

泳者無懼的見證：
一位小腦萎縮症病
友的運動生命敘說

作 者：惲大宗、許光庶

發表出處：身體文化學報第十二輯

出版單位：臺灣身體文化學會

發表時間：中華民國一百年六月

封面 1



2011

文化
與
子
報

第十二輯

臺灣身體文化學會 印行
中華民國一〇〇年六月

BODY CULTURE



身體文化學報

第十二輯 目錄

- 一個深層的生命經驗：從觀光客的凝視出發 徐元民 1
- 臺灣民眾歸因與因應疾病的身體文化 徐振德 25
- 流行涉入程度對大學生身體意象的影響 王韻 41
詹夢菱
- 彰化縣國民小學樂樂棒球發展之研究 蔡榮捷 67
方炳坤
- 泳者無懼的見證：一位小腦萎縮症病友的運動生命敘說 惲大宗 117
許光鼎

泳者無懼的見證： 一位小腦萎縮症病友的運動生命敘說

惲大宗 國立臺灣體育學院
許光庶 國立臺灣體育學院

摘要

本文是一篇小腦萎縮症病友的運動生命故事。「全哥」是一位與病症共存四十三年的朋友，研究者透過深度訪談、文本蒐集以及參與觀察的方式，探索小腦萎縮症患者從發病起始，自身所面臨的時空、事件與身心歷程，選擇投入運動訓練後，對自我身體意識與生命意義的轉折與突破。本研究採用 Gruber 和 Wallace 提出的進化系統取向之個案研究作為研究的理論框架，依據 McAdams 的訪談大綱，嘗試建構全哥的運動生命全貌：刻苦艱困的童年憶往、小腦萎縮的病況初生、運動復健的奮戰道路、百折不撓的鬥志浮沉、甘苦與共的病友夥伴、知命樂天的游泳人生。研究結果發現，透過本篇的生命故事，首先能夠深入體察，運動經歷對於個人發病的前後意義之「脈絡循跡」；再者，理解小腦萎縮症病友運動參與社會現況之「問題澄清」；最後，則呈現了弱勢族群吶喊心聲之「生命縮影」。雖然本文描寫的僅是個別的生命經驗，仍盼望這一條超越身心禁錮、病體糾纏下發展出來的「泳者之道」，提供了另一幅生命圖像的獨特展現。

關鍵詞：小腦萎縮症、運動生命、敘說探究。

聯絡人：許光庶，E-mail: kuangpiaohsu@yahoo.com.tw

壹、前言

一、楔子

我知道，在陸地上，我是沒辦法了……所以在水裡，我要小心翼翼，一步一步的漫步前行，看見別人輕快的跳動行走，我也想嘗試一下，邁開大步——結果跌了個狗吃屎——倒喝了好幾口水！幸虧是在水裡，不然鐵定又要鼻青臉腫了……然後，我學會了水中跑步，能夠自在的做出想要的動作，這個時候，才覺得我可以在水裡稱雄了，讓小腦萎縮症暫時遠離。等回到地上，又要開始倚著助行器搖搖晃晃的顛預醉步了……

（20090812—奮戰—全哥的網誌）

早晨，睜開眼睛，總以為每天開始的一切都是那麼自然，雙腳行走，雙手緊握，張口咀嚼，甚至是開心地跳躍飛奔，與生俱來的手腳四肢，伴隨自己成長茁壯，似乎就是理所當然能掌握的現實世界。

在世界上，也有一群人，每天需要十分賣力，萬分努力地掙扎起身，活動復健，才能夠向前走那五公尺，十公尺的坡道階梯，完成日常生活的大事。儘管出現在你我的身旁，哪怕是初見時油然而生的同情憐憫，也會成為每日繁瑣工作角落的一景，漸漸麻木而失卻了知覺。

報章雜誌，新聞媒體通稱他們為殘障者或身心障礙者。根據調查，2008（民國97）年底領有身心障礙手冊者計有104萬585人，身心障礙人口占總人口比例為4.25%，續呈逐年上升趨勢。這一百多萬的特殊族群，身旁其實處處可見，然而除了博愛座、無障礙坡道、無障礙廁所等，這些熟悉不過的場所，對人們又有任何關係和意義？

每一天，上班工作，讀書求學，逛街購物，運動休閒，美食嚐鮮，用類似的語言，接觸類似的朋友，反覆習以為常的生活經驗，如果沒有暫時脫離這般「常軌」的機會，甚至以為這就是人生世界

的一切。

我，就是在五年前，脫離了常軌，踏入了他們的世界。

知道朱大姊一家七口，先後罹患小腦萎縮症過世的家門悲劇，從影片記錄中，理解到顯性遺傳疾病的家族苦厄與宿命，我投入了罕見疾病基金會的志工服務，嘗試去認識，去傾聽這萬分之一機率，渺小微弱的「不發光螢火蟲」的聲音。

每周六午後二點，七樓的罕見疾病基金會，準時撥放美妙的樂音傳唱。這是一群由各類病友組成的「罕見天籟合唱團」，有苯酮尿症、重症海洋性貧血、成骨不全症（玻璃娃娃）、黏多醣症（黏寶寶）、小胖威利（普利威氏症候群），脊髓性小腦萎縮症（企鵝家族）等等。雖然年齡、性別、職業各異，罹病的成因大不相同，但我見到穿戴鐵架，乘坐輪椅，扶持助行器，一路風塵僕僕來到這裡的，卻都是擁有無比熱誠的生命勇士。

見到全哥的時候，正緊握助行器，一步步顛顛簸簸走向辦公室的通道。

「需要幫忙嗎？」

「不……用！我自己……可以做得……」篤定的口氣，堅毅的眼神，我相信，全哥真的做得到。

家族性遺傳的小腦萎縮症，其病患中年發病之必然，猶如生命必定走向死亡之必然性，不斷退化的生命與半路變調的人生，令人反思再三，這一步步生命歷程的腳印，究竟是什麼樣的環境等待著他們？小腦萎縮的罕見疾病朋友，激起了我欲一探究竟的困惑。

2001年，我國首度將罕見疾病納入身心障礙保護法中，受社會福利保護。2006年內政部統計處公布台閩地區身心障礙人數中，將罕見疾病歸納到其他身心障礙者欄位，罕見疾病成為身心障礙的一小部分。簡言之，行政機構忽略身心障礙與罕見疾病之間的區別不同，過去對罕見疾病的確切人數與現況之研究相當匱乏，罕見疾病成為弱勢中的弱勢。¹

¹ 葉秀珍、曾敏傑、林志鴻，《各國罕見疾病相關法案之比較研究》（臺北：財團法人罕見疾病基金會，2002），143-145。

然而，目前國內針對罕見疾病之相關研究，主要集中在探究罕見疾病的醫學研究、臨床上診斷技術為多，以及就醫、就學、就業或長期照護的研究，對於病友個人的生命歷程研究就少有觸及。綜觀罕見疾病的研究主題與小腦萎縮症國內外最新學術研究上，可窺探研究從早期的醫學臨床研究為主，擴展到探討照顧所帶來的種種社會議題、立法制度、福利制度面上，目前研究議題開始漸漸深入罕見疾病家庭，從照顧者的心理、生活品質與照顧經驗等做深入。²而小腦萎縮症，目前仍以醫學研究為主。僅有陳惠貞(2005)的《情生命動：一位小腦萎縮症患者的生命歷程述說》為主要探討小腦萎縮症晚發型病患的個人生病之內在經驗世界，以及陳砥仙(2007)《小腦萎縮症配偶照顧者的生活經驗》之詮釋研究。

