每天結伴一起爬山，熱心的充當保鏢，在阿里身心皆脆弱的階段，幫忙擋掉那些三姑六婆好奇的問話，漸漸日子久了大家也習慣了，自然的相互招呼代替了好奇的眼光。在這過程中阿里不但更有信心也交到了一群忘年之交，並從這些經驗中阿里體認到，在這社會上有溫暖的還是有溫暖，沒有溫暖的其實也無法強求。對於異樣的眼光，阿里盡可能找尋自己可以得到安

靜的地方，以避免彼此不必要的難堪和難過，接受別人會嚇一跳那是應該和正常的反應，即一種人之常情。有時遇到無理的言詞阿里也會直接的回以：「你也是很恐怖、你這樣很沒禮貌我很不爽。」，但大多的時候阿里會裝聾作啞，不予理會，因為覺得多說無益，於是懶得多費唇舌。

## 重出江湖

山上的休養生息讓阿里又能獨立自主，包括自己煮飯、自行搭乘公車等，不知不覺已有三年半了，想到母親也辛苦了許久，加上姊姊的小孩需要有人照顧，阿里下山當起了褓母，偶而也會幫姊夫處理股票交割或其他事情，在重新投入這些生活事務的同時阿里開始認真的想到自己的未來，還有眼前與女朋友關係的變化等等問題。

這時公司拒絕阿里回去上班，又以阿里不再開刀為由退掉勞保，賠償的問題也置之不理，原有的生活費、最低工資等支付也都一併終止，阿里的心情又陷入了煩亂中，最後選擇接受建築製圖的職業訓練，作為重新出發的起點。隨後也參加職訓中心安排的應徵和自己獨力去找工作，通常就是獲得對方千篇一律的回答：「那你等候通知好了」，接著當然也不會有下文。阿里原單純的以為是憑自己的技術來應徵工作，不料事實卻並非如此，前後十幾次下來阿里最後選擇放棄，不再繼續白費力氣下去。在此心中忿忿不平時，正巧看到報上有則燒傷朋友的報導，阿里也投書抗議自己所受的不平待遇，經報紙的披露，頓時阿里的門庭若市，有提供工作機會的，也有想找他作些非法勾當的，真可謂各式各樣又千奇百怪，但也由此和一些老同學又再取得聯繫。這期間雖有一兩次的工作機會，也都因一些主客觀的因素而告吹，特別是當阿里發覺對方有所顧慮時，自己就會先走人絕不勉強。最後選擇到高雄同學的工作場工作，開始自己另一階段的工作復健，阿里將其定位為「重力訓練」。

感情的部分則因女朋友的避不見面，一反阿里受傷以來，持續三、四年無怨無悔的照顧態度，就在彼此一些「相罵無好話」的氣氛下「多見不如不見」，加上時空的阻隔，就這樣兩人漸行漸遠，終至完全斷絕了訊息，也成為阿里至今心中的一件憾事。

## 正義的鬥士

因為當初報上那則報導的淵源，阿里由那位燒傷朋友認識了熱心公益的陳哥，開始參與了發起陽光基金會的工作，剛開始時阿里也是不明就裡仍有所保留與觀望，稍後就在堂弟的一句：「人家要成立基金會，啊你們這些人不跳出來，這也不通啊！」，阿里的使命感被

激發了出來，亦覺自己有份責任在，於是離開了同學的工作場，再度北上投入另一全新的社會福利領域。從記者會、公關募款，到院訪、編輯等工作，裡裡外外都要應付，在剛開始的前半年，阿里有很大的壓力，自己的形容是一個撞牆的時期，因對這方面的專業了解不多，只能自己邊做邊學，邊調整心情，但心中秉持著既然答應了人家來做事，就要好好去扮演那個角色的原則，還有受到一位前輩的鼓勵與安慰：「不要去在乎那麼多，這個工作有可能是你未來的專業。」，於是阿里開始利用下班時間去上一些相關的專業課程，認定了既然要做這個工作了，就應該「要給自己機會，也要給別人機會。」。

阿里積極的將從自己與其他傷友身上感受到的問題，一一化為具體的行動，透過倡議、遊說、修法等，為顏損者及一般身心障礙者爭取最大的權益，包括爭取顏面損傷者納入身心障礙福利法、爭取身心障礙者公平合理的考試、各項必要的補助及健保等權益，幾乎是馬不停蹄。透過這些種種抗爭的籌劃與推動過程中，阿里將所學的運用到先前個人的公司上，單打獨鬥重新爭取到屬於自己的權益，算是個人額外的收穫。另於民國七十九年底接受基金會的助學金，隻身前往美國進修，休息是為了走更遠的路，背負社福界的期望，阿里踏上另一個旅程。雖然因水土不服，以及對家鄉的思念不得不提前返國，阿里盡可能將在國外的所見所聞，投注於國內無障礙環境的改善上，同時也引進輪椅保齡球的運動。這些不遺餘力的熱心公益，終究受到各界的肯定，阿里於民國八十二年榮獲全國社會服務類之「十大傑出青年」。

一頭栽進社福的促進工作，阿里的動力與使命感始終不減，除了當初受到堂弟那席話的激勵，還有一股來自阿里內心深深的感恩，那是對女友當初照顧之情的感念，雖然彼此不歡而散，但對方的付出阿里從未曾忘懷，女友的付出是無所求的，阿里決定要將這份助人情操轉到工作上，盡力去幫助一些不認識不相干的朋友，阿里認為這就是社會工作的精神，不是有所求的。於是更激化 努力服務大眾的行動力，以此作為當初女友的幫助並沒白費的具體回饋。再者也是了解越多其他陽光朋友的處境，阿里更體認到並非人人都能如此的全心投入，相對的，自己則擁有較穩定的家庭與經濟支援系統，是故更堅定了應該擔負起這個角色與任務的決心。

於社福界成就了這許許多多的豐功偉業，阿里有發自內心的喜悅、肯定與自豪，但絕不驕傲或目中無人，對這些成果阿里的看法是「歹命給人拖到這裡，說實在的我們不敢去想得這麼偉大。」，完全是一種順應命運，既然命運多舛又有這個機會，就順勢讓自己當下理所當然予以回應而已。在運這麼差、沒有這個命的時候，做個不同的工作，說不定也能運命，算是在危機中尋找可能的轉機，而且阿里認為，在個人與命運的互動過程當中，

沒有所謂絕對的好與不好，只是人在很多的選擇之中做最簡單的選擇。阿里一路走來，面對命運的課題，始終不為一己之私，爭取多數人的利益，想必這就是阿里所謂最簡單的選擇。

對同樣燒傷的朋友，阿里以既是傷友又是提供服務者的雙重角色，提出誠懇的呼籲：「不要那麼緊張，不要先給自己太多的壓力跟問題啦！」，因為現有的資源已相當豐富，許多問題都能共同獲得解決，而且阿里很清楚有時候那個害怕是莫名其妙的，最重要的是先從自己下手，先檢視自己所欠缺的是什麼，隨時充實自己是最基本的條件，因為阿里非常的確定，若不充實自己即使別人給你機會，你也不見得留得住。

### 贏得美人歸

工作多年下來，阿里的生活各方面也逐漸穩定，有了自己的房子，於是阿里開始嘗試再伸出觸角希望認識異性朋友，追尋屬於自己的婚姻家庭生活。基本上阿里及家人都不認為障礙者只能找障礙者，以開放的心胸不預設任何立場，對於別人的拒絕也是坦然接受，認為那是很自然的狀況，不畏懼也不需要自怨自艾。對於遇到因外在條件被拒時，阿里覺得也沒有必要再去確認，因為別人也確認時那是笨，這是不需要有答案的。阿里就以徐自摩說的：「得之我幸不得我命。」來看待可能的結果。但阿里也有自己最起碼的堅持與原則，不放棄自己選擇的權利，也很清楚自己不想選擇的，既使別人全丟過來，自己也不想要。

耐心的尋覓，最後終於挾著當選「十大傑出青年」的喜氣，阿里順利展開與太太的交往，不再有年輕時的賭氣，而且把多年從事社服助人專業的技巧全用上，不給對方壓力，有的只是協助克服問題的體貼與細心，兩人共同面對女方的家庭革命，雖仍有芥蒂，但無礙於這已育有一兒一女的溫馨甜蜜家庭，在社福界也多了一則「美女與野獸」的佳話。

### 人生新目標

幾經生涯上的轉折，加上不求自身利益的個性，現處的生態環境已不同於以往，雖豪情依舊但少了當年的舞台，最近幾年算是阿里退讓最多的了，阿里也順勢轉換個人的階段性任務，設定以傳承經驗為目標，於公於私阿里都開始著手整理過往的經歷，為未來交棒的歲月預作準備，這是將當年學製圖的中心思想運用到人生上，以看一棟建築物來比喻，常常人們只是看到前面，但若能轉個角度，就可以看到三個面，包括正面、側

面跟平面。所以阿里沒有所謂堅持原點的問題，一個角度切不進去就轉彎，也讓自己更有彈性的去學習與調整，更發覺有時候自己的內斂些反而是一種福氣，在心態上可以只當作自己是九十九分之一，而不需是十分一。少了舞台的阿里選擇將多出來的時間與精力，再度用於充實自己，至空中大學進修公共行政學系，並擔任住所的住戶管理委員會的主任委員，擴大服務的層面，爭取街坊鄰居的福祉。

另一項重要的目標是，阿里很希望能再見到當年的女友，當面道聲由衷的感謝，因為不希望像聖經上所說的：「不要含恨到日落。」，當然不是恨而是遺憾，期待在有生之年能有機會加以化解。只是阿里仍有不少的現實上的矛盾與顧慮，如擔心影響了對方的生活，或造成負面的誤解等。在此由衷的祝福阿里這片鐵漢柔情能夠早日得到消解。

## 整體印象

### （一）巨細靡遺又語帶詼諧的敘事風格

在訪談中特別感受到阿里對事情描述的詳盡，包括時間點精確性與先後次序、所有人物的交代、事情原委的說明等等，一方面可能因為接受採訪次數多了，所以講述起來自有其豐富的情節與脈絡；一方面也顯現其細膩又有耐心的行事作風，證明阿里能成就這許多豐功偉業並非是浪得虛名。除了當面訪談錄音的敘說，阿里又主動提供歷年開刀的紀錄表、自述的文稿及以往的受訪刊物等等。

雖然敘述過程有時流於冗長，但阿里詼諧的詞句往往具有提振的效果，對於一些困境的描述也總是有其特殊的妙語，正如阿里自己形容的「生性是比較樂觀的人」，天大的險阻都在嘴上的談笑風生間化險為夷了，似乎也呼應著阿里從古書中淬煉出來的豁達。

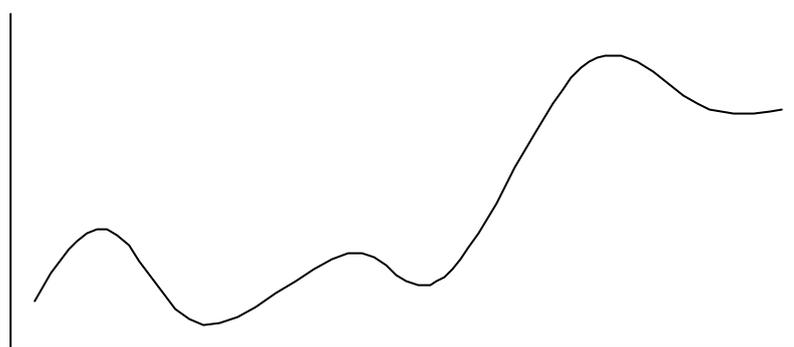
### （二）轉捩點

第一次目睹了受傷後的容顏，阿里心情真是壞到了極點，煩惱未來的路要如何走下去，且翻攪出成長過程中未被充分滿足的需求，在這裡顏面的損毀衝擊到的不只是阿里單純的外表與自我的概念，它還更深層的撞擊到阿里生命基底的問題，事後雖轉向母親控訴、發洩，但苦悶依舊在日復一日的復健、睡覺與看書中拖延著。

慢慢的從看到書中人物的悲慘無奈遭遇，並擁有困境求生的智慧，阿里得到不少啟示，生命中的委屈與無奈也稍感慰藉，與前人比較起來，自己的遭遇也並不是最糟糕的，最後就在看到那句：「百年身後事，一副臭皮囊」，更進一步完全釋放掉了心中的鬱悶。從此邁出更穩定與開闊的大步。

### (三) 阿里的生命故事曲線

阿里的生命在此只能以平面的圖像呈現，在其勇往直前的生命力中點 幾個造成起伏的項目，但更接近阿里生命實象的，應該是以阿里所謂的製圖的概念，從不同的角度來思考生命。如從立體的角度由上往下看，其實在每個向下或向上的曲線中，應還有左右向度的曲折，表示阿里有其彈性與轉彎的生命力的寬度，而非僅有上升或下降的性質來詮釋其生命狀態。



童年 工作 燒傷 閱讀 復健 覓職 投身公益 轉職

圖四、阿里的生命故事曲線

### 三、B 的生命故事

第一次出現在基金會 B 就不同於其他傷友，沒有愁苦的神情，從聲音中透露出來的是無所畏懼的氣魄，即至後來的復健、理家、外出等等，幾乎沒有一樣難倒她。在老公、小孩面前都是一副發號司令的態勢，絲毫沒有因燒傷而減損其不可一世的自信。漸漸熟悉之後發現，其實 B 在搶眼的女強人的另外一面，所歷經的人生挫折也是極盡的坎坷，只是 B 似乎總能從中獲得學習，生出突破與勇往直前的智慧。研究者在每次與 B 的談話中，也總是能感受到許多的啟發，故希望藉由論文訪談的機緣，更了解其生命轉折的奧秘。

#### 家庭會傷人

身為獨生女也是長女的 B 從不曾感到家庭的溫暖，父親因工作關係經常不在家，母親平時對 B 的種種要求也極為嚴苛。爸爸不疼、媽媽不愛，弟弟們也會經常的藉機欺負。更不幸的是，某長輩還對 B 做出性騷擾的舉動，卻無人能保護她。自幼處在暴力的家庭中，B 沒有絲毫的安全感，也無能為力去對抗，形容自己一路就這麼傻傻的走過來，也沒有多想，只能以更聽話、不要惹人不高興來自保，所以養成了受到委屈，都能忍下的本事，以及凡事總先要求自己、建設自己去負起責任。

從小得不到父母親的愛與認同，加上長期在貧困的環境下求生存，B 一方面以自我要求凡事應認真、負責，來贏得他人的肯定與自信；一方面努力賺錢，以更多的錢財，做為安全感的主要來源。雖然在惡劣的成長環境之下，塑造了 B 上述的生存模式，但屬於個人本性善良的部分卻未曾被抹滅，在自己都自身難保時還能挺身為弟弟擋拳頭，這是弟弟對 B 至今仍感念於心的。B 記憶中自小就有這種俠義心腸，看到弱者就會自動想盡辦法去幫助他，不只是對弟弟，對他人 B 也是一直懷抱著這種不忍之心。

為了能儘早脫離這個備感威脅又沒有溫情的家庭，結婚是 B 當時想到的方式，誰知原以為從此可以脫離苦海，不料卻又跳入另一個更艱難的處境。B 的老公幾乎是吃喝嫖賭樣樣都來，說謊與欺騙也是家常便飯，與 B 強烈自我要求應認真、負責的做人原則，可說是相差一萬八千里。就像不對稱的天秤，所有的責任都理所當然的落在 B 的肩頭上，又因缺乏良好的溝通基礎，B 不但得不到肯定與支持，相反的，換來的是更多的委屈與不諒解，B 直到後來才發覺，自己辛辛苦苦的擔負了許多責任，然而其他家人都不知道，無形中更增添了自己的壓力與焦慮。

B 不斷的隱忍心中的不滿，又得背負老公的債務，及一家裡裡外外等等事務的生活

壓力，將近十年下來已超過了自己的負荷，前後幾乎有一整年都恍惚睡不著覺，B 事後才知是罹患了憂鬱症，整個人的身心可說都已疲累不堪。最後就在一次不慎的瓦斯外洩下，受到了上半身及臉部的灼傷，所幸的是火勢不大未波及他人與房子。這時 B 已育有兩男一女，最小的兒子才兩歲多。

### 變臉的初體驗

在醫院裡接受醫護人員的治療與照護，原先現實中的生活壓力算是暫時得到喘息的空檔，長久以來的焦慮、操煩則被眼前的痛楚給取代了。跟許多的燒傷患者一樣，B 壓根不知道自己會變成什麼樣子，也是在一次尿急的情況下，獨自一人進入病房中的廁所，不預期的看到一個臉孔出現在鏡子中，一開始並沒有意會到是自己，還奇怪的以為張四妹怎麼無緣無故地跑來，B 起先以為是不是還有別人在這廁所裡，搞不清楚真實的狀況，就這樣楞了十分鐘，B 特別強調真的是十分鐘，不是愣一秒兩秒。慢慢回過神來知道那鏡中的人就是自己，這時也再度被尿急的感覺拉回現實，但出了廁所仍是發呆，鏡子裡面的影像就鑲進了腦海裡，常常就是浮現 那個畫面，在 B 的印象中，對張四妹的感覺是很可憐，想到她的故事會覺得很可憐。但對 B 自我卻是沒有感覺，因為「一直沒辦法想到是我時，就都沒感覺什麼，」，只是在行為上 B 變得比較不愛去廁所。

由於身體上是時時刻刻的痛，佔去了大多時候的注意力，還有與同病房中的病人、家屬們聊天，雖然讓 B 沒有時間一直去思考自己的情形，但一出自己的病房仍會遇到陌生人士突如其來的反應，如說 B 是魔鬼啊、怪物啊，甚至是青蛙的比喻，這些話語、動作都是 B 從來未曾遭遇過的，當下又像看到鏡中的人物一樣，B 整個人都楞掉了，思考也再次停頓。一方面是傷後的反應較為遲鈍，一方面則是自己也被他們嚇到了。B 選擇快速逃回自己的病房，因為那裡大家知道這是燒傷，不會有這些不舒服的對待。

剛開始就這樣，B 以迴避的態度去面對這些現實的狀況，但出院以後這些燒傷留下的疤痕對實際生活產生的影響，就不再是 B 以一時逃避的方式能應付得了的，從面對到接受 B 自覺是緩慢的，而且在真正認清自己的那些過程中，也是「很苦啊，很苦啊，很苦。」特別是小兒子的不能接受，B 剛回家的三天都睡在客廳裡；與先生出門時也不再兩人並肩而行；以及如何走出家門、如何完成生活中裡裡外外的勞務，這都讓 B 感到非常痛苦，因為不能像從前，盡到自己各種角色的責任。

為什麼小兒子的排斥是三天而沒有更久，B 頗沾沾自喜於自己的精明，因為外表的容貌改變了，B 發覺兒子看到她會害怕，一直望後退，特別是自己沒出聲時，但只要一

聲，似乎就比較有熟悉的感覺，B 想起在懷孕時，每天的叫賣聲應也屬一種胎教，只不過別人用的是音樂，而 B 用的是自己的聲音。於是 B 本能的直覺到聲音可以影響兒子，那三天就用不斷的話語，喚回了兒子以往對母親的感覺。

