

社團法人台灣職業重建專業協會
復健諮商，民 100，5 期，頁 1-24

困境裡的蒲公英 ——照顧中途失明者之女性配偶的衝擊

陳淑汝¹ 李燕蕙² 孫旻暉³

摘 要

有鑑國內針對中途失明者的深入研究仍嫌不足，且身障的照顧者多數以女性為主，故本研究特別針對 3 名照顧中途失明配偶的女性為研究對象，透過半結構式的深度訪談進行資料收集，旨在探討照顧中途失明者之女性配偶在面對不幸事件發生時所受的衝擊。研究結果呈現：女性在擔任中途失明配偶的照顧者時，所受到的主要衝擊包括：不成文規範的制約、家庭責任的承擔、矛盾的情緒感受、生活條件的匱乏、被囚禁的自由、來自「家」的傷害、無形的社會壓力、勇氣的力量、以及感受愛與希望的交流等 10 項。因此，女性配偶在面臨存在的荒謬逆境時，承擔的勇氣會帶領她們越過苦難的深淵，進而構築出完整的生命圖像。其他更為詳細的資料與討論請參閱本文。

關鍵字：中途失明、女性照顧者、女性配偶、衝擊

¹陳淑汝 國立暨南國際大學輔導與諮商研究所、南華大學生死學研究所碩士班

²李燕蕙 南華大學生死學研究所

³孫旻暉 中山醫學大學心理學系暨臨床心理學系助理教授、中山醫學大學附設醫院臨床心理室（通訊作者，blake@csmu.edu.tw）

壹、研究動機與目的

根據內政部統計處截至於 99 年 6 月底的統計資料顯示，國內目前的視障人口為五萬五千三百七十六人（內政部統計處，2010a）。其中有些為先天失明的視障者，而有些則是因為意外而造成後天致殘，即是所謂的「後天失明者」（adventitious blind）。

「盲」對個人或家庭造成嚴重衝擊，尤其會導致其原先擔任的角色面臨改變，以中途失明的男性為例，他們由經濟來源者轉變為經濟依賴者，使得配偶不得不承擔起家中經濟，成為一位「家庭事務內外兼具」的照顧者。

當家庭有意外發生時，女性通常肩負起主要照顧者的角色，臺灣地區的主要照顧者第一順位是配偶（妻子），其次是媳婦，女兒是居第三位（吳瓊滿，1999）。通常她們只會默默承受這些照顧責任，並沒有機會求助他人，此種長期照顧的重大責任壓得她們喘不過氣來（邱啓潤、陳武宗，1997）。此外，「盲」可被視為最嚴重的一種障礙（Carrol, 1998），後天失明者不僅是眼睛，連同內心也一併遭受了重挫，因此，照顧後天失明者必須花費更多的心力，也將是一項嚴峻的考驗。

反觀國內，本研究僅發現 7 篇以後天失明者為對象的相關論文（即李亦珍，2008；李翠鵠，2004；柯明期，2004；陳秀雅，1991；鄒婉玲，2003；潘苾莓，2007；蘇建銘，2004），且多數研究內容旨在探討後天失明者所經歷的適應歷程及影響的因素，但卻尚

未有以照顧中途失明配偶之女性為對象的研究。然而在柯明期（2004）雖以後天失明者為研究對象，但卻重要地指出，配偶的態度及彼此的互動關係對已婚的中途失明者影響最為明顯，故支持本研究探討女性在照顧後天失明配偶時所受到的衝擊。

貳、文獻整理

回顧國內外相關的文獻，以下分別以「視覺障礙者的現況與面臨之困境」、「視覺障礙者的家庭概況」、「照顧者與女性」、以及「照顧後天失明者之女性配偶的逆境」四個部份加以呈現。

一、視覺障礙者的現況與面臨之困境

民國 98 年 01 月 23 日將「身心障礙保護法」修正為「身心障礙者權益保障法」（內政部身心障礙福利，2010），該法中第 5 條所指稱之身心障礙者包含了「眼、耳及相關構造與感官功能及疼痛」等部分之障礙。又內政部所公告之身心障礙等級中有關視覺障礙的定義為：「由於先天或後天原因，導致視覺器官（眼球、視覺神經、視覺徑路、大腦視覺中心）之構造或機能發生部分或全部之障礙，經治療仍對外界事物無法（或甚難）作視覺之辨識而言。」由此觀之，視覺障礙者仍為中央衛生主管機關核定之身心障礙者之一。

一般來說，視障者所面臨的乃是各種嚴重的「喪失」重疊合併著發生，每一種喪失都是對明眼生活的痛苦告別。Carroll (1998) 針對後天失明者提出 7 項失明可能導致的喪失包括：心理安全感的喪失、日常生活的

基本能力的喪失、與人溝通能力的喪失、欣賞能力的喪失、職業及經濟方面的喪失、人格方面的喪失及其他。在國內李翠鵬(2004)針對後天失明者所做的研究中發現,後天失明者失去視覺後,轉而利用觸覺、聽覺、處境空間、時間脈絡及在世界的存在等,進而感知其存在的真實感。

因此,視障者喪失了視覺的能力後,可透過自我訓練或是專業訓練重建生活,皆慢慢地發展出其他的覺知能力。如 Hull(2000)提出在失去視力後,其能夠更有創意地探索聽覺及觸覺。視覺的喪失,雖然能透過其他的知覺,輔助生活,但要接受視覺的喪失,卻也需要一段漫長的接受歷程。

二、視覺障礙者的家庭概況

「盲」的出現,帶給視障者家屬的傷害,並不亞於對視障者本身,就家庭的能量來看,整個關係的連結,通常只要一個小變動,皆會引發出不同的改變。Moore(1984)表示,當一個人視覺障礙,相同地會改變個案及其家人的生活型態,有些時候,對家人的影響更甚於當事者。從 Dumas 與 Sadowsky(1984)的研究發現,家人對成人後天失明者的反應,出現了 8 項的變化,其中不信任失明者獨處的狀況、對失明者增加的依賴感到沈重的負擔及不知道如何幫助失明者等,皆顯出視障者家屬在面對視障者時的窘境及所面臨到的必要承擔。而家人的照顧態度也直接形成視障者對未來生活是否具有信心的直接因素。由於家人不了解成年失明者的能力,認為失明後已失去獨立的能力,需要他人照顧,因而導致家人過度的保護、產生排斥感以及承擔太大的責任壓

力。

Carroll(1998)認為提到視障者家人同樣也因為「盲」的產生,而遭受到衝擊與喪失,而喪失又因視障者在家中的角色及視障者與他們的關係而有所不同。視障者及其家人除了面對現實生活的經濟及生活層面的問題外,更面臨到社會上普遍對殘疾人士存有的刻板印象,視障者也是如此,無可否認地,有時視障者家屬也有著和一般人一樣,對「盲」有著不客觀的看法。Carroll 更表示,這些看法會對視障者及他的家人造成心理上的傷害,而社會大眾及視障者家屬不自覺地因為害怕「盲」而投射出同情及排斥視障者的行為,為了羞愧而極力想掩飾此行為,反而造成視障者更大的焦慮。也因此,家人的接受態度無疑對視障者而言,相當地重要,陳秀雅(1991)表示家人的態度對成年失明者之適應具有影響力,成年後失明者一致認為家人的關懷與鼓勵是最重要的。柯明期(2004)的研究中也顯示出後天失明者常面臨著失學、失業的困境,此時家人對視障者支持將影響視障者未來的發展,而對已婚之後天失明者而言,則是來自於配偶的態度及彼此互動關係上的影響最大。

從以上的研究發現,家人的態度對後天失明者而言,不論是正向或是負向的影響,都是具有相當大的影響力。

三、照顧者與女性

Lagergren、Lundn、Orkan 和 Sanne(1984)表示,照顧是一種活動,指對他人提供支持及協助,以改善其生活狀況或促進其發展。在我國的文化裡,男性通常為家中的經濟來源者,當其失明後易成為經濟依賴

者，原先擔任照顧的角色，成為被照顧的一方，而照顧的責任常常落在女性配偶的身上。「照顧」被稱作是一項愛的勞務，在傳統文化的規範下，此概念普遍存在於許多人的思維之中。依據「婦女生活狀況調查」（內政部統計處，2010b），民國 95 年臺灣地區之家庭中，對 12 歲到 64 歲需受照顧成員的主要照顧者 54.7% 為婦女。由此可看出，分擔此照顧工作的人大部分是女性。而趙善如（2001）實證研究中指出，女性的照顧者佔的比例約有 70 至 80% 左右。至於其他國外研究資料同樣也指出，照顧者為女性的比率居高，例如 Miller（1990）從老年配偶的照顧研究中發現，太太擔任照顧者是先生擔任照顧者的兩倍。綜觀國內、外之研究資料顯示，女性承擔了大部分的照顧工作，而照顧角色中的首要人選通常為女性配偶，其對正式及非正式領域中有依賴性質的人們，提供照顧，如兒童、老人、障礙者等。

