

南 華 大 學

生 死 學 研 究 所

碩 士 學 位 論 文

生命支柱的傾圮——

脊髓損傷者疼痛知覺與調適經驗之研究

The Collapsing of Life Pillars—The Research of The Perception of Pain  
and Adjustment Experience for People with Spinal Cord Injury

指導教授：蔡昌雄 博士

研究生：陳佩蓓

中 華 民 國 九 十 四 年 一 月



## 謝 誌

自從進入生死學研究所之後，致謝詞即不斷地於心中繚繞。如今，兩年半的研究生生活即將告一段落，反而卻不知該從何著手撰寫這篇謝詞。因為，要感謝的人太多了（那，學學陳之藩，謝天好了 @@）

### 家人篇：

謝謝三明治一族的焜哥和姨，容忍我任性的要求，並給予我全心全意的信任和支持，我才得以無後顧之憂地完成學業；還有阿彭媽和老弟在我生病時的照料、李阿嬤的犧牲受虐，帥哥博伯、Shannon、Harold、Vagic、姑姑們、奶奶、乾媽家族的加油聲，都是我能繼續往前走的堅強後盾。

### 師長篇：

指導教授蔡昌雄的收留，著實讓在學海中快要溺斃的我像是抓到高級檣木般，有了被「拯救」的機會，這段日子以來，老師正氣凜然地投入教學、自我犧牲及學習引領，實在令學生銘感五內ㄋㄟ！謝謝可愛的口委李燕蕙和斯文帥氣的龔卓軍教授，在試場悉心給予建議，拉廣學生的思路，使得此論文厚實許多。

感謝所內的大家長開師父，對學生的關懷和口試前的「加持」，增長了我的勇氣；多謝總是充滿活力的小蔡老師、永遠青春的魏老師，學生難以忘懷課程中的學習點滴。都是由於老師們的辛勤灌溉，才讓此論文得以付梓。精明幹練的玉枝姐，我們的大小事情都要勞煩妳的協助，也要跟你說聲 3Q！

### 同儕篇：

水靜云、佳禧、孟君、麗華、靜瑩，猶記咱們那回終於成行的旅程，期待下次的約會哦。開朗的姍含及溫柔婉約的姿妙對我的照顧和溫馨接送，我是會永記於心的！政純姐、貴華姐，也要謝謝你們與我分享寶貴的人生經驗，散發哲學味的敏娟、芝勤、均尊、修文、梵日師，同修的歲月有你們的鼓勵，真好。

研究小團隊成員：維綸、秀樹、金梅、麗菁、瑟玲，難以忘卻我們每月和老闆的讀書會，多謝當時有你們的陪伴，那種相互扶持、進行討論的氣氛情誼，實屬難得。外貌陽光而心思細膩的漢章，念念不忘你的不斷砥礪、智慧的治國及體貼月秋的打氣，曉微、素琴、日安、翠鵲的不吝分享，以及學長姐界月、淑菁、玉芬、乙雄、芫榕、丁晨、梅子、麗馨的叮囑指點，我心懷感激。由龍大哥率領、團結一致的研二學弟妹們、認真美麗的蘭貞及淑玲，感念你們ㄟ。

國中老友謙、芳、婷，高中麻吉樺、毛、方、Renee 等，大學同窗 Grace、Nicole、Fian、長頸鹿的好伙伴，甜蜜樓友曉薇、大二的、小伶、博班、熱情的鄭房東、遠方的 Danny，及敏兒、愛宣萱的瓊玲、育臻，很欣喜有你們不畏「冷」的真誠相伴！！

### 特別篇：

感謝三位研究參與者，你們的生命故事讓理性的論文有了感性的篇章，盼能以這些文字為你們的生命體驗留下印記；台大王顏和醫師專業而慷慨地指教，學生感激不已！多謝當年輔大陸達誠神父指點迷津，才有一窺生死學殿堂的契機。

特別要對總是樂於當垃圾桶的 little M 道謝，多年來學生生活的苦樂感受，多虧有你的寬容及真摯扶持，我才不至於在碩士訓練過程中成了「落跑研究生」，一句「謝啦」恐怕是不夠的，給你（謝）的 N 次方，願你開心。

草人青 于 2005.凜冽元旦

## 摘要

本研究旨在探討脊髓損傷者其面臨脊傷後的身體疼痛知覺及調適經驗，研究者採取詮釋現象學為取向，以梅洛龐蒂的身體存有學為後設理論，進行分析三位研究參與者的生命經驗述說，揭露脊傷後身主體知覺的紊亂及社會文化存有的苦痛知覺。

脊髓損傷造成傷者身體圖式的轉變，主體所感知到的身體疼痛感乃是異於常態的經驗，而身體的裂解亦造成脊傷者的空間感、時間感有著獨特的知覺。此外，身主體是存有於社會文化之中，脊傷後主體身體知覺的異化及身體心像的變化，表達出一種失能處境下的生活體驗。

關鍵詞：脊髓損傷、疼痛知覺、調適經驗、梅洛龐蒂、詮釋現象學

## **Abstract**

This study on people with Spinal Cord Injury was carried out for the aim of researching and discussing their perception of pain and adjustment experiences, in which the researcher adopted Hermeneutical Phenomenology as the principle and the body ontology of Merleau-Ponty as the meta-theory, proceeding with the analysis of the living experiences through narration and unveiling the sensational chaos of the body-subject and the on-going sensation of suffering in our society/culture, which the 3 participants in this research have been subjected to.

Spinal Cord injury causes transformation on corporeal schema. The tangible agony encountered by the subjects is considered experiences that vary from normality and in addition to that, the bodily decomposition also results in some sensations, in terms of spatiality and temporality, uniquely known by the injurers. Besides, the body-subject is the dissimilation as far as the physical sensation is concerned and the changes in the body image after the injury, existing in our society/culture, which expresses the life experience under certain kind of circumstances of disability.

**Key Words:** Spinal Cord Injury, The Perception of Pain, Adjustment Experience, Merleau-Ponty, Hermeneutic Phenomenological

## 目 錄

<b>第一章 緒論</b>	<b>1</b>
第一節 研究背景與動機	1
第二節 研究重要性	3
第三節 研究主題與研究目的	6
第四節 名詞界定	8
<b>第二章 文獻探討</b>	<b>9</b>
第一節 脊髓損傷概說	9
第二節 脊髓損傷者的疼痛知覺	14
第三節 脊髓損傷者傷後調適經驗	20
<b>第三章 研究方法與歷程</b>	<b>25</b>
第一節 詮釋現象學研究法	25
第二節 研究設計與方法論實踐	30
第三節 資料蒐集	34
<b>第四章 現象身體的疼痛知覺經驗</b>	<b>37</b>
第一節 生命支柱的傾圮	37
第二節 脊傷身體的圖式	43
第三節 脊傷身體的空間感	67
第四節 脊傷身體的時間感	78
<b>第五章 社會身體的苦痛知覺經驗</b>	<b>88</b>
第一節 失能的社會性展現	88
第二節 身體存有的社會層面	99
第三節 身體存有的文化層面	111

## **第六章 綜合討論及結語** **125**

---

第一節 綜合討論	125
第二節 結語	130

## **參 考 文 獻** **135**

---

中文部分	135
網路資源部分	138
英文部分	140

## **附 錄** **142**

---

### 圖目錄

圖一：文本分析步驟	33
圖二：生病經驗的主客觀化	47
圖三：脊傷現象身體的疼痛知覺	126
圖四：脊傷社會身體的疼痛知覺	128
圖五：生命支柱的顯現	130

### 表目錄

表一：脊髓損傷者受傷部位剩餘功能及復健目標	11
表二：訪談指引的研究目的及研究問題	30
表三：研究參與者背景資料	42

## 第一章 緒論

### 第一節 研究背景與動機

焜哥受傷住院了！第一次到醫院探望他時，他是躺在醫院透明玻璃內的病床上，臉上罩著氧氣罩，像是沈沈地睡著似的。再次見到爸爸時，他已能清醒地和周遭的我們打招呼，但是還是以一種很虛弱的神態躺在醫院病床，就這麼在床上躺在好幾個月；之後的某次到醫院看他時，只見他身上穿著像無敵鐵金剛般的盔甲，雙手握著長長的扶手，像練體操般一蹦一蹦吃力地往前跳躍。某次到醫院探視焜哥時，穿著白袍的復健師要我與弟弟拿著筆蓋，對躺在病床上的焜哥腳底輪流壓劃，我認真地拿著尖尖的筆蓋在他的的腳底劃來劃去，令人訝異的是，他竟然沒有笑出來，也沒有像我們一樣怕癢地快速縮回那隻腳，出現的只是微微抽動的腳底板與腳指頭，「動了！動了！爸，你看，你的腳動了耶！」我得意的以為是他故意忍住被我劃得受不了的腳，但卻破功地動了一下。但是，後來無論我如何偷襲他的腳底，他真的沒有感覺到那股教人難以忍受的搔癢感，甚至不小心被燒滾滾的洗腳水燙到，腳的皮膚都紅腫、起了一大片的水泡，他也沒有疼痛地哀嚎或是將腳縮回去，只是帶著憐惜的眼神望著腫得像紅紅「麵龜」的腳。

當時的我認為他只是暫時在醫院做治療，很快就會回家啦！返家後的爸爸仍然一直躺在床上，只有到了要穿無敵鐵金剛盔甲時才會像以前那樣站起來，其餘的時候都是坐在笨重的輪椅上。他們告訴我以後爸爸都不能站起來，不知是真是假？！有一次弟弟幫爸爸做拉腳運動時，頑皮地把他的右腿拉到與臀部呈近 100 度的角度，等到爸爸眼角餘光看到弟弟調皮的舉動時，他的大腿內側早已紅腫，第二天腿的內側便腫了一大塊的瘀血，著實嚇了我們一大跳。果真，

焜哥的腳都沒有了知覺，暖熱的雙腿真的不再會有任何的感覺與動作，也無法英挺地站立，如此一來，他何時能夠再像以前那樣把我們高高地舉到肩頭？帶著我們玩他最拿手的籃球呢？

曾有一次焜哥身體不適前往就醫，一位醫生在得知他是脊髓損傷者時，好奇地捏著他的小腿肚，語帶驚訝地說：你真的不會痛喔！焜哥無奈地說：對。這段故事聽在我的耳中，很是感到訝異，印象中全知的醫生似乎在這一刻喬裝成為求知的醫學院學生，欲將教科書上的知識向坐在輪椅上的脊傷醫生求證。原來現實生活中，醫生也會有無知的時候，而病人是醫生知識學習的來源之一！不可否認，醫療從業人員在醫學領域中有其專業的知識，但是，在此之中有多少人是真實地明瞭脊髓損傷者的生活世界呢？如同余德慧(1998,頁72)指出，文化脈絡論者大抵反對疾病的世界可被化約到純粹生物的領域，即便是平常的生理疾病都是涉及了人類生活世界中的實踐脈絡，講求治癒的醫學脈絡是無法充分瞭解人的疾病世界。

進入生死所後，受到指導教授的指點，引導研究者去思考生活世界中「人」的存在現象議題，重點不是擺在生物醫學層面的知識探討或是刺激——反應下的客觀模式，而是去思索一種人之為人的存有狀態；因此，研究者將研究之方向擺置於脊傷者身主體的生活體驗，試圖表達一個純粹生物醫學脈絡視框中看不見、聽不到的傷者世界。

## 第二節 研究重要性

根據行政院衛生統計資訊網所公布的民國九十一年台灣地區主要死亡原因統計，顯示出事故傷害為國人十大死亡原因的第五位，且此原因歷年來乃是高居我國十大死因的前五位。事故傷害不僅將造成死亡事件的增加，同時亦為導致脊髓損傷的主要因素。「脊髓損傷」是指脊髓或神經組織受到外力或病變而損傷，醫師們在過去的二、三十年提出脊椎、脊髓外傷在治療上有別於一般的外傷，除了需要針對脊椎骨之傷害進行醫治，更需對脊髓受損所引起的其它器官失調付出龐大心力，傷者於慢性期引起的繼發病變更會造成併發症，甚或導致死亡。到目前為止，發生於脊髓之損傷並沒有所謂的痊癒，對肢體麻木及身體的癱瘓狀態更無特效藥可供醫治（脊髓損傷醫訊，2003）。

在台灣地區，脊髓損傷病例每年約增加 1200 名，引起脊髓損傷的原因以交通事故居多，比例約為百分之五十六，其次為高處摔下、職業傷害、病變、運動傷害等，平均受傷年齡為 27.3 歲，受傷者中男性約佔了八成六，學歷以高中居多，其次為國中、小學、大學，受傷程度以下半身癱瘓所佔比例最高，約為六成九，四肢癱瘓者約佔三成一（脊髓損傷潛能發展中心，2003）。多數傷者的肢體上都有很嚴重的障礙，九成以上的脊髓損傷者在其受傷後，終身都需要使用輪椅以輔助其生活的正常運作。

依據 Erikson (1968) 的心理社會觀點，人生發展可分為八階段，每一階段都有危機發生。危機分為正面與負面，個體朝著正向解決，將有助於後來的階段發展，形成健全人格；反之，則會阻礙其後的發展與人格形成。成年前期，個人自我認定感再次面臨親密與孤獨間衝突之檢視；成年期則是個人盡力的創造自我及他人之生命。脊髓損傷者的平均受傷年齡大多是發生於青壯年時期，多數受傷者原為家庭經濟的主要負擔者，正在實踐去創造自我與他人的生命，卻因脊髓損傷而阻斷了自我創造之進行，受創的生理與心理狀態，勢必將對受傷者個人及其家庭產生極大的衝擊。

脊髓損傷之後傷者的生活形態面臨極大改變。癱瘓、殘障的身體使得傷者在傷後初期需進行醫療復健，重新回到孩提時期一般，努力去學習自我照顧的基本能力，生活中經常需要他人的協助，且因著身體心像及活動力的改變，多數的脊傷者在經過醫療復健的訓練之後，都會有一段適應時期，以對自我認同及個體內在的價值體系進行調適，大多數患者必需歷經此階段，才能慢慢地達到自我照顧的能力從而適應社會生活。適應期的長短會因每位個體調適能力的不同而有所差異，由於傷後身體殘餘的功能與個人學習能力上的差異，短者二、三年，長者有可能一輩子都無法做到自我調適，如此一來將浪費其個人的生命，同時亦成為家庭、社會的負擔。

目前國內有關脊髓損傷者的研究文獻，主要是由醫學、護理角度對患者出院後的居家照護、生活品質、自我照顧能力進行量化研究的統計調查（吳淑芳，1997；林月春，1996；施春和，1995；陳主慈，1997；趙淑美，1996；林淑芬，1999；黃子珍，2002；程敏華，2003等），或是對傷者的家屬、主要照顧者進行探討（酒小蕙，1997；馬吉男，2001）以及醫療復健之相關研究（楊境睿，2000；林佳貞，2002；吳玳霖，2003；溫展雄，2003等），然而，對脊傷者主體進行實際生活經驗的研究，卻只有寥寥數篇（陳主慈，1997），關於其研究的主題及結果呈現，請見本論文第 22 頁。

研究者的父親為脊髓損傷者，研究者參與了父親生活世界的創傷經驗與重建過程，透過與之長時間共同相處的生活經驗，以及接觸和父親同樣為脊髓損傷的傷友們，觀察到許多傷者生理、心理上的適應、家庭社會生活調適之過程以及工作面向，乃為複雜的個體體驗，這些主體經驗，並非單單能夠使用統計上的數據資料，便可以深入探知他們生活的真實體驗與內在感受。受傷後的調適是一段長期的歷程，因病或意外傷害導致脊髓的嚴重損傷，傷者除了面臨生理器官的功能損傷，其外貌、體能、經濟來源的失落與改變，將使得自我尊嚴及生命意義面臨巨大的變動，需要相當程度的重整與調適，此種變動狀態調適

的歷程，即為研究者欲探究的部分。此外，臺灣每年大約新增千名脊髓損傷病例，生活中的意外傷害，諸如跳水、摔倒等，都有可能是導致脊髓損傷發生的危險因子。當意外發生時，由於一般人的急救常識不足<sup>1</sup>，於是在處理意外事故現場時急忙地搬動傷者並對其施以救援，殊不知錯誤的舉動將會造成傷者更嚴重的二度傷害，透顯出一般民眾對於脊髓損傷的瞭解有限。

基於上述的關懷，本研究運用詮釋現象學的思維與態度，進行刻畫脊髓損傷者面臨此生命衝擊之後，與失能狀態共存的內在經驗歷程，深入探詢傷者受傷後身主體在疼痛方面的知覺經驗及調適之歷程，繼而加以理解與解釋之。此種針對脊傷者主體生活經驗的探討，將可提供醫療體系、脊髓損傷者及其陪伴者更豐富多元的資訊。

---

<sup>1</sup>何啟中與畢柳鶯（2003）指出當意外發生時，需以正確的緊急處理方式避免造成更嚴重的傷害。針對保護脊椎而言要注意下面兩點：第一，切忌將傷者從重物下或發生意外地點拖拉出來，應該將壓迫物移除，再將傷者以具有良好固定功能的擔架抬離現場。第二是在搬運傷者過程中要保持脊椎的正中姿勢。若是由幾個人來抬，要先將傷者以圓滾木方式翻轉成平躺姿勢（頭部、胸部、腹部、腿部一起翻轉），然後在頭部、胸部、腹部、腿部各有一人支持，也就是至少四個人來搬運一位傷者，避免脊椎有扭曲的可能性。運送的過程中最好有夾板及固定繩帶將傷者頭頸部及軀幹穩穩固定在脊椎正中垂直仰臥的姿勢，可以使脊髓的傷害不再加重。

### 第三節 研究主題與研究目的

#### 壹、研究主題

依照行政院衛生署醫事處所公告的「身心障礙等級」劃分<sup>2</sup>，多數脊髓損傷患者是屬於重度肢體障礙，其下肢的機能全廢，而頸椎損傷者則是極重度肢體障礙，除了失去下肢功能之外，上肢功能亦嚴重受損。傷者的肢體功能受損，受傷部位以下的運動、感覺、排泄功能全失或是失常，除了需要重新訓練自我照顧能力之外，尚有許多內在、外在的壓力因素讓患者感到憂煩。

當一般人的腳指頭被尖銳物刺到時，腳會因刺痛而反射縮起，並能馬上檢視受傷部位的程度而施以急救，此種疼痛的感覺，是身體所發出一種警告訊息，此訊息使得感覺機能正常的人能夠因由疼痛的傳達，而注意到自身的健康狀況。然而，因脊髓損傷患者受傷部位以下的身體機能喪失，對於身體的感受迥異於一般感覺機能正常的人，也就是說，假如脊傷者受傷部位以下遭到尖銳物刺傷，他是無法感受到疼痛所要傳達的訊息，繼而能對傷處進行處理。王顏和(2003a)指出，雖然脊髓損傷者的感覺機能喪失，不過仍是遭遇疼痛的煩惱，疼痛或不愉快的感覺常常無緣無故地發生，但是卻也不造成身體的傷害。然而，這種症狀經常造成患者感到困擾甚至有痛苦的感受，雖然這種感覺會慢慢減輕，但有些傷者卻一直持續受到此現象的困擾，這個問題不止困擾傷者本身，也使得臨床醫師、研究學者頗感棘手。脊髓損傷者常有慢性疼痛的症狀發生，根據統計其盛行率高達 94%，有 5 - 45% 的傷患因為疼痛而影響其生活品質及日常生活自我照顧的能力。引起疼痛的原因有很多，較常見的原因包括中樞神經性疼痛、反射性交感神經失養症、脊椎不穩定、脊髓空洞症、自主神經反射

---

<sup>2</sup> 衛生署醫事處在身心障礙等級中，公告肢體障礙的定義是指由於發育遲緩，中樞或周圍神經系統發生病變，外傷或其他先天或後天性骨骼肌肉系統之缺損或疾病而形成肢體障礙致無法或難以修復者。上肢、下肢與軀幹的障礙等級各分為輕度、中度、重度，而四肢機能全廢者之障礙等級為極重度；脊髓損傷患者為重度肢體障礙，乃是指其兩下肢的機能全廢者。

異常、周邊神經壓迫性神經病變、肌肉拉傷或攣縮、骨折、感染症、腫瘤、神經根受傷後疼痛或手術後疼痛（鄧復旦，2003）。

脊傷者對於身體的疼痛感知所賦予的觀感及意義，將影響其傷後生活的調適。因此，研究者將從脊髓損傷者是如何去體驗、看待疼痛問題，以及傷者在變動摸索的調適經驗中，其不同階段的自我故事為研究之主題，進行蒐集關於該現象的多重個人經驗描述，並解釋這些生活經驗的本質和蘊含的意義。

## 貳、研究目的

基於上述之研究動機及研究主題之論述，本研究欲達到的目的如下：

- 一、瞭解脊髓損傷者疼痛的知覺感受，以及因應疼痛所帶來的諸種問題的調適經驗。
- 二、探討生活在身體心像、生理改變的衝擊下，脊髓損傷者對於自我認同、自我價值如何重新定位。
- 三、揭露脊髓損傷者在身體失能失痛的情況裡，其生命所展現的存有狀態，期能透過主體生命經驗之陳述，發掘其存在的意義及生命之韌性。
- 四、探究脊髓損傷者其創傷後的身體轉變過程之本質，從而描繪脊傷者存在於社會文化下的生活情境，接而發現推動傷者再度回歸社會生活世界的支持信念。

本研究闡述主體面對生命衝擊的經驗，以及與世界再度接軌的述說，將可提供其他傷者或研究此議題的人士分享；脊傷者主體經驗的陳述，亦可深化臨床醫療照護者、陪伴者瞭解身體失能狀態後所面臨的困擾與需求，進而能夠提供適當的協助措施與支持。

## 第四節 名詞界定

有關本研究所欲研討之主題，是以文獻中所定義之資料作為名詞之界定：

### 壹、脊髓損傷者

是指急性外傷性傷害或是因疾病病變而侵及脊髓與神經，造成運動、感覺及大小便功能失常的傷者。研究者在文中將參插以「脊傷者」作為簡稱。

### 貳、疼痛知覺

國際疼痛醫學會（International Association for the study of Pain）於 1979 年定義疼痛為「疼痛是一種令人不愉快的感覺和情緒上的感受，伴隨著實質的或潛在的組織傷害，或以表現此傷害的用語來描述關連此傷害的不愉快感覺及情緒經驗」（曾清凱，1994）。本研究係指脊髓損傷患者對於疼痛的主觀個人知覺感受。

### 參、調適經驗

調適是指個人在處理生活需要或達成個人成就，對所處情境中的挑戰、威脅、傷害進行控制，於是在情緒或行為上所採取的努力及反應（施春和，1995，頁 29）。本研究是指脊髓損傷者在面臨「疼痛」情境所衍生的諸種問題時，所採取的個人應對經驗。

## 第二章 文獻探討

以下將由脊髓損傷概說、脊髓損傷者疼痛知覺以及傷後調適經驗三方面作一文獻之整理與回顧，以利瞭解脊髓損傷者的傷後身體感知狀態與生活層面的調適情形。

### 第一節 脊髓損傷概說

#### 壹、脊髓損傷的臨床病程

神經系統控制著人體的運動、感覺以及內部器官的活動，它包括兩部份：中樞神經系統及周邊神經系統。中樞神經系統包括腦與脊髓。腦是身體的控制中心，管理活動、情緒、智力與語言，它從聲音、影像、嗅氣、嘗味與觸摸接受訊息。脊髓傳送訊息出入腦部，它聯接腦與身體其他部份；而周邊神經系統包括腦神經與脊神經，其中感覺神經將訊息由身體經過脊髓傳至腦部，運動神經把訊息從腦透過脊髓傳到軀幹四肢等（王顏和，2003b）。人體的脊椎有兩項功能，一為身體的支架骨幹，另一為提供脊髓神經的通道，亦即，脊髓是包容在脊椎的管狀空間或稱「椎管」中，它從腦幹延續下來，穿過頸椎、胸椎和腰椎，沿途在各節脊椎間分出脊神經連到身體各部。脊椎保護著脊髓，完整而健康的脊椎能讓脊髓發揮真正功能，一旦脊椎發生病變，就會造成脊髓功能失調，產生各種神經症狀。因此，脊椎受傷之後容易帶來脊髓損傷（鄭宏志，2003）。

脊髓損傷通常分類為完全性損傷及不完全性損傷，所造成的身體功能性障礙分為兩種：四肢癱瘓和下半身癱瘓（Stenger, 1993）。在醫學臨床的病程分做兩個階段，第一階段為急性期（Acute stage），時間上一般是由傷者受傷日開始算起的四至八週。傷者於脊髓損傷 30-60 分鐘內出現受傷部位以下喪失感覺及運動機能，此現象稱為脊髓休克（spinal shock），此時期長約三星期至兩

年之內，平均約為三個月。傷者脊髓休克現象經常由急性期延續到第二階段的復健期，甚至持續到出院以後。一直要到其出現球海綿體肌反射及肛門反射，即表示已渡過休克期。在此之後若傷者無法恢復肢體的運動及感覺功能，就可能永久喪失此機能(引自 Guttman, 1978；Meinecke, 1985；陳敏麗，1986)。當傷者身體狀況逐漸穩定後，即進入第二階段復健期(Rehabilitation)。這個時期多為 2 至 3 個月，但要依傷者的病況而定，主要透過專業醫療人員訓練病人生活、生理的適應技巧，使傷者能盡快恢復基本生活能力。

脊髓損傷者因受損部位和程度不同，故造成自我照顧能力及身體活動能力上的差異，以下表一（戚啟禮譯，2003；Sauer & Harvey, 1993）是說明脊髓神經損傷後，傷者身體的功能與復健目標。從表中可瞭解不同脊髓損傷部位的傷者，其身體的剩餘功能亦不同，然而，在面臨脊髓損傷此一不可回復的失落心境是相同地。如何接受癱瘓的身體、恢復自我尊嚴與自信心並運用剩存的身體機能創造自我之人生，皆為脊傷者傷後亟需重新自我建設的要點。

表一：脊髓損傷者受傷部位剩餘功能及復健目標

受傷部位	應有能力	復健目標
第 1-3 頸椎	C3 者能有限的移動頭和頸部。	所有功能全部喪失，需藉助呼吸器而呼吸，說話會有困難。可藉由科技輔具與外界溝通、以及輔助技術進行翻身、開關燈等技能。
第 3-4 頸椎	一般能控制頭和頸部，C4 者可能可以聳動肩膀。	起初需藉助呼吸器，經逐漸訓練可自行呼吸。溝通正常，利用特殊設備能自行進食，必須依賴他人幫助。
第 5-6 頸椎	能控制頭部、頸部、肩部，肘、腕有部分功能。	需裝上特殊支架以協助日常生活。經由特殊輔具，更能獨立完成進食、盥洗，日常活動仍以電動輪椅協助為主。
第 7-8 頸椎及第 1 胸椎	除了上述能力外，手肘、手指控制能力增加。	能獨力完成進食、個人衛生，能使用手推輪椅，並能獨自移位。
第 2-12 胸椎	能正常運動頭、頸部、肩膀、手臂、手、手指外，增加了使用肋骨及胸肌、身體軀幹控制的能力。	上肢有完整的功能，可完全獨立作各種自我照顧活動，執行坐姿平衡活動。少數人可藉由助行器或鐵鞋做有限度的走路。
腰椎第 1 節-薦椎第 5 節	除上述能力外，再增加了臀及膝的運動控制能力。膀胱、腸道、性功能會因受傷程度不同而有不同的反應	借助特殊鐵鞋等支持性輔具即可能行走，可獨立生活。

## 貳、脊髓損傷者的併發症

脊髓損傷者由於受傷後身體活動力及身體機能的失常，使得傷者的健康狀態容易出現問題。身體容易出現的併發症如下（王顏和、林光華，1994；汪作

良、曹志超，1997)：

### 一、排尿排便障礙

控制排便排尿是一種大腦的意志控制及薦髓反射所共同完成之過程，由於患者的神經傳導遭到破壞，因此無法由意志自由控制，而這也是最困擾患者的問題。

### 二、泌尿道感染

脊髓損傷者會因為尿液之存留而滋生細菌，或因自行導尿所造成之污染，而引發泌尿道的感染，這為脊髓損傷常見的合併症，亦是造成病人死亡的主要因素。

### 三、壓瘡

壓瘡俗稱為褥瘡，主要是由於長期局部的壓力或摩擦，使得皮膚缺氧、壞死，傷口甚至深到皮下組織、肌肉與骨頭。脊髓損傷者因運動及感覺功能的失常，無法移動、感受皮膚受壓程度，再加上失禁造成皮膚的潮濕，很容易發生壓瘡的情形。這是完全性脊髓損傷者常見的慢性併發症。若處理不當會因傷口感染造成敗血症而危及生命（王顏和，2003c）。

### 四、痙攣

是指深部肌腱反射增加、被動性活動時肌肉張力增加或非自主性抽搐，也就是無法自主控制肌肉的活動。在正常情況下，大腦可控制反射動作，防止其發生，但在脊髓損傷後，大腦與反射之間的聯結中斷，大腦不再能自由地阻止反射發生。

### 五、自主神經異常反射

自主神經異常反射可視為自主平衡失調之問題，因有害的刺激引發全面性交感神經活性，進而使得脊傷者血管收縮、高血壓。常見的原因仍以膀胱及腸道過渡膨脹為主，或因高血壓而造成自主神經異常反射。出現的症狀包括嚴重頭痛、盜汗、皮膚血管擴張、鼻塞、汗毛直豎、異常感覺等。將可能造成傷者

意識喪失、失明、抽筋、腦出血，甚至死亡（王顏和，2003d；曾堯人，1991）。

## 六、疼痛

在急性期由於脊椎骨折、脫位，引起鄰近肌肉、韌帶受傷或是神經根的壓迫，而造成疼痛，當病情穩定後，傷者開始出現慢性疼痛（施春和，1995）。

## 七、呼吸障礙

脊髓損傷的位置在頸髓第三節以上的傷友不可避免的會有呼吸障礙。由於頸髓損傷後肺活量減少，因此會有慢性肺泡通氣不足與微細肺泡擴張不全的併發症。咳嗽力量之不足常會終生伴隨脊髓損傷者，一旦咳嗽困難，就不易排痰，容易造成肺部感染。

## 八、體溫調節障礙

胸髓第八節以上的脊髓損傷病友，常無法正常的調節體溫以維持恒定而有變溫的現象。

## 九、性與生育

在性功能障礙方面，男性病友比女性病友來得明顯。由於今日醫學昌明，性與生育的難題皆可迎刃而解。

## 十、肥胖

由於脊髓損傷者活動受限，運動量往往不足，若飲食不加以節制，常會超重而造成肥胖。肥胖會增加心臟的負擔，使得心血管病變的罹患率增加，並使轉位更加困難。

由文獻可知因脊傷後續所引起的併發症及感染之問題，影響患者的日常生活，甚至可能造成患者死亡，且這些身體上的困擾也將影響患者其家庭、經濟等各方面。雖然患者在急性期及復健期尚有醫療專業人士提供協助及指導，不過，待其出院返回家庭之後，繼之而來的是另一段與身體失能狀態共處的艱辛生活適應過程，而此種重新熟習身體的調適經驗以及身體出現裂隙後的存在狀態，即為研究者欲探究之面向。

## 第二節 脊髓損傷者的疼痛知覺

### 壹、疼痛的理論與定義

Procacci 及 Maresca 於 1984 年時提及，歐洲學者亞里斯多德認為疼痛為一種不愉快的感覺，引起的源由是因其它感覺的過渡刺激，且認為「心」才是感覺的中樞，而「大腦」對感覺歷程並沒有作用；笛卡爾則根據其生理解剖學的研究，認為疼痛純粹只是一種感覺的狀態，是由於嫌惡的感覺刺激所引起，指明由於大腦是運動、感覺等功能的所在地，以生理的觀點來看待疼痛感覺（引自陳昭陵，1990）之後，對於疼痛的理論認知，大多採取此種生物醫學模式的觀點。

疼痛理論的探討有助於對疼痛現象的瞭解，常見的疼痛理論包括以下三種（陳俊卿，2002a）：

- 一、特殊理論：認為疼痛為一種特殊感覺的形態。在周邊有特定的疼痛接受器、特定的感覺纖維，中樞神經系統中也有特定的傳導路徑，經過脊髓視丘束，再傳至皮膚視丘束的「疼痛中樞」。
- 二、模式理論：認為疼痛無特定接受器、特定傳導纖維或傳導路徑，只要刺激強度夠強，能引發疼痛的感覺。
- 三、閘門控制理論：閘門控制理論（gate control theory）為 Melzack 和 Wall 於 1965 年所提出，融合了上述兩理論的概念，是廣被接受的理論。係指周邊的疼痛刺激衝動，經過腦部的疼痛控制中樞和脊髓通路控制系統而引發，並經由腦部感覺識別系統及動機情感系統，此種相互作用提供疼痛感受的訊息（如有害刺激的強度、時間、位置和空間特性、逃避與迎擊的動機傾向及認知訊息）此乃以過去經驗和產生各種不同反應類別的可能結果作為基礎，用以分析多模式的訊息。

爾後，心理學家及醫學專業人員開始注意到引起疼痛問題的其它層面。根據國際疼痛醫學會（IASP，International Association for the study of Pain）於

1979年定義疼痛為「疼痛是一種令人不愉快的感覺和情緒上的感受，伴隨著實質的或潛在的組織傷害，或以表現此傷害的用語來描述關連此傷害的不愉快感覺及情緒經驗」（曾清凱，1994），說明出疼痛包含兩部分：一為建立在過去經驗、情感狀態和情緒部分；另一為生物生理因素決定主體的感覺部分。Sternbach在1982年對疼痛下一定義，認為是疼痛是個體內在的獨特感覺（引自戴秀珍，1996），說明了疼痛定義的主觀性與特殊性。陳昭陵（1990）的研究顯示出個體特質上負向認知反應的多寡，會影響其經歷疼痛時的疼痛知覺，且認知的改變亦會影響個體的疼痛知覺。也就是說，個體面對疼痛時的認知是來自於個體的記憶、過去的疼痛經驗、個體所看到的或聽到的有關疼痛的訊息；尤其是長期性疼痛的病人，長期處於疼痛的壓力下，更易對疼痛形成負向認知，疼痛引起個體的焦慮，憂鬱及生氣的情緒反應則會加大個體的疼痛知覺。

陳俊卿（2002b）提出，大部分的學者專家定義疼痛為一種現象，產生的因素至少包含以下三種組成：一種身體正被傷害的感覺、生理或心理的刺激以及個體對上述生理或心理刺激的反應；此外，疼痛還有一更廣泛的定義：「不論任何病人所受的傷害為何，經歷此感受的個體認為存在，疼痛即存在。」至於能否徹底解決病人的疼痛困擾，法蘭克·佛杜錫克（1999）則指出疼痛之路並沒有可以「關閉」的按鈕。人體內的神經系統確實有兩種可減緩疼痛的機制：一種是分泌出化學物質「腦內啡」，動物處於壓力之下時體內將會釋放出此種物質；跟嗎啡相同，腦內啡對於嚴重、劇烈的疼痛很有效，但對輕微或是長期的疼痛較無效果。另一種應付疼痛的形式是啟動脊髓「制動閥」（gate）的機制，由於腦中的收發有限，每次只有一種主要感覺能出現於我們意識中，於是藉由施以另一種感覺<sup>3</sup>，也可讓我們的大腦無法感受原有的疼痛。

---

<sup>3</sup> 可藉由人為的外力施壓，以「阻擋」原有的疼痛感傳達至腦內，如：偏頭痛時我們會去搓揉頭部、抽筋時去按揉抽筋部位的肌肉。而運用軟膏、鎮痛貼布、針灸等治療疼痛之方式，也都是運用「制動閥」的機制。為了「擋住」疼痛感，拿破崙甚至以火來灼傷自己，藉以忘卻腎結石所帶來的痛楚（法蘭克·佛杜錫克，1999）。

關於疼痛的相關研究，除了以神經生理模式解釋身體感覺機能之外，大多論及人的內在心理層面亦影響生理層面，並強調疼痛為一種個體主觀的感受。疼痛是複雜的現象，雖然理論無法完整地解釋說明整個疼痛現象，但這些研究提醒我們應該重視主體本身對於疼痛的看法，而非單單根據生物醫學模式，以客觀第三者的角度擅自評斷病患對於疼痛的感知程度。

## 貳、脊髓損傷者的疼痛經驗

不論是感覺機能正常的人或是自然界的動物，都一定有過疼痛的體會，疼痛不一定會帶來苦惱，然而，長期且持續的慢性疼痛，必然會在知覺疼痛者的生理、心理、生活面帶來某種程度上的不適與不安，慢性疼痛在此是指：當病患病情穩定後，出現疼痛感覺持續達三週以上。以下將探討脊髓損傷患者疼痛感的相關文獻。

Nepomuceno 等人（1979）在探討 200 名脊髓損傷者的疼痛情形後指出，有 80% 的傷者有疼痛的感覺，當中有 25% 的傷者認為疼痛感是非常嚴重的，19% 認為疼痛感是輕度至中度的，疼痛的時間可能持續 6 個月或更久。Anke、Stenehjem 與 Stanghelle（1995）指出近五成的傷者有中度的疼痛感，疼痛強度的感受以晚上的疼痛感大於中午或早晨，且年紀較大的傷者（中位數四十歲）普遍有疼痛的現象；有疼痛感的傷者大多具有心理挫折感與較低的生活品質，也就是說脊髓損傷除了造成傷者生理上的疼痛，亦影響其心理的困擾。Defrin、Ohry、Blumen 和 Urca（1999）對脊髓完全及不完全損傷者其疼痛知覺進行探究，研究發現完全損傷者較不完全損傷者易知覺到慢性疼痛，且其疼痛的區域較大。Philip、Joan、Susan 與 Michael（2003）對 100 名脊髓損傷者初期五年疼痛特性及發生率的研究認為，81% 的傷者目前有疼痛問題，肌肉骨骼（musculoskeletal）的疼痛是最為普遍的疼痛體驗，而且，有疼痛感的傷者多半亦有心理機能障礙，證明了慢性疼痛對其心理及生活形態呈現出高度普遍與衝擊性。

王顏和(2003a)表示有關脊髓損傷者的疼痛問題若加以分類討論將比較容易瞭解，然而學者們所提出的分類方法相當多種，都各有其優缺點。其中，最簡單的分類方法是根據受傷的部位而定，受傷的部位疼痛包括皮帶狀疼痛過敏感覺、放射性疼痛、馬尾損傷痛、神經根痛；受傷的部位以下疼痛包括散在性灼熱或尖刺不舒服、與姿勢有關的牽拉造成疼痛、內臟痛、以及痙攣造成的疼痛；受傷部位以上的疼痛包括肌肉肌腱性肩痛或頸痛、腹部內臟轉移的急性肩痛、肩部僵硬性疼痛、和自主神經異常反射所造成的頭痛。一般而言，疼痛程度與頻率會隨時間慢慢減輕，而疼痛減輕的原因有可能是由於病人對疼痛感受慢慢減退，或是經由進行某些活動以減輕疼痛程度，許多人學習與疼痛相處，專注於生活其他面向或是休閒消遣也可減少疼痛的困擾。在這些疼痛狀況裡，患者所感受到的疼痛型態主要約可分為三類（王顏和，1991）：