## 回到鏡中學習

出院當天單純的認為回家就是再做家事、照顧孩子、做生意等等也沒有多想，但遇到熟識的鄰居時，B 一如往常含笑的與對方打招呼，卻難過的發現他們都不予理會。這時 B 倒沒有採取逃避的模式，因為在現實的生活上 B 是做生意的，特別注重人際的圓融，那種自我要求的精神又恢復了，B 不再懼怕鏡子，反而聰明的去鏡子前找出對方不理睬的原因，才明白自己因臉上疤痕的攣縮，導致自己「笑半天嘴都看不到牙齒」，難怪別人沒有反應。於是馬上對著鏡子練習，看怎樣的動作才能讓對方接收到自己的訊息，B 從學點頭開始，因點頭的動作較大，較能引人注意。就這樣第一天回到家，B 就有效率率的克服了第一道習題，現在 B 又多了一招，配合手勢來打招呼。

重新贏得鄰居的接納是較容易的，至於更擴大一層的生活圈，因之前在醫院的經驗，讓 B 一直苦惱著穿著彈性衣，要如何到市場去買菜。所以出院後已經在家吃了一個多月的便當，最後是在大兒子懷念 B 煮的三杯雞下，B 再度鼓起勇氣來到鏡子前，從太陽眼鏡、帽子、衣服、圍巾等等都對著鏡子練習一番，開始跨出更大的一步。選擇從熟悉的攤販老闆為起點，B 也坦然回應對方的關心與好奇，沒有太多預期的尷尬與不快。逐漸的好奇的人一個接一個靠攏過來，這個老闆也熱心的為晚來的人解釋著緣由，不到十分鐘就圍了一群人，最後 B 是偷偷的蹲下來，才得以逃出這重圍繼續採買。這趟市場之旅 B 還有另一項重要的收穫，即採用了另一位熱心老闆的建議，在彈性手套外再戴上一層耐熱的塑膠手套，如此一來 B 又完全可以勝任所有的家事，由此 B 重新找到了自信，是一種在操作中建立起來的信心，此外也同時促進了生理復健的功效。

從此，如果有煩惱，B 都會到鏡子面前去複習、練習，在重新外出做生意時，足足有三天客人是寥寥無幾，B 還是又回去照鏡子，確定是彈性面罩的因素，B 把面罩脫掉減少突兀的感覺，很快的再次看到老顧客飽足的表情，也讓 B 又獲得了許多成就感。對於好奇、關心的顧客，B 也都能坦誠以對。對於別人的歧視與排斥，B 透露自然而然的心理上還是會想躲，只是外表不會表現出來，因體認到自己若越不自然越容易引人側目，所以要求自己的行為，應表現出跟未燒傷前與他人的互動一樣。這也是 B 一直以來的風格 - 要求自我擔負起克服一切的責任。

## 放下無形的屠刀

以 B 自我要求的精神與毅力，雖然很快的找回生活上的信心，但原初的生活壓力依舊，尤其是先生的行徑更是變本加厲，一直不斷的刺痛著 B，累積了二十年的鬱卒，幾乎是處在一種臨界點的狀態下。燒傷之後，B 對老公的氣憤更是越來越無法忍耐，有兩年的時間，B 可說是用盡心機想要置老公於死地，但會跆拳道 B 卻又偏偏心軟屢屢下不了手，於是整個人就陷落在痛苦的深淵裡，最後還曾經衝動的開車出去欲尋短見，所幸被眼尖且熱心的警察攔下，才未再釀成不幸。

這鬱悶的心結直到聽了一位師父的開示，才開始鬆動。有位一直視 B 如女兒的老鄰居，在 B 出院回家後就伺機帶 B 去親近佛法。有天師父在傳戒時，特別外加兩條戒律，「不能原諒自己」與「要原諒別人」，原先 B 心中認定的自己還包括了老公、孩子，以為這都是自己，誰知隨後師父又緊跟著開示：「有人就是什麼人都原諒，獨獨那個死鬼死都不原諒。」，B 突然一驚覺得師父好像就在說她，並認真的思索起自己與老公之間的糾葛。進一步師父特別強調無形的刀因看不到，別人不知閃躲更為恐怖，B 當下對號入座深自懺悔。一方面自己也真的累了，一方面也決定一心向佛，更看清了這麼多年來，老公早已經習以為常，是自己的無法不適應。於是那天回家後就慢慢試著把有形與無形的屠刀丟掉，不再讓自己糾纏於怨懟之苦。

依照以往的個性，B 對佛法根本是死也聽不進去的，因為有錢最好，而且時間就是錢。能轉變與接觸佛法，其實應追溯到 B 燒傷時在加護病房中的體驗，長期的失眠加上燒傷的痛楚，整個人就處在一種極度的疲累，但卻又累到無法入睡、無法休息的狀態，B 描述當時的情境是「靈魂一直在飄，意識一直在飄，很清楚很多景，有一點幻想處在幻境裡面，真的是苦不堪言，沒辦法用嘴巴講，好像睡死不瞑目，睡不著的樣子，可憐喔，可憐。」。印象中來了一位阿婆提醒 B 唸佛，之前 B 都是唸什麼三官大帝，可是一點用處也沒有，但很奇妙的，每次 B 唸阿彌陀佛，唸一唸就能入睡了。這深刻的感應開啟了 B 對佛法的信念，並在往後參加共修時，總不忘佛號唸得越大聲，受苦受難的人比較會有感應，才能使他們離苦得樂，所以 B 也總是唸的特別大聲。

## 開啟另一扇窗

為了生存、為了獲得自我的肯定，B 受傷前的個性除了吃苦耐勞、認真負責外，更因精明能幹讓 B 也容易流於自以為是、傲慢、驕傲等貢高我慢的姿態，又會賺錢又會開車，儼然一副不可一世的女強人架勢。顏面燒傷後，B 不但在個性上有了調整，也感覺

自己的生活世界更加的開闊。

受傷後有次 B 在購物結算時才發現自己的錢不夠，讓後面的一位太太幫忙付了錢，B 非常驚訝自己怎會發生這種買菜買到不夠錢的情況，而且還讓別人替自己出錢，B 很確定這在沒受傷前，是絕對不可能接受的事情。還有一些鄰居會好心的送衣服或帶 B 出去散心等等，都是 B 未曾有過的經驗。甚至搭乘計程車也遇到好心司機的免費優待，對照以前搭計程車都要心存防備，現在反倒因自己的容貌引得司機疑懼，由此 B 也反省到，其實大家都是善良的人，事實上很多擔心害怕反而是多餘的。於是 B 從這些點點滴滴裡學到了「接受人家的好意」和「不要去黑白懷疑人」。最令 B 感動的是，在那次心情鬱悶開車出去，差點想不開時，竟有位警察先生放下手邊的勤務陪 B 聊了兩個多小時，讓 B 打從心裡深深的感動，真想找到這個恩人，當面向他說聲謝謝。

原先 B 以為父母、公婆、老公及小孩，就是自己最大的社會了，活在這小世界裡的種種經驗，B 早已對這個社會絕望了。但因為這次意外燒傷的機緣，忽然間 B 接觸到前所未有的來自各界社會人士的關懷與溫暖，於是讓 B 重新產生對社會與他人的信心，願意再走出自己防衛起來的小天地。慢慢的開拓視野、轉變念頭，B 發覺自己不必把所有的重心都擺在這個男人身上，對自我、婚姻與家庭都有一番新的認識，B 選擇離婚，有種再也不用當老公奴才的輕鬆之感，放下不必要的生活壓力，還有過多的自我要求，決心擺脫長久以來的桎梏，追尋自己想要的生活。雖然直到目前，家庭成員仍不時會帶來各式的考驗，如子女的管教問題、老公的騷擾等等，但 B 已不再只是衝動的回應，忍耐也不再是硬生生的壓抑，而是醞釀解決辦法的緩衝，並學會了向外尋求傾洩與支持。

所謂追尋自己想要的生活，就是 B 要珍惜自己的這條命，用這有限的生命來做無限的事情，不再完全以錢的角度去衡量得失，將自己的經驗作為勸慰他人的籌碼，義不容辭的協助別人離苦得樂，因為 B 已深刻的體會到「心快樂是用錢買不到的」，對可以化解一個人的煩惱，是 B 認為最有意義的事。因為傷在臉部特別引人注意，以及大難不死的經驗，反而都變成 B 現今能為他人提供法布施的助緣。決心向佛的 B 不僅努力覺察自己的言行並努力修正，更投身參與慈濟的環保工作，雖自己尚還有一身的病痛，家庭的問題也依舊，B 看到了生命的另一扇窗，自認「或許我生命受創，可是我另一個心靈層面，我卻成長非常多。」。

## 整體印象

### （一）被動與正面的敘事風格

對於所要敘說的內容 B 採取被動的立場，並無個人強烈的主述脈絡，建議交由研究者提問。B 的被動並非代表配合意願上的被動，相反的，對這次的訪談 B 極為熱切，且在內容的陳述上，就有其強烈的主觀表達，這多少傳遞出自我對內壓抑的特質。

敘述中對於照見鏡子的心裡內在想法，B 腦海中浮起的是意味著可憐的張四妹，但卻完全阻斷與自我的連結，以一種發呆、發愣沒有多想的方式帶過，對於社會大眾的歧視 B 也都以上述的說法或僅表示會想躲、很苦，對於內容則少有進一步的描述，相較於敘述如何克服障礙的份量明顯少很多，如接受到別人溫暖的關懷與幫助、自我復健的快速、突破人際的隔閡等。可能是受到訪談目的的影響，強烈希望自己的東西能對他人有所幫助，所以刻意選擇正面的經驗作為主要的分享，另外負面的經驗或許正如 B 所言「很苦啊，很苦啊，很苦」，所以不想再提及。然而在現實生活中，B 也的確靠著多看正向的一面，不以負向的一面為藉口，讓自己在辛苦的人生道路上，勇敢堅強的邁進。

## （二）轉捩點

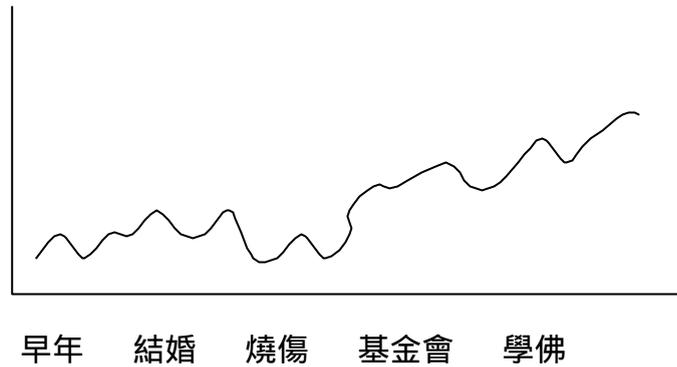
B 原先的世界是一個汲汲營營，為家人、生活打拼，唯錢是圖的存在模式，一方面強烈自我要求、委屈討好，一方面以精明能幹及賺錢的多寡來堆砌自我的價值，但總是換來越多的壓力。直到燒傷後接觸到家庭以外的世界，不只是物質上、生理上的幫助，B 更慶幸的是心裡的鬱悶也得以抒發，煩惱可以獲得討論的空間。

真正讓 B 開啟生命的另一扇窗，是從接觸宗教的體驗中，B 逐漸解開對先生怨恨的心結，放寬許多以往的執著，包括對時間、金錢與對人性的猜疑，開始參與慈善工作，在生活中也主動隨緣分享自己的經驗幫助他人，重新與自幼的善念連結起來。

相較來自於家庭與現實的壓力，燒傷顏損對 B 幾乎不構成太多的困擾，反而是一個重要的轉捩點，為 B 開啟完全不同於過去的一片新視野，但是 B 能以本身自我省察的能力、多方學習與積極改正的特質，回應外界新的刺激也是功不可沒。

## （三）B 的生命故事曲線

早期生活在備受威脅的家庭裡，婚姻中又因先生的不負責任辛苦於家計的奔波，其實一直是處在緊張焦慮的高度壓力下，倒是燒傷讓 B 緊繃的狀態得到紓解的機會。在接觸外界走出原先封閉的小天地後，B 也開始注意到自己的行為模式，調整自我的心態與行為，所以儘管家人的行徑一貫，不時仍要製造許多惱人的後果得 B 去收拾，但 B 已能從中逐漸找到超脫的縫隙，追尋自己心靈上的平靜與快樂。



圖五、B 的生命故事曲線

### 三、主題討論

前面分別就三位研究參與者的生命故事做一整體的描述，接下來研究者嘗試就這些生命故事中，以中途顏面燒傷相關之特殊主題，包括面子問題、身體心像轉折、對燒傷事件的定位與新生命意義等部份予以呈現。

#### （一）面子問題

在每個中途顏面燒傷的患者身上，如何談論其顏損的問題，似乎都是令所有週邊人員感到棘手的一件見事，包括醫護人員、家屬親友等，因震撼實在太大了，所以大家選擇避之不談，且將能收藏的鏡子都藏起，一方面是擔心顏損者無法承受，另一方面其實也是旁人擔心不知如何應對。因此，大多數的中途顏面燒傷患者，會是在毫無心理準備之下見到自己的容顏，本文的三位研究參與者也不例外。

A31/35：隔壁床的阿婆看不下去了，她就叫我把那個餐盤上有一個鏡子，她說：「小姐妳把鏡子翻起來，那中間有一面鏡子妳把鏡子翻起來。」她就我把它掀開，一掀開哇！晴天霹靂，我根本不知道我已經變成那個樣子。

C364/365：然後我就自己跑到廁所去，從鏡子當中我才發現，噢！死了，原來就是這麼嚴重！

B68/76：第一次能下床拖一個點滴去到廁所，第一次面對鏡子，那第一次說看到鏡子的自己，那時候不曉得是自己，奇怪啊張四妹怎麼無緣無故跑來這裡。我就這

樣楞了十分鐘，真的是十分鐘，不是愣一秒兩秒喔!

## (二) 身體心像的轉折

對於中途顏面燒傷患者而言，最大的衝擊莫過於容貌的損毀，對自己原先既定的身體心像勢必得重新的再予以重整、修復，這或許是中途顏損的生命轉化之重要關鍵之一。不論或快或慢、或自我轉念或他人肯定，三位研究參與者也都能由身體心像的再確立，展現出新的生命力與自信。

A648/649：現在我還是很有自信啊（笑），以前是由外而內，現在是由內而外，是一種自信。

A1185/1188：臉的部分影響很大，整個外型的部分影響很大，我用我的行動力去賦予了它新的生命，所以它又不一样了，它又發光發熱了（笑）。

C801/806：看到最後紅樓夢的時候，它裡面就提到說：百年身後事，一副臭皮囊。那就很清楚了啊！我只是比較倒楣提早先燒到，既然百年以後大家都一樣一坯黃土的話，先來處理手，

C1191/1201：在那段時間我就在那一方面做重力訓練，訓練自己的手，搬東西，跟我同學搬那水泥板，一百多公斤的呢，兩個人把它抬起來。他弟弟是要做不做的那樣，他們也是一直跟他罵說人家阿里都能做了你沒辦法。

B897/900：最有意義的是我一路走來的經驗，說真的也是寶貴的經驗，將我的經驗分享給他 我就是燒在外表，所以一看就看出來，

B1600/1603：我失去的時候我也沒感覺那是我的東西（笑），我就沒有那麼痛苦，你以前一直感覺你很漂亮，如果我以前沒有這種美醜的觀念，我就沒感覺我現在很醜。

## (三) 對燒傷事件的定位

人生旅途中突然遭受這種顏面的燒傷，帶來永遠也無法回復的外表，也帶來完全不一樣的人生。而且顏損者還得隨時承受不預警的被再度提醒，自己的處境與這意外的事件，並非個人避開鏡子或隨時間的久遠就能消逝。所以若不能對此導致顏損的燒傷事

件，發展出一個人心中安受的位置，恐怕生命的重建也會缺少一部份的基石。三位研究參與者在敘及個人燒傷事件時，都能有其正面或接受的心態。

A979/982：我很慶幸我受了這個傷，我很慶幸我受了這個傷，我得到我人生真正該走的方向，一個完整的人生，一個健康的人生，健康的人生。

A1439/1444：我沒有因為這樣而拖累到任何人。我把它真正發揮出來（笑），經過這個事件之後讓它發光發熱。

C1618/1623：自己做比較的時候自己會很清楚說”怨嘆無了時”，那不是人家說，有這個命也要有這個運，我們的運這麼差的時候，就沒有這個命，沒有這個命的時候不然我們就來運命，我覺得是一個互動過程當中，沒有所謂絕對的好與不好，

B189/191：因為一直都在家庭先生跟小孩、公婆，不曾走出這個大環境，忽然間或許我生命受創，可是我另一個心靈層面我卻成長非常多。

B1599/1604：受傷我也有得到過去沒有的東西，也有失去我曾經擁有的東西，我失去的時候我也沒感覺那是我的東西（笑），我就沒有那麼痛苦，我想要的東西反而是受傷律得到的，所以這也是收穫啊！

#### （四）新生命意義

面臨無法改變的命運，意義治療強調個人仍可發現其獨特的生命意義，由此確認個人存在的理由及意義、價值，而免於一直陷溺在挫折與無望中。本研究的三位研究參與者，在其主觀的層面上都有其個人對當下或終極目標的認定，充分顯現中途顏損的人生仍可發掘個人賦予的獨特生命意義與價值。

A1303/1309：我當下真的就想到說我一定要給她上一課，我如果不給她上一課的話我讓下一個傷友一定會受傷，所以我想我有絕對存在的價值跟必要（笑）。

A1454/1457：做一個小而發光的個體（大笑），真的它是我一個最終目標耶，又開朗又健康心境又年輕，整個人感覺是一個發光體。

A1676/1678：我現在更清楚我自己做了什麼，我竟然做了這麼多有意義的事情（大笑），

之前沒有像今天這般的肯定自己（笑），少兩點。

C1995/1997：讓人家知道當初人家幫助我沒有白費，那時候來陽光也是感覺說用自己的行動去回饋，把這樣子的精神，以前有女朋友的幫助讓我渡過這個難關，用這個精神把它轉換到工作上，去幫助其他的人。

C2307/2308：最近幾年才會把自己定位在開始寫自己的東西，第二個部分就是可能該退休的時候就會離開，

C2527/2531：陽光的分工到這個階段的時候，第一就是要傳承啊，像今年我們弄精油的案、鐵道的案，我們就把過去一些臭皮匠的經驗放給這些少年仔。

B1188/1193：因為有此信仰，給我很大精神的依靠，以前靠先生，不知道靠得如此淒慘（笑）。現在不敢，不敢靠別人，完全是靠自己的力量。是因為佛法的智慧讓我有新的方法過日子，新的觀念。

B1599/1604：所以我很珍惜這條命，用我有限的命做無限的事情，無限的事情就是我看到、遇到的事情，我盡量做，不會站在錢的角度去做。

以上只先就在整體內容上與研究相關的主題作一呈現，關於這些現象與轉折的脈絡，將於類別內容分析時，再做進一步的探討與呈現。

## 第二節 中途顏面燒傷患者之生命經驗：類別 - 內容分析

本節將針對中途顏面燒傷患者在現實生活世界中所面臨的問題與因應，以及從意義治療宣稱可獲得生命意義之三種途徑，進行「類別 - 內容」的分析，來更詳細地研究參與者實際的境況，與中挫生命轉化的脈絡。

### 一、顏損者在實際生活世界中的經驗

這裡所指稱的生活世界經驗，由個人為起點，漸次往外擴至家庭、感情婚姻的親密關係，再至工作職場的勞動世界，最後為更廣泛的社會層面。以下將逐一就不同的層面，由內而外呈現其間的實際經歷。

#### （一）顏損與自我

每個人從小時候的成長背景中，已有一套自我賴以生存的信念，這部分將呈現從遭

遇燒傷事件導致顏面損毀後，對自我這最核心的認同、價值所產生的衝擊，以及當時的因應方式，致使到最後能獲得新的自我的認同。

1.