照顧工作有時候被視為是繁瑣、繁重且低技術性的工作，但卻也是耗時、耗力的工作。許多照顧工作的責任便被轉移至女性身上，通常「女主內」便是一個讓女性成為照顧者的理由，也因此女性常被賦予照顧的角色及責任。多數女性在面臨此繁重的照顧工作時，也無意識的內化外在環境所給予的照顧頭銜。劉梅君（1997）表示，照顧長久以來一直是成年女性生涯中最顯著的特性，從養育子女、照料家人日常生活起居，服侍年老親屬到晚年照顧配偶，這一連串的行動構成成年女性最重要的實際生活內容。胡幼慧（1992）提出，對外人而言，做母親的本來就該照顧子女，當太太的本來就該照顧先

生，做媳婦的本來就該照顧公婆，許多婦女內化了這樣的職責，也就認命了，「如果我不做，誰來做呢？」、「如果我不關心，誰來關心呢？」。這種認命式的利他主義（forced altruism）相當地普遍。多數照顧工作皆相當的辛苦，必須勞心勞力，犧牲許多自我的時間，邱啓潤與陳武宗（1997）則表示，這些照顧者只會默默承受這些照顧責任，而沒有對外求助，以致於這種長期性的照顧責任，使得她們耗損大部分的精神，照顧工作使得她們經常面臨到身心耗損的狀態。

因此，女性承擔主要的照顧工作，明顯呈現出「女性照顧化」的普遍現象，而在此照顧現象中，女性的辛勞經常是被自身及他人忽略。此種經常性付出而不求回報的偏頗觀念，長久延續下來，形成了照顧者即女性，女性等於照顧者的符號形象，深深根植在社會大眾的腦海及行為中。

四、照顧後天失明者之女性配偶的逆境

許多研究資料指出，女性配偶在照顧過程中，經常會面臨許多情緒上的感受，而這些具有正向功能的感受，能幫助女性照顧者穩定地完成照顧工作，而有的卻會造成耗竭的負面功能。Dorfman、Holmes 和 Berlin（1996）的研究發現，婚姻品質、先生感謝並體諒太太，以及夫妻之間的感情等因素，皆是影響太太在照顧過程中產生正面或負面感受的重要原因。除了正面的影響之外，通常女性照顧者在面對沈重的壓力時，其所負擔的生理、心理及情緒等的負面影響更形複雜。

有關對負面影響的研究，本研究分別從照顧者的負擔與壓力、情緒感受及經濟狀況

等 3 個面向進行闡述。首先在照顧者的負擔與壓力部份，一般可分成生理、心理及社會之負荷。溫秀珠（1996）的研究發現，照顧者的身體、心理及社會功能都承擔著相當大的壓力及負荷。而徐亞瑛與張媚（1991）的研究中也曾指出，身體的勞累比社會疏離及心理壓力容易忍受。而在身體負荷方面，易出現疲倦與睡眠問題；情緒負荷方面，則有心情沈悶、沒有自己時間及擔心日後自己被照顧的問題；社會負荷方面，則有外出旅行、家庭活動計畫及休閒活動受到影響等。由此觀之，照顧者所承受的壓力，所涉及的將是全面性之議題。而在照顧者的情緒感受上，情緒感受是照顧者最直接的反應，此反應通常與受照顧者有直接的關係。Abel（1991）指出於照顧關係中，照顧者經常面對持續的掙扎或矛盾，例如：隨著感情依戀所產生的失落感、維持受照顧者的尊嚴和行使權威的掙扎，以及克服對照顧的抗拒和滿足過度要求之衝突等。許多相處份際的掌握，必須不斷地調整與改變，也因此導致照顧者在照顧的歷程中，產生了許多的情緒。劉芳助（1999）表示，女性照顧者通常經歷了害怕、憂鬱、焦慮、憤怒、緊張、認命、愧疚感及心力交瘁等情緒，主要來源是因病患身體功能的改變、與家庭成員的關係不佳、生活作息混亂及無法兼顧其他成員需要等。而有些旁人的閒言閒語也會造成照顧者情緒負擔，狀況嚴重的話，甚至會因壓力太大，而有輕生的念頭。最後，在照顧者的經濟狀況部份，受照顧者因所承受的疾病不相同，往往所需的醫療花費亦不同，而這些費用，往往易造成一個普通家庭的經濟負擔。

劉芳助（1999）表示，多數女性所從事照顧工作是無酬的，整個家庭也遭遇相當大的財務負擔，包括醫療費、交通費、治療費及復健器材費等，而這些費用都很有可能耗盡一個家庭的積蓄。

不同於照顧其他障別，人們對於「盲」的恐懼其實正是對於死亡的恐懼。「盲」所造成的生理完整的喪失，如同自我喪失，而自我喪失便是死亡。「盲」也由於這些喪失，被歸於是最嚴重的一種障礙（Carroll, 1998）。通常來自於其他感官的訊息，總是靠視覺來加以判定真實性，視覺一直是人們感官中最重要的部分，也由於如此，「盲」不自覺就被歸類於「死亡」。從以上的認識可知，由於後天失明者受創傷的部分，不只是在於眼睛，連同內心也一併遭受了重挫。是故；後天失明者的照顧者，必須花費更多的心力，來照顧他，這將會是一項嚴峻的考驗，但若能就此走過沈重的照顧負擔，對照顧者及被照顧者而言，都將是開創出另一段深刻之情感交流的關係。

綜觀以上的文整理，本研究以質性研究深度訪談之方式，探討照顧後天失明者之女性配偶在不幸事件文獻發生時所受到的衝擊。

參、研究方法

一、研究取向

本研究旨在瞭解女性在遇到丈夫失明事件發生之後所受的衝擊。研究者在與研究對象互動與接觸過程中，為能真正了解其隱藏於事件背後的「生活世界」，進而確切地

呈現女性配偶在照顧歷程中的狀態，故研究者選擇質性研究之「深度訪談」的方法。質性研究的訪談是一種有目的談話過程，研究者透過談話過程，進一步瞭解受訪者對問題及事件的認知、看法、感受與意見（潘淑滿，2000）。研究者在蒐集各研究對象的實際經驗與感受後，將所有的文本資料進行「詮釋」，並在過程中與文本產生視域融合，開展出文本背後之深層意義，以適切地詮釋女性在照顧後天失明配偶的衝擊。

二、研究資料分析

- (一) 轉錄：研究者帶著開放及真誠的態度，搭配主題大綱向受訪者提問，將錄音資料轉換成逐字稿形式，並且一併把研究對象所呈現之沉默、語助詞、停頓及肢體語言……等部分詳實記載，以做成一份完整的紀錄。
- (二) 編碼登錄：研究者在閱讀逐字稿時，連同閱讀時的所思、所感額外加以紀錄，希望能發掘出事件間的發展脈絡，找到核心意義。最後，依據主題將重要訊息標記，並進行編碼架構。
- (三) 歸類與詮釋：研究者不斷地閱讀編碼架構與本文，多次檢視及思考，尋找意義的本質，並遵循「整體—部分」之間反覆來回的原則，深入研究者的生活世界。逐漸得出主要議題，並進行詮釋分析，形成結論。

三、研究之研究品質

為說明及提高本質性研究之研究品質，以下即分 4 點來加以說明：(1) 首先，

由於研究者曾在視障協會擔任社工員，故對視障者和其照顧者有深度及長期的接觸；

(2) 本研究中選取的 3 位受訪談者，是透過熟悉友人的推薦，故應會降低彼此的陌生感與隔閡，且增加對研究者的開放程度；(3) 進入訪談階段前及訪談過程中，研究者參與多項受訪談者的活動及聚會，以加強彼此的信任感及和熟悉度；最後，(4) 在整個研究過程中，研究者不斷地進行反思與提問，以對本文做出最適當的理解與詮釋。

四、研究參與者

本研究採用立意抽樣法（purposeful sampling）來選取研究參與者，即是不依隨機原則抽樣，而是由母群體中按照人為意志選取部份具有典型代表性的樣本，故其結果亦只能用以表示某部份具有典型代表的樣本。為了對研究主題有一個初步概念的理解，在進行正式訪談前，研究者經友人介紹先對 6 位後天失明者的女性配偶（訪談對象也包括視障者）進行預試訪談，以幫助研究者對研究問題及研究方法的釐清與調整。最後基於訪談參與者取得不易、典型代表性程度及對研究者之開放程度…等研究考量，且經專家諮詢後選取 3 位照顧後天失明配偶的女性為研究對象，且分別化名為恩愛、恩平與恩慧（請見表一），為了使本研究能更加貼近呈現後天失明者女性配偶照顧過程所遇到失明事件之衝擊，研究者認為須加入後天失明者的背景資料，作為此研究的基礎，故此，後天失明者也一併做為此次研究的參與者（請見表二）。