本研究作者嘗試以生命敘說作為故事的呈現，依時間脈絡將事件與插曲形成故事。敘說是一種探究個體生命、歷程與情節接近且深入的研究方法，而敘說的精神與價值所在，正是敘說者依循生命中某事件或故事發展的時間序列，回憶片段且複雜的情境，並透過言語傳達敘說，研究者並遵循敘說者所賦予的劇情謄本，編織並釐清個案的生命歷程與脈絡，並藉由文字符號的書寫，將敘說者的「生命」具體呈現予以所有的閱聽者。

因此，本文以罕見疾病朋友的「運動參與」歷程，探討其與病痛共存的個人敘說性研究。以本文的研究對象：全哥，一位五十八歲的小腦萎縮症患者為題，罹病四十餘載的年頭，一路靠著不斷地自我鍛鍊，運動復健，來減緩病症造成的器官退化與身體不適，更憑藉游泳的水療訓練，成為第一位小腦萎縮患者，成功參加臺灣區運動會，游泳橫渡日月潭的壯舉。2008年，並以病友身分巡迴高中職演講代言，宣揚生命奮鬥的希望和勇氣。

故本研究之位置著重在理解小腦萎縮病友：全哥的運動生命敘說，了解個體必須面對的掙扎苦痛與突破創造，留下釋放與紀錄的痕跡。

² 陳惠貞，〈情生命動：一位小腦萎縮症患者的生命歷程敘說〉(嘉義：南華大學生死學研究所碩士論文，2005)，103-105。

二、研究目的

本文是全哥與小腦萎縮症共存的有限生命期程內，共同述說，發聲，讓心靈超越身體的枷鎖，締造將來無限的可能與開拓。旨在探討小腦萎縮症患者從發病啟始，自身所面臨的時空、事件與身心歷程。

1. 探討運動接觸經歷對於全哥罹病前後的生命意義。
2. 了解全哥投入運動的社會環境現況。
3. 呈現全哥運動參與背後的寫實心聲。

貳、研究理論與方法

一、研究對象之理解

本文以一位小腦萎縮症病友做為研究對象。所謂的小腦萎縮症，屬於罕見疾病的一種，我國衛生署的官方名稱又叫做「脊髓小腦共濟失調症」(Spinocerebellar Ataxia, SCA)，這不是單一種疾病，而是一群症狀相似疾病的統稱，因脊髓及小腦功能失調，其共同症狀是因小腦萎縮、小腦功能不良所引起的緩慢漸進性的「共濟失調」：身體運動協調功能不良，包括口齒不清、吞嚥困難、寫字字體不清晰、手部精細動作不佳以及步履不穩，或因脊髓功能不良所導致的步態不穩。³

除了以上的現象之外，有的人還會有因神經系統其他部位病變引起的其他症狀，例如複視、巴金森氏症、癲癇症、肌肉萎縮、四肢感覺異常或肌躍症等。不同的基因患者又可有些獨特的症狀。發病的年齡在不同類型的小腦萎縮症稍有不同，一般而言，多半都是在青壯年，如20至50歲之間，往往已經成家立業，有變異的基因已經遺傳給下一代。

本文以小腦萎縮症病友做為研究參與對象，其中最大的限制在於身體的病程進展。其病患發病過程約有三期：發病1-5年為初期，

³ 宋秉文，《就在這裡：小腦萎縮症照護資源手冊》(臺北：社團法人小腦萎縮症病友協會，2004)，22。

6-10年為中期，11-15年為晚期。此分法是以病患發病後的平均壽命十五年為區分，但個人病程的進展不盡相同，有人發病未滿五年就喪失行動能力需以輪椅代步，可是卻有人發病十年才坐上輪椅。而最重要的因素是口語發聲能力，同樣也是因人而異。

在罕見疾病基金會擔任志工的經驗中，發病初期的患者大部份處於內在調適與接受疾病奮鬥掙扎的階段，這階段比較沒有心力與意願，開放自己與外在互動交流自己生病的過程。發病中期坐輪椅階段的病患，面對疾病的態度呈現有多種類型，有人憤世嫉俗、有人坦然接受疾病、有人封閉退縮、有人無奈悲觀、有人樂觀自嘲……發病晚期患者皆處於癱瘓臥床且失語。因此發病中期的病患與尚具表達能力者，如罹病四十餘年仍然能夠「悠游自在」，積極參與社交活動的獨特個案：全哥，個人才有機會與努力的空間，經過洽談邀約，終於成為本篇的研究對象。

二、研究設計架構

研究者根據文獻資料與相關研究的參考，採用Gruber和Wallace提出的進化系統取向（*evolving systems approach*）之個案研究作為理論框架，作為訪談資料的收集。對於進化系統取向的人來說，其發展並不是以一種因果關係或線性序列在運作，在進化系統歷史過程中的每一個點，多因式和交感式的互動關係，在系統的內在要素及有機體與外部環境間都會發生。其中有三個主要觀點：1. 創意（作）人是獨特的。2. 發展上的改變是多向性的（*multidirectional*）。3. 創意（作）人是一個進化系統（*an evolving system*）。⁴

Gruber和Wallace提出，進行個案研究時需要考慮到研究目的、個案的參與者，以及可提供研究的資料，作為構面的選擇。進行個案研究時不必將所有的構面都詳細描述，可針對研究者選定最豐富資料的構面進行研究，任何構面的論述都很難有其完整性。而針對本文的研究參與對象：「全哥」是一個獨特的小腦萎縮病友，在他

⁴ Robert J. Sternberg 著，《創造力 I·理論》（李乙明、李淑貞譯）（臺北：五南，2006），210-217。

身上，不僅看不見病患萎靡失意的消極怨嘆，這份勇敢與病症共存四十餘年，除了陽光樂觀的個性外，更有著運動經歷所帶給他不屈不撓的奮戰精神，正是一位開朗積極、充滿創意發想的運動人。而本文採用進化系統取向（evolving systems approach）個案研究中的三個構面作為理論框架：「脈絡框架」、「縮影」、「解決問題」。正是出自於這樣充滿無限可能的生命勇者，以全哥的罹病前後的運動生命經驗，可視為小腦萎縮病友的一個生命經驗縮影。依循著時空脈絡，環境人事推移，在疾病與身體每況愈下的過程中，必然有許多問題等待去發現與克服。這是我選擇進化系統取向中縮影、解決問題與脈絡框架，三個構面作為研究方法的理由。

