

國立政治大學社會學系

碩士班論文

青年行動不便者與手足的連結、照顧關係與離家
考量

Sibling relationship, caregiving, and home-leaving for siblings
with and without disabilities in young adulthood.

指導教授：張恆豪 博士、胡力中 博士

研究生：陳昱維

中華民國一一〇年六月

謝辭

道阻且躋，四度寒暑，這場馬拉松即將完賽。若無親友師長的支持，傾孤身之力也難以邁向終點，故謹以此文表達感激。

首先，我必須感謝家人全心的支持與鼓勵，沒有他們作為生活及精神的靠山，勢必無法通過這次的挑戰。感謝八位受訪者，他們是本篇論文的主角，若非他們無私的分享，本篇論文無立基之處。感謝張恒豪老師的指導，藉由他仔細嚴謹的指點澆灌，佐以適時的鼓勵調劑，此份論文得以完成。感謝胡力中老師和邱春瑜老師，因為他們細心的建議，論文得以更上層樓。

再來，感謝我的摯友們，逢凱、富緯、厚文、俊葳及兩珊，他們是我抒發及請益的重要對象。感謝鈺鈞和雅雯，她們替我介紹了友善的受訪者們，讓論文更加豐富。感謝鈺紘、上智、治劭、俊佑、重安、亞庭及桂儀，謝謝他們的關心與協助。謝謝政大及北大的老師及同學好友，他們使我成長茁壯。

最後，謝謝我自己選擇了這項挑戰，並且跑完最後一哩路。這場馬拉松式是自己與自己的競賽，抵達終點就是一場好比賽。謝謝自己！

摘要

青年離家是人生的重要歷程，除能夠更自由地探索人生，也有助於培養成年責任與能力。然而障礙手足雙方若欲離家獨立，則易因照顧需求而有不同的選擇考量。本研究探討行動不便者的手足如何權衡手足關係與離返家的選擇。研究方法以訪談八位成年學生受訪者，分別為四位肢體障礙者手足（非障礙者），以及四位肢體障礙者。

研究發現當手足障礙程度越高，彼此生活及情感的連結越是強烈，也就對自己或手足的離家選擇焦慮。例如非障礙受訪者因長時間陪伴手足，又自視為未來照顧者，因此覺得生活自由受限而渴望逃離；相反的，緊密的情感使障礙者希望手足不離家、能共同生活，卻不影響他們自立生活的嘗試及追求。受訪的障礙手足對因學業、工作及婚姻而離家有不同看法，就學與婚姻被視作離家的正當理由，然而多數婚前工作階段並不特別追求離家，這與家庭責任、生活品質及經濟能力有關。

多數受訪者雖於就學期間嘗試離家自主生活，然而缺乏無障礙環境及服務時，為了未來協助手足或顧及自身生活品質，不離家成為唯一選項，且必須連帶捨棄需要離家的夢想。可見社會環境是障礙手足離家的門檻，促進無障礙環境的落實，不僅有利於障礙者自立生活，手足也能夠追求理想生活，不再因為障礙而落入「奢望卻無法離家」的窘境。透過本研究可以認識障礙手足對彼此的情感，更進一步理解這段關係對生涯規劃的影響，補足了過往研究僅止於情感及量化方式的探討，且同時讓障礙手足雙方針對相同議題發聲。

關鍵詞：手足關係、障礙手足、生命歷程、離家、成年萌發期

Abstract

Moving out of the parental home is a crucial phase for young adults, which allows them to not only explore their lives independently, but also promotes responsibility and ability. However, people with disabilities and their non-disabled siblings may face barriers driven by caring issues, which could make them hesitant to leave their parental home. This study explores how siblings with and without mobility disabilities in young adulthood evaluate their relationships, and this study conducted eight interviews, four interviewees with, and without disability.

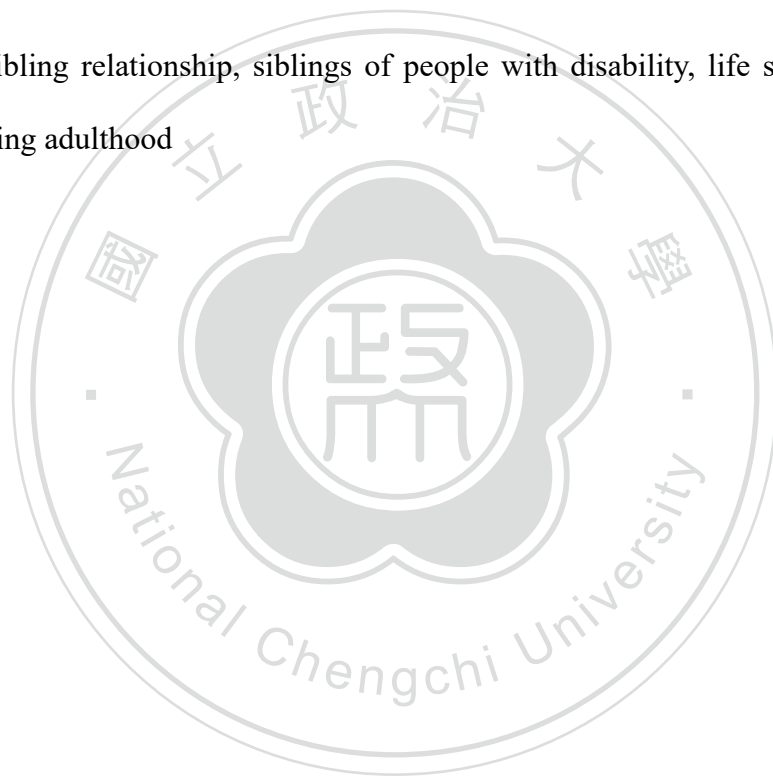
It was found that, first, the more severe the extent of disability, the tighter the bond between siblings, and the greater the level of anxiety regarding independent living arrangements. For example, those who spend considerable time taking care of their siblings with disabilities, or consider themselves as future caregivers, may want to move out of their homes because they find care-giving a burden. Conversely, a loving personal relationship makes interviewees with disabilities prefer to live with their siblings. Second, interviewees consider study and marriage as legitimate excuses for moving out of their parental homes. However, when considering family responsibility, living quality and financial ability, they prefer to live with their family after graduation and before marriage.

Although most of the interviewees had left their home to study and lived in the dormitory, they had decided to continue living in their parental homes in the future. Owing to the lack of accessible social environment, many interviewees are forced to quit pursuing their achievement goals. Specifically, it is imperative to build an accessible social environment, that allows both siblings with and without disabilities to live independently and pursue their goals.

Most of the studies on sibling relationships of people with disabilities in Taiwan

have focused on people with mental disabilities. This study involves siblings with and without mobility disabilities, and employs the qualitative method, highlights the affection that interviewees have toward their siblings and the perception of an ideal life, as well as the influence on long-term planning of living arrangement. Furthermore, it demonstrates the importance of an accessible society. Those interviewees who have experienced caring issues have a stronger affection toward their siblings, and may not be able to move out of their parents' home in the future.

Keywords: sibling relationship, siblings of people with disability, life span, leaving home, emerging adulthood



目次

一、研究動機.....	1
二、文獻回顧.....	5
(一) 台灣障礙者手足研究.....	5
(二) 協助 / 照顧的義務.....	9
(三) 時間網絡、障礙經緯.....	11
(四) 離家？東西大不同.....	14
(五) 小結.....	19
三、研究設計.....	21
(一) 研究方法與定義.....	21
(二) 訪談對象來源與資訊.....	24
四、受訪者故事.....	28
(一) 障礙者手足.....	28
1. 廖大姊.....	28
2. 王小妹.....	38
3. 邱小弟.....	47
4. 林二姊.....	54
5. 小結——障礙者手足的經歷.....	64

(二) 障礙者.....	71
1. 王二姊.....	72
2. 林小弟.....	81
3. 呂大哥.....	88
4. 蔡大姊.....	97
5. 小結——障礙者的經歷.....	105
五、研究發現及討論.....	112
(一) 生涯軌跡與規劃.....	112
(二) 手足連結.....	113
(三) 時間網絡.....	116
(四) 離返家選擇.....	117
(五) 離家正當理由.....	121
(六) 行動不便者手足的生命歷程研究.....	123
六、結論與反思.....	125
(一) 研究結論.....	125
(二) 研究反思與未來研究建議.....	127
附錄一.....	129
附錄二.....	134



一、研究動機

嘉義大學應用數學系學生郭乃誌罹患先天性脊椎肌肉萎縮症，全身僅有手指、眼睛、嘴巴能動，移動需靠輪椅，大他十二歲的哥哥郭乃維，為陪弟弟一圓大學夢，毅然收掉經營的餐廳，伴弟「再讀一次大學」，兩人一起上課、住宿、陪伴復健等，校方在昨天的畢業典禮上，頒發「勵學獎」給郭乃誌，並頒發「友悌獎」給郭乃維，表揚令人感佩的手足情。

(丁偉杰 2018)

前文是引自報導〈收掉餐廳重回校園 暖心哥陪讀 肌萎弟圓大學夢〉(丁偉杰 2018)，哥哥乃維為了弟弟乃誌的學業夢而卸下工作，全心協助乃誌學業生活的大小事。正如校方對於哥哥乃維的表揚，這樣的舉動著實令人敬佩動容，然而這也凸顯出社會對於障礙者照顧的不全，因此哥哥乃維必須捨下工作，弟弟乃誌才能夠在學術汪洋上航行。從此可知，手足間的選擇是會相互影響的，倘若哥哥乃維堅持經營餐廳事業，那麼弟弟乃誌的學業路將是困難重重，甚至必須放棄，反之亦然。

如果沒有一定的經濟基礎，為協助障礙手足生活而拋下工作，可能帶來更多的困擾與麻煩，既無法維持基本生存所需，也不足以提升整體生活水準，最後可能兩敗俱傷——限縮了障礙者本人對於理想生活的追求，家庭照顧者也落入同樣困境之中，雙雙都沒有辦法追求渴望的生活樣貌，甚至會面臨貧窮危機。面對這樣的兩難困局，很有可能是其中一方必須放棄夢想；相較之下，生活與夢想比起生存更加昂貴而不易，時常是障礙者得付出捨棄理念的代價，而照顧者須兼顧工作與照護責任，雙方都難以追尋自己的生命道路。

從乃維和乃誌的故事來看，這雖然是一段佳言美談，卻不可避免地使我們重新思考障礙者家庭的內部關係。我們也須謹記這樣的關係並不那麼完美，是伴隨著犧牲任何一方的前途想像。同樣作為障礙者手足，筆者也感同深受，障礙者與其家人其實是共同面對種種障礙處境，彼此間的生活是深深鑲嵌著。此處並非將

親情無視甚至擊毀，而是這讓我們重新面對這段親情及手足關係。在缺乏相關資源的情況下，障礙者家庭如何思考、權衡與選擇未來的生活，都是亟需關注的焦點，唯有對這些處境有所認識，政府與整體社會才有辦法推出相應與合理的政策與改善，真正地讓障礙者家庭從障礙網罟中突破而活出每個成員的理想樣貌。

作為一位肢障者手足，筆者深刻體認到這段關係之緊密而難以割捨，是在高中及大學階段。從高中階段開始有了獨立生活的憧憬，認為能夠有更多的自主空間與時間，延續如此的想像，總以為大學生活將會有極大的轉變，與原先生活有所不同，比如體驗住宿生活、有更多的社交活動。這個時期認為「脫離原生家庭，展開自己精彩豐富的生活」是長大了的象徵，青春期少男少女總是會覺得父母和自己的想法迥異，需要有自我發展的可能性就得逃離家長的監視，要有自己的秘密基地才有可能創造出自己的理想生活。然而人並非處於真空世界中，必定有所拘束與思量，俗諺有云：「家家有本難念的經。」不僅如此，人人也有自己必須面對的難題，在這裡就是關於離家所必須付出的成本與代價，還有心理上的情緒負擔。

台灣社會對於身心障礙者的理解並不夠多，這反映在社會環境與文化對障礙者不友善，以至於障礙者難以獨立生活。因此筆者從小就開始協助肢障兄長的日常大小事，長期下來也就認為這是自己的責任之一。在這種情況下，每當有和同學朋友出遊的邀約，內心總是天人交戰，一方面覺得自己出去玩是在享受，而不是偉大嚴肅的事情，因為未能分攤家庭責任而感到內疚，另一方面也希望能夠參加各種活動，好好放鬆休息。這種兩難帶來的是自我的質疑，到底該怎麼辦才對，如果放棄參加活動的機會，就會覺得很失落；反過來說，參加活動又會讓自己感到對家人有所虧欠。短期的出遊對作為肢障者手足的筆者來說，已經會造成極大的糾結，更別說是長期離家。如前面所提到的，在高中大學階段是人生轉捩點，開始感覺自己要成為大人了，因此想要擺脫家庭的束縛，能夠做自己。然而比起前段所提到的短期出遊，為了學業而住在外住宿是以週以月以年作為與家人重逢再見面的離別單位，如此更加劇了應負起分攤家務及照顧責任的罪惡感。因此，筆

者認為肢障者手足間的關係會影響離家的選擇，至少作為一項重要的考量。

台灣目前障礙研究，多以障礙者與父母作為主角，缺少手足的現身。又與障礙者手足相關的討論，則以心智障礙者手足為主，卻缺乏對肢障者手足的認識。心智與肢體障礙者的狀態有所不同，前者需要溝通與理解的協助，而後者則需要更多照顧者的身體勞務來支持，像是協助移動、生活起居的協助／照護；雖說都需要付出精力，然後者需付出更多身體勞動，因此這二類障礙者之手足將有迥異生活樣貌、需做出的努力亦有不同。根據衛生福利部 105 年統計資料（2018a, 2018b），肢障者共計 373,291 人，佔障礙者總人數 31.90%，為所有障別中最多，其中 51.77%無法完全獨立照顧自我（約 193,253 人），高達 7 成 5 是由家人照顧（約 145,094 人，佔總數約 12.40%），數量非常可觀、不容忽視；而肢障者之家庭照顧者平均照顧年數以父母為最長（17.80 年），次者為兄弟姊妹（含手足配偶）（15.46 年），因此手足在肢障者生命中亦扮演重要角色，值得我們多加關注。就本文所欲探討的離家議題而言，有生活協助／照顧需求之肢障者手足將有更深刻的感受，因為所受影響巨大，也就更能反映其中所面臨的困境與心理狀態。

已有國外障礙者手足研究將手足分為「現任照顧者（current caregiver）」和「自我預期的照顧者（anticipated caregiver）」二類，前者作為正式照顧者，而後者則是從旁輔助並未完全承擔責任，但未來可能面對相關義務及生活安排，有的手足也會因為較少參與協助而產生罪惡感（Burke, Fish and Lawton 2015; Burke, Lee, Arnold and Owen, 2016）。本文所欲研究之障礙者學生手足屬於後者（自我預期的照顧者），雖說未像前者（現任照顧者）需對障礙者有直接的責任。然而從前述研究可知，手足會因為距離等因素未能協助障礙者而感到愧疚，因此可以想像且理解手足面對離家選擇時將經歷掙扎和繁瑣的考量。又如筆者和乃維乃誌的經驗，離家有時和個人的社交活動、生涯規劃及理想息息相關，因此使筆者想了解肢體障礙者及其手足如何思考手足親情和離家選擇之間的關係。

如果我們希望對障礙者及其家庭所面臨的困境有更全面的認識，就必須了解不同障別者的處境，而不能有所偏廢。因此，期望能透過了解肢障者手足的離家

門檻與選擇，而了解障礙者家庭所可能面臨的衝突與困境，並且藉此將障礙者家庭的樣貌拼湊得更加完整。期許這樣的認識能夠對障礙者及其家庭的解放有所貢獻，正因為社會大眾對於障礙者的認識不足，以至於受到障礙網絡所桎梏者將受到層層束縛，如果我們對障礙者及相關人事物有更深刻的認識，那麼在相關理念與政策的推動上將有助於他們自在自如地發展成長，而不會受到社會障礙的困擾。



二、文獻回顧

(一) 台灣障礙者手足研究

在這個時代，全球人類平均壽命增長 (Calver and Stylianou 2018)，台灣亦不例外，以 2018 年 9 月內政部所公布之「106 年簡易生命表」可知，台灣平均壽命 80.4 歲創下歷年新高，增長將近 7 年之多 (蘇秀慧 2018；陳鈺馥 2018)。除此之外，有些研究認為手足是一生中最長久的關係 (Cicirelli 1995; Goetting 1986，皆引自 Kramer et al. 2013；Meltzer and Kramer 2016)，我們可以預期手足關係將會同樣地延長，且長於與父母相處的時光，再加上少子化的緣故，手足將會變得更加緊密 (平山亮、古川雅子 2018；賴美秀 2007)，同時可以想見彼此間依賴的份量將會加重，因為缺少其他手足可以分攤與互助。綜合以上研究成果，關注家庭中的手足關係有其必要，然由於家庭組成的不同，勢必有多重多樣的手足樣貌 (Coyle et al. 2014)，即便同為障礙者，肢體與心智障礙者的家庭生活樣貌或有不同 (Pit-ten Cate and Loots 2000)，本文希望將目光焦點放在肢障者的手足關係上。

國外障礙者手足的研究，多數是與心智障礙者 (persons with mental disability) 手足有關，而少關注肢體障礙者手足 (Pit-ten Cate and Loots 2000)。心智障礙者理解相較緩慢，或缺乏溝通能力，因此得花上更多心力陪伴，因而更受到注目；然而這並非表示肢障者手足的生活境況不值得關注，其中的異同唯有在認識後才能夠了解，之間或有相似的情緒心理，也或有無可類比的生活面譜，然而我們依然可從既有心智障礙者手足研究來認識相關情形。Coyle 等人 (2014) 研究與智能和發展障礙 (intellectual and developmental disabilities, IDD) 者同住的照顧者手足，多在家長與非障礙子女未有明確討論的情形下接下照顧任務，然必須面對包含自己的所有家族成員都隨年紀增長而老化，強調親子及早溝通以及外部資源的妥善建設，如此才能減輕非障礙手足的相關壓力；由此研究可知心智障礙手足間長時間緊密的連結關係，然並未探討障礙者手足在面對此種壓力情形如何面對

自身的生涯選擇及發展。Kramer 等人（2013）則是探討心智障礙者與手足發展互惠關係（reciprocity）的可能性，例如透過障礙者參與家庭及社區活動來滿足非障礙手足未受到肯定與缺失的部分（付出太多而回報太少），並且透過社區網絡來建構有別於一對一的照顧關係；本文看見障礙手足間的不對等關係，並且試圖找出彼此互惠的可能性，然依舊是面向彼此關係的維持與增進，缺少發現此關係對非障礙手足個人發展的影響。Hames（2008）發現非障礙手足在不同時期對障礙者有不同認識，並影響了他們的情感和人際互動，此研究使父母可以了解如何平衡地對待障礙者手足雙方；本研究試圖了解青春期前手足對障礙手足的認識與轉變，然缺乏此關係對成年前期之手足生活想像及規劃造成的影響。Pit-ten Cate 和 Loots（2000）發現過往研究多專注心智障礙者手足，因而探究 43 位荷蘭肢障者手足的經驗，發現此一關係同時培養了正反心理素質（如成熟、焦慮和交友困境等），提及手足必須花上許多時間及心神共事（doing things together），且擔心障礙者的未來生活和健康；本文探討肢體障礙者手足的心理反應及實際經驗，試圖補上缺少的手足拼圖，然而無法了解手足面對人生要事時是否受到這段關係的影響。以上這些研究強調障礙者手足耳濡目染自小便作為協助／照顧者直至成年，以及障礙者手足所可能產生的心理反應，負面效果像是對生活的憂慮與需求。但另一方面，也有研究發現這段關係也可能培養正面特質，如同理心、較同齡者成熟且具責任感，並非全然是負面影響。然而主要著墨於身心及人際影響，卻無法得知這段手足關係對個人發展有何影響。

台灣障礙相關研究主要環繞在障礙者所面對的處境，包含對軟硬體制度與設施的研究與反思，再進一步將視野拓展至障礙者父母身上，而手足的身影幾乎是隱匿在障礙相關研究之林（周玉婷 2016；賴美秀 2007；陳姿廷等人 2015）。在此一領域中，少數以手足為主角的研究，亦是以心智障礙者手足為主，肢體障礙者手足幾乎不見蹤影（張聖年 2017）。詹珮宜（2000）進行有無智能障礙手足的學童比較，發現智障者手足親子關係較差，或與父母重心放在障礙者身上有關；由此可見父母對雙方的態度有顯著重要性，然而未能從中了解手足實際的想法為

何。陳佩玟（2002）發現自閉症手足會因此段關係而培養正向關懷接納的特質，卻也會因為彼此能力落差而產生排斥，又為減輕父母負擔照顧手足而產生矛盾情緒，並且家庭生活也會以自閉兒童為主來安排；此研究看見障礙者手足複雜並存的情緒，但手足侷限於國小學童，也無法得知這對於未來規劃的影響。賴孟足（2003）認為許多研究聚焦在障礙者手足的心理狀態、親子與手足關係，卻缺少智能障礙者手足的家庭狀態與學校表現的關聯性，因而以量化方式發展相關討論；雖能從中了解非障礙手足在校情形與家庭等關聯性，卻無法得知手足在校行為是否與其主觀對手足關係的理解相關。盧依欣（2006）對智障者國小手足與一般手足進行量化比較，發現障礙手足較不傾向求助他人，推論與為減輕他人負擔有關，然並未發現手足壓力隨障礙程度影響；此研究發現障礙者手足較為壓抑的一面，然而這種壓抑情緒對成年初期手足的生活會造成何種影響則不得而知。莊舒婷（2008）則是比較不同年齡階段之智能障礙者手足的心理壓力，發現心態皆為正向且無顯著差別，但認為會較無障礙手足者面對更多壓力；雖然反應了壓力程度無顯著差異，然隨著生命經歷的不同與轉變，手足關係所激發的壓力原因或會轉變，此外也並未能了解手足的心境及思考。陳姿廷等人（2015）發現比起父母，手足照顧者會試圖找出精神障礙者自立的可能性，又作者認為手足照顧者夾在自己及障礙者雙方生活發展之間，應及早讓手足了解相關資訊（無論是障礙者的狀況或相關資源）；此篇研究點出手足與父母照顧的不同情緒及行動，並強調障礙手足雙方的主體性，且點出手足同時必須面對自身生活（如工作及婚姻等），然缺少手足說明如何在個人及照顧間取捨。少數則有張聖年（2017）發現國內外肢體障礙者手足研究十分缺稀，因此將焦點放在肢體障礙者手足身上，試圖了解不同因子對手足關係的影響；從此研究可以概窺特定因素與壓力程度的量化關係，但缺少手足本身的聲音，尚待進一步開發。

從這些國內研究可知，障礙者的父母是手足關係重要的潤滑劑、扮演重要角色，若父母可以平衡對待手足雙方，則關係會較好；這與國外研究同樣發現這段關係並不會純粹只帶來正面或負面影響，全視父母如何介入與引導。然而亦有高

正德等人（2004）發現身障者手足較不滿意家庭及親子關係，推測與手足背負較多照顧責任、家長的期待，以及缺乏關注相關。除此之外，這些研究皆強調障礙者手足應當受到關注、需要適時傾聽，可見值得投入研究以了解障礙者手足的生活處境。又無論從國內外研究皆可知曉擁有障礙手足並不會只產生負面作用，亦能培養正向特質，這二種可能在障礙者手足身上所造成的相反影響，並不會相互拒斥。易言之，使手足更有同理心等正向素質，並不代表不會感到焦慮困窘等負面情緒。倘若相反的心理狀態／情緒的存在反倒是障礙者手足進行人生選擇時最大的挑戰，因為兩種狀態將在內心拉扯交戰，因而猶豫不決、而難以進行決定；這是過往研究從未深入探討的部分，因此本文將了解此種手足經驗是否影響他們於重大階段（就學、工作及婚姻）的離家選擇。

前述研究多關注心智障礙者手足，且多以固定量表測量手足心理狀態，缺乏手足獻身說明其心境轉折，因此希望藉由學生階段的手足親身說法，以使我們更能理解學生手足對不同生命階段的想像及離家議題的理解有何差異、會做出何種選擇，其面對不同階段想像時又有哪些心理轉變。唯 Chiu（2021）訪問 32 位不同年齡之心智障礙者手足，發現在完全接手照顧責任前，手足即經歷不平等與憂心的情緒，而孝道及責任感是他們涉入手足照顧的原因，又焦慮源自親子間對照顧安排的溝通障礙。作者將手足分為三大階段，從愛恨交織的最小照顧者（minimal caregiver）階段，再到對未來安排焦慮的預期照顧者（anticipating caregiver）階段，最後則因父母能力下降而成為共同／主要照顧者（Joint/Primary caregiver），且因為父母年邁而擔心離開照顧現場是否會有任何意外。這篇研究讓我們窺見心智障礙者手足於不同年齡階段的思考與困境，而父母的健康狀況與態度影響手足的心理情緒和照顧行動。

障礙者手足研究雖非剛起步，然其焦點幾乎投射在心智障礙者手足身上，又這方面研究多數聚焦在手足的心理狀態，而未更深入探討這樣的心理狀態是否進一步影響其人生選擇。因此，希望將焦點轉至肢體障礙者手足身上，並瞭解他們如何思忖手足親及離家的關係，希企能夠將障礙者手足的圖像拼湊得更完整。

(二) 協助／照顧的義務

台灣障礙者的協助／照顧責任通常由家人擔起，這與國家制度及社會文化二者有關。首先，台灣相關政策是家庭主義式的，必須審核家庭收入及障礙者狀態，因此唯有低收入障礙家庭能獲得家庭津貼（family subsidy）。然而領取津貼後便不得使用其他社會服務，因此照顧責任就得由家人獨自承擔，也就強調了家庭義務。非低收入家庭若欲使用社福服務則需要負擔費用，然而相關社福資源並不充足，因此家人依舊是最重要的支持者。由此可知，這些政策並不是瞄準障礙者個人，也不將照顧個別國民視作國家責任，而是針對障礙者家庭來訂定，因此服務提供必須考量家庭狀況，家庭便成為主要的資源。再者，社會文化面，東亞社會如台灣時常認為家庭問題應該由家庭成員處理，再加上孝道、父權及避免使家族蒙羞等家庭觀念廣為接受，因此如果未能承擔家庭責任便會基於道德理由受到譴責，因為作為家人卻不伸出援手、見死不救（Chou et al. 2013; 周玉婷 2016; 平山亮、古川雅子 2018）；同時也認為父母年邁時，照顧責任是障礙者手足應當接續的義務（Stoneman 2005; 陳昭儀 1995; 賴美秀 2007）。

除了外在價值、觀念的影響，通常障礙者父母也期待成年手足應照顧其障礙手足（Freedman et al. 1997），因此當父母年老、無法繼續照顧障礙者時，也可能指示（identify）手足應當承擔起這項任務（Heller and Factor 1991, 1993; Heller et al. 2000）。除了因父母指示而承接後續的照顧責任外，這也可能源自手足給予自身的要求與想像，認為家庭成員的困難唯有透過家人的幫助才能夠解決，因此，當手足認為自己應當扛下責任時，需要花費心力的手足便成為焦慮的源頭（平山亮、古川雅子 2018）。比起前述相較壓抑自我心聲而扛下責任，也可能是為了支持父母而主動協助照顧（Pit-ten Cate and Loots 2000; 范家源 2018）。易言之，手足對協助／照顧的態度不一定是受迫、不願的，亦可能是基於正面、積極的情感理由。同時在法律方面，我國《民法》第 1114 條亦規定兄弟姊妹間須互負扶養之義務（全國法規資料庫 2019）。可見障礙者手足承受了來自社會大眾、法律、家人，以及自己的期待或要求，認為其有義務必須接受照顧責任。這裡我們了解

到照顧義務的源頭，後面則要談實際的協助／照顧行動對協助者所可能產生的心理作用。

許多研究指出障礙者手足會因照顧行為而培養或產生正向行為與態度，像是較具同情／同理心、利他傾向，有更高的容忍力而能適應並處理困難，同時也較同齡者成熟（梁淑娟 1991；張秋珍 1993）。然而並不一定是等到要成年才開始的手足照顧關係，卻也可能產生負面影響；例如，障礙者手足扮演類似父母親的角色，作為一位親職化（parentification）的小大人照顧其障礙手足，卻可能因此缺少抒發情緒的機會，也就相較壓抑自我，甚至容易感到罪惡（鄭雅薇 2002；賴美秀 2007；陳姿廷、吳慧菁、鄭懿之 2015；范家源 2018）。筆者認為，這樣的心理壓力可能進一步地對手足的生命造成影響，例如，因為背負著相對的照顧責任，以及缺乏抒發內心的慾望與夢想的管道和機會，而較少有機會和父母及他者討論未來規劃，以至於放棄所欲追求的生命道路。

由於照顧壓力會對手足生活產生負面影響，因此便有對家庭義務關係進行反思的聲音。時任中華民國智障者家長總會公關主任的孫一信曾於訪問中表示，照顧的壓力不應當成為非障礙手足的重擔，以致使非障礙手足承受過度的身心壓力，而未能滿足生活中渴望的幸福（吳碧芳 1999）。吳心越（2018）也指出，晚近的人類學等相關研究已開始將習以為常的情感與倫理關係問題化，而不再將那些關係及其理想性質視為理所當然，例如上對下的慈愛，以及下對上的孝順；手足關係也應當屬於這個情感預設的範疇之中。以家庭為例，因為作為家人而有親情關係，然而這樣緊緊鑲嵌的情感卻也可能帶來束縛，進而產生愛恨交織、既愛又恨（ambivalence）的矛盾情緒（Connidis and McMullin 2002），「我和家人一起生活那麼多年，是生活中很重要的一員，但因為各種羈絆而感到厭倦。」如此壓力之下，是否會造成障礙者手足想要逃離家門呢？

另一方面，以本文所欲探討的障礙手足關係為例，這種被視作為「其他手足負擔」的狀態，卻也可能造成受助手足本身的不滿與壓力（因為不想成為他人的負擔）（平山亮、古川雅子 2018），也會產生矛盾心情；由於需要仰賴家人協助

完成某些無法自立完成的任務，而擔心造成其他家人過度的負擔，這卻並非自身願意而是逼不得已，於是內心感到苦惱及不平。我們可以這樣理解，「協助」不只是讓協助者付出身心精力，同時受助者也可能因此感到無奈焦慮，也必須承擔心理的壓力重擔。因此可以想像障礙手足間都因「協助」而背負了責任與壓力。

即使非障礙手足尚未承接障礙者未來生活安排的任務，又或障礙者並不需有人時刻照料，但手足依然可能受到父母託付，或自認有相關責任，因此思量生涯規劃時，極可能將手足關係納入考量。這也和 Burke 等人 (2015) 所提出的「自我預期的照顧者 (anticipated caregiver)」相同，尚未正式接手相關責任 (如監護權)，主要作為輔助角色，然對未來的生活規劃依然會感到憂慮，既然有所擔憂，可見已對未來有所想像及估量了。然而 Hall and Rossetti (2018) 承繼過往研究，認為心智障礙手足與一般手足相似，更包含了其他角色類型及責任，例如，照顧者、友朋、倡議者、法定代理人，以及日常生活的協調者等。換句話說，障礙手足關係並非僅由「照顧」搭建而成，但是障礙卻激發了其他身份角色。由此可知，處於這一階段的學生手足如何思考手足情誼，以及與離家相關的生活安排與障礙息息相關，因此以下將接續討論障礙對手足關係所造成的影響。

(三) 時間網絡、障礙經緯

人總是處在群體之中，必然與他人產生連結，連結便使人際有了羈絆關係，手足之間的關係正是如此，彼此的行動選擇都會互相影響。Clawson 和 Gerstel (2014, 引自 Clawson and Gerstel 2018) 曾提出時間之網 (web of time) 的概念，原先被運用在勞動議題中，用來說明當代越來越常見的彈性工作如何影響工作者的生活：由於工作起迄時間的不穩定，造成生活難以安排，也就連帶影響同事與親友等人事物。舉例來說，工作時間的不固定、上下班界線的模糊等因素將會打亂任何安排好的計畫，向孩子與伴侶約定好出門郊遊的日子，卻因臨時收到手機訊息通知必須趕回工作崗位，因此與家庭的歡樂遊就必須取消。從「時間之網」可見一人之時間運用會影響另一人的時間規劃，換句話說，人際是被時間所網羅包覆，彼此相互影響的，強調時間的連帶關係。以障礙者家庭為例，如果障礙者

需要照顧者支持其日常生活，則雙方就必須協調時間安排，像是照顧者的工作與障礙者外出間的時間衝突，便可能需要任何一方的讓步，甚至放棄原有的生活安排，一如乃維乃誌的關係。

生命歷程觀點 (life course perspective) 中，有一個概念是連結的生命 (linked lives)，與時間之網的概念非常相似。個體個別的經驗將會透過其人際網絡向外傳播、分享，因此「生命是相互依賴地存活著，社會及歷史影響會透過共享關係的網絡來展現。」(Elder 1998)。假設一個人不論原因失了工作，表面看起來是個人處於失業狀態、可能需要不同資源的支援，然而當他作為家中主要的經濟支柱時，這項看似個人事件的失業狀態，卻會影響整個家庭的運作及生活品質。換句話說，一人不論好壞的生命經歷會透過其人際網絡散播出去，正如傳染病具有擴散傳佈的性質，其中又以具親密關係、常接觸者最容易受到影響，因此親屬連帶 (bonds of kinship) 會是最深刻的連結生命體，彼此間的影響是巨大的 (蘇麗瓊 2014)。此觀點指出生命經驗、人生選擇及價值觀點等都能透過人際網絡影響周遭他人。從時間之網及連結的生命來看，我們可以明確地指出，人際關係將影響一人的時間運用與生命經驗，前者強調時間的連帶，後者則著重事件及經驗的人際影響。筆者認為作為障礙者手足，勢必會與障礙者產生緊密關係、一起面對障礙處境，又生涯規劃受家庭成員影響，而對離家選擇感到糾結懊惱，因此本文所欲探討之肢障者手足離家議題，將以連結的生命作為主要的分析視角。

生活在非障礙友善的社會，若障礙者需要生活方面的支持輔助，通常只能透過家人才能滿足需求，如此連結生命的情形將變得更加緊密，但這也代表不容許一時半刻的鬆懈，否則障礙者的生活將因而瓦解；因此障礙者及其家人是否能夠「自立」生活，端看社會所提供的服務 (平山亮、古川雅子 2018)。也就是說，障礙者手足面對離家議題時的心理狀態與選擇將受此處境的影響，連結越深刻則越糾結，又處於不同生命階段——就學、未婚及結婚成家——也會有迥異的認知與選擇。如果我們將這樣的問題無視，甚至單單視作是家庭內部的問題，那麼任何因為社會不友善而造成障礙者拘限家中、與家人捆綁一起的處境，若使家庭成

員的任何一方感到困窘、有志難伸，都容易使得家庭關係惡化，反而不能真正解決問題。因此需要我們重新思考障礙者家庭的生活處境，尤其是相較少被關注，但同為家庭成員的障礙者手足生活值得我們深入認識。筆者認為生命中有許多重大選擇事關離家，而這將對家庭及個人生活造成重大影響，因此這將作為本研究的主題。

前面已經提及生活親密者間的連帶關係，接續則要說明障礙家庭的連帶關係所可能帶來的狀況。首先，障礙者家庭會一同落入障礙連帶的處境，像是障礙者與其家人共同面對污名。一如在高夫曼《污名：管理受損身分的筆記》(2010)所揭示的，即使本身並非受污名者，然因為其熟知且能同理受污名者的生活狀態，而享有連帶成員資格 (courtesy membership)，這種人被稱為「知情者」，又分為兩種類別，第一類如醫護人員因服務與協助肢體障礙者而作為知情者，第二類則是因為社會位置而和受污名者有關係者，也就是他們的親友，他們將承擔受污名者所面臨的困境——文中尤其指涉負面態度，即連帶污名 (courtesy stigma)。污名不僅來自社會，也可能來自家庭成員。Chang (2009) 指出在台灣父權文化下，女性若生下智能障礙者，將承受源自社會與家庭內部的連帶污名，因其不但未能光宗耀祖，更使家族蒙羞。由此可知，障礙者親人將一同面對障礙所帶來的效應。

承上述，障礙者手足作為障礙者的家人同樣面對了污名的困境，一起承擔著社會與外人投射而來的污名等其他負面態度，例如，陌生人對障礙者所投射的不友善或奇特眼光，以及歧視性的言論(陳昭儀 1995; Pit-ten Cate and Loots 2000)。不僅僅是抽象心態上的相聯繫，因為各種實務上的需求，障礙者手足間也是密不可分(賴美秀 2007)，像是協助推輪椅、幫忙拿取物品等生活瑣事與照顧活動 (Pit-ten Cate and Loots 2000)。倘若遭遇了社會障礙，例如缺少無障礙設施等阻礙，那麼陪同的照顧者也就同樣地面對了障礙的處境，而面臨須取消活動或另作安排的限制。因此，不只時間如織、生命如網，障礙也以經緯為線將障礙家庭團團包住，強度則以障礙者為圓心向外遞減，越近中心則受障礙影響越大，那麼對離家的心態與選擇將造成更大的影響。

本節可以了解到一人之生活樣貌會相互影響，其中親密的家人是最易受影響的，障礙家庭一起承擔障礙的效應。下一小節將討論台灣人生命歷程中常見的階段與離家的關係。

(四) 離家？東西大不同

家是怎麼樣的存在呢？家不僅是物理空間的居所、住宅 (house)，還包含了共同生活的家人 (family)，以及情感的注入與經營 (home)；又家所具有的情感及影響力僅由內部成員所共享，因而擁有他者難以融入滲透的私密性 (畢恆達 2001；中平卓馬、篠山紀信 2013)。從前述可知，家至少由空間、人物及情感等面向組成，其中家庭成員相互依賴、影響，因此常被視為「避風港」，不僅能夠遮風避雨，更是提供心靈支持的所在，同時形塑個人認同與傳承文化與價值。除了前述功能外，家還是基本的經濟單位，即具有經濟與物質利益分享與互助的功能 (趙淑珠、蔡素妙 2002；黃秀梨、戴玉慈、張媚、翁麗雀 2007；楊麗惠 2013；吳瓊洳 2017)。那麼離家就不僅僅是居住空間的遷移，同時也代表家庭成員間情感、經濟及照顧等互動隨之變化。換句話說，手足的離家選擇同時也是對家的各式功能進行取捨與重新協調，障礙者也將因此受到影響，而障礙手足或對離家選擇有不同見解，這是必要有一番思量、考慮與討論才能做出離家與否的決定。

美國障礙手足組織 Sibling Support Project (2018) 做了一份非正式問卷調查〈如何讓年輕手足知道你關心？〉(How to Let Young Siblings Know You Care)，訪問超過五十位障礙者手足：「當你較年輕時，你的父母、家庭成員或是服務提供者做了什麼，讓你感到特別且受到關心？」其中有幾位手足回答如下：

