

南 華 大 學  
生死學研究所碩士學位論文

情生命動一

一位小腦萎縮症患者的生命歷程敘說

Life Thrives in Love

The Narrative Of A Machado-Joseph Disease Patient's

Life Progress

研 究 生：陳惠貞

指導教授：李燕蕙 博士

中華民國九十四年六月十七日

南 華 大 學  
生 死 學 系  
碩 士 學 位 論 文

情生命動

一位小腦萎縮症患者的生命歷程敘說

Life Thrives in Love

The Narrative Of A Machado-Joseph Disease Patient's Life Progress

研究生：陳惠貞

經考試合格特此證明

口試委員：紀潔芳

鄒川雄

李燕蕙

指導教授：李燕蕙

所 長：釋慧開

口試日期：中華民國九十四年六月十七日

## 謝辭

論文雖然已經完成，但在論文書寫過程中，研究夥伴的生命故事，使我陷入生命意義的大哉問？面對如此的存在處境，潛意識對死亡的驚恐登上夜晚的夢境舞台，奈何橋上細小的橋樑、與亡父共入冥城、飛舞枯黃的秋葉、手掌捏碎枯葉的感覺，記得梅慧敏學姊曾經說過：「論文書寫的歷程在生命的印記裡，留下的傷痛與足跡是無論如何也無法抹滅的。」論文的書寫猶如生命印痕，每個走過的歷程之後留下的痕跡，總使內心充滿無法言喻的感激與新生，雖然有時候在歷經的過程中痛得幾乎懷疑自己是否能持續？

若不是週遭師長、同儕、好友、家人的陪伴，在這樣的艱辛過程裡，任想單憑己力獨自完成，是不可能達到的事情。在研究所這段學習日子裡，首先第一個要感激的人是謝青龍老師，老師殷切回答初入學識浩瀚大海問題繁多的我，不介意問題的深淺程度，耐心指點迷津，並引發學習樂趣所在，從各種不同角度思考研究問題方向之刺激，破除我以往單向思考之慣性模式使往後的研究所生涯受益良多。

影響我最深、最重要的人物就是指導教授李燕蕙老師。在研究訪談過程中，若不是老師隨時注意訪談動向，適時給予支持與提醒，使我不至於沉淪在訪談過程中產生的大量情緒；也因老師一直保持對學生不變的信心之風格，不厭其煩反覆對論文內容書寫循循善誘，不間斷的啟迪鼓勵與對話，初識何謂哲學思考辯證，奠定哲學詮釋之基礎。老師不止細心指導有關理性知識的追求，影響我最深也是最重要的，就是如何用「心」去看到一個活生生的人，而不是頭腦既定概念裡的人，以及如何了解知識與人性之間的相互關係。

非常感謝紀潔芳老師提供論文整體呈現一致性與研究建議，使學生非常受用。而讓學生論文得到最高的肯定，不只是來自鄒川雄老師巨細靡遺建議的整體全觀，使論文更加立體結構，而是鄒老師也認同的那份生命感動，謝謝鄒老師。

論文書寫最後階段，永難忘懷的好夥伴明美，不僅鼎力相助多次校稿排版，還費心聚神不斷聽我演練講稿聽到睡著，美娜與淑汝的多方協助與後勤的支援，以及龍爸不斷給予實質、精神上的加油喊話，這些都構成論文誕生最後關鍵助力。

論文背後真正的貢獻者是麥子、小光與明亮，感謝他們願意將生命與我一同分享。朱大姊與玉春姐、穎儀等小腦萎縮症協會工作人員也在論文過程中提供他們寶貴的照顧與陪伴經驗，使論文中的生命故事不致忽略病者以外的他人觀點。

感謝同為論文學位煎熬的三哥也與我並肩相互打氣，走在這一條用筆打的戰場上，也恭喜他順利拿到博士學位。而在論文成型的過程中不可或缺的謬斯角色，非桂仁莫屬。也感激母親與大哥二哥與其他家人在這段全心投入學業期間的支持與關心。

陳惠貞

2005/6/26

# 摘要

本研究主要是透過敘事研究探討一位小腦萎縮症病患如何在不間斷的身體退化狀態下，面對疾病、面對生活，以及如何展現與創造生命活力泉源。故本研究之目的意欲關懷探究的主題：1. 了解患病者本身在「未知」與「已知」基因遺傳疾病，面對疾病的態度。2. 了解家族遺傳疾病從上一代發病到下一代發病，從一人發病到多人發病，家庭成員之間對於得知疾病心態的差異，與家庭成員相互照顧關係演變歷程。3. 了解病患面對目前醫學無法找到治療方法的家族遺傳疾病，生命活下去的力量是什麼？

研究者先以訪談資料為主軸，進而推展文獻資料蒐集與分析。全文共分成緒論、文獻探討、研究方法、『一條繩索』的故事、故事之分析與討論、研究建議與反省等六章。

本研究結果發現：

1. 以本研究而言，面對命運的「未知」容易以充滿希望的態度面對疾病。而後終因病因的「已知」，希望轉變成「不會失望」的基底。

2. 一人生病時容易將病痛受苦之焦點置於自身。而多人生病時則化為家人親情之承擔。親代照顧關係的演化，因病情未明容易有抱怨之情形產生。手足照顧關係，則因病因明朗，而有相互體諒與團結的情形產生。

3. 病患面對不治之症的家族遺傳疾病，生命活下去的力量無法單靠理性的力量活著，為家人付出的「情」意牽掛，才是維繫住患者生存之力量。

本研究最後依據研究過程與結果所發現之現象提出建議，希望能有助於實務單位與工作者參考。

**關鍵字：**小腦萎縮症、敘事研究、生命歷程

# Abstract

This narrative research aims at studying how a Machado-Joseph Disease patient faced her disease and daily life, and how she demonstrated her strength and regenerated her energy to live while her body kept degenerating. Therefore the objectives of this research are to investigate the following areas: 1) To understand the difference of the patient's attitude before and after the awareness of her genetic disease; 2) To understand how genetic disease occurs from one generation to another, different mind set between different members of the family when they are informed of the disease, and different stages of the way family members take care of each other; 3) To understand the patient's strength to stay alive in the knowledge of a currently incurable genetic disease.

The methodology in this research involves mainly with interviews, completed with literature review and data analyses. There are six chapters in this thesis, including Preface, Literature Review, Methodology, The Story of "One Rope," Analysis and Discussion of the Story, and Introspection and Ideas of Further Research.

The findings in this research include:

1. In this research, the patient faced the unknown in life with hope. After the root of the disease was identified, this hope was then transformed into the basis of "no-despair."
2. When the patient suffered the disease, she focused her attention totally on her own pain, whereas when it turned out that there were more family members suffering the same disease, they began to bear the disease with the love of a family. When the disease was still in obscurity, there were more complaints in the family. However,

when the situation was cleared up, they became understanding and the whole family was in unity.

3. Facing the incurable genetic disease, the patients were not able to keep living solely with their own senses. The “love” from and to their family was the major strength that kept the patients to hang on.

The researcher makes some suggestions according to the process and results of this research, hoping that they might be helpful for the medical authority and workers.

**Key words:** Machado-Joseph Disease, Narrative Research, Life Progress

# 目次

<b>第一章</b>	<b>緒論</b>	01
第一節	研究背景	01
第二節	研究動機	02
第三節	研究目的	03
第四節	研究夥伴尋訪歷程	04
<b>第二章</b>	<b>文獻探討</b>	09
第一節	遺傳疾病簡介	09
第二節	小腦萎縮症病患與希望	21
第三節	小腦萎縮症病患與自殺	31
第四節	小腦萎縮症病患之存在處境	47
<b>第三章</b>	<b>研究方法</b>	65
第一節	敘事研究法	65
第二節	敘事資料存在性詮釋	70
第三節	研究歷程	73
第四節	研究倫理	76
<b>第四章</b>	<b>『一條繩索』的故事</b>	79
第一節	繩索現身	80
第二節	繩索纏身	85
第三節	繩索共身	101

<b>第五章 故事分析與討論</b>	109
第一節 面對命運的希望與失望	110
第二節 一人與多人生病心態的差異	113
第三節 照顧者與被照顧者的關係演化歷程	118
第四節 自殺意義 麥子抗病力量	122
第五節 活下去的力量	126
<b>第六章 研究建議與反省</b>	135
第一節 研究發現	135
第二節 研究建議	139
第三節 研究反省	144
<b>表目次</b>	
表一 體染色體顯性失調於家族遺傳之模式	11
表二 慢性病患的危機和困擾與常見心理恐懼	42
<b>參考書目</b>	147
一、中文文獻	147
二、翻譯文獻	149
三、英文文獻	153
四、網路資源	153
<b>附錄</b>	155



# 第一章 緒論

死亡之必然遍在性，使人們也自然地忽視它存在。人們在生活世界的軌道裡，存活能力展現不是爲了與死共生的磨練。生活世界預設的軌道，靠著生命階段不同發展的策劃與努力，理所當然地含藏著妥當與安全。但人生無處不有失算落軌之意外，苦難因此而生，譬如經商失敗、意外殘肢、短期重病。假若能憑藉毅力克服困難攀至常軌，甚至在復軌過程又創造出另類成功奇蹟，掙脫苦難的限制所帶來的價值能令眾人欽佩。我們樂見如此之人，從不可能的困境中脫困再度拓展出生命的奇蹟。偶發意外與苦難的價值，在於掀開生活常軌簾幕中隱藏的死亡與限制存在。使人驚覺原來自己不是萬能，原來生活不是那麼理所當然。只是死亡留下的驚鴻一瞥，人們在習於日復一日的生活常態，死亡仍會退隱到生命幕後。

但是如果生活變成無止盡的脫軌？死亡日日在眼前叫喊它的存在。就像小腦萎縮症病患一經發病便無法再回復正常生活常態，當十八歲成年或最晚中年體內缺陷基因逐步引動體內小腦運動平衡神經失調，身體開始退化萎縮，起始爲輕度行動能力緩慢困難，最終達至重度殘障癱瘓並失去語言能力，從發病至死亡病程進展爲不可逆退化。人再也無法回復常態時，面對疾病、面對生活，人如何自我創造展現另一種生存軌道？

## 第一節 研究背景

爲何想要研究小腦萎縮症病患？於偶然機遇中，對於它的遺傳機制與退化之強勢，留下深刻的印象。入學之後對此議題進一步深入探究、想要了解的關懷逐漸加深。後來在資料尋找過程，發現罕見疾病基金會。實際接觸罕見疾病基金會前，對基金會整個目前的研究需求先加以了解，並搜尋博碩士罕見疾病相關研究論文，整理綜合的結果：大部份研究爲醫學遺傳分子與相關醫學治療。關於病患本身如何看「病」及與「病」共存的心路歷程，並無研究相關資料。

北上拜訪罕見疾病基金會並提出書面的研究計劃，與罕見疾病基金會的楊副執行長討論後，進一步釐清「早發型」與「晚發型」兩種不同類型罕病族群。小腦萎縮症是屬於晚發型的罕見疾病，討論完畢後暫定晚發型罕病族群—小腦萎縮症病患為研究對象。

## 第二節 研究動機

死亡是生命中的現實，而且死亡總是可能出現在我們面前。死亡又不是照吾人所想有秩序的「排隊」：剛出生的粉紅嬰兒、顛仆學走的幼兒、不斷發問的兒童、叛逆火熱的青春少年、不斷學習吸收經驗累積財富的壯年、家庭事業穩定發展的中年，似乎不與死亡沾邊，而不管是否安享天年、含飴弄孫的老年，似乎才是大家心目中無言默認的，死亡隊伍中第一順位。可是死亡從來不是如此的有順序出現在生命過程中，被它點名的不一定只是活過大半輩子垂垂老矣的長者，任何一個成長階段，死亡總是可能出現在我們面前。先行死亡的也不一定是生病不健康的人，有時身體孱弱者因為隨時注意照顧身體的訊息，或者甚至是被迫活的需要遵循醫囑藥方過活的慢性病患，他們的生命未必一定會提早結束。

羅洛·梅（2003）於《權利與無知》曾說：「無論我們如何愚蠢地想要自訂死亡的方式和時間，可怕的死亡恐懼依然會出現在我們的想像之中。」可是小腦萎縮症患者他們不必想像，除了前無舊例可循的「第一位」發病者之外，家族中發病的成員清楚小腦萎縮症的整個病程的變化。小腦萎縮症與許多罕見疾病一般，除本身基因突變之外，約有七成五至八成是由遺傳承襲而來的一種罕見疾病。小腦萎縮症病患「中年發病」之必然確定性，如同生命一定會「死亡」之絕對必然性，對小腦萎縮症病患而言，面對這「雙重」的必然性與不斷退化的生命，生命繼續活下去的力量是什麼？

### 第三節 研究目的

在國內有關罕見疾病或小腦萎縮症的研究，目前仍是非常稀少。目前蒐集到的研究或論文，它們的研究位於疾病醫治方法或遺傳分子基因等科學層面研究。大多數罕見疾病仍無法以醫療藥物科技治療控制，例如小腦萎縮症、亨丁頓氏症、多發性硬化症、三好氏遠端肌肉病變...。小腦萎縮症這些無法治癒或減緩症狀的病患其心理狀態之研究，也應同等於醫學方法治療之找尋，值得我們重視關懷與支持。畢竟醫治方法出現前，病患仍得面對無時無刻生死掙扎處境。

小腦萎縮症患者在比例上，佔台灣所有罕見疾病患者的人數六成以上，是人數最多的一個罕見疾病之族群。小腦萎縮症屬於家族遺傳疾病，往往一個家庭中會有多人發病的現象存在，從第一位發病者不知是遺傳疾病的影響下，到後代陸續發病。因而警覺懷疑可能是遺傳疾病時，這中間過程對於整個家庭與成員的影響是什麼？

故本研究之目的意欲關懷探究的主題：

- 1.了解患病者本身在「未知」與「已知」基因遺傳疾病，面對疾病的態度。
- 2.了解家族遺傳疾病從上一代發病到下一代發病，從一人發病到多人發病，家庭成員之間對於得知疾病心態的差異，與家庭成員相互照顧關係演變歷程。
- 3.了解病患面對目前醫學無法找到治療方法的家族遺傳疾病，生命活下去的力量是什麼。

## 第四節 研究夥伴尋訪歷程

### 壹、找誰當研究夥伴

研究之初，本立意研究夥伴為發病者本身，後來經由罕見疾病基金會推薦認識小腦萎縮症協會之創辦人—朱穗萍，大家習慣稱她為朱大姊。朱大姊是家中七手足中的老大，也是唯一逃過小腦萎縮症缺陷基因遺傳的倖存者。

朱大姊十五歲時答應肝癌即將辭世的父親，將幫忙母親承擔整個家庭的重責。此後歲月幾乎無喘息之時刻，從生病母親臥床十多年因不想拖累家人而自殺，到親眼目睹手足在人生輝煌時期陸續發病，朱大姊經歷心力交瘁、日以繼夜的疲憊，曾想帶著手足共赴黃泉，結束極度絕望的日子。

朱大姊的照顧者角色所歷經的過程，是以往在思索小腦萎縮症患者從發病到死亡整個生命歷程時，較少注意到的照顧者面向。顯然地照顧者在小腦萎縮症患者生命中是不可或缺角色。故探問朱大姊是否能成為研究夥伴，朱大姊毫不遲疑答應，但也委婉說出她身為協會的創辦人，本身已有許多公開被訪談與被採訪的經驗與機會，她當然希望自己這些過往的歲月，有朝一日有人幫忙付梓成書。但是否也可考慮其他病友，讓他們也有機會將自己奮鬥的生命呈現給社會大眾，使社會大眾能更加以了解認識小腦萎縮症，進而幫助遏止小腦萎縮症所造成的下一代悲劇延伸。

朱大姊給了一個她印象最深刻之一病友的電話，她說這位病友非常有才華，即使生病多年個性仍保持樂觀開放，她相信這位病友將會樂意接受訪談。她就是後來成為唯一留下的最終研究夥伴—麥子。

我的研究對象本來就預設為發病者本身，但接觸朱大姊之後，在決定研究夥伴究竟是照顧者還是發病者時，有些猶豫。後來與指導教授討論，並說出朱大姊的看法，最後決定，研究夥伴仍保持發病者本身。

## 貳、誰能成爲研究夥伴

研究夥伴的尋找不容易，最大的因素在於他們身體的限制。小腦萎縮症病患發病過程約有三期：發病 1-5 年爲初期，6-10 年爲中期，11-15 年爲晚期。如此的分法是以病患發病後的平均壽命十五年爲區分，但個人病程的進展不盡相同，有人發病未滿五年就喪失行動能力需以輪椅代步，可是卻有人發病十年才坐上輪椅。而最重要的因素是口語發聲能力，同樣也是因人而異。

誰能成爲研究夥伴？在剛開始田野訪視的經驗中，發病初期的患者大部份處於內在調適與接受疾病奮鬥掙扎的階段，在這個階段他們比較沒有心力與意願，開放自己與外在互動交流自己生病的過程。發病中期坐輪椅階段的病患，面對疾病的態度呈現有多種類型，有人憤世嫉俗、有人坦然接受疾病、有人封閉退縮、有人無奈悲觀、有人樂觀自嘲...。發病晚期患者皆處於癱瘓臥床且失語，在田野訪視的經驗中，甚少有機會碰到。很明顯地，發病中期的病患與尚具表達能力者，本研究才有機會與努力的空間，使他們成爲本研究夥伴的對象。

## 叁、誰願意成爲研究夥伴

真正進入研究夥伴尋找過程時，遇到許多困難。有幾位病患願意開放自己成爲研究夥伴：明亮、小光、麥子。明亮自國中畢業已有症狀出現，十八歲發病迄今廿六歲，已坐上輪椅約三年，他的病程進展快速，目前肌肉萎縮程度比發病十年以上的小光與麥子嚴重，且聲帶肌肉的使用困難，但他樂意開放自己接受訪談。

明亮遺傳自他的父親，而父親的基因是來自祖母，明亮其父母總共育有四個子女，四個子女全部帶有發病基因。父親與老大、老四皆已因小腦萎縮症併發症過世，剩下他與老三。目前他與老三因發病輟學在家，老三發病約三年，但已需輪椅代步。明亮家境貧困，母親爲了照顧他們，無法有長期且固定工作，目前以打零工維生，家中有八十幾歲祖父幫忙母親出外打工時照顧他們。

明亮母親曾爲了買孩子們所需的紙尿褲，向街坊鄰居借錢而受辱。母親一度沮喪想帶四個小孩一起自盡，後來經朱大姊與協會工作人員尋訪並介入，情況逐漸改善。但母親長年受到鄉間傳統默認她爲「不吉」之人之委屈難伸，且因貧困家境四處借錢形象已

然固定在街坊鄰居印象當中，母親對於外人，仍懷戒心加上護雛本能，不願兒女受病苦之外，再有任何傷害加身。對於訪談之事，她雖然不悅，但也能尊重明亮自身的意願。

明亮雖然願意開放自己，但他的語言退化速度奇快，講話出聲非常緩慢困難，每每與他交談之時，見他奮力掙扎發聲模樣，心中非常不忍與疼惜，於是自作主張，主動放棄使他成為研究夥伴之想法。但事後反省，自己對當初自作主張的放棄感到後悔，因為明亮奮力發聲他從未說苦，為何我自認為他在受苦？為何我不問他而自作主張？是否我的自大？還是我自己怕麻煩？至今我們仍然保持網路信件電話連絡。

台北協會在 2004 年新春舉辦研習課程，小光是一起參加的學員之一。小光發病已十二年，她是遺傳自父親，父親的基因是來自祖父。祖父與父親皆因此病自殺，祖父的兒女們，除了一女，兒子們無一倖免。小光是家中老大，底下各有一個弟弟與妹妹。研習課程的內容結束之後，小光願意成為我的研究夥伴。只是她的課程與復健行程，訪談時間必須到 6 月以後南下復健才可能，這期間她暫居台北朋友家。

後來暑假開始趁小光尚在醫院復健期間，去探望小光並商談訪談事宜，可是小光不希望訪談中被錄音，又因為小光的台北朋友家，孩子們已長大必須要有自己的房間，所以小光在台北已無住所安頓，出院後便必須直接回到台東老家。而小光每天在醫院住院復健的時間很長，約有四至六小時，她常常需要休息，才能開始接續復健，而且雙方信任的訪談關係，無法在如此匆忙不到兩個禮拜的時間內建立，再加上小光老家台東路途遙遠，訪談不易。而後經多方考慮後，便決定將小光作為研究對象的想法放下。

於是原本有意列入訪談的對象，到最後只剩麥子一人。麥子是一直從頭到尾以她強韌的力量展現其個人的病後風采，使研究訪談一直幸運維持著。

訪談過程能夠一直持續，不完全是因麥子身體退化比較輕微，在訪談過程中，麥子身體的退化是明顯的，例如有一次在訪談錄音過程中，麥子被自己的口水噙到，滿臉漲紅劇咳了廿幾分鐘，仍無法將口水咳出。因食道已漸失蠕動聚痰能力，說話時必須隨時注意矯正自己的咬字發音，而且必須時時清除喉嚨的痰。麥子的說話咬音與速度雖已明顯退化，但她的意志力與健談個性一點也沒有受到疾病的影響。

訪談麥子的特殊性在於她過往特殊的生命歷程：早年她爲了照顧無緣無故生病的母親，毅然決然放棄個人學業深造，卻在照顧過程中因精神壓力負荷過大而引發躁鬱精神疾病發生，等到家人親情力量把她從死神不斷引誘自殺的過程中拉回來，又在無意中發現原來自己的人生早已被基因決定，但她發現疾病原因之後不再自殺，反而以獨特的自我詮釋的信念與勇氣，不僅使自身存活的鏗鏘有力，也帶領手足披荆斬棘往抗病之途邁進。訪談過程的持續，同時也因爲麥子在發病過程中十幾年的歲月，逐漸累積對「病」有異於一般人思考方式，而且她無時無刻在生死之間的矛盾掙扎，使訪談廣度更爲豐富多元，隨著麥子定義多重變化，使訪談過程的意義深度加深。

麥子認爲自己取名爲「麥子」並不是因爲自己是個基督徒，而是國中時期有一位非常要好同學名字叫麥米，麥子一直覺得這個名字很好聽，當研究者詢問其代替之名時，她隨興想起了這位同學，所以決定叫自己「麥子」，再問麥子爲何取名「麥子」，麥子仍是相同回答。麥子取了這個名字之後，從訪談稿上看到自己的化名後，她用力說：「嗯，這個名字好！」。之後我們於四月中旬開始第一次的訪談，而後結束在九月的第一週。這中間總共進行了十次的訪談，每一次訪談時間約三到四個小時，因限於麥子行動不易，每次訪談地點均是在四樓她個人房間。

## 第二章 文獻探討

本文獻第一節首先介紹小腦萎縮症所屬之生物遺傳機制與歸類，並針對小腦萎縮症之歷史發展、病程階段之病徵，做其詳細介紹與基因篩檢心理層面問題之探討。第二節探討常人身體健康或不適時，「希望」呈現的面貌為何。第三節「自殺」為常人建構之希望破滅後，可能有之自殺原因與自殺理論的介紹，以及種種社會心理原因導致自我毀滅現象產生。當小腦萎縮症病患決定面對卡繆所言之荒謬生存實際現況後，此時人會以何種存有的態度面對命運？第四節以保羅·田立克、羅洛·梅、亞隆、尼采等人被歸類於存在主義作者取向之存在觀點，呈現出小腦萎縮症病患發病後，不斷面對生活層面存在性樣態。

### 第一節 遺傳疾病簡介

以下我們先說明小腦萎縮症定義簡介，以及小腦萎縮症顯性遺傳之特徵、發現史、病程的進行。最後綜合整理相關學術研究，以說明本研究之位置與重要性。本節介紹說明分成：壹、小腦萎縮症定義與特徵。貳、遺傳之後。參、學術研究。

#### 壹、小腦萎縮症定義與特徵

幾乎疾病的發生都包含遺傳因素，只是此因素的重要性不同而已。如果一個疾病中遺傳因素佔了很重要的角色，便是所謂的遺傳性疾病。小腦萎縮症屬於遺傳性罕見疾病。簡單地說，罕見疾病指的就是盛行率低、少見的疾病。較為人熟知的罕見疾病包括：苯酮尿症、重症海洋性貧血、成骨不全症（玻璃娃娃）、黏多醣症（黏寶寶）、小腦萎縮症...等，這些疾病在國內已知的病患人數從數百人到千餘人不等。有一些罕見疾病，不僅少為人知，而且在全世界僅有數個病例，譬如罕見疾病基金會成立號召人之一陳莉茵女士，她的孩子罹患高血氨症為全世界已知的第四案例（鄭慧卿，2001）。大部分的罕見



疾病主要成因是基因缺陷導致先天性疾病。而基因缺陷有些是突變，有些是遺傳。然而也有部分的罕見疾病尚未發現確實的致病原因。小腦萎縮症病症在臨床上之診斷並不容易。有時不是遺傳專科醫師或案例經驗少見，常誤診小腦萎縮症病患得到巴金森氏症、亨丁頓氏症或多發性硬化症（見附錄一）。使人憂心的是疾病診斷誤判不明白此病具有強勢的遺傳性，將無法對父母提出疾病將遺傳後代的警告。以下將從小腦萎縮症的定義開始，到遺傳機制與病程逐步進展之現象，作一詳細的介紹。

### 一、小腦萎縮症之定義

小腦萎縮症又名脊髓小腦運動失調症 Spinocerebellar Ataxia，簡稱 SCA。截至 2005 年 5 月底為止，醫學研究發現 SCA 共有 26 型簡寫為 SCA1-26。

小腦是我們中樞神經系統中很重要的一個構造，它的功能包括了動作的協調，肌肉張力的調節，以及姿勢及步伐的控制。右側小腦控制身體右側的協調。左側小腦控制身體左側的協調，中間的小腦負責複雜的行動步態或走路的協調，其他部分的小腦能幫助協調眼球的轉動，說話和吞嚥。

總言之，小腦產生病變時就會出現許多的症狀，其中最重要的就是運動及平衡失調。病患無法平順的完成一個動作，而執行一項動作的速度也會變慢。我們觀察時可以看到患者的肢體搖晃，動作精準度變差。走路方面最明顯的就是步態不穩東倒西歪，兩腳通常張得很開。其它小腦的症狀還包括肌肉張力減低，眼球轉動異常，講話含糊不清及吞嚥困難等（宋秉文，2004）。

### 二、小腦萎縮症之遺傳形式

脊髓小腦運動失調症是屬於運動失調症（Ataxia）中之體染色體遺傳，當由基因遺傳而來時，是以顯性或是隱性遺傳方式代代相傳。運動失調之隱性遺傳，是當子女從父母雙親同時得到致病的基因，才有可能發病。父母通常無明顯症狀，稱為帶因者。此種

父母所生的小孩有 25% 的機率帶有兩個致病基因而發病。症狀通常出現在青少年時期，但亦可能稍晚。東方人少有隱性遺傳病例。

運動失調顯性遺傳，是直接由父或母傳給子女。每一子女有 50% 的機率，被遺傳到運動失調基因，同時能夠將此基因傳給下一代。50% 的顯性遺傳機率是說遺傳測試功能所呈現的平均風險，實際上得到的機率不是零就是百分之百（瑞德利，2000）。運動失調的症狀可發生在任何年齡，最常見發生在 20-40 歲之間。

而體染色體顯性遺傳疾病之特色為：

- 1、疾病遺傳於男性或女性之機會相同。
- 2、只需一套致病基因就會發病。
- 3、一般來說，所有帶因者最後都會發病，出現疾病的症狀。
- 4、任何無得到遺傳疾病之基因者，他（她）不會將此病遺傳給後代。
- 5、無論父母或子女的性別或疾病症狀出現與否，以及病況嚴重之程度，任何帶因者都會將此病遺傳給下一代。

表一 體染色體顯性失調於家族遺傳之模式

	父或母（帶因，會發病，會遺傳）		母或父（正常）	
遺傳基因	A（致病基因）	a（正常基因）	a（正常基因）	a（正常基因）
子女可能的基因組合	A x a（帶因，會發病，會遺傳）	a x a（正常基因，子孫永遠正常）	a x a（正常基因，子孫永遠正常）	a x A（帶因，會發病，會遺傳）
機率	25%	25%	25%	25%

（張忠慶譯自 Living with ATAXIA/宋秉文醫師協助校正，2004：p8-12）

體染色體顯性遺傳模式常見於許多成年發病者，包括小腦萎縮症第一型（SCA1）、小腦萎縮症第二型（SCA2）、小腦萎縮症第三型（SCA3）、小腦萎縮症第五型（SCA5）、

小腦萎縮症第七型（SCA7）和齒狀核紅殼核視丘下核萎縮症（DRPLA）。台灣小腦萎縮症患者大部分屬於顯性遺傳，以小腦萎縮症第三型（SCA3）最為常見。本研究夥伴即為小腦萎縮症第三型病患。經小腦萎縮症協會估計小腦萎縮症第三型患者約佔所有會員人數 75%，其餘 25% 則為散發型或偶發型的小腦萎縮症，也就是經由基因本身不明原因的突變所導致。

雖然血液基因檢測可確定遺傳與否，但仍只限於以上六型，對於其他類型的小腦萎縮症，仍然有許多人無法確定是否帶有致病基因。而且血液基因檢測是依據上一代發病基因所在之位置而測出，此種基因檢測法適合上一代發病者仍然存活，並且也確定基因發病所在之位置，如果上一代發病者不幸早逝或家族中並無同樣的發病歷史，病患的後代很難檢測出是否具有發病基因，必須等到發病年齡與症狀出現的判定，才能確定是否具有缺陷基因，但即使發病仍有可能找不到缺陷基因所在。

### 三、小腦萎縮症第三型（SCA-3）之發展史

本論文之研究對象為小腦萎縮症第三型(SCA3)患者。SCA3 又稱為 Machado-Joseph disease 或 MJD，它是美國醫師 Nakano 等在 1972 年首先發現於新英格蘭的葡萄牙後裔中發現。該家系成員於 19 世紀末、20 世紀初由葡萄牙亞速爾群島的 San Miguel 島遷至美國麻州。

大部分患者在 40 歲左右開始出現共濟失調步態，也就是走路搖晃容易跌倒，或無法避開障礙物而跌撞失衡，並且伴隨其他神經系統症狀，大部分是位於小腦或腦幹部位。

往上追溯其家族病史，以其共同的祖先 William Machado 的名字命名為 Machado 疾病。同 1972 年，Woods 和 Schaumburg 報導了同樣為亞速爾群島後裔的顯性遺傳共濟失調 Thomas 家系，臨床表現為伴核性眼肌麻痺的黑質-脊髓-齒狀核變性。Rosenberg 於 1976 年發現由亞速爾群島的 Flores 島遷至美國加州的 Joseph 家系，患者出現紋狀體-黑質變性的症狀，稱之為 Joseph 病。Rosenberg 等人於 1997 年又發現一起，由亞速爾群島遷至美國的麻州的顯性遺傳共濟失調家系，並推測這四個具有共同種族起源的顯性

遺傳為同一疾病，並稱其為 Azorean 病。此後由於許多非亞速爾群島起源的相似病例發現，研究者們將其更名為 Machado-Joseph disease / MJD。

此後在亞速爾群島、葡萄牙本土、巴西、美國、加拿大、日本等地先後發現許多葡萄牙起源的 MJD 家系。葡萄牙本土的患病率 0.6 / 10 萬人口，其中亞速爾群島為 40.8 / 10 萬人口，Flores 島更是高達 9 / 1000，最初的研究認為 MJD 僅限於葡萄牙及葡萄牙後裔，隨著更多家系在世界各地被發現，目前已證實 MJD 在五大洲內均有分布，而且很多家系並不具有任何葡萄牙血緣關係。在葡萄牙起源的患者中 SCA-3 / MJD 陽性之比率高達 41~74%，成為發病率最高的體染色體顯性遺傳共濟失調。國內外研究發現，即使是在非葡萄牙裔的人群中，SCA-3 / MJD 的陽性率也高達 17% ~ 55%，目前較一致的研究觀點認為：SCA-3 / MJD 是最為常見的 SCA 亞型。（資料來源：小腦萎縮症協會）

#### 四、SCA-3 顯性遺傳之強勢

從小腦萎縮症病患朱克勤之自傳文章，顯出顯性遺傳之強勢（朱克勤，2005）：

我們家是『罕見遺傳絕症專業大戶』僅這一代，所有家人的『發病總時間』加起來超過百年。三兄弟，兄長二人皆亡，我自然成了『法定掌門人』，如何將這些寶貴的『朱門抗病史』，作成記錄，妥當保存，進而宏揚本門抗病戰技，是我今生躲不掉的使命。

##### 病在我們家的輝煌戰果

父親 我三歲時肝癌辭世

母親 小腦萎縮厭世自殺(病程約 20 年)

大姐 育有二女一子(僅有的幸運者)

大哥 小腦萎縮辭世 育有二女 (病程約 25 年)

二哥 小腦萎縮辭世 一子 逝世 (病程約 20 年)

二姐 中重度小腦萎縮 育有一子一女 (病程約 15 年)

三姐 小腦萎縮辭世 育有二女 (病程約 20 年)

朱問(朱克勤) 中度小腦萎縮 育有二女一子 (病程約 8 年)

小妹 中度小腦萎縮 育有一子一女 (病程約 6 年)

本研究夥伴之家族病史，同樣也是母親罹病，在其七個子女中有六人證實帶有SCA-3 發病基因。小腦萎縮症病患家族目前截至 2005 年 3 月底止，全台灣登記在小腦萎縮症病友協會的名冊上，超過 200 個家族。其中一屏東家族，三代中罹患小腦萎縮症之患者超過四十人以上。

台灣小腦萎縮症病患人數由台大榮總神經科宋秉文醫師推估約有八千到一萬的人口，是台灣所有罕見疾病患者人數最多的一個族群。再者，目前在小腦萎縮症協會登記有案的患者，通常是一位代表整個家族成員的加入，甚至有些後代即使明瞭父或母的致病基因位置，也不願去做檢測。所以在台灣小腦萎縮症真正人口數並無法得知。另一原因為小腦萎縮症是中年或成年後才開始顯現出病徵，疾病的診斷帶有高度不確定性。除非能找到遺傳基因者的發病原初基因位置，否則即使上一代雖證實罹患小腦萎縮症，但屬於散發或偶發型的，下一代是否具有致病基因無法經由檢測得知。

## 六、小腦萎縮症病程進展

小腦萎縮症通常不會快速致命，病患通常死於併發症，例如吸入性肺炎。從發病到死亡約十五年，如此進程約略可分為初、中、晚三期。疾病特徵可用「酒醉」程度形容：初期三分醉、中期七分醉、晚期爛醉如泥，但全程意識清醒。

### （一）三分醉之初期

- 走路有喝醉酒的感覺（眩暈）。
- 動作反應較不靈活，動作的流暢性喪失，提（舉）重物有困難（有異樣感覺）。
- 上下樓梯（公車）雙腿不協調，肌肉僵硬，無法精確地完成某特定動作（動作笨拙），例如體操、跑步、打球、爬山。
- 靜止站立時，身體會前後搖晃（軀幹失調），行走端湯、端茶時，容易濺/潑出容器。行走時容易撞到牆壁或門框。

- 眼球轉動障礙（前庭功能障礙）（無法快速，準確地轉移目標）。
- 有些病人白天昏昏沈沈（倦怠），晚上清醒，甚至無法入眠，有失眠現象。  
有些則在睡眠時有抽筋現象。
- 辨距不良（如打不到乒乓球）。

## （二）七分醉之中期

- 四肢肌肉不協調感加重，運動失調現象明顯。
- 無法控制姿勢與步伐，行動出現搖搖晃晃不穩的現象，無法保持平衡，無法長距離行走。無法跑步，上下樓梯有困難，走路時，身體無法靈活調整，以配合適應各種不同（不平）地形，因此，容易摔跤。
- 舌頭打結、說話不清楚、寫字有困難、吃東西或喝水時，容易被噎到。

## （三）爛醉如泥之晚期

- 說話極不清楚無法控制音調，甚至無法言語，寫字無法辨認，吞嚥困難。
- 無法站立（甚至無法坐起），要靠輪椅代步，或臥病在床，生活無法自理。
- 若大腦或周邊神經受到波及，則病人智力(認知)會受到影響。例如 SCA-12、13、17。其中 SCA-13 大部分為孩童期發病，導致智能發展遲鈍，但 SCA-3 不會發生智力退化情形。

以上為小腦萎縮症病程進展之一般概況，每個患者病程不一定依照上述有次序進行。有時病程進展初期、中期現象相互交錯，但一般而言四肢運動神經失調與語言表達是逐步喪失的過程。

## 貳、遺傳之後

### 一、基因篩檢

根據台北榮民總醫院神經醫學中心宋秉文醫師所言，當病患要求作基因檢測時，必須聯合社工師、心理醫師三方會談，評估病患之心理穩定度後再決定是否作檢驗。而一家數個孩子同時作檢測時，專業的遺傳諮詢皆一律等到十八歲才告知，這是謹守國際間醫療倫理的重要諮詢原則，並且保密不知會第三者。

家有遺傳病史的求診者，雖然可做症前檢測，但不能出於勉強，年滿十八歲後欲接受檢測，也必須先經過適當的心理諮詢，才可以獲知檢驗結果（宋秉文，2002）。美國遺傳學部門鼓勵這些人在每次的諮商，都帶一位「支持者」同行，一個「能完全專注受檢者的情緒，但不需擔心自己可能罹病的人」（McDaniel S. H., Hepworth J. & Doherty W., 2003）。

然而擔心疾病遺傳的恐慌，往往遠超過遺傳專科所遵循，等待檢查結果期間的焦慮、獲知帶因後，面對家人及配偶的壓力、擔憂未成年子女非婚生育、疾病末期安養與醫療照顧負荷...將年齡設限在十八歲的做法，對病家沒有太大意義，當心理諮詢、醫療資源、經濟安全、家庭支持無一完整時，接受檢驗並得知結果，是生命不能負荷的重（唐先梅，2002）。

### 二、篩檢之兩難

#### （一）個人

在缺乏有效的治療方法前提下，高危險群之受檢人是否應該接受檢測？但拒絕檢查或知道結果，只是把問題遺留給親人，包括現在及未來的配偶與子女，迫使他們將來也要面對同樣的處境。但被迫篩檢結果若不樂觀，可能得冒著失去家庭婚姻幸福、工作經濟來源、被保險公司拒絕並且退保的危險。在目前現實的社會環境中，拒絕檢測雖然無法杜絕內在的恐懼與不確定，但至少可維持外在社會生活條件，不至於內外無援孤苦絕立。國內畢柳鶯醫師亦傾向不鼓勵受檢人作基因檢測之工作，除非因結婚或生育之需要（畢柳鶯，2003）。

## (二) 醫療環境

SCA-3 容易被誤診為亨丁頓氏 (Huntington) 症，在此列舉亨丁頓氏症此例是因兩者致病的遺傳機制與症狀雷同，皆為顯性遺傳與運動失調。在一九九九年美國的一份報告發現，父母中有人患亨丁頓氏舞蹈症的人，只有百分之十五選擇願意知道自己的命運，此外自殺率也是值得注意的現象。到目前為止，類似像小腦萎縮症等遺傳疾病的 DNA 預測性檢測，對於病症的治療或預防並沒有帶來多大的幫助。

美國大多數的臨床遺傳學家在有效的治療可行之前，都不會建議進行「沒有希望」的檢測。根據一項研究指出，接受檢測的人大約有百分之四十需要心理治療 (Milunsky, A., 2002)。無論檢測結果是陰性或陽性反應，通常會在兩個月內出現憂鬱症狀 (McDaniel S. H., Hepworth J. & Doherty W., 2003)。

## (三) 社會處境

無論是中西方，我們對遺傳疾病的醫療相關知識累積的程度，尚不足以面對所有罕見的遺傳疾病。在台灣醫療資訊不普及，一般大眾對罕見的疾病大部分抱著恐懼無知及嫌惡的態度。主因是醫學常識的不足，或誤以為罕見疾病具傳染性，使罕見疾病的病患及家屬失去了社會資源的支持及與人互動交流的機會，尤其工作機會的喪失，使患者及家屬失去經濟來源，而這樣的處境，使患者的病情無法維持在穩定控制狀態反而更加惡化，也因人際關係社交圈自動被社區隔離，對患者及家屬而言到處是有障礙的空間。

## 二、生育與否

帶有 SCA-3 遺傳基因的父母親帶常在不知情的狀況生育下一代，本研究參與對象與小腦萎縮症協會中大部分的病友即是在父母不知情的狀態中，將他們生下。但是，知道自己帶有基因者，即喪失為人父母之權利嗎？小腦萎縮症病友朱克勤 (2005) 在其自傳《嘿嘿嘿...我的法拉利》提出他的看法：



「我完全贊成。因為下一代有沒有被遺傳到，都還不一定。如果遺傳到有病，父母親的態度是下一代抗病觀念的形成關鍵。如果篩檢知道胎兒有基因問題，我贊成人工流產處理嗎？我说不贊成！因為...醫學日行千里，誰知明天不會是喜劇收場呢？說不定，這個缺陷能被他克服，也可能變成他一生中最大的祝福和機遇」（朱克勤，2005）。

在畢柳鶯的《醫步醫腳印》記述中提到，有位年紀很大才發病的病友，非常擔心自己將疾病遺傳給下一代，這位病友的女兒提到：

「她說她老了，生這種病沒有關係，然而她放心不下三個子女、三個孫子，萬一得病怎麼辦？她更不能接受孫子再生下有病的下一代。」這是身為人母的壓力，她一定要所有的子嗣都沒有得到遺傳，她才能完全屏除罪惡感」（畢柳鶯，2003）。

《絕地花園》書中一位罹患亨丁頓氏症的母親深怕自己的女兒得知後，會像當年初聽家有遺傳疾病的妹妹一樣走上自殺之途。面對女兒的面質，母親告訴女兒：「小時後就檢驗過了，你沒有遺傳到！」之後趁自己尚未完全惡化癱瘓前，一封一封地寫信給女兒，放在銀行保險箱裡。希望日後女兒能夠明白：當初是在不知道有如此疾病遺傳的情形下才結婚生下她，否則母親將會終生不婚，更不會生下她（鄭慧卿，2001）。

