

國立東華大學諮商與臨床心理學系

碩士論文

指導教授：翁士恆 博士

日常倫理責任之重：以列維納斯哲學理解
罕見疾病家庭之生活經驗

*Bearing the weight of daily ethical responsibility: an Levinasian
understanding of the lived experience from two families with member(s)
with rare disease*



研究生：葉秉憲 撰

中華民國一〇六年五月

學位考試委員會審定書

Certificate of Approval of Examination Committee

國立東華大學 諮商與臨床心理學系碩士班

研究生 葉秉憲

君所提之 論文

National Dong Hwa University

(題目) 日常倫理責任之重：以列維納斯哲學理解罕見疾病家庭之生活經驗

Bearing the weight of daily ethical responsibility: an Levinasian understanding of the lived experience from two families with member(s) with rare disease

經本委員會審查並舉行口試，認為 符合 碩士 學位標準。

After evaluation and the oral examination by the committee members, the student complies with the master (PhD) degree

學位考試委員會召集人

簽章

The Convener of Examination Committee

委員

簽章

Committee Member

指導教授

簽章

Advising Professor

系主任

(所長)

簽章

The Director of Department

中華民國

106

年

5

月

26

日

ROC

Year

Month

Date

本研究榮獲財團法人罕見疾病基金會
「第十六屆罕見疾病博碩士論文獎助學金」獎助

謹於此特別致謝

謝誌

完成論文，說起來是一件不大不小的事情。說小，從下定決心朝這職業方向走，到今日也耗費了目前為止三分之一的人生。說大，比起這幾年上社會中發生的種種事件，又像是無關痛癢。我是一個總是夢很大的人，卻在步伐上屢屢落後。論文寫作這件事情教會我最多的，其實是如何讓思緒與腳步並行，然後學著喜歡自己走路的節奏。

感謝士恆老師，讓我用一種自我又獨斷的速度前行，卻也不時給予我最適切的引導跟討論空間。

感謝人文臨床的先行者，居於花蓮的山水土地之中，提供給我一個溫暖且滋養的成長空間。

感謝長居花蓮的好朋友，總是溫柔又熱情的接待，讓我每次回到花蓮都像回到家，沉溺在愜意又溫馨的生活裡。

感謝一路陪我長大的摯友，在經歷生命、學習與掙扎的同時，永遠都為我開啟一個能夠碎嘴和放空的空间。

感謝一同打拼的求知者，在對話中每每都激盪出更多的前行的動力，也讓追逐真理的路途上不太孤單。

感謝定居花蓮時的同居人，移居異地，然後組成一個家，是開始人生的一個重要經驗，也是一種成長的體會。

感謝在社會議題上努力的夥伴，做著很不一樣的事情，但有著一樣的熱情和執著，總會帶給我深刻的振奮跟勇氣。

感謝願意跟我分享人生的罕病家長，從你們的故事裡，我看見世界。那是屬於大家的，也是屬於我自己的沉靜反思。

感謝家人，總是接受我的任性，在重要時刻當我最強而有力的臂膀，讓我做一個沒有後顧之憂的夢想家。

感謝自己，總憑藉著「雖千萬人吾往矣」的傻勁，走到自己從沒想過的境地，卻也像牧羊少年的故事結尾一樣感受充實。

這篇謝誌，不是關於碩士論文，而是關於人生的。在 27 歲這個年紀暫存的一個回憶，記錄自己由眾多人、事、物所構成的生命。寫給身邊的你/妳，感謝有你/妳的存在，讓我獲得的成長。寫給未來的自己，當作繼續前行的勇氣和動力，記得總是有這麼多力量同時在世界上轉動著。

2017 年大雨的六月

P. H. Y.

摘要

罕見疾病患者的家庭是其生活在這個社會裡，乃至於世界中，一個重要的倚靠對象，從生理上的不便到社會生活裡的種種困難，都需要以家庭為單位協助其在世上找一個安頓的位置，如何在受苦(suffering)的狀態下塑造一個安居的家庭為生活的核心。然而，在主要的醫療協助當中，係以生物醫學模式(bio-medical model)為其核心；而台灣的臨床心理工作也以精神科慣用的壓力因應模式(stress-coping model)為主體，使得家庭所面臨的眾多生活事件在專業化的服務當中失去其核心位置。

本研究以敘說(narrative)的形式分別採集來自不同罕見疾病家庭父親與母親的生命經驗，分析與詮釋方法係以列維納斯(Emmanuel Levinas)哲學為架構的批判敘事分析(Critical Narrative Analysis)，對敘述者的日常生活語言作根植於文化及社會脈絡之下的探究。在臨近罕見疾病的經驗中，從感受性與時間性的觀點闡述主體與他者關係所建構出的生活世界，試圖理解圍繞著病者為受苦核心的倫理議題。

在與罕見疾病患者的共存關係裡，一個不同於過去的時間性被揭開，家庭成員們由疾病所帶出的存在的怖慄(anxiety)與責任感受，開啟了家族聯繫間的倫理性變動與反思，乃至於形塑了對於未來生涯與世界觀的新視野，揭開於疾病處境中人情世事的倫理位置反思與探究之徑。此般倫理性的思索，同時指向臨床工作者在面對受苦狀態的不可能性，與凝視受苦者的一個可能位置。

關鍵字：罕見疾病家庭、列維納斯、批判敘事分析、人文臨床

Abstract

For rare-disease patients, their families are primary pillars to rely on while being in the society and the world. Because of physical inabilities or social difficulties, looking for a position of well-being become a main issue for themselves and their families. Therefore, the medical services they perceived are mostly based on the bio-medical model and the stress-coping model which neglect the importance of the context in daily experience.

In this study, the researcher interviewed a father and a mother from different families which content rare-disease patients for collecting their life experience. Using Critical Narrative Analysis as method and the philosophy of Emmanuel Levinas as framework to analysis and interpret those daily saying under the cultural and social context. In the proximity of being with rare-diseases, the sense of sensitivity the temporality were used to explain the life world which conducted by the relation between the subject and the other. During the process, researcher attempted to understand the experience of subjectivity whom surrounded rare-disease patients.

In the relationship co-existing with rare-disease patients, a new temporality which is different from the past will be discovered. Family members' feeling of anxiety and responsibility, that caused by the disease, unfold the ethical adjustment and reflexivity between relatives. The growing of new horizons to the future and the world enlighten a way to ethical position in disease situation. For clinical worker, this research indicate the impossibilities of their own existing while facing suffering, and also provide a possible position of looking at suffering.

Key words: rare-disease family, Emmanuel Levinas, Critical Narrative Analysis, encounter healing

目錄

第一章	緒論.....	1
第一節	前言.....	1
第二節	研究動機.....	2
第三節	研究目標.....	3
第二章	文獻回顧.....	5
第一節	宏觀的看見罕見疾病家庭.....	5
第二節	由內部撐起受擠壓的家.....	7
第三節	文化他者的缺席.....	11
第四節	現代台灣的「家」文化.....	12
第五節	從「他者」所指向的倫理理解：列維納斯.....	16
第三章	研究方法.....	21
第一節	研究設計.....	21
第二節	倫理議題.....	26
第四章	書寫策略.....	29
第五章	故事一：由震撼回返世間.....	33
第六章	故事二：堅實的堡壘.....	41
第七章	分析與詮釋.....	47
第一節	地景：生存空間的差異性涵容之苦.....	47
第二節	生命、脆弱與受苦的時間性：疾病的考驗與責任的召喚.....	50
第三節	朝向天倫：從「不可能性」重構家庭與疾病共處的倫理時間..	57
第四節	對抗暴力：對他者的無盡抵禦.....	63
第五節	面向他者：在倫理互動中布施.....	67
第六節	回歸平凡：暫結列維納斯的存在分析.....	70
第八章	結論.....	75
第一節	由批判開展出未說的空間.....	75
空間一	將都市與鄉村對比.....	75
空間二	有限與無限.....	76
空間三	性別.....	78
第二節	罕見疾病家庭的存在揭示.....	79
第三節	回到臨床心理工作者位置的省思.....	80
參考文獻.....		83
附件一. 研究訪談計畫.....		91
附件二. 知情同意書.....		93
附件三. 經驗改寫文本說明暨研究使用同意書.....		95

第一章 緒論

第一節 前言

新生兒或在兒童期時期的兒童若是被發現帶有天生的缺損來到這個世界上，其帶來的影響是貫串整個家族的，孩子的父母親在迎接新生喜悅的同時帶著複雜的心情，對未來充滿不確定感受，更接踵而來的是他人的眼光與談論。但在此時，孩子的父母親可能無暇照顧自己，而必須得在第一時間就扛起一切責任，面向著未知，為手裡抱著牽著的孩子下每一個決定。因為孩子的生命沒有給予任何停頓思考的機會就已經展開，催促著要長大，而父母親只能且戰且走地跟著。這一趟旅程裡，會有數不清的心疼與挫折，但孩子會緊咬著牙努力長大，父母親也是，他們會緊緊靠在一起，在一個叫做「家」的地方。

1999 年，罕見疾病基金會在病友家長的努力下成立，目的是要建立一個罕見疾病的全面性照護體系，支持以家庭為罕見疾病照顧主軸的現實狀況。但因著當時台灣全民健保制度的發展已到達一定的階段，資源的分配大致完成，人數極少的罕見疾病病友，因為先來後到的關係必須從立法來保障其昂貴用藥被納入健保的可行性(財團法人罕見疾病基金會，2009)，造成了政策、制度與立法成為了以罕見疾病為主題的各研究領域的主流議題。這樣的現象，除了是因為台灣的全民健康保險制度帶來了獨特歷史背景，更是因為罕見疾病族群的稀少性增加了其患者與家庭爭取基本權利的困難度，直至今日其藥物治療的發展都還需要倚靠著其他族群，像是癌症和新陳代謝疾病等使用相同藥物治療的族群(Ramuzzi & Garattini, 2008)。如此的生存情境提示了筆者，罕見疾病患者的生存與家庭有著密不可分的連結，患者與家屬本身必須成為研究或經濟支持方案的倡議者或同工，主動地促進專屬於罕見疾病族群的政策與方案(Aymé, Kole, & Groft, 2008)。到了 2000 年代，台灣關於罕見疾病的研究焦點轉向注重罕見疾病病友、照顧者或是其家庭成員的與疾病共存的生活經驗，從早期的制度面轉換到家庭面向，其研究結果總是全面性的描繪出罕見疾病家庭的樣貌，也都不約而同的提及心理相關的

議題在罕病家庭中的重要性，如家庭運作、壓力因應、情緒反應和社會互動等，都以不同的面貌出現在各篇研究之中。一直延續到今日，罕見疾病家庭的心理健康品質日趨受重視，無論是護理、社會工作、特殊教育和遺傳疾病等領域的專家都開始發展針對此族群的心理相關研究議題(鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲，2013；唐先梅、曾敏傑，2008；羅鳳菊，2007)，試圖更深入的了解罕見疾病對心理狀態的影響。然而，在這樣的趨勢底下，心理專業人員卻少有在這個領域發揮所長，揭示出了心理專業人員在臨床工作場域和學術研究中對罕見疾病的陌生，這樣的現象發生可以透過兩個層面來看，一來罕見疾病患者在醫療體系內大多尋求的是遺傳醫學或其他醫學專科協助，另外便是尋求醫院社會福利系統的資源協助，而醫療系統內心理專業工作人員的服務範圍大多在精神科；二來在早期著重資源的罕見疾病患者家庭大多苦於尋求實際的經濟或醫療資源，若有部分在社區機構內尋求心理服務的個案也不足以顯示出該族群的特殊性，而會像是一般的生活壓力因應般被了解。然而，罕見疾病病友及其家庭所面對的心理議題是確有被協助的需求，而這樣的需求在面對醫療診斷的過程是難以被其他臨床工作者所覺察的(Starke, Wikland, & Möller, 2002)，若心理專業的研究者能夠更深入的探究罕見疾病病友、照顧者或其家庭成員的心理運作，勢必可以促進實務工作者在介入時對於此族群的心理需求有更深的了解，標示出此族群在生存議題上的特殊性，而更有效協助其漫長的病程。

第二節 研究動機

從台灣罕見疾病推廣的歷史看來，可以看見家庭對於罕見疾病患者的重要性，是一個全面性的生存需求，而罕見疾病對家庭的衝擊更是我們無法忽視的。然而，在這領域中以心理專業為基礎的研究甚少，導致許多心理相關議題被提出卻沒有深入的探討。而從歐美經驗中所獲知的知識，帶著實證主義思維與西方基督教文化的特徵，大部分的研究派典(paradigm)在討論罕見疾病家庭或照顧議題時，總會清楚分野照顧者與患者的經驗，討論雙方的壓力或生活品質(Fonseca, Nazaré,

& Canavarro, 2013; Michel, Baumstarck, Gosselin, Le Coz, Merrot, Hasid, & Auquier, 2013; Raluy-Callado, Chen, Whiteman, Fang, & Wiklund, 2013)，而無法顯現出罕見疾病存在於家庭中所造成的家庭互動影響，尤其是台灣家庭內相對緊密的家庭特質更無法由其研究結果推論。「罕見疾病家庭的心理相關知識淺薄」與「心理服務無法觸及罕見疾病家庭」兩者之間有著循環的關係，因此，儘管在各個研究中都可以看見罕見疾病家庭的心裡受苦狀態，卻難有心理專業能夠進入的空間，這再一次提示了現有的諮商資源尚不足夠，心理專業應該可以從更多面向提供協助。因此，筆者欲從台灣家庭的經驗著手，紮根於文化脈絡之下，深入了解並且探討家庭內部的運作，如何因應外在世界，進而影響家庭成員和病童的生活，以此為根柢，在本土文化之中，對罕見疾病家庭的心理需求提供更適切與全面的服務。

第三節 研究目標

罕見疾病的發生，往往會帶來對於整個家庭的影響，並且在面對許多不同層面的衝突時以家庭為單位運作出因應的方法，由此可知道家庭互動在罕病家庭中扮演了關鍵的角色，影響著疾病的發展。故本研究聚焦在了解育有罕見疾病兒童的台灣家庭中父親與母親的角色，在不同的生命階段或歷程之中，因為面對罕見疾病而產生的家庭生活經驗，藉由不同成員的敘述中得知家庭內部運作之現象，進一步探討當代社會文化之下家庭運作的狀態。產出之研究結果希望可以達成以下目標，提供實務工作者以罕見疾病家庭為對象工作時的建議。

- 從不同家庭成員的故事敘述，了解父親與母親角色在當代台灣社會文化脈絡之下與罕見疾病共處的存在經驗。
- 看見罕見疾病所帶來的外在衝擊，如何影響既有傳統文化中家庭角色的家庭功能運作。
- 藉由敘說過程中解構與建構的歷程，在文化脈絡下理解與罕見疾病共處之家庭，提出具有實務工作參考價值的本土心理學論述。

第二章 文獻回顧

第一節 宏觀的看見罕見疾病家庭

當代針對罕病家庭所做的研究，包含了許多不同的觀點，如 Picci、Oliva、Trivelli、Carezana、Zuffranieri、Ostacoli、Furlan 和 Lala(2013)所整理的三點評論，當代研究已經指出罕見疾病的嚴重程度與家庭壓力與不舒適感成正比，但沒有考慮到家庭調適過程；接著，先前的研究著重於找尋執行親職時的負面情緒與壓力；最後是討論醫療資源與其家庭的關係。此三者均沒有深入該族群的家庭生活經驗，而以既有心理學概念或是探討外部資源連結為主。相對而言，台灣的研究者們以各自的視角試圖全面性的描寫罕病家庭經驗，但也少有針對特定現象深入或者延展的研究走向，尤其是心理學相關議題的探究更是如此，造成此種現象有三種可能性，一來，研究大多是學位論文，而少有學者長期且深入的研究；二來，在醫療體系中罕見疾病多以緩解生理疾患為其基本需求，使得這個族群在生物遺傳醫學中得到重視，而非大多被歸類為精神醫學的心理學專業；最後，在健康心理學或諮商輔導領域中，罕見疾病的族群存在有複雜的多樣性，因其人數較少而難以被注意到。然而，不可否認的，罕病家庭的確會面臨許多心理相關的議題，並且罕見疾病的特殊性也使得研究者無法僅從身心障礙去推論他們所面臨的壓力(唐先梅、曾敏傑，2008)，因此針對罕見疾病發展其專業的心理介入模式是必須的。但從目前心理學領域的學術研究看來，心理專業工作者並沒有任何可以依循的方式介入，甚至在罕見疾病患者的健康照護模式之中，也難以見到心理工作者的角色。故以下將提出一些筆者對於目前學術研究領域的觀察，指出其對於心理服務介入的影響，做為未來有機會開展罕病家庭的心理服務之根基。

目前有部分針對罕病家庭經驗的研究專注於成功經驗的複製，從其中可以得知罕病家庭面對罕病侵襲家庭時豐富的反應方式，藉由分析罕病家庭維持家庭運作的方式，提出對於其他罕病家庭的建議(陳怡汝，2009；蘇鈴潔，2009；楊智凱，2010；林詩婷，2011；穆佩芬、楊寶園，2009)。例如陳怡汝(2009)經由訪談

楊智凱，2010；林詩婷，2011；穆佩芬、楊寶園，2009)。例如陳怡汝(2009)經由訪談罕病家庭成員的陪病歷程，建議罕病家庭經由建立對外在世界信任、重要他人的情感支持與依賴和自我認同，從三方面增進疾病照顧者的心理健康。此類研究結果對於和罕病家庭接觸的實務工作者來說，提供了一個較消極的工作模式，歸納出對於度過困境的正向因素，實然是在指出一個「好」因應方式，但未能提供一條可行的進路，而限縮了實務工作者的角色，對於積極介入的心理服務所能提供的資訊有限。令筆者反思的是，每個家庭都有其獨特性，個體性格上的差異再加上家庭運作模式的不同，儘管是他山之石可以攻錯，針對罕病家庭特性提高實務工作者覺察不同家庭氛圍的能力，可以彈性地面對並且協助更多元的家庭型態。若是要能夠協助實務工作者在面對罕病家庭時建立積極的心理照顧方案，學術研究需要有截然不同的態度，提出能夠使實務工作者在現場思索與工作的途徑。

關於罕病家庭生活的研究結果，大多著重在於家庭與其外客體的互動，這樣的研究取向顯現了研究者的態度大多將罕見疾病的角色置於家庭之外，以衝擊或是壓力源與家庭對立存在(唐先梅、曾敏傑，2008；鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲，2013)，如此的視角帶著健康心理學中壓力因應模式(stress-coping model)的思維模式，使得其研究結果將疾病外化(externalizing)於家庭，而對於家庭所經驗到的受苦(suffering)產生了距離，因此難以考量家庭內部的互動處境。像是在唐先梅和曾敏傑(2008)的研究中提出了六項罕見疾病家庭的壓力來源，在其中所包含的「家庭系統改變」主題中，描述到家庭系統的改變本身會帶來壓力，如此說法將罕見疾病進入家庭互動的歷程外化於家庭之外，儘管聚焦於家庭結構、成員和關係與罕見疾病之互動，卻無法看見家庭成員相處間真實經驗交互產出的處境。如此的研究取向幫助我們從廣泛的視角看見罕見疾病所帶來的影響，如同 Whiting(2012)指出了罕見疾病家庭生活中照顧帶來的疲憊、親職角色的困難與複雜和家庭經驗帶來人生觀念的轉變，幫助我們看見生活的情境，

但針對家庭成員真實生活經驗是所知甚少。藉由了解家庭的生活經驗，可以幫助實務工作者看見家庭內成員如何身處於困境，或者是家庭成員彼此之間的位置與關聯。筆者認為在罕見疾病範疇的研究之中，以家庭為單位做為研究主體是必須的，尤其是在現今的社會風氣，人的安全感與自我認同不再只是鑲嵌在親屬團體之中，反倒是多了更多的個體的反思性，家庭照顧者的角色產生不再是理所當然，而是由親密感連結(陳怡汝，2009)。若能夠細緻的了解家庭角色的經驗與處境，一個深入在生活之中的理解，能夠伴著家庭在罕見疾病帶來的困境中尋求一個安居的可能性。

目前研究者提出許多在罕病家庭之中與心理相關的研究結果，但在關注整體現象描述的研究取向之中，這些議題僅被提出，而沒有深入的探討以及了解。已經被提出的現象如「照顧者的心理健康狀況及與患者關係品質變項是影響心理負荷的重要因素」(劉葶萱，2013)，證明了家庭關係確實影響罕病家庭是否可以順利的度過各種困境，然而這其中牽涉了更為複雜的家庭成員的心理需求和家庭內部動力運作，是無法就此研究結果獲得解答的。另外，羅鳳菊(2009)也指出罕見疾病兒童的家庭中，母親在照顧孩子期間，有家人協助照顧者，在心理、社會關係、環境各方面及整體生活品質都有很高的生活品質感受，更再一次證實了解家庭內成員心理需求之於家庭關係的重要性。這提示了對於實務工作者而言，光是看見這些現象仍有所不足，若能更深入的理解這些處境，才有可能找到適當的位置，給出可行的協助資源，使受苦家庭能夠有更安適的生活處境。

第二節 由內部撐起受擠壓的家

根據唐先梅和曾敏傑(2008)的研究指出，罕見疾病家庭所面對的壓力來自於六個方面，包括有疾病診斷、疾病照顧、病童發展、資源困境、社會排斥以及家庭系統轉變，這些由罕見疾病所帶來的特定壓力情境，是家庭在罕見疾病發病後無法逃避面對的。有許多的家庭在面對這些壓力時氣氛低迷、家人磨擦變

大，甚至逃避了一切，但也還是存在一些家庭以樂觀正向面對，並且家庭氣氛融洽(劉葶萱，2013)。這樣的差異標示出了，家庭內部的運作對於維持生活品質的重要性，並且涵蓋了一些目前研究中尚無法釐清的心理議題，因此必須試圖由各種不同的途徑，探索如何促進罕病家庭的心理健康。

首先，由家庭成員個人的心理狀態著手，不少研究都提出正向思考對於面對罕見疾病的重要性(楊智凱，2010；劉葶萱，2013)，然而這樣的論述大多是由已經度過最困難時刻的罕病家庭所提出，是一個希望複製成功經驗的論述，但事實上這樣的建議對於正在面對罕見疾病的個體只有相當有限的幫助。正向思考的特質受到很多因素的影響，是情境脈絡與個人特質(Fonseca, Nazaré & Canavarro, 2013)的互相搭配產生，要借用這樣的成功經驗，更重要的是去了解其中的意涵為何，像是「父親的親職壓力是來自於面對疾病情境的無能為力與對日常生活的不滿足感受」(Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006)，如此的描述在經過拆解之後，得知個體處脈絡與感受，能對於實務工作者能有更多幫助。另外，無論是罕見疾病患者或是其家人，還有更多針對個人態度所做的描述，像是「尋求更高層次的家庭存在意義」(穆佩芬、楊寶園，2009)、「成功的照顧經驗可以增進照顧者的心理健康」(羅鳳菊，2007；陳怡汝，2009)和「照顧時所產生的情緒形成心理壓力的來源」(劉葶萱，2013)等。以上的描述都顯示出，家庭內的每個成員，都有各自面臨罕見疾病時的複雜歷程，而我們不能要求有著迥異背景脈絡的人們，要學習所謂正向的思考，反倒是要進一步思考在不同的人處在不同脈絡之下可能遭遇的情境與感受，作為將負面影響改善的開端。

第二，在當代的研究中，不乏有學者指出家庭結構對於罕病家庭在面對各種困境時所發生的狀況描述，在罕見疾病被診斷的最初，新生兒的診斷會使得家長立即陷入一種焦慮與憂鬱的狀態，進而影響到日常生活品質(Fonseca, Nazaré & Canavarro, 2013)，而家庭的結構必須依著疾病照顧而必須調整原有的家庭結構，此時，無法因應的舊組織和連結需要被重整(穆佩芬、楊寶園，

