

# 第一章 緒論

我只是看起來有一點古怪，但是我其他方面都很正常。

引自電影「面具」男主角羅傑的台詞。

我不是動物，我是人，我是一個男人。

引自電影「象人」男主角約翰的台詞。

## 第一節 研究源起與動機

上述兩部約二十多年前拍攝的電影，描述天生顏面嚴重損傷者一生中在社會環境中的經歷來自社會環境偏見與歧視對待的過程，劇中深刻描述兩位當事人對他們自己在出生時就有的並且伴隨他們成長的畸形面貌的感受，以及遭受社會他人惡待的情節。劇情中刻化社會大眾對顏面畸形者焦慮不安、嘲諷和嫌惡反應，甚至把他們用來展示取樂牟利的商品。影片劇情反映顏面畸形者被污名的處境，他們在社會上沒有人性尊嚴，因社會對他們外表的刻板印象，攔阻他們正常地參與社會生活，並且對他們外表之下屬於人類獨有心靈特質的否定，和其他能力的忽略。

研究者回想個人過去在陽光基金會從事顏面損傷者的助人經驗，發現顏傷者置身在公開場合時，大多經驗到令人窘困和不安的互動情境。他們表示不論在正式或非正式的公開場合中，時常感受到社會大眾對他們的外表感到好奇、投以同情眼光、驚嚇反應而匆忙閃躲的神情，公眾的反應令他們對自己的容貌也感到焦慮、不安和缺乏自信。因此，顏損者總是想盡各種方法遮掩或修補他們損傷的外表，口罩、全罩式安全帽、彩妝遮瑕技術、身著長衣長褲等，都是他們慣用遮掩技巧。當個人缺乏自信，自我否定的狀態，更會出現畏懼涉足公開場所的社會退縮行為。化妝或整形手術對常人而言是為外貌的整飾，但對顏面損傷者而言卻有不同的意義與功能，除遮醜外，更為讓自己看起來比較正常。顏損者的生活充滿缺少友善被接納的互動經驗，其實擠壓顏損者的生活空間和生涯發展，且在顏損者身上突顯社會對差異臉孔的偏好，這套價值隱藏於人心，且支配人們日常的互動行為，深深影響顏損者的生活經驗。

基於上述，從顏損者的生活經歷發現，他們的顏面特徵容易受到社會刻板印象和人群排擠的社會壓力，導致生活和社會互動上，比其他人遇到更多的挫折阻礙。顏面燒傷者是一群因燒傷意外導致顏面損傷，和天生顏損者有不一樣生命發展經驗。在受傷之前，他們過著正常的生活，受傷之後，他們成為顏損者，顏面燒傷者和其他障礙類別相較，因為意外發生是瞬間，並對個人完整的臉部與皮膚功能具破壞性，且身體損傷的能見度高於其他身體部位，因此他們的障礙經驗具有受傷前後比較的特殊性。他們如何去面對顏面損傷的事實？顏面損傷造成他們生活上哪些經驗的變化？他們如何與臉孔不再一樣的自己共存？顏面燒傷者如何適應臉部損傷？適應過程在內心形成何種解釋？

本文主要目的在於探索顏面燒傷者其內心自我損傷經驗與他們對自己臉部損傷經驗的看法，由顏面燒傷者自我認同轉變的角度，去理解顏面燒傷者受傷後障礙經驗如何被建構，希望能提供社會工作助人專業在處理顏面燒傷者案例，能從顏面燒傷者的個人觀點去覺察社會價值規範和個人困境之間的交互關係，體會顏面燒傷者在燒傷適應過程，回應社會主流生活要求的內心掙扎。期待能豐厚專業助人者的理解障礙者的經驗基礎。

## 第二節 問題陳述

顏面損傷的原因可分為先天和後天因素，先天因素是因遺傳或是母體懷孕過程造成個人顏面損傷，顏面損傷類型包括唇顎裂、血管瘤。後天因素乃因燒傷、意外事故、腫瘤病變、或是整形美容的後遺症所造成五官缺損，顏面變形的結果（陳昱瑞，1987）。顏面是身體中最明顯的部位，是身體外部形象的核心，在與人面對面的人際交會過程中，臉部表情傳遞關係建立的訊息，因此臉部的吸引力是形成人際關係第一印象重要因素（Schilder，1970）。顏面損傷的損傷部位能見度是無法用任何衣飾加以隱藏，和其他身體障礙類型相較之下，顏面損傷者是生理障礙中身體形象被破壞較為嚴重的一群（余國華，1986），因無法遮掩的損傷特徵，加重燒傷患者心理重建的困難，甚至造成燒傷者精神方面的障礙，且甚至影響他們正面自我概念和身體形象的建立。可見臉部永久性不規則的烙印傷

痕，是造成人類痛苦的因素之一（McGrouther，1997），意外顏面燒傷對大多數人而言是可怕和毀滅性的傷害，燒傷對個人造成快速和全面性的自我形象的損毀乃是其他類型傷害難以相比的經驗。

根據燒傷外科醫學的分類，燒傷的病程變化分為三期。第一期是體液滲出期，燒傷發生三十六小時至七十二小時以內，燒傷病患在此時期皮膚會出現水泡或嚴重脫水休克的情形；第二期乃為急性感染期，此時傷口上的細菌增加，容易造成傷口發炎感染；第三期為復健期，燒傷者將依照燒傷的嚴重程度進行復健治療和整形重建手術。根據上述的治療期程，燒傷的總病程，全程可達一至數年不等（王紹穎，2007）。脫離急性感染期進入復健期，也會導致所謂治療性疼痛（Treatment pain），加上燒傷者本身因傷口所引起的背景疼痛（Background pain），燒傷治療過程中在不同疼痛性質的交互作用下，讓受傷之後的治療經驗，交雜疼痛的感覺，儼然成為燒傷者難以逃避的痛苦和困擾治療經驗（張慈惠，1997）。燒傷者漫長的燒傷醫療經驗，燒傷的醫療處置、換藥治療、復健治療和整形重建手術過程，充滿疼痛經驗和傷口護理帶來不適應的醫療過程，是燒傷者疾病醫療的壓力來源，又在身、心理交互作用下，生理功能影響燒傷者自我照顧能力和其他社會功能的發揮，導致其他社會生活問題相繼出現，使燒傷者在生、心理和社會復健方面變得更複雜，也會影響燒傷者生活適應品質。

因此，顏面燒傷者在受傷後面臨多重且複雜的問題，舉凡醫療復健問題、生活適應、自我形象改變等方面的心理調適，且他們須以新的角色重新適應熟悉的家庭、工作環境、社會關係的變化（林淑英，1992），以及排解社會對自己外貌形象的偏見等。根據臨床醫療經驗，顏面燒傷者的問題內容有兩方面，第一、與身體有關的問題：嚴重的燒傷情形，導致肢體功能受損，造成顏面燒傷者活動受限、自我照顧能力缺失、活動耐力受限、現存與潛在性皮膚損傷、痛覺或皮膚癢的舒適情況改變、睡眠形態改變、營養狀況改變等問題的產生；第二、與心理社會有關的問題：顏面燒傷者反應出來的社會心理問題包括焦慮、害怕、哀傷情緒、因知識不足及失去自我控制能力的無力感、自我形象與概念改變、社交隔離與退縮、個人或家庭對損傷調適的困難、家庭動力過程改變。顏面燒傷者受傷後因生活自主能力降低而加深自我挫敗感，內心容易產生負面思想和激烈的情緒反應，

如歇斯底里的情緒發洩、自殺行爲，或把情緒壓力投射在家人身上；有許多潛藏在顏面燒傷者內在的心理問題，如自我價值感低落、憂鬱等問題，在此時亦會更加突顯（孔有芸，1993；邱小華，1993；Heinberg, Fauerbach, Spence, & Hackerman，1997；McGrouther，1997）。

顏面燒傷者重建過程中的需求與問題，是生理、心理和社會等層面交互影響的結果，並因受傷部位在頭頸臉部留下明顯的疤痕，影響燒傷者日後社會適應（林淑英，1992；邱小華，1993；魏季季，1995；周翠蘭，1996；林金梅，2004；黃小芬，2005）。顏面燒傷者醫療過程結束後，皮膚會遺留增生的疤痕，皮膚攣縮造成肢體變形，以及臉部其他器官的損傷，例如失去眉毛再生功能、眼皮外翻、鼻樑的缺損、耳朵切除等，都會破壞顏面五官的完整性，而臉部明顯扭曲變形是一眼可見，很難以其他方式遮掩。顏面燒傷者失去他們過去熟悉的身體形象，對照自己過去原本擁有正常的五官外貌，卻被扭曲變形的容貌取代，通常是一般常人難以接受的事實，然而，顏面燒傷者卻不得不嚐試接受臉部永久的損毀不可能再恢復的外觀。接納損毀的身體形象，通常是顏面燒傷者自我重建重要的步驟，而克服個人內心對自我形象的排斥，進而接納與損傷的身體共存，需要經過長期的掙扎與調適，此時，社會的接納或排斥態度會影響顏面燒傷者的自我接納的程度。

顏面燒傷者因損傷的部位在臉部為身體最明顯的部位，在社會互動場合中最容易曝光並且難以遮掩的焦點。身處面對面的社會與人際互動環境中，社會對異常臉部與身體的偏見態度，將毫無緩衝的直接反應出來。因此，當顏面燒傷者以臉部的損傷形象出現在公共場合時，容易引起周遭人群對他們的外觀感到錯愕、或引起他們眼光逼視、竊竊私語的反應（陳燁，2001）。顏面燒傷者的內心面對他人驚慌、不安甚至嫌惡的反應，會感受到自己的社會生活空間受到壓縮，社會大眾的驚恐反應也會加深顏面燒傷者內心對自己損傷外表的否定與自我接納的困難，這些內心反應對他們正面積極的自我概念的重建會是負面的影響力（Taleporos & McCabe，2002）。顏面燒傷者在身心重建的過程中，若缺乏外在的正面支持力量，會讓重建過程的心理調適、自我接納與自我認同的轉變，出現更多抗拒、否認、壓抑等心理防衛機制的反應（Martin & Seligman，1991；詹

淑雅、王琪珍、張嘉蘋、阮純茵，2000)。

社會態度不僅影響顏面燒傷者心理適應和自我接納的程度，也會影響顏面燒傷者社會參與的動機和社會關係網絡建立的機會。顏面如同個人的象徵或是個人身分的代表，它在面對面的人際溝通過程和自我認同都是關鍵，社會大眾賦予顏面燒傷者負面的指稱和嫌惡的反應，無形中削弱他們的自尊和返回社會生活的動機，導致他們對社會參與心生畏懼，阻礙正常人際關係發展的機會和侷限障礙生涯經驗的體會。

臉部特徵負面評價的效應也影響社會對顏面燒傷者個人其它能力和社會特質的期待，損毀的容貌掩蓋他人對顏面燒傷者全人探索的動機，顏損變成識別顏面燒傷者存在與評價其能力的唯一依據 (Macgregor, 1990)。自我能力與尊嚴價值被貶抑是顏面燒傷者自我重建過程常遭逢的問題，這是受到社會強調健全能力偏見 (Ableism) 的影響 (張恆豪、蘇峰山，2009)。顏面燒傷者的障礙特徵，並非心智不全或肢體功能的障礙，所以沒有智力缺損或肢體失能的問題，但在工作應徵上卻常因其不雅的外表而被排拒在外 (林淑英，1992)，即使工作類型是顏面燒傷者能力得以勝任，但因雇主對顏面燒傷者外貌的心中顧忌，而拒絕晉用或是調動其工作職位。在強調以貌取人的社會環境，顏面燒傷者的自我價值自然受到曲解與打擊，對受傷後的自我認同難免留下負面的影響。換言之，燒傷意外直接破壞顏面燒傷者原來完整的五官容貌和自我的身體意象，衝擊顏面燒傷者熟悉的生活習性，與社會互動關係的認知參考架構，甚至工作機會的喪失。

在資本主義的工業社會裡，工作能力是評價個人價值的重要指標，身心障礙者向來受到社會對其能力刻板印象的影響，導致生活接觸層面狹窄，缺少生涯探索經驗 (林幸台，2004)，潛能無法被適當引導開發，最後落入依賴者的地位。顏面燒傷者的處境受到社會對身心障礙者刻板印象的影響，受傷後的生涯發展歷程相對受到限制。然而，社會上存在另一股把顏面燒傷者推向社會邊緣位置的力量，意即社會審美價值的社會烙印 (Social stigma)。社會審美觀追求是外表美麗健全，顏面燒傷者因外觀未符合社會所期待的身體常態標準與審美觀的要求，而被社會歸類所謂「不正常」的身體形象，和審美觀上「醜陋」的五官不全者。身

體原是我們存留世間的方式，也是作為人類和與外界覺知分界的工具，在社會審美觀的評價下，賦予損傷的臉部身體特徵負面標籤，因而使得顏面燒傷者的其它個人特質不被社會所重視，導致顏面燒傷者能力和經驗被否定和排除，他們在社會審美規範下成為社會互動的局外人。

受到身體完美迷思的審美觀結合商業文化傳播力量的操作，社會集體內化對身心障礙者的刻板印象而不自知，引起社會大眾對障礙身體集體排斥態度，也妨礙社會上不同身體特徵者間相互理解和經驗交流機會，容易特殊化障礙身體與悲傷失落、虛弱、消極被動、依賴、不快樂、慚愧羞恥和沒有能力等負面特質相互連結（Wendell，1996）。這些對身心障礙者的刻板印象，普遍反映在社會互動過程中，讓身心障礙者遭受偏見的對待，並因為身體的特徵冠上莫須有的污名（Stigma）身分。面對這些個人無法控制和無可抵擋的偏見、貶抑的社會壓力，顏面燒傷者有時會採取逃避以自我保護，和降低污名的壓力，但容易被誤解是社會退縮和消極負面的行為反應。

依據陽光社會福利基金會（2001）之研究發現指出，燒傷意外造成個人甚至整個家庭直接和間接的衝擊，社會大眾對顏面燒傷者的接納也比對其他身心障礙類別困難。因臉部損傷造成顏面燒傷者的外表與大多數人外表的差異，致使他們需面對社會長久以來對身心障礙者的反感和不喜歡的態度。社會上未經批判地把身體外貌作為判斷個人價值的依據，社會對損傷身體的偏見態度，無法成為支持顏面燒傷者建立正面自我形象的文化來源。從顏面燒傷者從健全能力身體到損傷身體的社會互動經驗，和形成顏面燒傷者自我認同經驗內涵，突顯他們損傷身體的解釋，乃取決於人與觀點的交互結果，因此，對顏面燒傷者內心經驗的理解，有需要由經驗發生的個人出來現身說法。

當前國內關注燒傷者和顏面燒傷問題實務和研究文獻大多出自臨床護理，少部份出自醫務社會工作。實務探討的焦點大多在急性照顧、生、心理的醫療復建、對失喪的因應、悲傷的心理調適、自我形象的接納、社會角色的調整、社會支持等範圍（毛家舫，1989；林素娥，1993；林珍妮，1995；孔有芸，1993；邱小華，1993；胡慧林，1995；張慈惠，1997；詹淑雅、王琪珍、張嘉蘋、阮純茵，2000；

羅淑芬、黃秀梨、姚開屏、劉雪娥，2001；陳碧霜，2006），且問題論述的基礎也都根據生物醫學模式解釋燒傷者的生理、心理和社會的問題，強調生理功能的限制是造成燒傷者心理和社會生活適應問題的重要因素，而把問題改善的焦點聚焦在燒傷者個人身上。為促進燒傷者出院後的社會適應生活，而針對燒傷個人提供生心理層面的協助，例如壓力衣治療、植皮手術以減少皮膚增生而造成外觀過度扭曲變形；情緒支持以協助燒傷患者抒發個人情緒上的壓力；社交技巧的訓練以加強人際互動的能力。

燒傷問題除引起臨床實務工作的關注之外，在學術領域上燒傷議題也受到跨學科的討論。綜觀國內研究燒傷議題橫跨的學科包括醫學、藥學、護理、心理、復健諮商、社會工作、生命科學、資訊管理（陳惠絹，1987；何昭中，1994；魏季李，1995；陳理維，1998；歐陽秀芳，1999；張紀萍，2000；袁繼銓，2002；張雪吟，2003；林金梅，2003；吳家輔，2003；劉孔群，2004；王紹穎，2007；陳進茂，2007；簡戊鑑，2004；黃小芬，2006）。從不同研究領域與關注的焦點發現，燒傷所牽涉的相關議題不僅是醫療層面的個人生理問題，還包括個人心理問題、生活上、社會功能、家庭關係、工作職業與生命存在意義都可能受到燒傷經驗與事件的衝擊。國內關於燒傷的研究論文結論中發現燒傷部位若在明顯不易遮蓋的頭頸部位，對燒傷患者的生活適應和生活品質有負面的影響（何昭中，1994；周翠蘭，1996；林金梅，2003）。大部分研究的結論支持因為燒傷對個人自我照顧功能、自我形象、生活品質、心理情緒、生活適應造成負面的影響（周翠蘭，1996；張紀萍，2000；張雪吟，2003）。

然而，上述研究主題較少觸及燒傷者和生活脈絡中價值體系之間的互動關係。另外，把文化脈絡因素當作控制因素，獨立探討燒傷個人的身心障礙經驗，會把身心障礙經驗再度標準化和過度概念化，容易掩蓋發生在燒傷者個人身上的社會結構和文化因素，對瞭解燒傷者和參考團體和價值體系互動關係、生命歷程和自我障礙適應歷程探討可能流於表面，以及忽略個人困擾和公共問題的交互關係。

整體而言，顏面燒傷者受傷後的社會互動經驗和障礙認同的問題，不是單

從個人生、心理層次的觀點可以獲得解答，且顏面燒傷者的障礙經驗不只是損傷的事實，也是個人生命經驗再塑造過程。因此，探討顏面燒傷者的受傷後自我認同的障礙經驗時，以既有的理論框架解釋個人的生命經驗，或把生命經驗歷程切割分類成爲幾種概念和變項關係，恐會侷限無法呈現顏面燒傷者的經驗問題，誠如 Coker 和 Shakespeare (2002) 從後現代觀點所持的論點，人們的生活經驗比現代主義所相信和選擇理解的現象還要複雜；易言之，人生的經驗不能簡單的化約爲幾個社會類別，不是幾組變項之間的因果關係能夠詳盡說明 (Explanation)，採取單一層次的說明方式闡釋人們的複雜的社會關係行爲是有風險的做法 (Llewellyn & Hogan, 2000)。

### 第三節 研究目的

顏面燒傷者之間雖然有相似的身體形象，但是，每一位顏面燒傷者的自我認同與歷程發展各不相同，其經驗受不同的社會因素背景，諸如教育、社會支持網絡、社會態度的影響，而形塑他們對身體形象或是障礙身分的經驗感受 (Taleporos & McCabe, 2002)。本研究目的係爲釐清顏面燒傷者曾經擁有過的常態生活經驗，當其在受傷成爲身心障礙者之後，他們在受傷後對自我外部損傷所產生的障礙經驗，有哪些經驗內涵？並在障礙認同的過程中經歷哪些內心衝突、掙扎的歷程？意即他們如何接受受傷後自我成爲身心障礙者的身分並且在情感上如何與此身分產生認同。

顏面燒傷者五官不全的外貌被解釋爲「異常者」、「偏差者」，被助人專業認爲需要對他們加以協助輔導。社會工作的助人者對於顏面燒傷者的需要與問題發生原因，若是未敏感覺察社會文化價值和個人困境之間的交互作用關係，而理所當然地設定以協助顏面燒傷者接納和融入目前社會環境作爲服務目標，那麼，助人工作者恐會出現對顏面燒傷者的內在經驗與困境來源理解不足的現象，因爲專業助人者過度認同【健常】社會價值，致使助人工作成爲複製社會價值的過程，反而讓專業助人過程成爲阻礙他們接納具有損傷成分的自我的阻力。爲解釋這些實務層面的複雜現象，需要回到理論層次再次來探討顏面燒傷者障礙經驗的產生



過程。

顏面燒傷者的內在自我和不同社會系統的交互關係構成日常的互動情境，因此，日常生活的社會脈絡因素和顏面燒傷者形塑受傷後的障礙認同內涵存在密切的互動關係。顏面燒傷者的生活行為表現和許多身心障礙者有相似的內心處境，意即在認知層面否認和抗拒自己障礙的事實，在價值思考、外在行為與生活方式選擇認同正常者的生活模式，因此，在多重自我認同跨越的生活關係中，顏面燒傷者仍受到原來舊的自我認同和社會脈絡的交互影響，在認同轉變的歷程內心情感難免出現對受傷後新的自我認同的掙扎與矛盾。本研究擬探究顏面燒傷者生活在對損傷身體有特殊偏見的社會環境中，他們如何發展，且重建出來何種受傷後新的障礙身分認同內涵。因此，藉由探討顏面燒傷者自我認同轉變歷程，本研究的目的為：

- (一) 分析顏面燒傷者受傷後的生命經歷與感受。
- (二) 由障礙研究角度分析與詮釋顏面燒傷者受傷後，重新建構具有損傷成分的障礙自我認同的社會互動經驗。
- (三) 深入概念化顏面燒傷者受傷後自我認同再建構的內容和轉變機制。

#### 第四節 研究結果在實務運用的重要意涵

自我認同長期以來是身心障礙研究的重要議題。本文選擇顏面燒傷者自我轉變歷程作為研究的焦點，乃因顏面燒傷對個人而言是一種後天損傷致殘的意外人生經驗，與一般終身障礙者的障礙經驗大相逕庭。同時顏面燒傷者的臉部損傷部位與其他障礙類別相較非常特殊，因為臉部是身體部位最明顯和難以遮掩之處，且五官特徵在社會互動中，也是產生第一印象的重要社會關係機制。因此，最能代表自我特徵的部位受到損毀，這對顏面燒傷者個人造成何等的內心創傷？在面對失去被社會視為正常的完整外觀基礎下，他們又如何重新建構具有障礙成分的自我認同？這是很特別的身心障礙經驗，值得社會工作實務和學術研究共同關注的身心障礙研究的議題。

大部分社會工作者因本身缺乏各種實際的身心障礙經驗，助人過程中為避免過度認同社會主流價值，以避免導致助人過程成為另一種社會壓迫的管道，成為迫使顏面燒傷者內化社會主流價值的推手，社會工作專業助人者需要以更為寬廣的文化關懷的角度理解顏面燒傷者的經歷與困境；突顯社會「健常規範」對顏面燒傷者帶來的內心衝突過程，以協助社會工作者的同理專業能力更具結構觀點，了解社會偏見和歧視如何影響顏面燒傷者障礙適應過程。本研究在實務與未來應用的價值可歸納如下。

## 一、提昇社會工作專業關係的品質

大部分從事身心障礙領域的助人社會工作者，他們本身是屬於社會所謂「正常」群體，倘若助人者對障礙的社會和文化建構關係缺乏敏銳覺察力，且欠缺對社會環境中存在微妙的障礙偏見態度和歧視行為的反省，則社會工作者難以持客觀、同理、文化理解的方式，看待身心障礙的處境。實務工作中不乏奮力投入障礙服務的人力、物力的資源，服務方案推陳出新，期待透過各類的方案解決身心障礙的問題，創造身心障礙正常化的生活。但是，這樣的助人目標，突顯出當前專業助人者欠缺對障礙者產生的社會文化與外部社會結構原因的理解。若缺乏這些歷程的解構分析，難以具體了解影響障礙的外部社會與結構因素，即使一再地投入服務資源，仍無法改變身心障礙者不利的社會結構關係，即使改善其問題，但仍未改變身心障礙者的社會地位，及其不利的社會處境。

實務操作過程中，社會工作人員若缺少對身心障礙文化的敏感度和同理的能力，服務關係中忽略對社會工作人員本身參考價值體系的反省，潛意識中仍把身心障礙當作客體，否認服務對象的主觀經驗與感受，則協助過程不是以案主為中心的專業考量，反而成為專業霸權的實踐與鞏固專業地位的過程。因此，我們先瞭解社會文化建構的歷程，從中尋求對身心障礙而言是健康有利的建構方式（Rao, 2006），具體而言，在助人的專業關係中，社會福利機構及助人工作者可以扮演鞏固、執行或是反省與顛覆身心障礙觀點的角色。這是本文研究者希望未來研究結果對實務界可以貢獻與回饋的地方。

## 二、提升助人工作者文化覺察能力

顏面燒傷者生活在強調所謂「健常」身體的社會環境中，他們受傷毀損的臉部特徵衝擊每個人內心的審美價值觀，導致顏面燒傷者在社會互動中，往往經歷負面社會互動經驗。由於社會環境缺乏對身體差異者包容與支持的接納關係，壓迫顏面燒傷者的社會生活空間，甚至形成一股將他們的社會地位邊緣化的力量。所以，社會工作的助人目標應該挑戰社會所謂【健常化】的社會價值霸權以降低對少數群體的排斥與壓迫，提升多元文化的認同。

顏面燒傷者成為身心障礙者之後，在當前的社會結構與制度裡，他們往往被社會與其他人視為需要被協助照顧的一群，換句話說，因為他們的外觀受傷，他們被自動的歸類為失去自我照顧的能力。他們的需求已在一份列好的清單中等待被勾選，超出這份清單範圍的需求，通常不被考慮甚至認為是一種偏離常態生活的問題。如果社會工作者與顏面燒傷者的專業關係與助人態度是建立在上述的基礎上，則與顏面燒傷者之間的助人關係反而成為複製社會態度的場域。然而，助人組織是顏面燒傷者社會化過程重要的機構之一，在顏面燒傷者與社會環境互動過程中扮演中介的角色，站在協助顏面燒傷者適應（Fit in）社會環境的角色卻不一定等同於接納所有社會主流價值。社會工作人員除認同專業價值之外，本身所秉持的相關社會價值體系也需要加以檢視與澄清。本文的研究結果希望能夠提升助人工作者有關社會文化價值對服務對象生活影響力的認知。

## 三、促使顏面燒傷者個人增強權能

本研究探討顏面燒傷者的障礙經驗，跳脫以往因果關係單一線性取向分析個人的方式，從顏面燒傷者生活脈絡環境做為理解的切入點，以顏面燒傷者為個人障礙歷程的敘事主體，脫離專業論述的立場，以個人生命經驗歷程的論述方式，從顏面燒傷者個人的角度，期能如實反映顏面燒傷者真實處境和主流社會互動關係的本質。研究結果作為助人工作者「如何」理解顏面燒傷者的自我認同轉變歷程提供不同的探索取向，也希望助人的關係是建立在更豐富、更細緻的文化理解的基礎上，期能提供服務典範轉移的參考價值。

研究結果能夠作為助人工作對服務對象問題與需求的評估（Assessment）重視各種不同文化的互動關係與文化影響力的參考，促進社會工作人員面對多元差異文化的包容能力，此能力包括與服務對象之間跨文化關係建立、或是對他們行為意義的理解、以及助人工作者個人價值觀的反思，因不同的文化階層隱含著對社會現象的不同理解方式。助人工作者對於障礙現象理解，受到個人不同文化階層視域的影響，助人工作者的認知框架會反映在專業溝通中，影響雙方訊息溝通的方式和彼此理解的程度（Devlieger, 1999）。在隱含權力關係不平等的助人關係中，如何提升顏面燒傷者在助人關係中對個人需要和問題的定義權，降低隨著助人工作者不經意帶進助人關係的社會價值的干擾，助人工作者需要具有尊重不同生命經驗的真實同理能力（Empathy），透過傾聽顏面燒傷者個人經驗，促進相互理解的程度，以及建立夥伴關係的基礎。建立在同理基礎上的專業協助過程才有可能與顏面燒傷者建立真誠的關係，讓助人工作者感同身受顏面燒傷者的社會處境，促使顏面燒傷者之自我重建的歷程不覺孤單，讓身心重建過程成為個人增強權能的過程。

## 第二章 文獻討論：障礙研究之主要論述、辯論與發展

本章內容從不同的障礙研究論述，探討身心障礙經驗本質及其形成過程；障礙形成之基礎在身心理之損傷(無論我們採取那種論述觀點或模型)，社會對身體損傷和障礙的反應，受到不同時空背景因素的影響。反映損傷的身體不單是醫療處置的生物生理單元，在不同的社會情境具有不一樣的意義和價值，身心障礙研究的範疇就是討論個體身心理在損傷的前提之下，所經歷之外部社會環境互動與個體如何因應烙印經驗的過程。障礙研究(Disability Studies)在西方國家已經將近四十年的歷史，但是在台灣才剛起步。雖然我們有各式政策與服務或不同研究結果的發表，但是這些並不代表台灣的身心障礙研究的進展成果。身心障礙研究說到底需要在地區的文化經驗與社會環境中發展與衍生出來，本文就是其中的嘗試之一。

障礙研究傳統由社會學相關理論發展出來，尤其最早是由醫療社會學對醫病關係的討論，在醫療社會學的傳統論述中，障礙者屬於【病人】的角色，他們與醫療體制的互動，成為最早研究障礙經驗的起源。另外社會學傳統中，運用【社會角色】理論分析障礙經驗的功能概念，最早也是由社會學家 Saad Nagi 提出，因此在社會角色的功能限制之下，發展出由功能限制(functional limitation)觀點討論障礙經驗。這個取向下的功能概念，後期影響世界衛生組織的 ICF 評估工具的發展。社會學的傳承是由 Goffman 最早在六〇年代所提出的【社會烙印】 Social Stigma 概念，這個概念與本文的關係密切且直接，因此研究者會花些篇幅討論這部份的論述。上述社會學家與社會學理論對身心障礙概念與經驗的論述是以美國的社會學發展為主，英國社會學家 Mike Oliver 則是最早提出由社會模型討論障礙經驗的社會學家，他對世界衛生組織障礙定義概念的挑戰與批評，奠定英國社會模型的影響力與後期論述的貢獻。

### 第一節 身心障礙經驗本質與形成：個體與社會結構角度之論述

目前討論身心障礙經驗可以略分為醫療模型 (Medical model) 和社會模型

(Social model) 兩個主要的取向與論述，兩種模型分別代表由個人層面和社會層面討論身心障礙經驗，且兩種模型對身心障礙經驗的立場，就如傳統上社會學對貧窮產生原因的解釋，前者偏向個人，後者偏向社會結構。

醫療模型論者對【障礙經驗】的解釋，是建構在個體的醫療過程與經驗，在這個論述之下，採取單一線性關係解釋疾病後果對個人的影響，也就是障礙經驗是建構在疾病後果的假設下，身心功能和生理結構上無法回復的永久性缺損的狀態，在醫療觀點解釋為受到疾病結果影響的生物生理狀態，認為障礙者是需要接受復健治療的病人，在這種生物醫學的診斷標準中，將身心障礙發展的核心經驗導向病人角色 (Marks, 1997)，障礙經驗成為生物決定論下的產物，或被看作個人在現實生活中的個人悲劇事件。

醫療模型視身心障礙為個人的悲劇事件，主要建立在兩個基礎論點，其一把障礙的問題歸咎於個人；其二障礙問題的產生源自生心理功能的限制，或因為障礙導致心理的失落感，這兩種論述基礎是構成個人悲劇的障礙理論 (The personal tragedy theory of disability)，意指障礙發生在個人身上不幸的悲慘且可怕事件 (Oliver, 1996)。將身心障礙視為個人的悲劇事件，另一含意是將身心障礙者看作依賴和無助的象徵，因此，發生身心功能的損傷，提醒人們自己的脆弱性，以及疾病和死亡的威脅，這種刻板印象導致一般人內心對損傷的害怕焦慮，和抗拒對身心障礙現象的接納。在這個模型論述中，障礙經驗與疾病關係是因果關係的線性關係，也就是疾病後果導致個體有三種結果，恢復、死亡與障礙等狀態，當有些疾病無法完全復原時，障礙經驗就是其中的後果之一。

醫療模型將身體損傷經驗理解為疾病經驗，身心障礙者被當作病人，在醫療模型的論述當中，把疾病損傷結果視為障礙產生的單一因素，將身心障礙的產生化約為單純由疾病結果引起，身心障礙者被定位為需要被治療和醫療監控的病人，暫時可以放下既有社會角色的義務，但需要盡到配合醫囑接受治療的義務，理所當然的被視為需要被照顧的依賴者和權力受限制的被支配者。

研究取向方面，醫療模型的研究假設建立在實證典範的基礎上，然而實證典

範的立場其背後隱含化約論的邏輯，企圖尋求社會共通性的運作規則，因此，對複雜的社會現象採用行為主義的因果關係解釋邏輯，是把複雜的社會行為化繁為簡，把繁複的社會現象透過「去結構化」、「分類」、「模式建立」和「單純的描述」的方式（林耀盛、李弘毅、余德慧，2007）。

醫療模型的醫療化障礙經驗與 Irving Zola 提到的「社會醫療化」概念相呼應。「社會醫療化」指的是醫療取代其他社會制度，例如法律制度、宗教制度，成為社會控制主要機制的過程（林文源，2001）。對障礙經驗採用醫療模型歸因時，我們也容易採用病理治療的方式矯治身心理損傷的問題。醫療化障礙經驗時，容易忽略障礙經驗涉及文化社會層面的因素，將原本為社會問題病理化，個人化，也就意味將問題「去政治化」，忽略問題處理應顧及個人與社會、政治、經濟與文化層面。具體而言，把身心障礙的發生當作超出社會化過程或存在社會關係裡的負面認同經驗的看法，這是把損傷當作唯一的分析焦點，而把障礙產生的責任歸咎於損傷者，這是責怪受害者的作法，掩蓋造成個人困擾的公共議題（Public issues），亦即把身心障礙當作是個人層次的經驗，而不挑戰社會、經濟、政治、文化等結構與文化脈絡因素與個人障礙經驗之間的關係（Shakespeare，1996）。

對醫療模型的批評，許多學者認為採取醫療模型觀點分析障礙經驗，容易產生對障礙（Disability）與損傷（Impairment）兩個概念的混淆，損傷是一種客觀具體的生、心理狀態，可被診斷與測量，而身心障礙是一種社會角色的認同，不是穩定的概念與狀態，容易受到時空環境因素變化的影響（Shakespeare，1994）。醫療模型只處理損傷的部份，在醫療概念下生理損傷是可以被確認診斷，並加以醫療處置的客觀現象，為求客觀必須符合統計穩定測量的要求，若利用統計標準測量屬於社會現象範疇的身心障礙連續變動的概念，為達到分類的結果，勢必將身心障礙的連續經驗分解切割，而把人類的經驗強迫分類在障礙與非障礙二元且固定不變的狀態。這種過度強調身體生物學和障礙醫療化的結果，只重視科學測量的標準，以統計數字充作理解人的經驗的客觀工具，然而，標準測量工具難以完全呈現損傷者個人生活經驗和社會結構環境的互動關係，而發生對障礙經驗的形成做不當解釋的結果（Priestley，1998）。

其次對醫療觀點的批評來自本身是障礙者的學者，Oliver（1996）認為醫療模式的觀點過度地把障礙現象化約在醫療範圍內，形成障礙醫療化。障礙醫療化的過程就是把身心障礙視為生物病理的特徵，而身心障礙者則被視為病人，是脫離正常社會角色的偏差行為，需要透過正當化的醫療體制與社會控制的手段，幫助身心障礙者脫離病人角色，得以回歸到正常化的社會角色。不論從理論上或是臨床實務上，醫療模型對身心障礙問題的處理僅限於身體損傷的部份，卻把屬於社會關係範圍的障礙現象化約到生物病理的解釋範圍，並以生物醫療的方式解決身心障礙者社會適應和社會角色的問題，這是把障礙的社會現象導向醫療範圍的作法。不當的應用生物醫療典範調查社會問題，把障礙的社會現象化約為生物醫療的解釋就會產生醫療化的結果，這種把社會問題的原因做錯誤的歸因，直接歸咎給個人卻忽略對社會因素的檢視，將會發生誤解身心障礙問題產生的來源與影響範圍。

醫療觀點解釋障礙經驗的另外一個限制是將身心障礙經驗通則化，以符合某些障礙科學說明的目的，其實冒著扭曲或忽略個別性經驗的風險，身心障礙者之間雖有許多類似的生理情況和共同的身體經驗，然而，身心障礙者之間存在不同的社會經驗、機會、經濟福利、社會支持網絡和社會地位，這些差異因素會影響他們如何因應與解決生理功能失能的問題，和經歷不同的障礙發展過程（Verbrugge & Jette, 1994；Wendell, 1996）。這些可能的個別差異經驗，在證實社會科學的研究設計裡，難以周延涵蓋地被收集和討論；甚至在醫病關係或研究的過程中，受到不對等的知識權力關係的影響，忽視或否認身心障礙者個人主觀經驗，而把身心障礙者去人性化，客體化。

最後，對障礙經驗採取醫療觀點的批評來是身心障礙者本人與相關的倡導團體。對身心障礙者而言，身體損傷與身心障礙不只是醫療的事實，更是一種生活事件的經驗，然而，在生物醫學的觀點裡以醫療檢測的過程把生理損傷與伴隨損傷而來的疼痛失能經驗化約成一種疾病診斷名稱。根據生物醫學的臨床診斷結果，過濾身心障礙者其他生活層面的經驗，身心障礙變成只是個人的生、心理結構的損傷狀態，被歸類為身心功能不全的代稱。因此，從生物醫學的角度裡，只呈現身心障礙者身體功能的缺陷不足的部份，對身心障礙者其他的技能、能力與



社會關係無法交代說明。事實上，身心障礙是一種人類共同的生活經驗，我們懷疑障礙的事實與形貌是否能夠單從狹隘的醫療觀點獲得適當的解釋？難道身心障礙只有失能不足的形象嗎？顯然這種醫療觀點的解釋無法充份描述身心障礙者的真實生活處境。

身心障礙者本身反對被外在力量界定自己的經驗，並拒絕以醫療模式作為詮釋主導身心障礙想像的主要模式，他們強調關於定義身心障礙經驗的主導權，他們自己必須居於主要的角色，而不是被動安排或受指定的對象（Llewellyn & Hogan, 2000）。Marks（1997）更指出損傷是大多數人生命中自然與平凡的事實，但普羅大眾的想法卻否認這個事實，我們不努力改變社會環境，以讓社會的生活情境更能夠回應適合每一個人的需要，卻把改變的焦點放在不符合和不能適應主流社會的少數團體身上。這是障礙醫療模型和實證心理學觀點操作下的結果，為維持由生物醫學專業所建構的健康標準，藉由正當化健康規範的實踐過程，持續發揮專業的影響力，導致壓抑身心障礙者在建構個人障礙認同的主體聲音與參與機會。

隨著身心障礙運動蓬勃的發展，有越來越多的障礙運動人士和學者逐漸發現外部環境的社會因素創造身心障礙不利地位，開始質疑與挑戰臨床醫療模式對身心障礙的解釋方式（Brisenden, 1998；Finkelstein, 1998；Llewellyn & Hogan, 2000）。許多學者反對由醫療觀點解釋障礙經驗，質疑批判生物醫學的結構功能規則把身心障礙界定是個人差異（Deviation）的結果，而把身心障礙者去人性化、邊緣化，貶低他們社會生存的價值。論者們認為身心障礙的產生不是直接受到疾病、創傷或是其他健康狀態，而是在既有的制度和脈絡之中，以及在社會結構和制度中創造出來的複雜的集體處境、活動和關係。因此，強調身心障礙雖然是有身體損傷和醫療的事實，但是社會環境的角色和身心障礙者不利處境的地位對障礙認同經驗的影響更值得注意（Borse, 1977；Oliver, 1986；Bickenbach、Chatterji、Badley & Ustun, 1999）。

本研究對象的顏面受傷者，如果我們依據醫療模型的邏輯解釋他們的障礙經驗，會侷限在醫療層面討論他們所需要的各種醫療復健過程，就醫經驗等，也許

會忽略了即使給予最好的醫療，但是如果顏面損傷者無法克服來自社會互動時的他人或自己的恐懼感，醫療復健的結果也許不能完全解釋他們所遭受的異樣眼光與衍生出來的社會歧視。這是醫療模型最大的限制與不足的地方，也是社會模型的開始。

社會模型推翻障礙是個人生、心理結構限制所造成的說法，認為身心障礙經驗是社會外部結構所導致。社會結構的安排和設計強化身心障礙者個人限制的困境，阻礙身心障礙者社會參與的機會和生活的壓迫。環境系統無法充分支持障礙者社會生活的舉措，不是單純偶然地發生在身心障礙者身上，而是系統性結構安排的疏失，導致身心障礙者經驗到來自社會全面制度性的歧視。因此，身心障礙社會模型討論的焦點是障礙的社會阻礙，而非個人損傷造成的活動與控制能力限制的經驗（Oliver，1996）。例如社會模型論者認為，顏面損傷是個人的面貌缺陷，但是因為顏面損傷而在就業過程中受到不公平的待遇卻是社會制度的問題，不是顏面損傷者的個人問題。這是社會模型與醫療模型對障礙經驗原因解釋的最大差異之處，前者強調外部結構、制度、文化等條件的改善，後者強調病人角色。

最早提出社會模型論述的英國學者 Oliver（1986）認為個人悲劇事件的障礙觀點無法批判性地檢視障礙概念，強調身心障礙應該被視為一種社會鉅視面和個人微視層面的互動過程，其觀點認為身心障礙不是病理或醫療問題，而是社會環境壓迫的結果，建議解決身心障礙的層次，應該把問題產生的源頭從個人層次推向社會面（Oliver，1996）。從社會模型的觀點，身心障礙現象乃是社會結構和制度設計不當造成的問題，認為要排除失能的環境結構因素，改變身心障礙生存條件，身心障礙者所經歷的各種障礙問題就能獲得改善。換言之，若能移除來自社會結構制度的歧視因素，身心障礙者的生活空間不會受到制度性的約束，他們就能自由地選擇他們想過的生活方式（Watson，1998）。

社會模型分析的焦點跳脫個人層次障礙經驗的討論，其理論性的假設認為身心障礙人口由不同的損傷類型組成，彼此的利益與自我認同的內涵，因障礙類型不同而有差異，且出現不同的障礙經驗，但是，他們共同的社會經驗是來自社會的歧視與壓迫，社會模型討論的重點不是個別的障礙經驗，而是一種集體存在的

社會現象，而把障礙發生的因素導向社會環境層次。Priestley (1998) 認為身心障礙是在特定的政治經濟和父權制度中權力關係的產物，其障礙經驗分析的重點在特定的歷史社會環境的生產方式和過程，促成身心障礙壓迫經驗的物質權力關係。社會模型把身心障礙發生的歸因從個人層次推向社會互動與社會的層次，超越把身心障礙的問題單純歸因於個人的作法，增加對社會互動與社會結構等層面的探討。

社會模型強調社會結構因素導致障礙者障礙經驗的主要來源的論點，社會模型將身體損傷列為自然產生的生命經驗，障礙經驗產生歸屬外部結構社會層面，社會模型強調身心障礙的產生是透過空間排除、失功能環境的阻礙 (Swain *et al.*, 1993)、制度性的歧視 (Barnes, 1992) 以及壓迫性的社會關係等方式 (引自 Hughes, 1999, p. 159)，上述的每一種主題都可能成為社會模型的分析焦點。而社會模型在英國最大的貢獻就是改善英國社會的就業與無障礙環境，以促進障礙者的社會參與。社會模型相對於醫療模型，更能動員障礙者為自己的權利與公民地位爭取合理的條件。社會模型對障礙經驗的解釋與觀點，影響世界衛生組織的身心障礙定義概念的修正與發展。在此不做深入的討論，在發展將近四十年之後，社會模型也面臨不同的挑戰。

在社會模型討論來自外部社會結構的壓迫構成因素，它排除對生理因素的討論，忽略生物層面的身體和損傷角色在壓迫關係所隱含的文化意義，以及這些因素彼此之間存在複雜的互動關係。把身心障礙當作一種社會現象和社會生活經驗來探討，實不能忽略個人在特定社會、政治、經濟、文化脈絡所構成世界裡的生活經驗，這些經驗反映個人與其生活脈絡的互動關係，構成身心障礙者每一天的日常生活，在面對面的互動關係形塑個人的生活經驗。因此，近年來在原有的社會模型論述之下，逐漸帶入有關文化層面的討論，以豐富原有社會模型討論的細緻度。例如他們會採取觀察或日記方式，紀錄障礙者的每天生活經驗，尤其是外部環境、社會、個人互動等的過程。也有對社會模型論點的批評與檢討。

批評者認為，雖然社會模型提供我們一個解釋身心障礙者經歷社會壓迫與歧視經驗來源的抽象層次的說明與分析，且社會模型作為身心障礙運動的政治策略

基礎，對各國注意障礙者權利的保障與外部環境障礙移除等貢獻非常大。但是，身心障礙經驗本身是複雜的概念，包含歧異複雜的社會事實，而不是指同一類別的人，不同的身心障礙類別之間，事實上也沒有具體的共同目標或實際經驗的連結（Bickenbach et al.，1999）。評論者認為社會模型對哪些社會結構因素如何影響不同類型的個人障礙經驗的說明仍然有限制（French，1994；Bury，1996；Morris，1996；Marks，1997；Bickenbach et al.，1999）。整體來說，對社會模型的主要評論可以歸納為下列幾點。

#### （一）對個人經驗與環境連結的關係說明不足

社會模型將導致身心障礙經驗的因素，歸因於外部社會結構，否認個人身體損傷生物因素的考量，此乃導致社會模型無法精確討論個人的情緒和身體經驗與社會環境和社會生活體驗之間的連結關係。此種理論和實際經驗間解釋的落差，也像醫療模型一樣，出現過度簡化身心障礙經驗的作法；此外，社會模型否認身體損傷與障礙經驗的交互關係，缺乏對身心障礙個人個別化處境和需求的關注。

#### （二）無法釐清 Disability 和 Handicap 的觀念延伸產生的問題

##### 1、無法具體說明構成身心障礙的環境因素

社會模型把 Disability 當作社會阻礙所造成的結果，有別於醫療模型中的 Disability 是代表活動能力的概念；醫療模型中 Handicap 是指社會阻礙導致社會參與機會受阻的結果。在界定造成身心障礙的環境因素的觀察，必須訂出一套判定標準，以作為區別、分類和評估的指標，若缺乏客觀指標辨別構成障礙的環境因素，無法清楚說明環境如何構成障礙之間的關係，同時也失去提昇個人能力的處置基礎。

##### 2、問題假設的命題缺乏實證研究的基礎

社會環境層面參與機會的喪失和限制與身心障礙經驗發生之間的關聯缺乏實證的基礎，論述的焦點陷入意識型態的爭辯，對於障礙原因的掌握仍會模糊不清，問題的解決缺乏明確的介入基礎和目標。

社會模型在身心障礙運動的功能上有政治動員的效果，喚起社會和身心障礙團體對身心障礙議題與權益的關注，但是，難以成為研究上可操作的模型，和提供嚴謹客觀資料收集的依據，以及缺乏嚴謹的研究結論作為政策倡導的有力基礎（Bickenbach et al., 1999）。社會模型對身心障礙命題，其相關概念不易操作化的結果，不能繼續發展成為評估和收集資料的工具，導致缺乏有利的實證資料支持社會環境因素創造身心障礙不利處境的假設，因此，社會模型容易被批判僅止於意識形態的辯論。

