

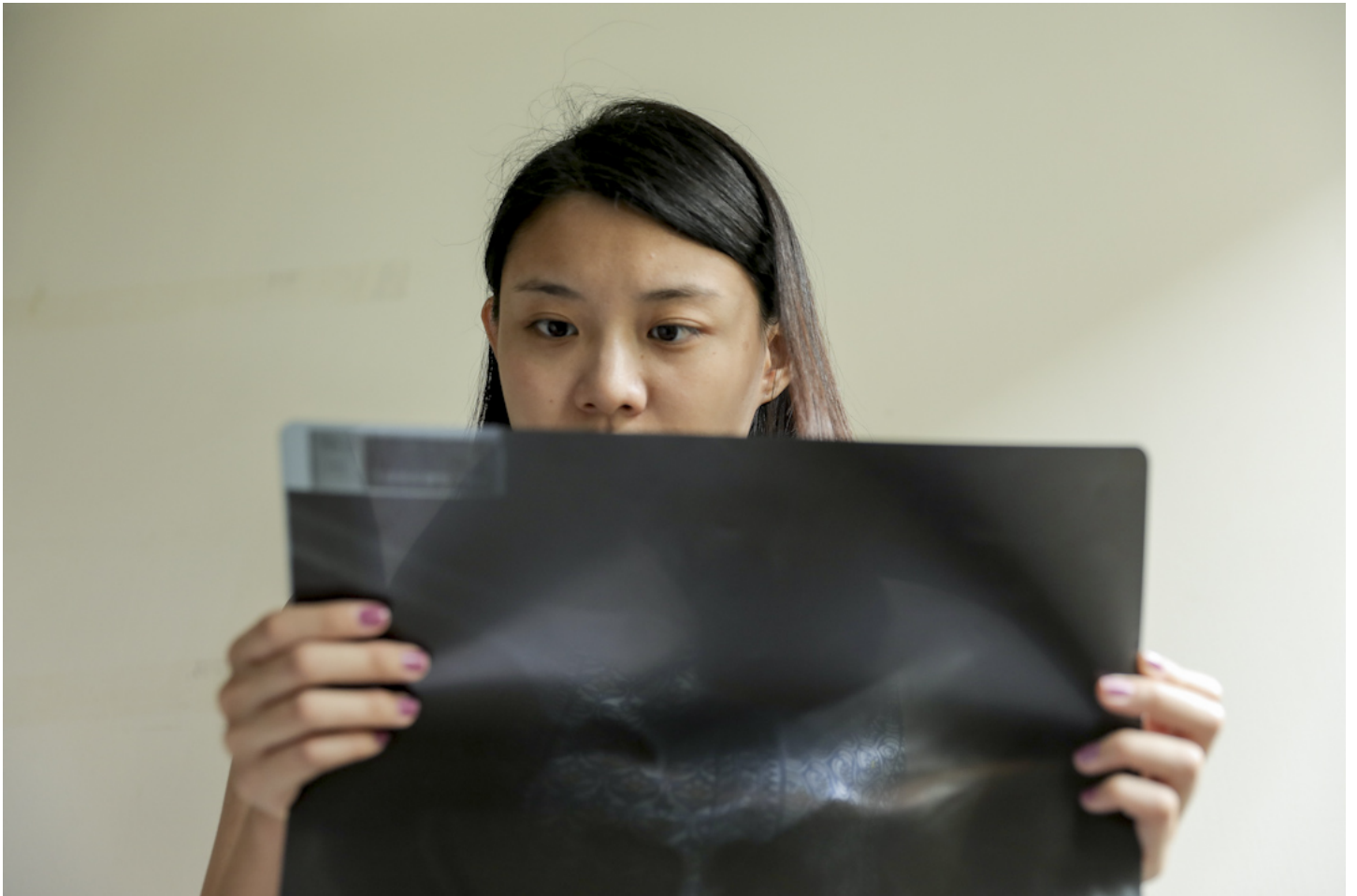


深度 生死观

生死观：“爸爸妈妈，如果你们放弃我了，我也不会讨厌你们”

