



广场 生死观

疾病王国序章

疾病王国序章：我背后拖着长长的阴影，因为我站在阳光之下

我试图实践桑塔格的箴言，用“他者”的角度对身体作一次自省式田野调查；对自身疾病的民族志描写，也是我反思生命意义的途径。

钟玉玲 | 2018-06-23



图：许思慧 / 端传媒

【编者按】“病房笔记”、“超执笔”专栏皆以医生角度看生死老病，新专栏“疾病王国”将从病患第一身感受出发，重新感知身体，理解生存意义。此篇为专栏序章。

钟玉玲，人类学硕士。曾任职编辑，业余参与文艺活动策划。现为人类学研究员，研究时代变动下的日常生活方式。

在我过去二十多年的人生当中，没有一件事比患上重症肌无力这种罕见病更让我刻骨铭心。这是一种由神经—肌肉接头处传递功能障碍所引起的自身免疫性疾病。早在两三百年前，英国已经有该病的确诊记录。但社会普遍对它了解较少，当时许多来探病的人甚至误以为我和霍金一样成了“渐冻人”。时至今日，每两万人当中就有一个人患上这个病。当我从医生口中得知这些资料，不知可悲还是可笑，只能感叹应该早点买张彩票。

从来没有认真关注过自己身体的我，只有从患病的一日起，才被一种史无前例的身体变化所震撼。我仿佛进入了新的世界，身边的人事景物全部发生了变化。我在医院里躺了接近两个月，急诊、手术室、重症监护室、病房，我在不同的科室流转，经历了之前从未经历的人生。尽管病情几度病危，但最后还是活了下来。我的身体在时刻被监控，但我的灵魂还是自由的，也是唯一掌握在我手中的。那时，除了思考，我什么也做不了。

多次徘徊在生死边缘、旁观病友的生离死别、情感崩溃，使我深切体验到健康和疾病两个国度重叠下的阴影与光明。如果用人类学家阿诺德·范·盖内普（Arnold Van Gennep）在进行仪式研究的话语来阐述，生病这段时间，我是处在自己人生当中的分离阶段，那么，在康复的过程中，则是进入了阈限阶段，身份不明、界限模糊，在自我与社会的漩涡中挣扎。尽管我从病魔的手中逃脱，但我并未从死亡的意识中转身。但也正是这种边缘赋予我特殊的视野，冷静地观察自己的身体和疾病，分析社会的身体和苦痛。

对身体作一次自省式田野调查

苏珊·桑塔格（Susan Sontag）曾在《疾病的隐喻》（Illness as Metaphor）中写道，疾病是生命的阴面，患者除了承受疾病的痛苦，还要蒙受其社会性的隐喻之苦。尽管极为不可能，但她依然竭力提出患者应该极力抵制这些隐喻性的思考。

当疾病加剧了身体与精神的撕裂，在康复中我开始关注身体，特别是性别本身，不再仅用眼睛关注身体，而是去感受身体传递的信息。我试图实践桑塔格的箴言，用“他者”的角度对身体作一次自省式田野调查：疾病是一种身体和自我世界的双重失控，除了通过思考直面残酷的疾病本身，没有任何消弭本质和现象之分裂的办法，治愈不是为了重新回归为原有的自我，而是成为全新的一个。通过走进他者的世界来反思本土文化是人类学研究目的之一，对自身疾病的民族志描写，也是我反思生命意义的途径：我的背后拖着长长的阴影是因为我站在阳光之下。

另外一位激发我以身体作为田野点，最终写下这部由疾病所引发的思考之自传民族志（auto-ethnography）的是美国人类学家罗伯特·墨菲（Robert F. Murphy）。墨菲也曾身患一种令四肢麻痹并会逐渐失去知觉的慢性疾病，后来他在自传式的作品《沉默的身体》（The Body Silent）探讨了身体与文化、社会之间的关系。尽管我并无他丰富的阅历和智识，但我也希望能用自己的方式来向内挖掘，发现人生的藏匿之处。

“疾病王国”的内容，时间维度横跨两年，主要在医院中接受治疗与后来康复过程中对人、事、物的观察与思考。尽管在接受治疗期间需要上呼吸机，不能说话进食，除了手术与休克期间，我的神志一直清醒，故此期间借由对周遭一切的观察来打发时间，护士、医生的日常工作，半夜的抢救、病友的故去与亲人的低泣，还有植物人的生活，这一切在医院这个宛如凝固的时空中重复上演。即使我离开了医院，只要我还是病人的身份，这些场景都不会离我而去。