從社會結構層次討論身心障礙經驗時，Shakespeare（1994）認為社會模型學者對於意義和再現問題關注不多，即使需要涵蓋此議題時，他們也僅以近似意識形態的概念處理。雖然意識形態是一種理論性的控制系統，可以用來解釋身心障礙壓迫的社會關係，但對文化和意義範圍卻沒有充分的說明。除 Shakespeare 對社會模型提出批判性的看法之外，Susan Peters 也有類似的看法。她認為社會模型理論是一種本質的批判性論述，是為達到政治行動和改革政策的目的；然而，身心障礙研究領域中的論述需要超越社會模型對本質的批判性論述的範圍，特別須要針對一些關於「他者」控制性敘事的回應（Peters, 2000）。

Shakespeare 雖然支持社會物質關係在身心障礙形成過程中的重要地位，但是他同時也提醒，若把身心障礙現象涵蓋在意識形態的單向說明中，把所有的現象化約到經濟因素的做法也是不當的作法。因此，為避免落入個人或是社會歸因的過度簡單化的二元論述中，我們可以選擇社會文化建構取向，其觀點核心反對醫療模式對障礙領域的支配性的假設，並且重視身心障礙是社會文化之間複雜的互動關係，這是能夠對身心障礙經驗提供適當說明的觀點。

## 第二節 帶入文化與社會烙印觀點之障礙經驗詮釋

傳統論述將身心障礙概念化約為源自個人經驗的獨立存在實實，不同概念模型認為身心障礙是普遍現象但是卻忽略文化的面向。在上述社會模型的架構下，衍生出所謂建構論取向的論點。這是將【文化】和【障礙】兩者間關係的說明方

式，以互動觀點檢視文化和障礙經驗兩者之間的交互關係，障礙經驗不是獨立存在於社會的中立現象，而是存在規範脈絡（Normative context）的社會多元現實，是充滿複雜又歧異的文化互動結果，突顯對障礙解釋的差異現象存在不同的文化之間，也存在每一個文化中（Murphy，2005；Rao，2006）。

社會規範成爲生活的脈絡，無所不在地影響每一個事實的解釋，我們可以在每一個事實解釋的範圍裡看到規範的存在，規範之所以能夠穩定支配人們的決定也是經由人們選擇的結果。然而，有些決定並非是在完全滿足所有人期待的條件下所做的，事實解釋內容的決定背後通常存在社會不公或是歧視（Murphy，2005）。依循此看法，社會對身心障礙現象的解釋，也是一種選擇的過程與結果，受到某些社會價值規範的支撐，決定讓哪些內容呈現，哪些內容消失，因此解釋身心障礙現象的選擇，其實就是對身心障礙認知的文化再現過程，也是維持社會秩序的象徵系統（王淑燕、陳光達、余智敏譯，1998）。

身心障礙者在社會互動關中爲何受到社會的貶抑與排斥，在社會主流價值中被劃分爲社會邊緣地位，以及損傷的身體如何成爲他性（Alterity）和偏差的過程的討論，應用文化分析可以說明上述現象的形成原因。從文化分析的觀點，損傷身體的邊陲地位不是與生俱來的必然現象，而是經由文化解釋差異的結果（Hughes，1999）。從文化意義的層次分析身心障礙的角色建構，可以跳脫社會結構的靜態分析，超越虛假的二元關係，重建和生產新的身心障礙意義，並且重視每一天的日常生活經驗，對建構與執行身心障礙文化的重要性。因爲除了瞭解身心障礙的不利處境的結構因素之外，從微觀層次的互動行爲進行意義分析，可以幫助我們釐清身心障礙如何成爲污名身分，身心障礙者如何成爲偏差的對象，以及與自我認同相關的議題（Hughes，1999）。

文化分析能夠提供對身心障礙不利處境進行動態關係的省察，重新詮釋身心障礙資訊，進而重新架構身心障礙的社會地位，彌補社會模型對身心障礙的不利處境僅做社會結構與社會制度設計失當歸因的限制，進而掌握更多關於身心障礙個人日常生活經驗理解的重要訊息。身心障礙研究以社會互動的方式，討論身心障礙者在社壓迫關係中微妙的回應抗拒形式，分析結果將會比採取社會結構單向

壓迫的分析模式所提供的建議更豐富，更貼近身心障礙者的社會處境（Sherry，2007）。

### 一、身心障礙是語言與論述權力的關係

源自後現代思潮的身心障礙解構取向檢視當前障礙的論述，發現障礙和非障礙的歸類是透過語言進行的人為劃分，以解構的方式對障礙主流論述進行語言分析，揭露能力與障礙對立的二分法現象，進而挑戰這種分類方式的意識形態（Rao，2006）。傳統上建構身心障礙的語言，受到主流身體語言的觀點影響，大多使用排除詆毀的政治性定義，將身心障礙認識範圍限制在既定的框架和負面意象，限制他人對身心障礙其他可能的思考方式。主流優勢文化（Dominant cultural）定義系統下，用來描述身心障礙特質的語言詞彙多偏向負面的意涵，因身心障礙的身體形象和強調年輕健康、外表完美的身體語言相互背離，因此，透過語言的標籤作用，將身心障礙塑造成無助失能的負面形象，身心障礙的角色被誇大描述為無助的依賴者，障礙者的社會角色形象不僅是身心障礙的主要地位，更是專屬地位（Stone，1995）。

雖然語言符號只是一種象徵系統間接表達身心障礙者現象，不一定真實反映身心障礙者的情況，語言符號建構出來的身心障礙意象，通常與身心障礙者的實際經驗之間有落差，但語言的選擇是一種權力的展現。因此，社會上建構的身心障礙的內涵與語言的使用者息息相關，特別是語言的使用者掌握符號系統篩選的權力，他們可以決定讓哪些事實浮現，那些事實隱藏，誠如傅柯在知識考古學所提到的一種論述權力與知識生產的關係（楊大春，1995；蔡采秀譯，1998）。身心障礙者在論述關係中，基於知識權力的規範，他們不是知識生產的主體，而是被一個被論述、待價而沽的客體對象，即使在知識場域中建構攸關他們的事，知識傳達的訊息與他的處境是不符合的，他們沒有任何發言的權力與機會，只能默然接受論述的結果。因此，社會對身心障礙的理解內容深受社會論述的影響，倘若要改變身心障礙的社會處境和社會關係，需要改變知識生產的過程，和平衡身心障礙者在知識生產場域的論述地位。

身心障礙者的損傷身體被在地的生活世界的語言表意系統賦予「異常」「偏差」的意義，並於在地文化的溝通過程中傳遞分享這些意義，形成在地人士對身心障礙的共同價值。身心障礙者在社會互動關係與這套價值系統互動過程中，經常從一般人的反應態度而經歷負面的障礙經驗，這其實是一般人對整體障礙意義的刻板印象，也反映社會集體對他們身上擁有社會大眾不欲但也不容易避開的損傷特徵的防衛反應（Murphy、Schcer、Murphy & Mack，1988）。

身心障礙文化研究重視面對面的互動行為，和引導互動進行的意義層次之間價值的衝突（陳素秋譯，2006），價值的衝突突顯差異的存在，以及人們對差異的反應態度。因此，從在地的語言、文化再現和社會化的過程了解社會對身心障礙偏見的脈絡和反應態度，引導我們從在地眼光，更貼近身心障礙者的生活實境，分析建構身心障礙者社會生活處境和社會關係的價值態度。採取一種超越表面互動行為的觀點發掘行為背後對於身心障礙的預設態度，藉由改變對身心障礙的敘事方式，指引旁觀者、讀者、互動的對象，回到正確了解障礙者的位置，透過改變詮釋身心障礙的意義系統，重新安排身心障礙的社會位置，改變對待身心障礙者的態度，以使他們能夠從無形的偏見、扭曲誤解的壓抑情緒中釋放出來，降低社會生活中因障礙帶來的挫折感與社會疏離感。

## 二、身體的文化意義

身體的存有和其行動蘊含豐富的文化象徵意義，對損傷身體而言，若能夠釐清加諸在身體上的種種社會文化力量，藉此可以還原損傷身體污名的過程，同時化解身體普遍性功能的觀念與身體標準二元對立，例如，正常與異常、美麗與醜陋、獨立與依賴、祝福與咒詛等二元對立的緊張關係。破除虛假的二元關係，能夠讓多樣歧異的身體特徵，不再成為某一社會集體規範的威脅，唯有讓多元成為人類社群的普遍現象，頌揚差異成為社會常規，身心障礙者就不再成為被排除在主流生活之外的對象，進而化解社會劃分異己的界線，減少錯誤的身體迷思造成全人類的壓迫（Murphy，2005）。

身體作為一種生物和文化互動的產物，它的發展自然地受制於時間、空間、



和各種社會力量交互的影響，然而，這當中並沒有那個力量永遠超越和主宰其他力量的問題（黃金麟，2001）。身體的損傷變成一種社會類別，是在生理生物的基礎上與社會文化因素互動，被建構成為社會排斥的「他者」，此過程說明了身心障礙者的不利處境和不平等的身分地位，不是與生俱來的狀態，而是被特定的社會系統建構的一種屬性（Michailkis，2003）。對客觀生理損傷特徵變成社會地位建構結果的基礎，反映社會存在對身體定義的身體政體（Body politics）含意，社會存在各種身體文化政治論述的角力，不同論述各自對身體議題的辯證，彼此產生競爭與互補的功能，但是，沒有任何論述在指導身體行為的作用上居於完全主導地位。然而，環繞在身體議題的各種論述之間的特點，它們都掌握身體的定義權力。接著本文將從不同論述觀點討論損傷身體的意義。

生物醫學正常標準的定義其實反映社會文化對身體的觀點，以及所謂「正常」的邏輯，損傷的身體被標示為偏差的特徵不僅是生理結構特徵的反映，對客觀的身體損傷進行價值判斷是社會、政治、文化的定義的結果（Huges，1999；陳惠萍，2003；吳秀照，2007）。Bickenbach 等人（1999）認為身心障礙發展基礎在於生物因素的範圍，根據生物醫學的常態標準判定客觀身體損傷的事實為正常/異常的結果而言，則是反映社會對某一類型身體表徵的價值偏好；此套價值體系是如何受到社會大眾接納，並內化在每一個人心中而成為社會集體的意識，長期以來卻受到醫療社會學家、障礙社會運動者和障礙社會模式支持者的忽略。

身體損傷概念其實是常態標準下的產物與社會執行常態標準的結果，不同的身體存在狀態其實是並無絕對性的區隔，且是不穩定的連續性狀態。健康、疾病、健全、損傷都是人體普遍的身體經驗，不同的身體條件狀態之間也沒有絕對的分隔界線，而且發生在人們身體和心理上的疾病或是損傷，可能會有相同或是不同程度的活動能力或是生活參與上的限制。根據生物醫學上的標準而做出障礙類型的分類或是身體健康與否的判斷，或是對特殊疾病與特定障礙類型關係的歸因，這些都是偏見和過度化約人類多元經驗的作法（Bickenbach et al.，1999）。誠如 Zola（1993）提出障礙普同性概念，認為每一個人會因為老化或慢性疾病的因素，一生之中終究會有某些時期處於身心障礙的狀態。因此，身體障礙經驗乃是屬於人生發展過程中的常態經驗，障礙對個人而言不是「是」或「不是」的問題，而是

何時會發生的問題。採取身心障礙普同主義的原則，比較符合人類經驗的狀態，可以作為降低人們排拒身心障礙經驗的觀念。

現代審美價值觀凝視下的身心障礙身體是一種破壞美的秩序的身體形象，基本上，審美觀是社會所建構出來，建構的標準屬於一般社會大眾強調的完整外表的觀點，以致身心障礙者的出現與存在的事實，被看成是對身體完美觀點的挑戰。但是真正須被質疑的是社會審美的價值觀，以及審美觀背後的假設基礎（Hughes，1999）。標準身形本身就是充滿社會價值判斷的概念，卻被眾人視為理所當然的正常，行禮如儀般地遵行，不僅塑造出身心障礙身體極度怪異的身分，同時也將現實生活中本是自然存有現象的各類不同身體樣態，限制在特定的標準身材的尺度裡，導致眾人陷入追求標準身材的莫名焦慮，無形中受到這種虛假身體意識的壓迫卻不自知。

審美觀和健康概念一樣，都是不穩定的概念，也不是放諸四海皆準的真理。當代審美觀所塑造的是重視外表的理想身體，所謂理想身體乃是強調外表年輕貌美、健康有活力的形象，和標榜身體功能取向等價值（Taleporos & McCabe，2002）。這是一套僅強調身體外表特徵的審美價值觀，理想身體的內涵僅涉及身體外部功能的範圍，個人內在心理功能與特質不是重要的指標，甚至是受到忽略的。然而，在眾人過度強調個人外在形象的價值的催化下，加上外貌特徵往往是社交場合中令人留下良好第一印象的重要因素，因此，身體外表逐漸成為對個人能力與相關特質重要的判斷指標，個人姣好的外表容易與正向的人格特質連結，而不具吸引力的外觀往往被視為與負面特質有關（黎士鳴譯，2001）。顏面燒傷者與這套價值體系互動下，他們的身體外貌受到負面評價，他們其他方面的能力與特質也被損傷的事實掩蓋，因此，顏面燒傷者社會參與的空間受到擠壓，對其身分的自我認同上亦有負面的影響。

審美觀中對顏面燒傷者另一層負面的影響，乃是社會對身體完美的迷思。在社會大眾追逐不切實際的身體形象的迷思下，社會創造出一種虛假類別的人，稱為身心障礙者（Stone，1995）。Stone（1995）說明身體完美性的迷思暗示並鼓勵社會大眾朝向我們可以也應該努力追求達到身體完美性的目標，每一個人應該為

自己達到身體完美性的要求負起責任。因此，身體完美迷思的思維中，認為我們在生活中各方面應該能夠控制我們的自己身體，身心障礙的出現就是個人道德上的瑕疵；當社會充滿對身體完美迷思，增強社會否認身心障礙是人類生活常態經驗的態度。在強調能力優勢的文化，身心障礙表示自己的無助，和社會強調人的價值是建立在年輕健康的典範相違背，因此社會各類健康衛教的資訊裡，不斷提醒民眾監控與促進自己的健康是個人應盡的負責，在審美觀與健康管理的交互論述下，每一個人都被迫降服在這套自我監督控管的秩序裡，眾人成為這套價值體系下馴服的身體（蔡采秀譯，1998；楊大春，1995）。

社會審美觀對不同的性別造成的威脅程度也有不同，男女兩性受害較深的是女性，這在女性主義的議題中有諸多的討論（張君玫譯，1997）。對女性而言，美貌可以提升個人在婚姻市場、就業市場、人際關係、人格特質上的競爭力，因為，人們總是對外貌姣好者給予正向評價。因此，身心障礙的女性在父權主義與審美觀的論述下，在各類社會系統的社會參與生活機會將遭逢更多的阻礙與困境，因而成為弱勢族群中的弱勢者。若是想要改變女性、身心障礙者以及身心障礙女性在審美論述下的不利處境，可以透過減緩眾人對於審美認知的強化力量，然而，大眾傳播媒體因為資訊科技的發展，而更加強化資訊傳送的功能，各類資訊能夠輸送到更深、更廣的社會角落，審美觀似乎受到這股勢力的推送，以及資本主義商業利益的推波助瀾下，審美價值受到更強烈的鞏固。

上述都是攸關身體差異論述的政治活動，亦即經由各種日常生活運作，社會加諸在身體定義的權力運作過程，充滿相互關聯的論述權威，大部分論述的基礎建立在醫療、道德和審美的觀點上，且強調感官為主。綜觀這些相互關聯的論述根基，建立在正常化、真理、美麗和身體完美的迷思中（Hughes，1999），對於無法解釋的身體現象則訴諸宗教神秘的觀點。在諸方力量的相互建構下，身心障礙者總是處在被定義、被解釋的客體地位中。誠如傅柯所言「身體不只是依個人生理結構，我們的身體也擁有一個政治結構，且是各種權力衝突最劇烈的場所」（引自王德威譯，1993, p. 57）。身體做為其他人認識「我是誰」的媒介，身體有其生理性、心理性及社會性，透過心理的認識作用往往對身體會產生支配的力量，使身體服從於各種不同的話語運作的權力機制，因此我們難以脫離權力的控

制，回歸到真正是「人」的單純狀態（康珮，2008），在這種權力關係中身心障礙者本身對自己身體論述的權力卻是最薄弱，甚至掌握在他人手中。

### 第三節 障礙認同

當個人損傷的身體被社會的分類系統標示成「障礙」的社會身分時，是否表示此人接受並以此位置定位自己，且在情感上也認定自己就是身心障礙者？在個人認知與情感之間的關係是否還有其他的可能性？「接受我的身體殘缺，同時也意味我認同殘障者身分嗎？」（陳惠萍，2003, p. 65），這些問題反映既定的（Given）社會身分與自我認同建立之間可能存在矛盾或衝突的關係，同時也突顯不同的認同理論基礎，本質論（Essentialism）與非本質論（Non-essentialism）之間的辯論關係。本節將論述關於損傷身體與個人身份認同的互動關係，討論影響身心障礙認同建立因素與歷程，以及與這些因素互動過程中顏面燒傷者的可能因應策略。

認同概念在理論層次的解釋是關係取向的，意指我們在世界上某個定位（Location），彰顯我們與生活其中的社會之間的關聯，且藉由相對的差異關係突顯認同的存在。而差異則由與他者相關的象徵記號所建立的，這些標示差異的象徵系統包括：制服、語言、身體特徵。而認同與差異的存在需要藉由社會與物質的條件來維持，例如，當某個團體被象徵性地標示成敵人或是禁忌的對象，將會透過社會制度和社會結構的安排而把此團體邊緣化，而這種不利的社會地位會造成這些被邊緣化團體生活的損失（林文琪譯，2006）。

在認同作用上社會的與象徵的條件意指兩種不同的過程，然而就認同的標示與維持而言，這兩種過程是必要的。以象徵記號而言，說明我們如何理解社會關係與社會實踐，在諸多人群團體中象徵記號扮演分類功能，清楚標示誰被排除在外誰又被涵括在內；而社會分化（Social differentiation）指的就是這些差異的分類系統如何在社會關係中「存活下來」（Lived out）。從分類系統裡可以理解社會關係是如何地被組織起來或是區隔開來，例如「我們」與「他們」，當某些差異被標示出來時，其他差異可能被掩蓋或是被混淆（林文琪譯，2006），例如對顏

面燒傷為身心障礙的宣稱，可能忽略他們當中不同的障礙認同過程、能力、才能差異的存在。但是這種與顏面燒傷事實不符合的分類系統，為何能夠持續發揮影響力，需要從社會互動關係的文化脈絡加以檢視。

認同的概念在一九九零年代是文化研究中重要的範疇，在文化研究的觀點裡認同不是一種本質，而是一種自我不斷轉換與形成的過程，這個過程是建立在共享特徵與差異性上，這個主張乃是採取反對本質主義的社會建構論的立場，也就是說認同並不存在任何固定等待被發現的本質。而自我認同意指我們用來思考自己的方法，並依此建構出關於自我的一致性敘事，並對這種敘事產生情感上的認同。自我認同也可以理解為反身性以及論述性的自我建構，此乃一則關於我們述說自己的故事。這種自我認同的過程，Hall 認為是將主體性的「外在」論述性以及「內在的」心理過程予以連結的過程，是一種將情感與主體位置暫時達到一致性的狀態（許夢芸譯，2006）。在此概念下，自我認同並不涉及自我的本質，而是涉及對一系列持續轉變的主體位置，在心理上達到情感的一致性，所以自我認同探討的是相對於主體位置更換時，在心理情感上的改變過程，意即自我認同涉及的是我們正在變成什麼，認同過程不再只受固定的社會位置所決定，而是一個與主體體驗有關的發展過程（孫治本，2004）。

自我認同是個人根據不同的情境對自己身份定位的看法，也是個人社會關係網絡象徵，這不是指一種由個人持有的特定特質，或甚至是集體特質，而是個人關於自己生平經歷的反思性理解的自我（Giddens，1991）。所以，自我認同的本質與涉及的層面不僅是語言意義的轉換，還有根據不同的時間情境而選擇更換主體位置的過程，且構成自我認同的基礎不是單一而是多元的，包括性別、年齡、階級、族群、宗教。此反映我們是根據不同的時空環境而被定位在不同的位置上，根據這些不同的社會情境以及社會期待，我們也置身在不同的社會意義之中，我們乃是根據這些不同的場合而扮演「自己」（林文琪譯，2006）。

根據上文所述，認同與自我認同並非普世皆同的事物，而是語言的描述以及主體位置更換之間綜合複雜的過程與再現結果。以「身心障礙者」為例，不同的社會情境透過語言與象徵系統的運作把身心障礙再現出來，賦與身心障礙的象徵

意義並非固定不變，其意義內涵可透過語言而不斷更改與修正。從文化研究的觀點，障礙認同是從特定文化的分類系統裡構造出來，障礙的特質也是由文化所賦予的象徵意義。所以，身心障礙不是個人與生俱來的特質，而是反映損傷的身體在在特定的社會與文化情境的經驗（Harrison & Kahn, 2004），從中明顯地反映身心障礙經驗的發生乃是在個人與社會環境互動的過程中，而不是單純受制於社會結構或是個人本身的生物特徵。

#### 第四節 社會烙印與障礙認同

社會學家 Goffman（1963）從毀壞的身分（Spoiled identity）探討社會污名的形成，他的討論雖然在將近四十年前提出，但是他的論述內容仍然具有參考價值。他說明損傷身體與社會污名化的關係。他提出在公開的社交場合，當有陌生人出現在我們面前時，我們會根據他的外表特性而對他的身分類別和特徵有所預期，因而形成對他的社會性身分，我們再根據對某人的社會性身分的預期，將它們轉變成為常態的期待。然而，這些常態性的期待要求是我們未經證實卻強迫歸咎在個人特性上的想像，因而形成他們「虛擬社會認同」（Virtual social identity），通常與他們真實生活中所擁有的特性與類屬「真實社會認同」（Actual social identity）有所落差。而當個人明顯特徵使他在同類屬中顯得與眾不同，且這些特徵造成他們不當的、危險的或是脆弱的行為反應，影響他們真實性社會身分達到虛擬性社會身分要求的能力，該特徵屬性就成為污名的象徵，這些屬性因而被貼上缺點、短處、或是殘障（Handicap）的標籤。

Goffman 使用污名一詞用來指稱令人感到十分羞愧不名譽的屬性，但是它不是單純的屬性特徵，反而帶出一種複雜的關係或屬性的象徵意義，因為污名反映屬性和刻板印象之間一種特殊關係的結果，成為具有不同典型特徵社群之間的區隔，阻礙社群之間關係的整合。Goffman 提出三種極端的污名類型：一、令人感到嫌惡的身體：是指各種身體上的畸形外觀；二、個人特質的瑕疵：例如意志力薄弱、專橫跋扈、反常的熱情、奸詐、固執的信念、以及不誠實，這些特質可在精神疾患者、罪犯、成癮者、酗酒者、同性戀者、失業者、企圖自殺者和激進的

政治行為者等人身上發現。三、族群、國家、宗教上的部落性污名：這種部落性的污名會持續禍延後嗣，且讓所有的家庭成員蒙羞受辱。

對身體損傷者的污名化也是一種社會分類的手段，也是一種社會性身分建立的過程。因此，當一個人被歸類於異常時，他的出現或存在便具有危險威脅的象徵，但這種危險並非出自身心障礙者自身，而是受到常態意識的迫使所衍生的偏差意象（陳惠萍，2003）。這種和被污名對象處境不符合的意識建構，會形塑社會對被污名者產生更多刻板印象，因而窄化被污名者生涯經驗探索和擴展機會，導致產生被污名者生活壓迫的社會結構性問題。

社會刻板印象合理化了社會對身心障礙者的排拒，並藉由排除和隔離措施消除心中對身心障礙的焦慮與罪惡感，而保護性的隔離政策正當化了與身心障礙保持距離、避免接觸的意圖。社會刻板印象不僅阻礙社會關係的整合，身心障礙者更會受到這種態度對其存在身分蔑視的影響而拒絕認同身心障礙的身分，其主要原因是為了避免受到污名的影響（Darling，2003）。因此，身心障礙在生活世界中的社會性身份與個人內在認同的衝突，會因為社會負面態度而更加嚴重，而這種加諸在身心障礙身體的負面標籤和污名態度，對天生的身心障礙者和中途致殘者有不同的影響。

對障礙屬性是終身障礙者來說，他們成長過程中缺乏其他看法來評價他們自己的身體損傷，對身心障礙發生在人生中、後期的障礙者來說，他們曾經經驗過被社會接納且順從屬於非身心障礙的社會認同，而今必須被迫放棄一種非身心障礙認同且接受他者的認同，所以兩者的障礙認同的歷程是不同的（Shakespeare，1996）。對後天的身心障礙者而言，接納自己成爲一位「他者」身份，或是成爲一個自己已經學習去輕視的對象，這是一段困難的適應過程。顏面燒傷者是屬於後天發生障礙的類型，其個人障礙認同歷程即面對過去的正常生活經驗，以及對非身心障礙價值的認同的衝突矛盾，而呈現顏面燒傷者障礙認同歷程的特殊與獨特性。

傳統障礙研究的觀點和障礙者運動的工作中，企圖尋找障礙者認同裡固定的

或是穩定的特質，把身心障礙視為一種建立在共同旨趣上的共同經驗，藉由共同經驗的交流分享，發展集體的障礙經驗，建立在共享價值基礎上的認同政治。影響障礙認同的因素不僅是個人的身體特徵，還涉及身心障礙者個人其他能力、社會特徵和生活環境的互動關係。

醫療取向和社會取向對身心障礙認同的產生有不同的假設和處置建議。醫療取向認為負面的自我認同是身體損傷的結果，並把處置的焦點放在個人調適的需求、悲傷和失落的問題。社會取向認為負面自我認同是壓迫性社會關係的結果，其改變焦點是尋求改變社會環境的可能性，排除來自社會結構環境阻礙身心障礙者參與社會生活與發揮社會功能的阻礙，並增強身心障礙者的能力，以及促進另類的自我了解（Shakespeare, 1996）。從醫療取向的觀點，身心障礙認同的基礎與來源僅限於損傷的身體，而社會取向的認同基礎，則是共同的受壓迫經驗。不論是醫療模型或社會模型，似乎把身心障礙認同的焦點限制在特定的層面與經驗上，尚未考慮身心障礙個人在不同的時間和空間情境交織出來的互動環境對身心障礙者其他角色的期待與要求，也忽略身心障礙者個人面對這些環境要求他們可能選擇回應方式與態度的自主性，以及他們的社經背景、發生障礙的時間與類型、身心發展過程與支持網絡和障礙認同之間的互動關係。

事實上，身心障礙本身是由不同的身體損傷類型、社會階層、性別、年齡、人格特徵、和成長經驗的個人所組成，擁有身體損傷者的障礙經驗與內涵可以是多元的與同步的認同結果，例如與階級、種族、性取向、性別等因素獨立或同時建立交織互動的認同關係，身心障礙者的認同不單只有損傷的經驗，還有和社會互動的認同協商關係。因此，身心障礙者面臨「我的身體，我的認同」還是「我的身體，社會的認同」之間矛盾關係，對個人身體損傷的特徵是否成為身心障礙者核心的認同，個人與社會集體之間出現不同的期待。在社會大眾對身心障礙的虛假期待中，將損傷看成污名的象徵，進而加諸在損傷身體的負面象徵意義，而把身心障礙建構成為被貶抑的社會身分。

社會賦予身體損傷脆弱特性的象徵，而引發社會大眾對身心障礙自發性的負面反應，視身心障礙的發生與存在威脅生命健康而感到害怕和嫌惡，這種非理性



地對身心障礙經驗負面與否認的看法，乃反映非身心障礙者內心深層對死亡非理性恐懼的防衛心態（Murphy et al., 1988；Swain & French, 2000）。身心障礙成爲諸多矛盾情結和價值衝突的主題，且損傷和障礙的個人悲劇觀點已根深蒂固地存在非身心障礙者的社會認同中，甚至身心障礙者也以此觀點看待自己的障礙經驗（Shakespeare, 1996；Swain & French, 2000）

社會心理的理論和實證研究兩者都指出身體障礙者在建立正面的自我形象可能是有困難的，諸多對不同的性別和年齡層的研究得到共同的結論是身體的明顯損傷與失能的狀態，對個人身體的形象有負面的影響（Lawrence, 1991）。有時，因爲過於明顯的身體損傷特徵而遭受嚴重的社會歧視，而使身心障者選擇躲在屋內或是陰暗的角落，以避免出現在公開場合受到屈辱，因此，許多身心障礙者變成孤立的或是遁世隔絕；而其他嘗試進入公共的場域的人，大多會刻意隱藏他們的身心障礙特徵（Hahn & Belt, 2004）。影響身心障礙者正面自我形象的建立的可能因素有負面的社會態度、不真實的社會理想以及歧視和他者的過程（Lawrence, 1991）。

上述關於身心障礙的想像建立在個人悲劇的醫療觀點，身心障礙被描述爲虛弱的、依賴的、和被動的刻板形象（Murphy, 1987），這些負面的障礙想像乃是受到文化認知（Perspective）的影響。誠如 Morris（1991, p. 28）所述：「我們接收的訊息非常清楚和強烈地說明，我們難以根據不同的價值，採取較正面的態度評價我們的身體。因此，我們的自我形象是受到非障礙環境對我們的反應的支配」（引自 Shakespeare, 1996）。事實上，有許多身心障礙者接受且認爲他們的身心障礙是一種珍貴的經驗，能夠藉以產生正向的個人和政治認同的來源，而不是把身心障礙看作是負向的缺陷或是導致失落經驗或是限制身體的功能（Swain & French, 2000；Hahn & Belt, 2004）。

過去身心障礙研究領域裡，對障礙認同研究的前提與假設是把身心障礙定位在與社會格格不入的經驗和需要協助的群體。如今，對身心障礙認同的觀點有一些改變，從界定身心障礙爲邊緣偏差角色的烙印基礎（Stigma-based）模式，逐漸被障礙尊嚴所取代，障礙尊嚴的觀點乃是質疑把身心障礙標示爲失敗的和道德

上偏差者的社會定義。Swain & Frencech (2000) 對身心障礙經驗提出肯定模式，把身心障礙看作正向社會認同的一部分，且拒絕把身心障礙看作是個人的悲劇，身心障礙應該被看作人類差異類型的正常形式，而不是需要被改變或是加以消除的對象與經驗。Swain & Frencech 觀點挑戰社會主流價值對身心障礙的偏見態度和定義，質疑社會正常與差異界線建立的正當性，以及社會上多元歧異現象整合程度的反省。

身心障礙認同的發展乃是個人與生活環境的互動結果。Livenh 和 Antonak (1997) 回顧探討身心障礙者適應的生態觀點相關文獻，提出理解身心障礙者的四類因素：(一) 與障礙本身相關的因素，包括障礙發生的年齡及類型；(二) 個人的社會人口學 (Sociodemographic) 因素，例如年齡、人生發展階段以及工作經歷；(三) 人格特質因素，諸如壓力因應策略、個人賦予生活處境的意義以及控制能力；(四) 物理和社會環境因素，包括社會支持系統、經濟的支持和態度上的隔閡。上述因素說明身心障礙經驗的形成是在個人、各類社會環境系統和個人與社會環境系統交織互動網絡。不論是個人或是集體的障礙經驗，會因社會結構與文化環境不同而改變。生態系統的人與社會環境交流互動觀點，從不同的角度提供影響身心障礙經驗的理論性說明，幫助我們進一步理解身心障礙多元面向之間的互動關係，此說明身心障礙者是存在一個個人與物理、社會環境因素交互影響的脈絡關係中，而使個人的障礙歷程顯得更具有個別性與動態發展的特性。

影響身心障礙正面認同的發展不是單一個人的因素，而是多面向關係交互作用的結果。根據相關文獻和研究 (Higgins, 2002, 引自 Darling, 2003; Hahn & Belt, 2004) 發現影響身心障礙朝向正面認同發展的主要因素有：損傷的嚴重程度、特性、明顯度和損傷的時間以及社會正面的態度。從適應的時間面向而言，先天損傷者比後天損傷者較容易認同身心障礙，此乃先天損傷者出生之時即開始適應障礙的歷程，而後天損傷者比較容易產生失落感以及傾向認同醫療模式 (正常化)。身心障礙若發生在成年以前，對於自己是一位身心障礙者的個人認同感較強，也較能接納他們的障礙事實，不會否認個人障礙的認同或是集體的隔離，而且也會發展出比較好的社會連結關係。如果身心障礙個人有比較強烈與正面的社會連結關係，較能建立豐富的社會網絡關係，並從中獲得多元的社會支持。

Shakespeare (1996) 認為建立正向的身心障礙認同的因素沒有具體軌跡可循，但也沒有所謂的必然因素，但他認為有三種因素阻礙成功的身心障礙認同：

(一) 身心障礙者被社會化地認為他們自己是地位較低的人

在主流的主體論述裡，使明顯的身體差異和個人缺陷的訊息不斷地受到負面評價的增強，人們被社會化地以醫療模式思考身心障礙經驗。在社會化的過程中身心障礙者也把壓迫者的看法與意見內化成為自己看待自己的標準，因此他們常自認為一無是處、無知和沒有能力學習任何事物、，生病的、懶惰和沒有生產力的人，內化的看法則成為身心障礙者自我貶抑的來源，而這些看法受到隔離教育、負面形象、文化再現、缺乏正面的角色模範的增強。

(二) 身心障礙者從其他人和集體支持力量的源頭被區隔和分離出來

我們大部分的生活時間是和非身心障礙者在一起，不論是我們的家人、朋友、在工作場合裡、在學校等。相較於身心障礙者他們大部分與之相處的人，包括親密關係，都與自己不同，因此，在這種生活處境中，身心障礙者想挑戰一般人使用在他們和他們生活中的價值判斷是很困難的。事實上，缺乏同儕團體的支持與社區共同經驗的分享，而使身心障礙者的經驗無法廣泛的傳遞和其他社群經驗進行交流，所以，身心障礙經驗在社會集體的經驗中缺席，關於自己和自己想法的形成深受非身心障礙者的影響(Morris, 1991; 引自 Shakespeare, 1996; Swain & French, 2000)。

(三) 缺少世代經驗的傳承

除了缺少社群經驗的支持之外，身心障礙長期以來被社會視為偏差角色的另一種可能原因，乃是身心障礙缺乏世代之間經驗傳承的管道，提供他們傳遞其他方面的文化遺產的訊息，這些訊息中尚包括從一個世代到下一個世代對抗歧視方式的經驗。從社會化的機構建立正向的認同，身心障礙者通常無法像其他弱勢污名的社群，如原住民、婦女或是黑人，可以在家庭或是社區中獲得角色模範的支

持與學習的對象。身心障礙者很可能在一個沒有其他身心障礙成員，和由缺乏身心障礙社會問題意識的父母親扶養長大，甚至父母親執行親職的過程中同時背負罪惡感與羞恥心重擔，這是與其他污名社群相較之下，身心障礙缺少來自世代之間社會化經驗的傳承（Murphy et al., 1988）。在許多方面，身心障礙者是一種單一世代的少數團體，而使他們感受到社會性的壓迫，此包括醫療權威的壓迫性力量（Hahn & Belt, 2004）。所以，家庭或是社區中缺乏身心障礙生活經驗傳承的系統，不但不利於身心障礙經驗的累積，也使社區生活經驗的交流和整合受到阻礙。

根據上述，身心障礙對自己障礙文化的認同深受環境互動關係的影響，而且培養一種能夠促進身心障礙的發展與溝通的共同論述的障礙文化，不論對障礙的認同和改變身心障礙的社會關係都有重要的意涵。在多元文化和多元認同的概念下，身心障礙是不同文化社群中的一員，而且在社會中不是邊緣的他者。身心障礙與主流社會之間的關係，他們是可以擁有雙文化的人，而且障礙文化能夠成爲引導障礙者進入主流文化的橋樑，在主流文化中亦不必放棄在原來障礙文化中已經建立的理解世界的基礎，而是作爲提供文化適應的能力（Harrison & Kahn, 2004）。

當身心障礙者宣稱自己的文化認同時，乃是從「他者」立場轉向，重新認同自己的角色地位，脫離被客觀化和邊緣化的客體定義，同時身心障礙者也把自己的角色建立爲主體和改變的行動媒介。因此，若想在當前的社會互動關係裡建立正面的障礙認同，有幾個議題需要進一步思考（Peters, 2000）：（一）重新思考加諸在他者所呈現出來差異的意義，以走出二元對立的區分關係，例如障礙者與非障礙者的區分；（二）脫離主流種族中心主義健康身體（Able-bodied）的文化霸權觀點，健康身體的文化論述是藉由聚焦在他者上作爲對立認同的標誌而維持其主流的論述地位，因此需要考慮不同族群身、心與社會脈絡的背景，採取更多元歧異的健康論述；（三）以身心障礙自己的想像方式，生產障礙文化意義和主體性，而與主流文化霸權重建界線關係。

身心障礙對常態身體的規範也不是完全地俯首稱臣，他們所展現在認同類型

的行為上充滿選擇性和策略性的。身心障礙者即使以正常化為其認同的主流價值時，也會對損傷的處境表現不同的否認方式，其透過隱藏的策略方式，把損傷的嚴重程度降到最低以強調自己是正常的，例如矯正手術、配戴義肢、遮瑕的化妝技術。另一種否認的方式是企圖克服損傷，採取的策略通常與對陽剛氣質的期待（Masculine expectation）有關，這牽涉拒絕順服事實，並藉由從事超出常人的耐久性活動企圖重新回到正常的認同，例如許多運動活動的形式（Shakespeare，1996）。

分析為何身心障礙者為社會邊緣位置的另一種觀點，是人類學者 Victor Turner（1995）的過渡期分析。人類學家 Turner 提出儀式過程（Rites of passage）用來闡釋文化如改變它們的年輕人到成年人的地位的過程，移動的路線是從較低的位置，經過過渡期朝向較高地位發展。他觀察與收集原始社會的中社會地位轉銜過程中，Turner 的研究發現人們處於過渡的狀態中沒有清楚的地位，因為他們舊的地位已經被取消，而新的地位尚未取得。換句話說，這是一種社會位置的轉變，從文化中的某一種社會位置過渡到另一個社會位置的過程。Turner 指出儀式過程主要三個階段組成：（一）最初的文化地位階段；（二）過渡模糊期的階段：是一個人經驗到與當前地位分離並且進入一種模糊地位的狀態，也就是從一個位置轉銜(Transition)到接續位置的過度階段，在此階段中人們對其存在產生許多的疑問；（三）遠離文化地位的階段。所以，當一個人處在過渡的狀態時，他們在地位的歸屬上是「既不是這裡也不是那裡」（Neither here nor there），「非此非彼」（Betwixt and between）的狀態，他們沒有確定的身分或是角色定義，也就是他們的地位不是在法律、習俗、常規以及禮儀的分派與安排的範圍，他們處在上一個角色位置和將來要進入位置的旅程中，有如角色地位轉銜過程中的空窗階段。

根據社會結構原則，過渡期的路徑就是從結構內轉向結構外，個人的社會角色在此時被排除在社會結構之外，他們生存在社會邊緣游離的夾縫中，猶如社會的局外人。他們以沒有地位的人或是角色暫停的狀態存在社會中，這容易讓人以死亡的人比喻他們的處境，因為他們在舊有的地位已經死亡，在新的地位尚未出生之前，在一種結構地位秩序鮮明的社會中，他們變成沒有地位的人。這種缺乏角色地位的人，讓與之互動的人很難預測和感到困擾，所以，處在過渡期的人是

社會危險人物，人們為解決這種模稜兩可的問題，就是暫時把他們隔離起來，且在儀式形式主義所提供的保護層內與他們交流互動 (Murphy et al., 1988)。因此，陷在過渡期的人，在社會中能夠發展的社會關係簡單且有限，限於角色的不明確性能夠涉及的社會參與範圍也受到限制。

Murphy 等人 (1988) 應用 Turner 的儀式過程中的過渡期概念作為理解個人變成障礙者的理論架構。身心障礙者身體長期和永久性的損傷狀態，在生物醫學的分類中既不是生病也不是完全的健康、既不是死也不是生、既不是完全脫離社會但也不是完全融入其中。他們雖然是擁有人類的心靈，但是他們身體變形的外觀或是失功能的現象無法符合社會對人類健全身體的期待。於是他們的存在挑戰完全人的定義，他們的現身與社會所謂正常的期待與規範產生矛盾衝突的緊張關係。因為他們不像傳統上疾病發展的路線，若不是往死亡就是復原發展，且生病的人直到恢復健康可享有暫時免除社會義務的權利，而身心障礙者身體永久性的損傷條件迫使他們終生停留在近似人生暫停中止的狀態，即是生存在與社會部分隔離的狀態中，由於缺少社會生產的正式角色，而被當作身分未闡明、模糊的人 (Murphy, 1987)。

身心障礙或功能永久性的損傷，不是需要醫療處置的疾病狀態，也不是經由醫療處置能夠移除的身體特徵 (Hahn & Belt, 2004)，因此，以健康與疾病的二元分立的醫療分類系統，無法把身心障礙的健康狀態涵蓋進去；然而，採用過渡模糊期描述身心障礙處境的人類學取向，正可解釋歷史上和在當代社會中對身心障礙者所牽涉的文化想像和社會實踐的特殊過程。從過渡模糊的觀點說明身心障礙者被視為社會危險者之因，乃因他們的存在威脅一般人健康的自我形象，此群人又稱為「正常」人口。

當個人從所謂「正常人」變成為身心障礙者時，他們知道他們的身體和在社會上的地位已經產生變化。對身體狀態改變的了解伴隨而來的是過渡模糊階段，在此階段裡個人開始出現負面情緒的反應，例如生氣、沮喪、焦慮，同時這些人也會質疑自己在文化中的位置，這是在障礙經驗裡的過渡模糊期。在此階段中他們也會感到自尊的低落，同時對成為障礙者的思考會逐漸增加，期間會扮隨著生

氣的情緒和認同的不確定性。在過渡模糊階段，人們經常會懷疑存在的意義。在「正常人」到成為身心障礙者的轉銜階段，對個人和其家庭而言也是體會事件影響和檢視生命深沉涵意的時期(Harrison & Kahn, 2004)。

## 第五節 顏面損傷者的障礙認同

Scheer & Groce (1988) 認為損傷是人類恆定的現象 (Human constant)，但是損傷如何被詮釋理解端賴環境中的社會文化如何看待這樣的經驗。事實上，造成挫敗、失落、與沮喪的障礙經驗，不單是個人生理功能損傷的限制，或是妨礙社會角色功能發揮的社會事實，它是一種文化定義的現象。因此探討顏面燒傷者的障礙認同的經驗時，不可將他們損傷或障礙的事實獨立於社會和文化環境之外，更需要關注障礙和文化之間互動關係的複雜性和歧異性 (Rao, 2006)。顏面燒傷者也同樣承受這些文化產物。然而，顏面燒傷者的障礙特徵有別於其他的障礙類型，因為他們損傷的特徵是在身體上最明顯的臉部部位，所以，受到社會上某些價值標準特別的壓迫，與這些價值的矛盾對立關係，更容易使顏面燒傷者被排除在常態社會之外，受到這些常態規範的運作下，也給予身心障礙和顏面燒傷者特定的角色。

Elks (1990) 在「對顏面損傷的另一種看法」文中，從身心障礙的社會意義的觀點重新檢視傳統的顏面損傷 (Facial disfigurement) 的概念，把顏面損傷視為文化與社會性的定義，Elks 建議採用顏面偏見 (Facial prejudice) 一詞描述對顏面差異者的負面評價的問題。顏面偏見是指對個人的負面社會判斷的決定是根據他的容貌特徵，此說明社會對顏面差異者外觀之看法出於個人的主觀性，而與客觀事實有不符合之處，因此，可以用顏面差異的負面社會評價的程度評估顏面損傷的程度，也可以用此標準來界定偏見的程度，對顏面差異者問題的解決，認為採取改變對顏面差異者的社會態度的效果可能勝於整形手術。

根據 Elks 的觀點，顏面損傷形成顏面的差異是身體外貌上客觀的事實，是一個中立的事件，然而，客觀的事實變成審美判斷的標準，這一轉化過程不再是

客觀作為而是社會價值的判斷，由客觀的事實過渡到具有社會價值意義的判斷，代表社會上對顏面外觀有某種類型的偏好，這是文化因素和既有的外觀交互影響的結果，強化對顏面損傷者的負面評價。針對社會意義和對外表有負面評價意義的研究也發現，加諸在顏面損傷中的文化因素是很廣泛的，任何的顏面損傷都可界定為一種文化現象（Elks，1990）。歷史上顯示美麗的概念是根據身體「損傷」的部位而有差別，有時損傷的部位被認為是迷人的，諸如因為習俗之需刻意割傷身體皮膚表面、使身體殘缺不全、紋身、雕塑身體（例如中國清朝時期女性的纏足）、和彩繪（Hahn，1988）。因此，美麗不是具有客觀標準的現象，也不是指特定的個人而是由文化所賦予的事實，所以我們可以說任何與美麗相關的問題幾乎都存在個人生活文化中的價值判斷行為裡，並且成為個人自我形象建立的重要參考架構。

在這些文化和象徵系統裡，身心障礙成為社會污名的對象，容易受到社會的排除成為異常者、他者、依賴者，顏面燒傷者的特殊顏面損傷特徵，與社會上許多特定的價值系統互動過程中，更容易被標籤為醜的、因果輪迴的懲罰、脫序的典型特徵。這些蔑視貶抑排斥顏面燒傷者的象徵系統，充斥在每一種社會系統裡，滲透在我們的日常生活細節中，並藉由顏面燒傷者每日所經歷的常規性和例行性的生活內容加以傳遞、分享和複製。所以，顏面燒傷者是生活在對於他們的存在充滿負面意義和貶抑的社會環境中。

從 Goffman 的污名研究中我們理解任何人類的差異都可能成為污名化的對象，一旦被視為污名的特徵實際上意味著這是社會所不欲的差異特質。以身心障礙為例，身心障礙者的殘障身體的疾病或畸態威脅人類對於完整性、健全性的一致追求，致使人們經常將此類對象視為非完整的個人。顏面燒傷者令人感到錯愕、驚嚇、惶恐的臉部特徵破壞審美價值觀中完美身體的秩序，因此，必須藉由各種整形手術、彩妝的遮瑕技術補救與審美標準的落差，這些包含顏面燒傷者本人在內共同形成對抗美麗偏差者聯盟，顏面燒傷者臉上的疤痕成為失序的象徵，顏面燒傷者個人雖然是失序象徵的擁有者，卻也是失序象徵的對抗者，這樣彼此相互矛盾的角色同時在顏面燒傷者的身上形成複雜糾葛的關係，在他的障礙認同歷程上變成一股沉重的拉扯力量。