- 一、中樞疼痛或幻肢痛：出現在患者受傷部位以下，亦即失去正常感覺機能的地方，有些病人會有一種刀割、針刺、灼傷或麻木等異常感受<sup>4</sup>，平均發生在受傷後三個月，此種重度疼痛需藉助藥物來減輕不適，通常與天氣變化、憂鬱、焦慮、煙酒、疲倦與運動有關。
- 二、肌肉骨骼痛：部份傷者在受傷後一年內發生，多數人是在受傷數年後發生，主要原因為退化性關節疾病之變化，以酸痛感為主要感受。
- 三、脊髓空洞痛：是指在原本正常的部位，出現疼痛或感覺、運動功能變差的現象，多半在受傷後數年出現受傷部位以上的疼痛，需要予以診

---

<sup>4</sup>疼痛常發生在腳底、小腿、腹部或會陰等處，大部份是散在性、不對稱，難以描述其真正位置，四肢癱瘓患者疼痛的部位多在上肢，下半身癱瘓患者則在小腿。完全性胸髓損傷病人常在受傷部位發生帶狀性燒灼或尖刺之痛。雖然異感疼痛症候群可在任何節段的脊髓損傷發生，但馬尾症候群、中髓症候群、不完全損傷及槍傷較為常見，而年紀大、高學歷或焦慮者有較高的發生率。抽煙、大小便障礙、褥瘡、痙攣、久坐、疲倦、天氣變化都可使疼痛惡化(王顏和，2003a)。

斷、施行手術治療。

戴紅（1998）指出脊髓損傷者在受傷部位以下感覺完全喪失區域的肢體，出現的中樞疼痛幻像現象，並影響了患者的飲食和睡眠，可導致患者產生藥物依賴性、嚴重抑鬱，甚至自殺。由於其發生機制未明，發生部位、持續及間隔時間、程度和性質也經常變化，因此難於診斷和治療，成為國內外康復醫學界一個棘手的難題。對於此種中樞疼痛的幻象，于建華與張鐵良（1999）的研究指出，肢體幻像的發生即是身體心像（body image）的產生出現障礙<sup>5</sup>。脊髓損傷者由於感覺傳導障礙直接影響了知覺像的形成，使得記憶像得不到修正，從而產生錯誤的身體心像，導致肢體幻像現象的發生。然而，將脊髓損傷者的肢體幻像現象與截肢後的幻肢現象相比，脊傷患者的持續時間較短，這可能是由於麻痺肢體本身存在的事實再加上視覺資訊的不斷輸入而使身體心像得到修正的結果。肢體幻像現象與患者的心理狀態可能也有較直接的關係，對預後抱持著過高期望的患者，肢體幻像現象可能有持續遷延的情形。

梅洛龐蒂（2001）<sup>6</sup>亦對此種幻肢現象進行過討論，認為生理學的解釋和心理學的解釋都無法很充分地說明此一身體現象，而是必須突破生理與心理的現象來解釋此問題；身體是由「習慣身體」與「當前身體」所共構的，幻肢現象是由於患者仍舊熟悉過去的「習慣身體」，雖然發現習慣身體已不適用當前身體，但在修改習慣身體的過程時是呈現此種模糊性質，於是，每個回憶重新打開過往流逝的時間並喚起回憶中的情境，過去的存在態度使得肢體幻象發生。此指出我們的意識是處在具現於身體意識的狀態之中，他採取完形整體的觀點

---

<sup>5</sup>與身體各部位姿勢及運動有關的意識行為稱為身體心像（body image）。身體心像是從幼年時期就逐漸積累而起，是由於感覺系統和過去經驗的記憶像（memory image）不斷得到的外部資訊而產生的知覺像（perceptual image）共同合成而形成。在正常情況下，外部與內部的感覺資料（例如觸覺、視覺等感覺資訊）所形成的知覺像和以往經驗所形成的記憶像在腦或脊髓的身體心像模式中產生結構的共同作用，從而產生出正確的身體心像（于建華、張鐵良，1999）。關於身體心像的定義有許多學者提出多種看法，大多指出身體心像是個人與環境互動學習而來的，是對身體的主觀看法、感受或態度，它對於個人極具影響。

<sup>6</sup>本論文為統一譯名，將姜志輝翻譯之《知覺現象學》（2001）原著者的中譯名莫里斯·梅洛—龐蒂，更稱為常見的譯名「梅洛龐蒂」。

來探究身體，提出身體—主體的存在概念，認為我們的存在並非因為擁有身體，而是我即為我的身體，不需要意識到身體的完整才算是真正擁有身體，因為我一直是在此種完整之中。

卡塞爾指出患者是體驗者也是意義的賦予者，疼痛體驗的重要性是取決於發生在患者的過去個人體驗、對未來的期許以及特定的生命歷程（圖姆斯，2000，頁 26）。痛苦（suffering）與疼痛（pain）有相當大的關聯，發生於一小部分的事會影響整體，而影響整體的亦會影響一小部分；心情會改變身體疼痛經歷與反應，因此疼痛是一種訊號並打開充滿悲傷檔案的圖像，且複雜的現象（如：情緒、意義價值元素）會使得痛苦加倍，痛苦的症狀有其來源與意義的詮釋（Cassell, 2001）。

由文獻資料可進一步瞭解對於脊髓損傷者而言，慢性疼痛或多或少是困擾患者的主要因素之一，且疼痛的感覺將影響其心理狀態及生活的品質，雖然每位傷者的感受不同，但因之而來的困擾已成為既定之事實。既然無法免除疼痛的侵擾，那麼，脊傷者如何面對疼痛此現象、正視疼痛所帶來的影響，在體驗中學習適應與疼痛共處的方法模式，乃為研究者欲探討的方向。

### 第三節 脊髓損傷者傷後調適經驗

脊髓損傷使得脊傷者的身體狀態發生改變，其心理層次的內在轉換及重回社會的適應能力均大受影響。重獲新生後，繼之而來的是另一段更長的復健與調適階段，這些磨練對於脊傷者而言無疑是艱辛的考驗。以下將對於調適歷程的意義與脊髓損傷者傷後調適方面之文獻作一探討。

#### 壹、調適之意義

瑞士心理學家皮亞傑（Piaget），在其認知發展理論中有一個重要的概念就是「適應」，他以調適和同化這兩種概念來解釋人類心理適應的過程。調適是指個體改變其自身原有的結構，用以順應環境的需求；同化是個體將新經驗，納於舊經驗的結構之中，並整合新的結構。適應便是個體改變基本的行為模式，以配合環境要求的因應歷程，當同化作用及調適達至平衡狀態時即是適應（引自簡茂發，1986）。「適應」就是個體的認知結構或基模<sup>7</sup>因為環境限制從而主動改變的心理歷程。

劉春榮、吳青山和陳明終（1995）則是由歷程和狀態兩方面來探討生活適應的內涵，就歷程而言乃是個體運用各種策略及技巧，企圖去掌握並因應改變與挑戰，以狀態而言是指個體自我的認識和接納、和諧的人際關係、適切的生活目標以及社會技能。Pruitt 指出適應需經由兩個歷程：一為調整（Adjustment），當個體面對生活的變動，為了增加和諧、減低衝突以使自身的行為符應環境的要求；而另一為同化（Assimilation），即指個體放棄自身的文化認同（引自吳永欽，2000）。

施春和（1995，頁 5）提及 Roy（1970）是以系統理論的方式把人描述成一個適應系統，人有著某些內外過程，包括生理調節次系統（regulator

---

<sup>7</sup>按照皮亞傑的說法，個體出生不久，即開始主動運用他與生俱來的一些基本行為模式對於環境中的事物做出反應，可以視之為個體用以了解周圍世界的「認知結構」（cognitive structure），而當個體每每遇到某事物，使用某種對應的認知結構予以核對、處理時，則此種認知結構稱之為「基模」或「圖式」（schema）（張春興，1997）。

subsystem) 以及心理調節次系統 (cognator subsystem) , 用以維持個體自身的目標。另外, Liveneh (1986) 則是從「階段模式」來闡釋調適歷程, 認為調適歷程有以下共通的基本假設: 調適歷程為動態且持續的過程, 適應通常指此過程最後的正向結果, 且因由個人的獨特性, 並非所有人都展現出所有的階段。調適階段是可以倒返、在某一階段停留許久或是和另一階段重疊, 難以確定某一階段將要花多少時間, 且不能切割成界限分明的階段, 並非每個人都會到達理論上所說的適應階段。在每個階段中都有一些可以觀察或推論的相關因素: 在情緒部份具有特定的情緒與強度, 認知部份是指潛藏在每一階段中的思考過程及心理運作, 行為部份為當時個體的種種活動。他並指出防衛轉機與因應策略是不同的: 防衛轉機是個體為了避免心理痛苦, 通常發生在調適歷程的初期, 用以滿足其內在的需要與願望; 因應策略則包含適應身體和社會環境的方法, 通常運用於調適歷程的後期 (引自葉何賢文, 2003)。

上述多位學者提出關於調適的概念, 並在這些觀點中陳述調適或是適應的意義。調適是一種受到外在環境、內在心理影響的複雜歷程, 每一獨特個體的調適歷程皆具有其個人化的色彩, 制式的調適理念並無法充分說明主體其生活經驗之適應過程, 因此本論文欲探討研究參與者其主體在經歷脊傷後的調適經驗過程, 特別是聚焦於因應身體疼痛所延伸的問題作一調適經驗的現象描述與詮釋。

## 貳、脊髓損傷者的傷後調適經驗

脊髓損傷必然導致身體殘障, 這種傷害、形體癱瘓使得身體外貌產生變化、喪失身體部分的功能, 除了造成脊傷者日常行動的不便和因之而來的病痛, 且其在自我身體心像的改變影響下將可能面臨生理、心理與社會方面的困擾, 以下提出相關學者的觀點與研究結果。

因著脊髓神經受損部位的不同, 脊傷者在面對適應個人生理方面亦有所差異。陳敏麗 (1986) 指出, 復健階段時開始進行復健的訓練, 此種訓練並不會增進病人脊髓神經的恢復, 而是要讓病人傷後存留的功能發揮到極致, 如肌力

增進及平衡技巧建立等。主要是在於訓練病人使用各種的技巧以便處理日常生活將遇到的困難；並依照病人的需要，設計各型支架裝置來增加手部功能、移位或步行的能力，對於不同傷害程度的病人，另訂有不同的訓練目標。陳瓊玲（2003）說明脊髓損傷者因某些肌肉力量喪失，要完成某些日常生活活動時，可用關節結構或肌腱張力、藉助地心引力、利用力學原則與調適的器具裝備等替代性方法來進行日常動作。祝旭東（1998）依不同受傷部位的患者提出進食、穿衣、衛浴清潔、育樂休閒、環境控制系統以及電腦等應用於生活的輔具介紹，並建議患者除了可以參考各類書籍資訊外，更應該與醫師或治療師討論其個人的需求，目的在藉由這些輔具幫助患者生活更方便、能更獨立處理生活事務。

關於脊髓損傷者心理的調適，Krause 與 Kjorsvig 的研究指出，因脊髓損傷造成的生理問題，使傷者容易有無力控制生活事件的消沈意志，以及抑鬱、寂寞等心理反應，降低對生活的滿意度（引自林淑芬，1999）。林光華（1994）認為可由脊傷者對自己的身體心像來談起，初始要脊髓損傷者接受身體殘障的事實是不易的，由於下半身癱瘓的病人能觸摸到、看見自己已麻痺的肢體，因而會想要維持身體心像的完整性，甚至會否認殘障的事實而拒絕使用輪椅、拐杖等輔具；當四肢或下半身癱瘓的脊傷者使用輪椅時，會覺得自己比他人矮半截，再加上傷後肌肉的萎縮或配戴尿袋等，使其身體心像較受傷前大為改觀。趙淑美（1996）的研究發現，脊髓損傷者在初期不敢坐輪椅外出活動，害怕外界的眼光，雖然容貌外表在傷後對其已不如以往重要，但仍須一段時間才能適應外表的改變。

陳主慈（1997）對脊髓損傷者進行其受苦經驗的現象研究，得到傷者受苦的經驗就是於絕望之中，個人在「渴望支持卻遭摒棄」，「接受協助又不想成為負擔」的矛盾人際關係之中拉拒，但因為發現存在的意義，找到自處的平衡點，而寄望、籌劃未來，並激盪出自助助人的力量，能夠看淡傷痛，懷抱希望與自信，開創未來人生。林亭宇（2003）指出脊髓損傷後可分為四個適應期：震驚

期、否認期、憂鬱期和調適期(自我接納、自我成長),但是不一定如此清楚劃分出階段性,可能會有交替或重疊出現的現象;他尚提及傷者的適應歷程可分作積極正向的適應策略與負向適應策略兩方面來討論,指出積極正向的策略將可縮短疾病的適應過程,且良好的人格、情緒管理及自我接納都深深地影響患者的調適狀態。

適應社會的困擾亦是從生理方面所衍生而出。Bozzacco (1993) 以質性研究方法對脊髓損傷者的心理社會方面問題進行研究,發現其因外表的改變、生理功能的失常、需要依賴他者等,而影響其與他人建立親密感,且因無法站立而有比別人差的想法,造成和一般健康的人有溝通上的困擾。Mackelprang 與 Hepworth 則是從社會學的角度研究脊髓損傷者的心理社會問題,指出其大多有社交隔離的情形,因此導致心理抑鬱(引自趙淑美,1996)。關於脊髓損傷者的弱勢狀態、老化、性別、知識與教育的程度、適當的交通與住家、陪伴照顧者、社會支持、社會態度、經濟問題以及復健出院後的健康照顧,都是可能影響其心理社會二度功能障礙的因素。另外,在 Crewe 及 Krause 的研究發現,脊髓損傷者的生活滿意度是隨著時間而增加,這顯示出其心理社會適應與應對生活的技巧是隨著經驗而增加(王顏和譯,1999)。林月春(1996)的研究指出,家人支持程度、交通工具、經濟來源、居家環境障礙程度、社會支持等與脊髓損傷者的心理健康有顯著的關係。說明脊傷者適應社會除了受個人人格的影響之外,其生活自理的程度、家屬、社會團體的支持更是患者能否真正做到社會調適的重要因素。

從研究文獻可知,生理變化對脊傷者的身體心像產生極大的衝擊,其在學習適應生理自控能力的同時,自我同時須作好心理建設,自信、自尊的建立除了由主體在思想上作積極正向的調整外,尚須具有能夠維持日常生活的能力,如:行的便利性、經濟來源穩定、家屬的陪伴與瞭解、社會外界的輔助及同理。然而,相關的研究文獻資料大多是對脊傷者作普遍性群體的調查,使用量化研

究方法對脊傷者採取問卷形式的資料分析，缺乏深入探討傷者主體間的需求差異以及主體調適之經驗陳述，因此研究者欲針對患者主體由疼痛知覺經驗中所應對的調適經驗進行探究，以呈現更為多元的理解途徑。

### 第三章 研究方法與歷程

本章將敘述研究者對於研究方法論層次及研究方法的選擇考量，以及目前詮釋現象學方法的理論應用及實踐面，最後陳述本研究的資料蒐集歷程。

#### 第一節 詮釋現象學研究法

##### 壹、研究方法論的選擇

質性研究的基本特色即是在研究現象的自然情境，並提供完整、生動的描述，不受先前決定的建構所限制，以能於現象自然發生的情境中探索現象(米高奎因 巴頓, 1999)。社會生活的關鍵特色乃是解釋與理解，因為每個人無時不在解釋和判斷自己與別人的行為、經驗，此種解釋研究的焦點是在於探討扭轉、塑造個體生命意義的深刻生命經驗( Denzin, 1999)。質性研究並非在操弄變項、驗證假設用以回答問題，或是站在自然主義角度對事物作一番因果的說明，而是在於探討真實生活世界中開放的、自然流露出的豐富現象。狄爾泰認為人文科學所研究的心靈( mind, Geist)，最重要的便是那活生生的經驗，若要瞭解他人，則需藉從背後隱藏的東西來詮釋其外在表現，如此做是由「讀」他人，並在他人的「裡面」重新建構我們的內在經驗，因此所謂的瞭解，便是「在汝( Thou) 裡頭去重新發現我」( 舒茲, 1991, xvi)。

關於本論文所要探究的即是人類生活脈絡中的生命創傷經驗，欲發掘經驗底層的內隱意義。本研究的對象為脊髓損傷者，因病或是因意外傷害而導致脊髓損傷的發生，此種創傷經驗為其生命歷程中的一個重要關卡與轉折。脊傷者出院返家後各種生活調適的心路歷程與身體的疼痛感知，符合詮釋現象學所關心的人類生活經驗中可能存在的深層意義，於是研究者選擇採用詮釋現象學中的尊重、開放性的對話以及互為主體關係之態度，運用質性研究中的深度訪談方式進行對

話，以呈現脊髓損傷者於受傷之後的主體疼痛知覺及調適經驗之敘說與詮釋，繼而理解及解釋其生活經驗的本質與本質背後所隱藏的深層意義。

## 貳、詮釋現象學研究法

### 一、現象學與詮釋學的主要內涵

胡塞爾是現象學的創始者，他企圖將現象學方法發展成一個無任何先天形上學立場的哲學分析方法，以揭露「意義的經驗」之內在結構；經驗是現象學研究的主要對象，且現象學關心的是經驗和它的結構，欲揭露經驗的本質及隱藏於經驗中的理性（畢普塞維克，1997）。因此，為了掌握事物的本質，現象學的還原（phenomenological reduction）或是存而不論（epoche）是其核心概念，必須將平時視為理所當然的思維方式置入括弧（brackets）內，且不進行任何預設及判斷（穆佩芬，1996），並在此種態度與方法中尋找經驗現象的本質與意義。

Joseph（1987）指出，雖然胡塞爾對現象心理學有極大的助益，不過由於他理論的先驗色彩過於濃厚，所以鮮少有人完全遵照其架構發展，其後的學者反而是多半以詮釋學或是存在主義來解釋胡塞爾的觀點；海德格認為現象是人的存在過程所顯現的一切，人是「在世存有」的，他將現象學轉變為基礎存在論，把詮釋學引入存在論領域，所謂的詮釋學是以發現文本的意義為起點，詮釋的文本包括藝術品、詩歌、訪談逐字稿等，包含的範圍很廣。研究者藉由理解、詮釋文本，融合過去及現在的視野以發現其整體的脈絡，並藉著研究者的詮釋將文本的意義展現出來。於二次大戰之後，沙特、馬賽爾、梅洛龐蒂等人以胡塞爾的現象方法及海德格的存在論為基礎，將人的存在作為哲學的主要對象而進行廣泛的研究（趙敦華，2002，頁 134、163；帕瑪，1992）。

### 二、研究方法理論之應用

赫伯特 施皮格伯格（1995）將現象學的本質特徵指為現象學方法，並將現象學方法總結為以下七點：一、考察個別現象；二、考察一般本質；三、理解本質聯繫；四、關注事物顯現方式；五、探究事物顯示的方式；六、懸置現

實的信念；七、揭示背後隱藏的意義以還原事物真面目。而詮釋現象學（hermeneutic phenomenology）則是試圖去結合詮釋學及現象學的理念，詮釋現象學者 Van Manen（1990）指出現象學的描述分為兩種層次，第一種是生活經驗品質之描述，是對存在的生活世界之直接描述，第二種是對生活經驗所傳達之意義的描述，此描述被視為一種以符號方式的表達。現象學研究的重點是要去從他人的經驗及其自身經驗的反省為起點，以能更加理解在全體人類經驗脈絡中，人的經驗層面中較為深層的意義與價值，且認為現象學是對這個世界最初含意的詮釋，所有的描述都包含著解釋的因素，詮釋現象學解釋了個人的洞見與反思、覺察，並且整合了部分與整體、次要與本質、價值與渴望。現象學認為所謂的現象，是必須透過意識而加以把握其目的，但在現象還原的過程中不可避免的會有詮釋學的理解參雜於分析與解釋之中，亦即詮釋現象學是一種對意識內容進行系統性地探究、分析的研究方法（謝卓君，2002）。

高淑清（2001）認為詮釋現象學乃是對人類的經驗和人類所建構的意義作一種互為主體的瞭解，尋找經驗背後意義的組型，再對此經驗進行解釋，她提出七個主題分析方法的思考架構，落實以詮釋現象學為基礎之研究操作步驟，分別為：一、敘說文本的抄謄；二、文本的整體閱讀；三、發現事件與脈絡視框；四、再次閱讀文本；五、分析意義的結構與經驗重整；六、確認共同主題與反思；七、合作團隊的驗證。

龔卓軍（2003）由詮釋現象心理學出發，認為要由「現象學心理學」的研究傳統入手，分為「實徵現象學」（empirical phenomenology）和「詮釋現象學」（hermeneutic phenomenology）。他指出詮釋現象心理學有四點方法特色：

- 一、視特定生活經驗為文本脈絡，經常更具有個人特質；
- 二、放大某種特定的經驗或意象，直至視域融合；
- 三、無固定明確的分析步驟，認為經驗的描述需要不斷重寫；
- 四、研究時保持部分與整體間的平衡觀照。

此外，現象學心理學方法中具有三個共同哲學原理：

一、以現象學的描述法直接面對生活經驗；二、在描述的結果方面，突顯意向性(intentionality)的結構與個別在世存有的置身處境；三、透過不斷的交互詮釋活動，讓不同語言論述與不同意向結構間得以對話，遙指出共同的生活世界。

余德慧(2001)在詮釋現象心理學一書中探討詮釋現象學時，說明詮釋現象學是在研究文本(text)存有的現象，是以碰觸(encounter)作為互動，且詮釋現象學不談課題、內容，所有的談皆為知識論，也就是說，我怎麼知道這個東西；在此強調的是研究者的「看見」，不同的研究者將有可能找到不同的東西，故做研究時時常反覆看受訪者的語詞，目的不在於分析句子，而是去看是什麼本事使他這麼說，而這個本事我們其實不知道，我們問的是在知識內如何去知道它；由於我們不曾深入任何受訪者的內心，詮釋現象心理學的目的不是要去找到相同的答案，而是去揭露及發現敘說者(受訪者)在文本上的現身，讓文本的本身轉化為敘說者。

本研究是以梅洛龐蒂的身體存有學為後設理論，進行分析揭露受訪者的生命敘說。梅洛龐蒂的現象學是將人與世界的知覺關係作為基礎，以其觀點而言，身體是接近世界的途徑，將一切建立在身體或知覺經驗、身體行為的基礎上，以身體意向性取代從笛卡兒之後一直被強調的意識意向性，意識主體被身體主體所取代；由身心交融的知覺關係，進而拓展至人與他人、歷史的關係，在文化世界以及自然世界的視域中理解人的處境(楊大春，2003)。然而，人與人之間的相互理解是如何可能呢？舒茲指出人在社會組織及文化歷史的自然環境中，能透過間接經驗(身體動作、身體事件、語言)的知識與他者進行理解、相互交流，建立意義共享的世界；雖然交流者和闡釋者的解釋系統不可能真正達到完全一致的狀態，不過，成功的相互交流可藉由立場相互轉化的觀念化、相關系統耦合性的觀念化以及共同的抽象化概念、標準化用語，而能夠將直接

體驗的私人世界置於和他者共享的共有世界之中（圖姆斯，2000，頁 15-17）。

此研究方法已逐漸成為顯學，國內外目前以此方法為取向的相關期刊論文有增加的趨勢。如 Joseph（1987）以對胡塞爾現象心理學的研究作為基點，介紹荷蘭學派（Dutch School）與美國方面等學者們以現象學為研究方法進行探討的多種型態研究<sup>8</sup>，並指出此研究中的部分學者不只試著描述精神現象，且還嘗試以他們的觀點去解釋我們生活世界中有意義的事物。而本研究便是嘗試以詮釋現象學作為觀看生活世界的方法，對脊傷者其疼痛知覺與調適經驗之述說進行描述理解，此種觀點的置放，是當依循現象學的開放性、互為主體性等特點，才能得到詳細如實的資料；在分析訪談文本的過程時，由於需要探究出隱藏其中的意義，研究者個人的詮釋觀點將不免涉入對研究的現象或經驗之理解，因此結合詮釋學與現象學的「詮釋現象學」，乃為適合本研究的方法論，此方法論的運用將能呈顯更為寬廣的視域與較具特色的現象分析。

---

<sup>8</sup> 研究的主題包含談論人類表達、談睡著、談開車的心理學、談生病的意義等十種類型。

## 第二節 研究設計與方法論實踐

### 壹、預試研究

基於詮釋現象學的觀點，研究者需理解文獻資料及研究參與者訪談逐字稿等文本內涵，有先前理解之後才能進一步解釋現象。於是，研究者除了不斷進行文獻蒐集的工作，尚請益脊髓損傷研究領域中的權威醫師相關的理論資訊；在進行正式訪談之前，研究者請一位脊髓損傷者參與預試的訪談，多次以非正式的方式與其談論疼痛知覺和調適的種種經驗，進而討論研究者預先擬好的訪談大綱，從而經其指點後修正訪談的問題方向，最後再請指導教授針對所擬之訪談問題方向進行調整，以避免產生偏離主題的訪談內容。擬定的訪談大綱指引與研究目的如下。

表二：訪談指引的研究目的及研究問題

研究目的	研究問題
瞭解脊損損傷患者疼痛的知覺感和調適的經驗。	一、 請問您脊髓損傷的時間有多久？損傷的原因與部位為何？ 二、 請談談您受傷前的生活、家庭與工作。 三、 脊髓損傷之後，生活中最令您感到困擾的因素是什麼？ 四、 「疼痛」此問題，對您有何影響？ 五、 這種疼痛的感覺是如何呢？ 六、 當遇到這些疼痛困擾時，您如何去調適與處置？
探討生活在身體心像、生理改變的衝擊下，脊髓損傷者對於自我認同、自我價值如何重新定位。	七、 家庭支持系統或主要的陪伴者在您的調適過程中有何影響？ 八、 因為脊傷，於是造成您有著與一般常人不同的身體感受，請談談受傷後曾有過的特別經驗，您如何看待這些經驗？ 九、 您對未來的想法為何？

## 貳、研究程序與研究方法之實踐

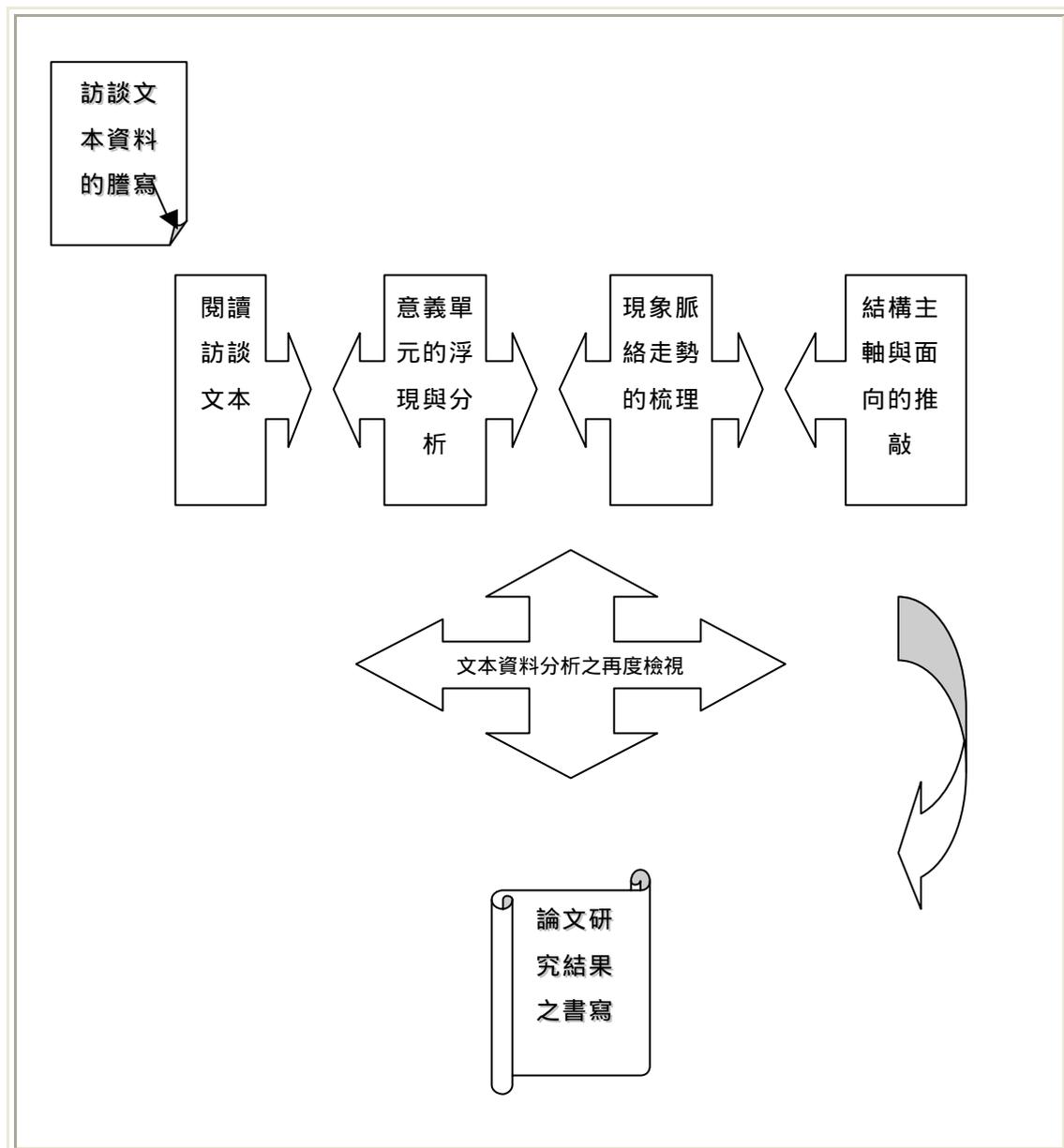
- 一、在詮釋現象學之方法論下，研究者必須在研究中進行反覆性與變動性的循環過程，研究中的新發現需與先前的知識交互反覆檢證、隨時反省。本研究的研究設計、研究目的與訪談問題、論文計畫撰寫等方面，經由自省、協同研究者以及指導教授指點後進行更改與修正；研究者在與受訪者進行下一次的訪談時，將前次訪談的疑義處與研究參與者再次確認，可在此種互動交談中獲知更多先前未談至的故事內容、隱蔽之線索。研究者在一次次的研究討論會中與訪談過程裡進行理論與實務的循環檢視過程，幫助研究者整理先前所忽視之處。
- 二、在研究準備上，曾修習或旁聽過哲學基本問題討論、意義與象徵專題、質性研究、生命倫理學、臨終關懷等背景理論和基本知識，並參與質性研究研討會以獲得更多關於研究方法的資訊。在預試研究之前，為了更深入瞭解脊髓損傷，研究者請益此領域的權威醫師，透過與其電話溝通及面談，以釐清患者臨床的疼痛知覺及與脊髓損傷相關的病理知識；且每月一次與指導教授、協同研究員們進行討論，針對研究方法閱讀書籍或共同研讀相關文獻，繼而施行預試訪談。
- 三、步入正式訪談的研究期間，研究者與協同研究者由指導教授指定重要的典範經典，初期每月共同進行約一至二次的相關討論，後期每月一次的討論報告。討論期間並請老師對個別研究進程中所遇之疑慮提出指導建議，以培養默會的理論觸覺、增進分析文本的能力及視域的形構。
- 四、研究者於通過研究計畫審核後，於二00三年八月和一位脊傷者進行預訪，經其推薦而與另外三位脊傷者聯繫；取得三位研究參與者的同意訪談後，由二00四年一月至八月進行正式訪談，每位共進行二至三次的參訪。研究者是以非結構的開放式深度訪談為研究技術，將之前預擬的訪談指引存記於心，先由一般的日常談話中瞭解其基本背景與目前的生活狀況，試圖融入並同理研

究參與者的生命，再從研究參與者生命史的敘說脈絡中來追問與研究主題相關的問題；每次參訪的時間約為三小時，正式錄音約為40到60分鐘，研究者是依受訪者的身體狀態及當下情境作出調整，所談所訪之問題順序依受訪者的生命敘說內容而異，訪談時是以互動的方式進行；受訪者在敘述傷後的生活經驗時，研究者亦分享同為傷友的父親的生活經驗，在此種經驗共享的交流中彼此對話，並於訪談逐字稿謄寫完成後交與研究參與者檢核內容有無失誤。

- 五、本研究訪談文本的分析格式分為四個層次（見附錄三）。第一個層次是訪談文本（框有網底），下分另外三個層次：意義單元的浮現與分析、現象脈絡走勢的梳理以及結構主軸與面向的推敲。主要是作為研究者對文本的一種漸進式深掘分析方式。研究者在實地操作分析的歷程後，將分析步驟簡述如下：
- （一）訪談文本之閱讀：仔細品味並反思訪談日誌記錄表（附錄二）及訪談逐字稿，試圖融入受訪者的生命史脈絡及疼痛感的述說體驗中。
  - （二）意義單元的浮現與分析：逐字逐句地詳細閱讀逐字稿，以得到一視域的整體感。在具有意義的訪談字句下方標上底線，再進行文本內容的分段、給予文本編排標註，如A1-1~8即表示研究參與者A的第一次訪談，訪談逐字稿內容的第一行至第八行。
  - （三）現象脈絡走勢的梳理：反覆思考文本內容，對所浮現的意義單元進行描述和理解，在每一區段的概念與重要陳述之間區分出現象的本質脈絡，並在脈絡中梳理出文本區段與區段之間的現象走勢，針對現象矛盾或共鳴之處進行討論，此為對文本區段的切面作一橫向切面的整體觀照。
  - （四）結構主軸與面向的推敲：是以深掘現象脈絡的內蘊意涵，解釋潛在意義單元的結構，並推敲出結構主軸的面向，再賦予結構主軸之主題命名，給予詮釋文本內容縱向切面的本質軸線。結構主軸的定名並非一

次分析即可完成，而是在文本分析、文獻閱讀與協同研究者的來回討論之間逐漸形成。

(五) 論文研究結果之鋪陳是以文本四層次分析之結構主軸為依據，在書寫的過程中仍是不斷回到訪談分析資料間進行反思與理解，並由協同研究者的輔助理清，再度去檢視、建構經驗意義的脈絡性與結構面，最後描述解釋出本研究之經驗本質（見圖一）。



圖一：文本分析步驟

## 第三節 資料蒐集

### 壹、研究工具

研究者在研究過程中擔任多重角色：在資料蒐集的過程中，是為訪談者及訪談文本的記錄員；在資料整理的階段，飾演將訪談錄音稿轉檔為文字稿的角色；於分析資料時，則成為詮釋、理解文本的解釋者。

進行正式訪談時，研究者以事前所擬之訪談大綱作為引導，將此訪談架構存於內心，經研究參與者的同意後使用錄音筆錄下訪談的內容，並於初次訪談之後，與兩位研究參與者互留 MSN Messenger<sup>9</sup>，用以方便瞭解近況；研究者於訪談結束離開後，將受訪者重要語言及非語言之表現、研究者自我的省察書寫於訪談記錄表中，再將錄音資料轉檔為文字資料，並於謄打逐字稿時思索此次訪談資料的缺漏與可繼續追問的議題，進而安排下一次的訪談，直至訪談資料內容達至飽和。

### 貳、研究參與者

本研究在選擇研究參與者時，是採取立意抽樣，由脊髓損傷協會中選擇願意提供豐富資訊的脊髓損傷者，並由其推薦與個案相關且資訊豐富的其他傷友，經其知情同意後，選定三位研究參與者進行正式的訪談。三位研究參與者當中，一位是因疾病造成脊髓損傷，另兩位傷友為夫妻關係，均是因發生車禍而造成此永久性的傷害，三位的傷齡平均為十多年。

### 參、研究進度

本研究自二 00 三年四月擬定主題後開始著手蒐集相關文獻；當年八月邀請一位傷者進行預試訪談，且於二 00 四年一月至八月正式參訪三位研究參與者，進行訪談資料謄稿、分析與論文書寫。

---

<sup>9</sup>MSN Messenger 是可以在網路線上即時與朋友、家人及同事交談的軟體，比收發電子郵件迅速，也較電話來得隱秘。

#### 肆、研究範圍與限制

本論文的研究參與者為脊髓損傷者，研究之主題為脊髓損傷者的疼痛知覺和因應的調適經驗，以詮釋現象學為取向並透過深度訪談進行資料之蒐集。本研究屬於質性研究，旨在描述解釋研究參與者的生活經驗，每個主體的經驗皆是獨特的，研究的目標並非要概化推估到其他相同病友、傷友的經驗，僅強調在闡釋其主體生命經驗時，呈現個案經驗的原初面貌，透由多重故事來指出不同主體間個別經驗的共通點與差異，並對研究主題之現象進行脈絡化分析及詮釋。

由於研究參與者已適應日常生活起居，距離傷後復健期的時間較長，將造成在回溯個人調適經驗之時會因為時空的不同、理智上的抉擇及記憶力的差異，而影響事實資料蒐集地不夠周全；因此研究者於訪談的互動過程中，期望透過一種情境式的互談，使研究參與者的知覺感受及調適經驗置入時空的來回追溯中，讓研究者有較為豐富的資料以呈現經驗內容的理解詮釋。

在研究參與者方面，研究者是採取立意抽樣，選擇已彼此認識的脊傷者受訪，於是在訪談的過程中也許會因研究者的主觀認知而忽略或誤解受訪者的陳述，進而影響蒐集資料的真實性。因此，研究者在進行正式的訪談之前，已將原初擬定的訪談大綱交與一位傷友視察，經其指點後重新修正訪談大綱，再交由指導教授對訪談問題方向進行調整，並於訪談期間向指導教授請益訪談的提問技巧；研究者在進行下一次的訪談時，會在訪談時將上次訪談的疑義處自然地與研究參與者再次澄清，並在此種互動交談中獲知更多先前未談至的故事，豐富了研究者對其生命經驗的瞭解。

#### 伍、研究倫理

關於研究倫理方面，為了避免認知上的誤解，研究者與受訪者聯繫訪談事宜前，除了取得研究參與者口頭同意之外，並在進行訪談前將研究目的與訪談同意書交與受訪者並解釋之，讓其更加明確瞭解本研究的方向從而取得共識，

之後再開始進行正式的訪談。此外，Fontana 與 Frey ( pp.361-376 ) 說明研究進行之時尚須具備某些倫理考量，研究者在研究團體中的涉入程度，以及研究者所撰之研究報告的真實性、可靠性亦為需仔細思量的重點，需要僅記著：將我們的受訪者擺在第一位、研究次之、最後才是我們自身。

## 第四章 現象身體的疼痛知覺經驗

本研究的對象為脊髓損傷者，由於脊傷而致使身體癱瘓，其生命的存在狀態因而產生重大的衝擊與轉變，本章將先以三位研究參與者其身體存在狀態因脊髓受傷而改變的自我故事為導引，使身體的挫折經驗得以浮現，繼而闡述身體能動性受阻後，身主體在世存有狀態的疼痛知覺感以及時空感。

### 第一節 生命支柱的傾圮

人類寓居於世的身體姿態有別於動物，我們身體以雙足著地、直挺挺站立的姿勢通行於社會世界，憑藉著身體本具有的能動性，身主體於世界中進行生命之創造，在雙腿的行走下使得主體在他人與自我之間擁有自由移動的選擇權。然而，生命突來的意外，使得身體存在的姿勢產生變化，滑出常軌之外的身體存在模式將影響主體在世存有（being-in-the-world）的生命型態。脊椎乃為身體挺立行進的支柱，也是身體極為重要的生理神經中樞，若是此重要的生命支柱發生損害，身體在世存有的姿態將因此受到不可逆的變更，感知世界的諸種能力將因之改變。本節將先述說三位研究參與者身體受挫之生命故事，瞭解生命支柱因何而發生頹圮。