身体，在学术研究领域一直都是关键字，也是人类长久以来思考的主体和客体。我自己的学术研究中也一直关注身体这个话题，因而“疾病王国”除了讨论疾病和身体的关系，也延伸到其他与身体相关的领域：以身体和疾病为开篇；第二章开始讨论我在患病及治疗过程中的一些个人感受；第三章则是我对他人病中的观察；第四章的讨论从身体官能、表象出发，探究隐藏其中的社会隐喻；最后一章将提及技术遇到身体碰撞出的火花，中西医学、高科技产品等介入是我主要关注的内容。

唤起生活中被麻痹掉的身体感知

这些讨论并非单一面向，而是各自联系，甚至是千丝万缕的糅合在一起，它们一起共同组成了一个复杂的身体价值有机体系。对于同一个话题，我会从不同的侧面进行讨论，使得本栏呈现出回文式的乐章。人的思考也不应该是单线的，只有复线甚至多元的思考模式才能更加深入到问题的本质。本栏还提及了许多一直影响我的学者，他们的研究横跨人类学、社会学、政治学、哲学、性别研究以及文学等领域，每次在我苦心思考的时候，他们的思想给我带来了心灵的震撼，让我懂得要通过内在发现自己来发现外在的世界。我只是站在巨人们的肩膀上，企图可以点燃新的光亮，照亮自己，也为他人借一点光。

除了理性的思考与分析，同时还创造了几段小诗，试图捕捉一些无来由的思绪。

我因拥有身体而活着，支持着我丰富的意识生活的是另外一番由潜意识主导的艳丽生活风光，正如我无法看见自己的脸，我无法完全自由地用意识来诠释潜意识埋藏的身体生活，但，我将重新启动身体的感知，去深入地感受这个世界的变动。生活中真正的修行并非静坐冥思，而是在无常的人事中笃行有度，随心所欲不逾矩。

“疾病王国”的创作，不仅以身体作切入，是一次自我发现之过程，也是记录人作为一个生命体通过记录疾病之下身体与精神的对话以抗击痛苦、思考身体如何在世界中活着的旅途。我希望它能带我走进聚合阶段，离开旧有的自己，获得重生。

尽管，我的痛苦经历不是他人的励志故事，但，这应该能唤起读者对身体的知觉，社会对疾病带来的文化性问题的关注。对罕见病患者而言，更是一首来自“同道之人”的共鸣之歌。而作为健康王国中过客，阅读之后也会有所反省，自身是否也是参与造成疾病隐喻的共谋，是否能明白生命的意义，同时，也对唤起在生活中被麻痹掉的身体感知，重新去思考身体以至于你我的价值。

（本文出自《疾病王国中的身体生活》一书，作者钟玉玲，三联书店（香港）有限公司出版）

如果你喜歡
就分享給更多人吧



热门头条

1. 103万港人上街反对《逃犯条例》修订，创回归后历史新高
2. 反《逃犯条例》修订市民占领金钟多条主要道路 警方发射逾150催泪弹清场
3. 【616遊行全紀錄】周一早晨示威者商议后转往添马公园集结，金钟夏慤道重新开放
4. 香港反《逃犯条例》修订游行周日举行，高院法官罕有实名参与联署
5. 从哽咽到谴责，林郑月娥一天之中的两场讲话
6. 李立峰：逃犯条例修订，民意到底站在谁的一边？
7. 零工会神话的“破灭”：从华航到长荣，台湾航空业何以一再走向罢工
8. 读者来函：望当局能知《逃犯条例》进退——一个台湾法律人的观点
9. 盾牌、警棍、催泪弹，19岁少年在612现场
10. 联署风暴、素人街站、组队游行，他们为何在沉默中爆发？

编辑推荐

1. 橡胶子弹、催泪弹和胡椒球，他们在612经历的警察武器
2. 林家兴：韩流涌入，“菁英蓝”vs“草根蓝”鸿沟愈来愈深
3. 叶荫聪：由反抗绝望到育养香港
4. 互联网裁员潮，泡沫破碎与转型阵痛
5. 程映虹：大国博弈夹缝中，“美籍华人”是替罪羊还是无意识共谋？
6. 黎班：暂缓《逃犯条例》修订之后，香港面对的两大课题
7. 方志信：612清场，香港警察的战略和战术失当
8. 陈方隅：蔡英文为何胜出？后续影响是什么？

9. 【616遊行全紀錄】周一早晨示威者商议后转往添马公园集结，金钟夏慤道重新开放

10. 影像：反对修订《逃犯条例》，香港人走过的抗争路