三、研究方法與步驟

（一）生命敘說

本文採用質性研究中的敘說探究，以生命故事敘說作為研究方法，即作者在傾聽敘說者訴說屬於自己的生命故事後，使用文字將所聽到的生命故事與生活經驗紀錄下來。Connelly和Clandinin曾為敘說下了一個簡單的定義：「收集並說出關於生命的故事，並寫下經驗。」⁵

敘說往往就像是一個過程的再現，是自我跟自己及世界對話的再現。所以敘說並非記錄事情的真實性，而是將個人過往歲月中龐雜的想法與經驗，匯聚為具有意義系統的紀錄。因此，敘述生命的過程是具啟發性的，它協助我們揭發與回憶遺忘多時的記憶，進而統整我們的思緒，洞察自身的生命。

（二）研究步驟

本研究立意選擇全哥作為個案研究對象，共進行了四次訪談，其中包括與全哥的游泳啟蒙教練，及游泳多年的病友夥伴的焦點團體訪談。對於訪談資料或文本進行系統性的分析方法，從瑣碎、雜

⁵ D. J. Clandinin, and F. M. Connelly, *Narrative Inquiry: Experience and Story in Qualitative Research* (San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1999).

亂無章，看似不相干的訪談內容文本，歸納與探討有關的意義，以主題方式呈現，用來協助解釋文本所蘊含的深層意義。

訪談時以錄音，將現場記錄下來，並存取保存電子語音檔案，再將全部內容轉為逐字稿，並且參照訪談現場所做筆記，以及即時性的電子檔案播放，盡可能將各種非語言的訊息一併記錄下來，包括：沈默的秒數、哭泣、大笑……等，將能使研究者更接近訪問時的原貌，減低時空因素所造成的詮釋誤差。

（三）資料分析

本文的資料分析，透過研究參與者隨時間所發生的事件順序，整理出其生命中的轉換與改變；並且經由讓自己重覆曝露在資料之前，再三閱讀逐字稿、重聽訪談錄音檔，逐漸形成概念叢集，經思考、過濾、再驗證，慢慢地形成主要概念。本研究以高淑清所提的主題分析流程作為整體文本分析的核心架構（如圖1），透過詮釋現象學非線性的分析，分析流程與步驟遵循詮釋學分析的概念架構，以「整體—部分—整體」的「詮釋循環」（hermeneutic circle）的方式解析，藉由研究者與研究參與者間互為主體的同意和瞭解，以詮釋研究參與者的共同主題。以下圖1說明：⁶

⁶ 高淑清，〈質性研究的十八堂課：首航初探之旅〉（高雄：麗文文化，2008），164。

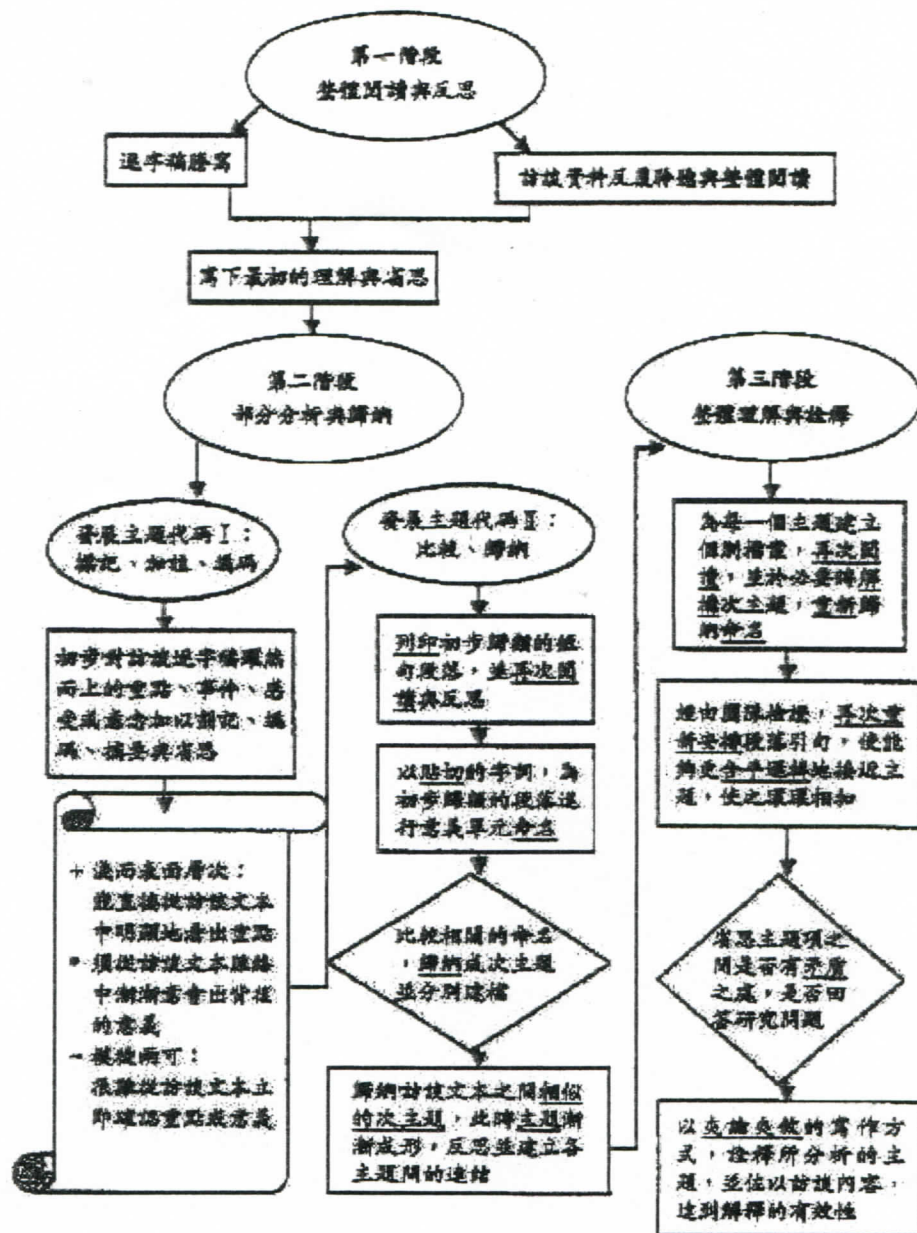


圖1 主題分析流程圖

依照上述的主題分析流程，研究者經過了七個步驟的「詮釋循環」歷程：

1. 敘說文本的逐字抄謄

文本本身的豐富深層描寫是主題分析的首要來源，也是研究者對主體經驗的「先前理解」，有助於日後對文本的閱讀、分析、理解。⁷研究者完成訪談結束返家後，記錄訪談發生的特殊情況寫在省思札記，捕捉當時或結束後研究者的想法和感受，以作為文本抄謄時的判斷線索，與未來正式研究之參考。

2. 文本的整體閱讀

為研究者對主體經驗的第一次「理解」，進行主題分析中「整體一部分—整體」歷程分析中，指第一次整體觀感的分析。研究者懸置原先對經驗的成見或閱讀文獻時的發現等先備知識背景，以澄澈的心觀看文本，讓文本中自在地呈現全哥顯明重要的經驗描述，並寫下個人對整個文本最初的理解與省思，理解受訪者的生活經驗的描述與解釋，及省思研究者的主觀感受。