2009)，此時，首先發現孩子異狀而開始接受醫療診斷的家長，會有較高動機與較多疑問去探知整個診斷的過程，被動接受的家長則會對結果感到額外震驚，而此時雙方都會為了無法預知的負面轉變而感到不滿與悲傷(Starke, Wikland, & Möller, 2002)，而這樣的情緒狀態差異，變成為了構成新家庭結構的一個影響因素；另外，在罕病家庭的生活中，經濟來源的負擔是一個主要家庭結構改變的議題，家庭必須同時兼具穩定的收入以及安排人力做疾病的照護(唐先梅、曾敏傑，2008)，同時面對照顧需求、資訊缺乏、財務困難、資源連結等待解決問題時(Schieppati, Henter, Daina & Aperia, 2008)，家庭結構變動都可能造成家庭關係的失衡。不過，當主要的疾病照顧者，可以得到家人的協助，其在心理、社會關係、環境及整體生活品質都會有明顯助益(羅鳳菊，2007)。由以上的例子可以看見，罕見疾病的照護與帶來的影響，都是必須以家庭為單位面對，家庭結構的變化會影響病友的病況與家庭發展的過程，這樣的影響不會只是摧毀家庭和諧的震撼彈，也可以是促進家人團結的助力，發展出對於習得疾病知識或兒童成長照顧方式的正向調適(Raspa, Bailey, Bann & Bishop, 2014)，一切端看家庭在這個過程中是否能協調出與過去不同的相處結構。

最後，溝通方式與家庭成員在疾病壓力下所帶來的劇烈情緒有強烈的關聯，從罕見疾病診斷的最初開始，既有隱藏的家庭問題會成為罕病家庭初次面對龐大壓力而解組的主要導火線，到緊急壓力過後的復原狀態時，各項復原議題也會分別產生，需要透過有效的溝通與協商來重整(楊智凱，2010)，這代表著良好的溝通模式是罕病家庭能夠度過危機的重要元素，也是能夠進一步維持家庭平衡的重點。除此之外，良好的溝通模式，也被學者認為有其它功能，像是經驗分享與情感支持，會轉化為漫長照顧歷程中的支持力量，在困境中獲得新的自我認同(陳怡汝，2009)。因此，如同穆佩芬和楊寶園(2009)所建議的一般，家庭成員之溝通清晰、坦白的能力，為增進罕病家庭面對困境之能力。在這些對於罕見疾病家庭溝通現象的描述中，指出的是良好溝通所會帶來的優點，或是再次強調如何是好

的溝通模式，這樣的思維雖提供了直接有效的改善方向，但不免忘卻了罕病家庭與病者背後的脈絡，缺少了談論被指稱為不好的溝通如何生成，及其在該家庭互動之中的意涵。

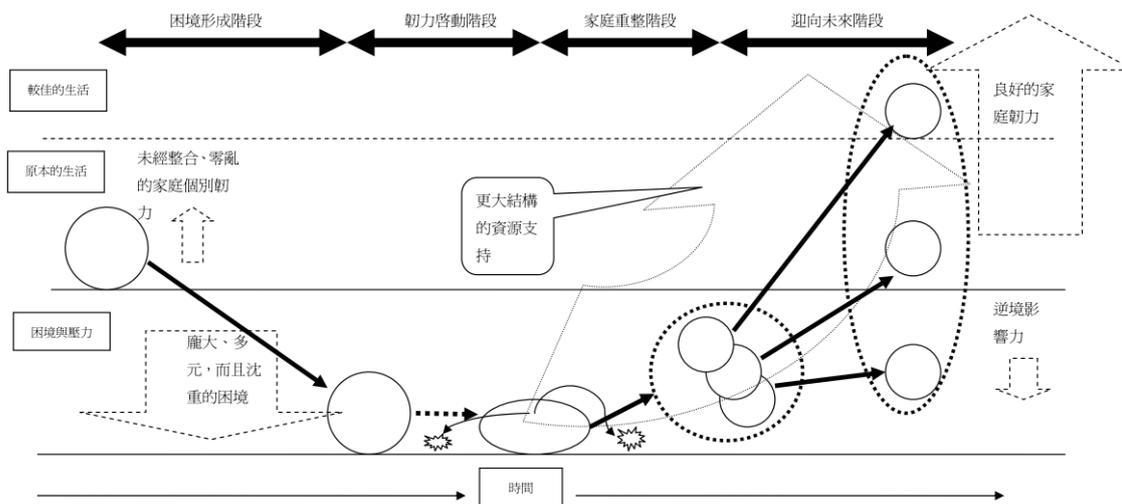


圖 二-1 家庭韌力展現流程模型 (楊智凱，2010)

綜合以上從不同的視野來看待罕見疾病家庭運作的內在動力，實然更需要一個全面性的經驗描述來使我們更深刻了解，由楊智凱(2010)提出的家庭韌力展現流程模型中(見圖二-1)，可以看見罕見疾病家庭的發展被分為四個階段：困境形成、韌力啟動、家庭重整與迎向未來。在各個階段中各自有其重要的議題，困境形成階段中，家庭裡各自成員對所面臨的壓力有不同的感受，造成了溝通上的困難，而此時個別成員的韌力是支撐家庭最重要的力量，而這樣的個人韌力如上述所說，受到了個人成長脈絡的影響；韌力啟動階段，家庭中的照顧者會成為權威角色集結家庭的力量，共同協商以面對後續的困境，在這階段便是上述家庭結構與溝通模式轉變的時機，以做為日後面對壓力的資本；在家庭重整階段，已經認清可以解決與不可解決之困境，試圖連結更多資源跳脫困境，在這個階段所帶來的結果肯定了家庭在一段時間涵納罕見疾病後，其生活品質有明確的提升，跳脫混沌不清的階段，但結果可能是家庭面臨解組，也可以是整個家庭有一致向上的信念，這樣的差異是一個多重因素影響下的結果。可能的解釋包括：因為整合出更高層次的存在意義(穆佩芬、楊寶園，2009)或者是秉持著正向思考(劉葦萱，

2013)，而產生超越罕見疾病診斷前的家庭滿意度。也可能因為來自於不同壓力源的衝擊，如唐先梅與曾敏傑(2008)所述的六種壓力源而家庭破碎；最後的階段，迎向未來階段，家庭發展出一個得以與疾病共存的面貌，不論是家庭成員們發展出良好的調適與共識，或者是家庭崩解而生成了新的家庭結構都有其可能性。如此結果迥異的可能性提醒著我們，罕見疾病家庭所處於的情境，似乎是一個家庭內部力量與外在壓力的動態平衡之中，隨著歷程發展，永遠有不同的議題待處理，因此需要不帶任何假設的，從面對經驗本體做更細緻的了解。

第三節 文化他者的缺席

從歐美對於罕見疾病兒童照顧或家庭相關的研究中可以看見，其研究主題大致上都圍繞著情緒、憂鬱、壓力和生活品質圍繞，而且可以明確區分對象為照顧者(或父母親)和病童本身，顯示出在基督教文化為背景的歐美文化，認為孩子是神交由父母託管的觀念，促使父母與孩子之間有很明顯個體與個體間的界線，此界線以家族治療的系統理論看來，便是在親職系統與子代系統間有明顯的分野。因此在歐美的研究中，總可以發現其對於照顧者外在資源連結的重視，像是強調病友支持團體的重要性(Raspa, Bailey, Bann & Bishop, 2014)、社交技巧促進(Dufresne, Hadj-Rabia, Taïeb & Bodemer, 2013)和提倡經濟與物質上的協助(Schieppati, Henter, Daina & Aperia, 2008)，而沒有強調家庭內部的運作，僅關注了家庭性別角色的差異，指出了女性因為身為主要照顧者而有較多的情感連結，而男性因為在社會中有獲得較好社經地位的機會，而影響了在照顧罕見疾病時的兩性壓力感受到的負擔比重(Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006)；或者是提及針對「罕見疾病照護」這個問題時兩性傾向於不同的解決策略，男性傾向於問題導向(problem-focused)的策略，而女性傾向於情緒導向(emotion-focused)的策略 (Picci, Oliva, Trivelli, Carezana, Zuffranieri, Ostacoli, Furlan & Lala, 2013)。以上歐美研究之結果，並非完全不符合台灣罕見疾病家庭的現況，相似的壓力情境或性別議題都可能存在，但藉由辨認出其研

究派典與文化脈絡之關係時，可以發覺當前台灣類似於歐美研究架構所得出的結果與其相似，而這或許是因為使用了根源於歐美生活文化的視野在看待台灣家庭而帶來的結果。像是由 Shin 和 Nhan(2009)的越南照顧認知發展缺損兒童的母親家長壓力研究中，指出了其研究結果的壓力與憂鬱狀態與西方研究無異，但越南母親相對於已開發國家的母親有更多脆弱感受。這樣的例子除了提醒單一心理學概念對於現象描述的有限性，也可能在背後隱藏著其發展的文化脈絡影響著研究的思路。台灣的當代文化脈絡發展是必然異於歐美國家的，有著中國文化傳統為骨幹，多元族群的蹤跡，經歷現代化過程的洗禮，塑造出了獨特的文化脈絡，因此必須帶著對台灣文化的敏銳度來看待罕見疾病家庭的發展。況且罕見疾病家庭在因應疾病影響時，有著回歸傳統家庭分工的趨勢(Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth & Hallberg, 2006)。跳脫台灣心理學總跟隨著歐美文化的知識系譜，由本土、真實的罕見疾病家庭生活經驗作為基礎，才能對台灣臨床心理工作有所助益。

第四節 現代台灣的「家」文化

在西方心理學移植之下，1990 年代前期以前針對台灣家庭發展所做的研究大多以西方理論作為理解的架構，像是張思嘉(2006)評論該時期對於父母教養的研究多直接採用國外工具，而缺乏真正呈現台灣家庭親子關係。而後，有部分研究者投入了本土心理學的研究中，在這一波的思潮之中，可以明顯的看見研究者們從紮根中國文化開始，發展出與西方家庭理論截然不同的研究重心，一個明顯例子是子女親職化的現象。親職化是指子女在家庭運作不全的狀態下，跨越了親子的界線，取代了父母的親職功能，是在西方家庭系統理論中被認為病態的家庭互動模式所，然而在中國文化下社會中「家人一體」(賈紅鶯，2000)的信念之下這是一個平常而且被稱道的現象，若單純以西方理論理解之，中國文化所信仰的傳統孝道便會成為西方社會中的「病態義務關係」(利翠珊，1997)。從如此的例子中，可以看見的是台灣文化脈絡下的家庭觀念與家庭發

展，若單用西方心理學的理论來理解是無法全面了解，並且會趨向於視西方文化下的家庭觀念為理想型態，而拋棄了台灣文化脈絡中家庭的價值。在其他更多的概念中，都可以看見台灣家庭的獨特性，像是孝道、恩情和忍等都是在地文化中具有特殊意涵的概念。因此，若要能夠真實的理解台灣人的家庭運作內涵，以至於了解各種情境或壓力對於家庭所帶來的影響，台灣本土家文化的發展視需要被了解的。

現代的台灣是一個處在融合多元文化的處境中，無論是外省與本省、漢人與原住民或者是台灣人與新移民，都標示出了台灣在世界上一個獨一無二的文化脈絡。因此，即使是以中國、儒家文化為主流，其發展也還是有眾多的因素揉合而成。當從儒家文化檢視起，世界各地有中國文化淵源的區域雖都受其深刻影響，但有截然不同的展現，以中國與台灣為例，中國在經過十年的文化大革命後，呈現出反儒家傳統與流曳陽剛特質的樣貌，反觀台灣卻視堅守儒家傳統與柔順曲從的信念(李美枝、鍾秋玉，1996)。堅守儒家傳統的台灣，在人際互動關係裡，是按照與他人關係深淺不同而有不同的交往方式，如費孝通(1948)所描述的差序格局，而後，葉光輝(2004)為了能夠深入探討中國文化中的人際互動的實然面，更進一步闡述了這樣的想法，藉由分位、情感和慾欲三分的運作來討論人際互動的歷程與內涵。其中，分位是指禮法中人與人之間的尊卑分別；情感指的是符合仁義精神的人同此心；而慾欲即是源自於生物和本能性的需求。隨著時代的演進來看待儒家思想在人際互動觀念的轉變，十九世紀以降的世界潮流，從教育、科技、醫療等方面有了全面性的發展，藉此人們得到知識的富足與平權的視框(李美枝、鍾秋玉，1996)，依此除了改變了兩性的關係，也衝擊了台灣儒家傳統人際關係規則與家庭角色權責，使得女性自主的意識提升，更使得擇偶的歷程增添了自主性與情感的因素(陳富美、利翠珊，2004)。雖然儒家思想受到時代潮流的影響是顯而易見的，台灣社會仍然是以儒家思想為主體，且影響遍布於不同族群之間，無論省籍與人種，皆受此文化影

響。例如在夫妻家事分工之中所表現出的現象中，夫與妻的互動仍然受著傳統儒家的角色設定所影響，因此而先生的家事參與對太太而言有著較多的情感性意義，而反之對先生而言則是反映出自身在現代於傳統價值觀上的定位(陳富美、利翠珊，2004)。在如此情境下，以立基於儒家思想中葉光輝(2004)所提之名份、情感和慾欲三面向的理論是固然適當，可以藉此看見在文化脈絡的流變中，社會、家庭乃至於個人的思想與態度如何轉換與遭受衝擊。

傳統中國的家文化中，是以「父子」為主軸的父系思維，女子需謹守「未嫁從父，既嫁從夫，夫死從子」方為有女德者，然而現代台灣的家文化，因受到西方人權概念的影響，兩性的相處以平等為社會所遵從的理想，家的核心也漸漸轉換到以「夫妻」為主軸的思維(楊國樞，1996)。但無可避免的傳統思想仍然從許多層面影響著現代的台灣家庭，尤其是中國家庭要求的互助合作、忍耐抑制及謙讓順同(葉光輝、黃宗堅、邱雅沂，2006)，更是讓現代的家庭關係時常陷入個人需求與家庭角色之間的衝突，而台灣的家文化正是處在一個不同文化信念相會的處境之中。

在本土的夫妻關係研究中，現代男女擇偶的歷程相較於過去傳統思維，多了相當高成分的情感因素，即是以「彼此相愛」為結婚的原因，儘管配偶能否與父母相處仍是重要的考量(陳富美、利翠珊，2004)，這揭示出了一個處於文化磨合過程中的新時代的產生，使得某些兼具傳統與現代特質的家庭現象被研究者們所提出。利翠珊(1999)指出台灣夫妻相處時的互動模式中蘊藏著個人在婚姻中因感受到配偶的犧牲與付出，所產生的欣賞與感激之情，是存有濃厚中國文化色彩的恩情成分，在西方文獻中較少出現(張思嘉，2006)，然而這樣的情感展現對於兩性雙方來說，各自受到了中國文化重視「家」與西方重視「人」的價值所影響，先生對家庭觀念的重視會使得太太產生較多感激之情，先生因為受個人主義影響所產生的公平觀念讓其對太太的付出心懷感恩(利翠珊、陳富美，2004)。在恩情概念中，也有學者認為女性因為在婚姻中有較多犧

牲與付出而使男性配偶有較多感恩之情(利翠珊，1999b)，反過來說，男性在婚姻中的經濟付出相較於家事分工，較不容易引起配偶的恩情感受(陳富美，2005)；針對夫妻衝突與權力關係的現象，各自有學者提出在台灣家庭中的不同互動策略，其中均提及與忍讓行為的相似概念，如黃宗堅、葉光輝與謝雨生(2004)的忍讓逃避、利翠珊(1995)的忍耐、克己與順從。這樣的相處策略與傳統儒家的柔順曲從態度是相呼應的，更有學者特別強調這個現象的女性特徵，以儒家倫常規範推論妻子在忍的「心理位階」低於丈夫(黃光國，2009)，但後續的研究推翻了這樣的想法，認為在台灣家庭中，不論男性與女性在三種忍的策略，容忍、忍耐和忍讓上並不亞於女性(利翠珊，2012)，有時採用忍的策略確實會壓抑了個人的情緒，而有了憂鬱的狀況(黃曬莉，2002)，但台灣夫妻所採用的「忍」會透過認知的轉化而像道德修養的方向推進，降低個人的委屈感，而獲得長期效益(利翠珊，2006)。恩情與忍的現象，是我們在看待台灣家庭的互動時兩個重要的面向，其中包括了傳統中國的儒家思想，也融合了現代西方思想的影響，坐落在这文化的交界面時，有許多未能明確闡述的現象，便需要由其根柢循起，經驗隨著時空轉變的時代特性。

本土子女教養的研究中，不同於西方「子女是上帝暫交託管的概念」，在傳統中國社會的文化中，育子有防老與生命延續之意，因此育兒勞務的分工與教養方式的協調，並不單純是「夫妻間的事」，而需要考量到以家族的觀點實現生命永續的理想(利翠珊、陳富美，2004)，由此可以看見在這個脈絡之下家庭的育子階段是有相當複雜的議題，而且中西差距甚遠。在育子角色之上，雖然年輕一代的父母已經較為打破傳統家庭角色分工，男性工作者更能夠親自養兒育女，而女性工作者較能夠拒絕傳統母職(王叢貴，2003)，但在張思嘉(2006)對於台灣家庭與婚姻研究的整理當中，仍認為台灣社會中父系家庭制度的文化規範仍是婚姻生活的基點，主要由太太負責較多親職的工作，而對於先生而言，只要能夠給太太善意的支持，便能夠使太太感受到共親職的感受(利翠珊，陳富

美，2004)，而夫妻雙方維持如此運作模式，便顯示出了育兒勞務對於兩性來說有不同意義，對先生來說這反映出了個人介於傳統與現代價值觀之間的定位，而對太太而言卻是展現出了更多的情感性意義(陳富美、利翠珊，2004)。總而論之，對於母親來說，教養子女常常是自然且必然的，雖然在現代女權思維的影響下，女性雖然在家務工作之外有更多的選擇性，與子女的情感連結與責任歸屬上還是高過於父親角色的。而父親角色，還是按照傳統的角色期待在經濟支持及面對外在環境有較多責任，且在家庭互動之中難以取代母親的親職功能，在家庭互動中需要提供的是對家務的協助，以滿足現代女性配偶的期待。

第五節 從「他者」所指向的倫理理解：列維納斯

罕見疾病家庭所面臨到複雜且艱難的處境，往往會使得原本的家庭運作模式受到嚴峻的挑戰，而必須改變。在臨床工作上，我們可以看見身處其中的人們，內在處於混亂與茫然之中，然而，卻不僅僅是如此。在個人層面我們能夠看見，但卻無法改變任何他們正遭遇著的極端生存條件，這預示著心理工作傳統的壓力因應模式(stress-coping model)所能助益的有限性，在這當中更重要的是如何進入到一個受苦的處境中理解，並且讓人們重新找到一個安居的位置。列維納斯(Emmanuel Levinas)的他者哲學，所提供給我們的，是一個看待人情網絡的不同視野，在極端的生存處境中，筆者試圖以列維納斯的哲思做為出發點，再一次理解罕見疾病家庭，找尋進路。

列維納斯是一位猶太裔的哲學家，曾前後跟隨胡塞爾(Edmund Husserl)與海德格(Martin Heidegger)研習現象學，然而在二戰時因其身分受到納粹的迫害，開啟了列維納斯對其原本所學知識體系的批判與反思，他體悟到道德經驗優先於自我意向性，特別重視倫理責任的經驗，以倫理學為第一哲學，優先於現象學(賴俊雄，2009b)。在西方哲學的思想體系中，一直以來重視理性傳統，站在「我」的位置上思索世界與自我的意涵，自我對他者的「同化」構成了此類本體哲學的思想基礎(賴俊雄，2014，33)，如此的思考方式，一直以來忽略

了他者存在的真實性，係以我的位置在思考他者的生命。如此的思想基礎同樣的出現在胡塞爾與海德格的現象學論述中，前者站在主體的位置「意向(intention)」世界之物；後者以「此在(Dasein)」環視世界，兩人的哲學思考中，都是以存在者(個體生命)通往存在(生命情境)的存有論途徑上，太過於重視自我(存在者)的意向性(自我的意圖)，卻忽略了人群間普遍「存在」的優先性(賴俊雄，2014，36)。不同於此二人，列維納斯以生命情境作為認識個體生命的前提，不只在自我(ego)的理性上前進，更以真實的存在「感受」為基礎。與許多存在哲學家的書寫相同，列維納斯同樣面對的是存在的孤寂感，但不同的部分，他不將其解釋為存在的虛無感，不以進取死亡的知識為其安身立命的道路；反倒是，他以死亡為生命終極不可知的展現，認為死亡就是存在完全不可知的一部份。他不將存在本身視為可知的「無」，而是將其視為不可知的「有」，是存在中的「不可能性(impossibility)」。這樣的哲學根柢，契合了罕見疾病家庭在面臨疾病時，生活中真實遭逢的「責任」與「生死」議題，顯示出了列維納斯作為一個可能理解的途徑，能直接面對罕見疾病所帶來的重大生存問題。

關於生與死的存在議題，列維納斯(1969)舉出在睡眠中經驗到的做夢與失眠，認為自我意向著完全失去意識的睡眠，但主體所經驗到的處境，是一個與自我意向截然不同的經驗，在非自我的空間裡翻滾。經驗到的漆黑不是空無一物，而是滿溢沉寂中充斥著嘈嘈雜雜，這是列維納斯所表達的 *il y a*，在存在中不可知的「有」。*il y a* 為法文中「那兒有.....」的意思，列維納斯用來表達一種「無存在者的存在(existence without existents)」，這是一種奠基在感受經驗的哲學，不能以存在或虛無作為二元對立的思考方式，反倒是揭示了不可能存在之物存在的永恆可能性。王心運(2009)描述道：「無存在者不是說沒有這個東西，而是沒有存在者能從存在脫離的可能性，甚至存在就是不得不存在的這種重擔。」這樣的存在樣態，揭示著存在中，永遠不能得知的「絕對他者(absolutely

other)」，一個充滿他異性(alterity)的部分，死亡確存的奧秘，而我們與死亡的關係，正也是我們與未來時間性的一種特別關聯性(Levinas, 1987)，死亡、他者和未來，便形成了一個不可分割的連結。

所謂的他異性，指的是自我永遠無法得知與明白的部分，總是在一個又一個他者的臉龐中遭逢。但自我立足於存在者的理性與超越，充滿著對於他者「同一性(assimilation)」與「整體性(totality)」的暴力理解，以自戀的態度來看待世界，消除了他異性的可能，彷彿世界如同自我一般，可以被自我所理解，具有整體的相似性。如此，消彌與陌生他者相遇所引起的震慄，是一種尋求一致與對等的慾望(賴俊雄, 2009a)。但事實上，與主體共存於世的他者，所具有的可能性，被暴力所消除的可能性(他異性)，同樣也是主體存在的可能性。意即他者所代表的，實為主體的未來，那個與死亡緊緊扣連的未來，每當從他者的臉龐上瞥見，進而開啟未來時，主體以暴力的方式消除他者的他異性，同時消除自身面對未來時間被開啟的可能性，而總是活在存在瞬間的嘈雜，那些混沌不清的怖慄(anxiety)之中。當人以自我而活，彷彿我們不需要來自世界的其他滋養，只要這種超越性所獲得的自由，沉溺在世界給予的這種快樂之中，卻與存在本身產生了距離(Levinas, 1987)。病者，為罕見疾病家庭帶來的，就是一種極端的差異性，一種截然不同的生存樣貌，他所揭示的就是一種令人十分擔憂，而不可測的未來，隨時發生，因此在家庭與病者的互動之間，存在著各自生命與彼此關係難解的拉扯。