我們之前提過大部分 SCA-3 病友是在父母不知情的狀況下將他們生下。有 SCA-3 病友如此說，她相信如果她的父親知道的話，絕對不會把她們生下來。一位廿歲重型海洋性貧血患者（早發型），長期倚靠輸血維持生命，某病友母親問：「如果可以選擇，你會希望來這世上走一遭嗎？還是乾脆不要生下來？」他回答：「誰會希望來受這種苦？」一位患有先天性水皰症（早發型）的孩子，被問及是否怨恨母親生下她時回答：「怨恨？不會。媽媽愛我，我也愛媽媽，我們一家都很快樂」（鄭慧卿，2001）。

美國患有家族遺傳躁鬱症之精神科醫師凱·傑米森（Kay Redfield Jamison）在其著作中《躁鬱之心》也提到她個人對於生育的看法，她說：

「我從未因為自己的躁鬱症而不想生孩子，即使在最陰暗的憂鬱症時，我也從未後悔被生到人間。我確實一心求死，但這和後悔出生有非常奇怪的不同。我非常高興被生下來，感謝生命，而且不願想像沒有下一代。我的生命儘管混亂不安，而且有時相當可怕，但仍非常美妙。」(傑米森，1998)

小腦萎縮症大部分經由親代遺傳而來，在長達十五年以上的病程中，父母親代攜帶著日漸衰敗的身體，眼看著子女一個接著一個發病。兒女子代從青少年時期看著自己的父母逐日傾圮癱瘓，等到自己長大青壯，身體卻出現父母當年的模樣。小腦萎縮症家族親代與子代的發病，有兩樣完全不同的心情，父母與親子們隨著彼此日益退化的身體，心情上演的內容時而清朗積極，時而複雜退縮，沒有固定的劇本呈現。

### 三、遺傳諮詢

罕見疾病防治的最前線正是遺傳諮詢和篩檢，過去以各地的「優生保健中心」負責孕婦產前檢查和新生兒篩檢，如今國內醫療水準成熟發展，行政院衛生署國民健康局改變「設置」的角色，進一步推動「遺傳諮詢中心」認證制度，鼓勵民間自主發展，並透過嚴格的認證評核以及每三年一次後續評核，確保遺傳疾病諮詢、診斷及治療之品質，目前已有多家醫院通過嚴格的審查，持續為罕病患服務。

國內第一家遺傳諮詢中心在 1984 年成立，衛生署國民健康局 2002 年起辦理遺傳醫療諮詢中心認證，定期審核評鑑各中心服務成效，其評鑑標準主要依據組織與管理（15%）、人員配置（35%）、服務項目（35%）、歷年成果（15%）等四方面。

人員配置是極為重要的一部份，完整的遺傳諮詢團隊應包括：遺傳專科醫師、臨床細胞及生化遺傳學家、護理人員、營養師、心理復健師、及社工師等，並強調必須有至少兩名以上的專任遺傳諮詢人員。

2003 年 12 月底止，通過認證之遺傳諮詢中心服務窗口：1.台灣大學醫學院附設醫院、2.台北榮民總醫院、3.長庚紀念醫院林口分院、4.台北馬偕紀念醫院、5.台中榮民總

醫院、6.中國醫藥大學附設醫院、7.中山醫學大學附設醫院、8.成功大學醫學院附設醫院、9.高雄醫學大學附設中和紀念醫院、10.慈濟綜合醫院。

衛生署公告以高醫遺傳諮詢中心為認證制度標準，高醫遺傳諮詢中心總共有四個分組，分別是產前遺傳組、臨床遺傳組、遺傳檢驗組以及相關支援人員。從檢驗、治療、防治、復健等面向，為病患提供全方位的服務，也推動有品質的遺傳醫學服務、研究與教學（趙美琴，2003）。

遺傳諮詢是一個溝通過程，專門處理家庭中遺傳病患的發生和再發率問題。在此過程中，專業人員協助個人或家庭了解醫療事實，包括診斷、病程及可能的治療、遺傳型態及再發生之機率，並針對此一疾病再發率、一些可能的醫療選擇、適合個人及家庭的相關措施、遺傳病症及其再發率等等作最好的調適（黃璉華，2003）。

有效的遺傳諮詢工作必須透過跨科別的合作，結合臨床遺傳學家、細胞遺傳學家、遺傳諮詢員、社工員，以及其他各專業領域的工作人員攜手合作，才能夠替人們提供完整遺傳諮詢服務。對於遺傳諮詢專業人員之培訓，政府在 1984 年至 1991 年間共補助廿餘位人員出國進修，數量遠不及國內對於遺傳諮詢人員的需求。

因應措施為近年國內已有三所學術單位先後開設遺傳諮詢相關課程；陽明大學遺傳學研究所於 2001 年首先開設遺傳諮詢學分班課程，於 2003 年開辦「遺傳諮詢組」。而後台灣大學醫學院分子醫學研究所與長庚大學也陸續開辦「遺傳諮詢組」相關課程。

透過這些相關課程的開設，有助於國內遺傳諮詢發展。現階段台灣的罕病防治機制仍處於萌芽期，遺傳醫療團隊仍待諸多條件配合使得成立。目前罕病基金會的替代措施是，2001 年結合行政院勞委會永續就業工程計劃所提供之人事經費補助，以罕見疾病基金會為基點，設立「全國罕見疾病永續服務管理中心」，並於北中南各區配置遺傳諮詢員及病患服務員，連結起病患與在地醫療院所的人員、空間、設備等（張雅惠，2003）。

罕見疾病基金會於 2004 年，協同臺大醫院獲得行政院衛生署國民健康局之委託研究，辦理「提昇遺傳性疾疾病診斷與遺傳諮詢計劃」透過資訊管理系統、統計及分析、服務窗口網站等三大部分，以促進病患，醫事人員及政府使用效率（陳冠如，2004）。

### 叁、本論文研究之位置與重要性

國內博碩士論文有關罕見疾病或小腦萎縮症的研究與罕見疾病基金會與小腦萎縮症協會所有相關之學術研究，綜合其研究位置在於疾病的治療或病程減緩之醫藥需求與遺傳基因之診測（見附錄二）。醫療科學研究並不從罹病主體的病痛本身，了解這個與疾病共存的生活經驗世界。雖然我們已在前面的疾病遺傳模式，得知以生物學的觀點看待基因突變，有利於人類群體的生存，但對於個體平常心理反應而言，即使有利於整體，也最好不要發生在自己身上。雖然基因變異在時間及整個充滿變化的環境中是必須且無法避免。但對罹病者個人心理歷程而言，卻是個無法逃脫的牢籠，必須終生與疾病退化所帶來的痛苦為伍，直到死亡才得以解脫。

在等待醫學希望的過程中，個體仍是活生生的存在，在每天的生活經驗裡，身體不斷的失去活動能力，在醫治希望尚未出現之前，生命裡悲喜經驗與意義價值也如同治療希望一般存在且重要。釋放出被禁錮在病體內所有憤怒吶喊的聲音，使個體在等待醫療希望的過程中，不只是身體得到醫治的整體滿足，也將個人內在世界為了生存，個體必須面對的所有掙扎苦痛與突破創造，留下釋放與紀錄的痕跡。故本研究之位置著重在理解病患個體內在經驗的研究。

## 第二節 小腦萎縮症病患與希望

弗洛姆說：「人活著不能沒有希望。」那麼希望在哪裡？我們在哪裡可以找到希望？在第二節文獻探討中，主要目的在於小腦萎縮症病患尚未發病前的世界，一個可以掌控計算，並且有理可循的常態世界。在這個常態世界裡面，對生活與身體存在之感覺是有邏輯因果關係的存在，並且可用理性處理一切事物，包括身體各層面問題。可用理性處理與計劃的希望相關事物，一般常見為生涯規劃。

故本節希望文獻之建構，首先以年齡階段為區分的生涯規劃發展開始，年齡之區隔則以發病與否狀態分別，當身體健康時，以生涯規劃展現人對自己、未來及世界的掌握。

接著當身體發病後，一般觀念仍是不脫自我掌握的信念引導，運用心理意志力量產生身體療癒的希望。若兩者「希望」之追尋人仍感到貧乏空缺時，弗洛姆對於希望的解釋則可以提供我們不同視野，使從外在物質追求反轉進入心靈層面的沉澱。緊接是人在面對極限困境時的宗教性反應，在此以基督宗教為例。再來則是發病後，他們可能面臨中年失業的現實處境，社會保險申請須知等相關資料的蒐尋整理。最後是如何避免遺傳性疾病的傳衍相關之遺傳諮詢。本節分成：壹、現實生涯規劃。貳、心靈的力量。參、弗洛姆希望的定義。肆、宗教賜予的希望。伍、回到現實—保險給付。

## 壹、現實生涯規劃

余德慧於《生死學十四講》提到人在開展世界時，通常會充滿一種快樂的情懷，認為我們的開展有前瞻性、前程大好，充滿希望的活力。我們對未來的期待或渴望，以及有信心會達成某種想要的目標，會使我們活在世界時會自然而然的想在當中掌控和計劃。如何花這一輩子的時間、這一輩子的目的要怎麼走，都已經默默地被期待被準備。譬如現在辛苦唸書，希望畢業的時候順利完成論文。我們把大部分時間都花在考慮「現在」如何投入到「未來」。人的生涯規劃最能說明在生命時光中，我們如何投注大量的時間在世界中經營世界的開展，也就是對生命進行籌畫。

### 一、發病前

人是以「在事情之中」存在著，人一出生就進入社會、文化所織起的網絡，這些網絡是先於自己存在的。身體來到世間受到參養，將自己寄託在周遭支撐起來的世界圖像上，進入關係、學習語言、學會溝通、了解意義，懂得在人間如何應對謀生。人落入世界被整個世界支撐安置著，成為活著的依靠（石世明，1999）。

小腦萎縮症病患在未知的發病前，他們的日子如同我們一般人，他們的「希望」建構，也跟我們一樣，也是走在自我規劃軌道上，不斷的學習成長，有順序的發展自己的人生。以下參考綜合 Jampolsky 和 Cirincione（1994）《命隨心改》、賀納基（1991）《心想事成秘訣》、布羅克（1992）《一生的事業規劃》與奇兵生涯規劃顧問群工作網站等

對於生涯規劃之看法，最後則以「奇兵生涯規劃顧問群」之年齡區分階段作為主要之架構與內容，對於不同年齡階段的生涯規劃所提出的一般常態性建議：

### （一）25 歲前之依賴期

剛出生嬰兒、學生、無賺錢能力之銀髮族都屬於被奉養依賴的人。

### （二）25 至 55 歲之工作創業期

#### 1•工作階段：

選擇平步青雲者一定要掌握工作最佳機會。確定目標、時間管理，積極學習專業技巧、累積經驗、廣拓人脈、努力達成目標。最好要有一份保障大、花費少的保險。分開儲存創業金、房貸金，另一筆退休金。

#### 2•創業階段：

掌握了天時、地利、人和最佳契機，是投資、創業最好的條件。當事業已經稍有眉目時，除了用心經營之外，也為建立家庭、房產選購、教育基金、另一筆退休金做打算。

### （三）55 至 78 歲安養退休期

現代逐漸地出現年輕人無力奉養老一代，「養兒防老」觀念要改成「老防兒養」。這時儲備的另一筆養老金，將可輕鬆派上用場。若想要含飴弄孫、環遊世界、棋琴書藝、魚池垂釣、翻山越嶺、歌舞作樂，只要準備好養老退休金，將無後顧之憂。

一般的生活相信，只要有信念、有知識，再加上自我訓練，老天雖然不是老站在同一邊，但皇天不負苦心人，只要個人肯耕耘就會有收穫。這是有常理可循的世界。余德慧（2003）認為：「這是由常人活著的狀態把持，而且把持得滴水不漏，因為不弄得滴水不漏，人根本活不下去。而且它本身就是最根本生活方式。人的身體在健康時，其實是在被恩賜祝福的狀態，但真正的情況是，我們眼前看到這些理所當然的東西，在死亡的面前全部都不是理所當然的。」

《恩寵與勇氣》作者肯恩•威爾伯（1998），當他得知新婚愛妻罹患惡性腫瘤時：「災難爆發時，宇宙突然變成了薄紙...；我們的世界被撕成兩半。」小腦萎縮症病患發病後

的世界，他們的宇宙也被撕成兩半：一個是眼睜睜地看著逐漸遠離的熟悉可掌控之正常世界，另一個則是不聽使喚的身體失能、無常理可循的陌生世界。

## 二、發病後

小腦萎縮症病患發病後，生涯規劃的發展將產生不可抗拒的變化。自己在社會中，原本努力經營起來的一切，完全失去原有的意義。人在看待自己一生所建立起來的一切，瞬時沖毀，世界變得危險可疑。原本以為腳底下所站立的是整個為我所用的宇宙，現在卻發覺腳底下踏著的，似乎只是一塊隨時會被抽走的薄板，下面是無底深淵，人此時感到無依無靠。

### （一）0-25 歲依賴期？

如果父母親之一為小腦萎縮症病患，依賴期可能在 25 歲前結束，孩子早就不再依賴父親或母親，相對的可能很早就要懂得照顧自己或幫忙照顧父親或母親。父母親可能也來不及為自己準備退休基金，為孩子準備的教育基金可能會留著或不會，因為不曉得哪一個會先來，是會先完成學業，還是先發病？協會裡不乏病友國中畢業便開始發病，年紀約為十六至十七歲。

### （二）25-55 歲—退休期？

剛開始發病的時候，其實尚具工作能力，即使走路不平衡或已經需要助行器，但能正常工作的時間可能不會超過五年。若不是在公家機關，很可能會自動辭職或被迫辭職，直接跳過責任期的工作階段、創業高峰階段，提早進入人生規劃的退休階段。

發病後的生命不再踩在高處，也即是人的身體在健康時，其實是在被恩賜祝福的狀態。但真正的情況是，人終將掉落到底限，進入一種新的、更底層、更基礎的基礎地（余德慧，2003）。此時人腳底踏著的薄板，似乎不斷被侵蝕蛀空，原本穩定可靠的世界，變成危險可疑。

生涯規劃概念的提出，用意不在概括論定常人生活的方式只此一種，或譴責此種有計劃的生活方式。而是以生涯規劃中所展現的特質，譬如預先規劃、計算等等為例，來說明一般常人面對生活共通之心態—「掌控」。但小腦萎縮症病患發病後，他們面對的卻是疾病的「不可掌控」，包括身體退化後的生病世界。

## 貳、心靈的力量

### 一、身體健康時—你能，因為你要

當「希望」不只是名詞，轉換成一種心理動力時，它就變成一種期望、懇請或祈求，而這樣「動態的希望」似乎隨時存在日常生活。身體健康時，你最想要的是什麼？理所當然我們什麼都想要。有趣又穩定優渥收入工作，美滿幸福的婚姻加上聰明乖巧的兒女，不管是自己或家人身體都要健康，在社會上有一定地位與名聲。換言之，只要信念堅定信心強大，就能夠獲得自己想要的生命型態。這裡的希望建構主要是由心靈力量所成，它與生涯規劃所得之希望，其差異在於生涯規劃為希望「外層」或具體結構之藍圖，而心靈力量所建構的希望則較為抽象廣泛或指希望之「內層」慾望動力所在。

這也是目前時下新時代思潮所倡導的：「你製造了你自己的問題」、「你一定可以，因為你要（威爾伯，1998）」只要隨時往正面態度思考，遠離負面想法，就能為自己創造奇蹟。也就是尚未到達時，只是表示想要的決心仍嫌不足，或是有些問題尚未解決。例如低潮的感受。意願是關鍵。也就是當「希望」產生轉換成願望時，它的實現程度能夠藉由你的信念與意願的強度而有所不同。亞隆（2003）提到，我們大部分時候的確是自找麻煩製造了許多問題。當我們決心不夠猶豫不定，也使我们錯失許多良機。對於自我的生活、感受、命運的創造，我們的確負有很大的責任，但亞隆同時也強調這不代表面對疾病只能用這樣的方式看待。面對連目前醫學也找不到治療方法的病患，如此美好的奇蹟「許願能力」是有其範圍。



## 二、身體生病時—你能，創造你的實相

有很多書談論了身體疾病的許多潛在心理因素。大部分它們提倡的基本信念與上述所差無幾，只是把慾望的焦點放在基本的需求，也就是回到身體健康日子正常的狀態，如此才可再度追求人生中，擁有豐富的人生。而且經由如此的信心錘鍊過程，克服自己因心理所造成的身體障礙，重新再進入正常人生軌道，又更顯出自己突出的信心與毅力，對於個人可以創造任何奇蹟，命運掌握在自己手上的信念，就更為確定。

在很多時候這個觀念是正確的且具有振奮鼓舞的作用。活著，誰能不遇到困難與挑戰？而且比起無風無雨風平浪靜的人生，打擊與挫折反而滋養了人生的豐富性。尤其可以提供給後人參考，我可以做到，你也可以。或者別人可以克服，你當然也可以。

可是同上所述，如果有些疾病，目前醫學無法找到病源起因，無法給出科學方法治療，而疾病症狀也是輕微不具即時致命性，如同緩慢退化的小腦萎縮症或亨丁頓氏症，再用信心產生奇蹟的想法，是否間接鼓勵病人否認並逃避真實罹病的狀態，而無法老實面對自己往後的現實生活。

亞隆（2003）認為有明確方法治療或處置的疾病，例如背痛、偏頭痛、潰瘍和其他病痛的病人，或許可以用「自己創造了疾病」的激將法，要病人為自己的生活負起責任，只要人誠實的面對生活中的經驗，病痛就會消失了。可是面對目前仍沒有任何治療方法的病患，我們使用這樣的「激將法」時就必須謹慎。才不致使希望的產生—美好的「許願能力」，到最後變成是小腦萎縮症病患的夢魘，一種比疾病本身更可怕的夢魘。

威爾伯（1998）從妻子發現癌症到去世，約有五年的时间，他與妻子兩人幾乎無時無刻面對「得病」意義層面的思考，為何得到如此惡性疾病呢？不只是個人需要找到答案安頓，周遭親友也不斷發出善意的「提醒」需要找到問題的根源，否則即使病治好，心病仍在，仍會引發其他疾病產生。威爾伯思考整理出：人們常常混淆了疾病的心身性（psychosomatic）與心因性（psychogenic）。

「心身性」指的是，生理疾病的過程可能受到心理因素的影響，也可以說每一種疾病都是心身性；「心因性」指的則是某種疾病完全是因為心理因素而形成的，也就是心智造成了心理的疾病。每一種疾病不僅受到心理因素影響，影響的因素還有遺傳、生活

型態、藥物、居住地、職業、年齡與人格、存在與靈性等方面，而是心理社會事件、因應的方式與生物先決條件之間的互動關係（威爾伯，1998）。

### 叁、弗洛姆對希望的定義

弗洛姆看待「希望」，並不強調身體健康面向或外在物質追求而已，以弗洛姆而言：「希望」是為那尚未誕生的事物做準備，雖然它尚未誕生，卻不絕望。

#### 一、希望

弗洛姆（1971）認為人類不能沒有希望的活著。可是什麼是希望？首先他提出什麼不是「希望」。所謂的「希望」並不是一種從永恆煩擾的解脫，也不是被動或期待的期望，因為這種「希望」只是一種退縮的掩飾，它無法推動內心的衝力意向（impulse）只是消極等待可以通行的綠燈訊號。

當然「希望」也不是欲求著未來有更多更好的汽車、房子或其他物品，也不是冀求一種更有活力的狀態或更為充實的生活。他認為這些的「希望」，只是一種一般形式或對時間的希望。這種被動性的「希望」，與另一種廣義的「希望」—等待時機—有密切的關係。「時機和將來」成為這種希望的中心範疇。事情並不被期望立即發生，而是企望下一時刻，明天或明年，甚至另一世界（弗洛姆，1971）。

擁有以上「希望」的當事者，並不期望任何事情在此刻發生。相反地，他投射在未來的時間中，會把他所做不到的一切帶來。可是這種態度反而是與希望疏離的。因為被動性的等待，它是「無望」與「無能」的掩飾方式（弗洛姆，1971 & 1989）。「希望」既不是被動地等待，也不是假冒前進，一味冒險追求那不能實現的。弗洛姆（1989）認為「希望」就像一頭伏在地上的老虎，伺機而撲，分秒地準備迎接那些還沒有發生的，隨時隨地促成那些「將發生」的。為那尚未誕生的事物做準備，雖然它尚未能誕生，卻仍舊不絕望。

對於「希望」意義的混淆，其中最重要的一項就是分不清何謂意識的與無意識的「希望」。而這個錯誤的起源是相應於很多情緒上的經驗，例如快樂、不安、消沉、煩悶與

憎恨。因為我們的社會模式要求一個成功的人不能有恐懼、煩悶或寂寞的感覺，他們的世界一定是最好的。為了達到社會上成功的定義與標準，需要壓抑自己的恐懼、懷疑、消沉、煩悶與無望。這樣看似「充滿希望」也自以為是有希望的人，才可以得到提昇的機會。可是在我們活著的時間，「希望」是無法用語言窮盡描述的，當我們在談論愛、恨、希望時，我們反而失落那個我們正在談論的東西。「希望」是一種存在的境況，它是一種內在的準備，包含有強烈而未發的積極狀態（activeness）（弗洛姆，1989）。

## 二、信念

弗洛姆（1989）於《人類新希望》一書中，他認為「希望」是生命的架構與人類精神動力的必具元素，它和生命架構的另一元素—信念—密切相關。如果我們說信念便是「肯定」，那麼我們必須有一個詮釋。信念是對「有可能實現」的肯定，它並不是對未來毫無保留的論斷預言，它是對不確定的一種肯定。信念是對尚未被證明的事物抱有一種堅信態度，對將出現的事物的一種醒覺。它乃是基於我們的生活經驗，基於我們不斷改造自己的經驗。所謂對自己存有信念的意思，是自己對人生的基本看法與自己性格架構的母體（matrix），這些信念是被自我的經驗、能力與意識所決定的。

## 三、堅毅

「希望」和信念是相輔而行的。沒有「希望」的存在，信念是不能持久的。而只有在信念的氛圍內，「希望」才能存在。而在生命結構中，另一個與希望、信念相關聯的就是堅毅。堅毅乃是種拒絕讓步的能力」（弗洛姆，1971）。

堅毅的另一面「無畏」，無畏的人不怕威脅，即使是死亡的威脅也不怕，但這並不是不在乎生命，也不是一種共生性臣服狀態中的無畏，真正的無畏是一種可以見之於充分發展的人那種無畏內安於自己，不再依賴於任何偶像或任何事物，因已無所失，不再是慾念的奴隸。也即是：「我沒有把我的房屋建立在任何東西上，這乃是為什麼全世界都是我的。（弗洛姆，1989）」

換句話說，以弗洛姆的觀點而言，生命本身就是希望。當一個人對「希望」沒有信心，他便是潛在地或實在地死了。不管外在的發生為何，希望皆是一種內在準備的狀態。它也不是內容空洞地等在那裡，它以肯定將出現且可能實現之事物的「信念」為內涵，但它不是對未來的一種論斷，否則又流於空泛的被動等待，而是一種如老虎般潛伏，對將出現的事物，所保持的一種清醒警覺狀態。

如果「希望」、「信念」與「堅毅」是人之生命所依存，為何有許多人仍願意失去它們而選擇屈從和依賴？按弗洛姆（1989）的看法，人一開始是具有「希望」、「信念」與「堅毅」的，但生命一開始就不斷存在著環境的變遷與一些意外的突發事件，這些變化與事件便開始擴大或阻塞「希望」的潛能。人很少在發展「希望」時能避免遭受挫折，有時甚至會完全破碎。但這是有益的，否則沒有一個沒有遭受挫折經驗的「希望」，如何能壯大到以至不可磨滅？

#### 肆、宗教賜予的希望

「應當一無掛慮，只要凡事藉著禱告、祈求，帶著感謝，將你們所要的告訴神：神那超越人所能理解的平安：必在基督耶穌裡，保衛我們的心懷意念。」（腓立比書四章 6~7 節）本研究夥伴宗教信仰為基督教，故以基督教信仰為例。

《宗教學導論》作者崔默（2000）認為在人生的旅程中，當遇到可怕的、會摧毀價值觀的事件時，宗教會給予我們精神上的支柱，它帶來一種可以依靠的感覺，這也是人為什麼要蓋教堂或廟宇、參予祈禱、表明信仰的原因之一。對於希望的思考，使我們必然會涉及宗教的領域。因為這涉及人類面對極限處境時的宗教性反應。

人們的祈求，是想讓上帝或眾神來干預並促成他們想要的改變，人力所不及者，就想辦法讓上帝或眾神力量，來為他們完成（崔默，2000）。為健康為保全實際的物質價值而祈禱，仍被廣泛運用並熱切的袒護著。祈禱仍舊是人們從事宗教活動時所作的事，提出來的理由論點有兩種型式：祈禱是合理的，並且真的有效。柏多奇主張祈禱是合理的，自然法則本身就是上帝關愛人類的證據，沒有了物理、生物與心理這些最起碼的法則，這個世界或公共的生活就不能存在。他相信上帝藉著這些非人格法則，表現出祂對

我們的關愛，而且他認為人的本質就是關心價值的添加，上帝沒有理由不能，或不願意對人類的請求作出回應，上帝會利用每個機會來幫助人們增添價值。

崔默（2000）提出使人相信祈禱可以改變事情的，根本就不是理論，而是經驗。他們得到了一種內在的保證，一種確定的感覺，一股勇氣的泉源，他們得到了潛意識的超心理狀態下所產生的好處。藉著宗教活動，他們超脫了面臨飢荒或重病時，通常會有的恐懼，即使外在世界沒有什麼改變，至少他們自己改變了。

崔默進一步認為勇氣就是經過祈禱的恐懼。對於數百萬計從經驗中了解這句話涵意的人，什麼都不必再說了。禱告是基督徒的權利，因為它會帶來一種憑藉。對於生命的有限性，宗教所給予的勇氣，並非只是咬緊牙關的勇氣，它的特徵在於有超脫的希望。人類的天性，不管是在情感或認知，都是要超脫自我，跨越人類的處境，並且克服人的有限性這個事實。宗教不教人以畏縮和哭泣來面對死亡（崔默，2000）。

當生命被物質需求困住，人們對宗教主要的注意力會集中在物質上。這方面的問題解決之後，人們立刻會發現其他的需求一樣重要，不管是個人的、社會的、知識的、美學的、道德和精神上的。無法操縱的事仍然存在，依舊令人恐懼焦慮，但是適當的宗教觀，會使我們產生一種無限感激之情，感激之大，足以平衡生命中所有可怕的事。

## 伍、回到現實—保險給付

罕病病患最沈重的醫療負擔，在 1994 年全民健康保險開辦後稍為減除。此一社會保險給付範圍為疾病、傷害、生育等事故之醫療保健服務，且被保險人若取得身心障礙手冊，等級為極重度與重度者保險費用由政府全額補助，中度者補助二分之一、輕度者則為四分之一。罕見疾病於 2001 年 10 月正式納為身心障礙類別之一，不少病患的保費重擔獲得舒緩（楊永祥，2003）。小腦萎縮症病患發病後逐漸因進行性的症狀退化，到最後喪失工作經濟能力。小腦萎縮症屬於中樞神經病變，勞保給付可領到殘障津貼。而且不會影響到日後退休金的領取，除非病情非常嚴重，勞保局會一次賠償，強制退保。但是獲得理賠的先決條件，必須要在發病前投保。

小腦萎縮症病患在發病前，如無特定的家族史，患者和家人投保時通常不會意識到自己具有疾病，倘若發病，給付是否有所爭議？一般商業人壽保險則須看雙方訂定的保單條款。終生醫療險（保單到期，免繳保費，住院醫療，終生受到保障）和豁免保費條款（失去工作能力時，經醫師證明，可免繳保費，保單繼續有效）須優先考慮加入保單條款。同樣地，先決條件是必須要在發病前投保。可是即使尚未發病一得知是家族性遺傳疾病不只是小腦萎縮症，一般商業人壽保險也會有拒保情形。目前已有商業人壽保險明白列出「小腦萎縮症」無法加保，家族有人發病也列為拒保之列。

2002年9月1日起小腦萎縮症等「罕見疾病」已被衛生署全數納入重大傷病範圍。病患住院部份負擔可以免除。身心障礙福利視各縣市的社會局補助經費而有不同。基因篩檢仍需自費，最低金額為6~7000元，北中南醫院收費各家不同，健保局補助每人1500元。基因篩檢與商業保險有重要關係，通常小腦萎縮症協會社工與相關工作人員積極鼓勵「尚未基因檢驗，但親人已有發病者」的高風險家族成員，在未檢驗沒有任何醫療紀錄留下之前，先加以投保。否則檢驗結果若為陽性，商業保險容易循線查到醫療紀錄而拒絕加保。

### 第三節 小腦萎縮症病患與自殺

SCA 強勢的顯性遺傳，所牽涉的不只是個人層面，也包括家庭經濟困窘與人力的耗竭。社會醫療政策與保險制度對病患的權益影響很大。中年發病之罕見疾病患者對家庭而言是巨大的丕變，因為通常發病時，正是家庭中夫妻雙方正為穩固經濟打下基礎的階段。並且病友在不知罹病，沒有症狀的情況下已生育後代，形成病友很大心理罪疚與壓力。

第一部份的內容將分成四個因素說明小腦萎縮症病患常見之自殺原因：首先第一因素為成年後發病之社會心理壓力，以一般社會心理學的觀點，陳述一般人看待死亡的方式是如何受到社會政策等硬體結構的影響；而人在這樣的結構下，是如何思考、感受和

對待死亡，這其中包含了人、地、事、行為及角色扮演。再來則是病友面臨自殺所帶來的個人痛苦的解放與自殺造成親人永遠的痛之不捨與兩難，最後介紹當人生病時，社會周遭也有一套解釋系統運作，更令病友跌入難以解套的意義監獄，也就是被疾病的意義定罪。第二部份則是卡繆對於荒謬人生自殺與否的觀點陳述。第三節內容將分成二部分：壹、為何要自殺。貳、荒謬只是生命的起點。

## 壹、為何要自殺

### 一、成年後發病之社會心理壓力

國內針對罕見疾病患者之家庭壓力因應研究成果（唐先梅，2000）中提到，對罕見疾病家庭而言，他們的壓力是來自多方面的，可大致分為疾病本身、病童家庭、病患家庭及社會，雖然此研究乃針對罕見疾病中之早發病童，但對成人晚發型罕見疾病患者壓力因應之道亦提供基本模型之參考。本文獻之內容並以小腦萎縮症協會之論壇內容與田野訪談資料，作為理解病患本身處境與心境之直接來源。

#### （一）個人

因小腦萎縮症遺傳之強勢，而疾病本身發病之特性，雖然是一出生便隱含致病基因，但不似早發性罕見疾病之病患一出生便具有明顯之症狀。所以發病時，大部分皆已進入婚姻階段生養子女，病患常感深恐是否已將基因遺傳給自己的後代，研究報告中指出，針對早發性病童的父母而言，因孩子生病父母所承受的壓力實際上是比一般家庭有更多的傷心、擔憂、害怕及無助等反應（唐先梅，2000）。

但早發性病童通常是由父母隱性基因結合而產生，故呈現於家庭中的機率，通常不像小腦萎縮症之遺傳如此強勢。晚發型病患不僅承受自己本身病痛，在長達十至廿五年的病程中，眼見自己的子女一個接著一個發病，天下父母心，常常希望要把最好的留給子女，以呵護照顧子女為自己的本分，可是自己卻在不知情的情況下，不僅無法照顧子女，還有可能將基因遺傳給下一代。藉由唐先梅研究發現結果早發型病患之家庭承受比

一般家庭更多的傷心擔憂、害怕及無助等反應，我們可以由此推論得知晚發型病患心中所承受的壓力與苦痛，是筆墨無法形容。

『有些問題一直讓我徹夜難眠「怎麼會這樣?」、「怎麼會是我?」、「我的後半輩子要如何渡過?」、「如果我的孩子有病怎麼辦?」。』每次看到唐先生這個廣告，我總不禁想起自己可能禍延子孫，罪過比摔破了昂貴的花瓶，更難彌補，若「做家事」可以補償所有「罪過」，我願意終身為家庭奉獻。可惜，我無法改變事實和命運，現在我連站都站不穩，更別說做家事了。自己生病也就認了，還要擔心，是否會把這個可怕的疾病遺傳給下一代，心中的無奈，實非筆墨所能形容（張忠慶，2004）。

小腦萎縮症屬於罕見遺傳疾病，大部分患者皆是承繼基因而來，故許多時候是眼見著自己的父親或母親逐步衰退失能的過程，小時候不明瞭為何一向強壯的父親或母親，為何走起路來歪歪扭扭，還常常跌倒，後來就需要坐輪椅了。等到長大以後知道這是遺傳疾病，以後可能也會發生在自己的身上，父或母親的一切發病過程，已全部預演了一遍未來自己的身體將會如何衰退的預言，連時下的星座運勢算命都沒有這般準確，但提前知道自己的未來，算不算是一種幸運？

我對此感受極深，因為我的父親就是個小腦萎縮症患者，他原本是個幽默風趣的人，直到疾病後期，因無法站立而摔斷了大腿骨，從此臥病在床，這時，他大概意識到疾病的可怕，也不免思考如何面對日後艱苦人生的心理煎熬，最後，他絕望地連話都不說了。想不到，沒幾年，現在主角「換我做看看」（張忠慶，2004）



## （二）家庭

患者發病後家庭中的照顧者常深感蠟燭兩頭燒，精力嚴重的耗損，因為通常是只剩配偶一人獨撐起照顧之全責，有時若經濟環境許可，便可僱請菲傭幫忙照顧，以便白天上班賺取日常生活開銷之費用，晚上回到家裡再照顧病患。但也有無法僱請菲傭的小腦萎縮症病患之家庭，照顧者一人獨撐起日夜照顧之責任，而且常常在一個家庭中，照顧者辛苦照料發病的另一半十幾年後，又面臨自己的成年孩子也陸陸續續發病，在小腦萎縮症家族中是很常見的情況。

「想當初娶人家的時候，是好好的一個人嫁過來的，總不能現在她變成這樣子就把她送回去吧。只是我白天上班，晚上回家自己照顧。這樣雖然很累，我也撐了十幾年。沒想到兩三年前，我的兩個兒子也開始發病，每次我都要忙到一兩點才能睡覺，老是背他們上上下下，我的骨頭都發炎了。」（2004/03/31，田野筆記）

當家屬的收入無法平衡家中所有開銷時，他們沒有餘力僱請外勞分擔他們的照顧工作，往往得將工作辭去，全力扛起照顧的責任。如此家中的收入經濟來源完全斷絕，但龐大的支出仍舊持續，病患常為了體貼照顧者心靈上的煎熬及降低家中經濟窘況，通常是年輕的下一代尤其是在發病初期，在尚有行動能力時，選擇自殺。

那時他剛考上成大，他問我可不可以去讀？我看他走路已經像他媽媽剛開始的那樣，我告訴他，我們還是把錢省下來養病，那時家裡真的已經沒有多少錢了，結果沒多久他越來越嚴重，沒有辦法走了，只好躺在床上。有一天半夜我起來看看他要不要上廁所，結果一看人怎麼不見了，家裡每個地方都找過了就是找不到人，又不能走了，他能跑到哪裡去。後來看大門是開著的，心裡想怎麼可能，便跑出去外面找。後來找到我們家附近一條大馬路上，看他趴在路中間，要等車子經過把他輾死。原來他用爬的爬出去，不曉得他爬多久，躺在那兒多久了，也還好沒有車子經過，不然...（2004/04/01，田野筆記）。

朱克勤(2005)也提到相同的工作就業問題，他自嘲發病後工作不好找的原因是「上班時間要有專屬房間，工作兩小時進臥室平躺半小時，以恢復消耗的能量。還要有無障礙設備盥洗室，方便如廁。還要有專人接聽電話，避免緊張跌倒。」小腦萎縮症病患發病後，除了配偶為主要照顧者之外，常常家裡的孩子也必須分擔照顧之責任，等到孩子年紀較大，得知這是家族遺傳疾病時，孩子從小看著父或母親，從發病到萎縮死亡的過程，自己面對的是前面不確定的未來時，又擔心自己是否已遺傳到基因，驚懼小小的失衡跌倒或肌肉酸痛，其心中之掙扎與痛苦不是語言所能表達的。

幾個妹妹，雖然做了基因篩檢，卻都沒有勇氣去看結果。至少，不知道結果還包括了 50%的正常機率希望。一但知道帶因，連 50%的希望都破滅了。我沒有明天，我沒有未來。希望有罪，失敗有理。可悲的是，我的人生不比一顆企鵝蛋來得引人注意（張忠慶，2004）。

在不斷往下沉淪的生病處境中，那種不間斷地往下墜落的失去，彷彿是沒有底限的萬丈深淵，是墜落的過程可怕，還是死亡？對患者而言，這兩者是結合的。每天是新的適應開始，若不往前回溯比較兩三年前的自己，其實這樣的失能過程是很緩慢的，就像常人般不知不覺的，也是如此慢慢老化、生病死去。只是病友這個過程大約 5 年為一階段分初、中、晚期，因疾病是漸進性的，因此進展非常緩慢，大概平均只有十五年就結束，有的可以到二十五年以上。病患在生命發展期時，被迫從社會職場上提早退休，也從照顧者的責任變成被照顧的一員。

### （三）社會

雖然人們對死亡的恐懼，能共通的彙集思想引出因應之道，但是社會的權利機構，也是最能儀式性駕馭死亡力量的機構。國家是對抗死亡最有能力的作用者，它的權勢有許多的涵意。權力的政治結構絕對被視為控制死亡的集體力量。現代的政權已經成為提供有關死亡控制和死亡超越的社會機構（Hannelore , Neimeyer, R. A., 1995）。

罕見疾病，因大部分皆為遺傳性疾病，只有少部分為非遺傳性疾病或原因不明的疾病。由於研發藥品的高額成本，始終阻礙著罕見疾病的藥品研發工作，倘若藥品無法獲利並回收成本，廠商是不會進行研發工作，對研發廠商而言，由於罕見疾病的罕見及孤兒藥品市場的有限，缺乏利潤之誘因。

1983 年美國總統雷根簽署立法「美國孤兒藥法案」，使製藥業者首度有了誘因，開始為罹患罕見疾病患研發商業利潤少，卻有迫切需要、甚至能挽救性命的藥品——也就是孤兒藥（Haffner, M. E., 2001）的生產製造。

根據美國「孤兒藥品法」之界定，凡是美國境內罹病人數少於二十萬人之疾病，即屬於罕見疾病；日本「孤兒藥法」則界定為，疾病人數少於五萬人者屬之（曾敏傑、陳莉茵主編，2002）。我國罕見疾病之定義為：在「罕見疾病防治及藥物法」中，以行政院衛生署訂定之公告標準，指疾病盛行率為萬分之一以下，且經罕見疾病及藥物審議委員會認定者，因礙於罕見疾病防治預算有限，為有效運用經費，罕見疾病及藥物審議委員會在認定罕見疾病時，以「罕見、遺傳性、診治上困難」為優先考量原則；或因情況特殊，經行政院衛生署指定公告者（翁瑞亨，2001）。

由於治療藥物與特殊營養品研發製造需要大量經費，使用人數過少，廠商在利潤的考慮下，往往不願投入藥物的開發製造或引進。以高血氨症為例，平均一個月的藥費支出需十三萬台幣以上（鄭慧卿，2001）。台灣 2000 年六月已通過「罕見疾病防治及藥物法」，由政府補助罕見疾病病患維生所需的藥物及特殊營養品，是全世界各國第五個罕見疾病專屬法案。

根據罕見疾病基金會的資料顯示，罕病法實施四年多以來，截至 93 年 12 月止，總共公告 109 項 129 種罕見疾病，通報至國民健康局的罕見疾病人數為 1594 人，其中為公告為罕病有 1098 人，非公告罕病有 452 人。而罕見疾病基金會綜合政府通報及基金會資料庫所掌握與各病友協會團體所提供的資料，推估罕見疾病人數約有 2900 人。

目前行政院衛生署已陸續成立「罕見疾病藥物物流中心」、「罕見疾病特殊配方營養品供應窗口」、「罕見疾病國際醫療合作代行檢驗服務方案」及在北、中、南、東設置「遺

傳諮詢中心」等。自從 2000 年 08 月通過健保，許多罕見疾病患因孤兒藥品得到補助而得以存活。由此可見社會政策真實操控人民的死亡。

試圖要歸類出一種有關神經肌肉方面的罕見疾病是非常困難的。要篩檢出是否帶有致病基因，其先決條件往往是需要知道帶病的父母是屬於哪一型，其子女才能被驗出是否帶有致病基因。若父母驗不出是哪一型，那麼基因檢測是沒有意義的，因為無法驗出是否有帶因。由於目前台灣可提供的檢驗型別也是有限，由於 SCAs 在臨床上表現的多樣化，且在同一家族的病人可能呈現不同症狀之組合，不同之發病年齡和發病時間，使得脊髓小腦萎縮症的命名和分類至今依然非常困難。

國內對於 SCA 的常規基因診斷，以臺大醫院為例，主要是篩檢 SCA1、SCA2、SCA3、SCA6、SCA7 等五型為主，有時會同時進行齒狀紅核蒼白球肌萎縮症(DRPLA)的檢查，其餘型別侷限於罕見或基因擴增範圍太大而沒有進行，這也使得 SCAs 在基因診斷上，仍有未竟完善之處。絕大多數的遺傳檢驗，全民健保均沒有支付(胡務亮, 2004)。

對病患及家庭而言，醫師的態度是很有影響力的，由於醫師本身的專業性，加上患者及其家人對病情的了解多半有限，醫師的言談及說明成為許多罕病家庭主要生活方式及照顧的依據，因此當醫師判定無藥可醫時，就等於判定病患死刑(唐先梅, 2000)。常常醫師覺得必須說實話，有部分的原因是擔心病人有過度的期望，而浪費時間和金錢去接受無謂的治療。

本文研究對象是在一次習慣性關節脫臼的開刀中得知帶有致病基因。醫師告知的方式，帶著一群實習醫師來到病床前：「我們懷疑你患的是橋腦小腦萎縮症，應該是從你媽媽那邊來的」，當時十幾年前「小腦萎縮症」很少人知道，包括醫師在內，所以當醫師告知研究對象時也不是十分確定就是小腦萎縮症。當時研究對象尙開刀完臥病在床休息，旁邊有其妹相陪，醫師繼續說：「我們建議你最好能夠結紮。」研究對象問：「結紮就會好嗎？」醫師說：「不會，這個病可能會一直遺傳下去。」結果正在解說時，旁邊的實習醫師突然冒出一句話：「我們叫你結紮，不是說你就可以隨便亂來。(2004/04/23)」

醫師無惡意，只是病人尙未復原，在毫無隱私與準備的狀態下被宣判病情，而且醫師本身並無法完全確定是什麼疾病。當時麥子尙未發病，只是聊天隨口問醫師說為何她

不敢走田埂路，連懷孕大肚子的都走的比她好。醫師後來就在病床前，宣布以後可能降臨在一個年輕生命的身上悲慘命運。這樣的負荷是不是過於沉重？而且既然是遺傳，一直陪伴在旁邊的妹妹，是否可能也具遺傳？結果醫師後來也令其妹檢測，證實皆帶有致病遺傳基因。

唐先梅（2000）認為醫師慎重與尊重生命的態度，對病患及家庭的心理支持是很重要的一件事，醫生若能以更正面或積極的態度來教育罕見疾病家庭，則相對上將對這些家庭更有助益（唐先梅，2000）。

## 二、自殺的兩難

羅洛·梅在論及命運與死亡時談到，當論及死亡，這些人經驗到的是從受困牢籠中被解放出來的感覺。他們意會到在必要時他們可以擺脫受害者的角色，那麼焦慮就失去了它的力量。於是我們就能了解尼采所說的「自殺的可能，拯救了許多生命」（羅洛·梅，2001）。自殺的問題在某種層面，在病友與其家屬之間是種解放之外，在更深的內心層面更是一種糾葛複雜的情感展現，病者與家屬互相牽掛，疼惜彼此所受的苦難，在他們中間，自殺與否的兩難是可以想像。以下則以照顧者與被照顧者兩者的心理情緒與恐懼，呈現其自殺兩難之處。

### （一）照顧者

作為長期照顧者所付出的身心煎熬與生活代價，不是旁觀者所能體會。照顧慢性病人或功能失調的人，在長期照顧關係中容易出現自己內心隱而不顯的陳年舊怨，照顧者會經歷憤怒、焦慮、憂慮、埋怨、無奈等各種負面情緒，更由於社交生活的干擾，失去時間的自我掌控，不能隨心所欲安排自己的行程，甚至親子關係對調，原本應是照顧者的父母變成被照顧者。而且在中國社會中被強調的侍奉長輩尊親的孝道，更加重照顧者的道德壓力，當負面情緒出現，照顧者自然反應出內疚感（曾憲鴻譯，2001）。

由於病患不捨家中親人被自己拖累，又加上每天病程的進展時身體的折磨，往往在發病初期或中期時選擇自殺，因為等到晚期全身癱瘓躺在床上，想自殺也沒有能力。但

家屬也因明瞭患病的家人不想拖累之心意，又時常在工作中非常擔心家中的親人自殺，這種親情的體貼牽繫著雙方的心靈，造成焦灼拉扯的痛苦。有一照顧者為家屬，同時本身可能也是未發病的病友，他說：

「小腦萎縮症似乎時常和自殺畫上等號，我的家人也不例外，最近聽到有幾位家族朋友又選擇自殺這條路，.....但對於這些朋友我只想說:你們這些渾蛋，你們就是活得太幸福了，才會想自殺！一人敢死萬人不敢當，你自己要自殺，誰也攔不住，你想自己死掉了，所有病痛就沒有了，家人的負擔可以減輕了。但你有沒有想過，因為你這種自私的行為，將大家的努力全部抹煞掉了！...