- (1) 「我的父母從未讓我覺得照顧我的兄／弟是我的責任。我可以毫無罪惡地去上大學及『做我的事』(do my own thing)。」
- (2) 「媽媽希望我盡可能地為自己而活。那是激勵人心的時刻 (empowering moment)。我不再因為離家 (moving away) 或去上大學而感到太緊張。」
- (3) 「對手足來說，讓他們知道離家追求自己的生活，是家人所同意的 (will be okay)。手足因對學業、職涯與愛情的渴望而離家，這可能讓他們感到巨

量的罪惡。」

(4) 「即使媽媽希望我留在家，爸爸還是讓我去上大學。這實在是太讚了！」從回覆中能發現以下關鍵字：照顧責任、罪惡、緊張、離家與渴望（尤其是上大學），這代表當障礙者手足想要步上「離家」的人生道路以追尋夢想時，首先要面對橫亙在眼前的門檻（關係著障礙手足的照顧責任、父母的認可與支持，還有自身的理解與心理狀態），唯有跨過這些門檻，手足才能夠真正無有愧疚地發展自我。雖然這非正式調查，但從中可以了解「離家」對某些美國障礙者手足而言是一項艱難的任務，涉及心理以及實務層面的協調。然而西方國家與台灣對於「離家」的看法或有不同，需要我們深入了解。

每個人在不同階段都有不同的任務與渴望，也會得到迥異的社會期待（陳易甫 2014），社會預期隨著年齡的改變會有相應的人生目標，像是認為成年時應當結婚（黃芳誼 2016），而這些目標與離家的關係又是如何呢？Arnett（2000）認為成年萌發期（*emerging adulthood*）¹發生在 18-25 歲期間，是從幼童、青少年期轉至成年的過渡階段，這階段開始嘗試探索生命中的各種可能性（學業、愛情、工作等）；此外，相較其他年齡組，這階段改變居住地（*residential change*）的機率較高，例如因就讀大學而離家。重要的是，在這階段除試圖「為自己負起責任」及「獨立做出決定（*making independent decisions*）」，還能重新審視從家庭習得的價值，並建立自己的信念系統，而就讀大學便可能是自我實現、追求未來生涯道路的一種方式。對歐美國家來說，離家就是邁向「成人」階段的第一步驟，以便取得獨立自主的生活狀態，分離後則易發展截然獨立的生活線；相較之下，成年子女與父母同住在台灣更為普遍，且彼此生活發展交織影響，然而財務獨立帶來自主性與獨立感（Huang 2013）。邱珍琬（2011）也提及「空間距離」能夠帶來自由與自決的生活狀態，因此對青春期少男少女來說，因為就學而離家或許是追求自我獨立的第一步驟。總而言之，離家除了是空間上的轉移，同時也與家庭

¹ 翻譯參照國家教育研究院，<http://terms.naer.edu.tw/detail/3273903/>，取用日期：2019 年 7 月 11 日。

成員的分離，並且需要開始對自己的生活負起一定程度的責任 (Moore and Hotch 1981; Moore 1987)。

成年萌發期可以視作青春期男女成長的過渡階段，其中極可能涉及「離家」以追求理想生活樣貌，但 Arnett (2000) 認為他的討論聚焦於美國，因此這觀點並非完全適用於所有的國家、文化等背景環境。後續的比利時研究發現 (Kins and Beyers 2010)，隨著西方社會變遷，自我探索和不確定性依舊是成年萌發期的特徵，即使離家有助於培養成年能力及責任感，並且提升幸福感 (well-being)，但是與父母同住的比例卻上升，甚至出現離家者回流的情形；又學生多是半獨立狀態，即不與父母同住但頻繁回家，而只承擔部分成年責任。簡言之，西方成年萌發期的居住情形有所轉變，離家獨立者較過往少，而離家者亦可能回巢。Yeung and Alipio (2013) 亦提及高教擴張、勞動市場轉變及個人主義等因素，造成西方延後進入成年期的狀態，換句話說，成年萌發期的時間拉長。

這裡將視角轉到台灣的離家情形。首先比對教育部統計處 (2019a, 2019b) 資料，可知 107 學年度 (2019 年) 大專院校總人數²為 1,244,384 人，而住宿人數³為 635,106 人，離家住宿比率約為 5 成，兩人便有一人離家住宿，可見離家也是滿普遍的經驗。因此台美成年萌發期離家的現象或有不同，然在台灣因為就學離家是有可能發生的。雖然半數台灣大學生可能經歷短暫數年的離家經驗，然而不同於歐美視離家作為邁向成人的序曲，離家更像是為完成學業而出任務。對深受儒家與父權文化影響的台灣來說，家庭作為強而有力的社經單位，也具有強烈的集體感，因此離家並不符合台灣社會文化與期待，20 歲中期完成學業後返家是可預期的現象 (Huang 2013; Yeung and Alipio 2013; Li and Hung 2018; Nauck et al. 2017; 李雲婷 2003; 李俊穎 2018)。中研院社會所「台灣青少年成長歷程研究」計劃也有相同觀察，黃朗文 (2018) 發現台灣青少年 18 歲進入離巢期，20-22 歲會有一次離巢高峰，22 歲後與父母同住的比例回升。

² 包含大學 (university)、學院 (college)、專科學校 (junior college)，由於宗教研修學院 (religious college) 人數較少，且非多數人的升學選擇，故筆者將其扣除。

³ 包含申請宿舍人數 (含向外承租宿舍部份) 及校外租屋學生數 (部分學校資料係估算數)。

即使進入就業階段，只要尚未結婚，與父母家人同住依然是台灣慣見的形式。同時原生家庭也可作為經濟保護傘，除非在外地有較好待遇的工作，或是已建立起得以自立的經濟自主性時，才較有可能離家自住（Yeung and Alipio 2013; Tai 2017; Li and Hung 2018；李雲婷 2003），但這卻不一定反映了障礙者手足大學階段的離家狀況，因此值得我們深入認識。根據〈畢業生職涯規劃與企業招募新人調查〉（楊宗斌 2019），有 8 成 7 應屆畢業生「想到外國工作」，但同時有 7 成 1 的社會新鮮人「有計畫返回故鄉工作」（屬於六都者近八成返鄉工作，非六都者僅有五成左右）。筆者認為「到外國工作」是多數人的夢想但較難達成，因此實務上多數人選擇「離家近」——家鄉——的工作，除非工作機會少才會到外地去（非六都）。又〈六都勞工離家與返鄉就業調查〉（楊宗斌 2018）則顯示約 4 成受訪者為外漂族，可見 2018 與 2019 年的調查有其相似處，也就是多數勞工是在家鄉工作的；而 6 成 1 的離鄉勞工「曾有過返鄉念頭」，「親情考量」是比例第二高的理由，第一為「生活總開銷較少」。另一方面，「沒有返鄉」念頭者有 4 成是因為「與家人相處有問題」，其他都是因為待遇及機會較好而不願返鄉，因此這項親情理由就較為特殊。可見家庭具有把親人留住的吸力，像是多數人婚前會選擇住在原生家庭且在家鄉工作，因為可以減少生活壓力，然而從不願返鄉者的理由中亦可看見家庭所帶來的推力——與家人相處不順利，而想逃離原生家庭。

延續前面的討論，多數研究指出在台灣婚前離家是少數，那麼因為婚姻而離家的狀況又是如何呢？根據李雲婷（2003），36-46 歲成年子女的離家決策與結婚有所關聯，新婚家庭初期會與一方父母同住，但大多數已婚子女最後會離家、成立新家庭，而 6 成以上父母期待並安排未婚子女同住。除此之外，經濟獨立、父母的態度（是否得與父母同住），甚至是空間大小（是否得以容納所有家庭成員）等因素皆可能影響離家選擇。這種將婚姻與離家／自立家庭連結的想像亦可從「第八次家庭與生育力研究調查」（2002）窺見，該調查發現 1998 年台灣婦女排序第三的結婚理由為「結婚才可以有屬於自己的家」，可知二者之間潛在的連繫。從這些調查研究來看，婚姻才是台灣子女離家最主要的原因，甚至「婚姻」與「離

家」對部份人來說是成雙結對的觀念。

從前面可知台灣就學、工作及婚姻跟離家的關係，後續則要說明為何對障礙者手足而言，這可能是棘手而困難的問題。許多障礙者手足自小開始背負協助／照顧責任，並隨年齡慢慢增加負擔的質與量，這種從小便擔起責任的狀況會造成兒童成人化 (adult-child) 的現象，同時也會產生共依附 (codependency) 的情形，這造成孩童「自我分化不足，常與他人過於親密而容易與他人有嚴重的情緒混淆，進而失去自我，以照顧者自居為他人而活的一種不健康的發展過程。」(賴美秀 2007)。Spann 與 Fischer (1990) 認為共依附是一種他人連結的心理狀態，「以他人為焦點」、「認同照顧者角色」皆是顯著的特徵 (轉引自賴美秀 2007)。換句話說，手足由於長時間將心力花費、灌注在其所幫助的人身上，而喪失了培養自我身分認同的可能性，無法斬斷與障礙者之間緊密的連結。既然作為障礙者手足也可能處於這樣的狀態，而對於離家、與障礙者分別較易感到焦慮罪惡，那麼其人生選擇是否會以障礙手足為優先而決定不離家？

英國社會學者 Janet Finch (1993) 曾建構概念：正當理由 (legitimate excuse)，指「無法承擔協助親屬的義務」之理由，因為其他事情的無可迴避，或是無可奈何地必須承擔，因此就構成無法負起協助親屬責任的「正當性」。舉例而言，工時過長而無力負荷照護責任，又或者是因為居住地與父母現居地太遙遠而無能為力，這些都會被視為正當理由。對於行動不便者手足來說，他們在是否有任何離家的「正當理由」呢？他們是如何認識這樣的正當理由？又這樣的理由是否會他們感到愧疚罪惡，即便是不得已的正當理由，但會不會還是讓他們內心感到矛盾的複雜情緒呢？又或者是手足會和家人討論、協調，找出最合適的方案呢？

又生命歷程典範強調了人的能動性 (human agency)，也就是說，人並非完全地被動受外在環境所影響與決定其生命樣貌，雖未能完全掌握自己的生命道路，但也是有能夠自行決定的機會，是被鑲嵌的能動者 (embedded agents) (Elder 1998；龔宜君 2014；黃芳誼 2016)。舉例而言，自己的手足是否為障礙者並非自己能夠決定，又社會環境是否有足夠資源協助整個障礙者家庭也並非自行能夠推展的，

然而決定以什麼態度來面對這段關係，又以何種方法來促進與障礙手足及其他家人的未來生活，卻是自己能夠選擇決定的。例如，手足可以選擇如何利用 Janet Finch 所謂「正當理由」來處理家務責任。家庭可以用來遮風避雨、作為經濟及情緒的後盾，但另一方面卻也可能是負擔與壓力的源頭（邱珍琬 2011），那麼當自家庭承受的壓力與責任超過負荷時，就可能萌發離家之情，以爭取生命的小小空間與時間而得以喘息、活出自己。

龔宜君（2014）曾論及 Constable（2004）對在香港工作的菲律賓女性移工之研究，Constable 發現並非所有移工都有「正當」（即社會所接受）的離家動機，好比「為了家庭的經濟需求」等以家庭義務為優先的理由，而可能單純是為了「遠離」，為了逃離家中煩憂而決定易地而處，或者是為了享受香港的前衛時尚。此外，Borch（2008）也提到，這更可能是為了追求心目中的理想生活，印尼女性長期待在新加坡工作，就是為了保有中產的、現代的生活風格。這些研究可以作為借鑒，一方面障礙者手足間有剪不斷的親情連帶必須維繫，但另一方面手足卻也可能展現自己的能動性來追尋自己的生命道路。換言之，是否離家對障礙者手足而言是艱難的生命課題，因為其必須在潛在的家庭責任及人生夢想間進行抉擇。

（五） 小結

從過往文獻可知，障礙者手足研究多侷限於心智障礙者手足身上，缺乏肢體障礙者及其手足的研究，然台灣需家人照顧支持的肢體障礙者為數不少，且相伴的時間極長，因此值得投入並發展相關研究。障礙手足研究中，多論及手足的心理狀態與其在各環境中的適應能力，卻缺乏手足主動現身說明其如何決定生命中的大事：對離家的看法與選擇。

從過往研究可知，處於成年萌發期的學生處於不穩定狀態，想像並嘗試生活的可能，居住地也可能有所變化。然而一項選擇通常是由過往的經驗，以及當下的觀點與環境所匯聚而成，因此受訪者對當下或未來的離家選擇與想像，勢必會受到其生命經驗所影響。與一般手足不同之處在於，障礙者與非障礙手足的生命

經驗，例如隨障礙而來的困境與協助等，這或使他們的連結更為深刻，進而影響他們對於離家的想法與選擇。故，本篇文章將探討障礙者手足的生命經歷、手足關係，以及此兩項經驗如何影響他們對離家的選擇和想像。



三、研究設計

(一) 研究方法與定義

本研究的目的是在於了解行動不便者手足對於離家議題的理解與選擇。希望藉由訪談與受訪者共同建構、理解其生命的主體經驗，而非透過固定、標準化的意義尺規來檢視。藉此了解行動不便者手足生活世界 (life-world) 的部分樣貌，亦即他們如何認識其與障礙手足的關係和意義，並且解釋其行動——離家與否——的原因，而選擇是否受到家庭關係的影響，又是否在與家人互動後而對自己的行為進行調整，並做出最終決定 (畢恆達 1993；黃應貴 1992；Ritzer 2003)。循此目標，訪談問題包含對手足關係的想法、協助經驗與感受、居住安排的原因，以及對未來安排的想法，以了解成年萌發期障礙手足雙方的經歷與觀點 (詳細問卷請見附錄一及附錄二)。本文將先敘述各位受訪者的經驗故事，再進行分析並與過往文獻比較。

本文目的在於瞭解手足的主觀理解，即手足如何解讀與障礙手足及家人的互動經驗，以及說明離家與否的理由，然為作對照亦將障礙者列入訪談範圍。筆者將透過人際關係及網路徵求合適的受訪者，將以學生手足及障礙者作為主要訪問對象；欲訪談之障礙者，同樣需是學生。長時間離家通常發生在成年，並具有一定自理能力時，因此訪談對象設定為成年學生，又其本身或手足為行動不便者：

1. 成年學生

首先，參考 Arnett (2000) 將成年萌發期定義為 18-25 歲，此階段具有探索及不穩定的特徵。再者，台灣年滿 18 歲即須承擔《刑法》成年責任，且已決議將《民法》之法定成年年齡下修至 18 歲，並將於 2022 年施行 (吳欣宜 2019)；易言之，台灣人 18 歲即開始承擔部分成年法定義務，未來年滿 18 歲者承擔之法定責任將更全面。最後，從第二章節東西方離家研究觀之，已成年學生多未全然脫離父母獨立，且此狀態有延長之現象。據此，本文將以「18 至 30 歲前期之學生」定義之。

2. 行動不便

日常事務的完成多與空間移動有關，若行動不便則生活易需要他人協助，越會發生手足影響彼此生活的情形。多數移動主要以雙腿行走，若行走不便則不易完成部分或全部日常事務，例如提取重物等；又即使能透過輔具支持，在非無障礙環境下，也易遇到困難而需他人協助，例如家居空間不適合使用輪椅。因此，本文以「雙腿行走不便」與「輪椅等行動輔具使用者」定義行動不便。

3. 離家

參考 Kins and Beyers (2010) 將居住狀態分為三類，分別是與父母同住、不與父母同住但頻繁回家，以及完全獨立自住生活。本文則將上述分類進行變化，其中第二類「不與父母同住但頻繁回家」，修改為「離家但頻繁回家，或是有家人陪同」，此一修改的理由在於缺乏外部資源，或是家人不放心時，父母一方可能陪同離家，但是離家依舊會帶來生活的改變，需要進行適應及學習，且能拓展視野與嘗試新事物。綜合上述，本文視「離家但頻繁回家，或是有家人陪同」及「完全獨立自住生活」為離家。

延續上述討論，本文以學生階段的障礙者及手足作為討論對象，又一人在生命不同階段將背負迥異的任務與責任，因此預期受訪者對不同階段的離家選擇，會有有相異的思考與規劃。以下主要將生命歷程區分為三個階段，以及研究預期：

1. 18 歲至 30 歲初期學生（含高三至碩士生）

此階段已處於成年萌發期，開始追求自主性並探索生涯，或有較強烈離家的慾望，又近半數台灣高等教育學生離家，因此可預期受訪者離家。非障礙手足或因從小即受要求開始協助障礙手足，協助或變成一種習慣與責任。學生身分、父母體能及其他資源等因素，影響非障礙手足介入照顧的程度，然而卻會因為所接受的義務觀念，及他人對自己的價值判斷與想像而承擔相關心理壓力。因此，此階段照顧障礙手足的實務壓力小，對離家選擇影響小，他人的期待卻會影響未來的選擇方向。

與非障礙者不同，障礙者離家更需考量交通是否便利、無障礙，又新環境是否有足夠且合適的支持資源，或家人是否有餘力支援。也就是說，障礙者則更需考慮其自身能力，還有是否有適合的外部資源有助於生活。此外，家人對其離家生活的態度也是重要因素。若能夠滿足生活需求，則離家機會較高，反之則不然。

雖本文受訪者以學生為限，然已進入成年萌發階段的他們，想像未來生活並非意料之外，因此以下兩個階段為思考未來發展時可能納入的考量。我們可以從受訪者對未來想像的投射，來了解成年萌發期障礙手足面對的憂心與展望。

2. 已就業但未婚

台灣人選擇離家近的工作，或是期望返鄉工作是一大主流。再加上原生家庭所能提供的資源，如居住空間和經濟支援等功能，是誘使受訪者們返家的因素。尤其對於甫剛投入就業市場，且經濟能力尚未穩定的社會新鮮人而言，原生家庭所帶來的資源極具吸引力，因此會以返家或續留家中作為首要選擇。因此，預期不論是障礙或非障礙受訪者，都會以住在家中為未來的優先規劃。

財務獨立相較能增益獨立性和自主性感受，換句話說，感覺自己是個成人了；又台灣社會受儒家觀念影響，強調家人間的親緣與互助。順此研究結果，推論受訪者們也期待能夠承擔成人責任，例如，照顧自己、分攤家務。因此非障礙受訪者會因照顧責任而選擇留在家中，但如果擔心壓力過分沉重、影響未來發展，則會想要逃離原生家庭。

與住在家中不同，離家需要承擔更多的經濟壓力，例如房租與生活費等。對障礙者而言，除了財務負擔外，能否找到合適的居住空間、周邊環境是否無障礙友善，又是否能找到適合的生活資源，是他們離家的重要參考。要找到適配的生活環境並不容易，因此離家並不是障礙者的優先選項。

3. 戀愛及婚姻

無論是障礙者或其家人，都時常面對伴隨障礙而來的污名，因此預期受訪者對戀愛與婚姻持保守態度，而較不會積極追求。被預期成為照顧者的非障礙者而言，照顧的責任可能降低其對婚姻的渴望。其又以台灣社會氛圍觀之，尚未步入

婚姻則無離家必要。因此，若受訪者與情愛婚姻保持距離，則不會選擇離家，如前一階段的考量。

雖然婚姻可能不在規劃之內，然而生活總會發生驚喜，愛情婚姻來敲門。結婚組成新家庭則被視為離家的理由，為的是掙取與伴侶主導生活的自主性，又若生兒育女則可能擔心代間觀念不同，而對離家更加的嚮往。然而若對原生家庭有強烈情感，或是承擔某些家庭責任，則會以不離家作為未來的規劃；此外，父母是否需要受到日常協助，或是能否提供支援（如照顧兒孫），卻會是想續留家中或是返家的緣由。

（二） 訪談對象來源與資訊

由筆者所定義並預期不同階段手足會有不同的生活樣貌及壓力，應有不同的想法與實踐，理想應是做多面比較，以窺看不同階段障礙者手足的。然因筆者身為學生手足，對於此一階段手足的想法與行動較感興趣，再加上囿於時間及自身能力，無法進行多階段手足訪談和比較，因而選擇學生手足作為主要研究對象，並訪問符合前述定義手足的學生障礙者，以了解雙方對離家的觀點與行動。

筆者以滾雪球抽樣方式接洽、聯繫符合條件的受訪者，主要由校內身心障礙社團社長引薦，以及透過網路徵求符合條件者。總共有 8 位受訪者，4 位障礙者手足與 4 位障礙者；訪談在 2019 年至 2021 年間完成，訪問時間並無特別規劃，視受訪者及訪談狀況縮減或增長時間，長度約在 1 個半小時至三個半小時左右。受訪者簡易基本資料，如下表：

1. 障礙者手足（名稱皆以代碼及簡稱表示，見下頁）

	性別	年齡	學歷	排行	目前狀態	備註
廖大姊	女	26	研究所	1/2	離家	障礙手足 已過世

王小妹	女	22	大學	4/4	尚未離家	王二姊 小妹
邱小弟	男	18	高三	2/2	尚未離家	
林二姊	女	20	大學	2/3	離家	

(1) 廖大姊

就讀研究所，因就學而離家住校。有一位雙胞胎妹妹，為重度障礙者（腦麻肢體兼口語障礙），然於受訪者大學畢業前過世。廖大姊出生前即已失怙，主要由母親拉拔長大，並有外公外婆協助。雖然雙胞胎妹妹已不在世，然此一經歷對受訪者產生心理與生活影響，對於生活安排與想像因而有所改變。這其中的心境和行動轉變，拓展我們對於邁向成人階段之障礙者手足處境的理解，因而認為這是個珍貴的案例值得我們探討、深思，故納入研究成果中。

(2) 王小妹

目前為大學生，因為學校與住家同縣市，加上需負擔家務，因此住在家裡；大姊同樣與父母同住。有一位長自己一歲的姊姊，以及兩位與自己同齡的三胞胎姊姊（其一為 B1 王二姊）。兩位三胞胎姊姊為障礙者，皆是腦麻肢體障礙。受訪者母親近年身體欠佳，需要家人長期在旁協助，亦領有身心障礙手冊。王小妹一家共有三位障礙者，家人關係會因障礙程度而受到變化，也就對家庭及其生活安排造成影響。

(3) 邱小弟

為年滿 18 歲高三學生，與父母及哥哥同住家中。哥哥正就讀研究所，為中度腦麻障礙者。受訪者雖非大學生，然已成年，受訪時業已考完學測，是即將進行生涯選擇的階段。其對手足關係的認知深受彼此互動及父母影響，曾認為自己必須與兄長綁在一起一輩子，再到深入認識後能夠了解彼此關係界線，從而對離

家有不同以往的想法。

(4) 林二姊

林二姊受訪時為大二學生，有一位剛服完兵役就業中的哥哥，以及一位障礙者妹妹。受訪者目前離家住校，哥哥與妹妹皆未曾離家住宿。林小妹為重度多重障礙者，身心皆受影響，必須全天照顧；又作為主要照顧者的母親開刀，因此林二姊需承擔更多家務。受訪者希望能分攤家務與照料妹妹，減輕父母負擔，然這亦使其備感壓力而想離家、擺脫束縛，矛盾相悖的情緒讓林二姊在「想要離家」與「不敢離家」間擺盪；同時也影響未來工作及婚姻與離家的想法。

2. 障礙者（名稱皆以代碼及簡稱表示）

	性別	年齡	學歷	排行	目前狀態	備註
王二姊	女	22	大學	2/4	離家	王小妹 二姊
林小弟	男	21	大學	2/2	離家	
呂大哥	男	28	研究所	1/3	住在家中	
蔡大姊	女	31	研究所	1/2	住在家中	目前休學

(1) 王二姊

王二姊受訪時為大學生，因就學而住校。為家中二姊，有長一歲的大姊，另有兩位三胞胎妹妹（一為 A2 王小妹）。為腦麻肢體障礙者，障礙程度為輕度；三妹也是腦麻肢體障礙者，亦為輕度障礙，目前因就學離家與祖父母同住。因三妹和媽媽的障礙情形較受到關注，然又未能提供太多家務協助，因此王二姊的自我認同擺動在兩種想像間（受助者及助人者）；此外，受訪者兼備障礙者及障礙

者手足的雙重身分，提供了一個不同的視角。

(2) 林小弟

林小弟現為大學生，離家住校。受訪者為家中老么，有一位大 2 歲的姊姊（與父母同住家中）。受訪者為腦麻肢體障礙者，障礙程度為中度；生活能夠自理，惟行動上較不方便（無需使用輔助器材）。由於為家中唯一的障礙者，較為父母擔心，此為林小弟試圖打破的刻板印象，這反映在其對於居住的想像與安排。

(3) 呂大哥

研究所在讀中，大學時期曾住宿兩年，現在則是通勤上學。本身因為先天頸椎錯位，運動功能因此受限，為中度障礙。呂大哥排行老大，分別有一位妹妹及弟弟，兩位大學時期住校，現皆與家人同住。考量在外居住所可能遭遇的困難，因此未來以不離家為優先；若手足渴望離家則會支持，然私心希望可以繼續同住，因認為家庭氛圍良好又對生活有所助益。

(4) 蔡大姊

蔡大姊為脊髓肌肉萎縮症（SMA）第二型極重度障礙者，因為身體因素甫從研究所休學在家，就學期間母親陪同北上住宿，這是第一次長期離家；大學原也規劃離家住宿，但因資源無法配合而作罷。有一位就業中的弟弟目前住在家中，就學時期離家住宿。受訪者非常重視家庭、認為弟弟是重要的朋友，因此不希望弟弟離家；同時卻擔心自己不適應新成員加入而想先離家。

四、受訪者故事

本節將書寫受訪者所分享的生命故事，從中建構與描述他們所面對的處境及想法，以呈現受訪者與其家人、手足的互動，以及他們面對家庭與離家的想法與實踐受到何種影響。以下先從障礙者手足開始：

(一) 障礙者手足

1. 廖大姊

受訪時，廖大姊 26 歲，為雙胞胎姊姊；妹妹在受訪者大學畢業前一個月過世。目前為研究所四年級生，大學和研究所皆是就讀社工相關學系。自從考上大學到現在就讀研究所，便離開家鄉嘉義，遠赴台北就學，已經離家在外住宿多年。

受訪者在媽媽懷孕期間，父親便因工作意外而辭世，因此自小就是由母親扶養長大。未有和父親互動的機會，加上家人不太談及父親的事，因而對於父親不熟悉。由於母親必須獨自照料兩位幼兒，外公外婆便邀請廖媽媽帶著兩位小朋友回娘家同住，因此成長過程中也有外公外婆養育與陪伴。

廖妹妹是重度腦麻障礙者，兼有肢體及語言障礙，生活上需要較多的協助，並且溝通交流仰賴熟識者的聆聽及轉達。最高學歷為高職，原有考上屏東某科技大學，然因校方要求需有 24 小時協助者，未能找到相關資源且家庭經濟狀況不佳，而放棄這條升學之路。

廖大姊自小失怙，成長於單親家庭。小時候與媽媽妹妹共同生活，到國高中時期妹妹離家住校，大學隻身負笈北上，而後因母病妹妹再度離家住進機構，大學最後歲月妹妹病逝。換句話說，廖大姊經歷了與家人同住、離別，以及失親，其中呈現並激發不同思考與行動。

(1) 月亮與太陽

廖媽媽懷孕期間，父親即因工殤永隔，因此孕肚中的廖家姊妹未能見到父親一面。這段期間，廖媽媽繼續與公婆同住，兩姊妹約一歲時，發現妹妹發展似乎較為緩慢，特地帶到台北馬偕醫院才確認為是腦麻，同時兼有肢體及語言障礙。

後續母親定期帶著兩姊妹北上復健就診，焦頭爛額的情境讓外公外婆表達協助照顧廖大姊的願意，因此廖大姊三歲時，母女三人開始與外公外婆家同住。

姊妹兩人國小就讀同間學校，然而妹妹的入學歷程並不順利。當時校方欲將妹妹安排進入特教班，然母親認為妹妹能就讀普通班，為此數次奔走教育局才換得進入普通班的機會。多年後回顧，母親向廖大姊說，她因此遭到教育局黑名單。不僅如此，還需要面對其他家長的不理解：「我不要讓我孩子跟一個身障的小朋友同班。」起先是由媽媽伴讀，後來則有類似生活助理員陪伴，而媽媽則能夠去上班。

小學的廖大姊就曾感受到手足關係的不公平，覺得明明是同年齡的雙胞胎，卻受到差別待遇，較不被重視或是被賦予較多責任：

我們明明同個年紀，對，但大家就會說妳是姊姊、妳要顧妹妹。然後我就會覺得呵，我們明明就同個年紀，妳硬要說我是她姊姊，然後硬要我顧她，就是會有點不開心。

這讓廖大姊覺得這一點也不像尋常的手足關係，「我好像需要做更多事。」甚至被要求必須健康長大，這是因為她被預期要作為母親和妹妹的照顧者：

妳必須是安全的、好好的，毫髮無缺地長大。他們就會跟我說，「妹妹已經這樣了，妳如果又怎麼樣了，媽媽怎麼辦？」之類的。

如果受傷了、出事了，那麼廖媽媽就沒有人可以依靠，媽媽和妹妹就少一人可以協助了。換句話說，年紀尚幼的廖大姊就被灌輸要成為照顧者，從陪伴同遊、餵飯，再到下課先去妹妹班上接她。甚至在某次夏令營結束後，隻身一人推著妹妹回家，由於跨學區就讀，兩人花費了一個多小時才到家。然而對於小朋友廖大姊來說，這實在是超過她的負荷了，因此喜愛閱讀的她，藉由課外讀物習得的知識起聲對抗，而不想成為長輩眼中的「魁儡」、腹語師操縱的玩偶：

我記得我小學好像小三就跟我媽說：「法律上只有說我要照顧妳，又沒有說要照顧妹妹。為什麼你們都跟我說要照顧妹妹？我不照顧不行嗎？我又沒有犯法！」，那時候覺得一直被期待要去照顧這件事讓我很壓

力。

不難從中發現受訪者的壓力與苦惱，尤其是長輩所帶來的要求。協助的要求讓廖大姊備受壓力，不公平對待則讓廖大姊感到冷落與不公平。

姊妹兩人就讀的是一間小學校，因此為師長所認識並不是一件奇事。然而廖大姊表示，她厭煩被詢問：「妳是不是誰誰誰的姊妹？」這使她像是依附於妹妹的存在，而更希望別人直接認識她、了解她，以她的名呼喚她：

我就會跟他說，「我有名字，你可以直接叫我，你不要叫我誰誰誰的姊妹。」我不喜歡那種好像被取代，或是被概化（的感覺）。

如果在學校是不為他人所深刻認識，在家中則是被長輩所忽視。當妹妹成績進步，家裡長輩歡欣鼓舞、掌聲此起彼落，但廖大姊取得好成績時，卻未得到任何的稱許，甚至被認為是基本的責任，如果未達理想反被視作「荒於嬉」的後果，因此特別不是滋味。又或妹妹闖了禍，害媽媽怒火中燒，但是受到處罰責罵的卻是廖大姊，「掃著風颱尾（sàu-tioh hong-thai-bué）」的情形讓受訪者覺得很無辜。這些種種讓廖大姐如此形容兩姊妹的關係：

後來也會有一個感覺是我妹妹像太陽，就是大家都繞著她轉，然後我開玩笑說我是月亮，因為月亮是反射太陽光嘛。

她和妹妹如同月亮和太陽的兩顆星體，因此受到忽略的她內心湧起「反正我可以自己長大」的想法，但是依然想要獲得家人的關愛，於是刻意地不遵守規矩、成為老師頭痛人物，心想：「我變壞孩子你總該來管我了吧？」甚至不與媽媽對話談心，只以紙筆傳話，認為「我不在了我媽會比較開心」，後來母親透過導師的介入，才重建起母女兩人的溝通橋樑。但是廖大姊坦言，小學這段期間是她和家人關係最為惡劣的時候，家不過是個居所、一個可以住的地方。

雖說小學生廖大姊因為受到冷落，再加上背負照顧的壓力，而有著不愉快的回憶，但並非都是如此，總有些藏著笑料與歡樂。廖大姊笑著回顧，有時她會校園長廊急速推著妹妹，再踩上輪椅，好似賽車手一般。又有一次家中長輩全出門辦事，徒留小學生姊妹和一位幼稚園小表妹，她半拖半抱將妹妹從站立架帶往廁

所；又小表妹哀求著肚子餓，廖大姊只好硬著頭皮下廚，而這是她第一次洗手作羹湯，雖然手忙腳亂卻是難以忘懷，同時也發現自己照顧他人的能力。廖大姊和妹妹會一起聊天、看電影和聽音樂，也像一般手足一樣吵架，有時家人聽不太懂妹妹說的話，但受訪者笑著表示她總能夠明白。只是她與妹妹不打架，也沒辦法一起玩遊戲，所以無法理解同儕與手足遊樂的情景是什麼。

小學生廖大姊雖然背負許多壓力，覺得受到冷落也想要反抗，但也有與妹妹開心的回憶。她說，「好像就是生活就是這樣，就是反正就是這樣長大，然後你也就習慣了……。」

(2) 分離練習

廖大姊留在家鄉讀國中，妹妹則是被送至彰化的寄宿學校。由於原先非常仰賴媽媽在身旁，妹妹因此經歷了一段適應期，面對生活的困難與挑戰而哭鬧。媽媽同樣也承受了掙扎與衝突，還必須面對親戚的質疑：

就是妳為什麼要送那麼遠？妳為什麼要送去彰化？然後她一到五都要自己在那邊，妳、妳不會捨不得嗎？妳不會心疼嗎？不會幹嘛、不會擔心她在外就是什麼，吃不好、住不好？

廖大姊認為他們的質疑帶著指責，認為沒有親手照顧妹妹，反而將她送到外縣市的寄宿學校。受訪者自己則認為，其他親戚並未實際參與照顧妹妹，也只是逞口舌之快。而媽媽之所以忍心做下這個決定，正是希望培養妹妹的獨立性：

其實就只是為了讓她學習獨立。我媽後來把妹妹送去那邊，我媽說不然下去不會獨立。但是，我媽其實，我剛才說，我媽一直都是想很多的人，我媽就會覺得孩子她會老、孩子她會大，還是要讓她學會獨立這件事，不然……就是未來怎麼辦？

於是妹妹就開始過著週末假日回家，週間在校學習與住宿的日子。對廖大姊來說，這是個重大的轉捩點，當妹妹不在家之後，母親就將目光放到自己身上，讓她了解到過往所有不平衡，其實是源自於長輩的互動方式，而非妹妹造成的。再加上有時吵架，她都會告訴妹妹說，「不想要有妳這個妹妹！」妹妹只無奈地回答：

妳以為我想這樣嗎？如果可以，我也不想這樣啊。

這才讓廖大姊漸漸釋懷並理解這不是妹妹的錯，妹妹直接面對障礙，其他人只能從旁協助而已，因而「覺得再怎麼樣也是自己的妹妹啊」，而不再起分別心！

妹妹到彰化讀書後，姊妹兩人相處的時間有所改變，因為受訪者住在家中，而妹妹住在學校宿舍；廖大姊說，妹妹與室友們形成一個共同體，都是障礙者的他們彼此協助、共同生活。平日廖大姊上學與補習，就和多數學生一樣；妹妹同樣在校學習，老師則會按照個人能力訂定學習計畫。週五媽媽則會隻身驅車將妹妹接回家裡，因此週末假日是妹妹與家人重逢的機會，有時會和阿姨姨丈一群人遊山玩水。廖大姊笑著說，當碰上不適合輪椅通行的地方，阿姨便一聲吆喝，家族壯丁們便連人帶車將妹妹抬過階梯；這也讓受訪者了解無障礙空間的重要性，因為能讓大家更為方便且較為輕鬆。除了出門遊覽，廖大姊認為媽媽有意識地會帶姊妹出門，像是去逛百貨公司等公共場所，想讓兩人適應旁人的眼光，但青春期的受訪者「不太想去承接那些陌生人的眼光」，因此總跟媽媽妹妹保持距離，只在後面跟著。不僅如此，在同儕面前，關於妹妹與家人的事情幾乎三緘其口，因此幾乎沒有人知道妹妹的存在，即使知道也不會知道妹妹的障礙者身分；又為了免去解釋妹妹情況的麻煩，也就不希望同學來家裡玩。

沒有出門遊玩的日子，廖大姊也不太和同儕出遊。一方面是因為需要上課補習，家人希望她可以盡到學生的責任，因此對於與同學出遊，長輩「會覺得說一定要去嗎？」而家裡經濟狀況不好，出遊花費也是個負擔。另一方面因外公外婆體力衰減，也因兩老會為了妹妹而拒絕鄉里好友的邀約，因此決定自己能夠照顧妹妹，讓他們和好友聚聚聊聊：

就會總覺得就是……如果你在家的話，就他們就可以出去、做自己想做的事情這樣子。

如此一來，廖大姊陪在妹妹身旁，母親能夠安心去上班，外公外婆也能減輕身心壓力。因此和同學出遊不是必要的事情，「不去好像也沒關係，」在課餘之間「能留在家裡幫忙就留著」，即使生活安排多少因此受限。

每個週日廖大姊會陪著媽媽將妹妹送回學校，回程有時昏昏欲睡、有時母女一起在超商吃著宵夜。一如最初母親將妹妹送至寄宿學校的理由，一學年後的妹妹在老師的培養下，能夠獨立搭火車往返兩地，雖然買票與上下車都需有家人或老師協助，但已不再需要自行開車接送。不僅是獨自搭車的勇氣與獨立性，廖大姊說，妹妹在學校學了一種滾球運動，甚至與同學一齊組隊到校外比賽。妹妹對這項運動十分熱衷及重視，某次練習時由廖大姊陪同，由於對該運動不熟悉觸犯規則，妹妹因而生氣、念了受訪者幾句。透過寄宿學校的訓練，廖大姊說，妹妹比過往更加獨立自主，不像以往「什麼事都會找家人，可能找媽媽、找我」，因此生活也較為放鬆：

妹妹變獨立之後，有些她覺得自己做得到的事情她也不太喜歡別人幫她做，某種程度而言，生活上有輕鬆一點。

不僅是更加獨立，廖大姊也發現妹妹比自己更加貼心，例如會提醒媽媽應做的事項等。反倒是受訪者近年才有意識地學習，培養自己細心關注別人的能力；因此在性別刻板印象強烈的長輩眼中，廖大姊總是被交代應「較幼秀(khah iù-siù)」，做事要細心溫柔，如此才能做好一位照顧者。

雖說不必開長途車接送妹妹是一件好事，但推著妹妹去搭火車卻如四面楚歌、腹背受敵——往返住家及火車站是一大挑戰。首先，下了火車之後，由於沒有電梯等無障礙設施，因此僅能在站務員確認無車通行的情況下，推著妹妹橫越凹凸不平的道碴，這讓廖大姊驚訝不已：「他們說要走鐵路的時候，我就、就認真的嗎？怎麼可以穿越鐵路？」接續再面對另一項挑戰，因為火車站離家裡並不遠，沒有開車接送時就必須走上汽機車專用陸橋，在呼嘯機車中推著妹妹，這是因為行人地下道僅設有階梯的唯一通行可能。這讓廖大姊十分害怕、感到危險，因此有時會藉故拒絕與媽媽同去：