列維納斯以「絕對他者」的「臉龐」做為一個永恆追尋的蹤跡，代表著世界中一切途徑，皆透過他者以先驗良知的臉龐不斷向我昭示「自我」許多自私自利的現象，喚起我的向善道德意識(賴俊雄, 2014, 33)；「臉龐」不斷的被他者所超越、溢出和摧毀，而使得主體永遠在追尋中，與他者無止境地靠近，這是列維納斯哲學裡的「臨近性(proximity)」。在臨近的經驗裡，永遠無法到達，卻不斷的因為受他者召喚而起的責任感，驅身向前，而未來的時間性也由此開

展。對於現在的未來，是在與他者面對面之中而促成，並非由主體專擅的佔有，未來時間性的生成是在互為主體的處境下才能夠窺見(Levinas, 1987)。如此對於存在的理解，讓現象學從主體哲學轉向以他者優先於自我的倫理學之中，即是列維納斯所稱「以倫理做為第一哲學」，開啟了自我對於他者的道德責任居於優位，而不囿限於追尋自我之中的真理，指向一條對他者開放的向善道路。在總是倫理的考量下，這樣的向善道路，對於罕見疾病家庭來說，指出的是一個讓所有人都安居的位置，一個生活回歸平凡的可能性。

超脫了本體哲學，列維納斯為存在的基礎定下了無限責任的倫理關係，時間不僅建構生命與死亡的內部潛在關係，更建構了自我與他者之間的倫理關係唯有與死亡永遠的「分離」作為一種特定存有「關係」時，此種倫理關係才成為一種可能與現實(賴俊雄，2014，378)。然而這樣的態度，所指出的，是在死亡降臨之前，對於他者的理解，總是絕對的陌生，進而開展出不得不面向他者的倫理關係和責任無盡顯現，也是一個朝向死亡的方向。在首重倫理關係與無窮責任的哲學思考中，真正「有意義」的自由並非自我封閉意識內的選擇意志或為所欲為的意圖，而是道德意識內部一種面向他者的意圖，願意回應與關懷他者(賴俊雄，2014，39)，顯現於他者關係之中，更精確地說，自由存在於必然的他異性之中(Levinas, 1987)。尋著列維納斯的途徑，存在不是掙扎於自我與關切他者的處境中，不在自戀破除的痛苦裡，不是自由意志的必然之惡，而是生來便起始於他者關係的存在樣態中。責任理所當然的無止境襲來，倫理意識深植在存在的結構之中，回應他者與維護正義成為了不得不面對的感受，由此開啟的不是只為他者而存在，而是他者背後不斷靠近絕對的不可能性，指向主體未來時間性的開端，但面對他者即迎向未來死亡，使得主體總是猶豫。就像是罕見疾病家庭所面對的，疾病之於死亡，但又在疾病的脆弱中被召喚起了責任，使其不得不迎向種種困難，處於掙扎之中，但也揭開了一條可行的道路。

在以他者為哲學基礎的思考中，從生與死的存在議題裡，看見了生命中他人存在的根本意義，乃至於世界、時間的意涵，提供我們在思考疾病議題時，可以藉此架構，來理解疾病所帶來的震撼、人情世事的流轉和生命未來轉換的必要性。這些都是在罕見疾病生活經驗中，不可避免的遭遇，但卻時常因為來自生活苦難的壓迫重重，而無法審慎的面對這些議題。這些問題與困難，在滿佈著人情俗世的脈絡中長成，在套用慣常的問題解決方式時，由於理論總前置了假設與消除了部分可能性而顯得窒礙難行，因此要對此奧秘逐步靠近，需要立基於現象之上，並且以涵括各種可能與不可能之事的哲學態度進行，才得以窺見生命的一角。

第三章 研究方法

第一節 研究設計

本研究是一個以敘說探問為形式的詮釋現象心理學研究，研究資料是經由深入的訪談得出帶有敘說性質的經驗文本，而分析方式採用的是批判式敘說分析 (critical narrative analysis, CNA; Lambridge, 2007)，形成對於敘事資料的描述與整合結果，然後提出可以涵括罕見疾病家庭情境和狀態的論述與讀者互動式的連結。參與研究的受訪者係由筆者透過相關單位的連結自行探訪，找尋具有文化代表性的受訪對象，分別訪談來自於同一個文化脈絡之下不同家庭的父親與母親各一人。資料蒐集與分析的過程將會同步進行，不做階段性的分野，視分析結果的飽和程度而定。訪談內容將會聚焦在與罕見疾病共同相處的家庭生活經驗，經由半結構的訪談形式，引導受訪者以故事的型態敘說經驗，訪談大致會依著罕見疾病發生的時間進程進行，由初發到現在的生活狀況。訪談大綱走向如下列問題：

- 第一次感覺到孩子的成長好像有點奇怪時，你們做了些什麼？
- 當孩子確定診斷之後，家人們有些什麼反應？
- 時常出入醫院對家裡有什麼影響？
- 你們照顧孩子的方式是如何發展到今天的樣子的？
- 到今天為止，你們覺得現在的生活如何？

立基於詮釋現象心理學的知識論上，被敘說出來的語言，並不是自我看待世界的一種方式，而是如同呂格爾(Ricoeur)所主張，我們生活在暫時性的世界裡，透過敘說才讓人們在流變中找到秩序和意義(丁興祥、王勇智、曾寶瑩、李文玫、張慈宜, 2006, 143)。這樣的主張，可以進一步由海德格哲學中的語言觀來闡述，對於海德格來說世界總是由「語言在說話」，相較於由自我經驗出發的心理學理論，認為語言是一種人類經驗的轉譯和傳達，在詮釋現象心理學中，語言更是人類賴以依存於世界中的重要途徑。必然有些狀況下，人活著能夠經驗到語言所不

中，語言更是人類賴以依存於世界中的重要途徑。必然有些狀況下，人活著能夠經驗到語言所不能觸及的空間，但人根本的活著是無法給出東西的、是沉默的，直到人使用語言當作活著的感覺時，「做為人(to be human)」才出現(余德慧，2001)。語言之於人開啟了存在，而語言之於世界，則是語言給出了世界。舉例來說，語言能夠召喚出未曾活著的角色，不曾出現的景物，在文學或戲劇之中，但人們仍然能夠感受與理解，這一切是由於在說話的是語言。如此，當存有的世界是為語言的基礎，所有的召喚最終都回到語言的自身，語言所張開的是一個文化的世界，正是人類賴以維生的空間。也是當語言回到語言自身，旁人才得以遭逢(encounter)，透過語言來獲知，在這個世界裡，多就等於一，一就等於多(余德慧，2001，27)。

一般來說，社會語意學的發展，是以經驗過渡到語言作為語言使用的一個方向，這樣約定俗成的知識，往往使得我們在理解海德格的立場時存在著一些模糊性。余德慧(2001，42)明確的講述，經驗和語言本身都有自主性(autonomy)，語言給出的物，以物自身的方式存在世界；而人在大地的存有，也是用自己的自主性存在那裡，如此才開顯出人有默會的可能。如此便清楚界定出了存有的兩個層次，大地的存有以及文化的存有，在大地的存有中，人無法用語言來訴說，但也無法否認其存在；而文化的存有，便是由語言所給出的世界。然而，那些無法用語言表達的存有，正是語言斷裂之處，被描述成深淵(abyss/ abgrund)的空間，在海德格的哲學裡，要爬出深淵所需要的是語言秩序的恢復，因此在這個斷裂的情境中，人會以不斷地說以回到世界之中。然而，列維納斯(1969)的哲學中，當談論到深淵時，那是一個不可能得知的奧秘存在，需要由對他者臉龐無盡的追尋才得以窺見。由此可以看見兩人哲學的差異性被彰顯，在於前者面對的是透過語言朝向「無」，即是虛無恐懼的理解；後者則是對於存有結構中的「有」，即是 il y a 的不可能理解。

存有不可能理解的列維納斯哲學，讓分析者看見自我這個角色永遠維持在

一個正要啟程的關係位置上，主體與他者之間永遠存在的他異性(alterity)。對於「他異敘事」的理解，來自於人性(humanity)中的鄰近性，使主體與他者始終在一種不斷接近卻又永遠不夠靠近的運動與事件，透過不斷放棄或遺忘對「自以為是」意識的控制與執著，進而提醒自我要對鄰人的臉龐負責(賴俊雄，2014)。如此，研究中的分析與理解，不是一個語言(文化)世界的揭示，更是一個主體受到召喚而面向他者的倫理責任，透過研究所欲達成的，是筆者之於受訪者，世界之於受苦者的責任意識揭示。存有的基礎，由海德格論述的語言，轉而朝向共居於世他者的責任。

列維納斯認為，語言是有「人」在說的，而且所說都建立在道德臨近性之上，亦即有回應(respond)他者的責任(responsibility)(賴俊雄，2009b)。由此我們可以看見，語言從這個面向上看來，擁有主體間互動的特性。語言被視為每次遭逢的產物，視為倫理語言，而非本體語言，也意指語言作為臉龐，總是含有無法完全被主體所掌握的他異性，正是說明了主體與他者間的臨近性(賴俊雄，2014)。在遭逢互動中所產生的語言，帶著無法全知的特性，開啟了他者無限的可能性，唯能掌握的是非得面向他者的倫理行動。因此在本研究中，透過主動地靠近與自我批判，對他者的經驗形成倫理性的理解與接觸。對於語言解構的態度，是將所說(the said)取消，回復到言說(the saying)的狀態中，說出所說之未說(the unsaid)，進而產生新的所說(鄧元尉，2009，126)。即是明白語言分析的過程永遠是一個不斷靠近的歷程，透過不斷詮釋循環的歷程，不讓話語的意義被固定下來，而是回到主體與他者說話的當下來面對言說，才能面向他者的他異性與敘事意圖逐步靠近，而非形成一個死的論述，消除他者的可能性。

面對文本時，筆者將正視海德格所關注的「自然的態度」，即是「日常性」用來理解世界的闡釋性架構和視域(連廷嘉、徐西森，2006，78)，將敘說者在生活中認為理所當然之事，以不同的視域解構理解，以解構日常性的視域來看見現象存有的不同面向。如此的作法，意圖使得筆者和讀者得以開放的視

野看待他者的敘事，減少敘事的意圖性所帶來的自我展演，遮蔽存有生活的樣貌。

本研究採用的資料分析過程中，屬於呂格爾指稱的「懷疑的詮釋學」，其試圖解決的問題是以存在哲學與他者哲學的觀點看見人存在「解釋的世界」，而研究者的工作便是解釋參與者對其世界建構的歷程的紀錄(丁興祥、王勇智、曾寶瑩、李文玫、張慈宜，2006，38)。帶著以上的思考態度，本研究大致上經歷

Langdrige(2007)書中所提的批判性敘說分析下列六個步驟：

第一階段：批判主體的想像

針對手上的主題進行最適切的批判性詮釋，並有效地利用反身思考(reflexivity)，即是研究者思考自身的背景、經驗和可能被提出的質疑，並且仔細閱讀文字紀錄使「視域融合(fusion of horizons)」思考對個人而言，哪一個主題相對來說是更有意義的。使用適當的社會理論觀點替代挖掘在參與者表面之下所隱含的意義，即是以想像的變異作為批判性的連結，採用另外一種替代的位置—認知到那些我們習慣的觀看角度。

第二階段：辨識敘事、敘事語調及修辭功能

有效的從文本中區辯可以被辨識的故事，在這之中可能會有一個主要的敘事，標示出內容變化的地方，找尋新的起點，尤其是當包含新的情境或是新的角色。敘事的語調也能提供了對於所要表達的意義有重要理解，呈現出不在文字表層意涵的訊息，並且去關注在文本中產生特定語調時的修辭特徵，有助於將分析敘事之語調突顯出來，並且用以強化已經被提出的論述。

第三階段：身分與身分塑造

在這一分析階段著重在敘說故事中所帶出的獨特自我，以追尋被敘說帶像存在的身分認同。這個人是誰？什麼樣的人做出這樣特定的敘事架構，而這又與我們了解的這個人(性別、性傾向、年齡、種族等)以及我們正在討論的主題有何關聯性？在敘事修辭上的功能與基調，是在自我產生特定意

義時的重要因素。

第四階段：主題次序(priorities)與關係

在這個階段中，反而要找尋最重要的主題，並同時考慮到資料的敘事性質，如此便會有條理地瀏覽過文本，就像在詮釋現象學的分析方法中所做的一般，透過選擇性閱讀(selective reading)找尋主題。結束了文本的第一次瀏覽過後，必須回想並且逐條記下自己的想法在很多小紙條上，當列出這些文字時，便可以嘗試著將它們組織成為有意義的叢集(cluster)，接著開始著手於主題層次，先要確定的是這些主題需要分別開來或者是揉合成同一個類別，另外也要思考主題是否需要被更細劃分成次主題。

第五階段：顛覆敘事

這個階段直接面對的是分析者對於文本的政治性批判，需要完成詮釋學的循環，回到想像性的詮釋學懷疑，以此取代回到自身的詮釋學理解，針對文本提出疑問，以六個可能的批判性詮釋學懷疑，性別分析(女性主義)、階級分析、種族與族群分析、性認同分析(酷兒理論)、年齡與世代分析和權能分析，循環批判之。

第六階段：批判式的整合

最後的階段是在整合所有從文本中發現的想法，其中呈現主要敘說與主題是最重要的，藉此可以顯示參與者發聲的特別性，描述敘說內容或主體之外，順著研究分析的辨認過程進行，討論敘說時的語調和修辭也是可行的。最後，研究結果可能會以想像性的詮釋學懷疑呈現，並且在對於敘說結構和語調的討論中同時出現，避免將分析者或者是既有的特定社會理論詮釋在不自覺中融入了研究參與者的主體性。

在經歷了批判性詮釋現象學取向的分析之後，研究者透過反身思考(reflexivity)的過程對於原始的敘事資料有許多不同視域的理解或思考，以此辨認所研究客體的何人何事(who and what)問題，提出關於客體在特定情境中的行動、互動、思考、價值、意指等事物，以論述(Discourse)的形式呈現。論述

(Discourse)是要以語言的形式勾勒出：(1)特定情境的辨認、(2)角色和行動的展現與辨認、(3)連結他人、物品、工具、技術、符號系統、空間與時間和(4)角色的行動、互動、感覺、說話、理解和寫作的模式(Gee, 1999, 33)。簡而言之，論述產生的過程，是要以語言的形式，讓讀者能夠看見研究者所欲呈現的客體全貌，如同 Gee(1999, 97)指出論述能夠看見以下七個面向：特殊性、活動內容、角色認同、人際關係、政治性、連結性和符號系統與知識。以如此形式的結論，連結起研究者與讀者的關係，使讀者能夠快速的建立出一個對於罕見疾病家庭的想像，再藉由不同的批判詮釋性解讀引發思考，提供實務工作形成一套當下互動的理解。

第二節 倫理議題

由於本研究所需求的研究參與者數量較少、對象族群有人數稀少的特性與詮釋他人生命故事的特質，故列出需考慮之倫理議題，如下：

1. 研究參與者的匿名性：因為罕見疾病族群數量上數少數，若在研究結果報告上提及簡要的背景資料與診斷名稱，很有可能就會被辨識出其身分，而存在較大隱私洩漏的風險。
2. 研究參與者的安全：資料蒐集方式為深入訪談，尤其是討論與罕見疾病如此生命重大議題相關的回憶，可能引起參與者的情緒，加上會談本身可能帶有的治療性質，需注意參與者的心理狀態。
3. 研究參與者對自身故事的詮釋權：研究者經由分析的步驟中，會產生對於參與者所敘述之故事的其他了解，而呈現在研究結果之中，但參與者實然有權利掌握自己的生命故事，並且用自己的方式理解，不應該被以專家之姿而僭越了其本身的詮釋。

研究者針對以上議題，首先會在研究開始之前進行事前告知，並簽署知情同意書(附件二.)，使參與者了解自己的身分會因為疾病診斷的特殊性而有被辨識出的可能性，尤其是在病友團體中更可能被辨識。確保對參與者匿名性的保

護，研究的書寫過程中會變更不影響到研究分析的背景資料，若罕見疾病之診斷不影響分析過程的理解，也可以考慮不將診斷納入研究結果的書寫之中。參與者安全的部分，因研究者在執行研究訪談時，尚未具有心理師執照，故訪談的過程與內容，將會請領有心理師執照的教授擔任督導，為這段期間與參與者的會談提供建議。在研究的最後階段，研究結果書寫完畢之後，有關於參與者本人故事的段落將會在發表前提供給參與者，經由本人的閱讀與確認過後，簽署同意書才得以一字不改的放進論文之中，如此可以確保參與者對個人資訊保密的確認以及保有對自身生命經驗的詮釋權。

第四章 書寫策略

本研究中接續著的章節，將呈現兩位經由社福單位服務與介紹而來的家庭照顧者，以非結構式的敘事模式所提供與罕見疾病共同生活的經驗故事，再經過研究者改寫，以 CNS 之去定性化(Destablised) 所形成的第三人稱視角的總結敘事(Synthesis)，去定性化的過程，有利於促進筆者對其生活經驗的想像，來往於不同視域之間，而不以固定化的詞語意涵理解。

兩則故事的呈現以與讀者互動理解為主要目的，係與受訪者間共同建構出的經驗改寫文本。從訪談過程中所獲得的敘事資料，以描述性的方式書寫，再經由受訪者本人的確認與刪減，簽署經驗改寫文本說明暨研究使用同意書(附件三.)，以確保筆者對受訪者經驗的理解不過度暴力，以致涉入受訪者的主體性。被刪減的文本段落，不納入文本分析的過程，藉此維護受訪者對於主體經驗的詮釋權。同時，對於故事的整體有初步的了解，以利讀者在閱讀後續分析時，可透過整體與部分的來往思索，維持語言使用中所形成的交互關係，而有詮釋和不斷言說的空間。

兩篇故事在改寫時，首重受訪者生活經驗輪廓的描繪，盡可能以故事的形式導引讀者看見故事主角所處的世界，而不拘泥於細節的描述與刻劃。不刻劃細節的考量，同時是為了因應罕見疾病特殊的罕見性所形成的倫理議題，對於特定資料，如居住地、疾病診斷等，使用描述的方式，能避免受訪者的身分被過多的暴露。

「故事一：由生命回返」是在描述一個家中太太與大兒子的陸續被發現有退化性的神經症狀，逐漸的生活無法自理，而家中的生活，和剩下的兩個幼兒，都需要依靠爸爸獨力支撐和養育的故事。這則故事發生在台灣一個純樸的西部平原鄉村裡，街邊多的是一座又一座的傳統院舍，經濟以傳統農業與小型製造業為主的地區。故事的發展顯現出了台灣鄉村地區在現代化的過程中，人情關係的獨特脈絡。而「故事二：堅實的堡壘」是一個台灣都市地區罕病媽媽的故事，在故事

的故事，在故事中，媽媽身處於自我發展與疾病照顧之間焦慮著，也時時刻刻考慮著家族中的人際關係要如何周詳，更進一步地學習如何跟社會他者對話，找尋能夠妥善照顧孩子的可能性。兩則故事揭示現代台灣處境中世人與罕見疾病共在的處境，與身處其中的人們所面臨的倫理關係與傳統倫常價值流轉。

故事的書寫使筆者透過言說的過程，逐步靠近受訪者的生命經驗，進入主動聆聽與見證的倫理位置，契合 CNA 第一階段對於敘事批判主體的想像，讓語言懸置，維持被說的空間，罕見疾病生存經驗的他異性因此也更為清楚。筆者因而可以在敘說受訪者的生命經驗之後，返身思考與置身在聆聽受苦的倫理位置，使得倫理責任就此顯現。

接續著，第七章的分析歷程，以兩人所呈現的經驗文本與筆者的主動閱讀主體交互下所揭示出的現象做為起點，經由不同社會理論與批判詮釋的思索，發展出筆者對其二人經驗的詮釋與書寫架構。書寫過程中，直接引用經驗改寫文本與訪談逐字稿作為詮釋的典範，列在該段落的最上方，儘管對於其二人的經驗已經有全面性的觀看，但在詮釋的過程中不斷回返到最原初的字句，如此意涵著詮釋者預設了文本的空白之處尚在，而文本的空白空間是無限的(鄧元尉，2009)，即是永遠保有存有經驗文本的可能性，避免詮釋者抹除經驗中的他異性。分析過程中，在字句中斟酌，促進詮釋者對他者經驗的理解迂迴前進。一層又一層的視域在歷程中逐漸顯現，同時批判性的思維模式發生，詮釋者對於各個面向的理解在不斷的解構跟建構中豐厚視域，對於身分(社會角色)、主題次序和社會理論的顛覆，在此中不斷運作，更回到研究者對於經驗整體的想像，契合了 CNA 的第三、四和五階段的目標。詮釋的視角(Horizon)湧現，融合(Fusion)，而至詮釋學的循環(Hermeneutic Circle)。

如此的書寫方式，不免涉入詮釋者自身的主體性在其中，置身於他人經驗，也讓彼此對於「家」的倫理意義相互映照，讓筆者不斷的省思全是他者經驗的述說倫理，有如同列維納斯(1969)所強調的，見證受苦必然以暴力的方式

來消除他人的他異性(alterity)。訴說兩位受訪者的故事，是否弭平或削弱了他們的受苦核心倫理架構，因此成為書寫中不斷思量與檢覈的要點，也作為列維納斯哲學的實踐。

因此，在研究分析時，站在研究者的倫理位置，這樣的書寫他者之苦，看似「宣道」式的行動，閱讀意向的滿盈甚至盈溢，但意義會透過詮釋現象學的返身性，將理解構成一種透過文本邁向他者的倫理行動（鄧元尉，2009），透過不斷的詮釋和敘說，讀者的理解和思索被激起，對世界上的他者負起責任，理解這個世界上，罕見疾病生存經驗的特殊存在。

第五章 故事一：由震撼回返世間

看著約定好的時間一點一滴逼近，看著手上的地址和導航來來回回，我在已經這條路上焦躁了十數分鐘，逼不得已只好把車子停在一旁，撥了電話給大哥，向他尋求指引，那個遍尋不著的巷弄。鄉下地方找地址最是困擾，連網路導航都時常迷路，大哥接起電話後試圖指引我的方向，但總是白忙一場又接到我另一通電話，他只好要我在一個小廟的路旁停著，等著他來帶我。暫停在一邊，我望著馬路正中間的榕樹與土地公廟，那是一個古怪但靜謐的存在，讓馬路都得為了他們而蜿蜒一番。正當我入神，就看到一台白色的機車自在又隨意地經過我身旁，我揮了揮手，讓大哥知道我看到他了，便隨著他轉回我早已經過數次的街道。跟著大哥的機車，向著那個明明在眼前卻看不見的小巷，他一下又消失在小巷中，「幸好這也沒有其他岔路」我心裡想著，所以為了不讓後照鏡磨到小巷兩旁的牆，我緩緩地前進，雖然知道大哥讓我跟著進來，這裡肯定可以容得下車輛通行，但總不免有一些擔憂。在一小段的小心翼翼後，隨之出現的是一大片的稻田，與一整片的傳統宅院，在看不見大哥身影的情況下，我只能順著田埂小路，轉進了宅前的稻埕裡，照著大哥的指示，停在了數台車之間。一旁的厝邊，有幾個人在乘涼聊天，愜意的生活。一看車停妥了，也還沒等我下車，大哥就指向了大宅牆邊的一個小徑，叫我等下自己往裡面走去，便騎上了機車消失在我眼前。等我預備好了手中的器材跟伴手，疑惑地朝著那條小徑前進，我仔細地觀察行經的每一間空厝，擔心自己會錯過了該停下腳步的地方。直直走到了小徑的最末端，角落裡的一間小屋。那門前滿滿的植物，一棵大樹的樹蔭直直延伸到亭仔腳，看起來很是悠哉，我向前探了探頭，大哥才從屋內走出來，熱切地招呼我進到屋內。