表 1 研究對象基本資料表

稱呼 類型	恩愛 (A)	恩平 (B)	恩慧 (C)
年齡	53	50	43
教育程度	高中	國小	國中
職業狀況	家庭主婦	家庭代工	家庭主婦
居住地區	北部	中部	南部
子女數	二男一女	一女二男	一男一女
結婚年數	三十年	三十二年	二十多年
宗教信仰	佛教	民間信仰	佛教
結識方式	自由戀愛結婚	由他人介紹相識結婚	自由戀愛結婚

表 2 研究參與者之中途失明配偶基本資料表

稱呼 類型	恩愛夫	恩平夫	恩慧夫
年齡	58	53	47
失明原因	視網膜色素病變	視網膜色素病變導致視神經萎縮	視網膜色素病變
失明程度	重度 (全盲)	重度 (全盲)	重度 (全盲)
教育程度	高中	國小	高中
職業與經濟狀況	街頭藝人表演 (經濟獨立)	按摩業 (經濟獨立)	按摩業 (經濟獨立)
居住地區	北部	中部	南部
失明年數	二十幾年	十年左右	十四年左右
宗教信仰	佛教	民間信仰	佛教

肆、結果與討論

以下即依序針對恩愛、恩平與恩慧 (以上均為化名) 的深度訪談結果來加以呈現及介紹：

一、恩愛的生活世界

恩愛就跟一般人一樣，享受著談戀愛美好過程，一直到進入婚姻中。恩愛婚前就已

經知道先生近視了一千多度，但當時，完全沒有想到先生會面臨到失明的問題，以為婚後仍可以依賴著先生，與他一起分享生活中大大小小的事件。直至婚後一年多左右，先生的視力開始退化，喪失視力的程度，達到無法繼續工作的狀態，此後恩愛才開始接受，先生可能會慢慢看不見的事實，但在接受並體會與視障者相處的困境時，才真正嚐到其生命中所謂的「苦」是何種地滋味。

（一）幻化的世界

1. 難以接受的事實

從「天堂墜入凡間的生活」，會是一種什麼樣貌的生活，是難過、悲傷、無所謂，還是只要活著就會有希望。恩愛難以想像近視為何會走向失明，且是無可復原的地步，「他眼睛很嚴重，那時就知道他近視一千多度，可是他還可以走啊，還可以騎腳踏車載我，不曉得他那麼快就看不到（A-1-2）」。一連串的為什麼，所得的答案，並未為恩愛受困的心解套，所有痛苦的感受，全部湧向她，先生失明的時候，也是她過得最苦的時候，「他三十歲就完全沒看到，那時候很苦，我的感覺，覺得怎麼會這樣（A-1-4）」。難以釋懷的情緒干擾，讓恩愛猶如風雨中受困的小鳥，不知該如何飛翔，該飛往何處。腦袋不停的運轉，沒有一個想法或念頭能平息其內心的焦慮及難過，該怎麼辦才好呢？恩愛不停的問自己。

2. 希望與失望之間的擺盪

難道就要這樣受困愁城嗎？就要放棄嗎？當先生連戴上眼鏡都再也無法看清眼前事物時，最立即的辦法就是尋找專業的協助，「以為是嚴重的近視，所以朝近視去醫，結果不曉得怎麼，弄一弄，覺得也沒什麼效（A-1-1）」。為了讓先生能尋回視力，恩愛不斷地尋找名醫的協助，希望能挽回一些視力，每次看醫生，就是找大家介紹的名醫，因為名醫同時也代表著希望，為他們帶來復明的希望，「帶他去某某眼科檢查，就說不行了，那時候羅東很有名的（指醫生），也跑到那邊做檢查（A-1-3）」。不斷求醫的過程，到處奔波的日子，並未他們帶來希望，

希望之神終是沒有眷顧到這對夫妻。失去復明的希望，仍要面對未來的日子，該怎麼做才能找到生活的希望呢，「那時候快沒看到的時候，他就去學命相（A-1-5）」。先生的積極學習，也讓恩愛想到自己的狀態，「我也要靠自己謀生活，我也很認真學洋裁，為我往後的日子打算（A-3-27）」。少了復明的希望，一開始恩愛並沒有因此退縮，反而更加確定該如何面對未來的生活，逐漸構築出對未來的希望。

（二）黑暗世界的襲擊

1. 傳統規範的網綁

在照顧的過程中，恩愛必須獨立的完成各項工作，包括處理家務、照顧孩子等，這些都是她一個人的工作，雖然先生也會幫忙，但畢竟有限。在這段漫漫長路的照顧歷程中，恩愛也曾想過要出走，放下一切，不想再受苦了，「想說怎麼會這麼ㄟㄨㄟ，遇到這樣，乾脆我一走了之好了，怎麼會遇到這個事（A-1-18）」。真的能放下一切出走嗎？恩愛不停的想，要離開或是留下來，恩愛無法做決定，家人一直是恩愛的心裡支柱，而爸媽更是恩愛所敬重的人，當恩愛向爸媽訴說自己的困境時，爸媽總不斷地鼓勵恩愛要認命，「爸媽就鼓勵我，你既然嫁了，就要嫁雞隨雞，嫁狗隨狗，你嫁到你就要認命，好好的走下去（A-1-19）」。爸媽對恩愛作為人婦的期待，即是遵守命定的規則，雖然命運如此的辛苦，但這就是命，只能接受，無須反抗，「我媽媽經常講，你嫁起嫁到這樣，你就認命，你嫁了你就不能後悔（A-2-45）」。如此命定的責任，在華人社會文化裡，相當的普遍，似乎成了一項不成文

的規定，如果有所異議或出現異於常規的行為，馬上就會遭受他人的指責，外界一直以來皆以嚴苛的標準，對待處於弱勢的人，而這些弱勢的人，也將不成文的規則內化為自身表現於外的準則，「因為先生都失明了，你再放棄的話，怕社會的輿論說：『噢…這個某怎麼這樣，看他這樣就跑了。』」也怕啦（A-2-13）。在現實的生活裡，除了自己的存在外，似乎也必須活在他人的眼光之中，縱使這樣的眼光，綑綁了自由，但為了保護自己不受批評，隱藏自己成為恩愛面對外界的方式。

2. 家庭責任的承擔

恩愛一直以來，都是一位為別人著想的好太太、好媽媽，鮮少聽她提及自己的期望，總是不斷地在為家人付出，朋友看到恩愛的辛苦，都盡量的協助恩愛，但也有人看到她過著受苦的生活時，偶爾也會與恩愛談到離開的話題，但隨著照顧日子的演進，恩愛總是回絕了朋友的提議，她認為照顧先生就是她這輩子的責任，「我朋友這樣跟我說，我就說我怎麼走啊，我走了他怎麼辦？我嫁了他，是我的責任，就像是我的責任（A-2-2）」。照顧不再只是單純的照顧工作，對恩愛而言，更是一項自身應完成的責任，一項自己對生命所做的交待及承諾，「想到我的孩子怎麼辦？我離開了，他眼睛沒看到怎麼辦（A-3-19）」。與其說是恩愛的責任感，讓她留下來。倒不如說是恩愛為自己的選擇負起責任，所以留下來。

3. 現實生活的無助與無奈

恩愛的先生為了讓自己有一技之長，能夠賺錢養家，毅然決然到臺北上課，完成學

業後，開始在台中工作，每次都是自己一個人轉搭兩班公車上班，先生如此辛苦的工作，來回穿梭於車陣之間，完全未考慮自身的安全，只為了讓恩愛及孩子有穩定地生活，「學校介紹他到台中潭子加工區上班，從我們豐原到台中潭子加工區很遠，而且很辛苦，很危險，我先生每天拿著拐杖去上班，每天轉兩班公車（A-1-10）」。艱困的生活考驗著恩愛夫妻倆的意志力，沒有厚實的支援，一切只能靠自己的狀態下，不管生活多辛苦，也要咬牙撐下去，只是常常無奈及心酸湧上心頭，只能苦往肚裡吞。事情往往一件跟著一件來，讓恩愛夫妻倆絲毫沒有喘息的機會，大兒子生病未痊癒，女兒這時也出生了，恩愛為了照顧兩個孩子，忙的焦頭爛額，常常有力不從心的感受，先生也都能了解恩愛的心情，但他畢竟和常人不同，能提供的幫助有限，只能盡量的協助減輕恩愛的負荷，「那時候大兒子生一場嚴重的病，在醫院住了十天，那時候我女兒也出生，我先生在上班，我想哭都沒有眼淚，我先生很辛苦，他下班的時候，我們沒得吃，他就從公司提飯給我吃，吃一吃他自己再回去（A-2-2）」。恩愛能感受到先生的用心，也很不捨，但現實生活的窘困，使她不得不面對這樣無奈的情境。

4. 情緒感受—自卑感、羞恥感

許多人往往把殘缺，視為是一種「惡」的象徵，一定是上輩子做了壞事，這輩子才會受到如此的懲罰，當事情臨現於自身時，很多人的反應也是接受了這種「惡」的說法，而產生不願與外界接觸或逃離自己熟悉環境等現象，「我先生的學生很多，在那邊