3. 發現事件脈絡

為了從全哥所提供的的生活世界與文章的描述，「看見」背後可能隱藏的意義，研究者首先將逐字稿印成紙本資料，運用大塊面的閱讀方式，讓視覺沒有拘束的情況下審視文本的經驗脈絡時，以「感性直觀能力」捕捉躍入眼簾的重點經驗面向，並加以劃記與編碼。以表1擷取全哥第二次的訪談文本為例，說明整體閱讀文本後的劃記、編碼、摘要、省思。表中「1000127-C2-002」編碼之1000127表示訪談的日期，第一個碼C指受訪者代號，第二碼數字2代表第二次訪談，第三碼是002則是本次文本中的編號流水號。

表 1 逐字稿範例

◎研究者代號：Y ◎受訪者代號：C		
逐字稿	編碼	摘要
Y：十多年的游泳訓練裡，有沒有過挫折、疲乏想要放棄的時候？ C：冬天天氣冷的時候就會不想下去，有伴的話就比較好，沒有覺得辛苦不想游的時候，我有上醫學課程，老師說運動對人很有幫助，經過運動都比其他病友有活力。	C2-002	全哥訓練疲乏時的外在支援動力

⁷ 高淑清，〈海外華人留學生太太的生活世界：詮釋與反思〉，《本土心理學研究》，16（臺北，2001）：225-284。

4.再次整體閱讀文本

依據「整體—部分—整體」的概念，部分的意義取決於整體意義的理解，也因為對於部分的理解，會改變原本對於整體意義的理解，所以有必需不斷的在整體與部分之間來回閱讀。首先，研究者懸置先前的部分理解，重新閱讀整體文本，此再次的理解與再省思的過程逐漸轉化更深層「新的理解」又進入另一波詮釋循環的「整體」，幫助研究者再回到經驗意義的整體。

5.分析經驗結構與意義再建構

針對個別的事件、意義單元中晦暗不明的描述，進行辨識與重組，此時研究者以開放態度、自由想像力、與創造力，使隱而未現的意義單元從個別主題中重新跳躍出來。此步驟的目的能使經驗意義結構合乎邏輯性，避免詮釋上的矛盾，能更適切詮釋文本的內容。

6.確認共同主題與反思

在這個階段中，不斷地「反思、再思、深思」是研究者無時無刻都不能忘記的歷程，來回檢視自己在研究的過程中本身的經驗如何擴展、如何改變，提升整體文本的寫作深度和廣度，以達到文本解釋的有效性。⁸本研究中的主題，經由指導教授及全哥檢證下修正主題命名，以「水與全哥、希望與掙扎」為主軸，確認下列六個子題呈現全哥的運動生命軌跡：

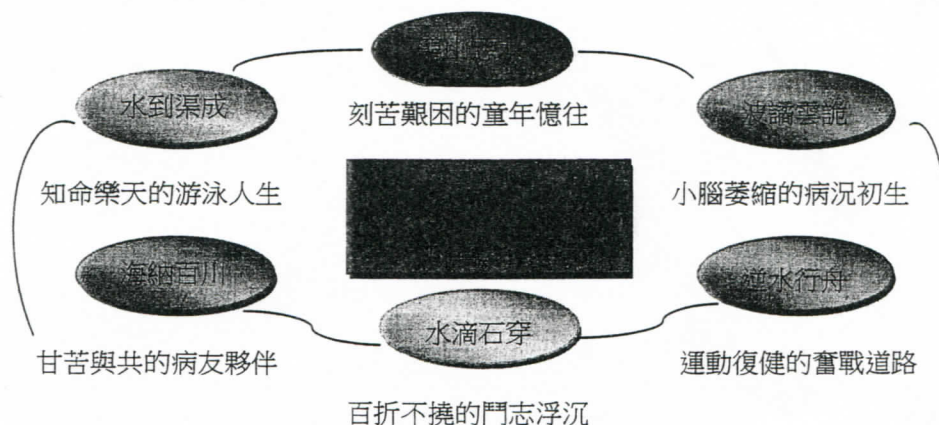


圖2 全哥的運動生命軌跡

⁸ M. Van Manen 著，《探究生活經驗：建立敏思行動教育學的人文科學》（高淑清、連雅慧、林月琴譯），（臺北：濤石，2004）。

7. 合作團隊的檢證與解釋

高淑清認為：「合作團隊的檢證與尋求解釋的有效性，涉及研究的嚴謹性的考驗」，⁹合作式的研究團隊有助現象主題或現象主題描述有深層的洞察和理解。本研究之合作團隊指研究過程中與研究者互動時，給予研究主題相關建議的人員，包有研究者、指導教授與研究同儕、研究對象，另外與本研究議題相關參與人員為肢體傷殘關懷協會協理事長、志工教練、病友等。在研究歷程中，研究者透過參加研究團隊定期的研討會議，其中研究團隊成員包括研究者、指導教授，共同針對研究者在整個研究歷程中，有關研究文獻的理解與參照、研究對象選取、訪談設計大綱、逐字稿之謄寫、文本資料收集、意義單元命名與主題命名的呈現等步驟進行討論、澄清及檢證、經由合作團隊嚴謹、慎重檢核研究歷程和研究結果的真確性（authenticity）與可信性（trustworthiness），就是希望能達到研究結果與解釋的真實性、可應用性、一致性與中立客觀性，確保研究歷程的品質。¹⁰

（四）建構效度檢驗

本研究採取三角驗證（triangulation）。所謂的三角驗證，就是運用各種方法，從不同角度分析探究同一種現象，所蒐集到的資料互相比較，檢視其中的發現是否一致，以降低研究者的偏見，增進其研究判斷的正確性。在效度方面，研究者在分析資料內容的過程中，不斷反覆進行檢視與修正資料，以提高本研究的效度。Denzin 將其分為資料三角驗證、研究者三角驗證、理論三角驗證、及方法論三角驗證等四種，下面就從方法、資料、人員與理論的四個觀點加以說明本研究的三角檢核方式（圖3）：