有时候，我看家人心疼地照顾我，带给我许多温暖和情意；有时，则感觉到家人对于我的存在很无奈，甚至带点怨气和敌意，让他们牺牲、操劳与被牵绊。长期处在这样的环境中，我渴望被放逐，却又害怕被放弃。

特约撰稿人 邱子瑜 发自台北 | 2017-07-22



邱子瑜：「17歲到29歲之間，本該是女孩子最燦爛、漂亮的時期，雖然我停滯了，但我的家人依然有著自己的日子要過。雖然我們同住一個屋簷下，雖然他們日日與我相處，但每個人都會往前移動，只剩下我困在原地。」 攝：张国耀/端传媒

【编者按】作者邱子瑜就读高中期间罹患“不明原因髌关节炎”，自17岁发病，截至28岁动手术更换髌关节为止，度过12年行走困难、局部残废的日子。她曾经自认无用，但尽力让自己有用；政大新闻系毕业后，曾任财经记者、外商网站编辑及媒体公关，工作和人生一样走走停停，长期在医疗、神鬼间求助无门。一场手术让她重生，希望自己是一座桥，坐落在“看见彼此，却不相见”的人们之间。本系列为作者自述，亦是与自己重启对话的生命手记。系列文章探讨不同面向的生命议题，于端传媒连载发表。

“你爱你的爸妈吗？”“爱啊！”“但你为什么是请外劳在照顾他们？”“因为要工作啊！”“但，跟工作比起来，爸妈、需要你，想让你来照顾，这些比较不重要吗？”“也不是这么说……”

你听过类似的对话吗？

你认为，爱是有条件的吗？当有一天你发现，曾经你以为会无条件爱你的人，原来并不是这么能够为你牺牲，但你又没立场苛责，该怎么去释怀呢？

明明我才20几岁，却被迫提前体验一个失能老人的心情，而且我还是个老小孩……。

之前台剧《花甲男孩转大人》很红，里头有个被遗忘在家乡的阿嬷，一直守在老家挂念著众人，可是子孙们等到她快死了才“有空”回来看她。大家都说家人给予的是无尽的爱，可是，“爱”是什么呢？

长大以后，我的朋友们陆续放下自家长辈去闯荡世界，让家人成为守护自己基地的后盾；但生了病之后的我，情况却是反过来了，我成为被留下的这一个，而家人是不断向前的那一群。明明我才20几岁，却被迫提前体验一个失能老人的心情，而且我还是个老小孩，个性不够成熟圆润，既没有守护大家的功能，反而持续消耗著众人的能量。

有时候，我看家人心疼地照顾我，带给我许多温暖和情意；有时，则感觉到家人对于我的存在很无奈，甚至带点怨气和敌意，让他们牺牲、操劳与被牵绊。长期处在这样的环境中，我渴望被放逐，却又害怕被放弃。

正在经历创伤的我，虽然看见的人物风景与大家相同，但感受到的氛围却不同；比如一样是红色的景致，从我的眼里看出去，从热情，逐渐变为了血腥。

透过这个过程，除了重新认识自己，也会重新认识他人，看见人们因为被压迫而露出新的面貌，我见识到人类的复杂性。过去和蔼的，也有残酷的一面；过去大方的，其实自私不已。过去在太平日子里，不会沾上我身的负面情绪，现在纠缠著我。原来曾经的纯真善良，只是因为活在温室里。

第一种爱：“为了让家人安心，请你勉强自己的身体吧！”

17岁那一年冬天，我的右髁关节突如其来的刺痛，没有外伤，没有红肿，里头却像火灼一样令我动弹不得。深夜，妈妈带著我急急求诊了一家小医院。年久失修的木造内装既破败又阴暗，且寒冷。当那位披头散发、白著一张脸的护士为我注射类固醇的那一刻，宣告了接下来12年的困兽之斗。

得过重症的人一定明白，当生病消息散布出去时，众人的“善意”也随之涌入。尽管有些医疗方式我不认同，为了让父母安心，或者争执不过父母，我也一一去体验，现在回想起来，种下了对自己身体恐惧且不信任的阴影。