認同是文化研究的重要概念，特別針對少數群體認同歷程，在社會中，他們面對與社會大多數人差異的特質，Vernon（1999，引自 Petetrs，2000）評論 Mike Oliver 的身心障礙觀點只放在政治單一議題上，她認為在壓迫的政治團結的文化中，仍須承認多元性的階級背景的議題，例如損傷的嚴重程度、民族、性、性取向和年齡，每一種背景都可能加重或是修改身心障礙的經驗。她堅稱的立場認為身心障礙運動不應該只表明障礙經驗的共同性，還要進一步地解釋多元性「他者」的事實不一定會成為共享的連結的阻礙。

顏面燒傷者的自我轉變歷程即是身心障礙地位的認同過程，在顏面燒傷者的生活文本裡，充滿與社會價值系統互動、挑戰與協商的關係，顏面燒傷的自我轉變不單是社會地位的結構性改變，其改變歷程也不是固定速率、單向直線的路徑，這是一條因人而異、充滿崎嶇，在既定的社會價值系統裡尋找自己可以接受或是願意被迫接受成為異常者的定義位置。透過文化角度的分析，有助於助人專業者了解有哪些實際上適用於社會上的某些團體，或是由某些利益團體所建立的規則，卻被我們視為放諸四海皆準的社會價值觀，有意無意地強行套在顏面燒傷者身上，進而從顏面燒傷者的立場進一步的理解這些價值規範如何影響他們的自我轉變，以做為擬定服務計劃的過程中，更加具體的提出阻礙顏面燒傷者自我轉變的環境力量。

### 第三章 研究過程與資料收集

本研究探討顏面燒傷者自我認同的轉變歷程，探討焦點是了解顏面燒傷者歷經燒傷意外事件後，損傷的顏面外觀和身體形象對舊有的生活秩序和自我認同造成哪些衝擊，為收集資料以能確切適當表達傷者內心之歷程，採取質性研究方法最為恰當。

#### 第一節 資料收集

本研究企圖分析與理解他們賦予損傷事件的意義和經驗，透過他們個人經驗和外在社會情境脈絡互動關係敘說私人困境和社會關係，以對顏面燒傷者的內心世界達到社會意義的理解，並關注形塑個人經驗的脈絡意義。資料收集則以重塑顏面燒傷者主體經驗的基礎上，採取能夠引導他們內心經驗與想法的質性訪談方式收集資料，以避免研究落入研究者的框架內，導致研究過程和結果對其經驗的理解變成零碎片斷，失去真實反映顏面燒傷者經驗的焦點。藉由訪談與互動，研究者將焦點放在顏面燒傷者自我經驗的對照與反思，收集顏面燒傷者在受傷後自我認同的轉變的心理歷程，受傷前後的社會生活經驗與生活調整方式。

顏面燒傷者內心對障礙認同過程充滿社會互動和語言再建構的交互關係，突顯顏面燒傷者的損傷經驗不是個人與眾不同身體特徵而已，而是重塑受傷後個人身體的社會互動經驗。為能獲得顏面燒傷者個人主觀經驗資料，同時掌握經驗訴說過程的情緒內涵，減少對研究對象描述的經驗世界的誤解，研究者採取面對面的訪談方式，直接與顏面燒傷受訪者互動，讓他們使用自己熟悉的語言與根據他們個人的生活經驗為依據，談論自身經驗（朱儀羚、康脆婷、柯禧慧、蔡欣志、吳芝儀譯，2004；高淑清、連雅慧、林月琴譯，2004；胡紹嘉，2008）。資料收集過程，受訪者不乏使用自己熟悉的地方俚語，或穿插宗教語言生動描述他們的經歷和心境，不但比專業術語更能反映他們的經驗內涵，也更貼近他們的生活脈絡，有利於豐富研究資料的內涵。因此，根據他們善用的語言，和面對面的訪談，讓研究對象更自由地講述自己的生命故事，描述他們的受傷前後經驗，研究者可以從研究對象經驗敘事所提供的生活脈絡，分析顏面燒傷者對自我認同的展現方

式與過程（陳秋山、王玉馨、郭慧琳譯，2008）。

爲使訪談的過程聚焦在研究主題，研究者根據研究目的和參考理論文獻，設計半結構式的訪談大綱，作爲訪談進行的引導。訪談大綱內容分爲兩部分，第一部份是基本資料，第二部份是訪談題目，題目內容涵蓋個人生命經歷故事，尤其是受傷前後之歷程，包含顏面燒傷者個人生活史、對損傷經驗的情感與認知、及社會互動等資料，本研究的訪談大綱如附錄一。雖有訪談大綱作爲訪談的引導，爲避免訪談關係落入研究者主導的控制情境，失去以受訪者爲研究主體的焦點，因此，受訪者經驗分享的內容和順序不一定按照訪談大綱題目的順序，乃是根據受訪者當下的思考和情緒與主觀選擇，做爲訪談進行的主要引導。

資料收集時間從 2008 年七月至 2009 八月，研究者取得願意參與本研究的潛在受訪者的建議名單之後，研究者親自以電話和潛在受訪者聯繫，介紹研究者的身分，說明研究動機和目的，以及訪談過程中需要的研究條件和要求。藉由與潛在受訪者初次電話聯繫中，達成以下目標，其一，再次確認潛在受訪者的合宜性，包含研究參與的意願和態度、情緒調適狀態，溝通表達能力；同時，再次說明研究目的、訪談方式、次數、錄音的必要性；其二，透過研究說明過程，和潛在受訪者開始建立研究訪談的關係；其三，約定第一次訪談時間和地點。

每次訪談過程，研究者評估受訪者對研究的認知理解情形，以及其身心狀態、情緒和注意力能夠專注在訪談焦點時，再邀請受訪者進行訪談問題的分享。每一位受訪者的訪談次數，根據個人表達能力和經驗分享的內容，進行一至三次的訪談，每次訪談時間平均約二小時。整體訪談過程，爲完整清楚記錄訪談資料，以利後續的研究分析，訪談之前再次向受訪對象溝通訪談錄音和筆記的需求，取得訪談對象同意後，訪談過程全程錄音。對訪談對象和研究者本身在訪談中出現的情緒反應和肢體語言，隨時以筆記記錄，以補充錄音無法取得的互動影像訊息。訪談過程原則全程錄音，僅有一位受訪者訴及較爲隱私的個人情感部分而要求中斷錄音。每一位受訪者的完整訪談時間約六至八小時，訪談地點的選擇，尊重受訪者意願安排，其中有七位受訪者選擇在住家中進行，選擇陽光基金會的會談室和台大醫院的病房中進行的有一位；另有兩位受訪者選擇工作地點；一位受

邀到研究者的研究室接受訪談。

## 第二節 研究取樣

本研究的目標群體是顏面燒傷者，意即因燒傷意外且臉部有明顯的燒傷疤痕之傷友，為能取得符合本研究旨意與目的對研究對象，本研究以立意取樣法(Purposive Sampling)作為選擇受訪者的方法。為使本研究主題的探討涵蓋多元面向的範圍，使研究結果能夠豐富呈現不同生活情境的顏面燒傷者自我認同歷程的社會意義，以及避免造成顏面燒傷者的二度傷害，或是訪談期間所造成生理不適應，本研究之選樣條件以受傷滿兩年以上，且燒傷的部位是頭頸部，顏面明顯疤痕增生而造成顏面嚴重受損（深二、三度燒傷），能夠且有意願參與本研究之顏傷者為受訪對象，受訪者之年齡以成年人為主要的訪談對象。

研究者根據研究對象提供資料豐富性和飽和度(Saturation)以及資料重複性程度，作為選樣程序終止的參考依據(潘淑滿，2003)。本研究中資料飽和狀態意指研究的概念類別(Category)無法再從新的訪談資料中發掘新概念和特質，也無法提供研究者建構理論所需要的豐富和多元的訊息，根據此原則，最後共訪問十二位受訪對象。十二位受訪者來源分別是機構介紹和滾雪球兩種方式，首先由陽光社會福利基金會推薦三名受訪者，其餘九名由受訪者推薦其他受訪者的滾雪球方式取得，在他們推薦與接受訪談過程中，主動分享個人如何參與研究過程的經驗和與研究者互動的心得，扮演研究者和潛在受訪者之間關係建立的橋樑。

## 第三節 研究對象特性

本文從兩方面介紹本研究對象的特性，首先整體性地介紹他們的基本資料，接續針對每個受訪者的燒傷經歷簡述側寫。

## 一、研究對象基本資料

為顧及受訪者的隱私，對受訪者基本資料的介紹，採取避免出現可辨識資料的呈現方式，在本文中呈現方式均以化名替代之。關於本研究的受訪者基本背景介紹，為綜觀性了解之需，首先按照每一位受訪者的年齡、性別、學歷、婚姻狀態、燒傷肇因、燒傷時間、燒傷面積、燒傷程度、燒傷部位等單項資料，先列表整理如表 3.1，接續根據表中資料特質的個別性和共通性歸納成幾項類別加以延伸說明，藉由對受訪者之間相似和差異特質面向的說明，以對受訪者相關背景資料較充分的掌握。

表 3.1

受訪者基本資料表

化名	年齡	性別	教育程度	婚姻狀態	燒傷肇因	燒傷時間	燒傷面積	燒傷程度	燒傷部位
儒軒	47 歲	男	專科	未婚	家庭火災	2006(4 年)	60%	2-3 度	臉、全身
如欣	40 歲	女	專科	未婚	家庭火災	2000(10 年)	85%	2-3 度	臉、全身
晨蓉	54 歲	女	國中	再婚	化學灼傷	1980(30 年)	64%	2-3 度	臉、全身
小敏	31 歲	女	高職	未婚	化學灼傷	2000(10 年)	50%	2-3 度	臉、上半身
阿諾	42 歲	男	國中	離婚	工傷	2000(10 年)	90%	2-3 度	臉、全身
真惠	41 歲	女	國中	離婚	化學灼傷	2003(7 年)	40%	2-3 度	臉、全身
書生	49 歲	男	高職	離婚	車禍	2005(5 年)	45%	2-3 度	臉、背、手、腳
曉郁	36 歲	女	高中	已婚	家庭火災	2001(9 年)	87%	2-3 度	臉、全身
勇伯	56 歲	男	國小	已婚	工傷	2002(8 年)	90%	2-3 度	臉、全身
英俊	30 歲	男	高職	未婚	被潑汽油	2003(7 年)	85%	2-3 度	臉、全身
樂天	49 歲	男	專科	已婚	工傷	2006(4 年)	85%	2-3 度	臉、手、腳
尙騰	40 歲	男	高中	離婚	引火自焚	2003(7 年)	90%	2-3 度	臉、全身

十二位受訪者呈現的基本資料中，有不同年齡層、不同性別、不同婚姻狀態、不同教育程度和受傷的原因，甚至不同受傷面積和嚴重程度，他們共同的特徵是受傷部位在全身最顯著的顏面。從研究對象的基本資料顯示，燒傷意外的對象是

不分年齡、跨越性別和身份界線的危機事件；燒傷結果因不同燒傷嚴重程度而造成肢體上不同的障礙程度，此事實告訴我們一種現象，就是任何人都有可能在不同的時空點中成為身心障礙者，其中的差別在於成為（Becoming）身心障礙者的過程有別。相對的，個人的身分背景和燒傷經驗之間的交互關係，讓個人經驗在成為身心障礙的歷程充滿動態的流變性，因此，即使有著相同的身心障礙者身分，但背後卻有不同生命故事的展現，茲將從研究對象單項特質和特質分類的方式，對受訪者的樣貌進行整體介紹。

從表 3.1 中呈現的每一位受訪者的基本資料內容，有幾項特質值得進行同質歸納的說明，以更多面向的方式呈現本受訪者的整體圖像。首先，受傷肇因中因工傷意外而受傷者有三位，分別是阿諾、勇伯、樂天，都是男性，且他們都是家庭經濟主要支柱者。他們受傷情形是意外災害中最嚴重的一群，燒面積分別高達 85% 和 90%，燒傷程度都是 2-3 度，傷重情形都危及生命，嚴重傷勢也讓他們飽嘗艱辛的復健過程和影響原有的工作能力。除勇伯，阿諾和樂天復健期間除皮膚排汗功能受損，其他生理功能大致恢復良好，結束兩年的工傷假之後，均返回原工作地點，雇主也都顧及阿諾和樂天的排汗功能，而在工作的物理環境和職務上做調整。勇伯和樂天受傷療養期間主要的照顧者是其等配偶，而阿諾因嚴重燒傷，前妻在阿諾復原結果未卜的情形之下，要求與阿諾離婚。

在燒傷肇因中，遭人潑灑化學藥劑而燒傷者有三位，分別是晨蓉、小敏、真惠，都是女性，加害人和研究對象的關係是朋友或有親密關係者，晨蓉的加害對象是前夫的好友，真惠的加害對象是前夫，小敏的加害對象是前男友。她們直接遭受攻擊的部位是臉部，造成脸部受傷明顯程度高於其他肢體部位，五官容貌嚴重缺損的情形包括眼瞼外翻、眼皮耳、鼻樑的缺損，甚至損及視力。受傷之後，三人的婚姻或情感關係也都有變化。晨蓉和真惠都因燒傷而選擇結束婚姻，只是理由不一。晨蓉最後選擇答應前夫離婚要求，是為不讓自己稚齡的孩子，因自己受傷臉孔，在他們心中留下有位魔鬼媽媽的烙印，且成為他們成長過程，被外人拿來做辨認的象徵記號。事隔多年，晨蓉在友人的介紹下，和現任丈夫結為連理。真惠則是因前夫具體的加害行為，得以作為訴請離婚的具體事證，脫離長期以來已讓自己身心俱疲的婚姻關係，並取得孩子的監護權，飽受不幸福婚姻的束縛經

驗而選擇不再婚。因男友傷害行爲，讓小敏和前男友的情人關係變成對簿公堂的對立關係。由於受到前男友的傷害心仍存餘悸，加上自己臉孔嚴重損傷而缺乏自信，不奢望有新戀情甚至結婚，但小敏卻因爲受傷而和青梅竹馬再度聯繫，兩人關係也發展成男女朋友的關係。

受訪者中有四位是未婚，分別是儒軒、如欣、小敏、英俊，其中儒軒、如欣、小敏在受傷前都有固定交往的男女朋友，但受傷之後都宣告分手，只有小敏受傷後有穩定發展的戀情，儒軒卻因自己的外表影響整體能力和自我價值感，不敢貿然發展新戀情和成立家庭；如欣對自己的外表缺乏自信，對男性友人的示好或追求感到沒有安全感，也不敢全心投入經營兩人的關係，恐怕到頭來會是一場空，因而影響兩人關係長期和穩定的發展，因此如欣經歷幾段短暫卻沒有結果的戀情。四位未婚的受訪者，到研究資料收集結束時，僅有小敏陷入熱戀的愛情關係中。從研究對象的婚姻資料中呈現，因燒傷造成外表的損傷，容易成爲婚姻觸礁和異性交往的絆腳石，即使受傷前已離婚者，書生和尚騰兩人對未來是否再婚，也都抱持順其自然和消極被動的態度。

## 二、研究對象受傷經驗概述

本研究對十二位受訪者的訪談錄音稿一一轉爲逐字稿，爲確定逐字稿的可信度，研究者將逐字文稿寄送給每一位受訪者，請受訪者針對轉謄出來的逐字稿進行檢核，並附上檢核表，請其修改意見陳明在檢核表上，再利用回郵信封將意見檢核表寄回。受訪者寄回的檢核表內容，大都以轉錄失誤之處，或是語意不清的內容提供修改和補充意見，此外也有對訪談的正面回應，和對研究者的鼓勵和祝福。完整的逐字稿根據受訪者的回覆建議內容修改之後定稿，本文繼續進行經驗分析之前，根據所收集的文本資料，分別簡述受訪者燒傷經驗和復原歷程。

### • 儒軒燒傷經驗

儒軒，四十七歲，未婚，燒傷時間四年。儒軒因住家電線走火而受傷，導致全身 60%，2-3 度的燒傷，。儒軒原是資深水電專業技師，家中卻因電線走火付

之一炬，令儒軒感到相當難堪和錯愕。燒傷之前有交往穩定論及婚嫁的女友，但受到家人因素的影響，儒軒出院之後兩人關係漸行漸遠。受傷初期，儒軒因體質關係，身體容易起水泡，造成更多傷口，護理不易，常影響復健進度和效果，讓儒軒一度感到懊惱和灰心，但儒軒凡事嚴以律己和自我要求的態度，依然積極參與復健工作，控制皮膚攣縮的程度，有助於日後行動自如的功能。

全身及臉部明顯的疤痕，成為儒軒與一般人不同的記號。當儒軒拿到身心障礙手冊時，心中泛起「我竟然會有這一張！」的無奈感。儒軒認為身體缺陷的形象和身心障礙身分，是一種失去好運氣的象徵，儒軒發現很多東西都在失去，例如人際關係的疏離、社交活動和社會公益活動參與頻率降低，休閒活動轉為靜態，工作能力受到限制、對未來不確定感。特別在求職過程中，儒軒認為外表是人際間形成第一印象的重要因素，自己雖然有很好的專業能力和豐富的工作經驗，但會被損傷的外表所遮蓋而失去求職的優勢。儒軒從幾次的求職經驗中，發現僱主會主觀的根據外表來評價他的能力。臉部損傷的外觀，常被儒軒當作遭逢任何困境的藉口。儒軒本身很注重外貌形象，受傷初期難以適應外人好奇注視的眼神，但隨著時間的拉長，身體功能逐漸恢復進步，自我控制感隨之提升，即使對自己身體形象仍持負面的看法，但也漸漸習慣疤痕的外表，再次面對外人好奇眼光和對自己外表負面評價的情境時，情緒已不再受到干擾。

燒傷帶來生活上的衝擊，讓儒軒深深體會人生很多事情不是有規劃就一定會實現，對未來人生有股不可控制感，因此，逐漸放棄對未來生涯積極規劃的作法，抱持著且戰且走的態度。逐漸接納自己身體功能上的限制，在重返社會生活的程序上，首先設法回到就業市場為原則，調整求職方向和工作內容的選擇，讓自己再次和社會接軌和謀取經濟獨立。從儒軒的心理適應狀態，看似仍處於情緒低潮期，但前進的腳步並沒有停滯。對生活重建的作法上，儒軒選擇清理被燒毀的故居和回到職場，儒軒覺得自己的人生走得「起起伏伏」。



## • 如欣燒傷經驗

如欣，四十歲，未婚女性，受傷時間十年。如欣因未察覺屋內瓦斯外洩情形，開電燈之際瞬間引起外洩瓦斯氣爆，導致如欣燒傷面積高達 85%，燒傷嚴重程度是 2-3 度，那時如欣的年紀是 28 歲。如欣事後回憶整起事件發生過程，雖然內心有些討價還價的態度，但她沒有責怪他人，也沒有怨天尤人，只怪自己的生活不夠謹慎。

受傷初期約兩年時間，如欣體能衰弱，害怕損傷的外觀引起他人異樣注視眼光，不敢輕易走出家門。參加陽光基金會舉辦的修飾化妝訓練和團體治療，幫助如欣建立自信心，克服社會退縮的問題，重新走入人群的關鍵。後又參加身心障礙職業訓練，有機會接觸不同障礙類別的人，幫助如欣取得丙級美容師執照。同儕的支持和不同障礙經驗的分享，如欣學習他人的生命態度，改變個人人生價值觀和生活態度，認為「平安就很幸福」。

如欣生長在物質生活不虞匱乏但家庭關係疏離的環境中，因如欣的受傷，父女和姐妹關係變得緊密，如欣更能體會父愛和體諒父親默默地以辛勤工作的方式守護家庭的心情。相較父親的態度，母親對如欣沒有同等關懷接納的態度。如欣初期曾為母親刻意向親友鄰居遮掩受傷事實，和在公開場合和自己保持距離的反應感到難過和沮喪，後來慢慢發現是母親自己的想法和個性使然，因此決定不再為母親焦慮情緒而自責，為不增加母女關係緊張關係，和減輕父親長期做為母女關係居中協調者的負擔，如欣後來決定再度搬出家門獨自生活，她說：「其實我為什麼會搬出來，我說大家都鬆了一口氣啊。」

如欣有時看見鏡中自己的身體還是會感到難過，但沒有逃避接納自己的障礙和身體是「醜的」事實，但如欣也坦承常以「原來是我太醜了」當作生活挫折的合理藉口，尤其遭受愛情的挫折時，如欣會逃避去檢視其他可能原因，而自動地將失戀因素歸咎個人身體太醜。能夠面對自己的障礙和身體是「醜的」事實，讓如欣心中沒有包袱地進出公開場合，但受到皮膚排汗功能的影響，活動範圍盡量以有空調的環境或室內為主；又受到腿部功能的影響，無法長時間站或走，也限

制如欣工作的選擇範圍，因此受傷後的就業情形尚不穩定。

### • 晨蓉燒傷經驗

晨蓉，女性，再婚，受傷時間三十年。晨蓉因遭人潑硫酸，全身燒傷面積64%，燒傷程度二至三度。晨蓉和前夫育有兩子，年紀分別是七歲、四歲，發生燒傷之時，正和發生外遇的前夫修復夫妻關係。受傷之後受到前夫的嫌惡，被要求離婚，但晨蓉答應離婚要求的理由，乃因不讓自己的孩子，被外人笑稱有魔鬼臉的媽媽，在孩子成長過程中，心靈留下烙印。至今回想當下離開孩子的決定，心仍猶如刀割，晨蓉沒有後悔當初的決定，若有再一次選擇機會，晨蓉還是會做出暫時離開孩子的抉擇，但會以更有智慧的方式解決前夫攔阻孩子和自己接觸的方式，減少孩子心中的衝突。

離婚後，晨蓉的生活從頭開始，爲了不讓自己成爲娘家母親和兄姐們的負擔，設法讓自己在最短時間可以獨立生活，這包括努力讓自己的生理功能達到最佳狀態，積極找工作賺錢，讓自己經濟獨立。在尋求獨立的過程，也擴大生活參與層面，晨蓉的路越走越寬，首先找回失落已久的自己，體會愛人之前需要先愛自己的重要性；也重新建立新的家庭。走出侷限的生命格局之後，晨蓉熱心投入公益活動，分享個人生命經驗已成爲生活的常態，發現自己不僅只是家庭的一份子，更是社會的一份子。

受傷歷程中體會一種她命名爲「翹翹板理論」的人生哲學，幫助她在生活如何找到人生的平衡點。晨蓉對自我的看法「不覺得我身心障礙啦！說真的我自己覺得我自己很漂亮。」爲自己的人生所下的註腳是：「彩色人生，用色彩裝扮人生。」

## • 小敏燒傷經驗

小敏，三十一歲，未婚女性，受傷時間十年。小敏遭前男友惡意朝臉部引燃氣漬油，導致臉部嚴重燒傷，五官面容全毀，燒傷面積50%，燒傷程度二至三度。受傷之前，小敏個性叛逆，喜歡交友，但缺乏判斷的智慧又不聽長輩勸導，朋友是「你兄我弟一堆」。受傷治療期間，家人不離不棄的照顧支持，相對朋友們不聞不問態度，讓小敏真實體會父母親的好，更加珍惜家人的愛與關係，決定離開吃喝玩樂的朋友。

重返社會生活初期，在工作環境中遭到同事的排斥和冷漠對待，對自己「像外星人」的外貌感到自卑，一時找不著自我價值，小敏曾有輕生的舉動。受傷後約有三、四的時間，小敏深居簡出，除了工作上下班之外，鮮少和朋友聯繫互動，在自我和社會之間築起高牆的疏離的關係。然而，在家人不離棄的支持、社會福利團體介入關心、庇護工廠中同事們生命力的激勵，都成為小敏社會生活重建過程重要支撐力量；但小敏的生命真正破繭而出的關鍵事件，是和1976年諾貝爾和平獎得主貝蒂·威廉斯女士的相遇。威廉斯女士對小敏發出「是誰那麼忍心傷害妳」疼惜的口吻，醫治小敏壓抑心中深處所有的委屈複雜的情緒，威廉斯女士進一步協助小敏二度遠赴俄羅斯進行整型醫療，改善小敏嚴重損毀的容貌。小敏深感威廉斯女士「好像從天上掉下來的一個天使」，生命中經歷「也被一個人傷害那麼重，可是也被一個人愛那麼重。」小敏決定要珍惜自己，也有勇氣面對前男友的傷害，選擇饒恕對方，讓自己的心靈重獲自由。

受傷之後，受到經濟不景氣，和同事排擠的影響，讓小敏工作不穩定，但小敏仍積極尋求經濟的獨立，在家經營飲料點，同時也外出找工作增加收入。目前和青梅竹馬發展新戀情，在兩人交往的互動關係上，堅持不因容貌關係而委屈自己、失去自我，目前兩人穩定交往。小敏現在懂得用心和珍惜看待生活週遭的每一件事情，做事更加謹慎有規劃，會徵詢和尊重父親意見。小敏為年少輕狂的舉動付出相當大的代價，但也從中學習寶貴的生命功課，小敏說：「是我人生的轉捩點啊，或許我今天沒有受傷的話，我還可能不知到在哪裡浮浮沉沉。所以我也曾經...自己講過這個問題啊，我到底受傷還是好？還是壞啊(笑)？... 我丫嬤也

問過我啊，呵呵...。如果今天我沒有受傷的話，不一定現在也看不到人啊，...。等於我受傷也算是一件好事吧！？撿到一個孩子回來。」

### • 阿諾燒傷經驗

阿諾，42歲，男性，離婚，受傷時間十年。阿諾因工傷意外，鍋爐氣爆，燒傷面積高達佔全身90%，燒傷程度二至三度。受傷之前，阿諾是一位愛漂亮的男子，有一個完整的家庭，和前妻育有一子。由於受傷程度嚴重，前妻要求離婚，阿諾說此時生理已疼痛不堪，但「心更痛」。想到過往的自己是「很強的」，一時之間無法忍受自己失能的狀態和前妻無情的要求，曾拖著蹣跚步伐，登上醫院頂樓，想縱身一跳一了百了。然而虛弱的身體似乎理智卻告訴他，萬一「抓不準的時候到時候，...假如骨頭又斷掉受傷，反而更慘啊！」就在連自殺能力都失去的時候，激發阿諾專注在醫療復建目標上。

阿諾倚靠「我能、我行」、「忍耐」的信念和意志力，以及為不讓家中長輩掛心著想，跨越艱難重重的重建工作時，讓生理重建的效果超越醫療人員的期待。靠著超人的意志力，阿諾以「忍耐」到底的決心，在漫長煎熬、疼痛難耐的復健路上，夾雜血水和淚水，在自己的身體上和生理功能的復健目標上演肉搏戰，每一階段都在內心鼓勵自己「忍字寫大一點，痛就少一點」的奮戰中奪標得勝，每次闖關成功，不僅都讓自己的生理損傷逐漸恢復正常的功能，也再次鞏固個人內在核心價值「證明自己行」。而小敏的復健經驗成為其他傷友的學習典範，藉由向其他燒傷傷友分享個人的燒傷復健經驗，成為激勵自己更往前走的動力，也發現自己生命存在之於他人具有不同的價值。

受到勞基法的保障，阿諾回到原來工作職場，雇主按著小敏皮膚排汗功能受損的生理需要調動其職務，工作的收入穩定阿諾的經濟生活。小敏原本就是愛漂亮的人，受傷之後對自己的身體更加懂得保養顧惜，看待自己的燒傷外表認為「我是燒的最漂亮的」。走過艱難的復健歷程，體驗超越生命限制的勝任感，阿諾感到自己的人生更豁達，更自由，持守當前生活中各種角色的本分，生活在有紀律

和凡事有規劃，對人不造成麻煩的原則下，在同事和朋友之間的互動關係深受好評，在朋友的眼中，阿諾常被友人笑稱「比其他正常人還要正常」。

### • 真惠燒傷經驗

真惠，41 歲，女性，離婚，育一子，受傷時間七年。真惠遭到罹患嚴重憂鬱症的前夫，趁其深夜熟睡中潑灑硫酸，造成真惠全身 40% 燒傷面積，不僅臉部、頸部、雙腿遭到嚴重灼傷，同時失去右眼視力和完整的右耳。受傷之前婚姻生活早已令真惠感到身心俱疲，前夫的傷害行為，雖然讓真惠失去完整的身體，但成為真惠得以訴請離婚和取得孩子監護權的籌碼。結束身心受禁錮的婚姻生活，真惠覺得很輕鬆，燒傷帶來生理狀態和外觀的變化，沒有造成真惠生活適應上的困擾，以損傷的身體換來生活上的自由的代價，真惠認為這是值得的。

受傷初期，復健對每一個燒傷者都是艱辛漫長的過程，真惠也不例外，然而，小孩撫養責任的召喚、陽光之家住宿傷友之間彼此鼓勵，都是幫助真惠度過復健歷程的動力。在陽光之家的團體生活，是擴展社交網絡的機會，同時認識燒傷程度更嚴重的傷友，幫助真惠從燒傷嚴重程度絕對性的心態跳脫出來，相對比較之下，發現自己受傷的程度不微足道。

團體生活和團體行動，有助於真惠建立社交自信心，現能以平常心毫無顧忌自在的出入公共場合，不畏懼旁人對她的顏傷和外觀的評價，即使受到陌生人的刻意注視，也不會感動害怕或不知所措，當發現自己被注視時，反而主動前去向注視者打招呼，主動化解在公共場合曖昧的互動氣氛。顏面燒傷對真惠沒有造成自我身體意像改變的衝擊，常常拿著鏡子看自己，不覺得自己醜，覺得自己很漂亮，認為美醜其實都是心態問題，認為自己「我很好，我又沒怎樣。」。

公司受到全球經濟風暴影響面臨裁員壓力，公司單位主管對真惠處境的理解和體諒，設法保留真惠的工作權，使康復後的真惠依然能夠返回原來的公司工作。和同事的相處關係，也沒有受到受傷影響疏離，反而了解真惠受傷原因，更加支持真惠，隨著相處時間久了，同事習慣真惠的顏損特徵。受傷之後，真惠生

活範圍不再只周旋在工作和家庭之間，生活過得比離婚前更多彩多姿，親友接觸頻繁，社交活動也增多了。燒傷在旁人看起來是不幸的事件，但對真惠而言卻有額外收穫，現在可以不受限制地自由地出去玩，或吃喝玩樂「什麼以前沒嘗試過的都嘗試到了，真的感覺還蠻好的。」

真惠對身心障礙身分沒有認同上的困難，認為是個人心態問題，每個人心理障礙的程度，和外表沒有太大的關係。雖然受傷之後對生活、生理有些破壞力，但受傷期間受到很多人的關懷，也改變真惠主動助人的態度。經由燒傷事件得以改變她的婚姻狀態，從此進入不同的生活世界和真正享受生活，她說「我覺得受傷..受傷後應該沒有比較不好吧！... 應該是更好。」真惠認為「活著真好」。

#### • 書生燒傷經驗

書生，男性，四十九歲，受傷前已離婚，受傷時間五年。書生因車禍發生火燒車而顏面損傷，全身受傷面積 45%，燒傷程度二至三度。受傷之後書生自我封閉一段時間，天生也愛美的書生，不敢正視受傷的事實，連鏡子都不想照；此時自尊低落，自信不足，害怕見到他人同情的或異樣的眼光，只好選擇自我隔離的方式，躲避家中，埋首書中，過著修道院般的退隱生活。外顯的逃離動作，添增書生的孤寂感，連家人都感到擔心。然而，安靜、緩慢、簡單的生活，較少外在互動活動，書生卻開啓內心交流之門，每天開卷閱讀，是書生與外界另類溝通，溝通對象可以跨越時空歷史，例如林語堂。

生理復健期，書生稱為「黑暗時期」，相對也是生命轉折期。受傷後書生主動或被迫地從生活中採取自我隔離方式，告別過去「花花世界」中追求物質滿足的生活方式，和過去「你兄我弟」朋友關係切割，自我獨處時間變多，從小養成的閱讀興趣，成為書生尋求生命啓示、排遣時間的替代方式，重返社會前的逃避策略。書生描述這段療傷過程就像「自己跟自己像在內心戰鬥一樣」，在閱讀、寫作、思考的過程中，受到書中作者關於宗教、思想、人生價值、生命態度的啓發，內心的傷口在對話和反思之間慢慢淡化、淡忘。

書生認為受傷是個人命中注定的「厄運」，但大難不死之後，慢慢體悟自己的生命在此生應有特定的目的和使命吧！？書生對自己燒傷意外的看法，認為這是上天給予的考驗，乃是為留機會讓他繼續完成少年寫作的夢想和使命。因此，書生現在生活重心和目標有別於過去重視外在物質生活條件的追求，而把精神心力定睛在繼續閱讀，尋找寫作靈感，提升寫作能力，設定主題和完成寫作目標上，尋找穩定的工作收入，是完成寫作目標的手段。

書生認為「愛美」是人的天性，坦承顏面受傷對自我形象是很重大的衝擊，也波及人際關係和就業機會。書生曾為自己顏損的外貌成為社交和公開場合的識別記號而感到自卑，對於他人的同情對待，令自己覺得「很沒用」。在理智上鼓勵自己去接納這既成的事實，因為心裡無法調適撫平，只會添增痛苦而已；不期待社會的可憐和同情，只要給予傾聽和接納就可以。突破自我設限的行為就是儘量找工作做，透過工作以認識新朋友，擴展生活圈，也可以穩固自己的經濟狀況。對於走出燒傷低潮期或是困境的作法，書生認為關鍵在於改變自己的思想觀念，當自己陷入思考的死胡同，閱讀是書生尋找積極正面思想的方式。

#### • 曉郁燒傷經驗

曉郁，三十六歲，女性，已婚，受傷時間九年。曉郁為阻止丈夫引火自焚的舉動而被引燃的火舌波及，造成臉及全身燒傷面積 87%，燒傷程度二至三度。十五歲時，帶著同父異母，年僅三歲的弟弟，離開山西窮鄉僻壤的老家來台依親，爺爺是姐弟在台灣唯一親人，卻在曉郁十七歲時身故，留下姊弟兩人相依為命，因此，當曉郁燒傷嚴重躺在病床無法動彈之際，掛念不是自己兩個稚齡的兒子，而是才就讀國中，在台灣無親人照顧的弟弟的安置和生活問題。對弟弟生活處境的牽掛和不捨，以及擔心弟弟變成孤兒，激發曉郁求生意志力以及復健的動力。

丈夫無法承受工作挫折壓力，一時情緒失控的自殘行為，造成夫妻重傷成殘，曉郁理解丈夫的自殘行為不是要傷害她，同時體會丈夫人格也是父母教養不當下的受害者，因此選擇饒恕丈夫。饒恕舉動拆毀夫妻之間不信任的隔閡，也釋

放丈夫內心難以啓齒的歉意，夫妻關係逐漸修復，家庭生活比受傷前更穩定。曉郁在台灣無任何親人的家世背景，家庭是她生活唯一的依靠，因此，曉郁認為因為受傷得著丈夫的心，夫妻不再暴力相向而能彼此扶持，勇於表達自己的心聲而受到公婆較尊重的對待，是值得付出的代價。

受傷後因害怕自己的外表嚇到別人，或是引來好奇眼光，和無意義的詢問，每次外出都刻意遮蓋自己的疤痕。爾後，曉郁頓悟自己並沒有做錯事，燒傷也不是個人的錯，而改變應對的態度，不再刻意遮掩疤痕。但曉郁坦言，現在還是會找機會作重建手術，但目的不是為解決生理功能問題，而是「愛水」。初期求職經過幾次被拒絕經驗，認清自己障礙的事實，已失去就業市場優勢能力，夫妻倆人轉以提供命理運勢的宗教服務作為服務人群和生計來源。雖然燒傷事實上燒掉曉郁某些工作能力，但整體而言，對自我的看法屬於積極正向「像正常人，也沒有輸別人，心裡上沒有什麼障礙啊。」

曉郁能夠自我接納的原因，除了自我覺醒的意識之外，還有和其他更嚴重的傷友相較，特別是尚未結婚的女性傷友處境，曉郁覺得自己已經經歷人生美好的事，婚姻、家庭關係都擁有了，覺得自己的人生和其他人比起來擁有太多了，沒有太多遺憾，不在那麼自艾自憐。曉郁把燒傷的發生歸因為是命中的宿命，但燒傷事件不可預知的威脅性，將曉郁的危機意識感撞擊出來；因此，曉郁開始有了因應危機發生的預防行動，認為錢是危機發生時可以解決基本需求，可以不需看人臉色滿足個別需要的有利工具。曉郁認為過去有錢的時候不知道儲蓄，導致有難的時候體會萬萬不能的困窘壓力，和缺乏安全感。因此開始定期定額儲蓄，家庭開銷做合理分配，經濟再如何拮据，也設法為家人買保險。經歷受傷期間身無分文的匱乏，錢對曉郁而言有特別的意義，認為有錢等於有「安全感。」

#### • 勇伯燒傷經驗

勇伯，五十六歲，男性，已婚，受傷時間八年。勇伯因埋設自來水管工程，溝槽突然起火走避不及而受傷，勇伯被一發不可收拾的火勢燒傷，燒傷面積達



90%，燒傷程度二至三度。回想自己發生意外的因果關係時，勇伯把燒傷看為生命中無法避免的「劫數」，是前世因果輪迴，和自己違逆天命的結果，就不再計較過去個人積德行善的功績，內心不平的忿怒得到舒緩。個人對燒傷起因意念的轉化，以及醫療團隊的關心照顧、其他燒傷朋友支持交流，宗教信仰上師兄們、老師的鼓勵，妻子晝夜的照顧，成為幫助勇伯逐漸破繭而出，一步一步跨越燒傷不適應的情境的重要支持力量。

出院返家繼續進行生理復健時期，勇伯開始經歷強烈的失落感，因為原來的自己什麼都能做，是家庭經濟支柱，卻變成什麼都不能的依賴者，自尊受到打擊，勇伯感覺自己「變成一個廢物」。又承包商老闆未依法完成勇伯等員工勞保加保手續，導致勇伯發生職災後失去經濟安全的保障，家庭經濟幾乎陷入斷糧的景況，目前無工作收入，仰賴保險理賠金、政府社會津貼維持家計的景況。面對外在環境不合理對待，和自己生理功能失能的限制，勇伯視自己猶如「缺角」（台語）的人，曾想過要自殺了斷自己生命，但總是自殺未成，在進退無路之時，勇伯只好轉向宗教信仰尋求生命的答案。

受傷後第一次照鏡子時曾被自己的外貌形體嚇到，但外表對勇伯而言這只是一層「假皮」而已，認為美醜沒有絕對的標準，而且美醜不是取決於外表，內在的美比較重要「人美醜有差別嗎？第一，心要美就好。」勇伯個人內在信念的改變，對跨越燒傷帶來的困境更有推波助瀾的功效，在公共場所與陌生人互動之間，即使出現讓勇伯感受到被「歧視」、「看輕」的反應，或被看成「一個殘廢的人」，已不再造成勇伯內心太大的起伏，心態能夠「自然」以對。

燒傷讓勇伯失去已建立的身分地位，過去累積的社交關係和結交的酒肉朋友不再往來，勇伯調整過去「車拚性」的個性，生活重心放在從信仰中安頓個人身心，認識了解人生道理，在生活中實踐「慈、謙、讓」的理念，建立家庭的「融合」關係，特別是夫妻相處上學習「要比較吞忍」。勇伯形容自己的人生是「起起落落」，深深體會「好的時候不是好」因為順遂時容易有「妄想」；「歹的時候不是壞啊！」因為逆境的時候提供自己沉思、求進步、求發展的機會。勇伯對自我的看法是「在我看我自己，我也沒有殘障ㄟ，…我的心理不一定比你們的不

好啊，....我重要的是我的手骨，....比別人不方便，但是我要做什麼我不一定輸你啊。」勇伯期待社會對身心障礙抱持「平常心啊，不要歧視他。」勇伯對不同的身體功能做出這樣的詮釋「但是你不要說殘障是殘障ㄟ，殘障ㄟ人家還有什麼，人家說『懶懶馬，還有一步踢啊』（台語）。」

### • 英俊燒傷經驗

英俊，男性，三十歲，未婚，受傷時間七年。英俊原開車搭載一位友人，同車朋友突然在車內潑灑汽油並點火，導致火燒車。縱火者當場死亡，英俊雖奮力從車窗逃脫，但全身已成爲一團火球，導致英俊全身燒傷面積達 85%，燒傷程度二至三度。回想受傷過程，英俊仍覺得莫名奇妙，覺得「好好的一個人，就變成這樣啊！」瞬間發生的意外，超越英俊能夠理解的範圍，談到自己的受傷過程，內心難過，但情緒沒有太大起伏，只是覺得很無辜。

對燒傷的認知有限，以爲只要傷口復原就可恢復原來的生理功能，不知燒傷之後復建的重要性，以及穿戴壓力克服疤痕增生，導致英俊手部關節僵硬，皮膚嚴重攣縮的情形，影響英俊生理功能和自我照顧的能力。受傷初期返家休養，生活起居、沐浴、飲食、就醫都需要母親隨側協助，日子過得很鬱卒，家中像個依賴者。手指關節變形，限制其他活動功能，例如購物回找的零錢若掉落地上，會因手指不靈活而不敢去撿。英俊覺得在團體生活中，因自己受傷的事實，容易被看做需要照顧的人。休閒活動的內容也有改變，例如保齡球、撞球、釣蝦，需要使用手指關節的活動，都讓英俊卻步，現在最常的休閒活動就是找朋友聊天。手腳功能受限，加上皮膚排汗功能受到破壞，對原本無一技之長的英俊，在工作的找尋上多一道限制。

英俊臉部受傷後留下明顯的疤痕，受傷初期覺得「跟人家不一樣」，在陌生的公共場合容易引人側目，內心總覺得怪怪的，隨著受傷時間拉長而逐漸習慣自己臉部的疤痕，這種看久了就習慣的互動經驗，讓英俊內心慢慢減少奇怪的感覺。現在英俊對公共場所別人側目眼神已經「沒有什麼感覺啊」。手部功能逐漸

改善，個人獨自外出的機會增加，英俊常常獨自一人出入公共場合，即時面對民眾好奇的眼光也不再害怕，並以平常心看待這種好奇的態度，認為這種好奇心是人之常情。英俊已能夠接納自己臉上疤痕是自己身體的一部分，社會互動經驗沒有碰到負面的態度。

受傷後英俊和家人的關係也有正面的調整，覺得比較受到哥哥的關心，自己也比較聽家人的話，對母愛體會更深。現在生活得重心放在期待生理功能可以再改善一些，希望能夠外出工作對家裡有一些貢獻。手部功能雖有些失能情形，但英俊覺得自己的生活狀態和過去沒有太大的改變，認為自己依然是個正常的人「我的手不方便，我在走，我什麼都正常啊。」。

#### • 樂天燒傷經驗

樂天，男性，四十九歲，已婚，受傷時間四年。樂天工作執勤進行電器維修時，因電器短路引爆電壺，造成受傷面積達 85%，燒傷程度二至三度。在等待救護車前來救援之時，心中牽掛的是自己家中妻小、年邁的父母親，激發樂天當下的求生意志力「我心裡就想說我…不能死啊，我一定要活下來。」對燒傷意外的發生，只覺得「我運氣不好吧！」沒有其他怨天尤人，或怪罪公司工安做不好想法，

樂天此起工安意外，受到勞工局的關注，公司被要求改善作業操作流程需要按照政府要求的工安條例進行，樂天說「現在是講講難聽一點，我犧牲，然後換取後面的人的福利。」受傷初期躺在病床上，心裡擔心家人經濟是否會斷炊，成為樂天的心頭重擔，不擔心自己的臉是否難看，顏損形象沒有造成樂天自我認知上的失調，情緒不受旁人側目異樣眼光的影響。又復健積極，生理功能恢復良好，沒有失去行動和自我照顧的能力。原雇主在樂天療養期間按時發薪，又配合樂天受傷後的生理功能調整其職務，讓樂天得以順利重返職場。

復健期間妻子扮演「褓姆兼復健師…兼心靈輔導」等角色，是陪伴樂天走過

艱辛復健歷程的支持力量，除了配偶的支持，親友團的關心，同事加油打氣，加深樂天在加護病房期間的求生意志。復健初期經歷一段低潮期，直至陽光之家認識其他受傷程度更嚴重的傷友，以及分享他們燒傷經驗，讓樂天沉悶的心情，低沉的鬥志一掃而空。樂天發現大多傷友面對充滿挑戰和結果未知的復健歷程顯得消極無助，深刻體會傷友間彼此鼓勵和經驗交流的重要性，因此，選擇主動分享個人復健經驗和生活上必須注意的細節，有些是復健專業人員都會忽略的寶貴經驗。

幫助其他新傷友減少復健摸索和無助的時間，讓樂天覺得很快樂，生命變得更有意義，這種主動助人的精神是過去不曾有的。樂天原本規劃退休以後才參與公益活動，因自己燒傷經驗曾經經歷無助又重新爬起的經驗，有了人溺己溺的體會，「我不要再看到吼，像跟我一樣受傷的，啊那個好像很無助的那種樣子」成為樂天的使命感，也是助人的關鍵點。經過人生順序重新排序之後，展現助人要即時的行動力，因樂天深深體會「你說等到你老的時候退休你再去做，那時候你又能幫助什麼人啊(笑)?....燒傷真的讓我的人生吼，有很大的轉變啊，讓我真...提提..早來做這種吼我想..以後想做的事情。」

#### • 尙騰燒傷經驗

尙騰，男性，四十歲，離婚，受傷時間七年。尙騰因承受不住婚姻離異的挫折而引火自焚，全身燒傷面積達 90%，燒傷程度'二至三度。事過境遷，尙騰反省自己乃因過於執著在努力就會成功的信念，深覺那時候的自己缺乏愛情的智慧，因此在待人處事上的觀念做了調整，做事要努力，但做人需要有智慧，尙騰很有感觸地「做事情和做人吼真的是兩碼事，要分開，絕對要分開去討論。」

受傷初期，尙騰和人群的接觸有些退縮，但在陽光之家的團體生活，陪伴尙騰走過艱辛的復健歷程，傷友之間多次集體外出逛街購物的團體行動和聯誼活動經驗，加上參與教會生活，建立尙騰走入人群的信心，適應社會互動的關係，對於自己嚴重燒傷的五官和損傷的肢體也能坦然接受，和接納自己身心障礙的身

分。對於未來婚姻對象的選擇，尙騰從生活照顧需求考量，選擇不和有生理功能受限的身心障礙者結婚，尙騰認為這樣的結合只會增加彼此生活照顧上的負擔。受傷前後，尙騰的生活目標和心境大不同，受傷之前生活中只有工作，努力賺錢，錢賺很多，但感覺不快樂，很辛苦，因為職場上人與人之間彼此爲了利益而勾心鬥角，讓尙騰的心情難以放鬆；受傷之後，接觸的人是「比較有愛心的」，經營公益彩券行的收入雖不如從前，但生活卻比較充實快樂。