(小腦萎縮症論壇，網路9)」

這位本身可能也是未發病的病友家屬，在小腦萎縮症病友的電子論壇中，抒發其對家人自殺之不滿，但也引起其他病友的攻擊：

「我必須要提醒你，受到此症折磨的病患在台灣是 2300 分之 1 的弱勢族群，你來此，任意痛斥你對他們的不滿，我覺得你很刻薄，有失厚道！當我們還在病發初、中期時，我想每位病友都曾作過延遲病況惡化的最大努力，我已病發多年，每天仍然咬牙辛苦運動、勉強保持睡眠與進食，為的是要多過一天能夠自理的生活，小腦萎縮症病患進入晚期時頭腦清楚，卻全身癱瘓又無法以言語表達，甚至要靠他人協助來抽痰、拍痰，到那時連家人的費心照料下都常常會有意外，我曾經探視過三個進入插管階段維生的人，他們都以混亂的字跡表示「生不如死」的痛苦。你忽略了仍在早期、中期病友們奮而努力的事實，一竿子把他們都說得要去自殺，這是你的草率。(小腦萎縮症論壇，網路10)」

這位病友家屬，同時本身可能也是未發病的病友再度回應：

「因為久病纏身、病痛折磨，而想要自殺。我想作家屬的都能體諒，但是情有可原就可以被允許的嗎？難道我們就該眼睜睜地看他們自我了斷嗎？我所要講的重點是，作這種傻事之前有沒有站在家屬親朋好友的位置想過？我們作家屬的為了求生存必須要工作，沒辦法 24 小時盯在病友身旁，你知道這種自殺的舉動給家人帶來多大的心理負擔，那種每次接到家打來的電話都會提心吊膽不曉家裡的病人是不是又作了傻事？那種經驗你曾經經歷過嗎？我不能體會末期病友的痛苦，但是作家屬的痛苦你又能體會嗎？當病人自殺了，你以為我們作家屬的不會深深自責？」

我現在是病人家屬，將來也有可能是病人，或許你認為我還沒嚐到苦頭，才會在此大放厥詞，但我會提出這個觀點，就是表示我立志與這個疾病對抗到最後一秒鐘，歡迎你睜大雙眼，"活"下來作我的見證！（小腦萎縮症論壇，網路 11）」

## （二）被照顧者

畢柳鶯《醫步醫腳印》書中提到一位羅拉女士，她是一位小腦萎縮症患者。她在「美國協調障礙協會」內身居要職，由於身體功能日益退化，端賴輪椅行動，口齒略顯不清。她二十三歲的兒子，有百分之五十的機會可能遺傳此病。羅拉女士的兒子聽到朋友轉述羅拉曾有自殺的念頭時，非常震驚、害怕，認為母親這種想法是弱者與不負責任的行為。羅拉知道後，寫了一封信給兒子。

孩子：

我了解你對我有過自殺念頭的看法，你認為我有這麼好的工作，這麼多愛我的人，這麼舒適的房子，我應該堅強的面對這疾病，不該有厭世的想法。

但是，當你沒有淪落到像我們這樣的地步，沒有經驗過我們所經驗的痛苦與掙扎，我覺得你其實沒有權利批評、否定我們也有軟弱的時刻。

我不是每一天都那麼堅強，你很幸運沒有看到我軟弱、黑暗的時候。我有權利為我所失去的與逐日失去的感到悲傷。

下回你登上山頂、滑下山坡的時候，感受一下我再也無法做這些活動的感傷。下回你三步併作兩步飛奔上樓梯的時候，想一想你親愛的媽媽要時時刻刻努力不要跌倒，免得摔斷脖子。下回你神清氣爽的從滿足的睡眠中醒來，想像一下媽媽每天從背痛、關節痛中醒來，一整天在疼痛的陪伴下做各種活動，這樣的日子需要多大的勇氣去面對。

就是因為我擔心你無法面對我的離去，所以今天我還活著。就是因為我希望做一個好的榜樣，讓你也有勇氣面對可能的疾病，所以我堅強的活著。

我最大的痛苦來源之一是我感覺得到，讓我至愛以及我所愛的親人面對我的日益衰退，也是一種深刻的折磨。你的外婆首次看到我坐著輪椅出現在她面前時，表情愕然，立即把頭轉開，我深受打擊。你隔了一年沒有見到我，看到我的衰退時，臉上的震驚，我也難以忘懷。這也是我有時感到軟弱，幻想早日解脫的原因之一。

但是，你不要害怕，我並不是坐在懸崖旁，時刻想著要跳下去的人。我希望你知道，雖然我的意識偶爾曾徘徊在懸崖邊緣，而你就是那個把我拉回來的人。

愛你的母親

小腦萎縮症病程進行是一種緩慢進行過程，患者面對身體與心理的逐漸失控的變化、他人的異樣眼光、失去社會生活交際的層面、終生依賴他人變成累贅...等！與慢性病患者的適應問題與心理壓力類似，以下表格所列為李玉嬋（2003）整理慢性病患易出現的危機和困擾問題與常見的共通心理恐懼，亦可說明小腦萎縮症患者之心理狀態。



表二 慢性病患的危機和困擾與常見心理恐懼

七種危機和困擾：	常見的共通心理恐懼：
1 疾病症狀的長期干擾。	1 失控的恐懼。
2 失能造成的不變與煩惱。	2 失去自我身體意象的恐懼。
3 個人角色功能被迫改變的壓力。	3 依賴感的恐懼。
4 工作、休閒、慣例化活動等生活型態被迫改變的適應困難。	4 信任感的恐懼。
5 疾病造成的污名化破壞自我形象。	5 羞恥感的恐懼。
6 重要他人對其生病的反應和負擔造成困擾。	6 被遺棄的恐懼。
7 社會大眾的反應所造成的歧視或壓力。	7 表達憤怒的恐懼。
	8 疏離感的恐懼。
	9 對無價值感的恐懼。
	10 死亡的恐懼。

以失控的恐懼而言，慢性病長期累積的轉變，使原本在掌握中的一切，卻變成無力與無奈。生病的無常無所適從，使病患常有失控的恐懼產生。失去自我身體意象的恐懼，外表形象的改變也使自己不再是熟悉的自己，使患者內心喪失自我信心，或者因外界周遭輕視、疏遠或排斥的眼光，也讓患者產生羞恥感。

當疾病成爲一輩子擺脫不了的事實，最終成爲家人的累贅負擔時，此種恐懼是慢性病患者，尤其是好強不願顯示脆弱之人最大的恐懼。被遺棄的恐懼是長期病程中的不安全感所導致，因爲害怕擔任照顧者的配偶、手足或兒女會產生厭煩，不願再繼續照顧。慢性病的無法痊癒除了無力感或無奈之外，也令人感到憤怒，那是一種挫折反應。可是在「生氣是不好的」觀念下，病患憤怒的情緒只能被壓抑或掩飾，因而感到更加沮喪。

疾病帶來的生活限制也帶來疏離感，一段時日之後使人逐漸失去人際互動交往，無法再與老朋友聯絡，逐漸疏遠人群社會。死亡不是慢性病患者最嚴重的恐懼，最可怕的是，如何在死亡之前爲期數十年的與病共存之生活中，活下去（以上資料摘錄 Pollin & Golant, 1997）？

#### 四、被意義定罪

在早期台灣罹患像小腦萎縮症如此罕見，不僅是民眾連多數醫師也不知道的病因，很容易被歸類於前世作今世受的因果報應之說。在台灣行醫四十年的，替無數唇顎裂兒童彌補缺憾的羅慧夫醫師，很多家長詢問：「到底是做什麼『歹積德』，哪會生到這樣的孩子？」（畢柳鶯，2003）。

於鄭慧卿（2001）《絕地花園》提到有一亨丁頓氏症病患家屬代表談起家族故事時，由此觀出人們對遺傳疾病的無知和恐懼：

「印象中，家族成員一有人發病，長輩們就從廟裏供出了『王爺公』到家中來，準備三牲五禮祭拜，再請乩童、道士施法驅邪捉妖；咸認為是祖先（公媽）作孽，以致於禍延子孫。村里的鄰人見族裡人染有這種怪病，大家都避之唯恐不及，不願和親族人打交道，免得惹禍上身。年長的因病一個個過世，年輕能走的走，逃的逃、避的避...。更有人遠避到國外，如此為逃避祖傳惡疾而走避他鄉的親人們，依然陸續有人發病...」（鄭慧卿，2001）。

《基因聖戰》的亨丁頓氏症基因發現者南西，其母親因亨丁頓氏症死亡，所以南西本身有可能也是缺陷基因攜帶者。她在回溯其母親之家族病史時，發現自己猶太裔的外祖父改名換姓，從遙遠的俄國移民到美國，家人本以為外祖父是想要擺脫東歐猶太人身上的貧窮與被迫害的印記。可是南西懷疑外祖父當年想要擺脫的，可能是籠罩在家族頭上悲慘的宿命（畢修普、瓦德霍茲，1994）。

1996 年被檢驗出陽性 MJD 反應的美國 MJD Family group 的成員 Mike Fernandes，他於 1994 年初發病至醫院診斷時，被醫師判定是故意捏造（acting factitiously）醫療紀錄，因 Mike 的家族與本研究夥伴之母親家族相同，其家族也不曾出現相同病例，只是可能遺傳此疾給 Mike 的祖父與父親，兩人皆在三十幾歲壯年時自殺身亡（附錄三）。

威爾伯（1998）提出，透過科學我們可以找到有關疾病的解說。透過社會，我們理解到的則是心病，不管這份理解是正面或負面、鼓勵或譴責、救贖或懲罰。

威爾伯認為疾病本身應無須任何價值判斷，與是非、對錯無關。任何一種疾病都應從底層往上探索。先徹底研究生理方面的病因，再提升到情緒的因素，接著再往心智與靈性的層面進行研究。這是非常重要的，因為有許多疾病，我們現在才知道主因是身體或遺傳基因的問題。他反對「你創造你的實相」的新時代思潮，當然也不贊成業力輪迴之說，他甚至舉出有高等的佛家學派已經修正有關輪迴比較原始的概念，並非每一件發生在你身上的事，都是你過去行為的結果。

譬如得愛滋病的人是骯髒的、變態或不道德的。當愛滋病或其他疾病，被視為是一種德性上或因果業報的疾病時，對病人而言是很大的懲罰。不管社會或人群眼光表現的明不明顯，病人皆被視為活該。生病變成了一種承受譴責或詛咒的方式。社會眼中的病態，往往比疾病本身更具破壞性。一個簡單的疾病會變成充滿罪惡感的心病，而這是因為缺乏正確的科學知識（威爾伯，1998）。

的確有些疾病是因為道德上的弱點或性格所造成，心智和情緒狀態對疾病而言，絕對扮演著重要的角色，但這和因欠缺知識而把某種疾病誤認為道德上的缺憾是截然不同的。如果一個文化或社會對疾病能抱持慈悲與理解，那麼任何病都可視為一項挑戰，一次治療的機會。如果我們從正面和支持的角度來看疾病，而不是「因錯誤而被懲罰」的心態，疾病就更有可能被治癒，病人也能因此而成長（威爾伯，1998）。

## 貳、荒謬只是生命的起點

自殺“suicide”源自於拉丁字“sui”指「自己的」、「cidide」是「殺掉」，有殺掉自己之意思；為一種自我傷害、自動結束自己生命之行為（蔣秀容，2003）。最早研究自殺的社會學家涂爾幹（E. Durkheim），將自殺定義為「個人積極或消極的行動，且深知此種行動所產生的結果是會直接或間接導致自身的死亡」。從這個定義中，我們可以看出，自殺行為背後是有死亡動機或意圖的，且行動者明確地知道如此行為的後果。

不太可能有任何一套理論來定義或解釋這個多樣又複雜的人類自我毀滅行爲。剛開始去定義它時是充滿複雜困難的。瞭解「自殺」這個字的歷史,僅能提供一個初始的幫助。事實上「自殺」是一個近代相對比較性的字眼。根據牛津英文辭典記載,這個字爲1651年 Walter Charleton 使用,他說:「爲了維護自己於...不可避免的苦難,自殺不是一種罪過」。無論如何,這個字眼首先被使用的精確時間點,是一個公開的疑問。

雖然自殺方法不同,但自殺者可能具有下列共通的特質:(1)藉由死亡爲他們生活中的問題尋找出路。(2)企圖終止意識狀態。(3)嘗試減低無法忍受的心理痛苦。(4)遭遇心裡需求上的挫折。(5)自覺無助或無望。(6)在概念或觀念上偏執或固執。(7)明顯的逃避、偏激行爲。(8)在溝通時有認同自殺或死亡的傾向。(9)有長期自我毀滅的適應反應,又稱爲自殺生涯(林綺雲,2000)。

本研究對象爲晚發型罕見疾病患者,本身除了疾病的折磨之外,尚須加上因中年發病之病程特殊性,因而引發出複雜的個人、家庭、社會等社會心理層面之問題。除了病痛所帶來的個人身體折磨之外,更使自己摯愛的家人受到牽連,每況愈下之身體、內心的憤怒糾纏疚責,常常使得病患想以自殺一求解脫。

在第一節談到遺傳疾病時,我們知道物種的生存延續,若不是突變,便是滅亡。只是當基因突變不是發生在別人身上,很難不問爲什麼是我?如果本身的悲憫情懷沒有強烈到想背負全人類種族生存的延續,只想單純地讓自己的下一代過得更好,可是基因已決定命運,想照顧拉拔孩子的雙手,中途卻變成需要被擔心照顧的重擔。這時候該怎麼辦?不會有任何的父母會自願想像將來有那麼一天,可是已爲人父母者的小腦萎縮症病患,他們不必想像,光從自己上一代長輩的發病到死亡,他們已親眼目睹明白,以後孩子有可能也將步上後塵。

笛卡兒的理性主義,可以根據事實,對於降臨在我們身上的事情,提出清楚的「科學」解釋,例如科學的知識可以使病友知道他們的身體基因哪裡出錯了,可是知道並不能平息他們的哀鳴。科學解釋是理性的現象,可是承認「就是我」繼承了基因,「就是我」把基因傳給下一代,這些都是感覺、情緒的現象。社會給予理性邏輯的事實一定的價值,可是對於情緒與情感活動,卻無法給予足夠的管道空間抒發容納,理性無法領會世界的荒謬。

當我們從希望破滅，經歷或想過自殺之後，之後呢……？可以沒有希望的活著嗎？卡繆說過這個世界不僅荒謬，而且沒有意義，可是自殺的話也只是順了這個荒謬世界的意，所以我們必須反抗，反抗這個沒有意義的世界。

卡繆用「荒謬」這個字眼來形容人在世上的基本情形，尋求意義的卓越人類，卻必須生活在毫無意義的世界所造成的困境。卡繆說我們是道德的生物，要求世界提供道德判斷的基礎，也就是內涵價值藍圖的意義系統。可是世界並沒有提供給我們，它對我們是完全不感興趣的。人類的渴望和世界的冷漠之間所形成的張力，就是卡繆所說「荒謬」的人類處境。

卡繆在薛西弗斯的神話探討虛無主義和倫理需求之間的張力，逐漸對個人生命意義形成一種全新、塵世、人道的識見，它的新識見假定藉著珍惜我們「絕望的暗夜」、面對無意義的漩渦，並達到英雄式虛無主義的情形，就能建構新的生命意義。卡繆相信，一個人只有藉著高貴地活著面對荒謬，才能達到完全的崇高境界。世界的冷漠可以用反抗來超越，一種對抗自身處境的高傲反抗。「沒有任何事比得上人類自尊的奇觀」，「所有命運都會因藐視而被克服」（亞隆，2003）。

卡繆所謂的荒謬性，並非只是停留在消極的無意義階段。「要活下去，就要了解人生的無意義。人生越是無意義，越能活得多采多姿。了解命運的荒謬性之後，若不努力以意識來了解、支撐它，就無法活用這荒謬的命運。否定命運根源上對立的一方，就是逃離荒謬。捨棄意識上的反抗，就是逃避問題」（卡繆，1972）。

在 1951 年記者訪問卡繆中，卡繆說：「在薛西弗斯的神話中分析荒謬感時，我要找的是法則，不是道理。我是在運用方法性的懷疑。我是設法清除場地，好能在這基礎上建設點什麼東西。若我們認定什麼都沒有意義，那麼結論是：世界是荒謬的。然而什麼都沒意義嗎？我從未相信過我們能停在這裡。」

當我們利用自殺決定死亡，我們就握有可怕的力量和自由。在自殺者眼中世界之所以無所謂，是因他意識到或本該意識到某些東西並非無所謂。好似一切都毀了和自己一起帶走，但從這死亡中產生一種價值，因而也許值得活下去。

荒謬只是生命中的過渡現象，只是起點。荒謬在內容方面是矛盾的，因為想保存生命，又拒絕價值判斷，但生命本身是一種價值判斷。呼吸就是判斷。說生命就是個不停的選擇固然不對，但你無法設想毫無選擇可能的生命。

重大的痛苦猶如極端的幸福，都能是思考的起點（卡繆，1972）。荒謬把我們留在一條死巷裡，但也像懷疑一樣，它可轉身回到原地，指出一個新的探索方向。思考又照樣進行。換句話說，如果人活在這個世界上，只是憑藉著外在物質世界所給予的虛假希望而活著，很快地虛假的希望會因無常打擊而幻滅，依附在希望的活力或力量也會繼而消失。那麼面對如此的情境，活著的力量來自何處？小腦萎縮症病友選擇願意存活時，必須面對如何的存在處境？

卡繆：「我喊說什麼也不相信，一切都是荒謬的，但我不能懷疑我的叫喊，至少我得相信我的抗議。荒謬感等於思想層次的懷疑狀態，它本身什麼問題也解決不了。人也永遠不能停在那裡」。在荒謬體驗中第一個和唯一的顯明事實，是反抗（卡繆，1972）。反叛的價值造成了世界的荒謬。卡繆認為今天的人類都受到威脅卻也在抵抗，現今我們不也是以這種態度生存？我們幾乎窒息，卻也仍然活下去；我們以為自己悲痛得快要死去，然而生命卻仍然存在。卡繆認為最大的危險中總蘊含有最大的希望（卡繆，1979）。

#### 第四節 小腦萎縮症病患之存在處境

當小腦萎縮症病患他們經歷兩者的試煉——希望的破滅、自殺兩難的過程煎熬，仍然決定面對現實活著時，我們不難想像首先他們第一個將要面對的是自身不可改變的命運。羅洛·梅在《自由與命運》一書中，提到有關與命運連結的方式有五種，並且以命中仍有的自由與責任，來說明自由與命運之不可分。正因為命運出於自由，而自由也出於命運，當自由與命運相遇時，彼此誕生了豐富、寬容與想像。羅洛·梅也在《愛與意志》中提到當人提問：「為何是我？」不僅將主控權交給他人，個人也將失去活下去的勇氣。

田立克認為勇氣的存在，是根植於人類存在的整體結構。勇氣不是與絕望對立，也不是以頑固的態度來遮掩內心不自覺的恐懼。而是個人選擇存活的處境時他們憑著自己的選擇，使自己所做的每一個決定都獲得意義與尊嚴時所帶來的勇氣。在人類身上只有勇氣能帶來存在與成長。

存在心理分析的觀點，亞隆以「他人的死亡」與「你就是下一個」點出了人所隱藏共有的死亡焦慮，即使小腦萎縮症家族的共同的遺傳命運，每個人的死亡仍是孤獨與獨特的。若世界上的事物無一物可恆久，那麼什麼事是有意義的？亞隆認為存在的疾病是來自尋找生命意義時的徹底失敗。人可以擁有的選擇決定可能性越有限時，人就越接近死亡。內疚的存在概念，可以拓展了負責的領域，因為人被要求使自己成為應該成為的樣子，實現自己的命運。

最後尼采之《查拉圖斯特拉如是說》對上帝與人的價值意義觀點轉換，使人能老實的活在大地上，看到人的現狀與前景，也就是勇敢地成為自己，以一種健康的自私、偉大的愛與蔑視，笑一切悲劇，以超人之讚歌唱出對永恆輪迴與命運之愛。第四節內容分為：壹、羅洛·梅—宿命。貳、田立克—勇氣。叁、亞隆存在心理分析。肆、尼采—只有一個人生。

## 壹、羅洛·梅—宿命

### 一、遭逢命運

一個人如何與自己的命運面對面？而且無論多麼痛苦也必須接納！命運不只是種影射無可逃避的災難、陰暗的厄運和不可挽回的破壞。羅洛·梅（2001）：「能有多少自由，端看我們能夠面對命運到什麼程度，以及能與它建立什麼樣的關係。」與這些極限相遇時，人類的創造力從交界處爆發出來。命運不可能被抹消的；但是我們可以選擇如何回應，活出自己的能力，它是藉著每一個人的造化所呈現出來的自然造化。

羅洛·梅（2001）將命運分成四個不同的層面；首先是在宇宙之道上，就像是生與死或自然天災，在生與死，我們或許可以選擇延後，像是經由注重養生之道，或提前死亡，像是自殺，但是，時時刻刻，它總是等在那裡。而在自然的天災，我們可以選擇

逃離鄰近地區，或者保握機會留在鄰近地區。可是不管選擇如何，自然的天災是完全無視於人類的存在，像去年（2004）年底發生在南亞的大地震奪走屬以萬計的生命。

第二種「命定」之事為遺傳。我們的宿命表達在身體特徵上，像是眼睛與皮膚的顏色，無論是男是女，偶然之間我們生來所屬的種族。這個層面也包括天份，像是對音樂、藝術或數學能力，有些精神疾病患者例如躁鬱症，常常擁有這些無可否認的天份，雖然有人會帶著否定的態度說這些人瘋了。

第三種則為文化的層面。以海德格說的：我們一出生就被「拋擲」到沒有選擇餘地的家庭、文化之中，對這些我們一無所知；同時也被拋擲到我們無言以對的特定歷史之中。無論如何我們沒有辦法脫離我們的來處。第四個層面是環境。股票市場的起落、戰爭的爆發、台灣被大陸武力攻擊，這些事一旦發生，就無法逆轉，避免或被忽略。

## 二、與命運連結

與命運相連結的方式有許多種，其中之一有相互合作。正如斯多葛學派的哲學家馬卡斯·奧里歐斯所言：「每個人被賦予的命運是為他量身定做的，並使他成為自己。」另一種方式則是意識並認知到這樣的命運，大多數人就是這樣接受了自己的外表、身體，以及面對生死大事。第三種方式，積極介入自己的命運。第四種則是徹底質疑並挑戰命運，第五種也是最為激烈的一種，與命運正面衝突並反叛。這些方式並非彼此互斥，我們會在不同的時刻運用它們（羅洛·梅，2001）。

另外羅洛·梅也提到：從一個人的內在觀察命運。奧鐵加·伊加賽(Ortega y Gasset)稱命運為每一個人的「生命藍圖」。命運被視為終點，重要的指引，或者是我們內在感應到要奮鬥的方向。「我們的意志可以選擇或不去了解自己決定性的生命藍圖，但是我們不可能.....改變，縮減或是替換它」。我們所生活的環境，所面對的外在世界，以及自己本身的性格，都讓這樣的嘗試提早到來，並變得更為艱難。奧鐵加·伊加賽繼續說：「生命意味著每個人必須了解自己存在的藍圖.....生命的意義除了接納無可改變的環境，並將之轉變為自己的創造之外，別無其他。」命運在這個意義上，是我們必須花時



間去尋找、摸索的生活方式。在一定的程度上，我們能活出自己的生命，經歷榮耀與成就，這是一種無可置疑的純粹自由（羅洛·梅，2001）。

### 三、命運裏的自由與責任

命運與自由形成一種吊詭辯證的關係。他們是相互需要的兩極，就像日與夜、夏與冬，上帝與魔鬼。我們的種種可能和契機來自命運能量的交會，在命運之源誕生了自由，就像光明來到，黎明戰勝黑夜。命運不能被想成是綑綁人類的鐐銬，而是形塑我們最終形貌的奧秘，我們依此雕刻未來。

命運無法脫離決定論的影響，羅洛·梅（2001）舉出決定論有其價值之處，但也有它矛盾存在。譬如決定論它賦予了人最大的自由度，使人精力充沛放任地做任何事。它也將我們從日常生活裡大大小小的事物中，所形成的桎梏釋放出來。因為所有的事情都在事前被安置妥當。決定論的信念讓人得以克服膽怯獲得自信，因為可以預先做準備。

這些陳述聽來相互矛盾，但自由無論如何不能沒有命運，如果沒有命運與之遭逢——沒有死亡、疾病與災殃，也沒有任何的束縛，以及對抗束縛的能耐，我們的自由便不會得到擴展。自由與命運兩者的辯證關係是，即使他們分屬兩個極端，彼此也是密不可分，相互指涉。如果命運變動，自由也將隨之改變，反之亦然。

黑格爾曾說：正先現身，引發了反，導致了合。命運是「正」，引發自由這個「反」，然後導致兩者之「合」；兩者相生相成。我們可以說，命運出於自由，而自由也出於命運。與命運間的掙扎砥礪著自由；當自由遭遇命運時，誕生了豐富、寬容、想像，以及種種型塑世界與我們的能力。

如果命運是被賜予的生命藍圖，賦予無法退還的天份與極限，那麼所謂的責任有什麼意義？若以沙特的角度而言，責任的意思就是創始的根源。要了解什麼是責任，就要了解人是自己創造了自我、命運、生活的困境、感受和苦難，不接受這種責任的人就會不斷地責備別人。從最深層來看，要做什麼選擇、創造什麼感覺，都是自己決定的。亞隆認為承擔責任的觀念是指不論人的身體環境為何，都要對自己所抱持的態度負責，為自己的態度負責不必然是代表要為自己的感受負責，而是對感受所抱持的態度負責

(亞隆, 2003)。

羅洛·梅(2001)在《愛與意志》中提到,當命運不可抗拒的厄運發生,我們悲憤地問:「為什麼是我?」的時候,不知不覺地我們就已將決定權交出去,不斷地指責別人,也意味著我們的選擇和行動的自由是被掌握在他者手中,這樣的提問將反過來摧毀我們自身的安全感,自動地把主控權從自己的手中交出去(羅洛·梅,2001)。我們不僅無法為自己的生命負責,連活下去的力量也慢慢被斬傷殆盡。

亞隆(2003)列舉沙特創始的根源來看待責任,無非是要強調,無論做什麼選擇、創造什麼感覺,都是自己的決定。即使人的身體環境落入基因遺傳惡疾,人都要對自己所抱持的態度負責。強調人要為自己的態度負責,並不是肯定第二節我們所談論的「心想事成」新時代思潮-創造治癒奇蹟,而是一種對疾病承擔起更主動負責的態度,即使身體無法得到幫助。

以小腦萎縮症而言,它是個體無法控制惡化的疾病,因為它發作時毫無預警地攻擊病人,幾乎無法影響或延緩發病時間或歷程。換句話說,罹患像小腦萎縮症疾病的病患,對於自己身體的疾病並沒有責任,甚至因病產生的低潮失落也是正常人性之反應,可是對於疾病的態度以及如何與病共存的生活態度,便要負起完全的責任,也就是如何在疾病的無助與絕望當中,仍然擁有自己的控制與力量。

## 貳、田立克—勇氣

田立克(1987)直指「勇氣的概念」,最有助於我們分析人類的處境。他引用蘇格拉底對於勇氣的看法:「我們終究無法確知勇氣到底是什麼。」這句話的意思是,蘇格拉底認為德性就是知識,因此我們若不知勇氣是什麼,我們的行動便無法與勇氣的本質相符合。田立克認為蘇格拉底為勇氣所下的結論,正好為我們提示了一個人類存在的基本問題。因為要了解勇氣的先決條件是對人和他的世界、他的結構與價值的理解。如此,我們才知道肯定什麼和否定什麼。田立克認為蘇格拉底的殉道,為我們表明了人類面對命運與死亡時,那種寧死不屈的偉大精神。唯有能夠肯定死亡的勇氣,才能肯定生命。

以下為田立克（1987）將勇氣以本體論的概念，作為對人的存在之普遍的、本質的自我肯定。他舉出斯多葛學派哲學家辛尼加（Seneca）在描述斯多亞式的勇氣「對死亡的畏懼與對生命的畏懼，是互相依從的」。辛尼加繼續提到有一種人，是既不想活下去又不知如何去死。無法肯定生命的人，並不意味著他能夠肯定死亡。即使那些失去求生意志的人，也無法擺脫對命運與死亡的焦慮。

## 一、勇氣本體論

勇氣通常被解釋為：克服恐懼的心靈力量。但勇氣並非是與絕望對立。羅洛梅（2001）：「勇氣並非取消絕望，而是即使絕望伴隨在身邊，也有繼續前進的能耐。」對於勇氣的理解，先決條件是，對人和他的世界、他的結構與價值的理解，如此，我們才能知道肯定什麼和否定什麼。勇氣可以向我們顯示出存在是什麼，而存在也可以向我們顯示出勇氣是什麼。「勇氣的概念」，最有助於我們分析人類的處境。因為勇氣，它根植於人類存在的整體結構。

勇氣除了不是與絕望對立的勇氣之外，它也不是只靠頑固的態度來維持，而是一種定志（commitment），它要求確立一個生命的核心，否則我們只是一個空殼子，這種內在的「空虛」，反映出來的就是外在的冷漠，冷漠累積到某種程度，將會演變成懦弱。

不僅如此，勇氣也不是魯莽，不是拿來當成虛張聲勢的藉口，由此遮掩內心不自覺的恐懼，以證明自己過人的本事。勇氣不是各種人格價值例如愛或忠實之中的一種品德或價值，勇氣是其他一切品德與人格價值的基石與支柱。若無勇氣，愛即將褪色，然後淪為依賴。若無勇氣，忠實亦難堅持，然後變為妥協。

在人類身上，唯有勇氣能夠帶來存在（being）與成長（becoming），一個人要想真正的為人，只有憑著自己的選擇，以及對這選擇的定志，人們每天所做的各種決定，使他們獲得意義與尊嚴。

因此田立克（1987）認為勇氣是我們的存在所不可或缺的。這裡所謂的存在是指我們覺醒到自身存有的一部份是「虛無」。它不是一種普遍「暫時性」的覺醒，也不是指對他人死亡的認識，而是指我們意識到會死亡而產生焦慮的那種潛在印象。焦慮乃是存

有察覺到它本身有虛無可能的一種狀態，焦慮乃是虛無存在的覺醒。焦慮是人類「有限性」的自覺，是從自我「有限性」的經驗產生，這是人類自身的自然焦慮，人類對自身有限的意識，即是虛無的焦慮。所以勇氣的本體論必須包括焦慮的本體論，因為，它們是互相依從的。

恐懼不同於焦慮，它具有一定的對象，此種對象可以被面對、分析、攻擊或忍受。我們可以針對它展開行動，而在行動中我們便參與於它，即使是以奮戰的方式參與它。在此種行動中，我們甚至可以藉由它肯定自我。勇氣可以對抗一切恐懼的對象，因為恐懼有一定的對象，而此種對象使一切參與行動成為可能。勇氣可將「一定對象」所產生的恐懼據為己身，因為對象儘管恐懼，畢竟具有與我們共同參與行動的一面。只要恐懼具有一定的對象，那麼，愛，在參與行動中便可征服恐懼（田立克，1987）。

## 二、生存之勇氣

生之勇氣是肯定一個人自身理性的勇氣，這裡所謂的理性是指個人的核心，包括了人的一切心智功能。理性在斯多葛式的意義上並不是一種「推理」能力，也不是以經驗或數學邏輯做基礎而參與辯駁的那種能力。而與人格相隔離的推理性，只具有一定限度的認知功能並不能創造勇氣。我們並不能藉著辯駁去除我們的焦慮。

與智慧的勇氣發生衝突的是慾望和恐懼。斯多葛學派認為，恐懼的對象其實是恐懼本身。辛尼加（Seneca）：「除了恐懼本身之外，再也沒有任何可怕的东西了。」我們的焦慮將可怕的面具掛在所有人和事物之上，倘若我們將這些面具揭掉，它們的真正面目便暴露出來，而它們所產生的恐懼便隨之消失。對死亡的恐懼心理，事實上也是如此。日子一天天過去，而我們的生命也像是一天天地消耗掉一樣——由於我們是一天天地接近死亡——因此我們生存的最後一刻，其本身並沒有給我們帶來死亡，它只是完成了死亡的過程而已。

死亡的恐懼決定各種焦慮的因素。乍看之下，焦慮只是一種無法抗拒某種特殊情境的威脅，所產生的痛苦感覺。其實它真正的內涵不只如此，在每次對某特殊情境的焦慮中，也蘊含著對人類整體情境的焦慮。它是一種無法保持自身存有所產生的焦慮，此種

焦慮是一切恐懼的根源，是一切恐懼的根本因素。此種情境常迫使焦慮的主體建造恐懼的對象。焦慮掙扎著要變成恐懼，因為恐懼才可以被勇氣所擊破。有限生命面臨虛無威脅的焦慮，是最根本的焦慮，它終究無法被剷除。因為它是屬於存在本身（以上摘錄自田立克，1987）。

## 叁、亞隆存在心理分析觀點

### 一、死亡焦慮

亞隆說死亡焦慮是人類經驗與行為的重要決定因素。對死亡的恐懼普世皆然。死亡的超越是人類經驗的重大主題，從最深層的個人內在現象：我們的夢魘，到最公然的宏觀社會結構：太空研究，甚至整個生活方式——堅信進步的迷思、「向前衝」的驅力、流芳百世的渴望。死亡恐懼是焦慮的根本來源，黑格爾甚至假定歷史本身就是人與死亡之間的故事（亞隆，2003）。

#### 1-1 他人的死亡

亞隆指出許多人因為親近之人的死亡而得以深入體認自己也會死亡。他認為我們和死去的人共組成一個「我們」，在這個「我們」中，透過這個嶄新而十足的生命的力量，使我們鮮明地覺察自己也必須死……這個共同體在某種程度上就是自己，自己感受到死亡就在我自身存在的核心。嚴重疾病是如此明顯的催化，增加死亡的覺察。亞隆舉出諾伊斯研究兩百位因為急症或意外而有瀕死經驗的病人，發現百分之廿五的人對死亡有全心而強烈的感覺，死亡覺察的增加是正向的經驗，會對生命產生更大的珍惜感，並意建設性的態度重新評估自己生活中的優先事項（亞隆，2003）。

#### 1-2 你就是下一個

亞隆提到因為心理治療普遍忽略死亡的觀念，以至於對臨床的研究也產生深遠的意涵，以哀慟和喪親的範疇為例，雖然有許多倖存者調適的細節，卻完全沒有考慮到倖存者不只承受「失去客體」的痛苦，也面臨失去自己的情形，「如果你的母親（父親姐姐）

死去，接下來就輪到你了」(亞隆，2003)。小腦萎縮症因為承繼上一代的基因而發病，往往在一個家庭中，不包括已發病嚴重死亡的，可能會同時出現三種不同病程發展的家人存在；病程晚期：日常生活完全無法自理，躺在床上癱瘓不能動；病程中期：生活自理極其不便需要靠輪椅行動與他人協助，病程初期：走路緩慢搖擺，但仍可照顧其它家人。小腦萎縮症家庭發病先後中隱含了「你就是下一個」的訊息。

### 1-3 詮釋的力量

亞隆(2003)以自己發生的對撞車禍產生的死亡焦慮，置換成對「習以為常」的午餐討論會感到恐懼。以此例子來解釋，當焦慮依附在具體的對象或處境時轉換成恐懼時，焦慮總是能得到改善。因為恐懼是害怕某件事物呈現，它可以由時間和空間定位，由於可以定位，就還可以忍受，甚至得到「處理」。

也就是當我們可以把恐懼經由一個清楚可預期的模式來解釋時，在這樣的解釋裡面，我們可以重新定位找到個人安排掌控生活的能力。當我們可以說出事件的原因，事件就在我們的控制之下，因為這是我們能命名或認同的東西。這種「因為」使人得以掌控，或亞隆認為相當於掌控的掌控感。

亞隆(2003)繼續提到這種詮釋而來的認識，它提供一種有能力感或安全感，因為它充滿選擇的感覺，它使人興奮地發現自己可以選擇不做哪些不想做的事。最重要的是，當所有事情似乎都不受控制時，人還是有力量控制自己面對命運的態度，重新解釋自己無法否認的事實。詮釋可以有效地對抗無知所產生的無力感。詮釋、辨認和標明都是發展掌控感的自然過程的一部份，然後掌控感就能引發有效的行為。能詮釋現象就是控制現象的第一步。

亞隆以活在火山口附近的土著為例，土著們為了降低恐懼繼而掌控自身處境的第一步，就是提出解釋。土著們把火山爆發解釋成火山之神憤怒時的行為。所以火山爆發被解釋成是因為火山神不悅，既然如此就有讓火山神重新感到愉悅的方法。火山爆發的現象環境沒有因此解釋就加以改變，但土著們的現象世界卻因為詮釋而改變，並且利用具體方法增加他們的掌控感(亞隆，2003)。

## 二、無意義

若這個世界沒有一件事是恆久的，那有什麼事是有意義？亞隆指出存在疾病來自尋找生命意義時的徹底失敗。我們面臨的困境是，人類似乎需要意義，人活著卻沒有意義、目標、價值或理想，結果引發極大的痛苦，嚴重時會使人決定結束自己的生命。面對死亡，人如果擁有目標感的話，就能活出「更好的」、充實熱切的生活。我們顯然需要絕對的事物，使我們嚮往的堅定理想，作為一生遵循的指南。

可是在《存在心理治療》裡的「責任」和「意志」下所描述的自由概念，卻斷定唯一的絕對真理就是沒有絕對的事物。存在的立場認為世界是偶然發生的，也就是說，每一件事都可能以不同的方式存在；人類構成了自身、自身存在的世界，以及自己在世界中的處境，並沒有「意義」可言，宇宙並沒有偉大的計劃，並沒有生活的準則，既有的都只是人所創造的。亞隆認為最根本的問題在於，需要意義的人如何在全然沒有意義的宇宙尋找意義呢？我們或許可以放棄詢問「我們為什麼而活」，卻無法拖延「我們該如何而活」的問題。現代塵世中人面對的任務是在沒有外在指引的情形下，找出某種生命的方向。人要如何著手建構自己的意義，堅固到足以支持一生的意義呢（亞隆，2003）？

## 三、決定

人透過願望啟動，發動意志的過程，最後轉化成行動。這種轉化的過程，亞隆稱之為「決定」或「選擇」。為何這種決定或選擇的過程，為何有時會顯得困難？因為每當有一個「是」，就必然有一個「否」。決定一件事總意味著放棄另一件事，決定的代價很昂貴，代價就是其餘的每一件事。決定必然伴隨著放棄，人必須放棄其他選擇，而且放棄這些選擇之後，通常就不再有機會了。決定意味著可能性的限制；而人的可能性越有限時，就表示越接近死亡。