這一片老宅，是大哥家族的祖厝，是他們全家人生活以及成長的地方，至今雖然有很多親戚因為工作與生活已經搬離開這裡，但還是大家逢年過節聚集的地方。角落的這間小屋目前是大哥和兩個孩子住的地方，從家中凌瑯滿目的日用品看來，大哥的日常生活是一直佔據著這個家的空間，訴說著無微不至地家事照料，

日用品看來，大哥的日常生活是一直佔據著這個家的空間，訴說著無微不至地家事照料，然而今日大哥單獨的身影，顯出與這個空間的強烈對比，我不得不聯想到大哥過去十數年與家中兩個病人的生活。

年輕時，大哥是一個傳統產業的業務，每天在街弄中穿梭，推銷著自己的商品與攤商搏交情，而家中的日常生活便交給太太妥善的照顧著，不管是家務事或是孩子的生活起居，大哥都不用為此而操煩。他們倆人的互動與分工，總是非常穩定也簡樸，大哥只要能夠賺取足夠的生活所需，其他閒暇時刻，就可以到小吃店跟朋友小喝兩杯或是泡泡茶。與人和善的他，從很早以前就開始在社福團體的活動裡擔任志工。回想那時候的生活，大哥覺得自己不用想得太多，就是平實的工作著，生活總會很自然地過。太太也能夠把家務事照顧得妥當，甚至在空閒之餘做一些工廠代工，賺取額外的收入家用。不論在經濟或是生活品質上，他們的家庭都有平均以上的水準，而大哥也就能依著自己溫和安穩的個性，不去過問或干涉任何其他世事。

這樣平穩的生活，一直維持到了結婚數年後的某一天，太太忽然出現了中風的症狀，讓大哥不得不放下手邊的工作，開始陪著太太在醫院接受治療，而原本規律的生活開始起了變化。求醫的過程中，雖然醫師一開始對太太的診斷是中風，但也猜測著罹患罕見疾病的可能性，但沒有繼續進行基因檢測而中斷了追查。自此之後，大哥需要把自己大部分的心力都耗費在照顧太太身上，時常的來往醫院影響了大哥原本的業務工作，也讓三個年紀還小的孩子需要交託給父母照顧。儘管身邊有一些親友幫手照顧家裡，但大部分的事情還是需要大哥的親力親為，父母對於年幼孩子的照顧僅限於三餐與日常作息，當牽涉到學業或是文具用品的採買，大哥都需要利用照顧太太中間得空的時間去幫孩子處理，在照護工作與家庭責任之間找到平衡點。這樣忙碌的生活，讓大哥不得不辭掉原本的業務工作，免得自己的生活負擔耽誤公司的生意。那一陣子，靠著過去工作存下的積蓄，加上親戚的協助，大哥勉強支持著生活必需，也得趁著

照護工作比較緩和的半夜時間，到便利商店或是小吃店打工，多少賺取一些生活花費。這樣的工作，讓他比較沒有責任的負擔，能夠隨時因應家裡的需要，找人來替代自己的職位。而另一個能讓他抽身出去工作的原因，是因為在照顧太太的過程當中，大哥很細心的安排與記錄所有工作，形成了一個細緻的固定模式，除了提供給醫生和自己照顧上的參考，也讓孩子能夠順著自己的工作方式在他需要外出工作時，提供太太基本的照顧。在這個過程裡，大哥並沒有什麼怨言，過去跟太太的互相扶持，現在需要靠他一個人來支撐，只是因為在婚姻裡面，總是會有一個人先需要另一個人的照顧和協助，當自己遇到了，就應該要理所當然的「擔當」起來。

利用半夜時間兼職工作所賺取的薪資，相較於過去業務工作的所得相對微薄。家中的花費除了一般日常所需之外，另需要加上就醫以及醫療必需品的費用，讓家中的生活相當拮据，在照顧忙碌之餘還需要為了家中生計煩惱。然而，當時的他，並不曉得要從何找尋資源。儘管學校方面都瞭解到孩子家中的劇變，大哥沒有接收到任何來自外界的協助，只得自己想辦法，陷入了孤立的困境。直到有一天偶然遇見了過去擔任志工時所認識的朋友，在互相問候之下，才曉得了大哥的艱難處境。透過朋友的介紹與協助，大哥開始知道要如何向政府申請津貼與學費減免，讓生活上的經濟壓力能夠稍微釋放一些。經濟對於大哥一家人來說，是相當重要的生活面向，因為經濟就是維持家人生命的最重要資源。不管在照顧上如何盡心盡力，若沒有經濟來源，人都很有可能被龐大的壓力給壓垮。自此，大哥也比較能夠平衡自己家中生活的狀況，慢慢讓一切上了軌道。這段時間在大哥的事後回想中還算是「輕鬆」自如的。

兩年過後，大兒子也忽然出現了癲癇的症狀。因為有了先前照顧太太的經驗，大哥在一開始面對這個疾病的時候，就極力地要求大兒子要接受一系列的基因檢查，也因此才得知了大兒子所罹患的是神經性罕見疾病¹，同時確認了

¹患者的神經功能會在發病後逐漸退化，導致肢體不協調或是有肢體控制困難，在中樞神經上的退化最終會導致癱瘓，甚至死亡。包括漸凍人、小腦萎縮症和舞蹈症等。

之前對於太太症狀的懷疑。大哥並不害怕去知道這些事情背後真正的原因，他更在乎的是，自己能不能夠了解和掌握未來疾病的可能發展。對他來說，這樣才有辦法提供最適當的協助，給予最好的照顧。一路上，大兒子的疾病發展，可能因為年輕的緣故，並不像是太太這麼劇烈，在半年內就癱瘓在床。在國中初期發病的大兒子，還是能夠持續的上學，直到進入大學就讀。在這段求學的過程當中，雖然症狀緩慢的發展，但他的行動能力仍然一天一天地受到限制。大哥為了顧慮到兒子在學校的生活需求，總會提前在進入新學校前，先到主動到學校去詳盡地告知老師們兒子的狀況，讓他們知道能夠怎麼提供協助。這樣事先的告知與互動，讓大哥能夠安心地把孩子送到學校，也讓學校老師和同學知道要如何面對一個特殊的孩子。如此，大哥與學校之間總是會有不錯的默契。甚至在兒子大學時，系上還會有同學到家裡載兒子去上課，若是在校有突發的症狀，校方也能夠立即跟大哥聯絡，安排方便的交通方式送兒子回家。大哥覺得自己一直以來受到的照顧，這些良善的人際互動，歸功於自己秉持的信念。當自己在他人有需求時成為別人的「貴人」，在需要幫忙的時刻，自己身邊自然也會有「貴人」跑出來相助。不論在自己心情調適的過程當中，或是經濟上的困難，都受到很多人的幫助。

隨著時間過去，大兒子的症狀越發嚴重，漸漸地發展到需要臥病在床。這時候，大哥需要同時照顧家中的兩個病人，這個階段是大哥在照顧工作上壓力最大的時刻。每天早上起床，大哥就需要打點兩個病人的基本吃喝拉撒的需求，往往一轉眼一個早上就過了，而且兩個病人的機能不斷退化，身體狀況也越來越不穩定。面對他們每天不同的症狀，大哥身處於極端的不確定性中，讓他身心俱疲。總是不斷地想辦法解決眼前的他們的痛苦，當事態嚴重到自己無法處理時，還需要立即把他們送到急診治療。在這樣的處境裡面，大哥勢必需要學會跟周遭的人求助，其中一人需要緊急送醫時，就必須要聯絡附近的照顧機構，臨時將另一個病人託付給機構照顧。在醫院時，又會因為家裡的需求，

而臨時離開醫院，把家人託付給醫院裡的護理人員。雖然他通常得到善意的回應，不論是周遭的照顧機構或是醫院的護理人員都相當體諒他，並積極提供協助。還是會有遭遇家中兩個病人的狀況都十分「不順」的時候，這樣高度緊張的情境，不能控制又無法理解的狀況，會讓他無法容忍自己有任何一秒看不見他們。大哥陷入強烈的擔心與自責，質疑自己是不是有能力可以繼續照顧他們。

當大哥一人在家中獨自面對，又很難有人來跟他好好聊聊天的時候，會覺得自己很難「過生活」。為著生病的家人馬不停蹄的工作，面對的卻是「不會好」的病人，只能看著他們一直退化，而不會有任何改善。他對自己生氣，對這整個處境發脾氣，而變得越來越「自閉」。每每到了極限後，他能做的事情，只能是到房子外抽根菸和照顧戶外的花草，才能在自己心情平靜下來之後，回到屋內，重新拾起一切困難的工作。

從小在這個處境之下長大的另外兩個孩子，雖然小時候有爺爺奶奶照顧三餐，但隨著漸漸長大，需要學著照顧媽媽，讓爸爸可以爭取一點時間出外工作去賺取生活所需。兩個孩子，不像一般的孩子一樣擁有平凡的社交生活，大部分課餘的時間都需要花在照顧媽媽上。雖然孩子並不會主動跟爸爸抱怨這些事情，但透過親戚孩子的轉述，大哥都很明白兩個孩子的辛苦和感受。他盡量不讓他們跟著同學朋友出去外面玩，是怕他們在自己看不到的地方學壞，但若是學校主辦的校外教學或是畢業旅行，他就會放心的讓孩子在有老師照顧的前題下出門。另外，孩子若是有興趣要參與其他公益活動的志工，只要提出事先提出要求，大哥會放下手邊的工作，回家接手照顧太太和大兒子，讓另外兩個孩子有機會能夠出門。對大哥來說，在如此困難的處境之中，他擔心在他無心管教他們的狀況下，他們會「學壞」。因此會讓他們參加有老師在場的活動，或是相對來說比較「好」的活動，但沒有辦法放心讓他們跟朋友出去玩樂。

大哥現在的生活只剩下自己與另外兩個孩子，在這十幾年的過程中，他始

終感覺到自己被其他親人所孤立。大哥的父母除了在孩子還小的時候提供一些基本的照顧之外，對於家裡太太的生病和其他困難，很少過問。讓大哥感覺到自己在遇到事情時，總是找不到人一起商量，疾病這件事情總是一個人面對。至於其他親戚家人，在一開始遭逢巨變時，還會在經濟上給予一些協助，但時間一久，大家就各自忙各自的，除非大哥主動地請求幫助。否則就算是他自己一個人在醫院照顧病人時，也很少有人會出現關心。

大哥在這段時間裡，反倒是接受到了家族以外的朋友和醫療人員許多的照顧。在不同的時機與地點，會有不同的人現身來幫忙。總而言，長期以來，大哥是一個人處理所有的大小事。這樣單獨面對的過程中，他覺得自己是在一次又一次的挑戰中「越挫越勇」。學會自己一個人去排除所有困難，學會積極的去尋求外界資源的幫助，向別人坦白自己的需要，然後遇見不同的「貴人」。在過去的生活裡，大哥一路上算是順遂，家庭妥善的分工隨著生活型態改變前進，不太需要別人的幫忙。但自從家中有了罕見疾病的患者出現之後，大哥深刻感覺到接受別人善意和幫助的重要性，不管是來自於社會機構或是財團的幫忙。現在的他，在任何場合裡遇見有需要的人和家庭，都會憑藉著自己過去十幾年來的經驗，給予一些建議，不希望別人如同過去的自己，不知道要怎麼尋求幫助。

在太太跟大兒子一年內相繼的過世，大哥抱持著「布施」的心態，開啟了從事助人工作的動力。不只是在金錢上，而是在自己與他人的互動關係中，都帶著滿滿的善意，盡力而為之。大哥覺得現在的自己很不一樣，不再只是單純的上班與下班，賺錢與休閒。而是在這個過程中，學到很多知識，也培養出在壓力下生存的能力。面對困難時，都更能夠冷靜的面對與思考，然後度過。

回想著陪伴太太和大兒子的那一段過程，雖然他們生命消逝與「惡化」的事實，從來不被醫師明確的指出。但大哥清楚知道，自己在接受他們逐漸退化的過程，心裡所累積的挫折與不捨。對大哥來說，自己所能做的，就是盡自己

所能的努力照顧和記錄下一切。在過程中，確保他們任何突發的狀況都能被看見，因而可以接受到最好的醫療照顧。也同時體會到，自己總有無法處理的狀況，學習調整自己的心態，積極而主動地向外尋求協助。

往生了，對他們的不捨也放下了，剩下的，是綿延的思念。

後記

在正式的訪談結束後，我跟著大哥的腳步到屋外的抽根菸，站在花圃旁看看生長繁盛的植物。他細心地跟我介紹每一株植物的種類，我似乎可以感受到他所說的那種，在照顧工作無法負荷時，讓自己被植物包容，然後深吸幾口氣的舒緩。他緩緩地說著，過去一早起床，生活雖然總是慌忙又無法安定。但幫他們擦拭或餵食的那個時刻，他們如果感覺到舒服和愉悅，一個嗚咽或抽動，都可以讓他感覺到自己被陪伴和鼓勵。

語畢，大哥又深吸了一口菸，直直地望向眼前的一片青綠。

第六章 故事二：堅實的堡壘

在台北市的一場聚會裡，我以一個志工的身分參與其中，站在場地後方的我，觀察著場內所有的家長和孩子，為了讓家長能夠放心放鬆的參與活動，只要有活潑好動的孩子跑來跑去，我就在一旁照顧著他們的安全，帶著他們四處看看安撫他們的情緒。在活動告一段落後，一邊跟準備離去的家長們告別，也一邊和留下的家長們討論著我即將進行的研究，詢問他們的建議，也留下彼此的聯絡方式。正當我準備目送一個家庭離去，在我身旁的附近，一個獨自前來參與活動的媽媽，站在一旁等著。我回過身來跟這位媽媽聊了一下，我做了一些關於自己的簡單介紹，她肯定了我的目標與想法，熱情的願意藉接受我的訪談，我也就立刻記下了她的聯絡方式。這一天下來我陸續認識了一些非常友善健談的家長，後來的聯繫中，我總是會提醒家長們考量自己家裡的狀況接受訪談，有一些在考慮後決定暫時不要接受訪談，然而，這位媽媽，也就稱呼她為余小姐，很爽快的一口答應了我的邀約。

因為位處於台北市的中心，要挑選一個具有隱密性、便利性和安全性的空間進行訪談，我詢問了余小姐大概的生活範圍，在鬧區的辦公大樓裡，我向治療所租借了一間會談室。到了約定的時間，我先行布置了一下會談室的擺設，一邊等待余小姐的到來，沒幾分鐘時間，便在走廊上聽見她急忙的腳步聲，我開門前去招呼。匆忙的打聲招呼，她接著表明了自己稍微遲到的原因，大略的說了一下自己先前的行程，寒暄後我們就定位，調整到彼此都能夠舒適對談的位置。余小姐在開始之前，先是詢問了一下大概的訪談方式與她需要回答的內容，簡單的提醒跟心思比較平靜下來之後，我們才接著開始進入正式的訪談。

余小姐的個性相當獨立，大學畢業後，便開始在貿易公司上班，也同時有一個穩定交往的男友，兩人之間的關係相當獨立，余小姐總是習慣自己把事情做好，而兩個人的相處時間大多時工作之餘的互相陪伴。在 28 歲時，余小姐毅然決然地放棄了原本的事業，拋掉了從小以來被父母決定好的人生，投身進入補教業，

進入補教業。在那個時候，她深刻感覺到自己再一次進入到「血汗」的菜鳥處境中，在陌生的環境裡面獨自學習。但在這個階段裡，自己也不曾接受到男友的特別協助，反倒是兩人維持了一貫的默契，各自做好各自的事情。說來，男友當時應該也能夠理解到，余小姐在找尋屬於自己的方向，而默默支持著。

隨著兩人結婚，然後生子，余小姐放下了原本的工作，把生活的重心轉換為照顧孩子。然而，孩子還小時，因為只需衣食生活，要請長輩代為照顧是簡單的。但隨著孩子越來越長大，需要考慮和安排的面向逐漸變多，不論是課業或教養皆是。在這個狀況下，余小姐都希望自己能夠好好的為孩子打算，只讓長輩享受天倫，不用為了瑣事而煩惱。另一方面，孩子越趨明顯的發展遲緩問題，也讓余小姐因為難以向長輩解釋清楚，也不願意讓他們擔心，自此一肩扛起責任去處理及面對。

當余小姐開始發現自己的孩子發展狀況不同於一般，不像一般說的能夠「七坐八爬」時，她便開始去詢問醫生，並接受評估和課程的訓練。希望藉由醫療人員的協助，能夠促進孩子原本在生理發展上的不足，解決肌肉發展低張力的狀況。然而，並不是所有的早期介入都能夠有效的改善孩子的狀況，有醫師提出的餵養方式對余小姐來說，並沒有看見任何效果。從一開始的醫療介入，大家都以為孩子的狀況只是發展上的遲緩，直到兩年後遇到一位經驗豐富的護理人員，一看孩子的五官長相，便指認了孩子可能有罕見疾病基因的可能，也才因此確立了診斷。

從余小姐獨自一人帶著孩子四處求醫，以及參加早療課程開始，就受到長輩們的質疑。更何況是幾年後，孩子被醫生確診為罕見疾病時，這樣的消息更是難以向長輩公布。余小姐心裡猜想，要他們接受這是一個天生且無法改變的狀況，他們勢必是無法接受的。余小姐認為在長輩的眼裡，孩子與其他正常發展的小孩並沒有明顯的不同，只是成長的速度慢了一些，也一直都相信孩子的遲緩長大後自然就會好。這樣的處境，讓余小姐有好幾年的時間，都選擇不跟

長輩提起確切的病情，只能自己承受。漸漸的，余小姐習慣把照顧孩子的工作變成是一人「全包式」的親職，不只在醫療方面，也同時承擔起孩子教育與教養的所有內容。

當余小姐發現自己的孩子跟其他的孩子有很大的不同時，作為媽媽，很自然地認為自己應該要負起照顧的責任。在前幾年的時間內，余小姐內心有很多複雜的感覺，有時會陷入悲傷的情緒之中，對於這些事情無法侃侃而談。當有人詢問到她的感受，也會讓她立刻感覺到別人並不是真心的想要深入了解，很少能夠碰觸到內心。這樣的經驗，讓她不想要說得太多，當覺得自己的負擔太重需要「出口」時，也只能跟自己分享，或透過網路上的資訊收集來解答自己對於孩子生命和未來的擔憂。陪著孩子就醫時，醫療人員們很熱心的關心了余小姐的狀況。他們觀察到就醫的過程中，余小姐的表現總是十分冷靜，便希望能夠建議她去尋求心理專業的協助。余小姐也在後續的協助之下，思考了自己不曾想過的事，幫助自己面對和接受了疾病所帶來的壓力。不過，總的來說，還是得經過四、五年的時間，余小姐才能夠開始直接的跟別人討論孩子的這些事情。當面對外人看著孩子的疑惑神情，她開始能直接的表明孩子的狀況，甚至是分享資源與知識。也在感受到自己的情緒不再那麼強烈後，余小姐才有辦法直接地跟父母把孩子的狀況講清楚，不因此感覺到傷心。「面對」這一切事實，不再向眾人隱藏孩子的不同。

雖然孩子的問題，讓余小姐需要獨自承擔許多責任與壓力，但她在數年間，都還是陸續在學校及補習班代課。最早，還跟婆婆同住時，孩子因為還小，只需要在衣食生活上被照顧，婆婆便能夠給予很多生活上的協助。當孩子長大一些，開始就學，余小姐的父母也是很盡力的在她工作的同時，給予一些看顧孩子的協助。這樣在忙碌生活中穿插的工作形式，雖然收入不多，卻是一種工作的成就感來源，特別在接觸到特殊孩子的教學時，會感覺自己很有收穫，但在幾年過後，她發覺後這樣的做法也無法再持續。余小姐回憶，有陣子

孩子放學後，總因為她要繼續教課後輔導的課程，常趴坐在樓梯和花台上寫功課，等待她的工作結束。余小姐的父親為了要來照顧孩子的安全，總是獨自搭著公車來回家中和學校，只為了這一小時的陪伴。這一幕讓余小姐深刻感覺自己的成就感和需求，會影響到了很多人的生活。因此，不喜歡麻煩人的余小姐，選擇了放棄工作，把所有的時間都花在陪伴與安排孩子的生活上，也希望長輩們跟孩子的相處能夠比較輕鬆，只需要享受天倫就好。自此，余小姐的主要工作就是把孩子的生活狀況都照顧好，縱有一些額外的進修，但也都以家庭生活為重。

當家庭內部的運作方式，余小姐已經找到一個平衡的方式來面對，孩子在外在行為與其他孩子的明顯不同，為她帶來了其他的挑戰。這個罹患罕見疾病的孩子因為有著跟別的孩子不相同的心智年齡表現，對自己情緒的表現和對事情的理解方式時常跟其他小孩有所不同，因而時常造成同儕、老師或家長間的誤解與衝突，甚至演變成為校園的霸凌事件。這個事件的發生讓余小姐非常氣憤，在多次比較柔性的介入無效之下，她開始積極的面對這整個環境的不友善。余小姐從跟老師溝通、主動參與校外教學、到班上去跟同學宣導孩子特別個性、商請學校高層協助甚至是循法律途徑解決。她在這個過程當中深刻感受到站在孩子位置上的無力感，雖然有表面上的尊重，但始終難以達到真正的改變。

余小姐開始認為，花力氣去改變他人是徒勞的，因為有同理心的人畢竟是少部分，而且對於一般人來說，理解這個疾病也是一個很遙遠的事情。她後來採取的方式朝向兩個方向，首先是向外要據理力爭，「不要因為自己的退讓，讓別人有合理的理由更往前欺負孩子」她這麼說。她開始針對一些她認為重要的價值強勢捍衛，像是涉及孩子「人格」的議題，被誣陷偷東西或是被欺負也無法得到合理的道歉，這都是會讓余小姐非常激動的。但在這個爭取的同時，余小姐也總是非常注意自己的做法，不在孩子面前「處理」事情，不成為孩子的

「打手」，為免成為影響她與別人相處的癥結點。

另外一個方面，在家裡，余小姐是一個嚴厲的媽媽也是一個深刻的跟孩子同喜同悲的媽媽。嚴厲的部分，是余小姐在很多時候，會擔心孩子因為疾病關係所帶來的人格特質。當孩子不太能理解社會常規或是別人隱而不顯的態度，都會讓余小姐十分擔心這個孩子未來可能會因此吃虧，而在孩子有不適當行為時，就會很嚴厲的喝止與教育。當旁人看見余小姐如此嚴厲地對待孩子，有時候不能理解，但旁人也不會知道對於孩子的特別行為，余小姐心裡強烈的擔憂。而情感的部分，余小姐因為跟孩子站在一起面對外在不友善環境的經驗，非常能夠體會孩子的無力與傷心。一方面要平緩她的情緒，另一方面選擇教會孩子獨立自主，不去依賴跟別人的關係。因為孩子的能力很有限，在教育的過程中，讓余小姐體驗到「人生不是理所當然的」，無力然後費力，都需要堅持過來。