受傷後的尙騰有不同的人生視野，人生價值觀有明顯的改變。過去個人價值是建立在外在條件的提升，物質的滿足，和別人競爭比較的迷思中，如今，尙騰凡事隨緣，盡力發揮自己剩餘能力，給自己更多彈性選擇和多元發展的空間，破除我執的思考模式。尙騰心中的確後悔做了自殺的舉動，深覺一直後悔回頭看也無濟於事，不能解決眼前的問題，因此選擇多想未來。對這一段燒傷經歷，尙騰說：「我會跟人家說，你活一次，我活兩次啊！」身爲一位身心障礙者，尙騰認爲舊事已經過去，就不要再回頭看，面向未來是比較重要的。因此，語重心長地以自己過來人的經驗，呼籲身心障礙朋友「以前的，過去，真的是不重要，重要的是把握未來。」雖然尙騰並不否認身心障礙的確帶給自己許多不方便的地方，甚至夜深人靜在保養自己脆弱皮膚的時候，偶爾會泛起心酸的感覺，但尙騰以他個人的障礙經驗鼓勵自己，也勉勵其他身心障礙朋友，學習和自己的缺陷相處，生活也許「可以活得更精采」。

#### 第四節 資料分析

根據訪談錄音資料，研究者依序針對每位受訪者訪談錄音稿，繕打成爲逐字稿，爲確保分析的文本資料和受訪者個人的陳述意見一致，則把完成的逐字初稿寄送給每一位受訪對象，進行訪談內容審核和增修工作，經由受訪者閱讀並將修正意見填寫回饋表(附錄三)寄回給研究者，最後修改定稿作爲資料分析的文本。

資料分析的編碼和主題歸納過程，根據研究目的和文獻理論作爲分析依據。研究者針對受訪者的敘說文本逐句、逐段不斷反覆閱讀，幫助研究者自己能夠熟

悉文本資料，再度回憶並沉浸在訪談情境裡，以深入同理受訪者情緒感受。閱讀過程中根據研究目的從個別的個人經驗和自我故事，找出與研究主題相關的關鍵核心語句，和直接談論與研究主題相關的經驗句子，進而細分為幾個經驗單位，並盡可能選擇以受訪者本身的用語或貼切的語境定義受訪者的燒傷經驗歷程，以呈顯受訪者共同的燒傷經驗本質結構與要素。此編碼過程，本研究發掘捕捉受訪者受傷之後艱辛的生理重建過程、生活各層面內容和行動、以及社會互動過程中經驗到任何指向個人障礙身分的社會反應的個人態度、認知、情緒、感覺。

跟著隨之增加的編碼，再加以分類和歸納，若在閱讀過程中發現新意義單位，再建立新的編碼類別。藉由這樣反覆不斷的編碼、歸納分類、組織的過程，把原本個別的故事文本，串連形成一個意義文本。此意義文本蘊涵受訪者們的個人世界和所屬的社會世界的心理和社會意涵，再根據意義文本的內容，進一步萃取核心概念和類型（Pattern），並找出類型之間的關連性，建立起主題（Themes），再對主題進行分析，建立經驗範疇。

本研究根據理論文獻和顏面燒傷者經驗敘說的歸納，建立本研究的理論分析架構。根據文化研究觀點，身體不僅是生物特徵，更具有文化意涵，從 Goffman（1963）的污名觀點，身體損傷的能見度影響被污名者遭貶抑的程度。根據上述觀點，本研究從身體污名經驗分析顏面燒傷者社會偏見與社會歧視、形象被污名和污名管理的經驗，探討顏面燒傷者身體損傷形象的社會互動經驗；根據社會認同理論強調認同的非本質論，是個人和社會協商的交互結果之觀點，進一步分析顏面燒傷者自我認同轉變的歷程，分析從顏面燒傷者自我形象損毀經驗出發，梳理個人面對形象損毀事實的內心反應，進而分析影響自我重建和認同改變的動力因素，分為社會支持、個人自我功能展現和為損傷事件尋求合理化解釋等層面，探討影響顏面燒傷者障礙認同發展的社會和個人因素，最後從健常能力到身心障礙之跨越，討論受訪者認同狀態，分為「消極自我認同」和「與損傷共存的障礙自我」，說明顏面損傷者自我認同內涵和生活世界，不是一種正常和異常二分的生活經驗，而是過去健常能力狀態和損傷經驗相互銜接，甚至相互滲透的經驗世界。透過上述分析架構呈現受訪者的損傷經驗內容和其個人的自我認同轉變，是在個人和社會之間不斷對話、相互修正的脈絡中進行的歷程。

## 第五節 研究信度與效度

本研究採取質性研究探討顏面燒傷者的自我認同轉變經驗，對訪談資料收集、整理與分析的內容，包含描述部分與詮釋部分（徐宗國譯，1997）。描述部分以呈現顏面燒傷者對個人生命經歷的敘事內容為主；詮釋部分則是研究者對顏面燒傷者的障礙情境，進行抽離與概念化的工作。因此過程涉及研究者個人詮釋觀點的應用，為求研究結果避免陷入研究者個人過度主觀的意見和不當處理研究資料，而扭曲顏面燒傷者的生命事實，以及掩蓋顏面燒傷者真實的心聲，將透過以下方式提高研究資料的可信賴度，說明如下（胡幼慧、姚美華譯，1996；趙碧華、朱美珍譯，2000；潘淑滿，2003）：

### 一、確實信（Credibility）

為收集到研究者想觀察的內容，和結果真實反映研究對象的主觀經驗，本研究透過以下方式達成提升資料真實性的目標。

#### （一）增加資料確實的程度

為提升訪談資料的品質，研究者選擇不受干擾的訪談環境，和降低受訪者防衛心的空間，讓受訪者有安全感地陳述個人的經驗想法，因此，訪談地點通常由受訪者決定，訪談大多在受訪者熟悉的空間環境進行，包括受訪者住家、工作地點、或是服務機構的會談室。訪談過程中，研究者對受訪者的分享內容不做任何評斷，每次訪談之後，研究者在最短時間再度過濾訪談錄音內容，作為下次訪談方向參考，以保持訪談過程前後資料的一致性；資料收集來源盡量多元性，除深度訪談外，也收集受訪者個人提供的文字記錄、新聞報導和圖片資料，觀察研究參與者參加服務機構舉辦的活動等方式。

#### （二）同儕之間的討論（Peer debriefing）

將收集的資料與分析的結果，經過研究者的論文指導教授協助檢視稽查研究資料，以確保所收集的訪談資料和分析方向切合研究目的。

### （三）利用資料收集的輔助工具

取得研究受訪者同意之後，訪談過程全程錄音，並適時做訪談筆記，以捕捉錄音設備無法紀錄的受訪者的情緒與肢體語言，增加對受訪者反應的真實性記錄。

### 二、可轉換性（Transferability）

為提升資料外在效度，並將研究對象的感受與經驗轉換成文字書寫的方式，做為深厚描述（Thick description）的基礎，因此，把完成的訪談逐字稿和研究者對受訪者的訪談內容的摘要，邀請受訪者再次閱讀確認和提供修改意見。

### 三、可信性（Dependability）

在訪談過程中，研究者本人是資料收集的重要工具，除了在空間環境上提供安靜舒適的訪談環境，讓受訪者可以安心陳述個人的經驗意見，研究者特別注意個人訪談時的身心狀態，以及訪談過程技巧的運用。因此，每次訪談進行前，研究者事先整理個人思緒與情緒，進入正式訪談時，研究者帶入暖身話題，以及摘要前次會談的內容，提供受訪者確認或增修訪談內容的機會，同時幫助彼此的情緒和注意力專注在會談情境中。訪談過程，研究者維持平穩的情緒，不批判的傾聽態度，有時隨著受訪者情緒起伏，研究者亦有相對的情緒表現，適當回應受訪者的情緒反應，整個訪談過程都讓受訪者感受到他自己是經驗的主體。另外，外求資料收集一致性，十二位研究對象的訪談工作，由研究者親自執行收集，降低研究工具對資料收集的影響。

### 四、可確信（Confirmability）

研究者在研究過程中保持一貫的研究立場，維持研究過程殷勤嚴謹的態度，每次資料收集結束，透過自我檢討和定期與研究指導教授討論訪談情境面臨的問題，修正研究資料收集的缺失，以此方式維持研究過程的嚴謹態度。



本研究除關注質性研究的可信賴性之外，也特別關注研究倫理，以降低研究過程中對研究對象的傷害。本研究對這一層面的處理方式，乃在研究訪談正式進行之前，研究者面對面地向研究參與者再次說明研究的主題、目的，資料收集方式、錄音筆記需要、以及匿名保密的原則和資料處理與發表的形式，以及研究參與者在研究過程中權益的範圍。當研究雙方在這些內容達到相互理解，以及願意為此研究共同投入時，再請研究參與者簽署研究同意書。研究者逐一向十二位受訪者逐條說明研究同意書的內容，在取得受訪者的理解同意之下簽署研究同意書。研究同意書內容如附錄二。

## 第六節 研究歷程反思

研究從來就不是價值中立的，從本研究的醞釀到研究結束這一路下來，無非是一連串價值選擇過程，特別是進行敘事分析的過程，在資料分析和詮釋當中，無不涉及研究者自身的價值判斷和主觀經驗。因此，當研究要求能夠忠實地呈現受訪者的主觀經驗時，研究的結果其實負載著研究者個人價值態度和理論視角，身負資料最後詮釋權的研究者，要能清楚知道和覺察自身哪些價值態度被帶進研究之中，而成爲理解研究對象行動經驗的獨特，或說偏見眼光。

研究者採取質性研究方法，特別是以敘事分析作爲探究方法，研究過程和結果深受研究者個人視域和特質的影響，以及研究對象對自身生命故事的敘說、研究者對所取得的資料分析過程和對主觀經驗的掌握和詮釋結果，也都牽涉雙方之間視域融合的交互關係。進入面對面的訪談情境中，他們如何敘說、和說出了什麼，取決於互動時的雙方情境定義、信任熟悉度，和我們彼此面對現象的認知想法、反應態度、情緒內容等。因此，面對這些早已存在，不可避免的因素，有必要先檢視，並提出說明。

首先，是關於我這個身兼研究工具的研究者的專業背景、生活背景和價值態度，也就是呈現我的生活世界和我所屬的社會世界，在此研究中，形成什麼樣的個人認識基礎和態度的樣貌，藉此說明我和研究參與者進行經驗交流和詮釋時，

我所站立的角度與立場。接觸研究對象之前，對他們的經驗和可能處境，我不是全然地無知，關於他們和他們的經驗，我有一些習慣性的思維，和理所當然的想法，這是我對於他們的事前理解，不一定完全正確，卻是對他們科學認識的前提，是還沒有和他們正式接觸之前就早已存在的。

這些事前理解來自我個人成長經驗和專業裝備過程，接收不同管道來源的資訊。這些管道不外乎是學術殿堂裡的理性論述，稗官野史渲染式的描述，傳播媒體對身心障礙者形象的隱射繪影；也包括在大學時期參加服務性社團，以彰化仁愛和美實驗學校中的身心障礙學生作為關懷對象的志工經驗；現實生活中和為數不多的身心障礙者在自然關係中實際相處經驗；過去自己的醫療社工經驗，提供我和不同障礙類別有短暫交流接觸的機會；以及和本研究對象的實際處境最貼近的陽光基金會的工作經驗；這些直接或間接的互動經驗，都有聲或無息地形塑我對研究對象經驗的認知。檢視這些經驗來源，有些管道是缺乏真實互動經驗的驗證，有可能形成對身心障礙者的偏見，但有些認識管道提供卻是和他們有自然交流的機會，和輔以不同理論性觀點的分析。在主觀和客觀的經驗交流，直接、間接資訊接觸的交互影響下，讓我體會對事實真相的認識，不能取決於單一立場和資訊來源，這樣的過程幫助我正視我自己偏見的存在，同時提升對偏見覺察的警覺性。以這樣的背景，在研究初期和研究對象接觸的時候，基於對研究對象某種程度的熟悉，有助於研究關係的建立，但心中仍會擔心受到偏見纏累的擔心，但這份憂慮卻隨著訪談對象的增加，以及研究對象的坦然態度，而逐漸消失。

再者，這次研究採用的敘事研究方法，我必須先正視我是和研究對象同時處在一個包含立即性的情境脈絡和權力關係的情境脈絡，和共享的文化脈絡中進行敘事建構的事實（吳芝儀，2005），既然事實是共構出來的，那麼我們的關係應是互為主體的關係。檢視我在所屬的專業社群中培養出來的工作習性，過去我的實務工作經驗，在服務資源有效使用的績效要求下，讓我的注意力容易以解決服務對象問題為導向，以問題為焦點的助人者角色，這樣的工作氛圍，確實讓我難以和人有深入的接觸，關注的焦點常是人的「需要」和面對的「問題」，卻忽略服務對象在情境中的主觀經驗和行為意義，容易站在既有的助人工作體制去判斷他們的需要、看法，以為我所看的就是他們所看的。這樣的工作習性，讓我太在

意客觀現象，卻忽略人在情境中的所建構出來的意義脈絡。然而，人與環境的交流互動概念中，其實包含很豐富的意義、想法、情緒和感受交織在其間，若忽略服務對象在環境中的主體性，就會忽略這股充滿意義交流的互動關係，這是影響服務關係的核心，讓研究對象感受到被接納的存在價值。因此，對研究對象的敘事分析經驗，讓我再次學習從人的經驗出發，關注經驗意涵，不再從環境中把人分離出來，而是在意義中看到人和環境之間的交流關係和整體性。

訪談是研究資料收集過程中很吃重和重要的工作，訪談可以對意義的創造提供更多的可能性，在故事敘說的過程，提供研究對象對他們的生命重新檢視的機會，重新體會的機會。敘說過程雖然還是會流淚、會有唏噓，但是就在這樣的反思過程，卻從中得到力量，找到出口。研究訪談過程中其實不太談及治療這個功能，也不會把它列入研究目的裡，但幾次訪談經驗中，受訪者過往經驗重新被拿出來檢視，尚未解決的情緒得到抒發，並賦予這些經驗有別以往的意義。他們看見燒傷對他們生命和生活帶來不是只有破壞性，有些正面的價值都是走過之後，才發現苦難背後原來真有祝福。這次研究的機會，對幾位第一次接受正式訪談的受訪者而言，他們覺得這樣的對談對他們是有幫助的，其中一位受訪者更直接地說：「我覺得有被治療，我覺得每個人應該要有這樣的機會。」對於這樣的回饋，我想不是因為在其中我提供什麼治療技術，而是我發現，「說」和「被聽見」、「被同理」本身就具有治療的力量，藉由敘事的轉化力量使得受訪者能夠重新組織和關連他們生命中的事件，並演繹出新的和不同的意義。這對生命中經歷種大創傷者而言，同理的傾聽過程，讓受訪者感覺到獨一無二的瞭解，當他們發覺自己的思想和感覺被尊重，他們獲取生命重整的機會（陳豐偉、張家銘譯，2009）。受訪者在被尊重同理的訪談過程，他們對自己的人生方向和受傷的意義重新詮釋，生命的意義有機會被提升，再度面對創傷時，他們有能力把傷害昇華。

藉由本研究的機會，有機會卸下社會工作者的所謂專業助人角色，而貼近受訪者和其他顏面燒傷者的生活。因有別過去的助人角色，使我們談話情境的選擇就更彈性自由，他們在訪談過程中似乎能夠對我這個非以協助之姿出現的角色更能敞開心而談，允許我對他們生命處境面向更深入和更廣的探詢。歷經約一年時間和他們接觸相處，透過訪談和經驗的分享，我個人覺得有些內容是過去協助關

係下被雙方認為是禁忌，會刻意避開不談的事；我也發現受訪者在分享過程中，當他們發現他們擁有百分百的發言權，他們享有內容分享的選擇權時，過去在助人關係中隱諱的話題、困境和問題發展有關的脈絡因素，能夠很自然的把它分享出來。除經驗的分享，訪談之間情緒的交流也更自由，我們大笑、流淚、一起沉默。這樣的互動經驗，我體會助人關係的專業權力如何微妙地壓抑會談情境，而也讓我反思服務對象有時的沉默和被動反應，是因應助人工作者冷漠的專業權威迴避策略。

我深覺，社會工作專業近年受到社會工作管理主義的催化，以及越來越多民間社會福利組織和政府建立契約式服務委託關係，社會工作的服務流程講求標準化、服務效率、追求服務績效，人的服務變成套公式的作業系統，似乎變成一種商品的生產模式。臨床實務工作出現績效管理，服務流程強調標準化模式，在這種服務脈絡中，服務對象的問題與需求被切割分類到各種標準化的評估指標，這種分類標準常是來自專家建議與臨床服務經驗的彙整，其建立的過程是專業判斷的產物，這顯示出社會工作者對服務對象問題的熟悉，有時甚於對他們私人困境經驗的理解的情形，也就是說我們的專業在協助服務對象問題解決過程，忽略對全人經驗的了解，他們的問題引起生活關係改變帶來的私人困擾，我們似乎把服務對象的問題和他自身的生命經驗肢解切割，人在專業的協助過程中逐漸變成爲配角，而不是服務價值的核心。

這次我以研究者的角色書寫顏面燒傷者的故事，我承認必須非常努力的自我覺察才能降低來自實務慣性的影響，在訪談過程避免帶向問題解決的方向，甚至陷入問題分析診斷的標準會談流程，而能著重受訪者經驗分享的過程，不過度落入專業判斷而使他們的燒傷經驗又變得支離片段，這對曾經在此實務領域工作的我而言是一種挑戰，和身份的跨越。當完成研究工作之後，我對自己過去的實務經驗有重新的反省，過去自己在助人工作過程中，不論是面對求助的當事人還是工作團隊中的夥伴，我和人互動過程中，讓我反省與人交往互動的焦點，我重視的是眼前的個人，還只是關心他們帶來的問題？我能夠在當前的交流中，對彼此的互動關係注入什麼元素，或創造什麼樣的意義經驗？這些經驗的反思，對我未來和人接觸的互動層次上，都具正面的意義和提醒。

## 第四章 研究結果（一）：受訪者受傷前後的改變

經過與十二位研究對象的訪談與資料收集過程，紀錄他們顏面燒傷經驗的心路歷程，根據受訪者的主觀經驗敘說的訪談內容，進一步有系統分析他們損傷後自我認同轉變的相關經歷。根據研究目的，分析的主軸在於受訪者受傷前後生活世界的變化情形、他們對自己容貌改變的反應和特殊容貌在社會互動中的經驗，在這些經驗前提上，本研究進而分析形塑他們具有損傷特徵的自我認同歷程及最後的認同內涵，以呈現顏面燒傷者從一位曾有健全能力經驗的人，歷經燒傷事件後，如何進行障礙經驗的整合，達到新的自我認同是具有損傷成分的轉變過程。

### 第一節 顏面燒傷者受傷前後生活世界的改變

每位受訪者在受傷前都在各自的生活脈絡中開展不同的生命故事，燒傷事件是把他們的生命經歷匯聚一起得以相互對照，且對本研究所關懷的自我認同轉變的研究主題能夠根據各自的親身經驗與以回應並交織共構。顏面燒傷對每一位受訪者而言，不是單純的醫療事件，燒傷帶給他們的衝擊範圍擴及原來穩定的生活模式和脈絡關係，因此，對受訪者來說，顏面燒傷是同時牽涉個人生活的社會事件，改變原來的生活內涵。從訪談資料中，可以歸納受訪者受傷前後生活世界的改變內容主要有：一、難以適應的醫療經驗；二、改變家庭動力關係；三、個人價值觀和生活模式的改變

#### 一、適應困難的就醫過程

燒傷醫療在日常生活中不是常見的疾病經驗，受到政府工安法規的規範，以及衛生醫療和民間社會福利組織衛教宣導的努力下，集體工安燒傷意外事件，和因燒傷導致人員傷亡的問題逐年降低；在醫療體系中，燒傷醫療通常不是重點科別，一般人對燒傷治療經驗和過程通常是陌生的。

訪談過程中，受訪者分享燒傷醫療經驗，特別提到燒傷的醫療處置、清創治療、換藥治療、復健治療和整形重建手術、傷口護理等過程的生理疼痛經驗，是

讓他們難以面對，且造成疾病適應的壓力來源。他們對整體醫療過程的共同心聲是痛苦的恐怖經驗，特別在急性醫療過程，為避免傷口感染，必須被隔離照顧和治療，身體傷口需經歷無數次的清創、植皮手術、復健等醫療過程，從此，他們的醫療生涯離不開生理上的「痛」。受訪者在醫療復健階段全身被無法停止的疼痛感所控制，導致他們的心理對整體醫療經驗和身體功能復原情形充滿恐懼、焦慮、無奈和害怕。他們的生活也從過去多采多姿的活動內容，被制式的醫療和復健程序所取代，生活的核心經驗是「痛！痛！痛！痛徹心扉！」。燒傷醫療經驗加諸在受訪者身上的生理、心理、和生活適應上的壓力，以及對個人生活作息的干擾，是超越個人過去所有疾病治療的體會和認知。

「我..就是因為我怕復健退步，我常常做到會流血啊，血都流出來了。...有時候不過真的很怕復健，因為我們這個復健喔，有時候...耶你幾天沒有去動到那角度，沒有去動到那皮膚喔，可能隔幾天，隔一個禮拜就又攣縮了。...我本身可能是體質關係還是怎樣，我比較容易起水泡...然後就是說我傷口是一直可能小傷口過幾天變成大傷口，...有一點，真的有一點懊惱也是，灰心也是，感覺這傷口怎麼如何醫都醫不好。」(儒軒)

「而且那時候也沒有辦法，因為整個在無菌室裡面啊。雖然我們很難過變這樣子，可是根本在醫療上，根本就是...(笑)很痛苦啊，沒有時間能去想什麼啊。每天都要面對水療，很害怕，就每天早上在叫..名字了，在洗了，就動..在那邊「挫咧等」，就很恐怖。啊想說要死一死，又沒有辦法死啊(笑)，真的，真的那種生不如死的日子真的很恐怖。」(小敏)

「痛....痛徹心扉，會痛到心坎裡，呵呵...。痛到...還沒有做就痛了，呵....，所以說有時候真的復健是...(停留三秒)算是燒燙傷最...最痛的工作。...我全身還有兩三百個水泡，都爛的，...抓啊，癢啊，又不能抓，只能用擦的，擦到我弟早上起來：「大飛，你是怎樣?(緊張的口氣)」整個棉被都是血，呵...。大腿啊，整個都破了，紗布都掉了，整個都是...身上癢到受不了...整夜都沒睡。」(阿諾)

「最難渡過的喔！？嘖，其實就是復健這一條路也是很難度過，復健其實，嘖，我也是復健很多年了。如果去，都很痛，呵... 拗的手很痛(笑)。」(英俊)

「回來那裡也痛，那裡也艱苦，那裡也艱苦，那時候就是整個身軀，回來還要敷藥啊，... 那時候... 洗個身軀和換藥要兩三個小時啊。」(勇伯)

由於大多數的受訪者對燒傷的認知不多，誤把燒傷治療當作一般治療程序看待，以為傷勢穩定，即算康復出院，並可恢復原來的生活秩序，返回正常的生活模式。受訪者對燒傷醫療知識及經驗理解的不足，關於皮膚攣縮、疤痕增生的問題缺少警覺心，即使醫療人員不斷耳提面命提供衛教資訊，受訪者仍會出現對皮膚護理和復建需要無法充分理解的溝通障礙。當皮膚攣縮影響生活功能時，再度被醫療復健人員提醒告知，需要接受各類復健和穿戴輔具要求時，受訪者才會意識到事態嚴重，甚至因錯失復健的黃金時機，而需要付出更多時間成本代價，拖延生理功能恢復的時間。

「嗯！嘖！就剛開始受傷吼，就還不知道說要復健，... 然後我想說出院就可以回去上班了。... 第一次那個復健師說吼，丫 XX 妳到復健室來做復健。我說：「我幹嘛要復健？」他就說：「你沒有復健妳的脖子已經硬梆梆不能轉動了，妳還不復健。」這樣。我那時候才知道說要復健。... 我真的不知道說要復健，而且還有帶頸，那個就是頸圈嘛，戴的那個頸圈很不舒服，... 然後我說為什麼要戴這個東西？就.. 不知道說要戴什麼副木丫啦？什麼穿壓力衣？都不知道呀。我想說我出院我就要回去上班了，結果，丫丫，復健？我為什麼要復健(疑惑的語調)？丫而且剛開始還不會有覺得說，嘖，就是時間越長，就是會覺得說全身的疤一直在縮，一直在縮。... 如果是復健沒有辦法做的就是開刀，唯一的辦法就是開刀。... 就是說為什麼燒傷是這樣子，原來燒傷是這樣子，不知道燒傷就是要復健嘛，啊可是這是一定要復健的，本來是不知道。」(書生)

「我們這裡的人說都不知道啊，到最後，我是把它當作那個，你傷口有沒有，敷藥敷好，如果好了就好了，就像正常人這樣。我不知道燙傷的好了的時候，後果這麼嚴重，我不知道。」(英俊)

「那時候壓根都沒有想到受傷之後的事情，因為那時候我也不知道說這個受傷之後後面還要復健。吼，我我...我以為說啊這個燒傷啊，這個以後好了就好了啊，我也是這樣想，原本是這樣想的啊(笑)，嘿。」(樂天)

## 二、家庭動力關係的改變

多位受訪者燒傷前的家庭雖有外表完整的結構，實質上，卻缺乏正常的家庭功能和溫馨氣氛，家庭關係呈現緊張衝突的夫妻關係，冷漠疏離的親子關係。對他們來說，家庭是不具情感支持功能的生活環境，甚至是充滿暴力、傷害、背叛、精神折磨、形同陌路的生活系統。雖然家庭成員之間關係疏離，但受訪者的燒傷意外，帶給家庭一股外來的壓力，是家庭需要和受訪者共同面對的問題與危機。疏離的家庭關係因受訪者個人燒傷意外，迫使家庭成員間不計前嫌地凝聚與整合疏離的關係，成為幫助受訪者克服往後生活重建階段任何困難的重要支持力量。燒傷對受訪者家庭而言是重大危機，但也是修復家庭成員關係，突破情感交流方式的轉機。

「(受傷前)就沒在理他的啊，呵呵..我玩我的，...就是那種比較不會去想說他辛苦、他付出這種觀念，...可能沒錢就回家跟他拿多少錢這樣子，唉呦，嘿，就是以前是這樣子啦！... (和父親關係)不親密，絕對不親密...我們家的家教就是爸爸負責賺錢，媽媽負責管教小孩，...我爸我們小時候大概一個禮拜跟他講不到兩句話，因為他太累了，他太忙了，...所以可能一個禮拜有可能有時候見不到幾次。... (心中的父親形象)金主啊，呵呵...就是遙不可及啦，他完完全全就是忙工作，我爸完完全全是忙工作，嘿，然後很嚴肅，可是後來你會發現其實他不是嚴肅，他就是...嘖，比較內向，對啊，工作狂這樣子，所以沒有所謂的比較親密的關係。... (受傷後)我覺得他很愛我，可是這件事可能以前都不曉得，對啊，所以就是覺得很愧疚感。我覺得我可能會比較孝順他一點，呵呵..因為妳..不曉得他當時是怎麼樣的付出或怎樣的情形啊！你沒有辦法揣測。...就是會發現不應該，不能再不孝順吧，會遭天打雷劈。」(如欣)

「我們我以前都覺得，大家都不關心我啊，還是外面的朋友比較好。...只是我



那時候太...比較驕(台語)，太自我啊，...他真的一夜白了頭ㄟ，....就是讓我感覺他真的整個蒼...老，...我覺得我受傷之後，其實跟我家裡的互動啦，...我跟我家裡的感情，現在也變的比較好啊，...我雖然失去了我的外表，...我擁有了..最珍貴的親情，...知道什麼叫做親情啊！...跟家裡的人真的..無話不談，然後跟我爸，很像兄妹一樣ㄟ，真的啊，我都叫他：「大ㄟ(台語)」(大笑)....然後跟我弟的感情也比較好了，就以前..也不會也不曾說話啊(台語)。現在有時候我有買雞排，做什麼，買東西，大家做伙吃，或是要去哪裡玩，都會通電話。...或許我今天沒有受傷的話，我還可能不知到在哪裡浮浮沉沉。還可能不知道被大砍十八刀，還是死在路邊都不知道(笑)，這是真的啊。所以我也曾經...自己講過這個問題啊，我到底受傷還是好還是壞啊(笑)？...我丫嬭也問過我啊，呵呵...。如果今天我沒有受傷的話，不一定現在也看不到人啊，...等於我受傷也算是一件好事吧！？撿到一個孩子回來。」(小敏)

「跟母親的關係...因為以前蠻壞的，就是闖了什麼禍，掏天大禍也不可能讓她知道。...所以有時候就是說，比較沒有去會，跟她有任何的...內心話去聊，很少啦！...到受傷後可能就會...比較會..，心裡會有一個罣礙就是說，長輩在，有空，多回去陪陪她，看看她，等她現在還在，趕快...也不能說彌補啦...，現在會比較找時間陪陪她，所以現在跟她的關係是，現在會比較哈拉、扯皮。」(阿諾)

「他們自己內心深處也知道是虧待我嘛，...我從頭到尾都沒有去怪過他，...雖然是兩個人行動上什麼不方便幹嘛的吼，就是比一般人的累一點啦，要出去幹嘛累一點，可是你看我們生活現在很好啊。...沒有經過事情誰..誰知道會變怎樣，...人家有一句話，...是禍不是什麼啊...是福不是禍，...生活當然選擇現在生活，因為你以前生活不穩定，我所說的不穩定，不是經濟不穩定，感情不穩定，...妳一個女人有幾個可以容忍自己先生一天到晚去花天酒地在外面，...我有時候跟他講說：「嗯，你這條腿沒有是對的，因為今天你就是沒有這條腿，你心才會穩，你才會安定。」...你看現在沒腿多好，每天就在家，守著我們，呵呵..，...因為如果有腿就沒這家庭啦，...如果今天腿還在，我跟妳講，早就離婚了啦，...妳看婚姻多圓滿！現在多好。」(曉郁)

「哥哥他們都對我比較好啊！... 在家裡有沒有，還是做什麼，要聽.. 比較聽家裡的人的話啊。」(英俊)

從受訪者的經驗得知，自己在最危及的時候，親眼見到家人為自己的處境憂心、流淚、消瘦、蒼老、髮白，和勞心勞力、不離不棄的照顧陪伴，心中真實體會親情的意義，心中變更珍惜家人的關係。從受訪者的經驗發現，燒傷危機讓家人疏離關係有重新整合的機會，成為家庭關係翻轉的轉機，家庭互動方式不再流於形式表面，而開始有情感的交流。對照過去的緊張、冰冷衝突的家庭生活關係，有受訪者不後悔自己的燒傷經驗，換來家庭生活美滿的關係。

有受訪者的家庭關係因個人燒傷獲得重新整合，但也有受訪者的家庭因燒傷導致婚姻關係結束。本研究的受訪者中面對婚姻破裂的態度因人而異，有人認為被配偶遺棄背叛，有人覺得是脫離婚姻枷鎖的機會，其間差異乃受到受傷前夫妻關係品質和家庭婚姻生活經驗的影響。其中對配偶提出離婚要求感到心痛的受訪者，是因自己在受傷之前即盡心經營家庭關係和善盡個人在家庭中的角色，因此，當自己陷入燒傷危機，同時配偶提出離婚的要求，對他們的處境無疑是雪上加霜的二度傷害。

「讓我最心痛最... 最心痛應該是在醫院裡面，然後哭的最... 無助應該是在那個時候。... 那時候的心痛.. 已經勝過皮肉的痛，... 因為心痛勝過.. 多過皮肉痛，皮肉的痛所以.. 皮肉痛已經不算什麼！時候心痛的是，因為妳會覺得說老公外遇，妳反過來自己覺得說為了要保有這個家，妳怎麼樣再去做，在自己的行為跟一些，就是在家裡的一些態度什麼的，還是處事的部份去做調整。然後，並沒有把過錯推在老公的身上，然後就是只是趕快去做一些調整，讓老公趕快回來。然後也調整到老公真的要離開外面的，要回家了，因為我一直深信著先生一定是愛這個家，愛我愛孩子，絕對不是愛外面的。外面那一個一定是因為在家裡面他覺得我怎樣，所以他才往外面去。所以呢，妳只要裡面做調整，出去就會回來。然後都已經在這樣子做了，已經回來了。好，然後受傷，妳會覺得說，我這個受傷也是你惹來的，對不對？也是你惹出來的！如果你不是跟朋友吵成那個樣子，也不會到我身上來呀？好，縱然發生到我身上來，後來算是相欠債好不好，那你

也不能是因為我受傷，你就好像整個要回來的心，馬上又全部..全部收復..收回去呀!....甚至於說，出庭的事情，因為我不能出庭，我全部委託他們了，全局由他們作主了，為什麼到後來又是我的錯。那妳會有很多很多的心冷，心痛，嘿，心真的很痛。現在再回想也已經不痛了，在幾年前再回想的時候，真的還會痛。」  
(晨蓉)

「面對家庭失散沒了嘛，老婆走了嘛!...當初一直很努力經營婚姻啊，到最後婚姻又沒了，...又不是我們提出的，呵呵..，是對方先提出的，啊提出我們也想說不要綁住她嘛，...我感覺這也是有一點連帶關係，我一直考慮到我自己如果不能恢復到一個程度等於害了她。...可是沒跟我離婚，我們這樣在一起有用嗎？快樂嗎？等於零嘛！就放她走，放她走，她快樂我也快樂啊，這不是雙贏嗎？不然我也是工作受傷的啊，她也沒有什麼任何的理由和任何的一個信條，刻意要..要脅要..跟我離婚啊，...譬如說真的還能住在一起，可是好像形同陌路，...我們就好...走到這邊，...所以說，其實那不是辛酸，那心痛。對不對，雖然不是老夫老妻啦，恁爸(台語)是上班做什麼，妳竟然這樣就毅然決然要離開了我，吼...，會 S-H-I-T，哈哈....，可是會....，她一講的時候，我們一定會很錯愕嘛！」(阿諾)

相對失婚的落寞，有人因燒傷而能夠終結苦不堪言的婚姻關係，重獲生活和心靈的自由而感到慶幸。真惠的受傷雖是受到前夫的加害，然而，長期處在前夫罹患嚴重憂鬱症而情緒不穩定，控制性人格、不負擔家庭經濟責任、和家暴以對的威脅之下，真惠對婚姻早已失去信心，婚姻關係猶如枷鎖束縛著她，家庭生活對她而言是一股沉重的壓力，因前夫的加害行為，換來真惠能夠順利帶著唯一的孩子離開早已想逃離的婚姻關係，她反而不責怪前夫，對自己的生活能夠自由地重新開始而感到滿意快樂。

「因為我們的家庭生活喔，就是他賺錢是不給我的啦，阿我的錢我不可以給他拿去，拿去我麼就沒有了阿，他是會給你偷拿錢的那一種人啦。所以我把全部身體最值錢的東西都背在我那個包包裡面，我每天背去上下班喔!....我沒有說很生氣或是怎樣都不會啦!我反而在醫院裡面，我還覺得說，喔好輕鬆喔！可以脫離

他，呵，真的是這樣，就是那個婚姻生活的壓力真的很大。然後我在醫院裡面就覺得，喔，心情很好不用在每天看到他，是這樣的心情。....受傷按呢的時陣我會感覺說，天差於地就對了，感覺說真的，我甘願受傷脫，脫...跟他脫離關係，呵呵...，我不要像以前那種生活，真的。...有點感謝他，哈哈..，真的有點感謝他，我不恨他啦，真的不恨他啦!....我現在過的很快樂的，我感覺受傷雖然是外表按呢，我嘛感覺講比以前快樂很多阿，多很多自由啊。」(真惠)

三位受訪者失婚經驗的過程不同，最後他們都能走出失婚的影響，重新建立生活秩序和設定個人生活的目標，晨蓉也找到人生的第二春。晨蓉和阿諾的受傷前對家庭的盡心態度，其實反應個人的處事態度，他們展現對自己角色盡責以符合社會期待的一面，因此，他們也把同樣的做事和生活態度應用在克服燒傷生活重建的難題，不再專注在自己失落的部分，反而逆向操作，積極開發個人的內在潛能，從提升自己生活照顧能力的獨立，進而在人際、生活、工作、家庭關係等層面尋求突破，且不斷尋求自我超越，對損傷後重建的生活不但感到滿意，對自我價值也有所提升。

### 三、個人價值觀和生活模式的改變

受傷之後受訪者在個人和生活模式出現變化，在個人層面，受訪者對自我內在有較深的反省；在生活模式上，舉凡社交關係、生活內容、與人的互動關係都和受傷前的表現有所不同。

#### (一) 社交關係重整

燒傷生活明顯地改變受訪者的社交關係和交友態度，不論是受訪者本身的社交退縮，或是朋友刻意疏離，都讓受訪者的社交關係出現自然篩選與重整的結果。從受訪者的經驗表示，過去來往密切的對象以工作或是其他利益關係為主，但受傷之後，疏於經營原來的社交關係，缺少共同分享的利益之下，和這些朋友的關係自然漸行漸遠，關係疏遠的過程讓受訪者體會到人間冷暖和現實的滋味。有人因受傷之後生活變得單純，同時也調整自己交友的態度，學習分辨何謂良朋

益友，因而逐漸脫離所謂「你兄我弟」、「酒肉兄弟」的朋友圈。

「人是兩，人是有兩撇的，人是有兩撇啊，對啊，你..你今天喔，你今天在下面的人，跟上面的這一撇，是完全不同路的啊。...你不要有什麼差錯啊還是幹嘛的，當你...身分懸殊，或者說，...應該說你沒有在一起的價值時候，...這有時候就變成說你已經被打到一個階級去了。」(儒軒)

「以前喔，讓人都覺得很瀟灑，出來朋友一堆啊，吼你兄我弟一堆啊，結果那都沒什麼幫助，...受傷之後連一個朋友都沒有來看過我，...那些沒有來看我沒有來找我的那些人，好像覺得因為我的外表已經跟一般人不一樣了，所以就會嫌我不跟我做朋友，然後我覺得，這一點就是讓我懂得知道到底什麼樣的才是真正的朋友。」(小敏)

「以我個人來講吼，...事情發生前跟發生後吼，交友狀況就差很多啊。...就是說你的交友交友吼可能會愈來愈狹小，不會那麼廣闊，最主要的因素就是說自己有心病啊，哈哈...因為你不去找人就當然人家不會來找你啊，這是很正常的，你不可能奢求別人來找你啦，因為你不是很偉大嘛，...以前的世界...花花世界，呵呵...人有錢，就會去三不五時啊，去喝酒、唱歌，有的沒的，朋友邀了就去玩，...很荒唐那種，...過去較花啊，...以前都會找一些你兄我弟那個朋友，現在你就不想要找那個。」(書生)

「以前那些酒肉兄弟都不見了，啊是到現在，是大家都比較慈善的，大家都和我們..較能投機的人較那個；啊很早以前的，來就是要花錢做什麼的，現在就比較沒有了。」(勇伯)

## (二) 日常生活內容變化情形

受訪者生活內容改變較大的首推休閒活動。大多數受訪者燒傷之後休閒活動類型都做了改變和調整，原因有生理排汗功能或其他肢體功能因素需要放棄比較動態性、戶外型的休閒活動；經濟收入銳減，減少消費性的休閒活動；還有社會

態度和眼光的影響，受訪者因無法完全適應社會眼光，盡量避開群眾聚集的地方，或減少獨自外出逛街的頻率。另一種調整休閒活動的原因，乃受訪者顧及社會觀感，深怕自己外表引起在場民眾的擔心害怕，破壞他人的休閒樂趣而作罷。例如儒軒和樂天受傷前喜歡游泳，但是擔心自己全身疤痕的身軀造成游泳池中其他泳客們的心理壓力，不得不捨棄自己喜好的游泳運動。從兩位受訪者的反應，改變或捨棄自己喜好休閒活動的決定，一來展現他們盡量減少干擾他人休閒樂趣的善意，同時也反映受訪者若選擇現身公眾場合，恐怕要付出更多心理成本去處理他人焦慮的內在抉擇。

「之前有在，之前有在游啊，我有參加早泳隊啊，現在沒有啦，現在不敢脫衣服掉，呵…。。」(儒軒)

「休閒阿，什麼都...我現在幾乎沒什麼休閒耶，以前好像什麼都..都玩阿，... (現在)沒錢啊(無奈的表情)，我覺得經濟來源是一個很大的考量。」(如欣)

「只是比較少去逛街啊。因為有時候出去逛街，人家都會東看西看有沒有(笑)，所以，就很少去逛街啊，...你叫我一個人去，我會怕怕的，...有伴就比較不會怕一點。」(小敏)

「以前比較喜歡那個嘛，去打撞球嘛，打球啊，保齡球嘛，啊現在都不能啊，啊現在手不能打啊(笑)。...現在在這邊就找朋友聊聊天這樣。...也沒有什麼娛樂。你運動的，嘖，有的可能比較沒辦法了。因為不像正..一個正常人，因為我身體又受傷嘛，會緊緊的，身體會緊緊的這樣。...現在也沒有什麼休閒活動啦，休閒活動現在也沒有辦法做什麼啊...像我哥哥有時候會去釣蝦場釣蝦子嘛，我看他們在釣，我也很想釣啊，咱就沒有辦法釣啊，抓那個..它的鉤子很小啊，要鉤，咱的手就沒有辦法拿，沒有辦法拿那個鉤啊。」(英俊)

「那時候有時候車子開著，妻小載著，我就出去，我台灣全省整整...圈我都逛透透。...就是說生活也不會說比較輸人家啊。...你發生過來了，你沒辦法可以這樣，經濟也有問題，...你這個財源就沒有了，你沒有辦法像人家說要出去玩，

要怎樣，你花，花不下去啊，…。我就…主要的休閒活動就…。認識一些道理，看一些這個…書，一些這個經書，…。學一些做人做事。」（勇伯）

「幾乎都幾乎都停擺。因為燒傷的人吼，幾乎說你那個皮膚啊，不可曬到太陽。因為曬到太陽，它那個黑色素沉澱之後，聽說是永遠沒有辦法再白回來(笑)…。所以其實說戶外的活動幾乎真的這三年來我們很少…就沒辦法出去，…。而且功能也沒有說很好。…。有一個困擾我到現在就是沒有勇氣去嘗試就是，我不敢去游泳啊。因為男孩子畢竟沒有像妳們女孩子有那種連身的對不對，啊我全身，只穿條泳褲的話，腳以下身上全部都是疤。我不是我會怕，我脫起來不是說我怕別人看到，我是怕別人會說你會不會傳染給我，怕別人不曉得你會不會你下去游泳會不會有那種傳染病。我只怕這樣。」（樂天）

受訪者燒傷後不平整的皮膚不敢曝光在眾人眼前的壓力其來有自，一般人對身體損傷外觀抱持負面態度，其背後原因乃反映出一般正常人兩方面的焦慮，其中之一是「存在的焦慮」(Existential anxiety)，即把所感受到失去身體能力的威脅與焦慮投射在身心障礙者身上；另一層面是「美的焦慮」(Aesthetic anxiety)，即對其他人令人感到不安或是不愉快的特質感到焦慮害怕 (Hahn, 1988)，身體外觀明顯的差異容易成爲造成社會的焦慮，顏面燒傷者身體形象正好與社會大眾這兩種焦慮吻合，因此，受訪者所到之處，通常引起在場人士瞬間的驚慌失措，或是設法逃避和燒傷者面對面接觸的尷尬場面。民眾有意或無意的迴避反應，增加燒傷者在社交場合的焦慮感以及出現社會退縮行爲，甚至加深悲傷的情緒 (黃小芬, 2006)，爲降低個人涉及公共場所的心理成本，受訪者在自信不足，敏感於他人眼光，或缺少他人陪伴，只好暫時選擇獨立自處。

受訪者生理功能的改變也影響工作能力的表現和職業的選擇。若受訪者的皮膚毛細孔受損嚴重，影響排汗功能，溫度太高的工作環境較不適宜，恐容易發生生理不適或中暑的現象。若肢體關節變形影響活動的靈活度、持續性和精細動作，不得不需要調整工作內容，阿諾、真惠和樂天都因生理功能不再適合原來的工作，返回工作職場時，則申請工作調整。有些受訪者的生理功能無法回到原來的職場，則進行轉業，尙騰就是一例。受傷之前尙騰是物流貨運公司的主管，現

在經營彩券行，是他的收入來源和休閒活動，工作環境也適合自己的體能狀態。但不是所有的受訪者能夠順利回到就業市場，有些人甚至因生理的限制，必須退出工作行列。

「我這邊沒有做有好幾個原因啊，一個一個是天氣太熱啊。」(儒軒)

「因為我們那個是機械的操作嘛，啊我受傷前是操作員，可是我受傷後他就沒有叫我操作機械，就是做一些比較...零件的什麼配件，打入配件有的沒有的，就沒有作操作機械那種工作。因為操作機械是類似輸送帶嘛，輸送帶妳就是妳那天攏要固定在那一條線上按呢做，就整天在那邊走。阿不過我現在做的那個是算說是洗淨的工作啦，... 妳站輸送帶就是要做數量嘛，要顧品質嘛，就是生產線嘛。啊不過我是洗淨那個地方是還好啦，不用穿那個輸送帶的那個，整天都在那裡。所以是較輕鬆啦，工作較輕鬆啦，因為那也是我受傷後我的主管為給我安排的啦。」(真惠)

「因為像我這燒傷吼面積百分之四十嘛，深度三度嘛，啊這補皮吼沒有毛細孔，一定要有那個空調冷氣的地方。嘿，所以吼我能夠做的工作這個食品工廠啊、醫院，這這兩個還可以啊，那裡面都要空調嘛。」(書生)

「也沒辦法和別人說在外面車拼啊，... 咱的手腳就不... 方便啊，... 沒有辦法再做了啊。... 工作現在以來，我現在是沒有辦法做，... 手腳啦，手腳的問題的啊... 你手腳沒動沒辦法啊，... 尤其是什麼呢，我們.. 我們原本做的那種工作吼，是都在外面，熱啦。」(勇伯)

「我之前是算領班的職位嘛，問題是現在他說不能當領班了，就是要降下來當什麼高級技術員。那時候我們主管跟我講，我也沒跟他講什麼啊，嘿啊，說好啊這樣啊，你看公司怎樣就怎樣。」(樂天)

受訪者的生活經驗反映有得有失，到底燒傷對他們後續的生涯是一種有利或阻礙的事件？根據受訪者的經驗敘事，發現他們不否認失去社會看為有利的能力



和優勢的完整外表，但燒傷事件同時也為他們的生活剔除妨礙個人角色功能正常發揮的因素，例如干擾個人功能發揮的負向的社會網絡關係、和自己生存事實不合的社會價值。從受訪者個人對顏損的看法，燒傷經歷的經驗陳述，沒有停留在得與失的評價裡，即使他們的態度有時對某些層面的失落，會出現駐足良久的反應，此時正是他們的內在經驗和現實陷入相互拉扯之際，是內心動力反應最激烈的狀態。研究資料發現，受訪者對損傷經驗的接納，是經過個人內在對話的過程，和檢視與調整內在自我特質之後，形成回應自己和社會對損傷經驗和障礙角色的準備和決定。