好丟臉喔，離開台東好了，學生那麼多在那邊不好意思，老師變成這樣（A-1-20）。恩愛雖然很愛她的先生，但卻難以接受先生失明的外在形象，內心不斷地受到糾結，無法釋懷先生殘缺的身體圖像，「這樣好像是好丟臉的一件事，嫁了我先生變成這樣，讓人家看到，覺得我好像好丟臉，那時候死愛面子（A-1-21）。恩愛的擔心受怕，使其在人際上卻步了，無法敞開心胸與外界互動，或許有一天，等恩愛更加的勇敢時，困擾她的自卑情結，就會自動解開。

就算是爲了賺錢生活，而從事街頭藝人的表演，仍讓恩愛覺得好像是向人乞討的感覺，「街頭藝人」是一種不名譽的工作，此觀念深植於恩愛夫妻倆的心中，「那時候剛做街頭藝人，我心裡想，我幹嘛淪落做街頭藝人，在我們那個年代，好像是乞丐在跟人家乞討，我一直有這個障礙，放不開（A-4-21）。恩愛始終無法放下對街頭藝人的刻板印象，「我先生的證照很早就有了，我們都覺得做街頭藝人很丟臉，刚开始做，也不敢做，帶他來，把東西弄好之後，我就趕快逃掉（A-1-22）。自己的敵人最終還是自己，恩愛無法放下自己的成見，以及社會大眾的眼光，而讓自己陷於進退兩難的境界。

5. 社會壓力的壓迫

社會上多數的群眾，對於弱勢族群的注視，還是處於未開化的階段，身障者的努力，有時很難被認同，有的人在未深入了解時，卻是口出惡言，重挫了這些弱勢者的心，「有一次，我跟二胡媽媽（指另一位街頭藝人的媽媽）坐在那一邊。有個媽媽帶個

小孩，小孩就問：『那個人在那邊做什麼啊？』那個媽媽也不好好解釋，就說：『啊你不知道哦，那就是大本乞丐在乞討。』就是說不用本錢的乞丐，在那邊乞討，二胡的媽媽聽了好傷心哦！所以現在社會還有這種人，就會造成我們有一種心裡面的障礙（A-4-22）。恩愛面對他人對街頭藝人的誤解，已不知該如何回應，有時，只能將這些難堪的場面及言語放在心裡。人們因不了解而會產生錯誤的判斷，甚至是誤解，如果社會大眾能多同理這些弱勢族群，多給些正向的回饋，將是協助他們更加自立於此環境中，勇敢的活向未來。

（三）黑暗世界的出口

當失明的事實已是必然的結果，再多的抱怨及責罵老天的不公平，都已經是挽回不了已注定的事實，「那時候其實大家的心都很難過啦！ㄤ…因爲我先生這樣…大家心裡都…（停頓了約 3 秒），我也很難過（A-1-6）。科學協助我們尋求生理疾病的原因，但卻也有它的極限，當科學也無法解決的問題時，人們通常都傾向於回歸天命的安排，即一般指稱爲命運的安排，恩愛也不例外，「他只是怨天怨地，我怎麼會這樣，什麼原因造成我這樣。他這樣說的時候，我就說沒辦法，命運啊，命運走到這個時候，沒辦法，就只好接受啊（A-3-22）。命運雖是消極的解答，但有個解釋的理由，至少能痛快接受無常的捉弄，以調整好心態，好好面對未來的日子。

（四）結語

女性往往被賦予照顧的角色，恩愛在其照顧先生的歷程中，承受著許多常人無法想

像的壓力，從一開始無法接受先生失明的事實，歷經不斷地求醫過程，留下或離開的抉擇，到最後決定與先生攜手相伴，共同克服困難，每個階段都考驗著恩愛的意志力，衝擊著恩愛過去的生活經驗。面對荒謬的存在處境，有時實在難以理解，人活著到底是爲了什麼？恩愛因先生的失明事件，迫使其展現照顧的能力及責任，綜觀此事件帶給恩愛的衝擊可從幾個面向來探究；傳統規範的綑綁、責任的承擔、現實生活的無助與無奈、情緒感受以及社會壓力的壓迫。其唯一給自己受苦命運開端的解釋，只有一個，即這些都是「天命的安排」，此概念是沒有科學根據的答案，但卻讓恩愛承擔起照顧的重責大任以及面對未來不穩定生活。

二、恩平的生活世界

恩平透過他人的介紹，開啓了與先生之間的緣份，婚後育有一女二子，倆夫妻一同工作，彼此照應，共同爲生活奮鬥，日子在平穩中度過了 20 個年頭。直至有天先生感到眼睛不舒服後，生活開始產生了變化，爲了醫治眼疾，夫妻倆跑遍了各大醫院，但眼睛的狀況依舊沒有改變，視力隨著時間一天天的退化，直至完全看不見，整個過程歷時了 5 年。先生失明後，完全沈浸在他自己的世界裡，每天重覆說著：「吃飽等死」的洩氣話。只能靠恩平一人支撐，全家的生活開銷、孩子的教養問題等。恩平的照顧工作隨著先生的失明，才真正揭開序幕。

(一) 斑駁的彩色世界

1. 尋找希望的歷程

事件未發生前，每天認真的生活、賺錢，希望能讓家裡的每個人都過好日子，恩

平的先生從來沒有想過自己所罹患的眼疾，最後是改變他一生的重大推手，在視力一點一滴的消逝時，恩平先生承受著比死亡更大的煎熬，每天醒來的恐懼，一天一天地接近全盲的時候，如此的無力及恐慌遍佈其全身的知覺細胞，「早上起來，眼睛比較不舒服，就去找眼科檢查，一直檢查，就漸漸看不到，差不多 5 年，就變成全盲了（B-1-1）」。爲了不背上障礙的標籤，他開始尋求各種治癒眼疾的方法，從正統醫學到坊間的民俗療法，只要人家說有效，夫妻倆一定前往求助，希望能恢復視力，那怕只有微弱的視力都可以，「他都是找教授級的，去大醫院找醫學教授。都有去大間醫院找醫學教授啊，還是沒有辦法（B-1-2）」。正統醫學無法治療的，改走民俗療法，只企求能有復明的可能，「啊……那個（指求神問卜）沒有用，也曾跟人家四處去問過啊，他要去就是要載他去。他自己聽一聽，覺得沒有有效，他自己就甘願了。（B-5-16）」。求醫過程，夫妻倆的心情猶如洗三溫暖一般，從希望到失望，一次又一次的感到挫折與絕望。失明帶給他的是與現實世界的隔離，從看不見的那一刻起，他變成的一個需要被照顧的人，同時，也是一個失去照顧能力的弱者。

2. 跨不出的心裡障礙

對先生而言，失明代表著，他不只失去「看」的能力，也象徵著日常生活功能的喪失，進入「社會性死亡」（social death）的階段。對於自身的失能狀態，他無法接受，更加地難以適應如此破裂的身體圖像，每天就是不斷地自我貶抑，過著自我封閉的日子，「剛好有看見到要接近沒有看見，在家

裡又沒有辦法出去，確實很痛苦。我不曾出去，譬如，就一樓來說，要到後門，只要跨一個矮門檻就到後面，我不曾走到後面過。就人鬱卒、心情很差（B-1-8）。由於無法接受自己的模樣，逐漸形成了自卑情結，不敢與現實環境接觸，不斷地退縮及逃避，恩平的先生認為，這就是最好的自我保護機制，不出去就不會丟臉，就不會被指指點點，「像現在我的孩子和別人談親事，叫我去，我實在是很苦，我覺得很痛苦很丟臉，想說我怎麼沒有看見，實在很不好意思，自己心裡有一種不舒服的感覺（B-1-28）」。無法跨越的藩籬，不僅延遲了恩平先生重新學習的機會，連帶著家人也跟著一起承受這個無常的打擊及考驗。

（二）失去色彩的世界

1. 能力有限的教養及照顧

為人父母總希望孩子可以好好唸書，並考取好學校，以保障未來的生活。恩平同樣也希望自己的孩子能夠出人頭地，所以就算是生活再怎麼辛苦，工作時數再怎麼長，她仍舊堅持，要給孩子良好的教育環境，但孩子無法體諒母親的心情，「老大把要補習的錢，全部都拿去給我打電動玩具。我做到沒日沒夜的，硬拚讓他讀精誠（指私立學校），三萬多（B-4-7）」。沈重的生活壓力，迫使恩平無法好好的與孩子們相處，也沒有辦法好好停下來思考，孩子們的需要，溝通彼此的想法。身體的疲累及心理的負荷，讓她無法容忍孩子的錯誤，只要無法達到她的要求，最常見到的教養方式，就是打罵跟處罰，「老大（指大兒子），我不時在追人，他頭腦比較好，搞怪的話，我就打。後來我發

現打也是沒有用，我就不打了，用處罰的，罰半蹲（B-5-53）。有限的時間、有限的體力，卻必須面對無盡的生活事務以及不斷在成長、變動的孩子，恩平的身心狀態，常常走到了極限，不知該如何面對下一秒鐘，而孩子也成為其情緒發洩的對象之一，「我如果在抓狂發脾氣，大家都躲起來，沒人敢惹，過了，如果是我的錯，我也要跟他們說對不起（B-5-51）」。生氣讓恩平暫時失去了理智，但她也是不斷地在反省，當是自己的錯時，她也會勇於跟孩子道歉，請求孩子的原諒。