最讓我覺得很沒安全感的是那個過陸橋，就是你知道你推上去很累，然後你下坡的時候你又要特別拉，不然那個……對，然後旁邊又一堆車。然後下去之後，然後就很多，它根本不是設計給行人走的。所以那邊你

下去、你下陸橋之後的秒數等等的，根本就像是在玩什麼三鐵。

只是當沒有人可以去接妹妹的時候，她還是必須硬著頭皮做：「就不太想去做這件事情，但你不去做就是其他人要去做，媽媽他們真的忙不過來，好吧好吧，那就硬著頭皮還是去跟著去那樣。」這樣的生活情景就從國中到高中畢業，整整六年的時光。

(3) 未竟之夢

高中生廖大姊雖然就讀的是第三類組，被親戚們期待就讀醫學相關科系，但她明白她對此毫無興趣，也無法面對鮮紅血液。法律、社工等科系更是吸引著她，除了媽媽認為她不適合法律系外，讓她做下決定其實與妹妹有關。暑假期間妹妹都會參與障礙學童的營隊，媽媽則照例上班去，因此就提議廖大姊去協會當志工。一直被期待作為妹妹照顧者，廖大姊也不斷地懷疑自己是否有相應能力：

可能家裡會期待我成為照顧者，然後我自己、我自己會懷疑說我應該怎麼照顧。

因此她詢問了協會主任相關資訊，對方告訴她如果進入社工科系，那麼對於相關資源就會更加了解，加上流動率高而不易失業。這奠定廖大姊大學發展的基礎，並期許能更好地照顧妹妹：「更多還是為了自己……在將來某一天可以更好地做這些事。」

廖大姊另一個縈繞心頭的問題是，假設未來必須照顧妹妹，不趁大學時期嘗試新鮮事，或許就沒機會了，而有著離家的強烈慾望：

大學跑來台北唸的時候，我有一種就是「我要是這個時間我不、我不跑出來，我可能這輩子就跑不出來了」(的感覺)。

甚至「就算只能出來這四年，我這四年也要出去」。因此即使某些親戚長輩要她待在嘉義讀書，她也力排眾議決心到台北讀書。當時母親也明白受訪者的意志，因此也就支持她的選擇。對此受訪者非常感謝自己的追求，以及母親的支持與認同：

一方面有點像我之前跟你說的，有點像逃出來。那另外一方面很開心，

就是有一種……呢，看到家以外的世界長怎樣……對。可能因為在南部的時候就是，真的生活圈就很容易以家為中心，然後去畫那個方圓直徑多少，對～然後到北部就……在不管是、就是各種跟朋友，比如包含去卡拉 OK 什麼的，都是來台北之後才……第一次有那樣的生活。

不僅如此，廖大姊在課餘拼命打工、玩社團和實習，總是努力做這各種事。她認為當時「被推著去做某一件事情的感覺」，那股壓力源自於若未來必須照顧妹妹，則無暇盡情體驗、嘗試想要的生活。

對比於廖大姊進入理想校系，也成功離家體驗新生活，廖小妹則沒有那麼順遂。小妹考上大學後憑藉著寄宿學校的歷練，自主查詢大學的資訊，試圖尋找生活輔助資源：

她考上屏東的大學，然後她一直想去唸。但我們那時候就跟他說，可是學校說要 24 小時有人陪，然後她就開始自己上網查，就是有什麼資源可以用啊，照服員啦、什麼生活助理員，就是自立生活那一塊有什麼資源可以用，感覺她是想要去外面念大學的啦。

然而廖大姊就要北上就學，媽媽得要上班工作，又外公外婆年紀已長，誰都不可能陪伴妹妹上學。又中低收入的經濟狀況，使得他們也無餘裕請看護協助。因此，即使妹妹再怎麼期待著上大學，所有的努力都無法獲得期待的回饋。廖大姊認為妹妹之所以這麼積極，與媽媽將她送到寄宿學校學習有關：「她就覺得說，哦～其實我是可以出去的。」只可惜這場夢就此告一段落。受訪者感受到妹妹的氣憤與無奈，想要向母親證明自己生活能力的可能滅失了。因為單親及經濟能力不允許，母親及受訪者也感到懊惱與抱歉，沒能讓妹妹體驗大學生活。

(4) 我是誰？

受訪者北上讀書的這段日子，妹妹白天就到日間照護機構，而媽媽下班後才將妹妹接回家中。大二至大三這段期間，母親診斷出甲狀腺癌必須動手術，情勢所逼只好將妹妹送至照護機構，與當初將妹妹送至彰化讀書一樣，這個選擇迎來親戚們的責難，廖大姊則挺身支持母親的決定，並回敬親戚們：「不然你要顧嗎？」

原先預期待母親康復後再接回家中，然而體力已不若過往，妹妹只能繼續住在機構中。然而廖大姊說，機構對妹妹而言有些無聊，一是因為生活規律而制度化，又住民以智能及多重障礙者為主，因此沒有什麼人能夠交流互動，以至於有時探望妹妹都感到能力些許退化。

即使這段期間廖大姊多數時間待在台北，然而有空回家鄉時便會去探望妹妹，只是媽媽希望不要太頻繁和妹妹見面，擔心妹妹因此情緒起伏較大。但受訪者依舊不停思考未來如何與妹妹生活，因為體認到身處的現狀使她必須面對：

真的要說原因，大概就是我長大了，媽媽生病了，然後家裡也沒其他人了，所以就只能這樣了。

尚未有足夠經濟能力的受訪者，認為無權討論妹妹的生活方案，但私自覺得要定期帶妹妹出門活動、接受新鮮事物的刺激。未來有能力再以白天照護機構、午後接回利用居家服務的形式生活，這是因為廖大姊捨不得妹妹自己一個人待在機構，不想妹妹和其他住民一樣像是被拋棄在機構中。即使其他親戚都認為廖大姊應接手照顧妹妹，但是媽媽並不希望妹妹成為受訪者的負擔，因此用了受訪者的名義投保及基金理財，都是為了作為將來妹妹的生活費用。

大三時廖大姊又面對未來的提問：究竟是先工作好還是繼續升學？如果要讓妹妹過上舒適的生活，就必須具備一定經濟基礎，同時對社福體系有更深刻了解。起先認為直接進入職場就能開始積蓄，然而大學與身心障礙相關課程過少，又學歷對其薪資或有助益，因此決心進入研究所深造。成功考取研究所後，母親和妹妹分享喜訊，卻得到衝擊的回應：

其實妳知道妳從小被家人說，就是要照顧的時候，妳就會很自然而然把妹妹納進妳一個未來的生活的規劃來。然後突然被回「關我什麼事」的時候，就會有一種「原來妳的世界裡沒有我」的感覺。

這讓廖大姊知道她和妹妹可以活在不同世界，可以分飛而不相牽相伴。不論如何，擁有各自的世界並未損傷兩人的情誼，後來到日本畢業旅行的受訪者，還特別注意各地無障礙設施，就是期許將來有一天能夠帶妹妹旅遊。但她想妹妹其實自己

也不希望成為他人的負擔：

她可能會覺得，對於成為別人負擔這件事，她會覺得有點抱歉。就是……

就是她會覺得就是因為自己這樣子，然後給大家添麻煩的感覺。

她認為以妹妹的個性可能會想要工作，然而妹妹處於就業市場極為弱勢的位置，且難以取得工作。而就算不親自挽袖全時照顧妹妹，廖大姊認為現有社福機制都需有人居中協調，她就會是那一位傳聲者，因此始終無法真正地將妹妹放下。

五月十三日，鳳凰花期，廖大姊將卸下大學生身分，叩關研究所殿堂。當天上午母親來電告知，妹妹於醫院病逝，疑似流感所造成。若要深究死因就必須解剖檢驗，母親認為妹妹已經過世，檢驗毫無必要，又機構總是盡責照顧妹妹，於是死亡證明謄寫的是「生理機能衰退造成的自然死亡」。妹妹離世對廖大姊無疑是一大打擊，甚至向老師傳達想要放棄升學的想法。廖大姊說，有些親戚總會告訴母親，「妳解脫了」、「她沒有……讓妳……就是添太多麻煩。」又或者是宗教觀點的詮釋：

就是你知道就是都會說「相欠債（sio-khiàm-tsè）」，就妳們一定是上輩子怎樣了，對～然後妳們欠的債還清了，她要去什麼修行、當小天使，然後重新換一個好的身體什麼之類的……。

這些說法總讓媽媽和廖大姊不是滋味：

畢竟是妳照顧了二十幾年的，就是那還是自己的小孩，然後自己生活上的一個重要的家人。

然而紛雜情緒交雜和合，廖大姊坦言妹妹過世後是她最放鬆的日子：

我覺得研究所是我……更確切來講是，妹妹走了是我最……我人生中好像最放鬆的一個狀態。

推著廖大姊做事的壓力消失，也不再焦慮如何照顧妹妹、如何培養相關能力。她自陳這樣的心理反應，帶來了「自我譴責的那種矛盾感」，畢竟妹妹是一位重要的家人。抽離妹妹之後的「我」究竟是誰呢——

雖然我剛才說我不喜歡別人說「妳是誰誰誰的姊姊」，但是妳被說久了

之後，妳的那個自我認知也很容易變成「我是誰誰誰的姊姊」。所以那時候有一個感覺是，當我不再是誰誰誰的姊姊的時候，我是誰？

於是廖大姊重新以自己的角度想像並規劃未來方向。

(5) 重新來過

原先預計學有專精後，回到家鄉工作，既能照顧妹妹，又能與家人同聚。而帶著「夫唱婦隨」觀念的親戚，則想像廖大姊必定會出嫁，卻同時得作為妹妹的照顧者，他們想著怎麼讓受訪者兼顧婚姻與手足關係。廖大姊說他們是如此傳統，沒有不婚與其他親密關係的想像；對她來說，比起愛情與婚姻，能否照顧好自己、照顧好媽媽與妹妹，這才更為重要。不過這些都是過去式，生活必須重新計劃。

廖大姊對家有了新的認同，那是媽媽所在的地方，彼此的陪伴構築了家。又因南北社工的薪資及資源差異，讓她選擇續留台北。除了工作的誘因外，長年在台北生活，習慣與步調已與母親大為不同，擔心彼此互相干擾。但如果媽媽希望她回家，「我可以接受，我願意回去，」因為體驗過離家的生活了。不過特別夢想擁有一間由媽媽或自己掌控的住所，擁有住屋才有安全感。

廖大姊說，當照顧妹妹還是一種責任，光是想像戀愛就感到厭倦。因為要讓另一半及其家庭理解她和妹妹的處境，是十分困難的。現在她雖不特別追求情愛與婚姻，但靜待緣分的到來。對她來說，組成一個新家庭，使她有更具體理由主張自己身分的轉變，並更主動地規劃生活。而過去與家人的關係總是糾葛不清，甚至是「被遷就」著的，她想，如果家人之間的界線有效畫出，彼此在能力範圍內互助，才不會相互牽絆或拖垮彼此。

2. 王小妹

王小妹現年 22 歲，有一位長一歲的大姊，以及兩位同齡的三胞胎姊姊。現為大學生，就讀傳播相關科系。因學校與住家同在北部，因此與父母及大姊同住家中，二姊（為本研究之障礙受訪者）及三姊則因學業在外住宿。

二姊和三姊為輕度腦麻障礙者，生活上多能自理。二姊雖也在北部讀書，然因通勤較為不便，故住在學校宿舍；三姊則因遠赴雲林讀書，故需離家，但亦與

阿公阿嬤同住鄉下老家。家中除兩位姊姊為障礙者外，媽媽近幾年亦因身纏罕病，領有重度障礙手冊，需長時間有人在旁照護協助，便由大姊及王小妹兩人來負責日常家事及協助事宜。

王小妹從小學起便與三姊同班，直到國中畢業為止，同窗九年，為三姊校園生活的主要協助者。近年又因母親身體狀況不佳，而承擔起更多家庭責任與協助任務；王小妹協助對象從三姊，再轉移到生病的母親身上。這些經歷影響了王小妹對於家與離家的看法，然而現實與其看法有所衝突。

(1) 相生相依

一名女嬰誕生的隔年，再度迎來三胞胎女孩，這四位父母眼中的寶貝，最小的就是王小妹了。除了王小妹和大姊外，二姊和三姊都是輕度腦麻障礙者，兩位姊姊行走較為不便，其中又以三姊更為不便，二姊則受障礙影響較少。即使兩位姊姊生活多能自理，然如提取重物或端拿熱湯等較不適合自行完成，或需有人在旁協助看照。

由於父母長輩認為三姊在校需要特別照料，因此便安排王小妹和三姊同班：

因為媽媽，包括爺爺阿嬤，因為爺爺阿嬤也是滿關心我們小孩。他們其實想法都是說，姊妹就是要互相幫助，那姊姊就是需要協助，那這就是我為什麼幫妳們排在同一班的原因，就是希望妳們互相幫助。

起初知道要和姊姊同班時，王小妹是非常開心的：「欸很好欸，有個姊姊陪我同班。」然而隨著時間拉長，歡心的情感漸漸褪去，內心反倒為壓力所佔據。王小妹在校陪伴姊姊走路、協助拿取物品等，與日常在家中的協助幾乎無異，這是為了讓姊姊能夠無旁騖地走路，或是減少行動的必要：「她不方便一邊拿課本或是鉛筆盒，然後還要走，就請我幫她拿，讓她好好地走這樣。」有時則是在旁看照或是叮嚀。然而加上祖父母耳提面命，便造成了極大的壓力：

他們真的會覺得說，妳這樣不幫姊姊，這樣外面的人會覺得妳很奇怪。

會一直跟我們，從小就一直耳提面命地說，妳們姐妹真的很幸福，有那麼多，妳們就是要互相幫助。

即使小學期間，外傭有時會陪同上課並協助，但依然未能降低受訪者的壓力。

除了因為協助而來的負擔外，與三姊生活過度重疊，以致無法發展不同面貌的自我，因而造成王小妹的反感：

我會覺得家庭跟校園生活圈重疊，對於我個人來講，我會覺得校園生活就是另外一個我，這跟家裡的我不太一樣。可是妳校園生活卻又還是一個家人她跟妳同班，我自己是有一點困擾。

更深層來說，這種生活重疊引來了身分的焦慮：在學校依舊是妹妹，而且必須是一位友善手足的妹妹。王小妹擔心她不符合他人眼中的想像，而這與阿公阿嬤的理念灌輸有關，甚至內化成為行止的圭臬：

我會覺得說這家庭以外的這些校園生活，我會覺得他們希望看到這樣的我。那我也希望，可能我滿在意別人眼光的吧。然後我就會覺得，嗯，我也希望我表現出來的是，真的很包容，然後個性很好，很有耐心的這樣的妹妹。

於是在學校總是兢兢業業，努力做到「非常有愛心，或是很有協助、很有耐心的那一面」。尤其在校園中，王小妹背負著「○○的妹妹」的頭銜，而會被老師或同學如此指認，就好像她和三姊臨世的情景，即使是不同的個體，還是會被聯想成一起。他人對姊妹連體的想像，加深王小妹必須作為一位好妹妹的壓力外，也擔心他人對姊妹的負面評價，會因姊妹關係而轉印在自己身上。王小妹說，三姊生活上和同學不太相同，再加上不擅長交友而顯得有些距離：

假設提起我姐的名字，當然是不確定他們用怎麼樣的形容詞，或覺得我姐是怎麼樣的人。可是……可能我姊散發出來就不是……不是特別想讓人親近，這樣講我不知道適不適當。反正就是導致於，就是想到我說如果要跟她綁在一起，我就有一點不樂意吧。

然而王小妹也補充道，不希望和任何人綁在一塊，即使因而享有讚美。

由於協助及身分的負擔，讓小學生王小妹潰堤向母親傾訴她的壓力與苦惱，「就是、就是很煩，反正我不喜歡這樣子，就是可不可以不要同班。」這種反彈

並不只出現過一次，每次都換來「要懂事」或「本來就是應該這樣幫助」此類的回應，直到某次媽媽說：「喔，真的是，就是對不起妳啦。」嘗試了解受訪者的委屈，但希望能夠獲得體諒，並且繼續協助家人。王小妹於是變得收斂，因為她並不希望自己的感受造成家裡太多影響：

如果我真的因為鬧到他們改變了決策，那我反而會很心虛或怎麼樣。就到最後還是會覺得說，我本來就是那麼健康，就是這件事本來就應該要去幫忙，就是這樣告訴自己這樣。

不過同班的厭倦並未因此消散不見，反倒是藏在內心壓抑著，只是不再向家長反映。即使是回顧過往，王小妹說：「心理壓力還是會有。」並認為當時最好的發展是：「家人可以不要堅持安排我們同班，才是我的理想狀況。」

換來母親的歉意後，王小妹不再向母親長輩表達她的難受，甚至說自己變得很認命：「本來我就該多付出、多體貼一些，感覺這像是我這輩子的某個任務一樣。」即使盡可能地將負面情緒往肚裡吞，但是滿溢的情緒會找到出口宣洩。然而受訪者認為，這種關係家人的事情並不適合和外人傾訴，因此情緒有時直接反映在三姊上。王小妹提到自己是個急性子，「步伐就很快很急」，認為走路的過程是很浪費時間的。相形之下三姊走路較為緩慢，因此每次要去科任教室時，總易感到煩躁而對姊姊說：「走快一點好不好！」姊姊總是一聲不吭並試圖趕上腳步。受訪者猜想，這是因為姊姊了解自己的苦衷，也不想造成讓場面變得火爆，所以才沒有做出任何反擊；同時也非常感謝姊姊當時對她的包容。

除了向三姊直接傾倒情緒外，也會和大姊分享心中的不快。她與大姊結成同黨，有時會在背後偷說三姊壞話，又或是在兩人秘密的交換日記上抒發，例如三姊如何讓自己感到不耐煩、對爸爸媽媽的怨言，還有生活的壓力。當時的王小妹來會以「○○姊」稱呼大姊和二姊，然而卻不會稱呼三姊：

不是沒有把她當姊姊看，可是覺得說，反而是我去照顧她。所以光是從稱呼上，我就會比較不會去叫三姊是姊。

之所以不喜歡稱呼為姊姊，是因為認為她們的關係反轉了，接受照顧的不應該是

姊姊：既然是我在照顧妳，那妳就不像是姊姊了。

(2) 夾心折磨

父母為了二姊及三姊的就學環境，因此選擇了學區外但無障礙友善的國中。王小妹也進入就讀同一所國中，就和國小一樣是為了繼續和三姊同班，於是協助與身分的壓力依然蔓延著。然而家裡的外傭有時到校陪伴學習的情景已不再，只會陪著三姊妹上下學而已。王小妹說，這是她最叛逆的時光，朋友才是她生命的避風港，回家只會帶來壞心情。

如果小學陪伴姊姊在不同教室間移動，已經造成王小妹的困擾，那麼她在國中時期迎來更大的挑戰：和姊姊搭捷運到台北車站補習。在捷運站——尤其是台北車站——總是有大量的人潮，移動本就較為緩慢的三姊，還得面對魚貫穿行的人們，然而王小妹總會不停地催促姊姊要再快一點。只是一陣子過後，二姊就不再補習了，她想是因為通勤既耗時又費力，對姊姊來說太辛苦了。在對談過程中，她突然想起搭車補習的景象，認為或許是因為愧疚而無法忘懷。捷運台北車站也留下了情緒的遺跡，即使多年以後看見人滿為患的手扶梯，都會勾起那個回憶：「我還是會一直想到之前，對她很不耐煩的那個記憶。」

課堂分組則是另一個困窘的情境，王小妹和姊姊有著不同的交友圈，而她比姊姊有更多的朋友。有時候老師會讓同學們自由分組，當王小妹已經和好友組成一隊，而姊姊落單的景象就會使受訪者天人交戰：

我自己就會覺得，大家應該會希望我是應該不要讓她落單吧，我是不是應該要把她加入這組之類的，我一直會有這種壓力。可是我又很理性地覺得，每個人都不同個體啊，妳在校園妳自己當然有自己的交友圈啊。

於是老師詢問是否都分好組別的期間，王小妹總是在內心暗暗祈禱：「喔，拜託這個事就趕快過去。」即使沒有人譴責她沒和姊姊同組，這還是備感壓力。然而不僅對自己的情境感到難耐，其實也很在乎姊姊的感受：

我當然還是會在意我姊的感受，因為你知道那個時刻會有一點難堪，你沒有組別，大家都分好了。我就是也會一部分是，可能心疼她的感覺。

難受的既是擔心自己受到責難，也是對姊姊身處的情境感同身受。

三姊在學校有時承受王小妹的情緒，有時則需面對其他同儕的不友善。國中階段的大家較為不成熟，王小妹說，班上有些同學都會對姊姊不耐煩，或是投以不友善的眼光。例如玩頭髮，或是坐姿因脊椎側彎而不够端正，都會招來其他同學特別的反應。只是受訪者也不知道該如何處理：

當我已經親眼看到別人對她不耐煩，我真的覺得就是不要這樣，內心有一點煎熬，我心裡不太開心。可是我也沒有做出說，跟那個人講說，「欸，你不要再這樣好不好？」就我也沒有做到這樣。可是我頂多是回家會跟她講說，「妳真的不要再做那個動作。」或是「妳怎麼樣，我不是叫妳要幹嘛嗎？啊妳不要再那樣。」跟她說，「妳這樣別人會看起來覺得很奇怪。」

王小妹無法處理其他同學的舉止，也只能請姊姊盡可能地注意行為。夾在姊姊與同儕之間，讓王小妹特別難為情且掙扎。這段經歷讓受訪者坦言，障礙者在校園中並未受到同儕平等的對待：

只是說真的就是身障者在校園，就算她只有身體上的不方便，可是同學還是沒有真的完全平等地去跟妳相處啊。

王小妹不只是目擊了三姊——或說障礙者——於校園的處境，甚至是感同身受。

(3) 邁向新生活

於是王小妹和三姊同班的時光，匆匆九年就這麼度過，終於迎來屬於她自己的校園生活。這是王小妹過去不停盼望著的，可以不必和姊姊同班，「最多的感受當然是鬆一口氣，覺得太好了。」卻伴隨著自我責問：

我渴望不再同班、可以自己一班的這天到來時，不禁想到，能跟姊姊同班的日子裡，我有做好我自己的本分嗎？

重新檢視和姊姊同班的日子，思考自己到底有沒有扮演好手足的角色。因為過去的壞脾氣，滿懷愧疚的受訪者向姊姊道歉，緊箍身上的枷鎖也較為鬆解了。不過對於同班生活，她坦言：「並沒有想再重來一遍。」而這也是家務有外傭協助的

最後時期，國小到高中有不同協助者陪伴，有的和四位姊妹培養了緊密的情感連結，也減輕許多生活壓力：「你只要讀好書就好，就是不用擔心其他事。」

承襲自爺爺對攝影的熱愛，王小妹選擇傳播科系就讀，大姊也以廣電作為雙主修專業。而父母則對二姊及三姊提供較多建議，二姊進入父母所期望的法律系；而對商學無興趣的三姊，因為父母認為對就業有幫助而選擇，只是因此讀得非常辛苦。受訪者、大姊和二姊都留在台北讀書，「在選大學的時候有想說，嗯，我是不是選到外縣市啊，就可以自由了。」可見王小妹想要離家的渴望，然而幾經思量後，認為台北最為方便，因此選擇北部學校並住在家中。大姊同樣通勤往返，二姊則住在學校宿舍。雖然三姊南下雲林讀書，但與細心謹慎的爺爺阿嬤同住。

三姊離家讀書後，因為協助姊姊的厭倦感不再，距離反而讓對方變得更可親，於是協助姊姊再也不是惱人的過程：

反而到現在大學的階段，我會覺得可能她上來台北，需要幫忙的時候，

我是還滿樂意幫她，加上我覺得可能想法上真的有比較成熟。

不再像過往反彈，也不希望對姊姊造成傷害。南下讀書初期，阿公阿嬤總是小心翼翼，擔心三姊發生危險而怕她做這個、做那個，也不太讓姊姊獨自外出。但後來也慢慢放手，讓三姊嘗試獨自外出或參加學校活動，王小妹認為，照顧者的心態對姊姊很有幫助：

最主要還是照顧她的人放手說，「我覺得妳可以，這樣可以放心。」然

後就會更好，比如說，她真的自己發現可以出門之類的。

於是三姊也變得更加獨立自主，也能向家人表示不必為自己擔心。乍看之下，三姊離家讀書變得獨立，王小妹的壓力應當大為減少，但是卻有新的挑戰出現。

王小妹大一時，母親罹患了罕見疾病，導致肺部供氧能力下降，且易造成心臟衰竭。這是家庭運作的轉捩點，是王小妹和大姊維持家庭運作的起點。起初母親身體尚是健朗，依然能夠進公司上班。而王小妹開始負責烹調每日晚餐，必須在放學後馬上趕回家，若是太晚才到家就會拖延用餐時間，母親便會希望能夠再早一些。不僅希望用餐時間能夠提到，同時也希望家人都能一起共聚用餐。但是

對王小妹而言，壓力實在太大，又若課後有工讀工作，那麼就像限時賽一般緊湊，「會覺得這樣超趕，然後就覺得超厭世的，就是很厭世、很厭世那樣。」生活重心轉往家庭和母親身上，與她的想像不大相同：

我以為大學生活會不一樣，就變得更死寂是怎麼一回事？反正很反感啦，這件事我真的有點耿耿於懷這樣，就會覺得很反感。

生活安排受到限制，難以參與學校活動，燦爛多彩的大學生活終究只是理想。同時母親的治療持續著，但是身體逐漸虛弱。為了維持平時的生活機能，平時必須使用氧氣機，又因白內障而使移動變得危險。因此媽媽不再進公司，而改以居家辦公，且須有人長時間在旁協助看照。由於父親平日需上班，王小妹和大姊也得上課，於是便聘雇看護在家協助媽媽。但因注意母親身體狀況外，還必須協助餐食及公務，因此受僱者多認為無法發揮專業技能而主動離職。

受訪者父母總會關心子女的未來規劃，例如，討論生涯選擇等。由於大姊將會是第一位畢業的孩子，第一位討論的便是她。在姊姊畢業前一兩年，位居公司高位的父母，就決定將大姊安排進公司：

就已經規劃妳要來協助，然後其實不是在問她願不願意，是在跟她告知。是在告知妳、通知妳這樣。

究其原因，是為了讓姊姊可以陪伴並協助母親，「因為我姊如果沒有這個需求，她是完全沒有想進公司的。」就在受訪者大四、姊姊甫畢業這年，兩人的課業負擔下降，而母親進行了肺部移植手術。大姊正式接手協助母親的責任：

我姊就是一個跟我媽很近，就生活上要協助她，然後也是同事，然後還要幫做家事。然後剩下的，她幫的以外的家事，就其他的什麼，就是大家要吃的飯或煮的菜，其他就是，就變成是我這樣。

受訪者覺得姊姊肯定很無奈，生活都受到父母安排，而未能自主伸張想法：「妳怎麼可能一直為別人、為另外一個人而活？」覺得在姊姊身上看見自己過往的身影，受到家庭的束縛與安排，而認為姊姊應該要得到更多的休息。

由於即將畢業，王小妹課餘時間也都待在家中幫忙，盡可能替姊姊分攤辛勞，

或是讓姊姊有機會休息。採買並調理蔬食是她的主要任務，輔以陪媽媽回診復健等協助。原先期望能夠安排工讀機會，但是母親希望王小妹待在家中協助，因而覺得媽媽有時候太過依賴了，與其他同儕不同，自己「多了更多的時間在家人身上」。王小妹和大姊曾向母親提議再次尋找其他資源，畢竟家庭的經濟能力許可，但母親認為自己煮才能控管營養而未採納。生活變得固定、缺乏刺激，所以離家成了願望：

只是因為希望可以逃離，就是不要那麼多時間都撥給家裡。

如果搬出去住了，就可以擁有自己的時間和空間，不必再受制於家人。不過王小妹務實地考量，認為道德上應當協助家人，且學校不在外縣市，再加上經濟能力不足以負擔，離家的想法只好作罷。同時也坦言，並不是因為排斥住在家裡，只是生活必須完全照著規則走而無奈，所以想離家擺脫枷鎖，否則無此想法。

與大姊的經驗不同，父母告訴王小妹可以選擇工作，這符合受訪者的追求。但她認為父母的期望不是如此，因為他們總是推薦公司有適合她的職位。又她和姊姊認為，不論自己最後到哪裡工作，兩人繼續協助家務肯定是媽媽的期望。回顧從小到現在的生活，王小妹認為家就是這麼微妙，彼此間的連結是無法切開的：

因為家裡的緣分就是切不斷，然後生來就是這樣，誰是你的爸、誰是你的媽，然後誰是你的姊姊們。他們不管真的怎麼樣，再怎麼獨立的個體，中間還是有不會斷的一個連結。所以很多時候，假設你不甘願付出，可是因為你們是家人，你還是會接受一切。這好像聽起來很無奈，可是就是因為是家人。

於是經營家庭對王小妹而言，是極為艱鉅的史詩級工程，不論是照顧者的經驗，或者是長輩傳遞的觀念，諸如親緣的互助、家人的同聚共餐等，都讓她覺得太辛苦了。這些家務能力的養成，不僅是家人需要的緣故：

就是跟我姊笑說，我覺得家裡根本就是很像什麼媳婦訓練班，真的很像。

因為她就跟你說什麼，「妳這樣子，妳之後的公公會生氣。」或是說什

麼，「妳這樣，以後幫丈夫，這樣不好。」

母親認為她們都會結婚，因而需要懂得扶持家庭，作一位好太太、好媳婦。王小妹認為，結婚就是和伴侶開展新生活，離開原生家庭自在地發展。不過戀愛與婚姻都讓王小妹感到壓力，與他人生命交織有太多應為的責任義務，因此退縮而無追求的勇氣與動力。兩位姊姊——尤其通窗經歷——則讓王小妹對生育憂心：

就像我國小國中跟她同班，會高度地照顧她，雖然不是說真的很大的照顧。我感覺我沒有做好……會不會有那種因果報應論。假設我以後真的

有小孩，會不會我需要還那些我本來要做好，沒有、沒有做好的債。害怕沒有盡到責任而使生產不如意、小孩不健康，因此對於生育也退避三分。

雖然生活壓力與母親和障礙姊姊有關，但是關係已不在冰點：

大學後因為相處多，拉近了我跟媽媽的距離，理解到家裡的成員，尤其是父母，的確都像是避風港般，不計較的為孩子著想、付出，增加了對家的認同感。

與姊姊們的情感也同樣增溫，即使兩位姊姊不住在家中，彼此還是會透過通訊軟體暢聊心事。尤其和二姊三姊關係最好，彼此年齡相近也樂於分享，又即使無法替姊姊們解決障礙的困擾，但能作為她們的傾聽者。雖然和大姊平時分工合作，但是似乎隔著一到牆，猜想是因為性格內斂，或是作為老大「獨當一面」。即使對生活依然有些不滿意，對於離家感到憧憬，但是與家人關係昇華不妨是一件佳話。

3. 邱小弟

邱小弟18歲，今年即將從高中畢業、面臨生涯重大選擇的階段。因長期與哥哥生活，加上自我評估後，其中一個目標是特殊教育學系；企望能夠繼續與家人同住共處，因此以不離家的學校為原則，手足關係影響校系選擇，但不因此對離家選擇產生影響。

邱哥哥現齡24，目前為特教研究所學生，是位腦麻的中度障礙者；未曾離家自住。因障礙造成行動較為緩慢，受訪者認為這對哥哥生活影響微小，除了有時

會希望有人攙扶或代替出門購物等，皆可以自主完成。

幼時因為父母未言明的協助要求，以及對於哥哥狀況的不了解，而曾認為自己與哥哥共同生活一輩子是不可免的。然隨著時間的陶冶，受訪者認識哥哥的狀態和能力，進而體悟彼此之間的界線，不再有過往擔心不能發展自己生活的壓力，手足關係對於離家的影響也就隨之降低。

(1) 為什麼不平衡

邱小弟小學時期，哥哥則約是位國中生。當時主要由母親照顧哥哥，例如，帶著哥哥復健或是散步；爸爸和阿嬤則負責經營麵攤。邱小弟說，雖然哥哥走路較為不便，需要他人陪伴或攙扶，或者做事速度會較為緩慢，但是需要幫助的事務並不多。然而對當時的邱小弟來說，他對於障礙的理解並不多，總覺得哪裡不一樣：

以前的話就是還小的時候，就是還不懂，還沒有那麼懂事的時候就覺得

……他怎麼跟其他人好像不太一樣。

因此對於協助哥哥總帶點遲疑，甚至是不願意。即使不必使用輔助器材，但哥哥走路習慣他人攙扶，因此會想牽著邱小弟走，卻會換來邱小弟的拒絕：「你幹嘛？你幹嘛不自己走啊？」但是拒絕了哥哥並沒有用，因為父母會要求邱小弟協助。

哥哥的需求會被邱小弟拒絕，而他的拒絕則會為父母所拒斥，就像黃雀在後一般。平時父母就會告訴受訪者要多協助哥哥，這已讓他覺得厭煩、不喜歡，更遑論哥哥有需求的當下被要求。然而對父母的違抗是沒有用的，因為那只會換來詈言斥責，於是害怕的邱小弟只好去協助哥哥。但他認為如果父母能夠告訴他原因，而不是透過訓斥指使，或許心裡會較為舒適：

我覺得他們都沒有告訴我為什麼一定要去，然後我自己心裡就會覺得很

委屈那種。他其實會很兇地叫你一定要去幫他，但他們也沒告訴我你為

什麼要幫他，然後在幫的過程中，你可能自己心裡也會覺得很委屈。

同時也由於不理解情況，所以覺得兩人關係不平等：

為什麼他不用來幫我，然後我要去幫他這樣，就覺得不平衡啦。

因此會對哥哥感到不悅，認為自己之所以挨罵都是因為哥哥。不平衡不僅是因為協助的不平等，也是因為兄弟爭執先受罰的是自己：

就是我記得小時候有一次我們在搶電視的時候，那時候媽媽在房間，然後我跟他在客廳在搶電視。然後他就先就是拿東西丟我，我就用腳踢他，因為那時候他站著，我就用腳踢他，然後他跌倒。結果那時候我媽一出來，就是我媽也有看到他，就是他先拿東西丟我，然後我就踢回去。結果我媽她第一個反應就是先打我，然後我就覺得，「啊，明明就是他先動手，為什麼會先打我這樣子？」

這件事讓邱小弟印象特別深刻，覺得父母對待他們兄弟有差別。不過兩人並不因此而產生嫌隙，這多虧以往住在同一間房，睡前總會一起聊天，才能使情感保溫。

從受訪者對哥哥的關心與同感深受，便能看見他對兄長的情感。國小這段期間，邱小弟才知道哥哥國小時曾受霸凌，為首者甚至是老師。由於哥哥行動不便，來不及如廁，情急之下弄髒褲子，老師因此破口責罵。此後更將哥哥安排在角落，讓他遠離同儕的座位。經過這件事後，生氣且難過的母親認為老師不適任，於是將哥哥轉學至他校。邱小弟還曾聽聞在校時，總有些同學會刻意模仿哥哥行走的模樣。這些事情都讓受訪者覺得難受，認為哥哥肯定承受了很大壓力：「面對這種事情他自己心裡要承受多大的那種壓力嗎？」因此擔心哥哥國高中階段是否會再遇上霸凌。邱小弟也說，與哥哥出門時，時常會遇到他人灼熱的注目：「就是好像在看很奇怪的人的那種眼光。」雖然不是惡劣誇張的行為，但也讓他感到不解與不適。

(2) 終身責任

因為父母不停地告知邱小弟應該協助哥哥，以及不協助就受到挨罵的情形，讓邱小弟漸漸將協助哥哥視為一種責任。由於視作一種責任，因此擔心未來是不是永遠都是如此——必須守在哥哥身旁：

就是我會怕他們因為，就是哥哥的不方便，再加上他們一直叫我要幫助他。我會覺得嘖……他們未來會不會也……就是一直、一直想要把我跟

我哥就是綁在一起啊。就是永遠要跟他在一起，然後自己想做的事情都會被限制得很多那種。

害怕不能做自己想做的事情，生活會變得很平庸：

就是這樣的人生感覺就很無聊啊。就是好像，嘖，就是好像你……嘖，出生就只是為了幫助一個人，然後永遠跟他，就是永遠在幫助一個人的感覺。

國中時期的邱小弟曾有這樣的憂慮，還好隨著對哥哥有更深入的了解後，不再因此困擾未來生活是否會變得無趣。一方面是因為與哥哥聊得越多，認識的就越多，也就了解到哥哥並非故意的，例如，「就是他也想要自己走啊，但……就還是需要別人幫忙。」再者是因為和哥哥的同儕們有所互動：

他也有認識很多也是一些身心障礙的人，然後他們要去吃飯的時候，他常常會帶我一起去。然後也會慢慢透過跟他們的接觸，聊天的過程當中就會慢慢了解越來越多有關這方面的事情。

國中生邱小弟因為哥哥的緣故，對障礙有更多元的認識，這也在未來藍圖埋下了種子。以及母親希望兩兄弟都可以追求自己的理想：

就是她會說，「你們未來都可以去做自己想做的事情啊，然後你也不用因為哥哥，然後……就想把自己永遠地綁在他身邊。」

而哥哥同樣支持這樣的想法，於是邱小弟不再擔心因為親情的羈絆，造成生活會變得乏味、受限。

雖然已不再認為協助哥哥是一種責任，卻也成為一種日常習慣：

我現在也會就是自己看到他需要幫忙，也大概知道什麼時候會需要我的幫忙，我就會自己過去。所以我在心裡上其實就是很日常的一件事情，沒有什麼特別的感覺。

而且知道哥哥何時有需求就會主動出擊，不想等到哥哥出聲求救再出手：

他不用覺得他好像要一直找，就是一直一直尋求別人的幫忙那種，就是我會自己過去，讓他感覺其實這也沒什麼啊，他也不用想太多那種。

不希望哥哥因為求救而認為自己「跟正常人不太一樣」，而想讓哥哥知道受到協助並沒有什麼不一樣。他想讓哥哥知道，任誰都可能受到協助的，不必介意。

正如邱小弟所提，對哥哥有更深層的了解後，他明白哥哥需要受協助並非故意，但同時也了解到哥哥的能力所在。換句話說，不只看見侷限，也看見能力，惟速度較慢。於是受訪者認為，在哥哥能力所及的範圍內，那就該由他自己完成：

反正就是他自己可以做到的事情啦，然後……但如果他一直叫我去的話，就我還是不會願意，就是不願意幫助他。

除非哥哥嘗試過卻無法做到，自己才會主動去協助。有時候哥哥會要邱小弟到樓下超商買飲料或用品，受訪者就會覺得自己「被使喚」了：

因為我覺得這些事情明明你自己可以做得到，但你為什麼你好像，就是他好像會……我會有這種想法，就是他會仗著自己身體不方便，然後一直去使喚我。

因此會要求哥哥必須一起去，他可以陪伴哥哥完成，但不希望哥哥完全不做出努力。又或是晚上受父母要求，邱小弟才會陪著哥哥去，即使心裡會覺得「好懶」，覺得很想休息，但還是會陪著哥哥去。