⁹ 高淑清，〈質性研究的十八堂課——首航初探之旅〉，111-113。

¹⁰ 高淑清，〈質性研究的十八堂課——首航初探之旅〉，91-97。

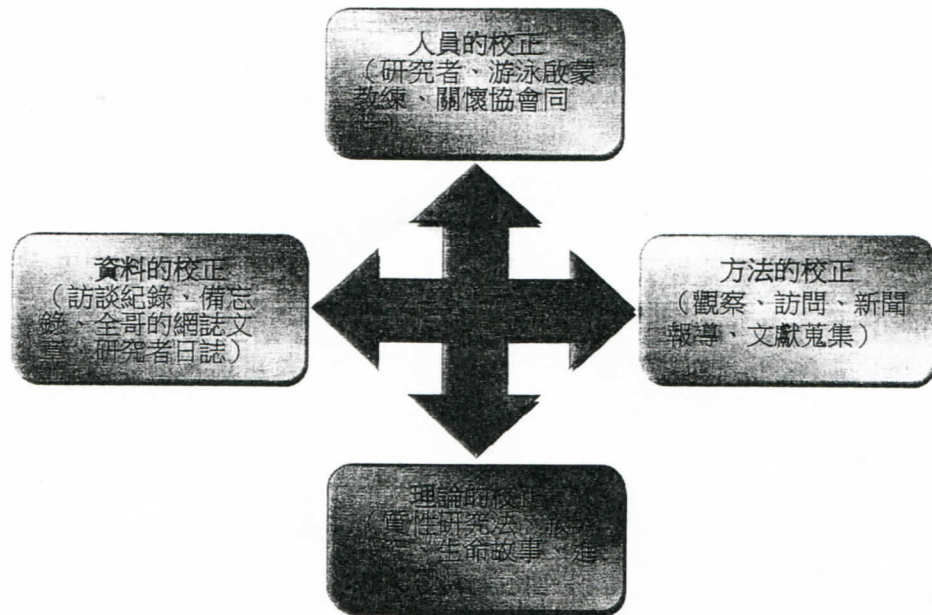


圖3 本研究的三角驗證法

參、運動生命的軌跡

本研究依據 McAdams 的訪談大綱。¹¹採用半結構式的深度訪談進行個人敘事訪談，配合進化系統的三大構面：縮影、脈絡框架、解決問題。聆聽了解全哥罹病前後運動生命之全貌（附錄 1）。本文依下表六個段落，分別敘述全哥運動生命的歷程。全文以「水與全哥、希望與掙扎」之主旨，分別來詮釋其更迭起伏的生命道路。

表 2 段落主題之說明

主題	環境	病史	親情	態度	同儕	希望
詮釋意象	窮山惡水	波譎雲詭	逆水行舟	水滴石穿	海納百川	水到渠成
生命敘說	刻苦艱困的童年憶往	小腦萎縮的病況初生	運動復健的奮戰道路	百折不撓的鬥志浮沉	甘苦與共的病友夥伴	知命樂天的游泳人生

¹¹ McAdams 著，《敘事心理與研究》（朱儀鈴、康翠婷、柯禧慧、蔡欣志、吳芝儀等譯）（嘉義：濤石，2004），176-188。

一、窮山惡水：刻苦艱困的童年憶往

從歷次訪談的過程中，全哥的童年都是物質生活窮困的印象，種種的半工半讀經歷，除了貼補家用，供應生計外，對於日後人生最大的影響，似乎就是一股「不認輸，不怕苦」的刻苦精神和堅強意志，奠定了面對難關無畏無懼的人生態度。

「男兒有淚不輕彈」這是媽媽常掛在嘴邊的話，所以小時後我賣冰棒、擺地攤、搬磚塊甚至吃蒸又蒸的大鍋菜醬油攪拌的飯，都不曾叫過苦……過年時磨年糕，撿碎煤渣生火也不敢喊累……小時家裡窮，從賣冰棒、搬磚塊、苦力的工作都做過。養成我不認輸的想法，轉變成面對疾病時我也不怕。
(991225-C1-002)

對於日後運動、復健、游泳的參與，全哥表露出「自立自強」的性格，不輕易向環境妥協，向病況低頭，逐漸展現頑強不屈的過人意志力。

像許多病友都很害怕，我就還好。譬如學游泳之初，也吃很多苦，我們協調性已經不好，陸地上就常摔倒，很多病友不敢嘗試，真的很可惜，跌倒就再爬起來嘛……但很多病友好可惜，還能走的時候就要坐輪椅，讓人推很舒服阿，可是身體就越來越沒有力氣了。(1000127-C2-003)

二、波譎雲詭：小腦萎縮的病況初生

家境窮困又奮發向上的全哥，當時就讀北市頗負盛名的成功中學，學業，生涯正待起飛盟發，青春躍動的活力，從那時全哥的自述可見一斑：

話說初中那時運動量大，每次下課後又是單槓，又是籃球，又是雙槓的。體育課時「伏地挺身」可做 40 下左右，因此上半身特別發達，「腕力比賽」都拿第一，朋友笑我是「猩猩」轉世……吃飯我也是大胃王……水餃我可吃 30 幾個，那時一粒有現在的兩倍大，同學不相信，希望跟我比賽，結果都成了手下敗將。(991225-C1-004)

而命運的繩索，就在十五歲正逢黃金年華的高一開始發病，那時仍是對於小腦萎縮疾病未知的年代，一切充滿了恐懼和無可名狀的苦痛。

十五歲的時候，身體慢慢無法保持平衡，開始會踮腳尖走路，手畫直線也畫不好，在學校打籃球，瞄不準也無法投進。特別是那時候早上做早操的一個動作，單腳站，越來越站不久了，就沒有辦法做到了。體力衰退，這些都是徵兆，於是就沒辦法讀書了。注意力放在徵兆上面，我十八歲時，就很嚴重了，一度無法自己走路，要靠別人攙扶。(991225-C1-005)

三、逆水行舟：運動復健的奮戰道路

儘管罹病的現實十分殘酷，好強的全哥在一切懵懂未知的時期，就自行展開「土法煉鋼」的艱苦復健，相對於醫療體系健全的今昔對比，全哥自力奮發的一步一腳印，除了自小艱困磨練的堅強意志，人生途上，一路勉勵、陪伴全哥重要的精神支柱，就是全哥不時追念憶起的「媽媽」，這或許就是患病四十多年來仍然能夠大步向前邁進的力量泉源。

發病後，只記得「好漢落牙和血吞」。尤其記得練習「助行器」走路，曾經摔的滿臉是血，擦完藥隔天又走。媽媽說：「我不可放棄自己。」她永遠對我寄予厚望，當然我沒讓她失望，慢慢讓體力恢復，每天在家不是舉啞鈴，就是在腳上綁沙包，練習復健。那時家裡窮阿，媽媽原本對我的期望很高，希望有高學歷可以賺錢，可是我得了這個病，幸好我能吃苦，不放棄，媽媽一直給我信心，那時每天早上四點就起來復健，都是我媽媽陪同我一起練習的……吃了很多的苦阿，常常跌倒流血，很多親戚朋友都叫我坐輪椅，可是我堅持獨立行走，終於還是慢慢靠著助行器走了下去。(1000127-C2-008)

四、水滴石穿：百折不撓的鬥志浮沉

因緣際會，全哥嘗試游泳的練習過程，正是源源不絕的「如人『飲水』，冷暖自知」。數不清地喝水嗆水，堅持到底不服輸的個性，

讓眾多病友望之卻步的水中運動，在全哥身上，從層層交迭的「阻力」，逐漸轉化為自己匍匐前行的浮力、助力，幾近苛求的努力不懈，成為所有教練和病友們的共同心聲。

一開始就是自己練習阿，我希望自己主宰命運，不受命運擺布，那時候其他人以為我是腦性麻痺，或是中風，模仿我說話，學我走路的樣子，嘲笑我的動作，我都不屈服阿……那時候教練帶我學了一年，因為協調關係，學不會，別人早就放棄了，我沒有。教練改去教別人，我還是自己繼續練習，教練看我還在練習，到第三年時，又過來教我游仰式，終於學會了。
(10002220-C3-002)