2. 受限的生活空間

先生遭受失明的打擊後，對恩平來說也是一件重大的失落，但她不會在先生的面前說過難聽的話，總是想盡各種方法，希望能協助先生重新站出來，建構自我的形象，她的生活，變成了以先生為主的生活模式，「他突然看不到，他也是很難過，我也知道他自已也很煩啊，我也不曾說過什麼，他說什麼就什麼（B-5-14）」。夫妻相處總會有摩擦的時候，遇到意見不同，產生爭吵時，恩平總是先退一步，替先生的處境著想，讓彼此的生活可以順利走下去，「我也會跟他吵啦，但是吵一吵之後就想說他看不到，就想說算了，不要理他就好了，日子還是得過（B-5-28）」。恩平的先生因為沒有像其他視障者一樣，學習定向行動訓練，故無法自己外出行走，所以任何行動都必須依賴恩平的引導，恩平就是先生的行動白手杖，「現在出去也沒有辦法，他的耳朵也比較差，他不敢出去，他沒有自己出去過，一定要帶他（B-1-19）」。漸漸地，恩平的生活也愈來愈

受到限制，凡事必須以先生為中心，自己的生活行動，也受到了影響。

3. 家庭責任的承擔

剛失明時，先生失去所有的自信心，導致其以自我放棄的態度生活，而將整個照顧家庭的責任，轉移到恩平的身上，恩平硬是撐起整個家的照顧責任，成為接替先生責任的角色，「孩子在讀書，他又突然看不見，整個責任又都是我們的，就只有想說賺錢最重要這樣子而已 (B-3-3)」。先生若發生意外，女性因配偶的關係，必須轉換角色，承擔一切的家庭責任，在中國傳統社會裡，是相當常見的狀況，而所謂「嫁雞隨雞，嫁狗隨狗」的觀念，讓女性配偶也認命的接受了這一切的責任負擔，「孩子正在念書，很辛苦，我們要做呀，要做才能生活，累也沒有辦法 (B-1-5)」。辛勤的工作，不管身心的負擔有多重，不管是否能夠撐得下去，為了維持家人的生活開銷，所以一切，恩平全都扛了下來，因為她選擇承擔這個責任。

4. 情緒感受—忍耐、自殺

先生失明後，公婆的對待方式也跟著不同，恩平要面對先生因失明後不穩定的情緒、子女的教養責任以及公婆的無理對待，每一項的面對，對恩平來說都是一種沈重的壓力，不管恩平是否接受，無可選擇的恩平，認為透過忍耐的生活方式，才能生存下去，「剛開始沒有看見，一定心情很不好，不可能像我們這樣，就要有辦法可以忍受，要想開一點，我想一想要想開一點 (B-1-41)」。忍耐成了恩平面對不公平生活的方式，置身於無法改變的家庭動力之間，忍耐雖然不是解決問題最好的方法，但卻是

可以換取生活上的安靜，「趕我們出去又怕被人家笑，村莊的人會笑她（指婆婆），怕人家笑，又不給我們住，我也是忍耐，管他的，不然要怎麼辦 (B-1-47)」。

家人一再的相逼，讓恩平對生活感到絕望，也曾經出現多次的自殺念頭，她認為只有一「死」，才是苦痛生命的唯一解脫之道，「我被「老伙仔」（台語，指公婆）逼得受不了。上次去阿里山，本想直接開車開進山谷裡，看不到就算了，我不止一次，也曾經想過好幾次了，想說死一死，沒有看到就算了 (B-5-28)」。就宿命的觀點來看，或許是恩平的塵緣未了，也或著是先生、孩子對其的牽絆太深，以致於拉住了恩平想要輕生的念頭，幫助她離開死神的召喚。

5. 家人的壓力

遇到先生喪失視力後，一連串的打擊及辛勞，也讓恩平猶如是站在生命旅途的十字路口，面臨了離開或留下的抉擇，「要嘛就是心肝狠一點，要嘛就是認命（台語）。狠一點，叫我們說丟下他們走掉，我做不下去，就得認命，再怎麼辛苦也是要忍耐 (B-1-42)」。外界的聲音，並沒有讓恩平因此放下她的角色，恩平選擇繼續完成未竟的責任，她實在不忍心，看到除了她之外，缺乏親情資源的先生獨自生活，「他剛開始嚙看（台語），動不動就很兇，也是忍呀，我狠不下去，想說我出門那三個孩子就很痛苦，我「老伙仔」（台語，指公婆）沒有在管他們父子死活啦 (B-4-37)」。由於先生是養子的身份，得不到公婆的真心相待及照顧，在先生失明時，婆家的親人沒有一個伸出援手，甚至不斷地欺壓他們。

在照顧先生的歷程中，婆家的野蠻行徑，增加了恩平心理及生活上的負擔，爲了不造成先生心理上的壓力，她將所受到的苦楚，全部都往自己的肚裡吞，委曲求全的過日子，企求能得到生活上的平靜，但生活中總是不斷的有波折，「像他看不見，自己悶在心裡。我看得見，要煩惱他還有小孩，而他的父母、大姊，我來不及給錢就要回來打（B-1-42）」。傳統女性吃苦耐勞的圖像，充分展現在恩平的身上，爲了家人，奉獻自己的生命。

（三）重新上妝的世界

傅佩榮（1994）指出，輪迴提供了一種可能性，使人可以一世又一世地淨化自己，暫時化解人心對於生命意義的迷惘。因果輪迴的觀念，於傳統社會文化中，經常被提及並且深信，此觀念在某些人的想法中，是沒有科學根據的迷信，但在有些時候，它反而能讓人產生繼續活下去的勇氣及力量，並且重新定位自己的存在處境，「我也有過好幾次想死，死了沒看到就沒事了，但…有時候就…像以前的人說的，欠人家的如果沒有還完，下輩子還要還（B-5-28）」。恩平接受「前世造業，今生受報」的想法，讓她的心靈可以更加安於現世的苦難與不安，而獲得心理上的穩定，「有時候我也會說，啊…，不知是不是前世做了太多壞事還是什麼…（B-4-37）」。輪迴提供了一種解釋，而此種解釋對深受傳統文化洗禮的女性配偶來說，是合理化其處於荒謬世界的一項完美的說詞。

（四）結語

先生失明的事件，打破了恩平構築十幾

年的穩定生活，失明的衝擊不只是先生個人的事，連帶的影響了整個家庭，恩平負起照顧先生、照顧孩子、照顧公婆的責任。就失明事件開始，沒有任何異議，照顧的工作就是恩平的責任。就婆家的觀點；因恩平先生是養子的關係，對他們來說等於就是外人，所以理應由其配偶照顧。就娘家的觀點；「嫁雞隨雞，嫁狗隨狗」，既然嫁了，就應負起照顧之責任。就恩平的觀點；先生失明了，孩子還在唸書，她只有二條路，不是離開就是留下來，既然選擇留下來，就要承擔起所有的責任。所有恩平的資源，一致認爲照顧工作就該是女性配偶的責任，這似乎是一項早已定論的事實，而女性配偶常也就認命的概括承受這項「傳承」。

恩平在遭遇到先生失明事件後，所承受的衝擊包括了；能力有限的教養及照顧、受限的生活空間、責任的承擔、家人的壓力、情緒感受等。在這些衝擊的考驗之後，恩平總能以一開闊的心胸，面對未來，並且更加懂得珍惜生命，同時也能感同身受別人的苦痛，並提供協助，恩平認真的付出，無疑是充分的展現了自己存在的意義。

三、恩慧的生活世界

18 歲的恩慧在火車上與先生邂逅，就此恩慧的生命便與先生的連結在一起，兩人的緣份套句恩慧說過的話：「就是一個緣啦」。由於恩慧年紀尚小，家人並不接受這段感情，尤其是外婆，更是強烈的反對，雖然如此，最後恩慧基於種種因素的考量後，仍決定與先生結婚。然而婚前就有著視力問題的先生，卻一直沒有跟恩慧說明，一直到婚後，恩慧才知道先生的眼睛狀況，恩慧回

想當時的狀況說道：「有點受騙的感覺，我到現在都還有受騙的感覺」。已經結婚的恩慧，無法做出傷害先生的決定，便概括承受一切的無奈，雖然難過，也覺得荒謬，但自己選擇嫁給先生，最後也只能認命接受命運的安排。