#### 壹、身體支柱的漸傾

阿淳是一位脊髓損傷三十多年的傷友，坐在輪椅上裝扮整齊清爽、身材略微福態的她，喜愛在臉龐稍施胭脂淡妝，佐以熱情的笑容及連珠砲式的爽朗口吻迎接每一天所接觸的人群。

在研究者的探詢下，阿淳回溯自己脊傷身體變化的經過。

阿淳是在「十二歲，小學五年級發病」，當初病發的情形是「那當時在學校就是自由活動後，感覺玩得累了就去椅子坐，丫就突然倒下，爬不起來，變得

軟軟的無力」，原本她是「整個人好好的，在那走走走，丫就突然感覺說整個手怎麼 沒辦法控制」，她身體不由自主攤倒在地上，「等老師來我就跟老師講什麼情況 結果就是去住院，那當時醫學不怎麼發達，檢查不出什麼問題 住了一個 month 之後就能再站起來了」，突發的身體異常狀況逐漸恢復常態，但是，「接著，第二年的時候同樣又再一次，第二次，差不多小學六年級 我是在我家睡起來早上要去上課，我就跟我媽講我怎麼感覺怪怪啊！我手怎麼感覺無力啊？！我媽說不然你去躺一下啦，若有好一點就去讀書，要是沒有就不要去讀書，結果躺下要爬起來就爬不起來啊（A1-10~36）」，於是阿淳又再第二度住進醫院檢查身體。此次病發出院後由於她母親知曉「蔣夫人在榮總對面石碑有一間聖心醫學復健中心」，只要你是身體有殘缺的人他們都帶回去那邊治療」，因此「那時候出院沒多久，我媽媽就收到衛生所寄來的那個信啊，就說要帶我去就免費做支架給我撐，那我家經濟不好沒錢，我媽就跟我說要帶我去做治療不用錢這樣子，我就去那邊住了快要一年（A2-103~135）」。然而，從復健中心返家後的阿淳，身體活動的狀態仍舊沒有太大的起色。

隨著阿淳的成長，她身體的健康狀況呈現每下愈況的情況，「慢慢的發現怎麼越來越容易跌倒，然後才坐輪椅，我坐輪椅是 29 歲時」，那時候才去醫院看醫生」，身體沒來由的出現奇異的狀態，無法自控的非常態經驗使得阿淳及其父母的內心產生一股驚懼與擔憂感，需要更加詳盡的醫療檢視來釐清身體出現異狀的原因，幫阿淳檢查的醫師「他是講我這是屬於算 應該是算一種瘤吧！就是說它長成一團 因為它的吸收養分所以它會慢慢擴大，越大條越會壓迫，等於說它有時候也會移動（A1-1~8）」，而且「T 醫院是講說這個就是你的血管在動，它這個血管去碰到那邊的時候你就全身不能動了，它卡住你的神經啊，壓住你就全身不能動，等它離開的時候你就能動了（A1-10~36）」，那時候「去 T 醫院找陳醫生，檢查就講說我這是算脊髓損傷的情形，就開刀（A1-56~62）」，阿淳對開刀懷抱著治癒的希望，得到的卻是殘酷的事實，「那時候開刀也無效

啊！一開（頸椎）就講是在外面，不是在裡面，不能開啊，就外面整理整理，就縫合啊（A1-63~77）」，當時她的母親對開刀治療的結果很氣憤，於是拒絕再讓阿淳被當作醫療的實驗品。多年之後，阿淳因故再至醫院要求醫師幫忙治療，但「T 醫院說不能開，叫我不再花力氣了，說這個刀不能開，醫學沒那麼進步不能開，醫生就說我這個病啊，就是要不要煩惱、不要太累、不要操煩，那病就不會惡化（A2-136~156），醫生也有跟我講，就算說今天醫學發達，有辦法開我這個刀了，可能我好了還是坐輪椅（A1-129~134）」。阿淳身體的存有之態受到疾病的侵擾，經過了三十多年，現在的她業已不抱存希望去根除那體內壓迫脊髓的「瘤」。

## 貳、孕身支柱的塌倒

小晶是在二十七歲那年搭同事的便車去上班，因發生車禍導致脊髓受損，至今傷齡已十多年，她受傷的部位位於 T2（胸椎第二節），當時車禍亦致使她頸椎的部分不完全受損，她除了從胸椎以下無自主能力外，雙手的活動力也因此有所侷限。提及自己脊傷的緣由，小晶帶著命定論的觀點娓娓道來，「出車禍我也不知道會出車禍，為什麼會出車禍？！我那天如果不要去上班就好，我那天攔計程車都坐不到，因為我大肚子慢慢走，就被人家先攔走所以都坐不到，要是我攔到計程車就不會坐到我同事的車。那天我同事很晚來，其實那一天他也不想來，因為他前一天喝醉酒，有喝酒所以他也不大敢來，後來他也是掛慮說我還在那邊等他，他還沒打電話跟我講，所以他才來的 我都坐前座，那天他講說他朋友前一天吐在那裡還沒清理，他說叫我坐後座」。車禍來的如此突然，懷著八個多月身孕的小晶，於打個小盹後驚覺整個世界竟然大幅改變，「我搭他的車從來沒有睡覺過，那天就這樣眼睛閉起來睡著了，所以我發生事情一點印象都沒有，我只記得我在喊我很痛，一醒來他們就在幫我清那個傷口（B2-132~148）」。

剛出車禍時，醫生即已診斷小晶這輩子將以輪椅代步，建議先以小晶腹中

的胎兒為重，順利將孩子產下再談後續問題，「剛開始出車禍送到醫院，他們要求把小孩拿起來、救大人，夫家娘家都這樣講，他們認為我還可以再生，先救大人，小孩不要，後來醫生就馬上跟他們講我一輩子要坐輪椅，你們還是顧小孩吧！醫生就說他就是確定坐輪椅了，就算把小孩拿掉也是坐輪椅。」但不放棄救治小晶的家屬仍盡力將送她往其他醫院尋求治療，「後來他們就很氣憤，當天馬上就把我送到另一家醫院 後來醫院也是這樣回答，還是顧小孩」，在院方答案的如出一轍下，家屬只好聽從醫師的建議，以保小晶腹中胎兒為決定，「那時我知道這件事，可是我那時候沒什麼感覺耶！是到最後聖誕前那時候要生小孩 就發現說羊水破了，就不得已才讓我生（B2-61~89）」生產後的兩、三年，小晶家人仍是四處尋求醫療小晶的偏方，期待她能夠再站起來；不過，種種因素的影響致使小晶與先生離婚，她在贏得孩子的監護權後搬回娘家住，由母親及妹妹協助照顧自己和孩子生活起居之事務。回到娘家的後兩年，小晶認識了現在的先生，他們倆在歷盡一片反對聲浪終而結為連理，婚後夫妻倆共同扶養孩子、撐起家庭，胼手胝足地實踐心中的理想藍圖。

### 參、身體支柱的瞬崩

二十歲那年，阿鈞在工作途中發生車禍，造成靠近腰部的 T11、12（胸椎第十一、十二節）損傷，受傷至今已十多年。當提到車禍的經過時，他以爽朗的笑聲夾雜詼諧的語調，說著自己那段青春折翼的故事。

年輕時的阿鈞認為工作所累積的經驗價值勝於讀書，於是國中畢業後便選擇進入職訓局學習電焊，之後進入工廠當學徒，並在工作中獲得濃厚的成就感，「以前就是沒有想要去讀書或是幹嘛，想說只要有一技之長就可以養家活口國中畢業的時候就去北區職業訓練中心學那個 電焊，出來就當學徒兩、三年就熬過去啊，熬過去就可以當師傅，就到處去搶修」，意外就發生在阿鈞與同事們趕往搶修的路途中，「被車子撞到，是坐在我們那個 公司的那個貨車，發財那種車，就是中午啊，那個工廠要搶修 那時候整天就想睡覺嘛，就是晚上都

玩到三、四點，早上就七點很準時的起來，所以一有時間就趕快去趴一下，還是幹嘛，就在車上也是這樣，像發財車前面可以坐三個，後面可以坐兩個，後面其他是載貨的，那 D 工業區剛開發一個工業區，工廠也只要一兩家而已，那時候車子也是很少，那時候被客運撞到的時候，一天只有三台客運（笑），就被中午的這一趟撞到，從旁邊撞到，坐在發財車後座正在偷空打個盹的阿鈞，其實全然不明瞭意外的發生經過，這些記憶都是由當時的同事轉述告知，「那時候車上坐四個人，前面兩個沒有受傷，後面我跟我朋友比較疲勞，因為比較年輕，就都坐後面玩，結果那天都在睡覺，那他直接飛出來，結果他腦部受傷、頭部受傷嘛，Y 我就是先撞到這個車門的後面的邊欄，就是裡面還有一些工具啦、還有鐵啦，先撞到肚子裡面，因為我跟這個車子是正面嘛，我就折到那個脊椎，整個人彈出去（C1-1~40）」。

意外發生後，車禍現場瀰漫著血腥與混亂的景象，「我第一次撞到送到醫院時前面已經開刀嘛，內出血先開刀嘛，那個地方是很偏遠的地方，是在海邊的工業區，以前也比較沒有急救的常識，就看到受傷的、臉部流血就很害怕，就跑到很遠去攔那個計程車，等計程車開來也沒有用擔架，就直接抱起來，抱到後座，然後先到附近的鄉村的小診所，先止血、做皮膚的止血，後來醫生說這個要趕快送大醫院，後來才去林口 C 醫院」，阿鈞的脊椎與內臟在意外中受到重創，與死神交臂而過的他，一連昏迷了六、七天才清醒，「送到醫院的時候醫院就說要馬上開刀，因為內臟有些都破掉了，那時候下半身都完全沒有知覺，也不會動嘛，大概，我醒了以後才開脊椎，因為那時候骨頭都已經凸到外面，醫生也判定說他這個已經可能這輩子都（C1-1~40）」。

意外的突襲讓阿鈞從此無法行走，自二十歲開始，輪椅成為他形影不離的必需品；意志消沈了七、八年後，他在一次偶然的聚會中「走」出自我封閉的堡壘，由於緣分的牽引結識了同為脊傷的小晶，進而互相扶攜踏入婚姻的殿堂。

表三：研究參與者背景資料

背景資料 化名	損傷原因	損傷部位	損傷程度	傷齡	家庭狀況	經濟狀況
阿淳	病變	脊髓腫瘤	下肢癱瘓，雙手逐漸麻痺	三十四年	離婚，現與外傭同住	小康
小晶	車禍	胸椎第二節、部分頸椎不完全損傷	胸部以下癱瘓	十年	與丈夫、孩子同住	低收入
阿鈞	車禍	胸椎第十一、十二節損傷	腰部以下癱瘓	十六年	與妻子、兒子同住	不穩定

## 第二節 脊傷身體的圖式

身體是我們寓居於世的展現，在與他人接觸的各種行為和行動裡，我們均是仰仗著身體的活動在世界中形構意義。身體在日常生活世界之中總是處於背景底圖，當我們的意向專注於世界中建構關係與締造意義時，身體潛藏於隱而不顯的底景，以一種習而不察的姿態支撐意識持續向世界開展的驅力，若是生病、受傷、身體出現異於常態的表現時，身體才會漸漸由背景底圖內跳出，浮顯為我們意識所聚焦的焦點。脊髓損傷後的身體，明顯地與原來傷前的身體不同，脊髓受到損害的部位及其以下癱瘓，喪失控制、感知能力，在此種存在狀態中，失去知覺的身主體對屬己的身體又是如何感知呢？此為本節欲描繪說明之面向。

### 壹、轉變的身體圖式（corporeal schema）

本研究的參與者阿淳、小晶與阿鈞三人，明確地感知身體在脊髓損傷前後的不同狀態，脊傷的挫折改變原有身體於世界存在的結構，發展出另一套當前身體（body in this moment）所習慣的身體圖式。

以醫療生物學觀點而言，脊髓一旦受到損害會引發一連串不可逆轉的身體轉變，從脊傷的部位以下，身體呈現一種麻痺、癱瘓、失去痛覺、觸覺等感覺功能的現象；由於身體的知覺與活動功能受損，傷者不再能夠一如受傷前那般，以靈活的身軀穿梭在生活各項事務間，身體的生理功能失常，大小便失禁、腎功能低下、皮膚產生壓瘡 均為脊髓損傷的後遺症，脊傷併發的後遺症更加讓身體的能動性受到阻撓，在脊傷初期，三位研究參與者均面臨了身體知覺崩解的經驗。

阿淳在思索身體病變的過程，察覺到其身體知覺功能的變化，「醫生是跟我講，我沒有疼痛，也不像一般人那種外傷的痛苦（A1-1~8）」，「我就是不能動，突然間變得僵硬不能動 我就是沒有感覺，不會疼痛（A1-10~36）」，透過身主體的感知變化加上醫療的審視結果，阿淳逐漸覺察到病發的現象非比尋

常，由生病進入疾病的樣態。她當下異常的身體經驗，自我感受病情、覺察生病至認同疾病的過程，表現出病識感的猶疑態度，呈現處在疾病與生病狀態之間的擺盪，但透過就醫時醫生為病者診斷出身體異常的原因，於是賦予了疾病之名，「那時候才去醫院看醫生，去 T 大醫院找陳醫生，他跟我講你這是什麼情形，一定要住院。那當時就檢查，檢查就講說我這是算脊髓損傷的情形，就開刀 (A1-56~62)」。當身主體覺知當前身體具體部位的病況，並接收客觀知識的角度來解釋自身的健康問題，「疾病」的觸角已漸植入阿淳的意識領域，她所感知的病情世界起了變化，使其以一種抽離的角度看待客體化的隱匿者。由於醫生的講述，阿淳在沙特所謂病情意義的構成<sup>10</sup>，已從活生生病情的主觀體驗進入揉合知識的客觀化層面(見圖二)，視自己身體的生病狀態為一種生理「疾病」——脊髓損傷。阿淳身體原本正常的行動力與感覺能力在十二歲病發的那一刻起產生了質變，「若壓迫越厲害，外觀上我就會越來越麻痺 (A1-10~36)」，「我是慢慢慢慢的，要是有一天壓到大腿的神經，它也會慢慢萎縮掉 (A1-37~49)」，脊髓腫瘤的生發讓阿淳漸漸地失去對身體的掌握能力，她充滿生命力的十二歲身體，逐漸表露癱瘓麻痺的現象。腫瘤的移動與成長，改變阿淳對屬己身體的認識，轉變她身體當中自有的身體感。

大腹便便的小晶在車禍發生後，身體瞬間的撞擊與撕裂令她感覺著難以言喻的疼痛感，但當那些車禍傷口漸漸癒合的同時，她經驗到自己失去身體下半部的控制力及感覺能力，望著隆起的肚皮，她絲毫察覺不到受傷前所感覺到的新生命的踢動，「胎動也都不知道 (B2-61~89)」。臨盆之前，小晶奇異地體驗到即將生產，「那時候要生小孩，好像兩個人在呼吸就喘不過來，我就跟醫生講說我受不了」，但院方卻不知她已近待產狀態，認定她脊髓受傷、無法感知生產

---

<sup>10</sup>Cassell 說病人生活體驗的病情有著沙特所述之意義四層次：一、首先是一種感官的感覺經驗；二、生病：成為一種精神上、心靈上的「對象」，是外在於病人本體的；三、疾病：這個階段的病人將生病的身體想成一個對象，將之理解為一個故障的生理有機體疾病的狀態；四、疾病狀態：生病被認定是一種病理解剖學或病理生理學上的事實：也可說是細菌或組織失常的問題 (圖姆斯，2000，頁 39-41)。

與否為由，應該要滿足月才能生產，「我真的是很受不了 還叫我要忍耐！我就很難過啊」後來在護士發現羊水破了的情況下，小晶才接受未麻醉的剖腹生產，「醫生說我這個沒知覺根本就不需要打麻醉針啊！（B2-61~89）」，小晶活生生地體驗著真正的「無痛分娩」，在失去知覺的身體狀態下產下一子。從車禍之後，小晶的身體斷然呈顯為兩種感知經驗的世界。

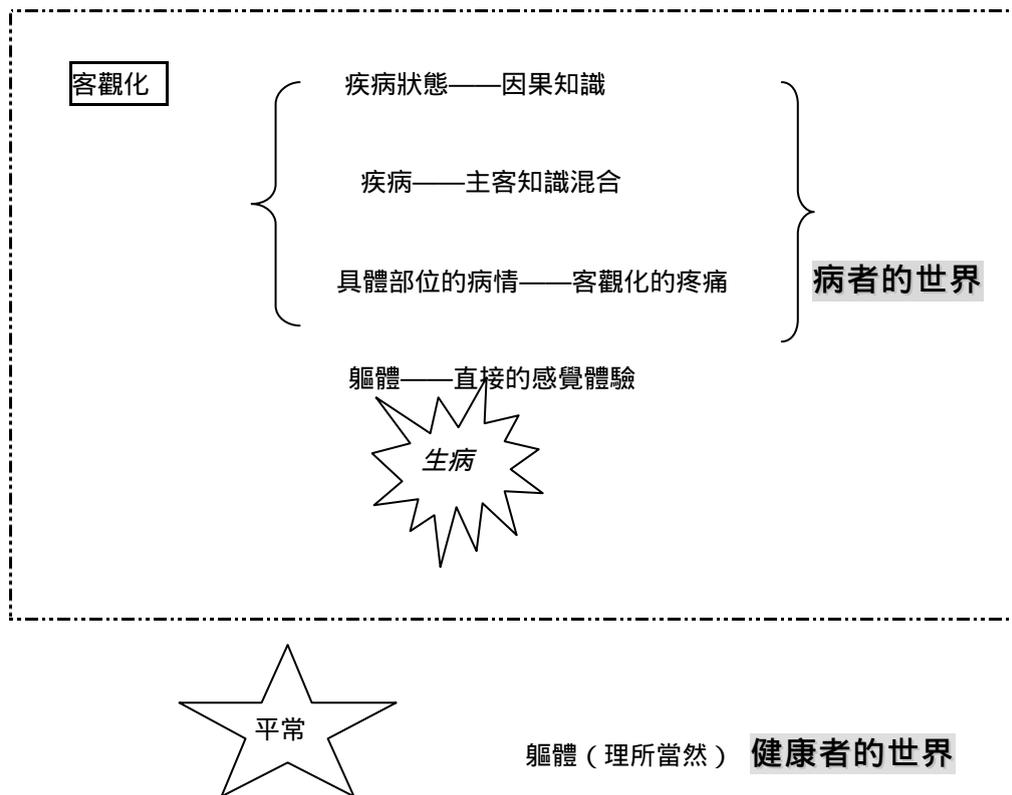
工作途中打著小盹的阿鈞，在車禍中受到嚴重的撞擊與穿刺傷，經過急救成功後，阿鈞的身體猶如插滿管子的橡膠人偶，鎮日躺在病床上任人擺佈，若能夠像橡膠人偶般沒有知覺就罷了，但他卻得承受身體碎裂縫補後的種種痛楚，吃、喝、拉、撒都是一種煎熬與苦痛，「大小便啊、腳啊、全身都痛，而且又不能吃東西，都打針啊、用鼻管啊，真的很痛苦，還要翻身，天天要翻身（C1-41~74）」，而且身體在時間的流轉中，經驗不到一點恢復正常的跡象「我從頭受傷到現在沒有進步到一些什麼（C1-41~74）」。脊髓損傷後，原先的身體感已不再，阿鈞需重新摸索自我身體的諸種變化反應。

脊傷使得身體轉換成兩種知覺狀態，一為脊傷部位以下身體失去知覺的狀態，二為脊傷部位以上保有正常知覺的身體狀態。身體失去知覺的部位亦失去行動能力，就像阿淳所感受到的僵硬不能動的身軀，但無法掌控的身體部位仍保有其生理的運作功能，只是，任憑外力如何在脊傷者的體表轉捏、淋燙、剝割，眼睜睜看著皮膚出現的紅腫、皮開肉綻之狀，呈現在脊傷者的意識感覺中就是「無感覺」，似乎被割裂的身體體表僅是一個連在我身體上的某種裝飾附屬品；而脊傷部位之上的身體功能如常人般有正常的知覺，如同小晶與阿鈞車禍受傷後，身體於醫療復原期間體驗到的傷口疼痛，保有肉體被觸摸或是疼痛的感覺，主體依舊可以進食、表露喜怒哀樂、做出理性判斷思考能力。

脊髓損傷之後，肉身顯現的知覺失序情況牽涉到自我對身體統合能力的重整。所謂身體不是一些各有空間、被拼湊在一起的器官，屬己的身體是具有整體性結構且寓居於空間中，對外界的刺激不是單純簡單的反應，也不需運用理

智的思考，這是本己身體實現的某種綜合，身體遠不止於一件用具或一種手段，而是我們意向在世界中可見的表達形式，我在一種共有中擁有我的整個身體，透過身體圖式得知身體每一個肢體的位置，因為我全部的肢體都包含在身體圖式中（楊大春，2003，頁 140-141）。

梅洛龐蒂的哲學理路是以完形觀點詮釋「身體圖式」，他把身體圖式解釋為「我的身體面對目前的或可能的某項任務時所採取的姿態」，身體是與姿態、空間、情境不可分割的一種行為圖式；身體的整體運作是部分運作的集合，而部分運作之間乃是彼此相互蘊含的，身體圖式為一種意識無法控制的動態運作意向性、空間情境的投射基礎，能自發透過身體的感應而與環境氛圍進行對話（龔卓軍，1998，頁 201-203；鷺田清一，2001，頁 81）。脊髓損傷者原先習慣身體（habit-body）的身體圖式在傷後受到破壞，於是對自身身體的空間位置及感知能力出現模糊與斷層的現象，主體感覺不到、控制不了那原本就是完完整整屬於自己的身軀。脊髓損傷者身體受到破壞之後的身體圖式是如何重組與建構呢？將於本研究後續的章節中，詳細陳述阿淳、小晶及阿鈞三人此種身體獨特的內在疼痛知覺體驗以及其因應疼痛的調適之道。



圖二：生病經驗的主客觀化

## 貳、身體疼痛知覺的詮解

### 一、阿淳身體的知覺

#### (一) 疼痛的感知現象

在生命經驗的來回追憶與回溯間，阿淳說出那段病發時的身體知覺，「我一早起來就感覺怪怪，手怎麼會 X— 一下 X— 一下，就是那種神經異常，我就是在手臂那邊有針在那邊 X— 一下 X— 一下、酸軟 (A1-10~36)」，彙整阿淳關於病發的感覺「就是沒有感覺、不會疼痛」、無法「控制、麻痺、僵硬不能動、無力、酸軟」，她以「怪怪」一詞來形容身體的諸樣異常感受，這種感覺在主體的體驗上是異樣、不正常的，涵蓋了許多難以言喻的不舒服的感覺，此軀體的異常感，是病者所體驗的活生生病情。阿淳脊髓損傷的程度是與體內的共生瘤息息相關，她以對象化的語言陳述體內瘤的狀態與發展，「它長成一

團，我這不是說是惡性的會變化，因為它的吸收養分所以它會慢慢擴大，越大條越會壓迫，等於說它有時候也會移動（A1-1~8）」，「它卡住你的神經啊，壓住你就全身不能動，等它離開的時候你就能動了（A1-10~36）」，此種心理客體的指稱、「它者」的理解是揉合了客觀知識的疾病認知，揭示出依附身主體的共生瘤的神秘異己感。

阿淳的身體感在共生瘤的壓迫之下逐漸地產生更變，她不像其他因外傷導致脊傷的傷友，身體在一夕之間崩裂成兩種狀態，她身體的癱瘓是呈現一種緩慢的速度，身體的知覺及能動性是在時間的推移中漸次變化。由於共生瘤的生長壓迫，阿淳於二十九歲那年開始無法行走、站立，當時求助於醫師開刀治療，手術後輪椅成為了代步工具。就醫當時阿淳身體的知覺狀態已不如知覺正常的常人，她對身體開刀後的傷口感覺到「有稍微麻痺了，感覺跟正常有異常啊，會艱苦是會艱苦，不過不是正常那種艱苦，（停頓）是那種像麻的艱苦 不是像人家那種（停頓）開刀痛的很厲害、唉唉叫的那種，我不是那種感覺，我是感覺說感覺比較異常啊（A1-63~77）」，對於手術後的傷口她不是完全沒有感覺，是一種介於常人術後嚴重疼痛感與脊髓損傷失去疼痛感覺之間的「麻痛」感。

此次術後，阿淳即真正與輪椅形影不離，她不再能對雙腿使出任何站立的力量，下半身的知覺表現為麻痺、癱瘓之狀，想要彎曲腳指頭、抬抬腿或是排便解尿，皆成為無法自我控制之事。平時的日常生活，她的身體也不會莫名其妙地出現不適的情況，「我不會像有些人感覺很酸軟、很痛、很艱苦這樣，我都不會ㄋㄟ！像協會很多人常常會不舒服，這痛那痛、大便也很艱苦要幾個鐘頭幾個鐘頭這樣（A1-201~212）」，但當阿淳被別人觸摸腿部時，她能經驗到被摸，被觸摸的部位有麻麻的知覺，且麻麻的感覺將會順延著被觸摸的部位而擴大，「人家摸我我知道 有的你摸我這隻腳，我會麻麻喔！摸的部位擴大，全部都會麻起來（A1-63~77）」。此外，脊傷者身體癱瘓失去知覺之處，經常因「無感覺」而產生褥瘡的情形，阿淳也經驗過此種困擾，她不知道身體褥瘡的發生，

「我用一個外勞，也不會顧我、也沒跟我說我破皮，因為我沒有感覺（A1-258~272）」，足部水腫亦為脊傷者常見的現象，阿淳感覺水腫時會有「痛」感，「我的腳會腫ㄟ！我腳若是沒穿彈性襪，出去坐著就會腫，因為我都不會動啊！我的感覺應該是痛，因為我的感覺不太好，不過我都會感覺稍微不好，腳繃繃的，皮膚撐開、腫這樣。摸我的腳我知道，不過破皮、疼痛我就不怎麼知道啊！一直到痛的很厲害、發紅啊，就會感覺說稍微稍微，ㄚ不過那種 那種感覺你就不要緊哪 因為不是很重的感覺！像你是會感覺很痛，ㄚ我是輕微的感覺，不會給你感覺很艱苦這樣（A1-276~282）」，阿淳對身體的外傷知覺與一般常人的疼痛知覺經驗不同，如前所述，她能感覺到別人在摸她的腳，但像褥瘡此類的傷口她就無法明顯知覺，除非到極度嚴重的狀況，才會「輕微」地感覺到傷口的存在，

在此種特殊的知覺狀態下，她的身體是以另一種方式傳達身體發生褥瘡或是出現異樣的狀態，「我會盜汗 我就是從盜汗去瞭解說我身體上有麼地方不對勁，譬如我發炎感染不舒服的時候，我全身汗就一直冒，沒辦法控制，汗流很多 我就去抓說我是什麼原因 剛好碰到那個傷口，我難過也是會全身都濕濕濕，或是說我現在尿排不出來，尿管去折到，也是全身汗這樣，像說大便，坐著大不出來，也是全身汗一直冒」，雖然她麻痺的身體部位無法有知覺，但阿淳可以依循身體的反應與感知經驗來推測身體不舒服的情況，以身體冒汗為警示來探索屬己的身體、憑感覺去抓身體不適的原因。她的身體以流汗來代替疼痛傳導的機制，當盜汗時阿淳感覺到「我只要流汗我會難過，因為我流汗我會怕冷，就算是夏天我也一樣，我會流汗會發抖、一直冷到發抖這樣」，由於不斷冒汗而怕冷，阿淳曝曬於太陽底下以取得溫暖，「有時候夏天，我若流汗就去曬太陽，這樣感覺比較熱」。身體內異己的壓迫讓阿淳的知覺感受異常，幸而未受到神經異常反射之苦，但她在冬天出現了體溫調節障礙的情形，「我會冷，我洗完澡之後會很冷，自從我坐輪椅之後 我以往洗完澡之後會拿蓮蓬頭對著心臟沖

沖沖，丫不過我都知道溫度會不會太熱，丫沖沖沖，沖到身體感覺紅啊，沖到我感覺熱（A1-201~212）」，於是她藉由熱水或是電熱暖氣來保暖，得以解除溫度失調的難過感受。

這種冒汗、怕冷的感覺經驗已成為阿淳身體內在感知的一部份，身體的「失去知覺」並非真的全然消逝，而是轉換成某種分化的情況讓身主體產生覺察，就算是在睡眠時，她也能覺察到身體的語言，「我躺在床上睡覺，我躺一個姿勢固定啊，身體一直壓迫就會艱苦，因為我現在沒睡氣墊床啊，我睡彈簧床這樣，丫不過我要是睡久我就知道我身體感覺濕濕ㄟ，我就知道我要換姿勢了，我可能屁股壓住了」。曾有一次阿淳身體極度的不舒服，「我是知道我很艱苦很艱苦，一直想說是不是尿管沒弄好 我就很艱苦，那種艱苦是講不出來的，那天燒到四十一度，我不知道我人發燒，一直只想喝熱的東西，後來到醫院做一些檢查才知道是腎臟發炎，他說我很厲害，說我全身血液都是細菌感染了，再晚一步就是敗血症了（A1-78~99）」，她在活生生的病態感受中去理解身體模糊而強烈的語言。

對於一般打電話的動作，阿淳常感覺到很「累」，冬天時手支撐話筒的力量不足，會有手無力、手酸發抖的情形出現，她自己察覺到是因為身體惡化的緣故，「拿電話講久我很累，因為我手會無力啊！手沒力拿電話會抖，整隻手會痠得很累這樣（A1-251~257）」，「我感覺是我惡化，壓迫越來越厲害，手越無力（A1-273~275）」。長時間工作的影響及病變的惡化，阿淳感覺累，手發痠而無力發抖、並對久坐產生的褥瘡沒有感覺，但是卻知覺到水腫的雙腿皮膚繃繃緊緊地、感覺到「痛」，她身主體的活生生感知描述，呈現出一種獨特的內在知覺現象。

在交流與其他脊傷傷友的經驗時，阿淳認為不完全損傷者的行為能力沒有完全脊傷者來的好，「有辦法移位跟沒辦法移位的後遺症也是有差，像我沒辦法移位都用機器吊，所以我就不會去有擦傷、摔倒，那些事件我沒有啊 丫自己

移位的就不同啊，不小心就會翻筋斗、撞到哪裡你也不知。像協會一個 他那個尿管留置體內，他在移位的時候，那個尿管都會從裡面整條抽出來，就是這樣一直抽、一直抽，他現在尿道口就變一洞很大洞，丫這就是有辦法移位的後遺症，丫我沒辦法移位就機器把你吊好，就沒這些後遺症（A1-283~299）」，與能自由行動的傷者相較下，阿淳覺得外力協助有其益處，雖然事事皆要靠外力協助，卻比較不容易受到肉體上的傷害，她對自己身體行動能力進行反思，察覺失去知覺的身體處於此種能動性低弱的狀態，乃是一種利多的情況。

## （二）疼痛感知現象的詮解

以醫學生理學角度觀之，阿淳受到脊髓腫瘤壓迫而癱瘓的身體部位是不會有知覺的，但阿淳癱瘓、知覺異常的身體部位卻經驗到被觸摸的感覺，且此被觸的體驗在其意識中是知覺到「麻」，並非全然空白「沒有」知覺，此種感知能力與生理解剖學之解釋有所差異。脊髓損傷的情況將令傷者出現許多的後遺症，知覺的紊亂將模糊傷者覺察身體變化的能力，不可否認，醫學知識的認識亦為阿淳健康判斷的養成媒介，她經過許多生病情境的累積，由醫療中汲取對疾病的客觀知識，增添其臆測身體不適的原因而擁有掌握身體變化的能力，三折肱而成良醫；然而，身體內在的知覺經驗是經由梅洛龐蒂所言之「意向弧」（intentional arc）的作用，進而整合身主體、連繫起身主體及世界。意向弧不是機械生理學所言之反射弧（reflex arc），亦非傳統心理學理智主義者所言之純粹再現能力；意向弧是活生生身體在這種原初層次中對意義的投射及理解，亦為身體主體與世界之間的基本辯證（Langer, 1989, p.46），因意向弧的存在才令阿淳對屬己的身體有了直觀的把握，雖不至於能夠百分之百抓準身體的問題所在，但能以意向弧聯結起內在的知覺能力，妥為掌握她屬己的身體狀態。

脊髓腫瘤造成阿淳受到壓迫的部位喪失知覺的功能，故無法察覺癢、痛等一般生理感覺，不過當身體褥瘡嚴重至某程度時，阿淳能感覺到那股微乎其微的異態感；由生物醫學角度觀之，她對腿部水腫的感覺應該似感覺褥瘡的情形

一般，應該是沒有什麼疼痛感的，然而在阿淳的知覺經驗中，腫脹發紫的雙腿竟有痛感，原因何在？在梅洛龐蒂（2001，頁 114-119）的身體理論中，認為身體是由「習慣身體」（habit-body）與「當前身體」（body in this moment）所共構的，梅洛龐蒂以幻肢現象為例，說明由於患者仍舊熟悉過去的「習慣身體」，雖然發現習慣身體已不適用當前身體，但在修改習慣身體的過程時是呈現此種模糊性質，於是，每個回憶重新打開過往流逝的時間並喚起回憶中的情境，過去的存在態度使得肢體幻象發生；他採取完形整體的觀點來探究身體，提出身體—主體的存在概念，認為我們的存在並非因為擁有身體，而是我即為我的身體，不需要意識到身體的完整才算是真正擁有身體，因為我一直是在此種完整之中。這也說明了何以阿淳對於當下的肉體傷害沒有感覺，但若這種傷害若持續地擴延，將令主體因為過去習慣身體的經驗，察覺到當前身體脫離常軌的異樣狀態，在體內意指結構（implicatory structure）的運作下，身主體的知覺並非機械式的關聯，故能在「沒有感覺」的情形下有所「知覺」，也因此阿淳能從身體的變化來體察身體的不適。

阿淳身體經驗的體察與陳述，覺察到其「流汗」非屬於常態的流汗感，這種冒汗的現象是活生生軀體的提醒；現階段共生瘤的壓迫狀態讓阿淳從手部以下的功能全失控，她對身體出現異常的部位失去了感覺，也就是說她在洗澡時不清楚水流的溫度，很容易會因知覺功能的失調而受到熱水燙傷，然而，她卻能清楚知道熱水淋於身體的熱度，並能在淋浴時充分地將水溫做到適當調節，讓熱水沖澡到她「感覺」到熱。阿淳對自己的身體有其內在的知覺，意向弧連接起感官間的統一，協助調整了失序的體溫，她自身的身體透由意向弧而形構出塑變的身體圖式，意向弧軌約了感官之間的統一，軌約了感官和理智的統一，此種匿名的（anonymous）非正題的（non-thetic）意向弧乃是自身身體的現象之一，從而使得認知生活成為可能，是形軀主體基本的現象（龔卓軍，1992，頁 9-10）。透過意向弧的內在連結，繫連起阿淳與感覺失調的身體，使主體對整體

的身體感覺擁有直觀的把握。

關於脊傷身體能移位與無法移位的情況，帶出身主體自由與否的矛盾處。身體的自由將帶領主體進入意義建構的世界，但對脊傷者來說，因為脊髓神經的傷害，使得所有的感覺功能無法如常人般，由互相連接的神經元將資訊從感官傳至大腦，癱瘓的身體部位就如同掛在身上的裝飾品，一點兒知覺反應都沒有。因此當身體受傷時，脊傷者的疼痛認知感不能立即順利傳至大腦讓其接收，身體意向弧的連接也無法即刻發揮作用，於是造成身體向外的開放隱含潛在的危險性——不知道身體那邊疼痛、受傷，面臨一種「失去痛覺」的「疼痛」。阿淳主要由機器協助身體移動，身體的行動力倚靠外力的間接幫助，她認為身主體的「間接自由」大多能避免上述的「失痛之痛」，然而，間接自由的身體雖能免除了大部分失痛之痛的情況，卻帶引出一個身體失去自由的存在痛苦樣態。

## 二、小晶身體的知覺

### (一) 疼痛的感知現象

孕婦懷孕 生產本為一種特殊的生命經驗，而小晶的知覺經驗更為特殊——不用麻醉剖腹的脊髓損傷產婦。她是在懷孕八個月時因車禍導致脊髓損傷，造成後期孕育生命的身體呈現一種特異的狀態，「是到最後聖誕前那時候要生小孩，好像兩個人在呼吸就喘不過來，我就跟醫生講說我受不了 醫生就找護士來說要滿足月才能生，我真的是很受不了了，而且胎動也都不知道，你叫我怎麼 還叫我要忍耐！我就很難過啊！結果後來好像是隔一天，他們來幫我清大便還是什麼，就發現說羊水破了，就不得已才讓我生 我是醫院第一個剖腹不打麻醉藥的孕婦，醫生說我這個沒知覺根本就不需要打麻醉針啊 那時剖腹也沒有不舒服的感覺（B2-61~89）」。脊傷後身體知覺的破壞，她感覺不到原本存在的胎兒活動，察覺不到羊水的流出，甚至感覺不到醫生剖開她肚皮、劃開子宮用以取出胎兒的手術行為；然而，本以為她已失去的感覺功能，卻在體內小生命將誕生的時刻復甦。她身體知覺著胎兒的呼吸與心跳，無聲的言語沉重

而急迫地呼喚著離開母體，母體與胎兒生命共連的韻律深深印記在她的身體中，但是不可見的身體語言缺乏可見言語的表達，沒有人能夠感覺到她的感受，孤獨的身體感唯有在透過公認的徵兆（母體羊水破裂）顯現時方可被回應。

發生車禍後，小晶歷經懷孕後期剖腹生產的經驗，並於產後返家休養。當時在車禍受傷的醫療檢視中發現小晶胸前有三顆小腫瘤，「我這邊是有長瘤（手指胸部），可是後來我都沒有處理，剛受傷的時候就檢查有三顆，在 Y 醫院就檢查出三顆，後來醫生還是一句話告訴我，你這個先挨住，不要管它，等以後再說這樣（B1-1~13）」。小晶感覺胸前損傷部位的這幾顆異己隱隱作痛，存在小晶體內的腫瘤對她而言是一種異己的感知，在時間的推移中腫瘤呈現增長的情勢，她知覺到逐漸長大的腫瘤有明顯疼痛的現象，並有變大的跡象，對於這持續已久的疼痛感她多是以刻意忽略的態度來面對，「不管它啊，就是會痛啊我感覺它是有越長越大（B1-1~13）」，每當注意到疼痛益發劇烈時，小晶便使用陪伴多年的法寶——薄荷油，「我就靠那個薄荷油去擦它、涼涼的，阿就會轉移啊，那個還是在，但是就是會轉移啊（B1-1~13）」，「把身體抹得涼涼的，把自己的頭、鼻子弄的涼涼的 我薄荷油抹得好多喔！（B2-202~206）」，藉著薄荷油散發出的舒爽香味及親膚的涼快感受，當下身體知覺到的麻痛、刺痛與酸痛得以慢慢緩解，熟悉的薄荷油抒解身主體的疼痛感，移轉痛魔對她全身的折磨。