### （三）從受傷經驗中對自我特質的檢視和生活目標調整

幾乎所有的受訪者經過嚴重的燒傷意外，深覺自己是大難不死，對受傷後的生活大多抱持要過一個和過往不同的態度，因此，會開始檢視自己的生活態度、社會關係和個人價值。反思帶來發現自己在受傷限制下其他可能性的契機，突破過去錯誤的生活迷思，更加珍惜自己的生命和親情關係，重拾過去生活中曾經想要實現的夢想。受訪者受傷之後，所重視和追尋的生活價值和以往也有不同，他們對現在和未來訂下的生活目標的共通特徵，那就是減少對物質生活盲目追求，增加貢獻自己經歷的社會參與之利他行為。受訪者在困難重重，斷垣殘壁的生活中，重新啟動生活方向和人生目標，那是他們對生命能夠存活的使命回應。生活安排受到使命的引導，受訪者表現出來的生活態度，不但較能夠克服生活壓力，也有助於他們對挫折的容忍度，他們的生活心得也比受傷前更有動力與踏實。

從受訪者在個人自我特質和生活檢視經驗，他們認為過去過於追求金錢和物質的生活取向，忽略真正能夠讓他們生活獲得滿足的內涵，這些生活內涵其實早已存在，卻被自己認為不重要，包括生命、平安簡單的生活、親情關係、正確的人生目標。受傷之後，停止他們盲目追求的腳步，他們反而能夠深入對過去生活進行反省，調整過去追求外在物質生活的態度，設定較為務實的生活目標，懂得珍惜當下的一切，對事、對物更能包容以對。經過生活和自我檢討的沉澱之後，受訪者在看待事情的角度和觀點出現比較彈性的態度。

「命啊，第一是我的命！... 然後第二是... 珍貴的喔，爸爸，也可以說是家庭啊，然後，... 以前會覺得錢很重要，可是錢.. 其實並沒有很重要，... 我真的覺得錢不是很非常重要，受傷之前會覺得賺錢很重要。... 受傷之後會想要平凡一點，會想要平平安安，然後很平凡這樣，很知足了，快樂。... 受傷之後覺得平安就是福，就是平凡跟平安這兩件事情會覺得很大很大的需求，如果這兩樣都有，我就很滿足了。」(如欣)

「其實受傷... 我擁有了更多的東西，這是真的，這是真的。... 而且讓我.. 也更懂事了，真的！... 妳沒有去掌理那個手頭(台語)，妳不知道經濟那種壓力啊... 我以前有錢，花！花！真的啊，現在比較守一點，然後大概，嘖，知道怎麼去用錢。... 弟弟妹妹都有各自的家庭，他們都結婚了，都生小孩了。他們有他們的家庭，我們不可能說，就.. 嘿啊，想要讓自己有自己屬於自己的房子啊，嘿啊，對啊。不可能我一直打擾人家的家庭啊，對啊。啊如果我自己買.. 有那個能力買房子，我爸爸媽媽偶爾也可在我這裡住，... 我有我自己的夢想，我想要買房子要做什麼按呢。」(小敏)

「改變喔... 真的改變是.. 應該是對生命的改變，生命的改變；再來可能對於一些事情，對自己的要求，可能就是說盡量做到說讓自己不要去妨礙到別人，還能夠讓自己能夠經濟獨立啦，這是很基本的啦；再來可能就是有能力之餘的話，可能就幫幫別人啦！」(阿諾)

「要找一個找一個屬於自己吼的目標自己的興趣去做啊，... 後來就... 我把那個讀書吼寫書當作是我未來目標這樣，... 這是我那個人生規劃裡面一個重要的方向這樣。那這個工作吼，在這個醫院工作這樣，最最主要是要，嘖，維持我那種經濟的吼，能夠吼應付這目前經濟狀況這樣，當然最主要目的是要一邊工作一邊吼看書寫書這樣啊。」(書生)

「以前怎麼會想這樣，以前以前想說，還沒發生的時候，吼，今天要去賺錢，吼，多好，這些錢多好賺，怎樣又怎樣，那時候都想這些。現在是怎樣，以助人啊，助人為本啊，... 比較不要說和人家說... ，不要車拼性啊，... 我的人生喔，有辦

法幫忙別人盡量幫忙，吼，有夠那個力氣，有辦法做的，咱盡量。吼，但是在我的的人生中，現在若是說還要跟人家賺錢，要拼什麼，我是不可能了啊。吼，只有說什麼，來了解這個咱們的人生的道理啊，最重要啊。」（勇伯）

「我現在都學會包容，…就是家人嘛，吼，還是外面的公司方面的，吼，那傷友方面大部分都是用包容。…人生真的是不能計較太多啊。嘿啊，真的不能計較太多啊，嘿啊。可能上帝要留一口飯給我們吃，我們就要，呵…，欣然接受吧。所以就..現在變得比較，嘖，那個啊...比較那個看得開啊。」（樂天）

「只是說，後悔有什麼用啊，只是說我太笨了這樣。但是人家活一次，我活了兩次。我會跟人家說，你活一次，我活兩次啊，是不是，我整個人生觀改很多啊，…說不後悔，當然沒有說不後悔的啊，但是後悔吼，通常都不會一直後悔。…你沒有辦法改變，你又不可能回去，所以…要去多想未來，就這樣。…最大的改變就是隨緣啊，什麼事可能就隨緣啊，你知道，不一定要，不一定要說達到什麼成..成果這樣，就一些事情就隨...隨緣就好了，啊能做多少就算多少，也不用給自己壓力太大，你知道，生活過得去就好。啊，這樣就不會像以前啊，一定要比別人好，買什麼好的車子啊怎樣子，會去比較啊這樣啊。後來受傷之後就不會了，就想說自己，自己還有什麼，自己能做什麼就做什麼就好了啊，不用給自己壓力太大。」（尚騰）

顏面燒傷對大多數的受訪者來說，不是全然的失去，生命沒有因此而被侷限，生活範圍與生命廣度甚至因此而擴展，生活也更穩定踏實，人生價值因此而獲得重新排序。當他們重新看待損傷經驗和重建損傷的價值時，他們轉身從受害者轉變成為助人者。受傷前生活觀念較為利己，受傷之後，表現較多利他行為，受訪者的生活內涵比受傷前有不同的選擇，改變對人、對己、對事的關係，他們沒有因臉部受傷的窩居家中，足不出戶，因有顏面燒傷的經歷，社會參與的機會反而增加，不因個人顏面損傷從社會中自我隔絕，反而透過個人生命經驗的分享，擴展個人的人際和生活接觸的範圍，因和從助人過程中發覺自己其他的可能性，因此帶動自我看法的轉變。

「之前...我是有跟我太太講說等我以後，如果說我們退休的時候，吼，我們是想去就是想去做...當那種義務的那種，...我覺得可能就是...我以後想要做的，我只是提早來做，我覺得這個很好。嘿啊，其實以前的以前的事情，以前想的好像也不盡然是對啊。你說等到你老的時候退休你再去做，那時候你又能幫助什麼人啊(笑)?...燒傷真的讓我的人生吼，有很大的轉變啊，讓我真...提提..早來做這種吼我想..以後想做的事情。」(樂天)

晨蓉是受訪者中受傷時間最長的人，受傷後的生活範圍和工作的經歷，都超出家庭範圍，曾在市場賣油飯，經營公益彩券行兼賣水煎包，擔任演講講師，參與宗教誦經團、多類社會福利團體的志工，也曾從事身障團體工作者，目前兼任青少年中途之家生活輔導員，亦善用自己的燒傷臉孔，作為教導小朋友預防火災的活教材，她以「彩色人生」作為自己生命的註腳。

「很多人會覺得說我一直在幫助別人，可是我不覺得我在幫助別人，我在內心裡面完全，完完全全沒有沒有一個幫助別人這這一句話，其實我會覺得說，其實我一直都在幫助自己。我一直在幫助我自己怎麼做可以做的更好。怎麼樣可以把自己養的更壯，然後..可以..可以做更多的事情。我說你自己沒有辦法把讓你自己像大樹一樣啦，你能讓多少人遮蔭啦?...你一定把自己愛的滿滿的，把自己照顧的滿滿的，壯壯的，你才有那個精神，有那個力量對不對。其實說真的你當你有正向的能量夠多，說正經的呢，其實你在輔導別人的時候就很輕而一舉呢。...之前我還我還常常在我自己的那個..寫上一句話「彩色人生」，...我..感覺說用..色彩來裝扮自己的人生吶!」(晨蓉)

晨蓉熱心公益活動，對人的關懷依舊，只是多增添一到程序，那就是學會愛人之前先學會愛自己，讓關懷的程序更加完整，而且愛人的行動充滿不致匱乏的能力。這是晨蓉從燒傷事件之後，對自我生活的反思，經過第一段婚姻的婚變之後，無疑是給自己愛人的方式打了不及格的成績。過去的生活，在各種角色的扮演力求盡善盡美，滿足他人的期待，失去自我地為別人而活、而存在。婚變之後，她體會任何關係中失去自我，人我之間失去適當界線的角色關係，不會帶來完全的人生，而且缺乏被愛的愛，愛容易出現耗竭，這樣的愛也是不完全、不長久；

因此，在自己和別人的關係中，晨蓉做了順序和策略上的調整，愛別人之前，先「把自己愛的滿滿的，愛的飽飽的」。

「在我的前一段婚姻之前，如果說我的生命，我們用一百分來說，我應該有超過八十分九十分只是只在為別人，嗯...好像已經完全沒有我。但是現在呢，...我是..我自己，...那以前的沒有我，...是完全的沒有我。我我為別人做的...做到盡善盡美，然後我在..任何一個地方，我的角色都扮演的非常的 OK，...我真的就融入到我的角色裡面去，真的沒有我。可是現在我一樣是融入到我的角色裡面，可是..我現在..在..在跟別人在分享的時候呢，我就說，我是一個很自私的人，我把自己愛的滿滿的，愛的飽飽的，我才才有分多出來的愛，我才分給別人。雖然你們看到我有那麼多的愛在在外面，可是呢，都是我自己愛愛的過多了，滿滿的東西溢出來的愛，...在受傷離婚後...兩個不同的心境吧！...現在是..自己滿..滿會照顧己的。」(晨蓉)

受訪者使用自己走過的生命經歷和累積的生活智慧，去幫助其他不同苦難的人，能夠引起求助者心中的共鳴，發揮正面支持的鼓勵作用。他們安慰鼓勵的言談中沒有大道理，單純分享自己經歷過的，讓身陷艱難困苦之人的心情，就在受訪者的生命見證分享中，被激勵、得到安慰，甚至調整個人的生活態度。晨蓉表示她沒有辦法說出太多理論，她所分享的是自己建構出一套「轉念」生命哲理，是從她自己的燒傷經歷建立出來的，不僅幫助自己，也覺得能夠讓人受激勵。

「有一天有一個同事，...他就一臉很頹喪這樣子，很沒有很沒有精神這樣子，很鬱卒按呢啦。然後來跟我說他..他去給醫生檢查，然後醫生說他得到的是絕症啦，再活沒多久了。妳知道我第一個動作是什麼嗎?我就抓起來：「恭喜喔!要出國了。」呵..，妳甘知影他..他馬上笑出來喔，他馬上笑出來喔。他說：「ㄟ..，只有妳逗我笑而已，大家都叫我說別想那麼多啦！」...那天剛好他放假，啊我..啊他放假我的班也剛好下班，...聊一些人生觀，聊一聊他說：「XX...我我跟妳聊過以後，我...我不再為我的身體的狀況怎麼樣了。」...其實應該像這個時候我幾乎都會用我自...我的故事來跟大家分享，我能跟人家講的只是我生活上的經驗。...因為我也沒上大學，也沒有什麼什麼上過..讀很多什麼什麼書，所以，

我也沒有辦法拿書裡面的理論來跟人家說。」(晨蓉)

綜觀受訪者的生命經驗，他們因燒傷之後而有不同的生命經歷，外觀形象改變，社會身分轉變，促使他們轉向生命內涵的更新變動，他們看待自己、他人、世界的眼光出現很大的變動，我們姑且稱呼這是內在的眼光。他們的受傷經歷，彷彿穿越死蔭的幽谷，再走入生命的沙漠曠野，經過曠野的繞行，爾後出現生命綠洲。這一路走來，家庭關係的重整，讓他們有種失而復得之感；生命翻轉的過程，他們經歷掙扎與無助，在極度無奈中創造生命的盼望，在絕望的生活處境中，尋找生命的目標與希望，他們所堅持和努力的目的，乃因生命既然歷經大難而不死，就不讓自己的存在的意義被殘敗的身軀侷限。受訪者在生命翻轉突破過程中，他們不斷面對來自身體、生活、社會的挑戰，期間雖有挫折、沮喪、與難過，甚至感覺走投無路而想要放棄，但新的生活秩序和自我就是在這樣不斷地對話、協商過程中逐漸建立。

## 第二節 身體污名經驗

本節分析顏面燒傷者因臉部明顯的損傷特徵，導致社會對他們形象污名化和表現偏見與歧視態度，同時根據受訪者的親身經驗，歸納受訪者面對污名壓力採取的污名管理策略。

### 一、顏面損傷經歷社會污名化經驗

社會對身體有明顯損傷特徵者的污名，對受訪者而言是一種無形的壓迫和控制，他們似乎生活在全景敞視的環境中，不論走到哪裡，總是成為他人任意品頭論足的對象。陌生社會大眾對自己容貌的驚訝逃避的反應，不是短期會有結束的經驗，而是伴隨自己走到哪裡就會發生的經驗。受訪者以臉部損傷特徵出現在公共場合，社會邂逅通常不斷製造令自己和公眾困窘的經驗，面對面尷尬的交會經驗，幾乎在受訪者每日的生活情境中上演。當受訪者身處公共場所時，自己發現被窺視，同時又無法得知對方內在的想法，處在這種被凝視（Gaze）的曖昧溝通

情境，受訪者猶如驚弓之鳥。社會側目一瞄，沉默不語的凝視溝通，都讓受訪者心驚膽顫，也是增加受訪者重拾返回人群生活信心的阻力。

「心理反應我覺得，受傷期間跟復健期間都還 OK，我覺得，因為那時候不是很了解狀況，我覺得，那時候根本已經沒有跟真正外面的人接觸，那時候我覺得，依我來講，沒有沒有外界的..，心理狀況是比較沒有，...事實上就是我跟妳講的就是說，出去以後碰到一些人的眼光，你才會慢慢才會去開始思考是要逃避還是幹嘛。對，因為才会有這種心裡，心理上才会有變化，在這，你開始去接觸人群的時候，心裡才有變化。...我發覺我還沒坐公車的時候，我還敢這樣到處跑，...然後...發覺...接觸人越多的時候，你...接觸那種訝異的眼光，接觸越多的時候，發覺我慢慢開始要關起門來了（笑）。...忽然間你走在外面的時候，忽然想人家都會側目的時候，...我們更怕的是那種側目的眼光，因為那種眼光對我們是一把刀。...其實他們眼睛看，絕對不會是，不會是，不會是像一般一般那種，我印象中很少有這種人，面對面，就是說我們去...去碰到那種人，是一般人都會看，會有些人會有點詫異，好像會瞄，就是說，對，瞄。」（儒軒）

「去到哪個地方啊，然後，有..就是人家突然怎樣的一個情形啊，讓我當時讓我覺得我的心情不太舒服啊。...就是他們問我，我還覺得還 OK。可是就是怕他們有些是不問，...就這樣就不跟妳講話，...怕的是他不問，然後就把我當異類這樣子的人。...他有問妳代表他..，人一定會有好奇心嘛，可是這樣子，可能因為問我的遭遇，我的過程而拉近了我們之間的話題，然後拉近了我們的距離啊。」（小敏）

受訪者除經歷面對面的被「瞄」卻不過問的令人焦慮不安的交會經驗，幾乎所有的受訪者都遇過被他人稱呼魔鬼的經驗，他們的臉孔特徵在社會審美的判斷下，得到共同一致的標籤就是「魔鬼」。但日常語言賦予魔鬼不只有臉部醜陋的象徵，還有恐怖、令人不安、對人身安全威脅的意義。從受訪者的經驗發現，凡稱呼受訪者為魔鬼者，都是出自孩童之口，且是不假思索地脫口而出。可見，社會把魔鬼塑造對孩童安全具有威脅性的角色，而魔鬼代表形象就是在容貌上怪異特殊，身軀變形扭曲的人，孩童就在社會化、被教養過程，內化這些來自成人世

界的訊息。社會標準的審美觀，以及社會價值規範，似乎已經不知不覺刻印在社會上男女老少的思維之中。

「小孩看到我忽然：「喔，好恐怖喔！」然後倒退好幾步，…。然後當下我就覺得也很難過，覺得自己是不是不要常常出來嚇人這樣子。」(如欣)

「我以前在賣油飯生意超好的，在黃昏市場，…。然後我記得有一個小孩子，那時候五歲的小男孩，那小孩子會比較好動嘛，他是...他是後比較晚來，所以他媽媽就帶著他排在後面，然後他就會鑽鑽鑽...鑽到前面，抬...起來，ㄉㄚ，然後他就真的用尖叫的喔，叫很大聲，叫「魔鬼」這樣子。」(晨蓉)

「也有孩子看到我都叫我魔鬼啊。…。ㄚ有的又更有趣，那些孩子叫魔鬼，大人在那裡卻在笑。…。人家叫我魔鬼啊按呢。」(勇伯)

「剛開始是，嘖，會啦，覺得，我受傷回來，好像人家看你好像覺得怪怪的這樣子。」(英俊)

「小朋友那種看到我，他會馬上拔腿...拔腿後面跑，還摔倒，呵...，...我本來要跟他比鹹蛋超人，他連看到我，看到我就馬上跑了，呵...，...有的孩子看到我，吼，嚇一跳，轉過去開始哭了，結果他又跑跑跑，滑倒，我不知道要不要跑過去扶他？」(樂天)

「像我剛回來開店，你知道，小朋友看到我，很高興衝著進來買，結果看到我嚇到，哭著往外面跑。」(尚騰)

受訪者的容貌被人們形容「魔鬼」，小孩對容貌缺損者的自然反應的印象就是魔鬼，在此我們可探討孩子心中的魔鬼形象概念從何而來？Barnes (1992) 收集報紙、電視節目、電影和其他大眾文化等文本資料，從中對身心障礙人士相關的描繪與報導的內容並加以分析歸納，發現不同的文本體材對身心障礙竟作出相似，系列性單方側寫的方式，形塑人們對畸形的身體外觀採取排斥反對的態度。我們發現社會把顏面損傷者建構成具有負面象徵的對象，舉凡大眾傳播媒體、文



化、文學，甚至電影情節，在建構功能上發揮不小的影響力。這些工具媒介深入到人們各種生活層面，把顏面損傷或是身心障礙者的形象塑造成個性孤僻、冷漠詭異，居心不良、恐怖威脅，破壞社會秩序的反派角色，而對社會正義、仁慈善良的正派角色，幾乎被描述為俊男美女，或在戲劇中，則選擇年輕貌美者來擔綱演出。簡言之，媒體社會建構的身心障礙者意象，通常偏向消極負面的形象，例如可憐的、該接受憐憫的、不然就是可怕的、偏差的（張恆豪，蘇峰山，2009），

商業活動與媒體傳播力量結合，向社會大眾在行銷理想化的身體形象，透過商業的行銷手法，刺激消費者認同並加以嘗試模仿這類形象，形塑人們對醜陋事物的嫌惡心態，並積極鼓勵消費者透過各類的消費行為極力追求合乎虛假的審美標準，眾人成為這套價值體系下馴服的身體（Hahn，1987；楊大春，1995；蔡采秀譯，1998），一旦有人的身體嚴重偏離這套標準時，幾乎被看成全民公敵，更嚴重者以鬼魅、妖怪稱之，而把生理損傷者去人性化，忽略該人在損傷軀體內高尚的靈魂。在傳播媒體不斷地向社會複製、傳遞作用，缺乏對資訊的批判性的報導，容易讓人不假思索，信以為真地把美麗外表和正面的人格特質連結，而把負面消極的人格特質和能力不足，單向歸給身心功能損傷者身上。

## 二、因應社會污名化的策略

受訪者為降低面對面社會互動的衝突，改變自己的身心障礙形象被污名化，降低污名對自己身心的傷害，和個人生命機會的損失，他們會進行污名管理策略。受訪者如何在每天的日常生活的互動中，採取不同的策略和污名協商，或與之共存，成為每日生活的型態（Goffman，1963）。污名管理的進行方式，受訪者一方面採取內在因應，選擇調適自己的心態，發展個人的優勢特質，對社會互動情境重新定義，不僅在自己的意象中，重新建立自己和社會的互動關係，在真實的互動情境中，因個人內在定義的改變，實踐出一種重新書寫人我關係，如此，公開場合中的人群接觸經驗，就不再是一種社會生活的重擔，也不是「主體」、「他者」之間壁壘分明的關係。當個人心中卸下社會的象徵意義時，就不再擔心自己的身體表徵成為他人品頭論足焦點，即使是，他們也不太受到這種情境定義的影響，而且能夠成為一位化解尷尬情境的有能有力者。誠如如欣的體會：「我自己

心裡沒有這件事，人家也是也沒這件事。」而晨蓉甚至把自己的損傷容顏當作衛教的活教材，晨蓉說：「我有很多受傷的版本啦！」遇到不同對象，特別是孩童，晨蓉調整自己的燒傷經驗和故事內容，讓自己的受傷容貌不成為社會隔閡的標籤，而是生活經驗交流的媒介。除內在因應行為之外，受訪者另採取外再佈局，就是接受整形手術，對臉部勤加美白保養，彩妝遮瑕，夏天穿著能夠遮掩疤痕的衣物，而且對自己損傷的容貌修復和遮瑕行為是沒有性別差異的，誠如書生所言：「不光是女人，男人也是一樣啊，都喜歡愛美嘛！」。

「(受傷初期)如果我..不是化著妝，是完全沒有化妝出門的話，那應該，應該就沒有那麼自信，...那時候(化妝)對我來講會是一個偽裝，就是，嘖，有可能你一定要把它化好或是怎麼樣，妳才會不覺得害怕，...其實是修飾化妝之後，你才有辦法..才有辦法把我自己丟到外面去。...我還蠻在乎我身上的疤痕，...衣服任何一個地方都不能再短了，...」(如欣)

「外表我不是像人家那麼那麼重視啦，...我是女孩子我很愛美，就是愛美，愛美是每個人都會，... (作重建手術的目)就是愛美啊，...很單純啊，我不是因為...拉到了，...就算沒有拉到，我去醫院，我說主任：「有緊咧，看能不能再放鬆。」...啊沒辦法就愛美啊，就是想說這個脖子再作好看一點，畢竟脖子都露在外面嘛，對不對，能不能看順眼一點。每天照，嗯..這邊不順眼，嘖，這邊修一下，現在是這樣咧，現在不是功能的問題啊。」(曉郁)

雖然整形手術可以明顯移除疤痕，達到身體美觀的修復功能，然而，長期的接受手術，增加身體對藥物代謝的負擔，受訪者在接受整型手術時，自己和家人同時也須冒著承擔醫療風險的壓力。

「他不願意我再去開刀，因為覺得那...不管誰簽啦，誰簽那一張都有可能，呵呵，推到別的地方去啊，對啊。我對抗生素已經過敏了，對，嘿，他不希望再冒那種險。...到最後沒有危險期的時候啊，到一直到最後我開這隻手的時候，...他問我一句話：「妳覺得妳的手啊，或妳的臉，是醜醜的可以用就好了，還是要漂漂亮亮的這樣子？」...當時我就不知道他是什麼心情啊，可是因為太痛了，

我就跟他講說：「我覺得醜醜的可以用就好了，不要再開刀了。」…我爸就當下眼眶都紅了，然後他就說：「妳不要再開刀了好不好？」…他說他簽手術同意書，…已經簽到心都很痛了(哽咽)。因為他很怕哪一天推出來不是往那個普通病房，…是往另外一個地方，他說他在等的時候那種心驚膽跳。」(如欣)

### 三、重視外在美的跨性別經驗

根據受訪者控制污名的處理經驗，為處理因外表容貌損傷，而必須做些遮掩、化妝或調整的動作時，發現修補自己外表的期望是跨越性別的經驗，無論男女在遭遇自己容貌改變後，都會發展出類似的處理與調整的機制，從幾位男性受訪者平時對自己外貌保養方式和防曬方式，和女性沒有太大的差異，也就是說重視外貌這件事情和採取因應機制是沒有性別上之差異。

「那個時候才剛留長髮，…那時候都還沒有用雪肌精…保養，現在都要用雪肌精，每天的化妝水在擦的，…我那一天才去百貨公司買化妝水…我要保保…養我的臉啊。」(阿諾)

「最主要不光是女人，男人也是一樣啊，都喜歡愛美嘛，就是說一種天性嘛，吼對不對，…其實我還是很在意我的臉孔啊，我還是會去買一些洗面皂這樣，找一些什麼秘方啊，要怎樣使這個臉孔顏色從黑變白這樣啊，這是很最基本的啊。吼人之常情嘛，人都喜歡愛漂亮嘛。」(書生)

「因為燒傷的人吼，幾乎說你那個皮膚啊，不可曬到太陽，因為曬到太陽，它那個黑色素沉澱之後，聽說是永遠沒有辦法再白回來(笑)。因為台北那邊有很多傷…，那個手啊、腳啊，他們都很喜歡去踏青，結果都曬黑了，…所以其實說戶外的活動幾乎真的這三年來我們很少…就沒辦法出去，我們很少去，嘿啊…對啊，我們車子…我們車子回來之後還特別去買窗簾。」(樂天)

從上述受訪者經驗，污名經驗的主要來源是受訪者明顯的損傷外觀，又為了然而，同是顏面損傷的族群，具有內在異質性的特質，包含不同的性別、社會階

級、生活經驗等等，污名的程度可能和其他社會特質交互影響，而使具有不同社會條件的受訪者的某些層面的生活經驗更容易陷入不利處境。污名特質的明顯程度影響受污名者的處境，但再和性別因素交互影響，發現女性的顏面傷者的身分特徵，在人際交往中，特別是兩性關係，極容易受到雙重污名的烙印效果，而被排除在兩性交往的機會外，因此，污名性別化和污名障礙化的現象都有可能同時發生在女性受訪者的社會經驗。

女性受訪者的兩性交往經驗，發現深受第一印象的影響，以致支配人際互動的規則，似乎無法全然應用在受訪者的兩性關係。從如欣的敘事資料中，她對兩性關係的態度，深受父親意見的影響。如欣這樣看待父親的意見：「他如果發表他的看法的時候，不管對或不對啊，因為我爸很少發表他的看法想法，但是等他講出來的時候，表示代誌應該是很嚴重，要不然就是他很在意的。」

如欣認為父親的說法僅是狹窄的男性觀點，不一定充分代表事實，但父親的意見顯然還是影響如欣對自己在兩性關係上的評價。

「我叔叔就在那邊講講..，說妳以後要怎樣啊，要想開一點啊...，反正他的意思就是說妳要妳要...妳就是不可能有兩性關係啊，不可能嫁人就對。我叔叔講得比較明白，我在猜可能是爸爸要他這樣講...剛開始跟這一個交往的時候，...他就那時候就跟我講一句話，他說：「有緣份在一起也不錯啊，不一定要結婚呢！」當下我聽到的時候我就感覺說，我的條件很不好嗎？若是很醜就一直貼著這樣嗎(笑著手勢比著臉)？可是當下當下覺得爸爸那種，會感覺我應該打折清..出清那種感覺(笑)。...可是他講那一句話同時你會覺得，ㄟ，自己條件不好，我覺得在男人的角度是這樣，那種看法屬於男生。」

如欣不能認同父親對外表條件說的男性觀點，乃因自己受傷之後陸陸續續有過幾段兩性交往的情事和經驗，但關係發展最後總是無疾而終。經過幾次的分手經驗，讓如欣不得不正視分手原因。她發現除個人外表條件因素之外，自己的自信心也是重要原因。然而，深入探討背後的因果關係，發現自己缺乏自信其實隱約受到外表容貌的影響，以致在情感的投入上害怕被拒絕而有所保留，避免自己

一再地在情感上受傷。交往過程中一旦發現對方還有其他對象的選擇機會時，她總是認爲自己會再次被拋棄，似乎又印證父親的外表條件說的預言，也突顯自己內心出現和其他外表正常的女生不一樣的認同。父執輩的兩性論述被自己的交往經驗驗證，在兩性關係的選擇上，如欣最後還是認同父親的男性感官視覺價值。

「當這一個男生的時候，剛開始的時候他追我的時候我覺得... 不曉得是真的還是..，嘿，就沒辦法確定，... 我們同學有一個，他.. 有我一直追我啊，可是到最後，到最後我還是不敢讓人家追啊。... 就覺得身體太醜，雖然那是一個很膚淺的聲音，畢竟還是跟別的女生不一樣。... 可是畢竟你還是視覺的動物啊，雖然說心靈上的互相溝通也很重要，可是我一直覺得如果兩個條件相當的女生，他當然還是選好看的啊，我覺得男人都應該會這樣子吧!?(無奈地笑)... 覺得... 自己的樣子好像配不上人，到最後，其實真的剛開始有交往，還是心靈交往，到最後可能還是會被拋棄吧！因為在火鍋店看到那個女生的時候，因為人家是好好的一個人，... 就會覺得這個女生好可愛，雖然不是說漂亮，... 你又會覺得說人家應該.. 就是不會不甘願這樣，... 就覺得他娶她是應該的，如果換做我，兩個在中間選一個，應該也有只有娶她。」(如欣)

小敏亦是直到新戀情之前，認爲在兩性關係中，外貌條件仍是重要的選擇因素，因此對兩性親密關係沒有期待，未來的生活規劃，也沒有把結婚列在自己的生涯中。

「我都在想我都是以我一個人將來的生活去打算的，我沒有在幻想說我將來會結婚啊，或幹嘛的。所以我只是為我自己將來要怎麼過日子，所以我每份工作都會... 去這麼ㄟ.. 把握那個工作就是這個原因。... 我對感情本來沒有什麼期待的，嘿啊。就覺得... 順其自然吧！... 真的啊，這種社會.. 嗯，怎麼講，也不能說這個社會，因為人還是.. 多多少少都會有一點外貌啊，真的啊，除非他心臟很強(笑)。」(小敏)

社會審美觀對不同的性別造成的威脅程度，受害較深的是女性，對女性而言，美貌可以提升個人在婚姻市場、就業市場、人際關係、人格特質上的競爭力，

因為，人們總是對外貌姣好者給予正向評價（張君玫譯，1997）。女性受訪者在兩性關係處境反映「性別化的污名」的社會現象，意即社會對婚姻關係存在男性父權的觀點，使得男女相似的身體損傷特徵，而在婚姻和兩性親密關係是上，女性的外觀卻經歷比男性更負面評價和不利處境（吳嘉苓，2002）。因此，身心障礙的女性在父權主義與審美觀的論述下，在各類社會系統的社會參與生活機會將遭逢更多的阻礙與困境，因而成爲弱勢族群中的弱勢者。

對未婚的男性受訪者來說，也認爲顏面燒傷的特徵是阻礙他們在兩性關係交往上不利的條件，而對兩性親密關係的發展，抱持消極的態度，甚至不期待結婚成家的計畫。男性受訪者不敢有親密的兩性交往關係和結婚規劃的理由，和女性的理由不同。男性受訪者抗拒交女朋友和結婚的理由是沒有穩定的經濟基礎，以及深怕個人低落的身體形象會破壞結婚典禮上的美感。除美感因素考量，綜合上節內容論述有關男性受訪者在受傷後失去經濟生產能力是主要挫折來源之一，可見文化傳統男性是家庭經濟主要來源者的觀念支配著男性受訪者。在文化和社會安排對兩性在家庭婚姻中角色分工的期望，致使受訪者對婚姻期待產生男女有別的差異經驗。

「而且我今天來講的話，我覺得我並沒有心思放在那邊啊，對啊。受傷對啊，受傷，我覺得並沒有想要，因為最主要自己也沒有成就啊，因為感覺我對後面的，我一直看不到後面的遠景。這是一個啊，然後還一個就是身體的狀況。因為我一直在想，今天結婚的時候，我..我站上，我站在台上面是什麼樣子，因為有時候我看到鏡子，會覺得蠻恐怖的。還是會啊，有時候忽然間看到鏡子，會覺得感覺差很多啊。我經常照鏡子啊，未婚男人當然很愛水(台語)，呵..。」(儒軒)

#### 四、污名的延伸：家人的污名經驗

污名經驗不僅出現在受訪者個人的經驗裡，和受訪者形同生命共同體的家人，也會因受訪者容貌受傷的經驗，內心也會產生社會烙印的壓力。他們處理因受訪者的出現而產生社會交會衝突情境之機制和反應，有時比受訪者本身的反應更加強烈。

「有一次在「好事多」，她走前面我走後面，走到紅酒區，我說：「媽，妳看這紅酒怎樣怎樣，衝過去說，媽妳看這支鍋子怎樣怎樣。」…我媽一聽到有人叫她，喔，衝很遠，就馬上離很遠這樣子，…。你會發現老母怎會這樣？就是縮頭縮尾，或是怎樣那種樣子沒有，或是什麼，ㄟ妳走前面一點，妳走後面一點，反正你會發現說到最後是她在 care，…。到最後會發現我媽媽會提醒我說：「ㄟ，妳吼臉要畫的漂亮，啊手縮起來什麼的」…。比如說我今天衝出去，沒有化妝就跑出去了，她會覺得說哇，按捏隔壁一直在看我，她會覺得說人家一直看我她是很丟臉的啦！…。（有一個身心障礙的女兒對母親來講）她覺得..會被笑。」（如欣）

不僅母親因如欣容貌損傷而感受到污名壓力，同時也發生在其他家人身上，只是表達方式有所不同。

「跟我二姐去逛街，ㄟ...，帶一個..帶一個炸彈出門按捏(笑)，可是在我眼裡就覺得沒關係什麼，或是 OK，或是不要理他啊。…。我二姐就一路上都很生氣，呵..，整趟下來她都在生氣：「看什麼看？」那個眼睛就一直瞪人家，…。反正整趟、整天就覺得她都在生氣，都不愉快這樣子。」（如欣）

受訪者中因受到社會對身心障礙負面的社會論述的影響，深怕個人污名形象會影響孩子正常成長。因此，不讓自己臉部燒傷烙印影響孩子的心理健康，深恐魔鬼母親的角色在孩子心中留下陰影，而毅然決然以接受前夫離婚提議為手段，扮演有距離的母親角色，達到保護孩子心靈健康成長的目的。

「我還蠻喜歡看書的，那無意中就看到一本書，那裡面有一小...小短篇的文章，是形容一個...在火災...現場把兒子救出來的一個媽媽；然後母子相依為命，...這樣子把那個相依為命的兒子養到高中了。…。然後直到有一天，剛要接近放學的時候呢，就突然下大雨了。然後這個媽媽想到說，兒子沒有帶買具，所以她就趕快拿個雨傘到學校去給兒子，接兒子下課。…。那孩子看到媽媽來了，很高興，就一面喊著媽媽，一面回頭跟同學說再見，我媽媽來接我回家了，然後就高高興興的跟媽媽回家。但是呢，第二天孩子依然高高興興的去學校上課，可是回到家

以後呢，整個孩子都變了。接下來這個孩子就開始翹課啦、翹家啦，嘿，就跟一些外面的一些不良少年混在一起了，.... 這個媽媽知道這個原因，是這個孩子當第二天回到學校的時候，被同學笑他是... 他的媽媽是魔鬼，... 這個孩子呢，受不了他... 他深愛的媽媽被同學說她是魔鬼，所以就拒絕回家，拒絕跟媽媽相處在一起，然後就放棄自己。嘿，那個時候呢，我看到這一篇.... 文章的時候呢，... 我自己就決定不想讓我的孩子呢，陪著一個有魔鬼臉的媽媽長大（哽咽流淚），因為我真的很怕我的孩子在路上，也被他的同學笑說你的媽媽像魔鬼。.... 我自己評估的結果呢，我會覺得呢... 讓他沒有媽媽在身邊，應該會比... 他被同學笑說你的媽媽是魔鬼還來得健康。所以呢，我就主動的說離婚。... 其實我不是擔心經濟能力，我是因為不想讓這張臉陪著孩子長大，讓孩子在成長的過程裡面，有一個魔鬼的媽媽陪著他們。」（晨蓉）

身為母親角色的受訪者，選擇歸順在這套系統之下做出離開孩子的理由，心中對孩子的割捨，和難以向家人交代離開婚姻，選擇放棄作為顧全孩子能夠身心健康成長的理由，無人可以分述的矛盾衝突，和內心隱忍的椎心之痛，只有在夜深人靜，自己獨自無聲地以淚療傷。

「其實那時候心真的很痛，心真的很痛，.... 我一直.... ㄟ.... 我那個時候可以形容那種痛哦，真的可以痛到.... 真的可以察覺裡面的痛，也可以察覺心在滴血的聲音，其實都還可以聽到，真的那個時候都.... 都可以聽到心在滴血，「滴答滴答」，那種滴血的聲音，... 我不敢讓家人知道說.... 我是因為那種原因離婚，因為我覺得那種原因會對我的家人是另外一種傷害。... 因為我的長相，家人都那麼用心的接納我，在幫助我走出來的時候呢，我還去用.... 放棄自己，用... 好像用.... 臉長得像魔鬼來去決定事情。... 如果說.... 時間再.... 倒流的話，我還是一樣會決定離開孩子。... 我決定離開孩子，並不是說我不要孩子，嘿，只是離開而已，我並不是放棄。」（晨蓉）

人們賦予受訪者外表的負面意義的行動或論述，造成受訪者在社會關係中的隔離效果（林文源，2005），他們的生活經驗也因此被排除在正常生活之外。受訪者發現自己的醜，猶如 Leader（1990）指出，當身體處在疾病、悲痛或功能違



常的狀態之下，我們就會經歷到鮮明的、令自己嫌惡的身體意識，這乃是一種身體的「逆向呈現」(Dys-appearance)，意味著我們總是在身體偏離常規時，察覺身體的異質存在(引自林耀盛、吳英璋，2001)。因此，受訪者覺得自己醜，不是因為身體自身的絕對因素，而是與常態標準相對比較之下偏離常態規範，或是背離社會當前審美觀，而帶來污名和負面形象的意義，再次印驗，身體偏差的產生，不在乎身體本身的特徵，而在於賦予身體意義的觀點。

## 五、社會偏見與歧視態度

Goffman (1963) 強調個人污名特質的明顯度會影響被貶抑的狀況。由於，受訪者臉部損傷的特徵，在面對面社會互動當下立即被指認的身體狀況，最容易遭受他人不當指責和評價。對他們的人格特質、工作能力產生不當的聯想，因此對受訪者表現好奇、嫌惡反應、拒絕或是同情等社會偏見的態度，更嚴重者拒絕提供他們工作機會，造成受訪者生命機會的損失。

「感覺上有點，工作有點不是很..很好找，感覺上，然後就一直在想，我今生是不是就完蛋了？呵..。... 大概我一些，就是說一些外觀這些，... 我忽..忽然間發覺，我全部學這麼多東西，好像真的都沒有用，真的啊！因為我發覺去面試的時候，人家是，給我的感覺，人家是不敢用，嘿啊，那是不敢用。」(儒軒)

「有時候像我們去面..面試工作啊，真的有些公司就是因為你的外表不錄用你啊... 像我們有去應徵一間..，我有做過電子的，那個女孩子沒有... 沒有做過電子的，結果她竟然有辦法錄取，我沒有辦法錄取。然後我就會想，我自己會想說可能是因為我外表受傷，人家會感覺，啊，妳這個殘障的(台語)。因為我們有身心障礙手冊，人家人家對身心障礙者的認知就是：「你是殘障的，殘障的」。他們不了解是到底什麼情形，... 他們就是統一規劃這就是殘障的(台語)，你們是殘廢的(台語)。... 他們可能會想說，啊你們這些..你們殘障的，所以你們的工作能力絕對輸人家的。有些人他們... 他對殘障者的認知就是這樣啊... 因為自己的外表，然後做了一點小錯的話，人家一定會批，一定很嚴厲的，不會像如果是..沒有受傷的人他有可能會好好的跟她講。她們可能會對我，就是會比較特

別大聲哪，又會用嫌棄那種語氣囉。…。她就當著很多人的面罵我…。說我說謊這樣，然後就在那邊大聲囉囉... 啦啦... 啊我就... 就.. 為.. 弄弄就縮掉，因為我覺得，那時候因為我心態.. 還不是很健全，你這樣大聲然後又很多人在看，這樣那麼多眼睛在看我，我更會，我就會更驚慌，我更會怕啊，我更會自卑。」(小敏)

「我們在社會工程技術的方面吼，…。咱的技術咱的頭腦咱不會輸人啊，吼，要變通，要怎樣，咱都會，咱有辦法，…。有的人很會很會.. 歧視啦，比較看不起你啦，…。咱人也沒有比較好看，臉.. 臉，吼，和手腳也沒有比較健全。」(勇伯)

「人如果好好的，我是說人如果好好的，做什麼事情可能都好啊。不過人受傷之後，嘖，就是讓人看得比較不一樣啊。啊就是說，人家很多人這樣，做什麼事情啊，人家看你受傷啊「喔，這... 這個你不必用，這個你不必用啊。」嘿。啊就是說，咱就坐在那裡不好意思啊，或是說人家要用東西要吃的還是什麼，嘖，我甘哪.. 像是甘哪分食者，會感到歹勢歹勢(不好意思)按呢啊。…。 嘿啊，攏甘哪別人在做，有時候咱想要幫忙，他跟你說，你不必用啊，恐怕這個你沒有辦法用這樣。」(英俊)

上述受訪者的損傷特徵引起社會困擾經驗，很典型不是由他們的生理特徵造成，而是和社會看法有關，正如 Goffman (1963: 138) 對污名形成所下的結論「正常和被污名的，不是人本身而是觀點。」。從研究資料中，社會對待受訪者的態度是消極負面的，貶抑和壓抑受訪者個人內在美好的特質，忽略他們的其他既有和潛在能力，對他們個人特質和生活處境做出負面的想像，因此社會他人提供受訪者的協助，有時是基於認為受訪者的處境很「可憐」和需要被憐憫。當受訪者洞悉對方背後的協助動機時，會讓受訪者對接受他人的幫助，陷於左右為難的矛盾情感，因為接受他人出自同情心的協助，等於接受他人對自己可憐的定義。因此，受訪者接受社會他人任何形式的慈善施為，等於接受社會對自己處境的任意評價；社會對身心障礙者的刻板印象，也在施予受之間再次被鞏固和複製。社會賦予受訪者障礙身分的負面象徵意義，和受訪者個人的實際處境有落差，變成受訪者在顏面受傷後自我形象重建的衝突來源。

「有時候你讓我，讓座那種讓我感覺，ㄟ…你是好心沒有錯，可是，你..你讓我覺得說，我…你可能是可憐我，…我以前是好好的啊，而變成這樣子以後，我不希望人家是一種可憐或是那種..惋惜那種感覺，我..不知該怎麼講，就是說，忽然間…發覺我跟你是不一樣的人。」(儒軒)

「有一次我就好奇的跟她講，問她就對了，說以前我來妳家這店的時候，我要回去妳怎麼那麼好心都會載我啊？是什麼原因啊？就那老闆娘吼也是吼沒有什麼心機啊，她很爽快就跟我講：「我就看你很可憐啊！怕你喝酒吼走回去會危險啊！」這樣。她這一句話給我提醒，嘖，真的我這外表給人家看起來很可憐這樣啊。但是可憐吼就像人家有一句台詞，可憐跟施捨吼，好像給人的感覺好像「這個人很沒路用」(台語)按呢(無奈地笑)。…我不需要人家的同情心啊！」(書生)

「啊那種比較大的人，你看那種像如果像我媽媽他們那種年齡，「吼，你有夠可憐啊，你有夠可憐的啊，怎麼會燒成這樣啊，吼，這很痛吼？(模仿老人家心疼的聲音)」呵…，我說，不會啊，我不會可憐啊，…就是燒到啊，就要做復健按呢。」(樂天)

在互動情境，因社會對障礙者的偏見，而讓受訪者受到不合理和不被尊重的差別對待，也是對受訪者另一種的價值否定。交談對話中受到冷言冷語的對待，和互動過程中被拒絕，讓受訪者感受自己在人群中好像是另類人口、被羞辱而更退縮。被羞辱輕視的社會互動經驗，受訪者表示更懼怕人群，被社會冷落的經驗，加深自己與眾不同，和社會格格不入的感覺。不良的社會互動經驗，受訪者覺得自己的價值被否定，尊嚴不受重視，讓整體生活重建過程充滿椎心之痛。

「我之前去那個電子公司一樣啊，我那時候也是真的..就那時候因為自己心態上還沒有調適的很完整，然後剛剛踏出去又碰到人家..就..讓我..那時候我的想法是覺得我要踏出來，可是..為什麼..社會上的人不給我機會。然後就覺得因為就覺得我燒傷了，然後就好像..怪物一樣，就跟他們不一樣嘛。然後也不跟你講話，然後，在交代公司的事都是個這樣大聲嚷嚷，跟你大聲嚷嚷就好像..我是他的小弟或小妹那種，就是很大聲的跟你講，很不客氣的語氣跟你這樣子命令式的這樣。…那時候因為我心態..還不是很健全，你這樣大聲然後又很多人在看，這

樣那麼多眼睛在看我，我更會我就會更驚慌我更會怕啊，我更會自卑。…。我就覺得我那四個月比我在醫院做醫療還要痛苦…。我覺得醫院的痛只是生理身體上的皮肉痛，可是那種痛是...內心好像整個..好像真的覺得我..我真的是個很沒有用的人。然後覺得為什麼...你們都這樣子對待我，然後覺得我是怪物一樣，那種那種感覺我真的很不會形容。那種痛真的是...比在醫院 還要痛真的，...滿心酸的，...覺得自己那一段..就心裡有一點酸酸的啊。」（小敏）

「有的像自己的親戚，像這個叔伯的有的沒有的，他們算他們比較有在接觸世事的，接觸外面的事情。有時候咱在那裡講話，他有時候就會嗆你一聲：「啊，你不知道啊，啊你跟人家講那個有什麼用。」…。其實他是不懂，他也是在大聲小聲，他他...也是仗著一個我有錢有勢這樣而已。...咱沒有地位...咱咧說的，人家沒有在聽啊，...身分不一樣，...（說出來的話）打折啦。」（勇伯）

從受訪者的直接面對面的互動經驗發現，他們通常從社會他人直接傳遞出來的語言和反應態度，經歷到賦予他們的容貌負面的訊息。社會他人在未經受訪者同意而逕自表達出來相近的評價態度，顯明社會行為者背後看待身心障礙者的預設立場。在我們的生活傳統建構身心障礙的語言，深受主流審美觀的身體語言影響，主流優勢文化（Dominant cultural）定義完美的身體是健康、年輕和標準身材，對具有損傷特徵的身體大多使用消極負面性定義。當主流價值透過語言定義過程，受訪者因此被塑造成令人嫌惡、需要被同情憐憫和無助失能的形象，且把障礙者的社會角色當作是他們的主要和專屬地位（Stone，1995）。因此，社會他人和受訪者互動的焦點不是針對他們全人的其他特質和社會角色，反而把對身心障礙的刻板印象投射在受訪者損傷的特徵上（Murphy、Schcer、Murphy & Mack，1988）。