鏡子，顏面燒傷者往往是由此拉開了面對自己燒傷容顏的序幕，當下對自我的衝擊與影響也最為直接。特別是，通常旁人皆會基於保護的心態，刻意將周遭的鏡子收藏起來，也極力克制刺傷性的眼神與言語，所以顏損者大都在毫無心裡準備之下照見自己的新容顏，瞬間的震撼實具有深遠的威力。

#### \* 撼動根基

細究過去 A 的自我經驗中似乎很大的部分是以美麗為核心，讓 A 處處備受禮遇與奉承，也由此建立起自我的信心與認同，美麗與愛美已是 A 一貫的自我期許，長大後更理所當然的選擇美容師為志業，也以自身的美貌當作活動的廣告招牌。但在照見自己損毀的容顏時猶如從雲端墜下，以往自恃甚高的美貌，一下子被連根拔起，驚覺不再也不能有以前那種恃寵而嬌的揮霍了。

A36/39： 我知道自己以後就這樣了，那種感覺就再也沒有那種嬌縱了，也沒有所謂的不配合都沒有了。馬上變一個人了，就知道說嘿我未來就這樣了，

A46/47： 好像感覺自己的後盾沒了，好像是那種打鴨子上架被逼出來。

阿里被撼動的則是從小根植的凡事要靠自己的信念，自力更生一直是阿里在大家庭中賴以生存的法則，所以在照見自己容顏後，心裡最感到煩惱的也是實際的生存問題，往後自己要如何靠一己之力生活下。在失去這生存信心的同時，阿里更翻攪出成長經驗中一直未被滿足的需求，與長期得獨力面對生活的茫然。

C365/366： 心裡只是想到說那再來是要怎麼辦？這開刀怎麼開得完，

C406/411： 看到鏡子大概三五天的時間， 我心情很壞跟我媽鬥嘴，跟她吵架我有點埋怨她，從小只會給我們唸書，也沒教我們要做什麼， 感覺我們的家庭氣氛不像別人，

C419/421： 我大概就是跟她說有人會來關心孩子到底你在外面好嗎，你是在做什麼，還是你想發展什麼，類似這種東西，將來您不會找我講，我也不會找你講。

飽受虐待的童年經驗，生存的本能讓 B 練就出的是封閉起那軟弱無力的自我，取而代之的是具高度責任感的堅強能幹的自我，不輕易的示弱，以追求經濟上的成就來填補內在心理的不安全感。在看到鏡中的自己時，這長期構築起來的堡壘被震出了一道縫隙，或許繼續深掘下去太痛苦了，B 當下仍以轉折的方式避免直接面對。

B73/76：那第一次說看到鏡子的自己，那時候不曉得是自己，奇怪啊張四妹怎麼無緣無故跑來這裡。我就這樣楞了十分鐘，真的是十分鐘，不是愣一秒兩秒喔！

B79/83：啊那不對那是我耶！那時候看到自己的臉的時候，也是站在那裡不知道幾分鐘，站在那裡都傻了，然後就開始發呆。

B86/88：也沒感覺，感覺她很可憐(笑)，看到她的故事很可憐，因為怎麼會有這種人。

B93/97：沒想到會是我，一直沒辦法想到是我時就都沒感覺什麼，腦筋就一直把鏡中哪個人的影子放在頭殼裡，只是會說比較不愛去廁所，那時候就這種想法而已，其它沒有什麼想法。

B109/110：又疼痛又聊天又看別人受傷的情形也已經沒有時間去想自己的情形怎樣了。

## 2. 因應之道

### \* 面對未來

從看到鏡子的那一剎那起，中途顏損者須面臨前所未有的生命斷裂，過去與未來以一種毫無時間演進性的方式，一下子同時跳入個人的意識流中。如何跨越這全然不同的兩個境界，是自我得以不崩解，並保持後續重新建立自我認同的重要關鍵。這也是以往週遭的親朋甚至專業助人者，不敢貿然讓顏損者照見鏡子的顧慮所在。以下是研究參與者各自做出的回應，讓自己於生命斷裂處再與未來取得接續點。

一向嬌縱的 A 並沒有驚嚇、反抗和討價還價等反應，快速而直接地一百八十度轉向，當下接受未來的事實。

A41/43：好像很認命那種感覺，就知道未來就是這樣。開始那個力量出來之後，我就很積極的配合醫生的治療，然後在最短的時間之內出院。

A164/166：離開醫院我覺得我可以很快開始規劃我未來的生活。那種狠狠的下了一個決心我要重新再來。

自我放棄，可能會是多數人正常的反應，阿里很清楚這樣無濟於事，所以在發洩完內心的情緒後，即從殘酷的打擊中很快的回到務實的一面，勇敢的正視未來的一切。

C600/604：好！既然沒死去，現在又活了，我如果又跑去自殺，對不起我媽、對不起我那些兄姊大家的關心，又無猜工。我就跟我媽說好，因為那時候脖子已經開出來了，好我們一步一步來，再來去開手。

當下封閉對自我的感受，也是一種求生的本能，B 再度對生命的衝擊逆來順受，將對自我的震撼隱忍在內心，不去看它，讓 B 得以一如往常未有改變的心態，繼續面對未來的日子。

B45/46：大部分若是事實的事我就懶得去追究了，追究也追不回來了。哈哈！

#### \* 積極向上

確定了面對與接受未來的態度是，讓自己先穩固下來的第一步，以燒傷而言緊接著的醫療復健仍是對自我的一大挑戰，相信許多的中途顏面燒傷患者也都須經歷這煎熬的旅程。隨著身體狀況的起伏，自我認同與信心也不斷的上下擺盪。所以能保持堅定的意志持續向上的，更是再次奠定自我角色地位重要關鍵。

A 的一改愛發脾氣的大小姐習性，配合痛徹心斐的醫療與復健過程，生活上也儘量不再只是依賴家人照顧的角色，並踏實的從曾經失足的過去革新起，堅毅的戒斷毒癮，著手重塑自我的形象，建立新的自我認同。

A189/190：那段時間就是積極把復健做好，復健做到一個程度，耶可以開始上班了。

A316/319：真的是大慄大悟（笑）。後來也是為了要把自己往上提升，就不斷的看書啊，不斷的讓自己不管是在各方面都讓人家看不出來我曾經吸過毒。

A11/14：（吸毒）受傷之後我就全部都戒掉了，他們甚至在我前面用那些，我就跟他講說請你們到別的地方去用。

因為受傷的年代比較早，且四肢也有受到嚴重的波及，阿里的復健之路比他人辛苦了許多，秉持從小吃苦耐勞的精神，阿里在毫無復健機構的協助之下，靠自己的毅力積

極提升肢體的功能，並從中尋獲了自信。

C656/657：真正的讓我去重拾這個信心，大概是我們去住紗帽橋時，前面的階段幾乎沒有什麼信心，也沒什麼勇氣。

C703/705：我們大概早上四點半就起床，那時候人較少，設定目標之後，一天希望走多久慢慢訓練體力，走不動就休息，來來回回這樣。

C725/727：走路時一天可以十公尺，第二天二十公尺，第三天我就走三十五公尺我就加速那個距離，感覺不錯。

C755/759：生活若不能獨立生活就違反阿里一向的作風，因為從小我媽的教育就是要獨立生活，你能夠做的你就要自己做，你就是要照顧你自己。

認真負責的 B 幾乎沒有一刻卸下身上各種角色的責任，復健期間原先家事與對外的生意都同時進行，積極投入生活的各項勞務中，不僅快速找回自我的成就感，生理上的復也比他人更見成效。

B427/437：尤其那個塑膠手套是最好最好，我家裡面的事都不是問題了，好像在做的裡面有信心，信心不是當下有信心是在那邊做的時候，我們做媽媽的都會想這工作是咱應該做的，所以我就是把那些工作做完。所以我復健做得很快就畢業。

B612/613：我每一件事情都建設自己去負這個責任，我做的工作就是要負責任，

B921/925：我要可以開車，所以我的脖子不能轉，硬做起來。為了要開車脖子一定要可以轉，手一定要可以舉高，現在也開得嚇嚇叫。

B966/969：我跌倒很快就爬起來，不會說跌倒就躺在那兒哼哼叫，時間很快就爬起來，平常就有那股好勝的個性，不給自己躺下的想法。

#### \* 正向思考

面對受傷後的新人生，外界許許多多的反應，會不時的來回衝擊內在的自我，中途顏損者須不斷的接受挑戰，並發展出一套足說服自己，以及抵擋事實的認知架構，以此作為上述積極力量的後盾，也是未來人生旅途的錨錠。

針對受傷原因 A 的認定、歸因，是一非常重要的關鍵。A 賦予一個個人獨特的詮

釋，並因而起動了自我超越或轉化逆境的開關，擺脫了對他人的怨恨，完全負起自己行為的所有責任，採取一個自我承擔的態度，但不鑽牛角尖，一方面維護了自我認同的崩解，一方面著眼於事實的肇因，全力去改正它，提醒自己曾為它所付出的代價，時時引以為戒，再度成為推動自我向上提升的助力。

A6/11：就是因為感情事件啦，不過以一個正常人來說的話，那樣的感情事件並不至於就會導致說會走到那樣的方向去。所以我想那時候是因為吸毒的關係吧。

A1200/1202：我當時覺得是它害我變成這樣，它害我變成這樣不想再碰它，是腦袋燒清楚了（笑），腦袋燒清楚了。

A1230/1239：（歸咎是妳自己的原因）對，這個因它所激發出來的是一個正面的力量，讓我能夠想到說啊我今天沒有米可以下鍋了，我要怎樣去找這個資源。想到的是這些東西、力量。我覺得這個很重要，在自責自己怪別人的同時還是在原地，還是沒有往前走啊，我想每個受傷的傷友最需要的就是往前走吧。

不同於自傷，一個無妄之災從此改變了阿里的一生，還要吃盡千辛萬苦，許多人也跟著陷入愁雲慘霧中，若找不到一個定位點，這未來的人生實在難以出航。阿里從書中獲得了支持的力量，為自己的遭遇找到了聊以慰藉的處所，平撫不安的自我並務實的回自我身上，確立出正確的方向及展開具體行動。

C788/798：東周列國誌 裡面的人物，他們的精神跟他們的生命過程，每一個朝代的心酸，我覺得這些都是很厲害的人，我只不過一介草夫而已。他們碰到困境的時候還是可以奮發圖強，就像孫臏、吳起被 他還能夠忍氣吞聲，然後還能夠逃遁活下來，那個就是一個很大的智慧。

C800/807：其實對我自己有定心的作用，讓自己定性下來不要去想那麼多，啊你想那麼多也沒用。看到紅樓夢的時候，它裡面就提到說：百年身後事，一副臭皮囊。那就很清楚了啊！我只是比較倒楣提早先燒到，既然百年以後大家都一樣一杯黃土的話，這就是我的功能取向由這裡就很清楚。

C809/810：三寸氣在千般用，一旦無常萬事休。意思就是說還有一口氣在，好就來跟他玩看看嘛。

顏損本身對 B 並未有太多直接的衝擊，倒是由此 B 開始發現先前一味的往自己身上加注壓力的模式，省察自己的觀念、行為，以更開放的心胸多方學習，讓自我的認同朝向更寬廣與更愉快的角度移動，展現個人獨特的生命智慧。

B326/328：( 忍耐是什麼意思 ) 自己不會當下發脾氣，然後會去自己找辦法、想辦法、找人透過聊天的方式，去突破我的這樣子，推動我的原動力。

B444/448： 做生意只能跟客人對他好，可是我自己的不好還是沒辦法傾洩出來，所以我自己不好我都自己憋著， 出去對我來講是一種疏散我精神壓力的很好的方法，而且還能學到很多。

B1431/1434： 這邊聽一些湊起來、那邊聽一些湊起來，我綜合起來用，如果一個人講是不準，多人講這些話就有些譜。

B1532/1534： 人做一件事情一定有得有失，也會成功也會失敗，所以你得到失敗你也要扛啊！輸得起，沒有什麼能力，知道自己輸要巴結。

B1599/1604：受傷我也有得到過去沒有的東西，也有失去我曾經擁有的東西，我失去的時候我也沒感覺那是我的東西（笑），我就沒有那麼痛苦，你以前一直感覺你很漂亮，如果我以前沒有這種美醜的觀念，我就沒感覺我現在很醜。我想要的東西反而是受傷後得到的，所以這也是收穫啊！

面對顏面燒傷，當下雖有不小的震撼，但在面對已然成為事實的坎坷未來，不做無謂的抗爭，積極負責的迎戰眼前的障礙，並建立有利的思考模式，是自我在最核心的這一層成功的克服顏損的模式。

## （二）顏損與親密關係

這一部份將針對與自我關係密切的家庭、婚姻與感情等生活世界，進一步的呈現中途顏損者面臨的衝擊與其對應的方式。

### 1.

家庭與親密關係應是提供一個人，愛、歸屬與安全感等等的最主要來源，由於生活上的密切關聯，包括父母、子女、配偶、情侶及親戚等人的既定觀念、對待方式，對顏

損者的自我認同再塑造有非常直接的影響力。因不像一般社會大眾僅是短暫的遭逢，所以此等重要他人對顏損者的看法，有時傳遞出來的殺傷力也不亞於自我心像的影響，實不容小覷。

#### \* 關係變調

處在親情與感情的親密關係中，大體而言，對 A 正面的支持力量遠大於負面的衝擊影響。照見容顏時心中升起的那股力量與決心，也在親情的滋潤下又更加的茁壯。但在面對子女和感情的關係中，A 也都先後嚐到因顏損所帶來的苦楚與深深的打擊。

A128/129：我受傷之後有好長一段時間我都沒有去看他們，我不想讓他們看到我這樣子。

A1343/1345：(哭泣) 很想見可是心裡很掙扎，那種怕小孩子不認得我，又怕嚇到小孩，

A1352/1355：第一個反應都沒有講話，不敢也沒喊媽媽耶，不知所措看天看地看上看下就是不敢看媽媽，嚇到了噢！我當時我覺得好難過(哭泣)。

A1368/1371：很尷尬大家都不知道要說什麼，大家都嚇壞了，不知道說我會變成這樣子，不知道會這麼慘。

A1406/1414：女兒要帶她同學回來，我心裡頭就掙扎了。我會很擔心說我讓小孩子上不了台面。

A725/730：之前我有暗戀過一個人，真的啊就自卑啊，然後又考慮很多也不敢表達。

A840/843：我們曾經也試著回去見他(男友)父母，可是他父母不願意見我們，當時會有一點點不舒服，會有一點點不舒服。

A882/893：大家都知道我跟他在一起，結果他娶了別人。打輸了一場敗仗一樣，自己的自尊會輸掉。會聯想到自己的外貌，條件這麼差，條件這麼差。

家庭成員的支持也一直是阿里的強力後盾，在感情與婚姻上則仍是無可避免的遭到衝擊，甚至在傷後將近三十年的歲月中，與舊女友不甚愉快的分手，依然是留存在心中的遺憾。另姻親關係的僵持、小孩成長經歷中可能遭遇的狀況等，也都是阿里尚需面對的課題。

C1971/1977：雖然都有去 try(談感情)，事後自己也是會傷心，人家也不見得會領情，不見得會接受，我自己也很敏感，會不會成自己看得很清楚，就算了。第

一次那個女朋友這樣散了的時侯，是無可奈何，因為自己都自身難保了，如何保他人，我想這不必要去害人，

C1990/1992：當初也很莽撞講話可能較重，較重聲，怎麼突然間想切就要切，那種矛盾的情結，就像聖經在講的不要含恨到日落，（與舊女友分手）

C2459/2463：到最後我們覺得說應該要去處理的時候了（結婚），去找她媽媽，然後她媽媽就很大的 shock，我跟她媽媽見過兩次面三次面，（到現在生了兩個小孩）她都沒有來。

C2490/2493：她（太太）變成很孤單到目前為止她媽媽還是不挺她，到結婚當天我都還擔心會不會來鬧場，

C2328/2336：小孩子會問，爸爸你怎麼會是這樣子，最近這一兩年他開始會問，同學會問，你爸爸怎麼長這麼醜。

原本在既有的親密關係中就吃盡苦頭的 B，因彼此缺乏善意與良好的溝通基礎，受傷後不僅老公、小孩的態度不一樣，更受到親戚尖銳的指責，真可說是屋漏偏逢連夜雨，讓 B 一時要面對的考驗比以往更加的艱鉅。

B216/219：以前我老公出門一定跟我走做伙，可是發現說自從我燒傷以後要跟他出門，他總是不是走在前面就是躲在我後面，他從來不會跟我走在一起。

B335/336：我那最小的那時兩歲多他不能接受我，所以我進去房間睡覺他不給我睡，剛回去三天都睡客廳，

B1558/1559：「這個人不知做什麼壞代誌，怎會受這種報應。」，我婆婆就這樣講了，我小叔也這樣講，

B1565/1569：剛聽到很生氣，不過不會去大小聲，反而很脆弱，我覺得我好弱喔。我一直在堅持、一直在硬撐、在忍耐，應該講我所有的忍耐跟堅持都崩潰，我整個人都癱瘓，我會覺得我很癱瘓，很挫折很癱瘓，會讓自己什麼事都不想做，懶惰下去很累。

## 2. 因應之道

### \* 盡力而不委屈自己

面對這層親密關係中重要他人的反應，對自尊心的打擊經常是比較直接的，處理時

也有較多複雜的考量，所以別處行得通的方式，不見得照樣管用，實難寄望對方能全然的改變觀念或態度，很有可能某部分關係將會繼續處於無解的狀態，尤其是親密伴侶的父母與家人。而顏損者可以選擇一自我願意承受的角色定位，無須強迫他人也不委屈自己，以獲得自我的解套。

能再與子女團聚 A 積極克服自己的擔心與難堪，最後也圓滿的重享天倫之樂，這基於母親的天性，所有的付出皆並不感委屈或辛苦，但在感情方面的對待關係中，A 就自有一條不讓自己過於委屈的停損界線。

A1376/1379： 如果讓這段關係（親子）就這樣子僵在那裡， 進也不是退也不是那怎麼辦，後來我就每個禮拜去把他們接回來（笑），那就學開車啊。

A1433/1438：他們（子女）每次回來我都會讓他們享受真正的家庭快樂， 我都會燒幾樣拿手好菜，滿足一下他們的胃，是我的菜抓住了他們的胃（笑），還有抓住他們的心。

A733/736： 我真的覺得好辛苦喔！做人為什麼要這麼難啊，看到他故意好像特別羞澀那樣子，這好像不太像我（笑），後來我就放棄扮演這樣的角色。（暗戀）

A837/846：我們走一步算一步， 我們曾經一度想放棄，太辛苦曾經一度想放棄，可是到後來想想都撐了這麼久，還是捨不得。

A913/917：對這份關係我不會很渴望說真的有個結果， 既然你們都已經先嫌棄我的外貌在先了，那我為什麼還要去委屈我自己，去求你接受我那種感覺。

A936/940：（男友被迫另娶他人時）這部分我可以，因為只要讓我轉移這個事情的注意力，然後讓我在另一個世界當中可以忙，忙到可以忘記這個事情，（笑）我很快可以忘記，不過當下難過是一定的。

無奈夭折的舊戀情以及追尋新的感情與婚姻，是阿里在這環節中最主要的課題，一向理直氣壯的鐵漢個性，在此卻有著一顆細膩的心思，盡最大努力的同時，也設想對方的立場不強求，雖有遺憾但不怨懟，也謹守維護個人自尊的原則。子女的部分所幸有妻子的共同協助，或可分擔阿里的負擔。