就如前面所述，邱小弟並不因為哥哥的需求而與他交惡，就像一般兄弟一樣，不因障礙而有隔閡。國中小的邱小弟極少和同學出遊，主要是因為母親擔心結交不善，而會要大哥注意是否有乖乖在家。尤其當哥哥還未上大學、還未有屬於自己的朋友時，出遊時總會特別掛心哥哥自己在家：

是不是很無聊，然後找不到人就是可以聊天啊，什麼之類的。然後我現在就在跟朋友就是一起在外面玩啊，那他會不會……就是如果我待在家的話，他會不會比較就是有伴、他會比較開心一點之類的。

於是內心會有個聲音：「嗯～我好像應該留在家。」不過當哥哥上了大學後，也有了自己的好夥伴，也更常和友朋出遊、參與活動。這種焦慮矛盾感就不再發生，也可看見受訪者對哥哥的真摯情感。

(3) 哥哥引進門

與哥哥生活相處的經歷，邱小弟認為自己「更能去同理身邊的其他人」，尤其對障礙有更為親近的認識。過去埋下的種子終於發芽，高二高三即將面對升學考試，因為哥哥的經驗分享，以及對自己性格的省思，綜合分析認為自己適合就讀特教系：

我哥現在也是特教系的嘛，他就會跟我講一些有關這方面的事情。我聽一聽就覺得，就是其實……就是覺得以我自己的個性，我會覺得其實還滿適合我，再加上我也不會排斥。然後我哥就是身心障礙，嘖，就是這其實應該算是我的優勢吧。我都跟他相處那麼久了，然後在未來如果我去幫助一些身心障礙的，我會比一般人，就是去幫助他們，我會了解更多。

因此升學的志願以特教系為第一目標，由此可見與哥哥生活的經驗不僅帶來憂心，或者是同理心等心理影響，還滋養了對未來生涯發展的投射與想像。父母對邱小弟的這項選擇也非常支持，希望能夠受訪者對此一領域有更深入的認識。

升大學除了面對科系志願的選擇外，另外則可能會面臨離家的情形。雖然邱小弟只是應屆考生，但他對此亦有一番想法。他希望能夠留在台北讀書，既不離家太遠也能夠繼續陪伴家人，而且多數好友也都是台北人，因此親情友誼影響了他對離家的想像。又若住在家中，就不必有太多生活上的憂慮：

因為你住在家裡，跟住在外面就不一樣。我住在家裡每天都有家人啦那種，就是也不用什麼三餐都要自己想辦法那種的，所以很單純就是住在台北比較方便那種。

爸爸媽媽也不希望受訪者這麼早就離家，因為認為邱小弟「可能還太小了」不放心，也擔心「我在外面玩太瘋、整天不回家」。因此對邱小弟而言，大學階段如果能夠留在台北讀書是最好的結果了。只是最後獎落哪間學校，並非他個人所能決定的，還是有可能必須離家就學，但並不因此感到排斥或傷心，畢竟家永遠在那裡，只要想回去都會被擁抱。又雖然離家沒辦法享有家庭的資源，卻能培養起獨立性：

外面讀書，就是少了家人。比如說就是你有事情，然後你不知道要跟誰分享啊，誰可以幫你分擔，就是你會變得比較獨立一點，所以我覺得這算是一個就是長大的一個證明。

因此邱小弟是很豁然看待接下來的居住狀況的，不論離家與否都能從中挖掘優點。不過卻會擔心不在家後，哥哥的生活是否會遇上危險，比如說，家中突然失火，哥哥有辦法應付嗎？哥哥來得及逃跑嗎？

(4) 展望未來

至少在大學階段，邱小弟想要且會留在台灣讀書，但他有著未來出國留學的願望。雖然還沒有明確的計畫，但無論是父母或哥哥都支持這個夢想。尤其父母不會因為哥哥，而想要把邱小弟留在家裡：

我媽也不會限制，就是因為我哥，然後想要把我留在台灣這樣。

邱小弟也提到，不只是他自己有這個夢想，哥哥同樣也想出國看看。因為一家人曾經到過日本及中國旅遊，邱大哥認為在日本比較不會受到異樣眼光，「好像都被當成正常人一樣」，因此萌生想要去日本學習的興趣。父母一樣支持哥哥的想法，認為不該因為障礙而受限：

我爸媽其實都是很支持，因為他們就是覺得小孩已經長大了，不要因為他是身心障礙就一輩子把他限制在家裡。他們也會覺得應該要讓他去看看外面的世界。

雖然支持但不免有些擔心，害怕哥哥出國在外會被欺負。

邱小弟同樣支持哥哥的想法，卻也希望哥哥及早培養生活能力。他說，哥哥剛迷上泡茶，但平時都熱水瓶都是由家人操作、替哥哥到熱水等。因此最近母親吩咐哥哥煮熱水，哥哥詢問自己該怎麼煮、怎麼倒水，邱小弟訝異哥哥竟然完全不會使用。於是更積極地希望哥哥在能力範圍內，盡可能地自行操作、學習，就像父母曾向哥哥提醒過的：

我爸媽以前也會常跟他講說，要是以後我們這些人都不在了，那你這樣你怎麼辦？就是你要使喚……你也不能一直使喚你的朋友、你的同學啊

這樣。因為他總有一天也要離開家嘛，當你離家開的時候，我們這些人都不在你身邊，那你要去使喚誰。

因此當哥哥說希望到日本留學生活時，但邱小弟認為有時「很基本的事情都不願意自己去做」，因而會覺得哥哥有些天真、過度自信：

我就會覺得……但他好像就是……沒有想到這些問題，他覺得反正就是去了他自然就會那種。

認為真正出國、獨立生活後，跟目前住在家中的情形截然不同，會發現更多生活問題，必須重新學習與適應。但這並不是要潑冷水，反而是因為真心期盼哥哥能夠完成夢想，所以更希望哥哥趁家人都在身旁時多加學習生活技能。

對才要升上大學的邱小弟來說，工作及婚姻安排或許有些遙遠，卻能反應甫他當下的心聲。邱小弟希望能在台北讀大學並住在家中，但是不特別想留在台北工作，也認為不該一直住在家裡，因為工作是一種獨立的證明。又若是結了婚，那離家更是有其必要：

結婚的話，我是不會想要跟爸媽住一起，因為……因為我覺得現在爸媽跟就是我們這一代的那種可能理念不太一樣吧，那萬一住一起的時候，如果有小孩的話，感覺就是會常常發生爭執。

因此，邱小弟認為工作後要離家，是為了證明個人獨立性；想要婚後離家，則是為了避免代間衝突。

綜觀邱小弟的經歷，他從擔心生活必需與哥哥綁在一起，因而憂心未來變得無趣。後來對哥哥的認識、母親對兩人生活的期望，這兩件事情讓受訪者不再困於手足關係，而能自在地去想像未來。但這並不表示他不在掛心哥哥，而是轉為關心與支持，希望哥哥也能夠闖出自己的一片天，進而對哥哥有所要求。

4. 林二姊

林二姊為20歲大二學生，家中共有兄妹三人，另有一位哥哥和妹妹。受訪者目前主要住在學校宿舍，然每週五必定回家，直到週日晚上才又回學校宿舍，目的是要照顧妹妹及分攤家務。受訪者認為離家住宿是快樂的，因為可以暫時拋下

家務的煩憂，以自己的生活安排為優先，時間運用能更為靈活。

哥哥甫結束軍旅生活，已投入職場，從大學至今皆未離家。哥哥不希望花太多時間處理家務而想離家，然大學起即被父母否決住校提議，因認為其未離家就已常向外跑與晚歸，若外宿則可能不回家了。

15歲的妹妹是一名重度多重障礙者，其有癲癇、肢體及視力障礙，還有語言及認知障礙，因此必須長時間陪伴照顧。母親是妹妹主要照顧者，2021年初因腫瘤摘除手術，身體處於復原期而必須減少家務量，因而將部分照顧任務分攤給家人。林二姊認為，媽媽開刀使得自己必須承擔更多家務，能夠自由安排的時間更為壓縮，因希望獲得喘息而對離家有所追求，但內心及實際上都放不下家人。

(1) 寄人籬下

林大哥出生後，母親即辭去工作專心養育哥哥，四年後受訪者林二姊出生。林二姊五歲那年，再度迎來寶寶林小妹，然生產時才發現懷孕期間即內出血。剛出生的林小妹身體狀況並不穩定，隨時可能撒手人寰而必須留院觀察。平時父親需要上班、母親在院陪伴妹妹，因此難以顧及林二姊和大哥，只能頻繁往返醫院與住家兩處。大哥和阿嬤住在家中，上下學由父親接送。幼稚園的林小妹則委由老師照顧，老師有位同齡女兒，兩人能夠彼此作伴；週末假日林二姊會被接回家中，與哥哥阿嬤在一起，如此的生活模式維持了一年左右。當妹妹身體狀況穩定後，是全家人首次在家團圓。因為妹妹癲癇不定時發生，因此母親依舊全心照料小妹，無論白日或黑夜都會陪伴在側。母親會帶著妹妹四處求診，試圖尋求東西醫學的協助，例如復健或是針灸等方式，希望妹妹的身體與認知能力得以進步。平日爸爸上班時，會帶著林二姊和大哥接送上課，兩人放學後再等父母接回。

林小妹就讀的國小時常安排校外活動，與其他同儕小朋友不同，因為父母必須照顧妹妹，因此無法和林小妹一起同樂。活動期間就由老師照顧，結束後再由爸媽接回家。當父母無法即刻將林二姊接回，又無家長方便將她送回家，就只能先到有意願的同學家中待著。這段經驗讓她覺得「寄人籬下」，必須看同學家長臉色。林二姊說，等到時間太晚，同學父母也會懷疑：「欸～怎麼還沒來？」自

己也不敢多說什麼，只能假裝沒聽見繼續和朋友玩。但從此之後，到同學家就變得比較收斂，不再若過往開心暢玩，與同學的距離也就拉開了。母親大部分心力與時間都澆灌在妹妹身上，林小妹因而覺得「妹妹搶走我媽媽」。高年級時，林二姊有了新的體悟，認為母親並未被搶走，只是比較照顧妹妹而已。

從國小開始林二姊便有個疑惑：如何和後輩互動？因妹妹肢體、認知及視力皆有障礙，因此難以和妹妹互動。對比於表妹們彼此玩鬧與吵架，自己和妹妹沒有這樣的互動，因此無法理解和弟妹互動的方式與感覺：

我覺得因為我也沒有一個就是比較算是身體健全的妹妹，所以我其實不會太知道正常，也不算正常，就是平常人的妹妹，跟妹妹相處的狀況，所以其實我不太能理解吧。

雖然大哥會和受訪者分享零食或遊戲打鬧，但林二姊依然疑惑怎麼與年紀小的對象互動。因為林二姊和妹妹並無法遊戲玩樂，只有協助關係，因此疑惑深植心中。

國中林二姊開始通勤上下學，不再由父親接送。哥哥生活重心轉移到同儕身上，彼此互動變少，關係也變得疏遠。而照顧妹妹的事務變多，但是部分無法自行完成，主要以扶妹妹走路、餵飯或是穿脫衣物等勞力活為主：

有點像是家事，然後照顧妹妹算是家事的其中一環。然後可能這個時候媽媽可能要忙別的事或是她被叫走，可能我就要可能看一下妹妹啊，或是喝水啊什麼。就可能是媽媽下一個指令，然後我就做，然後就是要協助這樣。

但有時候也會向父母抱怨，或者是拖延一下才去完成。未能獨自勝任的協助，像是力氣不夠大無法獨自為妹妹盥洗，或是認知及口語訓練都由媽媽來執行。妹妹除了受到家人照顧外，還有外籍移工的協助，然而隨著妹妹年齡增長，照顧妹妹變得不易，因此聘僱困難又容易離職，於是國中後就不再聘請。

林二姊有一位妹妹，是為國中小同學所知的。然而升上高中之後，這件事漸漸變成秘密，唯有少數曾到家中作客的同學知道。既不太和同學聊到，也不期望去談到這件事：

就是也算是不敢，也算是不想。就是因為我會講了可能要再花很長的篇幅講，然後可能就是妹妹的事可能會影響他們對我的判斷，或是可能會有一些別的想法之類，就是我會比較不想要有這種感覺。

她擔心同學因為妹妹而對她有不同的評價，像是投以不必要的同情心，或是刻意關心這件事。於是妹妹作為家人成為一件秘密，僅有少數同儕知道，且不再為其他友朋所知。

(2) 驟然變化

妹妹長大也長高了，但身心狀況並未隨時間而有太多變化。肢體及視力狀態使妹妹不利於行走，但在家中會盡可能地攙扶妹妹練習。又因為認知能力僅約學齡前兒童程度，因此也無法操作電動輪椅，出門在外需由家人推輪椅；這也使妹妹無法與他人溝通，僅能透過簡單的聲音與肢體表達。因此林爸爸曾說：「妹妹是老天送給我們的洋娃娃。」像是一尊心靈永遠不會長大的洋娃娃，家人必須時刻陪伴，悉心照料她的生活。小時候的林二姊懷疑著如何和後輩互動，直至今日還是沒有機會理解，與妹妹的關係依然是單純的「照顧者跟被照顧者的關係」，而沒有更多的心靈互動。

林二姊升上大學的這年，國中年紀的妹妹開始到桃園特教學校上課，由母親接送並跟課學習。受訪者則因通勤勢必耗費時間，又學校宿舍經濟實惠，既方便省時又有益於課業學習，因此父母一致認為住宿是最好的選擇：

因為就是比較方便啊，就課業學習來說是方便的，就是不用花很多時間在通勤上。就是我還在想我要不要住宿的時候，我爸媽就是說，妳就去住宿。

於是開啟了平日住校讀書學習，週末回家的生活常規。不過哥哥卻因為頻繁出門又晚歸，父母擔心他外宿後會變本加厲，當初大學離家住宿的提案就被拒絕了，心裡不免感到不平衡。

一直以來林二姊都不太明白怎麼和後輩相處，對於同輩也是如此：

因為妹妹是認知不好的嘛，所以我可能就會有點像是在帶一個小朋友的

感覺。可是跟比我年紀小的，還是算我同屆的人，我就會比較不知道怎麼相處。

大學同學會覺得自己好似被當小朋友對待，認為林二姊像是媽媽擔心很多，也特別細心又會照顧人，例如，關心同儕要早點休息睡覺、提醒要記得穿暖吃飽。由於和妹妹只是單純的照顧關係，讓林二姊尤為羨慕同學與手足間的互動：

觀察可能我同學在對待他妹妹的方式，或對待他弟弟的方式，就是可能是隨便地打罵啊，或者是就是跟他分享東西啊。可是我可能就是不會有這種經驗、跟我妹妹有這種感覺。

受訪者過去曾和哥哥打鬧遊戲，但這無法彌補她對於同輩或晚輩互動的憧憬，想要體驗和妹妹互動究竟能擦出什麼火花，又怎樣算是平常且合理對待平輩或後輩的互動方式。林二姊能觀察或聽聞同學與手足的互動，可見同學們能夠自在地向他人分享手足關係，或直接表現對手足的情感及互動，但是受訪者幾乎不會提到自己的手足。

大學生林二姊已經可以獨自照顧妹妹了，體力足夠應付帶妹妹如廁等，也能夠訓練妹妹開口說話：

就是可能會用棉棒，然後可能弄嘴型，可能說「好」或是什麼「爸爸」，或是什麼「吃」。就是帶她講話這樣，因為有帶她去上那種語言治療的課。

妹妹能夠運用的字詞多和飲食相關，「爸爸」一詞看似突兀，其實不然，因為爸爸時常拿東西餵妹妹吃，因此「爸爸」是與飲食的概念連結著。由此可見，口語訓練不只是透過擺弄嘴型，還必須搭配實際的活動，才能讓妹妹熟習語言、行為及概念的三角連結。或是，原先餵飯必須以肉鬆作開胃菜，妹妹才知道要張嘴用餐，現在不必仰賴肉鬆就會主動「啊啊」（將嘴巴張大）。除了飲食相關能力的進步外，妹妹即使肢體與視力不好，但對居家空間也較以往熟悉：

她可能可以我們家的大概感覺，因為她會知道說，就是比如說她想要去廚房，她可能就會硬拖著我們去那個地方。然後我們就會知道她可能要

去那個地方，就是她可能就是知道她想吃東西。

對於時間也有更深刻的體悟，例如，在沒有告知妹妹的情況下，她會在洗澡時間拉著家人去到浴室。「看我妹妹進步就會覺得滿快樂吧，」林二姊如是說。近期妹妹更在學習怎麼說「姊姊」，雖然還無法主動說出而必須透過棉棒支援，但也讓林二姊感到高興。

媽媽平時是妹妹的主要照顧者，因此其他家人不必花費太多心力在妹妹身上。然而林二姊大學二年級這年，母親因腹部腫瘤開刀，術後身體虛弱且難以施力，照顧妹妹變成無法獨自完成的重擔，因此整體家務就必須重新調配。本就視家人互助為應然，將照顧妹妹作為己任，林二姊假日便會回家協助。但是突然撲向自身的壓力會讓她向媽媽抱怨，覺得難以自由安排時間，因必須按照妹妹的生活作息規劃——從妹妹起床再到就寢。母親則希望大家能夠互相體諒，並分配一下讓大家都休息：

她有時候也會說，「我之前都自己一個人帶那麼多年，然後現在也是你們大學才全程給你們帶這樣子。」就是，「那妳就可以體會我以前，可能什麼很多事我都沒有自己的時間啦。」什麼什麼之類的。因為她比較會覺得就是，所有的事情應該要大家一起分工合作，可是以前是可能比較是她在帶妹妹，然後我們做其他的事。

受訪者並非不想協助妹妹，只是一時間無法調適這種生活壓力。林二姊週末盡可能地排除外務、減少出門頻率，就是為了在家照顧妹妹；受到同學邀約也會視情況參與，或以家教或家務為由婉拒，延續過往的準則——不會提到妹妹。

林二姊猜想既是性格，也是對家的責任感讓她能夠待在家裡：

我也有點宅，就是我可能也會不會那麼想出門。或是我可能就會覺得家裡可能要我，所以我就會不想出門。

因此即使備感壓力，林二姊還是有辦法待在家裡。不同於林二姊，哥哥的性格及行動截然不同，高中大學時期即愛向外跑，甚至不被父母允准外宿。開始工作的哥哥與過往相同，時常與同事朋友在外聚餐，有時父母會說哥哥「都外面混」、

期望他多幫家務。哥哥則向林二姊坦言，照顧妹妹實在花太多時間了：

就是他也會跟我私下說，他就是要花很多時間在妹妹上，所以他就會想多找一些事情出去。

哥哥在家的時候也會盡責協助，但不喜歡受家務綁架的感覺。受訪者雖深有同感，卻未如哥哥直接而頻繁地採取行動。因此，林二姊和哥哥評估整體家庭狀況，認為引入外部資源對大家有所助益：

我跟我哥會比較是傾向說，因為現在有一些服務嘛，就可能喘息服務，或是照服員的服務。所以其實是可以定時可能每天的某個時段，或是偶爾你可能忙不過來或太累，可能就可以請人來協助，就是我們比較是傾向這種方式。因為畢竟我爸跟我媽也有一定年紀，就是也滿老了，所以其實我覺得之後可能力氣或身體條件也會跟不太上。

母親需要休養又得照顧妹妹，父親承擔工作及家務壓力，而哥哥和自己也必須上班和上課，若有其他資源的協助則可以適時放鬆。不過目前父母還未採用這項提案，因此就按照原案繼續生活。

(3) 開學是件快樂的事

林二姊期望自己能為父母減輕負擔，因此主動地照顧妹妹及協助家務，但是依然渴望著自由的生活。林二姊以用餐為例，對比家庭與校園生活：

可是我在學校我買加吃，我可能總共半小時就好了，或是二十分鐘我就可以結束這個活動。就是等於是省很多時間，就是在吃飯而言就省一堆時間，然後照顧妹妹又再省一堆時間。所以基本上就是全部時間都是我的，我都可以自由地安排，可能我要早吃晚吃也都可以。可是在家裡可能就是大家都要固定的時間吃飯，所以就是沒辦法運用自己的時間，也沒辦法安排那個時間的活動，就是活動的自由度是減低的。

由此可見林二姊對於掌握生活規劃的渴望，並且呈現了個人自由與家庭責任間的掙扎。住在學校宿舍不必受到家務的束縛，可以完全地依照自己的需求活動，所以對她來說，開學是件快樂的事——卻是同學們所不認同的：

開學後我就會比較開心一點，因為會有自己的時間。就是因為就是除了上學，就是在宿舍嘛，然後宿舍你就可以做你想做的事情，對。所以可能同儕間他們會抱怨說，「我的寒假要廢掉啦。」不想開學。可能是相反，就是可能很想開學，因為我可以做自己的事這樣。

林二姊覺得自己「提早像是當父母的感覺」，把時間貢獻給家人而難以安排其他活動。但是她的同學們卻不必如此，在家可以自由運用時間，還會獲得父母的關愛，例如不必煩惱家務，可是回到學校就得面對學業及生活的負擔。

當看見社群軟體上同儕和父母或朋友出遊的畫面，林二姊則是深感羨慕：他們可能就會決定六日我就是要跟朋友出去玩，就是他們重心比較不會在家人身上。可是我覺得我相對，他們會覺得我可能放比較多時間在家人身上。

而帶妹妹出門必須找到適合的無障礙環境，不僅如此，身體狀況不允許她坐長途車也無法出遊多日，因此家庭旅遊的機會十分稀缺。除了欣羨朋友的生活，同時也因父母無法過上多彩生活感到失落：

可能父母就會有一些退休生活，他們就會兩個人自己去約會，或是自己去玩，或是可以自己培養一個，就可能去外面上課什麼。可是因為妹妹的關係，所以爸媽還不太算，就是不能放下小孩、不能有自己的生活、不能退休的感覺。

林二姊希望父母能夠輕鬆愜意的生活，一如同學與他們的父母，然而目前未能如願。畢竟全家的生活都以妹妹為中心，就連父親工作開會的時間，也會盡可能安排在有人手協助妹妹的時段。這反映了受訪者對父母的關愛，也是出於這樣的關愛，讓她在個人與家庭生活間游移不定。

反思當前生活狀態，林二姊說：「我覺得只要可以離家就是很不錯的，就是不管是因為什麼因素啦。」她想像妹妹身體健常的生活景象，父母可以享受寫意的退休生活，她和哥哥也能將重心放在朋友圈，家人也能夠一同出遊，而不必有太多的憂慮。若是如此，離家的渴望也就不會那麼強烈：

如果不用花那麼多時間來用家裡的事，應該就不會吧。就是我覺得前提都是建立在因為妹妹要照顧，然後要花很多時間的前提下。所以假設不用的話，那我就會想待在家裡，因為家裡也比較舒適，也不用花到太多錢，然後就是自由的啦，就是你也可以在家裡做任何你想做的事情。換句話說，起初選擇離家是考慮住宿金錢、時間與交通因素，現在則是家務的壓力驅使離家的動力。當這項壓力不復存在時，家人及居家環境所提供的資源與環境，對林二姊來說更為舒適吸引。「可是現實考量的話，可能就是會比較還是要待在家裡。」盡可能於週末假日回家協助，減少外出的慾望。

林二姊因為照顧妹妹和協助家務而感到困擾，覺得生活因此受到侷限。但是她不因此怨恨妹妹，甚至期待妹妹能有所進步，因此發現妹妹沒有情緒反應時會感到難過：

開學後我不是昨天剛回來，然後可能就會跟她講話，就說，「欸～妳有沒有想我啊？」，就是在我講話的時候，看她有沒有聽到我的聲音而驚喜之類的。可是她其實也還是都沒什麼反應，然後就會有點就是難過的感覺。就是可能我花很多時間照顧他，可是我可能一段時間沒有來照顧她，然後她可能聽到我聲音會不會驚喜。可是他就是就沒有反應這樣，就我還是會期待她有一些不同的反應，可是沒有。

父母猜想，即便找來陌生人照顧妹妹，她也無法辨明。因為對妹妹有強烈的情感投射，卻如單向地石投大海，得不到迴響，不免讓家人感到挫折和失落。

(4) 導向妹妹的未來

爸媽期望子女都能追求自己的理想生活，因此時常預設子女兩人離家，妹妹則繼續由夫妻倆照顧，：

我爸媽還是覺得就是我就出去沒關係，因為就是他們就已經有一點預感嗎？或是預設我跟我哥不可能長期在家嘛。就是他們覺得說我們也會工作啊結婚啊什麼的啊，就是不可能永遠是我們照顧妹妹。所以他們感覺，就是之後就會只剩下他們兩個跟我妹的感覺。

即使父母這樣告訴受訪者，但她認為未來盡可能不要離家好。例如，想趁著大學留學，但自認有分攤家務的責任，不適合離家太遠、太久，因此視短期留學為優先選項。

大學畢業後是否要繼續升學還未有定論，但父母認為升學有助於求職和薪資待遇的提升。對林二姊來說，透過金錢能減輕全家人的負擔，例如，聘請照服員等照護服務，不僅是妹妹能受到照顧，爸爸媽媽也能休息。工作賺錢才能換取照護服務，但擔心父母無法陪伴妹妹時，是否會受到照護人員良好的對待：

假設我要照顧我妹，我一定要有經濟基礎嘛。那要有經濟基礎，我一定要去上班工作嘛。但是如果我去上班工作，這樣我又沒辦法照顧我妹，所以可能就是要請人或是什麼，可是這樣子又會不太放心的感覺。

這也是爸媽不想讓妹妹進到療養院所的原因，他們害怕妹妹受到不好的對待，又或缺乏身心互動而加速衰退。因此林二姊嚮往責任制或接案形式的工作，認為較能夠自由規劃時間，才可以陪伴在妹妹身旁。

不難發現林二姊的未來圍繞著妹妹安排，就連對戀愛與婚姻的態度也是如此。尤其聽聞書法老師的經歷後，林二姊更重視能夠理解障礙的另一半：

我會比較顧慮結婚的這件事情，而且也要看我的，就是交往對象會不會接受這個事情。因為像我之前，就是我有去上書法。我有一個書法老師他爸好像有癱瘓，然後他之前就有一點聊到，就是他跟他交往對象交往了好像六七年吧。後來要帶回去見家長的時候，就是發現他爸有癱瘓，所以他交往對象就跑了，就是就吹了。

擔心另一半要是無法接受妹妹，就會變成爭執的源頭，例如，沒有情侶間的私人時間，或是厭倦費心照顧妹妹。而比起擁有另一半，受訪者更在乎妹妹的生活品質，擔心妹妹受到影響：「我會覺得是伴侶會影響到我跟妹妹的生活。」雖然林二姊並不排斥婚姻，憂心卻蔓延至對婚姻生活的想像，擔心未來的伴侶無法善待妹妹，甚至成為彼此扞格的原由。可見受訪者思考婚姻時，依然無法放下未來成為妹妹照顧者的預期想像。

即使上有兄長，但林二姊認為自己是照顧妹妹的最佳人選。首先，照顧妹妹勢必會有肢體接觸，對於異性的哥哥來說並不適合。再者，假若哥哥結婚了，重心就會轉移到妻子身上，又傳統觀念視女性為照顧者：

台灣傳統的精神，或是傳統的主觀認定，呃，傳統習俗的話，比較是就是男生娶老婆，呃……就是女性比較偏向照顧者的，然後加上就是他可能娶了老婆後就會敬重老婆一點……嗎？

然而受訪者認為，哥哥未來的另一半並不會想協助妹妹或是缺乏耐心，因此最終認為自己是勢必是妹妹未來的照顧者。雖然如此規劃，但她坦言：「就我們家的狀況的話，我會是想要離家的，但是現實怎麼做可能就是另一回事。」可見妹妹既使她想要離家，卻也將她拉回身旁。

5. 小結——障礙者手足的經歷

前面分別呈現四位受訪者與其障礙手足的關係與互動，並且試圖了解他們對於家與離家的看法和行動。以下將就四位非障礙手足的分享進行分析：

(1) 生涯軌跡與規劃

綜觀四位非障礙受訪者的經歷與規劃，他們有著相似的生活體驗。受訪者自國小即因長輩要求而協助障礙手足，從抱怨、哭訴與反抗可見他們的壓力。然而抗拒終歸無效，若長輩視協助為應然，則易以責罵或訓誡來要求，於是受訪者不敢再違抗；又若長輩理解受訪者，則會動之以情而非嚴厲手段，希望子女體諒並能協助障礙手足。在數度激情或溫情後，受訪者體認到自身健康，或不想造成家庭風波而願意協助。因此協助障礙手足逐漸成為生活習慣，但這並未消去他們所承受的壓力與不甘。

受訪者因長輩要求而感到壓力，又若總是單向協助則會感到不平等。因為障礙手足不會被要求，自己卻必須如此付出。例如，廖大姊與雙胞胎手足同齡，對被灌輸姊姊的義務感到不平；王小妹因為長時間協助三姊，覺得三姊不符合姊姊的形象；邱小弟不能理解為什麼哥哥不必協助自己；林二姊覺得自己像是小大人，得將時間分配給妹妹。手足不平等不僅源自於單向協助，還與長輩的態度有關，

尤其是父母處罰的先後順序，或是對子女的關心程度。例如，廖大姊及邱小弟與障礙手足爭執，趕赴戰場的父母不論原因，會先修理他們而非障礙手足；廖大姊和林二姊因家長心神聚焦障礙手足，而覺得自己受到冷落、不受重視，未能得到同等關愛。

廖大姊及王小妹皆曾與其障礙姊妹同校，與其他兩位受訪者相比，她們還經歷了身分認同的困擾。由於障礙手足在校園中較為醒目，因此易為師長或其他學童所認識，身為家人的兩位受訪者也因此為人所知，卻會被稱作「某某人的姊／妹」。廖大姊及王大姊對此感到不舒服，覺得自己附屬於障礙手足，而非作為獨立個體，他們希望自己的名字能派上用場。又王小妹因為與三姊同班，因此擔心是否符合他人眼中的好妹妹。渴望重拾自我的身分外，也擔心他人對自己的評價因障礙手足而受影響，例如，王小妹和林二姊；又或是減少同儕知道障礙手足的機會，以避免耗費心神解釋狀況，例如，廖大姊和林二姊。

國高中階段協助手足的壓力依舊，前述的困擾依然存在，但是心態上有所改變。一、因為對手足的認識加深，例如，廖大姊和邱小弟體悟到障礙手足的需求，因此變得釋懷。二、因為生活距離拉長，例如，廖大姊及王小妹與其手足不再同校，因此源自手足的壓力降低，也變得更樂意協助手足。四位受訪者的手足關係，並非僅由協助構成，然而卻是突出的面向。除了協助之外，廖大姊、王小妹與邱小弟認為此關係和一般手足無異，但是廖大姊和林二姊提及殊異之處，即無法和手足進行遊戲或部分互動，因而覺得缺少部分生活經驗。

高中到大學階段，協助手足成為習慣，承襲自長輩的家庭觀念業已內化，這影響了他們對未來的想像及規劃。一、學業及職涯的選擇：廖大姊選擇社工學系並以社工師為職涯目標，以及邱小弟對特教系的興趣。二、未來規劃：廖大姊與林二姊自認為手足的未來照顧者，因此以能貼身照護手足的住所及工作為目標；邱小弟也曾如此認為，自視未來必須與哥哥同進出，直到父母告訴他不必擔心。除了手足關係及家庭觀念的影響外，家庭成員的健康也是重要因素，例如，廖大姊、王小妹與林二姊都因母親重病，而產生更強烈的家庭責任感，認為有必要分

攤家務。自認必須承擔起家庭責任，或是會成為手足的終身照顧者，都是受訪者們的壓力來源，這激發廖大姊、王小妹和林二姊想要離家的情感。

因為家庭壓力，廖大姊、王小妹和林二姊都有離家的渴望。廖大姊和林二姊離家有兩大原因，一是交通因素，二是擺脫家庭壓力並體驗生活，然而究其根底，是抱持著將來必須全責照顧手足的心情。王小妹考慮到經濟能力及交通後，加上家人的請求讓她留在家中，認為大學期間沒有離家的急迫性，雖然依渴慕擺脫家庭壓力的生活。四位非障礙受訪者中，邱小弟是唯一尚未上大學的成年受訪者，也是暫時沒有離家渴望的，因為考量生活便利性、社交圈和父母的期望後，他希望能升學後能繼續住在家中。

對於畢業後工作及住所安排，林二姊是唯一以障礙手足為考量的，她希望返家與妹妹同住，並尋找能配合照顧時間的工作。王小妹同樣選擇繼續住在家中，主要考量為經濟能力及家務需求，期望能做自己喜愛的工作，也想擁有私人的時間及空間。廖大姊原本規劃與林二姊相同，但在失去妹妹之後，其安排轉以工作機會為優先考量，因此決心離家尋找好機會。邱小弟認為，如果出社會就業，就必須承擔起自己的生活，因此想要離家證明自己。

四位受訪者都認為結婚後應當離家，如此才不會受到原生家庭的牽制，也能減少代間衝突。不過三位女性受訪者對戀愛與婚姻感到憂慮，這源自手足及家庭經驗。首先，廖大姊及林二姊認為理解障礙的伴侶難尋，又因自視為手足未來照顧者，而擔心成為彼此扞格衝突的源頭；王小妹反省過往與三姊生活的經驗，憂心業力輪迴造成生育不順等惡果。再者，長輩傳遞的女性觀念，即女性作為照顧者的想像，使她們更易於同感維持家務的艱辛。即使家長要她們別為此苦惱，煩惱依舊縈繞不去。廖大姊因失親陷入膠著的情緒陷阱，哀痛卻也消除生活的緊繃，對情愛的顧忌隨之減少。邱小弟是唯一無此憂心的，因為父母及兄長替他安了心；又或是年紀尚輕的緣故，家庭的化學作用還未發生。

總結上述，四位孩提時期因長輩的訓示與態度，認為障礙手足享有較豐沛的關愛，因而經歷了不平衡與焦慮的日子。除了協助事宜外，多認為與一般手足相

處無異，唯互動內容受到限制，如難以遊戲等。隨著四季遞嬗，對手足及家庭的認識加深，即使這無能消除心中壓力，但是已能體諒手足及父母。

在高中大學階段，過往經驗轉化成未來的投射，例如，大學科系與居住安排受到家庭及手足影響。除了往事的作用，重大的轉變多在此階段發生，無論是分離生活、家人的疾病與逝世，讓他們重新檢視家庭及手足關係。受訪者們表現出追求新生活與自由的渴望，認為大學生該有不一樣的生活經驗，但當主事家務者——多為母親——生病時，他們開始承擔更多身心壓力：安排與觀念都以家庭為主，同時又想要大學的精彩生活，於是內心激起離家的渴望。然而離家與否必須以務實的理由為基準，例如，學校交通便利程度、經濟能力與父母態度等因素。

當家務包袱越沈重，激起的離家慾望就越強烈，但卻無法真的放下家務不管，因為家庭觀念的薰陶，使他們未來以回家／續留家中為目標。然而，不論實際或假想卸下家庭壓力，不離家卻成了最好的選擇，因為家庭資源及氛圍都好過外宿。換句話說，原生家庭極具吸引力，但是家務壓力卻將受訪者推離。除非想要證明個人獨立性，又或是追求更好的工作機會與環境，才會選擇展翅離巢。

對於未婚工作階段的安排與想像或有不同，但一致認為結婚後必得與伴侶共築愛巢，畫出與原生家庭的生活界線，以免受到過度的干涉。只不過四位受訪者中，三位女性對情愛猶疑，源自於手足及家庭的經驗，讓她們深感困難與棘手。唯一男性受訪者無此憂心，因為父母及哥哥撐腰使其減輕壓力，也或與年齡經驗未到相關。

(2) 協助／照顧與手足連結

四位受訪者的家庭狀況各有不同，其障礙手足的身心狀態亦各有別，然細究他們的生命經驗，可以發現手足連結程度與障礙程度有關。當手足障礙情形越嚴重，生活需要受到的協助或照顧越多，則連結就越強烈深刻而易感到束縛；反之，手足彼此則有適度的私人空間，也就不會感到困擾不適。縱使生活各種面向皆會影響手足連結程度，然不可否認障礙是特別醒目的要素，深刻地影響受訪者們和障礙手足連結的情形，這與一個問題有關——是否需要協助／照顧手足？從這四

位非障礙手足的故事中，不難發現他們都是因為父母要求而開始協助，再到理解手足的身心情形，最後而內化成為習慣與自我要求。過程中經歷了不解與掙扎，最後是能夠理解障礙手足的狀況，然障礙手足是否能夠自立生活卻是他們最後能否鬆綁連結、擺脫枷鎖的關鍵要素。

四位受訪者的障礙手足障礙情形有異，從相較輕微的邱大哥、王二姊和三姊，再到需長時間乘坐輪椅的廖小妹，以及身心受障礙影響最大的林小妹，這四位障礙手足日常生活需要協助／照顧的程度也有所不同，而父母是促使受訪者開始協助障礙手足的起點。這四位受訪者因為手足障礙程度，而有緊密程度不同的連結情形，例如，王小妹和邱小弟明白手足有能力自理生活外，與手足連結的程度也就隨之減少，手足關係不過於緊密而不再覺得缺少私人空間。又廖大姊和林二姊需要花費在妹妹身上的時間則多，這加深了手足彼此生活的連結程度，受訪者思考生活時會以障礙手足為軸心，因而感到厭倦、想要逃離。

除了因為受到父母要求與自我內化為責任而協助／照顧外，還需要考量到障礙手足的主要照顧者之身體狀況，以及是否有外部資源得以協助，這些都影響手足連結的程度。例如，廖大姊、王小妹及林二姊的母親原先都是障礙手足的主要照顧者，然因身體因素而使這三位受訪者於實務或心理上自認必須承接更多協助／照顧責任，相形之下也使連結加深。反之，他們都認為如果有外部資源協助，則可以減緩必須花費在家中的時間與精力，便不會與手足過度束縛情形。又邱小弟原先受到父母要求，長大後理解哥哥的能力，連結感因而降低，不再因此受惑煩憂。因此，手足連結的程度是會隨著時間而變化，可能變得較為緊密，或是拉出適當的距離。

(3) 時間網絡

前一個小節談論了障礙與手足連結，當障礙手足的障礙程度越高，需要協助的層面越是廣泛，手足連結越是緊密。從受訪者的分享可以得知，連結緊密不僅是情感面向的，更是行動及時間層次的，也就是必須花時間協助。正因如此，當連結越是強烈，時間的運用就會受到牽制與瓜分。

廖大姊覺得小時候得不到長輩的關愛，因為他們都在注意妹妹。國中必須陪伴母親往返嘉義彰化兩地，就為了接送妹妹，此段時間也不能自由安排。又為了減輕家人的壓力，也為了讓祖父母與左鄰右舍談天，因此是減少與同儕出遊的原因之一。妹妹長眠之前，廖大姊的時間規劃都以妹妹為判準，例如，因為預期未來照顧妹妹後，時間勢必要投注在妹妹身上，而沒辦法自由運用，因此急著在大學時期向外闖。