（一）崩裂的世界

1. 從否認到接受

恩慧一開始並不知道先生眼睛的問題，一直到先生的眼疾開始惡化後，恩慧才發現事實的真象，原來婆家因私心，擔心她會悔婚，所以都沒有說明先生的眼睛問題。恩慧面對這場一開始即帶著謊言的婚姻，不甘心且生氣的感受，一直留在心中揮之不去，隨著先生失明事實的確定，許多的情緒也都跟著被引發出來，「那時候的心，實在是很複雜，真的沒有辦法平復，是說我先生眼睛好好的，怎麼突然變成這樣，那時候我的心境真的很痛苦（C-3-18）」。恩慧難以接受先生失明的事實，也無法接受婆家聯合起來欺騙她，本來應該有選擇的權利，最後卻被剝奪了，而她的人生，也跟著被牽制了。種種的打擊，讓恩慧有段時間難以相信外界的一切，陷入一種無依無靠的狀態之中。消極一段時間之後恩慧告訴自己不能再消沉了，她自問：「難道真的要這樣過下半輩子嗎？」一股不認輸的信念，使其開始帶著先生展開求醫的過程。

2. 希望與失望的旅程

爲了未來的生活，恩慧帶著先生四處求醫，尋找各種可能治癒眼睛的方法，找遍了所有的名醫，但就是無法有效的治療先生的眼疾，「看了二、三處的名醫，都沒有用，

到最後我問醫生說換眼角膜有沒有用？他跟我講那個也是沒有幫助啦（C-2-31）」。除了恩慧的用心外，公婆也是四處尋訪治療眼睛的方法，既然正統醫學沒有效果，那就從民俗療法著手，企圖透過傳統的地理風水的修正，達到解除眼疾之效，屢屢嚐試，皆宣告失敗，「他爸爸媽媽鄉下人比較迷信，有的說風水啦什麼的問題啦，都會去問，他也是什麼撇步都用就是沒有辦法（C-1-3）」。更有甚者，曾有人說某個地方有個密醫很厲害，恩慧不辭千辛萬苦，大老遠的帶著先生去治療，「那時候我的心裡是想說要儘量醫好他，就是人家報哪裡，我們就走到哪裡，有看一名密醫，排隊都要用車子去排，有時候一台車排了…都一、二十個人，爲看一次病都要在那裡住二、三天（C-2-20）」。長期求醫皆無所獲，讓恩慧僅存的希望變成了失望，只好轉爲消極的求助奇蹟的出現。認清先生的眼睛是真的無法重見光明的事實後，恩慧也開始思索著未來的道路，尋求適合自己的生存之道。

（二）搖晃的世界

1. 有限的自由

失去了可以選擇的機會，恩慧一肩扛起家庭的責任，成爲一位「內外兼具」的妻子，先生失明事件對恩慧來說是人生的一大衝擊，她從一位只要把家照顧好的家庭主婦，搖身一變，成爲一位必須同時兼顧多重角色的女人，「那時候我就等於是男生一樣，等於是都在外面工作（C-3-15）」。現實生活的壓迫，讓恩慧只能不停地工作賺錢，爲了生活奔波不已，「那時候我的心境是說：就是一直賺錢一直賺錢，因爲也沒有人可以幫我

們，有可以賺錢我們就賺錢這樣（C-3-6)」。夫妻關係是一種共生的關係，彼此之間相互影響，先生失去了視力，而恩慧卻失去了自己，因為她只能以家庭為重心，先生自我封閉的態度，讓恩慧的活動範圍，也跟著受到了限制，「我先生就封閉自己，因為他沒有工作可以做，他那時候怕說出去會被笑，所以都關在裡面，我就去上班，那段時間等於說他沒有朋友我也沒有朋友（C-2-35)」。恩慧大部分的時間都在外面工作，時間、金錢、體力完全奉獻給家庭，進而漸漸的與外界慢慢的疏離，失去了自己的生活圈，陷入「角色束縛」(role captivity) 之中，失去對生活的主控權。

2. 家人的傷害

當家庭應發揮的功能產生障礙時，往往容易造成其他的家庭問題，對於先生視力突然惡化一事，震撼到家中的每一個人，他就猶如燙手山芋般，無人想要觸碰，恩慧身為妻子，大家理所當然的便把照顧的責任，全往恩慧身上擺，「我那時候就想我怎麼會去嫁他們這種，有的父母想說，自己孩子這樣，對媳婦應該要多照顧，都沒有，反而三個媳婦對我最不諒解（C-2-23)」。恩慧整天忙碌、加班，回到家中，絲毫得不到公婆任何的關心，反而不斷地冷嘲熱諷，如此不明理的對待，讓恩慧傷透了心，「我公婆他們都怕我是不是會『放乩放子』(台語)，那個時候對我也不是很好啦，不是很信任，畢竟自己的孩子都是先保護嘛，他們也不認同我們是同一家子的人，那時候都想說我是外人（C-3-3)」。公婆不把恩慧當成一家人，但恩慧仍然盡心盡力的照顧公婆，除了盡為人

子女的孝道外，也想給自己孩子一個學習的榜樣，不管多麼辛苦，受到多大的羞辱，她都不曾違抗公婆。

手足間的落井下石，也讓恩慧嚐到了人情冷暖。念情的先生，不管手足發生什麼事，都會出手相挺，但手足卻在恩慧一家最落魄的時候，不斷打擊他們，「我先生有那個兄弟情，他想說我大伯生意不好。就跟他弟弟商量說，把店面讓一邊給他做，最少起碼還可以糊口。來了之後，都沒有感謝兄弟對他的情誼，看我們生意好，把我們師傅挖走（C-2-10)」。沒有父母的支持，又被手足相繼出賣，恩慧想到未來，真的不知該如何走下去，「家」應該是最溫暖的港灣，沒想到卻是最傷害他們的地方。

3. 精神受苦

在照顧的歷程中，面對接腫而來的考驗，讓恩慧總感到心力交，「我先生很孝順，你不能當著他的面，說他的父母怎樣。他跟我講一句話，他甘願沒有老婆，不能沒有父母。那時候我的心裡會不平衡呀，我今天為你做得這樣子，你講這種話，那時候我也是默默承受。我受到的壓力，就是人家講的『欲哭無淚』(台語)（C-2-38)」。遇上先生的失明事件，她毫無怨言的扛起照顧的責任，身體的勞累難不倒她，但心靈上的煎熬卻讓她有著生不如死的感受，「我們也不是『快活囡』(台語)長大的，我們也是『艱苦囡』(台語)長大的，所以說那種艱苦我們是可以去承受。只是說心靈上那種苦，我們比較不能去承受（C-3-36)」。恩慧凡事忍耐的個性，讓她吃了不少苦，心理上的苦、生理上的苦，以及心靈上的苦，在在都是在侵蝕著

她，俗話說；身體的傷易治，唯心理、精神上的傷，有時連神仙也搖頭。處在整個受苦的狀態下，能讓恩慧唯一感到放鬆的時候，就是她大哭流淚的時候。

4. 情緒感受—歉疚感、自卑感、孤獨感

生活壓力大的恩慧，除了工作還是工作，根本沒有時間可以陪伴孩子成長，看著孩子學習獨立生活的樣子，讓恩慧時常感到歉疚，「我是比較捨不得我兒子，完全都沒有童年，我們就顧賺錢，沒有時間陪伴他。那時候高中聯考作文『聽聽大自然的聲音』，根本沒有辦法寫，就是我没有帶他出去，等於說他也不知道要如何下筆（C-2-44）」。恩慧萬般不願意看到孩子因她的限制，犧牲了童年應有的快樂及經驗，沒給孩子一個童年該有的快樂，一直是她心裡的痛。

社會大眾對障礙的偏見，扼殺了身心障礙者及其家人的生存意識。無知的污名化標籤，讓恩慧背負著沈重的心理壓力，「人家朋友來找都不敢出來，我們都怕別人笑嘛，尤其是鄉下人，會嘲笑說：眼睛『青暝』（台語），言語上有一點嘲笑人家的那種意味（C-1-8）」。由於無知的傷害，以及對身心障礙者的嘲笑，造成了恩慧自卑的心態，連帶地影響生活中的各種人際互動，「那時候我先生這樣子，我們也是會自卑。我們也是怕說會傷到他的心，所以我也不能表現出來，只是都放在心裡。我們的心態也都是怕別人笑，怕別人在後面對我們指指點點（C-3-9）」。恩慧難以釋懷外界對視障者的批判，在無助及無力感的交互作用下，她自卑的情緒，愈綁愈緊，最後影響到她與外界

的互動。

恩慧大部分的時間，都是和先生在一起，被限制住的恩慧，失去了自己的目標，每天過著如同薛西弗斯的生活，日復一日，「有時候我就跟我先生說，我嫁你快二十幾年了，我現在連一個朋友都沒有，我根本就沒有時間可以出去，都陪在他這裡（指店裡），什麼都沒有（C-2-16）」。恩慧的孤獨，只有她自己最明瞭，有一股淡淡的哀愁籠罩在她身上，「我就跟他說…我變成『孤雞』（台語）了，不然要怎麼辦？我都做『孤雞』關在家裡，我都說我都成了井底之蛙了（C-4-14）」。照顧工作的辛勞及僵化，限制了照顧者的行為，造成照顧者與外界的疏離狀態，此現象容易使照顧者對自我價值感低落的狀況。