C1990/1998： 我們也要尊重人家的生活， 雖然不是恨不要把這個遺憾，什麼叫含恨到日落，人都要死了你還沒有辦法解放自己，最起碼一個和好的開始，就

算不要講也讓人知道當初人家幫助我沒有白費，以前有女朋友的幫助讓我渡過這個難關，用這個精神把它轉換到工作上，去幫助其他的人。

C1961/1964：(姻緣)其實有時候去 try 了人家也會拒絕你，但是我覺得那是很自然的，我不會去想得那麼恐怖，不要千錯萬錯都是自己錯，

C1965/1970：對一般有這樣的基本價值去衡量(外貌)，你用這樣去衡量的時候人家也是不承認啊，所以我沒有必要去拿這個跟人家確認，因為別人也確認的時候那只有笨，這種就是沒有答案的。

C2502/2505：我自己很清楚我們這種不是條件說，妳要條件說我也不反對，這本來就是我能夠選擇我喜歡的我為什麼要放棄，我不想選擇的你全部丟給我，我也不想要啊。(選擇對象上)

C2431/2443：我也沒給她(太太)什麼壓力，我只是很清楚的有一個比較多的優勢，我會跟她講很多未來方向的東西，去做導引，我不是年輕人，當她痛的時候我可以怎麼做，知道說怎麼去拿捏這個分寸，而不要躁進。

C2501/2502：我們(夫妻)就見招拆招啦，有什麼事情出來時我就想辦法把它 cover 掉。

C2385/2393：我們那個小朋友我們帶著各種障別都讓她去，他如果有提出問題我們才告訴他因果關係，你不要說太多的教，那沒有用，所以我們就讓他看讓他參與讓他接觸。

向來得不到家人的支持，現在又得承受更多的責難，B 在極度的挫折沮喪中，硬是摸索一套自我解脫的人生智慧，對於這些外來指控不再毫無條件的對號入座，回歸自我的基本面，掌握自我的裁量權。

B840/847：社會給我很大的信心、鼓勵我，讓我知道可以不必為這個男人，把所有的重心都擺在這男人身上，我慢慢學會移轉了，從頭到尾我一直以為要靠他，這個家庭才能撐下去，後來我發覺我有自己的能力，

B1231/1232：燒過之後就不一樣了，就沒看他那麼重了，燒過之後認清楚他，因為認清他所以慢慢離開他。(與老公離婚)

B1570/1574：我會去思考找出理由找一個出口，我的出口是感覺說他們不了解我，也不曾來關心我們，所以他們講的話不一定要去承受，什麼代誌、什麼責任。重點我會擺在自己身上，他們講的不一定正確，或許外表看起來是這樣，

但內容不是像他們想的那樣。(婆婆與小叔的責難)

B1482/1500：我的胎教跟人家不一樣，小孩子每天聽我的聲音（叫賣），聲音卻讓他很清楚，本能讓我感覺我的聲音可以影響他，我不出聲音他會害怕，我自己一直努力跟他講話。(三天後 B 不再睡客廳)

在親密關係中，最主要的是取得接納與被愛，過程中勇敢的努力嘗試突破但不強求；接受對方目前的立場與反應，同時也忠於自己的原則與感受，避免一直沈溺於自卑與自責之中。

### (三) 顏損與工作世界

接著來看再往外擴展一層的生活經驗，即參與勞動生產的工作世界，顏損者在此要開始面對更多外在環境體制的框限，彼此的作用力有時也是當直接的。以下就是研究參與者們真實的遭遇，以及一路克服過來的足跡。

#### 1. 對自我的衝擊

顏面損傷者要進入一般的職場是一個極為現實的考驗，因為在工作的應徵上，面談者已無形的受到內化了的評價所影響，外貌給出的第一印象，概括了這個人有沒有能力、好不好相處、聰不聰明等的考量，而且是毫無道理的偏於負向的評價。所以通常顏損者都得經歷一串連的歧視與拒絕，而且無法預期時間的長短，加上有無工作又是一種界定自我價值的重要內、外在指標。於是顏損者很容易在這不利的條件與社會制度下，落入惡性的循環，對自我自信心與認同的再建立，其影響並不亞於親密關係。

##### \* 受傷與無奈

失去美麗的外表再也無法從事原先的專業美容工作，重新出發的求職經歷中，A 即當面遭受雇主現實的對待，無關乎能力的勝任與否，硬生生的就是俗話中的「以貌取人」。無數次的電話求職，也因事先的告知顏損的狀況，更是連面談的機會都直接省去，實是另一段受挫且無奈的經驗。

A382/789：我要照顧一個老先生，大概是他女兒吧，就一副那個嬌嬌女的樣子，就用她三分之一的眼睛看我，妳覺得妳可以嗎？當時我真正的心裡頭受傷了。

A458/459：找工作找了好幾個月，工作很難找，長相又不漂亮學歷又不夠，高中又沒

一技之長（笑），

A506/510：當面拒絕難看（笑），我都先講，然後我講了之後好妳不用來了（大笑），所以其實還看運氣啦。

因工受傷卻也因傷斷了工作，許多的職災者常須面臨多重的打擊，阿里即因此在飽受身體的摧殘之餘，更有失去頭路、求償無門等困境，這是個人須以一己之力對抗有財有勢的資方的殘酷現實。訟得經年累月，重新覓職也常是等候通知，兩者都是崎嶇難行的道路。

C947/953：回去跟公司說我想要回來上班，他們拒絕我回去，靠，違反勞基法還振振有詞的，不然我們來說賠償要怎麼解決，也不談也不處理，也不讓我回去工作，所以心情就越來越複雜。

C970/972：然後公司那邊也開始認為我不用開刀了，也不給我生活費了，也不給我最基本的工資了，給我自生自滅。

C1015/1027：學校（職訓）安排我兩次去應徵，我在那坐半天，然後進去了他們就說也沒問什麼就說我們有 interview 好幾個，那你等候通知好了，第一次傻傻的還不知道，包括我自己去找的搞了十幾次，到最後我就覺得說，不要再找了啦，因為這樣下去，白忙而已。

原有自家的生意及一技之長在身，B 在見識了向外謀職的歧視之後，更確定了在家自謀生路的打算。但也面臨顧客不敢上門的窘境，這帶來的不只是單純的對個人的異樣眼光，更是實際的對生計的直接影響。

B509/515：找工作找不到，印象比較深就是有一次我看報紙，我去應徵，他說不好意思我們師傅找到了，但事實上他根本沒有請到嘛。所以那一次感覺蠻多的，就比較不想去找工作，比較會想說在家裡做。

B462/463：第一天去賣也是穿彈性衣去，叫得大小聲快喔！快喔！沒有人敢走過來足足三天。

## 2. 因應之道

## \* 主動積極

外在現實的不公平普遍存在，自我又常已降格以求，既使如此還得部分靠運氣，這都凸顯顏損者弱勢的角色，但等待與退縮卻只有讓就業的機會更渺茫。而主動積極的毅力與勇氣，會是敲開機運之鑰。

如求職時遭受對方歧視懷疑的眼光，雖然內心受到傷害，A 仍堅定的表達自己的想法與立場，不是選擇挫敗的黯然離去，直率的面對當前與未來的難堪。整個外在社會環境固有的框架雖然不易跳脫，但 A 的勇氣讓她從中得到不一樣的結果。

A387/395：我很討厭她那種三分之一的眼睛可不可以多一點點出來呢？我說我覺得我可以，不過算了，妳好像不是很相信我，我就走了。我走到電梯口要按電梯，她跑出來用跑的，小姐小姐要不然妳留下來好了，我爸爸說他需要妳照顧他。（笑）老先生叫我進去，開始了我第一個工作。

A502/510：我想一下說會不會因為我顏面傷殘不要用我，我還是先跟他說好了（笑），然後他說好妳過來。我寧可先講我不要當面難看。

A519/521：他們問我什麼學歷啊，他們現場作業員一般都是國小、國中這樣子，我說我高中啊，我說你這樣問我是不是這個工作還有升遷的機會（大笑），

不管是重新求職或工作上的適應，遇到任何的不滿與不平，阿里都是採取主動積極的角色，非坐以待斃的等待他人或環境的改變，包括對外發出不平之鳴，以及對內的不斷自我學習與充實。

C945/947：想說自己算一算大概只能做幕後的工作，就開始看職業訓練，

C1059/1066：寫給聯合報的時候我只在跟他們說，第一個，這個社會對我實在很不公平，去應徵人家這樣對待我，我就很不爽，報紙登了之後，門庭若市，也有找我去上班的，也有來找我說我們去幹一票的，黑道的，他們覺得說一起來去做毒的也不錯，我都拒絕了，到最後選擇一家事務所。

C1290/1292：（老闆有）朋友來講生意我剛好坐在客廳，他說阿里你先去樓上朋友要來，我就感覺怪怪的一個禮拜我就先走了，我覺得你既然有顧慮，

C1305/1306：我在那段時間也自己看書看一些法律的條文，請教一些朋友該怎麼去走這些東西，這些都是以後自己學習來的。（為了與公司訴訟）

C2590/2592：最重要的是你自己最看重你自己的是什麼，我是覺得先檢視自己所欠缺的是什麼，隨時充實自己是最基本的條件，你若不充實自己即使別人給你東西你也不見得留得住啊。

C2602/2604：來陽光之後半年開始去學編輯，找一個志工來幫我指導，半年之後我就 takeover 自己寫稿自己美編。

沒有求職與吃人頭路的工作適應問題，需煩惱的是自家生意的賺錢與否，B 的角色不能類似處理陌生人般的置之度外，而是得更進一步的扭轉他人的態度由排斥到接受。

B459/467：足足三天沒有兩三個過來買，後來又回去照鏡子，頭套不戴，再喊下去耶較有人來買了，我頭套拿起來又喊下去，哇生意又開始回來，有生意作又把信心拉回來了。

#### \* 堅持到底

重新進入工作職場上時，跟一般人一樣仍有適應的問題得面對，靠的不再是運氣，而是實際的工作能力表現與能否堅持到底。

遇到工作適應上的瓶頸，雖有委屈但 A 就事論事不會概括的認為與顏損有關，而魯莽的抗爭理論，內在自然而生的動力，告訴自己要堅持下去，於是又化成忍受煎熬的精神與毅力，渡過考驗不讓自己輕易因挫折敗下陣來。

A567/576：怎麼去適應我都做不到，就因為這樣，我被調到早班去做打掃的工作，那時候覺得自己我不是一個沒有能力的人。我真的在現場的表現大家都是目共睹的，那真的是不能接受，可是不知道怎麼就一股力量出來告訴自己說，不能放棄不能放棄總有一天我還要回去。半年之後又回去現場工作。

除了在新工作中，認真投入、不段學學之外，原肇事公司的不理不采，常是工傷弱勢者啞巴吃黃蓮的無奈，阿里就未讓公司得逞，發揮爭取公益時堅持到底的精神，於受傷多年之後，仍憑一己之力，單打獨鬥自己爭取到最後應有的權益。

C1409/1418：(新工作)大概前面的六個月其實是一個撞牆的一個時間時期，所以在那

段時間自己下班之後，就去上一些課，因為那時候我是認為說要給自己機會，也要給別人機會，因為我們不懂，既然我們要做這個工作了，我們自己要學，

C1279/1281：學了孫臏，全身都癱瘓了，頂著三寸不爛之舌戰群雄。我的心情就是，好我這張嘴巴還在我就跟你（公司）玩到底了。

C2501/2502：所以你看到了第八年，所以來陽光的第一年第二年讓我學習到怎麼樣跟人家談，怎麼去寫這些公文，怎麼去寫陳情書，跟誰陳情，解決自己的問題，我能動用的資源親戚朋友能夠幫我去詢問的，他們只有一句話，看來只有你自己。

應負起責任的自我要求，使 B 向來就能堅持到底，尤其是在工作上的角色，不會讓自己有懈怠的理由或藉口，結果是讓自己更有成就感與信心。

B602/604：我只會找理由說今天這些工作我已經答應了，我是不是要把今天這些事情做好，有時候做不好，我會做到三更半夜，

B933/936：老闆娘說我做衣服不能拿剪刀，完蛋，結果我還是再練到手可以拿可以做。

認清內、外在的條件與限制，認真負責地主動積極創造與爭取自己的機會、權益，包括自我充實、勇於表達、忍耐與突破。雖然過程辛苦且漫長，研究參與者終究各自在其工作世界中，尋獲滿滿的肯定與信心。

#### （四）顏損與社會

進入到最外一層的生活圈，顏損者完全暴露在一個不易遮蔽的時空中，龐大的社會、歷史、文化體系下所既存的評價，是那麼的深遠且沈重。經常不斷的造成顏損者與社會的隔閡與二度的傷害。在此我們就要來看看顏損者實際遭遇的現象，及如何再使自己與社會接軌。

##### 1.對自我的衝擊

在社會生活世界中，很重要的特色是一群原本不認識的人，各自帶著個人的經驗基底，透過當下一時遭逢的眼神、動作、言語及態度等，即傳遞出了負面而具傷害性的訊

息，顏損者此時常失去有利的時間因素，無法藉由接觸增進彼此的了解，卻又必須在剎那間承受這強加過來的一切，而且又是在無預警之下突如其來的侵入，完全喪失在人群中的隱私權。雖是短暫的碰觸，對顏損者的影響卻非同小可，無關乎受傷時間的長久，這類現象除非整個社會文化的價值轉變，否則永遠是顏損者的生存課題。

#### \* 氣憤無奈

大大小小的陣仗 A 在日常生活中是身經百戰了，特別對一些莽撞無理的對待，心中的怒氣實難平息，導致 A 一氣之下當眾與其對罵起來。他人直接的侵犯令人氣憤，而比較間接的不作為也是一種差別待遇的呈現，這些不平與無奈對 A 而言已是屢見不鮮的事。

A250/255：結果我們兩個太胖了卡在中間，我們叫那個救生員救我們，那個救生員竟然不理我們耶！當時我想是不是嫌我太醜不救我們那種感覺，還是就這樣過啦，還能怎麼樣呢。

A269/275：我其實脾氣一向都不好，現在脾氣也不好（笑），可是我來得快去得也快，。反正一個不高興就覺得妳為什麼這樣對我，（在馬路上的對罵）罵過很多次（笑），真的罵過很多次啊。

A275/289：還有一次最近的吧，一個女的：唉呦那這可憐燒成這樣，我男朋友就跟她講：對啊對啦沒代誌。我男朋友就拉著我走，那個女的還在喋喋不休，妳是做什麼壞代誌啦，怎會天公伯要這樣處罰妳，還在那邊唸，喔很氣很氣。像這樣子的情況其實常常會遇到耶，常常會遇到呢。

戲稱是全台灣最醜的男人，阿里更是備受來至社會大眾的特殊禮遇，尤其受傷年代更早，當時的民風較之今日又更為保守，社會的接納與尊重都還一片荒蕪，常需面臨所謂「沈默共謀的迴避」( Silent conspiracy of Avoidance ) 的情形，可以想見阿里的處境是何等的艱辛。

C686/690：那天坐在路上的時候，公車急疾駛過來裡面就有學生，哇！你們來看喔！我想說他們是看到什麼哇哇叫，我自己覺得唉！沒辦法他們在看我這個怪物嘛，心裡想說唉算了反正你愛怎麼看就讓你怎麼看嘛。

C821/828：搭公車的時候就很刺激，因為沒有博愛座學生又多（早期），我經常都要

等到空班車的車位的時候，我才會說好不然這台車跳上去好了，也經常是一個人坐一個大位子，因為旁邊沒有人敢跟我坐。

C863/866：那個阿婆跟猴囡仔在那講說好恐怖阿什麼的，有時候我就直接跟他說，你也是很恐怖，要講大家也來講，你這樣很沒禮貌我很不爽，我就回給他，遇到比較好奇在問的時候我就說干你屁事，

C1691/1700：以前大家對殘障朋友不了解，尤其是對陽光的朋友大家更不了解，遇到一些猴囡仔說，你的面具可不可以拿下來，我會氣死，他們以為我們帶著那個整人玩具，早期有電影 ET 的時候他們會說你看那個 ET 來了，更早期的人會覺得說魔鬼來了，

C1702/1713：阿婆看到我們的時候口中念念有詞的，你知道就台灣人阿，鄉下人，當作我們自己是瘋子就好，不理她沒看到就好了，有些人誇張到拉著你說，你是不是被人家潑硫酸，我說你才會被人家潑硫酸，去餐廳吃飯的時候，人家不跟你坐同一桌啊！

不同的主角、不同的場景卻不斷上演著相同的戲碼，只是相較起來 B 感受到的無奈與驚嚇多過於氣憤，或許更多怨氣來源是在自己家庭，B 已無暇再顧及社會大眾對自我的撥弄。

B221/222：出去人家覺得我是要搶銀行的，也有人家可憐我，也有人罵我是魔鬼，

B232/234：去辦郵局的簿子竟然要保證人，沒有保證人不能以我的身份證跟印章。那時後也有歧視的，也有可憐我們的啦。

B339/341：我在醫院就受到人家說我是魔鬼啊、怪物啊。大人還有說哎呦怎有一隻青蛙，說我是青蛙真是很滑稽的。

B348/349：那些語詞，人家看到我那個表情，都是我從來沒看過的，所以我也被他們嚇到了。

## 2. 因應之道

### \* 自我建設

綿延流長的社會文化實難一時加以更改，要杜悠悠眾口與好奇的眼光更是痴人夢想，只有憑靠自我堅強的意念，練就出一副刀槍不入的鐵布衫、金鐘罩，才能不受外面

的流彈所傷。

首先，A 在自己心中即界定好受傷的原委，訂出自己應該擔負起的責任，對於因果的說法，也自有一套個獨特的詮釋，不僅讓自己免於背負沉重的枷鎖，而且在現世裡更具有務實的建設性。同時對別人的異樣反應 A 也能秉持對彼此都正向的心態。

A2291/297：「妳做什麼壞代誌，遭受這種報應。」我自己倒不置於會朝這個方向想，  
像之前一開始啊我是因為我吸毒才會，是有因可是不是前世的因，不見得是前世做了什麼壞事啊，這不是壞事的象徵，不是的，不是壞人的象徵。

A256/259：然後講起來我會笑（大笑），我會比較記得我跟我爸卡在那裡的畫面（笑）。  
所以其實生活中真的是要看自己怎麼去看一個事件，一個單一事件。

A265/266：其實人都有好奇心嘛，真的她也沒有惡意啊！

A1254/1257：如果剛剛我的反應是不同的，他看我然後我退縮，我開始回想自己的受傷，  
每天在挖自己的瘡疤，那我想今天面對事情的態度就不一樣，結果也都不一樣。我不要這樣傷害我自己。

自從受到孫臍等人物故事，以及紅樓夢中「百年身後事一副臭皮囊」的啟示之後，阿里對自我的遭遇、外貌與生命觀大致上已有了定見，不易再受到外界斐言流短的影響，真實的接觸經驗中雖有粗俗無禮者，但也不乏溫馨關懷者，阿里都能有持平的見解。