自從脊傷後，小晶平日生活總是不時出現特異感，早已失去知覺的雙腿鎮日傳來痛感，像是腿部密密麻麻地爬滿著帶有電流的螞蟻一般，「我們每天無時無刻的這種刺、麻、痛（B1-34~35）」，她是以「習慣」來面對腿部麻痛的現象，「那沒辦法治，那都是很平常的，就是麻啊痛啊那些部位都是一樣，沒辦法根治的，所以就變成習慣，應該說是習慣它」。脊髓損傷使得身體姿態產生變化，身體的活動力大受影響，小晶不能像常人那樣經常地變化身體的姿勢、活動筋骨，長期的姿勢不良造成她頸部椎間盤突出，這些年骨刺的生長壓迫令她深感

不適，總在平時進行日常事務時傳來陣陣刺麻的疼痛，「我這陣子是比較難受，我頸椎本來有受傷，不完全損傷，結果後來脖子不舒服就去看醫生照 X 光就說長骨刺」，雖然原本頸椎就有不完全損傷的狀況，但是這種骨刺壓迫的疼痛感迥異於先前受傷後的感覺，「就好像 彎的時候不太好彎，就是轉彎什麼的都不舒服，頭會麻，這邊不舒服（指脖子），連胸部這邊都不舒服（B2-155~170）」，此種帶著疼痛的生活，只有在進入沈睡的時刻疼痛的惡魔才會暫時放她一馬，「像我比較麻或是比較 痛、比較難過的時候我就跟我媽說，我要去睡覺，然後我就去睡到我高興（B2-100~131）」，由於骨刺的影響，她連睡覺都有其特定的姿態，「睡覺枕頭也不能高的，要用平的，然後睡最好是側睡 就是這樣麻痛（B2-155~170）」，身主體在一種軀體姿勢的反覆變動下理出疼痛緩解之道。

然而，帶著疼痛困擾的身體無法快速成眠，疼痛總在小晶夜晚睡前那段澄明的時刻來襲，「我就是睡不好 像我覺得我什麼時候最痛苦，就是在睡覺的時候，你的身體好像只能專注於你的身體的痛，那個時候最不舒服了 就是會專注於那個痛而睡不著，然後更不舒服」，小晶每每在閉上眼睛等著進入夢鄉時，深深體驗著身體各處傳來的陣陣莫名刺、麻感，這夜襲的疼痛惡魔常令好不容易入眠的她痛醒，只得嚶嚶啜泣地再一次去經驗難以成眠的睡前時刻，等待身體較為不疼痛時才可入睡。如同法蘭克 佛杜錫克（2004，頁 28）所言，吃過慢性疼痛苦頭的人都知道，躺下就寢時可能為一天最難熬的時刻，一般而言，我們需於身心放鬆的狀態下才能睡著，但是對慢性疼痛者來說，只有分心才可牽制疼痛，小晶從身體疼痛的經驗中尋得因應之道，在平日意識清醒的生活，她認為「我們脊髓這種東西尤其這種意志力的轉移很重要，就是你讓我有事情做，我就會把痛苦轉移了」，而信仰基督教之後，睡眠時的情境有所改變，「我覺得我後來信那個基督了以後就比較好睡了！就是禱告禱告這樣而已（B2-171~179）」，「睡前會禱告來轉移身體不舒服的感覺（B2-202~206）」，不同以往睡眠時只是被動「等著」睡著，小晶的信仰幫助其在面對疼痛時採取主

動的姿態，與耶穌基督的聲聲禱告掩蓋疼痛的聲量，她終得以成眠。

## （二）疼痛感知現象的詮解

小晶從起床後一天幾乎有十多個小時是坐在輪椅上進行日常例行的事務，由於胸部以下癱瘓，她到教會、到醫院、到銀行都是倚靠輪椅來代步，坐在輪椅上的她，白白淨淨的膚色襯著略顯福氣的體態，臉上總是帶著怡人的微笑，若沒說出體內疼痛魔鬼的糾纏，她看起來的確是很健康。小晶失去知覺、無法動彈的雙腿，從車禍受傷幾個月後，便陸陸續續出現麻麻地痛感，那種感覺有如正常人屈腿久了之後，換另一個姿勢時腿部出現的那股酸、麻、敏感的感覺，這種情形發生在正常人身上只是暫時的感觉，然而對她來說卻是鎮日不斷的刺麻，唯有進入夢鄉那一刻才能徹底鬆弛，暫時中止麻痛的侵擾。

生命歷史在小晶身體留下深刻的印記，坐在輪椅上外顯的身體形象呈顯為癱瘓、失去感覺能力，表現出狀似無恙之態，然而，小晶身體內在知覺之流並不因脊傷之故而全然喪失，梅洛龐蒂認為，此種身體傳導神經的損傷並不代表確實喪失某些感覺性質或感覺材料，而是表現出一種身體的知覺功能的去分化（莫里斯 梅洛—龐蒂，2001，頁 88）；存在她體內那股肉眼看不見的身體知覺仍保持某種程度的流動，身體癱瘓的下肢及過去車禍受傷的頸部、胸部所發出的疼痛訊號無時無刻令她震顫。如前小晶所述，她傷後持續不斷感受到來自脊傷胸口、失覺雙腿及頸部的特異疼痛感，她的疼痛知覺以一種梅洛龐蒂所言之去分化的型態在體內綿綿不絕，此身體幻異的疼痛狀態持續至今已長達十多年，小晶業已「習慣」這種疼痛的滋味。

然「習慣」非在她的意識內亦非在她作為現象的身體中，而是固定在作為「世界的介質」的身體中（鷺田清一，頁 86-89），小晶的習慣疼痛，是身體主體自發的認知，此身體運作的意向性（operative intentionality）不是智識上的思維，亦非源於任何透明朗現的意識，而是存於我身體的自身掌握中，是被視為理所當然的默會之知；梅洛龐蒂定義此賦義的意向運作一方面由文化積澱裡重

組既有的表達符碼以澄清意向，另一方面則反身地（reflectively）藉模糊的知覺意識選取出適合的表符（龔卓軍，1998，頁 180-181）。小晶是在情境中習於身體幻麻的疼痛，她的身體圖式在屬己身體感重組的過程裡產生新的建構與變化，透過運作意向性的意向弧令身主體感知到疼痛，並重新構組習慣身體的基模，將綿長的幻異疼痛感納入她的當前身體狀態。小晶面對創傷後留下的傷疤有其緩和與調解的方式，就像前文所述，她於日常作息的情境中多半以焦點轉移的方式來移轉疼痛之感，在打電腦間、看電視時掩蓋身體疼痛的陣陣聲響；欲睡而未眠時，體內的疼痛聲響在萬籟俱寂的情境中倍為凸顯，疼痛拉扯小晶的意向著眼於身體不適之處，她獨個兒體驗著活生生身體痛感的流動，此種靜默無聲的痛感時而像湧浪、時而像涓流，以一種川息不斷的行進步調敲打著她。面臨這種身體長期的疼痛，她不認同服用醫師所開立的止痛藥，服藥只會徒增身體的負擔，只是讓身體暫時逃避刺麻感，對她而言，真正調解的方式是如何與之和平共處。

在描述身體經驗的過程裡，語言已無法真切敘述出小晶所感知的體內疼痛騷動之流，加上他者對脊傷者的無知，使得小晶的疼痛傷口有如被灑上鹽一般愈為痛苦，此種幻痛的箇中滋味，旁人是無法同情共感，她提到：

「有些人看我們好好的坐在那邊，看起來一點事都沒有。可是事實上我們每天無時無刻的這種刺、麻、痛，這種感覺就是不一樣（B1-34~35）。」

她孤獨地體驗著活生生身體所傳來的陣陣疼痛，日常生活受到疼痛的不斷驚擾，疼痛在身體的莫名痛點毫不停歇地擊敲，所有的注意力幾乎皆貫注於那個疼痛部位，身體疼痛之處似乎與感受著痛苦的自己分離開，我的疼痛之處成了被觀看的分離對象，不斷地在疼痛加遽的場景中生成為有生命力的對象般，在身體裡夜夜笙歌。常在午夜夢迴時分，疼痛的啃食使她從夢中痛醒，嚶嚶地啜泣聲雖驚醒一旁的先生，而先生亦無能為力，只但求薄荷油在手心體溫的按送中能舒緩小晶的痛楚。對脊傷者而言，沒有兩人的疼痛能有完全相同的知覺，

在語言情境中所能分享與抒發的疼痛感覺亦有限，身體的痛楚帶來與世界的斷裂之感，主體無法直接透過語言的說出，來揭露附著於身的活生生疼痛感覺。疼痛令她真切地體會著身體的存有之狀，一但劇烈地痛起來，所有的思緒與意向皆指向著在體內騷動的疼痛之流，痛是以那樣令人感到孤獨的姿態牢牢嵌入身主體的生命中。

在此種獨自體驗疼痛的情狀中，小晶藉由在身上抹上清涼舒宜的薄荷油來舒緩被疼痛干擾的睡意，並創造自我的情境世界來引領身體的意向性，她在睡前將身體意向導引至無形的宗教祝禱，讓身體無聲的疼痛感含納於有聲的神靈交談裡；小晶「身體想像」所發用的運作意向性並非意識層面的主動思考，是比較接近身體的驅動及慾望想像，身處疼痛中的情境想像，是引導自身身體與他者或環境互動之間的無形線索（龔卓軍，1998，頁 181）。疼痛仍舊蟄伏於小晶身體知覺中，不時出其不意地發出劇痛聲響而引起一波波的驚擾，然此刻她所知覺到的疼痛感，在身體「習慣」之後轉化為另一層次的狀態，她說道：

「就想說不要把身體弄得壞一點的話，就會比較好過啊！如果身體也難受，所有東西也會跟著那樣（B2-155~170）」。

「痛」不再只是個需要應付的敵對對象，「痛」喚醒小晶去正視對自身的照護，並引領她理解身體疼痛之訊，如此身主體方可繼續與意義世界接連。

### 三、阿鈞身體的知覺

#### （一）疼痛的感知現象

一場車禍硬生生折斷阿鈞準備啟程的夢想，意外造成他身體的停擺，迫使其生命的發展突然中斷。阿鈞的脊椎與臟器於意外時受到重創，一連昏迷了六、七天後才恢復意識，甦醒後的第一感覺是「全身都痛，而且又不能吃東西，都打針啊、用鼻管啊，真的很痛苦」，躺在病床上的他清楚感受身體的失控狀態，「像大小號的時候都沒有辦法完全控制，像大號第一次都完全沒有辦法自己解出來，也不會滲喔，像那時候醫院就是說一天導尿四次，一天就六個小時，他

就鼓勵喝水喝多一點，不會鼓勵你吃東西，結果每次導尿我都漲到兩千多才去導，因為一般來講我們是四百至五百就會解，每次導都兩千多，Y每次導都感染啊，Y每次都痛的要命」，身體腰部以下全然沒有任何的感覺「那時我都沒有任何知覺也沒有反射，一開始什麼都沒有，就覺得很沮喪」。一段時間過後，阿鈞感覺到失去知覺與運動能力的下半身，漸漸知覺到麻麻感，「Y慢慢恢復慢慢恢復，怎麼奇怪？怎麼越來越麻，從上面麻到下面」，脊髓損傷部位以下傳來的麻感令他欣喜若狂，因為「很多人都說會麻會比較好，那時候就很興奮（笑），那時候都不麻的時候，就覺得，因為五個人住一房嘛，我就羨慕他們」，阿鈞失去知覺的雙腿總算有所感覺，不管是什麼樣的感覺，似乎皆代表身體正在恢復中。

不過，他身體癱瘓部位的恢復僅止於此種麻痛感，接下來便不再出現任何的知覺，「後來聽醫生講說這是脊椎恢復期，恢復後就是這樣的表現 我從頭受傷到現在沒有進步到一些什麼」。在阿鈞的感受中，失去知覺的腿部的確是有麻痛的感覺，這種麻痛感永無止歇的川流於腿部，「像現在也是有感覺，你現在用刀子來割都沒有知覺（指著雙腿），但好像是，像正常人蹲著、麻掉站不起來那種感覺就對了，像很多網子、割刀、刀子割啊、切啊，隨時隨地都是有這種感覺」，他的腿部像是受到連續的切割，傳來千刀萬剮般的疼痛麻木感，一刻也不停歇。自從麻木痛感出現之後，阿鈞感覺到的不是先前自己所期待的常態知覺，反而是一種身體異樣的狀態感，觸摸腹部或是飯後肚子飽漲，都會連帶的影響到他對腳部的知覺，「像我個人的感覺，我摸肚子喔，我摸會感覺到說像是我的腳掌或是哪裡會麻，因為反射就是我們自己的錯誤感覺，我自己覺得啦！譬如說我肚子吃很飽的時候、脹很飽的時候，那個腳更麻更難過，但是我們解放好的時候，肚子很輕鬆，就覺得很輕鬆那種感覺，整個都有反應到腳這種感覺啊（C1-41~74）」。

阿鈞受傷部位是靠近腰部的胸椎第十一、十二節，於是從腰部以下的知覺功能皆失調，不只是腿部出現幻麻感知，自受傷七、八年之後，阿鈞觀察到腹部常常莫名其妙地痛了起來，總是有難以言喻的異痛感，「受傷後一開始的時候還會拉肚子 肚子痛是受傷以後七、八年才這樣」，肚子痛的感覺是「麻啊就是麻。脊髓損傷每個人的狀況都不一樣，像我吃壞肚子喔，一直絞痛很痛苦，也不會拉下來，我小腹有知覺，膀胱漲也有感覺，就是蠕動（C2-1~6）」，對於吃壞肚子他能感覺到腹部的隱隱作痛，但就是無法自我控制排便、排尿。曾有一次肚子痛得受不了而就醫，經過醫生的詳細檢查，發現身體的毛病是出自於肺部發炎，「就是照 X 光，Y 醫生就查說你沒有感染啊，肚子好像也沒不正常的啊，Y 可是我就是覺得是肚子小腹這邊哪，因為我們有一些錯覺啊，醫生就說肺部的 X 光有些模模的，後來就是住院（C2-25~29）」。他幾乎每日都反覆經驗這種腹痛，每當肚子痛時他便「吃藥啊！抗生素，吃不行就吃別的藥，就亂吃啊」，以服藥來解決腹部的異痛，一種藥無效就換下一種藥，希望能在藥效的作用之下感覺舒適些；另一個排解腹痛的方法就是解便，他時常「感覺就是脹脹的，就是只有我把肚子解乾淨的時候，才會覺得 比較輕鬆的感覺」，當他將腹中穢物解得乾淨之後，才能回復肚子不痛的輕鬆舒適感；然而，入睡時才是他徹底擺脫腹部奇異疼痛的一刻，「只有在睡著的時候，整個人都放鬆了，腳也就不會痛了（C1-41~74）」；其實最好的方法只有我吃安眠藥的時候，就快睡著的那時候（C2-84~89）」，在服用安眠藥後他身體的各種感官知覺得以進入深沈的休眠狀態，壓制住隱隱流動的腹痛感。多年經驗的累積，阿鈞覺察到能夠憑藉意志力來面對身體的健康問題，「有時候意志力可以克制一切呢（C2-25~29）」，只要不是因外力影響的毛病，他都會將體內不適的那個原因假想為敵人，靠自己的努力來克服它，「像尿道感染啊，我就會想說我要跟你拼，我要想辦法把你克服（C2-84~89）」。

有些傷友從來沒有出現阿鈞所經驗到的那種腿部幻麻或是異常腹痛，「像有的人完全都沒有知覺，我就覺得他蠻輕鬆的，他完全不會麻不會痛（C1-113~117）」，阿鈞倒挺羨慕有些傷友沒有幻麻不適的感覺，但若身體感受較差的話也不好，常無法立即接收身體所傳之訊息，反而是會反射到頭部或其他有知覺之處，「沒有感覺那比較不好，像他這樣會反射到頭部或是他知覺的地方（C2-12~16）」，將因此形成更複雜的知覺情境。常見於脊傷後的褥瘡後遺症，也經常在阿鈞的身上出現，他失去知覺、久坐而水腫的雙腳，總在不留神間受到撞擊而出現褥瘡，「腳這邊啊，就常常去撞到那時候也是開刀很久，本來這麼小啊（用手比），丫越孵越大，等到變到這麼大的時候（手掌張開）還不理它啊」，當褥瘡極為嚴重時，他便訴諸醫療進行手術治療，「像我之前就是割大腿的皮來補這個傷口」，若是褥瘡的範圍不大，他就自行處理傷口，「像現在褥瘡我都自己刮自己切（C1-41~74）」，與前述的疼痛經驗相較，沒有知覺的雙腿於此時呈現無所痛感的血淋淋景象。

近幾年阿鈞因血尿問題於抽血檢驗中發現腎臟有結石的問題，「那時候沒有留置尿管啊（手比左側的尿管尿袋），直接就是讓它自己流出來，那時要敲膀胱，膀胱才能收縮，敲一敲才有漲起來的那種感覺。剛開始八、九年都是這樣子，後來就血尿啊，有時候尿道塞住還是分泌物就發炎，塞住就變成尿尿不會下來，往上衝就衝到腎臟，像腎盂啊就容易發炎，那時候就腎盂炎就肚子痛，痛得我真的快要死翹翹（C2-7~11）」，脊髓損傷之後，腹部總表現出知覺模糊的狀態，而此腎臟的結石又再一次讓他體驗著體內活生生流動的痛覺。腎結石雖說不是一個可怕的致命疾病，只要接受治療便能將結石給排除，但是對阿鈞而言，治療的過程卻是難以承受的痛苦，「震波打到後來快要死掉（C1-75~81）」，「像打結石的話還要把肚子漲漲的排泄物排乾淨，醫生會用瀉藥給你吃，那我沒有辦法控制啊，那時候吃下去，拉也不是像很正常那樣一直一直拉，就一下拉一點點，過十分鐘再拉一點點」，阿鈞接受治療時非常不適，藥物造成他持續的肚

子疼痛及腹瀉，由於失去大小便的控制能力，阿鈞不能夠感覺到便意，只能從奇怪的肚子痛來臆測是否該排便。接受治療的那段時日，他常常在上班時因肚子痛而趕快回家通腸以排便，「像我們那個功能沒有像正常人那麼靈活、知覺那麼敏感，有時候打腎臟頂多不能超過三千下，有時候那個腸子黏一些排泄物，一直震動之後就會掉下來然後塞住。之前打的麻醉藥大概過半小時就會退掉，有些症狀是忍一下就會過了，然後中午吃飯吃一吃肚子就會很痛，就趕快回家通腸」，震波治療的前置準備不單只是造成腹瀉跑廁所而已，他整個生活的情境皆大受影響「每天晚上都在搞這個（C2-17~24）」，「大小便這方面我們真的是很痛苦（C1-113~117）」。生理排泄是一個正常卻也隱私的事情，行動自如的常人，能在腹瀉時迅速如廁，但是傷後的阿鈞卻不行，大小便不是脊傷者所能意識並加以掌控，於是經常發生大小便失禁的窘況，需要一段長久的自我觀察才能體驗並抓住身體的生理脈動。治療腎結石前吃了瀉藥，形成生理時瀉時緩，阿鈞來回奔波於上班處及家中，不然就是在房間不停的進出、在床上上無止盡的等待排便完全；每次療程前的清腸準備，在在使得身體行動能力受限的他產生無力感，正常生活步調全被身體當下的狀態攪亂，身體所受的折磨帶來痛苦的感受。

阿鈞長期以來服用安眠藥幫助順利進入夢鄉。幾年前阿鈞經常晨昏顛倒，晚上難以入睡，「那時候常常都是日夜顛倒，然後都睡不著，我還禱告說希望祂能讓我一天能睡三個小時就好」，就在就醫診治長期失眠時醫師發現他的身體健康出了問題，「有一段時間真的是要睡卻是睡不著，你知道嗎？！後來就是去醫院檢查發現是泌尿道感染（C2-124~131）」，阿鈞身體的病狀是以難以入眠的現象作為表徵，或是如前所述，他曾有過因為肺部受到感染而以肚子痛的方式來表現，此種知覺的模糊狀態添加把握屬己身體的一種不確定性。組織家庭後的生活壓力，令阿鈞在疲於奔命的狀態下累得出現睡眠障礙，失眠的情形愈趨嚴重，長時間的體力透支使得阿鈞積勞成疾而出現腦中風的狀況，「那時候一

開始是想睡覺，回來之後睡下去一起來，哇！所有的人的名字都記不起來。然後都不能講話，他們要幹什麼我都不曉得要幹什麼，就一直很想睡覺。講話我都聽不懂（C2-40~65）」，就醫治療時，醫師開立安眠藥讓他好好休息，「那腦部受傷的那段時間，醫院也是開藥要我早中晚一天吃三次讓我睡著，說是怕我頭痛」。自從腦中風之後，現在仍逐步恢復健康的阿鈞便與安眠藥結下不解之緣，夜晚的降臨是他夢魘的開始，身體總在靜悄悄的夜裡興奮獨舞，思緒總是飄盪在現實生活中林林總總的瑣事，為了恢復隔日上班、上課所需的體力，只得使用半顆安眠藥強迫進入睡眠休息狀態，「現在我都吃半顆藥，如果真的睡不好我就吃一顆，一顆真的很快就會平了，吃安眠藥那一剎那真的會很舒服，像喝醉酒那樣會沈沈的，半顆就會睡了，要是睡不著就三點起來再吃半顆（C2-124~131）」，藥物的作用讓極度疲倦的他徹底放鬆，身體沈醉於飄飄然的藥效中。

## （二）疼痛感知現象的詮解

阿鈞清醒後的第一感覺就是「痛苦」，不單單是肉體上的疼痛持續影響身主體，因意外造成的癱瘓事實更是讓其吃盡苦楚。德國現象學家 Plessner 認為我們每個人都「是」他自己的身體，「有」一個身體，生病者就是這個生病的身體，且也覺察到他有一個與自我有別的身體，結果病既是他們的病痛，又是呈現一種身體的隔離及疏遠（凱博文，1994，頁 24）。在車禍之後阿鈞驚覺熟悉的身體在醒來後竟成為陌生的肉體，這個肉體是完完整整屬於自己，雖說屬於自己，自己卻是如此地無能為力，腰部以下陌生地全然不受自己的控制。脊髓損傷破壞了原來的的身體圖像，原本完整擁有的身體印象在此刻生疏地像個陌生者。不像輕中度肢障者對於身體的知覺有所把握，能夠自主地解大小便，很少發生像阿鈞那樣無法自控的窘況；阿鈞克服脊傷後身體形象的改變，承擔著家庭責任於社會世界中努力前進，然身體圖式的破壞影響他體內的知覺狀態，身體失去自由及生理自控能力讓他在世界前進時備受挫折，在失能之痛楚裡輾轉煎熬。

阿鈞失去知覺的雙腿時時有如同刀割的麻痛感，但也因為對外在的刺激沒有痛覺，於是褥瘡常常於不留神之際現形於腳部或是臀部。身體因喪失知覺而反覆出現褥瘡，當程度輕微時他可以自行清創，若是壓瘡嚴重到自己無法治療的程度，就非得至醫院住院好幾天以徹底接受治療，避免潰爛見骨的傷口變成致命的因素；就醫治療褥瘡花費他許多的時間與精力，形成一種因為失去痛覺而引發的疼痛現象，如此疼痛的發生不在於褥瘡傷口，而是痛在身體主體無法「知覺疼痛」的生命存在樣態。

在此神經傳導功能去分化的狀態下，阿鈞無視體表日益嚴重的褥瘡，並在多次褥瘡經驗後習以為常地對腳上紅腫、發爛的壓瘡進行刮除腐肉、敷藥的自療；然而，任憑他如何用火燒灼、用刀刮剝，發出焦味及腐肉爛臭的褥瘡傷口帶給他唯一的感覺就是「沒有任何的知覺」。在喪失了覺察腿部實存的知覺能力後，腿的意義有了異變，癱瘓的雙腿不再如脊傷前的腿一般，是被視為涵納於完整身體中的一個身體部分，當談論到身上的雙腿時，阿鈞曾言：

「他是他，不屬於我的 是裝飾吧 」。

黏連在身上失去痛覺的雙腿，在阿鈞的意識中彷彿是作為一個客體化的對象，自己的身體似為無關痛癢的異他軀體，癱瘓的下半身是與上半身相掛連的裝飾品；被視為裝飾品的雙腿，雖然無法知覺、產生活動，實踐帶領身主體邁進共在的意義世界裡，不過卻是個必須存在的身體裝飾品，他語重心長地說：

「 可是，我又很愛他（C30825）」。

癱瘓的腿滿載著阿鈞生命歷史的種種記憶，而這種身體的記憶，不會如肉體因脊傷之故喪失知覺般隨之消逝。關於此身體記憶的現象，將於後續脊傷時間體驗的小節進行探討。

阿鈞肚子的疼痛感從受傷後的七、八年開始持續至今，他懷疑肚子的疼痛是因想解便所引起，但是解便之後沒多久，疼痛感又如鬼魅般悄悄來襲，日復一日的折磨令他體力大為耗損，他在孤獨的情境中體驗著肚子陣陣的麻痛，即

使妻子同為脊傷者，也只能同情同理地陪伴阿鈞去面對此經常來襲的疼痛惡魔。脊傷者損傷的差異造成身主體對於身體的內在知覺感的殊異性，雖說身體是可逆轉的，但在經歷疼痛、苦痛這一存在情境，卻是難以建構出一種相互交叉融合（chiasma）的機制，難在語言述說間徹底傳達疼痛的實在感知，無法言喻的疼痛感受將與他者形成裂截，每個主體皆是體驗著一種只有自己清楚的活生生疼痛感，疼痛帶給主體孤獨的況味。

因傷失去知覺的起點——腹部，是阿鈞最為感冒的部位。他腹部異常敏感的知覺，不時感覺到麻痛，長期處在腹部疼痛讓他苦不堪言，每一回的肚子疼痛都是猜測的開始。十九世紀神經科醫師海德（Henry Head）將疼痛感覺分為兩種亞型：尖銳型與粗鈍型，前者是馬上可察覺個部位在痛，後者是難以找出疼痛確切位置，如臟器性疼痛。粗鈍疼痛會擴到很大的範圍，病人往往直呼肚子痛或是胸痛，而不能明確指出疼痛位置，而管道阻塞常是粗鈍痛的一個原因，如腎結石、膽結石（法蘭克 佛杜錫克，2004，頁 213-214）。阿鈞有腎結石的困擾，腹部異常的知覺狀態近似於粗鈍型的疼痛，然而，感覺系統失調的身體不能單以醫療視角做因果的說明。

身體意向弧使得感官與智力具有統一性，也整合了感受性和運動機能，然在疾病中，意向弧「變得鬆弛」（莫里斯 梅洛—龐蒂，2001，頁 181），脊傷所造成的身體圖式的破壞，讓阿鈞對此異化的現象只能全然在活生生的體驗中進行猜測，由於體內運作意向性的意向弧結構使其對身體有所感知，不過此運作的意向性卻是處於模糊的情狀中，即便是聯結起他對自己身體的把握，但這種自發的知覺把握總是處在變動狀態，時以解便作為消痛途徑，時以不同藥物來阻斷疼痛的知覺；有時身體的痛楚在模糊的意向弧聯結下，竟然卻只是徒然臆測，原來腹部傳來的疼痛之聲是替代身體其他器官的救命呼喊！難以準確拿捏的腹部疼痛感，呈顯身主體鬆弛的意向弧所帶引來之內在知覺的模糊性。

屬己的身體是如此地清晰而又模糊，但在難以準確把握的狀態中，唯一能掌握的是我就是我的身體，只有自己最明瞭自己身體的狀況。除卻不可抗力的外傷因素不談，當身體出現感染發炎的生病狀態，意即有外來者的入侵，因著外來者在我體內的駐紮，我的身體與之進行戰鬥。面對肚子不時的疼痛及反覆感染的狀態，阿鈞認為此刻自我的意志力為極重要的關鍵，憑藉自我意志力與體內異己的決鬥多半能打出一場勝仗，如帕拉賽瑟斯（Paracelsus, 1493-1541）所言：「環境的善惡對疾病有重大影響。詛咒也好，祝福也好，對疾病都起不了作用，思想才有效果。因此，念頭也能治療」（法蘭克 佛杜錫克，2004，頁297），阿鈞的意念有時能影響非意識能控制的生理作用，表現出意志力戰勝肉體疼痛的生命寫照，他將疼痛的受苦經驗當成是自我修練，以積極態度面對修練的過程。

多年脊髓損傷後的生病經驗，讓阿鈞深覺自我乃是身體病痛的覺察者：

「我的感覺是覺得脊髓損傷，久了以後，其實自己會比別人了解，甚至比醫生還厲害 久病成良醫（C1-118~120）」，「像之前在 T 住院，有一些那個 實習醫生，有些來都還問我們啊（笑）（C2-12~16）」。

阿鈞不用經過理性的反思即能透過身體意向弧的內在連結，繫連起主體與感覺失調的身體，使主體對整體身體感覺擁有直觀的把握，三折肱而成良醫。醫生是專業的醫病者，卻非專業的醫人者，脊傷後多次生病的他，能依一己之經驗來知覺到身體何處有病痛，在脊髓損傷導致知覺紊亂的狀態下，憑藉屬己的身體內在知覺，只有擁有身體的自己，才是最佳的生病發現者，而醫生純粹是輔助的疾病醫治者，依循自我對身體的覺察搭配生物醫療模式的診斷，成功的治療才得以實現。

### 第三節 脊傷身體的空間感

當用以支撐身體的脊柱受損，將使得身體原本具有的生理機能產生異轉，而更變的身體機能使得身主體察覺到感知能力的非常態表現。本節欲說明三位脊髓損傷者在此種身體感知體驗中，身主體對體內異常之處的指出及身體與外部他物相互容納之現象，其內部與外部空間感是如何表現出變異與拓展。

#### 壹、身體的內部空間感

##### 一、體內異己的指出

由於脊髓腫瘤之故，阿淳從十二歲開始陸續出現身體不聽使喚、失去活動能力的情形，身體的知覺力在體內腫瘤的移動下逐漸削弱。當阿淳試圖以語言描述自己脊髓損傷的來由時，是以醫師的病情告知為基準，她的病情體驗於這些年的生命累積下，已拉至沙特所言之病情意義構成中的知識融合的層次，並視導致其知覺紊亂的脊髓腫瘤為異他。她以第三人稱描述體內的「瘤」，此腫瘤是會擴大、會移動的，並且是伴隨她一同發育成長：

「它的吸收養分所以它會慢慢擴大，越大條越會壓迫，等於說它有時候也會移動（A1-1~8）」，「醫院是講說這個就是你的血管在動，它這個血管去碰到那邊的時候你就全身不能動了，它卡住你的神經啊，壓住你就全身不能動，等它離開的時候你就能動了（A1-10~36）」。

在客觀知識的瞭解下，阿淳說明體內異他的活動狀態乃是不可預測的，她對體內脊髓腫瘤有著既熟悉又陌生的感覺，這個不可見、附著於她肉軀裡的熟悉對象已伴隨她數十餘載，不過卻是個不可控的陌生對象，是屬己身體中的一個失序部分。關於體內共生異己的失序「移動」方式，她是以自身身體的內在空間為想像的基礎，發病初期經常發生的間歇性麻痺現象，就是共生異己正在體內活動所致，她對自身身體麻痺狀況的反思透過語言的言說，是以一種在世界空間中的活動經驗作為比擬。頸部的脊髓腫瘤是病變的發源地，也是阿淳感覺異己存在的方位，腫瘤以其特有的方式及路徑在阿淳身體空間內移動，由於

暢通的神經道路受到漸為滋長的血管瘤之阻撓，當其移動時壓碰到腿部的神經，雙腿就像是被點穴般麻痺，若是瘤生發的愈益壯碩，則她身體癱瘓的程度及範圍會越加深廣。

此種異己的指出同樣也出現在小晶身上，脊傷分化了小晶身體運作的意向弧，她所知覺到的空間經驗是處於混雜的狀態，甚至是在混雜中呈現一段空白。處於此種狀態的小晶，能以自身的直覺與手指的觸覺體察到長在胸部中那三顆瘤的成長：

「那個還是在 我感覺它是有越長越大 (B1-1~13)」。

她視體內異他的瘤存在身體的空間，而且瘤竟出現隨時間滋長的跡象，越長越大的瘤在她體內空間的擴大，似乎預示著身體存在狀態將因「他」成長的關係而產生異變，而此異變代表的是她現存生活模式與生命型態將趨向不利的局面。

## 二、身體知覺的指出

當阿淳二十九歲時，脊髓腫瘤的壓迫致使她的腿部麻痺癱瘓、失去知覺，不過，當她被別人觸摸腳時能經驗到被摸，但就是無法言明身體被摸碰的部位：

「有時候我眼睛沒有看的特別，感覺部位會(停頓)，因為我亂去啊！我全身的感覺都亂啊，有的你摸我這隻腳，我會麻麻喔！摸的部位擴大，全部都會麻起來，我不知你到底摸哪裡，不過你摸我有的地方，我無法跟你講，我眼睛閉閉無辦法跟你講你現在在摸什麼地方，感覺都異常啊，沒辦法像人家講我這隻腳麻就是整隻腳都全麻啊(A1-63~77)」。

阿淳身體被觸摸的紊亂體驗，感覺經驗顯現的是一種分化狀態，一種身體內在空間結構的變換。梅洛龐蒂在批評生理學觀點時認為，傳導神經的損傷並不代表確實喪失某些感覺性質或感覺材料，而是表現出一種功能的去分化，損傷在神經物質中的發展不是逐個破壞原先已有的感覺內容，而是指此種分化的表現越來越不確定，中樞神經的損傷看來並沒有傷及性質，而是改變了材料的

空間結構和對物體的知覺（莫里斯 梅洛—龐蒂，2001，頁 106-107）。身體的空間性是使身體存在成為身體的一種方式，此攸關於身體圖式，身體圖式是表示我們存在於世的一種方式，我們的身體圖式非先驗圖式，它是與行為或者活動聯繫在一起，是需從人的置身處境來觀之；且身體的統整涉及到「意指結構」（implicatory structure），意指結構能讓各種能力自發的補償（compensate），是一種非機械式、具有意義的運作模式（Langer, 1989, p.49）。

阿淳在被觸摸的情境之下凸顯身體內在空間的模糊性，她不像常人擁有完整的身體圖式，能在不經意識思索的情況中毫無疑問地知道腳指或小腿正被他人觸碰；阿淳失去了對自己身體運作意向性的直觀掌握，她感知的是屬己的雙腿由於被觸摸而由下至上傳來一股麻麻感，但在視覺無法瞧見之處便不能夠確切言說出腿部被觸摸的實際空間位置。就好比胡塞爾在描述觸覺形構我們身體的肉身型態時，指出一種觸覺自反活動的「本體感受」，此種能力使得觸覺能在常態上保持著自我的感應，讓身體主體能掌握住身體的定位及動作，使得身體意向性成為日常生活中的默會之知（龔卓軍，1998，頁 131），而阿淳就是在脊髓腫瘤的影響下失去這種身體的「本體感受」，身體的知覺改換為現在的模糊分化之狀。在本章第二節提及阿淳自身生病的情形，也因其內在知覺運作意向性的模糊特性，而難以透過客觀語言向醫者描述身體出現異常的確切方位；她身體內在的空間感已然一片混亂，但在模糊的狀態下仍存有另類的感知能力，透顯其身體統整表現的存在狀態未因脊髓損傷而缺失，而是以感覺模糊的狀態繼續存在。

此種模糊感知亦出現在阿淳提及她能根據身體的記憶來「抓」身體不舒服的「點」：

「我就是從盜汗去瞭解說我身體上有麼地方不對勁 我就去抓說我是什麼原因（A1-78~99）」。

初始她是憑藉主體的內在經驗來臆測病情，然而，於生物醫學模式的解釋下，脊髓損傷者神經受損的部位以下是無知覺反應的，對於阿淳此般抓病源的情況醫學上未能做出全面的解釋。在阿淳生命敘述中，她透過客觀醫學知識的解釋而能夠「掌握」體內異己的失序性，減低初始因病情模糊性的憂懼，以及開刀後傷口的感覺迥異於常人；她身體不適的狀態有著難以言喻的紊亂感，呈現一種無法以既有的言詞具體完全敘述出所感知到的知覺體驗；又如她所述及身體褥瘡或是尿路感染的狀態，這些體驗同樣不能以神經生物學或心理學的學理來作通盤說明，涉及的是身主體的內在空間性以及內在知覺的存在，透由身體運作意向弧的接連作用，得以讓身主體對癱瘓部位的警響聲有所回應。

當阿淳感受著身體的異常盜汗時，乃攸關於胡塞爾所言之「本體感受」，或是梅洛龐蒂所言之身體運作的意向弧，一種身主體的內在空間經驗之掌握。處於此種內在覺知的感受中，阿淳是以「臆測」來指出身體異常之處，臆測代表的是對身體仍有某種程度的感應，且知覺不是全然消逝無蹤，因此，她對身體異狀的覺察，是以運作意向性的意向弧結構來感知到身體不適「點」的空間方位分佈，縱使意向弧結構模糊、不直接，她仍能對自身身體有所掌握；這種感應不是身主體通過理智去回憶就醫診治的經驗，或是透過視覺與觸覺對身體從頭到腳的徹底檢視，而是身主體處於一種不需先經過醫療檢思的情境中，來指出身體的疼痛處及異常體驗現象的直觀把握。

處於身體意向弧受損的情況，小晶身體內在空間感逐漸異化，習慣身體與當前身體在傷後進行內在調整，於是失去知覺的腳部漸漸湧現受傷後唯一能感知到的感覺，一股多年來時時刻刻出現異幻麻痛之感：

「我們每天無時無刻的這種刺、麻、痛（B1-34~35）」。

混亂的知覺經驗讓她拿捏不準身體疼痛處的空間位置，常常感應著麻痛不舒適之感，卻道不出身體痛感的經驗，無法明確指出那股痛感發生在身體的哪一處：

「就是覺得這邊痛那邊痛的（B2-202~206）」。

然而，藉由身體意向弧卻也能讓小晶處於疼痛難言的模糊感下，在生活的情境中指明身體感知的空間部位：

「我有一次肚子很痛我就 ( B2-100~131 )」。

小晶在經驗回溯中，道出其曾有肚子痛的情形，可是，當她在比較自身是否與阿鈞一樣出現經常性的肚子痛時，她敘述著：

「我解不乾淨，我這邊沒有知覺我就不會覺得肚子痛 ( B1-29~33 )」。

研究者將此兩種經驗進行對照，發覺小晶身體的感知體驗呈現如此弔詭的現象，她肚子的疼痛是出現在已失去知覺的胸部以下，失去知覺的身體部位有時竟會出現難以忍受的疼痛感！然大部分的時候她的腹部皆為失去感覺的狀態，呈顯脊傷後身體感知紊亂卻又真實體驗著的空間知覺感。

同樣因車禍受創而脊傷的阿鈞，其身體圖式亦在意外發生後出現了改變。從腰部以下失去感知能力的阿鈞，在傷後的恢復期漸漸感覺到腿部有著幻麻感：

「怎麼奇怪？怎麼越來越麻，從上面麻到下面，後來聽醫生講說這是脊椎恢復期，恢復後就是這樣的表現 ( C1-41~74 )」。

幻麻的發生揭示著他身體空間感與內在知覺感的模糊景象。脊髓損傷後，阿鈞的習慣身體與當前身體處於混雜的狀態，所經驗到的身體感知與過去傷前的身體知覺大相逕庭，他對腿部的感知，乃是意向弧的作用使其能把握到身體內在的空間感，感應著原本癱瘓失覺的腳出現麻刺不斷的特異狀況；他在這種身體意向弧的運作連繫下，驚喜地發覺自意外後毫無動靜的雙腿有了「感覺」，無奈腿部初始出現的麻痛感迄今已十多年，仍舊還是只有麻痛之感，他所期待的搔癢感、觸摸感及能動反應依然遙遙無期。