經歷過了這些事情之後，余小姐感覺到外面的人都很會「演戲」，就算表現善意，也不見得是真相。外人的眼神和散發出的氣息，都會讓她深刻體驗到孩子所處的不友善環境，「任誰都活在一個吃人的社會裡」她堅定地看著我說。回想起這個過程，余小姐希望的其實是讓孩子未來的路途能夠更順暢一些，而不是永遠處在弱勢的位置。在適當地檢討過自己的行為後，就應該要站出來捍衛孩子的權益，不能只想當「好人」。

「孩子的利益，就是媽媽的利益，家裡的每個人都是牽連在一起的，只要有一個人過得不好，家裡的誰也不可能過的好。」余小姐很明確的表達了自己在這段奮鬥過程當中，覺得家庭是「共生的」，是「一體的」。孩子能夠感覺到媽媽的氣憤和悲傷，在這個時刻獲得面對世界的機會教育。同時也是希望他們能夠感受到，媽媽永遠都會挺身而出的保護他們，讓她們信任也讓她們學會把困難說出來，而不要自己承受。對余小姐來說，媽媽就像是一個家庭的中心，而從先生的反應看來，余小姐也明白先生對她的感覺、想法和計畫都相當重視

與支持。當家中有一些決策要進行，余小姐可能會提出討論，但先生最終總是會支持她的做法，不論是要與外面不友善的環境對抗，或者是余小姐想要進修提升自己，先生總是會在旁堅定的支持著一切。如此的相處模式，是他們自婚前以來就相當習慣的，兩人總是非常獨立，不互相干涉，況且婚後也能夠明確感受到，若是媽媽過的不開心，整個家庭的氣氛也都會很不舒服。余小姐也明白，會有這樣的相處模式，是因為自己一直以來都能夠很負責的把家裡事情做完，就算自己有別想做的事情，也從來不會影響到家務，總是讓工作繁忙回到家中的先生能夠放鬆的休息。雖然兩人的婚姻依然會有一些期待無法滿足或是小摩擦，但總是能緩慢的進展與改善當中，兩個人都在互動中彼此磨合，對於孩子所面對的處境，也總是能同仇敵愾的面對。

當思考到孩子的未來時，余小姐很清楚的知道，全世界沒有人可以，像媽媽一樣的照顧她，有這些耐性與耐力，去承受外界的眼光，所以，余小姐並不奢望旁人能夠這樣了解或照顧孩子，也不期待環境變得友善。反倒是，她希望自己的孩子，能夠在這些成長的過程裡變得更堅強獨立，而能在社會上能夠賺取自己的所需，照顧好自己。就連像姊妹的親情，都不可能像媽媽一樣，余小姐也不希望自己的小女兒需要這樣照顧姊姊一輩子，這畢竟是太沉重的負擔。每個人應該有自己追求夢想的權利，而不應該被任何人綁住，這是她所希望小女兒也應該有的。當初發現這孩子所患罕見疾病的機率，甚至比被雷劈到還要困難，就好像覺得這個世界上，甚麼事情都有可能發生。人生就是這樣，有夢想就要去實現，不斷的思考下一件事情，然後一直一直往前堅持的走下去。

第七章 分析與詮釋

從資料的訪談蒐集開始，對於受訪者經驗的想像就已經啟動，一個謹守持家之道的鄉村男性，和一個追尋自我的都市女性，其生活空間是第一個為研究者帶來想像的。因此，本章第一節，將由地景作為開端，考察台灣當代的社會文化處境，藉此看見受訪者是如何在當中生存，如何與世界互動。透過如此的書寫，除了增進詮釋者對於社會文化的敏感度，也希望讀者能夠在此書寫的引導下，想像研究者如何看見接下來的現象分析。本章的第二到第四節，呈現出的是對於兩篇文本中共同揭示的現象做分析與詮釋，透過文本中不斷返經驗與時間性的意義指向，藉由不斷的返回而有更貼近受訪者經驗的理解，並以去定性化的敘事解構形成詮釋論述。第二節所意向的現象是家庭成員，或是關係鄰近之人，對於罕見疾病出現的震撼感受，其中牽涉到了主體對於生命的理解、未來的計畫與交往的方式，都因為面臨疾病而有所不同。在第三節，討論到的是在整個家庭互動之中，當罕見疾病的必然性開啟了存有意義的不可性(Impossibility)，需求與生存議題的顯現，讓家庭需要重構出一個新的樣貌，以適切的回應疾病。第四節所彰顯的現象，是在面對罕見疾病的同時，一個家庭的未來計劃如何被改寫，個人的生涯規劃如何因為疾病而起了變化，進而讓人對於世界的理解有了新的觀點。最後，於第五節，筆者依照三節的分析所呈現出的罕見疾病家庭樣貌，做為一個不同視域融合的起點，勾勒出詮釋學循環的意義指向作為本研究暫時的結論，以做為未來更進一步研究的基礎。

第一節 地景：生存空間的差異性涵容之苦

從中西部的傳統閩客聚落，到台北市中心的大樓林立，指向著台灣景色裡充滿物質性差異卻又隱含著文化性共感的生活空間。在兩篇故事裡，兩個家庭，有著迥異的生活形態與成長背景，但也同時顯露出台灣文化之中，共享的傳統人倫，及其隨著時代演變而造就的當代思維。文本中一字一句的自述，都再再的提醒著

再再的提醒著我們看見，台灣生活空間的不斷更迭，係隱含著中國文化為主幹的傳統，與近代自西方而來的啟蒙思潮，所揉合出的今日樣貌，深入人們的生活之中。儘管在倡議多元文化主流的現代思維上，強調單一文化對於人們生活的影響，是具有單一文化霸權的危險性，但立基於現象上，無法否認，中國文化與哲學對於人們的生活乃至於覺察有舉足輕重的影響力，因而試圖耙梳與理解文化演進之脈絡與內涵，便成為理解台灣人的「覺」與「察」不可或缺的部分。

閩客文化傳統的三合院，一圈一圈地向外擴建，圍繞著中心的內埕與主廳，一代一代匯集在此；都市裡看似堅實的水泥高牆，好像阻擋了人與人的關係，卻在看似獨立的小房裡，各自以血緣和姻親關係緊密的連結，而形成一張張立體的網，以特有的倫理模式支撐都市發展的根。在台灣，中國文化的主流化，除了因為歷史與近代政治的因素，也需進一步考量考慮到中國文化的特性，余德慧(1990, 2)以自主性與自生性描述，前者強勢的支撐著中國人的向前發展的主幹，再依循著主幹融攝變革，形成難以被抹殺的「文化原型」；後者，中國人自我改革的文化，造就了適應外在環境的有利變化。以此為理解的方向，可以解釋近百年來台灣的演進過程中，雖歷經不同政權的統治，融合進了不同族群文化，何以大部分的人們仍恪守中國哲學下的人倫、信仰與價值，並以此支配了思路。此文化在不同的時代處境之下，以「柔弱」型態表現出無比韌性與文化力，彷彿一個以「生活之道」為主軸的文化機體，以自我調適、自我展露和自我成全持續其生命能量(葉海煙，2014, 044)。舉例來說，本研究的兩則故事裡，兩名敘述者都不約而同地提及自己對於家庭與婚姻的「責任」與「應為」，這樣的描述當被進一步詢問時，通常無法接續著理性探討，而比較像是傳統婚姻裡，堅守社會角色與價值的德行，也都在照顧工作裡實踐了「家人一體」(賈紅鶯，2000)的價值，作為面對疾病衝擊和外在困境的基本單位。婚姻家庭作為「主體」是一個不證自明的思考途徑，在家庭內思考「他者」的生

成與倫理關係，便是一個相對陌生的議題。

然而，隨著時代的演進，文化的有機變化持續發生，尤其以現代化歷程中，資本化所帶來的效率思維和生產至上變革了社會結構，個人主義衝擊傳統人情的差序格局(費孝通，1947)讓個體的發展掙扎於其中。故事一的大哥，在農村的背景下，本應有強而有力的宗族網絡和資源，因而內心需求著父母及親戚在困難時的支持，但實際上卻只能倚靠自身打拚而來的人際與經濟基礎；故事二的余小姐，在接受到父母突破空間界線的協助，卻使自我糾結著選擇獨立或依賴。這兩個故事都演示著，台灣人內在文化的秩序正欲求一個新的面貌。居住在傳統宗族聚落卻獨自維生的小家庭；在物理空間上看來疏遠的親情，卻又是都市裡最親近的助力，兩者相比之下，今日台灣人情關係的想像，似乎不像物質層面上看來容易理解。一般來說，我們都能夠理解在現代化的社會環境中，台灣多數的年輕家庭屬於「核心家庭」，而由三代組成的折衷家庭，在這近20年來比率不斷下降(楊靜利、陳寬政和李大正，2012)。表面上看來，是傳統的式微，而現代化，也近似於西化社會興起。然而，根植於現象的觀察上看來，這又並非一個線性的轉換進程，反倒更像是一種文化相衝的水土不服，農業社會的秩序規範逐漸解體，對於現代化工業社會卻無法調適，甚至顯示出拒斥之感(沈清松，2001，196)。當遭遇生命中變革時，這樣的無所依循更是顯露，傳統或是現代化的人情回應，似乎都不能完全解消需求者的疑慮。重新界定人情關係中的倫理界線，是今日台灣人亟欲處理的難題。

這樣的困難，綿延到作為基本倫理場域的家庭之中，便是考驗到今日社會的傳統家族思想與家庭倫常關係，如何在社會變遷中消長，像是故事一的大哥，因著家中有重病的家人需要照顧，而無暇給予家中其他孩子有更多照顧，一部份為了分攤照顧工作的負擔，另一部份也擔心自己給予的管教不足，便對於病童手足採取了較為嚴厲的控制；而另一個故事中，余小姐為了病童手足的未來有充足的自我發展空間，不因照顧姊妹而拖累自己的生活，而希望能盡量

訓練能力天生有限的病童，有更好的基本生活功能。這兩個故事裡，在自我發展的教育中，各自採取了自己覺得適當的位置，但從他們對於這個決定的反思中都能夠看見，他們的選擇，並非僅以傳統的道德規範限定之，而都有部分根植於對於家內他者的親密設想，揉合了時代變遷的複雜因素在其中。這樣的現象，有一佐證資料能夠參考：從家庭價值觀的調查看來，傳統家庭型態的道德規範力，始終在下降中；而親密互助的價值內涵卻依然受到重視(葉光輝、章英華和曹惟純，2012)。或許，我們能夠將這樣的發展看成是台灣的文化轉銜過程中，重新生成一個符合時空，也同時具有文化脈絡性的倫理思考，讓人能找尋到一個自我發展與他者關係之間的處世之道，而非掙扎於現代或是傳統的枷鎖，使作為者能夠在艱難的處境之下都能安頓。

筆者試圖從文化層面討論台灣家庭的現象，並非試圖從文本中找出台灣文化的定論，更重要的意涵，是在揭開本研究中兩篇故事的序章，從文化書寫中豐厚所能看見內涵，意識到他者以外的他者，不囿限在故事的分析與比較之中，而使研究結果能夠從其置身所在的地景中延伸至共同存有的世界。這兩個家庭所生活的空間，與筆者，也與讀者，有許多相似的處境，如列維納斯(1998)對於文本的觀點，從他們所說(the said)之中，我們要看見的是他們的言說(the saying)中經驗的現在進行式，不只是了解文字的內容，更是透過了解他們為何如此這般的說，延伸到處境裡共知共感。而地景意涵中文化層面的理解，提醒我們在受苦經驗中，人與生存世界的連結是如此牢固地在我們的共同經驗中紮根。

第二節 生命、脆弱與受苦的時間性：疾病的考驗與責任的召喚

罕見 | 疾病

罕見疾病，大多為遺傳性疾病，有很大比率將會伴隨終生無法痊癒，在統計上有著發病率少於萬分之一的定義，是社會上極少數人需要真實面對到的處

境。國際上又名孤兒病(orphan disease)，用以治療的藥物稱為孤兒藥，被稱為「孤兒」彰顯出身處其中之人，因為人口數的稀少，而常處於「孤」與「獨」的處境之中。《禮記·少儀》中寫道「罕見曰聞名」，此處的聞名不作為廣為人知的解釋，反而更適合表示周遭的人們都僅止於知其名，而不知其涵義。這樣的特質，構成了罕見疾病患者及其家人很真實的生活困境，不論是在醫療介入、社會福利或大眾的眼光上，都遭遇著一次次的不被理解。而「疾病」概念所對照出的便是「醫治」，然此類疾病不可痊癒的特性，讓許多身處其中的患者與家屬，必須受困於症狀與治療的來往之間，卻無法使症狀完全解除，命運完全改變。在很多情況下，甚至必須經驗「醫治」無效的處境，任憑病者在生理機能與意識的逐漸退化，直至生命的終結。或許，對於病者及其家屬來說，在生物醫療未能提出解決方案之前，如何在種種的條件下過活，與真實世界裡的難題來往，才會是最重要的議題。

「一開始知道的時候，就查文獻，有的研究說他們只有 20 年的時間，會有點悲傷，就想說要對她好一點，但後來發現，沒有，就很正常。」《逐字稿二》L231-234

「大哥曾經問醫生，太太還能活多久，因為醫療能介入的有限，一開始聽到的預估是 5 年，這對大哥來說有一種『太快』的感覺，因此為了照顧她脆弱的身體，避免可能的感染，大哥非常細心的照顧，並且記錄下一切變化。」《爸爸經驗改寫文本》L267-270

當罕見疾病進入到家庭世界裡，有一個明確的議題浮現，那便是死亡。並非所有罕見疾病的病程，都會導致生理功能的退化或直接導致死亡，研究中的兩個故事，在病理發展上就有很明顯的差異。其中一個故事裡的孩子，是從小就被診斷在發展上的遲緩，沒有立即的生命危險，或確知的退化乃至死亡的病程；而另外一個故事中的太太跟兒子，是在到了一個特定的病發年紀才開始喪失原有的生活功能，並且明確的被告知他們逐步邁向死亡的疾病發展。有著這樣的差異，是由於不同基因問題與病理發展而造成。但在這兩個迥異情況的故

事裡，他們在得知疾病診斷時的前期，都不約而同地為了病者的生命擔憂，這樣的思索途徑向無意義或死亡延伸，並不因為醫師告知疾病診斷而有所不同，心中對於[我]與[他/她]的生命逝去的焦慮總追著現在，指向未來而黯淡。

在一般常人世界的建構中，我們總是考慮「現在」如何投入到「未來」，生活中充滿著掌控、秩序、行道和計算，知道自己會死，但又覺得死亡與我們無關(余德慧、石佳儀，2003)。但罕見疾病的現身，彷彿讓死亡的無常直接地曝顯在他們面前，讓我們無法確定死亡何時會到來，而積極找尋方法，來得知死亡的日期。故事二的余小姐積極上網搜尋醫學研究，以統計資料佐證，讓死亡再度退回到那個不需直接面對的遙遠位置；故事一的大哥，用自身積極的臨床照顧，盡可能地延後死亡的發生。從中可以發現，罕見疾病的降臨，很直覺的連結了生與死的議題，不盡然需要被明確告知，而是當面對一個未知的疾病事件侵入生活，尤其此病根植於基因，並且將會縱貫一生，死亡如黑暗般恐懼的氣息壟罩現實。死亡這件事情，說到根本是無人能解的，在生與死的轉銜之間，時間永遠都存著斷裂，發生於不可知的一瞬。他們的作為係盡可能地讓自己從這種對於死亡的怖慄(anxiety)中，再次回到常人世界，一個能夠繼續計畫未來的生活世界，計畫孩子的教育方針，或是建構盡善的疾病照顧模式。然而，在我們的生活世界中，人總得要面對他者的死亡，這並不是罕見疾病家庭所獨有的，又有何特別？

「回想夫妻倆過去的感情，爸爸任為一直以來兩個人感情都很好，在生活上也不曾吵架，只是彼此做著彼此該盡的責任。」《爸爸經驗改寫文本》L266-267

「第一次發現這個孩子的狀況，可能就覺得被判死刑了，因為你本來對這個孩子是有憧憬跟藍圖的，就是望女成鳳嘛！可是當他三歲被判定出來的時候，就覺得沒有希望了，那一瞬間的感覺就是死刑，沒有希望了。一直到很多年之後，我覺得自己被假釋出獄了，可以去面對，可以去談這件事情了，很勇敢的去捍衛她的權利。」《逐字稿二》L202-205

「罕見」指出了他們的生命歷程將非常不同於常人，尤其是對於身邊的親人與照顧者來說，更是一個不可不接觸但卻又相當異於自身的存在。在列維納斯的哲學裏指出，自我對「同一」有著渴望，希望把「異己」化約、擄獲成為可理解的透明樣態，進而納入同一的統領及掌控下(賴俊雄，2009，21)。對人們來說，將「我」視為世界的中心，是「我」通常認識世界中萬事萬物的方式，彷彿世界有一個整體性，可以依循我徑被理解，但在此同時也抹殺了他者的他異性。罕見疾病的現身，揭示出了一個無法拒斥的他異性時間經驗，從身體姿態、生命歷程到社會眼光的看待，都全然不同於家人們對於[親人]存在樣式所應有的生活想像，特殊倫理位置，切開了對於罕見疾病經驗的漫長覺知。

家庭不外乎由愛慾(Eros)及生育所構成，伊希嘉黑(Luce Irigaray)與列維納斯對於愛慾關係的論述中，前者重視親密關係中獲致的歡愉；而後者則認為愛慾擁抱中仍然分離的狀態，存在的重點在其所致的生產。由此我們可以看見愛慾的兩層涵義，一是兩人結合的共同感受；二是由此超越自身，通往父職與母職(賴俊雄，2009b)。在故事一的大哥與太太的關係裡，我們可以見到在病中的太太召喚出大哥不曾拒絕的責任，在疾病尚未出現時，兩人關係的描述是同為家庭的維持者，也是各自父職和母職的責任者。但在其中一人失去肩負責任的能力時，大哥立刻擔負起原先屬於兩人的責任，並且成為太太維持生活功能的支柱。在兩人關係中其實是他者的缺席，也是一種未來時間的缺席(Levinas，1987)，在罕見疾病的過程中，揭開了親密對象失去的可能性，而這是在愛慾關係中不可想像的。大哥對於疾病照顧的回應，似乎驗證了列維納斯他者優先的觀點(賴俊雄，2009b)，一旦對象從親密關係上缺席了，因為疾病而使他者的主體性再次從愛慾關係中脫出，再次出現的是對他者的倫理責任，需要積極向前承接。

在列維納斯的父子關係論述中，將子代的誕生視為一種自我時間性的更新(renew)，係生產與富饒(fecundity)，同時具有「我自己」、「陌生人」和「超越

我」的特質存在(林松燕，2009)。因此在面對孩子時，自我所感受到的，是我自己的存在，那即是一部份的我，而非透過憐憫(sympathy)(Levinas，1987)。藉由列維納斯的哲學思考，回過頭來看文化中貌似理所當然的「家人一體」或血緣情分，可以想見讓罕見疾病者極端的生命樣態所蘊有的特殊性，不只衝擊到家人和照顧者對於世界整體同一的想像，更是直接衝擊到血緣相連者的存在意識，就此余小姐以「死刑」、「沒有希望了」來表達無處置身之感。漸漸地，隨著自己能夠對疾病的知識與照顧掌握得更多，那種無望感受便趨緩，雖然生命的計畫不能像過去所想的一般，但也找到另外一個方向前進。故事一的大哥，是在當家中兩個病人都相當「不順」的時候，會感覺到手足無措，不確定自己是不是能夠繼續照顧他們，此時，必須暫時離開到戶外去照顧植物，等待這種對於存在的衝擊度過，而再次回到病床邊。在一開始面對到了親人的疾病時，這種全然不可理解的世界，都衝擊著照顧者，但又有著不能轉身離去的責任，不得離開自身那一部份的存在，只得在那個當下感受著苦，與不得已的對於生命當下性的背離與逃脫。

「如果孩子能夠脫離弱者的身分，讓自己變厲害，在社會裡面就比較不容易被欺負，而且容易吸引到比較好的人靠近，但孩子如果看起來就是比較奇怪，就會因此被別人而瞧不起，彷彿這不是因為你的疾病而帶來的歧視，而是因為你的行為。」《媽媽經驗改寫文本》L184-187

在余小姐的故事裡，孩子漸漸長大，雖然智能與人際交往的能力還是較同年齡層的孩子來說有差距，但隨著基本的生活能力發展出來，余小姐對於自己將來的教育方針，要教導孩子有基本賺錢生存與自我保護的能力，與現存世界常規接軌。「大家都是欺負弱者的，你要自己變很厲害」當余小姐這麼說的時候，雖然調整自己對人生的看法與計畫是必然的，但也可以看見在教導孩子時，總有程度上希望孩子能夠像自己一般在社會裡生存，像是以「我」經驗來為孩子計畫；也係以孩子為自身主體性的一部份延伸，抹除了孩子的他異性，

實際上也抹除了未來時間可能的富饒。在如此的狀況下，可以看見人居於世，依循著一套既有生活模式，並賴以生存，當面對他異性展現，便會直覺以自我慣有的方式理解，在親子之間，更有親子之間自我延伸的關係將被挑戰。

列維納斯(1969)所說把世界整體化，是人活在世上必然的作為方式與生存方向，在這個過程當中必然抹殺他異性，以適應團體共同的生活世界。責任被召喚而出時，主體必然不能背離他者，但暴力也有其必然性，並以自身主體的存在經驗去化約與同一那「為他者而苦」的「不可能性(impossibility)」。

這樣的在樣態中，面對罕見疾病患者時，便形成了以他異性為基底所切開的時間性詮釋家庭糾結的人我關係。我們對於病者的生命無法窺見全貌，尤其是他們的「罕見性」將讓我與他之間的異質性更明確，若是不注意到心理自我總是將世界同一化的傾向，我們將不自知的離他們的苦痛越來越遙遠。在表象上與常人相去不遠的病者，在被觀看的時候很有可能被忘記疾病所帶來的差異性和特殊性，要不斷的在我與他者之間來回思索，以總是返身的姿態來理解，讓我的眼光不至於為他者所壓迫。

「透過這些表情的回應，我可以知道大兒子的感受，知道自己做的對不對，做到身心疲勞的時候，只要知道兒子的感覺是舒服的，就會覺得是值得的，自己做的辛苦也同時感覺到『舒服』。」《爸爸經驗改寫文本》L245-248

大哥臥病在床的兒子，與余小姐的女兒，所面對的疾病困擾，有一個最顯著的不同，即是前者的疾病發展到後期，完全無法自主，只能躺臥在床上全然被動的姿態；而後者，儘管帶著疾病生活，依然能夠與常人一般，向著未來前行。這樣在生存樣態上的差別，對於照顧者來說，有截然不同的感受。在大哥的故事裡，兒子雖然在不斷退化的過程當中，變得無法言語，無法叫喚與回應，但他躺臥的姿態卻成了對大哥作為父親這個倫理他者最強烈的召喚。詹納(Richard M. Zaner)曾經在書中描述一個病房內的情景，說道「脆弱本身讓任何面對病患的人在用字上、碰觸上、看待上小心翼翼，面對病人，我們好像抽離

了自身，『我自己的感覺好像是微不足道的』，我們被導向他人」(蔡錚雲、龔卓君譯，2004，89)。這樣的場域裡，周遭所有的一切，都指向著脆弱，連主體的感覺都被消滅，取而代之的，是被喚起的倫理責任，為受苦者的(Suffering-for)關照和照顧。