對受訪者受傷前後生活經驗的變化資料分析結果，呈現顏面的燒傷讓受訪者從健常能力的人變成社會所謂的身心障礙者，他們的生活世界在個人的醫療經驗、家庭動力關係、人際網絡關係、相關社會生活經驗和自我的人生觀等方面，出現舊有生活經驗失靈，和發展新的生活經驗之間過度取代的不適應問題。特別明顯的臉部損傷特徵，讓受訪者深刻感受社會污名的存在與壓力，社會上任何人

都可以不尊重受訪者個人尊嚴與隱私，而對他們身上的特質任意評斷和好奇探問受傷原因的行為，讓受訪者感受社會排擠壓力和失去正常自然的社會互動生活。為平衡受傷之後在各生活層面生活失去的平衡關係，受訪者內心對自己容貌改變的事實和外部社會互動的回饋經驗，重新整合反省個人生活經歷，發展新的生活適應行為。針對造成大多數受訪者受傷前從未經歷，但受傷後成為自我接納和生活適應壓力來源之一的身體污名經驗，受訪者發展新的回應污名壓力的行為策略，也帶動受訪者檢視個人其他的優勢特質，並尋找發揮個人潛能的機會，降低個人負面的自我認知和社會污名對個人其他認同的影響。

## 第五章 結果分析（二）： 重塑具障礙成分的自我認同

受訪者因臉部毀容的特徵，改變他們身體的社會意義，致使他們在原來的社會互動關係上，經歷社會污名且受到偏見和歧視對待。在重塑臉部受傷後的自我過程，社會提供給受訪者的環境條件是不利的。然而，自我認同是個人和社會協商結果，受訪者即使受到社會對受傷後的自我形象賦予負面標籤的壓力，導致其他的自我特質和能力被排拒在社會互動之外，但他們沒有完全接受社會賦予的價值標籤。受訪者面對具有社會污名壓力和社會排斥的情境時，他們同時逐漸發展出不同的自我功能調適機制，和其他社會支持管道的協助資源，在欠缺接納顏面受傷者的大環境內，進行受傷後障礙自我的重塑。本節主題聚焦在受訪者對受傷後的顏面損傷的自我轉變形塑歷程與機制和跨越自我認同與障礙生活之分析。

### 第一節 顏面損傷的自我轉變形塑歷程與機制

本文分析受訪者在舊的自我認同朝向新的自我認同發展過程的轉變的經驗與歷程，分別從面對自我形象損毀的衝擊、為受傷事件尋求合理化的解釋、影響重塑自我認同的改變動力分析說明。

#### 一、面對自我形象損毀的衝擊

顏面燒傷後，受訪者出現內在自我矛盾的情結，主因是內心遭受到身體臉部完整容貌損毀的衝擊。自我容貌的改變帶給受訪者許多陌生經驗和生活限制，以致受訪者心中對受傷後的自我和未來生活產生焦慮不安。造成受訪者心中的撞擊莫過於在第一時間親眼目睹自己暗沉的燒燬容貌，第一眼從鏡中照見自己的容顏都驚覺事態嚴重，內心直覺的反應是「我怎麼變這樣？」，他們都被自己變形的臉部「嚇到」，浮現在他們內心的反應有「醜」、「怎麼會這樣」、「沒想到會這麼嚴重」、「沒辦法接受」、「不敢正視」、「怎麼出去見人」等等負面情緒的反應，這些情緒包括傷心難過、震驚、心痛、害怕。受訪者面對自己損毀容貌的整體反應是「醜」得沒辦法接受，真實反應受訪者對受傷後變臉的震驚、否認、抗拒，和

深層的悲傷失落，受訪者的經驗如下述。

「愣在那邊啊，我在醫院裡面的時候，我第一次照鏡子，我第一次照鏡子我覺得。」  
(儒軒)

「初期喔，常會覺得醜啊！... 以前.. 以前是連.. 低頭... 一直哭一直哭，... 啊怎麼會那麼恐怖，... 會覺得不認識自己啊，... 那時候會覺得說，可不可以不要... 這個不要是我這樣子，就有點沒辦法接受啊，其實沒辦法接受那個事實... 那時候反.. 反正自然看到自己的身體就會一直掉眼淚。」(如欣)

「然後出院的第一天啊，我就直接去我的房間，然後其實他(晨蓉的丈夫)是不讓我回家，是我堅持要回家的，然後到我的房間，照到鏡子的時候，我自己嚇一跳。然後當自己嚇一跳的時候，我自己想說，難怪.... 先生... 不想跟我住在一起。」(晨蓉)

「我那時候都會用紗布啊，可是那個紗布弄... 就是比較好了，然後紗布可以拆掉了，護士叫我自己塗藥，塗藥嘛，啊然後餐桌那邊有鏡子，自己照鏡子這樣。一坂起來看見自己，然後光頭，第一個念頭，真的喔(提高聲調)，怎麼那麼像外星人(笑)，對，第一個念頭第一個念頭，可是過去之後(笑)，就開始哭了，就開始哭了。我怎麼變這樣？我就好難過。」(小敏)

「會啊，一開始會大哭啊，心痛啊，我以前那麼愛漂亮，現在變這麼醜啊？以後怎麼出去見人啊？」(阿諾)

「很少出門，(咳嗽聲)，最主要就是那個...(深呼吸)，就像人家講啊，那個面貌，臉跟以前完全不一樣啊，就像人家講.. 都變臉啊。嗯，起先吼那個對那個鏡子吼，都不敢看啊，好像不敢正視這種事實啊。」(書生)

「第一次有一次上洗手間照照鏡子，... 看到臉，啊...!啊...，怎麼變成這樣。就是第一個反應是也是很驚訝啊，我怎麼會這樣，臉怎麼變成這樣。」(曉郁)

「看到那個形狀，自己的形狀：「喔，我怎麼會這樣啊。…。有時候現在看到自己還會怕…。我最欽佩我太太，她不會怕我這個身軀，…。自己有時候現在看到自己還會怕。」（勇伯）

「那是我醒過來的時候，我才知道，嗚..，我怎麼變得這麼嚴重這樣。整個身體包成那樣有沒有，好像木乃伊那樣。…。去去..換藥的時候自己嚇到，我的身體怎麼變成這樣。啊那時候都還沒有清創的時候，接下來換藥，奇怪手，整個身體，啊這裡怎麼都黑嘛嘛的，燒焦燒焦這樣(笑)，嘿啊，還自己嚇到。…。我不知道燙傷後果會那麼嚴重。」（英俊）

「自己看到...嚇到，...那時候沒這好，那時候我還更嚴重，...當然我們也不能講什麼，...我們當然很難過啊，也不敢哭出來啊，就埋在心裡啊。」（尚騰）

接續，受訪者發現自己其他的優勢能力也隨之消失，包括失去基本自我照顧功能；失去能夠證明自我存在價值的經濟生產能力；失去他人的肯定；婚姻關係破裂；自信心和自我價值感的喪失等，導致許多受訪者心中出現強烈的挫折感和自我失落感。

「而且越..越後面(笑)，會越覺得好像越覺得好像，慢慢慢慢...東西一直在跑掉，對啊東西一直在跑掉。就是朋友啊，還有外在的一些樣子等等..。還有運氣，對啊，因為外表，所以運氣，我發覺我運氣也不像以前那麼好，反正，可能這是連帶的關係啦，所以自己感受，只是感覺屈勢(台語)不像以前啊。...知道大概後面的日子會不一樣了...大概一生就這樣定了...後面日子大概就這樣子了，應該是沒什麼希望。...就是說一些東西應該都沒有，真的，今生應該到此為止，應該是。」（儒軒）

「就會覺得自己都什麼都，嘖，不不...如人啊，而且又受傷成這樣子了，我有還有什麼未來可以講。...我會覺得人家都瞧不起我啦，然後我跟人家不一樣啦，....我這樣子了，我以後怎麼辦？我難道一輩子都這樣子嗎？啊我就很討厭自己啊。」（小敏）



「其實痛...內心的痛是....(停留三秒)真正內心的痛吼，應該就是說，面對自己變這樣的時候，...自己可以去做自己要想能做的事都沒辦法做，那時候就真的很痛。什麼都要麻煩別人，什麼都要拜託別人，...那種痛比可能有時候比身上的痛還要痛。會苦..不是痛，...擺不會好，連幹(加重語氣)個什麼東西都不行，...哇！！..你可能跟廢人一樣了啊！...第一次感受最深是....生活上的不方便之一，我不是有 smoking 對不對，...我就打火機拿著，...煙拿著喔，那個時候也還沒開手，拿著，哇~~，怎麼弄打火機啊，...手沒辦法弄打火機，那個"秋秋"(打火機點火的動作)怎麼用啊？...還有就是....吃海產，...那時候手還是都沒開，...筷子嘛不是都有紙包著，我弟就幫我搶去要幫我開，我說：「免！放下啦，恁大ㄟ沒有手喔！還要你幫我開。」就拿來，我用嘴巴咬嘛，咬咬..掉，把它紙拿掉。嘖，結果想說：「啊靠天，我是要...怎麼撐開筷子啊(苦笑)？」...最後才自己想說不要開好了，...不能夾就用插的。一、二、三，一吃，全身都哇沙米。那個時候我就在跟自己講，我這麼沒用，連吃一塊哇沙米都不能吃(哽咽的述說)。...對我自己 Complaint...那種感覺...那就是很沒有用啊，就是連自己...最喜歡的基本的一個，...休閒吧，還是消遣啊，還是抽煙，抽抽煙這樣子，都做不到。」(阿諾)

「啊我像這樣子啦，吼，也不能做什麼，吼，啊沒錢啊，又牽連到我太太，吼，她也沒辦法去賺錢啊，這個家庭...家庭這個經濟要怎麼辦?...又不能洗身驅啊，吼，凡事需要那個啊，吼，啊要方便的時候，手骨不能動彈啊，不能那個啊，戴手套有的沒有的。吼，還要...像想要去大便一下，還需要麻煩人那個啊。變成按呢，吼，原本自己什麼都能做，為什麼現在變成什麼都不會啊？...我這一輩子按呢吼，缺殘了，沒路用了啊。」(勇伯)

「剛受傷回來那樣，回來你每天在家裡有沒有，啊你自己又這樣沒有辦法做什麼，你會覺得每一天你這樣有沒有，日子過得很鬱卒，不知道要做什麼。」(英俊)

「生活起居方面受到家人的照顧應該算是蠻久的時間，我才自己有辦法吼開始洗澡啦，穿衣服啦，啊彈性衣那種東西我才有辦法自己做啊，啊之前都是吼需要別

人幫助你，...就覺得自己很沒路用(台語)啊，好像沒有用的人啊。」(樂天)

「心情當然很不好啊，ㄟ，連吃飯都嘛要別人餵，你知道，那心情真是糟透了。」  
(尚騰)

受訪者在面對上述個人身體功能的失能、失業、家庭經濟出現困境、就業適應困難、離婚、人際關係疏離、心理情緒適應困難等問題，他們分別出現不同的因應方式。有些人因缺乏有效處理這些問題的能力，加上憂鬱情緒和挫折經驗得不到適當的宣洩管道，整個生活秩序和個人自我認知無法重整情況下，做出企圖自殺的激烈自戕舉動。

「我曾經也想不開，...曾經有過輕生的念頭，嘿啊...對啊...就自己做一些傻事啊。」(小敏)

「我自殺過咧！妳不知道吼？...都不好啊，啊很痛，啊每天光想到要這麼多刀要開，想放棄啊！要..要起又起不來啊，想死又死不掉啊，...等到能稍微能走動的時候，就想要跳(樓)看看啊！」(阿諾)

「我那時候我還...人也算是那時候也想不開啦，也是看不開啦，那時候我也想自殺啊，我也是好幾次自殺沒有成功按呢啊。」(勇伯)

受訪者另一種適應生活挫折的方式，就是把所有失敗挫折原因歸咎在自己損傷的容貌，「醜」成爲合理化自己錯誤的藉口，有時被受訪者拿來當作逃避自我改變的正當理由。

「就是說受傷以後，時常碰到有什麼，這時候碰到有什麼問題啊，歸罪，都是歸咎因為這個臉。對，不管怎麼樣，就會變成歸咎於這張臉，這樣就變成說找到好的藉口，啊就很容易就..就此打住，對啊(笑)，這也是不對啊。」(儒軒)

「可能是某些是事情愈到挫折吧！?...譬如說...像有些有時候就是，像我們

家有親戚或是朋友啊，可是我在外面我就不能回去了，然後就會，譬如說留到八點還不會覺得自己很醜，呵..，在外面留到十點、十一點妳會覺得自己很醜，心情越來越 down 的時候就會覺得，越鑽那牛角尖，或者說那個男朋友說要分手的時候，喔那感覺很不好這樣。會去想啊，會去想跟平常人的差別在那裡，然後其實不是這個差別，把其它的過錯歸咎到這個地方，全部把它丟進去，呵...，原來是我太醜了，嘿，不管是不是，我覺得，一定要把它歸類到這個原因，呵呵.... 沒有別種了，呵呵..。.... 客觀上應該不是，理論上也應該不是，就是妳一定還有其它缺點，可是妳就是想不出來自己的其它缺點在哪裡，這才是比較慘的地方，妳根本不可能以這種很客觀的態度分析自己，對啊，全部把它丟到醜這個事上。」(如欣)

上述歸納受訪者的親身經驗，顯示出他們對受傷後的臉部毀容，內心的反應是驚訝和不知所措，他們經歷初期的悲傷階段，接著受訪者對臉部受傷事件反應是忿怒和沮喪的階段，其次是經歷對受傷前舊的自我和臉部損傷後新的自我之間認知失調的影響，行為表現有時無法回應社會期待，處理生活的問題和面對挫折的反應，採取較為消極負面的作法。面對損傷的容貌和生活上比受傷前容易出現的挫敗感，受訪者的內心受困在無奈情況下，心理也不是採取完全放棄的消極態度，他們試圖為受傷事件尋求合理解釋的出口。

## 二、為受傷事件尋求合理化的解釋

從受訪者的訪談內容中，研究者掌握到他們對燒傷和臉部毀容的問題歸因是多元且複雜的，包含感到無辜、不公平、很倒楣、無奈、不小心、認命、莫名其妙等，甚至有受訪者認為很感謝這樣的傷害，不同的反應和解釋都和個人受傷前的生活經驗，和對苦難的宿命解釋有關。關於受訪者對燒傷客觀事件表面的多元感受，可從宿命歸因和客觀分析兩個層面，進而細分幾種類型說明多種可能性的反應，分析他們如何看待自己受苦的原因，為自己的苦難經驗合理的解釋，平穩斷裂的生活經驗。

## （一）採取宿命歸因態度

受訪者對自己燒傷的歸因，有些傾向宿命論的解釋，認為這是生命中的「劫數」。即使個人採取宿命歸因，認為這是命中注定的安排，但受訪者面對生命中無法逃脫的苦難反應，卻不盡相同，因人而異。採取宿命論的反應類型可分為意義替代型、討價還價型、認命型、上天考驗。

有人認為是即使是個人逃不過的災難，卻能替他人擋下這巨大災難，而備覺安慰有意義，阿諾就是以這種豪邁和為同事感到慶幸的態度，去看待自己遭逢燒傷的事件。同事因他在工作上介入，而能夠逃過可能喪命的意外，替代的過程，讓阿諾感到是自己遇到「閃不過」的命運，卻成就兩個人都活著的意義。

「受傷..受傷是公司的啊，公司的原料有問題，嘿啊，不是我個人，... 就... 我們逃不過啊，我們的... 阮ㄟ疼...，疼ㄟ閃不過啊。啊可是就是像要往回想，今天我沒有怎麼樣，就等於救我那個同事一樣，讓他能活下來。啊假如今天是他發生的話，他可能掛了啊。就身體方面，身體健康狀態來講，他身體老了，啊又瘦瘦小小的，可能不堪這個一擊。所以假如說，啊啊... 我假如不做那個工作就好了。其實看你什麼角度去想，你說，喔，啊今天我受傷還活著呢，啊今天可能說是他，他早就死了。可是今天我能看到他很好，他自己也很感... 很感激我，可是我也不會要這麼多，啊我當然也不會要求你要幹嘛都不會，就怪我自己就好，自己倒楣，逃不過，不然要怎樣。」（阿諾）

受訪者在受傷前抱持好人有好報，基功德享福報的人生信念，但是，燒傷事件顛覆原本人生信念。當燒傷事件發生，不但自己臉部毀容，又對自己生命財產造成威脅，受訪者對受傷處境陷入認知失調，因此對現實充滿錯愕、疑惑，無奈中有怨懟，甚至懷疑自己過去行善積功德的意義，個人開始出現鑽牛角尖的負面思想，相對的，因應行為也是消極具破壞性，甚至做出傷害自己的行為。勇伯在尚未找出新的生命意義之前，只會不斷思想自己一生行善，生命竟然還會遭逢遽變，落得行動不便的下場，內心存在「不滿」、「不公平」的感受。

「像我這樣，一生中我做人做到這樣。吼，像 921，吼，我以前，人家以前不是

都會買那個...納骨塔的位置，買起來放著，想要賺錢。那時 921，我那時候也是...我這個也沒在用啊。...我乾脆我都全部捐出去，給南投..南投縣的縣政府，給他們去送給比較沒有辦法的人用，去給他們用。...吼，還有我也出錢啦，做公事做功德我也做到這樣，啊是怎樣我們會發生這樣?那時候，我自己自己算有一個不滿的心裡啊，啊我怎麼會發生這些?燒的變成這樣啊。...有些人那樣，作惡作毒的，那樣人那麼多，他們不會發生這樣的事情，咱為什麼會這樣?...我那時候我還...人也算是那時候也想不開啦，也是看不開啦，那時候我也想自殺啊，我也是好幾次自殺沒有成功按呢啊。」(勇伯)

即使自己的受傷是受到他人自殘行為波及，卻以宿命論的歸因，選擇體諒加害人的困境而原諒他，幫助自己能夠釋然以對。曉郁為營救引火自焚的丈夫，而同遭惡火紋身。因體會丈夫引火自焚不是針對她，而是丈夫自己陷於事業挫折中，在情緒無法自拔下而做出自我傷害行徑。事後回溯，卻發現這場意外，是冥冥之中早已注定的劫難，即使有機會可逃，也逃不了。曉郁認為在命運面前，只有選擇「認命吧」！

「其實很多事情我們發生事情之前，我們很多預感在裡面。我..本身，我自己就有耶，我還傻傻跟他(曉郁的丈夫)講，發生事情前一天、兩天，我夢夢到一個夢，一團火在追著我跑；然後我就從我家跑跑跑..出來，跑到大馬路上，我跟他跑到大馬路。我還跟他講：「奇怪我怎麼做這樣的夢啊?怎麼都火，可是它都追著我跑啊。」結果隔天就發生事情了。...有些事情注定好了，你就，你看避免不了，沒辦法，有時候認命吧！遇到事情認命。...我乾媽一直：「走啦，走啦！」，一直叫我，我就不去，我打死都不去。如果我今天要跟她去台北，是不是就躲過一劫?啊真的沒辦法躲啊，所以，只能想開啊，妳想那麼多幹嘛！發生就發生啦！」(曉郁)

同樣有認命思維的書生，直稱這是命中注定的「厄運」，既然碰到了，又能大難不死，就當作是一種生命歷練。

「因為那是好是一個...運哩，運運...不好的時候啦，厄運按了，要來的時

候，因為就意外喔，誰也料想不到嘛吼。…。業運（台語，厄運）就對了，業運啊。也許是命中注定要...要碰到這個劫數啊，可以說那有...那個是大難不死，...當作是上天的考驗啊。」（書生）

因天生體恤別人的個性，加上因果觀念，不讓彼此的冤結進入無止盡的循環，讓晨蓉看待自己的受傷事件時，把它轉換成來自上天的考驗。在因果觀念，和看待生命中的咒詛是祝福的化妝的態度下，晨蓉很快為自己的受傷找到可以讓自己「解放」的理由。

「我在醫院的時候，...第一個讓我活下去的..理由是...我自己找到一個非常不要臉的理由，...不是孟子曰：「上天已將降大斯人..大大...大任於斯人也，必其苦其心志，什麼餓其體膚勞其筋骨，什麼哇疙嘛(台語)」對不對？...還有一個，我還蠻相信因果的，...我覺得我相信因果可以讓我..舒服，...我先生的朋友潑我硫酸，我為什麼那麼容易原諒他？其實有兩個原因，第一個，我有因果觀...小兒子的ㄟ..幼稚園的園長...她說吼：「冤冤相報何時了？得饒人處且饒人，嘿，妳今天他傷害妳，妳又報回去，吼，啊報來報去都不會一樣重。嘿，妳若報了不夠，妳不會...爽；報了過頭，換他又報回來。...能讓人家是一個福氣。」...啊因為可能從小，我是滿會體恤別人，....會為別人想的人，所以她...這一句話我就放在心裡面。」

採取宿命歸因態度的受訪者，表面上看似生命的動態受制於命運掌控而有無法脫逃的無奈，但對個人心境上而言，卻為這無解的受傷問題找到合理的解釋，引導個人生命得以脫困而繼續前進。

## （二）採取客觀分析態度

相對採取宿命歸因方式，對燒傷事件和自己關係的理解，單純的歸因在掌握得到客觀因素條件上，可再細分為理性面對、價值交換、渾然錯愕、自我責難、勇於面對。面對燒傷意外，能夠以平常心看待的不多，樂天卻是其中之一。樂天發生燒傷的剎那，還不知道自己是嚴重的燒傷者，就一再告訴自己要活下來，因

為家人還需要他。在妻子鼓勵陪伴下走過復健初期最辛苦的階段，總覺得不是自己單獨面對這場硬仗，而是夫妻一起共同承擔走過來的成果。結婚以後生活重心就是家庭，很多活動的安排也都以家庭為主軸，生活，對樂天本來就很簡單，看待燒傷這事件也比較單純。

「算職災啦。…。ㄟ... 燒傷燒燙傷的我們兩個，我跟我同事，應該算第一例，... 因為我認為燒傷，嘖，這是怎麼說，應該像我太太說的吧，人家說你前生前世是馬賊，呵呵...。我也是很接受啊，好啊，就這樣。...。只是笑一笑而已，我我... 也沒有很相信這種事情(笑)。...。剛開始我也不會覺得說，我怎麼那麼倒楣啊，為什麼是我受傷啊?...。我沒有這樣想法，我沒有...好像沒有.. 跟我太太抱怨說：「我怎麼這麼么乂ㄟ，剛好燒到我。」...。因為那個事是太突然啊，...。可能是說，嘖：「我運氣不好吧！...。因為那工作我也做了十幾年了啊，我們以前也是這樣做啊，啊就沒事啊，然後怎麼知道會發生這種事。我不會去怪.. 我別會去怪公司說你會什麼不補不... 不按照全部的那種程序來做，吼，我也沒怪他們啊。」（樂天）

對燒傷能夠平靜面對，又能加上感謝，對一般人而言是另類的反應，但真惠卻是打從心底，毫無矯情地道出自己的心境。受傷之前，真惠需要負責照顧有重度憂鬱的前夫，生活品質也因前夫的人格特質和病情起伏受牽制和干擾，家庭對真惠而言僅存照顧、保護兒子的責任，家庭生活中該有的情感支持、經濟支援、甜蜜、喜樂、溫馨的氣氛，和親友的連結關係，都是遙不可及的事。家，對真惠而言，就像牢籠，充滿「無法形容的壓力」和「恐懼」，下班回家反而覺得「鬱卒」。雖然受傷起因於前夫病情發作所為，趁真惠半夜熟睡時，向真惠身上澆灑化學強酸。因前夫的傷害行徑，真惠訴請離婚並爭取獨生兒子的監護權。離婚後的生活，真惠沒有抱怨和不滿，反而因能夠重獲自己安排生活上的權力，自由地維繫和發展自己的社會網絡關係而感謝前夫，因此，自己的眼光反而放在把燒傷事件看成脫離煎熬婚姻生活的正當機會，而不是造成自己顏面受傷，缺耳缺眼的不幸。從真惠的經驗中，擁有生活自主權的自由超越形式性的關係，甚至完整的身體意向。

「我沒有說很生氣或是怎樣，都不會啦！我反而在醫院裡面，我還覺得說，喔，好輕鬆喔！可以脫離他。呵…，真的是這樣，就是那個婚姻生活的壓力真的很大。然後我在醫院裡面就覺得，喔，心情很好不用再每天看到他，是這樣的心情啊！…。我現在受傷按呢ㄟ時陣，我會感覺說天差於地就對了，感覺說真的，我甘願受傷脫..脫...跟他脫離關係，呵呵…，我不要像以前那種生活，真的，喔...!...是快樂的，哈哈…。有點感謝他，哈哈…。真的有點感謝他，我不恨他啦，真的不恨他啦！」（真惠）

另一方面，也有的受訪者，例如原本是個春風少年兄的英俊，年紀輕輕的俊俏外型，連自己都感到滿意，人生對他而言剛要開始，人生中有許多領域正等著他前去嘗試探索，未料一場友人近身惡意的縱火案，就這麼血淋淋的發生在他身上，在純樸的鄉下環境成長的他，對人心的詭詐沒有太多防衛心。

「好像一個瞬間有沒有，就變成這樣啊，嘿啊，甘哪就是莫名奇妙啦。人好好的，你突然一下子就變這樣。」（英俊）

有時意外發生的地點是自己的環境，包括自己熟悉的居住環境和工作場所。原是自己熟悉的生活環境，如今卻成爲讓自己陷入險境之地，難免令人錯愕無奈，甚至自責感受。儒軒本身是水電專業技師，卻因家裡電線走火而受傷，讓儒軒談起燒傷原因都感到些許的諷刺。

「我自己做水電的，我家弄到電線走火。」（儒軒）

原以爲自己的家，是生活上最安全的地方，卻因個人的警覺性不足，釀成瓦斯氣爆，而把人和生活環境炸得面目全非，如欣以無奈地語氣道出她個人對這場災難的感受。

「應該是生活..不夠謹慎。」（如欣）

選擇以自焚的方式作爲處理生活挫折的手段，通常是因爲個人重視的目標遭



受挫折，困難中又找不到支持和情緒宣洩的出口，醞釀的情緒必須有要有一個出口時，宣洩的對象若不是對外，就是往內對自己的傷害。對外傷人，向內卻傷了自己，為不傷害無辜者，尚騰選擇傷害自己的方式，宣洩內心中無法承擔婚姻上的挫折感，事後尚騰坦然悔不當初，承認自己不夠有智慧地處理生活中的挫折。因勇於面對，尚騰心中覺得坦蕩，可以重新規劃未來的生活。

「那時候自殺我也考慮不要造成社會與家人負擔損失，我有考慮啊，不要去傷害任何一個人，也不要造成任何人的財產損失啊。也不要傷害任何人，也不要傷害到別人的財產損失啊。我自己買了汽油在她家的門口馬路中間，自己跪著在那裡燒燒...自殺這樣。...我受傷成這樣子，沒人害我，是我自己自己一手造成的，我沒有資格再去指責別人這樣。」（尚騰）

不論是宿命以對，或是客觀理性接納，他們都不是那麼認命的接受現況，總是想辦法在這樣的景況中，在生理損傷的狀態下，檢視尋找自己還有什麼能力，得以開創出一條人生道路，「我不能就這樣啊」，他們的心思想法和眼光開始放眼未來，心靈是不受限於損傷的軀殼中的，出現這樣的想法，牽動眼前的生活方式，把心思專注在生活可以掌握，生理功能可以再求進步的任務上，轉念之後，決定積極生理重建，改變面對受傷之後的生活態度，反映受訪者內心期待自己的未來可以有不一樣的生活，和嘗試扭轉情勢的心理動機。綜觀研參與者對自己燒傷事件的理解和反應，若從態度反應強度區分，亦可分成積極面對，和消極逃避，其中有人表達沉痾難當，也有人雲淡風輕，不論是哪種類型，不能就此評價他們這樣的態度孰好孰壞，而是藉由態度的呈現，讓我們知道受訪者根據個人的不同生活背景，賦予降臨在自己生命中，對人類生活最具破壞性的燒傷意外多元差異的意義，這些多樣性的表達，也預告每個人將會有不一樣的燒傷適應歷程，建構受傷後的自我認轉變的策略也不同。

### 三、影響重塑自我認同的改變動力

歸納影響受訪者自我認同轉換的動力可分社會支持和發揮個人自我功能兩因素，說明如下。

積極正面的社會支持力量，提供受訪者工具性和情感性的協助，能夠滿足生活所需，提升自我照顧功能，和疏導壓抑的情緒，降低社會參與者的恐懼，連結受訪者和社會的關係，對受訪者來說，形成一面生活保護，以及支援網絡，與原來的生活世界的關係，不因身體形象改變，角色功能轉變而疏離，社區生活將因足夠的社會支持而得到滿足，並過正常化的社會生活。Lloyd（1995）提到社會支持對心理健康的影響有兩條途徑：1.有效的網絡能提供個人歸屬感，使個人有正向經驗和令人滿意的角色，直接促進個人的心理健康、2.在壓力事件下可發揮緩衝的效應，避免負面心理效果，其影響機制有三：(1)直接或間接增進因應行動，因而減輕壓力的威脅；(2)提昇個人的自尊感；(3)支撐個人對環境的掌控感（引自宋麗玉，2002）。

## 1、家庭支持

家人關係是非正式支持網絡一股重要的力量，大部分的受訪者表示，受傷醫療復健期，家人的關愛支持，和不離不棄的陪伴，是支撐他們在這條漫長的復原道路，堅持走下去的動力；即使中途曾經出現自我放棄或放任的念頭，但總是捨不得再讓家人失望，繼續忍耐在復原之路往前走。家人的在情緒、生活照顧上的支持陪伴，成為受訪者在自我和生活重整的挑戰中隨時的幫助。

「那時候因為身體還會癢啊，他每天晚上都…不眠不休的幫我拍背啊，這樣子的照顧我。…我爸之前就…他也很想要我..把我醫好，可是他能力真的有限，啊而且他也不希望就…不要白白受害，…吼，然後我聽，後來都快崩潰了啊，…然後之後慢慢的就…就調整自己，…到受傷，然後到走出來這一段期間，也是最主要還是家裡的人，真的啊，還是家裡的人支持最大。」（小敏）

「很感謝媽媽這樣啊，如果沒有她，嘖，也不知道要怎麼辦。」（英俊）

「有時候會覺得很痛苦，有時候會覺得很安慰，痛苦就是身…體裡面的痛苦啊，剛開始嘛。安慰就是，嘖，還那麼多人就是那麼多人在關心。…幫助最大的應該是我太太啦。…反正她就是褓姆母兼復健師啊。嘿啊。她還有兼心靈輔導啊，…

我很感謝她啊，…。沒有她的話我可能今天也...是可能有那個命坐在這邊而已，沒辦法說復原成這樣子，可能只是有那個命吼，坐在這邊吼講話而已，搞不好生活功能吼也不好。…。真的很感謝她這樣，嘖，不離不棄啊，吼，沒有放棄我啊。」  
(樂天)

「是家人也有照顧啊，讓我比較不會擔心啊，…。家裡的人給我的，那時候家裡的人的支持就很重要。」(尚騰)

家庭是大多數受訪者主要照顧來源，提供受訪者生理照顧、心理支持、情緒的安慰。但在真實的生活接觸中，受訪者和家人間也會因照顧關係的壓力發生衝突。受訪者對家人的照顧期待與要求，因個人生理功能的限制和體力不足，許多復健動作無法順利完成，對家人殷切的要求，內心產生力有未逮的挫折感，即使有衝突的發生，彼此心中都明白復健之路是雙方共同的努力目標。受訪者的分享雖透露當下心中不被體諒的無奈感，但事後回溯家人無怨無悔、不離不氣的陪伴照顧，對家人身兼生活鼓勵者和復健訓練角色的堅持，內心仍是充滿感激。家人在此階段對受訪者負面情緒的包容與接納，同時對受訪者復建要求不妥協態度，更加凸顯親人無條件的守護關係是其他關係難以取代的。

「因為我躺在床上躺很久，到底躺多久？超過一年吧！？長期臥床，我覺得是沒有體力，那時候我爸跟我講說，要吃飯要爬下來二樓啊，還是幾樓？我爬一層的樓梯爬了..就是這樣轉彎這樣，那...半小時，那時候下樓梯我覺得我爸在虐待我，呵呵…。吃個飯還要這樣給人虐待(俏皮的哭訴聲)，…。會覺得…。初期很多挫折。」(如欣)

「然後我那時候有有..心裡會有一點不平衡是說，為什麼妳一定要叫我這樣子(笑)，我我...會有一點難過說，我今若沒有受傷成這樣子，我有不必讓妳照顧，我也有辦法自己來。但是我今天就是受傷沒有辦法，我才會讓妳來照顧。我也想说要快一點好，我也有是忍耐啊。…。她叫我自己洗衣服，叫我自己洗衣服喔！…。啊好，我就自己洗，啊洗洗洗..，晾衣服的時候要怎麼辦，掛不到啊！因為我的腳也拉住嘛，掛不到，啊手又拉....硬在哪裡用啊，她說：「啊妳掛掛看！」她

那個曬衣桿很高嘛，她說：「妳就自己試試看。」…自己就到後面陽台自己在那裡搞個大半天，…我說為什麼要叫我做(無奈地笑)，…當下我們會很鬱卒啊說，我就真的沒辦法，不是我不要做啊，而且那時候腳還站不太..，嘖，就是忍耐在那裡按捏...做，按捏啊(無奈的語氣)。啊我小姑就說：「啊妳不做以後怎麼辦，我沒有在妳身邊怎麼辦？」阮也是鼻子摸著還是要做啊。」(真惠)

「出院回來，啊卡攏她在照顧啊，…啊那時候回來整個沒辦法睡啊，…那時候她安眠藥也不讓我吃啊，說吃那個會習慣啊(上癮之意)，…在痛的時候都會抽啊，…那個整個鑽有的沒有，…那個微血管在傳有的沒有的時候，在痛苦啊。吼，啊都不能睡啊，她也是不讓我吃啊。睡，啊不讓我吃，我也是沒辦法啊。…她...也是做到會煩，也是處理到會煩，她有時候也會發脾氣，啊發脾氣，但是咱那時候咱艱苦啊，咱嘛是也回嘴啊，…我才說：「乾脆我去死一死算了，有的沒有的，啊妳就不用。」…她，聽咱若說這樣，她就安靜了，…她嘛是會怨嘆，都有啦。」(勇伯)

「我..很少說為了這做一些吼預防的東西啦，譬如說穿彈性衣啦，穿副木啦，吼這些東西跟她跟她...在那邊五四三的，在那邊講說說我不要做這個我不要做這個..，這種東西我比較不會，比較會的就是復健。因為她...她比較完美，她常常要綁我的手，常常要叫我走跑步機，常常要綁我的哪裡，…我就說我這個我早上中午就做過了，晚上也綁一次了，你要睡覺了，她還要再叫我做...那時候我就覺得她..她很煩。呵....，我會跟她生氣。」(樂天)

## 2、同儕鼓勵與經驗分享

受訪者透過經驗遭逢、比較、連結的關係，讓顏面燒傷不再是個人的事件，而是自我脈絡和他者脈絡交之互動的「社會」事件(林耀盛、吳英璋，2001)。經驗的交流可以帶給後期發生燒傷的受訪者如何與傷病共存的生活細節，和生活、情緒上的支持鼓勵，社會支持力量能夠成為受訪者向上提升的動力，乃是透過社會比較歷程，受訪者的內心得到「比上不足，比下有餘於」的安慰，心理防衛機轉產生正向的功能。

通常受訪者可以跳脫自己是最嚴重的受害者的感覺，乃是當他們和其他損傷程度顏面燒傷者有接觸之後，相互比較，產生經驗的連結，打破受訪者的孤獨感，這樣的經驗比較互動過程，有人獲得激勵，有人心中取得安慰。對照其他功能受損更嚴重的傷友，受訪者的眼光會從自己的問題轉移；看到別人的勇氣和棄而不捨的復健精神，從他人的經驗看到自己的未來，自己的潛能和動能因而被激發出來。

「因為剛開始真的沒有到陽光之家的時候，我覺得我怎麼那麼嚴重啊？到了那邊之後我想說，ㄟ，不會啊，我好他們很多啊，他們比我更嚴重啊，…。我不是最嚴重的那一個啊(笑)。…。有比我輕的也有，比我嚴重的也很多，可是，是只有我的手是完整的。他們的手就是完全變形了，有的人就連拿湯匙都沒辦法。所以他們有..，剛去的時候，他們看到我說，啊妳好好喔，妳的手是好的。ㄟ，那我想說，ㄟ，那我我很慶幸，ㄟ，我比他們好多了啦。」(真惠)

「一整群出去啊，…。都在那邊嘻嘻哈哈很大聲啊，啊可是路人會看沒錯，就在那邊看，吼，這群人怎麼會這樣？長成這樣？不過我們也沒感覺，…。啊就想說，ㄟ，我們也是人啊，也是出來這樣走啊。那時候的心態不會感覺說，…。我們是不正常的，還是你們是有正常的，就比較不會有那種心態。所以出門我就感覺也是很自然，…。也不會說，唉約，怕人家看怎樣怎樣，比較不會有那種心態。我感覺有差，…。真的有幫助。可能是我本身就有比較樂觀一點啊，然後去那邊又跟那一群朋友在一起，之後回來，我我..覺得我過得很自然啊，不會說，ㄟ，怕人家看，…。很自然這樣子，像..就心心..裡上就像正常人一樣。」(真惠)

「你看有的躺在病床不能動那個，我覺得心裡會很難受這樣。其實以前對那種人的看法，嘖，是還好啦。可能是比較少去想到那個，…。現在，嗯，嘖，覺得好像類似，只是情形不一樣啊，好像同病相憐的感覺這樣子，嘿啊。啊只是說受傷的不同這樣，嗯嗯。有有..的人，你..，嘖，中風的，還是怎樣的，我看他們的身體要活動也不自如啊。對啊。我是差在說，我的手不方便，我在走，我什麼都正常啊，只是差在手這樣。」(勇伯)

「台北陽光吼會讓我更那個更有那個復健吼復健的動力吼，…。我看到他，一定是比我慘嘛，對不對，吼不是我很慶幸啊，我看到他那麼慘，但是人家很陽光，很正面。…他表現出來那種，你一正眼看到他，你就…嘿啊，他一點都不會說很..難..很不好意思說：「我燒成這樣，ㄟ恁們不曉得會講我怎麼樣啊。」嘿啊…。還有就是有一個傷友，他..，我不曉得誰啊，因為太多人跟我談過了。他跟我講說：「你看我的手，我們受傷的時候，我們在醫院就已經被截肢了啊。他說沒辦法了啦。吼，啊你看你的手，十隻都還在，對不對。啊你就要好好的做，你就會有希望。」(樂天)

「別人可以熬過來我也一定可以撐過去，你是可以過得比，還可以回復到一定的程度，可以過正常人的時候，那你就會覺得有希望站起來。」(尚騰)

心理上相互比較面向還有包括人生經歷，當數算自己的生活經歷比別人豐富，也會讓受訪者覺得比較釋然。曉郁想起曾經美麗的容顏，以及經歷過他人尙未有的生活經驗和角色，比較之下，會覺得自己仍是幸運的，因此，心中放下對損傷經驗的抱怨，而更加珍惜自己目前所擁有的人、事、物和關係。

「ㄟ約有時候照照鏡子現在變那麼醜，可是反過來講，我也有漂亮過啊。…。像XX那個臉是不是燒的很糟糕，…。我剛開始看到她的時候，有時候想想：「ㄟ，人家小姐耶！」人生該經過還沒經過咧，ㄟ，至少我我..比她幸運耶。我有結婚咧，我又生小孩咧，人生美好的事情我都該...做過了，對不對。…。我反正也沒有再嫁人，心態上…。我就，啊！沒事啊！人家小姐怎麼辦，人家還沒嫁，還沒生小孩，人家怎麼辦？人家是不是煩惱..？…。人家心態上一定不要結婚了，對不對？當媽媽的感覺沒有沒有..過嘛，結婚家庭的那種生活沒有嘛，也享受不到嘛，至少這些我還有，我還有享受過，對啊，所以就自然放開啦。」(曉郁)

對損傷經驗的抗拒，反而不易適應障礙後的生活，過去的生活哲學也難以運用在當前的處境，因此讓自己陷落在無止境的悲傷挫折無奈的生活泥沼中，個人的生活呈現一種封閉的狀態。透過參加身心障礙者職業訓練課程、庇護工廠的工作訓練機會，提供受訪者社會互動、人際交流的平台，有機會遇到不同障別、障

礙程度比自己嚴重但生命態度和自己不同的人，因此，慢慢學習吸取其他身心障礙者身上的人生價值觀，不再放大自己的困難，調整自己內在的想法，和釋放自己心中的無奈和抱怨，對自己的燒傷遭遇也能漸漸地釋然。

「我今年上課從我同學(身心障礙者)身上這樣看到的也不少，…。因為有幾個…。他們是比較正面的態度啊，…。我們班同學有一個截肢到這邊啊，…。雙腿，…。有一次他在餐廳，呵呵..，豆腐掉下去，他就一急從椅子下來，…。結果全餐廳的人都一在—看—他(語調放慢)，…。因為我看過了，呵呵...，我不會怎麼想啊，…。那真的是..很像那種...時空凝住那種感覺...就覺得好像呼吸都停止了，全—校(語調放慢)的人都在看他。我很想問他，很想問說：「你那一刻會不會覺得害怕？」因為以前我被人這樣看，我會覺得很害怕，…。也有可能他是男生啊，我覺得他...堅強多了，對啊，然後有可能他受傷的人時間比較久，所以他看待事情的態度...會比較樂觀啊，看事情的角度會很多不一樣的角度。」  
(如欣)

「就我去一家工廠上班，就遇到了..不同障別，有些是肢體障礙的啊，可是讓他們就是我感受到，他們手腳都沒有辦法動，可是他們生命力好強喔！…。然後我就覺得啊我只是外表受傷，我四肢都很健全的人，我在那邊怨天尤地幹嘛？…。我就覺得其實我們又不是最最...可憐的人，還有人比我們可憐啊，…。只是人家他們還是這麼認真的在過活。…。我真的看到了很多不同的情形啊，然後就覺得我們我們..應該要像他們一樣。…。有一個...他是小兒麻痺的，肢障，...男生，他拿雙拐嘛，...也有妻子兩個兒女啊。...他也是每天這樣騎著三輪...輪那個改裝過的摩托車，...就是賣彩券，在那個刮刮樂的。...我看他們那大熱天，然後站在路邊，然後這樣子為了生活而生活。我就覺得人家都可以了，啊我為什麼不可以？我還可以跑可以跳，對啊。我就覺得我真的是小巫見大巫，...我覺得真的那個意義不同。」(小敏)

「後來吼，看到那個，看到一些陽光基金會傷友吼，大家彼此經驗啊分享吼，把個人的經驗，經驗談吼來講一講，然後心事說一說吼，所以我就找一些書籍吼..去看哪。尤其看一些比我們更..更嚴重啊，吼，那個生命遭遇比我們更嚴重啊，

吼那個生命遭遇比我們更糟糕的還有，不過他們還是活得很好啊。」(書生)

在此階段受訪者為擺脫和降低顏面燒傷事實所引起內心抗拒、焦慮、無奈等負面情緒壓力和相關的創傷壓力的影響，面對顏面燒傷之後形塑的生活經驗，本研究發現受訪者的因應方式，與其他障礙者比較的過程，比較經驗的結果取得內心平衡自己受苦的心境，和減輕對生活的失序感，重新尋找生活重心和重建生活秩序。此時，他們藉由把個人的顏面損傷經驗和其他障礙者經驗的比較過程，一來獲得受苦經驗的普及化，減輕個人內心孤單無助的感受，二來和他人受苦經驗的遭逢比較，獲得一種比上不足、比下有餘的平衡作用。透過這些經驗社會比較和連結的歷程，建構顏面燒傷事件不再只是一種個人事件，轉化個人看待自身燒傷經驗的態度，從個人獨特處境推向社會一般化的經驗，形成他者脈絡和自我脈絡交織互動的社會事件(林耀盛，吳英璋，2001)。

共同的燒傷經驗，成為燒傷者之間關係連結的媒介，建立在「同病相憐，疾病相扶持」共享經驗基礎的關係，成為彼此之間生活經驗交流，復健支持的重要來源。社會生活更因集體行動，降低單獨面對人群互動的壓力，在陌生的公共環境中，藉由團體具有匿名的保護功能，提供重返社會生活的受訪者，透過同儕之間的接納和營造出來的團體氣氛，社交的活動經驗，適應社會緩衝社會建立社會互動的自信心和能力。

「單打獨鬥我覺得非常不好，應該十個裡面啊，我看有五個會放棄，…原因怕痛。」(樂天)

「啊在那裡之後，我才遇到X仔，常到X仔那裡，啊大家按呢按呢鼓勵，大家那個按呢，才慢慢起來。…大家在復健，大家玩在一起，大家大聲小聲在那裡喊按呢。」(勇伯)

社會支持的來源管道越多元，受訪者越能感受到被接納和關懷，越能夠激發內在的重返社會生活的動機。因此，除了家人的幫助，友誼的支持，同事的熱心協助支援，慈善團體的溫暖供應，都讓受訪者的重建之路注入盼望與提升的動



力，增加受訪者求生和復原的意志力，減少自我否定和自我放棄的想法，避免沉浸在過度沮喪和落入社會隔離的狀態。

「朋友就會帶我出去了，卡拉 OK、唱歌，...因為他們知道我以前很會唱歌喔，所以說我就說，...其實朋友也很重要；當然我媽媽是最 Care 的人，可是我朋友給我的也是很多的那個無形的力量，...他們不希望我受傷變這樣就已經廢人了，沒有用的人了。」(阿諾)

「那麼多人關心我，... 就會想說，ㄟ...如論如何吼都要撐過去，一定要撐過去，...那我同事來說，嘖，你要趕快好起來啊，人家...生產線的誰吼叫你趕快回去修理什麼東西喔！」(樂天)

「我公司還要我，... 很感謝他們。可是在九十五年，九十五年我們公司裁員，我們公司裁員阿，我有被裁到阿。阿我們主管還很... 很用心啦。我自己不知道我被裁員啦，阿我主管他，... 阿我們班長還不敢讓我知道，也不敢跟我說，到裁員那天下午公佈出來沒有我的名單，他才跟我說，其實妳有被點到名字，阿不過他們知道我嘛是沒辦法的阿。因為我九十二年到九十三年完全沒有上班嘛，考績分數一定是不好的。阿他們也知道我會被裁到，他們私底下去跟公司說，陳情，喔很感動，他說他還在網路，公司裡面的網站陳情我的事情說，我這是特殊狀況，請公司留下我。阿名單出來的時候，他們知道沒有我嘛，他才跟我講說，我們那個班長也對我不錯，他就說阿有誰有誰三四個攏給你幫忙，你要去給人家說一聲謝謝按呢。喔我聽到晴天霹靂喔(笑)，真的我沒被裁到ㄟ。阿就是因為他們那幾個幫我的忙，我就真的對他們很感動的，阿才有辦法做到現在，不然我當初早就被裁員了。... 所以我就很感謝我那些同事丫，對我這麼好。」(真惠)