不單只是腿部出現幻麻的跡象，當阿鈞觸摸自己的肚子時，感覺到腳掌或是莫名的其他部位有麻麻感，飯後很飽脹之時，腳部有一種更麻更難過的感覺，但若此現象出現後能夠解便，他的腹部就有很輕鬆的感覺：

「我摸肚子喔，我摸會感覺到說像是我的腳掌或是哪裡會麻 我肚子吃很飽的時候、脹很飽的時候，那個腳更麻更難過，但是我們解放好的時候，肚子很輕鬆（C1-41~74）」。

他腹部被觸摸時似乎整個身體的知覺都會反應到腳部，與醫學觀點的解釋有所出入，此身體主體的感知經驗，推翻原本斬釘截鐵肯定脊傷者癱瘓部位無知覺之說，顯示的是身主體部分空間感與知覺感的分化程度，在分化狀態下削弱他對身體內部空間感與知覺感的掌握度，故阿鈞能知覺到身體內在空間中「腿部」的麻痛感，以及腹部的疼痛感知；就是此種意向弧分化之影響，他感知的腹部痛有著不確定感：

「有時候再怎麼查也不是肚子的问题，變成說是肺部發炎（C2-25~29）」。

阿鈞對己體的感知空間經驗是以投射於腹部為覺察的起點，以為自己已掌握著身體「腹部」方位的疼痛，實際上卻是肺部出現了異常；脊髓受到損傷之後的身體知覺與空間異變，令他對屬己身體空間感的把握夾雜著某種程度的紛雜，缺乏正常人能對屬己身體所投射的有序意向弧，於此表達出異於常態的特殊身體自發運作意向性，活生生的身體呈顯著脊傷後身體圖式的轉變現象。所謂的距離，並非事物間的外在關係，而是現象主體與其世界之間的辯證關係（Langer, 1989, p.85），我們寓居於世的身體並非只是一具在客觀空間中接受刺激的肉體，而是具有意向弧的意義身體，潛存於這意義身體內的身體圖象，阿鈞完整地擁有自己的身體，並能夠對擁有身體的印象給出意義，在活動中使周遭的空間產生具體意義。

### 三、孕身的空間知覺

從懷孕的初期、中期到車禍受傷之前，小晶腹中的胎兒一直是理所當然地存活於母體孕育新生命的子宮內，懷孕的母親毫無疑問擁有著知覺腹中胎兒的能力，且在與胎兒互動的過程中體驗到身體微妙的變化。劉亞蘭（1997）說明

孕婦與胎兒之間的交織曖昧存在關係是一種存在現象( existential phenomena )，而非生理或心理現象，且孕身在空間、時間、人際關係及父母角色扮演的氛圍中，是奠基於平時被我們所遺忘的存在結構中。車禍時懷著八個月身孕的小晶，在昏迷甦醒後身體圖式已為受損，由於脊髓受到傷害之故，令她失去了從胸部以下的身體感知能力，她肉眼可以見到那伴隨她數月、從平坦到隆起的肚子，卻失去了原初附著於她身體內的生命律動感，她與胎兒日以繼夜相處的內在觸動感—胎動，已不再真實地存在；腹中胎兒在視覺上有著存在的空間，凸起的小腹內仍舊裝載著自身肉體部分的延伸，然而，原先肚子空間被頂著、滿溢的感覺卻沒了，能感知到的是自己身體知覺的空間感分崩離析，與新生命之間的細微觸感如雙腿的知覺般，癱瘓麻痺。

## 貳、脊傷身體的向外空間延展

### 一、「滑」入世界的輪椅

脊髓損傷後身體轉變成癱瘓失覺的狀態，傷者無法如常人般用雙腿站立自由行走，於是輪椅成為脊傷者代步的主要工具。輪椅在脊傷者的世界中扮演著重要的角色，身體能動的雙手運轉著輪椅於社會世界裡穿梭，輪椅兩旁滑動的雙輪等同於脊傷者的雙腿，而雙輪的滾動代替了脊傷者癱瘓不動的雙腿，帶領脊傷者滑行至意義世界。

輪椅為阿淳身體能力的一種「能動意義的能動理解」( the motor grasping of a motor significance )(引自劉亞蘭，1995，頁35)，輪椅進入生活之後構成身體空間的特殊綜合，輪椅是身體的一個附件，亦為身體綜合能力的向外延伸；由於共生瘤的壓迫造成阿淳身體能動性逐漸下滑，她的身體必須藉由輪椅才得以進行存活於社會上的所有活動。

在受傷初始小晶是坐手推式的輪椅，由於車禍脊椎受傷的部位較高，影響她手臂所能施放的力量，形成坐手推式的輪椅進行生活中的每一件事都感到很吃力，於是改申請電動輪椅以解決之：

「手推的比較吃力，後來才去申請電動輪椅（B2-149~154）」

電動輪椅帶給小晶生活極大的方便，讓她能夠較為輕鬆地去達成每一件事情。我們是藉著身體而與世界產生關聯，也是因由身體才能夠締創出意義世界，小晶在車禍中受創，從胸椎第二節以下全癱瘓，失去大部分身體的能動性，因此輪椅成為小晶與他人、社會、世界接觸的必要附件。對輪椅的掌控是小晶身體空間的一種綜合延伸，是身體運作意向前反思的能動性，電動輪椅搭載著小晶全面的身體意向性，她的生存處境仰賴著輪椅與世界進行勾連，經由手部來操控輪椅的行進方向，讓她能與曾經熟悉的社會接軌，進而在輪椅向外推滑的過程中拉開她的生命視野；然而，一旦輪椅發生故障的狀況時，也就是意味著小晶身體向外延伸性的難動、不動，甚至因之而不敢動，只得藉助一月一次的復康巴士來完成某些現實生活上的任務，關於使用輪椅的情形，她說道：

「我以前還常出去 現在換這台輪椅就比較少出去了，我這台就比較，要出門就坐復康（B2-149~154）」，「我這樣子不方便出去，最主要是我這台輪椅的故障率比較高（B2-215~221）」。

承載身主體的附件受到限制後，身體與意義世界的空間距離因之拉大，將影響她全面意向性的開展，也將阻擋她與社會世界的共構。

輪椅是本研究參與者重要的連身朋友，倚靠輪椅的承載而能使身主體向意義世界推進，在輪椅滑行間進而逐步臻至自我實現、自我創造之境，讓周遭的指向空間（orientated space）存在並產生具體的意義，帶出了身體「在世存有」的存在態度（引自劉亞蘭，1995，頁23）。

## 二、身體功能的擴延與可逆性

在阿淳的生命述說中，可見到身主體內在空間與外在世界空間接軌的脈絡。脊髓腫瘤影響阿淳基本日常生活的活動層面，現在的她用餐時不能像正常人使用湯匙、筷子或是刀叉，連握筆寫字都無法做到，失去原本被視為理所當然的「手部」功能，她說到關於手部的變化：

「像我以前手指可以彎啊，我以前這支手還有辦法拿籤仔吃飯，那隻手無力這隻手還有辦法上班寫字（示範寫字動作），現在手指頭都彎成這樣，叉子也沒辦法夾住，我現在是戴輔助器（示範）彎這樣才能吃飯，這是復健部做給我的（A1-37~49）」。

她身體的能動性受到侷限，於是這些年來洗澡都是以移位機幫助她進入浴室沐浴清理：

「我有一台吊的機器，那是人家送我的，（思索，並示範如何吊入浴室洗澡），就像嬰兒車一樣，只是嬰兒是坐在下面，我是坐在把手延伸的地方，然後用機器把我吊到馬桶上面，讓她（外傭）幫我洗澡，洗好後再把我吊回去床上（A1-168~193）」。

腫瘤的壓迫使得阿淳的手指頭成為現今僵硬萎縮之狀，她已無法靈活運用細緻的手部機能，取而代之的是輔助器的幫助。在言說的過程中，阿淳示範如何以輔助器來自行進食，這個工具是具有彈性的一種綁帶，她將其綁於慣用的右手掌，並以魔鬼沾固定於右手心，看起來就像黏著於手心的護腕般，這個綁帶在手心上有一開口可置入湯匙或是叉子的長柄端，這樣一來阿淳便能靠輔具與手的結合而自行用餐。

她對輔助器的使用與操作，是主體對不隸屬於己身的他物行使運作關連，就如博藍尼（1985）提及「默會致知」時所舉出的盲人使用手仗之例一般，阿淳化解了輔助器原初展現的異物感，並將其納容於己身，表現出「上手」的熟悉度與操作感，用以吃飯的工具不再是手部的工作，而是黏在手心上的那個輔助器；同樣地，協助阿淳移動身體進入浴室洗澡的移位機，亦為她拓展身體能動空間的延伸品。輔助器在阿淳身上成為身體功能的擴延，這種身體與輔具交融的形成是意義的理解，一種「能動意義的能動理解」，幫助她用餐的輔助器在此已轉化成為身主體的一部份，且進一步成為身體於接觸外在對象時的身體能動意義，呈現出身體作為意向與活動之間的實踐場域。

本研究的參與者阿淳、小晶及阿鈞，由於脊傷的後遺症之影響，經常因尿液殘留之故而感染發炎，於是他們現在的排尿方式皆是在體內留置導尿管，以將尿液順利引流出體外。阿鈞說：

「以前就是綁個尿袋在那邊，睡覺就給它自己流出來這導樣子，久而久之就尿不出來了，就去導尿這樣子（C2-30~39）」，「一開始有不舒服，後來就適應了，男女都一樣是由尿道放入，大約兩個禮拜就要丟掉換一個新的（C2-66~83）」。

阿淳亦言：

「我是長期性的包尿布，有一陣子常常發燒去住院 裝尿袋（插導尿管排尿）會減少感染的機率，才不用常常住院吃藥這樣（A1-100~110）」。

尿管的置入替代了身體排尿的路徑，是作為身體新陳代謝機能的一個出口，在將導管置入身體內部時，初始呈現一種他物入侵身體之感，但對導尿管進駐體內的拒斥就在身體「習慣」之後逐漸消融，身體的這種習慣是在情境中而形成的運作力，不是經由意識的反思才得到此種與身體之間的相容感，身體的綜合能力使得導尿管不再是異物，而是涵納於身體整體空間中的一部分。

本研究的三位研究參與者中，阿鈞及小晶是一對結婚六年的夫妻，他倆皆為脊髓損傷者。談到日常生活中必須的解便行為時，他們兩人說道：

「我們是互相幫忙 要大一定要放甘油球，自己解不出來 至少要花兩三個、三、四個小時都有（B2-180~201）」，「我幫她解、她幫我解（C1-75~81）」。

阿淳則是由外傭協助排便：

「叫我家那個（外傭）幫我塞塞劑，塞甘油球，然後幫我按摩背部尾椎的地方，就出來了（A1-100~110）」。

常人生理排泄的進行是採取一種獨立而私密的方式，但在身體感覺損傷的阿鈞及小晶身上，可見到夫妻雙方彼此協助解便是以己身的知覺體驗為理解基

點，再將自己身體的知覺空間延伸至對方身上，他們在經驗中逐步體察並摸索出彼此身體的旋律，表達出身主體與他人之間的可逆關係。此種關係意即胡賽爾所說的「交互主體性」，梅洛龐蒂稱此概念為「可逆性」(reversibility)，以身體知覺而言，我與他人之間的可逆性是因為他人與我的身體一樣，皆為具有生命的身體，於是他人的身體既是我的知覺對象，也是知覺到我身體的主體（趙敦華，2002，頁 193）。

在我們的日常生活中有著前反思的身體知識，身體對正常人而言，是處在邊緣的從屬之位，像是每次如常的進行解便、排尿等行為與姿態，只要身體一切如常的運作，肉身就會成為默然的底景。脊髓病變的阿淳、因車禍脊傷的小晶與阿鈞，原本習慣身體的身體感全然變了調，常態的大小便姿態已非如從前，脊髓損傷使得身體出現傾圮，身主體的生活流動因而產生窒礙；於此情境內身體圖式的運作驅動主體專注於聆聽身體的言語，用以讓阿鈞、小晶夫妻彼此交融、習慣當前身體的身體感。他們生理運作的方式顯現身體知覺與空間性在情境想像中能夠自他交換的例證。

## 第四節 脊傷身體的時間感

本節將透過三位研究參與者對病情及身體變異感的覺察與述說，表露出身主體於脊傷後身體崩解及重組過程中的時間感，而此種時間流的意識乃是牽涉到身體時空的記憶。

### 壹、時間的結構

所謂的時間，在現象學的描述中是一種哲學上的議題，羅伯 索柯羅斯基（2004，頁192-211）將時間結構分為三個層次來談，世界時間（world time）、內在時間（internal time）與內在時間意識（the consciousness）；世界時間即為客體的時間，可在公共中被檢驗的共在時間，這個測量的時間是落在世界共有的時間裡，如時鐘；內在時間乃是主體的內存時間，是屬於意識生活內容的綿延或順序，為身體經驗感受所經歷的時間，此內在心理時間無法被測量，是私人的非公共的，且可以與我們裡面所經驗到的身體空間性一同談論；而內在時間意識是結合第一與第二所構成的完整時間意識流，是對內在時間性的覺察（awareness）或意識（consciousness），是在經驗中所發生的一種具流動特性的部分與整體，它形構著我們意識生活所發生的活動，如想像、知覺以及其他感受經驗的時間性，它能夠讓這些內在對象得到時間性的秩序和延伸，此經驗雖然無法被描述，不過，這內在時間意識建構世界事件的時間，亦建構我們意識生活的內在時間，它是切進我們當下任一時刻的時間整體，是所有意向建構時間的核心。

圖姆斯（2000，頁10-11）指出胡賽爾關於內在時間意識的分析說明生活時間是進行的，是客體時間相位的直接體驗，他是經過在意識流裡喚起的記憶和預想、延伸的交互作用，與客觀的世界時間是具有不可通約性，是不可相互比較。梅洛龐蒂認為時間雖是連續的瞬時片段構成，但在此連續狀態之中包含著過去與將來，也就是事物在過去、現在與未來的連續時間流轉的狀態中，一直有其某部分的特性處在延續的狀態，而這種部分特質的延續是以身體來感知過去、取回於現在，因為現在是過去的未來，亦是未來的過去，現在已隱含過去與未來，時間

可以說「此刻」是過去、現在與未來所共構（黃怡璋，1999，頁4-4），身體的意向性擷取了過去的事物，在期待未來之中共構了現在。遙遠的過去對我而言也有時間順序和相對於我「現在」的一個時間位置，梅洛龐蒂舉例說當我回想過去的經驗時，時間被重新打開，我重新回到將來及過去界域的時刻，一切把我送回至呈現場（champ de presence）和最初體驗，於是時間呈顯一個將來轉變為現在和過去的維度；由於向著未來乃是自己對自己關係的原型，並因之構成自我性及內在性，實際的或是流逝的時間同時亦為自知的時間，通過時間性才能有自我性、意義和理性（梅洛—龐蒂，2001，頁520、533）。

余德慧（2001，頁207）指出我們在進行訪談時，是將受訪者視為敘說者，他所有回應皆是由時間讓出的事實本質所給出的，亦即他給了自己一段距離，人不可能在沒有距離的狀態中閱讀歷史；在身主體的生活經驗裡，透過時間的綜合及事實累積，才得以展開運作意向性的具體內涵，使得主體覺識到自己在時間流之中的位置及運作意向，故身主體的在世體驗總是在事後才能發現這股意向性的客觀存在距離，主體於是在過去和未來中，與當下的自己發生關係進而建立關係（龔卓軍，1998，頁181、188）。以下將探討在阿淳、小晶及阿鈞對身體非常態狀況的追溯觀察中，是如何展現脊髓損傷後的時間性。

## 貳、事件化的時間序列

上一節阿淳身體空間感的討論是發生在她病變後的經驗，這種生病經驗的回溯牽涉到身主體在時間向度上的回溯體察，病發後阿淳觀察到：

「Q：這跟你十二歲之前的感覺是不一樣嗎？阿淳：對啊，又更壞了（A1-63~77）」，「我還沒坐輪椅之前，有時候會覺得，「奇怪，怎麼這個地方感覺不怎麼好，有時候又突然覺得這個地方的感覺好了 我每一次恢復時等於說有惡化的程度（A1-10~36）」。

阿淳述說著對身體的感覺與病發前身為健康者的知覺經驗不同，透過時間向度相較之下，感覺又更壞、更異常。此外，阿淳把自己身體的萎縮程度與他者相

較，在時間速度上的呈現是緩慢，病情在主體內在時間向度上步步行進，一步步的變化使得她能逐漸去適應身體的現狀：

「我以前萎縮很輕ㄟ，現在還是有慢慢的萎縮，不像外傷的患者一受傷之後肌肉就會萎縮，我是慢慢慢慢的，要是有一天壓到大腿的神經，它也會慢慢萎縮掉。你不會去感覺說，啊，你怎麼會突然變成這樣，你沒有那個心態去想太多（A1-56~62）」。

阿淳在病程中的內在時間感受到的是「慢」，能握筆的手漸成無法彎曲、從行走之姿到倚坐輪椅，肉體的萎縮與變化隱而不顯，此漸進式的病程發展讓其難以逐日省察到體內共生瘤的壓迫，藉由回憶身體的變化，緩慢覺察到自己身體的直立性、生理反應出現了問題。她在經驗上的回憶與追溯，在語言言說之間把當前身體的經驗流向過去的健康身體，或是將現在的身體痛感及萎縮度與健康正常的身體相較，試圖盡量描繪出主體當下的身體感知。病中的時間感與客觀世界時間截然不同，生病的時間感難以使用刻度化、具體化的客觀時間道出自我對身體變化的覺察，因此，為了讓共同生活在世界時間下的自我與他者能夠相互交流，必將其內在時間之體驗進行具體刻度化的程序，阿淳解釋道：

「就是無形之中你也沒有感覺到你在變。就是慢慢的說服說已經去適應了，有可能這個動作拖到那個動作已經隔一年了，無形中那種慢（A1-37~49）」，「有半年多的時間，越來越覺得站不起來，上廁所尿尿就覺得很急很急可是都尿不出來，從能尿尿到想尿尿卻尿不出來，到現在是完全沒有感覺，我是慢慢那種漸進式的。它這是慢慢慢慢惡化，不過這種惡化不很明顯ㄟ，不是說我今天這樣，明天就不是這樣，不是那種讓你感覺到遽變（A1-56~62）」。

在她的語言述說中，交代身體變化的時間序列是為了向他者說明自己身體的不對勁，藉以在自我與他者間搭起理解的橋樑，以利醫師或是他人的瞭解與診斷。阿淳身處病中對內在時間流的覺察，為病程的內在時間意識，藉由回憶

身體知覺、共生瘤的變化，得出時間性的延續及規律，建構出意識生活的內在時間以及世界事件的時間性。主體內在的體驗察覺，在經過被動反思後而將感受以語言向外表露，身體的內在時間感同時需與世界時間相勾連，並透過描述知覺經驗的種種形容語詞，以讓他人意向地了解其知覺感受。

在本章前幾節中，阿淳以身體記憶檢視著肉體在不同時間的疼痛知覺強度，或是脊髓腫瘤病發的體驗過程，在此亦展現身體經驗的事件化時間記憶。她回溯著發病的時間點：

「十二歲,小學五年級發病 結果住院住一個月後就能再站起來了 第二次,差不多小學六年級(A1-10~36)」,「慢慢的發現怎麼越來越容易跌倒,然後才坐輪椅,我坐輪椅是 29 歲時(A1-56~62)」,「有一次,就是兩年前(語氣加重) 才知道是腎臟發炎 再晚一步就是敗血症了(A1-78~99)」,「我住三個月的醫院,然後第二年我也住三個月的醫院。我住到六月回來之後,那隔年我又發病又再住院,住到好像是五月底還是六月初出院,你看,在這短短的時間兩年就發病,結果就越來越嚴重(A2-103~135)」。

阿淳的記憶是以事件化的時間做為基準點，兩次的病發經驗，阿淳發覺第二次的病發經驗，在時間與身體知覺的交錯比較下有「惡化」的跡象。由於訪談之故，身主體在客觀時間與內在時間意識中相較身體異樣的能動性，發現己身呈顯每況愈下的負向進展，脊髓腫瘤麻痺身主體向外移動的趨力；於是，一開始處在內在時間中認為自己身體能動性是緩慢趨弱的阿淳，卻於主客觀時間的反思後說「在這短短的時間兩年就發病，結果就越來越嚴重」，她意識到其實在時間流動的軌跡中，身體的異變速度是如此地深刻而鮮明。

### 參、把握當下

從病發至今十多年，阿淳至少投資過三、四種行業，一開始對這些行業皆非熟稔，但因為她的心態與努力學習的精神，的確習得許多功夫並有所獲利，在經濟條件不匱乏的情況從而投入脊髓損傷協會的創辦，成為協會的先驅前輩

之一，擁有屬己的社交生活。本來對屬己的身體極有把握的阿淳，在時間流動中覺察到自己的行動力已逐漸不如往昔，她不像正常人那樣能以客觀時間來籌計規劃生命，對於未來，她是以當下的身體狀態作為判準：

「沒有什麼計畫，我就是看看看，等到有一天我想說我不想要這麼累我是在想說我要是還能動、我做的下去的時候我就繼續做下去，Y不能動的時候、真的很累連講話都很累的時候我就不要做了（A2-17~34）」。

由於阿淳身體內隱匿的它者是會變動的，此變動的特性增強她對自我身體惡化的預測性及不確定感，對於未來的規劃，她並沒有很確切的想法與時間計畫表，只能期望在還能「動」的生命時光中盡一己之努力，直至自己精疲力盡後再去享受甜美的果實，為漸失行動力的將來置存安心的保障，並在身體「能動」時創造種種與他人、社會、世界相繫的活動，讓生活添具意義色彩。身主體的能動性是建構意義世界的基底，是在行動實踐過程中得以成就生命價值，阿淳身體的能動性越高，當前所能企及的目標亦越多，因此現在的所及便累入她的未來；反之，若身體的能動性不高，未來的可能性將因現在的能力而有所囿限。由於當前身體的現況，她沒有太多可以仔細思量的將來可規劃，逐漸失去能動性的身體不斷鞭策她著眼於當前，她所能掌握的是「現在」，現在的每個機會都是改變未來的契機，不管機會是好是壞她都得好好緊握住，時間的存在關係維繫在阿淳身體的運作性之中，在現在的存在即是永恆的存在（莫里斯梅洛—龐蒂，2001，頁 529）。

這種觀感同樣也能在小晶身上發現。車禍意外的突襲讓小晶直覺此乃是命定，生命中發生的起起落落並非人力所能更變，然而面對生命的態度是操之在己。身體癱瘓後，小晶對未來的看法及作為與車禍前健康者的世界不同，她說：

「就是一天過一天，不然能怎麼辦。以後的發展我也不知道，所以現在把事情（B2-132~148）」。

此外，相較於脊傷初期那幾年的日子，小晶現在於新婚姻的締結中過著自給自足的生活形態，她習慣於現在的作息模式，在家作些會計工作、使用電腦搜尋資料、玩電腦遊戲等，能在家中自由行動、假日到教會做禮拜、偶爾參加脊髓損傷協會所辦的課程已令她覺得十分地滿足，對於出家門到處看看或是參加其他社交活動，她覺得沒有很大的興趣：

「我是覺得我這樣我是很滿足了，我覺得只要不要給我去住院或什麼的，我就很滿足了，我覺得這樣過日子一天一天過我就很滿足了  
( B2-222~232 )」

現在的小晶認為生活就是一天過一天，談未來太過於虛幻，好好把握當下的一天才務實；經歷過生命的低潮，「未來」對小晶而言是變動不定的，生命並非建構在穩定的地基上，未來是現在的層層堆積，當下的實踐標示出未來的圖像，只有著眼於當下才能構築出未來，未來隱晦不可測的特性，加強了小晶珍視當前自己所擁有的生命狀態也影響她看生命的角度。

我們可根據存在情境的變化來調整在世存有的方式，習慣代表過去，其調整應對的是未來，時間的序列是透過身主體的存在才得以實現，由此身體便成為過去、現在及未來的交彙地，因為它把過去推進到對未來的前瞻中，而「現在」即成為結合點（楊大春，2003，頁 136-137）。傷後小晶的身體狀態幾乎是每況愈下，規劃未來似乎過於沈重與不可測，因此她將所有的寄望寄予在身體當下的狀態與當前處境的情勢，唯有身體的不生病，生活的處境才有繼續維持的可能；在時間序列內，現在時時成為過去，而未來也刻刻成為現在，現在才是小晶生命產生意義的重要時刻，她企求現在的平順健康，深覺活在當下即是代表擁抱未來計畫的可能性。余德慧（2001，頁 69）提出只有現在才是時間，未來是一種計畫的意義，而非時間，現在說的過去及所計畫的未來，都是意義，此意義由現在所展示，對現在的理解是在展示過去的意義及未來的計畫。而此種想法亦是小晶對當下生命存在狀態的理解及實踐。

#### 肆、時間的停滯及遺忘

本章第二節談論過小晶的疼痛感知，無時無刻的次麻痛感，在深夜尤為明顯，她曾說道：

「就是你讓我有事情做，我就會把痛苦轉移了 像我覺得我什麼時候最痛苦，就是在睡覺的時候 你的身體好像只能專注於你的身體的痛，那個時候最不舒服了（B2-171~179）」，「好像睡覺就等著睡啊，只是就是覺得這邊痛那邊痛的（B2-202~206）」。

她覺察到疼痛感在睡覺前的那一段時間特別地顯著且難以忍耐，由於現實生活的諸種因素影響著小晶，她所經驗到的時間流動與客觀世界時間難以順利勾連；夜闌人靜的深夜是多數人沈沈進入夢鄉的時刻，然而對小晶來說，肉身的<sub>不安騷動</sub>卻是在此刻最為甦醒，她在等待入睡的時間中只得默默地聆聽體內刮刺刺的疼痛聲響，「等」著睡著的體驗中，時間流動的速度是如此地緩慢而備受煎熬，安靜的外部時空氛圍凸顯出她內在時間的停滯狀態。

脊髓損傷造成意向弧的鬆弛，去分化的神經傳導功能令身主體的感知異於常態，此種身體存有型態使得脊傷者的生活基礎層面出現困窘情境，甚至是帶來痛苦的感受。在本章第二節關於阿鈞疼痛感知的討論中，提過他備受腹痛及解便的困擾，他的妻子小晶曾言解便在生活中的情形：

「大便至少要花兩三個、三、四個小時都有。有時候他（阿鈞）邊大我就去玩我的電腦，那他如果不舒服的話就會唸你幾下，就說你為什麼不來幫我弄，還一直玩你的電腦 如果他心情還 ok 沒怎樣他就隨便你，他大玩我再去弄一弄，再繼續玩我的電腦這樣（B2-180~201）」。

他們夫妻倆解便的時間多半需要花上數個小時，尤其阿鈞經常性的肚子痛，幾乎每天都要排便，在三、四個小時的解便過程，時間流動的速度攸關於主體當下的情緒感受，身主體的內在時間感在情境中有著不同的體驗。阿鈞經常於數小時的臥床排便時閱讀書報，當身體排泄順利時，他可藉由閱讀將意向

引領至書報中的內容，在有形的圖像文字中，主體所感受到的排便時間將流轉地較為快速；然而，當身體排泄的運作狀態不順遂時，阿鈞就無法將注意力聚焦至書報的閱讀中。腹部傳來奇異的絞痛、漲麻感，不適的感覺蔓延到時時腫脹刺麻的雙腿，他整個意向都沈浸於身體排泄受阻的情境裡，時間似乎在不愉快的感受中有所停滯，原本解便所需耗費的三、四個鐘頭，在痛苦的排便狀態下綿延成數倍之久，那麼地冗長、難以忍受；而彼此互相幫助解便的妻子竟是毫無所察地玩著電腦遊戲，本來愉悅而輕快的遊戲樂聲在此刻卻成了令人憤怒、聲聲刺耳的噪音，處在綿長而痛苦的時間中，孤獨之感湧現於心。

在生命經驗的敘說中，小晶認為回憶過去不愉快的生命經驗，都只能出現模糊的概要場景，覺得自己很容易便會忘記那些不愉快的事件。

「我忘了啊！我發現說我好像很容易把我一些不愉快的事情忘掉，我好像不希望、不想那些東西再回到我這邊來，所以之前的事情要我回想，有些東西我都忘記了（B2-100~131）」。

除了就小晶解析自己時所說的「忘記，是要抹除不愉快的回憶」，研究者認為舒茲的概念能夠深入地說明小晶在回憶過去生命經驗時的「遺忘」現象，這種現象舒茲（1991，頁 60-61）稱之為「本質實在的」經驗，是侷限於內在意識流的時間範圍之中，記憶只能掌握對此種經驗的「籠統存在」，而這些經驗包括肉體的所有經驗，亦即生命自我（Vital Ego），於是他肯定地說「越是接近個人內在核心的經驗，經驗的再生就越不完備」。所謂不愉快的創傷經驗，的的確確在小晶的生命歷史留下痛苦感，然若在時間流轉中不斷持存著不愉快的內在核心經驗，將讓身主體總是於面對（confront）內在自我之時，陷於萬劫不復的受苦（suffering）之境，於是，她試圖選擇遺忘而跳脫那實然黏附於身的憂傷記憶。

然而，對阿鈞而言，被迫「遺忘」的昏迷時間卻是他最為想要追回的時光。車禍發生於阿鈞趕往機械搶修的路途中，當時睡著的他，清醒後不知發生何事的感覺湧現於心。最先是感受到身體有如被撕裂般的疼痛，映入眼簾的是一片

片的白布幕與插裝在身上的各式導管，鼻腔嗅到的是與常態空間不同氣味的藥水味，四周傳來頻率一致的滴滴答答機器聲音，當他知道自己在哪裡，又發生了什麼事情之後，一股與客觀時間的截斷感油然而生，他回憶著深處心中的疑惑：

「我一直就在探索，探索人為什麼睡著以後，什麼一點都不知道，我一直都在尋找，我受傷的這個六、七天我到底在哪裡，但是同時在那幾天我都模模糊糊、說話都瘋瘋，我一直在想我這七天人到底在那裡？！

（C1-1~40）」

阿鈞的時間空間停格於上車前往搶修機械的那一刻，甦醒後的他一直不斷思考意外發生後逼近死亡、昏迷時的那段一百多個時辰自己是在哪兒，處在意識混沌的那段時期，自我到底在飄搖至何處，那段消失的時間在病床上揮舞拳頭的「自己」又是誰？阿鈞的時空感有如日本民間故事中的浦島太郎<sup>11</sup>，渾然不知世界中時空的變遷。車禍之後碎裂的身體使得主體的時空感一併跟著裂解，撼動了以身體為存有基礎的運作意向性，消逝的記憶宛如四散的拼圖般，他試圖理清事件發生的次序，拾回並拼湊那一段段零碎而模糊的記憶，希冀在重組的過程裡彌補主體當下所意識到的斷裂時間，以構延身主體內在自我時間流以及對象的世界時間流。

## 伍、身體的記憶

脊髓損傷之後的身體姿態與形象，明顯地與受傷前大不相同，二十歲傷前的身體圖像時常總是從阿鈞記憶的底處躍然浮現：

「我在車禍的前一天，我還有記憶呢 中午的時候，我用雙腳用力頂鐵桶，我想這輩子我的腳真的很棒，那時我覺的我全身最美的就是腳，我又想今天晚上要把自己的腳洗的更乾淨，結果，回家又忘了洗，隔天就不

---

<sup>11</sup> 在日本民間故事浦島太郎（尼爾·菲立普，2003）裡，浦島太郎因好心救了落難的海龜，而在一次暴風雨中得到海龜的報恩，並被邀請入龍宮一遊，但他在龍宮的三年，陸上的世界卻已經悠悠過了三百年。

存在了」，「Q：那兩條腿還有過去記憶吧！？看到他們，還有以前的時光存在。阿鈞：有！絕對有。無聊的時候在會去想他的風光的時候，我在忠烈祠門前，下著雨，我在學模特兒的腳步。意義是午夜的時刻，是在午夜的時刻，因為，十九歲的影像來敲，好像他在，絕對曾經擁有過」。在他的認知中，不動的雙腿活生生地成為他身體的裝飾品：

「現在是把他當裝飾品，因為有血腥，只是他是連體的裝飾物（C30825）」

阿鈞記憶中常態的身體形象轉瞬間化為永追不回的過去，然而，失去知覺的癱瘓雙腿裝載他青春的種種回憶，那雙為了工作努力奔走、用力踢正機器、模仿模特兒走台步的雙腿如今是呈現浮腫之狀，一動也不動地擺放在輪椅的腳踏板上。龔卓軍（1998，頁 190）論及「身體的記憶與想像」指出，記憶式的想像乃為身體本有的時空性之自然表達，且當下的身體是記憶式想像的根本媒介，因此，阿鈞躍現的傷前生活影像是身體自發的記憶，在他的身體記憶中，所留存的是活生生存在過的時間和空間情境經驗，而非物理學的僵硬時空條件，這些時空情境經驗是以身體運作為基礎條件，相互交錯運作於過去、現在及未來之間。

## 第五章 社會身體的苦痛知覺經驗

人類的身體並非僅止於生物解剖學上的軀體，身體的存有攸關於他者、社會及文化，脊髓損傷造成身體存在的挫折，身體圖式的轉變讓主體經驗著私密而難言的身體感知。在前一章中已討論過阿淳、小晶和阿鈞三位研究參與者因病或因傷造成脊髓損傷的生命故事，並從此種身體存有挫折的經驗中，去詮釋他們的身體疼痛感知現象及身體時空感的表現；而本章將呈現處於社會文化底景中，三位研究參與者其生命經驗及身體心像變化下所衍生的存在課題，分為失能的社會性展現、身體存有的社會面及文化構面，以揭示脊髓損傷者在身體失能的苦痛處境下所經歷的生活體驗。

### 第一節 失能的社會性展現

本節將談論身體支柱傾圮後，脊傷者身體的癱瘓影響其社會存有層面的失能處境，首先以身體社會性存有的現象理論為切入面，繼而敘述三位研究參與者社會身體失能的苦痛。

#### 壹、身體的社會性

舒茲（1991，頁 6-7）指出所謂的社會世界是一個充滿複雜觀點的體系，在社會世界裡，我們是和他人共同的生活，並經由不同程度的隱匿性、親密經驗而建構出你我共處的社會世界之結構，於此種互動模式之中，個體會將這些互動之觀點納入自我意義建立（meaning-establishment）以及意義詮釋（meaning-interpretation）的系統內。由此可知，主體自我的意義賦予除了包含自己看待自己的想法，尚囊括了受到他人意向影響下的自我知覺。

因此，自我的詮釋系統乃匯集了我與他者的意識流（stream of consciousness）之交會。關於他人的意識流與我的意識流之交會問題，舒茲指

出柏格森 (Henri Bergson) 曾說明這意識流的經驗具有同時性，在同步的現象裡成為渾然一體，並無所謂一股兩股之差別；比方說自我觀察自己的經驗時乃必須加諸反省的注意，不過，當我觀察你的經驗時，我並不需要去反省注意我對你的經驗，亦即你的經驗發生之時，我便能觀察到，而形成同步意識流的綿延狀態，讓原本的兩股綿延的意識流轉換成一個時空的複合體 (舒茲，1991，頁 119-121)。日常生活裡，就是這種同步意識流的現象我才能認識、知覺到他人的意向，並從而將此互動交會的經驗作為個人意義建立之觀點。

在此脈絡下，意識流的匯合帶出自我與他人遭逢的身體存在基礎，在社會體系中，身體自然是我們和他者互動的根本基礎，所有的我思我想都構築於身體的「我能」，透過身體這個思想表達的場域，我們才有機會與他者的意識流相會而共構出社會世界，發展創造自我的意義價值；然而，一旦身體這道根基出現了裂隙，彼此原有的意識流動將會顯現時空經驗的落差，即使意識流的同步性無所毀損，但在身體非常態的顯露之下，自我知覺到他人的意識經驗亦將有所質變，我與他者的關係必然產生變化，於是，原初自我建立的意義系統應聲崩裂。本研究的脊傷者就是處在此種崩裂的生命經驗裡，失能身體的異態表露讓他們知覺到社會生活的疼痛感。

## 貳、漸進失能的憂慮

日常生活中，阿淳無法自己獨力辦到身體健康者能做到的事情，身體的移動與動作的完成多半藉助輔具及他人幫忙而完成，諸如解便解尿，生理期的清潔更換，或是洗澡等：

「我自從坐輪椅之後都是人家幫我弄啊 (A1-111~112)」，「我放尿布，我就都沒換，從早到晚這樣，就回去才換啊 沒有人幫我換，我這要怎麼換？！ (A1-283~299)」。

一旦無人給予協助生活便將出現難題，像她曾言因洗澡問題而擔憂的經過，後來是在朋友轉讓軌道式移位機後，得以解除她的憂心：

「之前是 Jane（前外傭）抱我進去洗澡，她的力氣很大喔！她走之後我就想問題來了，後面的人不知道有沒有力氣抱我（A1-168~193）」。

由於阿淳的日常瑣瑣碎碎活動皆要他者的協助，她於經濟條件的許可下僱請了外傭來幫忙照護，但是，在許多現實條件的限制下，外傭不可能時時刻刻幫她處理瑣事，阿淳說：

「那當時我用一個外勞，也不會顧我、也沒跟我說我破皮，因為我沒有感覺 結果回來外勞又沒幫我用好，這洞就要見骨、深深一個洞，很深的 ㄋㄟ！三、四公分（A1-258~272）」。

她對於褥瘡的無痛知覺，將因此疏忽而使得傷口益發嚴重，若有發爛、深及見骨的狀況就需較久的醫療治療，或是住院開刀以縮短復原所需的時間，在懼怕就醫的心情下，更加強化了失去痛覺的痛苦之處。自己的身體只有阿淳自己最為清楚，外傭僅能意向地感知到她身體的呼喚與需求，失能造成身體能動性的圍限，帶給身主體的自由受到箝制，活生生地此種失去自由的狀態中接受生命的試煉。

脊髓腫瘤讓阿淳身體向外的功能漸漸喪失，從一開始的走路顛簸到雙腳無力站立，以及雙腿知覺失調、排尿排便功能的異常到現今雙手的萎縮無力，她總是能以樂觀的態度來接受一段段漸進的身體退化，然而，從交談中她透露出對自己體內器官漸失功能的失落感，她說：

「裝尿管後就比較不會感染了。不過，膀胱以後就沒有功能了（A1-100~110）」。

阿淳是無法確切感知體內的器官運作，甚至器官功能的正常與否對現階段的她而言都沒有直接的影響，不過，身體在導尿管的進駐之後便喪失了原先的完整性，打亂她所擁有的內在完整感，部分器官的失能影響了身主體對整體的感覺。