在大哥的故事裡，我們亦可以看到他被兒子的苦痛召喚乃至於抽離自身感受的現象，在那時兒子的舒服就等同於是大哥自身的舒服，若主體的感受湧上，便需要離開現場，在陽光下看著植物的生長，等待感受的消退，才能在拾起這個責任回到疾病照顧的場域中。在余小姐的故事開頭，也同樣訴說著這種不知為何的被召喚感受，我們能以文化道德性的母職責任來理解，但也同時是身為母親對於孩子作為受苦源頭但也為脆弱他者的倫理召喚。責任的開端，或許是一個奧秘，在一個脆弱他者的面前，我沒有背離的權利，只得不斷向前，面對自我感受的方式，是藉由前進他者的過程回返自身，向他人開放自身，離開自我閉鎖的世界，一個倫理學下唯一真正的出路(賴俊雄，2009，29)。在這個情況下，大哥必須來來回回經驗這樣的感受，永遠無法為此計畫周詳，面對眼前脆弱的他者，被召喚的感受，只能積極地迎向他者，回應他者的需求。此時的倫理關係，是一種永遠「尚未」盡完的責任，透過他者的臉孔表情和他者的死亡，責任持續復現，形成一個不可能回答的問題(龔卓君，2009，119)。

一個未知且被認為根植於生命中的改變，首先為病者旁人所帶來的是生命的衝擊，一種生命延續不再被視為理所當然的處境。如余德慧和石佳儀(2003)所說，脫離了原本生活於世界中的常人模式，必須得要面對生命終將邁向的不可知領域，作為一個存有不可抗的基本結構。因此我們也可以理解成，病者的生命議題，將會撼動周遭之人習以為常，居於無限遠位置的死亡，理解到死亡的可能性是總在發生的。見證生命的他異性，甚至邁向死亡，開展出的是常人未曾正視的未來時間，尤其當此情境發生在帶著一體性的親密對象身上，讓人從世界的時間空間整體化、同一化中驚醒；或是帶著主體延續性的子代身上，

讓人驚覺自身的一部分，原本可望超越的未來，存在著不可能得知的結局。在這些經歷的過程中，能夠很明確感受到的，是一個不斷被脆弱病者所召喚的責任，雖然始終在暴力與關照之中回返。但總有一些時刻，必然經驗到自我整體化世界的欲望被放下，全然的投注在他者的臉龐之上，開啟了一個全然不同於過往，以罕見疾病做為他者的時間性，延伸往未來。無論疾病發展所帶來的轉變，是否能再次回到過往生活的時間性當中被掌握，還是得日日在病者的不可能性中回返自身，這個因罕見疾病而起的時間性都已然開展，融入日常之中，尋求安居之道。

第三節 朝向天倫：從「不可能性」重構家庭與疾病共處的倫理

時間

《說文解字》中「天，顛也，至高無上，從一大。臣於君、子於父、妻於夫、民於食皆曰天是也。」，又「倫，輩也。道也，理也。」天字，原本就蘊含有一切世事輪轉的最高準則之意，從朝堂上的規則，家室內的關係，到根本的民生道理，都有其運行之道，以天為依歸。倫字，首先被彰顯的意涵是「輩」，係以人情關聯的法度為其原意，然後衍生出道與理。天倫一詞，由此可知，是一個終極無法更動的人情義理，最被使用的成語「天倫之樂」，便是在描述家中的倫理關係各就其位，以合乎天道的方式相處，便可以感受到家庭生活的樂。然而，所謂的「天」是一個終極的境界，人之頂，是人永遠無法企及的。也就此，所謂天倫，也應是一個永遠朝向的目標，是奧秘但也是受苦的源頭。

「當余小姐獨自一人帶著孩子四處求醫與參加早療課程時，有時會接受到長輩的質疑，表示為何要讓自己的孩子跟一群有這麼嚴重缺陷的孩子在一起，而媽媽是很難去解釋這些質疑的。」《媽媽經驗改寫文本》L9-11

當罕見疾病在家裡現身時，最主要的照顧者是最親近的家人，除了要去面對疾病對於自身的衝擊，同時也需要處理疾病而後帶來的種種人情壓力。罕見

疾病的處境本質是難以清楚向旁人表明的，當照顧者自身還正努力著要從這個陌生的生命樣態中理出一個頭緒時，周遭的關係裡所牽涉著複雜的人情脈絡，使負擔疾病照顧責任者背向旁人，不多加解釋或是拖延，在關於疾病的議題上閃避，以孤立的姿態來面對自身劇烈變動的生命與病者無盡的召喚。面對他者的召喚所拾起的倫理責任，是主體存在於感受上不得不的選擇，才選擇面對他者，面對生命的不可能性(Levinas, 1981)。同樣的，當身邊人情壓力的襲來，有時在為他者著想的情況下，故事二的余小姐會用迂迴的語言，就像是善意的謊言，減緩家中其他人的擔憂，但也總是表現出不願面向他人關心的存在姿態。在這個處境裡，病中他者的脆弱性才是最強而有力，不得不面對的倫理責任，身旁人情的騷動，時常就隱沒在背景之中。

「他們不會來關心這些事情，對於生病的人他們不會來管太多，這樣的態度讓大哥感覺很被孤立，沒有『天倫之樂』的感覺，遇到事情都沒有人可以互相『討論』。」《爸爸經驗改寫文本》L38-40

在故事裡，當大哥需要旁人給予應有的支持時，總無法得到適切的回應，而更加挫折。當自己被眼前聚焦的病者召喚而付出無止境的責任時，對於身後不能完全理解他處境的親人們，大哥也會希望自己能夠明白他們如何看待自己跟這個處境，成為助力而非憂慮，化一切為可知的世界。希望他者適當的投注關懷到自己身上的幻想，總不被滿足，顯露出存在的不可能性。在這個處境裡，我們可以看見當一個主體被脆弱病者召喚，無法在自我的位置上以世俗的整體化觀點看待世界，那個由病者帶出的未來時間，那種挫折感受，使其想要回過身去向身後的他者索求，期盼他們與我能有同一性的世界觀支撐，好忘卻前方處境失去依靠的感受。但回身過來時，遭遇到的關注匯聚，卻不是自我立身之處，而是那被同一的世俗醫病與道德觀點，意欲抹除自身他異的暴力襲來，衝擊著自身。「天倫之樂」，因此形成一個如夢幻泡影的海市蜃樓，浮現在眼前，卻又虛無，是無法臨身的失落，現實世界無法被同一與整體化，理解轉

化為失望。

「針對外界的這些壓力，余小姐所能做的就是專心在孩子的
身上，只要對孩子的狀況好的事情，就會堅持去做，對於長
輩的疑問，可能就會用隱藏、忽略或是善意的謊言來面對。」
《媽媽經驗改寫文本》L25-28

「不論是課業或是教養方式，余小姐不希望給長輩帶來太
多的困擾，而是自己面對，希望對長輩來說，就是享受『天倫
之樂』就好了。」《媽媽經驗改寫文本》L6-8

將親人們的關係，按照自己的期望固定在一個相對的位置上，是一種通往
天倫樂的途徑，但背離著罕見疾病的不可能性，即是生命存在的不可能性。將
旁人與自身和病者的關係，以自覺的倫常鍊住生活，欲減緩自身因面對病者處
境所感受到的紛亂，應對其他親人在身後所引起的騷動。然而，在這之中總無
法確立天倫樂的意識行蹤，那可以是偶然的閃現，行蹤飄忽的，但我們可以確
定的事情，是在兩位敘述者的眼中，他們希冀的家庭總是朝向天倫。他們總是
希望在家庭的倫理關係內，可以有適切的位置與作為，也總在這個過程中來回
的思索，以天倫之樂為他者做返回自身探尋，為自己的家庭找尋一個通往天倫
的方向。

故事一的大哥，在自己家內遭逢巨變後，無法如自己期待的獲得父母或其
他親友的支持，本著自己的責任感，便勇往直前的去面對所有困難，在小家庭
內建構出一個能夠互相支援的網絡；故事二的余小姐，基於避免親人誤解或擔
憂，或是因為期待自己能有獨立的表現，也選擇了自己為中心的來解決一切問
題。如何達到天倫的位置，從他們的經驗中看來，並沒有一個明確的道路，而
是隨著各種世事變化與人情的基礎，從天倫、親人與病者為他者不斷往返自
身，以找尋能夠回應病者、親人的生活結構。那當中包含著病者，與其揭示未
來時間的不可能性，也包含著一個可以在親密關係中同一化和整體化世界的共
有視域(horizon)，思索一個現下得以使家庭安居的論述。

「從太太生病以來，大哥就很仔細的照顧與紀錄病程，白

天主要的工作就是把家裡照顧好，等到晚上孩子回來就可以陪伴媽媽，也學會了基本的照顧和紀錄方式，讓大哥下班回來後能夠知道有什麼事情發生。」《爸爸經驗改寫文本》L43-47

「家裡的每個人都是牽連在一起的，如果有一個家庭成員過得不好，大家也都不可能會過得好，這讓余小姐感覺到自己跟孩子是『共生的』是『一體的』。」《媽媽經驗改寫文本》L172-174

兩位敘述者都不約而同地提到，長輩所能夠給予的協助，大多停留在基本的衣食層次，至於接下來的照顧工作或是教育方針的計畫，都必須仰賴主要照顧者的居中協調。故事一的大哥，為了讓自己有餘裕能夠去處理疾病以外的家庭事務，以細心而且健全的照顧模式，讓其他孩子能夠共同負擔工作；故事二的余小姐，則和先生形成了一個有默契的陪伴，由余小姐負責孩子的一切計畫與家務，但當余小姐在任何決策時，先生都能夠給予支持和肯定，讓他們在面對罕見疾病與家庭未來時，能夠有共同一致的立場。這讓我們看見，當其他親人無法形成足以返抵自身的照護異己關係時，主要照顧者需要擺脫自小慣常被照顧與有親人奧援的生活經驗，回到父母為孩子而苦的當下與所在，重新鞏固親子的核心倫理位置，超越舊有的思考模式，拋棄舊系統失功能論述。父職與母職責任的形成就在此刻被彰顯，藉由養育子代，而至維護一個家庭，主體超越自身舊有時間性，面向新成的核心家庭。期許可看清核心家庭內的狀況，以是相對穩定和可掌握的方式存在，不像病者處境或與身後其他親人互動間，那麼難以捉摸。重構與共經驗一個重新封閉之受苦世界的時間與空間，以「為子而苦(Suffering-for-his/her-child)」為基底一起面對其他接踵而來的困境。藉此，一個對於天倫的想望，在父職和母職所帶來的超越之下，在面對苦痛之中，重新立基於一個嶄新的家庭範疇，在這之中尋求共同的未來時間。

「讓他們去參加學校活動或『好』的活動，主要考量參加這些活動不會怕他們『變壞』。至於其他的同儕玩樂，因為不知道會不會有壞的影響，所以就不願意讓他們去參加。當家庭處在辛苦的狀況中，大哥特別擔心這兩個孩子變『壞』。」《爸

爸經驗改寫文本》L128-132

「余小姐不希望這個重擔會丟在他妹妹身上，那太慘忍，因為每個人都有自己夢想，有看過一家人花了一輩子時間在照顧，到他六十歲走了，那個時候大家也老了，然後呢？」《媽經驗改寫文本》L203-204

兩位敘說者在提及家內的其他孩子時，都同樣顯示出了對他們生涯的思索與擔憂，一位擔心他們變「壞」，另一位則擔心他們的未來受拖累。如此的思考途徑，大多依循著他們自我為中心的思考方式，以他們對世界的理解，專注在自己的判斷上而少了一些孩子未來的可能性。他們擔心其他孩子，可能會走向他們認為不好的未來，而積極的為他們設想更多。對他們兩位來說，那個屬於父親與母親的擔憂是很真實但一般的家庭議題，父母對於孩子的未來，從自己的經驗作為思索的基礎，是父子間主體性的延伸，也是共有的未來時間(Levinas, 1987)。不過仍然需要關注的是，罕見疾病家庭經驗中那被彰顯出生命或未來的不可能性，在面對外在世界所帶來的種種困境的時，對於病子之外孩子的擔憂轉化卻可能超過現在性與孩子現在能力的期望，以作為未來時間的寄託。但順著罕病家庭不斷承受面對疾病與外來壓力的經驗軌跡，孩子的生涯計劃，在因著受苦經驗所帶來的未來時間裡，是相對來說具有可掌握性的，也藉此顯現與鞏固了受苦的核心倫理。如此看來，在罕病家庭中其他孩子，在面對父母的教養及生涯規劃，溶入了罕見疾病所帶出的時間性，將可能處於較難以展現其特異性的處境，如同本研究的故事中，他們的生涯被種下了成為照顧者的期許，和努力追求夢想的特質。

「大哥在家庭中的角色變了，當太太生病之後，便自覺有責任要把自己的家庭照顧好，補足原本由太太處理的家務及照顧工作。他辭掉原本全職的工作，只能在晚上兼差，做一些勞動和可替代性的工作，以便隨時反應家裡的臨時狀況。」《爸爸經驗改寫文本》L110-113

「余小姐發覺自己做的很多決定都會影響到家人的生活，需要他們額外協助，雖然完成了自己一點夢想，但對他們造成

主要照顧者雖然在中心位置運作整個家庭，也總是在更動自己的生涯，那現在往未來的時間性經驗。在病者身旁，處於有強烈不確定性的狀態裡，主要照顧者，乃至於身旁的親人，都會產生被病者的脆弱性召喚，而興起前往關切的責任。然而，在主要照顧者的敘述裡，我們更能夠看見，除了病者的脆弱性召喚，當他們暫離最近的照顧位置，那個位置由他者替補上，這個替補的照顧者與病者之間，也會再次召喚出主要照顧者的責任。或直接一點說，這個病者的脆弱性，其實瀰漫到了整個家庭裡，而主要照顧者會因為家庭的召喚，而必須暫且放下自我原本的計畫與未來，攀沿著家庭的需求以作為不可知未來的妥協。大哥放棄了自己原本的工作，以自己的肉身來填補整個家庭因為罕見疾病所出現的空隙，罕見疾病後的時間性，不論身在何方，總需要隨時回頭照看那病人與家庭的需求；余小姐在病者的基本生活能力與常人沒有太大落差的處境下，原本試著在家庭生活與自我發展的成就之間尋求平衡，但在一次反思從照顧工作裡缺席對家庭帶來的影響，又被召喚起母親的責任，重新把家庭置於中心的位置。病者的脆弱性，讓他居於家庭之中心，召喚身旁之人的關切投向他，而其脆弱又似乎蔓延至整個家庭結構，不得不讓主要照顧者以家庭為脆弱他者，為其而苦。

天倫是自我的意向(intentionality)，在受苦當下是遠離他者此一他異性的背離(alterity)，在拮抗的受苦現實往未來迂迴，永遠無法終極抵達。使得主體在家庭生活中，於面臨他者總是回返自身，在身處家庭互動中來回思索與掙扎，朝著天倫之樂方向前進的歷程中，也在倫理受苦中平衡自己的安居之道。

本研究的兩位敘述者的經驗裡，在承接責任，放下自己原本對於生活的想像後，皆在跟疾病共處的生活中重新尋求與整理對於生涯的計畫，不斷地在困境中遭遇挫折的大哥，感覺到自己「越挫越勇」，能夠面對各式挑戰，進而把自己的這段經歷轉化為專業的助人工作；余小姐則持續的把專注力放在塑造一個

對孩子來說更為友善的環境，從孩子的教育為她設想未來。除了時間性的詮釋現象學分析之外，也形成了為父與為母的性別脈絡，因受苦而迴向的父者與母者覺知。余德慧(1990, 53)在探討中國男人與女人生涯時，引用了 Gutmann 的陰陽反轉圖來描述性別之間的不同生涯發展歷程，當中指出男人的成長是在春天孕育，然後在艷夏中競爭與追逐名利，前半生充滿奪取的心態，而後半生轉向感性的付出與接受；而女人的生涯，從失意的秋天開始，進入嚴冬，然後進入風和日麗的春天，積極獲取自己所希望的未來。這樣的描述無獨有偶的，契合了二位受訪者在面對罕見疾病現身家庭裡的不同回應方式，一個轉而向回應更多受苦的他者，另一人則專注於自我的工作上，計畫著未來。帶著對性別角色差異的覺察，我們可以知道在不同的處境脈絡之下，人在面對世事的變化時，經常發展極其不同的路徑，同樣的是這歷程當中蘊含著他們對於倫理的想像，如何在自己有限的生命中，朝向那自我期盼的天倫之境。

而回到倫理學的觀點之中，無論追求的方向為何，罕見疾病者居於家庭的中心位置，使主要的照顧者便緊跟一旁，依循其脆弱性所帶出的倫理責任，總是面向病者。不論身處何方，這股瀰漫至整個家庭的脆弱性永遠召喚著照顧者，隨時為此而付出。照顧者擔負倫理責任的同時，在苦中，形成了一種自我總是意向著的天倫，此一朝向同時帶出對於家庭成員他異性的暴力。由此，安居之境是在不得不回應的召喚之下，與自我獨斷的天倫想像中，飄盪而始終被追尋。然而，置換一個視域，我們可以看見，家中其他成員未嘗不是受到病者及與其相倚的主要照顧者召喚，進而面向病者、主要照顧者乃至於家庭全體，而承擔起責任。天倫在苦中，偶爾顯現，並非自我意向的暴力所開拓，而是由家庭成員們承接著被召喚而出的責任，以倫理性的相待共同促成，也因此總是混雜著主體間各自在自我與倫理掙扎的痕跡。

第四節 對抗暴力：對他者的無盡抵禦

罕見疾病的發生，所開啟的是一個截然不同於過去的時間性，其影響力綿

延至生命與生活的每一個角落，在經驗中形成皺褶與堆疊之處。不同於履歷表上的求學經歷，總是按照年份來描述出線性時間性的成就，在生命中特殊事件的發生，會讓這一段時間經歷變得複雜、曲折和充滿凹痕，曝顯存在本身的重量。人也總能在生存中追尋理解與價值，求得自我的生，如同凱博文(Arthur Kleinman)所謂的真實道德(moral life)，感受到自己對他人的責任，並且遵照這些感受行事；可以去回應那些令人困擾的事或身陷麻煩的人，讓自己覺得在這世上做了一些好事(劉嘉雯和魯宓，2007，52)。

「余小姐相信，站出去爭取權益是有用的，而事實上她也感受到自己的強硬捍衛之後比較有了一點改善，似乎應證了人就是『欺善怕惡』的，不管是誰，都活在一個『吃人』的社會裡。」《媽媽經驗改寫文本》L118-121

在余小姐的經驗裡，「社會」是一個「吃人」的他者，孩子同時身為病者的特質所顯露出的特異性在社會之中，無法被涵容(content)，而近乎瘋狂地要把孩子的不同吃下肚去成為一體。彷彿這樣的孩子，在社會上就不應該擁有世俗眼光中同一的價值與權利，而在命定中，便被指定一個缺損不足的位置，需要有一個世俗想像中的姿態展演。這樣的生存樣態，是被「弱」與「善」所命名的，蜷縮在社會的角落，無條件地迎向暴力，構成了一個霸凌事件在社會上的合理性。由此可以看見，孩子所遭受到的暴力，從世俗化理解的暴力，乃至於現實物理性的暴力，實在起源於孩子對於社會集體顯露出了生命的不可能性，從未知到死亡的可能性被彰顯。

余小姐初面對孩子與社會歧異所帶來的衝擊，原希望以息事寧人的態度來面對，考慮孩子自身特殊性對他者來說的陌生，面向社會他者進而付出關照。但在社會暴力的處境之下，孩子的脆弱出現了社會性的彰顯，別於生理性和存在的脆弱，但也讓照顧者感知核心的受苦結構所帶出的倫理責任。此時，主體回應責任的方式，轉向對社會他者的暴力採取積極的抵抗，對自身賦予「惡」之名，但自覺實為正義的行動，一切的起源也是來自被脆弱喚起的倫理責任。

「面對孩子被其他同學欺負而悲傷時，余小姐需要成為孩子跟他人之間溝通的橋樑，幫助別人認識孩子的特別，也處理孩子不被理解的辛苦。同時，余小姐也同時有教育孩子的責任，針對孩子跟別人互動不適當的部分，需要多加協助跟修正，避免他在社會上做出不適當的行為。」《媽媽經驗改寫文本》L91-95

病者的脆弱性，除了生命存續的脆弱，也會在社會的暴力之下再次顯現。根植於基因、不可逆反也不可隱藏的特異性，總是直接的顯露在他者面前，其所遭受的暴力也是毫無猶豫的曝顯，從一個眼神到一句疑問，往往都存在著暴力對待。擔負倫理責任的照顧者，需要想盡方法的回應這些傷痛。在余小姐的經驗裡，她首先直接面對這些苦痛經驗，向前關注，自己的孩子社會中所呈現出的脆弱。這是來自於一個他者的召喚，也是母職保存自身一部份主體的延續。母親與孩子所遭受到的傷痛，是共同經驗未來時間不可能性的慌亂與無助。為了解決這樣存在不可能性的處境，主體自我將感受化為抵禦，一部份順由世俗的期望抵禦孩子身上帶有的他異，另一部份抵禦者強勢社會他者對脆弱他者的暴力對待，從向前關注的倫理行動作為途徑，到以暴制暴的奮力抗衡。堅定且強悍的力量，在被壓迫的無計可施的瞬間釋放，作為回應倫理責任的方式。

「在這個過程當中，余小姐希望的其實是孩子的路途能夠順暢一些，而不是永遠都是『弱勢』，永遠都被欺負，只會檢討自己孩子與他人不同，而是在對自己有適當的要求之後，站出來捍衛自己孩子的權益。儘管已經面對社會或孩子自身的改變做了很多，媽媽還是感受到對於改變社會環境，或是對於改變他人看待孩子的方式是很徒勞的努力，社會的態度始終如此。」《媽媽經驗改寫文本》L132-134

余小姐在經驗裡面，意識到社會性的「弱」構成了病者的脆弱性，反過來在自我的計畫中，要以「強」作為抵禦的方式。病者獨有的他異性固然與世俗同一的社會存在著摩擦，但他異性的存在是一件無法消除的存在根本，也是生命的不可能性。堅定的回應著苦痛的召喚，是以「強」者的姿態，但社會他者

的臉龐，一再彰顯著同一與整體暴力的不可能性。在眾多不可能環繞之下，余小姐開始堅信隔絕與獨立，是作為回應病者脆弱的方式，在抵禦的路途上，他們在家庭堅實的堡壘中憩息，感受著暫時的涵容。

「余小姐第一次跟有相同疾病孩子的家長們見面時，看見了很多嚴重程度不一的孩子們，才知道自己的孩子其實算是狀況比較好的，很多過去自己面臨的育兒問題，都在這個團體裡面得到理解跟驗證，肯定了自己過去的方式是正確的，也進而跟這些家長們有一些私下的聯繫和交流。」《媽媽經驗改寫文本》L145-148

在社會之中，應該是由多樣性的個體所組成，儘管有群體的形成，但也總是充滿著截然不同的他異，但在遭受暴力對待時，余小姐看待社會的方式，更多是以一言以蔽之的方式化約了社會。但在處於不得不回應倫理責任的處境中，自我為了回應身旁脆弱他者與自我保全之下，以同一整體化的暴力回應來自他者集體的暴力更是一個通常的方式，以便迅速地閃躲與防護。在余小姐初次與病友團體的會面中，可以看見她對於社會他者的認識有新的視域產生，讓自我不再處於一個總是暴力環繞的處境之中，開啟了一個與社會連通的途徑。家庭中所形塑出的同一且整體的涵容氛圍，朝向病友社會的團體瀰漫。這氛圍的開啟，並非根源於疾病的同質，他們之間總還是存有鮮明的他異性，不論在病症或是性格上，一張又一張臉龐始終閃現著他異性。更重要的經驗，是在團體之中，面向彼此受苦狀態的相遇，讓他們以倫理性的態度相互開放。