王小妹自認是個急性子，走路快是為了減省時間，可以用來做正事上。然而被賦予陪伴姊姊的她，無論是教室間的轉換，或是通勤到補習班，都必須減速等待姊姊。到了大學階段，王小妹因為母親重病而承擔更多家務，為此而盡可能不實習與工讀，更遑論與同儕出遊等。由此可發現時間之網的作用，當她必須將生活重心放在家庭上，自己所能運用的時間就縮減，也犧牲想做的事情。

邱小弟過去自認是哥哥將來的照顧者，他擔憂若真如所想發生了，那日子會變得很無趣，因為沒有辦法做自己想做的事情。即使現在已無前述的憂心，但也提到晚間休息時，可能被要求陪伴哥哥出門購物等。雖然邱小弟受到的影響較小，但依舊可見手足連結造成的時間影響。

林二姊小時候寄宿老師家，因為父母必須看顧妹妹，時間只能分配給一位子女。後來年齡及能力增長，又因為母親生病，將心神放在妹妹與家務的時間更多，因此覺得生活受到剝奪、缺乏自由。也因為自認為妹妹未來照顧者，因此將留學的梦想縮下，工作的時間與制度也想以妹妹利益為優先。不論過往經驗，再到對未來的規劃，林二姊的時間規劃都是以妹妹為準，也因此必須犧牲或縮減自己的慾望。就連父親的生活亦然，工作開會的時間也必須以妹妹的作息為判準。

時間像一張大網將所有人包覆，家庭成員的需求與規劃會彼此影響，就如同這四位受訪者的經驗。為了滿足障礙手足的需求，時間規劃就得以障礙者的生活為主。當父母長輩心思會分配到障礙者身上，受訪者因而覺得受到冷落。又受訪者為了協助障礙手足與分攤家務，或得要放下正在處理的事務、減少與同儕的娛樂活動，或者是影響工作及實習的安排。當受訪者認為應當負起家庭責任時，未

來生活的想像變得晦暗無光，因為缺乏規劃時間的自由，無法做自己想做的事情。

(4) 污名連結

生活協助是障礙手足間的一條聯繫，於情感認為應當協助手足，並以實際行動協助，且在時間上彼此牽動著，生活規劃受到協助需求的影響。除此之外，受訪者們同感於障礙者的處境，包含他人的審視與評價。

廖大姊自認只能從旁協助妹妹，無法代替解除問題，但她能夠同感妹妹的處境。又或是與妹妹出門時，廖大姊也會承受來自外人令人難受的審視。同時不太讓同儕朋友知道有位妹妹，盡可能地減少需要解釋的麻煩。過去對愛情的保守態度，也是因為憂心他人無法理解妹妹。這反映了廖大姊連帶感受障礙的影響，不論是生活的不易，或是他人對障礙者的評斷。

王小妹與姊姊同班期間，除希望獲得身分被正視外，也擔心同儕對三姊的評價轉移到自己身上。同時她也理解三姊在校的處境，例如，姊姊難以受到同學一般的對待，與他人易產生距離，也不易成為朋友。王小妹既能夠體會姊姊的狀況，也不樂見同學對待三姊的方式，同時也不想要被歸為同類。這都呈現了對障礙手足生活困境的體悟，因而有所同感與擔憂，尤其害怕障礙的污名隨之而來。

邱小弟在得知哥哥被霸凌的經歷後，認為哥哥必承受極大壓力而感到難過，也擔心未來再次面對不好的事情。他也不喜歡他人因哥哥而散發的好奇，這讓他感到不適與不解。又當他理解哥哥的需求後，會在必要時主動協助，以免哥哥認為自己「跟正常人不太一樣」。可見邱小弟對哥哥處境的同情，且因哥哥也承受了他人的奇怪眼光。

林二姊期待妹妹的進步，可見她對妹妹的愛。但她將妹妹藏在心中，不願讓他人知道妹妹的存在，就是為了避免繁雜的解釋，以及不必要的對待（例如過度同情）。又為了妹妹的未來生活，她跟愛情與婚姻保持距離，因為認為理解妹妹的另一半難尋。若無法真心接受妹妹，不但不會悉心照顧，更可能影響妹妹的生活品質。由此可見，外人對障礙的評價是林二姊最大的擔憂，憂心自己與妹妹受

到不善的態度與行動。

綜合以上，這四位受訪者連帶受到障礙的影響，不論是同感於障礙手足的生活處境，或迎來他人奇異的眼光，又或是障礙污名招上身。因此，即使不是障礙者，他們也連帶深受於隨障礙而來的情境與污名。

(5) 手足連結、生活理想與離家

從四位受訪手足的回饋可知，他們都（曾）擔心自己的生活與障礙手足過度連結而使生活受限，因此渴望離家追求想做的事。例如，廖大姊擔心未來要接下妹妹的照顧責任而無法體驗生活，王小妹則是焦慮和三姊生活重疊太大而不能發展其他人格面向，邱小弟則認為需要照顧哥哥的人生會很無趣，林小妹亦對於過於緊密的生活感到煩惱。他們都因擔心不能離開原生家庭追求想做的事情而苦惱，而唯有離家鬆開與手足的緊密連結，才有可能做想做的事情，然而卻內心卻可能放不下手足與家人。世事流轉，受訪者與手足的連結程度會應時轉變，除林小妹外，廖大姊是因為妹妹離世、王小妹是因心神移轉至母親及家務上，而邱小弟是因為明白哥哥能力，他們三位受手足關係綁縛的程度大為減少，因此離家與否便不一定再受到手足連結影響。

承上述可知，手足障礙越嚴重、生活越需要協助／照顧，則手足連結越是緊密、羈絆越深，也就越容易感到生活受到壓迫而渴望離家。父母的要求是受訪者協助障礙手足的開端，久而久之協助／照顧手足成為生活習慣，或視之為應為的責任，反倒使他們認為有繼續和障礙手足共同生活的義務，因而陷於糾結心境——既想離家，卻又覺得不能離開。然而手足連結狀態卻非固定不變，而會隨著家庭狀態而有所變化；例如，家庭成員的離世、病痛，或是明白障礙手足的能力，而又加強或減輕連結的感受。手足連結越是強烈，則越容易產生未來生涯受到阻礙，於是希望離家以喘息、以追求夢想，但卻會以不離家／回家構想未來生活，因此內心矛盾；然當手足關係適切，對於就學、工作及婚姻是否離家的影響則大為縮減，而會考量其他條件（如，經濟能力或家庭狀況等）。

(二) 障礙者

前面是障礙者手足的經驗分享，接下來將焦點轉向障礙者，看看他們是如何看待手足與家庭關係以及離家議題：

1. 王二姊

王二姊 22 歲，就讀北部大學，為大四法律系學生。有一位大姊，及兩位同齡三胞胎妹妹，共為四位姊妹。雖然學校和住家同在台北市，然而通勤耗時太長，加上障礙者保障住宿，因此住在學校宿舍。大姊和小妹（為本研究之非障礙受訪者）住在家中並協助家務，三妹在雲林讀書並與爺奶同住，因此王二姊是唯一沒有和家人同住的。

受訪者與三妹同為輕度肢體障礙者，然兩人有著不同手足及家庭經驗。例如，王二姊沒有兩位妹妹同班的就學經歷，這是因為父母認為大姊更需要受到陪伴協助；雖日常生活不太需要他人協助，但又無法適時分擔家務，這讓王二姊認為自己處於既不是受助者，但也未能分攤家務的尷尬狀態。

王二姊的經歷有別於凡常對於障礙者的刻板想像——障礙者必是受助者——而能自立住宿生活，並未因父母安排而與手足長時間共同生活。因此這是一個自立生活的障礙者在面對家庭與手足關係時的想法與考量。又由於每個人視角及經驗有所不同，因此與王小妹的經歷分開敘述。

（一） 不是秘密

王二姊上有一位長一歲的大姊，自己則是三胞胎之首。她和三妹同是輕度腦麻障礙者，小妹則不是。王二姊與三妹雖是同等障礙程度，但是三妹行動更為不穩。於是父母安排兩位妹妹同班，受訪者則是就讀其他班級，因此並不與兩位妹妹共享校園生活。

父母非常重視王二姊和三妹的身體狀況，因此從小定期會安排兩人到醫院復健。起初媽媽帶著姐妹兩人，後來便由阿嬤或外籍看護陪伴。回診復健不一定是假日，有時是上學期間，或者是課後補習的時段，因此大姊與小妹繼續他們的學習生活。王二姊曾和三妹聊過這段經歷，她們一致對另外兩位手足的生活感到好奇：

好像就是姊姊妹妹她們，不是身心障礙。她們好像還是、就是小時候，感覺朋友好像還是比我們多，或是她們的世界好像還是跟我不太一樣什麼什麼之類的。

雖然都是學生都必須學習，但是自己與三妹必須撥出時間復健吃藥，又大姊與小妹好像有更多的朋友，覺得四位姊妹是活在兩個不同世界的，因此特別好奇另個宇宙是怎麼一回事。這種疑惑與好奇直到國高中，都還在她們兩人心中盤轉著。

到醫院回診復健，多數都是行動不便者，因此多有家人或是外籍看護陪。小時候曾目睹候診間的衝突，一位孩童因為多重障礙的妹妹為同學嘲笑，因此和母親爭吵。她認為國中小階段，多數學童對障礙不夠瞭解，當自己手足為障礙者時會試圖隱藏心中。然而小學三四年級時，姊姊卻帶著自己參與朋友間的聚會：

在國小三四年級吧，她朋友邀她去玩，然後她自己主動帶我去。可是其實我後來長大後，還滿……就是她自己帶我去他朋友家玩，不是、不是她朋友來我們家玩，是她帶著我去他朋友家玩。

與自己的想像不同，姊姊不但不介意其他同學知道，還讓自己與他們見面，著實感到驚訝。不僅感受到大姊的善意，她覺得小妹在同儕面前也毫無保留，「感覺出來她就是會跟她同學提到我。」比如，收到來自小妹同學的生日贈禮，並與他們結交為友。與王二姊過去候診時曾見到的情景相比，大姊及小妹給她的感受簡直天壤之別，她感覺自己不是不得見光的秘密。回顧小時候的印象外，王二姊也提到障礙朋友的經歷，朋友哥哥即將步入禮堂，卻似乎不讓女方家庭知道有位障礙手足。因此王二姊給予大姊和小妹極高的評價，認為她們把自己放在心上，不會向他人隱藏自己。雖然無法體驗大姊及小妹的生活，但她們的友善行動使王二姊能夠看見她們的生活世界，而不再是一團迷霧。

王二姊認為，她們四姊妹和一般手足一樣，在家也是嬉鬧吵架，例如，爭奪電視與電腦。姊妹間也會互相分享心情，尤其「國中國小都女生之間好像都會很多複雜的……糾葛哈哈」，同班的妹妹間則能獲得新鮮的第一線消息。即使與大姊年齡差只有一年，但是相較之下，與兩位妹妹較為親密，彼此也更易交流：

有時候會覺得她好像過得比較壓抑，就是我姐不太會跟我講。然後我也會覺得，就是我不知道欸……就是好像有點距離那種。會大概知道她喜歡什麼，但是不知道她平常，我不知道。可能是因為我跟我其他兩個妹妹就是關係很近，就是我都可以知道我妹的朋友，可是我不會知道我……姊姊的朋友。

因為年齡與性格的關係，姊姊有著更為私密難解的部分。王二姊認為手足關係良好也與父母的態度有關，因為他們不會將手足互相比較，尤其學生時期的成績。

玩鬧與談天是王二姊與手足們的主要互動，協助則是少有的，除了小妹被交付在校協助三姊的任務。之所以如此，一方面是自己與三妹不需要太多協助，只是妹妹需要旁人看照或幫忙拿取物品。二是手足間年紀相近，因此也無法做太多的協助。最後則是因為有長輩的協助，例如阿嬤或是外籍看護的幫忙。王二姊笑著說，自己較難完成精細手部動作，阿嬤看到總會熱心出手：

就以前我的什麼美勞作業都是……最後做一做家人看到，就是阿嬤就會拿去做，就是做得很漂亮。然後……然後阿嬤給我，我就說：「不要這樣了，老師應不覺得是我做的。」

雖然王二姊表示協助主要由阿嬤或看護幫忙，也沒有手足受父母要求協助的印象，但她猜想也可能是自己不知道而已：

要求幫忙……好像有，就是具體講我是沒有聽過。可是，是不是因為我不是……就我不是我姊我妹，所以可能……他們可能自己爸媽有那樣子講，可是……我可能也就不太、不太有接收到吧。

換句話說，父母或曾要求手足協助自己與三妹，只是在受訪者與三妹不在的情況下說的，因此不知道父母是否有傳達這樣的訊息。訪談回顧國中小時光，王二姊提到長大後，曾和小妹聊過與三妹同班的經歷：

之後長大跟妹妹聊到，她有講到她會在陪大妹去不同教室的路上，她跟朋友的小尷尬之類的。我蠻訝異的，因為對國中而言去其他教室上課的路途，就像要跟朋友要一起上廁所裝水。

尷尬在於，當小妹陪伴在三妹身旁時，朋友就和小妹少有互動。對於重視朋友的受訪者而言，「很難想像如果沒有那個時間跟朋友相處，我會蠻焦慮的。」由此可見兩位妹妹同班帶來的影響，也可見王二姊對於朋友的重視。

從國中開始，父母就展露出對兩位障礙子女的期望，尤其是未來職涯的選擇。他們認為公職比起私人企業更有保障，因為工作穩定，薪水亦然：

他們就會變成要求，就是會希望我跟我另外那個……就是第一個妹妹就是考公職。就是工作穩定那一種，他們覺得考公職就是比較……好像工作時間跟薪水都比較穩定這樣。

不過這項期望是被王二姊否決的，她有更強烈的野心，認為自己成績好而能在未來可以找到更好的工作。不過父母的期望依然在受訪者心中烙下痕跡，只不過對當時的王二姊來說，她想要挑戰更高的境界。除了爸媽會從障礙的角度思考外，阿嬤也是如此，暗中透露出他們對障礙者的看法：

就像我阿嬤看電視，有時候她看到那種什麼……就是可能障礙者什麼很勵志的故事，她就會把我叫過去看。然後我就會說，「阿嬤我不用看。」就是可能家裡長輩說：「妳看、妳看人家怎麼樣怎麼樣。」我就說：「喔……好。」

不論是父母或是阿嬤的看法，王二姊都覺得有些傳統，障礙者似乎落入受助者角色。

（二） 家庭的轉變

高中時期，姊妹不再就讀相同學校，不過大家都一樣上下學，所以生活幾乎無異。由於課業的壓力，王二姊坦言多將心思擺在學校，因此對家裡並沒有太多想法，也沒有太多的記憶。此時復健行程依然繼續，但是不同以往，回診復健已不用家人陪伴，可以獨自前往。

如果說高中時有什麼大變化，那大概是母親生了重病。這對整個家庭無疑是一大打擊，同時是個無解之謎：

我也不知道為什麼我媽罕見疾病發作，或是它真正的原因是什麼，可是

就變成說她現在，我媽她領的呢……身心障礙手冊的程度甚至是呢……

比我跟我妹都還嚴重。而且她，就比如說我們是肢體方面嘛，可是她等

於是她的那個方面是那種，比如說呼吸那種是每一分每一秒的那一種。

因為疾病的關係，母親呼吸功能受到影響，其障礙程度更甚於王二姊及三妹。在這段期間，母親依然能夠上班，生活一如往常。但是大姊及小妹已開始轉換在家的身分，承擔更多家務。

高三升學考試，王二姊一舉中第，考上法律系。父母對此感到高興，不過卻有些擔心：

就是我那時候我考上法律系的時候，他們會說：「哦～好棒，考上法律

系。」反正大家世俗上面會覺得呢噠……很好的系。可是他們又覺得說，

女生齣就是不要……就是妳可能講什麼什麼，然後他們覺得說可能……

就是說，「啊女生不要那麼、那麼有想法。」

爸媽擔心法律系的訓練會使王二姊太有主見，認為女性不該有太多意見、不能太吵。就像他們對於子女打扮的見解一樣，要求穿著必須要有品味，但「女生不能只在乎打扮」，不然就太膚淺了。從穿著打扮到大學專業，父母的觀點都透露出理想女性的輪廓，這讓王二姊感到無所適從，也與其想法相違背。

升上大學後，即使住家與學校位在同一縣市，但因為通勤耗時，再加上障礙生保障住宿的制度，王二姊便離家住校。三妹因考上雲林學校，於是南下讀書，並與阿公阿嬤同住。大姊與受訪者就讀同一間學校，小妹的學校亦位於同一行政區，但大姊及小妹因母親大病而得維繫家庭的運作，因此她們兩人並未離家。

王二姊生活作息便以學校為主，唯有週末假日才會回家。在校期間，生活多能自理，唯無法搬取重物，因此會請託他人協助，同學朋友們也會主動詢問及幫忙。曾有幾次提抱著厚重的《六法全書》或是網購物品，走在路上都會有不認識的同學主動協助，她笑著說，「我就會覺得很不好意思，然後他拿的其實是我的網購。」

趁著在外住宿期間，王二姊也積極參與其他活動，例如，參加校內障礙倡議

社團，或者是與朋友參與手天使的活動。對她而言，手天使活動尤其對父母難以啟齒，但是憑藉離家住宿的機緣，才能有機會親身體驗這些活動。只是父母對障礙者的傳統想像，依然烙印在王二姊心中：

他們希望我們把自己照顧好，然後不要對太多事情太有意見。或是覺得說，就是我覺得嗯……他們會期望障礙者把自己過好，然後對別人好一點、要對別人溫柔一點，這樣就是你請別人幫忙的時候，別人才會來幫那種感覺。

受訪者參與的社團及活動，正是為障礙者發聲的，是有特定立場的。但父母將障礙者視為受助者角色，認為太多主見的話，就難以獲得他人的協助，因此要溫柔、要善待他人，以換取他人的援助。

王二姊也申請校內工讀的機會，她認為校園環境友善，工作也能上手，對於學生而言，薪水也算優渥。但是這段經驗讓她反思校園徵才的門檻：

就是我很清楚，我看到我其他一些可能在資源教室認識的人，我很知道其實他們可能不是這麼方便去系辦工作。就明明這個薪水很優渥，或是明明工作沒有想像中那麼困難，可是其實只是因為……有時候就是比如說，你如果是其他障礙類別，或是你障礙程度不同，其實系辦不是那麼願意。就是其實那個門檻還是在，只是我剛好……沒有被那個門檻擋住的感覺。

她認為自己之所以能夠獲得這份工作、能夠賺取這份工讀金，其實與徵才門檻有關。即使工作並不困難，但是其他障礙者容易被排除在外。她想，校方似乎不可能為此進行合理調整。從受訪者工讀的經驗與反思中，透露了工讀薪水對學生生活的助益，然而空間限制（不便到系所辦公室）是一道阻礙，也會受到聘僱者態度限制。因此，反映出還是有需多進步空間，以利於障礙學生的權益。

開學期間，王二姊會減少回家的次數與頻率，一方面是因為通勤耗時，再來是因為無法協助家務，認為回家變得毫無意義。這是由於媽媽病情加劇，必須全時段使用氧氣機，大姊及小妹的生活負擔也就變多，像是搬動氧氣瓶，或是開車

接送母親就診，自己卻無法出手幫忙。想到兩位姊妹在家的壓力，王二姊不希望回家再增加她們的負擔：

就有時候覺得回家有點嘔……講累贅好像有點重，可是又會覺得有時候回家好像反而就是他們要多煮飯，然後、然後或是多要幹嘛，可是我回家的時候好像不太能夠分擔家裡什麼的感覺。

雖然能夠在校自立生活，卻無法分攤家務，這讓王二姊陷入模糊的狀態：

我好像卡在一個我好像不是被照顧者，可是我也沒辦法當照顧者的狀態，就是因為身心障礙的關係。

即使王小妹認為，不論是不是障礙者，本就兼具被照顧者與照顧者的身分，總會有需要他人幫忙的時刻。雖然能夠藉助外部資源，但是家人有時候是最好的選擇，尤其是洗澡等私密活動。又因為自己無法伸出援手，因而認為協助家人或他人，並非任何人的義務。正因如此，對於大姊及小妹的生活必須讓步，王二姊因無法幫上忙而感到虧欠：

就會覺得有時候她們會為了這樣就要調整，有時候心裡會覺得「這樣好像有點抱歉」，可是又覺得自己又幫不上忙的那種……壓力。因為她們可能就要回家弄什麼什麼的，比如說學校離開的時間不太能合安排他們自己的事情。

心裡還是希望能夠分攤家務，不僅能讓手足減輕負擔，可以有更多時間安排活動，而媽媽多了一位助手，心裡也就不會那麼沒有安全感。曾經小妹因為實習而太晚煮飯，不符合母親追求準時用餐的標準，兩人因此起了爭執，媽媽甚至希望妹妹辭去工作；這看在王二姊眼裡更是難過，且希望姊妹能夠獲得喘息。

從用餐時間的要求，可以看出母親對於生活掌控的追求。王小妹認為，疾病使母親無法掌控生活，只能渴望借助他人達成生活理想，不僅使她感到挫敗，也易與人產生摩擦：

因為覺得她是那種很重視家務，會有屬於她要堅持的流程。但生病那段時間，可能就要請他人代勞，然後方法不同就會一直衝突，她就會很難

過，覺得是她現在身體狀況不允許，會讓她很挫敗。

剛上大學的日子，王二姊也曾受到母親情緒的影響。當時還在嘗試各種復健方法，某次曾遭民俗療法師傅猥褻，然而王二姊與母親溝通過程並不順利，進行了幾番激烈對抗，內心極為受傷，也因此與家庭產生疏離。她認為，母親的回應之所以傷人，是因為母親正處於狀況低潮時刻，只是傷痕已經造成也無法復原。

三妹長期在雲林生活，由身體健朗的祖父母照顧。王二姊說，妹妹多只在學校和家裡兩處移動，鮮少獨自出門，也多由爺爺接送。即便有家人日常的照料，父母依然覺得擔心：

比如說我媽跟我講，她的爸媽講她們在那邊。可是覺得好像她生活中還是需要一個人……因為你也不希望她什麼事情都靠別人幫忙，可是又好像覺得放一個人，覺得好像會有危險發生的那種感覺。

最主要的擔憂源自於行動不便，以及較長的反應時間，尤其曾經因速度較慢而為捷運門所夾，造成三妹對進出電梯及捷運感到緊張，因此不難想像父母的憂心。

三妹到雲林讀書後，彼此較少見面，對彼此的熟悉度也下降。妹妹回來台北閒聊分享生活，談到生活不順遂之處時，王二姊總被誤會過得特別不開心，其實只是記得特別重大的事件而已。然而，即使與大姊和小妹較常碰面，王二姊多作為誠摯的聆聽者，卻較少主動關心姊妹：「因為覺得在家裡發生的困境，其實不太有機會解決。」由此可見，距離造成親人間熟悉度的下降，對彼此生活及情緒的認識隨著距離而淡化。又當面對難解的話題時，王二姊會選擇減少關心，但會作為一位被動的聆聽者。

（三） 沒有離家的理由

王二姊的理想中，家應當是一處不必顧忌、能夠自在放鬆的地方。但自從與母親溝通出現狀況後，再也不吻合這樣的想像了。即使如此，畢業後還是以回家為優先選擇，況且沒有成家也就沒有離家的必要：

覺得應應是不認為會有自己的家庭，所以好像沒有特別離家的理由。但如果爸媽希望我能夠獨立生活，我應該還是要離家。但目前經濟能力也

不太夠。

對王二姊而言，自認不會有家庭的她，沒有離家的理由與必要。再加上目前經濟能力的限制，離家有其困難。同時認為三妹畢業後會回台北，因為以行走且不騎車與開車的情況下，台北的交通環境更為友善。但若姊妹有著離家的憧憬，她則會支持她們的選擇，就像她體諒大姊小妹而希望她們能夠休息一般。

如果要獲得經濟能力，勢必得要工作。國中的王二姊抱有雄心壯志，與父母期望不同，想要走一條有別於公職的路。但在數年的歷練後，受訪者的心態有所轉變：

其實我覺得這個焦慮我蠻認同的。我自己焦慮的原因會覺得，如果我職涯如果不利，比較沒有辦法在過渡期找那種入職門檻比較低(的工作)，例如便利商店和或餐飲業類型，因為很需要敏捷的勞動力。

考量就業空窗期的工作選擇，她認為自身能力無法應付。又不如過往自認不凡，於是成為公務員成了未來職涯目標。雖然父母從未聊過未來安排，但她猜想雙親肯定都很焦慮。王二姊希望能夠有穩定且充足的收入，藉此提升家庭的生活品質，且能減輕照顧的壓力，也能聘雇他人協助家務。

一如王二姊對畢業後的生活規劃，她自認不會組成家庭。即使阿公阿嬤滿懷期待，總會問四位孫女是否有對象、希望早日結婚，然而家庭的狀態讓王二姊有所顧忌。在她眼中父母極為優秀、過往生活相較順利，但是「他們的小孩是身心障礙，然後而且還是兩個」，又母親近年患了罕病。一切似乎都變質了，這是王二姊自認難以承受的：

假如說直白講，我想說就是……就是我爸難道不會想要……暫時逃離？

如果沒有自己的家庭，就不必面對這些煩憂，因此缺乏追求家庭生活的動力。再者，當生活因為意外產生變化，時常帶來的是幻滅：

看著身邊有朋友的家人是因為生病之後，脾氣變得很不好，覺得美好的東西，真的好容易因為疾病和意外就不見，所以其實沒有什麼期待。

再加上母親帶來的生活壓力，以及「會覺得就是小孩是就是媽媽的事」，家庭與

愛情都不吸引王二姊。總歸而言，王二姊會選擇在畢業後返家，並嘗試走上公務員之路，又因家庭經驗的影響，她對愛情與婚姻感到畏懼。

2. 林小弟

林小弟 21 歲，為北部大學社會學系學生，僅有一位年長兩歲的姊姊。住家在新北市，而學校在台北市，然因兩地通勤耗時長，加上障礙者有保障住宿資格，因此選擇離家住校。姊姊是畢業一年的社會新鮮人，目前住在家中。

受訪者為中度腦麻障礙者，生活無需他人照顧，除行動較為顛簸而希望有陪伴者，在校園中有同儕友朋陪伴。父母原先希望受訪者能夠就讀離家較近的學校，不必住宿而能夠接受家人的照應，然林小弟和家人進行協商討論，最後選擇目前的學校。林小弟認為離家住宿能夠向家人證明障礙者能夠自立生活，而且自己克服生活困難也能培養成就感。接續就來看看林小弟如何看待家庭、手足及離家議題。

(一) 不同世界

林小弟有一位長兩歲的姊姊，但據父母所說，應有三位孩子的。當時母親懷了雙胞胎姊妹，然而其中一位姊姊卻不見了。林小弟則是早產，腦麻且影響肢體行動。這兩件意料之外的生育情形，是其他親友未曾面對的，心理上不免有些疙瘩：「我覺得他們會擔心這個，就是我們家特殊的一個狀況這樣。」因此，不敢再孕育新生命。

孩提時期，父母必須工作，因此林小弟是由親戚輪流照料，尤其是外公外婆。初上小學，受訪者先進到資源班學習，隨後便轉回普通班，唯有體育課另外安排。由於和姊姊的年齡差距，作為學生的他們平日在校也少有見面機會。彼此在家互動也少，頂多就是爭搶電視。又平時除了不適合搬拿物品、上下樓梯及行動不穩外，其實也不需要姊姊協助。林小弟自幼稚園到小學畢業，為求肢體行動能力進步，已進行過兩次手術。

國中時期，姊弟兩人的互動又大幅縮水，因為時間花在課業及補習上。尤其升學考試的壓力，使彼此都將重心移至學業上：

可能她比較多……補習，而且我們差兩歲嘛，所以我可能國一的時候，

她已經在國三要拼學測，然後就是會……會花比較多時間在讀書。

當姊姊備戰考試、補習晚歸，自己還是校園新鮮人，課業壓力沒有那麼大，回家後能夠好好休息。話雖如此，課業也是她們互動的緣由，因為姊姊成績表現較為優異，母親希望她能夠引領弟弟學習。林小弟嘗試接受姊姊的指導，但是覺得有些奇怪，不過多久就到補習班去。後來住在三重的林小弟，中學就讀北市的學校，並選擇在台北車站附近補習，母親擔心在外補習危險又晚歸，因此又燃起姊姊指導的想法，但是並未成功。

對父母而言，姊姊就像是指引燈。除了嘗試姊姊作為受訪者的指導者，也期望弟弟跟隨姊姊的腳步。自姊姊國中加入管樂團後，媽媽也想林小弟學習樂器。起初林小弟會想跟著試試看，但是發現沒有興趣且不容易後便放棄。但卻未澆熄母親的期待，偶爾想起還是會問林小弟：「你有沒有想玩什麼樂器？」他猜想，爸媽為了找到自己的天賦，內心對障礙者的刻板印象在作祟：

他們可能認為說，就是樂器這件事情。因為其實很多障礙者是可能有樂器天份的，尤其是什麼視覺障礙者。然後他們可能就想說，喔我來學一下這樣子，然後可能未來會比較好一點點之類的。

就像父母要他看障礙者的勵志新聞，期盼他更加努力，卻造成更多的壓力。他能夠理解父母親的追求，只是沒興趣終歸是無用的，尤其規劃越是積極，內心越是感到厭煩。比起自己，姊姊獲得更多的彈性，不像自己受到那麼多的規劃。

國中某次暑假是林小弟最後一次開刀，這是少數姊姊看照弟弟的日子，主因是父母出門工作，又沒有其他大人。但他猜想父母並未要求姊姊的協助，不然就是選擇自己不在場時與姊姊溝通：

印象中父母沒有特別提過這件事，或可能是選擇我不在場的時候說的。

那時候就會覺得姊姊有特別在注意自己吧，當時父母也都還有工作，只有姊姊跟我在。我覺得父母也沒有特別指定照顧這件事，而是姊姊本身會花比較多時間在我身上。

除了暑期術後的特殊狀況，母親還是自己生活的主要協助者，姊姊僅是短期看照林小弟。有時父母會陪伴穿著矯正鞋的林小弟散步，並聊著未來規劃，卻未能深入受訪者的心：「有的時候會覺得他們不太了解自己啦，但是還是要跟他們講講話。」總是圍繞在不感興趣的目標，像是父母設想的樂器學習。

回顧過往大學前的生活，林小弟認為，大部分時間都花在課業上，在家雖有自己的時間與空間，但還是有壓力。父母的期待為林小弟帶來壓力，也難以對話交流；與姊姊的關係也並不深刻，「我覺得算還好，就沒有特別不好，但就……普普通通。」

（二） 自由的天堂

高三升學時，林小弟的理想志願，與父母的想法不同。林小弟希望進入社會學系，這符合他的興趣，但校園位處北市的邊陲地帶，交通機能較為不便，住宿能減輕通勤壓力。父母則希望他就讀台北市區某特教學系，因為校園周邊享交通地利之便，因而不必舟車勞頓，也無離家住宿必要，且能與姊姊就讀同間學校。對父母來說，林小弟始終是需要受到照顧的，所以希望選擇不必離家的學校：

就是他們還是會滿在意的，對。但是實際上，我個人是覺得，是其實沒有太需要太多就是，就障礙者照顧這件事情沒有太多的需求。

不過受訪者堅持己見，說服父母自己的興趣，於是進入目前就讀的校系。在校方保障住宿的政策下，選擇離家人住宿舍，迎來自由新生活。剛入住宿舍時，父母尤為擔心，像是浴室是否安全無慮，或是林小弟有無定時用餐。林小弟也說，過去較無自信心，因此家人會更擔心自己出門住宿。他認為家長本就會關心子女離家，但障礙使憂心程度加劇。

來到自由新世界，林小弟拓展自己的領地。除了學科專業的精進，也花時間鑽研資料科學，更熱情投入校內外棒球活動，例如賽事紀錄等。無論是哪一樣，都不是家長曾有過的想像。只不過他不會主動向父母談及自己的近況：

反正就我覺得我講了還要花很多時間解釋，我可能在跑個數據啊、跑個模型啊，然後我要跟他們解釋我在做什麼，好像還要花一點時間，沒有

很主動想要解釋。

與其費心向爸媽解釋，不如不要主動提起。再加上父母總在嘗試階段，就想為林小弟下定論，好似受到規劃一般，所以盡可能避免與他們討論：

期待我能在哪一個領域有所發展或成就，或許對他們來說，他們是在鼓勵我，但從我的角度來說，會是一種束縛跟壓力吧。

父母積極討論升學或職涯議題，「對於其它方面，他們似乎也興趣缺缺。」長期下來，關係變得較為疏離。對林小弟而言，家人應當要彼此認同與熟悉，只是「我是有慢慢覺得好像沒有那麼明顯有歸屬的感覺」。不僅是心意無法相通，由於障礙的身分，林小弟有時覺得自己受到利用：

因為障礙者在大多時候都會有陪同者的優惠，而最常使用這項福利的就是家人。不過有的時候家裡會特別說某些活動要我陪著去，這樣可以省錢，甚至免費。像這種時候就會覺得自己這樣的身分被利用了，即使是自己的家人，他們還是會因為這個政策之下，希望我一起去，好像我才是那個陪同者。

這使受訪者感到不悅，有時因此起了爭執。離家讓林小弟有機會開疆闢地，無形之中與家人的隔閡也越大，但是換取更為自由的生活。林小弟與姊姊依然鮮少互動，除了距離帶來的影響，彼此相異的興趣難以來來話題：林小弟全心關注棒球運動，姊姊繼續與音符共舞。

離家住宿雖然能夠追求興趣，且能減少家庭壓力，但也有其困難必須面對。林小弟上課及生活多數時間不必有人協助，也能夠自主在校內外移動，然而對於校園環境不甚滿意，因此希望有人陪同、注意安全。尤其眼睛受斜視及閃光影響，聚焦較慢，對於行徑物體的判斷需要一些時間，因此於棒球場旁觀需多加注意以閃避飛球，或是晚上回宿舍也會請求朋友陪伴。林小弟認為，外宿對障礙者有其困難，不論是環境或是社交層面，正因如此，克服之後更有成就感：

在過去，障礙者的生活大多都是被規劃好了，而從中不會得到太多的成就感，就會覺得這一切似乎是理所當然的。然而當有機會外宿，才會知

道要去社交、自立生活的一些挑戰，當障礙者自己能夠去克服或突破的

時候，我想對於障礙者來說，相較於過去，會覺得更有成就感的。

離家不僅是突破個人舒適圈的機會，也能擺脫父母期待的枷鎖。他以自己及障礙同儕的感想為例，在家的生活易受到父母限制及規劃，壓縮自我探索及缺乏自主決定的機會，也易容易感到厭煩，離家提供了一個自由探索的情境。

學校提供林小弟自由發展的機會，也會面對其他生活挑戰，好友除了生活協助外，心靈相通也極為重要：

主要的分享對象是室友跟系上或球隊的朋友，主要是因為他們興趣是相仿的，我比較容易打開心房吧。

他有一群愛好棒球的朋友，能夠與他們開誠布公。例如，不敢讓父母知道自己的性傾向，卻能夠讓信任的同儕知悉。因此林小弟更喜歡在校園生活，在這裡不但更自由，也有屬於自己的朋友圈，久久回家一次也不久留。隨著對新環境與生活的熟悉，林小弟逐漸步上軌道，父母也較為放心，也能理解為什麼孩子喜歡待在學校：「有的時候在我回宿舍的時候，他們也會說，又沒人管你的之類的話。」

（三） 歸去來兮

已經大四的林小弟面對生涯的十字路口，他對未來有四個主要規劃方向。首先，因為學業表現曾受教授的讚賞，認為自己可以朝此方向嘗試，以進入研究所學習為優先。但如果沒有順利升學，就回家去並開始工作，以棒球或資料科學相關工作為目標，這是他的興趣所在。考公職成為公務員則是另一個選擇。

林小弟如果順利升學，則以住在學校宿舍為先。若是離開校園、卸下學生身分，就會選擇回家。雖然離家住宿帶來美好的經驗，但是生活機能更是重要：

如果沒有繼續升學的話，我會想要回家住，主要是生活機能吧。跟目前住在學校附近比起來，家附近的機能是比較好的。自己也沒有什麼交通工具，移動的範圍有一定的限制。所以如果沒有讀研的話，會想要回家住。

除了交通便利性外，在外住宿需有經濟能力撐腰，住在家裡則能減輕負擔。林小

弟猜想父母也希望自己回家，與過去選擇學校時的心態相同：「比較好照顧。」因此，工作選擇以興趣為優先，交通距離是另一個重要考量：「當然是離家近比較好。」

林小弟大學期間離家，這段經驗是姊姊未曾有過的。由於學校享地利之便，姊姊也就沒有離家外宿。而自小培養起對音樂的興趣，大學時期依然熱情如火，於管樂團負責吹奏豎笛。即使音樂並非姊姊的學科專業，興趣讓她選擇進入台北愛樂工作，負責安排音樂表演等事宜。姊姊目前住在家中，然有時因工作而晚歸，習慣朝九晚五的父母難免有所質疑：

就是可能（姊姊）回來，（父母）就會說什麼「那麼晚回來」這樣子。

但是實際上可能就是並沒有，並不是做一些奇怪的事情，就是工作到那麼晚。然後她每天都要解釋，她會覺得很煩啦，就會有情緒這樣。

因為姊姊厭煩的情緒，加上本就「不喜歡被管」的性格，林小弟認為姊姊會想離家。又受訪者覺得父母觀念較為過時，因此離家是個好方法，生活才較為自由。姊姊一直以來都住在家裡，學生時期忙於課業，畢業後勤於工作，林小弟則離家生活，因此手足關係並未有太多變化：「沒有那種因為她是我姊姊產生的那種比較親密的互動，就是本來就比較少，所以差異其實並沒有很大。」

林小弟希望覓得終身的伴侶，或是知心好友。但不一定得結婚成立家庭，也認同婚姻以外的家庭型態，例如，同居或是多元的家庭組成，最重要的是彼此「能夠就是交換心理上的想法」，一如他對家庭的期待，也是目前家人無法滿足他的部分。將來如果結識人生伴侶或親密摯友，以離家同居為理想：

一方面表示自己可以出來生活啊，就是也告訴就是原本的家庭說，不用特別再花太多時間照顧我這樣子。然後也要有比較明確的是我們同居或婚姻的那個……共同的空間這樣子。

不僅是為了追求私密的生活空間，也是想向家人證明自己生活的能力，要他們不必再操心。然而這是理想的情境，更為務實的想法是不特別追求。比起建立親密的伴侶關係及生活，個人身體狀況更是重要：

我就會覺得自己需要比較在意自己的身體狀況，花比較多時間在關心自己的狀態。然後會覺得有很多醫療上的支出，雖然是現在真的很少。所以也沒有一定要說變成一個，就是建立自己的家庭的這個關係。