在此種事事都要倚靠外力的情形下，更加凸顯阿淳身體惡化的事實，尤其在一種失去知覺又失能的狀態中，她經常會出現一種對自己的無力感，身體失

能之狀剝奪了她對未來的豐富想像，也減低與社會世界交融的意願：

「不可能租屋，人家也不給我們改無障礙設施啊！（A1-213~250）」，  
 「我之前有想要開醫療器材，結果我就衡量很多環境啊，還有我本身不方便，我才沒有去開（A2-1~16）」，「做生意晚啊 不會去有什麼活動，因為我回去就馬上補眠，一天坐十幾個鐘頭體力太損了（A1-251~257）」。

身體失痛、失能的狀態不僅只是使阿淳失去自由行動的能力，因為脊傷所衍生的諸種後遺症更是加以打亂她的生活步調，時常要尋求醫藥的治療，在這種經常生病的情況中，阿淳語重心長地說：

「脊髓損傷到後來 看到醫生都會怕，感覺很煩耶 ㄟ 你回去 唉 回去就什麼都要檢查，測大便、測小便（A1-283~299）」。

一般人生病時，大多能儘速就醫以排除身體的不適，看病，只要人去了就行，完全是身主體的自由行為，對脊髓損傷者而言，看病這件事並非只是傷者自身去或不去的問題。由於脊傷者身體能動性的侷限，所到之處需操作輪椅以向外部空間移動，但社會的空間配置是以「行走」的人為考量，脊傷者在就醫的活動過程勢必被常人所處的生活空間模式所阻擋，使得身體與世界的接連產生隔閡；此種身體與世界的隔離之狀需要正常他人的牽引與消弭，而脊傷者處於這種必須依賴他人的情境中，將更加認為自我為無能、失能，並視看病為畏途；傷後身體圖式的轉變與生理功能的失常，診察常作的驗尿驗便對脊傷者反而是一種煎熬，意向弧的鬆弛使得身主體難以使用客觀語言指出所知覺到的異態及疼痛，感知不到便意、尿意的身主體，在各種醫療檢驗中活生生地受苦。對於就醫的經驗，脊傷者多半有著不怎麼愉快的感覺，醫院的空間配置、色彩圖像、瀰漫的藥水味道、繁雜的診治手續等，會讓傷者的內在時間溯回至當初因病或因傷住院時的種種傷痛記憶；更重要的是，社會脈絡關係下的常態存在，將因就醫之故而成為與常態關係隔離的態勢！阿淳對此深感恐懼，害怕醫院單調色彩、凝結的空氣與冰冷的味道，將會攔攔囚禁住她的一切，永遠被隔離在

重要他人及世界之外。

梅洛龐蒂言及，我們身體的活動經驗是提供我們接近世界和對象的方法，為一種「實踐知」(praktognosis)，能動是基本的意向性，意識不是「我想」(I think)的情況而是「我能」(I can)，每個意識活動皆是身體的意識活動，世界為我身體的表達空間，世界就是「為我們的在己存在」(a thing in-itself for us)(引自劉亞蘭，1995，頁 36-37)。阿淳漸進的失能狀態，呈現的是身體漸次受到共生瘤壓迫後的機能退化現象，然而，身體的知覺活動乃是身體引領自己朝向世界的開放過程，亦即她身體能動性的侷限，將令其在朝向世界的過程中逐漸失去「我能」的特性，她大部分的意識活動將因身體的失能之狀而停留在「我想」的醞釀階段，生命的狀態呈顯著「不能」的痛苦。

### 參、能動性削弱的痛苦

車禍以前小晶是個行動自如的上班族，車禍後的她卻成為事事都要依賴別人。她的頸椎、胸椎均受到傷害，胸部以下癱瘓、雙手的力量也因頸椎的輕傷而使不出大一點的力氣，大小便不能自己掌握、洗澡無法自理，生活上的種種對她而言都形成一種障礙。由醫院返回家庭後，當時丈夫是小晶的主要照顧者，自從小晶的丈夫知道她將一輩子癱瘓後，便開始對她逐漸疏遠、冷落，每天例行公事般地将小晶從倉庫所改建的房間背至客廳，讓她自己獨自處在客廳看電視，用餐時間到了即拿飯給她吃，而他自己便在料理完事情後隨即外出過著自己的生活，小晶說：

「我從受傷到離婚中間大概兩三年，就每天躺在那個 躺在那個病床，就是一個倉庫的病床那邊，等人家來 就一直睡到中午然後等人家來背我到客廳去坐，人家不來背你就不能動啊！(B2-5~11)」，在她受傷後沒多久，丈夫隨即在外頭交了女朋友，也經常帶女友回家至小晶受傷前的房間中：

「 他會去外面交女朋友，或帶女朋友到五樓去還是怎樣，我住樓下整理出來的倉庫，沒電梯我不能到五樓啊，那時候很氣啊！可是問題是氣也沒用，甚至於說他帶女朋友去我的房間、拿我的香水去送他女朋友 ( B2-61~89 )」

由於身體的癱瘓，小晶受傷之後有好多年的時間處於一種嬰幼兒期的依附關係，她的生命在那段時期似乎唯有丈夫，生活中的每一件事都要丈夫的扶助，失能的身體似乎只可以「想」而不「能」，身主體喪失全面的能動性，使得她不能夠獨立行動，甚至連情緒的表達也在此種失能、失去自由的存在情境中被奪取，小晶於失能之狀中所引發的無奈、憤怒及喟歎，皆化做一滴滴吞下肚的淚珠。

與丈夫離婚之後，小晶帶著三歲大的兒子搬回到娘家居住，她曾有機會能到桃園庇護中心學習自我照顧及兼任會計工作，但因為母親反對而作罷，母親也想過要讓小晶試著自由地獨立生活，而父親卻反對母親的作為與看法；住在娘家的生活處處有空間障礙，想要喝水、洗澡等日常瑣事皆無法自己獨力完成，每每都要仰賴家人的幫忙，就連生病要去看醫生也都因為住所位於四樓而成為不可能的任務。她說道：

「在娘家的時候那個 00 就有去幫我去庇護中心叫會計主任打電話給我，去那邊學那個自我處理 最後我媽不肯啊，她不信任那種地方，後來不肯我就做罷，不然其實我是很想去，既然一來叫我自殺我又不肯，二來我在家裡一點自由都沒有，所謂的自由是指連基本的去摸到水的自由都沒有，因為我家是有障礙的環境 但是連水都碰不到，每次都要洗個澡或是幹嘛 都要看我妹他們來幫，有時候他們不高興就不跟你用，甚至大小便都是這樣，大便都要他們幫忙，小便包尿布我自己會包，所以說還要看人家高不高興，人家也不大願意跟你用」，「那時候我家住四樓，也沒有電梯啊！ 不能看醫生啊！我那時候好像 感染我不知道什麼叫感染，我只是

覺得說 那時候就這樣。可是沒辦法啊！可是現在有弄一個尿管，我可以自己喝水 」。

過去住在娘家時有失亦有得，母親能幫忙照顧孩子並料理三餐，小晶若身體有不舒服之時就能回到自己的房間，好好睡上一覺。脊髓損傷所致的失能，影響她身體的整體感知及能動性，她無法自行處理生理的排泄，然而在必須依賴他人的情況中，若是家人不願意協助處理那些瑣碎的事務，她也只能自己多加忍耐。小晶回憶著往事：

「談沒有用啊！因為我有一次肚子很痛我就跟我媽講，我就跟我媽講說我的小妹不要幫我排便，我媽竟然跟我講說『我不要做』，我跟他抱怨我小妹不幫我通便（停頓，語氣低下）我也不清楚，我就跟她說我小妹不幫我，她就跟我說『我也沒辦法』 忍住啊！就這樣，沒辦法，人家不幫你弄啊！」。

身體脊傷之後發生的種種不順，使得小晶曾想過要去自殺，但是失能、不自由的身體不聽她的使喚，連想要付諸行動去拿安眠藥也成了一件難事，就這樣久久鼓不起勇氣去自我了斷：

「其實說自殺，我後來想想，我的確沒那個勇氣，之前我有想過要吃安眠藥可是我拿不到安眠藥，之前我是真的是想要，可是沒那個勇氣 我覺得我這樣已經過的很苦了，我已經沒有辦法去顧慮到他，Y可是後來是慢慢的是有啦，慢慢是有去顧慮到小孩（B2-90~99）」。

脊髓損傷導致小晶身體所有運動、感覺、排泄功能失調，沒有他人相助就無法自行生活。住在娘家時的小晶，她想解便時卻苦無別人的幫助，想要喝水、洗澡、就醫時，身主體卻與這個世界空間產生障礙，想要自由生活卻在親情關係的拉鋸下打了退堂鼓。梅洛龐蒂說身體是在世界上存在的媒介，對生物而言，擁有一個身體就世界介入一個確定的環境，參與某些計畫並置身於其中（引自劉亞蘭，2004，頁 103），身體的失能讓她所有意向處於痛苦情緒中，想要安排

自己的生活而有所行動，卻因由身體失能的斷裂狀態而窒礙難行，只有藉由沈沈進入睡眠狀態時，她才「能」得到片刻屬己的自由時光，也唯有將生命所經歷過的痛楚經驗消隱抹滅，才可忘卻身體失能所帶來的受苦情狀。

#### 肆、身殘的陰影

車禍受傷後，阿鈞有一段消沈的時期。車禍前認識的女朋友因他的終身殘廢而離去，心情低沈的阿鈞想著以後他將會孑然一身，索性也不要工作了，因為，造成他癱瘓是因為工作之故啊！過去，工作曾帶給他很大的成就感，樂於當個辛勤的生產者，然而，意外的來襲奪走他的工作、他的成就、他的身體以及他的鬥志，努力生活的結果竟換來終身癱瘓的回報：

「其實我二十歲剛受傷的時候有一個女朋友，她每天都會帶花來醫院看我，後來她問醫生我會不會好，醫生跟她說我以後都要坐輪椅，從此以後她都不來了。我那時候還跟我媽說我以後都不工作了，我因為工作才受傷啊！又沒有得到應該得到的回報，什麼都沒有就變成這樣，以前的工作真的讓我很有成就感，當學徒時是很累，等到我有那個資格的時候，我覺得工作是一個成就。那時候穿牛仔褲，因為工作褲子破了一個洞，丫搭莒光號從桃園到樹林時我都不會覺得怎樣，因為我覺得我是一個付出的生產者，覺得做的蠻不錯蠻好的。發生車禍後，我覺得我很倒楣，那時候我就不想工作，也不想出來（C2-95~106）」。

在脊髓傷害下失去行走能力、工作能力、排泄能力的阿鈞，所面對的是種種難以測知的將來，身體失能使他陷於存在挫折的處境，認為與其戰戰兢兢的在生命道路中顛簸前進，不如遠離望之傷心的世界，將自我放逐於孤寂荒原，與世隔離以平撫身體失能所致的苦痛心情。直至今日，潛藏於阿鈞記憶的年輕生命影像，經常在他真實面對自我時活生生湧現腦海，過往曾經擁有的完美身形與活動自如的雙腿，在點滴回憶裡釋放出甜美香氣，療慰阿鈞傷感失落的心情，然而，卻也在活潑生命影像敲門之後，帶給他深深的惆悵。

本研究在第四章曾詳細描述過阿鈞深受解便的困擾，加上曾發生過腦血管病變及腎結石的宿疾，身主體在長時間脊傷所導致的後遺症中受罪：

「大小便這方面我們真的是很痛苦，像小兒麻痺他們，我跟你講我的朋友，他尿急時腳一抬起來就可以尿，ㄚ我們還沒辦法(笑)(C1-113~117)」  
阿鈞說事實上尚有將近一半的脊傷傷友仍是躲在家中不敢出來。回想過去，他不想出來的原因有太多了，最主要的是覺得自己大小便不方便，身上還要綁著尿袋，擔心不小心就會將尿袋弄掉在地上，是後來這些年將導尿管留置體內之後才徹底不用擔心此問題：

「其實那時候不是不想出來，最大的阻礙是綁著尿袋啦，怕大小便這樣，怕一移動就會尿袋不小心掉了。我第一次出來就穿著運動服包著尿布，第二次就綁著尿袋這樣(C2-30~39)」。

阿鈞在公家機關當臨時雇員，每天從上班到下班回家，加上晚上到高職補校上課，一整天足足有十二、三個小時是在外頭奔波。尚未留置尿管於體內前，因解尿的不便與不完全，他總是沒幾天便發生尿路感染的問題，若是臨時肚子痛欲解便，也只能強忍回家再說；返家後與妻子互相進行解便、洗澡等清理工作，對疲累一天的他而言，真的是一種折磨。他克服脊傷後身體形象的改變，承擔著家庭責任於社會世界中努力前進，然身體圖式的變異影響他身體的知覺狀態，身體失去自由及生理自控能力讓他在世界前進時備受挫折，一直都在失能之苦痛裡輾轉煎熬。

阿鈞回憶幾年前中風的情形，他感覺到自己一直昏昏欲睡，濃重的睡意壓得他逐一忘記當下他人與自己的所作所為，旁人所說的話他漸漸都聽不懂，連最親近的老婆也都想不起她的名字，記憶力大為喪失，直至休憩醒來後，阿鈞在聽不懂也看不懂熟悉世界中的任何動作及語言的情境內才驚覺自己處於異常的狀態。那年住院期間幸好有協會會員提供外勞的協助，幫了他很大的忙，然經濟上的不允許，阿鈞出院後馬上就回到工作崗位奮鬥，但是記憶力仍未恢復

的他是靠著同事的幫忙才得以順利進行工作；這些年他有感覺到自己的記憶力有在慢慢恢復中：

「像現在把一篇文章要我在短時間內背起來是不可能，就是一篇文章你一分鐘能看完我要花十分鐘才看完，但有在慢慢恢復就是蠻痛苦的就是說，不會像以前那樣靈光，就是說寫東西看東西都要花好久的時間（C2-40~65）」。

阿鈞長期以來深受失眠所苦，夜晚得不到休息加上白天長時間久坐不動地工作，在日夜身心勞累的情形下，身體因此透露負荷不了的警示，阿鈞就在生病的經驗中體驗著生命再度陷落的愁苦狀態；由於他一人的生病，整個家庭將暫時停擺，身為一家之主的阿鈞在身體稍為復原之後便匆促地回到工作崗位。中風的後續復原情形困擾著阿鈞的部分生活，記憶力的衰退使得他閱讀、寫作、準備學校考試的過程倍感艱辛，而他是總能以樂天的生命態度來肯認自己能力的逐步恢復，希冀能在與人群互動中讓因病而記憶力大為耗損的情況得以改善。中風事件使阿鈞的生命再度面臨存在的挫折，生病時，阿鈞當下身體與慣常感知的習慣身體殊異，身體生病的裂隙令他忘卻曾經以熱情存活的世界，那段時期面對的是陌生而又熟悉的異域；藉著醫藥的幫助，阿鈞漸次拾回藏身角落的身體記憶，令他回味無窮齒頰留香的鍋燒麵、親愛老婆的姓名形影、共在處境的脊傷會員，一個個曾經擁有的生命影像在時間推移中慢慢地聚集攏合。雖然身體健康的恢復與身體記憶的聚攏步調緩慢，但阿鈞在面臨存在挫折時亟力復原的努力態度，拉緊了家庭親密關係的聯結。

目前最另阿鈞煩惱的事情是關於輔具的申請事宜。社會福利政策的施行，的確帶給阿鈞不少實質上的幫助，然這一年法令所出現的改變，其所擬定的政策成為縈繞他心頭的憂愁，原本的法律條文是讓殘障人士在五年內能夠申請兩種不同的生活輔具，如今卻變成只能二選一，這讓原本經濟狀況就不富裕的家庭更是愁雲慘霧，雖然曾向市長請願，但仍是無能為力：

「現在最煩惱的是輔具，內政部把有些東西都改掉，本來能申請的輔具，現在變成只能兩種選一種，例如買電動輪椅就不能買摩托車，等等。

像上禮拜我們有去市政府見市長，跟他請願啊！但社會局說還是得去內政部抗爭啊！（C2-90~94）」。

輪椅、改裝機車是阿鈞與他人、社會、世界聯繫的重要媒介，輔具是其能動意義的媒介，藉著輪椅等輔具得以讓能動性受損的身主體有了行動力。脊髓損傷者在社會福利政策的措施下得以擁有向世界延展的能力，在身體與輔具兩者交相輔扶下得以進入世界中開創意義生活，然而，未來社會福利法令規章的修改，將嚴重影響其身體向世界移動的可能性，身主體無法憑藉輔具的載送來消解肉身有限的能動性，自我與世維繫的存在狀態將在變革中因而受到阻撓，身主體承受加倍的失能痛楚。

## 第二節 身體存有的社會層面

人是社會存在的動物，而一切的存在基礎乃是立基於身體，經由身主體的向外表達，我與他人關係的建立才成為可能。透過本研究前述章節的描述，脊椎，這根生命支柱發生的傾圮現象，將一併影響傷者存有於社會的生命姿態。脊髓損傷後的身體，除了如前章所闡釋的意向弧發生鬆弛及身體時空感的轉變，尚存在著身主體社會存有的面向，本節欲描繪三位脊傷者在社會生活之中，其社會角色關係及自我認同之變化，分為社會關係的裂解、社會存有的孤獨及社會存有的責任三方面來呈顯。

### 壹、社會關係的裂解

#### 一、婚姻關係的破碎

阿淳病發後父母對她的保護與照顧讓她無後顧之憂，但是姻緣的到來讓她重新思索自己未來的人生。在某種因緣下阿淳認識了「他」，雙方的情感茲長進而結婚，然而，渴望下半生能夠有伴侶長相廝守的阿淳，卻是落得期望落空的境地，婚後幾年兩人的婚姻亮起了紅燈，並協議離婚，她訴說著幾年前婚姻受挫的內心想法：

「 有時候在想，或許我跟 OOO 那段，那條路也有好也有壞(眼眶紅)，或許是講，我今日會獨立，我今日沒跟他走那條路，或許我不會做醫療器材，也不會出來開投注站，因為我會很安分ㄋㄟ，我會感覺說(哽咽)我的 爸爸我媽媽把我保護得好好，現在也對我很好，我也沒欠錢沒欠啥，我不會那種雄心大志想說 或許就是因為跟他那條路走失敗之後，自己在想說，你已經(哽咽)，這條路已經失敗了，丫你走回來就會想說你要怎麼去走這一條路 (A1-213~250)。」

阿淳察覺到事實上婚姻的結果帶給她負面及正面的影響。阿淳與重要他者的婚姻連結，開啟其對未來的期盼與想像，並與夫婿聯手創辦脊傷者協會，和病友們締結出共在的情境。然而，事實與想像有所差距，面對「利」字時，人

性的陰暗面陡然顯形，這段婚姻道路的破裂使其生命頓時降至谷底。在法律上，「離婚」是一種結束婚姻的過程，但是離婚並非想像中單純的夫妻婚姻關係結束，伴隨而來的是精神情感面、社交經濟面等的失落與調適的過程，牽涉到的不單是夫妻兩肇，尚有其兩方之家族關係。特別是在過去的傳統文化社會中，離婚女性所受到的歧見比當今來的嚴重，阿淳當初不顧家庭的異議而執意走入婚姻，卻以婚姻破裂為收場，滿心的憧憬卻成空。此加諸在失能者身上的「離婚」身份，讓阿淳既傷心又難堪，這種痛楚甚至高過於身體癱瘓所致的痛苦。

受傷癱瘓後小晶無法自由行動，她的一切生活起居都要依靠前夫，常常只能無言地接受前夫當時對她的態度：

「他就看我這樣子丫弄完就可以走了 怎麼講(語氣低沈)，都已經這個樣子了(B2-5~11)」，「他要自由，我結婚、發生事情半年他就要 就要叫我走，還住在醫院呢 不然還能怎麼辦?! 後來是有人跟他講說我這樣可能會好，去台北醫啊，後來他才跟我兩、三年這樣，然後才就離婚，結果後來他怕我不離婚就把你關在家裡，把你關在房子裡，他父母也搬到別的地方去住，就放你一個人，丫他就拿飯給你吃啊，然後他就走了。我那時候就哭就鬧啊，我哥哥就跟我講說你沒有去要求五百萬的贍養費你就不要回來，他認為離婚出來什麼都要錢。他們就跟我講說，我想想看(思索) 他們知道我要小孩子，我擔心後母會對小孩不好，就拿這個跟我要脅(B2-41~60)」

小晶這輩子最害怕自己一個人在家獨處，她婚前在娘家從不曾有過自己一人在家的情形，每每總有人能夠陪伴她，但是結婚後的生活卻經常有自行獨處的狀況發生；受傷癱瘓後，前夫為了逼小晶離婚特意讓她自己每天面對空無一人的屋子，她害怕壞人、鬼魅的來襲，痛苦的感受令她每天以淚洗面，終而簽名離婚，並在金錢的條件交換下得到孩子的監護權。

離婚後小晶才認真想到關於將來的一切，並希望當初自己若能多想的開就好：

「以前就是說覺得戀愛很辛苦、很難過，談了四、五年的戀愛，本來想說很穩定的東西了，結果卻是別人兵變而不是我自己，所以認識了這個就想說好吧那既然交一個就結婚，所以怎麼講 離婚，當初是想不開，若是能想的開就不會這樣，重點要想開，可是根本想不開（B2-61~89）」

經歷車禍受傷與生產的痛楚後，小晶有一大段日子是呈現空白的狀態，身體的破壞使得她對於將來沒有任何規劃與想法，她受限於當下身體的種種折磨與情感關係的困擾，直至舊婚姻關係的終止，才使小晶能在生命破裂處得以真實面對當前的存在處境。

## 二、與大社會的阻絕

因為意外而導致受傷，加上醫療保險的不足，阿鈞僅在醫院接受短短一個多月的治療與復健，便匆匆離開醫院回家療傷：

「像受這種傷真的很痛苦，一路走來喔，會有很多很久很久的時間才會到外面來 幾乎都是待在家裡不想出去，待在家七、八年不敢出去 那時候過年嘛，就一直躲在家裡。像受傷以後腳就怪怪的麻麻的都出現了，然後在家裡面這種褲子（比身上所穿之外褲）都不會去穿，一開始受傷就是穿醫院的衣服、褲子 丫就心裡面那種障礙啊，像什麼牛仔褲、運動褲又毛毛的那種感覺，其實是你在心裡作用，不想穿（C1-82~95）」。

受傷當時阿鈞只是個二十歲的年輕小夥子，受損的身體心像正需勇氣與力量的再造，正值一種自我認定感在孤獨與親密之間衝突穿梭（Erikson, 1968），離開了醫院，就等於暫別外界的聯繫，回家自己舔舐傷口的阿鈞，認為歡樂的過年氣氛並不屬於他，跟外界有關的種種回憶與物品，只是增添他無限的感傷，也由於所有的起居有家人來照顧，自己不用外出為生活打拚，他便選擇留在「家」這個安全的避風港內，避開外界不可預測的所有。我們每個意識皆為身體的意

識、社群的意識、世界的意識，我們任何的視域及觀點皆為世界的視域及觀點，是在世存有的知覺意識（莫里斯 梅洛—龐蒂，2001，頁 350-351），身體心像的受損是要身主體在世界中逐漸來修復對自我的認知與肯定。傷後短暫的治療，令阿鈞來不及拓展與世界的親密連結便退至人生舞台的布幕之後，因身體姿態變化所致的存在挫折讓阿鈞習於居處在無他者眼光注視的生活裡，唯有生活在小社會的範疇中才能使他覺得無所畏懼；身主體拒絕大社會中的任何歡慶活動，憂心與他者的接觸將撼動他僅存無多的自我認同，對世界的抗拒使其自我陷落於封閉的堡壘內。

## 貳、社會存有的孤獨

### 一、孤獨的恐懼

本章一開始曾提及阿淳害怕至醫院就診的陳述，事實上隱含著不為人知的懼怕線索，在第二次訪談時她提到內心焦慮就醫的由來與自我剖析。兩年內病發兩次的阿淳經醫療的診治卻檢查不出原因，於是愛女心切的父母把當時年紀尚小的她送往代表希望的復健中心，期待她因此回復到原本健康活潑的體態。復健中心的一切都很完善，但是被迫離開家庭隻身前往復健中心的阿淳，在此次長達一年的復健治療期間受到嚴重的心靈創傷，害怕無法和親愛家人團聚的感覺久久縈繞著阿淳，每當有分離的場景出現，她總是憶起童年那段離家一年的感覺，即便當時立即接受了心理輔導，仍是無法治療心靈深處的傷痕，像是就讀國中、就醫住院等日常事件，只要是她離開親愛的家人，心靈中的傷疤就因再度被碰觸而疼痛。

那一年復健經驗的創傷，造成她日後蟄伏於心的焦慮。阿淳童年時的分離經驗使其深陷於孤獨存在的焦慮之中。佛洛姆（Erich Fromm）認為分離的經驗是所有焦慮之源，分離代表著被切開、無助、無法主控世間，似乎世界可侵犯無反應能力的我（歐文 亞隆，2003，頁 488-489）。對童年的阿淳來說家人便是她的世界，她被迫放棄與親密家人的接合而被送到復健中心，此與家人分離

的狀態，使其產生焦慮害怕感，這種過早脫離或令人不滿意的人際結合，都會使人在沒有做好心理準備的狀態下，面對獨立存在而引發的孤獨(歐文 亞隆，2003，頁 494)。分離的恐懼總是在阿淳異地而處、獨自面對自己時湧現，因受限於身體的能動性，更是令她害怕與家人的親密關係將因此永遠被隔限，深深的無力感纏繞著她十多年，自我陷於「詭異」(uncanny)的孤寂荒原中，一直到她三十多歲經歷婚變後，這種生離死別的難過感受才慢慢平復。

儘管工作佔據阿淳大部分的生活時間，卻填不滿主體內心的情感需求。每個人都有其自有的家庭生活網絡，阿淳曾想過，也曾試著建立屬於自己的家庭，期待有一個重要關係者能在人生道路上真誠地互相陪伴。兒童時期的分離經驗、婚姻關係關係的裂解、以及因身體能動性圍限所造成的人際孤獨經驗，在在讓阿淳陷入內在自我的孤寂荒原，她一直都在尋求親密關係的陪伴來抵擋一直存在的孤獨感，當充滿歡樂氣息的節日來到時，更為凸顯她內心寂寞的存在處境，於是她將意向投往生活世界的意義之處，在「失能」之狀中選擇她「能」活動的領域，以投入社會世界的活動置換她深層存在的孤寂。輪椅，雖然承載著阿淳與世界的相繫，但是亦為匡限阿淳建構意義網絡的枷鎖；意義的世界是需要身體與周遭進行互動，她癱瘓的身體無法令其自由地在世界中進場與退幕。坐輪椅的事實，造成行為與行動能力受到限制，透過參與脊髓損傷協會的發展、與親友間的聯繫、以節慶飾物來裝飾住所等等，她期待外在的助力能夠除去內心的寂寞孤單感，藉由各種她能力所及的活動擺脫圍限自由的枷鎖，以進入色彩繽紛的世界裡，深深的孤寂感推其參與具有生氣的世界中，期待因此緩解其焦慮與失能的痛楚。

## 二、獨處的畏懼

意外的撞擊讓小晶的生命瞬間陷落，原本行動自如時的她便已很懼怕孤單，如今失去自由的身體只能任憑他人恣意的對待。受傷癱瘓後小晶無法自由行動，她的一切生活起居都要依靠前夫，因此只得無言地接受前夫對她種種不

尊重的對待，在最脆弱的那時，她總是獨自面對空無他人的房子，缺乏支持關係的日子令她心生恐懼：

「這輩子我最怕就是一個人在家裡，不要說我不會走路，我會走路的話我也會怕（B2-41~60）」。

她被置放於空蕩蕩的屋中，承受與他者、社會、世界失去聯繫的孤獨滋味。小晶在癱瘓之後漸漸習慣先前所懼怕的孤單感，她已不像從前那樣強烈地畏懼獨處：

「現在不會了，可能是坐輪椅就比較習慣了，也不會怕了，就算是有人躲在哪裡你要逃也逃不了（B2-41~60）」，「現在好像不會怕，因為現在有基督教我不怕，我覺得有那種基督教保護我（B2-233~239）」。

那股憂懼感隨著小晶鬆綁窒息婚姻的束縛而遞減，尤其是一段新的婚姻關係開展，使得她能夠在新的生命關係中締造積極的生命態度；當存在的關係廣闊延伸至超越界，她的懼怕有了釋放的出口，她所處的角落處處有著終極拯救者的相伴，此種主體向世界的擴延及開放，漸漸地緩和小晶心底深層的存在焦慮。

### 三、無畏的寄託

阿鈞在傷後首次離開家門是因為家中的小狗。小狗是他那幾年在家中陪伴他的好伙伴，原本遛狗、大小便的事情是由家中其他成員在負責，漸漸地大家對於遛狗的事情起了倦怠感，紛紛推託其事，於是這個責任便落到終日在家的阿鈞身上。有了帶狗去散步的經驗，他對於外出便不如此抗拒，於是又在偶然的機會下重拾過去熟悉的釣竿，釣出興趣來的阿鈞，幾乎有一、兩年的時間日夜都到漁港邊去釣魚；由於家中有泡茶的習慣，他也在耳濡目染間對泡茶起了興致，學習泡茶的過程有如修行一般，帶給他美好的心情：

「一開始說真的，我會出來是因為我們家的那隻狗（笑），因為那時候狗很可愛 有時候很無聊就跟牠講話，牠就像個小孩子啊，我把牠當成是一個人那種感覺 後來覺得釣魚蠻好玩的啊，就去釣了，就釣出興趣來。」

我還沒出去之前，有一、兩年的時間都在釣魚，早上也釣晚上也釣，有時候就是在家裡學泡茶，有修行的感覺，覺得還不錯（C1-96~110）。

狗，是開啟阿鈞向外移動的契機，阿鈞視牠如「人」一般，可愛的牠在那幾年間陪伴著阿鈞渡過難過與歡樂的時光；後來的幾年，跟魚群的每日照會亦成為他生活的重點行程，征服魚群的快樂感受使其陶醉在其中；學習泡茶的功夫，讓他沈醉於心靈平靜的狀態。對狗兒的視如己出、征服魚群、陶醉在茶香中，是阿鈞車禍受傷後七、八年的生活寫照，由於身體癱瘓殘障之狀，令阿鈞深陷於存在挫折的狀態，並將自我轉向於對他無歧見的動物、物質中。

親近人且聽話的狗兒，總是無言地接受阿鈞的喜怒哀樂，狗兒不帶角度地貼近他的身邊令他感到溫馨及快樂，無論如何狗兒總是在他身邊帶來熟悉的安慰，也因為狗兒必須外出散步，讓他沒有理由繼續萎靡在家，狗兒引領了他跨出那艱難的一步；海裡悠游的魚群讓阿鈞心嚮往之，釣魚技術佳的他有一兩年的時間全然投入於海中，當手中握住一隻隻活跳跳的魚時，同時也抓住源源不絕的旺盛生命力，徜徉在生機盎然的湛藍海水裡。茶道的精神，緩和阿鈞自受傷以來的自卑心態，在每次洗杯、聞香、品茗之中，阿鈞的心情有如壺中茶葉一般，在滾燙的熱水中一葉一葉地繽紛展開，綻放出溫醇的香味。這些乃陪伴阿鈞渡過晦暗青春，讓他陷於存在孤獨時能無所畏懼將自我投入的寄託。

## 參、社會存有的責任

### 一、自我負責

阿淳於婚姻的觸礁中受到創傷，並在關係的裂解中真真實實地面對自己，體悟到一種無所畏的生命價值，使她多年存於心中的孤獨恐懼得到解放：

「因為我那時的觀念就感覺說，我想要走那條路只是想說，我的父母親、兄弟姊妹，以後每一個都有各自的家庭，丫你父母親也沒辦法跟你一輩子，丫如果說我今天找一個伴丫找的好的話，我也希望我的後半輩子我有另外一條路，我起碼我有另外一個伴，我知道我這樣去走這條路，我的

生活，對不對？！不過我已經走到失敗去，我不可能說 因為我 我今天要走這條路是不是我自己一直想要走，我家的人也一直跟我建議說別走，不過我想要走，Y不過我走到失敗，不可能說失敗又回去我家，對不對( 落淚、拭淚 )？！( A1-213~250 )」

與親密家人的分離造成阿淳日後的存在孤獨恐懼，但卻在婚姻關係的裂解中得到重組的轉變。布金妥 ( Bugental ) 在談論關係的問題時認為，基本的人際任務是必須和他人分開以及成為他人關係的一部份；與他人的分開才能經歷孤寂，最終才能在面對孤寂時與他人有意義地相遇( 歐文 亞隆, 2003, 頁 495 )。阿淳在婚姻關係中受到挫折，複雜的因素使她必須毅然去承受一波波無情現實的侵襲，在徹底面對孤寂、面對自己存在處境的同時，她因此於中得到救贖，並切離與原生家庭的臍帶關係；認清今後對自己負責、無所畏懼的阿淳，於孤獨體驗中覓得和其他脊傷傷友的聯結，並投注於事業的努力中，藉由關係的重組緩解存在挫折。經歷身心俱疲的重組過程後，阿淳徹底脫離與原生家庭的臍帶關係，真正實踐情感上的自我獨立，在一種真實對自我負責的領悟裡尋出新的生命道路與意義世界。

## 二、為母之責

婚姻關係剛結束的那些年令小晶力不從心，面臨身體癱瘓的事實及失婚後的茫茫生活真是苦不堪言，但是孩子的存在乃是支撐她渡過難關的動力，她說到剛離婚時爭取孩子監護權的經過：

「我那時候就哭就鬧啊，我哥哥就跟我講說你沒有去要求五百萬的贍養費你就不要回來，他認為離婚出來什麼都要錢。他們就跟我講說，我想想看 ( 思索 ) 他們知道我要小孩子，我擔心後母會對小孩不好，就拿這個跟我要脅 ( B2-41~60 )」。

後來，離婚後搬回娘家居住的小晶，無法真實面對當下的存在處境，欲以死脫離世界的想法在她心底深處低聲迴盪，但與這個世界的關係卻不是說斷解就可

以斷解，孩子一直是她心中的牽掛，那段日子她總在面對責任及逃避責任之間奮力掙扎。之後，因為參與協會電腦課程而認識了投契的阿鈞，兩人相戀並克服障礙後結為連理，此新關係的開展漸漸消融小晶心底的恐懼感，也激起她正視自我之責。

對車禍前的小晶而言，看醫生、拿藥吃藥是很稀鬆平常，並非是一件可怕的事情。然而，自從車禍受傷以來，居住、家庭及照顧者的問題讓她只能自己默默承受身上的病痛；新家庭成立之後，就醫轉變成了一種恐懼。日常生活常在常軌中進行著，但生病的狀態打亂了小晶所珍惜的甜蜜家庭生活，除了就醫交通的不便外，由於夫妻倆是脊傷者，其中一方生病將使得另一方疲於工作與照顧事務，若是需要住院則會使其更加心力交瘁，生活及經濟情況更因病更加趨為拮据，且孩子的照養亦為問題，小晶不願因其就醫治療疾病而攪亂夫妻倆共同拼創的家庭，於是對於醫治腫瘤她並無意願進行根本性的治療。在制度與社會現實的壓力中，「生病住院」會令小晶珍視的親密關係有所質變，就醫後的接續檢查及住院將使得自我的存在狀態蒙上憂慮與孤寂感；病身將令關係出現威脅性的裂隙，病所帶來的存在生命底層之孤獨焦慮將環擁著小晶。因此，不輕易就醫，是阻絕病痛破壞家庭親密關係的方式，將病「隔離」於日常意識生活，以家庭當作自我的責任，才能保持當前生活進行的步調。

新生命的成長、新婚姻的締結，賦予小晶存在的動力，日子就在憂苦中流逝，也在憂苦中出現轉圜，在時間的洗禮中沖淡不如意之事，亦強化她與孩子的緊密關係；對孩子未來的勾勒及期待，是她笑納痛苦、迎接挑戰的支持力，也是她生命中倍至重要的責任，深思熟慮的小晶擔心若是走到生命終站時，孩子將無所依恃，於是她已將孩子將來的一切有所託付，稍微了了她一樁掛礙。過往的時間沈澱在身體底處，當下的時間成為他生命的著力點，小晶期待日子能在平安、健康中一天過一天，未來的企盼是以當下能夠順遂為前提，憑己力去實踐生命之責。小晶極為習慣，甚至說是喜愛現在的生活形態，現在的她在

身體能動性受限的狀況下能夠隨意向之所至，自由彩繪生命的畫布，生活範圍雖然只在家中、協會、教會及醫院四地穿梭，然而目前身體的狀態讓她能沐浴在家庭親密關係的連結裡，體驗到與他人、與世界的交織共構，以及對自我生命負責的喜樂。

### 三、家庭之責

結婚以前阿鈞常到醫院走動，看完病之後常在院中一待就待了一段時日，享受醫院的舒適空間。而他現在對醫院有所排斥，乃是因為有家庭以及經濟上的考量，住院所要花費的精神與金錢比較多，若在家中休養才有較大的經濟效益，他說道：

「會不想看啊！可能是因為家庭吧！以前常去醫院，因為冬暖夏涼啊（笑）。因為有家庭、經濟考量啊，你住院會比在家裡住花的多，不如在家休養（C2-90~94）」。

二十歲車禍受傷以來，阿鈞對自己身體的認識由熟悉到陌生，再由陌生轉為熟悉，他是在反覆生病、進出醫院的過程之間熟識這原原本本就是屬於自己的肉軀。結婚改變阿鈞生命存在的狀態，生病住院已轉為沈重的負荷，家庭與經濟的壓力，使得他的生活模式不再能夠像年少時過著泡茶、釣魚、遛狗那樣輕鬆愜意的日子，必須挺起身子在社會中接受許多試煉及挑戰。「生命」對獨身時的阿鈞而言是好好習存於世，所要關照與關懷的面向單純只是自己，但在投身參與協會、認識小晶、與之結婚後，生活的穿梭及責任已擴及與自己深具關係的他者。家庭關係的締結是責任承擔的開始，但在此生命的過程，責任的賦予和完成均是倚賴在世的身體，身體成為自我實現與自我超越的重要場所；身體在社會世界中的移動及開展，維繫了家庭關係、實踐了生命責任，然而，就診醫療帶給阿鈞不同以往的體驗，生病造成脫離常軌的境況，身體在醫院的勾留是生命存在樣態的破壞，病身將他從重要他人的關係中抽離，因之所致，他將難以實踐倫常關係的責任，生命存在的價值感將因而逐漸削弱崩解。

阿鈞夫妻彼此在婚前都是由家人協助解便，婚後即轉換成彼此幫對方解便。當一個人解便時，需要耗費許多的體力與時間才得以完成，排完便後有如跑了一場馬拉松般虛弱無力；而現在是當自己排完便後尚要幫另一半解便，更加地耗費全身的精力，疲累到已幾近無力的地步；然而，雙方共同地揭露身體最基本的隱私，共有的存在處境加深了兩人的情感，甜蜜經由一次次的身體探索與接觸滲透彼此生命。阿鈞認為雖然婚姻生活中面臨許多現實的壓力，但是在彼此互補、攜手一一克服困境的過程中，得到許多屬己家庭的擁有感：

「兩個坐輪椅的 怕人家笑，傷害真的很大啊！一開始會這樣，不過後來就好了，說真的要克服 我需要有一個家庭，我老爸早死，我覺得每個人有每個人的生活，現在結了婚我不會覺得後悔，遇到的問題要去把它克服，可以彼此互補（C2-114~123）」。