C827/829：因為旁邊沒有人敢跟我坐，所以有時候自己也轉換心情感覺說，你們不要  
跟我坐好啊！我自己坐大的位子也沒關係。

C853/854：反正這個社會有溫暖還是有溫暖，沒有溫暖你跟他再多說什麼也沒有用。

C913914：嚇一跳那是應該，除非他沒嚇一跳到那才是有問題，表示有神經跟沒神經這裡的區別。

生意人的底子，加上隱忍的個性，B 早就建立起對外界不合理事物的逆來順受的習慣，總是回到自我為起點審視一番，無須強加判定是非或反彈。

B519/528：去做生意的時候，好像乞丐婆在乞討，我們第一次出來做生意，沒有那麼如意，那時作乞丐婆都可以做下去，現在已經習慣了，已經麻痺了，所以

那種心態是已經養成了。

B1594/1598：困擾還是會，第一點是你要不要接受，先過濾，經過一段時間去想你自己是不是人家講的那種人，過濾之後想了之後才來接受，如果是一般的人不了解我的人我可能很快就能知道我不是這種人，比較快判斷。

#### \* 攻防自在

面對社會大眾投射出來各式各樣的變化球，若都僅能憤怒的反擊，或總是退縮逃避，對自我與社會觀念的改變，可能都不見得有益處，只怕又是增添雙方的隔閡。如何更自在坦然的面對，端看個人如何發揮智慧，成熟的彈性以對。

A 從早期的氣憤反擊創造出多元的應對策略，如以推己及人的心情，希望後人不再受到同樣的傷害，A 漂亮的在負面標籤貼下之前，把它轉化為正面的社會教育。之後更發展出自娛娛人的招式，使這些原本擾人、難堪的窘境，成為生活中的趣味，超越了歧視的牽絆。

A283/288：還在那邊念，喔很氣很氣（笑），我就回去跟她講：我說小姐我今天心理建設很好，所以我對妳的話我當作是屁（笑），可是喔妳這樣子如果面對一個剛受傷的傷友他會受不了，他可能會再去自殺喔！那我就走了。她停下來了，嘴巴終於停下來了。

A1300/1304：她一定有學到東西。她絕對不敢再去對一個燒燙傷的朋友做這樣子的詢問、關心，還好我管住她那一張嘴（大笑），我當下真的就想到說我一定要給她上一課，我如果不給她上一課的話我想下一個傷友一定會受傷。

A1248/1254：到後階段我就去嚇他（大笑），他是好奇我也只是好玩，我就覺得待會一定可以嚇到他（大笑），又不會傷害到自己，自己又可以就像今天當一個笑話來講給妳聽，又可以博君一笑多好呢。

自詡能文能武的阿里面對陌生人士的行徑，已有一套自我忍受的準則，依此區分出對方無禮的程度，再做出自我各種不同的回應，從直接以牙還牙到置之不理應有盡有。不過通常阿里也會細心的、體諒的，盡可能先為彼此避免掉無謂的困擾。

C849/853：我就直接上車了，往最後面的位子站，因為這樣大家的臉都往前，他如果

向後面看的時候我就知道他在看我，他會不好意思，我也不會覺得你很難堪我也很難過，我自己找我可以得到安靜的地方。

C863/869：好恐怖啊什麼的，有時候我就直接跟他說，你也是很恐怖，遇到比較好奇在問的時候我就說干你屁事，我很不客氣的、不跟你說，不然我就是裝蒜、沒看到你，不然就是裝啞巴，你問什麼，我就裝蒜。我覺得我沒有必要，跟你說那麼多也沒有用，增加口渴而已。

C911/912：生意人買賣，反正有時候他看到我會嚇一跳啊，我就裝做不當一回事。

本著和氣生財的生意人職責，B 不習慣正面的衝突，少有不悅和反擊的舉動。B 似乎以彼此的關係界定出自我應對的模式，對於不相干的人，B 會自我保護的逃離；對生活上稍有關聯的人，B 則採主動且坦誠的態度，化解了不少尷尬的場面。

B366/368：我去買東西給這些人看到才給我講東講西，不然我都不會，回到病床就沒事了（笑），所以就一樣又逃回病房去了，買一買就趕快回去病房了。

B451/454：躲也是會躲，如果有人歧視我的時候我自己自然而然就會想要躲，因為只要人家排斥我們，我們自然而然心就會躲，可是人家不知道啦。

B260/267：（鄰居）用這種不理我的態度對待我，那時候我很懷疑，第一個動作就是先去鏡子那看我自己在哪裡笑，哭天笑半天嘴都，嘴都看不到牙齒，看就是都沒在笑的型，後來我在鏡子那邊複習，看怎樣的動作讓對方知道我在跟他打招呼，後來我學點頭，我看到人用點頭的，點頭的動作可能比較大，會比較引人注意。

B401/412：（上市場）唉老闆娘我要跟妳買餛飩，啊我是誰妳不認得我，就開始問原因，我就講說我燒到啦。過一陣下子又有一個客人來，她（老闆娘）就去跟那個客人解釋我是怎樣怎樣，沒有十分鐘就圍了一群人（笑），後來我就偷偷的蹲下來逃出來的。

B535/537：她（顧客）敢問我，我也覺得這女孩子蠻有勇氣的，她有勇氣我就直接講，我就是直接講，我本來就是很坦白的人。

早期的憤怒與衝突式的反擊，就像 Rollo May 對存在權力與暴力演進的論證（朱侃如譯，2003：p30-33），如果個人意識到自己的認同與肯定受到阻礙時，會轉趨向更強

勁的自我堅持或侵略的方式來表現。在社會生活世界的領域中，既存的社會觀念問題終究引發顏損者需以更強勁的方式，來捍衛自我的認同與肯定。但隨著正向的心理建設，自我的價值與信心更加提升與穩固時，衝突與攻擊的強度或可降低並轉向，發展出更多元且輕鬆自在的對應模式。

## 小結

從面對顏損對自我的衝擊，三位研究參與者展現出來的是面對未來、積極向上、正向思考；因應顏損對親密關係的衝擊，則傾向盡力而不委屈自己；因顏損受到工作上的不平待遇，則以主動積極、堅持到底；為顏損歷經社會大眾的歧視，則有自我建設與攻防自在的因應之道。這些具體回應生活世界環境的行為，都能避免中途顏損的負面影響無限擴散，並就現有的能力努力提昇自己，對現實的外來限制與壓力，也能找到自己的平衡點。這些現象與 Wright (1983) 提出一個自我接納的障礙者會運用的機制 (mechanism) 幾乎不謀而合，(1) 設定仍可達到的目標，來擴大自我的核心價值與超越失落的部分。(2) 順應與面對形體、外表的限制，努力展現人性的價值。以及 (3) 控制障礙的影響，避免延伸到整個自我 (Gill, 2001)。

另這些積極正向的認知、行為與情緒等反應，從生命故事的敘述中，也可明瞭其產生皆屬自主的意志，且此意志的力量，不因早年成長背景的不同、家庭氣氛良好與否、支持系統的有無、是否信仰宗教、有否經濟後盾，都仍存在其突破困境的潛力。

## 二、獲得生命意義之途徑

在上一個單元先嘗試勾勒出三位研究參與者，在各個不同的生活層面中，所遭遇到內、外在經驗與主要的因應模式。接下來將就研究參與者們，從上述歷程中獲得了那些有利於其生命價值與意義的訊息，並以意義治療所謂的創造、經驗與態度三個途徑來歸類呈現。

### (一) 創造的價值

根據研究參與者中途顏損後，面對上述各種挑戰時，經由自己直接的付出或努力完成某事，並且因此具體的結果受到自我本身或他人的肯定，進而增加了自我的價值與意義感。

A 感受到的創造價值有：

- A301/307：我親戚到醫院去看我媽，我爸甚至還跟我親戚講：還好我們 A 燒沒死，不然現在誰來照顧我老婆（笑）。他會很以我為傲。後來我上班，我爸都會說我們 A 現在在上班，他會覺得我重新站起來了，有一份正常的工作了，他覺得很驕傲。（親密）
- A418/424：後來我就在看護裡頭做了快兩年，那段時間我工作很少斷過耶（笑）。還會有那種病人出院之後他再進去醫院還指名要我進去（笑），所以工作上給我很大的肯定。（工作）
- A633/645：有一次他（上司）就當著很多人的面前就，我們 A 能文又能武，幾乎我們那個小團體裡的不管什麼活動啦，聚會啊幾乎都是我在從頭掌控我辦理的。他非常肯定我這一點，他只要有什麼事需要我做的就會丟給我。（工作）
- A1029/1041：如果電視上看到那些災難，哪裡需要捐款啦，我就會去發動啊，一開始他們都會覺得我很奇怪，她是哪裡跑出來的那種感覺。到後來大家習慣了，看到有什麼災難的時候會告訴我把帳號抄下來去發動。（社會）
- A1278/1280：我覺得我在我們公司建設最大的地方也就是這裡，現在大家對於燒燙傷的朋友都會很自然的對話、工作、互動，都是很自然的。（社會）
- A1300/1309：她絕對不敢再去對一個燒燙傷的朋友做這樣子的詢問、關心，我想這是她一定要上的一課。（笑）還好我管住她那一張嘴（大笑），所以我想我有絕對存在的價值跟必要（笑）。（社會）
- A1436/1442：他們（子女）回來這邊我都會燒幾樣拿手好菜，滿足一下他們的胃，是我的菜抓住了他們的胃（笑），還有抓住他們的心，我沒有因為這樣而拖累到任何人。他們比較給我正面的肯定。（親密）

細數阿里個人的創造價值有：

- C1191/1202：在那段時間我就在那（工作場）一方面做重力訓練，訓練自己的手，搬東西，百多公斤的呢，兩個人把它抬起來，他弟弟是要做不做的那樣，他們也是一直跟他罵說人家阿里都能做了你沒辦法做，（工作）
- C1351/1354：她（傷友）在那裡哭，因為看到我那麼嚴重，她那麼輕，感覺人家燒得那麼嚴重都不想死了自己怎麼活不過來，（社會）
- C1447/1450：所以幾乎是我們是用那種土方法，用實戰的經驗、用實踐者的那種行腳去 push，所以那時候一方面你要去跟官方的人做遊說，二方面你又去找民

意代表，最後我們才搞清楚民意代表是很重要的，因為修法是在立法院。（促使顏損成功納入身心障礙類別）（工作）

C1475/1479：那你總有人要把這些受傷的朋友的力量團結起來，那其實台灣的早期這種支持性的團體 不是我在愛臭屁陽光第一個。（工作）

C1720/1728：所謂的飆車事件， 飆車就很慘，第一個就是整個社會風氣，我們覺得此風不可長，就跟曹哥、陳哥、我這邊，我們三個單位就跳出來， 我就辦了一個叫做騎單車環島這個宣導活動， （工作）

C1813/1825：到了第八年（傷後）， 我學習到怎麼樣跟人家談，怎麼去寫這些公文，怎麼去寫陳情書，跟誰陳情，一解決自己的問題（工傷賠償）， 在工作學習過程當中，也確實去誘發、引發自己這部分的潛能，因為我自己很清楚比較臭屁的說，我是認為我自己是文武兩邊都有這種潛能的人。（自我）

C1892/1895：（出國進修時）我去看人家打保齡球的時候更厲害，台灣坐輪椅的人哪有打保齡球的空間，也是我去引進，等到我回殘盟工作的時候我就是把這些觀念讓這些團體開始去做分享。（工作）

C2035/2038：整個殘盟秘書處這邊，我就變成說我是掌控整個發球權，我要怎麼發動就在我這邊下去橋，所以在殘盟的這段時間其實有很多都是結構性的東西，改變整個台灣身心障礙的這種角色跟地位跟他的那個 （工作）

C2233/2236：這個法（皮膚功能納入勞保給付）的部分畢竟這個部分對我來說就像是桌上拿柑，這個部分一解套又有一群人改變了規則，到最後我自己也受惠，很多傷友都受惠，沒想到這個一年之內被我搞完成了。（工作）

C2509/2510：像我們社區那邊我現在作主委，昨天還叫我繼續做。（社會）

C2573/2576：我求的是這個制度透過時間的歷練如何讓它結構起來，所以今年職工會議那些毛頭小伙子 說一句話我自己突然覺得很偉大，他們說陽光的行政管理這部分跟其他的機構完全不一樣。（工作）

C2602/2604：陽光早期的雜誌從不懂而去學開始編， 找一個志工來幫我指導，半年之後我就 takeover 自己寫稿自己美編。（工作）

B 經由創造所得到的價值有：

B264/269：我在鏡子那邊複習，馬上做複習喔！看怎樣的動作讓對方知道我在跟他打招呼， 所以我在早上回到家裡，我下午出來 我跟他點頭 那個人就嘿！妳

是誰問我了，就有動作來了問我了（社會）

B300/310：我做衣服當學徒總是默默在那裡車，我那時有辦法改衣服改到客人都不找其他的師傅都一定要找我，她就指名要給我改。（工作）

B432/435：嘿好想在做的裡面有信心，信心不是當下有信心是在那邊做的時候，每天洗那些桶子，我們做媽媽的都會想這工作是我們應該做的，所以我就是把那些工作做完。（工作）

B463/467：那時候我回來他（老公）一天賣不到五百塊根本是倒貼，我自己煮下去第三天，我頭套拿起來又喊下去，哇生意又開始回來，有生意作又把信心拉回來了。（社會）

B469/473：我一直還是對這個家當母親的角色，當老闆娘的角色，那時候還有賣××，那時候還在做復健。（自我）

B845/851：我一直以為要靠他（老公），這個家庭才能撐下去，後來我發覺我有自己的能力，我確實有自己真真正正的能力，憑我的能力也可以把家庭照顧下去，沒問題。（自我）

## （二）經驗的價值

帶著特異的面貌重新走入內、外在的生活世界，研究參與者的確由真實的經驗中，領悟到許多深刻的感動，這些感觸是以往不曾體會過的意義與價值感，對研究參與者在當下或未來的人生旅途上，都具有不小的牽引力量。

A 體驗到的經驗價值有：

A203/209：前前後後那段時間，好多次都發病危通知，不過那段時間真的一點也不覺得辛苦呢，那時心裡覺得好踏實的感覺，我的生活經驗裡沒有這感覺。（親密）

A213/220：施比受更有福，裡頭還有包含很濃的親情成分在裡頭，以前媽媽看得比較重（笑），等我有機會扮演他們的角色的時候，喔那種付出真的好快樂，真的好快樂。從來不會，沒有想到這件事情做完要求什麼回報。（親密）

A648/655：現在我還是很有自信啊（笑），以前是由外而內，現在是由內而外，那份自信真的是打從心裡頭給自己一份肯定，說實在我很肯定我自己。（自我）

A666/674：他（同事）真的是老當益壯，身體、心境整個思想，真的讓人家覺得這個人充滿了光，是一個發光體讓妳覺得他是一個非常隨和的老人，一個老

人可到他那樣子的地步，他正是一個值得學習的榜樣。（工作）

A796/798：我們走在路上他（男友）會跟我手牽手，讓人家覺得他不會嫌棄，不會因為我的外表不疼我。（親密）

A984/989：我看到以前在我那個領域看不到的東西，包容、慈悲。這些東西我們對親人可能在付出是輕而易舉的，可是當一個陌生人對妳這樣的舉動，妳會覺得特別的感動。（社會）

A1086/1092：在看那一本書的同時我心裡頭感覺好寧靜喔，那種感覺很舒服、很寧靜。

從那一本書開始的，就陸陸續續接觸其他的書。純粹就是被那本書所感動，那種情緒持續很久耶，那種習慣都還在。（自我）

A1287/1295：每天擦身而過的時候他（同事）會嗨妳好（笑），連他名字都不知道。我看它是一種禮遇耶，因為他們對我的態度都很善良的，都很友善，走路來都會抬頭挺胸（大笑）。（社會）

阿里的敘述較少直接個人情感性的表露，嘗試理出阿里應有深刻感觸，且對其個人具價值與意義的經驗有：

C710/723：你自己走你驚天動地，別人給你問些有的沒的，我來給你處理，我們一起走。

她們就會幫我擋掉那些三姑六婆的好奇的話題。就是說有這樣一票忘年之交，有他們的鼓勵。（社會）

C790/801：看到最後的時候第一就是裡面的人物，他們的精神跟他們的生命過程，每一個朝代的心酸，給我覺得這些都是很厲害的人，他們碰到困境的時候還是可以奮發圖強，那個就是一個很大的智慧，從這些人物當中去回溯去看到自己說起自己來不算什麼。其實對我自己有定心的作用，讓自己定性下來不要去想那麼多，啊你想那麼多也沒用。（自我）

C1995/2000：讓人家知道當初人家幫助我沒有白費，以前有女朋友的幫助讓我渡過這個難關，她對我無所求，但是我要把她幫助我的心情轉到我的工作上，去幫助一些我們不認識不相干的朋友，那這個就是社會工作的精神。（親密）

B 強烈感受到的經驗價值有：

B192/194：因為感受到外面人的溫暖，那種關懷那是我以前沒有的，因為我在家是獨生女，從來沒有其實這方面我是很缺少。（社會）

- B817/830：尤其他（一位警察）可以陪我兩個多小時，到現在想起來還是會感動耶，那顆心還真的很想去找這個恩人，當面向他說謝謝，但不知道他長什麼樣子，讓我感覺這個社會其實很溫暖啦。因為回饋也不只是特定哪一個人，我看到了，我本身有去面對的，所以我就無半句，義無反顧的想幫忙就是要幫忙。那不只是新的體會，是非常非常大的感動，本來對這社會是絕望了！（社會）
- B910/915：我個人付出一點點時間能點化他醒來，不要說功勞，最少也可以讓他離苦得樂。那個人居然聽得那麼入耳，那種表情我真的很開心很快樂，大概那種感覺會讓你無形的快樂。（社會）
- B1462/1463：心快樂是用錢買不到的，不是可以用錢來衡量的，這是無限的。（社會）
- B1234/1258：這點實在很妙，那時候躺在加護病房，看到一個阿婆來度我唸阿彌陀佛，每天痛就亂想，有時逛夜市，有時看陰的，那些陰魂腳浮著的，一定是幻境。那個阿婆感覺很真，印象很深刻。很奇妙每次唸阿彌陀佛，唸一唸就睡了，那時長期不能睡，如果不是自己本身去體會，那種意境真的無法說出來。（自我）

### （三）態度的價值

以中途導致顏損者而言，面對的人生真正是一種無法改變與逃脫的苦難、咎責，且也都經歷了死亡的威脅，在這些極端震撼的過程中，研究參與者也從採取堅定的立場與態度中，凸顯自我生命的意義與價值。

A 自豪的態度價值就不少：

- A17/19：我倒是蠻佩服我自己的意志力的，說戒就戒，然後脫離就脫離。（毒品）（自我）
- A162/166：在鏡子裡看到自己的之後，我就下定決心要讓自己在最短的時間之內離開這個醫院，離開醫院我覺得我可以很快開始規劃我未來的生活，那種狠狠的下了一個決心我要重新再來。（自我）
- A280/288：那個女的還在喋喋不休，我就回去跟她講：她停下來了，嘴巴終於停下來了。（社會）
- A292/296：做什麼壞代誌，遭受這種報應，我自己倒不置於那麼會朝這個方向想，是有因可是不是前世的因，不見得是前世做了什麼壞事啊，這不是壞事的象徵、壞人的象徵，不是的，不是壞人的象徵。（自我）
- A405/407：為什麼會叫他女兒追出來，我想是我的回答吧！我覺得我告訴他我有那個能

力，可是是妳不要，（工作）

A452/458：當看護一兩年以後我就開始想喔，我每天待在院裡頭看這些生老病死，我的日子就這麼過啦，我真的就要這樣過一輩子嗎？我就開始盡量推，開始慢慢找工作。（工作）