從早期對游泳的自我摸索，克難練習，直到2005年起全哥加入了臺中市「肢體傷殘關懷協會」的一員，開始有病友夥伴吆喝著一同學習、扶持相助。然而眾多的身心障礙類別，諸如意外傷殘、小兒麻痺、腦性麻痺、亨丁敦舞蹈症、小腦萎縮等等各類病友，卻鮮少有如全哥一般，無論寒暑晴雨、雨雪風霜，總是日復一日、年復一年的，在晨曦初露的清早六點十分，準時出現在煙霧蒸騰、偌大空蕩的游泳池畔，展開全哥「運動復健」的奮戰課程。全哥的最佳戰友「賴大哥」，言談中常不經意的豎起大拇指稱讚道：

說到最佳勤學獎，非我們的全哥莫屬，我們去游泳還要看天氣，譬如下雨，天氣冷一點，就會想偷個懶休息一天……可是他常常找病友去游阿，其他病友都游不久阿，第一太早起床，起不來。第二他們都踢蛙腳走，腳要活動，游泳要吃苦才能學會，他們都在背便當，這樣怎麼學得會呢？自己手腳都沒有出力阿……因為怕喝水，就要完全依靠浮具，沒有浮具就不會游了，過度保護的結果就是很難學得會游泳，不能完全倚靠外力……就像病友不能完全倚靠家人朋友，還是要自己嘗試獨立自主才行。(1000304-H3-002)

逐漸掌握游泳訣竅的全哥，也繼續邁向水中的行走來努力，透過不間斷地自我要求，忍耐痛苦與煎熬，終於能夠在游泳池的空間

裡重獲「跑步」的美好體會。因病症而失卻的身體自主能力，如今透過「水」的媒介，喚醒了小腦萎縮掌控之外的異想世界。

復健師說：「水中健走、水中跑步對肌肉張力很有幫助。」……起初先練習水中健走，過了一個月之後，開始水中跑步，真是高難度的挑戰，因為水有阻力，常常身體已經向前，雙腳還在邁步，故常常前傾摔倒喝了不少水，腳底被瓷磚劃傷了腳指頭，幾乎是家常便飯……但是「退縮逃避」不是男子漢應有的行為，只好忍著疼痛繼續跑步……回家擦了藥隔天又跑，已經43年沒有跑過步，跑起來確實很生疏……經過半個月之久，才學會如何跑步，如今跑起來感覺真妙，不知怎麼形容……可是終究是在水中，不知何時才能在陸地稱雄……唉！（20090728-奮戰-全哥的網誌）

總以為，全哥的游泳之路，必有一批熟知運動醫學、適應體育的堅強教練群共同指導、鞭策，才能完成各種泳姿的學習。事實上，全哥的啟蒙教練：陸教練，就不只一次地說道：

認識他十多年來，我們算是游泳的同伴，朋友吧！只是比他們早點學會游泳而已，沒有什麼教導，教練的……（10002220-L1-001）

……全哥游仰式的動作，我們可能都學不起來，那個姿勢水都會進入鼻子裡，真的非常非常難受，只有他，可以繼續忍耐游下去。連怎麼樣都學不會的蛙式，直到現在，也是要努力嘗試直到成功為止。講實在的，如果不是全哥，其他人根本學不來，老早就放棄了。（10002220-L1-005）

五、海納百川：甘苦與共的病友夥伴

事實上，除非擁有超乎常人的意志力，人們怎堪承受日復一日，年復一年晨起操練的游泳訓練？而有一群夥伴，共同凝聚匯集，逐漸實現他們的理想，正是全哥的肢體關懷協會：三腳貓泳隊，獨角仙泳隊的甘苦經驗之聚集。

……那時春娥他們，就是很好的同伴。我們每天早晨聚在一起游泳，當作聚會，真的是很好的開始……有個會員叫徐哥，他游泳時，都叫我走路追上他，剛開始都追不上，後來一直學一直學，慢慢都能追上了。游泳的時候，如果停下來，旁邊就會叫你繼續游，不能偷懶……而且我們會員還有準備早餐阿，大家游完也會一起吃喔！真的很溫暖喔……夥伴的力量，真的更為可觀。(1000325-C4-001)

全哥在游泳復健之餘，同時擔任肢體關懷協會的家庭訪視志工，和不同病症的朋友相互切磋勉勵，總是擔任鼓勵者的全哥，亦常常感到來自病友們無畏肢體困頓的堅強意志之震撼，進而更加堅定他的「泳者之道」。

我強迫自己要堅持到底，游泳、復健、讀書都沒有例外，所以我擁有充沛的體力……去家訪時，常常聽見病友說他做了一些復健動作就會很累，所以不想再做，也因此放棄了復健，當然病情也跟著惡化，這實在很可惜。我也有累的時候，但我會強迫自己不可停止。(20090823-不要喊累-全哥的網誌)

與全哥、賴大哥還有關懷協會的朋友常常會聊到，因為遭逢病痛、肢體傷殘而遠離親友，放棄運動，逐漸失去生活品質的病友多不勝數，何況是罹患罕見疾病的小腦萎縮症會員，因為身體機能逐步退化、自我掌控的生活能力日漸喪失，大多不願出門，更遑論參與正常的社交休閒活動，於是心生避居的退縮心理。然而全哥發病至今數十年來，始終抱持更勝一般人的高昂鬥志，每日清早，以晨泳運動展開活力充沛的一天，上午則擔任關懷協會志工，四處聯繫訪視病類繁多的會員朋友，到了晚間繼續進修社區大學的英語會話課程；每到假日，還會參與小腦萎縮症協會的非洲鼓課程，以及罕見疾病天籟合唱團的練習演出。如此忙碌充實的生活行程，全哥以「身心復健」一笑置之，總是這樣說道：「我們生病的人，沒有喊累的權利……」。

我有一個中風的朋友，幾乎全身都不能動彈，只剩下一隻腳可以挪動，醫生也宣布他必須臥床，但他卻不放棄自己。每天早上，只看見他在泳池的扶梯旁，用雙手抓住扶梯，用盡全身的力氣辛苦地把手往前伸和縮，用力地抬腳撐住池壁……現在他幾乎都痊癒了……我問他：「你不會累嗎？」他回我一句話：「我們生病的人，沒有喊累的權利。」為了勉勵自己，我也不敢喊累，我在游泳池裡，雙腳交叉跳，橫著交叉走路，在池裡翻滾，所以行動還算敏捷，還能拖著病體到處奔波。(1000325-C4-009)

六、水到渠成：知命樂天的游泳人生

十多年的游泳生涯，從早期土法煉鋼的機械式復健，逐漸能夠自在參與游泳運動，全哥經歷的不是身體面對病魔的悲苦對抗訴說，反而展現出陽光樂觀的創意新象，游泳可以是復健，可以是運動，更能夠成為休閒生活的一部分，逐漸匯聚而成手足病友們連繫情誼的溫暖泉源。