擁有屬於自己的家庭後，生活面臨許多現實層面的壓力，然而，在夫妻倆攜手共享快樂、共同面對艱苦挑戰的過程中，阿鈞、小晶與孩子彼此之間共築了深厚的情感關係。婚姻讓阿鈞擁有家庭溫暖感，即便是面對身體不適、工作及學業的緊迫，他亦能憑藉著家庭關係的力量克服種種的壓力；與妻子、孩子之間豐盈的親密關係，是阿鈞存在的動力，情感關係的綿延交流支撐著夫妻倆彼此成長，從而在多年的傷後能夠共同規劃當前的人生，並揮灑擘畫出屬己的生命風景。

阿鈞長久以深受睡眠障礙之苦，想睡卻難以入睡的感覺夜夜折磨著他，所以倚賴安眠藥的協助，對於阿鈞現在的生活形態，妻子小晶不由得心疼又敬佩地稱呼他為「超人」：

「要睡卻是睡不著 現在我都吃半顆藥 要是睡不著就三點起來再吃半顆（C2-124~131）」。

婚前阿鈞很少有失眠的情形，總能恣意一覺到天明；婚後生活的轉變亦改變阿鈞睡眠狀態，他必須倚靠著安眠藥才能鬆弛、解放一天的疲累感。潛藏在服用

安眠藥背後的是阿鈞對妻兒的關愛與生命的責任，他全力以赴投身社會、構築意義世界，憑藉著存在責任的使命奮力為家庭與自我人生妝點希望的色彩。身主體需要足夠充沛的體力才得以隨著意向不斷地前進世界中，而安眠藥乃是阿鈞滑行輪椅、開創意義世界的體力補充劑，是維持他超人之態的武器；阿鈞承擔起生命的責任，逐步實現自我、超越自我。

### 第三節 身體存有的文化層面

人的社會性存有牽涉到文化因素之影響，社會成員的行為及行動背後有著極為深刻、隱而不顯的文化暗流，此節將描寫三位脊傷者於社會文化的觀點中是如何看待自己的身體形象，以及如何重新構築起生命支柱傾圮後的自我意義價值感。

#### 壹、脊傷的身體心像 ( body image )

##### 一、鏡像經驗

吳麗芬等人 ( 1981 ) 提及最早為身體心像下定義的是 Schilder ( 1950 )，他提出身體心像是一個人腦海中對自己身體所具有的一種印象 ( 引自林月春，1996 )；而這種對自己身體的印象，乃是涉及與社會成員之間的互動而逐漸形成，社會中的文化價值觀對個人身體心像的塑造佔有相當的份量，生活於社會關係中的我們，經常不自覺地把他人當做鏡子，從別人看自己時的反應來解讀自己在他人心目中的地位或外在形象價值。

阿淳於第二次發病至醫院接受治療後是坐著輪椅出院的，當時醫師對阿淳病情的告知仍有所保留，不敢像住在醫院的脊傷傷友那般，直言不諱地告訴阿淳雙腳將失去行走能力的事實，阿淳回憶那位傷友對她說：

「那時候聊天，他就跟我說：我看你心情不錯喔，整天都很好過日子，丫你如果一輩子都要坐輪椅，你還能夠像現在的心態快樂笑笑的過日子嗎？ ( A1-113~128 )」

阿淳預料此次仍如同以往只是暫時的生病狀態，出院後即能重拾自由行動的身體，「不能走」所帶來的震驚與失落雖然在短時間內被懷抱治癒希望的心態所掩蓋，但後續面對殘障事實的傷痛，反映出不單是阿淳的悲傷需要接受輔導，身為殘障者，其身體型態的變化將受到外界貼上標籤，而被標籤化的範圍尚及親密的家人，殘障者的家人亦需接受心理建設工作。阿淳母親的調適比自己的調適狀態來得緩慢，殘障的身體意心像讓她母親擔心輿論的眼光與壓力，當下無

法面對與接受阿淳欲外出的事實：

「我剛開刀的時候我回來不敢出去，想到出去，我就想講慘啊！我不能走路坐輪椅，出去人家會一直看我，這是要怎麼辦。那時候我要出去，我媽媽沒辦法接受，就跟我講不要出去、不要出去，出去人家會在外面怎麼講（哽咽），看長看短（A1-135~154）」。

醫師在病情告知時的處理態度、阿淳與病友相談的經過，以及母親對阿淳欲外出時的看法，反映著疾病在文化隱流中被給予的烙印，以及身體姿態變化後的諸種現象意涵。「坐輪椅」乃是身體心像、身體姿勢的變換——由直立姿態成為永遠的坐姿或是癱瘓之姿，此種身體形象，在華人文化社會中似乎是被套上前世因今世果的因果法則，個人的不幸是千百年來的因緣所得之果，傷友一句「一輩子都要坐輪椅還能夠快樂笑笑的過日子嗎？」，似乎明示不能行走的人生註定將籠罩於過往的罪孽陰影中，坐輪椅後的生命必將在文化與社會的歧見下愈形矮化。在不同的時代和社會中，特殊的症狀及異常的現象會有明顯的文化標記，特殊的症狀和病痛帶著個別的強烈文化涵義，常為具有烙印的涵義（凱博文，1994，頁 16）。身體心像的變化嚴重影響阿淳及家人的社會存在，坐輪椅所隱含的文化烙印，灼蝕著阿淳向他人、世界開放的意向；能夠正常在世界空間中行走，並讓身主體保持著不斷地移動，乃是與他者、世界形成連結而建構意義的基礎條件之一，不能走的癱瘓之姿將與世界的連接產生距離，阻斷了身主體進入與他者共構的意義世界裡。

由於身體的退化，使得尿袋成為阿淳預防反覆尿路感染的機制。尿袋的出現，就如前述及她因病發而坐輪椅的狀態一般，帶來自我身體心像的衝擊，即便是已與尿袋相處了數年，她仍是無法徹底接納身體異化的表象：

「我剛開始用尿袋時，我看我自己的尿這樣流出來，看的我想要吐ㄟ！我感覺很噁心啊！你那怎麼看起來很骯髒鬼這樣。因為我自己本身不方便，我不方便看自己的感覺很噁心，一包尿看得想要吐出來！丫人家正

常人身體都好好都沒有這些困擾的時候，看你的東西一定感覺沒辦法接受（A1-310~322）」。

如前文曾述，阿鈞與大社會聯結的首要擔憂亦為掛在身上的「尿袋」，他擔心大小便失控的自己在與他人接觸時意外地發生窘況；對脊傷傷友來說，尿袋是身上必要的配備，以利進行常態的新陳代謝，同時也是羞於見人的身體異化表徵。身體的排泄不再能隨自己作主，體內的尿液從不再有知覺反應的口徑中流到尿布或是尿袋中，原本隱密、羞於見人的身體排泄物，現在則是以黃澄澄、溫熱的液態出現在自己與他者的視覺中，在常態社會生活中顯露出一種令人震撼的視覺經驗；阿淳對此必要配備的嫌惡與羞恥感，說明身體心像變化下的自卑心態，「尿液」代表的是骯髒，不方便，無法以正常的姿勢來排尿，已經是很丟臉的事情，還能看見尿液由透明管子中緩緩流出，湧現一股身體心像異化狀態下的可鄙感覺，害怕正常人沒辦法接受此生活情境下的自我，擔心處在社會世界中因她排尿的異化造成人際關係的孤離與裂截。

## 二、傳統文化的有色視角

小晶的原生家庭及第一次婚姻的夫家，是信仰民間信仰，脊傷後的那些年她不斷受到前世因果論的歸咎與譴責，中國文化對殘障者的歧見烙印深深灼蝕著她；過去的破裂婚姻與現在身體癱瘓的事實被冠上因果之說，使得小晶極度的不滿，那些因果說的義理解析實在是非常的不公平，似乎她發生車禍、坐輪椅就是因為前世善事作太少，今生才要來受這種折磨，所以她必須要在這一世多多造福，以庇蔭自己及子孫：

「我根本不知道我上輩子是做了什麼！變成說別人對我們很不友善，被貼了個標籤，人家會認為說我們就是這樣子然後才會變成這樣，那會覺得很現實這樣子（B2-12~40）」

雖不信算命，但因算命者言之鑿鑿，小晶離婚時甚至還要向夫家的祖宗求饒，請祂們饒恕自己，不要讓無辜的孩子將來有任何的災難：

「因為他爸爸做壞事啊，他爸爸要報復他的子孫，這是真的 逼我離婚的時候，我在那邊拜他們祖先拜的要命，倒茶什麼的 求他饒了我 真的是很玄 (B2-12~40)」。

為何發生車禍，不能走路，終身癱瘓？難以解釋的疑惑不斷縈繞於小晶心中，文化社會的觀點逼迫她陷於憤慨的情緒。雖然台灣社會和西方社會都是將身體殘缺視為前世的惡報或是上天的譴責，然而身體的殘缺在台灣並不只是影射到身主體的惡業，更加指向一種家庭或集體形象的污損，宗教觀念裡造孽、報應等說法，透過信仰的流布以及輿論意識瀰漫整個台灣傳統社會，並進一步內化成為殘障者本身及其家屬的自我譴責和罪惡感（陳惠萍，2003，頁14-15）。此種被貼標籤的痛楚，總算在她接受基督教信仰後得以消減緩和。雖有宗教的安慰，小晶仍表示現在自己還是多多少少會在意別人看待她的眼光，所以很少出門到處去溜達：

「 我就不想出去啊！我很少出去 (C2-66~83)」

身體形象的變化帶給她莫大的衝擊與異化感，這種異化感造成她憂心他者的無禮眼光，自覺若少與世界接觸便能少受到那些令她憂懼的態度。身處於不可變更的文化環境裡，身體心像變化後所帶來的隱喻，乃是深深烙印於己身，流動於生命底層的畏懼總在自我欲進入社會世界時，無聲地揪痛身主體，只要是仍存活於社會世界中，烙印於身的恐懼便永遠無法消逝。

身體形象的多重烙印，依舊深植於口裡直說「要讓我好我也不想要站起來啦 (C1-113~117)」的阿鈞心裡。當阿鈞回憶起青春的時光，內心夾雜甜美與傷感，雖早已不期待雙腳能再站起來，且現在的生活已是他感到滿意的狀態，但是身體殘障的存有之狀更加彰顯出身體受挫後的苦痛素質，若真有來生，他多麼希望下輩子不要再坐輪椅：

「 期待下輩子不要坐輪椅 (C2-95~106)」。

此種身體形象的憂懼感，在阿鈞與小晶決定共組家庭時更為加劇。阿鈞與小晶是在協會所舉辦的電腦課程中認識的，進而在那段課程時間相戀，並互相

扶攜步入婚姻，當初決定要結婚時內心出現許多掙扎，兩人身殘的形象讓他擔心起共組家庭的可能性：

「其實老實說，我那時候跟她結婚，我就問我媽媽說不知道人家會不會笑我們，兩個坐輪椅的 怕人家笑，傷害真的很大啊！（C2-114~123）」。

脊髓損傷造成身體心像產生大幅的改變，原本正常直立的站姿轉變為坐著輪椅的姿態。阿鈞好不容易克服身體姿態的障礙與大社會重新連結，但在決定迎娶同為脊傷的妻子時，撼搖起沈澱於生命底層的脆弱面，社會存有的事實令阿鈞不由得憂心起兩人共組家庭的種種難關。身體存在於世的殘障外表，令阿鈞憂慮起他者的異樣眼光，擔憂他人無禮地戲謔兩位身殘者的婚禮，這層恐懼令他思考許久婚姻的意義及生命存在的價值。

彼得 柏格與湯梅斯 樂格曼（1991）提出人的社會化無法完滿的狀況有三種，其中之一便是經歷意外，生理出現殘缺的狀況而使得初級社會化失敗。脊髓的損傷造成傷者將永遠的癱瘓，主體社會化的階段降回至初步的發展期，身體的姿態與外型出現大幅度的更動，明顯異化的身體心像阻撓著脊傷者向外的驅力，原本直立行走的姿態轉換成坐著靠輪椅的推行，看世界的高度陡降為離地一百公分，接觸社會世界的距離剎時多出輪椅的阻撓。梅洛龐蒂指出，身體從一開始就是在面向世界的實存運動中被理解的，身主體所表現出來的軀體性，不僅是一個作為器官的身體，亦為「知覺的主體」、作為人稱存在的「我」，同時亦為「思考的軀體」及「社會生活的軀體」，且身體具有主客觀相互交織的「鏡像」可逆性，作為看者的身主體同時也是被觀看者（鷲田清一，2001，頁145、258、261）；身主體處於被觀看及自我觀看的境況，更加突顯外表身體殘缺的異樣存有之狀，身體功能的失去不僅是一種挫折，而且是相當於經歷死亡時的失落心境，失能的身體形象深刻地影響著脊髓損傷者在社會存有的自我認同及價值感。

Goffman（1963）指出，stigma最初是指使人公然受窘的印記，爾後有了是上帝恩賜的肉體標記的宗教含意，而在醫學的定義上是指疾病的象徵，一種病理

上看的見的烙印。近代stigma所指之意義已更為偏向於具有羞恥的肉體標記，在某些社會中，文化的觀點將影響了患者的所有關係，一個被貼上標籤的人，雖不會受到近親的排斥，但是卻會遭到周圍他人的不認可和貶抑，使其處於深刻的羞恥感和自我否定的處境（凱博文，1994，頁158、160）。身處在這個社會中，文化影響了我們對於疾病的客觀認知，身殘者的形象正如蘇珊·桑塔格（2000）在書中所言，是社會的觀點在疾病患者身上附加了責難與排斥，因此，身殘者在這種隱喻下置身於受苦的境況，余德慧（1998，頁83-85）說明生活世界中的受苦經驗是在社會存在的常觀中出現「異觀」，身體生病的症狀已轉為生活的症狀學，在生活中呈現為悲泣、憂苦、罪惡感或絕望。於此我們可以發現，現代社會雖以客觀理性的言說將身殘者視為為醫療的病症，然而，被認為是「異常」身體形象的文化隱喻仍是存在於社會之中，身殘者似乎洗清不了身體被污名化的原罪。

飾演「超人」而著名的影星克里斯多福李維，因多年前從馬背上意外摔落造成頸椎損傷，他在與妻子所創辦的癱瘓病人教育資源中心開幕典禮時表示，幾乎每個癱瘓病人心裏最大的恐懼都是將變成「社會的邊緣人」，癱瘓病人如果想要重新回到社會上，則要面臨經濟層面與社會層面的雙重壓力（顏伶如，2004）。這些因身體形象受損所帶來的壓力及烙印感乃必然存在，但在面臨無法徹底改變的文化觀點裡，身殘者主體的調適或精神轉化將引領自我走向不同的生命道路。張慈惠（1991）指出身體心像是一種動態的形象，呈現出不斷地擴大與縮小，也不斷地建立與破壞的現象，並經由個人內在與外在的活動來創造、組合，以下將敘述阿淳、小晶與阿鈞在與外界的互動過程中是如何重構自我存有之價值感，且如何在此文化價值體系下修築生命支柱塌倒的自我形象。

## 貳、自我意義價值的重構

### 一、自我認同

在阿淳的成長歲月中，她的父親付出許多心力關懷這個生著病的女兒，從她上學到踏入社會就業，父親皆為阿淳設想安排、無論晴雨的各處接送，全心

陪伴著她。阿淳的人生觀受到父親教育相當大的影響，她深知自己身體心像與他人不一樣，也知道未來的道路將非順遂平坦，除了要多關照屬己的身體，亦要掌握住生活現實面的需求，讓自己基本的食、衣、住、行能夠無虞，不要讓身體的殘障阻礙與他人、與社會、與世界的關係，財富的累積不單單只是用以關照自己，施比受將更有福。

阿淳在妹妹的柔性勸說及陪伴下，開始了坐輪椅「滑」出家門的第一步，從而進行她的冒險之旅。阿淳「身」臨困境時妹妹的推力與幫助，將她「推」回一個原本就屬於她的世界，其後，她終能離開被「推」行的日子，能夠自己「滑」行輪椅與他人、社會、世界接軌，在輪椅承載身體主體的幫助下與他人產生關係、在世界創造意義中稍微平撫失能之痛；妹妹的推力，將阿淳的自我推出輪椅的框限，主體心念的開放帶來生活世界的擴延，亦為認同自我身體心像的狀態，而輪椅在此刻已非是憎恨與罪孽的化身，反倒成為承載阿淳身主體的必要附件。

同樣地，社會文化存在的歧見深深影響小晶對自我的認同，但在信仰基督教之後她的存在才不至於有所動盪，宗教的力量讓她對過去的苦痛能夠平心而對，也幫助其漸漸去除烙印在身體的文化歧視。如果人看不出痛苦的意義，經常會從宗教尋求解釋（法蘭克 佛杜錫克，2004，頁 322），小晶深深沈浸於基督宗教無私的愛裡，教會裡的詩歌與兄弟姐妹令她有著溫暖、被接納的感受，在一次次吟唱歌頌生命樂章、領悟聖經經典的篇章中，她受限於疼痛中的身體得到救贖，她的存在得以向世界開展。根據舒茲的理論，我們對日常事務是採取常識（common-sense）觀點，此常識觀點來自地區性的文化系統，並經由在世界中遭遇障礙的過程，於經驗中創造、發現意義，但是生命的遽變，將使我們震驚地失去在這世界上的常識觀點，於是我們可能接受宗教、道德或是醫學觀點來應付遽變後所帶來的苦痛（凱博文，1994，頁 24-25）。東方文化的觀點令小晶承受著多年的痛苦，癱瘓殘障的身體形象被蓋上強烈的烙印意涵，而西

方文化觀點在此刻撫慰了小晶因脊傷而產生的生命遽變。

受傷十多年來，阿鈞對自己的身體形象已經很適應，自己本來就是脊髓損傷的狀態，不是病人，是正常人，不用害怕別人怎麼看自己，況且，現在社會與以前的社會不同，外界比較不會以嘲笑戲謔的眼光看待坐輪椅的人，有時候小朋友會好奇他坐輪椅的原因，他還淘氣地給小朋友一番機會教育；在一次次與大社會聯結、與傷友聚會的經驗下除卻這層擔憂感。現在的他反而認為掛在輪椅旁的尿袋是很自然的事情，他深深覺得脊傷不是病，自己還是正常人，是因脊髓損傷而坐著輪椅的正常人，脊傷只是帶給他另外一種存在的狀態，而這種存在的狀態與正常人相較下算是少數，所以某些專為正常人設計的設施不適用於脊傷者，故在某些情境中需要社會中的他人相助。

羅洛 梅（2003）在《權力與無知》一書中論及每個人的生命潛藏著五個層次的權力，其中一層次即為自我肯定（self-affirmation），他指陳對人類而言，主要的關懷並非只是生理的存活而已，重要的是能以某種自尊去活著，必須於世界中確認自己的存在，經由自我肯定的能力為世界創造賦予意義，而這種自我肯定的確認，實實在在地顯露於阿鈞的生命經驗中。阿鈞經過多年來的自我認同重組，已能正視自己當下身體的形象，他認為自己現在的存在樣態僅是在某種程度上與常人不同，脊傷後的身體姿勢、移動方式及生命狀態就是如此，沒必要遮掩現在存在的事實面。阿鈞婚後調整彼此共同生活的步調，熟習雙方身體的種種韻律語言，但家庭現實的壓力與教育孩子的責任等等，耗費其一段長時間的融合進而漸漸調適，生命根本性的問題，一再使得阿鈞進入不斷自我認同的重組中，並在流動的過程裡漸漸肯定自我，認同癱瘓的自我身體心像，以積極的態度迎向身體脊傷的存在樣態。

## 二、共在處境的串連

余德慧（1998，頁 95）指出，病者的「社會性受損」使得病者的常規離開了社會性的常規，形成「孤獨關係」的病理學，此同時亦可說明脊髓損傷者因

身體發生斷裂而被推入孤獨的情境。對脊傷者而言，屬己的身體已非傷前的身體，主體原先多重的角色在傷後有了大幅度的翻轉。作為子女的角色，不再能時時探視或侍奉生養自己的父母，自我反而回歸如襁褓時期一般，轉成為需要他者照護的對象；身為配偶，當身體出現裂隙之時，便扭轉了原初完整的家庭共構關係，夫妻雙方的責任已不再對等；作為父母親的角色，不再能帶著孩子爬山看日出、上市場買菜、或是逛街為孩子添購新衣。此種身體脊傷的變異剝除傷者在家庭社會的角色，就如前文曾述及阿淳、小晶及阿鈞的自我故事，幾乎原有關係的生成及延續皆受到破壞，關係的崩壞讓脊傷者備嘗孤獨的滋味，自我滑出社會世界的軌道，而脫軌的生命是如何與世界重新接軌呢？從以下可明瞭自我的重構是與共在處境的關係有關，共在關係是開展意義世界的契機，亦為渴求自我認同的憑藉。

病發無法行走後，阿淳那些年的人際關係僅止於近親，生活範圍侷限在小社會中。直至姻緣的到來，進而創辦脊髓損傷協會，她才真正跨入人群間，認同自我身體心像而展開與大社會的聯結。傷友團體的建立，使得阿淳頻繁地與其它傷友接觸，在同情共感的過程中，彼此的靈魂深探生命存有的意義，使得她與其他脊髓傷友的存在處境發展出共在的串連關係；此共在關係是阿淳開啟意義人生的新開始，與傷友們共在連結關係的力量，在其婚姻關係裂解之後給予溫暖的撫慰，且於事業的開拓、友情關係的鋪展中，讓婚姻所致的傷痛逐漸結痂。共在處境的箇中滋味有甜亦有苦，然她生命的視野卻得已在身體心像重構後的向外活動中開展不同意義面貌。

突如其來的意外破壞了小晶的生命狀態，傷後初期她及家人心中充滿恢復正常的希望，由於抱持著會好起來的信念，因此拒絕投身參與脊傷團體的活動；然而，小晶最後還是得面對終身坐輪椅的事實，時間的流逝讓她逐漸接受殘酷的事實，卻也一併帶走她傷前原先的婚姻關係。離婚的震撼逼迫著小晶正視癱瘓處境的自己，並在脊傷傷友的持續關懷中敞開封閉的心房，從而與共在處境

的傷友們有了接連關係，在相同境遇的脊傷者身上看到另一種不同的生命態度。主體非封閉的內在意識，是蘊存與世界、社會、他者息息相關的互為主體性，小晶身主體的投入成就與大社會的聯結，讓因身體能動性受阻的生命與世界接軌。

阿鈞真正出了家門是由於脊髓損傷協會的關係。傷後經過七、八年的沈澱以及脊傷前輩的溫情探訪勸說下，他開始嘗試參加協會所辦的聯歡晚會或是會員的聚會，在看到其他傷友的穿著與面世心態後學習改變自己，溫馨的氛圍使得他願意繼續參與其他的活動並進而成為脊髓損傷協會的會員及工作人員，後來還於協會中覓得婚姻的伴侶，阿鈞在生命的學習中喚醒那股停頓已久的成長動力，期待協助其他仍在陰影中的傷友重跨回繽紛的世界中。

阿淳、小晶和阿鈞在脊傷協會這個團體中擴展了聯結關係，並在協會中付出一己之心力，將「為理想奉獻」作為是個人意義的來源之一，不管是利己或是利他，此種把個人提升到自我之外的自我超越觀念，展現出生命意義架構的核心所在（歐文 亞隆，2003，頁 587）；由於他們參與了共在的團體，服務他人而成就的意義價值感才有浮現的可能，也正是依恃共在關係的緣故，得以激勵出面對生命逆境時的態度及勇氣。

## 參、生命態度的轉化

### 一、參與

阿淳透過時光向度上回溯她生命低潮時的心理掙扎狀態與重建經過，她與過往事件拉出了一段距離，在時空距離的觀視下體察到自我態度意義價值的發揮。

大多數人面對生命突發的陷落，多半會出現怨天尤人、探詢為何的情緒反應，阿淳不免會質疑上天讓自己生病癱瘓的理由何在，但很快便被命定的想法所說服，特別當醫生道出她是醫療上的奇蹟時，自我就更能強化面對逆境時的正面態度。傅朗克意義治療學所言之態度意義的價值，指出人生為一種課題任

務或使命，此實存意義分析幫助困頓者發現並抉擇生活的積極意義；他倡導一種悲劇性的樂天觀，面對受苦將之轉化為生命之任務，藉責疚感轉變自己以創造更有意義的人生，體認生死無常將之當作再生的契機，採取具自我責任之行動（傅偉勳，1993，頁 201、203）。阿淳認定癱瘓是老天爺的錯置，生命的奇蹟為上天的安置，而逆境中的幸運則為神秘力量的施展，訪談時她回憶生命過去的逆境與順境時，深覺命運之神仍對她有所關照，每每總在關鍵時刻給予希望及力量，支撐她渡過苦難的煎熬。此種態度使其得以在面對困境時展露精神之超脫轉化。

病發後身體逐漸的萎縮與退化，由走路一跛一跛、坐輪椅至今日的雙手要靠輔具吃飯，阿淳不懂也不想再去探究為何讓她發生這種境況，不知自己過去或是前世所做的種種，她只求現在所受的苦難在這一輩子能通通償完，來世能有著她所渴求的幸福普通人生：一個美好的婚姻關係與平安的人生。阿淳在莫名其妙的生病後而逐漸失去身體的能動性，她是以對來世生命的期待去面臨此種失能所受的痛楚，人若找不到在塵世所受之苦的目的，便可能轉往天上或來世去尋求（法蘭克 佛杜錫克，2004，頁 322），她在面臨當下生活的種種變化與艱困，都將其認為是現世應受的磨難，並在磨難的痛苦中求得來世的順遂；病變後的歲月，阿淳多半以正面的心態來看待生命的變故，命運的安排既定為如此，她便沒有疑義地去接受事實。宿命論（Fatalism）的生命觀支持著阿淳面對困境，她深深相信現在這一世的生命發展及變化皆在前世早已註定，靠著天命的想法而能安定地生活，此般生命的態度支持著阿淳繼續正向面對逆境中的種種考驗。

婚姻的裂解，使得阿淳情感親密關係的企望隨之破滅，然而，希冀「關係」能救贖其孤獨生命的想望仍深深存於她內心深處，但當下的存在處境令她只好將此想望置於對來世的期待裡，期待能夠擁有平凡即是快樂的來生；阿淳以樂觀的角度思索存在於世的苦難，並以宗教觀點將磨難轉為生命的任務及再生的

契機，此般態度引領她繼續接受生命種種甘甜及苦痛的試煉。阿淳在病發的同時一步步失去身體的掌控權，逐漸退化萎縮的身體部位與組織器官意喻著與世界的連結漸次消逝；她經由不斷地在社會中冒險，終讓她掙回生命的一部分掌控力——金錢。因為經濟的自主，她憑藉著己身所能掌握的能力去實現生命的某種可能性。她妥善地支配金錢，在經濟無虞的情況下把握住與他人、社會、世界的聯結機會，在將自我拋擲於世的過程中實踐生命存有的價值。

## 二、無懼

一場意外令小晶的生活變了調，生命也因之陷入低潮，尚需忍受前夫無情無理的對待，繼之離婚、搬回娘家、扶養幼子，過了好幾年形如枯槁的生活。後來新婚姻的開展讓她對生命有不同的態度，她不擔心自己日漸衰弱的身體狀態與死亡的威脅，只求家庭的和樂與孩子的平安，並期許能夠無掛礙地面臨生命的終點。談到對身體病痛的擔心，小晶很豁達地認為死亡是必經之路，該要如何走便會如何走，她不害怕死亡那天的到來，並衷心希望上天能讓她走得沒有負擔：

「該怎麼走就怎麼走，我還希望老天讓我能夠沒有負擔的走，這是最有福份的事情（B1-14~28）」。

也許是曾在迫臨死亡的邊緣與死神擦身而過，甚至在癱瘓之後嘗過比死亡還要痛苦的生活，於是小晶體認著命定之事乃無可改變，萬物終究是向死的存在，死亡是一種生活的氣氛，跟社會共存相同，都是無法與我脫離的「他性」（劉亞蘭，1995，p.49）。死亡的議題乃無所避諱，她老早便將遺言及掛心的孩子交與親信的妹妹，讓心中最大的牽慮有所置之後，即使死亡之臉迫近眼前也能坦然無畏地迎對。小晶展現著傅朗克意義治療學所言之態度意義的價值，她體認著生死無常、死亡必然的道理，將死亡當作再生的契機，採取具自我責任之行動（傅偉勳，1993，頁 2203）。

### 三、奉獻

剛受傷後返家休養的阿鈞，一次偶然間在報上看到募捐活動，於是他將別人探病時包給他的紅包捐了出去，那天當晚，他感到自受傷後從沒經驗過的愉悅心情，因此，當時候的他著手進行捐款的計劃，默默地捐出幾筆款項，從捐獻中享受到樂趣：

「那時候有一次很無聊就看報紙，看到報紙上登的有一個血癌中心在接受捐錢，就把當天收到的五百元紅包捐出去，那天晚上心情就很好（笑），後來我就想從這方面去著手。人家拿給我的紅包，我就不給我媽媽了，然後翻那個報紙什麼的，就用信封裝著去捐，叫家人幫我寄（C2-95~106）」。

身體殘障於世的姿態逼迫阿鈞卸下社會生產者的角色，身體能動性的被剝奪令其深深墜入失落憂傷的深淵；他一心想再重新找回作為生產者的成就感，因而在捐獻金錢、投入公益，將全身潛藏在每一筆捐獻的執筆、封存的過程中，暫時將失能之狀拋諸腦後，就如歐文·亞隆（2003，頁 586）所說的，相信對別人付出貢獻、使世界變得更好，乃是強而有力的意義感來源。阿鈞於存在的陷落處轉變自我的生命態度，逐漸將失能後的人生視為另一階段的任務與挑戰，他浸淫於付出奉獻所致的喜樂裡，付諸行動力去實踐他所期盼擔任的意義生產者。

受傷十多年來，雖然遺憾身體癱瘓失能的遭遇，也常在夜闌人靜時回憶起健步如飛的青春歲月，但現在的他在各方面業已做好調適，假如能選擇再站起來他也不願意了：

「像我現在的觀點，我是覺得現在要讓我好我也不想要站起來啦，我站起來要做啥？！我在這邊坐三小時，你在那邊站三小時，感覺不一樣（笑）」（C1-113~117）」。

阿鈞花了好些年才逐漸修整受到破壞的身體圖式，身體意識已適應當下身體的

狀態，已能坐著輪椅進行平日的生活，表現出「上手」的熟悉度與操作感，而今若他能選擇重新以站姿在世界中佇立，勢必同樣要花上許多年的重整適應，那時候的身體已非車禍受傷前原原本本的屬己身體，他寧可用現在的身體姿勢繼續去開創意義的世界。身體的姿態不是形構意義世界的主角，對生命的積極態度才是影響至鉅的掌舵手。

由於先前阿鈞受到其他前輩傷友的鼓勵，他進入協會並在協會中學習了許多，在共在處境的相互扶攜下成就其今日的種種，這些溫情他感念於心，希冀自己亦能共享扶助他人的快樂，施比受更有福：

「現在也是會去看受傷的病友啊 會覺得以前很多人在幫我們啊，我們也要幫助其他的人啊（C1-111~112）」。

阿鈞體驗到重返社會、參與世界的幸福，使他能以不同的態度來面對生命的挫折，將受苦的經驗轉化為生命之任務，而他的任務即為幫助其他在生命陰暗角落中的脊傷者。生命向度的開展非僅是單純私限於主體本身，由於我們皆是居處在世界之中，我和他者並非封閉於自身的內在領域裡，而是彼此相互地蘊涵，我本來就是「社會我」，非與世隔離的主體，與他者（新脊傷者）的接觸交流將成就另一有意義的系統，生命態度的正向轉變益發彰顯在世存有的價值。

## 第六章 綜合討論及結語

本論文的最後一章將針對研究的結果作一廣度的綜合討論，並反省整個研究過程中的不足缺漏之處，以及提出後續研究和實務面向的建議。

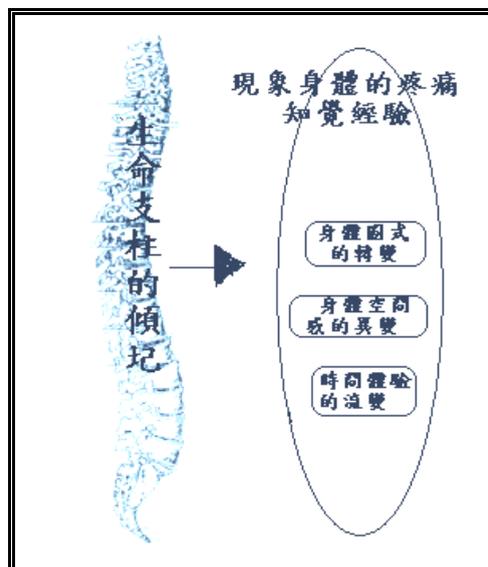
### 第一節 綜合討論

#### 壹、身體知覺經驗的構成

人的存在，並非像笛卡爾所認為的身心二元劃分之說，人的在世存有不可能脫離身體而以心靈實在地生活於世界當中，和他人的意識交會或是在社會世界的創造，均是表達一種以身體作為主體的存在模態，我們對世界空間的認識及接觸，亦均是身體主體不加反思地由自身內在的空間而向外在空間去建構出生活的空間；對於時間流動的體驗，同樣也是身主體與他者互動交織而形構成當下所知覺的世界時間，身體的存有即是人的實存之狀。

人在生活世界的諸種作為皆是通過身體的活動，我思必須藉由我能而達至實踐之境，以最普通的喝水動作為例：我感覺口渴，想要喝東西來止渴，於是便移動右手拿起與好友共買的瓶裝烏龍茶，轉開瓶蓋、把茶舉高到眼前，將瓶身傾斜且嘴與瓶口距離約四公分，迅速而絲毫不差地張口喝到茶水。一個再平凡不過的喝水之渴望，乃牽涉到身體整體動作的掌握，喝水不單只是大腦發號施令而其他身體部位去執行的簡單動作，取水時，我不需要拿著數學的測量工具測試我的手是否拿得到烏龍茶，或是測量喝水時瓶口和我口的角度距離；當我的手轉向烏龍茶擺放的位置時，是一種身主體對世界空間方位運作的意向性，而當將茶水以離嘴巴四公分之遠的距離倒入乾渴的口時，是一種身體圖式實現的綜合能力。由於我身體的能動，才有取水止渴的動力，一切行為活動的發生乃是我身體能動性的展現。

一旦出現身體能動性的削弱，就算是簡單平凡的日常行為都會變得艱困而複雜。本研究的脊髓損傷者正是呈現身體能動性被剝奪的現象，此種例證可由本研究參與者的經驗述說中知曉，諸如阿淳想要洗澡時的不能、小晶傷後回到娘家居住時想要喝水時的重重困難，以及阿鈞欲解便時的艱辛過程等等，皆表示了身體與意識不可劃分之本質。在本論文中，此身體現象的發生是攸關於身體支柱的健常與否，脊柱的失常是生命存在出現崩解的因素。脊柱，從生理學的結構看來，是支撐身體直挺、保護椎管裡神經組織和軀體旋轉、前屈後仰的中心軸柱，我們身體的癢、痛、冷熱等知覺感以及身體動能的發啟都是倚著這中心軸柱而展開。然當脊柱受到傷害後，「疼痛」感從而發生，如本論文第四章所闡描的脊傷者身體經驗，脊傷使其身體圖式發生了轉變，並在意向弧分化的過程中有了空間感的變異及時間體驗的流變現象，研究者茲以圖三現象身體疼痛知覺經驗作為說明。



圖三：脊傷現象身體的疼痛知覺

脊柱，這個生命支柱發生了不可逆轉的改變後，令原本身體的常態現象出現不同，本研究是以脊傷者身體疼痛知覺經驗為切入的主題，此種主觀經驗的描述及詮釋無法以客觀的思維普推至其他脊傷者的身體疼痛知覺感，研究者主欲呈現的是知覺紊亂下的身主體現象，而這個知覺紊亂的情形勢必將牽引主體內在的情

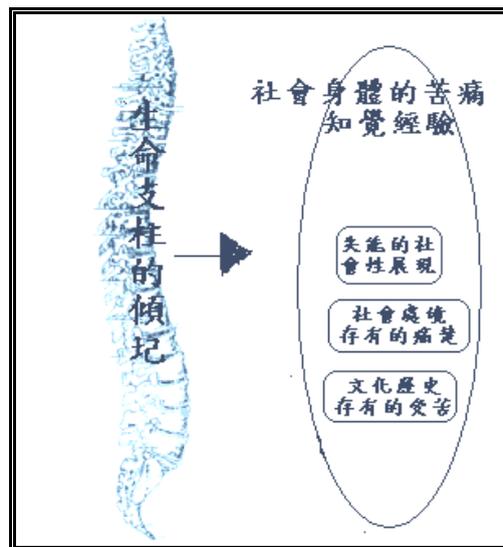
緒波動，在本論文中第四章及第五章之處均有描繪出傷者的情緒經驗，不過，因本研究是以梅洛龐蒂的身體存有學作為分析的後設理論，於是在進行文本分析時，缺乏關於處於社會世界中的身主體情緒波動理論層次之探討，而此層面的探究乃有待後續研究之努力。

此外，我們的身體是保持著一種「不斷地在動」的狀態，而這個運作的現象，代表身體並非呈現封閉的性質，而是一直與世界產生關係的身體，如陳惠萍（2003，頁6）論述說可從空間維度顯知，關於殘障的障礙問題不僅在於生理或身體的現象本身，尚取決於我們所身處的社會；我們可知，知覺經驗不僅只是身體感官的感知面向，還包括身主體和社會世界互動的知覺關係。

## 貳、身體的社會存有性

身主體生活於社會世界中，與他者的交流是在一個整體的開放性中發生互動，身體的主動性讓自我能從世界中開展生命存有的意義，且能動的身體讓自我充分體驗到開創生活的掌控感。然而，身體支柱的傾圮造成軀體和時空知覺的變異，自我拓展生命向度的掌握能力從此不同以往，身體癱瘓的現狀使得自我的希望及夢想成為泡影，失能的身體囿限主體盡情開展生命面貌的幅度。本論文第五章中陳述了三位研究參與者，其身體的疼痛知覺感受乃深受到社會文化因素之影響，脊傷後身體知覺變異、能動性失能的現象，同時浮現在身主體與社會世界交流之時的失能之感，自我在社會生活的處境中，遭逢著社會成員角色定位、家庭倫常關係的痛楚，並承受著文化歷史觀的歧見壓力之苦，研究者茲以下頁圖四表示脊傷社會身體的苦痛知覺。

扎根深長的社會文化觀點不可能在短時間內就卸除其歧見視角，我們所能努力的方向便是不斷地呈現生命的現象、不斷地提出對負向傳統文化觀的質疑，反思身體社會存有的同質異質價值取向。



圖四：脊傷社會身體的苦痛知覺

### 參、知覺經驗與意義構成

觀察本研究參與者對自身疼痛的經驗陳述，不難發現保羅 班德和菲力普 楊腓力所謂「疼痛增強物」<sup>12</sup>在他們疼痛感知上的影響：阿淳在復健中心時的恐懼，大過於身體能動性漸漸受限的痛楚；氣憤他人對脊傷身體的無知而備受疼痛侵擾的小晶；獨個兒體驗腹部不斷異常疼痛的阿鈞等等。如前面章節所述，自我是處於與他人意識流的同步交會之中，主體的疼痛感不單只有生理因素，其疼痛感知的強度明顯呈現出與社會世界互動時的影響。