抵禦的形成，來自於主體自我面對脆弱他者受著強勢社會他者的暴力而起，彰顯出了社會性的脆弱。儘管照顧者試圖讓病者的特異性減緩，融入所謂「正常」的世界，但他異性存在的必然，總會使其無功而返。而面對社會他者對於他異性的震顫，照顧者雖然曾試圖面向而關注，但在病者脆弱的召喚中，不得不的倫理責任居於首位，轉向了以暴力的方式回應社會。這是一個無盡的旅程，他異性與暴力必然的存有中，不可能性從各個層面襲來，使得主體只能暫時停歇在具有同一整體性家庭堡壘的幻象中。然而，當主體遭逢到他者倫理

性的對待，四面八方而來的暴力與不可能性感受減緩，主體才得以重新面向社會。

第五節 面向他者：在倫理互動中布施

同樣的一個世界裡，存在著許多截然不同的可能性，罕見疾病的發生帶來種種生活挑戰，艱難與不順遂之中，強勢的彰顯出生命存在的不可能性，不可能知曉生命，不可能知曉未來。人總是在裏頭掙扎，用一種貌似自己了解世界的眼光看待，卻又不能不為那些黑暗處所困惑。在苦痛當中的人們，回應四面而來的擠壓對此深切經驗，開展出與世俗截然不同的反思與回應。在上一節中，余小姐以無盡的抵禦來回應和保護自己最看重的孩子和家庭；然而，故事一的大哥，在來往中感受到良善，以眾生相為貴人相，同時以貴人自詡，在家人病逝後，仍持著「布施心」與他者互動。

「回想自己照顧工作中，所接受到別人的幫助，大哥覺得是跟自己以前跟人相處的方式有關，自己過去對別人很好，對人老實禮貌，是大哥的處事之道。當家庭遇到困難時，如果自己過去沒有當別人的貴人，當遇到困難的時候就不會有人出來幫忙，當你的貴人。」《爸爸經驗改寫文本》L67-70

返身看待自己的過去的生涯經歷，大哥發覺自己在疾病照顧中所接收到的善意，或許來自於早期不以為意的付出，始終恪守的人情義理道德。當自己處在困境中受到他人的幫助時，才明白自己過去所給予的，對別人來說也可能是如此。過去視為理所當然，不加以思索的道德行為，彷彿在受助的當下意義得到彰顯，用來理解罕見疾病發生後所帶來的生命改變。就此可以看見罕見疾病發生，臨身苦難的時刻，過去、當下甚至延伸至未來，就像余德慧、石世明和夏淑怡(2005)所描述的縱深時間的經驗，以細緻的折疊感覺來活著的內在經驗，每一次都有一種往較深層沉潛進去的動態，如此的經驗讓人更珍惜且在默會中收穫。在生命存續的醫療照顧壓力之下，大哥在生活中經驗到的是細緻的人情關係，扶持著面對脆弱他者無盡倫理責任的召喚。

「需要幫忙的時候，爸爸會主動去找人幫助，主要是護士，讓他能夠有時在兩間醫院跟家裡三個地方來回跑，處理家中的所有事情。這些經驗，讓爸爸覺得，自己在每個過程當中，會遇到不一樣的貴人，不是長久以來都是一樣的人在幫忙。因為每一個階段的需要不一樣，遇到不一樣的困難，爸爸都會主動坦白去告知，運用社會資源來幫助自己，直接去詢問。」《爸爸經驗改寫文本》L147-152

不斷回應著病者或其他需求者的召喚，總是會面臨到現實的限制與困難，無盡的回應之中，主體所經驗到的是一種自己不足、無法達到的感受。在大哥的經驗裡，過去的生活中，他自身沒有什麼額外的需求需要別人協助，總是站在一個給予者的角色，而其餘的生活便是輕鬆寫意的過著。但罕見疾病的發生，讓他經驗到自身存在不可能無限，但卻又面臨著無盡的召喚，漸漸理出與人們來往的人情經驗後，他明白自己的有限是能夠透過他者的回應而暫時補足。然而，困難生成的時間與空間並非一成不變，大哥也就不斷的周旋於他者世界。這樣的態度，其實也顯現出對他者他異性的接納，沒有什麼是非得要得到的，而是不斷的在路途中面對他者，對每一個他者的可能性開放，也是對於不可能性的涵容。

「大哥寧願不用自己的發展空間，也不去找朋友，就是要把家裡面的狀況顧好，顧好太太跟孩子們。一但這樣的態度出來，知己一般的朋友依然會來拜訪聊天，在無形中幫助自己。讓大哥更確定，『以誠待人』的重要性，平常要做好事，貴人才會出來。互相幫忙是這個過程中很重要的部分，不管家人或是對於外面的朋友，在幫助別人的時候會感覺到快樂。」《爸爸經驗改寫文本》L205-208

大哥的經驗裡，顯現出的人情關係，不是四處逢迎的交往策略，而是一個以「誠」為中心的倫理思想。誠實的面對自身所遭逢的巨大倫理責任，是大哥的首要生活目標。在這個情境中，自我的發展被置後，生活的核心圍繞著受苦的妻與子，不外求其他人情世事，但立基於「誠」的關係會自然地為鄰相伴。如此的態度，不是居於一個被動的位置，而是在每一個臨近之人的臉龐上，投

注適切的關注，在自身存在的不可能性之中，面對及回應他者。「誠」是對於自身有限性的接受，也是對於他者無盡性的了然。在這個倫理位置上，大哥的貴人之姿，是一個在不可能性中自感的快樂，卻也使得他者能以倫理性相互回應。

「大哥帶著『布施』的心態，多做相關協助的工作，有賺錢可以提供一些資助，然而說話的部份，多說好話、與人為善也是很重要的。經過這個過程，大哥覺得自己學到了很多，也改變了很多，生活不像以前就只是單純的上下班，閒暇泡茶喝喝小酒。」《爸爸經驗改寫文本》L186-189

過去的生活，是以不用在生活中多加思考與體會的時間性前進著，上下班然後休閒都是理所當然的，在當下回想起來平淡而無奇。然而，當與苦難的生活遭逢，生命的一切都在細緻的經驗與思量中度過，對大哥來說，這是一個比較具有複雜意義的生活被習得。學習的過程，開啟了一個新的未來，也就是新的時間性自與罕見疾病的遭逢被開啟。這個新的意義，新的時間，是一個帶著布施心的生命，在生活的每一個細節裡面，都面向著他者，思忖著看見並且回應他者，身體力行的協助、金錢的資助和好言為善，都是因著願意回應他者而起的布施心。如此倫理性的行動之下，開啟也回應著善的循環，讓存有能以此持續滾動，意義因而得以在新的時間軸向生成。

在苦難的現場中，時間的當下、過去與未來以縱深的形式交疊，使得主體對於當下所面對的人情關係有了來自道德經驗的建構，更確認其意義，並且將其開展往未來。以布施心為倫理行動的開端，始於自身所感受到與他者的良善互動。身處苦難中的經驗，同時經驗到不得不回應的倫理責任，與充斥不可能性的他者，因而在有限的主體之中，盡其可能向他者開放。途中以「誠」作為根基，讓主體與他者間，都各就其倫理位置，使得布施的快樂不僅於自感，而是開啟了一個倫理性的循環。循環滾動著，朝向充滿不可能性的未來前進，但主體不顯絲毫退卻，而是本著以布施心為其倫理行動堅定的前行。

第六節 回歸平凡：暫結列維納斯的存在分析

本章第二節，由罕見疾病在生理基礎上的脆弱性開始，看見了與此等疾病遭逢時，家庭中的個人如何受到震撼；第三節，從家庭親屬關係中，因為疾病帶來的獨有時間性與存在議題，使得家內的倫理秩序需求重整；最後是第四、五節，所看見主體身陷受苦當下，如何看見世界與過去，如何形塑出向著安居未來的意向，尋求一個可暫居的位置。

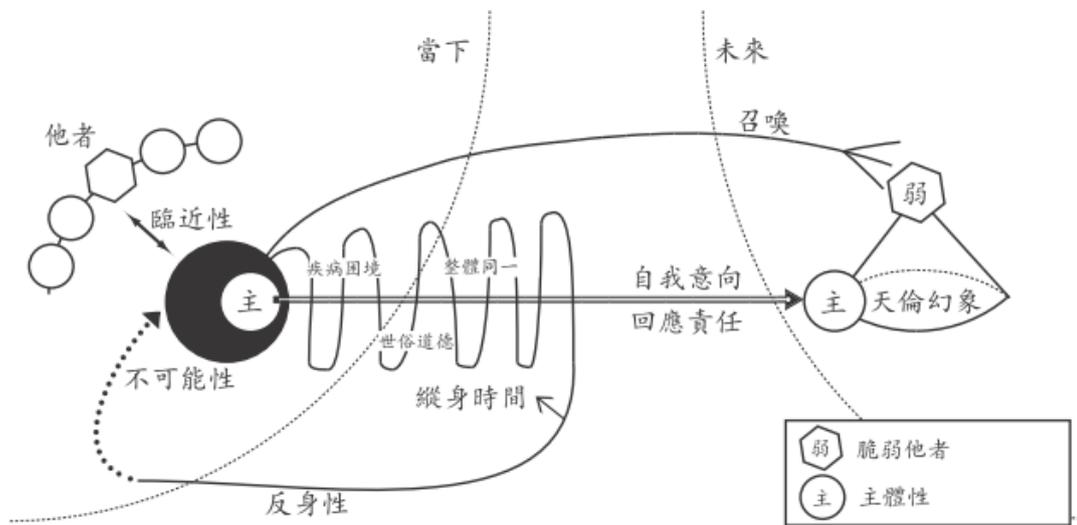


圖 七-1 受罕見疾病召喚者的存在樣態 (由筆者整理)

在圖七-1 中，主體性(Subjectivity)與脆弱他者(Vulnerable other, Vo)的臉龐遭逢之時，被召喚(Calling)出的倫理責任由感而發，便以自我意向(Ego-intention)的可行未來作為回應責任(Responsibility)的行動，儘管他者帶來的是一個自我無從設想的未來時間，一種死亡曝顯眼前的感受，但倫理性感受與反應總是居於優位，促使其向前。尤其在本研究的罕見疾病家庭例子中，脆弱他者(Vulnerable other)更是主體血緣的延伸，具有主體自我富饒性(Fecundity)的意涵，更直接指向主體本身的存在，開啟極端處境裡生命極端的不可能性(Impossibility)。在行動中，脆弱他者實然在一個被同一整體化(Totality)的理解之中，但又總是在困境中顯現出其無法被理解的姿態，使得主體在自我意向與日常世界裡面的經驗皺褶，苦於現實也苦於自身存在的有限性。自我總是欲以

同一整體的暴力消除他異性，拒絕面向不可能得知的未來，但他者受苦的臉龐卻又使得主體在感受上不得不轉身面向，面向生命的不可能性。這是主體自我既有的未來性被破壞，充斥著的不可能性直接顯露在眼前，疾病對於照顧者生命的震撼、恐懼、焦慮與其他感受，還必須面對因為疾病特異性所帶來的不能理解(uncomprehensible)、拒絕概念化(unconceptualised)，與現實沿往未來的種種未知。強烈召喚下的主體感受，讓身後嘈雜的他者形成一種顯而易見的暴力襲來，一張又一張臉龐顯露出無法理解的他異性，意涵著其後龐大不可能性的絕對他者，讓一片的黑暗壟罩世界。

自我的意向性指著天倫(ultimate condition)，期望身邊眾他者如同自我一般，能夠被自我所掌握(graspable)，朝向脆弱他者的召喚也朝向未來。藉此形成一個天倫家庭的幻象，希望自身與脆弱不堪的家庭能因此從受苦中被提起，長成一個理想的安居處境。但那樣的天倫存在永遠的未來(Future)之中，自我追尋的路途中同時背離了身在當下(Temporary)的他者(如圖七-1 所示)，也將世界視為一個整體化的可能性，可以被自我所預期。如此意向是人居於世的一個安居之道，遠離存在不可知的黑暗嘈雜，以自我之姿掌握世間情事，卻也不時遭遇到無法預見的挫折，而感被受挑戰。但回到本研究的罕見疾病家庭經驗，貌似天倫的互動在當下卻是偶而閃現。

在日常生活的經驗皺褶裡，過去和當下交疊重合，這當中被揉進了疾病的困境、世俗道德規範(Morality)或自我的存在特性等，讓生活變得滿布荊棘，總是在倫理中困惑。罕見疾病者的稀少性帶來特異性，在社會之中往往是難以被理解和認識，極端的狀況正顯露出了社會對待他異性所呈現出的暴力，總以同一世俗的道德觀點壓迫。因此，對處於苦難環伺中的家庭而言「對抗暴力」是一個不得不的倫理位置，以此才得以擔負起照顧的責任，回應脆弱的召喚。但他異性與暴力必然存有的世界中，世俗同一是不可行的道路，只能在這種掙扎的處境之中不斷與之抗衡，暫時棲身於家庭內同一整體的幻象中，背向四面八

方充斥著的不可能性。

然而，歷經陪病生活者在受苦中領悟是存在的一種可能性，以縱深時間(Deep temporality)(余德慧、石世明、夏淑怡，2005)細緻地經驗著人情關係，在反身性(Reflexivity)中回到自身，也同時從總是向著未來的自我意向回到了當下，與其存在所背負著的不可能性(如圖七-1 所示)。對待他者時，倫理性居於首位不斷思量，在與他者互動的困難中盡其所能看見他異也擔起責任，在自身中涵納了世界的不可能性，而得以持續向他者開放、臨近(Proximity)，促使主體與他者在倫理位置上各就其位。罕見疾病家庭中，貌似天倫的互動，係倫理性的互動在此當下閃現，由於病者與家庭之脆弱性召喚，家庭成員們應接自身存在的不可能性，在始終臨近的位置上擔負個別的责任，也仍然於存在中掙扎。然而，研究也可以發現的可能性是過去的根本植於文化的道德倫常意識，在經驗皺褶中長成布施心的啟示，形成欲與他人互動以良善循環的至善意識，指向未來。

自我之於他者之於世界，在遭逢罕見疾病的生涯中，係自我在破碎的當下亟欲找尋出路，使得肉身與他者碰撞，直接與他者暴力、存有的有限性乃至於世界的不可能性，面對面相視，導致存有不可知的 *il y a* 曝顯，讓人處於存在的震顫之中。罕見疾病家庭所呈現出的面容，是一個亟欲重整生命秩序的愁苦之相，疾病本身的不可知與不可能，質疑了世間的普世存有，過往的人際場域生活經驗也變得不可知。他人的心思、家庭倫常或是本可計畫的未來，一切都變得難以掌控。挫折一次又一次的發生在日常的生活中，並同時感受到面臨疾病侵擾，肉身被置放在有別於現世獨有而特殊的生存脈絡，在世間秩序的挫折與道德的責任中來來回回，倫理位置的歸位終將變成為最大的考驗：怎麼樣才是一個好爸爸/媽媽？由此轉向至善的意圖，是在每一個當下面向他者，把一切的不可能性都被看在眼裡，總在意識裡收拾起自我對待他者的暴力，才在每一個當下，向他者開放，穩穩地站在倫理位置上。

以此為思考的軌跡，罕病家庭以家庭為應對世界的工作單位模式裡，所需要的是在一陣生命混亂過後，往復迂迴的倫理回歸；「為誰而苦」的返向質問，終將解答。父父、母母、子子；百般的世間情事，也因為這由「罕見」而再度平凡的倫理歸位，與存有再度接續。

第八章 結論

在本章的第一節中，延續著上章的分析額外地總結三個值得深思的社會文化脈絡作為思考的推進，讓罕見疾病的處境在文化中被看見。第二節，整合了罕見疾病家庭存在的樣態，希望融合分析與詮釋後所顯現出的視域，對其現象有一個整體的了解和想像。第三節，則帶著對於罕見疾病家庭的理解，回到了臨床心理工作者的位置上，深思在心理工作的場域，要如何為心理工作開展出一個柔適的倫理位置，一個能夠觸碰到罕見疾病家庭，卻不扁平化其生存經驗的見證空間。

第一節 由批判開展出未說的空間

在第七章中，這份研究探討了不同的視域觀點來觀看敘述者與罕見疾病共處的家庭經驗，我們以緊貼著文本的姿態，了解敘說中所傳達出的世界以及家庭的處境，不只是從文字符號內的意涵，更是藉由批判思考的過程，進入詮釋學的循環，試圖從所言(the said)還原到言說(the saying)的更多可能性，將其處境立體化而彷彿臨身。兩篇文本有著許多差異，我們所做的，是試圖在藉由這些差異所張開的空間內思索，批判與詮釋其特質上的差別與共有的存在結構，以撐開這個特異時空中的意義發展。接下來三個主題的書寫中，將以批判詮釋學，再次去定性化(destablised)與聚合 (Synthesised)，透過筆者對於社會理論和文化脈絡的言說，置身於以書寫做為行動的倫理位置，意圖使讀者發展出研究中未說(the unsaid)的可能性，共同經驗與臨近不可能的絕對他者。

空間一 將都市與鄉村對比

在台灣現代化思維蓬勃發展下，都市代表著的似乎是效率、擁擠和冷漠，在高度開發與經濟掛帥的風氣下，人口雖多卻有相對薄的人情，人們各自窩居在小家庭內，為了經濟產值而奮鬥著；相對的，對於鄉村形容則是純樸、富有人情味與落後，在人口較為稀疏的社會裡，人與人的關係相對緊密，產業、宗族還有地緣關係都密不可分。我們似乎認為資本主義的影響，對於鄉村的生活影響相對小，人情上稱傳統。

影響相對小，人情上稱傳統。

但本研究的兩則故事卻有著不一樣的情事，反倒是讓我們看見，都市中親情的網絡雖然在高樓林立的空間裡不容易被辨識，但遭遇困境時，家庭三代之間的能量依然可以在相對便利的交通來往間快速支援與匯集。而在鄉村雖然有宗族祠堂為血緣中心，但大家庭血緣之情並不見得得以支援罕見疾病的人情需求。

來自鄉村的大哥，其生涯的發展類似於余德慧(1990, 18)所說「安定型」男人，在人生早期就已經找到方向，以家庭優先於一切，保守的守護家庭生活，他在困境中所期盼的是一個傳統的人情支持，雖然無法獲得，也紮實的打拚維護家庭；來自都市的余小姐，則在關係中強調個人的發展，夫妻間相處重視個別的獨立性，而當長輩提供較多的意見或協助時，使她感受到獨立自主與依賴之間的擠壓，最後順應自我，不願影響到長輩的生活，而傾向於在核心家庭的支持下獨立面對困境與決策。這讓我們看見，在現代化思維主流的時空環境下，都市與鄉村不見得有著社會價值觀上的明確差異，反倒是朝向類似的方向挪動著，從傳統的人情網絡中，逐漸移往小家庭對應大社會的運作模式，宗族人情的關聯不論是因主體追求個別化生涯，或是因資本化社會分工而形成家庭間溝渠，宗族的聯繫都顯得較無法彰顯。其中明顯的差異是出現在兩方對於人情世事的期待，居於現代都市的個體追求自主，長於傳統社群的個體期待共生；生涯發展上，較具有傳統道德意識的個體顯示出對於家庭的重視，傾向現代化思維的個體則重個人職涯與成就發展。

空間二 有限與無限

罕見疾病的病程中，存在著許多疾病發展與病理因素的差異性，有的是在孩子的成長過程中造成程度不一的遲緩，有的則在生命不同階段出現，甚至逐漸退化直至危及生命。在本研究中的兩個家庭裡，我們看見了罕見疾病在生命時限影響上很不一樣的面貌，一個是自出生就在一般性功能與性格特質上，

有著與他人顯著的差異，但不危及生命；另一個則是無預警的在生命之中出現了明確的生理症狀，並且被告知生命機能的逐漸退化而死亡。兩者都在疾病最初被診斷時，對於生命是否會因此逝去有著明確的擔憂，大概是這一個從來不在生命計畫中的事件，讓人直接連結到了最恐懼的終結：那個從來不可知曉的死亡原來如此接近。隨著關於疾病的知識越來越豐富，沒有明確死亡疑慮的一方，便開始以各種協助，從醫療或教育，希望讓孩子能夠重新步上「正軌」，這個處境下死亡便不在生命的可能性之中。如此呈現出抵禦的姿態，對於疾病和死亡不可知的未來，也同時抵禦著社會把孩子視為「病弱」的暴力，因為那也正指向著不可知。

另一方，當其每日生活都指向明確的死亡時，便終日帶著死亡的可能性，努力地作為，一心想延長續命，卻又帶著明知不可為的決心。依照海德格對於存在議題的思考，人總是在生活中，忘記死亡的可能性是如影隨形的，而以非本真的狀態面對世界，彷彿世界之物都是可理解、預測或計畫的，拒絕存在的結構中人是被拋擲到這個世界，而世界總是無可理喻的。在這兩則故事裡，沒有死亡威脅緊鄰的家庭，漸漸地將自身面對死亡的怖慄再次掩蓋，開始試圖計畫周全，回歸到常人非本真的生活裡。在日日面對死亡的生活中，在病者病情不順時，照顧者會陷入難以言喻的哀傷，但在這樣的處境之下，照顧者必須學習跟面對無常的感受相處，然後再回到崗位上努力朝向不可預測的未來努力作為。非本真的存在是一個通常的生存樣態，人因此而有生涯計畫和理性思維，但面對生死議題時不可依恃，它讓人陷入「死亡的畏懼」之中，一個「虛無」的整體性害怕(余德慧，2001，87)。如此看來，終日伴著死亡生活的處境，尋求共處之道，其實是讓人更能領會存在的意涵，逃離無來由的焦慮與懼怕。直至死亡真實出現在眼前，存在最不可能的未來發生，逝者與塵世中的生命終結，而留存的是無盡思念，蘊含在大地生命裡的記憶，隨之轉而面向世間眾生的倫理位置，對世界萬事萬物及人們無止境的臨近和開放。

空間三 性別

媽媽與爸爸在家庭中的角色，在面對罕見疾病，處理家庭議題時，有許多差異，在本研究中的兩則故事中，我們勢必不能忽略了他們經驗中的性別因素。在我們比較常聽到養育罕病兒童的家庭中，可以注意到一個「落跑老爸」的現象，是指在罕病兒童被診斷後，主要面對疾病的養育及照顧工作都落在媽媽身上，夫妻的婚姻之間可能出現變化，或者是爸爸就埋首於工作之中，而少過問關於疾病相關事務。這樣的家庭結構產生，必然與整個社會對於性別角色期待和實質的對待有關，在期待上認為爸爸應該要有著在社會上積極進取的性格為優，而在實質上婦女在職場的薪資與地位也相對處於劣勢，因而爸爸的角色，自然而然承接的是家中經濟支持的角色，對於醫療與照顧費用龐大的罕病家庭來說，是一個不容易的工作，也同時是一個讓爸爸漸漸遠離疾病照顧的原因。

本研究的爸爸經驗，首先面臨了太太的發病，接著是孩子，這使得爸爸必然承接了原本被歸屬於媽媽的家務工作，然後再加上了醫療照顧與經濟支柱的責任。在那當中有一些與太太的情感因素，但主要支持爸爸一肩扛起所有工作的因素，是他認為自己對於家庭的責任，一種無法輕易言明的價值觀。在他的行事態度之中，他總是以此作為自己堅持的動力，積極的找尋方法解決所有問題，當自己有情緒上的困難時，也盡可能地協助自己度過，少有怨天尤人的態度，然後再回到工作之中。

在余小姐的經驗裡，放棄了自己原本的工作，主要承擔起所有的照顧工作，幾乎是完全獨立的執行所有面對疾病的作為，而先生專注於工作之中，讓家庭沒有經濟上的後顧之憂。但在這個家庭之中，先生雖然沒有直接提供疾病的照顧，受苦與受壓迫，並且與孩子有共同的辛苦感受，挺身而出試圖對抗社會環境裡的不公平，她清楚表明自己跟孩子的關係，在這個世界上，就像是一體的一樣，同悲同樂。與其說是被他者的脆弱性所召喚，更多像是一個出自血