A510/514：我寧可先講我不要當面難看，我先讓他有心理準備啊不要說到時候他想拒絕你他很尷尬，何必這樣子為難人家對不對，他不要就不要啊。（工作）

A570/577：我不是一個沒有能力的人呢。結果我居然被調來做打掃的工作、清潔的工作噢！不能放棄不能放棄總有一天我還要回去。撐了大概半年，半年之後又回去現場工作。（工作）

A820/827：有一天我們幾個同事聚餐，我也喝了一點酒，兩邊都是男孩子，感覺手來腳來這樣子，我居然還能想出那種辦法，我就從桌子底下鑽出去妳知道，金蠶脫殼我這樣鑽出去以後走到門口去，攔了計程車就走了。（社會）

A1110/1152：假日我可以翻一本書翻一天，就這樣子消磨一個假日，可是我們同事就會打電話，去哪裡玩去哪裡玩，妳不來就不好玩啦。那種是天人交戰呢（笑），我通常是拒絕的多。（社會）

A1183/1188：對外表的看法還是一樣，因為我還是很愛漂亮（大笑），臉的部分影響很大整個外型的部分影響很大，我用我的行動力去賦予了它新的生命，所以它又不一樣了，它又發光發熱了（笑）。（自我）

A1215/1217：心裡頭很多東西都要放下，我放下了仇恨，對我前夫的仇恨，我把它轉嫁給毒品（笑），把它嫁禍出去。（自我）

A1470/1504：我是從一本書上看到的，它說要用藥是由我們來控制藥的量跟用途，並不是藥來控制我們，主控權要在自己，我發覺我已經把主控權交給藥物了，突然認清這一點之後，那前一個禮拜真的是好難受，妳沒有辦法入睡，堅持堅持，我就決定不吃了。（自我）

阿里呈現出來的態度價值有：

C750/756：我很坦白跟我媽講說當然先來做手不是要做臉，嘿我是很簡單生活功能這部分先解決，生活若不能獨立生活就違反阿里一向的作風。（自我）

C809/810：三寸氣在千般用，一旦無常萬事休。意思就是說還有一口氣在，好就來跟他玩看看嘛。（自我）

- C962/964： 看起來你要自己去喬， 什麼叫做自己去喬，因為山窮水盡了，我說好阿，反正一口氣還在，他們要怎麼跟我弄我就看著辦。（工作）
- C1263/1264： 登報紙的那些虎狼豹彪，好在自己的價值觀很清楚，不然真的被人牽著去搞一些有的沒的。（自我）
- C1289/1293： 這個朋友他的心情我能夠體會，他朋友來找他他就叫我走，我就感覺怪怪的一個禮拜我就先走了，我覺得你既然有顧慮，我覺得我們自己要四兩重先除除，（社會）
- C1869/1873：我先（出國）去讀語文，置之死地而後生，放諸四海給他死就是這樣。所以出去的時候心情就是淘空。（自我）
- C1899/1903：我本來想拿相機拍就很大的衝擊，包括單腳的去滑雪，我快門按不下去很掙扎，感覺沒有跟人家打招呼就給人家拍，將心比心，還是要尊重人家，感同身受。（自我）
- C2132/2137：我看到問題我就是去弄，不是說要弄給什麼人，我從來沒有去檢討說我損失什麼東西，即使是我自己少了一塊錢我也不會跟人家斤斤計較，反正吃再多也是一個肚子在飽而已。（工作）
- C2504/2505：我能夠選擇我喜歡的，我為什麼要放棄，我不想選擇的你全部丟給我，我也不想要啊。（親密）

歸整 B 的態度價值有：

- B259/261：我跟他（鄰居）笑跟他打招呼他怎麼可能用這種不理我的態度對待我，那時候我很懷疑，走回去，第一個動作就是先看我自己。（社會）
- B396/398：啊怎麼去菜市場，那時候還真的蠻煩惱的，我大部分都是如果有煩惱，都會到鏡子面前去複習去練習。（社會）
- B900/904：受傷之前時間就是錢，問題是我學會不用顧錢，也不想當錢奴才，重要的是救他的命，我覺得他的命應該是比較重要。（自我）
- B966/969：好像我跌倒很快就爬起來，不會說跌倒就躺在那兒哼哼叫，時間很快就爬起來，平常就有那股好勝的個性，不給自己躺下的想法。（自我）
- B1400/1404：其實現在知道只要我的心，不管鬱卒不鬱卒，不要不如意的時候就想自殺，我有面對問題，去處理問題的能力以後，自然就不用自殺了，慢慢就找出方法，這兩年，之後就沒再發作了。（自我）

B1406/1412： 刺激我， ，可是我在那邊唸佛讓自己靜坐， 唸了兩三個鐘頭，累了， 就去睡覺，睡一覺起來就好，什麼事都沒了。 他們好，我也好啊！（親密）

B1548/1552： 當初答應這是一個原因嘛，今天嫁這個人會這樣對待我，其實是一個果， 搞不好是他娶我才有這種個性的反應，我也發覺在小孩的身上他們也會騙我， 是不是我也應該承擔一部份我自己個性方面的不對， 這或許不是別人的問題應該自己也有一些問題。（親密）

#### （四）價值的集中趨勢

根據三位研究參與者在創造、經驗與態度三種獲得價值的來源，對應於生活世界中時，就其發生之集中狀況，嘗試以不同的研究參與者、不同的價值來源與不同的生活世界等角度來討論其呈現的現象。

##### 1. 依不同的研究參與者看

深深強調燒傷後體會到一種由內而外的自信，A 在價值獲得的來源上，的確集中於自我核心部分的態度價值；阿里的價值獲得來原則集中於工作世界中的創造價值，也與其強調務實的自力自食相呼應；最後一直得不到家庭溫暖的 B，明顯的獲得價值的來源，理所當然的集中在社會世界中的經驗價值。家庭氣氛溫馨且凝聚力強的 A，在親密關係中呈現出來的價值則多餘其他兩個人；投身於社會公益服務工作的阿里，仍然在工作世界中比其他兩人呈現較多的價值感；受傷早期都曾接受社會幫助的 A 與 B，整個在社會世界中所感受的價值來源也較孤軍奮鬥的阿里高。

以上這些現象大致印證了，研究參與者在整體生命故事敘述時，所陳述的自我認同傾向，以及現實的生活處境。

##### 2. 依不同的價值來源看

三位研究參與者呈現出來的整體價值來源，以態度價值最多、創造價值次之，經驗價值最少。以顏面損傷者而言，顏損的事實已無法回復，外界的歧視也難以逃避，在此確實得到態度價值的彰顯，而且三位研究參與者都一致的，都有集中在自我核心的趨勢。創造價值集中在工作世界中，因受阿里的拉台之故，而有此特別凸顯的效果。經驗價值則集中於社會生活世界的一環，似乎也呼應了陽光基金會（2001）<sup>4</sup>對顏損者的調

<sup>4</sup> ” 顏面損傷者認為民眾對其態度之認知 ” 調查報告，電訪一百位顏損者對他人反應的看法。

查結果，顏損者與陌生人的接觸經驗中，正向的經驗並不亞於負向的感受。其實在社會生活的經驗中也有不少美好的經驗與意義存在。

### 3. 依不同的生活世界看

以自我核心、親密關係、工作世界及社會世界，四個逐漸向外擴展的生活世界而言，在親密的關係一環中，所呈現出來的價值明顯少於其他三個生活世界圈，即使以親密關係良好的 A 單獨來看，也是呈現此一現象。其他三個生活世界中的三種價值來源總和，在數量呈現上並無差別，集中上則自我核心世界以態度價值最多，顯示三位研究參與者能擁有堅定的自我認同與自我意志展現；工作世界則以創造價值居多；社會世界一環則呈現三種價值來源均等的現象，在這最廣泛與最不可預期的生活經驗裡，卻反而蘊含著最多元的價值與意義在其中。

研究者歸整上述不同的價值來源時，發覺三類價值並非全然的界線分明，常是同時互相包涵與增強的作用情形。最後的分類原則，是盡量回歸研究參與者敘述中，意圖傳達的訊息為判準，研究者從中推敲其意涵，是著重在事件的成果、過程中的經驗，還是超脫了情境的限制。縱然如此，仍是很難完全截然劃分，研究者認為此處只是取理論上的類別為理解的依據，在研究參與者的真實生活中，則都是一種提升自我價值的體驗。

另外確信的一點是，在人生的歷程中這三類獲得價值的管道，應一直同時存在於自我、親密關係、工作及社會各層面中。是故不論一般人或中途顏面燒傷患者，在其日常生活世界中皆能俯拾而得，端賴有無細心的去體察與感受。

## 第三節 綜合討論

從前面對個別生命故事的整體描述，以及以歸類方式進一步具體呈現顏損者在現實生活世界中的內、外經驗與因應，還有從中體現到的價值與意義內涵。以下將再遵循這一貫的脈絡，就故事之間的共鳴與故事與理論的對話兩部分進行綜合的討論。

### 一、故事之間的共鳴

不同的成長背景、不同的生命場域與發展的旅途，但因共同的遭遇 - 顏面損傷，讓彼此有了一段相同的生命經驗，而且都是能擺脫顏損的陰影，活出新的自我與意義。研究者將就這其中，有助於促成顏損生命轉化的共同現象提出並討論。

## （一）鏡子的魔力

原先在研究問題形成與設計之初，並未細想到照鏡子的深層衝擊，但在三位敘事者的言談中，都透露出看到的應不只是外表的容貌，或許還有每個人生命現象的反射。阿里雖實則煩惱實際的醫療、生活問題，但卻也掀起自幼喪父及大家庭中委屈的成長經驗，最後在與母親的一場抗議中得到宣洩的出口，隨著漫長的復健過程中，母親、女友及家人的愛與關懷，反而彌補了早年的缺憾。所以外在的顏面雖損毀了，但內在的需求卻圓滿了。B 的內在自我是辛苦的、不安全的，照鏡子時不易有直接自我感受，迂迴的以張四妹形象投射出可憐的概念。從小的家庭生活經驗，讓 B 一直以強者的姿態來對抗深層的無力感，可憐與弱勢一直被摒除在 B 的意識之外。因照見鏡子，這久經壓抑需要被愛、被呵護的自我才稍有見光的縫隙，隨著燒傷接觸到來自家庭以外的關懷與協助，B 嘗試接受自我弱勢的一面，並做適度的宣洩內心的壓抑，自我認同中偏激的部分正逐漸緩和，自信與肯定則更提升。A 照見鏡子的反應是直接一百八十度反向，捨棄頹喪的自我，A 雖未多加描述心中的影像，但若以阿里與 B 的經驗類推，A 的生命底景應是充滿家人關愛與自我肯定的生活經驗，所以當下很可能被照現的就是這被毒品暫時蒙蔽的正向經驗，A 僅以腦袋被燒清楚了來形容，同樣的在隨後現實生活中以照顧家人、戒除毒癮，而再次回歸充滿愛與自信的生命。

若照見鏡子確實具有上述的現象，是窺見自我生命需求的管道，可能會是協助顏損者的一個切入點。以三位研究參與者的經驗發現，當回應了自我生命的需求，自然形成內在面對困境的生命力，或即是意義意志所在的驅力，所以顏損與外在的衝擊所構成的困擾，均能承受與化解，就如 A 所感受到的，就是一種由內而外的自信與力量。所以在面對鏡子後，能找出自我生命的需求，可能是在安撫情緒，促進接納自我的同時，另一個可以嘗試的面向。

## （二）施與受

在這裡我們又看到另一個現象是，受傷後幫助他人的力量更主動且更有力，有時反而更得到揮灑的空間，阿里是一個很好的印證，剛好與自我原有的本質力量高度契合。在 A 與 B 的經驗中，則都表示受傷之前想要幫助他人時，總會有許多的顧慮、不好意思或不敢去做，一般人或多或少亦有類似的心情，但她們在受傷後卻擺脫了原有的束縛，一種除去面皮焦慮（*persona anxiety*）的坦然（余德慧、石佳儀，2003：p151），

無須再受制於社會形象的限制，無論在助人與接受關懷的兩端上，都更加的柔軟與有行動力。

另還有一個促發力應更是功不可沒，即在脆弱時受到他人幫助的經驗，這類的經驗對研究參與者的影響都非常深遠，甚至成為未來生命中的人生目標之一。A 因受到非家人的協助，不僅帶動自己也號召同事關懷弱勢；阿里更是將女友無所求的付出，回饋給整個社會福利界；B 則因社會人士的關懷，不僅重拾對自我、他人與社會的信心，更是把握機會不記時間代價，以自己的經驗與感悟，惕勵陷入苦惱的陌生人。

### （三）因果業報

顏損者與許多不管是先天或後天的障礙者，在對燒傷與破相這個命題上通常都是最吃力的一部份，因來自社會文化中的負面評價，就以此最具殺傷力，若不明就裡的掉進這一觀念的束縛中，內在的生命力量可能會大打折扣甚或只是消耗在無盡的對抗中。很欽佩研究參與者都各有一套正向的認知，讓自己在一般社會負面歸因的說法下，讓生命鬆綁不受網羅。

A 並不排斥或對佛法的因果說反彈，只是將其運用在釐清今世遭遇此一事件的原因上，確定具體的肇因與自我的責任，於是付出全力改正它，因果引發出的是積極又正向的動力。B 則敞開心胸接受佛法的因果說，不只單純的燒傷的因果，包括與家人的互動關係，包括得遇許多貴人，更包括自己擁有的能力，B 都能接受這其中存有前世的因緣，並開始反省自己個性上的責任。A 與 B 都能以自己的主觀認定與判斷為主，不受外人的流言所傷。阿里家人屬一般民間信仰，但阿里本身與家人並無因果業報說的困擾，有的只是務實的回到有待克服的生活實際問題點上，所以當阿里從歷史傳記故事中，體悟到擺脫困厄與外貌之於生命的智慧後，阿里不僅安頓了震盪的心靈，也得到內、外在的解脫。

姑且不論因果業報說的真正含意為何，生命自會找尋出路，個人在社會文化龐大的傳統壓力下，端看如何從中理出一條屬於自己的準則，不是照單全收也不用全盤否定。能界定出這正向的見解，還有一共通的前提，就是先放下了心中的恨與怨，才能將焦點好好調回現實的處境中，重新看清自己的角色與任務。

### （四）餘波蕩漾

對燒傷顏損者而言，從生理上的醫療復健、自我心理建設、家庭或工作上要恢復到

一定程度的穩定，以三位研究參與者的歷程顯示約需三、四年的時間，這期間慢慢從生理的復健恢復信心、培養面對外來歧視的勇氣與應對模式、接受變臉的人生，確定未來的方向。這些基礎並非時間一到突然形成，是許多來回的衝撞與調整，所累積出來的體驗與智慧，且不表示就此一帆風順，每一次與外界的遭逢，可能都會有料想不到的衝擊。另以阿里在受傷至今達 30 年之久後，正開始面臨子女成長與其顏損的課題，而 A 也還有男友父母排斥的陰影，所以顏損者的復原之路是一條得持續準備跨欄的跑道。

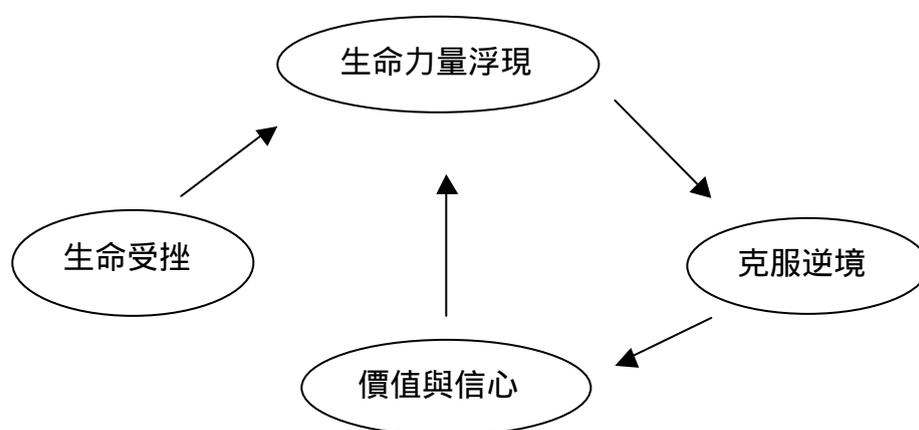
正如前面在哀傷歷程的理論中，Stroebe 提出「雙軌擺盪模式」(dual process model) 不僅對同一失落事件調適時，會有「接受」與「逃避」兩種情緒的來回擺盪，因此失落事件延生出來的後續問題，也會讓顏損者的調適過程，不定時的增加新的擺盪刺激與擺盪幅度。

## 二、故事與意義治療概念的對話

被改變的人生要再出發，帶著的是更不便的肢體，以及受歧視的容貌，以下將就先前歸整出研究參與者的經驗與具體因應的行動，結合意義治療的概念，看看兩者之間的連結。

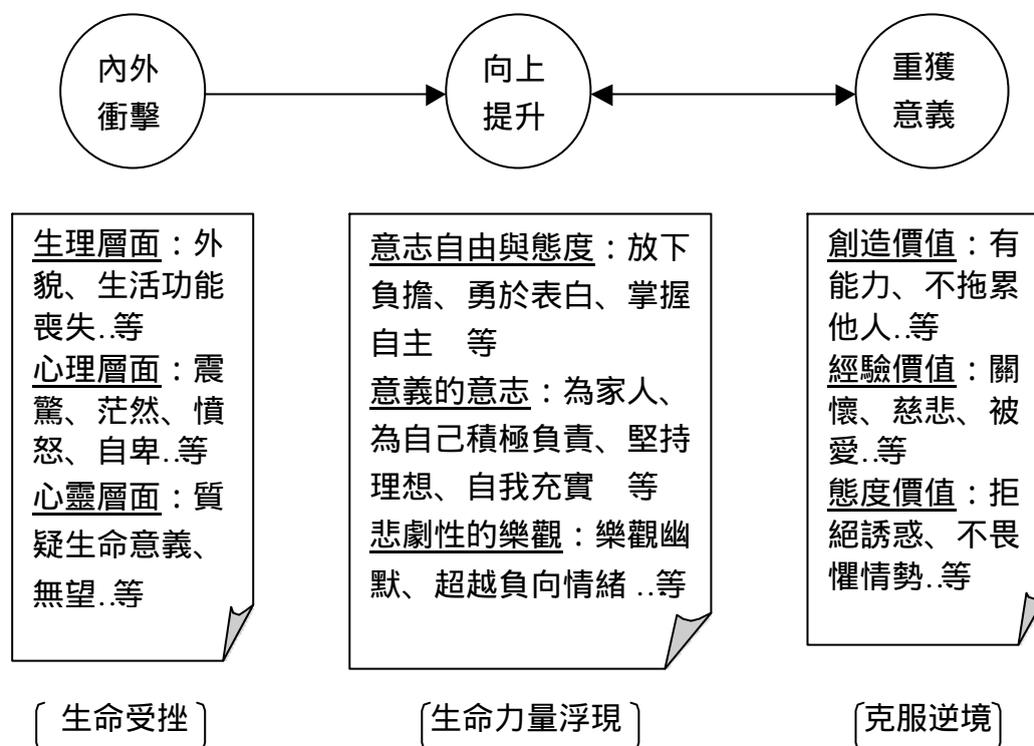
### (一) 生命轉化與意義的脈絡。

由研究參與者的敘述生命故事中，研究者發覺其中似有一簡單的路徑模式，即研究參與者面對生命中途受挫時，或快或慢的會有股尋求突破的生命力量浮現，由此為後盾產生面對的勇氣、態度的堅定與行動的力量等回應的方式，最後則從克服原先的衝擊中，獲得與累積正向的回饋，及自我價值與信心的認同提升，而自我認同的穩固又增強面對挫折的力量。以圖三表示如下：