那间小医院在几年前，疑似因违法而关门了。妈妈如今对于她当时的决定亦感到疑惑：“当时我也不知道为什么要去那家医院？应该要去成大才对……”等到过了几天我未好转，再到成大抽关节液检验时，已验不出什么，只知道当下确实发烧了，从此病因成为一个谜。

我没办法第一时间接受正确治疗，妈妈不是故意的，一点也不怪她，但他们为了治疗我，接踵而来询问了偏方、医疗，这份好意却让我开始感到痛苦，当年社会经验和信息皆不足的我，还不能为自己决定什么，只能依循他们的话。

得过重症的人一定明白，当生病消息散布出去时，众人的“善意”也随之涌入。尽管有些医疗方式我不认同，为了让父母安心，或者争执不过父母，我也一一去体验，现在回想起

来，种下了对自己身体恐惧且不信任的阴影。

我的父亲是一位相信中医、不喜西医的人，因此刚开始有病况时，我探访了很多民俗圣手。有中医说我身体太潮湿了，不能吃某些食物，于是我只要脚一痛，就被质疑是不是偷吃了太寒的食物。还有中医翻看我的眼皮和舌头，说我缺乏营养，要吃牛肉，于是从不吃牛的我也开始吃了。

有一次，我被带去南部乡下整骨，被师傅“啪啪啪”地压完之后，师傅交代我要小心呵护，免得“整好的骨头跑掉”。结果，我回家脚还是会痛，又被问是不是脚乱动了？可是，我实在不知道，我做错的什么？到底动到了哪儿？

那是一段动辄得咎的日子，承受很多疾病以外的压力，因为无时无刻都有人在帮我“猜测原因”、“推演病情”，或者指责我的不乖。现在回头看，骨头怎么可能因为一次单纯地换姿势而歪了呢？原来，那些年，我傻傻活在庸医的嘴皮子里。

我想，为人父母是很艰难，想要心疼小孩、负起照顾责任，但自身明了的世界却如此有限，如果是独断权威的父母，就更让人难受了；而尚不知世事的小孩，也只能用盲目的成全，来回应这样的爱。





当年，那位披头散发、白著一张脸的护士为邱子瑜注射类固醇的那一刻，宣告了接下来长达12年的困兽之斗。图为邱子瑜多年来四处求医累积的病例和X光片。摄：张国耀/端传媒

第二种爱：“虽然你很可怜，但也不能破坏我的生活。”

17岁到29岁之间，本该是女孩子最灿烂、漂亮的时期，虽然我停滞了，但我的家人依然有著自己的日子要过。虽然我们同住在一个屋檐下，虽然他们日日与我相处，但每个人都会往前移动，只剩下我困在原地。

当我看著自己的哥哥，可以出国追求自己的留学梦想，钻研自己喜爱的领域，并且自由地选择结了婚、生小孩，内心其实是很羡慕的。有一回，我跟妈妈说我因为生病的事情很挫折，可是哥哥好像没有经历什么挫折，妈妈回答我，哥哥有啊！他因为第一次没考过英检而可能被取消奖学金，他也非常非常沮丧，压力很大。

我知道每个人对挫折的忍受力不同，可是听完当下，我真有一种难以消化的失落，我跟他承受的难过程度，怎么能够比较呢？纵然明白道理，不要见不得别人好，但同样都是爸妈的小孩，说不会忌妒，是骗人的吧。我只想诚实面对自己。

大家按著自己的规划前进，我，一不小心就成为了包袱。有一次动完手术醒来，妈妈对我说：“哎，都是你，害我本来要出国，机票都买好了只能取消。”尽管知道可能是随口说说，但我不知如何应对，对她生气保证被驳回，对她暗暗难过又损了自己。

我真的不希望，自己这么麻烦。爸妈，我知道你们辛苦，如果你们放弃我了，我也不会讨厌你们。

第二秤爻：“我可以照顾你、可以喂养你，但无法理解你。”