亞隆(2003)認為完全覺察到人的存在處境，意思是人了解所有事都是自己創造的，了解其實是人塑造自己，並沒有絕對外在相關對象，自己根本上是無根的。決定會使人面對這種覺察，特別是無法挽回的決定，這是一種邊界處境，就像覺察「我的死亡」是

一種邊界處境一樣，常常需要直接面對的邊界處境，迫使人了解自己的存在處境。人因此種覺察而回到比較真誠的存在模式，卻也喚起無根的焦慮，威脅人在對抗死亡焦慮時的防衛機制。決定使人面對可能性的限制、挑戰個人獨特性；迫使人接受個人的責任，相反地，當人面對自身的必死性，也常常影響決定的過程。

人不可能不做決定，如果人真的是由自己塑造，那麼決定就是人創造存有的元素。如此一來，決定就無所不在，甚至人要不要活下去，也是出於決定。當我們清楚自己是每天做出活下去的決定，這種決定的覺察就能使生活豐富，鼓勵人盡其所能全然投入生活。主動的決定，表示積極地接受自己的力量和資源。人也不是一次決定就永遠地創造自己的生活處境，而是不斷地創造自己。了解不但只有自己要為現在的樣子負責，也只有自己要為將來想變成的樣子負責（亞隆，2003）。

#### 四、內疚

亞隆（2003）提到在傳統心理治療的定義下，「內疚」通常是一種作錯事的感覺，可以形容成焦慮加上自己很壞的感覺。而內疚在亞隆的存在心理分析裡可以分成兩種：神經質的內疚和實際的內疚。實際的內疚，以馬丁·布伯的話來說，就是罪惡感。

亞隆（2003）定義神經質內疚是來自反對他人、違反古今禁忌、違背父母或社會公斷時所想像的過錯，或是對小小的過錯產生過大的反應。實際的內疚則是出自於不利於別人的真正過錯。這兩者所造成的主觀不安經驗是相似的，可是要處理這兩種內疚的方式非常不同：神經質內疚要處理的是自己很壞的感覺、潛意識的攻擊性，以及受處罰的願望；而實際的內疚必須以實際或象徵的方式適當補償。

心理治療的內疚存在概念，拓展了「負責」的領域。簡單地說，人會感到內疚不只是出於對別人犯的過錯，或違反某種社會道德規範，它也包括人對自己所犯的過錯感到內疚。田立克（1990）在《存在的勇氣》中提到：

「人要為存有負責，也就是，人必須回答自己，要使自己成為什麼的問題。問他的人就是他的審判者，也就是他自己。因為人被要求使自己成為應



該成為的樣子，實現自己的命運。每個人都有與生俱來的能力和潛力，而且原本就知道這些潛能。當人無法盡一己所能來生活的人，就會體驗到『存在內疚』的深刻強烈感受。存在性內疚是來自違背自己，懊悔的發現自己未活出的人生、未開發的可能性。」

亞隆以田立克的存有焦慮的觀點來說明何謂存在性內疚，並以羅洛 梅在《諮商的藝術》中對存在性內疚的描述：「正向而有建設性的情緒.....知道事物的現狀與其應該成為的樣子有何差別。」來說明存在的內疚與焦慮是符合心理健康的，甚至是心理健康所必須的（亞隆，2003）。

## 五、孤獨與獨特性

亞隆認為存在孤獨是有許多入口的寂寞之谷，面對死亡和自由都必然使人進入這個山谷。即使同一個原因死亡，甚至同一個時間死亡，死亡仍然是最孤寂的人類經驗。當我們發現在未經自己同意的情形下，被放進自己無法選擇的存在時，寂寞無助的感覺是可理解的情緒反應，海德格用「被拋入」來形容這種狀態。雖然人創造了自己，可是人的計劃或自己最終的樣貌卻因為自己被孤獨地拋入存在的框架而受到限制。沒有一件事像我們原本以為的那樣；支配我們的是偶發事件，每件事都可能與原本的情形不一樣（亞隆，2003）。

如何不要從每天每天衰退的痛苦中逃脫呢？如何忍受那失控的感覺？沒有人能了解這種感覺，除非你身在其中。孤獨是存在的一部份，我們都是黝黑大海上的孤獨之船，我們看見其它船上的燈火，雖然無法碰觸這些船，可是它們的存在和相似的處境，卻能提供莫大的慰藉。卡繆說：「當人從實踐中學會如何與他的痛苦獨處，如何克服逃脫的渴望，就沒有其他需要學習的東西了」（亞隆，2003）。

亞隆提到我們都知道在基本的存在範圍，我們不會在意識層面否認，我們和別人沒有不同，可是在內心深處我們卻相信必死的法則只適用於別人，決不適用自己。相信個人的獨特性使人特別能適應自然，從中展露頭角，並忍受所伴隨的不安：孤獨。相信自

己能免除自然率的限制，是許多行為的基礎。它能增加我們面對危險時的勇氣，而不去擔心個人被消滅的威脅。勇氣能導致人類努力爭取權力和控制。得到權力就能進一步緩和死亡恐懼，並強化個人獨特性的信念。不斷地進步、累積財富、留下不朽的豐功偉業，成為隱藏內在必死疑問的生活方式。獨特性既然是我們超越死亡的基本模式，這種動力模式便常常造成權力的追逐，藉著膨脹自己和控制的層面，逃避自身的恐懼和限制，換句話說，權力加身可以減輕死亡的恐懼。可是即使摘下星星，命定的現實，仍然等候著我們（亞隆，2003）。

不論存在主義或存在心理分析都強調個人負起責任，或自我決定的重要性。但我們也在小腦萎縮症家族看到，互相依賴也是得以存活的條件。當我們不斷地強調人要為自己的生活負起完全的責任時，必須注意不要落入一種迷思，認為當我們依賴外來的協助時，我們就失去了個人的獨立自主以及由此建立的尊嚴。以下是以卡拉漢批評美國現行因信奉個人主義，而導致安樂死等倡導自主掌握死亡權利的個人主義迷思，卡拉漢認為依賴是與獨立同具重要性地位。

## 六、個人存在之外—與他人共同創造生命之契機

卡拉漢（1999）指出現行廿世紀美國中等階層人們自足的理念是個人主義，也就是自給自足、不依賴他人。好像「依賴」會使人的本性降低，剝奪了自我的若干重要成份。可是這樣的個人目標含有否定家庭與社會生活。我們已在個人自主獨立方面，對醫學、科技投注許多精力。可是不管醫學如何發展，我們終有一天會生病體弱而不得不依賴他人。生病最大的威脅在於生病的意義何在，生病揭發了人最後的命運，我們極度引以自豪的自我，最終都會煙消雲散。卡拉漢（1999）認為永遠保持獨立是在冒險，若一味求取自己生命中獨立的願望，到頭來只會把我們的生活扭曲得一團糟。生命的偉大常是在於人們如何互相關懷痛苦，創造相互依存契機的方式，而不只是學會脫離別人而獨立，更不是高貴地選擇自殺以避開苦難。卡拉漢承認，在苦難之中的確存在著需要強加依賴於別人身上的威脅。可是處心積慮要避免，反而會造成傷害，因為我們假裝沒有他人也

可以生活，把別人從我們的生命中排除。互相依賴、開懷關切別人、接受別人的同情與支助，都是極有意義且值得榮耀的事。

## 肆、尼采：只有一個人生

### 一、人生價值的轉換

生命因為未知而充滿豐富的開展性與可能性，小腦萎縮症病患即使因為命運、因為基因，有些事情呈現已被決定的狀態，例如身體的發病與退化。但即使如此生命也不因此全部蓋括論定，尼采曾說過，或許這就是生命最迷人的地方，它像一位蒙著薄霧面紗的女子，面紗裡面蘊藏著承諾、反抗、謙恭、諷刺和誘惑（林鬱，2001）。

正是「生命」使人享有一切的美好；生命使人享有生之禮讚與驚奇，生命是美好事物的承載者與創造者，沒有生命，這一切的美好就不會發生。生命也充滿各種苦難與折磨，意外總是在生命最意想不到的時候來到。在《查拉圖斯特拉如是說》中，尼采將人依附於上帝，視上帝為唯一的創造者所建立的價值，是顛倒且腐朽的古老價值。他認為上帝的存在，只是削弱了人的價值與意義：「一顆垂死的樹，不可能因接著新的果子而得救」（陳鼓應，1992）。

樹必須從腐朽的根中往下深挖，當生命越是想朝光明的高處挺伸，它的根就越深入黑暗的地底——深入惡中（尼采，1989）。人必須為自己的生活負責，建立一切價值。人應從依附上帝的永恆背景與永生的目標中，回到當下所站立的世界（周國平，1992）。尼采重申：大地、生命、肉體——這就是現實的人生。人生的價值就在於這現實的人生。道德的使命不是要把一種超驗的目標強加於人生，給生命帶上絕對命令的枷鎖，而是要順應生命的自然，為人生探尋和創造一種現實的意義。「不要在道德上超過你們的能力！不要尋求違反你們可能性的東西」。尼采著重生命的自我超越，但超越是以塵世生活的肯定為基礎（尼采，1989）。

## 二、人的現狀和前景

尼采將人類比喻成一條高懸於深淵的繩索。要從一端越過另一端是危險的，行走於其間是危險的，回顧瞻望是危險的，戰慄和躊躇不前都是危險的。可是人類之所以偉大，正是在於人是一座橋樑而非終點，是跨越的過程與完成（尼采，1989）。

人人都有一個自我。這個自我即使在貌似客觀的認識活動中，也仍然有著道德、誠實、私心、疲倦、恐懼，有著「你們整個的可愛而又可惡的自我」（周國平，1992）唯有成爲自己，免去一切道德面具的假裝，真實看待自己認清現狀，人才能重獲穩踏在這個塵世大地的力量。

尼采提倡一種「從強力的靈魂流出衛生的健康的自私」，健康的自私乃是源於力量和豐裕，它強納萬物於自己，再使他們從自己退湧，做爲愛的贈禮。它是強力靈魂的自我享樂，它憎恨自我貶抑或奴性。「人必須學會以一種衛生而健康的愛來愛自己，這樣他才能耐心自守，不至於神不守舍」（尼采，1989）。

人怎能不知道如何愛自己，而知道如何愛別人？這是尼采所說的虛偽的道德面具，健康的自私乃是力量的豐裕的展現，它不以奴隸乞憐式的交換關愛，反而從內在升起一股欣喜愉悅的愛來關愛自己。

尼采把人群的聚集地方稱作「市場」，那是一個輿論所支配的領域，而輿論是個人不加思索的盲從。那裡充滿大人物的叫囂和小市民的吶喊。大人物，那些大戲子，不斷變換著自己的道具和信仰，而小市民們就圍著他們旋轉。尼采離開「市場」逃到自己的孤寂裡，寧願與樹木和岩石爲伍，因爲樹木和岩石懂得保持沉默，「離開市場和聲譽才開始了一切的偉大」（尼采，1989）。

尼采對人的蔑視是出自於對人命運的關心，他一再地說：「偉大的蔑視者是偉大的敬慕者。」、「誰不是多年與人爲敵，誰就不會愛過人」尼采心中懷著對人的稱號的尊敬，他說：「我愛人類，而當我克制住這種慾望時，最是如此」（周國平，1992）。

在卡繆的薛西弗斯的荒謬性角色中，薛西弗斯也是以一種偉大的「蔑視」與「愛」的態度面對他徒勞無益和毫無希望完成的工作，因爲這是他對塵世熱愛所必須付出的代價。當塵世的樂事深刻地留於記憶，無涯的悲苦沉重得無法忍受，這是命運的勝利，這

就是命運本身。但薛西弗斯桀傲不馴，他完全明瞭他的悲慘境況，這種清楚的意識就能夠成他的勝利，使他能擁有對於塵世「偉大的愛」的同時，也能以「偉大的蔑視」克服任何命運（陳鼓應，1992）。

### 三、從悲劇到命運之愛

尼采說：「要是生命乏味而我必須選擇荒謬的話，我也會把它當作是最合理的荒謬。我傳授人類一個新的意志，用意志追求這條人類曾經在黑暗裡摸索過的路，肯定它，並且不再像是病人或腐敗者那樣逃避它」（尼采，1989）。

尼采認為一位生病者本身應有的認識，也就是即使自己長期處在痛苦和恐懼，也能讓自己在病痛中體驗出一切事物的真理。雖然日益衰頹的病體禁錮了原有的日常活動，卻也讓一個人從一切義務或習俗的束縛中解放出來，頓悟更多的真理。

對於那些長期處在重病之下的患者，由於長期處於恐懼和世間冷暖之間，他們以那種情況觀察外界事物時，往往可以看到一般健康人所無法見到的情形，一切事物的真相都將赤裸裸的呈現，這是從一種極大痛苦中所產生的覺醒。這是使他從病魔中解放出來的手段，也是唯一的手段。尼采無非是要我們看到，痛苦是生命不可缺少的部份。

用生命本身的力量來戰勝生命的痛苦，即使當你抗爭之時，你也會在痛苦中感覺到這種抗爭痛苦所產生的歡樂，一種生命本體的歡樂。沒有痛苦的人只有卑微的幸福，生命是一條苦難之線和幸福之線緊密交織而成的毯子，抽出其中一根就會壞了整條毯子，整個生命。偉大的幸福正是戰勝巨大痛苦所產生的。

尼采要強調的是超人不是指已有的偉大，而是一種尚未誕生的人之形象的象徵，尼采對於人的形象有過許多構想：充滿酒神精神的生命之肯定、旺盛的強力意志者、忠實於大地的人等等，超人不存在於任何別的地方，人是唯一的原料。尼采一再地說：「超人是大地之意義」、「我心中有超人，那是我頭一個和唯一一個關心的——不是人：不是鄰人，不是最貧窮者，不是最病痛者，不是最佳者」（尼采，1989）。

尼采說他時常問自己是否這一生當中，最痛苦的歲月也正是最有使命感的時候呢？人如果心中沒有愛，便承受不了巨大的痛苦。尼采訴諸他的命運之愛，勉勵自己，不逃

避必然，而且接受必然，如此永遠作一個肯定者，肯定萬物的變動和毀滅，肯定矛盾和鬥爭，使他達到永恆輪迴的結論。

尼采：「萬物消逝，萬物復歸；存在之輪永遠輪迴。萬物死滅，萬物復興；存在之年永遠運行。萬物碎裂，萬物復合；存在之屋宇永遠雷同。萬物分離，萬物復聚；存在之環永遠對自己忠實。存在始於每一瞬間；彼處之球體環繞每一此處旋轉。處處是中心。永恆之路是彎曲的。」永恆輪迴自對命運最高的肯定，它恰好證明力量的豐盈和生命的不可摧毀。人生的肯定者應當按照生命的原本樣貌接受，即使因為這接受卻看到了生命的無意義，仍然不厭倦、不否定，達到肯定人生的極限（周國平，1992）。

尼采認為我們必須不斷地從我們接受人生極限的痛苦中分娩我們的思想，對我們來說，生命就意味著不斷地把我們所是的一切，以及我們所遇到的一切，都變為光和烈火，我們全然不能是別的樣子。唯有大痛苦才是心靈最後的解放者，成為大疑惑的導師（尼采，2000）。

## 第三章 研究方法

### 第一節 敘事研究法

#### 壹 敘事研究法的選擇

人類天生就是說故事的高手，也因為人類是最佳的故事敘說者，可以說無時無刻都在說故事。人們習慣以敘說或敘事（narrative）的方式，說起現今日常生活中的經驗，而敘事研究是以此為基礎的一種質性研究方法。故事的敘說，是一條通往人類內在世界的管道，並且透過這樣述說自身經驗的故事，表達出敘說當中的意圖和情感。故事不僅僅是說者的敘說，其敘事或故事的脈絡，化於說者和聽者所了解的生活世界。Gadamer（1993）指出過往的生命事件已然成為記憶中一頁頁的故事。故事是一種讓個體不斷的反思並回味他們的經驗，創造出意義，想像生命之可能性之方法（張玉燕，2003）。

小腦萎縮症病患在發病前與常人並無二致，只是在時間不斷的堆疊裡，體內致病的基因也來到發病的起跑點，而後告別常人健康生活的軌道，開始與「病」所帶來的與日俱增的失能狀態中，不斷「重新」與病妥協的日常生活。本研究夥伴意識清楚的記錄著每個病程的進展，記得何時還能自己走，何時還能扶著東西走，何時還能……，由於本研究夥伴發病前多采多姿充滿呼風喚雨交際的生活，卻在發病後困居斗室，沉思掙扎生死存續的理由。透過研究夥伴豐富之敘說表達能力，促使研究者決定採用敘事研究以呈現本研究之特色。

以本研究夥伴為例，研究者認為敘事法適合本研究之原因有除了以上之外，尚有幾點原因，使本研究採取敘說探究的方式：首先罕見疾病患者如同病名之歸類，目前對他們的研究並不多，尤其是他們的患病與發病的形式極為特殊，以晚發型病患為例，大部分病患發病前過著與一般人無異的生活，等遺傳基因到達發病年齡，便逐漸步入一種與病共存的狀態，直到死亡的生活過程。

敘事研究法藉由說出敘事者說出自己的生命故事，呈現出他們整體的生活經驗，可以使我們有一個粗略概括性的了解。

再者，敘事研究強調的是一種「對話」關係，所謂「對話」是建立一種投契的關係，是一種「合作」(Clandinin, 2003)，這種合作關係打破訪談式的研究者主導研究的關係，而讓研究對象本身主動呈現他們所重視的意義何在，意義又如何編織了他們的經驗與生活。本研究原本採用敘事法的原因是基於以上兩者。

可是在整個「說故事」的過程中，研究者更發現敘事法帶來一種更深層的意義，那就是使研究夥伴產生「自主掌握」的感覺。原本帶著本身想了解的問題，進入研究夥伴的生活場域，也在訪談第二次的會面攜帶「訪談指引」(附錄四)，可是對於這種有清楚目標的問題，卻使研究夥伴以一種「填空」方式回答，問題在短短的三十分鐘內就回答完畢。

引發研究者事後檢討原因時，對於書面問題大綱的提出，是在兩人會面剛開始之時，可是研究夥伴卻選擇在最後訪談快要結束前的三十分鐘，才回答書面所提之問題。也許是問題提出的時間或動作或內容過於魯莽，使得問題變成填充問答題，反而在談話中有三個半小時的時間，研究夥伴則是在談論這一週來，她想起以前什麼事，自從我離開之後弟弟跟她說了什麼，而她回答了什麼，以及她又因為我的出現，想起以前當學生時種種生活趣事。

在整個患病的過程中，她的生活是一種不斷屈居於疾病的不間斷進展而妥協的過程，在疾病掌控身體之下，研究夥伴能自我掌控，講出自己想說的生活故事，而不只是由研究者主導，這是一個有別於不斷被疾病所掌控的時刻，當故事被說出時，他們也產生一種感覺，希望自己的故事可以為別人做一些事，對別人產生一種影響力。而且說出自己故事的同時，也創出一種場域，另一種空間。除了表現出自己不全然只是疾病的可憐受害者之外，也在說故事的過程當中，主動編織創造了自我意義。

## 貳、本研究採用之敘事方法

Polkinghorne (1995) 認為「敘事研究」乃是應用故事以描述人類經驗和行動的探究方式。由於人們是透過他們所敘說的故事，來為生活賦予意義，所以要探究人們如何建構他們的生活經驗之意義，敘事研究是最恰當的研究方式 (吳芝儀, 2003)。



因本研究貫穿整個研究對象的，是一種在不斷退化失能的過程當中，如何與病妥協『共置一身』之生活經驗，而且故事敘說本是一種自然的本能。故採用 Tappan (1989) 之觀點：「故事敘說 (story-telling) 或敘事是自然的衝動，人們傾向於以時間序列來重新組織所發生的事、過去所作的事、以及過去感興趣的事」。Clandinin 等人 (2003) 認為身為研究者的我們之興趣，也在那些活過的經驗，也就是生活。人們是如何編寫和度過他們的生活。

所謂「敘事」乃是一個故事，講述對敘說者及其觀眾具有重大意義的事件序列。既然是一個故事，它必須有情節，有起點、中點與終點。一個敘事以時間或因果的順序來組織事件的序列。所以每一個敘事都描述了一連串已經發生的事情敘事的探究也顯示出故事塑造個人與集體歷史的力量 (Denzin, 1999)。在本研究中，敘事研究是以研究夥伴述說其生命中依序發生的有意義的事件之生命故事，作為研究材料 (subject matter)，以進行敘事性的思考與詮釋分析的研究法。

敘事研究是一種了解經驗的方式。敘事性思考就是在理解或創作故事時所用到的思考歷程，而這種思考歷程普遍存在於我們真實生活之中。當敘事性思考運作時，會主觀地選取細節，並將這些細節結合成一個彼此協調且有意義的整體。所以敘事性思考其實是看重脈絡的豐富及複雜性，以整體而非分割或抽離的方式來探索研究課題，並在回應和重構故事的歷程中達成一致和融會貫通的理解。(吳芝儀, 2003 & 陳怡如, 2003)

在敘事思考中，時間性是一個重要的特徵，我們把事物置於時間中思考，但我們對一個事物的思考不是把它當成發生在那個時刻的一件事，而是把它當作發生在時間歷程中，某一事件的表現 (Clandinin, 2003)。以本研究參與對象的自殺行動而言，若不先將它置身於整個從躁鬱症一直到目前退化病程中演變歷史過程來詮釋，那麼自殺行動本身的意義與它所表現的重要性就無法得知。

在敘事的思考中，事件的詮釋總有可能是另一種樣貌。事件的意義是暫時的，這種暫時性通常以某種不確定來表達 (Clandinin, 2003)。在敘事的思考中，脈絡始終如影隨形。其中所包含的有時間的脈絡、空間的脈絡，以及其他人的脈絡。當要為個人、事件或事物賦予意義時，脈絡是必要的。理論的位置在敘說探究的過程中，並不是以單一某

個理論來建立整個研究的詮釋架構，而是從頭到尾，將理論編織進整本論文中，試圖在理論和那些具現在研究中的實務之間，建立一條毫無接縫的連線，將文獻回顧看成是理論與生活間的一種對話（Clandinin，2003）

以詮釋學的觀點而言，語言是人的存在模式。語言不單反映現實生活，建構現實生活，語言本身就是現實生活的模式。語言並非中立的，或消極的。我們怎樣生活，就看我們擁有怎樣的語言系統（周華山，1993）。所有信念、關係、情感和自我概念的改變，必然帶來語言的改變（洪雅琴、陳祥美，2001）。換句話說，任何時候當我們發現一種不同的語言，就等於發現一種不同的生活模式。每當我們說話時，我們建構了真實。

人們透過敘事組織其經驗和記憶，藉此形成個人經驗故事和自我故事。生活中重要的時刻，在記憶裡形成快樂或悲傷的時光。並且不斷在現實之中持續的影響著我們。在敘說的過程，述說者選擇什麼來強調，認為什麼細節才重要，這些都在敘事組織的過程中表達出「意義」脈絡的構成，尤其故事呈現的方式；情節和角色的發展；回憶述說時加在角色身上的強調；連續或斷層，時隱時現的主題；微笑和比喻；憤怒和斷語；暗示與聯想；或敘述者一致的輪廓或重複的次數（寇爾斯，2001），這些都維持著敘說所組織或維持的真實。

Wortham（2001）從「對話取向（dialogic approach）」來說明敘事乃是敘事者和聆聽者之間互動表現在彼此持續不斷的語言表數和意義協商歷程中，個人敘事可以一再被加以修正並擴充其複雜度（吳芝儀，2003）。研究者在訪談過程中也發現彼此互動對話而不只是傾聽，更能在彼此的言談過程中，增添訪談內容之豐富多元性。

### **叁、本研究資料構成**

本研究敘式資料主要以吳芝儀（2003）綜合 Oliver（1998）及 Pluciennik（1999）場域或情境脈絡、人物、事件、情節等歸納敘事的構成，以及 Denzin 的主顯節概念所引導形成。研究者認為敘事研究是探究研究夥伴生命中的危機時刻與主顯節經驗，並解釋研究蒐集與研究深層的個人生命經驗故事。

場域是敘事或行動發生的地方，包括物理環境、社會文化情境和時間位置。社會文化情境是指人物及其所處環境之價值、信念社會階級、性別和宗教信仰。對時間位置的描述則是敘事的歷史脈絡，涉及敘事者如何理解事件中人、事、物的意義，且應包含研究者和參與者之間的關係。這些場域對於了解人物的行動、觀點和感受是重要的。

敘事中「主要人物」是敘事者本身，而「支持人物」是那些可能影響主要人物之思考、感受和行動的重要他人。兩者之間的關係亦是研究者分析的重點。事件是過去的特定時空之中所發生的事，常具有時間的序列性，隨著時間的演進而開展或終結，也就是有其前提、開端、結束、構成要件和影響。

情節是人類生活經驗中許多不同事件、發生、及行動的統整性結構。在敘事中，許多過去發生的事件可與現在的行動相聯結，重新組織成爲具有內部一致性的整體敘事，藉以解釋事件中的各個元素，並爲整體敘事賦予意義。人們可藉由情節或敘事結構來理解 and 解釋事件和其生活經驗之間關係。

我們每個人生命當中都曾經有過難以抹滅的互動時刻，這些深刻的生命經驗或累積的存在性生命體驗，將徹底扭轉我們對自己與其生命未來的意義這些經驗就是將我們引導到個人生命的重要「主顯節」。Denzin（1999）認爲在此時刻中，個人性格也被顯示出來，藉著這些經驗記錄，研究者同時闡明當事人生命中的危機時刻。而一個人在經歷了這樣的經驗之後就不可能再和以前一樣了。

主顯節它扭轉了個人生命並對個人的生命產生深層影響。而且它所帶來的記憶是難以抹滅，個人經驗的故事自然會述說這些記憶。主顯節的發生是在問題情境當中，這些情境藉由回憶重新再被建構與解釋。主顯節它也是團體與互動的現象，個人和他人都會賦予這些故事多重的意義，而這些意義將會隨著時間改變（Denzin，1999）。

Denzin 將生命經驗對個人的影響分爲兩個層次：表面層次是人們視這些經驗理所當然，毫無疑問。而深刻層次的影響力則是切入了個人生命的核心，留下永難抹滅的印記，這便是一個生命的主顯節經驗。

## 第二節 敘事資料存在性詮釋

### 壹、融入故事之境

有些人認為全然涉入將使研究不客觀。而且全然涉入似乎暗示著，研究者對某些事必須和研究夥伴一樣採取同樣的觀點，覺得理所當然，研究者只是演完那些運作中的敘事線。可是研究者如果不能全然涉入所研究的經驗，將永遠無法理解所探索的那種生活（Clandinin，2003）。

敘事研究是一種在社會關係中進行的研究。研究者必須全然涉入，但他們也必須抽離，以便在研究中看見自身的故事，看見研究夥伴的故事，以及他們自己和研究夥伴生活的場景。在任何時間點上的任何一種距離，都是研究者與研究夥伴共同建構出來，這些距離是有彈性，有時近有時遠。在每次的會面結束後，將現場訪談對話紀錄成文字稿，將現場訪談轉換成文字稿的同時，研究者就轉變成獨立於現場中研究者與研究夥伴之外的第三者。而再度進入現場時，仍是全然投入當下兩個生命的互動交織時刻中（Clandinin，2003）。

### 貳、研究文本之構成-詮釋循環過程

#### 一、來回自我提問

敘事性資料很容易形成一篇又一篇的故事，個人對於過去生活經驗世界的解釋很容易形成傳記。經驗的解釋也不在於真不真實，而在於對經驗的解釋包括研究夥伴在什麼動機下講這件事情？也就是他為什麼要這樣講給我們聽，他是基於何種理由要講？或者研究者為什麼要研究要寫要關心這些東西？當我們不斷在研究過程時，研究者處於一種不斷自我提問的過程。

## 二、詮釋經驗的對話性

在一個真正的對話中，不是對話者在其思考中主導對話的進行。而是，對話者雙方是在討論一個課題，而他們被課題深深吸引著，並且在課題的支配下說出語言。人愈是在真正的對話中，他愈是被課題所支配。所以，更正確的說，人不是對話的主導者（陳榮華，1998）。

對話方式所建構的研究者與研究對象的關係，Gadamer 曾提過，研究者與研究對象屬於對話平等的關係，也就是讓作品感動衝擊我自己，讓事物本身開顯自身，屬於一種開放式的對話態度，這種對話關係的特點是真誠地對研究夥伴開放（帕瑪，1992）。

當我們在詮釋對象，也就是與參與者或文本相遇時，需要自問：「我發生了什麼事？」當我們在看文本的時候，並不是重新再建構作者所要建構的東西，而是讓文本本身展現存有，文本本身會提問顯現它自己，使事物自身顯現說話（帕瑪，1992）。

## 三、詮釋循環

研究不只是對於「外在」現象的瞭解，它反映了我們的先前理解。研究者會把自己的基本概念和問題帶進來，這些概念和問題「決定了我們對主題的先前理解」（Denzin，1999）。

詮釋學則指出先前理解的必然性，要我們在理解的過程中記得帶著自己。人的生活如何，就是理解的過程與結果。海德格舉出人被拋擲於世，因此已經具有某種的理解方式。它就構成我們的存有本身。人的生活中的先前理解並不是偶然的，也不是我們可以選擇的（畢恆達，1996）。

我們就是我們的先前理解。先前理解是使我們理解事物成爲可能的基本條件。但是在理解的過程中，我們在重構歷史，先前理解也隨之轉變。這指出了詮釋循環的意義。我們似乎想遠離過去，但是唯有藉著歷史與傳統我們的理解才能轉化向前。詮釋循環告訴我們，過去雖然不是使我們無法動彈的緊身衣，但是也沒有真正的全新的開始（畢恆達，1996）。

亞隆（2003）認為對於詮釋的解釋過程，就是一種建構的過程。對詮釋解釋的方式要考慮理解和背景間的關係：需要某種背景才能理解，可是新的理解又會改變背景觀念。所以詮釋是一種有機的過程，背景和理解在其中接續地重組創造彼此。

#### 四、視域融合

視域是什麼？簡單地說，視線在某觀點下看到的領域。也就是我們在某觀點下限制自己的視線，再由此視線向外看就是一個有限的視域。但視域不是封閉的，它雖將人的視域限定在某一觀點內，但卻不將視線封閉在此觀點下。人可以擴大自己的視域以包含更多的觀點和視域，獲致更多的知識。

人的視域自由是在限制中的自由，而不是無限制的自由。他只能在視域中擴展視域或改變視域，但卻不能完全擺脫視域。Gadamer 認為，在人與人的對話中，並不是雙方放棄自己的視域，跳到對方的視域去客觀了解對方的觀點和見解。這不是一個真正的對話，因為雙方所關心的不是對方的心靈，而是彼此討論的題材，並且雙方在交換對題材的了解，希望融合彼此的差異，達到共識（陳榮華，1998）。

### 第三節 研究歷程

本研究為國內第一本論文，探討小腦萎縮症晚發型病患的個人生病之內在經驗世界的呈現。在資料的蒐集方面，除了參與病患與家屬的公共活動之外，也參考國內其他相關之罕見疾病研究，當然最重要的資料來源為本研究夥伴麥子生命故事之材料，最後則是以台灣小腦萎縮症協會與美國小腦萎縮症家族團體兩者之網路論壇之家族疾病史與個人心情故事為參考資料。

#### 壹、國外相關研究—醫療為重

國外有關小腦萎縮症病患或其他相關罕見疾病病者的個人內在經驗世界或生命故事之研究或論文，目前因研究者能力的限制，只搜尋到有關書寫成書籍的遺傳性「運動失調」個人家族史：Living with Ataxia 與 Ten years to live。由於研究者本身的能力與時間限制，目前的國外資料由台灣小腦萎縮症協會自行收集的國外文獻資料與美國病友論壇中所提供的資料，皆是科學醫療方法遺傳分子定位分析等研究報告或論文。但這不代表國外沒有相關罕見疾病病者的個人內在經驗世界或生命故事之研究或論文。

#### 貳、公共活動—私下閒談採集

本研究正式進行個人訪談資料蒐集前，先參加小腦萎縮症所舉辦的各種活動，譬如參與每年一度的全省小腦萎縮症病患會員大會，以志工身分加入協助病友（註：協會並不稱呼小腦萎縮症病患為「病患」，而改以代稱「病友」或「會員」）與家屬與會時所需。並於活動休息期間多次與病友或家屬閒談，閒談之中他們提供許多本研究相關的「關懷層面」參考。

例如已屆退休年齡之男性配偶照顧者，辛苦照顧另一半廿幾年後，緊接著兒女陸續發病，人力耗盡卻無人接棒照顧的艱苦。一對發病已至中期的兄妹，親人留有居所供他

們住處，但無親人同住照顧。另一位初期發病之病友於母親過世後，其手足以「無空房」之理由，委婉「請」病友搬出去自理。這些非正式訪談的資料成爲本研究關懷之基底背景。

### 叁、罕病相關論文-病患社會心理層面架構

而後閱讀由罕病基金會自費贊助之相關論文，形成社會心理層面之基本架構參考。例如唐先梅（2000）《罕見疾病家庭之壓力與因應方式》提供家庭有關人力經濟層面的困頓與生下早發性罕病病童的父母心理之壓力層面之參考；陳志昇（2000）《醫界孤兒——罕見疾病患者權益之探討》與陳亭華（2002）《醫療資源分配倫理探討——罕見疾病患者家庭之困境與權力》提供有關社會醫療資源分配之相關罕病患者權益探討、陳怡如（2003）《鐵達尼歷險記：小胖威利家庭之生命敘說研究》則提供早發性病童之母親之心路歷程之參考。

### 肆、麥子生活與訪談逐字稿-文本資料重要來源

本研究重要資料的主要來源爲麥子的訪談逐字稿。這其中共有十次的訪談，中間有一次因錄音閃失，故訪談錄音逐字稿實際爲九次的訪談所構成。訪談的日期從 2004 年 4 月 16 日到 9 月 7 日，每次訪談時間約三至四小時。資料的形成是研究夥伴與研究者共同對話所形成，或者由研究夥伴自行決定訪談主題，但資料形成的主軸，仍是環繞在個人面對疾病之心境與家人的互動歷史故事。

另外研究夥伴之家居生活與家人以外之朋友互動的關係，研究夥伴最喜愛的電影、電視劇、卡通等類型，也形成訪談資料外重要的故事靈感來源。例如「獵人」是研究夥伴與其手足們最愛觀賞之日本卡通，「獵人」主角最大的特色是無論如何險惡困難的環境，看似能力不如其他友伴的主角，本著永不低頭服輸的「越戰越勇」毅力與韌性，直到打敗敵人克服困難爲止。許多諸如此類生活週邊背景世界，形成第四章故事的基本精神。



## 伍、論壇資料與其他有關懷價值的參考

台灣小腦萎縮症協會論壇與美國病友論壇中所提供的資料，研究者除了醫療資訊的取得之外，常有個人上網講述其家族病史與患病歷程之心得故事分享。例如面臨嫁娶的兒女卻意外得知長輩患有遺傳性小腦萎縮症，猶豫在檢驗與否之擔心害怕以及是否告知其嫁娶對象的痛苦之中。或者其他有關擔心發病親人自殺的家屬心情，或是病友們相互鼓勵打氣的文章分享。兩者論壇病友心情故事提供本研究重要價值參考。

除了以上資料的來源以外，參與罕見疾病基金會與小腦萎縮症協會所舉辦的學術或實務研習會，吸收有關罕見疾病或小腦萎縮症最新資訊。罕見疾病基金會之季刊與小腦萎縮症協會之雙月刊也是相關資料來源，由小腦萎縮症病友朱克勤與張礎真本身所寫之自傳，也是參考資料之一。

## 陸、文本資料整合—引導文獻整理

研究者先反覆閱讀熟悉訪談文本內容，而後依據文本中所呈現的關鍵點建構文獻相關資料，譬如「希望」與「自殺」之文獻，是以麥子母親的「希望」及麥子本身之「自殺」行為與想法為主所建構出來的文獻，而存在主義與存在心理分析則是以麥子的整體生存處境與個人心境所建構出來的相關資料收集。在資料收集當中不斷運用自我提問的方式，以豐富文獻的多樣性。並且在提問的過程中，反覆來回地與訪談文本資料對話，試圖找出其主題意義的呈現。

以母親的「希望」為例，它所代表的是當正常人處在一個自認為可掌控計算，有努力就有收穫的世界。而麥子的「自殺」現象，則是以「皆不是」文獻所展現的意義顯示其自殺「意義」的獨特性所在。而麥子的生活世界，則以存在主義或存在心理分析中，不斷面對的「選擇與決定」、「命運與自由」、「死亡焦慮與勇氣」建構出的整體存在處境。

## 第四節 研究倫理

### 壹、前言

潘淑滿在《質性研究理論與應用》一書中提到：「幾乎所有的研究都會談到研究倫理的問題，在質性研究議題側重社會中少數族群的生活經驗，所以研究者有許多時候因研究需要與研究身份的關係，而有機會深入被研究者的生活領域。在整個資料收集與研究過程中，研究者與被研究者的互動關係與地位是否是否處於權力平等的狀態？」從潘淑滿所整理出的有關影響互動關係的權力因素影響中，有四項因素：(1) 研究者本身的人格特質、(2) 地理環境的便利、(3) 研究目的、(4) 社會道德義務（改自潘淑滿，2003）等皆與研究者有關。

潘淑滿（2003）從研究者本身一開始選擇研究主題時，權力運作關係就已開始而且無可避免。例如為何選擇這個研究主題、研究對象、地點、研究使用的方法與理論、研究資料的收集方式與詮釋，這些都是透過研究者的觀點所選擇，這些都是研究者在研究關係開始前，就已經被研究者決定。所以她認為研究關係本來就是一個不平等的關係。但是訪談關係呢？研究者個人認為未必如此。

以主題的確立、對象的找尋、研究資料的蒐集與詮釋，的確這些「研究相關的作業」是而且也必須是研究者位於「決定者」位置。但訪談關係，研究者不一定要站在「決定者」的位置。以本研究之敘事詮釋之對話關係而言，它削去以往大部份研究者握有的主導決定訪談重點方向之權力，研究者-研究夥伴之間的對話是一種開放流動循環的關係，沒有誰在主導誰，而是整個對話的內容與意義在主導方向。

總言之，研究者本身必須本著專業訓練而來的倫理敏感度，隨時自問：「做這個研究是為了什麼目的？」、「為誰效勞？」（改自 Neuman，2002），以如此的態度貫徹整個研究過程。

## 貳、本研究實踐

以本研究為例，不管是國內或國外都發現的現象：小腦萎縮症在病因未明之前，很多家庭視其疾病為「家族秘密」，病友們發表的文章都是從小時候印象中的父母親、舅叔伯阿姨走路歪倒開始，而後病情逐漸加重臥床，送至安養院直到過世。一直等到自己發病，才發現家族秘密的真相。這樣的「家族秘密」本身就隱含著資料保密的重要性，尤其有關個人的名字、隱私，家庭的經濟命脈，成員彼此之間的和睦，基因檢測結果，甚至「牴觸」現有的社會價值觀，譬如「自殺」的書寫與筆觸，在在皆須考慮影響個人家庭與社會層面，這些都是必須納入研究倫理考量的範圍。以下為本研究倫理實踐：

### 1. 簽署書面同意書

研究夥伴必須被充分告知參與研究的意義與相關程序將如何進行（附錄五），對於研究問題與內容必須清楚地向研究夥伴說明，並確定研究夥伴以清楚了解研究的意義，並且有權利隨時要求停止研究關係或拒絕回答問題。同意書內容包括：研究目的、研究夥伴將需作何配合、可能會有的風險與收穫、資料的運作與保密、擁有中途撤銷權。

### 2. 採用匿名保護隱私

基於保護原則，本研究有關資料的收集，皆盡量以匿名代替其真實姓名，以免增加受訪者與文本中相關人物不必要困擾。

### 3. 貼近故事原意

依論文進行的程度例如故事內容與分析寄與研究夥伴核對，以求儘可能保持重構之故事貼近研究夥伴，以避免是否有誤解或曲解之處。

### 4. 諮詢與討論

於本研究過程中，每當有疑問產生，會尋求指導教授、研究所授課老師、研究所同學、研究夥伴的協助與討論，以突破研究的限制與障礙。

## 第四章 『一條繩索』的故事

本章敘述麥子的生命故事。『小腦萎縮症』在故事中被譬喻為『惡繩』。以『繩索』譬喻是因小腦萎縮症已被證實為基因內部毫髮之差，所形成絞索困頸之疾病；並且顯微鏡下的基因樣貌恰也給予研究者『繩索』交錯之聯想。因此在本故事中，以繩索變化萬千之樣貌，展現擁有此繩之人也即是小腦萎縮症患者麥子，一生如何與疾病共存。

本章將分成三部份：第一節《繩索現身》主旨在於小腦萎縮症這條基因『惡繩』是如何綁架全家，也即是從母親開始到麥子以下之弟妹六人整個家族發病史。第二節《繩索纏身》主旨環繞在麥子被『惡繩』纏塑出來的人生，包括麥子人格特質、藝術才華、賺錢天份、自殺底限的確立等。第三節《繩索共身》主旨則是將『繩索』纏身所劃分出發病者與健康常人之分界線，以說明麥子跟人及神的關係。內容分成麥子與外人「自私」之關係、麥子與家人「大私」的關係、以及麥子與上帝的關係。

### 序曲

第一次與麥子見面時，南台灣天空的太陽亮得使人眯眼，沒想到在兩坪大幽暗的房間裡，麥子的笑容竟比太陽燦爛，視覺對焦已不易的她笑得眼睛眯眯：「我希望大家趕快來利用我，因為我們是漸漸一直在退化當中。我也趕快把自己所能夠闡述的東西說出來，讓別人能夠知道心態的轉變（聲音變小）。可能再過一陣子（聲音幾乎聽不到）就無法了（2004/04/16）。」

從廿七歲發病到現在，發病已十四年的麥子體會到，對於生命過程中的打擊與歷練不要白白地領受，反要把它當成一種滋味品嚐，苦澀久品總有回甘時，就好像純黑咖啡。我是不曉得人死後可能到哪裡。不過，因為它的不確定，所以我覺得好不容易活過一次了，我把它活得盡情，全部通通要嘗試到！苦，它能夠苦到什麼程度！快樂呢？快樂能到什麼程度（2004/04/16）！