有許多家人，日復一日陪病友到醫院做復健，剛開始可以做個孝子孝女，但是持續幾年以後，精神和意志漸漸消磨殆盡，真得好辛苦……若是陪伴來參與運動，自己同時也能活動筋骨，心情愉快，就比較不會牢騷滿腹了！運動往往不僅能達到復健的效果，對於心情舒展及人際關係互動，都大有助益。
(1000220-C3-011)

每當全哥談到「媽媽」的時候，那份打從心底，從小寄予的期許厚望，並未因著「小腦萎縮」的臨到而畫上休止。就是這百折不撓的強韌動力，讓全哥得以從「游泳」來證明自我：我不認輸，我一定做的到。

我每天游泳每天復健，為了保持身體健康，我硬是撐過了單調乏味的療程。這一撐就是 10 年之久，因為被「健保局」列為黑名單，只得每星期復健 2 次。但「游泳」卻不敢廢棄……媽媽雖然過世了，相信她還是很高興因為我用「爭氣」站上人生的舞台，像「螢火蟲」般的發光發熱。(1000325-C4-008)

那一回，與全哥的游泳啟蒙陸教練，在游泳池畔陪伴全哥游泳練習的時刻，正見著幾位病友喝水噲水，因著肢體協調的滯礙艱困感到灰心喪志，這時總有會夥伴湊近身旁，給他們大大的打氣加油：沒問題的，你做的到的！然後再度展開他們屢仆屢起、百折不撓的「泳者之道」。陸教練說道：「……看到他們在游泳池這麼努力，這麼用心的樣子，和今天我們碰到的困難比起來，真的就是微不足道了。」(1000220-L1-007)

是的，就在那天游泳池旁的所見所聞，感到的是無比的尊崇和謙卑。

往往我們從他們身上得到的，比自己能教給他們的東西要多出太多太多了。(1000220-L1-020)

肆、結論

本文著重在於深入描繪並呈現小腦萎縮病友：全哥，其發病前後參與運動訓練期間的生命歷程，以及歷程中事實現象的轉折、發展與影響因素，並於文本中真實地體現研究參與者的內心感受，細膩而客觀地呈現其生命故事。這樣的故事，帶給了芸芸眾生何種意義與啟發？以下根據本文參考的進化系統取向三大構面：脈絡循跡、問題澄清、生命縮影，試著來釐清本文結論與建議。

一、脈絡循跡：探討運動經歷對於個人發病的前後意義

生命敘說能讓研究對象談論生命歷程與其經驗，其中充滿了個人對事件的詮釋以及看法，對本文而言，生命敘說有助於細密與個人化的呈現出全哥生病前後深刻經驗、運動復健歷程，以及週遭環境如何影響他的經驗以及想法。甚且，Denzin更說明，研究者能從其中發掘異於以往的想法，對以往的想法有所修正，並且發展新的問題，能夠發現更多的可能性與觀點。¹²為此，全哥的生命故事正因為能提供過程性的資料，從歷程中的經驗與個人的知覺重組又

¹² Norman K. Denzin 著，《解釋性互動論》(張君玫譯)(臺北：弘智，1999)，53-55。

是環環相扣的。自「游泳」運動參與起始，一種異於大多數人熟悉的陸上運動模式，在全哥的生活經歷中扮演了「克服障礙」、「超越巔峰」的重要媒介：透過水中的行動無礙，悠游自在，逐步在水的環境空間裡「稱雄」，進而獲得「自信」與「成就」，「歡笑」與「溫情」，扭轉了世人對小腦萎縮症「殘缺」、「孤苦」的刻板悲情印象，正是全哥獨樹一格之處。

二、問題澄清：了解小腦萎縮病友運動參與的社會現況

生命敘說能夠讓人充分的表達自我，而且個人在敘說這些歷程、感受和看法時，藉由研究者的引導，能對事件的原因、個人行動的原因、整體情況變遷的原因等等問題進行分析，獲得更多個人的分析，非常有助於探索真正的影響因素或糾結原委。除此之外，Denzin也說明生命敘說能呈現個人的社會記憶與社會文化脈絡的連結，能夠減少主觀感受與客觀世界的距離，進一步幫助研究者了解個人如何感受（如社經地位、性別）加諸於其上的影響，包括個人如何解釋，如何因應其轉變，進而找出結構性的影響因素。¹³同時在研究過程中，與研究對象分享其經驗，這些經驗顯示人類如何克服那些威脅他們生存的結構暴力。自從1997年公佈特殊教育法，1998年政府公布了身心障礙者保護法之後，身心障礙者接受特殊教育，及社會福利照顧的機會大增，許多身心障礙者接受政府的幫助，打造輔具，學習生活自理，接受職業技能訓練，其生活條件較過去確實更為進步，但是很遺憾的，這些大多侷限於生活獨立或職業技能的領域，也就是食、衣、住、行的範圍，對於身心障礙者的運動學習（育、樂），則常被視為是附屬的，不重要的，這方面的規劃、實施及績效，較為有限。¹⁴但實際上，對於全哥這樣的罕見疾病及小腦萎縮症病友，運動是非常重要的精神食糧，甚至是許多病友盼望參與卻難以得窺的一堵高牆。