## 圖六、生命轉化的路徑

接著研究者再將意義治療的概念放入圖六的路徑中，呈現存在本質在此的角色與功用。以圖七表示如下：



## 圖七、生命轉化與意義治療之脈絡

面對生命所提出的一連串考題，當下展現意志的自由與個人獨特的對應態度，並引發追求意義意志的力量，以堅定負責的行動去完成個人的意圖、目標，並從中發現與確立出自我的價值與生命意義之所在。正如先前提過的，不是個人向生命質問個人遭遇這些挫折有何意義，而是個人對生命給出的難題，自由的給予回答，這自由並非只有任意，而是有責任的對這問題給出好的答案，以及賦予這獨特情境真實的意義（Frankl, 1988：p62）。在此不僅對自我有所期許且付諸行動予以具體實踐，完成個體獨特的使命與任務，而且這個意義之所以有其意義，是建立在他自身有意義的與外在連結，也正是因為如此一個人得以達到自我超越（p8）。

### （二）外在形象的超越

Frankl（p60）認為人類會超越自己趨向於意義，在三位研究參與者的經歷中，也

確實得到了印證。對於變臉的人生，研究參與者各自確定出自我獨特的意圖與使命，如要重新站起來不成為他人負擔、為家人、回饋社會等。透過這些意義的召喚，全心的投入並努力實踐，反而忘卻容貌的美醜，或顏損者的身份，甚且主動放棄整容的機會，擺脫所謂身體心像對自我概念、認同的衝擊，而從實踐自己的使命中，獲得更深層的肯定與自信，完全超越了外表形體的缺陷與限制。

### （三）獨特的生命意義

根據上述生命轉化與意義生成的脈絡，可以發現研究參與者依其在生活世界中，所體驗到的創造、經驗與態度等價值，也各自尋獲個人獨特的生命意義，如 A 以追求成為一個老當益壯、心胸開朗又健康、心境又年輕的發光體為畢生目標；與 B 則熱切的希望能藉由學佛，進一步轉化此生不再受輪迴之苦。阿里仍是一貫的務實作風，以整理個人的回憶錄，以及工作上的經驗傳承作為現階段的人生目標，但相信獻身公益服務會一直是阿里的終極目標。

單就創造、經驗與態度個別的價值經驗，可以發現到大多是屬於此刻或當下的意義層面，經由這許多此刻或當下的意義的展現和體驗，似乎也逐漸匯聚成個人終極意義層面的取向。所以每個此刻或當下意義的把握，實不可輕忽，而終極意義的確立也可促成每個此刻與當下意義的實踐，兩者相互的成就彼此。從研究參與者的經驗中，並無茫然的或愁苦的尋求高遠的人生目標，而真正是在每個當下承擔獨特的使命，才不斷累積出新的生命價值與意義。

### 三、身體心像的轉折

由前面文獻之相關理論所提及，身體心像會隨著與生活世界的而碰撞中，在思考的軀體與社會生活的軀體雙面向間，藉由鏡像的作用，不斷的塑造身體的心像，也帶動個人對生活世界的再投入。以下將尋此脈絡來探尋研究參與者此脈絡的行徑與轉變。

A 從小既因美麗的外表，獨得父母的寵愛，在同學間也因挺身而出，為弱勢者打抱不平，而深植下有能力的體像，及長更是將外表的優勢與職業生涯相結合，由此可見 A 整個由身體而來的自我概念與認同的體現，是能藉由姣好的外表，取得他人的愛戴與信服，也是有能力與特權的表徵。這些留置於內在的概念，在見到自己毀容的剎那，雖受到根基的撼動，但有能力者的體像發揮了支撐作用，使 A 未立即被擊垮，隨後又在母親的懷中、父親的眼中，重新體現到值得被愛的體像，與男友能手牽手的呈現於大眾之下，

更是讓這份內在的自我認同，再次的肯定與強化。帶著新的面貌，迎戰雇主的睥睨、同事仗勢與職務調動的不公，及陌生人事的無理等等的對待，A 又一次次的找回有能力的自我心像。以往身體靠著美麗的外貌，建立起的自我認同的核心概念，如今同一軀體則憑藉著內在的動能與定向作用，再次建立起自我與他人的認同。這也就是 A 自認的一種由內而外的自信，再重新界定了自己身體外貌的信念與意義後，A 也達到了外在形貌的超越。

阿里的成長背景，讓其對身體的定義，鎖定在發揮自我照顧與謀生功能的角色認同上，所以在照見自己的容顏、手術的失敗，及吃不到麵包等的衝擊，於是深深撼動到的是其「自立自食」的信念，且與自幼失怙隻身求生路的孤單無依相連結。在這從小辛苦體現的身體心像毀去時，阿里一直陷入沮喪與鬱悶中，直到由歷史傳記中，再度印證原有身體心像的意義與可能時，才一掃陰霾重新與內在的動能取得連結，並回到獨立自主的身體定向上。臉部與手部的嚴重扭曲變形，使得阿里的心像重塑之路，更為艱辛與漫長，從爬山、泡溫泉、開刀、工作勞動等具體的身體功能進步，阿里得到在缺損的軀體下，仍能獨立生活的信心。在社福工作的經歷中，讓阿里還有另外一層的體現，有著比他人受損更嚴重的形體，反而更具對他人的說服力、傷友奮鬥的榜樣、弱勢代言人與登高一呼的號召力的角色。臉上的疤痕與雙手扭曲，早已代替了語言直接將阿里拋入了生活世界的互動中，對心像的累積有正向也有負向，阿里大多選擇順應形貌與命運的安排，回應以爭取公益時的拋頭露面、為使命隻身至海外進修，甚至被期盼轉戰參政路線，最後並獲十傑的肯定。至此阿里算是把原先獨立自主的心像，做了擴大與昇華，不只是一己的生存，更推至以一己的獻身促進大眾的福祉。完全展現出「百年身後事，一副臭皮囊」的豁達，而超越外在形貌的負面影響。

B 自幼生長在缺乏愛與受虐的環境中，由此建立起來的身體心像是要堅強才能保護自己，要小心乖巧才能避免責打，從認真負責、做事效率高、能力強等的表現，來獲得自我的信心與價值。面對鏡中象徵可憐的影像，是 B 長久以來深藏的形象，是生活中辛酸的一面，但堅強有能力才是其生存之道。所以這慣有的模式再度帶著傷後的身體，突破生活上的層層困難，要堅強所以面對別人的歧視，再苦也隱忍下來，絕少在形體上表露，要取得他人的接納和生活的現實需求，乃屢次回到鏡中，面對自己的形貌，找出更具建設性的身體言語，突破身體與他人的隔閡。受傷的容貌也讓 B 意外的在長期獨力自我保護外，開始嘗試到外人的關懷與支持，弱勢的形象不再是遭受欺凌，對其原有的心像算是一種全新的體驗，B 也開啟對外更坦然的施與受的相互關係，許多的學習均由身

體形貌改變而發。因受傷前 B 即不認為自己美麗，受傷後也不認為自己有所失去，反而更珍惜容貌的特殊，讓自己更有法佈施的機會與潛力的展現，所以新容貌產生的心像，似乎較以前更健康與有意義。

身體心像透過思考的軀體與社會生活的軀體，在生活世界中不斷試煉，生活的軀體會受限，但思考的軀體仍可轉化與增強，繼續保有其動能與定向作用，或許這就是超越外在形貌的關鍵所在。

## 第五章 結論與建議

論文最後將針對原先設立的研究目的，了解中途顏面燒傷患者的身體心像的衝擊與轉折、呈現生命轉化的脈絡、參照意義治療理論作為理解的基礎，以及希望對中途顏面燒傷患者與相關助人者有所助益等，根據本研究的發現，提出相關的結論與建議。

### 第一節 結論

#### 一、中途顏面燒傷患者身體心像的衝擊與轉折

從本研究的三位研究參與者的生命故事敘述發現，其身體心像遭受到的衝擊與轉折如下：

1.瞬間的震撼：絕大多數的燒傷患者於住院初期，均單純的認為只是像普通的疾病一般，住院治療一段時間之後，出院了就沒事了應可恢復原有的生活。而顏面燒傷患者又加上旁人的刻意迴避，所以常是在毫無心理準備的狀態下，突然看到已完全變了形的容貌。當下則出現失去了後盾、茫然、無望、思考空白及逃避等情緒和反應。

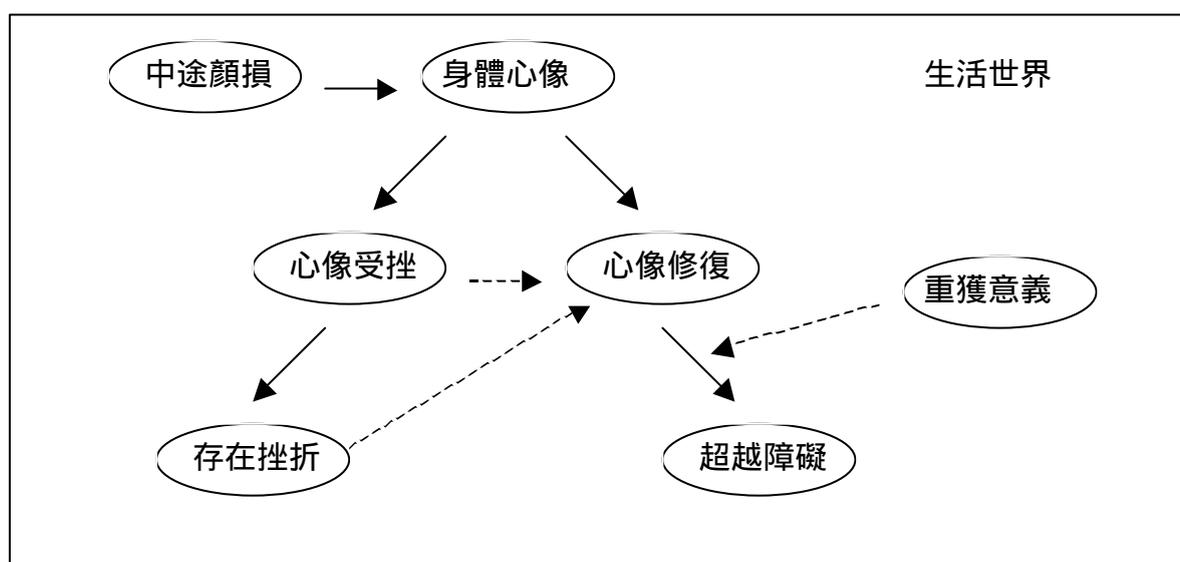
2.自我生存信念的動搖：三位研究參與者中，只有阿里同時伴隨著較嚴重的手部功能的障礙，但從目睹變臉的震撼中，即使其他功能影響不大的其他兩位研究參與者，也出現各自自我認同、從小建構起來的生存信念的挑戰。包括覺知道自己再也不能如往常一般，馬上變了個人似的徹底轉變所有的生活行為模式；容貌的損傷打擊到獨立自主的信心、堅強有力的維生之道；更進一步牽引內在的生命底象，如早年生活經驗中不被滿足的需求或傷害，但也可能是正向有利的經驗被喚醒。

3.心像的修復：從照見自己容顏的震撼起，要過渡到重新接納與再度擁有正向的自我身體心像，是一連串內、外在互動的修補與調適之歷程。有如悲傷失落的復原階段或任務所提出的，須經由經由自覺、接受事實、經驗痛苦、負起責任、採取行動、重新投入以及超越失落等課題的試煉（陳信英，2002：p21-22）。本研究中的三位研究參與者，從在各層面生活世界裡的衝擊與因應中，也可見到這些歷程的痕跡，他們之所以能完成任務、修復心像的途徑包括：自覺的醒悟、放下對自己與他人的怨悔；在字裡行間與自我、古人、宗教及生命對話；為自己或家人負起責任；面對身、心的苦楚，勇於忍受並以具體行動予以克服；對自我的現在與未來還有公益服務，都積極的投注更多的心力；最後終至獲得由內而外的信心、忘卻顏損者的角色、運用顏損這項身體形像的特徵，對

同為顏損者、或其他弱勢者、或陌生的失意人或社會大眾，發揮正面且有意義的影響，超越外表的失落。透由身體心像修復的過程裡，研究參與者也得以重獲自我的概念、認同、人際親密關係、工作信心、社會參與及生命意義等的重建。

## 二、生命轉化的脈絡

這部份將以圖八來統整的說明生命轉化與身體心像、生活世界經驗和意義治療理論間的關聯，作為研究者初始提列之研究目的的回答。



圖八、中途顏面燒傷之生命轉化

1.中途顏損會身體心像的衝擊：左上角的水平箭頭表示，中途燒傷導致顏損的意外事件，將對原本生命中已累積成型的自我身體心像，產生核心信念的衝擊，包括內在自我的觀感與意識，以及與外在生活世界的碰觸經驗，由他人的反應中意識到他人眼中的自己，再由自我的回應中對自己做出另一層的評價。這可由呈現在三位研究參與者的生命故事中，如自我生存信念的動搖、雇主的質疑、姻親的排拒、社會人士的歧視等，而研究參與者也做出，努力提升自己、反擊、自我充實、逃離、忍耐、對外求援...等回應，並於每次的互動中，重新詮釋及修整自我的心像。

2.心像受挫導致存在挫折：由身體心像向下發展出來的兩個箭頭，表示中途顏面燒傷患者在身體心像遭受衝擊與個人回應的動態過程中，有可能累積正向的或負向的心像。左邊的箭頭代表負向心像的累積，若持續以往，個人很可能陷入意義治療所謂的存在挫折，失去生命的意義感。本研究的三位研究參與者，雖然或多或少也經歷了不少的

心像的受挫，但所幸均未引發存在挫折的困境，而能成就此次機緣，將個人成功的智慧與內涵分享出來。

3.心像修復成功超越障礙：即另一邊身體心像受到衝擊後，向右下方發展出來的箭頭，指引著中途顏面燒傷患者，在與生活世界各環節遭逢時，能從自我與他人的反應中，經由自我的詮釋或他人的肯定，增強正向的心像，進而克服與超越顏損所帶來的的身、心障礙。在這個脈絡裡可看到，三位研究參與者大多能在困境下，發揮自由自主的意志，表現個人獨特的態度與意志，形成向上提升的生命動能，更從中獲得新生命的價值與意義。如負起責任、照顧父母、回報他人的付出、不退縮也不委屈自己與幽默調侃等態度與意志精神的展現，也由其中體現 創造、經驗與態度價值，更鞏固了正向心像的型塑，並獲得了生命的意義感，進而看到顏損正面的功效，超脫內、外在的限制。

4.自力或外力的導正與促進：這部分是圖中三條虛線的箭頭，表示在個人處於受挫的境況時，仍時時刻刻擁有身為人類的特有存在本質，即屬於自力的部分，可經由自我的自覺、自發的選擇個人面對的態度與意志的展現，如擺脫毒癮、認清一身皮囊的意義以及回到鏡中學習等。外力的部分則包括透過他人的協助與肯定，特別是社福機構與助人者的角色，應可藉由意義治療或其他各種心理治療理論的提醒，發揮引導心像的修復與獨特生命意義感的促進之功能。

藉由上圖嘗試整合生命故事文本與各理論，提出一可能的生命轉化脈絡，希望能供中途顏面燒傷患者與相關助人者，更多一些具體的參考架構，以期達到提升兩者的信心與力量。

### 三、額外的發現

除了循研究目的的設定，整理出文本的發現與理論間的可能脈絡，由三位研究參與者的真實生命經驗中，也有幾點額外的發現，在此一併提出供讀者參考。

1.顏損與鏡子：首先，由於一般人對燒傷後遺症的缺乏了解，再加上他人的刻意迴避，極易形成乍見之下的猛烈撞擊。再者，由照見顏損的反應中，似乎不僅外表變形的震撼，還有更深層的生命現象投射出來。這些都是研究之初未曾意料到的發現。

2.社會的力量：許多文獻與研究指出社會、文化層面中，確實存有對身、心障礙者與顏損者負面的評價與觀念，這些現象雖不容否認，但是否也逐漸形成了另外一種對社會、文化反向的標籤作用。在中途顏面燒傷患者的真實社會生活經驗裡，同時也存在著不少溫馨的遭遇，而且觸發的感動往往對中途顏面燒傷患者產生深遠的影響力，不限定

專業或非專業人員，如一位警員的適時陪伴、陌生人事的慷慨解囊、真誠熱心的關懷與協助等，也都充斥在社會生活中的每個角落。若中途顏面燒傷患者也能轉念細數這些深刻的正向關懷與鼓勵，應更能從中獲得無數的價值與意義，且成為生命再出發的重要動力。

3.由每個當下開始：生命的意義不是生命驟變後，期盼能事先想清楚意義何在，作為再出發的理據，而是針對每個情境當下所給出的難題，以自己獨特的抉擇予以具體回應時，事後回顧自然發現了其中的意義之所在。如沒米了怎麼辦、吃不到麵包怎麼辦、孩子不認得我了怎麼辦..等，實際的由這些現實問題中，以具體行動給出自己的答案。許多的價值與意義就在這些過程中被發現了出來，信心與認同的建立也再次得到肯定。

4.危機即轉機：生命中意外的造成顏損，很自然的會被它負面的焦點所牽引，而忽略了創傷事件也有可能帶來正面的意義與成長的機會。本研究意圖探討遭受意外中途顏損的生命轉化，卻也發覺燒傷事件本身有時即為促成轉化的契機之一，如因此得到更健康及正向的人生、激發潛在的能力，促進社會的福祉、開啟更寬廣的視野等。這可從研究參與者對燒傷事件的定位，看到此種屬於正面的肯定，而非僅是負面的評價。

## 第二節 研究之限制

本研究採敘事研究分析的方法，以顏面燒傷者主觀的敘說生命故事為文本，特別針對顏面燒傷後，其在生活世界中克服種種困難之經驗為主，在內容與對象上都有一定的限制，現就研究面向、對象的代表性及研究者本身等方面，提出說明與檢討。

1.研究的面向：本研究雖採取社會生活世界的概念，來呈顯中途顏面燒傷患者真實的生活經驗，但因受限於時間與主題的關係，敘事的脈絡中仍有諸多未能涵蓋的層面，如與主要照顧者的關係、再面對親朋好友的心情、與同樣遭遇的伙伴之相處，還有重回學校等等的生活經歷，在本研究均無法更全面性的來探討與呈現。另因著重在意義治療理論的範疇內，對其它也可能相當契合或豐富的理論概念，無力同時突顯出其應有的價值，也是本研究的不足之所在。還有以成功轉化者為主，而未能提出阻礙轉化因素的對照。

2.研究對象的代表性：每位中途顏面燒傷患者的致障原因都不一，不同原因造成傷害的層面與嚴重性，確實存在非常大的差異，以少數三位顏面燒傷者的生活經驗為例，在代表性上仍屬有限，如有無附帶視力喪失、截肢的問題，這對身體心像與在生活世界中的經驗，造成的衝擊也有較大的差距，不能一概而論。另本研究之三位研究參與者，