麥子的房間在四樓，當我們到時，麥子的電腦桌上早已備好咖啡與紅茶各一壺，麥子熱情地叫我們趕快從桌底下拖出她最喜歡的長木椅坐下，剛好兩人座：「快坐下來、快坐下來，咪咪就不會叫了（2004/04/16）！」咪咪是麥子養了十幾年的瑪爾濟思犬，寸步不離麥子，彼此感情非常深厚。麥子笑著對我們說，她已經跟咪咪說過：「我不准你比我先死（2004/04/16）！！」麥子的四妹與咪咪一起躺在雙人床上看著麥子。

麥子的雙人床佔據大部分的空間，使房間只剩下一條口字形走道，剛好容納麥子的電腦椅滑行其中。老四與麥子聊起家常，談起住在下面三樓的老三，兩個人開玩笑說，不曉得有沒有人作過研究，「很愛哭」是不是會讓病情變得更嚴重！因為老三隨便被人一問，就哭。麥子還學她的哭樣，老四笑了起來。

## 第一節 繩索現身

### 壹、母親『惡繩』上身

『惡繩』慢慢現身，開始不斷纏繞剛過三十歲年輕的母親，母親於我國中時開始發病，那時三十幾歲，母親應是遺傳自外公。但外公很早就去世，連外公的父親也是很早就去世，我可以確定不是遺傳自外婆，因為我見過，並且她前幾年才去世。我阿祖是個很厲害的女人，我媽也是，我媽沒讀書，不識字，可是她看電視看久，她會識字耶，我媽厲害的地方不是用言語就可以形容的完。有時媽媽的做法在起頭看不出為何這樣做，結果總是在好幾年後才顯現出來，怎麼會有人這麼聰明呢？後來，越來越發現我媽真的是非常的聰明（2004/04/30）。

不管走路或騎腳踏車，母親開始頻頻被『絆』跌倒。雖然希望之足跡踏遍各大醫院，卻沒有一位醫師找得到病因。但母親的「解繩希望」一直沒有放棄：「從正統的醫生一直到問神、民間的偏方大大小小的，有人說這是前世，也有人說這是業障。但是你怎麼會知道你上輩子做了什麼事，這輩子要承受這樣子的病痛？我媽一直在等待一位很好的醫師，可以治好她的病，可以說有一百次的希望，就有一百次的希望幻滅。那種希望不

是一下子敲下去就碎了，而是一次又一次的磨，一直到把希望磨光，是用磨的，到最後都被磨光了（2004/07/29）。」

母親是由母親自己的祖母帶大，因為母親在很小的時候就失去了她的父親，也就是麥子的外祖父。外祖父早世，外祖父母只生了一個小孩，也就是麥子的母親。麥子的外曾祖母因自己的兒子（麥子的外祖父）早逝，媳婦（麥子的外祖母）年紀輕輕就守寡，所以麥子的外曾祖母便做主，將媳婦又嫁出去，但把孩子（麥子的母親）留下來自己照顧撫養。

從小到大，母親在麥子眼中，是不擅長、也不願意表達自己情感的人：「我媽對小孩子都是.....因為也沒有辦法跟你輕聲細語，你做錯什麼事，就打啊！因為小孩子太多，沒有辦法（2004/07/29）。」即使母親用傳統的重男輕女態度管教子女，但因姊妹眾多，找到各自玩鬧的方法，也不因母親的態度有所影響。

初發病的母親看人時，眼神很奇怪，走路活像喝醉酒，左腳愛絆右腳，身體常自作主張往前衝。到麥子高中快畢業時，已經發病九年的母親，需改以輪椅代步。由於母親病況，使家裡事務一切停擺，父親作黑手賣幫浦出外賺錢，回家照顧母親及七個孩子，蠟燭兩頭燒。

以前我就一直覺得，一個家庭很重要的，不管是像健康的家庭，或是像我們家都有帶病基因的家。我覺得家庭很重要的，它要有一個支柱、有一個中心，所有的人都往這個中心靠攏。然後它旁邊靠攏的人，不一定每個人都有連貫，不過跟這個中心點有一個向心力在，那這樣這個家就不會散掉（2004/04/16）。

但是這一個中心，以前是我媽，我媽去世之後我就.....我是不知道是我自己對於有這種責任感，覺得我自己應該要扛下這個責任，還是大家拱出來的？我已經忘了過程，不過我覺得.....現在擁有這樣子的一個...身分跟立場，...我是不知道我倒下去之後，還有誰來接？不過這個念頭在我們家已經成立了，已經有這樣子的觀念，這個家一定要有個中心的人，作一個放射線的拉住所有的人.....（2004/04/16）。

十八歲高中畢業的麥子在心裡下了一個決定：「我要成為這個家裡的一個凝聚的力量，大家以我為中心，這個家不能散掉（2004/08/11）。」

## 貳、麥子「自願被綁」

母親坐輪椅之後，所有生病的照顧，日常家務事的料理，麥子一肩挑起，一切從頭開始學習：如何煮飯、如何整理家務...。此時綑綁麥子的繩索，不是小腦萎縮症，而是對家庭自許的責任，與母親糾葛的情結。爲了替父親分憂，母親成爲麥子的照顧重心，她學習如何操作家務，希望能夠再把這個家重新整合起來。

整個生病的過程就是在哪裡受傷或撞傷一次之後，下一次那個動作就盡量避免掉。有一次她在那個樓梯上摔下來，以後就是你不要走樓梯了，我背你。我就背她上下樓梯。然後你曾經走路摔倒，你不要走了！以後都我背你（2004/07/29）。

儘管媽媽所有身體症狀是這麼的明顯清楚，但醫師就是給不出個清楚的診斷，無法判定病因，無法對症治療，只能按照周邊症狀緩除身體的不適，對於身體肢體感官運用的退化卻無法制止或拖延。媽媽的心情越來越惡劣，麥子的壓力與日俱增。

...高中畢業完都沒有工作，就直接回到家裡面，做我媽媽以前做的事。（高中畢業是十九歲嗎？）十八，一直做到廿三歲，生病「躁鬱症」。我不僅要整理家務三餐還要照顧我媽，我就覺得壓力很重。我媽的標準是以她自己的標準來衡量。我曾經想過.....妳這樣是逼我離開妳嗎？.....（沉默）可是明明事實上你不能沒有我，為什麼要這樣子折磨（2004/07/29）？

由於這段時期與母親之間的糾纏情結，身心負荷已達飽和狀態，麥子對於生命、人性充滿否定，對於這個世界的每一個時刻，感到極度地厭惡與痛苦，於是不斷地嚐試自殺，也不斷獲救，麥子被精神科醫師診斷爲躁鬱症。在這段躁鬱症侵襲的時期，麥子尚不知道困住母親的『惡繩』早已悄悄綁住她。

## 叁、麥子的『惡繩』現身

麥子的右手臂很容易脫臼。原本並不嚴重，但後來演變成打個噴嚏便脫臼。麥子：「我想最痛的是脫臼的痛，痛得眼淚先掉出來，而不是呻吟。原本我不想開刀，因為不

能拿畫筆怎麼辦？可是到後來一天掉三次，實在是受不了，連有人坐下彈簧床，我的右肩又脫白了（2004/04/23）。」

後來決定開刀治療，日期決定後，主治醫師卻跟隨奧運選手護隊出國，改由其他醫師接手。家醫科醫師爲了幫麥子節省時間，先詢問除了脫臼問題之外，是否有其他身體問題需一併做檢查。麥子想想，隨口抱怨走路爲何都會走歪？尤其在田埂窄路上，連挺著六個月身孕的同學都走得比她好。醫師當場請麥子起身走步示範，並作其他測試。醫師有些憂心地告訴麥子，她的腦子可能出了問題。

十幾年前我住院的時候，老四也有去。那時候抽血是檢查不出來的，只能做染色體，十幾年前還沒有基因工程，那時醫生都說疑似，可能小腦或橋腦萎縮，那時候所有的檢驗都還不確定。我（註：指醫師）想你應該是遺傳你媽媽，眼球又看得出來腦部有問題（2004/04/30）。

直到現今在台灣「小腦萎縮症」尙罕爲人知。小腦萎縮症第三型在1972年新發現，相關診斷研究資料仍然非常稀少。所以麥子的醫師無法確定是否就是「小腦萎縮症」。醫師將麥子轉診至腦神經內科住院做詳細的檢查。醫師開始問及家族病史，麥子向醫師談起母親的整個發病經過，使醫師更加確定應是與腦部相關的遺傳疾病。麥子與妹妹展開繁瑣的追蹤檢驗，可是已發病十三年的母親看到麥子與妹妹勤跑醫院樣，坐在輪椅上回應：「...看醫生...啊~嚙免費力，嚙差工（台）她說，這註好好入，不用去看（2004/04/30）。」

麥子在發病十五年後的今天，回想母親當年的回應：「當初聽到就覺得，厂又怎麼會這麼毒啊！講這種話。可是到後來，真的，自己感覺到這是事實啊！你不需要再尋求什麼醫療幫助。你有這種病時候，就要準備它的心，而不是敲鑼打鼓，我慘了！我慘了！怎麼辦？註好好的（2004/04/30）。」

## 肆、基因惡繩「大綁架」

弟弟不預期發現，自己也被「惡繩」綁住，與二姊、四姊相互結掛在一起。我弟當兵時，需要體檢，結果他就去做初期的檢查，結果出來發現他自己帶因！而且我知道什



麼時候開始的。那時候國科會說要針對我們的家族作一次全家篩檢。那時候只有我與老四，那時候只有初期的症狀（2004/04/30）。

那時候小腦萎縮症命名也還沒有出來，他們就往上作一份家譜。誰有，誰沒有。從我媽家那邊，誰有發病、誰沒有發病。然後那時候送去中國醫學院，因為那時候是我們全家人一起去抽血，那時候中國醫學院，因為那時候只有中國醫師學院篩選的出來。

後來醫生找我們家的人去開會，還另一個家庭是屏東的，然後醫生對我們說，你們家只有一個沒有，那時候我坐輪椅去，我就問醫生說：「誰啊？誰沒有？」醫生說這個喔，病人有權利讓別人不知道，所以你們個別來門診的時候才問我。我就說：「說啊，沒有關係，搞不好是我咧（2004/04/30）！」

「惡繩」纏繞母親，繼而綁架麥子及以下的五個弟妹，她們全都帶有發病基因。其中三妹與四妹的病齡與麥子僅三四年之隔。目前麥子全家的現況是：發病廿八年的母親已於 2000 年因感冒併發吸入性肺炎過世，三妹已無法直立行走與麥子相同，病程雖比麥子短的她，語言能力退化速度奇快，她與離婚又結婚的丈夫小孩同住在自家三樓。四妹則能勉強行走，但平常為安全起見，仍以輪椅代步居多。四妹已婚，育有四子，常回娘家探看麥子與其他家人。老六也已發病，但仍可以企鵝狀之步伐行走，不需依靠輪椅，目前未婚，在公家機關上班。老五已婚，育有一子，她與最小的弟弟一樣，尚未發病。

我是不曉得他們心裡怎麼想，或怎麼接納，不過我知道他們有了之後，以前我講話很兇，...我又遺傳媽媽這個病，然後我好像兇得有我的道理。...我還沒知道我遺傳前我就很兇了。然後我當初覺得我坐輪椅之後，一定會自殺。其實當初想可能只有我一個人遺傳，或是還有妹妹。就是沒想到機率這麼大！七個裡頭有六個（2004/04/30）。

## 第二節 繩索纏身

### 壹、「嚴紀」裡的親情

麥子自小個性強悍，好面子，不喜他人嘻笑玩弄。她說：「有一次我跌倒，附近的小孩有一兩個笑的特別大聲。我站起來拍一拍，然後就慢慢走到那個在笑的小朋友面前，就揍他們。下次我再跌倒，全部的小朋友一哄而散，大叫麥子跌倒了！緊走（台）（2004/7/29）！」

年少管家的麥子處理事物的態度講求目的與效率。每個相關步驟的思量皆經過縝密的考慮，如果交代之事，弟妹們沒有按照步驟計劃執行，她會大發脾氣。凡事得順她的意，她說了就算，不容問「爲什麼」，她定的規矩就是規矩，「兇」是有道理的。

以前我還能賺錢的時候，我那時候脾氣很壞很壞。也不是脾氣很壞，我做任何事情都有一定的目的跟一定的步驟，...你先做著、你先做著、你先做著，...我自己按算好了，那這個流程你沒有做好，是不是整件事情會 Delay 到？我就會生氣。...然後他們都會覺得我好兇、好兇喔，可是你不曉得你現在沒有做好的事情，影響後面的事情有多大（2004/08/11）。

麥子高中畢業時，決定回家裡照顧發病的母親。母親一向最疼小弟，他是家中唯一的男丁。那時，她怕弟弟在母親生病與自己掌家的這段期間變壞不學好。所以麥子對弟弟的管教非常嚴厲，凡事要嚴格遵守她定下的規矩。

弟弟出生前，家裡已有六個女孩。其實弟弟會出生，是因為有人告訴剛發病不久的母親，只要再生個孩子，然後利用坐月子補身體，病就會好起來。

我媽是覺得身體有異樣，又聽信庸醫說，這是月內風(就是月子沒做好)，才又懷孕生下小弟。據說月內風只能月內治，也就是補。而且又是添丁，更是補一個驚天動地，詳細內容我不清楚.....算起來應該是發病後才生小弟（2004/12/24，網路信件）。

弟弟唸完幼稚園大班時，距離上小學的年齡尚差一年多，爸爸動用市議員、家長會長的力量，硬把弟弟塞進去。可是弟弟的導師似乎不太願意收那麼小的孩子，常常對弟

弟表現不友善。弟弟沒有跟麥子說起這件事，便開始逃學不上課。有一天麥子帶他去學校，弟弟死都不肯進去教室，麥子就在教室外面問：

你要不要讀書，你告訴我嘛！只要回答我「要」或者是「不要」。他跟我說「不要」。我一巴掌啪！！整個人都飛出去，他們老師在外面嚇一跳說，不要這樣子打小孩。我就說「要」、「不要」可以由你決定嗎？結果他長很大時候，他跟我說：「既然我不能決定，為什麼你還要問我？」我說：「你只能選擇要（2004/04/16）。」

麥子脾氣兇悍的另外原因或許是，自己現在是年紀最大的發病者。若無意外發生，她將是繼母親之後，被『惡繩』架走與死亡會面的第一人選，爲了不讓家人因她的死亡而痛苦，她兇，有道理的。有時候我很喜歡我們家老五、我們家老六。有時候，我跟她們講很重的話，我知道她聽了很傷心。可是我不會去做以後的彌補動作，我心裡是怎麼想的，就讓你厭倦我吧！就讓你討厭我吧！這樣以後我走的時候，你才不會那麼傷心（清痰）...可能是一種經驗吧，（什麼經驗？）可能是我媽給我的經驗吧（麥子聲音變小）（2004/08/11）。

可是弟妹們的反應令麥子吃驚。我實在沒想到我會活那麼久，一點都沒有想到啊！我想到的都是我對你很兇、很兇。到我死的時候，你們每一個人一定拍手鼓掌。ㄟ又～這恰查某終於死了！哈（2004/08/11）。

可是我到後來，我越來越需要別人幫忙的時候，我心裡是越想要結束。可是他們對我的反應是完全跟我之前所預設的完全不一樣。每個人都盡其...都這樣的容忍我。盡量的...（麥子聲音短低沉而急促）我就覺得很奇怪，我以前對你們那麼兇，你為什麼現在對我那麼好，難道你們看得出來，我以前對你們那麼兇是有目的的（2004/08/11）？

## 貳、「惡繩」強奪藝術天份

高中時麥子離開家裡到中部唸書，唸的是她最喜愛的美術。她的藝術天份在學校中常受到老師與同學的肯定與讚美。對於自己的藝術天賦，麥子也非常的自負驕傲：「其實，我還沒有發病之前，所有的人、面對我的人，認識我的人一向對我的看法，定位在恃寵而驕，我應該是一個很驕傲的人。而且這些天賦，我全部不以為然（2004/7/29）。」

老師們在學期初規定一整個學期的全部素描油畫等作業，她在一個禮拜內就可以全部完成。有時老師第一堂課，傳授畫筆觸感技巧之後，接下來整天的時間便讓同學們彼此琢磨練習，並完成作品。但麥子常常在同學構思如何下筆前，洋洋灑灑地就把自己的作品完成，而後開始頑皮作弄同學或邀兩三個同黨溜出校園到市區吃東西閒逛，然後在課堂時間結束前趕回教室。

麥子完成的作品時間雖短，但作品的品質並不亞於或甚至超過其他的同學。老師力勸麥子，若她願意努力，再加上多花一點心思與時間練習，她的藝術成就將可預期。但麥子不以為然：「我覺得我從來不會想要用這些天份，去獲得、去換取某些名利，像我有些同學現在已經是職業畫家，也有好幾個同學現在是大學教授。當初同學的時候一定認為，將來我也是這樣子的人，可是我心裡就在想，.....我覺得我就是生活，我覺得畫畫帶給我的.....就是樂趣（2004/7/29）。」

她覺得達到師長要求的水準就好，麥子還驕傲的笑說自己不努力，就畫得比同學好，她再努力的話，那些同學怎麼混啊。

當學校老師問麥子畢業後，對自己的期望是什麼？她說我畢業完以後要幹嘛？我說賺錢！賺多少錢？很多、很多錢！然後呢？然後畫畫。畫畫呢？再畫啊！就因為喜歡畫畫而已，沒有任何的目的。畫畫也不是為了成名，也不是為了賺錢。為什麼賺很多錢，要維持一個畫畫的生活。我有很多同學都這個樣子（2004/4/16）。

可是廿七歲發病後，不僅腳步失去協調，連手也失去引以為傲的畫龍點睛或寫字之能力。我最後一張油畫細微的部分，已經開始沒有辦法。眼睛、眼角、嘴角已經沒有辦法那麼仔細點到（2004/4/30）。

就好像字我寫得很醜，我就點不下去，該點在哪個位置！停不住、停不住那個！或許一個「田」字喔，中間那個有時候就會一直通（台語）出去...”、通”出去...”。就是下筆下到哪裡你沒辦法控制。...就是任何一個提筆、按捺的過程，就是...就是要承認自己，現在已經到了什麼樣的程度（2004/5/21）。

以前我曾經想過如果我不能夠畫畫，我會很難過，難過到死掉。可是到後來不能畫畫了，沒有那麼難過啊.....。我覺得後來又用另外一種角度想，覺得蠻好的。那些畫畫

或許有一些瑕疵，或看得出來我程度到哪裡，現在全部不見了。(麥子笑著說)你完全不知道我以前的程度到哪裡，只會讚嘆(2004/8/25)。

就好像我弟弟跟我講，以前你那些作品，全部毀掉了？奇怪所有的人都說，你畫的有多好多好，可是都沒有看到你的作品。我說：「對啊！」可是我(註：弟弟)聽說你畫得好棒！哈哈，這樣子的感覺更好(2004/8/25)。

那一天我弟就一直問我，為什麼？為什麼.....？為什麼那個時候，我生病？我廿三歲那年，把我的作品全部毀掉，日記通通一張一張的撕，然後他說為什麼？我說想要摧毀過自己存在過的東西，因為那時候不想活(2004/7/29)。

麥子在廿七歲發病前，廿二到廿三歲之間因精神渙散、舉止異常，被精神科醫師診斷為躁鬱症。

## 參、自縛之瘋狂躁鬱

麥子不僅要求畫作完美，任何事情的完成也要無懈可擊。因自願擔任家庭軸心，麥子放棄自己喜好的追求。雖然拿畫筆比拿掃帚容易，但爲了替工作家庭兩邊辛苦的爸爸分憂，她希望成爲母親的手跟腳，再把這個家重新整合起來，也把自己以前受到的照顧，讓弟妹們能夠享受到。可是後來事情發展似乎有些走樣。

當初自己回到家裡是想，我要成爲這個家裡的一個凝聚的力量，大家以我爲中心，這個家不能散掉。大家有沒有以我爲中心？有！有沒有向心力？有(2004/08/11)！

但是你必須承擔.....你成爲這個軸心所帶來的作用，或許他們變得自私，或許他們變得....反正家裡有一個主事的就好了。很多類似的作用出現的時候，你必須要承擔，這些結果是你造成的(2004/08/11)。

如果當年你...我不要回來，我繼續求學，我去發展我自己，他們一樣過啊！他們還是可以過日子啊！我...回來就是覺得，我有一種權力的那種慾望吧，還是領導的那一種慾望。我想要怎麼樣，呈現出怎麼樣的樣子(2004/08/11)。

麥子想挽回全家人的心，讓家有家的樣子。她整個身心投入照顧母親，沒有想到偶爾應該休息，等到警覺自己快崩潰時，她向家人發出求救訊息，但也許訊息過於微弱，

或麥子在家中地位，早被定位為強者。總之，發出的求救訊息沒有回音。之後，麥子開始在精神情緒上出現無法自控的焦躁暴烈。

我之前說，我跟我媽之間好像是兩個愛著對方的人互相折磨，可是我覺得我比較愛我爸爸……（麥子約有一分鐘長的沉默抽煙）（2004/08/11）。我那時候躁鬱症要發作之前，是因為家裡壓力啊，在家裡繃得很緊很緊，對不對？然後那一陣子我不自覺的，跟我媽講話會很大聲，然後會很兇（2004/07/29）。

有一天我在睡覺。早上，我爸上來給我敲門，我起來開門。我爸跟我說：「你知道你媽身體不好。（停頓幾秒，用力咳痰）你看爸爸跟她說話，也都輕聲細語啊。你以後跟你媽講話，不要那麼兇啦（2004/07/29）。」

你知道我一聽，我是～，沒有辦法承受這件事情，是由我爸來跟我開口。你知道我發生了什麼事？我昏倒過去。我聽到這句話我想，怎麼我今天是在幫我爸分擔，怎麼可以讓我爸來跟我說這些話（2004/07/29）？

沒有辦法承受暈過去ㄋㄟ。我就暈倒在門口。（你爸有嚇到嗎？）我爸趕快把我拖到床上去，一直抓我、一直抓我，我爸說身體若不好就要去看醫生，我那時候不是因為身體不好的關係，是刺激太大了，你看我爸在我心目中的地位有多高（2004/07/29）。

麥子認為躁鬱症會發生，有另外一個重要的原因。就是與母親相處的冷暖過程，麥子無法向家人訴說。理所當然麥子也自問為何要跟母親計較？母親已活得夠苦，何況，她是最重要的家人！

我覺得...，那個時候我一直沒有辦法承受就是.....，我媽一直她會很蓄意的要....，因為（麥子深吸一口氣）我一個高中畢業生剛回到家裡面，做自己一些我以前都沒有做過的事情，是不是會覺得吃力？而且做不好，我不僅要整理家務三餐還要照顧我媽...，然後我媽的態度就是...她會嫌（台），（她會說你做不好？）她也不是講你做不好。因為她的反應一向是那種...見縫插針！大概不會講你做得很不好。哪裡不好就往那邊.....

（超過五秒很長的沉默）應該我媽也不是話很多的人。她只要一句話刺到就很痛很痛了。

然後那時候，因為自己已經很努力了。然後擱刁捺，不時刺一下、刺一下（台）。然後就會想，我沒有做好，所以我又更努力一點。就是一一直在這樣的循環裡面，所以壓

力越來越大。...為什麼會...壓到後來，會爆發突然那麼嚴重（麥子喉嚨有痰，講話需要用力）就是我不講。因為講出來丟人！怎麼會跟自己的媽媽相處成這個樣子？（2004/07/29）。

我覺得我沒有傷害我媽，我所謂的沒有遺憾，就是這一點。從頭到尾不管自己現在怎麼樣（麥子眼眶含淚，她吞了一口口水），就是.....（咳痰）...不管你知不知道我現在這個樣子，是不是因為你，都沒有關係。我就是.....因為不是不容許，應該是不敢、不可能、不會，想都不要去想的這個事情——就是傷害你（2004/08/19）。

麥子不清楚，從何時自己的精神開始出現恍惚。麥子對於這段躁鬱症時期的記憶是從家人或朋友口中聽來的。當她描述自己本身對這段時期的記憶，呈現時間穿插錯亂，沒有連貫一致性、記憶斷裂遺忘。她只記得這段時期開始的症狀是失眠，經常忘記自己接下來要做什麼。體重從六十八公斤直線掉落到四十二公斤。

父親擔心的帶她至醫院精神科求診，經由精神科醫師診斷判定為躁鬱症，但麥子後來回想，心裡另有一番看法。

那時候人家都是說，我瘋了！其實那時候是完全放鬆，就是全部放乎它去，...那一種狀況是自己沒有辦法承受的狀態，其實說躁鬱症.....這是精神科講的（台）。到底是不是躁鬱症？我想我心肝內祝清楚（台）。（你覺得不是？）不是！（那是？）.....我覺得是.....對於生命絕望（2004/05/21）。

在躁鬱症侵襲的期間，麥子變得精神異常亢奮無法成眠，最長紀錄是一個禮拜無法闔眼入睡。精神科醫生就開很多很多安眠藥，.....就開始用安眠藥，然後經常都會去精神科罵人。（.....怎麼說，因為吃藥的關係喔？）不知道，那時候就.....（停頓）。（這個你上次好像有提到...）提到我經常去醫院罵人？（對！因為你不能等，對不對？）.....對啊（麥子聲音黯然），（麥子開始笑著說）然後剛開始...那個是其中一次，一次那個是罵護士、罵醫生（2004/08/19）。

（麥子笑出來）還有罵患者，講！講！講！你還要講多久？都讓你講（註：指患者）！別人都嘸免講。.....然後有時候會去罵醫生，你開這個什麼藥啊，我跟你講我吃了之後我要馬上睡著，然後只要睡半個小時就好了（2004/08/19）。

然後醫生就很為難又幫你改藥，(嗯)吃了之後，...我吃...我對那個藥性，可能有一點點抗拒吧。哈哈所以有時候醫生開晚上睡前的藥，我吃一包躺在床上準備睡覺，半個小時之後，還沒有睡覺，我就再吃第二包，然後再過半個小時又沒有睡著，我就再吃第三包。所以醒過來之後都是廿四小時後的事(麥子笑著說)。...然後隔天我就又回去罵醫生，我說你開這個什麼藥啊！我跟你講我吃了之後我要馬上睡著(2004/08/19)。

不僅醫師無法達到她的要求，連在家中被擦身而過的家人隨口問：「晚餐要吃什麼？」麥子不回應，回到房間關上房門。晚餐時間不見她下樓，家人上樓去叫她，開門一見她躺在床上，馬上轉頭大喊：「趕快打電話叫救護車！」在這段躁鬱症期間麥子自殺頻率非常高。

#### 肆、麥子最後一次自殺

麥子回憶最後一次的自殺，醫師護士處理完畢。她等在急診室門口讓父親接她回家。父親尚未到，該做什麼？就在附近空地散步。她自己也不知為何那天心情有一種以前從未有過的感覺，竟然可以感覺到，風吹在皮膚上的溫柔與清涼？天空看起來也清澈朗朗無雲？草地上藍色的小花隨風搖曳，它的嬌小與清美吸引住麥子的眼光，麥子走過去，蹲下來非常仔細地撫摸著藍色的小花瓣，心底有股柔軟疼惜的感覺升起。

她看到遠處父親開著十幾年的老車逐漸駛近，慢慢地停在她旁邊。她起身坐進車裡，父女倆彼此默默無言，父親沉默地開著車，小藍花脆弱柔軟的觸感突湧心中，麥子轉頭過去看著開車的老父親，老父親的側面令她心裡一驚！

我的印象裡面，我爸的頭髮是黑的沒有白髮，...我突然想到...(麥子聲音似哭)這個是因為我！.....突然就想到，人怎麼可以自私到這樣的程度？...你對於生命很厭惡，.....你知道你對於生命多討厭，可是他們不知道耶！他們覺得生命那麼美好，他們完全不能夠理解，你為什麼會對生命那麼的厭惡？會那麼的討厭生命(麥子抖音)？因為你自己的...這是你自己的事情(2004/04/16)！

對生命的態度，是我自己跟生命的事情，然後我用這樣跟它之間的糾葛，去影響到旁邊的人，讓他們...我說我生活的很...很痛苦，...但是我還知道原因，但是他們不知道



原因，他憑什麼跟著你一起痛苦。那我就覺得太自私了，所以我就決定好了，我覺得我不再自殺了（2004/04/16）。

那個時候麥子尚不知基因『惡繩』早已貪婪地附在她身上，虎視眈眈地等待時間成熟將她一舉成擒。那一年她廿三歲，距離廿七歲發病時間有四年之久。可是麥子無法肯定，到底「活下來」的決定是不是對的？

結果那次之後，我就把這些變成是我自己是『無敵女金剛』。……其實在整段時間，我還一直存疑，當初沒有堅持選擇「死亡」，是對？還是錯（2004/08/11）？

到後來得小腦萎縮症之後，我才覺得我原來沒有決定自殺，繼續保留生命是對的。所以當年我一直問自己，一直很順遂一直到你選擇死，我選擇生存到底是對還是錯？到後來發現，後面有一個大的題目在。ㄟ又～還好沒有死亡，要不然我就遇不到這個大的題目（2004/08/11）。因為我覺得從那次的事件，廿三歲那次的事件，我其餘的生命都是多賺的，都是ㄍㄟ的（台）。我愛怎麼揮霍、我愛怎麼用、我愛怎麼...潑灑，都是多出來的啊，我是賺到的啊（2004/04/16）！

因為那時候不想活，我覺得雖然當時很痛，但是痛楚忍耐過之後，一定有它的曾經存在過的經驗價值。如果沒有那麼痛的經驗的話，今天面對小腦萎縮症可能會“驚死”（台）。（淺笑）我覺得我現在好像是一個無敵女金剛（2004/07/29）。

## 伍、「惡繩」網不住天生賺錢能力

麥子十八歲畢業後在家裡照顧媽媽直到廿二歲躁鬱症發生，廿三、四歲從家裡出來開始工作，第一份工作是地下期貨。麥子一點也不懂期貨是什麼，但麥子遇到一位肯教她的老師，使她領的薪水非常可觀，其實那時候根本就沒有什麼付出，第一個月領七萬五，第二個月領十三萬，我就在想奇怪賺錢有什麼困難？之後我的任何工作月薪都五萬以上，我覺得應該自信的問題。我是覺得我有許多方面的天賦耶。例如與人相處我的自信心啊，或者，很多事情對我來說都遊刃有餘（2004/08/11）。

麥子的第一份工作做到自己被診斷出帶有小腦萎縮症基因之後，她便辭掉地下期貨。我辭掉那個工作之後，本來想去賣鹹湯圓，我還去看攤位問很多很多，……這整個

過程想起來很好玩，我在這段時間想的任何事情，都是坐著就可以做的，我到後來想賣擔仔麵，因為台南擔仔麵主角是不是都坐著...，我都可以永遠不必站起來走路(2004/07/29)。

麥子剛開始不好意思明說，後來才說發病前與發病初期，她從事的工作大部分是「需要動腦筋」的非法行業。因為我的工作不是一般...就是動腦筋的啊，廿七歲那時我是賦閒在家裡面，應該是我知道小腦萎縮症以後才出去工作的(2004/08/11)。

哈哈，因為廿七歲那時候，還沒有發病發得很明顯。可是那時候在高醫已經檢查出來了，檢查出來之後，我就想那我應該怎麼生活？我會怎麼樣.....怎麼樣.....我就乾脆打牌好了。因為我打牌打得不錯啊，那就是職業賭徒，打牌賺取家用(2004/08/11)。

那時麥子的妹婿，剛好在賭博電玩當經理。麥子不熟悉賭博電玩，可是麥子的繪畫專長，連妹婿也知道。剛開始妹婿只是請她幫個忙，到他店裡面畫幾張廣告海報，結果店裡面負責此事的會計，一見到麥子的作品：那個會計就說不然你現在有工作嗎？你來讓我們請好不好，我想想這樣也好，跟她講：「好啊」，那時候...可是(註：會計)我們沒有美工這個職務，你會做吧台嗎？我說：「會啊」，她說不然我們公司欠一位吧台，你來做吧台兼美工，當然你的底薪跟一般的吧台不同，我想這樣好喔(2004/08/11)。

麥子在賭博電玩做了一兩年，她形容那時候走路會有風，喊水會結凍(台)。因為麥子的畫風靡了全高雄，直到政令下達。後來郝柏村上台掃除電玩業，生意越來越不好，我就離開工作的地方，找到建築透視的工作。

畫建築透視的過程其實每天都睡到睡飽才去。有一天要去上班打卡，遇到我們公司的同事，她們要下班打卡，我才要去上班咧。我覺得這樣有點過分，那工作也是錢多事少離家近，因為我都騎腳踏車去上班，睡覺睡到自然醒(2004/08/11)。

可是建築透視那份工作，麥子後來還是離開。因為那個老闆性騷擾，其實我的個性，如果你敢對我做過分的事情，我一定不會讓你好過，可是因為那個老闆娘對我實在是太好了。我還跟她提示過很多遍，她都聽不懂。到後來我是沒有去上班，我直接擺失蹤。

這件事情在裡面有耳語吧，那老闆也有聽到，...老闆就說：「性騷擾她？我會去性騷擾她？我如果要性騷擾怎麼不會找一個比較漂亮的！」你還講這個話！這麼過分！我

是完全沒有跟他們在聯絡，不過聽到這些話的時候我就想，（麥子清喉嚨用力咳一聲）如果正常的人要對人性騷擾，當然會挑漂亮的。但是我想，變態的應該不用（2004/08/11）。

工作賺錢對麥子而言是一件簡單的事情，即使現在她已無法工作賺錢，但腦筋靈活的她還是有辦法使自己與家人過著經濟無虞的生活。而且目前所有孩子皆已經濟獨立，除了老三情況嚴重無法工作以外，每個人賺錢都會拿出部分貼補家用。

麥子對於自己為何有這般能耐，她認為，就是我會把氣氛弄得是我很重要。像我哪裡懂期貨，第一個月領七萬五，第二個月領十三萬，我領十三萬的時候我都還不曉得到底怎麼做。然後做電動玩具，我覺得我的社會經驗非常少，可是我對好人與壞人拿捏的非常恰到好處，就是玩弄人性。我是不覺得自己有萬能，姑且說自己很厲害的地方就是玩弄人性吧（2004/08/11）。

麥子與人相處的自信心，使得許多事情對她而言遊刃有餘。自躁鬱症過後，第一份地下期貨工作，更是使她對自己有信心，由於工作場合常與黑道大哥接觸，她覺得這些人一點也不可怕，甚至與他們稱兄道弟。如果你的心裡把人都當壞人，就很多人是壞人。我說我最不怕的是人，因為我覺得人實在很好 handle。要他們怎麼樣，你只要怎麼做。我說在職場上，我越要害的人，我對他越好，他到後來（麥子咳嗽）就完全要我的方向，我要叫你沒工作，你就會沒工作（2004/07/29）。

## 陸、「惡繩」窮追不捨

麥子剛開始發病時，感覺好像是，後面有個『人』在追你，你會一直逃一直躲、一直逃、一直躲，然後不時回頭，它還多遠，它還多遠？因為每天又很擔心，自己增加了一點點，增加了一點點。每一點進來，都會有一點驚悚！都有一點仔會驚（台）。到後來，我就回過頭去面對那個病，我就站著看它。幹嘛！！今天還要什麼東西給我？你面對它的時候，就不會再怕了。我覺得我回頭面對的太快了（2004/08/11）。

麥子即使知道將來可能跟媽媽一樣，她說：「知道的時候仍是有一點衝擊。」那時尚未發病，媽媽整個的歷程，卻已在麥子的心中走過一遍。家族遺傳疾病，同時令人覺

得恐怖又安慰的地方在於，個人會預先知道自己的死法，整個過程也會一清二楚；何時不能看見、何時不能走路、何時不能說話。自己算的命盤，比算命仙還準。

可是即使知道媽媽的整個病程，知道自己帶有基因，還是無法把日漸消退的行動能力想像在自己身上發生。畢竟想像與真實還是有一段距離。當弟弟出現在第二次訪談過程中，他說他們家的人都不怕小腦萎縮症。可是等弟弟輕快地離開她的房間去上班，麥子說「知道會發病」與「真正發病」是不一樣的。

我想到小腦萎縮症一下子就癱在床上（麥子語音含糊快速），我沒有想到它的每天的過程是一點點一點點累積的，剛開始只可以走路，開始搖晃的時候，有時候就失去平衡熊熊跌倒。我沒有想到小腦萎縮症，每天這樣一點一滴一點一滴一直累積，累積你的病情（2004/08/11）。

麥子逐漸失去平衡，她調侃自己剛發病走路搖晃狀；我應該去上班咧，去做酒店查某。（台）ㄉㄉㄟㄉㄟ，透早去上班的時候，走路就ㄉㄉㄟ顛啦，大家在那邊看一定想說，這個一定是紅牌的！奈ㄟ~~透早就喝得醉成這樣（2004/08/25）！

發病初期，麥子走路變得非常吃力。同樣也是病友的朱克勤（2005）提到，發病後的小腦萎縮症患者，在平地所走的每一步路，所耗費的體力，約等於平常人走廿個階梯。走路不僅變得吃力，連姿勢也改變，麥子剛發病每日被『惡繩』追趕之驚恐與自己走路姿態，曾經歷一段時間調整。她與以前賭博電玩老闆一起吃飯：

有一次我們去吃牛排，欸！不是吃牛排，是吃麻辣鍋。然後我就很吃力地，因為他車子停在對面，我就很吃力的走走走，走到對面。因為我吃力...我不曉得別人看不看得出來，但是我要很用力，才能夠讓自己走完這一段路。而且別人沒有發現，你需要幫忙。

很吃力的走到他車旁邊，啊~我還有事情，你們自己坐計程車回去。我就罵他，我就說：「ㄉㄟ！我出力走了老半天，走到這裡，累死我了。早知你有事情，你不早說，我就在對面叫計程車（2004/08/11）」（麥子咳嗽）。

就已經不會在乎說我們這個，我們這個症狀帶給我們，有一點點.....會帶給我們一點點羞恥，那時候已經不會了，就是已經面對這個病了（什麼時候？）...高雄城那時候大概...廿九歲（2004/08/11）。

對於麥子而言，如果任何事情都要麻煩別人，自己會很不能忍受，以前健康時，寧願自己動手，不願他人慢步調延誤自己接下來的計劃。可是現在的她不怕步調慢，只怕站。她無奈的說，現在別人的幫忙是越來越需要了。

以前自己的房間都是自己整理的，滑到哪裡自己要擦哪裡幹什麼的。最近我的房間變得好多灰塵。因為我現在.....撐著站起來的話喔，很累。站不了幾秒鐘。所以我最近都沒有站，我以上的高度髒了，我都沒有整理（2004/07/29）。

麥子今年的狀況比往年差很多，今年光從床上下來就變得很吃力。她說小腦萎縮症剛開始給出的景觀很多很大，沿途發病旅程豐富了許多風景，讓喜歡挑戰冒險刺激的麥子一路衝刺到底。可是，等到自己活動的空間越來越小，遇到的人跟環境也越來越少，她覺得有些不太好玩了。

問是否擔心身體的繼續惡化，麥子無奈的笑：因為本來就會一直越來越惡化。...每個人在每段的進行，可能都會有一些時間上的長短不同。然後我...走路可以，出現症狀、一直到坐輪椅為止，維持很長很長的時間。然後坐輪椅之後，我退化的速度就好像飛的一樣（2004/08/19）。

所以我跟你說，這個發病的過程，就是不斷地一直在妥協，...因為這個症狀一出現的時候，就不可能再回去...不可能再好，你就維持在這樣的症狀。如果你又覺得沒要沒緊，那又會出現新的症狀讓你...讓你妥協（2004/08/19）。

以前麥子很重視拿餐具，也很會用刀叉、筷子。西方人哪裡懂得拿著筷子夾一顆一顆的青豆吃時，那種悠閒，那種優雅。用刀叉的西方人永遠也無法理解筷子蘊藏的藝術，可是麥子現在甚至用筷子撈麵條都很困難。

我不喜歡用湯匙吃東西，我覺得用湯匙吃東西吃飯啊，會讓我覺得我對於它妥協了，再難，我都要用筷子吃（2004/09/07）。可是不僅手已經無法握筷，吃東西以口就碗的難看姿勢不說，眼睛老花再加上複視，我扒什麼東西到嘴巴裡面，自己都不知道欸，...完全都看不清楚。有時候拿筆寫字，看不到自己寫什麼，因為太模糊了。...唉.....如果.....寫出來的字都看不見，.....那多可惡啊（2004/09/07）。

對於母親整個病程，她最介意的就是說話表達困難。使她決定無論如何一定要使用意志力將語言能力的退化，轉到其他地方。行動能力更糟沒關係，但是她絕不能讓自己喪失語言溝通能力。

照顧母親的時使她最感困擾的就是溝通。以前高中同學到家裡來，聽到母親講話，還誤認為她是德國人，這不要緊。更嚴重的是，幫母親請的菲傭，有位竟然會對無法出聲的母親動手打人。

不曉得母親被虐待了多久，才下定決心，不管如何一定要『說』出來。那次麥子出門上班前，被母親的『不一樣』眼神留住，那時候母女溝通方式，就是整個握住母親的手，感覺手指的動作。如果『是』，母親就用手指稍微動一下，『不是』就不動。麥子從家常問題問到身體問題。兩個小時過去了，母親的手一直不動，只是猛掉眼淚。

後來麥子腦筋一閃，小聲地在母親耳朵旁邊：「菲傭打你？」母親的手指頭終於動了。麥子也不當場拆穿，馬上打電話請外祖母過來陪伴母親。之後外祖母每天待在母親身邊，不讓菲傭有單獨接近母親的機會。等到麥子重新申請到新的菲傭，才辭掉會虐待母親的菲傭。所以麥子非常在意自己的講話速度變慢。

我看別人講話慢或是吃東西的那一種舉止啊，我是覺得這兩點，我一定不要這個樣子。我一定盡量調整這些步伐，別人或許要一定希望能走路，我不要走，坐輪椅多輕鬆啊！為什麼一定要走路？累死了！而且那麼醜。我在意的是講話、溝通，還有就是飲食順暢（2004/07/29）。