他们知道我生活艰难，却不知道我在外头上厕所总是尿湿了自己的鞋袜，只因为上蹲式厕所时，我的腿无法弯曲；知道我走很慢，却不知道我已经连过马路都害怕，只因走太慢、怕被车撞；知道我难受，但不知道我差点罹患忧郁症。

这十几年病程，最辛苦的就是我爸妈了，不只要照顾我，帮我剪指甲，忍受我的喜怒无常，更惨的是，每天与我生活在一起，却“不太知道我在干嘛”。

例如，他们知道我生活艰难，却不知道我在外头上厕所总是尿湿了自己的鞋袜，只因为上蹲式厕所时，腿无法弯曲；知道我走很慢，却不知道我已经连过马路都害怕，只因走太慢、怕被车撞；知道我难受，但不知道我差点罹患忧郁症。

曾经，我也努力想让爸妈了解我，却常常两败俱伤。有一回，我跟爸爸争执，他大骂我：“以后你最好不要生小孩，免得生到像你一样那么叛逆的小孩。”当时，腿疾已影响我的自然生育能力，我很难过地回答：“我是真的没办法生小孩了……。”爸爸就是爸爸，一开口就能戳中最痛的点。

我说出心事，是孝顺或不孝？我埋藏心事，又是孝顺或不孝？

再有一次，也是争执，爸爸又大吼怒骂了一句：“你会脚痛，都是因为你孝！”一脚就踹在心上最脆弱的地方。淡泊的日常生活如陶瓷，看著还算滋润，然而伤人的话语一拳飞来，碎片溅得满地都是，才让人看清了现实的真貌——大家内心都难熬。

终究发现，爸妈老了，他们有自己的舒适圈与认知，无法再被改变，甚至难以负荷现实，也不知道如何处置小孩这样的情况。早年我敞开心跟妈妈聊病况，她会说：“是你太懒惰了，才会都没好，你看我每天都有拉拉筋，做人就是自己要努力。”长辈习于给评语，不习惯同理。

我说出心事，是孝顺或不孝？我埋藏心事，又是孝顺或不孝？不如相安无事地相处。于是久而久之，他们不再追问著我“有没有进步”，我也有空间去处理好自己的心情，在推开门走出去时，努力活得像个正常的女孩。

第四种爱：理解

当你所爱的人愿意敞开心房对你诉说时，不要急著说理，认为自己能够去论断一个你非彼身、即永远无法体会的全貌。

回头看这一段历程，我有点遗憾，没办法很好地跟家人彼此理解。但或许这是可遇不可求的事情，即使之间有血缘关系，有满满的回忆与在乎，但可能处在完全不同的频率，像是冥王星对著一颗西瓜呼喊一样，不可及。

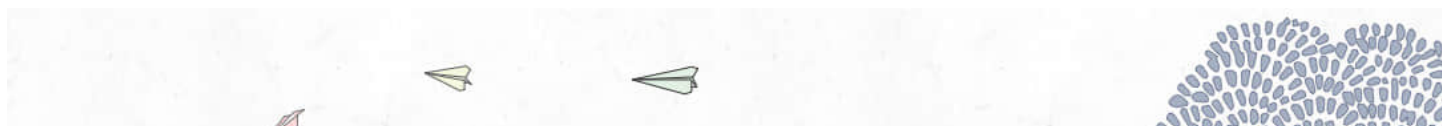
后来觉得，“理解”虽然不是最深，也不是最难，但也许是最圆满的爱意。

当你所爱的人愿意敞开心房对你诉说时，不要急著说理，认为自己能够去论断一个你非彼身、即永远无法体会的全貌。

有一刻，至少一刻，静默倾听就好，化作肉身菩萨，了解世间有人们无能为力去跨越的苦楚，也欣赏对方拾得的收获与痕迹。

人们总是害怕负面的消息，希望“振作”。但与其气急败坏地要求对方快点结束悲伤和过往，不如尊重对方的悲喜，先让平静回到彼此心中。能够去理解，已经很好，也已足够。

生死观



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