### 3、社會慈善與專業的支持

透過助人的專業組織提供受訪者需要的協助，幫助他們學習新的技能，擴展有限的的能力，建立喪失的自信心，達到自我充權的效果，對環境的掌握，困難的克服更有把握。專業助人組織不僅提供直接服務，更聚焦在受訪者的能力培訓，

或是職業媒合，受訪者發揮借力使力的功能，累積成功經驗，慢慢建立個人踏入社會的自信心。

「我印象比較深的是其實是基金會給我的「修飾化妝」這一塊。…接觸修飾化妝之後，然後漸漸會走出去，然後開始會有很多很多的東西進來啊，就是其實是「修飾化妝」之後，你才有辦法..才有辦法把我自己丟到外面去，要不然可能我一直在逛大立而已，呵呵...一直會去那裡，不會去別的地方。...然後走出去之後..你才會發現妳原來...這都是自己想的，就是很多問題妳..想想，到最後問題不是、不是、不是這樣子想，嘿啊，然後到最後會覺得根本也不用化妝也沒關係。」(如欣)

「我覺得我還有蠻多貴人幫助我的，對啊。如果沒有燙傷協會，我可能目前的我還在家裡面自暴自棄。」(小敏)

小敏因遭他人的加害臉部嚴重損毀，重返職場過程中發生太多的負面互動經驗，讓她對人缺乏信任，面對陌生人群越感恐懼和退縮。小敏心理早已出現對人群的恐懼焦慮，內心會害怕再次受傷而更加退縮封閉，對社會關係重建造成阻礙，個人的生活也難有健康的適應。因此，受訪者面對的不單是關係修復的問題，而是生命療癒的課題。從受訪者的經驗中，專業的協助加上無條件的愛與接納，可以帶來醫治和療癒的力量。

「我..躲在角落，她也不知道怎麼看到我，然後就把我叫過來...，然後拉住我的手，然後就問，...是誰傷害我那麼深...。我就整個人就...抱著她，就一直哭...然後她也抱著我哭。然後又說妳不要哭...我當妳第二個媽媽...我就覺得，吼，好溫暖，真的好溫暖。我想說全世界，全台灣啦，受被火燒傷的人啦，都有那麼多，為什麼我 XXX 可以有這個那麼好的運氣，可以遇到這個天使。...就是...副總統呂秀蓮她邀請諾貝爾和平獎一個叫貝蒂威廉斯的，外國外國女士來台灣，然後去參參...觀庇護工場，...結果她就看到我，...我就不知道該回答什麼啊，啊然後她就好像講說她一個外國醫生朋友，然後我願意的話，她要讓我去試試看。...我還以為我在作夢，妳知道嗎？啊結果就真的就讓我去俄羅斯去

把臉弄...就是弄好這樣。」(小敏)

小敏的生命經歷難以復原的傷害，卻被無條件的愛所發現，並得到醫治撫平，她稱這份愛和幫助是「天上掉下來的」。突然降臨的愛，自己也驚訝不已。深埋在小敏內心深處所壓抑的關係糾葛的傷害，在威廉斯女士的溫暖關愛和接納的擁抱中，完全潰堤宣洩；和威廉斯女士的相遇，成為小敏生命改變的轉捩點，失落沉寂的心，再次復甦過來。小敏親身經歷無條件的愛帶來的醫治和恢復的力量，因此，改變自己對世界和自己未來生命的看法。她決定以實際的行動，開放自己的心胸，帶著智慧，重新接納這個有壞人和好人的世界，並珍惜自己的生命，讓自己的生活過得精采，回報這份愛的禮物。

「因我覺得既然連一個那個遠，都不認識的人可以這麼無..怨無悔的付出她的愛，那我怎麼可以糟蹋自己，辜負她對我的愛咧。所以俄羅斯去了兩趟回來之後，我就整個大改變，嘿啊。因為我覺得真的，嘖，太太..不可思議了那種感覺，也被一個人傷害那麼重，可是也被一個人愛那麼重，然後感覺真的，嘖，真的很強烈對比啊。...就是剛受傷那時候我就覺得我會怕人嘛，然後可是她（貝蒂）這樣子，其實我還是會覺得世界上是有好人跟壞人，...就懂得去分辨什麼人可以靠近，什麼人是不可以靠近，...不會再把人就擋在門外。...這份難得的真情吼，我真的很...讓我很感動。對啊，所以我要讓..我要更珍惜自己啊，把自己準備好這樣子，...我要做好，做更好給他們看啊。」(小敏)

幾位受訪者受傷前的工作職場經驗，飽嚙人與人之間勾心鬥角的競爭壓力，缺乏真誠人際關係的體會，在燒傷治療期間感受醫療團隊人員溫暖真誠的協助態度，讓受訪者體會到人與人之間真誠互動的關係。這些真誠和溫暖的人性化關係，帶給受訪者在艱辛醫療過程中安慰鼓勵的力量，體驗不同人際關係的經驗，提供受訪者經過燒傷經驗之後，有機會和不同生活經驗的人群接觸交流的機會。

「一個人過，就是一個人飽全家飽(語氣較為低沉)，什麼都自己來(無奈的笑)，對，那時候的日子過得...還算好，...那跟受傷住院不一樣，受傷住院是感覺...一時之間發覺有這麼多人...友善的一群人。...長庚那個黃醫師不錯，他都很注

意我的傷口。他那次就看看，…。他又不是講說：「你傷口那麼大，去住院！去住院！（命令式口氣）」感受就不一樣啊，他居然忽然間很深情的跟我講說：「你住院，我去照顧你好了，你還是來住院我來照顧你好啦！」我聽了很感動。…。就是受傷以後包括來住..陽光這邊也是一樣。…。不像在外面工作，可能可能要…。防著什麼人啊，對啊，因為我感覺外面工作，尤其我們這份工作勾心鬥角用心機的太多。」(儒軒)

「以前受傷之前，接觸大家都工作啊，每個人勾心鬥角啊，工廠裡面什麼都勾心鬥角的，像他們勾心鬥角很嚴重啊，大家都為了利益生存啊。…。後來受傷之後啦，啊接觸的人，接觸的人有關係啊，接觸的人都是一些比較有愛心的人。所以說最溫馨的地方，就是醫院；謊言最多的地方就是法院。…。所以說醫院吼，可能是培養人性最好的地方。」(尚騰)

「有的時候你..我們不知道怎麼解釋咧，不知道主任真的對我比較好，還是怎樣，…。我也不會講那感覺…。這次我開這裡(下巴傷口處)、脖子、手就開了三個地方。然後那個住院醫師說：「太多了啊，可能沒辦法！」我說：「才..沒辦法，就看主任的時間嘛！」結果我出來全部給我開，…。真的，我在醫院，我要要求主任我要開哪裡，主任從來沒有給我說不給我開的，妳知道嗎(再度流淚)？所以我的貴人真的蠻多的，我在..我在醫院這段時間，對我好的人很多啦。不管人家是同情我還是憐憫我，才...還是真心真意的關心我，我真的感受到人家真的是…。讓我感覺很好啦。對啊，至少在家裡感覺不到，在外面都感覺..感受到了(流淚哭泣訴說)。」(曉郁)

「海總和...讓主任按呢疼我，照顧我，吼，這真的，這不能說沒有。主任這個恩情我是不能忘記。」(勇伯)

從研究果中發現，影響受訪者個人的障礙認同的發展不是單一個人的因素，而是多面向關係交互作用的結果。根據相關文獻和研究(Darling, 2003; Hahn & Belt, 2004)發現社會正面的態度，以及個人有密切與正面的社會連結關係，較能建立豐富的社會網絡關係，並從中獲得多元的社會支持，都會影響身心障礙正

面認同的發展，和本研究的受訪者適應情形有相互呼應之處。受訪者的自我生活重整的拉扯經驗，其實是反映在社區日常生活中多重關係的互動狀態，從相關研究發現，受訪者成爲一位障礙者時，他人對待障礙者態度，嚴重影響他們對生命和自我的感覺（陳惠雅譯，2009）。當受訪者在自我建構的早期就領受信任、支持和接納的感受，對他們是建立積極正面的障礙認同和生活適應是很重要的。從他們的經驗中發現，在受傷初期的社會互動經驗中，若不斷地被灌輸能力不足、醜的、不可能有正常的生活經驗，他們也會慢慢地相信並接受這樣的看法，而缺乏自信去追求多元的生活經驗。從研究資料中，社會生活經驗仍是受訪者用來認識自己、建立自我價值的重要來源，若能透過不同的社會環境系統，製造正面支持的互動經驗，以及賦予顏面燒傷者增強權能（Empowerment）機會，和調整社會文化規範，將能有利於受訪者自我轉變的經驗形塑。

根據 Livenh 和 Antonak（1997）回顧身心障礙者適應的生態觀點相關文獻指出形塑個人的身心障礙經驗以及社會適應結果的因素。與障礙相關的因素，包括障礙發生的年齡及類型；個人的社會背景因素，例如年齡、人生發展階段以及工作經歷；人格特質因素，諸如壓力因應策略、個人賦予生活處境的意義以及控制能力；物理和社會環境因素，包括社會支持系統、經濟的支持和態度上的隔閡。本研究發現，受訪者爲平衡自我認知上的失衡狀態，個人也會嘗試突圍受困愁城的窘境，個人層次上，應用認知調適策略，或向外尋求外力的支持力量；另外，在社會互動層次上，從社會互動經驗中接收的訊息，他們開始篩選和解釋這些訊息，自己不再是社會標籤被動的接受者。受訪者能否再次恢復生活的平衡感，接納受傷後的自我，和此階段的適應結果息息相關。從理論的說明和研究發現，讓我們更理解形塑後天障礙者突破各種適應的阻礙，個人面對物理和社會文化因素等脈絡的彼此交織下，如何主動啓動個人內在心理的因應機制，以及把外在的社會支持化爲個人改變的動力，從而發展出個別性與動態性的適應歷程。

## （二）自我功能的應用與發揮

面對生活各層面百廢待興的狀態中，以及自己嚴重損傷的身體，受訪者深知重建之路遙遠漫長，自己的功能能夠恢復到何種程度？未來自己能不能走？因

此，盡本份地參與復建，改變和修復自己外在的條件，降低個人損傷的程度，成爲幾位受訪者認爲是自我重建的起點。復健過程中生理功能進步的經驗，具體看見自己在生活功能恢復的狀態，讓受訪者感到再度恢復生活掌控感是有可能的，當自己對未來越有把握時，也培養出個人的勝任感和自信心，以及找到個人的優勢。有些受訪者的自我引導，善用殘存的能力，和應用自己的優勢，不畏懼多重失落的生活關係，從最基礎的生理重建開始，逐步踏實的恢復生理功能，同時和生活重建目標緊密連結，讓自己從破碎混亂的生活曠野中，東昇再起。

阿諾在生理狀態最嚴重的時候，同時面對離婚要求的衝擊。全身 90% 燒傷面積，三度燒傷，婚變之後，只能靠著自己的意志力，獨自忍痛走完每一個醫療處置和復健治療階段，並讓自己的生理功能恢復達到最佳狀態。阿諾的意志力在同儕團體中塑造向生理極限挑戰的勇士形象，復健成功的經驗，對他個人的生命意義來說，是超越生命中不可能的成功經驗，也儲備他因應未來生活中各種困境的能力和信心。即使前妻在他最需要家人支持鼓勵之時，主動要求離婚的舉動，曾經讓他感到失望、絕望，阿諾憑著個人意志力、樂觀加上自律的個性，走過人生最低潮，又從最低谷攀越人生顛峰，不僅幫助自己重整生活，個人走過的心路歷程，也成爲朋友的榜樣。阿諾一路走來堅持做自己，並要讓自己的生活裡外都活得美、活得精采。

「我說，哭過就哭了，情緒發洩總是要的嘛吼！但也不能造成別人的一些困擾，吼這就很基本的。你一個人的時候就是說，第一嘛很多功能都不行嘛，行動不便什麼都不便。吼你能做的就是說，儘可能去把你現在能動，能夠自己能處理的，自己去靠自己的力量去做嘛。…。所以我現在能做這樣，有時候晚上真正很靜的夜裡，一個人在睡覺，我會自己說：「XXX，你有夠厲害」呵呵呵...，我就照以前怎麼..，我的路怎麼走，吼照現在一樣我的看法做什麼做什麼，我一定要要求到一個點，我才可以說：「喔！OK！可以。」…。就是要跨出去啊，…。你要去面對異樣眼光，如何去把自己想像成說，我出去不是給你們看，看笑話的，…。我是我出去我是活我自己的，就是我還可以像正常人一樣，一樣要幹嘛就幹嘛的；不是說我我..人外表這樣我就不敢出去了，…。我就變的很自閉啊，把自己封閉起來，把自己整天關起來，讓自己永遠就是跌到一個深淵裡面永遠爬不起來。…。

因為我比較三八，卡 three eight, three eight man, ... 比較沒有會那麼嚴重的去排擠說別人對你這個。... 其實有時候會啦，會一開始一點點而已啦；可是他們有問，我就：「你沒有看過帥哥吼，哼！哼！」他們就說：「嗯~嗯~，讚！讚！」（阿諾）

「可是你發現你走出去之後，到最後發現問題其實也不是這個問題。就是本來以為人家會笑你或輕視你，會因為你的臉怎麼樣怎麼樣.. 這樣子，然後後來其實不是這樣，就是你自己... 把自己的心胸開放出來之後。」（如欣）

「當然那時候活下來就想說以後要做什麼啊，...，那時候，我復健啊復健也不知道復健的程度到哪裡啊，... 每個人復原的程度在於努力啊，... 我不需要人家開一條路給我，自己會去找路走。你知道，有的人不一樣，有的人你必須要開一條路給他走他才會走，他非常沒有那個能力去找路。個人的能力不一樣啊，我是因為，我是，我是以前都做很好的，就我是比較幸運說我頭腦還很好，我唯一的優點就是我肯做，我.. 我像我每天開店到那麼晚，要能夠肯做。我沒有什麼優點，愛玩我也愛玩，... 但是吼，該做的時候我都肯做，我很肯做就對了，我不會去偷懶，該負的責任我會去負就對了。」（尚騰）

受訪者受傷前已存在的社會責任關係，沒有因為自己受傷成為「病人角色」（Sick role）而中斷，這些角色關係和連帶的義務責任，成為受訪者在病榻中一股壓力，但也是催逼受訪者勇往直前的動力。另外，當個人的社會支持本薄弱，又因受傷失去重要的支持關係，呈現眼前的現實生活中的需要，以及沒有其他依賴管道，復原的期待猶如大軍壓境，迫使受訪者不得停留原地太久，成為催逼受訪者早日面對受傷的事實，離開自怨自艾的心理陰霾的動力。生活中獨立自主的要求，以及無法改變的受傷事實，都逼著受訪者只能忘記背後，努力向前。

「本身我嚴重性那麼大，啊當然可能接受的那種程度會超越很多，... 而且他們很多人可能還有長輩啊，長輩照顧啊，男朋友照顧啊，女朋友照顧啊，我誰照顧我？... 我們就是自己撐.... 你到一個人真正面對要去... 面對每次的手術植皮，在每次的復健，都是一個人的時候，你不好--也得好！」（阿諾）

「當然這一年復健吼，(咳嗽聲)，可以說自己內心中 掙扎啊，矛盾跟掙扎啊，想一想吼既然看這樣子事實就事實嘛，就要認命啊，仍然要向前走啊，不能一直一直這樣躲避在黑暗中啊，當然最主要要考慮到自己的經濟啊。」(書生)

另外，受訪者擔心家中缺少獨立生存能力，或是生活能力上較為軟弱的家人，也是幫助他們在危機時刻激發意志力，忍受急性醫療處置的疼痛，和生活挫折不利情境，並更積極配合醫療復健，鞭策自己在最短時間內回復正常生活秩序。自己的生命為另一人而活存在信念，激發出受訪者願意積極付出代價，跨越個人生理，社會上各種挑戰限制的回應能力。

「她可能就是...出普通病房才有辦法可能在旁邊看嘛!...那種感覺你會想說，她老人家的心...唉..！」(阿諾)

「啊而且剛受傷那個時陣，在求救也是說我一定要出去，不然我兒子要怎麼辦？攏是有這種心態啦。因為我就是，就是會比較掛心他嘛。我死了我兒子要怎麼辦？我沒賺錢我兒子要怎麼辦？...我沒出去不行，我兒子等我養阿。因為他畢竟還是個小孩子，他又不是說是大人了可以賺錢了，沒辦法啦。所以我一定要出去阿，不然要怎麼辦。」(真惠)

「那個時候很擔心弟弟就是有沒有人顧，國中而已怎麼辦，其實一直支撐我，真正支撐我是我弟弟，因我弟弟我兩歲帶他，我媽媽，媽媽生他下來第二天就是我來帶，來台灣也是我一直帶，等於就是我的小孩啦，我只是差一點沒有生他，...為了弟弟活下來，真的，我的內心真的是這樣想，因為我的弟弟那麼小，我兒子我是想兒子兩個是我生的，可是吼，我兒子有阿嬤阿公，人家不會對他不好，所以我不會擔心他，但是我弟弟就是唯一的親人就是我。...支撐是我弟弟在支撐我，真的，我跟他的感情太深了啦，等於像是我的小孩一樣啊，...為什麼弟弟我要這樣子對待，因為他也沒媽媽啊！他很可憐，...我掛念的真的就是弟弟而已，沒有別的，真的(哽咽哭泣)。」(曉郁)

「之前都是我們兩個都是分工合作的，...你如果說什麼都讓她自己一個承擔...



擔心她會受不了，…。自己想說自己傷得這麼嚴重，不曉得能不能活喔~！…。煩惱她們以後的生活，因為講真的我們的經濟也不是真的很好，嘿，煩惱說如果說我真的走了的話，算...還算蠻年輕的嘛，對不對，嘿啊，然後要...照顧兩個小孩子吼，真的是很辛苦啦。…。剛燒傷的時候沒有暈倒之前啊，在公司的時候那時候救護車還沒來的時候，我心裡就想說我...不能死啊，我一定要活下來，就只有想這樣而已。…。那時候是...幾乎啦心裡面想的就是擔心家裡面的人啦。」(樂天)

另外，積極地期待自己盡快恢復各項功能，乃是為了不再增加父母長輩對自己的憂慮掛心，受訪者不捨讓生命猶如油麻菜子的母親，生命中已經經歷過數次至親生離死別的傷痛和生命失落憂傷的事件，不忍再將自己未來生命重擔加在年邁的老母身上。受傷事件讓受訪者深覺是不孝順的行為。

「生我們的老媽…。你今天讓他養這麼大，又到發生這麼大意外，你能給她什麼叫做放心跟安心嘛，就是把自己搞好。」(阿諾)

「受傷以後我還有一個很大的那個意志力是我一定要趕快走出來，我不能讓媽媽擔心，因為我不知道，我很孝順。因為我捨不得媽媽..傷心難過，我真的很捨不得媽媽傷心難過。因為我從小看著媽媽，一個農村的婦女，要失掉..老..失掉先，就我媽媽以前是人家的童養媳，然後跟童養媳那邊的那個長...長子結婚。然後沒多久，他又被抓去當軍伕，然後又死掉了，然後又又被養母嫁給我爸爸。然後我我國小六年級我爸爸就往生去，然後在這個家庭裡面我我媽媽又是繼母，所以又沒有受到人家的重視，只有做的份而已。啊在那個..在那那種..妳又看到我媽媽那種女性的那個堅忍，…。真的只是捨不得媽媽..再掉眼淚，媽媽傷心難過。」(晨蓉)

有人選擇從內在心理復建開始，策略乃是心理建設加上主動走入人群，突破對人群異樣眼光的畏懼，藉由真實的人群互動經驗，慢慢提升個人自己內在的適應力。

「這個我做過，我就嘗試到一些不不..一樣場所啊，... 百貨公司啦吼，醫院啊、還有一些卡拉 OK 啦吼，還有一些便利商店啊，餐廳啊，學校啦，圖書館啦，夜市攤啦，夜市逛夜市啦。你要去找人家用什麼眼光去看你，你用什麼心境去對待他這樣。... 這心理的...復康吼可能要慢慢靠自己吼去磨練啊，去跟人家接觸啊，你才能吼達到那個忘我境界。」(書生)

有人從殘存的能力中尋找自己的優點，加上不斷地自我充實，不讓進步的腳步歇息，並棄絕不願意改變的態度。積極突破個人的限制，把握並善用尚有的優勢專長，從中找到適合自己能力發揮的棲地 (Niche)。

「當然那時候活下來就想說以後要做什麼啊，做什麼啊，當然一直改變啊。像我，那時候，我復健啊，復健也不知道復健的程度到哪裡啊，是不是，自己可以做什麼啊，就是一直嘛，一直去充實，認為自己可以做的話，認為那時候有遇到什麼比較好的，我就去啊。吼，就慢慢的，那時候慢慢的規劃... 反正自己就就...，啊不要總是想說自己以前的事啊，要想說以後要怎麼做啊，啊自己能做什麼啊。找自己適合的，適合的，可以做的啊，... 就是想我自己還能做什麼，自己的優點在哪裡，啊缺點就不要去做了。啊優點可以做什麼優點。你一定要自己慢慢的去摸索，啊不斷的去嘗試，不斷的去改變，你知道。不要說，不願意、不願意、不願意。」(尚騰)

家園重整對受訪者而言，也是自我功能展現的行為，針對燒傷發生在自己熟悉住家的受訪者來說，家園整修對個人的意義，那是一種生命重新出發的象徵。著手整理斷垣殘壁，曾經是自己遮風避雨的家園，對個人生活重整意義非凡，具有透過外在環境重建，讓內心獲得平靜和心靈療癒的效果，以及生活重新出發的象徵，看似一種工作任務，更是一種生命儀式，讓生活的重建找到一個可以重新開始的起點。

「我現在在整理家裡，整理家裡，... 我發覺啦，因為有時候，我們家可能，因為我們家到現在都一直都還沒有整理，... 沒有整理其實..蠻破爛的。」(儒軒)

根據受訪者重塑具有障礙身分的自我認同的經驗，發現他們能夠賦予個人損

傷經驗不同的意義，且覺察自己的生活世界，不是截然分屬在「正常或不正常」、「美或醜」、「主體或他者」的二元對立關係，而是自己能為燒傷經驗在人類痛苦經驗中找到重新的位置，新的自我可以在整體生活中安身立命，能夠把顏面的損傷和障礙看成自我生活的部份，而不再是無法忍受的經驗（翁嘉英、吳振能、吳英璋，2003）。隨著受訪者對顏面燒傷長期共存經驗，他們當中有些人對顏面損傷的抱持的態度和看法，已不再那麼敵視和抗拒，不再固著將損傷視為誤闖生活的他者，不再把焦點放在自己生理功能缺乏的地方，此時，因為對受傷後重建的自我的接納程度提高，而對外在不友善的反應能夠自然以對，甚至以開放同理的心態，決定不再被動地接受社會的負面標籤。受訪者在互動秩序中協調自己的新舊認同，在每天的例行活動中發揮社會互動的能力，呈現出一個他能夠接受的自我形象，也彰顯個人認同的形塑過程是自我形象和公共形象交互作用的動態關係（王志弘、許妍飛譯，2006），是自我和社會生活之間相互交流滲透的過程。

## 第二節 跨越自我認同與障礙生活

身體意象是重要的自認同來源，失去身體完整的外觀，特別是在身體部位能見度最高的臉部，對損傷者內心的自我形象造成重大的衝擊，因臉部的明顯特徵，重塑受傷後的自我認同之路比其他障礙類別更為困難。從訪談資料中，隨著時間的拉長，受訪者經歷身心外在掙扎，和重塑社會交會經驗的過程，大多逐漸習慣自己的容貌，以及損傷經驗的生活模式，最後面對日常生活還是會出現的他人異樣眼光，已經被個人化為習以為常的生活經驗。從此，他們生活的注意力，不再聚焦在自己的顏損特徵，或隨時提醒自己是顏面燒傷者；對他人偏見態度漸漸以平常心看待之，甚至認為他人的好奇注目是「正常」反應。受訪者能夠接納損毀的臉部容貌，是邁向身心重建的重要步驟，也是重塑受傷後自我認同的關鍵。受訪者我接納的態度，能夠適應外界不一樣的態度，對他人的側目不再給予負面的意義，意即把自我的損傷容貌和社會互動的尷尬經驗融合成為自我和日常生活的一部份，彰顯受訪者內心情感接受受傷後的自我是具有損傷成分的身心障礙認同的跨越。

## 一、從健全能力者到身心障礙者：跨越自我認同

根據受訪者的敘事經驗，發現他們對身心障礙身分認同的轉變，內心經過克服個人內心對受傷後自我的抗拒和對社會負面態度，在受傷後新的自我和社會互動關係之間找到新的平衡關係，且發展出不同的障礙認同內涵。受傷後新的自我認同狀態，有人可以平常心與損傷共存，展現出來得生活態度，比受傷前更加積極有能力；有人雖能接納損傷的事實，但心境上仍處於消極認同的狀態。

### （一）消極認同

身心障礙手冊在台灣當前的社會福利制度下，取得社會福利資源的資格證明。就顏傷者而言，手冊成為社會集體認同整併進入個人認同的制度性手段，拿到身心障礙手冊的受訪者，雖然可以取得所需要的資源，然而，在他們內心自我認同化的意義，卻是對障礙意向視為一污名化的認同象徵。幾位領到手冊的受訪者，則出現無奈、抗拒的反應。

「我竟然會有這一張!...這是我以前我還是沒有想通這一點，就是殘障手冊這一塊，...我是沒想到這個東西居然我有，居然我會拿這個東西，我是沒想到我居然會拿。」(儒軒)

「殘障不是有殘障津貼或是補助，...反正到底是誰講的...，不要...不要領這個補助還是不樣領這個錢，就覺得好..我覺得應該是跟我一樣，就是妳領到那個手冊的時候，妳被雷公打到(細聲訴說)，就是妳被定位還是怎樣，現在，就還好，沒有像以前那麼強烈啊，可能還是有多少還是會。」(如欣)

導致受訪者新的自我整合的困難因素包括個人生活挫折經驗和自我功能的互動關係、社會態度與社會價值，以及社會制度的設計。直接負面的互動經驗，影響受訪者對自我形象的接納，和個人價值的肯定，而社會制度對受訪者障礙身份的認可，隱含一種被社會分別的外來勢力，讓受訪者感受到接受福利照顧等於被動接受社會安排，和社會對他們負面否定的認同。

## (二) 接納我就是障礙者

當受訪者自身損傷經驗和其他社會性受苦經驗的辯證交融之後，漸漸能夠接納和適應顏面損傷成爲日常生活態度的一部分，將顏面損傷變換爲自我成長的動力，進而創建一種新的生活經驗，豐富自己生命的內涵，最後取得自我與外在生活的平衡關係。生活的平衡狀態，不是指一帆風順、無災無難的生活，而是能夠善用自我，整合生活經驗，掌控生活中突然而起的驚恐的態度和能力。受訪者他們的障礙自我，在受傷後因生活態度不同，在自我和社會關係上的改變，進而逐漸建構出和受傷前不同的生活狀態，也呈現不一樣的生命意義。

受訪者將身體顏面損傷特徵納入自我認同的部份，就是接納自己的容貌和身體上的疤痕，不再與自己的身體敵對，視身體爲自己的一部分，對它賦予較爲接納的看法，出入公共場不需要再刻意修飾，容貌特徵不再是造成個人困擾的來源，並視尷尬的互動場面是生活的一部分，且能夠欣賞自己。

「我覺得啦，妳自己... 心裡沒有梗的話，你不會每一天在那裡想：「唉約！有一個顏損的，手怎麼會這樣？」你不會.. 你不會這樣每天在... 告訴自己這件事的話，其實敞開心胸你忘記自己，你覺得你自己是個很 OK 的人。」(如欣)

「就是你就都忘了你自己是一個顏面受傷者就好了，... 你就不要把.. 把你想像你是一個殘障.. 身... 身心障礙的人就好，這是一個重點啊。你能夠達到那個忘我境界吼，你就跟.. 跟人與人接觸你就不會有那麼在意了，有那個隔膜啦。可以說是一種吼，自我修練一種境界，也是這也是要慢慢來，時間吼就是最好的良藥啊。... 所以別人受什麼眼光去看你，講什麼話，就像妳講不要太在意就好。嘿啊，有時候把它當作耳邊風吼這樣就好。」(書生)

「這個差不多有一半以上吼，都對你有一個歧視啦。那個像在走路，他有時候比較有那個... 比較那種心理比較高貴的人吼，看到你吼，都會閃開一點... 有推孩子的，照顧孩子的，吼，趕快就推到旁邊，... 我沒有影響，到現在來我都沒有受到影響，我感覺我就是講究自然啊，吼，啊你這樣來，我就這樣去，按呢而已，

沒有什麼好跟壞啊。」(勇伯)

「我覺得像我們燒傷的人出去的話，除非你是全身是吼都給它掩飾起來，要不然吼，會啊，多多少少別人一定都會..多半隻眼看你，喔，一定會的。嘿啊，啊就看你怎麼看，有的人不習慣讓人家看啊，他看你，他認為說，啊我身軀是哪裡還有缺陷嗎？啊我不會啊，我不會覺得。」(樂天)

「剛開始當然我們也不會講出來啊，自己也想啊，自己也想說啊自己就是這樣，自己要認命啊，...接觸久了，你自己心理調適的要自己，反正就是這樣啊，啊人家看的眼光在看就算了啊，人家怎麼看你都無所謂啊！」(尚騰)

接納受傷的臉是既成的事實，幾位受訪者表示開放自己的心胸，以正面的態度去表現的時候，旁人的側目不再是威脅，也比較不常經驗到他人偏見的反應。自己接納自己損傷容貌讓自己可以自在地出入公共場所，他人側目反應乃是人之常情的自然反應，因此，個人的自我建構出來的認同內涵，就不容易受到衝擊和改變，這種自我接納的態度，展現受訪者在社會互動上，顏面受傷者因內心自我接納自己，他們反而成爲是行動的主體，而非被動的客體。

「(受傷初期)如果我..不是化著妝，是完全沒有化妝出門的話，那應該，應該就沒有那麼自信，...那時候(化妝)對我來講會是一個偽裝，就是，嘖，有可能你一定要把它化好或是怎麼樣，妳才會不覺得害怕，那時候是(一個保護)。現在，呵呵...，亂走了，哈哈...，早上起來快遲到我就連眉毛沒有畫，眼鏡戴著我就衝出去了，去到學校，我們老師一直看我，呵呵...，第一次看：「喔~！XXX 妳怎麼連眉毛都沒畫？」我說：「好啊！反正來這裡還可以畫。」我心裡想：「哇！一定很恐怖，不然我們老師不會這麼講。」...都嚇到別人了，呵呵...，對啊，要嚇就嚇嘛！...畢竟妳跟人家不一樣啊，人家當然會看妳，人家如果都不看妳那才是奇怪，我對這點不會很..care，我要出去之前心理做好建設，我..出去一定人家會多看我兩三眼、四五眼都有可能，所以這個..好像對我來講不是很大的問題。」(如欣)

「不過不過，嗯...那是剛受傷的時候看到的是那一張臉；可是當我..當我去..去..我講的那一句話，去挑..挑戰大愛要拯救自己的時候，我做到以後我就不覺得我不好看了啊。真的!我不覺得我不好看...一點點都沒有覺得我不好看，我覺得我自己很好耶，呵呵...，...說真的我自己覺得我自己很漂亮，我真的我自己不覺得我自己難看啊！我都覺得不覺得我自己難看，妳叫我覺得我難看那不可能啊。」(晨蓉)

「我不覺得我這樣很醜啊，不會啊！可能是我心態的問題，我不知道啦！我真的在路上看到一個女生啊，就長的很像恐龍妹，可是他沒受傷的人。啊我心裡就想說，唉唷，啊那個看起來還比我還醜的咧，呵呵..。真的啊，我覺得我，我不覺得我這樣很醜...不會很在意說這樣子，...你看我，我也看你啊！是正常人的心態會多看一眼，可是在我心裡我是說OK啊。」(真惠)

「我感覺現在很正常啊，我不會怕人家看，啊有的人是會問你啦，比方我們在攤販跟他買東西，攤販老闆就問你說：「啊你這個，你這個是被燙到的吼？」我說：「嘿，嘿，這是燙到的。」...這常常幾乎...都有人在問，...問而已，我不要緊，都不要緊，我覺得這是很正常的。」(英俊)

受訪者不單把損傷外觀融入自我生活，甚至對美醜的觀點也超越對身體表面的評價結果，對美的本質體會，從外表取向，轉向內在特質的探索，他們對美的觀感，似乎超越現代審美觀的影響。甚至有受訪者超越美/醜二元化的眼光，而採用另類的幽默戲謔的方式欣賞自己的身體，以時下流行的紋身和自己身上的疤痕，進行身體文化藝術的比較。能夠用另類詼諧的方式，採用藝術的眼光賦予自己的身體不同的意義，反映出個人對自己身體意象的改變。紋身藝術同樣是破壞身體的完整性，何以被紋身的的身體被列為藝術，而被火紋身佈滿疤痕的身體，卻被視為污名象徵？此事實反映出，在不同的時空背景和文化環境，對身體損傷的看法其實不具有內在一致性，而是跨越文化時間空間的差異性，提供我們辨識身體偏差是社會建構結果的例證。

「所以當初你說，燒燙傷的人你說外表每一個都變嘛；變的漂亮跟變的多醜，對不對？所以相對的你就是，自己要認為「我燒的是最漂亮的」你就不會說，出去

別人怎麼異樣眼光看你；你就心態…。我是最帥的，我是最美的。」(阿諾)

「他們有的叫我這個還要再去整型，我說不用了，按呢就好。吼，再怎麼整型，我感覺我說，到我這個.....和我這些道和這些道理的時候，之後，我才自己了解說：「人美醜有差別嘛？」第一，心要水(台語)就好。…。你人外表你..再怎麼漂亮到怎樣怎樣，漂亮是本身你就是無止盡的啊。你說，你看你在看的這一個很漂亮，但是人家在看，人家說不漂亮啊。漂亮是什麼，漂亮是要如何…。評頂啊？要怎樣怎樣評分啊？吼，你說漂亮，他說不漂亮啊，吼，你說醜，他說不醜啊。個人的不同啊，看法不同啊。」(勇伯)

「其實吼有時我每天在洗澡吼我會看那個鏡子吼，我會覺得一..有一句話很好笑，現在年輕人吼喜歡流行什麼，去紋身啊，喔，還要花很多錢啊，挨那個痛苦，紋身吼刺龍刺鳳，刺得像什麼；我我就在笑像我這種是被火..火燒傷，火紋身啊，很自然咧(笑)。」(書生)

## 二、與顏面損傷共存：功能損傷的正常人

大多數受訪者能夠坦然面對自己的障礙，從自己日常生活功能的表現，發現自己雖然生理顏面有損傷，但並不代表自己不正常；生活確實有許多不方便之處，但是自己還可以做很多事。另外，有人只是容貌醜而已，其他肢體功能健全，生活功能正常發揮，和受傷之前沒有太多差別，也就不認為自己身體損傷會導致不正常的結果。他們的生活體驗和認知，正常與不正常的區別，不該強調外觀上差異，正常與不正常應是心態問題，而不是功能的問題。因此，有關受訪者身心障礙的覺知，障礙身分屬社會性，而身體損傷不必然會直接導致個人心理狀態的改變，障礙角色是一種社會建構，會隨著社會文化情境而有所不同(張恆豪、蘇峰山，2009)。既使社會賦予他們障礙者的角色，但是他們的日常生活，並沒有因為社會身分的改變，而過著另類全新的障礙世界生活模式，他們的生活是跨越在「障礙世界」和「正常人世界」之間連續性的經驗。

「我覺得我可開車可以幹嘛的，我是..就除了醜，我在想就除了醜以外沒什麼...



不方便的地方。…。像我回家啊，我姐說她不會開紅酒，我說，我來來我來，我開到一半就自己開玩笑說，叫一個手殘障的幫妳開紅酒。…。（對自己是一位身心障礙者的看法）就是事實！…。就是殘障者，就是說的坦白點，就是很簡單的想法，…。我這樣就是事實，接不接受可能也是我自己。」（如欣）

「你能做的，我也能做啊！…。我自己不覺得我身心障礙啦，不過有時候我自己會開玩笑。…。我常常誇獎我自己很棒ㄟ！」（晨蓉）

「啊我現在啊，功能上都 OK 嘛，我可以自己騎車啊，工作啊，煮飯啊，賺錢都可以啊。我覺得現在就很好了啊，我覺得不想手術了，呵呵…。我可以接受（外表），我倒很喜歡（笑）。…。我覺得很好啊！…。，只是受傷的臉，因為你一般的正常的人看到，會啦會多看你一眼啦。可是我..我習慣了，我不會覺得怎樣。因為我也很好我又沒有怎樣。」（真惠）

「就是解釋給他們聽，…。其實爸爸媽媽一樣像正常人這樣，也沒有也沒有輸別人怎麼樣啊，…。正常人啊！…。不能說是十全十美的人啦，我比正常人還正常好不好！我心態什麼都..都很正常啊，…。只是說不方便，其實我現在很厲害啊，我做家事什麼我又沒有人幫忙，我雖然這隻手不方便，我什麼事情都嘛我在做啊，…。只要自己面對自己，不是別人面對妳啊，…。心裡上沒有什麼障礙啊。」（曉郁）

「但是我吼，在我看我自已，我也沒有殘障ㄟ，我沒有障礙。嘿啊，我我...我的心理不一定比你們的不好啊，我心理很健康啊，我要怎樣我就怎樣，我自由自在。我重要的是我的手骨，這裡，比你的不方便。我比別人不方便，但是我要做什麼我不一定輸你啊。」（勇伯）

「現在我生活上這樣，我是覺得，嘖，ㄟ，可以啦，也是蠻快樂的啦，…。現在有在做什麼，現在都可以，去找朋友，去哪裡到處跑這樣，…。比較自由自，…。生活如果到現在的話，現在可以啦，滿意啦，要不然你不這樣也沒有辦法，不..不然能怎樣。對啊，這樣已經很好了啊…。期待改變喔？嘖，沒有，也可能也改

變不到哪裡去吧(笑)！？對啊。」(英俊)

根據受訪者的生活經驗，他們的生活世界沒有脫離所謂的「正常人的世界」，他們生活中所進行的活動，很多是延續過去的常態生活方式，甚至完成過去未竟事宜，他們的經驗內涵沒有因為損傷而變得貧乏，反而增加過去未曾體會過的損傷生活經驗。例如，書生因為燒傷之後，退出過去自己認為花花世界的生活，進而轉入閱讀寫作的世界，這是他從小的興趣和夢想，只是在受到社會價值觀的影響，被外在的物質吸引，暫時忽略內心的呼召。受傷之後，除卻外在的干擾，回應內心一直存在微小理想之聲的召喚，因此，調整自己的生活模式，改變工作時程，別人是朝九晚五的工作，醫院的小夜班清潔工作對書生而言，正可配搭夜讀的作息，而且多數人把工作定位在生計的功能，而工作卻是書生成就出書夢想的媒介。從訪談資料中，書生的生活適應經驗是跨越在「障礙世界」和「正常人世界」的例證。

帶著身體障礙的生命會涉及「正常」與否的問題(陳惠雅譯，2009)，但生活經驗中，本研究的受訪者雖然有者身體損傷的事實，也過著身體障礙的不便生活，但他們談論的經驗內容，並未涉所謂自己障礙的顏面是不正常的認同。生活上的不方便、身體功能有限制是他們的客觀事實，但他們的個人價值沒有比其他人不正常。不正常或異狀只是受傷初期一時的看法，那是和自己過去生活比較之後的落差反應。但隨著時間的拉長，他們越熟悉自己的身體損傷事實，從中學習如何應用資源解決生活上的難題，滿足生活上各類的需要，達到平衡生活的適應結果，他們的自我認同沒有出現不正常，而是和別人不一樣。從受訪者的障礙自我建構經驗的過程，很重要的任務是他們都需要學習如何和自己損傷的容貌和身體相處，以及重新適應他人對自己身體外貌的反應。此過程受訪者以親身的障礙經歷，意識到「障礙世界」和「正常人世界」內容並不是截然二分的國度，兩個生活世界之間其實沒有明顯的界線，自己在這兩個角色身分之間仍有互有重疊並且相互滲透的部分。

### 三、顏面燒傷者的生活經驗與外部社會期待

「障礙世界」和「正常人世界」只是在概念分類層面，現實生活中兩個生活世界之間不但沒有明顯的界線，身心障礙者與一般人一樣，不因爲損傷經驗而改變生活上的基本需要，大家有共同的生活需要。即使身心障礙者享有社會福利權利的保障與資源，但此福利資格不能掩蓋社會生活上基本功能應盡的責任和義務，身心障礙者和一般人相同，在生活上需要負起滿足個人基本需要的責任。

「我說，你跛腳，你需不需要吃飯？你需不需要睡覺？你需不需要怎樣？你生活是不是跟別人都一樣？那一樣是不一樣你跟我說。你若認為說你是跛腳的人，人家就要同情你，人家就要怎樣，吃卡歹咧啦(台語)，沒這個事情啦。…你要做的事，又不是身心障礙就不用吃飯。」(晨蓉)

「可能對於一些事情，對自己的要求，可能就是說盡量做到說讓自己不要去妨礙到別人，還能夠讓自己能夠經濟獨立啦，這是很基本的啦。」(阿諾)

受訪者在自我認同內涵在功能上是顏面部份損傷的正常人，因此，在他們的認知中，家庭生活中自己不是依賴者，他們主動尋找自己可以參與貢獻的角色，或善盡在家庭中應盡的義務。

「所以我感覺說我乾脆去找一個工作，…這一攤讓我弟媳在家裡賣的錢還有一個收入，我去那裡又多一個收入，多多少少可以貼補一點，…有的我可以存起來說，我有我自己的夢想，我想要買房子要做什麼按呢。就兩方面都可以兼顧的到，不是說完完全全都做的很好，至少盡到我們一些心力這樣子。」(小敏)

「我同事有問我說，阿你受傷成這個樣子怎麼還要來做阿，就休息了阿怎樣，我說：「兒子你要幫我養嗎(笑)？」(真惠)

從受訪者的生活經驗分析中可看出，身心障礙者不是完全的經濟依賴者，他們的生活經驗不應被否認和忽略，因人們在任何人生階段，有可能經歷損傷而成

為身心障礙者，期待社會對身心障礙者抱持以下的看法：「可以當一般人的看待就好，不用特別。」因為，受訪者認為，自己的處境不是可憐，只是需要改變原來的生活方式。他們認為身心障礙者在社會上需要的是尊重不是同情，更不是排斥。這是受訪者對自己成為障礙者的生活體會，和從社會互動獲得的心得，他們對身心障礙者經驗的認識和社會回應的態度有更感同身受的期待。

「以前啊，我還沒受傷我覺得身心障礙者，... 講真的啊，... 我覺得身心障礙者就是看.. 瞧不起他們。可是現在，吼，那種人這種才是好朋友，然後就可以帶.. 給你很多人生不同的那種領域。... 當成一般人就好了，... 啊不要這樣斜眼看你，... 把我們當成一般人啊，不要用那種那種.. 歧.. 視的眼光看我們。」(小敏)

「自己受傷了才知道那滋味是這樣...，就是不要人家看不起我就好了。不要人家：「唉約，妳這樣子，不想跟妳交朋友幹嘛。」我的個性是都好啦。」(曉郁)

「對所有的殘障的，這些社會可以說依平常心啊，吼，依平常心啊，不要歧視他。但是你不要說殘障是殘障，殘障人家還有什麼，人家說懶懶馬，還有一步踢啊，各人有各人的不同而已啊，沒有說你好到那裡啊，吼，殘障的人不一定比輸你啊，吼，他的心裡也不一定比你不好。吼，只有人家說的，生活過得快樂就好了，吼，第一，吼，啊你，你有你的生活啊，吼，人各有各的生活，吼，你身體..，你身體健康，手腳健全的人，不一定你的生活比人家卡差，卡好，吼，人過的快樂就好了。第一，咱們殘障，不要緊，殘障，但是我們要過的快樂，吼，啊不要鑽牛角尖。」(勇伯)

「我覺得身心障礙者的話吼，應該要看自己啊，不要覺得說.. 不要覺得說自己很可憐啊，一定要.. 應該也是要勇敢的面對你所受到的吼，... 一定要，吼，嘖，把握，好好的活下去，不要說，嘖，因為自己... 身心障礙啊就放棄。」(樂天)

Radley (2004) 提出健康與疾病之社會心理的看法是，慢性病是在健康世界裡學習與疾病共處的態度，依循這樣的看法，受訪者適應損傷的生活課題，乃是學習在正常世界裡與損傷共存的歷程。經歷他人眼中的「障礙者」的經驗之後，

他們相較過去的慰受傷之前生活經驗，雖然某些方面因為此身分或生理功能的限制而受到影響，或是某些方面不如顏面正常的人，但是，他們也發現，障礙的定義不能侷限在生理功能損傷層次，他們其他方面也許比一般外表的正常人更卓越，例如，他們的生活更踏實、喜樂，心理更健康，凡事看得更開，不再有過多的欲念、惡習或憂愁。因此，所謂正常與否的定義不是功能性的問題，而是心態、價值和意識形態上的問題。Stefan（2001）指出身心障礙者需要的是被接納和被欣賞，期待社會態度就如他們一樣讓出空間給他們（引自 Hahn & Belt, 2004）。

「接受我的身體殘缺，同時也意味我認同殘障者身分嗎？」（陳惠萍，2003, p. 65），自我認同是我們用來思考自己的方法，並依此建構出關於自我一致性的敘事，這種自我認同的過程，是將主體性的「外在」論述以及「內在的」心理過程予以連結，讓情感與主體位置暫時達到一致性的狀態（許夢芸譯，2006）。因此，自我認同不涉及自我的本質，而是攸關一系列持續轉變的主體位置，和心理情感上的改變過程；認同過程不再只受固定的社會位置所決定，而是涉及我們正在變成什麼，是與主體體驗有關的發展過程（孫治本，2004）。研究中的受訪者雖有生理損傷的外觀，但是經過內在的自我轉變過程，重新發現在不同的生活脈絡，自我可採不同置身社會的方式，和改變在社會的棲息之地，從身分持續轉變過程，真實體驗跨越社會所謂的正常人世界和障礙世界沒有截然二分的界線，個人生活需要內容與滿足需要的方式，不因生活情境不同而全然改變；他們真實經歷正常與障礙經驗是人類生活經驗不同面向，是每個人在不同時間點都有可能經歷，因此自然地解構身體功能的完整性是個人固定唯一認同基礎的狹隘認知，他們受傷後的自我認同內涵具有損傷成份，但選擇認同的社會角色不一定是障礙身分。