## 柒、「惡繩」變身

麥子照顧母親到廿二歲躁鬱症發生，那時不斷進出醫院急診室。老父親蹉蹉側影，驚醒沉迷死亡新世界廿三歲的她。從另一個世界被老父親無言開車載回到這個世界。她並不知道自己因老父的白髮而留，是否已給出堅強足夠的理由使自己繼續留在這個世界。雖然麥子決定爲了爸爸繼續活著。可是「自殺」念頭，未從麥子的腦子褪去。

直到廿五歲，知道自己需要面對「小腦萎縮症」這個大題目，才肯定之前決定『留下來』是對的選擇。麥子不僅肯定自己活著的『正確』，而且也因自己心裡持續握有「自

殺」籌碼，便經常與小腦萎縮症這個『惡繩』展開一對一的談判，威脅恐嚇它：

你信不信我真的敢去死？如果我死了，你還玩什麼？所以現在變成是一種平等的對立。我沒有要求我要好！不過我希望我的生活順遂，你必須要附和我的要求，我才繼續讓你這個病生存。是我容忍你，我先讓你生存，是因為我沒有想摧毀你！假如我死了，你還去哪裡！這樣自己比較有一點點握住主導權的感覺（2004/04/30）。

麥子說她不怕『惡繩』越捆越緊的原因不是樂觀，她根本就是不屑。她甚至還鄙視！麥子之前有些工作與黑道人物接觸，她認為黑道大哥也沒它難纏，雖然如此，麥子可不怕它。若來個單挑火拼，麥子覺得，它這個傢伙真的一點勝算也沒有。你能鬥得過我？你太『假肖』！我就來死（台），你就沒得玩（2004/04/30）。

麥子從母親不斷尋求治療的過程，也逐漸摸清楚到底『惡繩』是什麼東西。它把自己的母親綁得不成人形之後，竟然還猖狂地妄想要在自己，甚至弟妹身上集結成束繼續作怪？它最好想都別想！麥子認為小腦萎縮症是個非常惡劣的頑童，而且捉弄病患樂此不疲。

對付它的最好方法就是，你如果對它越沒有希望，它越無聊，它越覺得不好玩。你越積極、越要去……要去想要改變它，急於要治癒它、消滅它，它就會好好玩！這邊有一個，來，我們來捉弄他一下（2004/07/29）。

我的意思是小腦萎縮症好像是一個頑童一樣。……它一直會給你新的，給你一點點甜頭吃。…然後嘲笑你！所以，它給你一百次的甜頭，而且每一次的對象都不一樣。一直存活在這樣-希望-幻滅-希望-幻滅裡。…我們知道這樣的過程很難過、很艱難。所以我們不希望別人也要經歷這段（2004/07/29）。

小腦萎縮症是很奇怪的一種病，每次用一種新的治療方法，它會有反應一陣子之後又沒有了，那個很折磨人ㄋㄟ，到最後我覺得最好的治療方法，就是不要抱任何的希望（2004/07/29）。

已發病超過十年的麥子，身體狀況維持的不錯。醫生建議定時定量，但她聲稱自己遵守的是動物睡眠飲食法，想吃的時候才吃，想睡的時候才睡。生病的身體有自己的生理時鐘，而且又不用工作勞力，不必找自己麻煩。

我是不知道我的發病跟我狀態的那種……（麥子吞口水短停頓）惡化狀況速度怎麼樣，可是我覺得……（麥子吞口水短停頓）像我飲食從來不正常、我的睡眠從來不正常，有人說這個唯一的保健方法，就是睡眠正常飲食要正常，越正常越好。我就在底下跟我妹說，你看他們這些人的狀況，哪一個比我還要好？我發病十幾年了，我從來就沒有正常過（2004/07/29）。

其實麥子另一個想法，我肯定的是……假設能夠因為生活不正常而早逝，這是……幸福的。（麥子笑說）最好以後不要拖到後來還不死，讓我要自殺（2004/08/25）。

麥子知道自己要承受這些退化過程時，心裡一直盤算接著的人生該如何走。此時麥子將『惡繩』變身，同時轉化為絞刑台上的自殺武器與救命之護身符。因為，麥子無法讓自己有不確定的因素活著。若心裡不確定，她會活得很難過。所以她定出能忍受『惡繩』網綁的極限——等到像母親一樣坐上輪椅時，她就自殺。不再忍受無理之網綁。在這之前，她可以妥協的活著。此時『惡繩』便化身成為麥子決定踏在存活這邊的分界線。

可以定立自殺死亡的界線，是麥子願意待在病中的重要力量。因為所有的規定，所有的條件是由她來選擇的，要不要遵守也是自己的決定，如此盤算使她面對病程無法停止的日益失能，也能有一種「操之在我」的掌控感。

麥子認為她的自殺觀點在於心態的不同，她連死都不怕了，還怕活著？她不投降，她要反招住那條纏繞在她身上的『惡繩』，與它平起平坐，共生共死。…這個病會讓別人把它和死亡相比，他會更怕這個病，要不然怎麼會選擇死亡？可是我覺得這樣選擇死亡也太可悲了，你是因為害怕這個病才死亡，你不是不怕死，是絕望而死，是對自己的整個過程。是到後來受不了才自殺死亡，跟之前你預定好，我如果到什麼狀況，我就死，我就自殺，這是完全不一樣的心態（2004/04/30）。

界線的定出，是根據『惡繩』網綁的鬆緊程度。當『小腦萎縮症』退化的程度，超過她所定立的分界線，她將一舉反撲，殺死它。在未超過她所立的範圍前，她願意忍受疾病所帶來的任何不便，與病共存。所以『惡繩』被麥子反轉運用，使它具有兩種功用，同時成為站在「生命」這一邊的分界線與牽引她到永恆休息地之嚮導。



發病之初，麥子將「輪椅」定為生死界線。可是十年過去，她發現坐在輪椅上的感覺，並沒有如此不堪，反而不費力，又免去跌倒骨折的危險。雖然她曾在自家四樓整整半年時間沒有出門。這些行動的限制她都可以忍受，只要不超過她所定的基本底線就好。底限的尺度權限變動全操之在她。生存底線，持續有力地擺盪在『惡繩』所站立的生死之間。

因為我覺得，這一些...條件一直妥協、一直妥協。我一直往後退、一直往後退。發現這樣還可以！因為我當初說，如果等我要坐輪椅那一天，我一定自殺！坐輪椅這樣子也沒那麼苦啊！還可以啊！我就想反正這些...這些規定...這些條件是自己跟自己的嘛，我如果不遵守，你還能拿我怎樣，我跟我自己定的啊（2004/04/16）！

由於麥子曾有的自殺紀錄，家人對她暗地裡小心翼翼，深怕再度啟動地雷，麥子也知道自已帶給家人莫大壓力，可是有些事情她就是無法承受，爲了不讓家人難過，而做出不自殺的承諾是不可能的。可是想到自己直到臨終，有可能都不會自殺...

搞不好我這一輩子永遠不會自殺，可是我卻讓周遭的人，那麼愛我的人，全部讓他們一輩子存在那麼驚恐的環境裡面，一直到我去世，我壽終正寢，他們鬆了一口氣。你覺得這樣對嗎（2004/08/19）？

但問麥子若害怕塑造出這樣的幻覺，現在還會想到自殺嗎？麥子說：「不會想，但不曾放棄（2004/08/19）。」原則上，若真的有一天，麥子生活品質低落到完全無法接納，完全癱瘓需任人處置時，麥子說她一定自殺。但是時間點真的很難有準頭。

因為我想要壽終正寢的機率，真的是有夠困難、有夠困難。（麥子笑說）要叫我熬到氣...讓家人決定，要不要氣切？我已經很難過、很難過。哈哈，我都在那邊想，.....我如果臥床的時候，我怎麼自殺啊！...所以這個時間很難拿捏！...不知道什麼時候，自己有辦法進行，自己先結束。到底是什麼時候？現在還未到啊！現在還可以啊！所以時間真難定（2004/08/25）。

### 第三節 繩索共身

#### 壹、圈外人

「惡繩」纏身不僅給出生存底線，它也定出清楚的人際關係界線——無發病基因的「外人」與有發病基因的「家人」。所謂的共身是，與小腦萎縮症此「基因繩索」共同擁有一個身體，因此也與他人形成區隔，將生病者與健康者分開。換言之，「繩索」圈外，是無發病基因的人，也即是正常人。「繩索」圈內，是發病或將發病的自家人。

公視播出『罕見疾病』系列的戲劇演出，麥子看了之後直稱讚男主角演得真好，尤其手指頭的那個動作，麥子：「那是只有本身小腦萎縮症的人才看得出來」。除了肢體動作傳神，對於戲裡面情感與親情的糾纏掙扎，印象深刻。

她反觀自己生命，因為要全然地自我掌握。朋友，隨他們自身喜惡來來去去、不確定、不可控制，無法命令他們不准離開。生病的自己，卻只能被動地處在原地。如此使得麥子避免因與他人深交，陷入被他人左右自己的情緒狀態。

所以她認為自己的生命有很大的缺憾，有些地方她就是不敢踏過去，比如看到其他病友面對小腦萎縮症，勇敢的表現出他們的痛苦無奈，尤其病症的變化常使他們變成困獸，如此掙扎、如此脆弱的活著，充滿人的味道，她有些羨慕，為什麼？

.....因為沒有人的情緒化啊！沒有人的無奈。因為你不去涉足...那個所有...變化的因素...全部都在別人，都是你沒有辦法掌控的。我退回到我的位置，所有的狀態我自己都可以掌控。我絕對不把決定權交給別人。但是你把那一些充滿變數的東西拿掉之後，就沒有那麼多變化了，...是不是缺了點人味？所以我曾經說過：我妄想人世間的千瘡百孔。因為你所有的事情都在自己的掌控之中，就不可能千瘡百孔啊（2004/09/07）！」

我覺得好像.....在這個世界上，自己不堅強的話，你在這個...暴風雨當中，在這個...人生當中，你受到什麼樣的傷害是.....只有...別人要不要保護你是別人的權力，他可以要，他可以不要，你不能靜靜等待別人來保護啊！（麥子咳痰）.....這樣活著反正就完全就看別人（2004/08/31）。

所以與朋友或外人關係維持，可有可無不必勉強。麥子以「自私」信念對朋友或外人，她覺得只要自己好，就好了。她才不管社會或其他人對她的評價或要求。只要自己快樂以及周遭她所在意的人過得好，這樣就夠了。除了『惡繩』困頸的病情，麥子再也不勉強自己向任何的人事物低頭妥協。所以她自認為最喜歡的只有自己，一切以寶貝自己為優先。在退化的過程裡，她最在意的是講話溝通與飲食順暢的理由，除了母親的影響之外，另一個原因就是麥子秉持的「自私」信念。

我從以前就覺得世上什麼最珍貴？我！對我而言，我最珍貴。所以接觸到我皮膚的東西，內衣、衣服，我要求品質（2004/07/29）。我以前就是覺得，世界上最寶貝的人就是我！什麼東西最昂貴？我的快樂最昂貴！我一直覺得這樣的人稱為自私，我只要我周遭好，我只要自己好，我才不管社會對我的期許，我只要自己快樂這樣就夠了啊，所以我說這是一種自私（2004/07/29）。

所以我就一直覺得不要跟我太好，不要對我太好，不要太喜歡我，或者是我也覺得我不要太喜歡別人，我也不要對人太好。……我們小腦萎縮症的精神體力是非常昂貴的（2004/5/21）。

對於親密情感關係，麥子不常提及。足不出戶的麥子，與外界的溝通接觸，就靠電腦網際網路所建立的世界，雖常有網友要求見面，但麥子一概回絕。麥子真實世界裡的情感關係，也許加深了她絕不可以軟弱，甚至依靠別人的信念。

我聽說他...他看到我之後，他說...還好沒有娶她，要不然你看她現在坐輪椅。我說的不是這樣子的打擊或刺激喔（麥子看著我輕輕地揮揮手）。...因為那時候我就知道我已經...我會坐輪椅了。我也沒有給他回話。我覺得這一個男人，就為了要顧全自己僅有的尊嚴，不惜這樣傷害人（2004/08/31）。

那時候，他跟我求婚的時候，我不答應。他一直哭、一直哭、一直哭喔～。因為我知道我以後坐輪椅我還嫁給你！而且我覺得他一定沒有辦法...肯定沒有.....沒有那個肩膀可以擔當。所以我也不會冒險，況且（麥子笑著說）我也不想結婚。……哈（麥子短哈一聲）！他居然說，還好沒有娶我！我說，你應該說還好我不想害你！哈（2004/08/31）。

## 貳、圈內人

麥子聽到有些病友被其家人拋棄，她不認為完全是照顧者或家人的錯。因為從發病到癱瘓時間很長，發病者應該要先建設好自己，應該先為家裡人設想，該如何再度鞏固整個家，就像母親那一句話一樣「註好好的（2004/4/30）！」它該來的就會來！雖然殘酷，卻是不可更動的事實。全家已目睹母親整個發病過程，麥子鼓勵圈內人——弟妹們，既然已經確定往後日子需坐輪椅，本身便應自我負責，開始計劃如何過此餘生。我最看不慣的，就是怨天尤人責備周遭的人，讓周遭的人過得很難過，這是最不能接納的一個人（2004/08/11）。

麥子在照顧母親的過程中，所承受到的壓力影響，使她在自己的生病過程中，可以反過來體諒弟妹們的辛苦，畢竟自己生病與看別人生病是兩回事。而且圈內人將在未來先後當上兩個主角——「照顧者-被照顧者」，兩種角色的歷程對於彼此病中歲月心境的體會，將有所幫助。

家族遺傳會經歷過照顧人跟被照顧，我覺得這樣子就變成一種互相學習了，你照顧人之後，你才知道怎麼樣被照顧，彼此的心態，才能夠健全。我媽因為她沒有照顧過人，我媽沒有照顧過小腦萎縮症病患，而且她那時候完全不知道自己這個是遺傳的（2004/08/11）。

麥子不知何時，發現弟妹們以學習她的態度過生活。她察覺之後，自己便希望把弟妹們團結起來，組織成一軍勇敢的抗病團隊，彼此相互體諒安慰，相互扶持抗病。可是她也知道自己的抗病過程的能量來源是那段照顧母親期間的「魔鬼訓練」，弟妹並不會有過這些經驗。有些憂慮他們學習到的只是表面，等到她真的倒下，圈內是否會瓦解？可是麥子也不讓這個擔憂操控她太久，她聳聳肩：

我以前自許有一些責任我要讓他們面對這個病，所以我必須做好一個榜樣，給他們發現我面對這個病一點都沒有害怕。我也一直往這方面去做。但是我後來想一想，我給他們做榜樣，雖然我有這些歷程之後，我真的不怕這個病，他們是不是只有表面上不怕？（2004/08/11）...我死了之後，我不知道我的弟妹...他們會不會開始害怕？不過我想我這樣子太看輕別人了，...我雖然是有勇氣，但是也不要讓別人看的那麼懦弱...（2004/04/23）。

麥子爲自己定下帶頭打仗「抗病」的期許。但弟弟卻擔心，以後最晚發病的他該如何挑起整個圈內的責任？尤其是金錢負擔方面。現在經濟景氣整個衰退，自己又不像姊姊如此能幹很有賺錢手腕，等到自己無法工作時，前面所有人早就已經癱了。他要怎麼養活這一家這麼多的殘廢？我跟他說，你放心你每個姊姊都保那麼高的保險，隨便死一個就雞犬昇天了。（如果還沒有咧？）還沒有死喔？...那我就自...我就要求死亡，這是我心裡頭的打算（2004/08/25）。當問及麥子，以後如果大家全都癱瘓在床，唯一沒有帶因的大姊與年邁老爸如何負擔這一家人的生活費用？

誰擔得起這一家的責任？你告訴任何一個人，沒有一個人擔得起，如果不是共同的力量維繫在一起，誰一個人能夠擔得起這個責任？（咳嗽）.....其實...我是發病之後，我才保的險，我保的全部都是壽險，死了之後才可以領到錢，我不是保給自己，我是保給我的家人。你只要發出這樣的心，因為我從來沒有告訴他們，我們只要發出這樣的心態，就能夠接收的到（2004/04/16）。

圈內尚未發病者，只剩老五與么弟。老五的工作經常國外四處跑，有一次，老五從北京打電話回來給麥子，她告訴麥子，她很害怕未來的路。當麥子想舒緩妹妹焦慮恐懼之心時，她的「自私」信念就像『惡繩』被轉變爲抗敵武器一般，「自私」信念被她轉化成一劑有用的鎮定劑。她的圈外「只有自己最寶貝」的「自私」信念，進入繩索內圈時，搖身一變成爲範圍擴及整個自己最寶貝的「內圈」之「大私」信念。

她跟我說她好害怕，為什麼我都不怕？我跟她說：「你看我這個人自私嗎？」她說：「不，她從來不覺得我自私。」我說：「不對，我好自私，我只要我愛的人好。」其.....其.....實現在自己這個樣子已經是一種事實沒有辦法改變，而且...不是誰害你的，並沒有加害者。所以這件事情是...原本我們應該承受的（2004/07/29）。

然後...（麥子短暫不語）自己的快樂、自己的難過、悲傷已經沒有那麼重要了。

重要的是你要把你自己的自私擴張開來，我希望我周遭的人、我在意的人、我愛的人全部過得很好。我只是把我的自私擴張開來，再大一點。我自私以外，我管人家去死。這樣還是自私啊，只是自私的範圍大一點，其實把它形容成自私，自己心裡面又多暗爽，看！我在為自己設想（2004/07/29）。

## 參、麥子與上帝

發病後的麥子，才開始信仰基督教。麥子接觸基督宗教的機緣是一通陌生人打來的電話。這位陌生人是麥子好友的姑姑，好友講述麥子的過往與現狀，使姑姑大受感動，便主動要了麥子的電話，打電話給她。姑姑想把麥子帶到上帝的臂彎裡，讓主來安慰這個傷痕累累卻依然勇敢的靈魂。麥子接到姑姑的電話，聽到電話那端傳送過來的溫情，一向厭惡哭泣的麥子卻放聲大哭，哭得無法言語，電話彼端的姑姑，當下決定要把麥子帶到上帝的殿堂。

在上帝的教會裡最令麥子解放的事就是唱聖歌，但最令她不解的就是教友與自己的哭泣。身體無法穩步行走時，麥子被教友們信誓旦旦不斷地鼓勵，要有信心要時常禱告。可是對從不習慣求人的麥子，她想了很久：

那些人實在...，你要跟他求啊！你跟他求，他就會給你，你跟他求.....（麥子笑著說）趕快想一想要求什麼！一直在那邊鑽，一直在那邊擠，在那邊擰！要求什麼？要求什麼？好！你如果能夠治癒我，那...也不要太費力，不用全好，就手能夠畫畫就可以了，結果也沒有。.....求？無效啊（2004/8/25）！

談到在台中住院復健時，麥子提到禱告，並且在病症的退化上，將禱告等同於復健：

其實我覺得仰望著主，你一直禱告、一直禱告...狀況會好一點。可是，我是覺得跟復健效果差不多。我覺得一直禱告、一直一直一直禱告，都不能鬆懈。可能他讓我進步的速度與退化的速度相等，跟復健醫院的效果差不多，只是你有復健你有禱告，退化的速度比較慢（2004/04/30）。

有時候想，用那麼多的力氣，只是慢一點點，它還是在退化，只是原本速度可能是一個月退化一公分，一年12個月退化12公分。你有復健、你有禱告，一年退化10公分，我覺得有得不到反應的感覺（2004/04/30）。

可是禱告無效不是麥子不喜歡去教會的原因。而是麥子每次到教會，她都會崩潰哭泣。但麥子最不喜歡的事，就是哭泣，因為哭泣代表懦弱。她無法忍受每次去教會，從開始到結束，眼淚沒有停止過。

其實整件事情就是因為掉眼淚所引發而起的，我不喜歡掉眼淚，但是每次去都會掉眼淚。因為我平常我不喜歡哭的，因為我覺得哭實在是...太懦弱了。因為我不喜歡自己掉眼淚，我不喜歡那種懦弱的感覺。然後進去教會，每次一進去之後就會開始哭，不知道原因，我一直掉眼淚（2004/9/07）。

教友們對她解釋，這是上帝聖靈降臨感動她的明證。可是這種解釋麥子無法接受，她說來教會三個小時，哭了三個小時，哭是因為聖靈感動。可是她在教會以外的世界，她不哭，是不是因為沒有聖靈感動？

我說我進來教會的時候，我哭，祂與我同在。我出教會的時候，我不哭，祂就管不了我，祂就不讓我依靠了？其實，不管是不是自求多福，應該不用說到那一點。因為，我不敢依靠別人（2004/09/07）。

麥子認為在教會裡面，是神的世界，有神可以依靠。出來教會以後，是人的世界，有誰可以依靠？就算上帝的恩典真的降臨在麥子身上，她也不敢輕易地交託自己，不是她不信任上帝，而是她真的不敢再依靠自己以外的他者了。

麥子進一步問教友：「聖靈感動讓我掉眼淚讓我懦弱？」，他們說：「對啊！因為上帝會保護你。」我掉眼淚的時候，祂才保護我對不對？才有那種彼此溝通交流的感覺。我出教會之後，就不掉眼淚了，那是不是就沒有感動（2004/09/07）？

我出教會之後，我還要面對一切的事情。我覺得我.....開始不去教會，是因為.....基督教嚴禁自殺，所以我不去（2004/09/07）。

麥子與上帝的關係，既不在圈內也不在圈外，祂在遙遠的天上。麥子小聲地說：「我想，上帝可能還不太了解什麼是小腦萎縮症（2004/09/07）。」

麥子認為自己一心要擺脫的是依靠、一心要丟掉的是希望。別人對於很多事情，都一直有著的期許，可她是根本就不敢讓自己有期許。上次講一講之後，我才知道原來我是...不敢去依靠別人，嗯...，（噓）以前的那個經驗應該是椎心之痛吧。...然後，上一次你走了之後，我才想到...，我以前曾經告訴自己說，...雖然現在這個樣子，看起來都很好，但是我知道，不是...不是完全好（2004/09/07）。

...到底哪裡沒有好？我不知道，我搞不清楚，...（什麼哪裡沒有搞清楚？）就是我講的這個缺陷啊！上一次才知道...，因為這麼長久以來，十幾年我一直覺得自己一直是個無敵女金剛，.....原來是只敢當金剛（2004/09/07）。



## 第五章 故事分析與討論

### 家族發病史簡述

32 年次的母親於 19 歲生下老大（51 年次）、21 歲老二麥子（53 年次）出生、之後每隔兩年生一胎直到 30 歲老六出生後（62 年次），母親已開始發病，但症狀不明顯，34 歲生下老七（66 年次）。

母親 30 歲出現發病初期特徵，此時旁人不輕易看出。直到麥子國一時，33 歲的母親病況越來越明顯，爲了讓身體好轉，誤信『月內補』之說法才生下老七，但情況依舊沒有改善。等到麥子高中畢業回到家，發病 9 年的母親（39 歲）已坐上輪椅。

18 歲麥子回家全職照顧母親，5 年後（麥子 22 歲）躁鬱症發作，23 歲自躁鬱症恢復，開始出外工作。25 歲因習慣性脫臼開刀，與老四一起意外得知兩人皆帶有與母親相同的致病基因。

1996 年老七 20 歲，收到服兵役體檢通知，因檢驗得知帶有發病基因，經軍醫腦神經內科醫師再度確認無誤，免去兵役。在此之前，麥子全家曾一起參加中國醫藥學院國科會遺傳基因計劃案，抽血篩檢並回溯建立母親家族病史。

麥子 27 歲發病，但他人可真正明顯看出症狀時，約爲 30 歲左右，與母親當年發病年紀相差不遠。老三與老四發病年齡也是相同，約爲 29 歲到 30 歲之間。今年 32 歲的老六於去年（2004 年）開始明顯走路癱頗，老五與老七至今尙未發病。

母親自發病起至末期因併發症死亡之 28 年期間，最後約有 3 至 4 年時間全身癱瘓處於氣切無法動彈的狀態。麥子的母親過世與小腦萎縮症協會成立恰好同一年，也就是西元 2000 年。這一年也是麥子放棄勉力行走，第一次「正式」坐上輪椅。此時麥子 36 歲，從初發病到坐上輪椅時間約 10 年。目前（2005 年），麥子家族發病現狀簡述：

母親病逝 小腦萎縮症併發症 育有六女一子 (病程約 28 年)

老大 43 歲 倖存者 育有一子

麥子 41 歲 重度小腦萎縮症 (病程約 14 年)

老三 39 歲 重度小腦萎縮症 育有一子 (病程約 10 年)  
老四 37 歲 中重度小腦萎縮症 育有兩女兩子 (病程約 8 年)  
老五 34 歲 小腦萎縮症帶因 育有一子 (尚未發病)  
老六 32 歲 輕度小腦萎縮症 (病程約 1 年)  
么弟 28 歲 小腦萎縮症帶因 (尚未發病)

## 第一節 面對命運的希望與失望

在我們活著的歲月中除了必死的命運之外，很少事情發生是以一種「已知」的狀態等在將來，何況已知的必死也只是以一種被忽略的概念存在我們大腦知識庫的角落。死亡要落入認知層面，在生活中時時刻刻去體驗它的存在，卻不容易。

從羅洛·梅（2001）的四個層面的命運區分，除了性別外表特徵的命定遺傳，我們可以清楚的認知之外，基本上宇宙自然之道、文化、環境三個層面的命運或甚至包括命定的遺傳層面，除去明顯易見的外表特徵之外，它仍屬於「未知」或「未察覺」的狀態。以羅洛·梅的四種命運層面的區分來看，命運絕大部分仍屬於未知。命運在未知的狀態時，也就是人不會有被決定的感覺。

弗洛姆（1972）肯定希望是人的生命基本結構，那麼對應於「未知」的命運與「已知」的命運兩者，面對希望的態度會有何不同？母親面對命運的「未知」，是以充滿希望的態度面對，就是因為一切「未知」，使母親一切行動都充滿了希望。而母親的希望—失望循環之旅，終因病因的「已知」而破滅，希望的碎裂成爲麥子「不會失望」的基底，使她穩踏生命的谷底，面對疾病的攻擊。

### 壹、『未知遺傳』是母親的希望

當年被麥子的外曾祖母養大的母親，並不知道自己身上帶著這樣的疾病。將此疾病遺傳給母親的外祖父在很年輕未發病前，便已過世。麥子的母親爲獨女，再加上外祖父

的兄弟也不會顯現與母親相同的症狀，也就是他們沒有經由遺傳得到 SCA-3 基因。所以，母親是在「未知」自己得到遺傳疾病的情況下活著，並生養後代。

1972 年 SCA-3 才被發現。母親出生的四 O 年代不僅病因與病名尚未出現，即使目前醫學邁入廿一世紀，仍然有醫生對於這個罕見的疾病不甚了解。譬如美國小腦萎縮症家族成員 Mike Fernandes，他在 1994 年經醫師診斷發病症狀，醫師認為 Mike 是因之前的藥癮症候群所引起的人為病因，而不是基因遺傳的疾病。

母親在未知疾病不可治療的情況中，懷抱著有朝一日得到醫治的希望，只要疾病能夠得到醫治，任何方法她都會嘗試。在已知的病因顯明前，母親的希望永遠存在。在「未知」狀態的母親從未放棄醫治「希望」的舉動，帶動全家的信心。在傳統觀念的影響下，當最後憑藉的醫學也找不到病因時，這種不知名的疾病很容易被冠上前世罪業的污名。麥子的母親求神拜佛消災解禍，尋求希望，是一種可以理解的行爲。即使父親不信，卻也願意帶著母親到任何人說可能有效的神宮妙壇祈拜，別無他意只求安心。

我覺得剛講到我媽比較深刻的是，她一個人對命運完全未知的狀態，面對小腦萎縮症。...全家人的信心都很強一定會好！誰知道到後來躺在床上動都不能動（2004/07/29）。

母親在「未知」的情況裡，以「未來將得到醫治」的希望心態面對未知的疾病。也就是，在「未知」疾病是基因遺傳的情況下，「希望」給出了可能性。而且未知的疾病也無法呈現具體的概觀印象。因為未來，疾病可能永遠也得不到醫治，也可能奇蹟似地獲得醫治。疾病原因謎底尚未揭開前，母親疾病醫治與否的「未知」或「不確定」，使她的一切行動充滿可能性。

## 貳、「已知遺傳」使麥子不會失望

同樣都在三十歲發病的母親與麥子或包括妹妹們，遺傳疾病的未知與已知所帶來的意義是不同的。首先母親是家中第一位發病者，「第一位」的意思是母親從未在她的成長環境中看過類似的狀況，這也造成母親與孩子們在面對疾病時，心態上有很大的差異。

麥子及弟妹們看著母親從發病到死亡，整個過程一清二楚。疾病對麥子姊弟們不再是以未知呈現，而是「已知」的面貌。他們也清楚，目前這個疾病沒有治療的方法。

麥子對於疾病的恐懼不再是病因或醫治的不確定性，反而因為對病因與病程的了解，使他們成為自己的命運「卜卦師」—未卜先知。尤其麥子身為照顧者的過程，日日貼近母親，親身體驗母親從扶著牆壁走，到她背著母親走的整個失能過程，感受更是刻骨銘心。麥子對於一直引領母親活下去的「不確定但有可能」的希望，避之唯恐不及。

因為我媽...她當初不知道這個病能不能好，像我們現在知道，沒有辦法好。而且到後來，她完全還不相信自己不會好！這個更可怕！...所以我一直覺得我好幸運，因為我生長在我知道小腦萎縮病，...小腦萎縮症的過程（2004/08/11）。

任何的『不確定』皆會讓麥子落入驚慌害怕中。為了不讓自己陷入恐懼，任何事物她都要求具體確定。所以當她知道自己也罹患小腦萎縮症時，她緊抓住小腦萎縮症「無藥可醫」的資訊，將所有可能、不確定的希望完全抽除。讓自己穩穩地沉落到不抱任何希望的谷底，然後以確定「沒有失望」的態度，面對小腦萎縮症退化過程的任何變化。「不會失望」，才是麥子的希望。

回顧弗洛姆對於「希望」的定義，母親將希望放在未來被動的等待中。希望將來有一天能重返那個熟悉又有條理的世界，可掌控、可計劃、有付出就有回收的世界。母親從未放棄醫治的「希望」，使她在艱苦的「未知」病程中，以被動等待的姿態面對生存處境。

親身參與母親抵抗「未知」疾病的過程，麥子將母親疾病的「未知」發展過程，轉變成對自己疾病的「已知」過程。這樣的「已知」使她主動地將希望化為一種「不會失望」的內在準備狀態，以此種狀態面對「已知」的小腦萎縮症繼續生存。

看盡母親在「希望-失望」裡不斷重複上升跌落翻滾的她，把自己置放在一種穩定的內在準備狀態，此時支撐麥子存活的力量，反而不是未知的希望，而是她已知再也「不會失望」。

換句話說，除了自己以外，若希望不是來自她本身內在主動準備的狀態，而是外在力量的操控時，不管是醫學發明、醫生、他人好心的道聽塗說或宗教信仰傳播者，甚至上帝，麥子都不會輕易把它們當成是自己賴以存活的信念。

## 第二節 一人與多人生病心態的差異

「一人生病」與「多人一起生病」在心態上有很大的不同，最大的不同在於一人生病時，容易將焦點放在個人身上病痛解脫，不容易顧慮到他人的感受。而多人一起生病時，尤其像小腦萎縮症這樣的遺傳疾病，不管發病的先後一旦得知彼此都帶因，她們的焦點便不再只是放在個人身上的病痛。尤其「第一位」發病者，面對以後將發病的子女或手足，她們本身對於處在「病」中的意義超越個人自身。

麥子的母親是家中第一位發病者，她在「只有自己」生病時候的狀態，對於兒女的身心照顧注意力，比不上對於本身疾病治療方法的重視與找尋，因為等病治好之後，才能讓自己全心全意照顧家庭與子女。而麥子身為手足中第一位得知帶因且發病者，之前從照顧母親的經驗，使她對得病有多方複雜的感受。

母親與麥子兩者居於「第一位」發病者的心態，在得知「原來不只我」會生病之後發生轉變。對於母親得知後的心態，由子女們與家人努力要使母親沒有「遺憾」壽終正寢的現象來臆測推敲，母親心裡對整個家庭兒女是有遺憾，且可能為了已發病的子女忍受退化之苦直到死亡。麥子得知「原來不只我」之後，她改變「自私」行事作風，以「大私」的心態帶領手足做好抗病典範自許，放棄個人的病苦，將注意力放在為家人謀求未來的幸福利益著想。

## 壹、「一人」得病

### 一、母親的心態

母親在疾病未知的狀態時，她以醫治可能性的希望面對疾病，她的存活勇氣也來自未知的可能。母親的勇氣與希望相同，它們都是來自於等待。從不斷的找尋各大靈驗的宮廟，到堅持即使自己因退化已變得困難的行動，只要還能動，就不希望別人伸手幫她，這是人的正常心理反應。即使麥子願意替母親做任何事，母親也不領情。這個時候，母親的希望與勇氣，放在「個人」自身的努力，母親還不知道「原來不只我」會生這個病。

### 二、麥子的心態

從麥子表述，多次影響麥子選擇做出重大決定，最具影響力因素是「親情」。當初年輕麥子牽掛母親與家庭，選擇回家，放棄個人理想追尋。照顧母親的情緒無處宣洩導致躁鬱症發生，若不是父親白髮親情的力量將她拉回現實的世界，她將永遠沉淪在兩個世界之間，直到小腦萎縮症發病。發病之後，她仍是被親情拉扯影響自身的生存或死亡的決定。

麥子以為只有自己與老四遺傳到基因的心態是：（一）向天控訴、（二）自我定罪、（三）以我為尊。麥子躁鬱症緩和兩年之後，意外得知原來自己早就與母親綁在同一條『賊』船上。除了未來癱瘓臥床的影像直接佔據腦海之外，心底另外一個聲音不斷叫囂咆哮著：

好！你當年折磨我的這個原因，我現在要來看看，我要來面對這個原

因！...終於我也來遇這個問題，老天有眼（2004/08/11）。

為何老天有眼？麥子向老天吶喊控訴，照顧生病母親時所受到的折磨，現在既然老天賜給她與母親相同的疾病，一方面她就可以親身驗證，是否同樣會把照顧自己的人逼瘋？她要來看看這個疾病真的會使人變成如此？另一方面也可以因著本身得到這種病症滋味的領受，可抵銷對於「怎麼可以責怪」母親的罪惡感，以自我定罪就是因為自己不孝不乖，所以才得到這種疾病，穩住自己不再追問「為何是我」，滅掉追問原因動機與疾病共存。

因為現在自己身體這樣子，然後就開始想，自己以前做過多壞多壞的事情。自己想因為我做過這麼壞的事情，所以現在這個樣子。(麥子用力說)是扯平了(麥子笑)(2004/04/16)。

當麥子剛開始得知帶因時，她面對往後人生既然已被小腦萎縮症決定，生命早晚將不在她掌控之中，是否趁自己尚能活動的時日，去做心底早就想做的事：譬如賣鹹圓仔湯。她更不在乎直話直說得罪旁人。除了疾病之外，爲了生存，她再也不向這個世界的人事物低頭妥協。

剛開始得知帶因的麥子釋放自己的方法之一是拼命賺錢也拼命花錢。逛街一趟花個一兩萬是平常事，但無論如何揮霍，決不超過自定的限度，造成自己或家人的負擔。這也是麥子的自私哲學。

麥子的自私哲學，也釋放了剛得知時心理的恐懼衝擊。母親一生臥床生病的景象以電影倒敘的方式，不斷重覆放映在自己腦海中。那種等待「處刑」驚恐可怖的感覺，一年一年喪失身體功能；先從腳開始，然後是手，然後說話聲音...。所以恣意去做任何想做的事，不管是拼命賺錢花錢、賣鹹圓仔湯、花錢買一把好幾萬的大提琴都好，這些行爲都可以讓「沒有明天」的恐懼感緩衝，暫時先不必面對這些未來即將發生的事實。

由此觀來麥子的自私哲學呈現出來的意義，不止於只是不再妥協於疾病以外的事物。「自私」所表現出來的發洩行爲，也讓「初發現得病」的麥子緩衝或逃避死亡恐懼感，以「沒有明天」與「及時行樂」的心態，面對這些未來即將發生的事實。所以只要她自己好，她所愛的人都過得好，其他人要死要活，不甘她的事。首要之事，自己的快樂最重要。

## 貳、「多人」得病

### 一、母親的心態

母親發病第十六年時得知這個病是由遺傳而來。1996年到2000年母親生命中的最後四年，全家篩檢結果出來，七個小孩中有六個遺傳此基因。得知後的母親從未真正的說出她的心情。只對剛得知真相勤跑醫院的兩個女兒說：「註好好，免看了...」(2004/04/30)

麥子從未提及沉默少話的母親是否曾表現出罪惡感，或是母親在廿八年的生病期間是否曾經選擇過自殺。

母親發病一直到過世的廿八年病程，麥子與所有的家人堅持著不要讓母親的有所遺憾。爲什麼不要讓母親有遺憾、壽終正寢，是如此的重要？原因是否因爲她們感受到母親沒有說出但深切的自責？許多類似患有遺傳疾病的母親，對於把疾病遺傳給下一代，心理感受常是愧疚且自責很深，尤其是不治之症。其他小腦萎縮症病患，例如朱克勤（2005）爲了自己的三個「基因候選人」兒女努力做肌肉復健，並建立良好的抗病態度。「美國協調障礙協會」的羅拉爲了廿三歲的兒子忍受衰退，不選擇自殺努力活著。他們全是爲了個人以外的「他人」而活著。

對一位母親而言，誰不希望好好養育自己的孩子，給予兒女最好的照顧。可是麥子的母親在三十歲發病，最小的孩子也才剛出生。面對自己慢慢失功能的身體、尚需照顧的年幼孩子、奮鬥又體貼的另一半，如何不遺憾？甚至後來麥子發病，竟然才知道疾病具有遺傳性，不僅自己蒙受其害，還將此病遺傳給孩子們？

而且不只一個，六個！無法照顧兒女不提，在患病衰退十幾年後，接著看著孩子一個接著一個發病。面對發病的孩子、面對丈夫，母親心裡如何能免除如此龐大的疚責？

母親單獨面對完全未知的命運，不僅一個人親身經歷，而且又歷經—希望—失望不斷循環的過程。看到母親在過程裡面載浮載沉，發病孩子們明白母親的罪疚。所以麥子不斷會提到，媽媽從生病臥床直到現在，一直到現在結束。我覺得我們心裡、跟媽媽的心裡，都毫無遺憾。沒有做出什麼任何...令我們會遺憾的事情（2004/08/11）。

母親最後幾年，全身癱瘓。孩子們每天搬出母親的氣墊床，放在近門口之處。讓母親可以看到家中每個出入的人。妹妹甚至許下承諾，每天一定要逗媽媽笑一次以上，雖然母親已經氣切無法言語。全家人共同努力，全部子女包括父親，對母親皆以疼惜保護，無微不至。

當時全體家族成員即使不明白母親爲何如此冷酷憤怒，卻心知肚明「不讓母親有遺憾」的重要性。它的意義在於，不讓母親面對孩子們、面對丈夫，感到罪疚過於龐大，無法承受。



## 二、麥子的心態

一九九六年全家基因篩檢得知『原來不只我』，麥子開始意識到大家同在一艘船。弟妹們皆帶有發病的遺傳基因的事實衝擊麥子。她開始強烈的意識到自己的責任，所以麥子希望可以給他們一個正確的心態面對疾病，這也是麥子在訪談過程不斷聲明，她不是好的小腦萎縮症「典範」的原因。

麥子得知弟妹們也遺傳相同的基因時，她收起本有的任性專制的個性。重新以當年回到家中那份相同的責任感自許，帶領自己的弟妹走上那條已為他們鋪好的失能之路。此時麥子與弟妹們踏著母親走過的路，一起形成一軍堅強的抗病團隊-命運相同的共同體。麥子生存價值由我最寶貝的「自私」信念，轉變成為只為家人設想的「大私」。不只麥子，整個家庭份子因著共同的疾病，形成共同的責任，這份責任使他們站在同一陣線上。麥子與其弟妹們形成「命運共同體」，它也變成麥子願意活下去的力量泉源之一。

「共同體」成員也因彼此相繼擁有照顧者-被照顧者兩種角色的經驗。母親雖然沒有扮演過照顧者角色，但兒女們親眼目睹母親的整個發病過程，知道自己以後的病情發展與階段，母親走在前頭以先鋒之姿當成主角示現，將患病歷程從頭到尾「預演」一遍。麥子認為以後將成為主角的弟妹們，自我可以決定延續此劇與否，自我負責。

麥子對自我負責的強調，如同她對沒有所謂「加害者」的強調一樣。當然遺傳是不爭事實。只是麥子更強烈地認為，即便是在知情狀況將他們生下，也未必是壞事。只會埋怨是懦弱的表現，就像哭泣一樣對疾病沒有幫助。決定存活與否操之在己，遺傳這個疾病已成事實，不必再追究是誰的錯，承擔就是。

### 第三節 照顧者與被照顧者的關係演化歷程

林綺雲曾在《放心，陪他一段：照顧者十二守則》一書的導讀序言中提到：「台灣的照顧者約有七至八成是家庭照顧者，且有相當高的比例，是由被照顧者的配偶、子女或媳婦擔任……而且一旦成為照顧者就很難卸下重擔，影響整個生活方式，時間與空間都面臨轉變；有些照顧者在調適過程中更因此罹患憂鬱症」（曾憲鴻譯，2001，p7-8）

本節呈述的照顧者-被照顧者之間的現象，其中麥子與母親的照顧者-被照顧者關係就出現以上的現象。如此現象的產生在麥子與母親的關係中，是因為母女角色對調，雙方的心理調適不妥，又加上長期不明原因的身體病痛影響，且在彼此心理暗自預期病情將呈好轉的狀態下，母女同行的照顧關係日趨緊張而互絆。

照顧者-被照顧者關係在手足之間則是完全不同的樣貌。因為疾病原因的揭曉，加上之前母女照顧關係的歷程，使照顧者-被照顧者關係不僅平等，也清楚病情變化，手足之間的照顧關係呈現是團結互助。

#### 壹、母與女

##### 一、角色的對調

麥子為了照顧母親與家庭事務，放棄個人的學業工作目標追求。她希望再度回復舊有的家庭氣氛。就像被撐開的雨傘一樣，每根軸線雖各自往不同的方向拉開，傘的底部卻總有根軸心，拉住所有分出去的軸枝，使得傘得以成傘的功能，否則就是一堆零散的廢鐵。