此外，研究者在脊傷者身體疼痛的知覺經驗發現，脊傷者的身體知覺在 Drew Leder 討論肉體的疼痛現象時所提出的幾種本質有所差異。Drew Leder (1990, pp.70-79)<sup>13</sup>認為疼痛具有以下本質：一、感官的強化 (sensory intensification)；二、事件插曲結構 (episodic structure)；三、情緒上的召喚

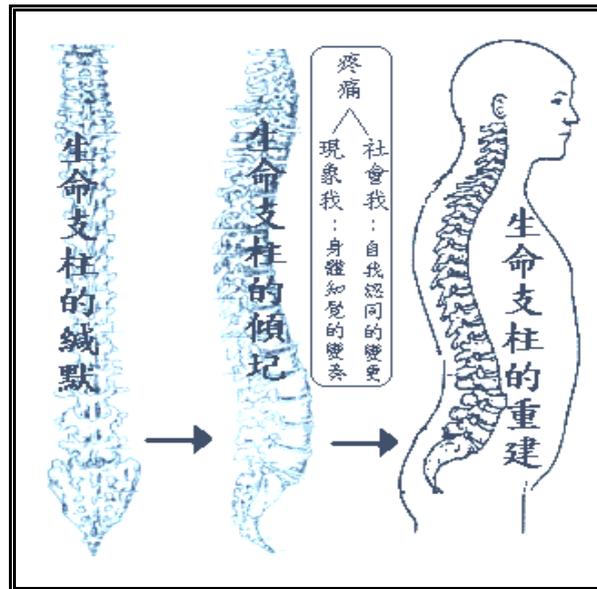
<sup>12</sup> 保羅 班德和菲力普 楊腓力 (1995, 頁 341-378) 以其個人多年行醫的經驗，說明有一種「疼痛增強物」的存在以描述強化痛苦感受的情緒，包括了恐懼、憤怒、罪惡、孤獨及無助，這些情緒經驗將對受疼痛困擾的人產生衝擊。

<sup>13</sup> 相關的深入內容可參考林治國 (2004, 頁 103-111) 所討論之疼痛現象學描述。

( affective call ); 四、意向上的中斷 ( intentional disruption ); 五、時空的壓縮 ( spatiotemporal constriction ); 六、異己的存在 ( alien presence ); 七、內在目的的需求 ( telic demand ): 詮釋 ( hermeneutical ) 及實踐行動 ( pragmatic )。他所述的疼痛本質是一般常態身體的疼痛現象，然脊傷者在上述的「感官強化」之現象有所不同。一般人因摔倒而擦傷，或是感覺到身體某一部份出現異狀之時，將因由疼痛而帶來感官上的刺激；然脊髓損傷使得傷者身體意向弧產生了分化，癱瘓的肢體部位因其長久坐臥壓迫之故而發生壓瘡，由於傷者不會有痛感，發現壓瘡時傷口往往已達至真皮層、皮下組織甚或是深及肌肉骨頭處，傷者潰爛的傷口復原速度極慢，若是不甚引發細菌感染，輕則住院治療，重則將因此致命<sup>14</sup>。此種肉體失去痛覺的現象，如第四章內曾闡描的經驗故事，乃為脊傷者永遠的疼痛，研究者認為發生在脊傷者身上的「疼痛」知覺，不全然是因肉體疼痛所造成的感官知覺強化現象，而是夾雜著親見及主體臆想的成素，就如 Drew Leder 所言之情緒上的召喚作用，脊傷者處於一種眼睜睜看著自身體膚的發炎潰爛，而自己竟沒有「感覺」的「失痛之痛」裡。

在本研究中，脊傷者的疼痛知覺是與社會文化隱喻交匯著，現象身體的疼痛感知與社會身體的苦痛知覺，益加逼發其找尋在苦難情狀下的存在意義，這種經驗就如上述 Drew Leder 所提到的，人在面臨疼痛時，主體有著一股亟欲找尋疼痛意義的內在目的需求。脊傷前的生命狀態一直是處於常態生活的平穩情境，然生命突發的不幸事件使得身體支柱傾倒頹圮，而此傾圮一併牽引現象我及社會我產現著知覺混亂的狀態，至於如何修復這道生命支柱，如前面章節所述，每個主體都有其特殊的生命經驗和依循的支持信念，他們在尋求意義的蹣跚生命路途中，經由諸種因素的整合而漸次重構了受挫傾倒的生命支柱，圖五為此種生命支柱顯現的概念圖示。

<sup>14</sup> 根據報導，飾演超人而著名的克里斯多夫李維，是因壓瘡傷口嚴重感染導致全身感染而去世。



圖五：生命支柱的顯現

事實上，還有許多脊傷者一直深陷於知覺混亂的存在狀態裡，其自我內在意義的尋求及建立尚是在矛盾而孤離的境況中，身主體想重返社會世界卻憂懼他者的拒斥，即便是與社會世界接上了軌，卻又被視作為失去權力的失能弱勢者。研究者僅能表達出脊傷者在我們社會中的生命處境，為他們的「疼痛」代為發聲，而關於「疼痛」的照護問題則有待整體的社會支持、生命教育的共謀。

## 第二節 結語

### 壹、研究反省

#### 一、關於選取研究參與者

研究者在尋求研究參與者時，是參酌預試受訪者之建議，並將預試時的受訪者排除於正式研究受訪者之名單，考量的主要因素乃為研究者與預試受訪者之間的角色和倫理關係。基於長年相處、觀察及互動下，研究者乃以自己的父親為預試對象，或許，若研究者以自己父親為主要研究受訪者之一，將能夠更為深入去詮描脊傷者生命的點滴故事，但經過研究者反思、檢討之後，發現站

在研究立場而言，親密的關係也許將生發一道難以避免的陌生距離。

在著重以人為本的質性研究裡，研究者與研究參與者之間的關係親密乃是發掘深入而豐富資料的利基，不過，關係的緊密亦代表在詮釋理解上的受限；處於沒有距離的關係裡，往往只是聽到耳邊響亮的絮語，卻看不到更加寬廣的面向，甚至將讓現象挖掘的角度過於偏頗。有鑑於此，研究者便以對父親生命的體會當作詮釋的背景基礎，尋求其他三位脊傷者來參與研究，並透過父親自身的經驗述說和針對研究訪談指引的不吝指正，使得研究者在提問問題方面的技巧獲益良多；研究者清楚父親脊傷後的生活形態，於是對脊傷者的生命經驗才能夠擁有相當程度的瞭解，加上選取研究訪談對象是由父親引介之故，因而能夠與本研究三位正式參與者有著同情共感的互動交流基礎，讓一般訪談時的戒慎恐懼之感很快地消弭於無形。

## 二、關於研究的詮釋

「學術論文的研究，務必僅記著要取得第一手的資料」，論文寫作課程的教授如是說。本研究是以梅洛龐蒂身體知覺理論為分析基礎，勢必要以原典為研讀的主要書籍，但由於研究者不諳法文，加上對原典英譯書籍的不甚理解，因此參酌其他探討梅洛龐蒂身體知覺的書籍和論文，企求在其他學者的脈絡梳理下彌補自身對梅洛龐蒂身體理論的理解不足之處。透過協同研究者在研究方法分析技術上的指導及智識上的引領，研究者漸次捕捉到本研究結果的中心詮釋點，然而，本研究詮釋的分析結果並非代表已經呈現完整而全面的現象本質，梅洛龐蒂的思想中曾提到，「每個事實是本質的例示，但卻沒有任何事實可以窮盡本質；我們的在世經驗，既是在意向上可認識，卻又無法有純粹本質性的認識的（龔卓軍，1998，頁 177）」，所謂現象詮釋就是在一種不斷變動與改寫的經驗過程裡穿梭。

本論文在呈現研究結果時是以身體及社會存在的「疼痛」知覺為發展軸線，當中提到三位脊傷者身體知覺殊異的孤獨之痛，以及因身體裂解而與世界產生

隔閡的存在孤獨之感。由於研究者是從主題來作延伸思考，故在詮解三位傷者的生命經驗之時易於以負向的角度闡描，然而，「孤獨」的經驗並不僅只是代表消極的一面，正因處於孤獨的境況而使主體能全然轉向自我，在真實面對自我時才有激發出生命能量的可能性。此種孤獨經驗的積極面意義，因研究者詮釋角度的關係而使得經驗詮解產生限制，期待後續的研究者能加以對此存在課題進行深入的探究。

除此之外，研究者在訪談資料的分析上，有著極為個體主觀意義詮釋的色彩，即使與研究參與者有著能夠同情共感的相關背景基礎，然而，彼此經驗流真正的重疊與交會實屬難事。舒茲（1991，頁 121-123）曾言無人能夠掌握他人的整體經驗流，彼此只能觀察到對方的經驗，且總以自身之觀點來詮釋他人之經驗，說明了當某人認識到他人的經驗片段時，事實上是在自己的意義脈絡內去重新組織所看到的，且因為雙方的交談互動，使得他人同時在自身的意義脈絡內組織其個人的經驗；若以做菜來比喻一本論文的形成，因為主廚、烹煮時空及擺盤技法的不同，研究者僅能以現階段的理論視野為烹調技法，採用研究參與者血淚交織的生命歷史而調配出一盤「合口味」的菜色，假使換了不同的廚師或是烹調手法，必將會端出不一樣口味的餐點。僅希冀目前的這盤菜能合讀者的胃！

## 貳、研究建議

### 一、後續研究的建議

本研究主要是以身體知覺之學理為現象分析詮釋的取向，但對於脊髓損傷者身處的文化歷史面之探討，因力有所未逮而無法深入窮探，建議後續欲探究失能者生命經驗的研究者，能夠由此角度進行深探。另外，研究者所邀約的研究參與者，皆為傷齡較長、生活較為適應的脊傷者，對脊傷初期傷者其身體知覺之詮解乃有所缺乏，有興趣的研究者也許能以初期受傷的脊傷者為對象，表達其傷後初期的身體知覺，或是進行描繪脊傷者其他生命主顯節。

關於生命經驗的揭露，研究者乃以脊傷者主體經驗的述說為分析素材，排除了脊傷者的家屬、主要陪伴者，若欲以類似題材進行研究時，不妨加入脊傷者其家屬或是相關人士的表述，讓現象意義詮釋的經驗流更為貼近受訪者的生命歷史，在廣納不同意義理解的角度之下，研究者的詮釋或許能有不同的風味。

## 二、實務工作的建議

### (一) 助人，始於同情共感

研究者從脊傷者身主體的知覺經驗為研究出發點，期望能提供醫療、實務界另一種認識脊傷者的角度。醫療的目的是要治癒生病的病人，但是對於目前醫學無法成功治療的脊髓傷害，第一線的醫療人員及親近的家屬便面臨著該如何告知傷者將終身癱瘓的事實，以及如何給予後續支持的難題。有位研究參與者曾說過，「人的心理很奇妙，如果一個坐著輪椅的人跟坐輪椅的人來溝通，速度上可能比較快一點。受傷的前輩是以他們實際過來人的經驗，告訴我們一些常識（P31-36）」，其道出相同境遇者的勸說效力，而此成功溝通的基礎就是互為主體的同情共感。本研究有著脊傷者於生命轉折處的身體疼痛經驗，和主體生命的苦痛感之揭顯，期待能增進相關領域的人士、研究者及陪伴者對脊傷者的瞭解，若是能夠以同情共感的態度去體察到、知覺到身障者的生命經驗，助人的策略及慈善的表達才有貼近主體需求的契機。

### (二) 福利政策的實踐，需基於需求者的呼聲

目前國內關於脊髓損傷者的協會及中途之家已多有所建構，並逐漸在民間團體、財團支持之下，將許多畏縮在家的脊傷者從陰影中推向繽紛的世界，但是，與大社會接軌時所遇到的難題，實需政府政策上實質的協助。台灣每年約新增一千名的脊髓損傷者，最主要的致傷因素是交通意外事故，雖然近幾年來的交通大執法減低了不少的意外死亡，然對在意外中與死神擦身而過的重傷者之後續協助仍是關照不足。

首先，最為明顯的是無障礙空間的缺乏，我們社會空間的配置是以健康者為考量，在主流福利政策裡，所謂的殘障設備或是導盲磚幾乎已淪為一個建設藍圖中的裝飾品，興建時的參酌依據、建置後的定期維修皆顯現「用心」不足之處，於是，身障者在各方面都建設地差不多而想要回到原本日常社會的生活模式時，能動性低的身體，又再度被社會制度所牽制。而此種生活空間阻隔的障礙，亦影響有能力的身障者其社會存有的工作價值需求，想有一份能自我肯定的工作，卻在有障礙的環境下屢屢受挫，使得身障者無法在社會家庭中找到自我的角色定位。並非每個身障者都有雄厚的經濟基礎可以支撐他渡過人生的低潮時期，實踐不完善的社會福利制度令多數身障者被社會現實的諸種問題壓得氣喘吁吁。

研究者認為，一個國家的開發與否，和其社會福利政策的執行與落實度有關，雖無法要求社會福利措施的深度廣度完全普及至全體國民，然為民喉舌的議事殿堂總不能嘈鬧地置人民死生於度外，將大部分納稅人的血汗錢支出在某些華而不實的政策面，忽視或是搪塞身障者其生活於世的基本需求，期待我們的政府在施行福利政策時，能有一番「先進國家」的氣象出現。

## 參考文獻

### 中文部分

- Norman K. Denzin 著 (1999)。 解釋性互動論 (Interpretive Interactions) (張君玫譯)。台北：弘智。(原作 1989 年出版)
- 王顏和、林光華 (1994)。 脊髓損傷之神經檢查與功能評估。 中華物療誌 , 19 (1), 78-87。
- 王顏和譯 (1999)。 預防脊髓損傷二度功能障礙。台北：社團法人中華民國脊髓損傷者聯合會。
- 尼爾·菲立普 (2003) 著。 睡美人：關於魔咒的 12 童話 (周思芸譯)。台北市：小天下。(原作 1997 年出版)
- 米高 奎因 巴頓 (Michael Quinn Patton) 著 (1999)。 質的評鑑與研究 (吳芝儀、李奉儒譯)。台北：桂冠。
- 余德慧 (1998)。 生活受苦經驗的心理病理：本土文化的探索。 本土心理學研究 , 12, 69-115。
- 余德慧 (2001)。 詮釋現象心理學。台北市：心靈工坊。
- 吳永欽 (2000)。 美日兩國外商派台經理人之跨文化效能研究。大葉大學工業關係研究所碩士論文，彰化。
- 吳麗芬、梁靜祝、蔣欣欣、孫善祥 (1981)。 認識身體心像 (一)。 軍醫文粹 , 六月號, 17-22。
- 帕瑪 (Palmer, R. E.) 著 (1992)。 詮釋學 (Hermeneutics) (嚴平譯)。台北：桂冠。(原作 1969 年出版)
- 彼得 柏格 (Peter L. Berger)、湯梅斯 樂格曼 (Thomas Luckman) 著 (1991)。 知識社會學：社會實體的建構 (鄒理民譯)。台北市：巨流。
- 林月春 (1996)。 屏東地區居家脊髓損傷者心理健康及其相關因素之探討。國立陽明大學社區護理研究所碩士論文，台北。
- 林光華 (1994)。 脊髓損傷患者的社會心理調適。 脊髓 , 38, 3-4。
- 林治國 (2004)。 論疼痛—以沙特《存在與虛無》之身體存有學為線索。南華大學生死學研究所碩士論文，嘉義。

- 林淑芬 (1999) 。脊髓損傷患者性生活狀況及其相關因素之探討。慈濟醫學暨人文社會學院護理學研究所碩士論文，花蓮。
- 法蘭克 佛杜錫克 ( Frank Vertosick ) 著 ( 1999 ) 。神經外科的黑色喜劇 ( When the Air Hits Your Brain— Tales of Neurosurgery ) ( 吳程遠譯 ) 。台北市：天下遠見。(原作 1996 年出版)
- 保羅 班德 ( Paul Brand ) & 菲力普 楊腓力 ( Philip Yancey ) 著 ( 1995 ) 。疼痛：不受歡迎的禮物 ( Pain: the gift nobody wants , 江智惠、陳怡如譯 ) 。台北：智庫文化。
- 施春和 ( 1995 ) 。脊髓損傷患者人格韌性與生活調適之探討。國立陽明大學臨床護理研究所碩士論文，台北。
- 高淑清 ( 2001 ) 。在美華人留學生太太的生活世界。 本土心理學研究 , 12 , 225-285。
- 張春興 ( 1997 ) 。教育心理學。台北：東華。
- 張慈惠 ( 1991 ) 。一位換腎病人對其身體心像改變的關注。 護理雜誌 38 ( 2 ) , 47-53。
- 畢 普 塞 維 克 ( Edo Pivcevic ) 著 ( 1997 ) 。胡賽爾與現象學 ( Husserl And Phenomenology ) ( 廖仁義譯 ) 。台北：桂冠。
- 莫里斯 梅洛—龐蒂 ( Marurice Merleau-Ponty ) 著 ( 2001 ) 。知覺現象學 ( 姜志輝譯 ) 。北京：商務。
- 陳主慈 ( 1997 ) 。脊髓損傷患者受苦的生活經驗：帕斯理論指引之研究。國立陽明大學臨床護理研究所碩士論文，台北。
- 陳昭陵 ( 1990 ) 。認知因素與情緒特質對疼痛知覺的影響。國立台灣大學心理學研究所碩士論文，台北。
- 陳惠萍 ( 2003 ) 。常體之外：「殘障」的身體社會學思考。東海大學社會學系碩士論文，台中。
- 傅偉勳 ( 1993 ) 。死亡的尊嚴與生命的尊嚴。台北市：正中。
- 凱博文 ( Kleinman, Arthur ) 著 ( 1994 ) 。談病說痛：人類的受苦經驗與痊癒之道 ( The illness narrative: suffering, healing, and the human condition ) ( 陳新綠譯 ) 。台北市：桂冠。(原作 1988 年出版)
- 博藍尼 ( 1985 ) 。博藍尼講演集 ( 彭淮棟譯 ) 。台北：聯經。
- 曾清凱主編，湯兆舜、蔡蓮貴、程廣義、孫維仁編譯 ( 1994 ) 。慢性疼痛症候群的描述和疼痛用語的定義。 疼痛醫學雜誌 , 4 , 109-118。

- 曾堯人 (1991) 後遺症狀之二—自主神經異常反應。脊髓損傷重建手冊。林進興、陳秀蓮、張人鴻、劉金鐘編。台北：社團法人中華民國脊髓損傷者協會。
- 舒茲 (A. Schutz) 著 (1991) 社會世界的現象學 (The Phenomenology of Social World) (盧嵐蘭譯)。台北市：久大：桂冠。
- 黃怡璋 (1999) 建築空間本質的探討 - 從梅洛龐蒂的身體現象學出發。私立東海大學建築學系碩士論文，台中。
- 楊大春 (2003) 梅洛龐蒂。台北：生智。
- 葉何賢文 (2003) 悲傷調適歷程及生命意義展現之研究 - 以喪子(女)父母為例。私立南華大學生死學研究所碩士論文，嘉義。
- 圖姆斯 (S. Kay Toombs) 著 (2000) 病患的意義—醫生和病人不同觀點的現象學探討 (The Meaning of Illness: A Phenomenological Account of Different Perspectives of Physician and Patient) (邱鴻鐘、陳蓉霞、李劍譯)。青島：青島出版社。
- 赫伯特 施皮格伯格 (1995) 著 現象學運動 (The Phenomenological Movement) (王炳文、張金言譯)。北京：商務。
- 趙淑美 (1996) 脊髓損傷患者生活品質及其相關因素之探討。國立陽明大學臨床護理研究所碩士論文，台北。
- 趙敦華 (2002) 現代西方哲學新編。台北：五南。
- 劉亞蘭 (1995) 梅洛龐蒂：身體主體的互為主體性意涵。國立政治大學哲學研究所碩士論文，台北。
- 劉亞蘭 (1997) 懷孕身體的現象學。在龔卓軍編著，台灣現象學：性、身體、現象學 (頁 66-77)。台北：梅洛龐蒂讀書會。
- 劉亞蘭 (2004) 可見與不可見的：梅洛龐蒂視覺哲學研究。國立台灣大學哲學研究所博士論文，台北。
- 劉春榮、吳青山和陳明終 (1995) 都會原住民兒童生活適應與學習適應及其關聯研究。初等教育學刊，4，147-180。
- 穆佩芬 (1996) 現象學研究法。護理研究，4 (2)，195-201。
- 戴秀珍 (1996) 癌症疼痛病患疼痛經驗評估量表之發展。國立台灣大學醫學院護理研究所碩士論文，台北。

- 謝卓君(2002)。 教育基本法制定過程之個案探究。國立中正大學教育研究所碩士論文，嘉義。
- 簡茂發 (1986)。大學生適應問題及其相關因素之研究。 師大教研所集刊，28，1-90。
- 羅伯 索柯羅斯基 (Robert Sokolowski) 著 (2004)。 現象學十四講 (李維倫譯)。台北：心靈工坊。
- 羅洛 梅 (Rollo May) 著 (2003)。 權力與無知 (Power and Innocence) (朱侃如譯)。台北：立緒。(原作 1972 年出版)
- 蘇珊 桑塔格 (Susan Sontag) 著 (2000)。 疾病的隱喻 (Illness as metaphor; and, AIDS and its metaphors) (刁筱華譯)。台北市：大田。
- 龔卓軍 (1992)。 梅洛龐蒂《知覺現象學》中的語言理論。國立台灣大學哲學研究所碩士論文，台北。
- 龔卓軍 (1998)。 身體與想像的辯證：尼采，胡塞爾，梅洛龐蒂。國立台灣大學哲學研究所博士論文，台北。
- 龔卓軍 (2003)。生病詮釋現象學：從生病經驗的詮釋到醫病關係的倫理基礎。 生死學研究創刊號，57-75。
- 鷲田清一 (2001)。 梅洛-龐蒂：可逆性 (劉績生譯)。石家庄市：河北教育出版社。

## 網路資源部分

- 于建華、張鐵良 (1999)。脊髓損傷後的肢體幻像現象。 中華骨科雜誌，4(19)，上網日期：2003年8月24日。網址：<http://www.guwaike.com/e/e089.htm>
- 王顏和 (1991)。 後遺症狀之三一疼痛問題。脊髓損傷重建手冊。林進興、陳秀蓮、張人鴻、劉金鐘編。台北：社團法人中華民國脊髓損傷者協會。
- 王顏和 (2003a)。 脊傷後遺症：疼痛問題。上網日期：2003年6月25日。摘自新竹市脊髓損傷者協會。網址：<http://www.cc.nctu.edu.tw/~hscsi/chinese.htm>
- 王顏和 (2003b)。 認識與預防：什麼是脊髓損傷。上網日期：2003年6月5日。網址：<http://www.scsrc.org.tw/4/4-01.htm>
- 王顏和 (2003c)。 痙攣。上網日期：2003年8月5日。摘自新竹市脊髓損傷者

協會。網址：<http://www.cc.nctu.edu.tw/~hcsci/chinese.htm>

王顏和 (2003d)。 脊傷後遺症：自主神經異常反射。上網日期：2003年8月5日。摘自新竹市脊髓損傷者協會。網址：<http://www.cc.nctu.edu.tw/~hcsci/chinese.htm>

行政院衛生署醫事處。 身心障礙等級。上網日期：2003年8月25日。網址：[http://www.doh.gov.tw/NewVersion/content.asp?class\\_no=1&now\\_fod\\_list\\_no=699&array\\_fod\\_list\\_no=1,698&level\\_no=3&doc\\_no=1416](http://www.doh.gov.tw/NewVersion/content.asp?class_no=1&now_fod_list_no=699&array_fod_list_no=1,698&level_no=3&doc_no=1416)

何啟中、畢柳鶯 (2003)。 脊髓損傷之預防。上網日期：2003年7月15日。摘自新竹市脊髓損傷者協會。網址：<http://www.cc.nctu.edu.tw/~hcsci/chinese.htm>

汪作良、曹志超 (1997)。 脊髓損傷病友長期併發症之認識與處理。 高醫醫訊，8，上網日期：2003年8月15日。網址：<http://www.kmu.edu.tw/~kmcj/>

林亭宇 (2003)。 為什麼是我。上網日期：2003年9月15日。摘自新竹市脊髓損傷者協會。網址：<http://www.cc.nctu.edu.tw/~hcsci/chinese.h>

祝旭東 (1998)。 生理功能復健篇之生活輔具應用。上網日期：2003年9月15日。摘自新竹市脊髓損傷者協會。網址：<http://www.cc.nctu.edu.tw/~hcsci/chinese.h>

脊髓損傷潛能發展中心 (2003)。 脊髓損傷的各項統計數字。上網日期：2003年8月25日。網址：<http://www.scsrc.org.tw/4/4-03.htm>

脊髓損傷醫訊 (2003)。 脊髓損傷簡介。上網日期：2003年6月1日。網址：<http://www.cc.nctu.edu.tw/~hcsci/indexh.htm>

戚啟禮譯 (2003)。 脊髓損傷後各節脊髓功能影響對照表。上網日期：2003年7月25日。摘自新竹市脊髓損傷者協會。網址：<http://www.cc.nctu.edu.tw/~hcsci/chinese.h>

陳俊卿 (2002a)。 疼痛理論。上網日期：2003年8月15日。摘自：[http://jeffy530.ingpim.com.tw/ohayo/medical/doctor\\_times/doctor\\_writings/n\\_dr\\_writings\\_1\\_xv.asp?DocID=17303](http://jeffy530.ingpim.com.tw/ohayo/medical/doctor_times/doctor_writings/n_dr_writings_1_xv.asp?DocID=17303)

陳俊卿 (2002b)。 話說疼痛。上網日期：2003年8月15日。摘自：[http://jeffy530.ingpim.com.tw/ohayo/medical/doctor\\_times/doctor\\_writings/n\\_dr\\_writings\\_1\\_xv.asp?DocID=17351](http://jeffy530.ingpim.com.tw/ohayo/medical/doctor_times/doctor_writings/n_dr_writings_1_xv.asp?DocID=17351)

陳瓊玲 (2003)。 日常生活訓練。上網日期：2003 年 9 月 15 日。摘自新竹市脊髓損傷者協會。網址：<http://www.cc.nctu.edu.tw/~hcsci/chinese.htm>

衛生統計資訊網。 民國 91 年國人主要死因統計資料。上網日期：2003 年 8 月 25 日。網址：<http://www.doh.gov.tw/statistic/data/死因摘要/91年/表1.xls>

鄧復旦 (2003)。 脊髓損傷的疼痛處理。上網日期：2003 年 6 月 25 日。摘自新竹市脊髓損傷者協會。網址：<http://www.cc.nctu.edu.tw/~hcsci/chinese.htm>

戴紅 (1998)。關於脊髓損傷後的中樞性疼痛的發生機制。 中國康復醫學雜誌，3(13)上網日期：2003 年 8 月 24 日。網址：<http://www.guwaike.com/e/e056.htm>

顏伶如 (2004)。超人男星克里斯多福李維過世得年五十二。 中央社。上網日期：2004 年 10 月 11 日。網址：<http://tw.news.yahoo.com/041011/43/122wp.html>

## 英文部分

Anke, A. G. W. , Stenehjem, A. E. & Stanghelle, J. K. (1995). Pain and life quality within 2 years of spinal cord injury. Paraplegia, 33, 555-559.

Bozzacco, C. S. (1993). Long term psychosocial effects of spinal cord injury. Rehabilitation Nursing, 18 (2), 82-87.

Cassell E. (2001). The phenomenon of suffering and its relationship to pain. In S. K. Toombs (Ed.), Handbook of phenomenology and medicine, 371-390.

Defrin, R., Ohry, A., Blumen, N., & Urca, G. (1999). Acute pain threshold in subjects with chronic pain following spinal cord injury. PAIN, 83, 275-282.

Drew Leder (1990). The Absent Body. Chicago: The University of Chicago Press.

Erikson, E. H. ( 1968 ) . Identity: Youth and crisis. New York: Norton.

Fontana A.& Frey J. (1994). Interviewing: The Art of Science. In Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (ED.) (pp.361-376). London: Sage.

Joseph, J. K.( ED. ).( 1987 ). Phenomenological psychology. Netherlands: Martinus Nijhoff Publication.

Langer, Monika M. ( 1989 ) . Merleau-Ponty's Phenomenology of Perception: A

Guide and Commentary. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Macmillan.

- Liveneh, H. ( 1986 ) . A unified approach to existing models of adaptation to disability : part 1 - a model adaptation. Journal of applied rehabilitation counseling, 17(1), 5-16.
- Merleau-Ponty, Maurice (1981). Phenomenology of Perception (Colin Smith, Trans.). New Jersey: The Humanities. (Original work published 1945).
- Nepomuceno, C., Fine, P. R., Richards, J. S., Stoven, S. L., Rantanuabol, U., & Houston, R. (1979). Pain in patients with spinal cord injury. Archive of Physical Medicine and Rehabilitation, 60, 605-609.
- Philip, J.S. ,Joan, M.M. , Susan, B. R. & Michael, J. C.(2003). A longitudinal study of the prevalence and characteristics of pain in the first 5 years following spinal cord injury. Pain, 103, 249-257.
- Roy, S. C. ( 1970 ) . Adaptation: A conceptual framework for nursing. Nursing Outlook, 18 ( 3 ) , 42-45.
- Sauer, S. P., & Harvey, C, J. (1993). Spinal cord injury and pregnancy. Journal of perinatal and Neonatal Nursing, 7 (1), 22-34.
- Stenger, K. M. (1993). Surveillance of spinal cord motor and sensory function. Nursing Clinical North American, 28 (4), 783-791.
- Van Manen, M. (1990). Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy. New York: State University of New York Press.

## 附 錄

### 附錄一：訪談同意書

#### 訪 談 同 意 書

您好，我是南華大學生死學研究所的學生，非常感謝您參與本研究並接受訪問。本研究的主題為「脊髓損傷者疼痛知覺與調適經驗之研究」，研究目的是為了深入探索脊髓損傷者其疼痛的知覺感受和因應的調適經驗，希望藉由面對面的訪談以分享您在生命歷程中深刻的感受與生活經驗。

本研究全部過程擬進行一至三次的訪談（依訪談內容增減次數），每次訪談時間約為四十至六十分鐘，為方便日後資料之分析，訪談過程將需要全程錄音；進行訪談的地點則尊重您的意願與方便來選擇決定。在您接受訪談的歷程中，可能會有一些風險，如揭露您個人內心深處所不願接觸的事件，或是一些尷尬、不舒服的感覺，您隨時可選擇中斷或退出本研究。但正因您的熱情投入，才有可能真實地呈現出脊傷者疼痛感受與生活適應經驗之本質，研究者不勝感激，也再次懇請您參與本研究的訪談。

關於您所提供的訪談資料，研究者保證不隨意公開，僅供本人與指導教授分析討論。最後，誠摯地感謝您對本研究的貢獻，也因為您的真誠分享，使我們對您的疼痛感受、調適經驗有更深一層的了解與認識，並提供相關領域的研究者有進一步省思的機會。於研究過程中如有任何疑慮，請隨時跟研究者陳佩蓓（0955XXXXXX）及研究者的指導教授蔡昌雄博士（05 - XXXXXXX轉XXXX）聯繫。

本人同意接受訪談。

本人不同意接受訪談。

受訪者：\_\_\_\_\_（簽名）

研究者：\_\_\_\_\_（簽名）

中華民國九十三年 月 日

## 附錄二：訪談記錄表

### 訪談日誌紀錄表

研究參與者代號：\_\_\_\_\_

訪談日期：\_\_年\_\_月\_\_日

訪談時間：\_\_\_\_\_分鐘（\_\_\_\_\_—\_\_\_\_\_）

訪談地點：\_\_\_\_\_

與研究參與者聯繫情形：

訪談過程中研究參與者的狀況（非語言之表現）：

研究者的自我覺察與省思：

## 附錄三：詮釋現象的文本分析

### A1 詮釋現象的文本分析

A1-1~8

Q：請問你是如何受傷的？

阿淳：醫生他講我是脊髓空間固定那麼闊，Y我細胞會吸收營養越來越擴大，變成說就慢慢會壓迫到這個這個神經，不過醫生是跟我講，我嘔疼痛，也不像一般人那種外傷的艱苦，或是生病，因為醫生是講我這不是病哪，因為我等於是沒有生病，就是說如果它是壓到手這方面的神經，Y我就會麻痺。

Q：這就是像神經元病變的一種，是不是？

阿淳：不像，神經元病變有的肌肉會萎縮，他是講我這是屬於算 應該是算一種瘤吧！可是不是瘤，因為瘤會變化，就是說它長成一團，我這不是說是惡性的會變化，因為它的吸收養分所以它會慢慢擴大，越大條越會壓迫，等於說它有時候也會移動，因為我上次（停頓）我發病的時候曾經好起來過兩次。

#### 意義單元的浮現與分析

認同醫師之診療觀點，自己沒有「生病」，只是一種不適的身體狀態，還曾經從發病異樣的經驗中「好」起來兩次，並感覺自己與病友團體中的其他人不同，此為獨特、活生生的病情體驗。醫師的病情告知，使得病情的體驗拉到知識融合的層次，阿淳以第三人稱描述體內的「瘤」，它會擴大、會移動，並且是伴隨阿淳一同發育成長。

#### 現象脈絡走勢的梳理

初始，阿淳身體的直接感覺體驗是擺盪於生病與無病之間，身體異樣的狀態是反覆變動的，甚至能夠從異樣的狀態中回到原先的常態世界裡，對病情的體驗乃為獨特的穿梭狀態，但到了訪談尾聲，阿淳已體認到自己是「病人」的狀態，病人該要有病人的禮儀與外表，顯現主體對脊傷的認識及接受。

#### 結構主軸與面向的推敲 覺病的穿梭、共生的異己（身體的內在知覺）

由於習慣身體（habit-body）的貫連以及內在主觀的盼望，認為當前身體（body in this moment）非常態的表徵乃是暫留的現象，對身體病徵的知覺是在「無病」與「生病」間穿梭，對當前身體的理解仍舊是駐留於健康者的世界中。阿淳以對象化的語言陳述體內瘤的狀態與發展，此種心理客體的指稱、「它者」的理解是揉合了客觀知識的疾病認知，揭示出依附身主體的共生瘤的神秘異己感。身體知覺到體內共生的異己（疾病化），從之後的述說中可知阿淳知覺著共生瘤不可臆測的變動性。

A1-10~36

阿淳：十二歲，小學五年級發病。

Q：那時你是什麼感覺？

阿淳：就是沒有感覺，我就是變做整個人好好的，在那走走走，Y就突然感覺說整個手怎麼酸軟酸軟，不是痛，沒辦法控制，醫生是跟我講這個瘤，血管瘤會移動，Y它在動的時候正好去壓迫到你這個神經的時候，就像昏去，突然間就倒下麻痺都不動啊

阿淳：那當時在學校就是自由活動後，感覺玩得太累了就去椅子坐，Y就突然倒下，爬不起來，變得軟軟的無力，Y我同學跟我講，我的意識是清楚我知道我不會艱苦，不過我就是不能動，突然間變得僵硬不能動，等老師來我就跟老師講什麼情況，因為我人是知道啊，Y就是全身都不能動。結果就是去住院，住了一個月之後，那當時醫學不怎麼發達，檢查不出什麼問題 結果住院住一個月後就能再站起來了，後來有去台大醫院檢查，台大醫院是講說這個就是你的血

管在動，它這個血管去碰到那邊的時候你就全身不能動了，它卡住你的神經啊，壓住你就全身不能動，等它離開的時候你就能動了。

阿淳：他是說那血管會動，壓住的話你就不能動了，那當時是間歇性的，我還沒坐輪椅之前，有時候會覺得，「奇怪，怎麼這個地方感覺不怎麼好，有時候又突然覺得這個地方的感覺好了，他說那個就是這種現象。接著，第二年的時候同樣又再一次，Y我每一次恢復時等於說有惡化的程度，變成說第一次恢復的情形有好起來，Y走路，不過我都看嘸，我媽講我賽跑的時候就看起來像小兒麻痺走起來怪怪，不過走路是看不太出來。第二次，差不多小學六年級，也是突然間感覺怪怪，我是在我家睡起來早上要去上課，我就跟我媽講我那感覺怪怪啊！我手怎麼感覺無力啊？！

Q：那當時心裡怕嗎嗎？不煩惱嗎？

阿淳：不怕啦！可能是那當時是小孩年紀小，根本不懂什麼東西ㄟ！現在自己認為說，明明我一早起來就感覺怪怪，手怎麼會「X— 一下 X— 一下，就是那種神經異常，我就是在手臂那邊有針在那邊X— 一下 X— 一下、酸軟，我媽說不然你去躺一下啦，若有好一點就去讀書，要是沒有就不要去讀書，結果躺下要爬起來就爬不起來啊 我就是沒有感覺，不會疼痛，醫生說我這地方不行開刀，我這是在頸椎的中間，沒辦法開刀拿掉。所以我就變成說我若壓迫越厲害，外觀上我就會越來越麻痺。

#### 意義單元

初步的醫療診斷檢查不出身體發生異常的病理原因，雖然隨即再站起來、回復原本的日常生活，但異樣的身體狀況在內心產生一股驚懼與擔憂感，仍舊是需要詳盡的醫療檢視來釐清身體出現異狀的原因。病發的感覺就是沒有感覺、不會疼痛、無法控制、麻痺、僵硬不能動、無力、酸軟，其以怪怪一詞來形容身體的諸樣異常感受，這種感覺在主體的體驗上是異樣、不正常的，涵蓋了許多難以言喻的不舒服的感覺。此軀體的異常感，是病者所體驗的活生生病情。

隨著時間的推移，阿淳覺得身體狀態有所惡化，瘤的壓迫導致外觀上的麻痺。

#### 現象脈絡

阿淳第一次病發後能再站起來重回原先的生活世界裡，自我能夠繼續投企於未來的向度，然而，透過身主體的感知變化加上醫療的審視結果，阿淳逐漸覺察到病發的現象非比尋常，由生病進入疾病的樣態。在數段文中阿淳一再表示自己不會「疼痛」，但之後卻說到腿部水腫有「痛」的感覺，經過研究者來回的思索，前者的無「疼痛」感，指的是脊傷後知覺經驗狀態——無知覺、無痛、無癢的感覺，後者知覺到的「痛」感，所指為在身體的內在知覺經驗中所感受到癱瘓部位的痛感。

#### 結構主軸 病程的內在時間意識、癱瘓身主體的能動異己

阿淳的記憶是以事件化的時間做為基準點，兩次的病發經驗，阿淳發覺第二次的病發經驗，在時間與身體知覺的交錯比對下有「惡化」的跡象。當身主體覺知當前身體具體部位的病況，並接收客觀知識的角度來解釋自身的健康問題，「疾病」的觸角已漸植入阿淳的意識領域，使其抽離地看待客體化的隱匿者。異樣的身體能動性在世界時間與主體內在時間的相較下，呈顯每況愈下的負向進展，麻痺身體向外移動的趨力，由於身體內隱匿的它者是會變動的，由於此變動的特性，增強對自我身體惡化的預測性及不確定感。因為身體逐漸地惡化，且醫療診斷的病理結果顯示將會漸漸麻痺阿淳外觀上原來能動的身體，但這僅僅只是癱瘓身體的外觀及知覺，其自我並不因身體的被壓迫而癱瘓所有向世界開展的意向、行動，在阿淳之後的述說中能清楚的看見其一步步地去實現。