5. 社會大眾的認知與福利資源的落差

先生失明以來，恩慧曾多次搬家，在高雄、台南、嘉義、台中、臺北皆住過，恩慧有著相當深的感受，發現城市與鄉下的民眾對視障者的認知差距很大，在臺北恩慧總是能得到友善的協助，但在鄉下時，總是批判、歧視多過於協助，「我覺得我一路上走過來，在鄉下的聲音比較多，到臺北以後，反而比較沒有。像我的左右鄰居，都還不錯，鄉下人看的角度和北部人看的不一樣（C-4-7）」。除了社會大眾的認知外，連同協助身心障礙者的資源也不同。政府對資源的落實，在城鄉之中仍是有著顯著的落差，如此的差距，造成身心障礙家庭資源接收的狀況也不同，直接或間接的影響到他們的權益，「那時候我們開店，有申請就業貸款和身障生活津貼，到臺北才知道有這個東西，

我們才會說要去爭取我們的福利。說難聽一點，鄉下等於都沒有什麼資源，所以我們都不知道（C-3-51)」。城鄉福利資源的宣導及落實，是一直都存在的差異，也是目前各縣市政府應加以思考如何改善之。

(三) 重組的世界

自從恩慧接觸「因果輪迴」的思想後，她為自己所受的苦找到了解釋的理由，「我的第二個『大娘姑』（台語）她有在學佛，我利用晚上的時候和她去聽，聽了以後，我有認同可能是前世這樣，我就想說都有因果輪迴，可能真有這樣，所以我就想說我這一代盡量修，不要說下輩子我們還來走這個路（C-2-19)」。恩慧接受了因果輪迴之說，相信自己可能是前世的業，才造成今日的果，有了因果的解釋後，恩慧對受苦的處境，有了新的解釋，她開始懂得接受自己的處境。一路走來，她積極向善，累積福報，希望來世可以不用再承受苦難的折磨，「一路上走來，我是認同這…我們也是想說前世做的不夠，所以這世才這樣。我是想可能真的，不然說真的，一樣都是人，為什麼要走這麼辛苦（C-2-41)」。因果輪迴讓恩慧找到一個活著受苦的理由，她定義了自己今世的生活處境。今世對她而言，是來還債的，而來世，她則期盼不要再過著今生的苦難。

(四) 結語

生命中，總有許多的意外發生，平順的生活，讓人安穩朝向未來，而充滿意外的生活，卻讓人如走鋼索般的搖晃、擔心受怕。繁重的照顧責任，常常壓著恩慧喘不過氣，也面臨到了身心方面的耗竭，沒有資源的她，總是默默承受，真的受不了了，才會抱

著棉被痛哭，獲得短暫的情緒紓解。家應該是個避風港，但對恩慧來說，卻是個壓力所在，無可遁逃的壓力。恩慧在面對先生失明事件的發生後，同樣受到了許多的衝擊，包括有有限的自由、家人的傷害、情緒感受、精神受苦以及社會大眾的認知與福利資源的落差等。而在接受因果輪迴觀之後，恩慧對自身的處境，有了新的詮釋，對生命也增加了新希望，她決定認真的過每一天的生活，積極向善，並為來世做準備。

伍、結論與建議

照顧的需求通常較易發生在兒童、身心障礙者、重大疾病患者以及老人身上，由於他們的脆弱，使得照顧工作顯得更加的重要。而照顧工作，通常是由女性來擔任，傳統女性從小被教育在家聽從父母的話，出嫁則要以夫為中心。而這些教條在她們成長的過程中，透過各種潛移默化的方式，形成了她們的中心價值。研究者在此研究過程中發現，男性失明者其女性配偶自然而然的承接起照顧的責任。而在此照顧關係中，主角永遠是受照顧者，照顧者通常只是配角的角色，大家關注的焦點，大部分皆是停留在受照顧者身上，照顧者便容易成為被忽略的一群。在本次的研究中，主要是探討照顧後天失明者之女性配偶在不幸事件發生時所受的衝擊，共得出以下幾點結論：

一、不成文規範的制約

照顧是一項繁瑣的工作任務，照顧者若無法調整出自身可接受的照顧態度，將容易產生耗竭的狀態，而放棄照顧工作往往就成

為照顧者的另一個選擇。在照顧的歷程中，照顧者若想要放棄照顧工作，旁人總會以「嫁雞隨雞，嫁狗隨狗」的觀念來規勸照顧者，更甚者，輿論將以批判的態度指責，在這樣的氛圍下，似乎訴說著照顧者的唯一選擇，就是留下來並且完成照顧任務。女性容易將照顧工作內化為她們應該要做的事，故當她們面對事件的無情考驗時，常常因著這些不成文的規範制約，而打消離開的念頭，做個沒有自己聲音的人，把自己奉獻給照顧工作。

二、家庭責任的承擔

女性的道德發展過程，強調照顧倫理與責任感，顯示女性有「敏感他人需求」和「提供照顧責任」的道德訓練（曾嫻瑾，2003）。當女性面臨另一半失去功能時，其所具有的道德觀及照顧能力，便會在此展現，直接促使其承擔起照顧任務。

三、矛盾的情緒感受

女性的照顧工作除了受照顧者本身外，其實還摻雜著許多的工作，例如孩子的照顧、家務的照顧等，都必須由女性照顧者來執行。這麼大的工作量，加上又沒有適當的支持力量，往往造成女性照顧者的情緒壓力，經由研究發現，女性照顧者因照顧關係，會產生諸如：自卑感、羞恥感、歉疚感、孤獨感、忍耐及出現自殺念頭等情緒反應。

四、生活條件的匱乏

先生失明之後，使得生活變得更加的困窘，現實生活的壓力，壓得她們喘不過氣來。由於生活條件的匱乏，使得她們必須不斷地工作，增加生活的能力。但也因此迫使她們必須做些犧牲，例如與家人的相處時

間、孩子的教養問題等。

五、被囚禁的自由

當女性配偶成為受照顧者時，她的活動範圍以及生活空間，即受到受照顧者的影響，被侷限在兩人的世界裡。照顧者也是一個個體，每個存在的個體都有著她們自己的夢想及興趣，但卻因為照顧關係的成立，迫使她們放棄自己的生活，此種無奈充斥著照顧者的內心，而她們就像是被囚禁的鳥，想飛卻有個無形的籠罩，罩住她們飛翔的欲望。

六、來自「家」的傷害

Bradshaw（1993）提出「家，可以是溫馨的避風港，也可以是折磨人的傷心處」。當家庭無法提供該有的功能時，照顧者及受照顧者的處境，將變得更加的艱辛。研究者在此研究中發現，家人若只是給予負向的能量及攻擊行為，往往會造成照顧者更大的生活及心理壓力。

七、無形的社會壓力

社會大眾普遍存在著對身心障礙者的刻板印象，認為他們是上輩子做了壞事，這輩子才會造成身體的殘缺。社會大眾若能拋開殘缺所帶來的負面印象，接受身心障礙者的身體圖像，相信身心障礙者將會更有勇氣走出家門，融入與外界的關係。

八、因果輪迴的自處之道

人們多數認為的「業」是過去既定的事實，當前所出現的結果，誰也改變不了，除了容忍之外，別無其他的方法（劉欣如，1993）。此3位研究對象，針對不幸事件的自處，一致認為是天命的安排，相信這都是因果輪迴的關係，如此的相信，為她們帶來

受苦處境的解釋，讓她們能夠更加坦然接受自己的受苦經驗。從樂觀面來看，輪迴觀可以讓人覺得有修正的機會，上一世做錯的事或有所虧欠的過錯，可以用這一世的努力來彌補（尤煌傑，2003）。

九、勇氣的力量

照顧的歷程是一段身心皆受煎熬的負荷，每天需要滿足被照顧者的生理需求，重複著機械化的照顧動作。除此之外；必須關照著被照顧者的心理需求，其看不見的情緒變化及無理的要求，往往對照出照顧者的無所適從。3位研究對象，除了認定其所遭逢的受苦世界是「命運」所安排外，在面對其承受的苦難過程中，不斷發展出來的勇氣，讓她們更能接受真實世界所帶給她們的生命挑戰，學會如何輕鬆自在的自處，使其存於內在的力量湧現，真正面對未來的生活。

十、感受愛與希望的交流

生命的完整，始於愛與希望的交流。從3位研究對象的照顧歷程中，看見她們不求回報的付出、勇於承擔受苦世界所帶來的挑戰、尋找生命的可能性、不放棄任何的希望等行爲，再再呈現出她們投注於生命中的愛與希望。歷經各種辛苦的荒謬處境及所帶來的負面情緒，皆讓她們曾經一度受困。但情感關係的連動作用，帶給她們的是繼續前進的動力，當看到失明的被照顧者不顧自身的安全，穿梭於車陣之中，只爲了替照顧者送便當。如此的情懷，讓照顧者接受了自身的處境，願意用清楚的苦痛伴隨著無盡愛，成就他人的一生，進而也圓滿成就自己的一生。