想要維持身體健康之外，也憂心未來必須負擔更多醫療支出。然而經營關係需花費心神、時間與金錢，如此會瓜分對自身關注的能量：

畢竟要建立一個家庭所需要耗費的時間精力跟金額都是很大的消費，而我又比較希望能夠為自己先留一點空間，所以會以對我而言比較重要的為優先考量。跟維持身體健康的時間與消費比較起來，在建立家庭這方面，我比較沒有那麼在意。

因此能與心靈相通的伴侶生活極為美妙，只不過林小弟更想維持好自己的生活。林小弟同輩親戚有些已成親結縈，自己與姊姊皆無交往對象，但是父母並未對此焦慮，「他們的態度就比較沒有很在意。」

林小弟父親已屆六旬，有慢性病史，然生活無礙且在工作。母親則五十又四，身體健康，現已退休在家。不論退休與否，母親一直是家務的主要負責人。有別於雙親的性別分工，父母未對兩人有不同期待，受訪者也認為家務應互相協調分配，不應受到性別限制。但是姊姊會被要求作為一位理想的女性，比如說坐姿端正等，自己卻不曾受到如此要求，因而猜想是障礙抹去了父母的性別期待：

或者是說因為我是障礙者的關係，所以……呢，大家預期很多事情都不在我身上這樣子。所以他們並沒有特別期待我要做什麼樣，對於家庭做什麼特別的工作或分擔什麼家務事這樣子。

雖然並未被要求做任何家務，但林小弟認為，家人相互協助有其必要性，因為這是最易接觸的資源：

我覺得家庭會是第一個窗口啦，就是比較好說話。如果就是有一些什麼需求，經濟上面也好，或者是物質上的需求，可能家庭還是一個必要的，或是一個最好的開始。

政府或是其他資源管道，都需要耗費心思引入，相較家庭資源複雜麻煩。除此之

外，對子代也有重要的積極意義，如果缺乏家庭資源的澆灌，對未來的生涯發展或有負面影響。然而受訪者對父母未來的看法，與婚姻成家的思考相同，照顧好自己是首要任務：

還是會……想辦法去照顧年老的父母親這樣子，但是我會……比較想要自己的發展吧。因為我覺得我自己作為障礙者的話，我會比較想要知道自己可以做到哪些事情。

若遇無法周全之處，則會希望藉由親族幫忙，或是利用外部資源，例如，將父母送至照護機構。換句話說，選擇先獨善其身，再將餘心餘力灌注給父母。

3. 呂大哥

呂大哥現年 28，目前是研究所學生，分別有一位妹妹和弟弟。受訪者大學和研究所為同一間學校，大學一二年級時曾經住校，是為減輕父母負擔及避免遲到，後來有無障礙低底盤公車後，便能自主通勤直至現在。妹妹和弟弟目前都住在家中，亦皆踏入職場，兩位大學時期則是離家外宿，主要是因為校方強制要求及學校在外縣市。

呂大哥為中度肢體障礙者，因頸椎移位而造成運動功能受限，因此不便於彎身穿脫鞋襪，然無礙於扶牆行走。受訪者因住家空間限制而無法使用輪椅，行走需扶牆，因此能夠自立完成的事務也就受限，而較需要家人的幫忙；然在外可以使用輪椅，無論移動或是拿取物品等都可以自主完成。

他並不特別追求離家，認為住在家中還是最舒適、最熟悉，因為離家必須重新適應環境。雖然兩位手足目前都住在家裡，也不確定未來是否會離家，但受訪者表示如果他們離家會給予祝福，只是私心希望能夠繼續同住，因為喜歡目前家庭的氛圍，以及手足帶來的生活便利性。以下分享受訪者對手足關係及離家的想法：

(一) 意外與計畫

呂大哥出生時並未發現身體有異，然而一歲左右，家長覺得發展較為緩滿。因此就醫檢查數次，最後才發現頸椎位移，影響頸部以下神經功能，以及運動功

能受限。原先呂大哥會是家中唯一的寶貝，但母親卻意外懷孕了，兩歲時妹妹加入呂家的行列。由於妹妹出生時，家人已經知道呂大哥的身體狀況，事後決定再生一位小孩：

那我們家已經有了老二，我不知道他們結婚有討論要不要生幾個，我不知道，但反正妹妹是意外有的。那老大是障礙者也是意外的狀況嘛，然後他們就想說，既然老大是障礙者，不如我們就再生一個，不管男女的，至少老二跟老三他們可以互相照應。不會變成以後我出什麼事情，然後我妹一個人在煩惱這件事，那至少有一個不管是弟弟或妹妹可以討論，我媽那時候是這麼想的。

在子女如此年幼的情況下，爸媽即已設想遙遠的未來生活情景，憂心女兒獨自處理大哥的事情，因此決定再生一位小寶寶，將來能彼此互相扶持。於是呂大哥五歲那年，家裡迎來了一位小男嬰。

呂大哥認為障礙是天生的，手足從小即知，也就對自己的狀況有所了解：因為我自己的障礙算是天生的，所以基本上，他們有記憶以來，不管是他們還是我啦，有記憶以來，就是一個障礙者，所以他們對我的障礙狀況其實還算滿了解的。

因此手足很小就會協助自己，多是幫忙拿東西。其中又以弟弟最常協助，畢竟住在同一間房，「我第一個當然想要使喚就是他囉。」雖說父母決議生第三胎，是為了妹妹有個共商議的對象，也可看出雙親對呂大哥的重視，然而他們並不因此要求手足協助。呂大哥認為，手足協助是自然發生的，當發現親人有需求就會出手幫忙，而非他人要求才行動。

呂大哥說，手足三人時常相聚聊天，維持著良好的關係。「打屁聊天」是手足間最常做的事情，只不過有些話是藏在內心的。彼此互動就像是朋友一般，但相處起來又更為自在，不必顧忌太多：

跟他們相處就很放鬆，因為你就知道他們就會無條件地愛著你，所以……可以很放心地做自己這樣。因為有時候，雖然那個人可能是朋友，

但是你還是會擔心，對他如果做了什麼太過分的事情，或是不小心踩到他什麼雷，可能會因此討厭我之類的。

雖然有些內心話暗藏心中，未對家人全然公開，然而相比起外人的朋友，面對家人更是自在輕鬆，不必擔心是否會被討厭。例如，呂大哥有時會和小弟互虧鬥嘴，妹妹雖然不會如此，但看到兄弟倆鬥嘴就會偷笑。

（二） 通勤疲勞

呂大哥一家人住在新北三峽區，考上了位於台北市的高中，因此展開他通勤上學的日子。回顧這段通勤時光，他用「慘」來形容，因為要很早就到學校。早上起床時，呂大哥得由媽媽協助穿鞋襪等準備。當時三峽未有低底盤公車行經，因此輪椅族的呂大哥無法自主通勤。由媽媽連人及輪椅抬上家用貨車，「那其實滿可怕的，而且要把輪椅搬上貨車這件事情……沒有那麼容易。」於六點多出發，前往永寧捷運站，呂大哥再搭捷運到學校。反之，放學後就得坐捷運回永寧站，再由家人接回。

經過高中三年通勤的折磨，不僅自己得早起出門耗神又費力，還得勞師動眾請媽媽協助，對大家來說都太辛苦了。因此，呂大哥考上北市的大學後，他決定不要再通勤了。一是免於早起趕早課的麻煩，又能減輕家人壓力而能飽睡；再者，透過住宿以練習自立生活。於是和校方經過討論後，便決定離家住宿。雖說不必再通勤是美事一樁，但是初次離開舒適圈不免緊張。「我永遠記得那一天。」呂大哥說。他回憶起入住宿舍的第一天，全家大小出動幫忙，將日常用品各就其位，並預想住宿生活會遇到的情境，檢查是否有任何其他需求。就在他們離開後，呂大哥感到徬徨無措：

我就突然有點想哭，你知道嗎？怎麼辦只剩下我一個人要在這邊。後來他們就走掉了。然後你知道我那天，我就去洗澡，我洗了兩個小時。我通常就是洗將近一個小時我就可以洗完，但是我在那邊洗了兩個小時。因為在一個陌生的環境時候其實，尤其對一個障礙者來說，我就覺得我很多……地方我要去適應，我要去適應那個空間。

盥洗沐浴變得困難，在家梳洗完畢會由家人以浴巾包裹，並牽著上床再自行著衣；相反的，在宿舍不能如此，只能於浴室坐在狹窄輪椅上執行。

呂大哥另有三位室友，兩位肢障者與一位聽障者，其中二位行動較為無礙。因此若有什麼需求，他會請求室友幫忙，但擔心對方感到厭煩、友誼變質：

因為總不能一直麻煩室友吧，對啊，雖然室友應該會很樂意。像我覺得，有時候這種日復一日、每天需要別人幫忙自己，會讓人家不耐煩。

與在家生活相比，住宿有許多事情必須妥協。例如，家人能夠協助穿脫鞋襪，在校只能選擇寬鬆的鞋子且不穿襪子。除了環境適應與生活妥協外，飲食也大大受限。因為宿舍並無任何烹飪器具，因此僅能出外購買，且多是對身體不好的高油鹽食物。

呂大哥週末有時會回家，他能夠搭捷運回到永寧站，但是必須由家人載回家。因此他必須先和父親通話，確認是否忙完工作：

因為我週末會回家嘛，就說我今天要回家，我就會先問一下我爸。我爸就會說，「喔～我現在還在忙，你再晚一點再回來。」等到他覺得差不多，他可能就會說，「你再晚個一小時這樣。」我看時間差不多了，我就會弄東西收一收，然後就是出發去搭捷運，就搭到土城那邊。

因此無障礙交通網絡的情況下，呂大哥必須配合父親的時間回家。每一次回家，總感覺媽媽特別開心，「晚上感覺好像有煮得比較豐盛一點這樣。」但受訪者總吃不多，母親猜想她的料理調味清淡，因此習慣外食的呂大哥吃不習慣。藉由媽媽細心的觀察，呂大哥才發現外宿後飲食品質也受到影響。

直到了大學二年級，低底盤公車網絡納入三峽地區，也迎來呂大哥的公車初體驗。能夠自行坐公車往返住家及捷運站，呂大哥不必麻煩家人接送，也就不必等候父親下班，可以更為自由地選擇回家時間。

（三） 再次選擇

呂大哥住宿生活僅維持了兩年，升三年級的暑假出現了變數。他一如過往地向校方申請一樓無障礙寢室，並附上障礙證明文件。最後卻分配到一般寢室，使

得他得再和校方交涉。此狀況既非首次發生，其他障礙生也曾遇此問題。在家中發現荒謬結果，呂大哥心灰意冷地向母親抱怨，媽媽開玩笑要他去住五樓一般寢，但隨後補上一問：「啊還是不要住，回來家裡住？」思考未來課程不必早起，於是致電校方取消住宿申請。因此呂大哥再次回到通勤生活，只是不必再早起、不用父母開車接送，僅需要媽媽協助穿鞋襪及開家門。迄今，受訪者都住在家中。

住宿生活雖有許多挑戰，呂大哥卻也成功度過兩年生活。比起在外住宿，在家中能獲得更好的生活品質。然而受到居家空間的限制，輪椅只適合在客廳移動，而無法駛入廚房、浴室，甚至是自己房間。又因不習慣使用助行器，只能倚牆行動，因此並非事事能自主完成，父母手足則會幫忙完成。有時父母必須處理家務或公事，因此多兩位手足協助，確實讓生活更便利：

對我的影響就是便利很多吧，我覺得。因為我生活上還是有很多地方還是會需要他們的協助，雖然我在外面很多事情我都可以自己完成，對。但是在家裡，我覺得跟……沒有坐輪椅可能是一件很大的關係。

例如，若坐在輪椅上則能夠手持水杯移動，若是扶牆走路便無法完成。雖然呂大哥說，「使喚他們（手足）使喚得很開心。」比起請求同儕，更願意請手足幫忙，但是依舊有所顧慮。

與手足相處的時間越長，對彼此的認識就越深。因此有時請求協助，會換來弟弟的揶揄：

像我弟有時候就會說，「啊這些事你不是可以自己做到嗎？」我就會說，「哎呀，你弄比較快啦。」這樣子，對，也有這個狀況。對啊，因為像我動作就很慢啊，啊有時候我就覺得，當然一方面是也是自己想要偷懶，對，然後就覺得他弄就真的很快啊。

比如說，自己能夠穿脫衣物，但是冬天穿衣多層，由弟弟幫忙脫能減省時間。雖說弟弟會開口揶揄，但依然會伸手幫忙。又有時請求妹妹幫忙脫鞋，呂大哥能夠感受到她變得不悅，為了避免後續的紛爭，「我也只能硬著頭皮去接受她的這個情緒。」雖說家人情緒來去皆快，但還是希望減輕家人的不適感，尤其手足有時

的回應帶點無奈：

他是一個先入為主的意思說，「又要做事囉。」這樣子，就是聽起來是有點不耐煩。[……]他就直接說，「幹嘛～」但我就會想說，他們這個反應是其實有一點覺得又要被叫去做事了，所以心裡覺得不太舒服這樣。

畢竟手足必須放下手邊事務，被打斷的感覺肯定不好受。呂大哥反省，自己叫喚手足時常是為了請求幫忙，才會產生這種反射回應。因此決定稱呼手足名字，不是只為了請求協助，而可以是分享趣事等，以減少被叫時不舒適的心理反射。

(四) 母親對弟妹的擔憂

從呂大哥大三到現在，分別經歷妹妹及弟弟離家。妹妹因校方要求而住校，後來弟弟考上新竹的學校，因此也離家外宿。兩位手足生活能自由安排，父母不會因為受訪者狀況，而要求手足時常回家：

因為就連他們在離家那段時間，我們爸媽從來也沒有因為要照顧我這件事而跟他們說，「欸～假日還是要回來喔。」

兼顧課業之餘，妹妹還到校外實習，畢業後繼續在該公司工作，並回到家中住。弟弟運用課餘時間玩社團，有時週末回家會跟著爸爸工作，現在依舊跟著裝設鋁門窗，因此也繼續住在家裡。受訪者認為，兩位手足畢業後未離家，實是順其自然，與自己的身體狀況及照顧義務無關。

如前一小節所述，因為家居空間不適合輪椅通行，因此請求家人幫忙，有時變成不得不的選擇。母親尤其擔心手足受到影響：

反正有一天就突然對著他們說，就是照顧哥哥這件事情，不會你們的責任，所以你們今天真的要出去獨立生活什麼的，就是不用太在意。

受訪者猜想，媽媽見到手足兩人皆無戀愛對象，擔心這是協助壓力所造成的。基於這樣的憂心，媽媽告訴呂大哥，手足協助並非理所當然，也不能因障礙而要求手足做事。但是當他向手足發出求救訊號，他們不可能置之不理：

我覺得因為我們還有血緣這個關係，那個關係是沒有辦法剪斷的，所以那個關係是一直都會在的。我就會覺得，既然它是一輩子的關係，就是

互相協助跟照顧。而且因為他就是你的家人，他是你的爸媽，他是你的
弟弟妹妹。如果他們今天真的出了什麼事情，我都沒有要力挺他們，我
覺得我可能也過意不去。

又呂大哥認為，為減輕父母的壓力，也是手足相助的原因。因為自己若是障礙者
手足，也不可能讓雙親承擔所有壓力：

如果今天我也是障礙者的手足，我一定也不可能把我障礙者的手足，直
接完全丟給我爸媽照顧。

在家裡弟弟妹妹願意協助自己，親情是主要因素。當在其他外人面前時，他人的
關注會造成「不得不協助」的壓力。以家族團聚為例，當自己有任何需求時，手
足不可能在他人注目下無視，這是有違社會價值觀的。呂大哥笑著說，當手足在
親戚前協助自己，可是會受到稱讚的：

比如說我在爺爺奶奶家，我想要上廁所，我就會說，「我想要上廁所喔
～」然後我弟或我妹可能就會帶我去。那個時候呢，有時候可能親戚好
友啊，看到啊，就會突然有感而發地說，「啊，你們家的人都好互相幫
助喔。你看弟弟這樣子，喔，妹妹這樣子。」

由此可知，手足互相協助的社會期待，這是呂大哥的手足不可能忽略的律則。

即使手足需要協助呂大哥，有時會出現不耐的情緒，然而就學、離家或工作
都不曾因自己受影響。媽媽也要求受訪者不可隨意指使手足，也不曾因哥哥而限
制手足出門，反倒是無人在家時，會希望受訪者出門去以防意外：

在外面是坐著輪椅，她（母親）覺得是安全的，但是在家裡是扶著牆壁
走，跌倒的機率很高，對。我前幾天就撞到頭啦，所以我頭才包起來。
在家真的相對危險性變很高，所以他不會讓我一個人在家裡，絕對不
會。

扶牆走路有顛簸跌倒的可能，然而出門便是坐在輪椅上，較無跌倒可能因此是安
全的。又若發生什麼事情，在外會有路人看見，獨自一人在家則不易為人發現。
母親不會為了哥哥的安全，而要妹妹和弟弟犧牲自己的安排。呂大哥認為，手足

生活不因自己受到影響，「所以他們目前都還不至於太排斥……跟我生活，或者是協助我這件事情。」就像一兩年前，妹妹相約兩人一起去日本玩，雖然母親不放心而破局；又會與弟弟互相鬥嘴揶揄，由此可證，呂大哥和手足關係良好。

（五）維持現狀

曾有障礙朋友問呂大哥，「不然我們以後一起住？」呂大哥當下正面回應，因為並未真要實現。如果對方著手開始規劃，「我可能就會稍微遲疑了一下。」從此可看見受訪者對離家的猶疑，畢竟較大學短暫離家困難：

一方面還是會有點擔心自己一個人住，就很多事情就要自己負責，他已經不是不是像住宿那個時候，我還可以每個禮拜偷偷跑回家喘口氣。如果真的要住外面，等於是所有事情都要自己弄，[……]就先不要說錢的問題喔，就單純是生活品質這件事情，對啊，很多事情可能我自己都沒辦法。

例如，洗衣等居家清潔難以自行完成。又認為障礙者身體較易退化，因此將來更需要家人的協助。再者，自認不會結婚且無憧憬，因為擔心關係為障礙破壞：

如果今天是障礙者跟一個一般人結婚的話，好像變成對方要照顧我比較多。對，可是我們明明是要共結連理，要一起組家庭的，但我反而變成是一個被照顧者的概念。我好像跟他在一起是因為他要來照顧我，有時候會因為這個原因而不太敢……進到下一個關係。

所以「打算還是就一直跟爸媽住這樣子」。這也反映在選擇工作的條件：

我從來沒有想過要去住外面，就是為了工作去住外面這件事情，我還沒有這麼想過。[……]我一直都還是以住家裡為出發點，去思考我以後要在哪裡工作。

總結而言，呂大哥認為在家生活終究是最好的，如此才能夠維持生活品質。

呂大哥說，媽媽比自己更憂心未來生活。目前一家人住在電梯大樓，考慮逃生因素，母親認為這太危險：

因為她覺得電梯大樓最可怕的就是，如果今天失火了我就沒有辦法跑出

去。那或是遇到地震，反正就是電梯不能動的時候，我就等於是被困在家裡，她覺得這件事是不行的。

於是同在三峽置產買了一棟透天厝，現在作為父親的鋁門窗工廠，將來改作為受訪者的生活空間。就像呂大哥自認身體退化勢不可擋，母親總會要求多注意身體：

她就說，「以後爸爸媽媽都老了啊，弟弟妹妹都有各自的家庭怎麼辦？」

對，可是我也不知道怎麼辦啊。

毫無頭緒的他也只能以玩笑回應：「就再找瑪莉雅來就好啦。」卻被嚴肅地回說，「可是瑪莉雅你請不起啊。」媽媽總是在煩惱未來也有許多規劃，但自己卻不知如何是好。雖然媽媽不願手足承接照顧責任，但如果沒人可靠時，「我可能就真的要非常依賴我的手足吧。」與媽媽相比，爸爸比較不會與呂大哥討論未來，頂多提醒應多加運動。

呂大哥想繼續和父母同住，也不想和手足分離：

我覺得私心會欸，就是如果真的要說的話，我當然也會希望他們都待在家裡，然後就是一直維持現狀這樣就好了。

希望五人歡樂的家庭氛圍延續，只是手足將來或會成家立業。由於居家空間不足，又母親擔心婆媳問題，因此婚後離家是不可避免的。假想手足離家的生活，呂大哥不免感到不捨，但絕對會由衷祝福他們。即使離家而疏離，依舊是自己的手足：

我覺得說變疏遠是一定的，但是它不會像朋友這樣幾乎快斷了，因為我剛才也提到家人就是還有血緣這層關係在。就是這世界上，我還是只有他這一個妹妹和弟弟啊。

彼此的情感是永遠不會斷的，因為血緣親情緊緊牢固著。倘若手足不受影響地追求生活，呂大哥認為媽媽也做好準備了：

所以她才會這樣跟他講啊，就是說，「照顧哥哥也不是你的責任啦。」

我覺得他會說這種話，就表示她已經有這個準備就是他們隨時會出去另組家庭。

只是媽媽太過憂心了，因此弟弟就曾回說：「啊就沒有女朋友是要出去獨立什麼！」從這個回應可知，對弟弟而言，沒有對象也就沒有離家獨立的理由。

4. 蔡大姊

蔡大姊現年 31 歲，為脊髓肌肉萎縮症（SMA）第二型極重度障礙者，由於身體狀態不堪負荷學業及生活壓力，因此決定休學在家休養。大學時期即有離家住宿的考量，但因學校無法提供適合資源，因此選擇通勤上下學。

媽媽為蔡大姊主要協助照顧者，日常事務多需要母親的協助，舉凡拿取物品、移動及梳洗身體等皆須幫忙。受訪者認為弟弟僅作為輔助者，主要是在母親無暇時進行協助，因此對於手足的生活安排的影響不大。弟弟同時是重要的情感依附對象（是親人也是好友），但因弟弟就學期間離家而變得疏離。

對於弟弟曾經離家，蔡大姊覺得少了個朋友而感到寂寞，甚至不希望弟弟申請出國讀書，但是弟弟認為他的人生追求不應該受到阻止。雖然受訪者不樂見弟弟離家，但考量家庭成員會因弟弟結婚而改變，於是希望自己離家以減少隨之而來的壓力及變化；只是就目前身體狀況，要離家自立生活極為困難。

（一） 兩種性格

蔡大姊生後四個月，為醫生診斷出脊髓肌肉萎縮症，造成日後生活多需受到協助。除了刷牙、打字等手部動作，其他多需他人協助，從移動、姿勢轉變、食物裁剪、如廁沐浴等皆需幫忙，媽媽是自己最重要的協助者。兩歲時，弟弟出生。

蔡大姊回憶兒時經歷，媽媽時常提醒弟弟不要撞到姊姊，要注意安全、以防姊姊跌倒。有一次，還未讀幼稚園的弟弟，想替自己剪鼻毛，嚇得蔡大姊大叫，於是弟弟被爸爸責罵與痛打。看到處罰情境，受訪者害怕得不停哭。於是蔡大姊發現，從小父母就對她極為保護。

兩人童年時常在一起，然而彼此性格大為不同。蔡大姊喜歡有人對話互動、較為外放，弟弟性格內斂，會安靜看電視或閱讀。自小學起，兩人會一起玩線上遊戲，但蔡大姊還擁有自己的網友圈，又因弟弟較內向，所以和網友較為親近。除了網友的陪伴外，放學後還能與同儕通話談天。有時弟弟會邀請好友到家裡，

蔡大姊會一起參與遊戲。蔡大姊與弟弟性格截然不同，依舊是彼此很好的玩伴；又即使弟弟專注於個人世界，受訪者也有同儕和網友的陪伴。

從小就學期間，媽媽就會到校幫忙。在家小弟也會幫忙，蔡大姊認為這是自然發生的，而非受到父母指使。爸媽不在身邊，請求弟弟就是唯一的選擇，像是幫忙拿東西，或是替自己做實驗。對大人泡茶感到好奇，卻無法自行實驗，弟弟便是理想的執行者，只是不太情願。在蔡大姊生氣後，弟弟才按著自己指示做。因為弟弟的協助，既能夠節省時間，又能完成有趣的實驗：

我覺得他協助我，對我來說，呃，在我媽沒有空的時候，對我來說，是很好的一件事。因為我不用坐在那邊空等，然後可以胡搞瞎搞這樣子，做任何我想要做的事。

因為是熟識親近的弟弟，所以可以較無忌憚地請求。若是外人則不敢如此，不但感到尷尬，也不知道以何種口吻要求。由此可知，弟弟在蔡大姊心中的地位。

蔡大姊認為，姊弟兩人情感轉折始於六年級。當時身體開始變得不好，弟弟不能理解障礙者的需求。後來國高中深受課業影響，兩人互動越來越少；自己曾去補習，弟弟更是專注於學業，更會主動留校晚自習。大人則會比較兩人性格，安靜投入於閱讀的弟弟會得到稱許，這讓蔡大姊感到排斥：

讀書之後，就是感覺他那部份的優點就被放大，然後我那種就是很愛亂嘗試、很容易分心，很像那個……那叫什麼啊？欸……過動症的狀態，就評價比較不好一點這樣子。所以之後就會慢慢開始有點呃……討厭他，嗯，呵呵呵。

因此，蔡大姊在身體漸弱後，又因課業影響，「跟他（弟弟）的世界、圈圈都很遠這樣子。」不過週末還是會相聚一起遊戲，能夠維繫兩人感情。

（二） 搬家與別離

初為大學新鮮人的蔡大姊，延續她愛嘗試探險的性格，向學校提出住宿的想法。然當時尚未有自立生活，以及身心障礙人權等概念，而無法想像更多元的生活型態：

我比較難想像有一個人可以做得到這樣，所以呢，我那時候完完全全沒有想過我一個人要住在宿舍，然後我也沒有想過我可以搬出去住。因此計畫與母親同住宿舍，然校方為顧及其他學生權益，無法提供第二個床位給媽媽，大學離家的計畫因而告吹，於是過著每日通勤的生活。但生活依然得由母親協助，於是申請宿舍讓媽媽能於上課時間休息。上了大學後，蔡大姊時常晚回家，又高中生的弟弟勤於學習，兩人因此進入疏離狀態。

升三年級的暑假，是蔡大姊承受最大打擊的階段。首先是搬家，蔡大姊喜歡穩定且熟悉的空間，這能減少她生活適應的焦慮，且能夠放鬆休息。然而搬家便破壞習以為常的人與環境的關係，因此排斥且不適：

我沒有辦法放下對以前家的那種依賴或依戀的感覺，然後去好好地接受這個新的家，有點像接受一個新的人一樣。那時候就是進來之後，每天都覺得很想出去，然後就不想要待在家裡，我每天都覺得不舒服。

搬家過後弟弟將到外市讀書，這是第二打擊。雖說已兩人生活已漸趨平行，難以捕捉弟弟的心思，但至少天天見面，依然能夠作為親近的朋友：

我覺得我對外連結之後，我還要再連回來跟別的東西再連結，所以他就是我第二個可以跟誰誰誰再連結的這種重要的人，對。當然某一個大的部分是他算是我的同輩的同儕或朋友這種概念。就我真的沒什麼現實的朋友，我覺得真的可以現實接觸到，而且很頻繁可以見面、可以接觸到的這種朋友還是滿重要的，所以他就是那個角色。

因此弟弟離家讀書，代表與其他世界聯繫的突觸斷裂了，也少了一位能夠時常見面的朋友，這使蔡大姊感到既孤單又無聊，因為適合傾述心事的對象不在身邊。

弟弟花很多時間在學校活動，因此週末假日不一定會回家。蔡大姊無法接受，也不能理解弟弟為何如此，難道家人比較不重要嗎？——

可能我的障礙限制關係，就會覺得說社團啊活動啊什麼的，就是也沒有很必要一定要參加。那我自己是因為被強制沒辦法參加，所以……對我來講，我看到的就是它是一個沒利益關係的事情，然後你不一定要去。

但是他就會說：「沒辦法啊，因為我們有活動啊，我一定要留那邊練習。」

受訪者坦言自己很焦慮，覺得弟弟不重視家人。她希望能夠回到過去，回到母子三人親密的時光。話雖如此，蔡大姊其實很好奇弟弟的生活：

我想知道他的一些體驗是長什麼樣子的，例如說，呃……辦營隊啊、做總召啊，到底是做什麼啊。每一天要幹嘛啊，細節是什麼。反正狗屁倒灶的事我都想知道，因為我就是體驗不來。

希望藉由弟弟窺看其他生活的樣貌，並會分享作為障礙者感想，例如，如何的促進障礙者的參與等。由此可見，蔡大姊企圖藉由弟弟來拓展自己的視野，以及障礙者參與活動的困難。

大學畢業後，蔡大姊曾試圖導入外部資源，因為爸爸長時不在家，弟弟唯有在家時能協助，大多時間都是由母親照顧。蔡大姊希望能和服務人員培養默契，先觀摩母親如何協助，再正式接手照顧，否則自己會感到緊張、危險。然而服務單位並無實習項目，出席服務就得收費。又母親認為付錢請他人協助後，變得無所事事，不如自己照顧又能省錢。這番嘗試最終以失敗收場，因為自己、媽媽和服務單位間的期望不同。

兩年後弟弟也從大學畢業，他計畫到國外就讀研究所。當初弟弟到南部讀書，蔡大姊已覺得不習慣。如果真到國外去了，見面的間隔拉長，弟弟將變得不理解自己，這是蔡大姊所討厭的狀況，因此極力反對。弟弟則不希望規劃受到破壞：

他就說，可是也沒辦法啊，就是他如果要出去的話。反正他自己的心態就是說呃……別人限制他，是別人的事情，嗯，比較像是這樣。就是他

有作為他自己的獨立性。

弟弟的回覆令人傷心，但在深入討論過後，即使無法消除難過與憂心，至少釋懷而能接受弟弟的願望。弟弟的留學夢最後沒有實現，最後攻讀台灣的研究所以。

（三） 再次嘗試離家

2017 到 2019 年，蔡大姊再次嘗試離家，主要希望減輕媽媽負擔，以長保身體健康。也是為未來預做準備，以免媽媽年老色衰時，突然被迫交由他人協助。

她認為台北對障礙者最為友善，因此將台北設為首選：

台北市對一個障礙者來說交通最方便，我不用擔心我要出去找工作的事情，然後生活我也比較能夠自己來，然後台北市的工作機會對障礙者也比較多。

然而對台中人蔡大姊來說，每次北上看屋既耗神又費力，且所費不貲。最重要的是，台北居大不易，生活支出高；又符合需求的空間多新且大，租金負擔更為沉重。光是基本生活費即無法承受，遑論請個人助理或外籍看護的人事費用。蔡大姊過去雖曾做過正職工作，然而受身體限制，因此難以長期工作：

在那之前我有做過全職工作，可是就真的就是我大概做了兩個月還是三個月的時候，我就常常早上爬不起來，然後晚上因為壓力的關係睡不著。然後呢，反正體力一直很不好，然後就三天兩頭的就是生病這樣子，所以欸～就我不太我能夠勝任這種很固定的全職工作。

綜合評估後，蔡大姊決心暫時放棄這項計畫。轉以其他方式執行，希望藉由取得學生身分，以換取居住在台北的可能性。

錄取北部研究所後，且確定要離家讀書。面對這個第一次，蔡大姊是害怕的：我想到我自己一個人要在這個陌生的地方，然後面對很未知的協助狀況跟生活狀況，所以我就壓力滿大的，就其實滿害怕的。

媽媽雖也陪同北上，但蔡大姊目標是獨立生活。入學後和校方洽談相關資源，專責人員態度不友善且疏於處理。歷經一番波折，終於申請到經費，而能聘請個人助理。但是缺乏實習制度的情況下，服務未能符合自己的要求，反而造成更大的身心壓力：

那個焦慮會讓我比一般的時候更累，所以體力就很差。[……]就是我都覺得，這些對我來講的陌生人來協助我，就不太可能，對我的身體健康有很大的威脅。

再加上有一定的服務時數，造成無法全時地協助蔡大姊，例如，夜間翻身等。最後媽媽依舊是最合適的照顧者，這讓蔡大姊感到灰心與愧疚：

我其實很擔心……我媽她會覺得因為我的關係而讓她失去了家，和她兒子、和老公的相處。就是有點類似被迫，因為我的關係就是被迫就是要離家，我比較擔心這個。

雖然自立生活的嘗試再度失敗，還是展開新的校園生活。為了突破過去交友圈，蔡大姊盡可能地參與活動和聚會。但受時間及體力限制，也難以順利發展關係。

身體虛弱是蔡大姊的罩門，易因微小的變化而受影響。在某次因感冒而住院兩週，她重新思考身體與學業的選擇：

最後發現最不能的其實是我的身體沒辦法回復，對，即使他們（校方）再怎麼改變、再怎麼有辦法支持我，我可能都會因為學業壓力也好，或者是要跟新的協助者就是……磨合的時間也好，我就會垮掉。

經過蔡大姊的評估後，認為已無法再承擔更多壓力，最後決定向校園暫別，回到家中靜養身心。

（四） 在家生活

蔡大姊休學回家之後，雖與弟弟重逢同住。但久別鑿成鴻溝，弟弟像是外星人難以了解；反之亦然，弟弟不能掌握自己的想法，解釋麻煩而「懶得跟他講」，維持友好但疏離的關係。即使如此，兩人依然會一起遊戲、看電視，又她猜測過往的好奇產生作用，使弟弟願意分享自己的生活。例如，曾與弟弟及其同事交換禮物、唱 KTV 等。

如果媽媽是蔡大姊最佳協助者，弟弟就是第二順位。除了洗澡及如廁較為私密，其餘都是弟弟能夠幫助的。為了減輕母親身體負擔，抱動移位等體力活則會請弟弟協助，甚至是晚間同房以協助翻身，也促進兩人相處的時間。但她從不認為這是誰的義務，因此總會先詢問意願，也會關心弟弟的感受：

我有問過他，他會不會覺得我媽一直照顧我，然後把他晾在一邊、就不關心他，或者是他要照顧我，所以覺得……覺得有負擔嗎？

弟弟則回應，「不會，一點都沒差啊。」且認為手足本就應該互助，只是姊姊需要的協助更多。她想，弟弟之所以願意幫助，是立基於兩人的關係：

我覺得他協不協助我，不是我們關係中連結的主要原因，而是一個結果。

是因為我們關係夠好，他願意。

雖然關係未達完美標準，但評價其實很高。受訪者展現她對家人的愛與尊重，不希望因為協助而影響母親與弟弟的心情。

蔡大姊曾嘗試各種生活資源，但服務讓她有所疑慮而數度失敗，家人則能貼近需求：

我不認為只有透過家人才能解決，就還是可以透過別人協助啊。畢竟他們還有朋友，還是有其他的人支持。但是問題在於，是不是家人彼此協助的時候，就是會比較貼近他的需求、會比較彈性，對我來說這是重點。

尤其當她想要掌控全局時，「能夠讓我指揮來指揮去」是最好的。正因為有自己的處事標準與想法，當必須借助他人之力時，不免感到苦惱：

我有時候會很氣，就是某些事情需要別人協助，然後自己只是一個小動作就可以做到、做好的事情還要叫人，覺得很氣、覺得很煩。因為要跟人家說明實在太困難了，所以基本上我不需要人的話，我不會需要他協助。

因此當弟弟不受控制時，蔡大姊會感到無奈，而希望弟弟說清楚想法。例如，沒有請求的事情為什麼做，又或為什麼不做某些事。

（五） 如果可以

蔡大姊盤點目前的生活，光是吃飯就得耗費數小時。再加上容易生病、發燒的敏感體質，讓她無法工作與兼職。且從過去經驗可知，生活的變化會對身心造成威脅。若想要維持身心穩定與健康，維持現狀是唯一解：

以現在我的身體狀態來講，欸～這件事（離家）是不可能存在的，就是任何的重大選擇對我來說都是壓力，所以我會選擇保持原狀。壓力就會導致身體變不舒服、變不好，會生病、會死掉。

母親則是維繫生活品質的關鍵：「如果沒有我媽照顧我，我就有點活不下去。」

即使弟弟也是得力助手，但是工作在身無法如母親全日照顧，又不希望由男性進

行貼身照顧。因此擔心母親年邁後生活無以為繼，而心生「投胎」的喪氣想法。

延續上述思考，蔡大姊未有婚姻的規劃，也無法理解愛情的奧義。一是體力限制她與他人深交，多限於「相敬如賓」的朋友關係。二是因為新成員加入，代表生活須重新協調與衝突，這是她盡力避免的。再者，障礙者不被期待結婚：

我這一代的障礙者就有點不被期望有另外一半，因為你就是什麼都要有人照顧。然後覺得就是你身體就是比別人不好。這種不好的感覺就是，我有比較……階級比較低下的生平這種感覺。不是健康上的喔，「喔，你身體不好」的那種，是肉體的階級相較於其他人比較低下。

不但難以與伴侶合作經營家庭，甚至得受到生活協助。因此受訪者認為，「女性應及早結婚」的性別期待在她身上遍尋不著。但「洗手作羹湯」等家務存在生活藍圖中，只是蔡大姊還不知道如何達成：

因為即使請個人助理來，我也不確定我要怎麼很好地說服人家說，就是這件事是我這個身為障礙者主體想要做的事，而不是把他、把那個個人助理當成傭人使用而已這樣子。

她希望能夠受到個人助理協助，而不是委由他們完成家務，但她感嘆這與現有資源的觀念大不相同。

住在家中並由媽媽和弟弟協助，是蔡大姊習慣且安心的生活模式，因此並無改變的慾望。但想到弟弟未來如果結婚，就會破壞目前生活的穩定性，因而在蔡大姊心中釀成離家因子：

我就有想過就是他如果有另外成家的話，我會覺得很尷尬。然後就像我剛剛講的，就是我會覺得有多一個人，而且是沒有那麼熟悉的人進來家裡，我會……滿……滿不能習慣的，滿不熟悉。然後會很焦慮，然後就變得吃不好、睡不好，然後身體就不好。

又伴侶間的親密互動使她感到不適與排斥，不希望以後見到此種情景。雖然她認為，婚後離家能夠減少衝突與磨合，因此弟弟及伴侶離家是最好的發展。但是期待弟弟離家不切實際，也不希望是他受迫離家，而想搶在弟弟婚前離家。只是按

照目前的身心狀態，離家根本是不可能的任務。

蔡大姊希望生活穩定不變，其實是不得不的選擇。因為她對離家的渴望是積極的，並非只是為了避免磨合與衝突：

如果可以解決掉我身體健康上的困難，跟人力協助、或者是生活其他問題上的困難的話，我就肯定想都不用想，我就會直接離家。

離家追求自己的生活理想與交友圈，弟弟也不必作為唯一的好友，也能放下對於家人的依賴與眷戀。但礙於身心限制，以及不易相容的外部資源，蔡大姊只好犧牲夢想，先求身心靈的安穩。