這對母女不知道她們面對的是這世紀以來最難纏的疾病-基因缺陷。她們的母女關係在疾病影響下，加入了照顧者與被照顧者的關係。母親照顧年幼的兒女常常被比喻為母雞照顧小雞。雖然十八歲麥子不算小雞，但也不及羽翼成熟的母雞。兩人在疾病「敵暗我明」的局勢，年輕力壯的女兒，張開稚嫩幼翼反過來想保護自己的母親。

## 二、預期性的期待

母親原本的「照顧者」角色，在生病的時候，被對調成「被照顧者」的角色。基本上如果這樣的角色對調轉換發生在六七十歲的老母親與三四十歲的健康兒女，是正常且理所當然。小腦萎縮症家族卻不是如此。「兒女照顧父母」原本應該發生在廿年後，現在卻提早發生。當病患三、四十歲發病時，他們的兒女大部分尚處在年幼成長階段。

這樣的照顧角色轉換對調，彼此容易發生情緒不穩定或衝突的現象。再加上無法找到疾病的原因，被照顧者與照顧者兩方都會懷疑，到底真的是身體毛病或只是心理作用？以照顧者的角度而言，當照顧者在照顧病人的時候，除非是面對臨終病患或已知的慢性疾病患，否則照顧者心裡面不會預設病人永遠沒有康復或好轉的一天。

## 三、互絆的兩人三腳

病因揭曉前，麥子與母親從來沒有想過，這樣的角色對調是一個不可逆的過程，這是一場永無止盡的戰爭。他們對抗的是一個打不敗的死亡代言人。隨著身體退化的過程，這樣的角色轉換不但日漸穩固，且產生僵化與衝突。

麥子本性強悍，不輕易向人低頭的叛逆個性，卻在躁鬱症洗禮前，因為自許為母親的照顧者角色，將這樣的叛逆個性收伏在孝道責任。她當起母親的手腳，就像兩人三腳同行的關係。每天例行的瑣事；背母親起床下樓梯坐上輪椅，餵母親吃東西，幫母親梳洗整理臉面，開電視給母親看，然後到市場買菜前，將所有的髒衣服丟入洗衣機清洗，中午煮飯給弟妹們帶便當，下午開始打掃家裡，一邊整理家務的過程，還要隨時監控母親可能發生的意外狀況。

母親個性本來少話嚴厲，生病後說話出聲更是費力，身體的狀態雖然每況愈下，但她從未放棄改善的希望。每當麥子在料理日常事務，母親似有似無的表情會讓她覺得，沒生病以前的母親絕不會把家裡弄成這樣，這讓麥子感覺受傷，認為自己常常犯錯，事情永遠達不到母親的標準。這些日常生活上小衝突的累積，導致母親忽視了旁邊長期照顧的女兒，身心焦瘁疲乏需要多加鼓勵。而麥子也忽略了母親慢性失能的過程會使人感覺被孤立疏遠，容易產生負面的情緒。

於是母女兩人三腳的同行，逐漸演變成互相牽絆的緊張關係。這樣的緊張關係，透露出照顧者最常見的問題：照顧者的「照顧」角色，很容易讓周遭親人忽略他們也需要「被照顧」。

## 貳、麥子與弟妹

### 一、關係角色的平等

當麥子成為被弟妹們照顧的角色時，疾病已從「未知」轉為「已知」，照顧關係呈現便不同於母親。而且弟妹們年齡差距不大，發病時間沒有間隔太久。不像母親一人獨自孤單面對病程十八年，麥子才開始發病。在這點解釋上，不是要誤植成因為母親「孤單」發病，所以麥子的發病才因此解除母親病程孤單現象。而是因為發病時間點的遠近差異，造成母親一人面對疾病孤軍奮鬥現象。而且即使弟妹們彼此發病時間接近，或大家都將發病的事實，也無法就此抹消個人因為疾病所感受到的痛苦。

在母女互絆的照顧對調關係當中，母女二人都將當下狀態的解脫放在未來的等待上。在各自等待的「希望」狀態中，母女倆並沒有命運相繫的意識與感受，母女照顧角色的對換與差異仍然存在著無法縮短的距離，母親對女兒的照顧感到不滿意而抱怨，女兒對母親的自怨自艾感到不解與厭煩。

已歷經照顧者的經驗，使麥子知道身為「照顧者」弟妹們的感受。弟妹們也清楚的由麥子身上，看到他們將來要演出擔任的「被照顧者」角色。照顧者與被照顧者兩者的先後關係，因為疾病原因的知曉與發病時間的接近，而有意識到彼此命運相同的感受，造成「照顧-被照顧」的角色趨於平等的地位。

### 二、沒有預期

以麥子而言，她放棄自身的追求喜好，是因為心中存有母親病情將會好轉的期待。如果有一天母親的身體，可以因為自己的細心照顧，得到充分的休養生息而變好。那麼母親將再度成為母親的角色，而自己也可以重新回到正常的軌道上，追求目標理想。而且相對於疾病的變化莫測，家裡成員也因為她的果決不容二話的行事作風，使得快要瀕

臨解體的家再度地連結統一起來。

母女照顧關係過程中的期待，主要的原因是病因未明。所以麥子發病後，病因揭曉，在這裡期待轉變成沒有預期。加上篩檢結果的得知，弟妹們在照顧麥子的過程，照顧與被照顧兩者在心裡上的準備與接納程度，就沒有起伏不定的未來預期會被落空，那麼弟妹們面對麥子的病程變化時，也不容易產生情緒不穩定或衝突的狀態。

### 三、團結互助的六人七腳

既然彼此心中已沒有預期病情的好轉，那麼共同要面對的就是家庭經濟的著落。在小腦萎縮症家族我們常見的人力耗損，因為麥子家族成員彼此坦誠團結，還有已有的不成文的家規：行動方便者主動照顧行動不方便者。目前尚未發病的弟弟與倖存者大姊，照顧家裡面已發病的麥子與老三與其他家庭成員。當他們出外工作時，還有菲傭負責整理家事，幫助麥子與老三生活基本需求。

當初以麥子為家裡的核心的現象依然存在，只是家裡責任由當初的傘心分散到了各個傘節—家庭成員。麥子不斷傳達給弟妹們的信念是，我覺得即使...到這種程度，你還要有你的價值存在。我的價值存在，就是我為家人的設想（2004/04/16）。對家人的責任不僅是麥子生存的價值所在，也是她用來連結弟妹們的核心信念。她鼓勵弟妹們不要把焦點放在自己的身上，而是想到自己以外共同生活的家人，往後大家面臨的最大問題將是經濟來源。

一旦小腦萎縮症病患發病，要達到原來的工作能力水準很困難。所以麥子一發現自己的基因有問題時，除了原先的保險因為躁鬱症自殺的紀錄而被退保之外，她盡量投保壽險意外險，也鼓勵弟妹們盡量多買保險，為家人以後的安養問題預做準備。這中間投保過程也是經過許多的困難，有很多保險公司拒絕她投保，但後來她使用了另外的方法才降低阻礙。

在身體方面，病程的退化是一個不可逆的過程，她們面對的敵人是存在於身體自身的基因，敵人的戰利品就是奪走他們身體的功能。但是基因鎖鏈圍起來的內圈，並不隨

著麥子身體失能退化而瓦解，麥子因著自己的失能經驗，教導著自己的弟妹們如何降低自己在「生病」時容易發生的危險狀態。

當初麥子與母親照顧關係的跌撞、衝突與拉扯，這些過往的經驗形成催化劑。六人七腳互助的關係在於當麥子失去她的行動能力時，弟妹們就像當年麥子為母親所做的，成為她的手腳照顧她的需要。他們的命運並沒有因此圈內互助團結而改變，改變的是他們面對疾病時，再也沒有母親當年的孤立與起伏。即使成為對方的手腳，也沒有因此互相絆倒，反而因為彼此相互了解與體諒，使照顧者與被照顧者雙方都容易接納疾病。

對麥子強悍任性的態度，也因著病因的明瞭，就不有其他心理因素的臆測。弟妹們對於麥子生病過程好壞的結果，也沒有任何預期，但這並不是代表她們對應疾病的態度消極放棄，而是在已知的未來之路，以穩定的態度踏著前人走過的步履累積心理上的準備。

#### 第四節 自殺意義—麥子抗病力量

麥子照顧母親與家庭身心耗盡，以致於心理防線崩潰，導致精神疾病發生。這段艱苦的歷程，是她與弟妹們發病的前背景最大的不同，也是她能累積有別於他人不同抗病力量的基底。麥子在知道基因也在自己身上以前，她不斷以自殺行為表明自己對整個處境的無力與絕望。

在這段躁鬱風暴襲捲的日子裡，她從精神狂亂到決定清醒之間，無形中累積的經驗與能量，轉化成內在一股強韌的「反叛」力量。堅決「反抗」一切來自於外在想要她妥協的人事物。這種「反」一切定論或定義她的態度，在日後面對小腦萎縮症身體不斷退化的歷程時，不輕易顯露懼色。

以下的討論將針對麥子「發病前」與「發病後」自殺意義的不同，以至於自身力量的掌握也不同。發病前因躁鬱症所產生具體的自殺行動所代表的意義，是對於外在環境

已被決定，自己無能為力反抗，只能被動接受的結果。發病後自殺不再是具體行爲，而是提供反抗並掌控疾病力量的一種思維態度。

## 壹、麥子發病前自殺之「具體行動」

在「小腦萎縮症」一切未明朗化之前，發病的母親不知道整個病程的進展將是直奔退化死亡，所以母親將決定權交與有可能發現醫治方法的未來。

麥子知道自己有小腦萎縮症的遺傳疾病前的自殺行爲，主要原因是無力感。麥子知病前自殺的意義，最大的特色在於她是被不可改變的環境或尚未揭曉的「小腦萎縮症」決定的。她對「小腦萎縮症」接踵而來對她的家庭、她的母親以及她跟母親的關係，所造成的變化一點辦法也沒有。

麥子知病前的自殺是「小腦萎縮症」在主動攻擊，而她處於被動接受的狀態下的結果。當強壯的母親荒謬地被「小腦萎縮症」侵占，整個家庭狀態逐步陷入瓦解混亂，身為孩子的她也只能被動接受，她沒有能力使母親免於「小腦萎縮症」的攻擊。即使她高中畢業後主動決定回家照顧母親，母親的病情也沒有因此好轉。她無法讓母親免去受苦於疾病所帶來的一波又一波「希望-失望」循環升降。同時麥子無微不至主動的付出與照顧，也得不到她以爲的相對等回應。更重要的是，她的憂喜感受大部分是由母親的反應所決定。

我們可以說，知病前的麥子始終處於被「小腦萎縮症」所決定一切的狀態。她的自殺是因敵暗我明的「未知」疾病掌控了整個形勢，進而自然產生的結果。此時「小腦萎縮症」位居麥子之前頭，它悠哉地等在前面，讓不知所以的「獵物」-她跟母親-自己送上門來，知病前的麥子跟母親都是待縛受死的獵物而已。即使她由父親白髮親情的力量拉住，可是她依靠的是他人的力量，暫時決定留駐在這個使她絕望的世界。對於存活，她用的不是自己的力量。

## 貳、發病後自殺之「思維詮釋」

當麥子明白是基因的疾病，尤其自己的弟妹們都有帶因遺傳時，她對疾病的態度，就不同於母親。從母親的發病過程，她了解疾病的進展。她重新思考將來的日子要如何安排規劃，存在意義價值重新定位，如何解決這個家庭共同的危機，知道病因之後，她的態度由被動性轉換成主動，她要找到適合自己與家庭的生存適應之道。她不問「為何是我」，但是她也不願屈居以往被決定的地位，任由「小腦萎縮症」再度予取予求摧毀她的家。

麥子發病後自我對自殺的「詮釋」也發生轉變，自殺不再是無力感的呈現，也不是因為對這個世界感到絕望，而是自我「掌控」的力量再現。因為經由自我詮釋的「選擇性」所帶來的力量和掌控，它能提供一種有能力感或安全感，最重要的像小腦萎縮症這種無法控制惡化的致命性疾病，一有它時，個人身體的狀態就不再是依靠自我意志所能控制或選擇。麥子對於自殺的「詮釋」，不僅選擇面對疾病的態度，她也在疾病的掌控下找到可以自我決定的權力。

### 一、自殺轉化為生存武器與談判籌碼

麥子被逼到「零點」再出發，重新拿回決定權。她將「自殺」反轉成為武器，攻擊這個終於浮出檯面的敵人，變成由她來決定「小腦萎縮症」可以存活的地步，也就是主動的決定自己願意生存的樣態。換言之，當麥子從疾病的宰制重新又把主控權拿回到自己的手中，她不僅擁有了自身的安全感，也為自己的生命負起責任，活下去的力量也不再被疾病的折磨所耗盡。

麥子將自殺轉化為武器之外，也將自殺轉化成談判桌上的籌碼，與「小腦萎縮症」平起平坐談笑風生，她不再居於下風。她與「小腦萎縮症」訂立彼此共存的生存契約內容—生存底線，由她決定，她擁有更改決定的權利。換句話說選擇決定權在她手上。當人有選擇能力時，就必須為自己所選擇的負起責任。在生存契約內容範圍內，她為彼此的共存負起責任，也就是她會忍受「小腦萎縮症」奪走她身體的能力，只要在她所定的生存底線內。



羅洛·梅說過：「能有多少自由，端看我們能夠面對命運到什麼程度，以及能與它建立什麼樣的關係。」對於依照病症的進行，定下生存的底限的麥子而言，「小腦萎縮症」退化程度與自殺武器的使用，兩者是相互依存的狀態。發病後自殺價值的轉換，使麥子可與「小腦萎縮症」平等對立。

「小腦萎縮症」掌控了麥子的身體，而她則掌控了「小腦萎縮症」的生存。若不是「小腦萎縮症」的存在，練就出麥子對抗「束縛」的能耐，繼而在每一個存活呼吸中做出自由的判斷，那麼自殺的意義就不是「武器」的價值。若不是因遺傳命定的命運，她不會將「自殺」改創成反抗「小腦萎縮症」之利器，「小腦萎縮症」是麥子發病後，自殺思維詮釋的意義來源。

## 二、自殺成爲舒緩安慰劑

尼采曾說過：「自殺的可能，拯救了許多生命。」知病後的自殺，對麥子而言，除了成爲抗敵武器和談判籌碼之外，它也變成一帖清涼劑。涼緩麥子與「小腦萎縮症」兩者的交戰所帶來的焦灼熾熱之心。麥子只要允許自己能想到自殺解脫，看似永無止盡的漫長爭戰之未來，也變得易於忍受了。麥子知病後的自殺，不再是一種被決定之後的結果，而是呈現在心態上因自我主動選擇決定之後的生存力量。

卡繆說過：「當我們利用自殺決定死亡，我們就握有可怕的力量和自由。」小腦萎縮症是不斷退化失能的病症，對於發病的母親已在前頭預演整個過程，死亡面貌的不再是以未知呈現，反而是一種已知預言。不知道死亡過程的已知或未知，何者所帶來的恐懼居多。但是麥子主動選擇其生存的樣態，使個人從疾病完全宰制身體行動的過程中反抗掙脫出來，重新擁有自由生存的力量。

小腦萎縮症真正令人害怕的，不是終極的死亡，而是對餘生常年的殘廢和無助恐懼。麥子把「自殺」當成緩衝心靈焦戰的安慰劑，降低無助感，她不一定會真的執行，只是允許自己有這個想法當成底線後盾，使自己不至於掉落在無止盡的身體退化過程裡一無所恃。亞隆（2003）曾提到：「面對個人的死亡焦慮時，許多人是被面對死亡時的無助感壓倒。如果人可以選擇控制生活中可以控制的部份，人便能重獲力量和控制感。」

詮釋現象就是控制現象的第一步。麥子也利用對於「自殺」的自我詮釋，重新面對自己無法逃避的事實。設下生存界線，是因為對於將發生在前頭的事情已知道非常清楚，且無力改變。譬如生活品質的低落，未來將會越來越依賴他人，或是當自己癱瘓之後，繼而每個姊妹也將癱瘓，最小的弟弟發病之後全家生活經濟來源...，「自殺武器」的自我詮釋，使她在每一個階段來臨前，以手拿「武器」預備「等在前頭」之掌控姿態，她讓疾病處於後頭「等待被宰」的位置。麥子皆以重新賦予「自殺選擇」的解釋能力，再度獲得掌控感或力量。然後掌控感就能引發出具體有效的行為，即使外在環境沒有改變，但焦慮或恐懼的態度卻能因此改變。

## 第五節 活下去的力量

本研究關懷問題是身為小腦萎縮症病患的麥子在不斷惡化的生病歷程，生存的力量為何？存活的力量在哪裡？本節分為三部份，第一部份是社會關係處境「常情」之建構，討論主旨在於社會處境常態。第二部份存在處境之建構，主旨在於家庭「親情」的力量。第三部份個人存在開顯，主要探討的是麥子「私情」信念所掌握的生存處境。

為何以「情」作為區分？麥子從發病前到發病後，影響她選擇生存或死亡一直是「情意」的力量。其中最主要的是來自於家庭成員，也就是「親情」。小腦萎縮症患病通常不是經由遺傳性就是基因突變所產生。發病原因已可以經由科學解釋得到釐清，它不再是詛咒或前世罪業牽連。

發病的道理說清了，莫名得病的心理卻永遠說不清楚，但是就算得病的道理或心理都被說清了，患者本身活下去的力量卻無法單靠理性的力量活著，為家人付出的「情意牽掛」，才是維繫住患者忍受個人漫長病痛，繼續努力堅持奮鬥。

### 壹、社會關係處境—常情

綜觀麥子呈現的社會關係與工作經驗，兩者皆帶給她極大的自信。尤其與人相處的能力，不管黑道、白道人物她秉持著天生敏銳識人的眼力，加上見人說人話，見鬼說鬼

話的「觀情」、「掌情」本事，使她的社會人際關係在發病後即使不如行動自如時的高朋滿座，但她仍然維持基本的人際關係。發病後社會現實使麥子逐步進入失去工作或行動能力的「失情」社會處境。以下呈現是麥子發病前與發病後社會關係處境。

## 一、發病前

### （一）觀情

麥子畢業回家後首要面對的是重頭學習如何做家事，包括買菜煮飯。在躁鬱症發作之前，麥子的人際關係主要是家人或朋友。這時與人交往經驗清嫩的她，卻已顯示天生爽朗不怕陌生人善談的本性。譬如不會做飯的她到傳統市場買菜時，會先站在一旁，觀看菜販與顧客買賣互動時雙方的臉色，而後決定是否向菜販購買並詢問其烹煮之方法。好與人交往的個性，帶給她日後馳騁傲人的工作能力。

但這時期的麥子對於社會資源運用尚屬封閉，她在物質上沒有任何工作與經濟能力，在精神上也沒有宗教信仰寄託。她在照顧母親歷程，除了承受沉重照護壓力外，本身社交活動與就學就業的機會都受到影響，她面對母親身受疾病情緒衝擊與醫療過程的挫折，家庭成員關係此時並無良好支持，她找不到任何管道抒發。

### （二）掌情

躁鬱症之後進入職場工作，之前好與人交往爽朗的個性，在建立人際關係時無往不利，使她初嚐人際資源運用的好處。不管是地下期貨與人喊盤爭盤、與黑道人士稱兄道弟，她以「操控人性」的自信，穿梭於現實人際交往關係。這時期對於外在環境的人事物，她對自己基本信念相同於一般人「一切只要事先安排計劃妥當，沒有達不成的事。」

麥子以本身自信加上能力，使她工作所到之處，皆令老闆留下深刻印象。甚至發病十年後坐上輪椅，最後一份廣告工作的老闆還親自拿半年的月薪到麥子家中，希望麥子再重返職場，繼續為他工作。

## 二、發病後一失情

從廿五歲得知到廿七歲開始發病，三十六歲坐上輪椅，麥子一直維持在社會上工作的狀態，並以此稱許自豪。發病後辭掉期貨工作，原本想依照高中時代兩三個好友「看誰先賣成鹹湯圓仔湯，誰就贏」的打賭去賣圓仔湯，經父親勸阻，理由是搖晃的身體不適合端熱湯。因此她走回本身畫畫喜好所在，不管是賭博電玩的廣告海報，或建築透視，她的工作能力仍然受到很大的肯定與重視，工作突出能力的重要性，使她在人際關係互動交往過程，即使行動退化與外貌改變，也不因此感到羞恥或退縮。使她初發病的十年身體日益退化過程，她也沒有從社會人際關係中隱退，她對自己的生存持有肯定自信的力量。

這也是麥子定下「坐上輪椅」為生存界線的原因，「輪椅」是個分野點，界定出她再也無法以工作成就證明個人存在的價值，並且開始走上當年她為何會回家照顧失能母親的關鍵點。當年她會立志回家，就是因為母親坐上輪椅無法照顧自己。「無法照顧自己」是麥子即使一切事先安排計劃妥當，也無法不使它發生的事。「坐上輪椅」代表無法掌控的失能世界將毫不遲疑地直奔向她。

對麥子而言，輪椅除了代表失去行動能力之外，她也失去經濟獨立的能力。她向上帝禱告不是祈求疾病治癒而是讓雙手重拾繪畫賺錢的能力。余德慧（2003）在《生死學十四講》說過：「這個世界歡迎精壯的自我。」身體失能者最大的生存恐懼是失去經濟能力，不僅無法養活自己也拖累家人，何況社會慣常認定應有能力獨立的三四十歲青壯年病患。

個人患病沒有錯誤，尤其是家族遺傳疾病。無藥可治的小腦萎縮症按照病程的進展自然來到行動能力的喪失。但為何麥子自我決定只能活到坐上輪椅「之前」？因為不只麥子認同，我們也認同社會給定的價值，個人是否有用，端看他有多少生產能力可以付諸貢獻社會。所以當個人完全失去行動能力，他也與社會「同謀」判定自己永遠無用出局，這些被迫提早退休的青壯年長期的安置與安養問題，社會尚無能回應，只能留給家庭獨立支撐。

麥子發病後曾參與政府單位舉辦的重新就業訓練計劃，她會參與最主要的原因是，除了免費的訓練之外，一個月有一萬塊的薪水可領。但因身體無法承受長時間的坐姿，而且已漸趨行動不方便、視力退化的她，對於輪椅的使用尚在抗拒階段，從家裡到上課地點是一段危險又疲累的路程，她選擇放棄就業訓練計劃。

經由「觀情」、「掌情」最後「失情」，那麼社會處境究竟給與麥子何種存活的力量？的確社會關係處境比不上家庭「親情」的深刻，也沒有與個人「私情」的密切，但為何它仍是麥子活下去的力量之一？因為社會關係處境是麥子進入小腦萎縮症發病之前很重要的自信累積，這份自信帶給她傲視群倫的力量，使她相信「沒有戰勝不了的敵人」。麥子「觀情」、「掌情」之長，這份能力使她初出社會便嚐到優於一般人頂級薪水的成功滋味，尤其她靈活的腦筋並不拘泥於學歷限制，加上她能言善道的表達能力，於黑道與白道人物之間遊刃有餘。所以麥子在社會關係處境建構是她日後面對小腦萎縮症時，不可或缺的生力量之基底前奏。

## 貳、存在處境建構—親情

反觀麥子一生重大決定有三個：第一個決定是放棄學業「回家」，第二個決定是「終止」躁鬱症不斷自殺的行為，第三個決定則是成為弟妹的「抗病典範」。這些決定中最具左右性的因素是「家人親情」。麥子所做的第一個關係重大決定「回家」，雖然種下日後躁鬱症的主因，但這個關鍵性的決定也使麥子日後有力量抵抗頑強惡疾。

可以說麥子整個存在處境的建構核心是親情，當初疼惜母親的受苦與分崩離析的家，原本應被照顧的女兒角色本著「繫情」之心，轉變成照顧者的角色。可是繫情太緊反而變味「傷情」，傷情的滋味難以下嚥苦澀難言，但這份苦口良藥後來竟轉變成堅強的抗病力量傳遞給弟妹們成為「共命之情」。

### 一、繫情

發病後的母親百般刁難家事經驗青嫩女兒的原因，一來母親存有對女兒持家能力訓練的傳統期待，二來能幹的母親尚不能調適接受生病被女兒照顧的心態，且因不知疾病

永無治癒的可能性，錯過與家人經營患難與共的生病歲月。麥子自信高傲其實與母親相像。她不服輸，不信找不到母親的標準點，逐漸累積的日記厚度說明她的韌性加劇越勒越緊。直到最後，當日記被想要自我了斷的麥子一頁一頁的撕毀時，她的韌性所維繫母女之情便鬆綁開來，這下鬆開的不只是千繩萬結的母女之情，那些一直被束緊不鬆口的苦澀情味也趁機溢出。

## 二、傷情

溢出的苦滋味變成難以成眠的夢魘，抒發之道除了自傷也任性傷人。這段「傷情」不斷自殺的瘋狂時期，是因她無力反抗如此生存處境，她的自殺只是被動地接受存在處境所丟給她的「詭異荒謬」的結果。雖然這段瘋狂時期解放她，任由她潑辣自由來去。但繫情之繩鬆綁，也無完全斷裂，即使她多次自殺，結果仍得以留在人世間。她有些羞赧多次自殺的失敗，但後來明白原來這是爲了生命的下一個戰帖所做的戰鬥準備，她曾爲了母女「繫情」斬傷絆倒，現在她爲了弟妹們重新站起，不再被動接受這種現存處境。

## 三、共命之情

既然要共命就先要有共識才能團結在一起—「不要抱怨出生在這種家庭、自我要負責。」家族性的遺傳疾病尤其是顯性遺傳，最大的特色是「株連九族」，但也因株連多人，比起單一生病的個體更容易體會到關係連結的重要性。

麥子身爲家中第一位清楚疾病模式的發病者，知道後繼將有更多人發病，譬如手足或第三代，她也不再只是被個人的病痛折磨左右生死的決定，而是以事先規劃如何面對疾病的勇氣，特別是經濟方面，帶領做好手足們日後生病的預備。手足們必須面對下一代也將罹病的事實在心理做好同樣準備，自己如何活的方式，下一代能有個模式可供選擇。

當麥子的手足也加進發病的行列時，她不僅強調自我負責的重要性，也清楚自身絕對無法承擔如此重大的責任。若不是大家一起共同分擔，彼此相互關懷痛苦，創造相互依存契機的方式，沒有一個人能夠獨立承擔，在如此辛苦的路程中孤單的活著。互相依

賴並沒有減損存活的價值，反而創造出一種力量的團結，使家人彼此相互扶持走在這一條必走的坎坷病程。

### 叁、個人存在開顯-私情

個人存在開顯主要是針對麥子在訪談過程，探看到被隱蔽的「信念」，它默默地穿針引線來回穿梭在家庭關係與社會處境之間。麥子個人整體存在性感受約略分為三部份：第一部份「怕情」，麥子在「感受」上不願依靠別人，雖然實際上她已經需要被照顧。因為對她而言照顧程度等於退化程度。第二部份「悍情」，她以自殺為生存的武器，卻從沒有意識到自殺想法充斥她整個言談，看到訪談稿若有所思的反問：「我真的有這麼常提到自殺嗎？」但看過訪談文本又擔心陷入自構的幻境，讓家人擔心。第三部份「有情」，麥子怕情不願與人深交，以為悍情強勢專制去掉吸引人的人味，她看完自己的故事，才知自己是充滿人味可愛的「有情」。

#### 一、怕情

麥子凡事以自己擁有決定的權力來達到本身願意生存的基本需求，可是這種需求將會隨著身體的退化越來越困難達到。老六計劃存錢買房子，預計十年後要把麥子跟老父親接過去奉養，麥子沒有說出口的話是：「我不會讓你照顧」那是對外人的回答，她怕傷了老六的心，其實麥子認為「被照顧」是有心理壓力。

她的肢體動作讓生活變得越來越難以忍受，她終其一生追求的優雅美感也逐漸地消失，自己的樣子越變越無法忍受。雖然她已經居於被照顧的角色，她還是暗自希望不要成為家人的負擔。從母親的經驗，她認為壽終正寢就是自然死亡、沒有自殺的方式，最不會讓家人傷心。可是要活到壽終正寢自然死亡，最後幾年必須忍受氣切，想到要以氣切的樣貌活著，她很難不先自我了斷。如果大家可以不理她、不照顧她，不因為她死亡而傷心，到時候她真的自殺時就可以走得毫無牽掛。如果想要大家不理她，她最好武裝兇悍無情。

## 二、悍情

麥子從來沒有意識到是自殺的想法支撐自己的活，看了訪談逐字稿之後，若有所思的問：「我真的有這麼常提到自殺嗎？你會擔心嗎？你如果會擔心，我的家人也一定會。」她反問自己是否已在訪談的互動中陷入自構的幻境？自己是否在塑造自憐形象，讓所有人都覺得對不起她？

她從來沒有想到自殺的想法支撐了自己，卻帶給家人壓力。她以自殺的強悍威脅疾病的進攻，她的原意是想帶給家人強悍不怕疾病的「強者」印象，而不是隨時嚷嚷要自殺的「弱者」形象。她有一些困惑，是她以後不要再講此類的話語？還是家人不要那麼想？因為她這麼講，別人就會這麼想？她不想讓家人牽掛的強悍，卻反而隨時讓家人提心吊膽？

## 三、有情

麥子認為要掌控全部活著的樣態，會讓自己成為無情又無人性軟弱味道的人。因為她去掉一切他人參與的可能性，一切以她為中心，她控制並決定所有變化因素。她認為如此堅強如此自私自利，不容易討人歡喜，直到她看了自己生命過往被轉成文字之後：「看ㄉ第二遍之後，我好高興.....。因為裡頭那ㄍ麥子...的確是我。可是他充滿ㄉ人味。以往我一直以為我缺少ㄉ東西，原來它遍佈我全身。任性.固執.堅持在一些似是而非ㄉ小玩意上..，這才有人性（2005/05/01，網路信件）。

我也忘ㄉ我從多少年前開始不探討自己...難為你ㄉ，從我ㄉ隻字片語中去拼湊出我這難堪ㄉ一生。看過這篇之後我才更清楚能釐清自己，為什麼這樣？又為什麼那樣？我看出來那場躁鬱症，是我一生ㄉ分野嶺。那場病之後，我才變得不怕死、不怕人、不怕小腦萎縮。之前我只是ㄍ恃才傲物ㄉ小女生。我不敢寫下去ㄉ...（2005/05/05，網路信件）」

麥子從第一次訪談自封為無敵女金剛，到最後一次訪談才明白：原來自己只敢當金剛。這中間過程她的觀點，歷經不斷敘說循環、改變重整。她從十八青澀年華初探世間常情，淺嚐自己察言觀色的「觀情」之優，進而熟悉人情世故的「掌情」之才，馳騁躍



奔在社會人際工作的肯定認同中得到優越的滿足，即使發病十年後，最終於理性的社會常情中「失情」，但這份頂優的自信並未失去。

這份頂優自信，使「繫情」於家庭親情的她，從受挫累累的母女「傷情」中走出來，並返回家庭重新看待手足親情，進而以「共命之情」統整全家共同抵抗疾病。當然她在重返家庭的過程時，必須先走過自己的心情幽谷，她由母親的傷情經驗，害怕親人手足之間親密糾葛連結的「怕情」心態，使她以強勢「悍情」武裝自己，以斷絕自己與疾病的對決時，自殺武器使用之猶豫。

麥子在一次又一次的訪談之後，心情迴響激盪並不因訪談時間結束而結束，反而因此成爲下次主題的開端，她常常在訪談之始說：「上次你回去之後，我又想起了……」於是開始整個禮拜的回憶之情的抒發。麥子總說她妄想自己軟弱之後，因而受傷的千瘡百孔。可是她從來不知道，從她說出來前半生的故事裡頭充滿了「有情」之人特有的矛盾困惑、掙扎痛苦，她的堅強勇敢就是由這些人性軟弱受困挫敗之後的經驗堆砌而成，她的存活之力量也是由此不斷累積產生。

## 第六章 研究結論與建議

### 第一節 研究發現

本研究主要是了解小腦萎縮症病患在生命中青壯年時期不預期發病，面對此種變化與發病後無藥可治日益退化的身體，生命活下去的力量在哪裡？本研究採用敘事詮釋，從研究夥伴麥子的生命故事中，主要的研究發現將以一、麥子對「確定性」的需求；二、麥子的轉換能力；三、麥子因為「絕望」，才有希望；四、麥子在矛盾中產生力量；五、願意依賴，存活之基本條件來說明：

#### 一、麥子對「確定性」的需求

本研究發現麥子使用許多肯定又毫不模糊的字眼表達她個人的信念，譬如“從來都…、我絕對不…”大都是堅定剛硬且毫不模糊的字眼，因為麥子心中有疑惑時，也就是她感到恐懼不確定的時候，這也是她自定自殺生存底限背後最大的原因或動力。

當麥子感到不確定時，也就是她最害怕恐懼之時，因為她恐懼懦弱時，她無法讓自己在這種軟弱狀態繼續生存，反而會先下手殺了自己以去除此種恐懼。因為「懦弱」就代表著隨波逐流，失去了自己的「獨特性」。隨波逐流，不確定自己要漂到哪裡，麥子無法如此不確定的活著。這會失去了主權在握的感覺。所以麥子面對小腦萎縮症為了掌握自己繼續生存的主導權，她不能有不確定感之外，甚至類似「治療」這種帶有不確定性的字眼，對麥子而言它是個禁忌的語彙，談論不得，也不必談論。

即使生病以後，家裡任何大小事也是要經過她才能確定，尤其金錢的管理。包括爸爸賺的錢。對於主控權要求這麼高的人，當她面對了一個完全掌握她身體的疾病，連醫療也控制不了的進程，「自殺」自然而然成為她的武器，的確生病的過程，是不斷妥協的過程。她必須要不斷的往後退守，她手中握著一個最強大的武器，要不要讓身體繼續存在的決定權。麥子將疾病具象擬人化，展開與疾病的停戰談判，定下雙方「互相容忍」的條件契約，以確定自己生存的樣態。這種需要「確定」的原因，也使她找到自己因遭

傳生病的理由，繼而感到幸運的原因，因為她就是如此惡劣之人，所以得了這個病，不必問：「為什麼是我？」也不必抱怨。

## 二、麥子的轉換能力

麥子一切事物要求確定，但她不是呆板一成不變之人。她不喜歡被定義或下定論，發病前的麥子個性本就叛逆不羈，她喜歡跟別人不同，這使得她像孫悟空一般變化萬千不易捉摸。發病後，當小腦萎縮症病患大部分唉嘆垂淚自己的命運時，她常以幽默的態度轉換情緒。譬如自嘲剛發病的自己為「紅牌的酒店小姐」以及「我們因為小腦萎縮症，…跟一般你們這些庸俗之人是不同的。(2004/05/21)」麥子容易轉掉低落的情緒，不喜歡看到別人示弱，因為情感的宣洩對她而言是懦弱，同時也明示她所不能碰觸的按鈕，這是別人唯一勝過她的地方---軟弱，而且也不希望讓他人可憐，使別人與她們接觸時不自覺流露出憐憫的態度。

麥子的自殺與存活之間，沒有固定不可變動的生存底線，它永遠是具有變動的可能性。它掌握在麥子的心中。而那個具有變動性的界線，是因為麥子覺得她自己沒有辦法活到要別人照顧的時候，可是現在的她又很矛盾，因為有一些時候，她的確需要幫助，而這些幫助，看起來似乎也不是那麼不可忍受。

麥子的語言充滿轉變性，有時在此次談話中強調對弟妹有一份自我責任的期許，在下一次的見面又會改口，其實也不要將弟妹都看成如此的懦弱，而且這份責任口頭說說，真的要承擔誰也承擔不起。這種反反覆覆的現象，研究者認為這正好顯示出麥子如此不定論的表達，是因為她不願意妥協於任何「框架」的侷限，所以任何事後的資料再度詢問，幾乎每次會得到完全不同的說法。

對於「責任的承擔」是如此，對於「自殺」的看法也是如此。對多數病友是因為害怕疾病的變化而自殺的說法，麥子看了訪談稿之後說：「我怎麼會知道其它人是這麼想？」可是過一陣子來電，她希望能把她的「自殺」這個武器寫出來，讓協會把它發表出來，使其他病友也能以相同的心態來對抗疾病。麥子對於突出與別人不同「獨特性」的重視，正如同主動決定生存底限的「掌握感」同等重要，這是本研究另一個發現。

### 三、麥子因爲「絕望」，才有希望

對於人生生涯規劃有計劃的完成每個階段的目標，麥子已經放棄。沒有一個目標擺在前面，沒有一個自己要抓的東西那個擺在前面…沒有一個目標，哪裡好走就往哪裡走（2004/04/16）。平常我們說「只要努力、就有希望」它們背後代表的有種顛仆不變的真理在裡面，強烈暗示出它們之間的相關性。雖然這裡無法清楚地感覺到時間的流逝，不過我們倒是可從人生每個階段的完成，例如 0-25 歲的求學階段、25-45 歲成家養育時期或創業階段、46 歲以後退休的準備等等，看到時間過去之後自己留下具體的努力痕跡。

對麥子而言，努力不一定會有回報，如果是想得到。時間的流動，她是經由身體不自由的程度、病情的發展而感知。對於自己與病共存的生命歷程，若還保留著未發病前的平常信念，她只會將自己的穩定與自信從生命底處連根拔起。所以「絕望，才有希望。」這個說法的主旨是建立在不斷變化的病程中，爲了穩定自己的生活腳步，不至於載浮載沉飄忽不定，就必須放棄一般平常人塵世外在物質的希望，才能讓自己「挺直」腰桿子面對疾病活下去。

罹患小腦萎縮症之後的麥子，從母親的病程發展，對於「希望」疾病得到治療的想法，一點也不感興趣。被麥子打入冷宮的「希望」，它是被定位在病症得到醫治、行動自由、經濟獨立等。可以說當「希望」這兩個字閃過麥子腦際之時，它對等浮現出來的是「治療」，而「治療」這兩字對麥子是大忌。麥子從母親的希望之旅體悟到，「沒有希望」才能使自己堅強有力地站立在抗病路途中。所以，她對「希望」才會嗤之以鼻，與疾病幾乎同等不屑。因此「希望」經過複雜的演化才被麥子易名爲「自私」、「抗病典範」甚至「絕望」。

### 四、麥子在矛盾中產生力量

麥子用殺死自己的方式，使勇氣產生。與小腦萎縮症進行談判時，才不致有全盤皆輸之感。麥子因病的逼迫，使她在當下每一刻用盡力氣，欲打退小腦萎縮症之猙獰笑容。不管是自殺或嚇阻病魔的想法，皆能使麥子產生勇氣，面對不斷退化的身體狀態。

麥子將生與死視之為對立。她先將代表死亡的「疾病」具體化成，一位可以對抗的敵人。決定存活時，即使疾病已全面掌控她的身體，她仍把自己的地位提升到與疾病同等的位置，以「自殺」使自己不致屈居下風，甚至麥子自認比疾病高階，疾病是因她慈悲，才能繼續留在她的身體。

生死界限定奪過程，麥子不斷地碰觸本身之矛盾拉扯，可是無形中，因界線的模糊不確定，反而使她無法快速躍入死亡，與疾病同歸於盡。在如此互相對立又互相拉扯的矛盾力量裏，麥子反而生存下來。

之前她所需要的「確定感」，使她快速做出決定的界線，以早日解決病魔。可是命運共同體的加入，「不確定感」梗立在對立拉扯的矛盾時，反而使自己在訂立存活界線過程不斷往後退時，生存的範圍加大。於此層面而言，麥子表現出比之前更大的勇氣，畢竟對頭腦清晰冷靜的麥子而言，決定離開或留下，是件容易的事。可是麥子讓自己處於難受的不確定感，不斷在掙扎與對立拉扯之矛盾中生存，若不是具有更大的勇氣，無法使自己安置在在不清不楚的不確定之中。

## 五、願意依賴，存活之基本條件

本研究最後發現，發病初期從麥子的自私哲學，看出帶有濃厚的個人獨立主義色彩。一經檢驗得知自己帶有發病基因，她設下的第一道防線：需要坐輪椅時，便自殺。她不願意活到輪椅階段以後，因為從此開始，需要依賴別人幫忙之處，將隨著自己能力的喪失日漸增多。麥子不願意成為他人的負擔，尤其家人。

麥子自傲的工作能力與社會人際關係，帶來許多個人價值的肯定。她即使發病，仍然頂著搖晃的身軀上班工作。尚未完全失去行動能力前，在麥子的想像中，依賴是一種比「病」還可怕的事情，她寧願死也不願意依賴，不願意成為家人的負擔。

但是當弟妹們也加進發病的行列時，她明白一個人絕對無法承擔獨自存活，若不是讓大家一起分擔，彼此相互關懷痛苦，創造相互依存契機，沒有一個人能夠在如此辛苦的病程中孤獨的活著。依賴並沒有減損存活的價值，反而創造出一種力量的團結——『命運共同體』，使家人彼此相互扶持走在這一條必走的病程。

## 第二節 研究建議

### 壹、遺傳疾病的把關

#### 一、遺傳諮詢觀念落實推廣

由於小腦萎縮症等罕見疾病之基因篩檢問題並未受到應有的重視，再加上國人對遺傳疾病等醫療知識的缺乏，使小腦萎縮症就像永遠杜絕不了的悲劇延伸。隨著基因體醫學新時代展開，每個初生生命所承擔的遺傳疾病是否可能發生？如何預防？何時診斷？怎麼調適？更爲人所關切。雖然在婚前或受孕前就應該進行遺傳諮詢，可是國人具有這樣的概念並不普遍。實際上如果家庭成員中至少有兩人罹患某種異常疾病，就應尋求遺傳諮詢。

#### 二、遺傳諮詢團隊角色分工

目前實際運作上國內雖已有數個教學醫院或醫學中心備置這些人員，但成員難以團隊合作，且無法以遺傳疾病患者爲服務對象，遺傳諮詢人員與社工人員分工亦未確立，前者應職司遺傳疾病之醫療諮詢與追蹤，後者主要的服務範圍爲病患緊急醫療及社會救助事項。由於服務罕見遺傳疾病所需要的專業醫療知識。實倍於社工人員所能具備。訓練良好的遺傳諮詢師。不但可以減輕病患家庭及社會的負擔。更可提供病患家族未來生育時所需要的各項資訊。避免生命傳承發生遺憾。是遺傳諮詢團隊重要而亟待發展的一部份。