最後，依據研究結果及研究過程的經

驗，本研究提出以下4個方面的改善建議：

一、實務工作方面：照顧工作是一項相當沉重的工作，照顧者通常是遭受高壓力的群體，尤其是缺乏支持系統的照顧者，更是容易面臨身心耗竭的處境。因此，建議在協助負責照顧中途失明配偶的女性時，能針對上述10項可能的衝突之道逐一檢視及瞭解，確實掌握當事人當下的需求，以給予必要的協助及支持，這將有助於紓解其情緒壓力及減輕心理負擔。

二、福利政策方面：社會福利政策的制定及落實，會深深地影響民眾的生活與福利，故本研究建議中央能與地方政府一同合作，建立更爲完善的個案管理系統，尤其在面對中途致殘者時，除了給予致殘當事人相關的協助外，也能給予其照顧者一些必要的支持與關懷，例如提供個別諮商的服務，或是在生活上提供經濟的協助及做好日後的追蹤與關懷。當然，最重要地是，能做好必要的福利宣導工作，讓一般民眾能瞭解自身應有的權益與求助管道，以避免在不幸事件發生時不致於求助無門。

三、社會家庭方面：天底下沒有人自願當一名視障者，他們大多數是因爲先天、遺傳、生病或意外災害…等因素所導致。本研究發現社會中存在的評價與影響，除當事人外，亦會影響照顧他們的女性配偶。生活中不成文的規範、家庭責任的轉移及家庭成員的負向能量…等，均可形成無形的社會壓力，再再致使女性照顧者被不當的刻板印象及不友善的態度來對待。因此，本研究建議週遭的親友們，應該成爲當事人走出家門最大的正向力量，爲她們創造一個更友善的生

存空間。

四、學術研究方面：在研究資料取得的過程中，依立意抽樣法而取得典型的訪談對象的確是本研究最大的挑戰，尤其是又要考量與研究者間的熟悉度及開放度，以增加研究的研究品質，故本研究在研究方法上仍有精進的空間。而對於訪談資料的分析部份，則仍有再多加深入探討的部份，例如在相信因果輪迴的方法上，未來亦可多加探究，甚者更可以將社會心理學中的歸因理論（attribution theory）帶入，進一步驗證人們有對事件進行歸因的需求，以及對負向事件有外在歸因的傾向（例如：對中途失明事件，個案易做出像因果輪迴般之外在歸因，而非自我能力不佳的內在歸因）。

陸、參考文獻

- 王育瑜譯（1998）。**迎接視茫茫的世界**。臺北：雅歌。
- 內政部身心障礙福利（2010）。**內政部福利相關法規**。2010年10月11日，取自 <http://sowf.moi.gov.tw/05/b/身心障礙等級.doc>。
- 內政部統計處（2010a）。**內政部統計月報**。2010年9月16日，取自 <http://sowf.moi.gov.tw/stat/month/list.htm>。
- 內政部統計處（2010b）。**調查統計摘要**。2010年9月16日，取自 <http://www.moi.gov.tw/stat/survey.aspx>。
- 尤煌傑（2003）。哲學問題大家談：你是否相信佛教所謂前世、今生、來世「因果循環」的教義？**哲學與文化**，30（6），171-173。
- 全國法規資料處（2010）。**身心障礙權益保障法**。2010年10月11日，取自 <http://law.moj.gov.tw/LawClass/LawContent.aspx?pcode=D0050046>。
- 吳瓊滿（1999）。居家照顧者的負荷。**美和專校學報**，17，1-14。
- 李亦珍（2008）。**後天失明者復原歷程之敘說研究**。國立屏東教育大學教育心理與輔導學研究所碩士論文，未出版，屏東。
- 李翠鵑（2004）。**跨越視覺世界的藩籬——盲人的知覺現象學**。南華大學生死學研究所碩士論文，未出版，嘉義。
- 邱啓潤、陳武宗（1997）。誰來關懷照顧者。**護理雜誌**，44（6），25-30。
- 柯明期（2004）。**中途失明者適應與重建之研究**。國立臺灣師範大學特殊教育研究所碩士論文，未出版，臺北。
- 胡幼慧（1992）。誰來照顧照顧者？——醫療福利體系的省思。**婦女研究通訊**，29，4-5。
- 徐亞瑛、張媚（1992）。都市及鄉村社區居家殘病中老年人家庭照顧者之照顧工作及照顧工作感受之探討。**護理雜誌**，39（4），57-64。
- 陳秀雅（1991）。**成年後失明者的適應歷程及影響因素之研究**。彰化師範大學特殊教育研究所碩士論文，未出版，彰化。
- 傅佩榮（1994）。死亡觀與輪迴問題—兼評《前世今生》。**哲學雜誌**，8，4-25。
- 曾秀玲譯（2000）。**盲人心靈的秘密花園**。臺北：晨星。

- 曾謹嫻 (2003)。「愛」或「礙」的勞務—從照顧者角色變遷思考女性照顧者需求。《社區發展季刊》，101，213-236。
- 溫秀珠 (1996)。家庭中婦女照顧者角色形成因素與照顧過程之探討—以失能老人之照顧為例。國立臺灣大學社會學研究所碩士論文，未出版，臺北。
- 鄒婉玲 (2003)。在黑暗中飛翔—從恐懼飛向陽光之歷程。輔仁大學心理學研究所碩士論文，未出版，臺北。
- 趙善如 (2001)。失能老人女性照顧者的經濟生活現況。第六屆全國婦女國是會議論文。
- 劉欣如 (1993)。業的思想。臺北：大展。
- 劉芳助 (1999)。誰來照顧這群「隱形的病人」—被遺忘的女性家庭照顧者。國立臺灣大學新聞研究所碩士論文，未出版，臺北。
- 劉梅君 (1997)。建構「性別敏感」的公民權：從女性照顧工作本質之探析出發。載於劉毓秀 (主編)，女性·國家·照顧工作 (頁 185-226)。臺北：女書。
- 鄭玉英、趙家玉 (2006)。家庭會傷人—自我重生的契機。臺北：張老師。
- 潘淑滿 (2003)。質性研究。臺北：心理。
- 藩苾莓 (2007)。看見雨後彩虹的光華—一名女性中途失明者的敘事研究。國立彰化師範大學復健諮商研究所碩士論文，未出版，彰化。
- 蘇建銘 (2004)。一位後天失明者於失明前後的生命轉折及其在從事心理治療的自我展現。國立高雄師範大學特殊教育學研究所碩士論文，未出版，高雄。
- Abel, E. K. (1991). *Who cares for the elderly: public policy and the experiences of adult daughters*. Philadelphia: Temple University Press.
- Dorfman, L. T., Holmes, C. A., & Berlin, K. L. (1996). Wife caregivers of frail elderly veterans: Correlates of caregiver satisfaction and caregiver strain. *Family Relations*, 45, 46-55.
- Dumas, A., & Sadowsky, A. D. (1984). A family training program for adventitiously blinded and low vision veterans. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 78 (10), 473-478.
- Lagergren, M., Lundn, L., Orkan, M., & Sanne, C. (1984). *Time to Care*. GB: Pergamon Press.
- Miller, D. (1990). *Women and social welfare: A feminist analysis*. New York: Prager.
- Moore, J. E. (1984). Impact of family attitudes toward Blindness/Visual Impairment on the rehabilitation process. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 78(3), 100-105.

Rehabilitation Counseling, 2011,5,1-24

Taiwan Vocational Rehabilitation Association, Taiwan, ROC

Impacts in Females Who Are in Charge of Taking Care of Adventitious Blind Spouses

Shu-Ru Chen¹、Yan-Hui Li²、Mein-Woei Suen³

Abstract

Due to few researches focusing on adventitious blind and most of handicap carers are females in Taiwan, this qualitative study was conducted by using semi-structured interview with recruited three female spouses their husbands are adventitious blinds. This study, thus, aims to understand the impacts of the adversity in female spouses and to find out what kind of beliefs may be related among them. Therefore, all participants were asked to described a variety of unique experiences through the interviews, our study results conduct seven main impacts: (1)restraint by uncommitted regulations, (2)burden from family responsibilities, (3)ambivalent emotional attachment, (4)inadequacy of living standard, (5)handicapped freedom, (6)harm developed from home, (7)invisible social stresses, (8)karma, and reincarnation, (9)courage strength, and (10)feeling love and hope interaction. Being trapped in such adversity, female spouses' beliefs develop strength to overcome obstacles and, more importantly, to reconstruct a more comprehend life with greater acceptance. More details and findings are discussed.

Keywords: adventitious blind, female carers, female spouses, impacts

Shu-Ru Chen¹ Graduate Institute of Guidance and Counseling, National Chi Nan University、Institute and Department of Life-and-Death, Nanhua University
Yan-Hui Li² Institute and Department of Life-and-Death, Nanhua University
Mein-Woei Suen³ School of Psychology (Clinical Psychology), Chung Shan Medical University、Clinical Psychological Room, Chung Shan Medical University Hospital (Correspondence:blake@csmu.edu.tw)