5. 小結——障礙者的經歷

以上分別是四位障礙者對於手足關係及離家的經驗及觀點，接下來將總結並分析四位受訪者們的想法：

(1) 生涯軌跡與規劃

此四位皆為先天障礙者，幼時生活多由母親照料，或搭配親戚及外傭的協助。但因為受訪者與手足年齡差異皆不大，協助並不會是關係的重心，嬉戲爭執才是童年的常態。因此他們認為手足關係凡常無奇，並不因障礙而與一般手足不同。隨年紀增長，手足能幫的忙越多，並為生活帶來保障與便利性，如日常協助或術後陪伴。卻皆未曾聽聞父母要求手足，因而認為是手足的主動出擊。唯王二姊及呂大哥提出特例，前者二位妹妹受父母安排同班，卻也是她唯一知道的規劃；後者父母因對子女的未來憂心，決心再生下第三位小孩，以使子女能夠互助。

從國小到高中階段，課業及年齡對手足關係影響漸增。因為彼此皆投入學業，因此多數時間難以交流互動，且隨年級越高影響越大。而年齡差則代表經驗的殊異，反映在交流的困難。例如，王二姊與同齡妹妹較易交流，與姊姊難找到話題。林小弟亦有同感，且考試備戰期也難和手足交流。蔡大姊也因課業，與弟弟的互動減少。此外，父母對學業的態度，也會對手足關係產生作用。例如，王二姊提到，父母不以成績作比較，手足關係才能常保平和；與此相反，蔡大姊與弟弟會被比較，不被稱許的她，因此曾經厭惡弟弟。

大學及研究所階段，四位受訪者都有與手足別離的經驗。交通是離家的首要因素，例如，學校在外縣市，或是通勤不便，因而選擇離家外宿。雖然父母或會擔心障礙子女離家，四位受訪者卻未被拒絕。次之則是為了自立生活，或是追求生活的自由。王二姊離家住宿，林小弟亦然。呂大哥先是離家住宿，隨後手足也相繼離家。蔡大姊大學未成功離家，但研究所北上讀書，期間弟弟也離家求學。由此亦可知，就學及離家等重大事宜，受訪者並不會影響手足的規劃。

離家住宿能夠省去通勤的勞苦，也增加參與活動的機會、生活更為自由，卻也必須承擔生活的挑戰，不論是環境或社交的困難。又即使能尋求同儕幫忙，則會擔心對方感到厭煩，不若請求家人容易。例如，王二姊體認到障礙生打工的門檻。林小弟認為校園不夠友善，移動時必須更加小心。適應環境是對呂大哥的折磨，又憂心造成同儕負擔，因此生活得進行妥協。蔡大姊雖有母親的陪伴，但對校方不友善感到苦惱，又生活服務難以達到理想。再者，與手足分離時間越長，彼此了解程度就會下降，如王二姊及蔡大姊的經歷。

四位受訪者中，王二姊及林小弟較能自主生活，而呂大哥與蔡大姊需要較多生活協助。多數母親為主要的協助者，因此手足的協助負擔並不多；除了王二姊因母重病，非障礙手足有額外的重擔。即使如此，部分受訪者卻擔心障礙造成手足負擔。例如，王二姊憂心回家既無法協助家務，又徒增姊妹的壓力，因此決定減少回家頻率。呂大哥雖享受手足帶來的便利性，卻也擔心影響他們而受討厭。蔡大姊總會詢問弟弟意願，可見她對弟弟的重視，不希望造成負擔。

縱使障礙並非生命的全部，受訪者們卻感受到它的作用，有時以刻板印象的姿態出現。例如，王二姊對非障礙姊妹生活的好奇、看見其他障礙者為家人隱沒、被長輩推薦看勵志新聞，以及被提醒待人有禮以換取協助。林小弟接受姊姊的指導、參與相同活動，以及看勵志節目，都是因為父母投射的障礙想像。由於缺乏無障礙公車，高中呂大哥得與父母互相配合，才能順利上下學；以及媽媽要求不能凡事請託手足，憂心手足生活受到牽制。弟弟兒時剪鼻毛事件，讓蔡大姊感受到父母特別的厚愛；又因障礙難以參與活動，而好奇弟弟的生活。

四位不約而同地選擇未來回家住，生活環境是主要考量。首先，離家必須重新適應環境，這需要經過一場磨合試煉。再者，考量生活環境的便利性，留在大台北地區是最好的選擇。即使蔡大姊無法繼續在台北生活，卻也表示台北較外縣市的優勢，友善的公共運輸系統是原因之一。第三，離家住宿的經濟負擔較為沉重，因此就不會是首選。結合這些理由，受訪者們皆以不必離家的工作為優先，僅蔡大姊考量身體因素暫無工作規劃。

除上述理由之外，他們皆對婚姻毫無興趣，也認為難以進入婚姻關係，因而沒有離家必要。王二姊以家庭現況反思，對照爸媽過往以及現在的情景，認為婚姻並不容易。即使林小弟渴望能覓得伴侶，但照顧好自己身體更為重要。呂大哥憂心障礙破壞親密關係，因此也對婚姻拉開距離。蔡大姊原已難和他人深交，又自認不被期待結婚，且難以經營家庭，於是婚姻也不在計畫中。雖說他們並無結婚計畫，但一致認為結婚則有離家必要，才能減少與原生家庭的衝突，並與伴侶自由地規劃。然而呂大哥和蔡大姊不希望手足離開，想要維持現在的家庭生活。

從四位障礙者的經歷可知，兒時起母親即為主要支持者，或輔以親戚及外傭的照顧。而受訪者多與手足年齡相近，互動多為玩鬧，因而與一般手足關係無異。隨著身心成長，手足能夠進行更多協助，卻不曾聽聞長輩要求手足如此。進入校園後，生活多挹注於課業，因此手足互動開始減少；又若彼此進入不同階段，則易降低相處的機會與共通性。父母的安排與態度，也會影響手足間的關係，例如，比較子女或活動安排。

大學及研究所階段，四位受訪者都嘗試並離家求學，除能免於通勤的辛勞，更能追求生活自由及自立。同時也得接受生活的挑戰，尤其是環境及交友的適應。但若生活資源難以符合身心需求，則易阻斷他們自立生活的嘗試，或只能仰賴親人協助。而長時間在外生活，也減少與手足互動機會，彼此熟悉度隨之下降。

即使受訪者多能夠自主規劃與生活，然而父母對障礙的想像及憂心不曾中斷：將他們視為受助者，或是投以更多的呵護與關注。受訪者也難以擺脫障礙的介入，例如，好奇非障礙手足的生活、承受他人對障礙者的想像，以及缺乏無障礙生活

資源的困擾。又即使不曾影響手足生活規劃，或不一定會由手足協助，都可能造成受訪者的壓力，不希望成為手足的負擔。

四位雖曾嘗試自立生活，並因此拓展視野，卻盡皆選擇未來返家或不離家。主因是熟悉及友善的環境，享有較輕的生活負擔，以及「未婚則不必離家」的觀念。因此，不必離家外宿，成為工作的首要條件。又因障礙和家庭經驗，他們想先追求個人生活的安穩，並與親密關係與婚姻保持距離，而認為沒有離家的迫切性。雖然對婚姻不抱期待，但他們同意婚後應離家，以減少生活摩擦與干涉。

(2) 協助／照顧與手足連結

四位受訪者的障礙程度有所不同，由輕而重分別為輕度障礙的王二姊，到中度的林小弟及呂大哥，以及極重度的蔡大姊。但是障礙程度並不和協助的內容相稱，王二姊和林小弟障礙程度不同，皆惟需他人協助搬取重物；又林小弟和呂大哥雖同為中度障礙者，然後者需要更多的協助，評鑑程度雖同但還是有個體差異。雖然障礙程度並不能準確展現受訪者們的協助需求，但是相較之下，障礙程度越高者，其生活需要協助面向則越廣泛，例如蔡大姊需要幫助的事項越多；反之則不然。仔細來說，蔡大姊需要較全面的協助，包含拿取物品、穿脫衣物，再到梳洗沐浴等。呂大哥因不易彎身，拿取物品、穿脫鞋襪，以及進出浴室需他人協助。王二姊及林小弟多能自理，唯行動需多注意，且不適合搬取重物。由此可見，

他們較少聽聞父母要求手足協助自己的情形，除了王二姊父母安排小妹協助三妹的生活外，其餘三位受訪者皆未反應此種狀況。林弟弟表示父母只希望姊姊輔導課業，而未有因障礙而來的命令。呂大哥反應媽媽甚至要他不得依賴手足的協助，然他認為手足會因他人眼光而無法拒絕自己的請求。蔡大姊認為弟弟是自然自發協助，因看見需求而協助，也同時為減輕媽媽的負擔。比起王二姊和林小弟，呂大哥擔心影響手足規劃而有負面情緒，蔡大姊也特別注意家人的意願。這都反應了當障礙程度越高，障礙手足間的連結越高，彼此生活影響越大。

除了因協助產生的連結外，呂大哥和蔡大姊對手足的情感連結較強，希望能繼續和手足共同生活而不分離。王二姊及林小弟則會支持手足的任何選擇，而不

擔心手足離家等選擇。換句話說，就此四位受訪者而言，障礙程度越高者，其對手足投射的情感越是強烈。

(3) 時間網絡

延續前一小節的討論，隨身體狀態不同，每位受訪者的協助需求有別。且發現：協助需求較廣泛者，情感緊緊手足，希望彼此永不分離；反之，則能保有彼此個體性，不因與手足分離而焦慮，且對手足規劃樂觀其成。除了情感的連結外，協助亦凸顯時間的連結。

蔡大姊除較為簡易的手部動作，生活需較全面的協助。雖弟弟能夠暫代母親，協助移位翻身及其他瑣事，但是洗澡如廁較私密需求，則希望由同為女性的母親協助。為了母親能夠長保健康，她費盡心思尋找自立資源。然而外部資源不夠普及，且難以吻合她的身心需求，於是母親得長時間陪伴在側。此外，面對母親跟隨北上，她自認破壞了媽媽和家人相處的機會。換句話說，當蔡大姊要維持生活或追求理想，母親則不能有其他規劃，彼此互相牽制著。

在呂大哥大學二年級之前，未有無障礙公車行經住家周邊，因此來往捷運站都由父母接送。母親得配合上課時間早起，並將呂大哥載往捷運站。放學後若要回家，則必須配合父親工作進度，無法隨心選擇回家時間。又因家居空間不利輪椅通行，因此需要家人協助。然他憂心請求協助，會迫使手足從專注的事務抽身，進而引起他們的反感。這凸顯呂大哥與家人生活間的矛盾，其中一方必須妥協讓步，另一方才能順利完成某些事情，雙方時間運用緊密牽動。

與蔡大姊及呂大哥相比，林小弟和王二姊能夠自立生活，因此時間運用較為彈性，他們的經歷依然可見時間網絡的作用。因為擔心林小弟在外補習，父母安排姊姊作為家教，林小弟雖不喜歡卻也只能配合，姊姊也必須撥冗教學。又寒暑假術後復原期，姊姊會在家陪伴林小弟，但他認為姊姊是自主協助，且本就鮮少外出，因此生活不受影響。然而如果姊姊的陪伴是父母特別交代，則代表她無法離開去做想做的事。

王二姊與林小弟相同，大部分時間在校園生活，多不必他人協助。過去孩提時期，也不像兩位妹妹同班共處，因此時間相互牽連的狀況少。然而為了不要增加姊妹的負擔，她選擇減少回家的頻率。換言之，王二姊不希望回家之後，讓大姊小妹多花費心力在自己身上，即使能夠自立生活，卻還是有此種擔憂。於是她選擇少回家，以免徒增姊妹兩人的壓力，也避免影響他們少有的個人時間。

(4) 障礙污名

挖掘四位障礙者的經驗，將發現障礙的刻板印象及污名。對障礙者投射的想像，並不一定來自陌生不識的對象，也可能源自家人，甚至是對社會氛圍的感受。

王二姊小學時期，目睹一位孩童與他的母親爭執，傳達自己因障礙妹妹而受嘲笑。以及障礙朋友的哥哥即將結婚，卻不讓女方家人知道自己的存在。再對比自己能參與姊妹同儕的活動，讓覺得同齡者多不了解障礙的王二姊，自覺擁有良善的手足，不避諱與自己分享生活。又長輩要她看障礙者勵志新聞，和希望她展現良善以換取協助等，都是因障礙而被視為受助者。以及王二姊自己認為，身為障礙者經營家庭的困難，或會面對許多生活的幻滅。

林小弟認為父母急著要找到他的天賦，於是要他隨姊姊學習樂器，這來自雙親對障礙者的刻板印象，覺得障礙者擁有音樂的特長。又爸媽要他觀賞勵志的障礙者報導，要他更加努力生活，卻形成更大壓力。即使已有外宿經驗，父母還是覺得林小弟需要受到照顧，將他定位為受助者身份。最後，他猜想父母未投射任何家務期待，主要是因為障礙抹去這些期待。

即使呂大哥有了住宿經驗，但自認無法完全自立，若無母親的協助，生活品質將大為下降。延續此一想法，他自覺難以步入親密關係，因為既難與伴侶經營家庭，反倒需要對方的照顧，擔心破壞了兩人的親密關係。也就是說，因為自身障礙，呂大哥無法想像一個美滿的婚姻生活。

蔡大姊因身心極易疲勞，因此不易與人交際，更遑論發展緊密關係。又因感受到身體的階級性，無法處理家務及生子等，因而認為障礙者是不被期待結婚的。

不僅如此，她雖有處理家務的夢想，卻感嘆支持服務未能重視障礙者主體性，多是替服務使用者完成目標，於是只能作為受助者的角色。

(5) 手足連結、生活理想與離家

四位障礙者都有離家住宿的經驗，之所以選擇離家主要與交通便利與否相關，而非受到手足關係的影響，為的是能夠省去通勤上的麻煩、減省時間與辛勞，或者是學校在外縣市不得不離家。再者也是為了追求自立生活，為的是減輕父母對自己的擔憂及家庭的束縛（如王二姊和林小弟），又或是尋找或練習自立生活的可能性（如呂大哥和蔡大姊）。

王二姊和林小弟能夠自立生活，呂大哥離家生活得有所妥協，而蔡大姊則需母親陪伴生活。無論是哪一位受訪者，其離家選擇都並不與手足連結有關係。但是四位都認為不離家的生活最為理想，因此未來工作目標亦以不離家者為優先（蔡大姊則是評估目前體力不允許工作）；雖婚姻則不在他們的生活藍圖之中，但認為離家能獲得更高自由。

手足連結並不影響障礙受訪者對離家的選擇，而反應在他們對於非障礙手足離家選擇的期待。例如，王二姊和林小弟與手足連結程度較低，對於手足離家與否都抱持正面態度；相反的，呂大哥和蔡大姊對手足的連結較高，反倒希望手足們能夠不離家、未來繼續共同生活。

五、研究發現及討論

以上總共為八位受訪者的經歷與觀點，分別為四位障礙者手足（廖大姊、王小妹、邱小弟和林二姊），以及四位障礙者（王二姊、林小弟、呂大哥和蔡大姊）。以下將就他們的分享進行總結分析：

（一）生涯軌跡與規劃

八位受訪者與其手足的年齡差距，從同齡至五歲為最多。多認為與手足的互動平凡無奇，聊天嬉戲與看電視等娛樂活動。然而廖大姊和林二姊，她們無法和手足進行遊戲，因此難以同理朋友與手足的互動；蔡大姊的實驗，則必須藉弟弟之手完成。即使大部分能互動如一般手足，但障礙卻造成某些互動的困難。

從小學到高中階段，多數受訪者因投入課業，和手足產生殊異的生活經驗。當年齡差異越大，生活差異也越大，則越易產生隔閡。除廖大姊及王小妹為特例，因為前者與妹妹同齡且同校，後者受父母安排與三姊同班。此時，大部分受訪者及手足多住在家中，唯有廖大姊的妹妹國高中到他鄉讀書。

受訪者們從小即有（被）協助的經驗，但絕不會影響彼此生活，因為母親才是主要照顧者，或另有親戚及外傭的協助。非障礙受訪者都因長輩有所交代，促使他們協助障礙手足，甚至覺得長輩對障礙手足更為呵護。與此相反，障礙受訪者未曾聽聞相關命令，認為手足是自動自發，或是爸媽與手足私密協定。

高中大學階段，部分受訪者家庭產生變化，諸如親人生病、搬家等。其中親人重病使家庭巨變，廖大姊、王小妹與林二姊承擔家務，或自覺將扛起家庭責任。這段期間，共六位受訪者曾於大學研究所階段離家，唯邱小弟尚為高中生，又王小妹協助家務而未離家。離家不僅代表空間的距離，也代表心靈的距離，或造成手足間的疏離。

受訪者離家求學，主要與交通因素有關，即通勤不便或學校位於外縣市。也是為了擺脫家庭的束縛，以獲得更為自由的發展可能，例如廖大姊及林二姊從照

顧手足的壓力中脫逃；即使王小妹未能離家，也希望離家暫別家務壓力。又或四位障礙受訪者，因離家而能參與感興趣的活動，或是嘗試自立生活。

七位受訪者將選擇畢業後返家，以通勤工作為首選，考量為家務責任、生活機能和經濟能力；唯邱小弟認為工作代表成年，應當離家展現獨立性。受訪者們皆認為婚後有必要離家，且是離家的有效理由。然而多數受訪者對婚姻保持距離，多因現有家庭責任太沉重、認為經營家庭過於困難，或是不易結識親密摯友，以及希望專注於個人身心狀態。

從受訪者的分享可知，他們與手足存在多種關係，從無法切割的手足親緣、玩鬧陪伴的朋友情誼，到能夠及時救援的照顧扶持（Hall and Rossetti 2018）。其中因障礙而來的協助是本文重點，以下將進行更仔細的分析。

（二） 手足連結

1. 障礙者手足

這四位受訪者都有協助／照顧手足的經驗，起先都是因為受到長輩——尤其是父母——要求而協助手足，隨時間淘洗而成為一種內化的習慣或責任。受訪者與手足彼此多能透過溝通以了解需求並進行協助，以拿取物品、陪伴或幫忙移動等協助為主。從分享可將受訪者的協助程度大致排序，依序為林二姊、廖大姊，再到王小妹與邱小弟。林二姊因妹妹尚有認知及語言障礙，而無法直接溝通對話，因此得依經驗判斷妹妹的需求及情緒，需要協助照顧的範圍更為廣泛，例如，簡易的語言教學、餵飯等。

此四位受訪者（曾）為了減輕父母負擔（Pit-ten Cate and Loots 2000；范家源 2019），或擔心不伸出援手而會受到他人批評（Stoneman 2005；Chou et al. 2013；陳昭儀 1995；賴美秀 2007；周玉婷 2016；平山亮、古川雅子 2018），而將協助／照顧障礙手足視作己任，且容易將自己視為未來的照顧者（Burke et al. 2015）。即使父母希望他們能夠自由發展，且未表明或要求他們成為手足的未來照顧者，這種壓力與責任感依舊背負在身，這使障礙者手足處於愛恨交織的矛盾心境中，他們放不下手足卻又擔心未來因而受拘限，因此想要從此中壓力中逃脫

(Connidis and McMullin 2002; 鄭雅薇 2002; 賴美秀 2007; 陳姿廷、吳慧菁、鄭懿之 2015; 范家源 2018)。同時也可發現他們擔心因為障礙手足而影響他人對自己的評斷(污名)(Pit-ten Cate and Loots 2000; Chang 2009; 陳昭儀 1995; 賴美秀 2007; 高夫曼 2010)。

對於手足障礙程度較重的受訪者——如廖大姊及林二姊——而言，成為手足未來照顧者的責任感則愈加深刻、手足連結更加緊密，甚至都(曾)以自己妹妹為中心來規劃未來生活(賴美秀 2007)。因此，即使已有研究不再將孝順、慈愛等視為人類本質，而認為個人行動會受到生活情境影響，例如，被視為有愛心的照護工作者，在某些情境下卻可能對照顧對象施暴(吳心越 2018)。本研究卻發現，障礙者手足雖有擺脫親情責任的渴望，實際依舊受到家庭倫理的牽制，尤其當手足障礙程度越高，越是在手足情／照顧責任與個人自由間掙扎。過往研究認為這與台灣深受儒家影響有關，重視原生家庭的集體性和緣分，以及強調應為的手足互助觀；西方雖也認同手足間的情感，然而更重視個體性，因此生涯規劃較不受制於手足關係(宋博鳳 2002; 謝孟娟 2007)。此外，廖大姊及林二姊為了體恤父母而決心照顧妹妹，亦體現了儒家的孝道觀，在台灣心智障礙者手足身上亦可發掘此一特質(Chiu 2021)。

2. 障礙者

四位障礙受訪者皆曾受過手足的協助，除王二姊明確知道父母安排小妹協助三妹外，其餘受訪者皆未曾明確聽聞父母或長輩要求非障礙手足協助自己；究竟是父母並未如此要求，或是刻意不在障礙子女面前要求手足協助便不得而知。此外，四位受訪者也未聽聞父母要求手足成為受訪者未來的照顧者，甚至像呂大哥會被媽媽要求不可以過於依賴弟妹。

日常協助需求以蔡大姊為最多，再者是呂大哥，最後則是王二姊及林小弟。協助內容與行動不便完成的事項為主，例如拿取物品、協助移位等。然而他們不希望造成家人及手足的負擔，因此嘗試不仰賴手足協助、自立生活，或是渴望分攤家務，只是難以協助家務使王二姊苦惱，呂大哥及蔡大姊則因不得不請求手足

協助而備感壓力，不難發現其中膠著矛盾的心理情緒（Connidis and McMullin 2002; 平山亮、古川雅子 2018）。

從他們的回應可以發現，隨著障礙程度的提升，對手足情感連結亦隨之上升。例如，蔡大姊認為弟弟是她少數的朋友、是探索不可及世界的管道，也是母親之外的好幫手，因此對弟弟有著緊密的情感，甚至強烈希望弟弟同住家中；呂大哥覺得有著手足的生活更為精彩歡樂，他們的協助亦能使生活更為順暢，因此私心希望能和手足長久共同生活。與此相反，王二姊和林小弟則未展現此種強烈的手足情，他們接受並支持手足追求嚮往的生活，即使彼此必須道別離。由此可見，相比之下，蔡大姊和呂大哥更是渴望與手足維持緊密的關係。

3. 小結

八位受訪者的協助經驗主要與行動不便相關，除林二姊因妹妹亦受心智障礙影響，因此更面對溝通及情緒判斷的難題。這也反映出協助肢體障礙者與心智障礙者的差異，前者能與他者溝通、表達需求，以輔佐肢體不便完成的事務（Pit-ten Cate and Loots 2000）；後者則有溝通、情緒及行為的困境，因此需要照顧者的觀察判斷以伸出援手，然可以透過學習以完成家事等仰賴肢體的活動（Hames 2008; Kramer et al. 2013; Coyle 2014; 范家源 2018; 陳佩紋 2002; 鄭雅薇 2002）。四位非障礙受訪者都曾受長輩要求協助障礙手足，然僅有一位障礙受訪者知道父母有此要求，其它認為父母並未如此安排，或是自己不知曉而已。但是與其他研究不同（Freedman et al. 1997; Heller and Factor 1991, 1993; Heller et al. 2000; Chiu 2021），父母已不再期待或要求非障礙兒女未來接續照顧責任，轉而希望子女都能追求理想生活。

綜觀八位受訪者的經驗可以發現：當障礙程度越嚴重，則手足連結越強、越容易想像未來繼續共同生活；這也反映了親屬最容易受到連結影響（蘇麗文 2014）。障礙手足的連結程度並非一成不變，會因家庭狀況的變化、對手足的了解，或使用外部資源與否等因素所影響。以受訪者為例，廖大姊因妹妹逝世、王小妹重心轉移至母親及家務上，又邱小弟對哥哥的能力有更深刻的認識，過往較

為緊密的手足關係因而緩解。

(三) 時間網絡

因為無障礙環境及自立資源的匱乏，或是資源無法配合使用者時，家人則成為障礙者少有的支持管道，於是時間網絡的效應變得特別鮮明（Clawson and Gerstel 2018）。換句話說，如若期盼眾人得以自由規劃生活，建立無障礙社會為當務之急。

1. 障礙者手足

廖大姊認為幼時較不受重視，因為長輩多關注妹妹。後來為了照顧妹妹或減輕長輩壓力，因此得犧牲時間以陪伴妹妹，或隨母親接送妹妹，而不能與同儕出遊等。又妹妹亡故前，廖大姊自覺是未來的照顧者，但必須犧牲個人自由。媽媽將妹妹送至住宿學校，就是為了培養獨立性；妹妹也不希望造成負擔，因此感到抱歉。

王小妹小學到國中與三姊同班，盡心扮演好妹妹的角色，無法發展不同生活樣貌。又因身為協助者，生活步調也得隨三姊調整，不能按自己想法行動。再到近年因母親大病，與大姊共同負起家務，除缺少休息機會，打工實習也須妥協。

邱小弟因為父母交代得協助哥哥，因此曾認為將成為未來協助者，不能自由發展。直到母親的說明，他才放下心中大石。從媽媽的言談中，可見她不希望孩子受到束縛，影響兩人的時間運用。有時晚上想休息時，卻得陪哥哥出門購物等，不能完全放鬆。

林二姊童年委由他人照顧，因為父母專注於妹妹的狀況，而無暇付出更多時間給她。隨著成長及媽媽重病，她提供在妹妹及家務的時間增加，而不能專心投注在個人規劃。且自認妹妹的未來將由自己照顧，因此縮限生活的想像，只為了配合妹妹生活作息。

廖大姊、王小妹及林二姊都對外部資源有所期待，不論是日間照護、外傭或相關服務，認為既能減輕身心壓力，也能夠追求生活的理想，不必退讓與妥協。

2. 障礙者

王二姊雖能夠自立生活，且不曾由家人特別照顧等。然而大姊小妹維持家務的情形，讓王二姊反思自身狀況後，決定減少回家的頻率，為了避免她們得再花時間在自己身上，不想再造成額外的負擔。

林小弟為配合父母的期待，因此隨著姊姊學習，後者也得費時教學。當他術後復原期，姊姊也會陪伴在身旁。雖然無法確定姊姊的想法，或是否為長輩要求，然而姊姊勢必無法再安排其他事務。

呂大哥高中及大學初期，因為沒有無障礙公車可供搭乘，因此上下學得由父母接送。上學母親得配合早起，放學呂大哥則得配合爸爸工作時間。除此之外，因為生活利器輪椅不能在家通行，因此呂大哥得由家人協助，憂心挪用了手腳的時間，迫使他們從娛樂中抽身。

蔡大姊曾嘗試自立資源，然而多不符合期待，因此生活由母親照顧，再輔以弟弟的幫忙。母親陪伴蔡大姊南征北討，使後者憂心破壞媽媽的生活，既不能與丈夫與兒子相處，也不能做其他安排。另一方面，因為她對弟弟濃烈的情感，讓她積極反對弟弟的計畫，想要他長久留在身旁，但同時又會尋求弟弟協助的意願。

從以上八位受訪者的經歷，能夠清楚發現障礙與時間網絡的關係。當障礙者缺乏相關資源，或是不符合預期，家人就是他們唯一的生活寄託。對非障礙手足而言，部分時間無法自由運用，或是父母未能投注相同關愛，因為專心於協助障礙者。障礙受訪者則憂心影響手足，造成他們分配更多時間及心思在自己身上。

（四） 離返家選擇

1. 障礙者手足

廖大姊及林二姊於就學期間離家，王小妹因家務而無法如願離家，他們都是渴望從家務或照顧責任中逃脫；高三生邱小弟尚無離家意願。其中廖大姊和林二姊的離家慾望受到手足關係影響，她們認為未來若成為照顧者，生活將因而乏味受限，因此亟欲離家：廖大姊認為未來必須回家照顧妹妹，因此決心離家北上讀書，以體驗並豐富生活；林二姊因須長時間照顧妹妹及協助家務，且自認是妹妹

的未來照顧者，離家於是成為她重獲自由的時光。王小妹因必須照顧母親與維持家務，覺得生活受到限制而渴望離家，希望能過上精彩大學生活，然而卻無法放下家務不管。因此，一方面受到交通因素影響離家，另一方面離家是逃脫壓力的手段。

對於未來畢業與工作後的離家思考，林二姊最受手足關係影響，她以不離家的工作為優先選擇，因為這對照顧妹妹是最好的。廖大姊原先也計畫回家以照顧妹妹，然而在妹妹過世之後，她決定續留台北以求更好的工作機會。王小妹因為家務及照顧母親的負擔使其想要離家，然而認為即使開始工作也難以承受離家的負擔，因此以不必外宿的工作為優先。邱小弟認為若開始工作就應當離家，對他而言，工作並離家是成長獨立的見證。

廖大姊、林二姊及王小妹因手足經驗而對婚姻並無明顯追求：廖大姊和林二姊（曾）擔憂是否能找到理解障礙手足的伴侶，王小妹畏懼與三姊的同窗經驗會對生育造成惡性影響。邱小弟在了解哥哥能力後，已不再受到手足關係的牽制，因此並未對婚姻展現保守態度。雖然他們對婚姻並無特別追求，但認為結婚後離家是最好的選擇，因為可以減少代間衝突而較能自由發展；然而林二姊預期成為手足照顧者，希望能夠帶給妹妹良好舒適的生活，因此不難發現希望可以繼續和妹妹同住，或是就近照顧的想法。

三位女性受訪者因手足經驗而對於婚姻（曾）有所憂慮，然而長輩卻可能有不同想法。廖大姊提到長輩認為「女生就是妳有一天要就是嫁到別人家，[……]但是又覺得那個（妹妹的）照顧者又是我，因為覺得沒有人可以顧啊。」且認為女生就應該會照顧人。王小妹說，「我覺得家裡的長輩好像還是會滿希望我們會組家庭。」因此長輩要求她們的言行舉止，因為「妳自己組家庭之後，妳是個好的太太、妳是個好的媳婦。」林二姊的父母雖預期她和哥哥會結婚離家，但並未如上述強調性別的期待，不過受訪者自己表示：「傳統習俗的話，[……]女性比較偏向照顧者。」再加上照顧妹妹必須接觸身體，因此認為哥哥不適合也不想接手照顧妹妹。由此可見性別角色期待在女性受訪者身上的作用，既被預期甚至期

待結婚出嫁，也必須成為懂得照顧他者的女性。相較之下，邱小弟並未表達此種性別經驗及感受，然由於僅有一位男性手足受訪者的獻聲，因此值得深入探究：性別與婚姻及照顧角色的期待是否在女性身上更加明顯。

2. 障礙者

四位障礙受訪者都有離家就學的經驗，主要為了追求交通便利性，同時也嘗試自立生活的可能性。王二姊因為通勤不便而住校，又為了減少手足的家務負擔，因此選擇減少回家的頻率。林小弟同樣因為交通因素而住校，並且也想向父母展現自己生活的能力。呂大哥最初因不易通勤，以及為了練習自立生活而選擇離家住校，但在有更友善的通勤方式後，住在家中依舊是最好的選擇。蔡大姊離家亦和交通有關，也為了尋求在台北自立生活的可能性，因為認為台北的環境對障礙者較為友善。由此可以發現，他們的離家選擇與通勤便利與否息息相關，同時也是他們嘗試自立生活的階段。

對於未來就業後的離家選擇，王二姊則是會選擇回家住，主要因為經濟能力不足，加上台北交通便利。林小弟考量生活機能及經濟能力，未來同樣以不離家進行規劃。呂大哥為顧及生活品質也決定未來不離家，工作以不離家為優先。蔡大姊則是因為身體狀況不佳甫休學，家對她來說最為舒適且依賴的所在，即使曾想過獨立生活的可能性，但最終認為住在家中是最好。由此可見，經濟能力及生活品質，都是障礙受訪者是否願意外宿工作的選擇門檻。

對於婚姻，四位受訪者無特別期待，例如，王二姊認為經營一個家庭太過沈重、林小弟更重視個人健康、呂大哥認為自己不會結婚，而蔡大姊不能理解想與他人結縭的心情。然而他們認為結婚後離家是最好的選擇，無非是考慮到自由、避免代間衝突，或是結婚才有離家的必要性。又對蔡大姊而言，家庭成員的變化是極大的心理負擔，因此弟弟結婚也會是她離家的推力。

對行動不便者——尤其輪椅使用者——而言，無障礙環境及交通是離家外出的重要考量。例如，王二姊提到北部交通較他處便利，而且更將近無障礙環境，因此沒有其他代步工具的自己與三妹，台北是最好的居住地點。林小弟表示缺乏

個人交通工具的情況下，住家附近的交通機能更好，這是他會選擇畢業後回家的原因。呂大哥離家住校與通勤上學的選擇，反映了無障礙大眾運輸的重要性，促使障礙者能更加自立，而不必仰賴家人的接送。蔡大姊就學期間嘗試在台北立足生活，也是因為較適合障礙者的交通環境，同時這也反映出不同地區間無障礙發展的不平衡。

總結上述，四位障礙受訪者多數在學生階段嘗試離家生活，而在不特別追求婚姻或成家的情況下，選擇不必外宿的工作並住在家中是最好的選擇，如此能夠減輕經濟壓力又能確保生活品質，尤其交通便利性是他們選擇離家或返家的重要因素，甚至能夠讓他們更加自立。除了本次四位障礙受訪者外，從廖大姊及邱小弟的訪談來看，他們的障礙手足嘗試規劃生活並尋求相關資源，與此相反，心智障礙者或較無法表達自身需求，甚至未能參與生活規劃（周月清、李婉萍、張意才 2007），如林二姊的妹妹無法直接與他人溝通，因此生活為家人所安排。

3. 小結

綜合手足及障礙者對於離家的看法，學生階段之所以離家，一方面與交通因素有關，另一方面是為了嘗試新生活的可能性，企圖與原生家庭拉開距離以爭取自主性的離家選擇（Moore and Hotch 1981; Moore 1987; Arnett 2000; 邱珍琬 2011）：成年萌發期（18-25 歲）傾向離家，是為了追求獨立且自主的生活狀態，然而也必須開始對自己生活負起責任。但這種嘗試似乎是學生限定，考量到生活品質、經濟能力以及手足照顧責任，婚前工作期以不離家為多數選擇，少數如廖大姊為了較好的工作、邱小弟希望能展現獨立，因此認為會因工作而離家；這與過往研究相符，台灣學生在畢業後多數會回家居住（Yeung and Alipio 2013; Tai 2017; Li and Hung 2018；李雲婷 2003；楊宗斌 2018，2019）。

受訪者們並不特別追求婚姻，或認為不會結婚，但他們認為離家會對婚姻有正面助益，甚至結了婚才有離家的必要，這也與過往研究不謀而合（衛生福利部 2002；李雲婷 2003）。Huang（2013）亦發現台灣青少年因生涯任務而離家（如學業及兵役），家庭資源及儒家家庭觀則是返家的誘因。除了不受儒家觀念影響

的差異外，該研究認為歐美青少年會為了追求自主性而離家。然而循著本研究受訪者的經驗與思考，學業確實是離家的主因，但也挾帶生活自主的抱負。換言之，台灣青少年會藉由一個較被接受理由（就學），來同時滿足對於學業及自主性的追求，因此對於自主性的渴望也是離家的重要理由。然隨社會變遷，歐美亦出現延後進入成年的現象，如短暫離家求學後歸巢，或是離家自立的情形減少（Kins and Beyers 2010; Yeung and Alipio 2013）。

諸位受訪者對離家的思考，不難發現林二姊以妹妹為中心思考，學生身份讓她能夠離家獲得自由，但是預想著離開校園後就會漸進接手相關責任，甚至影響其對婚姻的想像和居住安排。障礙受訪者如呂大哥和蔡大姊，雖曾尋求並嘗試離家自立，卻發現困難重重，而加深與手足相伴生活、手足不離家的盼望；又手足可能帶來的生活轉變，是蔡大姊想要離家的積極理由。此三位受訪者的思考反映了強烈的手足情感，認為有必要或是企盼彼此之間能夠同住同在；同時可以發現障礙是牽起此段情感的重要因素——照顧義務或是難以離家自立，因而對手足投射強烈的情感。因此推動更加友善的無障礙社會，對於障礙手足有其重要性，能促使手足雙方都能追求理想生活，亦能將雙方從難受的連結中鬆綁——認為照顧手足使自己缺乏自由，或是不想勞煩家人卻又無法避免的無可奈何。

其他手足如廖大姊、王小妹及邱小弟，也曾如林二姊有相同的困擾，認為自己和手足生活太過重疊，或是憂心將來必須一直共同生活。然而隨著廖大姊因妹妹離世、王小妹將重心轉移至家務及母親身上，而邱小弟明瞭哥哥的生活能力後，這種手足情所帶來憂慮就大為減低。換句話說，他們都曾經產生共依附的想像，以照顧手足為中心來思考離家的選擇，而非以自身理想來著手規劃（賴美秀 2007），但是手足和家庭壓力卻是使他們渴望離家的原因（邱珍琬 2011）。

（五） 離家正當理由

八位受訪者多數曾經離家，少數無法或是不想離家，雖然他們並未明確說出何種情形是離家的正當理由（Finch 1993），然而卻可以從他們的回應推知。多數受訪者父母肯定子女追求理想生活的渴望，既不再將協助／照顧責任賦予非障

礙兒女，亦不限制障礙子女嘗試離家生活，甚至以兒女未來離家的想像基礎來進行生活安排。換言之，多數手足父母接受子女因生活規劃而離家。除了說服長輩——尤其父母——之外，離家的正當理由還需要被自身所接受，為雙方所認可時，正當理由才有其效力。

有六位受訪者已有就學離家經驗，主要都是因為通勤耗時太長或是離家太遠；邱小弟希望留在家中但其選擇都受到家人支持，唯獨王小妹渴望卻無法離家。其中王姊妹、林二姊及林小弟三個家庭是有趣的例子，因為他們家中皆有離家與不離家的情形。王二姊及三姊因為交通因素而離家就學，而大姊和小妹皆未曾離家，因為距離及交通並非離家住宿不可，又受家長要求而得長時間在家協助母親及家務。林二姊因通勤耗時太長而離家住校，哥哥不被允許離家，然通勤可到學校。林小弟同樣因通勤麻煩而離家，相反的，姊姊學校便於通勤而未住校。再對照廖大姊、呂大哥及蔡大姊的手足都曾因為就學而離家，主因都是離家太遠且不便於通勤。因此無論對於障礙者手足或是障礙者，為了就學是離家的正當理由，但有其條件「是否交通不便或距離太遠而非得離家不可？」延續此一思考，若是就讀離家較遠且通勤不便的學校，王大姊、王小妹及林大哥便會為了就學而離家，而邱小弟若錄取外縣市學校，那麼離家也就變得不得不的選擇。

諸位受訪者僅有廖大姊和邱小弟明確視工作為離家正當理由，前者是為求更多的機會及更好的待遇，後者則認為工作後須展現獨立性而得離家；而四位障礙受訪者將不離家的工作視作首選，他們並非認為因工作而離家不合理，只是不必離家的工作更吸引他們。王小妹和林二姊的經驗則可以作為對照，即使雙方父母都表示可以自由選擇工作，前者卻被要求協助家務且自認會被安排進自家公司，後者則認為將來必須就近照顧妹妹，因此工作對於兩人而言都不是離家的正當理由。相較之下，即使多數受訪者對婚姻沒有積極的渴望與追求，卻是他們所共同認可的離家正當理由，認為和伴侶共結連理後，應與伴侶一齊主導、討論生活的方向與選擇，唯有離家才能夠排除來自原生家庭的干擾，並減少因此而來的爭執。