#### 三、遺傳專業人才培育與認證

遺傳諮詢推廣現存的實際困難除了遺傳諮詢人員不足之外，遺傳專科醫師更是短缺。遺傳諮詢的多元化角色，需充實培養心理諮商、健康照護、遺傳學、家族治療等全方面的專才，以提供病患多元的服務。遺傳諮詢師未來在醫院的重要角色是可以肯定，在病患需求浮現日益增加的同時，北中南各地區域醫院之遺傳諮詢也應盡速增加成立與落實，以提供病患相關諮詢之服務。

## 貳、人性安養與長期照護

### 一、解決人力照顧之問題

小腦萎縮症病患是屬於被忽略的一群，小腦萎縮症病患發病後必須面臨的多種狀況：病患體力衰退，使工作不勝負荷遭解僱或被迫自動離職，被保險公司知情退保或拒保，婚姻狀態不幸被終止，被棄養或因父母年老病逝無人照顧……。小腦萎縮症家族一家會有多人得病，往往家庭中照顧者不管是配偶或子女倖存者，對他們而言，最大的現實問題在於經濟來源問題與照顧人力缺乏，人性安養中心設置的急迫與重要性便在於此。包括為晚期癱瘓臥床病友設立安養院與長期照護計劃，設立庇護工廠為中期的病友謀生，加強情緒輔導專業訓練為初期的病友安定心靈。這些目標與宗旨是符應病患與其家庭的需要。

另外有關「人性」安養制度建立之具體內容建議：

- (一) 設定北中南三區預定成立幾家安養院。
- (二) 需定期提供做復健。
- (三) 需有醫師備詢。
- (四) 為何強調「人性」安養？例如想喝水時，有人可以拿給你。幫你提東西，更替換洗衣物等日常所需。最重要的有人可以了解，你現在的需要是什麼。
- (五) 要達到照顧的品質，最好五個病友配一個照顧人員。
- (六) 差不多類似症狀的病友放一間，因為病友之間可以相互包容。

以上有關「人性」安養具體內容之建議，提供者為病友小光。

此外南部病友聯誼會負責人認為目前現階段的人性安養院建立，或許可以先從病友們所居住之處，例如在鄉村地廣之處，若家屬經濟能力許可，集合小眾之力蓋個小安養地方安置病友。

## 二、設立監督制度提昇政府居服員品質

對於現階段因長期照護制度尚未建立，家庭照顧者多選擇居家照顧模式。可使用的資源有：全民健保給付之「居家護理」、各縣市政府開辦的「居家照顧」方案、福利團體推廣的「喘息服務」等，但居家服務人員（居服員）素質不佳等問題時有所聞。居服員的訓練過程應該針對服務對象的疾病不同，增加對服務對象之疾病基本認識，以服務病患所需。以小腦萎縮症病患而言，當居服員打電話至行動困難之病患家中時，需耐心等待接聽，否則等病患辛苦走到欲接聽電話時，電話卻已掛斷。政府也應設立監督制度以控制居服員之服務品質。

## 叁、生命教育與自殺防範重要性

像小腦萎縮症這樣的罕見疾病受到歧視非常嚴重，在資訊比較落後的鄉鎮，罕見的症狀還常被人認為是因果報應、祖上無德或遭詛咒不祥之人物。在資訊發達的大城市也是如此，例如台北。病友們反應，出門搭計程車非常困難，因為他們很容易被誤認喝酒或嗑藥而拒載，甚至病患置身的家庭，有些父母仍然無法接受，視生病的兒女為羞恥或不知如何解釋。即使病患生病已超過十年，家中如遇友人來訪，他們仍須「消失」躲藏，以免父母被恥笑或詢問。

這樣的心理傷害，比起身體症狀的病痛更為可怕。既然基因突變是生命演化不可或缺的契機，病患除了本身病症的折磨之外，不應該再背負多餘的歧視與譴責。要改變這樣的看法，要從教育著手。另外病友常見之自殺現象，也應加強自殺防範之生命教育，並提昇靈性關照之能力。

生命教育的重要性在於尊重自己、同情他人，並且培養同理心。正確教導有關遺傳疾病基因的知識，學校的生命教育課程是很好的管道。根據小腦萎縮症協會宣導推廣的經驗，小學五、六中高年級反應熱烈，尤其是病友所就讀之學校，他們對於疾病為何讓他們的同學變成如此，皆感到好奇與同情，對於生病的同學也能加以幫助與體諒。此外生命教育的推廣對病患本身與家屬，也能降低在日常生活中必須時時面對的死亡威脅與恐懼，適時舒緩身心煎熬，以正面態度增進對生命的肯定。



對於服務病友與家屬的工作人員與志工，生命教育的支持更是重要，因為良好的生命教育可以提供一個對於生命必經之路—死亡，有正面態度認識與接受，並且支持自己面對不逃避病友受苦的生病經驗，所產生的正常悲喜情緒，才能有真正的陪伴。畢竟那是人類所共有的自然同感共情之反應。

## 肆、疾病得以醫治的心理支持與輔導

醫藥治療似乎遙遙無期，病患們皆處於一種等待且習慣的狀態，他們的體能狀況也不適合於病中學習任何新技能，當處於病中多年突然病好之後，病患如何重新回到社會，如何讓病患對於醫治的希望不感到恐懼？

研究者認為最重要的應加強心理輔導與心理建設，鼓勵重生之病患，雖然脫軌多年仍是可經由學習，再度重返社會。原先失能前所具有的專業技能只要加以練習，例如麥子的繪畫設計專長，仍是有發揮的空間。且病患大部分因生病待在家中，其電腦打字速度雖然很慢，但仍不失為一項技能，等到病好之後也可重新再接受電腦專業訓練，將電腦與自己專長結合，假以時日練習熟悉，應可逐漸接上軌道。

## 伍、給未來研究者之建議

### 一、手足倖存者之研究

身為手足倖存者時他們的心情是複雜的，有幸運感、也有罪惡感，他們面對自己獨自逃過基因惡劫，眼看著手足一個個病倒，選擇承擔照顧之責需要多大的勇氣與毅力？但他們站在基因正常者與發病者的邊緣之間他們明白疾病的整個發展過程，可是他們不會發病，即使已通過檢測，心裡的恐懼不會亞於發病者手足倖存者研究將是非常有價值的研究。

### 二、最晚發病者的研究

家中最後一位發病者的心情，如同麥子的弟弟所擔心的，到最後前面的人都癱了。只剩下他要獨立支撐經濟與照顧的現實問題，他該怎麼辦？而且他也將發病，自己的身

體逐漸退化，又要承擔家庭照顧責任，眼前可以給自己安慰與支撐的姊姊們也無法再給予任何隻字片語，甚至也隱約知道自己的姊姊打算犧牲自己，讓整個家庭的經濟來源無虞。身為最後一位發病者的心路歷程與第一位發病者有何不同？

### 三、照顧者的心理歷程與支持之研究

在本研究中發現在家族遺傳疾病中配偶的心理調適歷程與支持也是待為探討極其重要的研究。以本研究為例，麥子的父親面對年輕的妻子，因不知名疾病的折磨身心，父親要獨立承擔家中經濟來源與照顧妻子、七個幼子的責任，多年後又得知妻子的疾病原來是遺傳，而且除了老大以外，所有的孩子以後都將步上妻子的後塵，父親的心理歷程是如何走過來？協會中有許多病患的配偶也像麥子的父親一樣，甚至還照顧到第三代孫子的誕生，他們的心理歷程與支持之研究是很值得探討重視。

如果母親是家中的主要照顧者時，心理歷程的呈現因加入母性自然的護雛本能更顯得複雜難解。母親對於患病的孩子常有一份難以卸下的自責「怎麼把孩子生來受苦？」身為病患的兒女不敢輕易發洩生病的情緒與身體的病痛折磨，因為擔心母親無法承受。除此之外在田野訪視其他病患家庭中發現，母親通常很難接受全部的孩子可能罹病。她們的心理對於未檢測的孩子抱有高度的「沒有帶因」的期待，也因為如此的期待，常帶給孩子們即使已經知道檢測結果，也不敢坦承告知。當家族遺傳不治之疾的主要照顧者是母親時，照顧者的身心照顧也將是一個重要且多方牽連問題發生的重要關鍵。

### 第三節 研究反省

#### 壹、研究關係演變

原初設計研究構想：在小腦萎縮症病患如此特殊生命情境，找到他們共通對應之典範或方式。也就是希望發現小腦萎縮症病患面對生命中必然的老化或死亡典型生命情境，是否因為本身疾病而有不同「類別」的特殊看法，以承受發生在自身的多重必然性——「發病的必然、退化的必然以及死亡的必然」，因而建立另一種對應死亡方式的「典範」。沒想到自己進入研究田野之後，卻遇到活生生的個人。她顛覆了我想從她身上找到並進而建立小腦萎縮症患者「共通」對應生命方式的想法。

十次訪談過程，麥子時時透露強悍不妥協的本色、開放卻易於受傷的敏感、歡喜我的到來卻不願輕易顯露情感的矛盾，本以為我會評斷她的過往，包括母女關係、自殺想法、兇悍自私個性。從剛開始母女關係正面陳述說法，「.....怎麼會有人這麼聰明呢？（2004/04/30）」一直到精神躁鬱會發生，其實是「.....我媽一直她會很蓄意的要.....見縫插針！（2004/07/29）」麥子一直擔心我是否會聽錯她的意思，她會旁敲側擊地詢問我是否有另外的看法？或是直接問我她說的話，我相信嗎？

麥子以為甚至有一點期待，我會以傳統孝道說教規勸她，放下母女恩怨或自殺想法，沒想到我只是「傻傻」的一個勁兒點頭相信，而且希望她再繼續說下去，她一邊放心盡情陳述，另一邊暗暗試探我是否在「裝傻」。說到後來她擔心始終不加評判的我，已在心底誤解母親不慈不愛，她又加以替母親解釋，「.....我媽媽才是最勇敢的（2004/08/11）。」

麥子跟母親之間的關係，加上她之前工作遇到的一些社會人物，麥子有時不知道該把我們的關係定位在哪裡，既無法把我當成朋友，可是說給我聽的儘是些內心最深處的話。跟麥子的研究關係，就好像坐雲霄飛車，過程驚險刺激。從第一次不熟悉不清楚「來意」的防衛，一直到第五次她忍不住告訴我，她覺得：「爪子都挖得不夠深！」（2004/08/11），

這段研究關係的變化歷經四個月的累積。聽到麥子的抱怨，自己心裡感覺鬆了一口氣，已經「通過」測試。

麥子不太懂為何我每次聽她說話都那麼容易感動，甚至流淚。有一次她看我又聽得非常感動的樣子，就問我的個性是不是有點歇斯底里？我聽了又好氣又好笑的反問：「什麼叫做歇斯底里！」她說就是人家問什麼都不回答，等到問煩了才忽然大喊，我說：「我哪是！」跟麥子的訪談關係隨著對話的進行，彼此互相分享從前是怎麼走過來的，訪談關係在時間的累積中加進了友誼。

我認為在這研究過程中重要的已不再是訪談內容的真實性，反而變成人與人之間一種真誠的對待關係，因著彼此的信任與接納，使得彼此互相分享過往塵封已久的記憶。而且每次記憶因為關係深度的變化，開展出不同的意義內容。

## 貳、生命的記錄

訪談稿中出現記錄麥子吞口水停頓或咳嗽的「...」記號，日期越往後，記號出現的次數就越多，儘管我非常不願意去面對這樣的事實，麥子的確從第一次到最後一次的訪談，她說話速度變得更慢，原本可以單手拿起 500cc 的八分滿水杯，將杯口靠近嘴邊。訪談到最後兩次時，麥子必須以雙手握住杯子，嘴唇往水杯邊緣靠過去。儘管麥子講述的是過去的時間，退化的身體卻提示著：時間不斷在往前直行。這不只發生在麥子身上，小光、明亮都是如此。

小光的退化是因為，一次跌倒撞斷氣管軟管，經氣切挽回生命，但聲帶已受損。另一次又是跌倒撞破下巴縫合八針，小光受傷之後聲音退化的更加沙啞，行動更為緩慢，雖然小光已經非常小心，跌倒危險仍是時常發生。

而明亮原本可以勉強說話現在卻非常困難，餵食他的技巧變成只有母親才知道，因為母親已經歷過明亮的父親、姊姊、小弟三人的餵食經驗，只有母親知道怎樣的姿勢才能讓食物進入明亮的喉嚨，不使他噎到。母親希望今年能為明亮舉辦一個慶生會，母親說這是第一次可能也是最後一次，希望我們能參加。明亮喜歡我們這些「生死」夥伴，看到我們他很開心。

看到麥子起身下床的動作、小光搖晃的身軀、明亮困難的話語...，有沒有人願意研究「研究者」的絕望？或者進入這樣的訪談情境所需要的基本勇氣？以及如何從這樣的無力感叢生情境免疫？甚至設置警告標語，「個性優柔寡斷牽腸掛肚者」勿入！

對我而言一切已太遲，我的情感已涉入。曾與他們共處的經驗，即使明知退化的必然，每次會面看到他們接近死亡的樣子，仍使我難抑心痛不捨。為何他們年輕的歲月就得時時受苦與死亡爭戰？當明亮十八歲發病時，我正走在未來藥師培訓之路上，麥子與小光廿七歲發病時，他們準備著日後的養病基金，我計劃著到異國自助旅行一年用光積蓄。自己能做些什麼呢？他們身上綁著的繩子隨著時間累積，逐漸加粗而厚重，拖得他們越來越往下墜入命運大海深淵。尼采將人類比喻成一條高懸於深淵的繩索。我是那條「幸運高懸的繩索」，同時也是他們在浮沉命運深海的過程中，偶然遇到的一根「浮木」。這條「幸運高懸的繩索」或「浮木」無能為力改變他們基因惡繩纏綁的命運，或減輕退化爭戰過程中所承受的痛苦。可是在彼此相遇的短暫時刻，他們說出了一些「耳語」讓偶遇的「浮木」可以為他們留下生命奮鬥記錄，讓相遇的短暫時刻裡，使彼此生命的交流與感動留下痕跡。

## 參考書目

### 一、中文文獻

- 石世明（1999）。臨留之際的靈魂：臨終照顧的心理剖面。全國博碩士論文，國立東華大學族群關係與文化研究所，花蓮市。
- 朱克勤，（2005）。嘿嘿嘿——我的法拉利！台北市：原水文化。
- 余德慧，（2003）。生死學十四講。台北市：張老師。
- 吳芝儀（2003）。敘事研究的方法論探討。載於齊力、林本炫編「質性研究方法與資料分析」。嘉義：南華教育社會學研究所。
- 吳惠慈（2004）。一個多次自殺生還者的自殺經驗敘說。全國博碩士論文，私立嘉義南華大學生死學研究所，嘉義縣。
- 李玉嬋（2003）。慢性病患失落健康的悲傷輔導——慢性病患抗病歷程之因應策略分析。發表於嘉義南華大學主辦的第三屆現代生死學理論建構學術研討會。
- 周國平（1992）。尼采在廿世紀的轉折點上。台北市：林鬱文化事業有限公司
- 周華山（1993）。意義：詮釋學的啓迪。台北市：台灣商務。
- 林金梅（2004）。中途顏面燒傷患者之生命轉化歷程——三位傷友的故事。全國博碩士論文，私立嘉義南華大學生死學研究所，嘉義縣。
- 林綺雲編著（2000）。生死學。台北市：紅葉文化。
- 林鬱主編（2001）。尼采的智慧：尼采語錄。台北市：新潮社。
- 洪雅琴、陳祥美（2001，1月）。後現代主義敘事治療概論（三之一）。諮商與輔導，181，2-7。
- 胡務亮（2004，3月）。產前篩檢——醫師評論。中華小腦萎縮症病友協會病友手冊。1，26-27。
- 唐先梅（2000）。罕見疾病家庭之壓力與因應方式。台北市：財團法人罕見疾病基金會。
- 唐先梅（2002，10月）。基因診斷的倫理與現實。罕見疾病基金會會訊，13，10-11。
- 翁瑞亨（2001）。台灣罕見疾病防治政策及法規介紹。罕見疾病及孤兒藥國際學術研討

- 會實錄**。台北市：財團法人罕見疾病基金會。
- 張玉燕（2003）。一位中學護理教師自我生死關轉變之探索---以前世今生回溯經驗之敘說研究為取向。**全國博碩士論文**，私立**嘉義南華大學生死學**研究所，嘉義縣。
- 張雅惠（2003）。遺傳諮詢在國內播種札根。**罕見疾病基金會會訊**，14，1-4。
- 畢柳鶯（2003）。**醫步醫腳印**。台北市：聯經。
- 陳一德（2002）。自殺防治 ~ 應從社會學或心理學作進路？。**南華生死學通訊**，7，30。
- 陳志昇（2000）。醫界孤兒—罕見疾病患者權益之探討。**全國博碩士論文**，國立台灣大學新聞研究所，台北市。
- 陳怡予（2003）。罕見疾病身心障礙者就業需求與對策。**罕見疾病基金會會訊**，14，7-9。
- 陳怡予（2003）。遺傳諮詢眾推展 篩檢倫理大家談。**罕見疾病基金會會訊**，14，5-6
- 陳怡如（2003）。鐵達尼歷險記：小胖威利家庭之生命敘說研究。**全國博碩士論文**，國立陽明大學護理學院臨床護理研究所，台北市。
- 陳亭華（2002）。醫療資源分配倫理探討---罕見疾病患者家庭之困境與權力。**全國博碩士論文**，國立中正大學社會福利研究所，嘉義縣。
- 陳鼓應編（1992）。**存在主義**。台北市：台灣商務。
- 陳榮華，（1998）。**葛達瑪詮釋學與中國哲學的詮釋**。台北市：明文。
- 勞思光（1998）。**存在主義哲學新編**。香港：中文大學出版社。
- 曾文星，徐靜（1991）。**最新精神醫學**。台北市：水牛。
- 曾敏傑、陳莉茵主編（2002）。**罕見疾病社會立法紀念專輯**。台北市：財團法人罕見疾病基金會。
- 黃美智（2003）。遺傳諮詢眾推展 篩檢倫理大家談。**罕見疾病基金會會訊**，14，1-4。
- 黃璉華（2003）。遺傳諮詢人才培育。**罕見疾病基金會會訊**，17，12。
- 楊永祥（2003）。活出生命尊嚴—罕見疾病長期照護現況與發展。**罕見疾病基金會會訊**，16，3-4。
- 楊永祥（2003）。淺談罕見疾病保險。**罕見疾病基金會會訊**，15，3。
- 潘淑滿（2003）。**質性研究理論與應用**。台北：心理。

蔣秀容 (2003)。轉換受苦經驗：成年自殺企圖者之歷程分析。全國博碩士論文，國立成功大學醫學院護理學研究所，台南市。

蔡輔仁 (2002)。與基因共舞——遺傳疾病淺說。台北市：財團法人罕見疾病基金會。

鄭慧卿 (2001)。絕地花園。台北市：天下文化。

賴美言 (2002)。唱不停的離合？！一個女性單親家庭的敘說分析。全國博碩士論文，台北市立師範學院國民教育研究所，台北市。

## 二、翻譯文獻

Clandinin D. J. & Connelly F. M. (2003)。敘說探究：質性研究中的經驗與故事，(*Narrative inquiry : experience and story in qualitative research*)。蔡敏玲，余曉雯譯。台北市：心理。

Crossley M. L. (2004)。敘事心理與研究：自我、創傷與意義的建構，(*Introducing narrative psychology : self, trauma, and the construction of meaning*)。朱儀玲等譯。嘉義市：濤石文化。

Davy J. , Ellis S. (2002)。安寧照護的諮商技巧，(*Counselling skills in palliative care*)。張景然，郭柏秀，許馨仁譯。台北市：弘智。

Denzin N. K. (1999)。解釋性互動論，(*Interpretive Interactionism*)。張君玫譯。台北市：弘智文化。

Haffner, M. E. (2001)。美國罕見疾病治療藥品開發法規的立法政策。罕見疾病及孤兒藥國際學術研討會實錄。台北市：財團法人罕見疾病基金會。

Jampolsky G. G. & Cirincione D. V. (1994)。命隨心改，(*Change your mind, change your life : concepts in attitudinal healing*)。施常花譯。台北市：大村

Manen M. V. (1997)。探究生活經驗：建立敏思行動教育學的人文科學，(*Researching Lived Experience : human science for an action sensitive pedagogy*)。高淑清、連雅惠、林月琴譯。嘉義市：濤石文化。



- Neuman W. L. (2000)。社會研究法，(*Social Research Method : Qualitative and Quantitative Approaches*)。朱柔若譯。台北市：揚智。
- 卡繆 (1979) 卡繆雜文集，溫一文譯，志文出版社。
- 卡繆 (Camus A.) (1972) 反抗者。劉俊餘譯。台北市：三民出版社。
- 卡繆 (Camus A.) (1972) 西齊弗神話。傅佩榮譯。
- 卡繆 (Camus A.) (1983)。薛西弗斯的神話，(*Le Mythe De Sisyphé*)。張漢良譯。台北市：志文。
- 尼采 (Nietzsche F. W.) (1989)。查拉圖斯特拉如是說，(*Also Sprach Zarathustra*)。林建國譯。台北市：遠流。
- 尼采 (Nietzsche F. W.) (2000)。悲劇的誕生，(*The Birth of Tragedy ; and, The Genealogy of Morals*)。周國平譯。台北市：貓頭鷹。
- 布羅克 (1992)。一生的事業規劃。高淑文譯。台北市：方智。
- 白珊波、黛安•拉森、馬文•拉森 (Samples P.、Larsen D. & Larsen M.) (2001)。放心，陪他一段：照顧者十二守則，(*Self-care for caregivers : a twelve step approach*)。曾憲鴻譯。台北市：張老師。
- 艾琳•保寧、蘇珊•高蘭特 (Pollin I. & Golant S. K.) (1997)。勇敢面對慢性病—克服常見的八種恐懼，(*How to Master the Eight Most Common Fears of Long-Term Illness*)。蔣文玉譯。台北市：張老師。
- 西格爾 (Siegel B. S.) (2001)。愛•醫藥•奇蹟：外科醫師與特殊病人的共同見證，(*Love, medicine & miracles : lessons learned about self-healing from a surgeon's experience with exceptional patients*)。邵虞譯。台北市：遠流。
- 佛洛姆 (Fromm E.) (1971)。希望的革命。長春藤文庫編譯組譯。台北市：環宇。
- 佛洛姆 (Fromm E.) (1989)。人類新希望，(*The Revolution of Hope*)。孟祥森譯。台北市：志文。
- 努蘭 (Nuland S. B.) (1995)。死亡的臉，(*How we die : reflections on life's final chapter*)。楊慕華譯。台北市：時報文化。

- 李察·詹納 (Zaner R.M.) (2001)。醫院裡的哲學家，(*Troubled Voices : stories of ethics & illness*)。譚家瑜譯。台北市：心靈工坊文化。
- 帕瑪 (palmer, R. E.) (1992)。詮釋學，(*Hermeneutics*) 嚴平譯。台北市：桂冠。
- 波伊曼 (Pojman L. P.) (1997)。生與死：現代道德困境之挑戰，(*Life and death : grappling with the moral dilemmas of our time*)，江麗美譯。台北：桂冠。
- 保羅·田立克 (Tillich P.) (1987)。生之勇氣。胡生譯。台北市：久大文化。
- 保羅·田立克 (Tillich P.) (1990)。存在的勇氣，(*The courage to be*)。成顯聰，王作虹譯。台北市：遠流。
- 威爾伯 (Wilber k.) (1999)。恩寵與勇氣，(*Grace and Grit—Spirituality and Healing in the Life and Death of Treya Killam Wilber*)。胡因夢、劉清彥譯。台北市：張老師。
- 桑塔格 (Sontag S.) (2000)。疾病的隱喻，(*Illness as metaphor ; and, AIDS and its metaphors*)。刁曉華譯。台北市：大田。
- 馬特·瑞德利 (Ridley, M.) (2000)。23 對染色體，(*Genome :The autobiography of a species in 23 chapters*)。蔡承志、許優優譯。臺北市：商周。
- 畢修普、瓦德霍茲 Bishop, J. E. & Waldholz, M. (2000)。基因聖戰—擺脫遺傳的宿命，(*Genome : The story of the most our astonishing scientific adventure of our time –The attempt to map all the genes in the human body*)。楊玉齡譯。臺北市：天下文化。
- 傑米森 (Jamison K. R.) (1998)。躁鬱之心，(*An unquiet mind*)。李欣容譯。台北市：天下遠見。
- 傑米森 (Jamison K. R.) (2002)。夜，驟然而降—了解自殺，(*Night fall fast :understanding suicide*)。易之新譯。台北市：天下遠見。
- 傑米森 (Jamison K. R.) (2002)。瘋狂天才—藝術家的躁鬱之心，(*Touched with fire : manic-depressive illness and artistic temperament*)。王雅茵，易之新譯。台北市：心靈工坊。
- 賀納基 (Hernacki M.) (1991)。心想事成的秘訣，(*The ultimate secret to getting absolutely everything you want*)。湯東明譯。台北市：金楓。

- 奧柏瑞•米蘭斯基 Milunsky, A. (2002)。別讓遺傳決定你的命運，(*Your Genetic Destiny : Know your genes, secure your health, save your life*)。嚴愛鑫譯。臺北市：商周。
- 德特雷福仁、達爾可 (Dethlefsen T. & Dahlke R.) (2002)。疾病的希望—身心整合的療癒力量，(*The healing power of illness : the meaning of symptoms and how to interpret them*)。易之新譯。台北市：心靈工坊。
- 歐文•亞隆 (Yalom I. D.) (2003)。存在心理治療，(*Existential psychotherapy*)。易之新譯。台北市：張老師。
- 歐文•亞隆 (Yalom I. D.) (2004)。當尼采哭泣：心理治療小說，(*When Nietzsche Wept—A Novel of Obsession*)。侯維之譯。台北市：張老師。
- 戴特沃德 (Dychtwald K.) (1999)。身心合一—肢體心靈和諧的現代健康法，(*Bodymind*)。邱溫譯。台北市：生命潛能。
- 薩斯 (Szasz T.) (2001)。自殺的權利，(*Fatal Freedom—The Ethics and Politics of Suicide*)。吳書榆譯。臺北市：商周。
- 羅伯•寇爾斯 (Coles R.) (2001)。故事的呼喚，(*The Call of stories : teaching and the moral*)。吳慧貞譯。臺北市：遠流。
- 羅洛•梅 (Rollo May) (2001)。自由與命運，(*Freedom and destiny*)。龔卓軍，石世明譯。臺北縣新店市：立緒文化。
- 羅洛•梅 (Rollo May) (2001)。創造的勇氣，(*The courage to create*)。傅佩榮譯。臺北縣新店市：立緒文化。
- 羅洛•梅 (Rollo May) (2003)。哭喊神話，(*The Cry for Myth*)。朱侃如譯。臺北縣新店市：立緒文化。頁 72。
- 羅洛•梅 (Rollo May) (2003)。權利與無知，(*Power and Innocence : A Search for the Sources of Violence*)。朱侃如譯。臺北縣新店市：立緒文化。
- 羅洛•梅 (Rollo May) (2004)。焦慮的意義，(*The meaning of anxiety*)。朱侃如譯。臺北縣新店市：立緒文化。
- 蘇珊•麥克丹尼爾、潔芮•赫渥斯、威廉•竇赫提 McDaniel S. H., Hepworth J. & Doherty W.

(2003)。愛的功課：治療師、病人與家屬的故事，( *The Shared Experience of Illness : stories of Patients, Families ,and Their Therapists* )。楊淑智、魯宓譯。台北市：心靈工坊文化。

### 三、英文文獻

Hannelore , Neimeyer, R. A., ( Eds. ) . ( 1995 ) . *Dying : Facing the Facts*. ( 3th ed. ) .

Washington , D.C. : Taylor & Francis

Nance M. A. ( 1997 ) . *Living with Ataxia : an information and resource guide*. Wayzata,

Minnesota : National Ataxia Foundation

Schut H. J. ( 1990 ) . *Ten years to live*. Bloomington, Minnesota : Arts & Images

### 四、網路

1.宋秉文 ( 2004 )。遺傳性脊髓小腦萎縮症。2004 年 03 月 03 日。網址：

<http://binfo.ym.edu.tw/edu/news/sca.htm>

2.企鵝家族。Re: 請教各位大大。2003 年 12 月 31 日。網址：

[http://tw.home.yahoo.com/member/cgi-bin/forum\\_read.z?tid=alnchang2002@F1013571243&p=196&i=71&rand=1087404480](http://tw.home.yahoo.com/member/cgi-bin/forum_read.z?tid=alnchang2002@F1013571243&p=196&i=71&rand=1087404480)

3.張忠慶 ( 2004 )。Living with ATAXIA。《染色體/疾病/遺傳模式》。2004 年 03 月 30 日。

網址：[http://sca.ym.edu.tw/scaweb/scaitem/disease/what/ch01\\_3.htm](http://sca.ym.edu.tw/scaweb/scaitem/disease/what/ch01_3.htm)

4.朱問 ( 2004 )。作文原因。2004 年 03 月 23 日。網址：

<http://sca.ym.edu.tw/scaweb/modules.php?name=Content&pa=showpage&pid=2>

5.張忠慶 ( 2004 )。小腦萎縮症簡易自我檢查。2004 年 06 月 11 日。網址：

<http://sca.ym.edu.tw/scaweb/doc.php?filename=disease/selftest/selftest.html>

6.張忠慶。小腦萎縮症唐先生的遺憾。2004 年 06 月 16 日。網址：

[http://sca.ym.edu.tw/scaweb/scaitem/family/heart/ch14\\_8.htm](http://sca.ym.edu.tw/scaweb/scaitem/family/heart/ch14_8.htm)

7.張忠慶。啊，我中獎了。2004年06月16日。

網址：[http://sca.ym.edu.tw/scaweb/scaitem/family/heart/ch14\\_7.htm](http://sca.ym.edu.tw/scaweb/scaitem/family/heart/ch14_7.htm)

8.張忠慶。小腦萎縮症唐先生的遺憾。2004年06月16日。網址：

[http://sca.ym.edu.tw/scaweb/scaitem/family/heart/ch14\\_8.htm](http://sca.ym.edu.tw/scaweb/scaitem/family/heart/ch14_8.htm)

9.不吐不快。小腦萎縮症與自殺。2003年11月21日。網址：

[http://tw.home.yahoo.com/member/cgi-bin/forum\\_read.z?tid=alnchang2002@F1013571](http://tw.home.yahoo.com/member/cgi-bin/forum_read.z?tid=alnchang2002@F1013571)

[243&p=178&i=82&rand=1087405711](http://tw.home.yahoo.com/member/cgi-bin/forum_read.z?tid=alnchang2002@F1013571)

10.病友。Re: 小腦萎縮症與自殺。2003年11月22日。網址：

[http://tw.home.yahoo.com/member/cgi-bin/forum\\_read.z?tid=alnchang2002@F1013571](http://tw.home.yahoo.com/member/cgi-bin/forum_read.z?tid=alnchang2002@F1013571)

[243&p=180&i=80&rand=1087404480](http://tw.home.yahoo.com/member/cgi-bin/forum_read.z?tid=alnchang2002@F1013571)

11.不吐不快。Re: 小腦萎縮症與自殺。2003年11月24日。網址：

[http://tw.home.yahoo.com/member/cgi-bin/forum\\_read.z?tid=alnchang2002@F1013571](http://tw.home.yahoo.com/member/cgi-bin/forum_read.z?tid=alnchang2002@F1013571)

[243&p=182&i=78&rand=1087404480](http://tw.home.yahoo.com/member/cgi-bin/forum_read.z?tid=alnchang2002@F1013571)

12.孫效智。自殺(1999?)。2002年上網。網址遺失、網站撤除。

13.生涯規劃。2004年11月17日。網址：

<http://www.sysnet.net.tw/~ps001/life%20management.htm>

14.晚發型遺傳疾病的諮詢。上網日期：2003年10月16日。檢索自網址：

<http://psylab.vghtpe.gov.tw/%B1%DF%B5o%AB%AC%BF%F2%B6%C7%AFe%AFf>

[%AA%BA%BF%F2%B6%C7%BF%D4%B8%DF.asp](http://psylab.vghtpe.gov.tw/%B1%DF%B5o%AB%AC%BF%F2%B6%C7%AFe%AFf)

15 Huntington's Disease <http://www.tfrd.org.tw/modules/introduce/kinds/0504.htm>

台北榮總神經內科 宋秉文醫師

16.張文貞，台灣大學國家發展研究所。打開潘朵拉的盒子之後—基因篩檢的挑戰

(2004)。上網日期：2005年5月26日。檢索自網址：

<http://nr.stic.gov.tw/ejournal/Nscm/9306/9306-02.pdf>

17. 奇兵生涯規畫顧問工作網站。生涯規劃。上網日期：2004年11月17日。檢索自網

址：<http://www.sysnet.net.tw/~ps001/life%20management.htm>

18. 美國病友相關網站

美國 MJD 病友家族團體：<http://health.groups.yahoo.com/group/MJDFamily>

國際性 Joseph Disease 基金會：<http://www.ijdf.net>

美國運動失調基金會：<http://www.ataxia.org>

## 附錄一

小腦萎縮症是體內神經(類似電線)因自殺而減少,造成腦部命令無法下達四肢。巴金森氏症是體內神經缺少神經傳導素,造成腦部命令無法下達四肢(類似電線變成不導電),多發性硬化症(MS)是神經絕緣外皮脫落(造成電線短路)也會導致腦部命令無法下達四肢。雖然以上三種病的原因不一樣,但都會造成行動失調(財團法人小腦萎縮症病友協會:電子論壇 93/06/17)。

## 附錄二

2005年4月為止搜尋到的資料有兩篇:一個脊髓小腦萎縮症之家族臨床表徵及遺傳學研究(葉伯壽,1997)與脊髓小腦萎縮症致病基因之研究(汪詩海,2001)。以下的部分為國內外有關罕病與小腦萎縮症之學術研究初步整理,時間從1997年開始到2005年5月底止。有關罕見疾病以及小腦萎縮症目前國內外學術的進展與呈現。

### 一、財團法人罕見疾病基金會

罕見疾病基金會積極鼓勵國內醫學界與學術界加入這片「絕地花園」的開墾工作,今年罕病基金會分別針對「罕見疾病委託學術研究計畫申請」及「博碩士論文研究申請」提出研究方向之需求。綜合兩者從1999年至2004年完成之研究計劃與論文,以及國內學術界自身運作之有關罕見疾病研究論文,主題的排列依照研究數量的多寡順序而下(一)罕病的臨床診治技術,(二)罕見疾病議題,(三)社會立法研究,(四)罕見疾病生活品質提昇。簡略綜合製成表格整理如下:

罕見疾病基金會論文發表

作者	年份	研究名稱	研究主題
李彥賢	1999	Machado-Joseph disease 蛋白之分生研究	罕見疾病臨床診治
邱延慧	2000	華人丙二酮四氫喋呤合成基因之分子遺傳學研究	
張瑞宏	2001	第二型黏多醣儲積症疾病基因的分生研究	
蔡蕙芳	2001	罕見遺傳疾病—人類小腦萎縮脊髓運動失調症基因篩檢、家族遺傳關聯、及其第三型致病機轉之研究	
林如立 林炫沛	2001	週期性注射ArediaR治療成骨不全症之臨床療效評估計劃	
劉又寧	2002	國人丙酸血症之分子遺傳學研究	
洪葦苓	2003	第八型脊髓小腦運動失調症的族群分析及分生研究	
王齡誼	2003	多重抗藥性基因之表現與難治型癲癇在結節性硬化症之關聯	
許靜芬	2003	威廉氏症候群兒童語言能力之探索	
林玄原	2003	脊髓小腦運動失調症致病基因在台灣之族群遺傳分析及其分生研究	
作者	年份	研究名稱	研究主題
何建志	1999	基因歧視與法律對策之研究	罕見疾病議題與社會立法研究
陳志昇	1999	醫界孤兒的未來—罕見疾病患者的權益探討	
周麗端	2000	台灣兒童人權評估—以聯合國兒童權利公約為導向	
陳亭華	2002	醫界孤兒的未來——罕見疾病患者的權益探討	
陳仲嶙	2002	從新生兒篩檢探討隱私權的法之規制	
陳淑琪	2003	罕見疾病基金會之組織轉型方向分析：利益關係人觀點	
劉端鈺	2003	人類胚胎基因治療之法許性	
作者	年份	研究名稱	
章樂綺	2001	先天性遺傳代謝疾病醫療暨飲食手冊編撰	罕見疾病生活品質提昇之相關研究
唐先梅	2001	罕見疾病家庭之壓力與因應方式	
柯識鴻	2001	苯酮尿症患症母親之壓力源與因應行為及其相關因素之探討	
陳怡如	2002	鐵達尼歷險記：小胖威利家庭之生命敘說研究	

羅一中	2002	華人母親的人際義務—以罕見疾病兒童的家庭為例	
萬居仁	2004	胺基酸代謝異常、肝醣貯積症家長（病患）飲食手冊	
作者	年份	研究名稱	研究主題
陳尚永	2000	非營利機構之媒體公關策略—以財團法人罕見疾病基金會之成立為例	國內外罕病病友組織個案運作研究
李盈諄	2001	非營利組織議題之建構與管理策略研究—以罕見疾病基金會為例	
柯青芬	2004	美國罕見疾病相關病友團體之組織運作概況	
作者	年份	研究名稱	研究主題
林志鴻	2001	罕見疾病長期照護制度與生活照顧成本費用推估研究	罕病社會工作相關知能研究

## 二、社團法人小腦萎縮症協會

社團法人小腦萎縮症協會從 2000 年 6 月才開始廣受社會大眾注意，學術研究也因此慢慢在國內展開，另外協會也不斷積極翻譯國外新研究文獻，提供給協會會員立即性的參考，以改善身體不適之狀況。從協會成立至今五年內有關小腦萎縮症其國內外最新學術論文研究發表如下：

社團法人小腦萎縮症協會論文發表

作者	年份	論文或文獻名稱
劉慧德	1999	美國CAFC基因工程專利訴訟案例分析
Brunt E. & Groningen	2001	顯性運動失調：在醫藥及科學上最新情況
NAF	2001	脊椎小腦共濟失調第一型 Spinocerebellar Ataxia Type 1 (SCA 1)
陳仲嶙	2002	從新生兒篩檢探討隱私權的法之規制
Gomez C.	2002	幹細胞在治療行動失調症及其他神經疾病的展望
Subramony S. H.	2002	治療行動失調的展望
Perlman S.	2003	利用藥物和療法來對抗運動失調症



Gomez C. M. & Anderson J. H.	1998- 2003	美國最新聯邦資助運動失調症研究計畫：體染色體顯性遺傳運動失調症(Autosomal Dominant Ataxia)之遺傳型-外表型(Genotype-Phenotype)的相互關聯。
Wolf J. C.	2003	導致夜間腿部抽筋的原因與治療
Wolf J. C.	2003	肌肉抽筋的原因、預防與治療
Ranum L.	2004	脊髓小腦萎縮症第八型(SCA 8)核糖核酸(RNA)的毒性及墨菲鼠(Murphy Mouse)
Bello A. J.	2004	Vertigo 眩暈

### 附錄三

#### My Story Since MJD Diagnosis

Back in the summer of 1994 symptoms started. When symptoms began I considered that I might have done some neurological damage, while I was out there using and abusing drugs. I started having severe vertigo attacks, which were accompanied with a crooked gait around the summer of 1994. Two years later in 1996 I was genetically tested (a simple blood test) for MJD and the results came back positive, 26 CAG repeats on the normal gene from my mother and 75 CAG repeats on the mutated gene I received from my father.

The diagnosis was a lucky fluke (of sorts) for we had never seen anything like this in our family line. My father had committed suicide when he was 37 (I was 10), before symptoms were noted, and his father died before I was born in 1934 at 38. The doctor I was seeing at Kaiser had never seen anything like the problems I was facing. She said I was acting ‘factitiously’ in a medical report. But I had been well & clean for 4 years and these problems did not expose themselves until now. ‘Why?’ I asked myself. I decided to get to the bottom of what was ailing me.

**Michael Fernandes**

網址：<http://home.comcast.net/~fernandesml/mystory.htm>

## 附錄四

### 訪談指引—針對已發病者

- 1.你發病當時是什麼情況？請你詳細的描述
- 2.發病當時的感受是什麼？請你詳細的描述
- 3.發病初期有沒有無法肯定的感受？或有沒有不知道要發生什麼事的感受？並且這種無法肯定與未知是否隨著發病之初直至目前，是否也有變化與不同？請你盡量詳細的描述
- 4.什麼情形或什麼事情會影響你的這種感受？請你詳細的描述
- 5.這些感受有對你造成影響嗎？什麼影響？請舉例說明
- 6.當有這些感受時你是怎麼應對的？有人可以談嗎？請盡量說明
- 7.其它，你有想要再說什麼嗎？

## 附錄五

### 研究訪談同意書

在此研究中，我將接受研究者的訪談，了解我個人於疾病所帶來與日俱增之限制，以及疾病進程中之不確定性所帶來的生命歷程之主體性經驗，於訪談過程中，我可以決定是否接受研究者的邀請，繼續完成未完成的訪談部分。訪談中，我將被問及個人與家族發病之經過、個人及家族對於疾病所帶來的限制、病程進展與心理因應過程，我會盡量就我所能的回答，分享我個人觀點與經驗。由於這些問題純屬於個人主觀的體悟與經驗，無關乎是非對錯之評價，因此我所開放與分享的一切，將得到研究者的尊重。訪談過程中，我有權決定開放的深度或終止訪談，而不受任何質疑或譴責。訪談過程中我將接受錄音，錄音內容將被謄寫成紀錄式或逐字稿之文本以供研究分析，為了支持研究結果，我的部分對話將被引用，但我的身分資料將被隱匿，務必達到保護個人的目的。

倘若於訪談過程中，針對研究者所問之問題我有疑問，我有義務要一步說明，直至無任何疑問為止，至此，我已完全明白研究的過程、資料的處理，運用方式以及我參與研究的權利與義務，我也明白我對此研究的意義與價值。因此；

我同意參與本研究

參與者：

研究者：

日期：