社會生活事實上是多元生活經驗的組合，其間有共享的內容，也有差異的地方，但經驗的差異只是呈現不同的生活事實，而非優劣排比的評價。受訪者從生活經驗中重塑自己的自我認同內涵，發現自己與眾不同的外表，讓他們容易成為眾人眼中的差異者，而經歷更多不一樣的公眾互動與凝視的經驗。在社會互動上和過去不同的反差經驗，讓他們從自己的身體經驗，重新省思社會文化上關於「美與醜」、「正常與不正常」的價值，也改變他們對人的價值的看法。他們更可以真

實體會正常和不正常的區分不在於外表形象，自己的價值和能力不只是建立在外表的完整性，生活的意義也不必然建立在別人的評價上。因此，他們突破之前社會對損傷經驗的框架，內心重新建立的身心障礙形象不再是社會的偏差者，而是多元社會裡的不同生活經驗，對自己的障礙經驗有不一樣的評價，同時也突破個人過去對身心障礙的迷思，他們開始接納身體損傷帶來生活某些層面上的限制和不方便，學習和自己的限制共存之外，生活上同時也擴展未曾接觸的經驗，甚至提早實現人生未來的計畫，他們的生活沒有因為身體損傷而枯乾萎縮，而是藉由損傷經驗翻轉，把自己的存在方式推向不同的生命領域。

Priestley (1998) 亦提出身心障礙不是存在個人明顯可見的差異生理特徵上，而是在關係互動中個人認知歷程和理解的結果。顏面燒傷者經過一段時間的摸索期，損傷的自我透過社會互動磋商過程，發現和體會個人外表的獨特性或差異性，不一定出現不正常的認同與角色的意義建構，但是，損傷的外表成為和集體特徵之間正常與偏差的對照關係，只是凸顯一個社會中的文化價值對人類差異經驗的包容程度與範圍。受訪者自身歷經身體和社會價值規範之間的磋商過程，內心的自我更明白社會價值如何誤解個人真實處境，且充滿在日常的人際互動中，在無法改變社會環境整體的看法之前，顏面燒傷者反而能夠因理解社會當前的實況，對社會文化價值中的虛假定義釋然以對，而以帶有損傷成分的自我認同，超越社會價值的束縛重新返回社會生活。

受訪者形塑新的自我認同過程，其實是階段性的變化，一般社會加諸在身心障礙者身上的標籤意義，以及受訪者本人如何和社會這些既有的刻板印象協商或反抗，而表現出多元且差異的障礙認同。社會大眾對身心障礙的看法態度受到既定社會論述的影響，然而，從受訪者生活中展現出來的個人層次的認同，不一定吻合社會的期待與規範，意即生活在標榜常態的社會主流價值環境中，他們可能採取不同的認同形式，形成一種認同生涯途徑 (Darling, 2003)。他們表現出來的自我，有些彰顯正面障礙自我形象，自我功能甚至超越原先的自我，有些尚處於模糊建立的狀態。他們展現出來與障礙身體共存的方式，不一定都接受自己的外觀，但不等於他們否認自己其他的生活功能；雖然生活各方面逐步穩定，但內心依然不否認顏面損傷經驗對個人生命的破壞與傷害，反應的差別在於每個人賦

予外貌不同的價值。有人不重視，所以身心復健的重點在功能的恢復，有人以正面態度看待自己的燒傷的容貌，認為自己是燒的最漂亮的，或有人甚至認為不需再花錢紋身。自我認同的重建部份，主要關鍵是不再過度強調自己失能的部份，而開始轉移焦點，接納自己失能的狀態，關注自我其他能力，與培養自我成就和靈性修養，重新學習新的能力，為建立新的自我功能而努力，擺脫自我失能的無價值感受。

## 第六章 結論與建議：顏面損傷者的自我認同轉換與實務工作的運用

顏面燒傷者障礙經驗基礎與終身障礙者（Life long disability）不同。因為前者的障礙經驗來自無法預防的意外事件，後者障礙經驗為由小持續的人生經驗一部分。當意外發生時，對身體產生的損傷與衍生出來的障礙經驗發生時總是令人措手不及，內心難以面對。顏面燒傷者障礙經驗不像自然老化過程逐漸造成生心理的失能，心理上有足夠的調適期，他們是在無預警的情況之下，被突如其來的燒傷事件損毀臉部容貌，致使他們不得不面對自我形象和概念改變的壓力。在社會互動中，因特殊的容貌特徵，他們在所謂的【健常人】標準下，被社會一般大眾對他們的外表被定位為醜陋的容貌損傷者。顏面燒傷者內心對損傷事實和臉部毀容的接納態度，是歷經個人和社會之間折衝過程，內心經過無數次掙扎，才逐漸發展與損傷身體共存的障礙認同經驗。本文的研究發現與結果都呈現出顏面損傷者的內心掙扎與自我轉換的過程，這樣的歷程在實務助人經驗中，可以提供給臨床人員在助人過程中，應逐漸將助人計畫由以往傳遞服務機構或社會主流價值的角色，轉向陪伴顏面燒傷者調整自我腳步為主。茲將根據研究發現，歸納顏面燒傷者歷經臉部受傷之後建構新的自我障礙認同的內涵，並根據研究結論，和基於障礙研究的角度，由社會工作實務和研究教育的角度，對顏面燒傷者的生活適應、社會工作研究教育、社會工作實務和社會福利政策等方面提出建議。

### 第一節 研究結論

本研究文主要目的在於探索顏面燒傷者其內心自我在經歷臉部損傷經驗時與他們對自己臉部損傷經驗的看法，由顏面燒傷者自我認同轉變的角度，去理解顏面燒傷者受傷後障礙經驗如何被建構。從資料分析結果，分別從顏面燒傷者受傷前後的改變和重塑具障礙成分的自我認同，呈現顏面燒傷者受傷後的生命經歷與感受，以及重新建構顏面受傷之後具有損傷成分的障礙自我認同的社會互動經驗，和概念化顏面燒傷者受傷後轉變的自我認同內容。



## 一、顏面燒傷者受傷前後的改變

受訪者在顏面燒傷事件前後，他們的生活和生命經驗的改變包括生活世界的改變和身體污名經驗。生活世界在某些層面呈現明顯的落差，這些經驗的改變歸納三大項（一）燒傷醫療經驗超越個人過去對疾病醫療的認知；（二）家庭動力關係的改變；（三）個人價值觀和生活模式的改變。受訪者出現醫療經驗的落差原因是欠缺燒傷醫療的認知，因受限於過去醫療經驗的影響，無法預期燒傷醫療處置、傷口護理、重建手術、復建等等過程造成身體持續疼痛的經驗，成為疾病醫療適應的主要壓力來源之一；以及對燒傷皮膚復原過程可能疤痕增生問題的預防缺乏警覺心，導致臉部變形和身體其他部位功能受限時，增加整體醫療復健過程的時間與付出的社會心理成本。

在家庭動力關係的改變方面，研究發現燒傷帶給受訪者和其家庭關係是一股危機和轉機。有些受訪者的家庭因為燒傷事件家庭中的親子關係，夫妻關係，整體家庭互動氣氛獲得修復和重整。過去疏離的親子和家庭關係，因受訪者陷入受傷危機的情境，看見父母親和其他親人為自己的身心復原問題，不離不棄的付出所有心力，甚至憂心髮白的陪伴照顧，從中受訪者體會親情的重要性，因而改變和父母親和其他家庭成員的互動關係。也有受訪者受傷前的夫妻婚姻關係緊張或溝通不良，因燒傷事件，配偶無悔的負起所有沉重的照顧責任，又要忍受受訪者變形的外表，讓受訪者心存感激，學習夫妻之間彼此包容的重要性。亦有夫妻因雙雙燒傷造成行動不便，受傷之後，彼此相處時間增加，反省過去夫妻相處模式需要重新調整，生活經濟雖然比受傷前拮据吃緊，但從此獲得穩定的家庭關係，受訪者更滿意受傷之後的婚姻生活。受傷前原本就有美好婚姻關係的受訪者，受傷之後，配偶更是用盡心力和動用可能的資源，全力和醫療團隊配合，營救自己受傷的丈夫，讓原本穩固的夫妻關係更加珍惜彼此現有的關係和相處的機會。除了修復原來緊張的家庭關係，但也有受訪者因燒傷之後婚姻關係破裂，受訪者在受傷初期生理功能尚未復原之際，同時需要調適婚姻結束的挫折，他們表示這是比生理上的疼痛還要痛的椎心之痛。

受傷之後，大多數受訪者的個人價值觀和生活模式有改變。在個人價值轉變

部分，研究發現，許多受訪者受傷前追求金錢名利物質取向的生活，受傷之後認為生命的意義和價值不該如此，學習調整個人生活價值觀，重視珍惜個人生命，生活態度認為簡單平安就是幸福，改變原有無節制的消費行為，了解金錢管理的重要性，生活在受傷之後更有目標。生活模式上因受顏面損傷特徵和身體皮膚排汗功能的影響而需要改變的是在休閒活動和工作經驗。不論休閒或工作選擇，環境溫度成為受訪者選擇的重要考量因素之一。此外尚有面對社會互動時需要付出較高心理成本的考量，因此，受訪者有時會放棄自己個人喜愛的休閒活動，例如獨自外出逛街、游泳等活動。工作選擇除排汗功能因素影響之外，還有因臉部容貌特徵的因素，在求職過程個人能力受雇主質疑而被拒，或在工作環境中受到同事偏見態度對待的經驗。

本文運用 Goffman 的社會烙印概念，分析顏面損傷者他們受傷後，與社會大眾和家人等所經歷的負面互動經驗，大多數受訪者都會遭遇身體被社會污名的經驗，以及直接受到社會審美價值觀的審視，對受訪者個人其他特質和能力作出錯誤的解釋和評價，讓受訪者的社會處境更形不利，社會生活機會相對被剝奪。受傷前後從受訪者的身體污名經驗發現，社會容易對他們的容貌上損傷的特徵任意評斷，被賦予「魔鬼」的標籤，被視為需要同情憐憫和幫助的對象；更有甚者，在言語行為上表現出貶抑受訪者人格尊嚴的態度，讓他們深受來自社會偏見或社會歧視的壓迫感；未婚受訪者在兩性交往經驗和婚姻的計畫上，認為是自己的容貌是婚姻市場的弱勢者，因此影響個人兩性親密關係的發展，對未來建立家庭不敢抱有積極的期待。

處理因為外表容貌損傷，而必須做些遮掩、化妝或調整的動作時，研究結果發現這樣的希望修補自己外表的期望，是跨越性別的經驗，無論男女在遭遇自己容貌改變後，都會發展出處理與調整的機制。這樣的機制是沒有性別的差異的。受訪者深刻體會個人和社會對自己身體特徵的象徵意義出現落差，且造成自己和家人在公眾互動關係的壓力，意即污名的烙印效果發於受訪者，擴及其他連帶關係的家人。他們因應污名壓力的策略有內心調整機制，和外部佈局的形式。內心調整的機制包括對污名情境調整個人對自我的看法、發展個人尚有的優勢特質、對社會互動情境重新定義、主動現身說法化解污名情境；外部佈局包括對自己臉

部進行美白保養、整型手術、化妝遮瑕等，以減少個人容貌的差異感。從受訪者的污名管理策略彰顯自我和社會對個人自我認同的交涉協商的互動關係。本研究的主要發現之一，就是理解到對外表容貌的在意與否，基本上是跨越性別界線的，許多受訪者在意外燒傷後，經由直接的面對社會大眾，逐漸發展出對社會偏見與烙印的應對方法與機制。

## 二、重塑具障礙成分的自我認同

本研究根據研究對象主觀經驗資料，檢視顏面燒傷者受傷後對受傷後的自我內涵做分析與討論。研究結論發現受傷後新的自我發展過程，呈現個人自我內在心理和在外社會正負面關係交流的變化動態歷程。在研究結果第一部份呈現受訪者受傷後經歷的污名和社會審美價值交織影響，帶給受訪者新的自我認同發展的負面經驗與阻力。研究結果第二部份歸納受訪者重塑障礙成份自我認同的內心轉折發展歷程，包含（一）面對自我形象損毀的衝擊；（二）為受傷事件尋求合理化的解釋；（三）影響重塑自我認同改變動力。前兩項因素內容，受訪者內在主要調整焦點在於自我和受傷事實的衝突關係，受訪者個人同時尋找平復突如其他外來創傷造成個人生命和生活上危機的機制，以解決個人對顏面損傷事件，造成受訪者個人對原來生活秩序認知失調的問題，尋求對受傷後的損傷形象自我接納程度。

受傷初期，受訪者面對臉部損傷的自我看法和內心反應是不能接受臉部損傷的自己，覺得自己很醜，以後不知如何見人，無法預知燒傷結果的嚴重性等。針對自己臉部受傷的事實，受訪者是內心感到震驚和不知所措，以及傷心、害怕、心痛等消極負面的情緒反應。臉部的毀容對自己暫時出現負面的看法，在身心重建初期，臉部醜陋特徵有時被受訪者用來作為合理化生活遭逢困難挫折的藉口，和逃避自我改變的理由。

受訪者對突如其來的臉部燒傷事件的歸因，也是受訪者受傷後發展新的自我認同重要歷程之一，自己得到對意外發生的合理解釋，受訪者比較能夠從被害、自憐和沮喪情緒中跳脫，開始嘗試接受不可挽回的自我損傷的事實。他們採取的

解釋態度，有人傾向宿命歸因，把傷害的發生歸因在不可抗拒的運命安排；有人是以客觀理性態度接受環境發生燒傷事件的風險。對燒傷事件，受訪者不論採取何種解釋，都讓他們跳脫燒傷為什麼會發生在自己身上的問題困境，內心開始逐漸轉向學習接納受傷後新的自我損傷生涯的生活經驗。

影響受訪者受傷後新的自我認同轉變歷程的機制，除受訪者個人降低對損傷後的自我容貌和損傷生活的抗拒，影響舊的自我認同朝向受傷後新的自我認同改變的動力，包括社會支持和個人自我功能的應用與發揮。社會支持的內容包括家庭支持、同儕經驗的鼓勵與分享，以及社會慈善和專業的協助。自我功能應用與發揮展現在受訪者盡本分地發展既有的能力因應初期醫療和社會生活的要求，避免自己落入更依賴的情境，從中逐漸培養獨立自主的生活能力。社會支持讓受訪者擁有在足夠的外部資源，協助解決個人在身心重建過程面臨社會生活適應的問題與內在情緒的支持。真誠社會支持關係能夠帶給受訪者因燒傷事件對個人內心造成創傷的醫治效果，以及轉移他們對自我形象的眼光，不再侷限和否定個人臉部損傷造成的限制。

最後，受訪者經過長時間的社會心理調適過程，大多能夠習慣和自己損傷容貌共存，並接納自己擁有與眾不同的臉孔，且損傷的容貌不再是自己認同的主要來源，他們生活的內容不再環繞在臉部損傷的議題上，對社會污名的態度逐漸淡之以對，逐漸習慣社會大眾側目眼光，在適當機會會主動向陌生他人坦然分享自己的燒傷經驗，贏得社會大眾對受訪者生命經歷了解與認可。整體而言，從受訪者調適經驗，歸納他們從健能能力者跨越到身心障礙者的自我認同，可分為兩種類型（一）消極的認同：對自我臉部損傷特徵仍有些許的無奈和抗拒；（二）接納自己就是障礙者：逐漸接納和適應顏面損傷是自我生活的一部分，對自己美醜的觀點也超越身體表面的評價，持續自我成長與學習，創造新的生活模式。

最後，不論受訪者的認同類型為何，他們對自己障礙身分的看法是「功能損傷的正常人」，生活中的需求經驗沒有因為障礙的身分而有太大不同。受訪者一致認為，他們的生活的確因容貌的損傷出現不方便的經驗，他們認為現在和一般人最大的差異是臉部的特徵，而且這個差異特徵不必然造成不正常的結果。他們

真實的障礙生活體會和認知社會區隔的正常和不正常的劃分，不該強調外觀的差異，受訪者認為，正常和不正常應是心態問題，不是功能的問題。社會雖然賦予受訪者障礙者的身分，他們從健常能力者成為身心障礙者的歷程，他們發現日常生活沒有因為自己社會身分的改變，而過著全然與社會區隔的障礙世界的生活模式，他們個人許多人生理念、社會關係和生活模式，依然延續受傷前的經驗模式。受訪者具有損傷成分的生活是跨越在社會所謂「障礙世界」和「正常人世界」之間的連續經驗。因此，本研究認為理解身心障礙者的經驗，回到社會生活脈絡，重新檢視這種語言符號建構出來的身心障礙現象與身心障礙者實際處境之間的關係，更能彰顯身心障礙者的真實生活處境，和被建構出來的社會關係內涵。

## 第二節 研究建議：跳脫制式助人專業訓練與過程

根據上述的研究結論，本研究分別對顏面燒傷者、社會工作研究與教育、社會工作實務和社會福利政策等方面提出反省與初步建議如下。研究者在收集資料與撰寫論文的過程中，內心省視到以往在第一線臨床助人的不足與不恰當之處。往往助人者是以【完成機構任務】為導向，服務過程中急於給顏面損傷者資源與服務，而忽略她們內心的感受與真正的想法。一直以爲【給服務】就是助人，但是忘了給的過程中，也要對【接受】這回事做相當的處理。許多需要協助的傷者，往往無形中成為當前制式化服務的對象，卻在這樣的助人過程中，失去主控的能力而不自知。

### 一、顏面燒傷者：受傷是人生意外旅途經歷之一

顏面瞬間受傷對個人而言是具破壞性的創傷事件，因損傷的部位發生在身體部位最能代表個人自我的臉部，容貌通常是人際互動建立第一印象的關鍵部位，損傷的發生會造成人際吸引降低的問題，連帶影響個人社會生存機會，對顏面燒傷者而言會經歷較強烈的失落經驗。因此，在自我認同轉變過程，嘗試學習接納損傷事實，進而提升對自我損傷的容貌自我接納的能力，增強對自我形象進行認知上的調適。

獨自進行自我認知的調適，容易讓生活中出現的問題再把自己的注意力轉移到個人顏面損傷和能力限制的部份，而讓內心出現鑽牛角尖的心態，導致自我傷害行為的產生。顏面燒傷者在此時需要和其他燒傷朋友建立連結關係，彼此分享和支持生活重建過程的經驗，打破把問題過度個別化的現象，吸取他人有利的社會互動適應經驗，減少社會污名帶來的壓力和適應過程獨自摸索時間，找到損傷後自我和社會生活之間的平衡點，和自我潛能發展的機會，幫助自己順利重建受傷後的自我認同。將受傷看成是人生旅途的意外經驗，與他人分享這份意外的經歷，往往可以讓顏面損傷者看到不同的取捨路徑與他們的差異。

## 二、社會工作研究與教育工作：帶入具有人文與差異特質的課程和教育內涵

學術研究和學校教育是知識生產和傳遞的機構，有關身心障礙研究的知識生產和知識內容缺少身心障礙者的觀點，產製出來的知識內容還是建立在社會主流價值來詮釋身心障礙的處境，仍把身心障礙當作「他者」經驗來處理，而繼續複製社會對身心障礙者偏見態度與合理化歧視作為。身心障礙經驗在知識生產過程，往往被定義為「他者」，身心障礙者在有關他們經驗的知識建構場域中，沒有任何發言的權力與機會，所生產出來的知識結果可能和他們處境不符合，這樣沉默之聲背後的意涵，是把身心障礙者視為能力缺乏，需要被幫助的對象，也否認他們是社會主流的一份子。若要改變身心障礙者因為知識生產過程所造成的社會邊緣地位，改變社會論述的內容是一條可行的途徑。未來在有關身心障礙議題的研究工作上，和研究對象建立平權的夥伴關係；研究主題若是個人的生活經驗，在研究策略的選擇，能涵蓋身心障礙者主觀經驗的敘事方式為主。

社會工作的研究與教育若要整合和理論化實務經驗，培育有專業能力和符合倫理要求的社會工作者，以能提升實務工作的專業服務品質，和達到解決改善服務對象的生活問題和生命處境的目標，移除服務對象在社會生活中的社會排除經驗。未來選擇從事在身心障礙領域的社會工作者，必須培養文化覺察的能力，檢視個人心中模塑的身心障礙意象為何，個人心中對身心障礙者是否存在和社會相同的偏見，如此，進入實務場域，將能避免讓助人關係再度成為一種複製社會不平等關係，而把身心障礙者繼續推向社會邊緣地位，隔離身心障礙成為社會多元

經驗的機會。身心障礙經驗事實上是人類普同的經驗，因此，身心障礙服務不單是解決個人和家庭的問題，應該把身心障礙研究視為和兩性研究或族群研究一樣，是爲了達到社會平權，強調社會多元經驗的社會改革途徑。

### 三、社會工作實務：差異中找到服務機構的定位與特色

從研究中發現，即使是相同的障礙類別，受訪者的生活經驗還是充滿因人而異的異質性。服務對象因不同的生活背景脈絡而展現異質性的需求，和多元變動的個別差異特質，讓服務計畫和輸送方式需要能彈性回應不同能力者的需要。從受訪者的受助經驗也發現，他們表達出自己並不可憐，需要的是尊重，而不是被同情。從慈善態度的歷史考察中發現，許多對身心障礙的慈善作爲隱含一種偽善的包裝，或專業權力的控制。慈善的偽裝是正常人透過慈善捐獻而建立正常人自己的優越感（Shakespeare，1994），專業權力的控制乃是把身心障礙者的身體損傷等視為無助的、能力不足的依賴者（Barnes & Mercer，2003）。

爲避免助人工作成爲慈善的包裝，或是維繫身心障礙者在助人關係中的依賴地位，本研究建議對助人關係和服務輸送的檢討，不能只探討表面做法的適切性，卻忽略深層意識結構的意識型態。把身心障礙看待成爲生命經驗的主體而非他者，在需求評估（Assessment）和問題分析，服務計畫和執行，應尊重傾聽身心障礙者個人的主觀經驗，勿過度和過快倚賴專業理論與意識形態去判斷他們的需要，解釋他們的生活經驗，和任何退縮和抗拒的行爲。

專業協助對受訪者的復原是重要的支持力量，從受訪者的經驗中，另一股重要的支持力量是經驗相似的同儕團體的分享力量。他們有共同的損傷與障礙生活的經驗，彼此的分享和鼓勵，互相獲取他人經驗彼此學習，並能引起心裡的共鳴，心裡支持與安慰作用，有時甚於來自專業的影響。因此，研究者建議專業團隊扮演催化(Facilitator)的角色，協助燒傷者建立以傷友爲主體的自助團體，提供顏面燒傷者經驗交流的分享平台，傷友藉由團體環境提供的機會，而勇於改變過去思維或生活方式，提昇自我的能力，降低個人把問題過度個別化的看法。同時開展燒傷者多元化、自主性、充權的方案，培植團體成員本身生活重塑的能力，達到

人助自助的目標。

#### 四、社會福利政策：差別待遇也是一種公平的制度設計

台灣對身心障礙者權益促進，立法保障的範圍涵蓋保健醫療、教育、就業、支持服務、經濟安全、保護服務等層面，社會上把身心障礙這當作是邪惡和罪惡的人，這是最持久的刻板印象之一，造成他們成功融入社會的一個主要障礙，因此，顏面燒傷者和其他的身心障礙者要面臨的不只是障礙的社會制度與環境問題，還有文化長久以來的歧視與偏見（Barnes，1992；張恆豪、蘇峰山，2009）。社會文化對身心障礙的意象與價值塑造力量是既深且廣，是一種集體力量的進行方式，滲透在我們每一個日常生活的層面。

社會持續的偏見態度與歧視作法，導致政策的目標無法落實，立法保障的美意僅達到表面的效果，使得身心障礙者不利處境依然存在。社會對身心障礙錯誤印象，和對異質多元的文化經驗缺乏認識，在多元文化社會現實生活中，缺少身心障礙者經驗的投入與參與，使得改變社會對待身心障礙者的整體態度窒礙難行。研究者認為，態度的建立和觀念的形塑是長期持續的工作，和建立社會融合關係的基礎。身心障礙者要能無障礙的融入社會生活，需要社會在態度上有根本的改變，因此，研究者建議身心障礙福利政策的規劃，除社會模型的討論外，需再加上文化觀點，讓重塑身心障礙意象的目標達到意識形態的改變。

有政策的引導，在執行策略上建議採取向下扎根的作法，就是在各種重要社會化的機制裡，重新檢視解釋身心障礙的文化價值與意識形態，並加強身心障礙生活經驗的分享與介紹。執行上可從學齡、小學教育、家庭教育和社會教育做起，加強取締大眾傳播媒體，和公眾人物再對身心障礙污名的報導和指稱，引導媒體發揮正確描述報導的功能，如此長期形構社會態度，讓損傷經驗不被抗拒排除在人們的正常經驗之外，因了解而接受的障礙經驗，可以減少不必要的偏見緊張關係，並且讓身心障礙者的生活環境達到真正無障礙的目的。



### 第三節 對生活中社會價值影響之覺察

綜觀受訪者受傷前後生活圖像的變化，以及他們親身的生活體驗，彰顯社會隱藏早已存在把生活世界切割劃分，把人根據社會特質分門別類的隱形界線。當人的價值根據社會階級、性別、族群、年齡、身體形象等特徵排比時，將會切斷人類多元生活經驗之間反覆來回的連續性，社會容易出現因差異而對立的關係。從理論概念可以看到受訪者的障礙經驗是由生物醫學、社會結構和文化價值之間彼此交互作用的影子。生物醫學的健康觀念應用在受訪者身上，形塑他們不健康非正常的形象，又經由社會制度標籤合法過程，讓受訪者的弱勢形象定位在需要被照顧的角色裡，強化他們依賴的地位，透過社會價值中對身心障礙者既有的刻板印象，藉由生活實踐更加隔絕受訪者和主流社會交流機會，受訪者通常被動地阻隔在許多生活機會之外。

因此，從受訪者真實處境中得以發現，隱藏在人們內心的社會價值觀，是讓他們落入生活欠缺機會和資源分配較傾向按工作作業標準而非針對個人需要的環境；也突顯限制人們生活經驗和生涯探索不是身體功能上的限制，而是人心中的意識形態，意識價值規範人們生活參與的形式和機會，迫使多元生活經驗被許多價值評價篩選而排除在社會互動之外。透過對受訪者受傷前後的身體和社會交流經驗的探索，把那些眼不見、手摸不著、鼻嗅不到的社會價值觀，卻扮演形塑每個人思想行為和生活內涵的關鍵，透過受訪者的親身經驗、情緒、感受、具體寫實地把它們轉承出來。未來探討任何與社會主流價值差異的人群經驗，或從事協助社會弱勢人群的助人工作上，我們擁有資源分配和決定權力者，應該更謹慎小心去評價不同生活經驗者的真正需要。作法上從真正同理開始，我們需要認真傾聽，把專業判斷應用在聆聽和理解對方主觀生活經驗的分享之後。

## 參考書目

### 一、中文部份

- 毛家齡 (1989)。急性期燒傷成人的壓力感受與影響因素。 *護理雜誌*， 36(1)， 71-83。
- 孔有芸 (1993)。燒傷病患之出院計劃。 *榮總護理*， 10(1)， 32-38。
- 王德威 (譯) (1993)。 *知識的考掘* (M. Foucault 原著， *The Archaeology of Knowledge*)。台北：麥田。
- 王淑燕、陳光達、俞智敏 (譯) (1998)。 *文化* (C. Jenks 原著， *Culture*)。台北：巨流。
- 王紹穎 (2007)。 *自我感、復原力與創傷後症狀之關聯性研究:以燒傷病人為例*。台北：台灣大學心理學研究所碩士論文。
- 朱儀羚、康脆婷、柯禧慧、蔡欣志、吳芝儀譯 (2004)。 *敘事心理與研究：自我、創傷與意義建構* (M. L. Crossley 原著， *Introducing Narrative Psychology: Self, Traum and the Construction of Meaning*)。嘉義：濤石。
- 吳嘉苓 (2002)。受污名的性別、性別化污名：從台灣「不孕」男女處境分析污名的性別政治。 *台灣社會學刊*， 29， 127-179。
- 吳家輔 (2003)。 *諾弗酒欣(Norfloacin)複合物之製備及燒傷療效評估*。台北：國防醫學院藥學研究所碩士論文。
- 吳芝儀 (2005)。敘事研究的方法論探討。齊力、林本炫編， *值性研究方法與資料分析* (pp. 145-188)。嘉義：南華大學社教所。
- 吳秀照 (2007)。臺中縣身心障礙者就業需求：排除社會障礙的就業政策探討。 *社會政策與社會工作學刊*， 2 (11)， 149-198。
- 何昭中 (1994)。 *燒傷病人急性期身體心像改變及其相關因素之探討*。台北：國防醫學院護理研究所碩士論文。
- 余國華 (1986)。 *顏面傷殘青少年心理特質之分析研究*。台北：國立台灣教育學院特殊教育研究所碩士論文。
- 邱小華 (1993)。燒燙傷病患之社會工作。 *榮總護理*， 10(1)， 30-31。

- 林淑英（1992）。*顏面傷殘者自我概念與社會適應之研究*。台北：國立台灣大學社會學研究所碩士論文。
- 林素娥（1993）。嚴重燒傷病患之護理。*榮總護理*，10(1)，10-16。
- 林珍妮（1995）。顏面傷殘者的社會心理問題。*長庚護理*，6（1），51-53。
- 林耀盛、吳英璋（2001）。慢性病患者的意義建構及其行動策略：以糖尿病為例。*中華心理衛生學刊*，14（4），31-58。
- 林文源（2001）。「醫療化」再思考。*臺大社會學刊*，29，213-250。
- 林文琪（譯）（2006）。*認同與差異*（K. Woodward 原著，*Identity and Difference*）。台北：韋伯。
- 林金梅（2004）。*中途顏面燒傷患者之生命轉化歷程—三位傷友的故事*。嘉義：南華大學生死學研究所碩士論文。
- 林幸台（2004）。高職特教班教師參與轉銜服務工作及其對專業合作態度之研究。*特殊教育研究學刊*，26，1-17。
- 林耀盛、吳英璋（2001）。慢性病患者的意義建構及其行動策略：以糖尿病為例。*中華心理衛生學刊*，14（4），31-58。
- 林耀盛、李弘毅、余德慧（2007）。生病作為一種倫理事件：洗腎者病程經驗的現象詮釋。*本土心理學*，28，79-137。
- 周翠蘭（1996）。*出院後成人燒傷患者社會支持、因應行為與心理社會適應相關之探討*。台北：國防醫學院護理研究所碩士論文。
- 胡慧林（1995）。嚴重燒傷社會心理問題及處理。*榮總護理*，12（1），28-32。
- 胡幼慧、姚美華（1996）。一些質性方法上的思考：信度與效度？如何抽樣？如何收集資料？登錄與分析？。胡幼慧(主編)，*質性研究---理論、方法及本土女性研究實例* (pp. 141-158)。台北：巨流。
- 胡紹嘉（2008）。敘事、自我與認同：從文本考察到課程探究。台北：秀威資訊科技。
- 孫治本（2004）。*個人化與生活風格社群*。台北：唐山。
- 袁繼銓（2002）。*以類神經網路預測燒傷病患住院日之研究*。高雄：國立中山大學資訊管理學系研究所碩士論文。

- 高淑清、連雅慧、林月琴（譯）（2004）。探究生活經驗：建立敏思行動教育學的人文科學(M. V. Manen 原著, *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*)。嘉義：濤石。
- 許夢芸（譯）（2006）。文化研究智典(C. Barker 原著, *The Sage Dictionary Cultural of Studies*)。台北：韋伯。
- 張君玫（譯）（1997）。*重塑女體：美容手術的兩難* (K. Davis 原著, *Reshaping the Female Body: The Dilemma of Cosmetic Surgery*)。台北：巨流。
- 張慈惠（1997）。*燒傷病患生活品質及其相關因素之探討*。台北：國立台灣大學護理學研究所碩士論文。
- 張紀萍（2000）。*燒傷病人情緒困擾及其相關因素之探討*。花蓮：慈濟醫學院護理學研究所。
- 張雪吟（2003）。*團體調適技能訓練對燒傷患者身體心像、情緒和生活品質之成效探討*。台北：國立台北護理學院護理研究所碩士論文。
- 陳豐偉、張家銘（譯）（2009）。*你的感覺，我懂！：同理心的力量，創造自我了解與親密關係* (A. Ciaramicoli 原著, *The Power of Empathy: A Practical Guide to Creating Intimacy, Self-Understanding and Lasting Love*)。台北：麥田。
- 張恆豪、蘇峰山（2009）。戰後台灣國小教科書中的障礙者意象分析。*臺灣社會學刊*，42，143-188。
- 康 珮（2008）。從傅柯的微觀權力探討《忠義水滸全書》中水滸身體與權力的關係。*興大人文學報*，41，91-116。
- 陳惠絹（1987）。*住院燒傷病人疼痛感受程度相關因素之探討*。台北：國防醫學院護理學研究所碩士論文。
- 陳昱瑞（1987）。腫瘤病變知多少？*陽光文教雜誌合訂本*，35-39。
- 陳理維（1998）。*燒傷與腸道黏膜屏障功能失常之研究*。高雄：高雄醫學院醫學研究所博士論文。
- 陳 燁（2001）。*半臉女兒*。台北：平安。
- 陳惠萍（2003）。*常體之外 -- 「殘障」的身體社會學思考*。台中：東海大學社會學研究所碩士論文。
- 陳碧霜（2006）。一位嚴重燒傷身體心像紊亂患者之護理經驗。*嘉基護理*，6(1)，26-34。

- 陳素秋（譯）（2006）。*文化社會學的實踐*（E. L. Desfor & A. Scott 原著，*Sociological Theory in the Classical Era: Text and Readings*）。台北：韋伯。
- 陳進茂（2007）。*穩定就業之重度燒傷患者的工作調適歷程與相關因素之研究*。高雄：高雄師範大學復健諮商研究所碩士論文。
- 陳秋山、王玉馨、郭慧琳（譯）（2008）。*社工質性研究*（I. Shaw & N. Gould 原著，*Qualitative Research in Social Work*）。台北：華杏。
- 陳惠雅（譯）（2009）。*贏得有趣·活得堅強*（Rainer Schmidt 原著，*Spielend das Leben gewinnen – Was Menschen stark macht*）。台北：南與北文化。
- 黃金麟（2001）。*歷史、身體、國家：近代中國的身體形成 1895-1937*。台北：聯經。
- 黃小芬（2006）。*成年燒燙傷患者之家庭復原歷程研究*。國立花蓮教育大學諮商與輔導研究所碩士論文。
- 詹淑雅、王琪珍、張嘉蘋、阮純茵（2000）。一位顏面燒傷婦女住院期間之身心像改變及因應行爲。*護理雜誌*，47(4)，31-39。
- 趙碧華、朱美珍（編譯）（2000）。*研究方法：社會工作暨人文科學領域的運用*（A. Rubin & E. Babbie 原著，*Research Methods for Social Work*）。台北：學富。
- 楊大春（1995）。*傅柯*。台北：生智。
- 黎士銘（譯）（2001）。*身體意象*（Sarah Grogan 原著，*Body Image：Understanding Body Dissatisfaction in Men、Women and Children*）。台北：弘智。
- 劉孔群（2004）。*燒傷病患急性期睡眠品質與其相關因素之探討*。台北：台北醫學大學護理學研究所碩士論文。
- 歐陽秀芳（1999）。*出院燒傷病患健康信念、社會支持與自我照顧相關之探討*。台北：國防醫學院護理研究所碩士論文。
- 潘淑滿（2003）。*質性研究：理論與運用*。台北：心理。
- 蔡采秀（譯）（1998）。*傅柯*（B. Smart 原著，*Foucault, Michel*）。台北：巨流。
- 魏季李（1995）。*嚴重燒燙傷成人復健參與及社會復健之研究*。台中：東海大學社會工作研究所碩士論文。
- 簡戊鑑（2004）。*台灣地區燒燙傷流行病學特性及醫療照護服務分析*。台北：國防醫學院生命科學研究所博士論文。

羅淑芬、黃秀梨、姚開屏、劉雪娥 (2001)。復健期燒傷病患照顧者壓力感受、社會支援及其相關因素。 *臺灣醫學*, 5(2), 28-37。

## 二、西文部份

Borse, C.(2004). On the distinction between disease and illness. In A. L. Caplan, J. J. McCartney, D. A. Sisti (Eds.), *Health, disease, and illness:: Concepts in medicine*(pp. 77-89). Washington D.C.: Georgetown University Press.

Barnes, C. (1992). *Disabling imagery and the media: An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People*. Halifax: Ryburn.

Barnes, C., & Mercer, G. (2003). *Disability*. Cambridge: Polity Press.

Bury, M. B. (1996). Defining and researching disability: challenges and responses. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Exploring the divide: Illness and disability*(pp. 18-38). Leeds: The Disability press.

Brisenden, S. (1998). Independent living and the medical model of disability. In T. Shakespeare(Ed.), *The Disability Reader: Social Science Perspectives*, 21-27. London: Cassell.

Bickenbach, J.E., Chatterji, S., Badley, E.M., & Ustun, T.B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine*, 48, 1173-1187.

Devlieger, P. J. (1999). From handicap to disability: Language use and cultural meaning in the United States. *Disability and Rehabilitation*, 21(7), 346-354.

Darling, R. B. (2003). Towards model of changing disability identities: A proposed typology and research agenda. *Disability & Society*, 18(7), 881-895.

Elks, M. A. (1990). Another look at facial disfigurement. *Journal of Rehabilitation*, 56(1), 36-40.

Finkelstein, V. (1998). Emancipating disability studies. In T. Shakespeare(Ed.), *The Disability Reader: Social Science Perspectives*(pp. 29-49). London: Cassell.

French, R. (1994). "In whose service? A review of the development of services for

- disabled people in Great Britain. *Physiotherapy*, 80(4), 200-204.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled body*. New York: Simon and Schuster.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity: Self and society in the late modern age*. London: Polity Press.
- Hahn, H (1988). Can disability be beautiful? *Social Policy, Winter*, 26-32.
- Harrison, T. C., & Kahn, D. L. (2004). Disability rites: The cultural shift following impairment. *Family & Community Health*, 27(1), 86-93.
- Hughes, B. (1999). The constitution of impairment: Modernity and the aesthetic of oppression. *Disability & Society*, 14(2), 155-172.
- Hahn, H. D., Belt, T. L. (2004). Disability identity and attitudes toward cure in a sample of disabled activist. *Journal of Health and Behavior*, 45(December), 453-464.
- Lawrence, B. (1991). Self-concept formation and physical handicap: Some educational implication for integration. *Disability, Handicap and Society*, 6(2), 139-146.
- Livenh, H., & Antonak, R.E. (1997). *Psychological adaptation to chronic illness and disability*. Gaithersburg, MD: Aspen.
- Llewellyn, A., & Chung, M. C. (1997). The self-esteem of children with physical disability—problem and dilemma's of research. *Journal of developmental and physical disability*, 9(3), 265-275.
- Llewellyn, A., & Hogan, K. (2000). The Use and Abuse of Models of Disability. *Disability & Society*, 15(1), 157-165.
- Macgregor, F. C. (1990). Facial disfigurement: Problem and management of social interaction implication for mental health. *Aesthetic Plastic Surgery*, 14, 249-257.
- Morris, J.(Ed.). (1996). *Encounters with strangers: Feminism and disability*. London: Women's Press.
- Marks, D. (1997). Models of disability. *Disability and Rehabilitation*, 19(3), 85-91.
- Murphy, R. E. (1987). *The body silent*. New York: Henry Holt.
- Murphy, R. E., Schcer, J., Murphy, Y., & Mack, R. (1988). Physical disability and

- social liminality: A study in the rituals of adversity. *Social Science and Medicine*, 26, 235-242.
- Murphy, J.W. (2005). Social norms and their implications for disability. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 4(1/2), 153-163.
- McGrouther, D. A. (1997). Facial disfigurement. *British Medical Journal*, 314, 991.
- Michailkis, D. (2003). The systems theory concept of disability: One is not born a disabled person, one is observed to be one. *Disability & Society*, 18(2), 209-229.
- Oliver, M. (1986). Social policy and disability: Some theoretical issues. *Disability, Handicap and Society*, 1(1), 5-17.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. New York: St. Martin's Press.
- Priestley, M. (1998). Constructions and creations: Idealism, materialism and disability theory. *Disability & Society*, 13(1), 75-94.
- Peters, S. (2000) Is there a disability culture ? A syncretisation of three possible world views. *Disability & Society*, 15(4), 583-601.
- Rao, S. (2006). Parameters of normality and culture constructions of 'mental retardation': Perspective of Bengali families. *Disability & Society*, 21(2), 159-178.
- Schilder, P.(1970). *The image and appearance of the human body*. New York: International Universities Press.
- Scheer, J., & Groce, N. (1988). Impairment as a human constant: Cross culture and historical perspectives on variation. *Journal of Social Issues*, 44(1), 22-37.
- Shakespeare, T. (1994). Cultural representation of disabled people: Dustbin for disavowal ? *Disability & Society*, 9(3), 283-298.
- Shakespeare, T. (1996). Disability, identity and difference. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Exploring the divide: Illness and disability*(pp. 94-113). Leeds: The Disability press.
- Stone, S.D. (1995). The myth of bodily perfection. *Disability & Society*, 10(4), 413-424.
- Swain, J. & French, S. (2000). Toward an affirmation model of disability . *Disability*



- & *Society*, 15(4), 569-582.
- Sherry, M. (2007). (Post)colonising Disability. *Intersecting Gender and Disability Perspectives in Rethinking Postcolonial Identities*, 4,10-22.
- Taleporos, G., & McCabe, M.P. (2002). Body image and physical disability ---personal perspectives. *Social Science & Medicine*, 54, 971-980.
- Turner, V. (1995). *The ritual process : Structure and anti-structure*. New York :Aldine de Gruyter.
- Verbrugge, L. M., & Jette, A. M (1994). The disablement process. *Social Science & Medicine*, 38(1), 1-14.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: feminist philosophical reflections on disability*. New York: Routledge.
- Waston, N. (1998). Enabling identity: Disability, self and citizenship. In T. Shakespeare(Ed.), *The Disability Reader: Social Science Perspectives* (pp.148-162). London: Cassell.
- Zola, I.K. (1985). Depictions of disability----Metaphor, message and medium in media: A research and political agenda. *Social Science Journal*, 22(4), 5-17.
- Zola, I.K. (1993). Self identity and the naming question: Reflections on the language of disability. *Social Science of Medicine*, 36(2), 167-173.

## 附 錄

### 附錄一

#### 訪談大綱

##### 壹、研究受訪者基本資料表

###### 研究受訪者基本資料表

姓 名：\_\_\_\_\_；出生年：民國 \_\_\_\_\_年；性別：男 女

居住地：\_\_\_\_\_縣/市\_\_\_\_\_市/鎮/鄉/區\_\_\_\_\_路\_\_\_\_\_段\_\_\_\_\_巷\_\_\_\_\_弄\_\_\_\_\_號\_\_\_\_\_樓

教育程度：小學 國中 高中 專科 大學 碩士 博士 其他

聯絡電話：\_\_\_\_\_

發生燒傷時間：民國 \_\_\_\_\_年；燒傷面積：\_\_\_\_\_；燒傷原因：  
\_\_\_\_\_

燒傷部位：\_\_\_\_\_；接受重建手術次數：\_\_\_\_\_次

目前居住狀態：與家人同住，成員包括\_\_\_\_\_

與親友同住，成員包括\_\_\_\_\_

獨立居住

其他\_\_\_\_\_

目前婚姻狀態：有 配 偶 無 配 偶 其他

燒傷前的職業(工作內容)：\_\_\_\_\_

目前工作狀態：就業中：原來的工作是；否，工作內容\_\_\_\_\_

待 業 中：待業時間\_\_\_\_\_

參加職業技能訓練，內容\_\_\_\_\_

其他\_\_\_\_\_

##### 訪談過程

【第一次】時間：年 月 日 點 分至 點 分，地點：\_\_\_\_\_

【第二次】時間：年 月 日 點 分至 點 分，地點：\_\_\_\_\_

【第三次】時間：年 月 日 點 分至 點 分，地點：\_\_\_\_\_

## 貳、訪談題目

一、受傷前後請問您的生活有些什麼變化？您對這些變化的感受是什麼？評價是什麼？

(一) 和家人之間互動的關係：親子關係、夫妻關係、手足關係。

(二) 社交關係情形：生活圈、朋友圈、異性關係、社交活動。

(三) 休閒活動：休閒內容、出現公開場合的範圍、和現場人士的互動經驗。

(四) 工作情形：工作能力的狀態、職場中的人際互動關係

(五) 其他：人生信念、生活態度、生活重心。

(六) 上述的生活內容曾經發生什麼事讓您有深刻的感受？(請分享實際的經驗)

二、受傷前您如何看待顏面損傷或身心障礙？

三、受傷初期您怎麼看待自己？內心的感受是什麼？現在如何看待自己的燒傷經驗和定位自己？現在分享這段受傷經驗時，您內在的心情和想法是什麼？

四、對未來的規劃和期待是什麼？若用一句話來形容您當前的生命經驗，這句話是什麼？

## 附錄二

### 訪談同意書

我是\_\_\_\_\_，經由研究者張麗珍（以下稱研究者）的說明，了解本研究的  
研究目的與性質，願意參與協助研究者博士論文研究「顏面燒傷者自我認同轉變與  
助人工作歷程：身心障礙研究文化觀點之應用」之進行。為保障我的權益與隱私，  
接受研究者訪談之前，我被告知並了解以下事項：

- 一、我知道這是一項學術研究，我個人資料的提供是為完成本研究，對我的訪談  
內容與隱私，研究者承諾不會以任何形式揭露我的真實姓名和身份。
- 二、我在接受訪談過程中，遇有敏感的問題或是任何突發狀況，我可以選擇拒絕  
回答問題或是退出研究。
- 三、我同意接受研究者 1-3 次，每次約 2-3 小時的訪談，若是有研究上的需要時  
可以增加訪談的次數。
- 四、我同意在訪談過程中全程使用錄音機錄音，以協助研究者資料的紀錄和整理  
分析，研究者會妥善保管所有的錄音資料，絕不外洩。
- 五、我的訪談內容，研究者進行分析前的逐字稿紀錄必須經過我的確認。
- 六、為能使本研究的結果對理論實務有所貢獻，我同意本研究可以以其他形式發  
表或出版，我的姓名和身分在任何的發表形式中不會被揭露。

以上事項經過研究者的說明，我能夠充分了解並接受訪談。

研究受訪者簽名：\_\_\_\_\_

研究者簽名：\_\_\_\_\_

日期： 年 月 日

### 附錄三

#### 顏面燒傷者生命歷程與自我認同再建構研究 訪談內容回饋表

研究受訪者			研究者	張麗珍
			電話	0932788632
頁	行	更正後的內容		

有沒有其他您想要再補充的內容呢？

---



---



---



---

研究受訪者簽名：\_\_\_\_\_

日期：\_\_\_\_年\_\_月\_\_日