唯獨林二姊認為將來必須照顧妹妹，且擔心此事會成為伴侶之間的疙瘩，因此可推論她婚後不會離家太遠，甚至是不離家，即使她是如此渴望著離家。

綜合上述討論，就學及婚姻是多數受訪者及家長所接受的離家正當理由，可見就學及婚姻於生命的重要性，惟就學的交通便利性會影響其正當性。然而婚前的工作則不一定被受訪者視作離家的正當理由，與家庭連結較強的情況下，工作的順位會被放到家庭之後；相反的，當連結程度較小而可以自主決定時，會為了更好的工作機會與待遇而離家，甚至工作本身就被視為離家的正當理由。

（六） 行動不便者手足的生命歷程研究

台灣過去一般手足研究並不多，但呈現了認識手足關係的基本圖譜，例如嘗試討論手足關係的基本性質、進行手足親疏型態分類、相互扶持程度分類，以及探討衝突應對策略等（宋博鳳 2002；姜郁阡 2003；陳俐穎 2003；謝孟娟 2007），發現親緣情感是手足互動的重要判準，然同時強調了個人生命歷程的重要性，即認為工作婚姻等大事會影響手足互動；雖然他們提出手足關係應會受到各自生活發展牽動，然而尚未直接進行相關研究，因此無法明確得知究竟手足會如何思考個人生涯規劃與手足關係。又台灣障礙者手足研究卻較一般手足研究多，筆者認為這或是兩個原因所導致：一、非障礙手足於過往研究地圖缺席，因此後繼研究開始以障礙者手足作為主角。二、障礙手足關係使人留有不平等的印象，即多由非障礙手足付出的非互惠關係，亦如回顧文獻所示，此關係易為非障礙手足帶來負面影響的壓力、親職化及照顧憂慮等情形，而負面狀況較易受到關注以尋找改善方法。

目前研究多以心智障礙者手足為主，行動不便手足在研究領域卻罕為人見，又成年學生開始探索生涯規劃，因此本研究以行動不便學生手足為對象，可以發現行動不便者手足與心智障礙者手足有相似的心理及生活經驗，例如，對障礙手足有著愛恨交織的情緒、親職化與共依附的情形，或是因照顧而對未來安排焦慮

（Pit-ten Cate and Loots 2000; Coyle 2014; Chiu 2021; 陳佩姮 2002；鄭雅薇 2002；賴美秀 2007；陳姿廷、吳慧菁、鄭懿之 2015；范家源 2018）。此外，可以發現有

些心智障礙者手足面對「離家」的難題，例如，因為必須協助照顧手足而缺乏安排生活的自由，或是出外工作時擔心年邁父母是否能妥善照顧手足與自己（Chiu 2021），由此可見離家對部分障礙者手足來說是一件膠著難解的困擾。

每一個人通常於成年萌發期開始爭取獨立並思考個人未來方向，又或許需要離家才能獲得個人更大利益（如符合期待的工作在外縣市等），對手足關係或會造成更大的改變。此外不論障礙者本身是否認為需要受到協助／照顧，障礙者手足都可能因父母交代或自認有義務如此，這卻又與企圖自我發展的理想悖離，而這是一般手足較不明顯的特點，這並非表示一般手足沒有互助的情形，但卻是障礙手足更容易面對的。這次研究也可以發現手足雙方對於協助／照顧的看法——因為手足情，障礙者不希望帶來太多困擾，手足也放不下只關注自己生活；這正是生命歷程的特徵，即個人有其人生發展目標，同時又會受到周遭人物的影響。

過往研究尚未瞄準並結合此兩點特色，因此以此視角認識手足關係與個人為生涯發展而離家的關係，並以成年行動不便的學生手足設為目標對象，因為此一階段是探索未來的開端。話雖如此，從受訪者如廖大姊與邱小弟的回饋可知，在成年前就曾經憂心將來必須時刻和障礙手足緊綁一起，因而不能自由開拓人生樣貌，也就是說這種憂心可能早在未成年前就已出現，障礙者手足是否因此在成年前即已降低探索的慾望、自我否定某些夢想的可能性，這些有待進一步的研究認識。

由於過去研究主要以障礙者及父母為主要對象，而同為家人的非障礙手足卻受到忽略，因此後續有了相關研究，藉此能認識非障礙手足的基本心理及生活狀態。本文立基於過往研究，並進一步了解障礙手足對彼此的情感與想法，以及如何權衡手足關係與個人的離家選擇。從訪談回饋中，我們發現高強度連結的手足雙方都渴望或曾離家，然而他們思考有所不同：非障礙者因長時間協助手足，而渴望離家以自由發展，同時卻以未來照顧者規劃生活。障礙者離家為嘗試自立生活，但難以滿足個人需求而放棄未來離家，並希望非障礙手足也不離家。

六、結論與反思

(一) 研究結論

處於成年萌發期的青少年探索並規劃未來生活的藍圖，為了追求人生目標（如學業、工作及婚姻），有時離家才能收穫最甜美的果實。由於無障礙環境及服務尚未普及，障礙者及其手足卻可能因此受限，障礙者難以自立生活，而手足或需協助前者生活，兩者皆難以追求理想生活。又過往相關研究以心智障礙手足為主，肢體障礙手足則較少受到注目，然不同障礙的需求卻有所不同，前者需要溝通及情緒上的支持，後者則是輔助完成肢體不便完成的事項。故，本研究以成年學生行動不便者手足為對象，呈現並探討手足雙方的離家選擇及觀點。

本研究共有八位成年學生受訪者，分別為四位障礙者手足及四位障礙者。多數的需求與行動不便有關，主要以協助移動、拿取物品或在旁看照，且能向手足和家人表達需求；唯林二姊因妹妹亦受心智障礙所困，彼此難以溝通互動而需進行口語訓練，因此生活也受到家人安排。由此可見不同障礙的協助差異：肢體障礙者能表達個人需求，唯需他人協助完成，心智障礙者則以情緒和學習協助為主，或能透過學習完成個人事務。協助這件事卻會帶來愛恨交織的情感，無論是障礙者或是手足皆然。障礙者希企受到手足的協助，卻同時擔心造成手足負擔的無奈；後者既受到父母要求，自己也想協助障礙手足，但協助使得生活自由受到拘束而苦惱，從他們的想法不難發現儒家的家庭觀——不可分割的親緣及家庭責任。

從受訪者回饋可以發現，當障礙程度越高，手足連結程度越高，因為協助的內容及時間越長。然而不僅是時間及互動上的連結，情感的連結也越強——彼此越覺得不想且不能與對方分開。然而多數受訪者都有因學業而離家外宿的經驗，主要是因為交通不便利，同時也是為了嘗試並追求新生活的可能：手足得以暫緩協助壓力並獲得生活自由，而障礙者則是嘗試自立生活的可能。於學生階段離家並探索生活可能性，是台灣與西方國家所共有的現象，只是歐美視離家為邁向成年的重要關卡，因此可能不再返家與父母同住。

有別於學生階段離家，對於未來工作時的居住安排，多數會選擇回家住，主要的考量為經濟能力、儒家傳統和生活品質；唯有少數會為了較好的工作機會，或追求獨立而希望離家。首先是家庭資源所帶來的誘因，若是離家則有額外的經濟壓力（如生活費及房租費等），回家住則能減輕此一負擔，這也是國內外皆有的狀況。再者是儒家傳統的影響，認為若無特殊理由則無離家的必要，以及回家協助手足及家務的孝道與手足觀；相較之下，西方障礙者手足雖也憂心未來生活安排，然而歐美傳統重視個體性，因此離家較不會受到家人牽制。最後則是顧及生活品質，尋找並適應新環境是障礙者的一大挑戰，因此不離家便可減少壓力；又對於障礙者而言，台北環境較為友善，因此是自立生活的好地點，也誘使其他縣市障礙者嘗試到台北生活，然而卻反映出各地無障礙規劃的不均衡。

結婚並不在多數受訪者的人生藍圖中，然而他們認為婚後離家有其必要性，因為與原生家庭做出區隔，才得以與伴侶自在地規劃生活。手足受訪者雖然並不排斥婚姻，但他們並未展現積極的渴望；尤其女性提到手足關係及性別期待的影響，憂慮能否找到理解障礙的伴侶、擔心手足經驗對生育造成負面影響，同時被期待出嫁並做個懂照顧人的女性，這些都讓她們備感壓力，而這並未在男性手足身上發現，然僅有一位男性受訪者是可惜之處。另一方面，障礙者對於婚姻則更是不抱期待，甚至直接認定不會結婚，但他們也認為離家對於婚姻有正面影響，尤其是自主性的提升。因此，即使並不特別嚮往婚姻，但是一致認同離家對婚姻的好處。

綜觀上述，對受訪者們而言，就學既是為了學業也是試探生活可能性的階段，婚姻則被認為是與伴侶共同規劃的階段，因此都被多數視為離家的正當理由。然而考慮到家庭責任、經濟壓力及生活品質，僅有少數會因為工作而選擇離家，工作反倒不是多數所認可的離家正當理由。而社會環境友善與否是障礙手足的離家門檻之一，越是無障礙友善則門檻越低，反之離家則變得困難——雖然障礙手足雙方皆渴望離家，但只能短暫嘗試離家生活，因為障礙將雙方的情感與生活綁在一起。由此可見，障礙者手足不論是離返家的選擇，都符合過往台灣青少年的生

涯情景，又儒家的家庭觀念依舊影響著，而社會環境是否無障礙友善則是使手足間緊緊一起的重要原因。

（二） 研究反思與未來研究建議

本研究探討行動不便者手足對於離家的看法及選擇，並以處於成年萌發期的學生為主要對象。然家庭風貌變化萬千，又生命經驗也會影響一人之思考與顧慮，因此尚須納進其他類型的受訪者。首先，本研究對象為行動不便者學生手足，多數手足間能溝通，協助內容為行動不便完成的事務；與前者不同，心智障礙者多需要情緒及溝通上的支援，然其手足卻同樣因生涯規劃而焦慮等相同處境，那麼他們對於手足關係及離家的想法為何，與行動不便手足間的想法相似嗎？又一般手足對於手足關係及離家的想像是什麼，又在何種情況下會產生本研究所發現之矛盾的離家想法呢？

再者，本文受訪者並未都是同一家庭的成對手足，未來若可以進行同家族手足比較，則更能將呈現更為清晰的畫面。此外，本次受訪者家中有二至四位手足，不同手足數所造成的影響或有不同，例如是否會受到長幼順序影響？以及多胞胎手足關係，是否任何殊異之處？又性別是否會產生影響，像是同性別之障礙手足相吸或互斥，這也值得多加關注。

本文以人生三大要事區分為三大類別（就學、未婚已就業及已婚者），因此尚可了解未婚已就業，以及已婚障礙者手足雙方的經驗及想法，然經過了不同的生活歷練後他們或會有迥異的想法，其中是否會有任何心情與思考轉折。又本研究僅以橫斷性片面了解受訪者單一階段的想法及選擇，也就是明白學生階段障礙手足雙方的想法，然而此刻的想像與選擇在未來可能有所變化，因此若要更清楚明白他們可能經歷的轉折，則必須以貫時性長期追蹤的方式來了解。

最後，本次的受訪者目前皆住在大台北地區（雙北市），又多數原生家庭也在此一區域（僅有二位來自外縣市），然而來自不同區域者的思考及選擇是否會有所不同呢？本研究發現就學是離家的正當理由，又交通是離家與否的重要判准，那麼是否會受到台灣大專院校的分佈而影響、較被重視的學校是否集中於某一區

域？又因為離家外宿勢必得要有額外的生活支出，是否會受到家庭經濟能力的影響？而台北被視為擁有較佳的無障礙環境，對於障礙者是否是個強烈離家誘因？換句話說，離家這件事情涉及了不同居住地、校園所在地(包含對於學校的期待)及家庭經濟能力等面向，因此值得再進一步了解認識。



附錄一

訪談大綱：障礙者手足

1. 請問您和肢體障礙手足的關係是？
兄 弟 姊 妹
2. 請問您總共有幾位兄弟姊妹呢？
3. 您排行第幾呢？
4. 請問您基本資料及生活狀況
 - A. 性別：男 女
 - B. 年齡：
 - C. 目前生活狀態：就學中 就業中，請問是何種工作呢？
 - D. 最高教育程度：
國小 國(初)中 高中、高職(含五專前三年) 專科及大學
研究所以上
 - E. 目前婚姻狀況：未婚 已婚
 - F. 若已婚，請問是否有子女？有，子女____人 無
 - G. 居住狀況：與家人同住，有哪些家人呢？ 離家
 - H. 承上，房屋是自有或承租的？房屋自有 承租房屋
5. 障礙手足的基本資訊及生活狀況？
 - A. 性別：男 女
 - B. 年齡：
 - C. 目前生活狀態：就學中 就業中，請問是何種工作呢？
 - D. 最高教育程度：
國小 國(初)中 高中、高職(含五專前三年) 專科及大學
研究所以上
 - E. 目前婚姻狀況：未婚 已婚

- F. 若已婚，請問是否有子女？有，子女____人 無
- G. 居住狀況：與家人同住，有哪些家人呢？ 離家
- H. 承上，房屋是自有或承租的？房屋自有 承租房屋

6. 障礙狀況

A. 障礙類別：

肢體障礙 顏面損傷 多重障礙 罕見疾病 其他

B. 身心障礙等級：極重度 重度 中度 輕度

C. 障礙是 先天 或是 後天 產生

D. 造成障礙的主要成因：

家族遺傳 基因突變 早產

母親妊娠期間，因感染、疾病或其他行為所致（包含酒精、服用藥物及毒品等）

因生產過程之任何處置導致 後天疾病而致 老年退化

職業傷害 家庭或社會因素（例如：自殺、家暴、情殺等）

交通事故 其他事故傷害（例如：燒燙傷、誤喝農藥等）

其他_____

7. 手足關係

A. 日常手足間有什麼互動呢？

B. （若有多位手足）彼此之間的關係如何？與障礙手足關係如何？

C. 請問是否可以聊聊您和手足的關係？目前的互動情形？

D. 是否可以請您談談、回顧您和障礙手足的關係？您是如何看待這段關係？

E. 承上，障礙手足是否知道您對這段關係的看法？

F. 您對障礙手足的看法是否有任何轉變？

G. 請問您的障礙手足對於手足關係有沒有任何想法？是否和您聊過？或是家人有和您提及過？障礙手足的想法對您有什麼影響嗎？

- H. 是否還有任何想要分享的經驗與想法呢？
8. 協助內容及經驗
- A. 障礙手足日常生活是否需要協助呢？需要 不需要
 - B. 障礙手足需要哪些協助呢？（移動、吃飯及洗澡等）
 - C. 承上，請問是否可以描述與說明協助的過程呢？
 - D. 平常是由誰來進行協助？您是否也會參與協助照顧？
 - E. 是否可以分享難忘的、印象深刻的協助過程（喜怒哀樂皆可）
9. 照顧／協助的始末與原因
- A. 從何時開始有協助障礙手足的印象？
 - B. 是否可以談談，為何你會開始協助照顧？基於何種理由與原因讓你的行動的（是家人要求，或是自發）？
 - C. 這對你的生活有沒有造成任何影響？（時間規劃、心理狀態等）
 - D. 承上，對此還有沒有任何心得或感想可以分享呢？
10. 未來生活安排與協商
- A. 目前在家中，您扮演何種角色？（包含經濟等面向）
 - B. 手足的主要照顧／協助者是否有任何轉換？照顧／協助內容是否有任何轉變？
 - C. 家人是否和您談過未來的生活安排？是否對您有任何期望？請問是否可以簡單分享？
 - D. 承上，是否滿意家人的安排或期望？為什麼？
 - E. 目前或過去是否曾經利用各式社福資源呢？成效及感想如何？未來是否會繼續申請或使用？為什麼？
11. 家的意義
- A. 對您來說，家應當由哪些元素組成，或說家有哪些功能呢？
 - B. 對您來說，建立自己的家庭是否重要？為什麼？
 - C. 承上，那您覺得成立家庭是否必須要離開原生家庭？為什麼？

D. 對您來說，性別和家有什麼樣的關聯？或說，不同性別是否背負不同的家庭責任，又有哪些內容差別呢？

E. 您認為，家中的財務應當如何安排？為什麼？

12. 家庭責任

A. 您認為家人間互相協助與照顧是必要的責任嗎？為什麼？

B. 承上，您認為家人因種種原因而需要幫助，唯有且應該透過家人才能解決嗎？為什麼？

C. 承上，當父母年老時，父母及障礙手足的生活安排，應由誰負責？為什麼？

13. 離家：請問您現在是否離家居住？又是否滿意這樣的安排？為什麼？

A. 就學、就業、婚姻以及生育的選擇，是否受到手足關係的影響？是否可以談談您如何進行選擇的（家人及自己的想法與考慮）。

B. 針對這些重大事件，是否有進行任何的家庭會議？或是由父母直接安排？

C. 請問您的障礙手足目前或以前是否有離家的考慮與規劃（什麼理由）？是否有經過家人共同討論？

14. 父親

A. 年齡：

B. 健康狀態：健康 慢性病 障礙狀況（何種障礙？）

C. 目前生活狀態：就業中 已退休，請問是何種工作呢？

D. 最高教育程度：

國小 國(初)中 高中、高職(含五專前三年) 專科及大學

研究所以上

15. 母親

A. 年齡：

B. 健康狀態：健康 慢性病 障礙狀況（何種障礙？）

C. 目前生活狀態：就業中 已退休，請問是何種工作呢？

D. 最高教育程度：

國小 國(初)中 高中、高職(含五專前三年) 專科及大學

研究所以上



附錄二

訪談大綱：障礙者

1. 請問您基本資料及生活狀況
 - A. 性別：男 女
 - B. 年齡：
 - C. 目前生活狀態：就學中 就業中，請問是何種工作呢？
 - D. 最高教育程度：
國小 國(初)中 高中、高職(含五專前三年) 專科及大學
研究所以上
 - E. 請問您總共有幾位兄弟姊妹呢？
 - F. 您排行第幾呢？和他們的關係是？
 - G. 目前婚姻狀況：未婚 已婚
 - H. 若已婚，請問是否有子女？有，子女____人 無
 - I. 居住狀況：與家人同住，有哪些家人呢？ 離家
 - J. 承上，房屋是自有或承租的？房屋自有 承租房屋
2. 障礙狀況
 - A. 障礙類別：
肢體障礙 顏面損傷 多重障礙 罕見疾病 其他
 - B. 身心障礙等級：極重度 重度 中度 輕度
 - C. 障礙是 先天 或是 後天 產生
 - D. 造成障礙的主要成因：
家族遺傳 基因突變 早產
母親妊娠期間，因感染、疾病或其他行為所致（包含酒精、服用藥物及毒品等）
因生產過程之任何處置導致 後天疾病而致 老年退化

- 職業傷害 家庭或社會因素（例如：自殺、家暴、情殺等）
- 交通事故 其他事故傷害（例如：燒燙傷、誤喝農藥等）
- 其他_____

3. 手足的基本資訊及生活狀況？

- A. 性別：男 女
- B. 年齡：
- C. 目前生活狀態：就學中 就業中，請問是何種工作呢？
- D. 最高教育程度：
- 國小 國(初)中 高中、高職(含五專前三年) 專科及大學
- 研究所以上
- E. 目前婚姻狀況：未婚 已婚
- F. 若已婚，請問是否有子女？有，子女____人 無
- G. 居住狀況：與家人同住，有哪些家人呢？ 離家
- H. 承上，房屋是自有或承租的？房屋自有 承租房屋

4. 手足關係

- A. （若有多位手足）彼此之間的關係如何？
- B. 日常手足間有什麼樣的互動呢？
- C. 是否可以請您談談、回顧您和手足的關係？您是如何看待這段關係？
- D. 承上，手足是否知道您對這段關係的看法？
- E. 您對手足的看法是否有任何轉變？（偏好／情感等）
- F. 請問您的手足對於手足關係有沒有任何想法？是否和您聊過？或是家人有和您提及過？手足的想法對您有什麼影響嗎？
- G. 是否還有任何想要分享的經驗與想法呢？

5. 協助內容及經驗

- A. 請問日常生活是否需要協助呢？需要 不需要

- B. 平常是由誰來進行協助？您的手足是否會協助照顧？
- C. 請問需要哪些協助呢？（移動、吃飯及洗澡等）
6. 照顧／協助的始末與原因
- A. 從何時開始有手足協助生活日常的印象？
- B. 是否可以談談，為何您的手足開始協助照顧？基於何種理由與原因讓手足開始協助照顧的（是家人要求，或是自發）？
- C. 手足協助照顧對您的生活有沒有造成任何影響？（時間規劃、心理狀態等）
- D. 承上，對此還有沒有任何心得或感想可以分享呢？
7. 未來生活安排與協商
- A. 您的主要照顧／協助者是否有任何轉換？照顧／協助內容是否有任何轉變？
- B. 家人是否和您談過未來的生活及照顧安排？請問是否可以簡單分享？
- C. 承上，家人與手足間是否亦有相關的討論與安排呢？請問是否可以簡單分享？
- D. 承上，是否滿意家人的安排或期望？為什麼？
- E. 目前或過去是否曾經利用過各式社福資源？成效及感想如何？未來是否會繼續申請或使用？為什麼？
8. 家的意義
- A. 對您來說，家應當由哪些元素組成，或說家有哪些功能呢？
- B. 對您來說，建立自己的家庭是否重要？為什麼？
- C. 承上，那您覺得成立家庭是否必須要離開原生家庭？為什麼？
- D. 對您來說，性別和家有什麼樣的關聯？或說，不同性別是否背負不同的家庭責任，又有哪些內容差別呢？
- E. 您認為，家中的財務應當如何安排？為什麼？

F. 目前在家中，您扮演何種角色？（包含經濟等面向）

9. 家與照顧責任

A. 您認為家人間互相協助與照顧是必要的責任嗎？為什麼？

B. 承上，您認為家人因種種原因而需要幫助，唯有且應該透過家人才能解決嗎？為什麼？

C. 承上，當父母年老時，父母及您的生活安排，您認為應由誰負責？為什麼？

10. 手足離家

A. 請問您的手足現在是否離家居住？您是否滿意這樣的狀態？為什麼？若手足已不同住，對手足關係有產生任何影響嗎？

B. 請問您本身目前或以前是否有離家的考慮與規劃（什麼理由）？是否有經過家人共同討論？

C. 手足對離家的考慮

i. 就學、就業、婚姻以及生育的選擇，是否受到手足關係的影響？是否可以談談手足如何進行選擇的（家人及自己的想法與考慮）。

ii. 針對這些重大事件，是否有進行任何的家庭會議？或是父母親會直接安排？

D. 如果手足不論原因，有離家的需求與渴望，您會支持嗎？為什麼？

11. 父親

A. 年齡：

B. 健康狀態：健康 慢性病 障礙狀況（何種障礙？）

C. 目前生活狀態：就業中 已退休，請問是何種工作呢？

D. 最高教育程度：

國小 國(初)中 高中、高職(含五專前三年) 專科及大學

研究所以上

12. 母親

A. 年齡：

B. 健康狀態：健康 慢性病 障礙狀況（何種障礙？）

C. 目前生活狀態：就業中 已退休，請問是何種工作呢？

D. 最高教育程度：

國小 國(初)中 高中、高職(含五專前三年) 專科及大學

研究所以上



參考文獻

丁偉杰，2018，〈收掉餐廳重回校園 暖心哥陪讀 肌萎弟圓大學夢〉。自由時報，6月10日。<https://news.ltn.com.tw/news/life/paper/1207644>，取用日期：2019年6月17日。

平山亮、古川雅子著、王麗芳譯，2018，《手足風險》。新北市：聯經。

中平卓馬、篠山紀信著、黃亞紀譯，2013，《決鬥寫真論》。台北市：臉譜。

全國法規資料庫，2019，《民法》第1114條。

<https://law.moj.gov.tw/LawClass/LawSingle.aspx?pcode=B0000001&flno=1114>，

取用日期：2019年7月7日。

吳心越，2018，〈「脆弱」的照顧：中國養老院中的身體、情感與倫理困境〉。《台灣社會研究季刊》110：1-36。

吳欣宜，2019，〈法定成年年齡之檢討〉。

<https://www.ly.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=6590&pid=188513>，取用日期：

2021年6月17日。

吳碧芳，1999，〈憾福聯誼會 開創手足「心」天地〉。生命力新聞，6月9日。

<https://vita.tw/憾福聯誼會-開創手足-心-天地-1dd4a85fae26>，取用日期：2019

年7月2日。

吳瓊洳，2017，〈家庭的變與不變 談多樣化的家庭與教育〉。《台灣教育》705：

2-10。

宋博鳳，2002，《成年前期手足關係之研究》。台北：國立台灣師範大學人類發展與家庭學系碩士論文。

李俊穎，2018，《旅蛙的憂鬱：探討轉大人時期離家與心理健康的關係—親子關係與性別的差異》。台北：國立臺北大學社會學系碩士論文。

李雲婷，2003，《應用「華人家庭動態資料庫」探討台灣地區新家戶形成之研究》。

台南：國立成功大學都市計劃研究所碩士論文。

- 周月清、李婉萍、張意才，2007，〈住民社區居住與生活參與、選擇與自主：以台灣六個團體家庭成年智障者為例〉。《東吳社會工作學報》16：37-78。
- 周玉婷，2016，〈他/她是家庭的一份子——非障礙手足對障礙手足之照顧經驗〉。《社區發展季刊》154：292-306。
- 邱珍琬，2011，〈首次離家大學女生對家的觀感——初探研究〉。《彰化師大教育學報》19：31-58。
- 姜郁阡，2013，《手足情深？成年初期的手足關係》。台北：國立臺灣大學生物資源暨農學院產業傳播暨發展學系碩士論文。
- 范家源，2018，《手足無措？成年智障者手足角色及照顧協商經驗之探討》。台北：中國文化大學社會福利學系碩士論文。
- 高正德、高淑芬、朱龍祥、朱啟丹、溫振源，2004，〈大學身體障礙生之心理及家庭適應〉。《台灣精神醫學》18（4）：261-272。
- 張秋珍，1993，《視覺障礙兒童家庭動力之研究》。彰化：國立彰化師範大學特殊教育研究所碩士論文。
- 張聖年，2017，《有肢體障礙手足之大學生其手足關係與壓力研究》。台北：國立臺灣師範大學公民教育與活動領導學系碩士論文。
- 教育部統計處，2019a，107 學年度各級學校概況。
http://stats.moe.gov.tw/files/main_statistics/u.xls，取用日期：2019 年 7 月 11 日。
- ，2019b，大專校院學生宿舍概況。
http://stats.moe.gov.tw/files/main_statistics/u8.ods，取用日期：2019 年 7 月 11 日。
- 畢恆達，1993，〈物的意義——一個交互論的觀點〉。《國立臺灣大學建築與城鄉研究學報》7：97-110。
- 畢恆達，2001，《空間就是權力》。台北市：心靈工坊文化。
- 莊舒婷，2008，《智能障礙者手足之手足關係與壓力之研究》。屏東：國立屏東教

- 育大學特殊教育研究所碩士論文。
- 陳佩姣，2002，《[自閉症兒童之手足]手足關係之探討》。台北：國立台北師範學院教育心理與輔導學系碩士論文。
- 陳易甫，2014，〈社會學如何觀看生命歷程：年齡、歷史與世代〉。巷仔口社會學，<https://twstreetcorner.org/2014/11/11/chenyifu/>，取用日期：2019年7月5日。
- 陳俐穎，《手足競爭經驗者的人際衝突因應研究》。彰化：國立彰化師範大學婚姻與家族治療研究所。
- 陳姿廷、吳慧菁、鄭懿之，2015，〈臺灣精神障礙者手足照顧經驗之初探：以父母照顧經驗做對照〉。《臺大社會工作學刊》31：55-103。
- 陳昭儀，1995，〈身心障礙兒童與家庭〉。《師大學報》40：187-212。
- 陳鈺馥，2018，〈國人愈來愈長壽 平均壽命 80.4 歲〉。自由時報，<https://news.ltn.com.tw/news/focus/paper/1234048>，取用日期：2019年7月5日。
- 勞動部，2019，108年01月底大專畢業生就業流向分析儀表板。<https://yoursalary.taiwanjobs.gov.tw/salary/cgi-bin/cognosisapi.dll>，取用日期：2019年8月17日。
- 黃芳誼，2016，〈從生命歷程觀點評析健康研究〉。台灣新社會智庫，<http://www.taiwansig.tw/index.php/政策報告/社會安全/7221-從生命歷程觀點評析健康研究>，取用日期：2019年7月5日。
- 黃朗文，2018，〈成年初期的離巢與歸巢〉。台灣青少年成長歷程研究，http://www.typ.sinica.edu.tw/upfiles/成年初期的離巢與歸巢_TYP資料分析.pdf，取用日期：2019年8月10日。
- 黃秀梨、戴玉慈、張媚、翁麗雀，2007，〈家庭研究相關議題探討〉。《護理雜誌》54(3)：69-76。
- 黃應貴編，1992，《見證與詮釋：當代人類學家》。台北：正中書局。
- 楊宗斌，2018，六都勞工離家與返鄉就業調查。Yes123 求職網，

https://www.yes123.com.tw/admin/white_paper/article.asp?id=20181123193256 ,

取用日期：2019年8月19日。

楊宗斌，2019，畢業生職涯規劃與企業招募新人調查。Yes123 求職網，

https://www.yes123.com.tw/admin/white_paper/article.asp?id=20190320100139 ,

取用日期：2019年8月15日。

楊麗惠，2013，〈談家庭發展與家庭發展理論〉。《家庭教育雙月刊》43：31-39。

詹珮宜，2000，《智障學生之國小正常手足的親子互動關係、手足關係、社會支持與生活適應之相關研究》。新竹：國立新竹師範學院國民教育研究所碩士論文。

趙淑珠、蔡素妙，2002，〈家庭的意義：大學生的家庭概念調查研究〉。《中華輔導學報》11：167-188。

衛生福利部，2002，民國91年台灣地區第八次家庭與生育調查報告。

<https://www.hpa.gov.tw/Pages/Detail.aspx?nodeid=370&pid=1289>，取用日期：2019年8月19日。

——，2018a，105年身心障礙者生活狀況及需求調查報告。

<https://www.mohw.gov.tw/dl-15903-559e7d0b-5b5a-4178-9128-a9045f078654.html>，取用日期：2019年8月1日。

——，2018b，105年身心障礙者生活狀況及需求調查主要家庭照顧者問卷調查報告。

<https://www.mohw.gov.tw/dl-44917-d8ff1cde-de0b-4b52-9cf9-39eea48200fe.html>，取用日期：2019年8月1日。

鄭雅薇，2002，《智障者之正常青少年手足壓力及因應方式之研究》。高雄：國立高雄師範大學輔導研究所碩士論文。

盧依欣，2006，《有智障手足之國小學童生活壓力與因應策略之研究》。台北：國立台北教育大學教育心理與諮商學系碩士論文。

賴孟足，2003，《有智障手足之國小學童其家庭互動對學校表現之影響》。台中：

- 台中師範學院特殊教育與輔助科技研究所碩士論文。
- 賴美秀，2007，《智能障礙者手足共依附特質與依賴型生涯抉擇關係之研究》。嘉義：嘉義大學家庭教育研究所碩士論文。
- 謝孟娟，2007，《手足支持形式之研究》。台北：東吳大學社會學系碩士論文。
- 蘇秀慧，2018，〈國人平均壽命 80.4 歲 創高〉。經濟日報，
<https://money.udn.com/money/story/5648/3381338>，取用日期：2019年7月5日。
- 蘇麗瓊，2014，〈獨居未婚高齡女性老年準備之探索研究〉。《社區發展季刊》148：209-228。
- 龔宜君，2014，〈內捲化的跨國移動：來台印尼爪哇女性移工的道德經濟學〉。《台灣社會學刊》55：75-126。
- Calver, Tom and Nassos Stylianou，2018，〈你能活多久？全球壽命排行榜中九大事實〉。BBC 中文網，<https://www.bbc.com/zhongwen/trad/science-44145450>，取用日期：2019年7月5日。
- Goffman, Erving 著、曾凡慈譯，2010，《污名：管理受損身分筆記》。台北：群學。
- Ritzer, George 著、楊淑嬌譯，2003，《當代社會學理論：精簡本》。台北：巨流。
- Arnett, Jeffrey J., 2000, “Emerging Adulthood: A Theory of Development from the Late Teens through the Twenties.” *American Psychologist* 55: 469–480.
- Burke, Meghan M., Chung Eun Lee, Catherine K. Arnold and Aleksa Owen, 2016, “Correlates of Siblings Relationship Quality and Caregiving Reception of Adults with Disabilities.” *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 28(5):735-750.
- Burke, Meghan M., Thomas Fish, and Kathy Lawton, 2015, “A comparative Analysis of Adult Siblings’ Perceptions Toward Caregiving.” *Intellectual and Developmental Disabilities* 53(2):143-157.
- Borch, Rosslyn, 2008, “Straddling Worlds: Indonesian Migrant Domestic Workers in

- Singapore.” Pp.195-214 in *Women and work in Indonesia*, edited by Michele Ford and Lyn Parker. London, New York: Routledge.
- Chang, Heng-Hao, 2009, “From Housewives to Activists: Lived Experiences of Mothers for Disability Rights in Taiwan.” *Asian Journal of Women's Studies* 15(3): 34-59.
- Chiu, Chun-Yu, 2021, “Bamboo Sibs: Experiences of Taiwanese Non-disabled Siblings of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities across Caregiver Lifestages.” *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09797-7> (Date visited: April 21, 2021).
- Chou, Yueh-Ching, Toshiko Nakano, Heng-Hao Chang and Li-Fang Liang, 2013, “Parent-carers in Taiwan and Japan: lifelong caring responsibilities within a familistic welfare system.” Pp. 143-159 in *Combining paid work and family care: Policies and experiences in international perspective*, edited by Teppo Kröger and Sue Yeandle. UK: Policy Press.
- Cicirelli, Victor G.,1995, *Sibling relationships across the life span*. New York, NY: Plenum Press.
- Connidis, Ingrid Arnet and Julie Ann McMullin, 2002, “ Sociological Ambivalence and Family Ties: A Critical Perspective.” *Journal of Marriage and Family* 64(3): 558-567.
- Constable, Nicole, 2004, “Changing Filipina Identities and Ambivalent Returns.” Pp.104-124 in *Coming Home? Coming home?: refugees, migrants, and those who stayed behind*, edited by Lynellyn Long & Ellen Oxfeld. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Coyle, E. Caitlin, John Kramer, and Jan E. Mutchler, 2014, “Aging Together: Sibling Carers of Adults With Intellectual and Developmental Disabilities.” *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 11(4): 302-312.

- Elder, Glen H. Jr., 1998, "The Life Course as Developmental Theory." *Child Development* 69(1): 1-12.
- Finch, Janet and Jennifer Mason, 1993, *Negotiating family responsibilities*. London; New York: Tavistock/Toutledge.
- Freedman, Ruth I., Marty Wyngaarden Krauss and Marsha Mailick Seltzer, 1997, "Aging parents' residential plans for adult children with mental retardation." *Mental Retardation* 35(2): 114-123.
- Gerstel, Naomi and Dan Clawson, 2018, "Control over Time: Employers, Workers, and Families Shaping Work Schedules." *Annual Review of Sociology* 44: 77-97.
- Goetting, A., 1986, "The developmental tasks of siblingship over the life cycle." *Journal of Marriage and the Family* 48: 703-714.
- Hall, Sarah A. and Zach Rossetti, "The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 31(3):423-434.
- Hames, Annette, 2008, "Siblings' Understanding of Learning Disability: A Longitudinal Study." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 21: 491-501.
- Heller, Tamar and Alan Factor, 1991, "Permanency planning for adults with mental retardation living with family care givers." *American Journal on Mental Retardation* 96(2): 163-176.
- Heller Tamar and Alan Factor, 1993, "Aging family caregivers: Support resources and changes in burden and placement desire." *American Journal on Mental Retardation* 98(3): 417-426.
- Heller, Tamar, Alison B. Miller, Kelly Hsieh and Harvey Sterns, 2000, "Later-life planning: Promoting knowledge of options and choice-making." *Mental Retardation* 38(5): 395-406.

- Huang, Lang-Wen, 2013, "When Young Adults Leave home: Dependency or Autonomy?" 223-242 in: *The psychological well-being of East Asian youth*, edited by Chin-Chun Yi. Dordrecht: Springer.
- Kins, Evie and Wim Beyers, 2010, "Failure to Launch, Failure to Achieve Criteria for Adulthood?" *Journal of Adolescent Research* 25(5):743-777.
- Kramer, John, Allison Hall and Tamar Heller, 2013, "Reciprocity and Social Capital in Sibling Relationships of People With Disabilities." *Intellectual and Developmental Disabilities* 51(6): 482-495.
- Li, William D. and Chia-Yu Hung, 2017, "Parental support and living arrangements among young adults in Taiwan." *Journal of Housing and the Built Environment* 34: 219-233.
- Meltzer, Ariella and John Kramer, 2016, "Siblinghood through disability studies perspectives: diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities." *Disability & Society* 31(1): 17-32.
- Moore, DeWayne, 1987, "Parent-adolescent Separation: The Construction of Adulthood by Late adolescents." *Developmental Psychology* 23(2): 298-307.
- Moore, DeWayne and Deborah F. Hotch, 1981, "Late Adolescents' Conceptualizations of Home-Leaving." *Journal of Youth and Adolescence* 10(1): 1-10.
- Nauck, Bernhard, Nicolai Gröpler and Chin-Chun Yi, 2017, "How Kinship Systems and Welfare Regimes Shape Leaving Home: A Comparative Study of the United States, Germany, Taiwan, and China." *Demographic Research* 36: 1109-1148.
- Pit-ten Cate, Ineke M. and G. M. P. Loots, 2000, "Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation." *Disability and Rehabilitation* 22(9): 399-408.
- Sibling Support Project, 2018, "How To Let Young Siblings Know You Care."
<https://www.siblingsupport.org/documents-for-site/how-to-let-young-siblings-know-you-care>

[ow-you-care/view](#) (Date visited: July 8, 2019).

Stoneman, Zolinda, 2005, "Siblings of Children With Disabilities: Research Themes."

Mental Retardation 43(5): 339-350.

Tai, Tsui-O, 2017, "Decomposing Youth Poverty in 22 Countries—Contributions of Household Composition, Social Welfare, and the Market to Cross-national Variations in Youth Poverty." *EURAMERICA* 47(3): 299-343.

Yeung, Wei-Jun Jean and Cheryl Alipio, 2013, "Introduction: Transitioning to Adulthood in Asia: School, Work, and Family Life." *The Annals of the American Academy of Political and Social Science* 646: 6-27.