¹³ Norman K. Denzin 著，《解釋性互動論》，121-123。

¹⁴ 林鎮坤，〈身心障礙運動人口倍增策略：一個政策分析的觀點〉，《國民體育季刊》，137（臺北，2003.6）：27-28。

附錄 1 全哥的运动生命訪談大綱

研究目的	訪談大綱	訪談問題指引	進行之策略
瞭解全哥罹病前的生命經歷	生活章節	請您說說你記憶中的童年時光？ 家裡的成員和概況？ 還未生病前，自己是什麼樣的個性？ 還沒生病前，曾經對將來有什麼樣的期望？ 在還沒生病前，家人對您有什麼樣的期許？ 剛開始生病的情形為何？	縮影 脈絡框架 縮影
瞭解全哥罹病後選擇運動訓練的轉折與關鍵 全哥投入運動訓練後奮鬥與競賽歷程	關鍵事件：低潮	當您初罹病時，最令你難受的事為何？ 當您投入游泳的訓練期間，曾遭遇失望或放棄的時候嗎？	縮影
全哥罹病後選擇運動訓練的轉折與關鍵	轉捩點	請您談談，發病後接觸運動復健訓練的轉變，是如何開始的呢？開始參與運動復健和訓練時，對自己有什麼樣的期望？ 生病後，您選擇游泳為持續鍛鍊的運動項目，曾有過什麼樣的心情起伏？	脈絡框架
全哥投入運動訓練後奮鬥與競賽歷程	高峰經驗	請您說說，當您學會游泳時，心理的感覺是什麼？ 當您完成泳渡日月潭的壯舉，那時候心情有什麼不同？	縮影
全哥罹病前的生命經歷	最早記憶 青少年期 重要記憶	請您說說小時候曾參與什麼運動？ 請您談談初中時曾接觸何種運動？ 您最擅長的運動項目為何？	縮影
全哥參與運動訓練後的生命轉變，省思與期許	其他重要記憶	請您談談，當您受邀演講，與青年學子分享與腦萎縮症奮鬥 40 餘年的樂觀歷程，對您的影響為何？ 多年來的游泳訓練，是什麼樣的信念或態度，支持著您持續不懈的鍛鍊自我？	脈絡框架
全哥投入運動訓練後奮鬥與競賽歷程	重要他人	請您說說，參與過印象最深刻的一場比賽經驗？ 當對抗疾病的煎熬時，是誰陪伴走過那人生的低潮？ 嘗試游泳運動後，誰是那指引、教導您多年來努力不懈的重要支柱？	縮影 脈絡框架
全哥參與運動訓練後的生命轉變，省思與期許	壓力與難題	罹患小腦萎縮症後，近年來，您仍積極投入病友志工服務，學業進修與運動訓練上，有限時間之內，如何克服那蠟燭兩頭燒的身心負荷呢？ 經過多年的努力奮鬥，我們看見您在游泳領域上的非凡成就，您會如何看待這些成就？ 您會希望成績更上層樓嗎？還是想要帶領更多需要的病友一起參與游泳運動？	解決問題

引用文獻

- 江文瑜,《質性研究:理論方法及本土女性研究實例》,臺北:巨流,1996。
- 宋秉文,《就在這裡:小腦萎縮症照護資源手冊》,臺北:社團法人小腦萎縮症病友協會,2004。
- 林鎮坤,〈身心障礙運動人口倍增策略:一個政策分析的觀點〉,《國民體育季刊》,137(臺北,2003,6):27-28。
- 高淑清,《質性研究的十八堂課:首航初探之旅》,高雄:麗文文化,2008。
- 高淑清,〈海外華人留學生太太的生活世界:詮釋與反思〉,《本土心理學研究》,16(臺北,2001):225-284。
- 陳惠貞,〈情生命動:一位小腦萎縮症患者的生命歷程敘說〉,嘉義:南華大學生死學研究所碩士論文,2005。
- 葉秀珍、曾敏傑、林志鴻,《各國罕見疾病相關法案之比較研究》,臺北:財團法人罕見疾病基金會,2002。
- McAdams 著,《敘事心理與研究》(朱儀玲、康翠婷、柯禧慧、蔡欣志、吳芝儀等譯),嘉義:濤石,2004。
- Robert J. Sternberg 著,《創造力 I·理論》(李乙明、李淑貞譯),臺北:五南,2006。
- Norman K. Denzin 著,《解釋性互動論》(張君玫譯),臺北:弘智,1999。
- Manen, M. Van 著,《探究生活經驗:建立敏思行動教育學的人文科學》(高淑清、連雅慧、林月琴譯),臺北:濤石,2004。
- Clandinin, D. J. & Connelly, F. M., *Narrative Inquiry: Experience and Story in Qualitative Research*, San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1999
- Denzin, N. K., *The Research Act: A Theoretical Introduction to Sociological Methods*, New Jersey: Prentice Hall, 1989.
- 奮鬥,〈全哥的痞客邦 PIXNET〉, < <http://pet2003.pixnet.net/blog> >, 2011.03.15 檢索。

身體文化學報 第十二輯

發行人：曾瑞成

副發行人：徐元民、程瑞福、李坤培

總編輯：林政君

主編：戴偉謙

副主編：郭金芳

編審委員：王建台（歷史學）

李坤培（教育學）

程瑞福（教育學）

黃金柱（休閒文化）

黃東治（社會學）

郭應哲（國術文化）

劉一民（哲學）

鄭志富（管理學）

出版者：臺灣身體文化學會

電話：02-27350713

傳真：02-27355664

地址：台北市大安區基隆路4段41巷68弄2號4樓校史室

E-mail：service@bodyculture.org.tw

網址：http://www.bodyculture.org.tw/xoops

郵政劃撥：(帳號) 19868584 (戶名) 臺灣身體文化學會

承印：博創印藝文化事業有限公司

電話：02-82215966

出版日期：中華民國一〇〇年六月

ISSN：1817-6690

定價：200元

本輯審查委員（匿名雙審制）

王建台 李明宗 李明憲 李俊杰 林世澤 林偉立 林華韋

范育成 張春秀 黃新作 蔡秀華 鐘敏華 龔榮堂

（依姓氏筆劃排列）

本輯投稿計8篇，同意刊登5篇（62%）

The Witness of a Fearless Swimmer: The Narrative of a Spinalcerebellar Ataxia Patient's Sports Life

Da-Chung Yun/ National Taiwan College of Physical Education
Kuang-Piao Hsu/ National Taiwan College of Physical Education

Abstract

This study is a Spinalcerebellar Ataxia (SCA) patient's life story. The participant is a patient who has had SCA for forty-three years. The researchers used the depth interview, the text collection, and observation to explore the SCA patient's life from the disease initiation, his physical and mental process during the time, and to his self-body awareness and the meaning of turning point in his life after he chose to put into exercise training. Gruber and Wallace's evolutionary systems as a research case study are used to be the framework in this study. According to McAdams's interview outline, the researchers tried to construct the whole picture of the participant's sports life: his hard difficult childhood memories, the incidence of cerebellar atrophy, the process of exercise rehabilitation efforts, the rise and fall of his indomitable fighting spirit, the company of other Spinalcerebellar Ataxia patients, and acceptance of fate in his swimming life. The results showed that through this life story, the researchers could first understand, in depth, the meaning of the exercise experience before and after the incidence of the disease to the participant. Further, they could clarify the question about the social situation of sports participation of the Spinalcerebellar Ataxia patients. Last, they could present the voices of disadvantaged groups. Although this study only described the experience of an individual's life, it is looking forward to providing a unique life of the Spinalcerebellar Ataxia patient who could get beyond his physical and mental barriers and developed his swimming life.

Keywords: Spinalcerebellar Ataxia, sports life, narrative inquiry

Body Culture Journal

Volume 12

Contents

June 2011

- 1** A Profound Experience of Life: Staring from the Tourist Gaze
.....*Yuan-Ming Hsu*
- 25** Health Belief of Body Culture in Illness Attribution and Illness Coping in Taiwan
.....*Chen-Te Hsu*
- 41** The Influence of Fashion Involvement on College Student's Body Image
.....*Yun Wang; Meng-Ling Chan*
- 67** The Development of Tee ball in the Elementary Schools in Chang-Hua County
.....*Lung-Chien Tsai; Ping-Kun Fang*
- 117** The Witness of a Fearless Swimmer: The Narrative of a Spinalcerebellar Ataxia
Patient's Sports Life
.....*Da-Chung Yun; Kuang-Piao Hsu*



Body Culture Journal
Volume 12, June 2011
Body Culture Society of Taiwan, Taipei, Taiwan

ISSN 1817-669-0



9 771817 66900 1