緣的聯繫，像是自我的延伸，生命的更新，不能割捨的自身。

我們可以看見男性角色在家庭中，與疾病照顧工作之間的距離，有部分起源於社會文化對於男性性別角色的期待以及既有社會結構中賦予的經濟任務。男性在這樣的脈絡之下，較為擅長向外的競爭，而較不熟悉向內的情感聯繫。在母職的缺席之下，研究中的男性以傳統思維中賦予的「一家之主」之姿，多以問題解決的思維模式，來面對疾病所帶來的家庭困境。儘管都是照顧者，但卻與我們原先對於家庭照顧者的母性形象不盡相同，母性形象大多是以情緒感受為家庭照顧工作的動力及方式，與子女的臍帶相連之情，使得母親較為容易擔任家庭內部的主要照顧者，維繫一家之情。但對於父親而言，似乎更傾向於以家庭責任為動力，以問題解決為態度，來面對困境。儘管父職與母職都有能力擔負起一家的照顧責任，但依循其性別差異而起的脈絡，所帶來的是截然不同的倫理考量，責任與情感的揉合促成不同視域的觀點。

第二節 罕見疾病家庭的存在揭示

從「生命、脆弱與受苦的時間性」的議題中，罕見疾病在家庭生活中現身所帶來的是置身於被不得被脆弱他者召喚的倫理責任之中，他者帶來的是一個不可能的未來時間，一種臨近於死亡的感受，自我則欲以同一整體的暴力以待，消除他異性即是消除那個臨近死亡的感受，卻又不斷的在受苦裡顯露出難以拒斥的他者臉龐，指向著不可能得知的黑暗未來；在受苦經驗裡，「朝向天倫」對家庭之樂的想望，是自我的意向，將自身及其脆弱不堪的家庭，由深陷的受苦中提起，天倫的家庭幻象，是一個同一而且整體的平和之處，貌似天倫之境確實偶爾在當下顯現，讓一切看似自我所能掌握的(*graspable*)，但其生成並非來自於主要照顧者居於核心的計算，而是共存於家內的成員們，各就其倫理位置，對彼此投注關注所促成；罕見疾病者在社會之中，往往是難以被理解和認識的，這顯露出了社會對待他者的他異性所呈現出的暴力，對於處於苦難環伺中的家庭而言「對抗暴力」是一個不得不的倫理位置，以此自我才得以回應

脆弱的召喚，但他異性與暴力必然存有的世界中，世俗同一不是可行的道路，只能在這種掙扎的處境之中，暫時屈身於家庭內同一整體的幻象中；在另一條「面向他者」的道路上，以縱深時間細緻經驗著人情關係，使倫理性居於首位，自知有限，以一切不可能性看在眼中面向世界，布施心的啟示，開始了主體與他者各就其倫理位置的良善循環。

與罕見疾病遭逢的家庭現場，面對著極端他異性的疾病存在，我們能夠看見曝顯出來的主體困境，受苦情境如何被形構而成。該為或不該為已經不是自我選擇的困難而已，而是有更多不得不面對的苦難和責任召喚交織其中。無法面對的是病人、自己、社會或是整個世界，其實都緊扣著其所指向的存在本質，一個不願意面對但又橫跨時空壟罩著自身存在黑暗，不可能知曉全貌，卻又時常不得不面對的感受。這些都透過生命中他者的臉龐，提醒著自我照看。尤其在受苦情境中，環繞著罕見疾病為受苦的核心，身旁的一切召喚，都變得更加壓迫和嘈雜。彷彿存在著一個經濟學原理一般，自我的存續只能顧此失彼，意識到自我總是不盡善盡美的活著，就像走到何處都壟罩著一片黑暗，只得在生命的各個角落找尋一個安居。所幸，在文本中一個良善的可能途徑被揭開，那是主體在見證過生命的不可能性，死亡降臨眼前，喪妻喪子之痛，帶走的是彷彿同一的愛慾對象，和如同自我更新(renew)的主體延伸，不可能性極端的展開。在這一個接受著自我意識碎裂的處境裡，他者的他異所開展生命的不可能性，都被看在眼中，「布施心」升起，對自我有限的覺知與面向他者無盡的生命。

第三節 回到臨床心理工作者位置的省思

本研究讓我們看見的，是罕見疾病經驗裡，種種的生命難處與倫理考驗，係主體與他者之間永遠都存在著暴力，並且不可能面對的終極未來。作為工作者，當案家來到面前，我們將被其所召喚，引領著我們看見自身生命的不可能，使我們感覺到自身的倫理責任。對於「臨床」二字的理解，應從在「醫療

模式內」回返到更原初的「臨在床邊」，看見受苦者的生活樣貌，也是接納身為工作者對於諸多世間事的無能為力。站在倫理位置上看待他者，是不逾越自身給出道德價值的判斷，抹消他異性；另外，對待各種安居的樣貌開放，是工作者必須得面對的不可能性。也因為工作者能夠穩穩地站在這個位置上，才能促使家庭在各種困難和震顛之中，安頓於自身和他者的遭逢。這樣的遭逢幫助案家，在同一世俗的暴力之中看見他異，良善的可能性始終蘊含其中；也讓家內的主體與他者間，能各就其倫理位置，從受苦位置回到平凡的倫常位置裡，共同存在。

在書寫的過程當中，筆者油然而生的，是一種倫理性召喚下的「見證之苦」。在各種理論脈絡之下，去判斷一個「好的」、「具有道德價值的」行動固然容易。但反身思考，這都是在專業化的暴力下對待他者，似乎要把理論裡的美好灌輸成一個同一化和整體化的世界觀點。然而我們的工作對象總是充滿了歧異，也是面臨著他們真實生活世界的考驗。行筆至文末，發覺做為一個臨床工作者，對於生活世界粗製濫造的理解是不倫理的。案家來到面前，需要的是一個日常世界的安居之道，那是蘊含在他們未來時間的無限可能當中，專家無從得知，我無從得知。但求能夠秉持著自感的責任，形塑起一個倫理性的互動，克盡己任的良善循環，是發生在每一個我與他之間。背負起自身存在所壟罩的黑暗與不可能性，盡善盡美的面向他者，以求所有受苦者、需求者亦如是面向世界。

參考文獻

英文部分

- Aymé, S., Kole, A., & Groft, S. (2008). Empowerment of patients: lessons from the rare diseases community. *Lancet*, 371(9629), 2048–51.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R.-M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 392–402.
- Dufresne, H., Hadj-Rabia, S., Taïeb, C., & Bodemer, C. (2013). Importance of therapeutic patient education in ichthyosis: results of a prospective single reference center study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8, 113.
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2013). Parenting an infant with a congenital anomaly: An exploratory study on patterns of adjustment from diagnosis to six months post birth. *Journal of Child Health Care : For Professionals Working with Children in the Hospital and Community*, 18(2), 111–122.
- Gee, J. P. (2005). *An Introduction to discourse analysis: theory and method*. Routledge.
- Langdrige, D. (2007). *Phenomenological psychology: Theory, research and method*. Pearson Education.
- Levinas, E. (1969). *Totality and infinity* (Trans A. Lingis). Pittsburgh: Dunquesne University Press.
- Levinas, E. (1978). *Existence and existents*. The Hague: Nijhoff.
- Levinas, E. (1987). *Time and the other* (Trans. RA Cohen). Pittsburgh: Dunquesne University Press.
- Levinas, E. (1998). *Otherwise than Being* (Trans. A Lingis). Pittsburgh: Dunquesne

- University Press.
- Malcolm, C., Gibson, F., Adams, S., Anderson, G., & Forbat, L. (2014). A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limiting conditions: Findings from a qualitative study. *Journal of Child Health Care : For Professionals Working with Children in the Hospital and Community*, 18(3), 230–40.
- Michel, F., Baumstarck, K., Gosselin, A., Le Coz, P., Merrot, T., Hassid, S., Chaumoitre, K., Berbis, J., Martin, C., & Auquier, P. (2013). Health-related quality of life and its determinants in children with a congenital diaphragmatic hernia. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8, 89.
- Picci, R. L., Oliva, F., Trivelli, F., Carezana, C., Zuffranieri, M., Ostacoli, L., Furlan, P. M., Lala, R. (2013). Emotional Burden and Coping Strategies of Parents of Children with Rare Diseases. *Journal of Child and Family Studies*.
- Raluy-Callado, M., Chen, W.-H., Whiteman, D. a H., Fang, J., & Wiklund, I. (2013). The impact of Hunter syndrome (mucopolysaccharidosis type II) on health-related quality of life. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8, 101.
- Raspa, M., Bailey, D. B., Bann, C., & Bishop, E. (2014). Modeling family adaptation to fragile X syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(1), 33–48.
- Remuzzi, G., & Garattini, S. (2008). Rare diseases: what's next? *Lancet*, 371(9629), 1978–9.
- Schieppati, A., Henter, J.-I., Daina, E., & Aperia, A. (2008). Why rare diseases are an important medical and social issue. *Lancet*, 371(9629), 2039–41.
- Shin, J. Y., & Nhan, N. V. (2009). Predictors of parenting stress among Vietnamese mothers of young children with and without cognitive delay. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(1), 17–26.

Starke, M., Wikland, K. A., & Möller, A. (2002). Parents' experiences of receiving the diagnosis of Turner syndrome: an explorative and retrospective study. *Patient Education and Counseling*, 47(4), 347-54.

Whiting, M. (2012). Impact, meaning and need for help and support: The experience of parents caring for children with disabilities, life-limiting/life-threatening illness or technology dependence. *Journal of Child Health Care : For Professionals Working with Children in the Hospital and Community*.

中文部分

丁興祥、王勇智、曾寶瑩、李文玫、張慈宜(2006)。《質性心理學－研究方法的實務指南》。臺北市：遠流。

王叢桂(2003)：工作者父母職責信念對工作價值的影響。教育與心理研究，26(4)，749-770。

王佩辰、林綺雲、蔡篤堅(2008)。飛躍漸凍生命－運動神經元罕見疾病患者的口述生命史。生命教育與健康促進學術論文研討會論文集，91-104。

李美枝、鍾秋玉(1996)。性別與性別角色析論。本土心理學研究，6，260-299。

余德慧(1990)。「中國人的心理」叢書編序：中國人心底的故事。《中國男人生涯觀：戰將與黑卒》。臺北市：張老師文化事業股份有限公司。

余德慧(1990)。「中國男人生涯觀」序：紫微斗數的命盤人生。《中國男人生涯觀：戰將與黑卒》。臺北市：張老師文化事業股份有限公司。

余德慧(2001)。《詮釋現象心理學》。臺北市：心靈工坊文化。

余德慧、石佳儀(2003)。《生死學十四講》。臺北市：心靈工坊文化。

余德慧、石世明、夏淑怡(2005)。縱深時間與沈默皺摺。安寧療護雜誌，10(1)，54-64。

利翠珊(1995)。夫妻互動歷程之探討－以台北地區年輕新婚夫妻為例的一項初探性研究。本土心理學研究，4，260-321。

- 利翠珊(1997)。婚姻中親密關係的形成與發展。中華心理衛生學刊，10(4)，101-128。
- 利翠珊(1999b)。婚姻親密情感的內涵與測量。中華心理衛生學刊，12，4，29-51。
- 利翠珊、陳富美(2004)。配偶親職角色的支持與分工對華人夫妻恩情的影響。本土心理學研究，21，49-83。
- 利翠珊(2006)。華人婚姻韌性的形成與變化：概念釐清與理論建構。本土心理學研究，25，101-137。
- 利翠珊、蕭英玲(2008)。華人婚姻品質的維繫：衝突與忍讓的中介效果。本土心理學研究，29，77-116。
- 沈清松(2001)。《台灣精神與文化發展》。臺北市：台灣商務。
- 林玫玲(2008)。影響罕見疾病患者生活品質相關因素之探討－以成骨不全症患者為例。國立陽明大學衛生福利研究所碩士論文。
- 林松燕(2009)。時間、多產與父職：列維納斯與女性她者。《他者哲學：回歸列維納斯》。臺北市：麥田。
- 林詩婷(2011)。「微笑戰士」——一位罕見疾病兒童母親的照護歷程(碩士)。臺東大學教育學系課程與教學碩士班學位論文。
- 財團法人罕見疾病基金會(2009)。《罕見十年，攜手向前：財團法人罕見疾病基金會十周年紀念特刊》。臺北：罕見疾病基金會。
- 唐先梅、曾敏傑(2008)。罕見疾病家庭的壓力源：一項探索式的質化研究。特殊教育研究學刊，33(2)，47-70。
- 連廷嘉、徐西森譯(2006)。《諮商與心理治療質性研究》。臺北市：心理。
- 張思嘉(2006)。家庭與婚姻——心理學研究取向的現況與趨勢。本土心理學研究，26，3-34。
- 陳榮華(2006)。《海德格存有與時間闡釋》。臺北市：台大出版中心。

- 陳富美、利翠珊(2004)。夫妻的育兒經驗：親職分工與共親職的探討。中華心理衛生學刊，17(4)，1-28。
- 陳富美(2005)。夫妻分工：怎麼說平等或不平等？應用心理研究，25，18-20。
- 陳怡汝(2009)。本體安全感對罕見疾病主要照顧者反思性學習的重要性之研究—以裘馨氏肌肉萎縮症為例。暨南大學成人與繼續教育研究所學位論文。
- 黃光國(2009)。《儒家關係主義：哲學反思、理論建構與實徵研究》。台北：心理出版社。
- 黃宗堅、葉光輝、謝雨生(2004)。夫妻關係中權力與情感的運作模式：以衝突因應策略為例。本土心理學研究，21，3-48。
- 黃宗堅、李佳儒、張勻銘(2010)。代間關係中親職化經驗之發展與自我轉化：已成年初期女性為例。本土心理學研究，33，59-106。
- 黃曬莉(2002)。孰可忍？孰不可忍？—現代化「批判」與本土化「堅忍」之間。《從現代到本土—慶賀楊國樞教授七秩華誕論文集》。台北：遠流出版公司。
- 費孝通(1948)。《鄉土中國》，台北：唐山出版社(重印本)。
- 葉光輝(2004)。現代華人家人的互動關係及其心理歷程。本土心理學研究，22，81-199。
- 葉光輝、黃宗堅、邱雅沂(2006)。現代華人的家庭文化特徵：以台灣北部地區若干家庭的探討為例。本土心理學研究，25，141-195。
- 葉光輝、章英華、曹惟純(2012)。台灣民眾家庭價值觀之變遷與可能心理機制。《台灣的社會變遷 1985-2005：家庭與婚姻》。臺北市：中研院社研所。
- 葉海煙(2014)。中國哲學與霸權意識：期待台灣在地哲學的誕生。《台灣文化》。新北市：李登輝民主協會。
- 賈紅鶯(2000)。一個家庭的癥狀與家庭互動的轉變歷程——以「結構—策略」家族治療的觀點。中央研究院民族學研究所、台灣大學心理學系暨研究所、

- 華人本土心理學研究追求卓越計畫主辦「第五屆華人心理與行為科際學術研討會」(台北)宣讀之論文。
- 楊國樞(1996)：中國人之心理與行為的本土化研究：社會關係與人際互動——父子軸家庭與夫妻軸家庭的運作歷程。國科會專題計畫成果報告，報告編號 NSC 85-2413-H-043-009。台北：行政院國家科學委員會。
- 楊智凱(2010)。找尋家庭韌力：以三個罕見疾病兒童家庭為例。東吳大學社會工作學系碩士論文。
- 楊靜利、陳寬政、李大正(2012)。近二十年來的家庭結構變遷。《台灣的社會變遷 1985-2005：家庭與婚姻》。臺北市：中研院社研所。
- 鄭芬蘭、蔡孟芬、蔡惠玲(2013)。罕見疾患的家庭壓力因應與需求-以高雄市為例。教育心理學報，44，「多元族群與特殊需求者的教學與輔導」專刊，433-458。
- 鄧元尉(2009)。列維納斯語言哲學中的文本觀。《他者哲學：回歸列維納斯》。臺北市：麥田。
- 蔡錚雲、龔卓君譯(2004)。《醫院裡的危機時刻：醫療與倫理的對話》。臺北市：心靈工坊文化。
- 劉葶萱(2013)。小腦萎縮症照顧者之家庭支持與照顧負荷。輔仁大學兒童與家庭學系碩士論文。
- 劉嘉雯、魯宓譯(2007)。《道德的重量：不安年代中的希望與救贖》。臺北市：心靈工坊文化。
- 賴俊雄(2009a)。他者哲學：列維納斯的倫理政治。《他者哲學：回歸列維納斯》。臺北市：麥田。
- 賴俊雄(2009b)。為列維納斯答辯：理查·柯恩訪談。《他者哲學：回歸列維納斯》。臺北市：麥田。
- 賴俊雄(2014)。《回應他者：列維納斯再探》。臺北市：書林。

穆佩芬、楊寶園(2009)。由家庭韌力觀點促進罕見疾病病童家庭健康。源遠護理，3(2)，15-22。

蕭怡真(2010)。多發性硬化症病友之健康需求評估。國立臺灣大學公共衛生學院衛生政策與管理研究所碩士論文。

羅鳳菊(2007)。先天性代謝異常疾病患童母親之親職壓力與生活品質之探討。國立臺灣大學分子醫學研究所碩士論文(未出版)。

蘇鈴潔(2009)。帶著思念往前行--探討雙親痛失罕見疾病兒的再適應經驗。臺灣大學社會工作學研究所學位論文，臺北市。

龔卓軍(2009)。現象學論死亡：以列維納斯為線索。《他者哲學：回歸列維納斯》。臺北市：麥田。

研究訪談計畫

相關人員：

訪談者－葉秉憲(東華大學諮商與臨床心理學系碩士班 臨床心理學組)

受訪者－孩子被診斷為罕見疾病的台灣籍父親與母親各一人。

督導－具有家族治療相關背景領有心理師證照的實務工作人員。

訪談進行期間：民國 104 年 2 月至 5 月間

訪談次數：預計每位受訪者 4 次(包含首次研究內容說明與知情同意書簽署，與最後研究結果之發表同意書簽署。)

訪談地點：於受訪者所在之地區，租借研究、社福或心理治療機構內具有隱密性與安全性的會談空間。

硬體設備：錄音器材

訪談大綱：大綱將以疾病發生的進程為基礎，請受訪者針對從開始到目前為止的家庭狀況敘述，描述其中家庭曾經有過的故事，作為訪談開始時建立關係的開端。但在實際的訪談之中，主要以受訪者想要敘說的重點為主，談論更多受訪者認為重要的生命經驗與感受。

- 1.可不可以請你說說，當家人開始發現孩子成長不太像一般孩子時後所發生的事情？
- 2.你們是怎麼開始安排照顧孩子的工作的？有過哪些討論和想法？
- 3.你覺得在照顧孩子的過程當中，家裡所有人的狀況如何？
- 4.生活中，有沒有一些故事讓你印象深刻？
- 5.身為一個爸爸(或媽媽)的角色，有哪些事情是重要的？可不可以舉一些例子。
- 6.在跟家人的相處上面，有沒有一些互動方式是你覺得比較適當的？
- 7.身為罕見疾病家庭的成員，讓你有怎麼樣的想法或感覺？

附件一.

知情同意書

您好，感謝您參與本研究，本研究為東華大學諮商與臨床心理學系的碩士學位研究，內容是有關於台灣育有罕見疾病兒童的家庭生活經驗訪談，訪談的內容將會詢問您在家庭生活中，照顧與教養罕見疾病兒童的一些故事與經驗。每一次訪談時間將會進行 **90 至 120 分鐘**，若訪談者對於訪談內容需要更深的探究，則會再次邀約受訪者，訪談次數原則上不超過**二至三次**。研究目的是希望能夠對於台灣罕見疾病家庭有更多的了解，以增進心理專業的工作人員們能夠更直接服務這些家庭的機會。

為保障您的個人權益，以下將會有一些注意事項需要請您詳細閱讀，並且可以提出來討論。

研究程序部分

1. 本訪談的過程將會**全程錄音**，並且在事後謄寫成**逐字稿**，音訊與文字資料僅供研究者本人研究使用，不會有資料外流的狀況。
2. 您的個人資料原則上將會完全保密，但因為罕見疾病的稀少性，使得您的資料可能在病友團體間可能被辨認出來，因此在研究中，受訪者的資料將會以**匿名形式**呈現，並且由研究者**變造**一些不會影響研究結果的背景資料，如：年齡、職業等，惟還是會有被辨認出的可能性。
3. 若在訪談過程中，得知受訪者有**自傷傷人或觸犯法律**之虞，如：家暴、自殘或竊盜等，訪談者有責任向相關單位，如：警察局和社會局通報。
4. 與受訪者身分或故事相關之研究結果，將會在研究者撰寫完畢之後，供受訪者閱讀，確認對於**故事內容的闡述與個人身分的保密性**均無疑慮之後，簽署**發表同意書**，表示接受並且同意研究結果發表，認為文字無不實或傷人之虞，若有不同意的段落將直接刪除。

受訪者部分

5. 在訪談的過程當中，可能會觸及一些生命中較沉重或不願分享的議題，而使受訪者感覺不舒服，此時受訪者擁有**可立即暫停或退出**本研究的權利。
6. 在訪談過程中，將會由一位具有家族治療相關背景的合格心理師擔任**督導**，以提供會談進行的建議。但受訪者的個人資料還是會在督導關係裡受到**保密原則**的保護。

附件二.

7. 因研究的訪談內容將會觸及到一個家庭內部生活細節，並且撰寫出來的研究結果將可供大眾參閱，受訪者需在受訪前與家人溝通，對於即將被敘說的家庭故事內容有一定的共識。

國立東華大學諮商與臨床心理學系 研究生 葉秉憲

指導教授 翁士恆

我同意以上之說明，願意承擔責任參與此研究，並在下方簽名。

受訪者：_____ 民國____年____月____日

研究者：_____ 民國____年____月____日

經驗改寫文本說明暨研究使用同意書

_____先生您好，感謝您參與國立東華大學諮商與臨床學系碩士學位研究，本研究內容關台灣育有罕見疾病兒童的家庭生活經驗訪談，在下一頁即將呈現的文本「一個媽媽位置」，是透過反覆閱讀您受訪時所提供之經驗故事改寫而成的文本，文本的寫作盡可能貼近您的主觀經驗，以第三人稱的視角呈現，目的在於更全面且深入的了解您的經驗，以利後續的研究分析。

在此，要邀請您詳細閱讀研究者所改寫的經驗故事，以確認當中描述是否與您的經驗相符合，若您對於其中所撰寫的經驗感到**不適當或不符合您的主觀經驗**，希望您以**刪除線**表達你認為不適當的段落(ex. 我覺得事情可以更好)，被刪除的段落，將不會納入研究分析之中，僅會以您同意的段落進行分析。並且再次提醒您，您的經驗故事若被引用在研究中，將會以匿名的形式呈現，去除或變造可能被辨認的身分資料。

若有任何疑問請以下列聯絡方式聯繫研究者。

感謝您的參與。

指導教授 翁士恆

國立東華大學諮商與臨床心理學系 研究生 葉秉憲

Email: hsnutrb@hotmail.com

連絡電話 0916063817

我同意以上之說明，願意承擔責任參與此研究，並在下方簽名。
(若無紙本同意書，請於來往書信明確表達已經確實閱讀過此文本。)

受訪者：_____ 民國_____年_____月_____日

研究者：_____ 民國_____年_____月_____日

附件三.