之所以能成功轉化生命，擺脫負面情結的束縛，其原有人格特質的影響力，是否為主要因素，在本研究中仍不足釐清。

3. 研究者本身：在質性的研究取向中，研究者本身也是研究工具之一，以研究者與研究參與者的關係而言，的確有利於研究的進行與資料取得。唯研究者對敘事研究的分析方法與運用，如資料的收集與文本的解讀，仍有諸多的生澀與嘗試性的摸索，而研究參與者也可能基於信任與配合的關係，對於呈現之內容未真正反應其不同的意見。所以研究者在此必須坦承本研究仍有許多可再改進的空間。

### 第三節 建議

根據本研究的發現與初步結論，嘗試針對中途顏面燒傷患者、相關助人者、宗教及後續研究等四個層面，提出研究最後的建議。

#### 一、給中途顏面燒傷患者

1. 接受事實：事實已然降臨，唯有自我的意志仍是一貫的自由，選擇抗拒或接受、放棄或提振、負責或依賴，要如何面對現在與未來，都還是自己的自由選擇。正因無法改變的顏損處境，而仍能凸顯個人獨特的面對態度，所以更彰顯其可貴的意義。這會是自己再面對未來，並展開積極重建行動的起步。

2. 拒絕弱勢：練習區分出生理的障礙，非自我作為一個人的障礙，雖有功能上的不便，但不擴散負面的情緒，保持警覺的拒絕自己或外來的負面評價，既使非障礙者也仍須面對生活上的種種不公平。對概括性的惡性循環採取自我的管控，並在合理與能力所及之內，勇敢的表達及追求公平的權益對待，不僅保有自我的尊嚴也能贏得他人的肯定。

3. 放下包袱：猜不透命運的安排、躲不過際遇的捉弄，毫無道理卻令人刻苦銘心，只是這些無益於往前跨進的因素，若未能釋放只會成為絆腳石，化身為自我無形的障礙與禁錮。再多外力的協助只能解決有形的障礙，打破無形的障礙，靠的是自己內心的調服，放下仇恨、懊悔、身段甚至因果，看到自我可學習與改變的方向，才能跨出超越的第一步。

4. 心靈的慰藉：中途顏面燒傷患者的打擊非比尋常，容許自己發洩激動的情緒，或對原先價值信念的質疑，但應有接納不同觀念與價值的心胸，透過與他人分享、溝通、閱讀各類書籍、寫日記或聽有聲書等，都有可能獲得心靈的寧靜與力量，讓自己釐清心中的疑惑與不安，有助於自我的再定位。

## 二、給服務提供者

1. 保持信心：有時候助人者常反被中途顏面燒傷患者的遭遇所困，協助克服有形的障礙已是困難重重，無形的障礙排除更是常常使不上力，於是很容易跟著陷入絕望與無力之中。從研究參與者的敘述中，助人者應可相信在逆境中人類確實擁有意志的力量與樂觀的潛能，且每個艱難的處境仍有其獨特的生命意義，這對中途顏面燒傷患者如此，對助人者自己也如此。助人者若能採取對生命正向肯定、具信心之態度，對中途顏面燒傷患者或可更有正面的感染與啟發作用。

2. 關懷生命：一般以社會工作領域的助人者而言，需投入絕大多數的精力，協助各項補助的申請，鼓勵醫療復健的配合，以及家庭與各相關資源的協調整合等；心理輔導人員則關注於情緒的抒發、自我的接納、肯定，與心理的困擾調適。在這些原有的基礎上，也可多留意與發掘中途顏面燒傷患者早先生命經歷中的自我心像的核心，以及生活中的價值來源與意義，如透過敘事治療、意義治療的概念與方法的研習，來增加此一方面的敏銳度。

3. 開發社會正向的力量：社會生活世界裡，雖有不可預期的、無處不在的負向評價，與怪異的眼光和言行，但同時也有正向的溫馨與關懷，而且並不少於負向的經驗。所以實可在有規劃之下，讓中途顏面燒傷患者有更多的社會接觸機會，一方面提升受創後的自信心，一方面轉變社會大眾既定的觀念。如安排已調適良好的中途顏面燒傷患者，呈現其甜蜜的家居生活，或快樂健康的工作狀況，在自然生活狀態下建立社會大眾對中途顏面燒傷患者較多正向的印象，以促進中途顏面燒傷患者更公平的求職機會，以及在感情婚姻之路，得到更多對方家人的接納。在本研究中發現社會大眾的觀念與感情對象的家長，是研究參與者在各生活世界中最難突破的環節，這也是以中途顏面燒傷患者個人的力量無法獨力完成的部分，相關的服務提供者，除可思考尋上述社會宣導的途徑，或可更積極的參與政府政策的倡議，如更正視與尊重身體功能或外觀不同者的相關措施與教育，以轉化社會大眾，將生理性功能障礙直接等同於，與個人能力或身為社會一份子本質權益上的負面評價。

4. 鼓勵閱讀：文字蘊含不可思議的力量，卻常被不經意的忽略。在中途顏面燒傷患者漫長的復健療養階段中，平白多出許多原本人生中所少有的時間，字裡行間的意識流動，可以提供各種人生問答的廣大空間，確可發揮安撫與沈澱的效果。助人者可嘗試鼓勵中途顏面燒傷患者以個別，或參加團體方式的讀書會或寫作活動。

### 三、給宗教傳播者：

臨床上有不少中途顏面燒傷患者憑藉著宗教的精神，重新找到生命的意義與力量，但也有許多不明真正教義的社會大眾，直接冠給中途顏面燒傷患者因果業報的論斷，這種過於簡化的觀念，常造成對中途顏面燒傷患者二度的傷害，或對宗教本身產生排斥、反彈等的負面效應。希望宗教傳播者也能利用教化大眾的機會，對可能不適切的因果推論，多多加予提醒與澄清，預防無心之過的言行，同時也提升社會大眾對教義的正知見，還給宗教應有的位階，讓顏損者、社會大眾及宗教信仰三方都得利。

### 四、對未來研究的建議

對於突然歷經生命轉折的存在狀態，實應有更多的關注與了解，本研究只是小小的一隅，未來的研究尚有許多值得再深入探討的空間。

1. 顏損者與鏡子：在本研究中發現顏面損傷者照見鏡子時，三位研究參與者的當下反應皆不相同，似有個人獨特生命的投射現象，後續有興趣之研究者可考慮針對顏損者與鏡子之間的關聯再做進一步的探討，了解在這特殊的生命交會時刻上，與個人生命的相關內涵為何，對生命的轉化是否蘊含著有益的契機；以及另外對於非顏損的中途致障者，是否也有類似的照見生命的特殊關鍵點存在等。

2. 意義治療的運用：本研究只以意義治療的理論觀點，作為已超越困境的中途顏面燒傷患者的理解架構，未來可就更廣泛的中途顏面燒傷患者，以個別或團體方式進行意義治療的實務運作，依意義探尋的步驟，協助個人獨特生命意義與價值的發現，以此進一步釐清意志自由與意義的意志的呈現，是否受限於人格特質，及如何能更有益於人類存在本質的發揮。

3. 中途顏面燒傷患者的生命關懷：對各種不同原因受創的中途顏面燒傷患者，了解其生命轉折的內涵，除了對中途顏面燒傷患者本身，另外其周邊的重要他人，如家人、男女朋友、顏損後的結婚對象等，這些人因親密關係者的與眾不同或遭遇，對其生命是否也有不同以往的衝擊與轉變，其內涵為何等等也值得予以關懷和重視。

## 第四節 研究者的省思

### 一、任重而道遠

帶著滿懷的意義感與致勃勃的展開邀訪，研究者原單純的以為就是依研究的設定，

訪談相關的內容即可，但在三位研究參與者熱誠的告白之後，卻發覺生命的故事並非如此的簡單，其中還有更深邃的血淚交織。每次訪談結束、整理逐字稿後，總要迴盪在這些敘說中許久許久，戒慎恐懼的思索如何呈現才不會扭曲了或是減損了原故事的風貌，他們把用生命澆灌的果實交給我，並期待藉由我的文字，創造出大家共同的期盼。這已不再是個人論文的簡單任務，還是研究參與者交付的一份責任。所以一直有股策勵的力量，在思緒或寫作遇到瓶頸而停頓時，總會以這是別人一種生命的交託，來提醒自己而得以繼續堅持下去。

憑靠彼此原有的熟悉、信任基礎，透過訪談又認識到更深廣的生命經歷，及了解到更私密的部分，所以在思索如何呈現的問題上，須更加同時小心處理研究參與者的顧慮與專業倫理。每當把幾經醞釀終於寫成的生命故事，遞交給主人翁過目時，心中其實都是忐忑不安，深怕會讓對方覺得對其生命有不夠尊重之處，所幸大家的反應並未有太多的差距，這給我一個很大的支持力量，繼續往後的文本分析工作。

隨著研究的開始、進行到結束，研究參與者與我的關係型態仍將維持和研究以前的模式一樣，但很清楚的，彼此之間關係的內涵將不再一樣，應是多了些相知相惜，還有打從心裡的佩服與感謝。但願研究參與者用生命參與了論文的進行，而透過研究者二次的建構與呈現的結果，也能不減損其生命的光彩，且能從此過程中發現更多的自我價值與意義。就在論文即將完成之際，其中一位研究參與者表示，看了自己的生命故事後，有一些新的反思和觸發，因而改變了對家人的態度。

## 二、研究者的學習與收穫

希望研究參與者能有收穫，因為自己在這研究的過程中，的確有不少的收穫，深刻的體會到他人生命遭受重大變故時，那種突破的勇氣、積極堅忍的精神、對人生各有其獨到的見解與智慧。看到這些真實的經歷與成果，讓自己對生命中可能的境遇也增進許多的信心，包括論文的撰寫，遇到困境時就以堅持到底的精神提醒自己；對寫作環境與進度受到干擾時，趁機學習轉念、選定自己面對的態度；對習以為常的生活習慣則練習以自己的意志力擺脫其牽制。這些啟發都立即令我在實際的生活上受用，這應會是我終生最大的學習與收穫，更確信這只是小小的起步，還有許多生命的習題需不斷的實地操作。

## 第五節 結語

論文的完成代表的是另一理解的階段才開始，在此要再次引用 A 小姐的話「在每個人受傷背後都有一個故事，這故事當中一定有某種因跟果，這些因這些果如果能夠放下的話，我覺得這復健路可以走得輕鬆。」作為給顏損及中途顏面燒傷患者的參考，這是本研究中三位過來人一路走來，從個人實際的遭遇中，累積而來的經驗與智慧。另對於助人者而言，應肯定自己的陪伴與付出，因為每個一時受挫的生命很可能都是未來的發光體，其再散發出來的影響力也不可限量。想必尚有許多不同的故事、還有更多不同的啟發，希望往後能有志趣相同的研究者，繼續匯集更多的精義，讓生命轉化的開關更為明晰。

## 參考文獻

### 一、中文部分：

丁晨 (2003)。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。南華大學生死學研究所碩士論文。

丁興祥、張慈宜、賴誠斌等譯(2002) 生命史與心理傳記學：理論與方法的探討。William McKinley Runyan 著(1982), Life histories and psychobiography: explorations in theory and method。台北：遠流。

毛紀如 (2002)。完整家庭國中生與單親家庭國中生生命意義之比較分析 (摘要)。南華大學生死學研究所碩士論文。

朱侃如譯 (2003) 權力與無知。羅洛 梅 (Rollo May) 著 (1972), Power and Innocence。台北縣新店市：立緒文化。

何昭中 (1994)。燒傷病人急性期身體心像改變及其相關因素之探討。國防醫學院護理研究所碩士論文。

李德芬 (1993)。一位燙傷病患對其身體心像的認知感受。個案報告。

李開敏等譯 (1995)：悲傷輔導與悲傷治療。Worden, J. W. 著 (1991), Grief Counseling and Grief Therapy A Handbook for the Mental Health Practitioner。台北：心理出版社。

李森珪 (2002)。生命盡頭的駐足回首 - 從社會建構過程探討台灣當代老年之生命意義。南華大學生死學研究所碩士論文。

余德慧、石佳儀 (2003)。生死學十四講。台北：心靈工坊。

吳稟奇 (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 (摘要)。中國文化大學兒童福利研究所碩士論文。

周翠蘭 (1996)。出院後成人燒傷患者社會支持、因應行為與心理社會適應相關之探討。國防醫學院護理研究所碩士論文。

林金蟬 (1995)。後天性顏面傷殘成人悲傷反應之特徵及因應之研究。國立彰化師範大學輔導研究所碩士論文。

林美珠 (2000)。敘事研究：從生命故事出發。輔導季刊, 36(4), 頁 27-34。

林綺雲主編 (2000)。生死學。台北：洪葉文化。

- 高玉鳳、劉雪娥、李秀芳（2000）：破碎的臉 - 一位顏面傷殘患者之身體心像變化及心理反應。長庚護理，12（1），頁 80-85。
- 侯南隆（2000）。我不是壞小孩 - 喪親少年的生命故事與偏差行為。南華大學生死學研究所碩士論文。
- 侯麗玲（1985）。意義治療團體對教育學院大一新生生活目標輔導效果之研究。國立彰化師範大學輔導研究所碩士論文。
- 許育光（1998）。罪惡感經驗在生命歷程中的意義 - 故事取向的初步理解與詮釋。輔仁大學應用心理學系碩士論文，未出版，台北。
- 許秀源（1982）。用意義治療補充架構對違反校規的專科學生輔導效果之研究（摘要）。國立彰化師範大學輔導研究所碩士論文。
- 許玉雲、陳彰惠（1999）。身體心像概念分析。護理雜誌，46（6），頁 103-109。
- 陳乃榕（2003）。一位經歷父殺母喪親事件之青少年的失落經驗。南華大學生死學研究所碩士論文。
- 陳信英（2002）。青少年單親經驗中的悲傷與復原：生命故事敘說之研究。國立花蓮師範學院國民教育研究所碩士論文。
- 陳珍德、程小蘋（2002）。癌症病人生命意義之研究。輔導學報，23，頁 1-48。
- 黃國城（2002）。高雄市醫院志工幸福感、死亡態度與生命意義感之相關研究（摘要）。國立高雄師範大學成人教育研究所碩士論文。
- 張君玫譯（1999）。解釋性互動論。Norman K. Denzin 著（1989），Interpretive Interactionism。台北：弘智文化。
- 張淑美、劉玲君（2001）。成年人之失落經驗、失落反應及其因應行為之探討。輔導季刊，37（2），頁 23-29。
- 游恆山（1991）。生存的理由。台北：遠流。
- 游恆山編譯（1987）。生命的主題。台北：書泉。
- 陽光社會福利基金會編（2001）。其實你懂我的心。台北：陽光基金會。
- 傅偉勳（2001）。死亡的尊嚴與生命的尊嚴。台北：正中。
- 葉何賢文（2002）。悲傷調適歷程及生命意義展現之研究 - 以喪子（女）父母為例（摘要）。南華大學生死學研究所碩士論文。
- 趙可式、沈錦惠譯（1983）。活出意義來 - 從集中營說到存在主意。Frankl 原著，Man's

Search For Meaning。台中：光啟。

潘淑滿 (2003)。質性研究理論與應用。台北：心理。

蔡美菊、劉雪娥 (1983)。蝴蝶的蛻變 - 一位全身性紅斑性狼瘡病人面對身體心像改變的因應行為。長庚護理, 4 (2), 頁 46-48。

劉績生 (2000)。梅洛 - 龐蒂/可逆性。鷺田清一原著。河北教育出版社。

鄭書芳 (1998)。傅朗克意義治療法在老人生活意義教育上的探討。中正大學成人及繼續教育研究所碩士論文。

鄧旗明 (2003)。雙峰患者生命意義之探討~~以乳癌個案為例。南華大學生死學研究所碩士論文。

盧嵐蘭 (1991)。社會世界的現象學。台北：久大：桂冠。

戴銘怡 (2001)。意義治療法應用於輔導後天失明者之意涵。永達學報, 2 (2), 頁 22-34。

顏蓓榕 (2002)。老人生死教育課程內容與教學之研究。南華大學生死學研究所碩士論文。

蘇秋雲 (2002)。安寧照顧志工照護經驗及其生命意義之探討。慈濟大學社會工作研究所碩士論文。

## 二、英文部分：

Bull. R., & Brooking. J. (1984). Does Marriage Influence Whether a Facially Disfigured Person Is Considered Physically Unattractive? *The Journal of Psychology*, 119 (2), 163-167.

Elks Martin A. (1990). Another Look at Facial Disfigurement. *Journal of Rehabilitation*, January-March, Vol.56, Issue 1.

Frankl, V. E. (1969). *The Will to Meaning: Foundations and Applications of Logotherapy* (2nd ed.). New York: New American Library.

Gilbert, K.R. (2002). Taking a Narrative Approach to Grief Research: Finding Meaning in Stories. *Death Studies*, 26 : 223-239.

Gill, Carol. J. (2001). Divided Understandings-The Social Experience of Disability. In Albrecht G., Seelman K.D. & Michael Bury M. (Eds), *Handbook of Disability Studies* (pp.351-356).

London: Sage.

Lieblich A., Tuval-Mashiach R. & Zilber T. ( 1998 ) . *Narrative Research*. London : Sage.

Kelly, Michael P. ( 2001 ) .Disability and Community. In Albrecht G., Seelman K.D. & Michael Bury M. ( Eds ) ,*Handbook of Disability Studies* ( pp.396-409 ) . London: Sage.

Turner, Bryan S. ( 2001 ) .Disability and the Sociology of the Body. In Albrecht G., Seelman K.D. & Michael Bury M. ( Eds ) ,*Handbook of Disability Studies* ( pp.252-264 ) . London: Sage.

# 附 錄

## 附錄一

### 訪 談 同 意 書

您好！

我是南華大學生死學研究所研究生，目前正進行「中途顏面燒傷患者生命轉化歷程」的研究，本研究的目的希望能進一步了解一個人突遭變故，造成身體或顏面無法回覆的損傷後，如何重新建立對人生與生命的信心。期望能對相同遭遇的朋友，與臨床的服務工作者，提供有力的參考點。相信有您的經驗分享，本研究的目的將更得以彰顯。

在訪談中，會請您敘說因燒傷事件所經歷到的想法與感受，包括它所帶來的影響、您如何渡過及自我調整等等。談話過程將會予以錄音，再謄錄為文字稿，所有形式之資料均只作為本次研究論文之用，對外一律遵守保密原則，且論文呈現屬於您個人的部分，皆需在您的認可下才正式發表。

對過去經驗的回想過程裡，您可能會再度體驗到不舒服的感受，您絕對有權利要求暫停或終止錄音、訪談，甚至退出本研究，研究者都將完全尊重您的決定，一切都將以您的權利為最終的考量。

您個人獨特的生命故事，很可能會是他人學習與轉變的一大啟示，期盼您珍貴的生命價值與意義，有機會與有緣人分享。最後，若您同意以上所述，願意接受訪談，敬請簽署下列所附的同意書。謝謝！

---

經由上述的文字內容與研究者的解說，我已充分了解並贊同此次研究目的，以及實施過程中自己所擁有的權益，同意接受本研究訪談。且在本人確認後，訪談內容可供此次研究論文引用。

研究參與者\_\_\_\_\_

研 究 者\_\_\_\_\_

## 附錄二

### 訪談大綱

1. 您可否談談受傷的經過？
2. 受傷令您感受最深刻或最難熬的挫折是什麼？
3. 受傷後發生了哪些關鍵的事情，對您是很有幫助的？如改變了想法、心情或行動？
4. 受傷後對自己、人生、生命意義有什麼新感受和看法？
5. 您如何重新找到生命的重心與意義？

您可參考上述問題的內容來敘述您的經歷，也可自由地依您直接的想法來陳述。

謝謝！